



Hyytinen Anna-Reetta

"Voin mennä mukaan, mutta teen sen vaan omalla tavallani." Dysmelian kanssa elävien koulukokemuksia peruskoulun alaluokilta

Pro gradu-tutkielma
KASVATUSTIETEIDEN TIEDEKUNTA
Laaja-alainen luokanopettajakoulutus
2022

Oulun yliopisto

Kasvatustieteiden tiedekunta

”Voin mennä mukaan, mutta teen sen vaan omalla tavallani” Dysmelian kanssa elävien koulukokemuksia peruskoulun alaluokilta (Anna-Reetta Hyytinen)

Pro gradu-tutkielma, 96 sivua

Helmikuu 2022

Tässä tutkimuksessa on kartoitettu synnyntäisen raajapoikkeaman eli dysmelian kanssa elävien koulukokemuksia peruskoulun alaluokilta 1–6. Tutkimuksen tavoitteena on tuoda dysmelian kanssa elävien koulukokemuksia esiin ja tarkastella niitä peilaten valittuihin käsitteisiin. Lisäksi tutkimus pyrkii olemaan tietopaketti kasvatusalalle ja tekee näkyväksi dysmelian kanssa elävien oppilaiden ajatuksia ja toiveita.

Tutkimus on toteutettu kvalitatiivisena eli laadullisena tutkimuksena. Aineisto on kerätty teemahaastattelemalla yhteensä neljää dysmelian kanssa elävää lasta ja nuorta. Aineiston analysoimiseen on hyödynnetty aineistolähtöistä sisällönanalyysiä. Tutkimuksen lähestymistapa on fenomenologis-hermeneuttinen, joka keskittyy erityisesti ihmisten kokemuksiin ja niiden tulkitsemiseen.

Aineistoanalyysin pohjalta tulokset luokiteltiin koulukokemuksia tukeviin ja heikentäviin tekijöihin, jotka puolestaan jaoteltiin edelleen neljään teemaan: osallisuuteen, koulun aikuisiin, koulun toimintatapoihin sekä yksilöön itseensä liittyviin tekijöihin. Samat teemat toistuivat sekä tukevissa että heikentävissä tekijöissä. Nämä tekijät olivat yhteydessä toisiinsa ja ne ilmenivät osallistujien vastauksissa pääasiassa samankaltaisina kokemuksina.

Tutkimuksessa nousi esiin, kuinka suuri merkitys oppilaan omalla kokemuksella osallisuudeltaan on. Lisäksi vastauksissa korostui hyväksytyksi tulemisen merkityksellisyys monesta eri näkökulmasta. Koulukokemuksia haastavina tekijöinä näyttäytyivät erityisesti koulun aikuiset sekä koulujen toimintatavat. Tulosten pohjalta voidaan todeta, että kouluilla ei ole riittävästi tietoa dysmeliasta ja sen kanssa elämisestä. Tämä oli nähtävissä erityisesti koulun aikuisten toiminnassa sekä heidän tavoissaan tukea ja kohdata dysmelian kanssa elävää oppilasta. Tuloksissa havaittiin myös, kuinka vaihtelevia käytänteitä kouluilla on oppilaiden tukemiseen ja opetuksen eriyttämiseen. Osallistujat korostivat, kuinka dysmelian kanssa elävien toiveita tulisi kuulla enemmän ja heidän tulisi saada kokeilla ja tehdä koulussa samoja asioita kuin muidenkin oppilaiden.

Avainsanat: dysmelia, vammaisuus, ihmisoikeudet, ableismi, intersektionaalisuus, osallisuus, peruskoulu

Sisältö

1	Johdanto	4
2	Mikä dysmelia?	6
2.1	Dysmelian ilmenemismuodot	7
2.2	Dysmelian hoito ja kuntoutus	9
2.3	Apuvälineet osana arkea	12
3	Kaikille avoin koulu vai valittujen koulu?	16
3.1	Koululaiseksi kasvaminen	17
3.2	Pyrkimys kaikille avoimeen kouluun.....	21
3.3	Syrjinnän vastaisuus koulussa	26
4	Ihmisoikeuskysymysten äärellä	31
4.1	Sosiaalinen osallisuus	32
4.2	Oikeudenmukaisuus, tasa-arvo ja yhdenvertaisuus.....	33
4.3	Ableismi.....	38
4.4	Intersektionaalisuus	39
5	Tutkimuksen toteutus	42
5.1	Lähestymistapana fenomenologis-hermeneutiikka.....	42
5.2	Aineiston esittely	43
5.3	Aineiston analyysi	45
5.4	Analyysimenetelmän arviointi.....	51
5.5	Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	51
6	Tutkimustulokset	55
6.1	Osallistujien kokemuksia omasta osallisuudestaan koulussa.....	55
6.2	Koulun aikuiset osana yhdenvertaistavia ja eriarvoistavia koulukokemuksia	58
6.3	Koulun toimintatapojen vaikutus koulukokemuksiin	64
6.4	Yksilöllisten tekijöiden osuus koulukokemuksissa.....	72
7	Lopuksi	80
8	Lähteet	82

1 Johdanto

Vammaisuuteen ja vammoihin liittyvät ennakkoluulot voivat aiheuttaa vamman kanssa elävän lapsen vanhemmille huolen siitä, ettei ympäristö hyväksy heidän lastansa. Jokaisella vanhemmalla on toive, että ihmiset näkisivät heidän lapsensa yksilönä ja omana lahjakkaana itsenään, eikä vain diagnoosina. Näin lapsi voitaisiin hyväksyä tasa-arvoiseksi jäseneksi ryhmässä ja yhteiskunnassa (Saloviita, 2009, 20.) Samanlaisia ajatuksia voi olla myös vamman kanssa elävällä lapsella itsellään. Aikaisempien tutkimusten mukaan vamman kanssa elävää henkilöä kohdellaan herkästi ennakkokäsitysten pohjalta, jolloin hänestä tulee ulkopuolinen ja toisista poikkeava. (mm. Kankkunen, Harinen, Nivala & Tapio., 2010; Juva, 2019.)

Jokaisella lapsella on ikäistensä tavoin saatava mahdollisuus täyspainoiseen lapsuuteen. Lapsella tulee olla mahdollisuus kaverisuhteisiin, leikkiin, harrastuksiin sekä koulunkäyntiin (UNESCO, 1994; Yleissopimus lapsen oikeuksista, 60/1991). Koulun velvollisuus on tukea jokaisen lapsen oikeuksia ja turvata yhdenvertaisuuden toteutumista koulussa (Yhdenvertaisuuslaki, 1325/2014, 6§; Perusopetuslaki, 628/1998, 2§). Koulun alkaessa lapset joutuvat löytämään oman paikkansa ja sopeutumaan uuteen lapsiryhmään. Hyväksynnän saaminen muilta lapsilta edellyttää toimintatapojen selvittämistä ja eri roolien omaksumista. Jokaista lapsiryhmän jäsentä kohtaan syntyy odotuksia sekä mahdollisia leimoja hyvin nopeasti. Kuulumattomuuden tunteen tai huonon leiman saadessaan lapsen voi tarttua tunne omasta huonoudestaan. (Cacciatore & Korteniemi-Poikela, 2019, 179.)

Tutkimukseni aihe syntyi havainnoistani koulun arjessa, joiden taustatekijöitä halusin lähteä selvittämään tarkemmin. Olen muun muassa nähnyt koulun arjessa tilanteita, joissa oppilaan puolesta on tehty asioita hänen fyysisiin toimintakyvyn rajoitteisiinsa vedoten. Tukea tarvitsevalta oppilaalta ei aina kysytä hänen toiveitaan ja näin oppilaalle herkästi syntyy mielipahaa ja kokemuksia hänen omasta kykenemättömyydestään.

Jotta voisimme ymmärtää synnynnäisen raajapoikkeaman eli dysmelian kanssa elävien kokemuksia, tulee meidän kuunnella heitä ja huomioida heidän näkemyksensä. Parhaimmillaan tämän tutkimuksen tulokset lisäävät ymmärrystä heidän kokemuksistaan ja tuovat näkyväksi itsestään selvinä pidettyjä asioita koulujärjestelmässä ja mahdollisia kehityskohteita, jotta jokainen koululainen voisi käydä koulua ilman eriarvoista kohtelua.

Olen rakentanut tutkimukseni teorian ja kokemuksien vuoropuhelun pohjalta. Teoria on osana niin tutkimusprosessia kuin tuloksien raportointia. Dismeliasta erityisesti kouluympäristössä on löydettävissä tutkimuspohjaista tietoa heikosti. Tästä syystä olen koonnut teorian tarkoin ja hyödyntänyt harkitusti aikaisempia tutkimuksia soveltuvin osin. (Helenius, Salonen-Hakomäki, Vilkka, Saaranen-Kauppinen & Eskola, 2015, 193, 197–198.)

Tutkimukseni teoreettisen pohjan rakentavat dysmelian ja valitsemieni käsitteiden määritelmät, koulunaloitukseen liittyvän siirtymäprosessin kuvailu sekä pohdinta kaikille avoimesta koulusta. Lisäksi teoriaosuudessa pohdin ihmisoikeuskysymyksiä peilaten niitä koulukontekstiin. Käsitteiden määrittelyn ja käsittelyn kautta ymmärrys dysmeliasta ja yhdenvertaisuudesta avautuu tutkimukseen valitusta näkökulmasta. Dismelia ilmenee jokaisella ihmisellä yksilöllisesti, minkä vuoksi käsittelen vain sen yleisimpiä ilmenemismuotoja, jotta kasvatusalalle saataisiin lisää tietoa. Dismelian kuntoutustoimet näkyvät koulun arjessa muun muassa oppilaan toimintatavoissa ja moniammatillisen yhteistyön kautta, minkä vuoksi myös opettajilta vaaditaan ammattitaitoa kohdata näiden lasten erityistarpeet (Autti-Rämö, 2015, 489).

Tutkimuskysymykseni avulla pyrin kuvailemaan, millaisia koulukokemuksia dysmelian kanssa elävillä on peruskoulun alaluokilta 1–6. Tässä tutkimuksessa keskityn tukevien ja heikentävien tekijöiden käsittelyyn aiheen laajuuden vuoksi. Tulosten käsittelyn yhteydessä peilaan osallistujien kokemuksia lähdekirjallisuuteen sekä pohdin tilanteita ihmisoikeuksien sekä valitsemieni käsitteiden pohjalta. Keskiössä kuitenkin ovat haastateltavien kokemukset ja niiden esiin tuominen, mikä avulla toivottavasti tietoisuus dysmeliasta ja sen kanssa elävien toiveista lisääntyisi.

2 Mikä dysmelia?

Jotta voimme ymmärtää paremmin dysmelian kanssa elävien kokemuksia, tulee meidän ensin perehtyä siihen, mitä dysmelia tarkoittaa ja miten se ilmenee arjessa. Dysmeliolla tarkoitetaan raajan osan tai koko raajan synnynnäistä poissaoloa tai epämuodostumaa. Yleensä puutos koskee vain jompaakumpaa raajoista, mutta harvinaisia tapauksia löytyy, joissa yksilöllä on puutoksia symmetrisesti tai epäsymmetrisesti kehon molemmilta puolilta. Puutokset esiintyvät usein yksittäisinä epämuodostumina tai jonkin oireyhtymän osana. (Visnovsky, Biringer & Dokus, 2011, 375–376; Nietosvaara & Vilkki, 2016, 133; Holmes, 2012, 7.) Tässä tutkimuksessa epämuodostumalla tarkoitan kehon raajojen rakenteellista poikkeavuutta, joka on synnynnäinen.

Raajat kehittyvät sikiölle raskauden alkuvaiheessa noin raskausviikoilla 3–8. Epämuodostumista suurin osa on seurausta sikiön kehityksen häiriintymisestä raskauden varhaisessa vaiheessa eri syistä johtuen. Epämuodostuma voi syntyä sikiölle jo vaiheessa, jolloin raskaudesta ei vielä tiedetä. (Nietosvaara & Vilkki, 2016, 135; Moore, Persaud & Torchia, 2020; Heikkinen, Kettunen, Mikkilä, Nopanen & Salmelin, 2006, 2; Syvänen, 2020, 11.)

Bedardin ja kumppaneiden (2015) mukaan epämuodostumien aiheuttaja tai syy jää usein epäselväksi. Useissa tapauksissa raajapoikkeama selviää vanhemmille vasta syntymän jälkeen. Joissain tapauksissa poikkeamasta voidaan nähdä viitteitä raskauden aikana tehdyissä ultraäänitutkimuksissa. (Syvänen, 2020, 67; Holmes, 2012, 3.) Valtaosassa tapauksissa lasten synnynnäiset epämuodostumat johtuvat useiden eri tekijöiden yhteisvaikutuksesta (Ryöppy, 1997, 12). Ulkoiset tekijät, kuten esimerkiksi virukset, myrkylliset aineet, lääkkeet tai ionisoiva säteily voivat olla epämuodostuman syinä (Nietosvaara & Vilkki, 2016, 135; Davies ym, 2012; Koskimies, Syvänen, Nietosvaara, Mäkitie & Pakkasjärvi, 2013). Recen (2012) sekä Klungsøyrin ja kumppaneiden (2019) mukaan raajan epämuodostuman riskiä voi lisätä myös äidin raskautta edeltävä tai raskauden aikainen diabetes, äidin joko nuori tai korkea ikä sekä ensiraskaus. Lapsen pienellä syntymäpainolla on todettu myös yhteyttä raajojen poikkeamiin. Lisäksi ennenaikainen syntymä on yleisempää lapsien kohdalla, joilla on raajapoikkeama (Klungsøyr ym., 2019; Aro, Heinonen & Saxén, 1983; Koskimies ym., 2015.)

Synnynnäinen raajan tai kehonosan poikkeama voi olla yksilölle haitallinen kokemus, joka vaikuttaa psykologisesti ja fyysisesti häneen itseensä sekä myös hänen perheeseensä. Tästä syystä

perehtyneiden kirurgien varhainen arvio voi vähentää vanhempien huolta ja epätietoisuutta lapsensa tilanteesta. (Nietosvaara & Vilkki, 2016, 133.) Puutoksella ja sen haitoilla voi olla vaikutusta yksilön päivittäiseen arkeen ja elämänlaatuun, eikä apua ole aina saatavilla. Kosmeettiset toimenpiteet ja proteesit voivat tuoda arkeen helpotusta, mutta edellyttävät seurantaa pitkällä aikavälillä ja ammattitaitoa terveyden ja hyvinvoinnin ammattilaisilta. (Malik & Afzal, 2013, 820–821.)

Tässä tutkimuksessa käsittelen dysmeliaa osittain vammaisuuden yleiskäsitteen alla, joka kattaa Invalidiliiton määritelmän (2007) mukaan myös dysmelian. Useat dysmelian kanssa eläviä saavat lisäksi Kelan vammaistukea, mikä myös tukee dysmelian käsittelyn osana vammaisuutta. (Heikkinen ym., 2007, 1, 27–28; Kansaneläkelaitos, 2020.) Vammaisuus voidaan Vehmasen (2014) mukaan määritellä pysyvänä fysiologisena tai anatomisena poikkeamana, johon liittyy sosiaalisia tai toiminnallisia esteitä. Vammaisuutta voidaan tarkastella kolmesta eri ulottuvuudesta käsin: ympäristötekijöiden, kehon/ruumiin toimintojen ja rakenteiden sekä yksilön osallisuuden ja suoritusten näkökulmista. Näillä tekijöillä voi olla yksilön toimintakykyyn myönteinen tai kielteinen vaikutus. (ICF, 2004.)

2.1 Dysmelian ilmenemismuodot

Raajan kehityksessä tapahtuneet häiriöt näkyvät lapsessa erilaisina vaurioina. Raajassa voi olla esimerkiksi havaittavissa yli- tai alikasvu, raaja tai sen osa voi puuttua tai lapsella voi olla ylimääräisiä raajanosia. (Nietosvaara & Vilkki, 2016, 135–152.) Yhteisnimityksenä näille raajojen kehityshäiriöille käytetään dysmeliaa (Heikkinen ym., 2006, 2). Holmesin (2012) mukaan raajapoikkeamien eri asteet vaihtelevat kaikkien raajojen puutoksesta yksittäisiin pieniin epämuodostumiin.

Epämuodostumat voidaan jakaa muodostumis- ja erilaistumishäiriöihin, kahdentumiin, liikkasvuun, alikkasvuun ja synnynnäisiin sikiökalvokuroumiin. Muodostumishäiriöissä lapselta puuttuu jokin raajan osa, mutta muutoin kehitys on täysin normaali. Erilaistumishäiriöissä puutoksia esiintyy lihasten puutoksena sekä nivelten heikkona tai puutteellisena toimintana. Erilaistumishäiriöön liittyy myös sormien tai varpaiden yhteen kasvaminen sekä vinoumat, jolloin sikiöaikana normaali eriytyminen ei ole päässyt tapahtumaan. Myös luut voivat sulautua tässä luokassa raskauden aikana yhteen. (Nietosvaara & Vilkki, 2016, 135–147; Holmes, 2012, 16–17, 146.)

Raajojen ääreisosien synnynnäinen puuttuminen voi johtua raajan kehityksen pysähtymisestä tai kohdussa ennen syntymää tapahtuneen ”amputaation” seurauksena, jonka taustalla on usein amnionkourouma. Tällöin raskauden aikana raajan ympärille on kehittynyt sitä kiertäviä sikiökalvokouroumia, jotka voivat aiheuttaa matalien poimujen syntymisen raajaan tai kokonaan sen amputoitumisen. Raajan tynkä on tällöin amputaatiotynkää muistuttava. Lapselta voi myös puuttua synnynnäisesti sormia tai varpaita ja muita luisia osia, vaikka pehmytkudoksiset osat olisivat kehittyneet. (Ryöppy, 1997, 64, 139–140; Nietosvaara & Vilkki, 2016, 152; Holmes, 2012, 17, 164, 190.)

Yhdyssormisuudessa tai -varpaisuudessa sormet tai varpaat ovat toisissaan kiinni pehmytkudoksella ja niillä voi mahdollisesti olla yhteiset luut. Usein yhdyssormisuus- ja varpaisuus on yhteydessä johonkin muuhun oireyhtymään, mikä on hyvä ottaa huomioon lasta tutkittaessa. Nämä epämuodostumat ovat melko yleisiä synnynnäisten poikkeamien keskuudessa. (Ryöppy, 1997, 67, 140–141; Nietosvaara & Vilkki, 2016, 142–143; Holmes, 2012, 150, 154.)

Todella harvinaisina pidetyissä kahdentumissa lapselle on voinut kehittyä ylimääräisiä sormia tai varpaita ja luustossa, nivelissä sekä lihaksistossa on poikkeavuuksia esimerkiksi käsivarressa. Nivelet ovat tällöin normaalia paksumpia ja raajan käyttö voi olla rajoittunutta. Liika- tai alikasvut ovat erittäin harvinaisia epämuodostumia, jotka usein keskittyvät raajan ääreisosiin, kuten sormiin ja varpasiin. Tällöin rakenteet ovat joko poikkeuksellisen suuria tai alikehittyneitä. (Nietosvaara & Vilkki, 2016, 147–151.)

Yleisin dysmelia on yläraajoissa yksipuoleinen puutos, jota ilmenee noin 0,05–0,2 % todennäköisyydellä. Tapaukset, joissa esiintyy useita puutoksia yhtä aikaa ovat harvinaisia. Tiettyjen ja vaikeimpien epämuodostumatyyppeiden esiintyvyys on todella harvinaista ja näiden yhteyttä geeniperimään tutkitaan. (Visnovsky, Biringer & Dokus, 2011, 376; Nietosvaara & Vilkki, 2016, 133; Klungsøyr ym., 2019.) Epämuodostumat kirjataan epämuodostumarekisteriin, jonka avulla pyritään seuraamaan niiden esiintyvyyttä ja löytämään ennaltaehkäiseviä tekijöitä (Syvänen, 2020, 12). Dysmeliaa esiintyy harvakseltaan, eikä se periydy nykytietämyksen mukaan. Vuosittain Suomessa syntyy 100–150 lasta merkittävän synnynnäisen yläraajaepämuodostuman kanssa. (Nietosvaara & Vilkki, 2016, 134–135.) Raajapoikkeamilla, kuten toispuoleisella yläraajapoikkeamalla ei ole todettu yhteyttä aivojen kehittymiseen tai toimintahäiriöihin (Holmes & Nasri, 2021).

2.2 Dysmelian hoito ja kuntoutus

Kasvava osa lasten kuntoutusta ja terapiamuotoja on hyvinvoinnin edistäminen sekä syrjäytymisen ehkäiseminen. Terapiaa voidaan toteuttaa kotona tai muualla lapsen lähiympäristössä, kuten koulussa. (Baumann, 2015, 404, 411.) Jotta lapsen kuntoutus toimisi mahdollisimman hyvin, edellytetään eri toimijoiden välillä yhteistyötä, kuten kouluilla moniammatillista yhteistyötä, johon esimerkiksi opettaja, terapeutit ja kouluterveydenhuolto osallistuvat. Kasvatuksen, kuntoutuksen ja opetuksen tulisi toimia joustavasti ja toimivasti yhdessä tukien lapsen kokonaisvaltaista kehitystä. Huoltajien, varhaiskasvatuksen, perusopetuksen sekä muiden toimijoiden kanssa voidaan määrittää lapselle päivittäiseen toimintaan ja osallistumiseen liittyvät haasteet, jotka toimivat senhetkisinä esteinä lapsen kehitykselle. Koulussa on huomioitava lapsen yksilölliset piirteet ja toimintaympäristön esteet sekä resurssit. Tunnistamalla lapsen arjessa olevat vahvuudet ja haasteet, edetään hänelle tärkeiden elämänlaatua, toimintaa sekä psyykkistä hyvinvointia edistävien tavoitteiden saavuttamista kohti. (Autti-Rämö, 2015, 489.)

Dysmelian monimuotoisuuden vuoksi sen hoito- ja kuntoutustoimenpiteet vaihtelevat yksilöittäin vaikuttaen toimenpiteiden luonteeseen ja tarpeeseen. Useiden raajapoikkeamatapausten kohdalla ei tarvita erityisiä kuntoutus- tai hoitotoimenpiteitä, kuten esimerkiksi liikasormisuudessa. Mikäli yksilöllä on poikkeamia, jotka vaikuttavat hänen päivittäiseen arkeensa ja liikkumiseensa, pyritään niitä hoitamaan ensisijaisesti kuntoutuksen tai mahdollisten kirurgisten toimenpiteiden avulla. Kuntoutuksen tarkoituksena on minimoida tai poistaa toimintavajautta, jotta yksilö voisi elää mahdollisimman täyspainotteista elämää. (Rantala, Berglund-Hintze & Keponen, 2016, 661; Nietosvaara & Vilkki, 2016, 133.) Raajapuutoksen kanssa elävillä lapsilla on usein osittain tästä syystä muihin lapsiin verrattuna kasvanut määrä sairaalakäyntejä (Koskimies, 2015, 38).

Apuvälineet sekä fysio- ja toimintaterapia toimivat yleisimpinä kuntoutus- ja tukitoimina. Hoitotoimenpiteissä tulee huomioida muiden vammojen ennaltaehkäiseminen, ulkonäölliset tekijät sekä mahdollisten kipujen lievitys. On myös tärkeää huolehtia lapsen ja hänen perheensä henkisestä tuesta. Lapsen kohdalla erityisen tärkeää on kokonaisarvion tekeminen hoitovaihtoehtojen selvittämistä varten. (Rantala ym., 2016; Heikkinen ym., 2006, 10, Nietosvaara & Vilkki, 2016, 133.)

Kuntoutuksen tarvetta arvioitaessa ja sen sisältöä suunniteltaessa tulee huomioida kuntoutujan vammojen ja sairauksien lisäksi lapsen normaaliin kehitykseen liittyvät tekijät sekä sen eri va-

riaatiot. Kuntoutuksen suunnittelu perustuu kuntoutuvan lapsen sekä hänen perheensä voimavarojen ja tarpeiden tunnistamiseen sekä toimenpiteistä, joiden kautta yhteiset tavoitteet voidaan saavuttaa. Jokaisella lapsella ja hänen perheellään on omat tarpeensa ja tavoitteensa kuntoutukselle. On tärkeää huomioida, että perheet ja lapset eroavat toisistaan ainutlaatuisina myös ilmenevien haasteiden ja ongelmien suhteen. (Autti-Rämö, 2015, 488.) Lapsella on usein lisäksi ainutlaatuiset kyvyt kompensoida synnynnäisestä raajapuutoksesta aiheutuvia haittoja. Esimerkiksi yläraajapuutoksen kanssa syntyneet lapset voivat oppia hyödyntämään jalkojaan käsien asemassa päivittäisissä askareissaan. (Ryöppy, 1997, 133.)

On tärkeää, että lapsi saa jo pienenä osallistua kuntoutuksensa tavoitteiden suunnitteluun. Kun lapsi ymmärtää uusien päivittäisten toimintamallien ja harjoiteltavien taitojen merkityksellisyyden, hän hyväksyy ja sitoutuu helpommin kuntoutuksen osana päivittäistä toimintaa. Lapsen aidon kuulemisen sekä tavoitteiden asettamisen merkitys korostuu lapsen vanhetessa. Tavoitteiden on oltava realistisia motivaation säilyttämiseksi ja kuntoutuksen sulautumiseksi osaksi arkea. Tavoitteet on hyvä jakaa lähitavoitteisiin, joiden kautta päästään pikkuhiljaa kohti suurempaa kauempana olevaa tavoitetta. Näiden tavoitteiden saavuttamiseksi myös koululla on oma roolinsa, jotta lapsi hyödyntää esimerkiksi toimintaterapiassa opeteltuja toimintatapoja myös koulupäivän aikana. Harjoittelun merkitys koulun arjessa korostuu, sillä lapset eivät välttämättä käytä apuvälineitään, jos ovat tottuneet toimimaan ilman niitä. Työskentely- ja toimintatapojen harjoittelu tulee mahdollistaa lapsen arjessa ja hänen ympärillään toimivien aikuisten on sitouduttava ja ymmärrettävä sen tärkeys. (Autti-Rämö, 2015, 492–493.)

Lasten kuntoutus muodostuu usein moniammatillisen toiminnan pohjalta, jolloin ammattiryhmät yhteensovittavat näkemyksensä kuntoutuksen suunnittelusta ja toteuttamisesta. WHO:n kehittämä toimintakykyluokitus ICF (*International Classification of Function, Disability and Health*, 2004) on otettu lasten ja nuorten kuntoutuksen tärkeäksi osaksi. Sen avulla voidaan tunnistaa haasteita sekä sitä voidaan hyödyntää kuntoutuksen tavoitteita asetettaessa. ICF on ohjannut kuntoutusta pois yksilöä korjaavasta sekä terapiakeskeisestä ajatusmallista. Ajatusmallin muutos voidaan nähdä lapsen aktiivisuuteen, osallisuuteen sekä hyväksyntään keskittyvässä kuntoutussuunnassa ja ajattelutavoissa. Yhä tärkeämpää on muuttaa lapsen toimintaympäristöä sellaiseksi, että lapselle mahdollistuu erilaiset toiminnot. (Autti-Rämö, 2015, 489.) Bazyk ja Cahill (2014) nostavat esiin moniammatillisen yhteistyön mahdollisuuksia ja kuinka esimerkiksi toimintaterapeutti voi vierailta koululla koulupäivien aikana ja samalla arvioida, millaisiin tilanteisiin ja toimiin lapsi voisi kaivata tukea esimerkiksi ergonomiaa ajatellen.

Toimintaterapian avulla suunnitellaan ja toteutetaan arvioinnin pohjalta yksilölle tarkoituksenmukaista sekä toiminta- ja työskentelymuotoja sisältävää terapiaa. Painopiste voi olla motoristen suoritusten ylläpitämisessä tai niiden lisäämisessä. Toiminnassa hyödynnetään eri aisteja ja pyritään opettelemaan korvaavia toimintoja puutteellisten tilalle. Toimintaterapeutilla on rooli osana kuntoutustyöryhmää ja hän osallistuu kuntoutuksen suunnitteluun, toteutukseen, sen seurantaan. Terapiajaksoit voivat vaihdella yksittäisistä interventioista pidempiin terapiajaksoihin. Terapian tavoitteena on edistää yksilön omassa ympäristössä tarvittavia toimintamahdollisuuksia. (Baumann, 2015, 401–403.) Toimintaterapian tarve korostuu lapsen arjessa erityisesti siirtymävaiheissa, esimerkiksi koulunaloituksen yhteydessä. Säännöllinen toimintaterapia on tärkeää lapsen kasvun ajan, jotta voidaan huomata mahdollisia muutostarpeita. Terapialla on merkitystä myös lapsen koko perheelle ja huoltajilla on tärkeä rooli kuntoutuksen ja harjoiteltavien taitojen siirtämisessä kotiin. (Rantala ym., 2016, 667.)

Erilaisten menetelmien avulla ohjataan kuntoutujaa huomaamaan omia haasteitaan ja oivaltaamaan vaihtoehtoisia tapoja toimia. Vaikka terapian pääpaino on fyysisessä toimintakyvyssä, huomioidaan toimintaterapiassa myös yksilön psykososiaalisia tarpeita. Toimintamahdollisuuksia edistämällä pyritään vahvistamaan ja tukemaan ympäristössä selviytymistä. Lisäksi terapiassa edistetään proteesien, ortoosien sekä muiden apuvälineiden käyttöä. (Baumann, 2015, 403–404; Rantala ym., 2016, 661, 667–668.)

Fysioterapian tavoitteena on yksilön liikunnallisten taitojen hyödyntäminen sekä tukea tukirakenteiden normaalia kasvua. Tämä edellyttää lapselta normaalia liike- ja asentokuormitusta. (Autti-Rämö, 2015, 495.) Fysioterapeutin kanssa suunnitellaan yhdessä apuvälineiden käyttöä sekä liikkumista. Yksilön selviytyminen arjessa ja hänen omat tavoitteensa omalle kuntoutumiselle ja toiminnalleen ovat tärkeä osa fysioterapiaa. (Kauranen, 2019, 286–288.) Jokaisen yksilön kuntoutus tulee suunnitella ja toteuttaa huolellisesti sekä yksilöllisesti (Khan, Javed, Rao, Corner & Rosenfield, 2016). Kuntoutuksen arvioinnissa ja seurannassa hyödynnetään erilaisia päivittäisten toimintojen mittareita. Esimerkiksi yläraaja epämuodostumien yhteydessä arvioidaan yksilön käden otteita, kaksikäätistä työskentelyä, näppäryyttä, työskentelyasentoa, suorituskykyä sekä mahdollista kipua. Arviointien avulla pyritään selvittämään sopivia kuntoutusmenetelmiä ja seuraamaan kuntoutuksen vaikuttavuutta. (Baumann, 2015, 402–403.)

Kirurgista hoitoa hyödynnetään silloin, kun se hyödyttää ja parantaa raajan toimintaa. Myös kosmeettisia eli ulkonäöllisiä tekijöitä voidaan perustellusti hoitaa kirurgisesti, kunhan hoito ei vaikuta heikentävästi yksikön toimintakykyyn. Koska epämuodostumat ilmenevät eri tavoin,

on hoito suunniteltava aina yksilöllisesti ajallisesti sekä laadullisesti. (Ryöppy, 1997, 139–141.) Syväsen (2020) tutkimuksen mukaan alaraajapuutospotilailla kirurgisen hoidon tarve ja määrä on muuhun lapsiväestöön verrattuna merkittävästi korkeampi. Kirurgista hoitoa voidaan joutua hyödyntämään, mikäli se mahdollistaa esimerkiksi proteesin käyttöön ottamisen ja näin lisää yksilön toimintamahdollisuuksia. Yleisimpiä kirurgisen hoidon kohteita ovat kädet, sormet, jalat ja varpaat. Sen avulla voidaan pyrkiä lievittämään myös mahdollista kipua. (Kauranen, 2019, 282–284.)

Kirurgisissa toimenpiteissä, kuten amputoinneissa eli kehon jonkin osan poistamisessa tai tyypistämässä, pyritään huomioimaan elimistön nivelet ja mahdollisuus raajan protetisointiin. Operaation seurauksena on tärkeää huolehtia syntyneen tyngän paranemisesta. Amputaation jälkeen yksilöllä voi esiintyä tuntemuksia poistetun kehonosan kohdalla, jotka kuitenkin vähenvät ja lieventyvät ajan kuluessa. (Kauranen, 2019, 282–284, 287–288.) Lasten nähdään selviävän hyvin psyykkistä ja fyysisistä stressitekijöistä, joita amputaatiosta kuntoutumisessa on läsnä. Tästä johtuen yleensä lapset kuntoutuvat nopeammin kuin aikuiset. (Khan ym., 2016.)

Myös vertaistukihenkiöllä on merkittävä rooli kuntoutujan elämässä, sillä hän on usein paras neuvomaan ja antamaan ohjeita arjessa tuleviin haasteisiin ja vastoinkäymisiin. Omat kokemukset haasteista ja niihin löytyneistä ratkaisuista, voivat auttaa samanlaiseen tilanteeseen päätyneitä. Samalla vertaistukihenkilö voi luoda uskoa ja toivoa tulevaisuuteen. (Määttänen & Pohjalainen, 2015, 332.)

2.3 Apuvälineet osana arkea

Apuvälineellä tarkoitetaan laitetta tai välinettä, joka lisää osallistumista ja toimintaa, jota jokin vamma tai toimintavaje rajoittaa tai estää. Apuvälineiden avulla pyritään pienentämään tai poistamaan toimintaympäristössä ilmeneviä esteitä ja haittoja. Vaikka apuvälineiden avulla keskitytään mahdollistamaan yksilön toimintaa, ei niiden tarkoituksena ole korvata yksilössä olevia poikkeamia. Apuvälineet voidaan nähdä myös yksilön toimintakykyä ylläpitävinä ja edistävinä tekijöinä, jotka siten vaikuttavat myös hyvinvointiin ja terveyteen. Niiden avulla voidaan lisäksi ennaltaehkäistä toimintakyvyn suurempia ongelmia. (Salminen, 2010, 17; Kotiranta, 2010, 17.)

Apuvälineen avulla ihmiselle voidaan mahdollistaa erilaisia toimintamahdollisuuksia, omatoimisuutta, itsenäisyyttä ja samalla säästää hänen energiaansa. Monimuotoisena ja haastavana

tutkimuskohteena apuvälineistä ei ole toistaiseksi saatu juurikaan tuloksia sen vaikuttavuudesta, mutta yksittäisten tutkimusten pohjalta voidaan todeta, että apuvälineistä on käyttäjälleen hyötyä. Saatava hyöty riippuu useista eri tekijöistä, kuten apuvälineen käyttöympäristöstä, apuvälineestä itsestään ja apuvälinepalvelun laadusta. (Salminen, 2010, 17; Kotiranta, 2010, 17.)

Kunnat vastaavat pääasiassa apuvälinepalveluista. Terveystieteiden tutkimuskeskukselle kuuluu lääketieteellisen kuntoutuksen apuvälineet, opetustoimelle opetuksen apuvälineet sekä sosiaalitoimelle päivittäisiin toimiin tarvittavat välineet. (Kotiranta, 2010, 18; Kansanterveyslaki, 66/1972, 14§, Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista, 380/1987, 9§, 17§, Perusopetuslaki, 628/1998, 31§, 39§.) Lähtökohtaisesti käyttäjän tulisi saada mahdollisimman tehokkaasti ja oikeaan aikaan käyttöönsä tarpeenmukainen sekä laadukas apuväline. Saatavuuden voidaan nähdä olevan apuvälineiden käyttäjälle perusedellytys. Kun käyttäjä kokee apuvälineensä tarpeelliseksi ja se tukee käyttäjän odotuksia ja päämääriä, on apuvälineen käyttöön helpompi sitoutua ja sitä hyödyntää. (Salminen, 2010, 17.) Kuntoutujalle on tärkeää korostaa apuvälineiden käytön merkitystä, sillä sen on huomattu motivoivan omien toimintatapojen muuttamista (Baumann, 2015, 408).

