

# Vammaisuus ja lapsen oikeudet

Lapsen elämää vamman kanssa

Elina Pekkarinen & Anton Schalin (toim.)



LAPSIASIAVALTUUTETTU  
BARNOMBUDSMANNEN

# Vammaisuus ja lapsen oikeudet

Lapsen elämää vamman kanssa



LAPSIASIAVALTUUTETTU  
BARNOMBUDSMANNEN



## **VAMMAISUUS JA LAPSEN OIKEUDET**

### **Lapsen elämää vamman kanssa**

Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2021:4

ISBN (pdf): 978-952-259-942-1

ISBN (painettu): 978-952-259-938-4

ISSN (pdf): 1798-4009

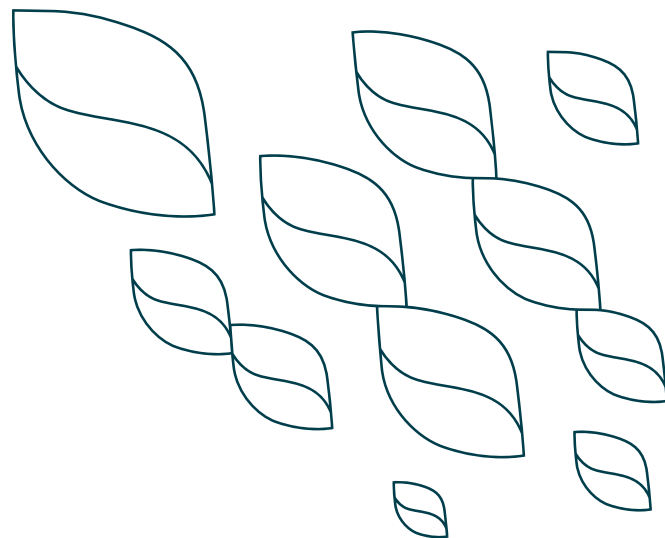
ISSN (painettu): 1798-3991

Visuaalinen suunnittelu: Hansaprint Oy / Suunnittelutoimisto Tammikuu Oy

Kuvat: s. 203 Malike-toiminta/Laura Vesa, muut Adobe Stock

Painopaikka: Hansaprint Oy, Turenki 2021.





# VAMMAISUUS JA LAPSEN OIKEUDET

## Lapsen elämää vamman kanssa

### TIIVISTELMÄ

**Elina Pekkarinen & Anton Schalin (toim.)**

Tämän teoksen tarkoituksena on herättää keskustelua siitä, miten vamman kanssa elävien lasten oikeudet yhteiskunnassamme toteutuvat ja miten niitä voitaisiin entistä paremmin edistää. Vamman kanssa elävien lasten oikeuksia on aiemmin käsitelty erilaisissa julkaisuissa, mutta kattavaa tietoa etenkin vamman kanssa elävien lasten omista kokemuksista ja ajatuksista ei ole. Teos toteutettiin tiedustelemalla vammaisalan toimijoilta halukkuutta kirjoittaa artikkelikokoelmaan sekä julkaisemalla avoin kirjoittajakutsu. Artikkeleilta edellytettiin vahvaa tutkimusetiikkaa ja selkeää ilmaisua, ja erityisen tervetulleiksi toivotettiin artikkelit, jotka välittävät lasten ja nuorten kokemustietoa. Mukaan hyväksyttiin kaksitoista vamman kanssa elävien lasten oikeuksia eri näkökulmista valottavaa artikkelia. Teoksen kahdentoista artikkelin kirjoittamiseen on osallistunut 27 asiantuntijaa, joista osa työskentelee vammaisalan tutkimuksen, osa vaikuttamisen ja osa palvelujen parissa.

Teoksessa on kolme osaa. Ensimmäinen osa tarkastelee vamman kanssa elävien lasten oikeuksia perus- ja ihmisoikeuksien näkökulmasta. Lapsen oikeuksien sopimuksen neljä yleisperiaatetta – lapsen etu, oikeus syrjimättömyyteen, oikeus elämään ja kehittymiseen sekä oikeus vaikuttamiseen – kulkevat osan punaisena lankana eri tavoin painottuen. Artikkeleissa käsitellään niin kansallisia ja kansainvälisiä normeja kuin lasten ja nuorten näkemyksiä. Teoksen toisessa osassa on havain- toja vamman kanssa elävien lasten oikeuksien toteutumisesta eri instituutioissa: koulussa, liikun- taharrastuksissa, kirkossa, sairaalassa ja vammaissosiaalityössä. Jokaisessa artikkelissa painottuvat

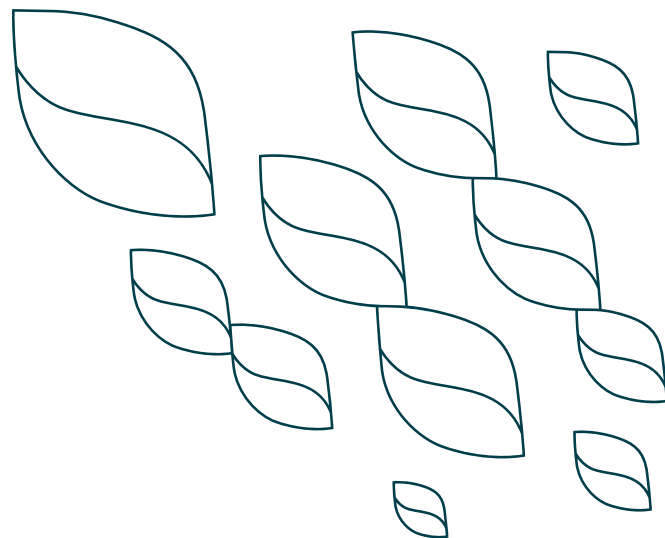
lasten ja heidän läheistensä näkökulmat, joita vahvistetaan normien tarkastelulla sekä aiemmalla tutkimuskirjallisuudella.

Teoksen viimeinen osa tuo lukijan lähelle vammaan kanssa elävän lapsen elettyä ja koettua arkea. Artikkeleista voi omaksua työkaluja lapsen osallisuuden edistämiseksi ja havaita, miten pienistä ja kuitenkin perustavanlaatuisista tekijöistä arjen osallisuuden onnistuminen on kiinni. Jos lasta ei ehditä tai osata kuunnella tai jos tarvittavia tukirakenteita tai apuvälineitä ei saada, on arki vaarassa kiertyä ohittamisen ja osattomuuden kehälle. Teos päättyy painavaan vetoomukseen siirtymästä hoivan, huolen ja suojelun kulttuurista osallisuuden edistämisen kulttuuriin, jossa lapsilla on aito mahdollisuus olla osallisena yhteisöissään.

Kaikkia teoksen artikkeleita yhdistää havainto siitä, että vammaan kanssa elävien lasten oikeuksien täysimääräiseen toteutumiseen on Suomessa vielä pitkä matka. Lapset kohtaavat arjessa lukuisia lähiympäristön ja arjen fyysisiä, asenteellisia ja normeihin liittyviä esteitä. Fyysiset esteet ovat hyvin konkreettisia asioita, esimerkiksi kynnyksiä, vaikeapääsyisiä tai ahtaita kulkuneuvoja, puuttuvia apuvälineitä tai väkivaltaa. Asenteelliset esteet havaitaan esimerkiksi kiusaamisena, ulossulkemisena, häirintänä tai haluttomuutena purkaa fyysisiä tai normatiivisia esteitä. Normatiiviset esteet muodostuvat esimerkiksi lainsäädännöstä, sen tulkinnasta ja päätöksenteon prosesseista. Teoksessa annetaan lukuisia esimerkkejä niin esteistä kuin niiden purkamisen välineistä.

Lasten ja nuorten näkemyksistä kertovia artikkeleita yhdistää lasten halu ja pyrkimys olla osa yhteiskuntaa ja elää tavallista arkea yhdessä muiden kanssa. Artikkelit kertovat usein vaikeuksista saada tarvittavaa tukea, vaikka keinot ja ratkaisut tilanteen korjaamiseksi ovat tiedossa. Teoksen ydinsanoma onkin, että ratkaisuja vammaan kanssa elävien lasten oikeuksien parantamiseksi on olemassa, mutta toteutuakseen ne edellyttävät tekoja kaikilta toimijoilta kaikilla yhteiskunnan alueilla. Tarvitaan radikaaleja rakenteellisia ja kulttuurisia muutoksia sekä arvojen liikahduksia, jotta vammaan kanssa elävien lasten oikeudet voivat toteutua.

Asiasanat: ihmisoikeudet, lapset, lapsitutkimus, lasten oikeudet, vammaispalvelut, vammaispolitiikka, vammaisuus



# FUNKTIONSHINDER OCH BARNENS RÄTTIGHETER

## Livet av barn med funktionshinder

### SAMMANDRAG

**Elina Pekkarinen & Anton Schalin (red.)**

Syftet med detta verk är att väcka debatt om hur rättigheterna av barn med funktionshinder tillgodoses i vårt samhälle och hur de skulle kunna främjas ännu bättre. Rättigheterna av barn med funktionshinder har tidigare behandlats i olika publikationer, men omfattande information särskilt om dessa barns egna erfarenheter och tankar har saknats. Verket producerades genom att fråga aktörer inom funktionshinderområdet om de skulle vara villiga att bidra till artikelsamlingen samt genom att publicera en öppen inbjudan till författare. Av artiklarna förutsattes stark forskningsetik och tydligt uttryck, och vi välkomnade särskilt artiklar som förmedlar empirisk kunskap av barn och unga. Verket består av tolv artiklar som ur olika synpunkter belyser rättigheterna av barn som lever med funktionshinder. Artiklarna har författats av 27 sakkunniga, av vilka en del arbetar med forskning inom funktionshinderområdet, en del med påverkansarbete och en del med tjänster.

Verket består av tre delar. Den första delen granskar rättigheterna av barn som lever med funktionshinder ur grundläggande och mänskliga rättigheters perspektiv. De fyra allmänna principerna i konventionen om barnets rättigheter – barnets bästa, rätt till icke-diskriminering, rätt till liv och utveckling samt rätt till inflytande – löper med olika betoningar som en röd tråd i första delen av verket. Artiklarna handlar om såväl nationella och internationella normer som barn och ungas synpunkter. Verkets andra del innehåller observationer av hur rättigheterna av barn som lever med funktionshinder tillgodoses i olika institutioner: i skolan, fritidsintressen, kyrkan, på sjukhus och

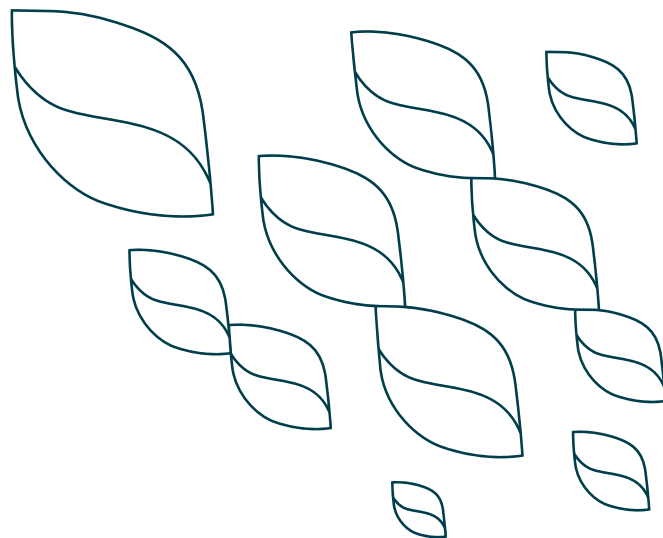
i socialt arbete inom funktionshinderområdet. Varje artikel betonar barnens och deras närståendes synpunkter som stärks med granskning av normerna samt med tidigare forskningslitteratur.

Verkets sista del för läsaren närmare vardagen av barn som lever med funktionshinder. Från artiklarna kan man lära sig verktyg att främja barnets delaktighet och upptäcka att framgångsrik delaktighet i vardagen bygger på små, dock grundläggande faktorer. Om man inte hinner eller kan lyssna på barnet eller om man inte har tillgång till nödvändiga stödstrukturer eller hjälpmedel, finns det en risk att vardagen präglas av åsidosättande och okunskap. Verket avslutas med en allvarlig vädjan att övergå från omsorgs-, oros- och skyddskulturen till en kultur där delaktighet befrämjas, där barnen har en genuin möjlighet att vara delaktiga i sina samfund.

Det som alla artiklar har gemensamt är observationen om att det ännu är långt kvar innan rättigheterna av barn som lever med funktionshinder tillgodoses fullständigt i Finland. I sin vardag och sin närmiljö möter barnen otaliga fysiska, attitydmässiga och normrelaterade hinder. Fysiska hinder är väldigt konkreta, till exempel trösklar, svåråtkomliga eller trånga fordon, våld eller avsaknad av hjälpmedel. Attitydmässiga hinder förekommer till exempel som mobbning, uteslutning, trakasserier eller ovilja att undanröja fysiska eller normativa hinder. Med normrelaterade hinder avses bland annat lagstiftningen och dess tolkning samt beslutsfattandeprocesser. Verket ger talrika exempel på såväl hinder som på verktyg för att undanröja dem.

Det som är gemensamt för artiklarna om barn och ungas synpunkter är barnens vilja och strävan att vara en del av samhället och leva en vanlig vardag tillsammans med andra. Ofta berättar artiklarna om svårigheterna att erhålla det stöd som man behöver även om medel och lösningar för att åtgärda situationen är kända. Verkets huvudbudskap är också att det finns lösningar för att bättre tillgodose rättigheterna av barn som lever med funktionshinder, men för att de ska förverkligas krävs åtgärder av alla aktörer i alla samhällsområden. För att rättigheterna av barn som lever med funktionshinder kan tillgodoses krävs radikala strukturella, kulturella och värderingsmässiga ändringar.

Nyckelord: barn, barnens rättigheter, barnforskning, funktionshinder, funktionshinderpolitik, funktionshindervisning, mänskliga rättigheter



# LÁMISVUOHTA JA MÁNÁ RIEVTTIT

## Máná eallin lámisvuodain

### ČOAHKKÁIGEASSU

**Elina Pekkarinen & Anton Schalin (eds.)**

Dán duoji mihttomearrin lea boktit ságastallama das, mo lámisvuodain eallán mánáid rievttit ollašuvvet min servodagas ja mo daid sáhtašii ain buorebut ovddidit. Lámisvuodain eallán máná rivttiid leat árabut gieđahallan sierra almmustahttimiin, muhto gokčevaš diehtu eandalii lámisvuodain eallán mánáid iežaset vásáhusain ja jurdagiin ii leat. Duodji ollašuttui dihtoštallamiin lámisvuodasuorggi doaibmiid hálu čállit artihkalčoakkáldahkii ja almmustahttimiin rabas čállinbovdehusa. Artihkkaliin gáibidedje nana dutkamušetihka ja čielga ovdanbuktima, ja eandalii bures bohtán ledje artihkkalat, mat buktet ovdan mánáid ja nuoraid vásáhusdieđu. Mielde dohkkehedje guoktenuppelot artihkkala, mat čilgejit lámisvuodain eallán máná rivttiid sierra perspektiivvain. Duoji guovttenuppelogi artihkkala čállimii leat oassálastán 27 áššedovdi, geain oassi bargá lámisvuodasuorggi dutkamiin, oassi váikkuhemiin ja oassi bálvalusaiguin.

Duojis leat golbma oasi. Vuosttas oassi guorahallá lámisvuodain eallán mánáid rivttiid vuoddo- ja olmmošvuoigatvuodaid geahččančiegas. Máná rivttiid soahpamuša njeallje vuoddo-prinsihpa – máná ovdu, riekti olggušmeahttunvuhtii, riekti eallimii ja ovdáneapmái ja riekti váikkuheapmái – johtet oasi rukses láigin sierra vugiid deattuhusaiguin. Artihkkalis gieđahallat našuvnnaš ja riikkaidgas-kasaš norpmaid ja maddái mánáid ja nuoraid oainnuid. Duoji nuppi oasis leat áicamat lámisvuodain eallán mánáid rivttiid ollašuvvamis sierra institušuvnnain: skuvllas, lihkanáigeájiin, kirkus,



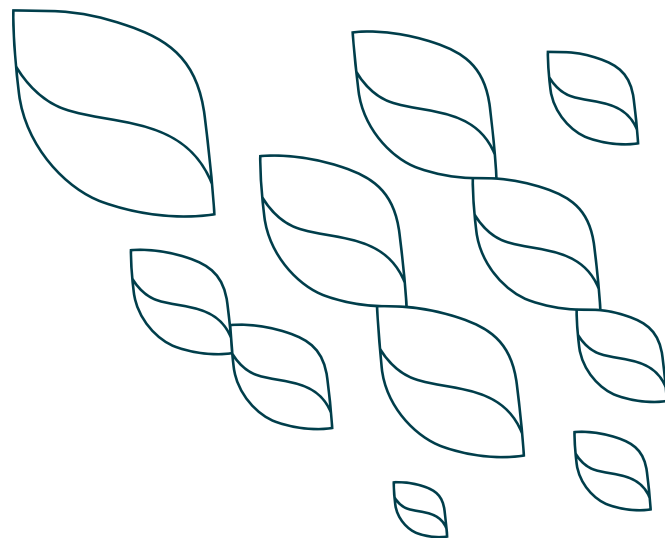
buohcceviesus ja lámisvuodasosiálabarggus. Juohke artihkkalis leat deattuhuvvon máná ja sin lagaš olbmuid oainnut, maid nanosmahttit norpmaid guorahallamiin ja ovddit dutkangirjjálašvuodain.

Duoji manjimuš oassi buktá lohkki lagabui lámisvuodain eallán máná ellojuvvon ja vásihuvvon árgga. Artihkkalis sáhtta oahppat bargoneavvuin máná oassálastima ovddideapmái ja áicat, man smávva ja goittotge vudolaš dahkkiin árgga oassálastima lihkostuvvan lea gitta. Jus máná eai astta dahje máhte guldalit dahje jus dárbbášlaš doarjjaráhkadusaid dahje veahkkeneavvuid eai oaččo, lea árga áitojuvvon botnjasit meaddeljohtima ja oasehisvuoda rieggái. Duodji nohká losses ávžžu-hussii sirdašuvvamis dikšuma, fuola ja suodjaleami kultuvrras oassálastima ovddidan kultuvrii, gos mánáin lea eakti vejolašvuhta leat servošiiddis oasálažžan.

Buot duoji artihkkaliid ovttaštahtta áican das, ahte lámisvuodain ealláin mánáid rivttiid dievas-mearálaš ollašuvvama fáhtemii lea Suomas vel guhkes mátki. Mánát vásihit árgabeaivvis lohka-meahttun lagašbirrasa ja árgga fysalaš, jurddaguottuide ja norpmaide laktášan eastagiid. Fysalaš eastagat leat hui konkrehta áššit, ovdamearkan šielmmát, fievrut, maidda lea váttis beassat sisa dahje mat leat gáržžit, váilevaš veahkkeneavvut dahje illasteami. Jurddaguottuide laktášan eastagat áicojuvvojit givssideapmin, olggušteapmin, headušteapmin dahje hálohisvuhtan burgit fysalaš dahje normatiivvalaš eastagiid. Normatiivvalaš eastagat bohtet ovdamearkan lánkaásaheamis, dan dulkomis dahje mearrádusdakhkama proseassain. Duojs addet lohka-meahttun ovdamearkkaid eastagiid ja maiddá daid burgima gaskaomiin.

Mánáid ja nuoraid oainnuin muitalan artihkkaliid ovttaštahtta máná hállu ja figgamuš leat oassin servodagas ja eallit dábálaš árgga ovttas earáiguin. Artihkkalat muitalit dávjá váttisvuodain oažžut dárbbášlaš doarjaga, vaikke vuogit ja čovdosat dili divvumii leat dieđus. Duoji váimmussátta leage, ahte čovdosat lámisvuodain eallán mánáid rivttiid buoridaepmin leat gávdnamis, muhto ollašuvvamii dat gáibidit daguid buot doaibmiin servodaga buot surggiin. Dárbbášat radikála ráhkaduslaš ja kultuvrralaš nuppástusaid ja árvvuid lihkademiid, vai lámisvuodain eallán mánáid rievttit sáhttet ollašuvvat.

Čoavddasánit: lámisvuodabálvalusat, lámisvuodapolitihkka, lámisvuhta, mánáid rievttit, máná-dutkamuš, mánát, olmmošvuogitvuodát



# **DISABILITY AND THE RIGHTS OF THE CHILD**

## **A child's life with disability**

### **SUMMARY**

**Elina Pekkarinen & Anton Schalin**

The aim of this publication is to stimulate debate on how the rights of children with disabilities are implemented in our society and how they could be better promoted. The rights of children with disabilities have been discussed in various publications in the past, but there is a lack of comprehensive information, especially on the experiences and thoughts of children with disabilities themselves. The publication was prepared by inviting people with disabilities to contribute to a collection of articles and by launching an open call for contributions. The articles were required to have strong research ethics and to be clearly written. Articles that conveyed the experiences of children and young people were particularly welcome. Twelve articles highlighting the rights of children with disabilities from different perspectives were accepted. 27 experts, some working in disability research, some in advocacy, and some in support services, contributed to the twelve articles in the publication.

The publication comprises three parts. The first part looks at the rights of children with disabilities from a fundamental and human rights perspective. The four general principles of the Convention on the Rights of the Child – the best interests of the child, the right to non-discrimination, the right to life and development, and the right to participation – run through this part with varying degrees of emphasis. The articles cover both national and international norms, as well as the views of children and young people. The second part of the publication contains observations on the implementation of the rights of children with disabilities in different institutions – schools, sports, churches,

hospitals, and in social services for people with disabilities. Each article focuses on the perspectives of children and those close to them and is reinforced by a review of the norms and previous research literature.

The final part of the publication brings the reader close to the everyday life of children living with disability. The articles provide tools for promoting child inclusion and show how small, yet fundamental, factors can make everyday inclusion a success. If we do not take the time or know how to listen to children, or if the necessary support structures or aids are not available, their daily lives are in danger of spiralling into a cycle of neglect and exclusion. The publication concludes with a powerful call for a shift from a culture of care, concern, and protection to one of inclusion in which children have a genuine opportunity to be part of their communities.

All the articles in the publication share the observation that Finland still has a long way to go before the rights of children with disabilities are fully realised. Children face many physical, attitudinal, and normative barriers in their living environments and everyday life. Physical barriers are very concrete things, such as steps, inaccessible or cramped vehicles, missing aids or violence. Attitudinal barriers manifest themselves as bullying, exclusion, harassment or unwillingness to break down physical or normative barriers. Normative barriers include legislation and its interpretation and decision-making processes. The publication gives numerous examples of both obstacles and tools for overcoming them.

The articles presenting the views of children and young people are united by a common desire and aspiration for children to be part of society and to live an ordinary everyday life together with others. These articles describe the frequent difficulties in accessing the necessary support, even when the means and solutions to remedy the situation are known. The publication's core message is that solutions exist to improve the rights of children with disabilities, but that these require action by all actors in all areas of society. Radical structural and cultural changes and shifts in values are needed to realise the rights of children with disabilities.

**Keywords:** childhood studies, children, children's rights, disability, disability policy, disability services, human rights

## Sisältö

|  |            |
|--|------------|
| <b>TIIVISTELMÄ</b>   | <b>3</b>   |
| <b>SAMMANDRAG</b>  | <b>5</b>   |
| <b>ČOAHKKÁIGEASSU</b>  | <b>7</b>   |
| <b>SUMMARY</b>   | <b>9</b>   |
| <b>Johdanto</b>  | <b>13</b>  |
| Anton Schalin & Elina Pekkarinen   |            |
| <b>Oikeudet yhdenvertaisuuden tukena</b>   |            |
| <b>Vamman kanssa elävän lapsen perus- ja ihmisoikeudet</b>                                     | <b>32</b>  |
| Merike Helander & Sonja Vahtera  |            |
| <b>Vamman kanssa elävien lasten ajatuksia yhdenvertaisuudesta</b>                              | <b>50</b>  |
| Anton Schalin & Terhi Tuukkanen  |            |
| <b>Vammaisen lapsen oikeus henkilökohtaiseen apuun</b>   | <b>65</b>  |
| Elina Nieminen & Pauli Rautiainen  |            |
| <b>Vammaisten lasten ja nuorten arkisesta osallisuudesta yhteiskunnalliseen vaikuttamiseen</b> | <b>79</b>  |
| Pekka Koskinen & Reetta Mietola  |            |
| <b>Yhdenvertaisuus instituutioissa</b>   |            |
| <b>Toteutuuko vammaisten lasten oikeus yhdenvertaiseen oppimiseen?</b>                         | <b>96</b>  |
| Sari Valjakka, Ylva Krokfors, Johanna Meriläinen & Hannu T. Vesala                             |            |
| <b>Viittomakielisten oppilaiden kokemuksia koulumaailmasta</b>                                 | <b>116</b> |
| Pirkko Selin-Grönlund  |            |

|  |            |
|--|------------|
| <b>Vaikeimmin vammaisten nuorten oikeudet ja mahdollisuudet liikuntaan</b> | <b>136</b> |
| Eero Saukkonen, Susan Eriksson & Hisayo Katsui                             |            |
| <b>Vammainen lapsi kirkossa</b>  | <b>150</b> |
| Katri Suhonen & Sari-Annika Pettinen                                       |            |
| <b>Miten vammaisen lapsen toimijuus toteutuu sairaalassa?</b>              | <b>164</b> |
| Johanna Olli   |            |
| <b>Lapsen osallisuus vammaissosiaalityössä</b>                             | <b>172</b> |
| Heli Ronimus & Martina Nygård  |            |
| <b>Arjen osallisuus</b>  |            |
| <b>Valokuvassa ”mun oma juttu”</b>   |            |
| <b>Lapselle merkityksellinen osallistuminen arjessa</b>                    | <b>188</b> |
| Salla Sipari & Nea Vänskä  |            |
| <b>”Kun lapsi oli pieni, isä kuljetti häntä rinkassa.”</b>                 |            |
| <b>Vaikeasti vammaisten lasten osallisuus ja osallistuminen</b>            | <b>202</b> |
| Soile Honkala, Susanna Tero & Miina Weckroth                               |            |
| <b>Kirjoittajat</b>  | <b>216</b> |



## Johdanto

**Anton Schalin & Elina Pekkarinen**

*Katja: Tuleeko muille mieleen jotain siitä, että ollaan kaikki erilaisia mut ihan yhtä tärkeitä? Mitäs tapahtuis, jos me oltais kaikki ihan samanlaisia?*

*Lapsi: Se olisi outoa.*

*Katja: Se olis tosi outoa.*

*Lapsi: Senhän takia minä olen erilainen luokassa. En ole vahingoittanut ketään.*

*Anton: Äsken tuli hienoja esimerkkejä, et miten me ollaan erilaisia. Onks jotain, et miten me ollaan samanlaisia?*

*Lapsi: Samaa lajia.*

*Ote Nuoret neuvonantajat -tapaamisesta, Keski-Suomi 26.3.2021<sup>1</sup>*

Talvella 2020–2021 tapasimme vamman kanssa eläviä lapsia kuullaksemme heidän ajatuksiaan yhdenvertaisuudesta. Käytämme tekstissä käsitettä 'lapset', kun kirjoitamme alle 18-vuotiaista, 'nuoret', kun kirjoitamme 18–29-vuotiaista, ja 'lapset ja nuoret', kun joukossa on edellä määritellyn mukaisesti sekä lapsia että nuoria. Yhdenvertaisuusaihetta lähestyttiin erilaisuuden, samanlaisuuden ja hyvän kohtelun näkökulmista. Aihe ei ollut helppo. Omaa erilaisuutta peilattiin suhteessa toisiin ja heidän reaktioihinsa, ja keskustelu kääntyi etenkin teini-ikäisten lasten tapaamisissa poikkeuksetta kiusaamisen ja syrjinnän kokemuksiin. Samalla lapset saivat kiinni yhdenvertaisuuden ja eriarvoisuuden ytimestä: erilaisuuden herättämistä tunteista ja reaktioista, ennakkoluuloista ja peloista sekä samankaltaisuuden vaatimuksista. Lasten kokemusten kautta piirtyi käsitys yhteiskunnasta, joka sietää edelleen heikosti erilaisuutta.

Vamman kanssa elävien ihmisten ihmisoikeuksien historia on paitsi erilaisuuden hyväksymisen myös mahdollistamisen historiaa. Tinkimättömien aktivistien työllä on vähitellen omaksuttu ajatus yhteiskunnasta, jonka tulee olla avoin, vastaanottavainen ja saavutettavissa kaikille ihmisille. Ajatusta on konkretisoitu kansainvälisin ihmisoikeussopimuksin. Vuonna 1989 hyväksytyyn Yhdistyneiden kansakuntien yleissopimukseen lapsen oikeuksista (SopS 59–61/1991, jäljempänä lapsen oikeuksien sopimus) sisältyvät vammaisuutta koskevat artikkelit (artikkelit 2 ja 23). Vuonna 2006 hyväksyttiin Yhdistyneiden kansakuntien yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (SopS 26–27/2016, jäljempänä vammaissopimus). Kansallisessa lainsäädännössä toimeenpannaan sopimusten velvoitteita. Kuitenkin ajatukset, sopimukset ja normit tulevat todellisiksi vasta arkisten asenteiden ja käytäntöjen myötä. Tähän todellisuuteen siirtyminen vaatii Suomessa vielä paljon tekemistä.

Lapsiasiavaltuutetun yhtenä tehtävänä on välittää lapsia koskevaa tietoa yhteiskunnan eri toimijoille: päättäjille, ammattilaisille, vanhemmille ja lapsille itselleen. Tämä teos käsittelee vamman kanssa elävien lasten oikeuksia. Aihetta tarkastellaan teoksessa eri näkökulmista, lähtien oikeuksien lainopillisesta perustasta niiden toteutumiseen eri instituutioissa ja jokapäiväisen arjen käytännöissä. Teoksessa jokainen kirjoittaja vastaa tekstinsä sisällöstä, eivätkä artikkelit sellaisinaan edusta lapsiasiavaltuutetun kantaa. Moniäänisyys on välttämätöntä, koska vammaisuuden aihe on paitsi monitahoinen myös jännitteinen. Aiheen sensitiivisyys on valjennut lapsiasiavaltuutetulle jo kauan ennen teoksen ideaa, mutta toimitustyöhön tarttuminen vahvasti käsitystä entisestään.

Teosta lukiessa välittyy kuva lukuisista ongelmista, joita lapset ja perheet arjessaan kohtaavat. On jähmeitä rakenteita, kielteisiä asenteita ja toivottomuutta. Yritimme kannustaa kirjoittajia kirjoittamaan myös lasten kertomista myönteisistä kokemuksista, mutta lyhyitä katkelmia lukuun ottamatta tällainen teksti jää odottamaan parempaa tulevaisuutta. Tässä johdantoluvussa jäsenämme käsitteitä, teemme lyhyen katsauksen aiempaan tutkimukseen ja kuvailemme kutakin teoksen artikkelia lyhyesti.

## Vamman kanssa elävä lapsi – mitä sillä tarkoitamme?

*”Vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka vuorovaikutuksessa erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa.”*

*YK:n yleissopimukseen vammaisten henkilöiden oikeuksista  
SopS 26–27/2016, 1.2 artikla*

Vammaisuudesta käytettävien käsitteiden ongelmallisuus paljastuu viimeistään kansainvälisissä yhteyksissä. ”Tarkoitat varmaankin oppimisvaikeuksia?” kysyi kohtelias brittikollega toiselta toimittajista, kun tämä yritti löytää korrektia käsitettä kehitysvammalle. Lapsen oikeuksien sopimuksessa käytetään englannin kielellä käsitettä ”disabled child” ja nykykirjallisuudessa usein ilmaisua ”child with disabilities”. Alkuperäisessä suomenruotsinkielisessä sopimustekstissä käytettiin ilmaisua ”ett barn med fysiskt eller psykiskt handikapp”, jonka Ruotsin lapsiasiavaltuutettu ilmaisee sopimuskäännöksessään muodossa ”ett barn med fysisk eller psykisk funktionsnedsättning”. Suomen kielessä käytetään edelleen vamman ja vammaisuuden käsitettä, joka on verrattain nuori. Päivi Nurmi-Koikkalainen (2017) paikantaa käsitteen 1970-luvulle, jota kansainvälinen vammaisuuden vuosi 1981 vakiinnutti. Suomen kielessä käytetään lisäksi esimerkiksi toimintarajoitteen ja erityisen tuen tarpeen käsitteitä.

Vamman, vammaisuuden ja toimintarajoitteen määrittelyllä on merkitystä niin arvojen ja asenteiden kuin normien ja etuuksien sekä palvelujen järjestämisen kannalta. Vammaisuutta voidaan jäsentää niin lääketieteellisestä, sosiaalisesta kuin oikeusperustaisesta näkökulmasta. Lääketieteellinen näkökulma on tärkeä arvioitaessa henkilön tarvitsemaa hoitoa, tukea ja palveluja. Sosiaalinen lähestymistapa kääntää katseen ihmisten välisiin suhteisiin, asenteisiin, yhteiskunnassa rakennettuihin esteisiin ja mahdollisuuksiin. Oikeusperustainen näkökulma taas korostaa yksilöiden oikeutta olla osa yhteiskuntaa yhdenvertaisesti muiden kanssa sekä normeja, jotka näitä oikeuksia raamittavat. (Nurmi-Koikkalainen 2017.)

Lasten elämässä erilaiset diagnoosit ja määritelmät vaikuttavat suoraan saatuun tukeen. Historiassa esimerkiksi kehitysvammaisuus ja invaliditeetti on nähty erilaisina asioina, mikä on säteillyt lain-säädäntöön. Tätä tekstiä kirjoitettaessa on käynnissä historiallinen vammaislainsäädännön uudistus, jonka tarkoituksena on kumota nykyinen vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki sekä säätää vammaisille henkilöille järjestettävistä sosiaalihuollon erityispalveluista.

Vamman määritelmä vaikuttaa myös arvioihin vamman kanssa elävien lasten lukumääristä. Kansaneläkelaitoksen tilastojen mukaan alle 16-vuotiaan vammaistukea sai vuoden 2020 lopussa



yhhteensä 37 466 lasta, mikä vastaa noin neljää prosenttia samanikäisestä väestöstä. Vammaistukea saavista lapsista 62 prosenttia (23 146) sai tukea mielenterveyden tai käyttäytymisen häiriön perusteella. Saajien määrä tässä ryhmässä on kasvanut 72 prosenttia vuodesta 2010. (Kelan vammais-etuustilasto 2020.) Kyselytutkimuksissa vakavasta rajoitteesta näöntarkkuudessa, kuulossa, liikkumisessa tai kognitiivisessa toimintakyvyssä kertoo noin 14 prosenttia vastaajista (Sainio ym. 2017; Kanste, Sainio & Halme 2018). Peruskoulussa 21,3 prosenttia oppilaista sai tehostettua tai erityistä tukea syksyllä 2020: tehostettua tukea sai 69 300 oppilasta eli 12,2 prosenttia ja erityistä tukea 51 100 oppilasta eli 9,0 prosenttia peruskoulun oppilaista (Erityisopetus 2020).

Vammaisuus, toimintarajoite, erityinen tuki ja tehostettu tuki ovat esimerkkejä käsitteistä, jotka tarkoittavat osin samaa tai eri asiaa käyttöympäristöstä ja -tarkoituksesta riippuen. Vammaisuuden käsite vangitsee kokonaisvaltaisuudessaan yksilön, jolloin hän tulee määritellyksi vain vammansa kautta. Se ei myöskään osoita esteinä toimivia rakenteita, minkä taas toimintarajoite tekee. Ja toisaalta katseen kohdistaminen vain rajoitteisiin luo kielteistä kuvaa vamman kanssa elävistä ihmisistä ja heidän mahdollisuuksistaan elämässä. Erityisen tuen tarve on monitulkintainen käsite, joka ei vielä suoraan kerro, millaisen tuen tarpeessa oppilas on. (Vammaisuuden käsitteen historiasta ja kansainvälisistä käsitteistä Nurmi-Koikkalainen 2017.)

Teosta toimitettaessa käytetyt käsitteet osoittivat voimansa. Lapset ja nuoret kertoivat Nuoret neuvonantajat -tapaamisissa, että käsitettä vammainen käytettiin haukkumasanana. Lapset ja nuoret toivat esiin, että he haluavat olla lapsia, joilla on erilaisia ominaisuuksia, kuten kaikilla ihmisillä. Teoksen toimittajat kokivat käsitteiden käytön vaikeana, ja vammaisuuteen liittyvien käsitteiden merkityksistä ja käytöstä käytiin keskustelua eri yhteyksissä. Vammaisuuteen liittyvät oikeudelliset käsitteet ja arkipuheessa esiintyvä termistö eivät vielä ole kaikilta osin vakiintuneita. Esimerkiksi ilmaisua ”lapsi, jolla on vamma tai toimintarajoite” käytetään usein, mutta sen erilaiset taivutusmuodot ovat usein kankeita ja häiritsevät tekstin sujuvuutta.

Me teoksen toimittajat olemme itse käyttäneet käsitettä vamman kanssa elävä lapsi. Käsitevalinnalla haluamme tehdä näkyväksi kaikki ne elementit, joita tässä teoksessa painotamme: lapsuuden, elämisen ja vamman, joka kulkee arjessa mukana. Koska tavoitteena on moniääninen teos, on jokainen kirjoittaja valinnut itse artikkeliinsa käyttämänsä käsitteet. Käsitteistä käyty julkinen keskustelu ennen teoksen julkaisemista johti myös kirjalle ehdotetun otsikon uudelleenmuotoiluun.

## **Vamman kanssa elävät lapset vammaisalan toimijoiden näkökulmista**

Lapsiasiavaltuutetun toimisto julkaisi kymmenen vuotta sitten edellisen teoksen erityistä tukea tarvitsevien lasten oikeuksista (Hujala 2011). Koska vammaisuutta koskevissa asioissa on tämän jälkeen tapahtunut merkittäviä muutoksia, kuten vammaissopimuksen ratifiointi, päätimme

toteuttaa vammaisalan toimijoille kyselyn, jossa kartoitimme avoimilla kysymyksillä muun muassa vammaisuuteen ja vamman kanssa elävien lasten oikeuksiin liittyviä näkemyksiä. Samalla tiedustelimme, millaisia asioita vamman kanssa elävien lasten kokemustiedon keräämisessä on syytä huomioida. Kyselyn 21 vastaajasta valtaosa edusti eri vammaisjärjestöjä, mutta mukana oli myös muita vammaisalan asiantuntijoita ja tutkijoita.

Valtaosa vastaajista määritteli vammaisuuden paikantuvan yksilön ja yhteiskunnan väliseen vuorovaikutukseen, ja tässä yhteydessä he viittasivat usein vammaissopimukseen. Sopimukseen viitaten esitettiin, että vammaisuutta olisi käsiteltävä kehittyvänä käsitteenä, minkä vuoksi pelkän lääketieteellisen diagnoosin varassa toimiminen ei riitä. Yhdessä vastauksessa kiinnitettiin huomiota myös siihen, että vammaisuuden kokemus on subjektiivista: sama toimintarajoite voi yhdellä aiheuttaa kokemuksen vammaisuudesta, kun taas toisella ei.

Kyselyvastauksissa korostuivat erilaiset ongelmat ja eriarvoisuus. Vamman kanssa elävät lapset ovat erityisen haavoittuvassa asemassa, ja heidän eriarvoiseen kohteluunsa on puututtava painokkaasti. Vastauksissa esitettiin huoli siitä, että vaikka lapsen vammaisuus vaikuttaa koko perheeseen, palvelujärjestelmässä tukea tarjotaan pääasiassa sille, jolla on diagnoosi. Hieman paradoksaalisesti palvelujen järjestämiseen liittyvän vuorovaikutuksen kerrottiin kuitenkin usein tapahtuvan lähinnä aikuisten ja palvelujärjestelmän välillä, jolloin tuen päähenkilöä eli lasta ja hänen näkemyksiään ei huomioida tarpeeksi. Vaikka moniin palveluihin olisi lakisääteisesti subjektiivinen oikeus, palveluihin pääsyssä on kuntakohtaisia eroja. Vastaajat kiinnittivät huomiota siihen, että kehitysvamman kanssa elävien lasten laitواسumista ei ole onnistuttu vähentämään samaa tahtia aikuisten kanssa.

Koska vamman kanssa eläminen tarkoittaa usein korostunutta riippuvuutta vanhemmista ja muista läheisistä sekä tiivistä yhteyttä palvelujärjestelmän kanssa, vamman kanssa elävän lapsen yhteys ikätovereihin voi jäädä ohueksi. Tämä korostuu kommunikaation tukea tarvitsevien lasten kohdalla. Heidän kehittymisensä voi vaikeutua, mikäli kontakti ikätovereihin rajoittuu lähinnä samalla tavalla kommunikoiviin lapsiin. Lisäksi kommunikaation tuki kohdistuu usein lasten ja heitä avustavien tai hoitavien aikuisten väliseen vuorovaikutukseen, vaikka lasten välisen vuorovaikutuksen tukeminen olisi hyvin tärkeää.

Terveydenhuoltoa koskien vastaajat kertoivat vamman kanssa elävien lasten vaikeuksista päästä hoitoon sekä ammattilaisten puuttuvasta osaamisesta vamman kanssa elävien lasten kohtaamisessa. Esimerkiksi autismitietämättömyyttä ei vastaajien mukaan tunnusteta riittävän hyvin, mikä johtaa alidiagnosointiin ja kalliiden korvaavien palvelujen tarpeen kasvuun. Vamman kanssa elävät lapset ja nuoret ovat vastaajien mukaan kohdanneet epäasiallista ja vähättelevää kohtelua, ja jopa heidän oikeuttaan elämään on välillisesti tai suoraan kyseenalaistettu.

Vastauksissa ilmaistiin syvää huolta vamman kanssa elävien lasten turvallisuudesta. Vammattomiin ikätovereihin verrattuna etenkin liikuntavamman kanssa elävillä lapsilla ja nuorilla on Kouluterveyskyselyn mukaan moninkertainen riski joutua seksuaalisen väkivallan kohteeksi

(Kanste, Sainio & Halme 2018). Vastaajat peräänkuuluttivat tarvetta nykyistä kattavammalle vamman kanssa elävien lasten ikätasoiselle seksuaalikasvatukselle ja turvataitojen opetukselle. Lisäksi kiinnitettiin huomiota siihen, että vamman kanssa elävien nuorten seksuaalisuutta sekä seksuaali- ja sukupuolivähemmistöihin kuuluvia vamman kanssa eläviä ihmisiä on Suomessa tutkittu häviävän vähän.

Vamman kanssa elävistä lapsista puhuttaessa keskitytään vastaajien mukaan usein palveluihin ja tukijärjestelmään, ja puhunta on diagnoosikeskeistä ja vaikeuksia korostavaa. Tällöin helposti sivuutetaan lasten omat kokemukset ja mielipiteet eikä osata huomioida heidän yksilöllisiä vahvuuksiaan. On muistettava, että lasten näkemysten selvittäminen heitä koskevissa asioissa ei ole mitään ylimääräistä hyvän tahdon osoittamista, vaan kyse on ihmisoikeuksista, joiden turvaamiseen Suomi on sitoutunut lapsen oikeuksien sopimuksen ja vammaissopimuksen kautta.

## **Vamman kanssa elävät lapset tutkimustiedon valossa**

Edellä kerroimme kyselystä, jonka vastauksissa keskityttiin vaikeuksiin ja eriarvoistaviin käytäntöihin. Saman havainnon jouduimme tekemään tutkimuskirjallisuudesta, jota erilaiset ongelmat hallitsevat. Vamman kanssa elävien lasten elämästä, johon kuitenkin kuuluu myös paljon iloisia asioita ja tavallista arkea, voi näin muodostua suhteettoman negatiivinen kuva. Tiedon tuottaminen eriarvoisuudesta ja rakenteellisista ongelmista on kuitenkin tärkeä lapsia ja vammaisuutta koskevan tutkimuksen tehtävä. Samalla olisi perusteltua monipuolistaa vamman kanssa eläviä lapsia koskevaa keskustelua. Erityisen tärkeää olisi antaa keskustelun kohteille, vamman kanssa eläville lapsille itselleen enemmän mahdollisuuksia kertoa omista kokemuksistaan ja näkemyksistään. Tässä teoksessa haluttiinkin vahvistaa vamman kanssa elävien lasten omien kokemusten painoarvoa.

Yksi harppaus lapsilta saatuun tietoon otettiin, kun Kouluterveyskyselyyn lisättiin vuoden 2017 aineistonkeruussa kysymys lapsen kokemista toimintarajoitteista. Näin pystyttiin tarkastelemaan vastaajien koettua hyvinvointia Kouluterveyskyselyn osa-alueiden näkökulmista. Kyselyyn vastasivat 8. ja 9. luokkien oppilaat sekä lukioiden ja ammatillisten oppilaitosten 1. ja 2. vuoden opiskelijat. Näkemiseen, kuulemiseen, liikkumiseen tai tietojenkäsittelyyn, kuten muistamiseen, oppimiseen tai keskittymiseen liittyvistä toimintarajoitteista kertoi Kouluterveyskyselyssä noin 14 prosenttia vastaajista, mikä vastaa käsitystä toimintarajoitteiden yleisyydestä muussa väestössä (13 % teoksessa Sainio ym. 2017). Toimintarajoitteen laadusta riippumatta vamman kanssa elävien lasten elämäntilanne oli tulosten mukaan monella tapaa ongelmallisempi kuin muiden lasten. He kokivat terveydentilansa heikommaksi kuin muut etenkin mielenterveyden osalta. Noin puolet heistä oli tyytyväisiä elämäänsä, kun vastaava luku muilla lapsilla oli 80 prosenttia. (Kanste, Sainio & Halme 2018.)

Vamma vaikuttaa vapaa-ajan viettoon ja harrastuksiin. Vamman kanssa elävien lasten fyysinen kokonaisaktiivisuus, aktiivinen kulkeminen ja organisoitu liikunta ja urheilu ovat vähäisempiä kuin muilla lapsilla. Heidän joukossaan on myös enemmän vähän liikkuvia lapsia, ja esimerkiksi ruutuaikaa ja paikallaanoloa, kuten istumista, on muita lapsia enemmän. (Tuloskortti 2018; Kanste, Sainio & Halme 2018; Hakanen ym. 2019.) Syyksi liikkumattomuuteen vastaajat kertoivat useimmin juuri vamman tai sairauden, joka haittaa liikunnan harrastamista. Ylipäättään toimintarajoitteisilla lapsilla on muihin lapsiin nähden harvemmin jokin harrastus. (Hakanen, Myllyniemi & Salasuo 2019.) Tässä teoksessa harrastusten vähäisyyteen kerrotaan useita käytännönläheisiä syitä, kuten tiedon, kuljetusten, avun ja apuvälineiden puutteet.

Lapsiasiavaltuutettu on vamman kanssa eläviä lapsia kohdatessaan kiinnittänyt huomiota kiusaamiskokemusten yleisyyteen (Schalin & Tuukkanen tässä teoksessa). Havainto saa tukea tutkimuksista. Vamman kanssa elävät lapset kokevat muihin nähden useammin kiusaamista, syrjintää, epäasiallista käytöstä ja jopa väkivaltaa (Kanste, Sainio & Halme 2018). Etenkin erityisluokkien oppilaat kokevat koulussa nimittelyä sekä sosiaalista väistämistä ja ulkopuolisuutta (Mietola 2014; Mietola & Niemi 2014). Epäasiallista kohtelua koetaan myös esimerkiksi liikuntaharrastuksissa (Hakanen, Myllyniemi & Salasuo 2019). Kielteisiä asenteita ikätovereiden taholta on havaittu myös kansainvälisissä tutkimuksissa (Lindsay & Ewalds 2013). Lapsiin, joilla on neurologisia tai psyykkisiä vammoja tai pitkäaikaissairauksia, kohdistuu enemmän henkistä tai fyysistä väkivaltaa verrattaessa lapsiin, joilla ei ole vammaa tai pitkäaikaissairautta (Koivula 2019).

Vamman kanssa elävät lapset kohtaavat ammattilaisia erilaisissa instituutioissa, kuten koulussa ja terveydenhuollossa. Näiden ammattilaisten asenteet ja vuorovaikutustaidot ovat avainasemassa erityisen tuen piirissä olevien lasten toimijuuden eli omien vaikutusmahdollisuuksien toteutumisessa. (Olli, Vehkakoski & Salanterä 2012; Olli 2014.) Esimerkiksi lastensuojelun kuulemisen käytännöissä puheella ja sitä tukevilla välineillä on keskeinen asema, jolloin muilla tavoin kuin puheella itseään ilmaisevien lasten kokemukset ja mielipiteet eivät välttämättä tule huomioiduiksi (Laakso, Helavirta & Seppälä 2018). Tämä havainto toistuu useissa teoksemme artikkeleista. Ammattilaisilla onkin keskeinen rooli yhdenvertaisuuden edistämässä. Ammattilaisten käytännöt voivat toimia rajoittavilla mutta myös positiivisilla, lapsen toimijuutta mahdollistavilla tavoilla. Monimuotoisuutta arvostamalla, omia vuorovaikutustaitoja kehittämällä ja instituution toimintaa lapsilähtöiseksi muokkaamalla voidaan merkittävästi edistää lasten toimijuutta ja hyvinvointia. (Olli, Vehkakoski & Salanterä 2012.)

Ihmisen perusoikeuksiin kuuluu mahdollisuus vaikuttaa itseään koskevissa asioissa ja saada näkemyksensä otetuksi huomioon. Tässä teoksessa käsitellään useissa artikkeleissa osallistumista, osallisuutta ja kuulumisen kokemusta. Kokemus yhteisöön kuulumisesta rakentuu vahvasti osallistumisen kautta, mikä parhaimmillaan antaa vahvan kokemuksen kokonaisvaltaisesta osallisuudesta. Valitettavasti vamman kanssa elävien lasten mahdollisuudet osallistua yhteiskunnalliseen keskusteluun ovat kuitenkin edelleen heikot. Esimerkiksi laajaan lasten osallistumisoikeuksia koskevaan

selvitykseen ei saatu lainkaan vamman kanssa elävien lasten näkemyksiä (Kuullaan, mutta ei kuunnella 2020; Koskinen & Mietola tässä teoksessa).

Aiemman tutkimustiedon perusteella yksi ratkaisu vamman kanssa elävien lasten kokemiin epäkohtiin on heidän näkemisensä ensisijaisesti lapsina ja nuorina (Hujala 2011; Peltola & Moisio 2017; Ahonen, Honkanen & Olli 2018). Kyse on siis siitä, että ”erityisyyden” ja ”tavallisuuden” välinen ero puretaan ja vamman kanssa elävät lapset nähdään ”tavallisina” lapsina, joilla on tavalliset tarpeet ja toiveet esimerkiksi koulunkäynnin ja vapaa-ajan suhteen (Mietola 2014; Peltola & Moisio 2017). Jotta kaikkien lasten oikeus yhdenvertaisuuteen toteutuu, täytyy se tunnustaa kaikilla yhteiskunnan osa-alueilla ja luoda mahdollisuudet osallistua ja vaikuttaa. Kuitenkin vamman kanssa elävien lasten odotetaan usein osallistuvan nimenomaan vammaisuutta koskeviin asioihin tai tuovan käsiteltäviin asioihin vammaisuuden näkökulmaa, jos he saavat mahdollisuuden vaikuttaa (Koskinen & Mietola tässä teoksessa). Vamman kanssa elävillä lapsilla on kuitenkin yhtäläinen oikeus osallistua ja vaikuttaa kaikkiin yhteiskunnallisiin ilmiöihin. Tämän, kuten muidenkin perusoikeuksien, sisäistäminen ja toteuttaminen vaatii meillä edelleen valtavasti työtä.

## **Aina ajankohtainen inkluusio**

Teoksen toimittamisen aikoihin, keväällä 2021, Suomen valtamedioissa käynnistyi kiivas keskustelu inkluusiosta, jossa osapuolina olivat puoluejohtotason poliitikot, koulutusalan ammattilaiset ja etenkin oppilaiden vanhemmat. Aihetta ruokkivat kunnallisvaalit, ajankohtaiset koulutusleikkaukset ja sosiaali- ja terveydenhuollon reformi. Keskustelua seuratessa vaikutti siltä, että käsitykset inkluusion määritelmästä, tavoitteesta ja velvoittavuudesta olivat hajallaan. Inkluusion määritelmät ovat myös tutkimuskirjallisuudessa hajanaisia. Koska inkluusion käsite kuitenkin elää ja on ilmeisen ajankohtainen, haluamme muutamalla sanalla avata sen taustoja ja merkitystä.

Suomi sitoutui inkluusiivisen koulujärjestelmän kehittämiseen vuonna 1994 ratifioimalla Unescon Salamancan julistuksen erityisopetuksen periaatteista, toimintatavoista ja käytännöistä (The Salamanca Statement 1994, jäljempänä Salamancan julistus) sekä allekirjoittamalla vammaissopimuksen vuonna 2007 ja ratifioimalla sen vuonna 2016. Salamancan julistus määritteli inkluusiivisen koulun paikaksi, jossa kaikki lapset on hyväksytty yleisopetuksen luokille. Tällöin yhteinen opetus on järjestetty asianmukaisin tukitoimin ja vammaiset oppilaat ovat hyväksytyjä ja arvostettuja yhteisön jäseniä. Inkluusio ei ole ihmisten tumppaamista (”dumping”) heille mahdottomiin ympäristöihin, vaan henkilön tarvitsemat tukitoimet tuodaan sinne, missä henkilö haluaa olla. Salamancan julistuksen mukaan tämä on täysin mahdollista. (Saloviita 2012.) YK:n kanta inkluusioon on ollut tiukka. Vain kaksi kuukautta vammaissopimuksen hyväksymisen jälkeen julkaistussa YK:n erityisraportissa (The right to education of persons with disabilities 2007) vaadittiin valtioilta radikaalia rakenteiden ja kulttuurin muutosta sekä arvosiiirtymää kohti tilannetta, jossa vamman kanssa elävät lapset voivat osallistua yleisopetukseen yhdessä muiden oppilaiden kanssa.

YK:n lapsen oikeuksien komitea (The Committee on the Rights of the Child, CRC)<sup>2</sup> korostaa, että inkluusiivista opetusta on toteutettava vammaan kanssa elävästä lapsesta lähtevien tarpeiden mukaisesti, että kaikki oppilaat saavat mielekästä, tehokasta ja laadukasta opetusta. Komitean mukaan inkluusion toteuttamiseksi tarvitaan erityisopetuksen ja normaaliopetuksen yhteistyötä sekä ammattilaisten kouluttamista, jotta kaikkien lasten tarpeet osataan ottaa huomioon. (Helander & Vahtera tässä teoksessa.) Lapsen oikeuksien komitea on yhdessä YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien komitean (The Committee on the Rights of Persons with Disabilities, CRPD)<sup>3</sup> kanssa määrätietoisesti jatkanut muistuttamista lapsen oikeudesta inkluusioon. Ne ovat painottaneet tarvittavia teknisiä, taloudellisia ja henkilöstöresursseja sekä saavutettavien koulurakennusten ja oppimateriaalien, opettajien koulutuksen ja kuljetusten järjestämistä inkluusion toteuttamiseksi. (Byrne 2019.)

Suomalaisessa koulutuspolitiikassa inkluusion on kritisoitu erkaantuneen Salamancan julistuksessa tarkoitettua inkluusiosta. Saloviidan (2012) mukaan suomalaisissa koulutuspolitiikka- ja hallinto-teksteissä käytetään inkluusiosta liudentunutta määritelmää, mikä mahdollistaa myös segregatiivisen koulujärjestelmän näkemisen inkluusiivisena, eli erityisen tuen tarpeessa olevien oppilaiden opettamisen ikäryhmästään erillään. Saloviita (mt.) esittää, että suomalaisessa koulutuspolitiikassa inkluusiosta on muodostunut synonyymi erityispedagogiikalle, mikä ei tosin ole ainoastaan suomalainen ilmiö: esimerkiksi Kreikassa erityisluokkia kutsutaan ”inkluusioluokiksi” (mt.). Tällaisiin näennäisiin käytäntöihin sekä YK:n lapsen oikeuksien komitea että vammaisten henkilöiden oikeuksien komitea suhtautuvat hyvin kielteisesti (Byrne 2019).

Suomalaisessa koulujärjestelmässä siirtymä inkluusioon onkin tutkijoiden mukaan ollut verrattain hidas. Yhtenä syynä tälle pidetään sitä, että vaikeimpien kehitysvammojen kanssa elävät oppilaat siirtyivät sosiaali- ja terveyssektorilta opetustoimen alaisuuteen vasta 1990-luvun lopulla, jolloin koko ikäluokka saatiin peruskoulujärjestelmän piiriin. (Hakala & Leivo 2015.) Inkluusiopyrkimyksestä huolimatta suomalaista koulutusjärjestelmää on kritisoitu eriarvoistavista käytännöistä. Esimerkiksi Mietolan ja Niemen (2014) mukaan suomalainen koulujärjestelmä kuvataan kaikille avoimena ja tasapuolisena, mutta tähän kuvaukseen eivät sisälly historiallisesti muotoutuneet ja yleisestä perusopetuksesta voimakkaasti eriytyneet koulutuspolut, joiden jatko-opiskelu- ja ammatinvalintamahdollisuudet ovat usein hyvin rajallisia. Erityistä tukea tarvitsevien lasten diskursiivinen ja rakenteellinen erottelu muista lapsista koulujen käytännöissä heijastuu vahvasti oppilaiden keskinäiseen kulttuuriin ja sen sisäisiin erontekoihin, joten on ilmeistä, että koulutusjärjestelmän yhdenvertaisuudessa on vielä kehitettävää. (Mt.)

Koska inkluusio jakaa tutkijoidenkin näkemyksiä sekä käsitteen sisällön että käytännön toteutuksen suhteen, sen toteutumisen edellytyksiä ei voi täysin yksiselitteisesti määritellä (Hakala & Leivo 2015). Huolimatta painotuseroista tutkimuskirjallisuudessa on kuitenkin löydettävissä

---

2 <https://www.ohchr.org/EN/HRBodies/CRC/Pages/CRCIndex.aspx>

3 <https://www.ohchr.org/en/hrbodies/crpd/pages/crpdindex.aspx>

muutamia keskeisiä kriteerejä inklusion toteutumiseksi. Higgins, MacArthur ja Kelly (2009) painottavat erityistä tukea tarvitsevien oppilaiden vahvuuksien esille tuomista esteettömän opetus suunnitelman kautta, positiivista näkyvyyttä ja sosiaalisen osallistumisen vahvistamista koulu ympäristössä. Hakala ja Leivo (2015) puolestaan mainitsevat inklusion toteutumisen kannalta olennaisiksi elementeiksi muun muassa riittävät resurssit, osallisuuden lähiyhteisöön sekä yksilöllisen opetus suunnitelman. On kiistatonta, että puutteellisesti toteutettu inklusio ja kaikkien oppilaiden tuominen samaan oppimisympäristöön ilman riittäviä tukitoimia voi toimia tavoitteitaan vastaan ja olla jopa vahingollista (Hakala & Leivo 2015). Erityistä tukea saavien lasten olemista ja toimintaa varhaiskasvatuksessa tutkineen Viitalan (2014) mukaan olennaista on, että kasvattajat ja koko kasvatusjärjestelmä ovat halukkaita ja valmiita inklusioon. Mikäli odotus on, että erityistä tukea saavat lapset sopeutuvat olemassa olevaan instituutioon, inklusio ei toteudu (mt. 2014). YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien komitea on listannut yhdeksän inklusiivisen opetuksen ydinpiirrettä, jotka esitellään oheisessa taulukossa. Niissä korostetaan inklusion kokonaisvaltaista toteuttamista, ei vain keskittymistä yksittäisiin opetustapahtumiin tai opetuksen tavoitteisiin. Kyse onkin opetusta laajemmista asioista – vamman kanssa elävien lasten osallisuudesta arjen yhteisöissä.

### **Inklusiivisen opetuksen yhdeksän ydinpiirrettä YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien komitean mukaan (mukailtu teoksesta Byrne 2019, suom. Pekkarinen).**

- » Koko systeemin käsittävä lähestymistapa
- » Koko oppimisympäristön käsittävä lähestymistapa
- » Koko ihmisen käsittävä lähestymistapa
- » Opettajien tuki
- » Moninaisuuden kunnioittaminen ja arvostaminen
- » Oppimismyönteinen ympäristö
- » Tehokkaat siirtymät
- » Kumppanuuden tunnistaminen
- » Valvonta



## Moniäänisiä näkökulmia lapsen elämään vamman kanssa

Vamman kanssa elävien lasten oikeuksia on aiemmin käsitelty erilaisissa julkaisuissa, mutta kattavaa tietoa etenkin vamman kanssa elävien lasten omista kokemuksista ja ajatuksista ei ole. Tämän teoksen tarkoituksena on herättää vakavaa yhteiskunnallista keskustelua siitä, miten vamman kanssa elävien lasten oikeudet yhteiskunnassamme toteutuvat ja miten niitä voitaisiin entistä paremmin edistää. Teos toteutettiin tiedustelemalla vammaisalan toimijoilta halukkuutta kirjoittaa artikkelikokoelmaan sekä julkaisemalla avoin kirjoittajakutsu. Artikkeleilta edellytettiin vahvaa tutkimusetiikkaa ja selkeää ilmaisua. Erityisen tervetulleiksi toivotettiin artikkelit, jotka välittävät lasten ja nuorten kokemustietoa. Mukaan hyväksyttiin kaksitoista vamman kanssa elävien lasten oikeuksia eri näkökulmista valottavaa artikkelia. Teoksen kahdentoista artikkelin kirjoittamiseen on osallistunut 27 asiantuntijaa, joista osa työskentelee vammaisalan tutkimuksen, osa vaikuttamisen ja osa palvelujen parissa.

Teoksen ensimmäinen osa tarkastelee vamman kanssa elävien lasten oikeuksia perus- ja ihmisoikeuksien näkökulmasta. Lapsen oikeuksien sopimuksen neljä yleisperiaatetta – lapsen etu, oikeus syrjimättömyyteen, oikeus elämään ja kehittymiseen sekä oikeus vaikuttamiseen – kulkevat osan punaisena lankana eri tavoin painottuen. Teksteissä painottuvat niin kansalliset ja kansainväliset normit kuin lasten ja nuorten näkemykset. Siinä missä lapsen oikeuksia ja palveluja lähestytään juridiikan taholta, saavat lapset ja nuoret kertoa ajatuksiaan yhdenvertaisuuden ja vaikuttamisen näkökulmista.

Teoksen toisessa osassa on havaintoja vamman kanssa elävien lasten oikeuksien toteutumisesta eri instituutioissa: koulussa, liikuntaharrastuksissa, kirkossa, sairaalassa ja vammaissosiaalityössä. Jokaisessa artikkelissa painottuvat lasten ja heidän läheistensä näkökulmat, joita vahvistetaan normien tarkastelulla sekä aiemmalla tutkimuskirjallisuudella. Artikkelit osoittavat, että lapsen osallistumisen ja osallisuuden toteutumiseen on monissa instituutioissa vielä pitkä matka, jota kuitenkin voitaisiin vauhdittaa resursseja lisäämällä ja rakenteita, toimintakäytäntöjä sekä asenteita muuttamalla.

Teoksen viimeinen osa tuo lukijan lähelle vamman kanssa elävän lapsen elettyä ja koettua arkea. Artikkeleista voi omaksua työkaluja lapsen osallisuuden edistämiseksi mutta myös havaita, miten pienistä ja kuitenkin perustavanlaatuisista tekijöistä arjen osallisuuden onnistuminen on kiinni. Jos lasta ei ehditä tai osata kuunnella tai jos tarvittavia tukirakenteita tai apuvälineitä ei saada, arki on vaarassa kiertyä ohittamisen ja osattomuuden kehälle. Teos päättyy painavaan vetoomukseen siirtymästä hoivan, huolen ja suojelun kulttuurista osallisuuden edistämisen kulttuuriin, jossa lapsilla on aito mahdollisuus olla osallisena yhteisössään.



Teoksen ensimmäisessä artikkelissa **Merike Helander** ja **Sonja Vahtera** esittelevät vamman kanssa elävien lasten elämään vaikuttavia kansainvälisiä ihmisoikeussopimuksia sekä kansallista lainsäädäntöä. Artikkelissa esitellään tiiviisti vamman kanssa elävien lasten oikeuksien perustana olevat YK:n yleissopimukset lapsen oikeuksista sekä vammaisten henkilöiden oikeuksista sekä avataan tähän liittyvää kansallista lainsäädäntöä ja sen soveltamista koskevaa oikeuskäytäntöä. Laki- ja sopimustekstit voivat tuntua monimutkaisilta ja vaikeasti tulkittavilta, mistä syystä tämä artikkeli on erityisen tärkeä tehdessään tätä oikeusperustaa ymmärrettävämmäksi. Artikkelin toimii myös teoksen muiden tekstien taustoittajana: nämä ihmisoikeussopimukset ovat se mittari, jota vasten lasten oikeuksien toteutumista on tarkasteltava.

Yhdenvertaisuus on toimivan yhteiskunnan ja demokratian kannalta keskeinen arvo, mutta mitä se tarkoittaa vamman kanssa eläville lapsille? **Anton Schalin** ja **Terhi Tuukkanen** esittelevät artikkelissaan vamman kanssa elävien lasten tapaamisissa koottuja näkemyksiä yhdenvertaisuudesta ja siihen vaikuttavista tekijöistä. Lasten mielestä ihmisiä ei tule arvottaa tai määritellä yksilöllisten ominaisuuksien perusteella, vaan jokaisella on oikeus tulla kohdatuksi omana itsenään. Vastaavasti kiusaaminen ja syrjintä nähtiin merkittävimpinä yhdenvertaisuutta haittaavina asioina. Lasten mukaan kiusaamista voi kuitenkin ehkäistä kouluissa positiivisella oppilaskulttuurilla ja hyvää yhteishenkeä vaalivilla toimintakäytännöillä. Pienet ryhmäkoot ja riittävät tuki- ja ohjausresurssit ovat tässä keskeisiä tekijöitä, mutta olennaista on myös se, miten vammaisuudesta puhutaan. Erilaiset vammat olivat lapsille ominaisuuksia muiden joukossa, eivätkä lapset määritelleet itseään vammojen kautta. Tämä toistaa tutkimuskirjallisuudenkin viestiä: vamman kanssa elävät lapset ovat ensisijaisesti lapsia, jotka tulee kohdata heidän omilla ehdoillaan eikä vain sosiaalipoliittisten toimenpiteiden kohteina.

Monet vamman kanssa elävät lapset tarvitsevat päivittäisessä elämässään apua niihin asioihin, joita he eivät vamman vuoksi kykene tekemään. **Elina Nieminen** ja **Pauli Rautiainen** tarkastelevat artikkelissaan lapsen oikeutta henkilökohtaiseen apuun lainopillisesta näkökulmasta ja avaavat sen oikeusperustaa lakiteksteihin ja oikeuden ratkaisuihin nojaten. Vammaispalvelulakiin sisältyvän henkilökohtaisen avun voimavaraedellytyksen arviointi on juridisesti äärimmäisen hankalaa, ja avun järjestämisen lainsäädäntö on joiltakin osin epäselvä ja ristiriitainenkin. Tämä on ongelmallista vaikean vamman kanssa elävien lasten oikeusaseman kannalta. Artikkelin on tärkeä ja huolellisesti argumentoitu puheenvuoro hyvin vaikeaan aiheeseen, joka jakaa mielipiteitä sekä vammaistyön kentällä että oikeusistuimissa. Kirjoittajat esittävät, että vaikeimpien vammojen kanssa elävien lasten oikeusaseman turvaamiseksi tulisi kehittää uusi, heidän yksilöllisiin tarpeisiinsa paremmin soveltuva palvelu, jossa huomioitaisiin lasten itsemääräämisoikeus sekä kasvun ja kehityksen tuki nykyistä paremmin.

Lasten ja nuorten osallisuuden lisääminen on hyvä ja yleisesti jaettu tavoite, mutta mitä se oikeastaan tarkoittaa? **Pekka Koskinen** ja **Reetta Mietola** erittelevät artikkelissaan osallisuudesta ja osallistumisesta käytyä keskustelua ja toteavat, että vamman kanssa elävien lasten osallisuus mielletään

useimmiten vain arkisten käytäntöjen kautta. He esittävät, että näkökulma tulisi siirtää lasten arkisesta ja sosiaalisesta osallisuudesta kohti demokraattisen ja poliittisen osallistumisen ja vaikuttamisen areenoita. Vamman kanssa elävien lasten ja nuorten osallistuminen poliittiseen vaikuttamiseen on hankalaa, koska osallistumisen rakenteet jopa nuorten omilla vaikuttamiskanavissa kuten järjestöissä tai nuorisovaltuustoissa voivat olla ulossulkevia. Näiden lasten ja nuorten vähäistä osallistumista ja osallisuutta ei Mietolan ja Koskisen mukaan tulisikaan käsitellä vain heidän arkeensa ja elämäänsä vaikuttavana syrjäytymisuhkana, vaan kyse on laajemmasta demokratian kriisistä.

Ihmisoikeuksien yleismaailmallisen julistuksen mukaan jokaisella on oikeus koulutukseen, mutta etenkin oppimisen ja koulunkäynnin tukea tarvitsevien lasten kohdalla tämän oikeuden toteutuminen on voimakkaasti riippuvainen riittävästä resursseista ja oppimisympäristöjen esteettömyydestä. **Sari Valjakka, Ylva Krokfors, Johanna Meriläinen ja Hannu Vesala** tarkastelevat artikkelissaan, miten vamman kanssa elävien lasten oikeus yhdenvertaiseen koulutukseen toteutuu perusopetuksessa. Vaikka oppimisen ja koulunkäynnin tukea saavien oppilaiden osuus on kasvanut, opetuksen ja tuen resurssit eivät ole lisääntyneet samassa suhteessa. Vamman kanssa elävien lasten ja heidän vanhempiansa mukaan tukitoimissa ja opetusjärjestelyissä on monenlaisia puutteita etenkin inklusiivisiksi tarkoitetuissa yleisopetuksen ryhmissä. Avoimet oppimisympäristöt koetaan monesti hälyisiksi, ja etenkin aistivammojen ja neuropsykiatristen piirteiden kanssa eläville ne voivat olla hyvinkin esteellisiä. Oppilaat toivovat kouluun lopulta ihan tavallisia asioita: rauhallisia koulutiloja, pieniä opetusryhmiä ja ammattilaisten ja tilojen pysyvyyttä.

Suomessa elää Kuurojen liiton mukaan noin 5 500 viittomakielistä henkilöä, joista noin 3 000 on kuuroja. **Pirkko Selin-Grönlund** tutkii artikkelissaan viittomakielisten lasten oikeuksia kielellisten oikeuksien näkökulmasta ja tutkii heidän kokemuksiinsa koulusta ainutlaatuisen viittomakielisen haastatteluaineiston kautta. Vaikka viittomakielisten asema Suomessa on parantunut 1900-luvun puolivälin ajoista, ei viittomakieleen vielä aina osata suhtautua omana kielenään. Koulussa tämä voi tarkoittaa sitä, että viittomakielinen opetus korvataan tulkitsemispalvelulla. Tulkkaus ei kuitenkaan korvaa omalla äidinkielellä annettua opetusta, ja tulkkauksen laatu on riippuvaista tulkin osaamisesta sekä opettajan kyvystä huomioida tulkkaus. Viittomakieltä käyttävien lasten oikeus saada opetusta omalla kielellään ja käyttää viittomakieltä koulussa tulisi tunnustaa nykyistä laajemmin kielitietoisien pedagogiikan avulla.

Liikunnan ja urheilun merkitys hyvinvoinnille on kiistaton. Yhteiskunnassa on aiempaa enemmän mahdollisuuksia ja ymmärrystä myös vamman kanssa elävien lasten ja nuorten liikuntaharrastusten edistämiseen. Vai onko? **Eero Saukkonen, Susan Eriksson ja Hisayo Katsui** tarkastelevat artikkelissaan, tunnustetaanko Suomessa lasten ja nuorten liikunnan tarvetta silloin, kun he tarvitsevat toimijuuteensa vahvaa ja jatkuvaa tukea. Tutkimuksessaan kirjoittajat analysoivat nykyistä lainsäädäntöä ja palvelujärjestelmää sekä kohtaavat vaikean vamman kanssa eläviä lapsia ja nuoria perheineen. He osoittavat useita lainsäädännön, palvelujärjestelmän, asenteiden ja käytäntöjen rajoittavia tekijöitä. Usein vaikean vamman kanssa elävien lasten ja nuorten liikunnan tarve

rajataan kuntoutuskehykseen, ja liikuntaharrastuksen käytännön järjestelyissä perheet kohtaavat aivan liikaa haasteita. Harrastus on sidoksissa läheisten ihmisten jaksamiseen ja voimavaroihin, ja asumisyksiköissäänkin nautintoon tähtäävä liikunnan harrastaminen rajautuu yhteisiin retkiin sen sijaan, että lapset ja nuoret saisivat yksilöllistä ja omista toiveistaan kumpuavaa toimintaa. Lainsäädännössä henkilökohtaisen avun saantia rajaava voimavaraedellytys estää vaikean vamman kanssa elävien ihmisten avunsaannin, ja esimerkiksi taksinkäytön rajaukset vaikeuttavat harrastustoimintaa ratkaisevasti. Saukkosen, Erikssonin ja Katsuin artikkeli osoittaa, että yhdenvertaisuuteen on vaikean vamman kanssa elävien lasten ja nuorten liikunnallisuuden edistämiseksi vielä pitkä matka.

Kirkko ja seurakunta ovat tärkeä osa monen suomalaisen elämänpiiriä, ja rippikoulu on monille lapsille merkittävä siirtymäriitti kohti aikuisuutta. Yhdenvertaisuus ja saavutettavuus ovat kirkon keskeisiä arvoja, mutta miten ne toteutuvat vamman kanssa elävien lasten ja nuorten näkökulmasta? **Katri Suhonen** ja **Sari-Annika Pettinen** pureutuvat tähän kysymykseen vamman kanssa elävien lasten, heidän perheidensä ja kirkon työntekijöiden näkemyksiä selvittävässä artikkelissaan. Kirkon saavutettavuus ja esteettömyys eivät ole ainoastaan yhteiskunnallisissa sopimuksissa määriteltyjä tavoitteita, vaan niillä on myös teologinen perusta: kristinuskon perusajatus ei toteudu, jos kaikki seurakuntalaiset eivät ole yhdenvertaisia tai jos jotkut jäävät ulkopuolelle. Suhosen ja Pettisen selviytyksen perusteella vamman kanssa elävien lasten kokemukset kirkosta ovat myönteisiä, jos he ovat päässeet osallistumaan toimintaan yhdenvertaisesti vammattomien kanssa. Sen sijaan asenteelliset ja rakenteelliset esteet ovat syynä negatiivisille kokemuksille. Kirjoittajat toteavatkin, että ihmisten yksilölliset tarpeet on seurakunnassa huomioitava mutta vammaisuutta ei tule alleviivata – kirkon on oltava aidosti saavutettava ja esteetön kaikille.

Moni sairaalassa ollut tunnistaa, miten nopeasti voi muuttua ihmisestä potilaaksi ja kadottaa mahdollisuuden toimia tai vaikuttaa omissa asioissaan. Entä jos potilaana on vamman kanssa elävä lapsi, joka ei välttämättä edes ilmaise itseään puheella? **Johanna Olli** tutkii artikkelissaan vamman kanssa elävän lapsipotilaan asemaa sairaalaympäristössä ja toteaa, että lapsella on kiistämätön oikeus tulla kuulluksi kaikissa häntä koskevissa asioissa myös sairaalassa. Tämä oikeus ei kuitenkaan läheskään aina toteudu. Aikuisten asenteet vaikuttavat ratkaisevasti siihen, mahdollistuuko lapsen toimijuus: suhtaudutaanko lapseen oman elämänsä päähenkilönä vai toimenpiteiden kohteena? Lasten kunnioittavaan kohtaamiseen sairaaloissa on kehitetty menetelmiä, jotka tutkitusti vähentävät toimenpiteisiin liittyvää pelkoa. Sairaaloitten toimintakäytäntöjä tulisikin kehittää lapsilähtöisemmiksi, sillä se on sekä lasten että sairaaloitten etu.

Vamman kanssa elävät lapset voivat sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaina joutua tilanteisiin, joissa tarkastellaan heidän itsemääräämisoikeuttaan ja tiettyjen oikeuksien rajoittamista. **Heli Ronimus** ja **Martina Nygård** käsittelevät artikkelissaan vammaissosiaalityön lapsiasiakkaiden osallisuutta ja siihen vaikuttavia tekijöitä. Otetaanko lapsen näkemykset huomioon häntä koskevassa päätöksenteossa, vai onko lapsen osallistaminen vain näennäistä? Lapsilta kerätyn kyselyaineiston sekä lapsiryhmissä käytyjen keskustelujen perusteella lasten osallisuus vammaissosiaalityössä

vaihtelee paljonkin. Lasten vastaukset ovat yhteneväisiä asiantuntijoiden näkemysten sekä YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen kanssa: lapsen on oltava häntä koskevan tapaamisen päähenkilö, ja lapsen näkemysten selvittämiseen on tarvittaessa järjestettävä puhetta tukevia ja korvaavia kommunikaatiomenetelmiä. Vamman kanssa elävät lapset haluavat ylipäänsä vaikuttaa omiin asioihinsa kuten muutkin lapset, ja heidän toiveensa sosiaalityön suhteen ovat hyvinkin realistisia.

Lapsi kehittyy tiiviissä vuorovaikutuksessa ympäristönsä kanssa. Ekokulttuurinen teoria lapsen kehityksestä arjessaan on saanut uusia ulottuvuuksia osallistumisen, osallisuuden ja toimijuuden systeemisestä vuorovaikutuksesta. Yksinkertaisimmillaan tämä tarkoittaa sitä, että kasvuympäristö rajaa ja mahdollistaa lapsen toimintaa. Ymmärrystä lapselle merkityksellisen toiminnan sisällöistä ei kuitenkaan voi rakentaa ilman lapsen näkemystä. Siksi tutkijoiden ja kehittäjien on lasten ja heidän läheistensä kanssa yhdessä kehitettävä erilaisia menetelmiä lasten näkemysten selvittämiseksi sekä osallisuuden lisäämiseksi yhdessä lasten ja perheiden kanssa. **Salla Sipari** ja **Nea Vänskä** jäsentävät tutkimuksiin perustuen merkityksellisen osallistumisen rakentumista yhteistoiminnassa. Tuloksiin on päästy lasten ottamien valokuvien ja niiden pohjalta käynnistyneiden keskustelujen avulla. Tällöin lapset ovat voineet itse määritellä heille merkityksellistä toimintaa, joihin vaikuttavat vapaus, valta ja vastuu sekä ympäristöolosuhteet. Tutkimusten tuloksena on kehitetty *Metku*-kirja, jota voi hyödyntää lapsen kuntoutumisessa. Toimijuutta ja toimintakykyä yhdistävään kirjaan lapsi voi itselleen parhaalla menetelmällä taltioida merkitykselliseksi kokemiaan toiminnan ulottuvuuksia. Samalla lasten kanssa toimivat aikuiset pääsevät tutkimusmatkalle merkitysulottuvuuksiin, jotka tuovat arvokasta tietoa lasten elämismaailmasta lapsen tahtoon, toiveeseen ja tahtiin perustuen.

Vaikean vamman kanssa elävä lapsi voi tarvita tuekseen ympärivuorokautista tukea ja apuvälineitä, jotta arjen osallistuminen, kommunikointi ja vuorovaikutus onnistuvat. **Soile Honkala**, **Susanna Tero** ja **Miina Weckroth** välittävät elämänmakuisia kokemuksia tilanteista, joissa tuki on tehnyt lapsen osallistumisen mahdolliseksi ja antanut kokemuksen vahvasta onnistumisesta – jopa onnesta. Uusi apuväline tai avustajan oivallus on voinut avata uuden ikkunan lapsen arkeen. Samalla he kuvaavat tilanteita, joissa lapsi ei apuvälineiden tai esteettömien polkujen puuttuessa pääse luontoon tai lumisohjon vuoksi edes ulos. Tilanteita, joissa lapsi joutuu seuraamaan muiden riemua kentän tai rinteen laidalla. Hetkiä, jolloin häpeä mukana olevasta äidistä estää osallistumisen, ja tilanteita, joissa aikuinen tajuaa päästyään käyttämään uutta kommunikointivälinettä, että hän on ohittanut lapsen mielipiteet vuosien ajan. Vaikean vamman kanssa elävälle lapselle apu- ja toimintavälineet ovat arjen osallisuuden toteutumisen edellytys. Koskettavassa tekstissä Honkala, Tero ja Weckroth kertovat useista asenteista, byrokratiasta ja lain tulkinnoista, jotka asettuvat vaikean vamman kanssa elävien lasten osallistumisen – ja siten osallisuuden – esteiksi.

Lasten ja nuorten näkemyksistä kertovia artikkeleita yhdistää lasten halu ja pyrkimys olla osa yhteiskuntaa ja elää tavallista arkea yhdessä muiden kanssa. Artikkelit kertovat usein vaikeuksista saada tarvittavaa tukea, vaikka keinot ja ratkaisut tilanteen korjaamiseksi ovat tiedossa. Teoksen ydinsanoma onkin, että ratkaisuja vamman kanssa elävien lasten oikeuksien parantamiseksi on

olemassa, mutta toteutuakseen ne edellyttävät tekoja kaikilta toimijoilta kaikilla yhteiskunnan alueilla. Tarvitaan radikaaleja rakenteellisia ja kulttuurisia muutoksia sekä arvojen liikahtuksia, jotta vamman kanssa elävien lasten oikeudet voivat toteutua.

Ehkä seuraavan kerran, kun lapsiasiavaltuutettu julkaisee vamman kanssa elävien lasten oikeuksia käsittelevän teoksen, voimme kertoa todellisuudesta, jossa lasten tai heidän läheistensä ei tarvitse taistella perus- ja ihmisoikeuksiensa puolesta. Ehkä voimme silloin kertoa, miten ihan tavallisesta lapsuudesta ja nuoruudesta tuli vammasta huolimatta mahdollista.

Antoisia lukuhetkiä toivottaen

Jyväskylässä elokuussa 2021

*Elina ja Anton*

## Lähteet

Ahonen, K., Honkanen, K., Olli, J. ym. 2018. Kuuluva lapsi – kohti vammaisen lapsen osallisuutta palveluissa. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Päätösten tueksi 26. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-039-6>. Katsottu 23.11.2020.

Byrne, B. 2019. Article 23. Children with disabilities. In J. Tobin (Ed.) The UN Convention on the Rights of the Child. A commentary. Oxford University Press, 856–901.

Erityisopetus. 2020. Suomen virallinen tilasto (SVT) verkkojulkaisu. Tilastokeskus. Saatavilla osoitteessa [http://www.stat.fi/til/erop/2020/erop\\_2020\\_2021-06-08\\_tie\\_001\\_fi.html](http://www.stat.fi/til/erop/2020/erop_2020_2021-06-08_tie_001_fi.html). Katsottu 13.7.2021.

Hakanen, T., Myllyniemi, S. & Salasuo, M. (toim.) 2019. Takuulla liikuntaa. Kyselytutkimus toimintarajoitteisten lasten ja nuorten liikunnan harrastamisesta ja vapaa-ajasta. Nuorisotutkimusverkoston/ Nuorisotutkimusseuran verkkojulkaisuja 142, Kenttä. Valtion liikuntaneuvoston julkaisuja 2019:5 (verkkojulkaisu). Valtion nuorisoneuvoston julkaisuja nro 62 (verkkojulkaisu). Saatavilla osoitteessa [https://www.liikuntaneuvosto.fi/wp-content/uploads/2019/09/Takuulla\\_liikuntaa\\_Verkkojulkaisu\\_020619.pdf](https://www.liikuntaneuvosto.fi/wp-content/uploads/2019/09/Takuulla_liikuntaa_Verkkojulkaisu_020619.pdf). Katsottu 21.7.2021.

Higgins, N., MacArthur, J. & Kelly, B. 2009. Including disabled children at school: is it really as simple as ‘a, c, d’? International Journal of Inclusive Education 13(5), 471–487.

Hujala, A. (toim.) 2011. Erityistä tukea tarvitseva lapsi on ensisijaisesti lapsi: lapsen oikeudet osaksi vammaispolitiikkaa. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2011:10. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3189-3>. Katsottu 12.7.2021.

- Kanste, O., Sainio, P., Halme, N. ym. 2018. Erilaisia toimintarajoitteita kokevien nuorten hyvinvointi ja kasvuympäristön turvallisuus. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Tutkimuksesta tiiviisti 24. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-156-0>. Katsottu 21.7.2021.
- Karlsson, L. 2020. Studies of child perspectives in methodology and practice with 'osallisuus' as a Finnish approach to children's reciprocal cultural participation. In E. Eriksen Ødegaard & J. Spord Borgen (eds) *Childhood cultures in transformation: 30 years of the UN Convention on the Rights of the Child in action towards sustainability*. Brill, 246–273. Saatavilla osoitteessa [https://doi.org/10.1163/9789004445666\\_013](https://doi.org/10.1163/9789004445666_013). Katsottu 21.7.2021.
- Kelan vammaisestuetilasto 2020. Suomen virallinen tilasto, Sosiaaliturva 2021. Kela. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe202103106991>. Katsottu 15.7.2021.
- Koivula, T. 2019. Erityistä tukea tarvitseviin lapsiin kohdistuva väkivalta. Väitöskirja. Tampereen yliopisto. Saatavilla osoitteessa <https://trepo.tuni.fi/handle/10024/105465>. Katsottu 23.11.2020.
- "Kuullaan, mutta ei kuunnella": Lasten osallistumisoikeudet Suomessa. Arviointiraportti. Oikeusministeriön julkaisuja, selvityksiä ja ohjeita 2020:10. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-259-802-8>. Katsottu 15.7.2021.
- Laakso, R., Helavirta, S., Seppälä, L. ym. 2018. Minunkin näkemyksilläni on merkitystä – sijoitetun vammaisen lapsen oikeus tulla kuulluksi. Teoksessa P. Petrelius & P. Eriksson (toim.) *Uudistuva lastensuojelu – kohti asiakkaiden ja ammattilaisten yhteistoimintaa*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Työpaperi 32/2018, 33–41. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-208-6>. Katsottu 21.7.2021.
- Lindsay, S., & Edwards, A. 2013. A systematic review of disability awareness interventions for children and youth. *Disability and Rehabilitation* 35(8), 623–646.
- Marttinen, E. 2017. Deciding on the direction of career and life: personal goals, identity development, and well-being during the transition to adulthood. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto. *Studies in education, psychology and social research* 584. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-7094-9>. Katsottu 21.7.2021.
- Mietola, R. 2014. Hankala erityisyys: Etnografinen tutkimus erityisopetuksen käytännöistä ja erityisyyden muotoutumisesta yläkoulun arjessa. Väitöskirja. Helsingin yliopisto. *Kasvatustieteellisiä tutkimuksia* 255. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-10-9375-3>. Katsottu 21.7.2021.
- Mietola, R. & Niemi, A.-M. 2014. Erityisopetus ja koulutuksellisen inklusion toteutuminen. Teoksessa S. Pulkkinen, & J. Roihuvuo (toim.) *Erkanevat koulutuspolut: Koulutuksen tasa-arvon tila 2010-luvulla*. Suomen ylioppilaskuntien liitto. SYL-julkaisu 1/2014. Saatavilla osoitteessa [https://akateemisetnaiset.fi/wp-content/uploads/2014/11/141203\\_SYL\\_julkaisu\\_Erkanevat-koulutuspolut\\_2014.pdf](https://akateemisetnaiset.fi/wp-content/uploads/2014/11/141203_SYL_julkaisu_Erkanevat-koulutuspolut_2014.pdf). Katsottu 21.7.2021.
- Nurmi-Koikkalainen, P., Ahola, S., Gissler, M. ym. 2017. Tietoa ja tietotarpeita vammaisuudesta: Analyysia THL:n tietotuotannosta. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Työpaperi 38/2017. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-946-0>. Katsottu 21.7.2021.
- Olli, J. 2014. Tulla kuulluksi omana itsenään – vammaisten lasten ja nuorten toimijuuden tukeminen. Teoksessa M. Gissler, M. Kekkonen, P. Känkänen ym. (toim.) *Nuoruus toisin sanoen. Nuorten elinolot -vuosikirja 2014*. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-245-996-1>. Katsottu 21.7.2021.

