



VEIKKO TERÄVÄINEN

Asperger-erityisoppilaan
sosiaalinen integraatio



AKATEEMINEN VÄITÖSKIRJA

Esitetään Tampereen yliopiston
kasvatustieteiden yksikön johtokunnan suostumuksella
julkisesti tarkastettavaksi Tampereen yliopiston
Pinni B:n luentosalissa 1097, Kanslerinrinne 1, Tampere,
8. päivänä lokakuuta 2011 klo 12.

English abstract

TAMPEREEN YLIOPISTO

AKATEEMINEN VÄITÖSKIRJA

Tampereen yliopisto
Kasvatustieteiden yksikkö

Myynti
Tiedekirjakauppa TAJU
PL 617
33014 Tampereen yliopisto

Puh. 040 190 9800
Fax (03) 3551 7685
taju@uta.fi
www.uta.fi/taju
<http://granum.uta.fi>

Kannen suunnittelu
Mikko Reinikka

Acta Universitatis Tamperensis 1637
ISBN 978-951-44-8519-0 (nid.)
ISSN-L 1455-1616
ISSN 1455-1616

Acta Electronica Universitatis Tamperensis 1099
ISBN 978-951-44-8520-6 (pdf)
ISSN 1456-954X
<http://acta.uta.fi>

Esipuhe

Tämä teos on syntynyt runsaan kymmenen vuoden opiskeluprosessini tuloksena. Hakeutuessani Tampereen yliopiston Hämeenlinnan opettajankoulutuslaitoksen luokanopettajasta maisteriksi -tutkinto-ohjelmaan keväällä 2000 en käsittänyt opintojeni kestävän vuoteen 2011. Opintoihini liittyvää kirjoittamista olin harjoittanut edellisen kerran luokanopettajaopinnoissani Rovaniemen opettajankoulutuslaitoksessa vuosina 1978–1981 sekä vuonna 1983 suorittaessani HuK-tutkinnon Oulun yliopistoon. Lähes 20 vuoden tauon jälkeen minun oli aika teroittaa tieteellisen kirjoittamisen kynäni. Kirjoittamista olin toki harrastanut näinä vuosina vapaa-ajallani. Kirjoittamisen välineet ovat muuttuneet kynistä ja kirjoituskoneista tietokoneisiin tekstinkäsittelyohjelmineen, kirjeet vaihtuneet sähköpostiviesteiksi. Kirjoittaessani tätä tutkimusraporttia olen pyrkinyt selkeään tekstiin unohtamatta huumoriakaan.

Kiitokset opinnäytetyöni ohjaajalle professori Veli-Matti Värrielle, jonka kannustava palaute on auttanut minua jaksamaan ja jatkamaan tutkimukseni teossa sekä tutkimusraporttini kirjoittamisessa. Kiitokset opastuksesta kuuluvat myös professoreille Eija Syrjäläinen, Eero Ropo, Anna-Raija Nummenmaa, Marjatta Vanhalakka-Ruoho sekä Markku Jahnukainen.

Taloudellisesta tuesta kiitän OKKA-säätiötä, jonka stipendi osaltaan mahdollisti osallistumiseni AERA:n konferenssiin Chicagossa huhtikuussa 2003 ja tämän tutkimuksen esittelemisen kansainvälisissä yhteyksissä. Runsaat kiitokset myös Pirkanmaan Kulttuurirahastolle minulle myönnetystä apurahasta, jonka turvin saatoin paneutua vuorotteluvapaalla väitöskirjan kirjoittamiseen kolmeksi ja puoleksi kuukaudeksi ilman töissä käynnin mukanaan tuomia hidasteita syyslukukaudella 2005. Aikuiskoulutustuella olin opintovapaalla loka-joulukuussa 2006. Kiitän Tampereen yliopistoa viimeistelystipendeistäni, joiden turvin olin loka-joulukuussa opintovapaalla vuonna 2008 sekä helmikuussa 2011.

Kiitän lämpimästi perhettäni myönteisestä suhtautumisesta pitkäkestoiseen opiskelurupeamaani. Kiitokset kuuluvat vielä kaikille tutkimukseni osallisille sekä etenkin Askolle ja hänen vanhemmilleen, joiden hyväksyvä asennoituminen tutkimukseeni on kantanut sitä eteenpäin. Kukaan ei esimerkiksi kieltäytynyt pyytämästäni haastattelusta. Kiitän kaikkia tutkimukseeni tutustuneita – aikaisempia ja tulevia lukijoitani. Saamani palaute ja tutkimukseeni kohdistunut mielenkiinto ovat osoittaneet, että tämän kaltaiselle tutkimukselle on kysyntää. Toivon teoksestani olevan apua Asperger-henkilöille ja heidän kanssaihmisilleen kotona ja koulussa.

Veikko Teräväinen

Tiivistelmä

Tässä tapaustutkimuksessa tarkastellaan Aspergerin oireyhtymää (AS) yleisesti ilmiönä ja yksilöllisesti erään integroidun erityisoppilaan tapauksen kautta sekä integroinnin ongelmallisuutta koulujärjestelmässämme. Tutkimuksen lähtökohtana on kyseisen oppilaan integroiminen tutkijan opettamaan 1.–3.-luokkaan ja sen mukanaan tuomat vaikeudet, joita pyritään ratkaisemaan. Tutkimuksen tarkoituksena on kuvailla ja ymmärtää Aspergerin oireyhtymää ilmiönä sekä sitä, kuinka tämä pieni aivomuutos vaikuttaa yksittäisessä oppilaassa. Tutkimukseen tutustuminen lisää AS-tietoutta ja saattaa auttaa AS-oppilaita sekä heidän opettajiaan ja huoltajiaan kehittämään koulutyötään ja arkeaan mielekkäämmäksi.

Tutkimusongelmina on selvittää ja kuvailla, minkälaista koulussa voi olla, kun luokkaan on integroitu erityisoppilas, jolla on Aspergerin oireyhtymä, sekä kuinka integraatio – erityisesti sosiaalinen – toteutuu tämän oppilaan kouluyhteisössä. Tutkimuksen aineistoa kerätään laadullisin menetelmin käyttämällä osallistuvaa havainnointia, erimittaisia haastatteluita, kyselyitä ja tarkastelemalla erinäisiä kenttämuistiinpanoja sekä kirjallisia ja kuvallisia dokumentteja. Sosiometrinen mittaus suoritetaan seitsemän kertaa kyseisen AS-oppilaan luokassa. Aineiston analyysissa käytetään laadullista sisällönanalyysia ja narratiivista analyysia. Tutkimuksen uskottavuutta pyritään parantamaan runsaalla alkuperäisaineiston dokumentoinnilla, esittelyllä ja vertailemisella, opettajan sekä henkilökohtaisten koulunkäyntiavustajien huomioiden tarkastelulla ja tutkimuksen pitkäkestoisuudella. Tutkimuksessa kartoitetaan integroidun Asperger-erityisoppilaan koko perusopetuksen koulu-ura.

Tutkimus osoittaa Aspergerin oireyhtymän ilmenevän kyseisen AS-oppilaan käyttäytymisessä varsin selvästi, käyttäytymisen olevan vaihtelevaa ja AS-oppilaan voivan löytää motivaatiota muuttaakseen sitä. Kouluyhteisön muut jäsenet suhtautuvat kyseiseen AS-oppilaaseen vaihtelevasti. Hän ei ole selvästi epäsuosituin oppilas, paitsi integrointinsa alussa. Hänen suurta tietomääräänsä arvostetaan selvästi yli ryhmän keskitason. Muut oppilaat ovat hänelle merkityksellisiä. Hän arvostaa opettajiaan enemmän kuin koulunkäyntiavustajiaan ja suhtautuu itseensä negatiivissävyyteisesti.

Opettajilla on yleensä vähäiset tiedot Aspergerin oireyhtymästä. AS-tiedon ja -tietoisuuden määrän lisääminen auttaa opettajaa jaksamaan raskaaksi kokemassa työssään integroidun AS-erityisoppilaan opettajana, ja siten se edistää integraatiota. AS-oppilaan tunnekuohuihin on jokin syy ja niihin vaikuttamalla koulutyötä on mahdollista kehittää mielekkäämmäksi. Varhainen AS-diagnoosi saa tukitoimet ja henkilökohtaisen kuntoutuksen alkamaan hyvissä ajoin ja

Samalla AS-lapsen kanssa työskenteleviä voidaan informoida. Koulujärjestelmäämme tulee kehittää inklusiivisempaan suuntaan pyrkimyksenä kaikki lapset mukaansa ottava koulu, jossa on hyvä, sopiva opetus jokaiselle oppilaalle, eikä lapsia erotella erityis- tai tavallisiksi oppilaiksi. Erityisopettajien määrää kasvatetaan, ja yleisopetuksen opettajilla on heidän lisäksi eri asiantuntijoiden tuki käytettävissään opetusta järjestettäessä.

Avainsanat: *Aspergerin oireyhtymä, sosiaalinen integraatio, koulun kehittäminen ja tapaustutkimus.*

Abstract

In this case study, Asperger Syndrome (AS) is studied as a phenomenon, evaluating the difficulties involved with the process of integrating an AS student into the Finnish public school system. The study begins with the integration of this student into the researcher's combined 1–3 class; attempting to resolve the subsequent difficulties. The aim of this study is to understand Asperger Syndrome and to describe its effects on an AS student mainstreamed into the public education system through the eyes of the teacher doing the study. Exploring the AS phenomenon – a neurological brain disorder – by this study will increase the knowledge and awareness of AS for teachers and parents who are working to improve the life of an AS student or child.

The goals of this research are 1) to discover and describe the environment of the mainstream classrooms into which the AS student is integrated; 2) and, to evaluate the level of integration, especially social integration, of the AS student that was achieved. The data was gathered using participant observation, personal interviews, multiple inquiries, and researching applicable written documentation and visual representations. Seven sociometric surveys were conducted related to the Asperger Syndrome student's social relationships. A qualitative analysis and a narrative analysis of the data were performed, using the supportive documentation, in combination with a comparison of the original data, and the personal observations of the AS student's teacher and school assistants. The study covers the integrated AS special student's entire primary and lower secondary school career (classes 1–9).

The study indicates that Asperger Syndrome is manifested distinctly in this AS student's varied behaviour and that the AS student has the ability and motivation to alter it. There is a wide variety of attitudes toward the AS student among other members of his school communities. During the first stages of the AS student's integration, it is evident that he is less popular among his peers than later. His wide range of knowledge is valued visibly over the average of the peer group. Other students are meaningful for him. He seems to value his teachers more than his school assistants. He has, to some extent, a negative attitude toward himself.

Teachers usually have modest knowledge of Asperger Syndrome. With increased knowledge and awareness of AS, teachers are more able to facilitate the integration of an AS student with less stress, which also improves integration. By affecting the reasons for the AS student's outbursts of rage, it is possible to progress school work. AS children should be diagnosed early with Asperger Syndrome, and begin rehabilitative therapy. Subsequently, anyone

working within a supporting network for the Asperger Syndrome child should be informed. The Finnish school needs to move in a more inclusive direction. Its goal should be schools with properly trained teachers for every student, to avoid categorisation for 'special' and 'normal' students. The number of specialised teachers needs to be increased, along with specialists who can give support to teachers arranging class work.

Key words: *Asperger Syndrome, social integration, school improvement and case study.*

Sisällys

ESIPUHE	3
TIIVISTELMÄ	4
ABSTRACT	6
SISÄLLYS	8
1 JOHDANTO	11
1.1 Tutkimuksen lähtökohtia – kouluyhteisömme muuttuu vieraaksi	11
1.2 Tutkimuksen pääkäsitteet, tarkoitus ja tutkimusongelmat	15
2 TUTKIMUKSEN METODOLOGIAA	17
2.1 Ontologiset perusteet – mitä ihminen on?	18
2.2 Epistemologiset perusteet – mitä tieto on?	24
2.3 Arvoperusteet ja etiikka – pyrkimys hyvään	27
3 TUTKIMUKSEN MENETELMÄLLISTÄ POHDINTAA	35
4 ASPERGERIN OIREYHTYMÄ JA AUTISMI	48
4.1 Autismi – yksin ryhmässä	48
4.2 Aspergerin oireyhtymä – ”nörttiyttä, neroutta vai normaaliutta”?	55
4.2.1 Aspergerin oireyhtymän erityispiirteitä	56
4.2.2 Älyllisestä lahjakkuudesta	67
4.3 Aspergerin oireyhtymän diagnosoinnista – lääketiedettä vai sosiologiaa?	75
4.3.1 Aspergerin oireyhtymän diagnosikriteereistä	76
4.3.2 Askon diagnosoinnista – ”tää meni hirveen pitkälle”	80

5 INTEGRAATIOSTA INKLUUSIOON.....	83
5.1 Segregaatio edeltää integraatiota.....	84
5.2 Integraatio ja inklusio.....	87
5.2.1 Sosiaaliset taidot	90
5.2.2 Sosiaalinen integraatio.....	92
5.2.3 Inklusio	97
5.2.4 Ammattilaisten suhtautuminen integraatioon ja inklusioon	102
6 TUTKIMUKSEN SUORITTAMINEN – ASPERGER- ARVOITUKSEN RATKAISEMINEN	113
7 ASKON KOULUHISTORIAA.....	122
Aika ennen koulua: päiväkotiin meno tuo ongelmat esiin.....	122
Ensimmäinen luokka: inklusiivinen alku johtaa segregaatioon.....	123
Toinen luokka: segregaatio syvenee, AS-diagnoosi varmistuu	126
Kolmas luokka: integraatio.....	128
Neljäs luokka: parempi kuin edellinen lukuvuosi.....	131
Viides luokka: seitsemäs opettaja.....	133
Kuudes luokka: pelko yläkouluun siirtymisestä	136
Seitsemäs luokka: kaikki on uutta	142
Kahdeksas luokka: integraatio katkolle – Askon sisäinen motivaatio löytyy	150
Yhdeksäs luokka: vuosien pitkäjänteinen työ kantaa hedelmää.....	161
8 SOSIAALISEN INTEGRAATION TOTEUTUMINEN ASKON TAPAUKSESSA.....	166
8.1 Kielteinen suhtautuminen Askoon – ”vaikea käsiteltävä”	167
8.2 Myönteinen suhtautuminen Askoon – ”paranee koko ajan”	179
8.3 Askon ajatusmaailmaa – ”en mä niin outo oo”	186
8.4 Tulosten tulkintaa ja johtopäätöksiä – mitä opimme?.....	202
9 DISKUSSIO	210
9.1 Tutkimuksen arviointia – onko tutkimukseni uskottava?	210
9.2. Pohdintaa – muuttuuko mikään?	215

KIRJALLISUUS	229
TEOKSESSA KÄYTETYT LYHENTEET	244
LIITTEET	245

1 Johdanto

Tämän tutkimuksen aiheena on *Aspergerin oireyhtymästä* kärsivän erityisoppilaan *integroiminen* yleisopetuksen luokkaan. Aspergerin oireyhtymä (myöhemmin myös AS) on keskushermoston kehityshäiriö, joka vaikuttaa AS-henkilön sosiaaliseen vuorovaikutukseen vammauttavasti. Asperger-oppilaan hankaluudet ovat yleensä sosiaalisissa suhteissa, ja hän on oppimistavaltaan *erilainen oppija* (esim. Ikonen & Virtanen 2007), mikä pitää huomioida opetuksessa. Erilaisuuden kohtaaminen on tunnetusti vaikeaa niin koulussa kuin muuallakin yhteiskunnassamme. Oppilaiden ja opettajien on hyvin haasteellista kohdata oppilas, joka on niin erilainen kuin tutkimukseni ”Asko” (nimi keksitty tunnistetietojen hävittämiseksi). Hänen erilaisuutensa käy selville siitä hetkestä, kun hän tulee päiväkodissa suurempaan lapsiryhmään (ks. 7: Aika ennen koulua). Aspergerin oireyhtymä on täysin tuntematon asia Askon kanssa työskenteleville aikuisille.

Opettajalla tulee olla tietoa Aspergerin oireyhtymästä integraation onnistumiseksi. Tavallisesti opettajilla ei tätä tietoutta ole, kuten ei tutkimukseni opettajillakaan ole. Mitä voimme tehdä, että Asperger-oppilas suoriutuisi koulunkäynnistään, jos hän kouluun tullessaan ”saa raivokohtauksia, potkii, huutaa ja uhkaa tappaa itsensä” (AS-oppilaan 1. opettajan haastattelusta 27.6.2006)? Onko tällaisen oppilaan paikka integroituna yleisopetukseen vai erillisessä erityisopetuksen ryhmässä? Tutkimukseni Asperger-oppilas on tavallisuudesta poikkeava erilainen oppija, joka ”jää mieleen opettajauran haasteellisimpana oppilaana” (Askon 2.lk:n opettaja) ja ”elämäni vaikeimpana erityisoppilaana” (Askon 1. opettaja) muillakin kuin minulla. Itse tutustun kyseiseen oppilaaseen päätyessäni hänen 3. luokan opettajakseen vuonna 2000. Lukijalla on mahdollisuus perehtyä Askon vaiheisiin tutustumalla tähän tutkimusraporttiin.

1.1 Tutkimuksen lähtökohtia – kouluyhteisömme muuttuu vieraaksi

Kuinka hyvin tunnet Aspergerin oireyhtymää? Itse en tiedä aiheesta mitään, ennen kuin saan tuntemaltani suuremman koulun erityisopettajalta seuraavansisältöisen sähköpostiviestin toukokuussa 2000:

Työasiaa. Olen ajatellut yhtä erityisoppilasta, jolle teidän koulun kaltainen pieni yksikkö olisi paras mahdollinen. Lapsi on nk. asperger-poika, jolla on suuria vaikeuksia sosiaalisten tilanteiden väärin tulkitsemistaipumuksen vuoksi. Oppiakseen näitä tilanteita hän tarvitsisi hyvän mallin. Yliopistollinen sairaala laittoikin pojan aluksi tälle meidän pikku-esylle väärän diagnoosin vuoksi, ja hyvinpä hän on väärää mallia oppinut. Nyt YS suosittaa yleisopetuksen luokkaa pojalle avustajan kera. Vanhemmat toivoisivat pojan jatkavan täällä yleisopetuksessa. Siinäpä se ongelma ei sitten poistunut koskapa viitekehitys säilyisi samana välitunneilla ja integrointitunneilla jne.

Asiasta on perheen kanssa palaveri 10.5. Olisiko ajateltavissa, että avustajan kera tällainen vesseli tulisi teidän koululle, muistaakseni kolmannelle luokalle?

Jotain tietoa aspergerista saisi:

<http://www.saunalahti.fi/kup/syndroma/asperger.htm>

terv. X

(Erityisopettajan sähköpostiviesti 2.5.2000.)

Arvelen, että kouluumme voisi hyvinkin tulla tällainen ”vesseli”. Kaksiopettajaisella koulullamme on ollut vuosien kuluessa varsin vaihtelevaa oppilasainesta eikä ketään ole siirretty erityiskouluun. Vuotta ylemmällä luokalla on tuolloin esimerkiksi yksi dysfasia-oppilas, jonka oppilasstatus on muutettu erityisoppilaaksi. Hän saa mukauttamattomaa yleisopetusta ilman tukitoimia. Muistan ajatelleeni: ”Siinäpä se meni yksi aspegreeni, vai mikä se nyt oli...” Sovimme, että Asko tulee tutustumaan vielä toukokuussa kouluumme (ks. myös 7: Toinen luokka).

Asko vieraillee koulussamme kahdesti ennen kolmannen luokan alkamista. Hän viihtyy aikuisten seurassa ja vaikuttaa varsin älykkäältä ja sanavalmiilta. Askon aikaisemmista ongelmista päiväkodissa (Askossa oli ”selkeesti jotain outoa ja se oli vaaraks’ ympärillä oleville”) ja alkuopetuksessa (”sätki ja potki ja huusi”) ei puhuta. Elokuussa 2000 kyseinen erityisoppilas integroidaan yleisopetuksen 1.–3.-luokkaan. Olen 18 vuotta opettajana toimituani tilanteessa, johon monet opettajat ovat joutuneet, sillä erityisoppilaiden määrä on kasvanut koko 2000-luvun kouluissamme (ks. Tilastokeskus: Erityisopetus) vuoteen 2010 saakka, jolloin hallituksen esityksen eduskunnalle on tarkoitus muuttaa tilannetta (ks. esim. Finlex 2011). Integrointia yleisopetukseen käytetään tavallisena ratkaisukeinona erityisoppilaiden sijoittelussa.

Askon koulunkäynnin jatkuttua integroituna erityisoppilaana luokassani hän ”näyttää todellisen luontonsa” (työtoverini A) ja ongelmia ilmenee ensimmäisistä koulupäivistä alkaen. Asko on ”levoton”, ”karkaa”, ”hermostuu”, ”kiukuttelee”, ”potkii, lyö ja puree” sekä kiroilee ja ”haukkuu opettajaa” (koulunkäyntiavustaja A:n päiväkirjasta 15.–18.8.2000). Itse en opettajana ole tottunut tällaiseen käytökseen oppilaan taholta, ja Askon integrointi on loppua alkuunsa.

En liene kuullut koko aikaisemmalla opettajanurallani oppilaan suusta yhtä paljon törkeyksiä ja loukkauksia yhteensä kuin näinä kahtena päivänä. Suhtautumisvaikeuksia.

(Päiväkirjastani 16.8.2000.)

Tähän hankalaan oppilaaseen eivät tavalliset menettelytavat vaikuta.

Askon ristiriitainen käytös mielialavaihteluineen, vaikeudet tulla toimeen toisten oppilaiden kanssa ja ilmeinen älykkyys päällimmäisinä saavat minut kiinnostumaan Aspergerin oireyhtymästä enemmän. Mistä tämä kaikki johtuu? Mitä muut ihmiset ajattelevat Askosta, joka yhtäkkiä ilmestyy pieneen (tuolloin 34 oppilasta) ja vakiintuneeseen koulu yhteisöömme? Ryhtyessäni tähän tutkimukseen minulla on vähäiset tiedot Aspergerin oireyhtymästä ja sen ilmenemismuodoista käyttäytymisessä. Ennakkokäsitykseni on, että Askon ”vaiva” ei ole varsin paha ja että se ”paranee” rauhallisemmassa kouluympäristössämme. Ymmärrykseni ja asiantuntemukseni Aspergerin oireyhtymästä tulee muuttumaan tutkimukseni johdosta. Lukija itse arvioi, käykö hänelle samoin.

Askon käyttäytymisessä kolmannen luokan ensimmäisellä kouluviikolla on myönteisiäkin puolia (esimerkiksi ”kiittää”, ”innostuu”, ”rauhoittuu” ja ”tekee itsenäisesti”), jotka ehkä saavat minut yrittämään toisen viikon. Askon opettajana olo on raskasta, mutta jostain syystä jaksan jatkaa hänen integraatiotansa luokassani vaikean alun jälkeen. Samaan aikaan aloitan täydennysopintoni luokanopettajasta kasvatustieteen maisteriksi. Vaihdettuani aihetta kerran Askosta tulee pro gradu -tutkielmani aihe (ks. Teräväinen 2001).

Havainnoin Askoa koulussa ja merkitsen huomioitani muistiin päiväkirjaani. Samoin tekee Askon avustaja A. Haastattelen koulu yhteisöömme jäseniä Askoon liittyen ja häntä itseään. Aineistoa kertyy runsaasti myös muista lähteistä, esimerkiksi sosiometrisistä mittauksista ja oppilaiden teksteistä (ks. 6). Jatkan Askon ja Aspergerin oireyhtymän tutkimista seuraavillakin luokilla samaan tapaan, myös hänen siirryttyä yläkouluun 7. luokalle vuonna 2004. Lopulta tulen kartoittaneeksi Askon koko peruskoulu-uran, joka päättyy hänen lopettaessaan perusopetuksen 9. luokkansa vuonna 2007.

Tutkimukseni sisältää yhden Asperger-oppilaan integrointitapauksen. Se on myös kuvaus siitä, mitä koulussa voi tapahtua, jos mukana on AS-oppilas. Asko ei edusta kaikkia Asperger-oppilaita, sillä AS-henkilöt ovat varsin yksilöllisiä, mutta heidän käyttäytymisensä saattaa olla perin kaavamaista. Teokseni nimi oli pitkään *Kun Siperia ei opeta – integroitu erityisoppilas, jolla on Aspergerin oireyhtymä*. ”Siperia” viittaa siihen, että Asperger-oppilas tai -lapsi/-henkilö ei välttämättä ota opikseen vastoinkäymisistä. Hän saattaa toistaa saman virheen tai käyttäytymiskaavan siitä huolimatta, että on saanut tekemisistään negatiivista palautetta tai rangaistuksen. Kestää oman aikansa ennen kuin ”Siperian” sisältämä viesti menee perille AS-henkilölle – toisille ei milloinkaan, ja he ovat jatkuvalla törmäyskurssilla yhteisönsä kanssa. Muita nimiehdokkaita teokselleni ovat olleet ”Kaikkien aikojen vaikein tapaus”, ”Hirveesti salaisuuksia”, ”Eik’s

noin isot rinnat haittaa työntekoa?”, ”Lisää tämmösiä” ja ”Samaan muottiin”, jotka ovat poimintoja aineistostani. Lopulta päädyin ohjaajani ja esitarkastajien lausuntojen perusteella yksinkertaistamaan teokseni nimen muotoon *Asperger-erityisoppilaan sosiaalinen integraatio*, joka kertoo olennaisen tutkimukseni sisällöstä. Tutkimuksessani pyrin myös löytämään Asperger-oppilaan koulussa ilmeneviin ongelmiin selityksiä ja ratkaisuja. Tutkimukseni on tärkeä erityisesti opettajille, joilla on Asperger-oppilaita luokallaan. Muut opettajat, AS-lasten vanhemmat ja Asperger-henkilöt itse voivat hyötyä tutkimukseni näkökulmiin tutustumisesta. Lukukokemus osoittautunee mielenkiintoiseksi kenelle tahansa, joka haluaa nähdä, millaista peruskoulumme arki 2000-luvulla voi olla.

Tutkimukseni on laadullinen tapaustutkimus, joka on samalla toimijantutkimus etnografisin ja narratiivisin piirtein (ks. 3). Tämän kaltainen tutkimus haluaa painottaa ymmärtämistä ja tulkintaa havaiten samalla ilmiöiden merkityksiä. Tähän pyrin kuvailemalla Aspergerin oireyhtymän ilmenemistä Askon tapauksessa ja kartoittamalla hänen kouluhistoriansa narratiiviksi. Tässä yksittäinen tapaus heijastaa jotain myös yleisestä: mitä kouluissamme ylipäänsä saattaa tapahtua. Samalla tulevat ilmi koulun mahdollisuudet muuttaa olosuhteita Asperger-oppilaan – ja yleisemmin erityisoppilaiden – kohdalla, mikä viittaa tutkimukseni toimintatutkimuksellisiin elementteihin. Toimijantutkimuksessa esimerkiksi opettaja tutkii omaa työtänsä ja tuottaa kasvatustieteellistä tietoa tutkimukseni tapaan. Tutkijana haluan välittää oman kulttuurini jäsenille sen, mitä olen saanut selville toisesta kulttuurista. Tämä liittyy hermeneutiikkaan. Tutkimukseni etnografiset ainekset näkyvät kuvaillessani lukijalle, mitä AS-erityisoppilaan integroinnissa tapahtuu. Askon integroinnissa kouluyhteisömme muuttuu minulle vieraaksi: toiseksi kulttuuriksi. Oman kulttuurini jäsenet – muut opettajat – voivat tutkimukseeni tutustumalla havaita, kuinka toisenlaiseksi AS-integraatio saattaa muuttaa koulukulttuurin. Nämä muutokset ovat Askon tapauksessa paikallisia, mutta koulukulttuuri voi muuttua laajemmin, jos huomaamme nykyisen koulujärjestelmämme kaipaavan kehittämistä.

Tutkimukseni kaltaista Asperger-oppilaan pitkäkestoista kasvatustieteellistä tapaustutkimusta ei ole aikaisemmin maassamme tehty. Esimerkiksi teokset *Yhden asian mies* (Laukkarinen & Rüfenacht 1998) sekä *Jukka ja Lauri* (Kerola & Santalahti 2000) ovat tapauskuvauksia perheen perspektiivistä. Lääketieteessä muun muassa Nieminen-von Wendt (2004) on selvittänyt Aspergerin oireyhtymään liittyviä aivomuutoksia ja genetiikkaa. Tutkimuksessani Aspergerin oireyhtymää tarkastellaan lähinnä koulun yleisopetuksen näkökulmasta, ei esimerkiksi erityispedagogiikan. Asko edustaa tavallaan Asperger-oppilaan integroinnin pioneerivaihetta, jonka onnistumiseen panostetaan runsaasti eri tahojen resursseja. Kuinka Asperger-erityisoppilaalle käy integroituna yleisopetukseen?

1.2 Tutkimuksen pääkäsitteet, tarkoitus ja tutkimusongelmat

Tutkimukseni on yksilötutkimusta kohteenaan integroitu Asperger-erityisoppilas. Se on myös yhteisötutkimusta, jossa tutkitaan koulu yhteisöä AS-erityisoppilaan sosiaalisen integraation suhteen. Tutkimukseni pääkäsitteitä ovat Aspergerin oireyhtymä (ks. 4) ja sosiaalinen integraatio sekä segregatio ja inklusio (ks. 5). Aspergerin oireyhtymä on lääketieteellisissä tautiluokituksissa (esim. ICD-10) esiintyvä sairaus, jonka perusteella henkilö voidaan tyypitellä ”vammaiseksi”. Aspergerin oireyhtymää ei voida todentaa esimerkiksi verikokeilla, vaan se päätellään henkilön käyttäytymisestä, mikä aiheuttaa tulkinnanvaraisuutta. AS-henkilöille suoritetuissa aivojen magneettikuvauksissa on havaittu poikkeavuuksia keskiaivojen mitoissa (Biomedicum 2003), mutta näitä kuvauksia ei tehdä Aspergerin oireyhtymän toteamiseksi. AS:n diagnoosikriteerit (ks. liite) sisältävät listauksia, joissa luetellaan tyypillisimpiä käyttäytymisessä näkyviä oireita. Lisäksi Asperger-henkilö saattaa olla keskitasoa huomattavasti älykkäämpi tai lahjakas jollain erityisalueella. Koulussa AS-oppilas voi osata paljon asioita ja tietää enemmän kuin keskiverto-oppilas varsinkin erityisestä kiinnostuksen kohteestaan (”tunsi kaikki kasvit” – Asko, 2.lk), mutta samaan aikaan hänen käyttäytymisensä saattaa olla ”älytöntä” (”putos’ näkkileipä lattialle, niin hän tuli haarukka ja veitsi ojossa taas mun kimppuun” – Askon 2.lk:n opettajan haastattelusta 25.5.2004). Aspergerin oireyhtymällä ja autismilla ovat samat perusongelmat: kykenemättömyys sosiaaliseen kanssakäymiseen, puutteellinen kommunikaatiokyky ja rajoittunut sisäinen mielikuvitusmaailma, jonka tilalla on toistavaa toimintaa tai yksipuolisia kiinnostuksen kohteita (Wing 1996). Tässä tutkimuksessa käytän *Aspergerin oireyhtymää* viittaamaan kaikkeen siihen, mitä aiheesta on tähän mennessä saatu selville (vrt. 4). Usein AS ilmenee diagnoosikriteereissä mainittuna käyttäytymisenä.

Integraatio (ks. 5) tarkoittaa eheyttämistä, mukauttamista tai sulauttamista. Kouluintegraatiossa oppilas otetaan ryhmän jäseneksi tavallisesti sijoittamalla hänet yleisopetuksen luokan oppilaaksi joko kokoaikaisesti tai osittain. Integraatiota tulee edeltää *segregatio*. Tutkimukseni Asko integroidaan täysiaikaisesti luokkaani, jolloin niin sanottu fyysinen integraatio toteutuu. Toiminnallinen integraatio saavutetaan teettämällä erityisoppilaalla samoja tehtäviä samoilla välineillä ja materiaaleilla kuin muillakin oppilailta. Sosiaalinen integraatio lienee hankalinta saavuttaa: se yrittää vähentää sosiaalista etäisyyttä integroitavan ja sijoituskohteen henkilöiden välillä. Sen onnistumista voidaan tarkkailla molemminpuolisen hyväksynnän ja kunnioituksen ilmenemisestä sekä onnistuneiden ja myönteisten sosiaalisten kontaktien määrän kasvamisesta (integroinnin tasoista ks. Söder 1979 ja Moberg & Ikonen 1980). Tutkimuksessani keskeiseksi integraatio-käsitteeksi muodostuu *sosiaalinen integraatio*: kuinka Asperger-oppilas onnistuu sosiaalisen integraation suhteen, jos hänellä on suuria vaikeuksia nimenomaan sosiaalisessa vuorovaikutuksessa?

Tutkimukseni tarkoituksena on ymmärtää ja kuvailla Aspergerin oireyhtymää ilmiönä sekä sitä, kuinka AS vaikuttaa yksittäisessä oppilaassa, Askossa, ja kuinka tämän sosiaalinen integraatio onnistuu. Samalla Asperger-tiedon ja -tietoisuuden määrä kasvaa. Tutkiminen on tärkeää kouluyhteisön jäsenten kehittymisen ja jaksamisen sekä AS-oppilaan itsensä auttamisen kannalta. Esiin tulee ehkä yllättäviä syitä ja seurauksia sekä AS-oppilaan sopeutumista helpottavia tai vaikeuttavia seikkoja. Tutkimukseni päämerkitys on koulun kehittämisessä. Askonkin tapaus osoittaa, ettei nykyinen koulujärjestelmämme huomioi erityisoppilaita tasa-arvoisesti, vaan he ovat erilaisia koulun kannalta. Tutkimukseni myötä yritän tehdä Askon käyttäytymistä ymmärrettävämmäksi. Oletan, että kommunikointi luokassa AS-oppilaiden kanssa kohenee ja koulunkäynti muuttuu sujuvammaksi, mitä enemmän opettajilla on tietoa ja ymmärrystä Aspergerin oireyhtymästä.

Tutkimukseni tutkimusongelmat liittyvät Asperger-erityisoppilaan integraatioprosessiin:

1 Minkälaista koulussa voi olla, kun luokkaan on integroitu erityisoppilas, jolla on Aspergerin oireyhtymä?

2 Kuinka integraatio – erityisesti sosiaalinen – toteutuu Askon kouluyhteisössä?

Tutkimusongelma 1:ssä käyttämäni termi *integroitu erityisoppilas, jolla on Aspergerin oireyhtymä* tarkoittaa tutkimukseni pääkohdetta, Askoa. *Koulu, luokka* ja *kouluyhteisö* edustavat Askon käymiä kouluja ja luokkia päiväkodista peruskoulun loppuun. Tutkimusongelma 2:ssa mainitun sosiaalisen integraation määrittelen tarkemmin luvussa 5.2.2. Tarkastelen Askon integraation toteutumista opettajien, muiden oppilaiden ja Askon näkökannalta. Samalla tulen kuvaamaan omaa kehitysprosessiani opettajana ja tutkijana.

Tutkimukseni käsittelee prosessia, joka kehkeytyy segregaatiosta ja integraatiosta. Se on kuvaus yhden Asperger-oppilaan koulupolusta perusopetuksessa ja hänen sosiaalisen integraationsa toteutumisesta. Pyrin tässä tutkimusraportissani vastaamaan edellä esittämiini tutkimusongelmiin. Niiden lisäksi Aspergerin oireyhtymä ja erityisoppilaiden integrointi yleisopetukseen herättävät monia muita kysymyksiä. Osa niistä saa vastauksensa tässä tutkimusraportissa – osa jää lukijan itsensä ratkaistavaksi.

2 Tutkimuksen metodologiaa

Tässä tieteenfilosofisessa osuudessa tarkastelen tutkimukseni taustalla olevia ontologisia ja epistemologisia lähtökohtia sekä tutkimukseeni liittyviä arvoperusteita ja eettisiä ongelmia. Lähdän liikkeelle ikään kuin näitä kysymyksiä ei olisikaan, ja yritän samalla kehittää omaa filosofista ajatteluani.

Ihminen suhtautuu maailmaan tavallisesti luonnollisella asenteella, jolloin hän elää ja toimii liikoja ajattelematta. Asiat näyttävät olevan niin kuin ne ovat ja ”sillä sipuli”. Tämä *luonnollinen maailmasuhde* on helppo ja ongelmaton: emme silloin mieti, miksi asiat ovat tietyllä tavalla. Samalla asenne on muihin nähden esineellistävää, ja ajatellaan toisten ihmisten ja esineiden olevan hyödyllisiä, toisten ei. Itsekin olemme joukossa eräänlaisia esineitä, mutta emme mielestämme aivan samanlaisia kuin muut. Ajattelutapaan kuuluu, että kaikki on meitä varten käytettävissä ja olemassa sellaisena, miltä se näyttääkin. Luonnollinen maailmasuhde on siis perin subjektiivinen, koska ajattelemme kaikkea itsestämme lähtien ja suhteessa itseemme minäkeskeisesti. Olemme varmoja, että meillä on oma mieli (tai sielu), mutta kaikkea muuta voimme epäillä. Luonnollisen maailmasuhteen rauhan saattaa rikkoa jokin epäily, ihmettely tai epävarmuus, joka synnyttää harmillisia kysymyksiä ja ajaa ihmisen pohtimaan hyödyttömän tuntuista asioita, kuten ihmisen elämän merkitystä, hyvän ja pahan erottamista tai toisen ihmisen kohtelemisen tapaa. Jopa pelkkä oleminen sekavassa maailmassa voi tuntua työläältä eikä siinä auta kirjaviisuus eivätkä muilta opitut asiat. Ihminen alkaa tarvita itse kokemaansa selkeyttä, itse löytämäänsä asioiden järjestystä ja tästä tulevaa viisautta, johon juuri filosofia tähtää – olemisen ja ajattelemisen taitoon. Ihmisen oma mieli saattaa olla esteenä arkiajattelun rajojen ylittämiseen, koska siihen ei tavallisesti ole totuttu. (Varto 1994, 12–16.)

Omassa ajattelussani olin suhteellisen kauan pystynyt välttämään filosofisia pohdintoja huolimatta siitä, että olin suorittanut filosofian perusopintoja jo vuonna 1982 ennen ensimmäiseen opettajan virkaani ryhtymistä. Vasta tämän tutkimuksen myötä 2000-luvulla olen selvittänyt itselleni omaa ajatteluani ja käsityksiäni järkeillessäni perustavaa laatua olevia filosofisia kysymyksiä. Sitä tuon seuraavissa kappaleissa esille. On aika heittää hyvästit vaivattomalle luonnolliselle maailmasuhteelle.

2.1 Ontologiset perusteet – mitä ihminen on?

Ontologiset ratkaisut tutkimuksessa tarkoittavat tutkijan ilmaisemia olettamuksia tutkittavan ilmiön luonteesta ja sen rakenteesta. Ontologia määritellään *opiksi olevan olemisesta* (Hirsjärvi 1985, 54). Tällöin kysytään, minkälaisia ovat käsitykset todellisuuden laadusta tai mitä itse asiassa tutkitaan. Kasvatustiede kuuluu ihmistieteisiin, ja luonnollisesti sen ensisijainen tutkimuskohde on ihminen sekä hänen toimintansa. Tässä tutkimuksessa keskeisenä kohteena on oppilas, jolla on Aspergerin oireyhtymä, ja hänen kanssaan tekemisissä olevat muut ihmiset kuten opettajat ja koulutoverit. Seuraamalla heidän toimintaansa – ja omaani – koulukontekstissa yritän löytää tästä selkeyttä sekä järjestystä, ja näillä keinoin tehdä muun muassa AS:n vaikutuksia oppilaaseen ja kouluun ymmärrettäväksi.

Mikä ihminen on -kysymystä on yritetty ratkaista antiikin Kreikan ajoista saakka eri näkemyksin. Ajattelen ihmiskäsityksen olevan osa maailmankatsomusta, joka muodostuu Hirsjärven (1985) mukaan käsityksistä eli tiedoista, uskomuksista, arvoista ja normeista. Se on ihmisen kokonaiskäsitys todellisuuden olemuksesta ja arvosta sisältäen muun muassa maailmankuvan sekä ihmiskuvan. Ihmiskuva on se osa maailmankuvaa, joka pitää sisällään vain ihmistä koskevia lausumia ja on rakentunut ihmiseen liittyvän kokemuseräisen tiedon sekä uskomusten perusteella (emt. 81). Rauhala (2005, 19) puolestaan arvostelee ihmiskuvan olevan terminä liian rajoittunut ja antavan vain osittaiskuvauksen ihmisestä oman tieteenalansa mukaisesti, kuten biologia antaa biologisia ja sosiologia sosiologisia tuloksia. Hän haluaa pitää ihmiskuvan ja ihmiskäsityksen selkeästi erillään. Ihmiskäsitykset eroavat toisistaan siinä, minkälaisen kannan ne ottavat todellisuuden laatuun.

Kokonaisvaltaisen ihmiskäsityksen mukaan ihmisen kokonaisuus voidaan ymmärtää kolmen olemassaolon perusmuodon kautta, joissa ihminen todellistuu. Nämä perusmuodot ovat *tajunnallisuus*, *kehollisuus* ja *situationaalisuus*. Perusmuotojen pätevyyttä voit testata kysymällä, onko olemassa ihmistä, joka ei ole koskaan kokenut mitään (esimerkiksi ajatellut, tuntenut tai pelännyt), tai löytyykö ihmistä, joka olisi aineeton (esimerkiksi läpäisisi seiniä ja olisi vailla orgaanisia prosesseja). Et löydä sellaistaakaan ihmistä, jolla ei olisi suhdetta mihinkään asiaan (esimerkiksi hän ei olisi kenenkään lapsi eikä olisi koskaan missään paikassa). Ihmisen reaalistuminen ainakin tajunnallisuuden, kehollisuuden ja situationaalisuuden olemismuodoissa on oman järjellisyysme vaatimuksen mukaista. (Rauhala 2005, 32.)

Rauhalan (2005) holistisen ihmiskäsityksen mukaan ihminen on enemmän kuin osiensa summa: jakamaton ja ainutlaatuinen. Jokaisella ihmisellä on oma yksilöllinen elämänsä ja historiansa. En voi yhtyä yltiöluonnontieteelliseen ihmiskäsitykseen, jonka mukaan ”ihmisetkin ovat itse asiassa tähtien ydinreaktioissa syntyvien radioaktiivisten isotooppien hajoamistuotteita eli palamisjätettä” (Tiedonjyvä 3/2005). Ihmisen olemisella ja elämisellä on enemmän merkitystä ihmisille kuin olla pelkkää jätettä. Luonnon näkökulmasta

ihminen toimintatapoineen voi olla haitallinenkin. Varton (1994) mukaan ihminen pohtii itseään sekä muuta maailmassa ja on samalla osana keskellä tätä kaikkea. Hän todellistuu ihmisenä ajassa, juuri nyt – menneisyyden ja tulevaisuuden leikkauspisteessä – suuntautuneena kohti tulevaa, jota ei vielä ole. Oman olemisensa ihminen kokee ajattelunsa ja kehonsa kautta sekä suhteissa muihin ihmisiin, luontoon ja kulttuuriin. Ihmiskäsitykset huomioivat juuri tällaiset asiat (emt. 26, 29–30).

Tajunnallisuus pitää sisällään inhimillisen kokemisen ja on olemukseltaan mielellisyyttä. Mielen avulla ymmärrämme ilmiöt ja asiat joksikin, ja se antaa niille merkityksen jossakin tajunnan tilassa eli esimerkiksi uskon, tiedon, harhan tai unen elämyksessä. Kun mieli suhteuttaa tajunnassamme jonkin ilmiön tai asian, syntyy merkityssuhde, jossa ihminen asettuu ymmärtävällä tavalla suhteeseen elämäntilanteeseensa, situaatioonsa. Näiden merkityssuhteiden verkostoista syntyvät maailmankuvamme ja käsitykset itsestämme. Kehon suhde elämäntilanteeseen ei ole edellä kuvatun tapaan tajullista. Kehollisuudessa on aina olennaisesti mukana aineellis-orgaaninen, biologinen lähivaikutus, joka ei tapahdu symbolisesti tai käsitteiden varassa kuten tajunnallisuus. Sydän todella pumppaa verta – ei *vertauskuvallisesti* [sic!] – ja verenkierto välittää happea kehon eri osiin. Aspergerin oireyhtymääkin on yritetty paikallistaa tietynä muutoksena aivoissa, kehollisesti. Elintoiminnot täydentävät ja säätelevät toistensa toimintaa ja niiden keskinäinen informaatio on ihmisen kokonaisuuden kannalta luotettavampaa ja erehtymättömämpää kuin tajunnan niistä antamat symboliset tulkinnat. Esimerkiksi päänsärky johtuu kehollisuuden kautta tulkittuna erinäisistä neuro-fysiologisista tekijöistä eikä siitä, että henkilöllä on sattunut olemaan ”huono päivä”, mikä voisi olla päänsärlyn tajunnallinen selitys. (Rauhala 2005, 33–41.)

Situaatio eli elämäntilanne on se osa maailmaa, jonka kanssa ihminen joutuu suhteeseen (ks. myös Heideggerin *Sein und Zeit* 1967). Yhteisistä maantieteellisistä, kulttuurisista tai esimerkiksi perheen sisäisistä tekijöistä huolimatta ihmisen situaatio on ainutkertainen eri rakennetekijöineen. Situationaalisuus tarkoittaa ihmisen kietoutuneisuutta todellisuuteen elämäntilanteensa kautta ja mukaisesti. Ihminen ei ole voinut vaikuttaa perimäänsä tai yhteiskuntaan, johon hän syntyy – puhumattakaan luonnonilmiöistä tai osasta häntä kohtaavista onnettomuuksista. Toisia elämäntilanteensa rakennetekijöitä ihminen puolestaan voi valita ja tätä kautta muunnella situationaalisuuttaan. Valinnan kohteena saattaa olla esimerkiksi harrastus, puoliso, ammatti tai ravinto sekä tekemiset ja tekemättä jättämiset. Nämä rakennetekijät voidaan vielä jakaa konkreettisiin (esimerkiksi virukset, ilmasto-olot ja kulttuurin tuotokset) ja ideaalisiin (esimerkiksi arvot, normit, uskonto ja taide) tekijöihin. Kun jokin rakennetekijä kuuluu ihmisen situaatioon, se määrää välttämättä sitä, mitä ihminen tajunnassaan ja kehon prosesseissaan on. Ellei ilmiö millään tavalla vaikuta ihmiseen, ei se kuulu tuon ihmisen situaatioon. Esimerkiksi Aspergerin oireyhtymä on mukana tutkimukseni Askon situaatiossa. Tietty rakennetekijä ja kaikki, mitä se sisältää, määrittää ihmisen tajunnan kokemusta ilmiöstä ja sitä, miten orgaaninen tapahtuminen etenee

hänen kehossaan. Tätä välttämättömyyssuhdetta Rauhala kutsuu esiymmärrykseksi; tilanteen rakennetekijät ja asiaperusta ovat olemassa ja vaikuttamassa ihmiseen ennen kuin hän tajunnassaan niitä käsittelee millään tavalla. (Rauhala 2005, 33–34, 41–43.)

Ihmisen identiteetin muodostumisessa situationaalisuus on Rauhalan (2005) mukaan tärkeällä sijalla. Edustamme esimerkiksi tiettyä yhteiskuntaa, kansalaisuutta tai uskontoa. Meistä voidaan puhua vaikkapa lapsena, äitinä, isänä tai opettajana, jolloin tullaan korostaneeksi tiettyä suhdetta elämäntilanteeseemme. Elämän valinnoissa jokaisen situationaalisuus kehittyy yksilöllisemmäksi. Tämä on ainutkertaista: ei löydy ketään toista, jonka elämäntilanne kaikkine tekijöineen on täysin samanlainen kuin sinulla (emt. 44–45).

Yhden ihmisen historia on otettava vakavasti. Jokainen meistä syntyy aistivana olentona, jonka suhteesta ympäristöön kehittyy tietoisuus ja ajattelukyky (Rauhalan *tajunnallisuus*). Kehollisuus on alkupiste eikä menetä merkitystään myöhemminkään, vaikka ihminen oppii ajattelemaan ja kehollisuus saattaa usein peittyä sen alle. Voidaan puhua myös ihmisen elämismaailmasta, joka on hänen oma maailmansa kokemuksineen ja käsitteineen. Elämme samassa maailmassa, mutta ihmisten elämismaailmat ovat erilaisia ja maailmasuhteet yksilöllisiä. Ne koostuvat eri merkityksistä, joita eri asioilla meillä on. Elämismaailman ja maailmasuhteen muodostumisessakin voi nähdä tajunnallisuuden, kehollisuuden ja situationaalisuuden vaikutukset. Erilainen koti, uskonto, kiinnostuksen kohde, kehollinen kyky tai esimerkiksi se, onko sinulla Aspergerin oireyhtymä vai ei, vaikuttavat tapaan, jolla kaikille yhteiset maailman asiat tulevat merkityksellisiksi juuri sinulle. (Varto 1994, 30, 87–88.)

Yhden ihmisen elämismaailma, identiteetti ja minäkuva voivat olla melko pysyviä, elleivät hänen elämäntilanteensa suuresti muutu. Minäkuvan kehittyminen alkaa Harrisin (2000) mukaan lapsuudessa. Ryhmään tullessaan lapsi alkaa verrata itseänsä muihin toisella tavalla kuin aikaisemmin eikä välttämättä ole omasta mielestään enää aina vahvin, viisain tai kaunein. Lapselle muotoutuu tuolloin sisäinen toimintamalli merkityksellisistä ihmissuhteista ja omasta itsestään. Tätä itsestä muodostamaansa mallia, minäkuva, hän vertaa samaan ryhmään kuuluviin toveriinsa, vertaisryhmäänsä. Tekemällä tätä sosiaalista oppimista lapsi näkee itsensä toisten silmin, mikä ei välttämättä ole itsetuntoa vahvistavaa. Ellei ryhmässä vahvimman, viisaimman tai kauneimman rooli ole tarjolla, on olemassa muita käyttäytymistapoja kuten esimerkiksi pellen rooli. Usein lapsi saa roolin, jossa vahvistuu jokin hänen alkuperäisistä luonteenpiirteistään: vitsikkäästä tulee vielä vitsikkäämpi, älykkäästä älykkäämpi. Kaikki on hyvin, mikäli lapsi on erilainen tarkoituksella tai ryhmän hyväksymällä tavalla. Jos lapsi on tahtomattaan erilainen, eivät asiat aina ole hyvin (emt. 230–231). Tällainen erilaisuus johtuu esimerkiksi ruumiinrakenteesta, sairaudesta tai vammasta. Aspergerin oireyhtymäkin voi olla erilaisuuden taustatekijänä. Harris (mt. 232) jatkaa: ”Kielteinen suhtautuminen tuntemattomaan muuttuu helposti kielteiseksi suhtautumiseksi erilaiseen. Joka on erilainen, ei kuulu *meihin*.”

Arkipäivässä kaikki tapahtuu Varton (1994) mukaan yleensä julkisia sääntöjä noudatellen, vaikka olisimme yksinkin. Se korostaa sitä, että jokainen yksilö on paljolti peilausta muista ihmisistä ja julkisista käsityksistä. Ihmisinä olemme samalla tavalla ”erilaisia” kuin muutkin ovat ”erilaisia”. Julkinen säätelee olemistamme ja määrää selvästi sen, mikä on tavallista ja normaalia. Tästä seuraa, että todella erilaiset ihmiset joutuvat yleensä hoitoon. Meillä on tietynlainen tavallisen ihmisen ihanne, jota noudatamme, ja ideaali normaalista, jota pidämme päämääränä (emt. 48). Tutkimukseni Asko ei sovi näihin määreisiin, ja käy kuten Varto ennako: todella erilainen Asko joutuu peruskoulustamme hoitoon ja sairaalakoulujaksoille. Askon tapaisen Aspergerhenkilön häiriöitä aiheuttava ja spontaani käyttäytyminen saattaa vaikuttaa sellaiseen tottumattomasta perin oudolta. Tällöin se edustaa tietynlaista *toiseutta*, koska tämä vieraus ei mahdu tottumattoman aikaisempaan kokemuspäiriin. Sellainen koetaan jopa pelottavana; sisältäähän toiseus arvaamattomia ja ennakoimattomia piirteitä, ellei Aspergerin oireyhtymällä ole ollut mitään merkitystä kokijan maailmasuhteessa. Erilaisuuden kohtaaminen ei ole yksinkertaista.

Omaksumani ihmiskäsitys heijastuu tutkimuksessani muun muassa siinä, että kartoitan yksittäisen Asperger-oppilaan yksilöllistä elämää ja historiaa, jotka näen merkityksellisinä AS-arvoituksen ratkaisemisyhteyksessäni. En esimerkiksi keskity pelkkiin AS-oireisiin, joita hän ilmentää. Osa Askon elämän eri tilanteista tulee lukijalle tutuksi, tärkeimpänä niistä koulussa oleminen ja toiminen, koulusituatio (esim. Hovila 2004). Sen onnistumista tutkin. Pystyykö kyseinen oppilas itse vaikuttamaan elämänsä valintoihin ja muuttamaan situationaalisuuttaan? Askon ajatuksen kulkuja – mieltä – pyrin myös selvittämään aineistoni pohjalta. Pohdin samalla kehollisuuden merkitystä Askon elämässä; AS-oppilas on sen suhteen mielenkiintoinen ihminen. Minkälainen vaikutus biologisilla tekijöillä on hänen tajuntaansa ja elämäntilanteisiinsa ja sitä kautta hänen toimintaansa? Onko kehollisuudella Askon elämässä tavallista suurempi vaikutus? Voimme miettiä, onko Aspergerin oireyhtymä ennalta määrännyt hänet käyttäytymään AS-kaavan mukaisesti. Biologinen ihmiskäsitys perustuu perinnöllisyyteen ja jyrkimmillään väittää, ettei ihmisluontoa pysty yleensä ottaen muuttamaan, koska lapsen mahdollisuudet menestyä elämässään määräytyvät jo syntymässä (Hirsjärvi 1985, 115). Onko Askonkin koulu-ura tuomittu epäonnistumaan?

Useat filosofit ja tutkijat ovat koettaneet selvittää, kumpi on määräävämpi tekijä ihmisen toiminnassa, kehollisuus vai tajunnallisuus. Huovisen (2004) ”korpifilosofointi” antaa meille yhtä lailla ajattelemisen aihetta:

– Mutta kukas se sitten on parooni ihmisruumiissa?

– Kyllä se on aivo, väitti Konsta. Sillä ei ole hätäpäiviä kallon sisässä. Jos vain on karvalakki päässä pakkasella ja kun varoo, ettei halkaise kalloaan jäätiköllä tai tappelussa, niin aivo viettää käskynhaltijan elämää kallossa. Helppo homma, jos ei liialla ajattelulla aja piippuun aivoaan.

– Entäs jos ihmisellä ei olekaan omaa tahtoaan, vaan aivot ohjaavat sen elämän kulkua, ehdotti Lehikoinen. – Entäpä jos aivot komentavat koko ihmistä.

– Ei pie paikkaansa, intti Konsta. – Kyllä ihminen on ihminen. Katohan kun melkein jokainen on oman näköisensä. Kyllä ihminen on oman ihtensä oikeuven omistaja. Jokainen lyyssinsä tai peskinsä sisällä hallitsee koko konkkaronkkaa, keuhkoa, maksaa ja korvalehtiä. Ei aivo määräile minua, vaan minä sanon aivolle, että käskepä jalkojani ja suuntaa ne Lentuata kohti tai siihen yhteen puotiin, jossa on hyviä vesirinkeleitä. Ja minä pystyn komentamaan sitä, että elä enää ajattele niitä mölöjä ajatuksia vaan kaiva jostain esiin niitä sinisiä.

– Eikö se ole liian monimutkaista aina pikku asian takia käskeä aivojaan, sanoi Lehikoinen. – Automaattisesti ne toimivat.

– Ei se ole hankalaa ollenkaan, väitti Konsta, joskin naurahti sovinnollisesti. – Tottuu siihen aikaa myöten. Mutta tietysti on turha pikku asioista määräillä.

(Huovinen, 2004, Konsta Pylkkänen etsii kortteeria.)

Kehollisuuden tai tajunnallisuuden vaikutus ihmisen toiminnassa määrittelee maailmankuvaamme. ”Mekanistisessa maailmankuvassa ihminen nähdään toiminnaltaan määrätynä (*deterministisesti*), eräänlaisena automaattina, joka on luonnonlakien alainen”, mainitsee Varto (1994, 41). Huovisen (2004) tekstissä tätä kantaa edustaa Lehikoinen. Voiko kehollisuus ottaa ihmisestä ylivallan esimerkiksi Aspergerin oireyhtymän takia? Ainakin Asko sanoo usein selityksekseen, kun häntä on ojennettu jostain sopimattomasta teosta: ”Mä en voinu sille mitään.” Toimiiko Asperger-ihminen näin suoraviivaisesti – aivojensa ohjaamana?

Voluntaristisen ihmiskäsityksen mukaan ihmisellä sen sijaan on niin paljon tahdon vapautta, että hän on vastuussa omista teoistaan (Puolimatka 2003). Huovisen (2004) katkelmassa Pylkkäsellä näyttäisi lopulta olevan tämä ihmiskäsitys, jonka kannalla myös itse olen. Aspergerin oireyhtymä ei kai voi vapauttaa ketään tekojensa vastuusta. Askokin oppii vähitellen hillitsemään itseään, koska emme anna hänen tehdä mitä vain ja selitä sitä Aspergerin oireyhtymällä. Jos Asko muuttaa toimintaansa, onko kyse hänen omasta valinnastaan vai onko muutos tulosta behavioristisesta ”koirakoulusta”, jossa epätoivottavasta käyttäytymisestä seuraa välitön rangaistus? Löytyykö häneltä omaa sisäistä motivaatiota muuttaa käyttäytymistään?

Askon tapaus ei edusta kaikkia AS-oppilaita, koska he ovat yksilöitä eri elämäntilanteissa, mutta se tekee näkyväksi sitä, minkälaista koulussa voi olla, jos luokkaan on integroitu erityisoppilas, jolla on Aspergerin oireyhtymä. On merkityksellisempää syventyä tähän yhteen tapaukseen kuin käsitellä pinnallisesti useita eri tapauksia. Pyrin samalla saamaan selville, kuinka kyseinen oppilas suhtautuu elämäntilanteisiinsa ja mitä hän itse on mieltä AS-ominaisuudestaan. Askon elämisaailma on erilainen kuin kenelläkään – yritän päästä avaamaan sitä niin, että voimme katsoa häneen lähemmin ihmisenä, ei

objektina. Kenties käy ilmi, millainen käsitys AS-oppilaalla on itsestään ja muilla hänestä.

Reflektiosta on puhuttu viime vuosina paljon, päinvastoin kuin omana opiskeluaikanani 1970- ja 1980-lukujen taitteessa, jolloin kyseistä sanaa ei viljelty. Reflektiossa ihminen katsoo ikään kuin peiliin ja pohtii omien toimiansa oikeutusta. Reflektio on keskeistä opettajankoulutuksessa ja opettajaksi kehittymisessä, sillä sen avulla ihmisen on mahdollista ottaa omat, ennestään tuntemattomatkin voimavarat käyttöönsä ja säädellä niitä tai tulla tietoiseksi siitä, mikä kaippaa kehittymistä (Laine 2004, 30). Reflektio tulee esille haastatteluissanikin:

Integroituja AS-oppilaita opettava luokanopettaja: - Ehkä mä pohdin enemmän sitä, tätä opettajan työtäni, että kuinka mä niinkun teen sitä. Kun mun on pakko niitten lasten takia.

VT: - Joo. Sillähän on semmonen hieno sana ku reflektio.

Luokanopettaja: - Niin, se voi olla sit vaikka sitä.

VT: - Sitähän se on, mutta monet opettajat tekee sitä reflektioo eikä ne tiedä yhtään, että sillä ois mikään hieno nimikään. Siitä puhutaan kirjallisuudessa paljon. Vähän niinku peiliin katsomista.

Luokanopettaja: - Niin, joo. Joo. Sitä. Se on varmaan kyllä lisääntyny, joo.

(Integroituja AS-oppilaita opettavan luokanopettajan haastattelusta 30.5.2005.)

Ehkä Asperger-oppilaan opettaja seisahtuu ”katsomaan peiliin” useinkin pohtiessaan, missä on vika. Reflektiossa mietitään omaa kokemusta, jotta vältettäisiin enempi yrittäminen sekä erehtyminen, ja arvioidessaan käsitystään maailmasta ihminen saattaa huomata, että hänen tiedoissaan on puutteita, mistä voi syntyä pyrkimys lisätietojen hankkimiseen (Varto 1994, 96, 118). Tietoa ja sen luonnetta käsittelen tarkemmin luvussa 2.2. Reflektio kehittää Dunderfeltin, Laakson, Niemen, Peltolan ja Vidjeskogin (2003) mukaan ihmisen kykyä tuntea oma tapansa toimia. Tällöin puhumme itsetuntemuksesta: ihminen tulee tietoisemmaksi oman toimintansa ohjauksesta ja onnistumiseen vaikuttavista seikoista. Itsetuntemuksensa tukemana ihminen voi tulla paremmaksi itsensä ohjaajaksi, ja samalla riippuvaisuus toisten ihmisten antamasta ohjauksesta vähenee. Aikuisella päämääränä onkin selviytyä paremmin yksin ja tehdä elämän valinnoissa itsenäisiä päätöksiä (emt. 192). Tämä on tavoitteena myös Askon kohdalla.

Omaa toimintaani voin reflektoida sekä opettajana että tutkijana. Askon tulo kouluyhteisöömme kyseenalaistaa kaiken. Kuka itse olen? Välillä en ole tuntea itseäni opettajana esimerkiksi raivotessani lähes ”suu vaahdossa” kahdeksanvuotiaalle Asperger-oppilaalleni (syksy 2000). Millä muulla tavalla AS-oppilaan opettaminen vaikuttaa itseeni opettajana? Alun shokkivaiheen jälkeen arvelen, että olen tullut ymmärtäväisemmäksi erilaisuuden suhteen.

Alettuani hankkia tietoa Aspergerin oireyhtymästä näkemykseni on avartunut huomattavasti. Askon itsetuntemusta pyrin arvioimaan luvussa 8.3. Tutkijana olen käsittäkseni ollut oikeilla jäljillä suurimman osan ajasta, ja tällainen oppilaan ”suurennuslasin alle laittaminen” ei välttämättä merkitse hänen esineellistämistään, vaan sitä kautta voimme lähestyä asian ydintä: mistä Aspergerin oireyhtymässä oikein on kysymys.

2.2 Epistemologiset perusteet – mitä tieto on?

Onks' tietoo? olisi osuva nimi tälle kappaleelle. Tieteen tekemisen normit kuitenkin estävät minua kirjoittamasta sitä otsikoksi. Epistemologiset lähtökohdat keskittyvät selvittämään käsityksiä tiedon luonteesta: mitä tieto on ja onko se totta täysin varmasti. Vanha kansanviisaus *luulo ei ole tiedon väärä* pitää erityisesti tässä kohdin paikkansa. Tunne tai uskomuskaan eivät edusta tietoa. On siis perin ristiriitaista puhua ”musta tuntuu” eli mutu-tiedosta. Tiedon varmuuden taso voi myös vaihdella: on eri asia sanoa, että jokin seikka on keskimäärin niin tai ehkä näin, kuin väittää sitä horjumattomasti todeksi.

Ihmisellä on Varton (1994) mukaan halu tietää, kuinka asiat ovat. Se edellyttää tietoa, tiedonhalua ja tähän perustuvaa käsitteellistä kanssakäymistä samanlaisiksi tunnistamisineen ja yleistämisineen. Jos ihminen joutuu tekemisiin täysin vieraan asian kanssa, hän pyrkii huomaamaan siitä jotain tuttua ja yrittää ymmärtää sitä sen mukaan, mitä hän siitä jo ennestään tietää (emt. 95–96, 100, 110). Edellä mainittu viittaa myös esiyymmärrykseen, josta myöhemmin lisää. Kohdatessani Aspergerin oireyhtymä -asian ensi kerran en tiedä siitä mitään, enkä näin ollen ymmärräkään sitä. Voisin jättää aiheen sikseen, mutta kiinnostukseni herää AS-oppilaan integroinnin myötä, ja alan hankkia aiheesta lisää tietoa. Aluksi kuitenkin toimin tämän oppilaan suhteen entisin keinoin, mikä ei ole oikea ratkaisu.

Arkitietomme lähtökohtana on Hirsjärven ja Huttusen (1995) mukaan kokemus siitä, kuinka asioiden pitäisi olla ja sujua. Esimerkiksi kasvatustilanteiden kohdalla saatamme toimia joskus perinteen tai tottumusten ohjaamina. Toisinaan ajatellaan asian olevan terveen järjen mukaan tietyllä tavalla. Tiedolliset ja tunneperäiset uskomukset voivat myös vaikuttaa meihin. Nämä mainitut arki ajattelumme tuotokset eivät täytä mahdollisimman totuudenmukaisen tiedon perusteita, johon tutkimuksella pyritään. Arkitiedon ja tieteellisen tiedon välinen ero ei ole ehdoton. Kun tutkimus etenee, se korjaa ja osittain hylkää arkitiedon varastoa, jolloin arkitieto rikastuu tieteen saavuttamista tuloksista – osa nykypäivän arkitiedosta pitää sisällään tieteellisen tutkimuksen eilispäivän tuloksia (emt. 12–14, 15). Tiedon riittävänä edellytyksenä ei voi olla kuitenkaan se, että monet ihmiset väittävät tietävänsä tuo asian (Hirsjärvi 1985, 59). Todellinen, aito tieto voidaan määritellä esimerkiksi olemaan ihmiselle yhteiskunnallisesti tarpeellista informaatiota, joka perustuu julkisiin ja yleisesti hyväksyttäviin perusteisiin (Niiniluoto 1980, 138; Nurmi 1996, 69). Tämä sulkee

pois tunteet ja uskomukset, tosin pelkkä informaatio määritelmässä kuulostaa yksioikoiselta. Nurmi (1996) tarkentaa määritelmää seuraavasti:

Tiedolla tarkoitetaan ihmisen käyttämiin tietojärjestelmiin sisältyvää informaatiota, ja siitäkin vain osaa. Inhimilliset tietojärjestelmät sisältävät runsaasti tuntemuksia, otaksumia, arveluita, uskomuksia, vaatimuksia ja niin edelleen, joita ei voi nimittää tiedoiksi sanan varsinaisessa merkityksessä.

(Nurmi 1996, 70.)

Nurmen määritelmä heijastaa 1990-luvun luottamusta nousevan tietoyhteiskunnan ihanteisiin. Ihmisen toiminta nähdään siinä tietokoneen tapaan. Häiritsemässä saattaa tosin olla useita inhimillisiä tekijöitä.

Tieto ei ole välttämättä paras sana kuvailemaan kaikkea sitä, mihin tiedon käsite viittaa. Pelkkä data sinällään ei anna mitään tietoa, ihmisen täytyy ensin jäsentää se mielessään omien käsitejärjestelmiensä varassa, jolloin se muuttuu enemmän informaation suuntaan. Vasta tulkinnan jälkeen siitä saadaan tietoa (*knowledge*), jolla on jotakin merkitystä. Kun tämä tieto ymmärretään, saatetaan saavuttaa viisautta (*wisdom*), joka olisi näin ollen tiedon korkein muoto. (Beairsto 2003.)

Selvyyden vuoksi käytän tässä edelleen termiä *tieto*, vaikka pyrkimyksenäni on yltää viisauteen käsittelemieni asioiden suhteen. Sellaista aistein saatavaa tietoa, joka olisi puhdasta ja vailla ihmisen vaikutuksia, lienee mahdotonta tavoittaa, toteaa Varto (1994). Ihmisen ajatteluinkin saattaa joutua hakoteille ja tuottaa tulokseksi mitä tahansa. Tieto näyttäisi syntyvän ihmisen aistimisen ja ajattelun yhteisenä lopputuloksena, mutta tietämiselle ei voine määritellä yleispäteviä kriteerejä (emt. 135). Yritetty kuitenkin on; esimerkiksi Airaksisen (1979) määritelmässä *aito tieto on tosi, tietyllä tavalla oikeutettu uskomus*. Tämä määritelmä edellyttää totuutta, oikeutusta ja sen tapaa sekä uskomuksen välttämättömyyttä tiedon olemassaololle (emt. 31). Airaksinen näyttää omaksuneen määritelmänsä Platonilta. Tämän mukaan väite muuttuu todeksi tiedoksi, kun se on tosi (vastaa todellisuutta), sen esittäjä pitää sitä totena ja sen esittäjällä on hyvät syyt (esimerkiksi havainnot) pitää sitä totena (Ahokallio & Tiilikainen 2000, 151–152). Ovatko tutkimusraporttini tiedot totta? Platonin määritelmän mukaan näin näyttäisi olevan (vrt. 9.1 Tutkimuksen arviointia). Airaksisen lausuman epäselvyyttä saattaa lisätä puhe uskuksesta, jonka edellä totesimme kelpaamattomaksi totuudenmukaisen tiedon perusteeksi. Tiedon olennainen tunnusmerkki on totuus eikä siihen liity esimerkiksi vakaumusta kuten uskomuksen totuudellisuuden suhteen on asianlaita (Hirsjärvi & Huttunen 1995, 14).

