

TULLA KUULLUKSI OMANA ITSENÄÄN

– Vammaisten lasten ja nuorten toimijuuden tukeminen

Johanna Olli

Olen ihan tavallinen – se on tutkimusten mukaan yleinen vammaisten lasten ja nuorten ajatus itsestään (Asbjørnslett ym. 2013; Connors & Stalker 2003). Ympäristö voi joko vahvistaa tai heikentää tätä ajatusta. Vahvistaminen näyttäisi mielekkäältä muun muassa siitä näkökulmasta, että ne vammaiset aikuiset, jotka ovat lapsena saaneet olla mukana kaikessa ”tavallisessa” ja kuulua joukkoon, pärjäävät aikuisena paremmin kuin ne, jotka on eristetty ympäristöstään (Loijas 1994). Ajatus sopii myös vammaistutkimuksessa laajasti hyväksytyyn vammaisuuden sosiaaliseen malliin, jonka mukaan vammaisuutta ei aiheuta vamma, vaan ympäristö, joka estää elämästä tavallista elämää vammaan kanssa.

Vammaisten lasten¹ ympäristössä eri instituutioiden ammatillisilla on usein enemmän valtaa kuin muiden lasten kohdalla, sillä vammaiset lapset viettävät muita lapsia enemmän erityisissä instituutioissa (kuten terveydenhuolto ja kuntoutus) ja ovat kaikille lapsille yhteisissäkin instituutioissa (kuten päivähoito ja koulu) muita lapsia enemmän ammattihenkilöiden kanssa tekemisissä ja heidän valvonnassaan (Rehm & Bradley 2006; Watson ym. 2000). Ammattihenkilöt voivat omalta osaltaan vaikuttaa lasten kokemukseen tavalliseen elämään osallistumisen ta keskeisesti ainakin sillä, miten he suhtautuvat lasten toimijuuteen.

Toimijuus voidaan määritellä lukuisilla eri tavoilla. Esimerkiksi Banduran (2001) mukaan toimijuuden toteutumisen edellytyksinä ovat yksilön kyky intentionaalisuuteen, ennakointiin,

itsereaktiivisuuteen ja itsereflektointiin. Toimijuutta on pidetty jossain määrin ongelmallisena käsitteenä pienistä tai vammaisista lapsista puhuttaessa, koska on epäilty, toteutuvatko toimijuuden ennakohtoina pidetyt kognitiivinen kompetenssi ja autonomia heidän kohdallaan.

Tässä artikkelissa käsitän toimijuuden tarpeen kaikkien ihmisten olemukseen kuuluvaksi ominaisuudeksi, tarpeeksi vaikuttaa omalla viestimisellään toisiin ihmisiin. Mayallin (2002) mukaan ”agent” on henkilö, joka ilmaisemalla omia näkemyksiään ja toiveitaan saa aikaan seurauksia ollessaan vuorovaikutuksessa toisten kanssa. Toimijuuden käsite (agency) erotetaan siis käsitteestä ”actorness”, joka rajoittuu vain toiminnan, ei seurausten kuvaamiseen. (Mayall 2002.) Vuorovaikutustilanteissa lapsen toimijuus toteutuu silloin, kun hänen tarpeensa vaikuttaa viestimisellään otereaan huomioon ja siihen vastataan. Muiden ihmisten kyvyttömyys ymmärtää lapsen itseilmaisua tai haluttomuus antaa lapsen vaikuttaa asioihin rajoittaa lapsen toimijuutta, mutta ei poista toimijuuden olemassaoloa.

Sen lisäksi, että toimijuus on itsessään arvokas jokaiselle ihmiselle kuuluva oikeus, sillä voidaan katsoa olevan myös välinearvoa, sillä toimijuuden seuraukset ovat merkittäviä niin vammaisten lapsen kuin yhteiskunnankin kannalta. Lapselle merkittäviä toimijuuden seurauksia ovat heidän elämänsä kannalta mielekkäiden ratkaisujen tekeminen (Davis & Watson 2000; Loijas 1994; Mandich ym. 2003), iseluottamuksen lisääntyminen (Franklin & Sloper 2008; Lightfoot &

Sloper 2003; Mandich ym. 2003), elämäntilinnan kasvu (Loijas 1994) sekä kokemukset arvostetuksi tulemisesta (Franklin & Sloper 2008; Kelly 2005). Lisäksi lapsen toimijuuden edistäminen ja hänen näkemysensä huomioiminen voivat lisätä tunnetta yhteisöön kuulumisesta (Mandich ym. 2003; Milner & Kelly 2009), monipuolistaa lapsen sosiaalisia suhteita sekä lisätä kokonaisvaltaista integraatiota yhteiskuntaan (Loijas 1994). Yhteiskunnan kannalta lasten toimijuuden mahdollistaminen liittyy syrjäytymisen ehkäisyyn, sillä oman elämän vaikutusmahdollisuuksien puute on yhteydessä syrjäytymiseen (Lämsä 2009).

Käsittelemme tässä kirjallisuuskatsauksessa tutkimuksia, joissa vammaisten lasten toimijuutta on tarkasteltu suhteessa lasten kanssa eri institutionaalisisissa konteksteissa työskenteleviin ammattihenkilöihin. Yhtä aikaa sekä lapsena että vammaisena eläminen lisää riskiä siihen, ettei yksilön toimijuudelle anneta mahdollisuuksia toteutua. Lisäksi vammaiset lapset ovat muita lapsia enemmän ammattihenkilöiden kanssa tekemisissä. Tämä asettaa eri instituutioiden ammattihenkilöille suuren vastuun sen suhteen, tukevatko he lasten toimijuutta vai eivät. Ensinnä katsauksessa aikaisempien tutkimusten pohjalta vastauksia seuraaviin tutkimuskysymyksiin: 1) Mitkä tekijät edistävät vammaisten lasten toimijuuden toteutumista sekä 2) mitkä tekijät luovat esteitä vammaisten lasten toimijuuden toteutumiselle institutionaalisisissa konteksteissa?