Olli, J., Vehkakoski, T. & Salanterä, S. 2012. Facilitating and hindering factors in the realization of disabled children's agency in institutional contexts: literature review. *Disability & Society* 27(6), 793–807.

Peltola, M. & Moisio, J. 2017. Ääniä ja äänettömyyttä palvelukentillä. Katsaus lasten ja nuorten palvelukokemuksia koskevaan tietoon. Nuorisotutkimusverkosto/Nuorisotutkimusseura, julkaisu 123. Saatavilla osoitteessa [https://www.nuorisotutkimusseura.fi/images/julkaisuja/aania\\_ja\\_aanettomytta\\_palvelukentilla.pdf](https://www.nuorisotutkimusseura.fi/images/julkaisuja/aania_ja_aanettomytta_palvelukentilla.pdf). Katsottu 23.11.2020.

Pollari, K. 2011. Ihmisoikeudet kuuluvat kaikille. Teoksessa A. Hujala (toim.) Erityistukea tarvitseva lapsi on ensisijaisesti lapsi. Lapsen oikeudet osaksi vammaispolitiikkaa. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisu 2011:10. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3189-3>. Katsottu 20.7.2021.

Saloviita, T. 2012. Inklusio eli "osallistava kasvatus" – lähteitä sekä 13 perustetta inklusiota vastaan. Saatavilla osoitteessa <http://users.jyu.fi/~saloviit/tutkimus/inclusion.html>. Katsottu 12.7.2021.

Sainio, P., Sääksjärvi, K., Nurmi-Koikkalainen, P. ym. 2017. Toimintarajoitteisuuden yleisyys ja toimintarajoitteisten henkilöiden hyvinvointi – tuloksia Terveys 2011 -tutkimuksesta. Teoksessa Nurmi-Koikkalainen, P., Ahola, S., Gissler, M. ym. 2017. (toim.) Tietoa ja tietotarpeita vammaisuudesta – analyysia THL:n tietotuotannosta. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Työpaperi 38/2017, 34–52. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-946-0>. Katsottu 15.7.2021.

The right to education of persons with disabilities: report of the Special Rapporteur on the Right to Education, Vernor Muñoz 2007. Yhdistyneet kansakunnat A/HRC/4/29. Saatavilla osoitteessa <https://digitallibrary.un.org/record/595007>. Katsottu 15.7.2021.

The Salamanca statement and framework for action on special needs education. Unesco 1994. Saatavilla osoitteessa [https://www.right-to-education.org/sites/right-to-education.org/files/resource-attachments/Salamanca\\_Statement\\_1994.pdf](https://www.right-to-education.org/sites/right-to-education.org/files/resource-attachments/Salamanca_Statement_1994.pdf). Katsottu 24.5.2021.

Tuloskortti 2018. Lasten ja nuorten liikunta Suomessa. Liikunnan ja kansanterveyden julkaisu 345. Saatavilla osoitteessa [https://www.likes.fi/wp-content/uploads/2020/03/2776-tuloskortti2018\\_FI\\_PDF\\_150.pdf](https://www.likes.fi/wp-content/uploads/2020/03/2776-tuloskortti2018_FI_PDF_150.pdf). Katsottu 12.7.2021.

Viitala, R. 2014. Jotenkin häiriöks. Etnografinen tutkimus sosioemotionaalista erityistä tukea saavista lapsista päiväkotiryhmässä. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto. Saatavilla osoitteessa [https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/44052/978-951-39-5785-8\\_vaitos23082014%20.pdf?sequence=1](https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/44052/978-951-39-5785-8_vaitos23082014%20.pdf?sequence=1). Katsottu 23.11.2020.





# **Oikeudet yhdenvertaisuuden tukena**





## Vamman kanssa elävän lapsen perus- ja ihmisoikeudet

Merike Helander & Sonja Vahtera

### Johdanto

Tässä teoksessa käsitellään vamman kanssa elävien lasten arkea, hyvinvointia ja oikeuksia. Artikkelit kuvaavat lasten omia kokemuksia, niin hyviä kuin haastaviakin, joita lapset ja heidän vanhempansa kohtaavat erilaisissa palveluissa ja muussa arkielämässään. Tässä artikkelissa kuvaamme lainsäädännöllistä perustaa, joka vaikuttaa vamman kanssa elävien lasten elämän taustalla niin kotona kuin kodin ulkopuolellakin. Vamman kanssa elävien lasten oikeudet perustuvat erityisesti YK:n yleissopimukseen lapsen oikeuksista (SopS 59–61/1991, jäljempänä lapsen oikeuksien sopimus, LOS) sekä YK:n yleissopimukseen vammaisten henkilöiden oikeuksista (SopS 26–27/2016, jäljempänä vammais-sopimus). Artikkelissa luodaan tiivis katsaus siihen, mitä nämä ihmisoikeussopimukset säätelevät vamman kanssa elävän lapsen oikeuksista ja avataan jonkin verran kansallista lainsäädäntöä sekä

näiden soveltamista koskevaa niin kansallista kuin kansainvälistäkin oikeuskäytäntöä. Pyrimme siis luomaan lukijalle yleiskuvan vamman kanssa elävän lapsen perus- ja ihmisoikeuksista, joiden tulisi toteutua mahdollisimman täysimääräisesti heidän elämässään ja arjessaan.

Suomen perustuslaki (731/1999) takaa perusoikeuksien kuuluvan kaikille ilman minkäänlaista henkilöön liittyvään syyhyn perustuvaa erottelua (6.2 §). Lasten tasa-arvoista asemaa korostetaan vielä erityisellä säännöksellä: lapsia on kohdeltava tasa-arvoisesti yksilöinä, ja heidän tulee saada vaikuttaa itseään koskeviin asioihin kehitystään vastaavasti (6.3 §). Kaikille lapsille on siten taattava tasa-arvoinen asema yhteiskunnassamme suhteessa aikuisiin ja toisiin lapsiin. Perusoikeudet suojaavat lisäksi muita ihmisarvoisen elämän perusedellytyksiä, joihin kuuluvat muun muassa oikeus elämään ja henkilökohtaiseen koskemattomuuteen (7 §), oikeus yksityisyyteen (10 §), oikeus opetukseen (16 §) sekä oikeus riittäviin sosiaali- ja terveystalouteihin (19.3 §). Nämä ja muut, tässä mainitsemattomat perusoikeudet kuuluvat yhdenvertaisesti ja yksiselitteisesti myös vamman kanssa eläville lapsille.

Perusoikeuksien taustalla ovat Suomea laintasoisena velvoittavat ihmisoikeussopimukset, joista tässä artikkelissa keskitymme siis lapsen oikeuksien sopimukseen ja vammaissopimukseen. Lapsen oikeuksien sopimus määrittelee (1 artikla) lapsen alle 18-vuotiaaksi, ja tätä määrittelyä noudatamme tässäkin kirjoituksessa. Lapsen oikeuksien sopimus ja vammaissopimus ovat ihmisoikeussopimuksia, joissa säädetään tiettyjen erityisten ihmisryhmien, lapsien ja vamman kanssa elävien henkilöiden, perustavanlaatuisista oikeuksista. Lapsen oikeuksien sopimus oli itse asiassa ensimmäinen ihmisoikeussopimus, johon sisältyi vammaisuutta koskevat artikkelit (artikkelit 2 ja 23). Nykyään esimerkiksi Euroopan neuvoston yleissopimuksessa lasten suojelemisesta seksuaalista riistoa ja seksuaalista hyväksikäyttöä vastaan (SopS 87–88/2011) on mainittu nimenomaisesti myös vamman kanssa elävät lapset (artikkelit 2 ja 18). On kuitenkin hyvä pitää mielessä, että näiden mainittujen yleissopimusten lisäksi lapsia, ja siten myös vamman kanssa eläviä lapsia, koskevat muutkin ihmisoikeussopimukset, joissa säädetään yleisesti kaikille ihmisille kuuluvista oikeuksista. Tällaisia ihmisoikeussopimuksia ovat muun muassa Euroopan neuvoston ihmisoikeussopimus lisäpöytäkirjoineen (SopS 63/1999, jäljempänä EIS) ja YK:n taloudellisia, sosiaalisia ja sivistyksellisiä oikeuksia koskeva yleissopimus (SopS 6/1976). Samoin tietyn ihmisryhmän oikeuksia koskevat muut ihmisoikeussopimukset voivat koskea vamman kanssa eläviä lapsia, jos he ovat osa kyseistä ryhmää. Niistä voidaan mainita vaikkapa YK:n pakolaisten oikeusasemaa koskeva yleissopimus (SopS 77/1968) ja Euroopan neuvoston yleissopimus naisiin kohdistuvan väkivallan ja perheväkivallan ehkäisemisestä ja torjumisesta (SopS 52–53/2015).

## Lapsen oikeuksien sopimus ja vamman kanssa elävä lapsi

Lapsen oikeuksien sopimuksen sopimusvaltiot ovat sitoutuneet kunnioittamaan ja takaamaan kaikille niiden lainkäyttövallassa oleville lapsille, ilman minkäänlaista erottelua, yleissopimuksessa vahvistetut oikeudet (2 artikla). Yhtenä kiellettynä erotteluperusteena mainitaan nimenomaisesti vammaisuus. Yleissopimuksessa vahvistetuilla oikeuksilla on tarkoitus monella tavoin parantaa kaikkien lasten asemaa. Lisäksi sopimus sisältää joitain artikloja, joiden tarkoituksena on painottaa tiettyjen erityisryhmiin kuuluvien lasten oikeuksia. Näiden artiklojen tehtävänä on nimenomaan korostaa ja täydentää haavoittuvassa asemassa olevalle lapsiryhmälle kuuluvia oikeuksia, sen lisäksi, että kaikki muutkin sopimuksessa vahvistetut oikeudet kuuluvat näille lapsille.

Yleissopimuksen 23 artikla koskee vamman kanssa eläviä lapsia. Artiklan 1. kohdassa tunnustetaan, että *henkisesti tai ruumiillisesti vammaisen lapsen tulisi saada nauttia täysipainoisesta ja hyvästä elämästä oloissa, jotka takaavat ihmisarvon, edistävät itseluottamusta ja helpottavat lapsen aktiivista osallistumista yhteisönsä toimintaan*. Seuraavat artiklan kohdat (2. ja 3.) tarkentavat vamman kanssa eläville lapsille kuuluvaa oikeutta saada tarvitsemaansa erikoishoitoa ja apua. Vamman kanssa elävällä lapsella ja hänen hoidostaan vastaavilla on oikeus saada apua, jolla varmistetaan muun muassa vamman kanssa elävän lapsen *mahdollisuus koulunkäyntiin, koulutukseen, terveydenhoito- ja kuntoutuspalveluihin, ammattikoulutukseen ja virkistystoimintaan siten, että lapsi sopeutuu mahdollisimman hyvin häntä ympäröivään yhteiskuntaan ja että hän saavuttaa mahdollisimman korkean yksilökohtaisen kehitystason, sivistyksellinen ja henkinen mukaan luettuina*. Artiklan 4. kohdassa vielä nostetaan vamman kanssa elävien lasten tarvitsemaa hoitoa ja tukea koskevan laaja-alaisen tiedon lisäämisen tärkeyttä.

Vamman kanssa eläviä lapsia koskevaa erityistä 23 artiklaa täydentäviä muita sopimuskohtia on tulkittava aina kyseessä olevan vamman kanssa elävän lapsen edun näkökulmasta. Näistä voidaan mainita esimerkkinä 24 artikla, jonka mukaisesti lapsella on oikeus nauttia parhaasta mahdollisesta terveydentilasta sekä sairauksien hoitamiseen ja kuntoutukseen tarkoitetuista palveluista. Palveluntarve on arvioitava lapsen yksilöllisen tilanteen mukaan. Samoin 29 artiklan 1.a-kohdan mukaan lapsen koulutuksen tulee edistää jokaisen lapsen mahdollisuuksia kasvaa omaan täyteen potentiaaliinsa, jossa otetaan huomioon lapsen persoonallisuus, lahjat sekä henkiset ja ruumiilliset valmiudet.

Lapsen oikeuksien sopimuksen tulkinnassa ja täytäntöönpanossa on aina otettava huomioon sopimuksen neljä yleisperiaatetta, jotka kukin ovat myös itsenäisiä oikeuksia. Lapsen oikeuksien sopimuksen täytäntöönpanoa ohjaava ja valvova YK:n lapsen oikeuksien komitea (jäljempänä LOS-komitea) on määritellyt näiksi yleisperiaatteiksi artikkelit 2, 3.1, 6 ja 12 (YK:n lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 5, 2003). Syrjinnän kieltoa koskeva 2 artikla mainittiin jo edellä. Artikla 6 luo perustan kaikille muille oikeuksille: jokaisella lapsella on synnynnäinen oikeus elämään sekä henkiinjäämisen ja kehittymisen edellytyksiin mahdollisimman täysimääräisesti. Artiklan 3 ensimmäinen

kohta määrittelee lapsen edun ensisijaisuuden ja 12 artikla vahvistaa jokaiselle lapselle oikeuden osallistua itseään koskeviin asioihin.

Lapsen oikeuksien sopimukseen liittyy valitusmenettelyä koskeva valinnainen pöytäkirja (SopS 4 ja 5/2016), joka mahdollistaa yksilövalitukset LOS-komitealle. Komitealle on tehty tähän mennessä kaksi valitusta, joissa on viitattu 23 artiklaan.<sup>1</sup> Kumpaakaan valitusta ei ole otettu käsittelyyn.

Seuraavaksi esitellään LOS-komitean yleiskommenteissaan esittämiä näkemyksiä vamman kanssa elävän lapsen oikeuksista erityisesti edellä mainittujen yleisperiaatteiden valossa. Lapsen oikeuksien komitea on julkaissut myös erityisen vamman kanssa elävän lapsen oikeuksia koskevan yleiskommentin nro 9 vuonna 2006. Yleiskommenteilla LOS-komitea esittää tulkintaansa lapsen oikeuksien sopimuksen artikloista ja ohjaa sopimusvaltioita sopimuksen täytäntöönpanossa.

## Vamman kanssa elävän lapsen oikeus syrjimättömyyteen

Lapsen oikeuksien sopimuksen 2 artiklassa vahvistettu syrjintäkielto on kattava. Sen mukaan lasta ei saa syrjiä minkään häneen itseensä tai hänen vanhempinsa tai muihin huoltajiinsa liittyvän ominaisuuden, aseman, toiminnan, mielipiteen, vakaumuksen tai muunkaan seikan perusteella. Kuten jo todettiin, lapsen vammaisuus on mainittu nimenomaisena kiellettyinä erotteluperusteena.

LOS-komitea on yleiskommenteissaan säännönmukaisesti korostanut vamman kanssa elävien lasten yhdenvertaista oikeutta nauttia kaikista oikeuksista samalla tavoin kuin muut lapset. Koska vamman kanssa elävällä lapsella on erilaisia rajoitteita, hän tarvitsee hoitoa, tukea ja apua, jotta yhdenvertaisuus toteutuisi mahdollisimman hyvin. Komitea toteaa yleiskommentissaan nro 9 (2006), että lapsen oikeuksien sopimuksen nimenomainen maininta vammaisuudesta kiellettyinä syrjinnän perusteena on ainutlaatuinen ja selittyy sillä, että vamman kanssa elävät lapset kuuluvat erääseen kaikkein haavoittuvimmassa asemassa olevista lapsiryhmistä. Komitea nostaa perusteeksi tämän maininnan tärkeydelle myös moniperustaisen syrjinnän, joka tekee vamman kanssa elävän lapsen asemasta entistä haavoittuvamman. Syrjintä voi äärimmillään vaarantaa vamman kanssa elävän lapsen hengen ja kehityksen. Komitea kehottaa sopimusvaltioita ryhtymään lainsäädäntötoimiin syrjinnän kieltämiseksi ja tehokkaiden oikeussuojakeinojen säätämiseksi. Sen lisäksi on huolehdittava, että oikeussuojakeinot ovat tosiasiallisesti vamman kanssa elävien lasten ja heidän perheidensä saavutettavissa ja että vamman kanssa eläviin lapsiin kohdistuvan tosiasiallisen syrjinnän ennaltaehkäisemiseksi ja poistamiseksi toteutetaan laajamittaisesti tiedotus- ja valistuskampanjoita.

---

<sup>1</sup> Valitus Sveitsiä vastaan CRC/C/85/D/98/2019 ja Suomea vastaan CRC/C/85/D/98/2019.

## Vamman kanssa elävän lapsen edun määrittely

Artiklan 3 kohdassa 1 todetaan, että *kaikissa julkisen tai yksityisen sosiaalihuollon, tuomioistuinten, hallintoviranomaisten tai lainsäädäntöelimien toimissa, jotka koskevat lapsia, on ensisijaisesti otettava huomioon lapsen etu*. Komitean mukaan ”lapsen edun käsitteellä on tarkoitus varmistaa sekä kaikkien yleissopimuksessa tunnustettujen oikeuksien täysimääräinen ja tehokas nauttiminen että lapsen kokonaisvaltainen kehitys” (YK:n lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 5, 2003). Lapsen etu on määriteltävä dynaamisesti eli kunkin lapsen kohdalla ja jokaisessa tilanteessa tai asiassa erikseen. Sen lisäksi, että lapsen etua käsitellään kaikissa LOS-komitean yleiskommenteissa, komitea on antanut 3.1 artiklasta oman yleiskommentin nro 14.

Lapsi on erityisen haavoittuvassa asemassa vammaisuutensa vuoksi. LOS-komitea muistuttaa, että ”haavoittuvassa tilanteessa olevan lapsen etu ei ole sama kuin kaikkien samassa haavoittuvassa tilanteessa olevien lasten etu” (YK:n lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 14, 2013). Kyse on siis juuri edellä mainitusta dynaamisesta lapsen edun määrittelystä, jossa on otettava huomioon esimerkiksi kyseessä olevan lapsen vammaisuuden laatu ja aste ja arvioitava tilannetta kyseisen lapsen ainutlaatuisuuden perusteella. Komitean mukaan lapsen historiaa syntymästä alkaen tulee arvioida yksilöidysti, hänen tilannettaan tulee tarkastella monialaisesti ja säännöllisesti. Lisäksi kohtuullisia mukautuksia tulisi tehdä lapsen kehittyvien valmiuksien mukaisesti. Tapauskohtaiseen arviointiin perustuvia kohtuullisia mukautuksia tarvitaan esimerkiksi sen takaamiseksi, että vamman kanssa elävät lapset voivat ilmaista mielipiteitään ja saada ne huomioonotetuksi heitä itseään koskevissa asioissa.

LOS-komitea on korostanut, että vamman kanssa elävälle lapselle palveluja tuottavien tahojen odotetaan noudattavan tarkasti kaikkea asiaankuuluvaa sääntelyä, joten lapsen etu on erityisen tärkeä huomioonotettava seikka (YK:n lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 9, 2006). Vamman kanssa elävän lapsen turvallisuuden, suojelun ja huolenpidon tulee olla kaikkein tärkein näkökohta, joka on otettava huomioon esimerkiksi määrärahoja myönnettäessä.

## Vamman kanssa elävän lapsen oikeus elämään sekä henkiinjäämisen ja kehittymisen edellytyksiin

LOS-komitea on määritellyt yleisperiaatteeksi myös lapsen oikeuden elämään sekä henkiinjäämisen ja kehittymisen mahdollisimman täysimääräisiin edellytyksiin (6 artikla). Tämän artiklan osalta LOS-komitea on todennut sen vaativan erityistä huomiota vamman kanssa elävien lasten kohdalla. Yleiskommentissaan nro 9 (2006) LOS-komitea toteaa, että useissa valtioissa nykypäivänäkin vamman kanssa eläviin lapsiin suhtaudutaan esimerkiksi pahana enteenä tai syyllistytään vamman kanssa elävien lasten surmaamiseen, josta ei edes rangaista tekijää.

Henkiinjäämisen ja kehittymisen edellytysten turvaajana toimivat monet yhteiskunnan palvelut. LOS-komitea on muistuttanut muun muassa siitä, että vamman kanssa elävälle lapselle ja muille haavoittuvassa asemassa oleville lapsille on turvattava terveystalvet saavutettavasti ja syrjimättömästi (YK:n lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 15, 2013). Vamman kanssa elävillä lapsilla on myös suurempi riski joutua erilaisen laiminlyönnin, kaltoinkohtelun tai suoranaisen väkivallan uhriksi (YK:n lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 13, 2011). LOS-komitea korostaa ennaltaehkäisevien toimenpiteiden tärkeyttä sekä muun muassa mahdollisten uhrien tunnistamista. Vamman kanssa elävät lapset voivat jäädä tunnistamatta näissä tilanteissa esimerkiksi sen vuoksi, että heidän keinonsa kertoa kaltoinkohtelusta voivat olla heikkommat, he ovat liikuntakyvyttömiä tai heitä ylipäättään ei pidetä täysivaltaisina kansalaisina.

## **Vamman kanssa elävän lapsen oikeus osallistua**

Lapsella on oikeus ilmaista näkemyksensä omista asioistaan ja oikeus saada näkemyksensä huomioonotetuksi kehitystason ja iän mukaisella tavalla (12 artikla). Myös tästä yleisperiaatteesta LOS-komitea on antanut oman yleiskommentin nro 12 vuonna 2009. Oikeus osallisuuteen on tärkeä oikeus, jonka avulla lapsella on mahdollisuus oppia ja kehittyä ja tietysti myös vaikuttaa omaan elämäänsä. LOS-komitea on todennut, että vamman kanssa elävien lasten puolesta päätökset tekevät useimmiten aikuiset, ja lapset jäävät prosessin ulkopuolelle (YK:n lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 9, 2006). Komitea kuitenkin kehottaa ottamaan vamman kanssa elävät lapset mukaan päätöksentekoon niin arjessa kuin erityisissä edustuksellisissa elimissäkin, jotta he voivat ilmaista mielipiteensä sekä lapsena yleisesti että erityisesti vamman kanssa elävänä lapsena. Lapsilla tulisi olla mahdollisuus käyttää itselleen luontaisia viestintätapoja ja -välineitä. Perheitä sekä lasten kanssa työskenteleviä ammattilaisia tulisi tukea, jotta he yhä paremmin osaisivat edistää ja kunnioittaa lasten kehittyviä kykyjä ottaa vähitellen enenevässä määrin vastuuta omasta elämästään.

Mielipiteen ilmaisemisen ja itseään koskevaan päätöksentekoon osallistumisen lisäksi osallisuus voidaan määritellä laajemmin. Tällöin tarkoitetaan esimerkiksi vamman kanssa elävän lapsen mahdollisuutta osallistua yhdenvertaisesti muiden lasten kanssa varhaiskasvatukseen, opetukseen (LOS 28 artikla) ja vapaa-ajan harrastuksiin (LOS 31 artikla). Kyse on myös mahdollisuudesta pitää yhteyttä läheisiin ja ystäviin ja vaikkapa viettää aikaa vapaamuotoisesti kavereiden kanssa. LOS-komitea on pitänyt haasteellisena sitä, että vamman kanssa elävien lasten osallisuus, silloin kun sitä tapahtuu, rajoittuu usein vain niihin aktiviteetteihin, jotka on erityisesti suunniteltu ja suunnattu vamman kanssa eläville lapsille (YK:n lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 9, 2006). Komitea katsoo, että tätä edistävät käytännöt johtavat vain vamman kanssa elävien lasten lisääntyvään syrjäytymiseen ja korostavat heidän eristyneisyyden tunnettaan.

LOS-komitea nojaa kannanotoissaan YK:n kasvatus-, tiede- ja kulttuurijärjestö Unescon näkemykseen inklusiosta. Unesco katsoo, että oppilaiden monimuotoisuutta tulee lähestyä dynaamisesti ja nähdä se positiivisesti. Oppilaiden yksilöllisiä eroja ei tule nähdä ongelmina vaan mahdollisuuksina rikastuttaa oppimista. (Unesco 2005.) LOS-komitea kirjoittaa myös inklusiivisen opetuksen puolesta, mutta korostaa samalla, että sitä on toteutettava vammaan kanssa elävästä lapsesta lähtevän tarpeen mukaisesti (YK:n lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 9, 2006). Samaan aikaan inklusiivisessa opetuksessa tulee pyrkiä siihen, että kaikki oppilaat saavat mielekästä, tehokasta ja laadukasta opetusta. On siis huomioitava kaikkien oppilaiden ja opiskelijoiden moninaiset oppimisolosuhteet ja -vaatimukset, oli heillä vamma tai ei. Kyse ei ole siitä, että vammaan kanssa elävät lapset sijoitetaan normaaliopetukseen ilman heidän erityistarpeidensa ja -ongelmiensa huomioimista. LOS-komitean mukaan inklusiion toteuttamiseksi sen periaatteita kunnioittavalla tavalla tarvitaan erityisopetuksen ja normaaliopetuksen yhteistyötä sekä ammattilaisten kouluttamista, jotta kaikkien lasten tarpeet osataan ottaa huomioon.

## Vammaissopimus ja vammaan kanssa elävä lapsi

Vammaan kanssa elävien henkilöiden oikeuksien ja aseman vahvistamisessa on merkittävässä osassa YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista. Vammaissopimuksen *tarkoituksena on edistää, suojella ja taata kaikille vammaisille henkilöille täysimääräisesti ja yhdenvertaisesti kaikki ihmisoikeudet ja perusvapaudet sekä edistää vammaisten henkilöiden synnynnäisen arvon kunnioittamista* (1 artikla). Vammaissopimuksen englanninkielinen nimi ”Convention on the Rights of Persons with Disabilities” korostaa sitä, että ihminen tulee nähdä ensisijaisesti ihmisenä, ei vammansa kautta. Suomen kieleen ei kuitenkaan ole vielä vakiintunut ilmaisua ”henkilö, jolla on vamma” tai ”vammaan kanssa elävä” vammaisuuden sijasta.

Vammaissopimus ja sen valitusoikeutta koskeva valinnainen pöytäkirja hyväksyttiin YK:n yleiskokouksessa jo vuonna 2006, mutta Suomessa se tuli voimaan vasta kymmenen vuotta myöhemmin vuonna 2016. Vammaissopimuksen katsotaan edistäneen vammaan kanssa eläviin liittyvän paradigman muutosta. Sopimuksessa korostetaan vammaan kanssa elävien henkilöiden aktiivista toimijuutta ja osallistumista. Vammaissopimuksen myötä vammaan kanssa elävät henkilöt alettiin nähdä objektien sijasta subjekteina (HE 284/2014 vp).

Vammaissopimus asettaa sopimusvaltioille eri hallinnonaloilla aktiivisia toimintavelvoitteita, joiden tarkoituksena on vammaan kanssa elävien henkilöiden tosiasiallisen yhdenvertaisuuden saavuttaminen. Sopimusvaltioiden ei siis tule vain pidättäytyä vammaan kanssa elävien henkilöiden suorasta syrjinnästä, vaan valtioiden on ryhdyttävä toimiin vammaan kanssa elävien henkilöiden aseman parantamiseksi. Sopimusvaltioilta edellytetään muun muassa asianmukaisia toimia esteettömyyden ja saavutettavuuden edistämiseksi, ja lisäksi sopimusvaltioiden tulee tehokkaasti tukea vammaan kanssa elävien henkilöiden itsenäistä liikkumista.

Vammaissopimuksen 1 artiklan mukaan *vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne henkilöt, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka vuorovaikutuksessa erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa.* Oleellista on siis se, että vammaisuutta katsotaan henkilön suhteesta ympäröivään yhteiskuntaan käsin, ei lääketieteellisestä diagnoosista. Vammaissopimuksen henkilölinen soveltamisala ulottuu koskemaan laajalti erilaisia ryhmiä, joita ei ole välttämättä perinteisesti mielletty vamman kanssa eläviksi henkilöiksi, eikä sopimus myöskään edellytä vammalta pitkäaikaisuutta. Esimerkiksi mielenterveyskuntoutujat ja muistisairaat kuuluvat vammaissopimuksen piiriin. Vammaissopimuksen johdanto-osassa painotetaan sitä, että vammaisuus on kehittyvä käsite.

Kuten lapsen oikeuksien sopimukseen, myös vammaissopimukseen liittyy mahdollisuus yksilövalituksen tekemiseen. Valinnaisen pöytäkirjan tavoitteena on yksilövalitusjärjestelmän kautta vahvistaa vammaissopimuksessa tunnustettujen ihmisoikeuksien suojaa.

## **Lapsinäkökulma vammaissopimuksessa**

Vammaissopimuksessa on yleisempien säännösten lisäksi huomioitu tiettyjä erityisen haavoittuvassa asemassa olevia ryhmiä. Näistä yksi on vamman kanssa elävät lapset, jotka mainitaan erikseen useammassa sopimuskohdassa. Samoin kuin lapsen oikeuksien sopimuksessa, yhtä lailla kaikki muutkin vammaissopimuksessa vahvistetut oikeudet kuuluvat vamman kanssa eläville lapsille. Yleissopimusta ratifioitaessa painotettiin, että vamman kanssa elävien lasten oikeudet tulee erillisestä maininnasta huolimatta huomioida kaikkia yleissopimuksen artikloja sovellettaessa (HE 284/2014 vp). Erityisen haavoittuvassa asemassa olevana ryhmänä vammaissopimuksessa on huomioitu myös naiset ja tytöt. Sopimuksen johdannossa todetaan, että sukupuolella on merkitystä siihen, kuinka suuressa vaarassa henkilö on joutua esimerkiksi väkivallan tai muiden väärinkäytösten kohteeksi (kohta q). Vamman kanssa elävien tyttöjen osalta on siis huomioitava lapsia koskevien artiklojen lisäksi erityisesti naisia koskevat artiklat.

Vammaissopimuksen yleiset periaatteet määritellään sen 3 artiklassa: ihmisarvon kunnioittaminen, syrjimättömyys, osallisuus, erilaisuuden kunnioittaminen, mahdollisuuksien yhdenvertaisuus, esteettömyys ja saavutettavuus, tasa-arvo sekä erityisesti lasten kannalta merkityksellinen lasten kehittyvien kykyjen ja identiteetin kunnioittaminen. Vammaissopimuksen 7 artikla velvoittaa sopimusvaltiot toteuttamaan *kaikki tarvittavat toimet varmistaakseen, että vammaiset lapset voivat nauttia kaikista ihmisoikeuksista ja perusvapauksista täysimääräisesti ja yhdenvertaisesti muiden lasten kanssa.* Lisäksi artikla korostaa lapsen oikeuksien sopimuksen mukaisesti lapsen edun ensisijaisuutta kaikissa vamman kanssa eläviä lapsia koskevissa toimissa. Lapsen edun tulee olla ensisijainen kaikissa vamman kanssa eläviä lapsia koskevissa päätöksissä. Lapsen edun määrittäminen edellyttää, että lapsen omat näkemykset ja yksilöllisyys huomioidaan. Lisäksi tulee ottaa huomioon



perheyhteyden säilyttäminen, lapsen huollon järjestäminen, lapsen suojelu ja turvallisuus, lapsen erityinen haavoittuvuus sekä lapsen oikeus terveyteen ja koulutukseen.

Lapsen oikeutta osallisuuteen on haluttu korostaa niin ikään 7 artiklassa: sopimusvaltioiden on varmistettava, että *vammaisilla lapsilla on oikeus vapaasti ilmaista näkemyksensä kaikissa heihin vaikuttavissa asioissa ja että heidän näkemyksilleen annetaan asianmukainen painoarvo heidän ikänsä ja kypsyytensä mukaisesti, yhdenvertaisesti muiden lasten kanssa, ja että heillä on oikeus saada vammaisuutensa ja ikänsä mukaista apua tämän oikeuden toteuttamiseksi*. Vammaissopimuksen artiklat vastaavat siten hyvin lapsen oikeuksien sopimuksen yleisperiaatteita: syrjimättömyyttä, lapsen etua, oikeutta elämään ja oikeutta tulla kuulluksi.

Lapsen oikeuksien kannalta merkittävä sopimusmääräys löytyy myös vammaissopimuksen 24 artiklasta, joka edellyttää valtioilta inklusiivisen opetuksen järjestämistä. Inklusiivinen opetus tarkoittaa sitä, että vamman kanssa elävät henkilöt osallistuvat yleisopetukseen yhdessä muiden kanssa. Vamman kanssa eläviä lapsia ei 24 artiklan mukaan saa sulkea yleisen, maksuttoman ja pakollisen koulutusjärjestelmän ulkopuolelle vammaisuuden perusteella. Sopimuskohta edellyttää, että vamman kanssa elävät henkilöt pääsevät koulutukseen yhdenvertaisesti muiden kanssa niissä yhteisöissä, joissa he elävät, ja että heitä varten tehdään yksilöllisten tarpeiden mukaiset kohtuulliset mukautukset. Lisäksi artiklassa painotetaan sitä, että sopimusvaltioiden on varmistettava, että koulutus, erityisesti näkövammaisille, kuuroille, kuulovammaisille tai kuurosokeille lapsille, annetaan yksilön kannalta mahdollisimman tarkoituksenmukaisilla kielillä, viestintätavoilla ja -keinoilla sekä ympäristöissä, jotka mahdollistavat oppimisen ja sosiaalisen kehityksen maksimoinnin.

## **Vamman kanssa elävän lapsen oikeudet CRPD-komitean kannanotoissa**

Vammaissopimuksen toimeenpanoa valvova ja ohjaava YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien komitea (jäljempänä CRPD-komitea) laatii vammaissopimuksen tulkintaa ohjaavia yleiskommentteja, joita tähän mennessä on kertynyt 7. Vamman kanssa elävien lasten osalta useissa yleiskommenteissa painotetaan erityisesti lasten asianmukaisen kuulemisen tärkeyttä.

Ensimmäisessä yleiskommentissaan (YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien komitean yleiskommentti nro 1, 2014) CRPD-komitea täsmensi vammaissopimuksen 12 artiklan soveltamisalaa, eli yhdenvertaisuuteen lain edessä liittyviä kysymyksiä. Yleiskommentissa korostuu lasten osalta osallistuminen ja kuuleminen yhdenvertaisuutta edistävinä tekijöinä. Yhdenvertaisuuden toteutuminen edellyttää sopimusvaltioilta, että lainsäädännöllä varmistetaan vamman kanssa elävien lasten tahdon ja mieltymysten kunnioittaminen yhdenvertaisesti muiden lasten kanssa. Lisäksi CRPD-komitea huomauttaa, että vamman kanssa elävien henkilöiden yhdenvertaisuuden täysimääräinen toteutuminen vaatii sopimusvaltioilta useita toimenpiteitä, joilla taataan vamman kanssa elävien lasten mielipiteiden selvittäminen ja aktiivinen osallistuminen.

Kuten lapsen oikeuksien sopimuksessa on tunnustettu lapsen oikeus leikkiin ja vapaa-aikaan (LOS 31 artikla), myös vammaissopimuksessa on edellytetty yhdenvertaisia mahdollisuuksia osallistua vapaa-ajan toimintaan. Vammaissopimuksen 30 artiklassa edellytetään sopimusvaltioilta sen varmistamista, että vamman kanssa elävät lapset voivat yhdenvertaisesti muiden lasten kanssa osallistua leikki-, virkistys-, vapaa-ajan- ja urheilutoimintaan, mukaan lukien koulujärjestelmässä tarjottava toiminta. CRPD-komitea, LOS-komitean tavoin<sup>2</sup>, on nostanut esiin esteettömyyden ja saavutettavuuden merkityksen lasten vapaa-ajan toiminnassa yleiskommentissaan nro 2 (2014). Erityisen tärkeää se on vamman kanssa eläville lapsille. Kyse on muun muassa paikasta toiseen liikkumisen mahdollistamisesta, tiedon saamisesta, kommunikoinnista sekä muiden ihmisten ennakkoluulojen poistamisesta.

CRPD-komitea on korostanut moniperustaisen syrjinnän erityistä haitallisuutta ja todennut vamman kanssa elävien naisten ja tyttöjen joutuvan miespuoleisia vamman kanssa eläviä todennäköisemmin syrjinnän kohteeksi. Komitea on yleiskommentissaan nro 3 (2016) käsitellyt vamman kanssa elävien naisten ja tyttöjen erityistä haavoittuvuutta, joka on todettu vammaissopimuksen 6 artiklassa. Puhuttaessa vamman kanssa elävistä naisista viitataan sekä naisiin että tyttölapsiin, mutta lisäksi on erikseen huomioitu vamman kanssa eläviin (tyttö)lapsiin erityisesti kohdistuvia epäkohdita. CRPD-komitea esimerkiksi nostaa esille haitallisia käytäntöjä, kuten silpominen ja intersukupuolisiin lapsiin kohdistetut tarpeettomat lääketieteelliset toimenpiteet. Lisäksi nostetaan esille vamman kanssa eläviin tyttölapsiin usein lähimpiin taholta kohdistettu väkivalta sekä jopa mahdolliset ”armomurhat”. Samankaltaisia asioita on nostettu laajemminkin lasten osalta LOS-komitean yleiskommentissa nro 18 haitallisista käytännöistä, jonka komitea on antanut yhdessä YK:n kaikkinaista naisten syrjinnän poistamista koskevaa sopimusta valvovan CEDAW-komitean (Committee on the Elimination of Discrimination against Women) kanssa (YK:n naisten syrjinnän poistamista käsittelevän komitean ja lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 18, 2014).

Yleiskommentissaan nro 4 (2016) oikeudesta inklusiiviseen opetukseen CRPD-komitea on todennut inklusiivisen opetuksen toteutumiseksi olevan yhä lukuisia esteitä. Vammaisuutta ei vielä määrin määrin määritellä vammaissopimuksen tavoin siten, että se johtuu yhteiskunnasta, ei henkilön ominaisuuksista. Tässäkin yleiskommentissa alleviivataan vamman kanssa elävien lasten kuulemista ja heidän aktiivista osallistamistaan inklusiivisen opetuksen suunnitteluun, implementointiin ja seurantaan sekä yleisesti koulutukseen liittyen. Vammaissopimuksen 7 artiklan mukaisesti vamman kanssa elävällä lapsella tulee olla oikeus vaikuttaa koulutukseensa siten, että lapsen näkemykset huomioidaan kaikilla tasoilla, lähtien yksittäisestä luokkahuoneesta aina laajempaan koulutuspolitiikkaan asti. Inklusiivinen opetus edellyttää opettajilta sen ymmärrystä ja osaamista, ja siksi CRPD-komitea korostaa, että sopimusvaltioiden on kiinnitettävä huomiota opettajien koulutukseen sekä opettajille annettavaan tukeen.

---

2 YK:n lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 9 (2006) ja YK:n lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 17 (2013).

CRPD-komitea on ottanut kantaa inklusiiviseen opetukseen myös valitusratkaisussaan vuonna 2017, jossa se totesi Espanjan rikkoneen vammaissopimuksen artikloita 7, 15, 17, 23 ja 24. Komitean mukaan sopimusvaltio oli epäonnistunut vammaissopimuksen mukaisten oikeuksien toteuttamisessa, koska lapsen yksilöllisiä tarpeita ei ollut huomioitu riittävästi eikä kohtuullisten mukautusten mahdollisuutta selvitetty perusteellisesti. Lisäksi sopimusvaltion viranomaiset eivät olleet asianmukaisesti huomioineet kliinisen psykologin lausuntoa, jossa todettiin, että kyseisessä tapauksessa lapsen hankaluudet osallistua opetukseen yleisopetuksessa johtuivat tuen puutteesta sekä syrjivästä ja vihamielisestä ympäristöstä. Myös lapsen oikeutta koskemattomuuteen oli loukattu koulussa, kun opettaja oli kohdistanut lapseen väkivaltaa. Komitea totesi ratkaisussaan, että yksittäistapaus kuvastaa laajemminkin sopimusvaltiossa vallitsevaa vamman kanssa elävien lasten järjestelmällistä pois-sulkemista yleisopetuksesta ja edellytti, että sopimusvaltiossa ryhdyttäisiin toimiin segregaatian eliminoimiseksi (CRPD/C/23/D/41/2017).

Inklusiiviseen opetukseen liittyy läheisesti se, että yhteiskunnassa luovutaan vamman kanssa elävien henkilöiden institutionalisoinnista eli sijoittamisesta laitoksiin. CRPD-komitean yleiskommentissa nro 5 (2017) vamman kanssa elävän henkilön oikeudesta itsenäiseen elämään korostetaan institutionalisoinnin vahingollisuutta myös lapsille. Ryhmäkodit eivät komitean mukaan toteuta lapsen oikeutta perheoloissa kasvamiseen. Ne ovat laitoksia, vaikka ne pyrittäisiin saamaan kodin-omaisiksi. Lapsen kannalta itsenäisen elämän ja osallisuuden ytimenä on oikeus kasvaa perheessä. Laitoshoidon sijaan sopimusvaltioiden tulee tarjota perheille riittävät palvelut, kuten lastenhoito-palveluja ja muita tukitoimia. Komitea painottaa, että lasten kehittyviä kykyjä on kunnioitettava ja heitä on tuettava mielipiteidensä ilmaisemisessa. Suomessa valtakunnallisen suunnitelman (Kehitysvammaisten asumisen ohjelman toimeenpanon arviointi 2016) tavoitteena on ollut, että kehitysvammaisia lapsia ei enää sijoitettaisi laitoksiin. Tätä tavoitetta ei ole täysin saavutettu.

CRPD-komitea on laatinut myös yleiskommentin nro 6 (2018) yhdenvertaisuudesta ja syrjimättömyydestä. Siinä todetaan, että vamman kanssa elävät lapset kohtaavat usein moniperustaista syrjintää. Sopimusvaltioiden on kiellettävä kaikki syrjintä vammaisuuden perusteella ja kiinnittävä huomiota erityisesti vamman kanssa elävien lasten kohtaamiin syrjinnän muotoihin. Syrjinnän vastaisessa ja sitä ehkäisevässä työssä komitea painottaa tietoisuuden lisäämistä. Lasten yhdenvertaisuuden toteutumisen kannalta lapsen edun käsitettä tulisi soveltaa vamman kanssa elävien lasten kohdalla huolellisesti kunkin lapsen olosuhteet huomioon ottaen. Lapsen edun mukaisesti tulisi varmistaa, että vamman kanssa elävät lapset saavat tietoa, tulevat kuulluiksi ja saavat ilmaista mielipiteensä kaikissa itseään koskevissa asioissa. Lapsen edun ensisijaisuuteen vedoten ei myöskään saa loukata lapsen oikeutta ruumiilliseen koskemattomuuteen. Lisäksi sopimusvaltioiden tulisi tarkastella vamman kanssa elävien lasten sijoittamista laitoksiin yhdenvertaisuuskysymyksenä.

Vammaissopimus, kuten monet muut ihmisoikeussopimukset vahvistavat jokaiselle oikeuden osallistua julkiseen elämään. Tähän liittyy CRPD-komitean viimeisin yleiskommentti nro 7 (2018) vamman kanssa elävien henkilöiden osallistumisesta yleissopimuksen toimeenpanoon ja valvontaan. Komitea

painottaa, että aikuiset ovat avainroolissa toteuttamassa vamman kanssa elävien lasten oikeutta tulla kuulluksi sekä heidän ilmaisun- ja kokoontumisenvapauttaan. Vamman kanssa elävien lasten kehittyviä kykyjä ja heidän toimijuuttaan on kunnioitettava ja muistettava, että lapset itse osavat parhaiten kertoa tarpeistaan ja kokemuksistaan lainsäädäntöä kehitettäessä. Vamman kanssa elävien lasten osallisuutta tukiessaan sopimusvaltioiden tulee muun muassa sallia erilaiset kommunikointitavat ja kouluttaa ammattilaisia asianmukaisesti.

Tämän lapsen oikeuksien sopimuksen ja vammaissopimuksen katsauksen päätteeksi voidaan todeta, että kyseiset ihmisoikeussopimukset täydentävät hyvin toisiaan. Ne luovat sopimusvaltioille vahvan velvoitteen kohdella vamman kanssa eläviä lapsia ensisijaisesti lapsina ja itsenäisinä oikeuksiensa haltijoina. Sen lisäksi on otettava huomioon vammasta lapselle seuraava erityisen haavoittuva asema ja pyrittävä poistamaan mahdollisimman kattavasti kaikki esteet heidän yhdenvertaiselle kohtelulle.

## **Vamman kanssa elävät lapset ja kansallinen lainsäädäntö**

Lapsen oikeuksien sopimuksen ja vammaissopimuksen kansallinen täytäntöönpano vaatii tuekseen kansallista lainsäädäntöä, joka olisi saatettava yhdenmukaiseksi sopimusmääräysten kanssa. Lapsen oikeuksien sopimuksen ratifioinnin yhteydessä vuonna 1991 todettiin, että kansallinen lainsäädäntö pääasiallisesti vastaa sopimusmääräyksiä hyvin (HE 296/1990 vp). Sen jälkeen lainsäädäntöä on monin tavoin kehitetty vastaamaan näitä määräyksiä entistä paremmin, ja sitä työtä tulee tehdä lainvalmistelussa jatkuvasti. Vammaissopimuksen ratifioinnin katsottiin edellyttävän vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuteen kohdistuvia rajoituksia koskevien säännösten uudistamista (StvM 51/2014 vp). Tarvittavat muutokset toteutettiin kehitysvammaisten erityishuolosta annettuun lakiin (519/1977, jäljempänä kehitysvammalaki) vuonna 2016 (HE 96/2015 vp), mutta jatkovalmistelua tehdään edelleen sosiaali- ja terveysministeriön asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamista kehittävässä hankkeessa, jonka ensimmäisessä vaiheessa (2019–2023) kehitysvammalain itsemääräämisoikeutta koskeva sääntely on tarkoitus sijoittaa tarkoituksenmukaiseen säädökseen (STM005:00/2021). Vammaissopimuksen ratifioinnin yhteydessä yhdenvertaisuuslakiin (1325/2014) täsmennettiin, että kohtuullisten mukautusten epääminen on syrjintää (HE 19/2014 vp).

Sekä laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987, jäljempänä vammaispalvelulaki) että kehitysvammalaki ovat erityislakeja, mikä käytännössä tarkoittaa sitä, että ensisijaisesti henkilöille, joilla on vamma, pyritään yleensä järjestämään ensin yleislakien, kuten sosiaalihuoltolain (1301/2014) mukaisia palveluja, ja vasta tarvittaessa erityislaeissa säädettyjä palveluja. Lisäksi kehitysvammalaki on toissijainen suhteessa vammaispalvelulakiin (vammaispalvelulaki 4 §). Jos asiakkaalle voidaan tarjota palveluja kumman tahansa lain perusteella, arvioidaan tilannetta asiakkaan kokonaisetun huomioiden (HE 96/2015 vp).

Vammaispalvelulain tavoitteena on edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä sekä ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä (1 §). Vammaispalvelulaissa säädetään muun muassa päivätoiminnan (8 b §), henkilökohtaisen avun (8 c ja 8 d §) ja taloudellisen tuen (9 §) järjestämisestä vamman kanssa elävälle henkilölle. Erityisesti lapsia koskevia säännöksiä vammaispalvelulaissa ei ole.

Vammaispalvelulaissa vamman kanssa elävä henkilö määritellään henkilöksi, jolla vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista (2 §). Määritelmä eroaa olennaisesti YK:n vammaissopimuksen määritelmästä, joka korostaa ympäröivän yhteiskunnan esteiden merkitystä vammaisuuden määrittelyssä. Nykyisen vammaispalvelulain soveltamisalan ulkopuolelle ovat diagnoosiperustaisen ajatustavan vuoksi jääneet usein esimerkiksi henkilöt, joilla on kognitiivinen, neurologinen tai kommunikaatioon liittyvä toimintarajoite, vaikka lain määritelmää olisi mahdollista soveltaa laajasti erilaisten toimintarajoitteiden perusteella (HE 159/2018 vp).

Kehitysvammalain tarkoituksena on puolestaan turvata erityishuolto eli muun muassa ohjaus ja kuntoutus, yhteiskunnallista sopeutumista edistävä toiminta, yksilöllinen hoito ynnä muu sellainen (2 §) henkilölle, joka ei saa tarvitsemaansa tukea tai palveluja esimerkiksi päivittäisistä toiminnoista suoriutumiseen muun lain nojalla. Lain soveltamisala ulottuu henkilöihin, joiden kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnyntäisen tai kehitysiässä saadun sairauden tai vamman vuoksi (1 §). Kehitysvammalaissa lapset huomioidaan nimenomaisesti rajoitustoimenpiteitä koskevassa säännöksessä (42 d §), jossa todetaan, että rajoitustoimenpiteen kohdistuessa alaikäiseen on otettava huomioon alaikäisen etu sekä hänen ikänsä ja kehitystasonsa. Lisäksi alaikäisen vanhemmille ja lapsen hoidosta vastaaville on varattava tilaisuus tulla kuulluiksi, jos alaikäinen määrätään tahdonvastaisesti erityishuollon toimintayksikköön (33 §).

Kehitysvammalakiä muutettiin ennen vammaissopimuksen ratifiointia. Lakiin tehtiin muutoksia muun muassa vamman kanssa elävien henkilöiden itsemääräämisoikeuden vahvistamisen osalta (HE 96/2015 vp). Kehitysvammalain muutoksen esitöissä viitataan myös lapsen oikeuksien sopimukseen ja LOS-komitean yleiskommenttiin nro 12 lapsen oikeudesta tulla kuulluksi (2009), joka edellyttää sopimusvaltioilta sen varmistamista, että oikeus tulla kuulluksi toteutuu myös niiden lasten kohdalla, joiden on vaikeaa tuoda näkemyksiään esiin. Kehitysvammalain 42 d §:n 3 momentilla pyritään ilmentämään esimerkiksi lapsen oikeuksien yleissopimuksen velvoitteita lapsen edusta ja sen toteutumisen edellyttämästä lapsen asianmukaisesta kuulemisesta tavalla, joka on sopiva lapsen ikään ja kehitystasoon nähden.

Sen lisäksi, että vamman kanssa eläviä lapsia koskevat edellä mainituissa säädöksissä vahvistetut oikeudet, tärkeitä lapsen arkeen vahvistettuja oikeuksia sisältyy muun muassa koulutusta koskevaan lainsäädäntöön. Perusopetuslaissa (628/1998) säädetään esiopetuksesta ja perusopetuksesta. Säädöksissä on pyritty varmistamaan vammaissopimuksessa edellytetyn inklusion toteutumista.

Vamman vuoksi lapsella voi olla oikeus pidennettyyn oppivelvollisuuteen (25 §). Esi- ja perusopetus on maksutonta, ja sen lisäksi vamman kanssa elävällä lapsella on oikeus saada maksutta opetukseen osallistumisen edellyttämät tulkitsemis- ja avustajapalvelut, muut opetuspalvelut, erityiset apuvälineet sekä erityisen tuen yhteydessä annettava kuntoutus (31 §). Vamman kanssa elävällä lapsella on oikeus myös maksuttomaan koulukuljetukseen ensisijaisesti perusopetuslain 32 §:n nojalla. Vamman kanssa elävällä lapsella on tarvittaessa oikeus erityisopetukseen, joka järjestetään oppilaan etu ja opetuksen järjestämisedellytykset huomioon ottaen muun opetuksen yhteydessä tai osittain tai kokonaan erityisluokalla tai muussa soveltuvassa paikassa (17 §). Kuulovammaisilla lapsilla on myös oikeus tarvittaessa saada opetusta viittomakielellä (10.2 §).

Varhaiskasvatuslaissa (540/2018) puolestaan velvoitetaan kuntaa järjestämään varhaiskasvatusta yhteistyössä sosiaali- ja terveydenhuollon kanssa, jotta lapsi saa kehityksensä ja hyvinvointinsa tueksi riittävät palvelut (7 §). Näin ollen tulee sovellettavaksi myös useita muita säädöksiä sosiaali- ja terveydenhuollon palveluista, kuten esimerkiksi terveydenhuoltolaki (1326/2010). Varhaiskasvatuksen henkilöstö on mitoitettava siten, että myös vamman kanssa elävien lasten tarpeisiin voidaan vastata (25 ja 35 §). Tähän sisältyvät kunnassa esiintyvää tarvetta vastaavat varhaiskasvatuksen erityisopettajan palvelut. Parhaillaan on myös valmisteilla varhaiskasvatuslain muutos, jossa ehdotetaan säädettäväksi perusopetuslain tapaan kolmiportaisesta tuesta varhaiskasvatuksessa (OKM004:00/2021). Muutoksella on tarkoitus selkeyttää ja tarkentaa sääntelyä ja siten vahvistaa lapsen oikeutta tarvitsemaansa tukeen. Tavoitteena on erityisesti parantaa vamman kanssa elävien lasten asemaa.

Vammaispalveluja koskevia asioita on käsitelty paljon hallintotuomioistuimissa ja myös eduskunnan oikeusasiamiehelle tehtyjen kantelujen perusteella. Eduskunnan oikeusasiamiehen vamman kanssa eläviä lapsia koskevissa ratkaisuissa ja myös tarkastuskäynneillä on esiin noussut muutamia toistuvia teemoja. Ratkaisuja on annettu muun muassa kehitysvammalain erityishuolto-ohjelmaan liittyen, varhaiskasvatuspaikan soveltuvuuteen lapselle tämän yksilöllisten tarpeisiin perustuen, esteettömyyteen sekä vamman kanssa elävien lasten koulu- ja päiväkotikuljetuksiin liittyen.<sup>3</sup> Myös vamman kanssa elävän lapsen itsemääräämisoikeuteen ja koskemattomuuteen liittyen on ratkaisuja, joissa oikeusasiamies on todennut, että lasten perusoikeuksien rajoitusten ja kehitysvammalain mukaisten rajoitustoimenpiteiden tunnistamisessa on haasteita.<sup>4</sup> Eduskunnan oikeusasiamiehen ohella myös korkein hallinto-oikeus on toistuvasti antanut ratkaisuja vamman kanssa elävän lapsen oikeuksiin liittyen. Tapaukset ovat niin ikään liittyneet muun muassa harrastus- ja vapaa-ajantoimintaan liittyviin kuljetuskysymyksiin sekä henkilökohtaiseen apuun ja sen voimavaraedellytykseen.<sup>5</sup>

Tätä kirjoittaessa on sosiaali- ja terveysministeriössä käynnissä vammaispalvelulainsäädännön uudistushanke (Vammaispalvelulainsäädännön uudistamista valmistellaan 2021).

---

3 Ks. esim. EOAK/1518/2009, EOAK/4997/2018, EOAK/1132/2020, EOAK/2720/2019, EOAK/2914/2020.

4 Ks. esim. EOAK/6311/2017, EOAK/5030/2018, EOAK/2757/2019.

5 Ks. esim. KHO 12.8.2011/T2122, KHO 2012:36, KHO 21.5.2013/T1751, KHO:2018:64, KHO 2019:87, KHO:2019:147, KHO:2020:40, KHO:2020:60, KHO:2020:82, KHO:2021:7, KHO:2021:59.

Vammaispalvelulainsäädännön uudistaminen on tarpeen. Nykyisen lainsäädännön avulla ei ole riittävästi voitu varmistaa vamman kanssa elävien henkilöiden palvelujen asianmukaista saata- vuutta ja järjestämistä perus- ja ihmisoikeuksia kunnioittavalla tavalla. Uudistuksessa on tarkoitus säätää uusi vammaispalvelulaki, jossa säädettäisiin vamman kanssa eläville henkilöille järjestettä- vistä sosiaalihuollon erityispalveluista. Samassa yhteydessä on tarkoitus kumota voimassa olevat vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki. Uudella lainsäädännöllä tähdätään vamman kanssa elävien henkilöiden osallisuuden ja yhdenvertaisuuden parantamiseen. Uusi erityislaki tulisi koskemaan yhdenvertaisesti kaikkia vamman kanssa elävien henkilöiden ryhmiä. Uudistuksessa hyödynnetään aiempaa rauennutta hallituksen esitystä sekä vuoden 2020 lopulla julkaistua osalli- suustyöryhmän ehdotusta vammaisten henkilöiden osallisuutta vahvistaviksi säännöksiksi (Sivula 2020). Lisäksi sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksessa on käynnistynyt edellä mainittu asiakkaan ja poti- laan itsemääräämisoikeuden vahvistamiseen tähtäävä hanke, jonka ensi vaiheissa on tarkoituksena sijoittaa kehitysvammalain itsemääräämisoikeutta koskeva sääntely tarkoituksenmukaiseen lakiin (STM005:00/2021). Useat tämän teoksen artikkeleista osoittavat, että kokemukset nykytilanteesta ovat lapsille ja heidän läheisilleen kuormittavia. Vamman kanssa elävien lasten näkökulmasta niin lainsäädäntöä kuin käytäntöjä, osaamista ja asenteita koskevat uudistukset eivät voi odottaa.

## Lähteet

Euroopan neuvoston yleissopimus ihmisoikeuksien ja perusvapauksien suojaamiseksi SopS 63/1999.

Euroopan neuvoston yleissopimus lasten suojelemisesta seksuaalista riistoa ja seksuaalista hyväksikäyttöä vastaan SopS 87–88/2011.

Euroopan neuvoston yleissopimus naisiin kohdistuvan väkivallan ja perheväkivallan ehkäisemisestä ja torjumisesta SopS 52–53/2015.

HE 296/1990 vp Hallituksen esitys eduskunnalle lapsen oikeuksia koskevan yleissopimuksen eräiden määräyksien hyväksymisestä.

HE 19/2014 vp Hallituksen esitys eduskunnalle yhdenvertaisuuslaiksi ja eräiksi siihen liittyviksi laeiksi.

HE 284/2014 vp Hallituksen esitys eduskunnalle vammaisten henkilöiden oikeuksista tehdyn yleissopimuksen ja sen valinnaisen pöytäkirjan hyväksymisestä sekä laeiksi yleissopimuksen ja sen valinnaisen pöytäkirjan lainsäädännön alaan kuuluvien määräysten voimaansaattamisesta ja eduskunnan oikeusasiamiehestä annetun lain muuttamisesta.

HE 96/2015 vp Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi kehitysvammaisten erityishuollosta annetun lain muuttamisesta.

HE 159/2018 vp Hallituksen esitys eduskunnalle vammaispalvelulaiksi sekä laeiksi sosiaalihuoltolain ja varhaiskasvatuksen asiakasmaksuista annetun lain 13 §:n muuttamisesta.

Kehitysvammaisten asumisen ohjelman toimeenpanon arviointi ja tehostettavat toimet vuosille 2016–2020. Laitoksesta yksilölliseen asumiseen. 2016. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2016:17. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3801-4>. Katsottu 6.7.2021.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977).

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987).

OKM004:00/2021 Säädosvalmisteluhanke: Hallituksen esitys eduskunnalle varhaiskasvatuslain muuttamisesta. Saatavilla osoitteessa <https://minedu.fi/hanke?tunnus=OKM004:00/2021>. Katsottu 7.7.2021.

Perusopetuslaki (628/1998).

Sivula, S. 2020. Vammaisten henkilöiden osallisuuden turvaaminen vammaispalveluissa: Osallisuustyöryhmän raportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 202:37. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-8419-6>. Katsottu 6.7.2021.

Sosiaalihuoltolaki (1301/2014).

STM005:00/2021 Säädosvalmisteluhanke: Tahdosta riippumatonta hoitoa ja hoivaa koskevan sääntelyn täsmentäminen. Saatavilla osoitteessa <https://stm.fi/hanke?tunnus=STM005:00/2021>. Katsottu 29.7.2021.

StvM 51/2014 vp - HE 284/2014 vp Sosiaali- ja terveysvaliokunnan mietintö hallituksen esityksestä eduskunnalle vammaisten henkilöiden oikeuksista tehdyn yleissopimuksen ja sen valinnaisen pöytäkirjan hyväksymisestä sekä laeiksi yleissopimuksen ja sen valinnaisen pöytäkirjan lainsäädännön alaan kuuluvien määräysten voimaansaattamisesta ja eduskunnan oikeusasiamiehestä annetun lain muuttamisesta.

Suomen perustuslaki (731/1999).

Terveydenhuoltolaki (1326/2010).

UNESCO 2005. Guidelines for Inclusion: Ensuring Access to Education for All.

Varhaiskasvatuslaki (540/2018).

Vammaispalvelulainsäädännön uudistamista valmistellaan vuoden 2021 aikana. 2021. Sosiaali- ja terveysministeriön tiedote 23.4.2021. Saatavilla osoitteessa <https://stm.fi/-/vammaispalvelulainsaadannon-uudistamista-valmistellaan-vuoden-2021-aikana>. Katsottu 6.7.2021.

Yhdenvertaisuuslaki (1325/2014).

YK:n lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 5 (2003) lapsen oikeuksien yleissopimuksen yleisistä täytäntöönpanotoimenpiteistä (CRC/GC/2003/5). Saatavilla osoitteessa <https://lapsiasia.fi/yleiskommentit>.

YK:n lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 9 (2006) vammaisten lasten oikeuksista (CRC/C/GC/9). Saatavilla osoitteessa <https://lapsiasia.fi/yleiskommentit>.

YK:n lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 12 (2009) lapsen oikeudesta tulla kuulluksi (CRC/C/GC/12). Saatavilla osoitteessa <https://lapsiasia.fi/yleiskommentit>.



YK:n lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 13 (2011) lapsen oikeudesta olla joutumatta minkäänlaisen väkivallan kohteeksi (CRC/C/GC/13). Saatavilla osoitteessa <https://lapsiasia.fi/yleiskommentit>.

YK:n lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 14 (2013) 3 artiklan 1 kohdasta: lapsen oikeus saada etunsa otetuksi ensisijaisesti huomioon (CRC/C/GC/14). Saatavilla osoitteessa <https://lapsiasia.fi/yleiskommentit>.

YK:n lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 15 (2013) 24 artiklasta: lapsen oikeus nauttia parhaasta mahdollisesta terveydentilasta (CRC/C/GC/15). Saatavilla osoitteessa <https://lapsiasia.fi/yleiskommentit>.

YK:n lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 17 (2013) 31 artiklasta: lapsen oikeus lepoon, vapaa-aikaan, leikkiin, virkistystoimintaan, kulttuurielämään ja taiteisiin (CRC/C/GC/17). Saatavilla osoitteessa <https://lapsiasia.fi/yleiskommentit>.

YK:n lapsen oikeuksien yleissopimuksen valitusmenettelyä koskeva valinnainen pöytäkirja SopS 4 ja 5/2016.

YK:n naisten syrjinnän poistamista käsittelevän komitean ja lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 18 (2014) haitallisista käytännöistä (CEDAW/C/GC/31 – CRC/C/GC/18). Saatavilla osoitteessa <https://lapsiasia.fi/yleiskommentit>.

YK:n pakolaisten oikeusasemaa koskeva yleissopimus SopS 77/1968.

YK:n taloudellisia, sosiaalisia ja sivistyksellisiä oikeuksia koskeva yleissopimus SopS 6/1976.

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien komitean ratkaisu (28.8.2020) inklusiivisesta opetuksesta (CRPD/C/23/D/41/2017).

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien komitean yleiskommentti nro 1 (2014) 12 artiklasta: yhdenvertaisuus lain edessä (CRPD/C/GC/1). Saatavilla osoitteessa: <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G14/031/20/PDF/G1403120.pdf?OpenElement>.

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien komitean yleiskommentti nro 2 (2014) 9 artiklasta: saavutettavuus (CRPD/C/GC/2). Saatavilla osoitteessa: <https://documents-dds-ny.un.org/doc/UNDOC/GEN/G14/033/13/PDF/G1403313.pdf?OpenElement>.

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien komitean yleiskommentti nro 3 (2016) 6 artiklasta: vammaiset naiset ja lapset (CRPD/C/GC/3). Saatavilla osoitteessa: [https://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/3&Lang=en](https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/3&Lang=en).

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien komitean yleiskommentti nro 4 (2016) 24 artiklasta: oikeus inklusiiviseen opetukseen (CRPD/C/GC/4). Saatavilla osoitteessa: [https://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/4&Lang=en](https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/4&Lang=en).

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien komitean yleiskommentti nro 5 (2017) 19 artiklasta: oikeus itsenäiseen elämään (CRPD/C/GC/5). Saatavilla osoitteessa: [https://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/5&Lang=en](https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/5&Lang=en).

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien komitean yleiskommentti nro 6 (2018) 5 artiklasta: yhdenvertaisuus ja syrjimättömyys (CRPD/C/GC/6). Saatavilla osoitteessa: [https://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/6&Lang=en](https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/6&Lang=en).

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien komitean yleiskommentti nro 7 (2018) 4.3 ja 33.3 artikloista: vammaisten henkilöiden osallistuminen yleissopimuksen toimeenpanoon ja valvontaan (CRPD/C/GC/7). Saatavilla osoitteessa: [https://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/7&Lang=en](https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/7&Lang=en).

YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista SopS 59–60/1991.

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista SopS 26–27/2016.





# Vamman kanssa elävien lasten ajatuksia yhdenvertaisuudesta

*Anton Schalin & Terhi Tuukkanen*

## Tutkimuksen taustaa

Yhdenvertaisuus on yhteiskunnassa laajasti jaettu arvo, joka on kirjattu monin tavoin kansainvälisiin sopimuksiin ja kansalliseen lainsäädäntöön. Tästä huolimatta yhdenvertaisuus ei kuitenkaan aina toteudu. Lasten eriarvoistumiseen vaikuttaa moni tekijä, kuten perhetausta ja asuinpaikka. Myös erilaiset vammat voivat haitata yhdenvertaisuuden toteutumista, jos lapsen kasvuympäristön rakenteet ja toimintamallit eivät riittävästi huomioi tuen tarpeita ja mahdollista yhdenvertaista osallistumista. Tutkimuksissa onkin havaittu, että vamman kanssa elävien lasten näkemysten kuuleminen ja näin ollen heidän mahdollisuutensa vaikuttaa itseään koskeviin päätöksiin on usein hyvin rajallinen muihin lapsiin verrattuna. Vamman kanssa elävien lasten asioita tiedustellaan usein heidän vanhemmiltaan, jotka eivät välttämättä tiedä lapsensa näkemyksiä tai ole niiden puolella

(Peltola & Moisio 2017; Ahonen ym. 2018). Näin siitä huolimatta, että YK:n yleissopimuksessa lapsen oikeuksista (SopS 59–60/1991; myöhemmin lapsen oikeuksien sopimus) 12 artiklassa taataan jokaiselle lapselle, joka kykenee muodostamaan omat näkemyksensä, oikeuden ilmaista nämä näkemyksensä kaikissa häntä itseään koskevissa asioissa. Nämä näkemykset on huomioitava lapsen iän ja kehitystason mukaisesti.

Vamman kanssa elävät lapset ovat puutteellisesti edustettuina monissa heitä koskevissa tutkimuksissa. Peltolan ja Moisio (2017) tekemän selvityksen mukaan valtaosa vamman kanssa elävien lasten kokemuksia käsittelevistä julkaisuista tarkastelee liikunta- ja aistivammaisia, kun taas kehitysvammaisten lasten kokemukset jäävät usein pimentoon. Lisäksi nämä julkaisut ovat usein luonteeltaan selvityksiä, eivät tieteellisiä julkaisuja. Peltolan ja Moisio mukaan yhtenä syynä tähän voi olla se, että vamman kanssa elävien lasten nähdään olevan erityisen haavoittuvassa asemassa, joten tutkimuksen tekoon ja tutkimuslupamenettelyihin liitetään paljon eettisiä haasteita. (Emt.)

Vammaisuus on pitkään nähty lääketieteellisen mallin mukaan yksilön ominaisuuksiin perustuvana diagnostisena ja sosiaalipoliittisena kysymyksenä, johon vastataan yhteiskunnan tukitoimilla ja hoidollisilla menetelmillä. Tällöin vammaisen ihminen jäsentyy ensisijaisesti vammaisuuden kautta, jolloin hänet nähdään herkästi vain toimenpiteiden kohteena eikä aktiivisena toimijana. (Pollari 2011.) Tässä yksilökohtaisessa puhunnassa vammaisuus ja erityisyys laajenevat helposti yhdestä ominaisuudesta koko ihmistä määrittäväksi kategoriaksi, jolloin ihmisen muut ominaisuudet ja roolit peittyvät näkyvistä. Sen sijaan vammaisuuden sosiaalisessa mallissa vammaisuuden nähdään koostuvan ”niistä esteistä ja rajoitteista, jotka syntyvät suhteessa ympäröivään yhteiskuntaan” (Nurmi-Koikkalainen 2017). Myös YK:n yleissopimuksessa vammaisten henkilöiden oikeuksista (SopS 27/2016; myöhemmin vammaissopimus) vammaisuuden määritellään olevan seurausta vuorovaikutuksesta vammaisten henkilöiden sekä asenteista ja ympäristöstä johtuvien esteiden välillä. YK:n mallissa vammaisuutta tarkastellaan lisäksi oikeusperustaisen mallin kautta, joka korostaa vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksia ja yhteiskunnan velvoitetta poistaa osallistumisen ja elämisen esteitä (vammaissopimus; Nurmi-Koikkalainen 2017).

Vamman kanssa elävien lasten on nähty olevan vaarassa joutua kaksinkertaiseen marginaaliin: heillä on suuri riski kohdata syrjintää ja negatiivisia asenteita, ja lisäksi lasten näkemyksille ei yhteiskunnassa useinkaan anneta riittävästi painoarvoa tai niitä ei kuunnella (Pollari 2011; Olli, Vehkakoski & Salanterä 2012). Tutkimuskirjallisuudessa on kiinnitetty huomiota siihen, että lapsia käsittelevässä tutkimuksessa lasten omat näkökulmat ja kokemukset jäävät helposti piiloon. Näissä tutkimuksissa mielenkiinto kohdistuu usein lasten kanssa työskentelevien ja lapsia hoitavien aikuisten näkemyksiin, ja aikuisten määrittelemät tutkimusaiheet ovat usein ongelmakeskeisiä. Lasten kokemuksia voidaan kuitenkin tutkimuksissa lähestyä lapsilähtöisesti, jolloin lapset nähdään ensisijaisesti toimijoina ja subjekteina, ei vain tutkimuksen kohteina. Lapsilähtöisessä tutkimuksessa lapset tuottavat tietoa yhdessä aikuisten kanssa ja tutkimusaiheita tarkastellaan yhdessä lasten kanssa. Ongelmien lisäksi tutkimukseen voidaan lasten aloitteesta tuoda positiivisia ja iloisia elementtejä

lasten elämästä. (Karlsson 2020.) Lasten kuunteleminen päätöksenteossa on hyödyllistä, koska tällöin tehdään tutkitusti sekä lasten että aikuisten mielestä parempia päätöksiä (Ahonen ym. 2018).

Tässä artikkelissa tarkastelemme yhdenvertaisuutta vamman kanssa elävien lasten näkökulmista. Erillistä kirjallisuuskatsausta ei artikkelissa ole, vaan sen osalta viittaamme kirjan johdantoartikkelin kirjallisuusosioon. Tässä artikkelissa keskitytään lasten näkemyksiin ja esitellään tulokset neljästä lasten tapaamisesta, joiden tavoitteena oli selvittää, mitä yhdenvertaisuus lapsille tarkoittaa ja miten se heidän mielestään toteutuu. Artikkelissa vammaisuuden määrittelyssä nojataan vammaissopimukseen ja vammaispalvelulakiin (laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987). Niiden mukaisesti vammaisuuden määrittelyssä muodostuvan vuorovaikutuksessa yksilön ominaisuuksien sekä ympäristön estävien rakenteiden ja asenteiden välillä.

Kyselytutkimuksissa vammaisuutta voidaan tarkastella toimintarajoitteiden kautta. Toimintakykyä koskevien kysymysten kautta voidaan tunnistaa ne kyselytutkimusten vastaajat, joilla vaikeudet toimintakyvyn eri osa-alueilla voivat tietyissä olosuhteissa vaikeuttaa heidän osallistumistaan yhteiskuntaan. (Kanse ym. 2018.) Käsitteellisesti toimintarajoite on hyvin lähellä vammaisuutta, mutta tässä artikkelissa toimintarajoitetta käytetään vain kyselytutkimusten tulosten käsittelyssä, kun taas vammaisuudella viitataan yksilön ja yhteiskunnallisten rakenteiden väliseen vuorovaikutukseen.

Oppimiseen ja opiskeluun on olemassa eriasteisia tukimuotoja riippuen oppilaan tuen tarpeista. Tässä artikkelissa käsitellään pääasiassa erityistä tukea tarvitsevia oppilaita. Oppilaalla tai opiskelijalla on oikeus erityiseen tukeen, mikäli hän oppimisvaikeuksien, vamman, sairauden tai muun syyn vuoksi tarvitsee pitkäaikaista tai säännöllistä tukea tutkinnon tai koulutuksen osaamistavoitteiden saavuttamiseksi. Erityinen tuki räätälöidään kunkin oppilaan henkilökohtaisten tuen tarpeiden mukaan, ja siihen voi sisältyä monia pedagogisia ratkaisuja kuten joustavaa ryhmittelyä, oppilaan tarpeisiin kehitettyjä oppimateriaaleja ja mahdollisuus osoittaa osaamistaan eri tavoin.

Lapsi määrittelyssä artikkelissa YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen (SopS 59–60/1991) mukaisesti, eli lapsella tarkoitetaan kaikkia alle 18-vuotiaita. Lapsia ja lasten kokemuksia lähestytään lapsilähtöisen tutkimuksen (Karlsson 2020) näkökulmasta: vamman kanssa eläviä lapsia koskevista asioista kysytään heiltä itseltään ja tutkimusaihetta tarkastellaan yhdessä lasten kanssa. Vaikka yhdenvertaisuus voi haavoittuvassa asemassa olevien lasten kohdalla tuoda esiin vaikeitakin kokemuksia, lapsilla on mahdollisuus käsitellä myös positiivisia ja mukavia asioita elämässään.

## Nuoria asiantuntijoita – lasten tapaaminen ja haastatteluaineiston kerääminen

Tämän artikkelin tarkoituksena on tuoda esille vamman kanssa elävien lasten ajatuksia yhdenvertaisuudesta. Tiedonkeruu toteutettiin osana lapsiasiavaltuutetun toimiston Nuoret neuvonantajat -toimintamallia, jossa lapsiasiavaltuutettu ja toimiston erikoistutkija vierailevat säännöllisesti erilaisten lapsiryhmien luona keräämässä tietoa heidän kokemuksistaan ja käsityksistään tietyistä erityiskysymyksistä. Vierailuilla lapsilähtöiseen toimintatapaan pyritään esimerkiksi antamalla lapsille tilaa ja aikaa kertoa omista ajatuksistaan heille tutussa ympäristössä. Vierailuja varten valmistellaan keskustelurunko, mutta ajatuksena on, etteivät aikuiset ohjaa liikaa keskustelun kulkua.

Keräsimme lasten ajatuksia yhdenvertaisuudesta neljällä vierailulla viiden tapaamisen avulla. Vierailujen avulla haluttiin kerätä eri-ikäisten lasten ajatuksia, joten ne suunnattiin

1. päiväkodin esiopetuksen ryhmään,
2. alakoulun pienryhmään,
3. monipuolisia palveluja yleisen, tehostetun ja erityisen tuen tarpeisiin järjestävään yläkouluun sekä
4. ammatillista ja valmentavaa koulutusta yksilöllistä tukea tarvitseville nuorille järjestävään ammattiopistoon.

Päiväkodin esikouluryhmässä on erityistä tukea tarvitsevien lasten lisäksi lapsia, jotka eivät tarvitse erityistä tukea. Alakoulussa tarjottiin yleisopetuksen lisäksi erityisen tuen ja vaativan erityisen tuen opetusta. Yläkoulu ja ammattiopisto olivat tehostetun ja erityisen tuen piirissä oleville oppilaille opetusta järjestäviä oppilaitoksia.

Päiväkoti ja oppilaitokset valittiin tässä vierailujen kohteeksi, koska niiden kautta ei oletettavasti tapahdu yhtä suurta ryhmän valikoitumista kuin on vaarana erilaisten harrastusryhmien tai järjestöjen kautta tavoitettavissa ryhmissä. Vierailuihin osallistuivat päiväkodissa ja alakoulussa kaikki ne lapset, jotka sillä hetkellä olivat paikalla. Yläkoulussa ja ammattiopistossa tavattiin sellaisia lapsia, jotka halusivat tulla kertomaan ajatuksistaan. Vierailut suunnattiin keskisuomalaisiin kohteisiin vallitsevan koronatilanteen vuoksi. Näin vältettiin matkustamisen myötä tulevat mahdolliset altistukset. Ennen vierailuja lasten huoltajille lähetettiin päiväkodin tai koulun kautta ennakkokirje, jossa kerrottiin vierailusta, sen tarkoituksesta ja kulusta. Ammattiopiston opiskelijoiden huoltajille ei lähetetty ennakkokirjettä, koska ammattiopistossa tavattiin yli 16-vuotiaita lapsia, joiden katsottiin kykenevän itse ymmärtämään vierailun tarkoituksen ja päättämään siihen osallistumisesta. Vierailuissa noudatettiin kansallisia korona-ajan suosituksia maskien käytöstä, turvaväleistä ja käsihygieniaista.

Vierailuja varten valmisteltiin suunnitelma, jota sovellettiin tilanteen mukaan. Kaikki vierailut alkoivat esittäytymisellä ja vierailun tarkoituksen esittelemisellä, jota tuettiin kuvallisella kerronnalla. Tämän jälkeen lasten kanssa pohdittiin, mitä yhdenvertaisuus tarkoittaa. Lapsille käsite selitettiin siten, että kaikki lapset ovat erilaisia mutta yhtä tärkeitä. Lapsilta tiedusteltiin esimerkiksi seuraavia asioita: Mitä yhdenvertaisuus tarkoittaa? Onko erilaisuus hyvä vai huono asia? Mitä tapahtuisi, jos kaikki lapset olisivat samanlaisia? Miten aikuiset voisivat auttaa lapsia olemaan yhdenvertaisia?

Yhteisen keskustelun jälkeen lapsia pyydettiin valitsemaan suuresta määrästä erilaisia kuvia sellainen, joka heidän mielestään kuvaa yhdenvertaisuutta. Päiväkodissa ja alakoulussa lapset liimasivat kuvan paperille ja täydensivät sitä piirtämällä tai kirjoittamalla ajatuksiaan. Ammattiopistossa siirryttiin suoraan keskustelemaan kuvista. Askartelujen jälkeen lasten kanssa keskusteltiin heidän valitsemistaan kuvista sekä mahdollisista piirroksista ja kirjoituksista. Lapsilta kysyttiin esimerkiksi siitä, mitä kuva kertoo, miksi hän valitsi juuri kyseisen kuvan ja millä tavalla kuvan hahmo on erilainen kuin muut. Yläkoulussa käytettiin kuvatauluja, joihin oppilaat saivat liittää näkemyksiään yhdenvertaisuutta edistävästä ja estävästä asioista sekä ehdotuksia siitä, miten yhdenvertaisuutta voisi edistää. Paikalla oli myös viittomakielisiä oppilaita sekä viittomakielen tulkki. Tapaamisten keskustelut äänitettiin ja litteroitiin, jolloin aineisto anonymisoitiin poistamalla siitä henkilötiedot ja lasten nimet. Artikkelin aineistokatkelmassa lapsista käytetään anonyymejä haastattelutunnuksia.

Kaikki vierailut sujuivat hyvin ja pääosin suunnitelman mukaisesti. Ammattiopiston vierailulla keskustelu sujui luontevasti ja keskittyi erityisesti kiusaamiskokemuksiin, joista lapset kertoivat varsin avoimesti. Vierailuun osallistui neljä 16–18-vuotiasta oppilasta, jotka opiskelivat ammattiopistossa erilaisia perustutkintoja. Myös päiväkodissa tapaamiseen tulleet 15 esikouluikäistä osallistui keskusteluun innokkaasti, ja etenkin pareittain kuvista ja piirroksista kertoessaan ujommatkin lapset rohkenivat kertoa ajatuksistaan. Alakoulussa tapaamiseen osallistui seitsemän 1.–4.-luokkalaista lasta. He kertoivat luontevasti itselleen tärkeistä asioista, mutta yhdenvertaisuus osoittautui haastavaksi teemaksi käsitellä lyhyen vierailun aikana. Teemassa syvemmälle pääseminen olisi vaatinut enemmän aikaa tai useamman tapaamisen. Yläkoulussa tapaamiseen osallistui 17 lasta kahdessa ryhmässä, ja keskustelu molemmissa ryhmissä oli aktiivista ja tapahtui hyvässä hengessä. Ensimmäisen ryhmän keskustelu oli niin vilkasta, ettei kuvatauluille jäänyt enää aikaa tai tarvetta, mutta toisen ryhmän kanssa ne toimivat hyvin oppilaiden näkemysten avaamisessa.

## Lasten ajatuksia yhdenvertaisuudesta

### Erilaisuus on rikkautta

Lasten tapaamisissa yhdenvertaisuutta pohdittiin erilaisuuden ja samanlaisuuden avulla. Lapsilta kysyttiin, miten lapset voivat olla keskenään erilaisia ja mitkä ovat niitä asioita, joiden suhteen lapset

ovat samanlaisia. Kaikissa lasten tapaamisissa lapset jäsentelivät erilaisuutta ulkonäön kautta. Lapset kertoivat, että ihmisillä voi olla esimerkiksi erilainen ihonväri, eriväriset hiukset ja erilaiset vaatteet, hampaat tai kasvot, joiden lisäksi ihmiset ovat erikokoisia. Myös nimi, syntymäaika, sukupuoli ja erilainen perhetausta tuotiin esille erilaisuuden merkkeinä. Lasten mukaan osalla ihmisistä voi olla vammoja, joiden vuoksi he käyttävät apuvälineitä, kuten silmälaseja, kävelykeppiä tai pyörätuolia, tai he voivat kommunikoida puheen lisäksi esimerkiksi viittomakielellä tai kommunikaattorin avulla. Äänitteeltä ei alla olevassa katkelmassa ollut mahdollista yksilöidä eri lasten ääniä, joten sitaatissa käytetään nimitystä lapsi, vaikka kyse on useamman lapsen vastauksista.

*Terhi: Mitä se vois tarkoittaa teidän mielestä ku sanotaan että kaikki lapset on erilaisia?*

*Lapsi: Me ei olla ihan saman näkösiä.*

*Lapsi: Nii.*

*Terhi: Ihan totta, ei olla ihan saman näkösiä.*

*Lapsi: Nii eikä oo samoja kasvoja eikä oo samanväristä ihoa.*

*Lapsi: Nii.*

*Lapsi: Eikä oo samoja vaatteita.*

*Lapsi: Eikä oo samoja nimiä.*

*Esiopetusryhmä*

Ulospäin näkyvien ominaisuuksien lisäksi lapset toivat esille monia muita erilaisuutta ilmentäviä asioita. Lapset tunnistivat, että ihmiset tykkäävät eri asioista, harrastavat eri asioita, leikkivät eri leikkejä ja ovat luonteeltaan erilaisia. Esimerkiksi jotkut ovat ujompia ja toiset rohkeampia. Esiopetusryhmässä monet tekivät erottelua tyttöjen ja poikien välille paitsi ulkonäön, myös leikkien suhteen. Poikien kerrottiin olevan tyttöjä kiinnostuneempia hippaleikeistä. Esiopetusikäisistä pojista muutamat kertoivat harrastavansa jalkapalloa tai jääkiekkoa, joten heidän kanssaan erilaisuutta pohdittiin pelitavan kautta.

*Terhi: No pelaakos kaikki samalla tavalla?*

*Lapset: Ei.*

*Lapsi 1: Ei todellakaan.*

*Lapsi 2: Kukaan ei osaa mun kikkoja.*

*Esiopetusryhmä*

Kaikki lapset pitivät erilaisuutta hyvänä asiana, mutta perusteet olivat erilaisia esiopetusikäisillä ja isommilla lapsilla. Esiopetusikäiset lapset ajattelivat asian käytännön kannalta: jos kaikki olisivat



samanlaisia, ”sitte sekoo kaikki että kuka on kenenki lapsi”. Yläkouluikäiset puolestaan ajattelivat erilaisuuden itsestään selvänä, elämään kuuluvana asiana, johon ei voi vaikuttaa. Yläkoulussa lasten suhtautuminen erilaisuuteen oli luontevaa ja erilaisuutta pidettiin rikkautena: olisi tylsää, jos kaikki olisivat samanlaisia ja tykkäisivät samoista asioista.

Lasten ikä ja kehitystaso vaikuttivat siihen, millä tavalla ja syvyydellä lapset pohtivat erilaisuuden ja omana itsenä olemisen merkitystä. Osalle lapsista asian sanoittaminen yhden tapaamisen aikana ilman teeman käsittelyä ennakkoon oli selvästi haastavaa. Toisaalta oli myös esiopetusikäisiä lapsia, jotka pohtivat asiaa varsin monipuolisesti.

*Terhi: Mitä se oikein tarkoittaa, että saa olla oma itsensä?*

*Lapsi 3: Että voi olla ihan vapaasti oma itsensä, että voi ite päättää asioista, eikä kaverin tarvi määrätä. Jokainen saa miettiä sitä, että minkälainen oma itse... Saa olla minkälainen tahtoo.*

*Terhi (toiselle lapselle): Mitäs sä oot mieltä, mitä tuo tarkoittaa?*

*Lapsi 4: Että kun kaverit voi myös sanoa, että et voi olla oma itsensä, niin se kuiteski tuntee, että on ihan oma.*

*(--)*

*Lapsi 4: Nii, että ei tarvi välittää siitä mitä kaveri sanoo, kun on oma itsensä.*

*Esiopetusryhmä*

Teeman haastavuus näkyi myös lasten tekemissä kuvatehtävissä. Vaikka lapsia pyydettiin valitsemaan erilaisuudesta kertovia kuvia, he valitsivat ammattiopiston ja yläkoulun oppilaita lukuun ottamatta kuvia, jotka ylipäättään kuvasivat heille tärkeitä asioita elämässä. Tämä kävi ilmi, kun lapsia pyydettiin kertomaan kuvistaan ja perusteita kuvien valinnalle. Tehtävää ei kuitenkaan voida pitää epäonnistuneena, koska kuvat toimivat pohjana jatkokeskustelulle. Ne kertonevat osaltaan siitä, että lapset mieltävät yhdenvertaisuuden ja erilaisuuden osaksi elämää ja siihen kuuluvia arkisia asioita. Lasten valitsemisissa kuvissa ja piirroksissa toistuivat perhe, koti, leikki, kaverit, koulu, harrastukset, ruoka sekä rakkaus ja huolenpito. Samat aiheet ovat aiemmin tulleet esille lasten hyvään elämään kuuluvina asioina esimerkiksi Lapsibarometri-tutkimuksessa (Tuukkanen 2020).

Sekä esiopetusikäisten että yläkouluikäisten lasten tapaamisissa erilaisuus jäsenyi usein vapauksien kautta. Erilaisuuteen liitetyt positiiviset määreet viittasivat vapauteen tehdä niitä asioita, joista tykkää, ja vapauteen olla oma itsensä. Lasten vastauksista välittyi ajatus siitä, että ihmisiä ei tulisi arvottaa tai määritellä yksilöllisten ominaisuuksien perusteella, vaan jokaisella on oikeus tulla kohdatuksi omana itsenään. Esimerkiksi kulttuurilla, seksuaalisella suuntautumisella tai ihonväriellä ”ei ole väliä”, ja kaikilla tulee olla vapaus olla sellaisia kuin ovat, ilman että näiden piirteiden perusteella leimataan tai syrjitään. Tämä suhtautuminen näkyi esiopetusikäisten keskusteluissa: ”ei

oo välii ulkonäöllä, kun sillä on vaan väliä, että minkälainen on kaverille”. Yläkoulun lasten puheenvuoroissa erilaisuus nähtiin ihmisiä yhdistävänä tekijänä ja empatian lähteenä, minkä nähtiin olevan yksi syy sille, ettei kiusaamista tässä koulussa esiinny.

