

Kaisu Hermanfors, KT, ELTO

yliopistonlehtori

Tampereen yliopisto

Kasvatustieteiden ja kulttuurin tiedekunta

33014 Tampereen yliopisto

Sillanrakentajasta soturiin – tapaustutkimus vanhemmuudesta yhteistyösuhteessa koulun kanssa, kun lapsella on FASD-diagnoosi

Abstrakti. Vanhempien ja koulun välinen yhteistyö on todettu merkittäväksi lapsen koulunkäynnin tukemisessa mutta tunnettua on koulun välittämä huoli vanhempien osallistumattomuudesta yhteistyöhön. Kun lapsella on ollut jokin vamma, vanhempien roolin on havaittu muuttuvan aktiiviseksi lapsensa puolestapuhujaksi. Aiemmat yhteistyötä koskeneet tutkimukset ovat enimmältään kohdistuneet vanhempien osallistumiseen ja kokemuksiin yhteistyöstä. Tässä tapaustutkimuksessa vanhemmilla on kumppaneita syvempi asema tutkimuksen osallisina, kun tutkimus kohdentuu vanhemmuuteen. Tutkimustehtävänä on kuvata sitä, millaisena vanhemmuus ilmenee yhteistyösuhteessa koulun kanssa, kun lapsella on FASD-diagnoosi, ja kun vanhemmat osoittavat aktiivisesti kiinnostustaan lapsensa koulunkäyntiin. Tutkimuksen aineisto koostuu yhden lapsen vanhempien haastatteluista, heidän sähköpostiviesteistään ja oppilashuoltotyöryhmän kokoukseen kirjoittamastaan taustatietomateriaalista. Aineisto on analysoitu teoriaohjaavasti. Kolmivuotisen yhteistyön ajanjaksolla vanhemmuus näyttäytyi hyvin moninaisena vanhemmuuteen luonnollisesti sisältyvinä tehtävinä, joita tässä tulkittiin vanhemmuuden rooleina. Näiden roolien keskiössä oli lastaan rakastavat vanhemmat, jota ympäröivät muut roolit olivat sillanrakentaja, lapsensa perusteellisesti tunteva, opettaja ja kuntouttaja, sijaisvanhemmat, tutkija, soturi- ja puolestapuhuja. Tämä tutkimus on sekä tuottanut että osoittanut vanhemmuuden olevan kodin ja koulun välisessä yhteistyössä sisältönä, josta avautuvat vanhempien tehtävät, heidän toimiansa ymmärtäminen. Näin vanhempien asema yhteistyössä saa saman painoarvon kuin kouluorganisaation eri edustajien asiantuntemus, ja tämän pitäisi olla yhteistyön lähtökohtana. Tästä asemasta he pyrkivät vastaamaan osaltaan lapsensa terveen kasvun, kehityksen ja hyvinvoinnin vaateisiin. Tutkimukseen sisältyy myös vanhempien välittämää tietoa lapsesta ainutlaatuisena yksilönä, ja FASD-vamman kokonaisvaltaisista seuraamuksista lapsen elämään niin koti- kuin kouluympäristössä.

Asiasanat: vanhemmuus, yhteistyö koulun kanssa, FASD-vamma

## Tutkimuksen lähtökohdat

Lapsen koulunkäynnin tärkeimmäksi tukimuodoksi on monin tutkimuksin osoitettu kodin ja koulun välinen yhteistyö. Sen on todettu vaikuttavan oppimistuloksiin, kotitehtävien suorittamiseen sekä yleiseen koulunkäynnin arvostamiseen ja siihen asennoitumiseen (esim. Walker & Berthelsen 2010; Honkasilta, Vehkakoski & Vehmas 2015; Rantala & Uotinen 2017). Vanhempien aktiivisuus on lisääntynyt paljon viime vuosina, silti koulussa on nähty vanhempien kasvatusvastuun heikentyneen, on puhuttu jopa vanhemmuuden rappiostakin. Vanhempien on todettu kaipaavan yksilöllistä tukea lapselleen, kun taas opettajien on nähty keskittyvän opetukseen. (Vesterinen 2012.) Koulussa huoltajien tehtävänä pidetyn yhteistyön onnistumisen kriteereinä on pidetty sitä, että vanhemmat saavat tarvitsemaansa tietoa opetussuunnitelmasta, opetuksen järjestämisestä ja mahdollisuudestaan osallistua kodin ja koulun väliseen yhteistyöhön (Rantanen, Vehkakoski, Kurkinen & Kilpeläinen 2017). Näin määriteltynä koulu on keskiössä eikä vanhempien oleteta tarjoavan koululle merkittävää tietoa, ja vanhempien asiantuntemustieto omasta lapsestaan yksilönä ja perheensä jäsenenä suljetaan ulkopuolelle. Siten yhteistyötä voi luonnehtia Paula Määttä ja Anja Rantala (2016) mukailleen koulu- ja asiantuntijakeskeiseksi.

Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteisiin (2014) sisältyvässä oppimisen ja koulunkäynnin tuen yhteydessä vanhempien tai huoltajien osuudesta mainitaan niin, että heitä kannustetaan tukemaan osaltaan lapsensa tavoitteellista oppimista ja koulunkäyntiä. Tämän tapaustutkimuksen tarkoituksena on valottaa tutkimuksissa vähälle jääneen vanhemmuuden näkökulmaa ja pyrkiä ymmärtämään heidän tilannetta koulukontekstissa (ks. Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Tutkimustehtävänä on kuvata sitä, millaisena vanhemmuus ilmenee yhteistyösuhteessa koulun kanssa, kun lapsella on FASD-diagnoosi, ja kun vanhemmat osoittavat aktiivisesti kiinnostustaan lapsensa koulunkäyntiin. Vanhempien kiinnostusta lastensa koulunkäyntiin voi pitää vanhemmuuteen suostumisen luonnollisena seurauksena (Austin 2007). Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteissa (2014) todetaan vanhempien ensisijainen vastuu lapsensa kasvatuksesta, ja koulun osuus tämän tukemisessa. Yhteistyö koskee myös koko koulua, jonka toimintakulttuurissa tulisi näkyä huoltajien osallisuus sekä mahdollisuus olla mukana koulutyössä ja sen kehittämisessä.

Artikkelin sisältö kattaa yhden lapsen vanhempien ja koulun välisen, kolmivuotisen yhteistyön kuvauksen. Sen solmukohtana on kolmannen kouluvuoden lopussa koulun esittämä ehdotus lapsen siirtämisestä yleisopetuksen musiikkiluokalta erilliseen erityisopetukseen. Perusopetuksen

opetussuunnitelman perusteiden (2014) pohjalta tulkiten lapsi olisi siirtymässä erityisen tuen piiriin tai hänen jo saamansa erityisen tuen toteutusmuoto muuttuisi kokoaikaiseksi erityisopetuksesi. Tähän sisältyy kuitenkin paljon erilaisia hallinnollisia toimenpiteitä ja myös yhteistyötehtävä vanhempien kanssa. Erityisestä tuesta on tehtävä kirjallinen päätös, ja ennen tätä päätöksen tekemistä on koulun tehtävä oppilaasta pedagoginen selvitys, jonka pohjalta tehdään kirjallinen arvio lapsen erityisen tuen tarpeesta. Ennen erityisen tuen päätöstä on kuultava oppilasta ja tämän huoltajaa tai laillista edustajaa. Päätös erityisestä tuesta tehdään hallintolain mukaisesti, ja siihen on liitettävä valitusosoite, sillä huoltajat voivat hakea siihen muutosta valittamalla. (Ks. Emt.)

Tässä tutkimuksessa mukanaolevalla lapsella on diagnosoitu sikiöaikainen alkoholi-altistus FASD. Sen diagnostiset kriteerit kattavat nykyisin alkoholi-altistuksen todennäköisyyden, kasvuhäiriön vaikeusasteen, kasvopiirteiden tyypillisyyden ja keskushermostohäiriön todennäköisyyden. Tärkein kliininen kriteeri on heikosti kehittynyt ylähuulivako, ohut ylähuuli ja/tai litteä yläleuan alue. Kirjainyhdistelmä FASD on vakiintunut kuvaamaan sikiöaikaisen alkoholi-altistuksen aiheuttamaa vaurioiden kirjoa. (Halmesmäki & Autti-Rämö 2005.)

## Methodiset ratkaisut

Tapaustutkimusta myötäillen tutkimuksen aineisto koostuu sekä haastatteluista että vanhempien tuottamasta kirjallisesta materiaalista (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Haastattelin vanhempia kaksi kertaa keväällä 2014 luokkasiirtoaikien yhteydessä. Haastattelut olivat kestoaltaan noin 1,5 tuntia ja ne nauhoitettiin analyysiä varten, kun vanhemmat antoivat siihen suostumuksensa. Kirjallinen materiaali koostuu sähköpostiviesteistä ja vanhempien tuottamasta, luokkasiirtoaikaa koskeneesta selvityksestä.

Olen analysoinut aineiston sekä teoria- että aineistolähtöisesti (Tuomi & Sarajärvi 2004; Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Pääsääntöisesti olen hyödyntänyt yhtä aiemmin julkaistua, vanhempien ja koulun yhteistyötä koskevaa tutkimusta, jossa vanhempien lapsilla oli ollut jokin vamma. Siinä on kuvattu vanhempien haastattelujen perusteella eri yhteistyöympäristöissä ilmenneitä vanhempien rooleja metaforina sekä arki- että tieteellisen ajattelun ilmentyminä. (Van Hove, De Schauwern, Mortier, Bosteels, Desnerck & Van Loon 2009.) Tämän ohella olen täydentänyt vanhemmuuden rooleja peilaamalla haastatteluvastauksia Michael W. Austinin (2007) esittämiin,

filosofiseen analyysiin pohjaavaan vanhemmuuden sisältöihin. Teoksesta olen poiminut tähän tutkimukseen lähinnä lasten koulunkäyntiä käsittelevät moraaliset ja käytännölliset sisältökohdat.

Analyysin perusteella olen koostanut oheisen kuvion (Kuvio1) vanhemmuuden sisällöstä siten, miten se on ilmentynyt tutkimuksessani mukana olleiden vanhempien rooleina koulukontekstissa. Näiden roolien perusteella vanhempien osallisuus lapsensa koulukäynnin vaikuttamisen prosesseissa (Isola, Kaartinen, Leeman, Lääperi, Schneider, Valtari & Keto-Tokoi 2017) tulee näkyväksi ja ymmärrettäväksi. Näiden roolien keskiössä on lastaan rakastavat vanhemmat, jota ympäröivät seuraavat roolit: lapsensa perusteellisesti tunteva, sijaisvanhemmuus sosiaalisena vanhemmuutena, sillanrakentaja, tutkija, opettaja ja kuntouttaja sekä soturi- ja puolestapuhuja. Kuvion jälkeen esittelen tutkimuksen tulokset rooleittain, joihin sisältyy lainauksia aineistomateriaalista.