MENETELMÄT

Tein vammaisten lasten toimijuuteen liittyviä artikkeleita etsiessäni useita hakuja eri tietokantoihin. Artikkelin aineistona on 19 eri tieteenalajen empiiristä tutkimusartikkelia, jotka täyttivät seuraavat kaksi kriteeriä: 1) niissä oli haettu ensisijaisesti lasten ja/tai nuorten omaa näkökulmaa joko heitä haastatteleamalla ja/tai heidän ja ammattihenkilöiden yhteistoimintaa havainnoimalla sekä 2) niissä tarkasteltiin lasten ja/tai nuorten toimijuuden toteutumista institutionaalisisissa konteksteissa (päivähoidossa, koulussa tai so-

siaali- ja terveydenhuollossa). Analysoin aineiston induktiivisella sisällönanalyysillä. Tulokset muodostui kaksi teemaa: vammaisten lasten toimijuutta estävät ja edistävät tekijät. Tarkka kuvaus tutkimuksen menetelmistä sekä katsauksen aineistona olleet lähteet löytyvät alkuaperäisestä englanninkielisestä artikkelista (Olli ym. 2012), josta tämä artikkeli on kustantajan luvalla muokattu versio.

TULOKSET: LASTEN TOIMIJUUTTA EDISTÄVÄT JA ESTÄVÄT TEKIJÄT

Lasten toimijuutta institutionaalisisissa konteksteissa edistävät ja estävät ammattihenkilöiden asenteet ja kommunikaatiotaidot sekä organisaatioiden rakenteelliset seikat (taulukko 1). Seuraavaksi erittelen näitä tekijöitä tarkemmin aineistoksi valittujen tutkimusten pohjalta.

Ammattihenkilöiden asenteisiin liittyvät tekijät

Ammattihenkilöiden suhtautuminen erilaisuuteen

Ammattihenkilöt voivat suhtautua ihmisten erilaisuuteen joko arvostaen tai pitäen sitä normaaliudesta kielteisesti poikkeavana ilmiönä. Lasten erilaisten tarpeiden ja tapojen pitäminen positiivisena oppimishaasteena omille ammatillisille käytännöille on esimerkki lapsen toimijuuden toteutumista edistävästä asenteesta.

Lapsen arviointiin normatiivisilla ja objektiivisina pidetyillä kriteereillä liittyy erilaisuuden korostaminen. Tämä aiheuttaa lapsille jatkuvan kompetenssin todistamisen taakan. Esimerkkinä tästä ovat yleisopetuksessa opiskelevat vammaiset koululaiset, jotka joutuvat todistamaan olevansa ”valmiita” tietyn valinnaisille kursseille, vaikka muilta oppilailta samaa vaadittaisikaan. Lisäksi asiantuntijakeskeiset ja normatiivisesti orientoituneet ajattelutavat saattavat olla esteenä lapsen henkilökohtaisen ajattelutavan ymmärtämiselle. Tällöin lasten omia tulkintoja tilanteista,

TAULUKKO 1. VAMMAISTEN LASTEN TOIMIJUUTTA EDISTÄVÄT JA ESTÄVÄT TEKIJÄT INSTITUUTIO-NAALISISSA KONTEKSTEISSA

EDISTÄVÄT

Ammattihenkilöiden asenteet

Erlaisuuden arvostaminen

- Lapsen (toiminnan, kykyjen, tunteiden ja näkemysten) arvostaminen
- Lapsen pitäminen oman elämänsä subjektina
 - Lapsen näkeminen yksilönä
 - Lapsen vahvuksiin keskittyminen

Tilanteen, ympäristön ja ammattihenkilön oman toiminnan vaikutuksen huomioiminen

Ammattihenkilöiden kommunikaatiotaidot

Dialoginen kommunikaatio

- Kommunikaation perustana halu luoda suhde lapseen
- Valtasuhteen muutos
- Ryhtyminen kommunikaatioprosessiin, jossa merkityksistä ja keskustelunaiheista neuvotellaan

Kommunikointiongelmien ratkaiseminen ammattihenkilön toimintaa kehittämällä

- Kommunikoinnin ongelmien ajattelun riippuvan tilanteesta ja myös ammattihenkilön taidoista
- Reagoiminen lapsen viestin sisältöön
- Lapsen omien näkemysten ilmaisu mahdollistavan kommunikointimenetelmän käyttö

Rakenteelliset tekijät

Lapsen vaikuttamisen mahdollistavat instituutioiden rakenteet

- Lapsen pitäminen asiakkaana
- Riittävästi aikaa lasten kuunteluun
- Lapsen näkemysten ja erillaisuuden arvostamiseen perustuvat yhteiskunnan arvot ja ratkaisut

Lasten keskinäisille suhteille tilaa antava sosiaalinen järjestys

ESTÄVÄT

Ammattihenkilöiden asenteet

Erlaisuuden pitäminen kielteisenä

Lapsen (toiminnan, kykyjen, tunteiden tai näkemysten) vähättely

- Lapsen pitäminen toimenpiteiden objektina
- Lapsen näkeminen vammaan kautta
- Lapsen puutteisiin keskittyminen

