

OPPIMISEN JA OPPIMISVAIKEUKSIEN ERITYISLEHTI

NMI-Bulletin



VAMMAISTUTKIMUKSEN
TEEMANUMERO 2022

OPPIMISEN JA OPPIMISVAIKEUKSIEN ERITYISLEHTI

NMI-Bulletin

32. VUOSIKERTA

NUMERO E/2022

Oppimisen ja oppimisvaikeuksien erityislehti ilmestyy neljä kertaa vuodessa. Vuositilaushinta on 37 euroa. Irtonumerohinta 12 euroa.

TOIMITUS

Sirpa Eskelä-Haapanen, päätoimittaja
Juho Honkasilta, teemanumeron
vastaava päätoimittaja
Touko Vaahtera, teemanumeron
vastaava päätoimittaja
Maria Haakana
Sami Määttä
Paula Salmi
Tiina Siiskonen
Minna Torppa
Tuomo Virtanen
sähköposti: nmi-bulletin@nmi.fi

TOIMITUKSEN OSOITE JA TILAUKSET

Niilo Mäki Instituutti
PL 29, 40101 Jyväskylä
Puh: 050 368 5741
Sähköposti: nmi@nmi.fi
bulletin.nmi.fi

TAITTO

Atte Palokangas
Layout: Lasse Eskola
Grafikka: Atte Palokangas

Kannen kuva:
Helli 7v.

ISSN 2342-9046
Copyright 2022 Niilo Mäki -säätiö

SISÄLTÖ

JOHDANTO

Kasvatuksen ja koulutuksen kontekstien
vammaistutkimuksellinen
tarkastelu.....3
Touko Vaahtera & Juho Honkasilta

TUTKIMUKSET

Osallistavasta kasvatuksesta
ulosulkemiseen? Diskurssiteoreettinen
luenta Perusopetuksen opetussuunnitelman
perusteiden 2014 inkluusiokäsityksestä...11
Tuomas Tervasmäki

Vammaisten ihmisten syrjäytymiskokemuksia
koulutuksen kentällä.....33
Antti Teittinen & Hannu T. Vesala

Erityisen tuen tarpeen merkitys
nuorten aikuisten koulutuselämänsä
kerronnassa.....50
Anna-Maija Niemi

Ihanneopiskelijan haamu – Kyvykkyyshä-
teet opiskelijoiden tarinoissa.....71
Jasu da Silva Gonçalves & Elina Ikävalko

Vammaispalvelujärjestelmän pedagogiikka -
Kehitysvammadiagnoosin tienviittoja työnte-
kijäkansalaisuuteen.....92
Katariina Hakala

TUTKITTU JUTTU

Kehitysvammaiset henkilöt tutkimuksessa –
osallistumista vai osallisuutta?.....113
Ella Rönkkö, Satu Peltomäki,
Sirpa Granö & Elina Kontu

Touko Vaahtera
Juho Honkasilta

Kasvatuksen ja koulutuksen kontekstien vammaistutkimuksellinen tarkastelu

Sekä kasvatustieteelliselle että mediasa käytävälle keskustelulle inklusiosta on leimallista keskustelun kohdistaminen peruskoulun kontekstiin. Varhaiskasvatus ja etenkin peruskoulun jälkeiset opinto- ja työllistymispolut jäävät vähemmälle huomiolle. Peruskoulua koskeva keskustelu kohdistuu tyypillisesti koulun toimintakulttuuriin ja opetuksen käytäntöihin ja painottaa kaikkien koulua lähikouluperiaatteen mukaisesti.

Inklusiokeskustelua kuvastaa yhtäältä ajatus ihmisten moninaisuuden arvostamisesta ja kasvattaminen kohti moninaisuuden arvostamista. Toisaalta siinä annetaan paljon painoarvoa opettajien inklusioasenteille ja heidän kokemuksilleen siitä, että heidän valmiutensa inkluusiivisen kasvatuksen toteuttamiseen ovat

puutteelliset. Siksi herää kysymys siitä, kenen kasvatustehtävästä on kyse ja ketkä kuuluvat sen piiriin.

Inklusiokeskustelua peruskoulukontekstissa leimaakin oleellisesti inklusion suppea käsitteellistäminen tuen tarpeiksi ja sen määrittäminen jokseenkin erityispedagogiseksi ja -opetukselliseksi kysymykseksi (esim. Slee, 2013). Erityispedagogiikka niin tieteenalana kuin pedagogisina käytäntöinä näyttäytyy inklusion edistämisen airuena ja kenttänä.

Vaikuttaa siltä, että nykykeskustelussa inklusiosta inklusion juuret ovat jokseenkin unohtuneet. Niihin palaamalla olisi mahdollista viedä keskustelu inklusiosta rakenteellisemmalle tasolle (ks. myös Tervasmäen artikkeli tässä numerossa). Inklusio on vammaisaktivistien ja

-aktivismiin synnyttämä ihmis- ja kansalais-oikeusliike. Se sai alkunsa, kun vammaiset ihmiset alkoivat vaatia yhdenvertaisuutta ja yhteiskunnallista osallisuutta (ks. myös Rönkön, Peltomäen, Granön ja Konnun artikkeli tässä numerossa) sekä heitä syrjivien rakenteiden ja käytäntöjen, kuten erityisopetuksellisten järjestelyiden, purkamista.

Erityispedagogiikan ja vammaistutkimuksen tieteenalojen keskinäinen suhde on ristiriitainen. Molemmilla paradigmoilla on yhteinen päämäärä: edistää yhdenvertaisuutta ja osallisuutta. Kuitenkin paradigmojen tavat käsitteellistää koulunkäyntiin liittyvät haasteet ja kommunikoida niistä eroavat toisistaan tieteenfilosofisilta lähtökohdiltaan.

Erityispedagogiikka erilaisia lääke- ja neurotieteitä sekä psykiatrian ja psykologian tieteenaloja soveltavana tieteenalana mieltää oppimisen vaikeudet, vamman ja vammaisuuden yksilötason ilmiöiksi, jotka saavat ilmenemisen muotonsa suhteessa materiaaliseen ja sosiaaliseen ympäristöönsä. Tieteenalan kieli ja jossain määrin yhä myös pedagogiset käytännöt kommunikoivat näistä ominaisuuksista *erityisinä*, jostain *normaalista* poikkeavina. Ne asettavat yksilön toimintaympäristöineen arvioinnin ja kuntouttavien tuen toimien kohteeksi.

Anna-Maija Niemi nimittää tässä numerossa erityispedagogiikkaa osana inklusion edistämistä erityisopetuksen paradoksiksi. Tällä hän tarkoittaa, että koulunpidollisesti hyödylliset hallinnolliset tuen tasoa kuvaavat kategoriat, kuten tehostettu tai erityinen tuki, kääntyvätkin mahdollisesti niitä oppilaita kuvaaviksi määreiksi, joiden koulunkäyntiä tuen muotojen on suunniteltu edistävän: heistä pu-

hutaan esimerkiksi tehostetun tai erityisen tuen oppilaina. Koulunpidollinen institutionaalinen tarve nimetä erityisyyttä kääntyykin yksilön tarpeeksi tukeen (esim. Honkasilta, 2017). Kuten Katariina Hakala ja Anna-Maija Niemi tuovat tämän teemanumeron artikkeleissaan esille, erityiseksi nimeämisen teot seuraavat nimeämiänsä koulutus- ja työelämäpoluilla ja niillä on seurauksensa.

Vammaistutkimus puolestaan on monitieteinen ala, joka ammentaa yhteiskunta-, oikeus- ja sosiaalitieteellisistä sekä kulttuurintutkimuksellisista näkökulmista. Vammaistutkimus kyseenalaistaa kehoihin ja mieliin liitetyt kulttuuriset normit ja tutkii yhteiskunnallisia, historiallisia ja kulttuurisia kehyksiä, jotka määrittävät ja säätelevät kehoja ja mieliä. Siinä ei kiistettä vamman tai sairauden itsensä mahdollisesti aiheuttamia kielteisiä kokemuksia arjen sujumisesta. Sen sijaan vammaistutkimuksellinen näkökulma asettaa marginalisoidut ihmisryhmät keskiöön kasvatuksen ja koulutuksen konteksteissa. Se siirtää analyttisen katseen kasvatuksen ja koulutuksen arkea määrittäviin poliittisiin, sosiaalisiin ja kulttuurisiin tekijöihin. Tällä tavalla se voi tuoda esiin kasvatuksen ja koulutuksen erottelevia ja toiseuttavia käytäntöjä sekä ei-ilmiselviä yhteiskunnallisia ulottuvuuksia.

Käsillä olevassa teemanumerossa tarkastellaan koulutukseen kytkeytyviä kokemuksia ja rakenteellisia ulottuvuuksia vammaistutkimuksen näkökulmista käsin. Vammaistutkimus ja erityispedagoginen tutkimus sekä erityispedagogiset käytännöt voivat toimia yhdessä inklusion edistämiseksi. Nykyisellään inklusion käsite kasvatustieteissä on kuitenkin jokseenkin vesittynyt. Ensinnäkin se kohdistuu kapea-

alaisesti peruskouluun. Toisekseen inklusion nimissä – niin sen puolesta kuin sitä vastaan – keskustellaan sellaisia lapsia tai opiskelijoita integroivista, assimiloivista ja jopa ulossulkevista käytännöistä, joiden koulunkäynnin mahdollistaminen ja tavoitteellinen edistäminen edellyttävät tyypillisistä tai totutuista koulunpidollisista keinoista poiketen suurempia tuen järjestelyn muotoja sekä monialaista yhteistyötä kouluinstituution ulkopuolisten tahojen kanssa.

Tässä teemanumerossa Tuomas Tervasmäki analysoi niitä merkityksiä, joita inklusio saa vuoden 2014 Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteissa. Hän esittää, että koulutuspoliittinen ohjaus Suomessa mahdollistaa yleisopetuksen rinnalla järjestettävän segregoivan koulunpidon toteutuksen ja jopa sen esittämisen inklusiivisena käytäntönä. Antti Teittinen ja Hannu Vesala viittaavat tässä teemanumerossa saman ilmiön materialisoitumiseen käytännön tasolla keskustelemalla inklusion kliseestä. Sillä viitataan tilanteeseen, jossa näennäisinklusiivinen koulujärjestelmä mahdollistaa opetuksen järjestämisen vertaisista erillään syistä, jotka johtuvat lähinnä koulun kyvyttömyydestä sopeutua yksilön ominaisuuksiin, esimerkiksi kyvyttömyydestä kommunikoida hänen kanssaan.

Keskittyminen tuen tarpeisiin ja huoleen opettajien asenteista ja taidoista vie syrjään inklusion ihmis- ja kansalaisoikeusnäkökulmat. Kun inklusio mielletään ihmis- ja kansalaisoikeudeksi, jonka toteuttamiseen Suomi on sitoutunut, myös asennekeskustelu asettuu toisenlaiseen kontekstiin. Voidaan kysyä, millä perusteella ihmisten asenteet saavat 2020-luvun Suomessa olla este ihmis- ja kansalaisoikeuksien toteutumiselle.

VAMMAISUUS YHTEISKUNNALLISENA ILMIÖNÄ

Teemanumeron artikkelit paikantuvat yhteiskuntatieteelliseen ja kriittiseen vammaistutkimukseen. Yhteiskuntatieteellinen vammaistutkimus ymmärtää vammaisuuden yhteiskunnallisena ilmiönä ja tutkii, miten vammaisuus hallinnollisena kategoriana toimii (Reinikainen, 2007; Siebers, 2008; Goodley ym., 2012; Teittinen, 2014; Tarvainen, 2018; Kauppila ym., 2021). Yksilökeskeinen käsitys vammaisuudesta assosioi vammaisuuden pelkästään yksilön kehoon tai mieleen ja määrittelee vammaisuutta lääketieteen ja psykiatrian diagnostisin termein. Se ei ota huomioon, että myös tällainen näkökulma on yhteiskunnallinen.

Lääketiedettä muotoilevat yhteiskunnalliset tilanteet ja sen ymmärrykset säteilevät yhteiskunnallisiin käytäntöihin. On huomattava, että lääketieteellistä tutkimusta rajoittavat paitsi tutkimusrahoitukseen liittyvät päätökset, lääketieteelliseen tutkimukseen kytkeytynyt liiketoiminta, käytettävissä oleva teknologia ja myös kulttuuriset ymmärrykset erilaisista kehoista, kokemuksista, sukupuolista, rodusta ja iästä (Lindenbaum & Lock, 1993; Kafer, 2013; Irni ym., 2014; Tremain, 2017). Vammaisuus on siis yhteiskunnallinen ilmiö myös silloin, kun se määritellään lääketieteen näkökulmista.

On myös tärkeää huomata, että vammaisuuden ymmärtäminen lääketieteellisesti ei rajoitu lääketieteen kontekstiin vaan vammaisuutta lähestytään lääketieteellisesti monenlaisissa tilanteissa (Kafer, 2013), kuten kasvatuksessa ja koulutuksessa. Yhteiskuntatieteellisellä vammaistutkimuksella onkin annettavaa

vammaisuuden lääketieteellisten ymmärrysten yhteiskunnallisten ulottuvuuksiin tutkimiseen. Tässä teemanumerossa Katariina Hakalan artikkeli tuo esiin, miten kehitysvammaiseksi diagnosoimista seuraa tietty yhteiskunnallinen asema. Näin Hakala piirtää esiin usein epäpoliittisina nähtyjien diagnoosien yhteiskunnallisia ulottuvuuksia.

Diagnoosit ovat myös koettuja kokemuksia. Tämä tulee esiin Anna-Maija Niemén tutkimuksessa, joka keskittyy erityisryhmässä peruskouluaikana opiskelleiden kokemuksiin. Niemén artikkeli kysyy, miten erityisen tuen tarve koulutusjärjestelmän hallinnollisena kategoriana on koettu ja miten se on vaikuttanut erityisryhmässä opiskelleiden itseymmärryksiin. Kouluklusion poliittisesta vahvistamisesta huolimatta ”erityisen tuen tarve” on Niemén mukaan edelleen leimaava ja rajoittava määre, joka ei tavoita koululaisten kokemusten, tarpeiden ja kykyjen todellista moninaisuutta.

Myös kriittinen vammaistutkimus näkee vammaisuuden ilmiönä, joka kytkeytyy aina yhteiskuntaan ja kulttuuriin. Lisäksi kriittisessä vammaistutkimuksessa on kritisoitu vammaistutkimuksen olemassa olevia paradigmoja (Meekosha & Shuttleworth, 2009) ja ammennettu ranskalaisen filosofin Michel Foucault’n ideasta kriitikistä. Foucault’lle (1990, 1997) kritiikki tarkoittaa itsestään selvinä näyttäytyvien oletusten kyseenalaistamista tutkimalla, minkälaiset yhteiskunnalliset ja historialliset tapahtumasarjat ovat näiden oletusten takana. Tästä näkökulmasta käsin kriittinen vammaistutkimus kysyy, minkälaiset yhteiskunnalliset käytännöt saavat aikaan oletuksen siitä, että kyvykkyys on välttämätön ja oleellinen ihmisyyttä määrittä-

vä ominaisuus (Campbell, 2009). Tässä teemanumerossa tätä oletusta kyvykkyydestä tutkitaan suomalaisen koulutusjärjestelmän ja vammaispalvelujärjestelmän konteksteissa.

KYVYKKYYKSIEN POLITIIKKA

Antti Teittinen ja Hannu Vesala tarkastelevat artikkelissaan vammaisten ihmisten syrjäntäkokemuksia koulutukseen pääsyssä, koulutuksen mukautuksissa sekä koulutuksessa yleisesti rakenteellisen syrjinnän eli symbolisen väkivallan näkökulmasta. Heidän aineistonaan on Vammaisfoorumin vammaisille ihmisille kohdistettu kysely, joka toteutettiin vuonna 2018. Vastaaajien kokemuksista välittyy se, että pannotukset inklusiiviseen koulutukseen ovat puutteellisia. Samalla kyselyn vastaukset kertovat siitä, että koulujärjestelmää kehystävät oletukset tietynlaisesta opiskelijasta, joka kykenee tulevaisuudessa tekemään työtä juuri tietyllä tavalla. Teittinen ja Vesala näkevät koulutuksen käytännöt kyvykkyyden ideologiaa vahvistavina ja vammaisten syrjäntäkokemukset kyvykkyyden ideologiaa haastavina kritiikkeinä, jotka näyttävät suomalaisen koulutusjärjestelmän toiset kasvot.

Jasu da Silva Gonçalves ja Elina Ikävalko puolestaan lukevat korkeakouluopiskelijoiden kirjoituksia mielenterveydestä tuoden esiin kokemuksia, jotka haastavat yhteiskunnallisia kyvykkyyshanteita. Kirjoittajat yhdistävät kriittisen vammaistutkimuksen ja terapiakulttuurin kritiikin ideoita ja tuovat näin toisiaan lähelle näkökulmat, jotka voivat äkkiseltään ajatellen näyttää vastakkaisilta.

Siinä, missä kriittisen vammaistut-

kimuksen näkökulmat ovat painottaneet marginalisoitujen ihmisten kokemusten olennaisuutta yhteiskunnallisten tilanteiden uudelleen arvioinnissa (Campbell, 2009), terapiakulttuurin kritiikki puolestaan on usein pyrkinyt haastamaan marginaaliseksi mielletyn haavoittuvuuden kokemuksen leviämisen perustavanlaatuisemmaksi yhteiskunnalliseksi kokemukseksi (Furedi, 2003; Ecclestone & Hayes, 2008). Terapiakulttuurin kritiikissä ihmisen haavoittuvuus nähdään yksilökeskeisen kulttuurin yhtenä ilmentymänä. Vammais- tutkimuksen puolestaan voi nähdä kääntävän tätä kritiikkiä toiseen suuntaan ja kysyvän, minkälaiset yhteiskunnalliset valtasuhteet ovat tuottaneet itsenäisen ja toisista näennäisen riippumattoman ihmisen ideaalin.

Vaikka kriittinen vammaistutkimus ja terapiakulttuurin kritiikki ovat orientaatioiltaan erilaisia (ks. Ecclestone & Goodley, 2016), molemmat suuntaukset näkevät yhteiskunnalliset käytännöt historiallisiin valtasuhteisiin kiinnittyneinä ja siis muuttuvina ja muokattavissa olevina. Terapiakulttuurin kritiikki voi kysyä tärkeitä kysymyksiä esimerkiksi siitä, miten nykyinen hyvinvoinnin painottaminen toimii.

Da Silva Gonçalves ja Ikävalko esittävät, että hyvinvoinnin ylläpitäminen on monisyinen tavoite. Hyvinvoinnin painottaminen voi tuoda esiin korkeakouluopiskelijoiden moninaisuuden terveyden ja kyvykkyyden akseleilla, mutta myös tarjoutua uudeksi suoritukseksi ja normiksi – jolloin unohtuvat ne opiskelijat, joiden arkipäivää normien mukainen mielenterveys ei ole. Da Silva Gonçalvesin ja Ikävalkon analyysia hyödyntäen mielenterveyden ja laajemmin hyvinvoinnin ylläpitämisen painottamista voidaan pitää valtana, joka ensisijaistaa

kyvykkäät kehomielet alleviivatessaan yksilöiden kykyä huolehtia terveydestään.

Mielenterveyden ylläpitämisen idea ammentaa terapiakulttuurista, jossa yksilöiden oletetaan tarkkailevan omaa mieltään ja lähestyvän yhteiskuntaa ensisijaisesti maailmana, joka koostuu sisäisiksi ymmärrettyihin mielen tapahtumiin suuntautuneista ihmisistä. Tällainen orientaatio sisäisyyteen, jonka voimme nähdä esimerkiksi suositussa itseapukirjallisuudessa, voi estää näkemästä kehoja ja mieliä yhteiskunnallisten kamppailujen kohteina. Terapiakulttuurin kritiikillä ja kriittisellä vammaistutkimuksella voi siis olla yhteinen tavoite: viedä politiikka sinne, jossa ensinäkemältä on pelkkä yksilö.

Hakala tekee artikkelissaan intervention yksilökeskeiseen käsitykseen vammaisuudesta. Hän tutkii, miten kehitysvammaisiksi nimettyjä ihmisiä ohjataan suomalaisessa vammaispalvelujärjestelmässä yksilödiagnostiikkaan perustuen. Hakala analysoi yksilödiagnostiikkaan pohjautuvaa palvelujärjestelmää katsoen, minkälaiseksi sen piirissä olevien henkilöiden suhde valtioon muotoutuu. Näin hän lukee rakenteellisia ulottuvuuksia esiin yksilödiagnostiikkaan perustuvasta järjestelmästä.

Palvelujärjestelmä, joka on historiallisesti muodostunut tietynlaiseksi ja on siis myös muutettavissa, asettaa Hakalan mukaan kehitysvammaisiksi nimetyt eräänlaiseen rinnakkaistodellisuuteen yhteiskunnassa. Tässä toisenlaisessa todellisuudessa on piirteitä työntekijäkansalaisuuden ideaaleista, jotka kehystävät yleisesti yhteiskunnallista ymmärrystä siitä, mitä tarkoittaa elää kansalaisena yhteiskunnassa. Kuitenkaan työntekijäkansalaisuus ei useimmiten koske

kehitysvammaisiksi nimettyjä työhön si-
dottujen oikeuksien kautta. Palvelujärjes-
telmä ohjaa heitä sellaiseen toimintaan,
jota saatetaan arjessa kutsua työn teke-
miseksi, vaikka se ei takaa heille työnte-
kijäkansalaisen oikeuksia esimerkiksi palk-
kaan tai työeläkkeeseen. Hakalan artikkeli
tuo esiin, miten nykyinen palvelujärjestel-
mä ei tunnusta kehitysvammaisiksi nimet-
tyjen potentiaalista tai todellista työvoi-
maa.

Ella Rönkkö, Satu Peltomäki, Sirpa
Granö ja Elina Kontu tarkastelevat kehitys-
vammaisiksi nimettyjen mahdollisuuksia
toimia tutkimushankkeissa kirjallisuuskat-
sauksessaan osallistavasta tutkimukses-
ta. Myös heidän tekstinsä kiinnittää huo-
miota oletukseen kehitysvammaisuudesta
asemana, josta käsin ei voi saada palk-
kaa tekemästään työstä. Rönkön ja kol-
legoiden katsaus palauttaa lukijan myös
temaattisesti inklusion ja vammaistutki-
muksen alkujuurille vammaisaktivismiin,
jossa sloganiin ”nothing about us without
us” kiteytyy vammaisten ihmisten yhden-
vertainen toimijuus toiminnan kohteena
olemisen sijaan.

Vammaisiksi nimettyjä ihmisiä ei siis
kontrolloida pelkästään kyvykkyyttä idea-
lisoimalla vaan myös yhdistämällä kyvyk-
kyys ensisijaisesti ei-vammaisiin kehoihin
ja mieliin. Tämän teemanumeron kirjoit-
tajat haastavat näitä molempia ableismin
ulottuvuuksia. He kyseenalaistavat ole-
lutukset, joissa kyvykkyys nähdään keho-
jen ja mielen ensisijaisena, alkuperäisenä
ja oleellisena ominaisuutena, tuodessaan
esiin ideologiset ja kulttuuriset valtasuh-
teet, joissa kyvykkyysoletuksia rakenne-
taan. Tämän lisäksi kirjoittajat haastavat

vammainen/vammaton-erottelua, koska
se on rakenne, joka myös rajoittaa vam-
maisiksi nimettyjen yhteiskunnallista toi-
mintaa.

Kyvykkyyden idealisointi ja kyvykkyy-
den yhdistäminen ei-vammaisuuteen voi-
vat myös ilmetä yhtä aikaa. Kyvykkyyden
idealisointi näkyy vammaisten ihmisten
työvoiman arvottamisessa alempiarvoi-
seksi. Kyvykkyyden standardit määrittä-
vät, mihin kehojen ja mielen tulee pystyä
työmarkkinoilla. Työn standardeista poik-
keavien kehojen toimintaa työpaikoilla ei
aina lueta työksi lainkaan. Avotyöjärjestel-
mä (ks. Hakalan artikkeli tässä numeros-
sa) perustuu oletukseen, että henkilöille,
joiden ei oleteta pystyvän standardien mu-
kaiseen työhön, maksetaan palkan sijaan
työosuusrahaa. Alhainen työosuusraha
jättää sitä saavan elämään köyhyydessä.
Materiaalinen kansalaisuus jää siis avotyö-
tä tekevien ulottumattomiin.

Vammaistutkija Nirmala Erevelles
(2002) onkin ehdottanut, että vammais-
ten ihmisten yhteiskunnallisen oikeuden-
mukaisuuden toteutumiseksi kansalais-
oikeuksien vaatimusten tulisi kohdistua
materiaalisiin tavoitteisiin. Tämä tarkoit-
taisi esimerkiksi sitä, että kyvykkyyden
standardien ei tulisi määritellä ihmisten
mahdollisuuksia saada riittävää toimeen-
tuloa. Voidaankin kysyä, minkälaisia talou-
dellisia funktioita vammainen/vammaton-
erottelulla on ja miten sen avulla pyritään
aikaansaamaan oikeutusta laajemmalle
ristiriitaiselle työn järjestämisen tavalle,
joka arvottaa eri tavoin esimerkiksi koto-
na tehtävää elämää ylläpitävää työtä¹ ja
rikastumiseen tai menestymiseen tähtää-
vää työtä. Vammaisen hahmo, johon tuot-

¹Työn arvottamisesta ja sen yhteydestä yhteiskunnallisiin hierarkioihin ks. Precarias a la deriva, 2009; Aho, 2017; Bray, 2019.

tamattomuus kulttuurisesti assosioidaan, ruumiillistaa pyrkimystä erotella ihmisen elämäntoiminnot tuottaviin ja tuottamattomiin.

Tällaiset erottelut eivät tunnusta ihmisten ja elämän moninaisuutta. Moninaisuuden eli yksilöllisten erilaisuuksien arvostaminen ja kunnioittaminen edellyttää sekä tunnustusta (esimerkiksi työlle ja toimijuudelle) että sitä, että yksilö tulee tunnustetuksi sellaisena itsenään, jona toimii tulevaisuutta (ks. Häkli ym., 2016). Inklusiokeskustelun mantramaisuus moninaisuudesta pelkistyy usein erilaisuuden hyväksymiseksi tai suvaitsemiseksi. Tällöin vahvistetaan valtapositiioita, joissa hegemonisessa asemassa olevat sisäryhmäläiset päättävät ulkoryhmäläisten hyväksymisen tavoista asetettuaan heidät tarkkailun, määrittämisen ja mahdollisesti sopeuttavien toimien kohteiksi (ks. Klix, 2019). Yhteiskunnallinen ja kriittinen vammaistutkimus haastavat tällaista valtasuhdetta ja tuovat esiin sen yhteiskunnalliset seuraukset. Ne vaativat todellista inklusiota ja tutkivat yhteiskuntaa siitä ulossuljettujen näkökulmasta.

Tämä teemanumero on valmistunut yhteistyössä Suomen vammaistutkimuksen seura ry:n kanssa. Teemanumeroa ovat rahoittaneet Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö (Vamlas) ja Tukilinja-säätiö. Haluamme ilmaista kiitoksemme yhteistyöstä myös Oppimis- ja ohjauskeskus Valterille sekä artikkelien vertaisarvioijille.

Kirjoittajatiedot:

Juho Honkasilta, KT, yliopistonlehtori, kasvatustieteellinen tiedekunta, Helsingin yliopisto

Touko Vaahtera, FT, tutkijatohtori, yhteiskuntatieteiden laitos, Itä-Suomen yliopisto

LÄHTEET

- Aho, T. N. (2017). Active citizenship, liberalism, and labor-normativity. Queercrip resistance, sanist anxiety, and racialized ableism in viewer responses to Here Comes Honey Boo Boo. *Journal of Literary & Cultural Disability Studies*, 11(3), 321–338. <https://doi.org/10.3828/jlcs.2017.25>
- Bray, K. (2019). *Grave attending: A political theology for the unredeemed*. New York: Fordham University Press.
- Campbell, F. K. (2009). *Contours of ableism: The production of disability and abledness*. New York: Palgrave Macmillan.
- Ecclestone, K. & Goodley, D. (2016). Political and educational springboard or straitjacket?: theorising post/humanist subjects in an age of vulnerability. *Discourse: Studies in the Cultural Politics of Education*, 37(2), 175–188. <https://doi.org/10.1080/01596306.2014.927112>
- Ecclestone, K. & Hayes, D. (2008). *The dangerous rise of therapeutic education*. London: Routledge.
- Erevelles, N. (2002). (Im)material citizens. *Cognitive disability, race, and the politics of citizenship*. *Disability, Culture and Education*, 1(1), 5–25.
- Foucault, M. (1990). *Practicing criticism*. In L. D. Kritzman (Ed.), *Politics, philosophy, culture. Interviews and other writings 1977–1984* (pp. 152–156). New York: Routledge.
- Foucault, M. (1997). What is Critique? In S. Lotringer & L. Hochroth (Eds.), *The politics of truth* (pp. 23–82). Los Angeles: Semiotext(e).
- Furedi, F. (2003). *Therapy culture. Cultivating vulnerability in an uncertain age*. London: Routledge.
- Goodley, D., Hughes, B., & Lennard, D. (2012). *Disability and social theory. New developments and directions*. New York: Palgrave Macmillan.
- Honkasilta, J. (2017). “Diagnosing” the Need or in “Need” of a Diagnosis? Reconceptualizing educational need. In K. Scorgie & D. Sobsey (Eds.), *Working with families for inclusive education: Navigating identity, belonging and opportunity*. *International Perspectives on Inclusive Education*, Volume 10 (pp. 123–141). Emerald Publishing Limited.
- Häkli, J., Kallio, K. P. & Korkiamäki, R. (2016). *Myönteinen tunnistaminen. Nuorisotutkimusseuran julkaisuja 171. Nuorisotutkimusverkosto*.
- Irni, S., Meskus, M. & Oikkonen, V. (2014). *Muokattu elämä: teknotiede, sukupuoli ja materiaalisuus*. Tampere: Vastapaino.
- Kauppila, A., Lappalainen, S., & Mietola, R. (2021). *Governing citizenship for students with learning disabilities in everyday vocational education and training*. *Disability & Society*, 36(7), 1148–1168. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1788512>
- Klix, N. (2019). On the conceptual insufficiency of toleration and the quest for a superseding concept. *Public Reason*, 11(1), 61–76.
- Lindenbaum, S. & Lock, M. (1993). *Knowledge, power & practice. The anthropology of medicine and everyday life*. Berkeley: University of California Press.
- Meekosha, H. & Shuttleworth, R. (2009). What’s so critical about critical disability studies? *Australian Journal of Human Rights*, 15(1), 47–75.
- Precarias a la deriva (2009). *Hoivaajien kapina*. Helsinki: Tutkijaliitto/Like.
- Reinikainen, M.-R. (2007). *Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskurssit. Yhteiskunnallis-diskursiivinen näkökulma vammaisuuteen*. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Siebers, T. (2008). *Disability theory*. Ann Arbor: University of Michigan Press.
- Slee, R. (2013). How do we make inclusive education happen when exclusion is a political predisposition? *International Journal of Inclusive Education*, 17(8), 895–907.
- Tarvainen, M. (2018). *Ruumiilliset tilat. Tavanomainen arki ja kerrottu vammaisuus. Yhteiskuntapolitiikka*, 83(1), 40–49.
- Teittinen, A. (2014). *Vammaisten koulutuksen ja työelämän biopolitiikan kritiikki*. Teoksessa K. Brunila & U. Isopahkala-Bouret (toim.), *Marginaalin voima! Aikuiskasvatuksen 51. vuosikirja* (s. 85–101). Helsinki: Kansanvalistusseura.
- Tremain, S. L. (2017). *Foucault and feminist philosophy of disability*. Ann Arbor: University of Michigan Press.

Tuomas Tervasmäki

Osallistavasta kasvatuksesta ulossulkemiseen? Diskurssiteoreettinen luenta Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteiden 2014 inklusiokäsityksestä

Kohokohdat

- Diskurssiteoreettinen luenta hahmottelee opetussuunnitelmadiskurssin muotoutumisen ehtoja, pohtii näiden määrittelyiden seurauksia ja avaa nykyistä järjestystä eettisesti kestävämpien koulutuksen käytäntöjen kuvittelulle.
- Tutkimuksen perusteella opetussuunnitelman inklusiokäsityksestä piirtyy epäselvä ja ristiriitainen kokonaisuus. Vaikka opetussuunnitelman arvoperusta ja toimintakulttuuri sisältävät monia osallistavan kasvatuksen piirteitä, segregaaation mahdollistavat merkityksenannot syrjäyttävät erityistarpeita omaavia, kuten kehitysvammaisia oppilaita.
- Näyttääkin paradoksaalisesti siltä, että samaan aikaan, kun inklusio käsitteenä on vähitellen vakiinnuttanut paikkansa koulutuspolitiikan kiinnekohtana, on kehitysvammaisten oppilaiden koulutuksen ohjaus latistunut ja ajautunut marginaaliin valtakunnallisen normiohjauksen tasolla.
- Koulutuspolitiikan toimijoiden tulisi määritellä selkeästi, mitä inklusiolla tarkoitetaan ja mitä sillä tavoitellaan. Opetussuunnitelman inklusiivisuutta ja normiohjauksen yhdenvertaisuutta voisi vahvistaa esimerkiksi omaksumalla vaativan erityisen tuen opetuksen järjestämistä käsitteleviä sisältöjä osaksi opetussuunnitelmaa.

Inklusion käsite nousee suomalaista koulua käsittelevässä julkisessa keskustelussa tasaisin väliajoin paikoin kiivaankin väittelyn koh-

teeksi. Käsitteen merkityssisältö jää näissä debateissa kuitenkin useimmiten määrittelemättä. Inklusion käsite vaikuttaa olevan jä-

sentymätön myös koulutuspoliittisessa ohjauksessa, vaikka Suomi on jo 1990-luvulta lähtien ollut sitoutunut inklusiivisen lähikoulun kehittämiseen.

Tämän tutkimuksen tehtävänä on analysoida Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteiden 2014 inklusioiden ideologian piirteitä ja pohtia, millaisia seurauksia opetussuunnitelman jäsentämällä koulutuksen ohjauksella voi olla kehitysvammaisten koulutuksen käytännöille. Sovellan aineiston analyysissä laulaista diskurssiteoriaa, joka keskittyy hegemonisen merkityksenannon ja ideologisten piirteiden jäsentämiseen. Tutkimuksessa yhdistyvät koulutuspolitiikan ja yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen tulokset.

Analyysissä havaitaan opetussuunnitelman inklusiokäsityksen sisältävän ristiriitaisia piirteitä ja siten mahdollistavan niin inklusiivisia kuin segregoivia koulutuksen käytäntöjä. Näin opetussuunnitelmadiskurssissa määritellyn inklusiivisen sisäpuolen ja ulkopuolelle määritellyn eriarvoistavan diskurssin välinen eronteko hämärtyy. Diskurssiteoreettinen perspektiivi tekee näkyväksi opetussuunnitelman merkityksenannon retoriikkaa ja normatiivista arvoperustaa sekä mahdollistaa näin painottuneen koulutuspolitiikan kriittisen reflektion. Artikkelin päätteeksi ehdotetaan opetussuunnitelman sisältöjen täydentämistä ja perusopetuksen inklusiokäsityksen selkeyttämistä, mikäli halutaan, että opetussuunnitelman normiohjaus on johdonmukaista ja aidosti oppilaiden yhdenvertaisuuteen pyrkivää.

Asiasanat: inklusiio, koulutuksen ohjaus, koulutuspolitiikka, laulaainen diskurssiteoria, yhteiskuntatieteellinen vammaistutkimus

JOHDANTO¹

Inklusiio nousee suomalaista koulua käsittelevässä julkisessa keskustelussa tasaisin väliajoin väittelyn kohteeksi. Keskustelu on paikoin varsin latautunutta, ja aihe herättää kannanottoja puolesta ja vastaan. Sen sijaan inklusiio-käsitteen merkityssisältö jää näissä debateissa kuitenkin useimmiten määrittelemättä. Suomalaisessa koulukeskustelussa puhe inklusiosta eli osallistavasta kasvatuksesta jääkin usein opetuksen paikan, työrauhongelmien ja oppimisen käsittelyn tasolle (esim. Honkasilta ym., 2019).

Tämä rajaa inklusiota koskevan keskustelun vain koulunpitoa koskevaksi kysymykseksi. Tällöin sivuutetaan esimerkiksi inklusiivisen kasvatuksen yhteiskuntapolitiittinen tausta vammaisten kansalaisjärjestöjen kamppailuissa ihmisoikeuksien ja yhteiskunnallisen osallisuuden vahvistamiseksi (Oliver & Barnes, 2010; Saloviita 2006; 2012). Marianna Papastephanou (2019) onkin esittänyt, että inklusiion arkipäiväistynyt ja määrittelemätön käyttö on johtanut inklusiion käsitteen hämärtymiseen ja sen käyttöön tilanteissa, jotka ovat kaukana sen alkuperäisestä eetoksesta.

Miten inklusiota sitten tulisi lähestyä, jotta sen yhteiskuntapolitiittiset taustat ilmenisivät ja se voitaisiin määritellä tarkemmin? Kansainvälisessä koulutuspoliittisessa keskustelussa inklusiio tai osallistava kasvatustavoitteeksi (Göransson & Nilholm, 2014; Felder, 2018; Magnússon, 2019). Inklusiion käsite liitetään usein osallisuuden

¹Tämä tutkimus pohjaa osittain kahteen aiempaan tutkimukseen (Tervasmäki 2016; 2018), joissa olen analysoinut POP 2014 -opetussuunnitelman arvoperustaa.

vahvistamiseen ja erilaisten oppilaiden tarpeiden huomioimiseen, mutta alan toimijoilla ja tutkijoilla ei ole vakiintunutta määritelmää käsitteen merkityssisällöstä.

Göransson ja Nilholm (2014) ovat analysoineet inklusion määritelmiä tutkimuskirjallisuudessa. Heidän mukaansa inklusion määritelmät vaihtelevat kapeasti määrittelyistä erityisen tuen tarpeita ja oppilaiden opetuksen paikkaa koskevista kysymyksistä laajempiin jäsenyyksiin, jotka ottavat huomioon kaikkien oppilaiden sosiaaliset ja akateemiset tarpeet ja korostavat yhteisöllisen toimintakulttuurin rakentamista (Göransson & Nilholm, 2014). Näiden erilaisten inklusiota koskevien näkemysten välillä on jännitteitä, jotka liittyvät yhtäältä inklusion kohteeseen eli kysymykseen, kenet tulisi osallistaa, ja toisaalta inklusion toteuttamiseen eli osallistavan kasvatuksen suhteeseen erityisopetusta kohtaan (Magnússon, 2019). Yksilökeskeistä erityisopetusta on kritisoitu niiden tavasta redusoida erityisen tuen tarpeet yksilön sisäisiksi ominaisuuksiksi (Saloviita, 2006). Tällaisten erityisopetusjärjestelyiden nähdään ylläpitävän koulutuksen syrjäyttäviä käytäntöjä, koska ne jättävät huomiotta sosiaaliset ja organisatoriset seikat, jotka väistämättä ovat läsnä kouluympäristössä (Saloviita, 2006; Magnússon, 2019).

Laajan inklusiokäsityksen (Göransson & Nilholm, 2014) piirteitä on omaksuttu myös suomalaiseen koulutuspoliittiseen diskurssiin, mutta verrattain varovaisesti. Opetussuunnitelmien välittämä inklusiivisen opetuksen ohjaus on jäänyt yleiselle tasolle (Hakala & Leivo, 2015), ja kunnat poikkeavat toisistaan merkittävästi siinä, miten he toteuttavat inklusiota perusopetuksen käytännöissä: opetuksen järjes-

tämistävät vaihtelevat osallistavasta lähikoulusta tiukasti erillisiin yleisopetukseen ja erityisluokkaopetukseen (Lempinen, 2018; Lintuvuori, 2019). Kriitikot ovatkin todenneet, että suomalainen inklusioajattelu tarkoittaa lähinnä hyvää opetusta ja että erillinen, segregoiva erityisopetus on pitänyt pintansa Suomessa (Saloviita, 2006; 2012; Hakala & Leivo, 2015).

Erityisen huolestuttavaa on, että diskurssin tasolla tasa-arvoa edistävä koulu ja koulutuspolitiikka näyttävät vaikenavan vammaisuudesta (Mietola, 2016; ks. myös Kauppila ym., 2018), vaikka suomalainen koulutusjärjestelmä on ollut jo 1990-luvulta sitoutunut kaikkien oppilaiden tarpeet huomioivan lähikoulun kehittämiseen kansainvälisin sopimuksin (Unesco, 1994). Yhdenvertaisten koulutusmahdollisuuksien takaamisesta (27/2016, § 24) on säädetty myös YK:n Vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimuksessa (27/2016), jonka Suomi ratifoi vuonna 2016.

Inklusion ja koulutuspolitiikan välinen suhde vaikuttaa olevan jäsentymätön ja jännitteinen. Kun lisäksi otetaan huomioon käsitteen moninainen ja paikoin ristiriitainen käyttö tutkimuskirjallisuudessa, on tärkeää määritellä, mitä inklusiolla tarkoitetaan koulutuspoliittisissa asiakirjoissa ja mihin sillä pyritään. Tässä artikkelissa jäsenenä inklusiota sosiaalisen vammais-tutkimuksen näkökulmasta, jolloin sitä määrittää pyrkimys syrjinnän vähentämiseen ja tasa-arvoiseen osallisuuteen. Käytän inklusiota ja osallistavaa kasvatusta toistensa synonyymeina.

Tämän tutkimuksen tehtävänä on analysoida perusopetuksen opetussuunnitelman perusteiden (2014) inklusioideologian piirteitä ja pohtia, mitä seurauksia näin määrittyneellä opetussuunnitelmalla voi olla

kehitysvammaisten koulutuksen ohjaukselle. Kun jäsennä inklusiota ideologiana, viittaa opetussuunnitelman arvoperustaiseen ja normatiiviseen näkemykseen koulun ja kasvatuksen päämääristä ja käytäntöjen organisoinnista inklusion toteuttamiseksi (Magnússon, 2019).

Sovellan tutkimuksessa laclaulaista diskurssiteoriaa (Laclau & Mouffe, 2014 [1985]; Laclau, 1990; 2005). Teoria tarjoaa poliittiseen filosofiaan perustuvan ja merkityksenannon analyysiin pureutuvan käsitteellisen lähestymistavan, joka mahdollistaa neutraalilta ja konsensusmaiselta vaikuttavan opetussuunnitelmatekstin politisoinnin eli sen normatiivisten ja ideologisten ulottuvuuksien näkyväksi tekemisen.

Pyrkimys käsitteen määrittelyn tarkkuuteen ja johdonmukaisuuteen ei ole triviaali kysymys, sillä käyttämämme sanat ylläpitävät, muovaavat ja luovat todellisia käytäntöjä. Franziska Felderiä (2018) mukaillen esitän käsitteen määrittelyn olevan perustavanlaatuista, sillä se, miten me ymmärrämme inklusion, määrittää myös toimenpiteet sen saavuttamiseksi. Pyrkimykseni on yhtäältä myös palauttaa inklusiosta käytävää keskustelua lähemmäs sen yhteiskunnallisia juuria ja sen eettistä eetosta kuin myös selkeyttää inklusiosta käytävää keskustelua.

INKLUUSION JÄNNITTEET KOULUTUSPOLITIIKASSA JA YHTEISKUNTATIETEELLINEN VAMMAISTUTKIMUS

Inklusiivisen eli osallistavan kasvatuksen tausta on vammaisten ihmisten poliittisessa aktivoitumisessa länsimaissa 1960–1970-luvuilla. Vammaisliikkeet

kiinnittivät huomion vammaisiin ihmisiin kohdistuvan rakenteellisen ja sosiaalisen syrjinnän muotoihin, jotka estivät heidän täysivaltaista kansalaisuuttaan ja osallisuuttaan yhteiskunnassa (Vehmas, 2005). Samalla vammaisuuden jäsentäminen sosiaalisena ja yhteiskunnallisiin suhteisiin kytkeytyvänä ilmiönä haastoi lääketieteen yksilökeskeisen ja medikalistisen näkökulman vammaisuuteen (Vehmas, 2005; Oliver & Barnes, 2010).

Yhteiskuntatieteellisessä vammaistutkimuksessa vammaisuuden ymmärretäänkin muotoutuvan yksilön, kehon ja yhteiskunnan välisen merkityksenannon kautta. Yksilön vamman tunnustetaan olevan yksilön ominaisuus, mutta vamman merkitys ja yksilön toimintamahdollisuuksien rajoittuminen nähdään ensisijaisesti yhteiskunnallisesti tuotettuina sosiaalisina patologioina – ei yksilön vajavaisuutena tai puutteena (Goodley, 2017). Sosiaalisilla patologioilla, toisin sanoen sosiaalisilla vääryyksillä, viitataan Frankfurtin koulukunnan kriittisessä teoriassa sosiaalista epäoikeudenmukaisuutta tuottaviin yhteiskunnallisiin käytäntöihin (esim. Ikäheimo, 2009; Särkelä, 2020). Vammaisia henkilöitä koskevia sosiaalisia patologioita voivat olla esimerkiksi (palkka)työn tekemisen epääminen tai itsemääräämisoikeuden ja itsensä toteuttamisen rajaaminen.

Kansalaisyhteiskunnallisten ja peruskoulu-uudistuksen yhteydessä kehitysvammaisten koulutusta laajennettiin, ja vuodesta 1985 kaikki kehitysvammaiset ovat kuuluneet oppivelvollisuuden piiriin (Kauppila ym., 2018). 1990-luvulta lähtien inklusio on vakiintunut osaksi ylikansallisen koulutuspolitiikan käsitteistöä ja se on nähty keskeisenä osana syrjinnän vähentämistä ja hyvinvoinnin yhteis-

kunnan rakentamista (Magnusson, 2019). Samaan aikaan koulutuksen ja osaamisen roolia osaavan työvoiman kouluttajana ja siten kansallisen kilpailukyyn edistäjänä on korostettu. Huippukoulujen ja huippuyksilöiden tavoittelu on vallannut tilaa tasalaatuista ja tasa-arvoista koulutusjärjestelmää painottavalta puheelta (Teittinen, 2006; Silvennoinen ym., 2018).

Jatkuvaan kilpailuun sekä tietokykyjen ja inhimillisten potentiaalien entistä tehokkaampaan hyödyntämiseen perustuvaa koulutuspolitiikkaa onkin arvosteltu sen kapeasta ihmiskuvasta, joka korostaa itsenäistä, pystyvää, joustavaa ja itseohjautuvaa vammautonta yksilöä (Goodley, 2017). Vammaistutkijat ovat kiinnittäneet huomiota näiden vaatimusten sisältämään ableismiin eli normatiivisiin kykyoletuksiin, jotka syrjäyttävät etenkin muista henkilöistä ja tukitoimista riippuvaisia kehitysvammaisia henkilöitä (Campbell, 2008; Kaupila & Lappalainen, 2015; Kaupila ym., 2018). Myös inklusioperiaatetta on kritisoitu siitä, että se on kiinnitetty osaksi kilpailukykyä tavoittelevan koulutuspolitiikan oikeuttamista (Kaupila ym., 2018) ja siten se on menettänyt yhteiskuntaa muuttamaan pyrkivää eetostaan (Graham & Slee, 2008; Magnússon, 2019).

Yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen kautta voidaan analysoida monimuotoisia yksilöiden, ryhmien ja yhteiskunnan välisiä suhteita ja yhteiskunnan normien toiseuttavia ja vammauttavia vaikutuksia. Normit ovatkin usein sekä sisään- että ulossulkevia, ja sen vuoksi osallistamisen ja ulossulkemisen prosesseja tulisikin tarkastella toisiinsa kiinnittyneinä (Graham & Slee, 2008). Esimerkiksi yksilön pystyvyyttä ja toimintamahdollisuuksia arvioidaan yhteiskunnassa vallitseviin normeihin peilaten

(Campbell, 2008). Mikäli ihmisenä olemisen moninaisuutta ja erilaisten kehojen toimintaa ei oteta huomioon yhteiskunnallisen elämän organisoinnissa, syntyy syrjäyttäviä yhteiskunnallisia käytäntöjä: vapaalle liikkumiselle fyysisiä esteitä luovaa arkkitehtuuria, toimintakykyoletuksia ihannoivaa koulutusta ja työelämää ja niin edelleen.

Yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen näkökulmasta inklusion käsitteellä on pyritty korvaamaan aiemmin vallalla olleet segregatio-, normalisaatio- ja integraatiodiskurssit, jotka ovat sisältäneet syrjäyttäviä käytänteitä (Saloviita, 2006; Teittinen, 2006; Göransson & Nilholm, 2014). Saloviita (2012) on kuvannut näitä diskursseja vammaispalveluiden näkökulmasta (taulukko 1). Segregatio viittaa laitosparadigmaan, jossa poikkeavat suljetaan laitoksiin ja eristetään yhteiskunnasta. Normalisaatio- ja integraatiodiskurssit viittaavat kuntoutusparadigmaan, jossa yhteiskunnan jäsenyys on ehdollista ja riippuvaista ja tulee mahdolliseksi esimerkiksi erityisopetuksessa tapahtuvan kuntouttamisen kautta. Inklusion nähdään olevan osa tukiparadigmaa, jossa osallistuminen yhteiskuntaan on perusoikeus. Osallistuminen tulee taata yksilöllisin tukitoimin ja muodostamalla ympäristön olosuhteet siten, että ”kaikki voivat olla mukana ja osallistua riippumatta heidän ominaisuuksistaan” (Teittinen, 2006, 361). Näiden lisäksi Saloviita liittää osallistavaan kasvatukseen yhteisopetuksen ja osallisuuden ilman ehtoja (Saloviita, 2006; 2012).

Kun inklusiota jäsennetään tukiparadigman näkökulmasta, osallistuva kasvatus hahmottuu keinoksi purkaa koulutuksen ja laajemmin yhteiskunnallisten käytäntöjen sisältämiä prosesseja, jotka syrjäyttävät osallisuutta ja kohdistuvat henkilön ominaisuuksiin esimerkiksi vammaisuuden, sosiaalisen

taustan tai etnisen ryhmän perusteella (Saloviita, 2006; Göransson & Nilholm, 2014; Felder, 2018). Tällainen osallistava kasvatusta nostaa keskiöön vastavuoroisuuden pe-

riaatteen, persoonan tunnustamisen, henkilön aktiivisen osallisuuden yhteisössä ja yhteisöön kuulumisen (Felder, 2018). Vammaisten henkilöiden voidaan perustel-

Taulukko 1

Vammaispalvelujen kolme paradigmaa Saloviidan (2012) mukaan

	Laitosmalli	Kuntoutusmalli	Tukimalli
Taustalla oleva yhteiskunnallinen siirtymä	maataloudesta teolliseen	teollisesta jälkiteolliseen yhteiskuntaan	jälkiteollinen yhteiskunta
Avainsana	<i>segregaatio</i>	<i>integraatio</i>	<i>inkluisio</i>
Vammaisuuden perusmetafora	rikollinen	sairas	kansalainen
Keskeinen haaste	poissulkeminen, "suojeleminen"	kuntouttaminen	tasa-arvo
Vammaisuuden ydinasia	vaurio	toimintavajavuus	osallistuminen
Palvelut	laitoshoito	porrasteinen järjestelmä	yksilölliset tukitoimet
Pätevöityminen normaaliyhteiskuntaan	ei paluuta	ehdollinen paluu kuntoutumalla	osallistuminen ilman ehtoja
Opetus	ei opetusta tai "suojelukasvatus"	erityisopetus	yhteisopetus

lusti ajatella tarvitsevan enemmän tukea voidakseen toteuttaa itseään, tehdä valintoja ja elää mielekästä elämää (Felder, 2018). Oppilaiden tuen tarpeiden moninaisuuden vuoksi ei ole mielekästä pyrkiä tiukasti määrittelemään inklusiivisen koulutuksen käytännön toteutusta ennalta (Lempinen, 2018). Yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen ja ableismin kritiikin hengessä voidaan kuitenkin esittää, että inklusiivisen koulutuspolitiikan tulisi tukea

moninaisia ihmisenä olemisen muotoja ja tasavertaista kansalaisuutta ilman ehtoja esimerkiksi palkkatyöhön osallistumisesta (Goodley, 2017; Campbell, 2008; Kaupila & Lappalainen, 2015; Kaupila ym., 2018).

Opetussuunnitelma osana koulutuspoliittista ohjausta

Suomalaista perusopetusta ohjataan erityisesti Opetushallituksen (POP, 2014) laatimien perusopetuksen opetussuunnitelman perusteiden kautta. Perusteissa määritellään perusopetusta ohjaavat toimintaperiaatteet, arvot ja koulujen opetus- ja kasvatustyön sisällöt ja luodaan perusteet paikalliselle kunta- ja koulukohtaiselle opetussuunnitelmatyölle. Aiempi tutkimus on kuvaillut Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteiden 2014 (POP, 2014) inkluusiokäsitystä väljäksi ja abstraktiksi (Honkasilta ym., 2019; Pihlaja & Silvennoinen, 2020) ja paikoin jopa ristiriitaiseksi (Tervasmäki, 2016), mutta perusteellisesti opetussuunnitelman inkluusiokäsitystä ja sen määrittämää koulutuksen ohjausta ei kuitenkaan ole analysoitu.

Opetussuunnitelmat ovat osa virallisia koulutuksen toteuttamista koskevia arvovaltaisia linjauksia, joiden määrittelyt kannustavat toimimaan, ajattelemaan, tuntemaan, käyttäytymään ja arvostamaan tietyillä tavoilla sekä tietynlaiseen normatiiviseen järjestykseen perustuen (Simola, 1995; Ball, 2006). Valtakunnallinen opetussuunnitelma voidaan tällöin käsittää yhdeksi valtiollisen ideologian ilmentymäksi, jossa tiivistyy yhteiskunnan kasvatusta ja koulutusta koskevia arvoja ja pyrkimyksiä (Rinne, 1984; Simola, 1995). Opetussuunnitelma toimii ikään kuin idealistisen peilin tavoin kuvaten sitä, mitä oppilaan, opettajan, koulun ja yhteiskunnan toivottaisiin olevan (Saari ym., 2017). Opetussuunnitelman yhteiskunnallisina tehtävinä on yhtäältä välittää arvokkaaksi koettua kulttuuritraditiota ja toisaalta mahdollistaa uuden kulttuurin luominen eli kuroa umpeen eroa

tradition ja muuttuvan yhteiskunnan välillä (Rinne, 1984). Kysymys on myös kansallisen yhtenäisyyden ylläpitämisestä ja raamien luomisesta koulutyölle (Saari ym., 2017).

Opetussuunnitelma onkin väistämättä normatiivinen. Tiettyjen näkemysten korostaminen muodostaa koulutusta jäsentävää diskurssia ja peittää alleen toisenlaisia näkökulmia, arvoja ja käytäntöjä. Opetussuunnitelman laatimisessa käytyjen hegemoniakamppailujen kautta tietyt päämäärät on artikuloitu yhteiseksi, koulua ja koulutusta määritteleväksi arvovaltaiseksi koulupuheeksi (ks. Simola, 1995), joka ilmenee usein konsensuaalisena ja luokseen kutsuvana puheena.

Opetussuunnitelman abstrakti ja konsensusmainen retoriikka onkin yksi keino häivyttää erityisiä ja kiistanalaisia merkityksiä. Näin edistetään hegemonisen järjestyksen muodostumista, sillä totuuksien ja itsestäänselvyyksien tuottaminen on osa ”totuuspelejä”, joilla pyritään määrittelemään yhtäältä tieto ja objektiivisuus ja toisaalta sallittu ja hyväksytty tapa ajatella, toimia ja olla (Simola, 1995; Ball 2006). Opetussuunnitelmat, kuten muutkin poliittiset linjaukset ja institutionalisointeet käytänteet, ovat poliittisten arvovalintojen muovaamia ja siten kytköksissä vallankäyttöön sekä toisten mahdollisuuksien ja näkökulmien ulossulkemiseen (ks. Howarth, 2010). Koulutuksen ohjauksen näkökulmasta diskurssin ”kieliopin” eli sisäisen logiikan olisi tärkeää olla avoin ja johdonmukainen, jotta väärinkäsityksiltä välttyttäisiin.

LACLAULAINEN DISKURSSITEORIA TUTKIMUKSEN VIITEKEHYKSENÄ

Laclaulainen diskurssiteoria on jälkistrukturalistinen viitekehys, joka perustuu politiikan teoreetikon Ernesto Laclauun ajatteluun (Laclau & Mouffe, 2014; Laclau, 1990; 2005; ks. Palonen, 2020a). Jälkistrukturalismissa kielen käyttö ja artikulaatio eli merkityksenanto nähdään keskeisenä sosiaalista todellisuutta muokkaavana tekijänä ja vallan muotona, jonka kautta hahmotetaan maailmaa, korostetaan tiettyjä piirteitä ja rajataan ulos toisia (Howarth, 2010; Palonen, 2020b).

Merkityksenanto onkin poliittinen prosessi, jossa käsitteet saavat merkityksensä, kun niitä rinnastetaan toisiin käsitteisiin ja kun niitä erotetaan muista (Finlayson & Valentine, 2002). Merkityksiä tuotetaan diskursseissa, jotka tarkoittavat sosiaalisia ja poliittisia artikulaatiivisia käytäntöjä. Diskurssit muodostavat jaettua tapaa ymmärtää maailmaa muokkaamalla ja jäsentämällä sosiaalisia suhteita esimerkiksi korostamalla tiettyjä arvoja ja normeja ja luomalla identiteetin kuvastoja, joihin sosiaaliset toimijat voivat identifioitua (Laclau & Mouffe, 2014; Laclau, 2005).

Merkityksenannon performatiivisuuden lisäksi toinen diskurssiteorian keskeinen ajatus on maailmaa ja ajatteluamme koskevien näkemysten epätäydellisyys ja muutosalttius eli jälkiperstahakuisuus (Palonen, 2020a; Laclau, 1990). Maailma nähdään erilaisten näkemysten ja ristiriitojen täyttämänä, puutteellisena ja ilman ennalta annettua yhtenäisyyttä. Yhteisiä merkityksiä tuottamalla pyritään luomaan perustoja ja vakautta yhteiskunnalliselle

elämälle. Tämä näkyy esimerkiksi poliittisten ja uskonnollisten liikkeiden toiminnassa niiden tarjotessa ideologiaansa sosiaalisen todellisuuden selkeyttämiseksi. Kysymys on siis myös valtakamppailuista eri toimijoiden ja diskurssien välillä. Vallitsevat kulttuuriset ajattelun perustat kuten identiteetit, yhteiskunnan lait ja normit ovatkin näiden historiallisten valtakamppailuiden synnyttämiä.

Tiettyjen ajatusmuotojen vakiintumista vallitsevaksi tavaksi jäsentää sosiaalista todellisuutta kutsutaan hegemoniaksi (Laclau, 1990). Hegemonian muodostaminen tapahtuu vakiinnuttamalla tiettyjä merkityksiä ja ulossulkemalla vaihtoehtoisia merkityksiä yhteiskunnan käytänteissä. Sosiaalinen järjestys onkin aina sosiohistoriallisesti konstruoitu ja ulossulkemiseen perustuva. Siten se on aina vaillinaisen kuvaus sosiaalisesta todellisuudesta ja sen vuoksi altis muutoksille (Laclau & Mouffe, 1985; Laclau, 1990). Hegemonisen ajatusmuodon haastamisesta hyvä esimerkki on edellisessä luvussa kuvattu vammaisten ihmisten poliittinen aktivismi ja vammaisuuden sosiaalinen malli, joka kyseenalaisti vallalla olleen lääketieteellisen diskurssin määrittämän kuvan vammaisuudesta.

Diskurssiteoria tarjoaa kriittisen näkökulman yhteiskunnan diskursiivisesti rakentuneiden normatiivisten käytäntöjen analyysiin. Yhteiskuntatieteellinen vammaistutkimuksen ja diskurssiteorian mielenkiintoinen yhtymäkohta on molempien teorioiden pyrkimys tarkastella yhteiskunnassa vallitsevien ideaalien toiseuttavia ja ulkopuolelleen sulkevia prosesseja. Diskurssiteoriassa sosiaalinen järjestys rakentuu aina suhteessa järjestyksen ulko-

puolelle määritettyyn, jota Laclau (1990) kutsuu konstitutiiviseksi ulkopuoleksi. Koska sosiaalisen järjestyksen ja erityisen merkityksen luominen vaatii erottautumista muista mahdollisista merkityksistä, rakentuu diskurssi väistämättä suhteessa ulossulkemaansa.

Samaan tapaan ableismin teoreetikot kiinnittävät huomion koulutuspolitiikan ideaalisoiimiin kykyoletuksiin (Campbell, 2008), jotka korostaessaan kuvaa pystyvistä ja yrittäjämäisestä oppijasta olettavat kaikkien oppilaiden olevan tuottavia, taitavia, oppimaan kykeneviä ja haluavia (Goodley, 2017). Näin syntyy toiseuttava ableistinen normi, joka mahdollistaa normista poikkeamisen, negatiivisen erityisyyden ja normaali–epänormaali-dikotomian varaan rakentuvia kulttuurisia oletuksia (Campbell, 2008; Graham & Slee, 2008). Kykyoletukset osoittavat hyvin, miten ei-toivottuja ja ulosrajattuja ominaisuuksia harvemmin nimetään avoimesti diskursseissa. Tästä syystä koulutuspolitiikan analyysissa on tärkeä kiinnittää huomiota myös siihen, mistä ei puhuta ja mitä ei määritellä, sillä vaikeneminen on vahva ulossulkemisen ja tunnustuksetta jättämisen muoto.

Opetussuunnitelman tekstin analyysissa hyödynnän diskurssiteorian viitekehystä ja käsitteistöä: rinnastusten ketjuja², kiinnekohtia, kelluvia merkitsijöitä ja konstitutiivista ulkopuolta. Diskurssi koostuu osista, joita ovat esimerkiksi opetussuunnitelman sanat, käsitteet, arvot ja määritellyt tavoitteet. Osia voidaan rinnastaa toisiinsa tai erottaa toisistaan merkityksenannon eli artikulaation kautta (Laclau &

Mouffe, 2014). Rinnastusten ketju kuvaa diskurssiin merkittyjä osia, jotka on yhdistetty toisiinsa. Esimerkiksi lauseessa ”Perusopetuksen yhteiskunnallisena tehtävänä on edistää tasa-arvoa, yhdenvertaisuutta ja oikeudenmukaisuutta” (POP, 2014, 18) artikuloidaan rinnastusten ketju perusopetus = tasa-arvo = yhdenvertaisuus = oikeudenmukaisuus.

Merkityksenannon myötä perusopetus-käsitteen merkityssisältö laajenee ja perusopetus ikään kuin täyttyy rinnastusten ketjun osien kantamilla merkityssisällöillä. Merkityksen muutos ei kuitenkaan koske vain perusopetusta ja sen tehtävää, vaan myös osien keskinäiset merkitykset muuttuvat niiden linkittyessä toisiinsa ja niitä jäsennetään jatkossa toisiinsa sidosteisina. Rinnastuksen ketjun käsitteitä olennaisiksi painottaessaan opetussuunnitelmadiskurssi samanaikaisesti rajaa ulkopuolelleen erilaiset epätasa-arvon, eriarvoisuuden ja epäoikeudenmukaisuuden muodot eli muodostaa diskurssin konstitutiivista ulkopuolta.