Kuvio 1. Vanhemmuuteen sisältyvät vanhempien roolit



## **”Lapsi ei ole ongelma” – Lapsensa perusteellisesti tuntevat vanhemmat**

Vanhemmat olivat vapaaehtoisesti ja tietoisesti valinneet tämän lapsen vanhemmuuden ryhtyessään hänelle sijaisvanhemmiksi. Lapsella oli paitsi fyysinen vamma (FASD), myös lapsen elämäntilannetta kuormittavia negatiivisia elämäkokemuksia, joista oli seurannut huostaanotto ja sijaishuolto (ks. Viittala 2001). Lapsi oli tullut perheeseen vauvana, jolloin koulunkäynnin alkaessa vanhemmat olivat ehtineet tutustua ja syventää kiintymystään häneen. Lapsella oli alkanut hoitosuhde sairaalan neurologisella osastolla neljävuotiaana, esikouluikässä hänelle oli aloitettu Concerta -lääkitys. Sen vaikutuksia vanhemmat pitivät erittäin myönteisinä, erityisesti keskittymiskyky oli parantunut. Perheeseen kuului myös biologisia lapsia. Käytän haastattelulainauksissa vanhempien puheessa lapsen etunimen sijasta lapsi-sanaa. Vanhemmat kuvasivat lasta hänen vahvuuksia korostaen myönteisesti, ja erittäin vammatietoisesti:

”mun lähtökohta oli se että täs on lapsi tässä ei oo FAS-lapsi tässä on lapsi et lapsi oli aurinkoinen ja iloinen ja hän poikkes sillä tavalla et syömisongelmia oli totta kai tämmösiä ..ehkä ne sitte otti vähä niiku luontaisesti et nää on tämmösiä joitten kans tehdään töitä... ja me katoaan lapsen mukaan...et ... lapsella on ongelma, lapsi ei ole stereotyyppinen FAS-lapsi, osaa käyttäytyä, ei häiriköi, osaa lukea, on taitava, haluaa selviytyä ...lapsi piirtää rakastamiaan hevosia...se on semmonen et vaatteet on saatu laulamalla päälle ...laps joka on hyvin paljon erilainen kuin muut niin siis sillä tavalla paljon erilainen paljon samanlainen mut kuitenkin ...siinä menee hirveen monta vuotta ennen kuin oppii tuntemaan miten se laps oikeesti toimii”(äiti)

”pitää tulkita ihan eri tavalla...mitä herttaisin ja ihanin välitön ihminen, jonka kanssa tulee oikein hyvin toimeen kun tietää mitä tekee” (isä)

Lapsen vanhemmuus ja huoltovelvollisuus oli seurausta lapsen huostaanotosta ja perhehoitona järjestetystä sijaishuollosta (Lastensuojelulaki 417/2007). Yleisesti vanhemmilla on yhteiskunnan säätämä huoltajuus. Austinia (2007) mukailleen vanhemmuus näkyy yllä olevissa lainauksissa huolenpitäjänä, jonka huomaan on uskottu hyvin arvokasta. Vanhempien odotetaan huolehtivan lapsistaan ja tekevän sen riittävän hyvin. Lapsuusaikana vanhempien voidaan sanoa olevan sosiaalisia huoltajavanhempia lapselleen. Tähän yhdistyy myös seuraavassa käsiteltävät muut vanhemmuuden roolit, jotka eivät ole irrallisia, vaan ne limittyvät ja liittyvät toisiinsa.

## **”Laps ku laps” – sijaisvanhemmuus sosiaalisena vanhemmuutena**

Lapsi oli sijoitettu perheeseen kolmen kuukauden ikäisenä. Vanhemmat eivät erotelleet sijaisvanhemmuutta biologisten lastensa vanhemmuudesta, he korostivat lasten olevan samassa asemassa ja pyrkivät toimillaan lapsen parhaaseen:

”laps ku laps että ei se oo se sijaisvanhemmuus on juridinen suhde käytännössä et ei se vaikuta siihen miten mikä asema lapsella on meidän perheessä...me nyt tunnetaan lapsi ja tiedetään mistä se kärsii ja tiedetään mikä sille on hyväksi niin me yritetään saada se pois siitä mistä se kärsii ja siihen mikä sille on hyväksi ” (isä)

Sijaisvanhemmilla on moraalinen oikeus vanhemmuuteen, ja ei-biologinen vanhemmuus voi usein olla moraalisesti vahvempi kuin biologisten vanhempien (Austin 2007). Sijaisvanhempien sitoutuminen vanhemmuuteen, kun lapsella on ollut FAS-diagnoosi, on havaittu olevan jo pitkään molemmille osapuolille elämän merkitystä syventävää (Viittala 2001; 2006). Vanhempi-lapsi –suhde on keskeinen ihmisten elämässä. Vanhemmuus ja suhde lapseen ovat merkityksellisiä, jonka arvo on siinä, että se saa aikaan yksilön, joka lapsesta on tuleva. Vanhemmat vaikuttavat monin tavoin lastensa elämään, ja lapsen minäkäsitys muodostuu osaltaan vuorovaikutussuhteessa vanhempiin. Vanhemmilla on myös merkittävä vaikutus lasten uskomusten, arvojen ja tavoitteitten muodostumiseen. Vanhemmuus voidaan määritellä aktiiviseksi ja kunnioittavaksi vuorovaikutussuhteeksi, jossa henkilöllä on tietyt erityisoikeudet ja sitoumukset lasta kohtaan. (Austin 2007.)

## **” Meitä kuunneltiin” - sillanrakentaja**

Vanhempien sanotaan toimivan sillanrakentajan roolissa vastaavasti kuin työnantaja pyrkiessään välittämään tietoa lapsen vammasta ja sen seuraamuksista (Van Hove ym. 2009). Tätä roolia haastattelemani vanhemmat olivat toteuttaneet jakamalla tietoa sekä lapsesta että hänellä ilmenneistä FASD-vamman seuraamuksista niin suullisesti kuin kirjallisestikin eri institutionaalisissa konteksteissa. Näin he olivat pyrkineet rakentamaan ymmärrystä lastaan kohtaan. Hyvän elämän painopiste onkin nykyhetkissä kasvatuksessa (Värrö 2004). Sillanrakentajan rooli on osaltaan johtanut myös soturivanhemman rooliin, josta kerrotaan jäljempänä.

Sillanrakennus oli alkanut, ja se oli vahvistunut myönteisten kokemusten myötä lapsen siirtyessä päiväkotiin ja osallistuessa esiopetukseen. Kummassakin yhteisössä oli vähitellen opittu ymmärtämään lapsen yksilöllisiä tuen tarpeita, ja vanhemmat kokivat tullessa kuulluksi: ”Kaikissa kuunneltiin hyvin tarkkaan mitä meillä oli sanottavaa” (äiti). Päiväkodissa lapsella oli ollut henkilökohtainen avustaja. Hyvät kokemukset yhteistyöstä ovat muodostaneet pohjan vanhempien odotuksille seuraavissa yhteistyösuhteissa.

Sillanrakentaminen näkyi yhteistyösuhteissa, joista vanhempien mukaan hyötyivät kaikki. He ymmärsivät myös opettajan vaikutusvallan rajallisuuden ja aseman hallintokäytäntöjen puristuksessa. Vanhemmat pohtivat yhteistyösuhdetta kouluun seuraavassa, jossa näkyy myös vanhempien tietoisuus perusopetuslainsäädännöllisistä lapsen oikeuksista:

”se on kaikkien hyväksi, et ei pitäis olla semmosta että me ollaan niitä vastaan...”(äiti)

”meidän tapauksessa niin on kyllä opettajilta pyydetty aika paljo selkärankaa eikä kaikilta ole sitä löytynyt kun tulee budjetin sääätäjän kasvatukseen opetuskeskuksen johtajan koulutoimenjohtajan talouspäällikön suunnalta se että resurssit on nämä ja lain mukaan sitä ei voi vanhemmille sanoa niin...mä en ainakaan usko et meidän rehtori on pystynyt antamaan opettajalle semmosta tukea mitä se olis tarvinnut et sit opettaja on aika lailla yksin siis niiku puun ja kuoren välissä niitten huolestuneitten vanhempien ja budjetin raamien kanssa mutta kun laki on se että lapselle pitää antaa riittävä tuki heti tuentarpeen ilmetessä kyllähän siitä pitää pitää kiinni”, (isä)

”niin ja se on myös moraalista kiinni”(äiti).

Vanhempien kasvatuksellinen orientoituminen ja sen myötä lapsen aseman määrittäminen (esim. Värri 2004) näkyy siinä, että he olivat halunneet valmistella ja varmistaa koulua vastaanottamaan lapsen, joka tarvitsi aikuisilta vammaan vuoksi sekä ymmärtämistä että osaamista. Isä perusteli asiaa näin: ”me tiedettiin että lapsi ei ole täysin normaali”. Koulunkäynnin alkaessa koulu oli vastannut myönteisesti hyvää ammattitaitoa ja osaavaa henkilökuntaa sekä aikaisempaa kokemusta koululaisista, joilla oli ollut FASD-diagnoosi, korostaen. Vanhempia ei ollut huolestuttanut lapsen oppiminen, koska sitä oli jo tapahtunut, lapsi oli osoittanut oppivansa. Odotuksiaan koulusta äiti kuvasi seuraavasti: ”opettajan tehtävä ei ole antaa kokonaiskuntoutusta, vaan auttaa oppimista...opettajan ei tarvitse opettaa sitä tietoa et mitä pitäis tehdä vaan et miten siihen pääsen”.

## **”Kun tiedän ne karikot, niin otan selvää niistä asioista” - tutkijavanhemmuus**

Vanhemmat olivat olleet aktiivisia tiedonhankkijoita jo lapsen tullessa perheeseen. Tätä isä kuvasi sähköpostiviestissään seuraavasti: ”ajattelimme ennen sijoitusta, että se lapsi olisi se haaste ja koska apua osasimme hakea, se puoli sujui helpommin”. Yleisesti lapsen vammaan liittyvää vanhempien tiedonhankintaa vauhdittaa se, että he eivät välttämättä tiedä etukäteen asianomaisesta vammasta eikä sen seuraamuksista. Viranomaisten välittämä vammatiieto voi olla hyvinkin ongelmakeskeistä, jolloin vamma synnyttää kokemuksen lapsen erilaisuudesta. (Van Hove ym. 2009.) Vanhempien tiedonhankinta oli johtanut syvälliseen FASD-tietouteen.

Jo varhaisvaiheessa he olivat suuntautuneet perheneuvolaan tutkimuksiin, ja hankkimaan lapselle sensorisen integraation terapian ennen perusterveydenhuollon toimenpiteitä. FASD:n aiheuttama keskushermoston vaurio vaikuttaa sensoriseen integraatioon, aistitiedon vastaanottoon ja käsittelyyn aivoissa, ja se on hyvin moniulotteinen ilmenemismuodoiltaan (ks. esim. Viittala 2001). Vanhempien toiminnassa häiriön ymmärrys näkyi niin, että he pyrkivät tauottamaan lapsen toimintaa ja rauhoittamaan tilanteita sekä ohjaamaan lasta myönteisesti.

Tutkijanroolia kuvastaa osuvasti myös vanhempien ja minun kohtaaminen: vanhemmat olivat löytäneet internetistä tutkimukseni, josta he halusivat keskustella, ja siten heidän haastattelemisensa todentui tutkimushaastatteluksi. He olivat myös tarkasti perehtyneet väitöstutkimukseeni (Viittala 2001), jonka tuloksista he olivat tietoisia. Luokkasiirtoa koskeneessa aineistossa vanhemmat olivat esitelleet näkemyksiään perustellen niitä koti- ja ulkomaisin tieteellisin lähtein, he olivat perehtyneet moniin ulkomaisiin ohjeistuksiin ja FASD-vammaa koskeviin uutissivustoihin. Seuraavassa aineistokatkelma tutkijavanhemmuudesta:

”asiantuntemustahan ne olemme haalineet eteen osuneista lähteistä lasta tukemaan – emme ole tehneet mitään järjestelmällistä kaivausta emmekä mistään asiasta kokonaisvaltaisesti...lapsen kasvaessa tarvitsemme ja haalimme aina kulloinkin lapsen kannalta ajankohtaista tietoa” (isä sähköpostiviesti).

Tutkijanroolissa vanhemmat olivat valmistautuneet etukäteen koulun palaverikäytäntöihin lähettämällä kirjallisesti osallistujille tietoja lapsesta mutta ”sillanrakentajat” olivat kohdanneet vastustusta: heidän näkemyksiään ei oltu otettu huomioon, ja he olivat saaneet ylihuolehtivan vanhemman leiman. Tällainen koulun ja vanhempien välinen epäsymmetrinen valtasuhde, samoin kuin monin eri tutkimuksin todennettu vanhempien asiantuntemuksen mitätöinti on ollut varsin



tyypillistä, kun lapsella on ollut jokin vamma. (Honkasilta ym. 2015; Rantanen ym. 2017; Snellman 2017.)

Tutkijaroolista ja epäsymmetrisestä valtasuhteesta (ks. Snellman 2017) sekä vanhempien alisteisesta asemasta kouluorganisaatiossa (Honkasilta ym. 2015) kertoo se, että vanhemmat olivat kokeneet joutuneensa tutkijan tavoin tallentamaan palaveritiedot puolustaakseen asiansa käsittelyä. Ohessa ote isän sähköpostiviestistä:

”no salanauhoittamisesta on meitä syytetty mutta mitä selittelevät palavereissa soopaa kirjoittamatta niitä asiakirjoihin. selvitimme toki tuon että laitonta emme ole tehneet siinäkään. Aloitimme kylläkin nauhoittaa siksi että halusimme itse tehdä palaverimuistiot niiden ala-arvoisten tilanne, joiden perusteella ei mitään tukea ollut alkuunkaan toivetta saada. Voitko kuvitella, että kun erikoislääkäri varoittaa psyykkisen sairastamisen riskistä ilman apua ja sanoo, että lapsi tarvitsee vuoren varmasti enemmän apua kuin nyt on saanut, sitä ei saada paperille!”.