*Katja: No sie sanoit Lapsi 5, et te ootte kaikki täällä enemmän tai vähemmän samankaltaisia.*

*Lapsi 5: Joo.*

*Katja: Ni mitä se tarkoittaa?*

*Lapsi 5: Eli siis kaikilla on niinku joku erityispiirre, yksinkertaisuudessaan sitä.*

*Katja: Joo. Seuraaks siitä myös jotain, miten te aattelette toisistanne?*

*Lapsi 5: Emmä tiä sillain, että, emmä tiä, mutta ollaan niinku enemmän tai vähemmän samankaltasia, varmaan se on yks syy. Ja sitten kun täällä on aikuisia joka paikassa, ja sitten ku, niin, varmaan ne on ne suurimmat.*

*Yläkouluryhmä*

## **Kiusaaminen yhdenvertaisuuden esteenä**

Kiusaaminen ja syrjintä olivat lasten mukaan merkittävimpiä yhdenvertaisuutta haittaavia tekijöitä. Kiusaaminen tuli painokkaasti esiin ammattiopistoryhmän oppilaiden kanssa käydyssä keskustelussa, ja osa yläkoulun oppilaista ja päiväkodin esikoululaisista kertoi tullessaan kiusatuksi. Osa lapsista oli kokenut kiusaamista tietyillä luokka-asteilla, osa lähes koko peruskoulun ajan ja vielä sen jälkeenkin. Näitä kiusaamiskokemuksia yhdisti se, että ne olivat tapahtuneet edellisissä kouluissa, kun taas ammattiopistossa ja yläkoulussa kukaan ei ollut kokenut kiusaamista. Tämän nähtiin johtuvan oppilaitosten hyvästä ilmapiiristä sekä opettajien osoittamasta välittämisestä ja tuesta.

Kiusaaminen oli haukkumista, syrjimistä ja nimittelyä, ja sitä tehtiin sekä netissä että kasvotusten. Osa lapsista arveli, että kiusaaminen tapahtui niin piilossa, etteivät opettajat huomanneet sitä, tai huomatessaan eivät ottaneet asiaa vakavasti. Esiopetuksessa olevat lapset näkivät kiusaamisen ennen kaikkea sellaisina tilanteina, joissa joku jätettiin leikistä ulkopuolelle. Kiusaajat olivat muita lapsia, ja jotkut ammattiopiston oppilaista kertoivat myös sisarusten kiusanneen heitä. Kiusaamisen arveltiin johtuvan kiusaajien omasta pahasta olostai halusta kuulua porukkaan. Eräs lapsi kiinnitti huomiota siihen, että kiusaajat itse kokevat usein ryhmäpainetta ja että hierarkkiseen kiusaajaporukkaan kuuluminen on haitallista myös kiusaajille, koska se rajoittaa heidän vapauttaan olla oma itsensä ja tehdä mitä haluaa.

*Lapsi 6: Meidän entisessä koulussa on semmonen poikaporukka, missä on semmosessa jengissä, ja siel on semmonen johtaja, joka käskää, niinku koulukiusaajia. Siinä on aika monta tyyppiä, ja ne ei niinku saa olla oma, sellasia niinku ne haluais olla, niiden pitää totella siel sitä johtajaa. Ja jos vaikka joku sanoo et mä tykkään pelaa Minecraftii, ni 'toi on ihan kuollu peli, nyt sä et enää voi olla täs jengissä, lähe pois'. Ne esittää vaan et ne saa kuulua siihen jengiin. Mä oon monta kertaa sanonu niille, et olkaa semmosii ku te haluutte olla, et ei se jengissä olo oo niin tärkeitä. Et jos on semmosii kavereita, et ne ei oikeesti oo tosi kavereita, ni mieluummin yks hyvä kaveri ku sata huonoa.*

*Yläkouluryhmä*

Vain harva lapsi kertoi saaneensa apua kiusaamiseen, vaikka he olivat kertoneet siitä esimerkiksi vanhemmille tai opettajille. Yhdessä tapauksessa kiusaaminen loppui vasta, kun poliisi puuttui asiaan ja kiusaajasta tehtiin lastensuojeluilmoitus. Tukea lapset kertoivat saaneensa kavereilta. Kiusaamiseen yritettiin usein sopeutua yrittämällä olla välittämättä siitä, mutta tämä oli koettu vaikeaksi etenkin, jos kyse oli omaisuuden tuhoamisesta tai väkivallan uhasta. Opettajat edellisissä kouluissa eivät lasten mukaan useinkaan ottaneet kiusaamista vakavasti tai epäilivät kiusatun kertomaa, minkä vuoksi siihen ei osattu puuttua.

*Lapsi 7: Ei siihen tullu loppua, monet kerrat äiti kävi minun kanssa selvittelemässä, se vain jatku ja jatku.*

*Elina: Ja se tapahtu nimenomaan koulussa?*

*Lapsi 8: No se saatto tapahtua myös koulun ulkopuolella.*

*Lapsi 9: Netissä.*

*Ammattiopistoryhmä*

Lapset kertoivat päässeensä kiusaamisesta jollakin tavalla yli, mutta se jätti heihin jälkensä tai ”arpensa”, kuten yksi lapsista totesi. Monet kiusaamista kokeneet lapset kertoivat, että heillä ei ole kovin hyvä itsetunto, ja yksi kertoi, että häntä autetaan juuri korjaamaan sitä. Vaikka kiusaaminen oli lasten puheissa keskeinen eriarvoisuutta aiheuttava tekijä, on kuitenkin huomioitava, etteivät kuitenkaan kaikki tapaamisiin osallistuneet kertoneet kokeneensa kiusaamista. Vaikka aihe on ikävä ja monilla oli siitä raskaita kokemuksia, lapsilla oli myös paljon rakentavia ehdotuksia kiusaamiseen puuttumiseksi ja sen ehkäisemiseksi.

## Yhdenvertaisuus luontevana osana elämää

Lapset eivät tuoneet tapaamisissa suoraan esille koulun merkitystä yhdenvertaisuuden toteutumisen mahdollistajana tai esteenä. Erityistä tukea tarvitsevien lasten suhde kouluun, omaan luokkayhteisöön ja muihin oppilaisiin tuli kuitenkin keskusteluissa esille monin tavoin. Moni lapsi oli kokenut kiusaamista aiemmassa koulussaan muiden oppilaiden toimesta, kun taas ammattiopistoa ja yläkoulua kuvattiin myönteisesti paikkoina, joissa ei kiusata. Näissä kouluissa erilaisuus hyväksytään, jokainen saa olla oma itsensä ja ”loistaa”, kuten ammattiopiston oppilaat kuvasivat. Yläkoulun lapset pohtivatkin, että yksi syy tälle voi olla se, että kaikki koulun oppilaat tarvitsevat jonkinasteista tukea, samoin kuin ammattiopistossa.

Lasten tapaamisissa kävi ilmi, että erityisyys voi olla luonteva osa ryhmää ja sen toimintaa. Yhdessä lasten tapaamisessa erilaisuutta pohdittiin erilaisten makumieltymysten kautta, jolloin kävi ilmi, että yhdellä ryhmän lapsista ruoka menee suoraan vatsaan letkun avulla. Muut ryhmän lapset olivat varsin tietoisia tästä ja he selittivät asian tarkkaan. Lapsille asiassa ei ollut mitään ihmeellistä: ihmiset vain voivat syödä eri tavoin. Myös isommat lapset suhtautuivat esimerkiksi erilaisiin apuvälineisiin myönteisesti: ”onneks niitä on nykyään niitä proteeseja, semmosia tekojalkoja ja käsiä”.

*Lapsi 10: Lapsi x:llä menee ruoka suoraan ruokatorveen.*

*Lapsi 11: Hänen repussa on hänen oma ruokansa.*

*Lapsi 10: Hänen navassaan on reikä.*

*Terhi: Joo kaikki lapset ei voi samalla tavalla syödä.*

*Lapsi 11: Hänen navassaan on tuommonen juttu mikä peittää sen reiän.*

*Lapsi 10: Sen navassa on reikä. Ja siellä on sellanen laastari.*

*Esiopetusryhmä*

Yläkoulun lapsille yhdenvertaisuuden edistäminen tarkoitti paitsi kiusaamiseen puuttumista, myös sen ennaltaehkäisyä positiivisen ilmapiirin ja yhteenkuuluvuuden kautta. Yhdenvertaisuuden edistäminen nähtiin seuraukseksi hyvästä oppilaskulttuurista, jossa kaikkia tervehditään ja jokainen kuuluu porukkaan. Erilaiset vammat olivat lapsille luonnollinen asia, ja niiden korostaminen nähtiin tarpeettomana. Yläkoulun ja ammattiopiston oppilaiden keskusteluissa kokemus jaetusta erityisyydestä nähtiin empatiaa ja samaistumista mahdollistavana tekijänä, mutta heidän mukaansa kaikkien on mahdollista kohdella kanssaihmiä kunnioittavasti: ”miltä tuntuis, jos joku toinen kohtelis itseä samalla tavalla”. Keskusteluista välittyi näkemys, että yhdenvertaisuus ja hyvä yhteishenki ovat lopulta hyvin yksinkertaisia tekoja ja ihmisten kohtaamista ihmisinä eikä kategorioiden edustajina. Vaikka joillakin oppilailla oli rankkojakin kiusaamiskokemuksia, oli kiusaamisesta silti mahdollista puhua ymmärryksen ja myötätunnon kautta: ”taitaa olla kiusaajilla itellään paha olla”.

*Lapsi 6: Just se, et kun ottaa huomioon vaikka esimerkiksi ku, on niitäki jotka pidetään kiusaajina, ni ne jää yleensä aina yksin, koska kukaan ei halua olla kiusaajan kaveri. Ni mä meen sanomaan aina et mitä kuuluu, että onks kaikki menny hyvin, mitä sä teit eilen. Just se kun neki haluais puhua jollekin ja voi olla kaveri, mut kukaan ei halua olla kiusaajan kaveri.*

*Yläkouluryhmä*

Kiusaamiseen puuttumisen nähtiin kuitenkin olevan ensisijaisesti aikuisten ja koulun vastuulla. Opettajien tehtävä on kuunnella oppilaita ja puuttua mahdolliseen kiusaamiseen välittömästi, mutta monien kokemusten mukaan tämä voi olla vaikeaa, jos luokkakoot ovat hyvin suuria. Tässä yhteydessä on myös huomioitava, että yhdenvertaisuutta edistävä oppilaskulttuuri ei synny itseltään, vaan se on vahvasti yhteydessä opettajien toimintaan ja koulun yleiseen toimintakulttuuriin (Higgins, MacArthur & Kelly 2009; Lindsay & Edwards 2013).

Yläkoulun ja ammattiopiston oppilaat olivat tyytyväisiä erityistä tukea tarvitseville suunnattuun opiskelupaikkaan, mutta Huhtasuon koulun oppilaiden tapaamisessa tuli esille myös tyytymättömyyttä tulla sijoitetuksi erityistä tukea tarvitsevien lasten joukkoon. Eräs lapsi toivoi, että pääsisi toiseen kouluun, ja kertoi, että hän ei viihdy nykyisessä koulussa tai ryhmässä. Hän haluaisi toiseen kouluun, ”koska siellä on mun sisko ja siellä on iso ryhmä ja ihan tavallisia pulpetteja”. Tulkitsemme tämän kertovan siitä, että vaikka erityisen tuen oppimisympäristöissä voi olla erilaisten resurssien ja kohdennetun tuen vuoksi hyvä ja turvallinen ilmapiiri, tarkoittaa segregatio usein väistämättä oppilaiden koulukavereiden valikoitumista vammojen perusteella.

## **Lasten yhdenvertaisuus on aikuisten velvollisuus**

Yksi keskeinen huomio tapaamisista oli, että vaikka miltei kaikilla osallistujilla oli jokin heidän elämäänsä vaikuttava vamma tai tuen tarve, se ei näyttäytynyt mitenkään merkittävänä osana heidän identiteettiään. Vaikka lapset eivät puhuneet itsestään vamman kautta tai muodostaneet siihen liittyvää kollektiivista identiteettiä, vammaisuus on kuitenkin usein keskeinen määre erityistä tukea tarvitsevista lapsista puhuttaessa. Tällainen ulkopuolelta tuleva käsitteellistäminen määrittelee lapset yhden ominaisuuden perusteella ja ylläpitää erottelua ”erityisten” ja ”tavallisten” välillä. Lapsilla on monia heille merkittäviä rooleja ja identiteettejä, jotka muodostuvat esimerkiksi harrastuksista, kaverisuhteista tai musiikkimausta, mutta vammaisuuden korostaminen määrittää heidät lähinnä vain sosiaalipoliittisten huolenaiheiden ja palvelujen kohteiksi (Pollari 2011). Etenkin yläkouluikäisille ja sitä vanhemmille lapsille oman identiteetin selkiytyminen on tärkeä kehitystehtävä, jonka estymisellä on yhteys hyvinvointi- ja motivaatio-ongelmiin (Marttinen 2017). Yksilökohtainen ja kategorisoiva puhunta vammaisuudesta määrittää lapsen identiteetin ylhäältä

päin stigmatisoivalla tavalla, ja tällaisesta kategoriasta murtautuminen voi olla lapselle hyvin vaikeaa tai jopa mahdotonta, mikäli hänet kohdataan aina ensisijaisesti vamman kautta (Mietola 2014; Mietola & Niemi 2014).

Mietolan (2014) mukaan erityisen tuen tarve ja siihen liittyvä ”erityisyys” nähtiin suomalaisessa koulutuspolitiikassa aluksi positiivisesti avoimena määreenä, jolla pyrittiin irrottautumaan diagnostisista tuen tarpeen käsitteistä. Tutkimuskeskustelussa kiinnitettiin kuitenkin pian huomiota siihen, miten erityisyys vakiintui merkitsemään juuri tietynlaista, negatiivista poikkeamaa normaalista. (Emt.) Vammaisuuteen liittyviä käsitteitä onkin kiinnostavaa verrata keskusteluun muista sosiaalipoliittisen keskustelun kohteena olevista ihmisryhmistä kuten vanhuksista ja maahanmuuttajataustaisista. Näiden ryhmien kohdalla keskustelu vaikuttaisi olevan jo monipuolistunut, mutta vammaisuus kantaa edelleen mukanaan normista poikkeamisen diskursiivista painolastia.

Lasten tapaamisissa lapset käyttivät erilaisuuden käsitettä usein positiivisessa mielessä. Esimerkiksi yläkoulu- ja ammattiotoryhmien osallistujille erilaisuus oli rikkautta, ja sen kautta kanssaihmiisiin voi suhtautua empaattisemmin: koska kaikilla koulun oppilailla on heidän mukaansa jokin erityispiirre, ei ole syytä kiinnittää niihin sen kummempaa huomiota saati kiusata niiden vuoksi. Tapaamisiin osallistuneiden lasten puheista välittyi ylipäättään luonteva ja mutkaton suhtautuminen ihmisten yksilöllisiin eroihin. Vammoista ja erilaisista kommunikaation keinoista puhuttiin lähinnä käytännön tasolla, ja kaikenlainen leimaaminen ja vähättely loistivat keskusteluissa poissaolollaan sekä esikouluikäisten että isompien lasten keskuudessa.

Olisi kuitenkin hätiköityä päätellä empatiakyvyn johtuvan jaetusta erityisyydestä, sillä myös erityiskoulujen sisällä on tutkimuksissa havaittu vammojen perusteella rakentuneita hierarkioita ja syrjintää (Davis & Watson 2001). Kyse onkin todennäköisesti nimenomaan koulujen ja päiväkotien sisäisestä kulttuurista ja toimintamalleista. Esimerkiksi kysyttäessä yläkouluryhmän lapsilta mistä kiusaamattomuus heidän koulussaan johtuu, he kertoivat syyksi koulun hyvän ilmapiirin ja kaikkien kuulumisen porukkaan. Toisten tervehtiminen ja yhteenkuuluvuus olivat opettaja- ja oppilaskulttuurin piirteitä, jotka ylläpitivät hyvää ilmapiiriä ja ehkäisivät kiusaamista. Tähän tutkimukseen valikoituneiden oppimisympäristöjen hyvä ilmapiiri ei kuitenkaan ollut vain oppilaiden omaa kulttuuria, vaan keskeinen osa koulujen toimintakäytäntöjä. Vaikka toimintakulttuurin muutos ei välttämättä ole resurssikysymys, oppilaiden vastauksista kävi ilmi, että keskeisiä kiusaamista ehkäiseviä rakenteellisia tekijöitä olivat pienet ryhmäkoot ja riittävät tuki- ja ohjausresurssit.

Vaikka oppilaat kertomansa mukaan jakoivat kokemuksen erilaisista erityispiirteistä, nämä ominaisuudet eivät muodostaneet mitään selkeää kollektiivista identiteettiä. Tässä näyttäytyy yksilöivän vammaisuuspuhunnan ristiriita: vaikka vamma on lapsille itselleen usein oman identiteetin kannalta melko merkityksellinen ominaisuus, he joutuvat silti elämään ulkopuolelta tulevan vammaisuutta yksilöivän diskurssin kanssa, jossa heidät määritellään ensisijaisesti vamman kautta. Ottaen huomioon, että tämä medikalisoiva puhunta tapahtuu usein lapsiin valta-asemassa olevien aikuisten

positiosta ja kytkeytyy sosiaalipoliittiseen vallankäyttöön (ks. Pollari 2011), lasten itsemääritys jää helposti vaille tunnustusta ja legitimitettä.

Lapset käsittelivät erilaisuutta ja ihmisten erilaisia ominaisuuksia positiivisesti merkityksettöminä asioina: ihmisten välisessä kanssakäymisessä olennaista on se, miten kukin kohtelee toisiaan, ja henkilökohtaiset ominaisuudet kuten ihonväri, sukupuoli tai seksuaalinen suuntautuminen ovat toissijaisia. Oli kiinnostavaa havaita, että tämä asenne näkyi sekä esiopetusikäisten lasten että isompien lasten vastauksissa, mikä voi kertoa yleisemmästä erilaisuuteen ja suvaitsevaisuuteen liittyvästä puhunnasta. Erilaisten ominaisuuksien ohittaminen toissijaisina ihmisen kohtelun kannalta kuvasti sitä, miten lapsille oli tärkeää tulla kohdatuksi ihmisenä ja omana itsenään. Henkilökohtaisiin ominaisuuksiin ja erilaisuuteen keskittyminen sen sijaan vaikeuttaa yhdenvertaista kohtaamista ja kohtelua, mihin on kiinnitetty huomiota myös tutkimuskeskustelussa erityisyyteen liitetystä puhunnasta ja käytännöistä (Mietola 2014).

Vamman kanssa elävien lasten yhdenvertaisuuden edistämiseksi tulee kuunnella lasten omia ajatuksia ja kokemuksia vanhempien, tutkijoiden ja asiantuntijoiden näkemysten rinnalla. On huomionarvoista, että vamman kanssa elävät lapset puhuvat monilta osin samoista asioista kuin tutkijatkin: erityisyyden ja tavallisuuden välistä erottelua tulisi purkaa ja nähdä vammojen kanssa elävät lapset tavallisina lapsina, joilla on samoja tarpeita ja toiveita esimerkiksi koulunkäynnin ja vapaa-ajan suhteen kuin vammattomilla ikätovereillaan (Mietola 2014; Peltola & Moisio 2017). Lapset näkivät erityisen tuen tarpeen ja erilaiset vammat luonnollisina asioina. Tämä kertoo osaltaan positiivisesta oppilaskulttuurista, mutta myös sitä mahdollistavista rakenteellisista tekijöistä näissä oppimisympäristöissä: opetukseen ja yksilölliseen tukeen on kohdennettu riittävästi resursseja, ja toimintakäytännöissä pyritään edistämään yhdenvertaisuutta. Riittävä resursointi ja yhdenvertaisuutta edistävä toimintakulttuuri mahdollistavat sen tutkimuskirjallisuudessa ja vammaisjärjestöissä peräänkuulutetun tavoitteen, että kaikki lapset yksilöllisistä ominaisuuksistaan riippumatta nähdään ensisijaisesti lapsina (Hujala 2011; Peltola & Moisio 2017; Ahonen ym. 2018).

Yhdenvertaisuuden toteutuminen vaatii niin oppimisympäristöissä kuin muussa lapsen elinympäristössä resurssien lisäksi valmiuksia ja halua sitoutua yhdenvertaisuuteen. Kysymys kytkeytyy ajankohtaiseen opetuksen inklusiokeskusteluun, jota tässä yhteydessä ei voi ohittaa. Koska inklusion puutteellinen toteuttaminen voi olla jopa vahingollista (Hakala & Leivo 2015), tulisi inklusiivisten käytäntöjen toteuttamisen perustua tutkimusnäyttöön. Tutkijoiden kuunteleminen ei kuitenkaan riitä, vaan päättäjillä on vammaissopimuksen ja lapsen oikeuksien sopimuksen myötä vahva velvoite kuulla vamman kanssa elävien lasten omia näkemyksiä heitä koskevassa päätöksenteossa. Vaikka tämän tutkimuksen aineiston perusteella erityisopetuksen järjestäminen yleisopetuksesta erillään voi joissakin tilanteissa olla oppilaiden oman turvallisuuden ja riittävän tuen vuoksi perusteltua, lapset kertoivat myös tyytymättömyydestä muista ikätovereista ja sisaruksista eristäviin erityisopetusjärjestelyihin. Onkin lapsen oikeuksien kannalta kestämätön tilanne, että lasten turvallisuus ja opiskelurauha olisivat taattuina ainoastaan erityisopetukselle rajatussa oppimisympäristössä.

Vamman kanssa elävillä lapsilla olisi paljon annettavaa niin yleisopetuksen oppilaskulttuuriin kuin yhdenvertaisuudesta käytävään yhteiskunnalliseen keskusteluun. Heidän kokemuksilleen ja näke- myksilleen on raivattava kunnollinen tila.

## Lähteet

- Ahonen, K., Honkanen, K., Olli, J. ym. 2018. Kuuluva lapsi – kohti vammaisen lapsen osallisuutta palveluissa. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Päätösten tueksi 26/2018. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-039-6>. Katsottu 23.11.2020.
- Davis, J.N. & Watson, N. 2001. Where are the children's experiences? Analysing social and cultural exclusion in 'special' and 'mainstream' schools. *Disability & Society* 16(5), 671–687.
- Hakala, J. & Leivo, M. 2015. Inklusioideologian ja koulutuspolitiikan jännitteitä 2000-luvun suomalaisessa peruskoulussa. *Kasvatus & Aika* 9(4), 8–23. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:NBN:fi:juu-201512214119>. Katsottu 22.7.2021.
- Higgins, N., MacArthur, J. & Kelly, B. 2009. Including disabled children at school: is it really as simple as 'a, c, d'? *International Journal of Inclusive Education* 13(5), 471–487.
- Hujala, A. (toim.) 2011. Erityistä tukea tarvitseva lapsi on ensisijaisesti lapsi. Lapsen oikeudet osaksi vammaispolitiikkaa. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2011:10. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3189-3>. Katsottu 23.11.2020.
- Kanste, O., Sainio, P., Halme, N. ym. 2018. Erilaisia toimintarajoitteita kokevien nuorten hyvinvointi ja kasvuympäristön turvallisuus. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Tutkimuksesta tiiviisti 24/2018. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-156-0>. Katsottu 23.11.2020.
- Karlsson, L. 2020. Studies of child perspectives in methodology and practice with 'osallisuus' as a Finnish approach to children's reciprocal cultural participation. In E. Eriksen Ødegaard & J. Spord Borgen (eds) *Childhood cultures in transformation: 30 years of the UN Convention on the Rights of the Child in action towards sustainability*. Brill, 246–273. Saatavilla osoitteessa [https://doi.org/10.1163/9789004445666\\_013](https://doi.org/10.1163/9789004445666_013). Katsottu 21.7.2021.
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987.
- Lindsay, S. & Edwards, A. 2013. A systematic review of disability awareness interventions for children and youth. *Disability and Rehabilitation* 35(8), 623–646.
- Marttinen, E. 2017. Deciding on the direction of career and life: personal goals, identity development, and well-being during the transition to adulthood. *Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research* 584. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-39-7094-9>. Katsottu 21.5.2021.



Mietola, R. 2014. Hankala erityisyys: Etnografinen tutkimus erityisopetuksen käytännöistä ja erityisyyden muotoutumisesta yläkoulun arjessa. Väitöskirja. Helsingin yliopisto. Kasvatustieteellisiä tutkimuksia 255. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-10-9375-3>. Katsottu 17.5.2021.

Mietola, R. & Niemi, A.-M. 2014. Erityisopetus ja koulutuksellisen inklusion toteutuminen. Teoksessa S. Pulkkinen & J. Roihuvuo (toim.) Erkanevat koulutuspolut: Koulutuksen tasa-arvon tila 2010-luvulla. Suomen ylioppilaskuntien liitto. SYL-julkaisu 1/2014. Saatavilla osoitteessa [https://akateemisetnaiset.fi/wp-content/uploads/2014/11/141203\\_SYL\\_julkaisu\\_Erkanevat-koulutuspolut\\_2014.pdf](https://akateemisetnaiset.fi/wp-content/uploads/2014/11/141203_SYL_julkaisu_Erkanevat-koulutuspolut_2014.pdf). Katsottu 21.7.2021.

Nurmi-Koikkalainen, P. 2017. Mitä vammaisuudella tarkoitetaan? Teoksessa P. Nurmi-Koikkalainen, S. Ahola, M. Gissler ym. 2017. Tietoa ja tietotarpeita vammaisuudesta: Analyysia THL:n tietotuotannosta. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Työpäpaperi 38/2017, 10–12. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-946-0>. Katsottu 18.5.2021.

Olli, J., Vehkakoski, T. & Salanterä, S. 2012. Facilitating and hindering factors in the realization of disabled children's agency in institutional contexts: literature review. *Disability & Society* 27(6), 793–807.

Peltola, M. & Moisio, J. 2017. Ääniä ja äänettömyyttä palvelukentillä. Katsaus lasten ja nuorten palvelukokemuksia koskevaan tietoon. Nuorisotutkimusverkoston/Nuorisotutkimusseuran julkaisuja 123. Saatavilla osoitteessa [https://www.nuorisotutkimusseura.fi/images/julkaisuja/aania\\_ja\\_aanettomytta\\_palvelukentilla.pdf](https://www.nuorisotutkimusseura.fi/images/julkaisuja/aania_ja_aanettomytta_palvelukentilla.pdf). Katsottu 23.11.2020.

Pollari, K. 2011. Ihmisoikeudet kuuluvat kaikille. Teoksessa A. Hujala (toim.) Erityistukea tarvitseva lapsi on ensisijaisesti lapsi. Lapsen oikeudet osaksi vammaispolitiikkaa. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2011:10. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3189-3>. Katsottu 23.11.2020.

Tuukkanen, T. 2020. Lapsibarometri 2020. "Unta, ruokaa, leikkejä, rakkautta ja karamelliä, juomaa" – Hyvä elämä 6-vuotiaiden kokemana. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2020:5. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-259-875-2>. Katsottu 15.5.2021.

YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista SopS 59–60/1991.

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista SopS 26–27/2016.





## Vammaisen lapsen oikeus henkilökohtaiseen apuun

Elina Nieminen & Pauli Rautiainen

### Vammaiset lapset ovat yksi haavoittuvimmista ryhmistä

Suomen lainsäädännössä ihmiselle turvataan laajalti oikeus määrätä itsestään ja toimistaan. Lisäksi lainsäädäntömme edellyttää, että kaikkia lapsia on kohdeltava yhdenvertaisesti iän ja kehitystason mukaisesti omana itsenään. Niinpä lapsilla on samanarvoinen itsemääräämisoikeus kuin kaikilla muillakin ihmisillä, eikä vammaisten lasten itsemääräämisoikeus eroa muiden lasten itsemääräämisoikeudesta.

Kuten kansallisessa lapsistrategiassa (KM 2021:8) on todettu, vammaiset lapset kuuluvat yhteen haavoittuvimmista ryhmistä yhteiskunnassa. He tarvitsevat usein toisen henkilön apua itsemääräämisoikeutensa toteuttamiseksi. Erityisen haavoittuvia ovat vaikeimmin vammaiset lapset, jotka ovat täysin tai ainakin laajassa määrin riippuvaisia toisen ihmisen antamasta avusta (Honkala ym. tässä teoksessa).

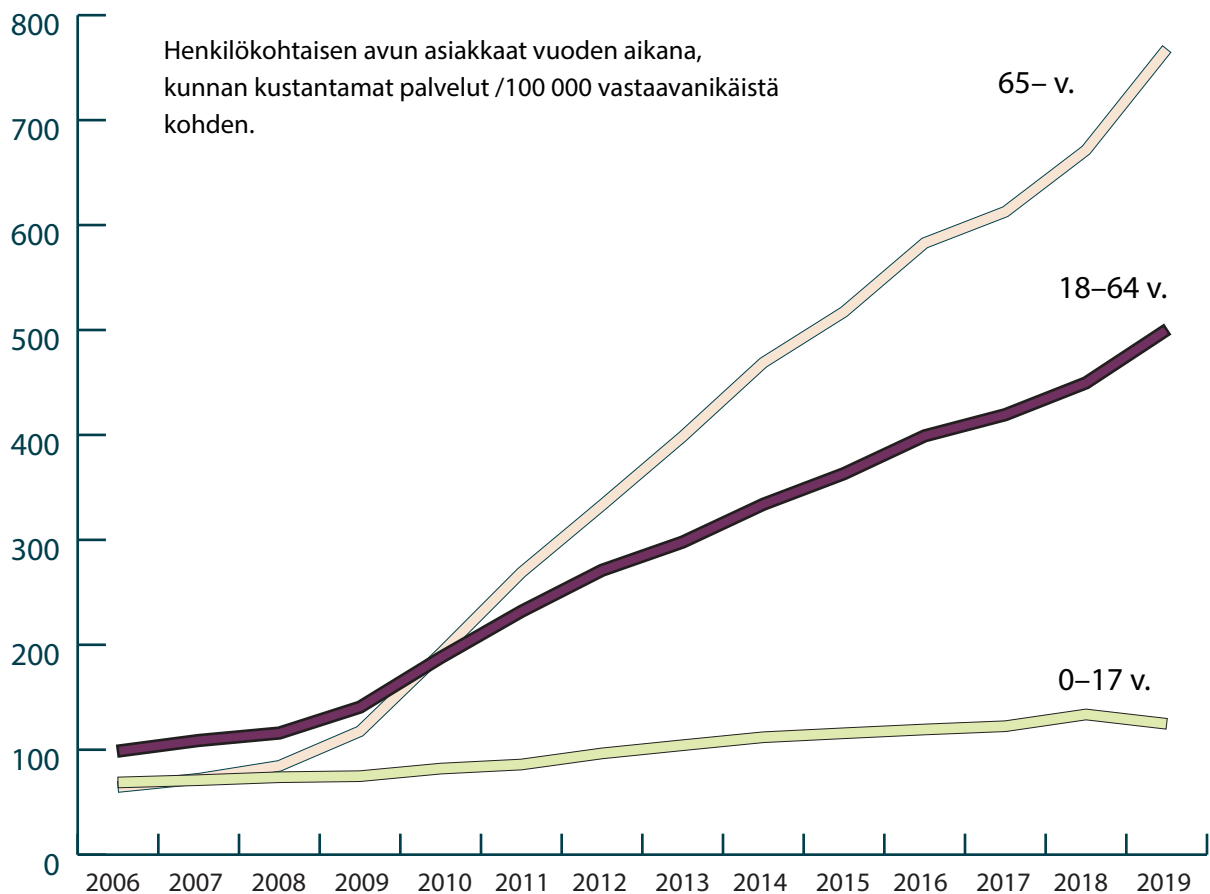
Käsitlemme tässä kirjoituksessa lapsen oikeudellista asemaa laissa vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987) eli vammaispalvelulaisissa tarkoitettussa henkilökohtaisessa avussa. Juuri tätä vammaispalvelua on usein esitetty ratkaisuksi lasten itsemääräämisoikeuden, osallisuuden ja yhdenvertaisuuden tukemiseen. Kirjoituksen tarkoituksena on kuvata, miten lapsen oikeus henkilökohtaiseen apuun jäsentyy voimassa olevassa oikeudessa.

Henkilökohtaisella avulla voi olla suuri merkitys lapsen itsemääräämisoikeuden turvaamiselle mitä moninaisimmassa tilanteissa. Esimerkiksi etenevää sairautta potevalla lapsella voi olla henkilökohtainen avustaja, joka mahdollistaa hänen asumisensa kotona vaihtoehtona laitonasumiselle. Henkilökohtainen apu takaa tällöin lapselle kotiympäristön ja siihen liittyvät ihmissuhteet. Henkilökohtainen apu toimii myös merkittävänä lapsen itsenäistymistä vanhemmistaan tukevana palveluna tukiessaan lapsen omaan tahtoon perustuvaa toimijuutta niin perheessä kuin perheen ulkopuolisissa ihmissuhteissa ja harrastuksissa.

Aiheesta tehty selvitys kertoo, että vaikeasti vammaiset lapset ovat vahvasti riippuvaisia vanhemmistaan. Vanhemmat ovat usein lapsensa ensisijaisia avustajia, jotka eivät aina hae tai edes ole harkinneet hakevansa vapaa-ajan avustajaa lapselleen silloinkaan, kun lapsen oikeus henkilökohtaiseen apuun on ilmeisen selvä. (Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö 2016.) Vaikka henkilökohtaista apua saavien henkilöiden määrä onkin 2000-luvulla jatkuvasti kasvanut, alaikäisten henkilökohtainen apu on kasvanut suhteessa hyvin vähän (Kuvio 1).

Lapsen oikeus henkilökohtaiseen apuun näyttäisi toteutuvan tällä hetkellä vaillinaisesti (ks. Kuvio 1). Tähän osaltaan vaikuttaa se, ettei oikeuden sisällöstä ole riittävästi tietoa. Toisaalta samaan aikaan vaikuttaa myös siltä, että osa vanhemmista hakee lapselleen oikeutta henkilökohtaiseen apuun silloin, kun on ilmeisen selvää, että ainakin asiaa oikeudellisesti tarkastellen lapsen etua toteuttaisi paremmin jokin toinen palvelumuoto kuten omaishoidon tuki, lyhytaikais- ja tilapäishoito, tukihenkilötoiminta tai kehitysvammaisten erityispalvelut.

Henkilökohtaista apua koskevasta keskustelusta on tullut vammaispolitiikassa jännitteinen ja vahvasti oikeudellistunut teema. Tästä huolimatta keskustelu henkilökohtaisesta avusta on pohjautunut pitkälti vanhempien kokemuspohjaiseen tietoon eikä oikeudellista arviota lapsen asemasta henkilökohtaisessa avussa ole juurikaan esitetty. Lähestymme tässä kirjoituksessa lapsen oikeutta henkilökohtaiseen apuun tietoisesti korostetun lainopillisesti, sillä tavoitteenamme on tuoda oikeudellista pohjaa henkilökohtaista apua koskevan keskustelun ja lainsäädännön kehittämisen tueksi.



Kuvio 1. Henkilökohtaisen avun asiakkaiden määrät eri ikäryhmissä (lähde: SotkaNet).

## Lapsen oikeudellinen asema henkilökohtaisessa avussa

### Vaikeavammaisella lapsella on lähtökohtaisesti oikeus henkilökohtaiseen apuun

Henkilökohtainen apu on toisen ihmisen antamaa apua niissä asioissa, joita henkilö ei itse pysty vammaisuutensa vuoksi tekemään. Vammaispalvelulaissa (HE 219/1986 vp) vammaisuus nähdään yksilön toimintarajoitusten ja ympäristön suhteesta syntyvänä tilana. Laki on sosiaali oikeudellista erityislainsäädäntöä, joka tulee toissijaisesti sovellettavaksi siinä tilanteessa, kun sosiaalihuollon yleiset esimerkiksi sosiaalihuoltolaissa (1301/2014) turvatut palvelut eivät ole ensisijaisina palveluina vammaiselle henkilölle riittäviä ja sopivia.

Vammaispalvelulaki sisältää useita erilaisia palveluita, joille on säädetty erityisiä saamisedellytyksiä. Henkilökohtaisen avun saamisedellytys on määritelty vammaispalvelulaissa suhteellisen tiukaksi. Henkilökohtainen apu on kohdennettu niille henkilöille, joita vammaispalvelulaki kutsuu

vaikeavammaisiksi. He tarvitsevat pitkäaikaisen tai etenevän vamman tai sairauden johdosta välttämättä ja toistuvasti toisen henkilön apua päivittäisissä toimissa, työssä ja opiskelussa, harrastuksissa, yhteiskunnallisessa osallistumisessa tai sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisessä (vammapalvelulain 8c.3 §). Vaikeavammaisen määritelmä ei ole diagnoosipohjainen eikä sitä ole kytketty myöskään esimerkiksi niihin käsitteisiin, joilla vammaisia henkilöitä luokitellaan laissa vammaisuuksista (570/2007) tai asetuksessa työtapaturma- ja ammattitautilaissa tarkoitettua haittaluokituksesta (768/2015) sekä niiden soveltamisohjeissa. Vammapalvelulain vaikeavammaisuuden määritelmä on siis autonominen suhteessa muihin vammaisuuden määritelmiin.

Lähtökohtaisesti kaikki vaikeavammaiset henkilöt ikään katsomatta voivat olla henkilökohtaisen avun piirissä. Pääasiassa ikääntymiseen liittyvistä sairauksista ja toimintarajoitteista johtuva avun tarve on kuitenkin rajattu oikeuden henkilökohtaiseen apuun ulkopuolelle (HE 219/1986 vp). Koska lapsia ei ole millään tavalla rajattu henkilökohtaisen avun ulkopuolella, on kaikilla vammapalvelulain vaikeavammaisuuden määritelmän täyttävillä vammaisilla lapsilla lähtökohtaisesti oikeus henkilökohtaiseen apuun heti syntymästään lähtien.

### **Voimavaraedellytys rajaa oikeutta henkilökohtaiseen apuun**

Vaikeavammaisen henkilön lähtökohtaista oikeutta henkilökohtaiseen apuun rajaa vammapalvelulakiin sisältyvä voimavaraedellytys. Henkilökohtainen apu on rajattu vain itseään ja oikeustilaansa määrääville (vammapalvelulaki 8c.2 §). Tällä tarkoitetaan, että henkilökohtaista apua saadaksesen vammaisen henkilön on pystyttävä oman tahdonmuodostuksensa kautta osallistumaan ja vaikuttamaan palvelujensa tai sosiaalihuoltoonsa liittyvien muiden toimenpiteiden suunnitteluun ja toteuttamiseen taikka ymmärtämään ehdotettuja ratkaisuvaihtoehtoja tai päätösten vaikutuksia (ks. sosiaalihuoltolain 32 §).

Vammapalvelulain mukaan henkilökohtaisen avun tarkoitus on auttaa vaikeavammaista henkilöä toteuttamaan omia valintojaan päivittäisissä toiminnoissaan. Omaehtoinen toiminta ja omien valintojen tekeminen edellyttää kykyä määritellä avun sisältö ja toteuttamistapa. Niinpä vain sellaisella vaikeavammaisella henkilöllä, jolla on riittävät voimavarat omien valintojen tekemiseen, on oikeus vammapalvelulain mukaiseen henkilökohtaiseen apuun.

Voimavaraedellytyksen avulla mahdollistetaan vaikeavammaiselle henkilölle mahdollisuus toteuttaa itsemääräämisoikeuttaan ja päättää omista elämänvalinnoistaan: vaikeavammaisella on oltava mahdollisuus ja viimesijainen oikeus määritellä itse mitä, milloin ja miten henkilökohtaisen avun avulla tehdään. Nykylainsäädännön mukainen henkilökohtaisen avun järjestelmä tukeutuu vahvasti henkilökohtaista apua käyttävän itsemääräämisoikeuteen, itsenäiseen elämään ja aktiiviseen toimijuuteen, samoin kuin palvelun valvontaan.

Koska avustamistoiminta on käyttäjälähtöistä eli käyttäjän ohjaamaa ja hänen vastuullaan tapahtuvaa, nykyjärjestelmään ei ole kytketty muutoin vammais- ja sosiaalipalveluissa voimassa olevia ammattipätevyys- tai koulutusvaatimuksia tai sosiaalihuollon toteuttamisen valvontaan liittyviä mekanismeja. Henkilökohtaiseen apuun ei sovelleta esimerkiksi lakia sosiaalihuollon ammattihenkilöistä (817/2015). Tämä on loogista, kun ajatellaan, että toteutustavan tarkoituksena on tukea ihmisen omia valintoja ja omaehtoista toimintaa itsenäisesti tai tuetusti.

Henkilökohtaisen avun saaminen ei kuitenkaan edellytä kykyä täysin itsenäiseen päätöksentekoon. Pelkästään se seikka, että vammainen henkilö ei pysty esimerkiksi ilmaisu- ja kommunikointikykynsä rajallisuuden vuoksi ilmaisemaan käsitystään palveluntarpeestaan tai henkilökohtaisen avun järjestämistavasta, ei vielä merkitse sitä, ettei henkilö pystyisi ilmaisemaan lain tarkoittamalla tavalla omaa tahtoaan tai että häneltä puuttuisi voimavaroja määritellä henkilökohtaisen avun sisältö ja sen toteuttamistapa (Räty 2017). Oikeuskäytännössä on vahvistettu, ettei henkilökohtaisen avun hakijan tarvitse välttämättä ilmaista itseään puheella, sillä puhetta tukevat ja korvaavat kommunikaatiomenetelmät tulee ottaa huomioon – kommunikaatioon ja itsensä ilmaisemiseen tulee saada tukea ja apua (KHO 12.8.2011 taltio 2122; Turun hallinto-oikeus 12.5.2010 10/0409/2). Mikäli henkilö jollain tavoin – esimerkiksi avustettuna tai erilaisten kommunikaation apuvälineiden avulla – kykenee ilmaisemaan itseään sekä esittämään mielipiteitä ja tekemään valintoja, voimavaraedellytyksen on katsottu täyttyvän (HE 159/2018). Oikeudellisessa arvioinnissa merkitykselliseksi muodostuu YK:n vammaisyleissopimuksen yleiskommentti nro 5 (CRPD/C/GC/5), jonka mukaan sopimuksen 19 artiklassa tarkoitettun henkilökohtaisen avun tulee olla käyttäjäjohtoista.

Voimavaraedellytys voi täytyä myös osittain, jolloin saamisedellytyksen arvioinnissa on kiinnitettävä huomiota siihen, mihin toimintaan henkilökohtaista apua haetaan (Räty 2017). Voimavaraedellytys voi täytyä esimerkiksi vain kotona taikka vain kodin ulkopuolisissa toiminnoissa. Lapsella saattaa olla voimavaroja määritellä oma avuntarpeensa esimerkiksi vapaa-ajan toimissa mutta ei muissa päivittäisissä toimissa. Tällöin hänellä on oikeus henkilökohtaiseen apuun vain vapaa-ajan toimissa.

On tärkeää, että voimavaraedellytys täyttyy henkilökohtaisen avun kohdalla, jotta varmistetaan vaikeavammaisen itsemääräämisoikeuden ja tahdon toteutuvan avustajaa käytettäessä. Henkilökohtaisen avun ulkopuolelle rajautuvat sellaiset avun tarpeet, joiden tyydyttäminen edellyttää pääosin hoivaa, hoitoa ja valvontaa. Rajauksella on haluttu tehdä ero tarpeisiin, joihin henkilökohtaisen avun tyyppisellä palvelulla ei ole ollut tarkoitus vastata. Mikäli henkilökohtaisen avun tarve ja järjestämistapa painottuu pääasiassa hoivaan, huolenpitoon tai valvontaan eli tilanteisiin, joissa henkilön avun tarvetta määrittelevät muut kuin vaikeavammaisen henkilö itse, ei edellytyksiä henkilökohtaiselle avulle ole. Ihmisellä voi tällöin kuitenkin olla oikeus sosiaalihuollon tai vammaispalvelun muihin palvelu- ja tukitoimiin.

## Milloin henkilökohtainen apu soveltuu vammaiselle lapselle?

Vaikeavammaisten lasten ja nuorten kohdalla perheen ulkopuolisella henkilökohtaisella avustajalla on tärkeä merkitys itsenäistymisen ja yhdenvertaisten osallistumismahdollisuuksien turvaajana. Vammaispalvelulaissa on lähdetty siksi siitä, ettei henkilökohtaisena avustajana voi toimia vaikeavammaisen henkilön omainen tai muu läheinen henkilö, ellei sitä erityisen painavasta syystä ole pidettävä vaikeavammaisen henkilön edun mukaisena (HE 219/1986 vp). Oikeuskäytännössä on hyväksytty esimerkiksi vaikeuksista puhetta ymmärtävän mutta aivoverenvuotojen jälkitilan seurauksena vain silmiään räpäyttämällä sekä ilmeillään ja eleillään itseään ilmaisevan lapsen henkilökohtaiseksi avustajaksi tämän sisar, kun lapsen kommunikaatiosta selvän saavan perheen ulkopuolisen henkilön löytäminen on osoittautunut vaikeaksi (KHO 2014:171).

Raja hoivan, hoidon ja valvonnan välillä on muodostunut erityisen ongelmalliseksi vammaisten lasten kohdalla (Pollari & Ahola 2015). Tämä on ymmärrettävää, sillä mitä pienemmästä lapsesta on kyse, sitä vaikeampaa on arvioida, mikä on normaalia lapsen hoivaan, hoitoon tai valvontaan liittyvää toimintaa ja mikä mahdollisesti itsenäistä toimintakykyä tukevaa ikätason mukaista toimintaa. Oikeuskäytännössä on vahvistettu, että lasten kohdalla on kiinnitettävä erityistä huomiota lapsen ikään liittyvään tarpeeseen itsenäistyä silloinkin, kun lapsen kehitystaso on huomattavasti ikäistensä keskiarvoa jäljessä (KHO 2019:87). Arvioitaessa sitä, mitä on pidettävä laissa asetetun voimavaraedellytyksen edellyttämänä omaehtoisena toimintana, on kiinnitettävä huomio myös YK:n vammaisyleissopimukseen liittyviin tulkintoihin vammaisen henkilön oikeudesta itsenäiseen elämään. Aihetta käsitellään esimerkiksi YK:n vammaiskomitean antamassa viidennessä yleiskommentissa yleissopimuksen tulkinnasta (CRPD/C/GC/5).

Lapsen lähtökohtainen oikeus henkilökohtaiseen apuun käy hyvin ilmi korkeimman hallinto-oikeuden vuonna 2011 antamasta ratkaisusta. Ratkaisussa oli kyse 13-vuotiaan autistisen, dysfaattisen ja ADHD-diagnosoidun lapsen oikeudesta saada henkilökohtaista apua harrastuksiin ja sosiaalisten suhteiden ylläpitämiseen. Hän tarvitsi tukea kommunikoinnissa, oman toiminnan ohjauksessa, asioista muistuttamisessa ja keskittymisessä. Lapsi ilmaisi tahtoaan ohjattuna ja tuetun kommunikaation keinoin. Korkein hallinto-oikeus katsoi, että myös vammaiselle lapselle oli annettava mahdollisuus itsenäistyä ikätovereittensa tavoin. Lapsi ei kyennyt ilman apua tekemään asioita, joita vastaavan ikäiset lapset yleensä tekevät, ja hänen oli selvitetty kykenevän ilmaisemaan avuntarpeensa. Tämän vuoksi korkein hallinto-oikeus katsoi, että lapsi oli oikeutettu saamaan henkilökohtaista apua. (KHO 12.8.2011 taltio 2122.)

Lapsen iällä ja kehitystasolla on merkitystä henkilökohtaisesta avusta päätettäessä. Kun harrastuksiin ja vapaa-aikaan haetussa avussa on pääosin kysymys tarpeesta valvoa ja olla ohjaamassa lapsen harrastus- ja vapaa-ajantoimintaa, kysymys ei ole siitä, että henkilökohtainen avustaja auttaa vammaispalveluissa tarkoitettulla tavalla avustettavaa lasta toteuttamaan omia valintojaan. Korkein hallinto-oikeus on katsonut vuonna 2020, että tällaisessa tilanteessa henkilökohtaista apua

koskeva hakemus voitiin hylätä. Sen mukaan kahdeksanvuotiaan Down-lapsen iän ja kehitystason takia päätöksenteko siitä toiminnasta, johon apua haettiin, kuului edelleen hänen huoltajilleen. Tuomioistuin kiinnitti ratkaisussaan huomion siihen, että lapsella oli mahdollisuus saada perheen ulkopuolista tukea harrastustoimintaan vammaispalvelulain mukaisen henkilökohtaisen avun ohella kehitysvammaisten erityishuoltona myönnetyn tuntihoiton kautta. (KHO 2020:40.)

Korkein hallinto-oikeus ratkaisi samoin vuotta myöhemmin asian, jossa oli kysymys kymmenvuotiaan kehitysvammaisen ja autismin kirjolle kuuluvan lapsen oikeudesta saada vammaispalvelulain perusteella henkilökohtaista apua harrastuksiin ja vapaa-aikaan. Kyseessä oli kuitenkin äänestysratkaisu (3-2), mikä kuvaa hyvin niitä vaikeuksia, joita voimassa olevan lainsäädännön tulkintaan liittyy. Vähemmistö, joka olisi myöntänyt lapselle oikeuden henkilökohtaiseen apuun, painotti, että ikään liittyvän itsenäistymistarpeen samoin kuin lapsen itsemääräämisoikeudenkin merkitystä voidaan pitää sitä suurempana, mitä vanhemmasta lapsesta on kysymys. Niinpä kymmenvuotiaan asiaa ei voinut sen mielestä rinnastaa edellä käsiteltyyn ratkaisuun, jossa oli kysymys kahdeksanvuotiaasta lapsesta. (KHO 2021:59.)

Henkilökohtainen apu näyttää soveltuvan eri tavoin eri vammaisryhmiin kuuluvien lasten palveluksi. Siinä missä se soveltuu esimerkiksi verrattain nuorelle liikuntavammaiselle lapselle, se ei useinkaan sovellu saman ikäiselle kehitysvammaiselle lapselle. Vaikeimmin kehitysvammaisille henkilöille henkilökohtainen apu ei vaikuta soveltuvan lähes lainkaan.

## **Vammaisen lapsen oikeusasema henkilökohtaisessa avussa**

Alaikäinen lapsi on oikeussubjekti ja näin ollen oikeuskelpoinen. Hänellä voi olla oikeuskelpoisuuden seurauksena oikeuksia, kuten oikeus henkilökohtaiseen apuun, ja häneen voidaan kohdistaa kieltoja ja käskyjä. Vammaisten lasten saaman henkilökohtaisen avun kohdalla erityishuomiota edellyttää kuitenkin lapsen vajaavaltaisuus, mikä vaikuttaa merkittävästi lapsen oikeustoimikelpoisuuteen ja kykyyn määrätä omasta tai henkilökohtaisen avustajan oikeustilasta. Holhustoimesta annetun lain (442/1999) mukaisesti alle 18-vuotiaan keskeiset oikeustoimet tekee tai hyväksyy hänen puolestaan hänen huoltajansa tai muu laillinen edustajansa.

Käytännössä lapsen oikeussubjektiuden tunnustamisesta ei seuraakaan mitään kovin radikaalia. Kuten Hakalehto (2018) on korostanut, on kuitenkin tärkeää, että lapsella tunnustetaan olevan oikeuksia, sillä vain oikeuksien haltija voi käyttää oikeuksia, vaikuttaa elämäänsä ja muun muassa vaatia oikeuksiensa toteutumista. Vaikka siis henkilökohtaisen avun käyttöön liittyvät keskeiset oikeustoimet tekee tai hyväksyy vammaisen lapsen puolesta hänen huoltajansa, kysymys on nimenomaan lapsen oikeudesta. Siinä tilanteessa, että lapsen ja hänen huoltajansa intressit asettuvat vastakkain, lapselle tulee tarvittaessa määrätä muu edunvalvoja.



Työnantajamallilla järjestetyssä henkilökohtaisessa avussa palvelun käyttäjälle syntyy työoikeudellinen vastuu. Palvelusetelillä järjestetyssä henkilökohtaisessa avussa palvelun käyttäjällä on kuluttajaoikeudellinen asema. Ostopalvelusopimuksella tuotetussa henkilökohtaisessa avussa hänellä on puolestaan sosiaalihuollon asiakkaan oikeudellinen asema. Henkilökohtaisen avustajan käyttäminen konkreettisesti edellyttää käyttäjältä joko työoikeudellista kompetenssia, johon kuuluu myös työnantajan direktio-oikeus, tai kykyä toimia siinä määrin työnjohdollisessa asemassa, että hän kykenee ohjaamaan henkilökohtaisen avustajan työtä avustustoiminnassa.

Vammaisten lasten oikeustoimikelpoisuuden puuttumista ja sen vaikutuksia henkilökohtaiseen apuun ei ole oikeudellisesti juuri selvitetty. Henkilökohtainen apu on yhteiskunnan korvaamana erityispalveluna poikkeuksellinen, sillä se luo henkilökohtaisen avun käyttäjälle vahvan itsemääräämisoikeuden ja oikeustilan määrittää palvelun käyttöä ja toteutusta. Samalla se asettaa henkilökohtaisen avun käyttäjän poikkeukselliseen vastuuasemaan palvelun toteuttamisesta suhteessa henkilökohtaiseen avustajaan. Lapsikin voi joutua korvausvastuuseen aiheuttamastaan vahingosta, sillä vahingonkorvauslain (412/1974) mukaan myös alle 18-vuotias on korvausvastuussa tahallaan tai huolimattomuudella aiheuttamansa vahingon korvaamisesta, vaikka korvausmäärä onkin pääsääntöisesti kohtuullistettava täydestä korvauksesta.

Avustettavan vaikeavammaisen henkilön ja avustajan välisen oikeussuhteen syntyminen on riippumaton siitä, millä tavoin henkilökohtainen apu on käytännössä järjestetty. Vammaispalvelulain mukaan henkilökohtaisen avun järjestämistapoja ovat työnantajamalli, palvelusetelimalli ja palvelumalli. Erilaisissa järjestämistavoissa vammaisen henkilön oikeudellinen vastuusetelma on erilainen.

Henkilökohtaisen avun työnantajamallissa kunta korvaa vaikeavammaiselle henkilölle henkilökohtaisen avustajan palkkaamisesta aiheutuvat kustannukset työnantajan maksettavaksi kuuluvine lakisääteisine maksuineen ja korvauksineen sekä muut kohtuulliset avustajasta aiheutuvat välttämättömät kulut. Tässä mallissa vammaisen henkilön vastuusetelma on raskain johtuen vaikeavammaiselle henkilökohtaisen avun käyttäjälle syntyvästä työoikeudellisesta vastuuasemasta.

Henkilökohtaista apua ei tulisikaan nähdäksemme lähtökohtaisesti järjestää siten, että alaikäinen toimii työnantajana, sillä alaikäinen voi lähtökohtaisesti tehdä vain oikeustoimia, jotka ovat olosuhteisiin nähden tavanomaisia ja merkitykseltään vähäisiä. Vammaispalvelulaissa ei ole toisaalta lainkaan käsitelty tilannetta, jossa huoltaja toimii edunvalvojan roolissa alaikäisen lapsensa avustajan työnantajana. Sääntelyä on selkiytettävä lapsen etu huomioiden. Henkilökohtaisen avun saamisedellytyksenä ei voi olla esimerkiksi vanhemman suostuminen työnantajaksi. Vallitseva käytäntö, jossa työnantajuuden määrittäminen käytännössä usein sivuutetaan, on myös oikeudellisesta näkökulmasta kestävä.

Palvelusetelimallissa kunta antaa vaikeavammaiselle henkilölle avustajapalveluiden hankkimista varten palvelusetelin, jonka arvo on kohtuullinen. Lasten kohdalla ongelmaksi nousee se,

että varallisuus oikeudellisesti lapsi voi kuluttajana ostaa vain ikäkaudelleen sopivia ja arvoltaan suhteellisen vähäpätöisiä tuotteita. Henkilökohtaisen avun hankkimista ei voi nähdäksemme pitää vähäpätöisenä tuotteena.

Käytännössä vaikeavammaisen alaikäisen henkilökohtaiseen apuun sopiikin lähtökohtaisesti parhaiten palvelumalli, jossa kunta hankkii lapselle henkilökohtaista apua palvelutuottajilta tai järjestää henkilökohtaisen avun itse tai yhdessä muiden kuntien kanssa. Palvelumallissakin vaikeavammaisella henkilökohtaista apua käyttävällä lapsella on työnjohdollinen vastuu suhteessa henkilökohtaiseen avustajaan eikä hän voi täysimääräisesti siirtää tätä huoltajalle. Tämä rajaa merkittävästi sitä, milloin henkilökohtaista apua voidaan pitää lapsen edun näkökulmasta parhaana mahdollisena palveluna.

Henkilökohtaista apua järjestettäessä sosiaaliviranomainen on lain perusteella vastuussa lapsen edun ja oikeuksien huomioimisesta. Tähän liittyen on samalla tärkeää erottaa toisistaan lapsen oikeus ja kyky käyttää arjessa vammaispalveluna järjestettyä henkilökohtaisen avun palvelua sekä hallintolain (434/2003) sääntely alaikäisen puhevallan käytöstä vammaispalveluiden tarvetta määriteltäessä. Vaikka 15 vuotta täyttäneellä alaikäisellä on oikeus käyttää puhevaltaa huoltajan ohella asiassa, joka koskee hänen henkilöään tai henkilökohtaista etuaan tai oikeuttaan, hänellä ei ole ilman huoltajan suostumusta oikeutta solmia työsuhdetta henkilökohtaiseen avustajaan eikä hankkia kuluttajana avustajapalveluita. Tästä nousee esiin oikeudellinen ongelmavyöhyke, jota on lainsäädäntöä kehitettäessä eriteltävä huolella.

## **Vaikeavammaisen lapsen itsemääräämisoikeus henkilökohtaisen avun käytössä**

Itsemääräämisoikeus eli autonomia tarkoittaa ihmisen tai ihmisryhmän oikeutta määrätä itseensä liittyvissä asioissa. Muilla toimijoilla on velvollisuus kunnioittaa toisen itsemääräämisoikeutta. Itsemääräämisoikeus on yleisperusoikeus, jota turvataan etenkin henkilökohtaista vapautta ja koskemattomuutta suojaavilla perusoikeuksilla. Se suojaaa ihmisen fyysisen vapauden ohella tahdon vapautta. Itsemääräämisoikeus tarkoittaa käytännössä oikeutta tehdä vapaasti omaan elämään liittyviä valintoja ja päätöksiä sekä toteuttaa niitä. Se turvaa mielipiteen, tahdonmuodostuksen ja vakaumuksen. Itsemääräämisoikeus turvaa siis osittain samankaltaisia oikeushyviä kuin voimavaaradellytys henkilökohtaisessa avussa.

Itsemääräämisoikeus edellyttää henkilöltä omaehtoista kykyä hallita itseään sekä kykyä itsenäisiin päätöksiin ja tekoihin. Itsemääräämisoikeus edellyttää myös sitä, että ihmisen tahdonmuodostukseen eivät vaikuta muut henkilöt. Ihmisen pitää pystyä muodostamaan oma mielipiteensä, ja hänen on myös ymmärrettävä asian kannalta merkitykselliset ratkaisut. Hänen pitää siis pystyä arvioimaan ja osata arvioida ratkaisujensa syy- ja seuraussuhteet sekä asiassa tehtävän ratkaisun merkitys (Räty 2017).

Sosiaalihuoltoa toteutettaessa on ensisijaisesti otettava huomioon asiakkaan toivomukset ja mielipide sekä muutoinkin kunnioitettava hänen itsemääräämisoikeuttaan. Alaikäisen asiakkaan toivomukset ja mielipide on selvitettävä ja otettava huomioon hänen ikänsä ja kehitystasonsa edellyttämällä tavalla. Kaikissa julkisen tai yksityisen sosiaalihuollon toimissa, jotka koskevat alaikäistä, on ensisijaisesti otettava huomioon lapsen etu.

Henkilökohtaisessa avussa lapsella tulee olla kyky ilmaista, mitä toimintoja hän itse toivoisi voivansa avun turvin toteuttaa, ja miten näitä toimintoja voidaan ylipäänsä toteuttaa (Räty 2017). Itsemääräämisoikeuden voidaan henkilökohtaisessa avussa vammaisten lasten kohdalla katsoa toteutuvan parhaiten niissä tilanteissa, joissa vastaavan ikäiset lapset yleensä toimivat itsenäisesti ja lapsi tarvitsee apua kyseisen toiminnan suorittamisessa. Henkilökohtaisen avun myöntämisessä lapselle tai nuorelle on noudatettava niin kutsuttua normaaliuseriaatetta (Pollari & Ahola 2015). Henkilökohtainen apu voi tulla kyseeseen erityisesti silloin, kun se mahdollistaa lapsen osallistumista hänen ikä- ja kehitystasoaan vastaavaan kodin ulkopuoliseen toimintaan ja kun apu tukee lasta oppimaan itsenäistä selviytymistä. Mikäli lapsi pystyy tässä toiminnassa määrittelemään henkilökohtaisen avun sisällön ja toteutustavan, henkilökohtaista apua on myönnettävä. (Räty 2017.)

Henkilökohtaisen avun tulee vastata lapsen vammaisuudesta eikä lähinnä iästä johtuviin tarpeisiin. Avun tarpeen arvioinnissa tulee lähteä siitä, mikä on vammattoman lapsen mahdollisuus ja kyky toimia itsenäisesti kullakin ikätasolla, ja miten henkilökohtaisella avulla voidaan turvata vammaiselle lapselle nämä samat mahdollisuudet liikkumiseen, sosiaalisiin suhteisiin, harrastuksiin ja muihin tavanomaisen elämän toimintoihin.

Oikeuskäytännössä on katsottu esimerkiksi, ettei viisivuotiaalla vammattomallakaan lapsella yleensä ole vielä sellaisia pääasialliselta luonteeltaan itsenäisiä harrastuksia ja toimintoja, joita lainsäätäjä on tarkoittanut turvattavaksi henkilökohtaisella avulla. Niinpä korkein hallinto-oikeus hyväksyi, ettei nopealiikkeiselle ja karkailualttiille viisivuotiaalle kehitysvammaiselle lapselle tarvinnut myöntää haettua henkilökohtaista apua. Samalla se korosti, että itsemääräämisoikeuden turvaamistarve henkilökohtaisella avulla on kuitenkin ratkaistava kunkin lapsen osalta yksilöllisesti. (KHO 27.11.2014 taltio 3733.)

Henkilökohtaisen avun tarpeen arvioinnissa ei siis voida soveltaa kaavamaisesti mitään ikärajaa, vaan lapsen yksilölliseen tilanteeseen ja kehitystasoon tulee kiinnittää huomiota asiaa ratkaistaessa. Merkitystä on myös sillä, mitä lapsi on aikaisemmin tehnyt haettuun toimintoon liittyen ja mitä saman ikäiset samassa elämänvaiheessa olevat lapset normaalisti tekevät.

Mikäli henkilökohtaista apua haetaan kotiin, on arvioitava, onko avun tarve jatkuvaluonteista, ympärivuorokautista tai muutoin erityisen runsasta. Arvioinnissa on kiinnitettävä huomiota myös lapsen ikään ja siihen, millä tavoin saman ikäiset vammattomat lapset tarvitsevat apua suoriutuakseen kodin arkipäivätoiminnoista. Arvioinnissa on kiinnitettävä huomiota myös siihen, ylittääkö lapselle annettava hoito normaaliin vanhemmuuteen liittyvän hoitovastuun. Tällä saattaa olla merkitystä esimerkiksi palveluasumisen järjestämisessä. (Räty 2017.)

Vammaiset lapset pystyvät usein ilmaisemaan mielipiteensä, mutta avun tarpeen määrittely saattaa olla heille hankalaa. Arviointia auttaa sen muistaminen, että henkilökohtaisen avun perustavoitteena on avustettavan henkilön itsenäisyyden ja riippumattomuuden lisääminen. Niinpä avun tarkoituksena on esimerkiksi estää se, että murrosikäinen lapsi joutuisi edelleen turvautumaan sosiaalisessa vuorovaikutuksessa vanhempiinsa. Jos murrosikäinen lapsi haluaa liikkua kavereidensa kanssa ollessaan ilman vanhempiaan ja esimerkiksi harrastaa itsenäisesti, hänen itsenäistymiskehitystään tukevaa henkilökohtaista apua on pidettävä myös hänen etunsa mukaisena. Itsenäisyyden merkitystä erilaisissa sosiaalisissa tilanteissa kuvaa esimerkiksi Honkalan, Teron ja Weckrothin artikkeli tässä teoksessa.

## Vammaisen lapsi ja koulu

Perusopetuslain (628/1998) mukaan vammaisella ja muulla erityistä tukea tarvitsevalla oppilaalla on oikeus saada maksutta opetukseen osallistumisen edellyttämät avustajapalvelut, jotka ovat ensisijaisia vammaisen lapsen avustajapalveluita suhteessa vammaispalvelulaissa tarkoitettuun henkilökohtaiseen apuun. Niinpä perusopetuksen osalta avun ensisijainen järjestämisvastuu ja siihen liittyvä päätöksentekovastuu on kunnan opetustoimella. Perusopetuslaissa tarkoitettu vammaisen lapsen avustaminen koulussa voidaan järjestää joko henkilökohtaisen tai useamman oppilaan yhteisen avustajan turvin. Jos tämä opetustoimen järjestämä apu ei sovi lapselle tai se ei riittävästi vastaa lapsen tarpeita, on lapselle toissijaisesti järjestettävä vammaispalvelulain mukaista henkilökohtaista apua. Tämä vammaispalvelulain mukainen henkilökohtainen apu voi sisältää myös esimerkiksi kotitehtävissä avustamista kouluajan jälkeen, kun taas perusopetuslain mukaiset avustajapalvelut rajautuvat koulu-aikaan.

Sääntely vammaisen lapsen oikeudesta avustajapalveluihin on tällä hetkellä käsitteellisesti erittäin vaikeasti hahmotettavaa. Tästä yksi esimerkki on se, kuinka samaan aikaan kun perusopetuslain 17 §:ssä tarkoitettun ”erityistä tukea saavan oppilaan” avustajapalveluiden tarve arvioidaan pedagogisessa selvityksessä ja päätetään erityisen tuen päätöksessä, koulussa voi olla myös sellaisia vammaisia lapsia, jotka ovat oikeutettuja lain 31 §:ssä tarkoitettuihin avustajapalveluihin ilman, että heille tehdään erityisen tuen päätös. Perusopetuslain 31 §:ssä tarkoitettu avustajapalveluihin oikeutettu ”erityistä tukea tarvitseva oppilas” ei nimittäin käsitteenä viittaa yksinomaan perusopetuslain 17 §:ssä tarkoitettuun ”erityistä tukea saavaan oppilaaseen”. Sääntelyssä on selkeyttämisen ja kehittämisen tarvetta, sillä vammaisten lasten oikeuksia turvaavaa sääntelyä on kehitetty liiaksi erityispedagogiikan näkökulmaan kiinnittyen.

Perusopetuslaki ei sinänsä takaa oppilaalle subjektiivisena oikeutena henkilökohtaisia avustajapalveluja, eikä lapsen huoltajilla ole ehdotonta oikeutta saada avustajapalveluja haluamallaan tavalla. Niinpä opetuksen järjestäjällä on laajaa harkintavaltaa siinä, miten se järjestää perusopetuksen avustajapalvelut. Avustajatarvetta selvitettyä ja palveluita järjestettyä olisi kuitenkin aina kiinnitettävä huomiota lapsen yksilölliseen, opetukseen liittyvään tarpeeseen. Lapsen edun

mukaista olisi, että perusopetuksen avustajapalvelut saumautuisivat mahdollisimman hyvin lapsen vammaispalvelulain perusteella saamaan henkilökohtaiseen apuun silloin, kun lapsi on henkilökohtaisen avun piirissä. Tähän velvoittavaa ja tätä tukevaa sääntelyä ei kuitenkaan tällä hetkellä ole.

Lukiassa opiskelevien vaikeavammaisten henkilökohtainen apu järjestetään vammaispalvelulain nojalla. Sen sijaan ammatillisissa oppilaitoksissa opiskelevien avustajapalveluiden järjestämisvastuu on lähtökohtaisesti koulutuksen järjestäjällä, lain ammatillisesta koulutuksesta (531/2017) mukaisesti. Toisen asteen opiskelijoiden oikeus henkilökohtaiseen apuun jäsenyyttä eri koulutusmuodoissa eri tavoin, mikä muodostuu yhdenvertaisuusongelmaksi. Asetelmaa monimutkaistaa vielä vakiintunut tulkinta siitä, että ammatillisessa opetuksessa velvollisuus järjestää opiskelijalle henkilökohtainen koulunkäyntiavustaja on vain vaativan erityisen tuen tehtävän saaneella koulutuksen järjestäjällä.

## Lopuksi

Lapsen arjessa ja lasta koskevassa päätöksessä tulee sovellettavaksi useita oikeussäännöksiä samanaikaisesti. Yksittäisessä tilanteessa lapsen eri oikeudet voivat olla keskenään ristiriidassa tai lapsen ja muiden henkilöiden oikeudet voivat olla keskenään ristiriidassa (Pollari & Iivonen 2020). Vammaisen lapsen oikeudellisessa asemassa voi havaita useita keskenään jännitteisiä oikeudellisia näkökulmia, kun lapsen oikeutta vammaispalvelulaissa tarkoitettuun henkilökohtaiseen apuun jäsennetään. Valtaosa jännitteistä johtuu vammaisen lapsen vajaan oikeustoimikelpoisuudesta. Henkilökohtaisen avun käyttäjän vastuuasemaa suhteessa perus- ja ihmisoikeuksien säatelemiin perustavaa laatua oleviin yhdenvertaisuus- ja osallisuus-oikeuksiin jäsennettäessä olisikin tunnistettava nykyistä paremmin vajaan oikeustoimikelpoisuuteen liittyvät oikeuskysymykset.

Tällä hetkellä yhtäältä ihmisoikeusperusteisesti voidaan havaita, että vaikeavammaiset lapset eivät kykene toteuttamaan heille kuuluvia oikeuksiaan yhdenvertaisesti suhteessa muihin lapsiin. Toisaalta useiden selvitysten perusteella vammaisten lasten ja nuorten ja heidän perheidensä suurin haaste on vanhempien jaksaminen ja perheen arjen sujuminen. Perheiden tuen tarve vaihtelee kunkin perheen yksilöllisen tilanteen sekä lapsen vamman tai sairauden tilan mukaan. Lapsen vammaisuudella on vaikutuksia sekä lapsen että perheen elämään, mutta nuo vaikutukset eivät ole mitenkään kaavamaisia. On myös pohdittava, nousevatko jaksamiseen liittyvät haasteet esiin siksi, ettei lapsilta itseltään ole kysytty, mitä heidän mielestään suurimmat haasteet ovat. On hyvin mahdollista, että lapset itse nostaisivat esiin toisenlaisia kysymyksiä.

Vammaispalvelulain henkilökohtainen apu sisältää jo osin sen tavoitteiden ja vielä keskeisemmin sen toteuttamistapojen johdosta useita oikeudellisesti merkittäviä vastuuasetelmia, joita ei voida pitää oikeudellisesti arvioituna lapsen edun mukaisina. On selvää, että esimerkiksi viisivuotiaan lapsen edun mukaista ei voi olla se, että hän kantaa täysimääräisesti työnantajan oikeudellisen

vastuuaseman. Kuitenkin mitä vanhemmasta alaikäisestä ja hänen avun tarpeestaan on kyse, sitä paremmin voidaan arvioida henkilökohtaisen avun soveltuvan lapsen etua toteuttavaksi vammaispalveluksi etenkin, jos henkilökohtainen apu järjestetään palvelumallin mukaisesti. Henkilökohtainen apu on esimerkiksi vammaisen lapsen kotipaikkakunnan ulkopuolelle lukiokoulutukseen hakeutumista ja muuta itsenäistymistä tukeva palvelu.

Jotta myös vaikeimmin vammaisten pienten ja alakouluikäisten lasten oikeudet toteutuisivat nykyistä paremmin yhdenvertaisesti suhteessa samanikäisiin lapsiin, on syytä pohtia aivan uuden vammaisten lasten yksilöllisiin tarpeisiin sopivamman palvelun kehittämistä. Palvelun kehittämisessä erityistä huomiota tulisi kiinnittää vammaisen lapsen itsemääräämisoikeuden, osallisuuden, kasvun ja kehityksen tukemiseen. Samalla olisi huolehdittava palvelun saamaamisesta varhaiskasvatuksen ja perusopetuksen avustajapalveluiden sääntelyyn. Sosiaali- ja terveysministeriössä on vireillä pääministeri Sanna Marinin hallituksen ohjelman mukaisesti vammaislainsäädännön uudistaminen. Lainsäädäntöuudistusta valmisteltiin jo pääministeri Juha Sipilän hallituksen aikana, jolloin lainvalmistelussa kiinnitettiin erityistä huomiota vammaisten lasten oikeustilan parantamiseen. Toivomme, että tällä hallituskaudella uudistus vietäisiin loppuun siten, että se selkeyttäisi ja parantaisi vaikeavammaisten lasten palvelukokonaisuutta.

## Lähteet

Asetus työtapaturma- ja ammattitautilaissa tarkoitetusta haittaluokituksesta 768/2015. Saatavilla osoitteessta: <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2015/20150768>. Katsottu 28.5.2021.

Hakalehto, S. 2018. Lapsioikeuden perusteet. Alma Talent.

HE 219/1986 vp Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista sekä laiksi sosiaalihuoltolain 17 §:n muuttamisesta. Saatavisslla osoitteessta: [https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/HallituksenEsitys/Documents/he\\_219+1986.pdf](https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/HallituksenEsitys/Documents/he_219+1986.pdf). Katsottu 28.5.2021.

HE 159/2018 Hallituksen esitys eduskunnalle vammaispalvelulaiksi sekä laeiksi sosiaalihuoltolain ja varhaiskasvatuksen asiakasmaksuista annetun lain 13 §:n muuttamisesta. Saatavillssa osoitteessta: [http://www.eduskunta.fi/FI/vaski/KasittelytiedotValtiopaivaasia/Sivut/HE\\_159+2018.aspx](http://www.eduskunta.fi/FI/vaski/KasittelytiedotValtiopaivaasia/Sivut/HE_159+2018.aspx). Katsottu 28.5.2021.

Kansallinen lapsistrategia. Komiteanmietintö 2021:8. (KM 2021:8). Saatavillssa osoitteessta: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-383-777-5>. Katsottu 28.5.2021.

KHO 12.8.2011 taltio 2122. Korkeimman hallinto-oikeuden ratkaisu oikeudesta henkilökohtaiseen apuun. Saatavillssa osoitteessta: [https://thl.fi/documents/470564/715504/KHO+2122\\_2011.pdf/89288212-54c8-4938-9e3f-c626d2f7d635](https://thl.fi/documents/470564/715504/KHO+2122_2011.pdf/89288212-54c8-4938-9e3f-c626d2f7d635). Katsottu 28.5.2021.

KHO 27.11.2014 taltio 3733. Korkeimman hallinto-oikeuden ratkaisu oikeudesta henkilökohtaiseen apuun.

KHO 2014:171. Korkeimman hallinto-oikeuden ratkaisu oikeudesta henkilökohtaiseen apuun. Saatavillssa osoitteesta: <https://www.kho.fi/fi/index/paatoksia/vuosikirjapaatokset/vuosikirjapaatos/1416569069722.html>. Katsottu 28.5.2021.

KHO 2019:87. Korkeimman hallinto-oikeuden ratkaisu oikeudesta henkilökohtaiseen apuun. Saatavisslla osoitteesta: <https://www.kho.fi/fi/index/paatokset/vuosikirjapaatokset/1562049584325.html>. Katsottu 28.5.2021.

KHO 2020:40. Korkeimman hallinto-oikeuden ratkaisu oikeudesta henkilökohtaiseen apuun. Saatavillssa osoitteesta: <https://www.kho.fi/fi/index/paatokset/vuosikirjapaatokset/1586240594787.html>. Katsottu 28.5.2021.

KHO 2021:59. Korkeimman hallinto-oikeuden ratkaisu oikeudesta henkilökohtaiseen apuun. Saatavillssa osoitteesta: <https://www.kho.fi/fi/index/paatokset/vuosikirjapaatokset/1620112922137.html>. Katsottu 28.5.2021.

Laki sosiaalihuollon ammattihenkilöistä, 817/2015.

Laki vammaisetuuksista, 570/2007.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista, 380/1987.

Pollari, K. & Ahola, S. 2015. Lapsen oikeudet koulussa, muiden mukana vai joukosta erossa? Henkilökohtainen apu lapsen osallisuutta mahdollistamassa. Teoksessa S. Hakalehto (toim.) Lapsen oikeudet koulussa. Kauppakamari, 280–315.

Pollari, K. & Iivonen, E. 2020. Kansallisen lapsistrategian oikeudellinen perusta. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2020:20. Sosiaali- ja terveysministeriö. Saatavillssa osoitteesta: <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-5417-5>. Katsottu 28.5.2021.

Räty, T. 2017. Vammaispalvelut – vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö. 5. painos. Kynnys ry

Sosiaalihuoltolaki, 1301/2014.

Turun hallinto-oikeus 12.5.2010 10/0409/2. Turun hallinto-oikeuden ratkaisu oikeudesta henkilökohtaisen apuun.

Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö 2016. ”Haluan avustajan, joka vie mut sinne sun tänne.” Katsaus lasten ja nuorten henkilökohtaiseen apuun. Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö. Saatavillssa osoitteesta: <https://vamlas.fi/wp-content/uploads/2017/09/katsaus-lasten-ja-nuorten-henkilokohtaiseen-apuun.pdf>. Katsottu 28.5.2021.

YK:n vammaiskomitean viides yleiskommentti (2007) itsenäisestä elämästä ja osallisuudesta yhteiskuntaan (CRPD/C/GC/5). Saatavilla osoitteesta: [https://tbinternet.ohchr.org/\\_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/5&Lang=en](https://tbinternet.ohchr.org/_layouts/15/treatybodyexternal/Download.aspx?symbolno=CRPD/C/GC/5&Lang=en). Katsottu 28.5.2021.



# Vammaisten lasten ja nuorten arkisesta osallisuudesta yhteiskunnalliseen vaikuttamiseen

Pekka Koskinen & Reetta Mietola

## Johdanto

Viimeaikaisessa lasten ja nuorten osallistumista koskevassa tutkimuksessa on pyritty siirtämään huomio institutionaalisesta osallistumisesta lasten ja nuorten arkeen, jotta lasten ja nuorten arkinen (yhteiskunnallinen) toimijuus tulisi näkyväksi (Stenvall 2018). Näkökulman laajentamisen tärkeyttä on perusteltu esimerkiksi sillä, että läheskään kaikki lapset ja nuoret eivät kuulu toimijoina vakiintuneiden ja virallisten vaikuttamiskanavien piiriin. Tällöin samaistamalla poliittinen toimijuus vakiintuneisiin ja virallisiin vaikuttamistapoihin saatetaan tahattomasti ylläpitää keinotekoista jakoa aktiivisten ja passiivisten nuorten välillä (Lepola & Kokko 2015). Tässä artikkelissa ehdotamme, että vammaisten lasten ja nuorten kohdalla näkökulma on strategisesti käännettävä päinvastaiseen suuntaan: siirrettävä katsetta arkisen osallisuuden tarkastelusta kohti poliittisen osallistumisen



areenoita. Vammaisten lasten ja nuorten edustuksen toteutumiseen käytössä olevissa osallistumisen rakenteissa kuten oppilaskunnissa ja nuorisovaltuustoissa onkin kiinnitetty huomiota yksittäisissä tarkasteluissa. Esimerkiksi vuonna 2011 ja 2020 toteutetuissa lasten ja nuorten osallistumiskäytännöiden ja -mahdollisuuksien arvioinneissa (Lasten ja nuorten osallistuminen päätöksentekoon Suomessa 2011; ”Kuullaan, mutta ei kuunnella” 2020) vammaisten lasten ja nuorten osallistumisen toteutumisen nähtiin olevan puutteellista ja käytäntöjen edellyttävän näiltä osin kehittämistä.

Viime vuosien aikana vammaisten lasten ja nuorten osallistumattomuus on yhä useammin havaittu sekä tutkimuksessa (Olli 2014; Peltola & Moisio 2017) että erilaisissa kehittämishankkeissa (Kivistö & Nygård 2019). Olemme kuitenkin kiinnittäneet huomiota siihen, miten vammaisten lasten ja nuorten osallistumista koskevaa keskustelua on pääasiassa käyty erillään laajemmasta, lasten ja nuorten yhteiskunnallista osallistumista ja tämän vahvistamista koskevasta tarkastelusta. Keskustelujen välillä on tunnistettavissa merkittäviä eroja siinä, missä ja miten osallistumisen tulisi toteutua, kuin myös siinä, miltä osallistuminen ideaalisesti näyttää. Nähdäksemme näiden keskusteluiden ja näkökulmien erillisyyden on saattanut ylläpitää vammaisten lasten ja nuorten marginaalista, jopa ulossuljettua asemaa osallistumisen rakenteissa ja käytännöissä. Kärjistetysti voisi todeta, että vammaiset lapset ja nuoret ovat vaarassa jäädä omaan ”vammaisuuden maailmaansa” (Björnsdóttir & Traustadóttir 2010), jossa heidän osallistumisensa vahvistaminen ja tätä koskevien käytäntöjen kehittäminen tapahtuu erillään yleisestä lasten ja nuorten osallistumisen edellytyksiä parantavasta toiminnasta.

Artikkelissamme analysoimme eri näkökulmia vammaisten lasten ja nuorten osallisuudesta ja osallistumisesta käytävässä keskustelussa. Pyrkimyksenämme on silloittaa edellä esiin tuotua eriyttämistä yleisen lasten ja nuorten osallistumista koskevan tutkimuksen ja vammaisten lasten ja nuorten osallisuutta koskevan tarkastelun välillä. Tarkasteluamme ovat ohjanneet kysymykset siitä, miten vammaisten lasten ja nuorten osallisuutta on tyyppillisesti lähestytty, millaisia käsitteellistyksiä ja rajauksia tässä on tehty ja mikä on toistaiseksi jäänyt tarkastelun marginaaliin. Tavoitteenamme on ollut tarkastella tätä keskustelua tiiviissä vuoropuhelussa laajemman lasten ja nuorten osallistumista koskevan tutkimuksen kanssa. Olemme pyrkineet tätä kautta hahmottamaan toisaalta eroja lähestymistavoissa, toisaalta sitä, millaisia siirtymiä keskustelussa tulisi tapahtua, jotta vammaisten lasten ja nuorten yhteiskunnallisesta osallistumisesta voitaisiin keskustella ja sitä kehittää osana kaikkien lasten ja nuorten osallistumista. Lähtökohtanamme on osallisuuden ja osallistumisen käsitteiden eriyttäminen ja käsitteiden välisen suhteen tarkentaminen. Osallisuudella tarkoitamme yksilön kokemusta kuulumisen tunteesta. Osallistumisella taas tarkoitamme lasten ja nuorten toimintaa, jossa he vaikuttavat ja osallistuvat päätöksentekoon ja yhteiskunnalliseen keskusteluun. Esitämme, että vammaisten lasten ja nuorten kohdalla ensiksi mainittu osallisuus on ollut toiminnan huomaamaton lähtöoletus ja tavoite silloinkin, kun puhe on ollut demokraattisiin prosesseihin osallistumisesta.

Tarkastelumme jakautuu kahteen osaan. Artikkelimme ensimmäinen alaluku keskittyy purkamaan vammaisten lasten ja nuorten osallisuuden ja osallistumisen ympärillä käytävää keskustelua kysyen, mistä oikein puhutaan, kun puhutaan tämän ryhmän osallisuudesta ja osallistumisesta. Tarkastelumme pohjautuu aiemman tutkimuksen ja erilaisten raporttien analyysiin. Alaluvun keskiössä on osallisuuden ja osallistumisen käsitteiden erittely ja osallisuus–inkluusio–osallistuminen -vyyhdin avaaminen tätä kautta. Toisessa alaluvussa tarkastelu kohdistuu yhteiskunnallisen osallistumisen rakenteisiin ja erityisesti vammaisten nuorten osallistumisen toteutumiseen näissä. Aineistomme ovat vuonna 2019 toteutetut viiden 22–26-vuotiaan vammaisen nuoren aikuisen elämänhistorialliset haastattelut, joissa he kertovat omasta polustaan yhteiskunnallisen vaikuttamisen pariin. Haastattelut toteutettiin yksilohaastatteluina osana laajempaa nuorten yhteiskunnallisen osallistumisen mahdollisuuksia ja esteitä tarkastelevaa tutkimushanketta (tarkempi kuvaus aineistosta ks. Koskinen 2020). Tässä artikkelissa analysoimme kyseisestä aineistosta erityisesti haastateltavien kerrontaa erilaisista osallistumisen rakenteista.

## **Osallisuutta, inklusiota, osallistumista ja vaikuttamista: tutkimuksen ja kehittämistoiminnan käsitteistä ja painopisteistä**

Lähtökohtana tälle artikkelille on ollut viimeisten vuosien aikana tekemämme tutkimuksen ohessa rakentunut huomio vammaisten lasten ja nuorten osallisuudesta käytävässä keskustelussa ja tutkimuksessa olevista painotuksista. Olemme jo aiemmin tunnistaneet vammaisia nuoria koskevassa tutkimuksessa vahvan painotuksen palveluihin (Mietola, Kauppila & Niemi 2017). Tämä painotus on jättänyt tutkimukselliseen pimentoon merkittäviä nuorisotutkimuksellisia teemoja, kuten esimerkiksi vapaa-ajan ja vammaisten nuorten omat nuorisokulttuurit ja yhteisöt (ks. kuitenkin Saukkonen, Eriksson & Katsui tässä teoksessa). Kun sitten aloimme tutkia nuorten poliittista osallistumista ja aktivismia, totesimme, että myös tämän teeman osalta repeää merkittävä kuilu yleisemmän lasten ja nuorten osallistumista koskevan tutkimuskeskustelun ja vammaisia lapsia ja nuoria koskevan tarkastelun välille.

### **Lasten ja nuorten osallisuustyön tausta**

Suomessa lasten ja nuorten yhteiskunnallinen osallistuminen on ollut vilkkaan kehittämistyön ja tutkimuksen kohde yli kahdenkymmenen vuoden ajan. Kehittämistyö kietoutui osaksi laajempaa 'osallisuuskäännettä', jossa osallistavan ja deliberatiivisen demokratian näkökulmia alettiin tuoda osaksi kansallista ja kuntien hallintokulttuureja ja tätä kautta vahvistamaan demokratiaa (Kuokkanen 2016). Tätä muutosta alettiin toimeenpanna ja juurruttaa sekä suurien valtakunnallisten hankkeiden että yksittäisten projektien välityksellä. Lapsia ja nuoria koskevaa kehittämistyötä

alettiin tehdä osana laajempia kansallisia hankkeita<sup>1</sup> mutta myös omana kokonaisuutenaan. Tomi Kiilakoski (2021, 37) toteaa, että ”lapsilla ja nuorilla on oma selkeä sijansa osallisuustyön erityisenä kohderyhmänä”. Erityisen panostamisen lasten ja nuorten osallisuuden kehittämiseen on usein nähty kiinnittyvän laajempaan lapsuuden sosiologian paradigmamuutokseen. Sen myötä käsitys lapsista ainoastaan toiminnan kohteina – riippuvaisina, haavoittuvaisina ja keskeneräisinä – tuli haastetuksi näkökulmista, jotka korostivat lasten ja nuorten asemaa kompetentteina yhteiskunnallisina toimijoina (em.; Stenvall 2018). Tämän uuden lapsuuskäsityksen voi nähdä läpäisevän myös YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen, jonka Suomi ratifioi vuonna 1991 (SopS 59-60/1991). Kyseinen sopimus, erityisesti artikla 12, joka koskee lasten oikeutta tulla kuulluksi kaikessa lasta koskevassa päätöksenteossa, onkin usein nimetty perustaksi lasten ja nuorten osallistumista koskevalle kehittämistyölle Suomessa.