Tietämisen perusteista Varto (1994) kirjoittaa: ”Lopulta kaikki kriteerit nojaavat tietämisen ilmeisyyteen: mikäli minulla on kokemuksen varmuutta siitä, mitä pidän tietämiseni sisältönä, voin pitää sitä tietona”. On kuitenkin koko ajan oltava valmis muuttamaan käsitystään, koska ”kokemuksen varmuus voi kadota yhtä nopeasti kuin se syntyikin” (emt. 136). Tietäminen on aina epävarmaa ja keskeneräistä; tieto kasvaa ja muuttuu kaiken aikaa, esimerkiksi tieto Aspergerin

oireyhtymästä. Tietoa voidaan ajatella kirjastomaisesti varastona, johon kasautuu jatkuvasti uutta tietoa ilman että entistä erityisemmin poistetaan. Sen sijaan tieto ihmisen maailmasuhteena on koko ajan uusiutuvaa ja itseään korjaavaa; saattaa käydä niin, että uusi tieto muuttaa maailmasuhdetta kokonaan, jolloin vanha tieto menettää merkityksensä (Varto 1994, 126, 136). Muistissasi saattaa olla esimerkiksi 1980-luvulle tyypillinen termi MBD (*minimal brain dysfunction*), jolla selitettiin useita poikkeavuuksia oppilaidenkin käyttäytymisessä. Sittenkin MBD on vanhentuneena poistunut täysin käytöstä, ja sen ovat korvanneet monet uudemmat diagnoosinimikkeet. AS-tiedon kanssa voisi ajatella käyvän samoin, jos esimerkiksi diagnoosikriteerit tarkentuvat tai jos AS:ää aletaan luokitella alalajeihin.

Erinäiset tieto- ja totuusteorioiden määrittävät totuudelle perusteita. Nurmen (1996) mukaan auktoriteettiteoriassa totuuden kriteeriksi asetetaan jonkin auktoriteetin (esim. *Raamattu*, jokin tiedemies tai luotettava lähde) tarjoama todistus asioiden totuudellisuudesta. Todistusaineiston puuttuessa luotettavuuden suhteen voi ilmetä ongelmia. Korrespondenssiteorioiden mukaan totuus on luotettavien havaintojen mukainen käsitys. Tällöin tutkijan esityksiin on syytä luottaa vain, jos hän esittää hyväksyttävällä menetelmällä saatuja tutkimustuloksia käsitystensä perusteiksi, minkä lisäksi tulokset pitäisi voida kontrolloida uusintatutkimuksilla. Totuuden koherenssiteoriat lähtevät puolestaan siitä, että todellisuuden vertaaminen sitä koskeviin väitteisiin olisi mahdotonta eikä antaisi perustetta totuuden selvittämiseen. Eri tilanteita nähdään eri tavoilla havainnoitsijasta riippuen eikä voida ratkaista havaintojen tai mittauksien perusteella sitä, onko jokin näkemys tosi. Praktisten totuusteorioiden mukaisesti totuudelle on vaikea löytää joka suhteessa tyydyttävää perustetta. Tieto on epävarmaa, ja totuuden kriteeriksi tulee toiminta itsessään. Seuraavat toimet saattavat osoittaa alkuperäisen käsityksen virheelliseksi. Ellei esteitä ilmene, voidaan jatkaa kuten aikaisemminkin. Totuus ei ole lopullista, vaan se käsitys, jonka mukaan toimittaessa saavutetaan tuloksia. Näihin neljään tavallisimpaan totuusteoriatyyppeihin liittyy erinäisiä vaikeuksia, joihin vastustajat oikopäätä puuttuvat. Kaikilla on omat koulukuntansa eikä mitään niistä ole syrjäytetty (emt. 78–79).

Tutkimuksessani tietyllä tavalla nojaan auktoriteetteihin esimerkiksi luottaessani lähdeksi. Tuoreena tutkijana minun – tai kenen tahansa – on vaikea hankkia näyttöä kaikista tähän teokseen lainaamistani asioista. Etsin totuutta myös havaintojen perusteella. Miten lienee niiden luotettavuuden laita? Jotain saattaa jäädä huomaamattakin. Valitsen juuri nämä havainnot tutkimukseeni mukaan, koska ne ovat yhteensopivia kokonaisuuden kanssa. Näin ajatellen tutkimukseni tukeutuu praktiseen totuusteoriaan. Jos havainnoissani on ristiriitaisuuksia, ne on tuotava esille. Tutkijana minun on myös yritettävä tulkita tapahtumista kirjoitettuja muistiinpanoja ja haastateltujen puheita oikein sekä raportoinnissa osoitettava tämä. Tässä tutkimusraportissani asetan kaikki tutkimukselliset lähtökohdat ja toteuttamistapani esille, jolloin ne ovat alttiina kritiikille.

Praktisen totuusteorian mukaan voitaisiin ajatella, että tutkimukseni kuvaus Aspergerin oireyhtymästä, integroinnista ja niihin liittyvistä seikoista on totuuden mukaista. Nämä asiat huomioiden tulisi saavuttaa suotuisia tuloksia, kun tutkimukseeni tutustuneet ihmiset toimivat käytännössä AS-oppilaiden kanssa. Koulujärjestelmämme käytäntöjä muuttamalla pitäisi erityisoppilaiden integroinnin ongelmallisuuden poistua. Näillä tiedoilla jatkettaisiin, kunnes uutta ilmenisi. Aluksi joudun itse hylkäämään opettajan tavallisen arkitiedon (tottumukset, perinteet tai terveen järjen) Asperger-oppilaan kanssa toimiessani, koska mikään ei suju. Uutta tietoa alkaa syntyä sen mukaan, mikä tuntuu onnistuvan, menevän perille tai kaipaavan muuttamista.

Olemme tässä huomanneet, ettei tieto maailmasuhteena ole välttämättä varmaa eikä valmista, mutta se ei estä minua pyrkimästä totuuteen. Hyvin perusteltu tietokokonaisuus voi vähitellen lähestyä totuutta. Tutkimukseni yrittää olla juuri tuollainen kokonaisuus ja välittää mahdollisimman todenmukaisen kuvan siitä, mitä tämän Asperger-oppilaan integroinnissa kaikkineen tapahtuu ja mitä ehkä olisi otettava huomioon vastaavissa tapauksissa. Tätä kautta "lähentelen" totuutta.

2.3 Arvoperusteet ja etiikka – pyrkimys hyvään

Ihmiset ovat hyvän tuntien tehneet juuri päinvastaista: he eivät ole kokeneet tietoa hyvästä velvoittavaksi. Sokrates kuitenkin uskoi, että tällaisissa tapauksissa nämä ihmiset *eivät* ole tienneet hyvä[n] ja pahan eroa. Sokrateen käsityksen mukaan tieto hyvästä johtaa välttämättömästi hyvään tekoon. Näin ollen siis tieto hyvästä, joka saadaan eettisen pohdiskelun avulla, johtaa meidät välttämättömästi hyvään elämään.

(Teräväinen, J. 1993, 111.)

Hyvää elämää kohden ollaan siis ponnistelemassa. Tässä luvussa pohdin tutkimuksen teon ja kasvatuksen eettisiä taustoja, jolloin käsittelem muun muassa arvoja, normeja, moraalialia ja vastuuta tutkimukseni kannalta. Samalla yritän kehittää eettistä ymmärrystäni.

Arvoilla sekä kasvatustieteellä ja -toiminnalla on kiinteä keskinäinen suhde. Toisaalta kasvatusta välittää arvoja, toisaalta sen taustalta voidaan paikallistaa tietty arvoperusta. Arvot ovat kaikessa pedagogisessa päätöksenteossa valintojen taustalla niin kasvatuksessa kuin kasvatustieteellisessä tutkimuksessakin (Hirsjärvi 1985, 76). Hirsjärven ja Huttusen (1995) mukaan kasvatusta nähdään vahvasti arvoja välittävänä sekä uusien arvojen luovaksi ihmisen toiminnan alaksi. Kasvatusta tehtäväksi usein mainitaan uuden sukupolven sosiaalistaminen; tietojen ja taitojen siirtämisen lisäksi välitetään yhteisön keskeisiä arvoja ja normeja (emt. 63). Asperger-oppilas ei liene helppo sosiaalistettava, jos hänellä on *laadullisia poikkeavuuksia sosiaalisessa käyttäytymisessään* (ICD-10 1993).

Arvot ilmenevät ihmisten toiminnassa sanoina ja lauseina tai esimerkiksi rahankäytön suuntaamisena. Arvot ovat abstraktioita – ilmiötä, joita emme voi nähdä. Ne ovat suhdekäsitteitä, jotka määrittelevät ihmisen tajunnassa aina jonkin paremmuusjärjestyksen. Joidenkin asioiden arvo saattaa ajatuksissamme myös muuttua, jolloin niiden arvostus vaihtelee. Tällainen arvorelativismi merkitsee sitä, että kielletään olemassaolo niin sanotuilta absoluuttisilta, pysyviltä arvoilta, jotka ovat irrallaan ihmisestä. Esimerkkeinä absoluuttisista arvoista voisi mainita kokemuksen Jumalan läsnäolosta tai haltioituneen kauneuselämyksen. Tällaisten kokemusten todellisuutta ei ole syytä kieltää tai vähätellä. Tieteelliseltä kannalta ei kuitenkaan hyväksytä ihmisten itse näille elämyksilleen antamia selityksiä ja tulkintoja. Niitä pyritään kuvaamaan, ymmärtämään, selittämään ja ehkä ennustamaankin käyttämällä niitä keinoja, joiden on todettu tuottavan suhteellisen luotettavaa tietoa. Normit puolestaan säätelevät tekojamme. Niiden mukaan meidän pitää tehdä tai olla tekemättä jokin asia. Tieteellisessä tutkimuksessa varotaan sekoittamasta arvo- ja normilauseita, koska ne eivät ole sama asia. Arvot asettavat asiat paremmuusjärjestykseen ja normit kertovat, mitä sopii tehdä. (ks. Hirsjärvi 1985, 79–80; Rauhala 2005, 42; Nurmi 1996, 112–114.)

Tutkimusongelman valinta itsessään voi olla kytkeytynyt arvoihin, jolloin tutkitaan sellaista, mitä pidetään tutkimisen arvoisena, ja ongelmaa valittaessa ajatellaan tutkimustuloksia voitavan käyttää joidenkin arvokkaina pidettyjen tarkoituserien edistämiseen (Hirsjärvi 1985, 51). Näin on tutkimuksessanikin: näen tutkimuskohteeni – AS-oppilaan ja integroinnin – niin tärkeinä, että tämä tutkimus kannattaa suorittaa. Koen, että tutkimukseni tuloksista saattaa olla hyötyä monella tapaa, kun koulutyötä kehitetään. AS-oppilaan koulunkäynti voi sujua paremmin kuin aikaisemmin ja sosiaalinen integraatio (5.2.2) onnistua, jos opettaja on tietoinen AS-oppilaan integrointiin liittyvistä seikoista. Myös opettajan oma työ menestyy ja hän jaksaa työssään paremmin. Koulunkäynnin kohenemisen seuraukset kantavat kotioloihin niin oppilaalla kuin opettajallakin. Koko koulujärjestelmämme saattaa kehittyä. Tutkimustulokseni ovat välinearvoja, joiden avulla puolestaan voidaan tavoitella muita arvoja. Pyrkimys on kohti hyvää elämää, mikä yleensäkin on etiikan päämääränä.

Kasvatustieteessä eettisen alueen kysymykset oikeasta ja väärästä – hyvästä ja pahasta – ovat arvosidonnaisia ja liittyvät läheisesti ihmiskäsitykseen (ks. 2.1). Etiikan perusoletuksia ovat seuraavansisältöiset lausumat (Lindqvist 1978, 21):

- ihminen on vapaa olento, joka on vastuussa valinnoistaan
- yksilölle kuuluu yhteisössä perusoikeuksia ja -velvollisuuksia
- ihminen on itseisarvo, jota ei välineellisteta
- ihminen on yksilö, mikä huomioidaan häntä koskevissa ratkaisuuksissa
- tiettyjä perusoikeuksia ei yhteisö tai kukaan toinen saa ihmiseltä riistää

Etiikan perusasiat – ihmisarvo, loukkaamattomuus, oikeudenmukaisuus ja itsemääräämisoikeus – sisältyvät näihin lauseisiin (Hirsjärvi 1985, 77). Ne näyttäytyvät keskittävän yksilön onnellisuuden takaamiseen. Kasvatustieteen

kannalta ihmisarvo on erityisen olennaista. Ihmisarvo mieltää jokaisen ihmisen yksilöllisen olemassaolon loukkaamattomaksi perusarvoksi elämässä, mistä seuraa, että hänen elämänsä on suojeltava ja kehitysmahdollisuuksiaan vaalittava koskaan alistamatta häntä välineen asemaan (Hirsjärvi & Huttunen 1995, 70).

Eettiset peruseriaatteet voivat jäädä huomioimatta, mikäli luonnollinen suhtautuminen maailmaan rajoittaa meitä; emme erityisemmin pohdi näitäkään seikkoja, vaan totalisoimme kaiken. *Totalisoinnissa*, selittää Varto (1994), ymmärrämme asiat sen mukaan, kuinka itse elämme, jolloin maailmassamme ei ole mitään erilaista, ei toista eikä muuta. Teemme kaiken omaksemme saattamalla sen samanlaiseksi kuin kaikki aikaisempi on ollut, ja näin luomme itsellemme ehjän maailman. Tämä ei kuitenkaan sovi toisten kanssa yhdessä elämiseen (emt. 54–56). Totalisoinnin idean voi ymmärtää paremmin, jos ajattelee totalitäärisiä valtioita. Niitä on ollut kautta maailman sivun, esimerkiksi Natsi-Saksa, Neuvostoliitto, Husseinin Irak tai Pohjois-Korea. Erilaisuutta ei näissä valtioissa ole hyväksytty, vaan on yritetty muuttaa sitä samanlaiseksi, kuin kaikki muukin on. Eettiset perusoletukset ovat joutaneet romukoppaan, ja toisinajattelijat on vaiennettu. Ihmisarvo on ollut olematon.

Aspergerin oireyhtymän voi totalisoida kieltämällä sen olemassaolon. Eivät esimerkiksi kaikki opettajat ole sitä mieltä, että AS:ää on olemassa, tai heiltä puuttuu tieto AS:stä kokonaan. Tällöin Asperger-oppilaan kohdatessaan saattaa käydä niin, että opettaja suhtautuu AS-oppilaaseen kuin tavalliseen oppilaaseen ja (tapauksesta riippuen) havaitessaan erilaisuutta hän yrittää puristaa AS-oppilaan samaan muottiin kuin muut, mikä ei välttämättä onnistu. Tämä tapahtuu minulle. Voisin jatkaa turhauttavaa kamppailua AS-oppilaan kanssa vaatimalla häneltä aina samaa, hyvää käyttäytymistä kuin muiltakin oppilailta. Onnekseni saan tietoa AS:stä pian alkuvaiheen jälkeen enkä yritä totalisoida kyseistä oppilasta enempää. Kohdattuani tätä erilaisuutta minun on muutettava omaa käsitystäni maailmasta. Entinen maailmani ei ole enää ehjä. Tuo seikka itse asiassa johtaa minut tutkijan tielle.

Eettisiin ongelmiin liittyy kiinteästi moraalit: moraaliratkaisut (miten toimin) tehdään käytännön elämässä eettisistä lähtökohdista. Näitä kysymyksiä ajattelijat ovat pohtineet kauan. Esimerkiksi Nietzschen mukaan jokaisen ratkaisun kohdalla ihmisen olisi tiedettävä, miksi hän toimii siten kuin toimii, ja koska ihmisellä on tahdon vapaus, hän on vastuussa teoistaan itselleen ja kanssaihmisilleen. Kantin *kategorinen imperatiivi* puolestaan on ehdoton käsky: ”Toimi niin, että aina voit toivoa, että toimintasi periaate tulee yleiseksi laiksi.” Sopimuksenomaiset lait yrittävät ohjata yksilöjen käyttäytymistä ja asenteita, vaikka ne eivät tavallisesti annakaan käskyjä – enemmänkin kieltoja – suojatessaan yksilöä ja yhteiskuntaa. Osa laeista on puhtaasti moraalisia ja silloin ne ottavat yksilöltä vapaan ratkaisuvallan moraalisisissa kysymyksissä. Kirjoittamaton moraalit sen sijaan on vaikeammin paikannettavissa. Tämä tavanomainen, lähes sattumanvarainen moraalit perustuu esimerkiksi perinteisiin (aina on tehty näin) ja tapakulttuuriin [huomaa *normit*]. Moraalit voi myös hitaasti muuttua esimerkiksi sodan vaikutuksesta ja aikana. Sota ja terrorismi

muualla alkavat kuulua nykypäivän elämään eivätkä moraalisesti enää liikauta meitä siten, kuin muutama vuosikymmen taaksepäin tapahtui. (Teräväinen, J. 1993, 132–133; 138–142.)

Etiikka ja moraalit eivät näköjään aina kulje käsi kädessä. Tällainen tilanne saattaa joskus aiheuttaa ristiriitaisia tuntemuksia. Ruohonjuuritasolla kuten koulusituatiossa tulee usein vastaan tilanteita, joissa opettajan tarvitsee tehdä ehkä liiankin nopeita moraalisia päätöksiä oppilaiden suhteen. Näitä päätöksiä myöhemmin tuumiessaan (”teinkö oikein vai väärin”), reflektoidessaan, opettaja käsittelee asiaa etiikan tasolla, jos hän ylipäätään tulee miettineeksi sitä, mitä koulupäivän aikana tapahtui. Näinhän pitäisi olla. Silti on opettajia, jotka ovat täysin tyytyväisiä tekemisiinsä, olivat ne sitten moraalisesti oikeita tai väriä. Säästyköön koululaitoksemme opettajilta, jotka eivät koskaan kyseenalaista omia toimiaan tai tekemättä jättämisiään.

Kantin käsky on helposti ymmärrettävissä, mutta sitä on tavallisessa elämässä vaikea toteuttaa ehdottomasti. Vaikka opettajina toimisimme lakien ja normien puitteissa oikein, saatamme joskus toimia eettisesti vähemmän oikein. Kyse ei silloin aina ole tiedonpuutteesta; menettely ei silti saa jäädä tiedostamatta. Tutkijana on mietittävä Kantin toistakin imperatiivia: *toimi niin, että kohtelet ihmisyyttä itsessäsi ja kaikissa muissa ihmisissä aina päämääränä, ei koskaan pelkkänä välineenä.*

Tutkimuseettinen neuvottelukunta (TENK) on ohjeistanut hyvää tieteellistä käytäntöä lähinnä tutkimusvilpin tunnistamiseksi ja yhteisen normiston vakiinnuttamiseksi korostamalla muun muassa seuraavia seikkoja:

- rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta tutkimustyössä
- tutkimuksen kriteerien mukaisia ja eettisesti kestäviä menetelmiä sekä avoimuutta tutkimustuloksia julkaistessa
- muiden tutkijoiden saavutuksien asianmukaista huomioimista
- koko tiedeyhteisölle kuuluvaa vastuuta hyvän tieteellisen käytännön noudattamisesta, josta vastaa ensisijaisesti tutkija itse

Tutkija saattaa sortua piittaamattomuuteen hyvästä tieteellisestä käytännöstä tai vilppiin. Tämä voi ilmetä esimerkiksi huolimattomana tai harhaanjohtavana raportointina, väriiden tietojen esittämisenä ja luvattomana lainaamisena. (TENK 2004, 3–5.)

Pyrimme noudattamaan hyvää tieteellistä käytäntöä muun muassa raportoidessamme tarkasti ja olemalla avoin tekstini kautta. En esitä muiden tuloksia ja ajatuksia ominani. Esimerkiksi toisten tekstin epäsuoran lainaamisen alun ja lopun osoitan viittaustekniikallani, josta näkee lainauksen alun ja lopun kesken tekstikappaleen: viimeisen lauseen piste jää sulkumerkin ulkopuolelle. Mikäli koko tekstikappale on lainattua, on sen lopussa oleva lähdeviite pisteineen sulkujen sisällä kuten edellä. Tässä on toisinaan epätarkkuutta, eikä ole välttämättä selvää, mikä on kirjoittajan omaa ajatusta. TENK:n ohjeissa näytetään unohtetun sellaiset eettiset näkökulmat kuin tutkittavien ihmisarvo ja oikeudet. Ohjeissa keskitytään lähinnä siihen, ettei tutkija astu tiedeyhteisön tai muiden tutkijoiden varpaille, ja sivuutetaan esimerkiksi tutkittavat tämällyllisellä lauseella ”eri tieteenaloilla on lisäksi niille tyypillisiä hyvään

tieteelliseen käytäntöön liittyviä erityispiirteitä, joita käsitellään yksityiskohtaisemmin tieteellisten seurojen ja ammattijärjestöjen alakohtaisissa ohjeistoissa” (TENK 2004, 3). Opettajan ja kasvatustieteilijän on otettava myös oppilaat huomioon, varsinkin ihmisinä – ei välineinä.

Opettajan etiikka on oikeastaan itsesäätelyä, joka on periaatteessa vapaaehtoista arvojen sisäistämistä. Tällöin kasvattajien tulisi harjoittaa eettisten arvojen edistämistä ja puolustamista yhteiskunnan asettamia paineita vastaan. Koulun ulkopuolinen valvonta saattaa pakonomaisuudessaan viedä opetustyön ilon ja vapauden, mitä kehitystä on vastustettava. *Opettajalla pitää olla kelpoisuus ja moraalinen rohkeus muodostaa perusteltu kanta, jonka takana hän voi seistä ja kohdata sen arvostelun, jonka hän yhteisössä saa osakseen.* Tämä edistää myös opettajan henkistä kasvua. (Hirsjärvi 1985, 85.)

Tällä Hirsjärven ajatusten lainauksella tarkoitan lähinnä sitä, että nyky-yhteiskunnassamme on vallalla arvottomuus, joka tunkeutuu kaikkialle. On olemassa enää harvoja ammattialoja tai henkilöitä, jotka eivät olisi alistuneet arvottomuuden edessä. Kaikesta voi tehdä pilaa, ja ihmisille useimmiten riittää halpahintainen kertakäyttöviihde. Jos jokin arvo tämän kehityksen taustalta voidaan tunnistaa, löytyy sieltä raha. Puhutaan *uusliberalismista*, joka on vain keho peitenimi yksioikoiselle kapitalismille. Tehokkuuden nimissä ollaan laskevinaan rahallista arvoa myös sellaisille asioille, joita ei voi mitata rahassa, kuten esimerkiksi opetuksen laadulle erikokoisissa yksiköissä. Koulun ei pidä mennä tähän kehitykseen mukaan. Arvottomuus tai raha eivät ole niitä arvoja, joita koulun tulee välittää uusille sukupolville, vaan ne ovat ne tutut – jo unohdetut? – totuus, hyvyys ja kauneus. Näiden asioiden kuuluminen opettajan eettisten asioiden hallintaan luo lisäpainetta opettajankoulutukselle. Vaikka niitä käsitellään koulutuksen aikana, eivät ne välttämättä muodostu merkityksellisiksi opettajan työssä. Opettaja voisi päivittää ja avartaa kasvatustieteellisiä näkemyksiään 2000-luvulle tutustumalla esimerkiksi Värin (2000) kirjaan *Hyvä kasvatustiete – kasvatustiete hyvään*, Suorannan (2002) *Kasvatustieteellisesti näkeväksi* -teokseen, Puolimatkan (2004) *Kasvatustiete, arvot ja tunteet* -kirjaan tai Uusikylän (2006) teokseen *Hyvä, paha opettaja*.

Opettajana olen vastuussa oppilaistani ja tutkijana tutkittavistani. Jo Aristoteles on esittänyt kolme vastuunalaisuuden kriteeriä: teon on oltava vapaaehtoinen; tekijän on tiedettävä, mitä hän tekee ja tekijän tarkoituksen on perustuttava ennen tekoa suoritetuun harkintaan siitä, mikä vaihtoehdoista on paras (Hirsjärvi 1985, 84). Tutkimukseni on vapaaehtoista. Jos minulla olisi jokin auktoriteetti määräämässä, mitä minun tulee tehdä, voisin vapautua vastuusta. Näin ei ole ollut. Olen päätenyt tähän tutkimustapaan harkittuani muitakin vaihtoehtoja, ja tutkiessani olen tiennyt, mitä teen, joten olen täysin vastuussa koko tutkimuksestani ja sen raportoinnista.

Kasvatettavallakin on aikeensa ja päämääränsä. Hänenkin täytyy saada puhua puolestaan ja hänellä on oikeus tulla ymmärretyksi omilla ehdoillaan, sillä se on ainoa tapa, millä hän voi tulla ymmärretyksi.

(Ketonen 1980, 153.)

Tutkimukseni voisi nähdä AS-oppilasta alistavana riistona, jossa oppilas joutuu välineen asemaan. Kyse ei kuitenkaan ole siitä. Askon käyttäytyminen tulee ymmärretyksi Aspergerin oireyhtymään peilaten. Ilman AS-diagnoosia hänen toimintansa olisi perin outoa. Koen, että minulla on velvollisuus auttaa Askoa ja että kertoessani hänen tarinansa kaikkineen on siitä eniten *hyötyä* juuri AS-oppilaille ja heidän kanssaan toimiville aikuisille pyrittäessä kohti parempaa elämää. Kiittäessäni Askon vanhempia heidän myönteisestä suhtautumisestaan tutkimustani kohtaan Askon isä sanoo (haastattelusta 16.12.2004): ”Eikös tässä nyt viedä asiaa, yhteistä asiaa, eteenpäin?” Asko-oppilas pääsee välillä itsekin ääneen tämän tutkimusraportin sivuilla, mutta hänellä ei ole tutkimuksestani erityistä kommentoitavaa. Olisi mielenkiintoista kuulla, mitä mieltä Asko on tästä tutkimusprosessista, kun hän on aikuinen.

Näkökulma hyötyyn voisi olla toisenlainen. Koulutyön kehittyminen kaikkineen on varmasti myönteinen asia. Mitä AS-oppilaiden menestyminen koulussa voisi merkitä? Voiko sitä mitata rahassa? Monilla heistä on niin paljon älyllistä ja luovaa kapasiteettia, että sitä voitaisiin valjastaa talouselämän tarpeisiin. Erikoistuneet keksijäkoulut Suomesta enää puuttuvatkin. Jos opetustyömme taustalta löytyy ajatus kasvattaa kuuliaisia kansalaisia ja taitavia toimijoita yhteiskuntakoneistomme rattaisiin, joudumme ihmisen hyvän elämän ihanteesta varsin kauas. Tilalle tulee yhteisön hyvä, ja sekin vain taloudellisessa mielessä. Koulun tarkoitus ei kai ole tuottaa ”lisää orjia systeemiin”.

Näyttäisi siltä, että ihminen on ihminen ainoastaan yhteisössä ja että käsitys hyvästä ja pahasta kehittyi johdonmukaiseksi juuri oman yhteisön keskellä. Tämä ihmisen ja yhteisön suhde on ongelmallinen, jos mietimme, kumman onnellisuus on tärkeämpi, yksilön vai yhteisön. Ratkaisu vaikuttaa merkittävästi kasvatuksen tavoitteisiin, sillä onhan eri asia kasvattaa lapset sosiaalisuuteen (yhteisön onnea varten) kuin yksilöllisyyteen ja itsenäisyyteen (yksilön onnea varten). Nämä päämäärät eivät poissulje toisiaan, ja ne yritetään tavallisesti yhdistää. Käytännössä siinä harvemmin onnistutaan. Kumpaa siis sopeutetaan kumpaan, yksilöä yhteisöön vai päinvastoin? (Teräväinen, J. 1993, 115–116.)

Perusopetuksen opetussuunnitelman (OPS) perusteissa (2004) mainitaan arvopohjaksi ihmisoikeudet, tasa-arvo, demokratia, luonnon monimuotoisuuden ja ympäristön elinkelpoisuuden säilyttäminen sekä monikulttuurisuuden hyväksyminen. Lisäksi perusopetuksen pitäisi edistämän yhteisöllisyyttä, vastuullisuutta sekä yksilön oikeuksien ja vapauksien kunnioittamista. Perusopetuksen avulla on vielä tarkoitus lisätä alueellista ja yksilöiden välistä tasa-arvoa. Opetuksessa otetaan huomioon muun muassa erilaiset oppijat (Opetushallitus 2004, 2.1). Yhteisön onnellisuutta edellä mainituissa OPS:n perusteissa heijastavat ehkä eniten *tasa-arvo*, *demokratia* ja *yhteisöllisyys*. *Ihmisoikeudet* sekä *yksilön oikeuksien ja vapauksien kunnioittaminen* puolestaan viittaavat yksilön onneen. Näiden toteuttaminen samalla kertaa lienee melko mahdotonta – ainakin, jos on kyse niin erilaisesta oppijasta, kuin mitä Asko on. Ehkä opetussuunnitelman perusteiden laatijat ajattelevat asian hoituvan itsestään. Tavallisella oppilaalla ei ole järin suuria vaatimuksia oikeuksiensa ja vapauksiensa suhteen, ja hän mukautuu tasa-arvoon ja demokratiaan suhteellisen

mutkattomasti. Hän oppii muun muassa, että enemmistön päätöstä on kunnioitettava. Tässä mielessä Asko on poikkeava oppilas: sopeutumaton. Tätä yleisesti ottaen pidämme huonona asiana. Tasa-arvo ja demokratia alkavat helposti merkitä samaa kuin tasapäästäminen, josta peruskouluamme tavan takaa syytetään. Jos kaikki oppilaat olisivat tavallisia, olisimme jo totalitäärisessä (ks. edellä) järjestelmässä, jossa yksilöllisyys on pahasta. Asko, jos kuka, on yksilö.

Emme erityisemmin mieli, kummanko onnellisuus Askon integroinnissa asetetaan etusijalle, hänen vai kouluyhteisömme. Aluksi toimimme lähinnä intuition varassa. Alkuun molemmat osapuolet ovat vähemmän onnellisia, mutta arvelen, että Asko on vähä vähältä onnellisempi kuin aikaisemmin koulussa, eikä kouluyhteisökään osoita ”onnettomuuden” merkkejä. Askon integrointia normaaliluokkaan ei esimerkiksi kukaan muiden oppilaiden huoltajista kyseenalaista suoralla yhteydenotolla kouluun kuin yhden kerran (ks. 7: Kuudes luokka).

Ihmisellä on oltava tahdon vapaus, jotta etiikan harjoittaminen olisi mahdollista ja ihminen olisi vastuullinen teoistaan. Ei voida olettaa, että ihminen ratkaisisi hyvän ja pahan välillä, jos hänellä ei olisi vapaata ratkaisuvalltaa. Tietomme ja tahtomme rajallisuudesta huolimatta olettakaamme, että ihmisen tahto on vapaa. Syyntakeeton sen sijaan saattaa olla sellaisen ulkoisen tai sisäisen pakon alainen, ettei häntä voida pitää vastuullisena teoistaan. Ihminen saattaa joskus olla niin tasapainottomassa tilassa, että hänen tahtomisensa voi olla erilaista kuin muutoin. (Teräväinen, J. 1993, 117–120.)

Askon käyttäytyminen on toisinaan vastuuttoman oloista, kun hän esimerkiksi potkii, lyö tai puree muita oppilaita emmekä ehdi väliin. Toki tähän negatiiviseen toimintaan puututaan välittömästi. Asko usein sanoo, ettei voinut asialle mitään. Pitäisikö ajatella, että tämä pieni aivomuutos, Aspergerin oireyhtymä, on henkisesti tasapainoton tila? Jos on, niin onko se sitä jatkuvasti vai hetkellisesti? Lain edessä syyntakeettoman sanotaan olevan *mieleltään epänormaali* tai *alaikäinen* (Teräväinen, J. 1993, 121). Asko on alaikäinen, mutta onko hän mieleltään epänormaali? Joskus hänen käyttäytymisestään saattaa saada sen vaikutelman, mutta tuskin hän sitä täysiaikaisesti on. Oikeastaan vain normaali, älyllisesti riippumaton, aikuinen ihminen pystyy vastuullisuuteen, koska muiden tahto ei ole vapaa, ja lapset ovat voimakkaasti tunneperäisiä, joten heillä ei katsota olevan kykyä sellaiseen pohdiskeluun, josta tietoinen vapaa ratkaisu syntyy (emt. 121). Voiko Askon vastuutonta käyttäytymistä puolustella Aspergerin oireyhtymällä? Ei hän AS:ää ainakaan itse ole aiheuttanut, päinvastoin kuin joku voisi yrittää puolustella olleensa esimerkiksi ”kännissä” tai ”aineissa” tehtyään jotain vastuutonta. Ihminen aiheuttaa itse tällaisen tilansa tietoisesti, mikä tekee hänet vastuulliseksi toimistaan (emt. 122). Tämä ei sovi Askoon.

Asko ei siis edellä mainitussa mielessä ole itse aiheuttanut vastuuttomuuttaan – Aspergerin oireyhtymäkö sen aiheuttaa? Saako hän tehdä mitä vain? Ehkä hänelle ei ole muodostunut sisäsyntyistä normia siitä, mitä sopii ja mitä ei sovi tehdä. Tämä normi olisi kehkeytynyt kanssakäymisessä toisten kanssa yhteisössä, mutta hän ei ole ollut kiinnostunut muiden asioista autismille

tyypillisen tapaan, vaan oma sisäinen maailma on ollut riittävä hänelle. Siinä tapauksessa eräs kasvatustavoite, sosiaalistuminen, on jäänyt tapahtumatta, ja tietyt normit sisäistämättä. Lisämielenkiintoa tähän tuo se, että sama näyttää toteutuvan monen muunkin AS-henkilön kohdalla. Jokin piirre AS:ssä ilmeisesti aiheuttaa sen. Oma sisäinen elämä on silloin tärkeämpää kuin ulkoinen.

Emme aina toimi oikein. Voisi kysyä, kumpi on eettisesti tärkeämpää, eettinen asenne vai se, että toimimme yksittäisissä teoissamme hyvän ja oikean mukaan. Saattaa käydä niin, että toimimme oikein, vaikka emme tietoisesti. Tai niin, että toimimme väärin, vaikka asenteemme olisi yleisesti ottaen eettisesti oikea. Tämä asia liittyy vapaaseen tahtoon. Esimerkiksi ajatus, että päämäärä pyhittää keinot, kuuluu tämän ongelman piiriin. Luottakaamme suuriin ajattelijoihin; heidän mukaansa se, joka tietää, mikä on hyvää, toimii välttämättä tämän asenteen mukaan. Pyrkimys hyvään synnyttää oikeat teot. (Teräväinen, J. 135.)

3 Tutkimuksen menetelmällistä pohdintaa

Kasvatustiede tutkii kasvatusta, siihen vaikuttavia tekijöitä ja niiden välisiä suhteita eikä sillä ole mitään vain kasvatustieteelle tyypillistä tutkimusmenetelmää, kuten ei ole monella muullakaan tieteellä. Menetelmät eivät ole itsetarkoituksia, vaan tieteiden yhteisiä apuvälineitä. Jos tiede tutkii kokonaista ihmistä – ei vain suolenpätäkää tai hammasta – menetelmien ei tulisi sulkea pois tunteiden ja kokemusten tutkimista. Kasvatustieteen käytännön sovellukset eivät ole yhtä yksiselitteisiä kuin esimerkiksi insinööritieteiden sovellukset. Ihmistä ei voi pitää koneena, eivätkä ihmisen kasvuun vaikuttavat tekijät ole luonnonlakeja vaan todennäköisyyksiä. Kasvatustieteen tutkimusongelmat palautuvat viime kädessä ihmisenä olemiseen, ihmisen kasvuun yksilönä ja sosiaalisen yhteisön jäsenenä. (Uusikylä 2002, 10–11.)

Erityispedagogiikalla ja kasvatustieteellä on yhteinen tutkimuskohde: kasvatusta ja koulutus. Kasvatustiede keskittyy ikäluokan enemmistöön, kun taas erityispedagogiikka paneutuu sen vähemmistön kasvatukseen ja koulutuskysymyksiin, jolle yleiset järjestelyt eivät ole riittäviä tai sopivia. Nämä tieteet pyrkivät ymmärtämään inhimillistä toimintaa sekä käyttämään systemaattista ja kattavaa tiedonkeruuta sekä selittämistä. Kasvatustieteellisen ja erityispedagogisen tutkimuksen erottaminen toisistaan on vaikeaa ja tarpeetonta. Olennaisempaa on tutkimuksen kohde ja tarkoitus. (Kivirauma 2009, 13.)

Tutkimukseni kohde on Asperger-erityisoppilaan sosiaalinen integraatio, jota tarkastellaan pääosin yleisopetuksen kannalta. Erityispedagogiikan perusteemoja ovat tässä integraatioon ja inklusioon sekä erilaisuuteen kytkeytyvät seikat. Esimerkiksi lääketiede pyrkii ratkaisemaan Aspergerin oireyhtymän sairautena tai vammaana, jota voidaan lääkitäkin. AS-henkilöiden käyttäytymiseen on saatu muutosta esimerkiksi melatoniinihoidolla tai nukahtamislääkkeiden avulla (Biomedicum 2003). Tutkimukseni näkökulma on kuitenkin kasvatustieteellinen: kuinka AS-oppilas menestyy koulussa ja kuinka häneen suhtaudutaan? En ole ryhtynyt järjestämään koejärjestelyjä, joissa tutkisin, kuinka Asko-oppilas reagoi eri *ärsykkeisiin* (sopiva sana tässä yhteydessä, sillä hän *ärsyyntyy* todella helposti) esimerkiksi hyvin tai huonosti nukutun yön jälkeen. Kasvatustieteellinen ote huomioi olosuhteiden muuttamisen mahdollisuuden sekä yrittää lisätä ymmärrystä Aspergerin oireyhtymän ympärillä fenomenologishermeneuttisen tutkimusperinteen mukaisesti (ks. tark. esim. Gadamer 1975, Hirsjärvi 1985, Husserl 1995 ja Puolimatka 2003; myös Juntunen 1986).

Yinin (2009) mukaan kaikkia tutkimusmenetelmiä voidaan käyttää kolmeen tarkoitukseen: tutkimaan, kuvailemaan ja selittämään tutkimuskohdettaan. Näillä erityyppisillä tutkimuspyrkimyksillä on omat erityispiirteensä, mutta ne ovat myös osin päällekkäisiä keskenään (emt. 7–8). Fenomenologiaan sisältyy ajatus, että ”näkeminen *ulottuu yli* puhtaan nyt-hetken pisteen” (Husserl 1995, 85). Tutkimuksessani tämä toteutuu esimerkiksi näin: Asko ei ole enää oppilaani eikä samassa koulussa kuin minä nyt. Voin halutessani palauttaa mieleeni asioita sekä havaintojani Askosta ja tarkastella häntä edelleen. Apuna voin käyttää runsasta aineistoani (ks. 6), ettei minun tarvitse olla pelkän muistini varassa. Hermeneutiikassa tiedonintressi ei Hirsjärven (1985) mukaan ole selittäminen, vaan motiivien ymmärtäminen ja sitä kautta kommunikaation parantaminen. Tutkija yrittää empatian avulla päästä selvyteen kasvatettavan tai kasvattajan maailmasta (emt. 71–72).

Tutkimusotteeni on laadullinen, koska haluan painottaa ymmärtämistä ja tulkintaa sekä oivaltaa ilmiöiden merkityksiä (vrt. esim. Soininen 1995, 33–35). Varton (1992) mukaan ihmisiä tutkivissa tieteissä käytetään laadullisia menetelmiä, koska tutkittavat merkitykset ilmenevät laatuina, joita ihmisillä, heidän toimillaan ja kulttuurin ilmiöillä on (emt. 14). Hirsjärvi ym. (2000, 156) vertaavat laadullista tutkimusta väripalettiin, koska ”jokainen tutkija tekee oman tutkimuksensa ja sekoittaa väreit omalla, ainutlaatuisella tavallaan. Hän voi antaa myös nimen omalle metodilleen, ja näin metodien kirjo vain kasvaa.” Yksittäisissä kvalitatiivisissa tutkimuksissa tutkija siis luo ja kokoaa uudelleen menetelmälliset valintansa lähtien tutkimuskohteesta ja sen sisällöllisistä vaatimuksista sekä aihealueen tutkimustarpeista (Vanhalakka-Ruoho 2010). Laadullisessa tutkimuksessa ei ole vain yhtä oikeaa tapaa tehdä tutkimusta – tutkimusoppaat listaavatkin useita kymmeniä eri laadullisen tutkimuksen tutkimustyyppejä (esim. Erickson 1986, 119; Hirsjärvi ym. 2000, 153; Merriam 2009, 21–22). Laadullisen tutkimuksen lähtökohta on holistinen (ks. ihmiskäsitys 2.1): ilmiö ymmärretään monimutkaiseksi järjestelmäksi, joka on enemmän kuin osiensa summa; keskitytään monimutkaisiin keskinäisiin riippuvuuksiin, joita ei voi tarkoituksenmukaisesti tiivistää erillisiksi muuttujiksi eikä yksioikoisiksi syy–seuraussuhteiksi (Hirsjärvi & Huttunen 1995, 203). Pidän lähtökohtanani tämän luvun edellä mainittuja ajatuksia määrittellessäni tutkimukseni menetelmän. Se on **kvalitatiivinen tapaustutkimus, jossa on narratiivisia, etnografisia ja toimintatutkimuksellisia piirteitä.**

Ericksonin (1986) arvostetussa artikkelissa *Qualitative Methods in Research on Teaching* (AERA 1986) luetellaan laadullisten tutkimusten variaatioita, joista Erickson itse omaksuu termin tulkinallinen tutkimus kattavuutensa takia. Tulkinallinen tutkimus sisältää tärkeän piirteen, joka on yhteistä kaikille edellä luetelluille tutkimustavoille: tutkijan kiinnostuksen inhimillisiin merkityksiin ja toimintaan, jotka tapahtuvat todellisissa olosuhteissa ”kasvotusten”, ja niitä pyritään paljastamaan ja selvittämään. Pitkäkestoisen osallistuvan havainnoinnin jakson ohella Erickson korostaa kauan kestävästä reflektointivaihetta, jolloin pohditaan kaikkea nähtyä ja kuultua. Tutkijan oppiessa enemmän tuosta maailmasta oppii hän enemmän myös itsestään (emt. 119, 156). Laadullisessa

tutkimuksessa tutkijan tehdessä aktiivisesti valintojaan hän samalla kirjoittaa subjektiivisesti ikään kuin oman tarinansa, "luomiskertomuksen" (Eskola 2003). Tutkimukseni sisältää niin Asko-oppilaan henkilökohtaista historiaa kuin omaanikin.

Tutkimuksessani yritän eläytyä Askon maailmaan, mikä ei ole yksinkertaista, koska esimerkiksi haastattelutilanteissa hän saattaa mennä lukkoon ja vastaila lähinnä yksitavuisesti, vaikka hän toisessa tilanteessa tuottaisi puhetta ”yli oman tarpeensa”. Asko ei yleensä vaikuta kyllästyvän omaehtoiseen puhumiseen ja haluaa saada aina viimeisen sanan. Aineistossani (ks. 6) on myös onnistuneita haastatteluita ja kirjallisia tuotoksia, joiden kautta pääsemme sisälle Askon maailmaan. Hänen toimintaansa koulussa on helppo selittää Aspergerin oireyhtymällä. Tämän tutkimuksen myötä yritän tehdä Askon käyttäytymistä ymmärrettävämmäksi. Olettaisin, että kommunikointi luokassa AS-oppilaiden kanssa kohenee ja koulunkäynti muuttuu sujuvammaksi, mitä enemmän opettajilla on tietoa ja ymmärrystä Aspergerin oireyhtymästä.

Edellä mainitun Ericksonin (1986) periaatteet muistuttavat narratiivista lähestymistapaa, jonka uranuurtajana pidetään Bruneria (1986, 1987). Narratiivinen tutkimusote on yleistynyt 2000-luvun ihmistieteissä niin Suomessa kuin muualla maailmassakin (esim. Ropo & Gustafsson 2006, Kujala 2006, László 2008 ja Aineslahti 2009). Syrjälän (2007) mukaan ihmisen elämä ja itse ihminen rakentuvat tarinoiden kertomisen kautta, kun yksilö pohtii omaa elämäänsä. Eri tilanteissa kerrotaan erilaisia tarinoita itselle ja toisille ihmisille. Elämäkertatutkimuksessa tarkastellaan yksittäisen ihmisen tai ihmisryhmän elämän luonnetta ja merkitystä (emt. 230, 239). Tämä on tutkimukseni yhteys edellä mainittujen tutkimusotteiden kanssa.

Narratiivisuus liitetään tavallisesti konstruktivistiseen tiedonkäsitteeseen (Heikkinen 2007, 144), mikä Brunerin (1987) mukaan merkitsee sitä, että ihminen mielessään luo maailmaansa (vrt. tajunnallisuus 2.1). Syntyvien kertomusten avulla selitämme kokemuksiamme, yhdistelemme ilmiöitä sekä pohdimme syitä ja seurauksia. Kertomukset muodostuvat ihmisen mielessä eivätkä ne ole välttämättä edes todellisia, mikä kuuluu niiden luonteeseen. Elämäkerta kertomuksena ei kuvaa tapahtunutta, vaan yksilön tulkintaa kokemuksistaan (Bruner 1987, 11–32). Tämäntapainen kertomus tutkimuksessani on *Askon kouluhistoriaa* (ks. 7), jota tosin Asko itse ei kerro, vaan olen konstruoinut sen eri aineistokohtiini perustuen.

Tapaustutkimukset sisältävät usein olennaisen elementin narratiivisuutta: korkeatasoiset kertomukset tyypillisesti lähestyvät todellisen elämän monimuotoisuutta sekä ristiriitaisuutta ja niitä voi olla vaikeaa tai mahdotonta sovittaa tieteellisiin teorioihin (Flyvbjerg 2006, 237). Reissman (1993, 11) näkee narratiivisen lähestymistavan postmodernina: todellisuus ymmärretään situationaalisenä (ks. 2.1) ja joustavana – tutkija ja tutkittava luovat sitä yhdessä. Jos maailma tapahtuu tajunnassamme, voimme todeta TV-sarja *X-filesiin* assosioiden: Totuus ei ole jossain tuolla ulkona – *the truth is not out there*. Koska absoluuttinen totuus puuttuu, kertomuksen todentuntuisuus nousee

tärkeäksi tekijäksi (ks. Bruner 1986). Van Maanen (1988) vastaavasti puhuu ”realistisista kertomuksista”.

Narratiivisen tutkimuksen tieto kehittyy yleensä tutkittavien kanssa dialogisesti, ja tutkijan päämääräksi tulee kuvata maailmaa sekä muuttaa sitä pyrkien parantamaan tutkimuksen kohteina olleiden ihmisten oloja (Hatch & Wisniewski 1995, 113–135). Tämä on tutkimuksenikin tavoite. Mukana olevat kertomukset voivat olla esimerkkitapauksia toisille opettajille ja koulun kehittäjille – niiden avulla voidaan tutkimuksen kohdettakin kehittää (Heikkinen 2002, 22); tässä tapauksessa Asperger-oppilaan integrointia yleisopetuksen luokkaan ja koko koulujärjestelmäämme (vrt. praktinen totuusteoria 2.2). AS-henkilöihin – ja kehen tahansa – soveltuu Heikkisen (2007, 144) myöhempi toteamus: elämäntarina tuotetaan ja sitä tarkastellaan, jotta yksilön sirpaleisesta elämästä tulisi ehjempi kokonaisuus. Mattinglyn (1991) mukaan sen lisäksi, että kertomukset tarjoavat mielekkään muodon eleylle ja koetulle, ne suuntautuvat tulevaisuuteen: voimme ennakoida tilanteita, joita tulemme kohtaamaan (esim. integrointi). Kertomukset kehittävät ilmiön kuvailua ja tulkintaa osallisten näkökulmasta (emt. 237) Kertomus on Hyvärisen (2006) mukaan vuorovaikutuksen väline: kertomalla jaetaan ja tehdään ymmärrettäväksi kokemuksia, aikaansaadaan luottamusta ja ylläpidetään ryhmiä. Kertomus vastaa kysymykseen ”kuka olen” (emt. 1–2). Sama ajatus on Ericksonillakin (1986), kun hän sanoo tutkijan oppivan enemmän tutkimuksen kohteesta – ja myös itsestään – tutkimusta tehdessään.

Flyvbjerg (2006) selittää, ettei tapaustutkimuksen tarvitse olla kattavasti kaikkea kaikille. Ennemmin tutkimuksen sallitaan merkitä eri asioita eri ihmisille. Tämä onnistuu, kun tapaus kuvaillaan tarkasti joka puolelta eikä sidota sitä liikaa teoriaan. Näin lukijoilla on mahdollisuus löytää oma tulkintansa ja totuutensa tapauksesta (emt. 237; vrt. myös *heuristisuus* myöhemmin).

Tapaustutkimuksen suorittaminen ei edellytä tiettyä tiedonhankinta- tai analyysimenetelmää, mutta kvalitatiivisessa tapaustutkimuksessa menetelmät ovat luonnollisestikin laadullisia – lisäksi tutkija pyrkii enemmän aiheen tarkkaan tuntemukseen, uusien asioiden löytämiseen ja tulkintaan kuin hypoteesien testaamiseen (Merriam 2009, 42). Cresswell (2007) määrittelee tällaisen tapaustutkimuksen laadulliseksi lähestymistavaksi, jossa tutkija tarkastelee rajattua järjestelmää (tai useita sellaisia) ajan kuluessa käyttämällä yksityiskohtaista ja syvälle menevää tiedonhankintaa useista tiedonlähteistä (esim. havainnointia, haastatteluita, AV-materiaalia, dokumentteja ja raportteja) ja kirjoittaa tapauskuvauksen sekä käsittelee tapaukseen perustuvia teemoja tekstissään (emt. 73). Merriam (2009) vielä lisää, että järjestelmän tulee olla luontaisesti rajattu ollakseen varsinaisesti tapaustutkimuksen aihe. Osallisten määrä tutkimuksessa ei saa olla loputon eikä havainnoinnin päättymätön. Luontaisesti rajattu järjestelmä voi olla esimerkiksi yksittäinen koulu, luokka, opettaja tai oppilas (emt. 41–42). Tutkimukseni on edellä mainittujen seikkojen mukaisesti laadullista tapaustutkimusta.

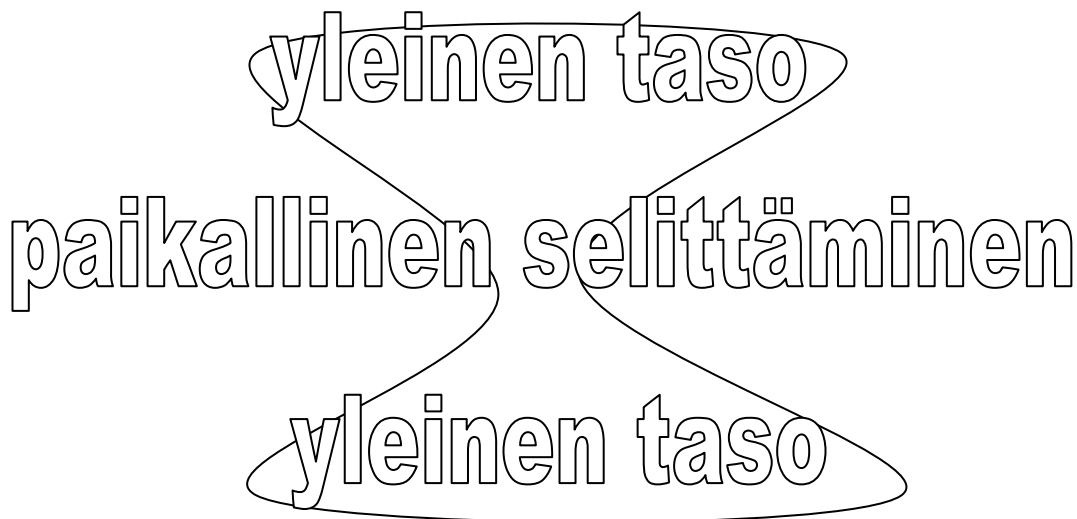
Tapaustutkimuksessa on syytä erottaa *tapaus* ja *tutkimuksen kohde* toisistaan, sillä ne eivät tarkoita samaa: tutkimuksen kohde on asia, jota valittu tapaus

ilmentää (Laine, Bamberg & Jokinen 2007, 10). Tutkimuksessani Aspergerityysooppilas on tapaus ja tutkimukseni kohde on hänen integraatioprosessinsa, ja siinä erityisesti sosiaalinen integraatio. Laadullisessa (tapaus)tutkimuksessa ei niinkään kysytä ”mitä?” tai ”miten paljon?”, vaan pikemminkin ”miksi?” tai ”miten?” – näin yritetään selvittää arvoitus, johon ei ole aiemmin vastattu samoin tai samalla aineistolla (Alasuutari 1999, 32 & 2002; myös esim. Yin 2009, 5–16). Aspergerin oireyhtymän ilmeneminen vaikutuksineen Askooppilaassa on tämän kaltaista arvoituksen ratkaisemista.

Tapaustudkimuksesta on tullut yksi yleisimmistä tavoista tehdä laadullista tutkimusta, vaikkei se ole erityisemmin kvalitatiivinen. Kyse ei ole metodologisesta valinnasta, vaan pikemminkin valinta kohdistuu siihen, mitä tutkitaan. Tapaustudkimuksen tekijät ovat kiinnostuneita yksittäisestä tapauksesta tai useista sellaisista. Valtaosa heistä kutsunee tutkimustaan eri nimellä puhuen esimerkiksi *toimintatutkimuksesta*, *elämäkertatutkimuksesta* tai *etnografiasta*. Me, jotka korostamme tapaustudkimus-nimikettä, kiinnitämme huomion siihen, että **yksittäisestä tapauksesta voidaan erityisesti oppia jotakin**. Tutkija voi esittää, mitä on itse oppinut matkan varrella, tai tarjota materiaalia lukijoille opittavaksi omin avuin. Itse koen tässä tekevänä molempia. Tutkijana minun on päätettävä, mitkä ovat Askon integrointitapaukseen liittyvät kertomukset, tai ainakin se, mitä tähän tutkimusraporttiin sisällytän. Aina tullaan raportoimaan kuitenkin vähemmän, kuin mitä tapauksesta opittiin. Tutkija päättää, minkä verran on tarpeen tapauksen ymmärtämiseksi. Näitä subjektiivisia valintoja tehdään jo tutkimuksen suunnitteluvaiheessa, mutta valinta voi jatkua tutkimuksen loppuun asti. Tapaustudkimus on sekä tutkimusprosessi tapauksesta että tutkimuksen aikaansaannos: tätäkin lopullista raporttiani voidaan kutsua tapaustudkimukseksi eikä sen tarkoitus ole edustaa koko maailmaa, vaan tiettyä tapausta. (Stake 2000, 435–436, 441–442, 448.)

Tapaustudkimus tuottaa kontekstiin sidottua tietoa, koska ihmisten välisen toiminnan analysointi on aina sidoksissa johonkin asiayhteyteen ja koska tämän toiminnan parhaita asiantuntijoita ovat toimijat itse (Flyvbjerg 2001, 42, 71–73). Flyvbjerg (2006) kumoaa tapaustudkimukseen sitkeästi liitettyjä väärinymmärryksiä, joista yksi on se, että kontekstisidonnainen tieto olisi jollakin tapaa huonompaa kuin kontekstista irrallaan oleva tieto. Flyvbjerg painottaa kontekstin ja kokemuksen merkitystä todellisen asiantuntijuuden saavuttamisessa – oppimisessa ja asioiden hallinnassa ei riitä pelkkä teoreettinen tieto (emt. 221 – 224). Laadullisessa tutkimuksessa on myös olennaista kuvata ilmiötä paikallisesti eli pyrkiä kuvaamaan ilmiön merkitystä siinä mukana oleville ihmisille – laadullinen tietokin syntyy vain näissä ihmisten luonnollisissa tilanteissa (Syrjälä & Numminen 1988, 79–83). Alasuutari (1999 & 2002) puhuu paikallisuudesta termillä *paikallinen selittäminen*. Sillä hän tarkoittaa empirisen aineiston sisältämien asioiden, puhetapojen, ilmiöiden ja näennäisten järjenvastaisuuksien ymmärrettäväksi tekemistä. Paikallista selittämistä voi havainnollistaa tiimalasimallilla: lasin leveä yläosa kuvaa laajaa problematiikkaa ja tutkimusongelmaa yleisellä tasolla, mikä johtaa tapauksen valintaan ja lasin kapeaan keskikohtaan (ks. kuva 1). Siinä nimenomaan tapahtuu paikallinen

selittäminen. Tiimalasin leveä alaosa kuvaa yleisemmän merkityksellisyyden osoittamista, jossa suhteutetaan tutkittu tapaus laajempaan kokonaisuuteen. Kyse ei ole kuitenkaan yleistämisestä (Alasuutari 1999, 262; Alasuutari 2002; vrt. Eskola 2006, 296–297: tuplasuppilomalli).



Kuva 1. Paikallinen selittäminen – tiimalasimalli (Alasuutari 2002).

Tutkimukseni asettuu sujuvasti Alasuutarin tiimalasimalliin: Käsitellen Aspergerin oireyhtymää yleisellä tasolla aikaisempiin tutkimustuloksiin ja kirjallisuuteen peilaten (leveä yläosa). Aineiston keruu ja analyysivaihe keskittyvät paikalliseen selittämiseen Askon yksittäistapauksen kontekstissa. Pohdinta yhdistää tulkintani ja johtopäätökseni yleisempään viitekehykseen (leveä alaosa) tarkastellessani muun muassa nykyistä koulujärjestelmäämme. Samalla toteutuu Scottin ja Russellin (2005, 4) toteamus, jonka mukaan tapaustutkimukset käsittelevät ihmisten vuorovaikutussuhteita, tuottavat uutta tietoa ja sijoittavat selityksen tutkimaansa tapausta laajempaan kehykseen. Perinteistä yleistämistä yhden tapauksen perusteella ei suoraviivaisesti voida tehdä (vrt. Flybjerg 2006). Voidaan myös kysyä, miksi pitäisi yleistää, jos tutkimuksen tarkoituksena on ymmärtäminen (esim. Kvale & Brinkmann 2009, 261).

Varto (1992) antaa tapauskohtaisesta tutkimuksesta esimerkeiksi yksilön psyykkisen häiriötilan tutkimisen ja yksilön henkilöhistorian rekonstruoinnin. Molemmat tutkimustyypit osuvat lähelle omaani. Henkilöhistorian rekonstruoinnissa (vrt. narratiivinen tutkimusote) on tarkoituksena rakentaa uudelleen kokonaisuudet, joista yksilön toimintaa voi jälkikäteen ymmärtää, ja arvioida toimintaa esimerkiksi käsittämättömältä tuntuvan käyttäytymisen

tutkimisessa (emt. 81). Tämä on osa Askon integroinnin tutkimistani. Hänen käyttäytymistään on helppo selittää Aspergerin oireyhtymällä. Onko tämä pieni aivomuutos lupa käyttäytyä huonosti ja aggressiivisesti koulussa? Voiko hänen oma tahtonsa nujertaa aspergerilaisen käyttäytymisen, joka hänelle olisi luontevinta, vai onko hän aivojensa vanki? Kaikkialle tunkeutuva medikalisaatio tarjoaisi Aspergerin oireyhtymän käsittelyn ratkaisuksi lääkettä, kenties rauhoittavaa tai lamaannuttavaa. Kasvatustiede pyrkii ratkaisemaan tätä ongelmaa toisin, muuttamalla olosuhteita.

Yksilön psyykkisen häiriötilan tutkimisessa tutkittavana on tapahtumasarja, jona häiriötila ilmenee (Varto 1992, 81). Tapausta pyritään ymmärtämään ja selittämään. Varto tarjoaa tutkimuksen tavoitteeksi terapiaa, joka ei sellaisenaan tuntuisi sopivan oman tutkimukseni päämääräksi. Varto laajentaa terapian käsitettä olotilan muuttamisen suuntaan, jolloin se voi hyvin olla tutkimukseni tavoitteena: mitä koulu voi tehdä, että Askon – ja kaikkien AS-oppilaiden – koulunkäynti sujuisi. Tässä meillä on paljon opittavaa.

Tapaustutkimuksia voidaan tyypitellä käsiteltävän tapauksen mukaan. Laine ym. (2007) erottelevat seitsemän tapausten tyyppiä Gommin, Hammersleyn ja Fosterin (2000), Flyvbjergin (2001) ja Yinin (2003) pohjalta. Tapaus voi olla *kriittinen, äärimmäinen, ainutlaatuinen, tyypillinen, paljastava, tulevaisuudesta kertova ja pitkäaikaisotokseen perustuva tapaus*. Askon tapaus on kriittinen, koska sillä voidaan vahvistaa tai kyseenalaistaa Asperger-teoriaa sekä integraation tarpeellisuutta ja koska se on tarkasteltavan AS-ilmiön kannalta mitä todennäköisin. Askon tapaus on enemmänkin ainutlaatuinen kuin tyypillinen, sillä Aspergerin oireyhtymä ilmenee eri ihmisissä eri tavoin eikä integraatioprosessi noudata tiettyä kaavaa. Paljastava Askon tapaus on siinä mielessä, että AS-erityisoppilaan integroinnista ollaan tavallaan tietoisia, mutta varsinaisesti tutkimustietoa tämän kaltaisten oppilaiden opettamisesta yleisopetuksen luokissa on vähän. Integraation vastustajat saattaisivat nähdä Askon tapauksen äärimmäisenä ja tulevaisuudesta kertovana, kun erityisetkin oppilaat ovat yhä useammin yleisopetuksen luokissa. Askon tapaus on pitkäaikaisotokseen perustuva jo keustonsakin vuoksi – vaikeutena tässä on tapauksen ja kontekstin muuttuminen ajan kuluessa. (Laine ym. 2007, 31–34.)

Merriam (2009) jakaa laadulliset tapaustutkimukset erityispiirteidensä perusteella kolmeen ryhmään: erityisluonteisiin (*particularistic*), kuvaileviin (*descriptive*) ja heuristisiin (*heuristic*). Tutkimuksessani on ominaisuuksia jokaisesta edellä mainitusta ryhmästä. Erityisluonteinen se on keskittyessään tiettyyn tilanteeseen, tapahtumaan tai ilmiöön. Askon tapaus itsessään on merkityksellinen paljastaessaan AS-erityisoppilaan integroinnista jotain uutta. Erityisluonteinen tapaustutkimus sopii hyvin arjesta nousevien, käytännön ongelmien ratkaisemiseen. Kuvailevan tapaustutkimuksen lopputuloksena on runsas, usein pitkäkestoinen tapauskuvaus tutkimuksen kohteena olevasta ilmiöstä (vrt. 7 Askon kouluhistoriaa). Heuristisuus toteutuu nimensä mukaisesti kirkastaessaan lukijan ymmärrystä tutkimistani aiheista. Lukijan kokemus Aspergerin oireyhtymästä tai integraatiosta voi laajeta, tai hän voi saada

vahvistusta ennestään tiedossaan oleville asioille. Heuristisen tapaustutkimuksen jälkeen voimme ajatella ilmiöstä uudella tavalla. (Merriam 2009, 43–44.)

Staken (2000) jaottelun mukaan tutkimukseni on myös luontainen (*intrinsic*) tapaustutkimus, koska olen luontaisesti kiinnostunut juuri tutkimastani tapauksesta enkä tee tutkimustani esimerkiksi toimeksiannon takia. Tapaus voi olla erityisen kiinnostava – kuten Askon tapaus on – tai yksitoikkoisen tavallinen. Luontainen tapaustutkimus alkaakin jo tunnistetusta tapauksesta, jossa ilmenevä tarkkailtu ilmiö edustaa koko ilmiötä (emt. 437, 446). Tapaustutkimuksen tekijät – kuten muutkin tutkijat – välittävät Staken (2000) mukaan lukijoilleen joitakin henkilökohtaisia käsityksiään, kuten tapahtumien omakohtaisia merkityksiä, kun taas jotkin käsitykset jäävät siirtämättä. Tutkijat tietävät, että lukijakin rakentaa omaa tietokokonaisuuttaan lisäämällä tai vähentämällä siitä osia, konstruktivismiin hengessä. Jokainen uusi tapaus asettuu johonkin kohtaan entisten joukossa, emmekä loppujen lopuksi voi ymmärtää tiettyä tapausta tietämättä mitään muista tapauksista (Stake 2000, 436, 442–443). Toisiin AS-tapauksiin voi tutustua esimerkiksi perehtymällä Laukkarisen ja Rüfenachtin (1998) *Yhden asian mies* -teokseen tai Kerolan ja Santalahden (2000) *Jukka ja Lauri* -kirjaan. Gillbergin (1999) *Nörtti, nero vai normaali* sisältää muutamia lyhyempiä kuvauksia AS-henkilöistä ja Attwoodin (2005) *Aspergerin oireyhtymä* -opas katkelmia AS-ihmisten elämästä. Askon tapaus ottaa paikkansa lukijan aiemmin tuntemien tapausten joukossa. Tutkijana en voi tietää kaikkia aikaisempia tapauksia enkä lukijoiden käsityksiä Aspergerin oireyhtymän ilmenemisestä oppilaassa. Tutkimukseni polttopisteessä on Askon situationaalinen tapaus.

Asko oli yks’ niistä vaikeimmista Asperger-lapsista, jotka meillä on. Monilla tavoin nähtiin, että Askon elämä on ajautunut ehkä vähän väärille raiteille tässä matkan varrella.

(*Lastenpsykiatrin haastattelusta 3.11.2000.*)

Tämä yksi hankalimmista Asperger-oppilaista integroidaan 3. luokkaani vuonna 2000. Kun Askosta käytetään sanoja ”yks’ vaikeimmista” tai ”yksi hankalimmista”, sisältävät nämä ilmaisut jo vertailua sinänsä, mutta sen enempää Askon tapausta ei ole tarkoitus verrata muihin tapauksiin.

Asko ei menesty koulussa, vaikka hänellä olisi siihen älyllistä kapasiteettia, ja vaikuttaa siltä, ettei hänen käyttäytymistään voi muuttaa. Mikä sitten voisi koulussa muuttua, että AS-oppilaat pärjäisivät siellä kykyjensä mukaan? Tästä kysymyksestä nousevat tutkimukseni toimintatutkimukselliset elementit. Toimintatutkimuksen lähtökohtana voi olla jokin työhön liittyvä käytännön ongelma tai ristiriita, jota yritetään ratkaista. Samalla tutkija pyrkii parantamaan sosiaalisia tai kasvatuksellisia käytäntöjään sekä ymmärtämään niitä ja toimintaolosuhteitaan syvällisemmin. (ks. Syrjälä ym. 1994, 10, 17, 30.)

AS-oppilaan integrointi saattaa tuoda opettajan työhön monenlaisia ongelmia ja vaikeuksia. Yksittäinen esimerkki käytännön ongelmasta alkuvaiheessa on Askon harrastama ”konttaaminen päivänavauksessa” (oma päiväkirjani

31.10.2000) tai yläkoulun rehtori A:n kuvailemat ”raivarit” ja ”räjähdykset”, joita pitäisi hoitaa ”sairaslomalla” tai ”erottamisella” (muistiinmerkitystä keskustelusta 16.12.2004). Useissa toimintatutkimuksissa pyritään parantamaan työyhteisön oloja sen jäsenten säädelyllä yhteistoiminnalla (esim. Mäntylä 2002). Onnistuneita käytänteitä on sitten mahdollista soveltaa muissa työyhteisöissä. Sellaisia pitäisi löytymän tutkimuksestaniakin. Pyrkimyksemme saada AS-oppilaan integrointi sujumaan ei tosin ole erityisen systemaattinen. Sitä ei tutkimuksen keinoin pyritä parantamaan, vaan kirjataan ylös niitä toimintatapoja, jotka voivat olla menestyksellisiä AS-oppilaiden kanssa työskenneltäessä. On kuin onkin mahdollista pienentää Aspergerin oireyhtymän mukanaan tuomia ongelmia koulutyössä ja kouluyhteisössä toimimisessa.

Tutkimustani kuvailemaan sopii myös termi *practitioner research*, toimijantutkimus, joka käsittelee opettajaa oman työnsä tutkijana ja kasvatustieteellisen tiedon tuottajana – ei niinkään tutkimuksen kohteena tai tutkimustiedon hyödyntäjänä (vrt. Zeichner & Noffke 2001, 298). Syrjälä ym. (1994) käyttävät toimijantutkimuksesta esimerkiksi ilmaisuja *oman työn tutkiminen* (s. 17), *opettajien suorittamat tutkimukset* (s. 36) tai Swanzin (1979) nimitystä *osallistava tutkimus*. Viimeksi mainitussa on päämääränä ongelmien tiedostaminen ja tilanteen muuttaminen siten, että tutkimuksesta tulee osallistujille yhteinen oppimisprosessi (Syrjälä ym. 1994, 35). Åhlberg (2004) puolestaan puhuu *ehyttävästä toimintatutkimuksesta*, jossa toiminnasta kerätyn aineiston analysoinnin avulla koetetaan hankkia mahdollisimman monipuolinen käsitys esimerkiksi omasta koulusta, koululuokasta, opetuksesta ja oppilaiden kokonaisvaltaisesta kehitymisestä. Näin pyritään toiminnan jatkuvaan kehittämiseen. Tässä yhteydessä Åhlberg viittaa *practitioner research* -termiin, mutta ei yritä suomentaa sitä (emt. 24–25).

Ericksonkin (1986) ounastelee tavallisten opettajien tekemien tulkinnallisten tutkimusten tulemista. Hän puhuu asioista, jotka sopivat suoraan toimijantutkimukseen, ja luultavasti olisi maininnut sen luetellessaan laadullisia tutkimusotteita, mutta sanaa ei vielä tuolloin käytetty. Opettajat pystyvät tekemään tutkimuksen kenttätöitä – havainnoimaan, vertailemaan, etsimään ristiriitaisuuksia ja reflektoimaan – siinä missä varsinaiset tulkinnallista tieteenharjoitusta tekevät tutkijatkin. Opettajien tehtävä ei ole tuolloin ulkoapäin tulevan osallistuvan havainnoitsijan rooli, vaan *havaitsevan osallistujan* rooli. Opettaja on tarkoituksellisesti mukana toiminnassa (emt. 157). Flyvbjergin (2006, 236) mukaan edistynein ymmärryksen muoto saavutetaankin, kun tutkijat asettavat itsensä tutkimaansa kontekstiin: tällä tavoin tutkijat voivat ymmärtää paremmin tutkittaviensa näkökulmia ja käyttäytymistä.