Keskustelujen nauhoittaminen oli auttanut vanhempia hahmottamaan lapsen tilannetta kokonaisuutena. Heidän mukaansa koulun laatimissa muistioissa esitettiin henkilökunnan näkemyksiä kollektiivisena mielipiteenä, jolloin henkilökohtaisten keskustelujen käyminen asianosaisten kanssa ei onnistunut. Vastaavanlaista vanhempien toimijuutta Juho Honkasilta ym. (2015) kuvaavat vanhempien joutumisena pakotettuun valtataisteluasemaan huolehtiessaan lapsensa hyvinvoinnista kouluympäristössä.

Vaikka haastatteluni keskittyi luokkasiirtoasiaan enkä tiedustellut vanhempien taustatietoja, niin aineistoni perusteella vanhempien toimijuudessa voi nähdä samanlaisia viitteitä heidän taustastaan kuin Sue Walkerin & Donna Berthelsenin (2010) esittämässä tutkimuskatsauksessa. Heidän mukaansa vanhempien osallistumiseen kouluympäristössä vaikuttavat heidän omat koulukokemuksensa, omaksumansa työskentelytavat, asenteet ja arvot sekä kouluun liittyvät uskomukset. Samoin vanhempien itseluottamus ja usko omaan kykyihinkin auttaa lasta menestymään koulussa, ja on puolestaan yhtenä osatekijänä osallistumisessa. Keskiluokkaisilla vanhemmilla on kulttuurista tietoa, kulttuurista ja sosiaalista pääomaa sekä oikeustajua, joita he käyttävät osallistuessaan kouluympäristössä yhteistyöhön. Näin myös lapset oppivat vanhemmiltaan koulukäytäntöihin osallistumista.

## **”Kun näkee, mistä se hyvä tulee” – opettaja-kuntouttaja**

Kuten haastattelemillani vanhemmillakin, tutkijavanhemmilla on usein myös kuntouttajan ja opettajan rooli. He haluavat edistää lapsensa tilannetta välittämällä tietoa asiantuntijoille, jotta asiantuntijat voisivat valmistautua kohtaamaan lapsen. (Van Hove ym. 2009.) Tätä roolia vanhemmat toteuttavat käyttäessään omaa kulttuurista pääomaa, tietoja ja taitojaan keskeisen moraalisen tavoitteen eli lapsen hyvinvoinnin turvaamiseen. (Austin 2007; Van Hove ym. 2009). Äidin ilmaisemana tavoite toteutui näin: ”ku näkee mistä se hyvä tulee, niin se on tärkeä asia”.

Vanhempien omaksuma, ja yllä mainittuun rooliin sisältyvä asiantuntemus käsitti sekä lapsen persoonallisten ominaisuuksien tuntemisen että hyvin tarkkan tiedon FASD:n aiheuttaman aivovaurion seuraamusten yksilöllisistä ilmenemismuodoista lapsen käyttäytymisessä. Tämän tiedon hallitseminen ja välittäminen koulukontekstiin oli keskeinen vanhempien omaksuma tehtävä mutta kohdatessaan koulun käytäntöjä se oli tuottanut myös valtavasti muuta työtä ja vanhemmuuden kuormittumista. Lapsella ilmeneviä käyttäytymispiirteitä ja oppimisvaikeuksia vanhemmat kuvasivat luokkasiirtopalaveria varten laatimassaan aineistoasiakirjassa vakuuttaakseen lapsen henkilökohtaisen avustajan (nyk. koulunkäynninohjaajan) tarpeen. Tästä on katkelma seuraavassa, jossa FASD vamma ja sen aiheuttamat yksilölliset seuraamukset mutta myös niitä lieventävät toimenpiteet tulevat näkyviin.

”lapsi sopeutuu heikosti uusiin ympäristöihin, joten arkielämä vaatii siksi johdonmukaisuutta, jatkuvuutta ja rutiineja. Lapsi tarvitsee ”apuminän ”(external brain) muistinsa ja oman toiminnan ohjauksen tueksi sekä ympäristön tapahtumien ja lapsen oman käyttämisen tulkitsijaksi. Aika on keskeinen muutoksiin mukautumisessa, ja siksi lapsi tarvitsee ennakkointia ja tilanteiden rauhoittamista. Myös asioiden palauttamiseen muistista lapsi tarvitsee aikaa, samoin ohjeiden ymmärtämiseen, mitä impulsiivinen toiminta toisaalta vaikeuttaa. Hän tarvitsee myös rauhaa, vetäytymistä ja palautumista. Toimettomuus ja odottaminen kuormittavat lasta”.

Lisäksi vanhemmat olivat kirjanneet lapsen muistin tukikeinoja kännykällä otetuista taulukuvista miellekarttoihin, joiden opettelua harjoiteltiin paraikaa. Lapsen oppiminen oli parhaiten edistänyt mallioppiminen, ja siksi toisten lasten antamaa mallia vanhemmat pitivät yhtenä tärkeimmistä tuista. Tätä mallia hän oli saanut kotona, kerhossa, esiopetuksessa ja ollessaan nyt kolmannella luokalla yleisopetuksessa. Vanhemmat totesivat lapsen tarvitsevan aina toisia ihmisiä tuekseen, joten heidän mukaansa normaalin malli opettaa sen, miten ihmissuhteita luodaan ja ylläpidetään. Lapsen sosiaalisten taitojen oppimista vanhemmat pitivät tärkeinä myös lapsen tulevaa aikuisuutta varten. Kaveruussuhteet ilmensivät vanhempien mukaan lapsen sosiaalisuutta, ja kaverit olivat

merkityksellisiä, ja auttoivat vaikeuksien kohdatessa. Mutta uusien kavereiden löytämistä ja ystävyys-suhteiden ylläpitämistä hankaloitti lapsen impulsiivisuus ja konkreettinen ajattelu. Lapsi tarvitsi myös tukikeskusteluja parantamaan opiskelutapoja ja motivoituakseen, myös väsymyksen ja stressin vähentämiseksi. Lapsella oli myös ataksia. Sillä ymmärretään koordinaation huonontumista, joka ilmenee liikkeiden hapuiluna (Kaakkola & Rinne 1997). Hienomotorisia ongelmia lieventämään oli käytetty tehtävien suurentamista, ja tämän lisäksi vanhemmat olivat suosittelleet tietokoneen ja tabletin käyttöä kouluoppimisessa. Lapsi tarvitsi myös vaihtelevia työasentoja ja liikuntaa taukojumppana. Lapsella ei ollut stereonäköä, mikä häiritsi liikuntatunneilla osallistumista. Oheistekeminen, kuten puristeleminen, oli auttanut lasta keskittymään. Vanhemmat kuvasivat lapsen olevan vaateliias, joka tarvitsi motivaatiotekijöitä, joita ilman hän ei pystynyt tekemään joko liian helppoa tai tylsää tehtävää. Englannin kielen oppiminen oli ollut itsessään motivoivaa, ”lapsi rakasti ajatusta, että pystyy sanomaan eri kielellä saman asian”. Abstraktien käsitteiden konkretisoiminen kuului vanhempien mukaan koulukäynnin perusasioihin, ja lapsella oli kyky oppia asioita, kunhan hänelle niitä selitettiin. Lapsi piti juttelusta, ja se myös motivoi häntä.

Van Hove ym. (2009) pitävät opettaja-kuntouttaja-roolia vanhemmilla ikään kuin luonnollisena vamma-asian asiantuntijaksi kouluttautumisena. Tätä edellisen lisäksi kuvastaa seuraava lainaus:

” me annettiin siis FAS-koulutus sinne (kouluun) ja sitte” (isä)

”..jos oikeesti käsitellään lasta, jolla on FAS niin hänelle ei todellakaan anneta negatiivista palautetta vaan annetaan positiivinen että hyvä sinä teit tämän sivun..ei ohjata niiku tervettä lasta että sinähän näistä virheistä opit...eikä tähän menis yhtään enemmän aikaa ” (äiti) .

Opettaja-kuntouttaja rooliin sisältyvä tiedonvälitystehtävä ei ollut aina johtanut vanhempien kannalta tyydyttävään tulokseen, vaan heidän ohjeensa oli koettu koulussa kritiikkinä koulun käytäntöjä kohtaan. Vastaava kokemus näyttää olevan vamman yhteydessä enemmän sääntö kuin poikkeus (esim. Rantanen, ym. 2017). Tästä seuraavat lainaukset:

”et se tulee hirveän voimakkaasti semmonen et meidän pitäisi täällä osata ilman ja sit jos jotakin neuvoo niin se on hirveen paha asia että neuvoo...osais ottaa sen tukena ja apuna sen vanhempien neuvot eikä kritiikkinä niin se on hirmu iso ongelma”.

”olemme itse joutuneet monesti toteamaan ns. asiantuntijoiden tiedon rajallisuuden lapsen pulmia ratkottaessa. Moni on esittänyt tietävänsä, mutta lasta koskevat lausunnot ovatkin osoittaneet paremminkin metsään kuin lapsen etuun. Monen asiantuntijan kohdalla haaste on siinä, että he tuntevat yhden asian tai jonkin oireosajoukon, mutta lapsi on kokonaisuus ja FASD vaikuttaa lapsen kehitykseen hyvin kokonaisvaltaisesti. Kapeaa sektoria katsomalla ei päästä hyviin tuloksiin eikä kestäviin ratkaisuihin. Olemme aina valmiita jakamaan ymmärrystä lapsen kokonaisuudesta ja

myös vastaamaan haasteisiin ja avoimesti esitettyyn kritiikkiin. Asiantuntijan kannaltahan tämä tarkoittaa tietysti myös ajankulua ja ymmärrämme, että jokaisella on sen suhteen rajoitteensa.” (isän sähköpostiviesti)

Haastattelulainaukset kuvastavat myös Geert Van Hoven ym. (2009) luonnehtimaa nuorallatanssijan roolia, jolloin vanhemmat joutuvat käymään keskustelua koulussa lapsensa omaisuuksista normaalilapsi - erityislapsi –akselilla, samalla kun he miettivät omia käyttämiään ilmaisia lapsistaan.

Yleensä vanhemmat toimivat siten, miten he ajattelevat voivansa rikastuttaa lapsensa elämää tässä ja nyt kuin myös tulevaan hyvään elämään tähdäten (Värri 2004; Austin 2007). Opettaja-kuntouttaja roolissa kuvastuu vanhempien itseluottamus, ja omiin kykyihin uskominen auttaessaan lastaan menestymään koulussa (Walker & Bettelstein 2010). Tätä roolia voidaan vielä selventää Veli-Matti Värriin (2004) kuvaamalla kasvatusnäkemyksellä. Hänen mukaansa vanhempien kasvatuspäämäärien asettamiseen ja tavoittelemiseen vaikuttaa se, mitä he ovat ymmärtäneet lapsen kehityksestä verrattuna yleiseen, normaaliin kehityskulkuun. Tämä, niin sanotun kasvatuksellisen odotushorisontin sisältö aktivoituu, kun kasvu osoittautuu jollain tavoin epäsuotuisaksi. Tällöin vanhemmat alkavat mukauttamaan ja konkretisoimaan kasvatuskäsityksiään vastaamaan nykyistä kasvatustilannetta. Tämä tulee erityisen hyvin näkyviin seuraavassa roolissa.