Oikeusministeriön vuonna 2019 toteuttamassa lasten osallistumisoikeuksia koskevassa arvioinnissa todetaan, että lasten ja nuorten osallistumisoikeuksia mahdollistava lainsäädäntö ja rakenteet ovat Suomessa varsin hyvässä kunnossa (”Kuullaan, mutta ei kuunnella” 2020). Kehittämistarpeitakin toki on: esimerkiksi osallistumisarakeita tulisi kehittää yhdenvertaisemmiksi. Samansuuntaisiin johtopäätöksiin on päädytty aihetta koskevissa suomalaistutkimuksissa. Näissä tutkimuksissa on kriittisesti tarkasteltu käytäntöjen ja rakenteiden toimivuutta kysyen, miten ne tosiasiallisesti edistävät lasten ja nuorten osallistumista yhteiskunnassa. Vaikuttaako osallistuminen päätöksentekoon vai jääkö osallistuminen koristeelliseksi ja itsearvoiseksi toiminnaksi? Keiden asiaa edustukselliset rakenteet edistävät? Lisäksi kritiikkiä on toistuvasti kohdistettu osallistavan toiminnan aikuislähtöisyyteen ja lasten ja nuorten omien aloitteiden ohittamiseen. (Nuorisovaltuustoista Eskelinen ym. 2015; Boldt 2021; lapsiparlamenteista Kiili 2016; oppilaskunnista Gellin, Herranen & Juntila-Vitikkala 2015; Alanko 2016.)

## Vammaisuus lasten ja nuorten osallisuustyössä

Kun katse siirretään vammaisia lapsia ja nuoria koskevaan yhteiskunnalliseen ja tutkimukselliseen keskusteluun, huomio väistämättä kiinnittyy siihen, miten tällä kentällä kysymys lasten ja nuorten osallisuudesta ja osallistumisesta ei vastaavalla tavalla rakennu suureksi yhteiskunnalliseksi kysymykseksi. Samalla on todettava, että kyse ei ole täydellisestä hiljaisuudesta: viime vuosikymmenen aikana on vammaisten lasten ja nuorten osallisuutta käsitelty sekä tutkimuksessa että kehittämissä. Suomalaisissa tarkasteluissa näkökulma kuitenkin usein rajautuu palveluihin (Olli 2014; Peltola & Moisio 2017). Sen sijaan tutkimusta, jossa tarkasteltaisiin vammaisten lasten ja nuorten vaikuttamispyrkimyksiä tai osallistumista laajemmassa yhteiskunnallisessa kontekstissa on vain vähän (poikkeuksina Eriksson 2019; Koskinen 2020).

---

1 Esimerkiksi vuonna 1998 käynnistyneessä kansallisessa osallisuushankkeessa 53 kunnassa toteutetuista 67 osallisuusprojektista useat koskivat lapsia ja nuoria, kuten Kempeleen pikkuparlamentti ja Hesani Nuorten Ääni (ks. VNS 3/2002 vp).

Vammaisten lasten ja nuorten osallistumisen yksipuolinen tarkastelu ei ole vain suomalainen ilmiö; myös kansainvälisessä vammaisia lapsia ja nuoria koskevassa tutkimuskeskustelussa yhteiskunnallinen osallistuminen näyttäytyy marginaalisena aiheena. Esimerkiksi vuonna 2015 julkaistussa pohjoismaisessa vammaisia lapsia ja nuoria koskevassa kokoomateoksessa (Traustadóttir ym. 2015) ei poliittisen osallistumisen näkökulmaa kosketeta lainkaan. Vastaavasti varsin tuoreessa vammaistutkimusta ja lapsuudentutkimusta yhdistävässä käsikirjassa (Runswick-Cole, Curran & Liddiard 2018) osallistuminen ja vaikuttaminen nostetaan esiin muutamassa tutkimusartikkelissa, mutta näissäkin osallistuminen lopulta rajautuu palveluihin ja niiden kehittämiseen.

Tämä keskustelujen eriäminen herättää kysymään, miten tulkita tätä: mitkä ovat olennaiset erot keskustelujen välillä ja mistä nämä juontavat. Samansuuntaisen kysymyksen ovat esittäneet Kate Martin ja Anita Franklin (2009) eritellessään tekijöitä, jotka vaikuttavat vammaisten lasten osallistumisen oikeuksien toteutumiseen. He mainitsevat yhdeksi keskeiseksi kysymykseksi tavan, jolla vammaisia lapsia koskevat kulttuuriset käsitykset vaikeuttavat vammaisten lasten ja nuorten näkemistä kykenevinä yhteiskunnallisina toimijoina. Jos kaikkien lasten osallistumisen oikeuksien toteutumisen uhkana on, että heidän osallistumistaan laiminlyödään perustuen epäilyihin heidän kyvykkyydestään, vammaisten lasten kohdalla tämä uhka korostuu. Vammaiset lapset nähdään usein erityisen haavoittuvina (Priestley 2000), passiivisina ja suojelun tarpeessa olevina (Slater 2013). Tällaisesta stereotyyppisestä käsityksestä on hyvin haastavaa liikkua kohti toimintakulttuuria, jonka lähtökohtana on asemoida lapset ja nuoret kykeneviksi yhteiskunnallisiksi toimijoiksi. Olisikin tulkittavissa, että vammaisten lasten ja nuorten kohdalla siirtyminen suojelua painottavasta näkökulmasta kohti lasten toimijuuden tunnustamista on tapahtunut hitaasti, ja tästä syystä heidän kohdallaan kysymys yhteiskunnallisesta osallistumisesta tulee ajankohtaiseksi vasta vähitellen.

Vammaisten lasten ja nuorten osallistumista koskevan keskustelun erillisyyks voi johtua myös käsitteellisistä eroista suhteessa yleiseen osallistumiskeskusteluun. Lasten ja nuorten osallistumista koskevassa suomalaisessa tutkimuskirjallisuudessa on kritisoitu käsitteellistä sekaannusta keskusteltaessa osallisuudesta ja osallistumisesta, ja korostettu tarvetta kirkastaa käsitteiden määrittelyä ja näiden välistä suhdetta. Petri Paju (2007) on todennut vuosina 2003–2007 toteutetusta valtakunnallisesta nuorten osallisuushankkeesta, että tämän alla toteutettu toiminta piti sisällään kaikkea syrjäytymisen ehkäisemisestä nuorten vaikuttajaryhmien perustamiseen. Paju tekeekin tarkastelussaan erottelun sosiaalisen osallisuuden ja demokraattisia prosesseja koskevan osallisuuden tulkinnan välille ja toteaa, että näillä on erilaiset institutionaaliset perustat. Lähestymistapojen erot tulevat esille myös silloin, kun käännetään näkökulma ja kysytään, mikä muodostuu osallisuuden vastakohtaksi. Jos sosiaalisen osallisuuden vastakohtaksi asettuu syrjäytyminen, osallisuuden toisen tulkinnan käänttöpuolena on paremminkin passiivisuus ja tähän kiinnittyvä huoli kansalaisyhteiskunnan perustan rapautumisesta (emt.).

## Palvelujärjestelmäosallisuus vammaisten lasten ja nuorten osallisuustyössä

Viimeaikaisessa keskustelussa näkökulmien eroa onkin tyypillisesti jäsenetty siten, että (poliittinen) osallistuminen on rajattu omaksi tarkastelun kohteekseen laajan osallisuuden kattokäsitteen alta (Kallio 2019). Tällöin osallisuuden käsitteellä on viitattu sosiaalisen osallisuuden ulottuvuuteen, kuulumisen tunteisiin, kun taas osallistumisella on viitattu sellaiseen lasten ja nuorten yhteiskunnalliseen toimintaan, jolla he tarkoituksellisesti pyrkivät osallistumaan ja vaikuttamaan päätöksentekoon. Eroa käsitteiden välillä avaa ajatus siitä, että osallisuutta edistettäessä voidaan pyrkiä joko vaikuttamaan sosiaalisiin suhteisiin tai poliittisiin suhteisiin (Thomas 2007; Kiilakoski, Gretschel & Nivala 2015). Samalla kun näiden ulottuvuuksien erottaminen toisistaan on nähty välttämättömänä, on keskustelussa tuotu esiin, miten kuitenkin käytännössä nämä ulottuvuudet kulkevat rinnakkain ja kietoutuvat. Esimerkiksi Tomi Kiilakoski kollegoineen (2015, 17) toteaa: ”Osallisuuden haasteeseen vastaamiseksi tulee sekä huolehtia yhteisöllisistä kuulumisen tunteista että ratkaista vaikuttamisen ja päätöksenteon ongelmia.”

Koska yhdyimme edellä olevaan argumenttiin molempien ulottuvuuksien huomioinnin välttämättömyydestä, näemme, että nuorisotutkijoiden esittämä käsitteellistä epäselvyyttä koskeva kritiikki on osuva tarkasteltaessa vammaisten lasten ja nuorten osallisuudesta käytävää keskustelua. Havaintomme mukaan tässä keskustelussa osallisuuden ja osallistumisen käsitteitä käytetään usein lähes samaa tarkoittavina. Samalla hämärtyy se, mitä osallistamisella tavoitellaan: sosiaalista kuulumista vai lasten ja nuorten äänen kuulumista yhteiskunnassa? Olemme tulkinneet, että osaltaan käsitteellistä hämmennystä aiheuttaa inklusion käsite, josta on muodostunut vammaispolitiikassa ns. kuningaskäsite ja joka usein on tullut suomennetuksi osallisuudeksi. Inklusion käsitteen kohdalla on helppo päätyä samansuuntaiseen kritiikkiin kuin edellä osallisuuden käsitteen kohdalla: käsitteen sisältö jää usein määrittelemättä samalla kun inklusioon vedoten tehdään hyvin moninaista vammaisten henkilöiden oikeuksien edistämistä koskevaa toimintaa. Keskusteltaessa vammaisista lapsista ja nuorista onkin hyvä huomioida, että heidän kohdallaan osallisuutta koskevaa keskustelua lähestytäänkin usein juuri vammaispolitiikan eikä lapsi- ja nuorisopolitiikan kautta. Esitämme, että juuri vammaispolitiikan ja -tutkimuksen kentällä on tarve käsitteiden selkeyttämiselle keskusteltaessa lasten ja nuorten osallisuudesta ja osallistumisesta.

Kuvaavana esimerkkinä tästä käsitteellisestä hämmennyksestä voi pitää Nordic Welfare Centerin maaliskuussa 2021 julkaisemaa raporttia *See, listen and include: Participation for children and young people with disabilities in the Nordic countries* (Løberg & Montefusco 2021). Raportin lähtökohtana kerrotaan olevan lasten ja nuorten oikeus ”osallistua, ilmaista näkemyksensä ja tulla kuuluksi kaikissa heitä koskevissa asioissa” (mt., 9) ja tavoitteena on tarjota näkemyksiä siitä, miten tämä oikeus on mahdollista taata vammaisille lapsille ja nuorille. Tätä käsitellään tarkastelemalla keskeisiä esteitä, joita lasten ja nuorten osallistumiselle asettuu ”eri areenoilla” (mt., 9). Tällaisen kehystyksen ja otsikon olisikin luontevaa tulkita viittaavan laajaan osallisuuden tarkasteluun, jossa

mukana ovat sekä sosiaalinen osallisuus että poliittisen osallistumisen kysymykset. Raporttiin paneutuessa kuitenkin tulee varsin selväksi, että tarkastelussa painottuu hyvin vahvasti sosiaalinen osallisuus: keskiössä on osallisuus vapaa-ajan toimintaan, koulutukseen ja työelämään. Tällaiselle osallisuudelle vastakohtana tuotetaan tilanne, jossa lasta ”ei kuulla, nähdä tai osallisteta”, jolloin pahimmassa tapauksessa ”lapsen sosiaalisten taitojen kehitys vaurioituu ja seuraa marginalisoituminen” (mt., 10).

Myös välineet, joita raportissa esitellään osallistumisen vahvistamisen työkaluina, kiinnittyvät juuri sosiaalisen osallisuuden tulkintaan: välineitä kommunikaation tukemiseksi, kuten Lego Braille-palikat tai taktiilikommunikaation opas; välineitä päiväkotij- ja kouluyhteisön inklusiivisuuden vahvistamiseksi, kuten kouluturvallisuuskävelyt ja kiusaamisen vastaiset ohjelmat; ohjelmia inklusiivisen vapaa-ajan toiminnan kehittämiseksi; sekä välineitä lasten ja nuorten kuulemiseen sosiaalipalveluissa. Kuuleminen, joka mainitaan jo raportin otsikossa, rajataan raportissa pääosin yksilötasolle, lapsen tai nuoren kuulemiseen häntä koskevia päätöksiä tehtäessä, lähinnä palveluissa. Vaikka raportista on löydettävissä yksittäisiä lausumia, joissa tuodaan esiin oikeus osallistua kaikkiin demokraattisiin prosesseihin, nämä jäävät varsin irrallisiksi muusta keskustelusta. Samoin politiikka käsitteenä tuodaan esiin vain muutamia kertoja, ja tällöinkin käsite useimmiten esiintyy osana raporttia varten haastateltujen pohjoismaisten nuorisodelegaattien lausumia eikä osana varsinaista raporttitekstiä. Keskeiset lasten ja nuorten (institutionaalisen) osallistumisen foorumit kuten lapsiparlamentit, oppilaskunnat, nuorisovaltuustot ja nuorisotyö ohitetaan raportissa lähes täysin: pääosin nämä tuodaan esiin ainoastaan liitteessä, jossa luetellaan maakohtaisesti pohjoismaisia toimijoita.

Raportin tuottama kuva vammaisten lasten ja nuorten osallisuuden ja osallistumisen esteistä ja osallisuutta tukevista käytännöistä tekee mahdolliseksi tulkinnan, että ryhmän osallistumisen edistäminen edellyttää erityisiä menetelmiä ja toimenpiteitä ja että osallistavan toiminnan tavoitteena on *osallisuus* kuulumisen kokemuksena ja palvelujärjestelmässä, ei yhdenvertainen demokraattinen ja poliittinen *osallistuminen* lasten ja nuorten institutionaalisilla osallistumisen areenoilla. Raportissa mainitut kehittämistavoitteet ja välineet jäävät irrallisiksi siitä keskustelusta, jota lasten ja nuorten osallistumisesta yleisesti käydään. Tämä vahvistaa mielikuvaa siitä, että ryhmän osallisuutta edistetään omana kokonaisuutenaan perustuen vammaisuutta koskevaan erityisasiantuntijuuteen, eikä vahvistamalla vammaisten lasten ja nuorten asemaa kaikille lapsille ja nuorille tarkoitetuissa osallistumisen käytännöissä ja rakenteissa. Samalla on todettava, että olemassa olevat rakenteet ja käytännöt voivat olla esteellisiä (Markin & Franklin 2009; Boldt 2021) ja että osa vammaisista lapsista ja nuorista voi tarvita erityistä tukea oman näkemyksensä muotoiluun ja ilmaisuun (Franklin & Sloper 2009). Näiltä osin käytäntöjen kehittämiseen on ilmeinen tarve. Kuitenkin yhdenvertaisen osallistumisen takaamisen lähtökohtana tulisi olla yleisten rakenteiden ja käytäntöjen kehittäminen, myös poliittisen osallistumisen ulottuvuuden osalta – ei ’erityisosallistumisen’ kehittäminen. Silloin kun yleiset käytännöt ovat esteettömiä ja toimivat niille lapsille ja nuorille, joilla on erityistarpeita, ne ovat toimivia kaikille lapsille ja nuorille.

Kun korostamme tarvetta laajentaa näkökulmaa palveluista yhteiskunnalliseen osallistumiseen, emme halua kyseenalaistaa tarvetta vammaisten lasten ja nuorten osallisuutta ja osallistumista koskeville moninaisille tarkasteluille. Itse asiassa näemme, että vammaisten lasten ja nuorten kohdalla palvelunäkökulma on erityisen relevantti ottaen huomioon, miten vahvasti erilaiset palvelut ja ammattilaiset ovat läsnä vammaisten henkilöiden elämässä (Mietola 2018; Eriksson 2021; ja useat tämän teoksen artikkelit). Vammaisten lasten ja nuorten kuulemista koskevat tutkimukset ja selvitykset ovatkin tuoneet esiin, että vammaisten lasten ja nuorten osallisuus kuulemisena toteutuu palvelujärjestelmän käytännöissä vaihtelevasti. Palvelujärjestelmissä saattaa olla vaikea erottaa vammaisen lapsen tai nuoren omaa tahtoa vanhempien tai ammattihenkilöiden näkökulmasta (Olli 2014). Yhdenvertaisuus ja osallisuus palvelukentällä ei toteudu yhdenvertaisesti, ellei huomioida lasten ja nuorten moninaisuutta ja sen merkitystä palvelukentän käytäntöihin, esimerkiksi sen suhteen, miten lapset ja nuoret kommunikoivat näkemyksiään (Peltola & Moisio 2017). Vaarana kuitenkin on, että palvelunäkökulman painottuessa unohtuu laajemman yhteiskunnallisen osallistumisen ulottuvuus ja tarve tarkastella vammaisia lapsia ja nuoria poliittisina toimijoina sekä tähän liittyviä käytäntöjä, rakenteita ja näiden toimivuutta.

## **Vammaisten nuorten yhteiskunnallinen osallistuminen ja sitä tukevat yhteisöt**

Tarkastelemme seuraavaksi vammaisten nuorten yhteiskunnallista osallistumista osana eri yhteisöjä ja rakenteita. Osallistumisen tarkastelussa hyödynnämme jakoa rakentein tuettuihin kollektiiveihin, oletettuihin kollektiiveihin ja koettuihin kollektiiveihin (Kiilakoski, Gretschel & Nivala 2015, 25). Jako kuvastaa lasten ja nuorten osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksia niin yksilöinä kuin erilaisten ryhmien ja yhteisöjen jäseninä. Rakentein tuetut kollektiivit kuvaavat järjestelmän virallisia osia, kuten lasten parlamentteja ja nuorisovaltuustoja, joilla on tunnustettu asema. Oletetut kollektiivit ovat ryhmiä, joiden oletetaan muodostuvan yhteisten oletettujen piirteiden ja kiinnostuksen kohteiden perusteella ja joihin yleensä liittyy toiminnallinen ja siten myös osin rakentein tuettu ominaisuus. Tästä käytämme esimerkkinä eri vammaisjärjestöjen nuorten ryhmiä. Koetut kollektiivit taas viittaavat nuorten jaettujen kiinnostuksen kohteiden perusteella omaehtoisesti muodostuneisiin ryhmiin, ja niiden asema on usein epävirallisempi. (Emt.)

## **Virallisten osallistumisareenoiden korkea kynnyks**

Viimeaikaisissa selvityksissä vammaisten nuorten halukkuus yhteiskunnalliseen vaikuttamiseen ja tätä koskevat tavoitteet on nostettu arkisen palvelujärjestelmäosallisuuden rinnalle. Kuten jo aiemmin kirjoituksessamme totesimme, yhteiskunnallisesta vaikuttamistoiminnasta kiinnostunut vammaisen nuori törmää yhä usein fyysisesti esteelliseen ympäristöön sekä vammaisuuteen

liittyviin ennakkoluuloihin. (Eriksson 2019.) Nuorten yhteiskunnallisten vaikuttamiskäytänteiden, kuten oppilaskuntien ja nuorisovaltuustojen rakenteellinen syrjintä saattaa sysätä yhteiskunnallisista asioista ja vaikuttamisesta kiinnostuneen vammaisen nuoren virallisten ja rakentein tuettujen vaikuttamisareenoiden ulkokehälle – tai lähtökohtaisesti kokonaan ulkopuolelle. Olemassa olevat osallistumisrakenteet voivat sisältää lisäksi hienovaraisempia ulossulkemisen mekanismeja, jotka liittyvät pikemmin oikeaoppisen kulttuurisen koodiston hallitsemiseen (Boldt 2021) kuin havaittavaan esteelliseen ympäristöön. Eräs haastatteluun osallistunut nuori kuvasi nuorisovaltuustojen korkeaa kynnystä seuraavasti:

*Just se, että miten kaikki instanssit, joita mä luetteloin, niin vammaisten nuorten on täysin mahdotonta päästä. Et toiminta on esteellistä, toiminta vaatii tietynlaisia kognitiivisia valmiuksia ja tietynlaisia sosiaalisia valmiuksia ja tietynlaisen kielen ja siis... aika mahdoton.*

*Haastateltu nuori*

Syrjinnän ja rakenteellisen ulossulkemisen lisäksi yksi este vammaisten lasten ja nuorten yhteiskunnalliselle osallistumiselle on tätä tukevien rakenteiden ja käytänteiden puute. Esimerkiksi oikeusministeriön arviointiraportti lasten osallistumisoikeuksista Suomessa ei tavoittanut vammaisten lasten ja nuorten näkökulmia lainkaan. Samaisessa raportissa nimetäänkin yhdeksi merkittäväksi kehittämiskohteeksi sellaisten rakenteiden luominen, jotka tukevat vammaisten lasten ja nuorten osallistumismahdollisuuksia edustuksellisiin rakenteisiin (”Kuullaan mutta ei kuunnella” 2020). Tätä rakenteiden puuttumista eräs haastatteluun osallistunut nuori kuvasi seuraavasti:

*Mutta joo, yks vammaisten nuorten aktivismin iso ongelma on et kun meillä on niitä vaikuttamisen ja edunvalvonnan rakenteita niin vähän (...) et se mandaatti joka vaatii taakseen jonkun sen rakenteen jonkinnäköisestä edunvalvonnasta tai muusta niin se myös tukevoittaa myös niitä asioita ja tuo sitä pysyvyyttä ja se tuo sitä pysyvyyttä niihin muutoksiin.*

*Haastateltu nuori*

## **Vammaisjärjestöjen nuorten vaikuttajaryhmät oletettuna yhteisönä**

Varsinkin viime aikoina eri vammaisjärjestöt ovat käynnistäneet nimenomaan nuorten yhteiskunnalliseen vaikuttamiseen liittyvää toimintaa perustamalla erilaisia nuorten vaikuttajaryhmiä. Vammaisjärjestöjen edustuksellisuuden periaate on kirjattu YK:n yleissopimukseen vammaisten henkilöiden oikeuksista (SopS 27/2016, jatkossa vammaissopimus). Vammaissopimuksen yleiset velvoitteet (artikla 4) korostavat, että vammaisia henkilöitä koskevissa päätöksentekoprosesseissa sopimuspuolten tulee neuvotella tiiviisti vammaisten henkilöiden kanssa ja aktiivisesti osallistaa heidät, mukaan lukien vammaiset lapset, heitä edustavien järjestöjen kautta. Yleisissä velvoitteissa



vammaisjärjestöjen edustuksellisuus liittyy oleellisesti lainsäädännön laatimisen ja toimeenpanemisen prosesseihin. Vammais- ja kansalaisjärjestöjen rooli sekä vammaisten henkilöiden osallistuminen poliittiseen ja julkiseen elämään on huomioitu myös vammaissopimuksen artiklassa 29. Tästä sopimukseen kirjatusta vammaisjärjestöjen edustuksellisuuden painotuksesta huolimatta on tärkeä korostaa, että rakenteellisen syrjinnän vastainen työ ja yhteiskunnallisten vaikuttamisareenoiden esteiden poistaminen on kaikkien ja koko yhteiskunnan vastuulla.

Sopimukseen kirjatusta vammaisjärjestöjen edustuksellisuuden painotuksesta asettuu järjestöille erityinen tehtävä vammaisten lasten ja nuorten yhteiskunnallisen osallistumisen mahdollistajina (YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien komitean yleiskommentti nro 7). Järjestöjen voikin ajatella muodostavan eräänlaisen oletetun kollektiivin, joka keskittyy nimenomaan vammaisten lasten ja nuorten näkökulmasta tärkeisiin teemoihin ja kysymyksiin. Parhaimmillaan vammaisjärjestöjen nuorten toiminta voikin vertaisuuden lisäksi toimia väylänä yhteiskunnalliseen vaikuttamiseen, mikä tuli ilmi erään haastatteluun osallistuneen nuoren kuvatessaan omaa vaikuttamispolkuaan:

*Niin sit mä hain muun muassa [vammaisjärjestö] nuorisoryhmään, jonka tavoitteena oli nimenomaan tämmönen edunvalvonta. Et siitä se sit jotenkin lähti (...) ja sitten toimi siinä viitekehyksessä ja sitten huomasi, että no tämmöstä vammaisnäkökulmaa pitäis viedä aika paljon niinku muuallekin.*

*Haastateltu nuori*

Yllä oleva haastatteluote kuvastaa ideaaliakin tilannetta, jossa vammaisuuden ympärille muodostunut oletettu kollektiivi laajenee koskemaan muita oletettuja kollektiiveja. Parhaimmillaan tällainen oletetun kollektiivin rajojen ylittäminen ja vammaisnäkökulman vieminen muihin lasten ja nuorten kollektiiveihin voi lisätä eri toimijoiden ymmärrystä esimerkiksi toiminnan esteellisyyteen liittyvistä tekijöistä ja siten tekemään muiden toimijoiden toiminnasta saavutettavampaa myös vammaisille lapsille ja nuorille. Tällainen oletettujen kollektiivien rajojen ylittäminen ja vammaisnäkökulman valuminen uusiin toimintaympäristöihin on tavoiteltavaa siinäkin mielessä, että parhaimmillaan tämä vahvistaa lasten ja nuorten moninaisuuden tunnistamista ja tunnustamista: kaikkien vammaisten lasten ja nuorten yhteiskunnalliset kiinnostuksen kohteet ja vaikuttamistoiminta eivät välttämättä kaikissa tilanteissa liity vain vammaisuuteen, vaan yhtä lailla esimerkiksi sukupuoli- ja seksuaalivähemmistöjen oikeuksien edistämiseen.

## **Edustuksellisuus ja moninaisuuden haaste**

Kun pohditaan vammaisjärjestöjen nuorten ryhmiä oletettuina kollektiiveina, on tärkeää huomioida järjestökentän historialliset käytänteet, jotka vaikuttavat nuorten rooliin ja aseisiin järjestöissä. Yleisesti ottaen on hyvä huomioida, että samoin kuin kaikilla suomalaisilla kansalaisjärjestöillä, eri

vammaisjärjestöillä on hyvin erilaiset tavoitteet ja toimintatavat riippuen siitä, minkälaisen painoarvon esimerkiksi vammaispalveluiden tuottaminen tai yleinen edunvalvonta heidän toiminnassaan saa. Valtakunnallisten nuorisjärjestöjen toimintaa tutkineen Hanna Laitisen (2018) mukaan nuorten osallistumismahdollisuuksia järjestöissä säätelevät erilaiset logiikat siitä, mikä nähdään järjestön päätehtävänä ja kenelle järjestöt pyrkivät legitimoimaan toimintaansa. Nämä erilaiset logiikat tuottavat erilaisia rooleja nuorille ja mahdollisuuksia toimia järjestöissä. Vammaisten nuorten suhdetta eri vammaisjärjestöihin Iso-Britanniassa tutkineen Miro Griffithsin (2019) mukaan nuorten rooliksi muodostuu helposti passiivinen mukanaolo aikuisvetoisessa toiminnassa. Kyse ei Griffithsin (2019) mukaan ole pelkästään järjestöjen aikuisvetoisesta toimintalogiikasta vaan laajemmasta kulttuurisesta käsityksestä ymmärtää nuoret tulevina aikuisina. Tämä käsitys saattaa osaltaan oikeuttaa nuorten passiivista mukanaoloa ilman, että osallistumisen lähtökohtien ja tavoitteiden aikuisvetoisuutta välttämättä tunnustetaan tai kyseenalaistetaan.

Nähdäksemme nuorten omaehtoisen toiminnan organisointi järjestökentällä vaatii herkkyyttä ja kykyä tunnistaa edustuksellisuuteen liittyvä moninaisuuden haaste. Vammaiset lapset ja nuoret ovat moninainen joukko erilaisine kiinnostuksenkohteineen ja tavoitteineen. Siksi vaikuttamistoimintaakaan ei tulisi kaventaa vain tiettyihin, järjestön intresseistä kumpuaviin yhteiskunnallisiin teemoihin. Kaikki yhteiskunnalliseen vaikuttamiseen tähtäävä nuorten toiminta ei välttämättä rajaudu pelkästään vammaisuuteen liittyviin teemoihin vaan yleisempiin yhteiskunnallisiin asioihin (Eriksson 2019, 30). Eräs nuori kuvasi asiaa haastattelussa seuraavasti:

*Ei oo totuttu näkemään vammaisia ihmisiä sellaisissa rooleissa tai jos on totuttu niin oletetaan et vammaset puhuu pelkästään vammaisten arkeen liittyvistä asioista, esimerkiksi vammaispolitiikasta tai muusta, ja mä oon aina halunu puhuu myös muista asioista, toki tästä [vammaispolitiikasta] myös.*

*Haastateltu nuori*

Moninaisuuden haasteeseen vastaaminen sekä nuorten omaehtoisen ja nuorten omista mielenkiinnon kohteista lähtevän toiminnan mahdollistaminen liittyy järjestötoimintakulttuurin lisäksi laajempiin rakenteellisiin kysymyksiin kansalaisjärjestöjen toimintaedellytyksistä. Nähdäksemme yhtenä merkittävänä toiminnan säätelijänä on järjestöjen rahoitus, jonka yhtenä saamisehtona on selkeästi ennakkoon kuvatut toimenpiteet ja tavoitteet (Mietola & Ahonen 2020). Rahoituksen ylläpitämä projektiluonteisuus selkeästi etukäteen määritellyine toimenpiteineen ja tavoitteineen heijastuu näin lasten ja nuorten osallistumismahdollisuuksiin järjestöissä.

Edellä olemme kuvanneet käytössä olevien osallistumisen rakenteiden ulossulkevia piirteitä ja kuinka ne vammaisen nuoren näkökulmasta näyttäytyvät lähes saavuttamattomissa olevilta joko toiminnan fyysisen esteellisyyden tai hienovaraisempien ulossulkemisen mekanismien takia. Onkin selvää, että osallistumisoikeuksien toteutuminen vaatii seurantaa ja edistämistä näiltä osin

(”Kuullaan mutta ei kuunnella” 2020). Näistä lähtökohdista ei ole yllättävää, että moni vammaisjärjestö on pyrkinyt vakiinnuttamaan nuorten vaikuttamistoimintaa osaksi omaa järjestötoimintaansa. Tällaisen toiminnan organisointi vaatii kuitenkin herkkyyttä tunnistaa lasten ja nuorten omista kiinnostuksen kohteista kumpuavat teemat ja toimintatavat sekä valmiutta tukea toimintaa rakenteellisesti ja taloudellisesti.

Vammaisten lasten ja nuorten osallistumismahdollisuuksista puhuttaessa on tärkeä muistaa nuorten koetut kollektiivit, jotka eivät välttämättä muodostu institutionaalisen toiminnan puitteissa. Useille haastattelemllemme nuorille blogin kirjoittaminen, musiikin tekeminen ja mielenosoittaminen olivat keskeisiä osallistumisen tapoja. Eräs nuori kuvasi, kuinka musiikin tekeminen toimi hänelle keinona osallistua yhteiskunnalliseen keskusteluun:

*Miellän et aktivisti ajaa aktiivisemmin jotain asiaa, et ehkä mä aloin aktivistiks silloin kun aloin tehdä musiikkia, jossa on vammaispoliittinen vivahde (...) laulujen teko on avannu mulle väylän sanoa niitä asioita jotka on mun mielestä pielessä, niin et muut ehkä kuuntelee ja muuttaa mielipiteitään.*

*Haastateltu nuori*

On hyvä palata artikkelimme alussa esittämään Lepolan ja Kokon (2015) ajatukseen siitä, että nuorten yhteiskunnallinen osallistuminen on muutakin kuin nuorisovaltuustoissa ja järjestöissä toimimista ja vaaliuurnilla käymistä. On tärkeää taata virallisten osallistumismuotojen saavutettavuus kaikille niiden puitteissa toimimaan kiinnostuneille, mutta muistettava, ettei nuorten yhteiskunnallista osallistumista tule kanavoida vain vakiintuneisiin ja tunnistettuihin osallistumisrakenteisiin. Nuorten omaehtoinen toiminta ja järjestäytyminen virallisten rakenteiden ulkopuolella on yhtä lailla merkittävä ja merkityksellinen yhteiskunnallisen vaikuttamisen ja osallistumisen väylä.

## **Lopuksi ja jatkoksi**

Olemme artikkelissamme esittäneet, että vammaisten lasten ja nuorten kohdalla tulisi pyrkiä arkisen osallisuuden lisäksi huomioimaan laajemmat poliittisen ja yhteiskunnallisen osallistumisen areenat. Lisäksi on varmistettava, että vammaisilla lapsilla ja nuorilla on pääsy ja mahdollisuus osallistua ja tuoda esiin näkemyksensä yhteiskunnan tilaa ja tulevaisuutta koskeviin keskusteluihin. Tämä edellyttää palvelujärjestelmää koskevan osallisuuden, osallistumisen ja kuulluksi tuleminen keskustelun sitomista osaksi yhteiskunnallista ja poliittista osallistumista koskevaa keskustelua, ja sitä kautta näiden keskustelujen yhteen kuromista. Puhuttaessa yleisistä lasten ja nuorten yhteiskunnallisen osallistumisen kysymyksistä on kysyttävä, miten lasten ja nuorten institutionaaliset osallistumisen rakenteet ja käytännöt kuten oppilaskunnat ja nuorisovaltuustot toimivat vammaisille lapsille ja

nuorille. Samoin on kysyttävä, miten ne rakenteet, joiden kautta toteutuu vammaisten henkilöiden kuuleminen yhteiskunnallisessa päätöksenteossa, toimivat vammaisten lasten ja nuorten osallistumisen mahdollistajina.

Näiden keskustelujen yhteen kurominen voisi estää sellaista kehityskulkua, jossa vammaisten lasten ja nuorten yhteiskunnallinen osallistuminen muodostuu omaksi ”erityisosallistumisen” kysymykseen irralleen ”yleisestä” lasten ja nuorten osallistumisesta. Tällaisesta hyvää tarkoittavasta käytännöstä saattaa vakiintuessaan seurata tarkoittamatta se, että eriytyneet osallistumisen rakenteet eriyttävät niiden puitteissa toimivia henkilöitä entisestään. Vammaiset lapset ja nuoret ovat moninainen joukko ja siten osa useita oletettuja kollektiiveja samanaikaisesti. Samoin kuin kaikki osallisuuden ja kuulemisen käytännöt, myös vammaisjärjestöjen rooli vammaisten lasten ja nuorten yhteiskunnallisen osallistumisen areenoina voitaisiinkin hahmottaa päämäärän sijaan keinona.

Lisäksi huomiota tulisi kiinnittää siihen kehykseen, jossa vammaisten lasten ja nuorten osallisuudesta, kuulumisesta ja osallistumisesta tai näiden puutteesta puhutaan. Kyse ei ole pelkästään elämänlaatuun tai syrjäytymisuhkaan liittyvästä kriisistä, vaan myös demokratian kriisistä. Näin kehystettynä vammaisten lasten ja nuorten osallistumisen esteiden purkaminen ei ole ainoastaan vammaisalan asiantuntijoiden tehtävä, vaan se asettuu osaksi laajempaa kansalaisten osallistumisen vahvistamiseksi tehtävää työtä.

## Lähteet

Alanko, A. 2016. Osallisuuden paikat koulussa. Teoksessa K. P. Kallio, A. Ritala-Koskinen & N. Rutanen (toim.) Missä lapsuutta tehdään? Nuorisotutkimusverkosto/Nuorisotutkimusseura, verkkojulkaisuja 106, 55–72.

Björnsdóttir, K. & Traustadóttir, R. 2010. Stuck in the land of disability? The intersection of learning difficulties, class, gender and religion. *Disability & Society* 25(1), 49–62.

Boldt, G. 2021. Citizens in training. How institutional youth training produces bystanders and active citizens in Finland. Tampereen yliopiston väitöskirjat 374.

Eriksson, S. 2019. Vammaisten asema, vaikuttaminen ja digitaalisuus – liikkumisrajoitteisten nuorten kiinnostuksen kohteet ja mielekkäät toimintamuodot yhteiskunnassa. *Invalidiliiton julkaisuja R.29*. Saatavilla osoitteessa: [https://www.invalidiliitto.fi/sites/default/files/2019-06/Vammaisten\\_asema\\_vaikuttaminen\\_ja\\_digitaalisuus.pdf](https://www.invalidiliitto.fi/sites/default/files/2019-06/Vammaisten_asema_vaikuttaminen_ja_digitaalisuus.pdf). Katsottu 26.3.2021.

Eriksson, S. 2021. Nuorten tyytyväisyys palveluihin vammaisuuden näkökulmasta. Teoksessa P. Berg & S. Myllyniemi (toim.) *Palvelu pelaa! Nuorisobarometri 2020*. Valtion nuorisoneuvosto, Nuorisotutkimusseura/ Nuorisotutkimusverkosto & opetus- ja kulttuuriministeriö, verkkojulkaisuja 157, 145–150.

- Eskelinen, T., Gretschel, A., Kiilakoski, T. ym. 2015. Lapset ja nuoret subjekteina kunnallisessa päätöksenteossa. Teoksessa A. Gretschel & T. Kiilakoski (toim.) *Demokratiaoppitunti. Lasten ja nuorten kunta 2010-luvun alussa*. Nuorisotutkimusseura ry. Nuorisotutkimusverkosto, julkaisuja 118, 35–94.
- Franklin, A. & Sloper, P. 2009. Supporting the participation of disabled children and young people in decision making. *Children & Society* 23(1), 3–15.
- Gellin, M., Herranen, J., Junttila-Vitikka, P. ym. 2015. Lapset ja nuoret subjekteina koulujärjestelmässä. Teoksessa A. Gretschel & T. Kiilakoski (toim.) *Demokratiaoppitunti. Lasten ja nuorten kunta 2010-luvun alussa*. Nuorisotutkimusseura ry. Nuorisotutkimusverkosto, julkaisuja 118, 95–148.
- Griffiths, M. 2019. *These days are ours: Exploring young disabled people's experiences and views of the disabled people's movement*. Väitöskirja. John Moores University.
- Kallio, P. K. 2019. Nuorten eletty kansalaisuus. Keynote-puheenvuoro, Nuorisotutkimuspäivät 2019, Mikkeli 7.11.2019.
- Kiilakoski, T., Gretschel, A. & Nivala, E. 2015. Osallisuus, kansalaisuus, hyvinvointi. Teoksessa A. Gretschel & T. Kiilakoski (toim.) *Demokratiaoppitunti. Lasten ja nuorten kunta 2010-luvun alussa*. Nuorisotutkimusseura ry. Nuorisotutkimusverkosto, julkaisuja 118, 9–33.
- Kiilakoski, T. 2021. Osallisuuden doksat: kriittinen luenta. Teoksessa K. Paakkunainen & J. Mykkänen (toim.) *Nuorisopolitiikka ja poliittinen nuoriso: objekteista subjekteiksi*. Nuorisotutkimusverkosto/ Nuorisotutkimusseura, julkaisuja 229, 31–63.
- Kiili, J. 2016. Lasten edustuksellisen osallistumisen jännitteet kunnallisessa lapsiparlamenttitoiminnassa. *Janus: sosiaalipolitiikan ja sosiaalityön tutkimuksen aikakauslehti* 24(2), 123–138.
- Kivistö, M. & Nygård, M. 2019. Yhdessä eteenpäin – asiakasosallisuus vammaissosiaalityössä. *Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Työpaperi 42/2019*. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-293-2> Katsottu 26.3.2021.
- Koskinen, P. 2020. “Mä en ensin mieltänyt itseäni mitenkään niinku aktivistina”: kertomuksia nuorten vammaispoliittisesta aktivismista. Pro gradu -tutkielma. Helsingin yliopisto.
- Kuokkanen, K. 2016. *Developing participation through projects? A case study from the Helsinki metropolitan area*. Doctoral dissertation. University of Helsinki. Publications of the Faculty of Social Sciences 6.
- “Kuullaan, mutta ei kuunnella”. Lasten osallistumisoikeudet Suomessa. Arviointiraportti. Oikeusministeriön julkaisuja, selvityksiä ja ohjeita 2020:10. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-259-802-8>. Katsottu 26.3.2021.
- Laitinen, H. 2018. Nuorten, valtion vai markkinoiden asialla? Nuorisojärjestöjen hybridit toimintalogiikat. Jyväskylän yliopisto. JYU Dissertations 31.
- Lasten ja nuorten osallistuminen päätöksentekoon Suomessa: Euroopan neuvoston politiikkatutkinta. Opetus- kulttuuriministeriön julkaisuja 2011:27. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-263-065-0>. Katsottu 26.3.2021.

- Lepola, O. & Kokko, V. 2015. Nuoret poliittisina toimijoina – äänestäminen ei riitä. Nuorisotutkimusseura ry. Nuorisotutkimusverkosto. Näkökulma 2015, nro 5. Saatavilla osoitteessa [https://www.nuorisotutkimusseura.fi/images/tiedostot/nakokulma05\\_nuoret\\_poliittisina\\_toimijoina.pdf](https://www.nuorisotutkimusseura.fi/images/tiedostot/nakokulma05_nuoret_poliittisina_toimijoina.pdf). Katsottu 15.3.2021.
- Løberg, M. & Montefusco, M. 2021. See, listen, include. Participation for children and young people with disabilities in the Nordic countries. Nordic Welfare Centre. Saatavilla osoitteessa [https://nordicwelfare.org/wp-content/uploads/2021/02/NWC-See-listen-and-include\\_WEBB.pdf](https://nordicwelfare.org/wp-content/uploads/2021/02/NWC-See-listen-and-include_WEBB.pdf) Katsottu 26.3.2021.
- Markin, K. & Franklin, A. 2009. Disabled children and participation in UK. Reality or rhetoric? In B. Percy-Smith, T.N. Patrick, C. O’Kane et al. (eds) A handbook of children and young people’s participation: Conversations for transformational change. Taylor & Francis, 97–104.
- Mietola, R. 2018. Koko elämä palveluissa: vaikeasti kehitysvammaisen henkilön nuoruus ja elämäntilanne kehitysvammaisissa palveluissa. Teoksessa M. Gissler, M. Kekkonen & P. Känkänen (toim.) Nuoret palveluiden pauloissa. Nuorten elinolot -vuosikirja 2018. Nuorisotutkimusverkosto, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos & Valtion nuorisosiain neuvottelukunta, 136–146. Saatavilla osoitteessa <http://www.julkari.fi/handle/10024/137198>. Katsottu 26.3.2021.
- Mietola, R., Niemi, A-M. & Kauppila, A. 2017. Pääkirjoitus: Nuorisotutkimusta vammaisuudesta, vammaistutkimusta nuoruudesta. Nuorisotutkimus 35(4), 1–5.
- Mietola, R. & Ahonen, K. 2020. Nuorten kokemuksia yhdenvertaisuudesta ja vaikuttamisesta. Puheenvuoro Tulevaisuus nyt? -webinaarissa, 25.9.2020.
- Olli, J. 2014. Tulla kuulluksi omana itsenään – vammaisten lasten ja nuorten toimijuuden tukeminen. Teoksessa M. Gissler, M. Kekkonen, P. Känkänen ym. (toim.) Nuoruus toisin sanoen. Nuorten elinolot -vuosikirja 2014. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Paju, P. 2007. Nuorten valtakunnallinen osallisuushanke. Nuorisotutkimusseura ry. Nuorisotutkimusverkosto. Verkkojulkaisu; No. 18. Saatavilla osoitteessa <http://www.nuorisotutkimusseura.fi/images/julkaisuja/osallisuushanke.pdf>. Katsottu 20.3.2021.
- Peltola, M. & Moisio, J. 2017. Ääniä ja äänettömyyttä palvelukentillä: Katsaus lasten ja nuorten palvelukokemuksia koskevaan tietoon. Nuorisotutkimusseura ry. Nuorisotutkimusverkosto. Verkkojulkaisu; No. 112. Saatavilla osoitteessa [http://www.nuorisotutkimusseura.fi/images/julkaisuja/aania\\_ja\\_aanettomytta\\_palvelukentilla.pdf](http://www.nuorisotutkimusseura.fi/images/julkaisuja/aania_ja_aanettomytta_palvelukentilla.pdf) Katsottu 20.3.2021.
- Priestley, M. 2000. Adults only: Disability, social policy and the life course. Journal of Social Policy 29(3), 421–439.
- Runswick-Cole, K., Curran, K. & Liddiard, K. (eds) 2018. The Palgrave handbook of disabled children’s childhood studies. Palgrave Macmillan.
- Slater, J. 2013. Research with dis/abled youth: Taking a critical disability, ‘critically young’ positionality. In T. Curran & K. Runswick-Cole (eds) Disabled children’s childhood studies. Critical approaches in a global context. Palgrave Macmillan, 180–195.
- Stenvall, E. 2018. Yhteiskunnallinen osallisuus ja toimijuus: Lasten osallistuminen, kansalaisuus ja poliittisuus arjen käytäntöinä. Acta Universitatis Tamperensis 2407.

Thomas, N. P. 2007. Towards a theory of children's participation. *The International Journal of Children's Rights* 15, 199–218.

Traustadóttir, R., Ytterhus, B., Egilson, T. et al. (eds) 2015. *Childhood and disability in Nordic countries. Being, becoming, belonging*. Palgrave Macmillan.

VNS 3/2002 vp. Valtioneuvoston selonteko eduskunnalle kansalaisten suoran osallistumisen kehittymisestä. Saatavilla osoitteessa [https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/selonteko/Documents/vns\\_3+2002.pdf](https://www.eduskunta.fi/FI/vaski/selonteko/Documents/vns_3+2002.pdf). Katsottu 28.3.2021.

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien komitean yleiskommentti nro 7 (2018). Saatavilla osoitteessa <https://www.ohchr.org/en/hrbodies/crpd/pages/gc.aspx>. Katsottu 28.3.2021.

YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista SopS 59–60/1991.

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja SopS 26–27/2016.





# **Yhdenvertaisuus instituutioissa**





## Toteutuuko vammaisten lasten oikeus yhdenvertaiseen oppimiseen?

Sari Valjakka, Ylva Krokfors, Johanna Meriläinen & Hannu T. Vesala

### Johdanto

Kouluinkluusio ja lasten koulussa tarvitsema ja saama tuki ovat herättäneet paljon keskustelua tätä artikkelia kirjoitettaessa. Keskustelu kiihtyi covid-19-pandemian yhteydessä, kun jouduttiin turvautumaan poikkeuksellisiin opetusjärjestelyihin, kuten etäopetukseen. Myös vuonna 2021 voimaan tullut oppivelvollisuuslain uudistus ja kesän 2021 kuntavaalit vauhdittivat keskustelua.

Suomessa koulutuksen tasa-arvo ja oikeudenmukaisuus ovat keskeisiä koulutuspolitiikan tavoitteita. Vammaisilla oppilailla ja opiskelijoilla on oikeus saada opetusta yleisessä koulutusjärjestelmässä yhdenvertaisesti muiden kanssa ja saada siihen tarvitsemansa yksilöllinen tuki ja yksilölliset opetusjärjestelyt. Tähän Suomea velvoittavat kansainväliset sopimukset kuten Yhdistyneiden

kansakuntien yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (SopS 26-27/2016, jäljempänä vammaissopimus) ja YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista (SopS 59-60/1991, jäljempänä lapsen oikeuksien sopimus), jotka ovat Suomessa voimassa laintasoisina. Haavoittuvassa asemassa olevien lasten oikeuksien turvaaminen ja heidän tarpeidensa parempi tunnistaminen on myös yksi kansallisen lapsistrategian päätavoitteista (Kansallinen lapsistrategia 2021).

Tässä artikkelissa tarkastelemme, miten haavoittuvassa asemassa olevien vammaisten lasten ja nuorten oikeus yhdenvertaiseen koulutukseen toteutuu perusopetuksessa. Etsimme vastausta kysymykseen tarkastelemalla vammaisten lasten ja nuorten sekä heidän vanhempiensa kokemuksia tuen toteutumisesta kouluarjessa. Aineistonaamme ovat Vammaisfoorumin toteuttamat kyselyt vammaisten lasten vanhemmille (Valjakka ym. 2019; Vesala & Vartio 2019; Vesala 2021) sekä Vammaisfoorumin selvitys vammaisten lasten ja nuorten kokemuksista osallisuudesta koulussa. Lisäksi hyödynnämme aiheeseen liittyviä tutkimuksia ja tilastoja muun muassa oppimisen ja koulunkäynnin tuen ja oppimisympäristöjen kehityksestä.

## Vammaisen lapsi ja koulu

### Tavoitteena inklusio

”YK:n vammaissopimuksessa yhdistyy oikeusperustainen ajattelutapa sekä näkemys vammaisuudesta yksilön ja yhteiskunnan välisenä suhteena”, todetaan Vammaispalvelujen käsikirjassa (2018). Vammaisuutta ei tässä yhteydessä määritellä toimintarajoitteisen henkilön omaksi ominaisuudeksi, vaan vammaisuuden katsotaan syntyvän vuorovaikutuksessa yhteiskunnan esteiden ja rajoitteiden kanssa (emt.).

Vammaiset lapset ja nuoret ovat hyvin moninainen ryhmä. Lasten ja nuorten toimintarajoitteet voivat liittyä monenlaisiin vammoihin ja sairauksiin kuten esimerkiksi liikuntavammaan, näkö- tai kuulovammaan, kehitysvammaan, neuropsykiatrisiin häiriöihin, mielenterveyden häiriöihin, neurologisiin pitkäaikaissairauksiin ja vammoihin tai harvinaissairauksiin. Vuoden 2017 Kouluterveyskyselyssä 14 prosenttia nuorista ilmoitti, että heillä on jokin vakava toimintarajoite (Kanste ym. 2017).

Inklusiolle ei ole yhtä yhtenäistä määritelmää. Koulutuksen inklusiolla tarkoitetaan yleisemmin sitä, että kaikkien lasten opetus järjestetään yhteisessä koulussa siten, että kaikkien oppilaiden tarpeet tulevat huomioiduksi (Lintuvuori 2020). Keskeistä on, että oppilaan tulisi saada tarvitsemaansa tukea silloin, kun hän sitä tarvitsee. Inklusioperiaate ei sulje pois pienryhmiä ja erityisluokkia osana tuen toteuttamisen keinovalikoimaa. (emt.)

Perusopetuslain vuoden 2011 muutosten myötä lakiin tulivat lähikouluperiaate sekä niin sanottu kolmiportainen oppimisen ja koulunkäynnin tuki. Tukea on oikeus saada varhaisessa vaiheessa heti tuen tarpeen ilmetessä. Tuen tasot ovat yleinen tuki, tehostettu tuki ja erityinen tuki. Tuen järjestämisestä vastaa opetuksen järjestäjä. (Perusopetuslaki 628/1998.)

Vuoden 2011 perusopetuslain muutosten jälkeen kokonaan erityiskoulussa opetusta saavien erityisen tuen oppilaiden osuus on pienentynyt 13,3 prosentista vuonna 2011 6,5 prosenttiin vuonna 2020 (Suomen virallinen tilasto 2021). Noin viidennes peruskoulun oppilaista sai tehostettua tai erityistä tukea vuonna 2020. Erityisesti tehostettua tukea saavien osuus kaikista oppilaista on lisääntynyt. Vuonna 2020 tehostettua tukea sai 12,2 prosenttia oppilaista, kun heidän osuutensa vuonna 2011 oli 3,3 prosenttia. Erityistä tukea saavien osuus kaikista oppilaista on pysynyt lähes ennallaan (yhdeksän prosenttia vuonna 2020 ja 8,1 prosenttia vuonna 2011). (Emt.)

Pohjoismaiset tutkimukset ovat osoittaneet kuilun vammaisille lapsille kuuluvien oikeuksien ja niiden käytännön toteutumisen välillä. Nämä lapset ja nuoret kertovat päivittäisistä tilanteista, joissa he kokevat vähemmän osallistumisen mahdollisuuksia kuin muut ikätoverinsa. Vammaisilla lapsilla ja nuorilla ei ole samanlaisia mahdollisuuksia ja heille yhtä suotuisia toimintaympäristöjä koulussa kuin heidän vammattomilla ikätovereillaan. (Løberg & Montefusco 2021.) Kouluterveyskyselyn mukaan toimintarajoitteiset lapset ja nuoret kokevat terveydentilansa ja hyvinvointinsa huonomaksi kuin muut lapset ja nuoret. He pitävät koulunkäynnistä muita vähemmän ja heillä on vähemmän osallisuuden kokemuksia ja enemmän kiusaamis- ja väkivaltakokemuksia kuin muilla lapsilla. (Kanste ym. 2017.)

## **Oppimisen ja koulunkäynnin tuen kuntakohtaiset erot**

Inklusioperiaatteen mukaisesti yhä useampi tukea tarvitseva oppilas on siirtynyt lähikouluun ja osa heistä ainakin osittaisen yleisopetuksen piiriin, kun erityiskouluja on lopetettu. Erityiskouluissa annettu vahva tuki ei kuitenkaan ole aina siirtynyt oppilaiden mukana lähikouluun. Vaikka erityisesti tehostettua tukea saavien oppilaiden määrä on kasvanut, opetuksen ja tuen resurssit eivät ole lisääntyneet samassa suhteessa. Useimmat perusopetuksen rehtorit kokevat tukijärjestelyjen toimivan ainakin kohtuullisen hyvin, mutta he kaipaavat lisää resursseja ja asiantuntevaa henkilöstöä etenkin osa-aikaiseen erityisopetukseen (Vainikainen ym. 2018). Myöskään Opetusalan ammattijärjestön OAJ:n (Oppimisen tukipilarit 2017) selvityksen mukaan resurssit eivät ole riittävät: vain kolme prosenttia opettajista ja rehtoreista pitää resursseja riittävinä ja 22 prosenttia lähes riittävinä oppilaan lakisääteisen oppimisen tuen toteutumiseen. Etenkin osa-aikaisen erityisopetuksen puutteellisten resurssien koetaan vaikeuttavan kolmiportaisen tuen toteuttamista (emt.).

Alueelliset ja kuntakohtaiset erot oppimisen ja koulunkäynnin tuen tarjonnassa ovat suuria, ja vaihtelu on laajaa varsinkin pienemmissä kunnissa (Lintuvuori 2020). Alueellisia ja kuntakohtaisia eroja on paitsi tehostetun ja erityisen tuen tarjonnassa, myös tuen tasojen määrittelykriteereissä ja

tuen toteutuspaikoissa (Vainikainen ym. 2018, Lintuvuori 2020). Oppilaan oikeusturvan kannalta on ongelmallista, ettei tehostetun tuen saamisesta tai sisällöstä voi valittaa, koska tehostetusta tuesta ei tehdä hallintopäätöstä (Lintuvuori 2020). Myös erityistä tukea saavien oppilaiden oppimäärien yksilöllistämässä on suuria kuntakohtaisia eroja (emt.). Väärin perustein tehty yksilöllistäminen voi vaikuttaa jatko-opintovalmiuksiin ja myöhemmin mahdollisesti koko elämään (emt.). Tutkimusten mukaan tehostettua tai erityistä tukea saaneiden oppilaiden siirtyminen toisen asteen koulutukseen peruskoulun jälkeen on ollut selvästi epävarmempaa kuin muiden oppilaiden (Vainikainen ym. 2018).

Opetussuunnitelmassa edellytetään yhteistyötä paitsi yksittäisen opettajan ja luokka-avustajien, myös koulun eri opettajien välillä. Heidän tulee olla sitoutuneita inklusioon ja siihen liittyviin yhteisöllisiin prosesseihin, esimerkiksi oppirajat ylittäviin opintokokonaisuuksiin (Paju 2021). Koulujen ammattilaisten asema byrokraattisessa järjestelmässä on kuitenkin suhteellisen voimaton, ja kompromisseja joudutaan tekemään (emt.). Esimerkiksi opetustilat vaikuttavat suuresti opetuksen, myös inklusiivisen opetuksen toteuttamismahdollisuuksiin. Sitä, miten kuntien säästöpainet vaikuttavat opettajien mahdollisuuteen opettaa inklusiivisesti ja oppilaiden mahdollisuuksiin oppia, tarkastelemme seuraavaksi avoimien oppimisympäristöjen vaikutusten näkökulmasta.

## Avoimet oppimisympäristöt

*“On tärkeää heti alusta lähtien ajatella tilojen esteettömyyttä, kaikista näkökulmista. Yleisten tilojen täytyy olla esteettömiä. Meidän täytyy esimerkiksi päästä eroon tai muokata kaikkia tiloja ja rakennuksia, jotka on suunniteltu isoilla lasisilla pinnoilla. Nämä hämmentävät henkilöitä, joilla on näkövamma. Yksi esimerkki ovat uudet avoimen oppimisympäristön koulut, joissa on lasiseinät.”*

*Løberg & Montefusco 2021, artikkelin kirjoittajien suomentama katkelma*

Avoimet oppimisympäristöt ovat yleistyneet suomalaisissa koulurakennuksissa 2000-luvulla. Fyysisesti avoin oppimisympäristö on suurehko tila, jota käyttää enemmän kuin yksi luokka kerrallaan samanaikaisesti (Saarelainen 2016). Nämä oppimisympäristöt voivat olla erityisen haasteellisia vammaisille ja aistiherkille lapsille. Tässä artikkelissa esiin tulleet oppimisympäristöjen ongelmat liittyvätkin erityisesti avoimen oppimisympäristöjen kouluihin. Avoimien oppimisympäristöjen toteutuksessa on Suomessa suurta hajontaa, ja saman nimikkeen alle mahtuu hyvin erilaisia ratkaisuja ja toteutustapoja. On tällä hetkellä sattumaa, pääseekö lapsi kouluun, joka on esteetön (ja aistiesteetön) ja jossa on tarpeeksi toimivia tiloja.

Huonosti toteutetut avoimet oppimisympäristöt ovat erityisen haasteellisia monille vammaisille ja aistiherkille lapsille. Noin kahdeksalla prosentilla lapsista on aistiherkkyksiä (Jussila 2019). Meteli ja häly häiritsevät keskittymistä, kuuntelemista ja kommunikaatiota sekä lisäävät aistikuormitusta ja heikentävät hyvinvointia koulussa (Järvenpää 2019). Vaihtuvat ja muuttuvat opetustilat tekevät koulupäivästä levottoman ja vaikeuttavat tilojen ja esteettömien reittien hahmottamista ja opettelua. Isompien apuvälineiden käyttäminen, siirtely ja säilyttäminen on hankalaa, jos omia luokkatiloja ei ole. Lasten erityistarpeita esimerkiksi istumapaikkaan, apuvälineiden sijoitteluun, valaistukseen ja akustiikkaan liittyen ei pystytä riittävästi huomioimaan vaihtuvissa ja muuttuvissa avoimien oppimisympäristöjen tiloissa. Osana koulutilojen esteettömyyttä tulee huomioida myös aistiesteettömyys, esimerkiksi tilojen selkeys, hyvä akustiikka ja äänieristys, näköärsykkeiden vähentäminen, riittävä, häikäisemätön ja miellyttävä valaistus, maanläheiset värit, riittävät kontrastimerkinnot ja luonnonmukaiset materiaalit (Tilojen esteettömyyskartoitus aistit huomioiden 2014).

Norjalaistutkija Erlend Vinjen mukaan avoimet oppimisympäristöt perustuvat taloudellisiin etuihin. Kun käytävien neliöt lasketaan oppimistiloiksi, saadaan mahdutettua enemmän oppilaita samoihin neliöihin (Vinje 2014). Koulujen pinta-alasta ei ole Suomessa annettu sitovia normeja, ainoastaan suositusluonteisia ohjeita. Sen sijaan ilmanvaihdon riittävydestä on annettu sitovat normit (Turvallinen ja terveellinen päiväkotij- ja koulurakennus 2021). Kaikissa muissa Pohjoismaissa on annettu selkeitä ohjeistuksia oppimisympäristöjen ääniolosuhteista (Petersen & Rasmussen 2012). Tanskassa avoimia oppimisympäristöjä ei suositella alle kymmenvuotiaille lapsille, koska lasten kuulo ei ole vielä kehittynyt tarpeeksi, eikä heillä ole samanlaisia edellytyksiä havaita ja ymmärtää sanoja meluisassa ympäristössä kuin aikuisilla (emt.). Australialaistutkimuksessa havaittiin, että avoimen oppimisympäristön tilan takaosassa istuneista lapsista vain joka neljäs havaitsi ja ymmärsi puhetta yhtä hyvin kuin edessä istuvat. Perinteisessä luokkatilassa istumapaikalla ei ollut puheen havaitsemisen ja ymmärtämisen kannalta merkitystä (Mealings ym. 2015).

Oppilaiden itseohjautuvuuden lisääminen opetussuunnitelmaan 2000-luvulla on osaltaan johtanut avoimien oppimisympäristöjen suosimiseen uusia kouluja rakennettaessa. Tämä on perustunut oletukselle, että avoimet tilat antavat paremmat edellytykset itseohjautuvalle oppimiselle ja ryhmätöille. Tutkimusten mukaan kuitenkin avoimet oppimisympäristöt, jotka on toteutettu säästöä tavoitellen ja joissa ei ole huomioitu esteettömyyttä ja aistiesteettömyyttä, ovat lisänneet levottomuutta ja häiriötilanteita (Vinje 2014, Saarinen 2020). Tällaiset tilat ovat myös tehneet opetuksesta yksitoikkoisempaa ja stereotyyppisempää sekä vähentäneet spontaaniutta ja lähikontaktia opettajaan (emt.). Tämä on johtanut muun muassa siihen, että opettajat pyrkivät mahduttamaan suuria oppilasmääriä pieniin ryhmätiloihin, koska näissä on parempi äänieristys ja suojaa muilta ärsykkeiltä, jolloin suuret yhteiset tilat jäävät käyttämättä (Vinje 2014).

# Kouluarjen ja -kokemusten jäljillä

## Artikkelin aineistot

### 1 Koulukysely 2021

Valtakunnallisten vammaisjärjestöjen yhteistyöjärjestö Vammaisfoorumi ja Ihmisoikeuskeskus toteuttivat vuosina 2020–2021 kyselyn kouluarjesta ja koulunkäynnin sujumisesta perusopetuksessa olevien vammaisten lasten huoltajille. Kyselyyn tuli 595 vastausta (Vesala 2021).

### 2 Lasten kuuleminen 2021

Vammaisfoorumin Vammaiset lapset ja nuoret -työryhmä kysyi vuosina 2020–2021 vammaisilta lapsilta ja nuorilta heidän koulukokemuksistaan ja osallisuuden toteutumisesta kouluarjessa. Lasten kuuleminen toteutettiin kehitysvammaisten alakoululaisten osallistavana havainnointina koulussa, verkkokyselynä avoimilla kysymyksillä autismikirjon lapsille ja nuorille, viittomakielisten nuorten ryhmähaastatteluna sekä liikuntavammaisten ja harvinaissairaiden lasten ja nuorten yksilöhaastatteluna etäyhteyksin. Kuulemisiin osallistui 37 iältään 7–16-vuotiaasta lasta.

### 3 CRPD-kysely 2018

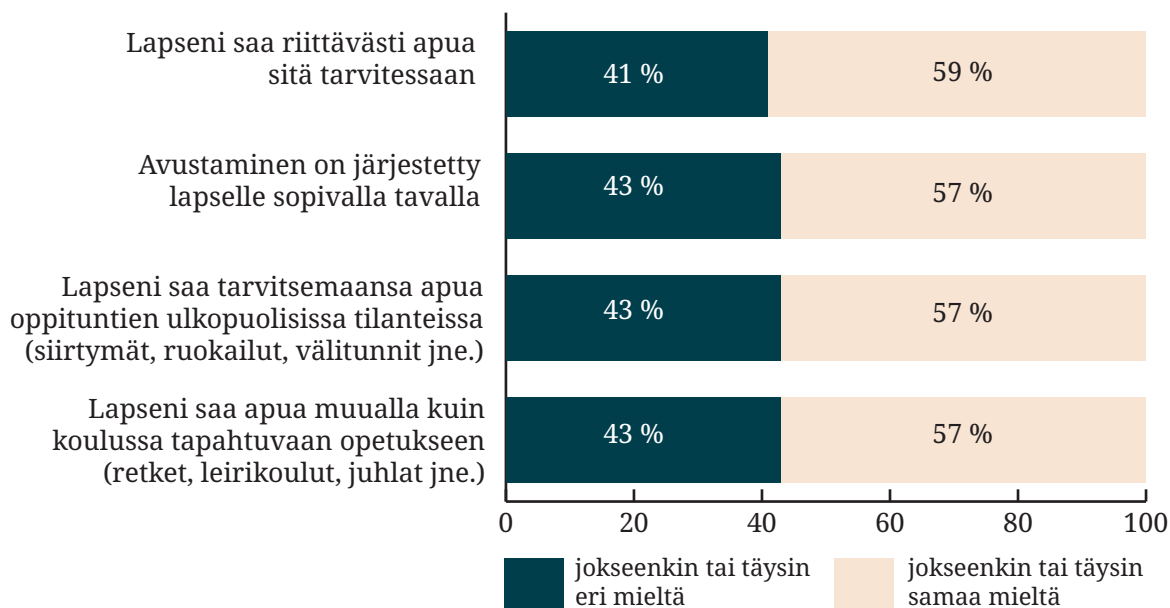
Vammaisfoorumi ja Ihmisoikeuskeskus tekivät laajan kyselyn vuonna 2018 vammaisille ihmisille ja heidän läheisilleen YK:n vammaissopimuksen (Convention on the Rights of Persons with Disabilities, CRPD) mukaisten oikeuksien toteutumisesta. Kyselyyn vastasi 164 alle 25-vuotiaiden lasten ja nuorten perhettä (Valjakka ym. 2019, Vesala & Vartio 2019).

Tässä artikkelissa esitetyt määrälliset tulokset perustuvat pääasiassa Vammaisfoorumin Koulukyselyn 2021 peruseräraporttiin (Vesala 2021). Koulukyselyyn 2021 vastasi 595 perusopetuksessa olevien vammaisten lasten huoltajaa (Vesala 2021). Lapsista 72 prosenttia oli poikia ja 27 prosenttia tyttöjä. Yksi prosentti oli muunsukupuolisia tai ei halunnut kertoa sukupuoltaan. 84 prosenttia lapsista kävi lähikoulua tai muuta yleisopetuksen koulua ja 16 prosenttia erityiskoulua. 53 prosenttia oli yleisopetuksen luokalla tai sai ainakin osittain opetusta yleisopetuksen ryhmässä, ja 47 prosenttia oli erityisluokalla. Lapsen pääasiallinen vamma tai toimintarajoite oli yleisimmin jokin neuropsykiatrinen häiriö (57 prosenttia), kehitysvamma (16 prosenttia) tai jokin neurologinen vamma tai sairaus (15 prosenttia).

Koulukyselyaineistosta on lisäksi tehty ristiintaulukointeja ja tilastollisia merkitsevyytestauksia opetusryhmittäisten tulosten vertailua varten. Vammaisfoorumin koulukyselyn, CRPD-kyselyn ja lasten kuulemisen aineiston avovastauksia ja haastatteluja on analysoitu laadullisin menetelmin. Koulukyselyaineistosta ja lasten kuulemisen aineistosta ei ole aiemmin julkaistu tuloksia.

## Kokemuksia lapsen oppimisen ja koulunkäynnin tuesta

Vammaisfoorumin CRPD-kyselyn 2018 tulosten perusteella syrjinnän kokemuksia koulussa aiheuttivat etenkin puuttuvat tai riittämättömät tukitoimet ja yksilöllisiä tarpeita vastaamattomat opetusjärjestelyt (Valjakka ym. 2019). Koulukyselyn 2021 tulosten mukaan 41 prosenttia mielestä haasteita oli avun ja tuen riittävydessä ja 43 prosenttia mielestä avun järjestämisessä lapselle sopivalla tavalla ja hänen yksilöllisiä tarpeitaan vastaavasti (kuvio 1). Samoin 43 prosenttia vanhemmista koki, että apu oppituntien ulkopuolisiin tilanteisiin tai muualla kuin koulussa tapahtuvaan opetukseen toteutui puutteellisesti. 57–59 prosenttia vanhemmista oli ainakin jokseenkin samaa mieltä avun saamista koskevien väittämien kanssa, eli he olivat ainakin melko tyytyväisiä lapsen saamaan apuun koulupäivän aikana.

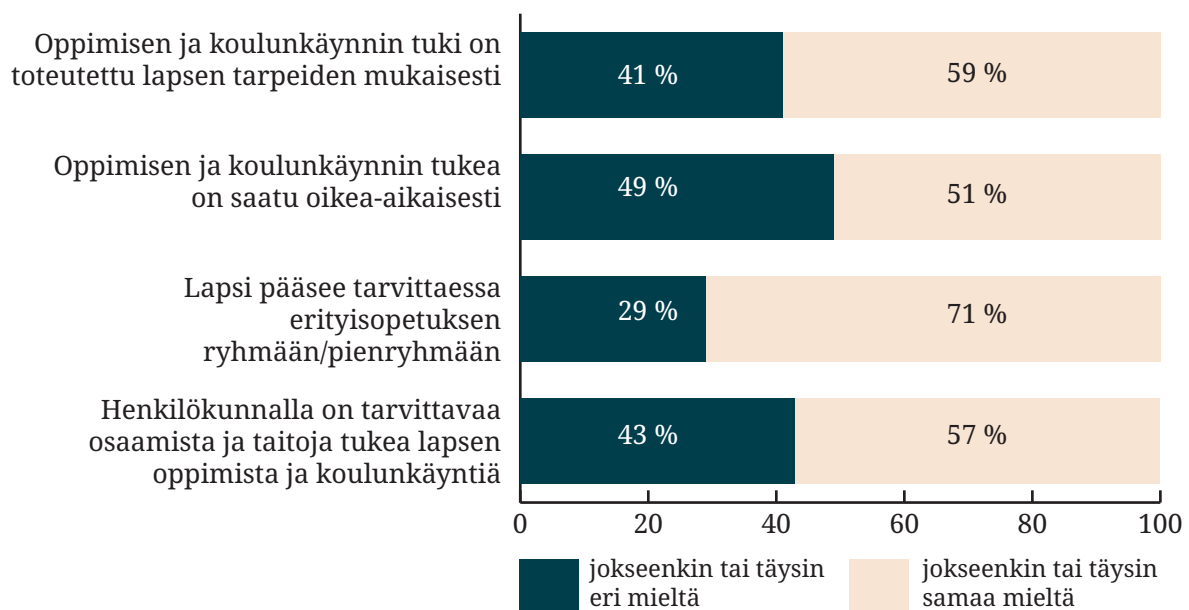


Kuvio 1. Vanhempien näkemyksiä lapsen avun saamisesta koulupäivän aikana, Koulukysely 2021. (n=452-537)

Vastaajista 59 prosenttia koki, että lapsen oppimisen ja koulunkäynnin tuki on toteutettu lapsen tarpeiden mukaisesti, ja 41 prosenttia oli asiasta eri mieltä (kuvio 2). Lähes puolet koki, että lapsi ei ollut saanut oppimisen ja koulunkäynnin tukea oikea-aikaisesti. 71 prosenttia oli samaa mieltä siitä, että lapsi pääsee tarvittaessa erityisopetuksen ryhmään tai pienryhmään. 43 prosenttia mielestä

opettajilta ja muulta kouluhenkilöstöltä puuttui osaamista ja taitoa vammaisten oppilaiden oppimisen ja koulunkäynnin tukemiseen (myös Valjakka ym. 2019).

63 prosenttia kyselyyn vastanneista vanhemmista oli sitä mieltä, että yksilölliset järjestelyt koulupäivän aikana olivat vastanneet lapsen tarpeita. Parhaiten koettiin onnistuneen lapsen mahdollisuuden osallistua koululiikuntaan. Täysin tai jokseenkin samaa mieltä olevien vanhempien osuus oli tässä kysymyksessä 87 prosenttia. Noin 40 prosenttia vanhemmista vastasi, että mahdollisuus opiskella tarvittaessa rauhallisessa tilassa tai levätä ja rentoutua koulupäivän aikana oli toteutunut puutteellisesti. (Vesala 2021.)



Kuvio 2. Vanhempien näkemyksiä oppimisen ja koulunkäynnin tuen toteutumisesta, Koulukysely 2021. (n=452-560)

Oppimisen ja koulunkäynnin tuen saatavuus, määrä ja laatu toteutuivat vaihtelevasti ja osin heikosti. Monet vanhemmat toivat Koulukyselyn 2021 avovastauksissa esille tuen tarpeita mutta kertoivat, että koulussa, erityisesti yleisopetuksen ryhmissä, ei ollut resursseja lapsen tarvitseman tuen järjestämiseksi. Koulunkäynninohjaajilta, opettajilta tai erityisopettajilta saatu tuki ei usein ollut riittävää eikä vammaisen lapsen yksilöllisiä tarpeita vastaavaa. Tuki ei käytännössä aina toteutunut suunnitelmien ja kirjausten mukaisesti, vaikka siitä olikin tehty päätös. Vanhemmat kertoivat suurista opetusryhmistä ja puutteista opettajien ja koulunkäynnin ohjaajien osaamisessa ja lähikoulun tiloissa. Monet vanhemmat kirjoittivat, että lapsen vamman aiheuttamia toimintarajoitteita ei täysin ymmärretty eikä osattu tukea lapsen oppimista. Osaa lapsista ja vanhemmista kuormittivat pitkät, jopa vuosia kestävät tuen hakuprosessit sekä valitusprosessit kielteisistä päätöksistä eri oikeusasteissa.



*”Opettajalla ja erityisopettajalla on tosi vähän tietämystä neurokirjon ja traumataustaisen lapsen tarpeista. Edes yhteiset palaverit eivät välttämättä tuota tulosta. Pitää kirjoittaa tosi selkeitä ohjeita opettajalle; visualisoi lukujärjestys, ilmoita muutoksista hyvissä ajoin, mukauta tehtäviä, ole selkeä viestinnässä ja kertaa, katso silmiin ja huomioi.”*

*Vanhempi Koulukyselyssä 2021*

*”Olemme itse joutuneet taistelemaan lapselle apuvälineet ja ymmärryksen näkövamma-  
tasosta koulussa. Lapsemme myös yrittää viimeiseen saakka olla reipas ja tehdä kuten muut,  
joten opettaja luulee tilanteen olevan parempi kuin on vaikka kuinka selitämme.”*

*Vanhempi Koulukyselyssä 2021*

*”Erityistä tukea tarvitseva lapsi jätetään kaiken heikoimmin koulutetuille, joilla ei ole  
tarvittavaa osaamista, eikä ymmärrystä lapsen ohjaamiseen. Apuvälineitä esim.  
kommunikointiin ei osata käyttää, kun se on i-padillä ja kuuluu lääkinnälliseen  
kuntoutukseen”.*

*Vanhempi Koulukyselyssä 2021*

*”Henkilökohtaista avustajaa ei ole vaan avustajalla on useampi lapsi. Viittomakielistä  
avustajaa ei ole vailla se on lapsen äidinkieli”.*

*Vanhempi Koulukyselyssä 2021*

Lasten vanhemmat toivat esille puutteita lapsen sosiaalisen vuorovaikutuksen tukemisessa ja tuen saamisessa oppituntien ulkopuolisissa tilanteissa, kuten välitunneilla. Vaikka lapsella oli henkilökohtaisen tuen päätös, ryhmässä saattoi olla vain yksi koulunkäynninohjaaja, joka auttoi useaa lasta oppitunneilla. Välitunneilta tuki puuttui. Monet lapsista tarvitsisivat tukea sosiaalisissa tilanteissa muiden lasten kanssa, jotta he eivät jäisi yksin eivätkä joutuisi hankaluuksiin puutteellisten sosiaalisten taitojen vuoksi.

*”Pitää pärjätä omillaan. Sitten tulee ristiriita tilanteita kaveriporukassa niin usein  
rangaistaan. Lapsesta muodostuu pikkuhiljaa negatiivinen kuva, jonka pohjalta määritellään  
lapsi.”*

*Vanhempi Koulukyselyssä 2021*

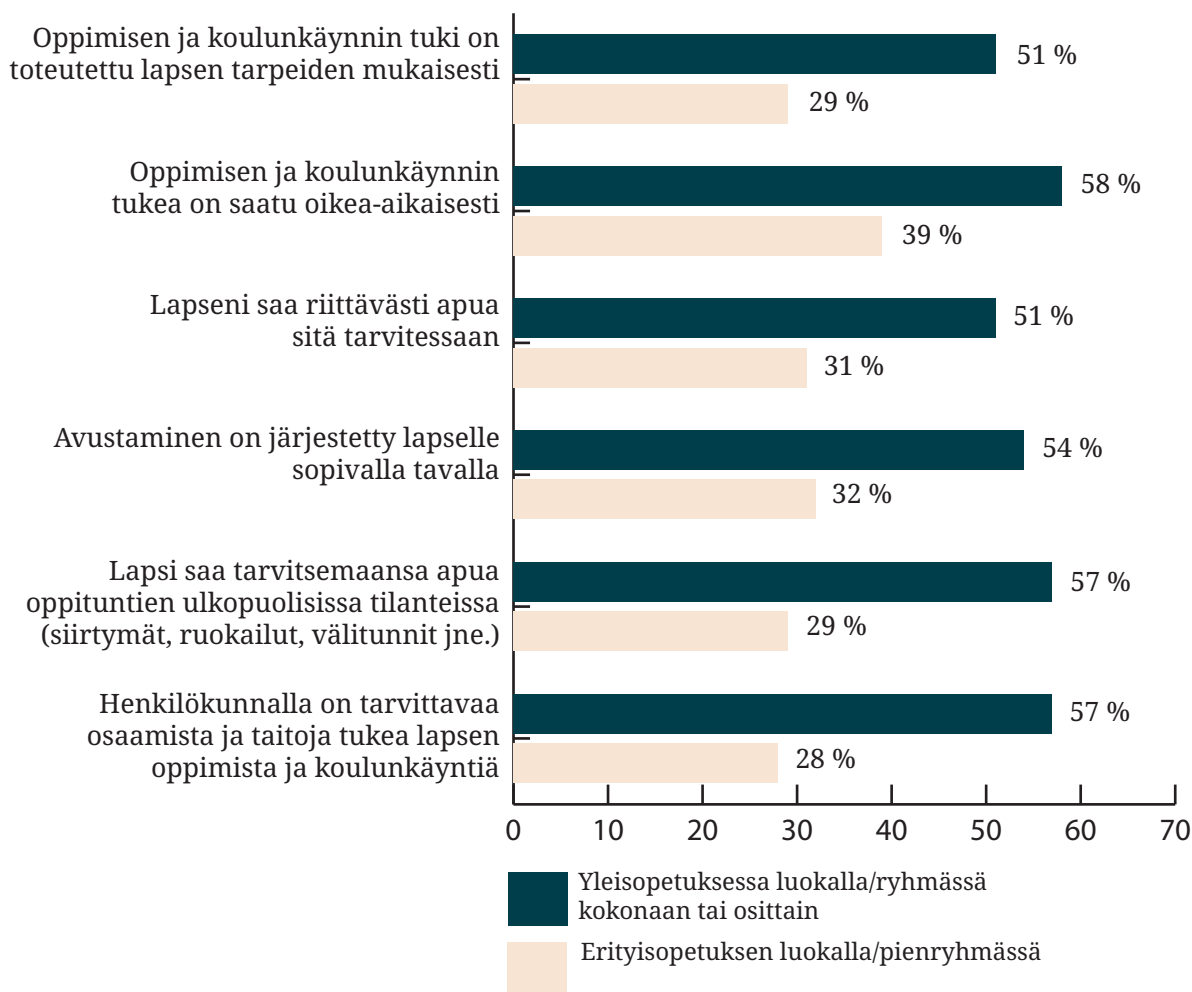
Selkeästi eniten haasteita oppimisen ja koulunkäynnin tuen toteutumisessa kokivat vanhemmat, joiden lapsella on jokin neuropsykiatrisen häiriö. Tämä näkyi sekä määrällisissä että laadullisissa tuloksissa. Neuropsykiatrisesti oireilevien lasten vanhemmat kirjoittivat pitkiä, yksityiskohtaisia vastauksia kertoen lukuisista edellä mainituista ongelmista, joita lasten tarvitseman yksilöllisen tuen saamisessa oli ollut.

## Kokemuksia tuen toteutumisesta opetusryhmässä

Vammaisfoorumin Koulukyselyn 2021 tulosten mukaan yleisopetuksen luokalla tai opetusryhmässä kokonaan tai osittain opetusta saavien lasten vanhemmat olivat selvästi tyytymättömämpiä lapsen saamaan apuun ja muihin tukitoimiin kuin erityisluokalla olevien lasten vanhemmat. Erot vastauksissa olivat suuria ja tilastollisesti erittäin merkitseviä.

Yleisopetuksessa olevien lasten vanhemmista 51 prosenttia oli eri mieltä siitä, että oppimisen ja koulunkäynnin tuki on toteutettu lapsen tarpeiden mukaisesti, kun erityisluokalla olevien lasten vanhemmista tätä mieltä oli 29 prosenttia (kuviot 3). Tuen oikea-aikaisessa toteutumisessa oli haasteita etenkin yleisopetuksessa olevien lasten vanhempien mielestä (58 %), mutta myös erityisluokalla olevien oppilaiden huoltajien mielestä (39 %). Isoja eroja oli myös vanhempien näkemyksissä lapsen saaman avun ja tuen riittävydestä ja niiden järjestämisestä lapselle sopivalla tavalla sekä avun saamisessa oppituntien ulkopuolisiin tilanteisiin. Yleisopetuksessa olevien lasten vanhemmista 54 prosenttia oli sitä mieltä, että apua ei ollut järjestetty lapselle sopivalla tavalla, ja 51 prosenttia katsoi, että apu ei ollut riittävää. Myös osa erityisluokalla olevien lasten vanhemmista oli tyytymättömiä lapsen saamiin tukitoimiin: esimerkiksi lähes kolmannes koki lapsen avustamisen toteutuneen puutteellisesti.

Yleisopetuksessa olevien lasten vanhemmista 57 prosenttia koki puutteita kouluhenkilöstön osaamisessa ja taidoissa tukea lapsen oppimista ja koulunkäyntiä, kun erityisluokalla opiskelevien lasten vanhemmista näin koki 28 prosenttia. Yleisopetuksessa olevien lasten vanhemmista 44 prosenttia oli tyytymättömiä lapsen mahdollisuuksiin päästä tarvittaessa erityisopetuksen ryhmään tai pienryhmään.



Kuvio 3. Oppimisen tuen toteutuminen lapsen opetusryhmän mukaan. Tyytymättömien vanhempien osuudet (täysin tai jokseenkin eri mieltä olevat), %, Koulukysely 2021. (n= 498-559)

Koulukyselyn 2021 avovastauksissa osa erityisluokalla olevien oppilaiden vanhemmista kertoi tyytyväisyydestä. Toiset vanhemmat puolestaan kokivat, että oli vaikeaa saada lapsia erityisluokkiin tai kouluihin, eikä sekään heidän näkemystensä mukaan välttämättä taannut sellaista opetusta, joka olisi tukenut lapsen oppimista.

*”Poika pääsi tukiluokalle, jossa erityisopettaja ja koulunkäyntiavustaja. Pojan erityistarpeet huomioitu kohtuullisesti ja koulumenestys on ollut hyvää. Samoin koulupoissaolot jääneet kokonaan pois tuen myötä”.*

*Vanhempi Koulukyselyssä 2021*

*”Lapsen luokassa on 6 oppilasta, opettaja ja 5 avustajaa. Jokaisella oppilaalla siis oma aikuinen joka viikoittain vaihtelee. Jokaisella aikuisella hyvä ammattitaito”.*

*Vanhempi Koulukyselyssä 2021*

*”Lapsi pääsi erityisluokalle ja sai lyhennetyt koulupäivät vasta kun hänet oli otettu huostaan”.*

*Vanhempi Koulukyselyssä 2021*

*”Erityisluokan opettajalla ei ole edes opettajan pätevyyttä.”*

*Vanhempi Koulukyselyssä 2021*

*”Avustajien osaamisesta on vaikea saada käsitystä, opettajat hyviä. Avustajien määrä on välillä liian vähäinen siihen verrattuna, mikä sen määritelmien mukaan pitäisi olla. Integrointi sopivissa aineissa yleisopetuksen ryhmiin ei ole sujunut hyvin johtuen normiluokkien opettajien asenteista”.*

*Vanhempi Koulukyselyssä 2021*

Vammaisfoorumin vanhempien kyselyissä (Koulukysely 2021, CRPD-kysely 2018) tuli esille, että joidenkin oppilaiden kohdalla lähikouluperiaate ei toteudu ja lapsia sijoitetaan edelleen erityiskouluihin tai -ryhmiin, vaikka he pärjäisivät lähikoulussa tai tavallisessa luokassa riittävän tuen turvin (myös Valjakka ym. 2019). Lähikouluperiaatteen toteutuminen saattaa kaatua esimerkiksi koulutilojen esteellisyyteen tai kouluhenkilökunnan puutteelliseen osaamiseen.