Etnografi on sisällä tutkimuksessaan, ja hän on myös tutkimisen väline tutkimusprosessin eri vaiheissa (Palmu 2007, 160). Tästä seikasta juontuvat tutkimukseni etnografiset piirteet. Kouluetnografiassa tutkija tulee kouluyhteisöön ja katsoo sitä uusin silmin. Tätä paikalle saapumista minun ei tarvitse tutkimuksessani tehdä, olen kaiken keskellä valmiiksi. Sen sijaan omasta kouluyhteisöstämme tulee meille vieras, eikä sitä voi jäädä paikoilleen ihmettelemään. Askon integrointi kyseenalaistaa totutut koulukäytäntömme.

Voidaan ajatella, että kulttuuri, mitä nyt tutkin, on kouluyhteisö, johon on integroitu AS-erityisoppilas. Koulunpito muuttuu, ja sen asian kanssa on tultava toimeen. Yksinkertainen ratkaisu olisi toimittaa Askon sinne, mistä hän tulikin, ja jatkaa samaan malliin kuin ennen. Näin emme tee, vaan tartumme ongelmaan ja päätämme yrittää. Askon käyttäytyminen ei edesauta tätä, ja olemme vähällä luovuttaa, jolloin hänen integraationsa päättyisi. AS-oppilaiden integroinnin yhteydessä voi muillakin ilmetä samanlaisia tuntemuksia kuin minulla:

Kyllä mulla aluksi oli sellanen epävarmuus – kaikesta ikävuosista ja kouluvuosista huolimatta – että saank's mä tätä hommaa pelaamaan. Että sillä lailla kyllä se alku raskasta oli, ja siinä oli näitä epäilyksen hetkiä.

(Integroituja AS-oppilaita opettanut luokanopettaja 30.5.2005.)

Koskaan aikaisemmin koulussamme ei ole käynyt niin, että yksi oppilas mullistaa koko koulukulttuurin. Ei ennen Askoa.

Hermeneuttisen ajatuksen mukaan tutkija haluaa tehdä selväksi oman kulttuurinsa jäsenille sen, mitä on saanut selville toisesta kulttuurista (Turunen 1995, 93). Tutkimuksessani tämä näkyy siinä, että kerron lukijoille, *minkälaista koulussa voi olla, kun luokkaan on integroitu erityisoppilas, jolla on Aspergerin oireyhtymä* (tutkimusongelma 1) ja *kuinka integraatio toteutuu Askon kouluyhteisössä* (tutkimusongelma 2). Samalla näemme, mikä muuttuu ja mitä mieltä integroinnista voidaan olla.

Tutkimukseni kumpuaa koulun arjesta ja kartoittaa integroidun AS-erityisoppilaan koulunkäyntiä vuosina 2000–2007, joten lyhyestä kokeilusta ei ole kyse. Etnografiseen tutkimukseen kuuluukin pitkäkestoinen kenttävaihe. Sen aikana tutkija kokoaa aineistonsa pääasiassa osallistuvan havainnoinnin ja haastattelujen kautta. Ilmiöitä on lähestyttävä avoimin silmin niiden omilla ehdoilla, jolloin kenttätyövaiheen ajaksi teoriat ja hypoteesit jäävät taka-alalle. Tämä ajatus on peräisin Malinowskilta (1922). Hänen arvellaan tarkoittavan, että havaintoja tehdään kaikesta mahdollisesta, liittyvät ne sitten teoriataustaan tai eivät. Tutkija pyrkii ymmärtämään tapahtumien merkityksiä osallisten omasta näkökulmasta tavoitteenaan ymmärryksen lisääminen sekä inhimillisen ajattelun ja keskustelun rikastuttaminen, kuten laadullisen tapaustutkimuksen yhteydessä todettiin. Etnografiassa rakennetaan tulkintaa, jossa tutkija yhdistää teoreettisen tietämyksensä sekä omat ja tutkittavien näkökulmat. (Syrjälä ym. 1994, 68; Alasuutari 1999, 263; ks. myös Tuomi & Sarajärvi 2009, 108.)

Tullakseen etnografiksi tutkijan pitää Goodallin (2000) mukaan oppia neljä asiaa:

- kuinka kenttätyötä tehdään
- miten tutkimusta kirjoitetaan
- tietämään, kuka itse on; havaintojen kerääjänä, kirjoittajana ja omana itsenään
- kuinka ja missä nämä erilaiset toiminnot yhdistetään toisiinsa merkityksellisesti

Goodall määrittelee ”uutta” etnografiaa teoksessaan *Writing the New Ethnography* (2000). Hän sanoo uuden etnografian olevan muun muassa luovasti kirjoitettu kertomus, joka muokkautuu kirjoittajan henkilökohtaisista kokemuksista tietyn kulttuurin keskellä. Nämä kokemukset tutkija saa omasta itsestään muiden parissa tietyssä tilanteessa ja ympäristössä. Samalla arkipäivän pikkuseikat saattavat tulla tärkeiksi johtolangoiksi, kun ratkaistaan tutkittavaa arvoitusta (vrt. Alasuutari 1999). Etnografia on suunnattu tiedeväelle sekä suurelle yleisölle, ja kirjoittajalla tarvitsee olla kyky pitää yllä kiinnostavaa vuoropuhelua lukijan kanssa. Goodall painottaa erityisesti etnografisen tuotoksen kirjallisia ansioita: tekstin pitää olla miellyttävää luettavaa (Goodall 2000, 7, 9, 13, 83). Onko tekstini sitä?

Eisenhart (2001) peräänkuuluttaa tutkittavien suurempaa osuutta tutkimuksen kulussa, mistä on keskusteltu viime aikoina erityisesti antropologiassa, mutta mikään ei estä siirtämästä ajatusta kouluetnografioihin. Tutkittavien pitäisi olla mukana määrittelemässä ja suunnittelemassa, mitä tutkitaan ja kuinka tulokset esitetään, tulkitaan sekä käytetään. Tämä edellyttää enemmän yhteistyötä ynnä vuoropuhelua tutkijan ja tutkittavien välillä. Tutkimuksen tekijöiksi nousevat siten kaikki osalliset. Samalla tutkittavat saavat äänensä paremmin kuulumaan, sillä yhden kirjoittajan tutkimukset edustavat vain yhtä mielipidettä. Tästä tutkija voi yrittää päästä eroon paljastamalla enemmän omia näkökantojaan ja taustasitoumuksiaan, jotka vaikuttavat siihen, mitä tutkimuksessa kirjoitetaan ja mitä siitä opitaan (emt. 219). Tutkimuksessani osalliset pääsevät ääneen, mutta he eivät ole osallistuneet tutkimuksen suunnitteluun tai päättäneet, mitä heistä kirjoitetaan. Siinä mielessä tutkimukseni on yksi mielipide. Toivottavasti keskustelu ei jää siihen, että olen esittänyt tämän yhden tapauksen perusteella näkemyksiä AS-oppilaan integroinnista. Lukijan oma käsitys asiasta muokkautunee samalla eivätkä kaikki voi olla yhtä mieltä integraatiosta ja inklusiosta.

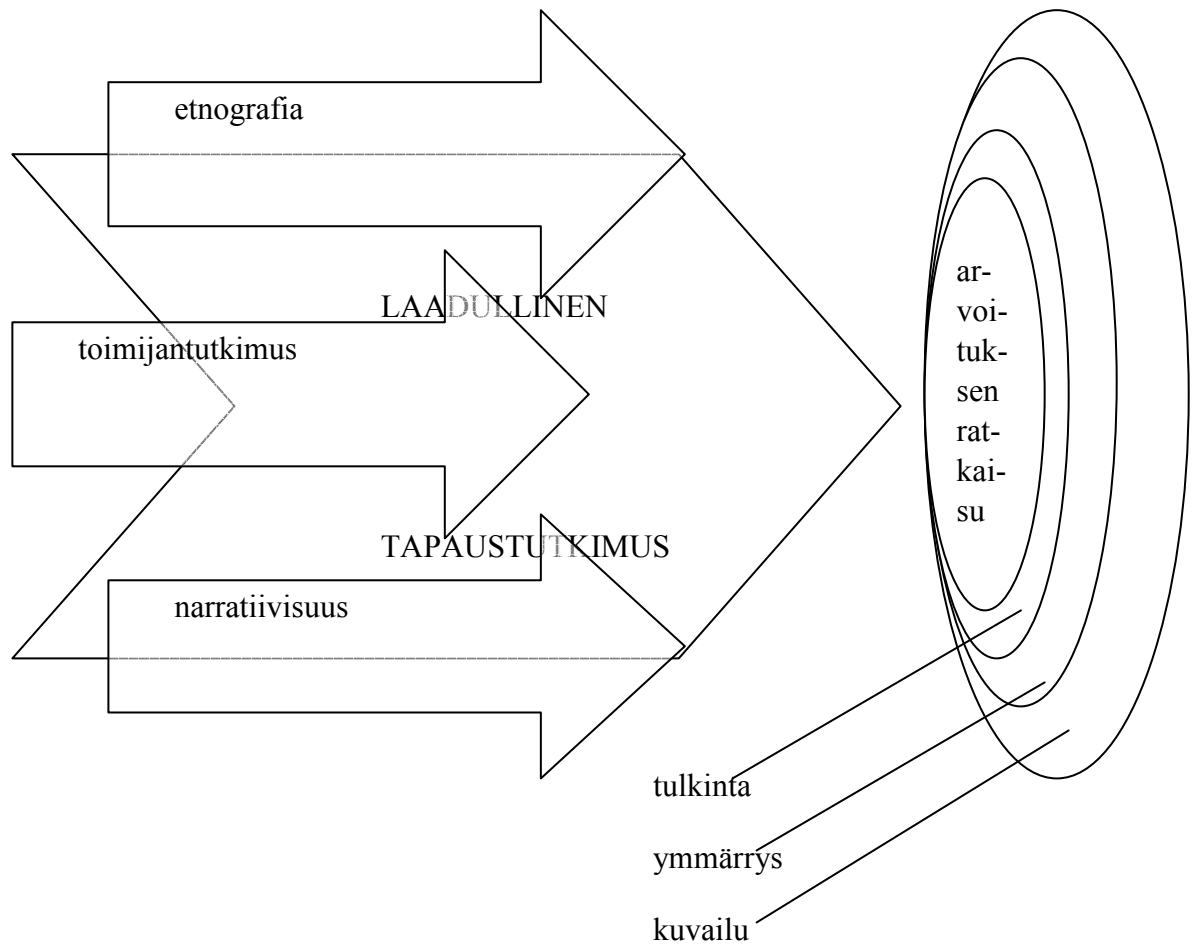
Tavallisesti etnografit ovat kirjoittaneet raporttejaan kaltaisillensa, eivät ”alkuasukaille”. Sen hyväksyminen, ettei ole neutraalia tapaa esittää maailmaa, on muuttanut kirjoittamisen tapoja. Aineiston keruumenetelmät ovat säilyneet samoina, mutta kirjoitustyyli saattaa vaihdella. Etnografian tuotoksena voi olla tulkitsevan asiatekstin ohella myös matkakertomus, etnografinen näytelmä, fiktio tai muu impressionistinen kaunokirjallinen tuote. Kokemuksiaan voisi esittää myös runon, kirjeen, tanssin tai nettitekstin muodossa, mutta näiden arvioiminen tieteellisen tiedon tuottajana on hankalaa. Mikään teksti ei kuitenkaan ole viatonta, vaan tekijänsä tuote – niin tämäkin tutkimus. Kaikki kokeelliset kirjoittamistavat tunnustavat, että tutkijalla on keskeinen tulkitsijan rooli. Ne antavat myös muiden kuin tutkijan äänen kuulua lopullisessa tuotoksessa ja jättävät johtopäätökset avoimiksi tai epäselviksi. Kirjoituskokeilujen sanotaan paremmin välittävän tutkijan löydökset ja kokemukset. Sellaisenaan ne saattavat saada lukijan suhtautumaan epäilevästikin perinteisiin etnografioihin. Olisi mielenkiintoista kirjoittaa Askon tapaus esimerkiksi näytelmän muotoon tai tehdä siitä kansantänhu, mutta epäilen, onnistuisiko minulta koko tämän tutkimuksen muuntaminen kokeilevampaan suuntaan. Uutta olisi myös moni-

etnografia (*multisited ethnography*), jossa tutkitaan eri paikoissa samaa ilmiötä (esim. Marcus 1995). Asperger-oppilaan integrointia yleisopetuksen luokkaan voisi tutkia erinäisten tapausten osalta etnografisesti. Kyseessä olisi tuolloin kollektiivinen tai monitapauksinen tapaustutkimus (*collective/multiple case study*). Silloin yhden ihmisen tai ryhmän erityisyys menetetään, mutta tilalle saadaan esimerkiksi ilmeisiä puhetapoja ja käytäntöjä, jotka ovat yhteisiä kaikissa tapauksissa. (Eisenhart 2001, 219–221; Goodall 2000, 77; Stake 2005, 445.)

Kurunmäki (2007, 74) näkee tapausten vertailun olennaisena ja hyödyllisenä lähestymistapana tapaustutkimuksessa, mitä se todennäköisesti onkin. Vertailun sijaan omaksun Silvermanin (2010, 84) näkemyksen, jonka mukaan raportoidaan ensisijaisesti *paljon vähästä* kuin *vähän paljosta*. Goodall (2000) asettaa vastakkain uuden, kyseenalaistavan etnografian ja perinteisen, esittävän tutkimuksen. Jos en pysty kyseenalaistamaan esimerkiksi valtasuhteita ja kaikille yhteistä tietoa, tuotan vain länsimaisen ja keskiluokkaisen valkoisen miehen tutkimusta. Tutkimus pitäisikin sitoa luokkaan, rotuun, valtaan, rahaan tai kulttuuriin, eikä yrittää ulkoistaa tutkijaa muka puolueettoman tiedon tuottajaksi (emt. 56–58). Yhdysvalloissa ollaan kärkkäitä arvostelemaan ”valkoisen, keskiluokkaisen miehen” tutkimusta, ja rotukysymykset saattavat edelleen olla arka aihe. Suomessa tähän kritiikkiin ei ole ollut suuremmin syytä, koska suurin osa tutkimusta tekevästä lienee keskiluokkaisia vaaleaihoisia naisia ja miehiä. Pitäisikö vielä lisätä ”keski-ikäisiä”, kuten itsekin olen?

Ollakseen *hyvää* uuden etnografian täytyy Goodallin (2000) mukaan haastaa lukijoita keskustelemaan aiheestaan (vrt. 9.1 kommunikatiivinen validiteetti). Kertomuksen on oltava kiinnostava lukukokemus, joka herättää kysymyksiä ja ajatuksia. Hyvä uusi etnografia saa lukijan tutkimaan asioita itse ja pohtimaan omaa itseään, tutkijan tavoin. Tieteen julkaisemisen perinteet voivat saada tutkijan tekemään kompromisseja oman tutkimustyönsä ja traditioiden välillä, mutta ne eivät saa estää kunnon keskustelun syntymistä (emt. 195–197). Toivon, että aiheeni herättäisi lukijoita pohtimaan omaa suhtautumistaan AS-oppilaisiin ja erityisoppilaisiin sekä heidän integrointiinsa ja inklusioideologiaan. Kuinka integroitu erityisoppilas voisi saada erityisopetusta yleisopetuksen luokassa? Pitäisikö oppilaita erotella ja eristää toisistaan erityisryhmiin? Eikö nykyinen koulujärjestelmämme olekaan paras mahdollinen, vaikka PISA-tutkimukset niin antavat ymmärtää? Valmiita vastauksia näihin kiperiin kysymyksiin on vaikea antaa.

Luvun lopuksi esitän tutkimukseni menetelmää esittävän kokonaiskuvan (ks. kuva 2). Samalla se kuvaa tiivistetysti, mihin tutkimus tähtää.



Kuva 2. Tutkimuksen menetelmä ja sen tarkoitus.

4 Aspergerin oireyhtymä ja autismi

Aspergerin oireyhtymästä puhuttaessa tulee alinomaan esille sen yhteys autismiin. Asiaa sen pidemmälle pohtimatta luulisi, ettei puhetta suoltavalla Aspergerhenkilöllä ole mitään tekemistä puhumattoman tai niukkasanaisten autistien kanssa. Tämä vaikutelma heijastelee varsin stereotyyppistä käsitystä molemmista ihmisryhmistä. On merkittävää, että Aspergerin oireyhtymässä toteutuvat kaikki autistisen oireyhtymän peruspiirteet – AS sisältyy autismin kirjon häiriöihin (*autism spectrum disorders*).

Tässä luvussa käyn läpi myös Aspergerin oireyhtymän erityispiirteitä kouluintegraation kannalta ja pyrin antamaan esimerkkejä siitä, mitä ne Askooppilaan tapauksessa tarkoittavat. Luku kuvailee osaltaan samalla sitä, *minkälaista koulussa voi olla, kun luokkaan on integroitu erityisoppilas, jolla on Aspergerin oireyhtymä* (tutkimusongelma 1).

4.1 Autismi – yksin ryhmässä

Ymmärtääksemme Aspergerin oireyhtymää meidän on tiedettävä jonkin verran autismista. Autismi-sana on peräisin kreikan kielen sanasta *autos* (itse). Autisti on henkilö, joka elää eristäytyneenä omissa maailmoissaan. Ilmiönä autismi on tunnettu jo keskiajalta saakka. Se on laaja-alainen kehityshäiriö, jonka alkuperä on neurologis-biologinen ja jonka vaikutukset näkyvät yksilöllisesti ihmisen käyttäytymisessä. (Ikonen 1998, 12, 41; Timonen 1991, 1; Kerola 1994, 4; Backman 1998, 5.)

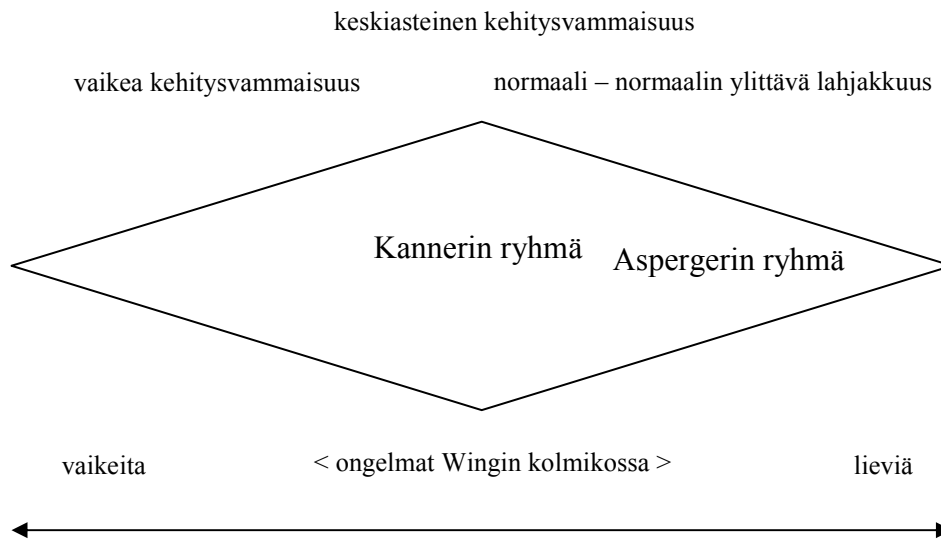
Wing (1996) on määritellyt autismin ja Aspergerin oireyhtymän *saman puun oksiksi*: ne ovat osina samassa kirjossa ja niille yhteistä ovat vaikeudet seuraavilla alueilla:

1. kykenemättömyys sosiaaliseen kanssakäymiseen, AS:ssä varsinkin ikätovereiden kanssa
2. puutteellinen kommunikaatiokyky, sekä kielellinen että ei-kielellinen
3. rajoittunut sisäinen mielikuvitusmaailma, jonka tilalla on toistavaa toimintaa ja/tai yksipuolisia kiinnostuksen kohteita.

Tätä kolmen ryhmää nimitetään Wingin triadiksi, kolmikoksi (Ehlers & Gillberg 1998, 21). Integraation kannalta merkittävin on kohta 1: kykenemättömyys sosiaaliseen kanssakäymiseen.

Autismia on ollut mitä ilmeisimmin kaikkina aikoina. Myös Asperger-henkilöitä on todennäköisesti ollut aina. Aspergerin oireyhtymää on kutsuttu 2000-luvulla *muoti-ilmiöksi*; siitä puhutaan ja kirjoitetaan enemmän kuin aiemmin (Gillberg 1999, 7). Julkisuudesta huolimatta löytyy monia opettajia, ehkä lääkäreitäkin, jotka eivät tiedä AS:stä mitään, korkeintaan sen nimen. Osa opettajista katsoo, ettei kyseistä ilmiötä ole olemassakaan. Heidän kanssaan en ole samaa mieltä.

Psykiatri Kanner (USA) loi perustan nykyaikaiselle autismitieteelle. Hän esitti autismin diagnosoimiseksi lapsilla kymmenen kriteeriä, joista tärkeimpinä hän piti muun muassa kyvyttömyyttä kontaktinottoon, tarvetta säilyttää ympäristön samankaltaisuus, kielellisiä vaikeuksia ja hyvää älyllistä potentiaalia (Kanner 1943; ks. myös Gillberg 1999, 11–12 ja Ikonen 1998, 20–22). Lähes 20 vuotta aiemmin neurologi Ssucharewa (Neuvostoliitto/Venäjä) oli julkaissut tutkielman skitsoidisista persoonallisuushäiriöistä lapsilla. Ssucharewa (1926) raportoi hyvin samankaltaisista lapsista kuin lastenlääkäri Asperger (Itävalta) 1940-luvulla. Aspergerin potilaat olivat pääosin normaalilahjakkaita ja toisinaan erittäin älykkäitä. Aspergerin kuvailema ongelmaryhmä tunnetaan nykyään *Aspergerin oireyhtymän* nimellä. Hänen *Lapsuuden autistiset psykopaatit* -artikkelinsa (1944) osoittaa, että kyse oli samankaltaisista piirteistä kuin Kannerin tutkimilla lapsilla, mutta mainitut tutkijat eivät aluksi tienneet toistensa tutkimuksista. Aspergerin kuvaamassa ongelmassa lapsilla (neljä poikaa) oli kuitenkin erittäin hyvä kielellinen ilmaisukyky, joskaan se ei ollut normaali. Lisäksi näillä lapsilla näytti olevan erikoisen hyvä näköhavaintoihin perustuva muisti. Lastenpsykiatri Wing (Iso-Britannia) julkaisi artikkelin, joka käsitti 34 AS-tapausta, ja katsottiin, ettei näitä lapsia voida sisällyttää Kannerin varhaislapsuuden autismitieteen -diagnoosiryhmään tietyistä yhtäläisyyksistään huolimatta. Wing ehdotti nimitystä *Aspergerin oireyhtymä* erottaakseen tämän ryhmän autistisista lapsista ja sijoitti sen autismin kirjon lievempään päähän (ks. kuva 3). (Ssucharewa 1926; Asperger 1944; Ehlers & Gillberg 1998, 5; Gillberg 1999, 12–13; Ikonen 1998, 22–23, 229.)



Kuva 3. *Wingin kolmikion, lahjakkuuden ja autismin kirjon väliset suhteet (Gillbergiä & Gillbergiä mukailleen).*

Kanner ja Asperger osuivat hämmästyttävän oikeaan kuvatessaan autismin ja Aspergerin oireyhtymän piirteitä, vaikka heidän tutkimuskohteinaan olivat vain neljän tai 11 lapsen ryhmät. He olivat olleet kiinnostuneita tämän tyyppisistä tapauksista jo pitkään. Nykyisin ei neljä tapausta riitä luotettavan teorian aikaansaamiseksi. Kannerin ja Aspergerin ajatussuunnat ovat kuitenkin osoittautuneet paikkansa pitäviksi ja niiden totuudellisuutta on voitu tarkistaa uusintatutkimuksilla (vrt. totuuden korrespondenssiteoria 2.2). Asko sopisi hyvin Aspergerin tutkimaan ryhmään. ”Aktiivisten ja erikoisten” autistien on vaikea tunnistaa sosiaalisen kanssakäymisen lainalaisuuksia, ja juuri tämän takia heidän käytöksensä vaikuttaa usein estottomalta, itsekeskeiseltä ja hämmentävältä (Ikonen 1998, 56–57). Todennäköisesti ilman AS-diagnoosin olemassaoloa ammattilaiset määrittelisivät Askon tyyppiset Asperger-henkilöt aktiivisiksi ja erikoisiksi autisteiksi. Asko tosin välillä eristäytyykin, tai tulee eristetyksi. Koulun näkökulmasta yksinäinen oppilas on ongelmallinen:

Psykiatrinen sairaanhoitaja: - Nää monet viisaat on kertonu tai sanonu, että eihän tämmönen, jolla on autismikirjon häiriö, ole yksin ollessaan yksin, vaan hän on yksin muitten parissa, ollessaan ryhmässä. Me voidaan houkutellessa mukaan, mutta meidän pitää myös sallia se, että ollaan yksin. Siinä onkin semmonen kova läksy, ett’ me saatetaan pelästyä sitä, että tää nuori vetäytyy, on hyvin rajottunut niissä sosiaalisissa suhteissa, ei oikein osaa mennä siihen porukkaan.

Koulupsykologi: - Askolla on tosissaan se pelko, että mitä ne toiset tekee. Ett’ sill’ on koko ajan uhkaavia nää vieraat ihmiset hänen ympärillään.

(Palaverissa 8.3.2005.)

On väitetty, että autismi ja skitsofrenia olisivat sama ilmiö, mutta esiintyisivät vain eri-ikäisillä ja tyypiltään erilaisina. Vasta 1990-luvulla on kyetty osoittamaan, että nämä ovat virheellisiä selityksiä autistien sosiaalisuuden ongelmiin. Tosin jo vuonna 1964 päädyttiin tulokseen, että autismin syynä on keskushermostollinen vaurio väliaivojen ja aivorungon välisen systeemin alueella. Kyseessä on kognitiivinen häiriö, joka selittää autistisille lapsille ominaiset kommunikaatiokyvyn vaikeudet. Tunnekylmien ”jääkaappiäitien” (pitkälle koulutettuja, yhteiskunnallisesti ja työelämässä kilvoittelevia naisia) on myös sanottu vaikuttavan autismin syntyyn. (Ikonen 1998, 57; Timonen 1991, 2–4.)

Edellä mainitun kaltainen syyllistäminen on tarpeetonta autistilasten perheissä. Toki lasten vanhemmissa on olemassa tunnekylmiä uraohjuksia, joilta ei liikene aikaa jälkikasvulleen, mutta Aspergerin oireyhtymän ja autismin yhteydessä vanhempien kasvattamisen tai kasvattamatta jättämisen osuus on arveltua pienempi. Kieltäminen tai käskeminen ei autisti- tai AS-lapsen kanssa aina tuota toivottua lopputulosta. Todennäköisesti useat vanhemmat väsyvät tähän ja ajattelevat pääsevänsä vähemmällä lopettaessaan tämän tuloksettomalta vaikuttavan toiminnan. Askonkin kanssa saattaa ilmetä ”pitkällisiä vänkäystilanteita”, koska Asko ”ei luovuta kovin hevillä”. Askon isä ei esimerkiksi muista, että Asko olisi ”ikinä myöntäny, että okei, okei, antaa olla, vaan jatkaa”. Askolle on tärkeää ”saada viimeinen sana” (Askon, 7.lk, vanhempien haastattelusta 16.12.2004).

Viimeisin epäily autismin aiheuttajaksi on ollut niin kutsuttu MPR-yhdistelmärokote, jota käytetään tuhkarokkoa, sikotautia ja vihurirokkoa vastaan. Sen vaikutuksia tutkittiin yhdistämällä lasten rokotus- ja sairaanhoitotietoja Kansanterveyslaitokselle ilmoitettuihin rokotteen vakaviin haittavaikutuksiin 14 vuoden ajalta. Laaja tutkimus koski yli puolta miljoonaa lasta ja osoitti, ettei kyseinen rokote lisää sairaalahoitoja autismin takia. Näin vahvistettiin jo aiemmissakin tutkimuksissa saadut tulokset, joiden mukaan MPR-rokotus on täysin turvallinen ja siitä johtuvat vakavat haittavaikutukset erittäin harvinaisia. Myös esimerkiksi arvostettu tiedelehti *Lancet* on vetänyt pois tutkimuksen, jossa kyseinen kolmoisrokote yhdistetään autismiin. (Mäkelä 2002; YLE 2010.)

Kielelliset kehityshäiriöt ovat autisteilla usein vaikeita. Noin puolet heistä ei opi ollenkaan puhekieltä. Ne, jotka oppivat sen, käyttävät sitä poikkeavalla tavalla. Ongelmat verbaalisessa ja non-verbaalisessa (ilmeet ja eleet) kommunikaatiossa ovat peräisin muun muassa siitä, että autistinen lapsi ei ymmärrä, mihin kieltä, ilmeitä ja eleitä käytetään. Tämän takia moni autistinen lapsi oppii puhumaan, mutta lopettaa puhumisen jonkin ajan kuluttua. Toiset lapset saattavat puolestaan olla verbaalisesti sangen taitavia. Lähempi tarkastelu osoittaa, että lapset tuottavat runsaasti sanoja, mutta eivät välttämättä ymmärrä niiden sisältöä kunnolla. Autistien kielelliset vaikeudet ovat yhteydessä heidän hankaluuksiinsa sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja sitä kautta integraation ongelmiin. (Ikonen 1998, 57–58; Jokiharju, Kukkurainen, Kulmala & Rantanen 1995, 8–10.)

Autistisen käyttäytymisen näkyvän osan taustalta löytyy Ikosen (1998) mukaan keskushermoston poikkeava toiminta. Siitä aiheutuvat vaikeudet sosiaalisissa suhteissa, kommunikoinnissa ja aistitoiminnoissa. Nämä vaikeudet ilmenevät autistisena käyttäytymisenä, joka on vain pieni osa perusongelmien joukkoa. Näiden yhteisvaikutuksesta autistin on perin vaikea oppia asioita ja hallita itseään (emt. 59). Baron-Cohenin (2004) kiistanalaisen teorian mukaan miesten aivot ovat puolestaan keskimäärin enemmän taipuvaiset systemointiin (kyky hallita järjestelmiä) ja naisten empatointiin (kyky välittää toisesta). Baron-Cohen esittää todisteita naisten paremmasta empaattisen hoivavietin toteutumisesta ja miesten paremmasta kyvystä hallita teknisiä laitteita tai matemaattisia oppiaineita. Testitulokset osoittavat empatointia mittaavissa testeissä naisille paremmat tulokset kuin miehille. Autistit menestyvät näissä testeissä miehiäkin huonommin, mutta parhaiten systemointikykyjä mittaavissa testeissä – naisten tulos on näissä kokeissa huonoin. Baron-Cohen katsoo autistilla olevan ”äärimmäiset miehen aivot”. Tämä ajatus on tosin alun perin Aspergerin (1944): ”Autistinen persoonallisuus on äärimmäinen muunnos miehen älykkydestä” (Baron-Cohen 2004, 16, 38, 79–88, 168–171).

Fanaattinen ekoaktivisti voisi käydä äärimmäisen systemoijan esimerkistä. Hän näkee luonnon järjestelmänä, johon ihminen häiritsevänä toimineen ei kuulu, sillä ”elämän pahin vihollinen on liika elämä, liika ihmiselämä” (Linkola 1989). Hän on valmis poistamaan ihmisen vaikutukset (ja samalla ihmiset) luonnon systeemistä, koska luonnon etu tulee ennen ihmisen etua. Ilman ihmisen toimia luonto olisi näin ollen täydellisempi systeemi. Tällainen ihmiskäsitys on vastakkainen, kuin minkä olen tätä tutkimusta tehdessäni omaksunut (ks. 2.1). Fanaattiselta ekoaktivistilta ei liikene arvostusta eikä empatiaa ihmiskunnalle. Voisivatko äärimmäiset miehen aivot ajatella näin? Baron-Cohenin teoria ihmisten aivojen erilaisuudesta sukupuolen mukaan voisi selittää tiettyjä autismin ja Aspergerin oireyhtymän piirteitä, joita saatamme pitää kummallisina oireina. Äärimmäinen systemoija (autisti) voi mennä pois tolaltaan, jos kaikki ei mene hänen suunnitelmiansa mukaan – silloin hän ei voi hallita järjestelmää tai tilannetta. Tämä ristiriita aiheuttaa ahdistusta, joka saattaa purkautua raivokohtauksena. Tällaiset tilanteet ovat tuttuja autistien ja Asperger-lasten kanssa toimiville ihmisille:

Se [Asko, 7.lk] sai siellä sitten semmosen hepulin, että se rupes’ jotain väittämään ja sitten, kun se ihminen [vierailleva esiintyjä] sano – hän ei tiennyt Askosta enempää, taikka sitä asiaa, että hänellä on tämmönen oma oireyhtymänsä – niin hän jotenkin vastas’ siihen, jotenkin kielsi sitä. Mä en nyt oikein tiedä, mitä se sanoi, mutta että Asko melkein kaato pulpettinsa ja lähti räpeltään ovee auki. Ja avustaja meni perässä ja sanoi, että ’ehkä on parempi, että me poistumme’.

(Aineenopettaja B:n haastattelusta 24.2.2005.)

Muutoksia tai yllättäviä tilanteita ei pystytä kokonaan välttämään, mutta niistä etukäteen kertominen auttaa systemoijaa hallitsemaan tilannetta paremmin.

Edellä mainitussa koulutilanteessa vierailevan esiintyjän pitämä tunti poikkeaa normaalikäytännöstä ja ehkä myös hänen tapansa ojentaa Askoa. Ennen kuin asianlaita menisi vielä huonompaan suuntaan kuin ”hepulin” tasolle, on parasta poistua tilanteesta.

Autistinen lapsi, joka toistelee kaikkea kuulemaansa täsmällisesti, joka soittaa samaa sävelmää aina uudelleen tai joka katsoo pyörivää tuuletinta vain parin sentin päästä, ei ehkä toimi tarkoituksettomasti. Hän voi yrittää systemoida jonkun puhetta, musiikillista äänisyötettä tai mekaanista liikettä sillä tasolla, joka on tasapainossa hänen yleisen älykkyysosamääränsä kanssa. Joskus tuo systemoinnin taso voi olla korkeampikin, kuin mitä autistisen henkilön AO antaisi olettaa. Tästä voidaan käyttää ilmaisua ”kykyjen saarekkeet”, jolla tarkoitetaan esimerkiksi taitoa päätellä alkulukuja tai erinomaista musiikkimuistia. Ne ovat hyvin kehittyneitä näytteitä systemoinnista, jota kaikki autistit tekevät ponnistelematta. (Baron-Cohen 2004, 196–197.)

Suuri yleisö saattaa käsittää autistit ongelmakimpuiksi, vaikka he voivat olla melko tavallisia ihmisiä. Joillakin autisteista on havaittu erityislahjakkuuksia muistamisen, musiikin, matematiikan, piirustustaidon, hienomotoriikan tai tekniikan alueilla. Mikäli tämä autistin kyky osoittaa poikkeavan suurta lahjakkuutta, käytetään usein termiä *idiot savant* (tietävä idiootti). Se vaikuttaa nykyaikana epäkorrektilta ilmaisulta. *Idiot savant* -henkilöillä on edellä mainittuja kykyjen saarekkeita ja he ovat erikoisen lahjakkaita jollakin suppealla erityisalueella. He saattavat soittaa korvakuulolta monimutkaisia musiikkikappaleita harjoittelematta tai jäljentää näkemänsä tarkasti piirtämällä. He pystyvät laskemaan mekaanisesti ja erittäin nopeasti yksinkertaisia laskutoimituksia päässään tai oppivat muistamaan ulkoa puhelinluettelon yhdellä lukemisella. Tämä lahjakkuus on rajallista eikä *idiot savant* -henkilö pysty yleistämään tai käyttämään oppimaansa laajemmin hyväkseen. Esimerkiksi elokuva *Sademies (Rain Man)*, 1989, pääosassa Dustin Hoffman) kuvaa tätä ilmiötä. (Kerola 1994, 19–21; Baron-Cohen 2004, 197; Sillanpää, Airaksinen, Iivanainen, Koivikko & Saukkonen 1996, 493–495; Timonen 1991, 10.)

Timonen (1991, 10) sanoo *idiot savant* -henkilöiden olevan perusongelmaltaan ”Aspergerin”(!) syndroomasta kärsiviä. Tämä lausahdus kuvaa hyvin 1990-luvun alkupuolen puutteellisia käsityksiä Aspergerin oireyhtymästä: sen lisäksi, että oireyhtymän nimi on kirjoitettu väärin, ei *idiot savant* -termiä enää liitetä AS-henkilöihin. Ikonen (1998, 68) puolestaan 1990-luvun lopulla toteaa, että niin sanotut *savantit-autistit* kuuluvat osana Aspergerin oireyhtymään ja että *idiot savant* -nimitystä käytettäisiin, mikäli tällaisen erityiskyvyn omaava henkilö olisi kehitysvammainen. Gillberg (1999, 79) pitää *idiot savant* -käsitettä virheellisenä ja pintapuolisena Aspergerin oireyhtymän puitteissa. Sen sijaan *autistic savants* -termiä tai pelkkää *savant*-sanaa käytetään nykyään yleisesti puhuttaessa autismin ja AS:n yhteydessä ilmenevistä erityiskyvyistä (esim. Geddes 2008, Tammet 2006 & 2009).

Autismin kirjon häiriöiden, joihin AS kuuluu, esiintyvyyttä on tutkittu enemmän kuin pelkän Aspergerin oireyhtymän yleisyyttä. Ympäri läntistä maailmaa tehdyt tutkimukset osoittavat suurempaa esiintyvyyttä autismin

kirjon häiriöille kuin aikaisemmin osattiin arvioidakaan. Niiden esiintyvyydeksi on arveltu 1990-luvulla vain 0,4–0,5 promillea, mutta tuoreimmat väestöpohjaiset tutkimukset raportoivat esiintyvyydeksi esimerkiksi yhdysvaltalaisissa 8-vuotiaissa 4,2–12,1 promillea (Avchen ym. 2011, 227). Myös Mulvihill ym. (2009) päätyivät autismin kirjon häiriöiden esiintyvyyttä tutkiessaan 1990-luvun arvioita suurempaan lukuun 1 % vuonna 2006 Yhdysvalloissa. Windham ym. (2011) tutkivat autismin kirjon häiriöitä samaan tapaan alle 9-vuotiaissa lapsissa USA:ssa ja saivat esiintyvyydeksi 4,7 promillea, joka asettuu edellä mainittujen esiintyvyyksien pienempään päähän ja on silti noin kymmenkertainen verrattuna 1990-luvun arvioihin. Pojissa esiintyvyys oli kuusi kertaa yleisempää verrattuna tyttöihin. Vanhempien (40+) äitien lapsissa autismin kirjon häiriöitä ilmeni kaksinkertaisesti heitä nuorempiin ensisynnyttäjiin verrattuna. Vähemmän koulutettujen vanhempien lapsilla puolestaan autismia ja Aspergerin oireyhtymää esiintyi vähemmän kuin korkeammin koulutettujen vanhempien lapsissa, samoin tummaihoisten ja latinalaisamerikkalaistaustaisten äitien lapsilla jonkin verran vähemmän kuin vaaleaihoisten (Windham ym. 2011). Ruotsissa sen sijaan Barnevik-Olsson, Gillberg & Fernell (2010) tutkivat somalitaustaisia alakoululaisia autismiin liittyvissä oppimisvaikeuksissa ja havaitsivat heillä olevan niitä 3–4 kertaa enemmän kuin muilla, ei-somalitaustaisilla lapsilla. Tutkijat sanovat tuloksensa olevan yhtäpitävä monen muun tutkimuksen kanssa, jotka raportoivat kasvaneita esiintyvyyksilukuja maahanmuuttajaäitien lasten kohdalla (emt. 1167–1168). Windhamin ym. (2011) tuloksen kanssa yhtäpitävyyttä ei löydy.

Britanniassa Etelä-Thamesin alueella Baird ym. (2006) tutkivat lähes 57000 lasta. Tutkimus oli tarkempi sisältäen muun muassa vanhempien haastatteluita. Se päätyi autismin sukuisten häiriöiden esiintyvyyksiin lukuun 1,16 %. On epäselvää, johtuuko kasvu paremmasta diagnoosin varmistuksesta, laajemmasta diagnoosikriteeristöstä vai kasvaneesta esiintymistiheydestä. Tutkijat painottavat sitä, että terveydenhuollon, kasvatusalan ja sosiaalihuollon pitää ottaa huomioon näiden erityislasten kasvaneet tarpeet – heitä on noin 1 % lapsista (emt. 2006, 210–215). Ei ole selkiintynyt, onko autismin kirjon häiriöiden määrän kasvaminen todellista kasvua vai johtuuko se niiden tarkentuneesta diagnosoinnista ja varmentamisesta. Muun muassa Länsi-Australiassa havaittiin niiden määrän kasvaneen vuosittain keskimäärin lähes 12 % aikavälillä 1983–1999; tutkijat päättelevät, että huolimatta diagnosoinnin ja varmentamisen kehittymisestä, autismin kirjon häiriöiden määrän todellista kasvua ei voida sulkea pois (Nassar ym. 2009, 1245–1254). Myös Pohjois-Suomessa autististen häiriöiden määrän on todettu kasvaneen kolmin – nelinkertaiseksi siirryttäessä 2000-luvulle (Kielinen 2005, 49). Avchen ym. (2011) pitävät autismin sukuisten häiriöiden havaitsemista vaikeana ja tärkeänä. Niiden löytämiseksi ei riitä kaavamainen listojen ja luetteloiden läpikäyminen, vaan mukana tulisi olla tarkempaa tutkimusta ja arviointia lapsen tilasta. Samoin kuin Baird ym. (2006) päättelevät Avchen ym. (2011, 235), että oikeanlaiset, suuremmat esiintyvyyksiluvut saattavat vaikuttaa muun muassa terveydenhoito- ja koulupolitiikkaan.

Tarkasteltaessa nimenomaan Aspergerin oireyhtymän esiintyvyyttä Ehlersin ja Gillbergin (1993) tutkimus oli pitkään ainoa lajissaan. Sen mukaan noin 3–4 promillella lapsista ilmenee Aspergerin oireyhtymälle tyypillinen oireisto kouluiässä tai aikaisemmin ja pojilla on selviä oireita viisi kertaa useammin kuin tytöillä (Gillberg 1999, 31–33). Aspergerin oireyhtymän esiintyvyydsarvio vaihtelee sen mukaan, mitä diagnoosikriteeristöä käytetään. Mattilan työryhmän (2007) suomalaistutkimuksessa arvioitiin 5484 kahdeksanvuotiaan lapsen AS-esiintyvyyksiheyttä neljän yleisimmän diagnoosikriteeristön mukaan. Saatu esiintyvyydsuku vaihteli 1,6–2,9 promillea riippuen siitä, mitä kriteeristöä käytettiin arvioinnissa. Suurin luku saatiin ICD-10:n mukaisin määritelmän (ks. liite). Tutkijat painottavat diagnoosikriteerien uudelleen arvioimista ja muitakin informaatiolähteitä kuin tilastoja muun muassa haastatteluita ja observointeja myös koulussa (Mattila ym. 2007, 636–646).

Keskenään erilaisten diagnoosikriteerien käyttö on Nieminen-von Wendtin (2004) mukaan omiaan vähentämään tutkimuksen pätevyyttä. Aspergerin oireyhtymän todellista esiintyvyyttä on vaikea ennustaa. Esiintyvyydsluvut vaihtelevat 0,03 promillesta 4,84 promilleen. Erot johtuvat tutkimuksellisista seikoista: esimerkiksi nuoremmista kohdejoukoista saatetaan saada liian pieniä esiintyvyydsukuja, jolloin levinneisyystutkimukset eivät todennäköisesti anna oikeaa kuvaa tilanteesta. Tulevien tutkimusten laatu paraneekin kehittämällä diagnoosikriteerejä ja diagnoosin tekemisen välineitä sekä suuntaamalla esiintyvyydsutkimukset ikätasoltaan vanhempiin (8–12-vuotiaisiin) lapsiin (emt. 11–13).

Aspergerin oireyhtymän esiintyvyydestä ei ole yksimielisyyttä. Fombonne (2003) on kartoittanut laajasti AS-tutkimuksia ja päätyy esimerkiksi Ehlersiä ja Gillbergiä (1993) huomattavasti pienempään lukuun 0,25 promillea. Hieman myöhemmin Fombonne (2005) toteaa esiintyvyydsluvun olevan 0,26 promillea perinteisten arvioiden mukaan (emt. 56). Kanadassa puolestaan saatiin AS-esiintyvyydeksi 0,97 promillea (Lazoff ym. 2010). Kyse on jälleen diagnoosikriteerien keskinäisestä ristiriitaisuudesta (ks. myös 4.3.1). Varmuutta autismin ja Aspergerin oireyhtymän esiintyvyyksiheydestä ei ole.

Useat AS-lapset ja -nuoret jäävät ilman diagnoosia eikä heitä näin ollen voida paljoakaan auttaa. Opettajien ja lastentarhanopettajien on hyvä olla tietoisia Aspergerin oireyhtymän ominaispiirteistä, jotta he voisivat ohjata erikoisesti käyttäytyviä, toisinaan ylipääsemättömän häiritseviä lapsia diagnosoinnin piiriin, minkä jälkeen virallisetkin tukitoimenpiteet voidaan aloittaa.

4.2 Aspergerin oireyhtymä – ”nörttiyttä, neroutta vai normaaliutta”?

Aspergerin oireyhtymä ja autismi ovat olleet tutkimuksen kohteena vasta vajaat sata vuotta, mutta kuten sanottu, niitä on ilmennyt todennäköisesti aina. Näihin

kohdistuvan tutkimuksen määrä on kasvanut runsaasti tällä vuosituhanella, myös Suomessa (esim. Nieminen-von Wendt 2004, Kielinen 2005, Kuusikko ym. 2008 tai Mattila ym. 2010). Aspergerin oireyhtymä on niin lääketieteellisesti kuin kasvatustieteellisestikin yhä tietyllä tapaa ”mysteeri” (Alasuutari 1999), jonka selvittäminen saattaa tuottaa enemmän kysymyksiä kuin antaa vastauksia. Pitäisikö AS:n yhteydessä puhua sairaudesta tai taudista, kuten lääketiede tekee? Se etsii hoitoa ja parannuskeinoa sairauteen. Koulun näkökulmasta voitaisiin puhua aspergeriläisistä käyttäytymispiirteistä, joiden suhteen on tapahduttava sopeutumista puolin ja toisin; AS-oppilas ei voi toimia jatkuvasti oman mielensä mukaan eikä opettaja entisin keinoin.

Aspergerin oireyhtymän syyt ovat hämärän peitossa. Kaikissa tapauksissa ajatellaan ongelmien taustalta löytyvän voimakkaasti perinnöllisiä tekijöitä ja/tai aivovaurio ohimo- ja otsalohkojen välisillä raja-alueilla (Gillberg 1999, 82; Volkmar, Wiesner & Westphal 2006, 361–366). Biomedicum (2003) tutkimuksissa AS:n alttiusgeeni paikallistettiin 1-kromosomiin, jossa sijaitsee myös kipuaistimuksia säätelevä geeni. AS-henkilöille suoritettujen pään magneettikuvausten oleellisin löydös on AS-henkilöiden keskiaivojen poikkimitassa: se on lyhyempi kuin verrokeilla. Tulokset selittävät osaltaan muutamia erityispiirteitä (ks. 4.2.1), joita AS-henkilöillä usein on (Biomedicum 2003). Aspergerin oireyhtymälle ja autismitille on myös haettu eroja aivoista samalla menetelmällä. Esimerkiksi Roger, Minshew, Keshavan ja Hardan (2010) havaitsivat eroja otsalohkon alueen aivokuoren poimuisuudessa, kun verrattiin korkeasuoritteisia autistipoikia (*high functioning autism, HFA*) ja AS-poikia keskenään. Autisteilla poimuisuus oli suurempaa (emt. 1462–1467). Tämä saattaisi selittää eron HFA- ja Asperger-henkilöiden käyttäytymisessä.

Useissa tutkimuksissa on Gillbergin (1999) mukaan havaittu eräänlainen piileväoireinen muunnos Aspergerin oireyhtymästä, jossa aspergeriläiset piirteet esiintyvät niin lievinä, ettei ole katsottu tarpeen hakea lääketieteellistä apua. Muunnos esiintyy suvuittain ja ilmenee muun muassa itsekokeskeisyytenä, muodollisuutena, ajattelun ja käyttäytymisen joustamattomuutena, saituutena, äärimmäisyyksiin menevänä seikkaperäisyytenä tai patologisena totuuden puhumisena. Mikäli molemmilla vanhemmilla on piileväoireinen muunnos, on heidän lapsillaan riski saada täysi Aspergerin oireyhtymä (emt. 83–87). Kun ajattelee edellä mainittuja aspergeriläisiä piirteitä, saattaa yllätyksekseen havaita niitä lähipiirissään tai itsessään. AS:lla on kuitenkin tarkat diagnoosikriteerit (ks. 4.3.1 ja liite), joten maallikkojen pikadiagnoseihin ei voitane luottaa.

4.2.1 Aspergerin oireyhtymän erityispiirteitä

Aspergerin oireyhtymä on yleensä synnynnäinen tai johtuu varhaisen kehitysvaiheen aikaisista aivovaurioista. Selkeät oireet käyvät ilmi tavallisesti vasta neljännen ikävuoden jälkeen, eikä diagnoosia tehdä useinkaan ennen kouluikää. AS:n erityispiirteet ilmenevät vaihtelevasti yksilön, ikäkauden ja kuntoutuksen mukaan. AS-henkilön erilaisuus näkyy kaikessa: erityiskyvyt

aiheuttavat parhaimmillaan onnistumisen elämyksiä ja myönteistä huomiota; samat ominaisuudet toisissa yhteyksissä saattavat kääntyä hankaluudeksi ja herättää muissa kummastusta sekä kielteisiä reaktioita. Tästä johtuva negatiivinen suhtautuminen AS-oppilaaseen ei edistä hänen integraatiotaan. Myös masentuneisuutta voi ilmetä. AS-henkilön selkeimmät erityispiirteet ovat mieltymys rutiineihin ja rajoittuneisiin kiinnostuksen kohteisiin sekä ongelmat kommunikoinnissa ja sosiaalisissa tilanteissa. (Laukkarinen & Rüfenacht 1998, 151; Gillberg 1999, 34; Balfe & Tantam 2010.)

Tarve rutiineihin ja kapea-alaisia kiinnostuksen kohteita

Asperger-oppilaalla voi yksilöllisesti olla pakonomaisia rutiineja kuten tietty toimintojen suorittamisjärjestys tai istumapaikka. Tällöin hän ärsyyntyy tai suuttuu, elleivät muut mukaudu hänen rutiineihinsa. Toisista nämä käytännöt saattavat tuntua kummallisilta, jopa ärsyttäviltä. Rutiinien merkitys on siinä, että ne tuovat turvallisuuden tunnetta AS-lapselle. Kiinnostuksen kohteita ovat ehkä avaruus, tietokoneet, sienet, dinosaurukset, sotahistoria, bussiaikataulut tai ruutireseptit. Erityisharrastusten kautta AS-lapsi pystyy osoittamaan älykkyyttään ja saamaan arvostusta sekä osallistumaan keskusteluun – useimmiten aikuisten kanssa, ei niinkään ikätovereiden. Samalla ne tyydyttävät lapsen järjestykseen ja johdonmukaisuuteen liittyviä tarpeita. Lisäksi niiden parissa on mahdollisuus rentoutua; ne ovat toisaalta tuttuja ja turvallisia. Ikätovereihin ehkä tekee vaikutuksen matemaattinen tai kielellinen lahjakkuus, mutta jotakin taulukkotaitoa (aikataulut, sademäärät) ei arvosteta samalla tavalla. AS-oppilasta saatetaan myös pilkata tai kiusata, jolloin ei voida puhua onnistuneesta integraatiosta. Jotkut AS-oppilaat kommentoivat ja korjailevat luokkatovereiden sekä opettajien tekemiä faktavirheitä tai oikeinkirjoitusta, eikä heistä ehkä pidetä tällaisen kaikkietävyuden takia. (Attwood 1998, 89–103; Jokinen & Ahtikari 2004, 30; Ehlers & Gillberg 1998, 9–12.)

Asko-oppilaan on vaikea hyväksyä yhtäkkiä muutoksia päivän rutiineissa, varsinkin, ellei niistä huomata ilmoittaa etukäteen. Hänellä menevät ilmeisesti ”systemit sekaisin” (vrt. 4.1 *systemointi*). Tällöin hän usein protestoi kovaäänisesti. Kiinnostuksen kohteita Askolla ovat olleet muun muassa oman musiikin tekeminen tietokoneohjelmalla sekä sienet. Askolla on myös tapana korjata ja kommentoida muiden ihmisten virheitä. Alkuaikoina (3.lk) tätä tapahtuu enemmän kuin ajan mittaan myöhemmillä luokka-asteilla. Lähes koko kouluajan Asko kommentoi opetusta ja tapahtumia luokassa ilman puheenvuoron pyytämistä, mikä ärsyttää osaa muista oppilaista. Huomauttelussa Asko on melko tasapuolinen, sillä osansa saavat niin kotijoukot kuin koulun väkikin. Asko (3.lk) kirjoittaa esimerkiksi äitinsä käsialakirjoituksen perään reppuvihkossa: ”Oho... en tiedä mitä työssä lukee... ...jospa äiti voisi kirjoittaa selvemmin” (1.11.2000). Oppitunnilla hän suuttuu, kun matematiikan perustestissä on monistusvirhe. Hän ”taittelee lapun pieneksi ja laittaa pulpetin

jalan alle. Itkee ja huutaa vielä paikallaankin” (avustaja A:n päiväkirjasta 4.9.2000).

Huomaatteli erityisen paljon opettajan ja muiden oppilaiden virheistä. Esim. Veikko teki viivan ”vapaalla kädellä” taululle. Asko käveli taululle ilmoittaen, viivaa näyttäen: ”Muuten, Veikko, toi viiva ei ole ihan suora.” Lisäksi Asko korjaili muiden lukuvirheitä tunnilla ääneen luettaessa yms... Normaalialue enemmän muiden kritisointia.

(Avustaja A:n päiväkirjasta 19.9.2000.)

Yläkoulun puolellakin Asko tarttuu epäkohtiin, jotka voivat olla esimerkiksi epämääräisiä puheenparsia. Yläkoulun rehtori A:n mukaan opettajat ovat tottuneet puhumaan ”semmosta oppilaille läheistä kieltä”, joka ei ole ”ihan huulenheittoa, vaan vähän rennompia ilmaisuja, millä muut oppilaat vapautuu, niin Asko (7.lk) stressaantuu niistä. Ja hän ei oikein tiedä, mitä toinen tarkoittaa, kun ei oo jämäptiä ilmasua. Tää on niinku se suurin ongelma tällä hetkellä” (haastattelusta 21.9.2004). Opettajalla ei liene vaikeuksia tunnistaa tämälntyyppistä käyttäytymistä luokassaan. Opettajien toimien arvostelu sopii myös kielenkäyttöön liittyvien kommunikointiongelmien tai sosiaalisten tilanteiden ongelmien otsikoiden alle, joista seuraavassa lisää. Oppilaiden väliset suhteet puolestaan saattavat joissakin tilanteissa jäädä vähemmälle huomiolle. AS-oppilas erottuu kuitenkin myös välitunnilla.

Sosiaalisten tilanteiden vaikeuksia ja kommunikointiongelmia

Esikouluiässä tulee Ehlersin ja Gillbergin (1998) mukaan ympäristön ihmisille selvemmäksi, että Asperger-lapsen sosiaalinen kehitys on poikkeavaa. Lapsi ei hakeudu samanikäisten seuraan, vaan puuhailee mieluummin omissa oloissaan. Muut kummastelevat hänen muodollista ja etäiseltä vaikuttavaa käyttäytymistään (emt. 7). Tähän liittyen Askon päiväkodin päivähoitaja sanoo:

Kun oli silleen kolme–neljä lasta ja Asko, niin kaikki oli ihan okei. Mutta sitten, kun tuli enemmän lapsia ja meteliä, niin sit se rupes’ raivoaan ja heitteleen tavaroita ja huuteleen ja melskaan. Ei sietänyt muita siihen ympärilleen. Että ”mee pois” ja tälleen. Sitten, kun se tuli siihen raivon partaalle, niin siinä oli pitelemistä.

(Askon päiväkodin päivähoitajan haastattelusta 29.5.2005.)

Monet AS-oppilaat kuluttavat aikaansa koulussa siten, ettei heidän tarvitse olla tekemisissä ikätovereidensa kanssa, jolloin koulunkäyntiä voisi tältä osin kutsua ”rajoittuneeksi” tai ”eristäytyneeksi” (Balfe & Tantam 2010). Osa AS-lapsista on Ehlersin ja Gillbergin (1998) mukaan puolestaan aktiivisia, huomattavan tunteettomia ja tunkeilevaisia toisten ihmisten suhteen. Koulussa suurimmat ongelmat näkyvät välitunneilla, kun Asperger-oppilaan tulisi selviytyä

tovereiden seurassa koulun pihalla: AS-oppilas kuljeskelee oman kaavansa mukaan, yrittää pysytellä sisällä tai hakeutuu jonkun aikuisen seuraan. Osa AS-lapsista joutuu erilaisuutensa vuoksi kiusatuksi, mitä itsehillinnän toistuva menetys ja voimakkaat kiukunpurkaukset eivät vähennä (emt. 7–8). On ehkä liian voimakkaasti sanottu, että osa AS-lapsista olisi ”huomattavan tunteettomia”. Kyse lienee siitä, ettei heillä ole empatointi- eikä sosiaalisen vuorovaikutuksen taitoja näin nuorina. Attwood (2005, 42) sanookin Aspergerlapsella olevan vaikeuksia asettaa itsensä toisen ihmisen asemaan, jolloin hän tulkitsee helposti sosiaaliset tilanteet väärin tai käyttäytyy erikoisesti. Tämän alueen ongelmat voisi yksinkertaistaa sopimattomiin tekemisiin ja puhumisiin.

Koulussa Asko viettää välituntinsa toisinaan sisätiloissa, esimerkiksi kirjastossa tai tietokoneen ääressä. Koulun pihalla ollessaan hän ilmeisesti haluaisi ottaa kontaktia muihin, mutta yleensä väärin keinoin. Avustaja A:n päiväkirjamerkinnoissa Asko esimerkiksi ”ajaa tyttöjä ja poikia takaa ja ’pusuttelee’ kauempaa” (16.8.2000). Pusuttelu tarkoittaa lentosuukkojen lähettämistä samalla sanoen ”pusi, pusi”. Asko myös ”lyö (ei lujaa) yhtä tyttöä, koska tyttö ei halunnut halausta” (24.8.2000). Avustaja A kirjoittaa vielä muun muassa, kuinka Asko ”huitoo muita oppilaita oksan pätkällä eikä suostu lopettamaan”. Avustaja ”ottaa oksan pois ja Asko raivostuu”. A joutuu ”väkisin raahaamaan” potkivan ja lyövän Asko sisälle (avustaja A:n päiväkirjasta 11.9.2000). Askon 3. luokan esimerkit kuvaavat lähinnä tekemiseen liittyviä asioita, eivät niinkään puhumiseen. Avustaja on aluksi tiiviisti Askon kanssa välitunneilla ongelmien välttämiseksi, mutta varsinkin yläkoulun puolella pyritään siihen, ettei avustajaa tarvittaisi lähietäisyydellä. Jotkut oppilaat yrittävät saada Askon ärsyyntymään, mitä Asko ei huomaa. ”Ne pojat heittää sille jotain juttuja. Ne yllyttää, ja sitten nauretaan ja yllytetään enempi ja enempi. Katotaan, mitä me saadaan tuo hassu poika tekeen”, sanoo aineenopettaja E (haastattelusta 26.9.2005). Työtoveri C tietää, että Askoa on turha ärsyttää:

Kaiken lisäksi te tiedätte – X:stä en tiedä – mutt’ kaikki muut on ollu sen verta kauan tässä koulussa, että tietää, että Askolla on omat erityispiirteensä. Esimerkiks’ se, että hän voi hermostua hyvin helposti ja hän hermostuu sit totaalisesti. Mun mielestä se on ihan sama kun ampuis’ hernepepysyllä karhuun: varmaan käy päälle.

(Työtoveri C:n puhetta Askon, 6.lk, raivokohtauksen selvittelyssä 24.5.2004.)

AS-henkilöillä on vaikeuksia tehtävissä, jotka edellyttävät muiden ihmisten ajatuksiin ja tunteisiin eläytymistä ja niiden kuvittelemista mielessään. Tätä luontaista kykyä päätellä, mitä toiset ajattelevat tai aikovat, kutsutaan yleisesti ”mielen teoriaksi” (*theory of mind*) tai ”mielen malliksi”. Kuvaava ilmaisu tälle voisi olla myös *mielen kuvittelu*. Toisen ihmisen mielen kuvittelemisessa AS-henkilöillä on havaittu puutteita sekä käytännössä että testitulosten mukaan. He eivät tiedä sisäsyntyisesti, mitä odottaa tai mitä heiltä odotetaan sosiaalisissa tilanteissa. Näin ollen he saattavat sanoa tai tehdä jotakin ”vääriä” kanssakäymistilanteissa. Lisäksi AS-henkilöllä voi olla vaarana tulla

hyväksikäytetyksi (seksuaalisesti/taloudellisesti) tai yllytetyksi sellaiseen, mihin tavallinen ihminen ei ryhtyisi. AS-henkilö ei välttämättä ymmärrä vastapuolen negatiivisia tarkoituksia. (Ehlers & Gillberg 1998, 18–19, Bashe & Kirby 2005, 36; Kiiskinen 2006; myös Baron-Cohen 2004, 47–48; Balfe & Tantam 2010.)

AS-lapsen puhumiseen liittyvät ongelmat tulevat ilmi kanssakäymistilanteissa tai itse puheessa. Attwood (2005, 82) nimittää piirrettä taipumukseksi tehdä asiaankuulumattomia huomautuksia. Asko (3.lk) esimerkiksi tiedustelee 6.-luokkalaiselta tytöltä, jolla on alkava akne: ”Mitä noi punaset näppylät on? Onk’s sulla joku sairaus?” Askon käyttäytymistä sosiaalisissa tilanteissa voisi monta kertaa luonnehtia sanalla *tahditon*. Hän ei tiedä, miltä edellisen kaltaiset kysymykset tuntuvat finneistään huolta kantavasta (esi)murrosikäisestä työstä. Ehkä hän edellä on myös kiinnostunut tytön terveydentilasta eikä akne ole hänelle tuttu asia, joten hän päättää ottaa siitä selvää kysymällä suoraan. AS-henkilöt eivät aina näe tällaisessa menettelyssä mitään epäasianmukaisuutta. Asiantuntijat liittävät AS-henkilön kommentoinnin ja korjailutaipumuksen rutiineissa pitäytymisen tarpeisiin (on pysyttäydyttävä oikeassa), mutta näen sen myös sosiaalisten tilanteiden ongelmana. AS-oppilas ei välttämättä käsitä, että on sopimatonta huomautella toisten virheistä – näin hän joutuisi luopumaan oikeassa olemisen tarpeestaan. Saattaa olla ahdistavaa, jos itse tietää, miten on oikein, eikä asialle tehdä mitään.

Varsinainen puheen kehitys on Asperger-lapsella saattanut olla aluksi myöhässä, mutta parin vuoden iässä lapsi on alkanut käyttää monipuolista sanavarastoa ja täydellisiä pieniä lauseita – niin sanottu lapsenkielen vaihe voi puuttua kokonaan. AS-lapsen kielenkäyttö on pikkutarkkaa ja kirjaimellista. Häntä ärsyttää, jos muut ihmiset eivät ilmaise itseään yhtä sanatarkasti kuin hän itse. AS-lapsi tulkitsee kuulemansa kirjaimellisesti. Esimerkiksi kysymykseen *Voisitko sulkea ikkunan?* AS-lapsi vastaa: ”Voisin.” Tämä on totta: hän kykenisi sulkemaan ikkunan. Silti hän ei tee niin, koska nimenomaan sitä häneltä ei pyydetty. (Ehlers & Gillberg 1998, 13–14; Gillberg 1999, 47.)

Askon (3.lk) kielenkäyttö niin aikuisille kuin oppilaillekin on aluksi todella rumaa. Esimerkiksi sairaalakoulussa ollessaan Askon (2.lk) seuraan on ”sattunut hankalampi joukko lapsia kuin keskimäärin” (lastenpsykiatrin haastattelusta 3.11.2000). Koulussamme ollessaan Askon puhe siistiytyy, koska huomautamme aina, jos puheessa on mukana rumia sanoja tai kiroilua. Kerromme myös, kuinka loukkaavaa tällainen muiden korville on. Yläkoulun aikana Askon isä kysyy: ”Tarvisko se opettaa kiroilemaan?”

Äiti: - Sanois vaikka ’perkele’.

Isä: - Kun ei se kiroile.

VT: - Niin se opettaja?

Äiti: - Eikun Asko. Jos se purkais’ kiroilemiseen?

Isä: - Niin. Mutta kun se kieltää kaikkia kiroilemasta, se huomauttaa heti, ettei saa kiroilla.

Äiti: - No, se on kiellettyä.

VT: - Kun me täällä kiellettiin sitä.

Äiti: - Kitkee pois kokonaan.

VT: - Yritettiin täällä sitä kitkee pois ja hyvin onnistuttiin! Hyvin meni kyllä se.

Isä: - Nyt se uhkaa tappaa. Kun se huutas' vaan kauheen kirosan siihen. Niinkun normaalit ihmiset tekee.

(Askon, 7.lk, vanhempien haastattelusta 16.12.2004.)

Askolle käy kuten Attwood (2005, 36) mainitsee: ”Kun lapselle on selitetty käyttäytymissäännöt, hän usein pakottaa muitakin noudattamaan niitä.” Lukuvuosi yläkoulussa tekee kuitenkin tehtävänsä malleja omaksuvalle Askolle (8.lk), ellei sitten kotona ole opetettu kiroilemaan. Koulunkäyntiavustaja B sanoo, että Asko ”höpöttämisen”, ”opetuksen kommentoinnin” ja ”nimittelyn” lisäksi ”välillä kiroo niin, että hoh-hoijaa; saattaa huutaa tuolla käytävällä kurkku suorana, että *saatana hiljaa!*” (haastattelusta 26.9.2005).

Puutteellinen kyky käyttää kieltä sosiaalisissa tilanteissa on usein ristiriidassa Asperger-lapsen käyttämän kielen oikeaoppisuuden ja täsmällisyyden kanssa. Hän puhuu mieluummin yksinään kuin keskustele toisten kanssa, jolloin puheesta saattaa tulla esitelmän kaltaista. Hänen on myös vaikea odottaa omaa puheenvuoroaan. AS-henkilö ei hallitse kommunikointia lauseen sävelkulun, katsekontaktin, ilmeiden tai eleiden avulla. Täten hän ei ymmärrä niiden merkityksiä toistenkaan käyttäminä viestintäkeinoina. Jos AS-lapsella ilmenee puhutun viestin perille menossa ongelmia, voidaan apuna käyttää visualisointia esimerkiksi kuvia ja sarjakuvia tai liikennevalojen kaltaisia merkkikortteja. Katsekontaktin vuorottelu saattaa puuttua, kun AS-henkilö keskustele, ja AS-lapsi voi vältellä silmiin katsomista, mutta toisaalta tuijottaa avoimesti tai tuoda kasvonsa liian lähelle kuulijaa, kuten Askokin toisinaan tekee. AS-henkilön katse saatetaan kokea poikkeavaksi. Se voi olla ”jäykkää”, ”tuijottavaa” tai ”läpituokeaa”. Ilmeiden ja eleiden määrä sekä vaihtelu ovat vähäistä ja kehonkieli kokonaisuudessaan voi vaikuttaa jäykältä ja kömpelöltä. (ks. Attwood 1998, 67–89; Ehlers & Gillberg 1998, 14–15; Kerola, Kujanpää & Timonen 2000, 35, 158.)

Asperger-henkilön vaikeudet eläytyä toisten ihmisten ajatuksiin, tunteisiin ja käsityksiin (mielen kuvittelu) aiheuttavat semanttis-pragmaattisia ongelmia: sanan eri merkityksiin ja sanojen käyttöön sosiaalisessa kanssakäymisessä liittyviä hankaluuksia. AS-henkilön on vaikea ymmärtää sanojen tilanteesta toiseen vaihtuvaa merkitystä. Usein samalla, kun puhutaan, pitäisi liittää kielellinen viesti siihen sosiaaliseen ja tunteenomaiseen yhteyteen, mikä viestillä kussakin tilanteessa on. Kielen sisältö, jossa on monia merkityksiä, voi AS-

henkilöltä jäädä ymmärtämättä, ja hän tulkitsee sanat kirjaimellisesti. Lisäksi empatian puute rajoittaa aitoa sosiaalista kommunikaatiota. AS-henkilön on vaikea ymmärtää ironiaa, vertauskuvia, kiusoittelua, sanoihin perustuvia vitsejä tai niin sanotusti lukea rivien välistä. (Ehlers & Gillberg 1998, 14–15; Kasari & Rotheram-Fuller 2005, 497–501.)