Diskurssille ominaisia ja usein käytettyjä käsitteitä kutsutaan kiinnekohdiksi (Laclau & Mouffe, 2014). Kinnukohtia on kuvattu analogialla sohvatyynyjen nappeihin, sillä sohvatyynyille muotoa antavien nappien tapaan ne tiivistävät diskurssin ominaispiirteitä ja antavat diskurssille muotoa. Samalla ne rajaavat diskurssia ja painottavat kiinnekohtien olevan tavoiteltavia asioita. Suomalaisen peruskouludiskurssin keskeisiä kiinnekohtia ovat olleet esimerkiksi universalismin ja tasa-arvon ideaalit (Ahonen, 2003; Silvennoinen ym.,

²Käytän tätä Palosen (2020b) uutta käännöstä *chain of equivalence* -käsitteestä, aiemmin ”yhtäläisyyksien ketju” (vrt. Tervasmäki, 2016; 2018). Käännökset kehittyvät: rinnastaminen kuvaa yhtäläisyyttä paremmin esimerkiksi ristiriitaisten osien kiinnittämistä saman kiinnekohdan yhteyteen.

2018; Tervasmäki, 2018). Joskus keskeisten kiinnekohtien merkityssisällöstä on käynnissä kamppailu eri diskurssien välillä ja ne pyrkivät kiinnittämään sen omaan rinnastusten ketjuunsa. Tällöin riskitietäinen merkityksenanto sumentaa käsitteen tietyn merkityksen, ja sen merkitys lähtee ”kellumaan”. Tällaisia käsitteitä kutsutaan kelluviksi merkitsijöiksi (Laclau, 1990; 2005).

OPETUSSUUNNITELMAN ANALYYSI

Tämän tutkimuksen aineistona toimii Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2014 (POP, 2014). Olen painottanut analyysini opetussuunnitelman yleisosaan³ (POP, 2014, 9–94), sillä siinä määritellään perusopetuksen arvoperusta ja keskeiset lähtökohdat koulutoiminnan järjestämiselle. Oppiainekohtaisten sisältöjen tulee rakentua yleisosan muodostaman perustan varaan (POP, 2014, 32). Tutkimuskysymykseni ovat seuraavat: Ensimmäiseksi kysyn, miten inklusiokäsitystä muodostetaan opetussuunnitelmadiskurssissa ja mitkä ovat sen keskeiset ideologiset piirteet. Koska diskurssiteorian mukaan merkityksenanto tapahtuu aina erottautumalla muista merkityksistä, kysyn toiseksi, mitä piirteitä samanaikaisesti rajataan diskurssin ulkopuolelle. Kolmanneksi kysyn, mitä seurauksia näin muodostetulla inklusioidialogialla voi olla kehitysvammaisten koulutuksen käytännöille.

Diskurssiteorian lisäksi opetussuunnitelman analyysiani ohjasi yhteiskuntatie-

teellisen vammaistutkimuksen jäsennys vammaisuudesta sosiaalisesti muotoutuvana ilmiönä ja jaottelu vammaispalveluiden kolmeen paradigmaan. Teoriaohjaava analyysi eteni siten, että ensin analysoin opetussuunnitelmadiskurssin merkityksenantoa sen keskeisiä ja toistuvia kiinnekohtia ja niiden rinnastusten ketjuja jäsentäen. Merkityksenannon logiikan perusteella muodostin kuvaa diskurssin ulkopuolisista piirteistä eli konstitutiivisesta ulkopuolesta.

Jäsentääkseni opetussuunnitelman ilmaisemaa koulutuksen ohjauksen tilaa suhteessa kehitysvammaisten opetuksen aiempiin muotoihin vertasin opetussuunnitelman perusteiden (POP 2014) toimintalueittaista opetuksen sisältöjen kuvausta 1980- ja 1990-lukujen kehitysvammaisten opetuksen opetussuunnitelmiin (Kouluhallitus, 1988; Sosiaalihalitus, 1990), jotka laadittiin kehitysvammaisten oppilaiden tullessa oppivelvollisuuden piiriin. Näin pyrin kerimään auki koulutuspolitiikan historiallista muotoutumista ja tekemään näkyväksi sen varrella tehtyjä normatiivisia arvovalintoja, joilla toisenlaisia näkökulmia ja koulutuksen järjestämisen tapoja sivuutetaan.

Tällainen politisoiva uudelleenaktiivointi (Howarth, 2010) hahmottelee nykyisen opetussuunnitelmadiskurssin muotoutumisen ehtoja, pohtii näiden määrittelyiden seurauksia ja koettelee niiden tarkoituksenmukaisuutta sekä pyrkii avaamaan nykyistä järjestystä vaihtoehtoisten ja eettisesti kestävämpien koulutuksen käytäntöjen kuvittelulle. Lopuksi yhdistin jäsentämäni kiinnekohdat ideologisiin piir-

³Opetushallitus (2020a) uudisti perusopetuksen arviointia koskevan luvun 10.2.2020. Sivuan tätä uudistusta pohdintaluvussa. Tässä tutkimuksessa keskityn kuitenkin POP 2014:n yleisosan muodostaman kokonaisuuden analyysiin.

teisiin vammaispalvelujen paradigmojen (Saloviita, 2012) mukaisesti ja laadin opetussuunnitelman diskursiivista kenttää kuvaavan kuvion 1.

Seuraavassa tulosluvussa osoitan aineistoesimerkkien avulla, miten opetussuunnitelmadiskurssissa muodostetaan inklusiokäsitystä ja millaisiin ideologisiin piirteisiin kyseiset merkityksenannot voidaan yhdistää. Teen näkyväksi opetussuunnitelman erontekoja ja sen mahdollistamia koulutuksellisia käytäntöjä (Graham & Slee, 2008), joiden myötä oppilaita voidaan osallistaa inklusion hengessä, integroida osittain tai ulossulkea yhteisöstä.

INKLUUSIOIDEOLOGIAN MUODOSTUMINEN OPETUSSUUNNITELMATEKSTISSÄ

Opetussuunnitelman perusopetuksen tehtävää avaavassa luvussa esitetään koko opetussuunnitelman ainut maininta inklusiosta, jossa käsite nimetään eksplisiittisesti (POP, 2014, 18): ”Perusopetusta kehitetään inklusioperiaatteen mukaisesti. Opetuksen saavutettavuudesta ja esteettömyydestä pidetään huoli.” Lainauksessa inklusion sisältämään merkitysketjuun rinnastetaan opetuksen saavutettavuus ja esteettömyys, mutta muutoin inklusioperiaatteen sisältö jätetään tarkemmin selvittämättä eikä käsitettä mainita enää uudelleen. Opetuksen saavutettavuuden ja esteettömyyden lisäksi opetussuunnitelmatekstistä voidaan kuitenkin löytää monia linjauksia, jotka voidaan liittää tuki-

paradigmaan ja osallistavan kasvatuksen eetokseen, vaikka niitä ei inklusioperiaatteeseen eksplisiittisesti rinnastetakaan. Seuraavassa käyn läpi näitä opetussuunnitelman perusopetuksen järjestämistä kuvaavia osia.

Yksi opetussuunnitelman läpileikkaava kiinne kohta on tasa-arvon ja laaja yhdenvertaisuuden tavoittelu, jotka määrittellään ”suomalaisen yhteiskunnan demokraattisiksi arvoiksi” (POP, 2014, 19) ja keskeisiksi perusopetuksen kehittämistä koskeviksi periaatteiksi (POP, 2014, 16, 19). Yhdenvertaisuus pohjaa lapsen oikeuksiin ainutlaatuisena ja itseisarvoisena ihmisenä. Opetussuunnitelman tasa-arvo ja yhdenvertaisuusajattelussa korostuvat siis sekä yksilölliset oikeudet että yhteisöllinen osallisuus:

”Jokaisella on oikeus kasvaa täyteen mittaansa ihmisenä ja yhteiskunnan jäsenenä. – – Yhtä tärkeä on kokemus osallisuudesta ja siitä, että voi yhdessä toisten kanssa rakentaa yhteisönsä toimintaa ja hyvinvointia.” (POP, 2014, 15.)

Opetussuunnitelman arvoperustassa tunnustetaan yhteiskunnan moninaisuus ”lähelläkohtaisesti myönteisenä voimavarana” ja oppilaita ohjataan pohtimaan kulttuurisia, sosiaalisia, kielellisiä, uskonnollisia ja katsomuksellisia juuriaan (POP, 2014, 21). Tulkintani mukaan opetussuunnitelman moninaisuus keskittyy erityisesti kielelliseen ja etniseen moninaisuuteen eli monikulttuurisuuden huomioimiseen. Tätä

⁴Sukupuoleen ja moninaisuuteen liittyvien käsitteiden käyttö on kuitenkin jossain määrin epäjohdonmukaista. Esimerkiksi tekstissä viitataan yhtäältä yhdenvertaisuuteen ”tyttöjen” ja ”poikien” välillä ja toisaalta ymmärrykseen sukupuolen moninaisuudesta, vaikka edellinen ylläpitää kaksijakoista sukupuolikäsitystä: ”Perusopetus kannustaa yhdenvertaisesti tyttöjä ja poikia eri oppiaineiden opinnoissa sekä lisää tietoa ja ymmärrystä sukupuolen moninaisuudesta.” (POP, 2014, 18.)

tulkintaa korostavat opetussuunnitelman eri kieliä, maailmankatsomuksia ja kulttuurien erityiskysymyksiä käsittelevät luvut (luvut 9–11, POP, 2014, 86–94). Moninaisuuden käsittelyssä yhteiskunnallisista eronteista käsitellään sukupuolten tasa-arvoa ja sukupuoli-identiteetin moninaisuutta⁴ (POP, 2014, 28, ks. myös 24, 30): ”Opetus on lähestymistavaltaan sukupuolitietoista.” Muut eronteot kuten yhteiskunnallinen luokka ja vammaisuus jäävät opetussuunnitelman yleisosiossa nimeämättä.

Perusopetuksen arvoperustassa määritellyt tasa-arvon ja yhdenvertaisuuden ideaalit luovat perustaa perusopetuksen yhteisöllisen ja holistisen toimintakulttuurin rakentamiselle. Kokonaisvaltaisuus tulee esiin myös siten, että opetussuunnitelman arvoperustaan ja toimintakulttuuriin tehdään viittauksia oppimisen arviointia, oppimisen ja koulunkäynnin tukea sekä oppilashuoltoa koskevista luvuista (POP, 2014, 47–85). Toimintakulttuurin toivotaan muodostavan turvallisen ”oppivan yhteisön”, jossa kunkin yksilön monipuolisen kehityksen nähdään rakentuvan yhteisön dialogisissa ja vastavuoroisissa suhteissa (POP, 2014, 27, 79).

Toiminnan perustelu rakentuu yksittäisen oppilaan oikeuksien ja kuulluksi tulemisen kautta, mutta yhteisöllinen toimintakulttuuri ja yhteinen tekeminen ovat läsnä erottamattomasti (POP, 2014, 17, 28, 34, 79). Jokaisen oppilaan osallisuus yhteisön jäsenenä ja toimijana korostuu (POP, 2014, 24, 35). Yksilön ja yhteisön monipuolinen oppiminen edellyttävät toisiinsa, sillä vain siten vastuullisuus, eettisen pohdinta ja empatia voivat rakentua (POP, 2014, 15–17). Tätä keskinäisriippuvuutta ja vastavuoroisuutta kuvaa seuraava kat-

kelma (POP, 2014, 22): ”Kouluyhteisö ohjaa ymmärtämään, että jokainen vaikuttaa toiminnallaan niin omaan kuin toistenkin hyvinvointiin, terveyteen ja turvallisuuteen. – – Oppilaat kasvavat huomaamaan ihmisuhteiden ja keskinäisen huolenpidon tärkeyden.”

Toimintakulttuurin kuvauksissa on monia laajan inklusiokäsityksen mukaisia yhteisöllisiä ja eettisiä, tunnustussuhteita edistäviä osia. Osallisuuden ja toimijuuden määrittelyt eivät jää vain kouluyhteisön tasolle, vaan niiden nähdään liittyvän laajemmin demokraattiseen kansalaisuuteen ja yhteiskunnan jäsenyyteen (POP, 2014, 18–20, 24, 28). Yhteiskunnallisen ja yksilöllisen hyvinvoinnin vastakohtana puolestaan nähdään ihmisoikeuksien vastaisuus (POP, 2014, 21), eriarvoisuus ja syrjäytyminen (POP, 2014, 18, 40), joka nimetään eksplisiittisesti uhaksi (POP, 2014, 15): ”Oppimisesta syrjäytyminen merkitsee sivistyksellisten oikeuksien toteutumatta jäämistä ja on uhka terveelle kasvulle ja kehitykselle.” Näin opetussuunnitelmassa myös julkilausuen hahmotellaan konstitutivista ulkopuolta, joka pyritään välttämään osallisuutta ja tasa-arvoista koulutusta tukemalla.

Kehitysvammaisten oppilaiden koulutuksen järjestämisen näkökulmasta oppimisen ja koulunkäynnin tuen muotoja kuvaava luku (POP, 2014, 61–76) on keskeinen, sillä kehitysvammaiset oppilaat tarvitsevat tukimuotoja keskimääräistä enemmän. Tulkintani mukaan tuen muotoja kuvaava kolmiportainen tuki pyrkii luomaan pääosin heterogeenisen oppivan yhteisön ja inklusiivisen toimintakulttuurin, sillä jo yleinen tuki mahdollistaa tukiope-
tuksen ja osa-aikaisen erityisopetuksen ja tuen tarpeiden lisääntyessä myös tehostettu tuki määritellään annettavaksi ”muun

opetuksen yhteydessä joustavin opetusjärjestelyin” (POP, 2014, 63, 73).

Inklusion mukaista merkityksenantoa muodostetaan edelleen korostamalla yksilöllisten tarpeiden ja tukitoimien huomioimista (POP, 2014, 61): ”Oppimisen ja koulunkäynnin tukeminen merkitsee yhteisöllisiä ja oppimisympäristöön liittyviä ratkaisuja sekä oppilaiden yksilöllisiin tarpeisiin vastaamista.” Lisäksi opetukseen osallistumisen edellyttämien tukipalveluiden ja apuvälineiden tulee olla maksuttomia kaikilla tuen tasoilla, mikä vahvistaa osallistavaa eetosta (POP, 2014, 74). Luovasta löytyy myös integraatioon ja segregatioon rinnastuvia piirteitä, joita käsitteleen seuraavassa osiossa.

Osallistavaa kasvatusta horjuttavat sisällöt

Oppimisen ja koulunkäynnin tuen muodoista erityistä tukea voidaan antaa, mikäli tehostetun tuen antamisen muodot eivät riitä (POP, 2014, 65–67). Tehtäessä erityisen tuen päätös määritellään oppilaan pääsääntöinen opetusryhmä, mikä voi tarkoittaa erityisluokkaopetusta. Opetuksen yksilöllistä järjestämistä kuvaavassa HOJKSissa tulee nimetä yleisopetuksen yhteistyöluokka ja kuvata suunnitelma oppilaan opiskelusta siinä luokassa (POP, 2014, 68), mikä viittaa osa-aikaiseen integraatioon. Tuen muodoissa määritellään myös mahdollisuus siirtää oppilas kokonaan yleisopetuksen ulkopuolelle, mikäli oppilaan etu sitä edellyttää (POP, 2014, 61): ”Tuki annetaan oppilaalle ensisijaisesti omassa opetusryhmässä ja koulussa erilaisin joustavin järjestelyin, ellei oppilaan etu tuen antamiseksi välttämättä edellytä oppilaan siirtämistä toiseen ope-

tusryhmään tai kouluun.”

Oppilaan opetuksen järjestäminen erityiskoulussa ja vakinainen erityisluokkaopetus esimerkiksi kehitysvammaisuuden perusteella muistuttavat erityisopetuksen historiallisesta rakentumisesta, ja ne ovat ideologisesti segregoivia opetuksen järjestämistapoja (Saloviita, 2006; 2012; Kivirauma ym., 2006). Täysivaltaisen yhteiskunnallisen jäsenyyden ja yhdenvertaisen osallisuuden näkökulmasta segregoivat käytänteet eriarvoistavat ja ehdollistavat oppilaiden osallisuutta koulu yhteisössä ja yhteiskunnassa.

Myös vammaisuudesta vaikeneminen on osallistavaa eetosta vastaan. Koko opetussuunnitelmasta löytyy ainoastaan yksi maininta vammaisuudesta, ja se on terveystieto-oppiaineen opettavien sisältöjen kuvauksessa, jossa se mainitaan terveyden edistämisen sisällöissä:

”Terveystieteen edistämisen sisällöissä otetaan huomioon kulttuurin terveyttä edistävä merkitys ja kulttuurinen herkkyys, kestävä elämäntapa, kansalaisten yhdenvertaisuus ja osallisuus sekä ihmisoikeuksien kunnioittaminen. Sisällöt käsiteltäessä otetaan huomioon eri näkökulmia kuten lapsuus ja lasten oikeudet, vanhuus, vammaisuus tai pitkäaikaissairaus.” (POP, 2014, 400–401.)

Sitä, että vammaisuutta käsitellään ainoastaan terveystieto-oppiaineen yhteydessä, on vaikea tulkita muuten kuin medicalisaatioon ja kuntoutusparadigmaan kytkeytyvänä, jolloin määrittävänä tekijänä on integraatio ja ehdollinen osallisuus yhteiskunnassa. Muutoin vammaisuudesta vaikeneminen on opetussuunnitelman segregoiva ulottuvuus, mikä viittaa laitos-

paradigmaan. Tällöin vammaisuus käsitetään lähinnä epätoivottavana vauriona ja vammaiset pyritään eristämään normaaliyhteiskunnasta laitoksiin.

Toiminta-alueittaisen opetuksen sisältöjen kapeus ja kykyoletusten idealisointi

Opetussuunnitelman kykyoletuksia korostavat piirteet tulevat puolestaan vahvimmin esiin toiminta-alueittain järjestettävän opetuksen kuvailussa. Toiminta-alueittain järjestettävä opetus on tarkoitettu kehitysvammaisille tai vakavasti sairaille oppilaille, joiden opetus on perusteltua järjestää oppiainejaon sijaan toiminta-alueittain (POP, 2014, 71). Sen piiriin kuuluvat oppilaat määritellään virkkeellä, josta tulee selväksi, että kyseessä todella on viimesijainen vaihtoehto:

*”Opetus järjestetään toiminta-alueittain vain kun todetaan, **ettei oppilas kykene opiskelemaan edes oppiaineiden yksilöllistettyjä oppimääriä.**” (POP, 2014, 71, lihavointi lisätty)*

Lainauksessa on terävä sävy, mutta se voi olla vahvistava tehokeino, jolla pyritään estämään oppilaan toimintakyvyn aliarvioiminen. Oppimäärän yksilöllistämistä koskevassa alaluvussa todetaankin, että oppimisen tavoitetaso tulee määrittää oppilaan edellytysten mukaisesti, mutta tavoitteet riittävän haastaviksi, ja oppimäärän opiskelusta vapauttamiseen tulee olla ”erityisen painavat syyt” (POP, 2014, 69–70). Tästä huolimatta ”kykene edes” ilmaisen käyttö voidaan tulkita myös vähätte lynä, joka kohdistuu oppiaineperustaisen opetuksen ulkopuolelle määriteltyihin oppi-

laisiin. Tällöin se viittaa koulutuksen konstruoiman ongelman – kykyoletuksien saavuttamattomuuden – psykologisointiin yksilön kantamaksi epätoivottavaksi puutteeksi.

Toiminta-alueittaista opetuksen järjestämistä eli motoristen taitojen, kommunikaatiotaitojen, sosiaalisten taitojen, kognitiivisten taitojen ja päivittäisten taitojen opetuksen sisältöjä kuvataan 1,5 sivun verran (POP, 2014, 71–72). Kunkin taidon sisältöjä kuvataan yhden kappaleen verran. Sisältöjen kuvauksen suppeus asettuu yhdenvertaisen koulutuksen ohjauksen näkökulmasta kyseenalaiseen valoon, kun sitä verrataan oppiaineperustaisen opetuksen sisältöihin, joita määritellään 351 sivun verran (POP, 2014, 95–445). Tavoitteiden ja sisältöjen kapea kuvaus vaikuttaa myös arvioinnin käytänteisiin, sillä opetuksen arvioinnin tulee perustua opetussuunnitelmassa määriteltyihin tavoitteisiin (POP, 2014, 48).

Toiminta-alueittaisen opetuksen sisältöjen kapeus on silmiinpistävää, sillä juuri kehitysvammaiset tarvitsisivat enemmän tukea oppimiseensa (Felder, 2018). Toiminta-alueittainen opetus ja opetuksen eriyttäminen eivät ole kuitenkaan uusia asioita, vaan kehitysvammaisten koulutuksen ohjausta on jäsennetty opetussuunnitelmatasolla 1980-luvulta saakka. Peruskoulun harjaantumisopetuksen opetussuunnitelman perusteissa 1986 (Kouluhallitus, 1988) määriteltiin lievästi ja keskiasteisesti kehitysvammaisten opetusta kattavasti, yhteensä 258 sivun verran. Opetus oli jäsennetty oppiaineittain, ja esimerkiksi äidinkielen opetusta kuvattiin oppilaiden moninaisuus tunnistaen, mutta yhteisiä sisältöjä eriyttämään ohjaten (Kouluhallitus, 1988, 53): ”Useimmilta kehitysvammaisilta oppilailta puuttuu edellytykset saavuttaa lukemaan ja

kirjoittamaan oppimisen taito. Lukemisen ja kirjoittamisen valmiusharjoitukset sopivat kuitenkin kaikille, koska ne palvelevat muidenkin alueiden tavoitteita.” Tämän jälkeen valmiusharjoituksia, kuten aistihavaintojen, kielellisen ymmärtämisen ja käsitteellisen ajattelun opetuksen sisältöjä, kuvattiin noin 20 sivun verran (Kouluhallitus, 1988, 53–72). Näin opetuksen toteuttamista jäsennettiin käytännönläheisin harjoituksin.

Vaikeavammaisten oppilaiden koulutusta puolestaan ohjattiin Harjaantumisopetuksen opetussuunnitelma 2: Toiminta-alueet ja tavoitteet -dokumentissa (Sosiaalihalitus, 1990). Tässä opetussuunnitelmassa edelleen POP 2014:ssä käytettävät toiminta-alueittaisen opetuksen osa-alueet nimettiin ja niiden sisällöt määriteltiin perusteellisesti tutkimuskirjallisuuteen nojautuen. Harjaantumisopetuksen opetussuunnitelman pituus on 335 sivua, josta esimerkiksi ”sosiaaliset taidot” -toiminta-alueen sisältöä ja opetuksen toteuttamista käsitellään yli 40 sivun verran (Sosiaalihalitus, 1990, 117–161). Sosiaalisten taitojen kehityksen erityispiirteitä kuvaillaan opetussuunnitelmassa esimerkiksi tukiparadigman avulla ja osallistavan kasvatuksen piirteitä ilmentävään tapaan:

”Vaikeavammaisen lapsen sosiaalista kehitystä ohjaavat samat lainalaisuudet kuin ei-vammaisenkin lapsen kehitystä. Heillä on esim. samat perustarpeet kuin muillakin lapsilla, vaikka he eivät voikaan ilmaista niitä samalla tavoin. – – Heillä on mm. tarve kokea hellyyttä ja turvallisuutta, ymmärtää ja tulla ymmärretyksi, tulla hyväksytyksi, olla yhdessä muiden lasten kanssa ja kuulua osana johonkin ryhmään, – –, tarve saada tehdä valintoja.” (Sosiaalihalitus, 1990, 121.)

tus, 1990, 121.)

Harjaantumisopetuksen opetussuunnitelma 2 -dokumentin perusteellisuus tutkimusviitteineen on jo itsessään ja muihin perusopetuksen opetussuunnitelmiin verraten huomattava. Erityisen silmiinpistävää on ero POP 2014:n toiminta-alueittaisen opetuksen kuvaukseen. Harjaantumisopetuksen opetussuunnitelma tarjoaa monipuolisen käsikirjan toiminta-alueittaisen opetuksen teoriaan, suunnitteluun ja toteutukseen. Nykyinen opetussuunnitelma puolestaan näyttää jättävän kaiken vastuun opetuksen sisällön suunnittelusta, toteutuksesta ja arvioinnista paikallisen opetussuunnittelutyön ja käytännön toteutuksesta vastaavien opettajien varaan.

Edellä esitetyt toiminta-alueittaista opetusta määrittävät piirteet – vähättelevä asenteellisuus, opetussisältöjen kapeus ja niiden räikeä epäsuhta verrattuna yleisopetukseen sisältöihin – muodostavat oppiaineperustaiseen osaamiseen perustuvaa ableismia eli kykyoletusten idealisointia. Opetussuunnitelmadiskurssissa nämä osat rinnastuvat segregaaation kiinnekohtaan. Toisin sanoen, opetussuunnitelmassa on sisältöjä, jotka korostamalla kykenevää ja oppivaa kehoa erottelevat oppilaita eriarvoisiin ryhmiin heidän biologisten ja kognitiivisten ominaisuuksiensa perusteella.

Inklusion ristiriitaiset ulottuvuudet

Vaikka opetussuunnitelman perusteiden yleisosa sisältää monia osallistavaan kasvatukseen kiinnitettäviä sisältöjä, eivät ne määrittele diskurssin inklusiokäsitystä kokonaisuudessaan. Opetussuunnitelman inklusioideologiassa näyttää artikuloivan kolme erityisopetuksen historian paradigmaa: tukiparadigma muun muassa tasa-arvoisen ja yhteisöllisen toimintakulttuurin

kiinnekohtien kautta, kuntoutusparadigma medikalistisen vammaisuuskäsityksen ja osittaisen integroinnin myötä sekä laitosparadigma vammaisuudesta vaikenemisen, vakinaisen erityisopetuksen ja kehitysvammaisille eriytettyjen oppisisältöjen puuttumisen kautta. Nämä tutkimuksen tulokset on pelkistetty seuraavaan opetussuunnitelman inklusiokäsityksen ulottuvuuksia kuvaavaan taulukkoon.

Taulukko 2

Inklusion, integraation ja segregaaion piirteet opetussuunnitelmassa

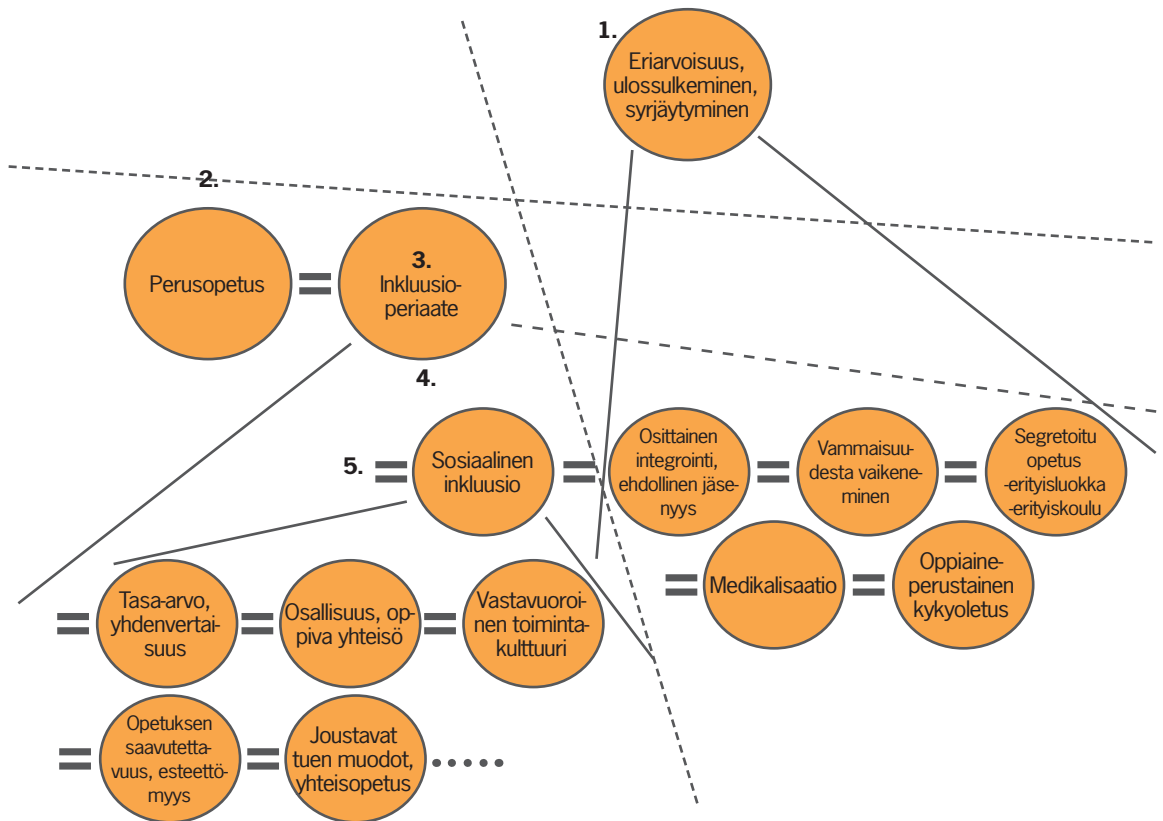
Kiinnekohta	Kelluva merkitsijä	Rinnastusten ketjut	Ideologiset piirteet
Inklusio	Inklusioperiaate	Sosiaalinen inklusio: mm. tasa-arvo ja yhdenvertaisuus; opetuksen saavutettavuus; osallisuus yhteisöissä; keskinäisriippuvainen ja vastavuoroinen toimintakulttuuri; syrjinnän vastaisuus; yksilölliset tukitoimet...	Tukiparadigma; täysivaltainen yhteiskunnan jäsenyys
Integraatio	Inklusioperiaate	Osittainen integrointi; medikalistinen vammaisuuskäsitys	Kuntoutusparadigma, integraatio; ehdollinen yhteiskunnan jäsenyys
Segregaatio	Inklusioperiaate	Vakainainen erityisluokkaopetus; vammaisuudesta vaikeneminen; kehitysvammaisille eriytettyjen oppisisältöjen puuttuminen; oppiaineperustaisen osaamisen kykyoletus	Laitosparadigma, segregatio; eristäminen yhteiskunnasta

Tulokset viittaavat ristiriitaisen merkityksen rakentumiseen ja inklusion käsitteen merkityksen hämärtymiseen. Kuvio 1 havainnollistaa inklusiokäsityksen muodostumista opetussuunnitelmadiskurssissa diskurssiteorian viitekehystä soveltamalla.

Kuvion yläreunassa on kuvattu konstitutiivinen ulkopuoli (1). Se esittää opetussuunnitelma-diskurssin ulkopuolelle rajattuja ilmiöitä, jotka uhkaavat perusopetuksen inklusioperiaatteen ja tasa-arvoisen koulutuksen toteuttamista.

Kuvio 1

Opetussuunnitelman inklusioiden diskursiivinen kenttä (Laclau, 2005, 130–131, kuvioita soveltaen)



Kuvion selitteet:

1. Konstitutiivinen ulkopuoli – diskurssin ulkopuolelle rajattu sisältö
2. Diskurssin dikotominen raja
3. Kelluva merkitsijä
4. Partikulaari sisältö, joka pyrkii täyttämään kelluvaa merkitsijää
5. Rinnastusten ketju

Inklusioperiaate (3) on opetussuunnitelman keskeinen käsite, ja sitä täyttämään pyrkivät kiinnekohdat ja rinnastusten ketjut (5) kuvataan avautuen merkitsijän saatevarjon alle. Inklusioperiaatteen merkitsijän yhteyteen on sosiaalisen inklusion kiinnekohdan lisäksi kuitenkin rinnastettu myös integraation ja segregaaation kiinnekohdat, jotka ovat yhteensopimattomia suhteessa sosiaalisen inklusion normatiivisen perustaan. Integraation ja segregaaation kiinnekohdat rinnastuvat myös konstitutiiviseen ulkopuoleen eli eriarvoisuuden diskurssiin, mikä paradoksaalisesti tekee eriarvoisuudesta ja ulossulkemisesta opetussuunnitelmadiskurssin sekä ulkoisia että sisäisiä osia.

Lopputulena opetussuunnitelman inklusiokäsitykseen *sisältyvät* ja *eivät sisälly* eriarvoisuus ja ulossulkeminen. Inklusioperiaatteen merkityksestä käydään siis kamppailua eri diskurssien välillä, joten sen merkitys lähtee kellumaan ja sumentuu epäselväksi. Tätä kuvaa saatevarjon oikeanpuoleisen rajan katkoiviiva. Kuviossa tätä paradoksaalisuutta kuvaa myös opetussuunnitelmadiskurssin sisä- ja ulkopuolta määrittävän dikotomisen rajan (2) hälventyminen. Opetussuunnitelman inklusiokäsitys on ristiriitainen ja monitulkintainen.

POHDINTA

Tämän tutkimuksen perusteella opetussuunnitelman inklusiokäsityksestä piirtyy ristiriitainen kokonaisuus. Tulokset syventävät ja täydentävät aiemman tutkimuksen havaintoja (Pihlaja & Silvennoinen, 2020; Tervasmäki, 2016), joiden mukaan opetussuunnitelman arvoperusta ja toimin-

takulttuuri sisältävät monia piirteitä, joita osallistavan kasvatuksen tutkimuskirjallisuudessa korostetaan (mm. Saloviita, 2006; 2012; Felder, 2018). On kuitenkin ongelmallista, ettei tukiparadigman inklusiokäsityksen mukaisia osia eksplisiittisesti kytketä inklusioperiaatteeseen. Lisäksi opetussuunnitelman osittaisen integraation ja segregaaation mahdollistavat sisällöt liudentavat osallistavan kasvatuksen merkityksen epäselväksi ja monitulkintaiseksi.

Esittämäni diskurssiteoreettinen luenta on jäljittänyt opetussuunnitelman inklusioidologiaa ja sen ristiriitaisen merkityksenannon rakentumista. Tällä tavoin se on tehnyt näkyväksi poliittista merkityksenantoa ja retorisia keinoja, joiden välityksellä koulutuspolitiikan dokumenteissa voidaan rakentaa yhtäältä johdonmukaista koulutuksen ohjausta ja toisaalta päätyä sekavaan ja ristiriitaiseen normiohjaukseen. Inklusioperiaatteen abstraktius ja määrittelyn monitulkinnallisuus voivat olla merkki esimerkiksi siitä, ettei käsitteen käytöstä ole ollut yksimielisyyttä opetussuunnitelman laatijoiden keskuudessa (ks. Ball, 2006) tai että he eivät ole halunneet ottaa vahvaa kantaa inklusion soveltamiseen.

Tällainen päättämättömyys tuottaa kuitenkin merkittäviä ongelmia ja epäselvyyksiä, mikä tuskin on ollut opetussuunnitelman laatijoiden tavoite. Kun inklusion tai minkä tahansa muun opetussuunnitelman keskeisen käsitteen merkityssisältö jätetään avoimeksi, on sitä mahdollista lukea perinteen ja jo olemassa olevien käytänteiden – kuten yleisopetuksen ja erillisen erityisopetuksen – ylläpitämisen näkökulmasta (Graham & Slee, 2008; Saloviita, 2006; 2012).

Nykyinen inklusiokäsityksen jäsen-

tymättömyys hajottaakin opetussuunnitelman normiohjauksen johdonmukaisuutta ja jättää opetuksen toteuttajat painimaan sen kanssa, mitä inklusiolla tarkoitetaan ja mitä heiltä vaaditaan sen toteuttajina. Ei olekaan yllätys, että kunnat ja koulut tulkitsevat opetussuunnitelman abstraktia inklusiokäsitystä toisistaan poikkeavilla tavoilla paikallista opetussuunnitelmaa laatiessaan (Lempinen, 2018; Lintuvuori, 2019). Osa kunnista on omaksunut inklusiivisen eetoksen, kun taas toisissa kunnissa inklusioperiaate on kääntynyt ilman resursseja toteutetuksi säästöintegraatioksi tai segregoivan erityisopetusjärjestelmän ylläpitämiseksi. Lisäksi havainnot uusista erottelun muodoista, kuten koko-aikaisista tehostetun tuen opetusryhmistä, ovat huolestuttavia (Lintuvuori, 2019).

Opetus- ja kulttuuriministeriö on käynnistänyt Oikeus oppia -kehittämisohjelman (2020–2022), jonka tavoitteena on edistää erityisesti tasa-arvoisia oppimis-edellytyksiä varhaiskasvatuksessa ja perusopetuksessa. Yksi kehittämisohjelman työryhmän tehtävistä on selkeyttää inklusiokäsitystä ja kehittää tutkimukseen perustuvia inklusiomalleja (Vitikka ym., 2021). Työryhmän väliraportissa (Vitikka ym., 2021) käsitellään inklusiota perusopetuksessa ja tuodaan esiin, ettei inklusion käsitettä käytetä perusopetuslainsäädännössä lainkaan. Kirjoittajat tulkitsevat kuitenkin ”inklusiivisen näkemyksen välittyvän” (Vitikka ym., 2021, 34) perusopetuslain pykälissä 3, 6 ja 17.

Tulkintani perusopetuslain inklusiiv-

visuudesta poikkeaa kirjoittajaryhmän näkemyksestä. Lainkohdan (628/1998, 3 §) mukaan ”[o]petus järjestetään oppilaiden ikäkauden ja edellytysten mukaisesti ja siten, että se edistää oppilaiden tervettä kasvua ja kehitystä”. Mielestäni kysymyksessä on määritelmä hyvästä opetuksesta, joka ei ota kantaa opetuksen järjestämispaikkaan tai oppilaiden osallisuuteen, eikä se näin ollen sisällä inklusiivisen eetoksen piirteitä. Pykälässä 6 (628/1998) opetuksen paikaksi linjataan ”lähikoulu tai muu soveltuva paikka”. Vaikka lähikoulun voidaan ajatella kytkeytyvän osaksi inklusiivista eetosta, sen ensisijaisuus ja normittavuus jäävät laimeiksi. Pykälä 17 (628/1998) puolestaan viittaa erityisopetuksen järjestämispaikan valinnassa oppilaan etuun ja opetuksen järjestämisedellytyksiin, mikä mahdollistaa niin inklusiiviset kuin segregoivat opetuksen käytänteet (ks. Saloviita 2006), samaan tapaan kuin opetussuunnitelman perusteet.

Jääkin nähtäväksi, miten koulutuksen ohjauksen reunaehdot määritellään tulevaisuudessa ja millainen inklusiokäsitys silloin on käytössä koulutuksen ohjauksen dokumenteissa. Vuosien 2020–2021 opetussuunnitelman uudistukset, kuten perusopetuksen arviointiluvun uusiminen ja päättöarvioinnin kriteerien yksityiskohdainen laajentaminen, näyttävät paikoin kaventavan perusopetuksen inklusiivista toimintakulttuuria ja vahvistavan normatiivisia kykyoletuksia⁵.

Kehitysvammaisten oppilaiden koulutuksen ohjauksen ja koulutuksen käytän-

⁵Muutama huomio: POP 2014:ään verrattuna uudessa arviointiluvussa (Opetushallitus, 2020a) on karsittu oppimista tukevan arviointikulttuurin arvoperustan ja yhteisöluonteen kuvausta. Samoin on kavennettu kuvausta oppilaiden erilaisten oppimis- ja työskentelyedellytysten huomioimisesta arviointikäytänteissä. Päättöarvioinnin kriteereissä (Opetushallitus, 2020b) puolestaan määritellään yhtäläiset oppiaineiden tavoitteet ja osaamisen kuvaukset – siis normatiiviset kykyoletukset – arvosanoille 5, 7, 8 ja 9 kunkin tavoitteen osalta. Perusopetuksen arvioinnin muutokset vaativat oman, perusteellisen analyysin.

töjen näkökulmasta puutteet oppiaineiden eriyttämisen ohjeistuksessa ja toiminta-alueittaisen opetuksen tavoitteissa vaativat opettajilta paikallisella tasolla paljon päällekkäistä työtä opetuksen suunnittelussa. Opetuksen sisältöjen kapeus vahvistaa ajatusta siitä, että kehitysvammaisten oppilaiden opetus vaatii erityistä asiantuntemusta ja pitää yllä jakolinjaa yleisopetuksen ja erillisen erityisopetuksen välillä. Esimerkiksi luokanopettajan mahdollisuudet suunnitella ja toteuttaa eriyttävää opetusta kehitysvammaiselle oppilaalle ilman opetuksen ohjausmateriaaleja ovat heikot. Harjaantumisopetuksen opetussuunnitelmien (Kouluhallitus, 1988; Sosiaalihuolto, 1990) kaltaisilla, laajoilla ja konkretiaa tarjoavilla tukimateriaaleilla edellytykset olisivat todennäköisesti paremmat. Opetusmenetelmien osalta päivitettyjä tutkimusperustaisia tukimateriaaleja on jo saatavilla (esim. Talja & Iisakka, 2020). Tämänkaltaisia, vaativan erityisen tuen opetuksen järjestämistä käsitteleviä sisältöjä voitaisiin ottaa myös esimerkiksi perusopetuksen opetussuunnitelman perusteissa oleviin opetuksen eriyttämisen ohjeistuksiin ja toiminta-alueittaisen opetuksen kuvauksiin. Tällöin nähdäkseni vahvistettaisiin opetussuunnitelman inklusiivisuutta ja normiohjauksen yhdenvertaisuutta.

Opetussuunnitelman segregoivat piirteet, kuten oppiaineperustaisen osaamisen kykyoletus ja vammaisuudesta väkeneminen, viittaavat siihen, että ensisijaisina pidetään oppiainemuotoista opetusta sekä subjektia, jolla on tavoitteiden mukainen toimintakyky. Tällainen taloudellisesti itsenäisen ja omatoimisen työmarkkinakansalaisen ihannetta vaaliva eetos esittää kehitysvammaisille oppilaille jul-

man ideaalin, jota luonnehtii sen vaikea tai mahdoton saavutettavuus (Kauppila ym., 2018; Goodley, 2017).

Näyttääkin paradoksaalisesti siltä, että samaan aikaan, kun inklusio käsitteenä on vähitellen vakiinnuttanut paikkansa koulutuspolitiikan kiinnekohtana (Hakala & Leivo, 2015), on kehitysvammaisten oppilaiden koulutuksen ohjaus latistunut ja ajautunut marginaaliin valtakunnallisen normiohjauksen tasolla. Tämän tutkimuksen tulokset herättävät kysymään, onko yhteinen perusopetus ensisijaisesti vain niitä oppilaita varten, jotka kykenevät oppimaan, lukemaan ja suorittamaan oppivelvollisuuden oppiaineiden oppimäärän mukaisesti.

Opetussuunnitelman inklusioiden ristiriitaisuus osallistuu kehitysvammaisten marginaalisen aseman ylläpitämiseen koulujärjestelmässä ja yhteiskunnassa. Koulujärjestelmä- ja opetussuunnitelmatasolla vammaisten osallisuuden tukemisen ensiaskeleksi olisivat kohdata ja jäsentää vammaisuutta yhteiskunnallisesti tuotettuna ilmiönä (Mietola, 2016). On perusteltua esittää, että koulutuspolitiikan toimijoiden tulisi määritellä selkeästi, mitä inklusiolla tarkoitetaan ja mitä sillä tavoitellaan (ks. Magnússon, 2019; Felder, 2018). Perusopetuksen inklusiokäsitystä tulee selkeyttää, mikäli halutaan, että opetussuunnitelman normiohjaus on johdonmukaista ja pyrkii aidosti oppilaiden yhdenvertaisuuteen.

LISÄTIEDOT

Tukilijan ja Suomen Vammaistutkimuksen Seuran myöntämä tutkimusapuraha on tukenut tämän artikkelin kirjoittamista. Kir-

joittaja kiittää vertaisarvioijia arvokkaista kommenteista, erikoisnumeron toimittajia perusteellisesta toimitustyöstä ja Reetta Mietolaa tutkimuksen varhaisen ideapaperin kannustavasta kommentoinnista.

Kirjoittajatiedot:

Tuomas Tervasmäki, KM, väitöskirjatutkija, kasvatustieteiden ja kulttuurin tiedekunta, Tampereen yliopisto, tuomas.tervasmaki@tuni.fi

LÄHTEET

- Ahonen, S. (2003). Yhteinen koulu. Tasa-arvoa vai tasapäisyyttä? Tampere: Vastapaino.
- Ball, S. (2006). Education policy and social class. The selected works of Stephen J. Ball. Routledge.
- Campbell, F. K. (2008). Refusing able(ness): A preliminary conversation about ableism. *M/C Journal*, 11(3). <https://doi.org/10.5204/mcj.46>
- Felder, F. (2018). The value of inclusion. *Journal of Philosophy of Education* 52(1), 54–70.
- Finlayson, A. & Valentine, J. (2002). Introduction. In A. Finlayson & J. Valentine (Eds.), *Politics and post-structuralism*. An introduction. Edinburgh: Edinburgh university press, 1–20.
- Goodley, D. (2017). Disability studies. An interdisciplinary introduction. 2. ed. Sage.
- Graham, L. J. & Slee, R. (2008). An illusory interiority: Interrogating the discourse/s of inclusion. *Educational Philosophy and Theory* 40(2), 277–293.
- Göransson, K. & Nilholm, C. (2014). Conceptual diversities and empirical shortcomings – a critical analysis of research on inclusive education. *European Journal of Special Needs Education* 29(3), 265–280.
- Hakala, J. T. & Leivo, M. (2015). Inklusioidelogian ja koulutuspolitiikan jännitteitä 2000-luvun suomalaisessa peruskoulussa. *Kasvatus ja Aika* 9(4), 8–23.
- Honkasilta, J., Ahtiainen, R., Hienonen, N., & Jahnukainen, M. (2019). Inclusive and special education and the question of equity in education: The case of Finland. In M. Schuelka, G. Thomas, C. Johnstone & A. Artiles (Eds.), *SAGE Handbook of Inclusion and Diversity in Education* (pp. 481–495).
- Howarth, D. (2010). Power, discourse, and policy: articulating a hegemony approach to critical policy studies. *Critical Policy Studies* 3(3–4), 309–335.
- Ikäheimo, H. (2009). Personhood and the social inclusion of people with disabilities. A recognition-theoretical approach. In K. Kristiansen, S. Vehmas & T. Shakespeare (Eds.), *Arguing about Disability. Philosophical perspectives* (pp. 77–92). Routledge.
- Kauppila, A. & Lappalainen, S. (2015). Vammais- ja koulutuspolitiikan risteyksessä rakentuvan kansalaisuuden paradoksi. *Kasvatus* 46(2), 129–142.
- Kauppila, A., Mietola, R. & Niemi, A.-M. (2018). Koulutususkon rajoilla: koulutuksen julma lupaus vaikeavammaisille opiskelijoille. Teoksessa H. Silvennoinen, M. Kalalahti & J. Varjo (toim.), *Koulutuksen lupaukset ja koulutususko. Kasvatussosiologian vuosikirja 2* (s. 209–240). Jyväskylä: FERA.
- Kivirauma, J., Klemelä, K., & Rinne, R. (2006). Segregation, integration, inclusion – the ideology and reality in Finland. *European Journal of Special Needs Education* 21(2), 117–113.
- Kouluhallitus (1988). Peruskoulun harjaantumisopetuksen opetussuunnitelman perusteet 1986. Valtion painatuskeskus.
- Laclau, E. (1990). *New reflections on the revolution of our time*. London: Verso.
- Laclau, E. (2005). *On populist reason*. London: Verso.
- Laclau, E. & Mouffe, C. (2014) [1985]. *Hegemony and socialist strategy: Towards a radical democratic politics*. London: Verso.
- Lempinen, S. (2018). Parental and municipal school choice in the case of children receiving support. Väitöskirja. University of Turku.
- Lintuvuori, M. (2019). Perusopetuksen oppimisen ja koulunkäynnin tuen järjestelmän kehitys tilastojen ja normien kuvaamana. Väitöskirja. Kasvatustieteellisiä tutkimuksia 51. Helsingin yliopisto.
- Magnússon, G. (2019). An amalgam of ideals – images of inclusion in the Salamanca statement. *International journal of inclusive education* 23 (7–8), 677–690. <https://doi.org/10.1080/13603116.2019.1622805>
- Mietola, R. (2016). Keskeneräistä tasa-arvoa? Koulutuspolitiikassa piiloutuva vammaisuus. *Kasvatus* 47(4), 370–375.
- Oliver, M. & Barnes, C. (2010). Disability studies, disabled people and the struggle for inclusion, *British Journal of Sociology of Education*, 31(5), 547–560. <https://doi.org/10.1080/01425692.2010.500088>
- Opetushallitus (2020a). Oppilaan oppimisen ja osaamisen arviointi perusopetuksessa. Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteiden 2014 muutokset. 10.2.2020. https://www.oph.fi/sites/default/files/documents/perusopetuksen-arviointiluku-10-2-2020_1.pdf

- Opetushallitus (2020b). Perusopetuksen päättöarvioinnin kriteerit. Opetushallituksen määräys OPH-5042-2020. https://www.oph.fi/sites/default/files/documents/Perusopetuksen%20p%C3%A4%C3%A4tt%C3%B6arvioinnin%20kriteerit%2031.12.2020_0.pdf
- Palonen, E. (2020a). Loppumaton kamppailu: Laulaan anti-essentialistinen tulkinta identiteeteistä ja demokratiasta: Käännössaate. *Politiikka* 62(2), 173–178. <https://doi.org/10.37452/politiikka.96983>
- Palonen, E. (2020b). Populismien muoto, diskursiivisuus ja retoriikka: analyysi soinnillisuudesta. *Politiikka* 62(2), 125–145. <https://doi.org/10.37452/politiikka.89431>
- Papastephanou, M. (2019). Inclusion in education and in public debates on education. *Beijing International Review of Education*, 1(2–3), 303–323. <https://doi.org/10.1163/25902539-00102019>
- Pihlaja, P. & Silvennoinen, H. (2020). Inklusio ja koulutuspolitiikka. Teoksessa M. Takala, A. Äikäs & S. Lakkala (toim.), *Mahdoton inklusio? Tunnista haasteet ja mahdollisuudet* (s. 45–72). PS-kustannus.
- POP 2014. Opetushallitus (2014). Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet. http://www.oph.fi/download/163777_perusopetuksen_opetussuunnitelman_perusteet_2014.pdf
- Rinne, R. (1984). Suomen oppivelvollisuuskoulun opetussuunnitelman muutokset vuosina 1916–1970. Opetussuunnitelman intentioiden ja lähtökohtien teoreettis-historiallinen tarkastelu. Väitöskirja. Turun yliopiston julkaisuja 44.
- Saari, A., Tervasmäki, T. & Värri, V.-M. (2017). Opetussuunnitelma valtiollisen yhtenäisyyden rakentajana. Teoksessa T. Autio, L. Hakala & T. Kujala (toim.), *Opetussuunnitelmatutkimus – keskustelunavauksia suomalaiseen kouluun ja opettajankoulutukseen* (s. 83–108). Tampere University Press. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-03-0635-9>
- Saloviita, T. (2006). Erityisopetus ja inklusio. *Kasvatus* 37(4), 326–342.
- Saloviita, T. (2012). Inklusio eli ”osallistava kasvatus”. Lähteitä sekä 13 perustetta inklusiota vastaan. <http://users.jyu.fi/~saloviita/tutkimus/inclusion.html>
- Silvennoinen, H., Kalalahti, M. & Varjo, J. (2018). Koulutuspoliittinen tasa-arvo 2000-luvun Suomessa. Teoksessa R. Rinne, N. Haltia, S. Lempinen & T. Kaunisto (toim.), *Eriarvoistuva maailma – tasa-arvoistava koulu?* (s. 93–120). Suomen kasvatustieteellinen seura.
- Simola, H. (1995). Paljon vartijat. Suomalainen kansanopettaja valtiollisessa kouludiskurssissa 1860-luvulta 1990-luvulle. Väitöskirja. Tutkimuksia 137. Helsingin yliopiston opettajankoulutuslaitos.
- Sosiaalhallitus (1990). Harjaantumisopetuksen opetussuunnitelma 2. Toiminta-alueet ja tavoitteet. Valtion painatuskeskus.
- Särkelä, A. (2020). Tunnustuksen patologiat. Sosiaalisuus ja kritiikki Honnethin tunnustusteoriassa. Teoksessa O. Hirvonen (toim.), *Tunnustuksen filosofia ja politiikka Hegelistä nykypäivään* (s. 115–134). SKS.
- Talja, E. & Isakka, R. (2020). Tutkimusperustaiset opetusmenetelmät vaativassa erityisessä tuessa -kirjallisuuskatsaus. Osa 1 Opettajaohitoiset menetelmät. TUVET-hankkeen julkaisu 2020. https://blogs.uef.fi/tuvel-materiaalipankki/wp-content/uploads/sites/107/2020/11/tuveltraportti_osa1_web.pdf
- Teittinen, A. (2006). Osallistava kasvatus suomalaisessa koulutuspolitiikassa. *Kasvatus* 37(4), 359–370.
- Tervasmäki, T. (2016). Ideologian jäljillä. Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteiden arvoperustan poliittinen analyysi. Pro gradu -tutkielma. Kasvatustieteiden laitos. Jyväskylän yliopisto. <http://urn.fi/URN:NBN:fi:juu-201610114326>
- Tervasmäki, T. (2018). Tasa-arvoa yksilö vai yhteisö edellä? Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteiden 2014 tasa-arvokäsitys. Teoksessa R. Rinne, N. Haltia, S. Lempinen & T. Kaunisto (toim.), *Eriarvoistuva maailma – tasa-arvoistava koulu?* (s. 123–144). Suomen kasvatustieteellinen seura.
- UNESCO (1994). The Salamanca statement and framework for action on special needs education. http://www.unesco.org/education/pdf/SALAMA_E.PDF
- Vehmas, S. (2005). Vammaisuus. Gaudeamus.
- Vitikka, E., Eskelinen, M. & Kuukka, K. (2021). Oikeus oppia. Oppimisen tuen, lapsen tuen ja inklusion edistämistoimia varhaiskasvatuksessa sekä esi- ja perusopetuksessa valmisteleva työryhmän väliraportti. Opetus- ja kulttuuriministeriön julkaisuja 2021:30. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-263-897-7>
- Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 27/2016. https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2016/20160027/20160027_2

Antti Teittinen
Hannu T. Vesala

Vammaisten ihmisten syrijntäkokemuksia koulutuksen kentällä

Kohokohdat

- Vammaiset ihmiset kokevat syrjintää jo esikoulusta alkaen, peruskoulussa, opiskelussa ja läpi elämänsä.
- Koulu on vammattomien ehdoilla eriarvoisuutta tuottava tekijä yhteiskunnassa.
- Kyvykkyyksien korostaminen koulussa tuottaa segregatiota.
- Ristiriita syntyy siitä, kun vammaisten ihmisten muodollista koulutusta pidetään tärkeänä, mutta sen jälkeen työelämäosallisuus ei olekaan niin tärkeä.

Tutkimuksemme rakentuu vammaisten ihmisten aiemmille tai nykyisille kokemuksille syrjinnästä koulussa ja opiskelussa. Syrjintäkokemusten tutkimus kertoo siitä, kuinka kouluissa ja oppilaitoksissa inklusiivisuus toimii. Syrjintäkokemusten tutkimus on olennainen osa vammaistutkimusta, koska syrjintä kertoo vammaiset ihmisten kohtaamisesta yhteiskunnassa ja koulutusjärjestelmässä. Keskitymme vammaisuuden määrittymisen rakenteellisiin tekijöihin, koska vammaisuuteen perustuva syrjintä saatetaan ymmärtää vain yksilökoh-

taisena väärinkäsityksenä. Helposti sivuutetaan syrjintää tuottavat sosiaaliset, kontekstuaaliset ja rakenteelliset tekijät. Aineistona käytämme Vammaisfoorumin kyselyä vuodelta 2018 (n=1525). Tarkastelussamme ovat ne vastaajat, jotka kokivat syrjintää koulutuksessa (n=477). Aineisto on analysoitu kvantitatiivisilla ja kvalitatiivisilla menetelmillä. Kysymme, miten vammaiset ihmiset ovat kokeneet syrjintää koulussa ja opiskelussa. Vastanneissa oli kaiken ikäisiä ja sellaisia, jotka eivät tällä hetkellä olleet koulussa tai opiskelemassa. Suurella

osalla syrjintäkokemukset olivat peräisin aikaisemmilta koulu/opiskeluvuosilta. Lähes puolet vastanneista on kokenut syrjintää ja eniten koulutukseen ja opiskeluun liittyvissä mukautuksissa. Useimmiten syrjintää kokivat nyt koulussa tai opiskelemissa olevat ja alle 25-vuotiaat. Muita syrjintäkokemuksia oli koulutukseen pääsyssä, kieleen ja kommunikaatioon liittyvissä ongelmissa, esteettömyydessä, saavutettavuudessa sekä köyhyydessä. Tulkitsemme, että kouluinklusion vaatii jatkuvaa kehittämistä. Syrjintäkokemukset liittyvät koulujärjestelmään ja koulukontekstiin.

Asiasanat: vammaistutkimus, koulutus, diskriminaatio, inklusio

JOHDANTO

Suomessa vammaistutkimuksen ja kasvatustieteellisen tutkimuksen kohtaaminen on suureksi osaksi tarkoittanut sitä, että tutkijat ovat tarkastelleet kriittisesti erityisopetusta ja koulutusjärjestelmän segregoivia piirteitä (Hakala ym., 2018). Myös kouluinklusion tutkimus on osa tätä tutkimussuuntausta. Tämä kohtaaminen on mielenkiintoinen, koska perinteisesti vammaistutkimuksessa on kritisoitu erityispedagogiikkaa segregoivasta luonteesta, jonka seurauksena vammaisilla opiskelijoilla voi olla huonommat menestymisen mahdollisuudet peruskoulun jälkeisillä koulutuspoluilla esimerkiksi helpotettujen opetussuunnitelmien takia.

Laajemmassa yhteiskunnallisessa kontekstissa tällaisella kehityksellä on voinut olla seurauksena syrjäytyminen työmarkkinoilta ja kansalaisuuden vaillinaisen toteutuminen yhteiskunnassa, jossa kansalaisoikeudet toteutuvat parhaiten

työnteon kautta. Vammaisten ihmisten työvoimapolitiikkaa on lähdetty kuitenkin kehittämään Suomessa vain osatyökykyisyyden pohjalta. (Lindh, 2021.)

Kouluinklusion tutkimus on usein tulkittu jopa perinteisen erityispedagogiikan kritiikiksi. Metodisesti tällainen tutkimus on ollut usein laadullista ja osallistavaa tutkimusta, koska segregoivuuden sijaan koulua on haluttu tutkia ja kehittää toimivana lähiyhteisönä, jonka kulttuuri, käytännöt ja niitä tukeva politiikka mahdollistavat kaikkien yhteisön jäsentensä osallisuutta siinä. (Baglieri, 2020.)

Oma tutkimuksemme on kuitenkin määrällinen, ja sen empiria pohjautuu Vammaisfoorumin kyselyyn vuodelta 2018. Kyselyn tarkoituksena oli kysyä vammaisilta henkilöiltä itseltään kokemuksia siitä, toteutuvatko heidän oikeutensa suomalaisessa yhteiskunnassa YK:n vammaissopimuksen mukaisesti. Teimme määrällisen tutkimuksen siksi, että saisimme yleistettävää tietoa vammaisten ihmisten syrjintäkokemuksista koulutuksen kentällä. Vammaisfoorumin kyselyyn sisältyi myös avoimia kysymyksiä syrjintäkokemuksista, joita analysoimme laadullisin menetelmin pyrkien sisällöllisesti syventämään määrällisen analyysin tuloksia.

Tutkimuksemme asetelma rakentuu vammaisten ihmisten aiemmille tai nykyisille kokemuksille syrjinnästä koulussa ja opiskelussa. Syrjintäkokemusten tutkimus kertoo erityisesti siitä, kuinka kouluissa ja oppilaitoksissa on kyetty toteuttamaan inklusiivisia toimintatapoja. Syrjintäkokemusten tutkimus on olennainen osa vammaistutkimusta, koska syrjintä kertoo paljon siitä, kuinka vammaiset ihmiset kohdataan yhteiskunnassa ja koulutusjärjestelmässä. Haluamme kiinnittää huomi-

ota vammaisuuden määrittämisen rakenteellisiin tekijöihin, koska vammaisuuteen perustuva syrjäytä saatetaan ymmärtää liian kapeasti, yksilökohtaisena väärinkäsityksenä, jolloin helposti sivuutetaan syrjäytän yleiset sosiaaliset, kontekstuaaliset ja rakenteelliset tekijät. Tutkimuskysymyksenä on, miten vammaiset ihmiset ovat kokeneet syrjäytää koulussa ja opiskelussa.

Symbolinen väkivalta koulutuksessa

Symbolisen väkivallan käsite ja analyysi kriittisessä koulutus- ja kasvatussociologiassa kytkevät kiinnostavasti yhteen sen, miten koulu yhteiskunnallisena instituutina pyrkii uusintamaan olemassa olevaa yhteiskunnallista järjestystä, mutta samalla esiintyy neutraalina tai arvovapaana toimijana. Pierre Bourdieu ja Jean-Claude Passeron (1977) esittävät, että symbolista väkivaltaa tapahtuu silloin, kun se ei ole tunnistettavissa. Tällainen vallankäyttö liitetään varsinkin kouluun ja koulutukseen siten, että uusintaessaan yhteiskunnallista järjestystä koulu uusintaa myös yhteiskunnallista eriarvoisuutta.

Koulussa tapahtuva yhteiskunnan uusintamistehtävä on symbolista väkivaltaa siksi, että arvosanoina ilmaistu koulumenestys kuvaa kyvykkyyttä tai lahjakkuutta, joka taas edellyttää laajempia taloudellisten, kulttuuristen, symbolisten ja sosiaalisten pääomien omaksumista. Tavallaan jo peruskoulussa arvosanojen erilaisuus antaa näennäisen objektiivisen mahdollisuuden luokitella oppilaita hyviin ja heikompiin, ja nämä jakolinjat saattavat myöhemmällä koulupolulla vahventua ja siten uusintaa yhteiskunnallista luokka- ja työnjakoa. (Antikainen ym., 2006.)

Vaikka bourdieulaista tulkintaa sym-

bolisen väkivallan merkityksestä voidaan kritisoida liian staattisena luokkasidonnaisena rakennelmana, niin suomalaisessakin uravalinnoista tehdyssä tutkimuksessa on havaittu perhetaustojen pääomalajityypeillä olevan merkitystä. Uravalintaan voi vaikuttaa esimerkiksi se, mitä tietoa perheessä on olemassa eri aloista, onko eri aloihin olemassa verkostoja tai osataanko perheessä kertoa eri koulutusaloista. (Esim. Rinne, 2014; Vanttaja, 2003; Tuonen & Vanhalakka-Ruoho, 2016.)

Kriittinen vammaistutkimus ja koulutus

Yhteiskuntatieteellinen vammaistutkimus tutkii vammaisten ihmisten syrjäytymistä yhteiskunnasta. Olennaisena kysymyksenä on silloin, miksi ihmiset, joilla on jokin vamma, määritetään yhteiskunnan järjestelmissä ensisijaisesti heidän vammojensa kautta, kun tällainen määrittäminen aiheuttaa vammaisten ihmisten syrjäytää.

Mike Oliverin kirja *Understanding disability* (1996) oli keskeinen teos, jossa yhteiskunnallisia syrjäytämekanismeja avattiin. Myös Irving Zolan vaikutus on olennainen. Hän kiinnitti huomiota siihen, että lääketieteestä on tullut yhteiskunnallisen kontrollin muoto, jossa vammaisista henkilöistä puhutaan lääketieteestä johdettuihin käsitteisiin (Zola, 1977). Carol Thomasin (2007) esitys sosiologian ja vammaistutkimuksen yhteenlöymäyksestä valottaa kiinnostavasti, kuinka vaikeaa on ymmärtää vammaisuuden yhteiskunnallista merkitystä.

