

Anu Kinnunen  
Leena Holopainen

# Erityistä tukea tarvitsevan lapsen vanhemmat rakentamassa osallisuutta lisäävää monitoimijaista yhteistoimintamallia

## Kohokohdat

- Vanhemmat toivovat yhteistyöhön lisää avointa ja toimivaa tiedonjakoa.
- Lapsilähtöisyys on avain osallisuuden rakentumiseen. Siinä ovat keskiössä lapsen kohtaaminen, kuunteleminen ja kuuleminen.
- Lasta arvostavat positiiviset asenteet ovat tärkeä osa osallisuuden toteutumista.
- Osallisuuden mahdollistava yhteistoiminta etenee parhaiten prosessina suunnittelu- ja toteutusvaiheesta arviointivaiheeseen.

Erityistä tukea tarvitsevan lapsen elämään osallistuu läheisten lisäksi tavallisesti monia ammattiryhmiä. Saumaton ja joustava monitoimijainen yhteistyö on paras pohja lapsen oppimisen ja toimintakyvyn tukemiselle. Tällainen aikuisten yhteistoiminta tuottaa parhaimmillaan myös lapsen osallisuutta, jos asiantuntijuuden rajoja ylitetään ja asiantuntemusta jaetaan. Tämän tutkimuksen tarkoitus on lisätä ymmärrystä monitoimijaisen yhteistoi-

minnan merkityksestä erityistä tukea tarvitsevan lapsen osallisuuden vahvistamisessa. Tutkimuksen kohdejoukko on kolmen alakoulukäisen oppilaan vanhemmat, luokanopettaja, erityisopettaja sekä kolme terapeuttia. Artikkeliksi paneutuu vanhempien näkemyksiin heidän lapsensa osallisuuteen vaikuttavasta yhteistoinnasta. Aineisto kerättiin yksilö- ja ryhmähaastattelujen sekä kyselylomakkeiden avulla. Tutkimuksen aineistolähtöinen analyysi eteni

straussilaisen grounded theory -menetelmän mukaisesti. Analyysin tuloksena syntyi kolme yläkategoriaa: osallisuuden edellytykset, lapsi osallisuutensa rakentajana ja osallisuuden mahdollistavat toimintatavat. Vanhempien näkemysten mukaan osallisuuden vahvistaminen edellyttää osallistujien yhteistoimijuutta, joka lisää lapsen mahdollisuuksia osallistua ja rakentaa itse omaa osallisuuttaan. Johtopäätöksenä todetaan, että yhteistoimintaprosessi vaatii toteutuakseen kaikilta osallistujilta uudenlaisen toimintakulttuurin omaksumista, avointa ja positiivista asennetta sekä huolellista yhteistä suunnittelua, toteutusta ja toiminnan arviointia.

**Asiasanat:** erityistä tukea tarvitseva lapsi, monitoimijainen yhteistyö, osallisuus, vanhemmat

## JOHDANTO

Koulutusjärjestelmämme pyrkii tunnistamaan erilaiset tuen tarpeet, mutta tutkimuksissa on todettu puutteita oppilaiden osallisuuden toteutumisessa (Kaikkonen & Laes, 2013; Sutela, 2020). Erityistä huomiota osallisuuden vahvistamiseen koulussa tulee kiinnittää silloin, kun kyseessä on erityistä tukea tarvitseva lapsi (Imms ym., 2016; Law ym., 2007; Opetushallitus, 2014).

Osallisuuden käsitettä käytetään hyvin kirjavasti, eikä sille ole olemassa yhteisesti sovittua ja täsmällistä määritelmää (Leemann ym., 2015). Osallisuus myös rinnastuu toimijuuteen, aktiiviseen osallistumiseen, oikeuteen tulla kuulluksi ja itsemääräämisoikeuteen. Se ei ole kuitenkaan vain toimintaan osallistumista ja läsnäoloa, vaan myös oman elämänsä

mahdollisuuksiin ja päätöksiin vaikuttamista. Lapsen osallisuus siis liittyy niihin ympäristön edistäviin ja rajoittaviin tekijöihin, joissa osallistuminen tapahtuu.

Osallisuuden tehostaminen tarkoittaa fyysisiä, sosiaalisia ja asenteellisia muutoksia lapsen osallistumisympäristössä. Tällä tarkoitetaan esimerkiksi huomion kohdistamista toiminnan esteettömyyteen tai osallisuutta tukeviin sosiaalisiin suhteisiin (Anaby, 2014; Gustavsson, 2014). Lapsen osallisuuden edistämiseksi fokus on ympäristön ja toimintatapojen muutoksissa lapsen kykyjen ja taitojen muuttamisen sijaan (Karlsson, 2008).

Malleista, joissa lapsen osallisuutta tarkastellaan lapsen ja aikuisen välisen vuorovaikutuksen kautta, tunnetuin ja käytetyin lienee Shierin (2001) tikasmalli. Mallissa lapsen osallisuutta pyritään lisäämään lineaarisesti siten, että tikasmallin ylin taso on ideaalitila. Aikuisen tehtävä on huolehtia, että lapsi voi saada tarvitsemansa aikuisen huomion ja ilmaista itseänsä. Tärkeää on myös tunnistaa ero lasten kuuntelemisen ja mielipiteiden ilmaisun tukemisen välillä. Toiseksi ylimmällä tasolla lapsi on mukana päätöksentekoprosessissa. Tällä tasolla aikuinen kantaa vastuun toiminnasta ja päätöksistä, mutta luovuttaa valtaa lapselle. Lapsen näkemysten julkituomista tuetaan, ja niiden puoltaminen tai hylkääminen kuuluvat tasa-arvoiseen toimintaan. Viimeisellä, viidennellä tasolla lapsi jakaa valtaa ja vastuuta päätöksenteossa aikuisen kanssa. Aikuisen tehtävä on tukea lasta vastuun kantamisessa (Larson ym., 2018; Shier, 2001; Shier, 2019). Aikuiset ovat siis ratkaisevassa asemassa siinä, miten lapsen osallisuutta pystytään vahvistamaan hänen arjessaan. Lapsen osallisuus muodostuu

päivittäisissä tilanteissa hänen osallistussaan yhteisölliseen toimintaan (Ahonen ym., 2018).

Lasten osallisuutta tarkastellessa huomiota tulisi myös kiinnittää lapsen perheeseen ja heidän osallisuuteensa (Sukys ym., 2015). Tässä artikkelissa tällaisen monitoimijaisen yhteistyön mahdollisuuksia on analysoitu erityisesti tutkimukseen osallistuneiden vanhempien näkökulmasta. Heidän lapsensa saavat erityistä tukea koulussa sekä fysio- ja/tai toimintaterapiaa ja lääkinnällistä kuntoutusta vammansa tai sairautensa vuoksi. (Linnankangas ym., 2014).

Monitoimijuudessa lapsiin ja perheisiin suhtaudutaan oman elämänsä parhaina asiantuntijoina (Lehto, 2004). Monitoimijuuden taustalla on kumppanuuden ajatus, jonka keskeisinä arvolähtökohtina ovat yhdenvertaisuus, yhteinen tehtävä ja vastuunjako. Vanhemmilla on tietoa omasta lapsestaan, kun taas ammattilaisilla on erityisasiantuntemusta muista samanlaisista tilanteista omien professioidensa kautta (Malin & Morrow, 2007). Tällainen jaettu asiantuntijuus edellyttää luottamussuhteen syntymistä, jaettua mukanaoloa ja yhteistoimintaa (Kekoni ym., 2019). Toimivassa yhteistoiminnassa perheet nähdään tasa-arvoisina kumppaneina, jotka asettavat palveluun tavoitteita ja arvioivat haluamiensa ja tarvitsemiensa palveluiden laatua (Kuorilehto, 2014; Malin & Morrow, 2007).

Lapsikeskeinen, monitoimijainen yhteistoiminta etsii siis vastausta siihen, millainen lapsen elämäntilanne kokonaisuudessaan ja hänen kokemanaan on sekä millaista tukea lapsi ja hänen perheensä tarvitsevat. Tavoitteena on kokonaisvaltaisen ymmärryksen rakentuminen lapsen

tilanteesta (Tulensalo ym., 2017). Monitoimijuus ymmärretään kaikkien osapuolten – lapsen, vanhemman, ammattilaisen – osallisuutta ja toimijuutta yhdistäväksi ja edistäväksi asiaksi. Aito jaettu toimijuus syntyy toisinkatsomisen ja -tekemisen rohkeudesta sekä totuttujen rajapintojen ylittämisestä (Lakkala ym., 2014; Linnankangas ym., 2014).