### **”Et ei sillai aikaan saa että on hiljaa” – soturi- ja puolestapuhuja**

Soturivanhempi metafora kuvastaa sitä, että ne vanhemmat, joiden lapsella on vamma, joutuvat ja he haluavatkin taistella lapselleen tärkeänä pitämiensä asioiden puolesta, koska he uskovat lapsensa mahdollisuuksiin. Ja tällöin he saavat tottua olemaan oppositiossa. He yrittävät muuttaa ja säätää tilanteita siten, mitä he ajattelevat lapsensa tarvitsevan. Jos se ei onnistu yhdellä tavalla, he siirtyvät seuraavaan. (Van Hove ym. 2009.) Vastaavaa roolia Honkasilta ym. (2015) kuvaavat niin, että vanhemmat ovat pakotettuja vahvaan toimijuuteen. Vanhempien omaksumasta soturivanhemmuudesta kertova asenne ja kasvatuksellinen orientoituminen (Värri 2004) näkyy parhaiten äidin haastattelukatkelmissa:

”itellä on ollu semmonen periaate...ei sillai aikaan saa että on hiljaa...eikä siinä ei oikeastaan vaihtoehtoja oo että jos tekee omantuntonsa mukaan ja kokee et lapselle se on hyväksi niin sit se on vaikka se nyt ois hirveen inhottavaa ja siinä sais hankalan maineen...pitää vaan taistella et kun tietää mikä kannattelee ja pitää sitä lasta pinnalla..siinä sitkeesti olla niitten kellukkeitten kanssa ja käyttää sitten kaikki energia minkä pystyy”.

Vanhemmat olivat kantaneet roolia mukanaan lapsen koko kolmivuotisen kouluhistorian aikana, ja se kilpistyi ajankohtaiseen luokkasiirtoasiaan. Tässä on ollut vastakkain koulu koko kunnantason organisaationa sekä vanhempien näkemys saada koulu ottamaan huomioon lapsen vamma ja sen aiheuttamat yksilölliset tuen tarpeet sekä lapsen tarve henkilökohtaiseen avustajaan. Lisäksi vanhemmat pyrkivät varmistamaan nykyinen, lasta kokonaisvaltaisesti hyödyttänyt yleisopetuksen luokkasijoitus. Tällaisen asetelman muodostumiseen saattaa vaikuttaa vanhempien ja koulun rooliperustaisten kasvatussuhteiden erilaisuus: vanhemmilla on välitön kasvatusvastuu, jossa keskiössä on lapsen elämän ehtojen turvaaminen, koululla ja opettajalla puolestaan rooliperustainen suhde, jonka oikeuttaa opettajan, tässä koulun, asiantuntemus. Näiden roolisuhteiden sisältö onkin keskeinen yhteistyösuhteessa ilmenevien ongelmien ratkaisemisessa, ja se kuvastaa ennen kaikkea vanhemmuuden erityistä olemistapaa. Kasvatustyötä tekevän ammattilaisen vastuu saattaa olla roolinsa mukaisesti teknologisempi kuin vanhempien. (Värri 2004.)

Vanhemmille lapsen koulunkäynti on ollut jatkuvaa kamppailuna lapsen edusta ja oikeudesta erityiseen tukeen. Vastaava on monin tutkimuksin todennettu eri vammaryhmissä vanhempien tehtäväksi (Van Hove 2009; Honkakoski ym. 2015; Snellman 2017). Tässä osa kamppailusta oli koulun sisällä, lapsen oppimiseen ja siihen liittyvien tilanteiden selvittämistä, osa lapsen yksilöllisten tarpeiden huomioonottamisen puolustamisesta seuranneita, kuntatason koulutoimeen johtaneita toimenpiteitä. Niissä oli jouduttu turvautumaan myös hallinto- ja korkeimpaan hallinto-oikeuteen. Annarilla Ahtola (2013) pitää koulun rehtoria, opetustointia ja opetuslautakuntaa lapsen elämään välillisesti vaikuttavina ja tärkeinä hyvinvoinnin edistäjäosapuolina mutta tässä nämä yhteydet näyttävät käänteisiltä, pahoinvointia ja stressiä synnyttäneiltä. Nämä välilliset tekijät olivat aivan kohtuuttomasti kuormittaneet vanhempia, koska he ovat joutuneet tekemään paljon erilaisia tilanneselvityksiä ja perustelemaan näkemyksiään. Lapsen vamman ymmärtämättömyys on ollut selvitysten syynä. Tästä vanhemmat kertovat seuraavasti:

” se ymmärräys on niin kaukana vielä jotenkin tuntuu että näitä lapsia pidetään vielä niin ihan niinku vois arvioida samallalailla ku tervettä lasta arvioidaan” (äiti)

” varmaan ollaan kymmenittäin oltu palavereissa ja ku meil oli vielä viikoittaisia palavereita kakkosluokalla mitkä yleensä päätty siihen et opettaja sano et no katsotaan mitä me voimme tehdä täällä ...mutta sitte jos ottaa dokumenteiks kaikki Wilma-viestit ja muut mitä koululle on laitettu niin sit voi olla että päästää tasoihin ja voi olla että määrä menee yli sataan vuodessa” (isä).

Vastaavasti kuin Johanna Snellmanin (2017) tutkimuksessa opettajien ja rehtorin vastaukset kertovat koulun kyvyttömyydestä ottaa huomioon vanhempien huolta, ja siten heidän sivuttamisestaan:

”niin se on ahdistavaa niin se Wilma-viestien ne sävyt [lapsen tilanteen selvittäminen] et oisko kysymys siitä että niillä ihmisillä on hirvee stressi päällä siellä (äiti), ” missä opettaja kommentoi että hän ei nyt jaksakaan näihin teidän päätelmiin teidän kotona tekemiin päätelmiin” (isä).

Koulun rehtorin toiminnassa vanhemmat olivat kokeneet ristiriitaisuuksia ja henkilökohtaista ohjaajaa koskevan asian toisinpuhumista kunnan opetustoimessa. Rehtori oli vastannut vanhempien avustajan tarpeen vaatimukseen naureskellen: ” että jos lapsi tarvitsee avustajan jaksakseen sellaista täytyy sitten hakea ja sellaista ette tule valitettavasti saamaan tässä kunnassa ei kenelläkään ole sellaista...” (isä). Rehtori oli esittänyt kasvatus- ja opetuslautakunnalle, että lapsella oli henkilökohtainen vastuuhjaaja koko ajan, opettaja puolestaan oli Wilma-viestein perustellut, että on niin monta avun tarvisijaa, ettei yhdelle voi henkilökohtaista nimetä. Opetuslautakunnassa oli käsitelty asiaa, jonne vanhemmat olivat toimittaneet oman vastineensa. Lapselle oli jo myönnetty henkilökohtainen ohjaaja kouluvuodeksi, kunnes opetustoimen talouspäällikkö oli kumonnut päätöksen omaan oikeuteensa vedoten. Vanhempien mukaan asiasta oli välitetty Korkeimpaan hallinto-oikeuteenkin toisenlaista kuvausta: ”että sama palvelu vain eri nimikkeellä (vastuuhjaaja) mutta missään ei ole kirjallisesti määritelty mitä tuo vastuuhjaaja tarkoittaa ” (isän sähköpostiviesti).

Soturi- ja puolestapuhujanvanhemmuus sitoutui lapsen kouluhistoriaan, jota kuvaan tässä seuraavaksi. Sen sisältämät jatkuvat, ennakoimattomat muutokset seuraamuksineen lapsi on kantanut mukanaan. Ne ovat yhtäältä vahvistaneet FASD-vamman negatiivisia seuraamusvaikutuksia, toisaalta aiheuttaneet negatiivisia kasaantuneita elämänmuutoksia, ja näin vahvistaneet lapsen poikkeavuutta (Viittala 2001). Samanlainen asiantila aiheuttaisi kenelle tahansa lapselle epävarmuutta ja sopeutumishaasteita.

Siirtymävaihe esiopetuksesta kouluun oli sujunut vaivattomasti, ja koulusiirtymää pohtinut moniammatillinen tiimi oli päätnyt suosittamaan lapsen koulusijoitukseksi yleisopetuksen pienluokkaa, jossa oli opettajan lisäksi koulunkäynnin ohjaaja. Koulun alkaessa luokanopettaja oli vaihtunut, ja uusi aloittanut yhtä aikaa lasten kanssa. Tällainen viime hetken muutos saattaa hidastaa opettaja-oppilas-suhteen syntymistä, jota Rantasen ym. (2017) tutkimuksessa pidettiin ongelmallisena. Ensimmäisellä luokalla oli keskitytty lapsen hallitsemien luku- ja kirjoitustaidon opettelemiseen, mistä seurasi lapselle vammankin kannalta epäedullista odottelua. Äiti ilmaisi asian

näin: ”sitä ei ymmärretty lainkaan kuinka vaikeaa odottelemisen ja toimeettomana oleminen oli lapselle ...eskarista olleista tukitoimista otettiin käyttöön vain purukumi”.

Pienluokka oli ollut heterogeeninen, ja opettaja oli varsin pian viestittänyt kotiin luokan häiriöistä, oppilaiden vastaansanomisista, mutta asiat eivät olleet koskettaneet tätä lasta: ”jos jotain oli omaa lasta kohti niin niistä sitte erillinen viesti eikä meille semmost tullu elikkä lapsi ei ollut häiriötekijä siellä” (isä). Lokakuussa vanhemmat olivat olleet kouluun yhteydessä tulematta kuitenkaan kuulluksi: ”lapsen tic-oireet lisääntyivät mutta koulun mielestä lapsi oli motivoitunut ja opiskeli hyvin” (isä). Toimenpiteisiin oli ryhdytty helmikuussa, ”kun paha olo oli alkanut näkyä toisten takkien ja kasvojen nuolemisena” (äiti). Opettaja oli vanhempien mukaan väsynyt työhönsä keväällä, jolloin hän oli esittänyt, ettei lapsi lähtisi luokan yhteiselle uimahalliretkelle. Tämä oli ollut kova isku vanhemmille, josta isä kertoi näin: ”eihän tämmöstä tee tavallinen ihminen joka on normaalikunnossa”.

Ensimmäisellä luokalla lapsi ei ollut saanut henkilökohtaista ohjaajaa koulun kautta, jolloin vanhemmat olivat Van Hoven ym. (2009) nimeämässä soturivanhemman roolissa ryhtyneet hankkimaan sitä lapsen sijoittajakunnan välityksellä. Se oli onnistunut, ja avustaja oli henkilönä vanhempien tuntema yrittäjä, Hän ei kuitenkaan ollut saanut mennä luokkaan vastuukysymysten vuoksi. Tämä päätös ei ollut pysäyttänyt toimintaa, vaan vanhemmat ja koulu olivat yhdessä saaneet ohjaajan kunnan palkkaamaksi, jolloin luokkatyöskentelyn esteet olivat poistuneet. Ohjaajan apu lapselle oli sitten tullut liian myöhään. Lapsi oli ohjattu erityisopettajan ohjaamaan erilliseen askarteluun. Lapsen suoritustaso ei tuolloin ollut mitenkään alhainen, vaan vanhemmat mainitsivat luetunymmärtämisen tekstituloksen olleen yli keskitason.

Toisen luokan lapsi oli aloittanut koululääkärin ehdotuksesta sairaalakoulussa, jossa koulupäivät olivat olleet kolmen tunnin pituisia. Sieltä lapsi oli palannut lokakuun lopussa pienluokkaan, jossa oli niin opettaja, luokkatoverit kuin luokkatilakin vaihtuneet eikä paluu ollut sujunut vaivatta. Poikavaltaisessa luokassa oli ollut vain yksi tyttö tämän lapsen lisäksi. Isä kuvasi yhteistyötä opettajan kanssa ”helvetilliseksi”. Syksyllä heillä oli ollut joka viikko palaveri, keväällä joka toinen viikko. Vanhemmat olivat odottaneet toisenlaista tiedonkulkua kuin mihin opettaja oli sitten vastannut ohjeistamalla lasta kirjottamaan omasta koulupäivästään. Opettajan mukaan koulun käytännöt eivät olleet sallineet raportointia kotiin. Kirjoittamisesta oli tullut lapselle hienomotoristen vaikeuksien vuoksi rasitus, ja se oli näkynyt hänen käyttäytymisessään koulupäivän jälkeen.