Sociologiassa on edelleen vakiintunut käsitys vammaisuudesta sosiaalisena poikkeavuutena eli goffmanilaisittain stigmamana, ja se on pitkälti sitoutunut siihen,

vaikka Erving Goffman (1963) käsitti ympäröivän yhteiskunnan perusteettomasti stigmatisoivan fyysisesti, psyykkisesti, aatteellisesti, kulttuurisesti ja sosiaalisesti poikkeavat yksilöt ja ryhmät. Vammaistutkimuksessa keskitytään vahvasti yhteiskunnalliseen sortoon, joka on sen teoreettisen ja empiirisen työn perustana. Kriittisessä vammaistutkimuksessa (*critical disability studies*) tutkitaan sitä, miten yhteiskunta vammauttaa ihmisiä, ja sen jopa poliittisena vaatimuksena on olemassa olevien kategorioiden ja vammaiskäsitusten romuttaminen (Goodley, 2013).

Kriittisen vammaistutkimuksen lähestymistavassa koulutuksen kentällä tapahtuva symbolinen väkivalta liittyy ableismin kritiikkiin siten, että koulu toimii ei-vammaisten ehdoilla ja luo yhteiskuntaan eriarvoisuutta. Ableismi tarkoittaa yhteiskuntatieteellisessä vammaistutkimuksessa ajattelutapaa ja käytäntöjä, jotka syrjivät ja pitävät alempiarvoisina vammaisia ihmisiä. Ableistinen yhteiskunta kohtelee muita kuin vammaisia ihmisiä standardina ja sallii vammaisten ihmisten syrjinnän sulkeamalla heidät pois tai rajoittamalla heidän osallistumistaan monella yhteiskunnan osa-alueella, kuten itsenäisessä elämässä, koulutuksessa ja työelämässä. (Esim. Van Aswegen & Shevlin, 2019; Tarvainen, 2019.) Tässä tilanteessa ableismi muiden tekijöiden, kuten yhteiskunnallisen luokka-aseman, sukupuolen, rodullistamisen ja seksuaalisen suuntautumisen, ohella tuottaa intersektionaalista syrjintää. (Hernandez-Saca ym., 2018.)

Bourdieulaisittain vammaisten lasten vanhempien voidaan nähdä etsivän ableistisen syrjinnän tilanteessa sellaisia sosiaalisen toiminnan kenttiä, joissa on mahdollista osoittaa vammaisen lapsen ja

perheen negatiiviset stereotypiat virheelliseksi ja tuoda esiin heidän perhe-elämässä positiiviset puolet. Nämä keskustelut tapahtuvat erityisesti vanhempien taistellessa segregoivia käytäntöjä ja siten koulun symbolista väkivaltaa vastaan lastensa asianajajina koulutuspoluilla. (Runswick-Cole, 2007.)

Suomalaisessa tutkimuksessa on kiinnitetty huomiota ableismiin, kun vammaisten oppilaiden segregaatiota on tutkittu sosiaalishistoriallisesti. 1900-luvun alusta alkaen segregoivia tekijöitä ovat olleet varsinkin huonotapaisuus ja erilaiset kognitiiviset ongelmat, mutta myös poliittinen tausta eli oppilaiden perheiden luokka-asema, erityisesti työväenluokkaisuus. Näistä segregoivista tekijöistä koulutuspolitiikassa ja käytännön tasolla on otettu kouluintegraatiossa ja -inklusiossa merkittäviä edistysaskeleita, mutta ableismi näkyy edelleen kyvykkyyden ideologian korostamisessa. Se tarkoittaa kriittisen vammaistutkimuksen näkökulmassa sitä, että yhteiskunnan palvelujärjestelmässä, myös koulutusjärjestelmässä, on Aarno Kauppinen (2013, 74) sanoin ”sisäänrakennettuna diagnoosiperusteinen eriarvoisuuden järjestelmä, joka sekä määrittelee vammaisuuden ja vammojen laadun että erottelee yksilöt kykyjensä perusteella”. (Ks. myös Kivirauma 2008; 2016.)

Kriittisessä vammaistutkimuksessa puhutaan inklusion kliseestä siinä tilanteessa, kun koulu on pyrkinyt toteuttamaan riittävät toimenpiteet inklusiivisen toimintaympäristön saavuttamiseksi, mutta vammaisten lasten vanhemmat joutuvat kuitenkin pohtimaan jatkuvasti segregoivien, integroivien tai inklusiivien valmiiden vaihtoehtojen välillä lapsilleen sopivimpien kouluratkaisujen mielekkyyttä (Goodley,

2007). Käytännön tasolla tämä tilanne on todellisuutta myös Suomessa. Perusopetuksen kolmiportaisen tuen järjestelmän rinnalla on edelleen olemassa eristyksissä muista yhteisöistä olevia erityiskouluja sekä kuntien, kuntayhtymien että valtion ylläpitäminä.

Voidaan aiheellisesti kysyä, miten inklusio suhteutuu tällaiseen edelleen olemassa olevaan koulutuksen kaksoisjärjestelmään; voidaanko oikeasti puhua kouluinklusiosta vai pitäisikö puhua kouluinklusion kliseestä (ks. esim. Sirkko ym., 2020)? Inklusion kliseestä on nykyään tullut poliittisesti korrekki termi poliitikoille, tutkijoille ja vammaisjärjestöille, ja samalla inklusiivisiin ruohonjuuritason käytännön ratkaisuihin on kiinnitetty vähemmän huomiota. Inklusioon sisältyy vahva poliittinen ulottuvuus, koska se edellyttää koulutuksen rakenteellista muutosta.

Kriittisen vammaistutkimuksen poliittisen inklusion kritiikki pohjautuu siihen, että yhteiskunnan eri sektorit läpäisyt markkinaehtoistuminen tai esimerkiksi uusi julkisjohtaminen (new public management, NPM) ei tosiasiassa toteuta inklusiivista periaatetta. Kriittisessä vammaistutkimuksessa pikemminkin arvioidaan, että kouluinklusio ei toteudu markkinaehtoisessa yhteiskunnassa, vaan kouluissa käytännön tasolla toteutetaan edelleen integroivia sopeuttavia menetelmiä. (Azzopardi, 2010; Glazzard, 2016.)

AINEISTO JA MENETELMÄ

Tutkimuskysymyksemme on, miten vammaiset ihmiset ovat kokeneet syrjintää koulussa ja opiskelussa. Kiinnitämme huomiota syrjäytäkokenusten rakenteellisiin

syihin kriittisen vammaistutkimuksen esittämän ableismin kritiikin pohjalta ja kysymme, miten koulu toimii ableismin ehdoilla ja ottaako se riittävästi huomioon vammaiset oppilaat (Esim. Goodley, 2018.)

Empiirisenä aineistona käytämme Vammaisfoorumin kyselyaineistoa. Vammaisfoorumi toteutti yhdessä Ihmisoikeuskeskuksen kanssa keväällä 2018 kyselyn vammaisten ihmisten oikeuksien toteutumisesta. Aiemmin tämän aineiston pohjalta on tehty selvitystyyppisiä julkaisuja, mutta tämä artikkelimme on tiettävästi ensimmäinen tieteellinen julkaisu tämän aineiston pohjalta. Kyselyn toteutus sekä suorat jakaumat vastauksista on kuvattu omassa raportissaan (Vesala & Vartio, 2019).

Lisäksi kyselyn tuloksista on julkaistu kuusi työryhmien tekemää teemaraporttia, jotka käsittelevät palveluita, lapsia ja nuoria, työelämää ja köyhyyttä, esteettömyyttä ja saavutettavuutta, vammaisten naisten asemaa sekä vihapuhetta, syrjintää ja ableismia. Nämä raportit ovat vapaasti luettavissa Vammaisfoorumin internetsivuilla (<https://vammaisfoorumi.fi/lausunnot/2019-lausunnot-ja-kannanotot/>). Teemaraportissa Lapset ja nuoret (2019) on sivuttu myös tämän artikkelimme teemaa koulutuksessa koetusta syrjinnästä. Se antaa hyvän, jäsennellyn lähtökohdan artikkelimme tarkoitukselle analysoida koulutuksessa koettua syrjintää.

Kysely toteutettiin avoimena internetkyselynä, toisin sanoen vastaajia ei etukäteen valittu millään otantamenetelmällä. Kyselyssä käytettiin strukturoitua kyselylomaketta, johon sisältyi myös tarkentavia avoimia kysymyksiä. Mahdollisuudesta vastata kyselyyn tiedotettiin eri kanavissa,

muun muassa Vammaisfoorumin jäsenjärjestöjen internetsivuilla ja sosiaalisessa mediassa. Kyselyn vastaajajoukkoa olisi-kin ollut hankala määrittää tavanomaisilla otantamenetelmillä, koska vammaisista ihmisistä ei ole olemassa mitään kattavaa rekisteriä, lukuun ottamatta näkövamma-rekisteriä.

Kyselyyn vastasi yhteensä 1 525 vammaista ihmistä. Vastanneiden joukossa oli eri-ikäisiä miehiä, naisia ja muunsukupuolisia (yksi prosentti vastaajista) eri tavoin vammaisia ihmisiä eri puolilta maata. Kyselyyn vastanneet edustavat näin ollen kohtuullisen kattavasti vammaisia ihmisiä Suomessa. (Ks. tarkemmin Vesala & Vartio 2019.)

Kyselyn lähtökohtana olivat YK:n vammaissopimuksen oikeudet ja tavoitteet. Kyselylomakkeen kysymykset käsitelivät kutakin sopimuksen artiklakohtaa. Aineiston avulla pystytään tutkimaan vammaisten henkilöiden syrjäntäkokemuksia koulutuksessa sinä ajankohtana, jolloin kysely tehtiin. (Ks. esim. Sedgwick, 2014.) Kyselylomakkeessa esitettiin kolme kysymystä syrjinnän kokemisesta: Oletko kokenut, että sinua on syrjitty koulutukseen pääsyssä? Oletko kokenut, että sinua on syrjitty koulutukseen liittyvissä mukautuksissa? Oletko kokenut, että sinua on syrjitty koulutuksessa muuten? Kysymysten vastausvaihtoehtoina oli 1 = en, 2 = kyllä ja 3 = ei koske minua. Näistä kolmesta kysymyksestä muodostettiin myös yhdistelmämuuttuja ”Syrjintä ainakin yhdessä” siten, että kyllä-vaihtoehdon vähintään yhteen kysymykseen vastanneet saivat arvon 1 (= On kokenut syrjintää) ja muut arvon 0 (= Ei ole kokenut syrjintää).

Kysymyksiin vastanneissa oli kaikenikäisiä ja myös runsaasti sellaisia henkilöi-

tä, jotka eivät vastaushetkellä olleet koulussa tai opiskelemassa. Suurella osalla syrjäntäkokemukset olivat siis peräisin aikaisemmilta koulu- tai opiskeluvuosilta.

Vastaajista 115 oli oman ilmoituksen mukaan opiskelijoita tai koululaisia. Heidän lisäksi opiskelijoihin tai koululaisiin sisällytimme 50 vastaajaa, jotka olivat osa-aikaeläkkeellä, kuntoutusrahalla tai kuntoutustuella, sillä avovastauksissa he kertoivat myös opiskelevansa. Samoin sisällytimme opiskelijoihin tai koululaisiin seitsemän alle 15-vuotiasta vastaajaa, jotka olivat ilmoittaneet työelämästutukseen jotain muuta, sillä heidän olivat vastaushetkellä oppivelvollisuuden piirissä. Näin ollen opiskelijoita tai koululaisia oli aineistossa yhteensä 172. Suurin osa (62 prosenttia) opiskelijoista tai koululaisista oli alle 25-vuotiaita (katso taulukko 1).

Taulukko 1*Opiskelijoiden tai koululaisten ja muiden ikäjakauma*

	Opiskelija tai koululainen		Ei-opiskelija	
Alle 15 v	61	35,5 %	0	0,0 %
15–24 v	45	26,2 %	58	4,3 %
25–34 v	33	19,3 %	183	13,5 %
35–44 v	16	9,3 %	271	20,0 %
45–54 v	9	5,2 %	311	23,0 %
55–64 v	6	3,5 %	293	21,7 %
65–74 v	1	0,5 %	188	13,9 %
75 v tai vanhempi	1	0,5 %	49	3,6 %
Yhteensä	172	100 %	1353	100 %

Kyselyn määrällinen aineisto analysoitiin tilastollisilla menetelmillä, ja ryhmien välisen erojen tarkastelussa käytettiin ristiintaulukointia ja khiin neliö -testiä. Vertailua tehtiin iän, sukupuolen, vammausyyppin sekä vastaajaryhmän (koululaiset tai opiskelijat sekä muut vastaajat, jatkossa lyhyemmin: opiskelijat ja ei-opiskelijat) välillä. Khiin neliö -testi testaa, riippuvatko vertailtavat muuttujat toisistaan.

Avovastauksia analysoitiin niin, että kyselyaineistosta poimittiin kaikki vastaukset, joissa vastaaja mainitsi kohdanneensa koulutuksellista syrjäntää. Mitään hakutoimintoa tällaisten vastausten etsimisessä ei käytetty, vaan kaikki avovastaukset luettiin läpi. Seuraavaksi poimitut vastaukset tutkittiin sisällönanalyysillä. Sisällönanalyysi toteutettiin teoriaohjaavasti siten, että koulutukseen liittyvissä syrjäntäkokemuksissa oli tunnistettavissa symbolinen väkivalta ja rakenteellinen syrjäntä.

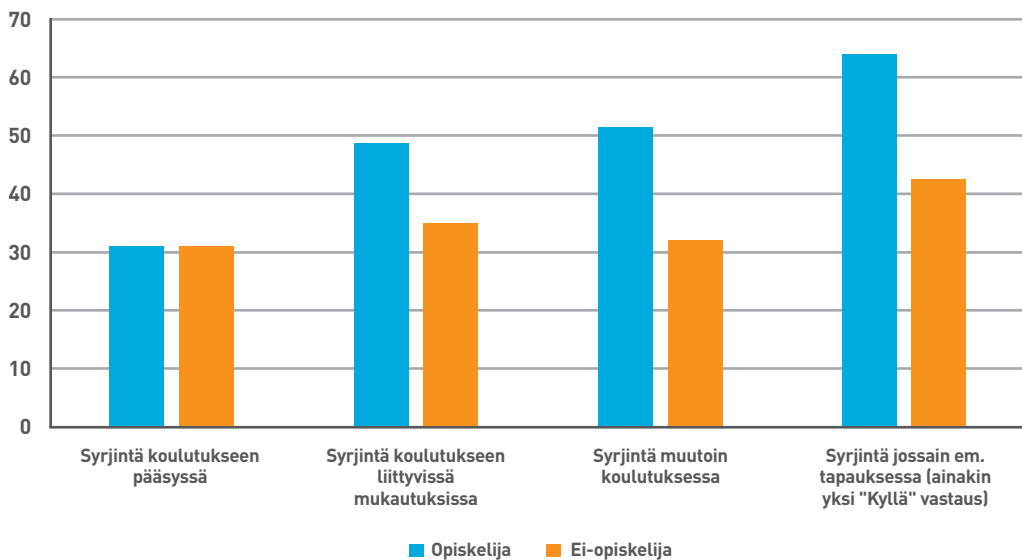
TULOKSET**Syrjäntän kokemus koulutuksessa**

Syrjäntää koulutuksessa koskeviin kysymyksiin vastanneita oli yhteensä 477. Näistä suurin osa (N = 350, 73,3 prosenttia) ei ollut opiskelijoita tai koululaisia.

Kuvion 1 vastauksissa on havaittavissa opiskelijoiden ja ei-opiskelijoiden keskenään eroavat vastaukset näihin kysymyksiin. Ei-opiskelijat eivät ole kokeneet yhtä paljon syrjäntää koulutuksessa kuin opiskelijat. Tämä johtunee siitä, että heidän opiskelustaan on kulunut aikaa eivätkä mahdolliset syrjäntäkokemukset ole enää akuutteja. Tulos kuitenkin osoittaa, että vammaiset ihmiset kokevat syrjäntää läpi elämänsä, vaikka iäkkäämmät vammaiset ihmiset kokevat sitä vähemmän kuin nuoremmat. (Krnjacki ym., 2017; Temple ym., 2018; Banks ym., 2018.)

Kuvio 1

Koulutuksen syrjäntäkokemusten jakauma koululaisilla tai opiskelijoilla ja muilla vastaajilla (%)



Tarkemmassa tarkastelussa havaitsimme, että eniten syrjinnän kokemuksia oli koulutukseen liittyvissä mukautuksissa ja toiseksi eniten muutoin koulutuksessa. Mutta myös koulutukseen pääsyssä oli koettu lähes yhtä usein syrjintää. Koulutukseen liittyvästä koetusta syrjinnästä oli annettu 72 avovastausta. Niitä erittelemme tarkemmin myöhemmin tässä artikkelissa. Kuviossa 1 on esitetty opiskelijoiden ja ei-opiskelijoiden koulutuksen syrjäntäkokemusvastausten jakaumat.

Syrjinnän kokemus ja ikä

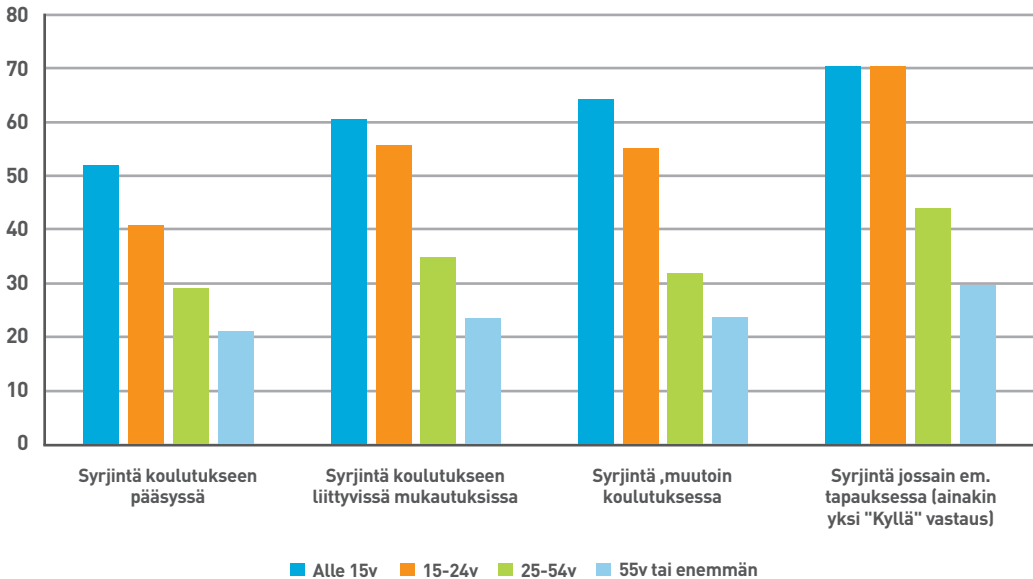
Kyselylomakkeen vastauksista ilmenee, että koulutukseen liittyvään syrjäntäkokemukseen näyttäisi vaikuttavan myös ikä (ks. kuvio 2). Useimmin syrjinnän kokemuksia on ollut alle 25-vuotiailla, joista

suurin osa onkin ollut koululaisia tai opiskelijoita kyselyn vastaushetkellä. Nämä ikäryhmien väliset erot näkyvät kaikissa kolmessa kysytyssä syrjinnän muodossa.

Vaikka kyselylomakkeessa syrjäntäkokemuksia kysyttiin kahden edeltävän vuoden ajalta, monet (iäkkäämmätkin) vastaajat ovat kertoneet kokeneensa syrjintää. Voidaan kuitenkin olettaa, että näissä tapauksissa kyse on usein ollut huomattavasti varhaisemmista kuin kahden vuoden aikaisista kokemuksista.

Kuvio 2

Koulutuksen syrjäntäkokemukset ikäryhmittäin. Koulutukseen pääsy: khiin neliö = 11,13, $p < .05$; koulutukseen liittyvät mukautukset: khiin neliö = 24,29, $p < .001$; koulutuksessa muutoin: khiin neliö = 31,36, $p < .001$; syrjäntä ainakin yhdessä: khiin neliö = 37,96, $p < .001$.



Vuonna 2016 yhdenvertaisuusvaltuutettu teki kyselyn (Pimiä, 2016) vammaisten ihmisten kokemasta syrjäntästä. Sen mukaan yli puolet (51,4 prosenttia) 426 vastaajasta koki, että asenneilmapiiiri heitä kohtaan oli huono tai erittäin huono oppilaitoksissa. Kokemus huonosta asenneilmapiiiristä ei suoranaisesti vielä kerro varsinaisesta syrjäntästä koulutuksen kentällä, mutta kuitenkin implikoi siitä. Ainakin oman aineistomme syrjäntäkokemukset ikäryhmissä alle 15-vuotiaat ja 15–24-vuotiaat ovat samansuuntaisia oppilaitosten koetun huonon asenneilmapiiirin kanssa. Toisin sanoen mainituissa ikäryhmissä yhteenlaskettuna keskiarvona syrjäntää koki yli puolet (54,7 prosenttia) vastaajista.

Syrjäntän kokemus ja sukupuoli

Analysoimme tutkimusaineistosta myös syrjäntäkokemusta sukupuolten välillä. Muunsukupuolisia emme ole pystyneet ottamaan mukaan tilastolliseen vertailuun, koska heitä oli vain yksi prosentti eli 16 vastaajaa koko aineistosta ($n = 1\,525$) ja 13 rajatussa aineistossamme ($n = 477$).

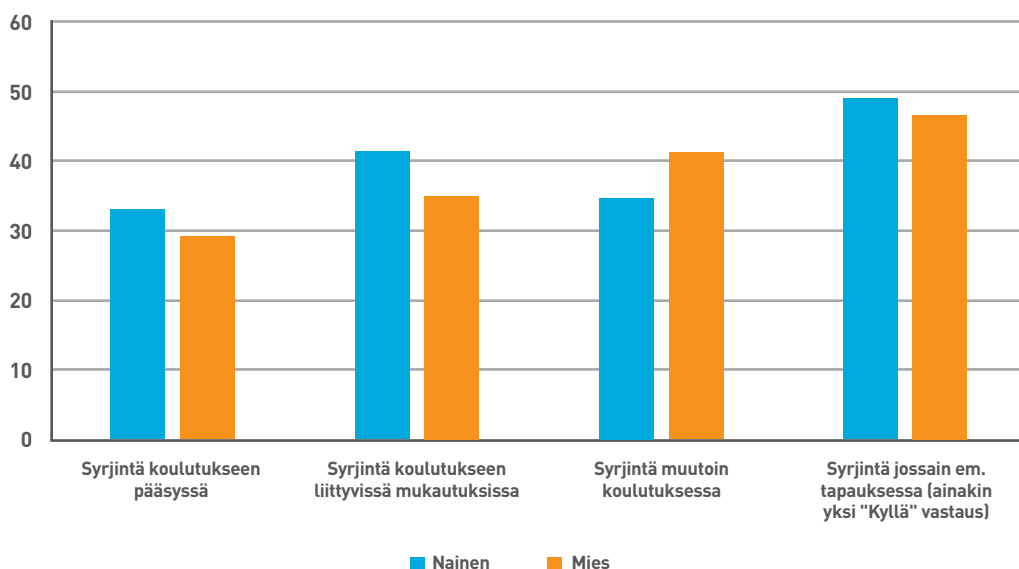
Toisin kuin useissa ulkomaisissa survey-tutkimuksissa (esim. Dammeyer & Chapman, 2018; Krnjacki ym., 2017), tässä aineistossa ei havaittu selkeitä eroja miesten ja naisten kokemassa syrjäntässä (ks. kuvio 3). Naiset ilmoittivat jonkin verran useammin kokeneensa syrjäntää koulutukseen pääsyyssä ja koulutukseen liittyvissä mukautuksissa kuin miehet, ja miehet

puolestaan ilmoittivat jonkin verran enemmän kokeneensa syrjintää koulutuksessa yleensä. Nämä erot sukupuolten välillä eivät kuitenkaan olleet tilastollisesti merkit-

seviä. Sekä miehistä että naisista hieman alle 50 prosenttia (naiset: 48,9 % ja miehet: 46,6 %) oli kokenut syrjintää jossain muodossa.

Kuvio 3

Koulutuksen syrjintäkokemukset ja sukupuoli. Koulutukseen pääsy: $\chi^2 = 0,64$, ns.; koulutukseen liittyvät mukautukset: $\chi^2 = 1,59$, ns.; koulutuksessa muutoin: $\chi^2 = 1,82$, ns.; syrjintä ainakin yhdessä: $\chi^2 = 0,25$, ns. (ns. = ei tilastollisesti merkitsevä ero).



Vammaisilla naisilla ja tytöillä pitäisi olla yhtäläiset mahdollisuudet koulutuksessa. Kuitenkaan koulutuspolitiikassa ei useinkaan oteta huomioon vammaistutkimuksen ja sukupuolentutkimuksen näkökulmia. Inklusiivisen koulutuspolitiikan pitäisikin kyetä tunnistamaan intersektionaalinen syrjintä, joka näkyy vammaisten naisten ja tyttöjen kouluttautumisessa. (Rousso 2003; Sahamies 2020)

Syrjinnän kokemus ja vammatyyppi

Vammaisfoorumin kyselyssä ei hyödynnetty mitään valmista vammatyyppiluokittelua, koska kyselyn toteuttaneessa työryhmässä eri vammaisjärjestöjen edustajat katsoivat, että aiemmat luokitukset ovat objektoivia eivätkä ota riittävästi huomioon vammasta johtuvia esteitä, vaan keskittyvät liikaa vammaisuuden lääketieteellisiin ominaisuuksiin. Tästä syys-

tä vammatyypiluokittelu ei Vammaisfoorumin kyselyssä ollut standardoitu, mikä vaikeuttaa vertailua standardoitujen vammatyypiluokittelujen pohjalta tehtyihin tutkimuksiin. Kuitenkin tämä luokittelu on itsessään kiinnostava siinä mielessä, että se on ainakin Suomessa tiettävästi ensimmäinen vammatyypiluokittelu, jonka ovat laatineet vammaiset henkilöt itse järjestöjensä kautta.

Kyselyaineistossa oleva vammatyypiluokittelu muodostettiin siten, että alkuperäisten vastausten perusteella vastajat jaettiin seitsemään luokkaan. Ryhmään "muu" sijoitetuista henkilöistä puolella oli etenevä neurologinen sairaus ja noin viidenneksellä oli jokin yliherkkyys (sähkö-, home-, tuoksu- jne.). Lopuilla tähän ryhmään kuuluvilla oli mm. aivovamma, epilepsia tai mielenterveyden ongelmia.

Tuloksista hahmottuva kokonaiskuva on se, että eniten syrjäntää koulutuksessa on koettu kolmessa vammaryhmässä:

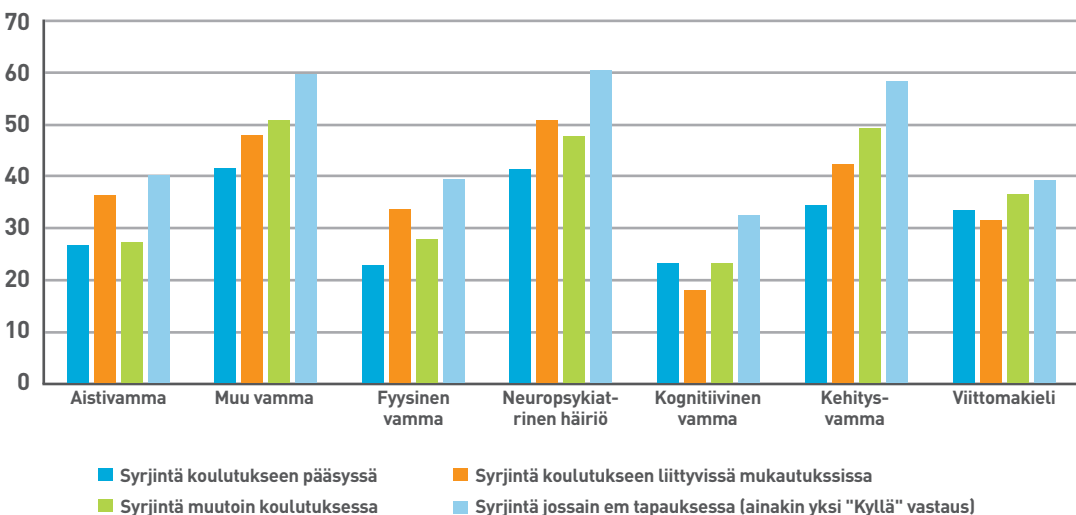
muu vamma, neuropsykiatrinen vamma ja kehitysvamma. Selkeimmin nämä kolme ryhmää erottuvat muista kohdissa "kokenut syrjäntää koulutuksessa muutoin" ja "kokenut syrjäntää jossain muodossa" (ks. kuvio 4). Näissä ryhmissä syrjäntää oli kohdannut suunnilleen puolet. Vähiten syrjäntää kokeneita oli kognitiivisen vamman ryhmässä (hieman vajaa kolmannes).

Koulutukseen pääsyyn liittyvän syrjäntän kokemisessa ei ryhmien välillä havaittu tilastollisesti merkitsevää eroa. Koulutukseen liittyvissä mukautuksissa ryhmien välillä oli pieni, tilastollisesti melkein merkitsevä ero, joskin samansuuntainen kuin edellä kuvattu.

Vammatyypiin pohjautuva syrjäntäkokemuksen analyysi ei riitä selittämään vammaisten ihmisten syrjäntän monimuotoisuutta riittävästi. Siksi olemme edellä tarkastelleet vammaisten ihmisten syrjäntäkokemuksia koulutuksen kentällä myös iän ja sukupuolen mukaan.

Kuvio 4

Koulutuksen syrjäntäkokemukset ja vammatyypit. Koulutukseen pääsy: khiin neliö = 10.65, ns.; koulutukseen liittyvät mukautukset: khiin neliö = 13.10, $p < .05$; koulutuksessa muutoin: khiin neliö = 21.07, $p < .001$; syrjäntä ainakin yhdessä: khiin neliö = 21.57, $p < .001$.



Avovastausten analyysi

Lopuksi analysoimme vielä avovastauksia, joissa vastaajat ovat itse kuvanneet syrjinnän tyyppejä ja muotoja. Avovastausten analyysin avulla saamme yksityiskohtaisemman kuvan siitä, millaista syrjintää vastaajat ovat kokeneet. Näiden yksityiskohtaisempien tietojen selvittäminen kyseilylomakkeen valmiilla vastausvaihtoehdoilla olisi tehnyt vastaamisesta liian työlästä, ja todennäköisesti jostain asiasta ei olisi ymmärretty tehdä vastausvaihtoehtoa. (Ks. esim. Vehkalahti, 2019.) Avovastauksia koulutukseen liittyvästä syrjinnästä oli 72, joista 44 liittyi koulunkäyntiin ja 28 opiskeluun.

Avovastaukset on luokiteltu samoin kuin kvantitatiivinen aineisto eli sen pohjalta, minkälaista syrjintäkokemusta vastaaja kertoo kohdanneensa koulutuksessa. Tämän luokituksen puitteissa tarkastelimme avovastauksia teoriaohjaavasti: miten vastaukset ovat tulkittavissa symbolisen väkivallan ja rakenteellisen syrjinnän kehyksessä?

Ensimmäiseksi tarkastelemme koulutukseen pääsyä koskevia avovastauksia. Kouluuun pääsyyssä on vaikeuksia jo esikoulussa:

Oli vaikea päästä siihen esikouluun, minin sisarukseni oli mennyt, koska koulu ei halunnut minua ensin vaikean liikuntavammaani takia, vaikka siellä hissi ja minulla avustaja.

Lainauksessa käy selkeästi ilmi, että vaikka koulu oli periaatteessa esteetön ja lapsella olisi ollut avustaja, niin häntä ei haluttu esikouluun, koska hänellä oli vamma. Vamman perusteella syrjimin kouluun pääsyyssä on tässä kokemuksessa yksiselitteinen.

Seuraava esimerkki liittyy opiskelun tukemiseen:

Monivammainen vaikea pääse opiskelu. Kela ei suostu! Halusin atk kurssi. Joudun itseoppi atk. Ei ole helppo.

Opiskeluhaluisen vammaisen henkilön pääsy atk-opiskeluun on estynyt, koska hän ei ole saanut Kelasta opintotukea atk-kurssin käymiseen. Lainauksesta ei käy ilmi, miksi Kela ei tukenut vammaista henkilöä, mutta sen tiedon puuttuminen ei vähennä henkilön kokemaa syrjintää opiskeluun pääsyyssä.

Vammaisia ihmisiä on ohjattu myös ammatillisiin erityisoppilaitoksiin:

Halusin päästä opiskelemaan hierojaksi, mutta näkövammaani vuoksi minulle suositeltiin opiskelupaikkaa koulussa, joka erityisesti näkövammaisille. Olin halunnut tähän "tavalliseen" kouluun, koska se olisi ollut lähellä asuinpaikkaani.

Edellä esitettyjen lainausten pohjalta herää kysymys, onko kouluun tai opiskelemaan pääsy estynyt sen takia, että koulu, oppilaitos tai tuen myöntäjä ei ole halunnut tai pystynyt käsittelemään henkilöllä olevaa vammaa eli järjestämään vammaisille oppilaille ja opiskelijoille riittäviä mahdollisuuksia koulunkäyntiin tai opiskeluun. Silloin ongelman ydin ei olekaan syrjintää kokevissa henkilöissä, vaan syrjintäkokemusta tuottavissa kouluissa, oppilaitoksissa ja tukijärjestelmissä. (Ks. esim. Jahnukainen, 2003.)

Vammaiset henkilöt ovat kokeneet syrjintää myös tarvitsemisissaan mukautuksissa:

AMK:ssa ylin johto ei ymmärrä näkövammaani eli en voinut osallistua ryh-

mätyöhön, sain sitten yksilötehtävän, joten siltä osin mukautus toimi, mutta koen, että tehtävän ideana oli tehdä se ryhmässä ja saada siitä moniammatillisen kokemus.

Opiskeluun liittyvät mukautukset voivat kertoa sekä asenteista että resursoinnin puutteesta oppilaitoksissa. Tässä lainauksessa todennäköisimmin yhdistyvät sekä asenteellinen että rakenteellinen syrjäntä, kun ”moniammatillista kokemusta” ei pystytty järjestämään. Tutkimuksissa onkin usein havaittu, että oppilaitoksilla ei ole riittävästi osaamista ja resursseja erityistukea tarvitsevien toisen tai korkea-asteen opiskelijoiden tukemiseen. (Ks. esim. Hakala ym., 2013; Jahnukainen ym., 2019.)

Mukautusta ammattiopistossa ei ole, vaan kehitysvammaisille on periaatteesta vain yksi vaihtoehto Telma.

En pääse mihinkään kouluun enkä pysty hankkimaan muuta ammattia, kävin mukautettuna – – ammattiopiston puusepän linjan, mutta sitäkään työtä en koskaan saa edes tehdä turvallisuus syistä.

Edellisistä lainauksista käy hyvin ilmi, että oppilaitoksissa ei ole riittävä osaamista, halua tai tietotaitoa tehdä vammaisten opiskelijoiden tarvitsemia mukautuksia. Mukautus voi olla myös segregoiva, vaikka sen perimmäinen tarkoitus on päinvastainen. Ammatillisiin opintoihin ohjaaminen ja opintojen suorittaminen saattavat johtaa myös umpikujaan, koska vammaisen ihminen ei välttämättä saa harjoittaa ammattitutkintonsa ammattia esimerkiksi turvallisuussyistä. On myös mahdollista, että ammatillisessa koulutuksessa käy-

tetty mukautus ei enää ulotu mahdolliselle työpaikalle asti. Tässä tilanteessa tarvittaisiin työnohjaajan ja opinto-ohjaajien apua opiskelun työhönoppimisjaksoilla. (Ks. esim. Ekholm & Teittinen, 2014; Miettinen, 2020.)

Kouluun ja opiskelemaan pääsyn sekä mukautuksen ohella vastaajat kokivat syrjäntää käydessään koulua ja opiskellessaan:

Viimeisin opettaja telma-ryhmässä halusi päästä minusta eroon ja pilasi viimeisen kouluvuoteni.

Tukitoimia on ollut vaikea saada kouluun. Erityisentuen koordinaattori sanoi ettei minua varten oikein ole sopivaa koulupaikkaa tarjolla. Kunnalla on vähän resursseja ja luokka on liian suuri. Olen ollut todella kuormittunut esikoulupäivistä vaikka pääsen suoraan kotiin enkä mene iltapäivähoitoon ja kaikki kuormitus on minimoitu kotona.

Sain hakemaani erityiskoulutukseen datanomilinjalle ok. Töihin tai työharjoitteluun minua ei kuitenkaan voitu lähetttää, koska myöhästyn joka paikasta ilman tukihenkilöä. Työelämässä ei ole sellaista joustoa, mitä tarvitsen. Erityiskoulutus - datanomilinja on nyt lakkautettu. Normaalikoulussa en selviäisi.

Koulunkäynnissä ja opiskelussa koettu syrjäntä voi näkyä asennetasolla sekä vaikeutena löytää sopiva koulutuspaikka. Koulutuspaikkaa ei kenties ole tarjolla, tai koulutuksen tukitoimet eivät riittävästi ulotu työelämään. Tämä viimeksi mainittu ongelma on hälyttävä, ja se tuo haasteen ammatilliselle koulutukselle ja työhönvalmennuspalveluille sekä vajaakuntoisten,

osatyökykyisten ja vammaisten työllistymiselle. Ongelma on myös laajempi siinä mielessä, että koulutus- ja työvoimapolitiikassa on tätä kautta tunnistettavissa rakenteellinen ongelma, jossa vammaiset ihmiset asettuvat ja asetetaan marginaaliin. (Ks. esim. Hakala ym., 2013; Eriksson, 2017; Miettinen, 2020.)

Kaiken kaikkiaan avovastauksissa kuvatut koulutuksesta ja myös työelämästä syrjäytymisen kokemukset jakaantuivat – osin toisiinsa limittyen – rakenteellisiin esteisiin, resurssien riittämättömyyteen sekä asenteellisiin syihin. Nämä mainitut kolme syrjäytymiskokemusten kokonaisuutta muodostavat koulutusjärjestelmästä työelämään jatkuvan symbolisen väkivallan ketjun. Vamman perusteella ihmisiä suljetaan pois koulutuksen ja työelämän mahdollisuuksista, vaikka näennäisesti koulutuspolitiikka rakentuu inklusion periaatteelle ja pyrkii esimerkiksi varmistamaan kaikille opiskelijoille ammatillisen loppututkinnon. Tällaisella koulutuksesta ulos sulkemisella voi olla vammaisen ihmisen koko elämänsä kaarella merkittäviä kielteisiä vaikutuksia, kuten köyhyys, syrjäytyminen yhteiskunnasta ja kansalaisuusaseman haavoittuvuus. (Teittinen ym., 2021.)

POHDINTA

Päätuloksemme on se, että vammaiset ihmiset kokevat syrjintää jo esikoulusta alkaen, peruskoulussa, opiskelussa ja läpi elämänsä. Lähes puolet vastanneista on kokenut syrjintää, eniten koulutukseen ja opiskeluun liittyvissä mukautuksissa. Useimmiten syrjintää ilmoittivat kokeneensa tällä hetkellä koulussa tai opiskelussa olevat ja alle 25-vuotiaat. Mui-

ta syrjäytymiskokemuksia ovat aiheuttaneet koulutukseen pääsy, kieleen ja kommunikaatioon liittyvät ongelmat sekä esteettömyyteen ja saavutettavuuteen liittyvät ongelmat.

Esteettömyys ja saavutettavuus liittyivät varsinkin peruskoulun jälkeiseen opintojen vaiheeseen. Esteettömyydessä elinympäristöissä kaikki ihmiset voivat toimia itsenäisesti ilman erityisjärjestelyjä (ks. esim. Steinfeld & Maisel, 2012). Saavutettavuus liittyy usein yksilön ja ympäristön väliseen suhteeseen, joka tarkoittaa mahdollisuutta toimijuuteen ilman esteitä (ks. esim. Iwarsson & Ståhl, 2003). Myös YK:n vammaissopimuksen artiklassa 9 ”Esteettömyys ja saavutettavuus” nämä käsitteet nivotaan yhteen niin, että saavutettavuus edellyttää sekä fyysisten esteiden että tiedon välityksen esteiden purkamista.

Tuloksemme eivät kerro tietyistä kouluista tai oppilaitoksista, vaan tilastolliselle tutkimukselle tyypillisesti pyrkivät antamaan yleistettävää tietoa vammaisten ihmisten syrjäytymiskokemuksista koulutuksen kentällä. Tuloksemme tuloksia niin, että koulussa ja opiskelussa tavoitteena oleva inklusio vaatii jatkuvaa kehittämistä, vaikkakin tuloksemme syrjäytymiskokemuksista on saatu viiveellä. Tulostemme valossa onkin yllättävää, että vammaisten ihmisten omia syrjäytymiskokemuksia on tutkittu vain vähän ainakin Suomessa. Nyt kuitenkin YK:n vammaissopimuksen seurantaravelvoitteen mukaisesti vammaisten ihmisten kokemaa syrjintää on tutkittava, koska sopimuksen yleisperiaatteena on syrjimättömyys (artikla 3b).

Vammaisten ihmisten kokemaa syrjintää koulutuksen kentällä on kuitenkin sivuttu osittain yhdessä määrällisessä tutkimuksessa, Kouluterveyskyselyssä 2017.

Siinä ilmeni oman tutkimuksemme kanssa samansuuntaisia tuloksia opettajien negatiivisista asenteista yläkoulussa, lukiossa ja ammatillisessa koulutuksessa. Myös ulkopuolisuus ja yksinäisyys koulu-yhteisössä oli havaittavissa. Vuoden 2021 Kouluterveyskyselyssä tulokset eivät ole juuri muuttuneet, paitsi yksinäisyyden kokemukset ovat yleistyneet. Kouluterveyskyselyn tulokset ovat kuitenkin vain suuntaa antavia, sillä siinä ei ole tutkittu koettua syrjintää eikä käytetä vammaisuuden käsitettä, vaan laajempaa toimintarajoittuneisuuden käsitettä. Erona vammaisuuden ja toimintarajoittuneisuuden välillä pidetään sitä, että vammaisuuden määritelmät ovat hallinnollisia yleisempiä määrittelyksiä ja toimintarajoittuneisuus on jokaisen ihmisen henkilökohtainen kokemus eikä siksi yleistettävissä (Grönvik, 2009).

Tutkimuksemme kouluun liittyvistä syrjintäkokemuksista kartoittaa juuri rakenteellista syrjintää eli symbolista väkivaltaa: koulu toimii vammattomien ehdoilla ja luo yhteiskuntaan eriarvoisuutta. Tätä oman tutkimuksemme havaintoa tukevat varsinkin brittiläisen kriittisen vammaistutkimuksen, mutta myös suomalaisen kriittisen tutkimuksen koulutuspoliittiset argumentit koulujärjestelmän kyvykkyyksiä painottavasta segregaatista (Kauppila, 2013) sekä suomalainen sosiaalishistoriallinen vammaistutkimus (Kivirauma, 2008; 2016).

Syrjintäkokemukset asettuvat tällöin ableismin kritiikiksi. Tarkemmin sanottuna symbolinen väkivalta näkyy esimerkiksi siinä, että kouluun ei oteta oppilasta, koska hänellä on vamma, tai että ammatillisessa koulutuksessa oleva opiskelija ei pääse vammansa takia työharjoitteluun eikä sen vuoksi työelämänsäkään. Tässä mielessä

symbolinen väkivalta vammaisia ihmisiä kohtaan ulottuu koulutuksesta työelämään ja synnyttää ristiriitaisen yhteiskunnallisen ongelman. Vammaisten ihmisten muodollista koulutusta pidetään tärkeänä, mutta sen jälkeen työelämäosallisuus ei olekaan niin tärkeä, kun oletuksena on, että yhteiskunnan palkkatyötä korvaavat tukimuodot ovat helpommin järjestettävissä. (Rautiainen, 2021.)

Tarkastelussamme olisi voinut olla vielä mukana muita taustatekijöitä, kuten vammaiskotitalouksien sosioekonominen asema, luokka-asema, opiskelijoiden tukijärjestelmä tai jokin muu kulttuurisen, taloudellisen, symbolisen tai sosiaalisen pääoman muuttuja. Kuitenkin jo esittämämme tulokset osoittavat syrjintäkokemusten yleisyyttä vammaisilla ihmisillä koulutuksen kentällä, mutta tarkemmille jatkotutkimuksille on tarvetta.

Kirjoittajatiedot:

Antti Teittinen, YTT dosentti, tutkimuspäällikkö, Kela

Hannu T. Vesala, PsM, tutkija, Kehitysvammaliitto

LÄHTEET

- Antikainen, A., Rinne, R. & Koski, L. (2006). Kasvatussosiologia. PS-kustannus.
- Azzopardi, A. (2010). Making sense of inclusive education: Where everyone belongs. VDM.
- Baglieri, S. (2020). Disability studies in education and inclusive education. Oxford Research Encyclopedia of Education. <https://doi.org/10.1093/acrefore/9780190264093.013.1245>
- Banks, J., Grotti, R., Fahey, E., & Watson, D. (2018). Disability and discrimination in Ireland. The Economic and Social Research Institute.
- Bourdieu, P. & Passeron, J. C. (1977). Reproduction in education, culture and society. Sage.
- Dammeyer, J. & Chapman, M. (2018). A national survey on violence and discrimination among people with disabilities. BMC public health, 18(1), 1–9.
- Ekholm, E. & Teittinen, A. (2014). Vammaiset nuoret ja työntekijäkansalaisuus. Osallistumisen esteitä ja edellytyksiä. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 133. Kansaneläkelaitoksen tutkimusosasto.
- Eriksson, S. (2017). Palvelujärjestelmän ammattilaisten käsitykset oppimisvaikeuksista ja erityisen tuen tarpeesta nuorten siirtymävaiheissa koulutuksesta työelämään. Teoksessa S. Aaltonen & A. Kivijärvi (toim.), Nuoret aikuiset hyvinvointipalvelujen käyttäjinä ja kohteina (s. 79–102). Nuorisotutkimusseuran julkaisuja 198. Nuorisotutkimusseura.
- Glazzard, J. (2016). A critical interrogation of integration, special educational needs and inclusion. International Journal of Learning, Teaching and Educational Research, 15(2), 31–47.
- Goffman, E. (1963). Stigma: Notes on the management of spoiled identity. Prentice-Hall.
- Goodley, D. (2007). Towards socially just pedagogies: Deleuzoguattarian critical disability studies. International Journal of Inclusive Education, 11(3), 317–334.
- Goodley, D. (2013). Dis/entangling critical disability studies. Disability & Society, 28(5), 631–644.
- Goodley, D. (2018). The dis/ability complex. Journal of Diversity and Gender Studies, 5(1), 5–22.
- Grönvik, L. (2009). Defining disability: effects of disability concepts on research outcomes. International Journal of Social Research Methodology, 12(1), 1–18.
- Hakala, K., Björnsdóttir, K., Lappalainen, S., Jóhannesson, I. Á., & Teittinen, A. (2018). Nordic perspectives on disability studies in education: a review of research in Finland and Iceland. Education Inquiry, 9(1), 78–96.
- Hakala, K., Mietola, R. & Teittinen, A. (2013). Valinta ja valikointi ammatillisessa erityisopetuksessa. Teoksessa K. Brunila, K. Hakala, E. Lahelma & A. Teittinen (toim.), Ammatillinen koulutus ja yhteiskunnalliset eronteot (s. 173–200). Gaudeamus.
- Halme, N., Hedman, L., Ikonen, R. & Rajala, R. (2018). Lasten ja nuorten hyvinvointi 2017: Kouluterveyskyselyn tuloksia. THL.
- Helakorpi, S. & Kivimäki, H. (2021) Lasten ja nuorten hyvinvointi 2021: Kouluterveyskyselyn tuloksia. THL.
- Hernández-Saca, D. I., Gutmann Kahn, L. & Cannon, M. A. (2018). Intersectionality disability research: How dis/ability research in education engages intersectionality to uncover the multidimensional construction of dis/abled experiences. Review of Research in Education, 42(1), 286–311.
- Iwarsson, S. & Ståhl, A. (2003). Accessibility, usability and universal design – positioning and definition of concepts describing person-environment relationships. Disability and Rehabilitation, 25(2), 57–66.
- Jahnukainen, M. (2003). Laman lapset? : peruskoulussa erityisopetusta saaneiden oppilaiden osuuksien tarkastelua vuodesta 1987 vuoteen 2001. Yhteiskuntapolitiikka, 68(5), 501–507.
- Jahnukainen, M., Kivirauma, J., Laaksonen, L. M., Niemi, A. M. & Varjo, J. (2019). Opotunteja ja erityistä tukea: Ohjaus ja tuki koulutusjärjestelmässä. Teoksessa M. Jahnukainen, M. Kalalahti & J. Kivirauma (toim.), Oma paikka haussa: Maahanmuuttotautistaistat nuoret ja koulutus (s. 29–48). Gaudeamus.
- Kauppi, A. (2013). Kansalaisuus ja sen ideaalit vammaispolitiikassa kriittisen kyvykkyydetutkimuksen näkökulmasta tarkasteltuna. Pro gradu -työ, Helsingin yliopisto. HELDA Helsingin yliopiston digitaalinen arkisto. <https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/41895/kansalai.pdf?sequence=1&isAllowed>
- Kivirauma, J. (2008). Poikkeavat oppilaat kansakoulun marginaalissa ennen oppivelvollisuuskoulua. Teoksessa J. Kivirauma (toim.), Muuttuvat marginaalit: näkökulmia vammaistutkimukseen (s. 82–98). Kehitysvammaliiton tutkimuksia 1. Kehitysvammaliitto.
- Kivirauma, J. (2016). Vammaisuus ja identiteetti. Vammaisten oppilaiden koulukokemuksia 1930-luvulta 2000-luvulle. Teoksessa H. Silvennoinen, M. Kalalahti & J. Varjo (toim.), Koulutuksen tasa-arvon muuttuvat merkitykset: Kasvatussosiologian vuosikirja 1 (s. 135–154). Kasvatusalan tutkimuksia 73. FERA (Suomen kasvatustieteellinen seura).
- Komulainen, J. (toim.) (2011). Tautiluokitus ICD-10. THL.

- Krnjacki, L., Priest, N., Aitken, Z., Emerson, E., Llewellyn, G., King, T. & Kavanagh, A. (2018). Disability-based discrimination and health: findings from an Australian-based population study. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, 42(2), 172–174.
- Lindh, J. (2021). Vammaisten työmarkkinakansalaisuus poliittisena ongelmana. Teoksessa A. Teittinen, M. Kivistö, M. Tarvainen & S. Hautala (toim.), *Vammaiset ihmiset kansalaisina* (s. 89–112). Vastapaino.
- Márton, S. M., Polk, G., & Fiala, D. R. C. (2013). *Convention on the rights of persons with disabilities*. United Nations.
- Miettinen, S. (2020). Erityiset nuoret työhön oppimassa. Tapaustutkimus työelämälähtöisestä opiskelusta ammatillisessa erityisopetuksessa. Kehitysvammaliiton selvityksiä 15. Kehitysvammaliitto.
- Oliver, M. (1996). *Understanding disability: From theory to practice*. Macmillan.
- Pimiä, K. (2016). Vammaisena olen toisen luokan kansalainen. Selvitys vammaisten syrjäntäkokemuksista arjessa. Oikeusministeriö.
- Rautiainen, P. (2021). Vammaisen ihminen oikeudessa. Teoksessa A. Teittinen, M. Kivistö, M. Tarvainen & S. Hautala (toim.), *Vammaiset ihmiset kansalaisina* (s. 21–60). Vastapaino.
- Rinne, R. (2014). Kulttuurinen pääomaja koulutuksen periytyvyys. Teoksessa S. Pulkkinen & J. Roihuvuo (toim.), *Erkanevat koulutuspolut – Koulutuksen tasa-arvon tila 2010-luvulla* (s. 22–50). Suomen ylioppilaskuntien liitto (SYL) ry.
- Rouso, H. (2003). *Education for All: a gender and disability perspective*. Education for All Monitoring Report 2003/4. United Nations.
- Runswick-Cole, K. (2007). *Parents as advocates: the experience of parents who register an appeal with the Special Educational Needs and Disability Tribunal*. Doctoral dissertation, University of Sheffield. White Rose eThesis Online, a shared repository of electronic theses from the University of Leeds, the University of Sheffield and the University of York. https://etheses.whiterose.ac.uk/10373/2/527650_vol1.pdf
- Sahamies, M. (2020). Vammaisuuden tuottamisesta: feministisen vammaistutkimuksen näkökohtia Osallistava ja osaava Suomi -hallitusohjelman vammaisia käsitteleviin diskursseihin. Pro gradu -työ, Helsingin yliopisto. HELDA Helsingin yliopiston digitaalinen arkisto. https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/313396/Sahamies_Miika_Pro_gradu_2020.pdf?sequence=3
- Sedgwick, P. (2014). Cross sectional studies: advantages and disadvantages. *BMJ*, 348. <https://doi.org/10.1136/bmj.g2276>
- Sirkko, R., Takala, M. & Muukkonen, H. (2020). Yksin opettamisesta yhdessä opettamiseen. *Kasvatus & aika*, 14(1), 26–43.
- Steinfeld, E. & Maisel, J. (2012). *Universal design: Creating inclusive environments*. John Wiley & Sons.
- Suomen YK-liitto (2015). *YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja*.
- Tarvainen, M. (2019). Ableism and the life stories of people with disabilities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 21(1), 291–299.
- Teittinen, A., Kivistö, M., Tarvainen, M. & Hautala, S. (toim.) (2021). *Vammaiset ihmiset kansalaisina*. Vastapaino.
- Temple, J. B., Kelahe, M., & Williams, R. (2018). Discrimination and avoidance due to disability in Australia: evidence from a National Cross Sectional Survey. *BMC public health*, 18(1), 1–13.
- Thomas, C. (2007). Sociologies of disability and illness: Contested ideas in disability studies and medical sociology. Macmillan.
- Tuononen, M. & Vanhalakka-Ruoho, M. (2016). *Ammatilliseen vai lukioon: Nuoren suunnanottoja perheen kehystämänä*. Publications of the University of Eastern Finland. Reports and studies in education, humanities and theology 14. University of Eastern Finland
- Vammaiset lapset ja nuoret -työryhmä (2019). "Äiti on mun avustaja." Vammaisfoorumin ja Ihmisoikeuskeskuksen kyselyn tuloksia: vammaiset lapset ja nuoret. Vammaisfoorumi. RAPORTTI-Lapset-ja-nuoret.pdf (vammaisfoorumi.fi)
- Van Aswegen, J. & Shevlin, M. (2019). Disabling discourses and ableist assumptions: Reimagining social justice through education for disabled people through a critical discourse analysis approach. *Policy Futures in Education*, 18(5), 634–656.
- Vanttaja, M. (2003). Koulumenestyjien urapolut. *Yhteiskuntapolitiikka*, 68(2), 131–140.
- Vehkalahti, K. (2019). Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Helsingin yliopisto.
- Vesala, H. T. & Vartio, E. (2019). Miten vammaisten ihmisten oikeudet toteutuvat Suomessa? Vammaisfoorumin vuonna 2018 toteuttaman kyselyn tulokset taulukkomuodossa. Vammaisfoorumi. <https://vammaisfoorumi.fi/wp-content/uploads/2019/09/VFKyselyn-perusraportti2019.pdf>
- Zola, I. K. (1977). Healthism and disabling medicalization. In I. Illich, I. Zola, J. McKnight, J. Caplan & H. Shaiken. *Disabling Professions* (41–67). Boyars.

Anna-Maija Niemi

Erityisen tuen tarpeen merkitys nuorten aikuisten koulutuselämänsä kerronnassa

Kohokohdat

- Tässä artikkelissa tuodaan elämänsänsä haastatteluiden analyysin avulla esiin, millaisia merkityksiä erityisen tuen tarve ja erityisopetus ovat saaneet haastateltavien nuorten aikuisten koulutuspoluilla sekä miksi näitä merkityksiä ja käytäntöjä tuntuu paikoin olevan vaikea muuttaa.
- Vaikka inklusiopolitiikkaa on vahvistettu ja tuen käytäntöjä kehitetty viime vuosikymmeninä, erityisen tuen tarpeeseen kietoutuu yhä samoja negatiiviseksi koettuja merkityksiä kuin 1980- ja 1990-luvuilla kouluaan käyneiden haastateltavien kerronnassa.
- Kun erityisopetuksen käytännöt ovat osa oppilaitoksen tavallista arkea, madaltuu kynnys pyytää apua ja ottaa sitä vastaan. Mikäli tuen saaminen on kiinni opiskelijan omasta aktiivisuudesta hakea tukea, osa opiskelijoista voi rajautua tuen ulkopuolelle.
- Kategorisointeja (tuen nimeäminen tehostetuksi tai erityiseksi tueksi) tarvitaan tuen järjestämiseen, mutta nämä tuen portaita määrittävät kategorisoinnit voivat siirtyä edelleen opiskelijoita kuvaaviksi määreiksi. Tämä taas voi edelleen uusintaa käsitystä opiskelijoiden välisistä muuttumattomista eroista.

Tässä artikkelissa tarkastellaan erityisen tuen tarpeen ja erityisopetuksen käytäntöjen saamia merkityksiä elämänsänsä haastattelukerronnassa. Tutkimuskysymykset ovat, minkälaisia merkityksiä erityisen tuen tarve

ja erityisopetus ovat saaneet haastateltujen nuorten aikuisten koulutuspoluilla, minkälaisista diskursseista käsin koulutusjärjestelmä lähestyy opiskelijoiden moninaisuutta ja tuen tarpeita, sekä miten nuoret aikuiset määritte-

levät itseään suhteessa koulutusjärjestelmän tuottamiin määrityksiin. Tutkimusotteeltaan artikkeli on elämäntutkimuksellinen ja kerronnallinen ja analyysissä hyödynnetään kriittisen vammais- ja inklusiotutkimuksen näkökulmia. Pääasiallisena tutkimusaineistona analysoidaan käynnissä olevan pitkäaikais tutkimuksen puitteissa tehtyjä nuorten aikuisten elämäntutkimuksellisia etnografialle rakentuvia haastatteluita (yhteensä 21 haastattelua). Analyysin tulokset osoittavat, että tuen tarpeisiin liitetään samoja negatiiviseksi koettuja merkityksiä kuin aiempina vuosikymmeninä kouluaan käyneiden haastateltavien kerronnassa. Joidenkin haastateltavien kohdalla ymmärrys heille annettua diagnoosista ei ole koko koulu-uran aikana selkiytynyt. Erityisen tuen päätös ja siihen kiinnittyvät diagnoosit näyttävät myös kaventavan koulutusvalintoja. Esimerkiksi lukioon tähtääminen erityisryhmästä käsin ja tarvitsemansa tuen saaminen opinnoissa on edellyttänyt joiltakin haastateltavilta itsehallinnan diskurssin mukaista aktiivisuutta ja omatoimisuutta edistää asiaansa. Artikkelin johtopäätöksinä todetaan, että onnistuessaan tuen käytännöt voivat olla tavallinen osa oppilaitoksen toimintakulttuuria, jossa yhteenkään opiskelijaan, opettajaan tai opetustilaan ei kiinnitetä poikkeavuuden leimaa. Erityisen tuen käytännöt näyttävät silti edelleen ylläpitävän ja uusintavan käsitystä opiskelijoiden välisistä muuttumattomista eroista ja näin ne myös voivat vahvistaa opiskelijakulttuurisia ennakkoluuloja, joita erityisen tuen tarpeeseen liitetään.

Asiasanat: erityisopetus, inklusio, medikaalinen diskurssi, elämäntutkimus, kerronnallinen tutkimus

JOHDANTO

Peruskoulussa erityistä tukea saaneiden oppilaiden koulutustavoitteita ja niiden kohtaamattomuutta opinto-ohjauksessa tarjottujen vaihtoehtojen kanssa on käsitelty usein aiemmassa tutkimuksessa (esim. Niemi, 2015; Mietola, 2010; Lappalainen & Hotulainen, 2007). Lähtökohtana tämän artikkelin kirjoittamiselle on toistuva havaintoni siitä, että koulutuspolkujen eriytyminen ja sitä rakenteistava ohjaus sekä tuen tarpeen saamat merkitykset näyttävät erityisopetustaustaisten nuorten aikuisten kerronnassa varsin pysyviltä.

Kirjoitin kymmenen vuotta sitten kollegoitteni kanssa Erityisluokka elämäntutkimus -haastattelututkimuksen raporttia, jossa perkasimme peruskoulun erityisryhmässä 1980-, 1990- ja 2000-luvun alkupuolella opiskelleiden henkilöiden koulutuskokemuksia ja -polkuja. Niissä painottuivat kokemukset koulun marginaalissa olemisesta, ammatillisten opintojen yleisyys sekä epäily nuorten lukiokelpoisuudesta (ks. Niemi, Mietola & Helakorpi, 2010). Merkillepantavaa on, että 2020-luvulle tultaessa toisella asteella opiskelevien tai sieltä valmistuneiden nuorten haastattelukerronnassa toistuvat samankaltaiset kysymyksenasettelut, itseymmärrys ja kokemukset ohjauksesta. Haastateltavien kerronta on herättänyt pohtimaan toisen asteen koulutusvaihtoehtojen välisiä railoja, mutta myös tuen tarpeen saamia merkityksiä. Ne tuntuvat laajamittaisista koulutuspoliittisista linjauksista huolimatta varsin pysyviltä koulutusten arjessa.

Artikkelini tutkimusote on elämäntutkimuksellinen ja kerronnallinen (esim. Henderson ym., 2007; Riessman, 2008), ja se pohjautuu etnografiselle tutkimukselle (esim.

Lappalainen, 2007; Lahelma, 2003). Taustoitan tarkastelua avaamalla erityisopetukseen liittyviä koulutus- ja vammaispoliittisia kehityskulkuja viime vuosikymmeniltä. Keskityn analyysiluvuissa erityisen tuen tarpeen saamien merkitysten ja erityisopetuksen käytäntöjen sekä niiden inklusiivisuuden ja segregoituneisuuden tarkasteluun haastateltavien kerontaa analysoiden. Tutkimuskysymykseni on, minkälaisia merkityksiä erityisen tuen tarve ja erityisopetus ovat saaneet haastattelemieni nuorten aikuisten koulutuspoluilla. Tämän lisäksi keskustelen läpi artikkelin yhtäältä siitä, minkälaisista diskursseista käsin koulutusjärjestelmä lähestyy opiskelijoiden moninaisuutta ja tuen tarpeita, ja toisaalta miten nuoret määrittelevät itseään suhteessa koulutusjärjestelmän tuottamiin määrittelyihin.

KOULUTUKSELLINEN INKLUUSIO VIIME VUOSIKYMMENINÄ: POLITIIKAN LINJAUKSIA JA KOULUTUKSEN KÄYTÄNTÖJÄ

Slee, Corcoran ja Best (2019) ovat todenneet erityisopetukseen liittyvissä keskusteluissa olleen pitkään valloilla ajatus siitä, että tietyt lapset eivät lähtökohtaisesti kuulu heidän vammattomien vertais- tovereidensa joukkoon. Myös Arto Jauhiainen ja Joel Kivirauma (1997) kirjoittivat jo kaksi vuosikymmentä sitten, että erityisopetus voidaan nähdä näennäisesti yhte- näisen koulutusjärjestelmän sisäisen vali- koinnin ja erottelun välineenä.

Erottelusta ja siitä seuraavasta lei- maavuudesta puhuttaessa nostetaan usein esiin vammaisuuden medikalistinen diskurssi. Tällä tarkoitetaan tiivistettynä

sitä, että erilaisuutta ja poikkeavuutta tar- kastellaan etsimällä oppimisvaikeuksia, vammoja ja niiden syitä yksilöistä ja hei- dän diagnooseistaan. Tällöin poikkeavak- si nähtyä pyritään korjaamaan, ja poik- keavuuden korjaamiseen kohdistetaan erityisiä toimenpiteitä (esim. Kivirauma, 2017; Grue, 2011; Shakespeare, 2006). Erityisopetukseen liittyvä luokittelu ja erillään opettaminen ovat olleet osa näitä korjaustoimenpiteitä, joita on kuiten- kin viime vuosikymmeninä pyritty purka- maan – inklusion tavoitteiden mukaisesti.

Suomessa inklusiosta puhuminen kiinnitetään yleensä aina erityispedagogiik- kaan ja siitä huolehtiminen nimetään eri- tyisopetuksen tehtäväksi. Inklusio filoso- fiana ja ihmisoikeusliikkeenä on kuitenkin syntynyt vastustamaan syrjivinä pidettyjä erityisopetuksen käytäntöjä sekä erityis- pedagogiikan tieteenalan tietoteoreettisia perusteita siitä, miten vammaisuus, poik- keavuus, oppimisvaikeudet ja niiden kor- jaaminen nähdään. Sleen ja muiden (2019) mukaan inklusio tulee nähdä ensisijaises- ti ja pääasiallisesti ihmisoikeuskysymykse- nä. Olen tavannut kääntää vierasperäisen inklusio-termin yhteiskunnalliseksi osalli- suudeksi. Tämä määritelmä suuntaa huo- mion koulua laajempaan kokonaisuuteen – instituutioihin, rakenteisiin ja kulttuuriin käytäntöihin – ja tähtää yhteiskunnalliseen muutokseen, jonka myötä kaikkien ihmis- ten osallisuus yhteiskunnan jäsenenä mah- dollistuisi (ks. Niemi, 2015).

Kansainvälinen keskustelu inklusi- osta ulottuu Suomea laajemmin koske- maan erityisopetukseen ja vammaisuu- teen liittyvien kysymysten lisäksi myös sitä, miten köyhyys, rodullistaminen ja heikko yhteiskunnallinen asema (esim. Slee, 2019; Tomlinson, 2008) tai hetero-

ja cis-normatiivisuuden ulkopuolelle asetuminen (esim. Goodley, 2014; Kjaran & Lehtonen, 2018) voivat tuottaa vaikeuksia osallisuudelle ja oppimiselle koulun käytännöissä. Koulutuksellisen inklusion keskeinen periaate on, että koulun tulee tarjota hyvää opetusta ja riittävää tukea kaikille oppilaille yleisissä oppimisympäristöissä – ja tähän ovat lukuisat valtiot sitoutuneet kansainvälisten sopimusten myötä (esim. Schuelka & Engsig, 2020; Lelvani, 2013; Runswick-Cole, 2011). Analysoin tuonempana haastateltavieni kerrontaa näitä erityisopetusta ympäröiviä hegemonisia diskursseja, medikalistista ja inklusiivista totuusjärjestelmää, vasten.

Suomessa 1960–1970-luvuilla toimeenpantu peruskoulu-uudistus tarttui erityisopetuksen järjestämiseen verrattain progressiivisesti. Tuettiin normalisuusperiaatetta, jolla tarkoitettiin sitä, että jokaisen lapsen koulu voisi olla oman alueen tavallinen lähikoulu ja sen perusopetusryhmä. Peruskoulun myötä myös laaja-alainen erityisopetus vakiinnutti asemansa osana yleisopetuksessa tarjottavia tukikäytäntöjä (Kivirauma & Ruoho, 2007; Mietola, 2014). Vuonna 1985 lievästi ja keskiasteisesti kehitysvammaiseksi määriteltyjen oppilaiden opetus tuotiin osaksi opetustoimea, kun aiemmin tämä oli kuulunut sosiaalihuollon piiriin.

1990-luvulle tultaessa inklusion kannalta tärkeä merkkipaalu oli Unescon Salamancan sopimuksen laatiminen vuonna 1994. Jäsenmaat sitoutuivat toteuttamaan lähikouluperiaatetta ja kehittämään sellaisia pedagogisia käytäntöjä, joissa oppilas saa tarpeitaan vastaavaa opetusta ja tukea tavallisessa oppimisympäristössä (Unesco, 1994). Vuonna 1997 myös vaikeimmin vammaisten oppilaiden opetus

siirtyi opetustoimen alaisuuteen (Kauppi, Mietola & Niemi, 2017). 2000-luvulle tultaessa inklusion kannalta merkittävää on YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus, joka kirjoitettiin vuonna 2006. Suomi ratifioi sopimuksen vasta kymmenen vuotta myöhemmin, vuonna 2016. Sopimus velvoittaa jäsenmaat takaamaan inklusiivisen koulutusjärjestelmän toteutumisen kaikilla koulutusasteilla.

Vuonna 2010 Suomessa käyttöön otettu perusopetusta koskeva lakiuudistus oppimisen tuen porrastamisesta yleiseen, tehostettuun ja erityiseen tukeen pyrki tekemään pysyvästä erityisopetuspäätöksistä määräajoin tarkasteltavia. Lakiuudistuksen taustalla oli ajatus oppilaan kehittymisestä, kasvusta ja tuen tarpeiden mahdollisesta muuttumisesta koulupolun aikana – ja näin ollen siis myös ajatus mahdollisuudesta liikkua yleis- ja erityisopetuksen välillä ja saada tarvitsemaansa tukea joustavasti ja tilanteittain osana koulun arkea.

Tätä tuen jatkumo-ajattelua pohjusti Erityisopetuksen strategia vuodelta 2006 (Opetusministeriö, 2007). Joidenkin tutkijoiden mukaan tämä strategia kyllä linjasi inklusiota tukevia käytäntöjä (kuten tuen jatkumo-ajattelun), mutta samanaikaisesti se jätti ottamatta kantaa suorasanaisesti inklusiolle olennaiseen lähikouluperiaatteen kysymykseen, jossa keskeistä on, että jokaisen oppilaan koulun tulisi lähtökohtaisesti olla hänen tavallinen perusopetuksen lähikoulunsa (esim. Mietola, 2014).

Oppimisen tuen lakiuudistuksen myötä myös Suomessa yleistivät erityisen tuen tarve -ilmauksesta johdetut termiyhdistelmät ja aiemmat erityisopetus-, erityisoppilas- tai vamma-sanoista johdetut

käsitteet siirtyivät ainakin hallinnon asiakirjoissa syrjemmälle. Erityisen tuen tarpeen käsitettä käytetään opetushallinnon teksteissä sekä oppilaitosten arjen keskusteluissa puhuttaessa oppilaasta, jonka tuen tarve määritellään tavallisesta poikkeavaksi. Siksi useat tutkijat ovatkin esittäneet, että termimuutokset eivät olisi poistaneet käsitteen leimaavuutta. Erityisen tuen tarvetta etsitään yksilöstä ja hänen ominaisuuksistaan sen sijaan, että huomio suunnattaisiin koulun käytäntöihin: mikä siellä estää osallistumista tai oppimista? Tämä uudelleennimeäminen kantaa siis mukanaan edelleen leimaavia merkityksiä. (Honkasilta, 2019; Mietola, 2014; Slee, 2014; Vehmas, 2005.)

Kun käytn tässä artikkelissa erityisen tuen tarpeen käsitettä ja analysoin nuorten aikuisten sille antamia merkityksiä, viittaan käsitteellä heille koulussa annettuun määritelmään. En ota kantaa nuorille annettujen diagnoosien tai tuen tarpeen määritelmien paikkansapitävyyteen, mutta en myöskään vähättele tai kiistä niiden mahdollisia vaikutuksia heidän elämäänsä (ks. Honkasilta, 2019; Niemi, 2015; Mietola, 2014).

Tarkasteltaessa erityisopetuksen ja koulutuksellisen inklusion kehitystä erityisesti kolmen viime vuosikymmenen aikana on merkillepantavaa, että 1990-luvusta lähtien on laadittu useita kansainvälisiä vammais- ja koulutuspoliittisia linjauksia, joilla on tavoiteltu erillään järjestettävän erityisopetuksen purkamista, mutta myös laajemman yhteiskunnallisen osallisuuden vahvistamista (ks. Kauppila ym., 2017). Näiden linjausten myötä on vahvistettu vammaisten ja muiden erityistä tukea tarvitseviksi määriteltyjen henkilöiden yhteiskunnallista asemaa korostaen oikeusdis-

kurssia: kaikille on haluttu taata osallisuus tasa-arvoiseen koulutukseen, työhön ja muuhun arkielämään.

Erityisesti 2010-luvulle tultaessa oikeus koulutukseen ja työhön on kuitenkin vallitsevan poliittisen diskurssin mukaisesti taipunut oikeudeksi *mahdollisuuteen* opiskella ja työllistyä sen myötä; ja palkkatyön saavuttamisen keskeisyys näyttäytyy irvokkaasti yksilön mahdollisuuksista kiinni olevana asiana jopa vaikeammin vammaisten henkilöiden kohdalla (Kauppila ym., 2017). Onkin kiistanalaista, ovatko nämä yllä kuvatut linjaukset ja uudistukset pystyneet saavuttamaan tavoitettaan: tasa-arvoista ja ei-segregoivaa koulutusjärjestelmää ja sitä myöten yhteiskunnallista osallisuutta.

Aiemman tutkimuksen mukaan erityistä tukea tarvitseviksi määriteltyjä nuoria ohjataan turvallisina pidetyille ja heille sopiviksi katsotuille aloille, jotka löytyvät pääosin ammatillisista ja erilaisista valmentavista koulutuksista. Lukio on perinteisesti nähty sellaisena koulutusmuotona, jossa tulisi osata opiskella itsenäisesti ja edetä ripeästi (akateemisten) tavoitteidensa mukaisesti (Niemi & Laaksonen, 2020). Tästä syystä lukio on virallisesti ollut niin sanotusti erityisopetusvapaa alue pitkään; aiempi lukiolainsäädäntö ei tunnistanut erityisopetusta, eikä sen tarjoaminen ollut pakollista lukioissa.

Lukiolain uudistus vuodelta 2019 velvoitti kuitenkin lukiot tarjoamaan ”opiskelijall(e), jolla on kielellisten erityisvaikeuksien tai muiden oppimisvaikeuksien vuoksi vaikeuksia suoriutua opinnoistaan” erityisopetusta tai muuta opinnoissa tarvittavaa tukea (Lukiolaki, 2018), ja nykyisin suurimmassa osassa maan lukioista työskentelee erityisopetta-

ja ainakin osa-aikaisesti. Aiempi tutkimus on kuitenkin osoittanut, että erityisopetus ei asetu lukiokoulutuksen kulttuurisiin käytäntöihin saumattomasti (Niemi & Laaksonen, 2020). Akateemisen, tukea tarvitse-mattoman opiskelijan ideaali elää yhä, ja sitä uudelleen tuotetaan sekä koulun että laajemmissa yhteiskunnallisissa käytän-nöissä (ks. Langørgen & Magnus 2018, 602). Yksi ulottuvuus on myös se, miten poikkeavuuteen, eli nykydiskurssissa eri-tyisen tuen tarpeeseen, suhtaudutaan lu-kioidissa.

Joel Kivirauma (2017) on todennut analysoituaan vammaisten henkilöiden elämäkertoja, että niissä toistuvat sekä vuosikymmenestä että kirjoittajasta toi-seen koulussa kohdatut kiusaamisen ja syrjässä olemisen kokemukset. Kyseinen teema esiintyy myös tässä artikkelissa, ja kuljetan Kivirauman (em.) tapaan analy-yssissäni mukana erityisopetuksen klassis-ta kysymystä segregaaion ja inklusion suhteista. Huomioni erottelun ja inklusion välisestä suhteesta kohdistuu eri konteks-teihin sekä aihepiireihin: peruskouluun, koulutusvalintoihin ja toisen asteen opin-toihin sekä erityisopetuksen saamiin mer-kityksiin näissä koulutuskonteksteissa.

TUTKIMUSAINEISTO, ANALYYSITAPA JA KESKEISET KÄSITTEET

Analysoin tämän artikkelin pääasiallise-na tutkimusaineistona käynnissä olevan pitkittäistutkimukseni *Moninaisia polkuja aikuisuuteen. Elämäkulullinen tutkimus nuorista aikuisista siirtymässä korkeakou-*

lutukseen ja työelämään puitteissa tehtyjä nuorten aikuisten elämäkulullisia etnogra-fialle rakentuvia haastatteluja. Kyseisten henkilöiden opiskelua lukiossa ja amma-tillisessa koulutuksessa tutkittiin jo aiem-massa *Taidot Työhön* -hankkeen¹ etnogra-fisessa tutkimuksessa, ja olen analysoinut artikkelia varten myös muita tuolloin tehty-jä kertaluonteisia etnografisia haastattelu-ja sekä kenttämuistiinpanoja.

Olen valikoinut tarkemman analyysin kohteeksi pitkittäistutkimukseeni osallistu-vista nuorista aikuisista kuuden henkilön haastattelut vuosilta 2017–2021 (yhteen-sä 21 haastattelua). Heistä kaikki ovat opiskelleet osan – puolestatoista vuodes-ta seitsemään vuoteen – tai koko perus-kouluaikinsa erillisessä erityisryhmässä. Päätös erityisen tuen tarpeesta on siirty-nyt asiakirjoina heidän mukanaan myös peruskoulun jälkeisiin opintoihin. Haasta-teltavat ovat halutessaan voineet kertoa minulle syyn erityisopetuspäätökselleen, mutta olen tietoisesti jättänyt kysymättä heidän mahdollisista diagnooseistaan – niiden paikkansapitävyys ei ole olennaista analyysini kannalta, jossa huomio on kou-lutuksen käytäntöjä koskevassa kerron-nassa ja kerronnan diskursiivisissa ulottu-vuuksissa. Olen haastatteluja tehdessäni pyrkinyt asemoitumaan arvostavan kuun-telijan ja keskustelukumppanin paikalle, ja siten tarjoamaan tilan ja reflektiopinnan haastateltaville kertoa elämästään (ks. Re-nold ym., 2008; Estola ym., 2017).

Yksi haastateltavista on naiseksi olet-tamani (Veera²) ja viisi mieheksi olettamaa-ni (Leevi, Lauri, Thao, Eric ja Oliver). Kaksi haastateltavista kuuluu rodullistettuun vä-hemmistöön. Toisen heistä äidinkieli ei ole

¹Taidot Työhön -tutkimushanketta rahoitti Suomen Akatemian strategisen tutkimuksen neuvosto (303691).

²Kaikki haastateltavista käytetyt nimet ovat pseudonimiä.

suomi, toisella on suomen lisäksi myös toinen kotikieli. Haastateltavien perhetaustat ovat vanhempien koulutuksen ja työmarkkina-aseman osalta moninaisia. Näiden kuuden henkilön haastatteluita taustoittavana aineistona hyödynnän analyysissä myös vuosina 2009–2010 toteutetun *Eri-tyisluokka elämänculussa* -haastattelututkimuksen (Niemi ym., 2010) aikana tehdyjä erityisluokkataustaisten henkilöiden elämänculullisia haastatteluja.

Ymmärrän elämänculullisuuden pitkittäisenä tutkimusotteena, jossa haastateltaville tarjotaan tila pohtia ja kertoa elämänsä siinä hetkessä ja niiden asioiden äärellä, missä he kulloisenakin haastatteluajankohtana ovat. Siten elämänculullisuus on aina arkeen kiinnittyvää. Se on myös retrospektiivistä – menneitä tapahtumia katsotaan ja niitä tulkitaan nykyhetkestä käsin –, mutta samalla se kurottaa nykyisyydestä kohti vielä avoinna olevaa tulevaa. Keskityin aineiston analyysissä haastateltavien koulutuskokemuksia koskevaan kerrontaan (ks. esim. Kivirauma, 2017; Niemi & Mietola, 2017) ja tein analyysia diskursiivisella otteella (Tamboukou, 2008; Holmberg & Niemi, 2019; Phoenix, 2011; Riessman 2008). Avaan analyysitaapani seuraavaksi tarkemmin.

Lukiessa aineistoani olen tarkastellut ja analysoinut yhtäältä *kerronnan sisältöjä* eli sitä, mitä haastatteluissa kerrotaan: erilaisia koulutuskokemuksia, itselle merkittäviä tapahtumia ja tilanteita, muutoksia, arjen kuvauksia. Toisaalta analyysi on kohdistunut siihen, miten kulloisessakin yhteiskunnallisessa tilanteessa eri tavoin asemoituvien yksilöiden on mahdollista kertoa ja millaiseksi *kerronta muodostuu*: kriittiseksi, ymmärtäväiseksi, niukaksi, runsaaksi ja niin edelleen. Huo-

mioni on myös siinä, miten yhteiskunnalliset ja kulttuuriset käytännöt asettuvat osaksi koulutuskokemusten, elämänculun ja niitä koskevan kerronnan rakentumista (ks. Shah & Priestley, 2011; Riessman, 2008; Lahelma, 2003). Oletan haastattelujen olevan jollain tapaa väistämättä niiden haastatteluajankohdan koulutuspolitiikkaa määrittävän, yksilöllisiä valintoja ja vastuuta korostavan diskurssin lävistämiä, jota kutsun itsehallinnan diskurssiksi (ks. Niemi & Jahnukainen, 2020; Davies & Bansel, 2007; Helén, 2010), ja analysoin sitä, miten omasta koulutuspolusta kerrotaan itsehallinnan kehystämänä (ks. myös Lappalainen ym., 2010).

Koulutusta koskevaa kerrontaa analysoidessani olen hyödyntänyt myös subjektifikaation, subjektiksi tulemisen käsitettä. Ymmärrän tämän tarkoittavan prosessia, jossa subjektius muotoutuu kulloisessakin diskurssissa totena nähdyn vallan ja tiedon suhteissa (Butler, 1997; Davies, 2006). Tällöin yksilö ensin asettuu omaksumaan kunkin diskurssin oikeana pidettyä tietoa ja toimintatapoja ja oppii hallitsemaan niitä, jonka myötä vallan käytäntöjen liikuttelu ja vastustaminenkin voivat tulla mahdolliseksi (ks. Ikävalko, 2016, 72). Näen subjektifikaation käsitteen hyödyllisenä analyysin välineenä tarkasteltaessa sitä, miten yksilölle muodostuva kokemus omasta itsestään on yhteydessä laajempiin yhteiskunnallisiin ja diskursiivisiin käytäntöihin ja niissä rakentuviin hallitseviin kertomuksiin esimerkiksi erityisopetuksesta ja sen tarpeesta.

Ymmärrän erityisen tuen tarpeen ja vammaisuuden saavan merkityksensä yhteiskunnallisissa, kulttuurisissa, historiallisissa sekä taloudellisissa diskursseissa, ja näillä määritelmillä on myös materiaali-

sia ja kokemuksellisia kiinnikkeitä, esimerkiksi sekä rakennettuun ympäristöön että yksilöiden kokemusmaailmoihin (esim. Goodley, 2014; Gabel, 2005; Kauppila ym., 2018). Vammaisuutta tulee nähdäkseni tarkastella aina suhteessa kyvykkäänä nähtyyn ja yhteiskunnallisissa konteksteissa rakentuviin kyvykkyyshanteisiin (*ableism*) (Vaahtera, 2019; Runswick-Cole, 2011). Luen erityisen tuen tarpeen saamia määritelmiä kriittisen vammais- sekä inklusiotutkimuksen näkökulmista.

Lennard Davis (2014) on kirjoittanut, että moninaisuuden (*diversity*) käsitteestä olisi tullut uusi yhteiskunnallinen normaa. Poikkeukseksi tälle uudelle normaalille asettuu edelleen vammaisuus, joka määrittyy normaalin, nyt siis myös moninaisuuden, ulkopuolelle. Davisin mukaan vammaisuuden rajautuminen normaalin ulkopuolelle johtuu siitä, että vammaisuutta määritetään yhä medikalistisen, diagnostisen otteen – ja siis sairauden käsitteistön – avulla (emt. 2014, 2–14). Davis kirjoittaa vammaisuuden olevan lähtökohtaisesti sellainen identiteettikategoria, joka ei ole valittavissa. Siten se muodostaa poikkeuksen sekä jälkimodernissa ajattelussa korostetun subjektiviteetin muovailtavuuden ja liikuteltavuuden että uusliberalistisen rationaliteetin mukaisen kuluttaja- ja valitsijakansalaisen ihanteiden suhteen. Näin nähtynä vammaisuus asettuisi hallitsevan (itse)valinnan eetoksen ulkopuolelle (emt. 2014, 2–14).

Tämä valinnan kirjon kapeneminen on nähtävissä erityistä tukea tarvitseviksi määriteltyjen henkilöiden koulutuspoluilla vuosikymmenestä toiseen toistuvana ilmiönä esimerkiksi siinä, että jotkut koulutusvaihtoehdot nähdään epäsovivina, toiset mahdottomina heille, sillä kehollisen

tai neuropsykologisen häiriön ajatellaan määrittävän ja lukitsevan yksilön mahdollisuudet ja tulevaisuuden suunnan. Samanaikaisesti kuitenkin tämä medikalistinen diskurssi kohdistuu – itsehallinnan diskurssin tavoin – ensisijaisesti juuri yksilöön suhtautuen tähän muokkauksen tai parantamisen tarpeessa olevana ympäristön epäkohtiin tarttumisen sijaan (ks. myös Honkasilta, 2019; Honkasilta & Vehkakoski, 2019; vrt. Mirza & Meetoo, 2017).

Seuraavissa kahdessa luvussa keskustelen haastattelukerronnan pohjalta tekemäni analyysin tuloksista. Ensimmäisessä luvussa huomio on tuen tarpeen ja diagnoosien saamisessa merkityksissä erityisesti peruskouluikäisten erityisopetuksen käytäntöjen valossa. Toisessa luvussa siirryn keskustelemaan koulutuspolkujen eriytymisestä ja siitä, kuinka eri tavoin tarjolla oleva tuki on yhteydessä haastateltavien koulutuskokemuksiin.

TUEN TARPEEN VAIHTELEVAT MERKITYKSET JA EPÄSELVÄT DIAGNOOSIT HAASTAMASSA ERILLISTÄ ERITYISOPETUSTA

Kaikki elämänkulullisessa tutkimuksessani mukana olevista nuorista aikuisista ovat kertoneet osin samansuuntaisesti peruskouluikäisistä kokemuksistaan erityisryhmässä: tavalla tai toisella erityisryhmiä kuvattiin muusta koulusta erillisinä yksikköinä (ks. myös Mietola, 2014). Tämä erillisyys liittyi joko koulun sosiaaliin (kaveriporukat, oppilaskulttuurit) tai instituutionaaliin (oppiminen, opiskelu, opetus) järjestykseen (ks. Helakorpi ym., 2014; Riitaola ym., 2019). Yhtä lukuun ottamatta kaikki haastateltavista kuvasivat erityisryhmiä

rauhattomina ympäristöinä. Lisäksi he kertoivat joko ryhmän sisäisestä kiusaamisesta tai erityisryhmän opiskelijoihin kohdistuvasta muualla koulun arjessa tapahtuvasta ulossulkemisesta. Osalle haastateltavista on kuitenkin jäänyt kavereita peruskoulun alaluokilta saakka, ja heidän kerronnassaan erityisryhmässä ”puhallettiin yhteen hiileen” sivussa koulun muista sosiaalisista suhteista. Tämä on linjassa aiemman haastattelututkimuksemme tulosten kanssa: erityisluokka koettiin sosiaalisesti myönteisenä ympäristönä eikä ryhmän sisäistä kiusaamista esiintynyt (Niemi ym., 2010).

Lauri siirtyi erityisryhmään kolmannelta luokalta lähtien ja opiskeli siellä peruskoulun loppuun saakka.

Lauri: Mutta sitten, mitä tuolla nyt on tapahtunut, sitä kuulee vielkin tosi usein, että jos joku on erityisluokalla tai jonkun erityisen tarpeessa niin sitten sitä saatetaan sanoa hyvin nopeesti siellä, että sulla on joku, että sä oot vammanen tai jotain, koska siellä on se ongelma ollu. Siis mejän mun ja mun kavereiden elämässä, jotka on ollu erityisluokalla, niin mejän elämässä menee semmonen nopee semmonen jakso, missä huomaa, että on joskus kokemuksen tosi kovana sen, että jotain haukutaan tai sillee, niin sitten huomaa sen kaverissa ja itnessä, että on. Huomaa sillee, että saattaa olla tosi semmonen vähän epäileväinen aina kaikkien ihmisten suhteen ja sillee, että on vähän sillee varuillaan, että mitä on sanomassa.

Laurin kerronnassa tulee esiin syrjässä olemisen kokemus kouluyhteisössä, ja tämä kokemus siirtyi myös toisen asteen ammatillisiin opintoihin. Haastatellessani

Lauria hänen ammatillisten opintojensa aikana hän suhtautui kriittisesti omaan oletettuun poikkeavuuteensa – näki kouluikäisen poikkeavaksi määrittelyn tuotaneen epäluuloisuutta –, mutta samanaikaisesti hän puhui itsestään muista opiskelijoista poikkeavana (ks. Honkasilta, 2019). Subjektiksi tulemisen prosessia, subjektifikaatiota (Davies, 2006; Butler, 1997), näytti Laurin kohdalla määrittävän kaksi eron ulottuvuutta: määritelty erityisen tuen tarve opinnoissa sekä koettu poikkeavuus oppilaitoksen valtavirtaisesta opiskelijakulttuurista.

Hänen kerrontaansa analysoidessa ni huomio kiinnittyy siihen, miten erityistä tukea tarvitsevan opiskelijan paikalle asettuminen näyttäisi yhtäältä työntävän pois normaaliuden piiristä, toisaalta tarjoavan resurssin selittää ja ymmärtää itseään (ks. Mietola, 2014; Laws & Davies, 2000; Honkasilta, 2019; Honkasilta & Vehkakoski, 2019; myös Youdell, 2006; Riitaoja ym., 2019). Laurin kerronnassa toistui oma ymmärrys siitä, mitkä ovat hänen tuen tarpeensa, missä hän tarvitsee apua ja missä hän taas pärjää ”niin kuin muutkin”. Useiden sekä opinnoissa että myöhemmin työelämässä kohdattujen tilanteiden äärellä hänen tuen tarpeisiinsa ei ollut osattu vastata, ja toisaalta jäätyään vaille tarvitsemaansa tukea Lauri kertoi tulleen lokeroiduksi laiskaksi tai osaamattomaksi.

Thao ohjattiin esiopetuksesta ensimmäiselle luokalle pienryhmään muuhun kuin hänen lähikouluunsa. Syynä oli Thaon kertomana hänen heikko suomen kielen taitonsa. Hän kuvasi odottaneensa pääsevänsä kertomaan tästä kokemuksestaan jollekulle, ja vielä ammatillisten opintojen aikanakaan hän ei ymmärtänyt erityisryh-

mään siirtämisen taustalla olevia syitä.

Thao: No mä alussa ihmettelin, että miks mun tehtävät on niin helppoja. Siis mä osasin kaikki ihan helposti. Mä opin heti lukee ja opin heti laskemaan. Kaikki meni käyntiin yhdessä päivässä ja mä olin ihan ihmeissään. Miks nää on niin helppoja. Mutta sitten, kun mä aloin tottua siihen helpouteen. Sitten ne alkoikin olla vaikeita. Mun mielestä ei mun suomen kieli ollu mikään huono.

Anna-Maija: No miten sulla lähti menee se koulu sitten, kun sanoit, että tehtävät oli helpompia, niin tuntuks, että sulla tuli hirveen hyvät numerot ja meni se koko ala-aste sillee? Opit sä paljon asioita siellä vai?

Thao: No jos ihan totta puhutaan, en oppinu hirveästi mitään. Oon oppinu vaan sen. Oon tottunu siihen, että tarjotaan vaan koko ajan apua. Oon oppinu jonkin verran asioita, jonkin verran en.

Aiemmassa tutkimuksessa on tunnistettu viitteitä siitä, että maahanmuuttotautaiset lapset olisivat yliedustettuina erityisryhmissä (Laaksonen, 2008), ja syitä tälle on esitetty muun muassa diagnosoinnin haasteista: kehittyvän kielitaidon ja oppimisessa tunnistettujen vaikeuksien rajoja ei ole helppo erottaa. Erityisluokka elämäntilanteissa -haastattelututkimuksessa totesimme yhdeksi erityisluokalla opiskelien peruskokemukseksi oppilaille suunnattujen oppimistavoitteiden mataluuden ja runsaan, joskus jopa liiallisen tuen saamisen (Niemi ym., 2010; ks. myös Miettinen, 2014). Thao kertoi haastattelussaan tästä samasta ilmiöstä: tehtävät tuntuivat liian helpoilta ja tarjolla olevaan runsaaseen tuen määrään tottui. Tuen määrän paljous konkretisoitui siirryttäessä erityis-

ryhmästä yleisopetukseen, Thaoon kohdalla vasta ammatillisissa opinnoissa, jossa tarvittavaa itsenäistä työskentelyotetta ei ollut erityisryhmässä harjoiteltu.

Thaon käsitys vielä ammatillisten opintojen aikana oli, että hänelle ei ollut osattu selittää diagnoosinsa eikä siitä johdetun erityisen tuen tarpeen syitä.

Thao: Minulla on hahmottamisvaikeus. Mä en vieläkään tiedä, mikä se hahmottamisvaikeus on. Mä oon miettiny sitä. No tiedän, mitä hahmottaminen tarkoittaa, mutta se vaikeus ei oo mikään suuri este, että en pystyisi opiskella normaalisti – – Mulle ei olla sanottu oikein siitä mitään – – Jotkut on kysynyt, että miks mä oon pienessä luokassa. Mä oon aina sanonut, että mulla on hahmottamisvaikeus – – Kyllä mä tiedän, mikä hahmottaminen tarkoittaa. Mutta sitä hahmottamisvaikeutta en oo. En oo ymmärtänyt täysin, miten se muhun liittyy vieläkään.

Thaon kerronnasta kuului pettymys saatua määritelmää ja siitä seuranneita opetusjärjestelyitä kohtaan. Haastattelutilanteessa kerrottu epätietoisuus itselle määritetyistä tuen tarpeista resonoi myös aiemmassa tutkimuksessa haastattelemani nuorten kerronnan kanssa: osa nuorista oli epävarmoja siitä, millä perusteella heidät oli sijoitettu pienryhmään tai mitä heille annettu diagnoosi tarkoitti. Medikalistista diskursssia koskevana kritiikkinä voidaan nostaa esiin se, että lääketieteen erikoisaloilta johdetut kliiniset termit on tarkoitettu ammattilaisille eivätkä ne itsestään selvästi aukene lapsille ja heidän vanhemmilleen. Siksi niiden käyttö ohjaus- ja neuvottelutilanteissa voi johtaa ohipuhumiseen sekä lapsen tarkastelemiseen ainoastaan

hänen diagnoosinsa lävitse (ks. Vehkakoski, 2006). Samalla kun termit voivat olla epäselviä opiskelijoille ja heidän vanhemmilleen, ne kuitenkin asettuvat osaksi subjektifikaatiota: on vaikea vastustaa asiantuntijapuheen tarjoilemaa medikalistiseen diskurssiin kiinnittyvää määritelmää, mikäli ei ymmärrä sen sisältöä. Toisaalta näiden määritysten voidaan myös nähdä tuovan toivoa paremmasta. (Honkasilta & Vehkakoski, 2019.)

Thaon kerronnassa tietoisuus diagnosoidusta hahmottamisvaikeudesta näyttäisi muokanneen hänen käsitystään itsestään jollakin tavoin poikkeavana ja tukea tarvitsevana opiskelijana. Juho Honkasillan (2019, 17) tavoin tulkitsem, että tukeuduttaessa medikalistiseen erityisen tuen tarpeen diskurssiin, tuotetaan yksilöstä ensisijaisesti kategoriansa edustaja. Tämä voi sekä etäännyttää itseä koskevista asioista että työntää normaalina nähdyn koululaisuuden ulkokehälle (em.). Pidän Thaon kerronnassa keskeisenä sitä, että hänen ymmärryksensä hahmottamisvaikeuden termistä on jäänyt epämääräiseksi. Diagnoosi ei näytä tuoneen hänelle työvälineitä ymmärtää itseään ja omaa koulunkäyntiään paremmin – pikemminkin se on hämentänyt.

Veera oli siirtynyt erityisluokalle yläkoulussa koulukiusaamisen ja todettujen oppimisvaikeuksien vuoksi. Myös erityisluokan sisällä oli ollut kiusaamista, ja hän oli kokenut sosiaaliset suhteet hankalina. Arvosanat olivat kuitenkin nousseet, erityisluokalla opiskeltavat asiat olivat helpompia, ja myös opetuksen Veera kertoi kokeneensa hyväksi. Kysyttäessä, haluaisiko hän muuttaa jotain menneessä koulupolussaan, Veera argumentoi erityisluokalle siirtymistä vastaan.

Anna-Maija: No jos sun pitäs nyt kattoo ehkä vähän tavallaan taaksepäin tota sun koulu-uraa sillee, niin onks siellä jotain sellasii asioita, että jos sä nyt pääsisit muuttamaan niin mitä muuttaisit?

Veera: (mieltii) No en mä tiijä. Mun tekis mieli vaan muuttaa koko se yläasteaika vois mennä paremmaks, että ei ole sitä kiusaajaa ja mun ei ois tarvinnu vaihtaa sinne erityisluokalle. Varmaan ne on ne asiat, mitä muuttaisin, että koko yläaste vaan uusiks, jos sais niin se on ainoa asia. (naurahdus)

Erityisopetukseen liittyvä keskeinen kysymys segregoidun ja inklusiivisen opetuksen järjestämisen välisestä kamppailusta kuuluu Veeran kerronnan taustalla. Hänen haastatteluistaan voi kyllä tulkita ymmärrystä pienessä ryhmässä opiskelemisen tärkeyttä ja myös laadukkaaksi koettua opetusta kohtaan, mutta siirtymisen erityisryhmään kerrotaan tulleen ulkoapäin – ei omasta toiveesta. Itseään koskevassa kerronnassa Veeralle tärkeää näyttääkin olevan erottautuminen leimautumisesta erityistä tukea tarvitseväksi ja poikkeavaksi. Peruskouluaikana erillinen erityisryhmä on alleviivannut ei-toivottua erityisyyttä, joka asettuu normaalina nähdyn moninaisuuden ulkopuolelle – medikalististen poikkeamien alueelle (Davis, 2014).

Muista haastateltavista poiketen Oliver ei kertonut erityisryhmään liittyvistä kielteisistä kokemuksista. Epäselvyys siitä, miksi erityisryhmään oli siirrytty, tai epävarmuus siirron mielekkyydestä toistui hänenkin haastattelussaan.

Oliver: Sitä ei ehkä silleen, kun miettii niin jälkepäin, oliko se hyvä ratkasu. En tiitä. Eiks sinne erityisluokalle jouduta jostakin syystä? Et kaikki tollaset, siel

pitää olla enemmän, sinne yleensä joudutaan just kaikis tollasis, et ei kestä pitkään-, et keskittymiskyky herpaantuu tosi helposti, että mullakin oli se ongelma joskus (vahvasti). On se vieläkin jollain tavalla mulla siellä, mut ei oo niin vahvasti enää. Ja sit on myös sellasii käyttäytymisongelmia, kaikkia tollasia mitkä ei toimis tavallaan missään, periaatteessa missään koulussa. Mut sit taas, en tiä kyllä.

Oliver pohti syitä erityisryhmään joutumiselle ja nimesi useita syitä (keskittymiskyvyn herpaantuminen, käyttäytymisongelmat), joilla siirtoa yleensä perustellaan. Siirtyminen lukioon ja ”ehkä koulun suuriin luokkaan” yläkoulun pienestä erityisryhmästä oli ollut suurin yksittäinen muutos hänen koulutuspolullaan, vaikka hän olikin jo yläkoulun aikana omasta toiveestaan ollut integroituna useissa eri oppiaineissa. Oliver kertoi tajunneensa, että yleisopetuksessa ei saa ehkä yhtä paljon apua kuin pienryhmässä, ja kuvasi siirtymistään vaiheeksi, jossa ”pitää itekin vähän ottaa niskasta kiinni ja yrittää tavaltaan itsenäistyy tai itsenäisesti pärjää”. Ja se auttaa ehkä myös silleen tulevaisuutta ajatellen, että jossain vaiheessa pitää joutain vähän itekin tehdä.”

Integraatioon liittyvä ajattelumalli oppilaiden siirtämisestä ja sijoittamisesta valikoiduissa oppiaineissa normaaliopetukseen ei yksistään ratkaise erillisiksi ja erilaisiksi rakentuvien koulutuksellisten ja pedagogisten käytäntöjen dilemmaa. Erityisryhmässä opitaan tietynlaiseen toimintakulttuuriin. Siirtyminen toimintakulttuurista toiseen voi näyttäytyä dramaattisesti erilaisena, sillä erityisryhmässä on opittu opiskelemaan ja olemaan oppilaana erityisryhmän tavoin. (ks. Mietola, 2014.)

Tulkitsen tässä olevan kyse inklusion arvopohjaan liittyvästä keskeisestä kysymyksestä: inklusiivisessa koulussa oppilaan ei tulisi siirtyä minnekään saadakseen tarvitsemaansa tukea, vaan tuen tulisi liikkua oppilasta kohti (esim. Schuelka & Engsig, 2020; Slee ym., 2019; Runswick-Cole, 2011). Argumentti oppilaiden tuen perässä siirtymistä vastaan perustuu syrjimättömyyden ja yhdenvertaisuuden periaatteisiin (Unesco, 1994; Perusopetuslaki, 2010).

Haastattelujen analyysin pohjalta olen tulkinnut, että erityinen tuki on suurimman osan haastateltavista peruskoulu-aikana merkityksellistynyt runsaana apuna, helpotettuina koulutehtävinä ja erillään olemisena koulun muusta arjesta. Se on merkinnyt osan kohdalla myös erityisryhmän marginaalisesta asemasta johtuvaa leimautumista sekä omaa nimettyä diagnoosia koskevasta epäselkeydestä johtuvaa hämmennystä.

KOULUTUSPOLKUJEN ERIITYMISESTÄ JA TUEN TARJOAMISEN TAVOISTA

Erityisopetustausta on rajannut usean haastateltavani kohdalla lukiovaihtoehdon ulos. Ammatilliseen koulutukseen hakeutuminen näyttääkin olleen monelle poisvalinta lukiosta, vaikka tähtäimessä oleva ala ei välttämättä kiinnostaisi. Ammatilliseen koulutukseen hakeutunut ja sieltä valmistunut Veera toi jo ensimmäisessä haastattelussaan esille, että lukiota ei pidetty hänelle mahdollisena opiskelupaikkana.

Veera: (K)un mulle laitettiin tää diagnoosi tästä lukihäiriöstä, niin mulle heti sanottiin, että mun ei oo mitään järkeä tulevaisuudessa lähteä lukioon.

Anna-Maija: Jo sillon pienenä?

Veera: Niin sanottiin, koska mulla on keskivaikeeta niin sitten just tän. Se on niin, kun tää on näin ns. paha tai sillee tää mun lukihäiriö niin sitten sen takii ei. Sanottiin, että ei kannata hakee.

Veera kuvasi lukion rajautumista mahdollisten vaihtoehtojen ulkopuolelle ”lausuntona tulleen” ja ”ihan päätettynä asiana”, jossa hänen omien toiveidensa tai mielenkiinnonkohteidensa huomiointi ei näkynyt. Perusteluna lukion ja ammatillisen koulutuksen tiettyjen alojen ulosrajautumiselle käytettiin Veeran diagnosoituja oppimisvaikeuksia. Perustelut noudattavat medikalistisen diskurssin logiikkaa. Tunnistetaan ongelma, nimetään se ja määritetään sen pohjalta nuoren tuleva koulutuspolku – siis luodaan yhteys todennetun oppimisvaikeuden ja koulussa sekä laajemmin elämässä pärjäämisen välille (ks. Goodley, 2014; Thomas & Loxley, 2001). Tällöin oppimisvaikeuden vuoksi jotkut koulutusvaihtoehdot näyttävät lähtökohtaisesti poissuljetuilta – eikä niitä välttämättä edes esitellä hakuvaihtoehtoina.

Hätkähdyttävää on, että verratessani tuoreiden elämäkulullisten haastattelujen kerrontaa aiempiin haastatteluihin, joissa kerronnan kohteena oli 1980–1990-luvun ja 2000-luvun alkupuolen koulukokemukset, ohjauksen jakolinjat ammatillisen ja lukiokoulutuksen välillä piirtyvät esiin samankaltaisina. Erityisluokka elämäkulussa -haastattelututkimuksessa selvisi, että noin kolmestakymmenestä haastatellusta ainoastaan kaksi oli jatkanut peruskoulusta lukioon ja valmistunut sieltä. Heidän lisäksi yksi oli käynyt lukion myöhemmin aikuisopintoina. Myös rekisteriaineistoja tarkastelemalla havaitaan, että erityistä tukea tarvitsevista opiskelijoista suurin

osa päättyy peruskoulun jälkeen ammatilliseen tai erilaisiin valmentaviin koulutuksiin (esim. Kirjavainen ym., 2016).

Leevi ja Oliver olivat molemmat omissa peruskoulun erityisryhmissään ainoita lukioon hakeneita, ja he kertoivat, että opinto-ohjauksessa esiteltiin lähinnä ammatillisia koulutuksia sopivina hakuvaihtoehtoina. Leevi kertoi itselleen olleen aina selvää, että hän halusi peruskoulun jälkeen lukioon. Ammatillinen koulutus ei ollut kiinnostanut häntä eikä tuntunut tarpeeksi haastavalta. Hänen lukiotoiveensa realistisuutta oli kuitenkin epäilty, ja epäilyt kiinnittyivät diagnooseihin ja niistä johdettuihin oppimisvaikeuksiin. Keskustelimme siitä, miksi hänelle oli ehdotettu ammatilliseen koulutukseen hakeutumista suoraan peruskoulusta:

No siis ehkä se, et ku mul on se (diagnoosin nimi) ja se lukihäiriö niin siis senkin takii silleen, et mä en rasita itteeni liikaa. Et mulle, muistan, et mulle on puhuttu joskus ennen yläasteen loppumista, tai siis se – – joskus puhuttiin siitä, mä tai mun vanhemmat on puhunu, että mä en ees välttis tuu pä-, ikinä valmistu yläasteelta, et se on mulle liian raskasta. Niin sit mä pääsin yläasteeltä niin, et hae amikseen. Mut sit ku, mä oon ollu aina niin kiinnostunu opiskelust silleen, mä oon tosi, intohimoinen opiskeluun silleen, et mul löyty motivaatio tosi paljon, jos mä vaan haluan. Niin sit, silleen sit se on pitäny mut aina silleen liikkeellä.

Medikalistisen diskurssin logiikkaa seurailen erityisen tuen tarpeen voidaan nähdä sulkevan ulos tietyt koulutusvaihtoehdot. Leevi kuitenkin omalla kohdallaan osoitti tämän päättelykulun vääräksi: hän on

edennyt koulutuspolulla, siirtynyt peruskoulun aikana erityisryhmästä yleisopetukseen ja sen jälkeen lukioon, josta kirjoitti ylioppilaaksi, ja opiskeli viimeisimmän haastattelun aikana ammatillista tutkintoa. Leevi ja aiemmassa tutkimuksessa haastattelemani Meri kertoivat hämmästyttävän yhdenmukaisesti ylioppilaaksi valmistumisestaan ja sen koetusta poikkeuksellisuudesta – ja asian merkityksellisyyttä korosti heidän kummankin halu palata kertomaan asiasta alakouluikäisille opettajilleen. Davisin (2014) kirjoituksiin viitaten vammaisuus ja tuen tarve eivät näyttäisi edelleenkään varauksetta mahtuvan lukion moninaisuuteen. Siksi tuen etsiminen ja sen vastaanottaminen ei ollut aina helppoa Leeville.

Anna-Maija: Sä kuvailit silloin viimeks just sitä tilannetta, et se oli aika stressaava se koppi tai, se missä sä olit (tekemässä ylioppilaskoetta).

Leevi: Joo se oli ihan kamala. Ja kun mä, se oli, mä mietin, et mä oisin voinu jopa, mä olin siinä vähän nössö, et mä en tehny, pitäny itte, ns. omista mun, omista oikeuksista huolta, koska mulle luvattiin oma huone, et missä on opettaja valvomassa mua ja mä pääsen kävelee siellä. Mul oli koppi, sen salin vieressä, liikuntavarustekoppi, missä kaikki muutki oli – – Se oli vähän silleen, että ei ollu oma huone, mikä oli luvattu. Niin sit mä oisin voinu siitä ehkä nostaa haloon. Mutta emmä sit ikinä nostanu – – Ja sit kun se oli niin selkee, niin mua rupes vähän ahdistamaan sekin, et se oli niin selkee, et pysty vaan kattomaan, että sä oot siellä, että pysty kattoo, että mulla on oma erityishuone. Eihän se mua kiinnosta, mutta silti.

Tuen saamisen leimaavuus, jota Leevi yllä kuvasi, oli läsnä useiden nuorten kerronnassa, ja tämä on linjassa myös aiemman erityisopetusta koskevan tutkimuksen kanssa (esim. Kivirauma, 2008; Mietola, 2014). Etsittäessä selitystä leimaavuuden kokemukselle ja sille, että moni tuntee tarpeelliseksi peittää tuen tarpeensa, esitän tulkinnan lukio-opintoihin kietoutuvasta itsehallinnan vaatimuksesta, joka nähdäkseni ilmentää lukiolaisiin kohdistuvaa kyvykkyysihannetta (Vaahtera, 2019).

Esimerkissä Leevin ylioppilaskirjoitusten tilajärjestelystä itsehallinnan vaade näkyy siten, että sen, joka tarvitsee tukea opinnoissa, tulee osata hakea sitä itse sekä rohjeta puolustaa oikeuttaan saada tukea ja olla esillä tukea tarvitsevana. Oppilaskulttuurissa muodostuvan aseman lisäksi pyrkimys välttää leimautumista näkyi Leevin kerronnassa myös siinä, että hän ei aina halunnut pyytää tarvitsemaansa apua opettajilta. Leevi peräänkuulutti, että opettajat voisivat ”lukea, mitä oppilaan papereissa lukee” ja näiden tietojen pohjalta olla aktiivisia tuen tarjoamisessa sitä tarvitseville opiskelijoille:

Leevi: Opettajista pitäis lähteä se liike, että ne tekee jotain testejä ja kattoo, että onks jotain lukihäiriöä tai sitten ottaa periaatteessa. Jos jollain oppilaalla on joku sairaus, joku adhd tai jotain niin periaatteessa, että joku opettaja, joka tulee opettaa sitä oppilasta, niin se ottaa sen sillee huomioon, että tekee ne oppitunnitkin sillee sille helpoks, ettei se oo vaan sillee, että joo. No ni. Ollaan paikalla 45 minuuttii ja kuunnellaan, että siinä on enemmänkin sellasta toimintaa ja sillee.

Olemme toisaalla esittäneet, että erityinen tuki näyttää olevan lukion toimintakulttuurissa vielä niin marginaalista, että tukea tarvitsevan opiskelijan asema voi rakentua poikkeavaksi ja siten estää mukaankuulumisen tunteen muotoutumista (Niemi & Laaksonen, 2020). Koska lukion erityisopettajien työajasta suuri osa menee ylioppilaskokeen erityisjärjestelyjä varten tehtävien lukitestausten ja -lausuntojen laatimiseen, aikaa koulun arjessa ja muun opetuksen lomassa tarjottavaan pedagogiseen tukeen ei riitä (ks. myös Sinkkonen ym., 2016).

Leevi kertoi haastatteluissa pitäneensä erityisopettajan yksilöllisesti tarjoamaa oppimisen tukea hyödyllisenä, ja hän sopi tapaamisia erityisopettajien kanssa läpi lukio-opintojen. Niin tilallisesti kuin kuvainnollisestikin oppilaitoksen reunamilla tarjottava ja itse haettava tuki ei ole kuitenkaan omiaan lisäämään kuuluvuuden tunnetta opiskelijoissa. Erityisopettaja voi jäädä etäiseksi koulun toimintakulttuurissa, ja hänen tarjoamansa tuki saatetaan tällöin mieltää tavallisesta koulun arjesta poikkeavaksi toiminnaksi (Niemi & Laaksonen, 2020). Oliverille lukion erityisopettaja ei tullut tutuksi ennen kuin vasta hänen hakiessaan lausuntoa lisääjän saamiseksi ylioppilaskirjoituksia varten.

Yksi aiemman haastattelututkimuksemme keskeisiä tuloksia oli se, että erityistä tukea tarvitsevaisiksi määriteltujen opiskelijoiden oli vaikeaa hakeutua lastenhoitoalalle. Iso osa haastattelemistamme nuorista naisista kuvasi lastenhoitoa unelmatyöksi, mutta haaveen toteutumisen esteeksi kuvattiin lähihoitajakoulutukseen kuuluvat lääkelaskut ja haasteltavien oppimisvaikeudet, joiden nähtiin haittaavan lääkelaskuista suoriutumista

(Niemi ym., 2010). Veeran viimeisimmissä haastatteluissa, joissa keskusteltiin hänen ajankohtaisesta työkokemuksestaan lastenhoitajana, hän toi esiin, että haave työskentelemisestä lasten kanssa oli elänyt jo pitkään. Hänelle oli kuitenkin yläkoulussa todettu, että ”se on tosi hankala se koulutus siihen – – ku mun matemaattiset taidot on sen verran huonot”. Veera suhtautui hyvin ymmärtäväisesti siihen, että oli hoitoalan sijaan päätynyt opiskelemaan toista alaa. Näkemys itsestä lähtökohtaisesti erityistä tukea tarvitsevana kuului Veeran kerronnassa:

Veera: No siis, ehkä kun nyt tälle miettii tälle jälkikäteen, niin ei se nyt niin paha asia oo, että mä en päässy, koska mä tiedän, et se ois ollu tosi rankkaa – – Ja tälleen lukihäiriöisenä se ois ollu mulle vielä rankempaa, mitä semmoiselle, kellä ei sitä ole tai silleen.

Vaikka Veera viimeisen haastattelunsa ajankohtana oli kokopäivätyössä ja hänellä oli suunnitelmia jatko-opinnoista, silti kuvaillessaan itseään mahdollisena hoitoalan opiskelijana hän ilmaisi varovaisuutta ja epäilyä omia kykyjään ja jaksamistaan kohtaan. Huolimatta siitä, että Veera oli saanut jo kouluaikaisissa työharjoitteluisa positiivista palautetta ja pärjännyt myöhemmin erilaisissa työpaikoissa hyvin, tulkiten Veeran rakentaneen ymmärrystä itsestään opiskelijana medikalistisen diskurssin ohjailemana: todettu lukivaikeus tekee opiskelusta tietyillä aloilla itsestään selvästi vaikeaa, ellei jopa mahdotonta. Hoitoalalle hakeutumisen koettu hankaluus ja kategorisoiva ohjaus näkyvät tässä ja aiemmassa tutkimuksessani yhtenä keskeisistä ongelmista tasa-arvoisena pidetyn koulutusjärjestelmän taustalla: kaikkiin koulutuksiin hakemista ei nähdä mahdolli-

sena kaikille eikä tukea ole tarjolla kaikissa koulutusohjelmissa tasapuolisesti.

Thaon ensimmäisessä haastattelussa keskustelimme siitä, että erityisammattioppilaitokset olivat olleet hänellä yhtenä hakuvalitsoehtona peruskoulun päättyessä. Thaon kertoman mukaan opettaja oli kannustanut häntä hakemaan kouluun, josta voisi saada eniten apua:

Thao: Mä itse päästä(ni) mietin sen, että jos mä nytte lähen (erityisammattioppilaitoksen nimi) niin sitten en tuu kehittymään. En tuu kehittymään niin helposti. Jos mä nyt mietin kesällä. Jos nyt lähen tänne. Mä saatan saada tosi vähän apua, mutta sillon mä myöskin opin opiskelemaan yksin yksinäisesti.

Tulkitsen Thaon kerronnan kiinnittyvän itsehallinnan diskurssiin, jossa halu ja tavoite suoriutua opinnoista itsenäisesti ja edetä omien tavoitteidensa mukaisesti, on keskeinen (ks. Lappalainen ym., 2010; Niemi & Jahnukainen, 2020). Kuvaus tavallisesta ammatillisesta oppilaitoksesta paikkana, jossa apua saattaa saada ”tosi vähän”, ja erityisoppilaitoksesta paikkana, jossa ”ei tuu kehittymään”, sillä siellä saatava vahva tuki näyttäytyy hänelle jopa liiallisena, tekee osaltaan näkyväksi erillisen erityisopetuksen ja yleisopetuksen välisen oletetun kuilun. Kysyessäni ensimmäisen haastattelun päätteeksi, olisiko Thaolla mielessä vielä jotain, jota en ollut tajunnut kysyä, hän kertoi:

Thao: No mä haluisin vaan sanoo, että kun mä tulin ekan kerran tonne kouluun (ammatilliseen oppilaitokseen), mä pelkäsin, että mä en tuu pärjäämään tässä koulussa. Mä pelkäsin, koska erityisluokan takii mä oon tottunu. Olen ihan tottunu saamaan apua. Mä oon

jutellu ryhmänohjaajan kaa joka päivä tästä asiasta. Hän luotti muhun. Hän usko muhun. Hän sano, että mä tuun pärjäämään tosi hyvin hänen mielestä. Ryhmänohjaaja on tosi hyvä opettaja, niin sitten mä oon pärjänny hyvin.

Vastoin ennako-oletuksia Thao koki saaneensa yleisessä ryhmässä riittävästi tarvitsemaansa tukea, hänellä oli pääsy erityisopettajan luokse milloin vaan hän halusi ja hän valmistui hyvillä arvosanoilla tavoiteajassa. Thaon ensimmäisessä haastattelussa keskeiseksi rakentui tarve päästä puhumaan koetusta epäoikeudenmukaisuudesta siinä, että hänen taitojaan ja pystyvyyttään opiskella ja pärjätä yleisopetuksessa oli epäilty peruskouluaihana. Tätä taustaa vasten opiskeleminen ammatillisen koulutuksen tavallisessa ryhmässä, pärjääminen hyvin opinnoissa sekä jatko-opintojen suunnittelu olivat hänelle erityisen merkityksellisiä asioita (ks. Niemi & Mietola, 2017). Myöhemmissä haastateluisaan Thao kertoo itsestään ideaalina opiskelijana (”mä voitin luokan stipendit”) ja suhteuttaa tätä kuvaukseensa luokkatovereistaan, joista monet eivät keskittyneet opintoihin ja puuhailivat omiaan oppituntien aikana.

Myös muut ammatillisessa oppilaitoksessa opiskelleet haastateltavat kuvasivat ammatillisesta koulutusta ympäristöksi, jossa tuen tarve ja tuen hakeminen eivät leimanneet – erityisopettajan luokse saattoi mennä ilman pelkoa poikkeavaksi nähdyksi tulemisesta. Erityisopetukseen ei siellä myöskään nähty liittyvän samankaltaista leimaa kuin peruskouluikäiseen erityisopetukseen, ja ero lukion erityisopetukseen näkyi siinä, että tukea oli saatavilla sekä joillain oppitunneilla että erikseen erityisopettajan luokse menemällä. Eric

kertoi kokeneensa, että ”mitä enemmän oli opettajii tunnil, nii sen parempi se oli aina”. Lauri puolestaan kertoi: ”[Minulla] on se mahdollisuus, että mä kävelen vaan erityisopettajalle ja sanon, että mä tarvin apuu. Mun ei tarvi ees ilmottaa periaatteessa mitään.”

Olen sekä haastattelujen että etnografisten kenttämuistiinpanojen analyysin pohjalta tehnyt tulkinnan siitä, että kun erityisopetuksen käytännöt ovat osa oppilaitoksen tavallista arkea – erityisopettaja näyttäytyy yhtenä tutuista, tavallisista opettajista – madaltuu kynnyks pyytää apua ja ottaa sitä vastaan. Mikäli tuen saaminen on kiinni omasta aktiivisuudesta hakea sitä, osa opiskelijoista voi rajautua tuen ulkopuolelle.

POHDINTA

Vaikka 1990-luvulta lähtien inklusiivisuus on vahvistunut sekä poliittisessa päätöksenteossa että sitä myöten koulutuksen käytännöissäänkin, on suomalaisessa koulutusjärjestelmässä edelleen nähtävissä jakolinjoja yleis- ja erityisopetuksen välillä. Ne näkyvät esimerkiksi siinä, että kokonaan erillisissä erityisryhmissä ja/tai erityiskouluissa opiskelevien oppilaiden määrä on pysynyt lähestulkoon samansuuruisena uudistuksista huolimatta (Tilastokeskus, 2020). Olen tuonut elämäkullisten haastatteluiden analyysillä esiin, millaisia merkityksiä erityisen tuen tarve ja erityisopetus ovat saaneet haastateltavien koulutuspoluilla sekä miksi näitä merkityksiä ja käytäntöjä tuntuu paikoin olevan vaikea muuttaa. Olen lisäksi tarkastellut, mitä medikalistisesta diskurssista voi seurata erityistä tukea tarvitseviksi nimetyille

nuorille ja heidän itseymmärrykselleen.

Käsillä olevan artikkelin analyysi on keskittynyt koulutuspolkuja koskevaan kerrontaan: koulutuselämäkulkuihin. Pitkittäistutkimuksen ja kerronnallisen otteen antia on eittämättä se, että tutkimuksen osallistujien elämää pystytään seuraamaan pidemmän aikaa ja palaamaan haastattelutilanteissa aiemmin koettujen ja kerrottujen asioiden äärelle. Haastateltavieni kerronta on saanut uusia tasoja ja syvennyt haastattelusta toiseen tutkijan ja tutkimuksen osallistujien tutustuttua toisiinsa paremmin. Vuosittaiset kohtaamiset näyttäisivät vahvistavan haastateltavien luottamusta. Tämä näkyy muun muassa siinä, että haastattelut ovat pidentyneet ja niissä läpikäydyt aiheet ja tapa kertoa ovat henkilökohtaisempia, kriittisempiä ja monipuolisempia.

Tutkimukseni tulokset vahvistavat sitä tietämystä, jota aiemmassa tutkimuksessa on tuotu esiin erityisopetustaustaisten henkilöiden koulutuspoluista. Tärkeä lisä aiemmin tutkittuun on, että inklusiivisuustavoitteen mukainen koulutuksellinen tasarvo ei näyttäisi kaikilta osin toteutuvan haastateltavien koulutuspoluilla. Tuen tarpeeseen kietoutuu yhä samoja negatiiviseksi koettuja merkityksiä kuin 1980- ja 1990-luvuilla kouluaan käyneiden haastateltavien kokemuksissa. Näin on, vaikka termejä on muutettu, inklusiivipolitiikkaa vahvistettu ja tuen käytäntöjä kehitetty (ks. esim. Powell, 2020; Slee, 2014; Miettola, 2014). Ajankulkua väistelevä kerronan samankaltaisuus on hätkähdyttävää.

Peruskouluaikeiset kokemukset erityisen tuen tarpeesta ja sen saamista merkityksistä poikkeavuutena kulkivat joidenkin haastateltavien mukana myös toiselle asteelle. Peruskoulun sekä ammatil-

lisen ja lukiokoulutuksen välillä liikuttaessa tuen tarve näyttäytyi kuitenkin erilaisena: ammatillisessa koulutuksessa osana oppilaitoksen tavallista arkea järjestetty erityisopettajan tarjoama tuki ei asemoinut opiskelijoita poikkeaviksi. Lukiossa kahdenkeskiset tapaamiset erityisopettajan kanssa olivat haastateltavien kertomana hyödyllisiä sekä sisältöjen että opiskeluvaihtoehtojen oppimisessa, mutta erillään muista opiskelijoista järjestetty opetus tai erilliset ylioppilaskirjoitusjärjestelyt pitävät sisällään myös leimaavuuden ulottuvuuden. Väitän, että mikäli erityisopetusta ei tuoda osaksi koulun tavallista arkea, se rakentuu poikkeavaksi käytännöksi koulun toimintakulttuurissa, ja tämä voi leimata opiskelijoita. Silloin koulun moninaisuuteen ei mahtuisi tuen tarvitseminen ja vammaisuus (Davis, 2014).

Aiemmissa tutkimuksissa haastattelemani opetuksen ja ohjauksen ammattilaiset ovat nostaneet erityistä tukea tarvitseviksi määriteltujen opiskelijoiden ohjauksen kohdalla esiin kysymyksen ohjauksen etiikasta: ohjattaessa opiskelijoita yhdeltä koulutusasteelta eteenpäin tuntuu eettisesti kestäättömältä ohjata koulutukseen, jossa arvelee opiskelijan jäävän ilman tukea ja sitä myöten putoavan pois. Näkökulmaa reunustaa kuitenkin ongelma koulutusvaihtoehtojen muodostumisesta (ainakin) kahden kerroksen järjestelmäksi, jossa jotkut pääsevät valitsemaan laajasta kirjosta ja toisille tarjotaan ikään kuin varmuuden vuoksi vain rajattuja vaihtoehtoja. Olen tulkinnut, että erityisen tuen päätös ja siihen kiinnittyvät diagnoosit kaventavat valintoja lähtökohtaisesti ja ”toisin valitseminen”, esimerkiksi lukioon tähtääminen erityisryhmästä käsin, voi vaatia opiskeli-

jalta suurta sinnikkyyttä edistää omaa asiaansa.

Erilaisiin aikuisvetoisiin keskusteluihin ja tapaamisiin osallistuminen koulutustilanteiden aikana näyttää yhtäältä tuoneen haastateltavilleni resursseja, joiden avulla he ovat oppineet etsimään ja vastaanottamaan tukea sekä navigoimaan erilaisissa tukiverkostoissa (ks. Yosso, 2005). Tarvitsemansa tuen saaminen on kuitenkin paikoin edellyttänyt heiltä – linjassa itsehallinnan diskurssin kanssa – aktiivisuutta vaatia sitä tukea, jota he tarvitsisivat opinnoissaan. Toisaalta keskustelut erityisopetuspäätöksen ympärillä eivät ole kaikissa tapauksissa johtaneet sellaiseen tukeen ja opetusratkaisuihin, jotka ovat opiskelijan näkökulmasta parhaita mahdollisia. Joidenkin haastateltavien kerronnassa ymmärrys heille annetusta diagnoosista ja niemyistä tuen tarpeista ei ole koko koulun aikana selkiytynyt.

Väitän, että kaikista inklusiivisista tavoitteista ja pyrkimyksistä huolimatta erityisen tuen käytännöt voivat edelleen ylläpitää ja uusintaa käsitystä opiskelijoiden välisestä muuttumattomista eroista ja sitä myöten ne myös voivat vahvistaa opiskelijakulttuurisia ennakkoluuloja, joita erityisen tuen tarpeeseen liitetään. Tähän kiinnittyy erityisopetuksen paradoksiksi kutsumani ilmiö: kategorisointeja tarvitaan tuen järjestämiseen, esimerkiksi nimeämällä *tuki* tehostetuksi tai erityiseksi tueksi, mutta nämä samaiset tuen portaita määrittävät kategorisoinnit voivat siirtyä edelleen opiskelijoita kuvaaviksi määreiksi (Niemi, 2015; Florian ym., 2006).

Niin kuin olen tuonut artikkelissani esiin, joidenkin haastateltavien kerronnassa tuen käytännöt ovat onnistuessaan

olleet tavallinen osa oppilaitoksen toimintakulttuuria, jossa yhteenkään opiskelijaan, opettajaan tai opetustilaan ei kiinnitetä poikkeavuuden leimaa. Koulutus- ja vammaispoliittisten sitoumusten mukainen koulutusjärjestelmä rakentuisi juuri sellaisille arkisille tuen käytännöille, jotka edistävät kaikkien oikeutta mukaan koulumiseen ja hyvään opetukseen. Nämä keskeiset tavoitteet tulisi ottaa huomioon myös, kun parhaillaan käynnissä olevia opivertailuuden pidentämistä, lukiouudistusta sekä korkeakoulujen opiskelijavalintauudistusta pannaan täytäntöön.

Kirjoittajatiedot:

Anna-Maija Niemi, KT, dosentti, yliopistotutkija, Kasvatustieteiden laitos, Turun yliopisto
anna-maija.niemi@utu.fi

LÄHTEET

- Butler, J. (1997). *The psychic life of power: Theories in subjection*. Stanford, CA: Stanford University Press.
- Davies, B. (2006). Subjectification: The relevance of butler's analysis for education. *British Journal of Sociology of Education* 27 (4), 425–438.
- Davies, B. & Bansel, P. (2007). Neoliberalism and education. *International Journal of Qualitative Studies in Education* 20(3), 247–259.
- Davis, L. (2014). *End of normal: identity in a biocultural era*. Ann Arbor, MI, USA: University of Michigan Press.
- Estola, E., Uitto, M. & Syrjä, L. (2017). *Elämäkertahaastattelu*. Teoksessa M. Hyvärinen, P. Nikander & J. Ruusuvaara (toim.) *Tutkimushaastattelun käsikirja*. Tampere: Vastapaino.
- Florian, L., Hollenweger, J., Simeonsson, R. J., Wedell, K., Riddell, S., Terzi, L. & Holland, A. (2006). Cross-cultural perspectives on the classification of children with disabilities: Part I. Issues in the classification of children with disabilities. *The Journal of Special Education* 40(1), 36–45.
- Gabel, S. (2005). *Disability studies in education. Readings in theory and method*. Peter Lang.
- Goodley, D. (2014). *Dis/ability studies. Theorising disability and ableism*. London: Routledge.
- Grue, J. (2011). "Discourse analysis and disability: Some topics and issues." *Discourse & Society* 22(5): 532–46. <https://doi.org/10.1177/0957926511405572>.
- Helakorpi, J., Mietola, R. & Niemi, A.-M. (2014). *Tasa-arvoisten mahdollisuuksien vuoksi erillään? Erityisluokkien oppilaat koulun sosiaalisissa ja institutionaalisissa järjestyksissä*. Teoksessa M. Gissler, M. Kekkonen, P. Känkänen, P. Muranen & M. Wrede-Jäntti (toim.) *Nuoruus toisin sanoen. Nuorten elinolot -vuosikirja 2014*. THL.
- Helén, I. (2010). *Hyvinvointi, vapaus ja elämänpolitiikka: Foucault'lainen hallinnan analytiikka*. Teoksessa J. Kaisto & M. Pyykkönen (toim.) *Hallintavalta. Sosiaalisen, politiikan ja talouden kysymyksiä*. Helsinki: Gaudeamus.
- Holmberg, L. & Niemi, A.-M. (2019). Sinnikäs ja taipuisa toimijuus nuoren musliminaisen koulutuspolun kerronnassa. *Nuorisotutkimus*, 37(2), 7–20.
- Honkasilta, J. (2019). Toiseuttava erityistarve. ADHD-diagnosoitujen nuorten identiteettineuvottelut heidän koulukokemuksissaan. *Kasvatus* 50(1), 6–19.

- Honkasilta, J. & Vehkakoski, T. (2019). Emotional and behavioral difficulties. In R. Säljö & E. Hjärne (Eds.) *Diagnoses and their instructional implications – children's agency and participation in school*. Special issue.
- Ikävalko, E. (2016). Vaikenemisiä ja vastarintaa. Valtasuhteet ja toiminnan mahdollisuudet oppilaitosten tasa-arvosuunnittelussa. *Kasvatustieteellisiä tutkimuksia* 270. Helsingin yliopisto.
- Jauhiainen, A. & Kivirauma, J. (1997). Disabling school? Professionalisation of special education and student welfare in the Finnish compulsory school. *Disability & Society* 12(4), 623–641.
- Kauppila, A., Kinnari, H. & Niemi, A.-M. (2020). Governmentality of disability in the context of lifelong learning in European Union policy. *Critical Studies in Education*, 61(5), 529–544. <https://doi.org/10.1080/17508487.2018.1533876>
- Kauppila, A., Mietola, R. & Niemi, A.-M. (2018). Koulutususkon rajoilla: koulutuksen julma lupaus kehitys- ja vaikeavammaisille opiskelijoille. Teoksessa H. Silvennoinen, M. Kalalahti & J. Varjo (toim.) *Koulutuksen lupaukset ja koulutususko*. Kasvatussosiologian vuosikirja 2. Helsinki: FERA Suomen kasvatustieteellinen seura.
- Kirjavainen, T., Jonna P., & Jahnukainen, M. (2016). Special education students in transition to further education: a four-year register-based follow-up study in Finland. *Learning and Individual Differences* 45: 33–42. <https://doi.org/10.1016/j.lindif.2015.12.001>.
- Kivirauma, J. (2008). Poikkeavat oppilaat kansakoulun marginaalissa ennen oppivelvollisuuskoulua. Teoksessa J. Kivirauma (toim.) *Muuttuvat marginaalit: näkökulmia vammaistutkimukseen*. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 1/2008, 82–98.
- Kivirauma, J. (2017). Vammaisuus ja identiteetti. Vammaisten oppilaiden koulukokemuksia 1930-luvulta 2000-luvulle. Teoksessa H. Silvennoinen, M. Kalalahti & J. Varjo (toim.) *Koulutuksen tasa-arvon muuttuvat merkitykset*. Kasvatussosiologian vuosikirja 1.
- Kivirauma, J. & Ruoho, K. (2007). Excellence through special education? Lessons from the Finnish school reform. *Review of Education*, 53, 283–302.
- Kjara, J. I. & Lehtonen, J. (2018). Windows of opportunities: Nordic perspectives on sexual diversity in education. *International Journal of Inclusive Education*, 22, 10, 1035–1047.
- Laaksonen, A. (2008). Maahanmuuttajaoppilaat erityiskouluissa. Turun yliopiston julkaisuja.
- Lahelma, E. (2003). Koulutusteiden risteysasemilla: pysyvyys ja muutoksia nuorten suunnitelmassa. *Kasvatus* 34(3), 230–242.
- Lalvani, P. (2013). Privilege, compromise, or social justice: Teachers' conceptualizations of inclusive education. *Disability & Society* 28(1): 14–27. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.692028>
- Langørgen, E. & Magnus, E. (2018). 'We are just ordinary people working hard to reach our goals!' Disabled students' participation in Norwegian higher education. *Disability & Society* 33(4): 598–617. <https://doi.org/10.1080/09687599.2018.1436041>.
- Lappalainen, K. & Hotulainen, R. (2007). "Jospa sitä joskus sais oikeita töitä" – Seurantatutkimus peruskoulussa arvioitujen tukitarpeiden yhteydestä nuorten koulutukseen ja työhön sijoittumiseen. *Kasvatus* 3/2007, 242–256.
- Lappalainen, S., Mietola, R. & Lappalainen, S. (2010). Hakemisen pakkoa, tiedonmuruja ja itseymmärrystä: Nuorten koulutusvalinnat ja oppilaanohjaus. *Nuorisotutkimus*, 28(4), 39–55.
- Laws, C. & Davies, B. (2000). Poststructuralist theory in practice: Working with 'behaviourally Disturbed' Children. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 13(3), 205–221.
- Lukiolaki 2018/714. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2018/20180714#L5P28>
- Mietola, R. (2014). Hankala erityisyys. Etnografinen tutkimus erityisopetuksen käytännöistä ja erityisyyden muotoutumisesta yläkoulun arjessa. *Käyttätymistieteiden laitoksen tutkimuksia*. Helsingin yliopisto.
- Mirza, H. S. & Meeto, V. (2018). Empowering Muslim girls? Post-feminism, multiculturalism and the production of the 'model' Muslim female student in British schools. *British Journal of Sociology of Education*, 39(2), 227–241. <https://doi.org/10.1080/01425692.2017.1406336>
- Niemi, A.-M. (2015). Erityisiä koulutuspolkuja? Tutkimus erityisopetuksen käytännöistä peruskoulun jälkeen. *Kasvatustieteellisiä tutkimuksia* 264. Helsingin yliopisto.
- Niemi, A.-M. & Jahnukainen, M. (2020). Educating self-governing learners and employees: Studying, learning and pedagogical practices in the context of vocational education and its reform. *Journal of youth studies*, 23(9), 1143–1160. <https://doi.org/10.1080/13676261.2019.1656329>
- Niemi, A.-M. & Laaksonen, L. M. (2020). Discourses on educational support in the context of general upper secondary education. *Disability & Society*, 35(3), 460–478. <https://doi.org/10.1080/09687599.2019.1634523>
- Niemi, A.-M. & Mietola, R. (2017). Between hopes and possibilities: (Special) educational paths, agency and subjectivities. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 19 (3), 218–229. <https://doi.org/10.1080/15017419.2016.1239588>

- Niemi, A.-M., Mietola, R. & Helakorpi, J. (2010). Erityisluokka elämäkulussa: Selvitys peruskoulussa erityisluokalla opiskelleiden vammaisten, romaniväestöön kuuluvien ja maahanmuuttajataustaisten nuorten aikuisten koulutus-jatyoelämäkokemuksista. Sisäasiainministeriön julkaisut nro 1. Sisäasiainministeriö.
- Opetusministeriö (2007). Erityisopetuksen strategia. Opetusministeriön työryhmämuistioita ja selvityksiä 2007/47.
- Perusopetuslaki (2010). Laki perusopetuslain muuttamisesta 642/2010.
- Phoenix, A. (2011). Analysing narrative contexts. In M. Andrews, C. Squire & M. Tamboukou (Eds.) *Doing narrative research*. London: SAGE Publications.
- Riessman, K. (2008). *Narrative methods for the human sciences*. Los Angeles: SAGE Publications.
- Riitaola, A.-L., Helakorpi, J. & Holm, G. (2019). Students negotiating the borders between general and special education classes : an ethnographic and participatory research study. *European Journal of Special Needs Education*, vol. 34, no. 5, 586–600. <https://doi.org/10.1080/08856257.2019.1572093>
- Runswick-Cole, C. (2011). Time to end the bias towards inclusive education? *British Journal of Special Education*.
- Schuelka, M. & Engsig, T. (2020). On the question of educational purpose: Complex educational systems analysis for inclusion, *International Journal of Inclusive Education*. <https://doi.org/10.1080/13603116.2019.1698062>
- Shah, S. & Priestley, M. (2011). *Disability and social change. Private lives and public policies*. Bristol: The Policy Press.
- Shakespeare, T. (2006). The social model of disability. In L. J. Davis (Ed.) *The Disability studies reader*. New York: Routledge.
- Sinkkonen, H.-M., Kyttälä, M., Kiiskinen, S. & Jäntti, S. (2016). Lukion erityisopettaja: opettaja, ohjaaja ja konsultti? *Oppimisen ja oppimisvaikeuksien erityislehti NMI-Bulletin* 26(3), 51–64.
- Slee, R. (2014). Discourses of inclusion and exclusion: drawing wider margins. *Power and Education* 6(1), 7–17.
- Slee, R., Corcoran, T. & Best, M. (2019). Disability studies in education – Building platforms to reclaim disability and recognise disablement. *Journal of Disability Studies in Education*, 1–11.
- Tamboukou, M. (2008). A Foucauldian approach to narratives. In M. Andrews, C. Squire & M. Tamboukou (Eds.) *Doing Narrative Research*. London: SAGE Publications Ltd.
- Thomas, G. & Loxley, A. (2001). *Deconstructing special education and constructing inclusion*. New York: Open University Press.
- Tomlinson, S. (2008). *Education in a post-welfare society*. Second edition. Berkshire: Open University Press.
- Unesco (1994). *The Salamanca Statement and framework for action on special needs education*.
- Vaahtera, T. (2019). *Crippling swimming : Culture, ableism, and the re-articulation of able-bodiedness*. University of Helsinki.
- Vehkakoski, T. (2006). *Leimattu lapsuus? Vammaisuuden rakentuminen ammatti-ihmisten puheessa ja teksteissä*. Jyväskylä studies in education, psychology and social research 297.
- Yosso, T. J. (2005). Whose culture has capital? A critical race theory discussion of community cultural wealth. *Race Ethnicity and Education*, 8(1), 69–91. <https://doi.org/10.1080/1361332052000341006>
- Youdell, D. (2006). *Impossible bodies, impossible selves: exclusions and student subjectivities*. Springer: Netherlands.

Jasu da Silva Gonçalves
Elina Ikävalko

Ihanneopiskelijan haamu – Kyvykkyysihanteet opiskelijoiden tarinoissa

Kohokohdat

- Opiskelijoiden käsitys itsestään ihmisinä ja eritoten opiskelijoina muovautuu suhteessa kyvykkyysihanteisiin.
- Opiskelijoiden tarinoissa sekä tuotettiin että kyseenalaistettiin aktiivisen ja yrittäjähenkisen työntekijäkansalaisuuden ihanteita.
- Psy-diskurssi tarjoaa kielen ja keinoja uusliberalismin suorittamiskulttuurin vastustamiseen. Sen tarjoamat ratkaisut kuitenkin paikantavat vastuun vaativien yhteiskunnallisten olosuhteiden hallinnoinnista yksilön kehoon ja mieleen.
- Hyvinvointidiskurssi on kyvykkyyttä ihannoivan kulttuurin yksi ilmentymä – ei pelkästään sen vastavoima.

Tarkastelemme tässä artikkelissa korkea-kouluopiskeluun liittyviä kyvykkyysihanteita korkeakouluopiskelijoiden mielenterveyttä ja hyvinvointia käsittelevissä kirjoituksissa. Tutkimuksen tarkoituksena on siirtää opiskelijoiden mielenterveydestä käydyin keskustelun fokus yksilöstä yhteiskunnalliseen ja korkeakoulu-poliittiseen näkökulmaan. Kysymme, miten ja millaisia kyvykkyysihanteita korkeakoulutuksessa pidetään yllä ja miten opiskelijat tulevat

kyvykkyysihanteita koskevien diskurssien subjekteiksi.

Tutkimme kyvykkyysihanteita ja opiskelijoiden subjektifikaatiota uusliberalistisen korkeakoulutuksen sekä psy-tiedon konteksteissa, sillä näiden voidaan katsoa muodostavan puitteet ja tarjoavan diskursseja, joista opiskelija ammentaa hahmotellessaan elämänsä mahdollisuuksia ja rajoitteita. Luemme aineistoa diskursiivisesti ja jäsennäimme opiskeluun

kietoutuvia, toimintakykyyn liittyviä ihanteita ableismin käsitteen kautta. Esitämme, että uusliberalismi saa tukea ja vahvistusta psy-diskurssista, joka sekin korostaa yksilön vastuuta ja yksilöllisiä valintoja. Sekä uusliberaali hallinta että psy-diskurssi sisältävät subjektia koskevia kyvykkyyshanteita, jotka näkyvät myös koulutuksen käytännöissä.

Luemme kirjoituksista, kuinka opiskelijat ovat tulleet uusliberalismin aktiivisen ja yrittäjähenkisen työntekijäkansalaisen ihanteen subjekteiksi ja omaksuneet sen kyvykkyyshanteet. Opiskelijat eivät kuitenkaan ota uusliberalismin ihannetta sellaisenaan. Osa tunnistaa yhteiskunnan roolin paineiden tuottajana sekä kyseenalaistaa suorituskeskeisyyttä. Suorittamisen vaatimuksia haastetaan psy-diskurssin tarjoamin keinoin. Ratkaisut kuitenkin jäävät pääasiassa yksilötasolle.

Asiasanat: ableismi, korkeakoulutus, mielen-terveys, subjektifikaatio, uusliberalismi

JOHDANTO

Huoli korkeakouluopiskelijoiden jaksamisesta ja mielenterveyden vaikeuksista nousee säännöllisesti julkiseen keskusteluun. Viime aikoina opiskelijoiden jaksaminen ja hyvinvointi ovat olleet esillä erityisesti koronapandemian aiheuttamien opetuksen uudelleen järjestelyjen ja etäopetuksen vuoksi. On puhuttu muun muassa verkko-opetuksen kuormittavuudesta ja spontaanin sosiaalisen vuorovaikutuksen puuttumisen aiheuttamista yksinäisyyden ja eristäytyneisyyden tunteista. Tässä keskustelussa on tärkeää huomioida se seik-

ka, että myös ”normaali” lähiopetus ja muut opiskelun järjestämisen tavat saattavat sosiaalisine tilanteineen, aistiärsykkeineen ja läsnäolopakkoineen olla joillekin opiskelijoille hyvinkin kuormittavia (Kelsky, 2020; Rantakokko, 2020).

Kaikenlaisten opetusjärjestelyiden ja niiden toimivuuteen liittyvien arvioiden voidaankin katsoa perustuvan oletuksiin opiskelijoiden kyvyistä ja siitä, miten he parhaiten toimivat ja oppivat (Price, 2011). Kyse ei kuitenkaan ole vain pedagogisista järjestelyistä ja tavoitteista, vaan koko korkeakouluopiskelua määrittävistä ihanteista.

Tarkastelemme tässä artikkelissa korkeakouluopiskeluun liittyviä kyvykkyyshanteita korkeakouluopiskelijoiden mielenterveyttä ja hyvinvointia käsittelevissä kirjoituksissa. Tutkimuksen tarkoituksena on siirtää opiskelijoiden mielenterveydestä käydyn keskustelun fokus yksilöstä yhteiskunnalliseen ja korkeakoulupoliittiseen näkökulmaan. Kysymme, miten ja millaisia kyvykkyyshanteita korkeakoulutuksessa pidetään yllä ja miten opiskelijat tulevat kyvykkyyshanteita koskevien diskurssien subjekteiksi. Tutkimme kyvykkyyshanteita ja opiskelijoiden subjektifikaatiota uusliberalistisen korkeakoulutuksen sekä niin sanotun psy-tiedon konteksteissa, sillä näiden voidaan katsoa muodostavan puitteet ja tarjoavan diskursseja, joista opiskelija ammentaa hahmotellessaan elämänsä mahdollisuuksia ja rajoitteita.¹

¹Artikkeli pohjautuu toisen kirjoittajan, Jasu da Silva Gonçalvesin, kasvatustieteelliseen pro gradu -tutkielmaan (2020).

Psy-tieto ja subjektifikaatio uusliberalistisessa korkeakoulutuksessa

Yliopisto ja korkeakoulutus ylipäättään ovat olleet kovan muutospaineen alaisina jo pidemmän aikaa, kun taloudelliset ja työelämälähtöiset näkökulmat ovat taidittaneet koulutusuudistuksia (Jauhiainen, 2011; Naskali, 2010a; Ylöstalo, 2014). Perinteiset akateemisen toiminnan ihanteet yliopiston autonomiasta ja ajattelun vapaudesta ovat joutuneet ahtaalle markkinalogiikan tuottavuutta ja kilpailua korostavien arvojen vallatessa alaa (Filander, 2016). Korkeakoulutuksen tehtäväksi on noussut elinkeinoelämän palveleminen ja kansainvälisen kilpailukyvyyn varmistaminen innovaatioiden kehittämisen sekä työntekijöiden ja yrittäjien kouluttamisen kautta (Naskali, 2010a; Kettunen ym., 2012; Ylöstalo, 2014). Pyrimme ymmärtämään tätä korkeakoulutuksen poliittista ja yhteiskunnallista toimintaympäristöä uusliberalismin kontekstissa (ks. Jauhiainen, 2011; Ylöstalo, 2014).

Uusliberalismia on käytetty paljon yhteiskuntatieteellisessä tutkimuksessa hahmoteltaessa poliittis-taloudellisia muutoksia lukuisilla eri yhteiskunnan aloilla, myös koulutuksessa. Se määritellään monin eri tavoin, esimerkiksi politiikkana, ideologiana, liikkeenä, aatteena (Hilpelä, 2004), järjestyksenä (regime) ja diskurssina (Davies, 2005). Sen voi käsittää ”järkeistämisen ja hallinnan tapana”, jonka tavoitteena on parantaa kilpailukykyä purkamalla markkinatalouden säätelyä (Kauppila & Lappalainen, 2015, 130).

David Harvey (2007) kuvaa uusliberalismia poliittisen talouden teoriaksi, jonka mukaan ihmiskunnan hyvinvointia voi-

daan parhaiten edistää mahdollistamalla yrittäjähenkisten ihmisten toiminta vapailta markkinoilla sekä turvaamalla yksityisomistusta. Tämän poliittisen diskurssin mukaan hyvinvointivaltio merkitsee ihmisten elämään puuttumista, jähmeää byrokratiaa ja kansalaisten passivoitumista (Hilpelä, 2004), ja siksi valtion tulisi puuttua mahdollisimman vähän yksilöiden ja markkinoiden toimintaan (Harvey, 2007).

Yksinkertaistetusti voidaan sanoa, että klassisen liberalismin mukaan yksilö ja markkinat tulee vapauttaa valtion interventioilta (Olssen, 1996), kun taas uusliberalistisessa politiikassa valtion tehtävänä on varmistaa vapaiden markkinoiden toiminnan edellytykset (Harvey, 2007; Olssen, 1996).

Uusliberalismia ja sen vaikutusta arkielämään on käsitelty tutkimuksissa paljon (esim. Scharff, 2016; Brunila ym., 2015). On muun muassa tarkasteltu, miten minuudet muotoutuvat uusliberalismissa ja esimerkiksi politiikkadokumentteja ja muuta tekstiaineistoa lukien osoitettu uusliberaalin minän olevan yrittäjähenkinen subjekti (Scharff, 2016; ks. esim. Keskitälo-Foley ym., 2010). Empiiristä tutkimusta siitä, miten uusliberalismi eletään todeksi subjektiivisella tasolla, on puolestaan ollut vähemmän (Scharff, 2016). Kuitenkin kasvatusta, koulutusta ja akateemista työtä tarkastelleet feministiset tutkijat (mm. Davies & Bansel, 2005; Gill, 2009; Naskali, 2010a; Walkerdine, 2003; Ylöstalo, 2014) ovat pureutuneet myös uusliberalismin subjektiiviseen ulottuvuuteen.

Subjektifikaatio

Ymmärrämme tässä tutkimuksessa diskurssit tiedon järjestelminä tai tiedon

kokonaisuuksina. Tiedon subjektiksi tulemisen prosessia kutsutaan subjektifikaatioksi. Diskurssin subjektiksi tullaan sisäistämällä ne toimintatavat ja tiedot, joita diskurssissa pidetään oikeina ja toivottavina (Ikävalko, 2016; ks. myös Foucault, 2000; St. Pierre, 2000). Subjektifikaatio sekä pakottaa toimimaan että avaa mahdollisuuksia toimia tietyn diskurssin puitteissa.

Monet feministiset tutkijat (ks. esim. Davies ym., 2001; Ikävalko, 2016; O'Flynn & Petersen, 2007; Ylöstalo, 2014) ovat käsitteellistäneet subjektifikaation avulla sitä, kuinka valtasuhteissa tullaan subjekteiksi eli kuinka hallinnan piirissä olevat alkavat itse haluta suoriutua oikein tai alkavat vastustaa suoriutumisen vaateita (Ikävalko, 2016). Esimerkiksi psykiatrisessa ja psykologisessa diskurssissa tulee tunnistetuksi subjektina, jos osaa käyttää tämän diskurssin kieltä ja vedota sen tunnistamaan asiantuntijatietoon. Mielenterveyden lääketieteellisessä diskurssissa subjekti tunnistetaan diagnoosin kautta, ja se mahdollistaa hoitoresurssien piiriin pääsemisen. Tämän diskurssin sisällä taituruus, eli diskurssin toimintatapojen ja tietojen hallinta, on valttia, sillä jos vointiaan ja elämäänsä kuvailee tavalla, jota diskurssi ei tunnista, ei välttämättä saa hoitoa.

Subjektifikaation käsitteen avulla voi hahmottaa opiskelijoiden ”toiminnan ja tietämisen mahdollisuuksia” ja sitä, miten nämä mahdollisuudet muotoutuvat, sekä tarkastella, kuinka käytännöt muovaavat yksilöiden haluja ja käsityksiä (Ikävalko, 2016). Subjekti ei ole kuitenkaan ennalta määrätty, ulkopuolisten voimien sanelema, vaan esimerkiksi Judith Butlerin (1995) mukaan subjektin toimijuus piilee sen jatkuvassa muotoutumisessa. Se

ei ole lähtökohta eikä lopputuote vaan loputtomasti avoin uudelleenmääräytymisen prosessi (mt.).

Uusliberalismin ehdoilla toimivassa yliopistossa akateemiset subjektit ja heidän tuotoksensa määritellään taloudellisin ja lineaariseen aikaan sidotuin mittarein (Davies & Bansel, 2005). Valmistuminen ajallaan asettuu itsestään selvästi hyväksi ja kyseenalaistamattomaksi tavoitteeksi ja opiskelijoiden standardisointi ja kontrollointi määrittyvät tärkeämmiksi kuin opintojen suorittamistahtiin vaikuttavien erojen huomiointi (mt.).

Vuonna 2005 voimaan tullut opintoaikojen rajaaminen on esimerkki korkeakoulutusta viime vuosikymmeninä raamittaneista uudistuksista. Yliopiston uusimmassa rahoitusmallissa 30 prosenttia rahoituksesta tulee suoritetuista korkeakoulututkinnoista, ja tavoiteajassa valmistuneista saa enemmän rahaa (Saarinen, 2019). Korkeakoulutuksen voidaankin Naskalia (2010b) seuraten sanoa lähentyneen Foucault'n Tarkkailla ja rangaista -teoksessa kuvailemia kurinpidollisia käytäntöjä, joista yhtenä esimerkkinä voi pitää opintopisteitä. Naskali hahmottelee niitä analyttisenä, pikkutarkkana, yksityiskohtiin takertuvana pedagogiikkana, joka ”pirstoo kokonaisuudet määrällisesti verrannollisiin osiin” (mt., 253). Nopeaan valmistumiseen suuntaava korkeakoulupolitiikka määrittää opiskelijoihin kohdistuvia odotuksia ja vaatimuksia.

Hanna Ylöstalo (2014) esittää uusliberalismin myötä opiskelijoille tarjolla oleviksi positioiksi aktiivista työntekijäkansalaisuutta ja yrittäjäminuutta. Aktiivista kansalaisuutta voidaan pitää subjektille asetettuna normatiivisena yhteiskunnallisena ihanteena, eräänlaisena ”etäännytet-

tyinä tavoitteena”, joka määrittää, minkälaisia meidän tulisi olla (Naskali, 2010a, 89; Ylöstalo, 2014). Hallinnan näkökulmasta katsottuna aktiivisen kansalaisen käsite viittaa yksilöön, joka kantaa vastuuta itseltään ja hyvinvoinnistaan sekä toimii Mikko Saastamoisen (2010) sanoin itsenäisenä riskienhallinnan yksikkönä. Aktiivinen kansalaisuus on ratkaisu tilanteessa, jossa vastuuta siirretään enenevissä määrin yhteiskunnalta yksilöille (Naskali, 2010a). Hyvinvointivaltion resursseja vapautuu aktiivisen kansalaisuuden myötä passiivisten kansalaisten patistamiseen ja hallintaan (Saastamoinen, 2010).

Aktiivisen kansalaisuuden vaatimusten täyttämistä voidaan ajatella opiskelijan velvollisuudeksi häntä kouluttanutta valtiota kohtaan (Ylöstalo, 2014). Näitä vaatimuksia voi täyttää työllistymällä valmistumisen jälkeen. Työelämään osallistumisen kautta lunastettavaa kansalaisuutta voi kutsua työntekijäkansalaisuudeksi (Brunila ym., 2013).

Aktiivisuutta voi osoittaa myös yrittäjähenkisyydellä. 1980-luvulta asti on korostettu yrittäjämäisten ominaisuuksien ja taitojen merkitystä ja koulutusta näiden opettelemisen areenana (Komulainen ym., 2010). 2000-luvulta eteenpäin yrittäjyyskasvatus onkin levinnyt kaikille koulutusasteille ja yrittäjäminuutta odotetaan myös muilta kuin yrittäjäksi tähtääviltä (mt.). Tämä tulee ilmi esimerkiksi siinä, kuinka Naskalin (2010a) tutkimukseen osallistuneet yliopisto-opiskelijat luettelivat yrittäjämäisiä ominaisuuksia itsestään selvinä edellytyksinä ”yrittäjyysyhteiskunnassa” selviytymiselle ja totesivat yrittäjämäisyyden vahvistavan muun muassa taloudellisuutta, kilpailuhenkisyttä ja tehokkuutta, mutta näitä tavoitteita ei usein asetettu ky-

seenalaisiksi. Nämä ominaisuudet ja niillä saavutettavat asiat näyttäytyivät elämän realismina, välttämättömyytenä, johon on vain sopeuduttava (mt.).

Psy-tieto

Uusliberalismin ohella aineiston analyysin kontekstina toimiva psy-tieto viittaa ihmistieteiden parissa muodostuneisiin psydiskursseihin eli psykologian, psykiatrian sekä psykoterapian teorioiden, käsitteiden ja käytäntöjen tietojärjestelmiin. Psydiskurssien suosion voi nähdä ilmenevän muun muassa itseapukirjallisuuden kuluksen kasvuna, mikä viittaa siihen, että ihmiselämään liittyvät ongelmat käsitetään psykologisina ja siten sellaisina, että ne voidaan ratkaista terapian, lääkityksen tai itseavun keinoin (Rimke & Brock, 2012; ks. myös Madsen, 2014). Psy-näkökulmien leviämistä kaikille elämän osa-alueille länsimaisissa yhteiskunnissa on kuvattu myös terapiakulttuurin käsitteellä (Rimke & Brock, 2012; Brunila ym., 2021). Tämä kulttuuri muotoilee Heidi Rimken ja Deborah Brockin (2012) mukaan käytäntöjä ja sanastoa, jolla ihmiset jäsentävät elämänsä ja itseään.

Psy-tiedolla on paikkansa osana korkeakoulutusta opiskelijoille suunnattujen mielenterveys- ja hyvinvointipalveluiden kautta. Erilaisten chatien ja verkon itseapupalvelujen, esimerkiksi itsenäisesti suoritettavien mielenterveyttä tukevien tehtävä- ja tietopakettien, määrä on kasvanut 2010-luvulla huomasti, ja samalla muut opiskelijoille tarjolla olevat mielenterveyspalvelut ovat rahoituksen leikkausten vuoksi vähentyneet. Tämä liittyy myös ennaltaehkäisevien ratkaisujen keskeisyyteen suomalaisessa mielenterveyspolitiikassa ja -työssä

(Ahonen, 2019; Ikävalko, 2021a). Kolmannen sektorin toimijat paikkaavat supistettua palvelujärjestelmää ja täydentävät avohoidon vaillinaisia resursseja (Ikävalko, 2021a; Helén, 2011).

Opiskelijoiden mielenterveyttä ja opiskelukykyä edistävän Nyyti ry:n (2021) toiminnan kuvauksessa sanotaan, että järjestö haluaa osaltaan ”varmistaa, että huomisen työelämässä ja yhteiskunnassa riittää hyvinvoivia tekijöitä”. Järjestö asettuu otteessa tekemään huomisen työelämää ja hyvinvointia. Tällainen elinkeinoelämän palvelu voittoa tavoittelemattoman toiminnan perusteluissa on lisääntynyt viime vuosina. Markkinalogiikan levittäytyttyä myös kolmannelle sektorille tasa-arvo ja yhdenvertaisuustyöltä (Brunila, 2009; Ikävalko, 2016) sekä mielenterveyspalveluilta (Salo, 2019) edellytetään talousretoriikkaa. Myös Kelan kuntoutusterapian edellytyksenä on opiskelukyvyn ja työelämän turvaaminen (Kela, 2021).

Terapiakulttuurin tutkimukseen erikoistunut psykologi Ole Jacob Madsen (2014) pitää yksilökeskeisyyttä keskeisenä uusliberalismia ja psykologiaa yhdistävänä tekijänä. Psy-diskurssin korostama ratkaisukeskeinen, jatkuvaan kasvuun ja joustavaan mielenlaatuun pyrkivä subjekti sopii hyvin yhteen uusliberalismin tavoitteiden kanssa (Adams ym., 2019). Etenkin psykologian ja psykoterapian populaarit sovellukset, kuten juuri itseapugenren tarjonta, voidaan Rimken ja Brockin (2012, 197) mukaan nähdä uusliberaalin subjektin tuottamisen välineenä. Ne tarjoavat itseään muokkaamaan pyrkivälle yksilölle konkreettisia keinoja oman potentiaalin käyttöön saamiseksi. On toki muistettava, että psykologian ja psykiatriankin piirissä on useita suuntauksia, kuten kulttuuripsy-

kologia, kriittinen psykologia, feministinen psykologia ja sosiaalipsykiatria, joissa yhteiskunnalliset valtasuhteet ja kulttuurinen konteksti otetaan laajemmin huomioon (esim. Adams ym., 2019; Kuittinen, 2016).

Jäsennämme uusliberalismia tällä historiallisella hetkellä hegemonisena hallinnan tapana, joka on lävistänyt sosiaalisen ja poliittisen diskurssin niin, että se näkyy kaikilla yhteiskunnan alueilla, koulutus mukaan lukien. Esitämme, että uusliberalismi saa tukea ja vahvistusta psy-diskursista, joka sekin korostaa yksilön vastuuta ja yksilöllisiä valintoja. Sekä uusliberaali hallinta että psy-diskurssi sisältävät subjektia koskevia kyvykkyyshanteita, jotka näkyvät myös koulutuksen käytännöissä. Näitä ihanteita me koulutuksen kontekstissa analysoimme.

Kyvykkyyshanteet näkökulmana opiskelijoiden mielenterveyteen

Uusliberalismin myötä opiskelijalle tarjolla olevat aktiivisen kansalaisen, työntekijäkansalaisen ja yrittäjäminuuden positiot eivät tunnista mahdollisuuksia rajoittavaa yhteiskunnallista eriarvoisuutta (Ylöstalo, 2014). Vammaistutkimuksen tuominen keskusteluihin mielenterveydestä sekä korkeakoulutuksesta mahdollistaa korkeakoulutuksessa vallitsevien toimintakykyyn liittyvien ihanteiden kriittisen tarkastelun. Jäsennämme opiskeluun liittyviä kyvykkyyshanteita ableismin käsitteen kautta, ja tarkastelumme keskittyy erityisesti mielenterveyteen kietoutuviin toimintakyvyn odotuksiin ja vaatimuksiin. Määrittelemme ableismin Fiona Kumari Campbellia (2009) ja hänen ajattelunsa pohjautuvaa Touko Vaahteran (2012) käännöstä seuraten ky-

vykyysihanteiden ylläpitämiseksi. Margaret Pricea (2011) mukaillen pyrimme yllättämään humanismin perinteelle leimallista mieli-keho-kahtiajakoa ja soveltamaan kehoja käsittelevää vammaistutkimusta käytännöllä pelkän kehon tai mielen sijaan termiä kehomieli (*bodymind*).

Campbell (2001, 44) kuvaa ableismia ”uskomusten, prosessien ja käytäntöjen verkostoksi, joka tuottaa tietynlaisen minuuden ja kehon (ruumiillisen standardin), joka esitetään täydellisenä, lajityypillisenä ja siten luonnollisena [*essential*] ja täytenä ihmisyytenä”. Samalla se tekee kaikesta muusta sen ulkopuolelle rajautuvasta vajaasta, epätäydellisestä ihmisyyttä, joka tulisi korjata (mt.; Campbell, 2009). Kulttuuriset käsitykset normaalista ja ihanteellisesta toimintakyvystä toimivat viitekehyksenä kaikille kehomielille. Samalla kun kyvykyysihanteet koskevat kaikkia, ne eriarvoistavat kehomieliä ja marginalisoivat niitä, jotka eivät vastaa ihannetta (Chouinard, 1997). Ne ovat historiallisesti ja kulttuurisesti muuttuvia, eivätkä suinkaan ristiriidattomia (Kafer, 2013).

Korkeakoulutuksen voi nähdä erityisen voimakkaasti kyvykyyttä ja erityisesti mielen kyvykyyttä ihannoivana kulttuurina² (Dolmage, 2017; Brown, 2020; Price, 2011). Akateemisessa diskurssissa elää Pricen (2011) mukaan useita uskomuksia, joilla on hankala suhde psyykkisiin ja kognitiivisiin variaatioihin ja toimintarajoitteisiin (*mental disability*). Näitä uskomuksia on muun muassa rationaalisuuteen, krittisyyteen, läsnäoloon, osallistumiseen, tuottavuuteen, johdonmukaisuuteen (koherenssiin) ja totuuteen liittyen (mt.). Näiden uskomusten varaan rakentuu korkeakoulu-

tuksen (opetus)käytäntöjä, jotka monin eri tavoin sulkevat ulos opiskelijoita, jotka eivät täytä tavanomaisia vuorovaikutuksen, ilmaisun tai läsnäolon odotuksia (mt.). Price käyttää esimerkkiä opiskelijasta, joka syvän masennuksen vuoksi ei kykene poistumaan kotoaan (ks. myös Brown, 2008). Tilanteessa, jossa masentunut tai vaikka sosiaalisen ahdistuksen kanssa elävä opiskelija kykenisi kyllä tekemään kurssin kirjalliset tehtävät, mutta ei pysty osallistumaan luokkaopetukseen, läsnäolon edellyttäminen on konkreettinen este kurssin suorittamiselle.

Mielenterveydestä on käyty monita hoista keskustelua vammaistutkimuksen ja mielenterveysaktivismien kentällä. Yhtenä polttavana kysymyksenä on se sama, jota käsitellään myös laajemmin vammaistutkimuksen parissa, eli mielenterveyden ongelman fysiologisen todellisuuden ja kulttuurisen merkityksenannon yhteensovittamisen problematiikka. Kärjistetysti kyse on siitä, että jos fokusoidutaan fysiologiseen, jäävät normalisoiva valta ja yhteiskunnalliset puitteet käsittelemättä ja käsitys mielenterveyden ongelmasta voi muodostua hyvinkin essentialistiseksi eli olemukselliseksi, jolloin ”sairauden” tai ”häiriön” biologinen perusta ja lääketieteellinen näkökulma ovat keskiössä. Jos puolestaan tarkastelu keskittyy sosiaalisen konstruktionismin tai jälkistrukturalismin hengessä mielenterveyden ongelman sosiaaliseen rakentumiseen tai lääketieteelliseen ja psykiatriseen tiedontuotantoon, jää tätä lähestymistapaa kritisoivien, joista monet ovat mielenterveysaktivisteja, mukaan mielenterveyden ongelman kanssa elävän todellisuudesta paljon tavoittamatta. (Ks.

²Ks. kyvykyyttä ihannoivasta kulttuurista Vaahtera, 2012.

esim. Kafer, 2013; Lewis, 2017; Vandekinderen & Roets, 2016.)

Viime aikoina yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen kentällä on keskusteltu yhä monisäikeisemmin vamman kanssa elämisestä. Samalla kun kritisoidaan lääketieteelliselle ymmärrykselle ominaista tapaa käsittää vamma itsestään selvästi hoitoa tai kuntoutusta vaativaksi ruumiilliseksi piirteeksi, on samalla tunnistettu, että lääketieteellisillä interventioilla voi olla paikkansa ihmisten elämässä, ja on korostettu ihmisten oman hoidontarpeen määrittelyn merkitystä. On voitu samanaikaisesti tunnistaa, miten ympäristö tekee vamman kanssa elämisestä vaikeaa ja miten joihinkin oireisiin eivät sosiaalisen tai fyysisen ympäristön muutokset auta (Kafer, 2013), ja kritiikkiä suunnataan esimerkiksi aliresursoituun ja epätarkoituksenmukaiseen palvelujärjestelmään ja sen saavutettavuuteen (ks. esim. Ahonen, 2019; Rikala, 2018; Salo, 2019).

Tarkastelemme mielenterveyttä diskursiivisesti muodostuneena tiedon järjestelmänä, joka tuottaa ja ylläpitää kyvykkyyshanteita. Katsomme, että epänormaalius, jollaiseksi mielenterveyden ongelmat määrittyvät, on historiallisesti, yhteiskunnallisesti ja kulttuurisesti tuotettua, mutta tämä ei sulje pois fysiologisia ja neurologisia näkökohtia – ne vain kietoutuvat osaksi kulttuurista tiedontuotantoa ja tähän aikaan ja paikkaan sidottua tapaa jäsentää ihmismieltä ja sen variaatioita. Näitä erilaisia jäsentämisen tapoja on historiassa monia aina näkijästä skitsofreniaan ja melankoliasta masennukseen

(Johannisson, 2012).

Toimintakyky ei määrity vammaistutkimuksen näkökulmasta katsottuna ihmisen ominaisuuksien kautta, vaan se muovautuu monitahoisessa suhteessa ympäristöön sekä kehoihin ja mieliin historiallisesti ja kulttuurisesti latautuneisiin arvostuksiin (ks. Kafer, 2013; Price, 2011). Kyvykkyyshanteet tuottavat hierarkioita, joissa vammattomuus asettuu ylimmäksi ihmisyydeksi ja mittapuuksi kaikille (Vaahtera, 2012). Tämä asettaa sekä vammaiset että vammattomat epäedulliseen asemaan, sillä kukaan ei voi aina ja täysin täyttää näitä ihanteita (mt.). Hierarkiat tekevät monenlaisten kehomielten arvostamisesta ja huomioimisesta haastavaa (mt.).

OPISKELIJOIDEN TARINOIDEN DISKURSIIVINEN LUENTA

Tutkimuksen aineisto koostuu Nyyti ry:n verkkosivujen Tarinat-osiosta, jossa on opiskelijoiden kirjoittamia kertomuksia³ arjestaan. Nyyti ry on opiskelijoiden mielenterveyden ja opiskelukyvyyn edistämiseen erikoistunut järjestö, joka tarjoaa mielen hyvinvointiin ja opiskelussa jaksamiseen liittyvää tietoa, tukea ja toimintaa opiskelijoille ja opiskeluyhteisöille. Lisäksi järjestö tekee vaikuttamistyötä ”mielenterveysystävällisen opiskeluarjen puolesta ja mielenterveysongelmien normalisoimiseksi” (Nyyti, 2021). Opiskelijoille on Nyytin kautta tarjolla keskustelualustoja (ryhmä- ja kahdenkeskiset chatit, ohjatut nettiryh-

³Kutsumme aineiston kirjoituksia vaihtelevasti kertomuksiksi, tarinoiksi tai teksteiksi. Kertomuksilla ja tarinoilla emme viittaa narratiiviseen tutkimukseen vaan siihen, että kirjoituskutsussa pyydetään tarinoita ja kirjoitukset on julkaistu tarinananimikkeellä. ”Teksti” puolestaan toimii teknisenä terminä ja viittaa tässä kielelliseen kirjoitettuun tuotteeseen (vrt. Vuori, 2001, 81).

mät), mahdollisuuksia jakaa kertomuksia omasta elämästä ja lukea muiden opiskelijoiden tarinoita arjestaan, hyvinvointiaiheista tietoa ja vinkkejä opiskeluarkeen elämäntaito-oppaiden, blogitekstien ja podcastien kautta sekä vapaaehtoistoimintaa.

Nyyti ry:n lisäksi matalan kynnyksen palveluita nuorille aikuisille ja opiskelijoille tarjoavat esimerkiksi pääkaupunkiseudulla monet tahot, kuten Ylioppilaiden terveydenhoitosäätiö (YTHS), Helsingin kaupungin matalan kynnyksen mielenterveyspalvelupiste Mieppi, Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin HUSin verkkopalvelu Nuorten mielenterveystalo sekä valtakunnallinen nuorten mielenterveysseura Yee-si. Lisäksi opiskelijat voivat kääntyä oppilaitostensa opintopsykologien ja opiskelun tueksi koottujen verkkomateriaalien puoleen.

Opiskelija voi tarjota omaa tarinaansa julkaistavaksi Tarinat-osiossa Nyytin sivuilla olevan lomakkeen kautta. Osa Tarinat-osion teksteistä on peräisin aiempien vuosien kampanjoista, joiden yhteydessä opiskelijoita on kutsuttu kirjoittamaan jostain tietyistä teemasta. Tarinoita voi kirjoittaa anonymisti nimimerkillä tai omalla nimellä. Tarinat käsittelevät monipuolisesti opiskelijan arkea. Niissä esiintyviä aiheita ovat opiskelun lisäksi muun muassa hyvinvointi, mielenterveys ja sen haasteet, harrastukset, asuminen, kotiaskareet sekä ihmissuhteet. Teksteissä kerrotaan omasta elämästä ja siinä kohdatuista vaikeuksista sekä monesti myös jaetaan näihin vaikeisiin tilanteisiin löytyneitä ratkaisuja. Nyytin (2018) tarinoille antama ohjeistus suuntaa kirjoituksia ratkaisukeskeiseen ja positiiviseen kulmaan:

Tarina voi käsitellä esimerkiksi omaan

opiskelija-arkeesi liittyviä ajatuksia, kokemuksia ja fiiliksiä. Voit kertoa vaikka siitä, mikä ilahduttaa ja mistä saat voimia ja hyvää mieltä tai miten pidät itsestäsi huolta. Voit myös kertoa siitä, miten olet löytänyt ratkaisuja opiskeluelämässä kokemiisi haasteisiin. – –

Emme halua ohjeistaa aihevalintaasi, mutta toivomme että tarinassasi on kannustavuutta ja toiveikkuutta. Näin omat kokemuksesi ja oivalluksesi voivat auttaa toisiakin löytämään uudenlaisia näkökulmia omaan opiskeluarkeen ja hyvinvointiin.

Aineisto on koottu vuonna 2018. Tarinoita oli aineiston keräämisen lopettamishetkellä kaiken kaikkiaan 52, joista mukaan tutkimukseen valikoitui 46 tarinaa. Koska tutkimuksen kohteena on korkeakouluopiskelu, tarkastelun ulkopuolelle rajattiin sinkkuutta ja seurustelua käsittelevät kirjoitukset sekä yhden yläkoululaisen kirjoittama teksti. Vähän yli kaksi kolmasosaa kirjoittajista oli opiskellut tai opiskeli yliopistossa, vajaa yksi kolmasosa ammattikorkeakoulussa ja muutaman osalta opiskelupaikka ei selviä tekstistä. Tarinat on nimetty aineisto-otteiden yhteyteen kirjoittajien nimimerkkien tai nimien sijaan niiden otsikoilla, sillä otsikoissa kiteytyy tarinan aihe tai näkökulma. Aineiston käyttölupia varten on otettu yhteyttä sekä Nyyti ry:hyn että niihin tarinoiden kirjoittajiin, jotka ovat julkaisseet tekstin omalla nimellään (ks. tarkemmin tutkimuseettisistä kysymyksistä da Silva Gonçalves, 2020).

Huomion kiinnittäminen kyvykkyyksiin mahdollistaa kysymyksen siitä, ”miten kaikki ruumiit muotoutuvat kyvykkyyksiänsä” (Vaahtera, 2012, 43). Tätä muokaillessa, olemme kiinnostuneita siitä, miten

opiskelijoiden käsitys itsestään ihmisinä ja eritoten opiskelijoina muovautuu suhteessa kyvykkyyshanteisiin. Diskursiivisen lukutavan avulla voi tarkastella sitä, miten yhteiskunnalliset valtasuhteet toimivat ja miten ihmiset toimivat osana niitä, sekä sitä, millaisiksi subjektien toimintamahdollisuudet muotoutuvat diskurssin puitteissa (Brunila & Ikävalko, 2012). Opiskelijoiden omakohtaisia tarinoita lukemalla pääsemme käsiksi kokemusten diskursiiviseen muotoutumiseen, tässä tapauksessa kyvykkyyshanteiden todeksi elämiseen opiskelijoiden arjessa.

Luemme mielenterveyttä, hyvinvointia ja opiskelijaelämää käsittelevistä tarinoista korkeakoulutuksen ihannesubjektia määrittäviä odotuksia ja vaatimuksia (ks. Vaahtera, 2012). Kysymme, miten ja millaisia kyvykkyyshanteita korkeakoulutuksen diskursiivisissa käytännöissä pidetään yllä ja miten opiskelijat tulevat näitä hanteita koskevien diskurssien subjekteiksi. Aineiston käsittelyä ohjasivat kysymykset: Millainen opiskelijan tulisi olla tekstien mukaan? Mikä on epätoivottavaa, ongelmallista ja mikä toivottavaa ja tavoittelemisen arvoista? Miten kohdatut ongelmat määritellään ja ratkaistaan?

Aineiston analyysi eteni siten, että ensin teemoittelimme aineistosta kyvykkyyksiä tai pystyvyyttä, jotka mielestämme asettuivat tavoitteen ja ihanteen asemaan. Tällaisia olivat esimerkiksi tehokas ajankäyttö ja omasta hyvinvoinnista huolehtiminen. Tämän jälkeen luimme aineistosta, millaiset asiat merkitsivät näissä hanteissa onnistumista tai niiden toteutumista ja millainen on subjekti, joka hanteita onnistui toteuttamaan. Opiskelijan ideaalia luimme myös ongelmiksi ja niiden ratkaisuksi määrittävistä asioista, sil-

lä ihannetta ei aina sanota suoraan, vaan se on luettavissa siitä, mitä vältellään, esimerkiksi hoidettavien asioiden jättämistä viime tinka. Sen, mikä nimetään huonoksi, voi ajatella kertovan myös siitä, mitä ihailaan tai mitä kohti tulisi pyrkiä.

Kyvykkyyshanteiden näkökulmasta ja aikaisemman tutkimuksen kanssa keskustellen tarkastelimme, millaisia kykyjä ja pystyvyyttä kyvykkään opiskelijan ideaali edellyttää. Tavoitteenamme ei ollut nimeä ihannesubjekteja tai kyvykkyydiskursseja, vaan tarkastella, miten diskursiivinen valta muokkaa subjekteja eli millainen on kyvykkääksi opiskelijaksi tulemisen prosessi ja millainen ihannesubjekti aineiston pohjalta hahmottuu. Muodostimme lopuksi aineistosta kaksi laajempaa kokonaisuutta, elämänhallinta ja itsen kehittäminen, joiden katsomme analyysin perusteella kertovan korkeakoulutuksessa vaadituista kyvykkyyksistä.

KYVYKKYYSHANTEIDEN SUBJEKTIKSI TULEMINEN

Ymmärrettäessä koulutus subjektifikaation paikkana voidaan nähdä, kuinka subjektit rakentuvat osana valtasuhteita ja kuinka koulutus tarjoaa sekä mahdollisuuksia että rajoitteita, joiden kautta opiskelijat puhutaan oleviksi ja joiden kautta he puhuvat itsensä ja toisensa oleviksi (O'Flynn & Petersen, 2007). Oppimalla haluamaan sitä, mitä kuuluukin haluta, vahvistuvat samalla subjektin käsitykset normaalista ja tavoittelemisen arvoisista asioista (Brunila & Mononen-Batista Costa, 2010). Hallinta toimii näin halujen kautta, se johdattelee hienovaraisesti kurkottamaan kohti tiettyjä asioita (mt.).

Hallinta ei kuitenkaan määritä suora-

viivaisesti, millaiseksi subjektit tulevat – se voi aina saada uusia muotoja tilanteissa, jotka tarjoavat puitteet vallitsevien diskurssien rajojen venyttämiseen (Ylöstalo, 2014). Tarkastelemme mielenterveyden itseapua uusliberalistisen ja psykologisen hallinnan muotona, joka ohjaa subjekteja työstämään itseään. Luemme opiskelijoiden tarinoista aktiivisen ja yrittäjähenkisen työntekijäkansalaisuuden ihanteiden tuottamista ja kyseenalaistamista.

Elämänhallinta

Opiskelijaelämään kuuluu paljon tekemistä. Täysipäiväisen opiskelun ohella voi olla osa-aikaista työtä, järjestötoimintaa, harrastuksia, ihmissuhteita ja hoivavastuita. Näiden kaikkien yhteensovittamisessa voi tarvita tukea eri tahoilta. Korkeakouluopiskelu myös edellyttää oman työskentelyn suunnittelua ja itsenäistä toteuttamista varsinkin, kun koulutuksen rahoitusta ja sen myötä opintojenohjauspalveluita on leikattu.

Opiskelijoihin kohdistuvat moninaiset ja joiltain osin ristiriitaiset odotukset, vaatimukset ja velvollisuudet toimivat kontekstina opiskelijoiden kertoessa opiskeluun liittyvästä uupumuksesta. Muun muassa kiire nimetään yhdeksi opiskelijaelämälle ominaiseksi haasteeksi:

Itse asiassa opiskelijoiden elämässä on hyvin usein kiire ainaisena ongelmana. Opiskelu on samalla elämän rikkainta ja samalla köyhintä aikaa. Kuitenkin useimmiten koko kalenteri on hyvin täynnä tekemistä. Opiskelijan pitäisi tehdä sitä ja tätä koko ajan. Itse ainakin yritin säästää pienestä – – opiskelijan kukkarosta alussa, ja lopuksi kävin töissä opiskelun ohella. Työssä käynti

helpotti taloudellisia ongelmia, mutta samalla lisäsi kiirettä entisestään, ja näin ollen stressiä. Ei ole mitenkään ihmeellistä, että opiskelijana kokee helposti riittämättömyyttä, sillä opiskelijalla on tosiaan hirveästi velvollisuuksia nyky-yhteiskunnassa. (Riittävän hyvä opiskelija.)

Näihin nyky-yhteiskunnan vaatimuksiin yritetään vastata tiukalla itsekurilla, ajankäytön hallinnalla ja itsensä johtamisen käytännöillä. Tehtävään tarttumisen vaikeus, viime tingassa tekemisen aiheuttama stressi – nämä ovat hyvin tunnettuja ja yleisinä pidettyjä opiskeluun kytkettyjä ongelmia. Ajanhallinta onkin suosittu teema sekä itseapupalveluissa että opiskelijoiden omista tarinoista. Aikaansaamisen haasteet, kuten prokrastinaatio eli vitkastelu, asioiden lykkääminen tai tekemättä jättäminen, puhuttavat tutkimusaineiston opiskelijoita. Erityisesti ajoissa aloittaminen nimitään hankalaksi. Asioita jätetään viime tinkaankin, vaikka se on tukalaa ja myös työn laatu kärsii. Ongelman syy paikannetaan asenteeseen ja itsekuriin:

Mutta miksi vasta parin päivän päästä tai pahimmassa tapauksessa jopa huomenna hämmöittävä deadline saa toimimaan? Miksi itseä on niin mielettömän vaikeaa saada niskasta kiinni? Onko minulla ihan oikeasti kultakalan muisti? Eikö minun pitäisi olla jo oppinut ensimmäisestä yliopistovuodesta ja lukiodista, että esseiden ja muiden kurssitöiden aloittamisesta vain pari päivää ennen deadlinea ei synny mitään muuta kuin stressiä, turhautumista, hermostumista, ehkä epätoivon kyyneliäkin? Enkö minä muka jo tiedä, että tekstistä tulisi varmaankin paljon parempi, jos kir-

joittaisin sen aikaisemmin kuin kolme päivää ennen kuin se pitää palauttaa? (Ajoissa aloittamisen sietämättömästä vaikeudesta.)

Aloittaminen on erityisesti suuremmissa projekteissa kaikkein vaikeinta. Negatiivinen asenne ja erilaiset houkutukset aiheuttavat yhdessä korkean aloituskynnyksen. (Ajankäytön hallintaa opettelemassa.)

Nykyisessä uusliberaalissa hallinnan tavassa ajankäytön sääntely on keskeistä (esim. Davies & Bansel, 2005; Gill, 2009; Naskali, 2010a), mikä vaikuttaa myös kokemukseemme ajasta, joka meillä on käytettävissämme, sekä siihen, millaisia normatiivisia odotuksia ajankäyttöön kohdistuu. Opiskelijoiden tarinoissa hyvin käytetty aika tarkoittaa jatkuvaa seuraamista ja rytmittämistä ja ajankulun kyydissä pysymisestä huolehtimista. Ajankäytön hallitseminen on myös olennainen osa populaaripsykologisia "itsen johtamisen" käytäntöjä, ja se liitetään hyviin opiskelutai työelämätaitoihin (Mäkelä ym., 2021):

Olen huomannut, että tehtävän tekeminen on ollut alun jälkeen miellyttävää. Varhainen aloittaminen antaa myös suunnittelulle aikaa ja helpottaa organisointia. Erityisesti ryhmätehtävissä on järkevä tavata kurssin alkuvaiheessa kerran ja jakaa kaikille ryhmäläisille omat vastualueet. Houkutusien suhteen suosittelen kokeilemaan illaksi jäämistä koululle tai menemistä esimerkiksi kirjastoon. Tästä ei tarvitse tehdä vakituista tapaa, mutta minulla keskittyminen on pysynyt näin paremmin itse asiassa. (Ajankäytön hallintaa opettelemassa.)

Tarve olla jatkuvasti tehokas ja tuottava ei ole uusliberalismille omaleimainen uusi ilmiö, vaan se on löydettävissä jo joutilaisuutta paheksuvasta protestanttisesta työetiikasta. Uusliberalismi on vain vienyt tämän vaatimuksen pidemmälle ja laajemmalle, koskemaan koko elämän aikaa (Naskali, 2010a; O'Flynn & Petersen, 2007; Davies & Bansel, 2005; Gill, 2009). Yhteiskunnan opiskelijoiden ajankäyttöön kohdistamat odotukset näkyvät tarinoissa. Aineistomme opiskelijoista moni on sisäistänyt ajatuksen, jonka mukaan korkeakouluopiskelijoiden tulisi kokopäiväisen opiskelun lisäksi työskennellä osa-aikaisesti iltaisin ja viikonloppuisin. Lisäksi vuosilomailun sijaan vuoden lämpimät kuu-kaudet pitäisi viettää opintojen parissa tai kesätoissa.

Nyt on sunnuntai-ilta. Koko viikonloppuna en saanut juurikaan mitään aikaiseksi, vaikka minun piti. Tein perjantaina mielessäni supermahtavan sotasuunnitelman, että tänä viikonloppuna saan aikaiseksi jotain, mutta aivan toisin kävi. Yhdeksältä herääminen vaihtui torkuttamiseen puoli yhteentoista asti ja blogien lukeminen ja hauskojen videoiden ja seuraamieni televisiosarjojen katselu voitti – taas vaihteeksi – luentopäiväkirjan kirjoittamisen, esseen aloittamisen ja saksan läksyt sata-nolla. (Ajoissa aloittamisen sietämättömästä vaikeudesta.)

Kun työelämässä korostetaan taitojen sijaan kykyjen potentiaalisuutta, on ihmisten panostettava tulevaisuuden mahdollisuuksien avoimena pitämiseen (Naskali, 2010a). Samalla työn, opiskelun ja vapaa-ajan rajat hämärtyvät (mt.), eikä vastuu parannella itseään katso paikkaa tai aikaa.

Yllä olevasta aineisto-otteesta on luettavissa tämän mahdollisia seurauksia: vapaapäivistä tai lepohetkistä aletaan tuntea syyllisyyttä, joka saattaa viedä vähäisetkin rentoutumisen mahdollisuudet.

Sääntelemätön, joutenoloon käytetty aika voi tuntua tästä näkökulmasta hukkaan heitetyltä, tyhjältä ja merkitysettömältä. Aineistosta on luettavissa, että pelkkä viihtyminen ilman tavoitetta ei ole hyvin käytettyä aikaa. Sama on todettu työn ja koulutuksen ulkopuolella olevia nuoria aikuisia koskevassa tutkimuksessa; taukoja työhön tai opintoihin osallistumisessa pidetään helposti tyhjinä jaksoina ja katkoksina elämänkulussa riippumatta siitä, mitä merkityksellistä tuona aikana on tapahtunut (esim. Ikävalko, 2021b; Korhonen & Rikala, 2020).

Kelloon perustuvaa aikakäsitystä, niin sanottua normatiivista aikaa, voi pitää ehdottomana, joustamattomana ja siten ableistisena, sillä siinä on oletus hyvin normatiivisesta unentarpeesta ja jatkuvasta, samanlaisena pysyvästä suorituskyvystä (Ljuslinder ym., 2020). Alison Kafer (2013) on hahmotellut tämän ableistisen aikakäsityksen vastineeksi crip-aikaa, joka – toisin kuin normatiivinen aika, jossa ihmisen on sovittauduttava kellon rytmiin – on joustavaa. Se ei tarkoita pelkästään enemmän aikaa (kuten lisäaika kurssin kohteessa) vaan aikakäsityksen ja aikaansaamisen uudelleenajattelua (mt.). Olennaista on tunnistaa, että odotukset sille, kuinka paljon mihinkin asiaan menee aikaa, perustuvat oletuksiin hyvin tietynlaisista kehomielistä (mt.).

Vaikka Kafer kirjoittaa crip-ajasta vammaisen kehomielen näkökulmasta, voidaan käsitteen avulla kyseenalaistaa kaikkia kehoja koskevia aikapaineita. Crip-

ajan käsite ennen kaikkea haastaa normatiivisen ja normalisoidun tahdin ja aikataulut (Kafer, 2013). Se alistaa kellon taipumaan kehomielen tarpeisiin sen sijaan, että kehomielen pitäisi sovittautua sen vaateisiin (mt.). Ellen Samuels (2017) esittää crip-ajan olevan aikaa, joka murtaa normatiivisen aikakäsityksen ja vaatii meitä mukauttamaan kehomme ja mielemme uusiin rytmeihin sekä ajattelun, tuntemisen ja liikkumisen kaavoihin. Se pakottaa meidät pysähtymään myös silloin, kun haluaisimme vain jatkaa eteenpäin (mt.). Se laittaa meidät kuuntelemaan kehomieliämme kulttuurissa, joka rakentuu ajatukselle kehon ja mielen kahtiajaosta – jaosta, joka mahdollistaa kehomielten tarpeiden sivuuttamisen ja eteenpäin puskemisen yli rajojensa (mt.). Crip-aika tarkoittaa Samuelsille kehomielen säröisen kielen kuuntelua ja sen sanojen kunnioittamista, kuten yksi tarinan kirjoittanut opiskelija on tehnyt:

Nykyään kuulen ääniä varsin harvoin. Olen oppinut välttämään stressaavia tilanteita ja hallitsemaan stressiä paremmin. Olen myös pystynyt muuttamaan suhtautumistani ääniin rauhallisemmaksi ja ymmärtäväisemmäksi. Nykyään koen, että äänet ovat merkki siitä, että minulla on liikaa tekemistä. Silloin muistan, että rentoutuminen ja lepo ovat tärkeitä asioita elämässäni. (Skitsofrenia ei ole maailmanloppu.)

Itsen kehittäminen

Tarinoissa ihanneopiskelija määrittänyt aktiiviseksi, itsenäiseksi ja joustavaksi (vrt. Niemi & Kurki, 2013). Sosiaalisuuden normiin kytkeytyvä aktiivisuus ilmenee aloitteellisuutena ihmissuhteissa ja itsen

haastamisena esilläolaa vaativissa sekä muissa sosiaalisissa tilanteissa. Koulutuspolun osalta aktiivisuutta on unelmien jahtaaminen ja toimeen tarttuminen, jotka voivat tarkoittaa esimerkiksi opintoalan vaihtoa. Aktiivinen tulisi olla kaikilla elämän osa-alueilla, ei vain opiskelun saralla.

Uusliberalismissa korostuvat yksilön vapaus ja vastuu, jolloin menestyskin näytetään olevan kunkin omissa käsissä (Ylöstalo, 2014). Tämä ajatus jokaisesta oman onnensa seppänä (Hilpelä, 2004) toistui myös opiskelijoiden tarinoissa:

Vain taivas on rajana mahdollisuuksille, ja sinä itse olet se, jolla on valinnan valttikortti hallussaan elämäsi suhteen (Huikeaa fiilistä etsimässä).

Maailma on täynnä mahdollisuuksia, kunhan vaan saisi ne kaikki mahtumaan samaan kalenteriin (Carpe diem).

Suorituskeskeisyys ja täydellisyyden tavoittelu sanoitetaan seuraavassa katkelmassa sarkastisesti kaikkea tekemistä rytmittävänä vaativana ihanteena:

Ole paras versio itsestäsi, älä ikinä luovuta, elät vain kerran, se toistelee. Ota elämästä kaikki irti ja hyödynnä potentiaalisi. Tee, tee, tee, älä hukkaa aikaa. Et ole mikään tai kukaan ilman, että menestyt, erotut ja onnistut. (Älä ole all in one.)

Tarinoista on luettavissa vaatimus yrittää tarttua kaikkiin mahdollisuuksiin ja tehdä itsestä ja omasta elämästä erityinen. Kuten kunnollinen aktiivinen kansalainen, ihanneopiskelija ottaa vastuun itsestään, valinnoistaan ja omasta hyvinvoinnistaan. Opiskelijan kuuluukin omaksua yrittäjämäisen subjektin asenne, jossa otetaan riskiä ja ollaan sinut epävarmuuden kanssa.

Itseä ollaan valmiita puskemaan epämu-kavuusalueelle, jotta saisi vastattua korkeakoulun sosiaalsiin ja opinnollisiin vaatimuksiin.

Uskon kuitenkin siihen, että uudet tilanteet ja itsensä haastaminen sellaisiin on elintärkeitä. Olen huomannut sen vaikutuksen vaan menemällä rohkeasti eteenpäin liikaa ajattelematta. Olen myös pikkuhiljaa oppinut hyväksymään sen, että epävarmuudessa ei ole mitään väärää. (Jokainen meistä on joskus varautunut.)

Opintoihin liittyvä jatkuva suorituksen arviointi ja tutkinnolle asetetut tiukat aikataulutavoitteet tuovat vaatimuksen tasaisena pysyvistä suorituskyvystä, johon eivät kuulu pitkät tauot tai tuottamattomat kaudet. Suorituskeskeisyys asetetaan kyseenalaiseksi monissa tarinoissa, mutta jaksaminen ja siitä huolehtiminen välineellistyvät keinoksi selviytyä olosuhteiden vaatimuksista. Itsestä on pidettävä huolta, jotta voi suorittaa.

Vaikka olen yleensä tehokas kiireessä, siitä aiheutuvaa stressiä en kaipaa. On tärkeää aloittaa ajoissa, mutta antaa myös joskus itselleen lupa olla tekemättä mitään. Molemmilla keinoilla omaa stressiään saa lievitettyä eikä tule edes huonoa omatuntoa laiskuudesta. Omasta jaksamisestaan on huolehdittava, jotta selviää kiireisen elämäntilanteen loppuun saakka. (Ajankäytön hallintaa opettelemassa.)

Myös hyvinvoinnista on tullut suoritus muiden joukossa, kuten alla oleva ote havainnollistaa. Terveelliset elämäntavat ja vastuulliset valinnat ovat osa uusliberaalin ihannesubjektin repertuaaria (ks. myös

Scharff, 2016). Kaikilla elämänalueilla voi olla loputtomasti parempi:

Suoritin kaikkea mahdollista. Pyrin olemaan mahdollisimman tehokas ja täydellinen elämän ja hyvinvoinnin jokaisella osa-alueella. Ahdistuin esimerkiksi pitkästä bussimatkasta, koska tiesin yli 20 minuutin yhtäjaksoisen istumisen olevan terveydelle haitallista. Jätin menemättä bileisiin, koska seuraavalle aamulle oli tarjolla työvuoro ja mahdollisuus tienata rahaa. Kävin kolmessa eri ruokakaupassa, koska yhdestä sai halvimmat porkkanat ja toisesta raejuustot – halusinhan kuluttaa fiksusti. (Älä ole all in one.)

Julia McLeod ja Katie Wright (2016) esittävät, että hyvinvointi käsitteenä ja lupauksena raamittaa yhteiskunnallisia ja koulutuksen käytäntöjä normalisoimalla tietynlaisia käsityksiä terveistä ja epäterveistä olemissen tavoista ja säätelee näin niitä puitteita, joissa nuorten subjektiviteetit muotoutuvat. Itsen työstämisen projektit, esimerkiksi oman hyvinvoinnin tai elämänhallinnan lisäämiseksi, ovat aina kontekstuaalisia ja kulttuurisidonnaisia. Kuten seuraavassa aineisto-otteesta kuvataan, on itsen tutkimus ja korjattavien kohtien tunnistaminen yksi hyvinvoivan subjektin edellytys:

Opettele tunnistamaan itsessäsi piileviä ”vikoja” ja aloita niiden korjaaminen. Tähän tarvitaan usein paljon itsetutkimus- ja ystävien tukea, mutta kun olet sen tehnyt, voit auttaa heitä takaisin. Kannattaa aina pyrkiä kehittämään itseään koko ajan, sekä fyysisesti että henkisesti. (Ole valmis kasvamaan.)

Opiskelijoiden itseensä kohdistama reflektion vaade kielii Naskalin (2010a) mukaan

subjektivaatiosta, jossa yksilö katsoo itseään ikään kuin ulkoa päin ja peilaa havaitsemaansa normeihin. Vastuullinen subjekti ryhtyy lisäksi korjaamaan havaitsemiaan puutteita tai, jos tämä ei ole mahdollista, aktiivisesti hyväksymään puutteet osaksi itseään.

Psy-tiedon vaikutusalue ei ole kasvanut pelkästään sairauden ja epänormaalin alueiden laventumisen kautta, vaan psykiskurssi ja siihen liittyvät itsen kehittämisen tekniikat koskevat yhä enemmän kaikkia ja kaikkea. Työ, opiskelu, ihmissuhteet, perhe, vanhemmuus – psy-tietoa voi soveltaa minkä tahansa elämän osa-alueiden kehittämiseen. Seuraavassa aineisto-otteesta kasvu ja kehitys eksplisiittisesti liitetään osaksi ihmisyyttä.

Minulla on edelleen omat taakkani kannettavana, mutta en halua elää pelossa. Yritän pienin askelin kohdata minulle hankalia asioita ja voittaa ne. Jokaisella meistä on ongelmia ja haasteita. Ihmisyyys on kuitenkin jatkuvaa kasvua ja itsensä kehittämistä. Aina kasvun ja kehityksen ei edes tarvitse olla suurta. Omien mielikuvien ja ajatusten käsitteilykin voi joskus olla kaikki, mitä siihen tarvitaan. Lopulta yleensä suurimmat pelkomme ovat mieleemme tuottamia, eikä niitä voi paeta. (Opintoihin paluu sairasloman jälkeen.)

Kasvun ja kehityksen ajattelemisen olennaisesti ihmisyyttä kuvaavina piirteinä – esimerkiksi pelkän muutoksen sijaan – on historiallisesti muodostunut osana nykyisen työelämän ja koulutusjärjestelmän syntyä (esim. Mannevuori, 2020).

Opiskelijoiden tarinoissa puhutaan ahdistuksesta, stressistä, masennuksesta ja loppuun palamisesta. Jussi Vähämäki

(2009) kutsuu näitä vastuusairauksiksi ja näkee niiden liittyvän yhteiskunnan ja työn muutoksiin. Myönteisen ja ratkaisukeskeisen elämänasenteen, kuten myös hyvinvoinnin, ylläpitäminen vaatii aktiivista työtä itsen kanssa. Oma ajattelu on ohjailtava ja arkea järjesteltävä, jotta hyvinvoinnille on otolliset puitteet. Tarinoissa itsemystätunto ja vastaava psy-diskurssista ammentava sanasto valastetaan maltillisempien tavoitteiden ja lempeämmän minäkuvan tuottamiseen:

Menneisyydessä se tuli jo luonnostaan, että olin itselleni ankara, mikään ei riittänyt, olin huono ja arvoton. Niihin tunteisiin oli helppo jäädä jumiin. Tuntuu todella pahalta ajatella itsestään niin rumia asioita. On ollut pitkä, mutta niin palkitseva tie muuttaa suhdetta itsensä kanssa. Oma itsemystätunto on kehittynyt lähes sillä, että pysähdyn itseni äärelle. Kuuntelen, miltä minusta tuntuu, lopetan turhat syyttelyt ja vikojen etsimiset, rohkaisen ja kannustan itseäni sekä arvostan itseäni juuri tällaisena kuin olen. Minun ei tarvitse olla mitään muuta, olen hyvä näin. (Oikeasti itseni ystävä.)

Useimmat opiskelijoiden kirjoituksista olivat – osin tehtävänannon, osin kertomustyypin vaikutusvaltaisuuden vuoksi – rakennettu eräänlaisen kehityskertomuksen tai selviytymistarinan muotoon (vrt. Scharff, 2016). Nämä ovat hegemonisen aseman saavuttaneita kulttuurisia kertomuksia, joille tyypillistä on vastoinikäymisten selättäminen, niistä oppiminen ja aikaisempaa paremman elämänlaadun saavuttaminen. Tarinoissa myös tehdään ero aikaan ennen ja jälkeen koettujen vastoinikäymisten tai kriisien. Saavutettu kehitys saattoi

olla pientäkin, esimerkiksi oman epävarmuuden hyväksymistä, mutta yleensä se oli kertomus sisäisestä kasvusta ja itsen työstämisestä.

Hyvinvoinnin näkökulma suo yksilölle eräänlaisen helpotuksen, sillä se tarjoaa kaikille, ei vain psykiatrisella diagnoosilla varustetuille, luvan huolehtia omasta jaksamisesta (Rimke & Brock, 2012). Tämä validoi ratkaisuja, kuten enemmän taukoja ja lepoa, jotka tasapainottavat suorituskulttuurin armottomia vaateita. Se kuitenkin tuo mukanaan uuden edellytyksen: ihmisen on kyettävä tunnistamaan omat ongelmansa sekä tähänastiset – mahdollisesti toimimattomat – ratkaisukeinonsa ja haluttava kehittyä kohti tasapainoisempaa ja tiedostavampaa itseä. Samalla kun itse-apu tarjoaa malleja hyvästä elämästä ja hyvästä itsestä ja strategioita näiden saavuttamiseksi, normaali ja siten myös epänormaali tulevat määritellyiksi (mt.).

Hyvinvointiin liittyikin paljon uusia odotuksia ja kyvykkyyshanteita: esimerkiksi hyvät yöunet, säännöllinen liikunta ja ruokailu sekä sosiaalinen kanssakäyminen. Nämä ovat saavutettavissa vain osalle ihmisistä, ja ne sulkevat ulkopuolelleen vakavampien univaikeuksien, liikuntaan liittyvien psyykkisten ja/tai fyysisten esteiden, vaikean ruokasuhteen sekä sosiaalisen ahdistuksen kanssa elävät opiskelijat.

Ina Juvan ja Touko Vaahteran (2017) mukaan sen sijaan, että mietittäisiin, pitäisikö koulutuksen mukautua yksilöiden ja yhteisöjen tarpeisiin, tällä hetkellä kysymys kuuluu: miten opiskelija voi sopeutua vallitsevaan järjestelmään? He tuovat esiin, että vastuu ongelman ratkaisusta on koulutusinstituution sijaan opiskelijoilla, joiden tulee muuttaa käyttäytymistään, jotta heidät voidaan tunnistaa normaaleina sub-

jekteina ja jotta he voivat sovittautua muodollisen koulutuksen ja yhteiskunnan edellytyksiin (mt.).

Tämä yksilökeskeinen painotus näkyy myös opiskelijoiden sosiaalisten tilanteiden jännitystä ja esiintymiskammosa käsittelevissä kirjoituksissa. Niissä nimettiin kyllä korkeakoulutuksen käytäntöjä, jotka aiheuttavat erityisiä haasteita jännittäjälle, mutta ratkaisu tilanteeseen löytyi aina opiskelijasta itsestään. Esimerkiksi yliopiston järjestämän esiintymisvarmuuskurssin avulla opittiin elämään jännittämisen kanssa ja suhtautumaan itseen lempeämmin. Itsen työstäminen altistuksella, harjoituksella ja tunnesäätelyllä asettuivat vastaukseksi tähän ongelmaan (ks. esim. Saari, 2016). Toki koulutusinstituutio pyrkii auttamaan sosiaalisen jännityksen selättämisen kanssa tarjoamalla esiintymisvalmennuksia, mutta tämä ratkaisu nojaa oletukseen, että luonteva ja vakuuttava esiintyminen on kuin mikä tahansa opittavissa ja siirrettävissä oleva taito, jonka kuka tahansa voi omaksua, sekä ajatukseen siitä, että ongelma on yksilössä, joka pitää korjata (ks. Juva & Vaahtera, 2017).

Opiskelija hallinnoi elämänsä eri osaluaita aina arjen rutiineista, kuten ruokailu, lepo ja liikunta, opiskelun aikatauluihin. Hän myös pyrkii huolehtimaan hyvinvoinnistaan ja kehittämään itseään. Olemme edellä lukeneet elämänhallinnan ja itsen kehittämisen kautta aktiiviseen ja yrittäjähenkiseen kansalaisuuteen kietoutuvia kyvykkyysihanteita. Opiskelijat eivät kuitenkaan ota uusliberalismin ihannetta sellaisenaan. Osa tunnistaa yhteiskunnan roolin paineiden tuottajana sekä kyseenalaistaa suorituskaskeisyttä. Suorittamisen vaatimukia haastetaan tarinoissa psy-diskurssin tarjoamin keinoin, ja näin se laitetaan pal-

velemaan omia tarkoituksperiä. Ratkaisut kuitenkin jäävät pääasiassa yksilötasolle.

POHDINTA

Olemme tässä artikkelissa tarkastelleet korkeakouluopiskelijoiden sisäistämiä kyvykkyysihanteita lukemalla heidän tarinoitaan mielenterveydestä, hyvinvoinnista ja opiskelijaelämästä. Näiden avulla olemme hahmotelleet korkeakoulutuksen ihannesubjektia määrittäviä odotuksia ja vaatimuksia (ks. Vaahtera, 2012). Aineistomme tarinat kertovat kipuilusta ja selviytymisyhtyksistä korkeakoulutuksessa, joka on kiristänyt otettaan opiskelijoista opintoaikojen rajausten ja koulutusuudistusten myötä.

Luimme opiskelijoiden tarinoista elämänhallintaan ja itsen kehittämiseen kietoutuvia ihanteita, jotka ovat yhteneväisiä uusliberaalin ihannesubjektin sekä psy-diskurssin ratkaisumallien kanssa. Elämänhallintaan ja tarkemmin ajanhallintaan liittyvistä opiskelijaelämän vaatimuksista on luettavissa itsesäätelyyn ja itseohjautuvuuteen sekä toimintakyvyn tasaisuuteen liittyviä kyvykkyysihanteita ja itsekurin teknikoita, joilla omaa arkea, opiskelua, mieltä ja kehoa hallinnoidaan. Kirjoittajat ovat omaksuneet nämä ihanteet ja pyrkivät niihin itsen kehittämisen avulla.

Ajatus ihmisenä olemiseen liittyvää jatkuvasta sisäisestä kasvusta ei ole uusi, mutta nykyisiin siihen liittyvä vastuu ja lähes velvoittavuus on tullut itsestään selvyydeksi psy-tiedon valtavirtaistumisen myötä. Psy-diskurssi tarjoaa kielen ja keinoja uusliberalismin suorittamiskulttuurin vastustamiseen. Esimerkiksi itsemyyötätunto, levosta huolehtiminen ja

säännöllinen liikunta voivat olla hyvinkin tärkeitä hyvinvoinnin ylläpitämisen kannalta. Ne kuitenkin paikantavat vastuun vaativien yhteiskunnallisten olosuhteiden hallinnoinnista yksilön kehoon ja mieleen (Davies & Bansel, 2005).

Sisäinen kasvu ja itsensä kehittäminen eivät ole kaikille yhtä lailla mahdollisia ja hyödyllisiä ratkaisuja, vaikka ne psydiskurssissa tavataan esittää yleispätevinä ja kaikille sopivina. Kaikille suunnatusta hyvinvoinnista pääsee kuitenkin nauttimaan melko valikoitu joukko ihmisiä, ne, joilla on riittävästi kykyjä, aikaa, varallisuutta ja tilaa kuluttaa hyvinvointipalveluja ja -tuotteita. Hyvinvointidiskurssi on kyvykkyyttä ihannoivan kulttuurin yksi ilmentymä – ei pelkästään sen vastavoima. Se nimeää uusia kyvykkyyden alueita: itsensä tuunaamisen taitoja ja psykotekniikoita (ks. Saari, 2016) eli psykologisen tiedon käytännön sovelluksia: meditaatio, mindfulness, itsen mittaaminen (uni, askeleet, syke...), joiden saralla voi sekä suorittaa että epäonnistua. Nämä ovat samanaikaisesti suorituskulttuurin vastustamisen ja siihen sopeutumisen keinoja. Kuten yhdessä tarinoista sanottiin: ”Omasta jaksamisestaan on huolehdittava, jotta selviää kiireisen elämäntilanteen loppuun saakka.”

Sekä elämänhallintaa että itsen kehittämistä määrittää odotus aktiivisuudesta. Aktiivinen kansalaisuus on erityisen kiinnostava, kun sitä vasten peilataan monesti passiiviseksi leimautuvaa mielenterveyden ongelmien kanssa elävää opiskelijaa. Onko kansalainen ollenkaan, jos ei kykene käymään töissä tai edistämään opin-tojaan tavoitetahtiin? Kielen, rakenteiden, diskurssien ja käytäntöjen kautta muodostuvat ehdot, joiden myötä tuleamme tunnistetuiksi täysin ihmisinä tai ali-ihmisinä,

varteenotettavina tai kelvottomina subjekteina, kansalaisina tai epäkansalaisina (Vandekinderen & Roets, 2016).

Korkeakouluihin, kuten muihinkaan hierarkkisiin organisaatioihin, ei ole perinteisesti kuulunut ajatus siitä, että käytännöt olisivat palvelemissa ihmisiä, joita ne koskevat, vaan ihmisten on mukauduttava ja ”sovelluttava” käytäntöihin. Tämä näkyy myös silloin, kun käytäntöjä pyritään tietoisesti muuttamaan yhdenvertaisemmiksi. Esimerkiksi yliopistojen tasa-arvo- ja yhdenvertaisuustyötä tutkineen Sara Ahmedin (2012) mukaan ihmisten moninaisuuden arvostaminen jää akateemisessa maailmassa usein ohjelmalliseksi julistukseksi, vailla varsinaisia toimintatapojen muutoksia.

Korkeakouluopiskelu on täynnä toimintakykyä koskevia odotuksia. Opiskelijan ainakin ennen maailmanlaajuista pandemiaa ja sen mukana tullutta etäopetuksen yleistymistä odotettiin usein tulevan paikalle luokkatilaan tai luentosaliin. Siellä häneltä odotetaan pitkäjänteistä keskittymistä, kuuntelua ja ehkä seinälle heijastetun esityksen lukemista tässä samalla, vuorovaikutusta opettajan ja muiden opiskelijoiden kanssa, ehkä esiintymistä koko muulle ryhmälle. Kaikki nämä asiat voivat olla kohtuuttomia elleivät mahdolltomia monen erilaisen fyysisen, psyykkisen, kognitiivisen tai neurokirjon variaation vuoksi.

Miten voisimme rakentaa opiskeluympäristöstä sellaisen, että se tarjoaisi pärjäämisen ja jopa kukoistamisen puitteet tarpeiltaan erilaisille ihmisille? Esi-tämme, että tähän tarvitaan sekä kyvykkyysihanteiden kriittistä tarkastelua että koulutusta koskevien institutionaalisten puitteiden uudelleenjärjestelyä. Tarvitsemme lisää tietoa ableismiin kytkeytyvistä

eriarvoistavista ja ulossulkevista ihanteista korkeakoulukontekstissa: miten opetuksen ja opiskelun käytännöt rakentuvat kyvykkyyshanteiden varaan ja mitä seuraamuksia tällä on opiskelijoille? Keitä se sulkee ulos ja ketkä se pudottaa kyydistä?

Kaikella on kääntöpuolensa. Ilman raastavia ominaisuuksiani minulla ei olisi arvokkaita ja hienoa ominaisuuksiani. Silti joskus toivon, että (korkeakoulu)maailma oppisi vielä paremmin arvostamaan ja ottamaan huomioon herkkyyttä. Että se ymmärtäisi, miten juuri herkkyyttä kaivataan. Ja että itse jaksaisin olla rohkeasti herkkä, minä, siihen asti ja sen jälkeen. (Eräs erityisherkkä korkeakoulussa.)

Kiitokset:

Kirjoittajat haluavat kiittää artikkelin anonyymejä vertaisarvioijia ja teemanumeron toimituskuntaa tekstiä selkiyttäneistä huomioista. Tätä tutkimusta on rahoittanut Emil Aaltosen Säätiö (210015).

Kirjoittajatiedot:

Jasu da Silva Gonçalves, KTM, KM, väitöskirjatutkija, kasvatustieteellinen tiedekunta, Helsingin yliopisto, jasu.dasilvagoncalves@helsinki.fi

Elina Ikävalko, FT, erikoistutkija, Vamlas, elina.ikavalko@vamlas.fi

LÄHTEET

- Adams, G., Estrada Villalta, S., Sullivan, D. & Markus, H. R. (2019). The psychology of neoliberalism and the neoliberalism of psychology. *Journal of Social Issues*, 75(1), 189–216.
- Ahmed, S. (2012). *On being included: Racism and diversity in institutional life*. Duke University Press.
- Ahonen, K. (2019). Suomalainen mielenterveyspolitiikka: Julkisen vallan ohjaus mielenterveyden häiriöön sairastuneiden ihmisoikeuksien turvaamiseksi. Helsingin yliopisto.
- Brown, T. (2008). Drawn out of dejection. *Disability Studies Quarterly*, 28(4). <https://dsq-sds.org/article/view/153/153>
- Brown, N. (2020). Introduction: Theorising ableism in academia. In N. Brown & J. Leigh (Eds.), *Ableism in academia: Theorising experiences of disabilities and chronic illnesses in higher education*. UCL Press.
- Brunila, K. (2009). Parasta ennen. Tasa-arvotyön projektitapaistuminen. Helsingin yliopisto.
- Brunila, K., Hakala, K., Lahelma, E. & Teittinen, A. (2013). Avauksia ammatilliseen koulutukseen ja yhteiskunnallisiin erontekoihin. Teoksessa K. Brunila, K. Hakala, E. Lahelma & A. Teittinen (toim.), *Ammatillinen koulutus ja yhteiskunnalliset eronteot* (s. 9–16). Gaudeamus, 9–16.
- Brunila, K., Harni, E., Saari, A. & Ylöstalo, H. (toim.) (2021). *Terapeuttinen valta – Onnellisuuden ja hyvinvoinnin jännitteitä 2000-luvun Suomessa*. Vastapaino.
- Brunila, K. & Ikävalko, E. (2012). Vallan tunnistaminen siihen lamaantumatta: näkökulmia diskursiivis-dekonstruktiviseen lukutapaan. *Politiikka*, 54(4), 285–301.
- Brunila, K. & Mononen-Batista Costa, S. (2010). Tiedon, työllisyyden, osaamisen, yrittäjyyden ja tasa-arvon eurooppalainen Suomi. Teoksessa K. Komulainen, S. Keskitalo-Foley, M. Korhonen & S. Lappalainen (toim.), *Yrittäjyyskasvatus hallintana* (s. 207–230). Vastapaino.
- Brunila, K., Onnismäa, J. & Pasanen, H. (toim.) (2015). *Koko elämä töihin: Koulutus tietokykykapitalismissa*. Vastapaino.
- Butler, J. (1995). Contingent foundations. In S. Benhabib, J. Butler, D. Cornell & N. Fraser (Eds.), *Feminist Contentions: A Philosophical Exchange* (pp. 35–57). Routledge.
- Campbell, F. K. (2001). Inciting legal fictions: Disability's date with ontology and the ableist body of the law. *Griffith Law Review*, 10(1), 42–62.
- Campbell, F. K. (2009). *Contours of ableism: The production of disability and abledness*. Palgrave Macmillan.

- Chouinard, V. (1997). Making space for disabling difference: Challenging ableist geographies. *Environment and Planning D: Society and Space*, 15(4), 379–387.
- Davies, B. (2005). The (im)possibility of intellectual work in neoliberal regimes. *Discourse: studies in the cultural politics of education*, 26(1), 1–14.
- Davies, B. & Bansel, P. (2005). The time of their lives? Academic workers in neoliberal time(s). *Health Sociology Review*, 14(1), 47–58.
- Davies, B., Dormer, S., Gannon, S., Laws, C., Rocco, S., Taguchi, H. L. & McCann, H. (2001). Becoming schoolgirls: The ambivalent project of subjectification. *Gender and Education*, 13(2), 167–182.
- Dolmage, J. T. (2017). *Academic ableism: Disability and higher education*. University of Michigan Press.
- Filander, K. (2016). Yliopistojen moraalijärjestys ja toimijuuden ehdot – miten rakentaa vaihtoehtoja vaihtoehtottomuuteen? *Tiedepolitiikka*, 41(2), 9–20.
- Foucault, M. (2000). The subject and power. In J. D. Faubion (Ed.), *Power* (pp. 326–348). The New Press.
- Gill, R. (2009). Breaking the silence: The hidden injuries of the neoliberal university. In R.-F. Róisín & R. Gill (Eds.), *Secrecy and silence in the research process: Feminist reflections* (pp. 228–244). Routledge.
- Harvey, D. (2007). *A brief history of neoliberalism*. Oxford University Press.
- Helén, I. (2011). Asiakaslähtöisyys eli miten mielenterveystyö epäpolitisoitui. Teoksessa I. Helén (toim.), *Reformin pirstaleet. Mielenterveyspolitiikka hyvinvointivaltion jälkeen* (s. 153–182). Vastapaino.
- Hilpelä, J. (2004). Järjen epäilyä ja suunnittele mattomuuden ylistystä? – Ekskursio uusliberalistiseen koulutuspolitiikkaan. *Kasvatus*, 35(1), 55–65.
- Ikävalko, E. (2016). Vaikenemisiä ja vastarintaa: Valtasuhteet ja toiminnan mahdollisuudet oppilaitosten tasa-arvosuunnittelussa. Helsingin yliopisto.
- Ikävalko, E. (2021a). Toipumisorientaatio nuorille aikuisille suunnatussa mielenterveystyössä. Teoksessa K. Brunila, E. Harni, A. Saari & H. Ylöstalo (toim.), *Terapeuttinen valta: Onnellisuuden ja hyvinvoinnin jännitteitä 2000-luvun Suomessa* (s. 97–121). Vastapaino.
- Ikävalko, E. (2021b). Affektiivinen kuuluminen vertaisuuteen perustuvassa mielenterveystyössä. *Sosiologia*, 58(4).
- Jauhainen, A. (2011). Opetustyö ja sukupuoli uusliberalistisessa yliopistossa. *Aikuiskasvatus*, 31(3), 164–173.
- Johannisson, K. (2012). Melankolian huoneet – ahdistus, alakulo ja apatia sisällämme. Atena Kustannus.
- Juva, I. & Vaahtera, T. (2017). Getting along—social skills required to be “normal” in the Finnish school. In T. Vaahtera, A.-M. Niemi, S. Lappalainen & D. Beach (Eds.), *Troubling educational cultures in the Nordic countries* (pp. 52–68). The Tufnell Press.
- Kafer, A. (2013). *Feminist, queer, crip*. Indiana University Press.
- Kauppila, A. & Lappalainen, S. (2015). Vammais- ja koulutuspolitiikan risteyksessä rakentuvan kansalaisuuden paradoksi. *Kasvatus*, 46(2), 129–142.
- Kela (4.1.2021). Kuntoutuspsykoterapia. <https://www.kela.fi/kuntoutuspsykoterapia>
- Kelsky, K. (16.11.2020). Online education can help the neurodivergent and disabled- Guest post. The Professor Is In. <https://theprofessorisin.com/2020/11/16/online-education-can-help-the-neurodivergent-and-disabled-guest-post/>
- Keskitalo-Foley, S., Komulainen, K. & Naskali, P. (2010). Risto Reipas riskinottaja. Koulutuspolitiikan tavoitteleva ihannekansalainen. Teoksessa K. Komulainen, S. Keskitalo-Foley, M. Korhonen & S. Lappalainen (toim.), *Yrittäjyyskasvatus hallintana* (s. 15–36). Vastapaino.
- Kettunen, P., Jalava, M., Simola, H. & Varjo, J. (2012). Tasa-arvon ihanteesta erinomaisuuden eetokseen. Teoksessa P. Kettunen & H. Simola (toim.), *Tiedon ja osaamisen Suomi. Kasvatus ja koulutus Suomessa 1960-luvulta 2000-luvulle* (s. 25–67). Suomalaisen Kirjallisuuden Seura.
- Komulainen, K., Keskitalo-Foley, S., Korhonen, M. & Lappalainen, S. (2010). Esipuhe. Teoksessa K. Komulainen, S. Keskitalo-Foley, M. Korhonen & S. Lappalainen (toim.), *Yrittäjyyskasvatus hallintana*. Vastapaino, (s. 7–14).
- Korhonen, M. & Rikala, S. (2020). Toipumista työtä varten. *Sosiologia*, 57(3), 260–277.
- Kuittinen, S. (5.1.2016). Kulttuuripsykologia haastaa nykypsykiatrian käsityksiä mielenterveydestä. Alusta! Tampereen yliopiston yhteiskuntatieteiden verkkojulkaisu. <https://www.tuni.fi/alustalehti/2016/01/05/kulttuuripsykologia-haastaa-nykypsykiatrian-kasityksia-mielenterveydesta/>
- Lewis, B. (2017). A mad fight: Psychiatry and disability activism. In L. J. Davis (Ed.), *The disability studies reader, fifth edition* (pp. 102–118). Routledge.
- Ljuslinder, K., Ellis, K. & Vikström, L. (2020). Crippling time – understanding the life course through the lens of ableism. *Scandinavian Journal of Disability Research*, 22(1), 35–38.
- Madsen, O. J. (2014). *The therapeutic turn. How psychology altered Western culture*. Routledge.

- Mannevuori, M. (2020). Ihmiskone töissä. Sotienjälkeinen Suomi tehokkuutta tavoittelemassa. Gaudeamus.
- McLeod, J. & Wright, K. (2016). What does wellbeing do? An approach to defamiliarize keywords in youth studies. *Journal of Youth Studies*, 19(6), 776–792.
- Mäkelä, K., Ikävalko, E. & Brunila, K. (2021). Shaping the selves of 'at risk' youth in debt and poverty in the context of economic vulnerability. *Journal of Applied Youth Studies*, 4, 363–380.
- Naskali, P. (2010a). Toistoa ja vastarintaa. Yliopisto-opiskelijat ja yrittäjyyskasvatus. Teoksessa K. Komulainen, S. Keskitalo-Foley, M. Korhonen & S. Lappalainen (toim.), *Yrittäjyyskasvatus hallintana* (s. 72–99). Vastapaino.
- Naskali, P. (2010b). Yliopisto-opetus vaihdon ja lahjan taloudessa. Teoksessa K. Komulainen, S. Keskitalo-Foley, M. Korhonen & S. Lappalainen (toim.), *Yrittäjyyskasvatus hallintana* (s. 251–268). Vastapaino.
- Niemi, A.-M. & Kurki, T. (2013). Amislaiseksi valmistettu, valmennettu, kuntoutettu ja ohjattu? Teoksessa K. Brunila, K. Hakala, E. Lahelma & A. Teittinen (toim.), *Ammatillinen koulutus ja yhteiskunnalliset eronteot* (s. 201–215). Gaudeamus.
- Nyyti (28.9.2018). *Tarinat*. Nyyti ry. <https://www.nyyti.fi/tarinat/>
- Nyyti (18.8.2021). Nyyti ry. <https://www.nyyti.fi/>
- O'Flynn, G. & Petersen, E. B. (2007). The 'good life' and the 'rich portfolio': young women, schooling and neoliberal subjectification. *British Journal of Sociology of Education*, 28(4), 459–472.
- Olssen, M. (1996). In defence of the welfare state and publicly provided education: A New Zealand perspective. *Journal of Education Policy*, 11(3), 337–362.
- Price, M. (2011). *Mad at school: Rhetorics of mental disability and academic life*. University of Michigan Press.
- Rantakokko, A. (1.4.2020). Etäopetuksen ääripäitä – arkea erkkaperheissä. Vanhempainliitto. <https://vanhempainliitto.fi/blogi/etaopetuksen-aaripaita-arkea-erkkaperheissa/>
- Rikala, S. (2018). Masennus, työkyvyttömyys ja sosiaalinen eriarvoisuus nuorten aikuisten elämänkuluissa. *Yhteiskuntapolitiikka*, 83(2), 159–170.
- Rimke, H. & Brock, D. (2012). The culture of therapy: Psychocentrism in everyday life. In D. Brock, R. Raby & M. P. Thomas (Eds.), *Power and everyday practices* (pp. 182–202). Nelson.
- Saari, A. (2016). Tietoisuustaitojen ristiriidat opetustyössä. Teoksessa J. Parviainen, T. Kinnunen & I. Kortelainen (toim.), *Ruumiillisuus ja työelämä: Työruumis jälkiteollisessa taloudessa* (s. 199–214). Vastapaino.
- Saari, S. (1.11.2019). Yliopistojen uusi rahoitusmalli korostaa suoritettuja tutkintoja. Helsingin yliopisto. <https://www.helsinki.fi/fi/uutiset/korkeakoulupolitiikka/yliopistojen-uusi-rahoitusmalli-korostaa-suoritettuja-tutkintoja>
- Saastamoinen, M. (2010). Aktiivisen kansalaisuuden vastatulkintoja: Neuroottinen ja hylätty kansalaisuus. Teoksessa J. Kaisto & M. Pyykkönen (toim.), *Hallintavalta: Sosiaalisen, politiikan ja talouden kysymyksiä* (s. 230–253). Gaudeamus.
- Salo, M. (2019). Hullut mielenterveysmarkkinat: Kuinka korjata kurjistuneet mielenterveyspalvelut? Vastapaino.
- Samuels, E. (2017). Six ways of looking at Crip time. *Disability Studies Quarterly*, 37(3).
- Scharff, C. (2016). The psychic life of neoliberalism: Mapping the contours of entrepreneurial subjectivity. *Theory, Culture and Society*, 33(6), 107–122.
- da Silva Gonçalves, J. (2020). Kelvottomasta ihaneopiskelijaksi – Opiskelijasubjektin tuottaminen mielenterveyttä koskevissa kirjoituksissa. Pro gradu -tutkielma. Helsingin yliopisto, kasvatustieteellinen tiedekunta.
- St. Pierre, E. A. (2000). Poststructural feminism in education: An overview. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 13(3), 477–515.
- Vaahtera, T. [E.] (2012). Vammaisuuden tutkimuksesta kriittiseen kyvykkyyksien tutkimukseen. *Naistutkimus*, 25(1), 41–45.
- Vandekinderen, C. & Roets, G. (2016). The post(hu)man always rings twice: theorising the difference of impairment in the lives of people with 'mental health problems.' *Disability & Society*, 31(1), 33–46.
- Vuori, J. (2001). Äidit, isät ja ammattilaiset: sukupuoli, toisto ja muunnelmat asiantuntijoiden kirjoituksissa. Tampereen yliopisto.
- Vähämäki, J. (2009). Itsen alistus. Like.
- Walkerdine, V. (2003). Reclassifying Upward Mobility: Femininity and the neo-liberal subject. *Gender and Education*, 15(3), 237–248.
- Ylöstalo, H. (2014). Työntekijäkansalaisia vai maailman muuttajia? Opiskelijat uusliberalistisessa yliopistossa. *Sukupuolentutkimus-Genusforskning*, 27(4), 5–16.

Katariina Hakala

Vammaispalvelujärjestelmän pedagogiikka - Kehitysvammadiagnoosin tienviittoja työntekijäkansalaisuuteen

Kohokohdat

- Yhteiskuntatieteellinen vammaistutkimus on nostanut palveluiden käyttäjien kokemusasiantuntijanäkökulman tärkeällä tavalla mukaan palveluiden tutkimukseen, kehittämiseen ja arviointiin. Palvelujärjestelmän kehittäminen kaikkien toimijoiden kumppanuuteen, monialaiseen ja moniammatilliseen yhteistyöhön perustuen vaatii palveluiden käyttäjien positiivista erityiskohtelua, jotta heidän näkökulmansa tulee kuulluksi vahvojen asiantuntijasektoreiden johtamissa palvelukäytännöissä.
- Kehitysvammadiagnoosi ohjaa usein tämän diagnoosin saaneet henkilöt kehitysvammapalveluiden käyttäjiksi, joka eristää heidät tavallisesta kansalaisuudesta. Palvelut ovat vakiintuneet palvelujärjestelmäksi, ja niistä on muotoutunut vahvoja tälle diagnoosiryhmälle suunnattujen palveluiden instituutioita. Koulutusjärjestelmässä tämä näkyy erityisopetusta antavina erityiskouluina, erityisluokkina ja erityispedagogisina ratkaisuin ja sosiaalipalveluissa yleisestä sosiaalisuudesta erottelvana vammaissosiaalisuutena, kehitysvammahuoltona ja kehitysvammaisille suunnattuina asumisen ja päiväaikaisen toiminnan palveluina.
- Vakiintuneet perinteet kehitysvammaisille suunnatuissa päiväaikaisen toiminnan palveluissa sulkevat ulos palkkatyöstä ja työntekijäkansalaisuudesta. Kehitysvammadiagnoosi tarkoittaa suurimmalle osalle diagnoosin saaneista työkyvyttömäksi nimeämistä työkyvyttömyyseläkkeen myötä. Kehitysvammaisille suunnatuissa työ- ja päivätoiminnan palvelukäytännöissä työ ja työntekijäyys rakennetaan vahvaksi ideaaliksi, mutta heidän työstään ei makseta palkkaa eikä sitä määritetä työehtosopimuksin, jolloin he eivät saa työntekijäkansalaisen paikkaa yhteiskunnassa.

Artikkelissa tarkastellaan suomalaista kehitysvammaisten henkilöiden palvelujärjestelmää, palveluiden käytäntöjä ja sitä, miten kehitysvammaisiksi nimetyt henkilöt näissä palveluissa paikantuvat suhteessa työntekijäkansalaisuuden ideaaliin. Analyysissa käytetään kahta teoreettista näkökulmaa vammaisuuteen ja näiden näkökulmien suuntaamaa pedagogista puhuttelun tapaa. Ensimmäinen, perinteisten vammaispalveluiden organisaatioissa vahvasti käytäntöjä muovannut näkökulma, on yksilön vammaisuutta, tuen ja avun tarvetta ja hyvän elämän edellytyksiä parantamaan tarkoitettujen palveluiden resursointia määrittävä yksilödiagnostinen näkökulma, josta johdettu pedagoginen puhuttelun tapa opettaa palveluiden käyttäjille järjestelmän kielen ja haluamaan elämässään sitä, mitä järjestelmä heille tarjoaa. Toinen, yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen ja vammaisliikkeen palvelujärjestelmän kritiikistä lähtenyt näkökulma, tarkastelee yhteiskunnan rakenteita, vammaisten henkilöiden arkipäivää määrittäviä palvelukäytäntöjä kumppanuusnäkökulmasta, jossa yksilöiden kokemukset vammaispalveluiden käyttäjinä ovat lähtökohtana ja jossa pedagoginen puhuttelun tapa kutsuu aktiiviseen kansalaisuuteen ja yhteiskehittämiseen. Analyysi perustuu empiiriseen aineistoon Kehitysvammaliitossa 2009-2016 toteutetuissa tutkimuksissa kehitysvammapalveluiden käyttäjien koulutus- ja työllisyysilanteesta sekä kehitysvammapalvelujärjestelmästä. Vammaispalvelujärjestelmässä yksilödiagnostinen näkökulma on ollut kulttuuristen perinteiden, koulutusinstituutioiden ja palvelukäytäntöjen lähtökohta. Kumppanuusnäkökulma painottaa vammaisten osallisuutta, osallistumismahdollisuuksia ja itsemääräämisoikeutta sekä palvelujärjestelmän eri toimijoiden kumppanuutta. Artikkelin keskeinen viesti on, että nämä molemmat näkökulmat ovat välttämättömiä

vammaispalvelujärjestelmän toimivuuden ja inhimillisen hyvän elämän tavoitteiden saavuttamisen kannalta. Vaikka näkökulmat suuntaavat katseen eri kohteisiin ja puhuvat monella tavalla eri kieltä, niiden välinen rakentava ja järjestelmän kehittämiseen yhteisesti suuntaava keskustelu on ensiarvoisen tärkeää.

Asiasanat: kehitysvammaisuus, yhteiskuntatieteellinen vammaistutkimus, vammaispalvelujärjestelmä, vammaisten työllistyminen, työntekijäkansalaisuus

JOHDANTO

Kehitysvammapalvelut suomalaisessa yhteiskunnassa ovat kehittyneet pitkän historiallisen jatkumon kautta. Ne nousivat pitkälti pohjoismaisen hyvinvointivaltion kehityksessä vakiintuneita tapoja antaa kehitysvammadiagnoosin saaneille henkilöille hoivaa, apua ja tukea arjessa pärjäämiseen. Kehitysvammaisten erityishuoltolaki vuodelta 1977 (520/1977) takaa nämä palvelut.

Sosiaalihuoltolaissa (1301/2014) turvataan yleisiä palveluja, joihin myös kehitysvammaiset ovat ensisijaisesti oikeutettuja. Usein kuitenkin kehitysvammadiagnoosi ohjaa suoraan erityishuoltolain mukaisiin palveluihin. Ne ovat vakiintuneet palvelujärjestelmässä, ja niistä on muotoutunut vahvoja tälle diagnoosiryhmälle suunnattujen palveluiden instituutioita. Koulutusjärjestelmässä tämä näkyy erityisopetusta antavina erityiskouluina, erityisluokkina ja erityispedagogisina ratkaisuin ja sosiaalipalveluissa yleisestä sosiaalityöstä erottellevana vammaissosiaalityönä, kehitysvammahuoltona ja eri-

tyisesti kehitysvammaisille suunnattuina asumisen ja päiväaikaisen toiminnan palveluina.

Koulutusjärjestelmässä on varsin vahvat traditiot, joissa kehitysvammaisten lasten ja nuorten erityisopetuksen käytännöt ovat pitkään olleet osa vammaispalvelujärjestelmää. Kehitysvammaisia koski myös lakisääteinen mahdollisuus vapauttaa oppivelvollisuudesta aina vuoden 1983 peruskoululain uudistukseen (476/1983) saakka. Uudistuksen jälkeenkin vaikeimmin kehitysvammaisten opetus säilyi edelleen kehitysvammalain alaisuudessa osana vammaispalveluja. Heidän oppioikeutensa osana peruskoulujärjestelmää taattiin vasta vuonna 1997 voimaan tulleiden säädösten nojalla (1369 ja 1368/1996) (Kontu ym., 2009; Jahnukainen & Korhonen, 2003).

Erityisopetuksen ja kehitysvammaispalveluiden yhteys on edelleen hyvin vahva. Tämän artikkelin keskeinen argumentti on, että vammaispalvelujärjestelmän vaikiintuneet käytännöt ja instituutiot, joilla on vahvat traditiot, toimivat myös itseään vahvistaen ja ylläpitäen. Käytän tässä pedagogisen puhuttelun tavan käsitettä, jolla tarkastelen tätä yhteyttä kasvatustieteen käsitteistöön kiinnittyen. Keskityn kehitysvammaisten työtoiminnan palveluiden analyysiin ja siihen, miten näissä palveluissa mahdollistuu yhteiskunnassamme niin tärkeä työntekijäkansalaisuus (Brunila ym., 2013; Ekholm ja Teittinen, 2014).

Koulutusjärjestelmässä ohjataan, esitetään pedagoginen kutsu ja puhelulaan kehitysvammadiagnoosin nimeämänä ja ohjaamana kulkemaan palvelujärjestelmän tarjoamaa polkua kehitysvammaisille suunnattuihin työ- ja päivätoiminnan palveluihin. Nämä palvelut on kehitetty hyvää

tarkoittaen takaamaan hyvän elämän edellytyksiä kehitysvammaisille ihmisille. Palveluissa toimii ammattilaisia, organisaatioita ja instituutioita, jotka pyrkivät edistämään tätä tavoitetta. Samalla kuitenkin palveluista on muotoutunut tavallisesta kansalaisuudesta eristävä, tietynlaiseen rinnakkaiseen vammaiskansalaisuuteen ohjaava polku: toisaalta asumisen ja päiväaikaisen toiminnan ryhmämuotoiset palvelukäytännöt jäljittelevät ja vahvistavat tavallisen kansalaisuuden ihanteita, mutta samalla niissä tulee rakennetuksi tavallisesta kansalaisuudesta ulossulkeva rinnakkaistodellisuus.

Tässä kirjoituksessa näkökulmaani suuntaa yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen ja kasvatustieteen yhdistäminen. Tästä yhdistelmästä on kansainvälisesti rakentunut oma yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen osa-alueensa, disability studies in education, DSE (Connor, 2020; Gabel & Danforth, 2008). Kasvatustieteessä tämän näkökulman keskusteluja läpäisevät teoretisoinnit inklusiivisesta kasvatuksesta, koulutuksesta ja pedagogiikasta (Graham & Slee, 2008; Graham & Jahnukainen, 2011; Hakala ym., 2018).

Suomalaisessa koulutusjärjestelmässä inklusiivisen koulutuksen ja pedagogiikan ihanteet ovat olleet jo hyvin pitkään koulutuspolitiikkaan kirjoitettuja periaatteita, joita edistetään ja kehitetään pohjoismaisen koulutuksellisen tasa-arvon (Blossing ym., 2014) ja esimerkiksi kansainvälisen Education for All -ohjelman (UNESCO, 2000) kautta. Erityisen tuen tarve yhdenvertaisuuden toteuttamiseksi on otettu vakavasti. Järjestelmässä on määritetty erityisen tuen järjestämistä ja kehitetty inklusiivista koulutusta. Tuen tarpeen käsite on laajentunut koskemaan

mutakin kuin diagnosoituja vammaisryhmiä. On nähty, että yksilöllistä tukea tarvitsevat myös erilaiset marginaaliryhmät ja sitä aiheuttavat esimerkiksi köyhyys, perheen sosiaaliset ongelmat ja maahanmuuttajatausta (esim. Niemi, 2014).

Tarkasteluni kohteena on suomalainen palvelujärjestelmä ja se, miten kehitysvammaisiksi nimetyt henkilöt tulevat tässä järjestelmässä paikannetuiksi ja puhutelluiksi. Miten heidät kutsutaan mukaan yhteiskunnan ja yhteisön jäsenyyteen? Mitä järjestelmä opettaa palveluiden käyttäjille? Millainen on palvelujärjestelmän ”pedagoginen puhuttelun tapa” (Hakala, 2007; Ellsworth, 1997)? Tämän pedagogiikkaan kiinnittyvän näkökulman ja sanoittamisen voi liittää kasvatustieteessä pitkään kehitettyyn teoretisointiin piilo-opetussuunnitelmasta (Broady, 1986; Gordon ym., 1999) tai jälkistrukturalistiseen teoretisointiin subjektifikaation prosessista (Davies, 2006). Väitöskirjassani jäsenin subjektifikaation teoretisoinnin kautta opettajan paikantumista kouluinstituutiossa ja pedagogisen puhuttelun tavan kautta tapahtuvaa toimijoiden paikantamista ”tietämisen tilaan” sekä valtasuhteiden määrittämiin ”paikkoihin” ja ”asentoihin” suhteessa toisiinsa (Hakala, 2007).

Kehitysvammadiagnostiikka ja yksilöiden kehitysvamman määritykset ovat vammaispalvelujärjestelmän keskeinen prosessi, joka nimeää kehitysvammaisiksi. Se myös asettaa yksilöt järjestelmään ja oikeuttaa saamaan diagnoosin mukaisia palveluita. Asetun tässä artikkelissa sanoittamaan ja puolustamaan yhteiskuntatieteellistä kumppanuusnäkökulmaa. Tutkimuksen kohteena ovat palvelujärjestelmä, sosiaaliset rakenteet ja arkiset käytännöt, joihin palveluiden käyttäjät kiinnitetään

diagnoosilla. Yksilödiagnostiikka on palvelujärjestelmän läpäisevä näkökulma, joka määrittelee yksilöä ja tämän palveluiden tarvetta, jotta palvelut voidaan organisoida ja resursoida.

Analysoin erityisesti kehitysvammaisten koulutus- ja työllistymismahdollisuuksien määrittymistä suomalaisessa palvelujärjestelmässä. Tulkiten palvelujärjestelmän tuottamaa ”pedagogista puhuttelun tapaa” soveltaen väitöskirjani teoreettista jäsenystä pedagogisesta suhteesta (Hakala, 2007). Tarkastelen erityisesti sitä, miten palvelujärjestelmän käytännöissä kehitysvammapalveluiden käyttäjät kutsutaan mukaan työntekijäkansalaisuuteen tai suljetaan siitä ulos (Brunila ym., 2013).

Yhteiskuntatieteellinen vammaistutkimus ja kaksi näkökulmaa vammaisuuteen

Vammaisliike ja sen jalanjäljissä teoreettisia näkökulmia vammaisuuteen ja vammaispalvelujärjestelmään kehittänyt yhteiskuntatieteellinen vammaistutkimus (esim. Goodley, 2014; Vehmas, 2005) ovat tuoneet esiin sen, miten palvelujärjestelmässä vammaisten omat näkökulmat ja kokemukset on vaimennettu ja ohitettu tehokkaasti. Heidän arkielämänsä on määritetty hyvin pitkälti palvelujärjestelmän ehdoilla ja erilaisten ”paremmin tietäjien” (Hakala, 2007) keskinäisessä keskustelussa ja joskus kiistelyssäkin. Esimerkiksi vammaispalveluissa työskentelevien ammattilaisten ja vammaisten henkilöiden omaisten näkemykset ovat kaksi vahvaa ”paremmin tietämisen” näkökulmaa, jotka saattavat kiistellä hyvän elämän perusteista vammaisen henkilön arkipäivässä.

Tällöin vammaisten omat näkökulmat eivät pääse kuuluviin.

Toisaalta lääketieteen ja lääkäreiden näkökulma asettuu ja asetetaan edelleen usein ylimmän paremmin tietäjän paikalle asiantuntijanäkökulmien hierarkioissa, koska diagnostinen lääkärinlausunto on palvelujen tarpeen määrittämisen edellytys ja palvelujen saamisen ehto. Tästä hyvä esimerkki on työkyvyttömyyseläkepäätöstä varten vaadittava lääkärinlausunto (Hakala, 2017; Oivo & Kerätär, 2018).

Yhteiskuntatieteellinen vammaistutkimus on suomalaisessa tiedeyhteisössä uusi tieteenala. Vammaistutkimuksen professuuri perustettiin Helsingin yliopistoon vuonna 2013 vammaisjärjestöjen varainkeruukampanjan tuella. Sen teoriaperinteet ulottuvat kuitenkin jo 1960-luvulla voimistuneeseen liikkeeseen, jossa erilaisten marginaaliryhmien ihmisoikeusaktivistit toivat esiin moninaisia ”toiseuden” ja sorron kokemuksia. Heidän näkökulmiaan olivat muun muassa sosiaaliluokka, sukupuoli, seksuaalinen suuntautuminen, rotu ja alkuperäiskansojen alistaminen siirtomaahallinnon taholta. Myös vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksia puolustava liike voimistui tässä poliittisessa liikehdinnässä. Suomeenkin perustettiin Kynnys ry. vuonna 1973. Sen perustivat vammaiset yliopisto-opiskelijat, ja se oli ensimmäinen selkeästi vammaisten henkilöiden ihmisoikeusjärjestö.

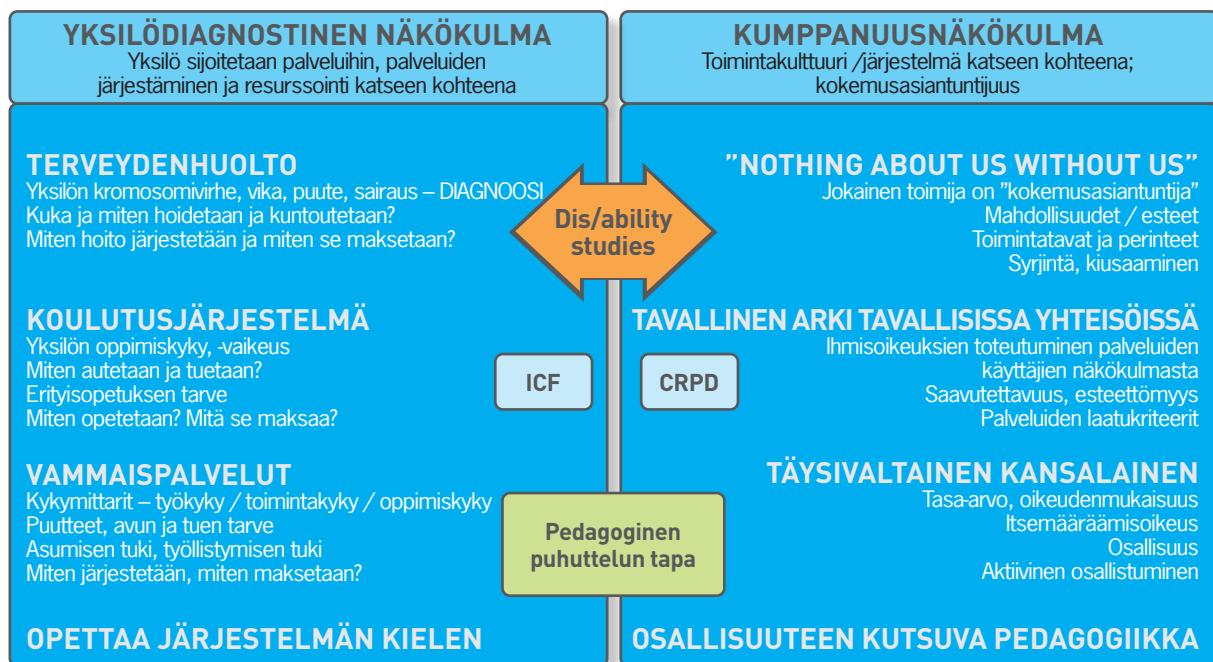
Täysivaltaisen osallisuuden ja itsemääräämisoikeuden puolustaminen on ollut vammaisliikkeen ja yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen perusta. Kokemukset ulkopuolelle jäämisestä ja sorrosta ovat olleet lähtökohtana niin poliittiselle toiminnalle kuin tieteelliselle, tutkimusperustaiselle tutkimukselle ja teo-

retisoinnille. Tämä näkökulma on nimetty brittiläisessä tutkimusperinteessä ”sosiaalseksi malliksi” (esim. Goodley, 2014, 6–10) ja joskus ”ihmisoikeusnäkökulmaksi” (esim. Niemelä, 2007, 10). Tämä näkökulma on lähtenyt kritiikistä psykomedikaalista, yksilödiagnostista näkökulmaa kohtaan, joka asettaa vammaisen henkilön palvelujärjestelmän kohteeksi. Sen on koettu monella tavalla syrjäyttävän ja eristävän vammaiset henkilöt tavallisen kansalaisen asemasta hyvää tarkoittaviin erityispalveluihin, joita eri alojen ammattilaiset ja asiantuntijat pitävät yllä vakiintuneiden rakenteiden ja järjestelmien instituutioiksi muodostuneissa käytännöissä (Oliver, 1996; Tomlinson, 2012).

Sosiaalinen ja yksilödiagnostinen näkökulma katsovat päinvastaisiin suuntiin. Vammaisliikkeen poliittinen agenda on nostanut esiin voimakasta kritiikkiä yksilödiagnostista näkökulmaa kohtaan. Se on tuottanut vastakkainasettelua, jossa keskustelu on usein vaikeaa, ellei mahdotonta. On kuitenkin mahdollista nähdä nämä näkökulmat myös rinnakkaisina ja korostaa niiden välisen keskustelun ja vuorovaikutteisuuden tärkeyttä. Näiden näkökulmien vuorovaikutusta on myös tapahtunut jo pitkään monella tavalla esimerkiksi erityispedagogiikan teoriaperinteessä, jossa on vahvasti tuotu esiin inklusiivisen, kaikkia mukaan kutsuvan, eroja ja erityisyyttä huomioivan ja tukevan pedagogiikan ja koulutusjärjestelmän mahdollisuuksia (esim. Gabel & Danforth, 2008; Hakala ym., 2018), tai yhteiskuntapolitiikan ja sosiaalipalveluiden asiakasosallisuutta painottavissa näkökulmissa (esim. Sosiaali- ja terveysministeriö, 2020, 17–19).

Kuvio 1

Kaksi näkökulmaa vammaisuuteen ja erityiseen tukeen



Omassa tulkinnassani nämä kaksi eri suuntaa katsovaa näkökulmaa tiivistyvät "pedagogisessa puhuttelun tavassa" (Hakala, 2007), jolla vammaisen henkilö opetetaan katsomaan ja sanoittamaan omaa vammaisuuttaan, palveluiden tarvettaan ja paikkaansa yhteisössä ja yhteiskunnassa. Yksilödiagnostinen, psykomedikalistisen teoretisoinnin suuntaama näkökulma puhuttelee palveluiden käyttäjän kohteeksi, jonka palveluiden tarvetta määrittämään ja diagnosoidaan: terveyspalveluissa annetaan lääketieteellisiä diagnooseja, koulutusjärjestelmässä määrittämään erityisen tuen tarpeita, vammaispalveluiden piirissä mitataan työ- ja toimintakykyä.

Käytännössään palvelut sopeuttavat palveluiden käyttäjän hänelle määritet-

tyyn paikannukseen (tilaan), vakiintuneisiin vuorovaikutuksen tapoihin (paikkoihin) ja toimijoiden välisiin suhteisiin (asentoihin). Näissä käytännöissä palveluiden käyttäjä ja hänen läheisensä oppivat kielen, jolla palveluja on mahdollista etsiä, löytää ja saada. Kieli opitaan usein konkreettisesti esimerkiksi erilaisia lomakkeita täyttämällä tai erilaisissa diagnostisissa kykyjä määrittävissä sovelluskäytännöissä. Palveluiden tarve pitää määrittää, ja on resursoitava ja organisoitava palvelujärjestelmä. Jotta palveluja voidaan järjestää yksilölle, yksilön täytyy oppia käyttämään palvelujärjestelmän kieltä sekä hyväksyä oma palveluiden tarpeensa ja oppia sanoittamaan se. Yksilödiagnostisen näkökulman tärkeyttä täytyy myös painokkaasti puolustaa

– erityisesti, kun palveluiden kustannuksia määritellään, niistä säästetään ja leikataan.

Toinen, yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen suuntaama puhuttelun tapa kutsuu palveluiden käyttäjän kumppaniksi, katsomaan yhteiskunnan ja palvelujärjestelmän rakenteita ja käytäntöjä omien kokemustensa kautta. Se rohkaisee tuomaan esiin erilaisia toisinkatsoamisen näkökulmia vaihtoehtoisilla kielillä ja kommunikaation tavoilla. Tämä puhuttelun tapa pyrkii löytämään tapoja saada palveluiden käyttäjät osallistumaan yhteiskuntaan, lähiyhteisöön ja oman asemansa parantamiseen. Toisaalta se pyrkii myös kehittämään palvelujärjestelmää, yhteiskunnan rakenteita ja käytäntöjä niin, että ne mahdollistaisivat osallisuuden, aktiivisen osallistumisen ja täysivaltaisen kansalaisuuden. Kasvatuksen ja koulutuksen kentillä tästä on totuttu puhumaan inklusiivisen, osallisuuteen ja aktiiviseen osallistumiseen mukaan kutsuvan koulutuksen ja pedagogiikan käsitteillä.

Tulkinnassani liitän nämä kaksi näkökulmaa myös kahteen kansainväliseen, Yhdistyneiden kansakuntien globaalia yhteiskuntapolitiikkaa suuntaavaan ohjelma- ja sopimusprosessiin. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (Yhdistyneet kansakunnat, 2007), josta usein käytetään lyhennettä *CRPD* viitaten sopimuksen englanninkieliseen nimeen *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*, allekirjoitettiin Suomessakin jo vuonna 2007. Lähes kymmenen vuoden valmistelun ja lainsäädännöllisen muutosprosessin jälkeen se ratifioitiin vuonna 2016.

CRPD noudattelee kansainvälisiä yleisiä ihmisoikeussopimuksia sekä jo

1970-luvulta kehitettyjä vammaisliikkeen näkökulmia ja yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen teoretisointeja. Nämä määrittelevät vammaisuuden monella tavalla sellaisten sosiaalisten rakenteiden ja kulttuuristen käytänteiden tuottamaksi, joissa yhteiskunnallinen ”normaali” ja ihannekansalainen määritellään kapeasti, erillaisuutta ulossulkevaksi. CRPD painottaa tarvetta kehittää toimintakulttuuria vammaisten palveluissa heidän omia näkökulmiaan kuuntelevaksi ja huomioivaksi sekä tehdä yhteiskunnasta esteetön ja saavutettava myös vammaisille kansalaisille. Tämän näkökulman olen valinnut tämän artikkelin lähtökohdaksi. Perustelen tehdyillä tutkimuksilla, miksi tämä näkökulma haastaa sen yksilödiagnostisen näkökulman, joka vallitsee edelleen monella tavalla.

CRPD on ihmisoikeussopimus. Se kääntää näkökulman vammaispalveluiden järjestelmään ja historiaan ja kulttuuriin, arkisiin toimintakäytäntöihin, jotka ovat muovanneet ja rakentaneet käsityksiä vammaisuudesta. Niiden kautta myös nykyiset palveluinstituutiot ovat muovautuneet. Sopimuksessa lähdetään niistä haasteista, joita palveluiden käytännöt asettavat ihmisoikeuksien toteutumiselle. Sopimuskumppaneita kutsutaan ja sitoutetaan muuttamaan käsityksiä vammaisuudesta sekä palvelujärjestelmän toimintakäytäntöjä ja -kulttuuria.

Yksilödiagnostista, yksilöllisten kykyjen ja tuen tarpeen mittaamisen näkökulmaa kiteyttää ja ohjeistaa Kansainvälinen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokitusjärjestelmä, International Classification of Functioning, Disability and Health ICF (esim. WHO, 2013), jota päivitetään jatkuvasti laajassa WHO:n koordinoimassa kansainvälisessä kehittä-

tämiskoneistossa (Anttila & Paltamaa, 2015). Tätä luokitusjärjestelmää on myös painokkaasti kehitetty ottamaan huomioon sosiaalisia ja yksilön toimintaympäristöön liittyviä näkökulmia ja yksilöiden kokemuksia niistä. Nykyisin järjestelmää luonnehditaan ”luokitusperheeksi”, jossa on mallinnettu myös rakenteellisia tekijöitä sekä yksilön kanssa yhdessä tehtävän arvioinnin prosessia (em., s. 5).

Pedagoginen puhuttelun tapa analyysin ja tulkintojen teoreettisena perustana

Artikkelin teoreettinen kysymyksenasettelu perustuu väitöskirjassani (Hakala, 2007) kehittämäni pedagogisen puhuttelun tavan jäsenyykseen, jolla tarkastelin peruskoulun opettajan paikantumista kouluinstituutiossa. Väitöskirjan jälkeen olen tutkinut vammaisten henkilöiden paikantumista vammaispalvelujärjestelmässä ja analysoinut palvelujärjestelmän pedagogista puhuttelun tapaa. Tämä näkökulma on ohjannut tutkimustani yli kymmenen vuoden ajan.

Olen tutkinut vammaispalvelujärjestelmää sekä kehitysvammaisten koulutus- ja työllistymismahdollisuuksia (Hakala, 2010, 2013, 2014; Hakala ym., 2013). Olen myös kehittänyt inklusiivisia, kehitysvammapalveluiden käyttäjiä tutkimuskumppaneiksi kutsuvia ja osallisuuteen innostavia menetelmiä ja tutkimusmetodologiaa (Hakala 2014, 2015, 2017). Näissä tutkimuksissa on nojaututtu yhteiskuntatieteellisen vammaistutkimuksen näkökulmaan, joka pohjautuu vammaisliikkeen vammaisten henkilöiden oikeuksia, tasa-arvoa ja yhdenvertaisuutta edistäviin tavoitteisiin (Shakespeare, 2006; Oliver,

1995; Teittinen, 2000; Vehmas, 2005).

Pedagoginen puhuttelun tapa (Ellsworth, 1997; Hakala, 2007) on yksilödiagnostisessa ja kumppanuusnäkökulmassa erilainen. Selkeimmin tämä puhuttelun tapa tulee esille näkökulmiin kiinnittyvien ”mittareiden” tarkastelussa. Yksilödiagnostisesta näkökulmasta katsoen diagnooseja ja palveluiden tarpeen määrittämisä tarvitaan palveluiden organisoimiseksi. Kaikilla palvelujärjestelmän tasoilla kehitetään paneutuneesti toiminta-, oppimis-, opiskelu- ja työkyvyn mittareita ja erilaisia yksilöllisen elämänsuunnittelun välineitä, joilla pyritään määrittämään palveluiden tarvetta ja saamaan tarpeet ja käytännöt kohtaamaan (Terveiden ja hyvinvoinnin laitos, 2021). Näissä kaikissa edelleen yksilöön kohdistuva diagnostinen näkökulma määrittää yksilöä, lähtökohtaisesti yksilön kyvyttömyyden astetta ja sen kompensointiin tarvittavaa tuen tarvetta, vaikka myös vahvuuksiin, osaamiseen ja mahdollisuuksiin kiinnitetään entistä enemmän huomiota.

Kun mittaamisen käytännöissä yhä enemmän myös otetaan henkilö itse mukaan oman palveluiden tarpeensa määrittäykseen, hänet opetetaan hyvin konkreettisesti omaksumaan järjestelmän kieli ja sanoittamaan itsensä, haaveensa ja toiveensa järjestelmän määrittämiin mahdollisuuksiin ja tukijärjestelmiin sopiviksi. Yksilöä puhutellaan pedagogisesti kutsuen häntä sanoittamaan, tunnistamaan ja tunnustamaan omat vahvuutensa, mutta myös puutteensa, vammaisuutensa ja palveluiden tarpeensa. Näissä mittaamisen käytännöissä opetetaan yksilö haluamaan sitä, mitä järjestelmä tarjoaa.

Yhteiskuntatieteellinen näkökulma puhuttelee palveluiden käyttäjiä eri tavalla

ja kutsuu heidät toisenlaiseen paikannukseen – kumppaneiksi tarkastelemaan järjestelmää, sosiaalisia rakenteita ja palveluiden arkisia käytäntöjä sekä osallisiksi ja osallistumaan aktiivisesti palveluiden kehittämiseen. Tämä on konkreettisesti se kumppanuusnäkökulman pedagogisen puhuttelun tapa, joka eroaa monella tavalla edellä kuvatusta yksilödiagnostisen näkökulman pedagogiikasta.

Pedagogiikalla pyritään saamaan esiin, kuulemaan ja kuuntelemaan jokaisen vuorovaikutukseen osallistujan omia näkökulmia, omaa kieltä ja puhetapoja. Lisäksi pyritään löytämään tapoja saada nämä erilaiset kielet ja näkökulmat keskusteluun keskenään. Toisaalta tärkeää on myös etsiä tapoja jäsentää ja sanoittaa yhteiskuntaa ja palvelujärjestelmää siihen osallistuvien toimijoiden omista näkökulmista niin, että se olisi heille selkeä ja ymmärrettävä. Mittaaminen kohdennetaan järjestelmän toimivuuteen ja esimerkiksi esteettömyyteen, saavutettavuuteen, selkeyteen ja tuen antamisen käytäntöjen laatuun (esim. KVANKin Työn ja päivätoiminnan valio-kunta, 2017; Saavutettavuuskriteeristö, 2019).

Keskustelu ja vuorovaikutus tapahtuvat aina jossakin yhteisössä ja ympäristössä – pedagogiikasta puhuttaessa oppimisympäristöissä. Kaikissa tilanteissa valtasuhteet määrittävät vuorovaikutuksen kulkua. Ketä kuullaan ja kuunnellaan? Mikä näkökulma nostetaan enemmän esiin ja paremmaksi kuin toinen? Tällaisia valintoja tehdään väistämättä. Pedagogista valtaa on teoretisoitu pitkään feministisen, kriittisen ja vapauttavan pedagogiikan käsitteillä, jotka ovat myös oman ajatteluni taustalla (esim. hooks, 2007; Lather, 1991). Näissä teoretisoinneissa pyritään tekemään valta-

suhteita näkyviksi ja nostamaan esiin myös hiljaisuuksia, vaikenemista ja vaiennettuja ääniä. Feministisessä tutkijayhteisössäni nämä keskustelut ovat kumuloituneet jo pitkään. Palvelujärjestelmän puhuttelun tapaa voitaisiin hyvin käsitteellistää myös professionaalistumisen käsitteellä, kuten Tuula Gordon ja Elina Lahelma ovat tutkimusryhmänsä kanssa tehneet tarkastellen uusien koulutulokkaiden professionaalistumista oppilaiksi (Gordon ym., 1999).

Tässä artikkelissa keskitytään kehitysvammalain perusteella järjestettäviin työllistymistä tukeviin palveluihin ja siihen, miten niissä mahdollistuu työntekijäkansalaisuus. Työntekijäisyys ja palkkatyö ovat yhteiskunnassamme keskeinen kansalaisuutta määrittävä toimijaposition, jota analysoimme monista näkökulmista Elina Lahelman johtamassa tutkimushankkeessa Kansalaisuus, toimijuus ja erot toisen asteen koulutuksessa – painopisteenä ammatillinen koulutus (Brunila ym., 2013).

Palkkatyön keskeisyys näkyy esimerkiksi tuloverotuksessa ja työeläkemaksuissa sekä muissa sosiaaliturvamaksuissa. Näiden kautta työntekijäkansalainen osallistuu yhteiskunnan rattaiden pyörittämiseen. Työterveyshuolto, lomaoikeus ja oikeus järjestäytyä ammattiliittoon ja vaikuttaa sitä kautta työehtosopimuksesta käytäviin neuvotteluihin ovat keskeisiä kansalaisen oikeuksia, jotka ovat saavutettavissa vain palkkatyön kautta. Aktiivisen palkkatyöuran jälkeen palkkatasoon perustuva työeläkejärjestelmä tarjoaa paremman toimeentulon kuin kansaneläkejärjestelmä. Palkkaperusteisia sosiaalietuuksia ovat myös muun muassa äitiyspäiväraha ja ansiosidonnainen työttömyyskorvaus. (Brunila ym., 2013, 10.) Työntekijäkansalaisuuden perustavuus on

näkyvissä myös viimeaikaisen vammais- ja työllisyyspolitiikan keskeisessä tavoitteessa edistää ”osatyökykyisten työssä pysymistä ja työllistymistä avoimille työmarkkinoille”, mikä on Sanna Marinin hallituksen sanoitus tästä (Valtioneuvosto, 2019, myös Ågren ym., 2020).

2. Näkökulmia työntekijäkansalaisuuden kehitysvammapalveluissa – tutkimuksia työllistymisen tukipalveluiden käytännöistä

Tämä artikkeli pohjautuu yli kymmenen vuoden jatkumolla toteutettuihin tutkimuksiin vammaispalvelujärjestelmästä sekä kehitysvammaisten koulutus- ja työllistymismahdollisuuksista. Tutkimuksissa on myös sovellettu ja kehitetty inklusiivista yhdessä tutkimisen ja tutkimuskumppanuuden metodologiaa. Ammatillista erityisopetusta ja kehitysvammaisten koulutus- ja työllistymismahdollisuuksia tutkin edellä mainitussa Lahelman johtamassa hankkeessa (Hakala, 2010, 2013; Hakala ym., 2013). Kehitysvammaliiton (KVL) tutkijana vuosina 2009–2019 pääsin sukeltamaan kehitysvammapalveluiden tutkimiseen ja kehittämiseen monissa hankkeissa.

Ensimmäisen KVL:ssä toteutetun tutkimukseni tein Ratkaisuja haastaviin tilanteisiin kehitysvammaisten yksilöllisessä asumisessa -hankkeessa (RAY, 2009–2012). Tein tutkimuksen neljän kehitysvammapalveluiden käyttäjän kanssa. Tutustuin heidän palveluiden läpikäymään arkielämäänsä dialogisessa etnografiassa kulkien heidän kanssaan asumisen, päiväaikaisen toiminnan ja vapaa-ajan palveluissa. Kävin tulkinnallisia keskusteluja myös tutkimuskumppaneideni palvelukäytäntöjen ammattilaisten ja läheisten kanssa. Jäsensin aineiston perusteella palvelujär-

jestelmän haasteita ihmisoikeuksien toteutumisen haasteina asuinpaikan valinnassa, työssä, palkassa ja palkkatyössä, tietoteknologian käyttöoikeuksissa sekä oman kodin hallinnoinnissa (Hakala, 2014).

Kumppanuusnäkökulmaa tutkimusmetodologisena yhdessä tutkimisena toteutin ja kehitin erityisesti Kansalaiskokemuksia-tutkimuksessa (Hakala, 2015). Tuetun työllistymisen työhönvalmennuksen palvelumallin tutkimus- ja kehittämissankkeen yhteydessä toteutin kahden yksilöllisen työllistymistarinan kautta palveluprosessin analyysin (Hakala, 2017). Tärkeä kokemusasiantuntijanäkökulma tulee myös kehitysvammaisen tyttären äitiydestä. Tyttären kanssa koetut ja tunnustellut kehitysvammadiagnoosin tuottamat mahdollisuudet ja rajoitukset ovat suunnanneet ja perustelleet olennaisesti tutkimusnäkökulmaani (Hakala & Hakala, 2016).

Tämän artikkelin puitteissa ei ole mahdollista kuvata tarkemmin näitä tutkimuksia ja metodologista kehittämistyötä. Sen sijaan käytän tutkimuksissa kerättyjä aineistoja ja aineistoista tehtyjä analyyseja ja tulkintoja. Nostan artikkelin keskiöön sen, miten niiden kautta on perusteltua käydä keskustelua edellä eritellyistä kahdesta näkökulmasta, yksilödiagnostisesta ja kumppanuusnäkökulmasta vammaisuuteen. Erityisesti näiden kahden näkökulman kautta valotan sitä, millaista pedagogisen puhuttelun tapaa kehitysvammapalveluissa käytetään ja millaiseen työntekijäkansalaisen positioon ne kutsuvat kehitysvammaisia henkilöitä.

Tutkimusraportti Työllistymistariinoita (Hakala, 2017) hyödyntää ja kiteyttää aiempia tutkimuksia monella tavalla. Siinä tarkasteltiin kehitysvammaisten

työllistymisen reunaehtoja ja erityisesti suomalaisten vammaispalveluiden kulttuurisissa nykypainotuksissa ilmeneviä käytäntöjä, jotka ilmentävät ristiriitoja palkkatyöhön työllistymisen ihanteen ja kehitysvammaispalveluiden eristävän erityisyyden välillä. Näitä käytäntöjä tarkasteltiin tutkimuksessa kahden kehitysvammaispalveluiden käyttäjän koulutus- ja työllistymishistorioiden ja dialogisen etnografian (ks. myös Hakala, 2007) tuottaman aineiston analyyseilla.

Tässä artikkelissa tämä viimeisin tutkimus (Hakala, 2017) toimii monella tavalla jäsenysten lähtökohtana. Mukaan tulee myös aiempien tutkimusten aineistoista kumpuavia monitahoisia tulkintoja kehitysvammaisten palvelujärjestelmästä. Niitä on kehitelty pitkällä aikavälillä käydyissä keskusteluissa palvelujärjestelmän ammattilaisten, järjestötoimijoiden, tutkijayhteisöiden ja palveluiden käyttäjien kanssa. Keskeinen analyysin ja tulkintojen perusta on myös Kehitysvammaliitossa tehty selvitys kehitysvammaispalveluiden käyttäjien työllisyystilanteesta 2013–2014 (Vesala ym., 2015). Selvitys toteutettiin kyselyllä kehitysvammaisten osallisuutta ja työllistymistä tukevien palveluiden tuottajaorganisaatioille. Kyselyssä kysyttiin heidän asiakkaidensa sijoittumista päiväaikaisen toiminnan palveluihin.

Selvityksessä saadut vastaukset suhteutettiin tilastollisesti kehitysvammaisten henkilöiden osuuteen koko väestöstä. Selvityksessä todetaan (Vesala ym., 2014, 7): ”Kehitysvammaisia ihmisiä arvioidaan olevan Suomessa noin 40 000 (0,8 % koko väestöstä). Heistä työikäisiä on noin 25 000 (olettaen, että kehitysvammaisten ikäjakauma on suunnilleen sama kuin koko väestössä), joista vammaisten työllisyys-

palveluissa on noin 15 000.” Tämä arvio kehitysvammaisten henkilöiden kokonaismäärästä esiintyy varsin yleisesti eri yhteyksissä, ja luvut toistuvat esimerkiksi alan järjestöjen sivustoilla. Kehitysvammaliiton selvityksessä arviot kehitysvammaispalveluiden piirissä olevista henkilöistä perustuvat THL:n kokoamiin lukuihin.

Muotoilen tässä näiden tutkimusaineistojen analyysin ja tulokset uudelleen kysymällä, miten palvelukäytännöissä kehitysvammaiset palvelun käyttäjät paikannetaan ja miten heitä puhutellaan pedagogisesti. Puhutellaanko heitä yksilödiagnostisesti vai kumppanuuteen kutsuen? Kutsutaanko heidät mukaan työntekijäkansalaisuuteen, vai suljetaanko heidät ulos siitä?

Jäsenmän viisi palvelujärjestelmän käytännöissä erottautuvaa kategorisointia, joissa puhutellaan kehitysvammaisia henkilöitä suhteessa työntekijäkansalaisuuteen. Olen nimennyt nämä kategoriat yhdistäen edellä mainittuja eri tutkimuksissa saatuja tuloksia ja viitaten julkisiin palvelukuvauksiin keväältä 2021 esimerkiksi palveluntuottajien verkkosivuilta. Toisin sanoen olen tätä artikkelia varten jäsentänyt ja sanoittanut retrospektiivisesti aiempien tutkimusteni analyyseja ja tulkintoja sekä ajankohtaisia esimerkkejä palvelukuvauksista. Tarkastelen niitä seuraavien viiden pedagogisen puhuttelun tavan jäsennyksenä:

1. Työkyvyttömyyseläke perustoi-meentulon takaavan palvelun kohteeksi nimeämisenä (”diagnoosi-na”). Se on viranomaispäätös, joka puhuttelee ja kutsuu työkyvyttömäksi Kehitysvammaliiton selvityksen mukaan 88 prosenttia kehitysvammaispalveluiden käyttäjistä.

2. Työ- ja päivätoiminnan käytäntöjen puhuttelun tapa kehitysvammaisille suunnatuissa työ- ja toimintakeskuksissa. Niissä kutsutaan jäljittelemään palkkatyöläisyyttä ja opettelemaan ”työelämän pelisääntöjä” hyvin konkreettisesti ja arkisesti, mutta niissä asetetaan sosiaalipalveluina järjestettävien työ- ja päivätoiminnan palveluiden asiakkaiksi ja kohteiksi, ei työntekijäkansalaisiksi.
3. Avotyö kehitysvammapalveluihin varsin vakiintuneeksi käytännöksi muotoutuneena toimintatapana. Henkilö kutsutaan mukaan tavallisen työpaikan työyhteisöön tekemään työtä, mutta hänen työstään ei makseta palkkaa ja hänet palkannetaan ja nimetään palveluiden käyttäjäksi erotuksena muista työntekijöistä. Hänen työtään ei määritä työehtosopimus, vaan hän pysyy kehitysvammapalveluiden asiakkaana ja hänen työehdoistaan sovitaan palvelujärjestelmän kanssa.
4. Tuetun työllistymisen työhönvalmennus, jossa pedagoginen puhuttelun tapa kutsuu palvelun käyttäjän työllistymään tavalliselle työpaikalle työehtosopimuksen mukaiseen työsuhteeseen. Olennainen käytäntö palvelussa on, että työllistyjälle nimetään kumppaniksi työhönvalmentaja, jonka tehtävänä on rakentaa kumppanuutta myös työnantajan ja työyhteisön kanssa.
5. Noin 40 prosenttia työikäisistä kehitysvammaisista ei käytä kehitysvammapalveluina järjestettäviä työ- ja päivätoiminnan palveluita (Vesala ym., 2015). Tästä voidaan tulkita, että palvelujärjestelmän puhuttelun

tapa ei kutsu palveluiden käyttäjäksi tai että palveluihin oikeutetuista oletetusti kehitysvammaisista henkilöistä noin 40 prosenttia ei ota kutsua vastaan. Toisin sanoen palvelujärjestelmän pedagogiikka epäonnistuu kutsumaan näin suuren osan palveluihin oikeutetuista mukaan osallisiksi ja osallistumaan palvelukäytäntöihin.

Rajaan tarkastelun palveluihin, joita suomalaisessa palvelujärjestelmässä toteutetaan kehitysvammalain perusteella ja jotka erotellaan sosiaalipalvelulakiin perustuvasta työtoiminnasta. Jaana Paanetoja (2019) on tehnyt vammaisten työllistymistä tukevasta toiminnasta ja työtoiminnasta perusteellisen selvityksen, jossa palvelujärjestelmän kokonaisuutta ja siihen sisältyviä haasteita ja lainsäädännön uudistamisen tarpeita on analysoitu ja pohdittu kattavasti.

MITEN KEHITYSVAMMAPALVELUT KUTSUVAT MUKAAN TYÖNTEKIJÄ- KANSALAI SUUTEEN?

Työkyvyttömäksi nimeäminen

Suomalaisessa sosiaaliturvajärjestelmässä keskeinen eläkeperuste nimetään työkyvyn perusteella työkyvyttömyyseläkkeeksi. Kehitysvammaliiton vuoden 2013 selvityksen tietojen mukaan noin 88 prosenttia palveluiden käyttäjistä sai työkyvyttömyyseläkettä. Tämä perustoimeentulon turvaamisen takaava eläkenimitys siis antaa eräänlaisen diagnoosin. Se puhuttelee pedagogisesti ja opettaa suurimman osan

kehitysvammaisista henkilöistä hyväksymään itselleen määrityksen työkyvyttömyydestä.

Kehitysvammaliiton tutkimuksessa ”työikäisyyden” alaikäraja oli 18 vuotta, mikä rajaa juuri peruskoulunsa päättäneet aineiston ulkopuolelle. Aineistossa 18–29-vuotiaiden nuorten ikäluokassa työkyvyttömyyseläkeläisiä oli noin 8 prosenttiyksikköä vähemmän kuin vanhemmassa ikäluokassa. Taustalla voisi olla se, että he saavat nuoren kuntoutusrahaa. (Vesala ym., 2015, 25.)

Peruskoulun päättäneet, keskiasteen koulutuksessa jatkavat kehitysvammaiset nuoret saavat yleensä nuoren kuntoutusrahaa. Sen saaminen edellyttää Kelan määrittämään kuntouttavaan toimintaan osallistumista. Kun kehitysvammainen nuori on koulutuksessa, yleensä hän saa perustoimeentulonsa juuri nuoren kuntoutusrahana ja koulutus nähdään hänen kohdallaan kuntoutuksena. Tämä kuitenkin puhuttelee pedagogisesti kehitysvammaisen nuoren selkeästi erityisyyteen ja sosiaalipalveluiden asiakkaaksi, koska tavallisesti opiskelua rahoitetaan opintotukijärjestelmässä.

Sanna Laine ja Heidi Roininen (2020) kirjoittavat erityisen ja vaativan erityisen tuen käytännöistä ja rajankäynneistä yleisessä ammatillisessa oppilaitoksessa. Siellä yksi konkreettinen opiskelijoita erottava tekijä on se, saako opiskelija opintojensa rahoitukseen opintotukea vai nuoren kuntoutusrahaa. Kuntoutusraha on euro-määräisesti huomattavasti suurempi kuin opintotuki. Arjessa tämä eronteko opiskelijoiden kesken herättää myös monenlaisia keskusteluja, ja kuntoutusrahaa saava nuori näyttää selkeästi olevan paremmassa taloudellisessa asemassa kuin opinto-

tukea saava. Toisaalta se myös kutsuu pedagogisesti opiskelijaa ”eläkeputkeen” ja tekemään ja kokemaan eron muihin opiskelijoihin nähden.

Koulutusvaihtoehdot keskiasteen opinnoissa ovat rajatut. Kehitysvammapalveluiden piirissä olevat nuoret ohjautuvat useimmiten ”vaativana erityisenä tukena” järjestettävään ammatilliseen erityisopetukseen erillisissä erityisoppilaitoksissa, joissa mahdollisia ammattialoja on varsin rajattu määrä. Yleisesti polku kulkeutuu niistä kehitysvammapalveluina toteutettaviin työ- ja päivätoiminnan palveluihin. (Esim. Kauppila ym., 2020; Mänty, 2000, 26–30; Äikäs 2012, 9.)

Kehitysvammalaki edellyttää kuntia järjestämään ”yhteiskunnallista sopeutumista edistävää” työtoimintaa (1 ja 2 §). Tutkimusaineiston perusteella sitä ei tulkita Kelassa kuntoutukseksi eikä se ole peruste nuoren kuntoutusrahalle. Sen sijaan nuori nimetään eläkepäätöksessä työkyvyttömyyseläkkeen saajaksi ja hänet sanoitetaan ulos kuntoutukseen oikeutetun työntekijäkansalaisen paikannuksesta.

Työkyvyttömyyseläkepäätös on usein varsin pysäyttävä kokemus nuorelle ja hänen perheelleen. ”Tää ovi on nyt kiinni” (Hakala 2017, 32, 41–42). Siitä lähtien palvelujärjestelmä viitoittaa elämää hyvin kokonaisvaltaisesti (Mietola, 2018.) Kunnan tarjoamat kehitysvammapalvelut jakautuvat yleensä asumispalveluihin ja päiväaikaisiin palveluihin. Päiväaikaisen toiminnan palvelut puolestaan ovat perinteisesti jakautuneet päivätoimintaan ja työtoimintaan, vaikka näiden toimintojen rajanveto on varsin epäselvää ja molemmat palvelut sijoittuvat yleisesti työ- ja toimintakeskuksiin (Hakala, 2013; Klem, 2013; Paanetoja, 2017). Seuraavassa tarkastel-

laan niitä pedagogisen puhuttelun tapoja, joita voidaan tulkita näissä päiväaikaissa palveluissa.

Työntekijäkansalaisuuden jäljittely eriytyessä työkeskusmaailmassa

Päiväaikaissa kehitysvammapalveluissa pedagoginen puhuttelun tapa suhteuttaa toiminnan hyvin keskeisesti työn tekemiseen ja ”työelämän pelisääntöihin”. Myös Kehitysvammaliiton selvityksessä tehdään erottelu päivätoiminnan ja työtoiminnan välillä. Yhteensä näihin toimintoihin sijoittuu kyseisen selvityksen aineiston perusteella lähes puolet palveluiden käyttäjistä, tasajakona melkein neljännes molempiin.

Kehitysvamma-alan neuvottelukunta KVANK on määritellyt työllistymistä ja osallisuutta tukevan toiminnan laatukriteerit, joissa osallisuus yhteiskunnassa nähdään näitä palveluita yhdistävänä ylätavoitteena ja työ- ja päivätoiminnan erottelua vältetään (KVANKin Työn ja päivätoiminnan valiokunta, 2017). Käytännössä kuntien työ- ja toimintakeskuksissa nämä palvelut kuitenkin erotellaan yleisesti, vaikka ne usein sijoittuvat samoihin yksiköihin. Erottelua ja tässä tapahtuvaa ”työ”-käsitteen käyttöä havainnollistaa hyvin esimerkiksi Tampereen kaupungin kehitysvammapalveluiden verkkosivuilta (Tampereen kaupunki, 2021) löytyvä erottelu päiväaikaiseen toimintaan (päivätoiminta ja vaa- tiva päivätoiminta) ja työtoimintaan. Päiväaikaisen toiminnan määrittelyn alla tarjotaan esimerkiksi ”lukemista, ulkoilua, kädentaitoja, pelejä, aistihetkiä, leipomista, kuntoa ylläpitävää liikuntaa ja palvelukeskuksen tarjoamaa ohjelmaa”, kun taas työtoimintaa kuvataan ”työluonteisiksi” tehtäviksi, joiksi nimetään esimerkiksi ali-

hankintatyöt.

Kaupalliseen, voittoa tavoittelevaan tuotantoprosessiin liittyvä alihankintatyö sosiaalipalveluna järjestettävissä työkeskuksissa on yksi vakiintunut käytäntö palvelujärjestelmässä, jossa pedagoginen puhuttelun tapa hyvin konkreettisesti kutsuu palveluiden käyttäjän jäljittelemään työntekijyyttä, mutta samalla sulkee ulos työehtosopimuksin määrittyvistä työpäikoista. Tutkimuksia tehdessäni olen vierailut lukuisissa työ- ja toimintakeskuksissa. Aineistoissani tulee usein esiin, että moni kokee alihankintatehtävät, kuten ruuvien pussittamisen tai etikettien kiinnittämisen kosmetiikkapulloihin, mielekkääksi ja mukavaksi työksi. Työkeskuksissa myös noteerataan ”hyvät työntekijät” ja palkitaankin ahkeruudesta – monissa palvelukäytännöissä työosuusraha on nimettykin ”ahkeruusrahaksi”.

Tavallisesti palvelujärjestelmässä puhutaan näistä käytännöistä hyvin itsestään selvästi tavallisen palkkatyön käsitteillä töissä käymisenä, jolle erotellaan työaika erotuksena vapaa-ajasta. Kehitysvammapalveluna järjestettävästä työtoiminnasta maksettavaa työosuusrahaa kutsutaan arkikielessä palkaksi. Työosuusrahan määrä on yleensä edelleen sama tai pienempi kuin verottomana sallittu maksimimäärä (12 euroa päivässä).

Kuitenkin työkeskuksissa ainoastaan palvelun työntekijät eli työtoiminnan ohjaajat saavat työstään palkkaa. Kehitysvammaiset henkilöt ovat palveluiden kohteita, eivät kumppaneita, työkavereita tai työyhteisön jäseniä. He eivät saa työstä palkkaa, vaan he ovat sosiaalipalveluiden kohteita, jotka sijoitetaan eriytyneisiin ja tavallisesta työntekijäkansalaisuudesta eristäviin erityisiin työ- ja toimintakeskuksiin. Näissä työn

tekeminen tehdään monella tavalla ihan teeksi ja kansalaisuuden ehdoksi. Työntekijän lakisääteistä positiota ne eivät kuitenkaan anna, vaan niissä paikannetaan henkilö kehitysvammapalveluiden käyttäjäksi.

Työntekijän paikalle työ- ja toimitakeskuksissa voi ”päästä” vain kehitysvammapalveluiden käyttäjä. Heistä 88 prosenttia saa työkyvyttömyyseläkettä (Vesala ym. 2015). Järjestelmässä nämä työkyvyttömät otetaan ”töihin” työkeskuksiin. Sanoituksessa on selvä ristiriita: Kun vallitseva työelämä ja työmarkkinat ovat kyvyttömiä työllistämään ja tarjoamaan ”parasta sosiaaliturvaa” eli palkkaa työstä, perustoimeentulon edellytys vammaiselle henkilölle on, että hän omaksuu määrittymisen ”työkyvyttö”. Tästä rakentuu sellainen käsitteiden sekavuus ja puhuttelun tapojen ristiriitaisuus, jota on todella vaikea selkeyttää kenellekään, saati selkokielistää. Tällaisen pedagogisen puhuttelun tavan voidaan jopa tulkita huijaavan kehitysvammapalveluiden käyttäjiä, jotka määritelmällisesti tarvitsevat apua ja tukea käsitteiden ymmärtämisessä ja tiedon jäsentämisessä.

Sosiaalipalvelun asiakas työntekijänä tavallisella työpaikalla

Kehitysvammaliiton selvityksen perusteella noin 8 prosenttia palveluiden käyttäjistä työskentelee päiväaikaisessa toiminnassa niin sanotussa avotyötoiminnassa. Avotyötoiminnassa kehitysvammainen palveluiden käyttäjä tekee hänelle määritettyjä työtehtäviä tavallisella työpaikalla osana työyhteisöä ja työn organisointia, mutta hänen työtään ei määritellä työehtosopimuksella. Työtehtävät määrittävät sosiaali-

palveluksi, ja työntekijä onkin näin palvelun kohde.

Esimerkiksi Työllisyystarinoita-tutkimuksen 57-vuotias Asko oli tehnyt ruokamarketin perustavia työtehtäviä avotyönä sosiaalipalveluiden asiakkaana 14 vuotta, ennen kuin hänelle alettiin neuvotella työstä palkkaa tuetun työllistymisen kehittämishankkeessa. Neuvottelut kestivät yli kaksi vuotta, ennen kuin palkkatukeen perustuva, tuetun työllistymisen työhönvalmennuksen tuella solmittu työsopimus saatiin allekirjoitettua. (Hakala 2017, 47.)

Kun tarkastellaan sitä, miten avotyötoiminnassa puhutellaan pedagogisesti kehitysvammaisia henkilöitä, edellä kuvailtu työkeskustusten puhuttelun tapojen yhteydessä sanoitettu tulkinta korostuu vielä vahvemmin. Kehitysvammaiset henkilöt, joille käsitteellinen ajattelu ja asioiden ymmärtäminen tuottaa vaikeuksia, kutsutaan tekemään työtä työpaikassa, osana työyhteisöä. He lähtevät aamulla ”töihin” ja noudattavat työpaikalla työehtosopimuksin määritettyjä työaikoja. Heillä on lounas- ja kahvitauot, he noudattavat ”työelämän pelisääntöjä”, ja työosuusrahaa kutsutaan palkaksi.

Pedagoginen puhuttelun tapa kuitenkin paikantaa heidät vammaispalveluiden kohteeksi ja ”asiakkaaksi”. Tutkimusaineistoissani on tapauksia, joissa avotyöntekijää ei kutsuta esimerkiksi mukaan työyhteisön kehittämispäiviin tai avotyöntekijä on veloitettu päivystämään työpaikalla, kun muu työyhteisö osallistuu työhyvinvointipäivään tai yhteiseen koulutukseen. Toisaalta työosuusraha voidaan jättää maksamatta suhteellisen kevein perustein (ks. esim. Klem & Hakola, 2021). Tämä pedagoginen puhuttelun tapa jäljittelee ja mukailee ”tavallista” työelämää, mutta pii-

lottaa työntekijältä sen, että työntekijä on vammaispalveluiden kohteena. Avotyössä tämä puhuttelun tapa viedään työkeskuksesta konkreettisesti tavallisten työpaikojen ja työyhteisöjen arkeen. Myös työyhteisössä kehitysvammaisen henkilön paikannus palveluiden kohteeksi tulee selväksi.

Avotyön toimintamalli tuotiin kehitysvammapalveluihin 1980-luvulla. Se nähtiin uudenaikaisena mahdollisuutena tehdä työtä tavallisilla työpaikoilla ja päästä eristävästä työtoiminnan yksiköistä ”harjoittelupaikkoihin”, joista oli tavoitteena työllistyä tavalliseen työsuhteeseen (Hakala ym., 2019; Pirttimaa, 2003). Se on kuitenkin vakiintunut palveluksi, johon kehitysvammaiset henkilöt ovat jääneet usein vuosikausiksi tekemään työtä työpaikalla ilman virallisiin työehtoihin sidottua työsopimusta. Näitä käytäntöjä on kritisoitu palvelujärjestelmässä varsin laajasti, ja niille on lähdetty etsimään vaihtoehtoja ja uudenlaisia käytäntöjä. Tuetun työllistymisen työhönvalmennus on yksi uudenlaisia käytäntöjä etsivä työllistymisen tukipalvelu, jossa työllistyminen työsuhteeseen palkkatyöhön on tavoitteena.

Työntekijäkansalaiseksi tuetun työllistymisen työhönvalmennuksen kautta

Neljäntenä pedagogisena puhuttelun tapana tarkastelen tuetun työllistymisen (*supported employment*) työhönvalmennusta, jossa on etsitty parannusta työntekijäkansalaisen oikeuksien toteutumiseen avotyön käytäntöihin nähden. Tuetun työllistymisen työhönvalmennuksessa painotetaan työehtosopimukseen perustuvaa työsuhdetta tavallisilla työpaikoilla ja tue-

taan työllistymistä pitkään kehitetyn palvelumallin avulla.

Tätä palvelua on kehitetty erityisesti suomalaisissa kehitysvammapalveluissa jo 1990-luvulta lähtien Yhdysvalloista peräisin olevan *Individual placement and support* (IPS) -mallinnuksen avulla (esim. Luciano ym., 2014; Saloviita, Lehtinen, Pirttimaa 1997). Vähitellen se on myös otettu varsin laajasti palvelujärjestelmän osaksi, vaikka edelleenkin palvelun saataavuus vaihtelee suuresti alueittain (Hakala ym., 2019). Kehitysvammaliiton kehittämishankkeissa tuettua työllistymistä on tutkittu ja kehitetty pitkään. Pohjoisamerikkalainen malli tuotiin suomalaiseen palvelujärjestelmään nimenomaan kehitysvammapalveluiden kehittämishankkeissa (Pirttimaa 2003).

Palvelun keskeisenä periaatteena on auttaa työpaikan löytämisessä, palkkasuhteen solmimisessa, työehtosopimukseen perustuvan työsopimuksen tekemisessä ja työtehtävien räätälöinnissä yhdessä työnhakijan ja työnantajan kanssa. Henkilön vahvuudet, osaaminen ja toiveet otetaan lähtökohdaksi, ja hänelle tarjotaan myös jatkuvaa tukea muuttuvissa tilanteissa. (Hakala ym., 2019, 13; Pikkusaari, 2012.) Palvelun avulla kehitysvammaisten työllistymistä palkkatyösuhteisiin on saatu lisättyä merkittävästi, ja kansainvälisesti palvelumalli on osoitettu tehokkaaksi työllistymisen tukikeinoksi (Pirttimaa, 2003; Luciano ym., 2014).

Toisin sanoen mallin pedagoginen puhuttelun tapa kutsuu palvelun käyttäjän työntekijäkansalaiseksi ja huolehtii tasavertaisuudesta osallisuudesta työpaikalla ja työyhteisöissä. Pedagoginen puhuttelun tapa kutsuu kumppanuuteen. Se puhuttelee ja kutsuu myös työyhteisöä etsimään

työtapoja, joilla kehitetään työpaikan esteettömyyttä, saavutettavuutta ja ilmapiiriä, jossa uusi työntekijä tuntee itsensä tervetulleeksi.

Mallia on kehitetty myös edelleen monella tavalla jäsentäen ja etsien uudenlaisia kumppanuuteen kutsuvia toimintatapoja. Tästä esimerkkinä voi mainita Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiön (Vamlas) kehittämän Ratko-työnmuotoilumenetelmän (Ratkaisu erityistä tukea tarvitsevan työnhakijan ja työtehtävän kohtaamiseen). Tässä menetelmässä palvelua on kehitetty erityisesti työyhteisö- ja työnantajälhtöiseksi uuden työntekijän työtehtävien yhteisölliseksi räätälöinniksi (Klemelä, 2018).

Tuetun työllistymisen työhönvalmennuksessa palvelukäytäntöjä on erityisesti kehitetty palvelun käyttäjän ja kaikkien palvelumallin toimijoiden kumppanuutta rakentaen ja sitä kehittäen. Viimeisenä pedagogisena puhuttelun tapana tarkastelen ryhmää, jota palvelujärjestelmä ei puhuttele ja joka kieltäytyy kutsusta palveluiden käyttäjäksi.

Palvelujärjestelmän pedagogiikka ei puhuttele?

Viidentenä pedagogisen puhuttelun tavan tulkintana tarkastelen sitä noin 40 prosentin osuutta työikäisistä kehitysvammaisista, joka Kehitysvammaliiton selvityksen perusteella jää kehitysvammapalveluiden ulkopuolelle. Kuten aiemmin selvityksen yleiskuvauksessa totesin, selvityksessä tarkastellaan kehitysvammaisten henkilöiden työllistymistilannetta suhteessa heidän arvioituun määräänsä. Kehitysvammaisia henkilöitä arvioidaan olevan Suomessa noin 40 000 (0,8 % koko väestöstä). Työ-

ikäisten kehitysvammaisten henkilöiden määräksi selvityksessä arvioidaan noin 25 000. Tämä arvio perustuu siihen oletukseen, että kehitysvammaisten ikäjakauma on suunnilleen sama kuin koko väestön. Vammaisten työllisyyspalveluihin selvitys sijoittaa noin 15 000 henkilöä. (Vesala ym., 2014.)

Palveluiden ulkopuolelle jäävistä on mahdotonta sanoa mitään täsmällistä tehtyjen selvitysten tai omien tutkimusteni perusteella – heihin voi kuulua tavallisille työmarkkinoille työllistyneitä, läheistensä peräkkämmärisiä eleleviä henkilöitä, muiden palveluiden (esim. mielenterveys- tai päihdepalveluiden) käyttäjiä tai muita selkeiden kategorioiden ulkopuolisia henkilöitä.

Tässä artikkelissa en tarkastele tätä ryhmää tarkemmin enkä lähde pohtimaan myöskään sitä, millä perusteella kehitysvammaisten osuudeksi väestöstä on määritetty 0,8 prosenttia. Sen sijaan pohdin ainoastaan kysymystä siitä, mitä voidaan tulkita palvelujärjestelmän pedagogisesta puhuttelun tavasta sen perusteella, että näin suuri osa palveluihin periaatteessa oikeutetuista ei niitä käytä.

Kun tulkintojen lähtökohdaksi asetetaan edellä mainitut pedagogiset puhuttelun tavat, joiden voidaan konkreettisesti osoittaa kutsuvan monilla tavoilla eriyttävään, erityispalveluiden määrittämään, erilliseen rinnakkaistodellisuuteen työntekijäkansalaisuuden ja niin sanotun ”tavallisen” elämän ulkopuolella, voidaan todeta, että tämä todellisuus ei ole kovin kutsuva ja houkutteleva eikä sinänsä ole kovin ihmeteltävää, että tästä kutsusta kieltäydytään. Esimerkiksi Anna-Maija Niemen tutkimuksissa on esimerkkejä, joissa torjutaan tämä pedagogisen puhuttelun tapa

ja erityisen tuen tarve ja kieltäydytään erityisopiskelijaksi paikantumisesta (Niemi, 2015; myös Honkasilta, 2019).

Artikkelini perustuu Kehitysvammaliitossa toteutettuihin tutkimuksiin, joissa on tutkittu arkisia käytäntöjä asumista, osallisuutta ja työllistymistä tukevilla palveluilla sekä myös koulutusjärjestelmässä järjestön jäsenistön eli kehitysvammapalveluiden tuottajien asiakaskunnan, palveluiden käyttäjien näkökulmasta. Tutkimus palveluista kieltäytymisestä olisi mielenkiintoinen ja toisi varmasti esiin hyviä näkökulmia palveluiden kehittämiseksi.

UUSIA PAIKANNUKSIA? POHDINTAA TYÖELÄMÄN OSALLISUUTEEN KUTSUMISESTA JA VAMMAISPALVELU- JÄRJESTELMÄN KUMPPANUUKSISTA

Aarno Kauppila, Reetta Mietola ja Anna-Maija Niemi (2018) ovat kirjoittaneet koulutuspolitiikassa annetusta ”julmasta lupauksesta” ja ristiriidoista vaikea- ja monivammaisten nuorten koulutusmahdollisuuksien ja yhteiskunnallisen ”koulutuskon” rajoilla, joilla myös kehitysvammapalveluissa ja palveluiden käyttäjien työntekijäkansalaisuuden mahdollisuuksien pohdintoissa liikutaan. He kirjoittavat uskosta koulutukseen, joka ”hapertuu – eriytettyjen koulutuksellisten tavoitteiden ympärille. Nämä tavoitteet eivät tähtää niinkään yksilön yhteiskunnallisen aseman kohentamiseen, vaan kohdistuvat yksilöön itseensä, kuten hänen omatoimisuutensa lisäämiseen, kuntoutukseen ja sisällöllisesti epämääräiseen tavoitteeseen hyvää elämästä.” (Kauppila ym. 2018, 26.)

Tässä artikkelissa kuvattujen tutkimusten perusteella voi väittää, että julkilausumattomana, ehkä tarkoituksettomana, mutta selvänä koulutuksellisenä tavoitteena näyttäytyy vammaisten henkilöiden sijoittaminen koulutuksen aikaisen ohjauksen ja suositusten kautta ylläpitämään ja vahvistamaan näitä institutionaalisia rakenteita ja traditioita. Opiskelijat ohjataan ja kutsutaan ystävällisesti, mutta varmasti ja johdonmukaisesti, yksilöllisesti valitsemaan eriytetyn vammaiskansalaisen ja palveluiden käyttäjän polku ja ura omakseen. Palvelujärjestelmä on rakennettu tukemaan kehitysvammaisten ”hyvää elämää”. Se on vakiinnuttanut monia toimintakäytäntöjä ja instituutioita, jotka työllistävät paljon työntekijöitä. Rakennuksia rakennetaan näiden käytäntöjen ja perinteiden ympärille. Suuri yhteiskunnallinen rakennekoneisto ylläpitää ja kehittää niitä. Iso laiva kääntyy hitaasti – käytännöt uudistuvat hitaasti.

Palvelujärjestelmän käytännöissä voi kuitenkin monella tavalla toistaa toisin perinnettä ja kyseenalaistaa sekä haastaa institutionaalisia käytäntöjä. Vammaisliike ja yhteiskuntatieteellinen vammaistutkimus ovat tehneet tätä jo hyvän aikaa, ja parannuksiakin on saatu aikaan – pienin askelin, hitaasti edistyen. Inklusion sekä kaikkien kansalaisten osallisuuden ja aktiivisen osallistumisen ihanne kiinnittyy monella tavalla YK:n ihmisoikeussopimukseen. Ensimmäiset niistä laadittiin jo YK:n alkuvaiheissa toisen maailmansodan jälkeen, ja sen jälkeen niitä on tehty lukuisia. YK:n sopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista vuodelta 2006 on niistä viimeisin. Suomessakin käytiin monitasoinen keskustelu sopimuksen ratifioinnista, ja se ratifioitiin vuonna 2016. Tämä teki siitä lakiin

rinnastettavan veloitteen. Keskustelussa nostettiin esiin laajasti tarve parantaa vammaisten henkilöiden asemaa suomalaisessa yhteiskunnassa.

Olen tässä artikkelissa tarkastellut vammaispalvelujärjestelmän pedagogista puhuttelun tapaa, jolla vammaiset henkilöt opetetaan asettumaan heille järjestelmän perinteisissä palvelukäytännöissä vakiintuneisiin paikkauksiin. Näissä paikkauksissa heidät monella tavalla asemoidaan palveluiden kohteiksi. Tällä tarkastelulla olen pyrkinyt myös avaamaan toisin katsomisen ja toisin toimimisen mahdollisuuksia ja kutsumaan paitsi vammaiset henkilöt itse myös muut vammaispalvelujärjestelmän toimijat tarkastelemaan järjestelmää kaikkien toimijoiden yhteistä kumppanuutta rakentaen ja tukemaan kaikkien hyvää elämää. Parhaimmillaan tämä tuottaa myös työhyvinvointia palvelujärjestelmän kaikilla tasoilla.

Vammaiset henkilöt tarvitsevat tässä kokonaisuudessa positiivista erityiskohdetta. Heidän näkökulmiaan on painotettava, ja heidän kuulemiseensa on paneuduttava. Heidät on kutsuttava kohteesta kumppaniksi, mikä ei näissä traditioissa ole helppo tehtävä. Kumppanuutta vaativa vammaisliikkeen slogan ”Ei mitään meistä ilman meitä!” voisi tänään olla mieluummin kumppanuuteen ja yhteistyöhön kutsuva.

Kirjoittajatiedot:

Katariina Hakala, FT, dosentti, lehtori, Tampereen ammattikoskeakoulu, Tampere, sähköposti: katariina.hakala@tuni.fi

LÄHTEET

- Anttila, H. & Paltamaa, J. (2015). ICF tulee osaksi tietojärjestelmiä. *Fysioterapia* 3/2015.
- Blossing, U., Imsen, G., & Moos, L. (Eds.). (2014). *The Nordic education model. 'A School for All' encounters neo-liberal policy.* Dordrecht: Springer.
- Broady, D. (1986). *Piilo-opetussuunnitelma.* Tampere: Vastapaino.
- Brunila, K., Hakala, K., Lahelma, E. & Teittinen, A. (toim.). (2013). *Ammatillinen koulutus ja yhteiskunnalliset eronteot.* Helsinki: Gaudeamus.
- Connor, D. J. (2020). "I don't like to be told that I view a student with a deficit mindset": Why it matters that disability studies in education continues to grow? *Canadian Journal of Disability Studies*, 9(5), 19–41.
- Davies, B. (2006). Subjectification: the relevance of Butler's analysis for education. *British Journal of Sociology of Education*, 27(4), 425–438. <https://doi.org/10.1080/01425690600802907>
- Ekholm, E. & Teittinen, A. (2014). Vammaiset nuoret ja työntekijäkansalaisuus. Osallistumisen esteitä ja edellytyksiä. *Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia* 133. Helsinki: Kela.
- Ellsworth, E. (1997). *Teaching positions. Difference, pedagogy and the power of address.* New York and London: Teachers College Press. Columbia University.
- Gabel, S. & Danforth, S. (Eds.). (2008). *Disability & the politics of education. An international reader.* New York: Peter Lang Publishing.
- Goodley, D. (2014). *Dis/ability studies. Theorising disability and ableism.* Oxon and New York: Routledge.
- Gordon, T., Lahelma, E., Hynninen, P., Metso, T., Palmu, T., & Tolonen, T. (1999). Learning the routines: "professionalization" of newcomers in secondary school. *International Journal of Qualitative Studies in Education*, 12(6), 689–705.
- Graham, L. & Jahnukainen, M. (2011). Wherefore art thou, inclusion? Analyzing the development of inclusive education in New South Wales, Alberta and Finland. *Journal of Education Policy*, 26(2), 263–288. <https://doi.org/10.1080/002680939.2010.493230>
- Hakala, K. (2007). Paremmen tietäjän paikka ja toisin tietämisen tila. *Opettajuus (ja tutkijuus) pedagogisena suhteena.* *Kasvatustieteen laitoksen tutkimuksia* 212. Helsingin yliopisto.
- Hakala, K. (2010). Discourses on inclusion, citizenship and categorizations of 'special' in education policy: The case of negotiating change in the governing of vocational education in Finland. *European Educational Research Journal*, 9(2), 269–283.

- Hakala, K. (2013). Kehitysvammaisten koulutuspolkujen ja työntekijäkansalaisuuden mahdollisuuksia ja mahdottomuuksia. Teoksessa K. Brunila, K. Hakala, E. Lahelma & A. Teittinen (toim.), *Ammatillinen koulutus ja yhteiskunnalliset eronteot* (s. 216–235). Helsinki: Gaudeamus.
- Hakala, K. (2014). ”Kyllä ihmisoikeuksissa olis parantamisen varaa!” Itsenäisen elämän haasteita vammaispalveluissa. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 9. Kehitysvammaliitto.
- Hakala, K. (2015). Kansalaiskokemuksia-tutkimus. Teoksessa M. Harjajärvi, K. Burakoff, K. Hakala & K. Somer, *Onnistuneita valintoja yhdessä kokemusasiantuntijoiden kanssa. Onnistuneita valintoja -hankkeen loppuraportti* (s. 73–97). Kehitysvammaliiton selvityksiä 10. Verkkojulkaisu. Kehitysvammaliitto.
- Hakala, K. (2017). Työllistymistarinoita. Kehitysvammaliiton selvityksiä 13. Kehitysvammaliitto.
- Hakala, K., Björnsdóttir, K., Lappalainen, S., Jóhannesson, I. Á., & Teittinen, A. (2018). Nordic perspectives on disability studies in education: a review of research in Finland and Iceland. *Education Inquiry*, 9(1), 78–96. <https://doi.org/10.1080/20004508.2017.1421390>
- Hakala, K., Klem, S. & Koskinen, P. (2019). Palkkaa mut! Palkkaa mut -hankkeen loppuraportti. Kehitysvammaliiton selvityksiä 14. Kehitysvammaliitto.
- Hakala, K., Mietola, R. & Teittinen, A. (2013). Valinta ja valikointi ammatillisessa erityisopetuksessa. Teoksessa K. Brunila, K. Hakala, E. Lahelma & A. Teittinen (toim.), *Ammatillinen koulutus ja yhteiskunnalliset eronteot* (s. 173–200). Helsinki: Gaudeamus.
- Honkasilta, J. (2019). Toiseuttava erityistarve – ADHD-diagnosoitujen nuorten identiteettineuvottelut heidän koulukokemuksissaan. *Kasvatus*, 50(1), 6–19.
- hooks, b. (2007). *Vapauttava kasvatus*. Kansanvalistusseura.
- Jahnukainen, M. & Korhonen, A. (2003). Integration of students with severe and profound intellectual disabilities into the comprehensive school system: teachers' perceptions of the education reform in Finland. *International Journal of Disability, Development and Education*, 50(2), 169–180.
- Kauppila, A., Lappalainen, S., & Mietola, R. (2020). Governing citizenship for students with learning disabilities in everyday vocational education and training. *Disability & Society*. <https://doi.org/10.1080/09687599.2020.1788512>
- Kauppila, A., Mietola, R. & Niemi, A.-M. (2018). Koulutususkon rajoilla: koulutuksen julma lupaus kehitys- ja vaikeavammaisille opiskelijoille. Teoksessa H. Silvennoinen, M. Kalalahti & J. Varjo (toim.), *Koulutuksen lupaukset ja koulutususko: Kasvatussosiologian vuosikirja 2* (s. 209–240). Kasvatusalan tutkimuksia, nro 79. FERA (Suomen kasvatustieteellinen seura).
- Klemelä, J. (2018). Vaikuttavuutta työn muotoilulla. Ratko-mallin analyysi Social Return on Investment -menetelmällä. Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö (Vamlas) 11/2018.
- Kontu, E., Jarimo, O., Törmänen, M. & Vänskä K.-M. (2009). Perusopetuksen marginaaliryhmä – vaikeimmin kehitysvammaisten oppilaiden opetus Suomessa. *Kasvatus*, 40(2), 73–76.
- KVANKin Työn ja päivätoiminnan valiokunta. (2017). Yksi tekijöistä. Osallisuutta ja työllistymistä edistävän toiminnan laatuksiteerit. Kehitysvammaliitto ry. ja KVANK – Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta.
- Lather, P. (1991). *Getting Smart. Feminist research and pedagogy with/in the postmodern*. New York: Routledge.
- Luciano, A., Drake, R. E., Bonda, G. R., Becker, D. R., Carpenter-Songa, E., Lorda, S., Swarbrick, P., & Swanson, S. J. (2013). Evidence-based supported employment for people with severe mental illness: Past, current, and future research. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 40(1), 1–13. <https://doi.org/10.3233/JVR-130666>
- Mietola, R. (2018). Koko elämä palveluissa: vaikeasti kehitysvammaisen henkilön nuoruus ja elämänsäkelu kehitysvammapalveluissa. Teoksessa M. Gissler, M. Kekkonen & P. Känkänen (toim.), *Nuoret palveluiden pauloissa: Nuorten elinot -vuosikirja 2018* (s. 136–146). Helsinki: Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos.
- Niemelä, A. (2007). ”Joutuu vähän taisteleen”. Tutkimus vammaisten ja kuurojen nuorten koulutuspoluista. *Opiskelijajärjestöjen tutkimussäätiö Otus* rs 29/2007.
- Niemi, A.-M. (2014). Tuki, tarve, leima, oikeus? Erityisyyden muotoutuminen ammatillisen koulutuksen diskursseissa. *Kasvatus*, 45(4), 349–363.
- Niemi, A.-M. (2015). Erityisiä koulutuspolkuja? Tutkimus erityisopetuksen käytännöstä peruskoulun jälkeen. Helsingin yliopiston käyttäytymistieteiden laitos. Kasvatustieteellisiä tutkimuksia 264. Helsingin yliopisto.

- Oivo, T. & Kerätär, R. (2018). Osatyökykyisten reitit työllisyyteen – etuudet, palvelut, tukitoimet. Selvityshenkilöiden raportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 43/2018. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Oliver, M. (1996). *Understanding Disability. From Theory to Practice*. London: Macmillan Press Ltd.
- Paanetoja, J. (2019). Vammaisten työllistymistä tukevan toiminnan ja työtoiminnan uudistaminen. Selvitysraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 2019:20. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-4050-5> (luettu 11.4.2021).
- Pikkusaari, S. (2012). Työ(hö)nlämmennus on taitolaji. Kiipulasäätiö/KoutsinHäme-projekti.
- Pirttimaa, R. (2003). Tuetun työllistymisen alkuvaiheet ja kehittyminen Suomessa. Akateeminen väitöskirja. Helsingin yliopisto, Opettajankoulutuslaitos, Erityispedagogiikan yksikkö. <http://urn.fi/URN:ISBN:952-10-1479-2> (luettu 22.5.2020).
- Pirttimaa, R. & Saloviita, T. (2004). A survey of staff opinions on basic values of supported employment. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 21(2), 95–101.
- Saavutettavuuskriteeristö (2019). Väline korkeakoulun saavutettavuuden arviointiin. OHO! Opiskelukyvyn, hyvinvoinnin ja osallisuuden edistäminen korkeakouluissa. Opetus- ja kulttuuriministeriön rahoittama 11 korkeakoulun yhteishanke 2017–2019.
- Saloviita, T., Lehtinen, U. & Pirttimaa, R. (1997). Tie auki työelämään. Tuetun työllistymisen käyttäjakeskeiset työtavat. Jyväskylän. Tie auki! -projekti.
- Shakespeare, T. (2006). *Disability rights and wrongs*. London: Taylor & Francis.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. (2018). Oikeus osallisuuteen ja yhdenvertaisuuteen YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimuksen kansallinen toimintaohjelma 2018–2019. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2018:2.
- Sosiaali- ja terveysministeriö. (2020). Työkykyohjelma 2020–2022: Ohjelma ja hakuopas. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2020:11. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-00-9866-7> (luettu 24.8.2021).
- Tampereen kaupunki 2021. Kehitysvammapalvelut >Työ- ja päivätoiminta. <https://www.tampere.fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut/vammaisten-palvelut/kehitysvammaiset/tyotoiminta.html> (viitattu 28.3.2021).
- Teittinen, A. (2000). Miten tutkia vammaisuutta yhteiskunnallisena kysymyksenä? Jyväskylän yliopisto: Kampus kirja.
- Terveysten ja hyvinvoinnin laitos. (2021). Palvelutarpeenarviointi. Vammaispalveluiden käsikirja (päivitetty 14.1.2021). <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/asiakasprosessi/palvelutarpeen-arviointi> (luettu 24.8.2021).
- Tieteen termipankki. (2021). Kasvatustieteet: piilo-opetussuunnitelma. <https://tieteen.termipankki.fi/wiki/Kasvatustieteet:piilo-opetussuunnitelma> (luettu 4.10.2021).
- Tomlinson, S. (2012). The irresistible rise of the SEN industry. *Oxford Review of Education*, 38(3), 267–286.
- Yhdistyneet kansakunnat. (2007) Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista. https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2016/20160027/20160027_2 (luettu 3.12.2021).
- UNESCO. (2000). The Dakar framework for action. Education for All: Meeting our collective commitments. Adopted by the World Education Forum, Dakar, Senegal, 26–28 April 2000. <https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000121147/PDF/121147eng.pdf.multi> (luettu 24.1.2020).
- Valtioneuvosto. (2019). Pääministeri Sanna Marinin hallituksen ohjelma 10.12.2019: Osallistava ja osaava Suomi – sosiaalisesti, taloudellisesti ja ekologisesti kestävä yhteiskunta. Valtioneuvoston julkaisuja 2019:31.
- Vehmas, S. (2005). Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus.
- World Health Organization (2013). How to use the ICF: A practical manual for using the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF). Exposure draft for comment. October 2013. Geneva: WHO.
- Ågren, S., Pietilä, I. & Rättälä, T. (2020). Palkkatyökeskeisen ajattelun esiintyminen ammattiin opiskelevien työelämäasenteissa. Teoksessa L. Haikkola & S. Myllyniemi (toim.), *Hyvää työtä! Nuorisobarometri 2019*. Valtion nuorisoneuvosto, Nuorisotutkimusseura, Nuorisotutkimusverkosto, Opetus- ja kulttuuriministeriö. <https://tietoaunorista.fi/nuorisobarometri/nuorisobarometri-2019/> (luettu 11.4.2021).
- Äikäs, A. (2012). Toiselta asteelta eteenpäin. Narratiivinen tutkimus vaikeavammaisen nuoren aikuisen koulutuksesta ja työllistymisestä. Publications of the University of Eastern Finland. Dissertations in Education, Humanities, and Theology No 28.

Ella Rönkkö
Satu Peltomäki
Sirpa Granö
Elina Kontu

Kehitysvammaiset henkilöt tutkimuksessa – osallistumista vai osallisuutta?

Kohokohdat

- Osallistavan tutkimuksen avulla voidaan ottaa kehitysvammaiset henkilöt osaksi koko tutkimusprosessia ja tarkastella heille merkityksellisiä aiheita ainutlaatuisella tavalla.
- Tutkimukseen osallistamista voidaan toteuttaa eri tavoin, laajuuksin ja menetelmin.
- Osallistavan tutkimuksen käsitteistö kaipaa tarkempaa määrittelyä.

Tämän katsauksen keskiössä ovat kehitysvammaiset henkilöt ja heidän osallistumisensa tiedeellisen tutkimuksen eri vaiheisiin. Osallistavassa tutkimuksessa kehitysvammaisten ääni saadaan paremmin kuuluviin, sillä kehitysvammaiset henkilöt eivät toimi pelkästään tiedonantajina, vaan heidät on otettu osaksi koko tutkimusprosessia. Kirjallisuuskatsaus toteutettiin narratiivisena kirjallisuuskatsauksena,

johon etsittiin vuosien 2000–2020 välillä julkaistuja vertaisarvioituja tutkimusartikkeleita. Katsaukseen hyväksyttiin vertaisarvioituja empiirisiä tutkimuksia, joita kuvattiin kehitysvammaisia henkilöitä osallistavaksi tutkimuksiksi esimerkiksi tutkimuksen suunnittelun, tiedonkeruun, analyysin tai raportoinnin osalta. Hakutuloksista löydettiin yli 300 artikkelia, jotka liittyivät otsikon perusteella aiheeseen. Lo-

pulta narratiiviseen katsaukseen karsiutui 37 hyväksymiskriteerit täyttävää artikkelia. Löytämämme artikkelien perusteella osallistavan tutkimuksen kenttä on laaja ja sen määrittelyyn liittyy haasteita. Lisäksi kehitysvammaisten henkilöiden osallistamisen laajuus ja keinot vaihtelevat suuresti. Toiset tutkimuksen vaiheet vaikuttavat olevan yleisempiä tai helpommin toteutettavissa osallistavasti kuin toiset. Esimerkiksi tutkimusaineiston keruuseen ja sen suunnitteluun osallistuminen olivat katsaukseen kuuluvien artikkeleiden joukossa melko tyypillisiä tapoja osallistaa kehitysvammaisia henkilöitä tutkimuksen tekoon. Sen sijaan analyysivaiheeseen osallistuminen oli harvinaisempaa, ja siihen liittyi enemmän haasteita. Katsauksen lopussa nostamme esille tarpeen osallistavan tutkimuksen tarkemmalle määrittelylle.

Asiasanat: osallistava tutkimus, kehitysvammaisuus, inklusiivinen tutkimus, kumppanitutkija

LÄHTÖKOHTIA

Suomessa kansalaisten osallistumista ja vaikuttamista koskeva lainsäädäntö ja käytänteet vaikuttavat demokraattisilta, itsestään selviltä ja tasavertaisuutta edistävil-
tä. Käytännössä ne eivät kuitenkaan takaa kaikille samoja mahdollisuuksia vaikuttaa. Aito mahdollisuus näyttää koskevan ainoastaan niitä, joilla on riittävästi kykyjä ja taitoja hyödyntää demokraattisia vaikutuskeinoja, tai niitä, jotka saavat äänensä kuuluviin muilla tavoin. Tutkimukseen osallistuminen ja sen tekeminen ovat yksi keino saada aikaan muutosta ja tuoda omaa ääntä kuuluviin. Vehmaksen (2010, 6) mukaan vammaisia henkilöitä aidosti palve-

levan tutkimuksen tuleekin ”keskittyä tarkastelemaan vammaisuutta sosiaalisessa vuorovaikutuksessa syntyvänä ilmiönä, kuunnella ja tuoda esiin vammaisten oma ääni heitä koskevissa asioissa sekä sitoutua edistämään heidän voimaantumistaan ja tasavertaista yhteiskunnallista osallisuuttaan”. Osallistavan tutkimuksen menetelmät antavat vammaisille henkilöille mahdollisuuksia aktiivisiin rooleihin heihin liittyvässä tutkimuksessa (ks. Hanreddy & Östlund, 2020).

Osallistavan tutkimuksen ytimessä on ajatus vallan uudelleenjaosta tutkimuksen teossa. Sen eetos nousee James I. Charltonin jo vuonna 1993 kiteyttämästä ilmauksesta ”Nothing about us without us” eli ”ei mitään meistä ilman meitä”, jonka mukaan kehitysvammaisilla ihmisillä on oikeus olla mukana määrittelemässä itseään koskevaa tietoa (Charlton, 1998). Osallistava tutkimus kyseenalaistaa ja tuo esiin itsestään selvinä ja vakiintuneina pidettyjä toimintatapoja. Siinä missä perinteisesti tutkijan tehtävänä on ollut päättää kaikista tutkimuksen tekoon liittyvistä seikoista ja kehitysvammaisten henkilöiden rooliksi on jäänyt olla tutkimuksen kohteena tai informanttina, osallistavassa tutkimuksessa näitä rooleja pyritään muuttamaan kohti yhteistä tutkimuskumppanuutta, jossa molemmat osapuolet käyttävät tutkimuksen toteuttamiseen liittyvää päätäntävaltaa. Osallistavaa tutkimusta tehtäessä tutkija ei enää yksin päättää, mitkä tiedonkeruussa saaduista tiedoista osoittautuvat analyysissä olennaisiksi, vaan tutkimuksen kohteena oleva ryhmä on itse mukana määrittelemässä, miten heitä koskevaa tietoa tulisi tulkita.

Suomi on sitoutunut Yhdistyneiden kansakuntien (YK) vammaisten henkilöiden

oikeuksien sopimukseen (2006). Sopimus velvoittaa paitsi takaamaan vammaisille henkilöille yhtäläiset oikeudet osallistua yhteiskunnalliseen elämään myös keräämään asianmukaista tutkimustietoa, jotta vammaisten oikeudet voivat toteutua sopimuksen edellyttämällä tavalla (YK, 2006, artikla 4.3). Myös Maailman terveysjärjestön (2011) julkaisema raportti korostaa, että vammaisten ihmisten elämäkokemuksista tarvitaan lisää laadullista tutkimusta.