Ongelmien tulkitseminen aina lapsen vammasta johtavaksi

Ammattihenkilön ehdoilla kommunikointi

- Kommunikaation perustana etäisyyden pitäminen lapseen
- Valtasuhteen ylläpitäminen
- Ennakko-oletuksista tai ammattihenkilön valitsemista keskustelunaiheista kiinni pitäminen

Kommunikointiongelmien ratkaisematta jättäminen

- Kommunikointiongelmien näkeminen vain lapsen vammasta johtavaksi psykologiseksi tai fyysiseksi patologiaksi
- Reagoiminen lapsen viestin esitystavan ongelmiin
- Lapsen omien näkemysten ilmaisu estävän kommunikointimenetelmän käyttö

Lapsen vaikuttamisen estävät instituutioiden rakenteet

- Vanhempien pitäminen portinvartijoina
- Ajan puute
- Nopeita muutoksia, mitattavia tuloksia ja kognitiivista kompetenssia arvostavat yhteiskunnan arvot ja ratkaisut

Aikuisten tiukasti hallinnoima sosiaalinen järjestys

Ohjeista tai välineistä kuten arviointitilanteissa käytettävistä leluista ei pidetä pätevinä.

Normatiivisuuteen perustuva erillaisuuskäsitys voi johtaa myös korostuneeseen samanlaisuuden vaatimukseen, niin että kaikilta lapsilta vaaditaan samanlaista käyttäytymistä. Sen sijaan lapsen toiminnan monimutkaisuutta ja taidokkuutta voitaisiin arvioida suhteessa häneen itseensä. Samanlaisuuden pitäminen joukkoon kuulumisen edellytyksenä voi saada ammattihenkilön

hyvää tarkoittavan toiminnan aiheuttamaan huonoja seurauksia. Esimerkiksi lapsen vammasta johtuva vaikeus saatetaan jättää kokonaan huomiotta, jottei lapsi erottuisi joukosta. Lapsen vaikeuksiin ei silloin tarjota apua, joten lapsi jää niiden kanssa yksin, ”näkyvättömäksi”, ja oppii piilottamaan vammansa. Samanlaisuuden korostaminen saattaa johtaa sellaiseenkin epäloogisuuteen, että vammaisuutta pidetään ainoana erona lasten välillä eikä muihin asioihin, esimerkiksi sukupuoleen,

kiinnitetä huomiota. Tällöin lapset saattavat vasten tahtoaan joutua esimerkiksi olemaan ryhmässä, jossa on vain vastakkaisen sukupuolen edustajia.

Ammattihenkilöiden suhtautuminen lapseen

Lasten näkeminen henkilökohtaisten ja kulttuuristen normaalius- ja erilaisuuskäsitysten kautta voi johtaa lasten kohteluun objekteina sen sijaan, että heitä pidettäisiin subjekteina, joilla on näkemyksiä oman elämänsä asioista ja halu vaikuttaa niihin. Lapsen toimijuuden toteutumista edistävät ammattihenkilöiden halukkuus ja kyky uskoa lasta ja toimia lapsen sanoman perusteella.

Lapsen toimijuuden kannalta on merkittävää, että hän näkee omien mielipiteidensä vaikuttavan ammattihenkilöiden toimintaan tai peräti instituution rakenteellisiin muutoksiin. Lapsen toimijuuden toteutumista estävät kokemukset siitä, ettei oman mielipiteen kertominen vaikuta hänen asioihinsa mitenkään tai ainakaan vaikutukset eivät ole lapsen nähtävissä. Lasten toimijuuden toteutumista edistää mahdollisuus valita toimintansa ja seuransa omien kiinnostusten mukaan, ei aikuisten oletusten mukaan.

Lasten osallistumisen ihanteen ei pitäisi olla voimassa ainoastaan isoista asioista päätettäessä. Lapsille on tärkeää mahdollistaa myös pieniin asioihin (kuten hoitopaikkansa ruokalistaan) vaikuttaminen. Lapsilta ei kuitenkaan useinkaan kysytä mitään suunniteltaessa heitä koskevia käytäntöjä, vaikka ammattihenkilöiden ja lasten ta-voitteet eivät aina kohtaa toisiaan.

Lapsen toimijuuden toteutumista edistävät ammattihenkilön suhtautuminen lapseen ensisijaisesti yksilönä, tuijottamatta hänen vammaansa tai häneen liitettyyn leimaan, sekä keskittyminen lapsen vahvuuksiin ja hänen parhaansa vaatiminen. Aikuisten usko lasten kompetenssiin auttaa lapsia voimaantumaa siten, että he voivat tehdä omaan elämäänsä liittyviä valintoja. Tähän liittyy myös se, etteivät ammattihenkilöt pidä lasten muuta elämää vähemmän tärkeänä kuin kyseisen ammattilaisen työnä olevia palveluita.

Ammattihenkilöillä saattaa kuitenkin olla ennako-oletuksia vammaan vaikutuksesta lapsen

elämään, jolloin he tarkastelevat lapsen toimintaa ensisijaisesti vammaan kautta. Tämä voi johtaa lapsen toimijuutta ilmaisevan käytöksen (kuten vastaan somamisen aikuiselle tai kaverille loukkaavan huomautuksen tekemisen) tulkitsemiseen vammasta johtuvaksi ja rangeistavaksi käytäytymiseksi, vaikka samassa yhteisössä muiden kuin vammaisten lasten vastaanvanlaisen toimintaan ei kiinnitettäisi samanlaista huomiota.