Dysmeliassa apuvälineinä hyödynnetään usein muun muassa ortooseja, proteeseja ja paksunnoksia. Tiettyihin toimintoihin on olemassa myös omat spesifit apuvälineensä, kuten tietokoneelle erikoishiiret ja kirjoittamiseen kynäpidikkeet (Hämäläinen, Kotiranta, Paloneva & Valkama, 2010, 105, 110). Ortooseja käytetään yksilöllisesti suojaamaan, tukemaan, korjaamaan, ehkäisemään tai oikaisemaan raajan osan tai koko raajan virheasentoa. Niitä voidaan käyttää myös kehon osan toiminnan parantamiseksi. (Copparad & Lohman, 2015, 2.) Tällaisia ovat esimerkiksi ranne- tai nilkkatuet. Ortoosit valmistetaan yksilöllisesti kuntoutuksen edistämiseksi ja niihin tehdään muutoksia käyttäjän edistymisen mukaan. Ortoosien sopivuus on tärkeää tarkistaa säännöllisin väliajoin. Staattisien ortoosien avulla suojataan ja ylläpidetään haluttua asentoa, mikä ehkäisee virheasentoja tai rauhoittaa tulehdusta ja kipua. Dynaamiset ortoosit mahdollistavat kontrolloidun liikkeen osana harjoittelun tukemista sekä samalla ehkäisee ei-toivottuja liikkeitä. Progressiiviset ortoosit puolestaan ovat osana nivelten kuntoutusta. (Baumann, 2015, 406.) Ortoosien avulla edistetään lisäksi lapsen luuston kasvua ja sopivaa kuormitusta (Autti-Rämö, 2015, 496.).

Proteesilla tarkoitetaan kappaletta tai teknistä laitetta, jonka avulla korvataan puuttuvan kehon osan toimintoja ja näin edistetään käyttäjän toimintakykyä. Proteesilla on tärkeä merkitys jo lapsen ensimmäisen ikävuoden aikana, sillä sen avulla voidaan edistää lapsen kehonkuvan

muodostumista. Tämä on tärkeää huomioida jo ennen kuin lapsi oppii ryömimään. Riittävän varhain saatu proteesi kehittää lapselle hyvät tarttuma- ja irrotusotteet, joita tarvitaan päivittäisessä arjessa. (Ryöppy, 1997, 134.) Proteesin käyttöönottoa suunniteltaessa tulee huomioida raajan tynkä, proteesin tarkoituksenmukaisuus, käyttäjän toiminnallisuus sekä sen käyttöympäristö (Määttänen & Pohjalainen, 2015, 324–325). Erityisesti alaraajaproteesin käytön yhteydessä on tärkeää huolehtia yksilön yleiskunnosta sekä sitä kehittävästä harjoitteista, sillä proteesin kanssa liikkuminen on hyvin kuluttavaa (Kauranen, 2019, 286–288).

Proteesit voivat olla joko kosmeettisia tai mekaanisia. Kosmeettinen proteesi ensisijaisesti pyrkii korjaamaan puuttuvan raajan ulkonäköhaittaa. Esimerkiksi kosmeettinen kyynärvarsiproteesi ei mahdollista tarttumista tai sormien liikuttelua, mutta se auttaa päivittäisissä toiminnoissa tukevana apuvälineenä. Vetolaitteproteesin avulla tarttumaote voidaan toteuttaa mekaanisesti, jolloin proteesi toimii apukätenä. Myoelektriset eli toiminnalliset proteesit toimivat lihassähköllä, jossa tyngän lihaksia jännittämällä voidaan ohjata proteesin tarttumaotetta. Lihassännitys saa proteesin sähkömoottorin käynnistymään ja näin voidaan saada proteesin sormet joko avautumaan tai sulkeutumaan. Myoelektrisiin proteeseihin voidaan myös ohjelmoida toimintoja, kuten tiettyjä otteita, jotka aktivoituvat peräkkäisten impulssien myötä. Proteesit pysyvät yleensä paikoillaan tupen sisällä olevan alipaineen synnyttämän imun ansiosta. (Kauranen, 2019, 284–287; Määttänen & Pohjalainen, 2009, 325–326; Rantala, Berglund-Hintze & Keponen, 2016, 666; Pohjolainen, Rossi & Lempinen, 2016, 675–680.) Alaraajaproteeseja voidaan valmistaa muun muassa jalkaterälle ja nilkalle, säärelle sekä reidelle (Määttänen & Pohjalainen, 2015, 327–329).

Lapset suhtautuvat proteeseihin eri tavoin. Osa hyväksyy sen nopeasti ja toiset vaativat pidempiä jaksoja proteesiin tottuakseen. Proteesin käyttöaika lisätään pikkuhiljaa leikin ja toiminnan avulla määrätietoisesti. On tärkeää, että lapsi itse huomaa proteesin käytön hyödyt ja motivoituu sitä käyttämään. Tässä vanhemmat toimivat apuna sekä tukevat lasta toimimaan kaksikäisesti. Lisäksi vanhemmilla on tärkeä rooli motivaation ylläpitäjinä. Vertaistuellalla sekä toimintaterapialla on ensiarvoisen tärkeä merkitys niin lapsen kuin vanhempien kannalta. Lapsen suhtautuminen proteesiinsa voi vaihdella eri kehityskausina, joten vanhempien on hyvä tunnistaa ikäkausiin liittyvä vastustus ja tukea tarvittaessa lasta käyttämään proteesiaan. (Pohjolainen ym., 2016, 682; Manninen, 2015.)

Proteesin käyttöä harjoiteltaessa tavoitteena on, että käyttäjä oppii proteesin avulla korvaamaan puuttuvan raajan toimintoja. Omatoimisten tehtävien, kuten päivittäisten toimintojen harjoittelun kautta edistetään yksilön mahdollisuuksia ja paluuta arkeen. Erityisesti lapset ja nuoret edistyvät nopeasti ja heillä tavoitteena usein on mahdollisimman luonnolliselta näyttävä proteesin käyttö. Lapset yleensä oppivat liikkumaan ja toimimaan myös ilman proteesia. (Määttänen, Pohjolainen, 2009, 330–332; Pohjolainen ym., 2016, 681–682.)

Lasten apuvälineillä on vahvistava merkitys henkilökohtaiseen kehitykseen sekä kasvuun osana psyykkisiä, fyysisiä ja sosiaalisia valmiuksia. Erilaiset apuvälineet mahdollistavat lapselle itsenäisten valintojen tekemistä, oppimisen mahdollisuuksia sekä kokemusten saamista ympäristöstään. Apuvälineet edistävät koulussa myös oppilaan osallisuutta ja toimijuutta sekä näin tukevat hänen yhdenvertaisuuttaan muiden kanssa. (Valkama, 2010, 9; Tauria, Tero & Tulansalo, 2015, 3.)

3 Kaikille avoin koulu vai valittujen koulu?

Tämän luvun avulla pohdin erilaisia näkökulmia kaikille avoimesta koulusta. Avaan ensin vammaisuustutkimuksen näkökulmia kouluun ja pedagogiikkaan liittyen, josta siirryn kuvailemaan siirtymää varhaiskasvatuksesta kouluun. Oli kyseessä vamman kanssa elävä tai vammaaton lapsi, on kouluun siirtymisellä ja koululaiseksi kasvun prosessilla suuri merkitys hänen koulukokemuksiinsa ja oppimiseensa (Fabian, 2007, 7; Harper, 2015). Jotta voimme ymmärtää vamman kanssa elävän lapsen kokemuksia, tulee meidän ensin ymmärtää prosessi koululaiseksi kasvamisen taustalla. Tämän avulla voimme hahmottaa paremmin syitä ja seurauksia erilaisissa koulukokemuksissa. Käsittelen luvun lopuksi koulujen lähikouluperiaatetta sekä koulujen arvoja ja asenteita tukea tarvitseviin oppilaisiin.

Oppimisesta ja pedagogiikasta puhuttaessa herkästi unohdetaan kognitiiviset ja fyysiset toimintakyvyt sekä vammaisuus. Vammaisuus huomioitiin kasvatuksen ja oppimisen kontekstissa pitkään erityispedagogiikan osana, mutta esimerkiksi eri tavoin liikkuviin, toimiviin ja aistiviin oppilaisiin ei juurikaan kiinnitetty huomiota ”normaalissa” pedagogiikassa. (Laukkanen, 2018a, 37.) Darrow (2015) nostaa esiin näkökulman siitä, kuinka moninaisuudesta puhuttaessa vammaisuutta usein vähätellään, ylenkatsotaan tai se kokonaan unohdetaan. Hehirin (2002) mukaan vamman kanssa elävien lasten koulutukseen liittyy olettamuksia, jotka vahvistavat heidän kokemiaan ennakkoluuloja sekä voivat vaikuttaa heidän koulutustasoonsa ja sen myötä myöhemmin elämässä työllistymiseen. Tästä syystä vammaisuutta ja vamman kanssa elävien kokemuksia on merkityksellistä tarkastella tarkemmin.

Smartin (2009) mukaan vammaisuus voidaan nähdä yhteiskunnan normeista poikkeamisena. Uudenaikaisemmat näkemykset Darlingin (2013) mukaan puolestaan ajattelevat vammaisuuden ihmisenä olemisen vaihtelun muotona. Vamman kanssa eläminen on merkityksellinen tekijä sosiokulttuurisesta näkökulmasta. Se tuottaa eroavaisuuksia yksilöiden välillä niin yhteiskunnallisesti kuin diskursiivisesti. Lisäksi tällä on yksilöllinen vaikutus yksilön asemaan sekä toimintamahdollisuuksiin yhteiskunnassa. Vammaisuudesta puhuttaessa myös usein niputetaan sukupuolet samaan luokkaan, mikä on seurausta yleisestä keskustelusta sekä vammaistutkimuksesta. Kun vammaisuudesta puhutaan sukupuolettomasti, tyypistää se vammaisten yksilöiden ihmisyyttä ja väistää kysymykset vammaisuuden kokemisesta osana yksilön sukupuolta ja sosiokulttuurista asemaa. Vammaisuus voidaan herkästi asettaa ilman kyseenalaistamista osaksi ”normaalien” ja terveiden vastakohtaa. Tämä tuottaa vamman kanssa eläville ajatusta

siitä, että heidän kohtaamansa haasteet ja esteet ovat seurausta heidän vammastaan. (Reinikainen, 2007, 8–9, 11–12.)

Vammaisuuteen liittyy vahvasti sosiaalinen näkökulma. Vammaisuus syntyy ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa, eikä sitä aina nähdä pelkästään yksilön ominaisuutena. (Vehmas, 2005, 5.) Vamman kanssa elämiseen liittyy aina kulttuurisidonnaisia normeja ja tapoja, vaikka niiden tautalla olisi jokin fyysinen tekijä, kuten dysmelia. Diagnoosit ja fysiologiset piirteet ihmisessä ovat biologisia tosiasioita, mutta niiden merkitykset rakentuvat sosiaalisessa ympäristössä. Jonkin piirteen luokittelu tai määrittely vammaksi määräytyy sosiaalisesti ja kulttuurisesti. Vammaisuuteen käsitteenä sisältyy sosiaalisia mekanismeja ja rakenteita, joita ei voida selittää vain yksilön fyysisillä tai biologisilla tekijöillä. (Vehmas, 2014, 84–85.)

Kallion (2006) mukaan yhteiskunnassa on ikään kuin normaaleille lapsille tarkoitettut lokerot ja epänormaaleille tarkoitettut tukijärjestelmät. Tällöin voidaan Vehmasen (2005) mukaan puhua duaalimallista, joka on selkeimmillään silloin, kun lapsella on lääketieteelliseen diagnoosiin perustuva poikkeama. Diagnoosi perustuu tällöin jonkin elimen vammaan, joka aiheuttaa vaurioita joko mielen tai kehon toiminnoissa. Duaalimallin mukaisesti poikkeaville lapsille kehitetään ja mahdollistetaan tukitoimia, jotka pyrkivät minimoimaan poikkeavuudesta tai epänormaaliudesta johtuvia seurauksia. (Kallio, 2006, 38, 169–170). Toisaalta tätä voidaan puoltaa perustelemalla tukitoimia sen tuomalla hyödyllä ja lapsen etuun vedoten (Määttä & Rantala, 2016, 63).

Vehmas (2010) toteaa yhteiskunnallisen syrjinnän uusiutuvan ja toteutuvan instituutioissa, kuten kouluissa, minkä vuoksi sitä on tarkasteltava tarkemmin. Sisällyttämällä vammaisuus johdonmukaisemmin osaksi monimuotoisuutta, voitaisiin edistää vamman kanssa elävien identiteettien kehittymistä. (Darrow, 2015, 205.) Vammaisuuden monimuotoisuuden ymmärtämisen kautta eri alojen ammattilaisilla on lisäksi mahdollisuus ymmärtää paremmin vammaisten henkilöiden kokemuksia (Smart, 2009).

3.1 Koululaiseksi kasvaminen

Keskilapsuudessa noin 6–7-vuotiaana lapsi siirtyy uusiin ympäristöihin kodin piiristä. Nämä ympäristöt ovat laajempia verrattuna lapsen aikaisempaan lähiympäristöön. Esimerkiksi koulu uutena ympäristönä, vaikuttaa niin lapsen sosioemotionaaliseen kuin kognitiiviseen kehityk-

seenkin. (Nurmi ym., 2015, 71.) Jo ennen koulun alkamista vanhemmat miettivät lapsensa tulevaa kouluaikaa ja käyvät läpi omia koulumuistojaan. Vaikka suomalainen koululaitos on maailmanlaajuisesti arvostettu, kokevat vanhemmat huolta lapsensa koulunaloituksesta. Koulun alkaessa lapsen elämässä alkaa muutos kohti itsenäistymistä. (Mäkijärvi, 2008, 37.)

Lapsen kasvu koululaiseksi tapahtuu prosessimaisesti vuorovaikutuksessa kouluun sopeutumisen kanssa. Koulun alkaessa lapsi on koulunaloittajan roolissa ja pyrkii sopeutumaan kouluun. Prosessi etenee lapsen kasvaessa ensimmäisen kouluvuotensa aikana koululaisen rooliin. Myönteiset kokemukset prosessin aikana edistävät lapsen sitoutumista koulunkäyntiin, lisäävät lapsen mielekkyyttä koulunkäyntiin sekä kasvattavat oppimista ja koulukokemuksista saatua hyötyä. Kielteiset kokemukset ja asenteet koulua kohtaan asettavat lapselle riskin sopeutumisongelmiin ja hän voi mahdollisesti syrjäytyä kouluelämästä vähitellen. (Karikoski, 2008, 122.)

Koulun alkaessa lapsen kasvuympäristö muuttuu, jolloin myös hänen roolinsa muuttuu. Se, mistä lapsi siirtyi kouluun, vaikuttaa siihen, millaisena muutos koetaan. Samalla lapsen sosiaalinen ympäristö sekä tutut toimintatavat voivat muuttua. Lisäksi kommunikaatiotavat ja kieli voivat olla erilaista kuin esiopetuksessa. (Brotherus, Hytönen & Krokfors, 2002, 225–226; Karikoski, 2008, 134, Linnilä, 2011, 66–67.) Ensimmäisen kouluvuoden aikana lapset muuttuvat koululaisiksi, joiden tehtävänä on olla vastuullisia omista kouluasioistaan huolehtivia, arvioitava, tehtäviä suorittavia, koulun sääntöjä noudattavia sekä oppiaineita oppivia koululaisia. Tällaisen itsenäistymisen odotetaan lisääntyvän ensimmäisen kouluvuoden aikana. Koulukontekstilla voidaan nähdä siis yhdenmukaistava merkitys osana lapsen kasvua koululaiseksi. (Karikoski, 2008, 134.)

Bronfenbrennerin (1979) teorian mukaan ympäristössä on ikään kuin vuorovaikutuksen kehiä, joissa yksilö toimii elämänsä aikana. Ne vaikuttavat yksilöön niin välittömästi kuin välillisesti. Kehät koostuvat mikro-, meso-, ekso- ja makrosysteemeistä. Mikrosysteemi koostuu ihmisen välittömästä elinympäristöstä kuten perheestä. Mesosysteemissä ympäristönä toimivat muun muassa koti, päiväkotiki ja koulu. Koulunaloituksessa lapsi on kosketuksissa siis mikro- ja mesosysteemiin. Näissä ympäristöissä lapsi kohtaa yhteisönsä konkreettisesti. Vanhempien ympäristöt, kuten työympäristö vaikuttaa lapseen välillisesti eksosysteemin kautta. Makrosysteemi pitää sisällään yhteiskunnan normit, lait ja säädökset, jotka myöhemmässä vaiheessa vähitellen välittyvät lapselle. (Bronfenbrenner, 1979; Linnilä, 2011, 67.)

Esiopetuksessa toimiessaan lapsi on esikoululaisen roolissa. Tässä roolissa olennaista on lapsen sosiaalisten ja akateemisten taitojen vahvistaminen sekä harjaannuttaminen. Näin lapsi voi valmistautua akateemisempaa koulukontekstia sekä kouluyhteisöä varten. Esiopetuksessa lapsi saa yksilöllisesti tuettuna opetella itsenäistymistä samalla leikkien ja oppien. Eri esiopetuskonteksteissa on tosin eroa siinä, miten lapsia valmistetaan koulua varten. Erot ovat käytännössä merkittäviä esimerkiksi siinä, kuinka lasten koulunaloitus sujuu sekä kuinka lapsi sopeutuu ja kasvaa koululaiseksi. (Karikoski, 2008, 125, 143.)

Rimm-Kaufmanin ja Piantan (2000) mukaan, mikäli lasta on valmisteltu koulua varten hyvin, on hänelle koulun aloittaminen helpompaa kuin lapsille, joilla kouluun valmistavia asioita on ollut vähemmän esiopetuksessa. He ovat myös havainneet, että tämän etu lisääntyy lapsen koulunkäynnin myötä. Siirtymää tukee lisäksi nivelvaiheen yhteistyö esiopetuksen ja koulun välillä, sillä tutustumisvierailujen avulla tulevat koululaiset pääsevät ennakkoon tutustumaan kouluun ympäristönä sekä sen henkilökuntaan. (Ahtola, 2016, 176.) Siirtymävaihetta voi myös helpottaa lapsen kaveripiiri. Soinin ja kumppaneiden (2013) tutkimuksen mukaan kavereiden määrä vaikuttaa siihen, kuinka lapsi suhtautuu myöhemmin kouluun. Lapset, joilla on paljon kavereita suhtautuvat kouluun myönteisemmin kuin lapset, joilla kavereita ei ole juurikaan. (Soini, Pyhältö & Pietarinen, 2013.)

Usein koulunaloituksen yhteydessä puhutaan kouluvalmiuksista, jotka ovat hyvin tulkinnanvaraisia. Lisäksi kouluvalmiustaidot on herkästi puutteellisesti määritelty. (Linnilä, 2011, 18.) Kouluvalmiuksien voidaan määrittellä koostuvan emotionaalisista ja sosiaalisista kyvyistä, fyysisestä hyvinvoinnista, asenteesta oppimiseen, motorisesta kehityksestä, kielellisestä kehityksestä ja ymmärryksestä sosiaalisista käytänteistä, joita ympäröivässä kulttuurissa ilmenee. (Dockett & Perry, 2007, 22–24; Kagan, Moore & Bredekamp, 1995.) Linnilän (2006) mukaan kouluvalmiutta usein kuvataan lapsen vahvuuksien ja heikkouksien kautta, jotka ilmenevät kehityksen eri osa-alueilla.

Lapsen koulun aloittamista on tuettava, jotta voitaisiin taata onnistunut siirtymä esiopetuksesta alkuopetukseen. On tärkeää huolehtia kodin, koulun ja esiopetuksen välillä olevasta hyvästä vuorovaikutussuhteesta, sillä onnistuessaan siirtymävaihe edistää lapsen hyvinvointia, turvallisuuden tunnetta sekä oppimiseen ja kasvuun liittyviä edellytyksiä. (Opetushallitus, 2014a, 25.) Siirtymät ovat lapsen kehityksen kannalta merkityksellisiä, sillä niiden sujuvuus voi vaikuttaa hänen myöhempään kehitykseensä. Vaikutus voi olla joko sitä hidastava tai eteenpäin sysäävä. (Ahtola, 2016, 170–171.) Onnistuneen siirtymän on todettu olevan yhteydessä lapsen koulussa

viihtymiseen sekä myöhempään koulumenestykseen (Fabian, 2007, 7). Jatkumon luominen onnistuneesti esiopetuksesta alkuopetukseen parantaa myös oppimistuloksia, lisää oppilaissa motivaatiota sekä luo parempia vuorovaikutussuhteita (Harper, 2015). Lisäksi onnistunut siirtymä tukee Ahtolan ja kumppaneiden (2016) mukaan lapsen kokonaisvaltaista oppimista sekä kehitystä.

Koulun toimintakulttuuriin siirtyminen voi kuitenkin synnyttää haasteita lapsen elämässä. Verrattuna koulun alkua edeltäneeseen esiopetukseen leikkiminen vähenee ja lapselle kehittyy koululaisen rooli, jossa hänen kuuluu selvittää koulumatkasta ja koulupäivän jälkeen iltapäivästä kotitehtävineen. Lapset voivat kokea kouluväsymystä ja vastahakoisuutta kotitehtävien osalta. Väsymystä voidaan selittää sillä, että lapsi joutuu itse huolehtimaan itsestään ja kouluun liittyvistä asioista. Koululaiseksi kasvua ja kouluun sopeutumista voi hidastaa se, jos piirteet koulunaloittajana eivät ole lapsella riittäviä koulun hänelle asettamien vaatimusten kanssa. Koulupolkunsa aloittavan lapsen tulee saada kasvaa ja sopeutua omassa tahdissaan kouluun ja siihen sitoutuvaksi koululaiseksi. (Karikoski, 2008, 123–124.)

Nivelvaiheen siirtymää helpottaa se, jos koulu ja sen toiminnan käytännöt ovat lapselle tuttuja. Kouluun hyvin sopeutuminen on nähtävillä lapsen innostuneisuudessa sekä kiinnostuksessa koulunkäyntiä kohtaan. Lisäksi hyvinvoinnin merkit, kuten hyvin nukkuminen ja syöminen sekä tyytyväisyys ja myönteiset kaverisuhteet viestittävät lapsen sopeutuneen kouluympäristöön. (Correia & Marques-Pinto, 2016, 254–257.)

Oli kyseessä vamman kanssa elävä tai vammauton lapsi, on koulun ja kodin välinen yhteistyö erittäin tärkeää. Carreian ja Marques-Pinton (2016) mukaan kodin ja koulun välinen yhteistyö on yksi tärkeimmistä kouluun sopeutumista helpottavista tekijöistä. Yhteistyö lisää niin oppilaan, luokan kuin koko kouluyhteisön turvallisuutta ja hyvinvointia. Huoltajilla on oikeus ja tarve saada palautetta sekä tietoa oman lapsensa edistymisestä sekä haasteista. Erityisen tärkeää yhteistyö on nivelvaiheissa, jolloin suunnitellaan ja toteutetaan oppilaan koulunkäyntiä sekä oppimista. Perheillä voi olla vaihtelevia erilaisia tiedon ja tuen tarpeita, joihin koululla on mahdollisuus vastata. Kasvatusyhteistyön avulla voidaan tukea oppilaan tavoitteellista oppimista, kasvua ja kehitystä. (Haanpää & Lahtinen, 2020, 87; Opetushallitus, 2014b, 32.) Tiedonsiirron avulla voidaan taata hyvissä ajoin lapselle tarvittavien tukitoimien suunnittelua ja toteuttamista (Ahtola, 2016, 177).

3.2 Pyrkimys kaikille avoimeen kouluun

Perusopetuslain (628/1998) mukaan kaikilla lapsilla on oikeus vammastaan tai muista vaikeuksista riippumatta käydä koulua tavallisessa luokassa. Opetuksen tehtävänä on edistää lain mukaan tasa-arvoisuutta yhteiskunnassa. Laki täsmentää, kuinka lapsen tarvitsemat tukitoimet tulee turvata opetuksessa huomioiden oppilaan edellytykset ja ikäkausi. Kunnan tulee lisäksi vammaispalvelulain (380/1987) mukaan huolehtia yleisten palveluiden soveltavuudesta myös vammaisille. Täten myös vamman kanssa elävällä lapsella on oikeus saada tarvitsemansa tukitoimet tavalliseen luokkaan ja kunnalla on velvollisuus järjestää niiden toteutuminen. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista, 380/1987, 1§, 3§, 7§; Perusopetuslaki, 628/1998, 16§, 30§, 31§.)

Tästä huolimatta Saloviidan (2009) mukaan yleinen käsitys on ollut, että muun muassa vammaisuus voi estää lasta osallistumasta yleisopetukseen tavallisella luokalla menestyksekkäästi. Ajatukseen liittyy luottamus siitä, että vain erityisluokalla alan ammattilaiset voivat tukea lasta hänen tarpeidensa mukaisesti. Tutkimusten (mm. Peetsma, Vergeer, Roeleveld & Karsten, 2010; Saloviita, 2009; Topping, 2012) mukaan kuitenkin kaikenlaisilla lapsilla on mahdollisuus oppia yhdessä ja kaikille avoin inklusion mukainen koulu tuo hyötyä niin vammattomille kuin vammaisille.

Suomen peruskouluissa on käytössä inklusioperiaate, joka pohjautuu vuoden 1994 Salamancan julistukseen, jossa koulu määritellään paikaksi, jossa lapset voivat opiskella erityisistä tuen tarpeistaan huolimatta yleisopetuksessa erityisluokkien sijaan (UNESCO, 1994, 5–14). Tämän myötä koulun toimintakulttuuriin kohdistui kokonaisvaltaisia muutostarpeita. Inklusioperiaate sisältää ajatuksen kaikkien oppilaiden oppimisen tukemisesta sekä moninaisuuden arvostamisesta. (Hakala & Leivo, 2015, 9.) Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteiden (2014) myötä suomalaiset koulut ovat sitoutuneet kehittämään inklusioperiaatteen mukaisesti opetusta. Lakkalan ja kumppaneiden (2016) mukaan tämän myötä yhä useampi tukea tarvitseva oppilas käy koulua yleisopetuksessa erityisjärjestelyiden sijaan.

Salamancan julistusta (1994) tukee YK:n (2006) vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimus, joka kieltää vammaisiin kohdistuvan syrjinnän (Moberg & Savolainen, 2015, 89; Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista, 27/2016, 5§). Vammaissopimuksen (27/2016, 24§) mukaisesti valtiolta edellytetään inklusiivista opetusta, johon vamman kanssa elävät voivat osallistua yhdessä yleisopetuksen oppilaiden kanssa. Vamman kanssa elävän tulee päästä muiden kanssa yhdenvertaisesti koulutukseen ja häntä varten tulee tehdä yksilöllisten tarpeiden

mukaan kohtuullisia mukautuksia. (Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista, 27/2016, 24§; Helander & Vahtera, 2021, 40.)

Ennen inklusiota käytössä oli integraatiomalli, jonka taustalla oleva normalisaatioperiaate ajoi vammaisten oikeuksia yhtäläisiksi muiden ihmisten kanssa. Periaatteen mukaan vammaisten lasten koulukokemusten ja oppimisympäristön tulee olla mahdollisimman samankaltainen kuin muiden lasten. Vamman kanssa elävien lasten erottaminen ja siirtäminen yleisopetuksesta poikkeavaan ympäristöön ei tue tätä periaatetta, eikä sen mukaista jokaista yksilöä kunnioittavaa ihmisarvoa. Yhä useammin erillistä kouluympäristöä on alettu pitää sosiaalista syrjäytymistä edistävänä tekijänä ja syrjivänä toimenä. (Moberg & Savolainen, 2015, 79.)

Inklusiivisesta näkökulmasta opetuksen tulee pyrkiä kaikkien oppilaiden moninaisten vaatimusten ja oppimisolosuhteiden huomioimiseen. Kaikkien oppilaiden tulisi saada laadukasta, mielekästä ja tehokasta opetusta vammastaan tai vammattomuudestaan riippumatta. (Helander & Vahtera, 2021, 38.) Jokaisella oppilaalla on oikeus turvalliseen oppimisympäristöön. Tästä johtuen esimerkiksi oppilasta, joka tarvitsee esteettömän oppimisympäristön, ei voida aina sijoittaa lähimpänä sijaitsevaan kouluun, ellei siellä esteettömyys toteudu. Muun muassa tästä syystä inklusioon liitettävä lähikouluperiaate ei aina toteudu ja lapsi ei välttämättä käy lähimpänä olevaa koulua. (Haanpää & Lahtinen, 2020, 20; Perusopetuslaki 628/1998, 6§, 28§.)

Inklusion etuina pidetään sen kasvatuksellisia tavoitteita, joiden avulla pyritään edistämään oppilaiden hyvinvointia ja oppimista. Lisäksi inklusio mahdollistaa kaikille oppilaille tasa-arvoa sekä osallisuutta korkealaatuisessa opetuksessa. Toisaalta sen toteutuminen vaatii opetusjärjestelyiden joustavuutta sekä monimuotoisuutta. Tämän toteutumiseen tarvitaan moniammatillista yhteistyötä, joka tukee inklusion periaatteita. (Takala ym., 2020, 13.)

Inklusion voidaan toisaalta nähdä jakavan oppilaita niihin, jotka täytyy erityisellä tavalla huomioida ja ottaa mukaan sekä niihin, jotka olivat jo mukana. Oppimisympäristöt tulisi rakentaa kaikille aidosti saavutettaviksi. Tällöin esimerkiksi liikuntarajoitteisuus ei paikantuisi yksilöön tai hänen kehoonsa vaan ennemmin ympäristöön, joka tuottaa vammaisuutta, ellei kaikilla ole mahdollisuutta toimia ja liikkua siinä vapaasti. (Laukkanen, 2018b, 38.) On myös huomioitava, että inklusio vaatii resursseja, sillä ilman riittäviä tukitoimia opetus voi olla vastuutonta ja jopa vahingollista, mikäli kaikki oppilaat opiskelevat samassa oppimisympäristössä (Hakala & Leivo, 2015, 20).

Jotta koulut voivat toteuttaa inklusiivista opetusta, tulee heidän ensin ymmärtää selkeästi, mitä inklusiivisuudella tarkoitetaan. Ensisijaisesti luokkatasolla osallistumiseen ja oppimiseen liittyvät esteet tulee poistaa. Lisäksi oppilaan saama tuki tulee suunnitella huolellisesti ja henkilöstön tulee saada tähän tarpeiden mukaan koulutusta. (Ainscow, Dyson & Weiner, 2013, 2.) Naukkarisen (2018) mukaan inklusiivinen opetus näkyy koulussa opettajien tasa-arvoisuudessa ja oikeudenmukaisessa oppilaiden kohtaamisessa. Samalla koulu organisaationa hyödyntää sen tutkimusperustaisuutta ja haluaan kehittää oppimisympäristöjään ja eettisyyttään. Kouluilla on siis hyvä mahdollisuus olla osana yhteiskunnallista muutosta ottamalla vastuuta inklusion toteuttamisesta. (Naukkarinen, 2018, 130.)

Kuten perusopetuksen opetussuunnitelma (2014) toteaa, tuen tulee olla suunniteltua, joustavaa sekä muuttua tarpeen vaatiessa. Oppilaalle annetaan tukea sen muotoisena ja tasoisena sekä niin kauan kuin se on tarpeellista. Tuen järjestämisen ja opetuksen lähtökohtana ovat oppilaan omat kehitykselliset sekä oppimiseen liittyvät tarpeet. Tuki pyritään tarjoamaan oppilaan etua ajatellen erilaisin joustavin järjestelyin. (Haanpää & Lahtinen, 2020, 167; Opetushallitus, 2014b, 61; Perusopetuslaki, 628/1998; 17§.)

Käytössä oleva kolmiportaisen tuen malli koostuu yleisestä, tehostetusta ja erityisestä tuesta. Se on osa inklusion toteuttamista eli tukea tarvitsevia oppilaita ei eristetä yleisopetuksesta tai omasta opetusryhmästään. (Oja, 2012, 46; Opetushallitus, 2014b, 61; Haanpää & Lahtinen, 2020, 167.) Kolmiportaisen tuen ideana on, että kaikki eri tuen portailla olevat oppilaat voisivat joustavasti opiskella yhdessä samassa ryhmässä. Tavoitteena on järjestää oppilaille asteittain tarvittaessa vahvistuvaa yksilöllistä tukea ja näin ennaltaehkäistä suurempien haasteiden syntymistä. Mallin vahvuutena voidaan nähdä se, miten oppilaan yksilöllisyys on kaiken keskiössä. (Oja, 2012, 46–48.) Kolmiportaisessa tuessa pyritään hyödyntämään moniammatillista yhteistyötä, jossa keskiössä on lapsen paras ja hänen etunsa (Haanpää & Lahtinen, 2021, 172). Tuki voi näyttäytyä esimerkiksi eriyttämisenä, tukiopetuksena, erilaisia työskentelytapoina, avustajien hyödyntämisenä sekä eri opettajien yhteistyönä. Oppilaalle voidaan myös laatia tarvittaessa oma oppimissuunnitelma. (Vitka, 2021, 29.)

Oppilas voi olla samanaikaisesti vain yhdellä tuen portaalla kerrallaan (Vitka, 2021, 27). Tuen tarpeet voivat vaihdella yksilöllisesti sen kestoilta ja tukimuotojen vahvuudelta sekä määrältä. Oppilaan tarpeita katsotaan aina tilanne- ja oppiainekohtaisesti. (Oja, 2012, 48.) Opettajalla on velvollisuus tällöin tukea oppilaan oppimista esimerkiksi eriyttämällä ja tekemällä yksilöllisiä

suunnitelmia. Tuen portaalta toiselle siirryttäessä tuki vahvistuu ja mukaan tulee lisää toimijoita. Lisäksi tällöin oppilaan tuen yksilöllisyys ja erityispedagogiset toimintatavat lisääntyvät. (Haanpää & Lahtinen, 2021, 172.)

Mobergin ja Savolaisen (2015) mukaan kaikille yhteisen koulun kehittämiseen liittyy jatkuvasti kasvavat paineet, sillä käsitykset sen mahdollisuuksista ja hyödyistä vaihtelevat. Seppälä-Pänkäläisen (2009) tutkimuksen mukaan opetushenkilöstön suhtautuminen inklusioon on ristiriitaista. Inklusioideologia pitää sisällään tuen järjestämisen mahdollisimman vähän rajoittavassa ympäristössä. Opetushenkilöstöllä on kuitenkin erilaiset näkemykset kasvamisesta ja oppimista kohtaan. Osa näkee inklusion arvostettavana osana yleisopetusta, kun taas osa pitää erillisiä tukea tarvitsevien oppilaiden ryhmiä parempana vaihtoehtona. Tämä näkyy koulun arjessa muun muassa vuorovaikutussuhteiden jännittyneisyytenä sekä ristiriitaisina odotuksina. Inklusiivinen kasvatus on nostanut vahvasti esiin tarpeen yksilöllistää opetusta ja kohdata moninaisuutta. Koulun opetushenkilöstön suhtautuminen lapsen tarvitsemaan tukeen näkyy aikuisten toiminnassa ja sanoissa. (Seppälä-Pänkäläinen, 2009, 83–116.)

Mobergin ja Vehmasen (2015) mukaan aikuisilla on suuri vaikutus siihen, millaisina lapset ominaisuuksineen koetaan, sillä aikuiset luovat lapsille toimintaa sekä ikään kuin sen myötä myös haasteita. Kuten Määttä ja Rantala (2016) toteavat, lapset eivät tarvitse mitään erityistä nimeä tai syitä ilmenneille haasteilleen. Heidän mukaansa yleensä lapset eivät halua poiketa muista tai että heidät todettaisiin toisenlaiseksi verrattuna muihin lapsiin. Lasten luokittelu ja tyypittely voivat johtaa lapsen leimaamiseen tietyn ominaisuutensa perusteella. Tällainen toiminta korostaa lapsen erilaisuuden piirrettä ja tuo siihen kielteisen sävyn. Tämä puolestaan lisää uhkaa eritetyksi, syrjäytetyksi ja leimatuksi tulemiselle. (Moberg & Vehmas, 2015, 60–61.)

Opettajien suhtautuminen tukea tarvitseviin oppilaisiin vaihtelee ja näkyy näkökulmina objekti- ja subjektilapsesta. Tavallisesti tukea tarvitseva lapsi nähdään objektilapsena eli toimenpiteiden kohteena. Tässä tapauksessa lapsen oma aktiivisuus jää vähäiseksi sekä vähäiselle huomiolle. Tällöin myös aikuisen rooli asiantuntijana korostuu ajatuksena siitä, että lapsi on autettava ja aikuinen toimii auttajana. Lapset kuulevat aikuisten puheen heidän avun tarpeistaan ja todistelut siitä, miten lapsesta on huolta. Näin aikuiset muokkaavat myös lapsen omaa käsitystään itsestään. Huolestuttavasti lapsesta voi tulla aikuisten puheissa kuormittava ”rasitelapsi”, mikä ei ole hyväksi lapsen oman identiteetin kehitykselle. Ellei lapsen vahvuuksiin kiinnitetä huomiota, voi lapsesta tulla aikuisten puheissa kuin puutelista. Vanhemmille voi lisäksi syntyä ahdistava

tunne, mikäli lapsen tulevaisuutta ennustetaan ennenaikaisesti koulunkäynnin yhteydessä. (Linnilä, 2011, 74–75.)