*”Lähikouluun ja lähiesikouluun pääseminen on ollut vaikeaa, vaikka koulu esteetön. Lihassairautta luullaan kehitykselliseksi hidasteeksi lausunnoista huolimatta. Minut nähdään vaikeutena mahdollisuuden sijaan.”*

*Vanhempi CRPD-kyselyssä 2018*

*”Koulussa ilmenneet vaikeudet huomioida näkövammaa, halutaan eristää kun ei ole ymmärrystä miten pitäisi tukea.”*

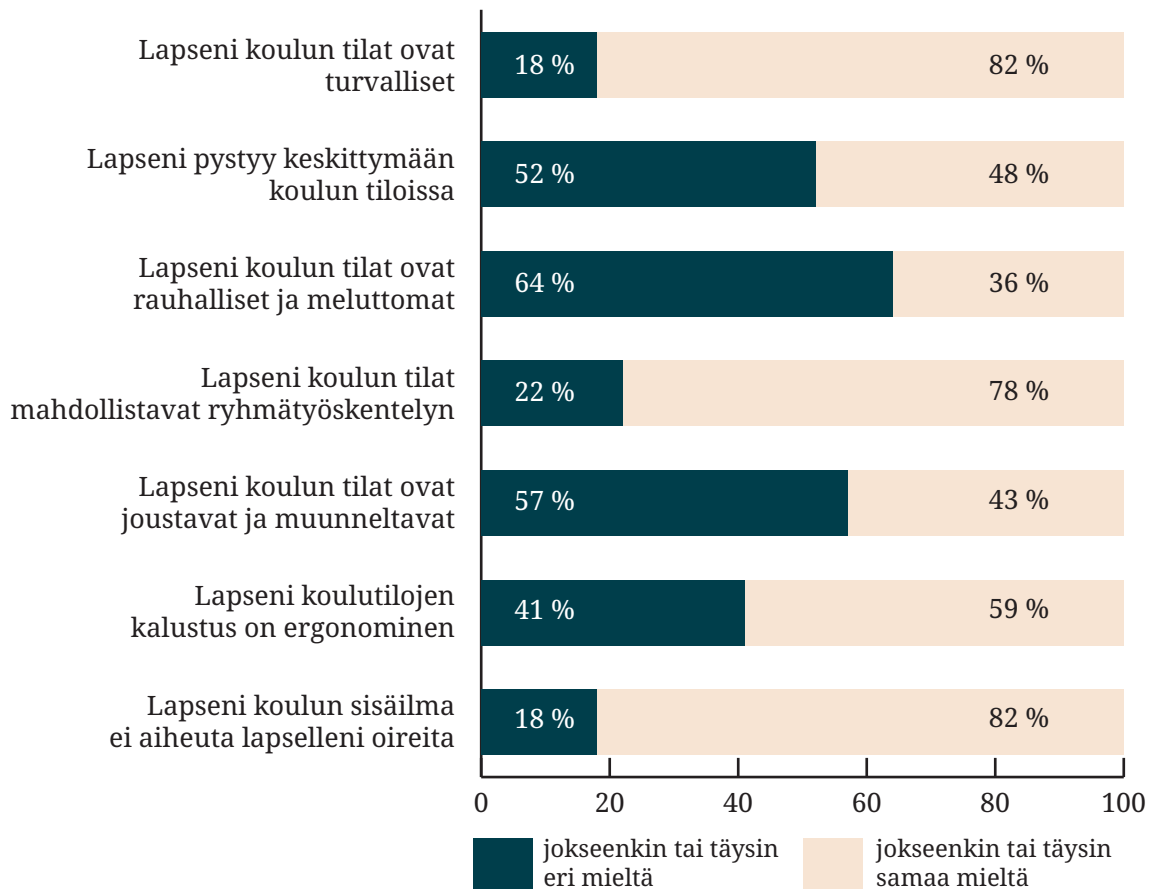
*Vanhempi CRPD-kyselyssä 2018*

*”On pitänyt taistella, että lapsi pääsisi edes osittaiseen integrointiin. Ilman tätä lapseni olisi vain vammaisten kanssa niin koulu- kuin iltapäiväkerhon aikana. Lapsi ei saanut myöskään mennä lähikouluun eli mitään sosiaalista verkostoa ei ole kodin lähellä. Koulussa ei koeta ongelmana että vammaiset ovat vain vammaisten kanssa! Lapseni kasvaa siis pitkälti vammaisten yhteiskuntaan, ei tähän kaikkien muiden yhteiskuntaan.”*

*Vanhempi Koulukyselyssä 2021*

## Kokemuksia koulutilojen esteettömyydestä ja oppimisympäristöistä

2000-luvulla yleistyneet tilamitoituksiltaan lapsilukuun nähden ahtaat, meluisat ja rauhattomat oppimisympäristöt ovat haastavia vammaisille ja toimintarajoitteisille lapsille. Kuviosta 4 ilmenee vanhempien näkemyksiä lasten koulutilojen esteettömyydestä Vammaisfoorumin Koulukyselyssä 2021. 64 prosenttia ei pidä lapsen oppimisympäristöä rauhallisena ja meluttomana. Runsas puolet kokee, että lapsi ei pysty keskittymään koulun tiloissa. Parhaiten toteutuu turvallisuus: 82 prosenttia kokee lapsensa koulun turvalliseksi. Samoin 82 prosenttia on sitä mieltä, että koulun sisäilma ei aiheuta lapselle oireita.



Kuvio 4. Vanhempien näkemyksiä lapsen koulutilojen esteettömyydestä, Koulukysely 2021. (n= 422-570)

Ahtaus ja meluisuus nousevat vahvasti esille myös vanhempien antamissa avovastauksissa. Avovastauksissa toistuvat ongelmat, jotka syntyvät, kun uudet tilat ovat liian ahtaat lapsilukuun nähden, erilaisia työskentelytiloja ei ole tarpeeksi ja varsinkin kun suurta tilaa jakaa päivittäin monta luokkaa. Vanhemmat ovat tyytymättömiä niihin oppimisympäristöihin, joissa esteettömyys ja aistiesteettömyys on huomioitu hyvin ja erilaisia tiloja on mitoitettu riittävästi.

*“Avoimen ympäristön konsepti. Samassa tilassa yli 100 lasta ja ei seiniä. Edes sermejä ei saa. Opettaja pyytännyt meteliä vähentäviä verhoja, ei ole ilmaantunut. Lapsi inhoaa koulua juuri sen metelin takia.”*

*Vanhempi Koulukyselyssä 2021*

*“Lapseni koulu on uusi koulurakennus, jossa on muunneltavia tiloja. Käytännössä lapset opiskelevat useimmiten perinteisen luokkahuoneen kokoisessa suljetussa, viihtyisässä tilassa. Ryhmätöitä varten on muitakin tiloja käytössä. Koulun tilat ovat hyvin viihtyisät ja aina käydessäni siellä on ollut rauhallista. Ei tietoaakaan monikymmenpäisestä porukasta isoissa avotiloissa hälisemässä - tähän on monen käsitys uusista koulurakennuksista.”*

*Vanhempi Koulukyselyssä 2021*

*“Luokkahuoneen seinät ovat lasia, mikä aiheuttaa keskittymisvaikeutta. Luokkaan mennessä täytyy nousta kierreportaita, hissien käyttökin on kyllä mahdollista, mutta ylöspäin mennessä sitä ei käytetä. Luokkatilassa ei ole vesipistettä, mikä hankaloittaa käsien pesua yms. Wc:hen mennessä täytyy kulkea kierreportaiden ohi, mikä lisää tapaturmavaaraa vaarantajuttomalle lapselle. Luokkatila on avoin ja sitä on jaoteltu sermein, äänieristys siis huono.”*

*Vanhempi Koulukyselyssä 2021*

*“Oma tila saatiin järjestettyä varastoon.”*

*Vanhempi Koulukyselyssä 2021*

## **Lasten ja nuorten kokemuksia osallisuudesta koulussa**

Oikeus osallisuuteen ja osallistumiseen kuuluu lapsille niin lapsen oikeuksien sopimuksen kuin kansallisen lainsäädännön perusteella. Tähän oikeuteen sisältyy lasten kuuleminen ja kohtaaminen arjessa siellä, missä he ovat (Mettinen 2020). Käsitukset osallisuudesta vaikuttavat inklusion toteutumiseen; esimerkiksi puuttuva tuki ja esteelliset ja puutteelliset tilat voivat estää vammaisten oppilaiden osallistumista ja siten myös osallisuutta. Osallisuuden toteutumisen näkökulmasta hyvinvoinnin ja arjen sujuvuuden vahvistaminen ovat osallistumisen toteutumisessa keskeisiä. Osallisuuden kokemuksen syntyminen puolestaan on yhteydessä jokapäiväiseen arkeen, jossa usein ovat läsnä ne asiat ja näkökulmat, joihin lapset ja nuoret haluavat olla vaikuttamassa (Stenvall 2021).

Vammaisfoorumin Lasten kuulemisessa 2021 ja siihen liittyvässä Minua kuullaan -hankkeen osallistuvassa havainnoinnissa ilmeni, että kehitysvammaisten lasten alaluokkien oppitunnit olivat strukturoituja ja niissä keskityttiin itsenäiseen tai ohjaajan kanssa työskentelyyn (Teräväinen & Tuisku-Lehto 2020). Sosiaalisissa suhteissa painottui kontaktin ottaminen aikuisen ja lapsen välillä. Aikuinen

ohjasi osaa oppilaista keskinäiseen, vastavuoroiseen vuorovaikutukseen muun muassa ruokailutilanteissa, satua lukiessa ja ulkona välitunneilla. Keskeisiä havaintoja olivat, että oppilaiden osallisuus toteutui eriarvoisesti ja oppilaille annettiin vaihtelevasti aikaa mielipiteidensä muotoiluun ja ilmaisuun. Yksilöllinen tuki toteutui vaihtelevasti, ja jopa erityiskoulun luokalla havaittiin joidenkin oppilaiden saavan muita enemmän yksilöllistä huomiota ja tukea.

Vammaisfoorumin Lasten kuulemisessa 2021 jotkut haastatelluista oppilaista kertoivat jääneensä ilman tarvitsemaansa tukea, koska ohjaajaresurssia oli vähennetty. Esimerkiksi kuulovammaisten, yleisopetuksessa olevien nuorten yksilöllisessä tuessa opiskelutulkkauksella on suuri merkitys (myös Selin-Grönlund tässä teoksessa).

*”Silloin kun vakitulkki ei pääse ja sitten tulee ihan random-tulkki ja se sattuu olemaan tosi surkea, niin mä en aina ymmärrä.”*

*Lapsi Lasten kuulemisessa 2021*

Kokonaisvaltainen tuki ja apu ei kaikilta osin näkynyt kouluarjessa. Esimerkiksi autismikirjon oppilaat eivät saaneet tarvitsemaansa tukea oppitunnin ulkopuolisissa tilanteissa, kuten sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, siirtymisissä ja ruokailussa. Moni heistä kertoi yksinäisyyden kokemuksista koulussa ja välitunneilla.

*”No siis jos kaverit tekee jotain kivaa ja sit ei ite pääse mukaan”.*

*Lapsi Lasten kuulemisessa 2021*

*”Jos en uskalla mennä leikkiin mukaan.”*

*Lapsi Lasten kuulemisessa 2021*

*”Istun sisällä tai seison pihalla”.*

*Lapsi Lasten kuulemisessa 2021*

Harvinaissairas nuori kertoi, kuinka osittain pienryhmäopetuksessa olevat nuoret viettivät välitunteja muista koulun nuorista erillään ns. pikkupihalla kavereiden ja avustajien kanssa jutellen. Kavereilla hän tarkoitti muutamia pienryhmäläisiä. Kohtaamisia varsinaisen luokkansa luokkatovereiden kanssa ei ollut.

*”Siellä juttelin kavereiden ja avustajien kanssa.”*

*Lapsi Lasten kuulemisessa 2021*

Viittomakielisten lasten ja nuorten osalta havaittiin, että viittomakielen käyttö vaihteli yleisopetuksessa olevien ja erityiskoulussa opiskelevien välillä. Jos viittomakieltä käytetään vähän tai tulkauksen laatu vaihtelee, opetuksen kielellinen saavutettavuus ontuu. Myös lapsen oma kielellinen kompetenssi, oli kyseessä sitten viittomakieli tai suomen kieli, on keskeistä opetuksen saavutettavuudelle. Harvinaissairaat ja liikuntavammat lapset ja nuoret toivat esille, että on tärkeää saada olla yhdessä muiden luokkakavereiden kanssa, mutta on tärkeää päästä myös pienluokkaan tai muuhun rauhalliseen tilaan lepäämään tai opiskelemaan. Pienluokka koettiin rauhallisempana.

Vaikuttaa siltä, että harvoin oppilaita “eriytetään ylöspäin”, jos heillä esimerkiksi on jokin erityinen vahvuusalue. Liikuntavammaisen alakoululaisen mielestä koulussa onkin “vähän liian helppoa ja liikaa leikkiä”.

Monessa vastauksessa tuotiin esiin, että koulunkäynnin ohjaajilla ja opettajilla ei ole riittävää osaamista tai ymmärrystä autismikirjon oppilaan yksilöllisistä tuen tarpeista. Nämä oppilaat kuormittuvat huomattavasti erilaisista kouluympäristön aistiärsykkeistä. Aistiärsykeitä syntyy runsaammin tiloissa, joissa on paljon oppilaita samaan aikaan, kuten esimerkiksi avoimissa oppimisympäristöissä. Useissa vastauksissa toistuivat vammaryhmästä riippumatta samat toiveet rauhallisemmista ja hiljaisemmista koulutiloista, pienemmistä opetusryhmistä ja ammattilaisten sekä tilojen pysyvyydestä.

*”Rauhallisemmat ja hiljaisemmat koulutilat.*

*Lapsi Lasten kuulemisessa 2021*

*”Isot ryhmät pois.”*

*Lapsi Lasten kuulemisessa 2021*

*”Tuttu auttaja ja ope. Ei jatkuvaa muuttamista eri luokkiin.”*

*Lapsi Lasten kuulemisessa 2021*



## **Yhteenveto: miten oppimisen ja koulunkäynnin tuki toteutuu?**

Yhä useampi tukea tarvitseva oppilas on siirtynyt erityiskoulusta lähikouluun ja osa heistä ainakin osittaisen yleisopetuksen piiriin. Ongelmallista kuitenkin on, että erityiskouluissa aiemmin annettu vahva tuki ei aina ole siirtynyt oppilaiden mukana lähikouluun. Vaikka erityisesti tehostettua tukea saavien oppilaiden määrä on kasvanut, opetuksen ja tuen resurssit eivät ole lisääntyneet samassa suhteessa. Tämä näkyy myös Vammaisfoorumin kyselyjen tuloksissa. Vammaisten lasten ja heidän vanhempiansa kokemusten mukaan tukitoimet koulussa toteutuvat epätasa-arvoisesti, vaihtelevasti ja monin paikoin puutteellisesti etenkin yleisopetuksen luokilla ja opetusryhmissä (myös Valjakka ym. 2019). Koulujen henkilöstömitoitus on tiukka, ja vanhemmat toivat esiin esimerkiksi koulunkäynninohjaajien liian vähäisen määrän ja suuren vaihtuvuuden. Lisäksi niin opettajilta kuin koulunkäynninohjaajilta koettiin puuttuvan osaamista tukea vammaisten lasten, etenkin neuropsykiatrisesti oireilevien lasten oppimista. Sen taustalla on puutteita perus- ja täydennyskoulutuksessa. Esimerkiksi aineenopettajakoulutukseen ei sisälly pakollisena erityispedagogiikan opintoja.

Yksilöllinen, kokonaisvaltainen ja oikea-aikainen tuki ei läheskään aina näy kouluarjessa. Sekä vanhempien että lasten itsensä mukaan oppituntien ulkopuolisiin tilanteisiin, kuten välitunneille ja ruokailuihin on vaikea saada apua ja tukea. Oppituntien lisäksi on kiinnitettävä huomiota hyvinvointiin vaikuttaviin kaverisuhteisiin ja koulupäivän katvealueisiin, sillä välitunnit, ruokailu ja siirtymätilanteet ovat tärkeitä sosiaalisia tilanteita.

Yleisopetuksen luokalla tai opetusryhmässä opiskelevien vammaisten lasten vanhemmat olivat selvästi tyytymättömämpiä lapsen saamaan oppimisen ja koulunkäynnin tukeen kuin erityisluokalla olevien lasten vanhemmat. Lisäksi selkeästi eniten haasteita oppimisen ja koulunkäynnin tuen toteutumisessa oli lapsilla, joilla oli jokin neuropsykiatrisen oireyhtymä.

Jotta vammaisten oppilaiden yhdenvertaisuus voisi toteutua, tarvitaan oppimisen tuen toteuttamiseen lapsilähtöisiä ratkaisuja, jotka vastaavat vammaisen lapsen yksilöllisiin tarpeisiin. Monet vammaiset oppilaat hyötyisivät siitä, että koulun aikuiset osaisivat tunnistaa ja huomioida heidän yksilölliset avun tarpeensa. Keskeistä on lapsen tuen tarpeen varhainen tunnistaminen, tarkka arviointi ja suunnittelu. Tämä edellyttää toimivaa moniammatillista yhteistyötä opetuksen, oppilashuollon ja tarvittaessa sosiaali- ja terveystieteiden ammattilaisten kesken.

Alueelliset ja kuntakohtaiset erot oppimisen ja koulunkäynnin tuen tarjonnassa, tehostetun ja erityisen tuen määrittelykriteereissä, tuen toteutuspaikoissa ja oppimäärien yksilöllistämässä ovat suuria (Vainikainen ym. 2018; Lintuvuori 2020). Oppilaiden yhdenvertaisuuden ja tasa-arvoisen kohtelun näkökulmasta tarvitaan selkeämpää ohjeistusta oppimisen ja koulunkäynnin tukeen ja oppimisympäristöihin. Suositusten ja ohjeiden tulee perustua tutkittuun tietoon sekä opettajien, oppilaiden ja vanhempien kokemustietoon. Lisää tutkimusta tarvitaan tuen tarpeista ja tukitoimien toteutumisesta käytännössä sekä tukitoimien ja oppimisympäristöjen vaikutuksista vammaisten

lasten oppimistuloksiin, hyvinvointiin ja siirtymiin peruskoulusta toiselle asteelle.

Tuen toteutukseen tulee varmistaa riittävät ja pysyvät resurssit sekä huolehtia vammaisen oppilaan oikeusturvasta. Lisäksi on tärkeää varmistaa, että oppilasryhmät eivät ole liian suuria ja pienryhmäpaikkoja on riittävästi tarjolla niitä tarvitseville. Kolmiportaisen tuen sisällöt ja tukitoimien laajuus tulee määritellä tarkemmin sekä ulottaa yhtenäinen oppimisen tuen järjestelmä koko koulutuspolulle varhaiskasvatuksesta toiselle asteelle. Yhdenmukainen toimeenpano on varmistettava riittäväällä ohjauksella ja koulutuksella.

Yksilöllisten tukitoimien lisäksi esteetön ja aistiesteetön kaikkien oppilaiden oppimista tukeva fyysinen kouluympäristö luo perustaa onnistuneelle inklusiolle. Meluisat ja ahtaat tilat, joita käyttää samanaikaisesti useampi opetusryhmä, ovat haasteellisia monille vammaisille ja toimintarajoitteisille lapsille. Uusien oppimistilojen suunnittelussa ja toteutuksessa on suurta vaihtelua, minkä takia lasten ja perheiden kokemukset oppimisympäristöistä vaihtelevat paljon. Hyvin suunniteltu oppimisympäristö tukee kaikkien lasten oppimista ja säästää kustannuksia pitkällä aikavälillä, kun taas huonosti suunniteltu vaikeuttaa monen lapsen oppimista sekä lisää tukitoimien ja avustajien tarvetta. Suomeen tarvittaisiin nykyistä laajemmat ja selkeät minimivaatimukset ja kriteerit oppimisympäristöjen suunnitteluun, joissa huomioidaan tilojen riittävyys oppilasmäärään nähden sekä tilojen esteettömyys ja aistiesteettömyys. Näin voitaisiin taata kaikille oppilaille asuinpaikasta riippumatta oppimista tukevat oppimisympäristöt.

Onnistunut inklusio edellyttää riittäviä resursseja, erityisosaamista sekä oppimisympäristöjen esteettömyyttä ja saavutettavuutta. Nykytilanteessa kehitys on päinvastainen.

## Lähteet

Jussila, K. 2019. On the autism spectrum? Recognition and assessment of quantitative autism traits in high-functioning school-aged children. An epidemiological and clinical study. Acta Universitatis Ouluensis D, Medica 1535. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/urn:isbn:9789526223827>. Katsottu 28.7.2021.

Järvenpää, J. 2019. Erityisopettajien käsitykset avoimen oppimisympäristön vaikutuksesta oppilaiden kouluhyvinvointiin. Pro gradu -tutkielma. Oulun yliopisto, kasvatustieteiden tiedekunta.

Kansallinen lapsistrategia. 2021. Komiteamietintö. Valtioneuvoston julkaisuja 2021:8. Saatavilla <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-383-777-5>. Katsottu 22.3.2021.

Kanste, O., Sainio, P., Halme, N. & Nurmi-Koikkalainen, P. 2017. Toimintarajoitteisten nuorten hyvinvointi ja avun saaminen – Toteutuuko yhdenvertaisuus? Kouluterveyskyselyn tuloksia. Terveystieteiden tutkimuslaitos. Tutkimuksesta tiiviisti 24/2017. Saatavilla <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-838-8>. Katsottu 22.3.2021.

Lintuvuori, M. 2020. Kuntien välillä eroja oppimisen ja koulunkäynnin tuen tarjonnassa – tarkempi ohjaus tarpeen? e-Erika: Erityispedagogista tutkimusta ja koulutuksen arviointia 1/2020, 26–35. Saatavilla osoitteessa <https://journals.helsinki.fi/e-erika/article/view/1341/1341>. Katsottu 23.3.2021.

Løberg, M. & Montefusco, M. 2021. See, listen and include. Participation for children and young people with disabilities in the Nordic countries. Nordic Welfare Centre. Saatavilla <https://nordicwelfare.org/en/publikationer/se-lytte-og-inkludere-deltakelse-for-barn-og-unge-med-funksjonsnedsettelse-i-norden/>. Katsottu 9.7.2021.

Mealings, K. T., Jörg, M., Buchholz, K. & Demuth, H. D. 2015. Investigating the acoustics of a sample of open plan and enclosed Kindergarten classrooms in Australia. Applied Acoustics 100, 95–105. Saatavilla osoitteessa [https://www.acoustics.asn.au/conference\\_proceedings/INTERNOISE2014/papers/p821.pdf](https://www.acoustics.asn.au/conference_proceedings/INTERNOISE2014/papers/p821.pdf). Katsottu 17.6.2021.

Mettinen, K. 2020. Lasten arkista osallisuutta etsimässä. Askelmerkkejä rakenteelliseen sosiaalityöhön lasten osallisuuden vahvistamisessa. Uusimuotoisen erikoistumiskoulutuksen rakenteellisen sosiaalityön erikoisan lopputyö. Jyväskylän yliopisto, humanistis-yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Saatavilla <https://www.sosnet.fi/loader.aspx?id=3881292d-22d4-4b23-a48e-8db1eb027195>. Katsottu 22.3.2021.

Oppimisen tukipilarit: Miten varmistetaan oppimiselle ja koulunkäynnille riittävä tuki? 2017. Opetusalan ammattijärjestö OAJ:n ehdotukset oppimisen ja koulunkäynnin tuen parantamiseksi. Saatavilla <https://www.oaj.fi/ajankohtaista/julkaisut/2017/oppimisen-tukipilarit--oajn-ehdotukset-oppimisen-ja-koulunkaynnin-tuen-parantamiseksi/>. Katsottu 22.3.2021.

Paju, B. 2021. An expanded conceptual and pedagogical model of inclusive collaborative teaching activities. Doctoral dissertation. University of Helsinki, Faculty of Educational Sciences. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-51-7112-2>. Katsottu 22.3.2021.

Perusopetuslaki 628/1998.

Petersen, C. M. & Rasmussen, B. 2012. Acoustic design of open plan schools and comparison of requirements. In P. Juhl (Ed.) Proceedings of BNAM2012 Nordic Acoustic Association. Joint Baltic-Nordic Acoustics Meeting (BNAM), Proceedings Vol. 2012. Saatavilla [http://vbn.aau.dk/files/69932466/BNAM2012\\_Paper73CMP\\_BiR\\_AcousticDesignOpenPlanSchools.pdf](http://vbn.aau.dk/files/69932466/BNAM2012_Paper73CMP_BiR_AcousticDesignOpenPlanSchools.pdf). Katsottu 6.7.2021.

Saarelainen, J. 2016. Avointen oppimisympäristöjen ääniolosuhteet. Rakennustekniikan diplomi-insinöörin tutkinto-ohjelman diplomityö. Tampereen teknillinen yliopisto.

Saarinen, A. 2020. Equality in cognitive learning outcomes: the roles of educational practices. Helsinki Studies in Education 97. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-51-6713-2>. Katsottu 6.7.2021.

Stenvall, E. 2021. Lasten ja nuorten osallisuus kansallisessa lapsistrategiassa. Osa 3: Lasten ja nuorten näkökulma osallisuudesta. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön raportteja ja muistioita 2021:19. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-5438-0>. Katsottu 6.7.2021.

Suomen virallinen tilasto: Erityisopetus. 2021. Tilastokeskus. Saatavilla osoitteessa <http://www.stat.fi/til/erop/>. Katsottu 17.6.2021.

Teräväinen, S. & Tuisku-Lehto, S. 2020. "Hei sinä siellä, tule leikkimään!" Raportti Minua kuullaan -hankkeen Vammaisfoorumin koulukyselyn toteutuksesta 2020 ja Kohdataan, kuunnellaan ja kehitetään - osallistavan havainnointijakson mallin kehittämistä. Saatavilla osoitteessa <https://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/2021/06/minua-kuullaan-raportti-2020-verkko.pdf>. Katsottu 6.7.2021.

Tilojen esteettömyyskartoitus aistit huomioiden. Tarkistuslista avuksesi. 2014. Satakunnan ammattikorkeakoulu, Autismi- ja Aspergerliitto ry & Suomen erityisherät ry. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-633-147-1>. Katsottu 23.6.2021.

Turvallinen ja terveellinen päiväkotij- ja koulurakennus. 2021. Opetushallitus. Saatavilla osoitteessa <https://www.oph.fi/fi/koulutus-ja-tutkinnot/turvallinen-ja-terveellinen-paivakoti-ja-koulurakennus>. Katsottu 17.6.2021.

Vainikainen, M.-P., Lintuvuori, M., Paananen, M., Eskelinen, M., Kirjavainen, T., Hienonen, N., Jahnukainen, M., Thuneberg, H., Asikainen, M., Suhonen, E., Alijoki, A., Sajaniemi, N., Reunamo, J., Keskinen, H.-L. & Hotulainen, R. 2018. Oppimisen tuki varhaislapsuudesta toisen asteen siirtymään: tasa-arvon toteutuminen ja kehittämistarpeet. Valtioneuvoston selvitys ja tutkimustoiminnan julkaisusarja 55/2018. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-287-606-5>. Katsottu 23.3.2021.

Valjakka, S., Engblom, J., Krokfors, Y., Kuoppala, M., Latva-Nikkola, A., Meriläinen, J., Mustonen, S., Nyman, S., Salisma, T., Selin-Grönlund, P., Vataja, P. & Voltti, K. 2019. "Äiti on mun avustaja." Vammaisfoorumin ja Ihmisoikeuskeskuksen kyselyn tuloksia. Vammaiset lapset ja nuoret. Saatavilla osoitteessa <https://vammaisfoorumi.fi/wp-content/uploads/2019/09/RAPORTTI-Lapset-ja-nuoret.pdf>. Katsottu 23.3.2021.

Vammaispalvelujen käsikirja. 2018. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Saatavilla osoitteessa <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/vammaisuus-yhteiskunnassa/vammaisuus>. Katsottu 23.3.2021.

Vesala, H. T. 2021. Vammaisfoorumin ja Ihmisoikeuskeskuksen koulukysely 2021. Tulokset taulukoina. Julkaisematon käsikirjoitus.

Vesala, H. T. & Vartio E. 2019. Miten vammaisten ihmisten oikeudet toteutuvat Suomessa? Vammaisfoorumin vuonna 2018 toteuttaman kyselyn tulokset taulukkomuodossa. Saatavilla osoitteessa [https://vammaisfoorumi.fi/wp-content/uploads/2019/10/VFKyselyn-perusraportti2019\\_2.pdf](https://vammaisfoorumi.fi/wp-content/uploads/2019/10/VFKyselyn-perusraportti2019_2.pdf). Katsottu 23.3.2021.

Vinje, E. 2014. De norske baseskolene: En kritisk analyse av diskurser og argumenter tilknyttet debatten rundt, og utbyggingen av, de norske baseskolene. Avhandling for graden Ph.D. Aalborg Universitet, Institut for Læring og filosofi, Det Humanistisk Fakultet og Samfundsvidenskabelige Fakultet.

YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista SopS 59–60/1991.

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista SopS 26–27/2016.





## **Viittomakielisten oppilaiden kokemuksia koulumaailmasta**

**Pirkko Selin-Grönlund**

### **Johdanto**

Viittomakieltä käyttävä lapsi kohtaa jo varhain maailman, joka on rakentunut puhuttua kieltä käyttävän enemmistön ehdoilla. Millaista on viittomakielisen lapsen arki tässä maailmassa? Kuurojen Liitto järjesti vuonna 2020 neljä ryhmähaastattelua, joiden teemana oli koulu. Haastateltavina oli 11 viittomakieltä käyttävää kuuroa tai eriasteisesti kuulovammaista 8–15-vuotiasta oppilasta. Sattumalta otoksen yhden haastatteluryhmän kaikkien neljän haastatellun kotitausta oli viittomakielinen. Tavoittemme oli kuulla lasten kokemuksia kouluarjesta ja saada tietoa siitä, miten viittomakielisten oppilaiden kielelliset ja vammaisoikeudet sekä oikeus saada opetusta toteutuvat.

Koulunkäynti on aina puhututtanut kuurojen yhteisöä, jonka historiassa kouluopetuksen saaminen viittomakielellä ei ole ollut itsestäänselvyys. Maan ensimmäinen kuurojenkoulu käynnisti viittomakielisen opetuksen v. 1846 aluksi yksityisellä rahoituksella Porvoossa. Sen opettajana toiminut Carl Oscar Malm oli varakkaan perheen poika, joka oli saanut monipuolista opetusta Tukholmassa ja siirsi saamaansa oppia eteenpäin muille kuuroille. Eurooppalaiset tuulahdukset muuttivat koulutuspolitiikkaa 1800-luvun lopussa, ja viittomakielen käyttö kouluissa kiellettiin yli 80 vuodeksi. Opetus annettiin puhutulla suomen tai ruotsin kielellä, jota oppilaat yrittivät ymmärtää ns. huulilta lukien. (Salmi & Laakso 2005.)

Artikkelissa pohditaan kuurojen ja eriasteisesti kuulovammaisten lasten oikeuksia erityisesti kielellisten oikeuksien näkökulmasta. Viittomakielinen yhteisö, sen kielelliset piirteet ja toisaalta vammaisuuden kautta tarjoutuvat palvelut eivät ole laajalti tunnettuja, joten artikkelin alussa taustoitetaan viittomakielisten oppilaiden moninaisuutta ja syitä siihen. Lisäksi käydään läpi opetuksen lainsäädäntöä viittomakielisten oppilaiden näkökulmasta. Tämän jälkeen kuvataan viittomakielisen haastattelun toteuttamista ja aineiston käsittelyyn liittyvien haasteiden ratkomista. Tulosluvuissa kerrotaan viittomakielisten oppilaiden kokemuksista koulumaailmassa, ja lopussa pohditaan, mitä nämä kokemukset merkitsevät jatkon eli inklusion kehittämisen kannalta. Teemojen käsittelyn yhteydessä muistutetaan useissa kohdin siitä, että osa normaalikuuloisista lapsista on perhetaustansa vuoksi äidinkieleltään viittomakielisiä eikä heidän oikeuttaan kaksikielisyyteen saisi vähätellä.

Lapsen oikeuksien tarkastelussa kielen ja vammaisuuden teemat on syytä nostaa esille sekä yhdessä että erikseen, koska osa haavoittuvista lapsiryhmistä on korostuneesti syrjintäuhan alla, jos kielellinen saavutettavuus ei toteudu.

## **Viittomakielisyys ja kielelliset oikeudet**

Kuurojen Liiton arvion mukaan Suomessa on noin 5 500 äidinkieleltään viittomakielistä henkilöä. Heistä noin 3 000 on kuuroja, huonokuuloisia tai kuurosokeita, jotka käyttävät viittomakieltä tuntu- ja liikeaistin välityksellä. Noin 100 viittomakielisistä kuuroista on suomenruotsalaisia, ja he käyttävät suomenruotsalaista viittomakieltä. Osa äidinkieleltään viittomakielisistä on kuulevia henkilöitä, jotka ovat kasvaneet viittomakieltä käyttävässä perheessä. Kuurojen vanhempien kuulevista lapsista osa on kaksikieliä siten, että viittomakieli on heidän toinen äidinkieltensä. Heistä käytetään myös lyhennettä coda (children of deaf adults) ja kuurojen henkilöiden kuulevista sisaruksista voidaan käyttää nimitystä soda (siblings of deaf adults). Arvio pohjautuu mm. Kelan tulkkauspalvelujen käyttöä koskevaan tilastotietoon sekä muihin väestöä koskeviin tilastoihin. (Viittomakieliset 2021.)

Viittomakielet eivät periydy automaattisesti sukupolvelta seuraavalle kuten muut kielet, koska yli 90 prosenttia kuuroista lapsista syntyy kuuleville vanhemmille. Kuulevien vanhempien viittomakielen opiskelun aloitus saattaa viivästyä, koska kuulon kuntoutus apuvälinekysymyksineen on

käytännössä ensisijaista. Tällöin riskinä on, että kuuron lapsen viittomakielen kehitys viivästyy. Opetuksen saaminen on hankalaa myös vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain (380/1987) tulkintaepäselvyyksien ja opettajapulan vuoksi (HE 294/2014 vp).

Osa kuuroista lapsista syntyy viittomakielisiin perheisiin. Viittomakieli mielletään usein vain kuurojen käyttämäksi kieleksi, ja myös kuurot itse kokevat olevansa ensisijaisesti kieli- ja kulttuuriryhmä. Bauman ja Murray (2009) toteavat, että suurin osa kuuroista ei määrittele elämäänsä jonkin puuttumisena, vaan kokee viittomakielen ja siihen liittyvän visuaalisen kulttuurin ja elämäntavan antavan mahdollisuuden täyteen ja kokonaiseen elämään. Yhteisön kokemuksista ja mm. visuaalis-spatiaalisista kyvyistä voisi päinvastoin olla hyötyä myös puhuttuja kieliä käyttävien elämässä. Tätä ajattelutapaa kuvaa käsite Deaf Gain (Jokinen, Kauppinen & Selin-Grönlund 2016). Kuurojen lasten segregaatista vain viittomakieliseen elämänpiiriin ei siis tarvitsisi olla huolissaan, sillä vahva äidinkieli on pohja muulle kehitykselle. Kuurokin lapsi on ennen kaikkea lapsi, jonka ehjän minäkuvan kannalta keskeistä on saada kasvaa sellaisena kuin hän on.

Kuuroille henkilöille itselleen viittomakieltä ei Suomessakaan ole aina opetettu, sillä viittomakieltä ei aina ole pidetty kielenä. Viittomakielen on katsottu estävän ”oikean” kielen eli puhutun kielen ja sen artikuloinnin oppimista. Pitkään kuuroja opetettiin vain puhuen, ja oppimistulokset jäivät heikoiksi. Viittomakieltä opittiin kouluissa niiltä kuuroilta oppilailta, joilla oli kuurot vanhemmat. Kielitietoisuus alkoi nousta 1960-luvulla, ja vähitellen viittomakieltä sai käyttää opetuksessa. (Salmi & Laakso 2005.)

Viittomakieltä käyttävät kuurot lapset kuuluvat samanaikaisesti useampaan vähemmistöön. Äidinkieleltään viittomakielisinä he ovat kielivähemmistön jäseniä, mutta jos he ovat syntyneet muuhun kuin suomenkieliseen perheeseen, he ehkä käyttävät suomenruotsalaista tai muuta viittomakieltä ja kuuluvat vähemmistöön vähemmistössä. Liukkonen (2014) toteaa, että kuulovammaisia lapsia syntyy Suomessa vuosittain noin 60. Heistä vain pieni osa määritellään kuuroiksi. Viittomakielen käytön kannalta kuulovamman asteella ei ole merkitystä, koska osa myös lievemmin kuulovammaisista lapsista saattaa varttua viittomakielen käyttäjiksi ja normaalikuuloisista ne, jotka kasvavat viittovissa perheissä. (Selin-Grönlund, Rainò & Martikainen 2014.)

Viittomakielisten lasten tilannetta voidaan kuvata kaksi- ja monikielisyyden käsitteiden avulla. Heidän kaksikielisyytensä erityispiirre on se, että viitottua kieltä tuotetaan ja vastaanotetaan eri kanavilla kuin puhuttua kieltä. Viitotun kielen rinnalla lapset opettelevat puhuttuja kieliä vähintäänkin kirjoitetussa muodossa, ehkä myös artikuloiden puhetta ääneen. Perheessä käytettyjä kieliä voi olla myös useampia kuin kaksi. Kunkin kielen käyttöön liittyy myös sen käyttöyhteyksiin liittyvä toimintakulttuuri, ja viittomakielisen kulttuurin osalta se merkitsee mm. visuaalisuuden ja tuntoaistien monipuolista hyödyntämistä niin arjen tilanteissa kuin tieteessä ja taiteessa.

Viittomakieltä käyttävä lapsi kohtaa jo varhain maailman, joka on rakentunut puhuttua kieltä käyttävän enemmistön ehdoilla. Hänen oppimansa vuorovaikutuksen keinot eivät ehkä kaikilta osin toimikaan, ja käyttäytymisen koodit voivat olla erilaisia – esimerkiksi se, että enemmistökulttuuria edustava lapsi säikähtää tai jopa suuttuu kosketuksesta, joka viittomakieltä käyttävien keskuudessa on normaali tapa kiinnittää toisen ihmisen huomio: ”Hei, kuule—”.

Valtioneuvosto on käynnistänyt tutkimushankkeita sekä saamelaisten että kuurojen kokemasta kohtelusta ja oikeuksien loukkauksista (Saamelaisten totuus- ja sovintokomissio 2021; Viitotut muistot 2018). Niissä pohditaan muun muassa aiemman koulutusjärjestelmän tapaa kouluttaa vähemmistökielisiä lapsia. Viittomakielinen yhteisö tunnistaa myös nykypäivän käytänteissä korjattavaa ja toivoo nopeita korjausliikkeitä, jotta viittomakielisten lasten kielelliset oikeudet toteutuisivat.

## **Viittomakieliset lapset, joilla ei ole kuulovammaa**

Viittomakielilain (359/2015) 1 § 2 momentin mukaan viittomakieltä käyttävällä tarkoitetaan henkilöä, jonka oma kieli on viittomakieli. Lain esitöiden mukaan ilmaisulla ”oma kieli” tarkoitetaan kielilaisissa samaa kuin perinteisellä ilmaisulla äidinkieli. Viittomakielisille kuuroille vanhemmille syntyvistä lapsista suurin osa on kuulevia, ja heistä osa on äidinkieleltään viittomakielisiä viittomakielilain määritelmän mukaisesti. Muusta kasvuympäristöstään he oppivat toiseksi kielekseen suomen tai ruotsin kielen. Heidän kokonaismäärästään ei oikeusministeriön selvityksen mukaan ole saatavilla tilastotietoa, sillä viittomakieliset kuurot vanhemmat eivät välttämättä rekisteröi viittomakieltä edes omaksi äidinkielekseen (Tammenmaa 2020).

Coda-lasten kaksikielisyyden kehittymistä on tutkittu ylipäätään vähän (Kanto 2016). Heidät mainitaan kuurojen opetuksen ja yhdistystoiminnan historiaan tai viittomakielen tulkkauksen syntyyn liittyen, sillä vanhempien asiointi ratkaistiin luontevasti ottamalla kuuleva ja puhuva lapsi mukaan tulkiksi (Salmi & Laakso 2005). Viittomakielillä oli siis välinearvoa. Perheen ulkopuolella codat kuulevat usein vanhempiinsa kohdistettua vähättelyä ja kummastelua, ja siksi myös he kantavat joskus erilaisuuteen liittyvää häpeää. Toisaalta aikuiset codat kertovat Tarinameri-ohjelmassa (2010), että myöskään kuurojen yhteisö ei aina katso heidän kuuluvan yhteisöön, koska he kuuluvat ”kuulevien maailmaan”. Rasan (2019) mukaan vammaisten vanhempien lapsiin kohdistuva kiusaaminen on tavanomaista edelleen.

Opetushallitus selvitti kuurojen ja viittomakielisten opetusjärjestelyihin liittyen myös coda-oppilaiden viittomakielen opetuksen tilannetta perusopetuksessa. Kompastuskivenä tiedonkeruussa oli, että coda-oppilaan kaksi- ja monikielisyyttä jää kouluissa usein tunnistamatta (Selin-Grönlund, Rainö & Martikainen 2014). Viittomakieli saatetaan sivuuttaa myös arkiajattelun varassa: viittomakieli ei ole lapselle tarpeen, koska hänellä ei ole vammaa ja hän kuulee normaalisti. Jos viittomakielisen lapsen koulussa ei ole ketään toista viittovaa oppilasta, hän usein pidättäytyy käyttämästä viittomakieltä ja pyrkii sosiaalistumaan enemmistökielisten lasten joukkoon.



## Vammaisuuden paradigma ja kielellinen saavutettavuus

Kansallisen lapsistrategian (2021) laatimisen pohjana käytettiin lapsenoikeusperustaista lähestymistapaa, jolla tarkoitetaan lapsen perus- ja ihmisoikeuksien ymmärtämistä kokonaisuutena:

*”Lapsen perus- ja ihmisoikeudet muodostavat jakamattoman kokonaisuuden, jossa eri oikeudet ovat yhteydessä toisiinsa, riippuvat toisistaan ja vahvistavat toisiaan.”*

*(Iivonen & Pollari 2020, 47).*

Tämä lähestymistapa auttaa myös viittomakieltä käyttävien lasten aseman ymmärtämistä: heidän oikeutensa kiinnittyvät samaan aikaan sekä lasten, vammaisten että kielellisten oikeuksien teemoihin sekä kansainvälisissä sopimuksissa että kansallisessa lainsäädännössämme.

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (SopS 26–27/2016), jäljempänä vammaissopimus ei määrittele, kuka on vammainen, vaan vammaisuuden ajatellaan olevan seurausta yksilön ja ympäristön välillä olevista esteistä. Esteitä voivat olla esimerkiksi asenteet, ohjelmat, menettelytavat, laite, toiminta ja muotoilu. (Jokinen, Kauppinen & Selin-Grönlund 2016.) Tämä tarkoittaa, että diagnoosien sijaan vammainen henkilö tulee nähdä aktiivisena toimijana, jolla voi olla yksilöllisiä tarpeita, jotta hän voi toimia täysipainoisesti eri ympäristöissä. Ympäröivän yhteiskunnan on poistettava kulloisetkin esteet ja varmistettava mm. palvelujen saavutettavuus. Vammaissopimus on ensimmäinen ihmisoikeussopimus, joka kohtelee viitottuja kieliä samanarvoisina kuin puhuttuja kieliä (Kuurot YK:n vammaissopimuksessa 2018).

Kielellisen saavutettavuuden käsite on Suomessa vasta kehkeytymässä, sillä kielikysymyksiin ja vammaisuuteen liittyviä kysymyksiä on käsitelty hallintorakenteissamme yleensä erillisinä. Käsite tuli ensimmäisiä kertoja esiin oikeusministeriön selvityksessä yhdenvertaisuuden toteutumisesta sosiaali- ja terveystieteiden valinnanvapauskokeiluissa (2018):

*Kielellisiä oikeuksia laajempi käsite on kielellinen saavutettavuus, joka tarkoittaa -- sitä, että potilas tai asiakas on tietoinen palveluista ja sitä, että henkilö saa palvelua, tulee ymmärretyksi, ymmärtää hoitoa koskevat ohjeet ja kykenee siten ottamaan itse vastuuta hoidostaan. Kielellinen saavutettavuus edellyttää tiedon ja palvelun saavutettavuutta; tiedotuksen, ohjauksen ja neuvonnan monikanavaisuutta, tulkkipalveluiden saatavuutta ja sähköisten palveluiden saavutettavuutta. Saavutettavuuteen liittyy myös kulttuurinen ulottuvuus, sillä kieli on kulttuurisidonnaista, kuten myös tapa kommunikoida ja tuottaa merkityksiä.*

Sekä YK:n lapsen oikeuksien yleissopimus (SopS 59–60/1991) että vammaissopimus kehottavat sopimusvaltioita turvaamaan vammaisten lasten ja kielivähemmistöihin kuuluvien lasten osallisuuden opetuksessa. Viittomakielisten kuurojen lasten osalta opetuslainsäädännön painotukset

ovat vammaisuuden näkökulmassa, mutta viittomakielen merkitystä täysipainoisena kielenä ei tunnusteta eikä tunnusteta käytännön toimenpiteiden tasolla (Viittomakielibarometri 2020). Vammaisainotisuus lienee syy siihen, että viittomakielisten kuulevien lasten osalta tilanne on pitkään ollut epäselvä: mikä on heidän oikeutensa saada viittomakielen opetusta?

## **Viittomakieli opetuksen lainsäädännössä**

Viittomakieli lisättiin perustuslain 17 §:ään v. 1995 perusoikeusuudistuksessa, ja perusopetuslakia (628/1998) uudistettiin pian sen jälkeen. Viittomakielisten oppilaiden asema perusopetuksessa määräytyy ensisijaisesti kuulovamman perusteella. Perusopetuslain 10 §:n 2 momentissa todetaan opetuskielistä, että kuulovammaisille tulee tarvittaessa antaa opetusta myös viittomakielellä.

Hallituksen esityksessä viittomakielilain (HE 294/2014 vp) todetaan, että kielitieteellisen määritelmän mukaan viittomakielet ovat luonnollisia kieliä ja että viittomakieli voidaan kielellisenä järjestelmänä rinnastaa puhuttuihin kieliin. Tämä periaate on luonteeltaan oikeudellinen, sillä se sisältyy myös YK:n vammaisopimuksen 2 artiklaan, jossa määritellään sopimuksen keskeisiä käsitteitä. Kansainvälisesti Suomen viittomakielilaki (359/2015) on ainutlaatuinen, koska viittomakieltä käyttävän henkilön määritelmää ei ole sidottu kuulovammaisuuteen (Jokinen, Kauppinen & Selin-Grönlund 2016). Perusopetuslakia ei kuitenkaan vielä ole päivitetty tältä osin.

Viittomakielen välineellistämistä apuvälineen kaltaiseksi menetelmäksi heijastaa myös se yleinen tapa, että jos viittomakielistä opetusta ei ole saatavilla, oppilaalle järjestetään opetukseen osallistumisen tueksi perusopetuslain 31 §:n mukainen tulkitsemispalvelu. Se on hallinnollisesti kytketty oppimisen tukeen (HE 109/2009 vp laiksi perusopetuslain muuttamisesta; Viittomakieliset oppilaat perusopetuksessa 2016).

Perusopetuslain 12 §:ssä säädetään äidinkielen opetuksesta. Äidinkielenä opetetaan oppilaan opetuskielen mukaisesti suomen, ruotsin tai saamen kieltä. Äidinkielenä voidaan huoltajan valinnan mukaan opettaa myös romanikieltä, viittomakieltä tai muuta oppilaan äidinkieltä. Viittomakielisten kuurojen ja eriasteisesti kuulovammaisten oppilaiden saaman viittomakielen opetuksen toteutumisessa on kuitenkin todettu olevan käytännön ongelmia esim. viittomakielen opettajien vähäisyyden vuoksi (Huhtanen ym. 2015). Viittomakielen opetus verkkoyhteyksiä hyödyntäen on viime vuosina lisääntynyt (Viittomakielen verkkovälitteinen opetus 2020).

## Viittomakieli opetuksen käytännöissä

Perusopetuslain 10 §:n 2 momentissa mainittu viittomakielisen opetuksen tarpeen arvioiminen kuulovamman asteen mukaan on erityiskoulujen vähenemisen myötä vaikeuttanut viittomakielisen opetuksen saamista. Kuulovammaisten erityiskouluja oli 1990-luvun lopussa noin 20. Kuurojen ja kuulovammaisten oppilaiden opetusjärjestelyjä lukuvuonna 2013–14 selvitetessä ilmeni, että opetusta annettiin viittomakielellä enää vain muutamassa koulussa (Selin-Grönlund, Rainò & Martikainen 2014). Samaan aikaan useita kuulovammaisten koulujen opettajia eläköityi ja kuulon kuntoutuksen teknologia kehittyi voimakkaasti. Kun viittomakielinen lapsi nykyään sijoitetaan yleisopetukseen, on yksittäisen kunnan osaaminen viittomakielisen lapsen yksilöllisten tarpeiden arvioinnin osalta usein puutteellista, jolloin arvioinnissa saatetaan kielellisten seikkojen tarkastelun sijaan turvautua lääketieteelliseen, kuulon kuntoutukseen liittyvään arviointiin (Jokinen, Kauppinen & Selin-Grönlund 2016). Kuurojen Liiton tietoon tulleissa tapauksissa on yleistä, että viittomakielisen kuuron tai eriasteisesti kuulovammaisen lapsen kuvitellaan selviytyvän opinnoistaan yksinomaan kuulon apuvälineiden varassa, tukiviittomia käyttävän koulunkäynninohjaajan tuella tai tulkkauksen välityksellä. Osa kunnista joutuu tyytymään näihin ratkaisuihin, koska viittomakielentaitoista henkilöstöä ei ole saatavilla tai sitä ei löydetä. Tulkkaus tai muut em. keinot eivät kuitenkaan korvaa omalla äidinkielellä annettua opetusta.

Vaativan erityisen tuen kehittämisryhmän loppuraportin mukaan ”vaativaa on oppilaiden tarpeet ja monialaisuus” (OKM 2017, 34). Viittomakielisten kuurojen opetuksen voi tulkita sisältyvän vaativan erityisen tuen piiriin, vaikka viittomakielisyyttä ei mainita nimenomaisesti. Vaativaa erityistä tukea nimittäin määritellään yhtäältä oppimishaasteiden syyn perusteella (esimerkiksi vaikeavammaisuus) ja toisaalta tukitoimien tarpeen tai usean samanaikaisen tarpeen näkökulmasta (esimerkiksi tulkkaus) (Mitä on vaativa erityinen tuki? 2020).

Viittomakielinen opetus on em. raportissa mukana luettelossa, johon on koottu perusopetuksen tukimuotoja (OKM 2017, 76). Tukimuotoon rinnastaminen viittaa siihen, että kyse ei olisi opetuksen kielestä samalla tavoin kuin vaikkapa ruotsin- tai ranskankielisessä opetuksessa, joka ymmärretään usein omakieliseksi opetuksiksi. Historiallisesti – ja osin edelleenkin – viittomakieltä ei ole ymmärretty kieleksi ja sen käyttöä on pidetty yksilön kehitykselle jopa vahingollisena, sillä sen on ajateltu muun muassa erottavan kuurot ihmiset muista ihmisistä (Salmi & Laakso 2005).

Kun viittomakielellä annettu opetus korvataan tulkkitsemispalvelulla eli opiskelutulkkauksella<sup>1</sup>, oppilas nähdään ensisijaisesti vamman vuoksi tukea tarvitsevana, jolle puhutulla kielellä annettu

---

1 Käsitteistä: Sanamuoto tulkkitseminen mainitaan perustuslaissa mm. 17 § 3 momentissa. Uusin viittomakielisen tulkkaukseen liittyvä säännös lienee laki vammaisten henkilöiden tulkkauspalvelusta (133/2010), joka sisältää määräykset perusopetuksen jälkeisestä opiskelutulkkauksesta. Opiskelutulkkauksen käsite on ollut käytössä 1980-luvulta asti, jolloin palvelu käynnistyi, ja sitä käytetään edelleen myös perusopetuksen tulkkauksesta puhuttaessa. Erona viittomakielentaitoiseen avustajaan tai koulunkäynninohjaajaan on se, että avustaja ei tulkkaa opetuksen sisältöä, vaan ohjaa oppilasta viittomakielellä.

opetus tehdään saavutettavaksi. Tulkkauksessa tuotettu kieli ei kuitenkaan vastaa viittomakielellä tuotettua ilmausta. Joissakin tilanteissa tulkinnoksen ymmärtäminen edellyttää puhutun kielen ilmaisujen ymmärtämistä, joten tulkkausta ei voida pitää kielellisten oikeuksien toteutumana. (De Meulder & Haualand 2019.) Viittomakielelle tulkatussa opetuksessa tulkki toimii opetuksen välittäjänä (”mediated education”), jonka avulla tosiasiallinen inkluusio eli täysimääräinen osallistuminen yhteiseen opetukseen ei ole mahdollista. Viittomakielinen oppilas on toki fyysisesti samassa tilassa, mutta monet tärkeät oppimisympäristön kielelliset ja sosiaaliset piirteet jäävät ulottumattomiin. (Russell & Winston 2014.)

Kielellinen saavutettavuus opetuksessa tarkoittaa, että viittomakielisen kuuron oppilaan kielelliset oikeudet huomioidaan tasapainoisesti vammaisoikeuksien rinnalla. Viittomakielisen kuuron oppilaan kielellisiä taitoja on tietoisesti ryhdyttävä rakentamaan varhaislapsuudesta lähtien: kuulon kuntoutuksen keinoista ja valituista apuvälineistä riippumatta kuntoutusprosessin rinnalla on varmistettava, että lapsi saa omaksua ja käyttää viittomakieltä ensin kotona ja sitten varhaiskasvatusympäristössä. Kun hän sitten esiopetuksen kautta on siirtynyt perusopetukseen ja saanut opetusta viittomakielellä, päästään arvioimaan hänen oppimistaan ja sitä, tarvitseeko hän mahdollisesti jotakin oppimisen tukea. Tämä puolestaan edellyttää viittomakielistä koulutettua henkilöstöä, jota vammaissopimuksen koulutusta koskevassa 24 artiklassa korostetaan. Tämä toteutuu valitettavan harvan viittomakielisen oppilaan kohdalla (Selin-Grönlund, Rainò & Martikainen 2014; Jokinen, Kauppinen & Selin-Grönlund 2016). Viittomakielinen kuuleva oppilas puolestaan rajautuu viittomakielellä annettavan opetuksen ulkopuolelle, sillä hän ei täytä perusopetuslain 10 § 2 momentin edellytystä kuulovammaisuudesta.

Viittomakielisen kuulevan eli coda-oppilaan opetuskieli on yleensä suomi tai ruotsi, ja äidinkielenä opetetaan perusopetuslain 12 §:n 1 momentin mukaisesti suomea tai ruotsia. Coda-oppilaan on usein vaikea saada viittomakieli ja kirjallisuus -oppimäärän opetusta äidinkielenä opettavan suomen tai ruotsin kielen opetuksen rinnalla. Joissakin kunnissa viittomakielen merkitys on ymmärretty ja oppilas saa viittomakielen opetusta ns. ylimääräisenä oppiaineena. (Rainò 2020.) Viittomakieli ja kirjallisuus -oppimäärän opetusta kaikkien viittomakielisten oppilaiden osalta hankaloittaa toisinaan se, että opetusministeriön asetus vieraskielisten sekä saamenkielisten ja romanikielisten oppilaiden täydentävään opetukseen perusopetuksessa ja lukiokoulutuksessa myönnettävän valtionavustuksen perusteista (1777/2009) ei sisällä viittomakielen opettamista koskevaa sääntelyä. Opetuksen järjestäminen vapaaehtoisesti ei aina toteudu myöskään siksi, että erittäin harvoin kunnissa on useita samaan ikäluokkaan kuuluvia viittomakielisiä oppilaita.

Rautiainen ja Korhonen (2019) pohtivat elinikäisen oppimisen sääntelyä koskevassa selvityksessään mm. formaalin, nonformaalin ja informaalin oppimisen tunnustamista erilaisissa koulutusinstituutioissa. Formaali eli muodollinen koulutus tapahtuu esimerkiksi peruskouluissa ja yliopistoissa. Se on laajuudeltaan yhtenäistä ja sen päätteeksi opiskelija saa todistuksen. Nonformaalilla oppimisella tarkoitetaan esimerkiksi itseopiskelua tai harrastamista, joka ei johda tutkintoon. Informaali

oppiminen puolestaan on vielä sattumanvaraisempaa, esimerkiksi työn ohessa tapahtuvaa tietojen ja taitojen oppimista. (Emt.) Jos näitä oppimisen tapoja vertaillaan siihen, missä ja miten viittomakieltä opitaan ja käytetään, voidaan pohtia viittomakielen asemaa maassamme.

Viittomakielibarometrin 2020 mukaan 60 prosenttia kouluikäisen viittomakielisen lapsen vanhemmista ilmoitti, ettei lapsi saa viittomakielen opetusta. Tämä nostaa useita kysymyksiä: Katsotaanko viittomakielisen oppilaan kaksikielisyyttä koulutuksessa eri tavoin kuin muiden vähemmistökieliä käyttävien kaksikielisten lasten, vai onko tilanne heilläkin yhtä huono? Mielletäänkö viittomakieli ylipäättään vähemmistökieleksi vai vain tukitoimeksi kuuroille? Entä jos lapsi on viittomakielinen, mutta kuulee – pelkistyykö viittomakieli silloin vain koululaitoksen ulkopuolista elämää koskevaksi ilmiöksi? Näitä kysymyksiä pohtimalla saattaisimme saada lisätietoa kysymykseen, mikä on viittomakielen tosiasiallinen asema formaalissa koulutuksessa.

## **Ryhmähaastattelu viittomakielisten lasten mielipiteiden selvittämisessä**

Tämän artikkelin aineisto koostuu viittomakielisten oppilaiden ryhmähaastatteluista. Haastattelut liittyivät Vammaisfoorumi ry:n lapset ja nuoret -työryhmän selvitykseen, jossa pyrittiin mallintamaan vammaisten lasten mielipiteiden selvittämisen menetelmiä yhteisen teemahaastattelurungon avulla muun muassa YK:n vammaissopimuksen rinnakkaisraportointia varten (Valjakka ym. 2020; Stenvall 2020). Haastatteluissa tarkasteltiin koulun toimintakulttuuria ja lapsen osallisuutta koulussa, kuulluksi tulemistä sekä koulupäivän kulkua. Tarkasteltavina olivat koulumatkat, koulun järjestämät yksilölliseen tukeen vastaavat kohtuulliset mukautukset, koulussa käytettävät apuvälineet ja laitteet, oppilashuollon palvelut ja iltapäivätoiminta. Lisäksi lapsilta kysyttiin ikään ja yksilölliseen kehitykseen sopivalla tavalla koulupäivän jälkeisestä vapaa-ajasta, harrastuksista ja kaverista sekä siitä, millainen olisi unelmien koulupäivä.

Haastateltavat asuvat eri paikkakunnilla, joten haastattelut toteutettiin verkkoalustalla. Verkkoalustan valinnassa kiinnitettiin huomiota teknisiin ominaisuuksiin, jotta tilanne olisi kielellisesti saavutettava. Haastateltavien etsintään sosiaalisen median kautta varattu kahden viikon aika osoittautui liian lyhyeksi. Etsintää jatkettiin hyödyntäen sekä haastattelijan että Kuurojen Liiton verkostoja.

Vammaisfoorumin työryhmään kuulunut Kuurojen Liitto ry:n erityisasiantuntija tilasi haastattelujen viittomakielisen toteutuksen toimeksiantona. Lähtökohtana oli, että haastattelijana olisi viittomakielinen kuuro eli edustaisi samaa kohderyhmää kuin haastateltavat. Vähemmistöjen tutkimuksessa on usein periaatteena, että vähemmistöllä on oltava mahdollisuus tuoda esiin näkemyksensä omilla ehdoillaan (Rantonen & Savolainen 2010). Siksi viittomakielentaitoisen kuulevan eli puhutua enemmistökieliryhmää edustavan henkilön käyttämistä haastattelijana ei pidetty mahdollisena.

Myös tulkkauksen käyttö suljettiin pois, koska tulkatussa tilanteessa kielenkäyttö ei olisi samalla tavoin vapaata ja virheiden riski olisi suurempi. Tulkkaus olisi edellyttänyt myös haastateltavalta lapselta vahvaa osaamista (ml. tekninen toteutus). Tulkatussa haastattelutilanteessa lapseen saatava kontakti ja haastattelulta edellytetty keskinäinen luottamus olisivat saattaneet vaarantua, mikä olisi vaikuttanut luotettavuuteen.

Viittomakieliset ryhmähaastattelut tallennettiin verkkoalustalla videolle. Koska selvityksessä tähdättiin kokemusten keräämiseen, haastatteluja ei litteroitu ns. raaka-aineistoksi sisällönanalyysin ja tutkimusraportin tuottamista varten. Haastattelija toimi myös tutkimusapulaisena eli käänsi haastattelut suomenkieliseksi aineistoksi, joka sisälsi jonkin verran myös lasten ilmeiden tai eleiden kuvaamista. Samalla hän reflektoi ja kirjasi havaintoja, joita haastattelujen ja kääntämisen aikana syntyi. Tällaisia olivat esimerkiksi lasten kielitaitoon liittyvät pohdinnat ja lasten kulttuuriseen käyttäytymiseen liittyvät havainnot. Keskustelun edetessä jotkut kysymyksistä täytyi toistaa ja joihinkin kysymyksiin piti palata tarkentavin kysymyksin etenkin niiden oppilaiden osalta, joiden keskittymisen koulupäivän jälkeen rakoili.

Yksi havainnoista oli, että vaikka haastattelija itse ei olisi hyötynyt haastattelujen aikaisten äänien tallentamisesta, niistä olisi ollut hyötyä jatkokäsittelyssä. Koska osa lapsista ei ymmärtänyt kaikkea vieraan viittomakielisen aikuisen viittomista, lapset kävivät sivukeskustelua asiasta kuvan ulkopuolella olleen koulunkäynninohjaajan kanssa osin puhutulla kielellä. Ohjaaja oli paikalla ensisijaisesti varmistamassa verkkoyhteyden käynnistämistä ja toimimista.

Viittomakielisessä ryhmähaastattelussa syntynyt aineisto oli ajallisesti laaja, sillä haastatteluista osa ylitti sille varatun puolentoista tunnin ajan. Koska aiheeseen liittyvää yläkoululaisten kokemustietoa ei ole aiemmin juurikaan koottu, haastatteluja ei haluttu keskeyttää. Yhdessä haastattelussa venyminen johtui verkkoyhteyden ongelmista. Kaikissa haastatteluissa ei ehditty kysyä oppilailta unelmien koulupäivästä, joten aihe jäi analyysin ulkopuolelle. Viittomakielisen aineiston toisintaminen suomen kielelle oli työlästä verrattuna puhutun kielen äänitallenteen purkamiseen, sillä osa viittomakielisistä puheenvuoroista näkyi ruudulla pienehköinä. Haastattelujen puheenvuorot kirjattiin keskustelun etenemisjärjestyksessä ja haastateltavat anonymisoitiin numeroiden avulla (H1, H2, H3 jne.).

Haastattelun purkuvaiheessa hieman haasteita toi se, että haastateltavien elinpiiri oli haastattelijalle vieras. Esimerkiksi tilasuhteiden ilmaiseminen koulurakennuksesta ja asuntolasta kertomisen yhteydessä oli vaikeaa ymmärtää yksittäisessä tilanteessa, jossa oppilas kertoi vapaa-ajan vietosta käyttäen osoittamalla viittaamista poikkeuksellisen runsaasti (seuraavassa viittomat suuraakkosin, niihin liittyvä tarkenne yhdysmerkillä, ja ilmauksen merkitys hakasulkein merkittynä):

TUOLLA-osoitus-vasen [=koulun puolella]

TUOLLA-osoitus-oikea, ylös KOLMAS-KERROS, TUOLLA-osoitus-vasen [=hänen huoneensa].

Oppilaan kertomuksen näkökulma vaihtui nopeasti rakennuksen pääovelta mainitun kerroksen tiettyyn tilaan, joka on lähellä erään oppilastoverin huonetta – mikä sinänsä osoittaa hyvää viittomakielen hallintaa – mutta tämän pystyy nopeasta viittomisesta ymmärtämään vasta pienen tovin tai rakennuksen tuntevan henkilön avulla. Itse kysymykseen vastaus tuli selkeänä em. viittausten välissä, ja siksi haastattelussa tähän ei pyydetty tarkennusta. Viittomakielisten haastattelujen litte-rointiprosessia ajatellen haastatteluissa on lasten kielenkehityksen ja keskustelutaitojen kehityksen kannalta kiinnitettävä erityistä huomiota tämän kaltaisiin elinpiireihin liittyviin viittauksiin.

Aineistoa analysoitiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin avulla (Tuomi & Sarajärvi 2018). Sekä aineiston luokittelu että johtopäätösten kokoaminen edellyttivät viittomakieliseen yhteisöön liittyvää kielellistä ja kulttuurista tietoa ja taitoa. Osa kokemuksista kuvataan käyttäen haastateltavista sanaa lapsi tai nuori, mutta joissakin tilanteissa haastateltavien ikää on pyritty häivyttämään käyttämällä sanaa oppilas, jonka käyttö etenkin kouluympäristössä on perusteltua.

## **Viittomakielisten lasten ja nuorten kokemuksia koulunkäynnistä**

Haastattelutilanteissa havaittiin suurta vaihtelua oppilaiden viittomakielen kielitaidossa samankäisten oppilaiden kesken. Osa alakoululaisista ei ymmärtänyt kaikkia vieraan viittomakielisen aikuisen kysymyksiä ilman toisen oppilaan tai läsnäolleen toisen aikuisen avustamista. Kun kuva-yhteys hetkeksi heikkeni, näiden oppilaiden haastattelua ei voitu jatkaa chat-keskusteluna heikon luku- ja kirjoitustaidon takia. Osa yläkoululaisista taas analysoi oma-aloitteisesti myös esimerkiksi kielioppiin liittyviä teemoja.

Oppimisympäristön kielellinen saavutettavuus nousi keskeiseksi sekä viittomakielen käytön määrän että laadun kannalta. Haastatteluryhmän pieneen kokoon nähden opetusjärjestelyissä oli hajontaa: yksi oppilaista saa yleisopetusta kaksikielisessä rinnakkaisopetuksessa (suomi + viittomakieli) ja kolme opiskelutulkkauksen varassa. Oppilaista seitsemän saa opetusta joustavissa pienryhmissä; heistä neljä asuu maanantaista perjantaihin asuntolassa ja kolme käy koulua kotoa käsin. Opetusjärjestelyistä kaksikielinen rinnakkaisopetus on Suomessa harvinaista, samoin koulun asuntolassa asuminen. Yleisin lienee toimintamalli, jossa viittomakielinen kuuro oppilas opiskelee ilman vertaisryhmää lähikoulussaan aluksi koulunkäynnin avustajan ja myöhemmin viittomakielen tulkkauksen varassa. Useissa tapauksissa vaihto opiskelutulkkaukseen tukimuotona tapahtuu yläkouluun siirryttäessä.

## Havainnot opetuksen haasteista: tulkkauksen tahdit ja käsitteiden kiemurat

Tulkkaus vaatii kuuroilta oppilaalta paljon, koska siinä tuotettu kieli on laadullisesti erilaista kuin vapaassa kerronnassa tai keskustelussa tuotettu viittomakieli. Yläkoululaiset kertoivat havainneensa, että samanaikaistulkkauksen ”kiireen” vuoksi käännösratkaisut ovat usein sekakieltä tai asioita jää tulkkaamatta. Oppilaalla on oltava vahvat taidot sekä suomen kielessä että viittomakielessä, jotta hän voi tehdä äidinkieltänsä ja siihen kytkeytyvän kognitiivisen rakenteen varassa täydentäviä päätelmiä silloin, kun tulkkauksessa on häiriöitä. Kyse on kuitenkin myös opettajan ja tulkin osaamisesta.

*Silloin kun vakitulkki ei pääse ja sitten tulee ihan randomtulkki ja se sattuu olemaan tosi surkea, niin mä en aina ymmärrä --- enkä mä viitsi aina kysyä uudelleen, kun se on tulkin virhe, eikä opettajan. Joskus käy näin. Mutta kun on hyvä tulkki, niin ymmärtämisessä ei ole ongelmaa.*

H1<sup>2</sup>

*-- kun mun mielestä pitää olla aktiivinen ja osallistua tunnilla, niin mä viittaa kyllä paljon. Mutta riippuu myös opettajasta -- hän voi puhua siitä putkeen nopeasti. Kun se puhuu ja kysyy jotakin, ja laittaa jonkun oppilaan vastaamaan, se käy niin nopeasti, että tulkki on vasta viittomassa kysymystä, kun joku on jo ehtinyt vastata siihen. Enhän mä silloin voi viitata! Siksi pitäis koko ajan pyytää opettajaa odottamaan ja varmistamaan, että tulkki ehtii mukaan ja että mäkin pääsen viittaamaan.*

H4

Yläkoululaiset osasivat arvioida tulkkauksen vaikutusta myös omaan mahdollisuuteen osallistua opetukseen ja tuoda omaa osaamista esiin:

*--- tulkki itse ei välttämättä aina ymmärrä mua ja joskus tulkkaa väärin.*

H4

Lisäksi oppilaan on luonnollisestikin hallittava yleinen opiskelutekninen osaaminen eli hajautettava tarkkaavaisuuttaan myös suomenkielisten tekstien ja oppimisympäristön tapahtumien seuraamiseen. Osa yläkoululaisista kertoi käyttävänsä vieraiden kielten oppitunneilla kirjoitustulkausta, koska heidän tavoitteenaan on ensisijaisesti kirjoitetun kielen hallinta eikä brittiläistä, amerikkalaista tai edes ruotsalaista viittomakieltä osaavia tulkkeja olisi saatavillakaan. Opiskelu ei aina ole ihan yksinkertaista:

---

2 Suomalaisella viittomakielellä tuotetun aineiston sitaatit toisinnettu suomen kielelle.



*Sitten jos on näitä pitkiä englanninkielisiä lauseita, mä en silloinkaan vastaa, kun pitäisi kirjoittaa näppäimistöllä ja siihenkin tulee viive. Yritä siinä sitten näpytellä ja sitten tuleekin lyöntivirheitä, koetat pyyhkiä niitä ja näppäillä taas...että joo ei, - - pidempiin juttuihin en viittaa.*

H3

Haastatteluissa kysyttiin myös oppilaiden suhtautumisesta eri oppiaineisiin. Oppimiskokemukset eri oppiaineissa näyttäisivät olevan sidoksissa oppituntien opetuskieleen ja rinnakkain käytettyjen viittomakielen ja suomen kielen erityissanastojen hallintaan. Vaikeina pidettiin matemaattista ja monia luonnontieteen osa-alueita yhdistävää ympäristöoppia, joissa käytetään runsaasti erityissanastoa. Viittomakielisten matemaattis-kielellistä päättelyä on tutkittu vähän, mutta Rainõn ja Seilolan (2008) mukaan viittomakieliset käyttävät metakäsitteellisiä, nopeita laskentamalleja, joita ei esiinny suomenkielisillä eikä suomenkielisissä matematiikan didaktisissa oppaissa. Haastatteluissa ei selvitetty tarkemmin, sisältyykö näitä kognitiivisia malleja viittomakieliseen opetukseen tai tulkauksen strategioihin vai onko oppilaan itse ”käännettävä” myös matemaattisen päättelyn kysymykset omalle kielelleen oppitunnin aikana.

Myös englannin kieli mainittiin vaikeaksi. Näin kertoivat etenkin ne oppilaat, joiden kielitaito sekä viittomakielessä että suomen kielessä vaikutti haastattelutilanteessa hieman viiveiseltä. Joitakin oppilaita oli vapautettu tietyistä oppiaineista kuurouden perusteella, mutta oppiaineiden yksilöllistämistä tai opetuksen mukauttamisesta oppilaat eivät haastatteluissa kertoneet.

Kun yläkoululaisten haastateltavien ryhmässä keskusteltiin oppiaineista, ainoastaan musiikin opiskelusta ja sen merkityksestä syntyi pidempi keskustelu. Näistä viittomakielisistä oppilaista ne, joilla on kuulon apuvälineenä sisäkorvaistute, osallistuivat samaan opetukseen kuin muut oppilaat. Erilaisiin instrumentteihin tutustumisen he olivat kokeneet mukavaksi. Oppilaat kuitenkin mainitsivat, että laulaminen on heille sekä kuulemisen että oman tuottamisen näkökulmasta hämmentävää ja kiusallistakin. Ne oppilaat, joilla ei ole käytössä kuulon apuvälineitä, eivät osallistuneet musiikin opetukseen:

*(saisimme) kyllä mennä, mutta ei me mennä ku se on meille turhaa.*

H3

Keskustelu musiikin merkityksestä pelkistyy helposti kahtiajakoiseksi väittelyksi musiikin kuuloaistilla havaittavan osa-alueen tuottamien elämysten merkityksestä. Viittomakielisten kuurojen oppilaiden musiikinopetuksen kannalta aiheutta on Suomessa tutkittu hyvin vähän, mutta esimerkiksi Vesin (2001) ja Sarkkola (2009) tuovat opinnäytetöissään esiin muun muassa muiden aistien käytön musiikin havainnoinnissa sekä rytmittäjän kehittämisen monipuolisia merkityksiä. Suurelle yleisölle

viittomakielellä luotua musiikkia ovat tehneet tunnetuksi esimerkiksi viittomakielinen rap-artisti Signmark ja Käet ylös! -yhtyeen Juho-Miguel Peltomaa<sup>3</sup>.

Haastateltavilta kysyttiin myös, onko koulussa käytössä jokin sellainen apuväline, jota heillä ei löydy kotoa. Viittomakielisestä kotitaustasta tulevat yläkoululaiset suhtautuivat kysymykseen kuulevaan enemmistöön ja kuurouteensa kohdistuvalla huumorilla, joka on osa transnationaalisen kuurojen yhteisön kulttuuria:

*”No jos ajatellaan, että tulkki on apuväline, niin sitähan meillä ei ole kotona (naurua) ... Mutta muuten konkreettisia apuvälineitä ei ole.”*

H4

## Sosiaaliset suhteet koulussa ja vapaa-ajalla: etäisyyksiä ja yksinäisyyttä

Viittomakielisten lasten ja nuorten kaverisuhteet näyttäytyivät kipeänä koulupäivän aikaisena ongelmana ja muutamilla myös vapaa-ajan ongelmana. Vapaa-ajasta kysyttäessä alakoululaiset kertoivat, ettei heillä vapaa-ajalla ole juurikaan kavereita, koska he käyvät koulua eri paikassa kuin naapuruston lapset, joko kotoa käsin tai arki-illat asuntolassa viettäen. Myös asuntolassa asuva oppilas koki olevansa yksinäinen. Eräs oppilas kertoi, että lähimmän viittomakielisen koulukaverin kotiin on yli 100 kilometriä matkaa, mutta ennen koronaa yökyläilyt onnistuivat. Vapaa-ajalla nämä alakoululaiset eivät juurikaan käytä viittomakieltä kodin ulkopuolella. Yksi lapsista kertoi, että hänellä on paljon kavereita kotipaikkakunnalla, mutta uusien kavereiden löytäminen ei luonnistu.

*Mä en jaksa tutustua kavereihin, vaikeaa.*

H5

Toisessa yhteydessä hän kertoi olevansa koulussa aina yksin. Kaverisuhteita koskevat keskustelut osoittautuivat emotionaalisesti raskaiksi. Yksi haastateltavista herkistyi itkuun ystävästä keskusteltaessa, mutta halusi silti pysyä läsnä keskustelussa koottuaan itsensä. Itkun syytä hän ei kertonut, eikä sen selvittämistä ryhmätilanteen aikana pidetty sopivana.

Oppilaista yksi kertoi, että hänen paras kaverinsa on kuuleva, joka on opetellut viittomaan. Muut oppilaat nimesivät parhaaksi ystäväkseen tai kaverikseen jonkun muista samaan haastatteluun osallistuneista.

---

3 Peltomaan Käet ylös! -yhtyeen musiikkivideon Rantakäärmeen kurkistus voi katsoa ja kuunnella osoitteessa <https://viittomakielinenkirjasto.fi/video/kaet-ylos-rantakaarmeen-kurkistus-musiikkivideo/>.

Kavereista huolimatta nuoret kokivat ulkopuolisuuden tunnetta. Ulkopuolisuuden tunne tuli esiin myös niiden viittomakieltä käyttävien oppilaiden osalta, jotka käyttävät lisäksi puhuttua kieltä. He kertoivat käyttävänsä sisäkorvaistutetta. Heidän tilanteessaan kyse on usein kielellisen saavutettavuuden vinoumasta, jota heidän ympärillään työskentelevät aikuiset tai kuuleva kaveripiiri eivät aina tunnista: vaikka lapsi tuottaa ymmärrettävää puhetta, hän ei läheskään aina kuule, mitä hänelle vastataan.

*Jos -- viittovat kaverit ovat poissa, tuntuu kyllä yksinäiseltä, koska kaikki muut puhuu, enkä mä ymmärrä niitä niin hyvin. Kun ollaan porukassa, en pysy perässä, kuka puhuu mitäkin, vaan ne poukkoilee. Jos olen vaan yhden kanssa ja se puhuu mulle, niin ymmärrän paremmin, mutta isommassa porukassa... Että joo joskus tuntuu yksinäiseltä, tavallaan. Koska kuulevat ei osaa huomioida. Eivät välitä ja kuvittelevat, että mä ymmärrän.*

*--jos se mun hyvä kaveri on poissa, niin onhan mulla muitakin kavereita, mutta kun ne puhuu keskenään, mä seison siinä yksin ulkopuolella, vaikka käytännössä seisonkin niiden kanssa.*

H2

Kiusaamisen teema ei sisältynyt tällä kertaa teemahaastattelurunkoon minkään muunkaan vamma-ryhmän haastatteluissa.

## **Viittomakielisten oppilaiden kokemukset ja inklusion kehittäminen**

Viittomakielisten kuurojen ja eriasteisesti kuulovammaisten oppilaiden haastatteluissa ilmeni, että koulun arjessa kielellisen saavutettavuuden eteen on vielä tehtävä paljon töitä. Oppilasryhmien ikätasoisessa kielenkehityksessä on paljon vaihtelua. Lasten kaksikielisyyden kehittymisen edellytyksenä olisi vahvempi ja järjestelmällisempi perheiden tukeminen viittomakielen opetuksella varhaisista vuosista lähtien, mikä on ratkaistavissa vammaispalveluja sekä viittomakielistä varhaiskasvatusta kehittämällä (ks. myös HE 294/2014 viittomakielilainiksi, alaluku Lapsen oikeus omaan kieleen).

Oppilaiden opetusjärjestelyt vaihtelevat paljon, samoin kuin viittomakielen määrä ja laatu oppimisympäristössä. Tästä saatiin jonkin verran määrällistä tietoa, kun näiden oppilasryhmien tilannetta selvitettiin Opetushallituksen toimeksiannosta (Selin-Grönlund, Rainò & Martikainen 2014). Kyseisessä selvityksessä oppilaita ei haastateltu, ja tässä artikkelissa hyödynnetyn haastatteluaineiston perusteella vaikuttaa siltä, että systemaattiselle viittomakielisten lasten osallistumismenetelmien kehittämiselle ja osallistumiseen perustuvalla jatkotutkimukselle on tarvetta siten, että kuurojen ja eriasteisesti kuulovammaisten lasten ja nuorten lisäksi selvitetään myös coda-lasten mielipiteitä.

Haastatteluissa lapset kuvasivat omin sanoin oppimista ja sitä, miten oppiminen eri oppiaineissa on sidoksissa siihen, että opetuksessa käytetään usein sekä viittomakieltä että suomen kieltä rinnakkain – ja toisinaan sekamuotoisena. Vaikuttaa siltä, että jatkossa erityisesti matematiikan ja luonnontieteellisten aineiden sekä vieraiden kielten opetuksen pedagogiikkaan on kiinnitettävä erityistä huomiota. Lisäksi opetusjärjestelyistä päätettäessä on tiedostettava, että tulkkaukset on usein seka-kieltä ja vaatii siksi kuuroilta oppilaalta vahvaa kaksikielisyttä ja keskimääräistä enemmän kapasiteettia keskittymiseen.

Oppilaat kertoivat kokemuksiaan myös yksinäisyydestä ja päivittäisistä ulkopuolisuuden kokemuksista. Lapsiasiavaltuutettu selvitti kuurojen ja huonokuuloisten lasten vuorovaikutusta ja hyvinvointia 2010-luvun alussa (Kiili & Pollari 2012). Yksinäisyys oli molempia lapsiryhmiä yhdistävä tekijä riippumatta siitä, millaisin vuorovaikutuksellisin keinoin heidän kieliympäristössään toimittiin – tosin ongelma tuli hieman useammin esille viittomakielisten lasten ja nuorten kertomana. Yhtenä selvityksen johtopäätöksenä todettiin, että lähikoulua käyvät kuurot ja huonokuuloiset lapset tarvitsivat aikuisten tukea myös kaverisuhteiden solmimiseen ja harrastuksiin. Valitettavasti tässä ei kuluneiden kymmenen vuoden aikana ole juurikaan edistytty. Viittomakieliset lapset ja nuoret kertoivat kokevansa edelleen yksinäisyyttä ja ulkopuolisuutta, mikä johtuu siitä, että esimerkiksi koulupäivän aikana ruokailuissa tai välitunneilla vuorovaikutustilanteet eivät ole heille kielellisesti saavutettavia.

Kehityksen hidasteena ovat mahdollisesti olleet inklusion käsitteen moninaiset tulkinnat: esimerkiksi se, miten inklusio on ehkä ymmärretty kirjaimellisesti ns. lähikouluperiaatteen synonyymiksi. Haastateltujen oppilaiden kokemuksista välittyy tietoa siitä, millaista tietoa, taitoa ja jaettua tarkkaavaisuutta viittomakielen tulkkaamisen varassa opiskelevalta oppilaalta edellytetään. Heidän kokemuksistaan voidaan havaita, miten tukalalta koulunsa ainoan viittomakielisen kuuron oppilaan tilanne voi hänestä itsestään tuntua. Yksinäisyyden ja ulkopuolisuuden tunne ei välttämättä korreloi lapsen tai nuoren koulumenestyksen kanssa, joten aikuiset eivät välttämättä tule kiinnittäneeksi riittävää huomiota hänen kokonaisvaltaiseen hyvinvointiinsa. Miten voisivatkaan, jos heillä ei ole yhteistä kieltä?

Pedagogiikan lisäksi inklusion toteuttamisella on siis suuri merkitys myös oikeudellisesti. Viittomakielisen kuuron oppilaan oikeuksia on tarkasteltava viittomakielisyyden ja vammaisuuden näkökulmista sekä samaan aikaan myös YK:n lapsen oikeuksien yleissopimuksen ja vammaissopimuksen velvoitteiden valossa.

Vammaissopimuksen koulutusta koskevan 24 artiklan tarkoittama oppimisen ja sosiaalisen kehityksen maksimoiminen edellyttää saavutettavaa oppimisympäristöä. Tällöin huomioidaan samanaikaisesti fyysinen esteettömyys eli oppimisympäristön visuaalisuus, kielellinen esteettömyys viittomakieltä käyttämällä sekä sosiaalinen esteettömyys eli viittomakielen ja siihen liittyvän kulttuurin sekä vertaistuen toteutuminen. Viittomakielisen kuuron lapsen kannalta erityisen merkityksellistä

on se, että hänen kulttuurinen kehityksensä turvataan tarjoamalla kieli- ja identiteettimalleja. Koulussakin keskeistä on kielellinen ja kulttuurinen saavutettavuus, joka läpäisee sekä opetussuunnitelman, oppimateriaalin että opetusjärjestelyt. (Jokinen, Kauppinen & Selin-Grönlund 2016.)

Käytännössä tämä tarkoittaa, että lapset tapaavat erilaisia viittomakielisiä kuuroja aikuisia toimintaympäristöissään. Aikuisen malli tukee lapsen kaksi- ja monikielisyiden kehittymistä sekä tiedon että kokemustiedon avulla: esimerkein ja yhteisen kielen avulla he siirtävät lapselle selviytymisstrategioita erilaisiin arjen tilanteisiin. Näin lapset välttyvät myös kulttuuritörmäyksiltä tilanteissa, joissa yhteistä kieltä ei ole.

Osa viittomakielisten kuurojen viittovista lapsista on normaalikuuloisia, mutta heidän oikeudestaan äidinkieltänsä käyttöön ei juurikaan ole sääntelyä viittomakielilakia lukuun ottamatta. Perustuslakien perusoikeussäännösten muuttamista koskevassa hallituksen esityksessä (HE 309/1993 vp) henkilön alkuperällä tarkoitetaan sekä kansallista ja etnistä että yhteiskunnallista alkuperää. Tällä perusteella viittomakielisten kuurojen vanhempien kuulevien lasten oikeutta viittomakieleen ei saisi estää tai rajoittaa hänen yhteiskunnallisen alkuperänsä takia, vaan heidän oikeuttaan saada tunnustusta ja tukea kaksi- tai monikielisyiden ja -kulttuurisuuden kehittymiseen tulisi vahvistaa.

Osa haastatteluissa esiin nousseista ongelmista voidaan ratkaista kielitietoisella pedagogiikalla ja aikuisten pysähtymisellä asian äärelle. Noidankehän voi katkaista.

## Lähteet

Bauman, H.-D. L. & Murray J. J. 2014. Deaf gain: An introduction. In H.-D. L. Bauman & J. J. Murray (eds) Deaf gain, Raising the stakes for human diversity. University of Minnesota Press, xv–xxxix.

De Meulder, M. & Hualand, H. 2019. Sign language interpreting services. A quick fix for inclusion? Translation and Interpreting Studies 16 (1), 19–40. Saatavilla osoitteessa <https://www.jbe-platform.com/content/journals/10.1075/tis.18008.dem>. Katsottu 26.3.2021.

HE 309/1993 vp, Hallituksen esitys eduskunnalle perustuslakien perusoikeussäännösten muuttamisesta.

HE 109/2009 vp, Hallituksen esitys laiksi perusopetuslain muuttamisesta.

HE 294/2014 vp, Hallituksen esitys viittomakielilaiksi.

Huhtanen, M., Puukko, M., Rainò, P. ym. 2015. Viittomakielen oppimistulokset perusopetuksen 7.–9. vuosiluokilla. Kansallinen koulutuksen arviointikeskus, Julkaisut 3:2015. Saatavilla osoitteessa <https://karvi.fi/publication/viittomakielen-oppimistulokset-perusopetuksen-7-9-vuosiluokilla-2015/>. Katsottu 29.3.2021.

Iivonen, E. & Pollari, K. 2020. Kansallisen lapsistrategian oikeudellinen perusta. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2020:20. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-5417-5>. Katsottu 26.3.2021.

Jokinen, M., Kauppinen, L. & Selin-Grönlund, P. 2016. Viittomakielen ja viittomakielisten huomioiminen opetuksessa. Teoksessa M. Takala & H. Sume (toim.) Kieli, kuulo ja oppiminen: Kuurojen ja huonokuuloisten lasten opetus. Finn Lectura, 237–249.

Kansallinen lapsistrategia. Komiteamietintö. Kansallisen lapsistrategian parlamentaarinen komitea. Valtioneuvoston julkaisuja 2021:8. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-383-777-5>. Katsottu 10.6.2021.

Kanto, L. 2016. Two languages, two modalities: a special type of early bilingual language acquisition in hearing children of deaf parents. Acta Universitatis Ouluensis B Hum. Saatavilla osoitteessa <http://jultika.oulu.fi/files/isbn9789526211770.pdf>. Katsottu 29.3.2021.

Kiili, J. & Pollari, K. (toim.) 2012. Hei, kato mua! Vuorovaikutus ja hyvinvointi kuurojen ja huonokuuloisten lasten elämässä. Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2012:3. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-3217-3>. Katsottu 24.3.2021.

Kuurot YK:n vammaissopimuksessa. Mitä sopimus antaa viittomakielisille kuuroille ja kuinka sitä voi soveltaa käytännössä. 2018. Kuurojen Liitto. Saatavilla osoitteessa [https://aineisto.viittomakielinenkirjasto.fi/crpd/pdf/kuurot\\_ykn\\_vammaissopimuksessa\\_final.pdf](https://aineisto.viittomakielinenkirjasto.fi/crpd/pdf/kuurot_ykn_vammaissopimuksessa_final.pdf). Katsottu 8.6.2021.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987.

Liukkonen, A. 2014. Varhaislapsuuden sensorineuraalisten kuulovikojen esiintyvyys ja etiologia Kuopion yliopistollisen sairaalan erityisvastuualueella 1988–2002. Opinnäytetutkielma, Terveystieteiden tiedekunta, Itä-Suomen yliopisto. Saatavilla osoitteessa [https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/21257/urn\\_nbn\\_fi\\_uef-20191130.pdf?sequence=-1&isAllowed=y](https://erepo.uef.fi/bitstream/handle/123456789/21257/urn_nbn_fi_uef-20191130.pdf?sequence=-1&isAllowed=y). Katsottu 8.5.2021.

Mitä on vaativa erityinen tuki? Tutkimusperustainen vaatimaan erityiseen tukeen liittyvän osaamisen vahvistaminen opettajankoulutuksessa ja täydennyskoulutuksessa. 2020. TUVET-hanke 2018–2021. Verkkosivu. Saatavissa osoitteessa <https://www.tuвет.fi/vaativa-erityinen-tuki/>. Katsottu 10.6.2021.

Opetusministeriön asetus vieraskielisten sekä saamenkielisten ja romanikielisten oppilaiden täydentävään opetukseen perusopetuksessa ja lukiokoulutuksessa myönnettävän valtionavustuksen perusteista 1777/2009.

Perusopetuslaki 628/1998.

Rainò, P. 2020. Viittomakielibarometri 2020: Tutkimusraportti. Oikeusministeriön julkaisuja, Selvityksiä ja ohjeita 2021:4. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-259-860-8>. Katsottu 29.3.2021.