Erytystä tukea tarvitsevan lapsen oppimisen, kasvun ja kehityksen tukemiseen osallistuvat vanhemmat, läheiset ja monet ammattiryhmät. Koulun henkilöstöllä on paljon tietoa lasten ja nuorten kehityksestä ja oppimisesta sekä tuen muodoista oppilashuoltojärjestelmässä. Koulussa annettava tuki on parhaimmillaan tavoitteellista ja pitkäjänteistä toimintaa, jolloin se sovittuu oppilaan tilanteen mukaan hänen arkeensa. Tuen tavoitteena on mahdollistaa kaikille oppilaille yhdenvertainen asema ja mahdollisuus oppimiseen (Opetushallitus, 2014).

Kouluympäristössä lapsen osallisuuden vaikuttaa vahvasti myös se, miten opetushenkilökunta suhtautuu oppilaan osallisuuden tukemiseen opetuksessa. Tärkeää on myös se, että opettajat vaihtavat keskenään kokemuksiaan ja jakavat opetusmenetelmiä (Lakkala, 2008; Rix ym., 2009). Osallisuutta vahvistaa myös opettajan tietämys erityistä tukea tarvitsevan lapsen tarpeista, mahdollisesta diagnoosista ja lapsen taustatekijöistä (Kurniawati ym., 2014). On myös havaittu, että opettajalla on tärkeä rooli myönteisten vuorovaikutussuhteiden syntymisessä tai ylläpitämisessä luokassa ja sitä kautta kaikkein oppilaiden osallisuuden lisäämisessä (Rix ym., 2009).

Erytystä tukea tarvitsevan lapsen ympärillä toimivilla terapeuteilla on puo-

lestaan tietoa erilaisista hyvinvoinnin ja toimintakyvyn tukemisen toimintamalleista ja työtavoista (Parhiala, 2020). Tähän tutkimukseen osallistuneiden vanhempien lapset saivat kaikki fysio- ja/tai toimintaterapiaa. Fysio- ja toimintaterapia ovat osa lääkinällistä kuntoutusta, jonka tarkoitus on vaikuttaa myönteisesti toimintakykyyn kuntoutujan omassa toimintaympäristössä (Koivikko & Sipari, 2021). Tavoitteena on lapsen kuntoutumisen lisäksi edistää kuntoutujan ja hänen lähipiirinsä voimavaroja, itsenäistä elämää, työllistyvyyttä ja osallisuutta. Kuntoutus nivoutuu näin kiinteästi muihin lapsen ja hänen perheensä palveluihin ja on osa hyvinvointipalvelujärjestelmää (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2017).

Kouluikäisten kuntoutuksen ja toimintakyvyn arviointiin osallistuu usein monia asiantuntijoita, ja arvioinnissa hyödynnetään lapsen ja hänen vanhempiensa havaintojen ohella koulutoimen antamia tietoja lapsen selviytymisestä arjessa. Tällöin keskeisiä asioita ovat hoidon ja kuntoutuksen vastuutahon määrittäminen, moniammatillisen tiedon koostaminen ja tiedon kulku kodin, koulun ja sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden välillä (Sosiaali- ja terveysministeriö, 2020).

Monitoimijuuden rinnalla käytetään usein myös käsitettä moniammatillisuus. Moniammatillisuudella tarkoitetaan yhteistyötä, jota tehdään muun muassa arjen toimintojen suunnittelussa, toteutuksessa ja arvioinnissa (Isoherranen, 2012). Parhaimmillaan oppilaiden ympärillä tehtävä moniammatillinen yhteistyö auttaa eri asiantuntijoita ymmärtämään tilanteita monipuolisesti oppilaiden ja heidän perheidensä näkökulmasta ja tukee oikeanlaisen, riittävän ja oikea-aikaisen tuen saamista (Leppäkoski ym., 2017; Norvapalo &

Thessler, 2017).

Moniammatillinen yhteistyö vaatii yhteistyöosaamista, hyviä vuorovaikutustaitoja sekä luottamuksellista ja avointa ilmapiiriä. Lisäksi yhteistyön edellytyksenä on yhteinen tulkinta toiminnan tavoitteista (Karila & Nummenmaa, 2001). Yhteistyön laajentuessa eri asiantuntijoiden osaaminen ja taitojen yhdistäminen tuottavat perheelle kokonaisvaltaisen palvelukokonaisuuden, joka vastaa lapsen ja hänen perheensä tarpeita. Moniammatillista yhteistyötä lisäämällä ja luontevasti yhdessä toimimalla nämä tahot voivat vahvistaa myös lapsen osallisuutta (Kauppila ym., 2016).

Tämän tutkimuksen juuret ovat Valtakunnallisessa lasten ja nuorten kuntoutus ry:n (VLK) hankkeessa, jossa pyrittiin luomaan hyviä käytäntöjä kouluikäisten erityistä tukea tarvitsevien lasten kasvatukseen, kuntoutukseen, opetukseen ja osallisuuden lisäämiseen. Myös valtakunnallisen Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelman (LAPE) yhteisenä keskeisenä tavoitteena on ollut palveluiden yhteen soveltaminen lapsen ja perheen arkeen sekä yli sivistys-, sosiaali- ja terveysrajapintojen (Aula, 2019; Sosiaali- ja terveysministeriö, 2019). LAPE-muutosohjelmassa todettiin, että nykyisen palvelujärjestelmän pirstaleisuus haastaa lasten, perheiden ja ammattilaisten yhteistyön sujuvaa toteutumista (Autio, 2018). Yhteistyön haasteiksi on todettu toimijoiden vähäinen vuoropuhelu (Manninen, 2015). Nyt meneillään olevan maakuntauudistuksen yhtenä tavoitteena on edelleen kehittää palvelujen yhdyspinoilla rakentuvia toimintamalleja ja ruohonjuuritasolla tapahtuvaa lasten, perheiden ja asiantuntijoiden välistä yhteistyötä (Aula 2019; Hastrup ym., 2021).

Lasten ja perheiden toimijuuden vahvistamiseen ja voimaannuttamiseen tarvitaan siis uudenlaisia toimintamalleja, jotta lapset voivat aidosti kokea osallisuutta yhteistoiminnassa (Vinblad ym., 2019). Imms ja muut (2016) ovat esittäneet viitekehyksen (The family of participation-related constructs, fPRC), jossa osallisuuden edellytyksiä ovat läsnäolo (attendance) ja sitoutuminen (involvement). fPRC-viitekehys korostaa osallisuuden olevan henkilökohtainen prosessi, mutta myös vahvasti ympäristölähtöinen prosessi. Osallisuus toteutuu aina henkilökohtaisten ominaisuuksien ja tekijöiden kautta ympäristön kanssa vahvassa vuorovaikutuksessa.

Anabyn ja muiden (2018) tutkimuksessa kuntoutuksen asiantuntijoiden, opettajien ja palveluiden järjestäjien hyvin koordinoitu yhteistyö voimaannutti myös ammattilaisia ja kehitti asiantuntijuutta. Professionaalisen tiedon jakaminen (knowledge translation) yli ammattirajojen tuottaa ja tukee hyviä käytäntöjä (best practices) ja kehittää niitä eteenpäin (Graham ym., 2018). Tällainen tiedon jakaminen on myös kytkettävissä oppilaiden osaamiseen ja kokemusmaailmaan. Oppimista tukee aktiivinen oppimisympäristö, joka on avoin kysymyksille ja jossa opettaja osoittaa kiinnostusta oppilaita ja heidän osamistaan kohtaan (Ahonen, 2018).

## TUTKIMUKSEN TAVOITE

Tämän tutkimuksen tavoitteena on selvittää, miten monitoimijaisella yhteistyöllä voidaan edistää erityistä tukea tarvitsevan lapsen osallisuutta. Tarkastelu kohdistuu lapsen vanhempien näkemyksiin heidän, terapeuttien ja opettajien välisestä yh-

teistyöstä. Yhteistyön ja toimintatapojen tarkastelu on olennaista voidaksemme ymmärtää, miten vanhemmat ajattelevat lapsen osallisuuden rakentuvan, mahdollistuvan ja vahvistuvan.

## MENETELMÄ

### Aineisto ja aineiston keruu

Tämä tutkimus tehtiin osana Valtakunnallinen lasten ja nuorten kuntoutus ry:n pohjoissavolaista hanketta, jossa pyrittiin luomaan hyviä käytäntöjä kouluikäisten erityistä tukea tarvitsevien lasten kasvatukseen, kuntoutukseen ja opetukseen. Koska tämä tutkimus tapahtuu kodin, koulun ja terapian kontekstissa, on luonnollista, että kohdejoukoksi valikoituivat vanhemmat, opettajat ja terapeutit. He toimivat niissä toimintaympäristöissä, joissa ilmiötä tarkastellaan. Lisäksi heillä on ymmärrystä ja kokemusperäistä tietoa arjen eri toimintatilanteista.

