

# ”Paperilla lapsi saa tukea, käytännössä ei”

Vammaisten ja toimintarajoitteisten lasten vanhempien  
kokemuksia oppimisen ja koulunkäynnin tuen toteutumisesta



Vammaisfoorumi ja Ihmisoikeuskeskus 2022

Sari Valjakka

Ylva Krokfors

Jonna Marttinen

Johanna Meriläinen

Annika Tyynysniemi

Hannu T. Vesala



## Sisällys

Yhteenveto ja ehdotukset .....	3
Tulokset .....	4
Tarvetta lainsäädännön muutoksille ja ohjeistukselle .....	6
Ehdotukset .....	8
1. Koulukysely vammaisten ja toimintarajoitteisten lasten vanhemmille .....	10
2. Tulokset .....	11
2.1. Oppimisen ja koulunkäynnin tuki .....	11
Oppituntien ulkopuoliset tilanteet.....	15
Kouluhenkilöstön osaaminen.....	16
Tuen puutteen vaikutukset .....	18
2.2. Tuen toteutuminen opetusryhmässä .....	21
2.3. Yksilölliset järjestelyt.....	24
2.4. Koulutilojen esteettömyys ja oppimisympäristöt.....	28
2.5. Apuvälineet koulupäivän aikana .....	31
2.6. Kieli, kommunikaatio ja tulkkaus.....	34
Ruotsinkielisten vastaukset .....	38
2.7. Lapsen ja vanhempien kuuleminen.....	39
2.8. Koulussa viihtyminen .....	41

## Yhteenveto ja ehdotukset

Inklusioperiaatteen mukaisesti yhä useampi tukea tarvitseva oppilas on siirtynyt erityiskoulusta lähikouluun ja osa heistä ainakin osa-aikaisen yleisopetuksen piiriin, kun erityiskouluja on lopetettu. Erityiskouluissa annettu vahva tuki ei kuitenkaan usein ole siirtynyt oppilaan mukana lähikouluun. Valtakunnallisten vammaisjärjestöjen yhteistyöjärjestö Vammaisfoorumi toteutti Ihmisoikeuskeskuksen tuella kouluarjen kokemuksia kartoittavan kyselyn perusopetuksessa olevien vammaisten ja toimintarajoitteisten lasten huoltajille vuodenvaihteessa 2020–2021 (jäljempänä Koulukysely 2021). Tavoitteena oli selvittää perheiden kokemuksia lapsen koulunkäynnin ja kouluarjen sujumisesta sekä oppimisen ja koulunkäynnin tuen toteutumisesta. Kysely toteutettiin sekä suomeksi että ruotsiksi.

Kyselyyn vastasi 595 vanhempaa. Kyselyaineistossa suurimmat vastaajaryhmät olivat vanhemmat, joiden lapsella oli jokin neuropsykiatrinen oireyhtymät (57 %), kehitysvamma (16 %) tai neurologinen sairaus tai vamma (15 %). Kyselyaineiston arvioidaan edustavan ainakin kohtalaisen hyvin peruskoulua käyviä vammaisia ja toimintarajoitteisia koululaisia (Vesala ja Valjakka 2022)<sup>1</sup>. Vastaajaryhmien kokoeroista johtuen etenkin määrällisissä tuloksissa painottuivat suurten vastaajaryhmien lasten vanhempien kokemukset. Suurin vastaajaryhmä olivat vanhemmat, joiden lapsilla oli jokin kehityksellinen neuropsykiatrinen oireyhtymä (autismikirjo, ADHD, Tourette, kehityksellinen kielihäiriö). Jatkossa näistä lapsista käytetään termiä ”neurokirjon lapset”.

---

<sup>1</sup> Vesala, H. T. & Valjakka, S. 2022: Vammaisfoorumin Koulukysely 2021. Tulokset taulukkomuodossa.

## Tulokset

Vammaisten ja toimintarajoitteisten lasten vanhempien kokemusten mukaan tukitoimet koulussa toteutuvat epäyhdenvertaisesti, vaihtelevasti ja monin paikoin puutteellisesti etenkin yleisopetuksen luokilla ja opetusryhmissä (ks. myös Valjakka ym. 2019)<sup>2</sup>. Noin 40 % vanhemmista oli tyytymättömiä oppimisen ja koulunkäynnin tuen toteutumiseen ja avun saamiseen koulupäivän aikana. Koulujen henkilöstömitoitus on tiukka, ja vanhemmat toivat esiin esimerkiksi koulunkäynninohjaajien liian vähäisen määrän ja suuren vaihtuvuuden. 43 %:n mielestä opettajilta ja koulunkäynninohjaajilta puuttui osaamista vammaisten lasten ja etenkin neurokirjon lasten oppimisen tukemisesta.

Vanhemmat kertoivat, että heille jäi suuri vastuu lapselle sopivien tukitoimien järjestymisestä. Noin puolet vanhemmista koki, ettei lapsi ollut saanut tukea oikea-aikaisesti. Osa perheistä oli joutunut käymään vuosikausia kestäneitä taisteluja tukitoimien saamiseksi. Tuki ei käytännössä myöskään aina toteutunut tehtyjen suunnitelmien ja kirjausten mukaisesti. Yleisopetuksen luokalla tai opetusryhmässä opiskelevien vammaisten ja toimintarajoitteisten lasten vanhemmat olivat selvästi tyytymättömämpiä lapsen saamaan oppimisen ja koulunkäynnin tukeen kuin erityisluokalla olevien lasten vanhemmat.

Yksilöllinen, kokonaisvaltainen ja oikea-aikainen tuki ei useinkaan toteutunut kouluarjessa. Oppituntien ulkopuolisiin tilanteisiin, kuten välitunneille ja ruokailuihin oli vaikea saada apua ja tukea. Sosiaaliseen vuorovaikutukseen oli vaikea saada tukea etenkin, jos lapsi oli kognitiivisesti taitava. Oppituntien lisäksi olisi kiinnitettävä huomiota siihen, että tukea tarvittaessa annettaisiin hyvinvointiin vaikuttaviin kaverisuhteisiin ja koulupäivän katvealueisiin, sillä välitunnit, ruokailu ja siirtymätilanteet ovat kouluarjessa tärkeitä sosiaalisia tilanteita.

---

<sup>2</sup> Valjakka, S. ym. 2019. "Äiti on mun avustaja" - Vammaisfoorumien ja Ihmisoikeuskeskuksen kyselyn tuloksia. Vammaiset lapset ja nuoret. /Vammaiset lapset ja nuoret -työryhmä.

Vanhemmat kertoivat myös suurista opetusryhmistä, pienryhmäpaikkojen puutteesta sekä meluisista ja lapsilukuun nähden ahtaista koulutiloista, joissa lapsen oli vaikea keskittyä. Meluisat ja lapsilukuun nähden ahtaat tilat, joita käyttää samanaikaisesti useampi opetusryhmä, ovat haasteellisia monille vammaisille ja toimintarajoitteisille lapsille. Uusien oppimistilojen suunnittelussa ja toteutuksessa on suurta vaihtelua, minkä takia myös lasten ja perheiden kokemukset oppimisympäristöistä vaihtelivat. Yksilölliset järjestelyt ja mukautukset toteutuivat koulussa hyvin vaihtelevasti, ja 37 %:n mielestä ne eivät vastanneet lapsen tarpeita. Lapset eivät aina olleet saaneet koulupäivän aikana tarvitsemiaan apuvälineitä, ja vanhemmat olivat usein joutuneet hankkimaan niitä itse. Kouluhenkilöstöltä puuttui myös osaamista apuvälineiden käytöstä ja niiden käytön ohjaamisesta.

Vanhempien vastausten mukaan oppimisen ja koulunkäynnin tuki ja tarpeiden mukaiset mukautukset toteutuivat kaikkein heikoimmin neurokirjon lapsilla. Näiden lasten vanhemmat kertoivat lukuisista ongelmista ja viiveistä, joita lasten tarvitsemien tukitoimien, yksilöllisten järjestelyjen ja kouluympäristön mukautusten saamisessa oli ollut. Osalla näistä lapsista tarpeiden mukaiset tukitoimet olivat viivästyneet huomattavasti, jolloin lapsen tai nuoren hyvinvointi oli jo ehtinyt heikentyä monin tavoin.

Ongelmien kärjistyessä saattoi syntyä kouluakäymättömyyttä tai haastavaa käyttäytymistä, joita koulu yritti ratkoa mm. lastensuojeluilmoituksilla. Osalle järjestyi lopulta tarpeiden mukainen ratkaisu, esimerkiksi siirto erityisluokalle. Pahimmillaan seurauksena saattoi kuitenkin olla jopa lapsen sijoittaminen kodin ulkopuolelle, mikä on taloudellisesti kallis toimenpide, mutta ennen kaikkea se on neurokirjon lapsille ja nuorille väärä toimenpide silloin, kun sillä yritetään paikata tuen ja mukautusten puutetta koulussa. Jotkut vanhemmat ratkaisivat tilanteen ottamalla lapsen kotiopetukseen, koska muuta vaihtoehtoa ei ollut tarjolla lapsen oppimisen turvaamiseksi. Myös vanhempi itse saattoi uupua ja sairastua ja hänen työssäkäyntinsä estyä tuesta taistellessaan.

## Tarvetta lainsäädännön muutoksille ja ohjeistukselle

Tutkimusten mukaan oppimisen ja koulunkäynnin tuen toteutus vaihtelee paljon eri kunnissa ja kouluissa<sup>3,4</sup> ja toteutuu monin paikoin puutteellisesti. Riittävien tukitoimien puuttuminen asettaa tukea tarvitsevat lapset muita heikompaan asemaan. Oppilaiden yhdenvertaisen kohtelun ja riittävien tukitoimien varmistamiseksi oppimisen ja koulunkäynnin tukeen ja oppimisympäristöihin tarvitaan selkeämpää ohjeistusta ja lainsäädännön tarkentamista. Kolmiportaisen tuen sisällöt ja tukitoimien laajuus tulee määritellä tarkemmin lainsäädäntöön. Lisäksi yhtenäinen oppimisen tuen järjestelmä tulee ulottaa koko koulutuspolulle varhaiskasvatuksesta kolmannelle asteelle. Yhdenmukainen toimeenpano on varmistettava riittävällä ohjauksella ja koulutuksella. Tuen toteutukseen tulee taata riittävät ja pysyvät resurssit sekä huolehtia oppilaan oikeusturvasta. Lisäksi on tärkeää huolehtia siitä, että oppilasryhmät eivät ole liian suuria ja pienryhmäpaikkoja on riittävästi saatavilla niitä tarvitseville.

Jotta vammaisten ja toimintarajoitteisten oppilaiden yhdenvertaisuus suhteessa muihin oppilaisiin voisi toteutua, tarvitaan oppimisen tuen toteuttamiseen lapsilähtöisiä ratkaisuja, jotka vastaavat lapsen yksilöllisiin tarpeisiin. Monet vammaiset ja toimintarajoitteiset oppilaat hyötyisivät siitä, että koulun aikuiset osaisivat tunnistaa ja huomioida heidän avuntarpeensa. Keskeistä on lapsen tuen tarpeen varhainen tunnistaminen ja tarkka arviointi sekä tukitoimien suunnittelu ja niiden vaikutusten seuranta. Tämä edellyttää kouluhenkilöstön osaamisen vahvistamista sekä toimivaa kodin ja koulun yhteistyötä. Keskeistä on aidosti kuulla sekä lasta että vanhempia, jotka tuntevat oman lapsensa parhaiten. Lisäksi tarvitaan moniammatillista yhteistyötä opetuksen, oppilashuollon ja tarvittaessa sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten kesken.

---

<sup>3</sup> Lintuvuori, M. 2020. Kuntien välillä eroja oppimisen ja koulunkäynnin tuen tarjonnassa – tarkempi ohjaus tarpeen? eErika : Erityispedagogista tutkimusta ja koulutuksen arviointia, 2020(1), 26-35.

<sup>4</sup> Vainikainen, M-P. ym. 2018. Oppimisen tuki varhaislapsuudesta toisen asteen siirtymään: tasa-arvon toteutuminen ja kehittämistarpeet, Valtioneuvoston julkaisusarja 55/2018.