Se, miten lapsen tuen tarpeista puhutaan, paljastaa sen, miten lapsi nähdään. Lapsesta voidaan puhua kykyjen ja vahvuuksien kautta tai puutteiden kautta. Lasta kohdatessa ratkaisevaa on se, kohdataanko hänet ensimmäisenä erityispiirteiden, kuten diagnoosin kautta. Tuen tarpeet eivät merkkää ongelmia ja puutteita, vaan niiden tulisi ennemmin toimia opettajan ohjaustyön kehitystekijänä. (Linnilä, 2011, 75.)

Kaikille avoimessa koulussa oppilas ei jää ilman hänelle kuuluvaa ja hänen tarvitsemaansa tukea. Vaikka erityisoppilaan kriteerit täyttävä oppilas olisikin tavallisella luokalla, voi hän käytännössä olla suljettu ulkopuolelle koulu yhteisöstä, ellei hänelle tarjota yhtäläisiä mahdollisuuksia osallisuuteen ja toimintaan. Koulun tulee osoittaa sitoutumisensa kaikille yhteiseen opetukseen muutenkin kuin sijoittamalla tavallisiin luokkiin satunnaisina pidettyjä yksittäisiä vammaan kanssa eläviä oppilaita. (Saloviita, 2009, 16.) Luokan opetuksen tulee vastata niin yleisopetuksen kuin tukea tarvitsevien oppilaiden tarpeisiin ja heidän tavoitteisiinsa. Opettajan on pystyttävä suunnittelemaan opetus tällöin eriyttäen ja useampaan opetussuunnitelmaan soveltuvaksi. (Haanpää & Lahtinen, 2020, 40; Perusopetuslaki 628/1998, 3§, 30§.) Ainscowin ja kumppaneiden (2006) mukaan yksilöllisyys sekä erilaisuus tulisi nähdä kouluissa voimavarana, sillä oppilaan rooli aktiivisena toimijana korostuu osallistumisen kautta.

Ikäisten kanssa vuorovaikutuksessa oleminen tuo vammaan kanssa eläville valoisampaa tulevaisuudenkuvaa. Erilaisuuden hyväksyminen pohjautuu siihen, että erilaiset ihmiset toimivat ja elävät yhdessä. Näin molemmat osapuolet voivat oppia jotain uutta toisiltaan ja ymmärtää paremmin erilaisuutta. (Saloviita, 2009, 12–13.) Koulussa lapsille yksi tärkeimmistä asioista on kaverit ja heidän kanssaan toimiminen. Lapset arvostavat oikeudenmukaisuutta ja odottavat kaikkia kohdeltavan siten. (Linnilä, 2011, 73.)

Lapsen hyväksyminen yleisopetuksen tavalliselle luokalle viestittää, että hänet hyväksytään ja häntä pidetään yhtä lailla arvokkaana muiden lasten kanssa. Tällöin lasta ei nähdä taakkana, vaan yksilönä, jonka tarpeet otetaan muiden lasten tavoin yksilöllisesti ja vakavasti huomioon. Vammaan kanssa elävän lapsen hyväksyminen luokkaan auttaa luopumaan jaottelusta poikkeaviin ja ”normaaleihin”. (Saloviita, 2009, 13.) Lapsen tulee saada kokea koulussa yhteenkuuluvuutta, mikä edistää hänen oppimistaan (Takala, Lakkala & Äikäs, 2020, 13).

3.3 Syrjinnän vastaisuus koulussa

Syrjinnällä käsitteenä viitataan kiellettyyn menettelyyn tai toimintaan, johon voi liittyä rangaistus. Syrjinnän vastaisiin lakeihin, perusoikeuksiin sekä ihmisoikeuksiin sisältyy kielto syrjinnälle, ja ne pyrkivät vähentämään sekä poistamaan syrjintää. Syrjäytyminen yhteiskunnallisena käsitteenä kuvaa ihmisryhmien tai yksilöiden joutumista osattomiksi, haavoittuviksi tai erilaisten yhteiskunnallisten prosessien reunoille. Syrjäytymistä pyritään vähentämään erilaisten sosiaalipoliittisten toimien avulla. Syrjintäkiellolla pyritään ehkäisemään sekä torjumaan tiettyihin ihmisryhmiin liittyviä stereotyyppioita, joiden vuoksi he eivät saa asemaa, joka heidän henkilökohtaisten ominaisuuksiensa perusteella heille kuuluisi. (Nousiainen, 2012, 31, 37.)

Syrjintä on ilmiönä moniulotteinen ja se voi olla luonteeltaan tiedostamatonta, rakenteellista, suoraa tai epäsuoraa (Renko, Larja, Liebkind & Solares, 2012, 11). Yhdenvertaisuuslaki (1325/2014) määrittelee syrjinnän toimintana, jossa jotakuta kohdellaan toisiin verrattuna epäsuotuisammin vertailukelpoisessa tilanteessa. Syrjintää on esimerkiksi näennäinen puolueettomuus käytännöissä, säännöksissä tai perusteluissa, jotka asettavat yksilön epäedulliseen asemaan muihin verrattuna. Lisäksi syrjintää on ihmisryhmän tai yksilön koskemattomuuden ja arvon tarkoituksellinen loukkaaminen, joka aiheuttaa halventavan, uhkaavan, vihamielisen tai nöyryyttävän ilmapiirin. (Yhdenvertaisuuslaki, 1325/2014, 8–14§.) Valtioneuvoston selvityksen (2020) mukaan vamman kanssa elävät kohtaavat syrjintää liittyen erityisesti saavutettavuuteen ja esteettömyyteen. Esteettömyys pitää sisällään rakennetun ympäristön sekä fyysiset liikumisen esteet, mutta myös palveluiden saavutettavuuden ja mahdollisuuden osallistua yhteiskunnan toimintaan täysipainoisesti kaikilla osa-alueilla. (Nieminen, Jauhola, Lepola, Rantala, Karinen & Luukkonen, 2020, 29.)

Yhdenvertaisuuslain (1325/2014) mukaan koululla on velvollisuus edistää ja arvioida yhdenvertaisuuden toteutumista ja tehdä tarvittavia toimenpiteitä sen toteutumiseksi. Koulun toteuttaman tasa-arvon tulee näkyä itse opetuksessa, sen sisällöissä sekä opetusjärjestelyissä, kuten fyysisissä oppimisympäristöissä (Ainscow, Booth & Dyson, 2006, 13.) Myös perusopetuslain (628/1998) mukaan koulujen tehtävänä on edistää tasa-arvoa sekä sivistystä ja antaa oppilaille vahvuuksia, joita yhteiskunnassa aktiivisena toimijana oleminen edellyttää. Oppilaan tulee saada osallistua koulutukseen ja kehittää itseään yhdessä muiden kanssa. (Perusopetuslaki, 628/1998, 2§.) Suomessa yhteiskunnan jäsenille tunnustetaan yhdenvertaiset oikeudet esimer-

kiksi vammaisuudesta tai toimintakyvystä riippumatta, mikä velvoittaa myös kouluja toteuttamaan yhdenvertaisuutta toiminnassaan, jotta oppilaat voivat omaksua kouluaiikana valmiuksia, joita tarvitaan myöhemmässä elämässä. (Renko, ym., 2012, 11.)

Syrjinnän vastainen pedagogiikka tukee Opetushallituksen (2014) valtakunnallisen perusopetuksen opetussuunnitelman tavoitteita sekä perusopetuslakia (628/1998). Opettajan tehtävä on huolehtia siitä, että luokan sisällä noudatetaan yhteisiä käytäntöjä ja sääntöjä, jotka edistävät yhdenvertaisuutta. Koulun aikuiset toimivat lisäksi myös oppilaille roolimalleina siitä, kuinka erilaisia ihmisiä kohdellaan ja kohdataan. (Itkonen & Talib, 2013, 18.) Syrjinnän vastainen pedagogiikka pitää sisällään keinoja, joilla voidaan vähentää ja ehkäistä erilaisia syrjintämuotoja. Nämä keinot lisäksi pyrkivät lisäämään yhdenvertaisuutta ja edistämään ryhmienvälisiä suhteita. Kouluissa yhdenvertaisuutta voidaan edistää pienilläkin teoilla. Esimerkiksi lisäämällä vähemmistöjen näkyvyyttä opetuksessa ja oppimismateriaaleissa voidaan yksinkertaisesti lisätä yhdenvertaisuutta. (Renko ym., 2012, 11.) Vähemmistöillä tarkoitetaan lukumäärältään pientä ryhmää, jotka erottuvat valtaväestöstä jonkun tietyn ominaisuuden perusteella. Vähemmistöjen asema yhteiskunnassa vaihtelee ryhmästä riippuen. (Rossi, 2007, 63.)

Luokahuoneiden yhdenvertaisuutta voivat horjuttaa hyvin pienet asiat. Esimerkiksi sukupuolesta, ihonväristä tai vammasta riippuen yksilöön liittyy oletuksia eli stereotyyppioita yksilön ominaisuuksista ja kyvyistä suoriutua. Vähemmistöihin kuuluvien oppilaiden on todettu pelkäävän, että he ikään kuin vahingossa vahvistavat käytöksellään näitä stereotyyppioita. (Aronson, Cohen & McColskey, 2009, 2.) Nämä tuntemukset voivat tehdä lapselle uhkaavan tunteen tilanteesta ja sitä kautta heikentää hänen suoriutumistaan. Tästä näkökulmasta oppilaita on hyvä muistuttaa siitä, etteivät yksilöiden erilaiset piirteet vaikuta heidän suoriutumiseensa, sillä kaikkien on mahdollista parantaa harjoittelun myötä suoriutumistaan ja jokaisella on omat vahvuutensa. Näin yhdenvertaisuutta voidaan edistää pienin teoin ja ohjaamalla oppilaita huomaamaan tällaisia arjen tilanteita. (Aronson ym., 2009, 2–4; Itkonen & Talib, 2013, 18.)

Cameronin ja Rutlandin (2008) mukaan jo alle kouluikäisten keskuudessa on havaittu ilmenevän vähemmistöihin liittyvää ennakkoluuloisuutta. Heidän mukaansa tämä ilmenee lasten välisissä suhteissa siten, että lapsi suosii itsensä kaltaisia. Syrjinnän kohteeksi joutumisen kokemuksilla on kauaskantoisia seurauksia. Lasta ympäröivillä aikuisilla on tästä syystä tärkeä rooli, jotta lapsi selviäisi syrjintäkokemuksistaan ja jotta voitaisiin ehkäistä niiden vaikutuksia. (Renko ym., 2012, 6.)

Lapset ja nuoret kuitenkin kokevat, etteivät aikuiset huomaa syrjintää ja vaikka huomaisivat, eivät he osaa puuttua tilanteeseen siten, että sillä olisi vaikutusta. Aikuisten rooli ja asenteet ovat herkästi heijastuneet siten, että lapsille ja nuorille on syntynyt tunne siitä, ettei aikuisia kiinnosta. Huolestuttavasti syrjijänä voi toimia myös aikuinen, kuten esimerkiksi opettaja. Lapset ja nuoret pohtivat sitä, millaisia heidän tulisi olla, jotta he eivät joutuisi kohtaamaan epäreilua kohtelua. Erityisesti koulussa tapahtuvaan syrjintään tulisi heidän mukaansa puuttua painokkaammin. (Kankkunen, Harinen, Nivala & Tapio, 2010, 45–49.)

Kankkunen ja kumppaneiden (2010) mukaan vähemmistöryhmään kuuluminen voi altistaa syrjinnälle helpommin. Kuitenkaan tällä ei ollut tilastollista merkityksellisyyttä, sillä kiusaamis- ja syrjinnänkokemukset todettiin lasten ja nuorten keskuudessa yleisiksi. Syyksi kiusaamiselle tai syrjinnälle riittää heidän tutkimuksensa mukaan vain jokin erilaisuuden piirre. Heidän tulosensa valossa vamman tai toimintakyvyn rajoitteen kanssa elävät lapset kokevat syrjintää useammin kuin muut vähemmistöryhmiin kuuluvat lapset. Syrjintää esiintyi nimittelynä, ennakkoluuloina ja ryhmän ulkopuolelle jättämisenä. Syrjintää koetaan erilaisina esteinä ja välillisenä syrjintänä. (Kankkunen ym., 2010, 18–19.) Kielteiset asenteet ja resurssien riittämättömyys voivat hankaloittaa vamman kanssa elävän arkea. Tällöin yksilön omilla resursseilla on suuri merkitys esimerkiksi kouluympäristön puutteiden kompensoimiseksi. (Niemelä, 2007, 10.)

Myös Juva (2019) on havainnut väitöstutkimuksessaan, etteivät aikuiset aina tunnista kiusaamista. Erityisesti ”ei-normaaliksi” luokitelluille oppilaille voi muodostua riski kiusatuksi tulemiselle. Opettajat eivät tunnista näiden oppilaiden kiusaamista, minkä seurauksena kiusatut eivät saa riittävää apua tai huolenpitoa. Huolestuttavasti myös koulun aikuiset voivat näin osallistua oppilaan kiusaamiseen. Kiusaaminen voidaan tällöin nähdä normien ja ”normaaliuden” edistämisenä. Normaalius ikään kuin heijastaa ympäröivän yhteiskunnan ideologisia, poliittisia ja kulttuurillisia rakenteita sekä niiden odotuksia. Tästä näkökulmasta voidaan kyseenalaistaa ja tutkia tarkemmin yhteiskunnan ideaaleja ja normeja. (Juva, 2019, 69–71.)

Lapsuus ja nuoruus ovat otollisia ajankohtia vaikuttaa ihmisen suhtautumiseen muita ja vähemmistöjä kohtaan. Aboudin ja Levyn (2000) mukaan lapset ja nuoret viettävät ison osan ajastaan aikuisten ohjauksessa, jolloin heidän toimintaansa voidaan vaikuttaa esimerkiksi kouluympäristössä erilaisin toimin. Muutos lähtee liikkeelle yksilöiden arvoista ja asenteista, minkä vuoksi tulisi huolehtia siitä, ettei haitallisia stereotyyppioita viljeltäisi ja oikeanlaista tietoa vähemmistöryhmistä lisättäisiin. Tämä koskee lasten ja nuorten lisäksi myös aikuisia. (Kankkunen ym.,

2010, 49.) Institutionaaliset sekä kollektiiviset toimet ovat yhdessä syrjintää purkavien teorioiden kanssa välttämättömiä, jotta syrjinnän rakenteita sekä käytäntöjä voitaisiin vastustaa. Muutos vaatii lisäksi työtä yksilötasolla sekä kehollisten kokemusten tasolla. Opettajalla on tässä potentiaalinen mahdollisuus haastaa oppilaidensa ajatuksia. Tärkeintä kuitenkin on opettajan hyväksyvä läsnäolo vaikeita asioita käsiteltäessä. (Laukkanen, 2018b, 188–189.) Opettajan rooli on merkityksellinen, sillä hän toimii tietynlaisena moraalisen auktoriteettina niin luokkakuin kouluympäristössä (Renko ym., 2012, 6).

Kouluympäristö tarjoaa hyvät mahdollisuudet myönteisten ihmissuhteiden muodostumiselle. Koulu lisäksi luo mahdollisuuksia yhteistyölle, jossa erilaiset oppijat ovat tasa-arvoisessa asemassa ja heille annetaan tilaisuuksia solmia ystävyys-suhteita. (Liebkind, Mäkinen, Renvik & Jasinskaja-Lahti, 2018, 9.) Oppilaat pääsevät lisäksi harjoittelemaan rakentavia haasteiden ratkaisutapoja yhdenvertaisuutta tukevassa ympäristössä. Koulun ilmapiiriin voidaan nähdä olevan avainasemassa, jotta syrjäytymisen vastaiset toimet voivat onnistua. Kouluilla tulisikin tästä syystä määritellä toimintatapoja ja myönteisiä ryhmäsuhteita edistäviä periaatteita. Tällaisia toimintatapoja on esimerkiksi yhteistoiminnallinen oppiminen, jonka avulla oppilaat saavat työskennellä yhdessä (Hellström, Johnson, Leppilampi & Sahlberg, 2015, 18–19). Tällä on huomattu Mannisen (2018) mukaan olevan yhteys myös koulussa viihtymiseen, sillä yhteistyön tekeminen edistää muun muassa sosiaalisia suhteita koulussa ja näin siellä viihtymistä.

Opettajalla on lisäksi mahdollisuus ohjata lapsia arvostamaan omia vahvuuksiaan ja kykyjään, jotka toimivat suojaavina tekijöinä haasteiden ilmetessä (Itkonen & Talib, 20–21). Vahvuuksia tukemalla voidaan muun muassa vahvistaa oppilaiden itsetuntoa. Lapsen käsitys omasta itsestään muokkautuu ja rakentuu sosiaalisissa tilanteissa, kun hän peilaa tunteitaan ja tekemisiään muiden ihmisten reaktioihin (Keltikangas-Järvinen, 2010, 139). Kiviriusun (2017) mukaan muiden ihmisten reaktiot ja suhtautuminen yksilöön vaikuttavat siihen, millainen kuva hänestä muodostuu toisten ajatuksissa. Yksilön sosiaalisissa suhteissa ilmenevä asema vaikuttaa siihen, kuinka häntä arvostetaan ja kohdellaan. Yksilölle syntyy näin minän heijastearvio, joka vaikuttaa hänen käsitykseensä siitä, mitä hänestä ajatellaan. (Wallace & Tice, 2012, 127–128.)

Oppilaille on hyvä tehdä näkyväksi kiusaamisen ja syrjinnän vaikutukset heidän omassa arjessaan ja näin opettaa heitä puuttumaan epäoikeudenmukaiseen käyttäytymiseen ja suojautumaan siltä. Asettamalla koulussa selkeitä rajoja, voidaan edistää niin henkistä kuin fyysistä hyvinvointia ja turvallisuutta, jotka auttavat oppilaan itsetunnon kehittämisessä. (Itkonen & Talib,

2013, 20–21, 25.) Oppilaiden tulee tietää, millaiset säännöt ja toimintamallit ovat käytössä syrjinnän estämiseksi ja millaiset toimenpiteet syrjintätilanteissa otetaan käyttöön. Syrjintään puuttuminen edellyttää kuitenkin luottamusta, joka on keskiössä, jotta lapsi tai nuori kertoo kokemuksistaan. Tästä syystä luottamuksen säilyttämiseen on kiinnitettävä erityisesti huomiota puututtaessa syrjintätilanteisiin. (Kankkunen ym., 2010, 50–52.)

Epäoikeudenmukaisen toiminnan, kuten syrjinnän ehkäisy, vaatii koko kouluyhteisöltä sitoutumista. Opetushenkilöstön tulee ajatella koulun toimintaa laajemmin sosiaalista ja eettistä näkökulmaa hyödyntäen. Kouluyhteisön ilmapiirin juuret ovat aikuisten keskusteluissa ja toiminnassa. Se, mikä sallitaan tai kielletään aikuisten välillä yhteisössä, näkyy ja vaikuttaa suoraan oppilaiden kanssa työskennellessä ja näin ilmapiiriin koko koulussa. (Itkonen & Talib, 2013, 28.)

Vehmasen (2014) mukaan sosiaalisesti luotuja haittoja tulisi luokitella, jotta niitä voitaisiin poistaa. Luokittelu tulisi tehdä yhteisten ja yleisesti hyväksytyjen sääntöjen avulla. Esimerkiksi syrjinnän tunnistaminen mahdollistuu vain, jos käytössä on kriteerejä kyseisen syrjinnän muodon määrittelylle. Vamman kanssa elävien kohdalla tämä tarkoittaa sitä, että yhteiskunnan luomat haitat tulisi poistaa tunnistamalla ensin erilaisia vammoja. Lisäksi heitä tulisi kuulla, sillä vamman kanssa elävien oma ääni jää päätöksenteossa liian usein kuulematta. (Vehmas, 2014, 85–87.)

4 Ihmisoikeuskysymysten äärellä

Seuraavaksi käsittelemme ihmisoikeuskysymyksiä vamman tai raajapoikkeaman kanssa elävien näkökulmasta, sillä meidän tulee ensin ymmärtää heille kuuluvat oikeudet ja niihin liittyvät haasteet, jotta voimme tarkastella niiden toteutumista. Tiettyjä ihmisryhmiä syrjiviä rakenteita on Vehmasen (2005) mukaan nähtävissä myös koululaitoksissa, sillä instituutiona koulun perusta on rakennettu oletuksille, joita asetetaan tiettyjen ikäkausien taidoille sekä ”normaalille” kehitykselle. Tästä syystä niitä on tarkasteltava tarkemmin. Yksilön oikeudet toteutuvat vain käytännössä, minkä vuoksi on tärkeää tarkastella oikeuksia suhteessa toisiinsa (Arajärvi & Sakslin, 2007, 47). Lähestyn aihetta käsitteiden ja niiden määritelmien kautta sekä nostan esimerkkejä, jotka konkretisoivat teorioita ja käsitteitä käytännössä sekä erityisesti koulukontekstissa.

YK:n ihmisoikeusjulistuksen (1948) avulla haluttiin rakentaa ylikansallinen mekanismi, joka turvaisi kaikille ihmisille yhdenvertaisuuden riippumatta henkilökohtaisesta ominaisuudestaan, kuten vammasta, syntyperästä tai sukupuolesta. Jotta vamman kanssa elävät voisivat kokea itse olevansa yhdenvertaisia kansalaisia, on lähtökohtana tunnustaa heille yhdenvertainen ihmisarvo muiden kanssa (Basser, 2011, 17–18). Kuten YK:n ihmisoikeuksien julistus (1948) toteaa, on jokaisella ihmisellä oikeus opetukseen, työhön, lepoon, vapaa-aikaan sekä yhteisöön osallistumiseen. Suomen perustuslain (731/1999) mukaan jokaiselle ihmiselle kuuluvat lisäksi perusoikeudet. Tätä täsmennetään lasten kohdalla erityisen säännöksen avulla, jossa todetaan, että lapsille tulee taata tasa-arvoinen kohtelu ja asema yhteiskunnassa. (Suomen perustuslaki, 731/1999, 6,2§, 6,3§.) Perusoikeudet kuuluvat lain mukaan yksiselitteisesti ja yhdenvertaisesti niin vammaisille kuin vammattomille lapsille (Helander & Vahtera, 2021, 33).

Normandin & Zaidin (2008) mukaan ihmisoikeuksien kulmakivi on jokaisen ihmisen kunnioittaminen juuri sellaisena kuin hän on kaikkineen erilaisin piirteineen. Griffinin (2008) näkemyksen mukaan ihmisoikeuksien voidaan nähdä olevan yksi moraalisen ymmärryksen tärkeimmistä käsitteistä. Montero (2016) kuvailee ihmisoikeuksista puhuttavan usein yksilöiden tai ryhmien yhteentörmäyksissä ja ihmisoikeuksien moraalisiin sekä juridisiin velvollisuuksiin vedotaan erilaisissa pyrkimyksissä, esimerkiksi kulttuurin tai politiikan kentillä.

Ihmisoikeuksia voidaan tarkastella monesta eri näkökulmasta. Valitsin tähän tutkimukseen naturalistisen sekä poliittisen lähestymistavan, sillä ne tuovat keskusteluun toisistaan poikkeavat, mutta samalla toisiaan täydentävät näkemykset. Nämä molemmat näkemykset määrittelevät

hyvin ihmisoikeuksien perustaa ja sitä, minkä vuoksi ihmisoikeudet on luotu. Naturalistisessa lähestymistavassa ajatellaan ihmisoikeuksien perustuvan ihmisarvoon ja ihmisyyteen. Ne nähdään pysyvinä oikeuksina ja pohjautuvan ihmisten luonnolliseen pyrkimykseen toimia oikein. Näin ihmisarvojen moraaliarvot voidaan nähdä pohjimmiltaan yksilöistä riippumattomina. (Montero, 2016.) Poliittisen lähestymistavan mukaan luonnollisia moraalisia oikeuksia ei tule kuitenkaan pitää lakien tai oikeuksien perustana, sillä luonnollisten oikeuksien luonnetta voidaan pitää ongelmallisena. Lait sekä oikeudet ovat aina ihmisten luomia, eikä moraalien ja lain välillä nähdä sisäsyntyistä yhteyttä. (Koivurova & Pirjantaniemi, 2014, 29–30.)

Ihmisoikeudet voidaan jakaa kahteen osaan eli negatiivisiin ja positiivisiin oikeuksiin. Negatiivisilla oikeuksilla tarkoitetaan yksilön oikeutta olla joutumatta jonkun usein kielteiseksi koetun teon kohteeksi. Näitä voidaan kutsua myös vapausoikeuksiksi, sillä niiden nähdään toimivan ikään kuin suojaavana tekijänä. Lisäksi negatiiviset oikeudet velvoittavat valtiot suojelemaan yksilöiden vapautta. Positiiviset oikeudet puolestaan ovat toiselta henkilöltä saatuja tai yhteiskunnan antamia etuuksia tai oikeuksia tehdä jotain. (Pellonpää, Gullans, Pölönen & Tapanila, 2018, 25–26; Koivurova & Pirjantaniemi, 2014, 28–31.)

4.1 Sosiaalinen osallisuus

Osallisuus käsitteenä tarjoaa mahdollisuuden tarkastella ihmisten välisissä suhteissa tapahtuvia tilanteita. Sosiaaliset suhteet voivat tarjota tai rajata yksilön mahdollisuuksia. Osallisuuden käsitteen ja sen eri ulottuvuuksien avulla voimme siis tarkastella muun muassa ihmisoikeuksien toteutumista. Ihmisoikeuksien julistuksessa (1948) mainitulla syrjinnän kiellolla pyritään turvaamaan jokaisen yksilön mahdollisuutta hyvään elämään ja osallisuuteen. Lapsen oikeuksien sopimus (60/1991, 23§) lisäksi korostaa vammaan kanssa elävien lasten oikeutta täysipainoiseen hyvään elämään. Tämä pyrkii takaamaan heidän ihmisarvonsa ja näin edistämään lapsen omaa itseluottamusta sekä osallistumista yhteisöön. Lapsen edun tulee olla keskiössä, kun puhutaan hänen elämästään ja tarpeistaan. (Lapsen oikeuksien sopimus 60/1991, 23§; Helander & Vahtera, 2021, 35.)

Osallisuudella on monia määritelmiä, mutta tässä tutkimuksessa tarkastelen sitä koulukontekstissa sosiaalisen osallisuuden näkökulmasta. Sosiaalinen osallisuus on ihmisten välillä tapahtuvaa vuorovaikutusta sekä sosiaalisten suhteiden tarjoamia mahdollisuuksia. (Thomas, 2007, 206–207.) Gretschelin (2002) mukaan osallisuus on tunne, joka ilmenee muun muassa yksilön tarinoissa, tunteissa ja tiedoissa. Kiilakoski (2007) täsmentää tätä määritelmää nostamalla esiin

näkökulman yksilön omasta näkemyksestä osallisuudestaan. Ryhmään kuulumisen tunne on olennainen osa osallisuutta. Yksilölle on tärkeää, että hänen ryhmään kuulumisellaan on merkitystä. (Hanhivaara, 2006, 32.) Yksilön osallisuuteen sisältyy hänen velvollisuutensa ja oikeutensa. Yhteisön näkökulmasta osallisuudessa yhteisö ottaa yksilön huomioon ja antaa erilaisia toimimisen mahdollisuuksia. (Kiilakoski, 2007, 12–14).

Osallisuutta pidetään yhtenä ydinkäsitteenä koulupedagogisessa keskustelussa. Osallisuus edellyttää, että lapsella on ympärillään yhteisöjä ja ihmisiä, joista käsin hänellä on mahdollisuus osallistua ja joihin hän voi halutessaan liittyä. Osallisuuden yhteydessä puhutaan osallistavasta pedagogiikasta, joka on tiivistettynä opetuksen tehtävä osallisuuden edistämiseksi. Ensisijaisesti tällä tarkoitetaan oppilaan omaa osallistumistaan oppimiseen ja oppimisprosessiin. Tällöin oppilaan voidaan nähdä olevan kokemuksellisen ja konstruktivistisen oppimiskäsityksen äärellä, jossa oppija oma aktiivisuus on avainasemassa. (Linnilä, 2011, 69.)

Osallisuus rakentuu yksilön suhteista ryhmään, yhteisöön ja yhteiskuntaan. Näissä suhteissa keskiössä ovat kokemukset mukaan kuulumisesta sekä eri ryhmiin mukaan ottamisesta. Kaikki nämä erilaiset suhteiden tasot tulee huomioida koulussa, jotta oppilas voi kasvaa osalliseksi turvallisessa ympäristössä. Kasvu tapahtuu ensin ryhmässä ja siitä jatkumona yhteisössä, jonka jälkeen lopuksi yhteiskunnassa. (Hanhivaara, 2006, 33.)

Lapsen oikeuksien komitean (2006) mukaa vammaan kanssa elävien lapsien osallisuus herkästi rajoittuu aktiviteetteihin ja toimintoihin, jotka on suunniteltu erityisesti heidän erityistarpeilleen. Tämän voidaan komitean mukaan johtavan vammaan kanssa elävien syrjäytymisen lisääntymiseen, sillä nämä käytännöt korostavat heidän erityispiirteitään ja erilaisuuttaan. (YK:n lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 9, 2006.) Vammaan kanssa elävät lapset ovat haavoittuvassa asemassa ja äärimmillään osallisuuden puute voi johtaa esimerkiksi syrjintään ja syrjäytymiseen, mikä voi vaarantaa lapsen kehityksen ja hengen. Tästä syystä on huolehdittava, että vammaan kanssa elävillä lapsilla ja nuorilla on saavutettavissaan suoja- ja apukeinoja syrjäytymistä vastaan. (Lapsen oikeuksien sopimus 60/1991, 23§; Helander & Vahtera, 2021, 35.)

4.2 Oikeudenmukaisuus, tasa-arvo ja yhdenvertaisuus

Oikeudenmukaisuus, tasa-arvo ja yhdenvertaisuus ovat keskeisiä käsitteitä ihmisoikeuksista puhuttaessa. Arajärven ja Sakslinin (2007) mukaan oikeudenmukaisuutta voidaan mitata yh-

denvertaisuuden, syrjimättömyyden ja tasa-arvon perusoikeuksien kautta. Tästä syystä käsitte-
len näitä käsitteitä seuraavaksi rinnakkain. Käsitteet tarjoavat mahdollisuuden tarkastella vam-
man kanssa elävien elämää ja kokemuksia tarkemmin, sillä ne auttavat sanallistamaan ilmiöitä.

Yhteiskunnat sekä niiden kulttuurit sisältävät kirjoitettuja ja kirjoittamattomia asenteita sekä
sääntöjä, jotka rakentavat yksilöiden toimintaa ja merkityksiä. Fyysiset ympäristöt tarjoavat
puitteita yksilön toiminnalle, mutta sosiokulttuurinen ulottuvuus muokkaa niissä käyttäyty-
mistä. Normien puolestaan voidaan ajatella kiteyttävän sen, mikä on yhteiskunnassa hyvänä
pidettyä, oikeaa tai väärää. Ihmisyhteisöissä on paljon normeja, eivätkä ne toimisi ilman niitä.
Oikeudenmukaisuuden tai tasa-arvon toteutumista tavoiteltaessa, ei kuitenkaan ole tarpeen ky-
seenalaistaa kaikkia yhteisön normeja, sillä ne ovat mukana rakentamassa ihmisten moraalialti-
sita, mikä on tai ei ole oikein. (Suhonen, 2018, 58, 60.)

Oikeudenmukaisuuden voidaan nähdä pitävän sisällään inhimillisiä, universaaleja ja katsomuk-
sista riippumattomia velvollisuuksia, jotka näkyvät velvoittavina ja pätevinä oikeusperiaatteina.
Oikeudenmukaisuus sisältyy ihmisten ja ihmisryhmien väliseen vuorovaikutukseen. Käsittee-
seen liittyy lisäksi pohdinta yksilöiden ominaisuuksista ja kuinka niitä tulisi kohdella sekä mi-
ten eri toimet ja arvostelmat oikeutetaan. (Yeung, Saari & Lagerspetz, 2007, 9–10.)

Oikeudenmukaisuutta tarkasteltaessa on huomioitava se, miten se määritellään ja kuka määri-
telmän tekee. Usein määritelmät on tehty ikään kuin yläpuolelta, eikä vähemmistön toiveisiin
ja tarpeisiin ole juurikaan kiinnitetty huomiota. Olemassa on myös esimerkkejä, joissa oikeu-
denmukaisuutta on ajettu alhaalta päin ja oikeudenmukaisuustaisteluiden kautta. Oikeudenmu-
kaisuus on osa yhteiskuntaa ja tästä syystä yhteiskunnan kehittyessä myös oikeudenmukaisuus
kehittyy. (Capeheart & Milovanovic, 2020, 2–3.)

Sosiaalinen oikeudenmukaisuus on laaja ilmiö, jossa kiinnitetään huomiota siihen, mitä oikeu-
denmukaisuus on ja onko sitä saatavilla erilaisissa sosiaalisissa ympäristöissä ja yhteyksissä.
Ihmiset kuuluvat sosiaalisiin ympäristöihin ja näitä ympäristöjä tutkimalla voidaan saada käsi-
tystä, millaista oikeudenmukaisuutta niissä on havaittavissa. Sosiaalista oikeudenmukaisuutta
tarkasteltaessa tulee ensin kartoittaa, miten hallitsevat ja alistuvat oikeudenmukaisuuskäsityk-
set syntyvät ja miten ne näkyvät. Lisäksi tulee pohtia, miten näitä käsityksiä sovelletaan niin
virallisella kuin epävirallisella tasolla. Eli, mitkä henkilöt tai ihmisryhmät menettävät oikeu-
denmukaisuuden valtuudet erilaisissa tilanteissa ja miten tällaisia tilanteita korjataan oikeuden
toteutumiseksi. (Capeheart & Milovanovic, 2020, 1–2.)

Sosiaalisella oikeudenmukaisuudella on yhteys toiminnalliseen oikeudenmukaisuuteen (Hautala, Hämäläinen, Mäkelä & Pyykkönen, 2011, 14). Toiminnallisen oikeudenmukaisuuden takana on käsitys yksilöstä, joka osallistuu aktiivisesti elämäänsä. Arjen toiminnassa ilmenee erilaisia tarpeita, joita ihmisillä on. Ihmisellä on tarve toimia elääkseen hyvää elämää ja kuuluakseen yhteisöön. Tosin erilaiset kulttuuriset yhteisöt ja olosuhteet voivat asettaa yksilölle rajoja, joiden puitteissa hänen tulee pystyä toteuttamaan omaa toimintaansa. (Stadnyk ym., 2011.) Townsend ja Wilcock (2004) täsmentävät toiminnallisia oikeuksia lisäämällä itsemääräämisoikeuden näkökulman. Heidän mukaansa ihmisellä tulee olla oikeus käyttää omaa itsemääräämisoikeuttaan tekemällä toiminnallisia valintoja.

Toiminnallisen oikeudenmukaisuuden vastakohtana voidaan nähdä muun muassa toiminnallinen marginalisaatio, joka liittyy ihmisen mahdollisuuksiin tehdä valintoja omasta toimintaan osallistumisestaan. Yhteiskunnan sosiaalisilla normeilla on vaikutus siihen, miten, missä ja milloin yksilöt osallistuvat toimintaan. Normit voivat kaventaa joidenkin yksilöiden tai ihmisryhmien mahdollisuuksia osallistumiseen, sillä yhteiskunta ikään kuin tekee heidän puolestaan valinnat. Esimerkiksi vamman kanssa elävän omat taidot saatetaan ohittaa ja näin rajata hänen mahdollisuuksiaan valita osallistuuko hän vai ei. (Townsend & Wilcock, 2004.)