Rainò, P. & Seilola, I. 2008. Matemaattisen diskurssin kielioppia suomalaisessa viittomakielessä. Teoksessa J. Keski-Levijoki (toim.) Opettajankoulutus yhteisön luovana voimana: näkökulmia suomalaisesta viittomakielisestä ja viittomakielisten koulutuksesta. Tutkiva opettaja 6/2008, 59–65. Saatavilla osoitteessa <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/55724/1/tutkiva%20opettaja.pdf>. Katsottu 26.3.2021.

- Rantonen, E. & Savolainen, M. 2010. Vähemmistöt ja monikulttuurisuus – kulttuurit ja kirjallisuudet rinnakkain, vastakkain ja vuorovaikutuksessa. Teoksessa E. Rantonen (toim.) Vähemmistöt ja monikulttuurisuus kirjallisuudessa. Tampere University Press. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:NBN:fi:uta-201705291730>. Katsottu 20.3.2021.
- Rautiainen, P. & Korhonen, O. 2019. Millä ehdoilla? Kuinka elinikäistä oppimista säännellään? Sitran selvityksiä 154. Saatavilla osoitteessa <https://www.sitra.fi/julkaisut/milla-ehdoilla/>. Katsottu 29.3.2021.
- Russell, D. & Winston, B. 2014. TAPping into the interpreting process: Using participant reports to inform the interpreting process in educational settings. The International Journal for Translation & Interpreting Research 6 (1), 102–127. Saatavilla osoitteessa <http://www.trans-int.org/index.php/transint/article/view/315>. Katsottu 26.3.2021.
- Saamelaisten totuus- ja sovintokomissio. 2021. Valtioneuvoston kanslia, ajankohtaista / teemat. Saatavilla osoitteessa <https://vnk.fi/saamelaisasioiden-sovintoprosessi>. Katsottu 29.3.2021.
- Salmi, E. & Laakso, M. 2005. Maahan lämpimään – Suomen viittomakielisten historia. Kuurojen Liitto ry.
- Sarkkola, J. 2009. Mitä rytmistä tulee kielentää? Rytmiiikan kehollisesta ja visuaalisesta välittämisestä viittomakielisten rytmiiikan opetuksessa. Opinnäytetyö. Humanistinen ammattikorkeakoulu, Viittomakielentulkin koulutusohjelma.
- Selin-Grönlund, P., Rainò, P. & Martikainen, L. 2014. Kuurojen ja viittomakielisten oppilaiden lukumäärä ja opetusjärjestelyt. Selvitys lukuvuoden 2013–2014 tilanteesta. Opetushallitus, Raportit ja selvitykset 2014:11. Saatavilla osoitteessa <https://www.oph.fi/fi/tilastot-ja-julkaisut/julkaisut/kuurojen-ja-viittomakielisten-oppilaiden-lukumaara-ja>. Katsottu 8.6.2021.
- Selvitys yhdenvertaisuuden toteutumisesta sosiaali- ja terveyspalveluiden valinnanvapauskokeiluissa: Painopisteenä kielellinen saavutettavuus. Oikeusministeriön selvityksiä ja ohjeita 33/2018. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-259-710-6>. Katsottu 20.3.2021.
- Stenvall, E. 2020. Lasten ja nuorten osallisuus kansallisessa lapsistrategiassa. Osa 2: Osallisuuden toteutuminen lapsistrategian valmistelussa. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2020:39. Saatavilla osoitteessa <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/162605>. Katsottu 11.6.2021.
- Tammenmaa, C. (toim.) 2020. Usean kielen merkitseminen väestötietojärjestelmään -selvitys. Oikeusministeriö. Selvityksiä ja ohjeita 2020:8. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-259-800-4>. Katsottu 29.3.2021.
- Tarinameri 2010. Asiaohjelma, Kuurojen Liitto ry / Finlands Dövas Förbund – Mediatext Finland Oy. Saatavilla osoitteessa <https://viittomakielinenkirjasto.fi/video/tarinameri/#info>. Katsottu 29.3.2021.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 3. uud. painos. Tammi.
- Vaativa erityinen tuki esi- ja perusopetuksessa. Kehittämisryhmän loppuraportti. Opetus- ja kulttuuriministeriön julkaisuja 2017:34. Saatavilla osoitteessa [http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/80629/OKM\\_34\\_2017.pdf](http://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/80629/OKM_34_2017.pdf). Katsottu 20.3.2021.

Valjakka, S., Engblom, J., Krokfors, Y. ym. 2019. "Äiti on mun avustaja" Vammaisfoorumin ja Ihmisoikeuskeskuksen kyselyn tuloksia. Vammaiset lapset ja nuoret. Vammaiset lapset ja nuoret -työryhmä. Saatavilla osoitteessa: <https://vammaisfoorumi.fi/lausunnot/2019-lausunnot-ja-kannanotot/>. Katsottu 11.6.2021.

Vesin, M. 2001. Musiikki kahden maailman välissä. Viittomakielisten luokanopettajaopiskelijoiden ajatuksia kuurojen musiikinopetuksesta. Pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto, Opettajankoulutuslaitos. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:NBN:fi:juu-2001868581>. Katsottu 11.6.2021.

Viitotut muistot: kuuroihin ja viittomakieliseen yhteisöön kohdistuneet oikeudenloukkaukset, Hankkeen perustiedot. 2018. Valtioneuvoston kanslia. Saatavilla osoitteessa <https://vnk.fi/-/1927382/viitotut-muistot-kuuroihin-ja-viittomakieliseen-yhteisoon-kohdistuneet-oikeudenloukkaukset>. Katsottu 29.3.2021.

Viittomakielen verkkovälitteinen opetus. 2020. Oppimis- ja ohjauskeskus Valteri 2020. Verkkosivu 4.3.2020. Saatavilla osoitteessa <https://www.valteri.fi/artikkelit/viittomakielen-verkkovälitteinen-opetus/>. Katsottu 11.6.2021.

Viittomakielilaki 359/2015.

Viittomakieliset – Ketkä ovat viittomakielisiä? 2021. Kuurojen Liitto. Saatavilla osoitteessa <https://kuurojenliitto.fi/viittomakieliset/>. Katsottu 8.6.2021.

Viittomakieliset oppilaat perusopetuksessa 2016. Opetushallituksen oppaat ja käsikirjat 2016:2. Saatavilla osoitteessa <https://www.oph.fi/fi/tilastot-ja-julkaisut/julkaisut/viittomakieliset-oppilaat-perusopetuksessa>. Katsottu 26.3.2021.

YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista SopS 59–60/1991.

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista SopS 26–27/2016.







## Vaikeimmin vammaisten nuorten oikeudet ja mahdollisuudet liikuntaan

Eero Saukkonen, Susan Eriksson & Hisayo Katsui

### Johdanto

Suomessa on aina pidetty tärkeänä edistää lasten ja nuorten liikunnan harrastamista. Tutkimukset ovatkin toistuvasti osoittaneet, että valtaosa suomalaisista lapsista ja nuorista harrastaa jonkinlaista säännöllistä liikuntaa (Hakanen, Myllyniemi & Salasuo 2018). Liikunnalla on huomattava määrä positiivisia vaikutuksia, jotka eivät rajoitu pelkästään ruumiillisen kunnon ylläpitoon. Liikuntaharrastukset kehittävät monipuolisin tavoin fyysisiä, teknisiä ja sosiaaliakin taitoja, ja liikunnan kautta tapahtuvalla taitojen karttumisella on todettu olevan merkittävä vaikutus lasten ja nuorten itsetunnon kehitykselle (Ewing ym. 2002).

Liikunnan ja urheilun merkityksen on myös todettu vammaisten lasten ja nuorten kohdalla olevan vähintään yhtä suuri kuin heidän ei-vammaisten ikätovereidensa kohdalla (McConkey ym. 2013). Mielekkään liikunnallisen toiminnan tärkeys tunnustetaan YK:n yleissopimuksessa vammaisten henkilöiden oikeuksista (SopS 27/2016, tästedes 'vammaissopimus'), jossa jäsenvaltioita velvoitetaan takaamaan vammaisille henkilöille yhdenvertaiset osallistumisen mahdollisuudet virkistys-, vapaa-ajan- ja urheilutoiminnassa (emt., 30. artikla). Vaikka eroa nuorten yleiseen harrastusaktiivisuuteen onkin edelleen olemassa, viimeisimmät kartoitukset osoittavat liikunnan harrastamisen olevan erittäin yleistä myös vammaisten nuorten keskuudessa.

Vammaisten lasten ja nuorten liikuntaa käsittelevän tutkimuksen valtavirta niin kansallisella kuin kansainväliselläkin tasolla ei kuitenkaan anna kattavaa kuvaa kaikkien vammaisten lasten ja nuorten kohtaamista realiteeteista. Tutkimuksilla on ollut tapana kohdistua ennen kaikkea liikuntarajoitteisiin ja lievästi kehitysvammaisiin nuoriin. Samaan aikaan varsinkin vaikeasti kehitysvammaiset ja kommunikaatorajoitteita omaavat lapset ja nuoret ovat jääneet tutkimuskirjallisuuden marginaaleihin, mihin ovat syynä sekä liikuntakentän rakenteeseen että tutkimustyön käytäntöihin liittyvät seikat. Kuitenkin näiden henkilöiden liikunnalliset mahdollisuudet eroavat merkittävästi muista vammaisista lapsista ja nuorista. Sen tähden heidän liikuntaan ja urheiluun liittyvät erityiskysymyksensä ansaitsevat tulla niin tutkimuksen kuin käytäntöjen kautta näkyviksi.

Meneillään olevassa, opetus- ja kulttuuriministeriön rahoittamassa tutkimusprojektissamme ”Vaikeimmin vammaisten nuorten mahdollisuudet osallisuuteen nuorten liikunta-aktiviteeteissa (VAIKOS)” olemme keskittyneet tutkimaan juuri tämän yleensä huomiotta jäävän väestöosan liikunnan realiteetteja Suomessa. Tässä tekstissä esittelemme niitä haasteita, jotka muovaavat vaikeimmin vammaisten lasten ja nuorten mahdollisuuksia liikuntaan ja muihin harrastuksiin ja jotka asettavat heidät eriarvoiseen asemaan verrattuna heidän vammattomiin ja lievemmin toimintarajoitteisiin ikätovereihinsa. Osa näistä tekijöistä vaikuttaa vammaisten lasten ja nuorten liikunnan harrastamiseen yleensä, mutta vaikutus on erityisen vahva vaikeimmin vammaisten kohdalla. Tekstissä esitellyt havainnot perustuvat VAIKOS-tutkimusprojektin aineistoihin.

## **Vaikeimmin vammaisten lasten ja nuorten asema liikunnan tutkimuksessa**

Vuonna 2018 julkaistussa tutkimuksessa 7–17-vuotiaista suomalaisnuorista peräti 93 prosenttia raportoi harrastavansa jotain urheilulajia (Hakanen, Myllyniemi & Salasuo 2018), ja vastaava luku toimintarajoitteisten saman ikäisten nuorten keskuudessakin oli 78 prosenttia (Hakanen, Myllyniemi & Salasuo 2019, 12). Liikunnan määrässä kansalliset suositukset täyttää vain noin neljäsosa toimintarajoitteisista nuorista, mutta toisaalta niihin yltää vain kolmasosa niistäkin nuorista, joilla ei ole toimintarajoitteita (Ng, Rintala & Asunta 2019). Eriarvoisuus ei-vammaisten nuorten liikunnan harrastamiseen tulee kuitenkin parhaiten esiin vammaisten nuorten harrastaman liikunnan laadussa, ei määrässä.

Vammaiset lapset ja nuoret kohtaavat edelleen monenlaisia esteitä harrastaa haluamaansa liikunta-  
muotoa. Vammaisille nuorille suunnatuissa kyselyissä kouluissa ja harrastuspaikoilla koettu syrjintä  
on noussut esille merkittävänä syynä sille, miksi monet vammaiset nuoret välttelevät yleisiä harras-  
tuspaikkoja (Eriksson 2018; Hakanen, Myllyniemi & Salasuo 2019). Koska liikuntakentällä yleisesti  
on puutetta vammaisuutta koskevasta tietämyksestä, esimerkiksi liikuntaseuroissa ei monestikaan  
osata arvioida realistisesti erilaisten toimintarajoitusten vaikutusta. Siksi harrastustoimintaa järjes-  
tävät tahot eivät aina halua tai uskalla hakea ja ottaa toimintaansa mukaan vammaisia nuoria. (Saari  
& Sipilä 2018.) Vammaisten henkilöiden kyvykkyyttä vähättelevät asenteet ja uskomukset voivat  
helposti tulla sisäistetyksi, ja monet vammaiset nuoret kokevat – usein syyttä – ettei heillä riittäisi  
kyvykkyyttä osallistua haluamiinsa liikuntaharrastuksiin (Eriksson 2018).

Vammaisten lasten ja nuorten liikuntaa kartoittavassa tutkimuskirjallisuudessa on kuitenkin verrat-  
tain harvoin kiinnitetty huomiota siihen seikkaan, että tällä alueella esiintyy epätasa-arvoisuutta  
myös vammaisten lasten ja nuorten kesken. Tähän on vaikuttanut useita tekijöitä, jotka ovat suun-  
nanneet tutkijoiden kiinnostuksen tiettyihin vammaryhmiin.

Ensinnäkin vammaisliikuntaan ja -urheiluun keskittyvillä tutkijoilla on ollut tapana etsiä ja tavoit-  
taa ennen kaikkea niitä nuoria, jotka ovat jo valmiiksi perinteisten, seuravetoisten liikuntaharras-  
tusten parissa, mikä suurimmilta osin tarkoittaa juuri liikuntarajoitteisia ja lievästi kehitysvam-  
maisnuoria (Eriksson, Armila & Rannikko 2018; McConkey ym. 2013). Vaikeammin vammaisten  
lasten ja nuorten liikunta puolestaan tapahtuu pitkälti erillisissä konteksteissa, julkisen ja yksi-  
tyisen palvelujärjestelmän sisällä. Siksi se ei monestikaan muistuta sellaista toimintaa, jonka me  
useimmin kuvittelemme puhuttaessa 'liikunnasta' tai 'liikuntaharrastuksista' (Melbøe & Ytterhus  
2017). Tämän vuoksi vaikeimmin vammaisten lasten ja nuorten liikunta ei ole kiinnittänyt suurta  
huomiota yhteiskuntatieteellisen liikuntatutkimuksen sisällä.

Toiseksi, yleisimmät tutkimusmenetelmät, kyselyt ja haastattelut, eivät tavanomaisella tavalla toteu-  
tettuna sovellu kommunikaatorajoitteita omaaville tutkittaville, esimerkiksi vaikeasti tai syvästi  
kehitysvammaisille tai paljon tukea tarvitseville autismitutkimuksen lapsille tai nuorille. Monesti tutkijat  
eivät joko tule ajatelleeksi menetelmiensä muokkaamista niin, että niiden avulla olisi mahdollista  
tavoittaa mahdollisimman laaja kirjo toimintarajoitteisia henkilöitä, tai heillä ei ole aikaa, resurs-  
seja tai asiantuntemusta hyödyntää esimerkiksi puhetta korvaavia kommunikaatiomenetelmiä  
aineistonkeruussaan. (Haegle, Lee & Porretta 2015.)

Vuonna 2019 käynnistetyssä VAIKOS-tutkimusprojektissamme olemme pyrkineet paikkaamaan tätä  
vaikeimmin vammaisten lasten ja nuorten liikuntaa koskevan tiedon puutetta. Tarkkojen diagnoosi-  
rajojen tai hallinnollisten kategorioiden noudattamisen sijaan olemme keskittyneet nuoriin, joiden  
elämään vaikuttavat ne ominaisuudet, jotka aikaisemman tutkimustiedon perusteella johtavat tiet-  
tyjen vammaisten lasten ja nuorten jäämiseen tutkimuksen ja päätöksenteon marginaaliin. Näitä  
henkilöitä kutsumme tutkimuksessamme ja tässä tekstissä 'vaikeimmin vammaisiksi' lapsiksi ja  
nuoriksi (Eriksson ym. 2020).

Ominaisuuksista merkittävin on jatkuvan tuen tarve, sillä tämä vaikuttaa nuorten tarvitsemiin avustusresursseihin ja sitä kautta myös yleensä heidän elämäänsä laajemmin. Jatkuvan tuen tarpeessa olevilla nuorilla ei ole mahdollisuuksia viettää liikunnallista vapaa-aikaa ilman avustusta, ja tarvittu avustus jää usein saamatta syistä, joita käsittelemme myös tarkemmin alla. Tällöin nuoret jäävät kodin ja erilaisten instituutioiden piiriin eivätkä näy seuroissa ja julkisilla paikoilla harrastavien nuorten läpileikkauksessa.

Toinen mainittava tekijä ovat sellaiset kognitiiviset tai kommunikaation vaikeudet – yleisimmin puhutun kielen puute – jotka saattavat johtaa vuorovaikutuksen vaikeuteen vieraiden ihmisten kanssa. Tällaisia rajoitteita omaavat henkilöt jäävät usein pois tutkimusaineistoista joko menetelmällisistä syistä tai vain siksi, että tutkijat ajautuvat herkästi kohti sellaisia tutkimusosallistujia, joiden kanssa on helpompi ”tulla juttuun” (Davis & Watson 2017). Niin tutkimuksessa kuin sosiaalipalveluiden piirissäkin on ollut eriarvoistava ja ableistinenkin taipumus pitää vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisten henkilöiden ilmaisua epäluotettavana, varsinkin jos se vaatii toisen ihmisen avustusta (esim. Bigby ym. 2009; Boxall & Ralph 2010). Hyvä esimerkki tästä on ollut henkilökohtaisen avun tarjoamista säättävän lainpykälän voimavaraedellytys, jonka mukaan avustuksen saajan on pystyttävä määrittelemään itse siihen liittyvät tarpeensa, kuten sen, miten hän haluaa viettää vapaa-aikaansa (laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987, 8c §). Esimerkiksi vaikeasti tai syvästi kehitysvammaisten henkilöiden avustajan tukemana tuotettuja näkemyksiä ei ole aina nähty riittävinä täyttämään avustuksen saannin kriteerejä. (Kervinen & Tunturi 2020; Voimavarat avun tarpeen määrittelyyn 2021.)

Olemme etsineet eri puolilta Suomea ja erikokoisista kunnista tähän ryhmään kuuluvia 12–29-vuotiaita nuoria ja heidän perheitään osallistumaan tutkimukseen ja selvittäneet näiden nuorten jokapäiväisen liikunnallisen toiminnan realiteetteja sekä heidän liikunnallista historiaansa. Keväeseen 2021 mennessä tutkimukseemme oli osallistunut kuusi nuorta. Vaikkakin koronaviruspandemia on rajoittanut aineistonkeruutamme, olemme viimeisen puolentoista vuoden aikana viettäneet kymmeniä tunteja nuorten osallistujiemme arkea ja eritoten liikunnallisia aktiviteetteja seuraten. Jokaisen osallistuvan nuoren luokse on tehty 4–10 havainnointikäyntiä. Käynnit ovat kestäneet vähimmillään noin tunnin ja pisimmillään suurimman osan päivästä. Tämän ohella olemme haastatelleet heidän harrastamisensa kannalta keskeisiä tukihenkilöitä, kuten perheenjäseniä (yhtä jokaiselta osallistujalta) sekä ohjaajia, opettajia ja fysioterapeutteja (yhteensä 6 kpl). Lisäksi olemme koostaneet tietoa aiheesta käsittelevästä kansallisesta ja kansainvälisestä tutkimuskirjallisuudesta.

# Havaintoja vaikeimmin vammaisten lasten ja nuorten mahdollisuuksista osallisuuteen liikunnassa

## Suhtautuminen vaikeimmin vammaisten nuorten liikuntaan sosiaalipalveluissa

Suomen ratifioimien YK:n yleissopimuksen lapsen oikeuksista (SopS 59-60/1991, 31. artikla, myöhemmin lapsen oikeuksien sopimus) ja vammaissopimuksen (SopS 27/2016, 30. artikla) mukaan kaikilla lapsilla ja nuorilla on yhtäläinen oikeus leikkiin, virkistykseen, vapaa-aikaan ja urheiluun. Käytännössä kuitenkin viranomaiset tulkitsevat vammaispalveluja koskevia säädöksiä usein sellaisilla tavoilla, jotka estävät yhtäläisten oikeuksien toteutumisen. Edellä mainitsimme, kuinka itsenäisen kommunikaation puute on ajoittain nähty esteenä vapaa-ajan henkilökohtaisen avun myöntämiselle. Vaikka tämä voimavararajaus onkin säädetty itsemääräämisoikeuden nimissä, sen soveltaminen tällä tavoin evää kategorisesti monilta vaikeimmin vammaisilta lapsilta ja nuorilta mahdollisuuden omannäköiseen vapaa-ajan viettoon. Kansainvälisesti eräät tutkijat ovat jopa esittäneet, että ainakin joissain maissa näennäisesti itsemääräämisoikeutta ajavaa retoriikkaa on tietoisesti käytetty vammaispalvelujen tarjonnan karsimiseksi (Mladenov 2015).

Tutkimuksemme puitteissa olemme pyrkineet hyödyntämään vammaisten nuorten liikunnan ja harrastusten parissa pitkään työskennelleiden järjestöalan ammattilaisten kokemuksia. Jotkut heistä ovat ilmaisseet huolensa siitä, että vaatimus määritellä itse vapaa-ajan henkilökohtaisen avun käyttö rajaa monien tukea tarvitsevien lasten ja nuorten mahdollisuuksia kokeilla uusia asioita ja löytää sellaisia harrastuksia, joista he nauttivat. Esimerkiksi kehitysvammaisten lasten ja nuorten saattaa olla vaikea keksiä itsenäisesti uusia lajeja, joita kokeilla, tai arvioida, että jokin uusi laji voisi olla heille mieluinen, jos he eivät ole sitä kokeilleet (Saari 2021). Silti useimmat kehitysvammaisista nuorista kaipaivat uusien lajien kokeiluun juuri sellaista vapaa-ajan henkilökohtaista apua, jonka kriteerinä voimavararajaus on.

Tänä päivänä vaikeimmin vammaisten henkilöiden elämää keskeisesti koskevat viralliset ohjeistukset, kuten laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista (566/2005, 9 §) sekä Kansaneläkelaitoksen (Kela) kriteerit vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen myöntämisestä (Vaativa lääkinnällinen kuntoutus 2021) korostavat, että eri etuuksien ja toimenpiteiden pääasiallinen tarkoitus on tukea vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutumista. Kelan sivuilla nimenomaan todetaan, että ”kuntoutuksen tavoitteet eivät ole hoidollisia, vaan tukevat suoriutumista ja osallistumista” (emt.). Kuitenkin useat tutkimusprojektiimme osallistuneet vaikeimmin vammaisten lasten läheiset ja myös eräät ammattilaiset ovat haastatteluissa tai epämuodollisemmissa keskusteluissa tuoneet esiin näkemyksen, että käytännön tasolla vanha lääkinnällinen lähestymistapa vammaisuuteen hallitsee vammaisille henkilöille suunnattuja julkisia palveluita.

Tutkimuksessamme olemme toistuvasti kysyneet vaikeimmin vammaisten nuorten vanhemmilta, miten heidän lapsensa ovat päätyneet niihin harrastusryhmiin, joissa nyt ovat. Vanhemmat ovat kuulleet harrastusmahdollisuuksista yleisimmin järjestöiltä sekä muilta vammaisten lasten ja nuorten vanhemmilta. Jotkut vanhemmat kertoivat löytäneensä tietoa internetistä. Sen sijaan kukaan ei kertonut saaneensa uuteen harrastukseen johtaneita vihjeitä julkisista palveluista. Eräs pitkän uran tehnyt fysioterapeutti arveli haastattelussa, että kuntoutussuunnitelmia tehtäessä paneudutaan fyysisiin haasteisiin ja niiden ratkaisemiseen, mutta muut aktiviteetit jäävät vähemmän tärkeänä ”harrastustoimintana” huomiotta. Kuitenkin tällaiset tapaamiset olisivat oivallinen tilaisuus antaa perheille tietoa vaikeimmin vammaisille lapsille ja nuorille soveltuvista aktiviteettimahdollisuuksista sekä saatavilla olevista tuista vapaa-ajan toiminnan mahdollistamiseksi.

Muun muassa koronapandemian aikaisessa julkisessa keskustelussa lasten ja nuorten harrastaminen on noussut näkyväksi aiheeksi, ja sitä on käsitelty ennen kaikkea psyykkisten ja sosiaalisten vaikutusten kannalta. Vaikeimmin vammaisten lasten ja nuorten kohdalla viranomaiset eivät kuitenkaan tunnu huomioivan näitä liikunnan harrastamisen aspekteja. Yleensä tämä johtaa ennen kaikkea siihen, ettei palveluihin osoiteta riittävästi resursseja, jotta henkilökunta ehtisi toteuttaa juuri muuta kuin fyysistä terveyttä ylläpitäviä toimintoja. (Mietola 2018; Tuokkola & Katsui 2018; Mietola & Vehmas 2019.) Pandemian aikana palveluasumisyksiköissä ympäri maata on nähty viranomais-suosituksista riippumatta perustelluksi katkaista käynnit ulkopuolisille harrastuspaikoille, kieltää kaikki vierailut tai jopa estää asukkaiden poistuminen kotoaan taikka paluu koteihinsa (Lasten ja nuorten hyvinvointi koronakriisin jälkihoidossa 2020).

Monenlainen epäsuora viranomaistahojen tuki on keskeistä vammaisten lasten ja nuorten harrastamiselle ja liikunnalle. Näistä merkittävimpiä ovat tuetut taksimatkat. Nuoret, joiden toimintarajoitteet ovat lievempiä, voivat usein matkustaa itsenäisesti tai ainakin avustajan kanssa harrastuspaikoilleen jalan tai julkisilla kulkuvälineillä, mutta vaikeimmin vammaisille nuorille tämä ei yleensä ole vaihtoehto. Siksi harrastuspaikoille on kuljettava joko taksilla tai vanhemman (tai joskus avustajan) autokyydillä. Siirtymiset vaativat vanhemmilta sellaisen auton omistamista, johon lapsen tai nuoren mahdolliset apuvälineet mahtuvat ja jonka kyytiin hänet saa avustettua. Nämä kustannukset muodostavat merkittävän menoerän vanhemmille.

Taksimatkojen tuet ovat monimutkaisia. Usein vammaiselle henkilölle myönnetyt taksimatkat eivät riitä edes kattamaan tuettujen kuntoutus- tai harrastuskertojen vaatimia matkoja (Armila & Torvinen 2017). Eräät tutkimuksemme vanhemmista ovat jossain vaiheessa joutuneet järjestelemään asioita mielikuvituksellisin tavoin, jotta harrastuskuljetukset onnistuisivat. Yhtenä esimerkkinä nuoren pojan äiti kertoi meille, että poika oli aiemmin jäänyt säännöllisesti koulupäivän jälkeen avustajan kanssa kahdeksi tunniksi koululle mennäkseen koululta suoraan allasterapiaan, jotta kuukausittainen taksikiintiö saatiin riittämään paremmin. Toisen lapsen viikoittainen seuraharrastus taas riippui osittain avustajan omalla autolla antamista kyydeistä, jolloin avustajan siirtyminen muihin tehtäviin aiheutti perheelle huolen harrastuksen päättymisestä.

Kun julkisten tahojen antama tuki jää useimmiten vajaaksi, vaikeimmin vammaisten lasten ja nuorten liikunnan ja muiden harrastusten toteutuminen jää heidän käyttämiensä palvelujen sekä perheen varaan. Nämä mahdollisuudet vaihtelevat suuresti asuinkunnan sijainnin ja suhtautumisen sekä perheen resurssien mukaan asettaen vammaiset lapset ja nuoret epätasa-arvoiseen asemaan keskenään.

Tällaisten esimerkkien valossa syntyy kuva siitä, ettei vaikeimmin vammaisia lapsia ja nuoria lähesytä julkisissa palveluissa henkilöinä, joilla on samanlainen tarve ja yhdenvertaiset oikeudet elää monipuolista, mielekästä ja kehittävää nuoruutta. Toki heidän fyysisten toimintojensa ylläpitäminen ja edistäminen on tärkeä tavoite, joka sekkin vaatii merkittävän määrän asiantuntevaa työtä, mutta vammaissopimuksen mukainen tavoite on antaa vaikeimminkin vammaisille henkilöille mahdollisuudet hyvään ja omannäköiseen elämään – ei pelkästään elämään.

## **Liikunta institutionaalisessa kontekstissa**

Koska tuetut mahdollisuudet muussa kuin vammaispalveluiden kontekstissa toteutettavaan toimintaan ovat vähäiset, varsinkin vaikeimmin vammaisten nuorten osallisuuden mahdollisuudet ovat vahvasti kytköksissä palveluihin, joiden parissa he viettävät valtaosan elämästään. Kouluikäisille tämä tarkoittaa koulua, nuorille ja aikuisille yleensä ammatillisia erityisoppilaitoksia, päivätoimintakeskuksia ja asumisyksiköitä. Varsinkin peruskouluiän ylittäneillä nuorilla riippuvuus palvelujärjestelmästä näkyy rajoitteena, sillä vammaisille nuorille tarjolla olevien resurssien määrä tippuu merkittävästi kouluiän päättyessä (Mietola 2018). Tästä ovat kertoneet myös ne tutkimukseemme osallistuvat vanhemmat, joiden vaikeasti vammaiset lapset ovat jo suorittaneet peruskoulun.

Havaintojemme mukaan palveluiden puitteissa tapahtuu kahdenlaista liikuntaa: toistuvaa, yksilöllistä ja hoidollista liikuntaa sekä satunnaisempaa, yhteisöllistä liikuntaa. Ensimmäisellä lajilla tarkoitamme käytännössä fysioterapiaa, jonka puitteissa suuri osa useimpien vaikeimmin vammaisen lapsen ja nuoren liikunnasta tapahtuu. Tavanomaisten kotona, koulussa tai asumisyksikössä toteutettavien fysioterapiasessioiden lisäksi allas- ja ratsastusterapia ovat yleisiä kuntoutuksen muotoja vaikeimmin vammaisten lasten ja nuorten keskuudessa. Tutkimuksemme nuorista jokainen osallistui jompaankumpaan tai molempiin näistä säännöllisesti. Nämä terapiamuodot ovat tärkeitä paikkoja, joissa vaikeimmin vammaiset lapset ja nuoret saavat nauttia liikunnasta, ulkoilusta, sosiaalisesta kanssakäymisestä ja itsensä toteuttamisesta. Kenttätyössämme olemme usein havainneet, kuinka perheenjäsenet ja fysioterapeutitkin puhuvat näistä kuntoutuksen muodoista lastensa tai asiakkaidensa harrastuksina ennemmin kuin hoidollisina toimenpiteinä.

Virallinen ja vallitseva kanta kuntoutuksen puitteissa tapahtuvaan yksilölliseen liikuntaan kuitenkin keskittyy sen hoidollisiin ominaisuuksiin. Virallisissa lähteissä kirjoitetaan osallisuudesta vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen keskeisenä tavoitteena (esim. Vaativa lääkinnällinen kuntoutus 2021), mutta kuntoutus määritellään osallisuuden mahdollistajana, ei osallistavana tai merkityksellisenä

toimintana itsessään. Kun osallisuuden aspektit kuten yhteisön jäsenenä toimiminen ja itsemäärääminen nähdään irrallisina kuntoutustoiminnan toteutuksesta, ei oteta huomioon kuntoutustoiminnan potentiaalia parantaa vammaisten lasten ja nuorten elämänlaatua kokonaisvaltaisella tavalla. Tällöin näitä ulottuvuuksia ei myöskään kehitetä. Tämä on menetetty tilaisuus, sillä monien vaikeimmin vammaisten lasten ja nuorten kohdalla juuri kuntoutus on arjen ainoa säännöllinen mahdollisuus merkitykselliselle liikunnalle ja ulkoaktiiviteeteille.

Havaintojemme mukaan Suomen asumisyksiköissä ja päivätoimintakeskuksissa kyllä pyritään järjestämään asiakkaille merkityksellistä liikunnallista – tai ainakin ulkoilullista – toimintaa, mutta hyvin dokumentoitu resurssien niukkuus (esim. Mietola & Vehmas 2019) aiheuttaa sen, että tällaisia tapahtumia on satunnaisesti ja harvakseltaan. Tapahtumat ovat yleensä yhteisöllisiä, niin että koko yksikön väki lähtee viettämään esimerkiksi yhteistä luontoretkeä tai luistelupäivää. On tietysti erittäin hyvä, että vammaispalveluyksiköiden asiakkaiden ja henkilökunnan kesken pyritään luomaan ja vaalimaan yhteisöllisyyttä. Nautintoon tähtäävän liikunnan ja ulkoilun rajoittuminen pelkkään yhteistoimintaan tarkoittaa kuitenkin sitä, että vaikeimmin vammaisilla nuorilla ei palveluiden sisällä ole juurikaan mahdollisuutta toteuttaa itseään ja itsemääräämisoikeuttaan liikunnan muotojen suhteen. Siinäkin tapauksessa, että päätösvalta yhteistoiminnan muodoista on todella asukkailla eikä henkilökunnalla, se on kuitenkin hajautettu koko yksikön asukkaiden kesken.

Varsinkin asumisyksiköissä yhteistoiminnan luonnetta voi lisäksi muokata asukkaiden ikähaitari, joka on usein laaja ja vanhempaan päähän painottunut. Tämä on todellisuutta varsinkin pienemmillä paikkakunnilla, joissa vammaisia lapsia tai nuoria voi olla vain muutama, niin ettei heitä riitä muodostamaan erillistä nuorisovaltaista ryhmäkotia tai harrastusryhmää. (Eriksson 2021.) Yhteistoiminta voi siksi olla enemmän suunnattua iäkkäämmälle väelle, vaikka toiminnan ”ikätyypillisyyttä” ei tulisikaan liikaa arvottaa sen enempää nuorempien kuin vanhempienkaan asukkaiden kohdalla (Mietola & Vehmas 2019).

Olemme havainneet, että sellaisissakin tapauksissa, joissa yksikössä pyritään tarjoamaan asiakkaille mahdollisuuksia seurata henkilökohtaisia mieltymyksiään, mahdollisuuksien toteutuminen voi olla riippuvaista yksittäisistä henkilökunnan jäsenistä. Esimerkiksi yhdessä vieraillemassamme asumisyksikössä oli havaittu, että eräs vaikeavammaisen asukas oli kiinnostunut halonhakkuusta. Asumisyksikköön oli siksi hankittu laite, jonka avulla asukas pystyi avustajan kanssa tekemään halkoja yksikön takkaan. Tämä mukautus osoittautui kuitenkin yhden hoitajan aikaansaamaksi toiminnaksi, sillä asukkaan halonhakkuu päättyi, kun kyseinen hoitaja vaihtoi työpaikkaa; jäljelle jääneillä kollegoilla ei ollut kiinnostusta opetella käyttämään laitetta. Hyvin usein myös henkilökunnan jäsenten tai henkilökohtaisten avustajien fyysinen vahvuus on ratkaisevana tekijänä siinä, mitä aktiviteetteja vaikeimmin vammaisen henkilön on mahdollista harrastaa.



## Vanhempien rooli vaikeimmin vammaisten nuorten liikunnassa

Vaikeimmin vammaisten lasten ja nuorten vanhemmilla on merkittävä rooli lastensa harrastusmahdollisuuksien toteutumisessa. Ensinnäkin he ovat pääasiallisesti vastuussa tuen hakemisesta lastensa harrastustoimintaan. Vaikeimmin vammaisten lasten ja nuorten vanhemmat ovatkin yleensä harjaantuneet esittämään lastensa liikunnan puhtaasti fyysisten terveydellisten hyötyjen näkökulmasta silloin, kun he asioivat viranomaisten kanssa. Oletuksena nimittäin on, etteivät nautinto tai itsensä toteuttaminen ole päteviä syitä myöntää kuntoutusta. Myötämieliset lähipiirin ammattilaiset, kuten fysioterapeutit, ovat usein mukana tässä sanavalintojen hiomisessa. Kuntoutussuunnitelmaa koskevaan tapaamiseen valmistautuvat läheiset ja ammattilaiset puhuivat tutkimuksessamme usein ”strategian” tai ”sotasuunnitelman” laatimisesta, jotta haetut avun muodot saadaan itse tilanteessa esitettyä viranomaisille mieleisessä, fyysiseen kuntoon keskittyvässä valossa.

Vanhempien valmiuksissa etsiä ja hakea tukea viranomaistahoilta on eroja samoin kuin siinä, missä määrin lähipiirin ammattilaiset ovat valmiita opastamaan perhettä avustuksen hakemisessa. Käynnissä oleva tutkimusprojekti Norjassa näyttäisi osoittavan, että perheen sosioekonominen asema vaikuttaa vanhempien valmiuteen hakea yhteiskunnalta muun muassa vammaispalveluavustuksia (Brekke, Eversen & Hart 2020). Vanhemmat toimivat usein vahtikoirina palvelujen laadussa, esimerkiksi asumisyksiköissä ja päivätoimintakeskuksissa. ”Täytyy olla leijonaemo”, kuten yksi tutkimuksemme äideistä asian muotoili.

Valtion ja kuntien tarjoamista palveluista haettu ja saatu tuen määrä ei selitä kaikkea vaihtelua. Perheenjäsenten suoran tuen kautta syntyy merkittäviä eroja vaikeimmin vammaisten lasten ja nuorten liikunnalliseen aktiivisuuteen. Ulkoisen tuen puuttuessa perheillä on ratkaiseva rooli vaikeimmin vammaisten perheenjäsenten harrastamisen kaikissa aspekteissa, mikä on entisestään korostunut koronapandemian aikana järjestettyjen ryhmäaktiiviteettien sulkeutuessa. Vanhempien jaksamisen onkin todettu olevan nyt todella koetuksella (Lasten ja nuorten hyvinvointi korona-kriisin jälkihoidossa 2020). Koronakriisiä edeltäneessäkin tilanteessa harrastusmahdollisuuksien löytyminen on usein ollut riippuvaista läheisten aktiivisuudesta tai ainakin kuulumisesta omaisten virallisiin ja epävirallisiin verkostoihin. Harrastamisen kustannukset ovat jääneet vanhempien maksettavaksi, ja harrastuspaikoille pääseminen on ollut kiinni vanhempien mahdollisuuksista kuljettaa lapsensa niille.

Toki läheisten ja varsinkin vanhempien ajallisella ja rahallisella panostuksella on merkitystä kaikkien lasten ja nuorten harrastusmahdollisuuksille, eikä kaikilla siksi olekaan välttämättä mahdollisuuksia osallistua kalliimpiin tai aikaa vievimpiin liikuntaharrastuksiin (Hakanen, Myllyniemi & Salasuo 2018). Useimmilla lapsilla ja nuorilla on kuitenkin realistiset mahdollisuudet harrastaa jotain liikuntaa ilman vanhempien aktiivista panostakin. Vanhempien harteille jää vaikeimmin vammaisten lasten ja nuorten kohdalla kohtuuttoman suuri vastuu, kun heidän lapsellaan on rajatut mahdollisuudet hakea itse tietoa harrastuksista, siirtyä läheisillekään harrastuspaikoille tai

ottaa osaa ohjattuun liikuntaan. Vanhemmat saattavatkin päätyä toimimaan lapsensa avustajana monissa aktiviteeteissa. Tämä voi toki olla mieluisaa yhteistä tekemistä, mutta kaikilla vanhemmilla ei välttämättä ole aikaa tai voimavaroja ottaa näinkin aktiivista roolia lapsensa harrastamisessa. Vanhemman tuki ei myöskään aina ole lapselle mieleistä eikä tue lapsen itsenäistymistä, kuten esimerkiksi Honkalan, Teron ja Weckrothin artikkeli tässä teoksessa osoittaa.

Perheen liikuntatottumuksilla ja valmiudella ottaa vaikeimmin vammaisen jäsen huomioon arkisessa liikunnassa on selkeä merkityksensä näiden lasten ja nuorten liikunnalliselle aktiivisuudelle ja arjen monimuotoisuudelle. Jotkut perheet näkevätkin suurta vaivaa pitääkseen vaikeasti vammaisen jäsenen mukana perheen liikunnallisessa toiminnassa, esimerkiksi metsäretkillä ja hiihtolomamatkoilla. Kuitenkaan kaikissa muuten liikunnallisissa perheissäkään ei löydy valmiuksia tehdä kaikkia tarvittavia erityisjärjestelyjä, jotta vaikeimmin vammaista lasta tai nuorta voitaisiin pitää mukana tällaisessa toiminnassa. Vastaan voivat tulla esimerkiksi tarpeellisten toiminta-apuvälineiden, kuten maastopyörätuolien tai pyörätuolisuksien, sekä muiden tarpeellisten välineiden, kuten riittävän ison auton, kustannukset tai saatavuus. Toiminta-apuvälineet ovat kalliita perheiden itse ostettavaksi, ja yhteiskäyttöön esimerkiksi asumisyksiköissä niitä on hankittu edelleen vain harvoin. Vuokraamisen vanhemmat taas kokevat hankalaksi rajallisen tarjonnan takia. Vanhempien vanhe- tessa ja lapsen tai nuoren kasvaessa perheen yhteinen harrastaminen käy myös fyysisesti vaativamaksi. Lähes kaikki tutkimukseen osallistuneista vammaisten nuorten vanhemmista ovat maininneet, että mahdollisuuksia yhteiseen tekemiseen oli enemmän, kun lapsi oli nuorempi ja kevyempi.

Perheen laajemmalla tukiverkostolla on mahdollisuus vaikuttaa vaikeimmin vammaisen lapsen ja nuoren harrastusmahdollisuuksien toteutumiseen. Kahdella tutkimuksemme nuorella lähialueella asuvien isovanhempien tuki oli keskeinen mahdollistava tekijä useissa säännöllisissä aktiviteeteissa. Vaikka fyysisempi avustaminen saattaa olla heille mahdotonta, isovanhemat voivat liikkua lapsenlapsensa mukana henkisenä tukena harrastuspaikoilla, auttaa järjestelemään avustajien ja taksikuljetusten aikatauluja ja avustaa muilla pienemmillä tavoilla. Toisella tavalla merkityksellistä tukea tarjoavat vammaisperheiden yhdistykset ja epävirallisemmat ryhmittymät, joista vanhemmat voivat henkisen vertaistuen ohella saada vertaisohjeita siihen, mistä harrastusmahdollisuuksia vaikeimmin vammaisille lapsille voisi löytyä sekä mistä ja miten tukea kannattaa hakea. Tällaisten tuenlähteiden suurin hyöty on siinä, että ne auttavat säästämään vaikeimmin vammaisen lapsen tai nuoren vanhempien aikaa ja energiaa.

Kaiken kaikkiaan siinä missä vanhemmilla ja muilla läheisillä on luonnollisesti vaikutuksensa kaikkien lasten ja nuorten liikunnan harrastamisessa, tämä vaikutus on vaikeimmin vammaisten lasten ja nuorten kohdalla väistämättä erityisen vahva. Ilman läheisten aktiivista vaikuttamista voivat vaikeimmin vammaisten nuorten omat, yksilölliset ja viihtymiseen tähtäävät liikunta-aktiviteetit jäädä kokonaan toteutumatta.

## Lopuksi

Vammaisten ja myös vaikeimmin vammaisten lasten ja nuorten mahdollisuudet osallisuuteen liikunnallisissa aktiviteeteissa ovat parantuneet viime vuosikymmeninä. Tutkimushavaintomme kuitenkin osoittavat, että YK:n vammaissopimuksen ja lapsen oikeuksien sopimuksen edellyttämään yhdenvertaisuuteen on vielä matkaa. Edelleen erilaiset asenteet ja ennakkoluulot estävät vammaisia lapsia ja nuoria harrastamasta monia lajeja. Vammaisuutta koskevan tiedon puute ja vanhentuneet ajatusmallit vaikuttavat eri tavoin negatiivisesti vammaisille henkilöille tarjottuihin mahdollisuuksiin niin palveluissa kuin seuroissa, ja usein ne muokkaavat vammaisen henkilön omaa käsitystä kyvyistään ja mahdollisuuksistaan.

Erityisen marginaalisessa asemassa liikunnan suhteen ovat vaikeimmin vammaiset nuoret. Heidän kohdallaan vammaispalveluissa ei välttämättä edes nähdä harrastamista tavoittelemisen arvoisena asiana. Varsinkin nykyisessä lainsäädännössä esiintyvää voimavaraedellytystä on usein tulkittu niin, ettei vaikeimmin vammaisille henkilöille ole nähty tarkoituksenmukaiseksi myöntää henkilökohtaista apua vapaa-ajan toimintoihin.

Yksilöllisen tuen puute sitoo vaikeimmin vammaisten nuorten liikunnallisen aktiivisuuden ennen kaikkea palveluyksiköiden ja lääkinnällisen kuntoutuksen käytäntöihin. Näilläkin liikuntamuodoilla on paljon potentiaalia, mutta niiden mielekkäät ja monipuolisesti elämänlaatua korottavat aspektit eivät ole saaneet riittävää huomiota sen enempää niiden järjestäjiltä kuin tutkijoiltakaan. Niukat resurssit vammaispalveluissa rajaavat sitä, missä määrin tällaiset liikuntamuodot pystyvät tarjoamaan vaikeimmin vammaisille lapsille ja nuorille tilaa itsemääräämiseen, itseilmaisuuksiin ja osallisuuteen.

Vaikeimmin vammaisten lasten ja nuorten läheisillä ja varsinkin vanhemmilla on edelleen suhteettoman suuri vastuu lapselle ja nuorelle merkityksellisten liikunnallisten mahdollisuuksien toteutumisesta. Vaikka perheillä on vaikutusta kaikkien lasten ja nuorten harrastuksiin, vaikeimmin vammaisilla nuorilla vapaa-ajan liikunnalliset mahdollisuudet ovat jokseenkin olemattomat ilman läheisten merkittävää panostusta. Tämä on ongelmallinen tilanne näiden nuorten itsemääräämisoikeuksien kannalta, mutta myös kohtuuton taakka heidän vanhemmilleen.

Koronapandemia ja siitä johtuvat poikkeusolot ovat kärjistäneet monia mainittuja ongelmia entisestään. Palveluja on keskeytetty ilman korvaavia järjestelyjä, ja vanhemmat ovat joutuneet ottamaan yhä suuremman vastuun lastensa aktiivisuudesta yhä vähemmällä julkisella tuella. Palveluiden puolella koronarajoitukset ovat korostaneet taipumusta vaalia fyysistä terveyttä ohi muiden oikeuksien ja hyvinvoinnin. Esimerkiksi osassa asumisyksiköistä on pyritty kieltämään asukkailta asumisyksiköstä poistuminen. Lisäksi vanhemmilta, henkilökohtaisilta avustajilta, terapeuteilta ja muilta ulkopuolisilta ammattilaisilta on saatettu evätä pääsy asumisyksikköön.

Kaikilla lapsilla ja nuorilla on oikeus itsensä näköiseen, mielekkääseen ja kehittävään liikuntaan ja harrastamiseen, joka ei ole vähemmän tärkeä kuin heidän oikeutensa vaikkapa koulutukseen tai fyysiseen terveyteen. Kuitenkin elämän mielekkyyttä ja henkistä kehitystä tukevat aspektit jäävät edelleen vähäisemmälle huomiolle, kun suunnitellaan palveluja vaikeimmin vammaisille lapsille ja nuorille. Jotta nämä yleissopimuksissa tunnistetut oikeudet voisivat toteutua, myös nämä lapset ja nuoret sekä heidän tarpeensa ja kykynsä on otettava paremmin huomioon palveluissa ja koko yhteiskunnassa.

## Lähteet

Armila, P. & Torvinen, P. 2017. Vammaiset nuoret ja vapaa-ajan liikunta. *Nuorisotutkimus* 35(4), 6–20.

Bigby, C., Clement, T., Mansell, J. et al. 2009. 'It's pretty hard with our ones, they can't talk, the more able bodied can participate': Staff attitudes about the applicability of disability policies to people with severe and profound intellectual disabilities. *Journal of Intellectual Disability Research* 53, 363–376.

Boxall, K. & Ralph, S. 2010. Research ethics committees and the benefits of involving people with profound and multiple learning disabilities in research. *British Journal of Learning Disabilities* 39, 173–180.

Brekke, I., Eversen, M. & Hart, R. 2020. Uptake of attendance benefit for children with a disability in Norway: Impact of socioeconomic status and immigrant background. *Scandinavian Journal of Disability Research* 22(1), 127–136.

Davis, J. & Watson, N. 2017. Disabled children, ethnography and unspoken understandings: The collaborative construction of diverse identities. In P. Christensen & A. James (eds) *Research with children: Perspectives and practices*. Routledge, 121–141.

Eriksson, S. 2018. "Jos saisin vapaasti valita, ensimmäisenä aloittaisin tanssin". Liikuntaan liittyvät tavoitteet, toiveet ja esteet. Teoksessa S. Eriksson, P. Armila & A. Rannikko (toim.) *Vammaiset nuoret ja liikunta. Liikunnan ja kansanterveyden julkaisuja* 346, 26–36. Saatavilla osoitteessa [https://www.likes.fi/wp-content/uploads/2020/03/2815-Vammaiset\\_nuoret\\_ja\\_liikunta-nettiin.pdf](https://www.likes.fi/wp-content/uploads/2020/03/2815-Vammaiset_nuoret_ja_liikunta-nettiin.pdf). Katsottu 31.3.2021.

Eriksson, S. 2021. Nuorten tyytyväisyys palveluihin vammaisuuden näkökulmasta. Teoksessa P. Berg & S. Myllyniemi (toim.) *Palvelu pelaa! Nuorisobarometri 2020. Nuorisotutkimusseuran julkaisuja* 232, 145–150. Saatavilla osoitteessa <https://tietoanuorista.fi/wp-content/uploads/2021/03/nuorisobarometri-2020-web-1.pdf>. Katsottu 31.3.2021.

Eriksson, S., Armila, P. & Rannikko, A. (toim.) 2018. *Vammaiset nuoret ja liikunta. Liikunnan ja kansanterveyden julkaisuja* 346. Saatavilla osoitteessa [https://www.likes.fi/wp-content/uploads/2020/03/2815-Vammaiset\\_nuoret\\_ja\\_liikunta-nettiin.pdf](https://www.likes.fi/wp-content/uploads/2020/03/2815-Vammaiset_nuoret_ja_liikunta-nettiin.pdf). Katsottu 31.3.2021.

- Eriksson, S., Saukkonen, E., Mietola, R., & Katsui, H. 2020. Vaikeimmin vammaisten nuorten liikunnan harrastaminen ja eriarvoinen osallisuus. Teoksessa J. Kokkonen & K. Kauravaara (toim.) Eriarvoisuuden kasvat liikunnassa. Liikuntatieteellisen Seuran julkaisuja 175, 94–113. Saatavilla osoitteessa [https://www.its.fi/media/its\\_julkaisut/julkaisut/eriarvoisuuden-kasvat-liikunnassa/eriarvoisuuden-kasvat-liikunnassa-artikkelikokoelma.pdf](https://www.its.fi/media/its_julkaisut/julkaisut/eriarvoisuuden-kasvat-liikunnassa/eriarvoisuuden-kasvat-liikunnassa-artikkelikokoelma.pdf). Katsottu 31.3.2021.
- Ewing, M., Gano-Overway, L., Branta, C. et al. 2002. The role of sport in youth development. In M. Gatz, M. Messner & S. Ball-Rokeach (eds) Paradoxes of youth and sport. State University of New York, 31–47.
- Haeghele, J., Lee, J. & Porretta, D. 2015. Research trends in Adapted Physical Activity Quarterly from 2004 to 2013. Adapted Physical Activity Quarterly 32(3), 187–205.
- Hakanen, T., Myllyniemi, S. & Salasuo, M. (toim.) 2018. Oikeus liikkua. Lasten ja nuorten vapaa-aikatutkimus. Nuorisotutkimusseuran/Nuorisotutkimusverkoston verkkojulkaisuja 139. Saatavilla osoitteessa <https://www.liikuntaneuvosto.fi/wp-content/uploads/2019/08/Lasten-ja-nuorten-vapaa-aikatutkimus-Oikeus-liikkua-Verkkojulkaisu.pdf>. Katsottu 31.3.2021.
- Hakanen, T. Myllyniemi, S. & Salasuo, M. 2019. Takuulla liikuntaa. Kyselytutkimus toimintarajoitteisten lasten ja nuorten liikunnan harrastamisesta ja vapaa-ajasta. Nuorisotutkimusseuran/Nuorisotutkimusverkoston verkkojulkaisuja 142. Saatavilla osoitteessa <https://www.liikuntaneuvosto.fi/wp-content/uploads/2019/09/Takuulla-liikuntaa-Verkkojulkaisu-020619.pdf>. Katsottu 31.3.2021.
- Kervinen, L. & Tunturi, M. 2020. Siellä missä muutkin! Henkilökohtaisen avun toteutuminen kehitysvammaisilla ihmisillä. Kehitysvammaisten Palvelusäätiön julkaisuja 1/2020. Saatavilla osoitteessa <https://kvps.fi/wp-content/uploads/2021/04/Henkilökohtaisen-avun-kirja.pdf>. Katsottu 21.6.2021.
- Laki Kansaneläkelaitoksen kuntoutusetuuksista ja kuntoutusrahaetuksista 566/2005.
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987.
- Lasten ja nuorten hyvinvointi koronakriisin jälkihoidossa: Lapsistrategian koronatyöryhmän raportti lapsen oikeuksien toteutumisesta. Valtioneuvoston julkaisuja 2020:21. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-287-883-0>. Katsottu 31.3.2021.
- McConkey, R., Dowling, S., Hassan, D. et al. 2013. Promoting social inclusion through Unified Sports for youth with intellectual disabilities: A five-nation study. Journal of Intellectual Disability Research 57(10), 923–935.
- Melbøe, L. & Ytterhus, B. 2017. Disability leisure: In what kind of activities, and when and how do youths with intellectual disabilities participate? Scandinavian Journal of Disability Research 19(3), 245–255.
- Mietola, R. 2018. Koko elämä palveluissa: vaikeasti kehitysvammaisen henkilön nuoruus ja elämänselitys kehitysvammaisissa palveluissa. Teoksessa M. Gissler, M. Kekkonen & P. Känkänen (toim.) Nuoret palveluiden pauloissa: Nuorten elinolot -vuosikirja 2018. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos, 136–146. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-200-0>. Katsottu 31.3.2021.
- Mietola, R. & Vehmas, S. 2019. “He is, after all, a young man”: Claiming ordinary lives for young adults with profound intellectual disabilities. Scandinavian Journal of Disability Research 21(1), 120–128.
- Mladenov, T. 2015. Neoliberalism, postsocialism, disability. Disability & Society 30(3), 445–459.

Ng, K., Rintala, P. & Asunta, P. 2019. Toimintarajoitteiden yhteydet liikuntakäyttämiseen. Teoksessa S. Kokko & L. Martin (toim.) Lasten ja nuorten liikuntakäyttäytyminen Suomessa. LIITU-tutkimuksen tuloksia 2018. Valtion liikuntaneuvoston julkaisuja 2019:1, 107–116.

Saari, A. (toim.) 2021. Liikuttaako? Toimintarajoitteisille henkilöille suunnatun Liikkujakyselyn ja Seurakyselyn raportti. Suomen Paralympiakomitean julkaisuja, raportti 1/2021. Saatavilla osoitteessa [https://www.lts.fi/media/lts\\_soveltava-liikunta/liikuttaako\\_raportti\\_uusi.pdf](https://www.lts.fi/media/lts_soveltava-liikunta/liikuttaako_raportti_uusi.pdf). Katsottu 31.3.2021.

Saari, A. & Sipilä, V. 2018. Vammaisuus, terveydentila ja toimintakyky liikuntajärjestöjen yhdenvertaisuussuunnitelmissa. Suomen Vammaisurheilu ja -liikunta VAU ry. Saatavilla osoitteessa <https://www.paralympia.fi/images/tiedostot/Raportit/yhdenvertaisuusraportti-1.pdf>. Katsottu 31.3.2021.

Tuokkola, K. & Katsui, H. 2018. From institutions to community living: drivers and barriers of deinstitutionalisation. Case study report: Finland. European Union Agency for Fundamental Rights. Saatavilla osoitteessa [https://fra.europa.eu/sites/default/files/fra\\_uploads/finland-independent-living-case-study-report\\_en.pdf](https://fra.europa.eu/sites/default/files/fra_uploads/finland-independent-living-case-study-report_en.pdf). Katsottu 31.3.2021.

Vaativa lääkinällinen kuntoutus. 2021. Kelan verkkosivu. Saatavilla osoitteessa <https://www.kela.fi/vaativa-laakinnallinen-kuntoutus>. Katsottu 31.3.2021.

Voimavarat avun tarpeen määrittelyyn. Vammaispalvelujen käsikirja. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, Helsinki. Saatavilla osoitteessa <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/oikeuskaytanto/henkilokohtainen-apu/voimavarat-avun-tarpeen-maarittelyyn>. Katsottu 5.5.2021.

YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista SopS 59-60/1991.

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista SopS 27/2016.





## Vammaisen lapsi kirkossa

Katri Suhonen & Sari-Annika Pettinen

### Johdanto

*Ulkopuolelle jääminen. Olo siitä, että on jollakin tapaa erilainen. Kipeä kokemus kuulumattomuudesta. Siitä, että on jotakin muuta kuin toiset. Vailla jotakin, jota ei koskaan saa edes tietää.*

Tämän kaltaisia tunteja meistä kirjoittajista toinen, itse entinen vammaisen ja sairas lapsi, tapaili pohtiessaan kipeimpiä tunteja, mitä itse vammaisena lapsena on saattanut kokea. Mitä nämä kokemukset tarkoittavat? Miten Suomen evankelisluterilainen kirkko voisi sanomallaan ja seurakuntalaistensa kokemuksena asemoitua näihin ajatuksiin? Kirkolle vammaiset ovat olleet tärkeitä. Ei siksi, että heissä olisi vikaa, vaan siksi että kirkon itseymmärrykseen kuuluu marginaaliin työnnettujen ihmisryhmien puolustaminen syrjintää vastaan. Kirkko on vastustanut ja vastustaa syrjiviä rakenteita ja pyrkii niitä purkamaan.

Vammaisten lasten kokemuksia kirkosta ja seurakuntalaisuudesta ei ole juurikaan tutkittu. Usein lasten kokemuksista kysytään vain aikuisilta. Tämän artikkelin tavoitteena on tuoda esille vammaisten lasten omat kokemukset. Myös perheiden ja työntekijöiden kokemuksia aiheesta kuullaan. Heillä on lapsilta välitettynä tiivistettyä kokemustietoa, jota on syytä sanoittaa. Tämän artikkelin aineisto pohjautuu selvitykseen, joka kerättiin korona-aikana kyselyillä ja haastattelemalla. Aineistoa kerätessä lasten tavoittaminen oli normaaliolosuhteita vaikeampaa. Tämä kirjoitus on johdanto aiheeseen. Alkuun kerromme taustaa sille, mikä asettaa raamit ilmiön tarkastelulle. Tämän jälkeen kerromme selvityksestämmme. Lopuksi esitämme johtopäätöksiä ja toimintaehdotuksia kootun pohjalta. Tulevana syksynä käynnistyy yhdessä Diakonia-ammattikorkeakoulun opiskelijoiden ja Kirkkohallituksen kanssa aihetta syvemmin tarkasteltava tutkimus.

## **Käsitteinä vammaisuus ja lapsuus**

Tässä kirjoituksessa tarkastelemme lasten ja nuorten kokemuksia kirkosta ja seurakuntalaisuudesta. Lapsella tarkoitamme sosiaalihuoltolain 3§:n 4 kohdan mukaisesti alle 18-vuotiaita ja nuorilla 18–24-vuotiaista henkilöä. Vammaisuuden käsite ei ole yksiselitteinen ja kautta aikojen tarkastelukulma siihen on vaihdellut. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (SopS 26–27/2016) määrittelee vammaisuuden seuraavasti: ”Vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka vuorovaikutuksessa erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa.” Tässä artikkelissa lapsi katsotaan vammaiseksi, jos vamma vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa vaikuttaa kokemukseen kirkosta ja seurakuntalaisuudesta.

Vammaisuus ei ole ihmisen ominaisuus tai diagnoosi, vaan asia, joka ilmenee kommunikoinnin, liikkumisen, ymmärtämisen, toiminnan, viestinnän ja asenteiden tasolla olevana esteenä. Kun näitä esteitä puretaan, vammaisuus tosiasiallisesti vähenee. Esteettömyys ja saavutettavuus liittyvät käsitteinä toisiinsa: Saavutettavuus tarkoittaa sitä, että jokainen voi osallistua, vaikka hän ei esimerkiksi näe, kuule tai välillä ymmärrä asioita. Esteettömyys tarkoittaa, että jokainen pääsee paikalle ja saa tiedon ymmärrettävässä muodossa. Kaikille sopivan suunnittelun pitää olla kirkossa kaiken toiminnan lähtökohtana. Kaikille sopiva suunnittelu tarkoittaa toiminnan, ympäristön ja palvelujen suunnittelua sellaisiksi, että kaikki ihmiset voivat käyttää niitä mahdollisimman laajasti. (Aktiivisesti osallinen 2019.)



## Saavutettavuus Suomen evankelisluterilaisessa kirkossa

Kirkon olemukseen kuuluu, että se kuuluu kaikille. Kirkko ja seurakunta on jäseniensä summa. Jos jokin jäsen puuttuu tai jää ulkopuolelle, kirkko ei ole kirkko eikä seurakunta ehjä. Saavutettavuudelle on siis teologinen perusta. Kristinuskon perusajatus ei toteudu, jos kaikki ihmiset eivät ole yhdenvertaisia seurakuntalaisina. Jokainen kristitty on kasteessa osallinen tästä yhteydestä. Jokainen meistä ihmisistä on arvokas Jumalan kuva. Kirkossa tähän teologiseen itseyttämyykseen on pyritty vastaamaan vammaisten lasten osalta ratkaisukeskeisesti ja erilaisten toimintaohjelmien kautta. Lähtökohtaisesti kirkossa mietitään, kuinka syrjiviä rakenteita poistetaan sen kaikilla tasoilla.

Suomen evankelisluterilaisessa kirkossa vammaisen lapsi on huomioitu hyvin, jos asiaa tarkastellaan eri asiakirjojen valossa. Lähtökohtana kirkossa on kaikkien seurakuntalaisten toimijuuden ja osallisuuden mahdollistaminen sekä yhdenvertaisuus. Kirkossa on laadittu toimintaohjelmia vammaisten ihmisten yhdenvertaisuuden edistämiseksi. Kirkkohallitus julkaisi joulukuussa 2019 kirkon toimintaohjelman *Aktiivisesti osallinen*, YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien kirkon toimintaohjelma 2019–2024. Ohjelma täydentää Kirkon saavutettavuusohjelmaa, *Saavu*, joka julkaistiin 2012. Se on jatkoa Kirkon ensimmäiselle vammaispoliittiselle ohjelmalle, *Kirkko kaikille* -ohjelmalle (2003). Aktiivisesti osallinen -toimintaohjelmassa on nostettu vielä aiempia toimintaohjelmia korostuneemmin esille vammaisten lasten ja nuorten asema seurakuntalaisina.

Vammaisten lasten ja nuorten huomioon ottaminen on osa kirkossa toteutettavaa lapsivaikutusten arviointia. Lapsivaikutusten arviointi (LAVA) liittyy kaikkeen kirkossa tehtävään toimintaan ja päätöksentekoon. Siinä pitää huomioida vammaisten lasten ja nuorten lisäksi heidän läheisensä ja perheensä (Ahonen ym. 2018). LAVA otettiin käyttöön Suomen evankelisluterilaisessa kirkossa vuoden 2015 alussa. Se vastaa osaltaan kirkon sanoman moraaliseen velvoittavuuteen: heikomman ääntä on kuultava. Lapsivaikutusten arvioinnissa keskeistä on päätöksentekoon tarvittava riittävä tieto. Lasten ja nuorten omia näkemyksiä ja mielipiteitä on tarkoitus kuulla. Lisäksi päätöksentekoon tarvittavaa tietoa tulee hankkia lasten ja nuorten kanssa työskenteleviltä työntekijöiltä.

Kirkko ei toimi irrallisena yhteiskunnasta ja siksi juuri hyväksytty kansallinen lapsistrategia (2021) luo linjoja myös kirkon toimintaan. Aidosti lapsi- ja perhemyönteinen, lapsen oikeuksia kunnioittava toiminta on kirkon tavoite. Kirkossa haavoittuvassa asemassa olevien lasten aseman turvaaminen ja heidän tarpeensa tunnistaminen on keskiössä. Tämä toteutuu muun muassa diakoniatyössä, jossa autetaan erityisesti niitä, joille muu yhteiskunnan apu ja tuki ei yllä. Kirkon sanoma ohjaa siihen, että marginaalissa olevien ihmisten kokemukset pitäisi tuoda esille esimerkiksi vammaisten lasten osalta. Myös laki velvoittaa kirkkoa. YK:n lapsen oikeuksien sopimus kieltää syrjinnän esimerkiksi vamman tai sairauden vuoksi.

Saavutettavuuden, osallisuuden ja toimijuuden näkökulmasta on tärkeä tarkastella, kuinka vammaisuus asiana huomioidaan kirkon työntekijöiden työssä. Lähtökohta on, että jokaisella kirkon työntekijällä tulee olla tehtävästään riippumatta omaan työtehtäväänsä liittyvää saavutettavuusosaamista. Kirkossa on lisäksi työntekijöitä, joiden erityisvastuualueella ovat vammaisuuteen ja saavutettavuuteen liittyvät kysymykset. Nämä viranhaltijat keskittyvät työssään kehitysvammaisten, näkövammaisten, liikuntavammaisten, viittomakielisten ja huonokuuloisten kanssa tehtävään työhön. Työntekijöillä on yleensä papin, diakonin, diakonissan tai nuorisotyönohjaajan ammattikoulutus sekä tehtävään liittyviä lisäopintoja. Erityisvirkojen lisäksi seurakunnan työntekijät tekevät työtä erilaisten vammaisryhmien ja viittomakieltä käyttävien kanssa. Seurakuntien koko vaikuttaa työn järjestelyyn ja päätoimisten virkojen määrään. (Vammaistyön ja viittomakielisen työn ydinosaamiskuvaus 2021.)

## Vammaisen lapsi ja nuori kirkossa

Vammaisen lapsi ja nuori on ennen kaikkea ihminen, joka pohtii aivan samoja lapsen ja nuoren ihmisen elämän kysymyksiä kuin vammattomatkin lapset ja nuoret. Vammaisen nuoren ensisijainen identiteettikokemus onkin harvoin vammaisuus, vaan useammin vammaisuus on oman identiteetin kuvauksessa ehkä kolmanneksi tai vaikkapa viidenneksi tärkein itseä määrittävä tekijä. (Mietola, 2019; Mietola 2021.) Vammaiselle nuorelle vammaisuus on tavallaan käytännöllinen pikku juttu ja yksi pieni osa minuutta. Nuori voi kokea itse, että ei ole vammaisen, vaan ympäristön olosuhteet tekevät hänestä vammaisen. Jos kaikki olisi ihanteellisesti järjestetty, hän ei olisi poikkeava. (Ahponen 2008.) Myöskään seurakuntalaisena olemista ei tulisi määrittää pelkästään vammaisuuden kautta. Toisaalta vammaiset lapset tarvitsevat yleisten lapsille tarkoitettujen palvelujen lisäksi erityispalveluja voidakseen elää normaalia elämää ja toimia muiden lasten tavoin.

Vuonna 2017 julkaistussa rippikoulusuunnitelmassa otettiin huomioon vammaisten henkilöiden osallisuus rippikouluissa. Rippikoulun tulisi olla periaatteeltaan osallistava ja inklusiivinen. Tämä merkitsee kaikenlaisten nuorten mukana olemisen mahdollistamista – tilanteesta riippuen osin tai kokonaan samoissa opetusryhmissä. Tavoitteena on, ettei ihmisiä erotella, vaan kaikki ovat yhtä arvokkaita ja hyväksytyjä. Samaan aikaan erityisryhmille räätälöidyt rippikoulut, kuten kehitysvammaisten rippikoulut, ovat toisinaan nuorten itsensä kannalta perusteltuja ja tarpeellisia. (Rippikoulusuunnitelma 2017.)

Suomessa järjestetään erityisrippikouluja kehitysvammaisille nuorille. Erityisrippikoulu 1 on tarkoitettu lievästi ja keskiasteisesti kehitysvammaisille nuorille, ja erityisrippikoulu 2 vaikeasti kehitysvammaisille nuorille. (Arola ym. 2015.) Viittomakielisiä rippikouluja ei enää erikseen juuri-kaan järjestetä vähäisen osallistujamäärän vuoksi. Viittomakieliset nuoret ovat integroituna oman alueensa rippikouluryhmiin. Osalle viittomakielisistä nuorista järjestetään tarvittaessa

yksityisrippikoulu. Sisäkorvaistutteen yleistyminen on johtanut siihen, että kuuroille nuorille viittomakieli ei välttämättä ole enää äidinkieli. Huonokuuloiset lapset ja nuoret, joihin nykyään kuuluvat myös sisäkorvaistutteen saaneet, jäävät kuitenkin helposti syrjään, koska kuulovammaisuutta ei osata riittävästi ottaa huomioon. (Kuusi 2021.)

Erityisrippikoulutyötä tehdään joka puolella Suomea ja mukana on kirkon vammaistyöntekijöiden lisäksi muita seurakunnan viranhaltijoita, kuten diakoneja, pappeja, nuorisotyönohjaajia ja kantto-reita. Erityisrippikoulutyössä tavoitteena on huomioida erilaiset oppijat ja yksilöllisesti vaihteleva tuen tarve. Rippikoulu on mahdollista pitää yksityisesti tai vaikkapa koulussa. Erityisrippikoulut ovat osa kirkollista kehitysvammaistyötä, jolla on Suomessa satavuotinen historia. Säännöllisesti erityisrippikouluja on järjestetty vuodesta 1966 lähtien. (Ylä-Jussila 2004.)

## Vammaisen lapsi ja perhe

Vammaisen lapsen ja nuoren osallisuuteen kirkossa vaikuttaa perhe. Ihmiselle on tärkeää tulla rakastetuksi. Aikuisen tehtävänä on vahvistaa lapsen osallisuutta. Peruspohja tälle rakentuu perheissä, mutta myös muut lapsen läheiset vahvistavat osallisuutta. Osallisuuden vahvistaminen on esimerkiksi toisen hyväksymistä ja näkemistä sellaisena kuin hän on. Osallisuus mahdollistaa toimijuuden.

Vammaisen tai sairaan lapsen vanhemmat voivat olla hyvin kuormittuneita. Perheen sosiaaliset verkostot muuttuvat vammaisen lapsen syntymän myötä ja perheessä voidaan kokea oman tilanteen olevan sellainen, että se haurastuttaa sosiaalisia verkostoja ja jopa etäännyttää joistakin aiemmin läheisistä ihmisistä. Perheiden unelmat voivat kaventua, eikä tulevaisuutta ole mahdollista suunnitella pitkällä tähtäimellä. Vanhempien jaksamisen heikentyminen voi heijastua parisuhteeseen kielteisesti. Toisaalta kokemus selviytymisestä ja sopeutumisesta voi yhdistää vanhempia ja vahvistaa parisuhdetta. (Pettinen 2019.)

Kulttuuriset, yhteiskunnalliset ja sosiaaliset tekijät vaikuttavat siihen, kuinka vanhemmat kokevat lapsensa vamman tai sairauden. Vanhempiin ja yhteiskuntaan liittyvät tekijät voivat kuormittaa erityislapsiperheitä ja lisätä avioeron riskiä. (Hiilamo & Ahola 2015.) Erityistä tukea tarvitsevien lasten ja nuorten perheet voivat toisaalta taas olla erityisen hitsautuneita yhteen. Vammaisuus perheessä voi lisätä perheenjäsenten yhteenkuuluvuutta. (Pettinen 2019.) Kirkko yhteisönä voi olla perhettä myönteisesti kannatteleva.

## Selvityksen kuvaus

Toteutimme selvityksen yhdistämällä erilaisia aineistoja. Keräsimme lasten ja nuorten kokemuksia haastattelemalla ja Webropol-kyselyllä. Perheiden ja työntekijöiden kokemuksia keräsimme Webropol-kyselyllä. Lähetimme kysymyksiä kirkon vammaistyöntekijöiden kautta eri puolille Suomea kouluihin sekä suoraan perheille. Kehitysvammaistyön papit haastattelivat pienryhmäriippikoulussa nuoria. Vammaisfoorumin vaikuttajaverkoston lapset -ryhmän kautta välitimme Webropol-kyselyn perheille pyytäen heitä kertomaan kokemuksistaan yhdessä lapsensa kanssa. Kirkon työntekijöille suunnattuun kyselyyn haettiin vastaajia kirkon työntekijöiden Facebook-ryhmien kautta. Kaikki saatu aineisto kerättiin puhuvilta vammaisilta lapsilta ja nuorilta. Vaihtoehtoisten aineistonkeruumenetelmien käyttö, kuten lasten etnografinen havainnointi kirkon toiminnassa, ei aikataulu- ja koronatilanteen vuoksi ollut mahdollista. Osassa haastatteluissa vanhemmat tai muut aikuiset olivat mukana auttamassa lapsia vastaamaan tai vastaamassa itse kysymyksiin.

Seitsemän lasta ja nuorta kertoi itse kokemuksistaan. Lapset ja nuoret olivat iältään 8–20-vuotiaita. Lapsen kanssa tai lapsen puolesta kysymyksiin vastasi 22 perhettä. Kirkon työntekijöille suunnattuun kyselyyn vastasi 17 henkilöä.

Pääteemat, joita kysyimme lapsilta ja perheiltä, olivat:

1. Millaisia ovat kokemuksesi kirkosta ja seurakunnasta?
2. Millaisia ovat kokemuksesi hengellisyydestä?
3. Mitä toivot seurakunnalta?

Työntekijöille suunnatun kyselyn kautta pyrimme saamaan vastauksia seuraaviin kysymyksiin:

1. Osallistuuko järjestämäsi toimintaan erityisen tuen tarpeessa olevia tai vammaisia lapsia ja nuoria?
2. Kuinka seurakunnassasi otetaan huomioon kaikille sopiva suunnittelu lapsi- ja nuorisotyössä?
3. Miten vammaiset lapset ja nuoret näkyvät lapsivaikutusten arvioinnissa?
4. Mitä hyviä ideoita sinulla on kaikkien lasten ja nuorten mukaan pyytämiseksi?

## Tulokset: Lasten, nuorten, perheiden ja kirkon työntekijöiden kokemuksia

Olemme jakaneet tulososion kolmeen osaan: lasten ja nuorten kokemuksiin, perheiden kokemuksiin sekä kirkon työntekijöiden kokemuksiin. Haastatteluista nostetuista lainauksista on poistettu yksilölliset piirteet, ettei vastaajaa tunnista. Analysoimme haastattelu- ja kyselyvastauksia aineistolähtöisesti. Tavoitteenamme oli löytää tutkimuskysymyksiin liittyviä keskeisiä teemoja ja aihepiirejä.

### Lasten ja nuorten kokemuksia

Kaikista 29 vastaajasta 22 kertoo hyvistä kokemuksista kirkosta ja seurakunnasta. Hyviä kokemuksia ovat yksilöllisten tarpeiden huomioiminen ja erityisrippikoulun järjestäminen. Lapset korostavat yhdessä tekemisen merkitystä. Kaikki lapsivastaajat kuvaavat kokemuksiaan tekemisen kautta.

Lapsivastaaja kertoo yhdessä vanhempansa kanssa seuraavaa:

*Oli kiva, kun kerhossa lakattiin kynnet. Olen tykännyt nuorten tapaamisista Pappilassa. Kynsienlaitto oli tosi kivaa. On ollut mukavaa tekemistä aina.*

Näin kokemuksestaan kertoo 13-vuotias lapsi:

*Olen käynyt äidin kanssa joissain seurakunnan tapahtumissa. En ole osallistunut tapahtumiin yksin. Ajattelen, että Jumala on olemassa ja luen iltarukouksen. Kirkosta on ihan hyvät kokemukset.*

Selvityksessä nousee esille, että vammaiset nuoret eivät välttämättä ole erityisen kiinnostuneita kirkosta, seurakunnasta tai hengellisyydestä, kuten eivät vammattomakaan nuoret. Päiväkerhoihin, kokkikerhoihin sekä muuhun toimintaan on osallistuttu, mutta hengellisyys, kirkko ja Jumala eivät ole omassa elämässä kovinkaan tärkeitä. Tämä tulee esille kolmen lapsivastaajan vastauksessa. Näin kuvaa 16-vuotias nuori kokemuksiaan:

*Minut on kastettu, mutta en halunnut mennä rippikouluun. Koulukaverini menivät rippikouluun, koska he ajattelivat lahjaksi tulevia rahoja. Se oli monien luokkakaverini motiivi. En mennyt rippikouluun, koska en arvosta rippikoulun käymistä sillä perusteella. Olen tutustunut maailman eri uskontoihin. Uskonnon nimissä tehdään maailmassa paljon paha. Tapahtuu ihmisoikeusrikkouksia uskontojen nimissä. Mielestäni uskontojen nimissä ei saa tehdä kellekään ihmiselle paha. Mielestäni rippikouluun osallistumisen asettaisi isomman pohdinnan alle maailmankatsomuksen.*

Kokemukset kirkosta ja seurakuntalaisuudesta olivat osalla lasten ja nuorten kyselyyn vastanneista kielteisiä. Kielteisistä kokemuksista kertoo kymmenen vastaajaa kahdestakymmenestäyhdeksästä. Tällaisia kokemuksia ovat esimerkiksi vamman alleviivaaminen ja kuurojenpapiin huono viittoma-kielen taito. Esille nousee yhden vastaajan pettymys, kun lapsille suunnattu toiminta ei huomioinut erityislasta eikä lasta otettu mukaan toimintaan.

Se, että lapsella tai nuorella on jokin vamma voi heijastua kokemukseen osallisuudesta vahvasti-kin. Nämä 20-vuotiaan nuoren kokemukset nostavat esille, kuinka tärkeää on, että seurakunnan työntekijöillä on tietoa esimerkiksi koulutusten kautta vammaisuudesta ja saavutettavuudesta. Työntekijöiden asenteiden merkitys korostuu. Nuoren kokemukset seurakunnasta olivat aluksi myönteisiä. Rippikoulu ja isoskoulutus heikensivät kiinnostusta, sillä hän koki, ettei ole niihin tervetullut.

*Joudun väentämään liikaa eri asioista, jotta osallistumiseni olisi mahdollista. Koska esimerkiksi isostoiminta oli itselle ajatuksen tasolla iloinen harrastus, asioista väentäminen tuntui liian raskaalta ja jättäydyin isoskoulutuksesta pois.*

Tämän nuoren mielestä ongelma oli se, että työntekijät olivat arkoja auttamaan. Työntekijät pelkäsivät ja miettivät, missä ja miten voi auttaa. Isosleiristä nuorelle sanottiin suoraan, että hän ei voi tulla, vaikka hänellä olisi ollut avustaja. Nuoren mielestä olisi hyvä, jos seurakunnasta kerrotaisiin, että sinne on helppo tulla ihan vaan esteettömyyden näkökulmasta ja että kaikki saavat olla normaalisti mukana kaikessa.

*Koin liikaa vastoinkäymisiä. Olisin muuten varmasti enemmänkin mukana. Itse henkilönä haluan osallistua samalla lailla muiden kanssa. Joku toinen voi tyytyä enemmän ”osaansa”. Haluan olla seurakunnassa muiden kanssa. Haluan olla samanarvoisena.*

## **Perheiden kokemuksia**

Kehitysvammaisten lasten ja nuorten vanhemmilla on hyviä kokemuksia siitä, että lapsi ja nuori on huomioitu yksilönä ja omista tarpeistaan käsin esimerkiksi rippikoulussa. Kehitysvammaiselle nuorelle, jolle ryhmämuotoinen rippikoulu voi olla vaikea, voidaan järjestää yksityisrippikoulu. Kiitoksia kehitysvammaisille nuorille suunnatuista räätälöidyistä toiminnoista rippikouluissa tulee esille yhteensä neljässä vastauksessa kahdestakymmenestäkahdesta. Kolmessa vastauksessa kritisoidaan kehitysvammaisen nuoren vaikeutta päästä rippikouluun. Huomioon ottaminen koetaan tärkeänä. Erityislapsille suunnattua omaa toimintaa toivotaan jatkossa lisää kirkon ja seurakunnan osalta (11 vastaajaa).

Vanhempi ja 17-vuotias nuori kertovat, että nuori kävi papin suunnitteleman yksityisrippikoulun, koska ryhmässä tapahtuva rippikoulu ei ollut hänelle vammaan vuoksi mahdollinen. Nuori osallistui toisten nuorten kanssa konfirmaatioon ja se oli hänelle tärkeä ja merkittävä asia.

*Nyt kun rippikoulusta on kulunut kaksi vuotta, nuori katsoo edelleen ja jatkuvasti videoita omasta konfirmaatiostaan. Hänelle on tärkeää kokemus siitä, että hän on käynyt rippikoulun. Nuori kuuntelee myös hengellistä musiikkia. Jeesus ja Jumala ovat tuttuja nuorelle. Hän ei kuitenkaan osaa sen tarkemmin määritellä, voiko Jeesus olla esimerkiksi joku tyyppi, joka kävelee Prismassa vastaan. Seurakunnasta on olo, että on hyvä filis ja että on tärkeä.*

Vanhempi ja kahdeksanvuotias lapsi kertovat, että lapsi oli käynyt pienempänä äidin kanssa seurakunnan muskarissa, päiväkerhossa ja kerhossa. Kaikissa ryhmissä lapsi huomioitiin hyvin. Esimerkiksi toimintaohjeita mukautettiin ja toistettiin sekä askartelutilanteissa näytettiin ”kädestä pitäen” kuinka toimia. Lapsen tekemiä töitä asetettiin esille muiden lasten tekemien töiden tavoin. Lapsi sai osallistua toimintaan sellaisena kuin on. Sekä vanhemman että lapsen kokemukset olivat positiivisia. Vanhemman mielestä seurakunnan työntekijät ovat ammattilaisia, jotka ymmärtävät ja sietävät erilaisuutta.

*Hengellisyys merkitsee turvaa. Iltarukous on tärkeä. Seurakunnalta toivoisimme sitä, että voisimme osallistua kaikkeen siihen toimintaan, mihin muutkin saman ikäiset.*

Joskus kokemukset kirkosta tai seurakunnasta voivat olla ikävällä tavalla vammaisuutta alleviivaavia. Etenkin kun perhe on toivonut kirkolta ja seurakunnalta aivan samoja asioita, joihin kaikki muutkin perheet osallistuisivat. Seurakunnan työntekijöiden asenteet voivat olla kohdillaan tai sitten niissä on korjaamisen varaa. Joskus taas muut perheet saattavat suhtautua syrjivästi perheeseen, jonka vammaisen lapsi osallistuu seurakunnan järjestämään toimintaan. Näistä kokemuksista kertoivat viisi vastaajaa. Näin kertoo kokemuksistaan vauvan äiti:

*Kävin muutaman kerran erityislapsen kanssa yleisessä vauvakerhossa ja taaperokerhossa. Meidät otettiin henkilökunnan osalta vastaan hyvin, mutta koin vähän ahdistavaksi, kun meidän lapsemme erityisyydestä alettiin kyselemään ja minua pyydettiin puhumaan tukiviittomien käytöstä muille äideille. Halusin olla äiti muiden joukossa ja siksi koin hankalaksi, kun minun olisi pitänyt alkaa kertomaan meidän elämästämme muille.*

Lapsivastaajat ja perheet toivovat seurakunnalta esteetöntä ympäristöä osallistua sekä mahdollisuutta olla ja toimia kaikkien muiden seurakuntalaisten kanssa samanarvoisesti. Etenkin perheet toivoivat esteettömämpää ympäristöä niin asenteiden, esteettömän viestinnän kuin fyysisen ympäristön osalta. Esteettömyydestä mainitsi yhdeksän vastaajaa. Esteettömyys onkin saavutettavuuden perusedellytys. Jos paikan päälle ei ole mahdollista päästä tai tilaisuus on torjuva, edellytyksiä osallisuuteen ja toimijuuteen ei ole.

## Kirkon työntekijöiden kokemuksia

Selvitykseen vastasi 17 kirkon työntekijä, joista 15 kertoi toimintaan osallistuvista vammaisista lapsista ja nuorista. Kaksi vastaajista kertoo, ettei vammaisia lapsia ja nuoria ole mukana heidän toiminnassaan. Vastaajista kymmenen kuvaa, että vammaiset lapset ja nuoret on huomioitu seurakunnan toiminnassa hyvin. Vastaajista viisi kertoo, että vammaiset nuoret on huomioitu huonosti.

Näin kertoo kirkon nuorisotyönohjaaja:

*Nuorisotyössä pääasiassa melko hyvin. Saavutettavuutta pohditaan monelta kantilta ja meillä on toimintaa erilaisille lapsi- ja nuorisoryhmille. Nuorten tilamme on esteetön. Ja toimintaamme on aidosti tervetulleet kaikki halukkaat. Parannettavaakin varmasti on, mutta tahtotila luoda kaikille sopivaa toimintaa on hyvä.*

Kirkon varhaiskasvatuksen ohjaaja kertoo työstään seuraavaa:

*Varhaiskasvatuksessa työskentelemme päivittäin erityisen tuen oppilaiden kanssa, koska tuotamme iltapäiväkerho-palvelua kaupungille. Lastenohjaajien osaamista on arvostettu, kun yhteistyöpalaverissa on mietitty lapsen haasteita. Erityisen tuen oppilaita on aikaisempaa enemmän. Olemme antaneet tiloja esimerkiksi down-perheille pikkujoulua varten.*

Toisaalta työntekijöillä on kokemus, ettei vammaisia lapsia ja nuoria huomioida toiminnassa lainkaan tai huomiointi on päinvastoin negatiivista. Näin kertoo yksi vastaajista:

*Hyvin kehnosti. Jos vammaisten tarpeita ei työntekijänä pidä esillä missään vaiheessa, heidän osallisuutensa kuitataan ajatuksella, että "Nämähän ovat avoimia tilaisuuksia, joihin kaikki saavat tulla."*

Kirkon työntekijän mukaan kirkon henkilöstö tarvitsee rohkeutta ja osaamisen lisäämistä kohdata vammaisuutta:

*Varhaiskasvatus ja lastenohjaajat pitäisi perehdyttää myös erityislasten perheiden kohtaamiseen! Tästä on ikäviä kokemuksia, kun esim. kehitysvammainen lapsi -ja vanhempi tai mukana ollut päivähoitaja on pyydetty jäämään pois, kun toiset vanhemmat eivät pidä siitä, että vammainen on samassa kerhossa! Kaikilla seurakuntien työntekijöille olisi hyvä osaksi koulutusta ja ohjausta erilaisuuden kohtaamiseen ja sen kanssa työskentelemiseen. Nyt, kun vammaiset ovat tulleet laitoksista tänne keskellemme, meillä on haasteena opetella ottamaan heidät tasavertaisiksi jäseniksi yhteiskunnassa ja seurakunnassa. Koulutusta vammaisten kohtaamiseen koko kirkon leveydeltä ihan ruohonjuuritasolla tarvitaan!*



Osa kirkon työntekijöistä kertoo, että vammaiset lapset osallistuvat ja heidät huomioidaan hyvin seurakunnan toiminnassa, ja kirkossa yleensäkin. Näin kertoo vastaajista viisi henkilöä. Paljon suurempi osa vastaajista, 12 vastaajaa, kertoo ettei vammaisi lapsia juuri näy toiminnassa. Vammaisia lapsia ei oteta erityisemmin huomioon seurakunnan toiminnassa. Lapsivaikutusten arvioinnissa vammaiset lapset eivät näy mitenkään tai näkyvät heikosti.