Yksilöllisten tukitoimien lisäksi esteetön ja aistiesteetön kaikkien oppilaiden oppimista tukeva fyysinen kouluympäristö luo perustaa onnistuneelle inklusiolle. Hyvin suunniteltu oppimisympäristö tukee kaikkien lasten oppimista ja säästää kustannuksia pitkällä aikavälillä, kun taas huonosti suunniteltu ympäristö vaikeuttaa monen lapsen oppimista sekä lisää tukitoimien ja avustajien tarvetta. Osana koulutilojen esteettömyyttä tulee huomioida myös aistiesteettömyys, esimerkiksi tilojen selkeys, hyvä akustiikka ja äänieristys, näköärsykkeiden vähentäminen, riittävä, häikäisemätön ja miellyttävä valaistus, maanläheiset värit, riittävät kontrastimerkinnät ja luonnonmukaiset materiaalit.

Suomeen tarvittaisiin nykyistä laajemmat ja selkeät minimivaatimukset ja kriteerit oppimisympäristöjen suunnitteluun, joissa huomioidaan tilojen riittävyys oppilasmäärään nähden sekä tilojen esteettömyys, aistiesteettömyys mukaan lukien. Tutkimuksen mukaan noin 8 %:lla kaikista lapsista on aistiherkkyyksiä<sup>5</sup>. Ne ovat yleisiä etenkin neurokirjon lapsilla ja nuorilla. Tarvitaan myös lisää tietoa ja osaamista yksilöllisistä järjestelyistä ja yhdenvertaisuuslain mukaisista kohtuullisista mukautuksista. Yhdenvertaisuuslain mukaan koulutuksen järjestäjän on tehtävä kohtuullisia mukautuksia, joilla turvataan vammaisen ihmisen yhdenvertaisuutta yksittäisissä tilanteissa. Kohtuullisten mukautusten epääminen on syrjintää.<sup>6</sup>

Koulukyselyn 2021 tulosten perusteella tukea tarvittaisiin myös moninaisuuden ymmärtämiseen ja hyväksymiseen ja sen esille tuomiseen, että kaikilla oppilailla on yhdenvertainen oikeus oppia, vaikka osa tarvitsee oppimisensa tueksi erilaisia tukitoimia, yksilöllisiä järjestelyjä ja mukautuksia. Haasteeksi voi muodostua se, miten tätä tuodaan esille ja sanoitetaan oppilaille ja opettajille ilman asenteellisuutta. Tässä vammaisjärjestöillä on osaamista ja kokemustietoa, jota tulisi nykyistä enemmän hyödyntää esimerkiksi henkilöstön

---

<sup>5</sup> Jussila, K. 2019. On the Autism spectrum? Oulun yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Väitöskirja.

<sup>6</sup> Yhdenvertaisuusvaltuutettu: Vammaisten henkilöiden oikeudet. <https://syrjinta.fi/vammaisten-henkiloiden-oikeudet>



täydennyskoulutuksissa. Lisää tutkimusta tarvitaan tuen tarpeista ja tukitoimien toteutumisesta käytännössä sekä tukitoimien ja oppimisympäristöjen vaikutuksista vammaisten ja toimintarajoitteisten lasten oppimistuloksiin, hyvinvointiin ja siirtymiin peruskoulusta toiselle asteelle.

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

## Ehdotukset

Jotta vammaisten ja toimintarajoitteisten lasten ja nuorten yhdenvertainen oikeus oppimiseen voisi toteutua, Vammaisfoorumin mielestä on välttämätöntä:

- 1.** Ulottaa yhtenäinen kolmiportainen tuki koko koulutusjärjestelmään varhaiskasvatuksesta kolmannelle asteelle sekä määritellä tarkemmin tuen sisällöt ja tukitoimien laajuus lainsäädäntöön. Tuen toteuttamiseen pitää varmistaa riittävät ja pysyvät resurssit sekä riittävä erityisopettajien, koulunkäynninohjaajien ja avustajien määrä.
- 2.** Vahvistaa opettajien, ohjaajien ja avustajien ammatillista osaamista vammaisten ja neurokirjon oppilaiden ohjaamisessa ja opettamisessa perus- ja täydennyskoulutuksella sekä konsultaatio- ja ohjauspalveluilla. Opettajien koulutukseen tulisi lisätä nykyistä enemmän erityispedagogiikan opintoja. Myös moninaisuuden ymmärtämistä ja hyväksymistä tulee vahvistaa.
- 3.** Varmistaa, että oppilasryhmät eivät ole liian suuria ja pienryhmäpaikkoja on riittävästi tarjolla niitä tarvitseville.

- 4.** Kehittää ja ottaa käyttöön työkaluja ja toimintamalleja tuen tarpeiden tunnistamiseen ja toimintakyvyn arviointiin. Arvioinnissa tulee huomioida laajasti oppilaan oppimiseen ja koulunkäyntiin liittyvät tarpeet, mukaan lukien tarpeet oppimisympäristön mukauttamiseen ja yksilöllisiin järjestelyihin. Tuen tarpeiden tunnistamisessa keskeistä on kodin ja koulun välinen yhteistyö sekä moniammatillinen yhteistyö opetuksen, oppilashuollon ja sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten kesken. Toimiviin sote-sektorin ja sivistystoimen yhteistyörakenteisiin tulisi kiinnittää huomiota hyvinvointialueilla.
- 5.** Kehittää oppimisympäristöjä siten, että ne mahdollistavat ja tukevat kaikkien lasten oppimista. Koulutilojen suunnitteluun tarvitaan nykyistä laajemmat ja selkeät minimivaatimukset ja kriteerit, joissa huomioidaan tilojen riittävyys ja laajasti esteettömyys, aistiesteettömyys mukaan lukien.
- 6.** Vahvistaa oppilaiden oikeusturvaa mm. selvittämällä tarve kansalliselle koulutuksen valvonta- ja ohjausmallille ja siihen liittyville lainsäädäntömuutoksille. Osana tätä kokonaisuutta tulisi selvittää oppilasasiamiesjärjestelmän luomista Suomeen, sanktioiden käyttöönottoa sekä valvontaviranomaisten toiminnan ja toimivallan vahvistamista koulujen ja oppilaitosten valvonnassa. Tehostetusta tuesta tulisi tehdä valituskelpoinen hallintopäätös myös perusopetuksessa. Tutkimuksen mukaan nykyinen peruskoulujen omavalvonta on riittämätöntä etenkin heikoimmassa asemassa olevien oppilaiden oikeuksien turvaamiseksi<sup>7</sup>.

---

<sup>7</sup> Mäntylä, N. ym. 2021. Pukki kaalimaan vartijana - kuka valvoo peruskouluja? Kunnallisan kehittämissäätiön Tutkimusjulkaisu-sarjan julkaisu nro 111.

# 1. Koulukysely vammaisten ja toimintarajoitteisten lasten vanhemmille

Vammaisfoorumi toteutti Ihmisoikeuskeskuksen tuella vuodenvaihteessa 2020–2021 kouluarjen kokemuksia kartoittavan kyselyn perusopetuksessa olevien vammaisten ja toimintarajoitteisten lasten huoltajille (Koulukysely 2021). Tavoitteena oli selvittää perheiden kokemuksia ja näkemyksiä lapsen koulunkäynnin ja kouluarjen sujumisesta sekä oppimisen ja koulukäynnin tuen toteutumisesta. Kysely toteutettiin suomeksi ja ruotsiksi.

Vammaisten lasten koulunkäynnin haasteet ja puutteet tukitoimien toteutumisessa nousivat esiin jo Vammaisfoorumin ja Ihmisoikeuskeskuksen vuonna 2018 toteuttamassa kyselyssä YK:n vammaisyleissopimuksen mukaisten oikeuksien toteutumisesta. Tämän vuoksi asiaa päätettiin selvittää tarkemmin erillisellä kyselyllä vammaisten lasten huoltajille. Lisäksi Vammaisfoorumin Vammaiset lapset ja nuoret työryhmä kysyi vammaisilta lapsilta ja nuorilta itseltään heidän koulukokemuksistaan.

Tässä julkaisussa raportoidaan vammaisten ja toimintarajoitteisten lasten vanhemmille suunnatun Koulukyselyn 2021 tuloksia. Aineistosta on julkaistu myös peruseräraportti, josta tulokset löytyvät taulukkomuodossa (Vesala ja Valjakka 2022). Lisäksi Vammaisfoorumin aineistoja on hyödynnetty Lapsiasianvaltuutetun artikkelijulkaisussa, jossa tarkasteltiin, miten vammaisten oppilaiden oikeus yhdenvertaiseen oppimiseen toteutuu (Valjakka ym. 2021)<sup>8</sup>.

---

<sup>8</sup> Valjakka, S., Krokfors, Y., Meriläinen, J., Vesala, H. T. 2021. Toteutuuko vammaisten lasten yhdenvertainen oikeus oppimiseen? Teoksessa: Vammaisuus ja lapsen oikeudet: Lapsen elämää vamman kanssa (toim. Elina Pekkarinen & Anton Schalin). Lapsiasiainvaltuutetun toimisto.

## 2. Tulokset

Koulukyselyyn 2021 vastasi 595 perusopetuksessa olevien vammaisten ja toimintarajoitteisten lasten huoltajaa. Lapsista 72 % oli poikia ja 27 % tyttöjä. Yksi prosentti oli muunsukupuolisia tai vanhempi ei halunnut kertoa lapsen sukupuolta. 84 % lapsista kävi lähikoulua tai muuta yleisopetuksen koulua ja 16 % erityiskoulua. 53 %:lla lapsen pääsiällinen opetusryhmä oli yleisopetuksen luokka ja 47 %:lla erityisluokka/erityisopetuksen opetusryhmä.

Lapsen pääsiällinen vamma tai toimintarajoite oli yleisimmin jokin neuropsykiatrinen oireyhtymä (autismikirjo, ADHD, Tourette, kehityksellinen kielihäiriö) (57 %), kehitysvamma (16 %) tai jokin neurologinen vamma tai sairaus (15 %). Liikuntavamma oli 6 %:lla ja aistivamma 5 %:lla. Mielenterveyden häiriö oli 2 %:lla.

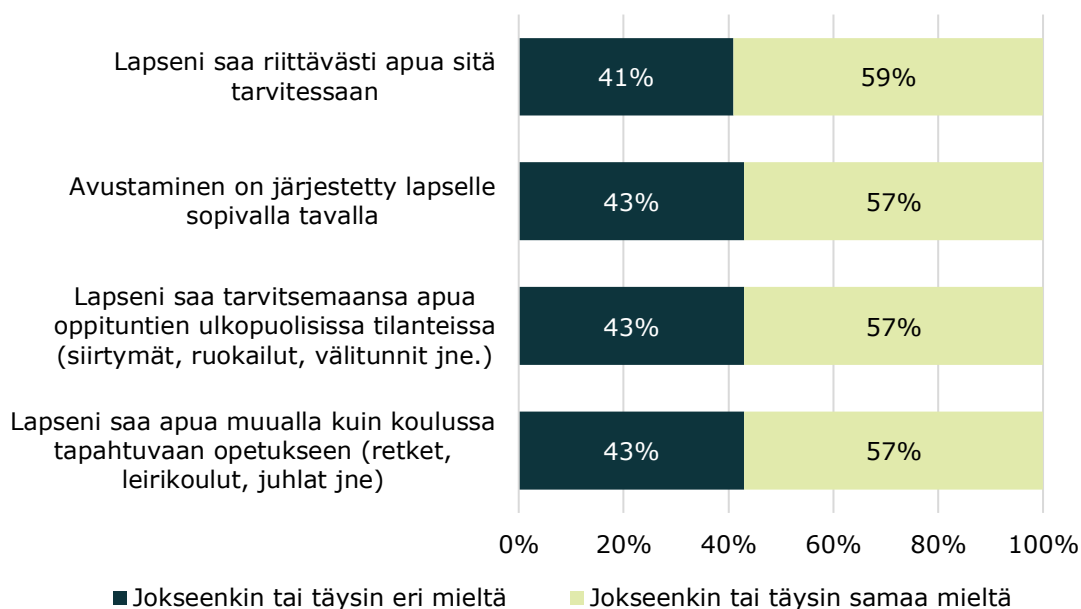
93 %:lla vastaajista äidinkieli oli suomi, 4 %:lla ruotsi ja 2 %:lla muu kieli. Viittomakielisiä vastaajia oli 0,5 %.