Koulunkäynti oli kuitenkin ollut toisella luokalla tasaisempaa kuin ensimmäisellä, ja vanhemmat olivat saaneet välitettyä ongelmatilanteita helpottavia toimintaohjeita kouluun. Opettaja oli vastannut: ”katsotaan, mitä me voidaan tehdä täällä koululla”. Työskenteleminen luokassa oli ollut hyvin

luokkasidonnaista, jolloin lapsi ei ollut päässyt rauhoittumaan luokan ulkopuolelle, vaikka luokassa oli kaksi ohjaajaa. Keväällä tiedonvälitys oli sovittu toteutettavan niin, että toinen ohjaajista soitti kotiin päivittäin. Tuolloin ohjaaja oli luetellut päivän tapahtumat, joten viestiminen ei ollut johtanut yhteisten toimintakäytäntöjen miettimiseen. Hiihtoloman jälkeen oli koulunkäyntiin tullut niin suuria vaikeuksia, että lapsi oli ollut sairauslomalla, ja sen jälkeen oli kokeiltu kahden tunnin koulupäiviä. Tämä ratkaisu oli mietitty moniammatillisesti opettajan, koululääkärin ja vanhempien kanssa mutta se ei ollut toiminutkaan rutiinien muuttumisen vuoksi. Ongelmatilanteesta äiti kertoi seuraavasti: ”oli sanottu jo ekaluokalla että tää on hankala tapaus kun ei voi jättää luokalleen kun se on niin taitava... tavallaan ei sovi sitten tää koulussa oleminen ja jaksaminen siihen pakettiin...sitten oli ajatus ettei tarvis käydä uudelleen sitä kakkosluokkaa”.

FASD -vamma aiheuttaa epätasaista suoritusprofiilia (Viittala 2001), josta on esimerkkinä tässä se, että lapsi oli keväällä läpäissyt pääsykokeet vaikeapääsysiselle musiikkiluokalle, jota myös perheen muut lapset olivat käyneet. Lapsi oli innostunut musiikista, josta äiti kertoi seuraavasti:

” kun tiesi miten paljon se on helpompaa musiikin kanssa et jos ne [vaatteet] lentelee pitkin eteistä ja kun kauhee kiukku mut sit jos joku laulaa vieressä ja sit yhtäkkiä ne saadaankin ni se oli aika selvä juttu sit ku osas itteki sanoa et haluu sinne kans”.

Luokkavalinta kuvastaa sitä, miten vanhemmat olivat pyrkineet toimimaan keskeisen vanhemmuuteen kuuluvan moraalisen tavoitteen mukaisesti turvaamalla lapselle mieluisan luokkasijoituksen avulla lapsen hyvinvointia (Austin 2007). Myös Rantala & Uotinen (2016) ovat todenneet huoltajan merkittävän roolin lasten koulutustoiveiden asettamisessa. Verkostopalaverissa rehtori oli tiedustellut keskussairaalan lääkärin kantaa luokkavalintaan, jolloin tämä oli myötäillyt vanhempien valintaa.

Haastattelun aikaan meneillään oli kolmas kouluvuosi. Luokka oli yleisopetuksen luokka, jossa oli 28 oppilasta. Lapsella oli henkilökohtainen koulunkäynnin ohjaaja. Ennen lukuvuoden alkua vanhemmat sekä uusi opettaja ja ohjaaja olivat tavanneet tunnin ajan. Opettajaa vanhemmat pitivät ”unelmana”, joka oli palaverissa tunnustanut vanhempien asiantuntemuksen. Vanhemmat ja opettaja olivat tavanneet säännöllisesti tietoja vaihtaen. Tiedonkulku oli ollut toimivaa. Koska lapsi oli kuntoutustutkimusten piirissä, sairaalan tarjoama moniammatillinen työskenteleminen (esim. Viittala 2001) oli tapahtunut koulun tasolla niin, että lasten neuropsykiatrian osaston sairaanhoitaja oli opastanut sekä opettajaa että ohjaajaa. Vanhempien FASD-tietämykseen luottaen ja siihen vedoten sairaanhoitaja oli jättänyt vanhempien kerrottavaksi lapsen muistin ongelmasta ja sen tukemisesta vaiheittaisin työohjein. Tätä vanhemmat olivatkin pyrkineet esittelemään kouluun.



Marraskuussa lapsi oli kuitenkin väsynyt, johon vanhempien mukaan oli vaikuttanut lyhyellä aikavälillä tapahtuneet ympäristön ja ihmissuhteiden muutokset sekä koulun rutiinien muuttuminen. Lapsen rentouttavat ja palauttavat taukotoiminnot eivät olleet vielä tuolloin toteutuneet. Vähitellen lapsi oli voimistunut, kun hänelle oli annettu mahdollisuus väsyttyään poistua tunnilta sekä valita itse viittaaminen: ”sitähän se lähti ihan omille jaloilleen... ja kun ne kävi esiintymässä ..niin ei mitään muuta ollukkaan sillä reissulla ku hissiin oli pelottanut mennä” (äiti). Lapsen jaksamista oli edistänyt ystävien saaminen ja luokan yhteinen toiminta sekä koulun sisällä että sen ulkopuolella. Tämä näkyi lapsen koko olemuksessa ” nyt hän jaksaa tehdä useiden kilometrien pyöräretkiä ja näillä retkillä ja suihkussa laulellaan taas, kuten vanhoina hyvinä aikoina” (luokkasiirtoa koskeva vastine).

Vanhempien ja koulun yhteistyö oli ollut aktiivista, vanhempien näkökulmia huomioonottavaa. Se oli ollut konkreettista lapsen toimintatapoihin keskittyntä tiedonvälitystä kahden viikon välein pidetyin palaveroin syyslukukaudella, ja osin myös keväälläkin. Niissä oli ollut mukana vanhempien ohella sekä erityisopettaja ja/tai oma luokanopettaja, myös satunnaisesti toimintaterapeutti. Vanhemmat olivat kokeneet suurena onnenaan sen, että heille oli jäänyt aikaa perheenä muuhunkin kuin lapsen käyttäytymisestä huolehtimiseen. ”Lapsen mieliala on taas normaali ja hän suhteuttaa asioita huomattavasti aiempia vuosia paremmin”. (luokkasiirtoa koskeva vastine).

Tätä taustaa vasten tulee hyvin ymmärretyksi vanhempien pettymys luokkasiirtoa käsitelleen oppilashuoltotyöryhmän esityksestä siirtää lapsi kokoaikaiseen erityisopetukseen saavutetusta suotuisasta tilanteesta huolimatta. Tässä kohdin asettuu koulun ja vanhempien näkemykset solmukohtaan: koulu ennakoi tulevia vaikeuksia ja korosti pelkoaan lapsen kuormittumisesta massiivista tukitoimista huolimatta, kun taas vanhemmat pitävät lapsen hyvinvointia merkittävänä, jolle voisi rakentaa jatkoa. Isä kuvasi tilannetta näin:

”psykologin tutkimukset sanoo että on kasvanu ero..lääkärin opetusjärjestelmää koskeva lausuntoki sanoo että pitäis olla pienryhmä ni he näkee että tää laps ei tuu tässä kovin pitkään jaksamaan ja nyt ku he ei sillo marraskuussa pystyny siirtään lähteen ees miettimään ku oli huonon jaksamisen aika ni nyt ois tuhannen taalan paikka et se asiantuntijalausunnot, vaatimustason kasvu jälkeenjääminen ja sit se että vaatii paljon tukikeinoja jotka on vaikee järjestää tässä että erityisopettajan termein koulu on jäykkä...että vois tehdä yksilöllisemmin siellä...[erityisopetuksessa]”.

Luokanopettaja oli puolustanut erityiskoulusijoitusta asiantuntijalausuntojen perusteella, ja omaan riittämättömydentunteeseen vedoten. Samoin koulukuraattori, -terveydenhoitaja ja lapsen oma ohjaaja olivat puoltaneet siirtoa vetoamalla lapsen vahvuuteen, musiikkiin, jota erityisluokassa voisi

myös toteuttaa. Mutta vanhemmat näkivät sen tuottavan vamman kannalta kielteisen siirtymävaikutuksen: ”mut sit se järjestäminen tarkoittaa sitä että pitäis siirtyä johonkin toisen opettajan ohjaukseen ja sitten ku toinen argumentti on kuitenkin et tukitoimet pitäis olla yhden opettajan ohjauksessa ” (isä) ” ja siirtymiä mahdollisimman vähän” (äiti)

Vanhemmat pitivät myös erityisluokan oppilasryhmän koostumusta kokonaisuudessaan lapselle epäedullisena. Laatomassaan luokkasiirtoa koskevassa aineistokirjelmässään vanhemmat totesivat, ettei muutokselle ollut tarvetta, ja perustelivat sitä lapsen hyvinvoinnin näkökulmasta. Tästä äidin sanomaa:

” lapsi on tyytyväinen hän voi hyvin tällä hetkellä ja tilanne on ihan toisenlainen kuin viime vuonna...ja jos katotaan kuinka vähän hän on saanut opetusta verrattuna muihin se on loistava tulos tällä hetkellä et en vois kuvitella että missään vois olla tän paremmin sit se on sitä paitsi ihan järkyttävä huijaus sanoo lapselle et sä et saat olla musiikkiluokalla ja sitten yhtäkkiä vaan potkastas pihalle”.

Edellisessä lainauksessa näkyy vanhempien läheinen emotionaalinen tunnesuhde lapseen, jolloin heidän toimintansa voi nähdä rakkauden osoituksena, epäitsekäänä toimintana. Austin (2007) mukaan on lapsen etu, kun hänellä on pätevät ja rakastavat vanhemmat opastamassa ja ohjaamassa hänen elämänsä suuntaa. Vanhempien osoittaessaan tunteitaan lastaan kohtaan, sisältyy siihen viesti siitä, mitä vanhemmat pitävät hyvänä lapselle. Tätä suhdetta pitäisi tukea eikä halventaa mutta tällainen suhdenäkemys on meillä Suomessa koulun yhteistyön käsittelyssä jäänyt syrjään. Austinin (2007) mukaan on tärkeää painottaa sitä, että vanhempien valinnat ja mielenkiinnon osoitukset ovat usein lasten mielenkiinnon kohteiden kanssa tasapainossa.

Oppilashuoltoryhmän työskentelyä ja erityisopetukseen siirtoesitystä isä piti hallinnollisesti määräytyvä, ei perheen tai lapsen etuna:” se menee tasan niiku aluehallintovirasto ohjeistaa ja opetushallitus että vanhempia kuullaan ja sitte koulu tekee päätöksen”. Työryhmässä ei oltu keskusteltu vanhempien toimittamasta materiaalista, joten vanhempien huolehtima lapsen etu ei ollut ohjannut päätöksentekoa. Sama asiantila on tunnustettu aikaisemminkin. Ahtolan (2013) mukaan oppilashuoltotyöryhmien kokouksissa keskitytään yleisesti ongelmiin eikä niinkään hyvinvoinnin edistämiseen ja ongelmien ennaltaehkäisyyn. Vanhempien mielestä työryhmätyöskentely ei ollut ollut keskustelemaa, vaan jokainen oli esittänyt vain omia näkemyksiään. Tästä äiti kertoi seuraavasti: ”se on se kuuleminen et me saadaan kyllä siellä suutamme aukoa vaikka kuinka paljon ...ja sit kysytään jokaiselta mielipide siellä rivissä mutta siit ei tuu semmosta keskustelua”. Palaverista laadittuja muistioita vanhemmat pitivät puutteellisina:

” elikkä siin ei tule asiakokonaisuudet vaan mitä joku ihminen sanoi ...ja sit sieltä on haettu just tällai korostetusti sitte että kaikki semmoset mikä tukee koulun näkemystä asiasta...että henkilökunta on sitä mieltä no kuka on sitä mieltä se vielä pimitetään...ettei pääsis kysyyn no miksi sinä ajattelet näin ”(äiti)

Oppilashuoltotyöryhmän kokousaika oli määräytynyt koululta, jolloin aikatauluja ei oltu sovitettu osallistujien kesken. Siksi lapsen sosiaalityöntekijä ja keskussairaalan toimintaterapeutti eivät olleet päässeet osallistumaan. Koulupsykologin rooli yhteistyösuhteissa näyttäytyy vanhempien kokemusten perusteella pysyneen vuosikymmeniä samanlaisena: hän vahvistaa koulun näkemyksiä (esim. Viittala 2001). Oppilashuoltotyöryhmässä psykologi oli vedonnut erityisluokan paremmuuteen toisen lapsen kokemuksiin tukeutumalla. Tällä lapsella oli ollut myös FASD-vamma. Lisäksi psykologi oli ennakoanut vaikeuksia seuraavasti:

”siel on semmosia prinsessoita siellä musiikkiluokalla aina ”(isä)

” ne rakentaa semmosen oman hovinsa ja lapsi joutuis helposti kiusatuksi ja sitten opiskelu tulee semmosissa purskeissa joista on lapsen vaikea selvitä... mikään näistä riskeistä ei oo toteutunu vielä”(äiti).