Näin kertoo kokemuksistaan kirkon nuorisotyönohjaaja:

*Riippuu varmaan osin siitä, kuka arvioinnin tekee, mutta kyllä vammaistenkin lasten ja nuorten asioita pidetään esillä ja pyritään huomioimaan. Haasteena on ehkä, että kaikki eivät tule ajatelleeksi, että jos toiminta ja tila ei ole erityisesti kohdennettu heihin, että asialla olisi heihin vaikutusta.*

Seuraavassa kiteytetään yksi näkökulma siihen, kuinka vammaiset lapset näyttäytyvät kirkossa kirkon työntekijän näkökulmasta:

*Valitettavasti erityislapset ja -nuoret näyttäytyvät edelleen usein toiminnan kohteena, ei niinkään seurakunnan jäsenenä, jotka voivat olla passiivisia tai aktiivisia, joilla on oma paikkansa seurakunnassa. Laajemmin kysymys on kahdesta asiasta: asenteista ja resursseista. Nämä kytkeytyvät toisiinsa. Normista poikkeaminen mihin tahansa suuntaan voidaan nähdä uhkana olemassa olevalle tasapainotilalle.*

## **Pohdinta ja johtopäätökset**

Kirkon toimintaa ohjaavissa asiakirjoissa ja toimintatavoissa lapsi ja hänen perheensä huomioidaan. Sen sijaan vammaisen lapsen ja nuoren omaa kokemusta ei juurikaan ole kartoitettu ja halusimme selvittää sitä. Vastausten valossa voi tehdä joitakin johtopäätöksiä. Vammaisen lapsen ja nuoren kokemukset seurakunnan toiminnasta ovat myönteisiä, jos hän on päässyt osallistumaan toimintaan samalla tavalla kuin vammattomat lapset. Vastauksista tulee esiin, että toimintaan osallistuminen ei ole aina ollut mahdollista ja tästä syystä kokemukset eivät aina ole myönteisiä. Esimerkiksi osallistumista estävät asenteet tai jo konkreettinen kirkkotila tai muu seurakunnan tila vie mahdollisuuden osallisuudelta. Esteettömään ympäristöön panostamista, yksilön huomioimista ja toiminnan painottamista kaikille sopivaan suunnitteluun tarvitaan siis yhä. Asiakirjoja tulisi soveltaa vielä enemmän kuunnellen vammaisten lasten ja nuorten kokemuksia.

Selvityksessä näkyi, että vammaisen nuoren ensisijainen identiteettikokemus ei välttämättä ole vammaisuus. (Ahponen, 2008; Mietola, 2019; Mietola 2021.) Tämä näkyi tässä selvityksessä. Kun

kysyimme vammaisilta lapsilta ja nuorilta heidän kokemuksiaan kirkosta ja seurakunnasta, vammaisuus ei aina tullut millään tavalla esille heidän vastauksissaan.

Lähtökohta ajatukselle, että vammainen lapsi on ennen kaikkea lapsi saa tässä selvityksessä vahvistuksensa etenkin lapsivastaajien kuvauksissa. Toiveet ja myönteiset kokemukset kirkosta ja seurakunnasta liittyvät tekemiseen. Osallistuminen ja toimijuus koetaan tärkeäksi. Esimerkki kynsien lakkaaminen kertoo toimijuudesta ja osallisuudesta. Vastauksista nousee esille, että kun lapsi on osallistunut toimintaan, lasten kokemukset seurakunnasta ovat pääosin myönteisiä. Vahvaa toimijuuskokemusta ei lasten vastauksista kuitenkaan löydy.

Perhevastaajien kuvauksissa saavutettavan ympäristön merkitys nousi esiin tärkeänä. Saavutettavaa ympäristöä ovat asenteet, fyysiset tilat ja esteetön viestintä, kuten kirjoitustulkkaukset, olemuskieli ja viittomakieli. Se, että lapsi voi olla mukana toiminnassa ilman vuorovaikutuksen tuomia esteitä, on osallistumisen kannalta olennaisinta. Jos vuorovaikutuksessa on esteitä, ei kohtaamista, osallisuutta tai toimijuutta ole mahdollista tapahtua. Yksilölliset tarpeet tulee huomioida, mutta vammaisuutta ei pidä alleviivata. Perhevastaajat toivovat esteettömyyden huomioimista, mutta haluavat olla mukana toiminnassa kuten muutkin perheet.

Työntekijöiden vastausten pohjalta osallisuus ja toimijuus näkyvät kaikkein kriittisimmässä valossa. Lapsivaikutusten arviointia vammaisten lasten osalta ei juurikaan tunnisteta toiminnan tasolla. Suuri osa vastaajista kuitenkin kertoo, että vammaiset lapset ja nuoret on huomioitu seurakunnan toiminnassa hyvin. Toisaalta osa vastaajista kertoo, että vammaiset lapset ja nuoret on huomioitu ylipäättään huonosti seurakunnan toiminnassa. Näillä työntekijöillä on kokemus, ettei vammaisia lapsia ja nuoria huomioida toiminnassa lainkaan tai huomiointi on jopa negatiivista. Suurin osa vastaajista kertoo, ettei vammaisia lapsia juuri näy ylipäättään toiminnassa, eikä heitä oteta erityisemmin huomioon seurakunnan toiminnassa lapsivaikutusten arvioinnissa. Vallitsevana ajatukseksi tällöin on, että kyllähän kaikki saavat osallistua. Huomiotta kuitenkin jää, ettei osallistuminen ole kaikille mahdollista, jos saavutettavuutta ei huomioida.

Olennaisinta tämän selvityksen pohjalta on siis huomioida yksilön tarpeet. Yksinkertaisesti tulee kysyä, mitä osallistuja toivoo. Toinen selvityksestä esille noussut seikka on esteetön ympäristö. Konkretiaan panostamalla saavutetaan yhdenvertaisuutta. Esteetön ympäristö on kaiken lähtökohta ja siihen tulee panostaa. Kaikille sopiva suunnittelu on olennaista. Kaikki toiminta tulee järjestää tiloissa, jonne kaikki voivat päästä. Vammaisten lasten ja nuorten omien kokemusten kuuleminen on välttämätöntä ja avaa toisenlaisen näkökulman kirkossa voimassa olevien asiakirjojen rinnalle. Toimintaohjelmia kyllä laaditaan, mutta tämän selvityksen pohjalta täytyy kriittisesti pohtia, luetaanko niitä. Onko esimerkiksi johdon perehdyttäminen avainroolissa rakenteiden saavutettavuuden mahdollistajana? Kirkon toiminnassa on paljon hyvää, mutta vielä on matkaa aidosti saavutettavaan ja kaikille avoimeen kirkkoon.

Niin lapsivastaajien, perheiden kuin työntekijöidenkin vastauksista nousee kantavana ajatus: Jokaisella ihmisellä on heidän eri elämänvaiheissaan erilaisia tuen tarpeita ja tarve tulla huomioituksi juuri siitä elämänvaiheesta käsin. Kun tämä perusajatus huomioidaan kaikessa toiminnassa, tulee saavutettavuudesta ikään kuin sisäänrakennettu toimintamalli ilman ihmisten luokitteluja ja jakamista ryhmiin. Tämän huomioiminen, todeksi ottaminen ja jokaisen nähdynsi tuleminen saa aikaan kokemuksen mukaan kuulumisesta eli siitä, että on itsenään juuri oikeanlainen ja tärkeä osa kirkkoa sekä seurakuntalaisuutta. Tällöin tulee konkretisoitua myös kirkon sanoma: Sinä kelpaat ja olet tervetullut.

## Lähteet

Ahonen, K., Honkanen, K., Olli, J. ym. 2018. Kuuluva lapsi – kohti vammaisen lapsen osallisuutta palveluissa. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Päätösten tueksi 26. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-039-6>. Katsottu 14.6.2021.

Ahponen, H. 2008. Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen. Kela. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 94, 164–171. Saatavilla osoitteessa <http://hdl.handle.net/10250/3319>. Katsottu 28.7.2021.

Aktiivisesti osallinen. YK:n vammaisten ihmisten kirkon toimintaohjelma 2019–2024. 2019. Kirkkohallitus. Kirkko ja toiminta. Suomen ev.-lut. kirkon julkaisuja 81. Saatavilla osoitteessa <https://evl.fi/documents/1327140/59066443/Aktiivisesti+osallinen+suomi.pdf/b5d2ce3f-e976-d600-ddb5-405b5560388e?t=1620122343226>. Katsottu 12.5.2021.

Arola, P., Kosola, M., Maukonen, J. ym. 2015. Erityisriippikoulun opettajan opas. Kirkkohallitus. Kirkko ja toiminta. Suomen ev.-lut. kirkon julkaisuja 35. Saatavilla osoitteessa <https://evl.fi/documents/1327140/38206115/Erityisriippikoulun+opettajan+opas.pdf/106d32d3-a6be-c3d4-60d1-da780075c168?t=1565158969000>. Katsottu 28.7.2021.

Hiilamo, H. & Ahola, E. 2015. Avioeron riski erityislapsiperheissä. Seminaariesitys Vammaistutkimuksen päivillä 4.6.–5.6.2015.

Kansallinen lapsistrategia: Komiteamietintö 2021. Valtioneuvoston julkaisuja 2021:8. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-383-777-5>. Katsottu 11.3. 2021.

Kirkko kaikille -ohjelma 2003. Kirkkohallituksen julkaisuja 3/2003. Saatavilla osoitteessa <https://julkaisut.evl.fi/catalog/Tutkimukset%20ja%20julkaisut/r/1172/viewmode=infoview>. Katsottu 28.7.2021.

Kuusi, R. 2021. Kirkkohallituksen asiantuntija, rovasti emerita Riitta Kuusen yksityinen haastattelu aiheesta vammaiset lapset kirkossa 5.2.2021.

Mietola, R. 2019. Ikkuna auki vammaisten nuorten yhteiskunnalliseen toimijuuteen. Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö sr:n blogi. Saatavilla osoitteessa <https://vamlas.fi/blogi-kokemusasiantuntijat-aanessa/>. Katsottu 21.5.2021.

Mietola, R. 2021. Kirkon kasvatuksen päivät -webinaarin puheenvuoro. 13.1.2021.

Pettinen, S.-A. 2019. Selviytyjät. Opas pareille, joilla on sairas tai vammainen lapsi. Kirjapaja.

Rippikoulusuunnitelma – Suuri ihme. 2017. Kirkkohallitus. Kirkko ja toiminta. Suomen ev.-lut. kirkon julkaisuja 60. Saatavilla osoitteessa <https://evl.fi/plus/seurakuntaelama/kasvatus/rippikoulu/suuri-ihme-rippikoulusuunnitelma> Katsottu 12.3.2020.

Saavu, Kirkon saavutettavuusohjelma. 2012. Suomen ev.-lut. kirkon kirkkohallituksen julkaisuja 2. Saatavilla osoitteessa <https://evl.fi/plus/yhteiskunta-ja-kirkko/saavutettavuus/saavutettavuusohjelma>. Katsottu 12.2.2021.

Vammaistyön ja viittomakielisen työn ydinosaamiskuvaus. 2021. Kirkkohallitus.

Saatavilla osoitteessa <https://evl.fi/documents/1327140/43561565/Vammaisty%C3%B6n+ja+viittomakielisen+ty%C3%B6n+ydinosaamiskuvaus+2020.pdf/783780dd-ed9f-48c6-e9c6-9f0e66472475?t=1604575425794>. Katsottu 12.5.2021.

YK:n yleissopimus vammaisten ihmisten oikeuksista Sops 26–27/2016.

Ylä-Jussila, S. 2004. "Sä arvokas oot, sä osaat ja voit": Kehitysvammaisille nuorille suunnattujen rippikoulujen tavoitteet, toteutus ja kehittäminen. Teologian pro gradu -tutkielma. Helsingin yliopisto.





## Miten vammaisen lapsen toimijuus toteutuu sairaalassa?

Johanna Olli

### Johdanto

Sairaala on potilaan toimijuuden kannalta ongelmallinen paikka, jossa aikuispotilaankaan toimijuus ei aina toteudu. Sairaaloiden toiminta on hyvin hierarkkista, ja joskus tuntuu, että potilas on hierarkian alimmalla portaalla. Entä jos potilas on lapsi, ja vieläpä vammaisen lapsi, joka ei ehkä edes ilmaise itseään puheella? Onko hänen toimijuutensa mahdollista toteutua – ja pitäisikö sen olla?

Vastaus kysymykseen riippuu ainakin siitä, miten toimijuus (engl. agency) määritellään ja mitä sen toteutumisella tarkoitetaan. Itse määrittelen toimijuuden kaikkien ihmisten olemukseen kuuluvaksi ominaisuudeksi, tarpeeksi vaikuttaa omalla sanallisella ja sanattomalla viestinnällään eli myös

toiminnallaan toisiin ihmisiin (Olli, Vehkakoski & Salanterä 2012). Tämä perustuu Mayallin (2002) määritelmään, jossa ”agent” on henkilö, joka ilmaisemalla omia näkemyksiään saa aikaan seurauksia ollessaan vuorovaikutuksessa toisten kanssa. Toimijuuden käsite erotetaan siis käsitteestä ”actorness”, joka kuvaa vain toimimista, ei sen vaikutuksia toisiin (Mayall 2002). Toimijuus toteutuu tai jää toteutumatta vuorovaikutuksessa, joka tapahtuu toimijuuden toteutumista tukevissa tai estävissä rakenteissa.

Lapsen toimijuus toteutuu, kun aikuinen antaa lapsen näkökulman vaikuttaa omaan ajatteluunsa ja vuorovaikutukseen lapsen kanssa. Toimijuus on kuitenkin eri asia kuin itsemääräämisoikeus, eikä toimijuuden toteutuminen tarkoita, että lapsi silloin saisi kaikki toiveensa toteutetuiksi. Tästä näkökulmasta vastaus aiemmin esittämäni kysymykseen kuuluu: kyllä vammaisen lapsenkin toimijuuden pitäisi toteutua sairaalassa. Nimittäin YK:n lapsen oikeuksien yleissopimuksen (SopS 59-60/1991, jäljempänä lapsen oikeuksien sopimus) ja Suomen perustuslain mukainen kaikkien lasten oikeus ilmaista näkemyksensä omaa elämäänsä koskevista asioista ja saada ne huomioon otetuksi pätee myös sairaalassa.

## **Lapsen toimijuuden tulkinnat laissa ja sairaalan käytännöissä**

Lainsäädäntöömme hyväksytty lapsen oikeuksien sopimus takaa lapselle, joka kykenee muodostamaan omat näkemyksensä, oikeuden vapaasti ilmaista nämä näkemyksensä kaikissa häntä koskevista asioista. Tämän kohdan sisältöä on tarkennettu YK:n lapsen oikeuksien komitean yleiskommentissa nro 12 (2009), jossa korostetaan, että jokainen lapsi osaa muodostaa näkemyksensä. Yleiskommentin mukaan tämän käsityksen pitäisi olla lasten kohtaamisen lähtökohtana ilman, että lapsen tarvitsee ensin osoittaa kykenemistään. Lapsen näkökulmaa voidaan selvittää myös hänen edustajansa kautta, mutta silloin edustajan on tunnettava lapsen näkemykset hyvin ja edustettava yksinomaan lapsen etuja.

Voi olla, että sairaalamaailmassa väärä tulkinta potilaan asemasta ja oikeuksista annetusta laista (785/1992) on ohjannut ajattelua vammaisten lasten toimijuuden estämisen suuntaan. Laissa sanotaan, että lapsen mielipide hoitotoimenpiteeseen on selvitettävä ”silloin, kun se on hänen ikäänsä ja kehitystasoonsa nähden mahdollista”. Jos tämän perusteella jätetään selvittämättä lapsen näkemykset, on kuitenkin kyse väärinymmärryksestä. Laissa puhutaan siitä, onko lapsi riittävän kyvykäs ollakseen itsemääräävä hoitonsa suhteen eli päättämään itse hoidostaan. Aikuisella sen sijaan on velvollisuus selvittää lapsen näkemykset ja ottaa ne huomioon silloinkin, kun lapsi ei kykene tekemään itse hoitoonsa liittyviä päätöksiä (Hakalehto 2018).

Vammaisella lapsella on siis oikeus toteuttaa toimijuuttaan myös sairaalassa, mutta onko siihen mahdollisuutta? Terveystieteissä on perinteisesti kiinnitetty enemmän huomiota lasten oikeuteen tulla suojelluksi, ja käytännössä lasten suojelunäkökulma näyttää edelleen painottuvan lasten

osallisuuden ja toimijuuden kustannuksella (Pollari 2019). Suojelunäkökulma painottuu esimerkiksi silloin, kun terveydenhuollon ammattilaiset jättävät kertomatta lapselle hänen hoitoonsa liittyviä asioita tai kysymättä lapsen näkemystä siksi, että arvelevat sen rasittavan lasta tai eivät usko hänen ymmärtävän omaa parastaan (Pollari 2019). Mutta ei lapsen toimijuuden toteutuminen kuitenkaan mahdotonta ole! Haluankin nyt tuoda esiin niitä asioita, jotka mahdollistavat sen toteutumisen sairaalassa.

## **Aikuisten asenteet lapsen toimijuuden toteutumisen mahdollistajina**

Vammaisen lapsen toimijuutta sairaalassa on tutkittu vain vähän. Monissa ammatillisissa ympäristöissä, joissa vammaisia lapsia kohdataan, on kuitenkin samantapaisia lasten toimijuuden toteutumista rajoittavia tai vahvistavia käytäntöjä. Teimme siksi kirjallisuuskatsauksen tutkimuksista, joissa aihetta oli tutkittu lasten näkökulmasta erilaisissa sosiaali- ja terveydenhuollon, kasvatuksen ja opetuksen ympäristöissä. Katsauksemme mukaan siihen, miten vammaisten lasten toimijuus yleensä ammatillisissa ympäristöissä toteutuu, vaikuttavat aikuisten asenteet ja vuorovaikutustaidot sekä kyseisen instituution, kuten sairaalan, rakenteisiin ja kulttuuriin liittyvät tekijät (Olli, Vehkakoski & Salanterä 2012). Poimin tämän artikkelin pohjaksi näistä tekijöistä vain keskeisimmät huomiot. Lisää niistä kannattaa lukea edellä mainitusta katsausartikkelista tai sen suomenkielisestä versiosta (Olli 2014).

Eräs keskeinen aikuisten asenteisiin liittyvä kysymys on se, suhtaudutaanko lapseen sairaalassa oman elämänsä päähenkilönä vai ammattilaisten toimenpiteiden kohteena (Olli, Vehkakoski & Salanterä 2012). Kysymys on silloin siitä, kuka on lapsen elämän paras asiantuntija. Tämä kysymys on tarpeen myös aikuispotilaiden kohdalla, mutta lasten – ja aivan erityisesti pienten ja muuten kuin puheella kommunikoivien lasten – kohdalla sitä ei välttämättä tulla edes ajatelleeksi. Otan tästä esimerkiksi arkielämästä tutun suhtautumisen lapsen syömisasioihin, mutta samaa ajattelua voi soveltaa lapsen elämän muihinkin osa-alueisiin ja myös vammaisen lapsen sairaalahoitoon.

Jos mietitään, voiko pieni vauva tai muuten varhaisella kehitystasolla oleva lapsi olla oman elämänsä asiantuntija, kannattaa huomata, että nykyään suositellaan tutkitun tiedon perusteella lapsentah-tista imetystä. Tämä perustuu ajatukseen, että aivan pienet vauvatkin ovat parhaita asiantuntijoita syömisensä, eli sekä hengissä pysymisen että elämänlaadun kannalta aivan keskeisen tekijän suhteen. Aikuisten pitäisi vain oppia havainnoimaan, miten vauva ilmaisee syömisensä tarvettaan. Useimmiten aikuiset oppivatkin. Silloin vauva saa olla oman elämänsä päähenkilö ja oman näkökulmansa asiantuntija sen sijaan, että olisi aikuisten määrittelemän toiminnan kohde. Toisin olisi, jos kaikkien vauvojen ruokailuväli olisi määrätty tiettyyn kellonaikaan, kuten se ennen olikin ja esimerkiksi pienten keskosten hoidossa saattaa edelleen olla.

Lapsen kasvaessa hänen pitää tietysti oppia, ettei ruokaa voi saada aina, kun avaa suunsa huutoon, vaan on otettava huomioon muitakin asioita kuin oma senhetkinen tunne. Tätä asiaa opettaessaan aikuiset saattavat keskittyä niin paljon uuden opettamiseen lapselle, että heidän itse aiemmin oppimansa unohtuu: lapsen kuuntelu oman elämänsä asiantuntijana. Sairaalassa tätä asetelmaa vahvistaa ammattilaiskeskeisten käytäntöjen pitkä historia, joka näyttää olevan voimissaan niin kuntoutuksessa (esimerkiksi Olli, Vehkakoski & Salanterä 2014) kuin terveydenhuollossa yleisemminkin.

## **Lapsen toimijuuden toteutumiseen vaikuttavat rakenteelliset tekijät**

Jos sairaalassa osataan hakea asiakasnäkökulmaa, usein ajatellaan vanhempien edustavan lasta eikä huomata, etteivät vanhemmat välttämättä aina kuuntele (Runeson ym. 2002) tai ymmärrä lastaan (Hemsley ym. 2013) tai ole tottuneet tarkastelemaan asiaa lapsen näkökulmasta (Vaitti 2013). Vanhemmat ja terveydenhuollon ammattilaiset eivät myöskään ehkä tiedosta lapsen edustajan roolin vaatimusta ”ajaa yksinomaan lapsen etua” (YK:n lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 12, 2009), eikä se välttämättä ole vanhempien näkökulmasta edes mielekäästä. Tähän ilmiöön viitataan useissa tämänkin teoksen artikkeleissa. Yksi sairaalaan instituutiona liittyvä tekijä onkin se, pidetäänkö lasta asiakkaana vai pidetäänkö vanhempia portinvartijoina, jolloin vanhemmat voivat jopa estää lapsen oman näkökulman huomioimisen (Olli, Vehkakoski & Salanterä 2012).

Monet sairaaloiden käytännöistä perustuvat aikuisnäkökulmaiseen ajatteluun eivätkä siksi mahdollista lapsen toimijuuden toteutumista. Esimerkiksi lapsen kuntoutukseen liittyvistä asioista päätetään yleensä palaverissa, joissa paikalla on suuri määrä ammattilaisia ja ainoana toimintana on keskustelu. Lapsi itse ei välttämättä ole ollenkaan paikalla, eikä kukaan paikalla olevista edusta hänen omaa näkökulmaansa, vaikka hänellä on lainmukainen oikeus saada näkemyksensä huomioiduksi kaikissa häntä koskevissa asioissa. Tai jos lapsi on paikalla, ei aikuiskeskeinen keskustelu todennäköisesti ole hänen kannaltaan erityisen mielekäästä toimintaa.

Vasta viime aikoina on kehitetty menetelmiä, joiden avulla lapsen näkökulma voidaan saada mukaan palaveriin lapselle itselleen mielekkäällä tavalla. Esimerkiksi kuntoutuksen suunnittelupalaverissa lapsi itse tai hänen edustajansa voi kertoa lapsen näkökulmasta käyttämällä Metkukirjaa (Sipari, Vänskä & Pollari 2017, myös tässä teoksessa Sipari & Vänskä), jonne lapsi on saanut koota valokuvien, videoiden tai sanojen avulla tietoa hänelle merkityksellisestä toiminnasta. Tämä voi auttaa myös vanhempia tarkastelemaan asioita lapsen näkökulmasta. Lapsella tulee olla mahdollisuus valmistautua neuvotteluun, ja lapselle mielekäs osallistumisen tapa pitäisi suunnitella etukäteen hänen kanssaan. Neuvottelussa käytetään voimavarakeskeistä kieltä ja lapselle sopivia kommunikaatiokeinoja, kuten kuvia tai piirtämistä. Lapsi voi myös osallistua esimerkiksi kotoa videoyhteyden kautta tai olla neuvottelussa paikalla vain osan aikaa ja siirtyä sitten toiseen tilaan



leikkimään. On myös tärkeä miettiä, miten tilajärjestelyillä voitaisiin vähentää aikuisen ja lapsen välille helposti syntyvää valta-asetelmaa. (Sipari, Vänskä & Pollari 2017.)

## **Dialoginen vuorovaikutus lapsen toimijuuden tukena**

Jos lasta pidetään oman elämänsä päähenkilönä ja sairaalan käytännöt mahdollistavat lapsen roolin asiakkaana, tarvitaan katsauksemme (Olli, Vehkakoski & Salanterä 2012) mukaan vielä sekä vanhemmilta että ammattilaisilta lapsen kanssa sellaista vuorovaikutusta, joka mahdollistaa lapsen näkökulman huomioimisen. Sitä mahdollistaa kommunikaation perustaminen suhteen luomiseen lapsen kanssa ja oletukseen, että lapsen toiminnalla on hänelle itselleen mielekäs merkitys. Aikuiselta tarvitaan myös halukkuutta valtasuhteen muutokseen, jossa kommunikaatio on vastavuoroista eikä yksin aikuisen hallinnoimaa. Aidosti vastavuoroinen kommunikaatio edellyttää ryhtymistä kommunikaatioprosessiin, jossa merkityksistä ja keskustelunaiheista neuvotellaan. Silloin on tärkeä osata reagoida lapsen viestin sisältöön eikä sen toimitustapaan, kuten vaikka kovaäänisyyteen. On tärkeää nähdä ongelmat myös tilanteesta ja ammattihenkilön taidoista riippuvaisiksi, eikä aina vain lapsen vammasta johtuviksi. Silloin kommunikointiongelmia voidaan ratkaista ammattihenkilön toimintaa kehittämällä eikä vain lapsen taitoja muokkaamalla. (Olli, Vehkakoski & Salanterä 2012.)

Vammaisten lasten oikeuden kommunikoinnin tukeen vahvistaa vielä YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (SopS 27/2016), jonka seitsemänten artiklaan on kirjattu vammaisten lasten oikeus saada vammaisuutensa ja ikänsä mukaista apua näkemystensä ilmaisemiseen. Aikuisilta se vaatii myös muiden kuin puheeseen perustuvien kommunikaatiokeinojen käyttämistä (YK:n lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 12, 2009), jotka mahdollistavat lapsen näkökulman esiin tuomisen juuri kyseiselle lapselle sopivalla tavalla (Olli, Vehkakoski & Salanterä 2012).

Tutkimukseni perusteella oleellisinta lapsen näkemysten huomioimisen kannalta on aikuisen asettuminen dialogiseen vuorovaikutussuhteeseen lapsen kanssa (Olli, Vehkakoski & Salanterä 2012; Olli, Vehkakoski & Salanterä 2014). Dialogisessa vuorovaikutuksessa aikuinen luopuu hetkellisesti valta-asemastaan ja ryhtyy kommunikaatioprosessiin, jossa keskustelunaiheista ja merkityksistä neuvotellaan. Parhaimmillaan sekä lapsen että ammattilaisen asiantuntijuudet yhdistyvät dialogisessa vuorovaikutuksessa, jossa syntyy jotain sellaista, mihin kumpikaan ei olisi yksin pystynyt. Esimerkiksi Lindbergin ja von Postin (2006) tutkimuksissa vammaiset lapset olivat dialogisen valmisteluprosessin jälkeen luottavaisia ja tulivat jopa mielellään sairaalaan toimenpiteeseen, vaikka heidät oli valittu tutkimukseen aiempien ikävien sairaalakokemusten ja toimenpiteen pelkäämisen takia. Lapset olivat toimenpiteen jälkeen voimaantuneita toisin kuin aiemmilla kerroilla. Dialogisessa valmisteluprosessissa lapsille annettiin aikaa kertoa omista näkemyksistään ja tutustua hoitajaan. Lapsia kohdeltiin kunnioittavasti, heidän kertomansa otettiin tosissaan eikä heitä keskeytetty. Lapset saivat osallistua toimenpiteen toteutukseen liittyviin päätöksiin, ja he saivat itse tehdä

asioita sen sijaan, että olisivat olleet vain passiivisia toiminnan kohteita. Yhdessä hoitajan kanssa lapset suunnittelivat, miten heidän olisi mahdollista säilyttää turvallisuuden ja hallinnan tunteensa toimenpiteessä. (Lindberg & von Post 2006.)

Keskeistä on, ettei aikuinen voi päättää etukäteen dialogisen vuorovaikutusprosessin lopputulosta, koska se syntyy yhteistyössä lapsen kanssa. Tämä seikka tekee dialogisuuden usein vaikeaksi sairaalassa, jossa ammattilaisilla on perinteisesti mielessään tarkat suunnitelmat potilaan hyväksi. Pelkästään dialogisesti toimiminen ei aina olekaan mahdollista, vaan esimerkiksi hätätilanteissa saattaa olla tarpeellista toimia ammattilaislähtöisesti. Lapsen toimijuus voisi silti parhaimmillaan toteutua niissäkin tilanteissa edes jossain määrin esimerkiksi niin, että hänelle kerrotaan, mitä tapahtuu, vaikkei ehdittäisikään selvittää hänen näkemystään. Vähintään jälkikäteen olisi tärkeää käydä läpi, mitä lapsen näkökulmasta tapahtui, miltä se tuntui ja mitä hän olisi aikuisilta silloin toivonut.

## Lopuksi

Lapsen asiantuntijuus oman itsensä ja elämänsä suhteen ei häviä sairaalassa, ja ammattilaisten pitäisi mahdollistaa tämän asiantuntijuuden huomioon ottaminen.

Lapsen toimijuuden toteutumista tuettaessa ei tietenkään saa unohtaa lapsen oikeutta tulla suojeluksi. Emme kuitenkaan voi suojella lasta hänelle itselleen oikealla ja tarpeellisella tavalla, jollemme tunne lasta, emmekä voi tuntea häntä, jollemme aidosti selvitä hänen näkemyksiään. Aikuisen voi olla välttämätöntä tehdä ratkaisuja lapsen puolesta, mutta niin lapsen huoltajilla kuin ammattilaisillakin on velvollisuus ottaa lapsen näkökulma huomioon niitä tehdessään.

Kannattaa muistaa, että lapset ovat usein paljon kyvykkäämpiä keksimään ratkaisuja oman elämänsä ongelmiin kuin uskommekaan. Lapset osaavat esimerkiksi keksiä keinoja sairaalapelkojen käsittelyyn (Salmela 2010), ottaa aktiivisen roolin toimenpiteeseen valmistautumisessa (Lindberg & von Post 2006) ja käyttää tarinasäveltämistä traumaattisista kokemuksista toipumiseen (Hakomäki 2013). Lisäksi aikuiset voivat oppia tärkeitä asioita lapsilta, jos vain huomioimaan lasten näkökulmia (esimerkiksi Olli 2019).

Vammaisen lapsen toimijuuden on mahdollista toteutua sairaalassa, jos ammattilaiset ja vanhemmat sen mahdollistavat. Tarpeellista olisi kuitenkin muuttaa sairaaloiden toimintakäytäntöjä lapsinäkökulmaisemmiksi niin, ettei lapsen näkemysten huomioiminen olisi yksittäisen ammattilaisen osaamisesta ja halukkuudesta kiinni. Tärkeää olisi kääntää katse pois siitä, osaako lapsi ilmaista itseään tarpeeksi hyvin, ja tarkentaa pikemminkin siihen, osaako aikuinen yhdessä lapsen kanssa keksiä keinoja, joilla yhteisymmärrys löytyy.

## Lähteet

Hakalehto, S. 2018. Johdatus lapsen oikeuksiin terveydenhuollossa. Teoksessa S. Hakalehto & I. Pahlman (toim.) Lapsen oikeudet terveydenhuollossa. Kauppakamari, 20–38.

Hakomäki, H. 2013. Storycomposing as a path to a child's inner world: A collaborative music therapy experiment with a child co-researcher. University of Jyväskylä. Jyväskylä Studies in Humanities 204.

Hemsley, B., Kuek, M., Bastock, K., Scarinci, N. & Davidson, B. 2013. Parents and children with cerebral palsy discuss communication needs in hospital. *Developmental Neurorehabilitation* 16(6), 363–374.

Laki potilaan asemasta ja oikeuksista 785/1992.

Lindberg, S. & von Post, I. 2006. From fear to confidence: Children with a fear of general anaesthesia and the perioperative dialogue for dental treatment. *Journal of Advanced Perioperative Care* 2(4), 143–151.

Mayall, B. 2002. *Towards a sociology for childhood. Thinking from children's lives.* Open University Press.

Olli, J. 2012. Lapsen oikeus tulla kuulluksi kuntoutuksessa. *Kuntoutus* 35(3), 17–20.

Olli, J. 2014. Tulla kuulluksi omana itsenään – vammaisten lasten ja nuorten toimijuuden tukeminen. Teoksessa M. Gissler, M. Kekkonen, P. Känkänen ym. (toim.) *Nuoruus toisin sanoen. Nuorten elinolot -vuosikirja 2014*, 152–160.

Olli, J. 2019. Pienten ja muuten kuin sanoilla kommunikoiden lasten oma suostumus eli hyväksyntä havainnointi- tai videointitutkimukseen osallistumiseen. Teoksessa K. Vehkalahti & N. Rutanen (toim.) *Tutkimuseettisestä sääntelystä elettyyn kohtaamiseen: Lasten ja nuorten tutkimuksen etiikka II. Nuorisotutkimusverkosto/ Nuorisotutkimusseura, julkaisuja 201*, 105–121.

Olli, J., Salanterä, S., Karlsson, L. & Vehkakoski, T. Arvioitava 1. Getting into the same boat – Supporting the disabled child's agency in adult-child play interaction.

Olli, J., Vehkakoski, T., Karlsson, L. & Salanterä, S. Arvioitava 2. Enabling the realization of disabled children's agency in preparing for an anaesthesia procedure with a picture schedule.

Olli, J., Vehkakoski, T. & Salanterä, S. 2012. Facilitating and hindering factors in the realization of disabled children's agency in institutional contexts – literature review. *Disability & Society* 27(6), 793–807.

Olli, J., Vehkakoski, T. & Salanterä, S. 2014. The habilitation nursing of children with developmental disabilities – beyond traditional nursing practices and principles? *International Journal of Qualitative Studies on Health and Well-being* 9, 23106.

Pollari, K. 2019. Lapsipotilaan päätöksentekokyky ja sen arviointi. Lapin yliopisto. *Acta Universitatis Lapponiensis* 387.

Runeson, I., Hallström, I., Elander, G. et al. 2002. Children's participation in the decision-making process during hospitalization: an observational study. *Nursing Ethics* 9(6), 583–598.

Salmela, M. 2010. Hospital-related fears and coping strategies in 4-6-year-old children. University of Helsinki, Faculty of Medicine.

Sipari S., Vänskä N. & Pollari K. 2017. Lapselle merkityksellinen toiminta kuntoutumisessa – Lapsen Metkut. Lapsen oikeus osallistua kuntoutukseensa – Lapsen edun arviointi (LOOK) -hanke. Metropolia Ammattikorkeakoulu. Saatavilla osoitteessa: <http://metropolia.e-julkaisu.com/lapsen-metkut>. Katsottu 15.3.2021.

Vaitti, L. 2013. Suuntaviivoja erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden vertais- ja vaikuttamistoiminnan kehittämiseen. Vaikuttava vertaistoiminta -hanke 2011–2013. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.

YK:n lapsen oikeuksien komitean yleiskommentti nro 12 (2009). Lapsen oikeus tulla kuulluksi. CRC/C/GC/12. Saatavilla osoitteessa <https://lapsiasia.fi/yleiskommentit>. Katsottu 1.3.2021.

YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista SopS 59-60/1991.

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista SopS 27/2016.





## Lapsen osallisuus vammaissosiaalityössä

**Heli Ronimus & Martina Nygård**

Mahdollistetaanko vammaissosiaalityössä lasten osallisuus? Uskallammeko me ammattilaiset heittäytyä uusiin rooleihin – pois vanhempien kanssa tapahtuvasta keskustelusta ja aikuislähtöisestä palvelujen myöntämisestä? Muun muassa näihin kysymyksiin etsimme vastausta tässä artikkelissa, joka käsittelee lasten osallisuutta vammaissosiaalityössä.

Vamman kanssa elävät lapset ovat kaksinkertaisessa vaarassa tulla ohitetuksi, ikänsä ja toimintakykynsä vuoksi (Kivistö & Nygård 2019). Lasten osallisuutta osana vammaissosiaalityötä on tutkittu vain vähän. Suomessa aikaisempaa tutkimusta on tehty vammaissosiaalityössä vain aikuisia koskien (Hokkanen 2014; Kivistö 2014). Tämä artikkeli pohjaa hankkeessa Osallisuuden varmistaminen ja syrjäytymisen ehkäiseminen vammaissosiaalityön asiakasprosessissa (VamO) havaittuihin kokemuksiin ja tehtyihin selvityksiin. Tärkeimmät havainnot koskivat sitä, että lapset haluavat tulla osallisiksi ja heillä on paljon kerrottavaa, kunhan heille vain annetaan tähän mahdollisuus.

VamO-hankkeen<sup>1</sup> tavoitteena oli kokoamalla, testaamalla ja juurruttamalla kehittää sosiaalityön käytäntöjä, jotka tukevat vammaisen asiakkaan osallisuutta vammaissosiaalityössä. Hankkeen kahdeksan osatoteuttajaa toivat hankkeeseen kokemusta vammaissosiaalityön käytännöistä ja tutkimuksesta. Vammaisjärjestöjen kautta mukaan saatiin vamman kanssa eläviä kansalaisia, jotka toivat hankkeeseen omia kokemuksiaan ja näkemyksiään.

Hankkeen osatoteuttajista Espoon kaupunki panosti erityisesti vamman kanssa elävien lasten asioiden kehittämiseen. Espoossa järjestettiin oma osallisuusryhmä lapsiasiakkaille. Tällä haluttiin varmistaa lasten näkökulman esille tuleminen vammaissosiaalityön kehittämisessä. Hankkeessa toteutettiin myös valtakunnallinen Webropol-kysely vammaispalvelujen asiakkaille liittyen heidän kokemaansa asiakasosallisuuteen vammaissosiaalityössä. Kyselyn tuloksia on julkaistu aiemmin teoksessa *Osallisuus vammaissosiaalityössä on yhteistyötä – asiakkaiden kokemuksia* (Heini ym. 2019). Tässä artikkelissa käsitellään lapsiasiakkaiden osallisuutta vammaissosiaalityössä sekä kyselyn vastauksien että ryhmässä käytyjen keskustelujen ja siellä tehtyjen havaintojen kautta. Kyselyn vastauksia käsitellään aikaisemman julkaisun (Heini ym. 2019) pohjalta.

## Lapsilla on oikeus osallisuuteen sosiaalityössä

Osallisuus on yleiskäsite toiminnassa mukana olemiselle tai sosiaaliseen yhteisöön kuulumiselle. Se on vastakohta passiivisuudelle, ulkopuolelle jäämiselle tai jättämiselle. Lapsen osallisuudessa on kyse esimerkiksi siitä, miten hän voi olla mukana määrittämässä, toteuttamassa ja arvioimassa etunsa turvaamiseksi tehtävää työtä. Osallistumisen kautta opitaan olemaan ja elämään yhdessä. Osallistuminen on toimintaa, jossa osallisuus usein konkretisoituu. (Lampinen 2019.)

Vaikka osallisuudesta puhutaan paljon ja sitä on erilaisissa yhteyksissä määritelty, konkreettinen määritelmä käytännön sosiaalityön osalta vielä puuttuu. Tämän vuoksi eri sosiaalityöntekijät ymmärtävät sen hyvin eri tavoin. (Larsson & Hultman 2019.) Määrittelemättä on myös se, mikä on riittävää osallisuutta. Onko sitä se, että lapsi on paikalla, kun hänen asioistaan keskustellaan, vai toteutuuko osallisuus, kun vamman kanssa elävän lapsen oma mielipide on kuultu ja vaikuttaa päätöksentekoon? Sosiaalityössä ja erityisesti vammaissosiaalityössä vamman kanssa elävän lapsen osallisuus on hyväksytty hyvin kevyesti. Työntekijät ovat kuitanneet lapsen osallisuuden ajattelematta käsitteen sisältöä. On voitu esimerkiksi käsitellä lapsen asioita vain vanhempien kanssa tai ajatella lapsen olleen osallinen prosessiin, kunhan lapsi on ollut fyysisesti paikalla. Matthies (2017) esittää tämän johtaneen siihen, että työntekijät ovat harhautuneet ajattelemaan tekevänsä osallistavaa työtä, vaikka asiakkaiden osallisuus toteutuu vain näennäisesti.

---

1 ESR-rahoitteinen VamO-hanke toimi valtakunnallisesti 1.9.2016–31.12.2019. Hanketta koordinoi ja tutkimuksesta vastasi Lapin yliopisto, ja kehittämistä koordinoi Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos. Vammaispalvelutoimijoina hankkeessa olivat mukana Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus, Espoon kaupunki, Eteva-kuntayhtymä ja Rovaniemen kaupunki. Vammaisjärjestöjä edustivat Invalidiliitto ja Kynnys ry. Hankkeen verkkosivut löytyvät osoitteesta <https://www.ulapland.fi/FI/Kotisivut/VamO-hanke>.

Lapsen oikeus tulla osalliseksi ei toteudu aina edes silloin, kun puhutaan lapsen omista palveluista. Lainsäädännöllisesti vamman kanssa elävän lapsen oikeudesta tulla kuulluksi on Suomessa säädetty eri laeissa ja sopimuksissa, kuten sosiaalihuoltolain (1301/2014) 32 pykälässä, YK:n lapsen oikeuksien yleissopimuksen (SopS 59–60/1991, jäljempänä lapsen oikeuksien sopimus) 12 artiklassa ja YK:n yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista (SopS 26–27/2016, jäljempänä vammaissopimus) 7 artiklassa. Lapsen oikeuksien sopimus ja vammaissopimus velvoittavat jäsenvaltioita varmistamaan, että vamman kanssa elävien lasten ja nuorten oikeudet toteutuvat yhdenvertaisesti. Sopimusten nojalla lapsen edusta on huolehdittava kaikissa vamman kanssa eläviä lapsia koskevissa toimissa, ja lapsilla on oikeus ilmaista näkemyksensä kaikissa heihin vaikuttavissa asioissa sekä saada näkemyksensä ilmaisemiseen toimintakykynsä ja ikänsä mukaista apua.

Vamman kanssa elävät lapset joutuvat usein sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaina tilanteisiin, joissa tarkastellaan heidän oikeuksiensa rajoittamista ja itsemääräämisoikeuttaan. Erityisesti nuori ikä sekä puhekykyyn ja kehitykseen liittyvät vammat lisäävät riskiä joutua ohitetuksi. Esimerkiksi lastensuojelulakia (417/2007) tai lakia kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977) sovelletaan vamman kanssa eläviin lapsiin silloin, kun he ovat kyseisissä palveluissa asiakkaina, mutta kumpikaan laki ei erityisesti huomioi vamman kanssa eläviä lapsia. (Ahola, Nordlund-Spiiby & Lind 2019.) Näissä laeissa ei ole erikseen kirjoitettu auki lapsen oikeuksia tai sitä, miten vamma tulee ottaa huomioon lapsen ollessa asiakkaana.

Pohjoismaisessa hyvinvointivaltiomallissa sosiaalipalvelujen jako perustuu palvelutarpeen arviointiin, josta vastaa kunnan sosiaalitoimi. Palvelujen ottaminen vastaan on perheille yleensä vapaaehtoista. Tämä johtaa siihen, että lapset saavat ne palvelut, jotka vanhemmat hakevat ja hyväksyvät. Näissä prosesseissa lapset ja heidän mielipiteensä usein unohtuvat. Tilanteita arvioidaan vanhempien jaksamisesta, ei välttämättä vamman kanssa elävän lapsen tarpeesta lähtien. (Engwall ym. 2019.)

Vammaissosiaalityössä on perinteisesti ajateltu, että asiakkaan vamma tuo oikeuden tiettyihin palveluihin. Ajattelutapa on ongelmallinen. Palvelut eivät määräydy kaavamaisesti tiettyjen diagnoosien tai toimintakyvyn perusteella, vaan järjestämisen tulisi lähteä asiakkaan yksilöllisistä tarpeista. Perinteinen ajattelutapa elää vielä vahvasti asiakaskunnan kesken sosiaali- ja terveystoimen muissa palveluissa. Esimerkiksi perhesosiaalityön tai sairaalan sosiaalityöntekijä voi kertoa asiakkaalle, että hänellä on diagnoosin perusteella oikeus tiettyihin palveluihin. Vammaissosiaalityöntekijä taas saattaa tuoda esille vain palveluja, joita asiakkaan on mahdollista saada yksilöllisen elämäntilanteensa vuoksi. Tällöin asiakas voi ajatella, että häneltä salataan tietoa, ja syntyy epäluottamusta. Tämä voi johtaa siihen, että asiakas ei koe olevansa osallinen omassa asiassaan. Myös VamO-hankkeen kyselyssä tämä teema nousi esille (Heini ym. 2019).

Lasten kohdalla vammaissosiaalityö vaatii aikaa. Se vaatii paneutumista lapsen tilanteeseen niin, että lapselle voidaan hyvin konkreettisella tavalla selittää palvelut ja mahdolliset vaihtoehdot, joista

lapsi voi valita. Tämä työtapa voi johtaa siihen, että lapsi valitsee jotain muuta kuin vanhemmat ehkä toivovat. Tällöin on pohdittava, kuka tilanteessa on päähenkilö.

## Tutkimuksia vamman kanssa elävän lapsen osallisuudesta

Johanna Ollin (2014) tekemässä kirjallisuuskatsauksessa ilmenee, että ammattilaisten asenteet ja kommunikointitaidot vaikuttavat työpaikan kulttuuriin ja siihen, tuleeko asiakkaana oleva vamman kanssa elävä lapsi osalliseksi vai ei. Kyse ei siis ole mistään yksittäisestä tekijästä, kuten käytettävissä olevista resursseista. Osallisuus vaatiikin organisaatiotasosta johtamista. Osallisuudelle tulee antaa organisaatiossa tilaa, ja olisi hyvä, jos organisaatio pystyisi luomaan kulttuurin, jossa osallisuus on jokapäiväinen arvo. Osallisuutta saadaan paremmin aikaan, kun johdon kanssa voidaan neuvotella ja pohtia vastuiden ja velvollisuuksien rajoja. Työntekijöidenkin on koettava, että he ovat osallisia omissa organisaatioissaan ja työssään. Osallisuuden kokemus auttaa työntekijöitä toteuttamaan osallistavaa asiakastyötä ja vahvistamaan asiakkaiden kokemusta osallisuudesta. (Hakoma, Nurmi-Koikkalainen & Nygård 2019.)

Lasten kuuleminen erilaisissa palveluissa, kuten sosiaalipalveluissa ja oikeudessa, on tehty niille lapsille, joilla on hyvät verbaaliset kommunikointitaidot. Pienet lapset ja puhetta tukevaa tai korvaavaa kommunikaatiota käyttävät eivät kuulu siihen ryhmään. (Kay & Tidsvall 2012.) Ruotsalaisessa tutkimuksessa on todettu, että vaikka sosiaalipoliittinen tahto on, että lapset ovat aktiivisia jäseniä ja lapsen edun tulee olla johtavassa asemassa, käytännössä vamman kanssa elävät lapset muuttuvat passiivisiksi jäseniksi ilman osaamista. Tällöin aikuisten mielipiteet ottavat valtaa prosesseissa. (Engwall ym. 2019.)

Vaikka lapsen osallisuus on arvo sinänsä, se myös suojaaa lasta ja auttaa häntä itsenäistymään (Ahola & Pollari 2018). Vamman kanssa elävien lasten osallisuus on erityisen tärkeää muun muassa siksi, että he ovat suuremmissa riskissä joutua väkivallan uhriksi kuin vammattomat ikäoverinsa (Ahola, Nordlund-Spiby & Lind 2019). Kouluterveyskyselyssä on havaittu, että syrjivää kiusaamista, fyysistä uhkaa ja seksuaalisen väkivallan kokemuksia esiintyi useammin niillä nuorilla, joilla oli vakava toimintarajoite. Surullista on, että toimintarajoitteiset lapset kokivat, etteivät he saa tarvitsemiaan kouluterveydenhuollon palveluja yhtä usein kuin muut koululaiset. (Kanste ym. 2017.) Vamman kanssa eläviä lapsia esimerkiksi tyypillisesti kuullaan vain hoitajiensa kautta eikä suoraan lasten kanssa kommunikoiden.

Islantilaisessa elämänlaatuselvityksessä tutkittiin lievästi autististen lasten käsitystä elämänlaadustaan. Elämänlaatu liittyy läheisesti lasten oikeuksiin sisältäen terveyden, hyvinvoinnin, elinolosuhteet, perhesuhteet, leikin, sosiaaliset suhteet, koulutuksen ja vapaa-ajan. Samassa tutkimuksessa kysyttiin vanhempien käsitystä lapsensa elämänlaadusta. Autismiin kirjolla olevien lasten elämänlaatu oli tutkimuksessa käytetyillä mittareilla alhaisempi verrattuna samanikäisten



verrokkiryhmään. Mielenkiintoista oli, että autististen lasten vanhemmat kokivat lastensa elämänlaadun huonommaksi kuin lapset itse. (Snæfrídur ym. 2016.) Tärkeää onkin muistaa, että vamman kanssa elävien lasten asioita selvitetessä vanhempien näkemys ei välttämättä ole sama kuin lasten oma näkemys. Vammaissosiaalityö on helposti aikuisvetoista ja muun muassa lasten puheentuottamisen haasteiden vuoksi turvaututaan keskustelemaan pelkästään vanhempien kanssa.

## **Lasten kysely ja osallisuusryhmä – VamO-hankkeen aineisto**

VamO-hankkeessa toteutettiin kaksi Webropol-kyselyä vammaissosiaalityön asiakkaille heidän kokemastaan osallisuudesta osana asiakasprosessia. Kyselyt toteutettiin erikseen aikuisille ja lapsiasiakkaille (kyselyaineistoista Heini ym. 2019). Lasten kyselyssä oli erikseen osiot lapsille ja heidän vanhemmilleen. Lasten ja perheiden kyselyn vastaukset koskivat 92 lasta, joten kyselyn tulokset eivät ole yleistettävissä valtakunnalliselle tasolle, mutta niitä voi hyödyntää vammaissosiaalityön kehittämisessä. Suurelta osin tulokset ovat hyödynnettävissä muissakin palveluissa, joissa vamman kanssa elävät lapset ja heidän perheensä ovat asiakkaina.

Lasten ikäjakauma oli tasainen: 0–6-vuotiaita lapsia oli 24, 7–12-vuotiaita lapsia 36 ja 13–18-vuotiaita 31 lasta. Enemmistö vastaajista oli poikia (69 prosenttia). Ainoastaan yksi vastaaja ilmoitti täyttäneensä kyselyn itse, joka viides oli täyttänyt kyselyn vanhemman tai tukihenkilön kanssa, ja muiden osalta vanhemmat täyttivät kyselyn kokonaan tulkiten lapsen vastauksia tai jättäen vastaamatta lapsen näkemyksiä koskeviin osuuksiin. Lapsen näkemyksiä käsittelevissä kysymyksissä puuttuvaa tietoa oli noin viidennes.

Hankkeessa jokaisella osatoteuttajalla oli omia asiakasosallisuusryhmiä, joissa pystyttiin kyselyitä syvällisemmin perehtymään tiettyihin teemoihin. Yhteensä ryhmiä oli kahdeksan, joista yksi oli valtakunnallinen. Valtakunnallisessa osallisuusryhmässä oli edustus alueellisista ryhmistä. Osallisuusryhmillä oli kaksi tavoitetta: ensimmäinen tavoite oli yhteiskehittäminen, eli palveluiden käyttäjät ja viranomaiset kehittivät palveluita yhdessä. Toinen tavoite oli varmistaa vamman kanssa elävien henkilöiden osallisuus palvelujen käytännöissä ja kehittämisessä. Yhteiskehittäminen vahvistaa palveluiden asiakaslähtöisyyttä, vaikuttavuutta ja laatua. Osallisuusryhmät koostuivat vammaispalveluja käyttävistä henkilöistä eli kokemusasiantuntijoista. Osassa ryhmistä työntekijöillä oli suurempi rooli ryhmien vetäjinä, ja osassa ryhmistä työntekijät osallistuivat ryhmään havainnoiden ja välittämällä tietoa ryhmästä vammaispalveluille. Osallisuusryhmätoiminta hyvänä käytäntönä lisää esimerkiksi vamman kanssa elävien lasten kokemusta osallisuudesta heidän osallistessaan ryhmätoimintaan ja solmiessaan sen kautta uusia sosiaalisia suhteita. (Kontu 2019.)

Espooseen perustettiin oma ryhmä lapsiasiakkaille. Ryhmään osallistuvilla lapsilla ei asetettu diagnoosirajoja, vaan puitteet pyrittiin luomaan sellaisiksi, että ne mahdollistivat osallistumisen toimintatarjoitteista huolimatta. Ryhmään osallistui viisi lasta, joilla kaikilla oli eri tavoin ilmenevä vamma.

Lapset olivat iältään 9–15-vuotiaita. Ryhmä kokoontui noin puolentoista vuoden ajan, yhteensä 11 kertaa. VamO-hankkeen työntekijä toimi ryhmän vetäjänä, ja Espoon vammaispalvelujen työntekijöitä osallistui ryhmään lasten avustajina. Ryhmässä oli siten enemmän aikuisia kuin lapsia, mikä oli välttämätöntä ryhmän esteettömyyden takaamiseksi. Alussa ryhmän suunnittelu oli aikuislähtöistä, mutta ryhmän kokoontumisten jatkuessa suunnittelua ja ideointia tehtiin yhä enenevässä määrin yhdessä lasten kanssa. Lapset valitsivat ryhmän nimeksi Yö-ryhmä. Ryhmän keskusteluja ja aikuisten havainnoiteja käytetään tämän artikkelin aineistona.

Erityistä huomiota ryhmässä tuli kiinnittää esteettömyyteen. Osaltaan sen mahdollisti avustajien suuri määrä. Osittain esteettömyyskysymykset olivat fyysisiä, mutta enimmäkseen ne liittyivät kommunikointiin ja tapaamiskertojen rakenteisiin. Esteettömyyteen perehtyminen ja panostaminen veivät aikaa, mutta esteettömyys oli ehdottoman tärkeää lasten näkemysten esille tuomiseksi. Esteettömyys oli myös palkitsevaa, sillä toisinaan lasten riemu oli käsinkosketeltavaa, kun he pääsivät aktiivisesti osallisiksi toimintaan. Monilla lapsista oli aikaisempia kokemuksia ulkopuolelle jäämisestä, esimerkiksi harrastustoiminnasta. Oli myös surullista huomata, että esimerkiksi piste-  
kirjoituksen tarjoaminen näkövammaiselle lapselle aiheutti riemua – tällaisen materiaalin tarjoamisen tulisi olla hänelle arkipäivää.

Amartya Senin ja Martha Nussbaumin (2011) kehittämä ”capabilities approach” -tutkimusote sopi hyvin VamO-lasten osallisuusryhmässä tapahtuvaan kehittämiseen. Vamman kanssa eläville lapsille annettiin mahdollisuus vaikuttaa, ja heidän esittämiinsä toiveisiin reagoitiin. Ympäristöä muokattiin siten, että se oli juuri heille hyvä. Aikuiset ja ammattilaiset muuttivat omaa toimintaansa, ja vaikka tapaamisilla oli valmiiksi suunniteltu runko, runkoa muokattiin jatkuvasti lasten tarpeiden mukaan. Esimerkiksi ruokailun paikkaa vaihdettiin ja ruokalistaa muokattiin. Aikuiset vetäytyivät enemmän taustalle, ja tilojen käyttöä harkittiin lasten tarpeiden mukaisesti muun muassa ylimääräisten virikkeiden määrään vaikuttamalla. Kun lapset eivät tarttuneet johonkin tehtävään, tehtävä vaihdettiin.

Ennakointi oli tärkeää. Lapset saivat ennen tapaamista kotiinsa kirjeen, jossa kerrottiin tulevan ryhmätapaamisen rakenteesta ja mahdollisesta ennakkotehtävästä. Lapset esimerkiksi saivat tehtäväksi täyttää Pesäpuu ry:n Minun päiväni -lomaketta ja ottaa sen mukaansa tapaamiseen. Lomakkeessa on nelikenttä, joiden teemat ovat aamu, päivä, ilta ja yö. Lapset olivat täyttäneet lomaketta hyvin eri tavoin. Osa oli kirjoittanut avainsanoja lokeroihin itse ja osa vanhempien kanssa. Osa oli piirtänyt ja osa etsinyt lehdistä kuvia. Tapaamisen aikana lapset kertoivat tyypillisestä päivästäan lomakkeen avulla ja osa lapsista työsti lomaketta pidemmälle. Vaikka lapset olivat täyttäneet lomaketta eri tavoin, se tuntui olleen kaikille tärkeä. Eräs lapsista toi lomakkeesta keskustelun yhteydessä esille omaa tilannettaan, ja hänen pyynnöstään veimme viestin eteenpäin hänen sosiaalityöntekijälleen.

Lasten mielipiteiden selvittämistä tehtiin erilaisilla tavoilla lasten toimintakyvyt huomioon ottaen. Kuvien käyttö oli tärkeää, mutta samaan aikaan oli tärkeää sanoittaa asioita, koska kaikki eivät nähneet kuvia. Ryhmässä käytettiin paljon erilaisia janoja konkretisoimaan käsiteltäviä asioita. Eräällä janalla lapset saivat seistä, mutta kaikkien seisominen samalla viivalla sai osan lapsista hakeutumaan samoihin kohtiin, jolloin heidän todellinen mielipiteensä ei tullut esiin. Hyväksi työkaluksi osoittautuivat laminoidut palautetaulut, joissa oli aihealueen mukaisesti eri ääripäät, esimerkiksi “ei yhtään tärkeä” ja “niin tärkeää kuin mahdollista”. Asteikkoihin liitettiin kuvia aiheen mukaan. Esteettömyyttä lisättiin laittamalla asteikon päälle pehmotarraa, jolloin mittaria pystyttiin tunnustelemaan sormin.

Monia tehtäviä kävimme läpi Dino-hahmon avulla, jolle kehitimme taustatarinan. Dinon tarinassa oleellista oli, että Dino tuntui lapsista samaistuttavalta mutta ei suoraan kenenkään lapsen omasta elämästä otetulta. Dinon lisäksi hahmoina olivat sosiaalityöntekijä, pikkuveli, äiti ja isä. Hahmot olivat olemassa leluina, jotta ne olisivat esteettömästi konkreettisia jokaiselle ryhmän jäsenelle. Hahmoilla ei kuitenkaan juuri leikitty, vaan aikuiset usein kertoivat taustatilanteen ja Dino esiintyi kuvatehtävissä. Dinon läsnäolo konkretisoi käsiteltäviä asioita sekä antoi lapsille mahdollisuuden kertoa asioista ilman, että he kertoivat suoraan omasta elämästään.

Ryhmän tuloksia on hyödynnetty paitsi Espoon ja muiden osatoteuttajien käytännön sosiaalityössä, myös esimerkiksi Vammaispalvelujen käsikirjasta löytyvässä Työkalupakissa vammaisten lasten mielipiteen selvittämiseksi (Ronimus 2021). Työkalupakkiin otettiin mukaan niitä metodeja, joista ryhmän lapset innostuivat, joita he tulivat mukaan kokeilemaan ja joista he antoivat hyvää palautetta. Ryhmän avustajina käytettiin pitkälti käytännön sosiaalityössä mukana olevia työntekijöitä, jolloin lasten osallisuuden tärkeyden oivaltaminen yhdessä levisi hyvin sosiaalityöhön. Ryhmä toimi siis keskeisenä välineenä myös lasten osallisuuden mahdollistavaan asennemuutokseen.

## Lapset haluavat osallistua päätöksentekoon

Osallisuusryhmät ja kyselyt tuottivat tietoa, jonka perusteella lasten osallisuus vammaissosiaalityössä vaatii vielä paljon tehtävää. Kyselyssä kolmannes lapsista kertoi, että heiltä on kysytty mielihyvää vammaissosiaalityössä harvoin tai ei koskaan. Kun lapsilta kysyttiin, miten he haluaisivat osallistua asioidensa käsittelyyn, lähes puolet vastaajista kertoi ylipäänsä halukkuudestaan. Vain kolme lasta kertoi kyselyssä, ettei halua osallistua vammaissosiaalityön tapaamisiin. Eräs lapsi kertoi: “Haluan itse päättää asioista niin pitkälle kuin se on mahdollista.”

Lasten erityisenä toiveena oli, että työntekijät käyttäisivät heidän kanssaan puhetta tukevia ja korvaavia kommunikointimenetelmiä, kuten kuvia, tukiviittomia, tablettiohjelmia tai pikapiirtämistä. Eräs lapsi toivoi: “Että voisin kertoa kuvilla, mitä haluaisin kertoa koulun jälkeen.” Toisen lapsen viesti sosiaalityöntekijöille oli: “Ensin juodaan kahvia tai teetä. Sitten näytän omasta

vihkosta.” Sosiaalityöntekijöiden peruskoulutukseen puhetta tukevia ja korvaavia kommunikointimenetelmiä ei kuulu, mutta menetelmät vaativat pikemminkin rohkeutta ottaa asioista selvää kuin monimutkaisia taitoja. Työntekijöille tuleekin antaa sosiaalityön perusopinnoissa ja täydennyskoulutuksessa nykyistä enemmän tiedollisia ja taidollisia valmiuksia eri-ikäisten ja -taustaisten lasten kohtaamiseen (Tulensalo 2015).

Kyselyssä lapset ja heidän vanhempansa toivoivat lisätietoa palveluprosessista ja palveluista. Vastauksissa lapset toivoivat ennakkomateriaalia, jonka sosiaalityöntekijä lähettää lapsille ennen tapaamista. Näin lapsilla on mahdollisuus valmistautua tapaamiseen. Ennakkomateriaalina voi toimia esimerkiksi kirje, jossa puhutellaan suoraan lasta (Heini ym. 2019.) Tällaisia kuvitettuja kirjeitä tehtiin hankkeessa Vammaispalvelujen käsikirjaan, josta sosiaalityöntekijät voivat vapaasti tallentaa ja muokata mallikirjeitä omaan käyttöön sopiviksi (Kontu ym. 2020). Lasten osallisuusryhmä on myös ollut vaikuttamassa kirjeiden sisältöön.

Konkreettinen lasten osallisuuteen vaikuttava tekijä on ajan antaminen. Kyselyyn vastanneet vanhemmat näkivät, että riittävällä ajalla varmistetaan lapselle omatahtinen tilanne kertoa asioistaan hänelle luontevalla tavalla. (Heini ym. 2019.) Niin vanhemmat kuin lapset arvioivat, että lapsen kannalta parempi on jaksottaa palaverit lyhyiksi kuin pitää pitkiä kokouksia.

Lasten osallisuuteen olennaisesti vaikuttaa valittu tila, jossa työntekijä tapaa lapsen. Kyselyssä sekä lapset että vanhemmat toivoivat tapaamispaikaksi lapselle tuttua ympäristöä. Suurimmassa osassa vastauksia tämä tarkoitti kotia, mutta myös muita vaihtoehtoja mainittiin (Heini ym. 2019). Tärkeintä olisikin, että lapsi saisi itse valita ympäristön, jossa hän haluaa työntekijän kohdata. Tämä selventäisi kaikille osapuolille sitä, kuka on tapaamisen keskiössä.

Lapsilla oli toiveita tapaamisten ajankohdasta. Haluttiin, että tapaaminen ei osu koulupäivän, päiväunien tai muiden lapselle tärkeiden menojen kanssa samaan aikaan. Viranomaisten kiireen keskellä voi unohtua, mikä aika sopii parhaiten lapselle, ja tapaamiset järjestetään aikuisten kiireisten aikataulujen mukaan. Kukapa meistä aikuisistakaan haluaisi osallistua viranomaispalaveriin kesken mieluisan harrastuksen?

Lasten kokemukseen osallisuudesta vaikuttaa myös ammattilaisen asenne. Lapset kertoivat, että ammattilainen oli puhunut heille alentavasti lässyttäen. Kun sosiaalityöntekijä oli tervehtinyt lasta ja kysynyt hänen mielipidettään suoraan eikä aikuisen kautta, oli kokemus tapaamisesta ollut positiivinen. Mielenkiintoista oli, että muutamat vanhemmat kertoivat, ettei heidän lapsensa mielipidettä voi kuulla, koska lapsi ei osaa puhua. On sosiaalityöntekijän tehtävä arvioida, miten hän saa vammaan kanssa elävän lapsen näkemyksen selvitettyä. Vanhemmalle oli tullut positiivinen osallisuuden kokemus siitä, kun työntekijä oli puhunut suoraan vauvalle (Heini ym. 2019). Oleellista on muistaa, että vaikka kaikki lapset eivät osaa puhua, kaikki osaavat kommunikoida. Aikuiset pystyvät usein tulkitsemaan vastasyntyneenkin viestintää, mutta puhetta tukevaa tai korvaavaa kommunikointia käyttävien lasten kohdalla sanattomien viestien tulkinta usein unohtuu.

Vanhemmilta kysyttiin, kuinka hyvin perheen kokonaistilanne on huomioitu palveluissa. Suurin osa vanhemmista vastasi kokonaistilanteen tulleen otetuksi huomioon huonosti tai kohtalaisesti: ”kokonaistilannetta pitäisi miettiä koko perheen kannalta, ei vain vammaisen asiakkaan kannalta.” Ristiriita voi syntyä, jos lapsi jätetään kuulematta sen tähden, etteivät hänen toiveensa ja vanhempien toiveet kohtaa. Vammaispalvelut ovat vapaaehtoisia, joten jos vanhemmat eivät ole halukkaita vastaanottamaan palveluja, lapsi voi pahimmassa tapauksessa jäädä ilman tarvitsemiaan palveluja. Sosiaalityöntekijältä vaatii rohkeutta tuoda lapsen oikeudet ja mielipiteet esiin vanhemmille. Tässä sosiaalityöntekijä ottaa riskin siitä, että vanhemmat tekevät esimerkiksi valituksen sosiaalityöntekijästä. Sosiaalityöntekijöitä auttaa, jos organisaatiossa on selkeästi linjattu, että jokainen lapsi tavaan. Lapsen tapaamista tulee pitää keskiössä kollegiaalisesti, jotta jokaiselle on selvää, miksi asia on niin tärkeä. Lapsen osallisuuden tulee olla organisaation keskeinen arvo.

## **Mitä lapset kertoivat ryhmässä ja mihin asioihin he vaikuttivat?**

Vamman kanssa elävät lapset eivät useinkaan ole tottuneet siihen, että he voivat ja saavat vaikuttaa asioihinsa. Ammatillaiset ovat tottumattomia kyselemään ja antamaan tilaa ja aikaa vamman kanssa elävien lasten osallistumiseen. Kun olosuhteet luodaan lapsille otollisiksi, he pystyvät kuitenkin ilmaisemaan asiansa hyvin. Lasten toivomukset eivät ole VamO-hankkeessa saamiemme kokemusten valossa mahdottomia, vaan hyvinkin realistisia ja toteuttamiskelpoisia.

Lasten osallisuusryhmäläiset kertoivat halustaan tulla kuulluiksi. Osa lapsista toivoi mahdollisuutta olla suorassa yhteydessä sosiaalityöntekijään: ”lapsilla pitäisi olla whatsapp numero, johon voisi laittaa sosiaalityöntekijälle palautetta, mitä tarvitsee.” Suora yhteydenotto ei siis tarkoittanut soittoaikoja tai takaisinsoittoja, vaan lapsille ominaisia tapoja ottaa yhteyttä, kuten WhatsApp-viestit. Lapset kertoivat haluavansa ottaa yhteyttä sosiaalityöntekijään itse, jotta he voivat kertoa, mitä tarvitsevat.

Ajan antaminen lapsille oli ryhmässä ensiarvoisen tärkeää. Aikuisille on usein vaikeaa sietää hiljaisuutta, ja tämän takia he helposti täyttävät tyhjää tilaa omalla puheellaan. Lasten ryhmän aikuiset havaitsivatkin, että mitä pidempään he ovat hiljaa, sitä enemmän lapsilla on tilaa ilmaista itseään. Ryhmän ohjenuoraksi annettiin, että aikuiset ovat hiljaa aina hieman pidempään, kuin mikä mukavalta tuntuu.

”Lapsella tulee olla oikeus ulkoilla koulun jälkeen.” Osa ryhmän lapsista toi esille lasten oikeutta ulkoilla koulupäivän jälkeen. Vamman takia iltapäiväkerhossa nuorempien lasten kanssa aikaa viettänyt lapsi ilmaisi voimakkaasti, ettei vanhempien lasten tarvitsisi viettää aikaa itseään selvästi nuorempien lasten kanssa iltapäiväkerhossa vain vammansa vuoksi. Sen sijaan lasten tulisi saada ulkoilla ja leikkiä vapaasti koulupäivän jälkeen muiden samanikäisten lasten tavoin. Tätä varten voidaan tarvita avustajia tai harjoittelua, mutta lapsilla tulee olla oikeus ulkoilla myös ilman vanhempia.

Vamman kanssa elävien lasten perusoikeuksien rajoittamista perustellaan usein turvallisuudella. Esimerkiksi Pöytyän kunta sai huomautuksen aluehallintovirastolta, kun vamman kanssa elävät oppilaat joutuivat ulkoilemaan koulussa häkkimäisessä ympäristössä. Heidät oli erotettu rakennelmalla koulun vammattomista oppilaista. Myös yhdenvertaisuusvaltuutettu otti asiaan kantaa toteamalla, että ”häkissä” pitäminen synnyttää vammaisia oppilaita nöyryyttävän ja halventavan ilmapiiirin. (Aluehallintovirasto 2021.)

Itsenäistymiseen liittyen lapset toivat esille, että vamman kanssa elävät lapset osaavat jo kulkea taksilla riittävän itsenäisesti. Sen sijaan kaikki lapset olivat sitä mieltä, että he haluavat opetella kulkemaan bussilla ja junalla. Taitoa voi harjoitella tutun aikuisen kanssa. Julkisilla voi mennä vaikkapa kauppaan, harrastamaan ja tapaamaan ystäviä. Julkisilla liikennevälineillä kulkemisen opettelu oli kaikkien ryhmän lasten mielestä hyvin tärkeää.

Lapset pitivät erittäin tärkeänä taitona yksin kotona olemisen harjoittelua. Lasten mukaan yksin olemista voi kotona harjoitella joko ennen koulua tai koulun jälkeen, noin tunnin kerrallaan. Ennen kuin voi harjoitella yksin olemista, pitää olla tarpeeksi rohkea, osata tarvittaessa soittaa äidille ja muistaa, ettei saa lähteä yksin ulos. Kotona ollessa voi sitten esimerkiksi tehdä läksyjä, pelata tietokonepelejä tai kuunnella musiikkia.

Lasten ryhmäläiset antoivat palautetta myös itse ryhmästä:

*”Puhutaan liikaa”*

*”Aistihuone on kiva”*

*”Ryhmään on kiva tulla”*

*”Janatehtävät oli tylsiä, koska oli sama jana koko ajan”*

*”Tehtävistä Dino-tehtävät on olleet kivoimpia”*

*”Vapaa ohjelma on kivaa”*

*”Syöminen ja lopun tarrat on kivoja”*

*”Pitäisi saada käyttää puhelinta, että voisin laittaa kuvia Instagramiin”*

*”Yö-ryhmä on kiva ja se pitäisi järjestää jatkossakin. Älkää järjestäkö sitä muualla.”*

Lasten ryhmä osoitti, että lasten kuunteleminen on tärkeää ja lapset kykenevät ilmaisemaan itseään, kunhan heille vain annetaan tähän tilaisuus. Oleellista osallisuusryhmän toteuttamisessa on, että lasten ideoita ja toiveita kuunnellaan ja heille annetaan päätösvaltaa ryhmän toiminnasta. Ryhmällä voidaan todeta olleen suurin vaikutus työntekijöiden ymmärryksen lisäämiseen siitä, että lapsi on asiakkuuden keskiössä. Ymmärryksen syventymisen myötä työntekijät ovat vahvemmin voineet viedä viestiä eteenpäin niin työkavereilleen ja esimiehilleen kuin lasten vanhemmille.

## Johtopäätökset

Vamman kanssa elävät lapset haluavat vaikuttaa omiin asioihinsa ja kertoa itse, mikä heille on tärkeää. Lapsilla on paljon kerrottavaa, eikä sitä tarvitse pelätä. Sosiaalityöntekijöille lasten kanssa työskentely antaa voimia ja innostusta työhön. Historiallisesti vammaisten mielipidettä ei ole konsultoitu heitä koskevien asioiden suunnittelussa ja kehittämisessä, koska vamman kanssa elävät henkilöt on tyypillisesti nähty riippuvaisina ja huollettavina (Teittinen 2006).

Hankkeessa saamiemme kokemusten pohjalta on välittynyt kuva, että lasten osallisuus toteutuu valtakunnallisella tasolla hyvin vaihtelevasti. Osassa kunnista työntekijät ovat sisäistäneet osallisuuden tärkeyden ja puolustavat lasten oikeuksia tulla kuulluksi. He käyttävät aikaa kotikäynneillä lasten kanssa leikkimiseen ja kohtaamiseen lapsilähtöisesti. Tällöin osallisuus on yksi organisaation keskeisistä arvoista. Toisissa kunnissa taas lasten tapaamisten tärkeyttä ei nähdä ja resurssien ollessa niukkoja lasten tapaamisista helposti luovutaan. Työntekijät saattavat kokea, että he eivät osaa käyttää lapsille sopivia menetelmiä, heillä ei ole aikaa lasten kuulemiseen, lapset eivät osaa puhua käsiteltävistä asioista tai että lapset toivovat pilvilinnoja. Näihin asioihin voidaan vastata resursoinnilla, johtamisella ja koulutuksella sekä tutustumalla Työkalupakkiin vammaisten lasten mielipiteen selvittämiseksi (Ronimus 2021).

Vamman kanssa elävillä lapsilla on tärkeitä viestejä aikuisille. Lasten toiveita ei useinkaan ole mahdotonta järjestää. Hankkeessa löydetty lasten kehittämissuhteet olivat hyvinkin realistisia. Lapset haluavat tulla kuulluksi, tehdä päätöksiä ja vaikuttaa omiin asioihinsa. Tätä varten he tarvitsevat tietoa heille sopivalla tavalla annettuna. Vamman kanssa elävillä lapsilla on samat oikeudet kuin vamman kanssa elävillä aikuisilla tai vammattomilla lapsilla. On hyvä antaa vamman kanssa eläville lapsille jo varhaisella iällä mahdollisuus sanoa mielipiteensä ja vaikuttaa omiin asioihinsa.

Vamman kanssa elävät lapset toivovat samoja asioita kuin muutkin ikäisensä lapset. He haluavat liikkua ja harrastaa kodin ulkopuolella. He haluavat pelata tietokonepelejä ja olla yhteydessä omaan sosiaalityöntekijäänsä helpolla tavalla itse. He haluavat päättää omista asioistaan myös vammaissosiaalityössä.

Vamman kanssa elävät lapset pystyvät toimimaan kehittäjinä. On tärkeää saada lasten mielipiteet mukaan, kun heille tarkoitettuja ja muitakin palveluja kehitetään. Se vaatii viranomaisilta ennakkoluulottomuutta ja oikeaa asennetta. On pidettävä mielenavoinna sen suhteen, mitä lapset, joilla on erilaisia toimintarajoitteita, kertovat. Lapset eivät aina vastaa aikuisten esittämiin kysymyksiin, mutta se ei tee heidän vastauksistaan vähemmän tärkeitä. Aikuisten tehtävä on kuunnella.

**Lasten osallisuusryhmästä opimme, mitkä asiat ovat keskeisessä roolissa kun kohdataan lapsiasiakas:**

On unohdettava liika virallisuus. Lasten kanssa voidaan istua lattialla, pelata, piirtää ja leikkiä!

Lapsen on annettava kertoa, mitä hänellä on kerrottavana. Tämä ei välttämättä ole aina sitä, mitä aikuiset odottavat. Se ei kuitenkaan tee lapsen asiasta vähemmän tärkeää.

On muistettava, että kommunikointia on muutakin kuin puheena tuotettu.

Lapsille on tarjottava tietoa heitä koskevassa asiassa, jotta he voivat ottaa kantaa asiaan. Muuten he eivät osaa ottaa kantaa.

Tärkeää on pohtia, mahtuvatko lapset meidän aikuisten luomiin rakenteisiin vammaissosiaalityössä tai sosiaalityössä ylipäänsä. Työskentely uudella tavalla vaatii aikaa ja organisaation tukea sekä kannustusta muutokseen. Johdon tulee vaatia ja seurata, että lapset tulevat kuulluiksi. Läpinäkyvyys tuo luottamusta ja luottamus mahdollistaa osallisuutta. Organisaatiossa voidaan esimerkiksi asettaa viralliseksi tavoitteeksi, että kaikki lapset tavataan, ja seurata verkkosivuilla tavoitteen toteutumista.

Työnantajien tulee tarjota koulutusta kaikkien lasten mielipiteen selvittämiseen, ja kommunikointia helpottavia välineitä tulee olla työntekijöiden saatavilla. Työntekijöillä tulee olla aikaa valmistautua tapaamisiin ja valmistella kullekin lapselle sopivat yksilölliset kohtaamisen tavat. Vammaissosiaalityössä työntekijällä on usein valtava määrä asiakkaita. On huomattava, että lasten kuuleminen ei ole mitään ylimääräistä, vaan lakiin kirjattu velvollisuus. Koska lasten kuulemiseen on käytettävä aikaa, se voidaan yhtä hyvin tehdä laadukkaasti.



## Lähteet

Ahola, S., Nordlund-Spiby, R. & Lind, S. 2019. Vammaiset ja toimintakyvyltään rajoitteiset lapset ja nuoret. Teoksessa U. Korpilahti, H. Kettunen, E. Nuotio ym. (toim.) Väkivallaton lapsuus: toimenpidesuunnitelma lapsiin kohdistuvan väkivallan ehkäisystä 2020–2025. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen julkaisu 2019:27. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4123-6>. Katsottu 18.7.2021.

Ahola, S. & Pollari, K. 2018. Lapsella on oikeus osallisuuteen – vammaisuudesta riippumatta. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Päätösten tueksi 1/2018. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-999-6>. Katsottu 18.7.2021

Aluehallintoviraston tiedote 2021. Erillisen ulkoilun alueen aitaaminen vammaisille oppilaille rikkoo yhdenvertaisuuslakia. Saatavilla osoitteessa <https://avi.fi/tiedote/-/tiedote/69901641>. Katsottu 18.7.2021.

Egilson Snæfrídur, T., Ólafsdóttir, L., Leósdóttir, T. et al. 2016. Quality of life of high-functioning children and youth with autism spectrum disorder and typically developing peers: Self- and proxy-reports. *Autism* 21(2), 133–141. Saatavilla osoitteessa [https://www.researchgate.net/publication/299943738\\_Quality\\_of\\_life\\_of\\_high-functioning\\_children\\_and\\_youth\\_with\\_autism\\_spectrum\\_disorder\\_and\\_typically\\_developing\\_peers\\_Self\\_and\\_proxy-reports](https://www.researchgate.net/publication/299943738_Quality_of_life_of_high-functioning_children_and_youth_with_autism_spectrum_disorder_and_typically_developing_peers_Self_and_proxy-reports). Katsottu 21.7.2021.

Engwall, K., Östberg, F., Andersson, G. ym. 2019. Children with disabilities in Swedish child welfare – a differentiating and disabling practice. *European Journal of Social Work* 22(6), 1025–1037. Saatavilla osoitteessa <https://doi.org/10.1080/13691457.2018.1461073>. Katsottu 27.3.2021.

Hakoma, R., Nurmi-Koikkalainen, P. & Nygård, M. 2019. Vammaissosiaalityön johtaminen. Teoksessa M. Kivistö & M. Nygård (toim.) Yhdessä eteenpäin: asiakasosallisuus vammaissosiaalityössä. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Työpöytä 42/2019. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-293-2>. Katsottu 22.7.2021.

Heini, A., Hokkanen, L., Kontu, K. ym. 2019. Osallisuus vammaissosiaalityössä on yhteistyötä – asiakkaiden kokemuksia. Lapin yliopiston yhteiskuntatieteellisiä julkaisuja B. Tutkimusraportteja ja selvityksiä 67. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-337-143-9>. Katsottu 27.3.2021.

Hokkanen, L. 2014. Autetuksi tuleminen. Valtaistavan sosiaalisen asianajon edellyttämät toimijuudet. Väitöskirja. *Acta Electronica Universitas Lapponiensis* 145. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-484-730-8>. Katsottu 13.6.2021.

Kanste, O., Sainio, P., Halme, N. ym. 2017. Toimintarajoitteisten nuorten hyvinvointi ja avun saaminen – toteutuuko yhdenvertaisuus? Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. Tutkimuksesta tiiviisti 24/2017. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-838-8>. Katsottu 13.6.2021.

Kay, E. & Tidsvall, M. 2012. The challenge and challenging of childhood studies? Learning from disability studies and research with disabled children. *Children & Society* 26(3), 181–191.

Kivistö, M. 2014. Kolme ja yksi kuvaa osallisuuteen: monimenetelmällinen tutkimus vaikeavammaisten ihmisten osallisuudesta toimintana, kokemuksena ja kielenkäyttönä. Väitöskirja. Lapin yliopisto. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-484-751-3>. Katsottu 13.6.2021.

Kivistö, M. & Nygård, M. (toim.) 2019. Yhdessä eteenpäin: asiakasosallisuus vammaissosiaalityössä. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Työpaperi 42/2019. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-293-2>. Katsottu 22.7.2021.

Kontu, K., Krokfors, Y., Kunttu, K. ym. 2019. Asiakasosallisuusryhmät osana kehittämisen rakenteita. Teoksessa M. Kivistö & M. Nygård (toim.) Yhdessä eteenpäin: asiakasosallisuus vammaissosiaalityössä. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Työpaperi 42/2019. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-293-2>. Katsottu 22.7.2021.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 519/1977.

Lampinen, R. 2019. Luottamus, osallisuus ja kumppanuus vammaissosiaalityössä. Teoksessa M. Kivistö & M. Nygård (toim.) Yhdessä eteenpäin: asiakasosallisuus vammaissosiaalityössä. Työpaperi 42/2019. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-343-293-2>. Katsottu 22.7.2021.

Larsson, M. & Hultman, E. 2019. Barns rätt till delaktighet vid beslutsprocesser inom den sociala barnvården. Vad betyder barnkonventionen och den rättsliga utformningen för tillämpningen i praktiken? Barn 3–4, 85–101. Saatavilla osoitteessa <https://doi.org/10.5324/barn.v37i3-4.3381>. Katsottu 22.7.2021.

Lastensuojelulaki 417/2007.

Matthies, A.-L. 2017. Osallistumisen lupaus ja petos hyvinvointipalveluissa. Sosiologia 54 (2), 149–165.

Nussbaum, M. C. 2011. Creating capabilities. The human development approach. Belknap Press.

Ronimus, H. 2021. Vammaispalvelujen käsikirja: Työkalupakki vammaisen lapsen näkemysten selvittämiseen. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Saatavilla osoitteessa <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/tyovalineet-ja-menetelmat/tyokalupakki-vammaisen-lapsen-nakemysten-selvittamiseen>. Katsottu 18.7.2021.

Sosiaalihuoltolaki 1301/2014.

Teittinen, A. (toim.) 2006. Vammaisuuden tutkimus. Yliopistopaino.

Tulensalo, H. 2015. Lapsen tiedollinen toimijuus lastensuojelun sosiaalityössä. Sosiaalityön ammatillinen lisensiaatintutkimus. Lapsi- ja nuoriso ja sosiaalityön erikoisala. Tampereen yliopisto. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:NBN:fi:uta-201604151428>. Katsottu 30.3.2021.

YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista SopS 59–60/1991.

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 26–27/2016.







## **Arjen osallisuus**





## Valokuvassa ”mun oma juttu” Lapselle merkityksellinen osallistuminen arjessa

Salla Sipari & Nea Vänskä

***Kerro... mihin tärkeään asiaan sinulla pitäisi mielestäsi olla oikeus osallistua***

*Valokuvassa näkyy sininen lippalakki, vähän korvaa ja paljon taivasta. Kuvassa taivas on kirkas ja reunoilla näkyy kesäisen vihreitä puita. Selvästi kuvan ottajalla ja kuvatulla lapsella on puuhakas touhu käynnissä, sillä kuvaa ei ole ehditty tarkentaa ja lapsi on vauhdikkaassa liikkeessä. Valokuvan tarkoituksena on kuvata lapselle merkityksellistä osallistumista arjessa. Tutkijana olen varovainen tekemään tulkintoja siitä, mitä kuvassa tapahtuu ja miksi lapsi on valinnut sen kuvaamaan itselleen tärkeää asiaa arjessa. Lapsi voi kertoa itse lisää.*

*Haastattelutilanteessa tarkastelemme valokuvaa lapsen kanssa yhdessä. Mitä haluaisit kertoa minulle kuvasta, kysyn. Lapsi sanoo kuvan olevan läheisestä puistosta ja että hän näyttää siinä parkour-temppunsa. Hän harjoittelee parkouria yhdessä veljensä kanssa, toisinaan vanhempiensa ja muiden puiston lasten kanssa. Aidan yli hypätessä tuntuu siltä kuin lentäisi, ja siltä valokuvassa näyttääkin. Haastattelu jatkuu keskustellen ja samalla yhdessä leikkien. Lopulta teemme myös yhdessä parkour-temppuja.*

## Valokuvia tutkailemalla välittyy lapsen maailma

Lapsen oikeuksia lähestytään tässä artikkelissa lapsen oikeudella osallistua hänelle merkitykselliseen toimintaan arjessa. Tavallisesti aikuiset määrittelevät ja muotoilevat lasten arkea ja siinä toteutuvaa osallistumista. Usein jää selvittämättä, millaista osallistumista lapsi itse arvostaa, millaiseen toimintaan hän haluaa osallistua ja mitä hän haluaisi tehdä. Entäpä mitä osallistumista estäviä tai edistäviä tekijöitä lapsi itse tunnistaa? Artikkelin tuo näkymää siihen, mihin lapsilla tulisi heidän omasta mielestään olla oikeus osallistua.

Lapsen oikeuksia tarkastellaan usein yhteiskunnan, lakien ja sopimusten puitteissa. Kyseessä on järjestelmälähtöinen toiminta, tiedolla ohjaus ja pyrkimys varmistaa lapsen oikeuksien yhdenvertainen toteutuminen. Tämä jää kuitenkin lapsen kasvuympäristön käytännöissä usein etäiseksi sekä yleiselle tasolle. Lapsen oikeuksien toteutumiseksi lapsen arjessa tarvitaan lasten ilmaisujen kautta rakentuvaa ymmärrystä siitä, mitkä fyysiset, sosiaaliset ja asenteisiin liittyvät tekijät ympäristössä ja yhteisöissä lapsen näkökulmasta vaikuttavat osallistumiseen. (Sipari, Vänskä & Pollari 2017a; Vänskä, Sipari & Haataja 2020.)

Lasten yhdenvertaisen osallistumisen edistämiseksi lasten yksilölliset näkemykset tulee ottaa huomioon ja niillä tulee olla vaikutusta asioihin. Erityistä huomiota tulee kiinnittää lapsiin, joilla on toimintakykyä rajoittavia sairauksia, vammoja tai erityisen tuen tarpeita. Miten turvataan heidän yhdenvertainen oikeutensa merkitykselliseen osallistumiseen omassa arjessaan?