Jokinen ja Saaristo (2006) ovat pohtineet, leimataanko ja tulkitaanko suomalaisessa kulttuurissa herkemmin ihmisten erilaisuuden piirteet epänormaaleiksi. Myös Laajarinne (2011) nostaa esiin suomalaisen yhteiskunnan asettaman paineen samanlaisuuteen pyrkimisestä. Hänen mukaansa lapset joutuvat jatkuvan arvostelun kohteeksi ja heidän tulee yhteiskunnan paineessa pyrkiä samaan kuin muiden ikäistensä. Tästä syystä Nousiainen (2012) mukaan yhteiskunnan tulee suojella erityisesti yksilöllisestä piirteestään erityisasemaan joutuvia lapsia.

Jotta yhteiskunnasta voitaisiin saada oikeudenmukaisempi, tulisi kansalaisten normeja sekä valtion lainsäädäntöä tutkia tarkemmin ja selvittää niiden oikeudenmukaisuuden perusteita. Oikeudenmukainen yhteiskunta rakentuu normeille, joita on kriittisesti tarkasteltu. Näiden normien pohjalta ihmiset eivät joudu syrjäytetyiksi vaan tulevat oikeutetuksi heidän ansaitsemalleen oikeudenmukaiselle kohtelulle. Oikeudenmukaisuutta tulisi pohtia aidosti tarkemmin, jotta se toteutuisi kaikkien kohdalla. (Rossi, 2007, 74.)

Poliittisessa sekä oikeudellisessa näkökulmassa tasa-arvo ja yhdenvertaisuus ovat merkityksellisiä periaatteita (Nousiainen, 2012, 31). Tasa-arvo perustuu perusoikeuksiin ja ihmisoikeuksiin, jotka velvoittavat edistämään tasa-arvoa sekä kieltävät syrjinnän. Koulukontekstista tarkastellen oppilaitoksille on asetettu velvollisuudeksi edistää tasa-arvoa ja yhdenvertaisuutta.

(Fredman, 2011; Niemi, 2020; Tasa-arvolaki, 609/1986, 5§; Yhdenvertaisuuslaki 1325/2014, 6§.) Molemmat yhdenvertaisuus- ja tasa-arvolaki pitävät sisällään syrjintäkiellon sekä velvoitteen tasa-arvon ja yhdenvertaisuuden aktiiviselle edistämiselle (Kantola, Koskinen Sandberg & Ylöstalo, 2020, 17).

Tasa-arvo voidaan nähdä kuin käsiteryppäänä, joka koostuu yhdenvertaisuudesta, yhdenmukaisesta kohtelusta, tasa-arvon edistämisestä ja syrjinnän kieltämisestä (Nousiainen, 2012, 32). Tasa-arvoa käsiteltäessä siihen usein yhdistetään syrjimättömyys ja ihmisoikeudet. Tasa-arvon ajatellaan kuuluvan kaikille riippumatta muun muassa iästä, sukupuolesta tai vammasta. (Kantola, Nousiainen & Saari, 2012, 10–11). Tasa-arvo voidaan jäsentää esimerkiksi jaotteleamalla se eri puoliin, kuten tasa-arvoon, joka perustuu eroihin (*difference*), yhtäläisiin oikeuksiin (*equality*) ja moninaiseen tasa-arvoon (*diversity*) (Squires, 1999; Kantola ym., 2020, 12–13).

Eroihin perustuva tasa-arvo pitää sisällään erojen, kuten sukupuolen huomioimisen. Tämän näkemyksen mukaan kaikille yhtenäiset oikeudet eivät takaa tasa-arvoa, sillä esimerkiksi sukupuoleen liittyy erilaisia velvollisuuksia ja vastuita. Yhtäläisiin oikeuksiin nojaava tasa-arvo puolestaan korostaa kaikkien samanlaista kohtelua ja syrjimättömyyteen keskittymistä. Yhtäläisiä oikeuksia tarkasteltaessa tasa-arvon voidaan ajatella toteutuneen suhteellisen hyvin, sillä syrjintä kielletään laissa. Moninainen tasa-arvo tuo keskusteluun näkemyksen moninaisuudelle esimerkiksi sukupuolen kautta, jossa yksilö voi itse määrittää oman sukupuolensa. (Squires, 1999; Kantola ym., 2020, 12–13.)

Yhdenvertaisuus on sekä ihmis- että perusoikeus. Se sisältyy kansainvälisiin ihmisoikeuksia käsitteleviin sopimuksiin sekä Suomen perustuslakiin (731(1999)). Myös muun muassa yhdenvertaisuuslaki (1325/2014) kieltää yksilön syrjimisen perustuen muun muassa kansalaisuuteen, terveydentilaan, vammaisuuteen tai mihinkään muuhun yksilölliseen piirteeseen. Tosiasiallisen yhdenvertaisuuden mukaan kaikkia ihmisiä on kohdeltava samalla tavalla ja eriarvoisuutta tulee pyrkiä poistamaan. Muodollinen yhdenvertaisuus edellyttää samanlaisten tapausten kohtelua samalla tavalla. Nämä yhdenvertaisuuden näkökulmat voivat joskus edellyttää poikkeamista toisistaan. Toisin sanoen tällaista kutsutaan positiiviseksi erityiskohteluksi, jonka tulee olla oikeasuhtaista ja hyvin perusteltua, sillä muutoin se voi johtaa syrjintään. (Helander, 2015, 89–90.)

Niemisen ja kumppaneiden (2020) mukaan yhdenvertaisuutta tulisi vahvistaa siihen ohjaten ja sitä valvoen eri elämän osa-alueilla. Käytännössä tämä tarkoittaa muun muassa koulujen roolin

vahvistamista yhdenvertaisuustyön edistämisessä. Lisäksi koulujen tulisi lisätä valvotun-
suuttaan yhdenvertaisuussuunnittelussa. Erilaisia menetelmiä ja keinoja yhdenvertaisuuden
edistämiseen ja syrjintään puuttumiseen on ja niitä tulisi hyödyntää tehokkaammin nykyiseen
verrattuna. Yhdenvertaisuutta kouluissa voitaisiin esimerkiksi edistää lisäämällä tiedonkulkua
ja yhteistyötä eri toimijoiden kanssa. (Nieminen ym., 2020, 166–167.)

Kouluilla on laissa määrätty velvollisuus yhdenvertaisuuden edistämiseksi. Käytännössä kou-
lutuksen järjestäjän ja oppilaitoksen tulee arvioida toiminnassaan yhdenvertaisuuden toteutu-
mista ja ryhtyä tarvittaessa toimiin sen edistämiseksi. Laissa määrätään myös yhdenvertaisuus-
suunnitelman tekemisestä, jossa ilmenee koulun suunnitelma ja tarvittavat toimenpiteet yhden-
vertaisuuden edistämiseksi. Niin oppilailla kuin heidän vanhemmillaan on oikeus tulla kuul-
luiksi näissä toimenpiteissä. (Yhdenvertaisuuslaki, 1325/2014, 6§.)

Perusopetuksen on mahdollista saavuttaa yhdenvertaisuus, kun jokainen lapsi saa mahdollisuu-
den osallistua opetukseen ilman minkäänlaista syrjintää, eikä hänelle tai hänen perheelleen
synny kustannuksia opetukseen osallistumisesta. Yhdenvertaisuus voi edellyttää tällöin erityis-
kohtelua, sillä jokaisella oppilaalla on erilaiset lähtökohdat oppimiselleen ja koulunkäynnilleen.
Esimerkiksi vamma tai asuminen kaukana koulusta voi vaikuttaa lapsen opetukseen osallistu-
miseen. Tällaisissa tilanteissa koulunkäyntiä on tarpeen tukea erityisin toimenpitein, jotta op-
pilas voi yhdenvertaisesti saavuttaa vaadittavat oppimistulokset sekä osallistua opetukseen.
(Helander, 2015, 90.) Ymmärtämällä syrjimättömyys osana tasa-arvoa ja yhdenvertaisuutta,
voidaan myös kouluissa toteutettavaa inklusiota tuoda käsitteellisesti lähemmäs tasa-arvoa
(Pihlaja & Silvennoinen, 2020, 55).

Kunnissa tehdään päätöksiä liittyen esimerkiksi opetussuunnitelmiin, kouluverkon rakentee-
seen ja perusopetuksen toteuttamiseen. Perusopetuksen toteuttaminen on siis vahvasti riippu-
vainen kunnan päättäjien ja koulujen rehtorien päätöksistä. Lisäksi oppilaitosten resurssit, kuten
taloudellinen tilanne vaikuttaa opetuksen toteuttamiseen. Yhdenvertaisuuden näkökulmasta on-
gelmaksiksi syntyy näin perusopetuksen järjestäminen eri kuntien, koulujen ja luokkien välillä.
Oppilaat voivat joutua tällöin eriarvoiseen asemaan esimerkiksi asuinpaikastaan johtuen. (Hel-
nander, 2015, 91–92.)

4.3 Ableismi

Ableismi käsitteenä nostaa esiin yhteiskunnassa olevia tekijöitä, joita emme välttämättä tunnista, jos elämme ilman vammaa. Ableismin avulla voidaan käydä keskustelua esimerkiksi koulujen esteettömyydestä ja muista erityisjärjestelyistä, joita vamman kanssa elävät tarvitsevat arjessaan. Käsitteen avulla voimme lisäksi tarkastella ja mahdollisesti kyseenalaistaa instituutioiden, kuten koulujen toimintaa.

Ableismilla tarkoitetaan oletusta ”terveistä” ja toimintakyvyltään normatiivisista ihmisistä. Lisäksi käsitteeseen liitetään ajatus vammattomuuden paremmuudesta ja ensisijaisuudesta. (Laukkanen, 2018a, 37.) Käsitteellä on vaihtelevia määritelmiä, jotka pohjautuvat syrjintään sekä alistamiseen, joita yhteiskunnassa vammaiset kokevat. Rasismin ja ableismin voidaan nähdä ikään kuin sulautuneen toinen toisiinsa. Termillä viitataan sosiaaliseen syrjäytymiseen ja syrjintään, jonka taustalla on enemmistön käsitykset ja odotukset kyvykkyyteen, joita vammaisille asetetaan. Käsitteen avulla pyritään kiinnittämään huomiota itsestään selvinä pidettyihin toimintatapoihin, joilla vammattomat kontrolloivat ja käyttävät valtaansa vammaisia kohtaan. Lisäksi käsitteen pyrkimyksenä on haastaa oletukset kyvyttömyydestä ja kyvyistä sekä haastaa hallitsevia ideologioita. (Ferri & Connor, 2005, 454, 471.)

Wolbring (2008) määrittelee ableismin perustuvan käytänteiden, menetelmien ja uskomusten pohjalta. Ableismin käsite pitää sisällään yksilön ymmärryksen omasta itsestään ja kehostaan sekä niiden suhteesta ympäristöön ja muihin ihmisiin. Tämä näkemys sisältää myös muiden näkemyksen yksilöstä, joka voi olla arvosteleva. Ableismi näkemyksenä korostaa tiettyjä sosiaalisten rakenteiden ja näkemyksien arvostettuina pidettyjä kykyjä. Mikäli yksilö ei ole tyyppillisten kykyjen mukainen, voi hän joutua syrjinnän kohteeksi. Esimerkiksi vammaisuudessa tällainen ableismi voi johtaa hyväksynnän sivuttamiseen ja muut voivat ikään kuin yrittää korjata vammaista henkilöä. (Wolbring, 2008, 253.)

Ableismia käytetään sosiaalisten ryhmien välisessä syrjinnässä, vamman kanssa elävien ulkoistamiseen sekä päätösten tekemisen oikeuttamiseen (Wolbring, 2008, 257). Käsite voidaan myös nähdä Wolbringin (2008) mukaan ikään kuin sateenvarjoterminä, joka kattaa alleen muitakin vähemmistöryhmiä syrjiviä käsitteitä. Vammaistutkimuksissa on nostettu esiin näkökulma, jossa yhteiskunnassa sekä kulttuurissa vammattomuus ensisijaistetaan erilaisilla tavoilla. Ableismi voidaan nähdä joukkona erilaisia oletuksia, jotka yhdenmukaistavat kehollisuuden

käsitettä. (Vaahtera, 2019, 5.) Vaahtera (2019) nostaa väitöskirjatutkimuksessaan esiin näkökulman, jossa usein oletetaan kehojen olevan vähempiarvoisia, jos ne ovat kyvykkyyshanteita haastavia.

Campbell (2001) kuvailee ableismin olevan uskomusten verkosto, jossa prosessit ja käytännöt tuottavat tietynlaisen kehollisen käsityksen, joka kautta ajatellaan lajille tyypilliset sekä välttämättömät piirteet. Tästä näkökulmasta vammaisuus nähdään ikään kuin heikentyneeksi tilaksi olla ihminen (Campbell, 2001, 44). Vammaisuuden käsitettä pidetään herkästi luonnostaan kielteisenä ja ableismin voidaan nähdä tuottaneen kielteisen asenteen vammaisuudesta, joka ulottuu niin yhteisö- kuin yksilötasolle (Campbell, 2009, 6, 166).

Ableismi ilmenee esimerkiksi luokkahuoneiden suunnittelussa ja rakentamisessa, jossa huomioidaan periaatteessa liikuntarajoitteisen oppilaan kulkeminen, mutta käytännössä liikkuminen esteettömästi kuitenkin vaatii erityisjärjestelyitä. Myös oppilailta itsenäisen työskentelyn vaatiminen voi olla ableistista, sillä monilta yksin selviäminen vaatii paljon ponnisteluja ilman tarvittavia tukitoimia. On myös tärkeää huomioida, etteivät kaikki elämää haittaavat sairaudet tai vammat näy päällepäin. (Laukkanen, 2018a, 37.)

4.4 Intersektionaalisuus

Intersektionaalisuus käsitteenä tuo esiin ”hiljaisia” ääniä ja näkökulmia. Tutkimukseni kannalta juuri näiden näkökulmien esiin saaminen on todella tärkeää, jotta voimme paremmin ymmärtää dysmelian kanssa elävien kokemuksia ja samalla pohtia omaa tilannettamme suhteessa valtaväestöön. Intersektionaalisuuden avulla voimme hahmottaa yhteiskunnassa vallitsevia etuoikeuksia sekä myös marginaaleja, joihin osa väestöstä ikään kuin vain joutuu yksilöllisen piirteensä takia.

Intersektionaalisuuden käsitteen kehitti Kimberlé Crenshaw (1991) tasa-arvokeskusteluun liittyvän kritiikin pohjalta. Hänen mukaansa rotu, luokka, etnisyys, ikä, vammaisuus, seksuaalisuus, vakaumus ja uskonto ovat risteäviä eroja, jotka tuottavat etuoikeutettuja asemia sekä marginaalisuuksia. Näitä ei voida ymmärtää vain tarkastelemalla kokemuksia ja kohtelua yhdestä näkökulmasta, esimerkiksi sukupuolesta käsin. (Crenshaw, 1991; Kantola ym., 2020, 14–15.)

Intersektionaalisuus tarkoittaa siis eroamista toisista. Ihmisen ominaisuuksiin liittyvistä stereotyyppisistä käsityksistä johtuen yksilöitä usein kohdellaan eri tavoin. Usein ihmisiin liitetään

ennakkoluuloja tai stereotypioita muun muassa vamman tai kyvykkyyden suhteen. Tähän intersektionaalisuus pyrkii puuttumaan. (Saresma, 2018, 27–28.) Intersektionaalisuus voidaan myös tiivistää erilaisten sosiaalisten kategorioiden huomioimiseen. Se tarjoaa näkökulmia sekä välineitä arvojen ja ideologioiden kyseenalaistamiseen. (Pesonen, 2018, 141.)

Intersektionaalisuudessa kiinnitetään huomiota erityisesti eroavaisuuksiin ja niihin liittyvään valtaan sekä vallankäyttöön. Tarkastelunkohteena on yhteiskunnallisia rakenteita sekä linjoja, jotka vaikuttavat ihmisryhmien ja yksilöiden kokemuksiin, tilanteisiin, kohteluun ja asemiin. Intersektionaalisuuden lähtökohtana voidaan siis pitää eroja ja niiden valta-asemien tunnistamista. (Saresma, 2018, 29, 32.) Ricen ja kumppaneiden (2019) mukaan intersektionaalisuus on läheisessä yhteydessä myös sosiaaliseen oikeudenmukaisuuteen.

Crenshaw (1991) erottaa lisäksi poliittisen ja rakenteellisen intersektionaalisuuden toisistaan. Poliittinen intersektionaalisuus pitää sisällään hallitusten, järjestöjen ja valtioiden politiikan, joka kohtelee eri ihmisiä eri tavoin ja siten mahdollisesti syventää tai lievittää eriarvoisuutta. Rakenteellinen intersektionaalisuus näkyy ihmisten epätasa-arvon sekä syrjinnän kokemuksina yhteiskunnassa, työssä ja arjessa. (Crenshaw, 1991; Kantola ym., 2020, 14–15.)

Huomioimalla intersektionaalisuus, voidaan tasa-arvokeskusteluun saada demokraattisempaa ja useampia erilaisia ihmisiä sekä elämäntilanteita huomioivaa näkökulmaa. Intersektionaalisuuteen kiinteänä osana kuuluu normien ja oletusten kriittinen tarkastelu. Erityisesti esiin nostetaan yhdenvertaisuuden ja tasa-arvon käsitteisiin liittyviä ulkossulkemisia sekä hiljennettyjä puolia. (Kantola ym., 2020, 14.) Intersektionaalisuus viittaa siis myös valtaan, sillä tiedostamattomina etuoikeudet mahdollistavat alistamisen. Tästä syystä etuoikeuksia on tärkeää tehdä näkyviksi. Yksilön sosiaalinen asema muokkautuu muun muassa hänen ruumiinsa, kykyjensä ja iän perusteella. Yhteiskunta näin ikään kuin asettaa yksilön eri asemaan perustuen tämän eroavaisuuksiin suhteessa muihin. (Saresma, 2018, 29.)

Intersektionaalisuudessa tulee huomioida yksilöiden kokemukset. Vamman kanssa elävien kuuleminen ja heidän näkemyksiensä sekä kokemusten huomioiminen on välttämätöntä, jotta voitaisiin nähdä itsestään selvänä pidettyjen ja oletettujen valtahierarkioiden taakse. Parhaimmillaan intersektionaalinen näkökulma voi tarjota aitoa ja laaja-alaista ymmärrystä vamman kanssa elävien kokemuksiin ja syrjinnän erilaisiin muotoihin. (Goethals, De Schauwer & Van Hove, 2015, 88–89.)

Kun intersektionaalisuus viedään koulukontekstiin, nousee esiin paljon pohdittavaa. Opettajalla on valta-asema ja usein hän nauttii etuoikeuksista vammattomana. Opettajan tulee olla tietoinen omista ennakkoluuloistaan sekä -oletuksistaan vammaisuutta kohtaan. Tärkeää on myös huomioida, kuinka yksilöiden välillä erot ja vammat voivat vaihdella. Se, miten opettaja näkee eroavaisuudet vaikuttavat hänen suhtautumiseensa oppilaisiin. Ihmiselle on tyypillistä suosia itsensä kaltaisia ja tästä syystä huomioin kiinnittäminen eroihin, syrjintään ja marginaaleihin on tärkeää. (Saresma, 2018, 31.) Opettajana on tärkeää huomioida opetusmateriaalit ja pohtia, toistavatko ne normatiivista ihmiskäsitystä vai huomioidaanko niissä myös laaja sekä moninainen ihmiskäsitys (Toivonen, 2018, 152).

Ihmiset ovat koulussa erilaisissa oppimistilanteissa läsnä kokonaisina olentoina. Kehot muistavat katseita, tunteita sekä ajatuksia. Marginalisoiduille ihmisryhmillä ikävät kokemukset tarttuvat kehoihin ja näin voivat ohjata myös tulevaisuudessa tapahtuvia kohtaamisia. Sisäistettynä syrjintä ja ikävät kokemukset voivat aiheuttaa yksilölle itsensä häpeämistä ja peittelyä. (Laukanen, 2018b, 187.)

Intersektionaalisuutta voidaan lähestyä opetuksessa erilaisten oppimateriaalien, toimintatapojen ja näkökulmien moninaistamisella. Tällaisen opetuksen taustalla tulisi olla ymmärrys ihmisten erilaisuudesta ja erilaisista vallan sekä alistamisen hierarkioista. Opettajalta edellytetäänkin erityistä herkkyyttä tunnistaa ja arvostaa oppilaidensa erilaisuutta. Tätä voi harjoittaa esimerkiksi pohtimalla ja tiedostamalla omia etuoikeuksiaan sekä lähtökohtiaan. (Saresma, 2018, 31.)

5 Tutkimuksen toteutus

Toteutin tutkimukseni kvalitatiivisena eli laadullisena tutkimuksena, sillä se sopii parhaiten tavoitteeseeni tarkastella ihmisten toimintaa ja henkilökohtaisia kokemuksia (Lichtman, 2013). Flick (2007) nimeää yhdeksi laadullisen tutkimuksen tavoitteeksi sen, että saatava tieto olisi käytännön kannalta hyödyllistä. Sama toimii lähtökohtana myös tässä tutkimuksessa. Ihmisiä ja heidän kokemuksiaan tutkittaessa on tärkeää huomioida, että tutkimuskohde on aina kietoutunut ympäröivän maailman eri merkityksiin (Varto, 2005, 83–84). Tämän tutkimuksen tarkoituksena ei ole tuottaa suoraan yleistettävää tietoa ilmiöstä, vaan kuvata erilaisia kokemuksia ja näin pyrkiä ymmärtämään syitä ja seurauksia kokemusten taustalla. Miles ja Hubermann (1994) näkevät tämän yhtenä laadullisen tutkimuksen vahvuutena. Tämän tutkimuksen lähtökohtana toimii muodostamani teoreettinen viitekehys, jonka pohjalta myös tarkastelen aineistoa (Tuomi & Sarajärvi, 2009, 18).

Lähdin alun perin tutkimaan dysmelian kanssa elävien koulunaloituskokemuksia, mutta aineistoa analysoidessani huomasin, kuinka osallistujien vastaukset koskivat koko alakoulua ja ovat sovellettavissa myöhemmillekin luokille. Tästä syystä muokkasin tutkimuskysymystäni muotoon, joka kattaisi alleen laajemmin kokemuksista saatua tietoa.

Tutkimuskysymykseni on:

Millaisia koulunkäyntiä tukevia ja heikentäviä tekijöitä dysmelian kanssa elävien koulukokemuksissa on havaittavissa?

5.1 Lähestymistapana fenomenologis-hermeneutiikka

Fenomenologis-hermeneuttisuus nähdään osana laajempaa hermeneuttista tutkimusperinnettä (Tuomi & Sarajärvi, 2018, 39). Fenomenologian tavoitteena on nähdä ilmiöt juuri sellaisena kuin ne koetaan. Vaikka fenomenologiaa voidaan pitää monimuotoisena ajattelun tapana, tarjoaa se yhtenäisen lähtökohdan tutkimustyön tekemiselle. Kun halutaan saada selville ihmisten elämän todellisuutta, lähestytään heidän kokemuksiaan. (Perttula, 2000, 428.) Hermeneuttisuus tulee tähän tutkimukseen mukaan tulkinnan myötä. Hermeneutiikka voidaan tällöin nähdä teorian sille, kuinka asiat ymmärretään ja tulkitaan. Hermeneutiikan ymmärrys kuvastaa ilmiöihin liittyvien merkityksellisyyksien oivaltamista. (Laine, 2015, 33–34.)

Ihmiset ovat yhteydessä ympäröivään maailmaan ja he myös itse rakentavat sitä. Jokaisella yksilöllä on omat suhteensa eri asioihin elämässään, kuten toisiin ihmisiin ja tapahtumiin. Vaikka samassa tilanteessa olisi useampi ihminen, on jokaisella heistä omat kokemuksensa siitä. Yksilön omat kokemukset, arvot, tunteet sekä käsitykset vaikuttavat siihen, miten hän näkee, kokee ja elää elämäänsä. Tämän perspektiivin kautta ihminen suhtautuu menneisyyteensä, nykyisyyteensä sekä tulevaisuuteensa. Näin myös yksilön tulkinnat, kokemukset sekä käsitykset maailmasta rakentuvat laajemmassa kuvassa. Ihmistä ei voida irrottaa suhteestaan maailmaan. (Laine, 2015, 30.)

Niin hermeneuttisessa kuin fenomenologisessa filosofiassa keskiössä on kokemuksen käsite. Tässä tutkimuksessa tarkastelun keskiössä ovat haastateltavien itsensä kertomat koulukokemukset, joiden kautta saadaan kuvaa heidän koulunkäyntiinsä liittyvistä haasteista ja onnistumisista. (Tökkäri, 2018, 64, 66.) Kokemuksen voidaan nähdä olevan yksilön oman maailmasuhteen perusmuoto, sillä ihminen elää ja suuntautuu merkityksiensä kautta maailmaan. Kaikella koetulla voidaan siis nähdä olevan jonkinlainen merkitys. Kokemukset rakentuvat merkityksistä, joilla on erilaisia sisältöjä ja rakenteita. Merkitykset asioista syntyvät ympäröivän yhteisön kasvatuksen tuloksena ja usein merkitysten voidaan nähdä olevan eri tekijöiden välisiä eli intersubjektiveja. Vaikka fenomenologiassa keskiössä onkin yksilö, ei tule unohtaa yhteiskunnan ja ympäröivän yhteisön vaikutusta häneen. (Laine, 2015, 32.)

5.2 Aineiston esittely

Tuotin tutkimusaineiston puolistrukturoituna teemahaastatteluna tammikuun ja helmikuun 2021 aikana. Teemahaastattelua ennen tutustuin tutkimusaihetta koskeviin aikaisempiin tutkimuksiin ja kirjallisuuteen. Valitsin niiden pohjalta tutkimuksessa käsiteltävän näkökulman ja teemat. Muotoilin haastattelukysymykset näistä teemoista lähtien.

Tutkimuksen osallistujia oli yhteensä neljä eri sukupuolta olevia 7–21-vuotiasta lasta ja nuorta aikuista ympäri Suomea. Kaikilla heistä on synnynnäinen dysmelia, joka ilmenee jokaisella yksilöllisesti. Osalla raajojen puutokset tai epämuodostumat ovat haastavampia kuin toisilla. Osallistujista kolmella oli käytössään proteesi tukemassa arjen toimintoja. Otin tutkimukseen mukaan vain henkilöitä, joilla dysmelia on synnynnäinen, sillä raajan menettäminen esimerkiksi onnettomuudessa tai muussa traumaattisessa kokemuksessa olisi voinut vaikuttaa heidän kokemuksiinsa. Osallistujien laajan ikäjakauman avulla halusin selvittää eri vuosina koulua

käyneiden kokemuksia. Jokainen osallistuja oli käynyt peruskoulun eri paikkakunnilla, joten aineisto ei paikannu vain tiettyyn alueeseen Suomessa.

Aineistonkeruun menetelmäksi valikoin teemahaastattelun, sillä sen avulla haastateltavilla on paremmin tilaa ja vapautta heidän kokemuksilleen ja kertomuksilleen. (Hyvärinen, Suoninen & Vuori, 2021.) Hirsjärvi ja Hurme (2015) huomauttavat, etteivät ennakkoon asetetut teemat pysy välttämättä samoina analysointivaiheessa, sillä haastatteluissa voi nousta uusia olennaisempia teemoja. Tässä tutkimuksessa teemat kuitenkin pysyivät samoina myös haastatteluvaiheessa. Teemahaastattelussa kysymysten teema pohjautui tutkimuksen teoreettiseen viitekehykseen. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, 86–88.)

Julkaisin kutsun tutkimukseen osallistumislomakkeen kanssa sosiaalisen median eri kanavissa, kuten dysmelian kanssa elävien vertaistukiryhmissä Facebookissa sekä Suomen Invalidiliiton avustuksella. Esittelin tutkimuskutsussa tutkimuksen tarkoituksen, sen keskeisimmät käsitteet sekä lisäksi tutkimuksen vastuuhenkilöiden yhteystiedot. Osallistuminen tutkimukseen perustui vapaaehtoisuuteen. Sähköisen osallistumislomakkeen täyttämällä osallistujat antoivat luvan käyttää haastatteluja osana tutkimusta. Alaikäisten osallistujien kohdalla osallistumislomake toimi huoltajien täyttämänä suostumuksena lapsensa osallistumiseen. Sovin jokaisen haastateltavan kanssa haastatteluajankohdan ja -tavan yksilöllisesti. Haastatteluiden paikan ja ajankohdan haastateltavat saivat valita itse, sillä haastateltavalle tutussa ympäristössä hän voi Raittilan ja kumppaneiden (2017) mukaan vapautua paremmin kertomaan asioista. Lähes kaikki osallistujat halusivat toteuttaa haastattelun kotoaan käsin videopuhelun välityksellä.

Haastatteluita ennen operationalisoin käsitteet ja purin teemat arkipäivän kieleen sopiviin kysymyksiin. Luetutin haastattelukysymykset ennen haastatteluja kohderyhmään kuuluvalla henkilöllä ja varmistin, että kysymykset ja niiden käsitteet ymmärretään oikein. Lisäksi operationalisoinnin avulla sain teoreettisen kokonaisuuden rajattua tarkemmin. Näin pystyin varmistamaan, että teoria muodostaa määritellyn peilauspinnan tutkittavan ilmiön jäsentämiseksi. (Helenius ym., 2015, 200–202.) Käsitteillä on tutkimuksessani tärkeä rooli, sillä ne ohjaavat huomion aiheen kannalta olennaiseen. Ennen varsinaisia haastatteluja toteutin pilottihaastattelun, minkä avulla pystyin Hirsjärven ja Hurmen (2015) ohjeistusten mukaisesti minimoimaan haastattelun aikana ilmenevät virheet ja samalla sain arvion haastattelun ajallisesta kestosta.

Puolistrukturoidun haastattelun periaatteiden mukaan laadin haastattelukysymykset ennakkoon ja esitin kysymykset haastattelutilanteessa pääasiassa samassa järjestyksessä jokaiselle haasta-

teltavalle (Hyvärinen, Suoninen & Vuori, 2021). Haastattelutilanteen alussa keskustelin haastateltavan kanssa arkipäiväisistä asioista, kuten harrastuksista ja tulevasta hiihtolomasta, jotta tilanne vapautuisi ja kevyiden kysymysten kautta voisin syventää keskustelua pikkuhiljaa haastavampiin teemoihin (Emond, 2006, 128). Puolistrukturoidun haastattelun avulla minulla tutkijana oli mahdollisuus esittää kysymykset haluamassani järjestyksessä ja näin luoda haastattelutilanteeseen joustavuutta. Haastattelun yhteydessä minulla oli lisäksi mahdollisuus tehdä haastateltavasta havaintoja hänen äänenpainoistaan sekä kehonkielestään. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, 86–88.) Joidenkin haastateltavien kohdalla vaihdoin muutamien kysymysten paikkoja esiin nousseiden kokemusten vuoksi. Haastateltavien tapa vastata kysymyksiin oli vapaa ja esitin heille lisäksi avoimia tarkentavia kysymyksiä, mikäli koin ne tarpeellisiksi. (Hyvärinen ym., 2021.)

Erytisesti lapsia haastatellessani haastattelu oli keskustelunomaista. Osallistujien vastaukset olivat pääasiassa runsaita ja heidän motivaationsa osallistumiseen oli nähtävillä tämän perusteella. Haastattelujen edessä huomioni kiinnittyi siihen, kuinka suuri merkitys minulla haastattelijana, kysymisen tavoillani ja keskustelun suuntaamisella oli. Pyrin luomaan haastateltavalle tunteen hänen omasta asiantuntijuudestaan, jota edistin muun muassa hyödyntämällä hänen käytössään olevia termejä ja käsitteitä (Raittila, Vuorisalo & Rutanen, 2017, 323, 331). Niiden myötä osallistujalle syntyi tunne hänen kertomansa merkityksellisyydestä. Useat osallistujista nostivat puheessaan esiin sen, miten heistä tuntui tärkeältä olla osana tutkimusta ja tuoda dysmelian kanssa elämisen kokemuksia esiin. Erytisesti lapset olivat innoissaan siitä, että heitä pidettiin haastattelussa asiantuntijoina ja he aikoivat kertoa tästä myös kavereilleen.

5.3 Aineiston analyysi

Analyysimenetelmäksi valitsin aineistolähtöisen sisällönanalyysin, jossa eri käsitteitä yhdistellään ja näin saadaan vastauksia. Sisällönanalysointi perustui päättelyyn sekä tulkintaan ja eteneminen tapahtui aineistosta käsin kohti teoriapainotteisempaa ja käsitteellisempää näkemystä tutkimuksen alla olevasta ilmiöstä. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, 127.) Tämän aineiston analyysi koostuu kolmesta vaiheesta: redusoinnista, klusteroinnista ja abstrahoinnista.

Litteroin haastattelut äänitteiden pohjalta. Haastattelut olivat noin 25–45 minuutin mittaisia, joten litterointi vei paljon aikaa ja tekstiä syntyi paljon. Tein litteroinnin peruslitteroinnin tyyliin, jolloin kirjoitin haastattelun ylös sanatarkasti. (Rantala, 2010, 111). Täytesanat ja toistot sekä epäolennaiset asiat jätin pois myöhemmässä vaiheessa. Annoin eri haastateltaville omat

koodit (H1-H4), joita hyödynsin litteroinnissa sekä tutkimuksen eri vaiheissa. Alla esimerkki litteroinnista:

H1: ” Jos oli telinevoimistelua ja sitten oli joku renkaissa roikkuminen ja sitä ei voinut tehdä, niin sitten oli silleen no minäpäis nyt seisoskelen sit tuon ajan.”

Litterointien pohjalta luin aineiston useaan kertaan ja pelkistin sen eli toteutin *redusoinnin*. Kävin aineiston läpi uudestaan ja merkitsin tiettyihin teemoihin liittyvät kiinnostavat asiat eri väreihin. Tämä helpotti myöhemmin tiettyihin teemoihin palaamista. Tiivistin merkitykselliset informaatiot sekä pilkoin ne osittain osiin. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, 123.)

Alkuperäisilmaus	Pelkistetty ilmaus
”Luokan sisällä oli tosi turvallista, kun ties ettei käy mitään, eikä tarvi olla huolissaan.”	Luokassa on turvallista olla. Ei tarvitse olla huolissaan.
”Luokalla melkeinpä kaikki oli toistensa kavereita.”	Luokalla on kavereita.
”Siellä ei kiusata, eikä siellä tehdä kenellekään mitään pahaa.”	Koulussa ei kiusata tai tehdä pahaa.
”Ei tarvinnut peitellä itseään mitenkään. Tai sillee, se omassa päässä oleva heikkous ei oo mitenkään merkittävä asia muille.”	Itseään ei tarvitse peitellä. Omat haasteet eivät vaikuta muihin merkittävästi.

Taulukko 1. Esimerkki redusoinnista.

Klusteroinnissa eli ryhmittelyvaiheessa kävin aineiston alkuperäisilmaisuineen tarkasti läpi, jotta löytäisin eroavaisuuksia ja samankaltaisuuksia eri vastausten välillä. Luokittelin haastateltujen kokemukset taulukkoon teemoittain. Tässä vaiheessa myös yhdisteli pelkistettyjä ilmaisuja, mikäli ne olivat hyvin samankaltaisia. Alustavaa teemoittelua tein jo litteroinnin jälkeen tekstiä värikoodaamalla. Jatkoisin yhdistelyä alaluokkien saamiseksi. Samaa asiaa kuvaavat kokemukset yhdistin yhden luokan alle. Näille kaikille yksiköille pyrin löytämään yhden ku-

vaavavan käsitteen, joka kattaisi koko luokan. Luokitteluyksikkönä esimerkiksi käytin haastattujen osallisuuteen liittyviä kokemuksia. Haastatteluista nousseet yksittäiset tekijät sisällytin käsitteisiin, jotka ovat aineiston kannalta yleisempiä. Alaluokkien muodostamisen jälkeen yhdistin nämä luokat yläluokkien alle. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, 124.)