Asperger-henkilölle tuottaa vaikeuksia käsittää esimerkiksi sanonnat ”puhua itsensä pussiin”, ”täältä pesee” tai ”lukea rivien välistä”. Muille ihmisille tuon tapaiset sanonnat lienevät itsestäänselvyyksiä. Niiden selittäminen AS-henkilölle ei ole yksinkertaista, koska tämä ymmärtää kaiken sananmukaisesti. Jos katsomme tarkasti näitäkin rivejä, ei niiden välissä todella lue mitään, joten sieltä ei pysty lukemaan sanaakaan. Asperger-henkilö siis ”ei näe metsää puilta”? Esimerkiksi Askon yläkoulun rehtori A puhuu, kuinka ”opettaja jakaa monisteet etupenkille ja sanoo, että ’heittäkää ne siitä eteenpäin’. Tällön Asko todella sitten heittää ne. Kun muut laittaa taaksepäin” (haastattelusta 21.9.2004). Epäselväksi on jäänyt, tekeekö Asko näin kirjaimellisesti siksi, että nimenomaan käsketään tekemään niin. Hän ei noudata kaikkia käskyjä ja ohjeita sumeilematta. Toisaalta hän saattaisi toimia sanatarkasti käskyn mukaan ilkeyttään, mutta hän ei ole välttämättä häijy luonteeltaan. Arvelen, että hän noudattaa käskyä kirjaimellisesti osoittaakseen sanojan ohjeen epätäsmälliseksi. Näin ollen kyse ei ole sokeasta käskyjen noudattamisesta, vaan tietoisesta valinnasta.

Askon sanavarasto on laaja. Vastaan saattaa silti tulla yllättäviä asioita, joita hän ei hallitse:

Koulunkäyntiavustaja B: - Joo, ei se [Asko 8.lk] meinaa miks’kään. Ei aio eikä halua tehdä mitään, kotona vaan. Ja vaatekauppaan hän ei mee.

VT: - Vaatekauppaan? Miten niin ei?

B: - No, kun ruotsin tunnilla meni ihan lukkoon. Ei osannu nimetä vaatekappaleita suomeksikaan. Mä sanoin, että ota selvää kotona, että mitä sulla on päällä. Ehkä sille ei kelvannu pelkkä paita tai housut. ”Tarviihan sun joskus mennä vaatekauppaan”, mä sanoin. ”Ei mun tarte”, se sano: ”Miksei ihmiset voi kulkee sillain niinku piirretyissä, että tynnyri ympärillä?” Että se heitti tommosen, että meni taas kunnolla yli.

(haastattelusta 26.9.2005.)

Ehkä Askoa eivät ole kiinnostaneet niin arkiset asiat kuin vaatekappaleet. Silloin on todennäköisesti puhuttu vain eri (-värisistä?) paidoista tai housuista, ei niiden tarkemmista malleista tai tyypeistä.

AS-lasten sanotaan autistien tavoin vielä esimerkiksi toistelevan kuulemiaan sanoja tai lauseita (*echolalia*) joko välittömästi tai viiveellä (Bashe & Kirby 2005, 22–23). Se on ehkä aluksi vain uusien sanojen ”maistelua”, mutta ei tarkoituksetonta, jos ilmaisut myöhemmin ovat oikeaan aikaan oikeassa paikassa. Askon lohkaisut osuvat toisinaan kohdalleen. Esimerkiksi epämieluisalle taksinkuljettajalle hän tokaisee: ”Arvonnastako teille ajokortit

annetaan?” Tätä hän ei liene itse keksinyt, vaan kuullut joskus jossakin. Myös hänen aikuismaiset sanavalintansa ovat tavallisesti ytimekkäitä, joten voisi ajatella, että Asko, tai autistit yleensä, eivät toistele sanoja merkityksettömästi, jos ne ilmaantuvat puheeseen oikea-aikaisesti. Ehkä kyse on Baron-Cohenin (2004) mainitsemaasta systemoinnista (ks. 4.1). Seuraava esimerkkini yhdistelee näitä kommunikoinnin ongelmia, mutta mukana on myös sosiaalisen tilanteen ymmärtämättömyyttä:

Askon kanssa sanaillessa jää helposti toiseksi. A. väänteli sanaa ”teesi” (uskonto, 6.lk, Luther) muotoon ”proteesi” ja hoki ”teesi, teesi, proteesi”. A. oli muutenkin ollut rasittava muutaman päivän. Johtuiskohan kollegan poissaolosta ja lukujärjestyksen pienistä muutoksista? Joka tapauksessa hän toisteli sanaa ”proteesi”, johon totesin, että ’sulla taitaa olla tänään pääproteesi mukana’. ”Ja sulla on, sanonko mä missä, proteesi”, tuli vastaus välittömästi. No, jäipä siinä sitten sekin sanomatta, että oppilas ei puhu noin opettajalleen – ajatteli sitten mitä hyvänsä.

(Päiväkirjastani 2.12.2003.)

Asko ei ole sisäistänyt, kuinka koulussa käyttäydytään normien mukaisesti. Harva oppilas alkaa tämän kaltaisille juttusille opettajan kanssa. Attwood (2005, 42) tiivistääkin AS-lapsen sosiaalisen käyttäytymisen ongelmien syyt seuraavasti: lapsi ei käsitä tekojensa vaikutuksia toisten tunteisiin eikä hän ”ole tietoinen oikeasta käytöksestä tai tilanteeseen sopivammasta tai taitavammasta käyttäytymisvaihtoehdosta”.

Muutamia muita AS-erityispiirteitä

Muita AS-henkilön erityispiirteitä voivat olla nukkumiseen liittyvät ongelmat, aistiherkkyys, motorinen kömpelyys sekä älyllinen lahjakkuus. Lisäksi on raportoitu muun muassa kasvosokeudesta (*prosopagnosia*) tai siitä, että AS-miehille on tyypillistä tietynlainen nuorekkuus ja heikohko parrankasvu. Myös puutteet oman toiminnan ohjauksessa ovat yleisiä. (Attwood 1998, 103–140; Biomedicum 2003; Ehlers & Gillberg 1998, 16–19; Kerola ym. 2000, 129–130; Kasari & Rotheram-Fuller 2005, 497–501.)

Asperger-oppilas saattaa erottua myös kouluruokailussa, lähinnä aistiherkkyuden takia (maut, melu). Makujen ja ruokien suhteen Asko on varsin valikoiva; tavallisimmin hän syö vain voidellun näkkileivän ja juo maitoa, mutta ei lainkaan pääruokaa. Esimerkiksi maksalaatikko käy Askolle, jos siinä ei ole rusinoita. Seuraava katkelma Askon haastattelusta saattaa valaista ruokien syömättömyyteen liittyvää problematiikkaa:

Asko: - Mä käytän mun patentoitua ’vesi & leipä’TM-ruokakuuria.

VT: - Mutta täytyyhän sun jostakin saada noi vitamiinit ja kaikki. Mitä sä sitten tykkäät syödä?

Asko: - En mä tiedä. Kaikenlaista sellasta, vähän vaikee selittää. Kaikenlaista sellasta, mikä ei oo epämäärästä sörsseliä ja muuta vastaavaa.

VT: - Mikä siinä on, että sä et halua semmosta syödä?

Asko: - En mä tiä, se näyttää liian epämääräselältä. Mä suhtaudun vainoharhasesti kaikkiin epämääräsiin sörsseleihin.

VT: - Onk's sulla ollu semmosta, kun sanotaan, että jos on vaikka perunat ja kastike, niin ne ei saa mennä sekasin?

Asko: - Joo. Mä en koskaan sekota ruokia. Niinkun jos lautasella on ranskalaisia ja kalapuikkoja, niin mä erottelen ne ranskalaiset ja kalapuikot mahdollisimman hyvin lautasen eri puolille. Että kalapuikkojen päälle ei saa mennä ketsuppia, koska muuten se on epämiellyttävää.

VT: - Niin. Mutta mikähän siinä on, että miksi se on noin?

Asko: - En mä tiedä.

VT: - En mäkään tiedä. Mutta se on monella. Monella Asperger-pojalla, on semmonen. Että ruuat ei saa mennä sekasin. Ja perunan päälle ei saa mennä kastiketta. Niin sulla on ilmeisesti samanlainen. Mutta mä en ainakaan tiä, mistä se johtuu. Kun sä puhuit 'epämäärästä sörsseleistä', niin onkohan se sitten, että ne menee epämääräsiiksi, jos ne sekottuu? Osaak' sä sanoa siitä mitään?

Asko: - En mä tiä. Se vaan tuntuu niin järjettömältä. Että jos mä otan tuolta vaikka makaroonia ja jotain muuta, se tuntuu jotenkin inhottavalta sörsselöidä ne yhteen sellatteeks' sössöks'. Ja sitten syödä. Niinkun jotkut meidän koulussa tekee; vetää tuolta, jauhaa perunat ja muun sekaan.

VT: - No, entäs sit, kun ne menee kurkusta alas?

Asko: - Niin, mä en oo näkemässä niitä, heh.

VT: - Eihän ne pysy erillään siellä!

Asko: - Mä en oo näkemässä sitä, he-heh.

(Askon, 9.lk, haastattelusta 28.9.2006.)

Liikuntatunnit ovat usein AS-oppilaan ”kompastuskivi”, jossa yhdistyvät motoriset vaikeudet, harjoituksen puute ja sosiaalisten tilanteiden ongelmat, kun pitäisi harrastaa yhteispeliä muiden kanssa. Jotkut yksilölajit saattavat onnistua, mutta esimerkiksi harjoitellessamme kolmiloikkaa 3.-luokkalainen Asko ”ottaa hyvät vauhdit, hyppää – ja aina kaatuu lopuksi”. Näin tapahtuu joka yrityksellä. Luulen, että hän ”pelleilee kaatuessaan, mutta kyllä se ihan oikeaa kaatumista on” (päiväkirjastani 6.9.2000). Kaatumisen syynä saattavat olla motoriset vaikeudet ja tasapainokyvyn kehittymättömyys. Tuossa vaiheessa en tiedä niiden

liittyvän Aspergerin oireyhtymään. Liikuntatuntien pelitkään eivät ota sujuakseen, koska Asko ei todennäköisesti ymmärrä pelin ideaa eikä hallitse sen sääntöjä. Tällöin hän alkaa toimia omien sääntöjensä mukaan. Useasti hän yrittää esimerkiksi viedä pallon omaan maaliin, mikä luonnollisesti ärsyttää kanssapelaajia. Toisinaan Askolle löytyy korvaavaa tekemistä: suunnistuksessa kartan piirtämistä tai pesäpallossa pisteiden kirjaamista ja pelin kulun selostamista. Kaikki liikuntatunnit eivät ole tuomittuja epäonnistumaan: ”Saavutus tämäkin: Asko pystyi olemaan koko liikuntatunnin mukana – ja ilman omia sääntöjä, vaikka mukana oli sentään koppipalloa 4 hengen joukkueilla!” (päiväkirjastani 4.10.2000).

Liikuntatuntien periaatteellinen hankaluus jatkuu yläkoulunkin puolella, koska niillä aina sattuu ja tapahtuu. Ne myös mainitaan usein keskusteluissa ja haastatteluissa. Psykiatrinen sairaanhoitaja ja avustaja B miettivät työnohjauspalaverissa (8.3.2005), mitkä ovat ne oppiaineet, missä avustajalla on ”vielä semmonen tunne, että uskaltaisiko antaa sitä liekaa” Askolle. B sanoo uskaltavansa antaa vapautta Askolle ”ihan kaikissa aineissa, paitsi liikunnassa”. Liikunnan joukkuepeleissä on avustaja B:n mukaan ”vaara tapahtua murhia”. Asko [7.lk] on halunnut olla sählypelissä maalivahtina, mutta hyvin alkanut maalivahdin ura kaatuu siihen, että kova sählypallo osuu häntä kasvoihin.

Äiti: - Eikös siellä sitten pallo kopsahtanu hänen, tota noin, naamaansa. Ja ensin ei tapahtunu mitään, ja sitten kohta jonkun ajan kuluttua ihan hirvittävä raivari ja nää tappouhkaukset ja itsemurhauhkaukset ja kaikki mahdolliset siinä, että. Mä sanoin, että ’no, mikset sä nyt pystyny sitten tekeen muuta’. ’Kun ei siinä pysty tekeen mitään’, se sano. Muuta ku saamaan sen raivarin, ettei se pysty niinku hallitteen sitä. Että mikä olis’ se toinen tilanne, ett’ mitä mä tekisin siinä. Että lähtisinkö sit vaan niinku päättömästi tekeen jotain.

(Askon, 7.lk, vanhempien haastattelusta 16.12.2004.)

Askoa on todennäköisesti neuvottu terapiassa suuntaamaan kiukkunsa johonkin muualle kuin koulutovereihin, mutta asian harjoittelu lienee vielä tässä vaiheessa kesken. Askolta vaatinee runsaasti itsehillintää, jos hän aikoo oppia pois siitä, että reaktio vastaavanlaisissa tilanteissa olisi jokin muu kuin raivokohtaus. Askon oma suhtautuminen liikuntaan ei ole niin negatiivinen, kuin mitä hän yleensä esittää sen olevan. Avustaja B:n mukaan (palaverissa 8.3.2005) Asko ”sanoo aina ensin ei tai ettei hän ikinä enää luistele”, mutta jonkin ajan kuluttua toteaa esimerkiksi luisteluun liittyen: ”Tartteepa muistaa ens’ kerralla ne villasukat!” Avustaja B sanoo myöhemminkin (palaverissa 11.1.2006), että Askon ”liikunnan ilo näkyy silmistä”, mutta tämä ei myönnä pitävänsä liikunnasta.

Liikunnan opettajat saattavat todeta, että heidän opettamansa AS-oppilas on epäliikunnallisin oppilas, jonka he ovat koskaan kohdanneet, mutta tätä ei voi yleistää; AS-henkilö voi olla myös liikunnasta kiinnostunut ja olla siinä taitava. Kiiskisen (2006) mukaan kyse voi olla enemmänkin harjoituksen määrästä. Jos AS-lapsen hiihtäminen tai luistelu on hankalaa, se voi johtua siitä, että lapsen

vanhemmilla on ollut arjen rutiineissa kaikkea muuta tekemistä ja huolehdittavaa, mikä vie voimia. Näin ollen liikuntalajien harjoitusta ei ole välttämättä kertynyt. Vanhemmat eivät jaksakaan enää illalla lähteä esimerkiksi luistelukentälle harjoittelemaan lapsensa kanssa. Liikuntalajeihin liittyvät motoriset taidot jäävät tällöin automatisoitumatta (Kiiskinen 2006). Asko itse arvioi suhdettaan koululiikuntaan muun muassa seuraavasti: ”Varmaan se opettaja vois’ listata 30 000 valittamisen aihetta mun liikunnasta, mutta eipä oo listannu.”

VT: - Teet, mitä sanotaan, ja on välineet mukana?

Asko: - Sikäli, kun mulla on välineet. Mulla ei oo esimerkiksi’ suksia ollenkaan.

VT: - Joo. No, kyllähän sä voit hiihdellä omaan tahtiin sitten, kun se alkaa taas kiinnostaa. Mull’ oli ainakin silleen, että mä en tykänny yhtään hiihtämisestä koulussa. Mutta sitten, kun mä oon aikuinen, niin mä tykkään hiihtää yksin ja omaa vauhtia.

Asko: - Kekkonen. Kekkonenkin hiihti. Ja Kekkonen voitti korkeushypyn Suomen mestaruuden. Ennen kun ryhtyi politiikkaan.

VT: - Joo.

(Askon, 9.lk, haastattelusta 28.9.2006.)

Liikuntaan liittyvien vaikeuksien lopuksi sopii Attwoodin (2005) seuraava esimerkkitapaus: Asperger-lastat eivät useinkaan kiinnosta kilpaurheilua tai joukkuepelejä, mihin selityksenä saattaa olla motoristen ongelmien ohella muutakin. Eräs AS-nuori nimittäin selitti, ettei hän ymmärrä joukkueurheilun voitonriemua: hän ei kyennyt käsittämään, ”miten tai miksi voisi saada tyydytystä siitä, että tietää vastustajien tuntevan itsensä huonommiksi” (emt. 35).

Prosopagnosia eli kasvosokeutta esiintyy Aspergerin oireyhtymän yhteydessä verrattain usein, vaikka se ei vielä sisällykään diagnoosikriteereihin (Nieminen-von Wendt 2004, 18). Henkilön kyvyttömyys tunnistaa ihmisten kasvoja, vaikka hän olisi nähnyt heidät useita kertoja, on erityinen havaitsemishäiriön muunnos, jolloin henkilö ei opi tunnistamaan tapaamiaan ihmisiä – hän osaisi tosin antaa heistä yksityiskohtaiset tuntomerkit tai tunnistaa heidät, jos heillä on yllään erityinen, tuttu vaatekappale tai esimerkiksi koru (Gillberg 1999, 75). Askollakin kestää kauan, ennen kuin hän oppii tunnistamaan koulutovereitaan. Integrointinsa alussa hän esimerkiksi kutsuu välitunneilla tyttöoppilaita nimillä ”tyttö”, ”Eeva Ahtisaari” ja ”Linda Lampeenius” (avustaja A:n haastattelusta 22.1.2001). Kolmannen luokan syyslukukauden puolivälissä Asko oppii lähes kaikkien luokkatovereidensa nimet oltuaan tarpeeksi usein heidän kanssaan tekemisissä. Alun jälkeen tässä asiassa ei ole vaikeuksia, ja hän muistaa myös yläkoulun luokkatovereidensa nimiä.

AS-lapset jakaantuvat lahjakkuudeltaan normaalivaihtelun mukaan. Kielellistä taitoa ja sanavarastoa mittavissa testeissä he onnistuvat parhaiten,

mutta havaintokykytesteissä tulokset ovat tavallista heikompia. Kyky suorittaa erilaisia tehtäviä samanaikaisesti ja joustava ongelmanratkaisukyky voivat olla huomattavan rajoittuneita. Epätasainen kykyprofiili saattaa selittää sitä, miksi AS-lapset huolimatta vakuuttavan älyllisistä edellytyksistään usein epäonnistuvat koulussa eivätkä myöhemminkään selviä kaikista arkielämän vaatimuksista. Älyllinen lahjakkuus on AS-henkilöiden ryhmässä kuitenkin hieman keskimääräistä yleisempää kuin normaaliväestössä. Eroa voisi silti pitää merkittävänä, kun huomioidaan kaikki ne vaikeudet, jotka viittaavat heikompaan yleislahjakkuuteen: kielelliset ja sosiaalisen alueen ongelmat, hitaus, keskittymisvaikeudet ja motoriset ongelmat. Lastenlääkäri Asperger (1944) oletti syy-yhteyden AS:n ja korkean älykkyyden välille, mutta nykyään tuon yhteyden olemassaoloa epäillään. Niin tai näin, älyllinen lahjakkuus on monien AS-henkilöiden suurin mahdollisuus elämässä, ja sitä pitäisi painottaa. Tätä kautta myös itseluottamus voi vahvistua. (Ehlers & Gillberg 1998, 18–19; Gillberg 1999, 77–78; myös esim. Kasari & Rotheram-Fuller 2005, 497–501.)

4.2.2 Älyllisestä lahjakkuudesta

Koulun kannalta merkittävää on, että AS-oppilaalla voi usein olla hyvä älyllinen kapasiteetti, mutta koulu sujuu huonosti. Opettajille tuottaa päänvaivaa tämä ristiriita: vaikka AS-oppilas on ehkä älykäs, hän saattaa käyttäytyä ”älyttömästi”. Jos AS-oppilaalla ilmenee häiriökäyttäytymistä, voivat hänen älylliset lahjansa jäädä sivuseikaksi, mikä on epätoivottava tilanne. Osa AS-oppilaista tosin on alisuoriutujia, jotka ovat mieluummin tekemättä mitään kuin näkisivät vaivaa tehtävien suorittamiseksi. AS-oppilaita voisi luonnehtia sanoin ”hikipinko tai hunsvotti, välimuotoa ei ole” (erikoissairaanhoidaja yläkoulun työnohjauspalaverissa 19.10.2004). Askon koulunkäyntiä ovat hallinneet käyttäytymisongelmat kaksi ensimmäistä luokkaa. Hänen älyllisiin lahjoihinsa on kuitenkin kiinnitetty jo huomiota. Askon HOJKS:ssa (ks. esim. Ikonen & Virtanen 2001, 2003) todetaan muun muassa seuraavaa:

Asko on nopea oppimaan uutta ja osaa soveltaa oppimaansa tietoa käytäntöön. Hän suoriutuu yleisopetuksen mukaisesta matematiikasta ja äidinkielestä ikätasoaan vastaavasti, joskus jopa paremmin, mutta hänen on vaikea sopeutua ryhmään ja uusiin tilanteisiin.

(Askon, 2.lk, HOJKS 29.3.2000.)

Samaisessa asiakirjassa mainitaan hänen vahvuuksikseen ja voimavaroikseen ”hyvä mielikuvitus”, ”älykkyys” ja ”halukkuus oppia uusia asioita”.

Gardnerin (2000) mukaan älykkyys on moniulotteisempaa kuin pelkkä matemaattis-looginen tai kielellinen ja avaruudellinen osaaminen, joita älykkyystesteillä voidaan mitata. Edellä mainittujen lahjakkuuslajien ohen Gardner lisää musikaalisen, liikunnallisen, intra- ja interpersoonallisen sekä luonnontuntemuksen lahjakkuudet. Intrapersonallinen lahjakkuus liittyy

itsetuntemukseen, lähinnä oman tunne-elämänsä ymmärtämiseen, ja intersoonallinen lahjakkuus kykyyn ymmärtää muita ihmisiä tunteineen ja motiiveineen (vrt. mielen kuvittelu 4.2.1) sekä taitoon tulla toimeen erilaisten ihmisten kanssa (Gardner 2000). AS-henkilöillä näyttäisi olevan hankaluuksia intra- ja intersoonallisen sekä liikunnallisen lahjakkuuden kehittymisen kanssa. Esimerkiksi raivokohtausten tai mielihalujujen hillitseminen voi olla vaikeaa (intra-), toisten kuunteleminen tai tasapuolinen keskustelu ei välttämättä onnistu ikätovereiden kanssa (inter-) ja motorinen kyvyttömyys sekä harjoituksen puute saattavat viedä liikunnan ilon, jolloin liikunnallinen lahjakkuus ei pääse kehittymään. Askon vahvuudet Gardnerin älykkyysslajeissa ovat matemaattis-looginen päättely- ja ongelmanratkaisukyky, kielellinen osaaminen, avaruudellinen hahmottamiskyky, musikaalinen lahjakkuus sekä luonnontuntemuksen lahjakkuus. Viimeksi mainitussa lajissa Asko ei ole varsinainen ”luontoihminen”, mutta hänellä on laaja asiantuntemus luonnontieteellisistä asioista. Intra- ja intersoonallinen lahjakkuus sekä liikunnallinen lahjakkuus eivät ole Askonkaan vahvoja puolia.

Attwood (2005) kirjoittaa, että valitettavasti ”älykkyyttä on yleisesti tapana arvioida henkilön sanavaraston ja asiantietojen perusteella. Koska Asperger-lapsi on usein kummassakin suhteellisen etevä, saatetaan olettaa, että hän on erityisen älykäs.” Tämän me opettajat olemme tehneet. Attwoodin sanojen idea on siinä, että älykkyytsteissä AS-lapsen saama ÄO voi olla ”pettymys ja odotettua alempi”. Vakioidut älykkyyttestit saattavat antaa Asperger-lapselle sangen ristiriitaisia tuloksia eri osa-alueiden välillä (emt. 136–137). Koulussa näyttäisi päällimmäisenä vaikuttavan menestys tiedollisissa oppiaineissa siihen, kuinka älykkäänä oppilasta pidetään.

Kolmannen luokan ensimmäisessä kirjoitelmassa (21.8.2000) muistellaan perinteisesti mennyttä kesälomaa. Asko aloittaa kirjoitelmansa näin: ”Oletko koskaan yrittänyt kalastaa ämpärillä? Minä olen.” Aloitus on epätavallisen ytimekäs kolmasluokkalaisten pojan kirjoittamaksi. Tähän kiinnitän huomioni ensimmäiseksi, kun arvelen Askon olevan tavallista älykkäämpi perinteisessä mielessä. Toisinaan Asperger-piirteet saattavat estää menestymistä, esimerkiksi raivostuminen huonosti monistuneen matematiikan kokeen yhteydessä (4.9.2000). Kokeista Asko saa yleensä kiitettävän tai erinomaisen numeron, ja samaa osoittavat todistusten arvosanat, lukuunottamatta käsityö-, liikunta- ja käytösnumeroita. Koulunkäynti sujuu hankalasta alusta huolimatta.

VT: - Mullakin on niinku monesti se, että mun opetukseni suurin piirtein etenee sen varassa, että Asko viittaa.

Työtoveri B: - Nimenomaan. Aika usein kävi niin, ett’ voi, kukaan muu ei. Eikö kukaan tiedä? Ja sitten oli, ett’ ahaa, Asko [4.lk] tietää, ja taas mennään seuraavaan asiaan.

(Työtoveri B:n haastattelusta 6.3.2003.)

Yläkoulunkin puolella Asko on aktiivinen ja osaava oppilas. Esimerkiksi aineenopettajat A ja C mainitsevat Askosta seuraavia kommentteja haastatteluisaan: ”Siinä se [Asko 7.lk] on mennyt, missä muutkin. Oikeestaan parempikin, ihan kiitettävä; nää on sille sopivat aineet” (A 20.9.2004), ”Hänellä pitäisi olla enemmän haasteita” (A 26.9.2005) ja ”Asko [8.lk] on avaruusjutuista, alkuaineista ja kemiasta kaikkein kiinnostunein. Ihan omilla mittaluvuillaan. Asko on suullisesti hyvä, kirjallisesti menee muutama oppilas ohi” (C 26.9.2005). Askon älyn huomioivat kaikki hänen kanssaan tekemisissä olevat opettajat, joita haastattelen. Esimerkiksi aineenopettaja B toteaa, että Askolla on ”paljon ylimäärästä tietoa. Ja senhän me tiedämme, että hän on älykäs ja hän lukee paljon. Ja hän tekee kysymyksiä asiasta, eikä asiattomia enää” (aineenopettaja B:n haastattelusta 24.2.2005). Kaikesta päätellen Asko on perinteisessä mielessä älyllisesti lahjakas, ja tätä ominaisuutta opettajat arvostavat. Onko Asko enemmän kuin lahjakas, peräti nero?

Neroudesta ja sen kääntöpuolesta

Toisinaan väitetään, että suurimmalla osalla ihmiskunnan neroista olisi ollut Aspergerin oireyhtymä (esim. Attwood 2005, 151). Tämän väitteen näkee useammin erilaisilla internet-palstoilla kuin ammattikirjallisuudessa. Esimerkiksi Gillberg (1999) päätyy pohdinnoissaan siihen tulokseen, että ”menestyksellä, kulttuurin ja tieteen eri alojen koko kehitykseen vaikuttaneilla henkilöillä on ollut Aspergerin oireyhtymä”. Hän mainitsee tässä yhteydessä muun muassa filosofi-matemaatikko Wittgensteinin, fyysikko Einsteinin, säveltäjä Bartókin ja taidemaalari Kandinskyn, joilla on ollut suurta lahjakkuutta tietyllä alueella ja samalla heikosti kehittyneet sosiaaliset taidot. Ketään heistä ei ole kuitenkaan pidetty vaikeana psykiatrisena tapauksena (emt. 129–130). Aspergerin oireyhtymän toteaminen jo edesmenneistä ihmisistä tai pelkkien ”aihetodisteiden” valossa on kyseenalaista.

Uusikylä (1994) kirjoittaa tutkimuksesta, jossa tutkittiin maineikkaita kuuluisuuksia vuosina 1962 ja 1978 (Goertzel, Goertzel, Goertzel & Hansen 2004) analysoimalla 700 elämäkertaa. Kuuluisuudet tarkoittivat tiedemiehiä, taiteilijoita, kirjailijoita, poliitikkoja ja sotilaita. Tietoa saatiin heidän itsensä lisäksi heidän vanhemmistaan, joita kuvattiin itsevarmoiksi, itseriittoisiksi ja epäsovinnaisiksi sekä usein myös tavallista kunnianhimoisemmiksi. Tutkittujen kuuluisuuksien koulukokemukset olivat pääosin kielteisiä. Melkein kaikilla tutkituilla henkilöillä oli lahjakkaiden lasten tyypillisiä käyttäytymispiirteitä (Uusikylä 1994, 107–108).

Tutkittujen kuuluisuuksien käyttäytymisestä löytyy tiettyjä yhteyksiä Asperger-ominaispiirteisiin: varhainen lukutaito (joka ei ole tyypillistä varsinkaan alle kouluikäisillä pojilla), kiinnostuminen ja asioista selvän ottaminen, tyytymättömyys, tovereiden taholta koettu syrjintä, aikuisten seuraan hakeutuminen ja vastenmielisyys tiettyjä urheilumuotoja kohtaan. Abstraktien kysymysten pohdintakin sopii AS-piirteisiin: Gillberg (1999, 62) mainitsee

monien AS-nuorten ajattelevan todennäköisesti muita useammin kuolemaa (ja itsemurhaa) sekä muutamien pohtivan elämän tarkoitusta kiihkeämmin kuin valtaosa samanikäisistä yrittäen löytää vastausta kirjallisuudesta, filosofiasta tai uskonnosta. Tutkittujen kuulusuuksien vanhemmat vaikuttivat perin itsekeskeisiltä, mikä katsotaan yhdeksi piileväoireisen AS-muunnoksen piirteeksi. Toisaalta aito itsekriittisyys (vrt. intrapersoonallinen lahjakkuus) ja sympatian tunteminen vieraita ihmisiä kohtaan ei vaikuttaisi sopivan AS-piirteisiin. Sympatian kokeminen tosin saattaa olla ulkokohtaista, ja sellaisenaan tyypillisempää. Esimerkiksi Asko haluaa auttaa maailman nälkäisiä lapsia laittamalla Nälkäpäivän keräykseen syntymäpäiväkortin välissä saamansa ”satasten”, mutta ”äiti ei antanut” (päiväkirjastani 29.9.2000). Asko tuo keräykseen 20 markkaa [= n. 3,40 euroa, 100 mk = n. 17 euroa].

Asko ei toisinaan käsitä, kuinka älykäs hän on, ja sortuu liialliseen itsekriittisyyteen:

Askon [6.lk] kanssa riittää matseja. Taas kuului kesken välituntia elämellistä karjuntaa, jota kollega alkoi selvittää. Sanaharkasta ei meinannut tulla loppua – siinä vissiin kaksi samanlaista kiistelee – ja minullakin hermo petti ja menin paikalle. Asko kyynelet silmissä uhoaa, ettei osaa mitään ja on tyhmä. Johon minä, ettet ole, olet älykäs. - Tyhmä. - Älykäs. - Tyhmä. - Älykäs (kaksi samanlaista kiistelee, osa kaksi. Paitsi että tässä tapauksessa varmaan osa 2803). Sanoin jo lopulta, että olet älykäs, jolta puuttuu järki. Johon Asko: - Siis tyhmä.

(Päiväkirjastani 13.1.2004.)

Ehkä kyse ei ole itsekriittisyydestä tai sen puutteesta, vaan siitä, minkälaisen kuvan Asko on muodostanut itsestään vuorovaikutuksessa muiden kanssa (ks. 5.2.2: sosiaalinen integraatio). Baron-Cohen (2004) korostaakin AS-henkilön ja oikeanlaisen ympäristön tärkeää suhdetta. Hän lainaa erään AS-nuorukaisen sanoja:

AS-ihmiset ovat kuin suolaisen veden kalat, jotka pakotetaan elämään makeassa vedessä. Tulemme erinomaisesti toimeen, jos vain pääsemme oikeaan ympäristöön. Kun AS-ihminen ja ympäristö *vastaavat toisiaan*, ongelmat katoavat ja me jopa kukoistamme. Kun ne eivät vastaa toisiaan, näytämme vammaisilta.

(Baron-Cohen 2004, 198.)

Onko Askon integrointi normaaliluokkaan ollut oikea ratkaisu? Olisiko joku toinen ympäristö, esimerkiksi suuremman kaupungin Asperger-luokka, ollut hänelle sopivampi oppimisympäristö?

Uusikylä (1994) esittelee lahjakkuuksia, kuten Edisonin, Einsteinin ja Picasson. Hänen esimerkkinsä osoittavat, kuinka lahjakkaita yksilöitä on lapsuudessaan usein pidetty vaikeina, typerinä tai keskinkertaisina, mutta myös neroina (emt. 9–10). Teoksessaan *Lahjakkaiden kasvatus* Uusikylä ei mainitse Aspergerin oireyhtymää lainkaan. Näyttää ilmeiseltä, että huippulahjakkailta

persoonilla on monia AS-piirteitä. Voidaan kysyä, asuuko meissä kaikissa isompi tai pienempi asperger. Toki olemme valmiit samaistumaan nerouden myönteisiin puoliin, mutta kuten havaitaan: nerouden kääntöpuolella ei näytä olevan tavoiteltavia ominaisuuksia.

Hakalan (2002) kirjassa *Luova prosessi tieteessä* käsitellään myös lahjakkuutta ja neroutta. Vaikka nero on tiettyssä mielessä onnistuja, on joidenkin kohdalla totta lause, jonka mukaan ”nero on murheen lapsi”. Tällä Hakala viittaa neroina pidettyjen henkilöiden masennukseen, melankoliaan ja itsemurhiin. Italialaisen kriminologi ja professori Lombroson (1891) mukaan nerous on ”perinnöllisen sairauden oire, jossa on epileptisiä piirteitä, mutta siihen liittyy myös moraalista mielenvikaisuutta”. Hänen mukaansa nerot ovat lisäksi yleensä vasenkätisiä, änkyttäjiä, lyhytkasvuisia, riisitautisia, kalpeita, kuihtuneita ja jälkeenjääneitä. Nykypsykiatria puolestaan myöntää melko varmasti, että luovat henkilöt voivat olla keskimääräistä alttiimpia sekä mielialan kohoamiseen että masennukseen erityisesti luomiskriisien yhteydessä. Isohannin ja Isohannin (2001) mukaan useilla luovilla ja lahjakkailla henkilöillä on todettu kaksisuuntaista mielialahäiriötä tai vähintään sen lievää muotoa, hypomaniaa. Maaniset tai hypomaaniset ihmiset voivat toisinaan saada paljonkin aikaa, erityisesti kohonneen mielialan aikana (Hakala 2002, 84–87). Hakalakaan ei mainitse Aspergerin oireyhtymää teoksessaan. Toiset nerouden piirteet tuntuisivat sopivan AS-kaavaan paremmin kuin toiset. Esimerkiksi Asko ei yleensä vaikuta siltä, että hänellä olisi kaksisuuntainen mielialahäiriö. Joskus hänellä esiintyy itsemurhapuheita, varsinkin jos häntä ojennetaan ja nuhdellaan jostakin tapahtuneesta. Erään puhutteluni aikana Asko (3.lk) esimerkiksi alkaa katsella yläläimoihin – hän sanoo arvioivansa, kestäisikö valaisinkotelo hänen painonsa, jotta hän voisi kiinnittää siihen hirttoköytensä. Ominaisuus ei ole kadonnut vuosien aikana. Yläkoulunkin puolella Asko sanoo tappavansa itsensä, kun konflikteja selvitellään.

Askoon ei sovi mikään Lombroson edellä mainituista luonnehdinnoista (vasenkätiset – jälkeenjääneet). Sen sijaan, mikäli Lombroso olisi tarkkailijana pelkästään jonkin Askon harvinaisen suuren raivokohtauksen aikana, saattaisi tämä kriminologi toimittaa hänet oikopäätä vankilaan. Lukija saattaa kummastella, kuinka suostumme jatkamaan Askon integrointia koulussamme. Vain yhden kerran erään oppilaan huoltaja kyseenalaistaa Askon läsnäolon koulussamme (ks. 7: Kuudes luokka); tosin valtaviin raivokohtausten jälkeen hänen toimittamisensa muualle voi käydä mielessä. Muu paikka hänen tapauksessaan olisi erityisryhmä, erityiskoulu tai sairaalakoulu ja mahdollisesti myös kotiopetus, mikä samalla lopettaisi hänen integraationsa.

Vankila mainitaan uudelleen seuraavassa, mutta näkökulma on tällä kertaa toinen. Keittäjä-siivoojan sijainen kirjoittaa pyytämässäni tektissään Askon (6.lk) väittävän, että ”koulun opettajat ja avustajat haluavat hänen kuolevan eikä kukaan välitä hänestä”. Asko keksii yhtäkkiä, että ”koulun henkilökunnalla on salajuoni häntä vastaan. Hän on varma, että opettajat soittavat toisilleen iltaisin ja yrittävät juonia hänet vankilaan. Askon mukaan koulun naisopettaja on diktaattori, joka johtaa tätä juonta” (sijaisen tekstiä, 5.5.2004). Pysyäksemme

vielä tovin vankila-aiheessa mainitsen ajatuksen, joka ei ole alun perin omani, vaan olen kuullut sen jossain luento- tai ohjantatilaisuudessa. Olen kehitellyt sen muotoon *Asperger-henkilöt päätyvät väärinymmärrettyinä vankilaan – oikein ymmärrettyinä yliopistoon*. Olen saanut tämän idean viljelemisestä negatiivista palautetta, lähinnä yliopistoväeltä, mutta se ei ole aivan perusteeton. AS-aiheeseen liittyvät teokset antavat runsaasti esimerkkejä tutkijoiksi, professoreiksi tai muuten yliopiston palvelukseen päätyneistä AS-henkilöistä (esim. Baron-Cohen 2004, luku 11 tai Gillberg 1999, luku 14). Heidän kohdallaan ympäristö lienee asennoitunut heihin vähemmän negatiivisesti verrattuna siihen, kuinka ympäristö perinteisesti suhtautuu erilaisiin jäseniinsä, ja he ovat kyenneet menestymään. Aspergerin oireyhtymä ei ole heille aiheuttanut niin suurta haittaa esimerkiksi sosiaalisissa suhteissa, ettei onnistuminen olisi ollut mahdollista.

AS-tapauskuvaukset eivät aina pääty onnellisesti. Useilla AS-henkilöillä on ollut sovittamattomia ristiriitoja ympäristönsä kanssa, eikä esimerkiksi koulunkäynti suju. Voidaan puhua jopa kouluallergiasta (Takala 1992, 34). Takavuosina tarkkailuluokilla saattoi istua segregoituna monia diagnosoimattomia AS-oppilaita; myöhemmin heitä olisi voinut löytää ehkä sopeutumattomien ESY-ryhmistä. Näistä joukoista vaikutuksille altis AS-oppilas saattaa omaksua epätoivottavia käyttäytymismalleja ja vaikutteita, jolloin huonon elämän kierre pääsee vauhtiin. ESY-opetuksen varsinainen tarkoitus on tarjota sosiaalista *tukea*, vaikka se mielletään usein sosiaalisen *kontrollin* välineeksi – ESY-opetukseen harvemmin päästään, sinne joudutaan (Ahvenainen, Ikonen & Koro 2001, 61). Asperger-oppilaan oikea paikka ei ole ESY-opetus tai vastaava erityisryhmä, jos niissä on tarjolla huonoja käyttäytymismalleja.

AS-henkilö saattaa ajautua vakavien rikostenkin polulle (Gillberg 2000, 165). Kapea-alaisena kiinnostuksen kohteena voivat olla esimerkiksi räjähteet tai tuliaseet, kuten yhdysvaltalaisen virastotalon Oklahomassa vuonna 1995 räjäyttäneellä nuorella miehellä (ks. Michel & Herbeck 2002) tai vantaalaisen kauppakeskuksen aulassa pommin laukaisseella suomalaisnuorukaisella muutamia vuosia sitten. Liekö tarpeetonta vetää tähän yhteyteen myös kotimaiset kouluampumiset? Kaikkien näiden ilmeisen älykkäiden nuorten miesten taustoista löytyy sosiaalista rajoittuneisuutta ja emotionaalista epätasapainoisuutta, mutta heidän yhteydessään ei tavata mainintaa Aspergerin oireyhtymä -diagnoosista. Sen tekeminen tällä hetkellä on mahdotonta, koska kaikki henkilöt, joihin viitataan, ovat kuolleet. Myös heidän kokemuksensa kiusaamisen uhriksi joutumisesta on selvittämättä. Pitkään jatkunut vakava kiusaaminen, jonka kanssa lapsi/nuori on jäänyt yksin ja joka on lopulta muuttanut hänen kehityksensä koko suunnan ja maailmankuvan, saattaa riittää kouluampumisen syyksi (Keltikangas-Järvinen 2010, 192).

Tutkittaessa Aspergerin oireyhtymän sidoksia väkivaltaiseen käyttäytymiseen on havaittu, että suurimmalla osalla väkivallan tekoja suorittavista AS-henkilöistä on myös jokin muu psykiatrinen häiriö ja että ilmiö on sama normaaliväestölläkin (Newman & Ghaziuddin 2008, 1851). Myös Långström

ym. (2009) etsivät yhteyttä AS:n ja väkivaltaisen käyttäytymisen välillä, mutta eivät löytäneet sitä. Tutkimukset korostavat varhaista diagnoosia ja hoidon tarvetta väkivaltaan taipuvaisten AS-henkilöiden kohdalla.

Uutisissa saatetaan mainita rikollisella olevan Aspergerin oireyhtymä (esim. Associated Press 1.11.2005): Eräs 19-vuotias AS-nuorukainen oli tietyllä AS-nettipalstalla uhannut aloittavansa ”terrorikampanjan” vahingoittaakseen niitä, jotka ovat vahingoittaneet häntä. Samassa viestissä hän sanoi tulevaisuutensa loppuneen jo jonkin aikaa aiemmin. Nuorukainen surmasi haulikolla kaksi naapuriaan. Loppuviimeiseksi hän riisti hengen itseltään. Hän oli myös maininnut terveydentilansa huononneen uuden lääkityksen takia ja tuntevansa tarvetta tappaa itsensä. Uutisessa lähes pahoitellaan, etteivät tekijän tarkat terveydentilatiedot olleet saatavilla. Edellä mainittu uutisoitiin Yhdysvalloissa ilmoittaen samalla uhrien ja tekijän nimet. Ei kai meillä Suomessa sorruttaisi tämän kaltaiseen tahdittomaan tiedonvälitykseen? Huoli ei ole aivan turha. Esimerkiksi *Aamulehdessä* (10.5.2005, 26.8.2005 ja 2.3.2006) käsitellään poikkeuksellisen raakaa surmatapausta, jonka tekijäksi mainitaan 23-vuotias mies, joka ”potee aspergerin oireyhtymä -nimistä kehityshäiriötä”. Naishenkilön kuolemaan johtanut törkeä pahoinpitely kuvaillaan artikkelissa turhan tarkasti – rikoslehtimäiseen tyyliin. Uhrin ja tekijän nimiä ei näissä uutisissa mainita. Miehen asianajaja pitää mahdollisena, että AS on saattanut vaikuttaa rikokseen, ”koska sairaus ilmenee joskus myös väkivaltaisuutena”. Myöhemmässä mielentilatutkimuksen lausunnossa mainitaan, että Aspergerin oireyhtymä on voinut heikentää miehen kykyä ”ymmärtää tekonsa tosiasiallinen luonne”. Tekijässä lisäksi todetaan ”primitiivisiä aggressioita, narsistisia piirteitä ja heikko empatian kyky”. Mies tuomitaan alentuneesti syyntakeisena murhasta 13 vuodeksi vankeuteen. Syyntakeisuuden alenemiseen vaikuttaa ”miehen potema Aspergerin oireyhtymä -niminen kehityshäiriö”. Hovioikeudessa miehen tuomio lyhenee kuudeksi vuodeksi.

Sanomalehdessä – tai mediassa ylipäätään – lienee tarpeetonta mainita, mikä diagnoosi tai sairaus rikollisella on. Suurella yleisöllä on kenties negatiivinen mielikuva Aspergerin oireyhtymästä, eikä tämän kaltainen uutisointi paranna sitä. AS-henkilöitä ei voi leimata rikollisiksi. Sitä paitsi, mikäli tiedonvälitys painottuu tähän suuntaan, esimerkiksi sanomalehdessä pitäisi ilmoittaa muidenkin rikollisten sairaus tai vammaisuus. Minkä tyyppin häiriöstä on kysymys, jos ihminen esimerkiksi pahoinpitelee entisen avo- tai aviopuolisonsa toistuvasti? Alkoholi- vai aivovammasta?

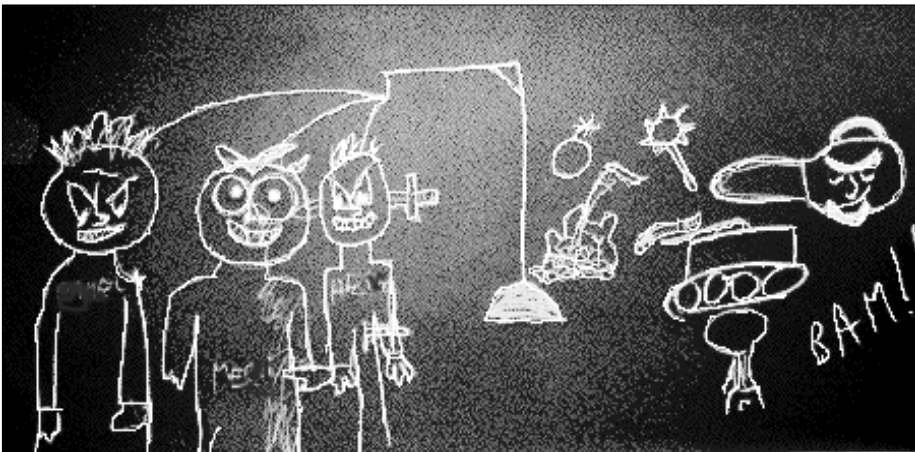
Monilla ihmisillä saattaa olla ”murhaavia” ajatuksia niitä kohtaan, joitten taholta he ovat saaneet kokea kiusaamista tai uhkaa. He saattavat suunnitella, kuinka päästävät päiviltä nämä epämiellyttävät henkilöt. Valtaosa tällaisista suunnitelmista jäänee ajatuksen tasolle, mutta kuka tietää, kuinka moni ryhtyy toteuttamaan kehittelmänsä. Mitä esimerkiksi Asko mahtaa kaavailla mielessään kiusanhenkiään kohtaan? Heitä kuitenkin on havaintojemme mukaan. Asko saattaa suunnitella kostoja kiusaajilleen ja puhuakin siitä, kuinka tappaa heidät.

Tänä syksynä eräällä välitunnilla hän [Asko, 8.lk] kiersi poikaryhmää ympäri ja hoki: ”Minä olen kannibaali ja keitän teitä padassa.” Pojat hakivat koulumme toisen koulunkäyntiavustajan ja pyysivät häntä lopettamaan Askon touhut. Avustaja toimi niin kuin pojat toivoivat. Asko oli alkanut uhoamaan avustajalle. Askon hermostuessa en tiedä minä eikä kukaan muukaan, mitä saattaa tapahtua. Välillä Asko on ollut niin raivon vallassa, että itseäkin on hieman pelottanut puuttua tilanteeseen.

(Koulunkäyntiavustaja B:n kirjoitus työnohjauspalaveria varten, marraskuu 2005.)

Tässä tilanteessa Asko ei ehkä ole uhkaillut todellisia kiusaajiaan, joita hän todennäköisesti pelkää. Kenties kyse on enemmänkin kannibaali-sanana ”oikea-aikaisesta” käytöstä, minkä Asko ajattelee huvittavan muita. Tappamisesta (omasta tai toisten) puhuminen on eri asia kuin sen toteuttaminen. Tällaisia puheita ei pidä sivuuttaa pelkällä olankohautuksella, vaan niistä on keskusteltava vakavasti puhujan kanssa, oli kyseessä AS-henkilö tai ei.

Toisinaan Asko saattaa purkaa negatiivisia tunteitaan piirroksiinsa (ks. kuva 4), joissa on väkivaltaa ja aseita runsaasti.



Kuva 4. Askon (3.lk) piirroksissa esiintyvää väkivaltaa.

Edellä oleva piirros voisi hyvin kuvata, mitä Asko haluaisi tehdä kiusaajilleen. Tässä kuvassa ei ole kyse varsinaisesti siitä, vaan Asko on piirtänyt luokan taululle piirroksen, jolla hän protestoi koulua vastaan. Itse olen tuolloin virkavapaalla (13.2.2001, Asko 3.lk), mutta voisin yhtä hyvin olla kuvassa mukana; piirroksessa on sijaiseni, työtoverini A sekä koulunkäyntiavustaja A hirtettynä. Lisäksi avustajan pään läpi on työnnetty tikari. Tehosteena on erilaisia kidutusvälineitä piikkinuijasta moottorisahaan. Askon suhtautuminen koulunkäyntiin piirroksesta huolimatta ei liene näin kielteinen. Esimerkiksi hänen vanhempiansa mukaan Asko (3.lk) lähtee ”aina mielellään aamulla kouluun, vaikka ei se sitäkään ilmase” (haastattelusta 1.12.2000).

Eräs aikuinen Asperger-henkilö kirjoittaa koulukokemuksistaan taannoisessa kansakoulussa:

En useinkaan ymmärtänyt opettajan odotuksia. En tiennyt, miksi tunnilla piti keskittyä johonkin pitkästyttävään. Opettajan ohjeet tuottivat ajoittain ahdistusta, koska havaitsin niissä epämääräisyyttä ja ristiriitaisuuksia. Asperger-ihmisenä käsitin sanotun kirjaimellisesti ja toivoin samaa muiltakin. Tarkennusten perääminen taas tulkittiin helposti viisasteluksi ja nenäkkyydeksi. Tuijotin sitten mykkänä vihkoani tietämättä, mitä tehdä. Välitunnillakaan en osannut olla. Miksi kukaan ei halunnut leikkiä niin, kuin minä sanoin? Minua hännättiin mieluusti koulun pihalla, koska ärsyynnyin siitä ylen määrin. Tappeluihin en sentään usein joutunut, koska tiedettiin, etten osannut niissä noudattaa mitään sääntöjä. Mielessä alkoi itää, että minussa oli jotakin vikaa, koska en osannut olla kuin muut.

(Tuomi 2002, 46.)

Varttuneempana AS-henkilöt osaavat ehkä paremmin eritellä tuntemuksiaan kuin lapsena. Tuomen kirjoituksessa on runsaasti yhtäläisyyksiä Askon kouluelämään. Mitä saammekaan lukea siitä, jos Asko tarttuu todenteolla kynään?

Kaikki ihmiset yleensä käyvät tai ovat käyneet koulua, nerotkin. Tulevaisuuden edison tai einstein voi istua tavallisessa luokkahuoneessa. Hän saattaa olla se hiljainen ja ajatuksiinsa uppoutunut oppilas tai sellainen, joka käyttäytymisensä puolesta vaikuttaa joukkoon sopeutumattomalta. Onko Asko nero? Siitä en ole varma, mutta on osoittautunut, että hän on tietyillä lahjakkuusalueilla erittäin taitava ja että hänellä on Aspergerin oireyhtymä edellä esitetyn valossa.

4.3 Aspergerin oireyhtymän diagnosoinnista – lääketiedettä vai sosiologiaa?

Aspergerin oireyhtymä diagnosoidaan henkilön käyttäytymisestä. Diagnoosi on siten tietyllä tapaa tulkinnanvarainen. On mahdollista, että yksi asiantuntija diagnosoi ihmisen AS-henkilöksi, mutta toinen spesialisti ei tekisi sitä. AS-diagnoosikriteeritkin ovat keskenään erilaisia ja jonkin verran ristiriitaisia. Yleensä diagnosoinnissa käytetään käyttäytymistä kuvaavia lauseita, joihin henkilön toimintaa verrataan. Lasten mahdollista AS-käyttäytymistä arvioidaan tähän tapaan:

Puuttuuko lapselta ymmärrys, kuinka leikkiä toisten lasten kanssa? Onko hän esimerkiksi tietämätön leikkien kirjoittamattomista säännöistä?

Puuttuuko lapselta empatiakykyä? Jääkö häneltä esimerkiksi käsittämättä, että anteeksipyyntö voisi helpottaa toisen pahaa oloa?

(Attwood 1998, 17–19.)

Kysymyksiä on myös motorikasta, esimerkiksi pallon kiinnisaamisesta. AS-diagnosoinnin tulee tapahtua tarpeeksi varhain Ehlersin ja Gillbergin (1998) mukaan. He painottavat myös tarkkaa informaatiota kaikille asianosaisille. AS-henkilöllä on hyvät mahdollisuudet elää suhteellisen itsenäisesti ja menestyä työelämässään, jos hän saa yksilöllisesti sovellettuja tukitoimia ja hänen ympäristöönsä mukautetaan hänen rajallisiin kykyihinsä. AS-henkilölle ja hänen perheelleen ovat tuki, neuvot sekä sosiaalinen ja käytännöllinen apu tarpeen useiden vuosien ajan (emt. 32). Diagnoosin tarkoituksena on ohjata lapsen asioiden hoitumista oikeaan suuntaan, kun varmuus lapsen tilasta on saatu diagnoosin tekemisen yhteydessä. Tässä yhteydessä ympäristön mukauttaminen tarkoittaa myös koulua. Diagnoosi ja tieto AS:n oireiden syistä lisännevät muiden ymmärrystä ja suvaitsevuuksi (Kerola ym. 2000, 165).

Autismin ja Aspergerin oireyhtymän diagnosoinnin vaikeus johtuu niiden yksilöllisestä ilmentymistavasta ja moninaisuudesta. Luotettavan diagnosoinnin pohjaksi tarvitaan pitkää seuranta-aikaa ja arvioinnin tapahtumista lapsen luonnollisissa ympäristöissä: kotona, päiväkodissa tai koulussa – ei laboratorio-oloissa. Oireiden ilmetessä pitää kuntoutuksen käynnistyä mahdollisimman nopeasti, vaikka diagnoosi ei olisikaan varmistunut. Asperger-diagnoosista saattavat hyötyä eniten AS-lapsen vanhemmat, koska he todennäköisesti ymmärtävät helpommin lapsensa käyttäytymistä eivätkä syytä vaikeuksista itseään tai kasvatustapojensa. Vanhemmat saavat samalla tietoa, mistä lapsen ongelmiin voi saada apua. (Attwood 1998, 175–176; Kujanpää & Norvapalo 1998, 30–31.)

Hautamäki ja Savolainen (2009, 149) tiivistävät diagnoosin tarkoittamaan ”oppilaan henkisen toiminnan tai tilan teoreettisesti perusteltua kuvausta, keskeisten kehityslinjojen tunnistamista ja tieteellistä nimeämistä oppilaan elämäkerran, haastattelun, tarkkailun ja mahdollisesti testi- ja laboratoriotutkimuksen perusteella”. Määritelmä ilmentää psykomedikaalista käsitystä esimerkiksi Aspergerin oireyhtymä -diagnoosista, vaikkakin se ohjaa tarkempaan diagnosointiin, kuin mitä AS-diagnoosin kanssa perinteisesti on menetelty. Diagnoosia voidaan tarkastella myös erityiskasvatuksen sosiologian suunnasta, kuten viime aikoina on tehty etenkin ADHD-diagnoosille (esim. Cooper 2005, Lloyd, Stead & Cohen 2006 ja Graham 2010).

4.3.1 Aspergerin oireyhtymän diagnosikriteereistä

Alun perin Aspergerin oireyhtymälle ei asetettu tarkkoja lääketieteellisiä diagnosikriteereitä. Asperger julkaisi tutkielmansa ”autistisista lapsipsykopaateista” ilman niitä vuonna 1944. Wing luetteli tavallisimmat oireet vuonna 1981 perehdyttyään Aspergerin tutkimuksiin ja teksteihin, mutta ei esittänyt määritelmäkriteerejä. Lääketieteen käytössä ovat olleet yleisimmin seuraavat neljä:

- Gillberg ja Gillberg (1988) laativat Aspergerin oireyhtymälle ensimmäiset systemaattiset diagnoosikriteerit ja kehittivät niitä edelleen vuonna 1991. Ne perustuvat Aspergerin alkuperäisartikkelin kuvauksiin neljästä AS-pojasta.
- Szatmari työtovereineen (1989) julkaisi samantapaiset AS:n diagnoosikriteerit Gillbergeistä tietämättä.
- Maailman terveysjärjestö WHO (1993) julkisti systemaattiset diagnoosikriteerit AS:lle kansainvälisessä tautiluokituksessaan, ICD-10:ssä. Szatmarin tavoin autismi-diagnoosi poissulkee AS-diagnoosin.
- DSM-IV -diagnoosikriteeristö (1994) julkaistiin Yhdysvalloissa. Se ei periaatteessa eroa paljoakaan WHO:n ehdotuksesta. DSM-IV:n tarkistettu laitos, DSM-IV-TR (2000, *Text Revision*), sisältää Aspergerin oireyhtymän kohdalla tarkennuksia ja laajennuksia diagnosoiminn varmentamiseksi. (Ehlers & Gillberg 1998, 24; Gillberg 1999, 11–13, 16–17; APA 2000.)

Diagnoosina Aspergerin oireyhtymä on ollut tautiluokituksessamme vuodesta 1993 (Ikonen 1998, 232). Ennen tätä AS-henkilöt ovat saaneet todennäköisesti autismi- tai vaativa persoonallisuus -diagnoosin. Jälkimmäisestä löytyy monia mielenkiintoisia yhtymäkohtia AS-piirteisiin: muun muassa ”henkilön käyttäytymiselle on tyypillistä täydellisyyden tavoittelu ja joustamattomuus” (DSM-III-R 1987). DSM-IV:ssä (1994) vaativa persoonallisuus on korvattu ”pakko-oireisella persoonallisuushäiriöllä” muutamien muutoksien. Kumpikaan diagnoosi ei ole sama kuin Aspergerin oireyhtymän diagnoosi.

Suomessa käytetään ICD-10:n mukaista virallista diagnoosikriteeristöä Aspergerin oireyhtymälle (ks. liite). WHO (1993) määrittelee Aspergerin oireyhtymän pääpiirteissään seuraavasti:

1. Kielellisessä tai kognitiivisessa kehityksessä ei havaita kliinisesti merkittävää yleistä viivästyneisyyttä.
2. Laadullisia poikkeavuuksia sosiaalisessa käyttäytymisessä.
3. Rajoittuneita, toistuvia ja kaavamaisia käyttäytymismalleja, harrastuksia ja toimintoja.

Pääpiirteiden lisäksi luetellaan 12 tarkentavaa alakohtaa; esimerkiksi ”epäonnistuu sellaisten toveruussuhteiden luomisessa (kehitysiän mukaisesti, vaikka tilaisuuksia on riittävästi), joihin sisältyy harrastustoimintojen ja tunteiden vastavuoroisuutta” ja ”pakonomaiselta näyttävä riippuvuus erityisistä ja toiminnan kannalta epätarkoituksenmukaisista rutiineista tai rituaaleista”. Kaikkia alakohtia ei tarvita diagnoosin varmistamiseksi, mutta vähintään kolme 8:sta kohtiin 2 ja 3 liittyvistä piirteistä tulee täytyä. ICD-10 korostaa kielellisen kehityksen ja varhaisen sosiaalisen kehityksen normaaliutta kolmena ensimmäisenä ikävuotena (ilmaistu sanoilla ”vastanneet normaalia älyllistä kehitystä”). AS-diagnoosia ei voida tehdä, mikäli jonkin muun laaja-alaisen kehityshäiriön kuten (korkea/matalasuoritteisen) autismin, skitsofrenian tai pakko-oireisen käyttäytymisen diagnoosikriteerit täyttyvät tai ovat täyttyneet.

Aspergerin oireyhtymää ei pidetä sairautena, vaan se luokitellaan erääksi kehitysvammaisuuden lajiksi, millä on merkitystä muun muassa KELA-korvattavan kuntoutuksen kannalta. (Gillberg 1999, 17, 20–21; Nieminen-von Wendt 2004, 14; Autismi- ja Aspergerliitto 2011.)

Naukkarinen (1999) kiinnittää huomion diagnosointiin liittyvään yksilön puutteellisuuksien korostamiseen. Lapsen tilanne saatetaan hahmottaa enemmän hänen heikkouksiensa kuin vahvuuksiensa pohjalta. Näin esimerkiksi kouluikäisen oppimisympäristöä ei arvioida eikä sitä yritetä sopeuttaa yksilöön vaan päinvastoin. Yksilöiden puutteellisuuksia korostava arviointi on tosin lääketieteelliseltä kannalta tehokas, kun diagnosoidut henkilöt saavat heille soveltuvia tukitoimia (emt. 235–236). Aspergerin oireyhtymän lääketieteellinen diagnosointi on mainitunlaista yksilön puutteellisuuksien korostamista, joka samalla saa tukitoimet alulle.

Edellä mainitut neljä yleisintä AS-diagnoosikriteeristöä ovat hyväksytyjä – ”jokaisessa niissä on kuitenkin ongelmia” (Gillberg 1999, 22). Esimerkiksi tarkan määritelmän puuttuminen siitä, mikä on epänormaalia kielen kehitystä, aiheuttaa hämmennystä, eivätkä motoriset vaikeudetkaan erityisemmin sisälly virallisiin diagnoosikriteereihin, vaikka niihin törmää kliinisessä työssä (Nieminen-von Wendt 2004, 17). Kriteereissä (paitsi Szatmari ym.) edellytetään myös äärimmäisyyksiin menevien erityisharrastusten esiintymistä. Ne puuttuvat muutamilta lapsilta ja aikuisilta (erityisesti tytöiltä ja naisilta), jotka muuten täyttävät AS:n diagnoosikriteerit. Tämäntapaiset seikat tekevät diagnosoinnista vaikeaa ja asettavat omat vaatimuksensa tuleville diagnoosikriteereille. Lisää tutkimusta tarvittaisiinkin Aspergerin oireyhtymän tiimoilta, jotta virallisia diagnoosikriteereitä voitaisiin hienosäätää tarkemmiksi ja jotta pystyttäisiin kehittämään tehokkaampia hoito- ja kuntoutusmenettelyitä. (Nieminen-von Wendt 2004, 17–18; Gillberg 1999, 22; Kasari & Rotheram-Fuller 2005, 497–501.)

Aspergerin oireyhtymän lääketieteellinen diagnosointi ei ole selkeää. Bashen ja Kirbyn (2005) mukaan diagnosointiin aiheutuu vaikeuksia AS:n moni-ilmeisyyden takia: ei ole kahta samanlaista Asperger-henkilöä, joilla olisi tyypiltään ja asteeltaan yhteneväiset oireet. AS ei kuulu niihin kehityshäiriöihin, joiden yleisimmät oireet löytyvät sopivasti diagnoosikriteerilistoista. Virallisissa määritelmässä viitataan käyttäytymistapoihin, joita suurimmalla osalla lapsista on jossain määrin aina. Joku voi esimerkiksi olla ”hulluna” dinosauruksiin tai joku toinen välttelee katsekontaktia (emt. 68, 74). Vääräänkin diagnoosiin voidaan päätyä (Attwood 2005, 178). AS-lapset ovat varsin yksilöllisiä, jopa siinä määrin, että he eivät yleensä sovi ”normaalin lapsen” rajoihin. Diagnoosikriteeritkin puhuvat normaalista ja epänormaalista. Aineenopettaja A sanoo (26.9.2005) normaalien yhteydessä: ”Kyllähän täällä on kaikenlaisia koululaisia. Mikä se sitten on se normaali? Missä ne rajat on? Kuka ne on vetänyt?” AS-diagnoosikriteerit eivät tee näitä rajoja selemmäksi.

Poikkeavuuden vastakäsitteeksi on Kivirauman (2001) mukaan vähitellen muodostunut *normaali*. Sen lisäksi, että normaali merkitsee tavallista ja tyypillistä, on sillä myönteisiä sivumerkityksiä kuten hyväksyttävä ja

terveellinen. Tämän mutkan kautta normaalin vastakohtaksi on tullut *patologinen*, sairaalloinen – sanalla sanoen: *epänormaali*. Koulussa oppilaan sopeutuminen vallitsevaan järjestykseen on normaalia, mutta sopeutumattomuutta pidetään helposti epänormaalina ja jonkinlaisena sairautena. Tässä lääketiede tulee apuun ja määrittelee sairaudelle diagnoosin. Medikalisaatio toimii: perusolemuksestaan sosiaalinen ilmiö kuten sopeutumattomuus alistetaan lääketieteen valvontaan ja määritellään lääketieteellisesti, jolloin ilmiö saa nimekseen esimerkiksi Aspergerin oireyhtymän. Lääketieteen määritelmistä muodostuu virallisia tautiluokituksia, jotka ohjaavat ”potilaiden” ja viranomaisten toimintaa. Lääketieteellistämällä lasten käyttäytymisen ongelmia vanhemmat vapautuvat osaksi kasvatusvastuusta ja ajattelevat lapsensa saavan hyvää hoitoa. Samalla menetelmällä opettajat ja erityisopettajat liittyvät ikään kuin lääkäreiden joukkoon ja saavat tätä kautta kaipaamaansa arvostusta, jota lääkäreillä yhteiskunnallisesti jo on (emt. 172–175). Ajatus on, että ”kaikki osapuolet voittavat” (Kivirauma 1998, 213) – luokitellut lapset, heidän huoltajansa, opettajansa ja erityisopettajansa. Mikäli järjestelmä todetaan hyväksi, ei sitä aleta muuttaa.

Yhteiskuntatieteet kritisoivat lääketiedettä ja selittävät vammaisuuden sosiologisista lähtökohdista erääksi syrjinnän muodoksi. Kyse on *sosiaalisen konstruktionismin* teoriasta: ihmisyyys, normaalius, vammaisuus ja vammattomuus ovat sosiaalisesti tuotettuja ilmiöitä. Tällä perusteella voidaan syyttää ympäröivää yhteiskuntaa vammaisten vaikeuksista ja syrjinnästä – ennen ehkä vain vammaista itseään. Sosiaalinen konstruktionismi kyseenalaistaa lääketieteen auktoriteetin, mutta kaikkinaisen ruumiillisten tekijöiden vaikutuksen kieltäminen vammaisten elämään on hyödytöntä. ”Elimellisessä vammassa” on kyse ihmisen luonnollisista ominaisuuksista, jotka voivat aiheuttaa toiminnanrajoituksia. ”Vammaisuus” puolestaan on suhteellinen ilmiö, joka muodostuu ihmisen luonnollisten ominaispiirteiden ja ulkopuolisen sosiaalis-fyysisen todellisuuden vuorovaikutuksessa kehittyvästä, yleensä syrjivästä toiminnanrajoituksesta. Tietyt yksilölliset piirteet tai toimintatavat saatetaan leimata elimellisiksi vammoiksi, vaikka niiden taustalta ei löydetä mitään elimellistä perustaa – tällaisia medikalisaation tuotoksia voisivat olla esimerkiksi ADHD- ja Aspergerin oireyhtymä -diagnoosit. Sosiaalisesti määritettyjä ilmiöitä (esim. käytöshäiriöt) saatetaan alkaa hoitaa lääkityksellä. (Moberg & Vehmas 2009, 53–57.)

Aspergerin oireyhtymä -diagnoosista voidaan ajatella samaan tapaan kuin ADHD:sta: se on sosiaalisesti määritelty, enemmänkin määrittelijän näkökulmasta kuin määriteltävän. Diagnoosi saa antamaan anteeksi häiritsevää käyttäytymistä, säästää moitteilta tai siltä, että tulee nimetyksi ”pahaksi”. Lapsen vanhemmat voivat helpottua, kun jatkuvat törmäykset koulusysteemin kanssa saavat selityksen, eivätkä tunne niin suurta syyllisyyttä omasta osuudestaan kasvattajina. Psyko-medikaalinen määrittely unohtaa lapsen sosiaalisen kontekstin ja valtasuhteet – sosiaalisen konstruktion – ja määrittelee hänet poikkeavuutensa perusteella. Lapsen rikkomukset koulunormeja vastaan nähdään esimerkiksi huolimattomuuden tai unohtamisen seurauksena, ei tahallisuutena

eikä tietoisena toimintana. Joidenkin mielestä jopa ilkeys medikalisoidaan. Sosiologinen painotus puolestaan tulkitsee lapsen toimintaa painostavien rakenteiden vastustamisena ja kieltää kaikki biologiset tai psykologiset vaikutukset lapsen käyttäytymiseen. Niin tai näin, koulun henkilökunnan ja lapsen vanhempien on hyvä sopia yhteisestä lähestymistavasta ja tuesta sekä sitouttaa kaikki osalliset toimimaan lapsen parhaaksi oppimisen ja kasvun takeeksi. Jokainen lapsi on yksilöllinen ihminen, joka pystyy tekemään valintoja eikä vain ajaudu tilanteesta toiseen mahdollisen häiriönsä pakottamana. (Lloyd 2006, 215–216, 226.)

Näyttää ilmeiseltä, ettei ADHD:n (tai Aspergerin oireyhtymän) tapaisella käyttäytymisellä ole yhtä ainoaa lääketieteellistä tai sosiaalista syytä. Vanhemmat kipuilevat samojen ongelmien kanssa kuin mitä koulujärjestelmätkin kohtaavat koulupolitiikan tasolla eri maissa: pitäisikö hoitona olla lääke vai tiukemmat rajat kotona ja koulussa sekä tiivis kodin ja koulun yhteistyö. (Jahnukainen 2010a, 65.)

4.3.2 Askon diagnosoinnista – ”tää meni hirveen pitkälle”

Sosiaalisesta konstruktionismista ei olla tietoisia, kun tutkimuksessani esiintyvän Askon epänormaali käyttäytyminen havaitaan jo päiväkodissa. Kuluu vuosikausia ennen kuin hänet diagnosoidaan lääketieteellisesti Aspergerin oireyhtymästä *kärsiväksi*. Kärsivä-sanalla viitataan hoitoa vaativaan sosiaaliseen haittaan, joka ilmaistaan esimerkiksi DSM-IV-diagnoosikriteereissä seuraavasti: ”Häiriö aiheuttaa kliinisesti merkittävää haittaa sosiaalisilla, ammatillisilla tai muilla tärkeillä toiminnan alueilla.” AS-lapsen toimintaa ryhmässä seurataan tavallisesti liian kauan tekemättä mitään. Aspergerin oireyhtymä ei kuulu niihin ihmisen ominaisuuksiin, jotka menevät ajan myötä ohi, eikä odottelu paranna asianlaitaa. Tilanteeseen on toivon mukaan tullut kohennusta; AS-lapsiin tulee havahtua jo päiväkodissa – ei vasta koulussa. Henkilökunnan tarvitsee olla valveutunut ja tietää edes perusasiat Aspergerin oireyhtymästä. Näin asioihin puuttuminen oikeilla tavoilla pääsee alkuun. Mikäli AS-piirteistä ei tiedetä, lapsen koulunkäynti ei todennäköisesti suju ongelmitta. Askonkaan diagnosointi ei osu kohdalleen ensimmäisellä kerralla yliopistollisessa sairaalassa, vaan häntä pidetään lähinnä uhmakkuushäiriöisenä eikä hänelle tehdä AS-diagnoosia. Vuosituhannen vaihteessa asiantuntijoidenkaan AS-tietämys ei ole ollut kovin korkealla tasolla.