Lapset kokevat kykyjensä aliarvioimiseksi ammattihenkilöiden ylisuojelevat käytännöt sekä liian pienet odotukset, jotka estävät lasta ole-masta toimijoita. Aliarvioimiseen saattavat johtaa ammattihenkilöiden pessimistiset käsitykset siitä, mitä lapset voivat tai eivät voi saavuttaa tulevaisuudessa. Aliarvioimiseen saattaa liittyä myös käsityksiä siitä, ettei esimerkiksi lasten ”toistava toiminta”, kuten esineiden räpsyttely, ole mielekästä toimintaa, vaan vammaan oireilua. Toimijuuteen oleellisesti liittyvää valintojen tekemistä saattaa estää se, ettei lasten uskota pystyvän siihen. Osaltaan tämä voi liittyä vammaisuuden näkemiseen medikaalisen mallin kautta, mikä ohjaa keskittymään lapsen puutteisiin ja on yleistä sekä terveydenhuollon että koulun konteksteissa.

Ammattihenkilöiden suhtautuminen tilanteen, ympäristön ja oman toimintansa vaikutukseen

Lasten toimijuutta vahvistaa heidän kompetenssinsa näkeminen muuttuvana ja tilannesidonnaisena. Tällöin ammattihenkilöt huomioivat tilanteen ja kontekstin vaikutuksen lasta arvioitaessa eivätkä pidä kaikkia ongelmia synnynnäisinä ja lapsen vammasta johtuvina. Esimerkiksi lapsen häiriökäyttäytymisen vuoksi suunniteltu siirto erityiskouluun voi peruuntua, kun tilanteen ha-vainnoinnin tuloksena saadaan tietoa siitä, että kysymys onkin ollut toisten lasten aloittamasta kiusaamisesta eikä lapsen vammasta johtuvasta ongelmakäyttäytymisestä. Lapset pystyvät myös usein olemaan kompetentteja osallistujia arkipäivän päätöksentekotilanteissa silloin, kun heidän osallistumisensa on huolellisesti suunniteltua ja kun he saavat työskennellä refleksiivisten aikuisten kanssa.

Ammattihenkilöiden kommunikaatio- taidot

Kommunikaation dialogisuus

Keskeistä lapsen toimijuutta tukevassa kommunikoinnissa on ammattihenkilön halu luoda suhdetta lapseen ja kyky olla joustava. Ammattihenkilön pitäminen etäisyys ja lapsen huomiotta jättäminen sen sijaan estävät lapsen toimijuuden toteutumista, koska lapsi saattaa kokea, ettei ammattihenkilö pidä hänestä tai hän saattaa pelätä ammattihenkilöä. Lasten toimijuuden edistämisen edellyttää, että dialogin käyminen tulee perinteisten valtasuhteiden muutoksen ja neuvottelun avulla mahdolliseksi.

Dialogisen kommunikaation perustana on sen olettaminen, että lapsen toiminnalla on merkitys, sekä ennako-oletusten välttäminen siitä, että voisi etukäteen tietää, mitä lapsen toiminta hänelle merkitsee. Merkityksen ymmärtämisessä voi auttaa aikuisesta epämielikkäältä tuntuvan toiminnan näkeminen lapselle mielekkäänä. Joskus lapsen käyttäytymisen aliarvostaminen joutuu lapsen toiminnan tarkoituksen ymmärtämisestä väärin, ja väärinymmärrykset taas saattavat johtua ammattihenkilöiden puutteellisesta kommunikoinnista.

Lapsen toiminnan merkityksen selvittämisen vaatii ryhtymistä kommunikaatioprosessiin, jossa merkityksistä neuvotellaan. Tämä tarkoittaa suoraa kommunikointia lapsen kanssa, häneltä itseltään kysymistä ja myös tilaisuuden antamista kysymysten tekemiselle. Jos lapset eivät saa vaikuttaa siihen, mitä kysytään ja mistä aiheista puhutaan, heillä ei ole mahdollisuutta tuoda esiin itselleen tärkeitä asioita.

Kommunikointiongelmien ratkaisu

Lapsen toimijuutta tukee ammattihenkilöiden kyky nähdä kommunikointiongelmat tilanteesta ja myös omista taidoistaan riippuvaisina. Ammattihenkilöt saattavat kuitenkin olla kyvyttömiä tai haluttomia arvioimaan omaa toimintaansa ja sen vaikutusta lapsen kommunikointiin. Esimerkiksi valintatilanteissa saattaa olla tarjolla vain aikuisten valitsemia vaihtoehtoja, jolloin lapsi ei ehkä halua

valita mitään. Tällöin tulkitaan, ettei hän osannut valita, vaikka kyse oli todellisuudessa annettujen vaihtoehtojen rajallisuudesta. Vuorovaikutustilanteissa ongelmien voidaan tulkita johtuvan lapsen ymmärryksen vajavuudesta, vaikka myös ammattihenkilön kyky ilmaista itseään lapselle ymmärtävästi voitaisiin nähdä puutteellisena.

Vuorovaikutuksesta lapsen kanssa ei tule vastavoittoa dialogia, jos ammattihenkilö kieltäytyy muuttamasta ensivaikutelmaansa, joka on syntynyt keskustelun aloituksen epäonnistumisesta. Toisinaan tarvitaan uuden mahdollisuuden avaimista dialogille pyytämällä lapselta anteeksi, jos on toimittu hänet ohittaen. Lapsen näkemykset voivat jäädä kuulematta myös silloin, jos reagoidaan vain viestin esitystavan mahdollisiin ongelmiin, kuten kovaäänisyyteen, eikä viestin sisältöön.

Voidakseen tukea lasten toimijuutta ammattihenkilöt tarvitsevat tietoa puhetta tukevista ja korvaavista kommunikaatiomenetelmistä (kuten viittomat, kuvat, esineet ja kommunikointilaitteet) ja taitoa käyttää niitä. Ongelmana voi olla joko ammattihenkilöiden puutteellinen tietoisuus erilaisista kommunikointitekniikoista tai puutteelliset taidot niiden käytössä.

Lapsen toimijuutta edistää hänen mahdollisuutensa valita monenlaisista kommunikointikeinoista (kuten leikki, projektiiviset tekniikat, piirtäminen ja tunnekortit) ja monenlaisten menetelmien käyttäminen kysyttäessä mielipiteitä palveluista (esim. kyselylomakkeet, henkilökohtaiset keskustelut ja ryhmäkeskustelut). Keskeistä on sellaisen kommunikointivälineen käyttö, jonka avulla on helppo kysyä lapsen mielipiteitä. Hyviä ominaisuuksia kommunikointivälineelle ovat muun muassa seuraavat: lapsi nauttii välineen käytöstä, sen käyttäminen ei perustu oikeisiin tai väärin vastauksiin, sen kanssa saa käyttää aikaa niin paljon kuin tarvitsee ja vastauksia voi myös muuttaa. Yksi hyvä ominaisuus on mahdollisuus valokuvata keskustelun tulos, jolloin siihen voidaan myös palata myöhemmin.

Toisinaan kommunikointiin ei ole konkreettisia välineitä, vaan ammattihenkilö voi tukea lapsen toimijuutta opettelemalla päättelemään lapsen toiminnan merkityksiä havainnoimistaan

vihjeistä sekä tiedoista lapsen toiminnallisesta historiasta tai osallistumalla lapsen toimintaan ja siinä aistimalla. Lapsen toiminnan merkityksen ymmärtämiseksi voi olla tarpeen uudenlaisen ajattelutavan kehittäminen.

Rakenteelliset tekijät

Lapsen vaikuttamiseen liittyvät instituutioiden rakenteet

Useissa instituutioissa rakenteisiin kuuluu, että lapsia lähestytään heidän vanhempiensa tai lapsista vastaavan ammattihenkilön kautta. Nämä ”portinvartijat” voivat edistää lasten toimijuutta, jos heidän mielestään lapsilla on relevantteja mielipiteitä ja tunteita, jotka pitäisi ottaa huomioon palaverissa ammattilaisten kanssa. Lapset itse arvostavat sitä, että saavat olla mukana, kun heidän asioitaan käsitellään, vaikka eivät kaikkea ymmärtäisikään. ”Portinvartijat” voivat kuitenkin estää ammattihenkilöä lähestymästä lasta.

Joissakin instituutioissa on epäselvää, onko asiakkaana lapsi vai vanhemmat vai molemmat. Tämä rakenteellinen epäselvyys asettaa ammattihenkilöt joskus hankalaan asemaan heidän halutessaan tukea lapsen toimijuutta. Vanhempia pidetään usein päätiedonantajina lasten tarpeiden suhteen, vaikka vanhemmat eivät välttämättä anna lasten mielipiteiden vaikuttaa päätöksiinsä. Toisinaan ammattihenkilöt kokevat joutuvansa sovittelijaksi lasten ja heidän vanhempiensa välillä. Toisinaan ammattihenkilöt myös suostuvat siihen, että vanhemmat painostavat lapsiaan esimerkiksi menemään lapselle epämieluisaan sijaishoitopaikkaan.

Rakenteelliset tekijät saattavat estää lasten toimijuuden toteutumista silloin, kun lasten osallistumista päätöksentekoon ei ole juurrutettu sisälle organisaatioiden kulttuuriin. Työympäristön ilmapiiri vaikuttaa siihen, miten helpoaa ammattihenkilöiden on kuunnella lapsia.

Lapsen toimijuuden kannalta keskeistä on luoda olosuhteet, joissa lapsi voi itse voimaantua, ja välttää rakenteellisia ratkaisuja, jotka saavat lapsen tuntemaan itsensä erilaiseksi ja

epäpareväksi ja joihin lapsi ei pääse itse vaikuttamaan. Ratkaisu, jossa lasta ei ole kuunneltu, on esimerkiksi lapsen sijoittaminen hänelle vääriin ympäristöön. Tästä yksi esimerkki on liikuntavammaisen tytön sijoittaminen käytöshäiriöisten poikien luokkaan, jossa häntä kiusataan, hänellä ei ole kavereita ja hänen on vaikea oppia. Toimijuuden toteutumista estävät myös huonot apuvälineet, joita lapsi ei halua käyttää, koska ne erottavat hänet joukosta ikävällä tavalla.

Eräs instituutioiden rakenteisiin liittyvä lasten toimijuutta estävä tekijä on ammattihenkilöiden ajan puute. Monet ammattihenkilöt tarvitsevat tavanomaista enemmän valmistelu-aikaa esimerkiksi silloin, kun tarvitsee havainnoita lasta, muokata materiaalia vaihtoehtoiseen kommunikaatiomuotoon tai tehdä yhteistyötä kyseisen lapsen kommunikaatioon perehtyneiden aikuisten kanssa. Toisinaan tarvittaisiin aikaa myös ylimääräisiin uusintakäynteihin lasten luo, jos he ovat olleet väsyneitä, rauhattomia, sairaita tai heillä on keskittymisongelmia.

Lapsen toimijuuden edistymiseen tai estymiseen on vaikutuksensa myös laajemmilla yhteiskunnallisilla ratkaisuilla, kuten instituutioiden rahoituksella ja esimerkiksi koululaisten kansallisilla testauksilla, joiden tavoitteisiin päästäkseen opettaja ei voi ottaa luokkaansa kovin montaa lasta, jolla on oppimisvaikeuksia. Muita yhteiskunnan rakenteisiin liittyviä tekijöitä ovat nopeasti muuttuvat ympäristöt ja nopeiden tulosten vaatiminen, jolloin ei oteta huomioon, että tulokset lapsen mielipiteen kuuntelemisesta voivat olla merkittäviä, vaikkeivät välttämättä ole nähtävissä lyhyellä aikavälillä.

Lasten vertaisuuhteiden organisointi instituutiossa

Lasten toimijuuden toteutumista edistää joustava ja muutettavissa oleva sosiaalinen järjestys, jossa aikuiset antavat lapsille tilaa luoda omat suhteensa. Ammattihenkilöt saattavat luulla lasten tarvitsevan jatkuvaa aikuisten puuttumista asioihinsa saadakseen aikaan ja ylläpitääkseen kaverisuhteita,

mutta tämä ei pidä paikkaansa. Aikuisten jatkuvassa valvonnassa oleminen vaikuttaa ennemminkin lasten jäämiseen ulos vertaisryhmistä, samoin kuin aikuisten asettamat rajoitukset kuten vierailukiellot. Jos lasta avustava aikuinen välillä siirtyy taka-alalle, lapsi saa paremmin tilaa olla osa vertaisryhmää. Aikuisen jatkuvan valvonnan herpaantuminen hetkeksi voi myös luoda kontaktinottomahdollisuuksia esimerkiksi aggressiivisena pidetylle lapselle, joka muuten saattaa jäädä hyvin eristyneeksi. Lasten toimijuutta edistää tilan ja vapauden antaminen oman roolinsa valitsemiseen lapsiryhmässä ja seuraukselliseen omien kiinnostusten mukaan, ei hänen oletettujen taitojensa tai niiden puutteen mukaan.

Toisinaan lasten toimijuuden edistämiseen tarvitaan kuitenkin myös ammattihenkilöiden luomia mahdollisuuksia, joissa lapsille tarjotaan tilaisuuksia saada toisten lasten hyväksyntää. Lapsille voidaan esimerkiksi järjestää tilaisuuksia ratkaista asioitaan lapsiryhmän kesken eikä aina aikuisen johtamana. Aikuisten organisoimista ratkaisuksista on usein kiinni myös se, saavatko lapset tilaisuuksia jakaa kokemuksia niiden lasten kanssa, joilla on heidän kanssaan yhteistä historiaa. Esimerkiksi samalle sijaishoitopaikan viikolle voitaisiin sijoittaa lapsia samasta koulusta. Vammaisten lasten toimijuutta edistävät myös ammattihenkilöiden järjestämät tilaisuudet, joissa lapset tai lapsiryhmät tehdään ”toisilleen näkyviksi” ja heille tarjotaan tilaisuuksia olla aktiivisia toimijoita (esimerkiksi vammaisten ja ei-vammaisten lasten yhteinen draamaprojekti). Myös lapsen ryhmästä erottavien käytäntöjen (kuten ryhmän ulkopuolella annettavan erityisopetuksen) vastustaminen voi edistää lapsen toimijuutta, koska lapsi ei silloin jää paitsi oman ryhmänsä yhteisistä jutuista.

Lapsiryhmässä vammaisen lapsen toimijuutta edistää se, että hänet esitellään roolissa, joka saa toisten lasten huomion kiinnittymään ensinnänsä vammaisiinsa eikä vammaan. Lapsi voi esimerkiksi opettaa itse osaamansa asian toisille tai muulla tavoin auttaa toisia. Koulussa lapset voi toimia tukioppilaana, jolloin muut lapset voivat vielä vuotta myöhemmin muistaa lapsesta

ensin sen, että hän auttoi heitä hyppäämään naura, eikä hänen vammaisuuttaan. Ongelmakohdissa ammattihenkilö voi olla apuna selittämässä toisille lapsille, että jotkut tarvitsevat enemmän aikaa ja ohjausta oppiakseen esimerkiksi vaadittuja käytöksiä.

Lapsen kiusatuksi tulemiseen ammattihenkilö voi puurtua ohjaavalla eli epäsuoralla tavalla, jolloin vammaainen lapsi ei jää passiiviseksi kohteeksi, vaan hänen toimijuutensa vahvistuu, toisin kuin kurinpidollisella eli suoralla tavalla asiaan puurtuessa. Ammattihenkilöt voivat toiminnallaan tukea lapsia myös silloin, kun lapset itse puolustavat itseään kiusaamista vastaan. Myös muihin lapselle ahdistaviin tilanteisiin ammattihenkilö voi reagoida sensitiivisesti säätämällä tilannetta tavalla, joka ei vaaranna lapsen asemaa vertaisryhmässä.

POHDINTA

Katsauksessa esitettiin vammaisten lasten toimijuuden toteutumista edistäviä ja estäviä tekijöitä institutionaalisissa konteksteissa, joita kehitettävällä voidaan vaikuttaa vammaisten lasten ja nuorten mahdollisuuksiin kuulua joukkoon aikuisissa yhteisöissään sekä laajemminkin yhteiskunnassa. Merkitykselliset tekijät näyttäivät liittyvän joko ammattihenkilöiden asenteisiin ja kommunikatioon tai instituutioiden rakenteisiin. Kaiken pohjana vaikuttaisi olevan ammattihenkilöiden suhtautuminen erilaisuuteen ja lapsen yksilöllisyyteen sekä omaan osuuteen lapsen kanssa toimittaessa. Käsitteet lapsuudesta, vammaisuudesta ja ammatillisuudesta kietoutuivat siis vahvasti toisiinsa.

Vaikka ammatillaiskeskeiset behavioristiset ja paternalistiset ajattelumallit on terveys-, sosiaali- ja kasvatustieteellisissä teorioissa jo yli kahdenkymmenen vuoden ajan pyritty korvaamaan lapsilähtöisemmällä konstruktivistisilla ja asiakkaan valtautumiseen tähtäävillä ajattelumalleilla, niin monissa vammaisten lasten hoito- ja kasvatuskäytännöissä vanhat mallit näyttävät elävän. Aineistossa tarkasteltujen terveys-, sosiaali- ja

kasvatustalojen käytännöt toimijuuden suhteen eivät alakohtaisesti eronneet selkeästi toisistaan, mutta eroja oli kunkin alan sisällä eri instituutioiden ja ammattihenkilöiden välillä.

Lasten toimijuutta tukeville ammattihenkilöille yhteistä nähti olevan vammaisuuden näkeminen sosiaalisen mallin suuntaisesti ja lasten näkeminen uuden lapsuuden sosiologian mukaisesti olemisen eikä pelkästään tulemisen tilassa. Yhteistä heille näytti olevan myös se, että heidän ammatillinen minäpysyvyyden tunteensa on niin vahva, että he uskaltavat olla myös tietämättömiä ja heittäytyä ennalta tuntemattomaan dialogin lapsen kanssa. Lapsen kuuntelu ja ymmärtäminen näyttäisivät edellyttävän luopumista sellaisesta valtasuhteesta, jossa asetutaan toisen yläpuolelle tietämään asioita hänen puolestaan. Kuten Sieppert ja Unrau (2003) toteavat: lasten mahdollisuus vaikuttaa oman elämänsä asioihin voi pysähtyä siihen, että aikuiset tietävät, mikä on parasta lapselle, ja että ammatti-ihmiset tietävät, mikä on parasta asiakkaille.

Katsaukseen oli haasteellista löytää aineistoa, mikä kertonee siitä, että vammaisia lapsia on vain harvoin tutkittu toimijuusnäkökulmasta. Kaikki löytyneet tutkimukset olivat 2000-luvulta, eli näkökulma on vielä suhteellisen nuori ja vain muutamien tutkimusryhmien kiinnostuksen kohteena. Eriytyisen vähään on tutkittu pieniä lapsia ja lapsia terveydenhuollon kontekstissa, vaikka monissa maissa terveydenhuolto on se taho, jossa vammaisten lasten elämään ensi ker- taa puututaan. Nimenomaan pienten lasten näkemykset ohitetaan helposti jopa sellaisissakin yhteyksissä, joissa on valmiit menetelmät heidän kuulemisekseen (kuten lastensuojelun läheisneuvotteluissa, Heino 2009). Olisi tärkeää, että heti alusta asti lapsiin suhtauduttaisiin ihmisarvon ja -oikeuksien osalta samalla tavoin kuin muihin- kin. Cocksin (2000) mukaan vammaisten lasten eristäminen hoitopaikkoihin ja heidän kohtelu- sa aikuisten toimenpiteiden passiivisina kohteina heijastavat myös heille sopivaksi nähtyä passiivis- ta aikuisuutta.

Jatkossa olisi tärkeää kiinnittää kaikkien vammaisten lasten kanssa työskentelevien

ammattihenkilöiden perus- ja täydennyskou- lutuksessa huomiota asenteiden lapsilähtöisyy- teen ja dialogisen kommunikaation opetteluu- Nämä mahdollistuvat vain silloin, jos ammatti- henkilöt näkevät lapset yhtä aikaa sekä osaavina että keskeneräisinä, kuten Cocks (2006), Komu- lainen (2007) ja Lee (1998) ehdottavat. Olee- lista olisi keskeneräisyyden ja erehdyäisyyden näkeminen myös ammattilaisissa itsessään – ja samaan aikaan kuitenkin itsensä ja ammattitai- tonsa arvostaminen. Tähän liittyy ihmisyydelle yhteisten piirteiden (kuten tarve toimijuuteen) näkeminen sekä lapsissa että ammattihenkilöis- sä ja erillaisuuden näkeminen rikkautena, jota on meissä kaikissa. Hyödyllistä olisi nähdä sekin, et- tä ammattikäytäntöjen muuttamisella lasten toi- miisuuden tukemisen suuntaan on myönteisiä vaikutuksia myös ammattihenkilöille. Heidän ammatillinen käyttäytymisensä muuttuu, kun he oivaltavat, etteivät aina tiedä, mikä lapsille on tärkeää, ja että lapsilla on siihen paljon kuuntele- misen arvoista sanottavaa (Karlsson 2000; Light- foot & Sloper 2003).

Olennaisinta olisi kuitenkin keskittyä toi- mijuuteen itseisarvona eli jokaiselle automaatti- sesti kuuluvana ihmisoikeutena, koska sen nä- keminen välinearvona antaa aikuisille liikaa mahdollisuuksia spekuloida, kenelle siitä on hyö- ryä ja kenelle ei. Jokaisella lapsella ja nuorella on oikeus tulla kuulluksi omana itsenään, vaikuttaa oman elämänsä asioihin sekä osallistua aktiivises- ti yhteisönsä toimintaan (YK 1989).

VIITE

- 1 Tässä artikkelissa lapsista ja nuorista käytetään yhteistä nimitystä ”lapsi”, joka on Lapsen oi- keuksien sopimuksen (YK 1989) nimitys alle 18-vuotiaista.

LÄHTEET

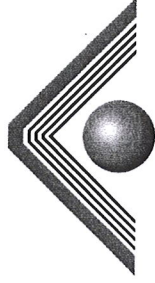
Asbjørnslert, Mona – Helsest, Sølv – Engelsrud, Gunn H. 2013: 'Being an ordinary kid'—de- mands of everyday life when labelled with dis-

- ability. *Scandinavian Journal of Disability Research*. doi: 10.1080/15017419.2013.787368
- Bandura, Albert 2001: *Social Cognitive Theory: An Agentic Perspective*. *Annual Reviews* 52, 1–26.
- Cocks, Alison 2000: *Respite Care for Disabled Children: micro and macro reflections*. *Disability & Society* 15(3), 507–519.
- Cocks, Alison 2006: *The Ethical Maze: Finding an inclusive path towards gaining children's agreement to research participation*. *Childhood* 13(2), 247–266.
- Connors, Clare – Stalker, Kirsten 2003: *The Views and Experiences of Disabled Children and Their Siblings*. Jessica Kingsley Publishers, London and Philadelphia.
- Davis, John – Watson, Nick 2000: *Disabled children's rights in every day life: Problematising notions of competency and promoting self-empowerment*. *The International Journal of Children's Rights* 8(3), 211–228.
- Franklin, Anita – Sloper, Patricia 2008: *Supporting the Participation of Disabled Children and Young People in Decision-making*. *Children & Society* 23(1), 3–15.
- Heino, Tarja 2009: *Family Group Conference from a Child Perspective*. *Nordic Research Report*. National Institute for Health and Welfare, Report 13/2009, Helsinki.
- Karlisson, Liisa 2000: *Lapsille puheenvuoro. Ammatitkätännön perinteet murroksessa. Tutkimuksia 1/2000. Kasvatustieteiden tutkimuskeskus. Tutkimuksia Helsingin yliopisto, Helsinki*.
- Kelly, Berni 2005: *Chocolate . . . Makes You Autism: Impairment, Disability and Childhood Identities*. *Disability and Society*, 20(3), 261–275.
- Komulainen, Sirkka 2007: *The Ambiguity of the Child's 'Voice' in Social Research*. *Childhood* 14(1), 11–28.
- Lee, Nick 1998: *Towards an immature sociology*. *The Sociological Review* 46(3), 459–482.
- Lightfoot, Jane – Sloper, Patricia 2003: *Having a Say in Health: Involving Young People with a Chronic Illness or Physical Disability in a Local Health Services Development*. *Children & Society* 17(4), 277–290.
- Loijas, Sari 1994: *Rakas rämä elämä. Vammaisten nuorten elämäntilannetta ja elämäntilannetta. Raportteja 155*. Stakes, Helsinki.
- Lämsä, Anna-Liisa 2009: *Tuhat tarinaa lasten ja nuorten syrjäytymisestä. Lasten ja nuorten syrjäytymisen sosiaalihuollon asiakirjojen valossa*. Faculty of Education, Department of Educational Sciences and Teacher Education, University of Oulu. *Acta Universitatis Ouluensis E.102*, Oulu.
- Mandich, Angela – Polatajko, Helene – Rodger, Sylvia 2003: *Rites of passage: Understanding partici-*
- ipation of children with developmental coordination disorder. *Human Movement Science* 22(4–5), 583–595.
- Mayall, Berry 2002: *Towards a Sociology for Childhood. Thinking from children's lives*. Open University Press, Maidenhead.
- Milner, Paul – Kelly, Berni 2009: *Community participation and inclusion: people with disabilities defining their place*. *Disability & Society* 24(1), 47–62.
- Olli, Johanna – Vehkakoski, Tanja – Salanterä, Sanna 2012: *Facilitating and hindering factors in the realization of disabled children's agency in institutional contexts – literature review*. *Disability & Society* 27(6), 793–807.
- Rehm, Roberta – Bradley, Joan 2006: *Social interactions at school of children who are medically fragile and developmentally delayed*. *Journal of Pediatric Nursing* 21(4), 299–307.
- Siepert, Jackie – Unrau, Yvonne 2003: *Revisiting the Calgary Project Evaluation: A Look at Children's Participation in Family Group Conferencing*. *Protecting Children* 18(1–2), 113–118.
- Watson, Nick – Shakespeare, Tom – Cunningham-Burley, Sarah – Barnes, Colin 2000: *Life as a Disabled Child: a qualitative study of young people's experiences and perspectives*. Final report to the ESRC. University of Edinburgh, Department on Nursing Studies, Edinburgh.
- YK 1989: *Lapsen oikeuksien sopimus*. Saatavilla internetistä osoitteesta http://www.unicef.fi/lapsen_oikeuksien_sopimus

Toimittaneet
Mika Gissler, Marjatta Kekkonen,
Päivi Känkänen, Päivi Muraan
& Matilda Wrede-Jäntti

NUORUUS TOISIN SANOEN

Nuorten elinolut -vuosikirja 2014



NUORTEN ELINOLOT -VUOSIKIRJA

Nuoruus toisin sanoen – Nuorten elinolot -vuosikirja 2014 on kymmenes osa vuodesta 2001 lähtien julkaistussa Nuorten elinolot -kirjasarjassa. Sarjan teokset ovat sisällöltään ja rytyiltään akateemisten kriteerien mukaisia.

© Kirjoittajat ja Terveyden ja hyvinvoinnin laitos

Kannen kuva Amanda Vähämäki
Taitto Raili Silius & Seija Puro
Kielentarkastus: Taina Ruottinen

ISBN 978-952-245-995-4 (painettu)

ISBN 978-952-245-996-1 (verkkójulkaisu)

<http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-245-996-1>

Juvenes Print – Suomen Yliopistopaino Oy
Tampere 2014