Pelkistetty ilmaus	Alaluokka	Yläluokka
<p>Luokassa on turvallista olla.</p> <p>Ei tarvitse olla huolissaan.</p> <p>Luokalla on kavereita.</p> <p>Koulussa ei kiusalta tai tehdä pahaa.</p> <p>Itseään ei tarvitse peitellä.</p> <p>Omat haasteet eivät vaikuta muihin merkittävästi.</p>	<p>Turvallisuuden tunne</p> <p>Oppilaiden väliset hyvät suhteet</p> <p>Kiusaamattomuus</p> <p>Hyväksytyksi tuleminen sellaisena kuin on</p>	<p>Luokan hyvä ilmapiiri</p>
<p>Saan kokeilla samaa kuin muutkin.</p> <p>Harjoittelu tuottanut onnistumisen kokemuksia.</p> <p>Opetus oli hyvää ja toimivaa.</p> <p>Vahvuuksien nostaminen esiin ja niissä kannustaminen.</p>	<p>Mahdollisuudet osallistua ja kokeilla</p> <p>Onnistumisen kokemukset</p> <p>Hyvin suunniteltu opetus</p> <p>Vahvuuksien tukeminen</p>	<p>Yhdessä toimiminen</p>

Taulukko 2. Esimerkki klusteroinnista.

Abstrahointivaiheessa erottelin tutkimusta ajatellen olennaisimman tiedon ja tämän perusteella muodostin teoreettisia käsitteitä. Tässä käsitteellistämisen vaiheessa etenin alkuperäisilmaisuista

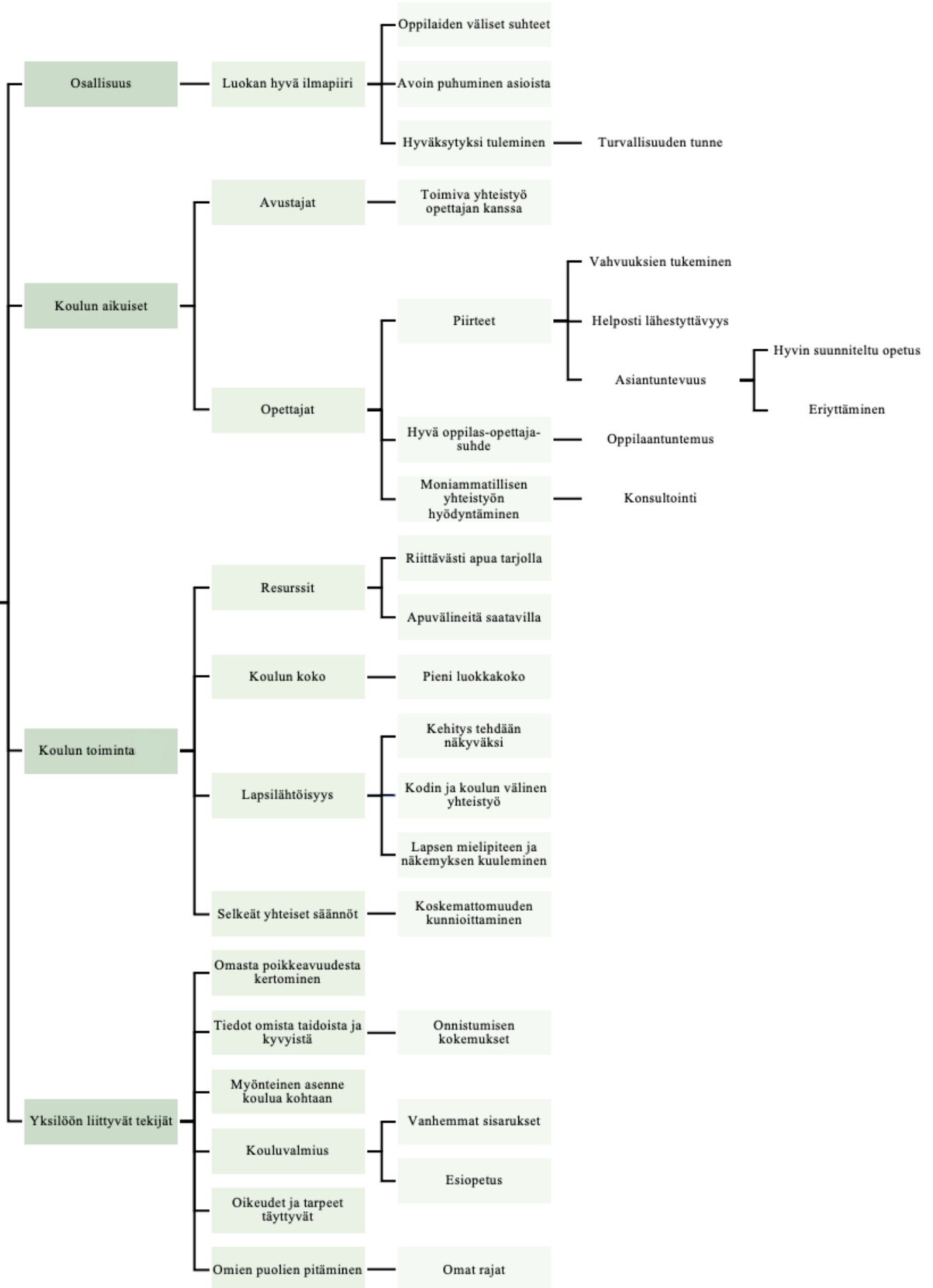
teoreettisempiin käsitteisiin ja sen kautta pystyin tekemään johtopäätöksiä. Abstrahointivaiheessa liitin empiirisen aineiston osaksi teoreettisia käsitteitä. (Tuomi & Sarajarvi, 2018, 125–126.) Jotta tulokset voitiin ilmaista tieteellisesti, tuli minun lopuksi selittää haastattelujen pohjalta nousseet kokemukset teoreettisilla käsitteillä (Helenius ym., 2015, 200–202).

Alaluokka	Yläluokka	Pääloukka
Turvallisuuden tunne luokassa Oppilaiden väliset hyvät suhteet Kiusaamattomuus Hyväksytyksi tuleminen sellaisena kuin on	Luokan hyvä ilmapiiri	Osallisuus
Mahdollisuudet osallistua ja kokeilla Onnistumisen kokemukset Hyvin suunniteltu opetus Vahvuuksien tukeminen	Yhdessä toimiminen	

Taulukko 3. Esimerkki abstrahoinnista.

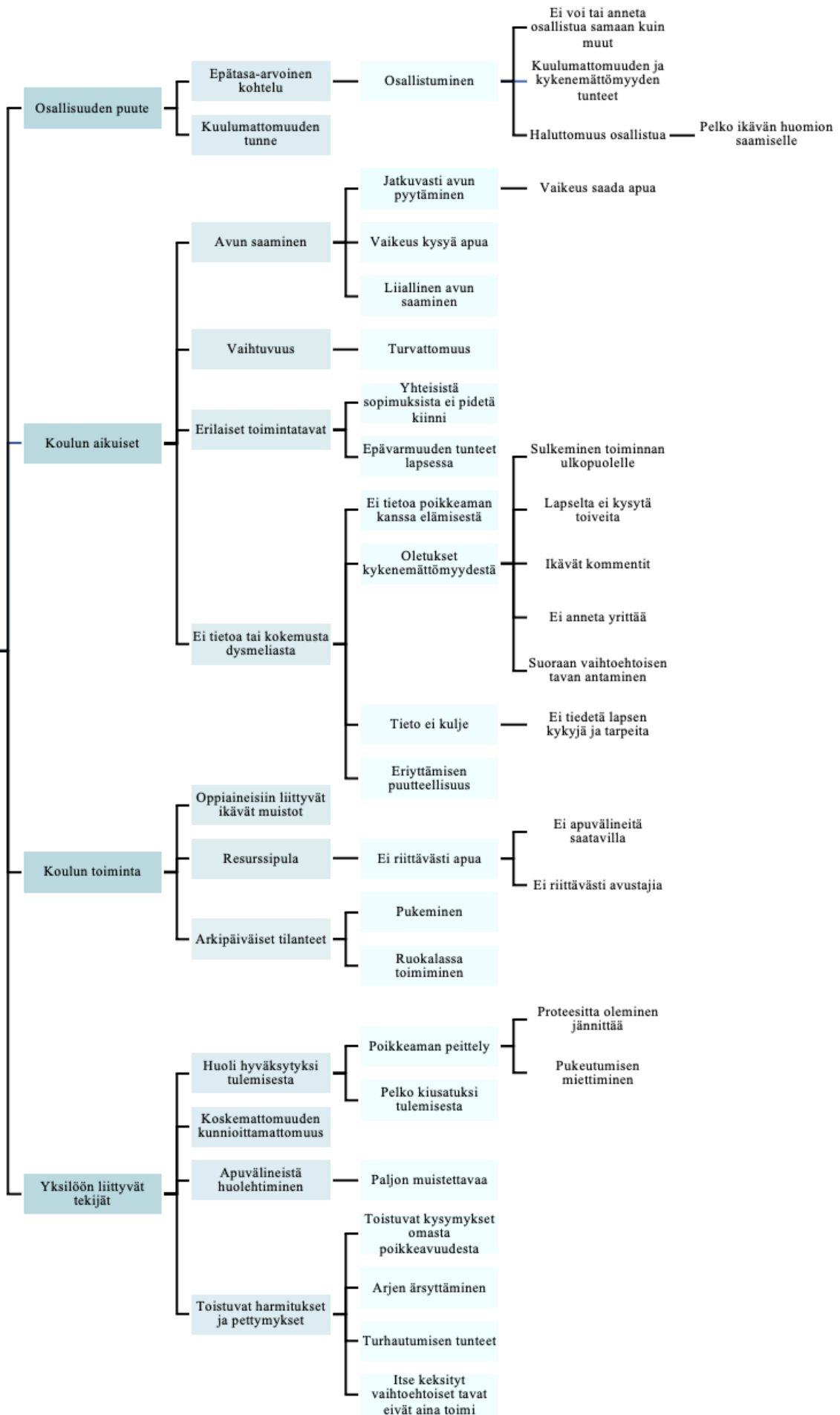
Perinteisen aineistolähtöisen sisällönanalyysin lisäksi aineistosta nousseiden teemojen pohjalta muodostin kaksi kuviota. Kuvioiden avulla pyrin hahmottamaan kokonaisuutta paremmin, ja ne toimivat hyvin kokoavina kaavioina niin kokemuksia tukevien (kuvio 1) kuin heikentävien tekijöiden (kuvio 2) kohdalla. Samojen pääluokkien avulla tuloksia voidaan vertailla kuvioiden välillä helposti. Kuviot lisäksi havainnollistavat hyvin eri tekijöiden välisiä yhteyksiä.

Tukevia tekijöitä



Kuvio 1. Koulukokemuksia tukevia tekijöitä

Heikentäviä tekijöitä



Kuvio 2. Koulukokemuksia heikentäviä tekijöitä

5.4 Analyysimenetelmän arviointi

Aineistolähtöinen sisällönanalyysi vaati minulta tutkimuksen tekijänä kykyä pysyä aineistossa ja pyrin sulkemaan pois ennakkokäsitykseni. Laadullisessa tutkimuksessa harvoin aineiston sisältö on mahdollista tyhjentävästi kategorisoida, minkä vuoksi analyysin tulos ei ole välttämättä tutkimuksen lopputulos. Pyrin kuitenkin lähtökohtaisesti löytämään aineistosta jotain uutta tietoa, enkä vain toisintamaan aikaisemmin todettua. (Ruusuvuori, Nikander & Hyvärinen., 2010, 16.) Analyysimenetelmä sopi hyvin aineiston teemoittelun apuvälineeksi sekä auttoi muodostamaan käsitteitä keskiöön nousseista ilmiöistä.

Koska aiheesta ei ole valmista teoriaa, oli perusteltua lähteä analysoimaan sisältöä osittain aineistosta lähtien ja peilaten siitä syntyviä havaintojani kokoamaani teoriaosuuteen. Tässä tutkimuksessa halusin antaa painoarvoa erityisesti osallistujien omille koulunaloituskokemuksille. Näitä kokemuksia lähdin tutkimaan tarkemmin keskiössä olevan tutkimuskysymyksen avulla. Edellä mainittuihin asioihin viitaten analysointimenetelmä sopi hyvin aineistolle.

Vaikka analyysissä aineiston ajatellaan ohjaavan prosessia, ohjaavat tutkimuskysymykset joka tapauksessa tulosten syntymistä (Salo, 2015, 172). Puhdas aineistolähtöisyys voidaan kriittisesti ajateltuna nähdä mahdottomuutena. Vaikka analyysi olisi tehty aineistosta lähtien, en tutkijana koskaan voi olla täysin vapaa aikaisemmista tiedoistani tai teorioistani. Aineistoa käsitellään aina tulkinnallisesta näkökulmasta, eikä kertojan asioihin voida suoraan päästä käsiksi hänen tarinansa perusteella. (Hyvärinen, 2010, 19.) Aineisto on Saloon (2015) viitaten niin kertojan puheen, haastattelijan kuuleman, litterointien ja kirjoitettujen tekstien varassa.

5.5 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Tutkimukseni eettisyys rakentuu useiden luotettavuuden ja arvioinnin kriteerien ympärille. Eettisyys voidaan nähdä tutkimuksessa luotettavuuden niin sanottuna toisena puolena. Tässä tutkimuksessa kiinnitin huomiota tutkimussuunnitelman laatuun, aineistonkeruusekä aineistonanalyysimenetelmän sopivuuteen ja raportin huolellisuuteen. Lisäksi pohdin tutkimusasetelmaa ennalta ja tein siihen liittyvät ratkaisut perustellusti. (Tuomi & Sarajarvi, 2018, 149.)

Tutkijana velvollisuutenani on fenomenologiassa muokata tutkimusmetodi ilmiöön sopivaksi (Perttula, 2000, 429). Fenomenologisessa lähestymistavassa minun tuli lisäksi kiinnittää huomiota omiin ennako-oletuksiini ja pyrkiä sulkemaan ne tutkimuksen ulkopuolelle (Laine,

2015, 29; Perttula, 2000, 440). Pääasiassa hermeneuttinen ja fenomenologinen tutkimus tuottavat tietoa, joka perustuu yksittäisiin tapauksiin. Tästä syystä tutkimuksen tietoa ei voida täysin yleistää. Voin kuitenkin tehdä johtopäätöksiä, mikäli tutkimukseen osallistujien kontekstit ovat riittävän samankaltaisia. (Tökkäri, 2018, 64, 66.) Tämän tutkimuksen osallistujista jokainen on käynyt esiopetuksen sekä peruskoulun Suomessa ja heistä jokaisella on synnynnäinen dysmelia. Nämä tekijät mahdollistivat riittävän samankaltaisuuden ja näin myös johtopäätösten tekemisen.

Tutkimuksen tarkoituksena on parantaa tietoisuutta dysmeliasta ja sen avulla edistää raajapoikkeaman kanssa elävien lasten tulevia koulukokemuksia. Aiheesta ei ole valmista aineistoa, joten oli perusteltua kerätä uutta tietoa haastattelujen avulla. Tein tutkimuksen eettisen arvioinnin ennen aineistonkeruuta ja hyväksyin sen tutkimukseni ohjaajilla. Aineistonkeruun jälkeen toteutin uuden eettisen arvioinnin, jonka avulla kartoitin tutkimuksen eettisyyttä lisää. Toteutin aineistonkeruun muun muassa kolmen eri Facebook-vertaistukiryhmän kautta, joiden ylläpitäjiltä pyysin erillisen luvan julkaista tutkimuskutsun heidän sivuillaan. Koska aineistonkeruu tapahtui yhteisen kutsun kautta, vaadittiin osallistujilta halukkuutta ja oma-aloitteisuutta osallistumiseen.

Tutkimuskutsun avulla kerroin osallistujille tutkimuksesta ja toin ilmi muun muassa tutkimuksen luottamuksellisuutta. Osallistuminen perustui vapaaehtoisuuteen ja toin osallistujille ilmi, että he voivat halutessaan perua osallistumisensa missä vain tutkimuksen vaiheessa. Dokumentoin suostumuksen osallistumiseen kirjallisen Webropol-lomakkeen avulla jokaiselta osallistujalta. Lomakkeessa mainitsin kerääväni ja käyttäväni henkilötietoja vain haastatteluajankohdan sopimiseksi ja tiedot hävitettäisiin asianmukaisesti tutkimuksen päätyttyä. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2019, 8–9.) Osallistujille tutkimuksen teemoista ja tarkoituksesta kertominen oli eettisesti perusteltua, jotta heillä oli tieto siitä, millaiseen tutkimukseen ovat osallistumassa (Tuomi & Sarajärvi, 2009, 73).

Haastateltavien joukossa oli niin naisia kuin miehiä ympäri Suomea, mikä antaa luotettavamman kuvan kuin se, että osallistajat olisivat vain yhdeltä paikkakunnalta ja samaa sukupuolta. Osallistujien määrästä johtuen tulokset eivät ole yleistettäviä, mutta niiden kautta saadaan kuvaa niin tukevien kuin heikentävien kokemusten näkökulmista. Alaikäisien osallistujien kohdalla pyysin myös heidän huoltajiltaan kirjallisen suostumuksen lapsensa osallistumisesta. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2019, 8–12.) Varmistin haastateltavien alaikäisten oman

suostumuksen osallistumiseen vielä erikseen haastattelun alussa. Lisäksi kerroin heille tutkimuksen tarkoituksesta heidän kehitystasoonsa nähden sopivalla tavalla. (Conroy & Harcourt, 2009, 158.) Jokaiselta haastateltavalta kysyin vielä erikseen luvan haastattelun äänittämiseen ja vastausten hyödyntämiseen. Tarjosin myös mahdollisuuksia kysymysten esittämiseen. (Emond, 2006, 128.)

Toimitin haastattelukysymykset osallistujille etukäteen tutustuttaviksi. Toimittamalla kysymykset ennakkoon, pystyin varmistamaan, että haastattelujen avulla saataisiin mahdollisimman paljon tietoa sekä samalla osallistujat tietävät, mistä haastattelussa on kysymys (Tuomi & Sarajärvi, 2018, 85). Aihe saattoi herättää osallistujissa ikäviä tunteita ja vaikeita muistoja, minkä vuoksi pyrin luomaan haastattelutilanteeseen turvallisen ja luottamuksellisen ilmapiirin. Henkilökohtaisista asioista keskustellessa minulta haastattelijana vaadittiin erityistä herkkyyttä ja tilannetajua, jotta tilanne ei muodostunut osallistujalle liian kuormittavaksi. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2019, 8–10.)

Tästä tutkimuksesta ei koitunut haittaa osallistujille, sillä haastattelutilanne suhteutettiin haastateltavan kehitystasoon ja osallistujien vastauksia käsiteltiin anonyymeinä. Tutkimusaineistosta ei voida päätellä osallistujia, sillä muutin kaikki tunnistetiedot siten, etteivät ne paljasta henkilöllisyyttä. Tietoista huomiota kiinnitin lapsia haastateltaessa siihen, että aikuisena haastattelijana minulla on tilanteessa paljon valtaa (Raittila, Vuorisalo & Rutanen, 2017, 331). Alaikäisten osallistujien huoltajille tarjosin mahdollisuuden seurata haastattelutilannetta, mutta painotin, että kyseessä on lapsen omien kokemusten kerääminen. Haastattelun lopussa annoin myös huoltajille mahdollisuuden tuoda esiin ajatuksiaan, mutta näitä en huomioinut aineistoa analysoidessani.

Tutkimuksen toteuttajana olen vastuussa osallistujien henkilötietojen sekä vastausten asianmukaisesta ja turvallisesta säilyttämisestä sekä lopulta niiden hävittämisestä. Tutkijana minulla on aina vastuu osallistujien tietosuojan säilymisestä. Keräsin osallistujilta vain tietoja, jotka olivat tutkimuksen kannalta tarkoituksellisia ja tarpeellisia. Yhteystiedot säilytin erillään analysoitavasta aineistosta, eikä kumpaankaan päässyt käsiksi kuin ne, joilla on siihen asianmukainen peruste. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2019, 11–12.) Tässä tapauksessa näitä henkilöitä lisäksi olivat tutkimuksen ohjaajat ja he pääsivät näkemään vain litteroidun tekstin, jossa oli nähtävillä osallistujien anonymisoidut vastaukset.

Litterointivaiheessa muutin haastattelun sanatakkasti kirjalliseen muotoon, jolloin pystyin varmistamaan, etteivät osallistujan kertomat asiat vääristy. Tässä vaiheessa myös poistin vastauksissa mainitut nimet ja muut tunnistetiedot, kuten asuinpaikkakunnan. Nämä eivät tuoneet tähän tutkimukseen lisäarvoa, joten ne päätin jättää pois. Näin pystyn myös turvaamaan vastaajan anonymiteettiä. Tuloksia esiteltäessä käytän haastateltavista lyhenteitä ja lisäksi litteroitujen katkelmien avulla voin myös osoittaa analyysin perustuvan kerätyn aineiston käyttöön. (Ruusuvoori & Nikander, 2017, 431, 438; Ranta & Kuula-Luumi, 2017, 418–419.)

Tutkimuksen luottamuksellisuutta tukevat lisäksi harkitut tutkimuspohjaiset lähteet. Muodostin teoreettisen viitekehyksen mahdollisimman ajankohtaisten tutkimusten ja julkaisujen pohjalta, jotka ovat myös vertaisarvioitu. Lähdeviittauksissa noudatin huolellisuutta ja näin kunnioitin myös toisia tutkijoita ja heidän tekemäänsä työtä. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2012, 6.) Kansainvälisten lähteiden kautta sain tutkimukseeni myös yleismaailmallista tietoa.

6 Tutkimustulokset

Tämän tutkimuksen mukaan dysmelian kanssa elävien koulukokemuksia tukevat ja heikentävät tekijät voidaan luokitella neljään eri teemaan: osallisuuteen, koulun aikuisiin, koulun toimintatapoihin sekä yksilöön liittyviin tekijöihin. Kaikilla näillä teemoilla oli samoja kiinnityskohtia, ja ne olivat osittain yhteydessä toisiinsa. Osallisuus ilmeni tuloksissa erityisesti koulunkäyntiä tukevana tekijänä. Sitä kuitenkin haastoivat koulun aikuiset ja koulun toimintakulttuuriin liittyvät tekijät. Yksilöön liittyvät tekijät auttoivat selittämään tuloksia ja toivat esiin myös dysmelian kanssa elävien arkeen liittyviä piirteitä, jotka herkästi jäisivät tiedostamattomina huomioimatta.

Käsittelen tuloksia näiden edellä mainittujen teemojen kautta ja nostan esiin niiden yhteydessä myös aikaisempien tutkimusten tuloksia. Tuloksissa on havaittavissa päällekkäisyyttä eri teemojen välillä, joten käsittelen niitä sekä omissa alaluvuissa että rinnakkain toistensa lomassa. Näin ilmiöistä ja tilanteista voidaan saada myös monipuolisempi ymmärrys sekä havaita eri teemojen välisiä yhteyksiä paremmin. Olen koonnut tulokset siten, että alaotsikko toisensa jälkeen täydentää edellisiä ja rakentaa yhä syvällisempää kuvaa. Tuloksia tarkastellessa on huomioitava, että ne kattavat alleen vain koululaisten kokemukset, eivätkä esimerkiksi opettajien näkökulmia tietyistä tilanteista.

Tämän tutkimuksen tuloksia kuvastavat parhaiten haastateltavien esimerkit heidän koulukokemuksistaan, minkä vuoksi hyödynnän tarkoituksella runsaasti suoria lainauksia litteroinneista tuloksien havainnollistamisen yhteydessä. Samalla dysmelian kanssa elävien ääni pääsee kuuluviin ja kokemukset tulevat kerrotuiksi heidän omin sanoin.

6.1 Osallistujien kokemuksia omasta osallisuudestaan koulussa

Osallisuus rakentui osallistujien kokemuksissa luokan hyvästä ilmapiiristä, jossa jokainen tulee hyväksytyksi sellaisena kuin on ja asioista puhutaan avoimesti. Osallisuutta koulussa tukevat oppilaan suhteet opettajiin ja muihin oppilaisiin. Tämän tutkimuksen mukaan lapsen sopeutumista kouluun ja samalla osallisuutta edistää tiedottaminen hänen tarpeistaan ja toiveistaan. Kuten Kiilakoski (2007) toteaa, mahdollisuudet erilaiseen toimimiseen ja yksilöllinen huomiointi lisäävät yksilössä osallisuuden tunnetta. Kokemusten pohjalta kouluissa on kuitenkin havaittavissa toiminnallisen oikeudenmukaisuuden rajaamista, minkä vuoksi dysmelian kanssa

elävät lapset eivät aina saa itse tehdä ratkaisua osallistumisestaan. Näin he asettuvat marginaaliin ja heidän toiminnan mahdollisuuksiaan sekä osallisuuttaan rajoitetaan.

Osallisuudessa olennainen osa on juuri yksilön oma tunne ryhmään kuulumisestaan (mm. Hanhivaara, 2006, 32). Tämän tutkimuksen tulokset tukevat aikaisempien tutkimusten tuloksia, sillä jokaisen osallistujan kokemuksissa nousi tunne siitä, että heidät on hyväksytty joukkoon ja osaksi muita. Osallistujien kokemusten mukaan osallisuutta edistävät erityisesti tunteet siitä, että on hyväksytty sellaisena kuin on ja pääsee mukaan erilaisiin ryhmiin sekä tuntee kuuluvansa osaksi niitä. Kuten Hanhivaara (2006) on todennut, koulun tulee huomioida erilaiset osallisuuden tasot, jotta oppilas voi kasvaa turvallisessa ympäristössä. Tämän tutkimuksen tulokset tukevat hänen ajatuksiaan, sillä osallistujat kokivat koulun turvalliseksi paikaksi ja nostivat vastauksissaan esiin osallisuuden erilaisia tasoja. Haastateltavat korostivat esiin erityisesti kaverien ja luokan hyvän ilmapiiriin merkitystä.

Yhteenkuuluvuutta kouluyhteisössä edistävät lisäksi arvostavat, lämpimät ja tukevat suhteet koulun aikuisten ja oppilaiden välillä (Takala, Äikäs & Lakkala, 2020, 21). Yhteisöllisyys on nähtävissä lapsena haluna toimia vuorovaikutuksessa yhteisön jäsenten kanssa ja tehdä arjen toimintoja yhdessä. Ympäristön luoma yhteenkuuluvuuden tunne edistää motivaatiota, mikä lisää myös lapsessa turvallisuuden tunnetta koulussa. (Linnilä, 2011, 77.) Nämä yhteenkuuluvuutta edistävät piirteet nousivat esiin myös tämän tutkimuksen tuloksissa. Osallistujilla oli paljon lämpimiä muistoja alakoulustaan. Parhaimmiksi muistoiksi vastauksissa nostettiin oma opettaja, kaverit ja välituntisin leikkiminen sekä pelaaminen. Lisäksi mukavien muistojen yhteydessä mainittiin muiden suhtautuminen omaan poikkeamaan. Nämä kokemukset ovat tärkeitä, sillä yhteenkuuluvuuden tunne on yksilön perustarve, mikä toteutuessaan lisää lapsen hyvinvointia koulussa (Takala, Lakkala & Äikäs, 2020, 20.)

H3: ”Oli mukava pelata välitunnilla. Meillä oli urheilullinen porukka, niin pelattiin just jalkapalloa, korista ja muuta. Talvella sit luisteltiin.”

H1: ”Jokainen oppilas tunsu jokaisen ja luokalla kaikki melkeinpä oli toistensa kavereita. -- Kaverit oli tosi kivoja ja niin ku erilaisia, joitten kanssa sitten pysty tekemään eri juttuja. Oppi myös kommunikointia erilaisten ihmisten kanssa. Oli mukava, et ne ei välittäny proteesista.”

Pääasiassa jokaisella osallistujalla oli paljon myönteisiä kokemuksia oppilaiden välisistä suhteista koulun koulussa. Hyväksytyksi tulemisen tunne oli lisännyt osallisuuden kokemuksia

sekä turvallisuuden tunnetta sekä näin myös luonut positiivisia koulukokemuksia. Toisilta hyväksynnän saaminen on myös auttanut hyväksymään myös itsensä sellaisena kuin on.

H1: *”Ei tarvinut peitellä itseään mitenkään. Tai sillee, että se suurin omassa päässä oleva ”heikkous” ei oo mitenkään merkittävä asia muille. Vaan, että se on sillee okei sulla on tuo ja ei ne sitä sit muistanu. -- Tehtiin luokan kanssa yhdessä asioita. Me oltiin aina tosi paljon yhdessä. Oli mukavaa, et ne ei välittäny proteesista. Luokan sisällä oli tosi turvallista olla, ku ties ettei käy mitään, eikä tarvinnu olla huolissaan.”*

Kankkusen ja kumppaneiden (2010) tutkimuksen mukaan vamman kanssa elävät lapset altistuvat syrjinnälle ja kiusaamiselle muita vähemmistöryhmiä herkemmin. Tämä tutkimus ei kuitenkaan tue heidän tuloksiaan kiusaamisen osalta. Kiusaamattomuus on tärkeä havainto ottaen huomioon aikaisempien tutkimusten (mm. Nieminen ym., 2020; Juva, 2019) tulokset siitä, miten vamma tai muu normeista poikkeava piirre voi altistaa lapsen muita herkemmin kiusaamiselle. Osallistujat kuitenkin tunnistivat piirteitä ja tilanteita sekä nostivat esiin esimerkkejä, joiden kautta he olisivat voineet altistua kiusaamiselle enemmän. Vastaukset tukivat aikaisempaa havaintoa siitä, kuinka luokan hyvällä ilmapiirillä ja hyväksytyksi tulemisella on myönteinen vaikutus myös kiusaamattomuuteen. Jokainen osallistuja kuitenkin mainitsi kiusaamisen ilman, että häneltä olisi erikseen kysytty siitä.

H2: *”Muut reagoi tosi hyvin. Mä en koskaan kohdannut mitään kiusaamista tai vastaavaa.”*

H3: *”Mulla oli aina paljon kavereita. Tulin kaikkien kanssa toimeen, eikä ollut mitään kiusaamista tai tämmöstä. Mä olin ala-asteella semmoinen isokokonen, mut tulin kaikkien kans toimeen. Jos olis ollu herkempi ja hiljasempi, niin varmaan sitte olis voinu tulla jotain kiusaamista kädestäki.”*

H4: *” Mun luokka on mukava. Siellä ei kiusata, eikä siellä tehdä kenellekään mitään paha.”*

Osallisuutta haastateltavien kokemusten mukaan haastoi epätasa-arvoinen kohtelu sekä kuulumattomuuden tunteet. Haastateltavien ei ole aina annettu osallistua samaan kuin muut, mikä on synnyttänyt kuulumattomuuden sekä kykenemättömyyden tunteita. Myös pelko ikävän huo-

mion saamisesta on synnyttänyt haluttomuutta osallistua. Kokemuksissa ilmeni syrjintää enakkoluuloina ja toiminnan ulkopuolelle jättämisenä. Usein näissä kokemuksissa ulkopuolelle jättävä toimija on ollut opettaja tai koulun muu aikuinen.

H1: *”Kyllä mulle yritettiin keksiä se keino, miten niistä rastiradoista vois suoriutua, mutta kyllä se aina vähän söi mieltä, kun oli sillee no mä pystyn tekemään näistä kymmenestä rastista ehkä neljä.”*

H4: *”Mä pääsin pelaan koripalloa, vaikka mä en olis periaatteessa pääsy, koska yhdellä kädellä koripallon pelaaminen ei oo helpointa. Opettaja ehdotti, etten osallistuis ja se mua etukäteen harmitti. Mut sovittiin, et voin mennä mukaan, mut teen sen vaan omalla tavallani.”*

6.2 Koulun aikuiset osana yhdenvertaistavia ja eriarvoistavia koulukokemuksia

Kuten aikaisemmin mainitsin, koulun aikuisilla on merkittävä vaikutus dysmelian kanssa elävien osallisuuteen ja koulukokemuksiin. Aikuisten roolia on tarve tarkastella tarkemmin, sillä he olivat osallisina useisiin niin myönteisiin kuin kielteisiin kokemuksiin. Tutkimukseen osallistuneet korostivat erityisesti oman opettajan merkitystä ja mainitsivat paljon positiivisia luonteenpiirteitä hänestä puhuttaessaan. Kielteisiä kokemuksia liitettiin puolestaan opettajiin, jotka eivät ole osanneet kohdata dysmelian kanssa eläviä heidän toivomallaan tavalla ja olivat asettaneet heidät toiminnallaan eriarvoiseen asemaan suhteessa muihin oppilaisiin. Erityisesti koulun aikuisten välisiä eroavaisuuksia oli heidän toimintatavoissaan ja asenteissaan dysmeliaa kohtaan.

Muhonen kumppaneineen (2016) ja Manninen (2018) ovat tutkimuksissaan todenneet myös koulun aikuisten suuren roolin ja merkityksen oppilaiden koulussa viihtymiseen ja siihen sitoutumiseen. Tämän tutkimuksen tulokset ovat tähän yhteneviä. Parhaimmillaan koulun aikuiset voivat muodostaa luokasta tiiviin yhteisön, jossa jokainen oppilas tulee huomioiduksi vahvuukseen ja saa tukea tarvitsemisissaan asioissa.

H1: *”Ekalla luokalla oli yks aivan ihana avustaja, joka toimi hyvin sen opettajan kanssa yhteen, jolloin siitä tuli semmonen pieni yhteisö siitä luokasta ja kaikki oli silleen, että pysty kysymään apua mistä asiasta vaan, eikä tarvinnut hävetä sitä.”*

Haastatteluissa nousi koulun aikuisista keskustellessa erityisesti esiin oman luokan opettajan merkitys. Jokainen osallistuja mainitsi haastattelun aikana useaan kertaan oman opettajansa. Monilla haastateltavista oli ollut sama opettaja useamman vuoden ajan, ja he kokivat sen edistäneen heidän koulussa viihtymistään ja oppimistaan. He perustelivat tätä muun muassa sillä, että opettaja tunsi heidät hyvin ja tiesi, kuinka heidän kanssaan tulisi toimia. Jokaisella osallistujalla oli pääasiassa paljon hyviä muistoja oman luokan opettajastaan ja vastauksissa nousi esiin mukavia piirteitä hänestä. Yleisesti opettajia pidettiin helposti lähestyttävänä ja heillä oli kokemusten mukaan hyvät välit oppilaisiinsa. Oma opettaja nähtiin yhtenä merkityksellisimpänä tekijänä positiivisiin koulukokemuksiin. Aikaisempien tutkimusten mukaan erityisesti hyväksytyksi tuleminen ja koulun aikuisten helposti lähestyttävyys lisäävät ja ylläpitävät oppilaissa turvallisuuden tunnetta. (mm. Mertanen, 2013, 21; Salovaara & Honkonen, 2011, 19–25).

H1: *”Ope lähestyi huumorin kautta juttuja ja jos joku asia meni vähän huonosti tai joku ei onnistunu, niin se kannusti ja opetti uudestaan ja ei antanut mahdollisuutta jäädä jälkeen.”*

H2: *”Meidän opettaja. Siitä on ehdottomasti paras muisto. Se on niin hyvä muisto, et vielä edelleen, jos me nähdään vieläkin jossain niin hän muistaa mut ja mä hänet.”*

Kuten Pakarinen ja Lerkkanen (2021) toteavat, hyvä oppilaan ja opettajan välinen suhde edistää oppilaantuntemusta, mistä on apua muun muassa erityisesti oppilaan taitoja ja tukea kartoitettaessa. Linnilän (2011) mukaan lisäksi tiedostava opettaja osaa havainnoida oppilasta oppilaantuntemuksen kautta ja nähdä tämän vahvuudet sekä on hereillä lapsen tarvitsemalle tuelle. Opettajalla on tällöin kyky ”lukea” lasta. Kallion (2016) mukaan, opettajan ja oppilaan välinen hyvä suhde rakentuu luonnollisesti, kun opettajan kohtaa oppilaan kiinnostunein ja avoimin mielin. Luottamus voi syntyä, kun molemmat osapuolet kunnioittavat toinen toisiaan. Suhteeseen lisäksi vaikuttaa opettajan turvallisuus ja se, kuinka hän antaa tilaa ja kannustaa oppilastaan kehitykseen. (Kallio, 2016, 108–111.)

Osallistujien kokemuksissa nousi esiin tilanteita, joissa opettaja on huomionnut heidän vahvuutensa ja tukenut tarvittaessa. Opettajilla on ollut tietoa oppilaan osaamisesta sekä voimavaroista, jotka ovat auttaneet heitä kasvamaan ja kehittymään. Nämä tilanteet olivat jääneet monelle vahvasti mieleen merkityksellisinä muistoina. Opettajalla on koettu olevan myös merkityksellinen rooli oppilaan omien vahvuuksien ja kykyjen löytämisessä. Osallistujilla oli kokemuksia, joissa

opettaja on kannustanut ja uskonut heihin. Näin myös opettaja on samalla edistänyt oppilaan itsetunnon kehittymistä ja positiivisen kuvan muodostumista oppilaalle itsestään.