Tätä ei tunnista vaikka olis’ kuinka... Esimerkiks’ meilläkin on ammattihenkilökuntaa. Mutta, että me ajateltiin alussa hyvin voimakkaasti, että ompa siinä hemmoteltu lapsi. Saa ottaa vaikka kymmenen keksiä – vetää – kukaan ei sano, että lopeta. Kaiken näkösiä semmosii pienii yksityiskohtii tuli.

(Erikoissairaanhoitajan haastattelusta 3.11.2000.)

Askon Asperger-diagnoosi jää tekemättä, ja koulu alkaa. Tutkimusjakson jälkeen Asko ”vaan lähtee kouluun – kouluun ja elämään” (em. haastattelusta).

Askon äidin mukaan koulun alkaminen on ”aivan hirvittävää”, koska opettajaa ”ei ollut etukäteen informoitu, että mitään näitä ongelmia olisikaan”. AS-diagnoosi puuttuu. Ennen kuin se saadaan aikaiseksi, Asko ehtii käydä koulua puolitoista vuotta. Tutkimuksessani mainittu lastenpsykiatri, ”alan spesialisti”, tutustuu Askon papereihin ja taustoihin: Askon diagnoosi varmistuu seurantajaksolla. Sen varmentaminen edellyttää usean asiantuntijan yhteistyötä. Tärkeimmässä osassa tuolloin ovat AS-asioista perillä oleva lastenpsykiatri ja Askon omahoitaja. Askon vanhemmilla on ollut käsitys Aspergerin oireyhtymästä jo ennen kuin Asko saa virallisen diagnoosin. He eivät ole keskenään samaa mieltä diagnoosin tarpeellisuudesta. Äidin mukaan Askon AS-diagnoosin varmistuminen on ”selkiinnyttävää” – isästä puolestaan ”se tuntuu niinku periaatteessa huonolta” (Askon vanhempien haastattelusta 1.12.2000).

AS-lapsen vanhemmat saattavat suhtautua eri tavoin diagnoosin saamiseen, kuten Askon vanhemmatkin keskenään tekevät. Bashe ja Kirby (2005) sanovat vanhemmille, että voi olla helpottavaa saada diagnoosi. Lapsen ongelmat eivät johdu huonosta vanhemmuudesta, väärästä kasvatuksesta tai laiskuudesta, mitä vanhemmat ovat ehkä saaneet muilta kuulla. Diagnoosin saamisen pitäisi antaa uutta toivoa uudesta alusta, vaikka osa vanhemmista saattaa vaipua toivottomuuteen käsitettyään, ettei kyse ole mistään tilapäisestä vaivasta, josta lapsi kasvaa eroon tai joka voitaisiin kätevästi parantaa. Toiset vanhemmat saattavat ajatella, että on tarpeetonta hankkia diagnoosia – ”ilman sitäkin on selvää, että lapsellani on Aspergerin oireyhtymä”. Viralliset tukitoimet kuitenkin saadaan alulle diagnoosin myötä. Ilman sitä ymmärrys ja apu voivat jäädä saamatta (emt. 65–68). Diagnoosin varmistuttua Asko esimerkiksi lähetetään Asperger-centeriin (Hki) KELA:n erityisrahalla kuntoutettavaksi, koska Asko on *yks’ niistä vaikeimmista Asperger-lapsista*, joita tässä yliopistollisessa sairaalassa on (lastenpsykiatrin haastattelusta 3.11.2000). Lastenpsykiatri sanoo myös: ”Se diagnoosi olis’ ollu hyvä tehdä ennen koulunkäyntiä.”

Erikoisesti käyttäytyvien lasten opettajilla ja vanhemmilla on usein helpompaa, kun lapsella on diagnoosi, ja joskus muodollista diagnoosia saatetaan oikein toivoakin (Lloyd 2006, 220), sillä se voi tehdä kaikkien osapuolten elämästä ongelmattomampaa ja saada täsmäkuntoutuksen alkuun.

Jotenkin toivoisin, että kuntoutus painottuis’ siihen, että Asko oppis’ huomaamaan, että elämä on helpompaa joillakin toisilla selviytymiskeinoilla, kuin mitä hän käyttää. Asko kovasti suojautuu maailmaa vastaan. Varmaan nää vanhemmatkin on tuntenu tätä ainokaistaan ja tottunu suojaamaan tavallaan, että maailma on varmaan jotenkin heidän silmin epäoikeudenmukaisesti hyökänny Askon kimppuun. Koska he on jotenkin ymmärtämättä, mistä on kysymys, nähny tään lapsen vaikeudet ja sen, että näyttää jotenkin niinku olis’ aina sukset ristissä ympäristön kanssa. Ja vanhempina he on varmaan senkin tunnistanu itsessään, ettei se voi olla aina tämän lapsen syy.

Mutt' ett' jos ois voitu ihan alun alkaen ymmärtää, mistä on kysymys. Ett' varmaan niinku vanhemmillakin olis' jotenkin selkeempi ymmärrys asioista ja jotenkin, että vois' nähdä sen, että miksi käy näin. Ja auttaa Askoa. Että se on ehkä se pulma, ett' tää meni hirveen pitkälle Askon elämässä, tämä diagnoosi. Liian pitkälle.

(Lastenpsykiatrin haastattelusta 3.11.2000.)

Hjörne (2006, 177) puolestaan kiinnittää huomionsa diagnooseihin toiselta kannalta: niitä käytetään segregoimaan (ks. 5.1) oppilaita pois yleisopetuksen kouluista järjestelmässä, jonka lain mukaan pitää vastata kaikkien lasten tarpeisiin. Askon saatua AS-diagnoosinsa näin ei käy, sillä yksi ensimmäisiä tukitoimia on päinvastoin integroida hänet ESY-ryhmästä normaaliluokkaan. Olen ainoa luokanopettaja lähiseudulla, joka suostuu ottamaan hänet luokkaansa – osaksi sen takia, etten tuolloin tiedä mitään Aspergerin oireyhtymästä.

5 Integraatiosta inklusioon

Tässä luvussa tarkastelen *segregaation*, *integraation* ja *inklusion* käsitteitä lähemmin. Segregaatio tarkoittaa lyhyesti ilmaistuna eristämistä. Asioihin perehtymättä voisi luulla integraation ja inklusionkin merkitsevän keskenään samaa asiaa. Kouluintegraatiossa yleensä otetaan erilainen oppilas muiden joukkoon, kun taas inklusion lähtökohtana on se, ettei erilaisia ihmisiä ole. Inklusiivinen koulu antaa jokaiselle lähialueen lapselle hänelle sopivaa, hyvää opetusta. Inklusiivisessa koulussa ei ole erikseen erityisopetusta tai erityisoppilaita, kuten nykyisessä koulujärjestelmässämme on.

Toiset lapset tarvitsevat Virtasen ja Ronkosen (1984) mukaan koulun puitteissa enemmän erityistä huolenpitoa tai opetusta kuin toiset. Tällainen lapsi voi poiketa muista lapsista älyllisesti, aistiensa toiminnan puolesta, fyysisesti, sosiaalisesti, tunne-elämänsä tai viestintäkykyjensä puolesta. *Yleisopetus* ei mahdollista näiden lasten optimaalista kehittymistä, joten he sopisivat paremmin *erityisopetuksen* piiriin (emt. 82). Virtasen ja Ronkosen teksti ilmaisee nykyisen koulujärjestelmämme sisällön: toiset lapset sopivat erityisopetukseen – näin he eivät ”häiritse” yleisopetusta. Muuttaaksemme tämän asiantilan meidän tulee kehittää yleisopetusta ottamaan huomioon kaikki oppilaat, erilaiset oppijatkin.

Tutkimukseni Asko on edellä mainitulla tavalla poikkeuksellinen oppilas, jolla on erityisiä tarpeita. Hän ehtii ”nauttia” sekä yleis- että erityisopetusta kouluvuosiensa aikana. Kumpikaan opetusmuoto sellaisenaan ei mahdollista hänelle optimaalista [ihanteellista!] kehittymistä. Hänen koulunkäyntinsä ei varsinkaan alkuvaiheessaan suju erityisen hyvin siihen nähden, kuinka lahjakas hän vaikuttaa olevan. Varhaisen hoitoon ohjauksen ja oikea-aikaisen diagnosoinnin sijasta Askoa ”pallotellaan” koulumuodosta ja luokasta toiseen ilman että häntä tai hänellä olevaa Aspergerin oireyhtymää ymmärrettäisiin. Tyydytään pelkästään kauhistelemaan Askon käyttäytymisen ilmenemismuotoja, eristämään hänet muusta luokasta ja sijoittamaan toiseen kouluyksikköön. Kestää kauan ennen kuin Askosta tulee *integroitunut erityisoppilas*.

Erityisopetukseen otettujen tai siirrettyjen oppilaiden määrä on kasvanut huomattavasti 2000-luvulla:

Erityisopetukseen otettujen tai siirrettyjen oppilaiden määrä on kasvanut 2000-luvulla vuoteen 2008 asti. Vuonna 2009 oli koko maassa runsaat 47 000 erityisopetukseen siirrettyä tai otettua oppilasta, mikä on 8,5 prosenttia perusopetuksen kokonaisoppilasmäärästä.

(*Opetushallitus 2011, 65.*)

Taannoisella erityisopetukseen siirtämisen vauhdilla ei olisi kestänyt kauaa, kun kaikki perusopetuksen oppilaat olisivat olleet erityisoppilaita. Eräät, työhönsä ilmeisen kyllästyneet yleisopettajat saattavat nykyään sanoa, että heidän *kaikki* oppilaansa ovat erityisoppilaita, vaikka näin ei tosiasiallisesti ole. Lausuma kuvastaa heidän tuntojaan nykykoulussa. Vaikka erityisoppilaita nimettyjen oppilaiden määrän kasvu on saatu taitettua, heidän prosentuaalinen osuutensa on kasvanut edellisvuoden 8 %:sta puolella prosenttiyksiköllä (vrt. Tilastokeskus 2010). Perusopetuslain muuttuessa vuoden 2011 alusta erityisopetukseen siirrettyjen oppilaiden kaikinainen määrä tulee pienentymään, mikä lienee muutoksen yksi tarkoituskin.

Opetushallituksen (2011, 65–69) tilastojen mukaan erityisopetukseen siirretyistä tai otetuista oppilaista hieman yli puolet on kokonaan tai osittain integroitu yleisopetukseen. Kasvu erityisoppilaiden määrässä johtui ilmeisesti vuoden 1998 perusopetuslaista, jonka henki on antaa erilaisille oppilaille opetusta heidän lähikoulussaan. Laissa sanotaan muun muassa, että *erityisopetus järjestetään mahdollisuuksien mukaan muun opetuksen yhteydessä taikka muutoin erityisluokalla tai muussa soveltuvassa paikassa* (PL 628/1998, 17 §). Erityisopetuksen järjestäminen *muun opetuksen yhteydessä* merkitsee käytännössä erityisoppilaiden integroimista yleisopetukseen. Mikäli erityisopetus annetaan erityisluokalla tai ”muussa soveltuvassa paikassa” erillään yleisopetuksesta, on kyse segregaatiosta (ks. 5.1). Lain taustalla vaikuttaa tasa-arvoisuuden pyrkivä ajatus inklusiosta (ks. 5.2.3), joka toteutuessaan poistaisi kaikki esteet ja rajoitukset keskenään erilaisilta oppilailta koulun tasolla ja ihmisiltä yhteiskunnan tasolla. Ajatus on kuitenkin jäänyt puolitiehen, koska lakiin on jätetty sanat ”mahdollisuuksien mukaan” (ks. myös 5.2.4).

Askon kohdalla näkemys erilaisesta oppijasta lähikoulussaan ei alakoulun osalta toteudu, koska koulu, johon hänet integroidaan, sijaitsee lähes kymmenen kilometrin etäisyydellä hänen kotoaan. Lähin koulu olisi puolen kilometrin päässä, ja lähempänä kuin integroitukoulu olisi neljä muuta keskenään erikokoista koulua. Askon vaiheisiin perehdymme tarkemmin luvussa Askon kouluhistoriaa (ks. 7).

Moni asia on muuttunut erityisopetuksessa ja erityisoppilaiden sijoittelussa. Aikaisemmin Mobergin (1996) mukaan lähes jokainen erityisoppilas sai opetusta erillisissä erityisluokissa. Nykyään suurin osa erityisoppilaita käy kouluaan integroituna täysiaikaisesti tai lähes täysiaikaisesti peruskoulun tavallisiin luokkiin (emt. 121, 123). Mobergin teksti pitää paikkansa 15 vuoden jälkeenkin, mutta erityisoppilaiden määrä on kasvanut ja heitä on enemmän sekä yleisopetuksessa että erityisryhmissä.

5.1 Segregaatio edeltää integraatiota

Aluksi käsittelen segregaatiota sen vuoksi, että ilman sitä ei voi olla integraatiota. Emanuelssonin (2001) mukaan segregaation taustalla on ajatus

tasalaatuisempien ryhmien aikaansaamisesta kouluihin. Tällöin tiettyjen lääketieteellisten ja psykologisten raja-arvojen ulkopuolelle jääneiden oppilaiden katsotaan olevan erityisopetuksen tarpeessa. Ajatuksen sisällä on myös näkemys, että nämä oppilaat aiheuttavat liian paljon häiriötä yleisopetuksessa (emt. 127–130). Samasta asiasta kirjoittaa esimerkiksi Naukkarinen (1999, 206–207) otsikolla Homogeenisen ryhmän vaatimus; sen taustalla on uskomus ”segregatiiviseen kaksoisjärjestelmään”.

Opetuksen kaksoisjärjestelmässä opetuspalvelut jaetaan yleisopetukseen ja erityisopetukseen. Sillä on pitkä historia takanaan (ks. esim. Murto, Naukkarinen & Saloviita 2001), ja sitä pidetään Suomessakin vakiintuneena ratkaisuna erilaisten lasten opettamiseen. Näin ei kuitenkaan ole kaikkialla. Evansin (2000) tarkastelemat tilastot osoittavat, että vammaisiksi luokiteltuja oppilaita opiskelee yleisopetuksen ryhmissä esimerkiksi Italiassa noin 98 prosenttia ja Yhdysvalloissa noin 70 prosenttia. Kahdentoista maan vertailussa Suomi jää viimeiseksi alle viiden prosentin osuudellaan: meillä erillisellä erityisopetuksella on vahva asema. Skrtic (1995) näkee tällaisen erityisopetuksen yleisopetuksen sivutuotteena, joka Emanuelssonin (2001) mukaan vastaa yleisopetuksen tarpeisiin – ei niinkään erityisopetusta saavien oppilaiden tarpeisiin. Päätaivoitteena on siten yleisopetuksen tasalaatuisuus, mitä ei tosin yleensä lausuta ääneen. Vähitellen tämä tilanne on tunnistettu segregatioksi ja sitä on alettu arvostella tasa-arvon vastaisena. Segregoituja oppilaita pyritään integroimaan takaisin yleisopetukseen (emt. 129–130). Emanuelsson (mt.) painottaa segregatiion olemassaoloa ennen integraation mahdollisuutta. Niinpä esimerkiksi koulutulokasta ei voida kutsua ”integroiduksi oppilaaksi”, ellei häntä ole sitä ennen segregoitu erityisryhmään.

Emme ehkä tule ajatelleeksi, että jo oppilaan poistaminen luokasta oppitunnin aikana on segregoiiva toimenpide. Oppilaan poisto opetusryhmästä voi Naukkarisen mukaan (1999) olla koulun *sisäistä* tai oppilaan siirtämistä koulun *ulkopuolelle*. Sisäisiä siirtoja ovat esimerkiksi oppilaan lähettäminen rehtorin tai kuraattorin puheille, tukiopetus tai osa-aikainen erityisopetus muualla kuin omassa opetusryhmässä ja oppilaan siirtäminen koulun muuhun (erityis)ryhmään. Oppilaan määräaikainen erottaminen on myös mahdollinen tapa siirtää oppilas opetusryhmästä. Tällöin oppilas opiskelee pääsääntöisesti kotona. Koulun ulkopuolisia virallisia sijoituspaikkoja ovat muun muassa kunnan toiset koulut, jotka voivat olla yleisopetuksen kouluja tai erityisryhmiä sisältäviä kouluja. Oppilaan sijoittaminen lastenpsykiatriseen sairaalakouluun on pidemmälle vietyä segregatiota (emt. 190). Myös varsinainen erityiskoulu tai -laitos edustaa tätä. Segregatiion äärimmäinen aste voisi olla oppilaan eristäminen pidemmälle viedyn segregatioinstituution ryhmästä rauhoittumaan toiseen tilaan. Lievintä segregatiota edustaa ehkä istumajärjestyksellinen segregointi: oppilaan istumapaikka vaihdetaan vastentahtoisesti esimerkiksi epämieluisan luokkatoverin viereen tai oppilas eristetään seinäkkeellä luokkatovereista. Opettajien puheissa ja teoissa saatettaisiin havaita erinäisiä muitakin segregoinniksi tulkittavia ominaisuuksia, jos niitä analysoitaisiin tarkemmin.

Oppitunnilta lyhytaikaisesti tai satunnaisesti poistettuja oppilaita ei tarvitse integroida takaisin ryhmiinsä. Integrointia edeltävä segregointi tarkoittaa oppilaan eristämistä pysyvämmiin alkuperäisestä ryhmästään. Segregoinnin aiheuttaa tavallisimmin vakava häiriö oppilaan käyttäytymisessä tai lääketieteeseen perustuva oppilaan luokittelu. Tällöin tulevat kyseeseen segregatiivitoimenpiteiden jyrkimmät muodot, jos vallalla on ”segregatiivinen kaksoisjärjestelmä”, jossa oppilaiden siirtäminen erityisopetukseen on suhteellisen vaivatonta.

Kaksoisjärjestelmän vastakohtana on yhdistynyt järjestelmä. Stainback, Stainback ja Bunch (1989) ovat vertailleet näitä kahta järjestelmää kymmenen eri arvioitavan asian suhteen. Esimerkiksi kaksoisjärjestelmän perusajatus on, että *oppilaan on sovelluttava yleisopetukseen tai hänet siirretään erityisopetukseen*. Yhdistyneessä järjestelmässä yleisopetuksen on puolestaan sovelluttava huomioimaan kaikkien oppilaiden tarpeet. Kaksoisjärjestelmässä joitakin oppilaita opetetaan teennäisessä erityismaailmassa, joka ei vastaa todellista maailmaa (emt. 24). Ihmisten välinen erilaisuus ja erot ovat kuitenkin luonnollisia. Kaksoisjärjestelmässä tämä erilaisuus on muunnettu poikkeavuudeksi (Emanuelsson 2001, 129; ks. myös 4.3.1 Kivirauma 2001). Tilanne ei vastaa sitä, kuinka yksilöllisiä me ihmiset todellisuudessa olemme.

Dunn (1968) on kritisoinut hitaasti oppivien alemman sosiaaliluokan lasten yhä kasvavaa segregoitujen erityisopetussiirottojen määrää Yhdysvalloissa jo yli 40 vuotta sitten. Siirroilla arveltiin autettavan erityisopetukseen valittuja lapsia, mutta tehtiinkin palvelus normaaliluokkaan jääneille oppilaille ja opettajille. Dunn peräänkuuluttaa parempia tapoja auttaa lievästi oppimisvaikeuksisia lapsia kuin siirtää heidät erilliseen erityisopetukseen ja kysyy, onko kaikki satsaus erityisopetukseen ollut turhaa, koska lasten oppimistulokset eivät ole erityisopetuksessa paremmat kuin integroituna yleisopetukseen. Hyväksyessämme erityisoppilaiden erilliseen erityisopetukseen siirtämisen yleisopettajan tarve käsitellä lasten yksilöllisiä eroja vähenee. Kun kehitetään tavallista koulua, tarve erityisluokkaopetukseen vähenee. Samalla erityisopettajille on etsittävä uusia rooleja. Muutoksia tarvittaisiin koulujärjestelyissä (esim. tiimiopetus, joustavat ryhmittelyt), opetussuunnitelmassa ja koulun henkilökunnan koostumuksessa (lisää esim. psykologeja ja kuntouttajia). Tavallisten yleisopettajien tulisi olla paremmin koulutettuja ja tietoisia oppilaiden välisistä yksilöllisistä eroista. Dunn mainitsee myös tekniikan suomat mahdollisuudet opiskelussa (esim. tietokone ja video). Leimaavien erityisluokkasiirtojen sijaan pitäisi pohtia, mitä oppilas oppimisensa tueksi todella tarvitsee esimerkiksi kielen kehityksessä tai kognitiivisessa kehityksessään (emt. 5–22). Dunnin (mt.) voidaan katsoa olleen aikaansa edellä: monet hänen parannusehdotuksistaan ovat toteutuneet tai vasta toteutumassa useissa kouluissa. Joissakin jatketaan vielä vanhaan malliin.

Kasvatusalaa ja lääketiedettä kritisoidaan siitä, että ne mahdollistavat nykyiset erottelevat käytänteet. Esimerkiksi luokittelu antaa keinon kategorisoida lapsia, minkä seurauksena he saattavat joutua pois opetusryhmästään tai koulustaan. Eräs tällainen luokittelu on ”autismiin tai Aspergerin oireyhtymään

liittyvät oppimisvaikeudet”, jota käytetään perusteena siirtää tai ottaa oppilaita erityisopetuksen piiriin. Erityisopetus on tällöin tavallaan käsitteellistetty lääketieteellisesti, kun diagnoosin saaminen johdattaa lapsen segregatioon. Näin erityisopetus viittaa negatiiviseen suuntaan normaaliudesta. (Harwood 2006, 83–88; Tilastokeskus 2011.)

Luokittelussa on perusteltuja etuja (mm. lisätuen saaminen, tietoisuus ja ymmärtämys lapsen vaikeuksista), mutta myös leimaavia haittoja. Nimekkeiden käyttö voi johtaa luokitellun lapsen erilaisuuden ja kielteisten piirteiden korostamiseen. Jonkin oppilaan nimeäminen poikkeavaksi muuttaa helposti luokan tai koulun muiden jäsenten havaintoja tästä erilaisesta oppilaasta (leimaamisteoria, ks. esim. Becker 1963 tai Hill & Rabe 1983). Yksilö itsekin saattaa alkaa käyttäytyä häneen liitettyjen kaavamaisten käsitysten mukaan. Nimeäminen ei automaattisesti johda kielteiseen leimautumiseen, sillä myös oppilaan oma käyttäytyminen voi aiheuttaa syrjintää ja kiusaamista ennen leimautumista. Erityisopetusnimike kiinnittää huomion ehkäpä yksipuolisesti lapseen (= hänessä on vikaa), vaikka vaikeuksia selittäviä tekijöitä voi olla ympäristössäkään (opettajat, vanhemmat, oppimisympäristöt). Luokittelut ja leimat voidaan nähdä myös voimakkaina sosiaalisen kontrollin välineinä, joiden tarkoitusperät esimerkiksi ihmistä rajoittavana tai arvoa alentavana jäävät näkymättä. (Moberg & Vehmas 2009, 59–63.)

Kivirauma (2001) katsoo, että medikalisaation ylivalta oppilaiden luokittelun ja sijoittelun suhteen voisi päättyä ja tilalle tulla vähemmistöjen oikeuksia tukeva toimintamalli. Nykyisen koulutuksen kaksoisjärjestelmän mukaisen erillisen erityisopetuksen nopeita muutoksia ei tule tapahtumaan, koska oppilaiden luokittelu hallitsevat edelleen lääkärit ja psykologit. Muutos voisi alkaa ennemminkin tarkastelemalla yksittäisten koulujen integraatio- ja inklusiokokeiluja (emt. 180–181). Askon tapaus voisi olla sellainen.

Eräs signaali medikalisaation ylivallan vähenemisestä oppilaiden sijoittelun suhteen löytyy uusimmasta perusopetuslainsäädännöstä (voimaan 1.1.2011, viimeistään 1.8.2011): oppilaalle järjestettävästä tehostetusta tuesta päätetään moniammatillisesti oppilashuoltoryhmässä perusteena *pedagoginen arvio* (16 a §), ja erityisen tuen kohdalla tehdään samaan tapaan tarkempi *pedagoginen selvitys* (17 §). *Tarvittaessa* pedagogista selvitystä täydennetään psykologisella tai lääketieteellisellä asiantuntijalausunnolla tai vastaavalla sosiaalisella selvityksellä (Eduskunta 2010). Pedagoginen lausunto on ensisijainen päätettäessä erityisestä tuesta.

5.2 Integraatio ja inklusio

Integraatio on vastakkainen käsite segregatiolle. Vielä 1980-luvulla ollaan selkeästi sitä mieltä, että osa oppilaista kuuluu ilman muuta erillisen erityisopetuksen piiriin, mutta seuraavalla vuosikymmenellä tämä ajattelu alkaa muuttua, ainakin virallisesti. Aletaan puhua opetuksen integroinnista. Laukkasen

(1997) mukaan entistä enemmän korostetaan laajaa näkemystä koulutuksen laadusta siten, että pyritään huolehtimaan korkeatasoisesta koulutuksesta eri tavoin suuntautuneille lapsille ja nuorille. Opetushallitus laittaa alulle erityisopetuksen laadullisen kehittämisen hankkeen, joka on laajin asiaan puuttuminen siihen mennessä. Hankkeessa keskitytään opetuksen kehittämiseen erityisesti integroiduissa oppimisympäristöissä. Keskittyminen johtuu siitä, että erityisopetuksen järjestämisen määrä yleisopetuksen yhteydessä on kasvanut. Toinen syy on se, että erityisopetuksen tarve on liukuva käsite. Anglosaksisessa maailmassa sekä UNESCO:n ja OECD:n piirissä käytetään termiä *students with special needs*. Tällä osoitetaan, että erityisiä tarpeita on myös muilla kuin perinteisesti erityisopetuksen piiriin kuuluneilla oppilailta (emt. 107–108). Jo UNESCO:n aiemmassa julistuksessa (1994) käsitellään inklusiivista kasvatusta, joka todetaan tavoiteltavammaksi kuin integroitu kasvatusta. Inklusiivista ei Suomessa laajalti puhuta vuosituhaten vaihtuessa. 2000-luvulle tultaessa tavallinen suomalainen luokanopettaja, kuten esimerkiksi minä, ei ole tekemisissä erityisoppilaiden kanssa. Mikäli opettajan omasta koulutuksesta on päässyt kulumaan useampi tovi eikä hän ole harrastanut erityisopetuksen opintoja, ei inklusiivista kuulostane tutulta. Muutamassa vuodessa tähän tulee merkittävä muutos: erityisoppilas tai useampi ei ole 2010-luvulla harvinaisuus yleisopetuksen luokassa. Askon jälkeen esimerkiksi omista opetusryhmissäni on ollut neljä muuta integroitua erityisoppilasta.

Opetusministeriö käynnisti Koivulan (2006) mukaan erityisopetuksen toimenpideohjelman, joka päättyi vuonna 2007. Sen tarkoituksena oli suunnitella ja kehittää pitkántähtäimen strategioita erityisopetuksessa niin seudullisesti kuin valtakunnallisestikin. Yksi kehittämisen suuntaviivoista huomioi erilaiset oppijat sekä erityistarpeisiin vastaavan opetuksen ja ohjauksen kehittämisen. Eräs toimenpideohjelman teemoista oli *Erilaiset oppijat – yhteinen koulu*, mikä heijastelee aikaisempaa enemmän inklusiivista ajatusmaailmaa, vaikka sen yhteydessä puhutaan myös integraatioratkaisuista (Koivula 2006). Muotoutunut erityisopetuksen strategia tuli näkyväksi Opetushallituksen KELPO-hankkeessa.

Opetushallitus (2008) aloitti KELPO-kehittämistoiminnan 233 kunnassa, joihin jalkautettiin vuoden 2007 erityisopetuksen strategian linjauksia. Strategiassa korostettiin ennaltaehkäisevää ja varhaista tukea. Uutena terminä esiteltiin tehostettu tuki, joka tarkoittaa ennaltaehkäisevien yleisten tukitoimenpiteiden määrän lisäämistä laatua unohtamatta sekä opetuksen järjestämistä riittävän pienissä opetusryhmissä. Tukimuotoja ovat eriyttäminen, tukiopeutus, samanaikaisopetuksen eri muodot, osa-aikainen erityisopetus ja oppilashuolto. Nämä tuen eri muodot pyritään ottamaan käyttöön entistä aktiivisemmin ja mahdollisimman aikaisessa vaiheessa, jotta välttyttäisiin erityisopetussiirroilta (Opetushallitus 2008).

KELPO-hankkeen keskeiset ajatukset näkyivät Opetusministeriön (2009) valmistelemissa esitysluonnoksessa, joka tähtäsi perusopetuslain muuttamiseen; siinä täydennettiin erityisopetusta ja oppilaille annettavaa muuta tukea koskevia säännöksiä. Entinen erityisopetus päätös korvattiin *erityistä tukea koskevalla päätöksellä*, joka määrää oppilaan opetuksen järjestämistä ja hänen tarvitsemiaan

tukipalveluita edellistä lakia täsmällisemmin (17 §). Tämä päätös olisi määräaikainen ja voimassa enintään kaksi vuotta kerrallaan (OPM 2009). Uusi laki tuli voimaan 2011 (Eduskunta 2010). Muutoksena esitysluonnokseen ja aikaisempaan lakiin verrattuna erityisen tuen päätös tarkistetaan 2. luokan jälkeen ja ennen 7. luokkaa. Näin oppilaan paluu tehostetun tai yleisen tuen piiriin ehkä mahdollistuu paremmin kuin aiemmin, ja erityisopetus/erityisen tuen päätösten määrä saadaan vähenemään.

Uudessa laissa on yhä lähikouluperiaate ja integraatioajatus mukana: erityisopetus järjestetään oppilaan etu ja opetuksen järjestämisedellytykset huomioon ottaen muun opetuksen yhteydessä. Erityisopetus voidaan järjestää myös *osittain tai kokonaan erityisluokalla tai muussa soveltuvassa paikassa* (17 §). Erityisen tuen päätös saattaa siis ohjata oppilaan edelleenkin segregoituun erityisryhmään, vaikka uuden lain henki on järjestää tarvittava tuki lähikouluun.

Integraatiota määritellään sen eri muotojen perusteella, jolloin se saatetaan mieltää esimerkiksi pelkäksi erityiskoulun sijoittamiseksi samaan rakennukseen yleisopetuksen koulun kanssa – toiset puolestaan näkevät integraation yhteiskunnallisesti laajana kokonaisuutena, jolloin aletaan lähestyä ajatusta inklusiosta (Salminen 1989, 73–74). Söder (1979) sekä Moberg ja Ikonen (1980) erittelevät integraatiosta neljä tasoa:

- *Fyysinen integraatio*, joka pyrkii minimoimaan fyysisen etäisyyden esimerkiksi sijoittamalla yksilöintegraatiossa oppilaan yleisopetuksen luokkaan.
- *Funktionaalinen integraatio* eli toiminnallinen integraatio, joka pyrkii tasa-arvoisuuteen toiminnassa; samoihin resursseihin, niiden yhdenaikaiseen käyttämiseen ja suunniteltuun yhteistyöhön eri tahojen välillä.
- *Sosiaalinen integraatio*, joka pyrkii vähentämään sosiaalista etäisyyttä integroitavan ja sijoituskohteen henkilöiden välillä tavoitteenaan molemminpuolinen hyväksyminen ja kunnioitus sekä onnistuneiden ja myönteisten sosiaalisten kontaktien määrän kasvaminen.
- *Yhteiskunnallinen integraatio*, joka pyrkii tasa-arvoisuuteen ja yhtäläisiin vaikutusmahdollisuuksiin työssä ja vapaa-aikana.

Inklusio voisi olla integraation ylin taso, mutta tavallisesti se pidetään erillisenä käsitteenä (ks. 5.2.3). Moberg (1982) puhuu myös *koulutuksellisesta integraatiosta*, jonka mukaisesti kouluajan tavoitteena on saavuttaa sosiaalinen integraatio ja aikuisiässä yhteiskunnallinen integraatio. Fyysinen ja toiminnallinen integraatio ovat näihin tavoitteisiin pääsyn edellytyksenä ja keinona. Toiminnallinen integraatio perustuu siihen, että fyysinen integraatio on jo toteutettu (emt. 287–288). Sosiaalinen integraatio on vaikeampaa saavuttaa. Usein se jääkin toteutumatta, koska siihen ei ymmärretä kiinnittää tarpeeksi huomiota. Sosiaalinen integraatio (ks. 5.2.2) muodostuu tutkimukseni avainkäsitteeksi Aspergerin oireyhtymän ohella. Tutkijat ovat yhtä mieltä siitä, että Asperger-lapsilla on vaikeuksia sosiaalisessa integraatiossa ikätovereidensa

kanssa. Sosiaalisen integraation käsitteeseen liittyvät läheisesti myös niin sanotut sosiaaliset taidot.

5.2.1 Sosiaaliset taidot

Opetussuunnitelman perusteet on perusopetusta säätelevä asiakirja, joka määrittelee muun muassa sosiaalista kanssakäymistä koulussa. Esimerkiksi kohdassa 3.2 todetaan: ”Oppimisympäristön tulee tukea [...] oppilaiden keskinäistä vuorovaikutusta. Sen tulee edistää vuoropuhelua ja ohjata oppilaita työskentelemään ryhmän jäsenenä.” Työtavoista (3.4) sanotaan seuraavaa: ”Työtapojen tehtävänä on kehittää [...] sosiaalisia taitoja sekä aktiivista osallistumista.” Työtapoja valitessaan opettajan on huomioitava muun muassa, että ne ”tukevat oppilaiden keskinäisessä vuorovaikutuksessa tapahtuvaa oppimista” ja ”edistävät sosiaalista joustavuutta, kykyä toimia rakentavassa yhteistyössä sekä vastuun kantamista toisista”. Oppilashuollolle (4.5) kuuluu oppilaan ”sosiaalisesta hyvinvoinnista huolehtiminen” ja sen ”tavoitteena on luoda terve ja turvallinen oppimis- ja kouluympäristö, suojata mielenterveyttä ja ehkäistä syrjäytymistä sekä edistää kouluyhteisön hyvinvointia”. Kerhotoiminta (4.6) puolestaan tukee ”oppilaan eettistä ja sosiaalista kasvua sekä itsensä monipuolista kehittämistä”. Opetuksen järjestäminen toiminta-alueittain (5.5) mainitsee erääksi kohdaksi *sosiaaliset taidot*. Niiden oppimisen tavoitteeksi asetetaan ”oppilaan vuorovaikutustaitojen” ja ”itsehallinnan” taitojen kehittyminen. (Opetushallitus 2004.)

OPS-perusteet puhuvat yleisellä tasolla sosiaalisista taidoista ja sosiaalisesta kasvusta tai kehityksestä erikseen täsmentämättä, mitä niillä tarkoitetaan. Vain musiikin opetuksen yhteydessä perusteet antavat esimerkin sosiaalisista taidoista: ”Yhdessä musisoiminen kehittää sosiaalisia taitoja, kuten vastuullisuutta, rakentavaa kriittisyyttä sekä taidollisen ja kulttuurisen erilaisuuden hyväksymistä ja arvostamista” (kohta 7.15). On syytä selvittää, mitä sosiaaliset taidot ovat, jotta tiedämme, mistä puhutaan.

Keltikangas-Järvinen (2010) erottaa sosiaalisuuden ja sosiaaliset taidot toisistaan. Sosiaalisuutta hän pitää synnynnäisenä temperamenttipiirteenä, mutta sosiaalisia taitoja ei – ne tulevat oppimalla ja tarkoittavat taitoa selvitä sosiaalisista tilanteista sekä tulla toimeen muiden kanssa. Sosiaalisten taitojen määritelmät ovat muuttuneet ajan myötä ja riippuvat myös ympäröivästä kulttuuristamme. Noin 50 vuotta sitten esitetyt hyvän sosiaalisen käytöksen luonnehdinnat saattavat narsistisessa nykyihmisessä herättää jopa sääliä, ellei toinen huolehdi omasta edustaan eikä pidä puoliaan. Ihminen, jolla on hyvät sosiaaliset taidot (esim. empatia, sympatia, hienotunteisuus tai kyky valita oikea ratkaisu), tietää, miten toimia kiperissäkin tilanteissa tarvitsematta turvautua aggressioon, ja asiat sujuvat. Sosiaalisten taitojen puuttuminen sen sijaan herättää enemmän huomiota (emt. 17–23). Keltikangas-Järvinen (mt.) ei esitä sosiaalisia taitoja luettelomuodossa.

Sarmento, Almeida, Rauktis ja Bernardo (2008) listaavat kattavasti sosiaaliset taidot (taulukko 1) alkaen yksinkertaisista kuuntelemisen tasoisista perustaidoista päätyen edistyneempiin organisointitaitoihin kuten asioiden tärkeysjärjestyksen selvittämistaitoon. Sarmenton ym. (2008, 51) taulukko perustuu Goldsteinin ja McGinnisin (1997) käyttämään *skillstreaming*-ohjelmaan, jolla opetetaan sosiaalisia taitoja esimerkiksi aggressiivisille, epäkypsille sekä vetäytyville lapsille ja nuorille roolileikin avulla. Gantzin (2001, 247) mukaan *skillstreaming*-ohjelma sopii myös autistisille lapsille ja Asperger-lapsille, vaikkei sitä ole erikseen heitä varten suunniteltu.

Taulukko 1. *Sosiaaliset taidot Goldsteinia ja McGinnisiä (1997) mukaillen*

Perustaidot	Kuunteleminen, keskustelun aloittaminen ja ylläpitäminen, kysymysten tekeminen, kiittäminen, itsensä ja toisten esittelemine sekä kohteliaisuuksien sanominen.
Edistyneet taidot	Avun pyytäminen, liittyminen, ohjeiden antaminen ja seuraaminen, anteeksipyytäminen ja rohkaiseminen.
Tunnetaidot	Tunteiden tiedostaminen ja ilmaiseminen, toisten ihmisten tunteiden ymmärtäminen, toisen suuttumuksen käsittelyminen, kiintymyksen osoittaminen, pelon käsittelyminen ja itsensä arvostaminen.
Aggressiolle vaihtoehtoiset taidot	Luvan pyytäminen, kokemusten jakaminen, toisten auttaminen, neuvottelutaito, itsekontrollin käyttäminen, omien oikeuksien puolustaminen, kiusaamiseen reagointi, toisten kanssa ongelmiin joutumisen välttäminen ja tappeluista irtipysyminen.
Stressin käsittelytaidot	Kritiikin antaminen ja siihen vastaaminen, häviämisen sietäminen, ryhmän ulkopuolelle jäämisen sekä hämmennyksen käsittelyminen, ystävyuden tarjoaminen, epäonnistumiseen ja suostutteluun vastaaminen, ristiriitaisten viestien käsittelyminen, moitteiden ja ryhmäpaineen kestäminen sekä hankalaan keskusteluun valmistautuminen.
Organisointitaidot	Seuraavasta tekemisestä päättäminen, ongelman aiheuttajan selvittäminen, tavoitteen asettaminen, omista kyvyistä selvillä oleminen, tiedonhankintataidot, tärkeysjärjestyksen selvittäminen, päätöksentekokyky ja tehtävään keskittyminen.

Viimeisestä taitotasosta Goldstein ja McGinnis (1997) käyttävät termiä ”planning skills”, jota Sarmiento ym. (2008) kutsuvat nimellä ”management skills”. Käytän tasosta sanaa organisointitaidot, koska se sisältää suunnittelun ja toiminnan hallitsemisen, joihin kyseiset englanninkieliset sanat viittaavat. Organisointitaitojen kaltaiset omakohtaiset taidot, aggressiolla vaihtoehtoisten taitojen omien oikeuksien puolustaminen tai tunnetaitojen itsensä arvostaminen yhdistetään nykyään sosiaalisiin taitoihin (vrt. Keltikangas-Järvinen 2010, 20–22). Nämä yksilölliset taidot liittyvät myös minäkuvaan, joka muodostuu lapsuudessa (ks. 2.1). Lapselle kehittyy merkityksellisissä ihmissuhteissa malli omasta itsestään, jota hän vertaa tovereihinsa. Koulussa näitä keskeisiä yhteyksiä ovat oppilaan suhde opettajiinsa ja koulutovereihinsa. Tällä on merkitystä integraation onnistumisessa: jos oppilas saa sosiaalisessa kanssakäymisessä otsaansa kielteisen leiman, oletetaan, että hänen minäkuvansa muuttuu negatiivisemmaksi ja että hän saa kokea torjuntaa ja syrjäyttämistä. Käykö Asperger-oppilaille yleensä näin?

OPS-perusteet (2004) edellyttävät opetuksen kehittävän oppilaiden sosiaalisia taitoja. Tämä koskee kaikkia yleisopetuksen oppilaita, ellei HOJKS:ssa toisin ilmoiteta. Mikäli ”kauniit sanat” esimerkiksi sosiaalisten taitojen ja koulu yhteisön hyvinvoinnin kehittämistä sekä toisista vastuun kantamisesta toteutuisivat kaikkien oppilaiden kohdalla, ei tarvitsisi erikseen huolehtia (erityis)oppilaiden sosiaalisesta integroitumisesta ryhmiinsä. Suurin osa aikaisemmista tutkimustuloksista kuitenkin osoittaa, että poikkeaviin yksilöihin suhtaudutaan usein negatiivisesti.

Olemme nyt paremmin selvillä siitä, mitä sosiaaliset taidot ovat. Tiedämme myös, että Asperger-henkilöillä on kommunikointiongelmia ja vaikeuksia sosiaalisissa tilanteissa (ks. 4.2.1) ja että heidän sosiaaliset taitonsa saattavat olla perin heikot. Kaikilla AS-oppilailla ei tosin ole vaikeuksia jokaisen sosiaalisen taidon omaksumisessa, eivätkä toisaalta kaikki niin sanotut normaalioppilaat omista kaikkia mainittuja taitoja (ks. taulukko 1). Yhteentörmäyksiltä integraatioprosessissa on vaikea välttyä.

5.2.2 Sosiaalinen integraatio

Sosiaalisen integraation määritelmät ovat sisällöltään yhdenmukaisia. Esimerkiksi Ihatsu (1987) muotoilee sosiaalisen integraation käsitteen Söderiin (1979) sekä Mobergiin ja Ikoseen (1980) pohjaten seuraavasti:

Yksilötasolla koulussa sosiaalinen integraatio ilmenee vammaisten oppilaiden hyväksyntänä, myönteisinä vuorovaikutus- ja ystävyysuhteina. Aito sosiaalinen integroituminen merkitsee sitä, että yksilöt osallistuvat ja työskentelevät yhdessä ilman oman identiteettinsä menettämisen pelkoa. Sosiaalinen integraatio merkitsee itsearvostuksen myönteisyyttä ja kokemuksellista hyvinvoinnin tilaa. Sosiaalisen integraation vajeena voidaan pitää koulussa kouluympäristön

negatiivisia asenteita vammaisia oppilaita kohtaan, jotka käyttäytymisen tasolla ilmenevät koulutovereiden torjuntana ja syrjäyttämisenä erilaisissa sosiaalisissa tilanteissa.

(Ihatsu 1987, 41.)

”Vammaisten” sijasta voitaisiin määritelmässä puhua esimerkiksi maahanmuuttajista, Asperger-oppilaista, erilaisista oppijoista tai jollain tavalla poikkeavista ihmisistä. Määritelmää voisi tulkita myös niin, että yksilöt toimivat yhdessä ilman, että heidän täytyisi samanlaistua toisten kanssa ryhmäpaineen alaisena ja näin menettää identiteettiänsä. Yksilö arvostaa itseään tarpeeksi voidakseen olla se, kuka hän on.

Salmisen (1989) mukaan sosiaalinen integraatio tarkoittaa myönteisten, säännöllisten ja pakottamattomien yhteyksien luomista poikkeavien ja normaalien lasten välisissä suhteissa. Tavoitteena tulee tällöin olla poikkeavien lasten tunne kuulumisesta luonnollisena osana ryhmäänsä. Ryhmän muiden jäsenten kokemukset ovat sosiaalisessa integraatiossa vastaavanlaiset (emt. 74). Jylhä (1998) lisää sosiaaliseen integraatioon hyvien ystävien ja myönteisten kokemusten lisäksi erilaisuuden samanlaistumisen sekä samanlaisuuden erilaistumisen (vrt. 2.3: totalisointi). Sosiaalinen samanarvoisuus merkitsee vammaisten ja ei-vammaisten oppilaiden välisiä ystävyys-suhteita ja halua työskennellä myös erilaisen toverin kanssa. Niin Jylhän kuin muidenkin integraatiotutkimuksissa myönteisiä kokemuksia ovat muun muassa sosiaalinen integroituminen, ystävyys-suhteiden muodostuminen, itsetunnon kohoaminen sekä sosiaalisten ja tiedollisten taitojen kehittyminen (Jylhä 1998, 148–150, 179). Erilaisuuden samanlaistuminen ja samanlaisuuden erilaistuminen viittaavat siihen, että olemme kaikki samanlaisinakin tietyllä tavalla erilaisia, mikä on luonnollista (ks. myös 2.1).

Erilaisen oppijan integraatio saattaa tiedollisesti onnistuakin, mutta on tutkimuksia (esim. Thompson, Whitney, & Smith 1994 ja Dyson, Farrell, Polat, & Hutchenson 2004), jotka osoittavat, että syrjiminen ja kiusaaminen saattavat kohdata integroitujia erityisen tuen tarpeessa olevia oppilaita. Tällöin sosiaalisessa integraatiossa on vaje – se on epäonnistunut. Fyysinen läheisyys yksistään ei takaa myönteisen vuorovaikutuksen syntyä ryhmän vammaisten ja ei-vammaisten ikätovereiden välillä: sosiaalisen integraation toteutuminen edellyttää suunnitelmallista lisätukea (Moberg 1982). Toisin sanoen pelkkä samassa tilassa toimiminen ei varmista sosiaalisen integraation toteutumista, jota haittaavat muun muassa koulutovereiden kielteiset asenteet erilaista yksilöä kohtaan. Integraation ulkoiset piirteet saattavat olla kunnossa, mutta integroitu itse ei ehkä koe kuuluvansa luonnollisena osana ryhmäänsä, vaan kohtaa torjuntaa ja yksinäisyyttä.

Aikaisemmat tutkimukset eivät käsittele Asperger-oppilaiden sosiaalista integraatiota ennen 2000-lukua, koska AS-ilmio on ollut tuntematon. Voimme silti tarkastella, kuinka erilaisiin integroituihin oppilaisiin on suhtauduttu viime vuosikymmeninä. Ihatsu (1987) on kartoittanut vammaisten oppilaiden

sosiaalista integroitumista aiemmin ja todennut seuraavan ristiriidan: Opetukseen on saatettu sisällyttää suunnitelmallista lisätukea kuten sosiaalisten taitojen harjoittelua ja saada näyttämään siltä, että sosiaalisten taitojen opettaminen edistää vammaisten oppilaiden hyväksyntää tavallisissa luokissa. Toisaalta on tutkimustuloksia (esim. Lilly 1971 ja Ballard, Corman, Gottlieb & Kaufman 1977), joiden mukaan neuvonnalla ja valmennuksella ei ole voitu osoittaa myönteisiä muutoksia vammaisten oppilaiden sosiaalisessa asemassa. Sen sijaan yhteistoiminta ja joustavuus luokassa ovat saaneet aikaan runsaasti vammaisten ja muiden oppilaiden välistä vuorovaikutusta, yhteistyötä, auttamista ja empatiaa osoittavia toimintoja (Ihatsu 1987, 70–71, 75). Varsinaisia asennemuutoksia ja niiden pysyvyyttä on vaikea todentaa mittaamalla, elleivät tutkimukset ole pitkäkestoisia.

Ruotsissa huomattiin 1980-luvulla, että tavallisissa kouluissa integroiduista vammaisista oppilaista huolehditaan ulkoisesti varsin hyvin, mutta heidän sosiaalinen integroitumisensa ei toteudu toivotulla tavalla: yhdessäolo, osallistuminen ja vuorovaikutus toisten kanssa jäävät kokematta (Ihatsu 1987, 62). Nykytieto ruotsalaisista kouluista osoittaa asenneilmaston pysyneen kielteisenä erilaisia oppilaita kohtaan: Ruotsin vähemmistöasiamiehen raportin (ks. tark. DO 2008) mukaan ruotsalaisissa kouluissa syrjitään vähemmistöjä. Tällä tarkoitetaan lähinnä kansallisia vähemmistöjä kuten suomalaisia, saamelaisia ja romaneita. Syrjiminen ilmenee esimerkiksi nimittelynä, pahoinpitelyinä ja oman kielen käyttämisen estämisenä, johon saattavat syyllistyä niin oppilaat kuin koulun aikuisetkin. Thompson ym. (1994) sekä Nabuzoka (2003) havaitsivat, että jokin erilaisen oppilaan piirre voi olla tekosyynä ikätoverien harjoittamalle kiusaamiselle ja syrjinnälle. Ruotsin vähemmistöjen tapauksessa kyse on oppilaiden etnisestä taustasta ja esimerkiksi Nabuzokan tutkimuksessa (2003, 318) kiusaamista aiheuttaa erityisen tuen tarpeessa olevan oppilaan ujous ja avuttomuus. Kokeeko tutkimukseni Asko kiusaamista ja syrjintää? Mikä hänen piirteensä aiheuttaa sen? Ujo hän ei ainakaan ole.

Lasten ja nuorten suhtautuminen poikkeaviin ikätovereihinsa ei ole muuttunut vuosikymmenten aikana. 2000-luvun tutkimustulokset osoittavat samanlaista sosiaalisen integraation vajetta vammaisten ja vammattomien oppilaiden välillä kuin aikaisemmatkin tulokset. Inklusio-opetuksen mallimaiksi nostetuissa Italiassa ja Yhdysvalloissakaan (esim. Saloviita 1999, 14) sosiaalinen integraatio ei näytä onnistuvan toivotulla tavalla. Yhdysvalloissa tutkittiin esimerkiksi lähes 6000 yläkouluikäisen suhtautumista kehitysvammaisten ikätovereidensa integrointiin samoihin ryhmiin heidän kanssaan. Tulokset ilmaisevat muun muassa, että nuorilla on rajoittuneesti yhteyksiä vammaisiin oppilaisiin ja etteivät nuoret halua olla sosiaalisissa kanssakäymisissä vammaisten oppilaiden kanssa varsinkaan kouluajan ulkopuolella (Siperstein, Parker, Bardon & Widaman 2007, 435–455). Tällaiset tulokset eivät osoita sosiaalisen integraation onnistuneen, koska myönteiset, säännölliset ja pakottamattomat yhteydet poikkeavien ja normaalien lasten välisissä suhteissa jäävät vähiin.

Italiassa arvioitiin vammaisten oppilaiden integraation laatua valtion koulujärjestelmässä. Arviointi koski osaksi opettajien käsityksiä vammaisten oppilaiden sosiaalisesta integraatiosta. Tutkimuksen mukaan opettajat arvioivat sosiaalisen integraation onnistuneen, koska kaikki oppilaat osoittivat suhteellisen pientä yksinäisyyden määrää luokissaan. Mutta kuten tavallisesti, vammaiset oppilaat ilmensivät suurempaa yksinäisyyden tasoa kuin yleisoppilaat. Tutkimus painottaa kouluintegraatioiden laadun jatkuvaa tarkkailua. Näin voitaisiin kehittää opetuskäytänteitä vammaisten oppilaiden kanssa toimimiseen ja saada sosiaalinen integraatio onnistumaan. (Reversi, Langher, Crisafulli ja Ferri 2007, 403–418).

Erinäisiä ohjelmia ja interventioita on jo kokeiltu erilaisten oppijoiden sosiaalisen integraation laadun parantamiseksi koulussa. Esimerkiksi Vitaniin ja Reiterin (2007) interventiotutkimuksessa pyrittiin parantamaan autististen oppilaiden integraation laatua. Niin sanotut tavalliset oppilaat osoittivat uupumisen merkkejä, jotka juonsivat juurensa siitä, että autistioppilaat olivat yleisopetuksen luokassa. Asiaan puututtiin suunnitelmallisella lisätuella; toteuttamalla erityinen interventio-ohjelma. Ohjelmaan kuului muun muassa luokkatoverin käyttäminen autistisen oppilaan ohjaajana. Tutkimustulosten mukaan muilla oppilailta oli vähemmän uupumusta ja enemmän myönteistä suhtautumista autistioppilaisiin tämänkaltaisen intervention jälkeen (Vitani & Reiter 2007, 321–333). Asennemuutosten pysyvyyttä tutkimus ei seurannut, mutta se osoittaa, että myönteisen suhtautumisen aikaan saamiseksi sosiaaliseen integraatioon on puututtava.

Tälle vuosituhannelle tultaessa Asperger-henkilöitä koskevat tutkimukset alkavat yleistyä. Osa niistä sivuaa AS-henkilöiden sosiaalista integroitumista. Esimerkiksi Bock (2007a) tutki kehittämänsä *SODA*-ohjelman vaikutuksia neljän noin kymmenvuotiaan AS-pojan sosiaaliseen käyttäytymiseen. *SODA* on nelikohtainen oppimisstrategia, jolla lapsi tai nuori voi kehittää sosiaalisia taitojaan. Ohjelman kohdat ovat *Stop*, *Observe*, *Deliberate* ja *Act*. Neljää AS-poikaoppilasta perehdytettiin *SODA*-ohjelman käyttöön ja samalla tarkkailtiin heidän sosiaalisen kanssakäymisensä määrää. Tulokset osoittivat myönteisen sosiaalisen vuorovaikutuksen määrän kasvaneen kaikilla osallistuneilla sekä saavutetun tason säilymisen tämän jälkeenkin. Tutkimuksen rajoituksina nähtiin osallistujien pieni määrä ja seuranta-ajan (5 kk) loppuminen (Bock 2007a, 88–95). Bock (2007b, 258–265) sai yhtäläisen myönteisen tuloksen tutkittuaan vastaavanlaisella tutkimusasetelmalla *SODA*-ohjelman hyödyntämistä yläkouluikäisen AS-pojan sosiaalisessa kanssakäymisessä. Bockin tulokset viittaavat siihen, että suunnitelmallisella lisätuella AS-oppilaiden sosiaalisen kanssakäymisen laatuun on mahdollista vaikuttaa.

Beaumont ja Sofronoff (2008) puolestaan tutkivat monia osatekijöitä sisältävän sosiaalisten taitojen kehittämisohjelman vaikutuksia useampiin Asperger-lapsiin. Seitsenviikkoinen *Junior Detective Training* -ohjelma sisälsi lasten tietokonepelin ja pienryhmätyöskentelyä sekä aikuisille suunnattua ainesta. Mukana tutkimuksessa oli 49 AS-lastaa, joista 26 osallistui ohjelmaan. Loput 23 toimivat vertailuryhmänä, joka ei käyttänyt tätä menetelmää.

Tutkimuksen tulos oli, että mainitun ohjelman toteuttaminen sai aikaan Asperger-lasten sosiaalisissa taidoissa merkittävää kehittymistä lukuun ottamatta tiettyjä sosiaalisia tunteita; ilmeiden, eleiden ja kehon asentojen tunnistamisen suhteen ei havaittu merkittävää muutosta. Viiden kuukauden kuluttua suoritettu jälkimittaus osoitti myönteisten muutosten säilyneen. Tutkijat päättelevät ohjelman olevan tehokas, kun harjoitellaan AS-lasten sosiaalisia taitoja ja tunteiden ymmärtämistä. (Beaumont & Sofronoff, 2008, 743–753.)

Asperger-lasten sosiaalinen kuntouttaminen yleisty mitä enemmän aiheesta saadaan tietoa. Suomessa Nieminen ja Rautakallio (2003) kehittivät opinnäytetyönään Luokkatoveri-nimistä ohjelmaa tukemaan Asperger-oppilaita ja ratkaisemaan AS:ään liittyviä sosiaalisia ongelmakohtia koulussa. Tekijät katsoivat Luokkatoveri-ohjelman olevan ”ainutlaatuinen ohjelma” ja ”ensimmäinen aiheesta tehty tutkimus”. Näin ehkä kotimaassamme, mutta esimerkiksi Bock (2007a ja b) raportoi omia tutkimuksiaan *SODA*-ohjelman käytöstä alan lehdissä jo vuonna 2000. Goldstein ja McGinnis puolestaan esittelivät *skillstreaming*-ohjelmaansa sitä aiemminkin, vuonna 1997.

Luokkatoveri-ohjelmassa havainnointiin perusopetuksen ensimmäistä luokkaa kahden ja puolen kuukauden ajan. Luokkaan oli integroitu Asperger-poikaoppilas alusta saakka. Toiset lapset toimivat vuorollaan AS-oppilaan auttajina ja tukijoina koulun arkirutiineissa. Jokainen luokan oppilas harjoitteli AS-oppilaan toverina oloa pyytämällä tätä esimerkiksi välituntileikkeihin mukaan ja opastamalla läksyjen merkinnässä. Toimimalla ”oppaana toveruuteen ja sosiaalisiin suhteisiin” luokan toisten oppilaiden ajatellaan saavan kokemuksia auttamisesta, yhdessä toimimisesta ja erilaisuuden kohtaamisesta. Kukaan tutkimuksen AS-oppilaan luokkatovereista ei kiusannut eikä pitänyt tätä ”erikoisena” tai muutenkaan kiinnittänyt häneen kielteistä huomiota, koska hän oli ryhmässään ennestään tunnettu. Tutkijoiden raportista saa käsityksen, että oppilas kuitenkin oli ilmeisen erikoinen. Aspergerin oireyhtymästä oli tiedotettu luokan toisille oppilaille ja heidän vanhemmilleen. Pojan AS ei ollut muille lapsille ”iso asia” eikä ”hänen erikoisuutensa jaksanut edes herättää suurta kiinnostusta tai ihmetystä lapsissa”. Tekijät näkevät Luokkatoveri-ohjelman toteuttamisen olevan mahdollista suhteellisen pienin teoin ja panostuksin eivätkä pidä sitä ”erityisen vaativana”. Näin Asperger-oppilaiden opettajat voisivat soveltaa ohjelmaa luokkiinsa ja kehittää sitä edelleen vastaamaan omiin tarpeisiinsa. (Nieminen & Rautakallio 2003, 22, 48–51.)

Sosiaalinen ahdistuneisuus on mitä ilmeisimmin tosiasia, jonka Asperger-henkilöt kohtaavat elämänsä eri vaiheissa. Luokkatoveri-ohjelma tai muu vastaava asiaan puuttuminen voisi lieventää AS-oppilaiden sosiaalisia pelkoja. Kuusikon työryhmä (2008) tutki kanssakäymisen ja vuorovaikutuksen aiheuttamaa sosiaalista ahdistuneisuutta Asperger-henkilöissä. Tutkimuksen kohdejoukkona oli 54 lasta ja nuorta, joilla on korkeasuoritteinen autismi (HFA) tai Aspergerin oireyhtymä. Tutkitut HFA- ja AS-nuoret saivat korkeampia arvoja kuin vertailuryhmä sosiaalisen ahdistuneisuuden määrässä. Iän myötä heidän sosiaalisen ahdistuneisuutensa ja vetäytyvän käyttäytymisensä määrät kasvoivat, kun vertailuryhmässä ne laskivat. Tutkijat päättelevät sosiaalisen

ahdistuneisuuden oireiden olevan ominaisia HFA- ja Asperger-nuorille (Kuusikko ym. 2008, 1697–1709). AS-lasten ja -nuorten sosiaaliselle kuntouttamiselle näyttäisi olevan tarvetta kyseisen tutkimuksenkin perusteella.

Aikuisten Asperger-henkilöiden tutkiminen saattaa auttaa AS-lapsia ja -nuoria. Müller, Schuler ja Yates (2008) haastattelivat 18 aikuista, joilla on AS tai jokin muu autismin kirjoon kuuluva häiriö. Tutkijat selvittivät näiden henkilöiden kohtaamia sosiaalisia haasteita sekä sitä, minkälaista tukea nämä olivat saaneet niistä selviämiseen. Aineiston analysointi paljasti koko joukon kokemuksia, jotka olivat yhteisiä tutkimuksen haastatelluille: voimakas tunne eristyneisyydestä, vaikeudet aloittaa sosiaalinen kanssakäyminen, viestimisen vaikeudet, suuremman yksityisyyden kaipuu, halu osallisuuteen ja yritys kehittää suurempaa sosiaalista tietoisuutta sekä itsetuntemusta. Apua ja tukea henkilöt olivat saaneet muun muassa jakamalla kiinnostuksen kohteitaan toisten kanssa ja toimimalla pienryhmissä tai pareittain. Myös ohjeet tulkita ja käyttää sosiaalisia johtolankoja (esim. ilmeet, eleet ja puheenparret) koettiin hyödyllisinä. Haastatellut olivat saattaneet lievittää sosiaalista ahdistuneisuuttaan lisäksi liikunnalla tai uskonnon harjoittamisella sekä yksinololla (emt. 173–190). Tämän perusteella AS-henkilöt eivät pyri pelkästään olemaan omissa oloissaan, vaan he halusivat sosiaalista kanssakäymistä muiden kanssa, mieluiten pienehköissä ryhmissä. Samalla heidän elämänlaatunsa kohenisi. Ongelmaksi nousee se, etteivät he tiedä, kuinka tämä yhteinen vuorovaikutus toimii. Asperger-oppilaiden sosiaalinen integraatio harvoin onnistuu ilman asiaan jollain tavalla puuttumista.

5.2.3 Inkluisio

Inkluisio ei ole uusi asia, mutta varsin tuntematon suuruus suomalaisessa kasvatuskentässä. Esimerkiksi Pinolan (2008, 43) tutkimuksessa 18 opettajasta vain kaksi tiesi inkluisio-sanana merkityksen. Inkluisio on laajempaa kuin integraatio. Toteutuessaan se läpäisee koko yhteiskunnan ja pitää sisällään kaikki integraation muodot. Inkluisio perustuu UNESCO:n (1997) määrittelemänä näkemykselle, jonka mukaan kaikki ihmiset ovat tasa-arvoisia ja heitä tulee kunnioittaa sekä arvostaa. Se on ikään kuin ihmisen perusoikeuksien kulmakivi. Inklusiossa erityistä tukea tarvitsevilla lapsilla ja aikuisilla on mahdollisuus osallistua esteettömästi kaikkiin yhteisön tarjoamiin toimintoihin. Jokainen lapsikin kävisi sitä koulua, joka olisi hänen koulunsa ilman esteitä riippumatta siitä, onko hänellä jokin vamma tai vaikeus. Inklusiossa tavalliset opettajat saisivat tukea ja koulutusta, niin että he voisivat tarjota joka oppilaalle sopivat oppimismahdollisuudet. Lapsilla olisi toveruussuhteita yli esteiden, ja samalla kaikkia lapsia opetettaisiin ymmärtämään ja hyväksymään erilaisuutta. Periaatteena on, että jokainen lapsi voi oppia ja että inklusiivinen järjestelmä hyödyttää kaikkia mukanaolijoita (UNESCO 1997). Inklusion periaatteet sisältyvät useisiin lakeihin ja esimerkiksi YK:n julistuksiin, joten asia ei ole uusi.

Inklusiolla on kuitenkin vastustusta koulumaailmassa jo ennen kuin asia on kaikille opettajille tuttu:

Meillä on jo nyt luokissamme erityisopetukseen sijoitettuja oppilaita avustajineen ja on sanomattakin selvää, että opettaja joutuu uhraamaan heihin paljon sellaista aikaa, joka on pois muilta.

Joku saattoi suivaantua tuosta toteamasta, mutta totuutta on joskus vaikea katsoa silmiin. Korostan kuitenkin, että erityisoppilaiden kuuluu saada mielestäni kaikki mahdollinen apu, mutta onko sen tapahduttava alati muiden oppilaiden ja opettajien jaksamisen kustannuksella? Eikö erityisoppilaan oikeuksiin kuulu saada vertaistukea? Kehityksen kannalta on välttämätöntä saada olla vertaistensa seurassa, mutta nykysysteemi integraatioineen ja inklusioineen ei välttämättä tue tuota seikkaa.

(Kasvatustieteen maisteri, vararehtori Aamulehden mielipidepalstalla 3.12.2005.)

Kirjoittaja lienee ymmärtänyt inklusion idean väärin, mikäli hänen käsityksensä on, että inklusio tai integraatio vie erityisoppilaalta mahdollisuuden ”olla vertaistensa seurassa”. Kirjoittaja ei tuo julki ajatustaan, joka kuultaa tekstistä läpi: erityisoppilaat kuuluvat erilliseen erityisopetukseen. Vasta-ajatuksena tälle on esimerkiksi erään opettajan näkemys perinteisestä erityisluokasta: ”Henkilökohtaisesti en ymmärrä sitä. Mielipiteeni on, että 12 aggressiivisen oppilaan sijoittamisessa yhteen ei ole mitään järkeä” (Naukkari & Ladonlahti 2001, 106).

Inklusioita koskevassa keskustelussa voidaan Dysonin (1999) mukaan erottaa neljä aihepiiriä:

1. yleisopetus ja yhdenvertainen kohtelu kaikkien lasten tasa-arvoisena oikeutena
2. koulujärjestelmän suorittaman valikoinnin lopettaminen poliittisena kysymyksenä
3. inklusiivisen opetuksen tehokkuus
4. tehokkaan yhteisopetuksen järjestäminen käytännössä

Aihepiirit löytyvät myös *Inklusion haaste koululle* -kirjasta (2001), jota voidaan pitää alan kotimaisena perusteoksena. Ennen inklusio-termin käyttöönottoa saatettiin puhua esimerkiksi vähiten rajoittavasta ympäristöstä, yleisopetuksen ja erityisopetuksen yhdistämisestä ja 1980-luvulta alkaen inklusiivisesta kasvatuksesta (Moberg 2004). Dyson (1999) näkee inklusiivisuuden perusolemuksena oikeudenmukaisuuden, jolloin syrjäyttävät mekanismit, erottelu ja epäoikeudenmukaisuus puuttuvat koulusta kuten koko yhteiskunnastakin.

Inklusioita voidaan myös verrata integraatioon. UNESCO:n (1994) kannanoton mukaan integraatoratkaisuissa lapsi nähdään ongelmana: hän ei välttämättä opi samalla tavalla kuin muut lapset ja hänellä voi olla tarpeita erityiseen välineistöön, oppimisympäristöön ja opetukseen. Integroitu oppilas on kaikista huolimatta erilainen kuin muut lapset. Inklusioajatuksessa sen sijaan

ongelmana on nykyinen koulutusjärjestelmä. Parannettavaa löytyy muun muassa opettajien asenteista ja heidän käytössään olevista resursseista, opettajankoulutuksesta, oppimisympäristöistä sekä yhteiskunnan tarjoamasta tuesta kouluille. Kun nämä seikat saataisiin kuntoon, voisi koulu ottaa askeleen kohti inklusiota, jossa oppilaita ei erotella minkään asian suhteen (UNESCO 1994). Inklusiivinen koulu on Mobergin (2004) tapaan lyhyesti sanottuna *kaikille yhteinen koulu, jossa on hyvä opetus jokaiselle*; silloin erityis- ja yleisopetus ovat sulautuneet yhdeksi koulumuodoksi, joka palvelee kaikkia lähiseudun lapsia.

Inklusiivinen koulu koskettaa jokaista mukana ollijaa. Booth, Nes ja Strömstad (2003) hahmottelevat kokonaiskuvaa koulun inklusiosta, joka ei tavoita vain tiettyä erityisryhmää, vaan jokaisen oppilaan ja aikuisen. Siinä luokittelu minimoidaan ja erilaisuutta arvostetaan. Oppimisen ja osallistumisen esteitä poistetaan oppilaiden lisäksi myös huoltajilta ja henkilökunnalta. Inklusiolla tarkoitetaan osallistumista koulun yhteisölliseen, tiedolliseen ja kulttuuriseen vertaisryhmään. Kaikkien ääntä kuullaan ja yhteistyö kaikilla tasoilla on merkittävää. Oppimisen ja osallistumisen esteitä ei nähdä ainoastaan yksittäisen oppilaan ominaisuutena, vaan esteet havaitaan koulun kaikissa piirteissä, joita pyritään muuttamaan. Kaikki oppivat: lapset, aikuiset ja yhteisöt. Inklusio koskee koko koulua järjestelmänä eikä se ole erityinen tila, jonka yhteiskunta voi saavuttaa, vaan jatkuvaa prosessia sen edustamien asioiden – oikeudenmukaisuuden ja tasa-arvon – ajamiseksi (emt. 166–177).

Inklusion edustamat asiat ovat yleisesti hyväksytyjä yhteiskuntamme periaatteita. Tästä huolimatta kaikkien ei ole helppo niitä hyväksyä. Esimerkiksi nimimerkki *Ope* kirjoittaa: ”Vanhemmat, laittakaa rehtorit ahtaalle ja vaatikaa jo oikeuksia ja opiskelurauhaa normaalioppilaille!” (*Aamulehden* mielipidepalsta 6.12.2005). Kirjoittaja viittaa integroitujen erityisoppilaiden saaman huomion määrään, joka on ilmeisesti vienyt opettajan aikaa muilta oppilailta. *Open* kommentti osoittaa, kuinka kaukana inklusiivisesta koulusta nykykoulu asenteellisesti ja oppimisympäristönä vielä voi olla. Inklusion sisällyttäminen lakeihin on kuitenkin poliittinen päätös, jonka valitsemamme kansanedustajat ovat jo tehneet (ks. esim. YK:n yleiskokous 20.12.1993 ja Suomen perustuslaki 1999/731). Mikäli näin ei olisi menetelty, olisi toimittu yleismaailmallista suuntausta vastaan. Inklusio poliittisena periaatteena on suhteellisen vanha siihen nähden, kuinka vähän sen vaikutukset käytännön koulutyössä näkyvät: sen idea ei ole lyönyt itseään läpi suomalaisessa koulupolitiikassa. On silti yllättävää, että esimerkiksi rivikansanedustajalla voi olla parempi käsitys inklusiosta kuin riviopettajalla.

Vammaisen tai oppimisvaikeuksista kärsivän lapsen sysääminen yleisopetukseen avustajan kanssa tai ilman muita erityisjärjestelyitä on tietenkin edesvastuutonta. Inklusiota ei saisi toteuttaa näin, vaan luokanopettajan avuksi tarvitaan myös kuntoutuksesta vastaavien henkilöiden, perheen ja erityisopettajan tai erityisluokanopettajan tukea. Inklusio ei saa olla säästökeino, vaan sen pitää perustua erityisoppilaille hyvän oppimisympäristön yksilölliseen arviointiin.

(Kansanedustaja X Helsingin Sanomien mielipidepalstalla 23.8.2004.)

Inklusiokehitys on jatkuvan uhan alainen ideologisten ja taloudellisten syiden takia (ks. Emanuelsson 2001, 134–135). Tällaisena uhkana voivat olla koulujen voimavarojen merkittävät vähennykset. Esimerkiksi vuonna 2008 opettajien palkkojen noustessa eräät kunnat eivät suuntaa opetuslalle lisää varoja, vaan opetus on hoidettava entisin resurssein. Koulutuksen ylläpitäjä keksii ratkaisuksi suurentaa ryhmäkokoja, jolloin liu'utaan kauemmaksi inklusion ideasta. Kuormittavassa tilanteessa opetus pyrkii palaamaan takaisin perinteisiin malleihin sen sijaan että yritettäisiin kehittää uusia toimintatapoja (Emanuelsson 2001, 135). Kynnys toimittaa erilaiseksi tai häiritseväksi koettu oppilas erilliseen erityisryhmään oletettavasti madaltuu. Työn uuvuttamille opettajille on ehkä hyödytöntä alkaa markkinoida inklusiivista koulua.

Booth ja Ainscow (1998) ovat määritelleet erääksi inklusiivisuuden mittariksi sen, kuinka erityisoppilaisiin suhtaudutaan. Asennoitumisen laatua tarkastellaan esimerkiksi kysymällä, kohdellaanko erityisoppilaita *heinä* vai *meinä*. Kysytään myös, koskeeko inklusio- tai eksklusiopuhe vain tiettyjä, luokiteltuja oppilaita vai kaikkia. Jos oppilaat ovat tervetulleita yhteisen opetuksen pariin vain tietyillä ehdoilla, heitä kohdellaan tapauksina eikä asenneilmapiiri ole myönteinen. Vastakohtainen asennoituminen tälle olisi ajatella jokaisen ihmisen olevan yksilö, jolla on oikeus omaan tasa-arvoiseen asemaan muiden joukossa – oikeus olla yksi *meistä* (emt. 235, 238; myös Harris 2000, 232). Booth, Ainscow ja Kingston (2006) ovat kehitelleet inklusiivisuutta ilmaisevia mittareita edelleen. Heidän 46 indikaattoriaan auttavat paikallistamaan yhteiskunnassamme olevia syrjinnän muotoja ja taistelemaan niitä vastaan.

Suomessa radikaalit vammaisliikkeet eivät ole nostaneet päätään ja vaatineet vammaisten koulutukseen pikaisia muutoksia. Esimerkiksi Corbett (2001) sanoo inklusiivisen koulutuksen olevan ”häpeilemätön julistus, julkinen ja poliittinen ilmoitus sekä erilaisuuden riemujuhla”. Samalla inklusio edellyttää opettajien alituista ammattimaista kiinnostusta aiheeseen, jotta se voisi kasvaa inklusiiviseksi koulutuskulttuuriksi (emt. 55–59). Fanaattinen palopuhe ehkä säikäyttää tavallisen opettajan ja hän ryhtyy puolustuskannalle, eikä inklusio saa lisää tukijoita. Kyynisimmät leimannevat ”tulisieluisten kehittäjiä” (Tukilinja 5/2004, 19) ajamat inklusiouudistukset ”huuhaaksi”.

Emanuelsson (2001) viittaa ehkä perinteistä opettajajohtoista tapaa harrastaviin opettajiin sanoessaan, etteivät jotkut ihmiset tahdo asettaa inklusiota koulun sosiaalisesti tavoitteeksi. Hän näkee taustalla elitistiset lähtökohdat. Niiden mukaan halutaan nostaa tavallisen koulun saavutustasoa. Opettajille on miellyttävämpää ja vähemmän uhkaavaa jättää yhteisen opetuksen haastavat ongelmat ulkopuolisille asiantuntijoille kuten erityisopettajille ja lääkäreille. Toiveena on tällöin luoda lisää segregoivia ratkaisuja – samalla erillisten erityisluokkien ja -koulujen määrä kasvaa (emt. 136). Hankalat tapaukset eivät siten rasita normaaliopetusta ja tavallisen koulun taso nousee. Järjestelmä toimii niin hyvin, että saamme esimerkiksi kansainvälisessä PISA-tutkimuksessa toistuvasti huipputulokset. Niiden on tulkittu osoittavan, että Suomessa huolehditaan myös heikompien oppilaiden oppimisesta, koska heidän osionsa tulokset nostavat kokonaissijoitustamme tuloslistan kärkeen. Nykyiseen

koulujärjestelmäämme tullaan tutustumaan ulkomaita myöten PISA-menestyksemme siivittämänä. Kuinka voisimme muuttaa koulujärjestelmäämme, jos koemme, ettei muutoksen tarvetta ole?

Lastensa oikeuksia puolustavat huoltajat saattavat nähdä, että heidän jälkikasvunsa tilanne yleisopetuksen luokassa on vaikea tai huono, ja tietyt kapea-alaisesti suunnitellut tutkimukset antavat ajatukselle tukea (Emanuelsson 2001, 136). Nykyisenlainen yleisopetuksen luokka onkin sopimaton kaikille oppilaille eikä huomioi vammaista oppilasta tarpeeksi (ks. Tukilinja 7–8/2004–2005). Moberg (2001b, 94) viittaa tutkimuksessaan niin vammaisiin kuin vammattomiinkin oppilaisiin: opettajat ovat valmiita hyväksymään yhteisen opetuksen sitten, kun hyvän oppimisen edellytykset turvataan kaikille oppilaille. Nykyinen koulujärjestelmämme ei toimi niin. Erityisoppilas yleisopetuksen luokassa saa ehkäpä yhden viikkotunnin verran erityisopetusta eikä hänen kaipaamiaan tukitoimia ole tuotu luokkaan. Eräs luokanopettajatoverini puhuu kuulovammaisesta oppilaastaan yleisopetuksen luokassaan 1980-luvun alkupuolella; ainoa opastus, minkä opettaja saa tämän erityisoppilaan opettamiseen, on ohje ”pistää se oppilas eteen istumaan ja puhua kovaa”. Liekö tämä neuvo yhä yleisopetuksessa olevien erityisoppilaiden opetuksen lähtökohta?

Inklusiivisessa koulussa painotetaan yksilöllisyyttä sekä oppimisen olosuhteiden saattamista sellaisiksi, että jokainen oppilas voi osallistua toimintaan riippumatta ominaisuuksistaan (Teittinen 2003, 14). Opetus tapahtuu oppilaan lähikoulussa. Siellä on Murrin (1999) mukaan järjestettävä tila- ja toimintaratkaisut uudelleen, jotta ne voisivat lisätä koulutyön joustavuutta käytännössä. Tarpeen ovat riittävän pienet ryhmäkoot, erinäiset ryhmätyöskentelytilat ja avustajat sekä opettajien samanaikaisopetus. Yksilön arvostamisen lisäksi yhteisöllisyys on erittäin tärkeää (esim. Sapon-Shevin 2008). Yhteistoiminnallisia taitoja harjoittelemalla kasvatetaan erilaisuuden sietokykyä. Oikein valitut yhteistoiminnalliset tehtävät ovat myönteistä yhdessä tekemistä ja ne edistävät vuorovaikutustaitoja (Murto 1999, 123, 125). Yleistä opetussuunnitelmaa on myös muokattava, jotta oppilaat saavuttaisivat yksilölliset oppimistavoitteensa (Ahvenainen ym. 2001, 201). Osa oppilaistahan ei nykyisellään yllä opetussuunnitelman tavoitteisiin. Tässä on poliittisilla päättäjillämme mietittävää: voidaanko opetussuunnitelmaa helpottaa, jolloin koulujärjestelmämme ei ehkä olisi yhtä tehokas kuin nykyään. Riskeerataanko Suomen sijoitus PISA-kisan kärjessä?

Naukkari (2003) on tarkastellut inklusion kannalta erityisopetuksen ja yleisopetuksen koulun yhdistymisprosessia vuosituhaten vaihteessa. Inklusion toteutus edellyttää koulutuksen järjestäjän sitoutumista lähikouluperiaatteeseen ja kouluissa inklusiofilosofian omaksumista. Samalla korostuvat oppijalähtöinen ajattelutapa ja yksilöllinen eriyttäminen sekä jatkuva arviointi. Käytännössä on ratkaistava, kuinka yleisopetus voisi pitää kaikki oppilaat piirissään. Tällöin oppilaita ei siirretä oppimisvaikeuksien takia segregoivaan erityisryhmään. Naukkarisen tutkimuksessa nuorimmat oppilaat asennoituvat erityisoppilaisiin luontevammin kuin esimerkiksi 5.–6.-luokkalaiset. Hän näkee

vanhempien oppilaiden sosiaalistuneen erotteluun, joka vallitsee yleisopetuksen ja erityisopetuksen oppilaiden välillä. Naukkarisen johtopäätös on, että inklusion kannalta koko ikäluokan on tarpeen aloittaa koulunkäynti samoissa opetusryhmissä. (Naukkarinen 2003, 44–45, 66, 100–102).

Inklusion toteutuminen Suomessa on vielä harvojen kokeilujen varassa. Aihe tulee kuitenkin ajankohtaisemmaksi, kun koulutuksen järjestäjä on havahtunut erityisoppilaiden kasvavaan, suureen määrään, jota yritetään pienentää. Erityisoppilaita pyritään opettamaan yhä enemmän lähikouluissaan integroituna yleisopetukseen, eikä erityisiä oppilaita oikeastaan enää siirretä erityisoppilaisikään. Integraatoratkaisuista on kuitenkin edelleen matkaa inklusioon.

5.2.4 Ammattilaisten suhtautuminen integraatioon ja inklusioon

Ennen kuin inklusio tulee tutuksi yleisopettajille, he totuttelevat integroituihin erityisoppilaisiin. Vuoden 1998 perusopetuslaki (17 §) alkoi pitää integroimista yleisopetukseen vähintään samanveroisena erityisopetuksen muotona kuin erillisiä erityisluokkia. Jotkut koulutuksen ylläpitäjät ovat tosin käsittäneet integraation käyttökelpoisena säästökeinona, jolloin erityisoppilaita integroidaan yleisopetukseen ilman tarvittavia tukitoimia, ja erityisluokkia saadaan samalla sulkea. Tätä ei voida pitää suotuisana kehityksenä.

Opetusministeri moittii kuntia puutteista erityisopetuksen järjestämisessä. Hän sanoo, että monissa kunnissa erityisoppilaiden sijoittaminen tavallisiin luokkiin on ”toteutettu säästötoimena”.

Tällä ministeri tarkoittaa, että erityisoppilaat on siirretty tavallisiin luokkiin ilman avustajia. Tukiopestusta ei ole kaikissa kunnissa tarjolla riittävästi, eikä erityisoppilaille ole tehty henkilökohtaisia opetussuunnitelmia.

Opetusministeri lisäksi huomauttaa, että kaikkia erityisoppilaita ei tule automaattisesti siirtää tavallisiin luokkiin, sillä osa oppilaista tarvitsee aivan erillistä erityisopetusta.

(Helsingin Sanomat 8.7.2004.)

Erityisoppilaan ensisijainen sijoittaminen yleisopetukseen voidaan kyseenalaistaa esimerkiksi huomauttamalla, että ”erityisoppilasta, josta jo tiedetään, ettei integraatio tule vielä onnistumaan, ei laiteta ensin epäonnistumaan yleisopetuksen ryhmään. Yleensä tämä tieto on saatavissa koulutulokkaista varhaiskasvatuksen puolelta” (Opettaja-lehden Keskustelupalstalla 13.6.2003). Kirjoittaja viittaa ensiluokkalaisiin, joista osa hänen mukaansa kuuluisi erilliseen erityisopetuksen ryhmään alusta saakka.

Onnistuneen integraation keskeisimpänä tekijänä pidetään Ihatsun (1987) mukaan opettajan myönteistä asennetta integraatiota ja luokkaan sijoitettua

vammaista oppilasta kohtaan. Opettajan käyttäytyminen oppilasta kohtaan vaikuttaa oppilaan sosiaaliseen asemaan luokkatovereiden joukossa. Oppilaat nimittäin havainnoivat jatkuvasti opettajaa ja omaa itseään sekä muiden huomioita itsestään. Samalla he tarkkailevat toisten oppilaiden vuorovaikutusta keskenään ja opettajan kanssa. Jos opettaja suhtautuu ystävällisesti ja kannustavasti heikkoihin tai poikkeaviin oppilaisiin, toisillekin välittyy kuva siitä, että nämä oppilaat ovat arvostettavia henkilöitä. Poikkeavia oppilaita jatkuvasti kritisoiva ja kontrolloiva opettaja sen sijaan saattaa välittää muille oppilaille torjuvaa asennetta. Opettajan asenne ei ehkä välity näin suoraviivaisesti, mutta on havaittu, että useimmiten samat oppilaat ovat sekä opettajan että luokkatovereiden suosimia tai torjumia (emt. 83). Asperger-oppilaisiin liittyen Attwood (2005, 209) tiivistää edellä mainitun ajatuksen seuraavasti: ”Jos opettaja ja lapsi sopivat hyvin yhteen, se näkyy luokan muiden lasten asenteissa. Jos opettaja tukee lasta, muut lapset vahvistavat sitä. Jos hän on kriittinen ja mieluiten haluaisi lapsen pois luokasta, muut lapset omaksuvat asenteen ja toimivat sen mukaisesti.”

Aikaisemmissa tutkimuksissa on pyritty selvittämään opettajien asennetta poikkeaviin oppilaisiin sekä yleensäkin integraatioon. Esimerkiksi Pinolan (2008) tutkimuksessa muodostui kolme erilaista opettajatyyppeä sen mukaan, kuinka opettajat suhtautuivat integraatioon. *Myönteisellä opettajalla* on tavallisesti kokemuksia onnistuneesta integraatiosta ja hän on ymmärtänyt, että integraatio tarkoittaa myös tarpeellisia tukitoimia. Myönteinen opettaja ei kuvittele pärjäävänsä yksin ja hän on yhteistyökykyinen. Hän suhtautuu integraatioon realistisesti eikä ”yltiöinklusiivisesti”. *Kielteisellä opettajallakin* on kokemuksia integraatiosta, mutta ne eivät ole menestyksellisiä. Hän kokee olevansa olosuhteiden uhri, jonka luokassa integroitu erityisoppilas tarkoittaa vain lisätyötä. Kielteinen opettaja vetoaa mielellään ajatukseen kaikkien hyvästä opetuksesta, mutta tällä hän ei tarkoita inklusiivista opetusta, vaan käyttää ajatusta vastustaakseen erityisoppilaiden integrointia luokkaansa. *Neutraalilla opettajalla* ei ehkä ole omakohtaista kokemusta integraatiosta, vaan hänen käsityksensä vaikuttavat ulkoa opituilta. Neutraali opettaja ei ota henkilökohtaista kantaa erityisoppilaiden integraatioon. Opettajien varovaisen näkökannan takana onkin usein epämääräinen tai virheellinen käsitys integraatiosta. Niin myönteisesti kuin kielteisestikin suhtautuvat opettajat kokevat tarvitsevansa tukea ja tietoa integraatiosta (emt. 47). Pinolan (mt.) tutkimuksen tulos oli, että opettajat suhtautuvat integraatioon kaiken kaikkiaan varauksellisesti.

Integraatiolla on vastustajia ja kannattajia. Suurin vastustus tulee yleisopetuksen luokanopettajien ja aineenopettajien taholta. He perustelevat kantaansa esimerkiksi sopivan koulutuksen puutteella. Kriittisimmin integraatioon suhtautuvat aineenopettajat. Integraatiomyönteisyyden määrä on kuitenkin hieman kasvanut 1980-luvun alun jälkeen. Myönteisin asenne on rehtoreilla ja erityisopettajilla, vaikka jälkimmäiset esittävät myös kritiikkiä. Erityisopettajien perusteluina ovat oppilaan erityistarpeet ja heidän oma ammatillinen koulutuksensa, joka takaisi erityisoppilaille erityisopetuksen.

Integraatiota vastustavat henkilöt painottavat oppilaan oikeutta saada ammattitaitoista (erityis)opetusta sopivassa oppimisympäristössä. Lisäksi saatetaan huomauttaa, että muilla oppilailta on oikeus opiskella rauhassa, kun taas integraation puolustajat korostavat integroitujen oppilaiden oikeutta tasa-arvoon ja kansalaisoikeuksiin. Integraation laajin kannatus on integroitujen oppilaiden vanhempien joukossa. He pyrkivät mahdollistamaan lapsilleen normaalin ympäristön sekä sosiaalisia kontakteja tavallisiin lapsiin, mikä erityisluokassa tai -ryhmässä jäisi huomattavasti vähemmälle. (Moberg 1994, 27; Moberg 1995, 103; Moberg 2001a; 82–92; Virtanen 1994, 19; Moberg & Savolainen 2009, 94–96.)

Kaikkien erityislasten vanhemmat eivät välttämättä ole sitä mieltä, että lähikouluun integrointi olisi paras ratkaisu heidän lapselleen. Syyn siihen, ettei esimerkiksi monivammaiselle lapselle löydy lähikoulusta opettajaa, katsotaan olevan kuntien nihkeys tuoda tarvittavat tukitoimet lähikouluun ja opettajien kielteinen asenne integraatioon. Yleisopetuksen luokka ei nykyisellään sovi kaikille oppilaille, ja vanhemmat saattavat epäillä, ettei se huomioi vammaista lasta tarpeeksi. Ratkaisuksi ehdotetaan opettajien ja rehtoreiden asennemuutosta, oppilaslähtöisten työskentelytapojen määrän lisäämistä sekä yhteistyötä erityisasiantuntijoiden kanssa. Opettaja on opetustilanteessa pedagoginen ammattilainen ja mukana voi olla terapeutti kuntoutuksen asiantuntijana. Kaikki lapset ovat koulussa oppiakseen, eivät ”hyllytettyinä päivähoidossa”. (Tukilinja 7–8/2004–2005, 18–20.)

Erityislasten vanhemmat suhtautuvat yleensä positiivisesti integraatioon – opettajat välttämättä eivät. Ihatsun (1987) kartoituksen mukaan opettajien asenteita integraatiota kohtaan ei voida kuvata pelkällä myönteinen–kielteen-akselilla, vaikka näin on usein tehty. Asenteisiin vaikuttavat monet tekijät, esimerkiksi opettajan tilanteen hallintataidot, saatavilla olevat tukipalvelut, integroidun oppilaan käyttäytyminen ja koulumenestys sekä vammaisuuden laatu. Myös opettajajärjestöjen varauksellinen kanta erityisen tuen tarpeessa olevien oppilaiden integraatioon voi vaikuttaa opettajien omaksumaan asenteeseen. Jo 1980-luvulla monet opettajat olivat tyytymättömiä siihen, että heille oli annettu integraation myötä lisää velvollisuuksia ilman tarvittavaa tukea. Ihatsun omassa tutkimuksessa opettajat kokivat, ettei integraatiota tueta millään tavalla. Tukipalveluiden puutteellisuutta suurempina ongelmina tutkimuksen opettajat pitivät vammaisen oppilaan erityistarpeiden huomioonottamista opetusta järjestettäessä sekä oppilaan käyttäytymisen ja tunne-elämän vaikeuksia. Suurin osa (73 %) opettajista hyväksyi erityisoppilaan integraation, 16 % osoitti varauksellista asennetta ja 11 % täysin kielteistä. Täysin kielteiseen suhtautumiseen vaikutti se, että näiden opettajien erityisoppilaat olivat kaikki käyttäytymishäiriöisiä (Ihatsu 1987, 93–96, 148–151, 163). Viime vuosikymmenten aikana tehtyjen tutkimusten tuloksissa näyttäisi toistuvan ajatus siitä, että integroitujen erityisoppilaiden koulussa näkyvä käyttäytyminen on suurin tekijä, mikä vaikuttaa opettajien asenteiden muodostumiseen myönteisiksi tai kielteisiksi.

Opettajien asenteiden myönteisyys yhdistyy integroidun erityisoppilaan koulusopeutumiseen ja oppiaineissa menestymiseen. Näistä kahdesta ominaisuudesta edellinen vaikuttaa asenteisiin jälkimmäistä enemmän: esimerkiksi Shotelin, Ianon ja McGettiganin (1972, 677–683) tutkimuksessa opettajat asennoituivat myönteisemmin integroituihin koululaisiin, joilla oli oppimisvaikeuksia, kuin tunne-elämältään häiriintyneisiin, sopeutumattomiin oppilaisiin. Jamiesoninkin (1984) selvityksessä todetaan, että opettajien asenteet integraatiossa kehittyvät eniten torjuviksi juuri käyttäytymisvaikeuksia ja emotionaalisia ongelmia osoittavia oppilaita kohtaan. Opettajien omakohtaiset kokemukset integraation onnistumisesta tai kariutumisesta vaikuttavat opettajien asenteisiin jopa enemmän kuin koulutus ja tieto (emt. 206–222). 1990-luvun esimerkkeinä mainittakoon Cloughin ja Lindsayn (1991) sekä Chazanin (1994) tutkimukset, joiden mukaan opettajat kokivat, että hankalimmat integroitavat ovat emotionaalisesti häiriintyneet sekä käyttäytymishäiriöiset. Tämänkaltaiset tulokset ovat luonnollisia, kun ajattelemme perinteistä opettajajohtoista koulua – ei ole ihme, että opettajaa rasittaa alituinen työrauhan ylläpitäminen häiritsevien oppilaiden takia.

Vajaa puolet yleisopettajista arvioi erityisoppilaasta olevan harmia tai häiriötä luokassaan Scruggsin ja Mastropierin (1996) yhteenvetotutkimuksessa, jota tehtiin Yhdysvalloissa vuosina 1958–1995. Kaksi kolmesta opettajasta suhtautui integraatioon periaatteessa hyväksyvästi riippuen oppilaan vamman tai integraation asteesta, ja vähän yli puolet heistä olisi ollut itse valmis aloittamaan integraation. Puolet tutkimuksen opettajista arvioi erityisoppilaiden hyötyvän integraatiosta, mutta harvat pitivät täysiaikaista normaaliluokkasijoitusta parhaana oppimisympäristönä vammaiselle lapselle. Opettajat katsoivat, että heillä on liian vähän aikaa integraation toteuttamiseen ja että heidän taitonsa ovat siihen riittämättömät. Suurin osa opettajista koki voimavaransa vajavaisiksi, ja he kaipasivat erityisesti lisää henkilöstöä integraation toteuttamiseksi (emt. 59–74). Samalla tavalla asioista ajattelevat tutkimuksen opettajien kotimaisetkin kollegat.

Suomalaisten luokanopettajien valmiutta opettaa erityisoppilaita on selvitetty tämän vuosituhannen alkupuolella kolmessa laajassa tutkimuksessa. Yli 95 prosenttia lähes 2000 opettajasta on sitä mieltä, ettei yleisopetuksen luokissa pystytä kohtaamaan erityisoppilaiden tarpeita nykyresursseilla. Suurimmalle osalle opettajia on yhä vaikea hyväksyä erityisopetusta tarvitsevien oppilaiden integrointi yleisopetuksen ryhmiin oppilaiden lähikouluissa. Tutkimusten opettajat uupuvat erityisopetuksen ongelmassa. Niitä voidaan yrittää ratkaista lisäämällä koulunkäyntiavustajien määrää ja kasvattajien välistä yhteistyötä. Yksi keino on suunnata opettajiksi opiskeleville perustietopaketti erilaisista oppijoista. Niin integraatiota kuin erillistä erityisopetustakin perustellaan syrjäytymisen estämisellä: syrjäytymistä on sekä joutuminen pois yhteisestä opetusryhmästä että jääminen ilman erillisen erityisopetuksen tukea, jolla oppilas selviytyisi myöhemmin yhteiskunnassa. Opettajat suosittelivat edelleenkin vaikeimmin vammaisille ja vaikeasti sopeutumattomille oppilaille erillisiä oppimisympäristöjä. Integraation puolustajien käsityksen mukaan koulu ei saisi

erotella erityisoppilaita omiin ryhmiinsä ja siten ruokkia oppilaiden välisiä eroja ja aiheuttaa syrjäytymistä. Koulu on hyvä paikka oppia osallisuutta ja erilaisuuden hyväksymistä. Sitä ei kuitenkaan ratkaista ehdottomalla kaikkien oppilaiden kokoaikaisella fyysisellä yhdessäololla. Koulussa pitäisi olla mahdollisuus oppilaiden joustavaan ryhmittelyyn tarpeen mukaan siten, että huonommuuden tai syrjäytymisen kokeminen jää pois. (Nissilä 2004, 20–21, Moberg 2001b; Moberg & Savolainen 2009, 95.)

Suomen erityiskasvatuksen liitto ry:n hallituksen integraatiokannanotossa (Sel 1999, täydennetty 2000) kaikille yhteistä koulua pidetään haasteellisena ja positiivisena koululaitoksen kehittämisen suuntana. Kannanotossa katsotaan, että yhteinen koulu kaikille ei toteudu pelkästään asettamalla erityisoppilaan integrointi yleisopetukseen ensisijaiseksi vaihtoehdoksi koulua koskevissa säädöksissä. Sen sijaan on vaikutettava resurssien jakamiseen, opettajien koulutukseen, täydennyskoulutukseen sekä oppimisympäristöihin, ja näin luotava halukkuutta asenteiden ja käytäntöjen muutokseen. Erityisluokkaa ja integrointia ei nähdä vastakkainasetteluna, vaan toisiaan tukevana koulutuksen järjestelyinä. Kannanoton täydennysosassa painotetaan opetustoimen kelpoisuusvaatimuksia koskevan asetuksen velvoitetta järjestää erityisopetukseen siirretyn oppilaan opetus erityisopettajan antamana. Tätä velvoitetta ei saa laiminlyödä oppilaan ollessa integroituna. Jokaisella erityisoppilaalla on oltava oma HOJKS:ssa määrätty erityisopettaja, joka vastaa oppilaan opetusjärjestelyistä ja osasta opetustunneista. ”Parhaimmillaan oppilaalla on oma erityisopettaja, joka yhdessä opetusryhmän muiden opettajien kanssa muodostaa tiimin”, todetaan kannanotossa (Suomen erityiskasvatuksen liitto ry. 1999, 2000). Moberg (2001b, 92) katsoo, että erityisopettajat korostavat näin omaa ammatillisuuttaan vaatiessaan oppilaiden erityistarpeiden mukaisia erityisopetuksen ja tukitoimien palveluita käyttöön fyysisen integraation ehtona. Erityisopettajan ja yleisopettajan tiimityöskentely on inklusiivisen koulun perusajatuksia. Järjestelmä auttaa opetuksen organisointia, mutta ei edistä sellaisenaan sosiaalisen integraation toteuttamista.

Ihatsun (1987, 163) päättelee, että opettajien odotuksiin näyttää kuuluvan käsitys siitä, että oppilaan on oltava kouluvalmis voidakseen käydä tavallista koulua. Tämä ajatus on myös sisäänrakennettuna opetuksen kaksoisjärjestelmässä. Opettajien asenteet ilmaisevat sitä, että poikkeavilta oppilailta vaaditaan normaaliutta: kohtalaista sopeutumista ja koulumenestystä. Koulu ei ole ”vielä valmis ottamaan vastaan kaikkia oppilaita sellaisenaan kuin he ovat” (Ihatsu 1987, 225). Opettajien suhtautuminen integraatioon ei näytä muuttuneen Ihatsun tutkimuksen jälkeisinä 20 vuoteen (ks. Moberg 2001b, Pinola 2008). Koulun on oltava valmiimpi kohtaamaan erilaisia oppilaita, jotta edes integraatio toteutuisi. Inklusiosta lienee liian varhaista puhua, mikäli sen esiastekin jää saavuttamatta.

Scruggs ja Mastropieri (1996) havaitsivat jo 1990-luvulla, että opettajien suhtautuminen integraatioon ei ollut siihen mennessä kuluneiden kahden vuosikymmenen aikana muuttunut, vaikka asioista oli puhuttu ja niitä oli pyritty pitkään toteuttamaan. Onko samanlainen *status quo* havaittavissa myös 2000-

luvun Suomessa? Integraatoratkaisujen kehittäminen, pienempien opetusryhmien muodostaminen ja opettajien täydennyskoulutus olisivat hyvä alku integraation edistämiseksi. Taloudellisia resursseja on kohdennettava juuri näihin seikkoihin, mitä ilman saattaa käydä niin, että opettajien vastustuksen määrä kasvaa eivätkä asenteet muutu integraatiolle myönteisemmiksi. Kuinka sidoksissa olemme kasvatusasioissa kulloiseenkin maailmantaloudelliseen tilanteeseen, lähinnä sen taantumiin tai lamaan?

Tukilinja-lehdessä (2/2005) esitelty sähköpostikirjeenvaihto erityispedagogiikan professorin ja vuoden luokanopettajan välillä kuvaa osuvasti, kuinka integroinnissa on edetty ja kuinka kaukana toisistaan asenteet saattavat olla. Vuoden luokanopettaja kirjoittaa, kuinka useat kouluelämän muutokset (esim. integraatio tai inklusio), ovat tapahtuneet ilman kunnollista harkintaa ja ilman minkäänlaista opettajien kouluttautumista aiheeseen, jolloin niiden hyödyt ja haitat ovat jääneet toteutusvaiheessa analysoimatta. Luokanopettaja kysyykin, mitä lisäarvoa muutoksilla on.

Erityispedagogiikan professori puhuisi osallistavasta kasvatuksesta inklusion sijaan: kaikki lapset voisivat käydä koulua yhdessä ja hyvällä menestyksellä. Osallistavan kasvatuksen tavoitteita tai lisäarvoa ei professorin mukaan tarvinne perustella, kuten ei esimerkiksi miesten ja naisten välistä tasa-arvon vaatimustakaan selitetä. Yhdenvertaisuus on yleisesti hyväksytty perusarvo, johon velvoittaa Suomen perustuslakikin. Koulun olisi muututtava perusteellisesti ja pystyttävä kääntämään oppilaiden monenlaisuus omaksi voitokseen – entistä paremmiksi oppimistuloksiksi kaikille oppilaille. Tähän professori ehdottaa kolmea toimintaohjetta:

1. koulussa varataan viikoittainen aika opettajien keskinäiselle suunnittelutyölle
2. perinteisen yksin työskentelyn asemesta tarvitaan opettajien yhteistä työskentelyä ja samanaikaisopetusta
3. perinteinen esittävä opetus korvataan yhteistoiminnallisella oppimisella, jossa lasten osallisuus korostuu

Luokanopettaja toteaa yhteistoiminnallisen oppimisen olevan jo tuttu asia kouluissamme eikä usko minkään yksittäisen työtävän takaavan kaikille oppijoille onnistumisen kokemuksia tai turvaavan erilaisen oppijan osallisuutta luokkayhteisössä. Hän katsoo, että yhteistoiminnallisuus voi olla esimerkiksi Asperger-lapsille ”kammottava kokemus”. Vastoin tätä yleistä olettamusta tutkimukseni Asko pitää yhteistoiminnallisia tehtäviä mieleisinä ja toivottavina (ks. esim. 7 Askon kouluhistoriaa: 8.lk). Erityispedagogiikan professorin mukaan ei voida puhua kouluintegraatiosta, jos koululaitos kulkee kohti lasten lisääntyvää erottelua. Sen perusteeksi ei käy se, että ”erityisluokilla tietyt lapset oppivat enemmän kuin tavallisilla luokilla”, koska ”kasvatustieteellinen tutkimustieto ei kuitenkaan anna minkäänlaista tukea tälle väitteelle”. Professori ei käsitä luokanopettajan huolta ”siitä, että opettajat joutuvat entistä

tiukemmalle”, koska rahoituksen määrä on kasvanut tuntuvasti, samoin koulunkäyntiavustajien ja erityisopettajien lukumäärä.

Luokanopettaja toteaa vastauksessaan yleisopetukseen integroitujen oppilaiden määrän kasvaneen ”räjähdysmäisesti” (myös esim. Moberg & Savolainen 2009, 93). Hän huomauttaa, että ”kunnat eivät ole budjetoineet kouluille lisää resursseja integroinnin rajun lisäämisen suhteessa”. Luokanopettaja toivoo kaikkien muidenkin tavalla pienempiä opetusryhmiä. Erityispedagogiikan professorin mukaan integroitujen oppilaiden määrän räjähdysmäinen kasvu voidaan tulkita toisin: kyseessä voi olla vain samana pysyvien oppilaiden uudelleen nimeäminen, johon rahoituslain muutos houkuttelee kuntia. ”Varsinaisesti integraatio ei ole voinut lisääntyä, koska päinvastoin erityisluokkaopetus on kasvanut”, kirjoittaa professori. Hän katsoo, että opettajien työuupumuksen syyt eivät ole erityisoppilaissa, vaan opettajien perinteisissä työtavoissa, joista on päästävä eroon. Luokanopettaja puolestaan pitää itseään ”käytännön opettajana”. Hänen mukaansa professorilla ”on saattanut ihmisoikeuksia pohtiessaan jäädä tämän idealin toteutumisen raadollisuus vähemmälle huomiolle”. Luokanopettaja kyseenalaistaa aikaisemman panostuksen erityisopetukseen ja sen tutkimukseen; integraatoratkaisuissa luokanopettajat joutuvat tekemään työtä, jota he eivät osaa, ja tämä uuvuttaa työntekijän. Luokanopettaja katsoo, että opettajan pitäisi kyetä antamaan monta erilaista opetusta yhtäaikaisesti menetelmillä, joihin hänellä ei ole koulutusta. Erityisoppilas jää huomiotta, opetus häiriintyy ja ”syntyy stressireaktio kaikille paikallaolijoille”, luokanopettaja kirjoittaa.

Erityispedagogiikan professori kokoaa näkemyksensä seuraavasti:

Jokainen opettaja joutuu kohtaamaan luokan, jossa on monenlaisia oppilaita. Koulun opetustyöllä on kuitenkin taipumus ajautua suuntaan, jonka esikuvana on liukuhihnaa käyttävä tehdas. Tasatahtinen opettajajohtoinen opetus vaatii onnistuakseen, että oppilaatkin ovat mahdollisimman samanlaisia. Koska niin ei koskaan ole, oppilaita pyritään valikoimaan siirtämällä aina eniten poikkeavia pois luokasta. Tämä ulosvalikointi loukkaa lasten oikeuksia ja heikentää heidän tulevaa koulumenestystään.

(Erityispedagogiikan professori)

Professorin mukaan koulua tulee kehittää yhteistoiminnallisemmaksi, jolloin kouluun kuuluvat olennaisesti samanaikaisopetus, yhteistoiminnallinen oppiminen sekä draama- ja oppimisprojektit. Tilastojen valossa samanaikaisopetukseen näyttäisi olevan riittävästi henkilöstöä: peruskouluissamme on keskimäärin yksi opettaja 13 oppilasta kohden ja lisäksi noin 8000 kouluavustajaa sekä koulun muut ammattiryhmät. Koulun on muututtava ja opettajien opittava ”monenkirjavan luokan opettamista”. ”Siirtoruletti” hidastuu, kun ”koulu hyväksyy vastuunsa jokaisen lapsen opettamisesta ja suuntautuu etsimään keinoja tämän tavoitteen toteuttamiseksi” (Tukilinja 2/2005).

Näkökulmat eivät kohtaa edellä referoidussa sähköpostikirjeenvaihdossa. Vuoden luokanopettaja on ilmeisesti opetuksen kaksoisjärjestelmän vahva kannattaja ja haluaisi pitää yleisopetuksen tasalaatuisena ilman erityisoppilaita. Erityispedagogiikan professorin näkemykset ovat päinvastaisia: hän kannattaa täysin inklusiivista koulua. Tämänkaltaiset toisilleen vastakkaiset mielipiteet jakavat opettajakuntaa ja muita kasvatuksen ammattilaisia integraation tai inklusion vastustajiin ja kannattajiin.

Alan asioita seuraaville lienee sanomattakin selvää, että edellä mainittu erityiskasvatuksen professori on Saloviita. Hän on ollut täyden inklusion puolestapuhuja viime vuosituhanelta alkaen. Kaikki yliopistotasoisetkaan ammattilaiset eivät ole yhtä mieltä integraatiosta ja inklusiosta, mitä osoittaa seuraava *Kasvatus*-lehdessä käyty keskustelu. Korhonen (2007, 68) luonnehtii Saloviidan avausartikkelia "ravistelevaksi" ja Jahnukainen (2006, 505) "ärhäkkääksi".

Saloviita (2006) kirjoittaa artikkelissaan Erityisopetus ja inklusio, ettei erityisopetus ole rationaalista, vaan kyse on opettajaprofession ammatillisten etujen pohjalta syntyneestä muodostumasta, ja se on syrjintänä kasvatuksellisesti jopa haitallinen ja ristiriidassa kansalaisten yhdenvertaisuuden kanssa. Integroinnin määrän kasvusta olisi kyse silloin, kun erityisluokalle siirrettyjä aletaan integroida takaisin yleisopetuksen luokkiin eikä vain nimetä jo luokissa olevia oppilaita uudelleen. Kuntoutusmallin mukaan oppilas hyötyy erityisopetuksesta, mikä sisältää myös ajatuksen, että oppilaassa on jotain vikaa. Tarkennetut erityisluokat kuten ADHD-, dysfasia- tai Asperger-luokat vain lisäävät opettajien valikointimahdollisuuksien määrää. Heidän työnsä helpottuu, kun heidän ei tarvitse paneutua hankalien tapauksien opettamiseen ja sosiaalistamiseen. Sosiologinen selitys puolestaan korostaa, että vika on ympäristössä, ei oppilaassa. Ratkaisuna on opetuksen muuttaminen esteettömäksi, jolloin koulu pystyy ottamaan vastaan heterogeenisen oppilasjoukon. (Saloviita 2006, 326–333.)

Integraatiota ei ole korostettu koulupoliittisena tavoitteena, vaan siihen sitoutuminen on ollut pelkästään näennäistä. Erityisopetukseen perustuva erottelu – sosiaalisen poikkeavuuden kontrollointi – on ajateltu luonteeltaan lainvoimaiseksi. Myös medikalisointi on vallalla erityisopetuksessa. Tätä vauhdittaa näennäislääketieteellisten, muodin mukaan vaihtuvien diagnoosien yleistyminen. Monet tällaiset diagnoosit ovat epämääräisiä kehäpäätelmiä, joissa käyttäytymisestä päätellään itse diagnoosi. Sen avulla taas selitetään käyttäytymistä kuten MBD-, ADHD-, dysfasia- ja Aspergerin oireyhtymä -diagnooseissa. Medikalisoinnin etuna erityisopetuksessa on myös, että diagnosoidun lapsen vastaanottaa "hyvänsuopa ammattilaisten joukkue", joka taitaa oikean hoidon. Saloviita rinnastaa nykyisen erityispedagogiikan 1900-luvun alun rotuoppeihin, koska sen käyttämä erityisyyden käsite muuttaa sen ideologiseksi opiksi, johon vedoten voidaan perustella yhteiskunnallisia erotteluprosesseja: lasten jakoa normaaleihin ja poikkeaviin tekotieteellisin perustein. Sen lisäksi Suomessa inklusio on jäänyt tarkoittamaan sitä, että yhteisopetukseen periaatteessa pyritään, mutta jos tämä ei ole mahdollista,

opettaja voi toimittaa erityiset oppilaat erityisluokille, joiden lakkauttamisesta ei enää puhuta (vrt. PL 17 §). Inklusio on astunut erityisopetuksen palvelukseen: siitä on kehittynyt uuden tuntuinen tapa legitimoida erottelevaa erityisopetusta. Vain opettajien ammattikunta itse on tarpeeksi voimakas horjuttamaan erotteluun perustuvan erityisopetuksen uskottavuutta, kun se huomaa, ettei erityisopetuksen määrällinen kasvu voi jatkua loputtomiin. (Saloviita 2006, 333–342.)

Kasvatus-lehdessä herää keskustelu Saloviidan esittämästä erityispedagogiikan kritiikistä. Jahnukainen (2006) – hänkin myöhemmin erityispedagogiikan professori – katsoo Saloviidan tekstin osoittautuvan lähinnä täyden inklusion ideologian indoktrinaatioksi. Saloviita on tulkinnut valikoivasti inklusioideaa ja aikaisempaa erityisopetukseen liittyvää tutkimustietoa. Ongelmia aiheuttaa esimerkiksi eri tutkimusten mittareiden tai kriteerien erilaisuus. Yhdysvaltalaisia tutkimuksiakaan ei voida suoraan soveltaa Suomeen. "Suomalainen erityisopetus ei enää ole pannuhuoneen takahuoneen asioita!" Jahnukainen kritisoi Saloviidan tapaa esittää asioita tarkoitushakuisesti sekä yksipuoliseksi ja huomauttaa, että suurin kasvu on tapahtunut integroinnin määrässä: erityisoppilaiden kokoaikaisesti yleisopetuksen luokkaan sijoittaminen kasvoi yli 900 % kymmenessä vuodessa (vuodet 1994 ja 2004). Perinteisen, erillisen erityisluokkaopetuksen kasvu on ollut varsin maltillista (n. 26 %), mistä kasvusta Saloviita oli erityisen huolissaan. Jahnukainen näkee Saloviidan tulkinnan erityisopetuksen kasvusta "paranoidiseksi", kun tämä esittää sen olevan vallanhaluisen ja pahansuovan opettajakunnan syytä. Enemminkin on kyse lamavuosien aikaisesta panostamattomuudesta erityisopetukseen – paremmat taloudelliset ajat ja uudistunut lainsäädäntö ovat tuoneet enemmän oppilaita erityisopetuksen vaikutuspiiriin. Suomi ei ole mitenkään "jälkijunassa tai taantumuksellinen osallistavan kasvatuksen teemoissa", vaan tasa-arvoinen: melkein 100 % ikäluokasta on julkisin varoin rahoitetussa perusopetuksessa ja keskeyttäminen siinä on lähes olematonta. Samaan ei yllätä esimerkiksi yksityiskoulujen Yhdysvalloissa. Nykyinen perusopetuslakimme edustaa perinteisempää integraatiotulkintaa kuin esimerkiksi Saloviidankin mainitsema Salamancan julistus (1994). Saloviidan ainoana oikeana esittämä täyden inklusion malli on julistuksessa esillä eräänlaisena yleisideologisena tavoitteena. Saloviidan "äärimmäinen ja vanhoillinen" tapa esittää inklusio ja erityisopetus toisilleen vastakohtina ei edusta alan valtavirtaa. On turha kiistellä inklusion määrästä ja/tai laadusta – sen sijaan pitäisi ryhtyä töihin kehittämään kaikille yhteistä, hyvää koulua. (Jahnukainen 2006, 505–507.)

Toinen merkittävä Saloviidan artikkelin kommentoija *Kasvatus*-lehdessä on erityispedagogiikan professori Kivirauma (2007), jonka mukaan Saloviita jakaa maailman sosiaalisen vammaistutkimuksen tapaan hyviin ja pahoihin, meihin ja heihin. Pahat – joihin kuuluvat muun muassa Kivirauma itse, ahne opettajakunta, Opetushallitus ja Kehitysvammaliitto – jaottelevat lapset normaaleihin ja poikkeaviin pseudotieteellisin perustein. Saloviita konstruoi erityispedagogiikan ideologiseksi moderniksi rotuopiksi, johon yhteiskunnalliset erityisyyden käsitteellä leimaavat luokitteluprosessit perustuvat. Erityispedagogiikalla ei ole mitään tekemistä 1900-luvun rotuopin kanssa: analogia niiden välillä on

kertakaikkisen virheellinen ja syytökset perusteettomia. Erityispedagogista tiedeyhteisöä ei voida syyttää siitä, miten käytössä olevia luokituksia ja kategorioita arjen koulutyössä käytetään – "yhtään oppilasta ei sijoiteta erityispedagogien käyttämien luokittelujen takia mihinkään". Parasta inklusiopolitiikkaa on Kivirauman mukaan koulujen lisäresurssointi kunnissa – ei ammattilaisten jakaminen meihin ja heihin. Yhtään uutta inklusion kannattajaa Saloviidan artikkeli tuskin tuo. (Kivirauma 2007, 66–67.)

Saloviita (2007a) arvelee sohaisseensa muurahaispesään julkaistuaan artikkelinsa vastatessaan em. kommentteihin *Kasvatus*-lehdessä. Erilliskohtelun – erityisluokkasiirron – tulee parantaa oppilaan asemaa ja olosuhteita. Erityisopetuksen legitimoinnin suhteen on tärkeää saada näyttämään siltä, että kehityksen suunta olisi kohti integraatiota ja yhteisopetusta. Inklusion mainostusta Saloviita pitää "niin tehokkaana, että erityispedagogit itsekkin uskovat siihen". Tilastot kuitenkin osoittavat muuta: erityisluokkaopetus ja oppimäärien yksilöinti jatkavat kasvuaan. Saloviita ei hyväksy selitystä laman vaikutuksista erityisopetuksen kasvutrendiin. Hän arvelee sopeutumaton-käsitteen kärsineen haaksirikon: vanhemmat eivät halunneet lapsistaan sopeutumattomia, eikä ESY-luokille siksi saatu oppilaita. Käsite vaihtui pikkuhiljaa vähemmän leimaaviin termeihin (esim. MBD tai ADHD), mikä saattoi aiheuttaa sopeutumattomien opetuksen tilastollisen romahduksen 1990-luvulla. Oppilaan etua tämä medikalisaatio ei ajanut. (Saloviita 2007a, 73–74.)

Suomalaisen erityisopetuksen ei pitäisi oleman enää "pannuhuoneen takahuoneen asioita". Saloviita arvelee tämänkaltaisia ulkoisen syrjinnän symboleita kuitenkin vielä löytyvän esimerkiksi omien opiskelijoidensa esseevastausten perusteella, joissa ilmenee erityisopetuksen kelvotonta järjestämistä. Opiskelijoiden vastaukset eivät tosin edusta nykyhetkeä, joten voimme olettaa erityisopetuksen tilanteen kohentuneen. Saloviita ei tartu Jahnukaisen tarjoukseen "kääriä hihat" ja osallistua talkoisiin kaikille yhteisen koulun puolesta eikä lupaa luopua "äärimmäisestä ja vanhoillisesta" full inclusion -vastakkainasettelustaan. (Saloviita 2007a, 74–75.)

Kiviraumalle Saloviita vastaa muun muassa erityispedagogiikan sukulaisuudesta rotuoppeihin liittyen, että "erityispedagogiikka perustelee tiettyjen ryhmien jättämistä ulkopuolelle aivan vastaavalla tavalla kuin vanhat rotuteoriat perustelivat alempiroituisten syrjintää". Se on erityisopettajille suunnattu koulutustiede, jota ei olisi olemassa, ellei kouluissa tapahtuisi oppilaiden jakoa "vuohiin ja lampaisiin". Yhteisopetuksessa ei tarvita erityispedagogiikkaa, vaan sille riittää yleinen pedagogiikka, mahdollisesti täydennettynä integraatiopedagogiikalla. Oppilaat voivat olla vammaisiakin ja se pystytään ottamaan asianmukaisesti huomioon. Oppilaan erityistarpeesta voidaan puhua silloin, jos käsite viittaa tarpeeseen korjata ympäristöä. (Saloviita 2007a, 75–76.)

Edellä esitetyn keskustelun pohjalta huomaamme, että erityispedagogiikan ammattilaisetkaan eivät ole yhtä mieltä integraatiosta ja inklusiosta, eivätkä heidän näkökantansa lähenny toisiaan. Saloviita on täyden inklusion kannattaja. Muut mainitut henkilöt suhtautuvat inklusioon realistisemmin, jolloin

tavoitteetkin ovat pienempiä eikä erityisluokista kokonaan luovuttaisi. Esimerkiksi Booth ym. (166–177) pitävät inklusiota jonkin verran idealistisena sanoessaan, ettei yhteiskunta voi sitä saavuttaa. Biklen (2001, 56) kutsuu inklusiota puolestaan ajattelutavaksi enemmän kuin opetuksen paikaksi tai käytänteeksi. Suuri suomalainen inklusio-keskustelu on ilmeisesti vielä käymättä.

6 Tutkimuksen suorittaminen – Asperger-arvoituksen ratkaiseminen

Tässä luvussa esitän käyttämäni aineistonhankintamenetelmät sekä tämän kertyneen aineiston analyysitavat, joilla päädyn tutkimukseni tuloksiin. Käytössäni on useita menetelmiä tutkimusaineiston keräämisessä. Tällä pyrin kattavaan tiedon hankkimiseen ja parantamaan tutkimukseni luotettavuutta (ks. myös 9.1). Aineiston laajuuden vuoksi olen joutunut rajoittamaan sitä tekemällä valintoja, mitä tuoda esille ja mitä analysoida.

Aineistonhankintamenetelmät tässä tutkimuksessa

Havainnoimalla Askon tapausta pyrin saamaan vastauksen ensimmäiseen tutkimusongelmaani: *minkälaista koulussa voi olla, kun luokkaan on integroitu erityisoppilas, jolla on Aspergerin oireyhtymä?* Havainnot tuottavat materiaalia myös toisen tutkimusongelmani ratkaisemiseksi, kun ne liittyvät Askon sosiaaliseen integraatioon. Aineiston pohtiminen ja analysointi alkavat jo ensimmäisistä havainnoista, lähinnä reflektion muodossa. Etnografiseen tapaan tutkimukseni aineiston keruu ja analyysi ovat kytköksissä toisiinsa kuin lapsen leikki ja lelut – samalla toisistaan riippuvaisia ja vuorovaikutteisia, eivät erillisiä (LeCompte & Preissle 1993, 249). Tuo toteamus saa aineiston hankinnan ja sen analysoinnin kuulostamaan helpolta, mutta mitään ”lastenleikkiä” ne eivät ole, vaan edellyttävät tekijältään mitä erilaisimpia käytännön toimia ja ajattelun prosesseja.

Toimiminen Askon opettajana mahdollistaa tapahtumien seuraamisen varsin läheltä, ja kirjoitan niistä päiväkirjaani. Askon henkilökohtainen koulunkäyntiavustaja A toimii samaan tapaan osallistuvana havainnoitsijana ja tekee muistiinpanoja samoista tapahtumista. Hän luovuttaa päiväkirjansa tutkimuskäyttöni. Päiväkirjan sanotaan olevan ehkä henkilökohtaisen dokumentin paljastavin ja yksityisin muoto (Taylor & Bogdan 1984, 113). Se on eräänlainen itseohjatun kyselylomakkeen täyttö avointa vastaustapaa käyttäen, mikä jättää tutkijalle suuren vapauden aineiston tulkinnassa (Hirsjärvi ym. 1997, 205). Emme kirjaa päivittäin tapahtumia tai tuntemuksia muistiin minkään kaavan tai seurantalomakkeen mukaan. Päiväkirjamerkintämme eivät ole systemaattisia, joten niitä ei voi pitää osallistuvan havainnoinnin tuotteena samalla tavalla, kuten luokan takaosassa istuvan etnografian muistiinpanoja voitaisiin pitää. Tutkimuksessani miellän päiväkirjamerkintämme ensisijaisesti

osallistuvan havainnoinnin tuotoksiksi, vaikka ne ovat itse asiassa *havaitsevan osallistumisen* (ks. Erickson 1986) aikaansaannoksia. Avustaja A ja minä teemme työmme luokassa ensin – asioista ei voi välttämättä kirjoittaa samaan aikaan, kun ne tapahtuvat. Kaksi kertaa pyydän työtoveri C:tä ja avustaja A:ta kirjoittamaan tuntemuksiaan Askon suurten tunnekuohujen jälkeen saadakseni selville, kuinka he kokevat ne. Käytän tekstejä Askon kouluhistoriaa -luvussa vastaamaan tutkimusongelma 1:een.

Kenttämuistiinpanot yleensä tehdään paikan päällä heti tapahtumien jälkeen, ja niitä pitäisi tehdä aivan kaikesta, mitä kohteessa tapahtuu. Niitä voi raapustaa vaikka käytettyyn kirjekuoreen tai monisteeseen, jos muuta kirjoitustarpeista ei satu olemaan käsillä, kun tapahtuu jotain tärkeää. Näin saadaan rikasta aineistoa. Sen pohtiminen ja muokkaaminen on asia erikseen. Kenttämuistiinpanot eivät ole autenttisia toiminnan kuvauksia, vaan tutkijan tulkintaa. Ne eivät ole suoraa käännoästä kokemuksesta eivätkä lopullista tekstiä. Niistä näkyy, mikä kiinnittää tutkijan huomion, mikä kiinnostaa tai viehättää. Tutkijan pitäisi myös osata kuvitella itsensä tutkittaviensa asemaan sekä myöntää omat asennoitumisensa heitä kohtaan. (Goodall 2000, 87–88, 95, 119; ks. myös LeCompte & Preissle 1993, 158–233.)

Suurimman osan seuranta-ajasta eli kenttätöyövaiheesta olen itse toimijana tämän AS-oppilaan opettajana (vv. 2000–2004). Aineistoa kertyy pääasiassa interaktiivisin menetelmin. Tarkoitukseni on lopettaa seuranta, kun oppilaan alakoulu päättyy keväällä 2004. On selvää, etten saa väitöskirjatyötäni käyntiin työni ohessa, joten jatkan Askon integroinnin seurantaan myös yläkoulun puolelle, mutta matalammalla profiililla. Käyntejä uudessa koulussa kertyy kahdeksan. Aineiston hankintatavat muuttuvat enemmän ei-vuorovaikutteiseen suuntaan, koska vieraillessani yläkoululla olen ulkopuolinen; seuraan tunteja takapenkistä ja osallistun palavereihin sivustaseuraajana. Haastattelen edelleen opettajia ja koulunkäyntiavustajia B:tä sekä rehtori A:ta ja Askon vanhempia, mutta näillä kerroilla tietämättä tarkemmin, mitä Askon kouluarjessa tapahtuu. Saan avustaja B:n muistiinpanoja käyttööni Askon yläkoulun ajalta (vv. 2004–2007).

Tutkimukseni aineistossa on 37 erimittaista tallennettua haastattelua (ks. liite: tutkimukseeni liittyvät haastattelut). Niillä voi saada selville, mitä haastateltavalla on mielessään, vaikkei se olekaan ajatustenlukua. Haastattelussa saattaa selvitä asioita, joita ei voida havainnoida suoraan: käsityksiä, tunteita, pyrkimyksiä tai aikaisemmin tapahtuneita asioita. Haastattelemalla esimerkiksi opettajia ja koulunkäyntiavustajia pyrin saamaan selville, kuinka he asennoituvat Askoon ja mikä saattaisi olla aiheuttanut kyseisen suuntaisen suhtautumisen. Askoa haastattelemalla yritän päästä katsomaan hänen omaan ajatusmaailmaansa. Haastattelut tuottavat aineistoa tutkimusongelmieni ratkaisemiseen sekä Askon kouluhistorian rakentamiseen. Huolimatta tekemistäni kysymyksistä (ks. liite: haastattelurunko) näkökulma on haastateltavan. Suorittamani vapaamuotoiset teemahaastattelut ovat tilanteina lähellä luonnollista keskustelutilannetta. Kouluttamaton haastattelija toimii niissä lähes kuin ketä tahansa tuttua jututtaessaan, jolloin on tärkeää saada ihmiset kertomaan vapaasti elämänsä vaiheista ja haastattelun aihealueista.

Yksilöhaastattelutilanne saattaa muistuttaa myös terapiaistuntoa, jossa esimerkiksi haastateltava opettaja paneutuu siihen, kuinka itse kokee integroidun AS-erityisoppilaan opettamisen. Ryhmäkeskustelussa (työnohjauspalaverissa) sen sijaan voidaan puhua vähemmän suoraan ja arastella muita, tosin toisilla ihmisillä ei ole tässäkään estoja, kun he ”avaavat sanaisen arkkunsa”. (ks. Syrjälä & Numminen 1988, 94; Polkinghorne 1995, 6–8; Alasuutari 1999, 145, 151–153.)

Kirjoitan kaikki haastattelut ja muistiinmerkityt keskustelut kokonaisuudessaan tekstiksi, jotta niiden sisältöä voisi analysoida. Joka sanan litteroiminen on kuitenkin ollut turhaa työtä – haastatteluista tulisi poimia olennainen jo puhtaaksikirjoitusvaiheessa. Jotkut haastateltavistani jännittävät enemmän kuin toiset. En ajattele jännityksen kuitenkaan vaikuttavan siihen, mitä haastateltavat vastaavat. Osa puheista voi kuulostaa epäluonnolliseltakin, mutta se ei estä asian ymmärtämistä. Esimerkiksi muun oppilaan huoltaja B sanoo kuulleen Askosta, että hän ”käyttää äänenvaimentimia korvillan ja että hän saattaa häiriintyä korkeista äänistä” (haastattelusta 29.11.2000). Jotkut haastateltavat pyrkivät ”hienostelemaan” ilmaisujaan, mutta kaikenlaisista väärinymmärryksistä selvittää tarkentavilla kysymyksillä. On vaikea arvioida, vastaisivatko haastateltavani samoihin kysymyksiin eri tavalla, jos haastattelijana olisi joku muu kuin minä, esimerkiksi vastakohtani – nuori, sievä neitokainen, joka ei ole ollut Askon opettajana. Joka tapauksessa Askon integroinnin tutkimuksesta ja tutkimusraportin kirjoittamisesta jonkun toisen tekemänä tulisi erilainen, kuin mitä se nyt on.

Tarkastelemalla kirjallisia dokumentteja Hirsjärven ym. (1997) mukaan pyritään lisäämään ymmärtämystä tutkimuksen kohteesta. Voidaan puhua elämäkerrallisista lähestymistavoista tai persoonallisiin dokumentteihin perustuvasta tutkimuksesta (emt. 204). Kirjallisia dokumentteja koulumaailmassa voivat olla oppilaiden aineet ja kirjoitelmat, oppilaskortistot, todistukset ja tuntisuunnitelmat (Syrjälä ym. 1994, 84). Alasuutarin (1999) mukaan ihanteellista olisi aineisto, joka on olemassa tutkimuksen tekemisestä ja tekijästä riippumatta (*naturally occurring data*). Tällaista aineistoa tutkimuksessani edustavat Askon oppilaskortti tietoineen ja HOJKS:t vuosilta 2000–2004, Askon kirjoitelma-arkit, reissuvihkojen tekstit sekä osa aiheeseen liittyviä sähköpostiviestejä. Käytän niitäkin tutkimusongelmieni ratkaisemisessa. Askon valmistamasta aikakauslehdessä Ole hyvä aikuinen käytössäni on kaksi numeroa: Lasten käsittely opas (1) ja Open ohjekirja (2). Ne avaavat osaltaan Askon ajatusmaailmaa, eivätkä ne ole tätä tutkimusta varten tuotettuja dokumentteja. Myös kiusaamiskyselyn vastaukset ovat olemassa ilman tutkimustani. Niistä selviää, pidetäänkö häntä kiusaajana vai kiusattuna ja kuinka hän itse kokee asian. Vastausten perusteella voin päätellä, kuinka kiusaaminen haittaa Askon ja muiden sosiaalisen integraation toteutumista (ks. tutkimusongelma 2).

Kirjoitutan Askon poissa ollessa muilla oppilailta kirjoitelmatehtävän Askoon (3.lk) liittyen 13.10.2000. Arvelen saavani selkeämpää ja luotettavampaa tietoa oppilailta suorilla kysymyksillä kuin esimerkiksi

eläytymismenetelmää käyttämällä. Oppilaat kirjoittavat Askosta suorasanaista tekstiä, josta jäljitän heidän suhtautumistaan Askoon. Kirjoitelmatehtävä toistetaan 5.5.2003, kun Asko on viidesluokkalainen. Kirjoitelmatehtävät selvittävät osaltaan sitä, *kuinka integraatio – erityisesti sosiaalinen – toteutuu Askon kouluyhteisössä* (tutkimusongelma 2). Askon oma vastaus (5.lk) ja hänen lauseentäydennystehtävänsä vastaukset (8.lk) havaintojen ja haastatteluiden ohella valaisevat Askon suhtautumista muihin ja itseensä. Myönteinen itsearvostus ja hyvinvointihan ovat sosiaalisen integraation ulottuvuuksia (ks. määritelmä 5.2.2).

Kokeilen eläytymismenetelmää Askon ollessa kuudennella luokalla saatuaani siitä ajantasaisen käsityksen. Eskolan (2003) mukaan eläytymismenetelmässä keskeinen käsite on variaatio. Tehtävänannossa, lyhyessä kehyskertomuksessa, vaihdetaan yhtä asiaa ja katsotaan, kuinka ihmisten kirjoittamat tarinat muuttuvat. Ne saattavat olla rikasta kuvausta ilmiöstä tai pelkkiä tarinoita. Vastauspaperin ei tulisi olla viivoitettu, koska "sana on vapaa" – vastaajan kirjoittamista ei näin ollen rajoiteta. Vastaukset luokitellaan ja katsotaan, mitä eri versioista löytyy – vai löytyykö mitään. Kun yksi elementti on muuttunut, tarkkaillaan, mikä kaikki muu myös muuttuu. Variaatiota ei voi käsitellä mekaanisesti: joskus vain yhdenkin sanan muuttaminen saattaa muuttaa asiaa enemmän kuin tarkoitettiin sanojen sisältämien lisämerkitysten takia (Eskola 2003; ks. myös Eskola & Suoranta 1998, 111–118). Käytän eläytymismenetelmän tehtävän antona mahdollisimman yksinkertaista viitetarinaa, etteivät sanoihin liittyvät seikat vaikuttaisi oppilaiden kirjoituksiin:

Askolla on ollut hyvä/huono päivä. Mitä on tapahtunut?

Puolet luokan oppilaista saa vastausarkin, jossa käytetään sanaa *hyvä*, toisen puolen arkeissa lukee tehtävässä ”huono päivä”. Asko itse saa paperin, jossa ovat molemmat tyypit, ja tehtävä alkaa sanoilla ”Sinulla on ollut...”. Oppilaat eivät saa keskustella keskenään suorittamastaan kirjoitustehtävästä. Muutamat oppilaat osoittavat harjoittaneensa omaa ajattelua vastauksissaan. Eläytymistehtävän vastaukset tuottavat tietoa tutkimusongelma 2:n ratkaisemiseksi paljastaessaan sosiometrisiä mittauksia monipuolisemmin, kuinka oppilaat suhtautuvat Askoon.

Suoritan luokassani sosiometrisen mittauksen kahdesti, kun Asko on kolmannella luokalla, ja sen jälkeen vuosittain Askon luokissa kahdeksannelle luokalle saakka, yhteensä seitsemän kertaa. Sosiometrisillä mittauksilla voidaan määrittää henkilön sosiaalista statusta. Ne perustuvat Morenon (1953) sosiometriseen teoriaan, jossa keskeistä ryhmässä on valinta ja sen peruste sekä jäsenten väliset suhteet ja niiden syyt. Menetelmänä sosiometrisen mittaus on ollut käytössä useita vuosikymmeniä ihmistieteissä kuten sosiologiassa tai kasvatustieteessä. Sosiometrisen mittauksen avulla on Ihatsun (1987) mukaan mahdollista saada tietoa lasten omalta kannalta eikä niinkään aikuisten näkökulmasta. Sosiaalisessa vuorovaikutuksessa tapahtuvista muutoksista huolimatta suosituksi, johtajaksi tai torjutuksi ilmenneen lapsen asema on osoittautunut suhteellisen pysyväksi. Oppilaiden valinnat sosiometrisissa

mittauksissa saattavat tosin ilmaista vain heidän toiveitaan toveruudesta eikä niillä näin ollen ole yhteyttä todelliseen käyttäytymiseen (emt. 128; myös esim. Asher & Hymel 1981). Laatimani sosiometrinen mittausten kysymykset käsittelevät oppilaiden toveruussuhteita, johtajuusnäkömääriä sekä tietomäärän arvostamista (ks. liite: sosiometrinen mittausten kysymykset). Niiden tarkoituksena on selvittää, kuinka koulutoverit suhtautuvat Askoon ja hän heihin sekä sitä, onko tässä suhtautumisessa muutoksia ajan myötä. Sosiometriset mittaukset auttavat vastaamaan kysymykseen, kuinka sosiaalinen integraatio toteutuu Askon kouluyhteisössä (tutkimusongelma 2).

Tämän tutkimuksen aineistona on lisäksi muutama valokuva, erilaisia piirroksia, koululehtiä sekä seinälehti – koulumme käytäntö, jonka avulla oppilaat voivat ilmaista mielipiteitään ja ehdotuksiaan. Aineistoani ovat myös Askon yläkoulun opettajien ja koulunkäyntiavustajan kirjoitukset, joita pyydetään työnohjauspalaveria varten, sekä muutama Askon teksti ja lauseentäydennystehtävä. Käytän edellä mainittuja dokumentteja ja koko aineistoani sen mukaan, kuinka ne onnistuvat vastaamaan tutkimusongelmiini. Aineistoni (ks. taulukko 2) kaiken kaikkiaan on varsin monenkirjavia kuvatessaan Asperger-erityisoppilaan integrointiprosessia.

Taulukko 2. *Tutkimuksessa käytetty aineisto ja sen hankintamenetelmät*

Aineisto	Hankkija / hankintatapa	Ajankohta/ muuta
Havaintopäiväkirja	VT / osallistuva havainnointi	2000 – 2004
Havaintopäiväkirja	kouluavustaja A / osall. hav.	2000 – 2004
Kirjallinen kuvaus, 2 kpl	työtoveri C / osall. hav.	27.3.2003, 20.1.2004
Kirjallinen kuvaus, 2 kpl	koulunavustaja A / os. hav.	27.3.2003, 20.1.2004
Havainnot yläkoulusta, 8 krt	VT / osall. hav.	2004 – 2007
Kirjalliset muistiinpanot	kouluavustaja B / osall. hav.	2004 – 2007
Havainnot TET-jaksosta, 2 kpl	VT / osallistuva havainnointi	3/2006, 9/2006
Haastattelut, 37 kpl	VT / tallennus nauhalle	3.11.2000 – 28.9.2006
Muistiinmerk. keskustelut, 17 kpl	VT / muistiinpanot paperille	3.11.2000 – 22.5.2008
Työnohjauspalaverien kulku	VT / tallennus nauhalle	10/2004, 3/2005, 1/2006
Oppilaiden kirjoitelmateht. 2 kpl	VT / vastaukset lomakkeelle	13.10.2000 ja 5.5.2003
Koulukiusaamiskysely	VT / vastaukset lomakkeelle	12.5.2003
Sosiometriset mittaukset, 6 kpl	VT / vastaukset lomakkeelle	2000 – 2005
Eläytymismenetelmä	VT / vastaukset lomakkeelle	26.5.2004
Kirjalliset dokumentit		
Askon oppilaskortit, HOJKS:t	koululaitos	2000 – 2004
Askon kirjoitelmapöytäkirjat	Asko	2000 – 2004
Askon reissuvihkojen tekstit	Askon vanh., avust., opett.	2000 – 2005
Sähköpostiviestejä	VT / kirjeenvaihtoa	2000 – 2008
Askon aikakauslehdet:	Asko / Lasten käsittely opas	2001

	Asko / Open ohjekirja	2001
Askon luotausvihko	Asko	2006
Muuta		
Valokuvia, piirroksia	VT / Asko	2000 – 2004
Koululehtiä, seinälehti	oppilaat	2000 – 2001
Tekstejä, lauseentäyd.tehtävä	Asko	2005
Tekstejä työnohjauspalaveriin	yläk. opettajia, avustaja B	2005

Tätä kertynyttä aineistoa on myös analysoitava. Aineiston *analyysin* tarkoituksena on *luoda sanallinen ja selkeä kuvaus tutkittavasta ilmiöstä* (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108).

Analyysimenetelmät tässä tutkimuksessa

Laadullinen aineiston analyysi alkaa Syrjälän ym. (1994) mukaan ensimmäisestä havainnointipäivästä ja päättyy lopullisen tutkimusraportin kirjoittamisen viimeiseen merkkiin. Se on kvalitatiivista sisällönanalyysia. Samalla se on tutkijan ajattelua ja pohdintaa, joka perustuu hankittuun aineistoon (emt. 89, 92). Alasuutari (1999, 38–39) kirjoittaa laadullisen tutkimuksen analyysin yhteydessä *johtolangoista, havaintojen pelkistämisestä ja arvoituksen ratkaisemisesta*. Aspergerin oireyhtymä ilmiönä vaikuttaa aidolta arvoitukselta, varsinkin ennen kuin ihminen hankkii aiheesta enemmän tietoa. Saako AS-mysteeri lisävalaistusta tutkimukseni avulla?

Varsinaisen analyysin voi katsoa alkavan aineiston litteroinnista ja järjestelystä. Samalla aineisto muuntuu tekstiksi. Järjestelyn myötä syntyy aineiston ”karkea luokittelu”, jolloin keskeisimmät teematkin löytyvät (Syrjälä ym. 1994, 90), elleivät ne esiinny jo esimerkiksi haastattelurungoissa. Analysoinnissa aineistoa luetaan useaan kertaan ja eri tavoilla. Metodioppaissa saatetaan sanoa, että aineistosta nousee esiin yhtä ja toista. Tutkijana itse *nostan* esille tiettyjä teemoja, jotka esiintyvät aineistossa usein. Niitä tässä tutkimuksessa ovat Askon henkilöhistoriaan liittyvät asiat, AS-piirteiden ilmeneminen Askon käyttäytymisessä sekä (sosiaalisen) integraation toteutumista estävät ja edistävät seikat.

Analysoin laajaa aineistoani laadullisen sisällönanalyysin ja narratiivisen analyysin keinoin. Sisällönanalyysi on tekstianalyysia, jonka tarkoituksena on kuvata dokumenttien sisältöä sanallisesti ja luoda selkeä esitys tutkittavasta ilmiöstä: se pyrkii järjestämään aineiston tiiviiseen ja johdonmukaiseen muotoon kadottamatta siinä olevaa informaatiota. Analyysi selkiyttää hajanaista aineistoa, mikä mahdollistaa johtopäätösten tekemisen tutkittavasta ilmiöstä. Sisällönanalyysi voidaan suorittaa kolmella eri tavalla: aineistolähtöisesti, teorialähtöisesti tai teoriaohjaavasti. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 101–108).

Tutkimusongelma 1:een (*minkälaista koulussa voi olla, kun luokkaan on integroitu erityisoppilas, jolla on Aspergerin oireyhtymä?*) haen vastausta analysoimalla aineistoani teorialähtöisesti ja teoriaohjaavasti sekä narratiivisella analyysillä. Teorialähtöisessä analyysissä tutkittava ilmiö määritellään jonkin jo tunnetun perusteella, analyysia ohjaa valmis aikaisemman tiedon perusteella luotu kehys ja päättelyn logiikka on deduktiivista (Tuomi & Sarajärvi 2009, 97). Tutkimusongelma 1:n kohdalla analyysini teorialähtöinen kehys on Aspergerin oireyhtymästä jo ennestään tiedetty teoriapitoinen aines, johon vertaan Askon toimintaa aineistossani. Päälähteinäni ovat Attwood (2005) ja Gillberg (1999), jotka sisältävät merkittävimmät Asperger-tutkimuksen tulokset yksissä kansissa. Gillbergin tärkeys käy selville esimerkiksi Lloydin ym. (2006, 178) sanoista *a very influential medical researcher in Sweden*. Attwoodilla on vastaava asema Yhdysvalloissa ja Australiassa. Huomioin myös uudemman ja vanhemman AS-tutkimuksen dialogissa aineistoni kanssa.

Aluksi merkitsin aineistooni asteriskilla ne kohdat, joissa Aspergerin oireyhtymä selvästi ilmenee Askon käyttäytymisessä. Tämä on yksi tapa pelkistää aineistoa (esim. Alasuutari 1999; Tuomi & Sarajärvi 2009). Käyttämäni kategoriat (esim. LeCompte & Preissle 1993) määräytyvät AS-teoriasta. Niitä ovat AS-erityispiirteet, esimerkiksi kapea-alaiset kiinnostuksen kohteet ja kommunikointiongelmat. Yhdistän koulun integraatioprosessin kannalta merkittäviä seikkoja aineistostani teoriaan luvussa 4, jolloin syntyy vuoropuhelu teorian ja käytännön kanssa, ja AS-teoria saa elävyyttä. Luvun 4 sisältö vastaa osaltaan tutkimusongelma 1:een ja näin ollen pidän sitä osana tutkimustuloksiani, vaikka sen sijoittaminen rakenteellisesti teorian yhteyteen rikkookin perinteistä tutkimusraportin kaavaa.

Teoriaohjaava sisällönanalyysi Tuomen ja Sarajärven (2009) mukaan etenee vapaasti hankitun aineiston ehdoilla. Siinä on teoreettisia kytkentöjä, jotka eivät pohjautu suoraan teoriaan. Tämä voi kuitenkin toimia apuna analyysin etenemisessä. Aikaisemman tiedon vaikutus tunnistetaan, mutta sen merkitys ei ole teoriaa testaava, ”paremminkin uusia ajatusuria aukova”. Päättelyn logiikka on *abduktiivinen*: tutkijan ajattelussa vaihtelevat silloin aineistolähtöisyys ja teoriapitoiset mallit pyrittäessä parhaaseen mahdolliseen selitykseen (emt. 96–98, 117). Käytän teoriaohjaavaa sisällönanalyysia vastatessani tutkimukseni molempiin tutkimusongelmiin. Tutkimusongelma 1 saa Askon osalta tarkan vastauksensa Askon kouluhistoriaa -luvussa (ks. 7). Se ei ole pelkkä kronologinen kertomus, vaan mukana on Aspergerin oireyhtymästä jo tiedettyä ainesta selittämässä tapahtumia. Rakennan Askon kouluhistoriaa -kertomuksen järjestämällä ja käymällä läpi aineistoani aikajärjestyksessä sekä valikoimalla siitä tärkeimmät seikat eri vuosiluokkien osalta esitettäväksi. Annan tekstikatkelmilleni myös väliotsikoita kuten ”tunnekuuhu”, ”raivokohtaus” tai ”Askon kohtaaminen”. Tekstikokonaisuus voi olla esimerkiksi ”Askon motivaatio” alakohtinaan ”motivaatio hukassa / löytyy / näkyy toiminnassa”. Etsin aikaisemmista tutkimuksista ja Asperger-kirjallisuudesta Askon toimintaan liittyvää teoreettista ainesta. Näin aineisto ja teoreettinen osuus käyvät keskustelua, ja kerronnallinen osuus saa tieteellistä terävyyttä.

Askon kouluhistoriaa -luku on myös eräänlainen *narratiivi*. Narratiivisen analyysin tavoitteena on Polkinghornen (1995, 6–8, 12) mukaan kertomuksen juonen etsiminen ja kertojan äänen säilyttäminen: narratiivinen analyysi koettaa luoda aineiston pohjalta uuden kertomuksen, joka tuo esiin tutkimuksen keskeisiä teemoja. Askon kouluhistoriaa -luvun juoni on yksinkertainen ja aikamääräinen – se kertoo erään Asperger-oppilaan koulupolun kulun perusopetuksen läpi sijoittuen pääasiassa tälle vuosituhannelle. Itseni lisäksi useat muut kertojat pääsevät ääneen. Askon kouluhistoriaa -kertomus voi selittää kokemuksiamme, yhdistelee ilmiöitä ja pohtii syitä sekä seurauksia (vrt. Bruner 1987).

Tutkimusongelma 2:een (*kuinka integraatio – erityisesti sosiaalinen – toteutuu Askon kouluyhteisössä?*) haen vastausta analysoimalla aineistoani teoriaohjaavalla sisällönanalyysillä. Mukana on myös aineiston kvantifointia (ks. esim. Tuomi & Sarajärvi 2009, 120–122): muutan sosiometristen mittausten toveruuskysymysten vastaukset oppilaiden välisiä suhteita kuvaavien kaavioiden muotoon saadakseni selville Askon sosiaalisen aseman (ks. 8.1). Johtajuus- ja tietomäärän arvostamiskohtien ristiintaulukoiminen toveruusvastausten kanssa paljastaa, kuinka oppilaiden antamat ”äänet” noudattelevat toveruussuhteita ja onko niissä muutoksia ajan myötä. Ihatsu (1987) muistuttaa, että oppilaiden vastaukset eivät ehkä vastaa todellisuutta, vaan toiveita, joten niistä ei voida tehdä yleistyksiä kaikkiin oppilaiden välisiin sosiaalisiin suhteisiin. Tulokset tarjoavat jonkinlaista tietoa, mutta eivät toimintaohjeita oppilaiden välisten suhteiden kehittämiseksi (emt. 128). Oppilaiden kirjoittamat lisäykset sosiometristen mittausten vastauksiin ja muut kirjalliset tuotokset ilmaisevat enemmän kuin pelkät kaaviokuvat heidän välisistä suhteistaan.

Alkuvaiheessa laadin koko aineistostani yhteenvedot siitä, kuinka kouluyhteisön jäsenet (oppilaat, opettajat ja koulunkäyntiavustajat) suhtautuvat Askoon ja hän heihin sekä itseensä. Tämän jälkeen otan analyysikehykseksi sosiaalisen integraation määritelmän (ks. 5.2.2). Jaan määritelmän kolmeen osaan, joiden sisältöä voi kuvata seuraavanlaisella luokituksella: 1) hyväksyntä, 2) vaje tai torjunta sekä 3) itsearvostus ja hyvinvointi. Johdan määritelmästä itselleni apukysymyksiä, joihin pyrin aineistollani vastaamaan (esimerkiksi ”miten oppilaiden/opettajien hyväksyntä/torjunta ilmenee?” tai ”kuinka Asko suhtautuu itseensä?”). Käyn koko aineistoni läpi löytääkseni esimerkiksi Askoon suhtautumista kuvaavia ilmauksia oppilaiden ja opettajien esittäminä. Aineistossani on muun muassa seuraavanlainen alkuperäinen lausuma (oppilaiden 1. kirjoitelmatehtävä Askoon, 3.lk, liittyen 13.10.2000 – 3.lk tyttö B:n vastaus):

Asko on kuristanut minua kolmesti ja se ei ole ollenkaan mukavaa nimitäin joskus Asko hakka muita oppilaita ja potkii myös. Eli Asko ei ole ollenkaan mukava.

Pelkistetty ilmaus tästä on muotoa ”ei mukava”, ja se voidaan luokitella *oppilaiden kielteinen suhtautuminen Askoon -alaluokan* kohdalle. Muut alaluokat

ovat oppilaiden myönteinen suhtautuminen Askoon ja oppilaiden neutraali suhtautuminen Askoon. Opettajien ja koulunkäyntiavustajien suhtautumisesta on oma, samanlainen luokituksensa. Yhdistämällä näitä alaluokkia ja jättämällä neutraalin suhtautumisen pois pääsen yläluokkiin *kielteinen suhtautuminen Askoon* (ks. 8.1) ja *myönteinen suhtautuminen Askoon* (ks. 8.2). Ne muodostavat yhdistävän luokan *suhtautuminen Askoon*. Analyysikehyksen kolmas osa – itsearvostus ja hyvinvointi – ohjaa samantapaiseen luokitukseen siitä, kuinka Asko suhtautuu itseensä ja muihin (ks. 8.3).

Tarkastelemalla näitä tuloksia ja vertaamalla niitä aikaisempaan tutkimukseen sekä AS-teoriaan päättelen, *kuinka integraatio – erityisesti sosiaalinen – toteutuu Askon koulu yhteisössä* (tutkimusongelma 2). Taulukossa 3 esitän yhteenvedon koko tutkimuksessa käyttämästäni analyysimenetelmistä. Kaiken kaikkiaan annan aineistoni puhua kohtalaisen vapaasti ja pitäydyn kerronnallisuudessa, kun esitän tuloksiani. Toivon mukaan tarkoituksellinen tarinallisuuteni ei syrjäytä tieteellisyyden vaatimusta. Luvussa 8.4 ovat tulkintani ja johtopäätökseni tällä aineistolla saamistani tuloksista. Kytken ne yhteiskunnallisesti laajempiin kokonaisuuksiin (8.4 ja 9.2), kun päätelmäni suuntautuvat koulupolitiikkaamme ja tulevaisuuteen.

Ongelma	Analyysimenetelmä	Tulos
Tutkimusongelma 1	Teorialähtöinen sisällönanalyysi	Luvussa 4
	Teoriaohjaava sisällönanalyysi	Luvussa 7
	Narratiivinen analyysi	Luvussa 7
Tutkimusongelma 2	Teoriaohjaava sisällönanalyysi	Luvussa 8

Taulukko 3. Yhteenvedo käyttämästäni analyysimenetelmistä

7 Askon kouluhistoriaa

Askon käyttäytymistä voi luonnehtia sanalla *haastava*. Attwoodkin (2005, 208) kirjoittaa: ”Asperger-lapsi on melkoinen haaste.” Koulussakaan ei aina tiedetä, ”minkälainen haaste tällanen erilainen oppija koulussa on. Eikä aina tiedetä, millä tavalla häntä voi parhaalla mahdollisella tavalla opettaa” (psykiatrinen sairaanhoitaja palaverissa 8.3.2005). Ottavatko opettajat Askon mukanaan tuoman haasteen vastaan vai heittävätkö he ”pyyhkeen kehään”?

Tässä luvussa vastaan edelleen kysymykseen *Minkälaista koulussa voi olla, kun luokkaan on integroitu erityisoppilas, jolla on Aspergerin oireyhtymä* (tutkimusongelma 1). Samalla voimme havaita, kuinka AS ilmenee Askon käyttäytymisessä eri tilanteissa. Askon kouluhistoriaa -kertomus on narratiivisen analyysin tulos ja osa tämän tutkimuksen tuloksia. Sen painopiste on Askon koulunkäynnissä. Aluksi käyn lyhyesti läpi Askon varhaislapsuutta ja päiväkotiaikaa.

Aika ennen koulua: päiväkotiin meno tuo ongelmat esiin

Askon (s. 1991) varhaislapsuus on hänen perheessään myönteistä aikaa. Askolla ilmenee tiettyjä Aspergerin oireyhtymän tyypillisiä piirteitä, kuten kiinnostus yksityiskohtiin, mutta ne eivät herätä huomiota. Äitinsä mukaan Asko on ”vilkas, eläväinen ja kaikesta kiinnostunut” ja isänsä mukaan ”ihan niinku normaali” (Askon vanhempien haastattelusta 1.12.2000). Ongelmia ei ole.

Äiti: - Niin, ja silloin pienenähän se oli erittäin sydämellinen. Semmonen muutos tietysti on tullu, että on se varmaan tullu myös semmoseksi varautuneemmaksi ihmisten kanssa. Jos muistat, mikä se oli joku kolme–neljä-vuotiaana, niin jokaisen vastaantulevan kanssa suurinpiirtein sai varoa, ettei siellä kurahousuillansa kaikkia syleile kuraseksi, tai jotain tämmöstä. Niin eihän sitä nyt enää oo, että semmonen varautuneempi on niinku ihmisiä kohtaan.

Isä: - Niin, on. Mihin vaan saatto pudottaa, niin se oli niinkun kotonansa heti kaikkien kanssa. Ettei se niinku vierastanu ketään eikä mitään.

(Askon vanhempien haastattelusta 16.12.2004.)

Gillbergin (1999, 40) mukaan vanhempien huolestuneisuus kasvaa, kun diagnosoimaton AS-lapsi joutuu enemmän tekemisiin ikätovereidensa kanssa esimerkiksi esikoulussa. Asko siirtyy ensin perhepäivähoidosta päiväkotiin, jossa

hän ”ei siihen porukkaan oikein istu”. Kotiin päin viestitetään muun muassa, että Asko ”äkkipikaisesti tarttuu välineeseen ja huiskasee toista” (vanhempien haastattelusta 1.12.2000).

Aikaisemmin Askon päiväkodin päivähoitaja on puhunut (ks. 4.2.1), kuinka leikit sujuvat hyvin, jos Asko on pienessä lapsiryhmässä. Mikäli lapsia ja melua on enemmän, aistiyliherkkä Asko kärsii, ja usein on seurauksena hallitsematon raivokohtaus. Muiden on ehkä vaikeaa tuntea myötätuntoa AS-lastaa kohtaan, sillä näitä tavallisia lasten tuottamia kuuloärsyksiä ei varsinaisesti pidetä kovinkaan epämiellyttävänä (Attwood 2005, 154). Ensitapaaminen Askon kanssa on jäänyt mieleen mainitulle päivähoitajalle. Samalla saamme tietää, että Askon saamat tunteenpurkaukset eivät rajoitu pelkästään ikätovereihin:

Kyllä mä olin jo tottunu tälläsiin, kun Asko tuli. Mutta kun mä tulin kesäloman jälkeen töihin ekana päivänä ja sitten menin tutustumaan Askoon uutena ihmisenä, niin ensimmäisen puolen tunnin jälkeen oli mekosta kaks’ nappia irti ja mua oli lyöty ja purtu. Hampaan jäljet oli käsivarressa. Sanoinkin sitten, että hyvin alko tääkin vuosi, kun heti on tämmöstä. Olihan se Asko tiedossa jo päiväkodissa. Siinä oli ihan selkeesti jotain outoa ja se oli vaaraks’ ympärillä oleville. Mutta ei silloin tiedetty mitään aspergereista.

(Askon päiväkodin päivähoitajan haastattelusta 29.5.2005.)

Päivähoitajan puheesta voi saada käsityksen, että Asperger-henkilöt ovat aina outoja ja ympäristölleen vaarallisia. Ajatus ei pidä paikkaansa.

Asko siirtyy toiseen kotiaan lähellä olevaan päiväkotiin, jossa hän käy myös esikouluvuotensa. Tämän päiväkodin yhteydessä olevan pienehkön 1.–2.-luokkien koulun rehtori ei suostu ottamaan Askoa kouluunsa, koska on nähnyt, minkälaisista saman katon alla olemisen on ollut. Hän sanoo: ”Mitä se semmonen olis’ ollu, että me ois sitten pietty sitä täällä jossain eristyskopissa?! Se poika ei kuulu tavalliseen kouluun. Niitten olis’ pitäny hoitaa se homma jo siellä päiväkodissa” (keskustelusta päiväkodin yhteydessä olevan koulun rehtorin kanssa 30.1.2001). Asko joudutaan päiväkodissa usein erottamaan ikätovereistaan, lähinnä toisten turvallisuutta ajatellen (”aina joutu johonkin erikseen yhen aikuisen kanssa”). Askon osana on usein segregaatio.

Ensimmäinen luokka: inklusiivinen alku johtaa segregatioon

Ensimmäisen luokan Asko aloittaa 17. elokuuta 1998 lähimmässä toisessa 1.–6.-luokkien koulussa. Hän astuu opinpolulle lähes ”muina miehinä”, yhdessä ikätovereidensa kanssa kuten inklusioideologiaan kuuluu. Askon ensimmäinen luokka on suuri, kuten koko koulukin. Ongelmia ilmenee heti alusta pitäen.

Äiti: - Kukaan ei tienny oikeesti, mistä on kysymys. Muuta kun pidettiin, että millon on aggressiivinen ja millon on mikäkin... Ja ryhmä oli 25 ekaluokkalaista. Pienissä tiloissa, ja kun tietää tään aspergerin nyt, että juuri tämmöset pienetkin

kosketukset voi tuntua joltakin kauheelta iskulta Askon mielestä. Että joku hakkaa häntä, kun joku vähän... ja kun siellä oli niin ahdasta, että siellä tuuppi niinku menen tullen toisiansa, niin sehän oli jatkuvaa. Kun se reaktio oli se, että hän käy suurinpiirtein sitte niinku päälle, kun toinen vähän tuuppaa. Oli niin voimakas aina se reaktio niihin.

(Askon, 3.lk, vanhempien haastattelusta 1.12.2000.)

Myöhemmässä haastattelussaan (16.12.2004) Askon äiti luonnehtii koulun alkua ”katastroofiksi” ja toteaa: ”Koulussa ei ymmärretty yhtään. Hyvä, ettei ambulanssia soitettu, että nyt se täytyy viedä Pitkäänniemeen [psykiatrinen sairaala]. Sillon tuli semmonen tunne, sillon ekalla luokkaa. Että se oli se opettajaki niin järkyttyny tietysti siitä.” Askon vanhemmat sopivat Attwoodin (2005, 209) sanoihin havaitessaan, että ”joidenkin opettajien kanssa lapsi menestyy hyvin, kun taas muiden kanssa kouluvuosi on kummallekin katastrofi”. Askon hyvin sujuneesta koulunkäynnistä kenelläkään ei tosin vielä ole kokemusta.

Askon ensimmäinen opettaja muistaa koulun alkamisen samantapaisena. Hän ei käytä sanaa *katastrofi*, vaan ilmaisee asian esimerkiksi sanoilla *kaottinen* ja *rankka*. Asko on ”koko ajan ihan äänessä ja puhu ihan isoon ääneen koko ajan, ettei siellä kuullu oikein opettajakaan omaa ääntänsä loppujen lopuksi”. Erityislapsen pitäminen 25 oppilaan ensimmäisessä luokassa on ”aikamoista”. Opettaja sanoo: ”Sillon minä kyllä valvoin yöni suurin piirtein, että kyllä se niin rankkaa oli”. Askon erityisyys on koulun tiedossa, mutta sen laadusta ei ensimmäisellä opettajalla ole käsitystä, eikä Aspergerin oireyhtymää osata vielä yhdistää Askoon. Opettaja kohtaa Askon valmistautumatta ja hänen jaksamisensa on koetuksella alusta saakka. Hän sanoo, ettei hänellä ”ollu oikeestaan mitään tietoo siitä pojasta”. Tieto Askon erilaisuuden luonteesta ei ole kulkenut opettajalle saakka. Vaikka opettaja sanookin, että Askon erityisyys ”oli tiedossa etukäteen jo”, hän huomaa, ettei hänellä ole ”mitään semmosia erityisiä tietoja tästä lapsesta”. Ensiluokkalaisen Askon erilaisuus käy ilmi sanoista ja teoista. Asko esimerkiksi ”hakkaa lautasensa rikki”, ”veistää tuoliaan”, ”raivostuu hirveen herkästä” ja puhuu, ”että hän tappaa itensä”. ”Siinä meni varmaan tunti–pari, että se vaan raivos’ ja huusi”, palauttaa Askon ensimmäinen opettaja mieleensä (haastattelusta 27.6.2006). Asko kenties reagoi ahdistumalla tai suuttumalla ja raivoamalla ”päivän mittaan sattuneille turhauttaville tapahtumille” (Attwood 2005, 190).

Askon diagnoosi on tekemättä ja hän käy yliopistollisessa keskussairaalassa häiriökäyttäytymisen takia. Koulunkäynti ei vaikuta onnistuvan, ja isän mukaan Askoa on ”kauheeta” viedä kouluun, koska tämä ”rupee porua tuhertaan siinä, kun koulu lähenee”. Äidin mukaan tilanne on ”kaoottinen”. Kukaan ei ymmärrä Askoa, eikä hän itsekään ymmärrä omaa käyttäytymistään. Äiti sanoo, että ”opettaja olis’ ollu valmis soittamaan ambulanssin, että nyt täytyy mielenterveys... MT-1-lomake kirjottaa, että se laps’ on vietävä psykiatriselle osastolle” (Askon, 3.lk, vanhempien haastattelusta 1.12.2000). Askon äidin puheet ovat yhtäpitäviä huolimatta neljän vuoden ajallisesta haastatteluvälistä.

Ensimmäisen luokan opettaja alkaa toimia Askon siirtämiseksi erityisryhmään. Kouluvuoden alku ei ole ollut ”pehmeää laskua”. Opettajan mukaan Askon äiti ”osas’ näitä vaikeuksia ennakoida, mutta siitä hän oli yllättynyt, että tuliko ne jo heti ens’ päivistä”. Opettaja valvoo öitään töidensä takia ja tajuaa, että ”se laps’ on ihan fiksu ja älykäs, mutta väärässä paikassa”. Asiointila ”ei vetele”. Oppilashuoltoryhmä päättyy ratkaisuun, jonka mukaan Asko siirretään lokakuun alussa 1998 erityisopetuksen 1.–6.-ESY-luokalle toiseen kouluun. Opettaja huokaa: ”Oli se kokemus, mun urani haasteellisin oppilas – ettei oo toista tullu vastaan – ja raskas. Ei siitä ois’ tullu mitään siinä isossa normaaliluokassa” (haastattelusta 27.6.2006).

Asko itse muistaa koulunkäynnin alkamisen lievempänä. Hänestä se ”tuntu joskus hauskalta”, mutta siitä hän ei pidä, ”kun jotkut toiset, jotkut isommat oppilaat ne kiusas’ siellä. Tai jotain sinne päin” (Askon, 3.lk, haastattelusta 22.1.2001). Askon muistot koulun alkamisesta ovat myöhemmin haalistuneet. Todennäköisesti koulun alku ei ole Askon mielessä ollut erityisen vaikuttavaa tai järkyttävää, päinvastoin kuin ensimmäisen opettajan mukaan se sitä oli. Myöhemmin Asko sanoo: ”Mulla on vaan ihan minimaalinen määrä muistoja sieltä ekalta luokalta. En ikävä kyllä muista” (Askon, 8.lk, haastattelusta 23.3.2006).

Askon toiseen kouluun matkaa kertyy alle kaksi kilometriä. Oppilasmäärä tässä koulussa on noin 150 oppilasta, ja Askon opettajana toimii epäpätevä henkilö. ESY-luokassa on aluksi ainoastaan Asko. Integraation kannalta tämä vaihe merkitsee täydellistä segregatiota. Pian Askon luokkaan siirretään muita ESY-oppilaita, jotka ovat vanhempia poikia, 4.–6.-luokkalaisten. Askon näkemys erityisluokalle siirtymisestä on edelleen lievemmän kuuloinen kuin vanhempien mielipiteet. Askosta ainoana oppilaana oleminen on omien sanojensa mukaan *aika hauskaa* – näin hän saa olla tekemisissä aikuisten kanssa, jotka ovat hänestä ehkä kiinnostavampia ja tietävät enemmän asioita (Attwood 2005, 34). Oppilaiden määrän kasvaessa Asko saa ”lisää kavereita”. Huonona puolena hän pitää sitä, että häntä kiusataan ”taaskin”. Asko sanoo: ”Mua ärsytettiin. Ja sitten, sitten mä en voinu yksinkertaisesti olla raivostumatta, ja siinä kävi niinkun kävi” (Askon, 3.lk, haastattelusta 22.1.2001).

Askon vanhemmat eivät ole vakuuttuneita tavasta, jolla heidän lapsensa erityisopetus on järjestetty. He kritisoivat muun muassa toisten 1.–3.-luokkalaisten puuttumista luokasta ja henkilökunnan kouluttamattomuutta (”niinku tavallaan oppimattomissa käsissä”). Onko kyse vain ”säilytyspaikasta”?

Äiti: - No, vähän semmonen. Että tuntus’ vieläkin, että ne jätettiin vähän huseeraamaan keskenään niitten lasten kanssa, ja yrittään parhaiten pärjätä, ettei tavarat säry koulupäivän aikana. Tämmösessä kellarissa jossain olivat pikkuluokassa.

Isä: - Siellä ny jossain nurkkaan. Nurkassa olivat siellä jossain ovien takana.

Äiti: - Että kaikkensa yrittäviä, en sano sitä. Mutta siis että pitäs' – aattelee, että on erityislapsia – niin pitäs' olla erityiskoulutettu henkilökunta eikä suinkaan joku tyttö kadulta, joka tulee siihen sitten päiväänsä viettään.

(Askon, 7.lk, vanhempien haastattelusta 16.12.2004.)

Pätevistä erityisopettajista on pulaa eikä tämäntapainen erityisopetusjärjestely liene ollut harvinainen 1990-luvun Suomessa. Erityisopettajatilanne vaikuttaa olevan kohenemaan päin 2000-luvulla, tosin erityisoppilaiden määräkin on kasvussa (ks. Tilastokeskus 2010). Askon koulun ESY-oppilaat päätetään jakaa kahteen eri ryhmään. Kouluun perustetaan pienryhmä, 1.–3.-ESY-luokka, johon 1.-luokkalainen Asko siirtyy maaliskuussa vuonna 1999. Opettajana toimii eri henkilö kuin edellisessä 1.–6.-ESY-ryhmässä. Hänkin on erityisopettajaksi epäpätevä.

Toinen luokka: segregatio syvenee, AS-diagnoosi varmistuu

Asko aloittaa toisen luokkansa elokuussa 1999. Hänen opettajansa on järjestyksessään neljäs ja koulunkäyntiavustaja toinen. Uusi opettaja on erityisopettajana ja luokanopettajana epäpätevä, ammatiltaan perushoitaja. Asko ”tosiaan tekee vaikutuksen” opettajaansa, joka puhuu kokemuksistaan:

Kun menin luokkaan ja oli sitten tällänen oppilas [Asko], joka pienimmästäkin asiasta sai kaikenlaisia valtavia raivokohtauksia. Muun muassa sillain, että näki reiän seinässä ja sai siitä kauheen kohtauksen ja tuli lyijykynä ojossa mun kimppuun ja huusi, että antaa mulle lyijymyrkytyksen. Ja ruokalassa putos' näkkileipä lattialle, niin hän tuli haarukka ja veitsi ojossa taas mun kimppuun ja sano, että hän tappaa kaikki, että kun hänelle tapahtu tämmönen vahinko. Elikkä aina kaikissa asioissa se kohdistu sitten muihin se hänen raivokohtauksensa sillon. Ett' oli todella vaikeita tilanteita.

(Askon 2.lk opettajan haastattelusta 25.5.2004.)

Askon toiminta on luettavissa suoraan Attwoodin (2005, 191) Aspergeroppaasta: jotkut AS-henkilöt raivoavat turhauttaville tapahtumille ja ”syyttävät herkästi muita, kun jokin menee vikaan”. Vaikeuksista huolimatta opettaja pitää Askoa erittäin älykkäänä, joka osaa ”kaikki asiat, hämmästyttää tiedoillaan avaruudesta ja jolla on valtavasti semmosta tietoo, mitä ei oikein olettanu, että tokaluokkalaisella pojalla voi olla”. Askon sosiaalisia taitoja opettaja pitää ”aivan onnettomina”; esimerkiksi luokan istumajärjestystä joudutaan vaihtamaan sen vuoksi, ettei Asko pysty istumaan muiden vieressä, koska he ”haisevat pahalle”. Askon ESY-ryhmällä ei ole integrointia yleisopetuksen luokkien kanssa.

Aspergerin oireyhtymän merkkejä – emotionaalisesti ja sosiaalisesti sopimatonta käyttäytymistä sekä runsasta tietomäärää – ilmenee Askon käyttäytymisessä samaan tapaan kuin päiväkodissa ja ensimmäisellä luokalla

(sekä jatkossa). AS-diagnoosi on edelleen tekemättä eikä koulun henkilökunnalla ole tietoa Aspergerin oireyhtymästä. Askon opettajalla ei ole ”minkäänlaista opettajan kokemusta eikä kokemusta lapsista yleensäkään” lukuun ottamatta kolmivuotiaita kaksosiaan. Askon ESY-ryhmän oppilaat saavat samanlaisia raivokohtauksia kuin opettajan ”omat uhmaikäiset lapset, mutta ne ovat vaan hirveen paljon suurempia”. Oppilaiden pitelemine ”vaatii töitä”. Saadessaan raivokohtauksen Asko välillä ”käy käsiksi muihin tai saattaa vaan ruveta kirkumaan ja huutamaan” ja heittäytyy lattialle. Opettaja kuvailee, että Asko ”sätki ja potki ja huusi just niinkun ne kolmevuotiaat uhmaikäiset siellä kotona teki” (haastattelusta 25.5.2004). Askon toisen luokan opettajalla on mitä ilmeisimmin erittäin raskas opetusryhmä. Hän ei tosin valita osaansa haastattelussa.

Aspergerin oireyhtymä diagnosoidaan toisluokkalaisella Askolla tammikuussa vuonna 2000 (ks. myös 4.3.2). Asko käy yliopistollisessa sairaalassa vajaan kuukauden ajan sairaalakoulua tammi–helmikuussa 2000. Tämän jakson aikana Askon AS-diagnoosi varmistetaan. Sen jälkeen koulussa pidetään neuvottelu, johon osallistuvat lastenpsykiatri, omahoitaja, sairaalakoulun opettaja, äiti, isä, oman koulun rehtori, ESY-opettaja, koulunkäyntiavustaja ja koulupsykologi. He muodostavat myös Askon tukiverkoston. Lastenpsykiatrin viesti on, että ”missään tapauksessa tällöinen ESY-luokka ei ole Asperger-lapsen paikka”, koska tämä oppii mallioppimalla, ja hänen luokkatoverinsa eivät sovi roolimalleiksi. Askon on päästävää yleisopetukseen. Koulupsykologi ehdottaa Askon sijoituskouluksi kouluamme, koska se on ”semmonen pieni koulu, rauhallinen paikka ja mukava siellä metsän keskellä ja sillain, ettei varmaan tulis’ näitä kiusaamistilanteita, kun oppilasmäärä on koulussa niin pieni” (Askon 2. luokan opettajan haastattelusta 25.5.2004). Samalla ei tulla ajatelleeksi sitä, että kyse on kolmen luokka-asteen yhdysluokasta, jossa tehtävien suorittaminen edellyttää oppilaalta enemmän keskittymistä ja oma-aloitteisuutta kuin yhden luokan yleisopetuksessa.

Askolle ryhdytään etsimään sopivampaa koulunkäyntipaikkaa kuin ESY-ryhmä. Keskustan alueen kaikissa kolmansissa luokissa on vähintään 20 oppilasta ja usein mukana esimerkiksi dysfaattinen oppilas, jonka sijoitusluokka ei saa kooltaan ylittää 20 oppilasta. Keskustasta eikä hieman kauempaakaan löydy opettajaa, joka suostuisi ottamaan Askon luokalleen. Tässä vaiheessa Askon koulun eräs erityisopettaja ottaa minuun yhteyttä johdannossa mainitulla sähköpostiviestillä (ks. 1.1). Hän kuvailee Askoa *vesseliksi* ja mainitsee Aspergerin oireyhtymän ohimennen. Viestin mukaan Askolla on *suuria vaikeuksia sosiaalisten tilanteiden väärin tulkitsemistaipumuksen vuoksi* (erityisopettajan sähköpostiviestistä 2.5.2000), mikä ei valota todellisuutta Askon käyttäytymisestä, jos tämä esimerkiksi käy käsiksi toisiin, kirkuu, potkii ja sätkii lattialla kiroillen (ks. edellä). Lupaani harkita asiaa. Vilkaisen samalla sähköpostiviestissä mainittua osoitetta, jossa Aspergerin oireyhtymästä ei jää mieleeni muuta kuin ajatus, jonka mukaan suurimmalla osalla ihmiskunnan neroista on ollut tämä ominaisuus. Samasta kirjoittavat muun muassa Attwood

(2005, 151) ja Gillberg (1999, 129). Kaipa kouluumme tämänlaatuinen oppilas voisi tulla? Pyydän Askoa tutustumaan paikan päälle.

Asko vierailee koulussamme kaksi kertaa toukokuussa 2000. Ensimmäisellä kerralla Asko tulee äitinsä kanssa, toisella tutustumiskäynnillä ovat mukana Askon toisen luokan ESY-opettaja ja henkilökohtainen koulunkäyntiavustaja. Askon avustaja on uusi sijainen ja järjestyksessään kolmas. Tässä tutkimuksessa hän esiintyy nimellä koulunkäyntiavustaja A. Hän ajattelee Askon olevan ”kauhee haastaa riitaa” ja että Askon on ”vaikee keskittyä, kun ne muut meluaa”. ”Mitenkään tyhmänä” avustaja A ei pidä Askoa (A:n haastattelusta 22.1.2001). Asko vaikuttaa tutustumispäivinä älykkäältä ja oppivaiselta eikä lainkaan aggressiiviselta tai huonotapaiselta. Hän seurustelee pääasiassa aikuisten kanssa. Sanaillessani Askon kanssa huomioin, kuinka hän ei reagoi tiettyihin sanomisiini tai puujalkavitseihini, joiden luulen huvittavan oppilaita. Askon äitikin katsoo kummeksuen – minua. Arvelen tämän tarkoittavan mainittuja sosiaalisia vaikeuksia. Askon käyttäytymisen tosiasiallisempi laatu olisi käynyt ilmi HOJKS:sta, mutta en muista sitä tuolloin lukeneeni tai pyytäneeni nähtäväksi. Toukokuun loppupuolella teen päätöksen ottaa Askon koulumme oppilaaksi syyslukukaudesta 2000 alkaen, minkä myös hänen vanhempansa hyväksyvät. Askosta tulee täten yleisopetukseen integroitu erityisoppilas.

Kolmas luokka: integraatio

Ennen lukuvuoden alkua päätän siirtyä opettamaan 1.–3.-luokkaa, koska koulumme toinen opettaja on aikeissa hakeutua suurempaan kouluun. Tällöin nuoremmilla oppilailta ei vaihtuisi opettaja turhan usein. Haluan myös helpottaa pitkäaikaisen työtoverini työtä – ehkä hän pysyisi koulussamme. Taustalla vaikuttaa lisäksi ajatukseni siitä, ettei olisi oikein järjestää erityistä tukea tarvitseva oppilas kouluumme, mutta toisen opettajan luokalle. Samalla arvelen tämän integroidun erityisoppilaan tulevan toimeen paremmin miesopettajan kanssa, ja sitä paitsi: olenhan ennenkin käsitellyt hankalia oppilaita. Kaikki kunnossa?

Edellisenä päivänä ennen koulun alkamista elokuun puolivälissä pidämme palaverin, johon osallistuvat Askoa yliopistollisessa sairaalassa hoitaneet lastenpsykiatri ja erikoissairaanhoitaja sekä Asko ja hänen äitinsä. Olen silmäillyt etukäteen Aspergerin oireyhtymää koskevia ohje- ja ominaispiirremonisteita. Palaverissa esille tulevat asiat – AS:n kuvaus ja taustat sekä käytännön suhtautumismallit – vaikuttavat tutuilta asioilta monisteista. ”Hän on klassinen tapaus”, toteaa lastenpsykiatri, mutta jättää sanomatta sen, että hän on myös *kaikkien aikojen vaikein tapaus*, joka heillä on yliopistollisessa sairaalassa lastenpsykiatrian osastolla ollut minkään syyn takia. Tämän tulemme tietämään vasta myöhemmin, kun koulunkäyntiavustaja A ja minä tapaamme kyseisen lastenpsykiatrin uudelleen eräässä koulutustilaisuudessa (31.8.2000).

Palaverissa Asko puolestaan tekee antamiani tehtäviä ja työskentelee välillä tietokoneiden ääressä rauhallisesti.

Koulu alkaa seuraavana päivänä – ja mielestäni saisi loppua saman tien. Työtoverini luonnehtii koulun alkamista: ”Sitten niinku hän näytti todellisen luontonsa. Ja sitten ne ongelmat tuli esille, joita ei tietysti silloin tutustumispäivässä ollu, kun siellä oli avustajia pilvin pimein paikalla” (työtoveri A:n haastattelusta 22.1.2001). Itselleni käy samoin kuin Askon ensimmäisen luokan opettajalle: kohtaan Askon täysin valmistautumatta. Samat sanat – *kaoottinen* ja *rankka* – kuvaavat tuntemuksiani koulun alkamisesta kuin Askon ensimmäisellä opettajalla. Jaksamisen suhteen olen äärirajoilla. Askon häiritsevää käyttäytyminen ei asetu hyvällä eikä pahalla (ystävällisellä puheellani tai karjumisellani), enkä käytännön ristiriitatilanteissa muista AS-ohjeita lukeneenikaan. Askon henkilökohtainen avustaja A kirjoittaa ensimmäisen päivän asioista seuraavaa:

Asko levoton. Vaikea pysyä paikoillaan. Puhui opettajan päälle. Ajoittain rauhallinen, lisäksi pari kertaa upposi ajatuksiinsa, herätin. Päivänavaus vaikea, karkasi heti alussa luokasta. Ruokailuun mentäessä hermostui odottelusta ja metelistä. Rauhoittui vasta kun pääsimme keittiön rauhaan syömään. Jäimme välitunniksi sisälle. Kiukuttelua kun ehdotin jotain tehtävää. Karkasi pari kertaa käytävälle, lopulta luovutti ja makasi luokassa sohvalla. Oli purkanut kiukkuaan kotiin vietävään monisteeseen piirrellen ja kirjoitellen.

(Koulunkäyntiavustaja A:n päiväkirjasta 15.8.2000.)

Ensimmäiseen nelipäiväiseen kouluviikkoon mahtuu paljon muutakin, esimerkiksi "todella riitaisa päivä", "potki, löi ja puri", "haukkui opettajaa", "kirosanoja käytettiin tänään paljon", "itku" ja "muiden oppilaiden jahtaamista". Samalta ajanjaksolta löytyy myönteisiäkin huomioita, kuten "ajoittain rauhallinen", "ei hermostunut, vaikka jouduttiin odottelemaan taksia", "viimeinen tunti sujui mukavasti", "englanti tuntui innostavan" ja "teki tehtävät itsenäisesti" (avustaja A:n päiväkirjasta 16.–18.8.2000). Viikko on henkisesti kuluttava, ja sen aikana ehtii tapahtua kaikenlaista ikävää, pääasiassa Askon häiriökäyttäytymisen takia. Raskaan kouluviikon päätteeksi Asko yllättää: ”Niin, muuten, kiitos tästä kivasta viikosta, jonka olen saanut olla täällä koulussa” (oma päiväkirjani 18.8.2000). Viikko on ollut minulle kaikkea muuta kuin ”kiva”, mutta Askon kiitokset parantavat mielialaani. Hänen toimintansa tuottaa ilmeisesti monenlaisia tuntemuksia kanssaihmisissä (vrt. Attwood 2005, 45: kahden luonteen ymmärtäminen).

Askon vanhemmat ovat mielissään koulunvaihdoksesta:

Isä: - Siis mä olin ainakin ihan; suurinpiirtein 'hurraata' huusin. Että mä olisin halunnu sen alun perin tämmöseen pieneen kouluun. Ja mä näin sen ensimmäisen koulun touhun, että kun sehän joutu siellä silmätikuks' – kiusattavaks' heti, siellä isossa koulussa. Niin mä olisin halunnu heti alun perin

tämmöseen pieneen. Tääll' on vähän niinku jotain muutakin. Ja mä oon itte ollu, niin mä tiedän kyllä.

(Askon, 3.lk, vanhempien haastattelusta 1.12.2000.)

Gibb, Tunbridge, Chua ja Frederickson (2007) tutkivat integraation edistäjiä. He havaitsivat uutena tekijänä koulun koon, lähinnä sen pienuuden. Voisi ajatella myös Asperger-oppilaiden integraation olevan ongelmattomampaa toteuttaa pienemmissä kouluyksiköissä, joissa ”jokainen tuntee jokaisen”. Tutkijat päättelivät, että ”vähemmän oppilaita merkitsee vähemmän hämmennystä” integroidulle erityisoppilalle (emt. 122–123). Attwood (2005) puolestaan pitää AS-oppilaiden integraatiossa tärkeimpänä seikkana luokanopettajan persoonallisuutta ja osaamista sekä hänen käytettävissään olevia tukimuotoja ja palveluita. Koulun koolla hänen mukaansa ”ei ole väliä” (emt. 208–209).

Asko ei omien sanojensa mukaan muista paljoa koulun vaihtumisesta, mutta hän havaitsee erään yhdysluokkaopetuksen edun sanoessaan: ”Semmonen, mikä ei mua kiinnostanu, niin mä kuuntelin sitten ylempiä luokkia ja muita. Tai sillai, mä kuuntelin siellä sitä muiden opetusta ja sain siitä itteeni jotain tietoo. Ja sitten, kun mä pääsin neljännelle luokalle, niin sielläkin oli sitä, että mä kuuntelin ylempien luokkien opetusta ja sillai” (Askon, 6.lk, haastattelusta 24.5.2004). Suuren yläkoulun puolella Asko kokee turvattomuutta, koska välitunneilla on niin paljon oppilaita, ettei hän opi heitä ”millään näiden kolmen vuoden aikana tuntemaan” (koulupsykologi palaverissa 8.3.2005).

Lähestulkoon jokaiselle Askon kolmannen luokan koulupäivälle riittää mainitsemisen arvoista kirjattavaa. Koulunkäyntiavustaja A:n päiväkirjamerkinnöistä syyslukukaudella suurin osa, yli 200 kappaletta, on negatiivisia huomioita Askon toiminnasta, kun myönteisiä merkintöjä on noin sata. Omassa päiväkirjassani samana aikana on noin 40 positiivista ja noin 50 negatiivista huomiota Askosta (Teräväinen 2001, 72). Lukuvuoden aikana ehtii tapahtua monenlaista, usein myös kahnauksia (esimerkiksi suunsoittoa, kiinni käymistä ja kepillä huitomista) muiden oppilaiden kanssa. Kertaakaan ei satu sellaista, josta muiden oppilaiden huoltajat ottaisivat kouluun päin yhteyttä tai että paikan päälle tarvittaisiin poliisia, terveydenhoitajaa tai lääkäriä. Opettaja tai kouluavustaja A ehättää väliin näissä kahinoissa.

Lukuvuoden loppuessa Asko on tottunut koulumme tavoille, ja me muut olemme tottuneet häneen. Käy kuten Attwood (2005, 208) kirjoittaa: ”Voi kestää kuukausia oppia ymmärtämään lasta ja tulemaan toimeen hänen kanssaan, joten muutaman ensimmäisen viikon perusteella ei pidä yrittää päätellä, miten lapsi reagoi ja oppii loppuvuonna.” Emme enää merkitse muistiin päiväkirjoihimmekaan kuin erityisen huomattavat asiat Askon suhteen. Lukuvuosi päättyy ja tapahtuu se, minkä olen jo unohtanut ja mistä en ilahdu: työtoverini A ilmoittaa siirtyvänsä suuremmalle koululle seuraavasta lukuvuodesta alkaen. Hänen lähtönsä syynä ei voi olla Askon toiminta koulussamme, koska hän ei ole Askon luokassa pitänyt tunteja, lukuun ottamatta tekstiilikäsityön lukukauden mittaista jaksoa. Itse jaksan lukuvuoden

loppupuolella paremmin kuin raskaan alkukauden aikana. Olen hankkinut lukuvuodessa runsaasti minulle uutta tietoa ja kokemusta Aspergerin oireyhtymästä.

Neljäs luokka: parempi kuin edellinen lukuvuosi

Työtoverini A päättää siirtyä isompiin ympyröihin lukuvuoden ollessa niin lopuillaan, ettei virkaa ehditä julistaa auki, vaan se täytetään määräaikaaisesti lukuvuodeksi 2001–2002. Valitsen edellä mainittuun virkaan vastavalmistuneen paikkakuntalaisen naisopettajan, joka ottaa viran vastaan varsin mielellään. Kerron, että luokassa on yksi oppilas, jolla on Aspergerin oireyhtymä. Hänellä ei ole kokemusta AS-oppilaista:

No, mä oikeestaan tiesin, että hän on jotenkin erilainen, mutta mulla oli hirveen vähän tietoa aspergerista. Ja ehkä se oli enemmän niin, ett' mä aattelin, että avustaja tietää, ett' avustaja hoitaa. Että mä jätän hänet niinku vähän rauhaan.

(Työtoveri B:n, Askon 4.lk:n opettajan haastattelusta 6.3.2003.)

Junailen lukuvuoden siten, etten ole Askon varsinainen opettaja. Minulla on tosin kahdeksan tuntia opetusta (kolmasosa) Askon ryhmälle, ja pystyn seuraamaan hänen edesottamuksiansa. Avustaja A jatkaa samassa työssään Askon henkilökohtaisena koulunkäyntiavustajana, mikä sekin tavallaan merkitsee pysyvyyttä Askon kouluelämässä.

Opettajan vaihtuminen voi Attwoodin (2005) mukaan olla Asperger-oppilaan rutiineja häiritsevä asia. Se saattaa aiheuttaa oppilaassa ahdistusta lähinnä siksi, ettei kouluelämä olekaan ennustettavaa ja siten hallittavissa (emt. 118–121). Uusi työtoverini B on neljäsluokkalaisen Askon kuudes opettaja. Opettajien vaihtuminen näin taajaan ei liene toivottavaa kenenkään kohdalla. Työtoveri B ei silti ole Askon opettajaksi huono valinta. Hän ei tiedä Asperger-aiheesta paljoakaan, mutta Askoon tutustuttuaan hän on innokas oppimaan lisää. Hän haluaa ”tietää, mitä siellä sen lapsen päässä liikkuu ja miten sitä lasta pystyy niinku ottamaan opetuksessa huomioon”. Asko on oppilaana samantyylinen kuin aikaisemmin: oppitunneilla hänellä riittää tietoa, jonka hän haluaa ilmaista muille. Hän on oppinut viittaamaan ja joskus myös odottamaan vuoroaan. Aika ajoin hän alkaa vastata käsi pystyssä ilman varsinaista puheenvuoroa. Työtoveri B:n mukaan välillä on ”tosi kivaa, että Asko on siellä, koska se tietää hirveesti asioita – välillä on semmonen, että voi vitsi, kun se olis' hiljaakin. Että välillä se on aika rasittavaa” (haastattelusta 6.3.2003).

Askon tuntikäyttäytyminen ilmentää esimerkiksi *omaehtoisuutta suhtautumisessa samanikäisiin* (ks. Szatmari ym. 1989): Asko ei ole kiinnostunut muiden vastauksista, vaan haluaa keskustella opettajan kanssa. Oppitunnin *sosiaalinen vastavuoroisuus puuttuu* hänen osaltaan (ks. DSM-IV, 1994). Ehkä hän myös haluaa hallita oppituntitilannetta. *Itsekeskeisyys* on näkyvää (ks. Gillberg 1999, 43). Seuraavassa näytteessä on Askon toimintaa tavallisella

englannin tunnillani. Hänen omaehtoisuutensa ja itsekeskeisyytensä erottuvat selvästi:

Ope toistaa samaa kohtaa nauhalta. Asko mutisee: ”Taas sama kohta...” Toistaa sanat omin luvin. Puhuu toisen oppilaan vastauksen päälle, hyräilee niin, ettei ope kuule toisen oppilaan vastausta. Asko matkii mankan ”vinkumisääntä”, kun nauha pysäytetään.

Tulee keskustelua, kun oppilaat eivät osaa jo opetettua asiaa. Asko kommentoi ilman lupaa: ”Missä muiden oppilaiden korvat ovat olleet, kun asia eilen käytiin?” Nauha käyntiin ja Asko kommentoi kuuntelun päälle. Höpöttää omiaan edelleen opetuksen aikana.

Kuuntelutehtävä. Asko ainoa, joka toistaa. Muut vaan istuvat, eivätkä tee mitään. Tehtävä siirretään myöhemmäksi. Siirrytään kirjallisiin tehtäviin. Asko kysyy viittaamatta (mikä sivu?) eikä malta odottaa, että ope sen yhteisesti kaikille kertoo.

(Koulunkäyntiavustaja A:n muistiinpanoista 22.5.2002.)

Ilman viittaamista puhumisesta tai kommentoimisesta olemme pitäneet useat keskustelut, mutta sillä ei tunnu olevan vaikutusta; Asko avaa herkästi sanaisen arkkunsa, minkä kaikki hänen opettajansa kokevat rasittavaksi piirteeksi.

Askon neljäs luokka taittuu kaiken kaikkiaan paremmin kuin aikaisemmat lukuvuodet. Toki koulupäiviin mahtuu sekä ylä- että alamäkiä. Työtoveri B saa kuulla Askolta olevansa ”epäreilu” ja ”tyranni”. Epäreiluuden syynä on ”monta kertaa, että Askoa sorretaan, vaikka hän ei oo tehny mitään” (B:n haastattelusta 6.3.2003). Ympäristö- ja luonnontieto sekä kaikenpuolinen tietoinen ovat opettajan mukaan Askon kanssa sujuneet hyvin, kun taas liikuntatunnit eivät ole. Askon integraatio on samalla tasolla kuin hänen ollessaan kolmannella vuosiluokalla: fyysinen ja toiminnallinen integraatio on saavutettu – sosiaalinen integraatio ei ole juurikaan edennyt.

Me Askon kanssa toimivat henkilöt – avustaja ja opettajat – olemme ehkä jo tottuneita Askon ominaislaatuun, sillä tehdessämme yhteisen opintoretken toukokuussa 2002 toisen koulun opettajat ihmettelevät, kuinka jaksamme Askon tapaista oppilasta joka päivä. Itse emme havaitse Askon käyttäytymisessä retken aikana suurempaa huomauttamisen aihetta, ellei sellaiseksi lasketa kysymysten tulvaa kirkossa tai pelokasta kirkumista linnan vankityrmässä, joka pimennetään. Koulunkäyntiavustaja A sanoo ajatelleensa, että lukuvuoden on ”pakko mennä paremmin kuin sen ekan vuoden” [Askon 3.lk] (avustaja A:n haastattelusta 6.3.2003). Kysymykseeni Askon neljännen luokan sujumisesta hän vastaa: ”No, menihän se paremmin.”

Jokaisen kouluvuoden lopussa täytyy olla ennalta suunniteltu nivelvaihe, joka valmistaa lasta siirtymään seuraavalle luokalle ja uuden opettajan luo (Attwood 2005, 120). Näin ei käy Askolle. Hänen kuudes opettajansa ei jatka määräaikaisen virkavuoden jälkeen samassa työssä, vaikka se olisi mahdollista. Syy työtoveri B:n lähtöön ei ole Askon opettaminen, vaan hän päättää lähteä

miehelään toiselle puolelle Suomea ja saa sieltä päin vuoden sijaisuuden. Seuraavana lukuvuonna hän opiskelee työnsä ohella avoimessa yliopistossa erityispedagogiikkaa. Hän sanoo sen kiinnostaneen itseään ”ennestäänkin”, mutta erityisesti työskennelyään Askon kanssa vuoden. Koulussamme toistuu sama kuvio uuden opettajan valintaprosesseineen kuin vuotta aikaisemmin, koska ilmoitus työtoveri B:n siirtymisestä muualle tulee viran vakinaisen täyttämisen kannalta myöhään, joten...

Viides luokka: seitsemäs opettaja

...Askon opettaja vaihtuu seitsemännen kerran. Hänen uusi opettajansa, työtoverini C, on naisopettaja, jonka opettajaopinnot ovat loppusuoralla. Kokemusta esimerkiksi Asperger-oppilaista hän sanoo saaneensa työskennellessään sairaalakoulussa koulunkäyntiavustajana. Työtoveri C valitaan vuoden määräaikaiseen luokanopettajan virkaan kouluumme. Itse en koe jaksavani opettaa Askon luokkaa täysiaikaisesti, vaikka tiedostan sen, kuinka tärkeää Asperger-oppilaalle olisi opettajan pysyminen samana. Opetan Askon ryhmälle samat kahdeksan viikkotuntia kuten edellisenäkin lukuvuonna. Avustaja A pysyy Askon koulunkäyntiavustajana. Hän ja minä edustamme edelleen vakautta Askon kouluelämässä.

Askon uuden opettajan tyyli on ehdottomampi ja kuri tiukempi kuin työtoveri B:n, ja hän yrittää aluksi laittaa Askoa ”ruotuun” vaikka väkisin.

Työtoveri C: - Niin, joskus mä oon miettiny sitä, että olisink's mä toiminu Askon suhteen eri lailla, jos mä olisin saanu niinkun tarkan tiedon siitä, kummonen kaveri mua täällä odottaa, kun mä tänne tulen.

VT: - Olisik's sä tullu edes tänne töihin, jos oisit tienny?

Työtoveri C: - He-he-he, olisin! Mä en niinkun noita tapauksia kaihdakaan tai pelkää sinänsä. Mun mielestä se on vaan haastetta.

(Työtoveri C:n haastattelusta 11.10.2006.)

Työtoveri C:n on annettava jonkin verran periksi Askon suhteen, ja Askokin oppii tuntemaan uuden opettajansa tavat. Asko kouliintuu toimimaan ryhmässä paremmin kuin aikaisemmin, mihin ehkä myös kuntoutuksella on oma osuutensa. Viidennellä luokalla ollessaan Asko käy AS-centerin (Helsinki) kuntoutuksessa, joka avustaja A:n mukaan ”rauhottaa aika paljon”. Kuntoutus oletettavasti myös edistää integraatiota. Tiedossamme ei ole, mitä Askon kuntoutus sisältää. Siinä voisi olla mukana esimerkiksi Attwoodin (2005) mainitsemia sosiaalisia tarinoita tai toimintaa sosiaalisten taitojen ryhmissä. Niiden avulla voidaan kehittää Asperger-henkilön tilannetajua. AS-henkilöt eivät täysin käsitä muiden ajatuksia ja tunteita sosiaalisissa yhteyksissä, emmekä me vastaavasti ymmärrä heidän ajatuksiaan ja tunteitaan (emt. 37–40, 45–53).

Avustaja A toteaa Askolla välillä olevan ”vieläkin huonoja päiviä, mutta se on aika harvinaista kuitenkin” (haastattelusta 6.3.2003). ”Huonot päivät” haittaavat integraation kehittymistä.

Eräs mainitunlainen huono päivä on 27. maaliskuuta 2003. Asko saa sellaisen kohtauksen, että se häiritsee koko koulumme elämää, mukaan lukien tutustumassa olevat esikoululaiset, seuraavan vuoden ensiluokkalaiset. Askon kohtauksen jälkeen pyydän avustaja A:ta ja työtoveri C:tä kirjoittamaan omat näkemyksensä siitä, mitä tapahtui. Kirjoitan itse vastaavasta aiheesta päiväkirjaani. Avustaja A kirjoittaa, kuinka ruokailun jälkeen hän muistuttaa Askoa, ”että hakisi postin, koska on järjestäjävuorossa tämän viikon”. Asko ei reagoi avustajan sanoihin, vaan jatkaa tietokoneella pelaamista muutaman muun pojan kanssa. Avustaja A huomaa ”pojan olevan tolaltaan” ja alkavan ”haukkua peliä typeräksi”. A ehdottaa Askolle, että tämä hakisi postin ja ”kerkiäisi vähän rauhattuun hakiessaan”.

Poika tuli perässä, mutta itku vaan paheni. Alkoi huutaa minulle kyyneleet silmissään: ”Ei se auta! Mikset sä kuuntele mitä mä sanon. Miksei kukaan kuuntele!” Vastasin: ”Varmaan sitten ymmärsin väärin. Mikä sua sitten ärsyttää, jos ei se peli?” Asko alkoi huutaa kovempaa: ”Ei se peli ÄRSYTTÄ! Kaikki muu ärsyttää! Mikset sä kuuntele!” Kysyin: ”Mikä kaikki muu?” ”Kaikki muu!!!” ”Osaatko kertoa mikä kaikki muu?” ”Sinä ja kaikki muu!!!”

Asko heittäytyi lattialle itkemään kyljelleen, selkä minuun päin. ”Miks’ mun pitää se typerä posti hakee? Ei kukaan muukaan tee järkän [=järjestäjän] hommia!” Vastasin pojalle: ”Jos tietokonepelit alkaa liikaa hallita elämäsi taas, niin tiedät, että joudut pelaamiskieltoon.” Asko huusi takaisin: ”Mä en halua tehdä järkän hommia. Epraa [=epäreilua], että mä joudun tekeen niitä!” Itku vaan paheni. Oloni oli neuvoton ja mietin, että parempi antaa pojan rauhoittua hetki. En ymmärtänyt yhtään, mistä kohtaus loppujen lopuksi johtui. Aloin epäilemään, että oliko Asko ärsyyntynyt pelikavereihinsa? Vai johtuiko kaikki siitä, että joutui jättämään pelin kesken?

(Koulunkäyntiavustaja A:n muistiinpanoista 27.3.2003.)

Avustaja A on aluksi ymmällään, kuten me muutkin. Askon kohtauksen alkuperäinen syy ei ole postin hakemisessa, tietokonepelissä tai avustaja A:ssa. Attwood (2005, 193) selittää asian: ”Lapsen stressitaso on voinut nousta jo jonkin aikaa, ja yksi ainoa tekijä laukaisee pitkään tukahdutetut tunteet.”

Työtoverini C havahtuu siinä vaiheessa, kun Askon ääni alkaa kuulua yläkerrasta. Hän näkee Askon makaavan ”käytävällä pitkää pituuttaan itkien ja puhuen huutamalla”. Asko valittaa, kuinka ”maailma kohtelee häntä kaltoin sekä millainen hylkimys hän on tässä maailmassa”.

Tuskaisuutta Askon puheeseen toi hänen taitonsa valita sanat oikein; sanat eivät ole normaalia sanavarastoa hänen ikätasolleen, ennemmin aikuismaisia sekä melko teatraaliselta kuulostavia. Asko on aikaisemminkin ”hakiessaan”

kohtausta käyttänyt hyvin teatraalisia sanoja ja sanontoja tilanteeseen sopien. Epäselväksi minulle tästä kerrasta jäi, oliko kohtausta aito vai näytösmäinen.

Sanoinkin Askolle, että älä viitsi esittää (tai jotakin sinne päin). Asko ”laittoi kuulon päälle”, kun Veikko karjaisi hänelle. Siirtyessämme opettajanhuoneeseen Asko itki vuolaasti, mutta pystyi keskustelemaan. Itku loppui, puhe muuttui normaaliksi keskustelun edetessä.

(Työtoveri C:n tekstiä 27.3.2003.)

Askon käyttäytyminen hämmentää työtoveri C:täkin. Asko ei ole teatralinen eikä kehittä itselleen kohtauksia, vaan kyse on reagoimisesta stressiin. Askon kohtauksiin on aina jokin syy, joka tosin voi jäädä muilta huomaamatta tai joka on niin vähäpätöinen, ettei se tavallisesti aiheuttaisi suurempaa tunnekuohua. Työtoveri C kirjoittaa myös integroinnin ongelmakohdista esimerkiksi muiden oppilaiden turvallisuudesta ja erityisopetuksen antamisesta yleisopetuksen luokassa.

Seuraavassa on omaa tekstiäni äskeisestä välikohtauksesta:

Toinen opettaja alkoi puhua Askolle, että ’lopeta jo nyt tuo esittäminen, äläkä kerää sitä huomiota’. Mä sanoin opelle, että ’älähän nyt, kyllä se taitaa olla Askolle totisinta totta’. Asko jatkoi vaikerrustaan: - Suuri julma maailma sylkää mut taas kerran pihalle... (Merkitsin hänen sanomisiaan äkkiä paperille, että muistaisin ne.) Askolla on sana hallussaan. Kävi ilmi, että syy ulvontakohtaukseen ei ollut postin haku, vaan se, että ’joku kiusaa... haukkuu vaan. Useimmiten pojat’. – Täällä koulussa vai kotona? ”Koulussa. Jos mä meen lähelle, niin se alkaa.”

Tämä varmaan liittyy siihen parin viikon takaiseen juttuun, josta äitikin soitteli koululle, kun Askon kanssa oli mennyt edellinen ilta täysin penkin alle. Joku oli ollut hätänä, mutta ei ollut saanut sanottua mikä. Lopulta äiti oli saanut Askosta sen verran ulos, pienelle paperilapulle, että jotkut pojat haukkuu häntä homoksi. Ja se sitten tuntuu, että hän on, jos muut niin väittää. Ja sitten kun ei vielä itekkään tiedä, mistä on kysymys. Plus murrosikä tulossa. Tämän päivän kohtausta viittasi ilmeisesti juuri tuohon. Kysyimme, ketkä ne on ne pojat, jotka nimittelee. ”En mä uskalla sanoa”, vaikersi A. Lupasimme, että emme pidä pojille puhuttelua, mutta yritämme seurata tilannetta. Asko sai sanotuksi kolmen pojan nimet, jotka eivät meille opettajille olleet mitkään yllätysnimet.

Pyysin Askolta anteeksi, että olin huutanut hänelle tällaisessa tilanteessa. Sain heti anteeksi, onneksi. Selitin vielä, että ’se huuto kuulosti niin oudolta ja varmaan pelotti eskareita, jotka ei yhtään tunne sua, niin yritin saada sen loppumaan’. Tilanne meni tällä keskustelulla ohi, mutta osoitti, kuinka vaikeaa Askon elämä voi olla tai tuntua vaikealta. ”Suuri julma maailma sylkää mut taas kerran pihalle.” Voiko sitä tuon osuvammin sanoa?

Askolta puuttuu taito käsitellä tunteita, olisiko tämä ollut sitä. Jotenkin ne mieltä painavat asiat olivat kasaantuneet – ja tuollainen haukkuminen satuttaa, vaikka

se muille pojille saattaa olla jokapäiväistä suunsoittoa ilman sen kummempia viittauksia toisen seksuaali-identiteettiin. Homottelua. Ei sitä pidä koulussa hyväksyä – eikä muuallakaan.

(Oma päiväkirjani 27.3.2003.)

Tässä kohdin olen havahtunut ajattelemaan Askoa ihmisenä, en oppilaana tai Asperger-henkilönä. Me aikuiset mietimme tapahtunutta kukin tahoillamme. Asko puolestaan vaikuttaa unohtaneen välikohtauksen saman tien lähtiessään hakemaan koulun postia. Askon suhteessa saman luokan poikiin on aistittavissa kitkaa.

Askon koulunkäynti näyttäisi kaikesta huolimatta olevan menossa parempaan suuntaan, kuin mitä esimerkiksi ensimmäisen tai kolmannen luokan alusta voisi päätellä. Koulunkäyntiavustaja A:n käsitys on, että Asko on ”rauhottunu” (haastattelusta 6.3.2003). Asko on kohtalaisesti sopeutunut muutoksiin koulussa eivätkä AS-piirteet hallitse hänen elämänsä täysin. Mainittu rauhoittuminen ei johdu esimerkiksi lääkkeitä, joita Askolle on jossain vaiheessa ehdotettu. Aspergerin oireyhtymän lääkityksessä onkin syytä olla varovainen: ”odottamattomat reaktiot ovat melko tavallisia, ja lääkkeet on annosteltava yksilöllisemmin kuin muille” (Gillberg 1999, 119). ”Asko ei ny ensinnäkään suostu ensimmäistäkään mitään pilleriä nielaseen. Että tiedä, millä keinoilla sen niinkun ujuttais’ sitten sen lääkkeen, he heh”, toteaa Askon äiti (haastattelussa 16.12.2004).

Integraation suhteen Askon viidennellä luokalla ei tapahdu muutoksia. Kaiken kaikkiaan lukuvuosi vaikuttaa olevan ongelmattomampi kuin Askon kuudes luokka. Harvinaista sinänsä on, että tällä kertaa Askon opettaja *ei* vaihdu. Myös avustaja A jatkaa työssään ja minulla on edelleen sama määrä tunteja Askon luokassa, kun hän on kuudennella luokalla. Askon kanssa toimiminen ei ole ollut niin raskasta, että kukaan meistä vaihtaisi sen takia työpaikkaansa.

Viides luokka oli niinkun Askolle – tai omalta kannaltani katottuna – Askolle helpompi, koska kuudennen kevätpuolellahan se alkoi se kapinointi sitten täältä lähtöä, että kun täältä joutuu lähteen pois, niin alkoi se kapinointi ja semmonen ylimääräinen kiukuttelu.

(Työtoveri C:n haastattelusta 11.10.2006.)

Kuudes luokka: pelko yläkouluun siirtymisestä

Aikaisempina lukuvuosina Askon koulunkäynnissä on ollut erinäisiä muutoksia. Kuudennen luokan alkaessa elokuussa 2003 niitä ei tule, ja lukuvuoden alku on tavallista rauhallisempaa. Askon äiti sanoo ”pojan jo kaipailleen kouluun” (oma päiväkirjani 11.8.2003). *Rutiinit* rauhoittavat Asperger-henkilöä tuomalla elämään ennustettavuutta ja järjestystä, sillä ”hän ei voi sietää uusia asioita, sekasortoa ja epävarmuutta” (Attwood 2005, 118–119). Askon syyslukukausi etenee ilman isompia kimmelluksia. Suurin osa tunteista sujuu varsin hyvin.

Mutt', tota, tosi hienosti meni niinkun Askon kanssa', ylipäänsä. Enemmän ne oli niitä sosiaalisia konflikteja, mitä sit tuli. Mutta onhan se niinkun opettajan kannalta ihanneoppilas. Tiedollisesti.

(Työtoveri C:n haastattelusta 11.10.2006.)

Kuudennen luokan kevätlukukauden ajalta aineistostani löytyy useita kohtia, jotka ilmaisevat Askon tunnekuohuja tai syntyneen epäsovun selvittelyä. Kevätlukukautta ei ehditä kauaa käydä, kun Asko alkaa pelätä seitsemännelle luokalle siirtymistä niin rajusti, että pelko haittaa hänen koulunkäyntiään. Ajatus yläkouluun menosta tuo hänen elämäänsä *sietämätöntä epävarmuutta* (ks. Attwood 2005, 119).

Ensimmäisen kerran Askon pelko pulpahtaa esille 20. tammikuuta 2004. Sekä avustaja A että työtoveri C kirjoittavat tapahtuneesta, kun pyydän heitä niin tekemään. Asko häiritsee oppituntia ”huutelemalla ilman lupaa opettajan puheen päälle tarkentavia kommentteja” eikä muuta käytöstään huomautusten jälkeen. ”Pilkallinen tirskahtus” on opettajalle lopulta liikaa ja hän komentaa Askon käytävälle. ”Tämä ei ole ainoa tunti, kun häirintää on ollut. Myös toisen opettajan tunneilla puhut ilman lupaa. Mistä tämä johtuu?” kysyy avustaja A (A:n tekstistä 21.1.2004)). Pian päästään itse aiheeseen:

Asko sanoi pelkäävänsä ensi syksyä ja uuteen kouluun menoa. Hän on kuulemma kuullut eri tahoilta juttuja, joissa uusia oppilaita hakataan ja varsinkin hänet hakataan, koska hän on niin erilainen kuin muut. Yritin kehua hänen oppimistaan ja sitä kuinka hienosti hän tulisi yläasteella pärjäämään. Kuitenkaan kehut eivät parantaneet hänen oloaan, vaan kauhukuvat valtasivat mielen ja se kuinka hänet hakattaisiin. Selitykset opettajien valvonnasta välitunneilla ei auttanut, vaan Asko sanoi oppilaiden hakkaavan hänet silloin, kun opettajat eivät näkisi, jossain syrjäisessä paikassa tai koulumatkalla. Yritimme lohduttaa avustajan läsnäololla, mutta Asko ei ollut varma saako hän avustajaa. Sanoimme, että melko varmasti. Askon mielestä avustaja tekisi hänestä vielä oudomman uudessa koulussa ja tästä ne kamalat oppilaat saisivat vain paremman syyn hakata hänet.

(Työtoveri C:n tekstiä 20.1.2004.)