Psykologi on opetuksesta erillään oleva henkilö, jonka tulisi asettautua ulkopuoliseksi ja tasapuoliseksi kuuntelijaksi sekä ottaa päätöksenteossa molempien osapuolten näkemykset huomioon. Hänen työnsä painopisteenä on lapsen hyvinvoinnin ja osallisuuden edistäminen (<https://www.psykologipalvelupoiju.fi/koulupsykologi-kouluysteison-asiantuntija>), jolloin tuntusi, että vanhempien näkökulman huomioonottaminen on merkityksellistä. Ahtolan (2013) mukaan lasten asiat muuttuvat ensi sijassa heidän elämänsä tärkeiden aikuisten kautta. Oppilashuoltotyössä huomiota kiinnitetään pääosin oppilaisiin, vaikka pitäisi miettiä enemmän sitä, mitä opettajat ja vanhemmat tekevät. Lapsen välittömien kehitysympäristöjen, kuten kodin, koulun ja kaveripiirin lisäksi tulee tarkastella näiden ympäristöjen välistä vuorovaikutusta, kuten kodin ja koulun yhteistyötä. Tämä kannattelee ja turvaa lapsen kehitystä. Tässä vanhemmat kritisoiivat myös testikäytäntöjä ja sairaalakoulun roolia, koska lapsen suorituksia arvioitaessa, niissä ei oltu otettu huomioon vamman vaikutuksia eikä tilannetekijöitä.

Edellä kuvatussa on nähtävissä muissakin tutkimuksissa havaittu vanhempien ja koulun välinen vahva vastakkainasettelu (ks. Snellman 2017). Haastattelulainaukset Austinin (2007) näkemyksin tulkiten kuvastavat vanhempien moraalialueita heidän tavoitellessa ja punnitessa lapsen hyvinvointia luokkasiirron mahdollisista vaikutuksista ja niiden yhteyksistä lapsen itsetuntoon, myös lapsen tulevaisuutta ajatellen. Tällainen tehtävä kuuluu vanhemmille, ja heidän tuleekin toimia näin. Velvollisuuksiaan täyttävät vanhemmat eivät ole vain antamassa lapsilleen mahdollisuutta elää hyvää

elämää, vaan he myös mallintavat sitä, miltä sellainen elämä tulisi näyttämään. Samantyyppisesti Snellman (2017) esittelee omassa tutkimuksessaan koulun ja vanhempien välisissä neuvotteluissa rakentuvaa vanhemmuuden subjektiivutta ja lapsen tulevaisuutta. Hänen mukaansa eri tutkimuksissa on havaittu, että vanhemmat eivät välttämättä tule kuulluksi, jos he yrittävät tuoda keskusteluun lapsen erilaisuuden sijaan toisenlaista näkökulmaa, esimerkiksi ympäristön merkitystä tai jotakin myönteistä.

Vanhemmat olivat pakotetut (Honkasilta ym. 2015) toimimaan myös kunnan kouluorganisaation tasolla. Heidän mukaansa suurin vaikutin lapsen luokkasiirtoon ei ollutkaan lapsi, vaan kunnassa harjoitettu koulutuspolitiikka. Sen seurauksena lapsen henkilökohtaisesta ohjaajasta ei haluttu ennakkopäätöstä. Tämän seurauksena vanhemmat olivat joutuneet siirtymään oikeustaisteluun, valittamaan asiasta hallinto-oikeuteen. Sieltä oli kaksi kertaa myönnetty lapselle henkilökohtainen avustaja, joista päätöksistä kunta oli puolestaan valittanut korkeimpaan hallinto-oikeuteen. Prosessin aikana koulutoimisto oli kadottanut KHO:n pyytämiä selvityksiä ja lasta koskevia alkuperäisiä papereita. Tästä isä kertoi sähköpostiviestissään seuraavasti:

” Onneksi sen verran jo farssia oli nähtynä takana, ettei enää päässyt tämäkään yllättämään ja meillä oli kaikista kopiot. KHO:n mukaan tällaiset katoamiset ovat äärimmäisen harvinaisia. Mutta aikaahan siinäkin kului mukavasti. Jos lapsi saataisiin todistettua ennen KHO:n päätöstä niin äärettömän vaikeaksi ettei hän yleisopetuksessa ollenkaan pärjää, ei tarvitsisi tehdä tuota ensimmäistä henkilökohtaisen koulunkäynninavustajan päätöstä, vaan voitaisiin tunkea lapsi etunsa nimissä ”erityispalvelujen” piiriin”.

Äiti kertoi heidän olevan ”hirveitä valittajia, pakkohan se on valittaa”. Kuuden kuukauden aikavälillä vanhemmilla oli ollut koululla kuusi palaveria, valituksen laatiminen hallinto-oikeuteen, ja myös vastikkeen laatiminen sinne, koska kunta oli asiasta valittanut. Tähän he olivat tehneet asiankäsittelyn kiirehtimispyynnön. Lisäksi he olivat ottaneet yhteyttä paikallislehteen, ja pitäneet rehtorin kanssa palaverin syysloman aikana. Vanhempien panostusta oli tarvittu myös kaksi kertaa lukuvuoden aikana erityiseen tukeen liittyvän henkilökohtaisen opetuksen järjestämistä koskevan suunnitelman (HOJKS) laatimisessa (ks. POPS 2014), ja he olivat tavanneet koulupsykologin. Valottaakseen lapsen tilanteen ymmärtämistä vanhemmat olivat laatineet selvityksen kasvatus- ja opetuslautakunnalle, mikä päättää kuntatasolla koulun resursseista. Sitten vanhemmat olivat tehneet kaksi kertaa kantelun Aluehallintovirastoon, samoin vastineen sinne koulun tekemiin vastineisiin. Vielä oli ollut verkostopalaveri ja luokkasiirtoa koskenut palaveri. Vanhemmat olivat laatineet selvityksiä kesäloimillakin:

” siis meillähän on täs kesähuvina aina on se että ku vuosi päättyy niin sitte tehään valituksia ja vastineita ja kanteluita ja lausuntoja et siis meil on se ensimmäinen prosessi aina ku heinäkuussa... sitte se käsittely kestää aikansa ja siihen on tultu sitten on monessa muussakin paperissa mitä koululta tulee näitä päätöksiä erityisen tuen päätöksiä niin niissä aina sitten...pääsääntöisesti niissä ei edes sanota muuta ku et saa avustajan palveluita niin hallinto-oikeus nyt palautti yhden semmosen et tää ei ole hallintolain mukaankaan koska pitäs siinä kertoa että onko henkilökohtainen tai luokkakohtainen” (isä).

Vastaavasti kuin Van Hoven ym. (2009) tutkimuksessa vanhempien tekemät selvitykset olivat myös johtuneet siitä, että heidän valintojaan asetettiin kyseenalaiseksi, ja he joutuivat jatkuvasti vakuuttamaan ulkopuolisia asiastaan. Tällainen on vaativaa vanhemmille, joka edellyttää myös ajallista panostamista. Lisäksi, jos kamppailua katsoo vanhemmuuteen sisältyvän vastuullisuuden näkökulmasta, siinä kuvastuu lapsen elämän ehtojen, lapsen kehitysedellytysten ja toimintamahdollisuuksien turvaaminen (Värri 2004). Asiantilaa voi kuvata myös niin, että siinä näkyy myös vanhempien vastustus asiantuntijoiden vika- ja puutelähtöiseen vammaanäkemykseen (esim. Viittala 2006). Vanhemmat taistelevat ja jatkavat taisteluaan tärkeinä pitämien asioiden puolesta, koska uskovat lapsensa mahdollisuuksiin. Näin he joutuvat tottumaan olemaan oppositiossa, ja jos yksi keino ei osoittaudu onnistuvan, he siirtyvät seuraavaan. (Van Hove ym. 2009.) Torjutuksi tuleminen synnyttää vanhemmissa vastarintaa (Snellman 2017), ja vahvistaa taisteluhenkä sekä vanhempien voimakasta toimijuutta (Honkasilta 2015).

Vanhempien toimintatapojen ymmärtämistä myös tulevaisuuteen suuntaamisen kannalta avartaa Austinin (2009) näkemykset. Hänen mukaansa yksi kaikkien tärkeimmistä vanhempien moraalisisista velvollisuuksista koskee lasten kasvattamista itsenäisiksi. Vanhemmat pyrkivät lieventämään tai poistamaan itsenäisyyteen kasvamisen esteitä ja puutteita, ja siksi he kieltäytyvät valitsemasta sellaisia vaihtoehtoja, jotka saattaisivat aiheuttaa emotionaalista turvattomuutta tai epävakautta lapselle tulevaisuudessa.

Yhteistyösuhteessa kouluun näkyy myös vanhempien omaksuma kulttuurinen ja sosiaalinen pääoma, minkä on havaittu olevan kimmokkeena kodin ja koulun yhteistyöhön osallistumisessa. Soturinrooli osoittaa, etteivät vanhemmat ole olleet epätoivon lamaannuttamia, vaan heillä on sekä persoonallisia että vanhemmuuteen sisältyviä vahvoja voimavaroja, lahjakkuutta ja luovuutta. Samalla vanhemmat ovat arvioineet omia saavutuksiaan, omaa kehityspolkuun ja odotustensa vastaanottoa. (Van Hove ym. 2009; Walker & Berthelsen 2010.)

## Lastaan rakastavat vanhemmat

Lapset tarvitsevat läheisen suhteen ja rakastavan vanhemman. Kun puhutaan vanhempien velvollisuuksista ja vastuusta, unohdetaan helposti se, mikä on kaikkien tärkeintä vanhemmuussuhteessa: tunteet, läheisyys ja rakkaus. Vanhemmat ikään kuin omistavat tämän läheisen tunnesuhteen lapseen. Tällä alueella vanhempien rakkaus on epätietoisuutta, ei mikään emotionaalinen tila. Vanhemmat kuljettavat mukanaan ajatusta lapsensa hyvinvoinnista ja punnitsevat sitä tehdessään lapsen hyvinvointia koskevia ajankohtaisia ja tulevaisuuteen suuntaavia päätöksiä. (Austin 2007.) Äidin tunnesuhde ja moraalitietoisuus välittyy seuraavassa lainauksessa:

” eikä se oo oikein sille lapsellekaan antaa se malli et sää oot vaan jossain hyväksytty ja et tulee vaikeuksia niin juokse karkuun...et käytännössä kaadetaan sen lapsen niskaan että näin kuuluukin mennä .. et mä uskon että se ei koskaan pystyis ajattelemaan sillä tavalla että mussa ei ollu vikaa...mää en usko et hän ajattelee niin et se on se muu ympäristö ...mut täytyy kyllä sitä kautta lähtee et lähetään et hän pystys olemaan oma itsensä ja hän ei oo huono tai...tämäki opettaja sano et lapsi ei millään tavalla häiritse sitä luokkaa niin miksi hänet sitten pitäis sitten sieltä oma etunsa nimissä syrjäyttää ”

Vanhempien kamppailu ja haastattelulainauksissa kuvastuva moraalinen ja eettinen vanhemmuus kumpuaa vanhempien rakkaudesta lapseen. Se tuottaa myös vanhempien oikeudet ja velvollisuudet vanhempien pyrkiessä turvaamaan lapsen elämän ehtoja hänen tulevaisuuteen vaikuttamalla (Värri 2004; Austin 2007). Vanhempi-lapsi -suhteet on keskeinen ihmisten elämässä. Vanhemmat vaikuttavat monin tavoin lastensa elämään, minäkäsitys muodostuu osaltaan vuorovaikutussuhteissa vanhempiin. Vanhemmilla on myös merkittävä vaikutus lastensa uskomuksiin, arvioihin ja tavoitteisiin. (Austin 2007). Tässä lapsen kannalta vanhemmuus saa vielä lisämerkitystä, koska vanhemmat eivät olleet lapsen biologisia vanhempia mutta ovat osoittaneet toimillaan syvää sitoutuneisuutta ja rakkauttaan lasta kohtaan. Tämä näkyy oheisessa haastattelulainauksessa, jossa välittyy soturiasenne myös kaikkien niiden lasten puolesta, joilla on FASD-diagnoosi ja huostaanotto:

”Jos olisimme luovuttajatyyppejä, olisimme nostaneet kytkintä jo aika päiviä sitten, kuten täällä tästä hiillostuksesta päätellen ilmeisesti pitäisi älyt tehdä. Oikeudenmukaisuus ja KAIKKIEN (isän korostama) lasten etu estää kuitenkin lopettamasta taistelua. Kukaan ei näiden lasten puolta pidä, elleivät vanhemmat sitä jaksaa tehdä” (isän sähköpostiviesti)

Vanhempien roolit lapsen etujen ajamisessa tulee ymmärrettäväksi yleisen, vanhempien ensisijaisen tehtävänkin kautta: välittää maailman merkityksiä ja arvoja, olla maailmankantajana sekä lapsen hyvinvoinnin turvaaja (Värri 2004; Austin 2007). Kasvatussuhde perustuu Värriin (2004) mukaan

kaksisuuntaiseen emotionaaliseen kokemukseen, mutta kasvattajan kasvatuksellisten tarkoitusten vuoksi se on kuitenkin kognitiivisesti yksisuuntainen: vain kasvattaja voi kokea suhteen molemmat puolet ja elää yhteiset tilanteet myös kasvatettavansa näkökulmasta. Kasvattajan kokiessa kasvatettavansakin puolen hän kokee samalla olevansa sekä vastuunsa tunteva kasvattaja, joka vastaa lapsen olemassaoloon koko olemuksellaan. Hän on aidosti läsnä yhteisessä tilanteessa uskoen ihmiseen ja kasvatukseen mahdollisuuteen. Vanhempien sanomana tämä kuvastuu seuraavassa, äidin lapsuudenaikaisen ystävänsä kokemuksista oppia ammentaneessa kirjoituksessa, jonka hän oli liittänyt koulusiirtoasian yhteyteen.:

”kaikissa meidän toimissamme meidän pitää ensisijaisesti ottaa huomioon lapsen etu. Lapsen etu ei ole se, mitä minun ystäväni kohtasi oppilaanohjauksessa. vaikeuksien poaaminen enneaikaisesti ja onnesta luopumista jonkin kuvitellun tulevaisuuden esteen tai hyödyn nimissä. On vastattava lapsen henkilökohtaisiin tarpeisiin. Emme me voi hänen elämäänsä hänen puolestaan elää ja suunnitella. Nyt lapsi on onnellinen ja hänellä menee hyvin. Siitä täytyy pitää kiinni tässä ja nyt.”

Vanhempien sitoutuneisuus ja vanhemmuus merkityksellistyvät lapselle paitsi ajankohtaisissa kasvatustesteissa, myös myöhemmässä vaiheessa siinä, kun lapsi lasten tapaan kasvaessaan alkaa pohtimaan itsekseen vanhempien sitoutumista vanhemmuuteen ja heidän täyttämäänsä vanhemmuuden velvollisuuksia. Tunnettua on, että laiminlyömiset vahingoittavat tunnesuhdetta. Lapsilla on tiettyjä moraalisia mittapuita, joiden pohjalta he arvioivat vanhempiaan, samoin kuin vanhemmat itse arvioivat sekä omaa onnistumistaan vanhempana että vanhemmuuttaan. Se, millaiseen lopputulokseen päädytään, vaikuttaa merkittävästi elämäntyytyväisyyteen, ja sitä kautta osapuolina olevien ihmisten elämään. Vanhemmuus on konteksti, jossa ja josta niin lasten valinnat ja moraalit syntyvät kuin muodostuvatkin. (Austin 2007.) Samaa asiaa Värri (2004) puhuu vanhempien välittömien kasvatustekojen seurauksina. Ne osoittavat lapselle, mitä vanhemmat pitävät oikeana, vääränä, hyväksyttävänä, paheksuttavana, kauniina ja rumana. Vanhempien moraalinen valinta puolustaa lapsen oikeutta tuli esiin myös tutkimuksessa mukana olleiden vanhempien puheessa.

Vanhempien haastattelu päättyi siihen, että he ”menivät kuulemaan” oppilashuoltotyöryhmän päätöksen erityisestä tuesta ja pedagogisesta selvityksestä ja ”siel on kuustoista sivua meidän liitettä mukana jossa lukee lyhyesti sanottuna että olemme aika monesta asiasta eri mieltä” (isä). Tämä solmukohta ei kuitenkaan päättää tätä tarinaa, vaan se jatkui yli neljä vuotta tuon tilanteen jälkeen.

Samaan aikaan kun työstin vanhempien haastattelua konferenssiesityksiksi, isä lähetti netin kautta yhteydenottopyynnön, jolloin selvisi ratkaisu vanhempien ja koulun väliseen pattitilanteeseen.

Vanhempien panostaminen, ja tässä yhteydessä oikeutettu ilmaisu - taistelemine - oli kannattanut, ja saavutettu tulos vaikutti myönteisesti kaikkiin osapuoliin: lapsi oli tuolloin saanut KHO: n päätöksellä henkilökohtaisen ohjaajan kouluun! Menneiden kouluvuosien ajan ohjaajan tuki oli ollut välttämätöntä ja tarkoituksellista. Lapsen sairauslomamat olivat loppuneet. Lapsi oli saanut musiikkiluokalta ystäviä, mitä vanhemmat pitivät merkityksellisenä. Opettajan asennoituminen oli kääntynyt myönteiseksi sen jälkeen, kun vanhemmat olivat vakuuttaneet hänelle lapsen luokkasijoituksen ensisijaisuutta varsinaisen kouluoppimisen sijaan. Opettajan asennetta oli myös oikeuden päätöksen ohella muuttanut lapsen aikaisempaa parempi suoriutuminen neuropsykologisissa tutkimuksissa. Tämänhetkistä elämäntyytyväisyyttä isä kuvasi näin: ” Kokonaisuutena menee ihan ok eikä nyt ole yhtään valitusta vireillä missään instanssissa”. (isän sähköpostiviesti)

## Pohdinta

Yhden lapsen vanhempien kokemuksista koostamani tapaustutkimus keskittyi yhden lapsen elämään ja hänellä olevaan FASD-vamman ilmentymiin koti- ja kouluympäristöissä. Tätä kautta avautui näkökulma ainutlaatuisesta yksilöstä ja erityisestä kasvatussuhteesta (ks. Värri 2004). Lasta ja vammaa koskeva aineisto oli laaja ja käytännönläheinen, joten sitä voi sovitaa muissakin ympäristöissä. Lapselle hänen taustansa ja vammansa huomioon ottaen on ollut merkityksellistä ja välttämätöntä, että vanhemmat ovat toimillaan välittäneet hänelle luottamusta elämään, joka kantaa lapsen aikuisuuteen (esim. Viittala 2001). Antaessaan lapselle mahdollisuuden elää hyvää elämää, vanhemmat samalla mallintavat sitä, millaista sellainen elämä tulisi olemaan. (Austin 2007.) Vanhempien tehtäväksi Värri (2004) on määritellyt lapsen yksilöllisen kasvun, lapsen kulttuuristumisen ja menestymismahdollisuuksista huolehtimisen.

Tapaustutkimus kertoo vanhempien ja koulun yhteistyöstä aiemmin tutkimuksissa aliedustettuna olleesta yhteistyön laadusta ja vanhempien näkökulmasta (Snellman 2017). Yhteistyö osoittautui molemmille osapuolille hyvin työlääksi niin ajallisesti kuin panostukseltaankin. Tässä kuvattiin kolmen vuoden kestoista, koko kouluorganisaatioon ulottuvaa yhteistyösuhdetta, jossa heijastui usein havaittu voimakas epäsymmetrinen valtasuhde koulun ja vanhempien kesken (Honkasilta ym. 2015; Rantanen ym. 2017; Snellman 2017), mutta joka päättyi kuitenkin korkeimman hallinto-oikeuden vahvistaman vanhempien näkökulman huomioonottamiseen. Näin korkealta tasolta on jouduttu hakemaan ohjeistusta lapsen kokonaisvaltaisen terveen kasvun ja hyvän oppimisen tukemiseen, joka



oli kirjattu yhteistyön tavoitteeksi haastatteluajankohtana voimassa olleessa perusopetuslaissa (1998/3§) ja perusopetuksen opetussuunnitelman perusteissa (2004).

Toisin kuin aikaisemmissa tutkimuksissa (Honkasilta ym. 2015; Rantanen ym. 2017; Snellman 2017) yhteistyö tässä ei rajoittunut vain opettajan ja vanhempien väliseksi, vaan se koski koko kunnan tason kouluorganisaatiota sekä oikeuslaitosta. Se kertoo yksittäistä opettaja- vanhempi -suhdetta laajemmin yhteistyösuhteeseen vaikuttaneesta, koko koulun sisäisen ja kunnan tason organisaation muodostamasta kulttuurisesta kontekstista, jolla oli vahva, yksilölliseen erilaisuuden määrittelyyn perustuva, lapsen ja vanhempia poissulkeva vallankäyttö ja sen mukaiset käytännöt (ks. Artiles 2009; Van Hove ym. 2009; Riitaoja 2013; Honkasilta ym.2015). Kouluorganisaatiossa näkyy myös perinteinen, niin erityisopetusta kuin yleistä opetusta koskeva kulttuurinen tietovaranto. Se on perustunut vanhoihin, erityisen ja yleisen opetuksen jakolinjoihin, se on syvään juurtunut käytäntö, totuttu tapa, vaikka kaikkien yhteistä, inklusiivista opetusta on ohjeistettu ja puhuttu jo vuosia (esim. Artiles 2009; Saloviita 2012; Riitaoja 2013; Hermanfors 2017). Vaikka lopputulos kääntääkin asetelman lapsen puolelle, on tärkeää nähdä, miten kunnan tasolla ylläpidetään eron tekemisen politiikkaa – ja se millainen lopputulos on, on hyvin riippuvainen vanhemmista! (vrt. esim. Honkasilta ym. 2015). Vanhemmat ovat tässä olleet lapsensa edun ja hyvinvoinnin ajamina aktiivisia ja peräänantamattomia poliittisia toimijoita monine eri rooleineen. Riitaoja (2013) onkin todennut kontekstuaalisten tekijöiden ja toteutetun politiikan vaikuttavan niin hyvään koulukasvatukseen kuin siihen, mitä varten kasvatetaan ja siihen, millainen koulutettu henkilö on.

Käytännössä vallitsevan stereotyyppisen, välinpitämättömän (Vesterinen 2012; Snellman 2017) vanhemmuuden sijaan on merkityksellistä nähdä vanhempien aktiivinen toimijuus ja siihen sisältyvät monenlaiset rooli ja voimavarat. Vastaavasti kuin Van Hoven ym. (2009) tutkimuksessa ne vanhemmat, joiden lapsella on ollut jokin vamma, osoittivat tutkimukseen osallistuneet vanhemmat omilla roolitoimillaan älykkyyttään ja lahjakkuuttaan edistäessään lapsensa oikeudellista asiaa. Aktiivinen toimijuus kertoo myös vanhempien itsekunnioituksesta ja omasta kehittämisestä toimintatapaan etsiessään. Vanhempien roolitoimintatavat ovat ymmärrettäviä, he toimivat niin kuin heidän tuleekin toimia. Austinin (2009) mukaan velvollisuuksien täyttäminen saattaa edellyttää vanhempien negatiivista oikeutta. Jos vanhemmilla katsotaan olevan velvollisuus huolehtia lapsestaan, heille täytyy antaa mahdollisuus ja moraalista tilaa toteuttaa tehtävänsä rakastamansa lapsen hyväksi. Vanhempien tehtävänä on, ja heidän pitää tehdä niin, että he tarjoavat lapsilleen kokemuksia, koulutusta ja vuorovaikutussuhteita, jotka todennäköisesti tuottavat hyvinvointia. Vaikka hyvinvoinnin takaamiseen vaikuttaa yleisesti monet vanhemmista riippumattomat tekijät, niin silloin, kun lapsella on jokin vamma, näyttäytyvät nämä tekijät olevan vammakeskeisiä ja

vallankäyttöön sitoutuneita. Kuten tässä, vanhempien roolit lähes poikkeuksetta painottuvat soturi- ja asianajovanhemmuuteen (Van Hove 2009; Honkasilta ym. 2015). Tämä ei voi olla kenenkään, ei myöskin laadunkaan, kannalta hyväksyttävä asiantila. Vanhempien yhteistyösuhde lapsensa asioissa on mitä syvällisin ja henkilökohtaisin, ihmiskäsityksen ja kasvatustieteen tason kysymys. Se ilmenee suhteessa lapseen, koulukasvatuksen tarkoituksessa ja tulevaisuuteen suuntaamisessa. Koska lapset ovat monin tavoin riippuvaisia vanhemmistaan, on selvää, että vanhemmat asennoitumisellaan, myötävaikutuksellaan ja suoranaisilla päätöksillään ratkaisevasti ohjaavat lapsensa valintoja, jopa valitsevat lapsensa puolesta. (Värri 2004.)