H1: *”Just musiikin saralla mun annettiin tosi paljon koittaa ja jopa opettaja pyysi mua säestämään, ku olin sen mielestä niin hyvä. Et tuettiin just vahvuuksia.”*

H4: *”Mä pääsin parhaiten lukuryhmään, ku osasin lukea jo ennen koulua.”*

Erityinen merkitys on koulun aikuisten suhtautumisella oppilaaseen. Kuten aikaisemmissa tutkimuksissa on todettu, opettajan hyväksyvä suhtautuminen oppilaan tarpeisiin ja erityispiirteisiin on ensiarvoisen tärkeässä asemassa (Lipponen & Paananen, 2013). Linnilän (2011) mukaan opettajan kanssa toimiessaan lapset aistivat herkästi vuorovaikutuksen etäisyyden ja lämpimyyden. Kun opettaja näkee lapsen mahdollisuudet sekä vahvuudet, toimii vuorovaikutus myönteisellä tasolla. Opettajan tuleekin sitoutua lapseen ja hänen tarpeisiinsa. Opettajan antamalla palautteella sekä sen laadulla on suuri merkitys, sillä siinä heijastuu opettajan uskomukset lasta kohtaan, mikä vaikuttaa lapsen motivaatioon ja häneen itseensä. (Linnilä, 2011, 75–78.)

H1: *”Aikuiset ei sillai tuominnu mua. Ne oli ystävällisiä ja ei tehny oloa tyhmäksi.”*

Bruner (1991) korostaa opettajan ja koulun aikuisten asenteita sekä puhetapaa lapsen identiteetin kehityksen kannalta. Hänen mukaansa lapsi nimittäin rakentaa omaa identiteettiään sen varassa, miten muut hänestä puhuvat. Tästä syystä lapselle olisi tärkeää puhua hänen onnistumisistaan ja antaa hänelle myös tilaisuuksia tuoda esiin omia onnistumisiaan. Näin mahdolliset haasteet voitaisiin kääntää myönteiseen suuntaan ja näin lapsen ”oma tarina” itsestään voisi kehittyä ”onnistuvaksi tarinaksi”. (Bruner, 1991.)

Haastatteluissa korostui koulun aikuisten kokemusten ja tietojen merkitys dysmeliasta. Osalla haastateltavista kokemukset olivat hyvin myönteisiä ja heidät oli osattu huomioida, ja heille oli jäänyt pääasiassa mukavia muistoja koulusta. Opettajien ammattitaito ja asiantuntijuus kohdata dysmelian kanssa elävä oppilas näyttäytyi kykynä eriyttää opetusta ja huomioida siinä lapsen vahvuudet, toiveet ja tarpeet. Esimerkkitalanteissa on havaittavissa oppilaantuntemuksen taitavaa hyödyntämistä, mikä on nähtävissä esimerkiksi siinä, että opettaja on osannut tarjota tukensa oikea-aikaisesti ja oppilaan toivomalla tavalla. Kokemuksissa lisäksi nousi esiin näkökulma siitä, että pidettyjen opettajien tunnit olivat usein myös hyvin suunniteltuja ja toimintaa on eriytetty sopivaksi.

H3: *”Ala-aste meni hyvin. Koko ajan oli melkein samat opettajat ja hommat pelas hyvin. Sain osallistua ja kokeilla samaa kuin muutkin. Aina, jos ei onnistunut, niin keksittiin siihen yhdessä jotain muuta tai joku tapa, millä se onnistui. -- Apua tarjottiin, muttei liikaa. Opet hoksas itse, milloin tarvin apua ja tilanteen mukaan tarjosivat sitä. Se oli tosi hyvä.”*

H2: *”Mua ymmärrettiin helpommin osittain sen takia, kun koulussa oli toinen samanlainen tapaus, ja se oli neljännellä luokalla, niin opettajat oli nähny semmoisen tilanteen jo aikaisemmin. Niin ne sen kanssa ehkä oppi asioita.”*

Toisena ääripäänä nousivat esiin tilanteet ja toimintatavat, joissa oppilas on suljettu toiminnan ulkopuolelle opettajan tai muun koulun aikuisen tietämättömyydestä johtuen. Näistä kokemuksissa korostuivat tilanteet, joissa oppilaan ei ole annettu edes yrittää, vaan hänelle on heti sanottu, ettei hän voi jotain tehdä. Tällaisen toiminnan seurauksena hänet on laitettu sivuun tai hänen puolestaan on tehty. Tämä on heikentänyt dysmelian kanssa elävän oppilaan osallisuuden kokemuksia ja heikentänyt oppilaan kuvaa itsestään kykenevänä ja yhdenvertaisena muiden kanssa. Haastateltavat nostivat esiin myös tilanteita, joissa heille on samantien annettu vaihtoehtoinen tapa tehdä, eivätkä he ole saaneet yrittää samaa kuin muut. Linnilän (2011) mukaan koulun tulisi tarjota mahdollisuus itsenäisyyteen ja asioiden kokeilemiseen, sillä se vaikuttaa lapsen tunteeseen siitä, että hän voi vaikuttaa omiin asioihinsa, kuten oppimiseen. Nämä esimerkkitalanteet toimivat konkreettisina peilauspintoina koulun aikuisten asenteisiin ja uskoonmuksiin dysmelian kanssa elävää lasta kohtaan.

H1: *”Meillä oli avustaja, joka sitte autto ylipäänsä kaikkia sillee, et piti tyhmempinä, mitä oltiin. Mutta tilanteet, jotka on jääny eniten mieleen, oli käsityöntunnit ehdottomasti. Oli just joku neulominen, niin hän sanoi minulle, että sinä et tätä voi tehdä. Ja tuli myös turhan helposti auttamaan, että ei ees annettu välillä sitä mahdollisuutta koittaa, vaan oltiin sillai et sinä teet näin tämän.”*

H2: *”Mä muistan esimerkiksi yhden liikunnantunnin. Mulle sanottiin et hei sä voit tehdä jotain muuta tos, et sun ei tarvi roikkua. No mä olin et miks, että mäki haluan roikkua. Sit mulle sanottiin, et se voi olla vaarallista. No sit mä menin roikkuun ja roikuin kaikista pisimpään. Jotenki musta tuntuu, et välillä pidettiin sillai, et tää on sulle vaarallista tai jotain muuta. Ja mä en siitä ajatuksesta tykänny.”*

Nämä edellä kuvatut tilanteet sisälsivät ableistisia piirteitä, sillä oppilaiden suoriutumiseksi asetettiin esteeksi hänen yksilöllinen piirteensä. Oppilaan olisi todella tärkeää saada yrittää samoja asioita kuin muiden, sillä muun muassa Saresman (2018) mukaan yksilön asema yhteisössä muokkautuu muun muassa hänen kykyjensä perusteella. Edellä mainituissa esimerkeissä koulun aikuinen on asettanut oppilaan eri asemaan muihin nähden ja korostanut tämän eroavaisuutta muihin lapsiin. Tilanteet toimivat myös esimerkkeinä toiminnallisen oikeudenmukaisuuden rajaamisesta, sillä lapsen toiminnan mahdollisuuksia on rajattu, ja hän on joutunut toiminnalliseen marginaaliin. Tällöin lapsella itsellään ei ole välttämättä ollut mahdollisuutta tehdä valintaa siitä osallistuuko hän vai ei. Toiminnan taustalla olleiden aikuisten asenteet ja normit ovat tällöin kaventaneet yksilön osallisuutta, ja he ovat päätyneet rajaamaan sen oppilaalta pois. Kuten Townsend & Wilcock (2004) ovat todenneet, näissä tilanteissa herkästi lapsen omat taidot saatetaan ohittaa, vaikka hänellä olisi osaamista.

Erityisen harmittavia muistoja liittyi tilanteisiin, joissa koulun aikuisten toimesta lapsi on asetettu erityispiirteensä takia jalustalle, eikä hänen näkemystään tilanteeseen ole ennalta kysytty. Koulun aikuisilta on myös voinut tulla kommentteja, jotka ovat jääneet haastateltaville mieleen. Usein näissä tilanteissa opettajat tai muut koulun aikuiset eivät ole osanneet ajatella tilanteita loppuun asti.

H2: *”Se meni ehkä alkuun sillai, että sitä apua tarjottiin ja mä sanoin ei, et mä pyydän sitte. Sitä saatto sit hetki olla sillai. Sit se ope tuli et kyllä minä tuun auttaan, että ei tosta tuu mitään. -- Yleisesti just tommonen asenne, että välillä tuntu, ettei oikeen saa tehdä, että tässä tarvitaan kahta kättä, niin ei ehkä sulle.”*

H4: *”Yhden tunnin muut oli yhdellä kädellä, mut se meni semmoseksi et ne pisti toisen käden paidan sisään ja oli et hei kattokaa mulla on yks käsi. Se meni mun mielestä vähän yli. Ne oli et hetkinen miks mä en oo tajunnu, että yhdellä kädellä oleminen on tämmöstä. No sitte, ku niiden piti lopettaa se, niin ne ei lopettanu. Ne vaan jatko sitä. Mun opettaja keksi sen. Se ei ihan toiminu niin kuin piti.”*

Kielteisiä koulukokemuksia tarkastellessa voimme huomata, kuinka ne kiinnittyvät dysmelian kanssa elävään lapseen liittyviin olettamuksiin ja uskomuksiin liittyen esimerkiksi hänen kykyihinsä. Jos tarkastelemme näitä esimerkkitalanteita YK:n lapsen oikeuksien komitean (2006) kommentin näkökulmasta, voimme huomata, kuinka nämä tilanteet ovat olleet syrjäytymisriskiä lisääviä. Komitean mukaan vamman kanssa elävän oppilaan osallisuus kärsii, mikäli hän

saa osallistua vaan hänen erityispiirteelleen suunniteltuun toimintaan. Erilaisuutta ja lapsen erityispiirrettä korostavat käytännöt voivat näin lisätä hänen syrjäytymistään yhteisöstä. (YK:n lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 9, 2006.)

Koulunkäyntiä haastoi myös koulun vaihtuva henkilökunta, ja sen myötä muuttuvat toimintatavat aiheuttivat osallistujissa epämiellyttäviä tunteita sekä turvattomuutta. Uusilla aikuisilla ei välttämättä ole ollut tietoa oppilaan tilanteesta ja tästä syystä hän on jäänyt ilman tukea ja eriyttämistä. Kun tieto ei kulje, ei oppilas saa tarvitsemaansa tukea. Lisäksi yhteisesti sovitut sopimukset eivät ole välttämättä olleet uuden aikuisen tiedossa, mikä on aiheuttanut väärinkäsityksiä.

H1: *”Silloin ehkä oli semmonen olo, et koko luokka oli sekaisin, ku se ei ollut sen saman open hallussa, niin silloin ehkä itelle tuli semmonen ei nyt kuulumattomuuden tunne, mut vähän koko ajan semmonen olo, että mitäs nyt, kun kaikki toimintatavat oli erillai.”*

H1: *”Sitten jossakin vaiheessa tuli eri avustaja ja se vähän hämmensi, kun se oli tosi erilainen kuin se edellinen. Ja siitä ei oikeen kovin moni tykänny, niin se ehkä vähän hankaloitti avun kysymistä.”*

Harmillisia koulukokemuksia liittyi useilla avunsaantiin ja sen tuottamiin haasteisiin. Usein näissä tilanteissa apua on tarjottu, mutta oppilas ei olisi sitä halunnut, eikä hänen toiveitaan ei ole kuultu. Haastateltavat toivoivat, että heiltä itseltään olisi kysytty, millaista apua ja tukea he olisivat halunneet. Jokainen osallistujista nosti esiin kokemuksia siitä, että apua on ikään kuin tyrkytetty. Dysmelian kanssa elävien oppilaiden toiveena olisikin, että he saisivat itse yrittää ja aikuinen voisi tarvittaessa auttaa heitä, kun he pyytävät apua. Lisäksi vastauksissa nousi esiin toive siitä, että opettajat voisivat eriyttää opetusta siten, että oppilaat selviytyisivät tehtävistä itsenäisesti.

H4: *”Proteesiin tulee silikoninen hanska, jota pitää rullata, jotta rannetta voi kääntää. Sitä onnistuu välillä kääntää itse, mut tarvin muistutusta siitä, et asentoa voi vaihtaa. Niin siihen tarvin vähän apua. Opella on paljon muitakin juttuja, niin se ei aina hoksaa miten työskentelen, eikä sillä oo kokemusta. Oli kans yks kerta, ku mä en saanu mun takkia kiinni ja mä pyysin apua opelta, mut se ei kuullu ja lähti tekeen omaa hommaa.”*

H2: *”Tilanteet, joissa tarjottiin apua, vaikka tiedettiin et selviän ilman apua, niin semmosista tuli olo, että miks sä erilaistat mut.”*

Koulun aikuiset eivät välttämättä aina huomaa näitä tilanteita, joissa oppilas toivoisi tai ei toivoisi saavansa apua. Dysmelian kanssa elävää oppilasta kannattaakin rohkaista kertomaan toiveensa eri oppiaineiden tuen tarpeiden osalta. Suurin osa oppilaista menee muiden mukana, eivätkä he tarvitse erityisiä järjestelyitä oppimisensa edistämiseksi. Tästä huolimatta olisi tärkeää välillä pysähtyä ja kuulla lapsen näkemyksiä arjessa. Koulun aikuisilla on usein monia tehtäviä ja oppilaiden tilanteita mielessään, joten ei ole ihme, jos välillä dysmelian kanssa elävä oppilas jää ilman apua esimerkiksi välitunnille siirryttäessä. Aikuiset eivät välttämättä myöskään tiedä, kaikista arjen tilanteista, joissa dysmelian kanssa elävälle syntyy harmituksia. Tästä syystä avointa keskustelua ei saa unohtaa ja oppilasta tulee kannustaa jakamaan ajatuksiaan ja näkemyksiään.

6.3 Koulun toimintatapojen vaikutus koulukokemuksiin

Syvennän seuraavaksi tuloksia koulun toimintatapojen näkökulmasta, sillä ne vaikuttavat muun muassa koulun aikuisiin ja joko välillisesti tai suoraan oppilaisiin. Koulun toimintatavat näyttäytyivät vastauksissa vaihtelevina kokemuksina. Keskeisimpinä tekijöinä koulun toimintatavoista nousivat resurssit, lapsilähtöisyys sekä selkeät yhteiset säännöt. Näillä oli havaittavissa sekä myönteisiä että kielteisiä vaikutuksia dysmelian kanssa elävien koulukokemuksiin.

Koulujen resurssien vaihtelu näkyi muun muassa oppilaan tuen saamisessa, eikä esimerkiksi avustajaa ole ollut aina saatavilla, vaikka sille olisi ollut tarvetta. Osallistujista osa oli saanut olla osana moniammatillisen yhteistyön laadukasta toteutumista, kun taas osa oli jäänyt muun muassa ilman tukea ja opetuksen eriyttämistä. Vastausten pohjalta voidaan todeta, että osassa kokemuksista oli havaittavissa ableistisesta ja intersektionaalisesta näkökulmista katsottuna piirteitä, joissa oppilaan oikeudet ja tarpeet eivät ole aina toteutuneet. Intersektionaalisesta näkökulmasta tarkasteltuna koulu on yhteiskunnallinen rakenne, joka vaikuttaa muun muassa ihmisten kohteluun ja kokemuksiin (Saresma, 2018, 29). Tästä syystä koulua ja sen toimintaa on tarpeellista tarkastella tarkemmin.

Koulujen resurssit dysmelian kanssa elävien oppilaiden tukemiseen näyttäytyivät eriarvoistavana tekijänä. Muutamalla osallistujista oli koulussaan käytössä monipuolisesti erilaisia apuvälineitä, ja avustaja oli toiminut luokassa hänen apunaan. Kuitenkin suurimmalla osalla haastateltavista avustaja oli auttanut pääasiassa luokassa muita enemmän apua tarvitsevia oppilaita.

Tarvittavia apuvälineitä ei ole ollut aina saatavilla tai ne eivät ole toimineet, vaikka lähtökohdaisesti apuvälineiden tulisi olla mahdollisimman helposti saatavilla, jotta oppilas voisi hyödyntää niitä tarpeenmukaisesti. Apuvälineiden toimivuus vaikuttaa oppilaan itsenäiseen suoriutumiseen ja omatoimisuuteen. Ableistisesta näkökulmasta katsottuna, mikäli nämä eivät ole kunnossa voi oppilas tulla suljetuksi toiminnan ulkopuolelle ja hänen toiminnan mahdollisuuksiaan rajataan.

Apuvälineiden osalta koulun on hyvä laatia toimintaohjeet esimerkiksi sen osalta, kuka aikuisista toimii niiden vastuuhenkilönä ja auttaa oppilasta niiden käytössä. Tämän avulla voidaan poistaa dysmelian kanssa elävältä oppilaalta huolta niihin liittyen. On myös tärkeää korostaa, etteivät muut oppilaat saa koskea apuvälineisiin ilman erillistä lupaa. Arjen tilanteita voidaan myös helpottaa sopimalla ennakkoon toimintatapoja esimerkiksi ruokalassa toimimiseen.

Perusopetuslain (628/1998, 31§) mukaan vamman kanssa elävällä oppilaalla on oikeus saada tukea koulunkäyntiinsä heti tarpeen ilmetessä. Myös Opetushallituksen (2014) Perusopetus suunnitelman perusteet velvoittavat koulua tarjoamaan oppilaalle hänen tarvitsemansa apuvälineet sekä avustajapalvelut. On kuitenkin huomioitava, kuinka vaihtelevia jokaisen dysmelian kanssa elävän oppilaan tuen tarpeet yksilöllisesti ovat. Osa tarvitsee enemmän apuvälineitä ja aikuisen tukea kuin toiset.

Vastauksissa on havaittavissa, kuinka avun saatavuus, riittävyys ja tarve ovat vaihdelleet suuresti. Haastateltavat nostivat kokemuksissaan esiin tilanteita, joissa he olisivat kaivanneet apua, mutta sen saaminen oli ollut haastavaa. Osa vastauksista korosti sitä, kuinka apua on ollut luokassa, mutta se on suunnattu muiden oppilaiden haasteiden tukemiseksi. Tilanteesta riippuen apua on ollut liikaa tarjolla tai apua on ollut liian vähän suhteessa avuntarvitsijoihin. Ääripäänä näyttäytyvät kuitenkin tilanteet, joissa apua ei ole ollut lainkaan saatavilla, vaikka oppilaalla olisi ollut oikeus sen saamiseen.

H1: ”Mä muistan, et meidän luokassa oli aika usein avustaja, mutta se oli ehkä enemmän muita varten kuin mua. Että oli luokalla ehkä jopa haastavampiakin tapauksia, jotka tarvi apua ja erityistä vahtimista. -- Mutta just on pitäny odottaa hirveesti omaa vuoroaan, että sitä apua olis kyllä voinu olla enemmänki tarjolla.”

Koulun heikkoihin resursseihin vedoten oppilaalle on ehdotettu poisjäämistä tietyistä toiminnoista, kuten uintiin osallistumisesta, sillä avustajaa ei ollut mahdollista saada mukaan. Koulu on tällöin asettanut dysmelian kanssa elävän oppilaan eri asemaan muiden oppilaiden kanssa

hänen yksilöllisestä piirteestään johtuen. Tilanteessa on havaittavissa myös ableistisuutta, sillä oppilaalta odotetaan selviytymistä, vaikka hänen tuentarpeensa ovat tiedossa (Laukkanen, 2018a, 37). Lisäksi haastateltavien vastauksissa nousi tilanteita, jotka ovat muun muassa lapsen oikeuksien sopimuksen (60/1991) vastaisia. Sopimuksen artiklassa 23 mainitaan erikseen, kuinka jokaisen lapsen tulee saada osallistua aktiivisesti yhteisönsä toimintaan riippumatta hänen vammastaan. Tämä ei kuitenkaan ole kaikkien koulujen toiminnassa täysin toteutunut.

H4: *”Uinnissa tarvittiin isä mukaan, ku koululta ei saanu avustajaa mukaan. En saanu uikkareita jalkaan märkänä. Ja uimahalli ei antanu lupaa et uikkarit olis saanu olla jo valmiina. Kun sanottiin, etten saa märkiä uikkareita itse, niin ope aluksi ehdotti, et mitä, jos en tulis uimaan, kun käydään muutenkin uimassa perheen kanssa.”*

Se, että kaikki oppilaat saavat osallistua koulun toimintaan, on merkinä siitä, että inkluusio toimii ja yksilöiden kuuluvuuden tunnetta yhteisössä toteutetaan. Jokaisen lapsen osallistumisen mahdollistaminen edellyttää aikuisten hyvää oppilaantuntemusta, toimivaa moniammatillista yhteistyötä sekä oppilaille heidän tarvitsemaansa tuen tarjoamista. Tämä mahdollistaa yhteisössä yhteenkuuluvuuden kokemuksia sekä oppimista. Halu osallistumiseen sekä kokemukset yhteenkuuluvuudesta toteutuvat, kun kaikki oppilaat ovat toiminnassa mukana. (Haapasalo ym., 2010; Bossaert., Coplin, Pijl & Petry 2013.)

Koulun toimintatavoissa erityisesti esiin nousivat tietyt arjen toiminnot ja oppiaineet, jotka aiheuttivat haasteita. Näissä tilanteissa osallistujille oli tullut tunne siitä, etteivät he ole kuin muut lapset, mikä oli synnyttänyt harmituksen ja pettymyksen tunteita. Tällaisia tilanteita syntyi esimerkiksi ruokalassa toimiessa tai välitunnille siirryttäessä. Kuten Laukkanen (2018a) toteaa, oppilaalta itsenäisen suoriutumisen vaatiminen voidaan nähdä ableistisena, mikäli hän tarvitsisi tukitoimia siitä selvitäkseen. Osallistujat toivoivat, että heiltä kysyttäisiin useammin toiveita arjen helpottamiseksi.

H1: *”Aika arkipäiväisissä asioissa tarviin apua, mutta välttämättä se ihminen, jolla ei ole vammaa ei tajua sitä, että se on vaikeampaa mulle kuin muille. Vaikka se, etten pysty kantamaan lautasta ja lasia yhtä aikaa, vaan mun pitää käydä kaksi kierrosta hakemassa ne.”*

H4: *”Uus harmitus on Näppistaituri. Kun opetellaan tietokoneella kirjoittamaan, niin opetellaan kymmensor-mijärjestelmä. Ja jos on proteesi, niin se kymmensor-mijärjestelmä onkin viiden sormen järjestelmä, jolloin se kirjoittaminen tulee olemaan todella haastavaa. Joten siitä ei tuu mitenkään helppoa. Sitä meidän oma ope ei huomionut.”*

Oppiaineista taito- ja taideaineet mainittiin jokaisen haastateltavan vastauksissa harmittavista muistoista keskusteltaessa. Erityisesti käsityöt ja liikunta olivat synnyttäneet eniten kielteisiä koulukokemuksia. Näitä oppiaineita opettavien opettajien tulisi pysähtyä tarkastelemaan tarkemmin oppituntien käytänteitä ja pohtia, kuinka niiden aikana voitaisiin saada enemmän myönteisiä kokemuksia. Yleisimmät syyt kielteisille muistoille olivat eriyttämätön opetus, välineiden toimimattomuus, opettajan asenne sekä liiallinen avun saaminen.

H4: *”Kässä. Siellä proteesi pääsee semmoseen toimintaan, et se ei pysty kaikkeen, mitä siellä pitäis tehdä. Et siellä mä saan paljon apua ja mä en haluais sitä.”*

H1: *”Liikunta oli joskus tylsää. Tai sillee jos vaikka oli jotain telinevoimistelua ja sitte oli joku renkaissa roikkuminen ja sitä ei voinu tehdä, niin sitte oli sillee no et minäpäns nyt sit seisoskelen tuon ajan.”*

Koulun kunnioittava sekä tukea antava ilmapiiri saa oppilaille aikaan tunteen siitä, että he ovat tervetulleita, kunnioitettuja ja tuettuja (Takala, Äikäs & Lakkala, 2020, 21). Koulun toimintakulttuurilla ja ilmapiirillä on suuri vaikutus oppilaiden koulukokemuksiin. Vastauksissa nousi esiin koulun aikuisten välinen ilmapiiri, joka on välittynyt myös oppilaille. Osittain hyvän ilmapiiriin ansiosta koulu koettiin mukavana paikkana mennä. Osallistujat mainitsivat hyvän ilmapiirin erityisesti pienen koulun ja pienen luokkakoon yhteydessä. Se, miten koulu välittää oppilaasta, on yhteydessä oppilaan yhteenkuuluvuuteen ja osallisuuteen sekä sitä kautta myös hänen oppimistuloksiinsa. (Furrer, Skinner & Pitzer, 2014).

H2: *”Sen verran pieni koulu oli, et jotenki tuntu et kaikki oli tuttuja ihmisiä siellä. just silloin, ku alotti koulun ja kun päätti ala-asteen, niin suunnilleen samat siivoojatki siellä oli. Semmonen tosi hyvä yhteisö musta tuntu et siellä oli aikuisten keskenki.”*

H3: *”Ku meillä oli pieni koulu, niin kaikki opettajat oli tosi tuttuja. Ne pysty yhden oppilaanki kanssa keskittyyn johonkin tosi hyvin. – Koulu oli tuttu paikka, niin se helpotti sinne menemistä.”*

Koulun myönteinen ilmapiiri ja syrjinnän vastaiset toimintatavat ovat nähtävissä tuloksissa siten, etteivät dysmelian kanssa elävät oppilaat olleet joutuneet kiusaamisen kohteiksi. Kouluilla on ollut käytössään selkeitä toimintamalleja sekä sääntöjä, joiden ansiosta kiusaamiselta on vältytty.

Lapsilähtöisyys näyttäytyi vastauksissa oppilaantuntemuksena, oppilaiden toiveiden kuuntelemisena sekä heidän huomioimisena yksilöinä. Lapsilähtöisyys ilmeni koulun toimintakulttuurissa ja näkyi esimerkiksi siinä, kuinka opettajat kohtasivat oppilaansa ja millaisessa arvossa oppilaiden kiinnostuksen kohteita, tuen tarpeita ja muita yksilöllisiä piirteitä pidettiin. Lapsilähtöisyys osoittautui myönteisiä koulukokemuksia tukevaksi tekijäksi.

H1: *”Koulussa oli mahdollisuus koittaa eri asioita ja varmaan myös se, että oppi sen mitä tarkoittaa kehittyä jossain asiassa. Ja myös se, että ne oli jo valmiiksi kiinnostavia juttuja itelle ja sitte jos niitä pääsi vielä koulussa tekemään, niin se oli kiva.”*

H2: *”Aina mut on huomioitu hyvin ja mä luulen et opettajat ymmärsi mikä tilanne on ja ne osas tietyissä tilanteissa huomioida eri tavalla.”*

Lapsen etua tarkasteltaessa huomio kiinnittyy siihen, miten tiedotus koulun sisällä oppilaan tarpeista oli tapahtunut. Tiedottaminen on merkittävässä osassa koulun toimintatapoja. Suurimassa osassa tapauksista tieto oli tullut koululle varhaiskasvatuksen puolelta, vanhempien informoimana tai oppilaan oma opettaja oli kertonut muille koulun aikuisille. Esiin nousi kuitenkin kielteisenä esimerkkinä tilanne, jossa kaikille oppilasta opettaville aikuisille ei ole tullut tietoa oppilaan tarpeista. Parhaimmillaan taas tieto oppilaan tarpeista oli saavuttanut myös koulun ulkopuoliset yhteistyökumppanit, kuten uimaopettajan. Näin oppilas on saanut tarvitsemansa tuen myös kouluympäristön ulkopuolella.

H2: *”Mä epäilen, et opettajat on tienny ja tieto on tullu koululle. -- Jotkut opettajat tosin, joita ei ollu nähny esimerkiksi käsitöissä, niin tuli yllätyksenä, ettei tieto ollu mennyt kaikille koulun työntekijöille.”*

H1: *”Ope oli laittanu viestiä, että on yks oppilas, jolla on proteesi. Niin uimaopettaja tuli mulle aina erikseen neuvomaan esimerkiksi uimatekniikkaa ja miten voisin sen tehdä. Se oli tosi mukavaa.”*

Lapsen edun näkökulmasta katsottuna oppilaan oppimispolun eheyden saavuttamiseksi koulun on tärkeää tehdä yhteistyötä esiopetuksen kanssa. Nivelvaiheissa yhteistyö ja tiedonkulku niin kodin kuin muiden kasvatusyhteistyötahojen kanssa on tärkeää. (Opetushallitus, 2014b, 35.) Osallistujat mainitsivat koulunaloituksensa yhteydessä olleista toimintatavoista, kuten esiopetusröyhmän kanssa tehdyistä kouluvierailuista. Esiopetuksen ja koulun välinen yhteistyö oli edistänyt vastausten mukaan koulunaloitusta, sillä tuleva opettaja oli tullut näiden myötä tutuksi ja samalla osallistujat olivat päässeet näkemään tulevia luokkalaisiaan. Tämä tukee myös aikaisempia tutkimustuloksia (mm. Ahtola, 2016; Soini ym., 2013). Myös koulun toteuttama koulukommitoiminta mainittiin mukavana muistoja, jonka vastaajat kokivat edistäneen heidän koulunaloitustaan ja tuoneen myönteisiä koulukokemuksia.

H4: *”Se opettaja oli sittenkin tuttu, kun mä sain kuulla, kuka sen on. Se oli mulle tuttu eskarista, kun meillä oli semmosia kummeja ja ne oli nelosia ja niitten nelosten opettaja oli se, joka on tällä hetkellä meidän opettaja.”*

H3: *”Meillä oli ykkösluokalla kummioppilaat. Muistan ne niiden kans pidetyt kummitunnit. Tehtiin aina niissä jotain kivaa yhdessä.”*

Myönteisiä koulukokemuksia edistää myös moniammatillinen yhteistyö, jota opettajat ovat hyödyntäneet. Tämä tukee aikaisempia tutkimustuloksia, sillä moniammatillisen yhteistyön hyödyntäminen ja kodin osallistaminen edistävät oppilaan tuen saamista. Tämä puolestaan tukee hänen osallisuuttaan ja minäpystyvyyttään. (mm. Haapasalo ym., 2010; Bossaert ym., 2013.) Moniammatillisen yhteistyön tärkeyttä korostetaan myös Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteissa (2014). Lisäksi Orell ja Pihlaja (2020) ovat tutkimuksessaan todennet, kuinka moniammatillinen yhteistyö koulun ulkopuolella toimivien kanssa rikastuttaa koulun arkea. Samalla he täsmentävät, kuinka koulu liittyy myös sitä ympäröivän ympäristöön ja sen yhteisöihin.

Siparin (2008) tutkimuksen mukaan erityisesti lapsen kuntoutusta ja kasvatusta yhteen sovitettaessa keskiössä on selvittää, millaista tukea lapsi tarvitsee. Tämä toimii pohjana tuen käytännön toteutukselle. Tilanteet ovat kuitenkin yksilöllisiä ja lapsen haasteiden, vahvuuksien sekä tukimuotojen selvittäminen on aikaa vievää ja mahdollisten käytännön asioiden suunnittelu vaatii sopimuksia ja seurantaa. (Sipari, 2008, 106.) Noin puolet osallistujista kertoi moniammatillisesta yhteistyöstä koulussaan ja sen toteutumisesta hänen itsensä kohdalla. Moniammatillinen yhteistyö näyttäytyi koulussa muun muassa toimintaterapeutin konsultointina ja osana oppilaan kuntoutusta. Osalle toimintaterapia on ollut tärkeässä ja näkyvässä roolissa, kun taas

toisille sillä ei ole ollut juurikaan vaikutusta, eikä se ole näkynyt heidän arjessaan. Toimintaterapeutti oli toiminut pääasiassa oppilaalle apuna arkipäiväisten tilanteiden ratkomiseen. Vastauksissa nousi myös esiin, kuinka toimintaterapeutti on toiminut turvallisena aikuisena, joka on voinut välittää oppilaan toiveita opettajalle.

H4: *”Toimintaterapeutti on käynyt vanhempien kanssa koululla, et mitä on tulossa käsitöissä. Mut se on ollu opettajaa varten. Ollaan sit harjoiteltu sitä toimintaterapiassa. Mun työskentelyasentoon on puututtu. Kunhan mulle näytetään se, et mitä tehdään, niin sit mä teen niin tuhatta ja sataa. -- Mä oon tarvinu apua lahkeissa ja hanskoissa, mut mä keksin mun toimintaterapeutin kanssa taktiikan lahkeisiin, mutta mä en vieläkään saa kunnolla niitä hanskoja, mut mä saan ne tarpeeksi hyvin, että ne kestää sen yhden välkän.”*

H1: *”Myös sitte joskus muistaakseni otettiin toimintaterapeutin kanssa puheeksi opettajalle se, et ope voisi ite keksiä jotain korvaavia vaihtoehtoja, mutta se oli myöhemmin sitte. Eikä sitä hirveesti ehkä kumminkaan tapahtun, vaikka siitä sovittiin”*

H2: *”Mä kävin ala-asteen aikana toimintaterapeutin luona, ja sen saman luona kävin päiväkodissa. Päiväkodissa mä muistan et se kertaalleen kävi. Mut koulusta mulla ei oo muistoo, et olis ollu siellä. Mutta saatan muistaa väärin. Et jos kävi, niin se oli ehkä yks tai kaks kertaa koko ala-asteen aikana.”*

Kouluilla on mahdollisuus vaikuttaa toimintakulttuuriinsa ja siihen, miten asioista tiedotetaan ja kuinka oppilaiden huoltajat otetaan osaksi arkea. Kodin ja koulun välisessä yhteistyössä huoltajien rooli voi herkästi jäädä passiiviseksi ja paljon tärkeää tietoa oppilaasta voi jäädä saamatta. Huoltajia voidaan pitää lapsensa tilanteen asiantuntijoina ja heidän kokemuksiin ja tietojaan tulisi hyödyntää koulussa enemmän. Opettaja voi ammattitaidollaan kuunnella ja ottaa vastaan informaatiota, jonka hän ottaa osaksi kasvatustyötään. Aito kuunteleminen viestii lisäksi kotiin koulun kiinnostusta ja arvostusta heitä kohtaan. Tämä on pohjana toimivalle yhteistyölle ja voi auttaa motivoimaan vanhempia myös sen edistämiseen. Samalla kodin ja koulun välille syntyy luottamus, kun huoltajat kokevat tulleensa kuulluksi. (Kallio, 2016, 145–146.)

Oppilaan huoltajilla on erityinen tieto ja tuntemus lapsestaan sekä hänen tarpeistaan. Kuten Karikoski (2008) toteaa, on kodin ja koulun välisellä yhteistyöllä suuri merkitys koulunaloituksessa sekä lapsen sopeutuessa kouluun. Kodin tuntemusta lapsesta kannattaakin hyödyntää ja

selvittää, millaiset toimintatavat kotona tai esiopetuksessa ovat olleet hyväksi todettuja. Näitä samoja käytänteitä voitaisiin mahdollisesti hyödyntää myös koulussa ja näin tukea lapsen koulunaloitusta. Kuten Correia ja Marques-Pinto (2016) toteavat tutkimuksessaan, on kodin ja koulun yhteistyö yksi tärkeimmistä työkaluista, kun halutaan helpottaa oppilaan kouluun sopeutumista.

Koulun ja kodin välisessä kasvatuskumppanuudessa keskeistä on nähdä vanhemmat lapsensa asiantuntijoina. Vanhemmilla on paljon sellaista tietoa, jonka avulla voidaan paremmin mahdollistaa ja tunnistaa lapsen yksilöllisiä tarpeita. Tästä syystä vanhempien tulisi päästä mukaan lapsen tuen tarpeiden arviointiprosessiin. Lapsen kuulluksi tuleminen on niin opettajien kuin vanhempien toive. Osapuolten luottamukselliset ja avoimet välit mahdollistavat parhaimmillaan lapsen kasvutarinan kukoistamisen. (Linnilä, 2011, 80, 86; Vitka, 2021, 80–81.)