### 2.1. Oppimisen ja koulunkäynnin tuki

Kyselyyn vastanneiden vanhempien mukaan 95 % lapsista tarvitsi tukea tai apua koulussa. Tärkeimpinä tukimuotoina vanhemmat pitivät koulunkäynninohjaajalta tai avustajalta saatua apua ja tukea (48 %), opetusta pienryhmässä (39 %), kokoaikaista erityisopetusta (26 %), oppimäärän yksilöllistämistä (25 %) ja apuvälineitä (24 %).

Koulukyselyn 2021 tulosten mukaan 41 %:n mielestä haasteita oli avun ja tuen riittävydessä ja 43 %:n mielestä avun järjestämisessä lapselle sopivalla tavalla ja hänen yksilöllisiä tarpeitaan vastaavasti (kuvio 1). Samoin 43 % vanhemmista koki, että apu ja tuki oppituntien ulkopuolisiin tilanteisiin tai muualla kuin koulussa tapahtuvaan opetukseen toteutui puutteellisesti. 57–59 % vanhemmista oli ainakin jokseenkin samaa mieltä

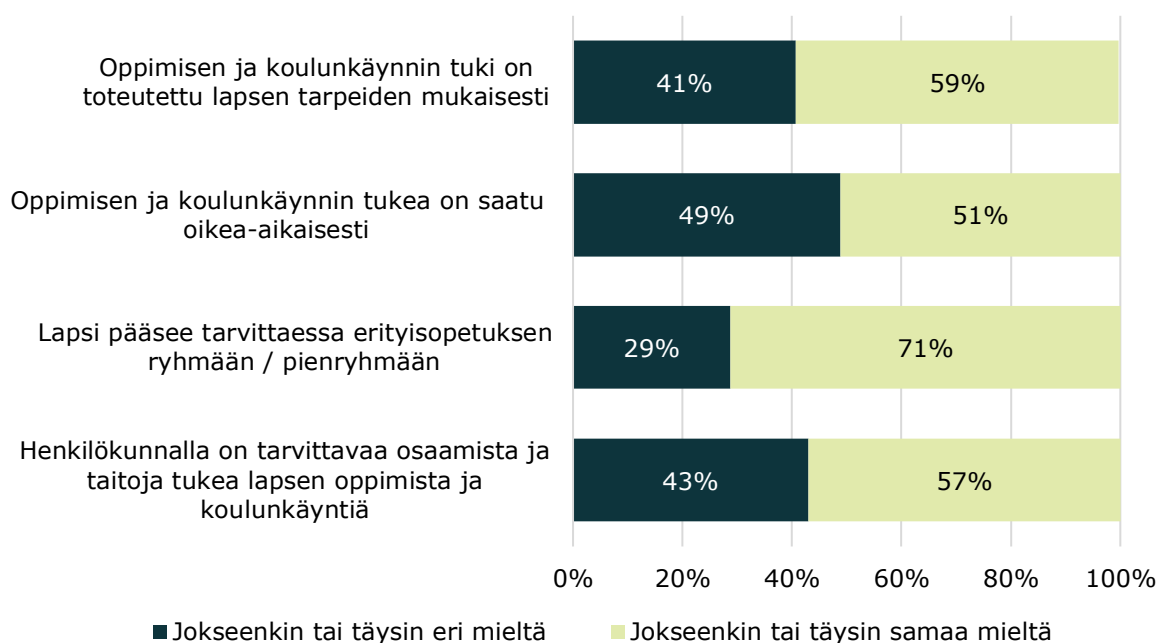
avun saamista koskevien väittämien kanssa, eli he olivat ainakin melko tyytyväisiä lapsen saamaan apuun koulupäivän aikana.



**Kuvio 1.** Vanhempien näkemyksiä lapsen avun saamisesta koulupäivän aikana (n= 425-537)

Vastaajista 59 % koki, että lapsen oppimisen ja koulunkäynnin tuki on toteutettu lapsen tarpeiden mukaisesti, mutta 41 % oli asiasta eri mieltä (kuvio 2). Lähes puolet koki, ettei lapsi ollut saanut oppimisen ja koulunkäynnin tukea oikea-aikaisesti. 71 % oli samaa mieltä siitä, että lapsi pääsee tarvittaessa erityisopetuksen ryhmään tai pienryhmään. Kuitenkin pääasiassa yleisopetuksen ryhmässä olevien lasten vanhemmista 44 % koki, ettei lapsi pääse tarvittaessa pienryhmään. 43 %:n mielestä opettajilta ja muulta kouluhenkilöstöltä puuttui osaamista ja taitoa vammaisten ja etenkin neurokirjon oppilaiden oppimisen ja koulunkäynnin tukemiseen.

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 järjestämiseen. Vanhemmat kertoivat myös suurista opetusryhmistä ja puutteista opettajien ja koulunkäynnin ohjaajien osaamisessa ja lähikoulun tiloissa.



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

Vanhemmat kokivat, että heille jäi suuri vastuu lapsen tarvitsemien tukitoimien järjestymisestä. Tukitoimien saaminen oli vaihtelevaa ja sattumanvaraista ja riippui paljon mm. opettajan ja rehtorin osaamisesta ja asenteista. Vaikka ammattilaiset olivat arvioineet lapsen tuen tarpeet, tarpeita vastaavaa tukea ei välttämättä ollut lähikoulussa tarjolla. Koulunkäynninohjaajilta, opettajilta tai erityisopettajilta saatu tuki ei usein ollut riittävää eikä vammaisen tai toimintarajoitteisen lapsen yksilöllisiä tarpeita vastaavaa.

Henkilökohtaisia avustajia oli vaikea saada yleisopetuksen ryhmiin, vaikka lapsella oli ammattilaisen toteama tarve henkilökohtaiselle avustajalle. Vanhemmille annettiin usein tietoa, ettei henkilökohtaista avustajaa kouluun kannattanut edes hakea. Varsinkaan ryhmäkohtaiset avustajat tai koulunkäynnin ohjaajat eivät välttämättä osanneet avustaa lasta hänen tarpeidensa mukaisesti eikä kommunikoida lapsen käyttämällä kielellä tai kommunikaatiokeinolla. Esimerkiksi lapsilla, joiden äidinkieli oli viittomakieli, ei aina ollut viittomakielistä avustajaa (ks. myös luku 2.6.).

Tukitoimet eivät läheskään aina toteutuneet oikea-aikaisesti, varsinkaan jos lapsella ei vielä ollut diagnoosia. Vanhemmat olivat usein joutuneet taistelemaan tukitoimista, mutta monet heistä eivät olleet tienneet millaiseen tukeen lapsi oli oikeutettu. Osaa lapsista ja vanhemmista kuormittivat pitkät, jopa vuosia kestävät tuen hakuprosessit sekä valitusprosessit kielteisistä päätöksistä. Tuki ei käytännössä aina myöskään toteutunut suunnitelmien ja kirjausten mukaisesti, vaikka siitä olikin tehty päätös.

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

*“Tehostettu tuki paperilla eskarista asti, silti vasta vuosien väennön ja lapsen kuormituksen vuoksi romahtamisen ja osastojakson jälkeen koulussa tajuttiin edes vähän helpottaa. Paperilla on ohjaajan apu, oikeasti ohjaaja on nuori, osaamaton, eikä koulu ole koskaan esimerkiksi järjestänyt tapaamista jossa me vanhemmat voisimme kertoa lapsesta ohjaajalle. Lyhennetty kouluviikko on ainut oikea apu, se on lapsen oikeuksia vastaan. inkluusio ei toteudu.”*

*”Sairaalakoulussa on tehty kattavaa työtä tuen tarpeista. Siirryttyään julkiseen lähikouluun takaisin kunta eväsi kaiken tuen, koska ”ei ole tarjota”. Ei ole tarjota esim. pienluokkaa koska ne on lakkautettu kunnasta, ei myöskään avustajaa luokkaan.”*

*”Koulunkäynninavustaja ei osaa avustaa liikuntaesteistä. On myös haluttomuutta oppia avustamista tarvittavalla tavalla.”*

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

On huomattava, että iso osa vastanneista vanhemmista oli kuitenkin tyytyväisiä lapsensa saamaan tukeen, varsinkin jos lapsi oli erityisluokalla tai -koulussa.

*”Kaiken kaikkiaan olen ollut kouluun todella tyytyväinen. Lapsella on monia eri haasteita ja niihin on pyritty jatkuvasti etsimään ratkaisuja, tarvittavia muutoksia on tehty!”*

## **Oppituntien ulkopuoliset tilanteet**

Eri tavoin vammaisten ja toimintarajoitteisten lasten vanhemmat toivat esille puutteita lapsen sosiaalisen vuorovaikutuksen tukemisessa ja tuen saamisessa oppituntien ulkopuolisissa tilanteissa, kuten välitunneilla, siirtymätilanteissa ja ruokailussa. Tarve oppituntien ulkopuoliseen tukeen korostui etenkin neurokirjon lapsilla. Vaikka lapsella oli henkilökohtaisen tuen päätös, ryhmässä saattoi olla vain yksi koulunkäynninohjaaja, joka auttoi useaa lasta oppitunneilla. Välitunneilta tuki puuttui. Monet lapset, tarvitsisivat tukea sosiaalisissa tilanteissa muiden lasten kanssa.

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



*“Oppitunneilla kommunikointi ilmeisesti oli lasta tukevaa, mutta välitunneilla olematonta. Esim. yksin seisominen tulkitaan niin, että lapsi haluaa olla yksin. Ei ymmärretä, ettei hänellä ole taitoja ja keinoja liittyä porukkaan. Tai että aistikuormitus kouluympäristössä on niin suuri, ettei hän pysty liittymään tietynlaisten lasten porukkaan, koska väsyä niin paljon jatkuvasta varpaillaan olosta (esim. mahdollinen kosketus) ja toisten tulkitsemisen yrittämisestä”*

*“Lapsi jää usein etenkin välitunneilla ikätoverien sosiaalisesta kanssakäymisestä koska näissä tilanteissa aikuinen ei ehdi tueksi. Lapsi ei esim aina ymmärrä leikin sääntöjä tai tulee toisten kanssa ristiriitaa (esim. häntä matkitaan). Joutuu myös väärään seuraan (isojen lasten) tai esim sotkee ja kastelee itsensä pahoin kun aikuinen ei estä mutaleikkejä.”*

## **Kouluhenkilöstön osaaminen**

Kyselyyn vastanneista vanhemmista 43 % oli sitä mieltä, että opettajilta ja muulta kouluhenkilöstöltä puuttui osaamista ja taitoa vammaisten ja toimintarajoitteisten oppilaiden oppimisen ja koulunkäynnin tukemiseen. Monet vanhemmat, etenkin neurokirjon lasten vanhemmat kokivat, ettei koulussa tunnistettu eikä ymmärretty lapsen toimintarajoitteita, eikä osattu tukea lapsen oppimista eikä koulunkäyntiä, varsinkaan, jos lapsella ei ollut kognitiivisia haasteita.

Opettajat eivät olleet aina perehtyneitä erityisen tuen päätöksiin, jolloin kirjattuja asioita ei huomioitu eri oppiaineissa päätösten mukaisesti. Huoltajat kertoivat myös tilanteista, joissa tuen tarpeita ei tunnistettu koulussa, eikä lapselle myönnetty tarvittavia tukipalveluita lääkärin lausunnoista ja suosituksista huolimatta.

Vanhemmat toivoivat opettajien peruskoulutukseen enemmän tietoa erityislasten tarpeista. Samoin he pitivät tarpeellisena kouluhenkilöstön tiedon ja osaamisen lisäämistä mm. täydennyskoulutuksilla. Monissa

vastauksissa korostui etenkin tarve lisätä opettajien, koulunkäynninohjaajien ja rehtoreiden neurokirjon osaamista. Jotkut vanhemmat kokivat, etteivät myöskään opettajien asenteet vammaisia lapsia kohtaan olleet aina hyväksyviä, jolloin myöskään lapset eivät oppineet näkemään erilaisuutta luonnollisena asiana.