Tämä tapaustutkimus on sekä tuottanut että osoittanut vanhemmuuden olevan kodin ja koulun välisessä yhteistyössä sisältönä, josta avautuvat vanhempien tehtävät, heidän toimiansa ymmärtäminen. Tästä tilasta vanhempien asema yhteistyössä saa saman painoarvon kuin kouluorganisaation eri edustajien asiantuntemus, ja tämä pitäisi olla yhteistyön lähtökohtana. Yhteistyösuhhteessa perhe on itseasiassa rakenne, ei sisältö. Vanhemmuuden ollessa keskiössä vuorovaikutuksen tasolla vanhempien tuottama lapsen yksilöllisyys ja koulun tuottama kontekstitiedon yleisyys pitäisi keskustella keskenään, jotta syntyisi kokonaisvaltaista ja syvää ymmärrystä lasta sekä vanhemmuutta kohtaan. Vanhemmuudesta pitäisi kummuta kunnioitus vanhempia kohtaan ja heidän asemansa hahmottaminen omia lapsiaan parhaiten tuntevina kasvattajina ja lastensa vanhempina. Tästä asemasta he pyrkivät vastaamaan osaltaan lapsensa terveen kasvun, kehityksen ja hyvinvoinnin vaateisiin. (Värri 2004; Austin 2007.) Yhteistyössä painopisteen siirtämistä vanhemmuuteen tukee Snellmanin (2017) havainto siitä, että ”hyvä vanhemmuus”, se mitä vanhemmat tuottavat taistellessaan lapsensa edusta, ei välttämättä tule tunnistetuksi koulussa. Perusopetussuunnitelman perusteet (2014) ei sisällä vanhempien aseman ja roolin kuvausta, mutta siinä on maininta, että huoltajien osallisuutta koulun toimintakulttuuria kehitettäessä olisi vanhemmuutta tarkasteltava myös vanhemmuuden tehtävien, ei pelkän koulun asettaman tehtävän kannalta. Tällöin opetussuunnitelmassa yhteistyön lähtökohdaksi asetettu luottamuksen rakentaminen, tasavertaisuuden ja keskinäisen kunnioituksen tavoittelemisen olisi mahdollista saavuttaa.

Vanhemmuuden näkökulma ei ole aikaisemmin ollut keskiössä koulun ja vanhempien yhteistyötä käsitelleissä tutkimuksissa, ne ovat kohdentuneet kodin ja perheen sekä koulun väliseen yhteistyöhön ja kumppanuuteen (vrt. Honkasilta ym.2015; Määttä & Rantala 2016; Rantanen ym. 2017). Soveltamani Austinin (2007) näkemykset avasivat näkökulman vanhemmuuteen, ja tämä auttoi ymmärtämään yhteistyön kasvatuksellisena yhteistyönä, joka on suoraan verrannollinen yhteistyön laatuun. Vanhemmuuden näkökulman merkityksen kohottamista yhteistyössä puoltaa myös

Honkasillan ym. (2015) näkemys siitä, että diagnoosikeskeisyys koulutyöskentelyssä estää kasvatuksen arvojen, kuten ihmisenä olemisen, oppimisen ja vallan uudelleenarvioinnin.

Vaikka valtakunnan tasolla koulutuspolitiikka on muuttunut kansainvälisten sitoumusten myötä inklusiivista, yhteistä kasvatusta painottavaksi, suomalaisissa kouluissa käytännöt ovat ohjanneet lapsia erityisluokille (Saloviita 2012; Snellman 2017). Inklusiivinen koulutuspoliittinen paradigma korostaa kodin ja koulun asiantuntemuksen keskinäistä riippuvuutta ja opettajan aktiivista roolia vanhempien osallisuuden mahdollistamisessa. Oppimisen rinnalla kulkee tärkeitä prosesseja, joihin lapsi tarvitsee aikuisen tukea niin koti- kuin kouluympäristössä, kuten sosiaalisten taitojen oppiminen ja terveen minäkuvan kehittyminen. Miten koti ja koulu tarttuvat yhdessä ja erikseen näihin kysymyksiin? Honkasillan ym. (2015) mukaan inklusiivinen kasvatus lisää eri tutkimusten mukaan vertaisvuorovaikutuksen ja läheisten ystävyysuhteiden syntymistä monenlaisten oppijoiden kesken. Samanaikaisesti niiden lasten, joilla on ollut jokin vamma, akateemiset ja sosiaaliset taidot ovat kehittyneet paremmin kuin erityisopetuksessa olleiden. (Soriano & Hughens 2018.) Tämän vahvistaa myös tässä tutkimuksessa mukana olleen lapsen kokemukset. sekä vanhempien inklusiivisen opetuksen puolustaminen: ”näemme normaaliuden kuntouttavan vaikutuksen...ja vaikka lapsi poikkeaisi hieman luokan yleisestä tasosta eikä yltäisi aivan kaikkeen kuin muut, se olisi lapselle kuitenkin paljon enemmän kuin missään muualla” (isän sähköpostiviesti).

Austinin (2007) mukaan ihmiset ovat sosiaalisia, ja he kukoistavat sosiaalisissa suhteissa. Jos sosiaaliset suhteet tuottavat vaikeuksia lapselle, voivat vanhemmat kokea epäonnistuneensa. Hyvät sosiaaliset taidot ja vuorovaikutussuhteet ovat myös yhteiskunnassa myönteisen toimimisen edellytys. Kouluttautuminen on lapsen kannalta tärkeää, koska se on merkittävää sekä lapsuuden että aikuisuuden psyykkiselle ja fyysiselle hyvinvoinnille, ja tulevaisuudelle, sille, millainen lapsesta kasvaa. Hyvä koulutus valmistaa lasta tulevaan ja tuottavaan sekä vaikuttavaan yhteiskunnan jäsenyyteen. (Austin 2007.)

## Lähteet

- Ahtola, A. 2013. Keskitytäänkö oppilashuollossa väriin asioihin? *Lectio Praecursoria*. Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti 50, 96-98.
- Artiles, A. J. 2009. Special education`s changing identity: paradoxes and dilemmas in view of culture and space. In P. Hick & G. Thomas (eds.) *Inclusion and diversity. Learning from diverse voices in inclusive education*. Volume 4. London: SAGE Publications.
- Austin, M. W. 2007. *Conceptions of parenthood: ethics and the family*. Ashgate studies in

applied ethics. Aldershot: Ashgate.

Fränti, L. & Wass, E. 2017. Koulupsykologi on koko koulu yhteisön asiantuntija. <https://www.psykologipalvelupoiju.fi/koulupsykologi-koulu yhteison-asiantuntija>. Luettu 13.1.2019.

Halmesmäki, E. & Autti-Rämö, I. 2005. Fetaalialkoholisyndrooma: voidaanko lapsen ennustetta parantaa? Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim 121 (1), 54-60.

Hermanfors, K. 2017. Erilaisuuden diskurssit erityispedagogisessa kontekstissa. KASVATUS 48:2, 110-127.

Honkasilta, J., Vehkakoski, T. & Vehmas, S. 2015. Power struggle, submission and partnership: agency constructions of mothers of children with ADHD diagnosis in their narrated school involvement. Scandinavian Journal of Educational research 59 (6), 674-690.

Isola, A.-M., Kaartinen, H., Leemann, L., Lääperi, R., Schneider, T., Valtari, S. & Keto-Tokoi, A. 2017. Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Työpäperi 33.Helsinki.

Kaakkola, S. & Rinne, R. 1997. ataksiat ja niiden erotusdiagnostiikka. Lääketieteellinen Aikakauskirja Duodecim 113 (18), 1773

Lastensuojelulaki 2007/417.

Määttä, P. & Rantala, A. 2016. Tavallisen erityinen lapsi. Jyväskylä: PS-kustannus.

Perusopetuslaki 21.8.1998/628. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1998/19980628>

Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2004. Opetushallitus. Määräys1/011, määräys 2/011, määräys 3/011.

Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2014. Opetushallitus. Määräykset ja ohjeet 96.

Rantala, A. & Uotinen, S. 2017. Oppilaan ohjaus yhteistyössä perheen kanssa yläkoulussa. Teoksessa S. Puukari, K. Lappalainen & M. Kuorelahti (toim.) Ohjaus ja erityisopetus oppijoiden tukena. Jyväskylä: PS-kustannus, 225-240.

Rantanen, J., Vehkakoski, T., Kurkinen, H. & Kilpeläinen, T. 2017. Tulistuva lapsi, rauhalliset aikuiset? Kasvatuskumppanuus kodin ja koulun välisessä yhteistyössä. Teoksessa S. Puukari, K. Lappalainen & M. Kuorelahti (toim.) Ohjaus ja erityisopetus oppijoiden tukena. Jyväskylä: PS-kustannus, 243-272.

- Riitaoja, A.- L. 2013. Toiseuksien rakentuminen koulussa. Tutkimus opetussuunnitelmista ja kahden helsinkiläisen alakoulun arjesta. Helsingin yliopisto. Käyttäytymistieteellinen tiedekunta. Opettajankoulutuslaitos. Tutkimuksia 346.
- Anita Saaranen-Kauppinen & Anna Puusniekka. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto [verkkojulkaisu]. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto [ylläpitäjä ja tuottaja]. <<http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/>>. (Viitattu 8.3.2019.)
- Saloviita, T. 2012. Inklusio eli ”osallistava kasvatustiede”. Lähteitä sekä 13 perustetta inklusiota vastaan. <http://users.jyu.fi/~saloviit/tutkimus/inclusion.html> Luettu 16.1.2019.
- Snellman, J. 2017. Neuvottelua erityisyydestä, asiantuntijuudesta ja vanhemmuudesta. Erityisoppilaaksi nimeäminen vanhempien kertomana. Helsingin yliopisto. Yleinen ja aikuiskasvatustiede. Kasvatustieteellinen tiedekunta. pro gradu -tutkimus.
- Soriano, W. & Hughes, G. (eds.) 2018. Promoting common values and inclusive education: reflections and messages. European agency for special needs and inclusive education. Odense: Denmark. [https://www.europeanagency.org/sites/default/files/promoting\\_common\\_values\\_and\\_inclusive\\_education.pdf](https://www.europeanagency.org/sites/default/files/promoting_common_values_and_inclusive_education.pdf) Luettu 17.2.2019.
- Tuomi, J. & Sarajarvi, A.2004. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Walker, S. & Berthelsen, D. 2010. Social Inequalities and Parent Involvement in Children’s Education in the Early Years of School. In S. Cherrington & V. Green. Delving Into Diversity: An International Exploration of Issues of Diversity in Education. New York: Nova Science Publishers, 139-149.
- Van Hove G., De Schauwer E., Mortier, K., Bosteels, S., Desnerck, G. & Van Loon, J.2009. Working with mother and fathers of children with disabilities: metaphors used by parents in a continuing dialogue. European Early Childhood Education Research Journal 17, 2, 187-201.
- Vesterinen, J. 2012. Opetustyöläiset ja koulun kuluttajat? Diskurssianalyttinen tutkimus kodin ja koulun valtasuhteista sekä niiden rakentamista subjektipositioista. Kasvatustieteen pro gradu – tutkimus. Tampereen yliopisto. Kasvatustieteiden yksikkö. Opettajankoulutuslaitos.
- Viittala (nyk. Hermanfors), K. 2001.” Kyllä se tommosellaki lapsella on kovempi urakka”. Sikiöaikana alkoholille altistuneiden lasten elämäntilanne, riskiprosessit ja suojaavat prosessit. Jyväskylä studies in education, psychology and social research 180.’
- Viittala (nyk. Hermanfors), K. 2006. Lasten yhteinen varhaiskasvatustieteestä moninaiseen. Tampere University Press.

Värri, V.-M. 2004. Hyvä kasvatus - kasvatus hyvään. Dialogisen kasvatuksen filosofinen tarkastelu erityisesti vanhempien näkökulmasta. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy, 5. painos.