Tässä artikkelissa tarkastellaan lasten osallisuuden edellytyksiä valokuvien ja niiden pohjalta tehtyjen haastattelujen avulla. Artikkelin alussa määritellään lapselle merkitykselliseen osallistumiseen liittyviä keskeisiä käsitteitä ja rakennetaan niistä teoreettista kokonaiskuvaa. Seuraavaksi kuvataan erityistä tukea tarvitsevien lasten toiminnallisia haastatteluja ja niiden tuloksia lapselle merkityksellisestä osallistumisesta, perustuen Siparin, Vänskän ja Pollarin (2017a) sekä Vänskän, Siparin ja Haatajan (2020) tutkimuksiin. Lasten haastattelujen lähtökohtana olivat valokuvat lapselle tärkeästä osallistumisesta arjessa, jotka lapsi oli ottanut vanhempien avustuksella ennen haastatteluja. Lasten haastattelujen tulosten yhteenvetona peilataan lapsen osallistumisen edistämistä kehystävään kirjallisuuteen lapsen kasvuympäristöstä. Artikkelin lopussa esitellään tulosten perusteella kehitettyä Metku-kirjaa, jonka tarkoitus on vahvistaa lapsen osallistumista hänelle merkitykselliseen toimintaan. Lisäksi käsitellään tulosten hyödyntämistä lapsen kuntoutumisessa. Artikkelin päätteeksi katsotaan tulevaisuuteen artikkelissa kuvattujen tutkimusten tulosten ja niiden soveltamisen innoittamien herätteiden siivittämänä.

## Lapselle merkityksellisen osallistumisen teoreettinen kokonaiskuva

Lapselle merkitykselliseen osallistumiseen kytkeytyy lapsen osallisuus. Osallisuus on lapsen pysyvämpi, syvällisempi kokemus liittymisestä, suhteesta, kuulumisesta tai yhteisyydestä johonkin yhteisöön tai yhteiskuntaan. Osallisuus edellyttää usein esimerkiksi mahdollisuutta vaikuttaa asioihin, vastuun ottoa sekä sitoutumista, jotka ovat tietoista toimintaa. Osallistuminen mahdollistaa lapsen osallisuutta tai tietyissä tilanteissa on myös edellytys osallisuuden kokemukselle. (Isola ym. 2017.)

Lapselle merkityksellinen osallistuminen ja siitä mahdollisesti seuraava osallisuus ovat edelleen yhteydessä lapsen toimijuuteen. Lapsen toimijuuden voidaan ymmärtää olevan osallistumisen aikaansaava voima, ja vastavuoroisesti lapsen toimijuus muotoutuu lapsen sosiaalisessa osallistumisessa. (Sipari, Vänskä & Pollari 2017a.) Toimijuus on siten tilannesidonnaista, ja erilaiset elämäntilanteet tuottavat sekä rajoituksia että mahdollisuuksia lapsen toimintaan (Jyrkämä 2008). Lapsen toimijuutta voi mahdollistaa esimerkiksi lapsilähtöinen vuorovaikutus, mutta estää kiire ja lapsen näkökulman ohittaminen (Sipari, Vänskä & Pollari 2017a).

Toimijuus rakentuu usean osa-alueen vuorovaikutuksessa. Tilannekohtaisten mahdollisuuksien ja paikkojen lisäksi vaikuttavina osa-alueina ovat lapsen osaaminen ja kyvykkyys, lapsen halu tehdä asioita sekä tunteet, jotka liittyvät toimintaan. Lapsen halu tehdä tiettyjä asioita kumpuaa lapsen arvostuksista, ja tunteet osaltaan vahvistavat lapsen tavoitteellisuutta ja motivaatiota toimintaan. (Ks. Jyrkämä 2008.) Lapselle merkityksellisen osallistumisen kannalta on erityisen tärkeää kuvata toiminnan yhteydessä lapsen halu tehdä asioita sekä toimintaan liittyvät tunteet lapsen itsensä ilmaisemina.

Parhaimmillaan toimijuus mahdollistaa lapselle arjen hallintaa, valinnan vapautta, vaikuttamista ja valtaa. Tämä puolestaan luo osallisuutta, ja lapsen osallistumisen, osallisuuden ja toimijuuden kehästä muodostuu vuorovaikutteinen kokonaisuus (ks. kuvio 1).



Kuvio 1. Lapsen osallistumisesta, osallisuudesta ja toimijuudesta rakentuu vuorovaikutteinen kehä, joka muodostaa kokonaisuuden lapsen kasvuympäristössä.

Osallistumisen voidaan ajatella olevan keino, päämäärä tai molempia. Osallistumisen korostaminen keinona tarkoittaa sitä, että osallistumalla lapselle mahdollistuu toiminnassa oppimista ja esimerkiksi sosiaalisen vuorovaikutuksen kehitystä. Osallistumisen kuvaaminen päämääränä viittaa siihen, että lapsen osallistumista tavoitellaan esimerkiksi ratkomalla lapsen leikkiin osallistumista rajoittavia esteitä. (Imms ym. 2017.) Tässä artikkelissa osallistuminen voi tilanteesta riippuen olla sekä keino että päämäärä. Korostamme sitä, että lapsella on oikeus osallistua merkitykselliseen toimintaan arjessa sekä oikeus osallistua itseään koskeviin päätöksiin (YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista, SopS 59–60/1991).

## Valokuviin perustuvat lasten toiminnalliset haastattelut

Tutkimuksiin (Sipari, Vänskä & Pollari 2017a; Vänskä, Sipari & Haataja 2020) osallistui yhdeksän 5–10-vuotiasta erityistä tukea tarvitsevaa lasta. Kaikki lapset saivat Kelan vaativaa lääkinnällistä kuntoutusta, ja siten erityisen tuen tarve arjessa oli merkittävä. Osa lapsista hyödynsi vaihtoehtoisia kommunikointimenetelmiä puheen tukena. Tutkimuksissa tehtiin mahdolliseksi myös niiden lasten osallistuminen, jotka eivät ilmaise itseään tavanomaiseen tapaan, eivätkä siten saa näkemyksiään helposti esille.



Lasten toiminnallisissa haastatteluissa hyödynnettiin valokuvia haastattelukysymysten lähtökohdina. Lapset ottivat yhdessä vanhempiensa kanssa valokuvia omassa arjessaan merkityksellisestä osallistumisesta. Valokuva ilmensi lapselle tärkeää osallistumista, jota hän halusi tehdä tai oppia. Valokuvat konkretisoivat ja auttavat, kun toivetta on vaikea välittää sanallisena kommunikaationa. Haastatteluissa lähestyttiin lasten maailmasta käsin sitä, mikä osallistumisessa oli lapsille tärkeää ja millaisia tekijöitä merkitykselliseen osallistumiseen lasten näkökulmasta liittyi.

Toiminnalliset haastattelut lähtivät liikkeelle lasten valokuvissa kuvatusta toiminnasta. Haastattelujen teemat rakennettiin lapsen toimijuuden ulottuvuuksista, jotka syvensivät ja konkretisoivat sitä, mitä lapsi haluaa, osaa ja kykenee tekemään sekä mitä mahdollisuuksia, välttämättömyyksiä ja tunteita valokuvattuun toimintaan liittyy. Halutessaan lapsella oli mahdollisuus kertoa myös muusta kuin valokuvatusta toiminnasta arjessa. Haastattelu toteutui lapsen ja haastattelijan leikkinä ja keskusteluna rakentuen lapsen lähtökohdista.

## **Tuloksena merkityksellinen osallistuminen lasten näkökulmasta**

### **Lapsen vapaus, valta ja vastuu**

Tutkimusten tulosten mukaan lapsille merkityksellinen osallistuminen oli luonteeltaan lapsen vapautta toimia ja vapautta toiminnassa. Valokuvissaan lapset kuvasivat pääosin vapaa-ajan toimintaa kuten liikkumista ja harrastamista, vapaata leikkiä ja luovaa toimintaa. Lasten mielikuvitus leikeissä loi uusia mahdollisuuksia ja poisti rajoituksia – leikeissä esimerkiksi hahmon elämänsä voi syttyä tai sammua lapsen tahdon mukaan.

Vapauden, luovuuden ja riemun lisäksi merkityksellisiä asioita olivat valta ja vastuu, kuten sovittujen tehtävien ja vastuiden hoitaminen. Esimerkiksi lapset kertoivat, että haluavat päättää, mitä värejä käyttävät piirustuksessa, ja nauttivat voidessaan läimäyttää huoneen oven kiinni, kun haluavat olla rauhassa. Lapset kuvasivat ärsyyntyvänsä, jos he eivät saa vanhemmilta lupaa osallistumiseen tai jos vanhemmilla on sääntöjä, jotka rajoittavat valinnanmahdollisuuksia tai vapautta toiminnassa. Lapset ilmaisivat tyytymättömyyttä esimerkiksi tietokone- ja mobiilipelaamiseen liittyviin aikarajoituksiin.

Lapset kuvasivat tärkeäksi asiaksi sen, että he huomaavat omalla tahdollaan ja teoillaan olevan vaikutusta ja että he saavat aikaan muutosta. Jotkut lapset halusivat ohjata tilanteita ja muita ihmisiä toiveidensa mukaisesti, esimerkiksi päättämällä, mitä leikitään ja että perheenjäsenen täytyy osallistua lapsen määrittämään toimintaan. Kaikki lapset tahtoivat vaikuttaa siihen, millaiseen toimintaan he osallistuvat sekä miten, milloin ja kenen kanssa he osallistuvat.

## Kasvuympäristöt muotoillaan osallistumista mahdollistaviksi

Lasten toiminnallisten haastattelujen tulosten mukaan mahdollisuuksiin ja lapsen haluun osallistua vaikuttavat esimerkiksi tilan ja vuorovaikutuksen saavutettavuus sekä muut toimintaan osallistuvat henkilöt. Uusissa ympäristöissä lasta jännitti se, ettei hän tiedä, millaisia sääntöjä siellä toimimiseen liittyy, miten muut ihmiset suhtautuvat häneen ja mitä osaamista häneltä odotetaan. Esimerkiksi lapsi koki kurjaksi sen, jos toiset lapset leikkivät sellaisia leikkejä, joita hän ei itse tiedä, ja jos muut lapset tai aikuiset eivät kerro sääntöjä. Sääntöjen kertominen ja niistä sopiminen yhdessä auttoivat lasta osallistumaan. Osallistuminen yhdessä ystävän tai perheenjäsenen kanssa oli lapsille tärkeää. Esteetön ympäristö sekä lapselle sopivat ja mieluisat apuvälineet mahdollistivat osallistumista. Toiminnan mukauttaminen lapsen yksilöllisiin tarpeisiin auttoi esimerkiksi jääkiekkoa pelatessa, jolloin lapselle mahdollistettiin osallistuminen kengät jalassa luistinten sijaan.

Lapset kertoivat haastatteluissa, että vedessä he pystyivät liikkumaan vapaasti ja uskalsivat tehdä temppuja, jotka muuten saattoivat pelottaa heitä. Vesi kannatteli, auttoi tasapainoilemaan ja loi mahdollisuuksia liikkumiseen yhdessä muiden kanssa. Lasten näkökulmasta tärkeää oli lapsen mielekäs fyysinen olotila ja esimerkiksi se, että on lämmin ja saa istua, kun väsy.

Epämiellyttävä fyysinen olotila, kuten kylmyys tai kipu, estivät toiminnasta iloitsemista ja siten vähensivät lapsen tahtoa osallistua. Myös vaikeudet toiminnassa sekä fyysiset tai vuorovaikutuksen esteet rajoittivat osallistumista. Epämieluisat ominaisuudet ympäristössä, kuten paha haju tai liian kovat äänet, vaikuttivat kielteisesti lasten osallistumiseen. Lasten mukaan epävarmuus siitä, miten tilanteessa tulisi toimia, ulkopuolisuuden tunne, pelko epäonnistumisesta, kiusaamisesta tai aikaisemmat epäonnistumiset estivät osallistumista.

## Lapsentahtinen vuorovaikutus

Lasten mukaan perheen ja toimintaan osallistuvien henkilöiden rohkaisu, huumori ja yhdessä tekeminen edistivät osallistumista. Myönteinen kannustaminen auttoi lasta esimerkiksi uskaltamaan uuden taidon oppimista uintireissulla. Eräs lapsi kuvasi, että yhteisen ilon ja mielenkiinnon jakaminen kavereiden kanssa vuorovaikutuksessa ja toiminnassa mahdollistaa tunnetta yhteisöön kuulumisesta.

Vuorovaikutuksessa lapsen aloitteisiin mukaan lähteminen ja ohjeiden selkeys auttoivat lapsen osallistumista. Sen sijaan aikuisten ennakko-oletukset ja arvaukset sekä monet peräkkäiset asiat tai kysymykset olivat lasten mielestä hämmentäviä. Lapselle merkityksellistä osallistumista edistivät lapsentahtisuus ja lapsen omien ilmaisukeinojen mahdollistaminen.

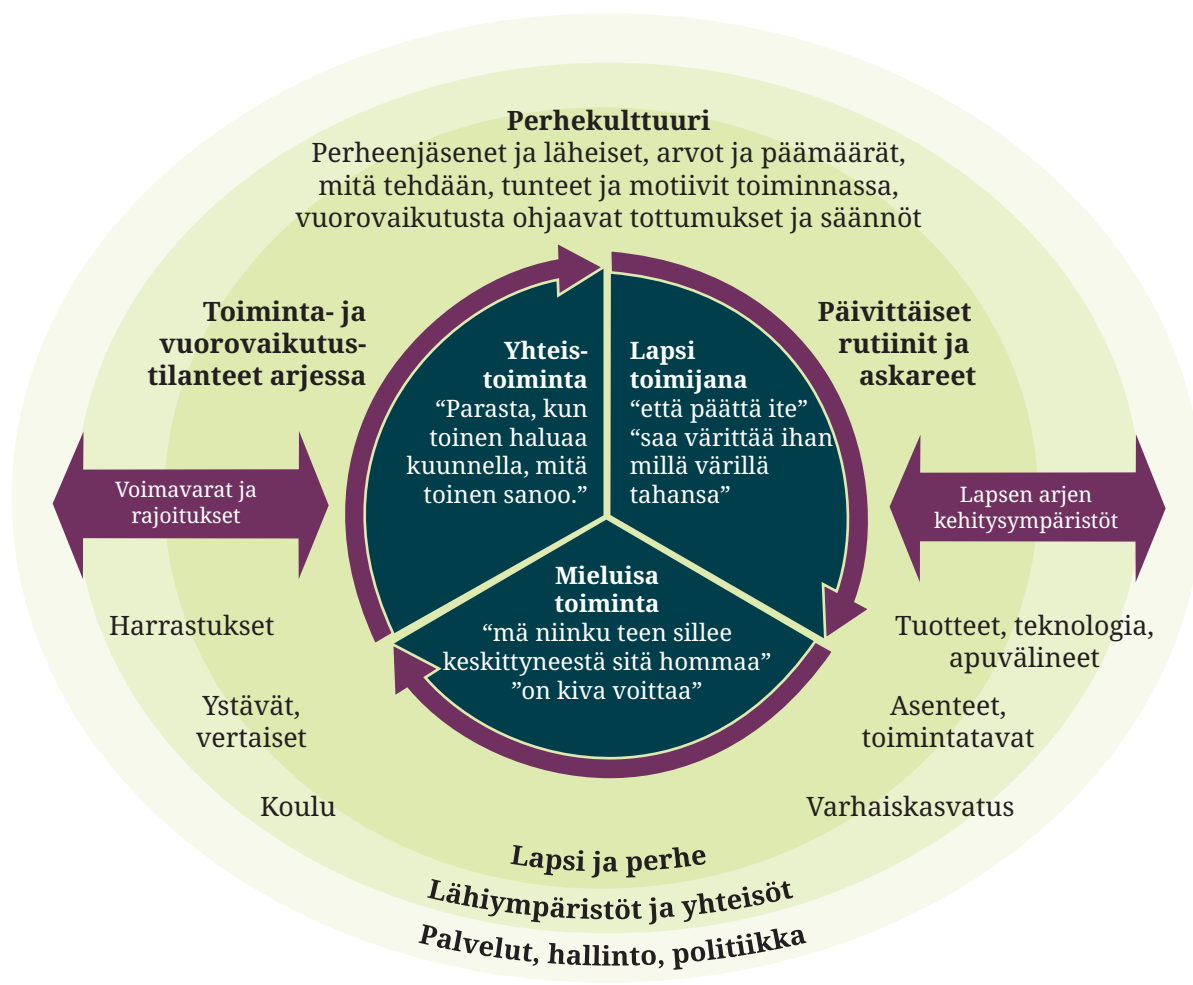
## Lapselle merkityksellinen osallistuminen rakentuu suhteessa kasvuympäristöön

Kasvuympäristön ominaisuudet vaikuttavat lapsen osallistumiseen sekä toimijuuteen ja osallisuuteen. Esimerkiksi jos lapsella on uudessa liian kylmä, osallistuminen ei onnistu, tai jos tuntee jäävänsä ulkopuolelle yhteisön vuorovaikutuksesta, osallisuuden kokemus ei mahdollistu. Lapsi, perhe ja ammattilaiset voivat muotoilla yhteistoiminnassa ympäristöä, jossa mielekäs osallistuminen, toimijuus ja kokemus osallisuudesta mahdollistuvat (Kinnunen 2021).

Samoin kuin lapsen kehitys, myös lapselle merkityksellinen osallistuminen rakentuu vuorovaikutteisessa suhteessa kasvuympäristöön (ks. kuvio 2). Lapsen ympäristön tulee mahdollistaa lapsen kehitystä tukeva tarkoituksenmukainen toiminta. Ympäristö muodostuu eri laajuisista ja tasoisista elinpiireistä, jotka nivoutuvat systemaattisesti yhteen. (Määttä & Rantala 2010; Koivikko 2020; Kinnunen 2021.) Lapsen arki muotoutuu ekokulttuurisen teorian mukaan päivittäisissä toiminnoissa ja rutineissa, joihin vaikuttavat elinpiirin eri tasot (Määttä & Rantala 2010). Lapselle merkityksellisen osallistumisen edistämiseksi pitää siten ensimmäiseksi tuntea lapsen arki ja perhekulttuuri – myös lapsen näkökulmasta kuvattuna. Tämän jälkeen tulee tunnistaa lapsen ilmaisuja hyödyntäen, miten eri tasot vaikuttavat lapsen osallistumiseen ja miten ympäristö voidaan järjestää lapsen merkityksellistä osallistumista edistäväksi (emt.).

Lapsen kasvuympäristön tekijät nivoutuvat fyysiseen tilaan ja tuotteisiin, ihmisiin ja muihin toimijoihin sekä toimintaan ja asenteisiin. Siten vuorovaikutus on tässä merkityksessä laajempi käsite kuin vain ihmisten välinen kommunikaatio ja viestintä ja sisältää ajatuksen siitä, että muutokset yhdessä tekijässä vaikuttavat myös muihin tekijöihin (ks. ICF 2004, Toimintakyvyn, toimintarajoitusten ja terveyden kansainvälinen luokitus). Esimerkiksi lapsen aloittaessa uudessa koulussa tuttu rakennus, toimintatavat ja ihmiset vaihtuvat uusiin ja sillä on vaikutusta myös yhteistoimintaan, mieluisaksi koettuun toimintaan ja lapseen toimijana.

Siparin, Vänskän ja Pollarin (2017a) sekä Vänskän, Siparin ja Haatajan (2020) tutkimusten tulosten yhteenvetona tunnistettiin kolme keskeistä elementtiä, jotka vaikuttavat lapsen osallistumiseen hänelle merkitykselliseen toimintaan. Nämä elementit olivat lapsi toimijana, yhteistoiminta ja mieluisa toiminta. Lapset sanoittivat näiden elementtien ydintekijöitä omasta kokemusmaailmastaan käsin. Kaikki elementit olivat vuorovaikutuksessa siihen ympäristöön, jossa toiminta tapahtui (kuvio 2).



Kuvio 2. Lapselle merkityksellinen osallistuminen rakentuu vuorovaikutuksessa lapsen kasvuympäristöissä (ICF 2004; Määttä ja Rantala 2010; Sipari, Vänskä & Pollari 2017b; Koivikko 2020; Vänskä, Sipari & Haataja 2020; Kinnunen 2021).

Tutkimusten tuloksissa lapset kuvasivat **mieluisaksi toiminnaksi** uusien asioiden oppimista ja onnistumisen kokemusta. Lasten mukaan toiminnan tulee tuottaa iloa, mikä voi toteutua leikkillisyyden, pelillisyyden ja elämysten kautta. Iloa ja nautintoa osallistumiseen tuovat mielikuvituksen käyttäminen, jännitys ja mieleenpainuvat myönteiset kokemukset. Mieluisa toiminta mahdollistaa lapselle pystyvyyden ja osaamisen kokemuksia, jolloin lapsi tietää, miten toimia, ja kokee voivansa huolehtia omista vastuutehtävistään.

Tutkimusten tulosten mukaan elementissä **lapsi toimijana** painottuivat lasten näkökulmasta tunteet ja haaveilu sekä valintojen teko. Lapset haluavat tehdä päätöksiä ja valintoja mielenkiinnon kohteidensa ja tuntemustensa mukaan.

**Yhteistoiminnan** merkityksiä lapset tuottivat oman perheensä ja kavereidensa kanssa arkisten toimintojen yhteydessä. Lapset arvostavat osallistumista yhdessä perheenjäsenten ja ystävien kanssa, mahdollisuutta tehdä sitä mitä muutkin, yhteisöön kuulumista ja kokemusten jakamista muiden kanssa.

Lapsen ensisijainen kasvuympäristö on usein perhe. Kuviossa 2 lapsen kasvuympäristöjen kehillä olevat ympäristöt ovat yksilöllisiä ja niiden merkitykset ovat perhekulttuureittain ja ajassa muuntuvia. (ICF 2004; Määttä & Rantala 2010; Koivikko 2020; Kinnunen 2021.) Lapselle merkityksellisen osallistumisen vuorovaikutteisessa rakentumisessa lapsi ymmärretään aktiivisena toimijana ja vaikuttajana ja vastaavasti ympäristön nähdään edellyttävän lasta mukautumaan tiettyihin asioihin tai mahdollistavan ja edistävän osallistumista arjessa.

## **Merkityksellisen osallistumisen kuvauksen hyödyntäminen kuntoutumisessa – Metku-kirja**

### **Lasten tuottamien kuvausten hyödyntäminen kuntoutumisessa**

Valokuvausta hyödyntävä toiminnallinen haastattelu osoittautui tutkimuksissa oivalliseksi lapsilähtöisyyttä ja lapsen osallistumista edistäväksi aineistonkeruumenetelmäksi. Valokuvat konkretisoivat lapsen arkea ja toimintaa ja siten toimivat erinomaisesti vuorovaikutuksen virittäjänä ohjaten keskustelun lapselle tärkeään asiaan.

Valokuvat auttoivat lasta ilmaisemaan itseään erityisesti niiden lasten kohdalla, jotka eivät kommunikoinneet tavanomaisin keinoin. Näiden lasten oma näkemys saattaa jäädä helposti huomiotta, mutta valokuvia hyödyntävä vuorovaikutus turvasi lasten yhdenvertaista oikeutta osallistua itseään koskevaan asiaan. Menetelmä vaikutti siltä, että sitä voidaan hyödyntää laajemmalti mahdollistettaessa lapselle merkityksellistä osallistumista arjessa ja kuntoutuksessa. Menetelmän hyötyjen arvioinnin perusteella yhteiskehitettiin uusi työväline, Metku-kirja, erityistä tukea tarvitsevien lasten kuntoutumisen edistämiseksi. Metku on lyhenne sanoista Merkityksellinen toiminta kuntoutumisessa. (Sipari, Vänskä & Pollari 2017b.)

Lapsen kuntoutuminen ymmärretään lapsen ja ympäristön välisenä tavoitteellisena muutosprosessina lapsen toimintakyvyn edistymiseksi (Kauppila, Sipari & Suhonen-Polvi 2016). Lapsen toimintakyvyn edistyminen tarkoittaa lapsen kehitystä ja oppimista. Se käsittää muutoksia lapsen kehon toiminnoissa, suoriutumisessa päivittäisistä toiminnoista ja osallistumisessa arjessa; esimerkiksi tavoitteen suuntaisia muutoksia lapsen liikkumisessa välitunneilla. Lapsen toimintakyvyn edistyminen on lapsen kasvamista ja kehittymistä omaksi itsekseen ja täyteen potentiaaliinsa. Lapsen toimintakyky on kytköksissä kasvuympäristöön, jossa ilmenevät tekijät, kuten esimerkiksi toimintaan osallistuvien ihmisten asenteet, käytetyt välineet tai tila, jossa toiminta tapahtuu, voivat rajoittaa tai edistää lapsen toimintakykyä (ICF 2004; ks. kuvio 2). Kuntoutuksessa on siten tärkeää tunnistaa lapsen toimintakykyä liittyviä tekijöitä edistämällä lapsen osallistumisen mahdollisuuksia lapsen, vanhempien ja ammattilaisten yhteistoiminnassa. Osallistumista voidaan vahvistaa Metku-kirjaa apuna käyttäen.

Lapsen Metku-kirjassa lapsi kuvaa digitaalista sovellusta hyödyntäen merkityksellistä osallistumista omassa arjessaan hänelle mielekkäällä tavalla: valokuvin, piirroksin, videoin, nauhoituksin tai kirjoittaen. Metku-kirjan tekoa ohjaavat kysymykset perustuvat lapsen toimijuuden ulottuvuuksiin (Jyrkämä 2008) ja toimintakyvyn kuvaukseen, painottuen osallistumiseen ja suoritukseen liittyviin osa-alueisiin (ICF 2004). Metku-kirjassa toimijuuden ja toimintakyvyn teorit yhdistyvät, ja kirjan avulla voidaan edistää kuntoutumista, kun siinä kuvataan lapselle merkityksellistä osallistumista hänen arjessaan ja kasvuympäristöissään (ks. vuorovaikutteinen kehä kuviossa 1). Metku-kirjaa tehdään lapsen kanssa yhdessä keskustellen, mihin e-julkaisussa on monimuotoiset ohjeet esimerkkeineen ja videoineen. (Sipari, Vänskä & Pollari 2017b.)

## Metku-kirjan hyödyntäminen kuntoutumisprosessin vaiheissa

Metku-kirjaa voi hyödyntää lapsen kuntoutumisprosessin eri vaiheissa. Prosessin käynnistyessä kirjan avulla voidaan kuvata lapsen toiveita, tarpeita ja kasvuympäristöä. Kuvauksia on mahdollista käyttää lasta motivoivien yksilöllisten kuntoutumisen tavoitteiden asettamisessa ja lapsen sitoutumisessa mielekkääseen tavoitteen suuntaiseen toimintaan arjessa. Prosessin aikana ja sen päättyessä kuvauksiin voidaan palata ja hyödyntää niitä tavoitteen saavuttamisen arvioinnissa sekä lapsen kehityksen ja toimintakyvyn edistymisen seurannassa. Kuvat edistävät lapsen osallistumista toimijana prosessin kaikissa vaiheissa. Lapsi ja perhe päättävät Metku-kirjan käytöstä kuntoutumisen vaiheissa. (Sipari, Vänskä & Pollari 2017b.) Keskeistä on voimavaralähtöinen näkymä lapsen osallistumiseen arjessa. Kuviossa 3 on esimerkkejä lapsen Metku-kirjasta, jota lapsi ja perhe ovat hyödyntäneet lapsen kuntoutumisen suunnittelupalavereissa ja yhteistoiminnan rakentamisessa lapsen kouluarjessa.



Kuvio 3. Lapsen Metku-kirjan esimerkkisivu kertoo lapselle merkityksellisiä asioita ja rutineja arjessa lapsen näkökulmasta (Sipari, Vänskä & Pollari 2017b).

## Lapsen tahto, toive ja tahti kuntoutumisessa

Lasten toiminnallisten haastattelujen tulosten mukaan lapsille on tärkeää saada haaveilla, käyttää mielikuvitusta ja kokea elämyksiä. Lasten tunteiden tunnistamista ja käyttämistä voimavarana tavoitteellisessa kuntoutumisessa tulisi tietoisesti mahdollistaa. Lapselle merkityksellinen osallistuminen on uuden oppimista ja arjen askareiden hoitamista sekä omista velvollisuuksista huolehtimista. Nämä ovat asioita, joita voi hyödyntää kuntoutuksessa, kun lapselle merkityksellinen osallistuminen on kuvattu. (Sipari, Vänskä & Pollari 2017a; 2017b; Vänskä, Sipari & Haataja 2020.)

Lasten mielenkiinnon kohteet, tunteet ja päämäärät saattavat muuttua nopeastikin. Siten lapsentahaisuus, joustavuus ja luovien ilmaisu- ja kuvauskeinojen mahdollistaminen muutoksen ja kehityksen yhteydessä on tärkeää. Digitaalinen kirja muotoutuu lapsen mukana, ja kirjan äärelle voidaan palata myös tietoisesti tunnistamaan, mitä kaikkea osaamista lapsella onkaan, mitä hän on oppinut ja saavuttanut ja mitä hän seuraavaksi haluaa oppia. Metku-kirjan kehittämiseen osallistuneet lapset kertoivat oman tarinan ja mielenkiinnon kohteiden kuvauksen digitaalista sovellusta hyödyntäen olevan innostavaa ja opettavaista. Metku-kirja tehdään lapsen ehdoilla, ja lapsella huoltajineen on siihen omistajuus (Sipari, Vänskä & Pollari 2017b).

Lasten taitoa olla läsnä ja elää tässä hetkessä sekä intoa tuottaa jatkuvasti uusia ideoita voi taltioida Metku-kirjaan eri toimijoille jaettavaksi, jolloin aikuiset voivat sukeltaa lapsen maailmaan. Ilon ja onnistumisen kuvaamisen lisäksi on tärkeää kuvata myös lapsen merkityksellistä osallistumista rajoittavat tekijät kuten ympäristössä ilmenevät kielteiset tekijät tai lapsen jännitys, ujous, pelko, unohdukset ja väsymys, jotka voivat olla esteenä kuntoutumisen etenemiselle. Lapsen oman näkökulman kuvaus Metku-kirjan avulla on osoittautunut rikkaaksi – lapsiperheet ovat jakaneet lapsen Metku-kirjaa eri yhteyksissä ja hyödyntäneet sitä monin eri tavoin. (Sipari, Vänskä & Pollari 2017b.) Esimerkiksi jotkut lapset ovat halunneet hyödyntää kirjaansa terapeuttien lisäksi myös opettajien ja tuttujen kanssa. Lapsilla, joilla ei ole ollut mahdollisuutta esimerkiksi puheen avulla kertoa omia näkemyksiään, kirjan tuottama mahdollisuus kertoa ja jakaa itselle tärkeitä asioita kuvien ja videoiden avulla on ollut merkittävä.

Kuntoutuminen toteutuu lapsen kasvuympäristöissä arjen rutiineihin ja perhekuulttuuriin sovitettuna. Lapsen, hänen perheensä sekä kuntoutuksen ammattilaisten yhdessä suunnittelema, toteutettava ja arvioima kuntoutumisprosessi perustuu lapsen yksilöllisiin tarpeisiin ja arjen tilanteisiin, jolloin on ratkaisevan tärkeää turvata jokaisen lapsen mielekäs osallistuminen. (Kauppila, Sipari & Suhonen-Polvi 2016; Sipari, Vänskä & Pollari 2017a.)

## **Merkityksellistä osallistumista edistävä tulevaisuus kehitetään lasten kanssa**

Tutkimuksia tehdessä oppii lapsilta paljon asioita, joita voi hyödyntää lapsiystävällisessä tutkimus- ja kehittämistoiminnassa. Lasten taito elää hetkessä ilmeni tutkimushaastatteluihinkin, joissa leikki, toiminta ja keskustelu nivoutuivat luontevasti yhteen. Tämän hetkessä elämisen tilannekohtaiseen hyödyntämiseen on syytä kiinnittää erityistä huomiota. Tutkijalta tämä vaatii lapsen aloitteisiin vastaamista vuorovaikutuksessa ja toiminnassa sekä varmistumista siitä, että lapsen asia on ymmärretty oikein. Haastattelutilanteessa on tärkeää kytkeä kysymykset lapsen arjessa näkyvään ja konkreettiseen asiaan, ilman ennako-oletuksia ja kunnioittaen lapsen omaa tahtoa. Lapsiystävällisessä tutkimuksessa kysymykset ovat lapselle ymmärrettäviä, vastaamiselle annetaan riittävästi aikaa ja haastattelussa edetään lapsen tahtiin ja hänen tahtonsa mukaan. (Sipari, Vänskä & Pollari 2017a; Vänskä, Sipari & Haataja 2020.)

Lapsilla on oikeus olla mukana vaikuttamassa arkeensa ja heitä koskeviin asioihin. Sen lisäksi, lasten oikeutta osallistua voisi laajentaa siten, että lapsille mahdollistettaisiin aktiivinen osallistuminen ja kumppanuus tutkimus- ja kehittämistoiminnan kaikissa vaiheissa, ei vain aineistonkeruussa. Millaiseksi lapsi kehittäisi oman kuntoutumisprosessinsa, kun hänelle annetaan siihen mahdollisuus?

Hyvässä kuntoutuskäytännössä kuntoutumisen suunnittelussa on kyse lapsen, perheen ja ammattilaisten kesken muotoutuvasta yhteisestä ymmärryksestä ja tarpeisiin vastaavien asioiden kehittämisestä lapsen tavoitteiden mukaisesti. Lapsen toimijuus oman kuntoutumisensa kehittäjänä avaa uudenlaisen tulevaisuuden näkymän kuntoutumiseen, kun lapsen, perheen ja ammattilaisten yhteinen oppiva, oivaltava ja osallistumista mahdollistava yhteiskehittely valjastetaan lapsen toimintakyvyn edistymiseksi. (Helenius 2021; Sipari 2021a.)

Osallistuvassa tutkimuskumppanuudessa (Sipari 2021b) lapset eivät ole tutkimuksen kohteita tai tiedon tuottajien roolissa vastaten esimerkiksi haastatteluihin tai tutkijoiden muotoilemiin kyselyihin, vaan kumppaneita, jotka osallistuvat ja vaikuttavat tutkimusaiheen määrittelyyn, suunnitteluun ja toteutukseen. Osallistuvassa tutkimuskumppanuudessa lapsilla ja nuorilla on mahdollisuus olla yhdenveroinen kumppani yhteistoiminnassa tutkimusprosessin kaikissa vaiheissa. Lasten osallistumisen mahdollistaminen tutkimustoimintaan vaatii uudenlaista lähestymistapaa tutkimustoiminnassa, lapsilähtöisiä menetelmiä sekä tutkijoiden luovuutta ja osaamista rakentaa vastavuoroista yhteistoimintaa lasten ehdoilla. (Gonzales ym. 2020; Lehtonen ym. 2020.)

Lasten ja aikuisten arki muuttuu jatkuvasti. Siten ei riitä, että tunnistamme tällä hetkellä olemassa olevia tapoja lasten osallistumisen edistämiseen ja lapsen oikeuksien toteuttamiseen. Sen sijaan yhdessä lasten kanssa tutkimalla ja kehittämällä voidaan luoda alati uusia toimintatapoja ja uutta osaamista lapsen osallistumiseksi arjessa merkitykselliseen toimintaan. Olennaista on asettuminen



lapsen kanssa yhdenvertaiseen asemaan ja yhteistoiminnan rakentaminen. On kyse sitten tutkimus- ja kehittämistoiminnasta tai arkisesta kohtaamisesta lasten tai lapsiryhmien kanssa, voidaan tässä artikkelissa esitetyjä asioita huomioida lapsiystävällisen toiminnan ja lapsen osallistumisen mahdollistamisessa.

Lapsen näkökulmasta hänen oikeutensa merkitykselliseen osallistumiseen ei ole staattinen asia, joka voidaan keittokirjan reseptin mukaan toteuttaa. Lapselle merkityksellinen osallistuminen rakentuu tilannekohtaisesti lapsen kasvuympäristössä yhteistoiminnallisesti siten, että lapsi on aktiivinen toimija hänelle mieluisassa toiminnassa. Tällöin lapsen oikeuksien toteutuminen on systeeminen kokonaisuus, joka edellyttää yhdessä lapsen kanssa tehtävää harkintaa ja punnintaa.

### ***Kuvittele... kuinka monta kysymystä ehtii kysyä päiväkotimatalla***

*Kuljin taannoin työpäivän jälkeen lapsen kanssa päiväkodista kotiin. Lapsi kulki vierelläni ja kyseli minulta kaikkea mahdollista. Miksi tuolla tädillä on tuo hattu päässä? Miksi tuo kivi on tuossa kadulla eikä pensaan alla? Miksi koiran turkki menee takkuun? Vastailin aikani, sitten nauratti ja kysyin samat kysymykset lapselta. Vastaukset olivat upeita ja voinette arvata, että ne olivat myös aivan yhtä moninaisia, tarkkaavaisia ja mielikuvitusrikkaita kuin kysymyksetkin.*

*Hetkessä kiteytyi jotain olennaista siitä, miten uudet oivallukset ja innovaatiot syntyvät: heittäytymällä luovuuteen ja leikkiin, tarttumalla tarmokkaasti kysymyksiin ja sukeltamalla yllättäviinkin näkökulmiin. Mitä kaikkea oivalluttavaa näissä yhteisissä hetkissä voikaan kehkeytyä!*

*Tutkijalle merkityksellinen osallistuminen rakentui päiväkotimatkan hitaassa kävelyssä samoista elementeistä kuin tutkimuksemme tuloksissakin: toimijana mielekkään toiminnan äärellä ja olemalla läsnä juuri tuossa hetkessä lapsen kanssa yhdessä. Lapsen oikeus osallistua konkretisoitui yhteisessä tuokiassa vastavuoroisesti merkitykselliseksi kokemukseksi osallistumisesta.*

## **Lähteet**

Gonzales, M., Phoenix, M., Saxena, S. et al. 2020. Strategies used to engage hard-to-reach populations in childhood disability research: a scoping review. *Disability and Rehabilitation* 30, 1–13. Saatavilla osoitteessa [https://www.researchgate.net/publication/338932378\\_Strategies\\_used\\_to\\_engage\\_hard-to-reach\\_populations\\_in\\_childhood\\_disability\\_research\\_a\\_scoping\\_review](https://www.researchgate.net/publication/338932378_Strategies_used_to_engage_hard-to-reach_populations_in_childhood_disability_research_a_scoping_review). Katsottu 27.7.2021.

Helenius, S. 2021. Yhteiskehittämällä osallistumista, oivaltamista ja oppimista. Teoksessa P. Paalasmaa, S. Sipari, M. Lönnqvist ym. (toim.) *Kuntoutuminen – Yhteiskehittelyä arjessa*. Metropolia Ammattikorkeakoulun julkaisuja, TAITO-sarja 67, 73–82. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-328-259-9>. Katsottu 23.3.2021.

ICF 2004. Toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus. Stakes, Ohjeita ja luokituksia 4.

- Imms, C., Granlund, M., Wilson, P. H. et al. 2017. Participation, both a means and an end: a conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability. *Developmental Medicine & Child Neurology* 59(1), 16–25.
- Isola, A. M., Kaartinen, H., Leemann, L. ym. 2017. Mitä osallisuus on? Osallisuuden viitekehystä rakentamassa. *Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, Työpaperi 33/2017*. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-917-0>. Katsottu 15.3.2021.
- Jyrkämä, J. 2008. Toimijuus, ikääntyminen ja arkielämä – hahmottelua teoreettis metodologiseksi viitekehyyksi. *Gerontologia* 22, 190–203.
- Kauppila, J., Sipari, S. & Suhonen-Polvi H. 2016. Lapsen kokonais kuntoutus kehitysympäristössään. Teoksessa I. Autti-Rämö, A. L. Salminen, M. Rajavaara ym. (toim.) *Kuntoutuminen*. Duodecim, 110–121.
- Kinnunen, A. 2021. Löytöretkellä lapsen osallisuuteen. Substantiivinen teoria kouluikäisen erityistä tukea tarvitsevan lapsen osallisuuden mahdollistavasta yhteistoiminnasta. Väitöskirja. University of Eastern Finland, Publications of the University of Eastern Finland, Dissertations in Education, Humanities, and Theology, 170. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-61-3753-7>. Katsottu 23.3.2021.
- Koivikko, M. 2020. Lasten ja nuorten hyvä kuntoutus – alueellinen järjestäminen. Valtakunnallinen Lasten ja Nuorten Kuntoutus ry. Saatavilla osoitteessa <https://vlkuntoutus.fi/pdf/koulutukset/lasten-kuntoutuksen-alueellinen-jarjestaminen-11-3-2020.pdf>. Katsottu 23.3.2021.
- Lehtonen, K., Vänskä, N., Sipari, S. ym. 2020. Osallistuva tutkimuskumppanuus kuntoutuksen soveltavassa tutkimuksessa – kuvaileva kirjallisuuskatsaus. *Kuntoutus* 43(3), 6–19.
- Määttä, P. & Rantala, A. 2010. Tavallisen erityinen lapsi. Onnistuneen yhteistyön arvoituksia ratkomassa. PS-kustannus.
- Sipari, S. 2021a. Kuntoutus arkipäiväistyy kuntoutumiseksi arjessa. Teoksessa P. Paalasmaa, S. Sipari, M. Lönnqvist ym. (toim.) *Kuntoutuminen – Yhteiskehittelyä arjessa*. Metropolia Ammattikorkeakoulun julkaisuja, TAITO-sarja 67, 6–11. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-328-259-9>. Katsottu 23.3.2021.
- Sipari, S. 2021b. Kuntoutuksen hyvä tulevaisuus rakennetaan yhdessä tutkimalla – RecoRDI-hankkeen esittely. *Lastenneurologisen kuntoutuksen yhdistyksen vuosijulkaisu*, Teema-lehti 5/2021.
- Sipari, S., Vänskä, N. & Pollari, K. 2017a. Lapsen edun toteutuminen kuntoutuksessa. Osallistumista ja toimijuutta vahvistavat hyvät käytännöt. Sosiaali- ja terveysturvan raportteja 5/2017. Saatavilla osoitteessa <http://hdl.handle.net/10138/220550>. Katsottu 23.3.2021.
- Sipari, S., Vänskä, N. & Pollari, K. 2017b. Lapselle merkityksellinen toiminta kuntoutumisessa – Lapsen Metkut. Lapsen oikeus osallistua kuntoutukseensa – Lapsen edun arviointi (LOOK) -hanke. Metropolia Ammattikorkeakoulu. Saatavilla osoitteessa <http://metropolia.e-julkaisu.com/lapsen-metkut/metku-kirja/>. Katsottu 23.3.2021.
- Vänskä, N., Sipari, S. & Haataja, L. 2020. What is meaningful participation? Photo-elicitation interviews of children with disabilities. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics* 40(6), 595–609.
- YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista SopS 59–60/1991.



## **”Kun lapsi oli pieni, isä kuljetti häntä rinkassa.” Vaikeasti vammaisten lasten osallisuus ja osallistuminen**

**Soile Honkala, Susanna Tero & Miina Weckroth**

### **Johdanto**

Miten vaikeasti vammaisen lapsen oikeus olla osallisena omassa arjessaan toteutuu, kun lapsi tarvitsee ympärivuorokautista tukea ja apuvälineitä ja tuen tarve ulottuu kommunikointiin ja vuorovaikutukseen?

Lapsen oikeus osallisuuteen on suojattu kansainvälisissä ihmisoikeussopimuksissa ja Suomen lainsäädännössä. Vammaisen lapsen ihmisoikeuksien perustana ovat Yhdistyneiden kansakuntien yleissopimus lapsen oikeuksista (SopS 59-60/1991; jäljempänä lapsen oikeuksien sopimus) ja YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (27/2016; jäljempänä vammaissopimus), joiden toteuttamiseen Suomen valtio on sitoutunut.

Osallisuus on toiminnassa mukanaoloa, sen kokemista merkitykselliseksi, valinnan vapautta ja vallan tunnetta (Kivistö 2014). Osallistuminen on välttämätön edellytys osallisuuden kokemiselle. Vaikeasti vammaisen lapsen mahdollisuus osallistumiseen on riippuvainen toisen henkilön antamasta tuesta ja hoivasta ja vahvasti sidoksissa yhteiskunnan palveluihin. Suuri osa palveluista keskittyy kuitenkin lähes ainoastaan perustarpeista huolehtimiseen, jolloin osallisuus vaarantuu ja elämä kaventuu (Mietola 2019; Vammaiset lapset ja nuoret -työryhmä 2019).

Osallistumista mahdollistavat palvelut, kuten toiminnalliset apuvälineet ja henkilökohtainen apu, ovat keskeisessä asemassa vaikeasti vammaisten lasten osallistumisen ja toimijuuden toteutumisessa. Käytännössä tarvittavia palveluja on kuitenkin vaikea saada, eikä vaikeasti vammaisilla lapsilla ole arjen osallistumiseen yhdenvertaisia mahdollisuuksia vammattomiin ikätovereihinsa verrattuna.

Laajaa ja jatkuvaa apua ja tukea tarvitsevien lasten ja nuorten elämää ja osallisuutta on tarkasteltu toistaiseksi vielä erittäin vähän (Eriksson ym. 2020). Tutkimustiedon puuttuessa kokemustiedon merkitys korostuu ja sitä on tärkeää jakaa yhteisölliseksi tiedoksi.

Artikkeli pohjautuu kirjallisuuden lisäksi Kehitysvammaisten Tukiliiton Malikkeen ja Vammaisperheyhdistys Jaatisen toimintaan vaikeasti vammaisten lasten ja heidän perheidensä kanssa. Vaikeasti vammaisten lasten osallistumisen mahdollisuuksia kuvataan myös kokemuksiin perustuvien esimerkkien kautta.

## Hiljainen tieto ja asiantuntijuus

Tieto vaikeasti vammaisten lasten kokemuksista on usein vanhempien, läheisten ja lapsen kanssa työskentelevien ammattihenkilöiden hiljaista tietoa. Hiljainen tieto saavutetaan kokemusten kautta. Se koostuu muun muassa henkilökohtaisista kokemuksista, arvoista, näkemyksistä, käsityksistä ja intuitioista. Hiljaista tietoa kuvataan välttämättömäksi taustatiedoksi, jonka pohjalta näkyvää tietoa käsitellään ja kehitetään. (Virtainlahti 2009.)

Hiljainen tieto on osa asiantuntijuutta ja kokeneen henkilön osaavaa toimintaa erilaisissa tilanteissa (Puusa & Eerikäinen 2011). Hiljaisesta tiedosta voi tulla perusta uudelle tiedolle, kun se sanoitetaan ja jaetaan muiden kanssa (Ojala 2008). Jakamisen kautta osaaminen ja hyvät käytännöt saadaan kaikkien käyttöön.

Tieto vaikeasti vammaisten lasten kokemuksista, tarpeista ja heidän arkeensa vaikuttavista tekijöistä on välittynyt ja rakentunut moninaisissa kohtaamisissa Kehitysvammaisten Tukiliiton Malike-toiminnan ja Vammaisperheyhdistys Jaatisen kursseilla ja tapahtumissa. Seuraamalla ja havainnoimalla lasta ja käymällä keskusteluja lasten, perheiden ja lähi-ihmisten kanssa voidaan saada käsitys siitä, millaista tukea lapsi tarvitsee. Samalla voidaan tunnistaa lapsen tuen tarpeita erilaisissa

tilanteissa. Havainnointi sopii menetelmäksi myös silloin, kun lapsella on kielellisiä vaikeuksia. Järjestötyön arjessa havainnointi ei ole tieteellisesti systemaattista aineistonhankintaa, mutta siinä on piirteitä osallistuvasta havainnoinnista, jossa työntekijä toimii osana havainnoitavaa tilannetta ja yhteisöä (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004; Havainnointi eli observointi 2021).

Mahdollistamme työssämme asioita, joista monilla lapsilla ei ole aiempaa kokemusta yhdessä perheensä kanssa, kuten esimerkiksi uintia, pyöräilyä, luontoretkeä, melontaa, luistelua ja lasketelua. Havainnoidessamme lapsia näemme ilmeitä ja eleitä, jotka kertovat osallistumisen ilosta ja vahvoista kokemuksista. Näemme myös kykyjä ja voimavaroja, jotka ovat aiemmin saattaneet jäädä huomaamatta. Vaikeasti vammaisissa lapsissa on paljon kyvykkyyttä, joka pääsee esiin vahvalla tuella ja asenteella, jossa haasteet nähdään mahdollisuuksina.

Vaikeasti vammaisten lasten osallistumisen mahdollisuuksia kuvaavat esimerkit perustuvat Jaatisen ja Malikkeen työntekijöiden ammatilliseen kokemukseen ja hiljaiseen tietoon sekä perheiden jakamiin kokemuksiin. Tuomalla näkyväksi järjestöjen työntekijöiden kokemustietoa ja hiljaista tietoa voidaan edistää vaikeasti vammaisten lasten tarvitsemien palvelujen kehittämistä ja siten lisätä heidän hyvinvointiaan sekä yhdenvertaisuuden toteutumista.

## **Kun oikeus toiminnalliseen osallistumiseen ei toteudu**

Toiminnallinen osallistuminen mahdollistaa sosiaalista inklusiota ja lapsen aitoa osallistumista toimintaympäristössään (Järnefelt 2016). Vaikeasti vammaisen lapsen kohdalla mahdollisuus päästä mukaan toimintaan, kuten leikkiin, ulkoiluun tai harrastuksiin, ei toteudu itsestään. Kun avun ja tuen tarve on suuri, toiminnallinen osallistuminen vaatii suunnittelua, ennakointia, yhteistyötä ja konkreettisia toimenpiteitä.

Esimerkiksi luontoretkelle pääsyn edellytyksenä voivat olla tarpeenmukainen apuväline ja esteetön luontoreitti.

*9-vuotias poika jää kotiin isän kanssa, kun äiti ja isoveljet lähtevät metsäretkelle. Isoveljet haluaisivat veljen mukaan ja ovat huolissaan, kun hän jää heidän mielestään kaikista mukavasta tekemisestä paitsi. Kun lapsi oli pieni, isä kuljetti häntä rinkassa ja eväsretket kannonnokassa olivat perheen yhteinen harrastus. Lapsen kasvaessa hänen metsässä liikkumisestaan on tullut mahdotonta, sillä pyörätuolilla ei metsäpoluille ole asiaa. Läheisen luonnonsuojelualueen pitkospuut uusittiin joitakin vuosia sitten, mutta pyörätuolin käyttäjiä ei edelleenkään huomioitu.*

*Perheen kertomaa*

Vaikeasti vammaisen lapsi tarvitsee apuvälineitä myös yhdenvertaiseen osallistumiseen koulussa.

*10-vuotias poika tykkää kaikenlaisesta liikunnasta, mutta koulun liikuntatunneilla hän menee usein kävelyille pyörätuolissa avustajan työntämänä, kun muut esimerkiksi hiihtävät tai luistelevat. Poika pääsi perhekurssilla ensimmäisen kerran hiihtämään ja oli riemuissaan työntäessään vauhtia sauvoilla hiihtokelkassa. Samalla kelkalla hänen olisi mahdollista osallistua koulun liikuntatunnilla myös luisteluun, mikäli väline olisi hänen käytettävissään. Pojan äiti kertoi, että vammattomille sisaruksille tulee aina ennen hiihtoa ja luistelua kotiin lappu, jossa muistutetaan, että jos lapsella ei ole omia suksia tai luistimia, niitä saa lainata koululta. Vammaista lasta tämä ei kuitenkaan koske.*

*Perheen kertomaa*

Kuten esimerkit kuvaavat, edes mahdollisuus osallistua oman perheen arkeen ei ole itsestään selvää. Tarpeenmukaisen apuvälineen ja esteettömien polkujen puuttuessa lapsi ei pääse luontoon tai talvi-aikaan edes ulkoilemaan, koska pyörätuoli ei yksinkertaisesti liiku lumisohjossa.

Toiminnallinen osallistuminen ei aina toteudu myöskään koulussa. Vaikeasti vammaisen lapsi ei välineiden tai avustajan puuttuessa välttämättä pääse osallistumaan luokkatovereidensa kanssa välituntileikkeihin tai liikuntatunnilla esimerkiksi suunnistamiseen, luisteluun tai uintiin. Usein lapsi seuraa muiden toimintaa kentän laidalla tai lumisen rinteiden alla, tai piirtää luokassa tai käy kävelyllä, mikä useimmiten tarkoittaa passiivista pyörätuolissa istumista. Samaan aikaan muut lapset kokevat sosiaalista yhdessäoloa ja liikkumisen riemua. Ei myöskään ole harvinaista, että lapsen vanhempi ottaa omasta työstään vapaata kuljettaakseen lapselle tämän liikuntatunnilla tarvitseman apuvälineen tai avustaakseen lasta.

*Äiti ottaa työstään vapaata ja kuljettaa omalla autollaan lapsen uimahalliin. Yhteiskuljetus ei ole esteetön, eikä koulu ole järjestänyt esteetöntä kuljetusta. He lähtevät uimahallille hieman aiemmin, jotta ehtivät altaalle samaan aikaan muiden lasten kanssa. Äiti huolehtii avustamisesta puku- ja pesutiloista sekä altaassa, koska lapsen oma avustaja ei suostu menemään altaaseen.*

*Perheen kertomaa*

Koululiikunta saatetaan myös korvata kuntouttavalla yksilöterapialla, mikä ei kuitenkaan ole koulu-liikuntaa. Myös liikunnasta vapauttaminen on edelleen yksi käytäntö kohtuullisten mukautusten sijaan. Kyvykkyyden vaatimukselle perustuvat asenteet ovat sitkeitä, ja niiden kautta määritellään edelleen vammaisille henkilöille marginalisoivaa asemaa (Eriksson, Armila & Rannikko 2018).

*11-vuotiaan pojan opettaja ottaa yhteyttä vanhempiin ja ehdottaa lapsen vapauttamista koululiikunnasta. Selviää, että asiasta ei ole keskusteltu koulussa lapsen kanssa. Vanhemmat*

*sanovat, että he eivät voi päättää asiaa lapsen puolesta. Vanhemmat keskustelevat lapsen kanssa ja poika ilmoittaa empimättä, että hän haluaa olla mukana liikuntatunneilla, koska se on hänen lempiaineensa.*

*Perheen kertomaa*

Vaikeasti vammaisen lapsen oikeus osallistumiseen ei käytännössä toteudu lapsen oikeuksien sopimuksen ja vammaissopimuksen tarkoittamalla tavalla. Vaikeasti vammaiset lapset ovat marginaalisessa asemassa myös moniin muihin vammaisiin lapsiin nähden liikuntaharrastuksia koskevissa mahdollisuuksissa ja oikeuksissa (Eriksson, Armila & Rannikko 2018).

## **Toimintavälineet edistävät vaikeasti vammaisten lasten osallisuutta**

Vaikeasti vammaiselle lapselle apu- ja toimintavälineet ovat arjen osallisuuden toteutumisen edellytys. Apu- ja toimintavälineitä voidaan hakea eri tahoilta useiden eri lakien nojalla. Sama väline voi toiselle lapselle olla kuntoutuksen apuväline ja toiselle harrastusväline.

*Kovin helppoa pyörän hankkiminen ei ollut, sillä sitä jouduttiin hakemaan ja perustelemaan useaan otteeseen. Emme lannistuneet kielteisistä päätöksistä, vaan jatkoimme yrittämistä. Lopulta, monien vaiheiden jälkeen pyörä myönnettiin lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineeksi. Kun pyörä vihdoinkin tuli ja autoimme pojan sen selkään, emme olleet uskoa silmiämme. Hän vain otti ja lähti polkemaan kovaa vauhtia riemusta nauraen.*

*Perheen kertomaa*

Apuvälinepalvelussa on paljon puutteita. Terveystieteiden laiton laki (1326/2010) ja sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön asetus lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutuksesta (1363/2011) velvoittavat tekemään yksilöllisen arvioinnin apuvälineen tarpeesta. Apuvälineen epääminen ilman tarpeen arviointia on siis lainvastaista, mutta silti sitä tapahtuu. Myöntämisen perusteet eivät luonnollisesti aina täyty, mutta päätöksen tulee perustua tehtyyn arviointiin. Kielteisen päätöksen jälkeen perheet eivät yleensä myöskään saa ohjausta tai neuvontaa siihen, millä muulla tavalla lapsen apuvälineen tarve voidaan ratkaista.

*7-vuotias lapsi on kasvanut ulos liikkumisen apuvälineestään. Rattaat ovat liian pienet, vaikka kaikki säädöt ovat äärimmillään ja lisäratkaisutkin käytössä. Päivittäin perheen isä työntää lapsen rattaissa läheiseen kouluun. Iltapäivällä hän hakee samalla tavalla lapsen kotiin. Lapsella ei ole käytössään kuljetuspalvelua koulumatkoihin. Perheen mielestä rattaat ovat olleet erittäin toimivat ja tarpeelliset ja siksi vanhemmat hakevat lapselleen samantyyppisiä, isompia rattaita lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineenä. Apuvälinekeskus hylkää hakemuksen*

*tapaamatta lasta ja perhettä. Perusteluksi on kirjattu, että apuvälineiden myöntämisperusteet ovat muuttuneet.*

*Työntekijän kuvaus perhekurssilta*

Apuvälinekeskus epäsi hakemuksen sillä perusteella, että haettava apuväline ei heidän mukaansa enää kuulunut lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineenä luovutettavaan välineisiin. Lapselle ei tehty lain edellyttämää apuvälinetarpeen arviota, eikä apuvälinekeskus tarjonnut perheelle ohjausta toimivan ratkaisun löytämiseksi, vaikka vaikeasti liikuntavammaisella lapsella ei ollut käytössään edes pyörätuolia. Perhekurssilla saadun neuvonnan myötä perhe täydensi perustelujaan apuvälineen tarpeelle ja uuden neuvottelun myötä sai myöntävän päätöksen.

Mikäli lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineitä joudutaan hakemaan perusteettomasta kielteisestä päätöksestä johtuen useaan kertaan, prosessissa saattaa kulua aikaa jopa vuosia. Herää kysymys siitä, kuinka paljon lapsen kuntoutuminen viivästyy, mikäli apuvälinettä ei saada käyttöön lapsen kehityksen kannalta oikea-aikaisesti.

Laissa vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987; jäljempänä vammaispalvelulaki) määritellään, että vapaa-ajan ja harrastamisen apuvälineisiin on mahdollista hakea tukea kunnan sosiaalitoimesta. Tuki on määrärahasidonnainen ja harkinnanvarainen. Päätökset ovat usein kielteisiä ja vaikka tuki myönnettäisiin, apuvälineen hankinta ei aina ole perheelle mahdollista. Tuki on yleensä vain puolet välineen hankintahinnasta, jolloin kustannus on monelle perheelle kohtuuton. Esimerkiksi erityispolkupyörän hankintahinta voi olla moninkertainen verrattuna vammattoman lapsen polkupyörän hintaan.

*Perhe haki vammaispalvelulain nojalla tukea rinnakkain poljettavaan tandem-polkupyörään, joka mahdollistaisi lapsen turvallisen pyöräilyn. Apuvälineen hankintahinta oli 12 000 €. Kunta myönsi tukea 4 000 €, jolloin perheen maksettavaksi jäi 8 000 €. Kustannus oli perheelle liian suuri. Perhe teki useita apurahahakemuksia hyväntekeväisyysjärjestöille, joiden myöntämien avustusten ansiosta apuvälineen hankinta oli lopulta mahdollista.*

*Perheen kertomaa*

Toistuvat kielteiset päätökset saattavat johtaa siihen, että perhe ei lopulta hae tarvittavia apuvälineitä lapselleen. Todellinen tarve ei silloin tule näkyviin, eikä kunnalla oikean tiedon puuttuessa ole edes mahdollisuutta varautua apuvälinehankintoihin talousarviossaan.

Jos lapsi ei saa käyttöönsä tarvitsemaansa apu- ja toimintavälinettä, hän saattaa syrjäytyä kaikesta vapaa-ajan toiminnasta, myös perheen yhteisestä tekemisestä. Vapaa-ajan välineiden myöntämisen perusteita tulisikin arvioida laajemmin koko perheen hyvinvoinnin näkökulmasta, jotta perhe voi harrastaa ja toimia yhdessä.



## Osallisuuden kasvaminen mielekkäiden kokemusten kautta

Lapsi tarvitsee osallistumisen kokemuksia kasvunsa ja kehittymisensä tueksi ja ollakseen osallinen. Aikuiset ovat ratkaisevassa asemassa lasten osallisuuden mahdollistamisessa ja vahvistamisessa (Kinnunen 2020). Aikuisten rooli mahdollistajina korostuu sitä enemmän, mitä enemmän lapsi tarvitsee apua ja tukea.

*Lapsi oli ennakoitua innokkaampi osallistumaan ja kokeilemaan uusia asioita eikä vastustanut niitä juuri ollenkaan. Tämä oli hieman normaalista poikkeavaa. Ehkä kotioloista poikkeava ympäristö ja uudet ihmiset vaikuttivat tähän.*

*Perheen palaute perhekurssilta*

Kaikilla lapsilla on vahvuuksia, joita tulee etsiä ja tukea. Mitä enemmän lapsella on haasteita, sitä tärkeämpää on löytää hänen vahvuutensa ja vahvistaa niitä (Vuorinen 2020). Osallistumisen mahdollisuuksia kannattaa tarjota uudelleen, vaikka ensimmäinen kerta ei vaikuttaisi mielekkäältä. Joskus kyse voi olla vain huonosta päivästä tai rypyssä olevasta vaatteesta.

*Yläkouluikäinen tyttö ohjaa sähköpyörätuolinsa jäälle. ”Millaisella välineellä haluaisit luistella”, kysyn. ”Ajelen tällä omalla”, tyttö vastaa ja jää katselemaan. Jonkin ajan kuluttua tytön fysioterapeutti tulee kertomaan, että tyttö pohtii sittenkin luistelun kokeilemistä. Hän kysyy, onko siirtymisiin käytettävissä nostolaitetta. Laite löytyy, samoin sopivaksi arvioimamme väline. Tyttö haluaa ehdottomasti käyttää nostolaitetta itse. Hän laskeutuu välineeseen, mutta yhtäkkiä nosturi pysähtyy ja ilme muuttuu vakavaksi: ”Ei onnistu, lonkkiin sattuu.” Etsimme nopeasti toisen vaihtoehdon, joka onnistuu. Pian tyttö viilettää jäällä avustajansa kanssa, hymy huulillaan. Jalkojen päälle siirretty hengityskonekaan ei menoa haittaa. Myöhemmin tytön pitkäaikainen fysioterapeutti kertoo, että tilanne tuntui lottovoitolta. Tyttö ei ollut aiemmin suostunut siirtymään tuolistaan mihinkään. Ehkä muista jäällä luistelevista välittyi ilo, joka motivoi ja rohkaisi mukaan.*

*Työntekijän kuvaus toimintavälineiden kokeilutapahtumasta*

Osallisuus pitää sisällään kokemuksen siitä, että voi vaikuttaa itseään koskeviin asioihin (Pollari & Hoikkala 2016). Lapsi ei kuitenkaan voi tehdä valintoja ja ilmaista mielipidettään, jos hänellä ei ole kokemusta asioista. Vasta kun lapsi on saanut kokemuksen ja muodostanut mielipiteen jostain asiasta, hän pystyy aidosti tekemään sitä koskevia valintoja ja päätöksiä.

Lapsen kyvykyys tehdä päätöksiä itsenäisesti on asteittain lisääntyvä ja asiakokonaisuuksittain muuntuva prosessi. Mikäli valintojen ja päätösten tekemistä ei harjoitella pienestä pitäen, on niitä aikuisena vaikea tehdä ja vaikuttaa omiin asioihinsa. (Pollari & Hoikkala, 2016.)

## Kuulluksi tuleminen on tärkeä osa osallisuutta

YK:n vammaissopimuksen mukaan vammaisella lapsella on oikeus ilmaista mielipiteensä kaikissa häntä koskevilla asioissa ja lapsen näkemystä tulee kunnioittaa. Lasta on myös tuettava mielipiteensä ilmaisussa.

Vammaisen lapsen näkemysten selvittämisen, lapsen kuulemisen sekä muun osallistumisen esteenä saattavat olla aikuisten oletukset siitä, että lapsi ei kykene ymmärtämään käsiteltävää asiaa. Myös lapsen tapa kommunikoida voidaan kokea ongelmaksi. (Ahola & Pollari 2018.)

Lapset, jotka eivät pysty puhumalla ilmaisemaan itseään, ovat kommunikoinnissaan riippuvaisia toisista ihmisistä. Lähi-ihmisten ja ammattilaisten asenteista ja aktiivisuudesta riippuu, kuinka hyvin puhevammaisten lasten mielipiteet tulevat kuulluksi. Vaikka aikuinen tekisi päätöksen lapsen puolesta, lapsen mielipide tulee silloinkin huomioida. (Burakoff 2015.)

Kaikki lapset kykenevät ilmaisemaan itseään vammasta tai sairaudesta huolimatta. Myös puhumattomalla lapsella on oikeus osallistua ja tulla kuulluksi. Lapsi tarvitsee vuorovaikutuskumppaneita, jotka herkistyvät huomaamaan hienovaraiset, olemuskielellä tuotetut viestit ja vastaavat niihin. Vuorovaikutuksen osaaminen ei ole aina helppoa ammattilaisellekaan, mutta se on opittavissa. Tämän onnistuessa vaikeasti vammaisten lasten aloitteellisuus ja tasa-arvoinen vuorovaikutusrooli vahvistuvat ja heidän osallisuutensa lisääntyy. (Martikainen 2020.)

*Pieni tyttö on käynyt äitinsä kanssa pyörälenkillä perhekurssilla. ”Piditkö pyöräilystä?” kysyn. Vastaus ei jää epäselväksi. Kasvoille nousee hymy, vartalo jännittyy ja kädet nousevat hieman. ”Kummasta pidit enemmän: uinnista vai pyöräilystä?” kysyn. Uinnille nostan vaihtoehdoksi vasemman käden, pyöräilylle oikean. Vastaus on selvä, katse kohdistuu vasempaan käteen. Pienen tytön koko keho viestii riemua. Huomioni kiinnittyy hetkeksi muualle, kunnes äiti pysäyttää minut. Tyttö haluaa, että kysyisin lisää. Kiitollisena viisaalle äidille jatkan ja kysyn monen monta kysymystä. Uskon, että kävimme merkityksellisen keskustelun, meille molemmille.*

*Työntekijän kuvaus perhekurssilta*

Osallisuuden näkökulmasta kommunikoinnin ja vuorovaikutuksen kuntoutus ja muu tuki ovat vaikeavammaiselle lapselle erityisen tärkeitä. Lapsella tulee olla mahdollisuus jakaa kokemuksensa muiden kanssa. Jos lapsi ei kommunikoi puheella, hänelle tulee löytää joku toinen menetelmä kertoa kokemuksistaan.

Vanhemmat ja läheiset tarvitsevat tietoa, tukea ja apua lapsen kommunikoinnin tukemiseen ensitiedon hetkestä lähtien. Vanhemmilla ja läheisillä ei usein ole aikaisempaa tietoa ja kokemusta liittyen lapsen erityisiin tarpeisiin tai palveluihin. Tarve saada tietoa ja tukea on jatkuvaa tarpeiden ja tilanteiden muuttuessa.

*“Haluan makkaraa”, lapsi valitsi (iPad-tabletilta). Ethän sinä syö makkaraa, ajattelin ja taisin jopa sanoa sen ääneen. Haluan makkaraa, lapsi vastasi. Sitten syötiin makkaraa ja tunsin piston sydämessäni. Voi kuinka monta kertaa olin olettanut ja tehnyt päätöksiä lapseni puolesta, vaikka hänellä olisi ollut oma mielipide.*

*Lapsen äidin kertomaa*

Esimerkin lapsella ei aiemmin ollut käytössään puhetta tukevaa ja korvaavaa kommunikointimenetelmää. Hän pääsi kokeilemaan tablettia ja kommunikointiohjelmaa ensimmäisen kerran vapaa-ajan perhekurssilla, jossa kommunikaatiokeinoja lähdettiin hakemaan perheen yhteisten kokemusten kautta. Yhteisen tekemisen keskellä lapsen tarve kommunikaatioon kasvoi, ja hän alkoi tehdä vuorovaikutusaloitteita. Vanhemmat yllättyivät, kuinka moneen asiaan heidän lapsellaan olikaan mielipide.

Kun erilaiset kommunikaatiomenetelmät ovat tulleet tutuiksi, on kommunikaatiota ja valintoja mahdollista tukea arjen tilanteissa. Esimerkiksi ulkoiltaessa vaikeasti vammaisen lapsi voi vaikuttaa itse moniin asioihin, kuten suuntien valintaan tai siihen, liikutaanko tiellä vai metsässä. Tai vaikka siihen, ottaako hän makkaraa vai ei. Mielekkäitä asioita tehdessä myös tarve kommunikoida kasvaa.

## **Yhdenvertaisuutta palveluiden tuella**

Vaikeasti vammaisen lapsen toiminnan ja osallistumisen haasteet ovat monimuotoisia. Toiminnan ja osallistumisen mahdollisuudet voivat vaihdella sen mukaan, nähdäänkö haasteen olevan lapsessa, ympäristössä vai vuorovaikutuksessa. Jotta vaikeavammaisesta lapsen toiminnallinen osallistuminen voi toteutua, tulee kaikkiin eri tekijöihin kiinnittää huomiota. Lapsen tulee saada tarvitsemansa yksilöllinen tuki, ja lisäksi toimintaympäristöä on muokattava niin, että se tukee kaikkien lasten osallistumista. Kyse on samalla sosiaalisen inklusion mahdollistamisesta. (Form & Koppinen 2012.)

Perheiden rooli korostuu vaikeasti vammaisen lapsen osallistumisen mahdollistajana. Lapsen kehityksen kannalta on kuitenkin tärkeää, että hän pääsee osallistumaan ja tapaamaan muita lapsia ja nuoria myös itsenäisesti ilman vanhempiaan (Vammaiset lapset ja nuoret -työryhmä 2019).

*12-vuotias tyttö osallistuu koulun diskoon äitinsä kanssa. Tyttö kieltäytyy tanssimisesta ja haluaa pysytellä tyhjässä luokahuoneessa. Lopulta syy selviää. Tyttöä nolottaa. Hän ei halua, että luokkatoverit näkevät, kuinka hän on diskossa äidin avustamana. Äitiäkin tilanne harmitti, mutta muuta keinoa nuoren osallistumisen mahdollistamiseksi ei ollut. Osallistuakseen tyttö tarvitsee toisen ihmisen apua.*

*Perheen kertomaa*

Vaikeasti vammaisen lapsi tarvitsee palveluja, jotta hänen osallisuutensa voi toteutua yhdenvertaisesti ikätovereiden kanssa. Vapaa-ajan osallistumista tukevat kuntoutuspalvelujen lisäksi esimerkiksi henkilökohtainen apu, apuvälinepalvelut, kuljetuspalvelut ja tulkkauspalvelut.

Sekä palveluihin ohjaamisessa että palveluiden myöntämisessä on kuitenkin suuria puutteita. Vammaispalvelulain (380/1987) henkilökohtaista apua koskeva voimavaravaatimus on johtanut siihen, että monet vaikeasti vammaiset lapset ovat jääneet vaille henkilökohtaista apua. Lapsilla ei ole katsottu olevan voimavaroja ja kykyjä määritellä vapaa-aikaan liittyviä toiveitaan. Tämä vaikuttaa sekä suoraan heidän mahdollisuuksiinsa osallistua että välillisesti siihen, tunnistetaanko heidän yhdenvertaiset oikeutensa vapaa-aikaan ja harrastamiseen (Eriksson ym. 2020).

Myös perhe ja läheiset saattavat tarvita yksilöllisiä palveluita, jotta voivat tukea lapsen osallisuutta. Perhe tarvitsee myös tietoa ja opastusta eri mahdollisuuksista.

## **Ihmisoikeuksien yhdenvertainen toteutuminen vaatii aktiivisia toimenpiteitä**

Suomen valtio on sitoutunut YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen ja vammaissopimuksen toteuttamiseen. Sopimukset turvaavat lapsen oikeudet myös leikkiin, virkistystoimintaan ja vapaa-ajan osallistumiseen. Valtion, kunnan, tulevien hyvinvointialueiden ja muiden toimijoiden on huolehdittava siitä, että myös vammaisten lasten ihmisoikeudet toteutuvat yhdenvertaisesti.

Vammaisten lasten ihmisoikeuksien yhdenvertainen toteutuminen vaatii aktiivisia toimenpiteitä. Päättäjät, ammattihenkilöt, vanhemmat, läheiset ja kaikki toimijat tarvitsevat lisää tietoa yhdenvertaisesta osallistumisesta ja osallistumisen edistämisen keinoista käytännön tasolla.

Keskeistä on kehittää yhteiskuntaa ihmisoikeusperustaisesti sellaiseksi, että vammaisuuden ja vammattomuuden välinen erottelu menettää merkitystään ja kaikilla ihmisillä on yhdenvertaiset mahdollisuudet elää ja toimia (Ahola & Pollari 2018). Toimivan ja tarkoituksenmukaisen lainsäädännön lisäksi tarvitaan kaikille sopiva ympäristö ja saavutettavat yleiset palvelut. Jotta yhdenvertaisuus toteutuu, tarvitaan myös erityispalveluja (Nurmi-Koikkalainen 2017). Pää tavoitteena on lasten hyvä elämä, jota toimiva lasten ja perheiden palvelujärjestelmä tukee (Kansallinen lapsistrategia 2021).

Yhteiskunnan järjestämät palvelut, kuten apuvälineet, henkilökohtainen apu tai kuljetuspalvelu, ovat tärkeässä asemassa vammaisen lapsen oikeuksien ja yhdenvertaisuuden toteutumisessa. Palveluista säädetään useissa eri laeissa, esimerkiksi laissa vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (380/1987). Yhdenvertainen osallistuminen voi toteutua, kun jokainen saa tukea ja apuvälineitä yksilöllisen tarpeensa mukaan.

Kohtuullinen mukauttaminen on vammaisen henkilön oikeus ja eri toimijoiden velvollisuus, jolla pyritään turvaamaan vammaisen henkilön yhdenvertaisuus ja osallistumismahdollisuudet yhteiskunnassa. YK:n vammaissopimus ja yhdenvertaisuuslaki (1325/2014) velvoittavat viranomaisen, koulutuksen järjestäjän, työnantajan sekä tavaroiden ja palvelujen tarjoajan tekemään kohtuullisia mukautuksia vammaiselle henkilölle. Esimerkiksi koulussa voidaan tehdä kohtuullisia mukautuksia järjestämällä oppilaalle tarpeelliset apuvälineet liikuntaan osallistumiseksi. Mukautus voi palvelutilanteessa olla esimerkiksi vammaisen henkilön avustaminen siirryttäessä palveluntarjoajan tiloihin.

Miten olisi ollut kohtuullista toteuttaa mukautuksia seuraavassa tilanteessa?

*Ostimme liput konserttiin 15-vuotiaan, pyörätuolia käyttävän tyttäreemme kanssa. Konserttipaikalla, jonka piti olla esteetön, hissi oli lukittu. Pitkällisen keskustelun jälkeen vahtimestari suostui avaamaan hissini ja saattamaan meidät katsomoon. Pyörätuolissa ei kuitenkaan saanut istua konsertin aikana. Nostimme tyttären katsomon istuimelle, jossa hänen asentoaan oli jatkuvasti tuettava. Toisen vanhemman oli kuljetettava pyörätuoli hissillä yläkertaan ja eteiseen. Konsertin päätyttyä lähdin noutamaan pyörätuolia säilytyspaikastaan. Katsomoon päästyäni nuorta ja hänen isäänsä ei näkynyt missään. Vahtimestarit olivat vaatineet, että liikuntakyvytön tytär ja isä poistuvat katsomotilasta. Isä oli sitten kantanut tyttäreemme portaita pitkin yläkertaan.*

*Perheen kertomaa*

## **Vaikeasti vammaisen lapsen osallisuus edellyttää osallistumisen kokemuksia**

Jokainen lapsi tarvitsee osallistumisen kokemuksia ja mahdollisuuksia tehdä päätöksiä voidakseen kasvaa aktiiviseksi toimijaksi ja osalliseksi omassa yhteisössään. Ilman kokemuksia hänen on mahdotonta tehdä aitoja valintoja ja ilmaista mielipidettään.

Osallistuminen ja osallisuus ovat sekä lapsen oikeuksien sopimuksen että vammaissopimuksen velvoitteita ja keskeisiä periaatteita. Monen lapsen on kuitenkin vaikea saada tarvitsemiaan palveluita, mikä vaarantaa lapsen osallisuuden. Voisi jopa kysyä, onko vaikeasti vammaisen lapsen tarvitsemien palveluiden myöntämisessä vallalla estämisen kulttuuri.

Tarvitaan konkreettisia tekoja ja muutoksia, jotta hienot puheet ja hyvät aiheet eivät jää pelkäksi sanahelinäksi. Muutoksen edellytys on, että vaikeasti vammaiset lapset saavat tarvitsemansa palvelut käyttöönsä. Tarvitaan tietoa, ohjausta ja riittäviä resursseja, jotta jokaisella lapsella on mahdollisuus osallisuuteen.

Eri toimijat tarvitsevat lisää tietoa kohtuullisista mukautuksista. Velvollisuus tehdä kohtuullisia mukautuksia vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden edistämiseksi koskee myös tavaroiden tai palvelujen tarjoajia kuten kauppoja, ravintoloita ja huvipuistoja.

Palveluntarjoajat voivat kehittää saavutettavuuttaan liittymällä EU:n vammaiskorttikohteeksi ([vammaiskortti.fi](http://vammaiskortti.fi)). Vammaiskortin tavoitteena on lisätä vammaisten henkilöiden osallisuutta, yhdenvertaisuutta ja aktiivisuutta. Kortin avulla vammaisen henkilö voi todentaa esimerkiksi avustajan tarpeen tai muun erityisen tuen tarpeen palveluita käyttäessään.

Uusia toimintamalleja tulee löytää myös siihen, että toiminnallista osallistumista edistäviä apuvälineitä saadaan joustavammin vammaisten lasten käyttöön. Esimerkiksi kunnat voisivat edistää kuntalaistensa yhdenvertaisuutta hankkimalla apuvälineitä yhteiskäyttöön. Välineet olisivat lasten käytettävissä vapaa-ajalla, harrastuksissa ja kouluissa. Osallistumista tukevia välineitä ovat mm. maastopyörätuolit, erityispolkupyörät, pelipyörätuolit ja hiihto- ja luistelukelkat.

Riittämättömien palvelujen, apuvälineiden puutteen ja kielteisten tai ymmärtämättömien asenteiden vuoksi liian monet vaikeasti vammaiset lapset ovat eristyksissä omassa maailmassaan, jossa on vaikea osallistua tai kommunikoida edes läheisten ihmisten kanssa ja jossa aitoja valinnan mahdollisuuksia ei ole. Hoivan, huolen ja suojelun kulttuurin sijaan olisi jo korkea aika päästä osallisuuden edistämisen kulttuuriin, jossa lapsilla on aito mahdollisuus olla osallisena yhteisöissään.

## Lähteet

Ahola, S. & Pollari, K. 2018. Lapsella on oikeus osallisuuteen – vammaisuudesta riippumatta. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos THL. Päätösten tueksi -sarja 1/2018. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-999-6>. Katsottu 31.3.2021.

Burakoff, K. 2015. Itsemääräämiskyvyn arviointi ja tukeminen. Tikonen 3/2015. Saatavilla osoitteessa: <https://tikonen.fi/aiheet/puhevammaisuus/itsemaaraamiskyvyn-arviointi-ja-tukeminen/>. Katsottu 4.5.2021

Eriksson, S., Armila, P. & Rannikko, A. (toim.) 2018. Vammaiset nuoret ja liikunta. Liikunnan ja kansanterveyden julkaisuja 346. Saatavilla osoitteessa: [https://www.likes.fi/wp-content/uploads/2020/03/2815-Vammaiset\\_nuoret\\_ja\\_liikunta-nettiin.pdf](https://www.likes.fi/wp-content/uploads/2020/03/2815-Vammaiset_nuoret_ja_liikunta-nettiin.pdf). Katsottu 28.7.2021.

Eriksson, S., Saukkonen, E., Mietola, R. ym. 2020. Vaikeimmin vammaisten nuorten liikunnan harrastaminen ja eriarvoinen osallisuus. Teoksessa J. Kokkonen & K. Kauravaara (toim.) Eriarvoisuuden kasvot liikunnassa. Liikuntatieteellisen Seuran julkaisu nro 175/2020. Saatavilla osoitteessa [https://www.lts.fi/media/lts\\_julkaisut/julkaisut/eriarvoisuuden-kasvot-liikunnassa/eriarvoisuuden-kasvot-liikunnassa-artikkelikokoelma.pdf](https://www.lts.fi/media/lts_julkaisut/julkaisut/eriarvoisuuden-kasvot-liikunnassa/eriarvoisuuden-kasvot-liikunnassa-artikkelikokoelma.pdf). Katsottu 31.3.2021.

Form, K. & Koppinen, M.-L. 2012. Menossa mukana. Tukea tarvitsevan lapsen ja nuoren toiminnallinen osallistuminen. Opetus 2000.

Havainnointi eli observointi. Koppa, Jyväskylän yliopisto. Saatavilla osoitteessa <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/aineistonhankintamenetelmat/havainnointi-eli-observointi-osallistuminen-ja-kenttaetyoe>. Katsottu 31.3.2021.

Hirsjärvi, S., Remes, P., & Sajavaara, P. 2004. Tutki ja kirjoita. 10. osin uud. painos. Tammi.

Järnefelt, K. 2016. Tukea tarvitsevan lapsen inklusiivinen toiminnallinen osallistuminen. e-Pooki – Oulun Ammattikorkeakoulun tutkimus- ja kehittämistyön julkaisut 34/2016. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-951-597-140-1>. Katsottu 29.7.2021.

Kansallinen lapsistrategia. Komiteamietintö. 2021. Valtioneuvoston julkaisuja 2021:8. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-383-777-5>. Katsottu 31.3.2021.

Kinnunen, A. 2020. Osallisuus – yhteinen haaste ja mahdollisuus ohikiitävässä arjessa. Teoksessa A. Kinnunen & A. Waldén (toim.) Osallisuuden lähteillä – oivalluksia, menetelmiä ja välineitä osallisuuden vahvistamiseen. Savonia-ammattikorkeakoulun julkaisusarja 4/2020, 17–25. Saatavilla osoitteessa: <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2020092475797>. Katsottu 29.7.2021.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 380/1987.

Martikainen, K. 2020. Osallisuuteen vuorovaikutusaloitteilla – HYP, Voimauttava vuorovaikutus ja OIVA. Teoksessa A. Kinnunen & A. Waldén (toim.) Osallisuuden lähteillä – oivalluksia, menetelmiä ja välineitä osallisuuden vahvistamiseen. Savonia-ammattikorkeakoulun julkaisusarja 4/2020, 59–66. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2020092475797>. Katsottu 29.7.2021.

Mietola, R. 2019. Myös vaikeimmin vammaiset mukana? Palveluiden rajat, mahdollisuudet ja hyvä elämä. Puheenvuoro Mukana-verkoston tapaamisessa 16.1.2019.

Nurmi-Koikkalainen, P. 2017. Mitä vammaisuudella tarkoitetaan? Teoksessa Tietoa ja tietotarpeita vammaisuudesta: Analyysia THL:n tietotuotannosta. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos THL. Työpäpaperi 38/2017. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-302-946-0>. Katsottu 30.3.2021.

Pollari, K. & Hoikkala, S. 2016. Osallisuuden elementit – ammattilaisten taito luo pohjaa lapsen osallistumiselle. Teoksessa K. Pollari & V. Toivonen (toim.) Vammaisten lasten näkemysten selvittäminen. Opas sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille. Lastensuojelun keskusliitto. Saatavilla osoitteessa <https://laski.e-julkaisu.com/vammaisen-lapsen-nakemysten-selvittaminen/>. Katsottu 31.3.2021.

Puusa, A. & Eerikäinen, M. 2011. Onko hiljainen tieto todella hiljaista? Teoksessa A. Puusa & H. Reijonen (toim.) Aineeton pääoma organisaation voimavarana. UNIpress, 44–61.

Sosiaali- ja terveysministeriön asetus lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutuksesta 1363/2011.

Terveydenhuoltolaki 1326/2010.

Vammaiset lapset ja nuoret -työryhmä 2019. ”Äiti on mun avustaja”. Vammaisfoorumin ja Ihmisoikeuskeskuksen kyselyn tuloksia. Vammaiset lapset ja nuoret. Saatavilla osoitteessa: <https://vammaisfoorumi.fi/wp-content/uploads/2019/09/RAPORTTI-Lapset-ja-nuoret.pdf>. Katsottu 31.3.2021.

Virtainlahti, S. 2009. Hiljaisen tietämyksen johtaminen. Talentum.

Vuorinen, K. 2020. Positiivinen kasvatus jokaisen oppilaan tukena. Teoksessa A. Kinnunen & A. Waldén (toim.) Osallisuuden lähteillä – oivalluksia, menetelmiä ja välineitä osallisuuden vahvistamiseen. Savonia-ammattikorkeakoulun julkaisusarja 4/2020, 17–25. Saatavilla osoitteessa <http://urn.fi/URN:NBN:fi-fe2020092475797>. Katsottu 29.7.2021.

Yhdenvertaisuuslaki 1325/2014.

YK:n yleissopimus lapsen oikeuksista SopS 59–60/1991.

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista SopS 26–27/2016.





# Kirjoittajat

Susan Eriksson, YTT, erikoistutkija, Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulu

Merike Helander, OTM, lakimies, lapsiasiavaltuutetun toimisto

Soile Honkala, YTM, Malike-toiminnan suunnittelija, Kehitysvammaisten Tukiliitto ry

Hisayo Katsui, VTT, dosentti, vammaistutkimuksen apulaisprofessori, Helsingin yliopisto

Pekka Koskinen, KM, väitöskirjatutkija, Helsingin yliopisto

Ylva Krokfors, VTL, sosiaali- ja terveystieteiden asiantuntija, Invalidiliitto ry

Johanna Meriläinen, fysioterapeutti (kuntoutuksen YAMK), kuntoutuspäällikkö, Förbundet Finlands Svenska Synskadade rf

Reetta Mietola, KT, yliopistotutkija, Helsingin yliopisto

Elina Nieminen, OTM, lakimies, Invalidiliitto ry

Martina Nygård, VTM, sosiaalityöntekijä, ERKO-opiskelija

Johanna Olli, TtM, väitöskirjatutkija, hoitotieteen laitos, Turun yliopisto

Elina Pekkarinen, VTT, dosentti, lapsiasiavaltuutettu

Sari-Annika Pettinen, TM, psykoterapeutti (ET), johtava asiantuntija, Kirkkohallitus

Pauli Rautiainen, HT, FM, VTM, hyvinvointi- ja valtiosääntöoikeuden dosentti, sosiaalioikeuden yliopistonlehtori, Itä-Suomen yliopisto

Heli Ronimus, VTM, sosiaalityöntekijä

Eero Saukkonen, VTM, tohtorikoulutettava, Helsingin yliopisto

Anton Schalin, YTM, erikoistutkija (vs.), lapsiasiavaltuutetun toimisto

Pirkko Selin-Grönlund, KM, viittomakielen tulkki (AMK), erityisasiantuntija, Kuurojen Liitto ry

Salla Sipari, FT, puheenjohtaja, Valtakunnallinen lasten ja nuorten kuntoutus ry; projektipäällikkö, yliopettaja, Metropolia Ammattikorkeakoulu

Katri Suhonen, PsT, YTM, diakoni-sosionomi, asiantuntija: vammaiset ihmiset ja saavutettavuus, Kirkkohallitus

Susanna Tero, sh (YAMK), AmO, Malike-toiminnan esimies, Kehitysvammaisten tukiliitto ry

Terhi Tuukkanen, YTT, erikoistutkija, lapsiasiavaltuutetun toimisto

Sonja Vahtera, OTM, lakimies, lapsiasiavaltuutetun toimisto

Sari Valjakka, YTM, vaikuttamistoiminnan asiantuntija, Autismiliitto ry

Hannu T. Vesala, PsM, tutkija, Kehitysvammaliitto

Nea Vänskä, TtM, sihteeri, Valtakunnallinen lasten ja nuorten kuntoutus ry; projektipäällikkö, lehtori, Metropolia Ammattikorkeakoulu

Miina Weckroth, LT, toiminnanjohtaja, Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry