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

*“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.”*

*“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 kerta.”*

*“Sinne [yleisopetukseen] tarvitsisi jotain opetusta, että erityislapset ovat tavallisessa koulussa rikkaus. Ja tavalliset lapset tottuisivat erilaisiin ihmisiin, mutta jos lähtökohtaisesti asenne on vieroksuva, ei lapset kasvaessaan opi hyväksymään vammaisia. Tämä vieroksuva asenne lähtee nimenomaan aikuisista. Esimerkkinä, lapseni on mm. näkövammainen ja luki pisteitä. Ehdotin koululle, että kaikki luokkakaverit voisivat opetella oman nimensä pisteillä. Silloin lapseni olisi ollut kerrankin jossain hyvä ja voinut opettaa muita ja olla samalla viivalla. Ja varmasti lapset olisivat tykänneet oppia oman nimensä. Opettaja torppasi tämän täysin.”*

## Tuen puutteen vaikutukset

Vanhempien vastausten mukaan oppimisen ja koulunkäynnin tuki ja tarpeiden mukaiset mukautukset toteutuivat kaikkein heikoimmin neurokirjon lapsilla. Tämä näkyi sekä määrällisissä että laadullisissa tuloksissa. Neurokirjon lasten vanhemmista 49 % oli sitä mieltä, ettei tukitoimia koulussa ollut toteutettu lapsen tarpeiden mukaisesti. Yksilölliset järjestelyt koulupäivän aikana eivät vastanneet lapsen tarpeita 45 %:n mielestä. Avovastauksissa näiden lasten vanhemmat kertoivat lukuisista ongelmista, joita lasten tarvitseman yksilöllisen tuen, yksilöllisten järjestelyjen ja mukautusten saamisessa oli ollut. Tukea oli vaikea saada etenkin, jos lapsi oli kognitiivisesti taitava. Tuen saaminen edellytti usein vanhempien suurta aktiivisuutta ja välillä pitkiäkin taisteluita.

*”Koulun puutteet tuessa (iso luokka, avustajat, ennakoinnin puute, rauhoittumispaikat) aiheuttavat kuormitusta ja rauhattomuutta ja aggressiivisuutta ja sitä kautta syrjäytymistä.”*

*”Kognitiivisesti taitavien, mutta sosiaalisia haasteita omaavien lasten ja nuorten tuntuu olevan vaikeaa saada oikeanlaista tukea tai tukea ylipäättäen. Tukitoiminnat tuntuu olevan suunnattu niille, joilla on oppimisvaikeuksia tai ylivilkkautta”*

*”Nivelvaiheessa, siirryttäessä alakoulusta yläkouluun, tuki ei toteutunut sovitusti eikä vanhempia aidosti edes kuultu. [- -] Sain taistella ääntämme kuuluviin ja vihdoinkin [- -] koululla järjestettiin yhteinen palaveri, jossa asia nytkähti eteenpäin. Edelleenkin [- -] kirjallisia dokumentteja ei ole tehty asiasta valmiiksi (oppimissuunnitelma, HOJKS). Tuki toteutuu nyt vihdoinkin suunnitellusti, mutta koko ajan huoltajana saa olla tarkkana ja varpaillaan, että kaikki tuki varmasti toteutetaan sovitusti ja että opettajien taholta ei tapahdu sooloilua ja soveltamista ilman, että koti tietää ennakkoon asiasta. Surullista ja erittäin raskasta on se, että joutuu taistelemaan lapselle ne (tuki)asiat, joihin hänellä on täysi oikeus, eikä*

*koulu aidosti kuuntele huoltajia eikä yhteistyötä haluta tehdä alusta asti kunnolla.”*

Neurokirjon lasten vanhemmista 60 % katsoi, ettei lapsi ollut saanut tarvitsemiaan tukitoimia oikea-aikaisesti. Myös avovastauksissa oli lukuisia mainintoja siitä, että tukea oli saatu liian myöhään, jolloin tilanne koulussa oli ehtinyt kriisiytyä ja lapsen hyvinvointi heikentyä. Tämä näkyi mm. lapsen kuormittumisena, uupumuksena, ahdistuneisuutena, masennuksena ja koulusta poisjäämisestä. Ongelmien kärjistyessä saattoi syntyä kouluikäikäymättömyyttä tai haastavaa käyttäytymistä, joita koulu yritti ratkoa mm. lastensuojeluilmoituksilla. Osalle järjestyi lopulta tarpeiden mukainen ratkaisu, esimerkiksi siirto erityisluokalle. Pahimmillaan seurauksena saattoi kuitenkin olla jopa lapsen sijoittaminen kodin ulkopuolelle, mikä on neurokirjon lapsille ja nuorille väärä toimenpide silloin, kun sillä yritetään paikata tuen ja mukautusten puutetta koulussa.

*”Tällä hetkellä tuki on hyvää, koska sai paikan sairaalakoulusta. Sairaalakoulun tarve olisi mielestäni voitu välttää, jos omassa koulussa tukitoimia olisi toteutettu ajoissa ja ymmärretty, että kuormitus on niin suurta, että toimintakyky on romahtamassa. Opiskellut 8.lk alkuun asti periaatteessa täysin tavallisesti muiden kanssa.”*

*”[Lapsi] aloitti ensimmäisen vuoden yleisopetuksessa. Opettajan kanssa oli palaverit mutta he eivät osanneet toimia ollenkaan [lapsen] kanssa. [Pian] tilanne oli se että [lapsi] ei enää pystynyt menemään kouluun ja koulu nosti kädet pystyyn etteivät he voi tehdä muuta kuin lastensuojeluilmoituksen. Saatiin onneksi siirto pienluokalle jossa osaamista ja aivan mahtava opettaja, tämä pelasti [lapsen] koulun käynnin.”*

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

*”Tukea saatiin vasta kun lapsi oli jo koulussa taantunut puhumattomaksi [- -]. se vaati raivokkaan vaatimisen, paljon*

*erikoissairaanhoidon tutkimista, useita koulun tekemiä lastensuojeluilmoituksia, joiden myötä saimme lisästressiä ja jouduimme vakuutella ls-työntekijöitä että emme ole huonoja vanhempia. [- -] emme ole vielääkään toipuneet perheenä tästä nöyryytyksestä ja stressistä, mikä lähti täysin koulun haluttomuudesta ymmärtää lapsen haasteita ja antaa tukea.”*

Puutteet ja viiveet lapsen oppimisen ja koulunkäynnin tuen saamisessa vaikuttivat koko perheen arkeen ja hyvinvointiin. Myös vanhempi saattoi itse uupua ja sairastua ja hänen työssäkäyntinsä vaikeutua tai estyä. Osa neurokirjon lasten vanhemmista otti lapsen kotiopetukseen, koska muuta vaihtoehtoa ei ollut tarjolla lapsen oppimisen turvaamiseksi (ks. myös luku 2.3.). Jossain tapauksissa myös koulu painosti vanhempia tähän ratkaisuun.

*“Ei ollut kuulemma resursseja edes luokka-avustajalle [- -] Emme edes osanneet vanhempina kyseenalaistaa mitään. Ei meillä ollut tietoa ja uskoimme että koulu tekee kaikkensa [- -] Kaikki kaadettiin vanhempien niskaan. Lapsemme oireili ja valvoi ja valvotti yöt. [- -] Oltiin sitten miehen kanssa yhdessä sairaalomalla ja koulu sai mitä halusi.”*

*“Jos lapsi ei pysty osallistumaan koko koulupäivään kuormituksen vuoksi. Ei ole mahdollisuutta minkäänlaiselle iltapäivähoidolle, vanhemman on järjestettävä työnsä tai olla työtön. Tämä on neuropsykiatristen lasten ja vanhempien VÄLIINPUTOAMISTA!!!”*

*“Oppimisen tuki ei ole toteutunut lähikoulussa monista palavereista huolimatta, joten olen opettanut pääsääntöisesti [lasta] kotona viimeiset [- -] vuotta. erityisnuori tuntuu ikävä kyllä olevan vain rasite koululle ja rehtorille ja suurin este oppimiselle on aikuisten asenne. Todella surullista, että koko koulunkäynti on ollut hyvin vaikeaa.”*

## 2.2. Tuen toteutuminen opetusryhmässä

Yleisopetuksen luokalla tai opetusryhmässä kokonaan tai osittain opetusta saavien lasten vanhemmat olivat selvästi tyytymättömämpiä lapsen saamaan apuun ja muihin tukitoimiin kuin erityisluokalla/pienryhmässä pääasiassa opiskelevien lasten vanhemmat. Erot vastauksissa olivat suuria ja tilastollisesti erittäin merkitseviä.

Yleisopetuksessa olevien lasten vanhemmista 51 % oli sitä mieltä, ettei oppimisen ja koulunkäynnin tukea ollut toteutettu lapsen tarpeiden mukaisesti, kun erityisluokalla olevien lasten vanhemmista tätä mieltä oli 29 % (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 % oli sitä mieltä, että apua ei ollut järjestetty lapselle sopivalla tavalla, ja 51 % 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 % koki puutteita kouluhenkilöstön osaamisessa ja taidoissa tukea lapsen oppimista ja koulunkäyntiä, kun erityisluokalla opiskelevien lasten vanhemmista näin koki 28 %. Yleisopetuksessa olevien lasten vanhemmista 44 % oli tyytymättömiä lapsen mahdollisuuksiin päästä tarvittaessa erityisopetuksen ryhmään tai pienryhmään.



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

Avovastauksissa osa erityisluokalla olevien oppilaiden vanhemmista kertoi olevansa hyvin tyytyväisiä ja vertasivat lapsen erityisluokalle pääsemistä jopa lottovoittoon. Erityisluokalle tai -kouluun pääsy oli ollut joidenkin vanhempien kokemusten mukaan vaikeaa, ja sitä oli saattanut edeltää pitkä prosessi, jonka aikana lapsen ongelmat olivat kärjistyneet. Esimerkiksi eräs vanhempi kertoi, että paikka erityisluokalla järjestyi vasta, kun lapsi otettiin huostaan. Vanhemmat kertoivat myönteisistä muutoksista lapsen koulunkäynnissä, oppimistuloksissa ja hyvinvoinnissa, kun lapsi oli päässyt erityisluokalle tai -kouluun, jossa hänen erityistarpeensa oli huomioitu. Lapsen parempi hyvinvointi oli vaikuttanut myönteisesti koko perheen hyvinvointiin ja mahdollistanut vanhempien työssäkäynnin.

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

*”Normikoulun erityisluokka ja kouluympäristö oli traumatisoiva kokemus lapselle, joka siellä ollessaan oli aggressiivinen ja masentunut. Kun pääsi nykyiseen erityiskouluun [lapsi] muuttui kuin eri ihmiseksi. Hänet nähtiin vihdoin omana itsenään ja häntä tuetaan niin että saa potentiaalinsa esiin. Haasteita on edelleen, mutta koulun opettajat osaavat niitä käsitellä, niin että meidän vanhempien työssäkäynti on mahdollista, lapsi hoitaa kouluhommansa ammattitaitoisten aikuisten tuella.”*

*” Olemme enemmän kuin tyytyväisiä. Kumpu vain ymmärrettäisi että pienemmät koululuokat palvelisivat kaikkia osapuolia paremmin.”*

Jotkut vanhemmat puolestaan kokivat, että lapsi ei saanut edes erityisluokalla tai -koulussa tarpeidensa mukaista tukea tai opetusta. Puutteina mainittiin esimerkiksi lapselle sopimaton opetusryhmä, puutteellinen integrointi yleisopetuksen ryhmiin, avustajien riittämätön määrä sekä liian alhainen vaatimustaso opetuksessa.

*”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”.*

*”On erityisen tuen päätös, mutta tukea ei ole. On haettu avustajaa, sitä ei myönnetä koska ei ole diagnoosia. Kuitenkaan opetusta ei pystytä järjestämään edes pienluokalla (opettajien haluttomuus, kyvyttömyys ja resurssien puute) liikuntaan ei saa osallistua – vaikka juuri sitä tarvitsisi. Mutta ei väkivaltaisen pienluokan kanssa pysty eikä saa mennä yleisopetuksen mukaan. Lakisääteinen yhdysluokka ja integraatiot puuttuvat täysin – ei resursseja, mutta vedotaan muuhun. Opetusta ei anneta, läksyjä ei tule jos tulee niitä ei merkitä eikä kerrota mitä tuli (erityisen tuen oppilas ei itse*



*muista/pysty niistä huolehtimaan) opetusta ei ole mukautettu silti edes oppikirjoja ei ole eikä mitään tietoa opetetaankin koulussa lapselle juuri mitään. Myöskään kokeita ei järjestetä koskaan. Lukuläksyjä ei ole tullut koko lukuvuoden aikana.”*

Joidenkin oppilaiden kohdalla lähikouluperiaate ei toteudu ja lapsia sijoitetaan edelleen erityiskouluihin tai -ryhmiin, vaikka he pärjäisivät lähikoulussa ja yleisopetuksen ryhmässä riittävän tuen turvin (ks. myös Valjakka ym. 2019).