Osallistujien valintakriteerinä oli, että he ovat erityistä tukea, lääkinnällisen kuntoutuksen terapiapalvelua ja erityisopetusta saavan lapsen vanhempia tai toimivat hänen kanssaan opettajana tai terapeutina. Lapset saivat kolmiportaisen tuen periaatteella erityistä tukea. Tässä tutkimuksessa tutkimukseen osallistuneista henkilöistä käytetään nimitystä osallistujat puhuttaessa kohdejoukosta yleisesti. Tutkimuksen osallistujat hankittiin Pohjois-Savon alueen kuntoutusohjaajien kautta.

Kaksi kuntoutusohjaajaa osallistui tutkimuksen alkuun saattamiseen. Heidät perehdytettiin tutkimukseen, ja he saivat tutkijalta tiedonannon tutkimuksesta suullisesti ja kirjallisesti. Ohjaajat välittivät tä-

män ensitiedon tutkimukseen sopiville perheille ja antoivat tutkimustiedotteen. Tutkimustiedotteesta löytyi tutkijan yhteystiedot, jonka perusteella osallistujat ottivat yhteyttä tutkijaan joko puhelimitse tai sähköpostitse. Kun vanhemmat ottivat yhteyttä tutkijaan, heille annettiin lisätietoa tutkimuksesta ja tutkimusprosessin kulusta. Tämän yhteydenoton perusteella vanhemmille lähetettiin tutkimustiedote ja suostumuslomake sähköpostitse.

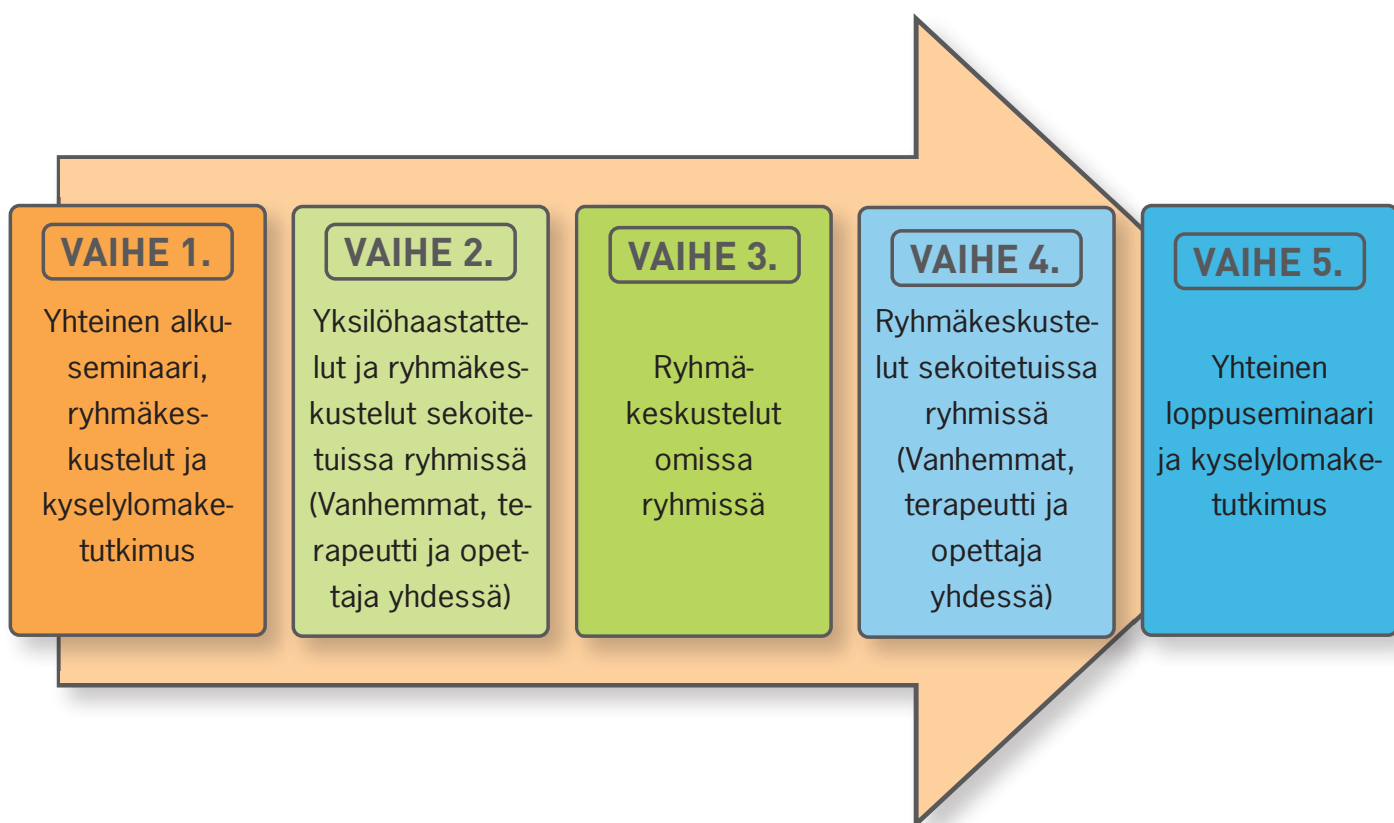
Tutkimusjoukon muodostivat kolmen alakouluikäisen (8–12 vuotta) oppilaan vanhemmat (kolme äitiä ja kaksi isää), luokanopettaja, erityisopettaja ja kolme terapeuttia, jotka olivat ammatiltaan joko fysio- tai toimintaterapeutteja. Tutkimukseen osallistuneiden äitien ikä vaihteli 29 vuodesta 52 vuoteen, ja heidän koulutus-

tasonsa vaihteli ammatillisesta koulutuksesta korkeakoulutukseen. Molemmat isät olivat 58-vuotiaita ja ammatillisen koulutuksen saaneita. Toinen opettaja oli luokanopettaja ja toinen erityisopettaja, ikien keskiarvo oli 28 vuotta. Terapeutit olivat keskimäärin 41-vuotiaita.

Aineisto kerättiin vuosien 2015–2016 aikana (kuvio 1). Aineistonkeruu toteutettiin yksilö- ja ryhmähaastattelujen sekä kyselylomakkeiden avulla. Intensiivisissä keskusteluissa erilaisia näkökulmia saatiin avattua ja syvennettyä. Haastattelutilanne pyrittiin järjestämään tutkimusmetodin mukaisesti ilmapiiriltään ja hengeltään avoimeksi, eikä sen pääteipistettä ilmoitettu etukäteen. Näin annetaan aineiston kertoa, mitä sillä on kerrottavanaan (Charmaz, 2014).

## Kuvio 1

*Aineiston luokittelu resilienssiprosessin eri vaiheiden mukaan*



Aineistonkeruun ensimmäisessä vaiheessa tutkimuksen osallistujat täyttivät strukturoidun **kyselylomakkeen** ja keskustelivat siitä, mitä osallisuus tarkoittaa heidän mielestään ja mitä on erityisesti lapsen osallisuus. Kyselylomake sisälsi myös kuusi kysymystä vastaajien taustatiedoista. Lomakkeen kahdella avoimella kysymyksellä puolestaan pyrittiin saamaan tietoa osallistujien näkemyksistä ja kokemuksista osallisuudesta ja sen mahdollistavista toimintatavoista.

Toisessa vaiheessa tutkija teki osallistujille **yksilöhaastattelut**. Ne olivat teemahaastatteluja, joissa oli kaksi kysymystä: miten osallisuus määritellään ja miten osallisuutta voidaan vahvistaa? Haastattelut nauhoitettiin, ja haastattelun aikana tutkija teki muistiinpanoja. **Ryhmäkeskusteluissa** osallistujat pohtivat ilmiötä sekoitetuissa ryhmissä (vanhemmat, opettajat ja terapeutit), joissa vuoropuhelua syntyi sekä kodin, koulun että kuntoutuksen konteksteista. Keskustelut toteutettiin puolistrukturoituna teemahaastatteluna, jossa pääteema ”lapsen osallisuus ja sitä vahvistava yhteistoiminta” oli etukäteen päätetty. Teema oli kuitenkin väljä, mikä mahdollisti ilmiön tarkastelun moniulotteisesti.

Kolmannessa vaiheessa ryhmäkeskustelun teemana oli osallisuuden keinot eli se, miten kukin toimija tukee omassa toimintaympäristössään lapsen osallisuutta. Tässä vaiheessa vanhemmat, opettajat ja terapeutit olivat omissa ryhmissään. Neljännen vaiheen keskustelun teema oli osallisuutta lisäävät toimenpiteet. Tällöin osallistujat keskustelivat jälleen sekoitetuissa ryhmissä niistä toimintatavoista, joilla voidaan vahvistaa osallisuutta, ja erityisesti sitä, miten he voivat yhdessä

edistää sitä. Viimeisessä vaiheessa osallistujat myös täyttivät alussa tehdyn **kyse-lylomakkeen uudelleen**, jotta voitaisiin tarkastella osallisuuden käsitteen muuttumista tutkimusprosessin aikana. Tutkimusprosessin lopuksi osallistujat pohtivat yhtenä ryhmänä erityistä tukea tarvitsevan lapsen osallisuutta ja sitä vahvistavia toimintatapoja.

Tutkimusprosessin aikana haastattelu- ja keskusteluaineistoa kertyi yhteensä 13 tuntia 30 sekuntia ja litteroitua tekstiä 124 sivua. Tutkija teki haastatteluista ja keskusteluista myös muistiinpanoja ja observoi tapahtumia.

### **Aineiston analyysi**

Tässä tutkimuksessa aineistolähtöinen analyysi on toteutettu straussilaisen grounded theory -lähestymistavan (myöhemmin GT) periaatteiden mukaisesti, ja siinä on hyödynnetty myös charmazilaisia tutkimuksen lähtökohtia, mikä tarkoittaa pelkistetyimmillään teorian rakentamista empiirisen aineiston pohjalta (Charmaz, 2014). Menetelmän yksi peruslähtökohta on ”All is data”, eli kaikki tieto, joka tutkimusprosessin tai aineistonkeruun aikana tulee esiin, voi toimia aineistona (Corbin & Strauss, 2008). GT-menetelmä on jatkuvan vertailun menetelmä, jossa tavoitteena on luoda uutta aineistolähtöistä teoriaa (Charmaz, 2014). Tutkimuksen induktiivisen luonteen mukaan aineistonkeruu ja analysointi tehtiin ilman teoreettisia taustatoumuksia pyrkien näin toimimaan aineistolle uskollisesti.

Tutkimusaineiston analyysin aluksi pyrittiin hahmottamaan aineiston kokonaisuus (*theoretical sampling*). Siitä aineiston analyysi eteni koodaamalla aineistoa

vaiheittain avoimesta koodauksesta aksiaalisen koodauksen kautta selektiiviseen koodaukseen (taulukko 1). Ensimmäisessä avoimen koodauksen vaiheessa asiat ja ilmiöt nimettiin ja käsitteet muodostettiin, ja sen jälkeen aksiaalisen koodauksen vaiheessa asiat yhdisteltiin: koodattu aineisto ryhmiteltiin kategorioihin ja alakategorioihin. Selektiivisessä koodauksessa

etsittiin yhtä tai useampaa yläkategoriaa sekä etsittiin kategorioitten välisiä suhteita. Aineiston jatkuvalla vertailulla tehtiin teoriasta perusteltu. Viimeisessä selektiivisen koodauksen vaiheessa tuotettiin teoria, eli kaikki kategoriat yhdisteltiin ydinkategorian ympärille ja lopuksi luotiin substantiivinen teoria tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä (Charmaz, 2014).

## Taulukko 1

*Substantiivisen teorian muodostamisen vaiheet*

Vaihe	Nimi	Tarkoitus	Tulos
Vaihe I	Avoin koodaus	Kouluikäisen erityistä tukea tarvitsevan lapsen osallisuutta edistävien käsitteiden (koodien) muodostaminen aineiston avulla	Käsitteiden luonti. Käsitteiden ja kategorioiden nimet luotu ja ominaisuudet tunnistettu
Vaihe II	Aksiaalinen koodaus	Kouluikäisen erityistä tukea tarvitsevan lapsen osallisuutta edistävien käsitteiden ja kategorioiden välisten yhteyksien löytäminen	Käsitteiden ja kategorioiden väliset yhteydet paikannettu ja kuvattu. Päällekkäiset kategoriat yhdistetty, hierarkia muodostettu ja yläkategoriat tunnistettu
Vaihe III	Selektiivinen koodaus	Löytää osallisuutta edistävän toiminnan ydinkategoria	Kouluikäisen erityistä tukea tarvitsevan lapsen osallisuutta edistävän mallin luominen

## TULOKSET

Analyysin tuloksena syntyi kolme yläkategoriaa: osallisuuden edellytykset, lapsi oman osallisuutensa rakentajana sekä osallisuuden mahdollistavat toimintatavat. Tulososiossa avataan näitä yläkategorioita ja tämän jälkeen esitetään näistä yläkate-

gorioista muotoutunut ydinkategoria. Ydinkategorian tehtävä on tiivistää syntyneen teorian ydinsanoma. Lopuksi esitetään kategorioiden synteisistä muodostunut osallisuutta edistävä yhteistoimintamalli, joka muotoutui analyysissä käsitteiden välisiä suhteita vertaillen.



## Erityistä tukea tarvitsevan lapsen osallisuuden edellytyksiä

Vanhempien kertoman mukaan erityistä tukea tarvitsevan lapsen osallisuus on tärkeää ihmisarvon kannalta. Osallisuuden monimuotoisuutta kuvasi se, että osallisuuden käsite tarkoitti eri toimijoille erilaisia asioita. Yhdelle se tarkoitti lapsen läsnäoloa palavereissa, toiselle se oli lapsen kuuntelemista. Vanhemmat kuvasivat osallisuutta tunteeksi, joka lapselle syntyy kokemuksista eri tilanteissa, toiminnoissa ja ympäristöissä.

Tärkeänä lähtökohtana pidettiin sitä, että kaikilla on yhteinen ymmärrys lapsen osallisuudesta. Osallisuuden edellytyksenä nähtiin ensisijaisesti lapsilähtöisyys, jonka mukaan on ensiarvoisen tärkeää ottaa lapsi mukaan toiminnan keskiöön hänen omien kykyjensä ja kiinnostuksen kohteidensa puitteissa.

*”Kohdataan se ihminen, se lapsi, pelko pois, pois pyörätuolit ja jalkatuet, kaikki mahdolliset apuvälineet ja muut. Nähdään se lapsi rojun ja roinan keskellä” (Vanhempi 2)*

Vanhemmat kuvasivat, että lapsen kanssa asioita tehdään lähtökohtaisesti lasta varten. Aikuisen tulisikin kyetä muuttamaan toimintatapojaan lapsen tahtisiksi ja olla aidosti kiinnostunut lapsesta. Yhteinen keskustelu esimerkiksi opettajan kanssa lapsen tuen tarpeista on tärkeää, jotta koulussa pystytään parhaalla mahdollisella tavalla tukemaan lapsen kehitystä ja kasvua. Yhteinen päämäärä ja arvomaailma helpottavat yhteistyötä. Avoin ja toimiva yhteistyö on aineiston perusteella yksi osallisuuden merkittävimmistä edel-

lytyksistä. Osallistujien mukaan toimijoiden saumattomaan yhteistyöhön tarvitaan tiedon jakamista ja hyvää vuorovaikutusta. Yhteistyö vaatii myös yhteistä sitoutumista ja avointa keskustelemista, koska aikuisilla on yhteinen tehtävä. Jos aikuisilla ei ole yhteistä ymmärrystä lapsen tilanteen ja tuen tarpeesta, lapsi joutuu eri toimijoiden välillä hankalaan tilanteeseen eikä ehkä saa tarvitsemaansa apua.

*”ei niin että vanhemmat tekee omaa polkuaan ja terapeutit ja opettajat omaa. Vaan että vanhemmat tekevät yhdessä muiden kanssa” (Vanhempi 4)*

*”Kaikilla lapsen kanssa toimivilla aikuisilla on oma merkityksensä. Tärkeää on yhdessä poriseminen, jakaminen ja eri näkökulmien kuuleminen. Aikuisten yhteinen tehtävä on tampata lapsen tietä.” (Vanhempi 1)*

Vanhempien mukaan osallisuuden toteutuminen mahdollistetaan lasta arvostavilla asenteilla – erityisesti avoimilla ja positiivisilla asenteilla. Negatiivisilla asenteilla voi puolestaan olla osallisuutta heikentävä vaikutus. Vanhemmat kuvasivat esimerkin, jossa opettaja oli suhtautunut lapseen kielteisesti, koska tämä aiheutti hänelle lisää töitä. Asenteet voivat myös heijastella toimijoiden pelkoja tai osaamattomuutta. Eri toimijoilla ei myöskään aina ole riittävästi tietoa diagnooseista ja hoidon tai tuen tarpeista. Vanhemmat korostivat osallisuuden tarkoittavan sitä, että lapsi otetaan kaikkeen mukaan ja tukitoimia tarjotaan osallisuuden mahdollistamiseksi. Toteutuessaan se antaa lapselle tasavertaisen mahdollisuuden olla mukana erilaisissa arjen tilanteissa omana itsenään, omilla kyvyillään ja taidoillaan.

*”Ei se pyörätuoli estä lasta ajattelemasta ja oppimasta ja käyttämästä päättään. Toinen oppii kuulemalla, toinen näkemällä ja kolmas tekemällä. Monesti ollaan jumissa vieläkin siinä, että kun on pyörätuoli, niin tarvitet erityistä ja ollaan jumissa siinä ja pelätään sitä. Urakkahaalarit on laitettava nauhaan” (Vanhempi 2)*

## **Lapsi oman osallisuutensa rakentajana**

Vanhemmat kuvasivat aineistossa, että keskeinen osallisuuden osatekijä on lapsen rooli oman osallisuutensa vahvistamisessa. Vanhemmat näkivät lapsen yksilöllisenä toimijana, jolla on oma persoona ja temperamentti. Persoona määrittelee siis hänen luonteenpiirteensä, mutta toisaalta siihen vaikuttavat myös hänen vammansa ja sen mukanaan tuomat seikat, kuten esimerkiksi apuvälineet. Vanhemmat korostivat, että lapsi tulisi nähdä vammansa ja apuvälineidensä ”takaa” ja samalla ymmärtää lapsen yksilölliset piirteet ja tuen tarpeet.

Yksi merkittävä tekijä on se, että lapsi itse tunnistaa omat vahvuutensa, mutta myös omat tuen tarpeensa. Tähän hän tarvitsee aikuisen apua.

*”Pienestä asti meidän poika on ollut hyvin tietoinen omasta osallisuudestaan ja kun hän ei ollut vielä neljää vuotta. Kukin sen mukaan mihin on mahdollisuus, mutta sitä pitäsi päästä harjaanuttamaan siellä.” (Vanhempi 5)*

Osallisuuden rakentumisessa myös lapsen omat kiinnostuksen kohteet ovat tärkeitä. Tähän liittyvät myös aikuisen keinot selvittää lapsen kiinnostuksen kohteita varhais-

lapsuudesta saakka. Vanhemmat toivat esiin, että kiinnostuksen löytymisen kautta lapsi voi motivoitua uudella tavalla ja sitä kautta uusien taitojen oppiminen helpottuu. Lapsen mielenkiinnon kohteiden selvittämisen ja asioiden yhteisen pohtimisen avulla voi löytää myös uusia toimintatapoja. Lasta tulisi siis aidosti kuunnella ja sitä kautta etsiä lapselle merkityksellisiä asioita.

Vanhempien mukaan lapsen vahvuuksien tunnistaminen on yhteydessä hänen itsetuntoonsa ja sen kehittymiseen. Tutkimusaineistossa nostetaan esille onnistumisen kokemukset, jotka ovat yhteydessä lapsen itsetunnon kehittymiseen ja siihen, miten hän osallistuu erilaisissa tilanteissa. Silloin kun on kyseessä erityistä tukea tarvitseva lapsi, vahvuuksien tunnistaminen ja vahvistaminen ovat erityisen tärkeitä arjen haasteiden keskellä. Lapsen tulisi myös tulla tietoisiksi omista vahvuuksistaan, ja häneltä tulisi kysyä niistä suoraan.

## **Osallisuutta mahdollistavat yhteistoimintatavat**

Lapsen kohtaaminen ja kuunteleminen nousivat yhdeksi merkitykselliseksi toimintatavaksi osallisuuden edistämisessä. Aikuisen tulisi ymmärtää, mitä lapsi haluaa sanoa, ja antaa hänelle mahdollisuus siihen. Aikuisen tulisi aineiston mukaan olla aidosti läsnä ja herkistyä kuuntelemaan ja kuulemaan lapsen sanomaa – on taito kohdata lapsi sellaisena kuin hän on. Osallistujat toivat esiin, että aikuisen pitäisi nähdä ja kuulla, mikä on lapselle aidosti merkityksellistä, ja sitä kautta rohkaista lasta. Myös kannustamisen merkitys nousee aineistossa voimakkaasti esille. Rajoittamisesta kannustamiseen siirtyminen

vahvistaa lapsen motivaatiota, oppimista ja kuntoutumista, ja uuden toimintatavan positiiviset vaikutukset ulottuvat lapsen elämässä kauas.

Lapsen kanssa voi tehdä kotona ja koulussa sopimuksia koskien hänen omaa toimintaansa, jotta hän oppii tulevaisuutta varten tavoitteellisen ja vastuuta ottavan toimintatavan. Siinä lapsi oppii määrittelemään itselleen merkityksellistä toimintaa, asettamaan tavoitteita sekä sitoutumaan omaan toimintaansa ja arvioimaan sitä. Vanhemmat kertovat tällaisen toimintatavan myös opettavan aikuisia antamaan tilaa lapselle ja mahdollistamaan paremmin lapsen itsenäisemmän toiminnan. Lapsi on näissä tilanteissa yhdenvertainen sopija aikuisen kanssa, ja kun lapsi itse saa päättää sopimuksen toteutumisen seurauksista, kuten esimerkiksi palkkiosta, on sillä hyvin motivoiva vaikutus. Yhteisten sopimusten läpikäyminen ja arviointi yhdessä aikuisten kanssa vahvistaa lapsen omaa toimijuutta.

*"Onhan niitä sopimuksia tehty useampikin. Niin elikkä silloin oli, että mitä tekee kotona. Niin he neuvottelivat sopimuksen ja kirjoittivat sen alle kumpikin. Ja seuraavalla kerralla sitten tarkistettiin siitä" (Vanhempi 2)*

Osallisuuden osatekijöitä ovat osallistujien mielestä myös lapsennäköiset, lapsilähtöiset toimintatavat, joissa toiminnan tavoitteiden asettaminen lähtee lapsen kautta. Tavoitteiden asettaminen on hyvä tehdä lapselle merkityksellisessä toiminnassa. Aineistosta nousi esiin, että aikuisten ennakkoluulot lapsen kiinnostuksen kohteita ja toiminnan mahdollisuuksia kohtaan voivat olla lapsen osallisuuden esteinä. Näistä ennakkoluuloista pitäisi pystyä luo-

pumaan ja sen sijaan aidosti asettua kuulemaan ja näkemään lapselle itselleen tärkeitä asioita. Lapsen ja aikuisen välillä tulee vallita luottamus, ja yhteistoiminnan tulee perustua siihen.

Aikuisen tulisi myös tarkastella omien toimintatapojensa lapsilähtöisyyttä. Lapsilähtöisiä vaihtoehtoja etsiessään aikuinen asettautuu tarkastelemaan toimintaansa ja toimintatapojaan lapsen maailmasta käsin. Tässä tutkimusaineistossa tästä käytetään termiä "löytöretkeily" lapsen maailmaan. Termi kuvaa hyvin sitä, että aikuisen on luovuttava omasta merkitysmaailmastaan ja osattava heittäytyä lapsen merkitysmaailmaan. Tämä tarkastelu tulisi aineiston mukaan tehdä aina yksilöllisesti ja lapsen mahdollisuuksista käsin hänen vahvuuksiaan hyödyntäen.

Lapselle merkityksellinen osallisuutta tukeva asia ovat myös kaverisuhteet. Sen vuoksi aikuisten toimintatapojen on hyvä mahdollistaa lapsen toimiminen toisten lasten kanssa. Erityistä tukea tarvitsevalle lapselle myös vertaistuki on merkityksellistä, jotta hän ymmärtää, ettei ole ainoa, joka painii tiettyjen arjen haasteiden kanssa päivittäin.

*"Kyllä siitä vertaistuesta saa voimaa ja vaihtoehtojakin" (V2)*

## **Osallisuutta mahdollistava yhteistoiminnan prosessi**

Yhteenvetona voidaan todeta, että vanhempien näkökulmasta kaikilla toimijoilla olisi hyvä olla jaettu ymmärrys siitä, mitä osallisuus tarkoittaa lapsen elämässä ja aikuisen toiminnassa. Näin kaikki voivat helpommin rakentaa yhteistoimintaa ja myös sitoutua osallisuuden edelleen rakentamiseen. Osallisuuden tekee mahdol-

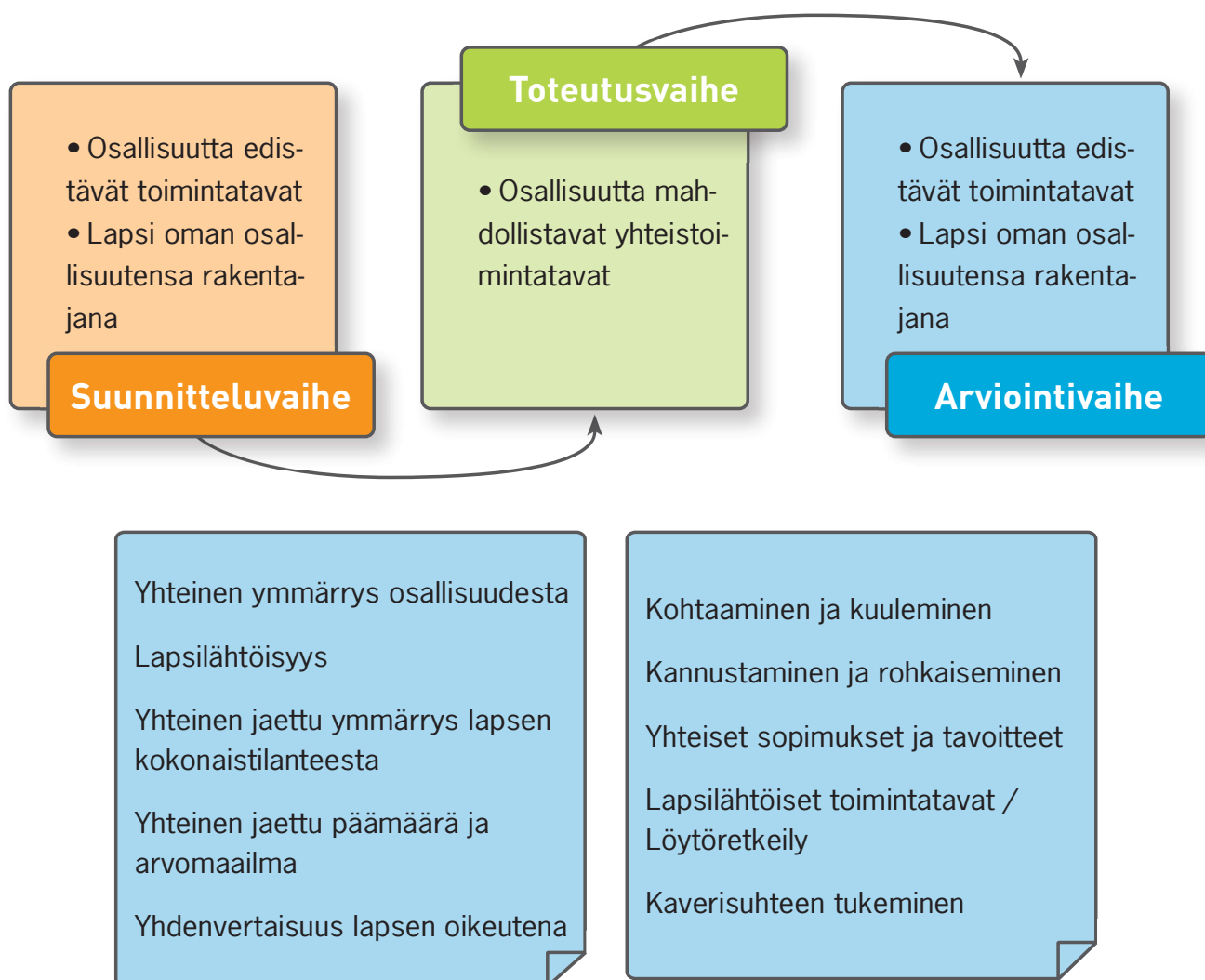
liseksi lapsilähtöisesti rakennettu toiminta. Lapsilähtöisyys tarkoittaa, että aikuisten on tunnistettava lapsen yksilölliset ominaisuudet, piirteet, vahvuudet ja tuen tarpeet. Aikuisten keskinäisen työnjaon ja roolien selkeys jäsentää yhteistoimintaa, ja tiedon jakaminen on olennaista.

Osallisuuden esteet tulisi myös tunnistaa hyvissä ajoin, jotta niihin pystyttäisiin vaikuttamaan. Osallisuuden esteistä vanhemmat nostivat keskeisimpinä esiin fyysiset esteet, asenteet, heikon yhteis-

toiminnan sekä resurssit. Resursseilla vanhemmat tarkoittivat heidän omaa jakamistaan ja kykyään vastata lapsen tarpeisiin tai osallistumista esimerkiksi lapsen kuntouttavaan toimintaan. Lisäksi vanhempien huonon taloustilanteen nähtiin heikentävän osallistumisen mahdollisuuksia. Vanhemmat toivat keskusteluis- sa esille myös sen, että olisi tärkeää aika ajoin pysähtyä toiminnan äärelle ja arvioida toteutunutta toimintaa ja mahdollisia muutostarpeita yhdessä.

## Kuvio 2

Osallisuutta edistävän yhteistoiminnan prosessi



Tämän tutkimuksen tulosten pohjalta rakentui osallisuutta mahdollistava yhteistoimintamalli. Se voidaan tämän tutkimuksen mukaan nähdä prosessina, jossa yhteistoiminta rakentuu suunnittelu-, toteutus- sekä arviointivaiheesta (kuvio 2). Ensimmäisessä suunnittelun vaiheessa tulisi huomioida osallisuuden edellytykset ja lapsi oman osallisuutensa rakentajana. Tässä vaiheessa mahdolliset osallisuuden esteet tulisi myös kartoittaa. Tämä luo hyvät lähtökohdat osallisuutta mahdollistavalle yhteistoiminnalle. Toisessa vaiheessa toteutetaan suunniteltuja lapsilähtöisiä toimintatapoja kiinteässä yhteistyössä. Arviointivaiheessa arvioidaan toimintaa suhteessa tavoitteisiin sekä kasvun, kehityksen ja oppimisen edistymiseen. Tarpeen vaatiessa voidaan palata takaisin suunnittelun vaiheeseen ja rakentaa yhdessä uutta suunnitelmaa lapsen tukemiseen.

## POHDINTA

Tutkimuksen analyysin tuloksena syntyi substantiivinen teoria kouluikäisen erityistä tukea tarvitsevan lapsen osallisuutta mahdollistavasta yhteistoiminnasta vanhempien kuvaamana. Yhteistoiminnan lähtökohdaksi noussut lapsilähtöisyys on tunnistettu tärkeäksi yhteistyön lähtökohdaksi muissakin tutkimuksissa (Santavuori & Renvall, 2011; Vänskä ym., 2016). Vanhempien näkemyksen mukaan positiivisilla asenteilla näyttää olevan suuri merkitys yhteistoiminnan onnistumisessa ja lapsen osallisuuden edistämässä. Negatiivisten asenteiden osallisuutta heikentävä voima puolestaan on nähty aiemmissakin tutkimuksissa (Piskur ym., 2012; Zheng ym., 2016). Yhteistoiminnassa tiedon ja

kamisella on suuri merkitys, sillä yhteisesti jaettu tieto vahvistaa yhteistoimijuutta, lisää yhteistä ymmärrystä ja rakentaa lapsen mahdollisuuksia osallistua (Piskur ym., 2012).

Osallisuutta mahdollistava yhteistoimintamalli rakentui vanhempien näkemyksen mukaan avoimen ja toimivan yhteistyön kautta. Mallissa osallisuuden vahvistamisen edellytys on jatkuva vuoropuhelu kaikkien toimijoiden (vanhemmat, terapeutit ja opettajat) kesken. Tätä mallissa muodostunutta arvostavaa yhteistoimintatapaa voisi verrata dialogiseen tapaan toimia (Kekoni ym., 2019). Dialoginen kohtaaminen ja toimintatapa edellyttävät toisten asiantuntemuksen tunnistamista ja tunnustamista. Dialogisessa kohtaamisessa erilaiset näkemykset pyritään saattamaan yhteen ja toisten asiantuntemusta hyödynnetään oman asiantuntemuksen laajentamiseksi (Mönkkönen ym., 2019). Tämä vaatii kulttuuriset, asenteelliset, rakenteelliset sekä asiantuntemuksen rajat ylittävää toimintatapaa (Kekoni ym., 2019).

Vanhemmat nostivat esiin sen, että lapsen osallisuutta edistävä monitoimijainen yhteistoiminta vaatii toteutuakseen uudenlaisen toimintakulttuurin omaksu- mista kaikilta toimijoilta. Kulttuurisia ja ammatillisia rajoja ylittävä toiminta haastaa vanhempien ja ammattilaisten yhteistyötä, sillä yhteistyötä rakennettaessa on tiedostettava sekä oma että toisten osaaminen. Vasta silloin oma osaaminen on mahdollista suhteuttaa laajempaan yhteyteen (Koskela, 2013). Yhteistyön onnistumiseksi on pystyttävä myös muodostamaan yhteinen käsitys toiminnasta ja siitä, mitä ollaan tekemässä, sillä jokaisella toimijalla on oma arvomaailmansa, ammatillinen kielensä ja

ajattelutapansa (Isoherranen, 2012).

Nyt rakennetussa kouluikäisen erityistä tukea tarvitsevan lapsen osallisuutta mahdollistavassa yhteistoimintamallissa on pyritty luomaan uusi toimintatapa perheille ja lapsen osallisuuden mahdollistaville tulevaisuuden työntekijöille. Mallissa vanhemman ja ammattilaisten toimintaa tarkastellaan siitä näkökulmasta, miten tutkimuksessa esitetyt osatekijät toteutuvat heidän toiminnassaan. Näiden osatekijöiden huomioon ottamisen kautta kodin, koulun ja kuntoutuksen yhteistoiminta voi tiivistyä ja vahvistua.

Malli voisi parhaimmillaan mahdollistaa yhteistoiminnan kriittisen tarkastelun ja tuottaa lapselle vaikuttavampia toimintakyvyn, kasvun ja oppimisen tuen ratkaisuja. Mallin voisi ottaa muistilistaksi yhteisen toiminnan suunnitteluun yhteistyön alkamisen tai jatkumisen vaiheissa. Esimerkiksi osaamisen jakamisen ja arjen toiminnan yhdistäminen, vaikkapa terapeutin tuleminen luokkatilanteeseen, voisi vahvistaa lapsen toimintakykyä ja oppimista.

Koululaisten tuen tarpeet ovat kasvaneet merkittävästi, eikä tukea ole riittävästi tarjolla kaikille tarvisijoille. Tarvitaan siis tiiviimpää yhdyspintatyöskentelyä, jossa yhteistyö toteutuu lapsen autenttisissa toimintaympäristöissä. Suomessa terapiapalvelujen sovittaminen koulun arkeen ei vielä ole vakiintunut käytäntö. Tässä tutkimuksessa rakentunut malli vahvistaa, että on tarpeellista kehittää koti–koulu–kuntoutus- sektorin verkostomaista toimintatapaa, jossa keskiössä on lapsen osallisuus.

Tässä tutkimuksessa tutkimuseettisten näkökulmien huomioimiseksi on hyödynnetty Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2014) ohjeistusta läpi koko tutkimusprosessin. Tutkimukseen osallistu-

misessa on sovellettu tietoon perustuvan suostumuksen periaatteita, sillä osallistujat ovat saaneet ohjeet suullisesti ja kirjallisesti ja he ovat allekirjoituksellaan suostuneet tutkimukseen. Tutkimukseen osallistumisen on voinut keskeyttää milloin tahansa sekä saada lisätietoa siitä. Osallistujien antamia haastatteluja ja keskusteluja on käsitelty anonyymisti ja luotamuksellisesti.

Tutkimuksen luotettavuutta lisäsi se, että yhteistyöprosessin muodostumista seurattiin reilun vuoden ajan ja tietoa kerättiin monin eri tavoin. GT-tutkimuksen luonteen mukaisesti aineistoa on analysoitu aineistolähtöisesti pyrkien näin toimimaan aineistolle uskollisesti. Myös aineiston tarkalla analyysiprosessin kuvauksella on pyritty lisäämään tutkimuksen luotettavuutta. Tutkimuksen rajoitteena voidaan pitää sitä, että aineisto on pieni; toisaalta tutkimusjoukko edustaa hyvin tutkittavaa ilmiötä, sillä heillä on kokemusperäistä tietoa ja ymmärrystä tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä (Stevens, 2003).

GT-tutkimuksessa syntyneen teorian luotettavuutta arvioidaan seuraavien tekijöiden kautta: uskottavuus (*credibility*), omaperäisyys (*originality*), resonanssi (*resonance*) ja käytettävyys (*usefulness*) (Charmaz, 2014). Uskottavuutta on parannettu kuvaamalla aineisto ja analyysin eteneminen mahdollisimman tarkasti. Substantiivinen teoriamalli on syntynyt juuri tässä tutkimuksessa, ja se on tuonut uutta tietoa osallisuutta vahvistavasta yhteistoiminnasta suomalaisessa kontekstissa. Valitun analyysimenetelmän mukaisesti mallin merkitystä on tarkasteltu lapsen näkökulmasta. Yhteisöllinen näkökulma tulee toivottavasti esille tutkimuksen johdopäätösten kautta. Käytettyydessä

tarkastellaan, miten teoria kohtaa aidon arkielämän ja miten työ edistää tietoperustaa. Substantiivinen teoria onkin todellisuuden rakennelma, jonka aineisto toimii tästä näytteenä (Charmaz, 2014). Teoriaa tarkasteltaessa on huomioitava, että se on substantiivinen eli tiettyyn aikaan ja paikkaan kohdentuva, jota ei voi yleistää.

Yhteiskunnallisesti tarkasteltuna tämä tutkimus sijoittuu aikaan, jossa kehitetään voimakkaasti systeemisiä toimintamalleja. Nyt rakennettu yhteistoimintamalli painottaakin lapsen kanssa toimivien systeemistä toimintatapaa, jonka kautta voi tarkastella niin omaa kuin yhteistoimintaakin. Tämä tutkimus lisää tutkimusperustaista tietoa siitä, millaisia kokemuksia vanhemmilla on yhteistyöstä opettajien ja terapeuttien kanssa, jotka työskentelevät erityistä tukea tarvitsevan lapsen kanssa. Meneillään oleva hyvinvointialueiden rakentaminen tarjoaisi oivan mahdollisuuden tutkia nyt luodun yhteistoimintamallin toimivuutta useammilla ikäryhmillä ja erilaisilla toimijoiden kokoonpanoilla.

**Kirjoittajatiedot:**

Anu Kinnunen, KT, ft, yliopettaja, Lapin ammattikorkeakoulu

Leena Holopainen, KT, professori, Kasvatustieteiden ja psykologian osasto, Itä-Suomen yliopisto