Vitkan (2021) mukaan resurssipula ja opettajien liiallinen työmäärä ovat olleet läsnä jo ennen kolmiportaisen tuen mallia. Sen sijaan, että keskityttäisiin näihin epäkohtiin, tulisi miettiä, miten opetuksesta ja oppilaiden koulunkäynnistä saataisiin mahdollisimman tehokasta ja laadukasta niillä mahdollisuuksilla ja resursseilla, joita kouluilla on. Yhteistyötä ja osallisuutta ei saa unohtaa osana koulun ennaltaehkäisevää tehtävää. Koulujen tulee noudattaa varhaisen puuttumisen mallia oppilaiden haasteissa ja olla ennen kaikkea joustavia. Varhaisessa puuttumisessa lapselle annetaan tukea, joka ehkäisee mahdollisten haasteiden monimuotoistumista ja syvenymistä. Tällä on erityinen merkitys lapsen siirtyessä esiopetuksesta alkuopetukseen ja myöhemmissä koulunkäyntiin liittyvissä nivelvaiheissa. (Vitka, 2021, 46–49; Linnilä, 2011, 88–89.)

Ennakoinnin onnistuminen edellyttää koululta yhteistyötaitoja, johdonmukaista toimintaa sekä yhteisiä sääntöjä. Jokaisen koulussa toimivan tulisi tukea ja edistää näitä työpanoksellaan. Pedagogisen ennakkoinnin tulee ulottua koulun kaikkiin toimintoihin ja olla tuen toteuttamisen ydin. Tähän on tärkeää panostaa, sillä se turvaa niin oppilaiden kuin luokkien hyvinvointia. (Huhtanen, 2011, 170.) Vuorovaikutus on iso osa koulun arkea ja sen sujuvuus vaikuttaa merkittävästi siihen, miten onnistunutta yhteistyö on. Tämä vaikuttaa muun muassa siihen, millainen jatkumo oppilaille syntyy nivelvaiheissa. (Vitka, 2021, 62.) Oppimisympäristöjen merkitystä ja ennaltaehkäisevää merkitystä korostetaan myös oppilas- ja opiskelijahuoltolaissa (1287/2013). Hyvän oppimisympäristön ja ilmapiirin rakentaminen voi olla koululle haaste, minkä vuoksi koulun aikuisille olisi tärkeää järjestää koulutuksia aiheesta.

6.4 Yksilöllisten tekijöiden osuus koulukokemuksissa

Osallistujien vastauksissa oli heihin itseensä liittyviä tekijöitä, jotka vaikuttivat heidän koulukokemuksiinsa. Nämä tekijät toistuivat kaikkien osallistujien vastauksissa enemmän tai vähemmän. Yksilöön liittyviä koulukokemuksia selittäviä tekijöitä olivat kaverit, sopeutuminen koulukontekstiin sekä kokemukset omasta poikkeamasta ja omasta itsestään. Nämä tekijät ovat yhteydessä aikaisemmin mainittuihin tekijöihin: osallisuuteen, koulun aikuisiin sekä koulun toimintatapoihin. Haastattelussa nousi esiin se, kuinka toistuvat kysymykset, avun tarvitseminen, vaihtoehtoisten toimintatapojen miettiminen ja pettymykset tekevät myös arjesta välillä turhauttavaa. Tämä vaikuttaa lapsen omaan jaksamiseen koululaisena ja synnyttää kielteisiä koulukokemuksia. Osallistajat korostivat omien vahvuuksien tukemista, omaa asennetta sekä tietoisuuden lisäämistä asioina, jotka luovat myönteisiä koulukokemuksia.

Karikosken (2008) mukaan koululaiseksi kasvua ja kouluun sopeutumista voi yksilöllisenä tekijänä hidastaa se, jos piirteet koulunaloittajana eivät ole lapsella riittäviä koulun asettaminen vaatimusten kanssa. Tähän tutkimukseen osallistuneilla oli kuitenkin kaikilla tausta varhaiskasvatuksessa ja esiopetuksessa, joten heillä oli kehittynyt ”koululaistaitoja” jo ennen ensimmäistä luokkaa. Jotta osallistuneiden kouluvalmiustaitoja voitaisiin kartoittaa tarkemmin, tulisi huomiota keskittää enemmän esiopetukseen ja siellä havaittuihin lapsen piirteisiin sekä taitoihin. Tätä näkökulmaa en kuitenkaan avaa tässä tutkimuksessa tarkemmin, mutta sitä voitaisiin tutkia lisää jatkotutkimuksissa.

Tulosten mukaan osallistujilla liittyi koulunaloitukseen pääasiassa hyviä muistoja ja koulua kohtaan oli myönteisiä ajatuksia. Ensimmäisen luokan alkuun oli lähes kaikilla liittynyt jännitystä, mutta kouluun oli ollut mukavaa mennä. Tätä voidaan osittain selittää sillä, että kaikilla osallistujista oli vanhempia sisaruksia samassa koulussa, minkä he kokivat helpottaneen siirtymävaihetta esiopetuksesta kouluun. Koulu oli usealle jo ennalta tuttu paikka ja ennestään tuttu ympäristö edisti osallistujien mukaan heidän koulunaloitustaan. Lisäksi heillä oli jo muun muassa sisarusten kautta jonkinlainen käsitys siitä, millaista koululaisena oleminen on. Muutamalla oli myös esiopetuksesta tai lähiympäristöstä tuttuja kavereita heidän kanssaan samalla luokalla.

H2: ”Mulla on sisaruksia, ketkä on kaikki mua vanhempia, niin mä olin tavallaan nähnyt sen koulumaailman jo aika pitkälle silloin. Tavallaan ties mitä odottaa. Niin siinä mielessä oli helppo mennä kouluun.”

H3: ” Oli paljon kavereita, monet oli naapureita ja ennestään tuttuja tai kavereita. Samassa koulussa oli eskariki, niin se oli tuttu paikka. Se helpotti sinne menemistä.”

Soinin ja kumppaneiden (2013) havainnot kavereiden merkityksestä koulussa näkyvät myös tässä tutkimuksessa. Kavereilla on myönteinen vaikutus siihen, miten yksilö suhtautuu koulunkäyntiä kohtaan. Myönteinen suhtautuminen koulua kohtaan puolestaan lisää myös myönteisiä koulukokemuksia.

H2: ”Hyvä muisto tottakai on kaverit, joita sai koulusta. Sitä tutustu ihan alussa myös ihmisiin, jotka oli kakkosluokalla, niin ne osas joitain asioita enemmän ja muuta. Mut niihin tutustu ja sit koko kouluajan ala-asteella ja jopa yläasteella mulla oli kavereita, ketkä oli sieltä kakkosluokalta, joihin mä olin tutustunu. Et siitä asti on ollu kavereita, jotka on jääny sieltä.”

Tutkimukseen osallistuneet nostivat esiin näkökulman siitä, etteivät he halunneet tehdä koulussa poikkeamastaan numeroa. Osa haastateltavista koki omasta poikkeamasta kertomisen jännittävimmäksi osaksi koulunaloitustaan. Osallistujista noin puolet kertoi vanhempiensa tiedotaneen koululle ennakkoon heidän poikkeamansa erityisistä tarpeista ja piirteistä. Nämä henkilöt pohtivat sitä, miten iso vaikutus poikkeamasta kertomisella oli ollut siihen, että heidät hyväksyttiin sellaisena kuin he ovat ja, etteivät he joutuneet koulussa kiusatuiksi. Osa haastateltavista oli kertonut poikkeamastaan itse, kun joku oli kysynyt, eivätkä he olleet kokeneet tarpeelliseksi tällaista tiedottamista.

H3: ”Ei mun mielestä kerrottu. En tiää onko vanhemmat kertonu etukäteen opelle. Ei oppilaille kerrottu ainakaan mitenkään yhteisesti, jokainen hoksasi ajallaan. Alkuun kaikki oli kiinnostuneita. Kerran ku sai asioista tietä, niin ne oli sillai, että asia selvä ja ei sen kummempaa.”

H1: ” Jännittävä juttu oli, kun kerrottiin luokalle mun proteesista. Mietin, et mitenköhän muut siihen suhtautuu ja tuleeko tästä joku kiusaamistapaus. Ei tullut, ku osasin pitää puoleni ja tehtiin selväksi, ettei se tee mua yhtään alttiimmaksi kiusata kuin muitakaan. Siitä oli tosi paljon hyötyä, kun kerrottiin. Ei tarvinnut peitellä itseään mitenkään. Tai sillee, että se suurin omassa päässä oleva ”heikkous” niin on sillee, ettei se oo mitenkään merkittävä asia muille. Vaan, että se on sillee okei sulla on tuo ja ei ne sitä sit muistanu.”

Erityisesti osallistujia oli mietityttänyt se, hyväksytäänkö heidät ominaisuuksineen sellaisena kuin ovat. Kuten aikaisemmin osallisuutta käsitellessäni mainitsin, vastauksissa nousi esiin yksilöllisiä piirteitä, jotka yhdistettiin mahdollisiksi syiksi tulla kiusatuksi. Osittain ehkä tästä syystä vastaajat kertoivat pohtineensa omaa poikkeamaansa ja miettineet, voisiko se aiheuttaa kiusaamista. Useampi vastaajista kuitenkin kertoi, kuinka omien puolten pitämällä ja rajojen asettamisella he olivat välttyneet kiusaamiselta.

H4: *”Mä olin ilman proteesia ja sit mä sanoin muille, että tänään ollaan ilman proteesia ja asia on sillä selvä. Niin sit mä olin ilman proteesia.”*

H1: *” Proteesi-ihmisen hänen pitää myös asettaa omat rajat. Niin ku tyylin nyt en jaksata vastata teidän kysymyksiin.”*

Laukkasen (2018b) mukaan marginalisoiduille ihmisryhmille, kuten vamman kanssa eläville, ikävät kokemukset voivat tarttua kehoihin ja sitä kautta ohjata heidän toimintaansa myös tulevaisuuden kohtaamisissa. Vastaajat kertoivat tilanteista, joissa he eivät ole halunneet osallistua toimintaan, ovat peitelleet poikkeamaansa tai ovat pelänneet ikävän huomion saamista muilta. Laukkasen (2018b) ajatukseen viitaten oman kehon piilottelu voitaisiin tulkita sisäistetyn syrjinnän tai muiden ikävien kokemusten aiheuttamana seurauksena. Esimerkkien valossa voidaankin pohtia, ovatko osallistujat ikään kuin tiedostetusti tai tiedostamattaan suojelleet itseään, kun ovat havainneet tilanteita, joissa kiusaamista tai syrjintää olisi voinut tapahtua. Kenties tällaisen toiminnan avulla he ovat ennaltaehkäisseet kielteisen huomion saamista. Kuitenkin nämä kokemukset olivat yksilöllisiä, eivätkä kaikki osallistujista samaistuneet näihin tunteisiin.

H1: *”En halunnu mennä uimaan. Ku se on sillee muutenki paljas paikka, niin sitte et aa no mikä tolla on ja katsotaanpa tätä ja ihmetelläänpä tätä uinnin sijaan. Niin en halua olla mikään mannekiini. -- On se sillee välillä vähän raskasta miettiä, ku kaikki ei tiiä, niin voinko laittaa T-paitaa kouluun tai saako siitä sit jotenki outoja reaktioita sitte.”*

H2: *”Mä en tykkää, että mun tilanne nostetaan vahvasti esille, ku se ei sinänsä vaikuta mun tekemisiin. Mä istun koulun penkillä ja lähden koulun penkiltä samalla tavalla kuin kaikki muut. Mun mielestä mun kohdalla oli oikea ratkaisu tällases tilanteess, ettei sitä nosteta tapetille, koska sitte ku se nostetaan, niin siinä on aina se riski, et entä jos jotain tapahtuu.”*

Osallistujat kokivat, etteivät koulussa ilmenneet riidat tai muut ristiriitatilanteet olleet liittyneet juurikaan heidän poikkeamaansa. Kuitenkin harmillisia muistoja liittyen omaan poikkeamaan oli syntynyt tilanteissa, joissa yksilölle on tullut tunne siitä, että hänen erityispiirteeseensä keskitytään liikaa tai se asetetaan ikään kuin jalustalle.

H2: *”Meidän koulussa oli yks toinen, jolla oli sama vaiva ku mulla. Koulussa oli joku tämmönen tutustumisjuttu, niin meidät yhdistettiin. Meistä yritettiin tehdä jotain ystäviä. Siitä mä en tykänny.”*

H4: *”Mä pelasin ja sitten mun koulukaveri suuttu mulle ja se otti multa tän proteesin pois kädestä. Se välkkä loppu ihan niillä sekunneilla, niin sit se selvitettiin sisällä. Opettajan ja sen, kuka otti multa sen proteesin pois, niin niitten kans jutteltiin. Se ei tuntunu kivalta.”*

Vastaajista osa mainitsi ikävinä muistoina toistuvat kysymykset proteesiin, apuvälineisiin tai poikkeamaan liittyen. Muutamaa osallistujista nämä kysymykset eivät olleet juurikaan häirinneet. Osallistujat pohtivatkin sitä, vähensikö vai lisäsikö omasta poikkeamasta kertominen kysymyksiä siihen liittyen. Osa heistä oli toivonut, että kysymykset osoitettaisiin opettajalle, kun taas osa halusi vastata kysymyksiin itse. Kokemuksissa on havaittavissa selkeästi toisten ihmisten kiinnostus raajapoikkeamia kohtaan. Osittain tätä voidaan selittää osallistujien mukaan poikkeamien harvinaisuudella ja usein niihin oletetaan liittyvän jokin tapaturma.

H4: *”Toivoin et kysytään opelta, eikä aina vaan toistuvasti minulta. Silti ne kysymykset kohdistettiin mulle. Oisin mä ehkä itse vastannut, mut sit koska ne kysy uudestaan ja uudestaan, niin sitten minä en vastannut. Minä kerroin, miten siihen kuuluu vastata, niin opettaja vastasi samoin. -- Ne vois kysyä, et hei mistä olet saanut tuon proteesin, et onko sinulle käynyt jotain vai oletko syntynyt sillä. Koska yleensä se, kellä on se proteesi, tietää onko tapahtunu tapaturma vai onko hän syntynyt sen kanssa.”*

H1: *”Voi ja on pitäny monesti sanoa, että kysykään joskus muullon, vaikka mä tiän, että se on heille iso asia tietää, et mikä mulla on ja mielenkiinto siitä, et miks mulla on tämmönen. Niin opettaa pitäis muille myös sitä, että jokaisella on se oma tila, jota pitää kunnioittaa. Opettajien tulis kertoa siitä niille muille oppilaille, jos se oppilas ei ole itse siihen kykeneväinen ja haluaa, että hänestä ja hänen erityisjutustaan puhutaan.”*

H3: ”Kyllähän kaikki sen huomasi, ja kyselivät mielenkiinnosta proteesista ja ihmettelivät et, miten pystyn tekeen jotain. Tutummat ei sit kyselly niin paljon. Kyllähän uudet tutut, joiden kans ei ollu aikasemmin ollu, niin ne herkemmin kyseli, et tarvinko apua. Ihmiset on hyvin kiinnostuneita ja niitä tosi paljon kiinnosti. Musta oli mukava vastailla, vaikka joihinki samoihin kysymyksiin olin vastannu satoja kertoja.”

H4: ”Yks kysy koko ajan joka päivä, et miksi sinulla on tuo pikkukäsi. Ja se ärsytti. Joten minä en tahdo siihen kauheasti huomiota. Kyllä mä siihen vastaan, jos joku kysyy ekaa kertaa.”

Sopeutuminen koulukontekstiin voi olla lapselle haastavaa, minkä seurauksena voi ilmetä kouluväsymystä sekä vastahakoisuutta. Väsymystä voidaan selittää sillä, että lapsi joutuu itse huolehtimaan itsestään ja kouluun liittyvistä asioista. (Karikoski, 2008, 123–124.) Näiden lisäksi dysmelian kanssa elävien koululaisten tulee huolehtia omista apuvälineistään, jotta ne ovat oikeassa paikassa oikeaan aikaan sekä toimivat. He joutuvat myös keksimään itselleen mahdollisia eriyttäviä työskentelytapoja, joten ei ole ihme, jos lapsi kokee olevansa väsynyt koulupäivien jälkeen.

H1: ”No varmaan suurin osa noista kerroista oli sillee, että ite joko keksi tai ope yleensä sano, että sä varmaan ite tiiät parhaiten, että pystytkö sä tekemään ja jos et pysty, niin älä tee. Niin tuota kyllä mä aina yritin ja myös mua kannustettiin ja autettiin kokeilemaan, vaikka jotain kieppejä tangossa tai jotaki, mutta ne tuntu sillee, ettei ne oo hyvän tuntosia, niin sitte joko seisoskeli tai keksi ite jotain muuta siihen.”

H2: ”Alakoulussa varsinki, jos oli vaikka liikuntatunti tai välitunteja ja leikkejä, niin vähän harmitti se, jos sitä ei pystyny tekemään, ku se näytti kivalta. Kun ei tavallaan siinä tilanteessa keksiny sitä ratkaisua, niin sit se harmitti.”

Apuvälineiden tarkoitus on olla arkea helpottavia tekijöitä, eikä sitä kuormittavia. Esimerkiksi proteesia käyttävillä oppilailla voi olla arjessa huoli siitä, toimiiko proteesi vai ei. Lisäksi apuvälineiden käyttöön voi liittyä haluttomuutta, mikäli ne korostavat lapsen poikkeamaa muista. Tästä syystä opettajien olisi hyvä tiedostaa apuvälineiden roolia toimintamahdollisuuksia ja itsenäisyyttä lisäävinä tekijöinä arjessa. Oppilaat tarvitsevat kannustusta apuvälineiden käyttöön ja siihen, että ne tulisivat osaksi erilaisia toimintoja. Arjessa voi myös nousta esiin tilanteita,

joita esimerkiksi ilman proteesia elävä ei voi tietää. Osallistujien käytössä olevat apuvälineet vaihtelivat. Osa ei ollut halunnut käyttöönsä mitään, kun taas toisilla käytössä oli hyvin speifejä useita erilaisia apuvälineitä. Yleisimpinä apuvälineinä mainittiin proteesi ja erilaiset paksunnokset.

H3: *”Talvisin sit hiihdossa haastavaa oli se ku proteesi jäi löysälle, mut siihen sit laitettiin semmonen paksunnos. Muita apuvälineitä oli aika vähän loppujen lopuksi.”*

H4: *”Proteesi on pois silloin, jos se on vaikka rikki. Silloin mua jännitti ihan ekalla kerralla. Mulla on erilaisempi pulpetti kuin muilla ja nyt mua kutsutaan siellä kolmoseksi, koska kolmoset ja siitä eteenpäin käyttää semmosia pulpetteja kuin mä. Siinä on jalkatuki, niin työskentelyasento on parempi. -- Yks uus hankala juttu tuli, ku proteesia ei saa laittaa vesihanan alle, niin se pitää desinfioida semmosella lappusella. Tarvin siihen muistilapun. Ei oo helppo juttu.”*

Ihmisillä on taipumusta luokitella ulkoisten ominaisuuksien ja tuntomerkkien perusteella toisiinsa, mistä johtuen apuvälineellä voi olla leimaava vaikutus käyttäjäänsä. Joillain yksilöillä apuvälineen käyttämättömyys voi johtua osittain pelosta leimautua sen myötä vammaiseksi. Käyttämättömyyteen voivat myös vaikuttaa apuvälineestä aiheutuvat mahdolliset kivut, kielteiset kokemukset aikaisemmista apuvälineistä sekä psyykinen työ, jonka itse taustalla oleva vamma voi aiheuttaa. (Salminen, 2010, 17.) Tästä näkökulmasta toisten oppilaiden ja aikuisten asenteet apuvälineistä voivat vaikuttaa käyttäjän omaan kielteiseen asenteeseen apuvälineitä kohtaan.

Kaikkien osallistujien vastauksista nousi ajatus siitä, etteivät he kaipaa erityiskohtelua ja liiallinen avun tarjoaminen koetaan ikävänä. Vastaukset nostivat esiin avun jatkuvan tarvitsemisen kielteiseksi osaksi omaa jaksamistaan. Myös erityisoppilaan asemaan asettaminen tuntui heistä turhalta ja eriarvoistavalta. Jokainen osallistujista kaipaisi tietoisuuden lisääntymistä dysmeliasta ja sitä, että annettaisiin yhtäläisiä mahdollisuuksia yrittää, kokeilla ja epäonnistua. Heidän mukaansa opettajan tulisi olla se, joka eriyttää opetusta ja auttaa heitä löytämään mahdollisuuksia uusien toimintatapojen löytämiseen, eikä sitä jätettäisi oppilaan vastuulle. Lisäämällä tietoisuutta opettajat voisivat eriyttää opetusta paremmin, jolloin dysmelian kanssa elävät oppilaat saisivat enemmän onnistumisen kokemuksia, eikä heille syntyisi kielteistä kuvaa avun tarvitsemisesta ja sen saamisesta. Positiiviset kokemukset auttaisivat näin myös jaksamaan paremmin arjessa.

H2: ”Semmoset tilanteet, joissa tarjottiin apua, vaikka tiedettiin et selviän ilman apua, niin semmosista tuli olo, että miks sä erillaistat mut.”

H1: ”Opettajat vois aluksikin suunnitella kaiken mahdollisimman hyvin ja sillee ajattelee etukäteen, että se vastaa kaikkien lapsien tarpeita se toiminta. Ja jos on sitte joku juttu, esimerkiksi joku pieni asia, jota ei voida vaihtaa kaikille kelpoiseen, niin sitte keksii siihen tilalle jonkun muun. Mutta pyrkis siihen, että se olis automaattisesti kaikille mahdollista, vaikka se voi tuoda lisähaastetta, mutta on niitä erityishaasteita muitakin, joihin pitää sopeutua. Ja proteesi on vaan yksi sellainen.”

H4: ”Opet ei tiiä, mitä proteesilla voi tehdä. Jos on saanu paljon apua, vaikkei sitä haluaisi, niin arki rupee ärsyttään koko ajan. On ollut raskasta koulun alussa. En haluaisi tarvita apua.”

Osallistujien vastauksista nousi erityisesti tarve vahvuuksien tukemiseen. He toivoivat kouluilta sitä, että tiedot heidän kyvyistään ja taidoistaan otettaisiin huomioon ja tehtäisiin myös heille itselleen näkyviksi. Lapsen positiivinen käsitys omasta osaamisestaan ja itsestään on keskeisessä roolissa hänen kehityksessään ja kasvussaan. Tämä on myös tutkitusti osa psyykkistä hyvinvointia. (Nurmi ym., 2015, 71.) Dysmelian kanssa elävät oppilaat kokevat paljon tilanteita, joissa heidän tulee miettiä vaihtoehtoinen toimintatapa. Pettymykset ja harmitukset ovat myös olleet koulukokemuksissa yleisiä. Osallistujat korostivat tästä näkökulmasta oman asenteen merkitystä ja sitä, kuinka usein omalla minäpystyvyydellä ja itsetunnolla on suuri vaikutus arjen erilaisissa tilanteissa. Keltikangas-Järvisen (2010) mukaan myönteiset kokemukset ja hallinnan tunne omasta elämästä kehittävät lapsen itsetuntoa vahvemaksi ja luo hänelle varmuutta sekä luottamusta itseensä, mikä auttaa muun muassa pettymysten käsittelemisessä.

H1: ”Toivoisin, et muutkin sais kokea sen, että tää on normaalia. Multa puuttuu vaan muutama kymmentä senttiä mun raajaa, mutta se ei tarkoita sitä, että mun aivoista puuttuis muutama kymmentä senttiä. Tai semmonen yhtä älykäs ja toimintakykyinen mä oon kuin muutkin. -- Vahvuuksia tulisi tukea heikkouden yli, ennemminki sillai, että joka koulupäivän jälkeen olis sillee, että sain tehdä tätä ja tätä, eikä sillee, että mä en pystynyt tänään tekemään tätäkään.”

H2: ”Ite oon just monen kans keskustellu, et se on itsestä kiinni ja luonne on isoin juttu, mikä vaikuttaa siihen ja myös se, miten sen raajan on menettäny. Mut ku

oon eläny aina sen kans, niin oon oppinu sen, et tää on haaste, mut mennään sit vähän kauempaa reittiä ja selvitellään tää tilanne. -- Mä luulen, et se on mun luonne ja mä olin vähän semmonen, et jos joku sanoi, etten pysty tekeen tällaista, niin mä näytin, että pystyin. Sit se kaveri hiljeni. Mä halusin näyttää kaikille, et mikä mä olen.”

H3: ”Sen vois sanoa, että omalla asenteella on hyvin paljon vaikutusta siihen, miten asiat menee. Se, et jättääkö tekemättä vai keksiikö jonkun toisen tavan tehdä. Rohkeasti vaan yrittää ja kokeilee tehdä. Paljon tulee asioita, joita ei voi proteesin kanssa tehdä ja niitä huomaa aina uusia, ku kokeilee jotain. Mutta ei pidä pelätä olla kokeilematta ja jäädä sen takia pois. Itä kokisin, että jos alasteella olis asetettu erityisasemaan, tyliin erityisluokalle, niin se olis voinu tehdä huonompia kokemuksia. Just, ku oon ihan samanlainen, ku muutki ja mua kohdeltiin sillai, niin se oli tosi hyvä. Joskus ite piti pitkähihaista, ettei mun kättä huomattu. Mut nykyään ei oo niin väliä, vaikka kulkis ilman proteesia lyhythihaisella paidalla.”

7 Lopuksi

Vaikka vamman kanssa elävän lapsen oikeuksista on säädetty laissa, eivät ne aina toteudu kouluissa. Usein näissä tilanteissa vedotaan koulun tietämättömyyteen tai resurssipulaan. Lapsen tulee saada kokea koulussa yhteenkuuluvuutta ja osallisuutta, mikä edistää hänen oppimistaan. Koulutuksellisesta tasa-arvosta keskustellessa kyse on lisäksi koulun arvoista sekä ihmiskuvasta (Takala, Lakkala & Äikäs, 2020, 13). Se, miten dysmelian kanssa elävästä oppilaasta puhutaan ja kuinka hänet kohdataan, heijastaa koulun toimintakulttuuria sekä arvoja. Tämän tutkimuksen tulosten mukaan erityisesti koulun aikuisilla ja koulun toimintatavoilla on suuri merkitys siihen, miten lapsi kokee koulunkäynnin. Aikuisiin, kuten opettajiin ja avustajiin, liittyi paljon positiivisia kokemuksia, mutta heidät mainittiin myös merkittävänä tekijänä kielteisiin koulukokemuksiin.

Tämän tutkimuksen mukaan koulukokemukset olivat pääasiassa myönteisiä, mutta kielteisten kokemusten kohdalla kouluilla on vielä paljon parannettavaa dysmelian kanssa elävän oppilaan kohtaamisessa. Vanhemmat joutuvat muun muassa tästä syystä johtuen näkemään paljon vaikeaa koulun ja kodin välisen yhteistyön toimivuuden ja lapsensa oikeuksien toteutumisen eteen. Tulosten pohjalta voidaan todeta, että suomalaisessa peruskoulussa on paljon hyvää, mutta epäonnistuessaan asiat menevät pahasti pieleen.

Myönteisissä tekijöissä, jotka tukivat koulunkäyntiä, haastateltavat nostivat selkeästi ja toistuvasti esiin muutamia tekijöitä. Avainasemassa on osallisuuden kokeminen ja tunne siitä, että saa olla kuin muutkin oppilaat. Toisena he nostivat esiin hyväksytyksi tulemisen ja luokan hyvän ilmapiirin. Viimeiseksi kohdaksi he nimesivät yksilöllisen tukemisen heidän omia toiveitaan kuunnellen. Tämän he nostivat myös tärkeäksi kehityskohdaksi ja mainitsivat, kuinka suuri merkitys tällä oli tai olisi voinut olla heidän koulukokemuksiinsa.

Kuten perusopetuslaki (628/1998) mainitsee, tulee koulun toteuttaa opetusta siten, että se sopii erilaisille oppijoille. Koulun tulee siis vastata niin tuen tarpeisten kuin yleisopetuksessa olevien oppilaiden yksilöllisiin tavoitteisiin ja tarpeisiin. (Haanpää & Lahtinen, 2020, 40; Perusopetuslaki 628/1998, 3§, 30§.) Vaikka periaatteet kaikille yhteisen koulun ajatuksesta on luotu, ei kehityssuunnan muuttaminen ole helppoa. Koululta vaaditaan käytäntöjen sekä olettamusten muuttamista, jotta erilaisuus voidaan huomioida voimavarana. Kaikille avoin koulu voi kehittyä, kun koulu instituutiona luo ympäristön, jossa kaikenlaiset lapset voivat oppia yhdessä arvostettuina ja hyväksytyinä yhteisön jäseninä. (Saloviita, 2009, 15.)

Yhteistyö on avainasemassa, kun puhutaan oppilaiden tukemisesta. Yhteistyöhön tulee ottaa mukaan oppilas, hänen huoltajansa sekä koulun henkilökunta. Oppilaan tulee saada tulla kuuluksi ja tukea tarvitseviin tilanteisiin on tärkeää pohtia yhdessä ratkaisuja. (Suorsa, Kosola & Raetsaari, 2020, 220–223.) Koulun arki on todella moniulotteista, minkä vuoksi tuettavan lapsen kokemuksiin tulee tutustua, jotta muutosta voidaan saada aikaiseksi. Koulu ei kehity, elleivät opettajat kehitä omaa ammatillisuuttaan (Linnilä, 2011, 73).

Kouluilla on mahdollisuus edistää yhdenvertaisuutta muokkaamalla sitä kuvaa, miten yksilölliset poikkeamat ja eroavaisuudet nähdään. Vamman kanssa elävät kohtaavat arjessaan heitä kohtaan asetettuja stereotyyppioita sekä oletuksia. Jotta näitä voitaisiin haastaa, tulee ensin ymmärtää niiden syrjivät ominaisuudet. Lisäksi kunnioittavien termien käyttäminen kommunikoinnissa sekä kaikkien oppilaiden osallisuutta edistävät opetusmenetelmät muuttavat vammaisuuden kuvaa. Oppimista tapahtuu varmemmin, kun opettajat luovat hyväksyvän ilmapiiriin ja ympäristön. Tämä sisältää myös kaikkia oppilaita vahvistavia käytäntöjä sekä käsitteistöä. Kun oppilaita kunnioitetaan ja heidän yksilölliset piirteensä hyväksytään, oppivat he paremmin. (Darrow, 2015, 216.)

Opettajilla ja kasvattajilla on velvollisuus haastaa epäoikeudenmukaisuutta ja torjua luokassaan kaikenlaista syrjintää. Kaikkia kasvattajia voidaan pitää muutoksen tekijöinä, kun he edistävät sosiaalista oikeudenmukaisuutta. Darrowin (2015) sanoin oppilaita on opetettava siihen, etteivät he jatkaisi aikaisemmilta sukupolvilta perittyjä ajattelutapoja vammaisuutta kohtaan. Jotta sosiaalinen oikeudenmukaisuus olisi mahdollista saavuttaa, tulee jokaisen opettajan sitoutua kaikkiin oppilaisiinsa. Kun opettajat näyttävät lapsille ja nuorille monimutaisuutta kunnioittavaa inklusiivista käytöstä, tulevat oppilaat todennäköisesti omassa elämässään toimimaan myös oikeudenmukaisemman yhteiskunnan hyväksi. (Darrow, 2015, 216.)

Tämän tutkimuksen tulokset nostavat esiin tilanteita ja tekijöitä, joiden tarkastelua voitaisiin jatkaa vielä syvällisemmin jatkotutkimuksissa. Esiin nousi tietoa siitä, kuinka vähän kasvatusalalla tiedetään dysmeliasta ja sen kanssa hyödynnettävistä apuvälineistä. Tästä syystä kasvatushenkilöstön kokemuksia ja tietoja olisi tarvetta kartoittaa lisää. Haastattelussa nousi esiin myös teemoja, jotka koskettavat erityisesti dysmelian kanssa elävien nivelvaihetta lapsuudesta nuoruuteen, esimerkiksi ammatinvalintaan liittyen. Tässä tutkimuksessa on kuultu dysmelian kanssa elävien oppilaiden kokemuksia, joten olisi kiinnostavaa selvittää myöhemmin koulun näkökulmaa tilanteisiin tarkemmin.

8 Lähteet

- Aboud, F. E. & Levy, S. R. (2000). Interventions to reduce prejudice and discrimination in children and adolescents. Teoksessa Oskamp, S. (toim.) *Reducing prejudice and discrimination*, 269-293. New York, London: Psychology Press.
- Ahtola, A. (2016). Koulutulokkaan tukiverkko – nivelvaiheyhteistyö esikoulun ja alkuopetuksen välillä. Teoksessa Ahtola, A. (toim.) *Psyykinen hyvinvointi ja oppiminen*, 170–184. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Ahtola, A., Siliniskas, G., Poikonen, P.-L., Kontoniemi, M., Niemi, P. & Nurmi, J.-E. (2011). Transition to formal schooling: Do transition practices matter for academic performance? *Early Childhood Research Quarterly* 26, 295-302. DOI: 10.1016/j.ecresq.2010.12.002.
- Ainscow, M., Booth, T. & Dyson A. (2006). *Improving Schools, Developing Inclusion*. London: Routledge.
- Ainscow, M., Dyson, A. & Weiner, S. (2013). *From exclusion to inclusion: Ways of responding in schools to students with special educational needs*. Manchester: CfBT.
- Arajärvi, P. & Sakslin, M. (2007). Yhdenvertaisuus oikeudenmukaisuutena. Teoksessa Saari, J. & Yeung, A.B. (toim.) *Oikeudenmukaisuus hyvinvointivaltiossa*, 47–61. Helsinki: Gaudemus Helsinki University Press.
- Aro T, Heinonen OP, Saxén L. (1983) Risk indicators of reduction limb defects. *J Epidemiol Community Health*, 37, 50–56. DOI: 10.1136/jech.37.1.50
- Aronson, J., Cohen, G. & McColskey, W. (2009). *Reducing stereotype threat in classrooms: a review of social-psychological intervention studies on improving the achievement of Black students*. National Center for Education Evaluation and Regional Assistance.
- Autti-Rämö, I. (2015). Lapsen ja nuoren kuntoutus. Teoksessa Arokoski, J., Mikkelsen, M., Pohjolainen, T., Viikari-Juntura, E. (toim.) *Fysiatría*, 488–500. Helsinki: Duodecim.
- Basser, L. A. (2011). Human dignity. Teoksessa Marcia, H.R., Basser L.A. & Jones, M. (toim.) *Critical perspectives on human rights and disability law*, 17-36. Boston: Martinus Nijhoff Publishers.
- Baumann, S. (2015). Toimintaterapia. Teoksessa Arokoski, J., Mikkelsen, M., Pohjolainen, T., Viikari-Juntura, E. (toim.) *Fysiatría*, 401–413. Helsinki: Duodecim.
- Bazyk, S. & Cahill S. (2014). School-Based Occupational Therapy. Teoksessa Case-Smith, J. & C.O'Brien, J. (toim.) *Occupational Therapy for Children and Adolescents*, 664-703. St. Louis: Elsevier/Mosby.

- Bedard, T., Lowry, R.B., Sibbald, B., Kiefer, G. & Metcalfe, A. (2015) Congenital limb deficiencies in Alberta review of 33 years (1980–2012) from the Alberta Congenital Anomalies Surveillance System (ACASS). *American Journal of Medical Genetics*, 167A:2599–2609. DOI: 10.1002/ajmg.a.37240.
- Bossaert, G., Coplin, H., Pijl, S.J. & Petry, K. (2013). Truly included? A literature study focusing on the social dimension of inclusion in education. *International Journal of Inclusive Education*, 17(1), 60-79.
- Bronfenbrenner, U. (1979). *The Ecology of Human Development: Experiments by Nature and Design*. Cambridge, Massachusetts, London: Harvard University Press.
- Brotherus, A., Hytönen, J. & Krokfors, L. (2002). *Esi- ja alkuopetuksen didaktiikka*. Juva: WS Bookwell Oy.
- Bruner, J. (1996). *The culture of education*. Cambridge, London: Harvard University Press.
- Cacciatore, R. & Korteniemi-Poikela, E. (2019). *Sisu, tahto, itsetunto – Portaati itkupotkurai-vareista aggression hallintaan*. Helsinki: Minerva Kustannus Oy.
- Cameron, L. & Rutland, A. (2008). An Integrative Approach to Changing Children’s Intergroup Attitudes. Teoksessa Levy, S. R. & Killen, M. (toim.) *Intergroup Attitudes and Relations in Childhood Through Adulthood*, 191-203. New York: Oxford University Press.
- Campbell, F. K. (2001). Inciting Legal Fictions: Disability’s Date with Ontology and the Ableist Body of the Law. *Griffith Law Review* 10, 42-62.
- Campbell, F. K. (2009). *Contours of Ableism: The Production of Disability and Aabledness*. New York: Palgrave Macmillan.
- Capeheart, L. & Milovanovic, D. (2020). *Social Justice: Theories, Issues, and Movements. Revised and Expanded Edition*. New Jersey: Rutgers University Press.
- Coppard, B. M. & Lohman, H. (2015). *Introduction to Orthotics: A Clinical Reasoning & Problem-Solving Approach*. St. Louis: Elsevier/Mosby.
- Conroy, H. & Harcourt, D. (2009). Informed agreement to participate: Beginning the partnership with children in research. *Early Child Development and Care*, 179(2), 157-165.
- Correia, K. & Marques-Pinto, A. (2016). Adaptation in the transition to school: perspectives of parents, preschool and primary school teachers. *Educational Research*, 58(3), 247-264.
- Crenshaw, K. (1991). Demarginalizing the Intersection of Race and Sex: A Black Feminist Critique of Antidiscrimination Doctrine, Feminist Theory and Antiracist Politics. *University of Chicago Legal Forum*, 1(8).