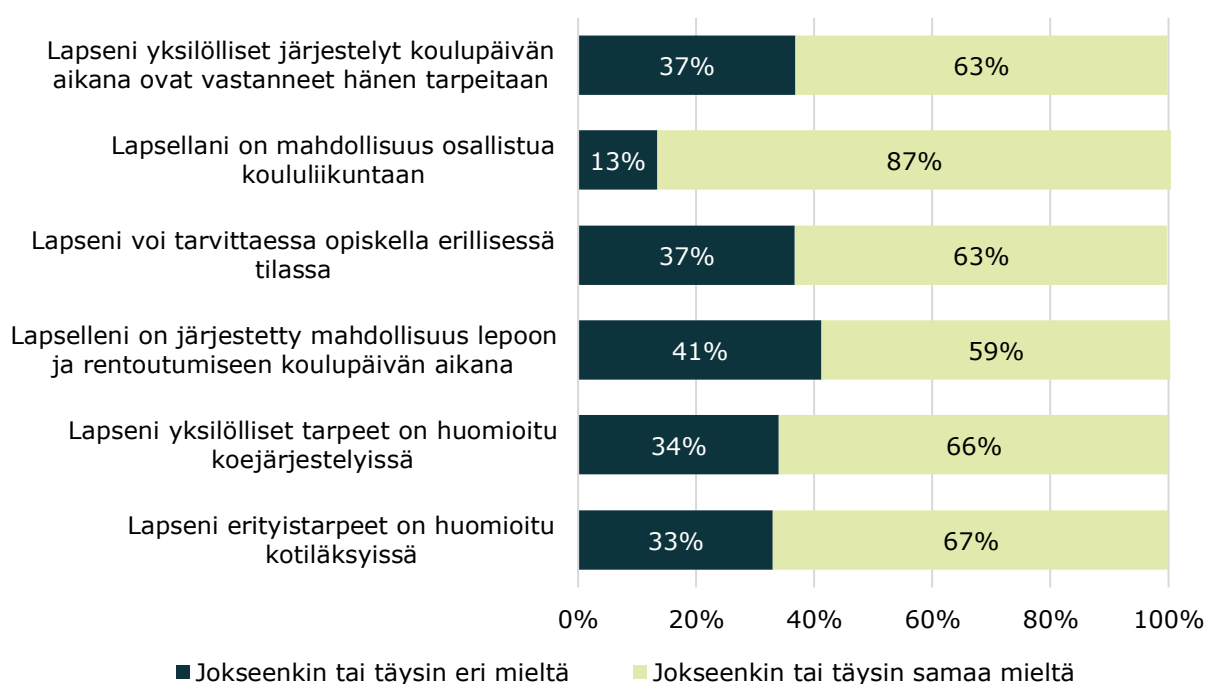
*”On pitänyt taistella, että lapsi pääsisi edes osittaiseen integrointiin. Ilman tätä lapseni olisi vain vammaisten kanssa niin koulu- kuin iltapäiväkerhon aikana. Lapsi ei saanut myöskään mennä lähikouluun eli mitään sosiaalista verkostoa ei ole kodin lähellä. Koulussa ei koeta ongelmana että vammaiset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

### 2.3. Yksilölliset järjestelyt

Kyselyyn vastanneista vanhemmista 37 % oli sitä mieltä, etteivät yksilölliset järjestelyt koulupäivän aikana olleet vastanneet lapsen tarpeita (kuvio 4). 63 % oli tyytyväisiä yksilöllisiin järjestelyihin. Parhaiten koettiin onnistuneen lapsen mahdollisuuden osallistua koululiikuntaan (87 %) sekä läksy- ja koejärjestelyjen (66-67 %). Noin 40 % vanhemmista vastasi, että mahdollisuus opiskella tarvittaessa rauhallisessa tilassa tai levätä ja rentoutua koulupäivän aikana oli toteutunut puutteellisesti.

Avovastauksista nousi esiin se, että yksilölliset järjestelyt toteutuivat hyvin vaihtelevasti. Vastauksissa nostettiin esille mm. puutteelliset resurssit, jotka voivat osaltaan selittää sen, miksi yksilölliset järjestelyt eivät toteudu. Ongelmaksi koettiin myös lapsen kohtaaminen yksilönä tai se, ettei oppilaan aistivammoja eikä aistiherkkyyksiä huomioitu opetuksen järjestelyissä.

Avovastausten mukaan yleisimmin toteutunut erityisjärjestely oli läksyjärjestelyt. Läksyjärjestelyjen onnistumisen koettiin riippuvan täysin opettajasta. Osa vastaajista koki, ettei läksyjärjestelyjä noudatettu, vaikka niistä oli etukäteen sovittu. Toisaalta ongelmalliseksi koettiin myös se, että läksyjen taitotasoa ei seurata ja läksynteossa onnistumista ei palkita. Osalla läksyjärjestelyt eivät olleet onnistuneet. Läksyjä saattoi tulla keskittymiskykyyn ja jaksamiseen nähden liikaa tai läksyjen muistaminen saattoi aiheuttaa oppilaalle liikaa paineita.



**Kuvio 4.** Vanhempien näkemyksiä yksilöllisten järjestelyjen toteutumisesta koulupäivän aikana (n= 283-405)

*”Yhtä opettajaa lukuun ottamatta läksyt on aina huomioitu lapsen koulunkäynnissä lapsen edun mukaisella tavalla, silloinkin kun moni muu asia on aiheuttanut haasteita.”*

*“Läksyjä ei ole tullut koko lukukautena jostain syystä tai sitten niiden merkkaamisessa ei ole avustettu eikä kirjoja avustettu reppuun. Kokeita opettaja ei ole pitänyt koko lukukautena mikä on järkyttävää. Koululiikuntaan käsittääkseni ei ole ollut mahdollisuutta osallistua ryhmän haastavuuden vuoksi kovinkaan montaa kertaa. En ole ainakaan kuullut mistään rentoutumispaikasta koulussa.”*

Osa avovastauksiin vastanneista kertoi, että heidän lapsellaan oli koulupäivän aikana mahdollisuus työskentelyyn rauhallisessa tilassa. Rauhallinen tila saattoi olla käytössä koko luokalle tai sitten oppilaalla oli käytössä sermi tai vastamelukuulokkeet. Toisaalta monessa vastauksessa todettiin, ettei oman lapsen luokassa ollut mahdollisuutta rauhallisessa tilassa työskentelyyn. Ongelmalliseksi koettiin mm. se että rauhallinen tila tarkoitti käytävää tai sitten tiloja ei edes ollut. Osa kertoi, että luokassa oli järjestetty mahdollisuus lepoon ja rauhoittumiseen koulupäivän aikana.

*“Lepäilypesä, jonne voi mennä rauhoittumaan. Välillä mahdollisuus opiskella erityisopettajan luona (ei tarvitse niinkään erityisopetusta vaan rauhaa). Lapselle annetaan mahdollisuus liikkua tuntien aikana, jotta saa purettua motorista levottomuutta.”*

*“Oma tila saatiin järjestettyä varastoon.”*

Vanhemmat kertoivat, että osa neurokirjon oppilaista opiskeli kotona tai heillä oli lyhennetty koulupäivä. Koulussa aistiesteellinen ympäristö aiheutti keskittymisvaikeuksia ja stressitason nousua ja kotona oppilaille pystyttiin tarjoamaan häiriötön tila opiskella.

*“Tällä hetkellä erityisjärjestelynä on kotona opiskelu, sillä koulussa lapsi ei pysty keskittymään eikä toimimaan. Koulupäivän jälkeen on niin väsynyt ettei kotonakaan jaksa eikä pysty tekemään mitään. Kotona pystyy opiskelemaan kun pidetään stressitasot alhaalla. Kotitehtävissä osa opettajista ottaa lapsen tarpeet huomioon erittäin hyvin. Osa jopa järjestää hänelle etätunteja iltapäivällä oppituntien jälkeen.”*

*Toiset taas vaativat tunneille tukemista ja samaa tehtävien tekemistä kuin muiltakin, ilman mitään joustoja. Osa myös vaatii, että kokeet pitäisi tehdä luokassa muun luokan kanssa samaan aikaan ja samalla ohjeistuksella kaikkien kanssa. Lapsi ei pysty tekemään kokeita luokassa ja hänellä on vaikeuksia ymmärtää tehtävänantoja. Hän osaa asiat, mutta ei pysty vastaamaan, kun ei ymmärrä mitä häneltä kysytään.”*

*”Lapsen täysin yksilöllisiin tarpeisiin ei pystytä koulumaailmassa vastaamaan. Ainoa vaihtoehto resurssien puuttuessa on lapsi kotiopetuksessa huoltajien vastuulla.”*

Joissakin avovastauksissa kerrottiin, että liikuntarajoitteisen lapsen koululiikuntaa ei ole pystytty järjestämään koulussa esimerkiksi soveltavan liikunnan menetelmin eikä ulkoliikuntaa talvella.

*”Lapsen opetuksen järjestäminen voimassa olevan opetussuunnitelman mukaan esim. liikuntarajoitteisen lapsen koululiikunta. Lapsen joka kuitenkin pystyy toteuttamaan sujuvasti soveltavaa liikuntaa ja ymmärtää liikunnan yhteistoiminnan ja lajien periaatteet, koska hänellä on vain fyysinen rajoite, jonka vuoksi pyörätuoli”.*

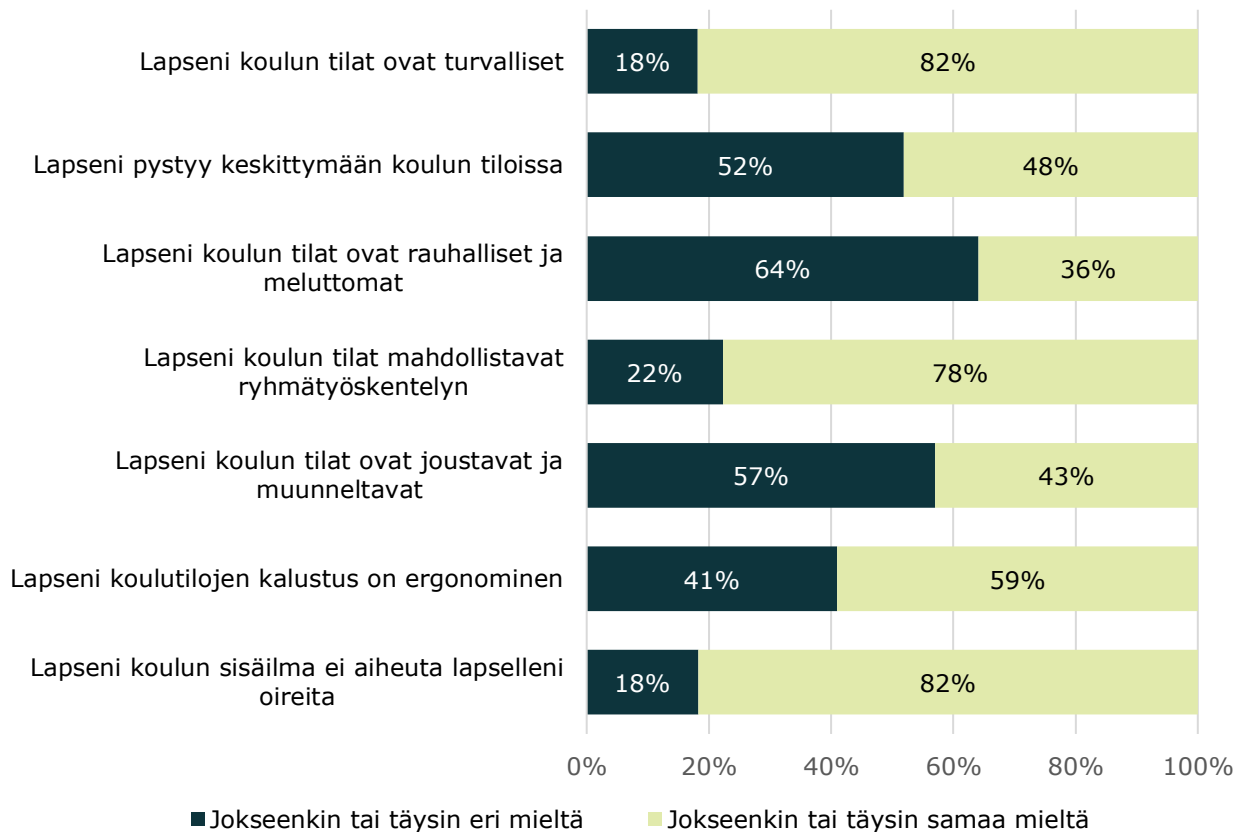
*”Lapseni ei voi osallistua ulkoliikuntaan esimerkiksi talvella ollenkaan. Koululla on omia suunnitelmia lapselle, mutta en tiedä niistä tarkemmin. On joskus pyydetty hakemaan kotiin liikuntatunnin ajaksi, toisinaan on laitettu tekemään tehtäviä toiseen luokkaan ja nyt pyrkivät järjestämään pukemisharjoituksia liikunnan sijaan, mutta en tiedä tästä vielä tarkemmin. Välitunnit saa viettää sisällä. Lapsi ei käytä ulkoiluvaatteita. Rauhoittumistilaa ei ole saatu järjestettyä lapselle. Kuormitusta vähentäviä tekijöitä ei ole järjestetty, kuten lyhyempiä koulupäiviä tai helpotuksia läksyistä.”*

Edellä mainittujen järjestelyjen lisäksi avovastauksissa kerrottiin myös muista järjestelyistä koulupäivän aikana kuten esimerkiksi koejärjestelyt,

ruokailujärjestelyt, tuki sosiaalsiin tilanteisiin, pilkotut ohjeistukset, oppimateriaalit, liikuntatuntien järjestelyt ja sijaisjärjestelyt.

## 2.4. Koulutilojen esteettömyys ja oppimisympäristöt

Koulutilojen esteettömyyteen liittyvissä kysymyksissä 64 % vanhemmista ei pitänyt lapsen oppimisympäristöä rauhallisena ja meluttomana (kuvio 5). Rungas puolet koki, että lapsi ei pystynyt keskittymään koulun tiloissa. Parhaiten toteutui turvallisuus: 82 % koki lapsensa koulun turvalliseksi. Samoin 82 % oli sitä mieltä, että koulun sisäilma ei aiheuttanut lapselle oireita.



**Kuvio 5.** Vanhempien näkemyksiä lapsen koulutilojen esteettömyydestä (n= 422-570)

Yleisimmin ongelmia koettiin koulutilojen aistiesteettömyydessä (52 %), koulun yhteisten tilojen esteettömyydessä esimerkiksi ruoka- ja jumppasali (11 %) sekä luokkatiloissa (9 %). Avovastauksista kävi ilmi, että moni vastaaja koki ongelmia usealla esteettömyyden osa-alueella.

Ahtaus ja meluisuus nousivat vahvasti esille myös vanhempien antamissa avovastauksissa. Avovastauksissa toistuivat 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. Meteli ja häly häiritsevät keskittymistä, kuuntelemista ja kommunikaatiota sekä lisäävät aistikuormitusta ja heikentävät hyvinvointia koulussa. Vanhemmat olivat tyytyväisiä niihin oppimisympäristöihin, joissa esteettömyys ja aistiesteettömyys on huomioitu hyvin ja erilaisia tiloja on mitoitettu riittävästi. Monet vanhemmat pitivät erillisiä, suljettuja luokkatiloja toimivina ratkaisuinä keskittymisen, hahmottamisen ja myös liikkumisen kannalta.

*"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."*

*"Tuhannen oppilaan yhtenäiskoulu, jossa myös vammaisopetuksen luokat. Merkittävistä keskittymishäiriöistä kärsivälle ja hälinästä kuormittuvalle vammaisopetuksen oppilaalle todella vaikea ympäristö."*

*"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.”*

*”Oma pysyvä luokka auttaa hahmottamaan tilaa helpommin ja voimavarat riittävät opetukseen keskittymiseen hyvin.”*

*”Lapseni koulu on perinteinen iso koulurakennus, jossa jokaiselle opetusryhmälle on oma luokkansa pulpetteineen. On ihan hyvä perinteinen ratkaisu, joka toimii myös pyörätuolin kanssa.”*

*Mitoitusongelmia on vanhoissa kouluissa, mutta myös uusia kouluja rakennetaan liian ahtaiksi. Ahtaat koulutilat aiheuttavat jo itsessään ongelmia ja tilojen väärinkäyttöä, kun tiloja ei voida käyttää kuten olisi tarve, esim. hiljaisia tiloja tai tiloja pienryhmätyöskentelylle ei ole. Muita esille nostettuja ongelmia olivat selkeät puutteet koulujen fyysisessä esteettömyydessä ja turvallisuudessa, kuten erilaiset huonosti ääntä eristävät sermit ja lasiseinät, joita on vaikea havaita, vaarallisesti sijoitetut portaat ja huonot merkinnät.”Uusi koulu mutta jo nyt 20 % ylimääräisiä oppilaita tiloihin.”*

*”Näkövammaan vaatimia merkkauksia ei ole tehty koulussa/ympäristössä Valterin liikkumistaidon ohjaajan ohjeistuksista ja kehotuksista huolimatta”*

*”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.”*

*”Autismikirjon lapsilla pitäisi olla heille soveltuva ympäristö jossa tiloja aistikuormituksen turvalliseen purkamisen ja*

*liikuntaa joka turvallista, terapeutista ja mahdollistavaa. Koulun pitäisi antaa onnistumisen kokemuksia ja tarjota ympäristö joka soveltuu heille eikä tunkea lasta integraatioon joka on psyykkistä väkivaltaa lasta kohtaan”.*

Enemmistö vanhemmista piti oppimateriaaleja (67 %) ja koulussa käytettäviä tietokoneita ja teknisiä laitteita (noin 60 %) saavutettavina. 15-16 % koki ongelmia niiden saavutettavuudessa. 69 % koki, että viestintä oli saavutettavaa, mutta lähes viidennes koki puutteita viestinnän saavutettavuudesta. Lähes neljännes ei osannut arvioida tietokoneiden ja tietoteknisten laitteiden saavutettavuutta eikä lähes viidennes oppimateriaalien saavutettavuutta.

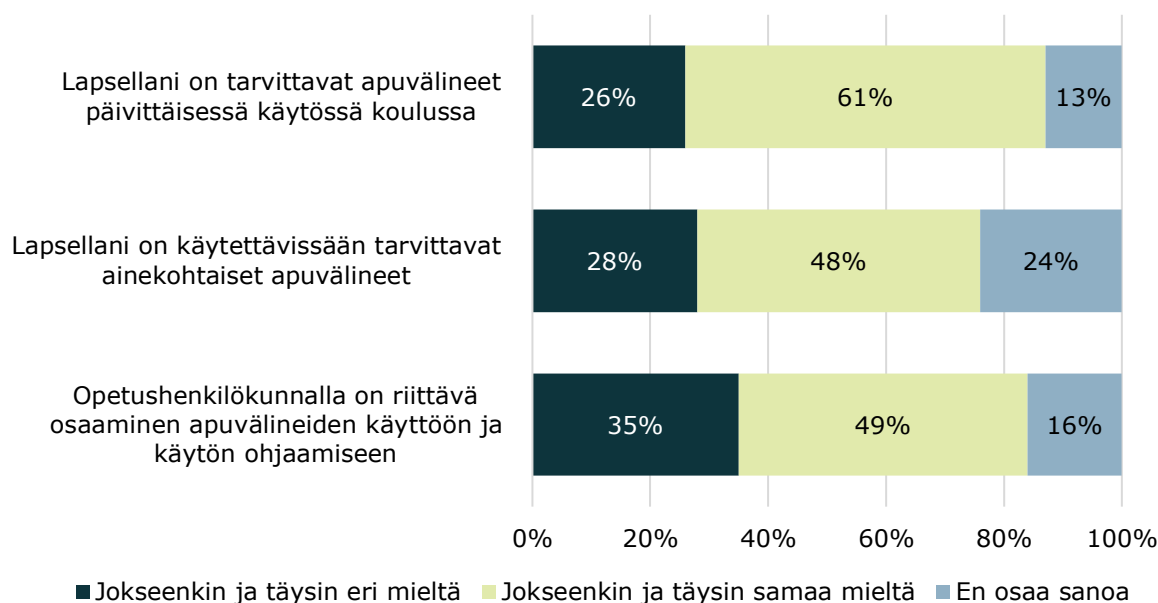
## 2.5. Apuvälineet koulupäivän aikana

Koulukyselyyn 2021 vastanneiden vanhempien mukaan 64 %:lla lapsista oli tarvetta apuvälineille oppimisen ja opetuksen tueksi. 27 %:lla ei ollut apuvälineiden tarvetta ja 9 % ei osannut sanoa. Eniten tarvetta oli keskittymisen ja muistamisen apuvälineille (57 %), kommunikaation apuvälineille (19 %) sekä liikkumisen ja käsien apuvälineille (11 %). Yksittäisistä käytössä olevista apuvälineistä mainittiin yleisimmin kuulosuojaimet ja tietokone tai ipad, kommunikaation apuvälineet, kuvatuki, liikkumisen apuvälineet, erikoishuonekalut (esim. tuoli, kohopöytä), erillinen oppimateriaali (esim. kirjat ja äänikirjat).

Vanhempien mielestä 61 %:lla lapsista oli tarvittavat apuvälineet päivittäisessä käytössä koulussa, mutta 26 %:lla ei ollut käytössä tarvitsemiaan apuvälineitä (kuvio 6). 48 %:lla oli käytössä tarvittavat ainekohtaiset apuvälineet, mutta 28 %:lla näin ei ollut. Lähes neljännes vanhemmista ei tiennyt, oliko heidän lapsellaan käytössä eri oppiaineissa tarvittavat apuvälineet. Tyytymättömiä oltiin opetushenkilökunnan



osaamiseen apuvälineiden käytössä ja käytön ohjaamisessa (35 %), mutta lähes puolet piti osaamista riittävänä.



**Kuvio 6.** Vanhempien näkemyksiä apuvälineiden käytöstä koulupäivän aikana (n= 403-426)

Avovastauksissa monet vanhemmat, etenkin neurokirjon lasten vanhemmat, kertoivat vaikeuksista saada apuvälineitä. Apuvälineitä ei ollut aina tarjottu, ja usein vanhemmat olivat joutuneet itse hankkimaan apuvälineitä ja kompensoimaan terveydenhuollon epäämiä apuvälineitä. Joissain tapauksissa opettajat ja koulunkäynninohjaajat eivät olleet ymmärtäneet apuvälineiden käyttötarkoitusta. Opettajat olivat jopa vastustaneet apuvälineen käyttöä.