Charltonin eetoksen ja Maailman terveysjärjestön raportin (2011) nojalla kehitysvammaisten ihmisten elämäkokemuksia tutkittaessa ovat kyseiset henkilöt itse parhaita asiantuntijoita tiedon antamiseen. Osallistavassa tutkimuksessa kehitysvammaiset henkilöt eivät toimi pelkästään tiedonantajina, vaan heidät otetaan osaksi koko tutkimusprosessia. Heitä kutsutaan tässä yhteydessä kumppanitutkijoiksi tai kanssatutkijoiksi (*co-researcher*). Osallistavalla tutkimuksella on tärkeä rooli kehitysvammaisiin ihmisiin liittyvän tutkimustiedon kerryttämisessä.

Kehitysvammalla tarkoitetaan ennen aikuisikää ilmennyttä vaikeutta oppia ja ymmärtää asioita. Kehitysvamma ei ole kuitenkaan muuttumaton tila, vaan sosiaaliset, kielelliset, älylliset ja motoriset taidot saattavat kehittyä eri aikoina eri tavoin, samoin omatoimisuus, tarkkaavuus ja havaintojen teko ympäristöstä. Kehitysvammaisuus ilmenee henkilön toimintakyvyn ja hänen toimintaympäristönsä välisenä suhteena; ympäristöllä ja vuorovaikutussuhteilla on merkitystä siinä, miten kehitysvammaisuus kullakin henkilöllä ilmenee (ks. esim. Koskentausta & Westerinen, 2016; Latva & Moilanen, 2017; Ketonen, ym., 2019). Kehitysvammaisten ihmis-

ten asema yhteiskunnassa on viime vuosikymmeninä kehittynyt kansainvälisten ihmis- ja vammaisoikeuksien sekä vammaislainsäädännön ja -aktivismien ansiosta täysivaltaisen kansalaisuuden suuntaan. Kehitysvammaisten ihmisten tulisi itse saada määritellä oman elämisensä puitteita ja saada siihen yksilöllisesti määriteltä tukea (Sauna-Aho, 2019). Kehitysvamma on yksi piirre muiden piirteiden joukossa.

Tämän katsauksen keskiössä ovat kehitysvammaiset henkilöt ja heidän osallistumisensa tutkimuksen eri vaiheisiin. Osallistumalla tutkimuksen tekoon kehitysvammaisten oma ääni saadaan paremmin kuuluviin tutkimuksessa. Omalla äänellä tarkoitamme henkilöiden ajatuksia ja tuntemuksia, mutta yhtä lailla heidän toimiaan muutoksen aikaansaamiseksi; näihin sisältyvät käsitykset omasta elämästä, mielipiteet ja tulevaisuutta koskevat toiveet (Messiou, 2019; Nurmi-Koikkalainen ym., 2017). Tässä artikkelissa tarkastelemme, millä eri tavoin kehitysvammaiset henkilöt ovat osallistuneet tutkimuksiin, joissa tutkijoiden määrittelyn mukaan on käytetty osallistavia menetelmiä. Tarkoituksenamme on paitsi valottaa vallitsevia osallistavan tutkimuksen käytänteitä myös tarkastella kriittisesti sitä, miten osallistavan tutkimuksen terminologiaa käytetään.

NARRATIIVISEN KIRJALLISUUSKATSAUKSEN TOTEUTTAMINEN

Artikkelin kirjallisuuskatsaus toteutettiin narratiivisena kirjallisuuskatsauksena, joka mahdollisti aiheen monipuolisen tarkastelun (ks. esim. Salminen, 2011). Tutkimusartikkelien haku aloitettiin kokei-

lemalla erilaisia hakusanoja ja niiden yhdistelmiä. Tämän alustavan haun jälkeen tutkimusartikkeleita haettiin systemaattisesti seuraavista tietokannoista: Cinahl, Education collection, Psyc Ovid, Social Science Database ja Sociology Collection. Jotta mukaan saataisiin mahdollisimman paljon kehitysvammaisia koskevia tutkimuksia kansainvälisesti laajasta termistöstä huolimatta, hakusanoina (abstrakteissa) käytettiin seuraavia: *intellect**, *development**, *multipl**, *profound**, *sever** tai *learning ja disab**. Lisäksi käytettiin menetelmää kuvaavia hakusanoja *research method** tai *data collection method** sekä kolmannela rivillä menetelmää tarkentavia termejä *participatory**, *own voice**, *authentic voice**, *giving voice**, *sensecam*, *"framework for listening"*, *photovoice*, *"accessible method"*, *"nominal group technique"*, *video**, *shadowing*, *co-research**, *observation* tai *"proxy response"*. Suomenkielisiä tutkimusartikkeleita haettiin vastaavilla suomenkielisillä hakusanoilla Medic- ja Finna-tietokannoista. Lisäksi katsaukseen otettiin mukaan artikkeleita, joita tutkijat löysivät sattumalta.

Tutkimusartikkelit valikoitiin kirjallisuuskatsaukseen seuraavin mukaanotto-kriteerein:

1. Kyseessä on vertaisarvioitu empiirinen tutkimus, jota kuvataan kehitysvammaisia henkilöitä osallistavaksi tutkimukseksi.
2. Artikkelit on suomen- tai englanninkielinen, ja sen koko teksti on saatavilla vähintään tutkijoiden yliopiston verkkotunnusten kautta.
3. Artikkelit on julkaistu vuosien 2000–2020 välillä.

Hakutuloksista löydettiin yli 300 artikkelia,

jotka liittyivät otsikon perusteella mahdollisesti aiheeseen. Lopulta abstraktien ja kokotekstien lukemisen avulla narratiiviseen katsaukseen karsiutui 37 mukaanottokriteerit täyttävää artikkelia.

TUTKIMUSTEN LAAJA KIRJO

Kirjallisuuskatsaukseen valitut artikkelit käsittelivät kehitysvammaisten henkilöiden tutkimukseen osallistumista tai osallisuutta kaiken kaikkiaan monipuolisesti. Osassa osallisuuden ja osallistumisen teemat olivat selkeästi artikkelin keskiössä ja tutkimuksen aihe liittyi suoraan tutkimukseen osallistumisen kokemuksiin (esim. Tuffrey-Wijne & Butler, 2010). Toisissa osallisuuden teemat eivät painottuneet yhtä vahvasti, vaan ne liittyivät esimerkiksi vain yhteen tutkimuksen osa-alueeseen.

Vaikka tutkimusaiheiden kirjo oli laaja, keskittyi suurin osa tutkimuksista selvittämään nimenomaan kehitysvammaisten ihmisten käsityksiä tai kokemuksia erilaisista asioista, kuten terveydestä tai työstä. Tutkimusten otoskoot olivat myös hyvin vaihtelevia, sillä tiedonantajien määrä vaihteli yhdestä (esim. Martean ym., 2014) yli kahteensataan (Boland ym., 2008). Taulukossa 1 esitetään kirjallisuuskatsaukseen valikoituneet 37 artikkelia. Taulukkoon on kiteytetty kunkin tutkimuksen aihe, toteutus, kehitysvammaisten henkilöiden osallistumistavat sekä kumppanuustutkimuksesta käytetty englanninkielinen termi.

Taulukko 1

Yhteenveto kirjallisuuskatsauksen artikkeleista

Kirjoittajat ja vuosi	Tutkimuksen aihe	Tutkimusasetelma	Tutkimukseen osallistumisen muoto	Osallistavasta tutkimuksesta ja kumppanitutkijoista käytetyt termit
Alridge, 2007	Terapeuttisen puutarhanhoidon (social & therapeutic horticulture) etuja kehitysvammaisille.	Valokuvaus (n=19). Aineistossa yhteensä 471 valokuvaa.	Tiedonantajana toimiminen	participatory research
Bigby & Frawley, 2010	Kumppanitutkijan tukeminen tutkimusprosessissa	Artikkeli keskittyy kuvaamaan yhden tutkimuksen prosessia: miten sen tutkimuksen kumppanitutkijaa on tuettu tutkimusprosessin aikana. Aineistona tutkimuksen teon aikaisia muistiinpanoja ja nauhoituksia.	Tiedonkeruuseen osallistuminen	inclusive research, participatory research, co-researcher
Blaizot ym., 2017	Kehitysvammaisten henkilöiden odotukset ja ajatukset suun terveydenhuoltoon liittyen.	Fokusryhmät kehitysvammaisille (n=8), ammattilaisille sekä huoltajille.	Tiedonantajana toimiminen	community-based participatory research
Boland ym., 2008	Kehitysvammaisten henkilöiden tarvitsemat terveyteen liittyvät palvelut ja tuki	Kysely (n=247) sekä fokusryhmät (n=12).	Tiedonantajana toimiminen	inclusive methods
Buettgen ym., 2012	Köyhydessä elävien kehitysvammaisten ihmisten tarpeet	Fokusryhmähaastattelut (n=27).	Tutkimuksen suunnitteluun, tiedonkeruuseen, aineiston analyysiin ja raportointiin osallistuminen	Participatory Action Research (PAR), co-researcher
Cardol ym., 2012	Kehitysvammaisten henkilöiden kokemukset diabeteksen sairastamisesta ja hoidosta	Haastattelututkimus (n=17).	Tiedonantajana toimiminen	participatory research
Carey ym., 2014	8-viikkoisen RAP-ohjelman vaikutuksia; tarkoituksena edistää vammaisten oikeuksia kouluttamalla vammaisia henkilöitä tutkijamustaidoissa	Haastattelututkimus (n=14), lisäksi kirjallisia ryhmäpalautteita.	Tiedonantajana toimiminen	inclusive research, co-researcher
Cluley, 2017	Mitä vammaisuus tarkoittaa? Kuinka vammaiset ja ei-vammaiset ihmiset ymmärtävät 'learning disability' -käsitteen?	Photovoice (n=6).	Tiedonkeruuseen osallistuminen	inclusive research
Conder ym., 2011	Kehitysvammaisten henkilöiden osallistaminen elämänlaatua mittaavan työkalun tekemisessä.	Fokusryhmähaastattelut (n=60 & n=30). Lisäksi erilliset kumppanitutkijat.	Tutkimuksen suunnitteluun, tiedonkeruuseen, aineiston analyysiin ja raportointiin osallistuminen	participatory action research, co-researcher
Curd & Schreiber-Barusch, 2020	Laskutaitoihin liittyvät sosiaaliset käytänteet, esim. miten kehitysvammaiset henkilöt käyttävät laskukäytäntöjä jokapäiväisessä elämässään	Aineisto koostuu havainnoinnista (n=11) ja puolistrukturoiduista haastatteluista (n=13) sekä ammattilaisten fokusryhmähaastatteluista. Mukana 9 kumppanitutkijaa.	Tutkimuksen suunnitteluun ja tiedonkeruuseen osallistuminen	participatory research, co-researcher

Garcia Iriarte ym., 2014	Kehitysvammaisten kokemat haasteet yhteiskunnalliseen elämään osallistumisessa	Haastattelututkimus (n=168), lisäksi 23 kumppanitutkijaa.	Tutkimuksen suunnitteluun, tiedonkeruuseen, aineiston analyysiin ja raportointiin osallistuminen	co-research, inclusive research, co-researcher
Gates & Waight, 2007	Kehitysvammaisten käsityksiä mielenterveydestä.	Fokusryhmähaastattelut (n=85).	Tiedonantajana toimiminen	participatory research
Heffron ym., 2018	Haasteet kotona, töissä ja yhteisössä, ympäristön aiheuttamat haasteet.	Haastattelut (n=146). Photovoice.	Tutkimuksen suunnitteluun, tiedonkeruuseen, aineiston analyysiin ja raportointiin osallistuminen	participatory action research
Jurkowski, 2008	Kehitysvammaisten terveysuskomukset ja tarpeet sekä terveyden edistämiseen liittyvä kiinnostus.	Photovoice (n=4).	Tiedonkeruuseen ja raportointiin osallistuminen	participatory action research
Kaley ym., 2012	Green care -toiminta ja sen vaikutukset hyvinvointiin. Osallistujien käytös, ajatukset, tunteet ja teot.	Tapaustutkimus (n=7). Aineistona muistiinpanoja, videoita, haastatteluja, valokuvia.	Tiedonkeruuseen osallistuminen	participatory research, participatory video
Koenig, 2012	Kokemukset koulun ja työelämän välisestä siirtymästä sekä työelämästä. Lisäksi osallistumisen ja ulkopuolisuuden kokemukset ammatillisessa koulutuksessa.	2 vuoden seurantatutkimus (n=12). Aineistona haastatteluja, lisäksi päiväkirjoja ja valokuvia. Artikkelin fokuksessa on tiedonantajien osallistuminen elämäntarinoiden analyysiin.	Aineiston analyysiin osallistuminen	inclusive research
Martean ym., 2014	Kokemuksia syövästä	Narratiivinen lähestymistapa, aineistona yhden henkilön haastattelut.	Tiedonantajana toimiminen	"participatory framework"
Northway ym., 2013	Kehitysvammaisten henkilöiden näkemyksiä väkivallasta ja hyväksikäytöstä	Yksilöhaastattelut (n=14) ja fokusryhmähaastattelut (n=47). Mukana 3 kumppanitutkijaa.	Tutkimuksen suunnitteluun, tiedonkeruuseen, aineiston analyysiin ja raportointiin osallistuminen	participatory research, co-researcher
Owen ym., 2016	Kehitysvammaisten henkilöiden ajatuksia seksuaalisuudesta	Nominal group technique -menetelmää hyödyntävä ryhmähaastattelu (n=35).	Tutkimuksen suunnitteluun, tiedonkeruuseen ja aineiston analyysiin osallistuminen	participatory action research
Patka ym., 2020	Kehitysvammaisille henkilöille ja heidän huoltajilleen merkitykselliset asiat pakistalaisessa kulttuurissa	Photovoice, (n=5). Lisäksi fokusryhmähaastattelut.	Tutkimuksen suunnitteluun, tiedonkeruuseen, aineiston analyysiin ja raportointiin osallistuminen	participatory research method
Povee ym., 2016	Kehitysvammaisten roolit ja identiteetti omassa yhteisössä	Photovoice (n=18).	Tiedonkeruuseen ja raportointiin osallistuminen	participatory research approach; co-researcher

Puyalto ym., 2016	Siirtymä aikuisuuteen.	10 kehitysvammaista neuvonantajaa tapasi yhteensä 6 kertaa tutkimusprosessin aikana ja konsultoivat tutkijoita. Konsultointi toteutettiin ryhmähaastatteluina.	Tutkimuksen suunnitteluun, aineiston analyysiin ja raportointiin osallistuminen	inclusive research, participatory research, research with people with ID
Richardson, 2000	Kehitysvammaisten ihmisten kokemukset omasta elämästä ja mm. sosiaalisista suhteista ja työstä.	Tiedonkeruu toteutettiin 18 kk aikana. Pääasiallinen menetelmä viikottaiset ryhmätapaamiset (n=10).	Tiedonkeruuseen, aineiston analyysiin ja raportointiin osallistuminen	participatory research, inclusive research
Schleien ym., 2013	Omat kiinnostuksenkohteet, toiveet ja unelmat	Photovoice (n=7).	Tiedonkeruuseen ja raportointiin osallistuminen	participatory research method
Sitter & Mitchell, 2020	Kokemukset liittyen kuljetusjärjestelyihin	Photovoice (n=5).	Tiedonkeruuseen ja raportointiin osallistuminen	participatory research
St John ym., 2018	Kehitysvammaisten kumppanitutkijoiden kokemukset tutkimusprojektin teosta ja siihen liittyvästä oppimisesta.	Haastattelututkimus, artikkelin pääpaino siinä kuinka kolme kumppanitutkijaa osallistui haastattelujen toteutukseen. Kumppanitutkijoiden reflektivat haastattelut.	Tutkimuksen suunnitteluun, tiedonkeruuseen ja aineiston analyysiin osallistuminen	participatory action research, co-researcher
Stevenson, 2014	Kehitysvammaisten henkilöiden osallistuminen tutkimusprojektiin, jossa kehitettiin kehitysvammaisille nuorille aikuisille 'circles of support' -tukimallia.	Kolme kumppanitutkijaa koontui 6 kertaa 2 tunnin ajaksi koodaamaan ja teemoittamaan haastatteluaineistoa.	Aineiston analyysiin ja raportointiin osallistuminen	participatory action research, co-researcher
Strnadová ym., 2018	Millaista koulutusta ja tukea kehitysvammaiset tarvitsevat voidakseen osallistua tutkimuksen tekoon? Millaiset taidot ovat kaikista tärkeimpiä?	Artikkelissa esitellään tapaamisia, joissa 4 kumppanitutkijaa oppivat tutkimuksen tekoon liittyviä taitoja.	Tutkimuksen suunnitteluun osallistuminen	inclusive research, participatory research
Tajuria ym., 2017	Kerätä ja jakaa kokemuksia suruun ja menetykseen liittyen.	Photovoice (n=10). Lisäksi kaksi kehitysvammaista henkilöä toimi konsultteina ja auttoi esimerkiksi tutkimustietolomakkeen muokkaamisessa ymmärrettäväksi.	Tutkimuksen suunnitteluun ja tiedonkeruuseen osallistuminen	inclusive research
Tearle ym., 2020	Kokemuksista EQUIP-ohjelmasta (Equipping Youth to Help One Another)	Yksi tiedonantaja suoritti EQUIP-ohjelman sairaalahoitajakson jälkeen. Haastatteluaineisto.	Tutkimuksen suunnitteluun, aineiston analyysiin ja raportointiin osallistuminen	participatory action research, co-researcher, co-writer, collaborative case report design
Tilly, 2015	Kehitysvammaisten henkilöiden kokemukset köyhyydestä sekä heidän saamastaan tuesta ja päivittäisen elämän selviytymisstrategioista.	10 fokusryhmähaastattelua (n=7). Lisäksi tutkijan muistiinpanoja ja havainnointia.	Tutkimuksen suunnitteluun, tiedonkeruuseen, aineiston analyysiin ja raportointiin osallistuminen	inclusive research
Tuffrey-Wijne & Butler, 2010	Kehitysvammaisten henkilöiden osallistumisen keinot laadullisen aineiston analyysiprosessiin tutkimusprojektissa.	Artikkeli keskittyy kumppanitutkijan ja akateemisen tutkijan kokemuksiin yhdessä toimimisesta tutkimusaineiston analysoimisessa.	Aineiston analyysiin ja raportointiin osallistuminen	co-research

Turk ym., 2012	Kehitysvammaisten ihmisten kokemukset terveydestä, mm. lääkkeiden käyttö ja seksuaaliterveys.	Tutkimuksen pääpaino on 4 kumppanitutkijan toiminnassa. Aineisto koostuu sekä interventio- että kontrolliryhmien haastatteluista intervention alussa sekä vuoden kuluttua.	Tutkimuksen suunnitteluun, tiedonkeruuseen ja aineiston analyysiin osallistuminen	inclusive methodology, including adults with ID as researchers, researchers with ID
van Heumen & Schippers, 2016	Siirtymävaihe kotoa pois muuttaessa.	Haastattelut (n=7) sekä photovoice (n=4).	Tiedonkeruuseen ja raportointiin osallistuminen	participatory photographic research method
Watchman ym., 2020	Haasteet ja hyötydyt kehitysvammaisten osallistamisesta photovoice-prosessiin. Lisäksi saada lisää tietoa kehitysvammaisista henkilöistä, joilla on dementia.	Photovoice (n=4), lisäksi ryhmähaastatteluja. Yhteensä 5 kumppanitutkijaa. Kumppanitutkijat saivat valita, kuinka paljon ja mihin osiin tutkimuksen teosta halusivat osallistua.	Tutkimuksen suunnitteluun, tiedonkeruuseen, aineiston analyysiin ja raportointiin osallistuminen	participatory action research
Whitehurst, 2006	Kehitysvammaisten nuorten näkemykset ja kokemukset koulun inklusiivisesta draamatuotannosta. Mistä he pitivät ja mistä eivät; millaista oli työskennellä ennestään tuntemattomien oppilaiden kanssa; saivatko he kavereita.	Haastattelut (n=6), jotka videotettiin.	Tiedonantajana toimiminen	inclusive research
Witsø & Hauger, 2020	Näkökulmat, kokemukset ja toiveet jokapäiväisestä elämästä ja sen puutteista, mm. ystäväydestä, vapaa-ajasta, lomista ja työstä.	Työpaja (n=9). Aineistona tutkijan kenttämuistiinpanot.	Tiedonantajana toimiminen	An inclusive research design, participatory action research

Kymmenessä artikkelissa kehitysvammaiset henkilöt toimivat ainoastaan tiedonantajien roolissa. Kahdeksassa tutkimuksessa kehitysvammaiset henkilöt olivat osallistuneet tutkimuksen suunnitteluun, tiedonkeruuseen, analyysiin ja raportointiin. Tutkimuksissa oli kuitenkin paljon vaihtelua siinä, missä määrin ja miten eri vaiheisiin osallistuttiin. Esimerkiksi tutkimuksen suunnitteluun osallistuminen saattoi tarkoittaa sekä tutkimusaiheen päättämistä (esim. Owen ym., 2016) että esimerkiksi etukäteen tehdyn haastattelurungon viimeistelyä ja muokkaamista (esim. Patka ym., 2020)

Tiedonkeruuseen liittyen osallistumisen määrittely oli paikoittain erittäin hankalaa, mikä näkyi erityisesti valokuvaamista hyödyntävissä tutkimuksissa. Toisaalta

kehitysvammaiset henkilöt itse tuottavat aineiston ottamalla valokuvia, toisaalta haastatteluun osallistumistakaan ei pidetä aineiston tuottamisena, vaikka aineisto koostuu haastateltavan puheesta. Tutkimukset vaihtelivat myös siinä, kuinka paljon kehitysvammaiset henkilöt osallistuivat valokuvaamiseen itse: joskus he ottivat kuvia itsenäisesti, joskus avustettuna (esim. Cluley, 2017). Tarkastelemme seuraavissa alaluvuissa katsauksen tuloksia tarkemmin.

Osallistavan tutkimuksen määrittelyn haasteita

Löytämiemme artikkelien perusteella osallistavan tutkimuksen kenttä on laaja ja sen määrittelyyn liittyy haasteita (esim. Bigby

ym., 2014a). Tämä näkyy jo siinä, että osallistavasta tutkimuksesta käytetään useita termejä. Suomessa osallistavan tutkimuksen ohella ovat käytössä käsitteet kumppanuustutkimus ja inklusiivinen tutkimus, ja englanninkielisessä kirjallisuudessa kirjo on vielä laajempi (esim. *participatory research*, *participatory action research*, *inclusive research*) (ks. Hakala, 2017; Buettgen ym., 2012; Cardol ym., 2012; García Iriarte ym., 2014).

Tässä artikkelissa käytämme termiä osallistava tutkimus (*participatory research*), sillä katsauksessa käsittelemiemme artikkelien perusteella se oli yleisin käytetty termi. Termiä osallistava tutkimus käytettiin 22 artikkelissa, kun taas inklusiivista tutkimusta käytettiin yhdeksässä artikkelissa. Viidessä artikkelissa käytettiin molempia ja yhdessä käytettiin termiä kumppanuustutkimus (*co-research*). Tarkemmalla tarkastelulla osallistavan tutkimuksen määritelmä katsauksemme artikkelien joukossa vaikutti kuitenkin hajanaiselta, ja kehitysvammaisten henkilöiden osallistamisen laajuus ja keinot vaihtelivat suuresti.

Osallistavaan tutkimukseen liittyvä problematiikka kiteytyykin juuri tähän: kukaan ei ole toistaiseksi määritellyt, millaista kehitysvammaisten henkilöiden osallistumista tutkimuksen tekoon voidaan kutsua osallistavaksi tutkimukseksi. Koska osallistavan tutkimuksen määritelmä on epäselvä, se jättää epäselväksi myös sen, ovatko kehitysvammaiset henkilöt osallistavan tutkimuksen puitteissa saaneet esimerkiksi vaikuttaa tutkimuksen kulkuun, menetelmiin ja aiheeseen, ja jos ovat, missä määrin. Tämä kävi ilmi myös tarkastelemistamme artikkeleista. Tutkimuksen saatettiin kertoa olleen osallistava, vaik-

ka kehitysvammaisia henkilöitä oli ainoastaan haastateltu (esim. Blaizot ym., 2017; Carey ym., 2014; Whitehurst, 2006) tai he olivat osallistuneet workshopiin (Witsø & Hauger, 2020) tai ottaneet valokuvia (esim. Alridge, 2007; Cluley, 2017; Kaley ym., 2019) aineistonkeruuvaiheessa. Toisin sanoen näissä tutkimuksissa kehitysvammaiset olivat toimineet lähinnä tiedonantajina.

Osallistuminen tutkimuksen eri vaiheisiin

Kehitysvammaiset henkilöt osallistuivat kirjallisuuskatsauksen artikkeleissa vaihtelevasti tiedonkeruun suunnitteluun, kysymysten esitestaamiseen, osallistujien rekrytoimiseen, tiedonkeruuseen, aineiston analysoimiseen, tutkimusraportin tuottamiseen ja tulosten levittämiseen. Tutkimuksille oli tyypillistä, että kehitysvammaiset henkilöt osallistuivat tutkimuksen yksittäiseen vaiheeseen, eivätkä koko tutkimusprosessiin ja kaikkiin tutkimuksen teon vaiheisiin (Buettgen ym., 2012; Conder ym., 2011; Garcia Iriarte ym., 2014; Heffron ym., 2018; Northway ym., 2013; Patka ym., 2020; Tilly, 2015; Watchman ym., 2020). Artikkelien perusteella vaikuttaakin siltä, että toiset tutkimuksen vaiheet ovat yleisempiä tai helpommin toteutettavissa osallistavasti kuin toiset.

Esimerkiksi aineiston keruuseen ja sen suunnitteluun osallistuminen vaikutti melko tyypilliseltä tavalta osallistaa kehitysvammaisia henkilöitä tutkimukseen (ks. esim. Cardol ym., 2012; Povee ym., 2014; Tajuria ym., 2017). Kehitysvammaisten kumppanitutkijoiden kanssa saatettiin keskustella tutkimusaiheesta tai kysyä heidän mielipidettään haastat-

telurungosta (ks. esim. Strnadová ym., 2013). Kumppanitutkijat saattoivat myös osallistua tutkimuksentekoa kehittävien taitojen kurssille, ja sen jälkeen toimia aineistonkeruussa haastattelijoina (ks. esim. St John ym., 2018; Strnadová ym., 2013; Schleien ym., 2013). Tutkimuskurssilla kehitysvammaiset kumppanitutkijat saivat lisätietoa tutkimuksesta ja sen tekemisestä, jolloin he pystyivät myös paremmin itse päättämään, kuinka paljon tai mihin tutkimuksenteon vaiheisiin he halusivat osallistua (ks. esim. Watchman ym., 2020).

Osallistuminen aineiston analyysiin vaikuttaa olevan harvinaista, vaikkakin kuvauksia myös siitä löytyi (ks. esim. Koenig, 2012). Esimerkiksi Stevensonin (2013) tutkimuksessa kumppanitutkijat kävivät läpi kehitysvammaisten nuorten, heidän vanhempiansa ja henkilökunnan anonymisoituja litteraatteja nuorille tärkeistä asioista. Analyysityötä tehtiin yliopistolle järjestetyssä työtilassa, ja kumppanitutkijat merkitsivät käsikirjoituksiin heidän mielestään kiinnostavia ja tärkeitä kohtia väreillä sekä kirjoittivat kommentteja marginaaleihin, jotka oli lisätty teksteihin. Tutkimuksessa kehitettiin työtapaa yliopistotutkijan ja kumppanitutkijan yhteistyöhön aineiston analyysissä, ja tutkimuksen tulos tuotettiin yhdessä. Analyysissä käytettiin apuna Attridge-Stirlingin (2001) temaattisten verkostojen analyysia. Heffron ja kumppanit (2018) puolestaan käyttivät analyysin apuna "mitä" ja "miksi" -kysymyksiä hyödyntävää SHOWeD-menetelmää.

Analyysiin osallistuminen vaatii O'Brienin ja kumppaneiden (2014) mukaan uusien ja saavutettavien menetelmien kehittämistä. Buettgenin ja kumppaneiden (2012) tutkimuksessa kumppanitutkijat eivät halunneet osallistua aineiston var-

sinaiseen koodaamiseen, vaan he kommentoivat alustavasti koodattua aineistoa. Myös Jurkowski (2008) tutkimuksessa osallistujat saivat kommentoida jo tehtyä analyysia. Blaizot ja kumppanit (2017) puolestaan lähestyivät analyysia hieman toiselta kannalta: he eivät osallistaneet kehitysvammaisia tiedonantajia varsinaiseen analyysiin, mutta analyysi aloitettiin kehitysvammaisten henkilöiden ryhmähaastattelusta, ja hoitohenkilökunnan sekä läheisten haastattelujen analyysissä huomioitiin ainoastaan teemat, jotka olivat tulleet ilmi kehitysvammaisten henkilöiden ryhmähaastattelun analyysissä.

Tutkimustulosten julkaisuvaiheessa kehitysvammaisilla kanssatutkijoilla on ollut erilaisia tehtäviä. He ovat olleet mukana esimerkiksi selkokielisten yhteenvedojen, diaesitysten ja nauhoitteiden tekemisessä sekä olleet yhteydessä eri tahoihin tutkimusten tulosten levittämiseksi. Osasta tutkimuksia (esim. Tilly, 2015; García Iriarte ym., 2014) löytyy selkokielineen yhteenvedo (accessible abstract tai summary). Joissain artikkeleissa (esim. Buettgen ym., 2012; Tearle ym., 2020) kumppanitutkijoita on ollut mukana tutkimusartikkelin kirjoittajina. Tuffrey-Wijnen ja Butlerin (2010) tutkimusartikkelissa on eritelty reflektioina akateemisen ja kumppanitutkijan käsitykset sekä heidän yhteiset käsityksensä haastattelujen teemoista ja litteroitu esimerkkikatkelma analyysivaiheen keskusteluista läpinäkyvyyden saavuttamiseksi.

Roolit tutkimuksessa

Kehitysvammaisilla henkilöillä oli katsauksen tutkimuksissa erilaisia rooleja. Bigby ja kumppanit (2014a) ovat jaotelleet inklu-

siivisessä tutkimuksessa kehitysvammaiset henkilöt neuvonantajan, johtavan ja kontrolloivan tahon sekä yhteistyöryhmän jäsenen rooleihin. Neuvonantajan roolissa oleva kehitysvammainen henkilö voi toimia esimerkiksi tiedonkeruuseen liittyvien kysymysten esitestaajana sekä tutkimusaiheiden esittäjänä tai kommentoijana (Bigby ym., 2014a). Johtava ja kontrolloiva rooli näkyy vahvana osallisuutena tutkimusaiheiden esiintuomisessa sekä tutkimussuunnitelman laatimisessa ja toimeenpanossa, ja toiminta on luonteeltaan emansipatorista (Bigby ym., 2014a; Buettgen ym., 2012; Owen ym., 2016). Tällöin tutkimuksen tekemisellä halutaan vaikuttaa kehitysvammaisten ihmisten tärkeinä pitämiin erityisesti rakenteellisiin asioihin ja edistää heidän osallisuuttaan niissä.

Kehitysvammaiset ihmiset nähdään subjekteina heitä koskevassa inklusiivisessa tutkimuksessa (Bigby ym., 2014a). Erilaisilla *self-advocacy*-ryhmillä (me itse -ryhmät) on usein näissä tutkimuksissa keskeinen rooli, niin tiedonantajina kuin rakenteellisten, osallisuutta estävien tekijöiden esiintuomisessa vaikuttamistarkoituksessa. Stevenson (2013) kuvasi Voices of Change -tutkimusprojektin olleen osa vammaisuuden sosiaaliseen malliin nojaavan emansipatorisen tutkimuksen viitekehyksen edelleen kehittämistä Australiassa. Projektissa tuettiin nuorten kehitysvammaisten elämän tavoitteiden saavuttamista ja mahdollisimman suurta sosiaalista osallisuutta elämässä.

Yhteistyöryhmässä (*collaborative group*) toimiessaan akateemiset ja kumppanitutkijat tuottavat uutta tietoa yhdessä kukin oman taitonsa ja kokemuksensa mukaan koko tutkimusprosessin ajan (Puyalto ym., 2016). Bigbyn ja muiden (2014a) mu-

kaan tällaisessa tutkimuksessa tyypillisiä menetelmiä ovat kollektiiviset haastattelut, fokusryhmät ja iteratiiviset, monimuotoiset analyysit, joissa yliopistotutkijoiden ja kehitysvammaisten kumppanitutkijoiden roolit ja vuorot vaihtelevat, kuten esimerkiksi Stevensonin (2013) raportoimassa tutkimuksessa.

García Iriarten ja kumppaneiden (2014) tutkimus yhteiskunnallisen osallisuuden toteutumisesta Irlannissa tehtiin akateemisten ja kumppanitutkijoiden muodostamien tutkijaparien avulla. Tutkijaparit fasilitoivat fokusryhmiä siten, että osassa kumppanitutkija oli vetovastuussa itsenäisesti, osassa työ oli jaettu kysymyskohtaisesti ja osassa akateeminen tutkija oli kumppanitutkijan tukena auttaen häntä esimerkiksi lukemisessa (García Iriarte ym., 2014). Bigby ja kumppanit (2014b) ovat todenneet toimivan, inklusiivisen tutkimusryhmärakenteen elementeiksi 1) keskenään tasa-arvoisten ryhmän jäsenten jaetut ja erilliset pyrkimykset, 2) yhtä arvokkaina pidetyt jaetut osallistumiset ja erilliset kontribuutiot, 3) joustavat ja sovellettavat tutkimusmenetelmät sekä 4) hajautetun vallan.

Bigbyn ja kumppaneiden (2014b) mukaan yhteistyöryhmällä on mahdollisuus saada aikaan parempaa tutkimusta. Myös Vehmas (2005) on korostanut vammaisten ihmisten tutkijaroolien tärkeyttä ja todennut, että vammaisten oman kokemuksen selkeämpi näkyminen akateemisessa tutkimuksessa on ehdoton edellytys sen edistymiselle.

Yhdenvertaisten, mutta erilaisten tutkimuskumppaneiden jaetut ja erilaiset tavoitteet sekä osallistuminen ovat rikastaneet tutkimuksia ja tuottaneet uudenlaisia sovelluksia tutkimusmenetelmiin. Kump-

panitutkimus voi tuottaa monimuotoisempia ja eri tavoin saavutettavissa olevia tuotoksia akateemisten artikkelien lisäksi (esim. Bigby ym., 2014b; Garcia ym., 2014). Selkokieliset tiivistykset ja videot, joissa kumppanutkijat ovat mukana, voivat nopeuttaa tulosten hyödyntämistä palvelujen kehittämisessä. Tämä oli myös useiden katsaukseemme kuuluvien tutkimusten tavoitteena. Näissä tutkimuksissa tuloksista tehtiin tieteellisen artikkelin lisäksi esityksiä, joita esitettiin esimerkiksi poliittisille päättäjille tai palveluntarjoajille (ks. esim. Jurkowski, 2008; Schleien ym., 2013; Sitter & Mitchell, 2020; van Heumen & Schippers, 2016). Esteettömyys oli usein huomioitu tutkimusten tuloksia esittelevissä näyttelyissä ja muissa tapahtumissa esimerkiksi braille-pistekirjoituksen ja tilan valinnan avulla (ks. esim. Sitter & Mitchell, 2020).

Tutkimuskumppanuus vaatii riittäviä resursseja

Tutkimukseen osallistamisessa on omat haasteensa, eikä kyse ole pelkästä tutkijoiden tahdosta osallistaa tai olla osallistamatta kanssatutkijoita. Hakala (2017, 20) kuvaa osallistavan tutkimuksen toteuttamista ”kutsuna tutkimuskumppanuuteen”, jossa tutkija ”pyrkii kuuntelemaan, kuulemaan ja rohkaisemaan omien näkökulmien, kysymysten ja ehdotusten tekemiseen niin tutkimusaineiston rakentamisen kuin myös analyysin ja tulkintojen tekemiseksi”. Tutkijoiden vuorovaikutuksen laadulla on merkitystä. Parhaimmillaan hyvä vuorovaikutus mahdollistaa kehitysvammaisten henkilöiden osallistamisen riippumatta kehitysvammaisuuteen liittyvistä kognitiivisista rajoitteista. On kuitenkin myös kyse

akateemisten taitojen ja abstraktin ajattelun epäsymmetriasta. Eettisesti toteutettu tutkimus edellyttää tutkimusryhmältä rehellisyyttä, kykyä tunnistaa oma etuoikeutettu asemansa ja läpi koko tutkimusprosessin tapahtuvaa kriittistä arviointia.

Osallistavaan tutkimukseen voidaan kannustaa kansallisesti ja kansainvälisesti suosimalla sitä toteuttavien tutkimusprojektien rahoittamista. Esimerkiksi Australiassa tutkimusmenetelmän osallistavuus on usein vammaisiin ihmisiin kohdentuvan tutkimuksen rahoituksen ehtona (Bigby ym., 2014a). Toisaalta tutkimukseen liittyy useita vaiheita ennen sen varsinaista aloittamista (esim. tutkimussuunnitelman tekeminen, rahoituksen hakeminen sekä tutkimuslupien ja eettisen ennakoarvion hakeminen), ja kehitysvammaiset kumppanutkijat rajautuvat niistä herkästi pois, kun tutkimus ei ole vielä saanut rahoitusta. Vaikka itse tutkimusprojektissa käytettäisiin siis osallistavia menetelmiä, ei sitä voi kutsua täysin osallistavaksi, jos kehitysvammaiset henkilöt eivät ole mukana tutkimusaiheen rajaamisessa ja tutkimuksen suunnittelussa.

Toisaalta voidaan myös pohtia, voiko tutkimusta pitää osallistavana ja tutkimusenteon valtarakenteita haastettuina, jos kehitysvammaisten henkilöiden oletetaan osallistuvan tutkimusentekoon omalla ajallaan, vapaaehtoisvoimin. Katsaukseemme artikkeleista vain kahdessa mainittiin erikseen kehitysvammaisten henkilöiden saaneen tutkimukseen käyttämästään ajasta rahallista korvausta. Poveen ja kumppaneiden (2014) tapauksessa korvaus (100 dollaria) ei ollut verrattavissa palkkaan, kun tutkimusentekoon käytetty aika otettiin huomioon, kun taas Northwayn ja kumppaneiden (2013) tapaukses-

sa palkkaus oli osa-aikainen.

Tutkimuksen teolla on myös ajallisia ja taloudellisia rajoituksia, jotka voivat vaikeuttaa tutkimukseen osallistamista ja sen laajuutta. Esimerkiksi Conder ja kumppanit (2011) havaitsivat, että vaikka kehitysvammaisilla kumppanitutkijoilla olisi ollut esittää ratkaisuja tiedonkeruuseen osallistumisen haasteisiin, niitä ei voitu käytännössä toteuttaa tutkimusprojektin aikataulun puitteissa. Turkin ja kumppaneiden (2012) oli puolestaan tarkoitus osallistaa kehitysvammaisia henkilöitä tutkimuksen suunnittelun ja aineistonkeruun lisäksi analyysiin ja raportointiin, mutta ajallisten ja rahallisten resurssien rajallisuuden vuoksi tätä ei pystytty toteuttamaan. Suunniteltu osallisuus voikin vaihtua pelkäksi osallistumiseksi, jos tutkimusprojektin resurssit eivät riitä osallisuuden toteuttamiseen.

Tutkimusprosessin vaiheet voivat olla kumppanitutkijoille ennestään vieraita, jolloin menetelmien opetteluun kuluu paljon aikaa. O'Brien ja kumppanit (2014) havaitsivat, että niin haastatteluja tehtäessä kuin tutkimuksen tuloksia esiteltäessä haasteena oli, että kumppanitutkijat etenivät hitaampaan tahtiin kuin akateemiset tutkijat. Myös Stevensonin (2014) artikkelista käy ilmi, että kumppanitutkijoiden osallistaminen tutkimuksen analyysivaiheeseen vaati huomattavia ajallisia resursseja. Tutkimusvaiheiden toteuttamiseen on siis varattava riittävästi aikaa, jotta kumppanitutkijat voivat suorittaa ne itselleen sopivassa tahdissa.

Jos kehitysvammaiset ihmiset eivät saa tarpeeksi tilaa ja aikaa tutkimuksen tekemiseen, heidän roolinsa typistyykin maksetuksi neuvonantajaksi tai korkeintaan tutkimusavustajaksi (O'Brien ym., 2014). Englanninkielistä *co-researcher*-kä-

sitettä onkin aiemmin kritisoitu ja pidetty liioiteltuna, sillä kumppanitutkijat harvoin osallistuvat tutkimukseen liittyvään päätöksentekoon tasavertaisesti akateemisten tutkijoiden kanssa (Brostrom, 2012).

Mietola ja kumppanit (2017) ovat nostaneet esiin, että vaikeimmin kehitysvammaiset ihmiset jäävät inklusiivisen tutkimuksen ulkopuolelle. Myös tämän katsauksen tutkimuksista useimpiin oli osallistunut henkilöitä, joilla oli lievä kehitysvamma. Kuvaukset vaikeasti kehitysvammaisten osallisuudesta olivat harvinaisempia (ks. esim. Cluley, 2017). Tutkimuksiin osallistuneet pystyivät yleensä esimerkiksi osallistumaan haastatteluihin itsenäisesti. Joissakin tutkimuksissa haastattelun tukena käytettiin vaihtoehtoisia kommunikaatiomuotoja, kuten kuvakommunikaatiomenetelmiä (ks. esim. Blazot ym., 2017; Curdt & Schreiber-Barsch, 2020) tai Talking Mats -keskustelumatto-menetelmää (esim. Whitehurst, 2006). Turk ja kumppanit (2012) sekä Richardson (2000) hyödynsivät haastattelujen tukena selkokieltä, valmiita "kyllä", "ei" ja "ehkä" -vastauskortteja sekä tunnetilaa ilmaisevia kuvakortteja. Joissain artikkeleissa erilaisten kommunikaatiomuotojen valintaa ja käyttöä oli eritelty tarkemmin ja ne oli saatettu valita jokaiselle haastateltavalle erikseen (ks. esim. Whitehurst, 2006). Myös tällainen haastattelun toteutuksen suunnittelu vaatii tutkimusryhmältä erityistä huomiota sekä resursseja.

MITÄ SEURAAVAKSI?

Osallistavan tutkimuksen tekemiseen liittyy paljon avoimia kysymyksiä. Osallistavien menetelmien etuna on kehitysvammaisten

ihmisten parempi mahdollisuus osallistua heitä koskevan tiedon määrittelyyn. Lisäksi tutkimuksentekoon osallistumisella voi olla lukemattomia positiivisia vaikutuksia kehitysvammaiselle ihmiselle yksilön tasolla. Puyalto ja kumppanit (2016) ovat tutkineet akateemisten ja kumppanitutkijoiden yhteistyötä ja sen merkitystä kummallekin osapuolelle. Kehitysvammaisille ihmisille osallistava tutkimus tuo mahdollisuuden tärkeään rooliin vammaisuutta koskevan tiedon tuottamisessa. Tutkimusryhmässä mukana oleminen antaa mahdollisuuden oppia uusia taitoja, ja se on koettu monin tavoin voimauttavaksi. Tilly (2015) toteaa tutkimusryhmän jäsenyyden muokanneen kumppanitutkijoiden identiteettiä ja vaikuttaneen heidän käsitykseensä omasta elämästään. Akateemiset tutkijat kuvasivat oppineensa kumppanitutkijoilta erityisesti esteettömän tutkimuksen tekemisen käytäntöjä (Puyalto ym., 2016).

Kehitysvammaisten ihmisten näkökulmasta kumpuava tutkimus voi myös olla hyvin erinäköistä kuin akateemisten tutkijoiden tekemä tutkimus. Kehitysvammaisten ihmisten tutkimukselliset kiinnostuksen kohteet voivat erota merkittävästi akateemisten tutkijoiden kiinnostavaksi kokemista aiheista. Osallistavan tutkimuksen avulla kehitysvammaiset ihmiset pääsevätkin itse määrittelemään tutkimuksen aihepiirejä. Osallisuuden kokemuksella ja osallistamisella on itseisarvoinen merkitys. Toisaalta osallisuuteen liittyy myös mahdollisuus määritellä, mihin haluaa osallistua. Kaikkia kehitysvammaisia ihmisiä tutkimuksen tekeminen ei kiinnosta, eikä kehitysvammaisen kumppanitutkijan osallistuminen jokaiseen tutkimuksenteon vaiheeseen jokaisessa tutkimuksessa ole hedelmällistä.

Näemme kuitenkin, että osallistava tutkimus kaipaa kriittistä keskustelua ja selkeämpää rajanvetoa. Jotta oikeasti osallistavan tutkimuksen tekeminen on mahdollista, on pystyttävä pureutumaan sen nykyisiin haasteisiin. Kehitysvammaisten ihmisten kanssa tehtävä tutkimus vaatii huomattavan määrän niin taloudellisia kuin ajallisia resursseja. Kehitysvammaisten tulisi olla mahdollista osallistua tutkimusprojektiin jo suunnitteluvaiheesta alkaen, jotta tutkimuksen aiheet suuntautuisivat kehitysvammaisille ihmisille itselleen mielekkäisiin ja merkityksellisiin aihepiireihin. Osallistava tutkimus vaatii joustavuutta ja ennakkoluulotonta ajattelua kaikilta osapuolilta.

On huolestuttavaa, jos kehitysvammaisiin liittyvän tutkimuksen standardeja madalletaan niin, että pelkkää tutkimukseen osallistumista tiedonantajana pidetään osallistavana, tai jos tutkimus määritellään osallistavaksi liian kevyin perustein esimerkiksi rahoitusehtojen kriteerien täyttämiseksi. Jos kehitysvammaisten ihmisten rooli jää pelkäksi tiedonantajaksi, ovat akateemiset tutkijat edelleen ne tahot, jotka määrittelevät, mitä aihetta tutkitaan ja millä tavoin.

Lopuksi haluamme peräänkuuluttaa osallistavan tutkimuksen tarkempaa määrittelyä. Vaikka kehitysvammaisten ihmisten osallistaminen tutkimukseen kumppanitutkijana sisältää eittämättä haasteita eikä ole aina täysimääräisesti mahdollista, täytyisi osallistavassa tutkimuksessa silti tehdä jonkinlaista käsitteellistä rajanvetoa muuhun tutkimukseen. Se, että kehitysvammaiset ihmiset ovat tutkimuksessa tiedonantajia, ei vielä tee tutkimuksesta osallistavaa tutkimusta. Osallistavan tutkimuksen termi pitäisi mielestämme sen si-

jaan varata sellaiselle tutkimukselle, jossa kehitysvammaisten ihmisten ääni kuuluu ja kädenjälki näkyy pelkkiä haastattelukatkelmia pidemmälle.

Kirjoittajatiedot:

Ella Rönkkö, KM, erityisopettaja, väitöskirjatutkija,
ella.ronkko@helsinki.fi

Satu Peltomäki, KM, väitöskirjatutkija, Helsingin
yliopisto, satu.peltomaki@helsinki.fi; tutkija, Tampereen
yliopisto

Sirpa Granö, TtM, tt ja AmO, väitöskirjatutkija,
Tampereen yliopisto, sirpa.grano@tuni.fi

Elina Kontu, FT, professori, Tampereen yliopisto,
elina.kontu@tuni.fi

LÄHTEET

- Aldridge, J. (2007). Picture this: the use of participatory photographic research methods with people with learning disabilities. *Disability & Society*, 22(1), 1–17. <https://doi.org/10.1080/09687590601056006>
- Bibgy, C., Frawley, P., & Ramcharan, P. (2014a). Conceptualizing inclusive research with people with intellectual disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 3–12.
- Bigby, C., Frawley, P., & Ramcharan, P. (2014b). A Collaborative group method of inclusive research. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 54–64.
- Blaizot, A., Hamel, O., Folliguet, M., Herve, C., & Meningaud, J.-P. (2017). Could ethical tensions in oral healthcare management revealed by adults with intellectual disabilities and caregivers explain unmet oral health needs? Participatory research with focus groups. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 30(1), 172–187. <https://doi.org/10.1111/jar.12231>.
- Boland, M., Daly, L. & Staines, A. (2008). Methodological issues in inclusive intellectual disability research: A health promotion needs assessment of people attending Irish disability services. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 21(3), 199–209. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2007.00404.x>
- Broström, S. (2012). Children's participation in research. *International Journal of Early Years Education*, 20(3), 1–13. <https://doi.org/10.1080/09669760.2012.715407>.
- Buettgen, A., Richardson, J., Beckham, K., Richardson, K., Ward, M., & Riemer, M. (2012). We did it together: a participatory action research study on poverty and disability. *Disability & Society*, 27(5), 603–616. <https://doi.org/10.1080/09687599.2012.669106>
- Cardol, M., Rijken, M., & Van Schroyen Lantman-de Valk, H. (2012). People with mild to moderate intellectual disability talking about their diabetes and how they manage. *Journal of Intellectual Disability Research*, 56(4), 351–60. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2011.01472.x>.
- Carey, E., Salmon, N., & Higgins, A. (2014). Service users' views of the Research Active Programme. *Learning Disability Practice*, 17(4), 22–28. <https://doi.org/10.7748/ldp2014.04.17.4.22.e1511>
- Charlton, J. I. (1998). *Nothing About Us Without Us: Disability Oppression and Empowerment*. University of California Press. <https://ebookcentral-proquest-com.libproxy.helsinki.fi/lib/helsinki-ebooks/detail.action?docID=224299>.
- Cluley, V. (2017). Using photovoice to include people with profound and multiple learning disabilities in inclusive research. *British Journal of Learning Disabilities*, 45(1), 39–46. <https://doi.org/10.1111/bld.12174>
- Conder, J., Milner, P., & Mirfin-Veitch, B. (2011). Reflections on a participatory project: The rewards and challenges for the lead researchers. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 36(1), 39–48. <https://doi.org/10.3109/13668250.2010.548753>
- Curd, W. & Schreiber-Barsch, S. (2020). Abilities in the blind spot of testing regimes: Eliciting the benefits and the limitations of participatory research approaches for numeracy in adult basic education. *International Review of Education*, 66(2–3), 387–413. <https://doi.org/10.1007/s11159-020-09848-9>
- García Iriarte, E., O'Brien, P., McConkey, R., Wolfe, M., & O'Doherty, S. (2014). Identifying the Key Concerns of Irish Persons with Intellectual Disability. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities* 27(6), 564–575. <https://doi.org/10.1111/jar.12099>
- Gates, B. & Waight, M. (2007). Reflections on conducting focus groups with people with learning disabilities Theoretical and practical issues. *Journal of Research in Nursing*, 12, 111–126. <https://doi.org/10.1177/1744987106075617>.
- Hakala, K. (2017). Työllistymistarinoita. Kehitysvammaliitto. <https://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/tyollistymistarinoita-netti-s.pdf>
- Heffron, J. L., Spassiani, N. A., Angell, A. M., & Hammel, J. (2018). Using Photovoice as a participatory method to identify and strategize community participation with people with intellectual and developmental disabilities. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 25(5), 382–395. <https://doi.org/10.1080/11038128.2018.1502350>
- Jurkowski, J. (2008). Photovoice as participatory action research tool for engaging people with intellectual disabilities in research and program development. *Intellectual and Developmental Disabilities* 46(1):1–11. [https://doi.org/10.1352/0047-6765\(2008\)46\[1:PAPART\]2.0.CO;2](https://doi.org/10.1352/0047-6765(2008)46[1:PAPART]2.0.CO;2)
- Kaley, A., Hatton, C., & Milligan, C. (2019). More than words: the use of video in ethnographic research with people with intellectual disabilities. *Qualitative Health Research*, 29(7), 931–943. <https://doi.org/10.1177/1049732318811704>
- Ketonen, R., Kontu, E., Lahtinen, R., Pesonen, H., & Tuomi, E. (2018). Kehitysvammaisuus, autismikirjo ja lapsen tuen tarve. Teoksessa P. Pihlaja & R. Viitala (toim.), *Varhaiserityiskasvatus* (s. 287–303). PS-kustannus.

- Koenig, O. (2012). Any added value? Co-constructing life stories of and with people with intellectual disabilities. *British Journal of Learning Disabilities*, 40(3), 213–221. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2011.00695.x>
- Koskentausta, T. & Westerinen, H. (2016). Kehitysvammaiset lapset ja nuoret. Teoksessa K. Kumpulainen, E. Aronen, H. Ebeling, E. Laukkanen, M. Marttunen, K. Puura & A. Sourander (toim.), *Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria* (s. 747–759). Duodecim.
- Latva, R. & Moilanen, I. (2017). Psykkisen kehityksen riskit ja suojaavat tekijät. Teoksessa K. Kumpulainen, E. Aronen, H. Ebeling, E. Laukkanen, M. Marttunen, K. Puura & A. Sourander (toim.), *Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria* (s. 61–87). Duodecim.
- Maailman terveystajärjestö (2011). World report on disability. World Health Organization. https://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf
- Martean, M. H., Dallos, R., Stedmon, J., & Moss, D. (2014). Jo's Story: the journey of one woman's experience of having cancer and a "learning disability." *British Journal of Learning Disabilities*, 42(4), 282–291. <https://doi.org/10.1111/bld.12072>
- Messiou, K. (2019). The missing voices: students as a catalyst for promoting inclusive education. *International Journal of Inclusive Education*, 23(7–8), 768–781. <https://doi.org/10.1080/13603116.2019.1623326>
- Mietola, R., Miettinen, S., & Vehmas, S. (2017). Voiceless subjects? Research ethics and persons with profound intellectual disabilities. *International Journal of Social Research Methodology*, 20(3), 263–274. <https://doi.org/10.1080/13645579.2017.1287872>
- Northway, R., Melsome, M., Flood, S., Bennett, D., Howarth, J., & Thomas, B. (2013). How do people with intellectual disabilities view abuse and abusers? *Journal of Intellectual Disabilities*, 17(4), 361–375. <https://doi.org/10.1177/1744629513509565>
- Nurmi-Koikkalainen, P., Ahola, S., Gissler, M., Halme, N., Koskinen, S., Luoma, M.-L. ... Väyrynen, R. (2017). Tietoa ja tarpeita vammaisuudesta: analyysia THL:n tietotuotannosta. Työpaperi. THL.
- O'Brien, P., McConkey, R., & García, I. E. (2014). Co-researching with people who have intellectual disabilities: Insights from a national survey. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 65–75. <https://doi-org.libproxy.helsinki.fi/10.1111/jar.12074>
- Owen, A., Arnold, K., Friedman, C., & Sandman, L. (2016). Nominal Group Technique: An accessible and interactive method for conceptualizing the sexual self-advocacy of adults with intellectual and developmental disabilities. *Qualitative Social Work*, 15(2), 175–189. <https://doi.org/10.1177/1473325015589803>
- Patka, M., Wallin-Ruschman, J., Al Rahma, B. A., Zar, A., Nauman, H., Sharif, J. M., Ikram, S., Ul Hasan, T., Naeem, A., Sharif, G. M., Mehboob, N., Azim, T., & Khanam, Z. (2020). "We need to share our stories": the lives of Pakistanis with intellectual disability and their guardians. *Journal of Intellectual Disability Research*, 64(5), 345–356. <https://doi.org/10.1111/jir.12723>
- Povee, K., Bishop, B. J., & Roberts, L. D. (2014). The use of photovoice with people with intellectual disabilities: reflections, challenges and opportunities. *Disability & Society*, 29(6), 893–907. <https://doi.org/10.1080/09687599.2013.874331>
- Puyalto, C., Pallisera, M., Fullana, J., & Vilà, M. (2016). Doing research together: A study on the views of advisors with intellectual disabilities and non-disabled researchers collaborating in research. *Journal of applied research in intellectual disabilities*, JARID, 29(2), 146–159. <https://doi.org/10.1111/jar.12165>
- Richardson, M. (2000). How we live: participatory research with six people with learning difficulties. *Journal of Advanced Nursing*, 32(6), 1383–1395. <https://doi.org/10.1046/j.1365-2648.2000.01624.x>
- Salminen, A. (2011). Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyypeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopiston julkaisuja. Opetusjulkaisuja 62. Vaasa. http://www.uva.fi/materiaali/pdf/isbn_978-952-476-349-3.pdf
- Schleien, S. J., Brake, L., Miller, K. D., & Walton, G. (2013). Using Photovoice to listen to adults with intellectual disabilities on being part of the community. *Annals of Leisure Research*, 16(3), 212–229. <https://doi.org/10.1080/11745398.2013.828364>
- Sitter, K. C. & Mitchell, J. (2020). Perceptions of paratransit accessibility among persons with disabilities: An adapted photovoice study. *Health Promotion Practice*, 21(5), 769–779. <https://doi.org/10.1177/1524839919888484>
- St John, B., Mihaila, I., Dorrance, K., DaWalt, L. S., & Ausderau, K. K. (2018). Reflections from co-researchers with intellectual disability: Benefits to inclusion in a research study team. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 56(4), 251–262. <http://dx.doi.org.libproxy.helsinki.fi/10.1352/1934-9556-56.5.251>

- Stevenson, M. (2014). Participatory data analysis alongside co-researchers who have down syndrome. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 23–33. <https://doi.org/10.1111/jar.12080>.
- Strnadová, I., Cumming, T. M., Knox, M., & Parmenter, T. (2013). Building an inclusive research team: The importance of team building and skills training. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27(1), 13–22. <https://doi.org/10.1111/jar.12076>
- Tajuria, G., Read, S., & Priest, H. M. (2017). Using Photovoice as a method to engage bereaved adults with intellectual disabilities in research: listening, learning and developing good practice principles. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 11(5/6), 196–206. <https://doi.org/10.1108/AMHID-11-2016-0033>
- Tearle, S., Sam, S., & Holt, R. R. (2020). Collaborative case report: participatory action research into using EQUIP to support community discharge. *Journal of Intellectual Disabilities and Offending Behaviour*, 11(1), 23–34. <https://doi.org/10.1108/JIDOB-05-2019-0010>
- Tilly, L. (2015). Being researchers for the first time: reflections on the development of an inclusive research group. *British Journal of Learning Disabilities*, 43(2), 121–127. <https://doi.org/10.1111/bld.12132>
- Tuffrey-Wijne, I. & Butler, G. (2010). Co-researching with people with learning disabilities: an experience of involvement in qualitative data analysis. *Health Expect*, 13(2), 174–84. <https://doi.org/10.1111/j.1369-7625.2009.00576.x>.
- Turk, V., Leer, G., Burchell, S., Khattram, S., Corney, R., & Rowlands, G. (2012). Adults with intellectual disabilities and their carers as researchers and participants in a RCT. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 25(1), 1–10. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3148.2011.00643.x>
- van Heumen, L. & Schippers, A. (2016). Quality of life for young adults with intellectual disability following individualised support: Individual and family responses. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 41(4), 299–310. <https://doi.org/10.3109/13668250.2016.1213797>
- Vehmas, S. (2010). Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus. Suomen Vammaistutkimuksen Seuran 2. vuosikirja. Kehitysvammaliitto ry.
- Watchman, K., Mattheys, K., Doyle, A., Boustead, L., & Rincones, O. (2020). Revisiting Photovoice: Perceptions of dementia among researchers with intellectual disability. *Qualitative Health Research*, 30(7), 1019–1032. <https://doi.org/10.1177/1049732319901127>
- Whitehurst, T. (2007). Liberating silent voices perspectives of children with profound complex learning needs on inclusion. *British Journal of Learning Disabilities*, 35(1), 55–61. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2006.00405.x>
- Witsø, A. E. & Hauger, B. (2020). 'It's our everyday life' – The perspectives of persons with intellectual disabilities in Norway. *Journal of Intellectual Disabilities*, 24(2), 143–157. <https://doi.org/10.1177/1744629518774174>
- YK (2016). YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. Suomen YK-liitto.
- Östlund, D. & Hanreddy, A. (2020). Alternate curricula as a barrier to inclusive education for students with intellectual disabilities. *International Electronic Journal of Elementary Education*, 12(3), 235–247. <https://doi.org/10.26822/iejee.2020358217>

Oppimis- ja ohjauskeskus Valteri on monialainen yhteisö, jonka tehtävänä on tukea esi-, perus- ja lisäopetusta sekä varhaiskasvatusta yleisen, tehostetun ja erityisen tuen kysymyksissä kaikkialla Suomessa.



VALTERI

Palveluihimme kuuluvat joko etä- tai lähitoteutuksina muun muassa:

■ **Ohjauskäynti**, jolla tuetaan lapsen/nuoren oppimista, kuntoutumista ja opetusjärjestelyjä. Käynnillä vahvistetaan koulun henkilöstön ammatillista osaamista ja monialaista yhteistyötä ja se toteutetaan lapsen/nuoren lähiympäristössä.

■ **Tukijakso**, jossa lapsen/nuoren yksilölliset tavoitteet määrittävät jakson sisällön ja keston. Jakso voidaan järjestää joko oppilaan lähikoulussa, Valteri-koulussa tai etätoteutuksena ja sen aikana lapsen kanssa työskentelee monialainen työryhmä. Tukijaksoa edeltää vähintään yksi ohjauskäynti, jolloin arvioidaan tukijakson tarve. Tukijaksoja voidaan toteuttaa myös koko opetusryhmään kohdistuvana paikallisena tukijaksona.

■ Erilaiset **arvioinnit**

■ Yleisen, tehostetun ja erityisen tuen teemojen **koulutukset ja konsultoinnit**



Otamme myös mielellämme harjoittelijoita, toimimme tutkimuskohteena sekä autamme tutkimusaineistojen koonnissa.



Ota yhteys

Ohjauspalveluiden esihenkilöt:

Marja-Sisko Kautto
(TAYS- ja TYKS-alueet ja Keski-Suomi)
p. 029 5332 856

Raisa Sieppi
(OYS- ja KYS-alueet)
p. 029 5294 390

Minna Sillanpää
(HYKS-alue)
p. 029 5335 322

Hanke- ja koulutuspäällikkö
Terhi Ojala p. 029 5294 711

etunimi.sukunimi@valteri.fi

Tunnetko jo maksuttomat palvelumme?



Koulunkäyntikyvyn arviointiseula ja Toimintakykyarvio

► toimintakykyarvio.fi



Pedagogiset nettikahvilat

► valteri.fi/nettikahvila

valteri.fi



OPPIMISEN JA OPPIMISVAIKEUKSIEN ERITYISLEHTI

NUMERO E/2022

JOHDANTO

Kasvatuksen ja koulutuksen kontekstien vammaistutkimuksellinen tarkastelu.....3
Touko Vaahtera & Juho Honkasilta

TUTKIMUKSET

Osallistavasta kasvatuksesta ulossulkemiseen? Diskurssiteoreettinen luenta Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteiden 2014 inkluusiokäsityksestä.....11
Tuomas Tervasmäki

Vammaisten ihmisten syrjintäkokemuksia koulutuksen kentällä.....33
Antti Teittinen & Hannu T. Vesala

Erityisen tuen tarpeen merkitys nuorten aikuisten koulutuselämänsä kerronnassa.....50
Anna-Maija Niemi

Ihanneopiskelijan haamu – Kyvykkyyshanteet opiskelijoiden tarinoissa.....71
Jasu da Silva Gonçalves & Elina Ikävalko

Vammaispalvelujärjestelmän pedagogiikka - Kehitysvammadiagnoosin tienviitto- ja työntekijäkansalaisuuteen.....92
Katariina Hakala

TUTKITTU JUTTU

Kehitysvammaiset henkilöt tutkimuksessa – osallistumista vai osallisuutta?...113
Ella Rönkkö, Satu Peltomäki, Sirpa Granö & Elina Kontu