## LÄHTEET

- Ahonen, K., Honkanen, K., Olli, J., Ronimus, H., & Seppänen, M. (2018). Kuuluva lapsi – kohti vammaisen lapsen osallisuutta palveluissa. Päätösten tueksi -julkaisusarja 6/2018. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Anaby, D., Hand, C., Bradley, L., DiRezze, B., Forhan, M., DiGiacomo, A., & Law, M. (2012). The effect of the environment on participation of children and youth with disabilities: a scoping review. *Disability & Rehabilitation*, 2014, 35(19), 1589–1598.
- Anaby, D. R., Law, M. C., Majnemer, A., & Feldman, D. (2016). Opening doors to participation of youth with physical disabilities: An intervention study. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 83(2), 83–90.
- Aula, M. (2019). Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelma (LAPE). Loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Autio, E. (2018). Hyvinvoiva lapsi oppii ja kasvaa – varhaiskasvatus, koulu ja oppilaitos hyvinvoinnin tukena. Kehittämistyön tuloksia. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen papereita 3/2018. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Campbell, W., Camden, C., & Missiuna, C. (2016). Reflections on using a community-based and multisystem approach to transforming school-based intervention for children with developmental motor disorders. *Current Development Disorders Reports*, 3, 129–137.
- Charmaz, K. (2014). *Constructing grounded theory*. 2nd edition. Sage.
- Corbin, J., & Strauss, A. (2008). *Basics of qualitative research: Techniques and procedures for developing grounded theory*. Sage.
- Graham, I. D., Kothari, A., & McCutcheon, C. (2018). Moving knowledge into action for more effective practice, programmes and policy: protocol for a research programme on integrated knowledge translation. *Implementation Science*, 13, 22. <https://doi.org/10.1186/s13012-017-0700-y>
- Gustavsson, A. (2014). About the language of participation. In A. Gustavsson (Ed.) *The language of participation*. Studentlitteratur, pp. 21–26. XXX
- Hastrup, A., Pelkonen, M., & Varonen, P. (2021). Perhekeskusten kehittäminen ja vakiinnuttaminen tulevilla hyvinvointialueilla: ohjeita toimintasuunnitelman laadintaan. Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen työpaperi 2/2021. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Imms, C., Granlund, M., Wilson, P., Steenbergen, B., Rosenbaum, P., & Gordon, A. (2016). Participation, both a means and an end: a conceptual analysis of processes and outcomes in childhood disability. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 59, 16–25.
- Isoherranen, K. (2012). Uhka vai mahdollisuus – moniammatillista yhteistyötä kehittämässä. *Sosiaalitieteiden laitoksen julkaisuja*, 18. Helsingin yliopisto.
- Kaikkonen, M., & Laes, T. (2013). Musiikkikasvattaja inklusion ja tasa-arvoisen oppimisen edistäjänä. PS-kustannus.
- Karila, K., & Nummenmaa, A. (2001). Matkalla moniammatillisuuteen: kuvauskohteena päiväkotit. WSOY.
- Karlsson, L. (2008). Lasten osallisuus – lapsinäkökulmainen toiminta, päätöksenteko ja tutkimus. Teoksessa *Lapsiasiavaltuutettu: Lapsella on oikeus osallistua: Lapsiasiavaltuutetun vuosikirja 2008*. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä nro 2008:20. Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Kauppila, J., Sipari, S., & Suhonen-Polvi, P. (2016). Lapsen kokonaiskuntoutus kehitysympäristössään. Teoksessa I. Autti-Rämö, A.-L. Salminen, M. Rajavaara & A. Ylinen (toim.) *Kuntoutuminen* (s. 110–121). Duodecim.
- Kekoni, T., Mönkkönen, K., Hujala, A., Laulainen S., & Hirvonen, J. (2019). Moniammatillisuus käsitteinä ja käytänteinä. *Gaudeamus*.
- Koivikko, M., & Sipari, S. (2021). Lapsen ja nuoren hyvä kuntoutus. *Vajaaliikkeisten Kunto ry*.
- Koskela, H. (2013). *Opiskelijoiden haasteellisuudesta ammattiopintoihin sitoutumisen substanssiteoriaan. Grounded theory -menetelmän soveltaminen ammattioppilaitoksen opettajien kuvauksiin opetettavistaan*. University of Joensuu Publications of Educations, 86.
- Kurniawati, F., Boer, A., Minnaert, A., & Mangunsong, F. (2014). *Educational Research*, 56(3), 310–326.
- Lakkala, S. (2008). *Inklusiivinen opettajuus. Toimintatutkimus opettajankoulutuksessa*. Acta Electronica Universitatis Lapponiensis, 91.
- Larsson, I., Staland-Nyman, C., Svedberg, P., Nygren, J., & Carlson, I.-M. (2018). *BMC Health Services Research*, 18, 507. <https://doi.org/10.1186/s12913-018-3219-2>.
- Law, M., Petrenchik, T., King, G., & Hurley, P. (2007). Perceived environmental barriers to recreational, community, and school participation for children and youth with physical disabilities. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 88(12), 1636–1642.
- Leemann, L., Kuusio, H. & Hämäläinen, R.-M. (2015). *Sosiaalinen osallisuus. Sosiaalisen osallisuuden edistämisen koordinaatiohanke (Sokra)*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Lehto, P. (2004). *Jaettu mukanaolo. Substantiivinen teoria vanhempien osallistumisesta lapsensa hoitoon sairaalassa*. Acta Universitatis Tampereensis, 999.



- Leppäkoski, T., Koivuluoma, M., Perälä, S., & Paavilainen, E. (2017). Moniammatillisen yhteistyön muutokset ja kehittämistarpeet lasten ja nuorten auttamisessa. *Yhteiskuntapolitiikka*, 82, 200–211.
- Linnankangas, R., Seppälä, U.-M., Suikkanen, A., & Lehtoranta, P. (2013). Monitoimijuus lapsen perhekuntoutuksessa. Teoksessa M. Laitinen & A. Niskala (toim.), *Asiakkaat toimijoina sosiaalityössä* (s. 299–324). Vastapaino.
- Mönkkönen, K., Leinonen, L., Arajärvi, M., Hovatta, A.-E., Tusa, N., & Salokangas, K. (2019). Moniammatillinen yhteistyö – Vaikuttava vuorovaikutus sosiaali- ja terveysalalla. *Gaudeamus*.
- Norvapalo, K., & Thessler, T. (2017). Monitoimijuus koulussa: Yhteisöllinen hyvinvointi ja siirtymisten tukeminen. *Lapin yliopisto*.
- Opetushallitus (2014). *Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2014. Määräykset ja ohjeet 2014:96*.
- Parhiala, P. (2020). The role of learning difficulties and brief treatment for student well-being. *Jyväskylä dissertations, Faculty of Education and Psychology*, 184.
- Piškur, B., Beurskens, A. J., & Jongmans, M. J. (2012). Parents' actions, challenges, and needs while enabling participation of children with a physical disability: a scoping review. *BMC Pediatrics* 12, 177. <https://doi.org/10.1186/1471-2431-12-177>
- Rix, J., Hall, K., Nind, M., Sheehy, K., & Wearmouth, J. (2009). What pedagogical approaches can effectively include children with special educational needs in mainstream classrooms? A systematic literature review. *British Journal of Special Education*, 24(2), 86–94.
- Santavuori, R., & Renvall, M. (2011). *Medialeikki mediakasvatuksena: medialeikin ohjauskirja*. Kirkkonummi: Kirkkonummen kunnan varhaiskasvatus.
- Shier, H. (2001). Pathways to participation: openings, opportunities and obligations. *Children & Society*, 15(2), 107–117.
- Shier, H. (2019). An analytical tool to help researchers develop partnerships with children and adolescents. In I. Berson, M. Berson, & C. Gray (Eds.), *Participatory methodologies to elevate children's voice and agency* (pp. 293–313). Information Age Publishing.
- Sipari, S. (2008). Kuntouttava arki lapsen tueksi. Kasvatuksen ja kuntoutuksen yhteistoiminnan rakentuminen asiantuntijoiden keskusteluissa. *Jyväskylä Studies in Education, Psychology and Social Research*, 342.
- Sirkko, R., Takala, M., & Muukkonen, H. (2020). Yksin opettamisesta yhdessä opettamiseen: Onnistuneen yhteisopetuksen edellytykset. *Kasvatus & Aika*, 14(1), 26–43.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2017). Kuntoutuksen uudistamiskomitean ehdotukset kuntoutusjärjestelmän uudistamiseksi. Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2019). *Lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelma (LAPE). Loppuraportti*. Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Sosiaali- ja terveysministeriö (2020). Kuntoutuksen uudistamisen toimintasuunnitelma vuosille 2020–2022. Kuntoutuksen uudistaminen. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2020:39.
- Sukus, S., Dumeciene, A., & Lapeniene, D. (2015). Parental involvement in inclusive education of children with special needs. *Social Behavior and Personality*, 43(2), 327–338.
- Sutela, H. (2020). Exploring the possibilities of Dalcroze-based music education to foster the agency of students with special needs: a practitioner inquiry in a special school. *Acta Universitatis Ouluensis*, E190.
- Tulensalo, H., Kumpulainen, K., & Kekkonen, M. (2017). Monitoimijainen arviointi. Teoksessa *Erytis- ja vaativan tason palvelujen työpajaprosessin raportit – osana lapsi- ja perhepalveluiden muutosohjelmaa*. Työpapereita 26/2017. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta (2014). Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 3.
- Urton, K., Wilbert, J., & Henneman, T. (2014). Attitudes towards inclusion and self-efficacy of principals and teachers. *Learning Disabilities: Contemporary Journal*, 12 (2), 151–168.
- Vänskä, N., Pollari, K., & Sipari, S. (2016). Lasten osallistumista ja toimijuutta vahvistavat kuntoutuksen hyvät käytännöt kirjallisuudessa. *Kuvaileva kirjallisuuskatsaus. KELAn työpapereita 94*.
- Zheng, Q., Tian, Q., Hao, C., Jin, G., Gu, T., Tao, L., Liang, Z., Chen, C., Ruan, F., Ai, Q., & Hao, Y. (2016). Comparison of attitudes toward disability and people with disability among caregivers, the public, and people with disability: findings from a cross-sectional survey. *BMC Public Health*, 16(1), 1024. <http://www.10.1186/s12889-016-3670-0>.