*"Koululla ei ole mitään apuvälineitä saatavilla eikä lapsi saa tunnilla käyttää esim. keskittymistä auttavia välineitä. Opettajilla ei ole halua ottaa välineitä käyttöön tai esim. strukturoida päivää."*

*“Kommunikointiin jouduin itse ostamaan ipadin ja siihen kommunikointisovelluksen. 2-vuotta kesti hallinto-oikeuden kautta saada kunta hankkimaan se. Eivät suostuneet maksamaan jo hankkimaani laitetta, vaan sain maksusitoumuksen ostaa saman uuden. Nyt niitä on 2. Kuulusuojaimet, kynätuet ym. itse joutunut ostamaan.”*

*“Yksilöllisiä apuvälineitä ei saada (mm. tarve soveltuville kuulusuojaimille). Vaikea saada joustoa ja ymmärrystä edes ääntä vaimentavan pipon käytölle. Vaikeuksia saada hakemuksia ja siten päätöksiä, eivätkä opettajat ole perillä mahdollisuudesta näitä hakea. Konsultaation kautta suositeltuja apuvälineitä ei saada, ei aikaa tai tahtoa ottaa käyttöön esimerkiksi läksyvihkoa. Ymmärrys aistiherkkyyksistä, tilojen ja toimintaympäristöjen esteettömyydestä heikkoa. Ostamme itse stressilelut kouluun ja niiden käytöstä tulee sanomista. Opettaja pitää niitä leluina, mutta muutakaan motorista toimintaa ei sallita. Lapsen hylätessä apuvälineen ei perehdytä syihin taustalla.”*

Vanhemmat toivat esille kouluhenkilöstön osaamattomuuden apuvälineiden käytössä, ymmärtämättömyyden niiden käytön tärkeydestä tai suoranaisen negatiivisen asenteen apuvälineiden käyttöön, jotka saattoivat kokonaan estää apuvälineiden käytön. Myös ajanpuute mainittiin esteenä apuvälineiden käytölle. Monien vanhempien oli pitänyt itse opastaa opettajia ja koulunkäynnin ohjaajia apuvälineiden käytössä.

*“Vanhemmat opettaa miten apuvälineitä käytetään. Apuvälineitä on olemassa paljon, mutta kaikkia tarvittavia ei saa resurssien puiteissa”.*

*“Opettajalla on osaamista mutta ei aikaa ottaa apuvälineitä käyttöön eikä lapsi itse osaa niitä pyytää”.*

*“Opettajalla on mikrofoni, jonka avulla hänen äänensä siirtyy suoraan lapsen kuulokojeisiin. Välillä käyttää sitä, välillä ei. Päivittäin unohtaa (tai ei ehdi) mykistää mikkiä ennen kuin*

*korottaa ääntään häiritsevien oppilaiden komentamiseen. Lapsen sanoin huutaa hänen korviinsa siis”.*

Jotkut vanhemmat kertoivat lastensa kieltäytyneen tarjottujen apuvälineiden käytöstä. Tässä tarvittaisiin selkeästi myös koulun ulkopuolisten asiantuntijoiden, esimerkiksi toimintaterapeuttien tukea sekä kouluttamaan henkilökuntaa että esittelemään apuvälineitä lapsille ja ohjaamaan ja kannustamaan niiden käytössä.

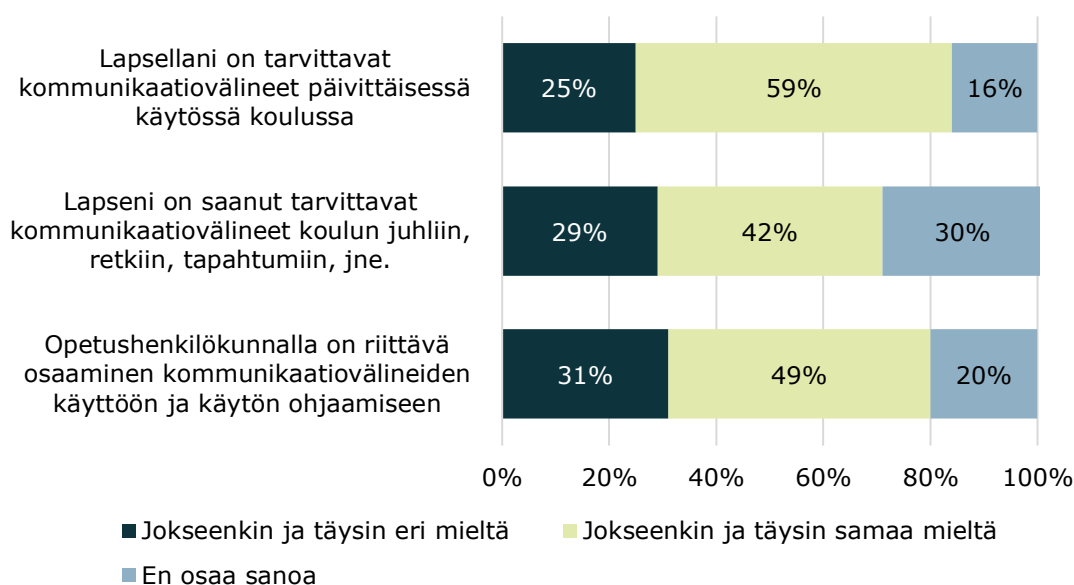
*”Lapseni ei suostu käyttämään apuvälineitä. Esim. kuulokkeista ja sermeistä hyötyisi, mutta ei ota tarjottuja apuvälineitä vastaan”.*

*”Lapsella vaihtelevasti apuvälineitä käytössä keskittymisen haasteisiin ja levottomuuden helpottamiseksi. Lapsi ei ole innostunut niiden -käytöstä - kokee itsensä erilaiseksi”*

*”Apuvälineet on käytettävissä, mutta lapsi tarvitsisi paljon rohkaisua, että ottaisi ne käyttöön aina tarvittaessa”.*

## 2.6. Kieli, kommunikaatio ja tulkkaus

Kyselyyn vastanneiden vanhempien mukaan 40 % lapsista tarvitsi koulupäivän aikana kommunikoinnin tukikeinoja. Heistä 59 % oli täysin tai jokseenkin samaa mieltä siitä, että tarvittavat kommunikaatiovälineet ovat päivittäisessä käytössä koulussa (kuvio 7). Neljännes oli eri mieltä asiasta. 42 % koki kommunikaatiovälineiden käytön koulun juhlissa ja retkillä toteutuneen ainakin jokseenkin riittävästi, mutta 29 % oli eri mieltä asiasta ja 30 % ei osannut arvioida asiaa. Puolet koki, että opetushenkilökunnalla on ainakin jokseenkin riittävä osaaminen kommunikaatiovälineiden käyttöön. Noin 30 % koki puutteita opetushenkilöstön osaamisessa ja viidennes ei osannut vastata kysymykseen.



**Kuvio 7.** Vanhempien näkemyksiä kommunikaatiovälineiden käytöstä koulupäivän aikana (n= 240-259)

Kommunikointia tapahtuu monella tavalla ja tasolla: eleillä, ilmeillä, kuvakommunikaatiolla, avustajan avulla, sanoittamalla, selittämällä, kommunikaatiovälineillä, FM-laitteilla ja kuulokojeiden avulla. Myös sähköisten kommunikoinnin apuvälineiden käyttöön liittyy haasteita.

Avovastauksissa tuotiin esille, että lapsi tarvitsee aikaa tullakseen ymmärretyksi. Vanhemmat kokivat, että kommunikointi koulussa on nopeaa, minkä vuoksi kiire heikentää ymmärtämistä. Monivaiheisia ohjeita tulisi pilkkoa pienempiin osiin, jotta lapsen on helpompi ymmärtää kokonaisuutta. Myös välitunteihin ja muihin oppituntien ulkopuolisiin sosiaalisiin tilanteisiin tulee kiinnittää huomiota.

Useat vanhemmat kertoivat myös, että koulussa lapsi voi olla hiljainen, mikä saatetaan tulkita niin, että kaikki on hyvin ja hiljaa istuva lapsi pärjää. Usein lapsi ei pysty, osaa tai uskalla kertoa tarpeistaan tai pyytää apua. Vaikeudet näkyvät kotona, kun selvitetään koulupäivän aikana tulleita

kysymyksiä, joita lapsi ei ole uskaltanut kysyä tai lapsen kuormitus ja stressi purkautuvat esimerkiksi kiukkuna tai uupumuksena.

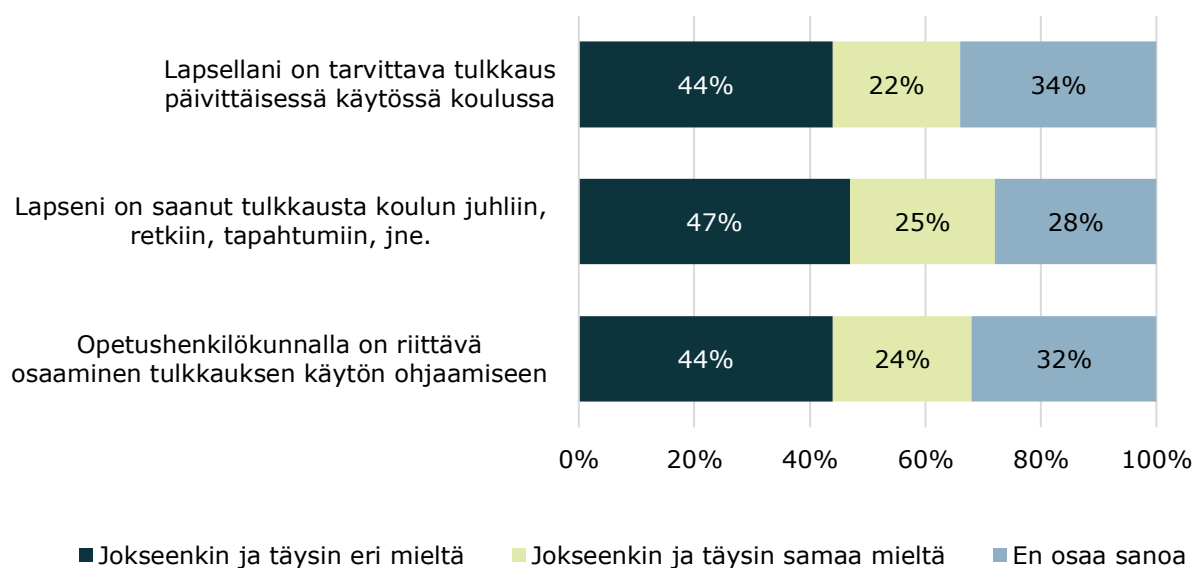
*”Tämä on suuri ongelma. Kukaan ei tunnu tietävän miten kommunikointia voisi tukea kun lapsi sulkeutuu päänsä sisälle silloin kun tarvitsi apua kommunikointiin. Koulu on ehdottanut käsimerkkiä, tai jonkun kuvan tai muun merkin asettamista pulpetille sellaisessa tilanteessa, mutta lapsi ei pysty sellaisessa tilanteessa ilmaisemaan mitään ulospäin”*

*”Tämä on se suurin haaste. Kuvakommunikointi puheen tukena ja eri aineissa. Sitä ei hallita.”*

*”Tilannekohtainen kommunikaatio on opetuksessa liian nopeaa. Epäselvä puhekyky rajoittaa osallistumisen”*

*”Kyllä ne (kommunikaation apuvälineet) repussa kulkee, mutta ei niitä osata käyttää. Sitten lapsen kanssa selvittelen päivän tapahtumia tai jos jokin on jäänyt epäselväksi vaivaamaan”*

Kyselyyn vastanneista 4 % kertoi lapsen tarvitsevan koulussa tulkkausta. 44 % vanhemmista koki, että lapsen koulussa tarvitsema päivittäinen tulkkaus toteutui puutteellisesti (kuvio 8). Runsaasti puutteita koettiin myös opetushenkilökunnan osaamisessa ohjata tulkkauksen käyttöä (44 %) sekä lapsen koulun juhliin, retkiin tai tapahtumiin saamassa tulkkauksessa (47 %). 28-34 % ei osannut vastata tulkkausta koskeviin kysymyksiin.



**Kuvio 8.** Vanhempien näkemyksiä tulkkauksesta koulussa (n= 32-34)

Muutamissa avovastauksissa kerrottiin, että viittomakieltä ei huomioida päätöksissä, eikä opetusta saa viittomakielellä, vaikka se on lapsen äidinkieli. Tämä aiheutti lapselle vaikeuksia asioiden ymmärtämisessä ja kommunikaatiossa.

*"Viittomakielisyyttä ei ole huomioitu millään tavalla vaan pakotetaan pärjäämään pelkällä suomen kielellä. Viittomakieli äidinkielenä opetus puuttuu."*

*"Viittomakieli äidinkielenä huomioitaisiin päätösten tasolla. Nyt vaikka on monesti pyytänyt ei olla saatu opetusta eikä kirjallista päätöstä."*

*"Lapsella on välillä vaikeuksia ymmärtää asioita. Kotona avaan käsitteitä selittämällä viittomakielen avulla ja koulussa ei ole ketään joka osaa tehdä samaa."*

*”Suurin ongelma on muiden lasten viittomakielen taidon puuttuminen jolloin kaverisuhteiden luominen on vaikeaa. Myös kieleen liittyvä tulkkaus asia on monimutkainen kun lapsi tarvitsee tässä vaiheessa myös avustamista näkövamman ja neurologisten haasteitten vuoksi.”*

Huomioin arvoista oli se, että vastuuta tulkkauksen toteuttamisesta vieritettiin huoltajille. Vanhemmat kertoivat tulkaavansa esimerkiksi koulun juhlissa.

*”Olen itse pyrkinyt ottamaan osaa juhliin voidakseni olla tulkkina”*

Avovastauksista tuli vaikutelma, että tulkkaus koettiin usein myös sosiaalisten tilanteiden tulkkauksen tarpeena. Sosiaalisten tilanteiden sekä tunteiden tulkkaukselle ja sanoittamiselle koettiin olevan koulussa tarvetta, ettei tule väärinymmärryksiä. Väärinymmärryksiä kerrottiin olevan, puolin ja toisin.

## **Ruotsinkielisten vastaukset**

Myös ruotsinkielisissä vastauksissa ilmeni samanlaisia haasteita oppimisen ja koulunkäynnin tuen toteutumisessa kuin suomenkielisissäkin. Koulukydeissä ruotsinkielisillä vanhemmilla oli erityinen huoli siitä, että kuljettajalla ja lapsella ei ollut yhteistä kieltä. Kuljettajat eivät usein osaa ruotsia eivätkä siten voi kommunikoida lapsen kanssa.

Molemmissa kieliryhmissä huolta herättivät mm. koulussa saadun avun vähäinen määrä ja heikko laatu, tilojen esteellisyys sekä puutteet apuvälineiden saamisessa, käytössä ja ohjauksessa.

Oppimisen tuen toteutuminen oli vastausten perustella ollut vaihtelevaa ja vaihdellut jopa vuosittain. Avustavat henkilöt eivät aina olleet perehtyneitä avustettavan tarpeisiin, ja vanhemmat olivat usein itse joutuneet toimimaan perehdyttäjinä.

Parannusehdotuksina vanhemmat nostavat esille yhteistyön merkityksen koulun ja kodin välillä ja esimerkiksi sen, että tilanne ei saa eskaloitua koulun henkilökunnan ja vanhempien väliseksi valtataisteluksi. Vanhemmat toivovat, että heitä kuultaisiin, koska heillä on kuitenkin suurin tietämys ja ymmärrys omasta lapsestaan ja hänen tarpeistaan.

*"Det krävs att föräldern är i aktiv kontakt till skola och terapeuter för att barnet ska få hjälp. Ifall barnet har en klasslärare som lyssnar och förstår är det bättre. Detta läsår har vi det så. I fjol fick vi ingen förståelse från klassläraren och det var ett svårt läsår."*

*"Chauffören är finskspråkig (men försöker) sonen kan bara svenska!"*

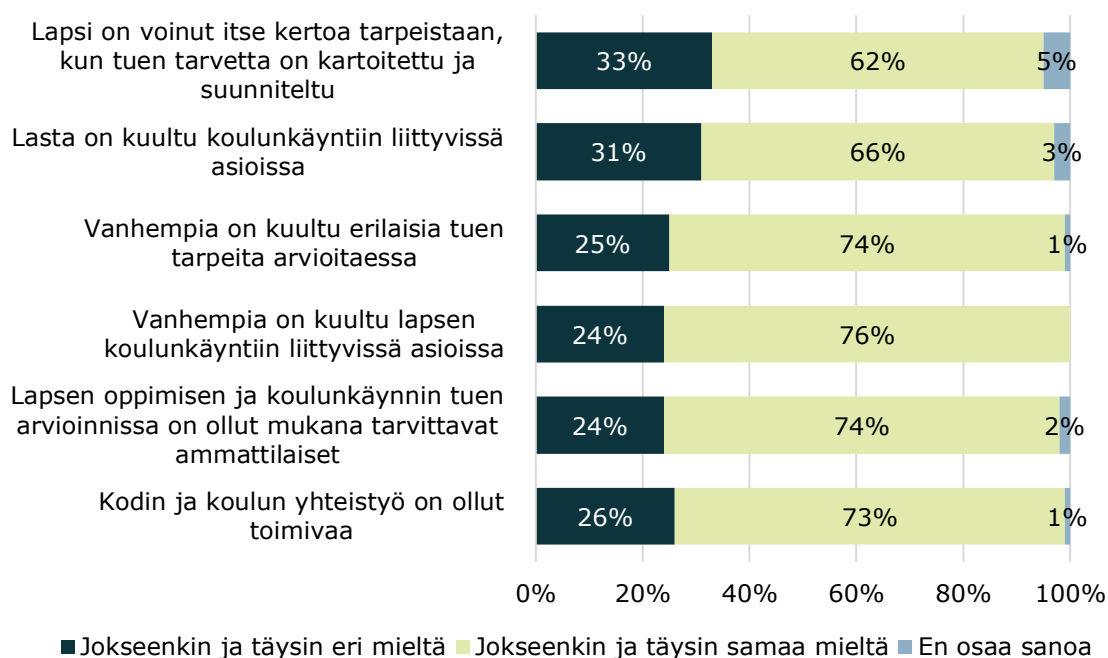
*"Skolgymnastiken har visat sig lite problematisk men situationerna har mestadels gått att lösa. Helt jämlikt är det väl aldrig..."*

*"Barnet har önskat att det fanns ett utrymme där man kunde vila under skoldagen, men det finns inte."*

## 2.7. Lapsen ja vanhempien kuuleminen

Suurin osa lapsista (62 %) oli vanhempien arvioin mukaan voinut kertoa tarpeistaan tuen tarvetta kartoitettaessa ja koulunkäyntiin liittyvissä asioissa (66 %) (kuvio 9). Vanhempien osalta kokemus kuulluksi tulemisesta oli korkeampi, 74 %. Noin kolme neljäsosan mielestä koulunkäynnin tuen arvioinnissa oli ollut mukana tarvittavat ammattilaiset. Samoin lähes kolme neljäsosaa arvioi, että kodin ja koulun yhteistyö oli ollut toimivaa.





**Kuvio 9.** Vanhempien näkemyksiä lapsen ja vanhempien kuulemisesta ja kodin ja koulun yhteistyöstä (n= 562-594)

Pääasiassa avovastaukset koskivat sitä, mitkä asiat eivät kouluarjessa toimi ja kuinka epäkohdat tulisi korjata. Vanhemmat kokivat, etteivät he tiedä riittävästi lapsen oikeuksista koulussa ja erilaisista tukimuodoista, eikä heille niistä myöskään tiedoteta. Osa vanhemmista kaipasi myös tiiviimpää tiedonvaihtoa kodin ja koulun välille. Osa huoltajista koki, ettei heidän mielipiteillään, kokemuksellaan tai näkemyksellään ollut merkitystä. Lapsi ei saa ilmaista tarpeitaan, jolloin hän ei tule autetuksi tarvittavalla tavalla. Joustoa ja ymmärrystä lapsen vammasta tai toimintarajoitteesta ei ole riittävästi.

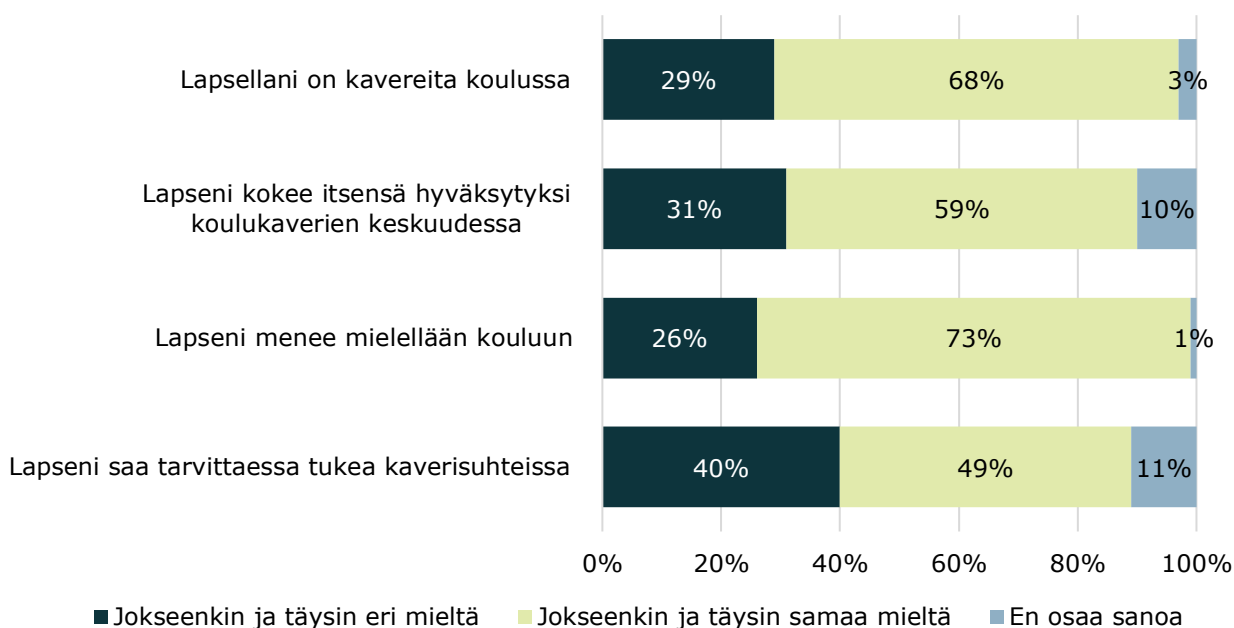
*”Opettajien pitäisi enemmän panostaa kodin ja koulun väliseen informointiin. Jos ei kukaan kerro missä mennään, on kodin todella vaikea ohjata/tukea lasta/ nuorta koulunkäynnissä. Etenkin jos kyseessä oppilas joka ei itse osaa kertoa realistisesti koulupäivästään”*

*”Kuuleminen ja ymmärtäminen olisi sujuvaa ilman, että vanhempia leimataan ”vaikeaksi ja hysteeriseksi” yrittäessään saada opettajia ymmärtämään lapsen haasteita”*

*”Nykyinen yksikkö toimii loistavasti yhteistyössä niin kodin kuin hoitotahonkin kanssa ja huomioi lapsen ja hänen tarpeensa aina päätöksiä tehdessään. kaikkia lapsen koulunkäyntiä mahdollisesti helpottavia keinoja ollaan valmiita kokeilemaan yhteistyössä edellä mainittujen kanssa”*

## 2.8. Koulussa viihtyminen

Lähes kolme neljäsosaa kyselyyn vastanneista vanhemmista koki lapsensa menevän mielellään kouluun, mutta runsas neljännes oli eri mieltä asiasta (kuvio 10). Vanhemmista 68 % kertoi, että heidän lapsellaan oli kavereita koulussa ja 59 % oli sitä mieltä, että heidän lapsensa kokee itsensä hyväksytyksi koulukavereiden keskuudessa. Kuitenkin lähes 30 %:lla ei ollut kavereita koulussa ja lähes kolmannes koki, että lapsi ei kokenut itseään hyväksytyksi kavereiden keskuudessa. 40 % oli sitä mieltä, ettei lapsi saa tarvitsemaansa tukea kaverisuhteisiinsa.



**Kuvio 10.** Vanhempien näkemyksiä lapsen viihtymisestä koulussa (n= 593-595)

Vanhemmat toivat avovastauksissaan esille, miten suuri vaikutus lapsen kouluarjen sujumisella on paitsi lapsen myös koko perheen hyvinvointiin. Koulussa viihtymisessä kouluympäristöllä, lapsen saamalla tuella ja usein myös kaverisuhteilla on suuri merkitys.

*”Muutimme Suomeen [- -] vuotta sitten. Näiden [vuosien] aikana tyttääremme ei ole saanut koulusta yhtään ystävää. Häntä on painostettu siirtymään erityiskouluun sen sijaan, että tarvittavat tukitoimet olisi järjestetty lähikoulussa. Tämä on ollut hyvin raskasta aikaa koko perheelle”.*

*”Riittäväällä tuella ja oikea-aikaisilla palveluilla mahdollistetaan hyvä koulupolku. Yksilölliset ratkaisut vain tuntuvat olevan kunnille vaikeita”.*