- Darling, R. B. (2013). *Disability and Identity: Negotiating Self in a Changing Society*. Boulder CO: Lynne Rienner Publishers.
- Darrow, A.-A. (2015). Ableism and Social Justice – Rethinking Disability in Music Education. Teoksessa Benedict, C., Schmidt, P., Spruce, G. & Woodford, P. (toim.). *Social Justice in Music Education*, 204-220. New York: Oxford University Press.
- Davies, M., Moore, V, Willson, K., Van Essen, P., Priest, K., Scott, H., Haan, E. & Chan, A. (2012). Reproductive technologies and the risk of birth defects. *The New England Journal of Medicine*, 366, 1803-1813. DOI: 10.1056/NEJMoa1008095
- Dockett, S. & Perry, B. (2007). *Transitions to School: Perceptions, Expectations and Experiences*. Sydney: University of New South Wales Press Ltd.
- Emond, R. (2012). Reflections of a researcher on the use of a child-centered approach. *Irish Journal of Psychology*, 27(1), 97-104. DOI:10.1080/03033910.2006.10446332
- Fabian, H. (2007). Informing transitions. Teoksessa Fabian, H. & Dunlop, A.-W. (toim.) *Informing transitions in the early years*, 3-20. London: Open University.
- Ferri, B. A. & Connor, D. (2005). Tools of Exclusion: Race, Disability, and (Re)segregated Education. *Teachers College Record*, 107(3), 453–474.
- Flick, U. (2007). *The Sage qualitative research kit. Designing qualitative research*. London: SAGE.
- Fredman, S. (2011). *Discrimination law*. 2nd edition. Oxford University Press.
- Furrer, C., Skinner, E. & Pitzer, J. (2014). The influence of teacher and peer relationships on students' classroom engagement and everyday motivational resilience. *National Society for the Study of Education*, 113(1), 101–123.
- Goethals, T., De Schauwer E. & Van Hove, G. (2015). Weaving intersectionality into disability studies research: Inclusion, reflexivity, and anti-essentialism. *Journal of Diversity and Gender Studies*, 2(1–2), 75–94.
- Gretschel, A. (2002). Kunta Nuorten osallisuusympäristönä: Nuorten ryhmän ja kunnan vuoro-vaikutussuhteen tarkastelu kolmen liikuntarakentamisprojektin laadunarvioinnin keinoin. *Studies in sport, physical education, and health* 85. Jyväskylän yliopisto.
- Griffin, J. (2008). *On Human Rights*. Oxford: Oxford University Press.
- Haanpää, S. & Lahtinen, N. (2020). *140 kysymystä perusopetuksesta*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Otava.

- Haapasalo, I, Välimaa, R. & Kangas, L. (2010). How comprehensive school students perceive their psychosocial school environment. *Scandinavian Journal of Education Research*, 54(2), 133–150.
- Hakala, J. T. & Leivo, M. (2015). *Inklusioideologian ja koulutuspolitiikan jännitteitä 2000-luvun suomalaisessa peruskoulussa. Kasvatus ja aika*, 9(4), 9–23.
- Hanhivaara, P. (2006). Maailmaa syleilevä osallisuus – osallisuuden suhde kouluun. *Nuorisotutkimus*, 3/2006, 24. vuosikerta, 29–38.
- Harper, L. (2015). Supporting Young Children’s Transitions to School: Recommendations for Families. *Early Childhood Education Journal*, 44, 653–659.
- Hautala, T., Hämäläinen, T., Mäkelä, L. & Rusi-Pyykönen, M. (2011). *Toiminnan voima – Toimintaterapia käytännössä*. Helsinki: Edita.
- Hehir, T. (2002). Eliminating Ableism in Education. *Harvard Educational Review*, 72(1), 1–33.
- Heikkinen, K., Kettunen, A.-M., Mikkilä, H., Nikkonen, P., Nopanen, V. & Salmelin, R. (2007). *Dysmelia*. Invalidiliiton harvinaiset -yksikkö. Invalidiliitto ry. Lahti: Markprint Oy.
- Helander, M. (2015). Perusopetuksen maksuttomuus ja oppilaiden yhdenvertaisuus. Teoksessa Hakalehto, S. (toim.) *Lapsen oikeudet koulussa*, 88–131. Helsinki: Kauppakamari Oy
- Helander, M. & Vahtera, S. (2021). Vamman kanssa elävän lapsen perus- ja ihmisoikeudet. Teoksessa Pekkarinen, E. & Schalin, A. (toim.) *Vammaisuus ja lapsen oikeudet – Lapsen elämää vamman kanssa. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2021:4*. Turenki: Hansaprint Oy. Viitattu 12.1.2022 <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/163568/Vammaisuus%20ja%20lapsen%20oikeudet.pdf?sequence=1&isAllowed=y>.
- Helenius, J., Salonen-Hakomäki, S.-M., Vilkka, H., Saaranen-Kauppinen, A. & Eskola, J. (2015). Teorian ja empirian vuoropuhelu tutkimuksessa: reflektioita ja ratkaisuja. Teoksessa Aaltonen, S. & Högbäck, R. (toim.) *Umpikujasta oivallukseen: reflektiivisyys empiirisessä tutkimuksessa*. Nuorisotutkimusseura, julkaisuja, 164, 191–220.
- Hellstöm, M., Johnson, P., Leppilampi, A. & Sahlberg, P. (2015). *Yhdessä oppiminen – Yhteistoiminnallisuuden käytäntö ja periaatteet*. Helsinki: Into Kustannus.
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. (2015). *Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Helsinki University Press.
- Holmes, L.B. (2012). *Common Malformations*. Oxford: Oxford University Press.
- Holmes, L.B. & Nasri, H.Z. (2021). Terminal transverse limb defects with “nubbins”. *Birth Defects Research 1*, 113(13), 1007–1014.

- Huhtanen, K. (2011). *Tehostettu tuki perusopetuksessa. Työvälineeksi pedagoginen ennakointi*. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Hyvärinen, M. (2010). Haastattelukertomuksen analyysi. Teoksessa Ruusu vuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. (toim.) *Haastattelun analyysi*, 90–118. Tampere: Vastapaino.
- Hyvärinen, M., Suoninen, E. & Vuori, J. (2021). *Haastattelut – Teemahaastattelu*. Tietoarkisto. Viitattu 19.11.2021 <https://www.fsd.tuni.fi/fi/palvelut/metelmaopetus/kvali/laadullisen-tutkimuksen-aineistot/haastattelut/#Teemahaastattelu>.
- Hämäläinen, R., Kotiranta, P., Paloneva, M.-S. & Valkama, A. (2010). *Apuvälineitä erilaisen oppijan arkeen: Äänikirjasta älykynään, läppäristä lankakerään, nauhurista navigaattoriin*. Porvoo: WS Bookwell Oy.
- ICF (2004). Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. *WHO, Stakes. Ohjeita ja luokituksia 2004:4*. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. Viitattu 26.1.2022 https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/77744/ICF_2013_2503verkko.pdf?sequence=1&isAllowed=y.
- Itkonen, T. & Talib, M.-T. (2013). *Aito yhdenvertaisuus koulussa: Syrjinnän vastainen pedagogiikka*. Sisäasiainministeriön julkaisu 24/2013. Viitattu 10.12.2021 https://multikult.files.wordpress.com/2008/05/aito-yhdenvertaisuus-koulussa-syrjinn3a4n-vastainen-pedagogiikka_2013.pdf.
- Jokinen, K. & Saaristo, K. (2006). *Suomalainen yhteiskunta*. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.
- Juva, I. (2019). *Who can be “normal”? Constructions of normality and processes of exclusion in two Finnish comprehensive schools*. University of Helsinki, Faculty of Educational Sciences, Helsinki Studies in Education 58. Helsinki: Unigrafia. Viitattu 14.1.2022 <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-51-5551-1>.
- Kagan, S.L., Moore, E. & Bredekamp, S. (1995). *Reconsidering children’s early development and learning: Toward common views and vocabulary*. National Education Goals Panel. Goal 1 Technical Planning Group. Washington, DC.
- Kallio, J. (2016). *Opettamisen vallankumous – Opettajasta elinikäisen oppimisen valmentajaksi*. Helsinki: Tietosanoma.
- Kallio, K. P. (2006). *Lasten poliittisuus ja lapsuuden synty. Keho lapsuuden rajankäynnin tilana*. Tampereen yliopisto. Viitattu 24.9.2020 <https://urn.fi/urn:isbn:951-44-6787-6>.

- Kankkunen, P., Harinen, P., Nivala, E. & Tapio, M. (2010). *Kuka ei kuulu joukkoon? Lasten ja nuorten kokema syrjintä Suomessa*. Sisäasianministeriön julkaisu 36/2010. Viitattu 5.1.2022 https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/80503/sm_362010.pdf?sequence=1&isAllowed=y.
- Kansaneläkelaitos (2020). *Vammaistuki lapselle*. Viitattu 1.3.2021 <https://www.kela.fi/vammaistuki-lapselle>.
- Kansanterveyslaki (66/1972). Viitattu 15.10.2021 <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1972/19720066>
- Kantola, J., Koskinen Sandberg, P. & Ylöstalo, H. (2020). Tasa-arvopolitiikka muutoksessa. Teoksessa Kantola, J., Koskinen Sandberg, P. & Ylöstalo, H. (toim.) *Tasa-arvopolitiikan suunnanmuutoksia – Talouskriisistä tasa-arvon kriiseihin*. Helsinki: Gaudeamus.
- Kantola, J., Nousiainen, K. & Saari, M. (2012). *Tasa-arvo toisin nähtynä. Oikeuden ja politiikan näkökulmia tasa-arvoon ja yhdenmukaisuuteen*. Helsinki: Gaudeamus.
- Karikoski, H. (2008). *Lapsen koulunaloittaminen ekologisena siirtymänä – Vanhemmat informantteina lapsen siirtymisessä esiopetuksen kasvuympäristöistä perusopetuksen kasvuympäristöön*. Oulu: Oulu University Press.
- Kauranen, K. (2019). *Fysioterapeutin käsikirja*. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Keltikangas-Järvinen, L. (2010). *Hyvä itsetunto*. Juva: WS Bookwell Oy.
- Khan, M., Javed, A., Rao, D., Corner, J. & Rosenfield, P. (2016). Pediatric Traumatic Limb Amputation: The Principles of Management and Optimal Residual Limb Lengths. *World Journal of Plastic Surgery*, 5(1), 7–14.
- Kiilakoski, T. (2007). Lapset ja nuoret kuntalaisina. Teoksessa Kiilakoski, T. & Gretschel, A. (toim.) *Lasten ja nuorten kunta*, 8–23. Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto.
- Kiviruusu, O. (2017). *Itsetunnon kehitys nuoruudesta aikuisuuteen ja siihen vaikuttavat tekijät*. Valtiotieteellisen tiedekunnan julkaisuja 2017:37. Helsinki: Unigrafia.
- Klungsoyr, K., Nordtveit, T., Kaastad, T., Solberg, S., Sletten, I. & Vik, A. (2019). Epidemiology of limb reduction defects as registered in the Medical Birth Registry of Norway, 1970–2016: Population based study. *PLOS One*. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0219930>.
- Koivurova, T. & Pirjatanniemi, E. (2014). Ihmisoikeuksien lyhyt historia. Teoksessa Koivurova, T. & Pirjatanniemi, E. (toim.) *Ihmisoikeuksien käsikirja*, 25–43. Helsinki: Tietosanomaa.

- Koskimies, E. (2015). *Congenital Upper Limb Defects in Finland 1993–2005*. Turun yliopisto. Turku: Painosalama Oy. Viitattu 23.10.2020 <https://urn.fi/URN:ISBN:978-951-29-6008-8>.
- Koskimies, E., Syvänen, J., Nietosvaara, Y., Mäkitie, O. & Pakkasjärvi, N. (2015). Congenital constriction band syndrome with limb defects. *Journal of Pediatric Orthopedics*, 35(1), 100-103. DOI:10.1097/BPO.0000000000000206.
- Kotiranta, P.-L. (2010). Mikä on apuväline? Määritelmät, lainsäädäntö, linjaukset ja hankintareitit. Teoksessa Hämäläinen, R., Kotiranta, P., Paloneva, M.-S. & Valkama, A. (toim.) *Apuvälineitä erilaisen oppijan arkeen: Äänikirjasta älykynään, läppäristä lankakerään, nauhurista navigaattoriin*, 17–19. Porvoo: WS Bookwell Oy.
- Laajarinne, J. (2011). *Leikkiminen kielletty! Kontrolliyhteiskunnan lapset*. Jyväskylä: Areena Kustannus Oy.
- Laine, T. (2015). Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Valli, R. & Aaltola, J. (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2: Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*, 29–51. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987). Viitattu 30.11.2020 <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380#P8>
- Lakkala, S., Uusautti, S. & Määttä, K. (2016). How to make the neighborhood school a school for all? Finnish teachers' perceptions of educational reform aiming towards inclusion. *Journal of Research in Special Educational Needs*, 16(1), 46-56.
- Laukkanen, A. (2018a). Ableismi. Teoksessa Laukkanen, A., Miettinen, S., Elonheimo, A.-M., Ojala, H. & Saresma, T. (toim.), *Feministisen pedagogiikan ABC – Opas ohjaajille ja opettajille*, 37–38. Tampere: Vastapaino Oy.
- Laukkanen, A. (2018b). Tietoisuustaidot syrjintää vastustavassa pedagogiikassa. Teoksessa Laukkanen, A., Miettinen, S., Elonheimo, A.-M., Ojala, H. & Saresma, T. (toim.), *Feministisen pedagogiikan ABC – Opas ohjaajille ja opettajille*, 187–194. Tampere: Vastapaino Oy.
- Lichtman, M. (2013). *Qualitative Research in Education. A User's Guide*. Thousand Oaks: SAGE Publications.
- Liebkind, K., Mäkinen, V., Renvik, T.A. & Jasinskaja-Lahti, I. (2018). *Tarinoita kaveruudesta – hyviä kulttuurien välisiä suhteita tukemassa. Opettajan opas*. Helsinki: Sosiaalipsykologian tieteenala, Helsingin yliopisto.

- Linnilä, M.-L. (2006). *Kouluvalmiudesta koulun valmiuteen: Poikkeuksellinen koulunaloitus koulumenestyksen, viranomaislausuntojen ja perheiden kokemusten valossa*. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Linnilä, M.-L. (2011). *Kumpi on valmis – lapsi vai koulu?* Tampere: Mediapinta.
- Lipponen, L. & Paananen, M. (2013). Huoltajien ja ammattikasvattajien yhteistyö esi- ja alkuopetuksen rajapinnoilla. Teoksessa Karila, K., Lipponen, L & Pyhälto, K. (toim.) *Päiväkodista peruskouluun: Siirtymät varhaiskasvatuksen, esiopetuksen ja alkuopetuksen rajapinnoilla*, 39–45. Opetushallitus.
- Malik, S. & Afzal, M. (2013). Ulnar aplasia, dysplastic radius and preaxial oligodactyly: Rare longitudinal limb defect in a sporadic male child. *Journal of Research in Medical Sciences*, Vol 18, 817–821.
- Manninen, K. (2015). *Lasten myoprotetisointi kuvina. Opas vanhemmille*. Respecta Oy. Viitattu 30.11.2021. <https://docplayer.fi/5078863-Lasten-myoprotetisointi-kuvina-opas-vanhemmille.html>.
- Manninen, S. (2018). *Kouluviihtyvyys ja siihen liittyvät tekijät peruskoulussa ja toisen asteen opinnoissa*. Jyväskylä: Jyväskylän Yliopisto.
- Mertanen, V. (2013). *Turvallinen koulupäivä*. Helsinki: Työterveyslaitos.
- Miles, M. & Huberman, M. (1994). *Qualitative Data Analysis*. Thousand Oaks: SAGE Publications.
- Moberg, S. & Savolainen, H. (2015). Yhteistä koulua kohti. Teoksessa Moberg, S., Hautamäki, J., Kivirauma, J., Lahtinen, U., Savolainen, H. & Vehmäs, S. (toim.) *Erytispedagogiikan perusteet*, 75–103. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Moberg, S. & Vehmas, S. (2015). Erytiskasvatuksen perusteet ja käytännöt. Teoksessa Moberg, S., Hautamäki, J., Kivirauma, J., Lahtinen, U., Savolainen, H. & Vehmas, S. (toim.) *Erytispedagogiikan perusteet*, 47–64. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Montero, J. (2016). Human Rights, Personal Responsibility, and Human Dignity: What are Our Moral Duties to Promote the Universal Realization of Human Rights? *Human Rights Review*, 18, 67-85. DOI: <https://doi.org/10.1007/s12142-016-0430-6>
- Moore, K., Persaud, T. & Torchia, M. (2020). *The developing human. Clinically oriented embryology*. Elsevier: Philadelphia.
- Muhonen, H., Vasalampi, K., Poikkeus, A.-M., Rausku-Puttonen, H. & Lerkkanen, M.-K. (2016). Lämmin opettaja-oppilassuhde edistää kouluun sitoutumista. *Kasvatus: Suomen*

- kasvatustieteellinen aikakausikirja*, 47:2, 112–124. Viitattu 23.11.2021
<https://urn.fi/URN:NBN:fi:ELE-1779866>
- Mäkijärvi, L. (2008). *Aikuisen vastuu – Miten kasvatan tämän ajan lasta?* Asikkala: Kirjatalo.
- Määttä, P. & Rantala, A. (2016). *Tavallisen erityinen lapsi – Onnistuneen yhteistyön arvoitusta ratkomassa*. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Määttä, M. & Pohjolainen, T. (2015). Raaja-amputaatiot, proteesit ja kuntoutus. Teoksessa Arokoski, J., Mikkelsen, M., Pohjolainen, T., Viikari-Juntura, E. (toim.) *Fysiatría*, 322–332. Helsinki: Duodecim.
- Naukkari, A. (2018). Opettajan vastuu inklusiivisen kasvatuksen toteuttamisessa. Teoksessa Saukkonen, S. & Moilanen, P. (toim.) *Vastuuseen kasvaminen ja kasvattaminen*. Suomen kasvatustieteellinen seura, Kasvatusalan tutkimuksia 76, 117–134. Jyväskylä: Jyväskylän yliopistopaino.
- Niemelä, A. (2007). ”Joutuu vähän taisteleen” Tutkimus vammaisten ja kuurojen nuorten koulutuspoluista. Helsinki: Yliopistopaino. Viitattu 14.6.2021: <http://www.esok.fi/esok-hanke/julkaisut/joutuu/otus29.pdf/>.
- Niemi, J. (2020). Oikeudellisen ajattelun muutos: Onko tasa-arvo oikeudellistumassa? Teoksessa Kantola, J., Koskinen Sandberg, P. & Ylöstalo, H. (toim.) *Tasa-arvopolitiikan suunnanmuutoksia – Talouskriisistä tasa-arvon kriiseihin*, 69–90. Helsinki: Gaudeamus.
- Nieminen, K., Jauhola, L., Lepola, O., Rantala, K., Karinen, R. & Luukkonen, T. (2020). Aidosti yhdenvertaiset – Yhdenvertaisuuslain arviointi. Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarja 2020:50. Helsinki: Valtioneuvoston kanslia. Viitattu 14.12.2021 https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/162552/VNTEAS_2020_50.pdf
- Nietosvaara, Y. & Vilkki, S. (2016). Yläraajan synnynnäiset epämuodostumat. Teoksessa Vastamäki, M., Göransson, H., Havulinna, J., Kotkansalo, T., Nietosvaara, Y., Ryhänen, J. & Vilkki, S. (toim.). *Käsitteellisiä välineitä tasa-arvon erittelyyn*. Teoksessa Kantola, J., Nousiainen, K. & Saari, M. (toim.) *Tasa-arvo toisin nähtynä: Oikeuden ja politiikan näkökulmia tasa-arvoon ja yhdenvertaisuuteen*, 31–56. Helsinki: Gaudeamus Oy.
- Normand, R. & Zaidi, S. (2008). *Human Rights at the UN – The Political History of Universal Justice*. United Nations Intellectual History Project Series. Bloomington/Indianapolis: Indiana University Press.
- Nousiainen, K. (2012). Käsitteellisiä välineitä tasa-arvon erittelyyn. Teoksessa Kantola, J., Nousiainen, K. & Saari, M. (toim.) *Tasa-arvo toisin nähtynä: Oikeuden ja politiikan näkökulmia tasa-arvoon ja yhdenvertaisuuteen*, 31–56. Helsinki: Gaudeamus Oy.
- Nurmi, J.-E., Ahonen, T., Lyytinen, H., Lyytinen, P., Pulkkinen, L. & Ruoppila, I. (2015). *Ihmisen psykologinen kehitys*. Jyväskylä: PS-kustannus.

- Oja, S. (2012). Oppilaan tuki. Teoksessa Oja, S. (toim.) *Kaikille kelpo koulu – Kolmiportaisen tuen toteuttaminen ja kehittäminen*. Juva: PS-kustannus, 35–62.
- Opetushallitus (2014a). *Esiopetuksen opetussuunnitelman perusteet*. Tampere: Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy.
- Opetushallitus (2014b). *Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet*. Tampere: Juvenes Print.
- Oppilas- ja opiskelijahuoltolaki (1287/2013). Viitattu 6.2.2022 <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2013/20131287>.
- Orell, M. & Pihlaja, P. (2020). Cooperation Between Home and School in the Finnish Core Curriculum 2014. *Nordic Studies in Education*, 40(2). Viitattu 5.11.2021 DOI: <https://doi.org/10.23865/nse.v40.2224>.
- Pakarinen, E. & Lerkkanen, M.-K. (2021). *Opettajien ja oppilaiden stressi ja vuorovaikutus luokassa* (TESSI). Viitattu 16.1.2022 DOI: 10.17011/jyx/dataset/77741
- Pakkasjärvi, N., Koskimies, E., Ritvanen, A., Nietosvaara, Y. & Mäkitie, O. (2013). Characteristics and associated anomalies in radial ray deficiencies in Finland, a population-based study. *American Journal of Medical Genetics Part A.*, 161(2), 261–267.
- Peetsma, T., Vergeer, M., Roeleveld, J & Karsten, S. (2010). Inclusion in Education: Comparing pupils' development in special and regular education. *Educational Review*, 53(2), 125–135.
- Pellonpää, M., Gullans, M., Pölönen, P. & Tapanila, A. (2018). *Euroopan ihmisoikeussopimus*. Helsinki: Alma Talent.
- Perttula, J. (2000). Kokemuksesta tiedoksi: fenomenologisen metodin uudelleen muotoilua. *Kasvatus* 5, 428–442.
- Perusopetuslaki (628/1998). Viitattu 30.11.2020 <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1998/19980628>
- Pesonen, J. (2018). Lastenkirjallisuuden normeja vahvistamassa ja haastamassa. Teoksessa Laukkanen, A., Miettinen, S., Elonheimo, A.-M., Ojala, H. & Saresma, T. (toim.) *Feministisen pedagogiikan ABC – Opas ohjaajille ja opettajille*, 140–150. Tampere: Vastapaino Oy.
- Pihlaja, P. & Silvennoinen, H. (2020). Inkluisio ja koulutuspolitiikka. Teoksessa Takala, M., Äikäs, A. & Lakkala, S. (toim.) *Mahdoton inkluisio? Tunnista haasteet ja mahdollisuudet*, 45–71. Jyväskylä: PS-kustannus.

- Pohjolainen, T., Rossi, T. & Lempinen, V.M. (2016). Yläraajan protetisointi. Teoksessa Vastamäki, M., Göransson, H., Havulinna, J., Kotkansalo, T., Nietosvaara, Y., Ryhänen, J. & Vilkki, S. (toim.) *Käsikirurgia*, 672–683. Helsinki: Kandidaattikustannus Oy.
- Raittila, R., Vuorisalo, M. & Rutanen, N. (2017). Lasten haastattelu. Teoksessa Hyvärinen, M., Nikander, P. & Ruusu vuori, J. (toim.) *Tutkimushaastattelun käsikirja*. Tampere: Vastapaino.
- Ranta, J. & Kuula-Luumi, A. (2017). Teoksessa Hyvärinen, M., Nikander, P. & Ruusu vuori, J. (toim.) *Tutkimushaastattelun käsikirja*, 413–426. Tampere: Vastapaino.
- Rantala, I. (2010). Laadullisen aineiston analyysi tietokoneella. Teoksessa Aaltola, J. & Valli, R. (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II: Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Rantala, T., Berglund-Hintze, P. & Keponen, R. (2016). Käsiterapia. Teoksessa Vastamäki, M., Göransson, H., Havulinna, J., Kotkansalo, T., Nietosvaara, Y., Ryhänen, J. & Vilkki, S. (toim.) *Käsikirurgia*, 661–671. Helsinki: Kandidaattikustannus Oy.
- Reece, E.A. (2012). Diabetes-induced birth defects: what so we know? What can we do? *Current Diabetes Reports*, 12, 24–32.
- Reinikainen, M.-R. (2007). Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskurssit – Yhteiskunnallis-diskursiivinen näkökulma vammaisuuteen. *Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research*, 304. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Viitattu 26.11.2020 <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-2846-9>
- Renko, E., Larja, L., Liebkind, K. & Solares, E. (2012). *Selvitys syrjinnän vastaisen pedagogiikan keinoista ja käytännöistä. Sisäasianministeriön julkaisu 50/2012*. Viitattu 12.11.2021 <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-491-817-6>
- Rice, C., Harrison, E. & Friedman, M. (2019). *Doing justice to intersectionality in research*. University of Guelph. DOI: <https://doi.org/10.1177/1532708619829779>
- Rimm-Kaufman, S. E. & Pianta, R. C. (2000). An Ecological Perspective on the Transition to Kindergarten. *Journal of Applied Developmental Psychology*, 21(5), 491–511.
- Rossi, K. (2007). Vähemmistöt ja oikeudenmukaisuus hyvinvointivaltiossa. Teoksessa Saari, J. & Yeung, A.B. (toim.) *Oikeudenmukaisuus hyvinvointivaltiossa*, 62–74. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.

- Ruusuvuori, J. & Nikander, P. (2017). Haastatteluaineiston litterointi. Teoksessa Hyvärinen, M., Nikander, P. & Ruusuvuori, J. (toim.) *Tutkimushaastattelun käsikirja*, 427–444. Tampere: Vastapaino.
- Ruusuvuori, J., Nikander, P. & Hyvärinen, M. (2010). *Haastattelun analyysi*. Tampere: Vastapaino.
- Ryöppy, S. (1997). *Lastenortopedia*. Helsinki: Duodecim.
- Salminen, A.-L. (2010). Apuväline toimintaa edistämässä. Teoksessa Salminen, A.-L. (toim.), *Apuvälinekirja*. Helsinki: Oppimateriaalikeskus Opik.
- Salo, U.-M. (2015). Simsalabim, sisällönanalyysi ja koodaamisen haasteet. Teoksessa Aaltonen, S. & Högbacka, R. (toim.) *Umpikujasta oivallukseen*, 166–190. Tampere: Tampere University Press.
- Salovaara, R. & Honkonen, T. (2011). *Rakenna hyvä luokkahenki*. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Saloviita, T. (2009). *Kaikille avoimeen kouluun - Erilaiset oppilaat tavallisella luokalla*. Jyväskylä: PS-kustantamo.
- Saresma, T. (2018). Intersektionaalisuus – erot ja hierarkiat opettamisessa. Teoksessa Laukkanen, A., Miettinen, S., Elonheimo, A.-M., Ojala, H. & Saresma, T. (toim.) *Feministisen pedagogiikan ABS – Opas ohjaajille ja opettajille*, 26–34. Tampere: Vastapaino.
- Seppälä-Pänkäläinen, T. (2009). *Oppijoiden moninaisuuden kohtaaminen suomalaisessa lähikoulussa – Etnografia kouluyhteisön aikuisten yhdessä oppimisen haasteista ja mahdollisuuksista*. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research 364. Viitattu 23.10.2021 <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-3660-0>.
- Sipari, S. (2008). *Kuntouttava arki lapsen tueksi. Kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan rakentuminen asiantuntijoiden keskusteluissa*. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Smart, J. F. (2009). The Power of Models of Disability. *Journal of Rehabilitation*. Alexandria, 75(2), 3–11.
- Soini, T., Pyhältö, K. & Pietarinen, J. (2013). Horisontaaliset ja vertikaaliset siirtymät päiväkodin ja koulun rajapinnoilla. Teoksessa: Teoksessa Karila, K., Lipponen, L. & Pyhältö, K. (toim.) *Päiväkodista peruskouluun: Siirtymät varhaiskasvatuksen, esiopetuksen ja alkuopetuksen rajapinnoilla*, 6–16. Opetushallitus Viitattu 3.4.2021 <https://docplayer.fi/3365915-Paivako-dista-peruskouluun.html>.
- Squires, J. (1999). *Gender in Political Theory*. Cambridge: Polity Press.

- Stadnyk, R.L., Townsend, E.A. & Wilcock, A.A. (2011). Occupational Justice. Teoksessa Christiansen, C.H. & Townsend, E.A. (toim.) *Introduction to Occupation. The Art and Science of Living*, 329-358. London: Pearson Education.
- Suhonen, S. (2018). Normikriittisyyden ongelmallisuudesta. Teoksessa Laukkanen, A., Miettinen, S., Elonheimo, A.-M., Ojala, H. & Saresma, T. *Feministisen pedagogiikan ABS – Opas ohjaajille ja opettajille*, 57–61. Tampere: Vastapaino.
- Suomen perustuslaki (731/1999). Viitattu 19.11.2021 <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>
- Suorsa, T., Kosola, M. & Raetsaari, K. (2020). Kaikille sopiva koulu? Kohti monialaista käytäntöjen kehittämistä. Teoksessa Takala, M., Äikäs, A. & Lakkala, S. (toim.) *Mahdoton inkluusio?*, 219-236. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Syvänen, J. (2020). *Congenital lower limb deficiencies in Finland: Risk factors, prevalence, associated anomalies and treatment*. Turku: Painosalama Oy.
- Takala, M., Lakkala, S. & Äikäs, A. (2020). Inklusiivisen kasvatuksen monet mahdollisuudet. Teoksessa Takala, M., Lakkala, S. & Äikäs, A. (toim.) *Mahdoton inkluusio? Tunnista haasteet ja mahdollisuudet*, 13–44. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Tasa-arvolaki (609/1986). Viitattu 3.11.2021 <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1986/19860609>.
- Tauria, T., Tero, s. & Tulansalo, A. (2015). *Opas vaikeavammaisille lapsille soveltuvista toimintavälineistä – Oikealla välineellä osallistuminen onnistuu*. Tampere: Offset Ulonen Oy.
- Thomas, N. (2007). Towards a Theory of Children's Participation. *International Journal of Children's Rights*, 15(2), 199–218.
- Toivonen, A. (2018). Moniääniset opetusmateriaalit. Teoksessa Laukkanen, A., Miettinen, S., Elonheimo, A.-M., Ojala, H. & Saresma, T. (toim.) *Feministisen pedagogiikan ABS – Opas ohjaajille ja opettajille*, 151-154. Tampere: Vastapaino.
- Topping, K. (2012). Conceptions of inclusion: widening ideas. Teoksessa Boyle, C. & Topping, K. (toim.) *What works in inclusion?* 9-19. Open University Press.
- Townsend, E.A. & Wilcock, A.A. (2004). Occupational Justice and Client-Centered Practice: A Dialogue in Progress. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 71(2), 75–78.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2009). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.

- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2012). *Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausepäilyjen käsitteleminen Suomessa*. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2012. Viitattu 12.1.2021 https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2019). *Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa*. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 3/2019. Viitattu 12.1.2021 https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2020.pdf
- Tökkäri, V. (2018). Fenomenologinen, hermeneuttis-fenomenologisen ja narratiivisen kokemuksen tutkimuksen käytäntöjä. Teoksessa Toikkanen, J. & Virtanen, I. A. (toim.) *Kokemuksen tutkimus VI: Kokemuksen käsite ja käyttö*, 64–84. Rovaniemi: Lapland University Press.
- UNESCO (1994). *The Salamanca statement and framework for action on special need education*. Salamanca: UNESCO, Ministry of Education and Science. Viitattu 15.1.2021 <https://www.european-agency.org/sites/default/files/salamanca-statement-and-framework.pdf>
- Universal Declaration of Human Rights. (2013). Yhdistyneiden kansakuntien (YK) ihmisoikeuksien julistus 10.12.1948. Viitattu 3.12.2021 <https://www.un.org/en/about-us/universal-declaration-of-human-rights>.
- Vaahtera, T. (2019). Crippling Swimming – Culture, Ableism, and the Re-articulation of Able-Bodiedness. Helsinki Studies in Education, number 45. Helsinki: Helsingin yliopisto. Viitattu 26.11.2020 <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-51-5097-4>
- Valkama, A. 2010. Apuvälineet ovat osa opiskelu- ja työhyvinvointia. Teoksessa Hämäläinen, R., Kotiranta, P.-L., Paloneva, M.-S. & Valkama, A. (toim.) *Apuvälineitä erilaisen oppijan arkeen - Äänikirjasta älykynään, läppäristä lankakerään, nauhurista navigaattoriin*, Porvoo: WS Bookwell Oy
- Varto, J. (2005). *Laadullisen tutkimuksen metodologia*. Elan Vital.
- Vehmas, S. (2005). *Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan*. Helsinki: Gaudeamus.
- Vehmas, S. (2010). *Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus. Suomen Vammaistutkimuksen Seuran 2.vuosikirja*. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.
- Vehmas, S. (2014). Vammaisuus ja yhteiskunnallisesti luodut haitat. *Janus* 22(1), 84–88.

- Visnovsky, J., Biringer, K. & Dokus, K. (2011). A Case of Severe Dysmelia of All Exermities. *Fetal and Pediatric Pathology*, 30(6), 375–379. DOI: 10.3109/15513815.2011.587496.
- Vitka, T. (2021). *Laaaja-alaisen erityisopetuksen käsikirja*. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Wallace, H. M., & Tice, D. M. (2012). Reflected appraisal through a 21st-century looking glass. Teoksessa M. R. Leary & J. P. Tangney (toim.), *Handbook of self and identity*, 124–140. New York, NY: The Guilford Press.
- Wolbring, G. (2008). The Politics of Ableism. *Development*, 51(2), 252-258. Viitattu 24.11.2020 DOI:10.1057/dev.2008.17.
- Yeung, A.B., Saari, J. & Lagerspetz, E. (2007). Oikeudenmukaisuus hyvinvointivaltiossa. Teoksessa Saari, J. & Yeung, A.B. (toim.) *Oikeudenmukaisuus hyvinvointivaltiossa*, 9–30. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.
- Yhdenvertaisuuslaki (1325/2014) Viitattu 3.11.2021 <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141325?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=yhdenvertaisuuslaki#L2P6>.
- YK:n lapsen oikeuksien komitea (2006). Yleiskommentti nro 9 – Vammaisten lasten oikeudet. Viitattu 11.1.2022. https://lapsiasia.fi/documents/25250457/37288006/CRC_C_GC_9_julkaisu.pdf/d79954ae-a0b8-39ac-9654-76e35af881e3/CRC_C_GC_9_julkaisu.pdf?t=1465380716000
- Yleissopimus lapsen oikeuksista (60/1991). Viitattu 11.1.2022. https://finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/1991/19910060/19910060_2
- Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (27/2016). Viitattu 29.11.2021. https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2016/20160027/20160027_2#idm45237816216496