Liityn itsekin keskusteluun mukaan vaatimalla Askoa ”muuttamaan käyttäytymistään kouluun sopivaksi”. Asko alkaa itkeä ja sanoo lähtevänsä ”sitten menemään täältä ja potkikaa vaan pois täältä”, johon vastaan: ”Emme potki. Me pidämme sinut täällä loppuun asti” (avustaja A:n tekstistä 20.1.2004).

Askon pelko saa yllättäen uuden aiheen, kun työtoveri C ehdottaa ammattiapua yläkouluun siirtymisen pelon johdosta. Asko sanoo pelkäävänsä psykiatreja ja terapiaa niin paljon, ettei hän enää pelkää syksyä ja seitsemättä luokkaa. ”Hän olisi aivan kauniisti tunneilla, ettei häntä laitettaisi terapiaan” (työtoveri C:n tekstiä 20.1.2004). Tilanne alkaa olla ohi – tällä kertaa. Asko sanoo pystyvänsä palaamaan oppitunnille, ”jos lupaamme pitää häntä hulluna” (avustaja A:n tekstiä 20.1.2004). Emme lupaa. Asko palaa liikuntatunnille

hihtämään ”aivan normaalisti. Kuin mitään ei olisi tapahtunut – ja siten meni loppupäiväkin” (omasta päiväkirjastani 21.1.2004).

Askon tunnekuuhu yläkouluun siirtymisen pelon takia jo tammikuussa vaikuttaa kummalliselta, eikä sitä osata ottaa todesta. Avustaja A kirjoittaa: ”Itselleni jäi tunne, että poika halusi vaan, että on jotain pelättävää?” Työtoveri C ei ole tyytyväinen asioiden kulkuun, vaan kirjoittaa, että ”tapahtuneesta tuli sellainen olo, että homma vain meni asiasta toiseen ja mistään ei oikein saatu kiinni. Olisiko Asko kenties halunnut jutella ja kertoa asioista lisää, mutta me aikuiset vaadittiin rauhoittumista ja lopetettiin pikkuhiljaa tilanne”. Askon ahdistuneisuus yläkouluun siirtymisen vuoksi värittää koko hänen kevätlukukauttaan, ja aika ajoin hän valittaa ja tuskailee sen johdosta. Yläkouluun siirtymisestä pidetään palaveri koulullamme 3.3.2004. Paikan päällä ovat koulumme väen lisäksi Askon tukiverkostosta hänen äitinsä, kouluterveydenhoitaja, yläkoulun erityisopettaja ja koulupsykologi. Ehdotan, että Asko kävisi tulevassa yläkoulussaan toukokuusen kertakäynnin sijaan useamman kerran. Tämä toteutetaan: Asko ja avustaja A käyvät siellä kuusi kertaa maaliskuuhun aikana. Näin Askon ahdistuneisuutta pyritään lieventämään.

Yläkoulun opettajakunnan valmisteleminen Askon tuloon aloitetaan samoihin aikoihin. Tällä kertaa Asko ei siirry seuraavaan oppilaitokseen niin, etteivät tulevat opettajat tietäisi, mistä hänen kohdallaan voi olla kyse. Yläkoulussa on jonkin verran Asperger-tietämystä, mutta siellä halutaan kuulla erityisesti Askosta. Yläkoulun erityisopettaja viestittää minulle, että olisi ”hyvä järjestää jonkilainen lyhyt tietoisuus opettajille nimenomaan Askon asioista” (yläkoulun erityisopettajan viestistä 9.3.2004). Sovimme, että menen pitämään noin tunnin kestävästi tiedotustilaisuuden Askoon liittyen, etteivät yläkoulun opettajat *joutuisi heti ”törmäyskurssille”* Askon kanssa (yläkoulun rehtori A:n viestistä 8.4.2004). Tilaisuus pidetään 21.4.2004. Kerron lyhyesti Aspergerin oireyhtymän historiasta, ominaispiirteistä ja diagnoosikriteereistä sekä Askosta. Opettajat kyselevät aiheesta ja keskustelevat siitä keskenään. Kukaan ei ääneen esitä vastustavansa Askon integroitumista heidän kouluunsa.

Askon kuudennen luokan aikana (11.3.2004) ensimmäisen kerran jonkun muun oppilaan huoltaja ottaa yhteyttä koulullemme ja kyseenalaistaa Askon olemisen normaaliluokassa. Huoltaja ei pidä oikeudenmukaisena sitä, että yhdellä oppilaalla on ”eri vapauksia”, vaan peräänkuuluttaa tasa-arvoa. Huoltaja viestittää, että Askoa on jo tarpeeksi ”hyysätty” ja hänen tekemisiään vähätelty. Lisäksi koulumme henkilökunnalla ei huoltajan mukaan tunnu olevan keinoja järjestyksen ylläpitämiseen, jolloin ”koko koulu kärsii tämän yhden oppilaan terrorisoinnista”. Huoltajan mukaan on harkittava, käykö Asko sitä koulua, mitä hänen kuuluisi käydä, jos hänellä on ”jokin sellainen sairaus, ettei häntä sen takia voi kohdella samoin, kuin muita oppilaita”. Kynnys lähettää kyseinen viesti työtoveri C:lle ja minulle on ilmeisesti ylittynyt Askon väkivaltaisen käytöksen takia: viestin mukaan huoltajan lapsi on ollut järjestelemässä omaa pulpettiaan, kun Asko on tullut paikan päälle ilmoittaen uhkaavasti: ”Sä oot mun reviiirillä.” Asko on tuuppinut toista oppilasta, hyökännyt hänen kimppuunsa ja kuristanut tätä. Ylävartalon mustelmat ovat näkyneet saunassa. Samalla viikolla kyseinen

oppilas on myös estänyt Askoa käymästä kolmanteen oppilaaseen käsiksi. Tilanteen jälkiselvittelyissä huoltajan lapselle on tullut syyllinen olo, kun Askoa puolestaan työtoveri C on ”ylistänyt” käyttäen sanoja ”nuori, viisas ja älykäs poika” (muun huoltajan sähköpostiviestistä 11.3.2004).

Asko ei normaalisti reagoi yhtä voimakkaasti, kuin mitä nyt on tapahtunut. Omassa vastauksessani (11.3.2004) esitän Askoon liittyviä tosiseikkoja ja painotan sitä, kuinka kalliiksi Askon koulunkäynti olisi tullut, jos hän olisi jatkanut edellisessä koulussaan, ”josta usein sairaalakoulujaksoja. Ne maksavat tuhat mummonmarkkaa päivässä” [n. 170 euroa]. Totean myös, että Askon ”koulunkäynti on ollut koulussamme niin hyvin onnistunutta kuin se on ollut kaupungissamme mahdollista, koska kukaan muu ei suostunut häntä ottamaan”. Lisäksi kirjoitan, kuinka Askolla ”on lupa viettää välitunteja sisällä, mikä onkin osoittautunut kaikkien parhaaksi, myös ulkonaolevien”. Tuottuneen huoltajan lapsi on ollut luvatta välituntia sisällä eikä ole puhunut tapahtuneesta koulumme aikuisille. ”Asko oli kuristanut tms, mikä ei ole hyväksyttävää – tästä aiheutuu Askolle rangaistus, esim. jälki-istunto”, päätän viestini Askoa koskevan osuuden. Käsitykseni on, että Asko ja kyseinen oppilas tulevat tavallisesti hyvin toimeen keskenään. Tiedossani ei ole, tyydyttääkö vastaukseni huoltajaa, mutta aiheeseen ei enää palata. Askon integrointi yleisopetukseen luokilla 3.–6. pysyy neljä vuotta hallinnollisesti samanlaisena.

Attwoodin (2005) mukaan Aspergerin oireyhtymän luonnetta voi olla joskus välttämätöntä selittää luokan muiden oppilaiden huoltajille. He saattavat uskoa, että AS-lapsi on epätavallinen vanhempiensa taitamattomuuden takia tai että tämä on vaaraksi heidän omalle lapselleen. Vanhempainillassa asiantuntijat tai AS-lapsen vanhemmat voivat selventää asioita lievittääkseen muiden vanhempien pelkoja ja saadakseen heidät pohtimaan, miten AS-lastaa ja hänen perhettään voitaisiin syyttelyn sijasta auttaa (emt. 213). Askon asioista ei koulumme vanhempainilloissa puhuta – kenties se olisi ollut tarpeen.

Ajoittain Askon kiukun kohteena on esine. Aikaisempina vuosina hän on esimerkiksi yrittänyt hiljentää soittokellon huutamalla tai takonut tietokoneen näppäimistöä huonon pelisuorituksensa takia. Aina esine ei ole kestänyt hänen käsittelyään ja esimerkiksi karttakeppi on mennyt poikki. Tämän Asko on joutunut korvaamaan rahalla. Attwoodin (2005, 195) näkemys on samanlainen: lapsen täytyy korvata aiheuttamansa vahinko ja oppia ilmaisemaan katumusta. Kuudennen luokan kevättalvella Askon suuttumus kohdistuu koulun ulko-oveen ja hän ”protestoi potkimalla ja hakkaamalla mm. repulla ovea niin, että siihen jäi rumat jäljet”, koska ovi on lukossa. Kysyn Askon vanhemmilta: ”Mikä olisi sopiva korvaus vahingosta? 5–10 euroa omaa rahaa?” (Askon reppuvihkossa 26.3.2004). Askon äiti vastaa viestiini kirjoittamalla: ”Askon käyttäytyminen yllättävässä tilanteessa liittyy hänen A-syndroomaansa. Ei osannut purkaa tuntojaan muuten”. Attwoodin (2005, 193) sanoin *hän on purkanut stressinsä lyhyessä vihanpurkauksessa*. Asko suorittaa korvaukseksi kotityötä 10 euron arvosta. Äiti toivoo, että Asko osaisi ”seuraavalla kerralla kohdistaa vimmansa johonkin harmittomaan” (reppuvihkossa 29.3.2004). Vastaanotan rahan ja talletan sen myöhempää käyttöä varten.

Askon koulurutiineissa säilyvät samat piirteet kuin aikaisempina vuosina – himo kommentoida asioita ilman viittaamista, omiin oloihinsa vaipuminen, mutta toisaalta terävä-älyisyys ja ajan tasalla olo, oman toimintansa kyseenalaistamattomuus sekä se, että ajoittain on jotain selvitetävää. Tämän tiimoilta puhutellaan Askoa ja muita oppilaita, yhdessä tai erikseen. Syynä saatetaan mainita se, että ”Asko kiusaa”, mutta ilmassa on enemmän sitäkin, että Askoa kiusataan, mikä purkautuu tavalla tai toisella. Asko itse ei tule puhumaan, että joku olisi kiusannut häntä. Taustalla häilyy myös yläkouluun menon pelko. Hänellä on siis useita stressin aiheita.

Kuudesluokkalainen Asko on kookas poika, jonka pitelemiseen tarvitsee joskus käyttää tavallista runsaammin voimia. Esimerkiksi työtoveri C muistelee, kuinka ”tuolla alakerrassa oltiin Askon päällä ja holdattiin sitä useemman kymmenen minuuttia, ennenku se rauhattu siellä”. Työtoveri C pitää tilannetta ”aika pelottavana sinänsä” – ”Asko suuttu ja otti pesäpallomailan ja meinas’ ruveta lätkimään”. Askon raivokohtaukset saadaan taltutettua, ja pesäpallomailan käyttökin ”jää aina uhkailun tasolle”. Työtoveri C:n mukaan on myös pelottavaa ”kun ei ikinä tiedä, koska se viimeinen naksu tulee” (haastattelusta 11.10.2006). Itse muistelen Askon suurimpia raivokohtauksia päiväkirjassani seuraavasti:

Pari kertaa 6. luokan aikana näin ihmisen todella raivoissaan; sellaista kohtaa harvoin. Ei edes näytelmissä tai elokuvissa näy vastaavia suorituksia. Askon kohdalla kyse vain ei ollut näyttelemisestä, vaan puhtaasta raivosta (Ovatkohan AS-henkilön tunteet muutenkin ”puhtaita”? Aitoja, estottomia ja peittelemättömiä?). Ensimmäisellä kerralla koulukäyntiavustaja A rauhoitteli häntä liikuntasalissa, mutta ei ollut saanut selville, mistä oli kysymys. Asko puhisi kiukkua hengästyneenä, puristeli käsiään voimallisesti ja liikehti hermostuneesti päästäen raivokkaita äännähdyksiä. Kk-avustaja yritti puhua rauhoittavasti. Pahinta olivat kuitenkin Askon silmät (vieläkin karvani nousevat pystyyn, kun ajattelen tätä): Askon vetiset silmät olivat pullistuneet jonkin verran ja hän katseli vauhkosti sinne tänne. Silmät olivat kyynelissä ja punaiset, mutta eivät itkemisestä, vaan siitä, että ilmeisesti veren paine silmissä oli tuonut verisuonet pintaan. Hänen silmän valkuaisensa olivat kokoaan punaisten verisuonten peitossa. Hurja näky.

(Oma päiväkirjani 23.5.2004.)

Syy raivokohtaukseen on ollut se, että saman luokan pojat ovat haukkuneet Askoa halventavilla nimityksillä. Toinen massiivinen tunteenpurkaus tapahtuu näennäisesti sen takia, että joku ottaa Askon omanaan pitämän kepin, minkä jälkeen Asko yrittää käydä kepinviejän kimppuun. Valvova opettaja estää, jolloin Asko suuttuu, ja opettajan on pideltävä Askoa paikoillaan: opettaja istuu kahareisin Askon päällä ja pitää hänen käsiään maassa, ettei hän pääse lyömään niillä ketään. Kouluavustajaharjoittelija seisoo avuttomana vieressä eikä osaa tehdä mitään. Opettaja yrittää puhua rauhoittavasti. Askon silmät ovat jälleen raivon täyttämät, ja verisuonten täplittämät. Raivokohtaus hiipuu vähitellen, mutta Asko jaksaa vastustella kauan. ”Voink’s mä nyt varmasti päästää sut?”

joutuu opettaja kysymään monta kertaa. Asko saa rauhoittua itsekseen käytävällä. Kun hän tulee tunnilleni, koulutyö jatkuu niin kuin mitään erikoisempaa ei olisi tapahtunut (oma päiväkirjani 23.5.2004). Ilmeisesti Asko saa *helpotuksen tunteen* purkaessaan stressiään vihanilmauksiin (vrt. Attwood 2005, 193). Askon saamat mielenkiihtymykset ovat taajimmillaan ennen kuin tutustumiskäynnit tulevaan yläkouluun alkavat.

Muistelen mainittuja tapauksia päiväkirjassani sunnuntaina 23. toukokuuta 2004. Seuraavana päivänä tapahtuu taas: Asko saa tunteenpurkauksen, jonka aikana hän ehättää käydä kiinni toiseen oppilaaseen. Asian jälkiselvittelyä kestää 40 minuuttia. Pystyn ottamaan tämän ääninauhalle. Asko on käynyt käsiksi kaksi kertaa oppilas X:ään. Avustaja A on tuonut Askon sisälle: ”Väkisin raahasin, kun ei se suostunu tuleen.” Asko valittaa, ettei hänellä ole ”mitään oikeuksia täällä” koulussa. Itse puuskahdan hänelle: ”Musta tuntuu, että sulla on aika paljon oikeuksia täällä, ja erityisoikeuksia.” Tähän Asko vastaa: ”Ja höpön löpön. Muut saa tehdä, mitä haluaa, ja mä en mitään!” (Askon, 6.lk, raivokohtauksen selvittelyä 24.5.2004). Asian selvittelyssä käy ilmi, että osa 1.–3.-luokan tytöistä on nimitelty Askoa *koukkunokaksi* ja *trulliksi*, ja se on aluksi kuulostanut leikiltä. Tytöt eivät ole tienneet, mikä trulli on. He arvelevat sanan tarkoituksen olevan ”joku semmonen lintu” tai ”formula-kuski”; ei mikään ”tyhmä sana, koska Asko ei eka siihen mitenkään reagoinu”. Asko kokee nimitelyt halventavana ja hermostuu. Tytöt pyytävät selvittelyn edetessä oma-aloitteisesti Askolta anteeksi ja juttu sovitaan. Askon kotiin asiasta tiedotetaan reppuvihkossa muun muassa seuraavin sanoin: ”Loppujen lopuksi jouduin raahaamaan Askon ’kostonhimoisuuden’ vuoksi sisälle (kävi lisäksi kovakouraisesti yhteen tyttöön kiinni) ja opettaja C:n kanssa jouduimme selättämään Askon lattialle ennen kuin poika rauhoittui. (Kaulaan tuli jälki tässä nujakassa.)” (avustaja A:n tekstiä Askon reppuvihkossa 24.5.2004).

Toukokuussa 2004 kuudennen luokan loppuminen on jo lähellä. On aika summata se, kuinka Askon koulunkäynti opinahjossamme on onnistunut. Opettajat ovat jaksaneet olla töissä ja tekemisissä Askon kanssa – kukaan meistä ei käsittääkseni ole ollut sairauslomalla hänen takiaan. On kaikesti olemassa oppilaita, joiden vuoksi opettajat joutuvat tai hankkiutuvat virkavapaalle. Askon käyttäytyminen ei ole niin ongelmatonta kuin toivoisimme. Kun Asko toimii toistuvasti annettujen ohjeiden vastaisesti, opettajan tai avustajan turhautuneisuus kärjistyy sanoihin *Etkö sä oo täällä oppinu mitään*. Kaikki tiedämme, että lause ei pidä paikkaansa. Ollessamme päivittäin Askon kanssa tekemisissä emme huomaa tapahtunutta kehitystä. Hän, joka tapaa Askon koulussa satunnaisesti, ei puolestaan tiedä, minkälainen historia hänellä on takanaan. Esimerkiksi lähestulkoon ulkopuolinen henkilö, joka on toiminut muutaman päivän koulussamme sijaisena kevätlukukauden loppupuolella, näkee Askon arkipäiväistä toimintaa seuraavanlaisena:

Edellisellä viikolla olin toiminut Askon avustajan sijaisena. Iltapäivällä tehtäväni oli varmistaa, että Asko pääsee taksiin. Menin hänen luokseen, ja kerroin olevani hänen kanssaan, kunnes koulutaksi saapuisi. Asko lähti juoksemaan minua

pakoon lähimetsään leikillisesti, mutta tuli heti takaisin. Sain hänet pysymään aloillaan kysymällä häneltä avaruuteen liittyvän kysymyksen. Hän alkoi selittää minulle useista eri kirjoista, joita oli maailmankaikkeudesta lukenut. Huomasin niinkin lyhyen keskustelun aikana, että hänellä oli valtavasti tietoa aiheesta. Asko kertoi paljon sellaista, josta en ollut koskaan aiemmin kuullut mitään. Hän esitti minulle myös teorian, jonka oli itse keksinyt. Hän oli varma, että siinä on vielä paljon paranneltavaa, mutta idea oli selvä. Kannustin häntä jatkamaan teorian kanssa, sillä se kuulosti ihan tiedemiehen kehittelemältä. Olin ymmälläni. Mietin, miten Asko mahtaa kokea olonsa tavallisten lasten seurassa. Ajattelin, että liian yksinkertainen opetus saattaa saada hänet turhautumaan.

(Koulunkäyntiavustaja A:n sijaisen tekstiä 5.5.2004.)

Sijainen saattaa olla tässä oikeilla jäljillä; Asko osaa monet asiat jo aikaisemmin ilman koulun opetusta eikä hän jaksa kuunnella niitä uudelleen. Silloin hän alkaa puuhailla muuta, minkä opettaja puolestaan kokee häirintänä. Pitäisikö hänellä olla silloin toista tekemistä, esimerkiksi jokin oma projekti? Tulisiko huomattavan lahjakkaille oppilaille perustaa erityisryhmiä? Olisiko sellainen luokka Askolle sopiva (vrt. esim. Attwood 2005, 210–211: Asperger-luokka)? Askon toiminta herättää jatkuvasti monia kysymyksiä.

Lukuvuosi on päättymässä. Asko on mielestään pärjännyt koulussamme ”ihan hyvin”. Seitsemännelle luokalle meno puolestaan on ”paha juttu, koska siellä voi olla koulukiusausta”. Lisäksi yläkoulussa saattaa olla hänen ”vanhoja koulukavereitaan”, jotka muistavat hänet vieläkin, ”kun oltiin siellä ekalla luokalla”. Oman käsitykseni mukaan Askon koulu on myös sujunut ”ihan hyvin” siihen nähden, että hän olisi ”ollu jossain muualla tai jääny sinne” edelliseen kouluunsa (omaani ja Askon, 6.lk, puhetta haastattelusta 24.5.2004). Asko on suorittanut peruskoulun kuusi ensimmäistä vuosiluokkaa. Kesälomalle lähettäessä ojennan hänelle ”stipendin”:

Annoin Askolle rahakirjeen. Siinä on teiltä tännepäin tulleita rahoja, joita en tilitä mihinkään, enkä laita omaan taskuunikaan... (Karttakepin katkaisu + oven potkimiskorvaus.)

Hyvää kesää ja hyvää jatkoa teille!

(Kirjoitukseni Askon reppuvihkossa 28.5.2004.)

Seitsemäs luokka: kaikki on uutta

Seitsemännen luokan alkaessa Askolla on runsaasti uutta sulateltavaa: koulu ja kaikki opettajat vaihtuvat eikä kukaan edellisen vuoden luokkatovereista mene samaan oppilaitokseen hänen kanssaan, koska he kuuluvat eri koulupiiriin ja heidän yläkoulukseen on määrätty toinen koulu. Integroinnin suhteen Asko on samassa lähtöpisteessä kuin siirtyessään kouluunne kolmannelle luokalle: hänellä on edessään sopeutuminen uuteen ryhmään. Askon turvalliset

koulurutiinit muuttuvat. Nyt hänellä on tosin neljän vuoden kokemus siitä, että hän pystyy opiskelemaan yleisopetuksen luokassa. Koulunkäyntiavustajakin vaihtuu. Avustajan säilyminen samana olisi edustanut pysyvyyttä Askon rutiineissa. Hänen uusi avustajansa, koulunkäyntiavustaja B, ei ole täysin ”uunituore”, sillä tämä on toiminut Askon avustajana toisella luokalla.

Yläkoulussa koulupsykologi, avustaja B ja toinen erityisopettajista tuntevat Askon vaiheita alaluokilta lähtien; psykologi virkansa puolesta ja viimeksi mainitut sen takia, että he työskentelivät Askon luokassa, kun tämä oli toisella luokalla. Erityisopettaja toimi kyseisen luokan opettajana (ks. Toinen luokka), ja on sittemmin hankkinut erityisopettajan pätevyyden. Edellä mainitut näkevät Askon kehityksessä tapahtuneen muutoksen ja sanovat, että asiassa on edetty ”todella suurin askelin”. Yläkoulun muilla opettajilla ja rehtori A:lla on jonkinlainen ennakkokäsitys Askosta. Vaikutelma perustuu siihen, mitä olen käynyt kevätlukukaudella heille puhumassa ja mitä he ovat kuulleet esimerkiksi erityisopettajilta tai yliopistollisen sairaalan asiantuntijoilta. Lieneekö tiedonvälityksessä sorruttu ylilyönteihin?

Aineenopettaja B: - Ensimmäiset tiedot luokanvalvoja antoi ennen kun oli sitten, oli tuolta sairaalasta ne hoivavaihtumiset. Mitä lienee näitä psykologeja oli, ja sinä. Luokanvalvoja kertoi, että se on semmonen poika, joka, niinku, jos joku hipasee käsivarttakin, niin se luulee, että sitä lyödään. Ja se huutaa ja melskaa ja hyppää päälle. Ja sit se kulkee puskasta toiseen vaan tuolla pihalla jossain ja mulkoilee ja, ja, tuota, pelkää aina kaikkia porukoita, ja... Se oli siis aivan hirveetä, mitä hänestä kerrottiin. Ja sit mä aattelin, että kyllä tää on nyt ihan fiaskoo. Mutta jos hän on ollu semmonen joskus viidennellä, neljännellä, niin sen mä ymmärrän, että sieltä on tullut kyllä mahdoton harppaus.

VT: - Joo, mutt' ei se niinku lopulta enää ollu tommonen meilläkään, että kyllä noi ehkä sopii siihen, mitä se on ollu.

Aineenopettaja B: - Niin, ett' hän tuli kyllä niinku sillain pystymettästä meille. Kerrottuna, että hän on ihan hullu.

(Aineenopettaja B:n haastattelusta 24.2.2005.)

Yläkoulun rehtori A:n kuva Askosta, ”paperitiikeri-käsitys”, on muodostunut erinäisten palavereiden aikana esimerkiksi oppilashuoltoryhmässä tai pitämässäni informaatiotilaisuudessa. Hän ei ole henkilökohtaisesti tavannut Askoa kertaakaan. Rehtorin mukaan Askon siirtymiseen seitsemännelle luokalle on ”panostettu oikein reippaasti” ja asia toteutettu niin hyvin, ettei ”sitä enempää voi hoitaa, kuin sitä nyt on hoidettu”. Askon tulo ilman valmisteluja olisi aiheuttanut ”törmäyksiä, koska Asko on siis sen verta erikoinen persoona, että jos ei opettajat tiedä yhtään, niin ne olis' ottanu sitä raivelista kiinni”. ”Normaaliin ruotuun” laittaminen ei onnistu, joten opettajilla on oltava tietoa etukäteen (rehtori A:n haastattelusta 21.9.2004). Opettajille ja koulun johdolle on varmasti hyötyä tiedosta, joka käsittelee Asperger-oppilasta ja hänen diagnoosiaan (Attwood 2005, 212).

Yläkoulun opettajien suhtautuminen Askoon on ristiriitaista: toiset opettajat vastustavat vahvasti Askon kuulumista omaan opetusryhmäänsä – toisten kanta on, että Asko voi varsin hyvin olla mukana normaaliluokassa. Asiasta keskustellaan yhteisesti opettajainkokouksessa ja yliopistollisen sairaalan järjestämässä tiedotustilaisuudessa, joka pidetään ennen kuin koulua on käyty kuukauttakaan. Esimerkiksi aineenopettaja C:n mukaan Asko ”tarttuu liian herkästi opettajan lauseisiin” ja vaatii selityksiä sanoille, joita hän ei tunne: ”Ei opettaja voi ruveta joka lausetta etukäteen ajattelemaan” (muistiinmerkitystä keskustelusta 21.9.2004). Yliopistollisen sairaalan tiedotustilaisuuden henki vaikuttaa integraatio-kielteiseltä asiantuntijoiden osuudesta huolimatta. Vastustavat äänet kuuluvat voimakkaimmin:

Aivan karmee tilaisuus! Mua hävetti meidän opettajien puolesta; ne oli niin aataminaikusia ajatuksia, mitä siellä tuli. No, ei kaikilla. Niinku, että ’miks’ näitä pitää täällä pitää?’ Ja samaa mieltä oli rehtori ensimmäisessä puheenvuorossaan. Mä ja erityisopettaja [= Askon 2.lk opettaja] tuotiin esille sitä positiivista kehitystä, mitä on tapahtunu, kun on nähty sitä Askoo alkuaikoina: mehän ollaan menty harppauksittain eteenpäin. Kyllä oli niin kärkeviä mielipiteitä, että varmaan sillä porukalla olis’ jo mukautettu, ettei tarvis pitää luokassaan. Ne negatiivisimmat siitä jäi mieleen.

Toinen erityisopettaja oli positiivisin. Ja avustaja [B]: reilu ja rehellinen. Osa ei sanonu mitään. Kuvaavaa oli se, että sairaalan väki sano mulle, että ’ihana, että sä olit ja puolustit meitä, että miks’ aspergerit on mukana täällä’. Kyllä mä kehun sitä sairaalan väkeä. Niillä oli paljon materiaalia ja esimerkkejä. Positiivisimmat opettajat oli siellä hiljaa eikä uskaltaneet sanoa mitään. Se ilmapiiri oli niin negatiivinen. Oli sit kannustaviakin, muttei oo aavistustakaan, kuka niitä sano. Ne oli niin kärjistettyjä ne kommentit, mitä ne sano. Mua hävetti. Ne oli kovilla ne sairaalan väki.

(Koulupsykologin haastattelusta 30.9.2004.)

Kaikki opettajat eivät suhtaudu torjuvasti Askoon. Aineenopettaja A on sanonut tiedotustilaisuudessa, ettei ”tähän mennessä ole ollut mitään”, ja keskustelleensa asiasta rehtori A:n ja sairaalan asiantuntijoiden kanssa. Askon vastustamista aineenopettaja A ei ihmettele, ”jos on sattunu näkeen sen huonoimman puolen Askosta”. Hänellä on kokemuksia myös Askon huonosta käyttäytymisestä – Asko ei ole pysynyt hiljaa, vaan jatkanut ”inttamistä. Sillon täytyy mennä eteiseen, niinku kaikkien muidenkin.” Asko menee ”sitten pulpetin kanssa” (haastattelusta 21.9.2004).

Yläkoulun opettajat kokevat Askon häiritsevimpänä piirteenä hänen tapansa kommentoida asioita viittaamatta tai viittauksen kanssa. Sanomisen pakkoa yritetään hillitä sopimuksilla ja yksinkertaisilla säännöillä: ”yks’ puhuu kerrallaan” (rehtori A:n haastattelusta 21.9.2004). Sääntöjä ei saa olla Askolle kovin useita kerrallaan, ja niissä olisi hyvä olla asteittain etenevät tasot (*strukturointi*). Opettajat ovat saaneet tämän neuvon ensimmäisessä työnohjauspalaverissa yliopistollisen sairaalan asiantuntijoilta. ”Asko ei saa nyt

häiritä ketään, ei se saa möläytellä mitään ja se ei saa myöskään viitata jatkuvasti, vaan sen täytyy pystyä harkitteen, että millon hän viittaa, eikä koko ajan olla käsi pystyssä”, luettelee rehtori A Askon sääntöjä. Koulussamme yritimme pitää Askon kanssa kiinni samoista säännöistä. Opettajien kannattaakin ottaa yhtenäinen linja Askon suhteen. Ohjeet ja neuvot on kerätty yläkoulussa yhteen kansioon. Säännöt sopisivat kenelle tahansa oppilaalle. Askon kohdalla ne ovat rehtorin mukaan välttämättömiä. Elleivät sopimukset pidä, on edessä siirto toisen yläasteen ESY-ryhmään. ”Se on se seuraava vaihe sitten. Että ei me voida niinkun niitten 20 muun opetuksen antaa kärsiä liikaa sen takia, että yks’ saa mekastaa ja pilttaroida”, toteaa rehtori A (21.9.2004). Muiden oppilaiden asemaan vetoaminen osoittaa rehtorin integraatiokielteisyyttä (vrt. Pinola 2008, 47).

Opettajat eivät Askon puheista päätellen káske häntä tiukasti olemaan hiljaa tunneilla. Se on annettu avustaja B:n tehtäväksi. Muut teini-ikäiset saattavat olla suvaitsemattomia (Attwood 2005, 210) puheiden suhteen. Joitakin toisia oppilaita Askon ”höpsöt” puheet välitunnilla ärsyttävät. Avustaja B ei ole ”viittiny kauheesti puuttua” Askon puheisiin, koska tämä puhuu ”välillä ihan asiaakin” (palaverissa 8.3.2005). Välitunnit saattavat olla Asperger-oppilaille hankalia, koska niiden pitäisi olla oppilaille virkistykseksi. AS-oppilas ei välttämättä virkisty ollessaan yksin joukossa koulun pihalla (Attwood 2005, 185–186). Askon välitunneista yläkoulussa ei ole muodostunut ongelmaa. Niiden viettoon on otettu entinen ratkaisu: osan välitunneista Askon saa viettää koulun sisätiloissa. Välitunti esimerkiksi koulun kirjastossa voisi olla Askon tyyppiselle AS-oppilaalle virkistävämpää kuin koulun pihalla olo. Askon ja avustaja B pyrkivät olemaan ulkona ainakin kerran koulupäivän aikana.

Koulunkäyntiavustaja B ja Askon ovat yläkoulun alussa erottamattomat. Seuratessani yläkoulun oppituntia syyskuussa 2004 he istuvat etuosan pulpeteissa vierekkäin. Askon viittaa ja saa muutaman kerran vastata kuten muutkin viittaajat. Hän myös tekee aiheisiin liittyviä lisäkysymyksiä. Pari kertaa Askon kommentoi asioita ilman käden nostoa, mutta aineenopettaja D ei puutu siihen. Välillä Askon kuiskii avustaja B:n kanssa, mikä ei tosin häiritse tuntia. Askon on tällä oppitunnilla aktiivinen ja vaikutelmani on, että opettaja kysyy melko nopeasti Askolta eikä odota, että muutkin miettivät vastauksia. Muistan itse tehneeni samoin.

Teini-iässä Asperger-henkilö tiedostaa yhä paremmin *oman ulkopuolisuutensa ja vajaakuntoisuutensa sekä sen mukanaan tuoman haitan* (Gillberg 1999, 61). Erikoissairaanhoidaja sanoo, että alkuun ”Askolla oli valtava tarve olla niin kuin muutkin, mutta hän ei pystynyt siihen” (palaverissa 19.10.2004). Hänellä on edelleen halu olla samanlainen toisten kanssa ja enemmän kykyä tähän, mutta avustajan läsnäolo häiritsee kyseistä ”normaalistumista”. Koulunkäyntiavustaja B sanoo, että esimerkiksi hänen toistaessaan annetut ohjeet Askolle tämä saattaa tokaista: ”Mitä sä tuut siihen mua neuvoon?” Lisäksi Askon kutsuu avustaja B:tä ikävillä nimikkeillä kuten ”aivoton alkueläin”. Avustaja-nimitys koetaan ehkä negatiivisena, ja sen voisi korvata esimerkiksi *kouluohjaaja-* tai *valmentaja-*sanoilla (erikoissairaanhoidaja

palaverissa 19.10.2004). Koulunkäyntiavustajan nimikkeestä ei päästä yksimielisyyteen ja avustaja-termin käyttämistä jatketaan. Asko ei arvosta avustajaansa, vaan pitää tätä arvoasteikossaan alempana kuin opettajaa, mikä aineenopettaja E:n mukaan ”hankaloittaa avustaja B:n työtä”. Näkemyksenä on, että Askon ja avustajan välistä kiinteää yhteyttä, ”napanuoraa”, on alettava muokata vähemmän tiiviiksi. Erikoissairaanhoidaja ehdottaa, että Askon asioiden itsenäistä sujumista aletaan tarkkailla ”yksi kerrallaan” yhteistyössä kodin kanssa. Hän tiedustelee, pidetäänkö työnohjauspalavereita jatkossa ”vai sammutetaanko lyhdyt”. ”Ei varmaankaan sammuteta!” on rehtorin vastaus.

Joulukuussa 2004 Asko hermostuu herkemmin koulussa. Tavatessamme rehtorikokouksessa rehtori A ottaa asian puheeksi ilman että kysyn mitään. Hän sanoo Askolla olleen ”raivareita” ja ”kinaa opettajien kanssa”. Rehtori kuvailee Askon käyttäytymistä: ”Istuu alas ja räjähtää. Eikä anna periksi ptkääkään. Sairaslomaa sille pitäis’ antaa, mutta ei mulla oo valtuuksia semmosia antaa. Se on sitten erottaminen” (keskustelusta 16.12.2004). Ahdistuksen vähentämisessä vapaapäivien antaminen toimisi hyvin etenkin lukukausien lähestyessä loppuaan – Asperger-oppilas saattaa todellakin tarvita *muutaman vapaapäivän rentoutukseen*, millä selviydytään lukukauden loppuun saakka (Attwood 2005, 186). Eikö vapaapäiviä voisi myöntää koulutyön sujumiseksi? Toiset oppilaat ehkä kokevat tällaiset erivapaudet epäreiluksi ja tasa-arvoa nakertavaksi toiminnaksi, mikä ei edistä sosiaalista integraatiota. Askon avustaja B vahvistaa vaikeudet: ”Joulun tienoilla mä olin, että nyt loppuu tään työn tekeminen multa just” (haastattelusta 26.9.2005). Sivullinen rehtori tiedustelee mainitussa rehtorikokouksessa (16.12.2004), kuinka Askolla muuten on mennyt. Rehtori A vastaa: ”Suhteellisen hyvin.” Askolle ei hankita sairauslomaa eikä häntä eroteta.

Joulunalusajan kahinat eivät tule esille haastatellessani Askoa ja hänen vanhempiaan koulullamme samoihin aikoihin. Asko toteaa koulunsa sujuneen ”vaihtelevasti” ja on siinä oikeassa: on huonoja ja on hyviä päiviä. Koulussa ei ole kuitenkaan tapahtunut ”mitään vaarallista”, vaikka Asko jännitti tavattomasti juuri sitä etukäteen (haastattelusta 16.12.2004). Kotiin asti kouluasiat kantautuvat yleensä reppuvihkon välityksellä. Askon äiti sanoo, että jos koulussa on ollut jotain erityistä tai ”jos reissariin tai johonkin on jotain kirjoitettu, niin Asko ei tuu sanomaan, että ’saank’s mä mennä tietokoneelle’, vaan kattelee siellä jotain omia juttujansa siellä huoneessa”.

Askon isä: - Nykyään mä oon sen asettanu sille kynnykseksi siihen, että koulussa pitää käyttäytyä kunnolla, ennenku on mitään asiaa tietokoneelle. Sen tietää sitte heti, ei se puhu tietokoneesta mitään, koskaan, jos on ollu huono päivä. Ja sitte, ku eilen oli hyvä päivä, niin kun mä sain oven auki, niin se oli heti siellä, että tänään oli koulussa hyvä päivä. Avustaja B:kin sano, ett’ oli hyvä päivä. Sit se oli vähän ajan päästä, ett’ saank’s mä mennä tietsikalle, he heh. Mä oon joskus sille sanonu, että kyllä sä voit mennä sinne kyselemättäkin. Kun mä oon iltavuorossa aina joskuskin, niin se soittaa seittämän kertaa sinne, että kysyy lupaa. Että se ei mee niinku omiin nimiin sinne ollenkaan.

(Askon vanhempien haastattelusta 16.12.2004.)

Asko on mitä ilmeisimmin *tunnontarkka* (esim. Gillberg 1999, 80–81).

Koulunkäynnin suuriin pulmiin liittyen Gillberg (mt. 54) kirjoittaa, että Asperger-oppilaan mielestä voi olla ”opettajien vika, jos he eivät onnistu innostamaan oppilaitaan hyviin tuloksiin”. Helmikuussa 2005 tapaamaan aineenopettaja D:n eräessä kokouksessa. Hän alkaa oma-aloitteisesti puhua Askon kinastelusta opettajien kanssa: Asko sanoo, että ”opettajalla on huonot opetusmenetelmät”. Tällöin opettajat kärkevät Askoa olemaan hiljaa. ”Sitten se uhkaa tappaa itensä. Sanoo, että kuvittele, kuinka sattuu, kun hän sahaa jalan poikki. Tai sit se uhkaa polttaa koko koulun ja saa samalla niin pahat palovammat, ettei tarvi hiihtää”, sanoo aineenopettaja D. Hän luonnehtii opettajia ”kovapäisiksi” ja pitää parempana suunnata Askon huomio toisaalle, ettei tämä ”jää jumittaan johonkin hankalaan aiheeseen tai asiaan”. Myös Attwood (2005, 184) pitää huomion kääntämistä toisaalle yhtenä parhaana keinona helpottaa AS-henkilön lievää ahdistusta. Aineenopettaja D ehdottaa, että keskustelisin aineenopettaja B:n kanssa ja kyselisin lisää: aineenopettaja B:llä voisi olla *mielenkiintosta kerrottavaa* (keskustelusta 16.2.2005). Puhuuko Asko totta – onko opettajilla huonoja opetusmenetelmiä? Tietääkö hän itse, mitä ovat hyvät opetusmenetelmät? Ehkä opittava aihe ei ole häntä kyseisillä kerroilla kiinnostanut. Hiihdosta vapautuminen polttamalla koulu on huono idea.

Noudatan aineenopettaja D:n neuvoa haastatella aineenopettaja B:tä. Koulupsykologi on sanonut (30.9.2004): ”Esimerkiks’ aineenopettaja B ei voi pitää Askoa tunnillaan, kun ei suostunut sanomaan nimeään, kun mentiin riveittäin.” B puhuu itsekin tapauksesta, kuinka ”ensimmäinen tunti meni sillä tavalla vähän pieleen”. Asko ei ole sanonut oikeaa nimeään istumajärjestystä laadittaessa. B sanoo tajunneensa, että ”tää henkilö on tämä Asko”. Sen jälkeen hän on ”jättänyt Askon rauhaan” ja vaihtanut lähestymistapaa (aineenopettaja B:n haastattelusta 24.2.2005). Hän ei yritä pakottaa Askoa tällä tavalla samaan muottiin muiden kanssa, mikä todennäköisesti on sopivin ratkaisu. Aineenopettaja B ei ole tiennyt mitään Aspergerin oireyhtymästä ennen keväistä informaatiotilaisuuttani. Hän katsoo palaverista olleen hyötyä. B toteaa opettavansa ”paljon vaikeempiakin” oppilaita kuin Asko. Hän hyväksyy Askon olemisen opetusryhmässään täysin: ”Ei oo ongelmia. Että ei must’, ei mulla oo hänestä mitään, ei mitään pahaa sanottavaa” (haastattelusta 24.2.2005).

Kolmannessa yliopistollisen sairaalan työnohjauspalaverissa (8.3.2005) luodaan katsaus siihen, kuinka Askon lukuvuosi on siihen mennessä sujunut, ja annetaan ohjeita opettajille, kuinka he voisivat muuttaa opetustyyliään Asperger-piirteitä huomioivammiksi. Lisäksi pohditaan koulunkäyntiavustaja B:n asemaa. Psykiatrinen sairaanhoitaja selvittää Aspergerin oireyhtymän luonnetta: AS on Askossa aina mukana. Vaikeina kohtina Asperger-oppilaan koulupolulla hän pitää koulun alkua, kolmatta luokkaa ja ”seiskaluokkaa” eli suurten *muutosten* kohtaamista (ks. esim. Attwood 2005, 118–121; Rutiinit). Samat nivelvaiheet ovat olleet hankalia myös Askon kohdalla.

AS-kuntoutuksessa Asko on laatinut itselleen oman käyttäytymisensä seurantalomakkeen, jolla arvioidaan koulupäivien kulkua. Lomake käytetään myös kotona nähtävänä kahden viikon välein. Askon päivät ovat sujuneet

erinomaisesti, kohtalaisesti ja aika hyvin. Välillä on ilmennyt ”kiukuttelua ja huutamista” – jota ”meillä on kaikilla” psykiatrisen sairaanhoitajan arvion mukaan. ”Mutta me vaan tiedetään, me aikuiset; me voidaan mennä vessaan ja vaikka kiroilla sinne vessanpönttöön, kun ei oikein huvita. Mutta kun näe lapset ei oikein tiedä, että millä tavalla tuo koulun puitteissa on mahdollista”, selventää sairaanhoitaja (palaverissa 8.3.2005). Asperger-henkilöillä voi olla myös vaikeuksia selittää kasvavan vihantunteensa syitä, jolloin ei hyödytä kysellä, mikä on hätänä (Attwood 2005, 194).

Psykiatrinen sairaanhoitaja puhuu yläkoulun väelle Asperger-oppilaiden erilaisesta tavasta oppia ja viestinnän vaikeudesta. Ongelmana on Askon tyyppisillä AS-oppilailla hyvän älyllisen kapasiteetin ja huonon koulumenestyksen ristiriita. Sairanhoitaja antaa myös käyttökelpoisia ohjeita, kuinka toimia Askon ja Asperger-oppilaiden suhteen (ks. myös esim. Attwood 2005, Bashe & Kirby 2005 ja Gillberg 1999). Opettajan on ehkä muutettava opetustyyliään ja luovuttava oikeassa olemisen tarpeestaan, ”koska tuulimyllyjä vastaan ei voi taistella” (psykiatrinen sairaanhoitaja 8.3.2005). Tämä luopuminen voi olla tietäntyyppisille opettajille ylitsepääsemättömän vaikeaa. Oikeanlainen motivointi parantaa AS-oppilaiden saavutuksia ja opettajan luovuttaessa (vaikka tämä olisi oikeassa) kiistat loppuvat lyhyeen. Oppilaan huonoa käytöstä ei tietenkään tule hyväksyä. ”Jos näe kaikki ympyrät otettaisiin huomioon, voitaisiin kääntää tää huono koulumenestys hyväksi. Siinä on koululaitokselle yllin kyllin haastetta” (psykiatrinen sairaanhoitaja palaverissa 8.3.2005). Huomioitavat asiat (”näe kaikki ympyrät” piirtoheitinkalvolla, ks. kuva 5) ovat tyyppisiä Asperger-piirteitä, jotka voivat haitata AS-lapsen oppimista (ks. tarkemmin esim. Gillberg 1999):



Kuva 5. *Asperger-oppilaan piirteitä, jotka vaikuttavat hänen oppimistapaansa. Mukailtu psykiatrisen sairaanhoitajan esityksestä 8.3.2005*

Epätasaisen kykyprofiilin selville saaminen edellyttää tarkkaa neuropsykologista tutkimusta, jota ilman emme voi olettaa Asperger-oppilaan kyvyistä mitään. Hänellä ehkä esiintyy samanlaisia oppimisvaikeuksia kuin muillakin oppilailla lukemisen ja laskutaidon suhteen. AS-oppilaalla voi olla verrattoman hyvä ulkomuisti. Hän saattaa olla lisäksi liiallisen pikkutarkka, jolloin hyvä ominaisuus alkaa kääntyä itseään vastaan suoritusnopeuden hidastuessa. AS-oppilaan keskittyminenkin voi olla erikoista: hän ehkä ”juuttuu” yhteen asiaan kerrallaan eikä kykene etenemään. Toisaalta sinnikkyys, huolellisuus ja tunnontarkkuus saattavat olla paikallaan toisentyypisissä tehtävissä. Askoi ei esimerkiksi jätä mieleistään, kiinnostavaa tehtävää helposti kesken. AS-oppilaan kiinnostuminen oppitunneilla käsiteltävistä asioista on varsin valikoivaa. Hän ei syvenny aiheeseen, mikäli kokee sen yhdentekeväksi. Koulumenestys saattaa jäädä heikoksi, koska asiat eivät kiinnosta AS-oppilasta eikä hän opiskele muiden mieliksi tai pakon edessä. Opettajan tulee osata perustella opinnoista kehkeytyvä hyöty. Ajoittain AS-oppilaan voi laittaa opiskelemaan aihetta itsenäisesti kirjojen ja tietokoneen avulla. Askokin on usein hankkinut tietonsa asioista muulla tavalla kuin koulun kautta.

Tiedon lisäksi koulussa omaksutaan sosiaalista kanssakäymistä. Koulunkäyntiavustaja B:n osaksi on langennut opettaa Askolle välituntikäyttäytymistä, joka ei ole Askolle itsestäänselvyys. Etäisyyden ja läheisyyden kanssa Askon on oltava tarkempi ottaessaan kontaktia. Avustaja B on sanonut Askolle: ”Tiäkkö, että toi ei tunnu toisista kivalta? Ettet sääkään siitä tykkää, että me tullaan sun silmien eteen räpsyttään tai hönkiin siihen. Että siinä käy pian joskus pahasti. Että joku pian tinttasee sitten nenuun” (palaverissa 8.3.2005). Avustaja B:llä on jalat tukevasti maassa, ja hän yrittää vetää Askoakin maan pinnalle. Palaverissa sivutaan myös joidenkin Asperger-oppilaiden kanssa toimivaa liikennevalomaista ”korttipeliä” käyttäytymisen säätelämiseksi. Se ei vaikuta hyvältä menettelyltä Askon suhteen, tosin sitä ei ole kokeiltu hänen kanssaan. Mikäli avustaja B näyttäisi Askolle keltaista varoituskorttia, hän saisi ”juosta sen jälkeen sen korttinsa kanssa – ja pitkälle” oman arvionsa mukaan. Psykiatrinen sairaanhoitaja otaksuu Askon vastaavan kortin näyttämiseen: ”Työnnä se sinne, mistä oot ottanutkin!”

Luokanvalvoja sanoo palaverissa, että Askolla ei ole ollut vaikeuksia itsearviointiansa kirjoittamisessa, vaan tämä on saanut kirjoitettua ”ihan järkeviä asioita”. Asko on tiennyt, mitä hän itse on ja mihin hän pystyy (ks. myös 8.2.3). Hän on myös osannut kuvailla arvioinnissaan, mitkä ovat hänelle vaikeita seikkoja. Kolmannella luokalla Asko ei kyennyt kirjoittamaan itsestään käytännöllisesti katsoen mitään. Koulupsykologi sanoo, että Asko pettyi, kun AS-centerin kuntoutuskäynnit jäivät pois: ”Asko ihmetteli, kuinka se KELA voi sen tietää, miten hän mitäkin tarvitsee.” Psykiatrinen sairaanhoitaja antaa palaverin lopussa positiivista palautetta yläkoulun väelle: ”Valtavan työn ootte tehneet tässä. Ja Asko on silottanut polkua muille Asperger-nuorille. Tehän ootte hyvävointisen näkösiä, vaikka on ollut valtavasti haasteita” (palaverissa 8.3.2005).

Askon ensimmäinen vuosi yläkoulussa on sujunut paremmin, kuin mitä hän etukäteen arveli. Aikaan mahtuu hyviä ja huonoja hetkiä. Asko on tottunut yläkoulun erilaisiin menettelytapoihin ja useisiin opettajiin. Hekin ovat sopeutuneet tähän integroituun erityisoppilaaseen opetusryhmässään, ja alkuvaiheen jälkeen muutosvastarinta on lientynyt (vrt. esim. Brewin, Renwick & Schormans 2008, 247). Asko siirretään kahdeksannelle luokalle, ja hänen integrointiansa jatketaan.

Kahdeksas luokka: integraatio katkole – Askon sisäinen motivaatio löytyy

Koulun alku todennäköisesti jännittää Askoa nyt vähemmän kuin vuotta aikaisemmin, koska hän tuntee koulunsa ja sen tavat. Koulurutiinit rakentavat hänen elämänsä järjestystä. Askon kahdeksannen luokan koulunkäyntiin kuuluu monenlaista vaihetta kuten ennenkin. Tänä vuonna käännteet ovat, mikäli mahdollista, dramaattisempia kuin aikaisemmin. Askon kahdeksas luokka vaikuttaa alkavan hyvissä merkeissä. Esimerkiksi aineenopettaja A:n mukaan

”Asko on kasvanu ihmisenä, aikuistunu”. Tosin ”välillä Asko harrastaa sitä, että se jatkuvasti kommentoi ja haluaa huomiota”. Aineenopettaja A arvelee Askon tarvitsevan enemmän haasteita ja kuvailee, kuinka Asko ”innostu niin” haasteellisemmasta aiheesta, joka suoritetaan yhteisvastuullisena ryhmätyönä; Askosta on ollut ”kiva leikkiä opettajaa”. Gillbergin (1999, 54) mukaan *monille Asperger-henkilöille ryhmässä työskenteleminen on täysin mahdotonta*. Askolle ei, ja hän on todennäköisesti nauttinut ryhmänsä opastamisesta. Avustaja B sivuaa samoja aiheita kuin aineenopettaja A lausumissaan: ”Oli ollu ryhmätöitä ja Asko sai leikkiä opettajaa” ja ”Kyllä paljon on eteenpäin menty Askon kanssa”. B jatkaa: ”Pikkasen on ollu tommosta isottelua; onk’s se sit se murkkuikä? Ja välillä on niin pientä, kun tulee siihen viereen” (aineenopettaja A:n ja avustaja B:n haastatteluista 26.9.2005). Murrosiän hormonitoiminnan muutosten sekä kasvaneen stressin takia Aspergerin oireyhtymä voi tilapäisesti ilmetä voimakkaammin ja murrosiän emotionaaliset muutokset usein viivästyvät sekä pitkittyvät (Attwood 2005, 197–198). Siitkö on kysymys, kun Askon alamäki alkaa lokakuussa?

Seuraan aineenopettaja D:n pitämää oppituntia syyskuun 26. päivä. Asko ei poikkeakaan muista oppilaista. Avustaja B istuu yksinään viimeisessä pulpettiparissa luokan takaosassa toisella puolella luokkaa, kuten keväisessä työnohjauspalaverissa on neuvottu. Opettaja poistuu välillä luokasta. Oppitunnin jälkeen hän kysyy minulta: ”Mikä vaikutus sillä oli, kun mä lähdin luokasta pois, kun ne teki niitä kysymyksiä?” Lähtemisellä ei ollut vaikutusta. ”Niin. Näikkö? Mä lähin ihan tarkotuksella. Että ne on oppinu itsenäisen työskentelyn. Ja Asko kanssa” (aineenopettaja D:n haastattelusta 26.9.2005). Tämän perusteella Askolla ei vaikuttaisi olevan ongelmia eksekutiivisissa toiminnoissaan (vrt. Gillberg 1999, 91–93), eikä missään muussakaan. Avustaja B muistaa mainita jopa erään ruotsin tunnin menneen ”tosi hienosti”. Kielellisesti lahjakkaana Askon pitäisi osata ruotsia hyvin. Hän ei aina tule toimeen opettajansa kanssa, mikä näkyy asenteessa ruotsin kielen opiskeluun. Asko sanoo: ”Se oppiaine on vaikea ja se opettaja. Koko kieli on ihan pötkö. Onneks’ me ei jouduta sentään opettelemaan mitään hepreaa” (haastattelusta 23.3.2006).

Aineenopettaja A puhuu eräästä episodista oppitunnillaan, jolloin hänen epätavallinen reagointinsa Askon riehumiseen ei ollut sopiva ratkaisu: ”Mä nauroin sitä sit suureen ääneen – mä kyllä yllätin ittenikin. Menin sillain siihen juoneen mukaan. Mä koin niin, että hän vaan näytteli.” Asko uhkaa ”tosissaan” heittää tuolin ikkunaan. Opettaja sanoo tajunneensa, ettei Asko ”ehkä näyttelekkään”, ja sanoneensa, ettei hän ”hyväksy tollasta käytöstä”. Eräs sivullinen oppilas sanoo aineenopettaja A:lle, etteivät muut opettajat ole nauraneet Askon tempauksille. ”Kyllä sen kanssa saa olla kieli keskellä suuta”, toteaa aineenopettaja A (haastattelusta 26.9.2005). Opettajan yllättävä reagointi ei ole Askon kannalta ennustettavaa toimintaa, mikä saanee aikaan stressireaktion pahenemisen.

Askon käyttäytyminen kouluoloissa voi olla perin erikoista ja huomiota herättävää:

Yhdessä vaiheessa se huuteli, että 'minä olen Jumala'. Se sano, että Jumala oli ilmestynyt hänelle ja ilmottanut, että numero 14 on pyhä numero. Sitten aina, kun joku sano jossain yhteydessä 14, niin tää huutaa, että 'pyhä numero!'. Seuraavaks' se alko huutelemaan, että 'eläköön Espanjan kuningas!'. Näitä se höpisee ittekseen ja kiertää oppilaan luota toisen luo höpöttään. Yks' poika siellä luokassa on innostunut Askon jutuista. Ja Asko aina tarkistaa, että miten juttu kolahtaa X:ään. Minkähänlainen pari niistä tulee? X on välillä olevinaan kaveria, ja välillä käy ärsyttämässä Askoa.

(Koulunkäyntiavustaja B:n haastattelusta 26.9.2005.)

Aineenopettaja D puhuu Askon kehittymisen puolesta, tosin hänen mukaansa Asko on tiettyssä mielessä entisensä. Samassa koulussa on integroituna seitsemännelle luokalle eräs toinen Asperger-poika, mihin liittyen aineenopettaja D sanoo: "Asko ei oo enää ollenkaan omituisin oppilas täällä koulussa. Kun oon tuossa seurannu sitä seiskaluokan uutta poikaa, niin Asko on muuttunut normaalimmaksi." D arvelee Askon "tasapäistyneen muitten kanssa" (haastattelusta 26.9.2005). Hän tarkoittanee tasapäistymisellä sitä, että Askon käyttäytyminen ei ole ollut tänä syksynä niin poikkeavaa kuin seitsemännellä luokalla.

Tasapäistymistä pidetään monta kertaa huonona asiana. Askon isäkin katsoo, että "peruskoulussa on hyvin ikävää tämmönen kaiken tasapäistäminen". Isän mukaan Asko on kokenut "turhaksi mennä kouluun sen takia, että oppii jonkun asian, minkä vois' ihan lukea kotona kirjastakin". Toteamme sosialisointia tähtäävän siihen, että Askosta "tehdään yhteiskunnan jäsen". Isä huomauttaa Askon ajattelevan koulua paikkana, "missä opetellaan jotain. Se ei niinkun ymmärrä sitä, että siellä voi opetella tämmöstä – kanssakäymistä" (haastattelusta 16.12.2004). Mikäli Askolla on koulunkäynnissään hankaluuksia, ne ovat luonteeltaan sosiaalisen vuorovaikutuksen ongelmia (vrt. esim. DSM-IV). Kaikki ei välttämättä suju hyvin.

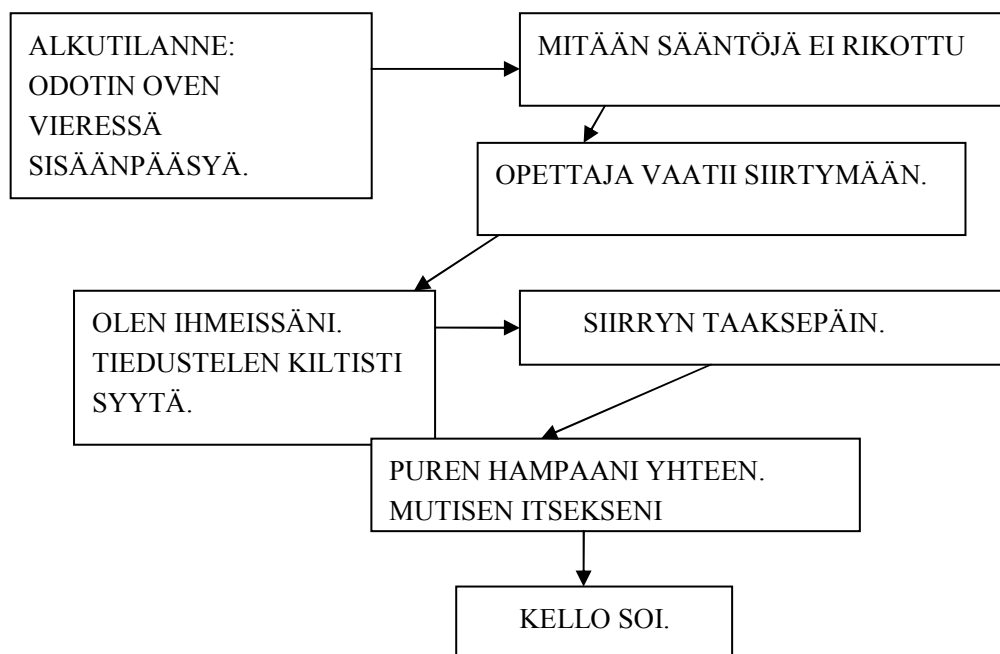
Opettajien mukaan Askoa on välitunneilla ärsytetty tai usutettu tekemään jotain sopimatonta. Asko ei ole itse huomannut tätä yllytystä. Hän todennäköisesti ärsyyntyy tajuttuaan, että kyseessä on toisten "oppilaiden tekemää tahallista kiusaamista tai heidän järjestämänsä vaikea tilanne, jonka seuraamisesta he nauttivat joutumatta itse pulaan" (vrt. Attwood 2005, 192). Lokakuussa 2005 tapahtuu Askon välitunnilla jotakin ehkä tavallisuudesta poikkeavaa. Se saa välituntia valvoneet opettajat huolestumaan ja aineenopettaja YY:n kirjoittamaan tapahtuneesta muun muassa, että "Asko tuli pihalta rappusille ja oli kuin olisi lähtötelineissä valmiina pikajuoksuun".

Pyysin Askoa siirtymään pois ovensuusta sinne, missä muutkin oppilaat odottivat kellon soittoa. Asko ei aikonut ensin totella, mutta siirtyi sitten kuitenkin hirveää meteliä pitäen ja karjuen täyttä kurkkua niin, että tuntui että hänen äänensä sortuu. Siinä Asko jatkoi huutamistaan uhaten ainakin raastuvalla ja myös "siinä hampaista paikatkin lähtee". Silmät seisoivat päässä ja ilme oli mielipuolinen. Tätä kesti usean minuutin ajan. Oli kuin olisi katsellut järkensä

menettäneen riehumista, ja tilanne ulkopuolisestakin varmasti näytti pelottavalta. Eräs seiskaluokkalainen tyttö kävikin opettaja XX:ltä arasti kysymässä, miksi Asko käyttäytyi niin.

(Aineenopettaja YY 13.10.2005.)

Aineenopettaja YY kirjoittaa vielä, kuinka ”Askoon eivät tehonneet mitkään opettajien pyynnöt tai kehotukset lopettaa tai olla hiljaa. Hän oli täysin omissa maailmoissaan. Sivummalla osa oppilaista naureskeli Askon käytöstä.” Välikohtausta yritetään selvittää Askon kanssa pitkin päivää. Avustaja B pyytää Askoa piirtämään aiheesta (ks. kuva 6), jotta kävisi ilmi, miksi tämä sai niin kummalliselta vaikuttavan huutokohtauksen. Asko on AS-kuntoutuksessaan harjoitellut asioiden *visualisointia*:



Kuva 6. Askon piirroskaavio tapahtumien kulusta 13.10.2005.

Askon selvitys asioiden kulusta ei tuo vastausta hänen käyttäytymiseensä. Avustaja B ja Asko käsittelevät tapahtumaa vielä viimeisellä oppitunnilla, ja Asko piirtää uudet kuviot. Tällä kertaa hän on lisännyt väliintulevia muuttujia, joita ovat *negatiiviset vaikutteet, ennalta-arvaamattomat vaikutukset ja väärinymmärretty kommunikointi*. Nämä edistävät kuvion mukaan *yhteiskunnan tuomitsevaa vaikutusta* kahden henkilön välisessä tapahtumassa. Asko on ehkä tullut väärinymmärretyksi ja saanut siitä muiden silmissä tuomion. Asian ymmärtämistä vie eteenpäin Askon kotonaan kirjoittama selvitys, jonka hän osoittaa avustaja B:lle. Hän on jakanut kirjoituksensa kolmeen osaan, joista ensimmäinen on *todiste muiden ihmisten yliherkkyysteorian puolesta*. Siinä hän kirjoittaa muiden oppilaiden *välituntitoiminnan* itseään kohtaan olevan ”esim. yleinen, ääneen tapahtunut halveksunta, haukkuminen erittäin rumilla sanoilla ja

esim. epämieluisista asioista muistuttaminen”. Askon välittäminen mainituista asioista on ”pientä tai olematonta”. Hän huomauttaa: ”Jos samoja sanoja kohdistettaisiin aikuiselta aikuiselle, seurauksena voisi olla konflikti jopa oikeuteen haastamalla tai ruumiillinen konflikti tai äänekäs ilmiriita.” Kirjoituksensa *ilmianto-osuudessa* Asko nimeää neljä oppilasta, jotka ovat harrastaneet muun muassa *törkeää nimittelyä ja kielenkäyttöä* sekä *äänekästä halveksuntaa*. Yksi oppilaista on aineenopettaja D:n mainitsema X, joka on välillä ”olevinaan Askon kaveria”. Yhden oppilaan kanssa on tullut myös *ruumiillinen konflikti*. *Katumusosuudessa* Asko katuu kaikkia tekojansa kuin *monet rikolliset rikoksiaan* (Askon tekstiä 13.10.2005).

Asko on voinut eritellä tapahtumia ja ajatuksiaan kirjoitettuun muotoon kotonaan. Piirtäminen on myös hyvä keino jäsentää ja ymmärtää tapahtunutta. Välituntivalvojat eivät ole perillä Askon osaksi tulleesta kiusaamisesta, joka purkautuu huutokohtauksena. Opettajat kokevat, että Asko uhkaa heitä ”raastuvalla”, vaikka hän todennäköisesti haluaisi kohdistaa vihansa kiusaajiinsa. Käsitelmäni mukaan Askon kiusaamisasiaa ei selvitellä enempää. Hänen toimintansa jää vaille selitystä, mutta kuten huomaamme, hän ei saa kohtauksiaan tyhjästä. Tilanteita ei käsitellä, Askon kokema ahdistus purkautuu välillä eri tavoin ja opettajien vastarinta kasvaa. Askon koulunkäynnissä on alkanut epäsuotuisa vaihe.

Askon yläkoulun opettajien tulevaa työnohjauspalaveria varten kertyy etukäteen pyydettyjä kirjoituksia neljä. Niissä esimerkiksi ”asiat riistäytyvät aina käsistä”, kun Askon tekemisiin puututaan (aineenopettaja E). Myös ”itsekeskeistä, ylimielistä ja lapsellista käytöstä esiintyy” (avustaja B), mikä sopii suoraan esimerkiksi Gillbergin ja Gillbergin (1989) diagnoosikriteereiden kohtaan *sosiaalisesti ja emotionaalisesti sopimatonta käyttäytymistä*. Askon hermostuessa ei avustaja B ”eikä kukaan muukaan tiedä, mitä saattaa tapahtua. Välillä Asko on ollut niin raivon vallassa”, että avustaja B:tä on ”pelottanut puuttua tilanteeseen”. Aineenopettaja D:n kirjoitus on positiivisin. Hänen mukaansa Askon ”kanssa on mennyt aika mukavasti koko syksyn”. Askolla on ollut häiritsevää kommentointia vähemmän ”eikä ainakaan open näkökulmasta häiriöksi asti”. D:n oppitunneille sattuu yksi Askon ”kiihkeä kohtaus”, kun puheeksi otetaan yleinen asevelvollisuus: ”Siitä Asko alkaa silmät päässä paniikissa huutamaan, että ainoa mahdollisuus on tappaa itsensä, ampua (hän demonstroi huutoaan ampumalla itseään päähän).” Opettaja kirjoittaa jatkaneensa asiaa tyyneästi eteenpäin, jolloin ”huuto loppuu yhtä nopeasti kuin on alkanutkin” (tekstit, marraskuu 2005).

Opettajia ovat askarruttaneet monet seikat Askoon liittyen. He odottavat saavansa vastauksia seuraavassa työnohjauspalaverissa, joka pidetään 11. tammikuuta 2006. Sen asiantuntijoina ovat yliopistollisen sairaalan sairaanhoitaja ja psykiatrinen sairaanhoitaja, joille opettajien ja avustaja B:n kirjoitukset ovat tulleet yllätyksenä. Hoitokoneisto ei ilmeisesti ole ollut ajan tasalla, koska ”seurantakäynnillä Asko kerto voivansa hyvin ja äiti myöskin näkee Askon kehittyvän. Kaikki näytti hyvältä. Siinä ei tullu mitään sellasta ihmeellistä”. Lääkäri on myös ollut sitä mieltä, että ”näyttää paljon paremmalta

ku edelliskerralla”. Lääkehoidon aloittamisen mahdollisuudesta on kuitenkin keskusteltu, koska opettajien kirjoitukset ovat ”pysäyttäneet” sairaalan väen: ”Meän työryhmän jäsenet kaikki sano, että kyllä on tosi hurjaa tekstiä” (sairaanhoitaja palaverissa 11.1.2006).

Palaverissa on esillä myös se, voiko Asko jatkaa koulunkäyntiään nykykoulussaan, koska ”hän ei ite halua muuttua” (avustaja B). Psykiatrisen sairaanhoitajan mukaan koulu on saanut Askossa ”erityisen haastavan nuoren”, jolle on ”laitettava konkreettisesti paperille, että mitä käytöstä häneltä luokassa odotetaan”. Kaavakkeeseen kirjoitetaan ”oppiaine, opettaja, käytös, vaadittavat työt, kirjalliset tehtävät, kokeet ja tuntiosallistuminen”. Jos Asko ei pysty käyttäytymään siten kuin häneltä edellytetään, on mietittävä mahdollisuutta ”lukea ja tenttiä jossain muualla – onhan niitä iltakouluja ja muita mahdollisuuksia”. Asko on ”kuitenkin fiksu ja älykäs kaveri, ettei oo mistään tyhmästä kaverista kyse”. Yhtenä vaihtoehtona lääkehoidon ohella on Askon siirtäminen osastolle hoitoon. Esimerkiksi Askon puheisiin, kuinka hän on ”kannibaali ja keittää toiset padassa”, on psykiatrisen sairaanhoitajan mukaan suhtauduttava vakavasti, ettei ”Askon tekemisistä saada lukea sanomalehdestä”. ”Sekaantuvatko Asperger-henkilöt tavallista useammin rikoksiin?” kysyy Attwood (2005, 203–204) aiheeseen liittyen ja vastaa: AS-henkilöt ovat pikemminkin uhreja kuin tekijöitä (ks. myös 4.2.2).

Koulupsykologi sanoo Askolla olleen ”marraskuulla tosi paha vaihe”, jolloin on puhuttu ”näistä lääkityksistä ja todella hoidosta” sekä Askon masennuksesta. Psykologin mukaan ajateltiin, että ”siinä voi tapahtua jotain”. Askon äiti on ollut ”kovasti huolissaan ja ottamassa yhteyttä” hoitokoneistoon. Sairaanhoitaja vahvistaa yhteydenoton ja mainitsee silloin mietityn lääkehoitoasias. Psykiatrisen sairaanhoitaja sanoo ”*Risperdaalin* tuoneen avun monelle meidän hankalalle, jolla on ollu hankalaa, haastavaa käyttäytymistä”. Lapsi on voinut kokea, että lääkkeestä on ollut helpotusta omalle ololle. Lääkehoitoa voidaan antaa Aspergerin oireyhtymän sekundaarisiiin ilmenemisperiteisiin tarkoituksena muuttaa henkilön käyttäytymistä. Itse AS:n aivomuutoksiin ei voida lääkityksellä vaikuttaa. Ongelmallinen käyttäytyminen invalidisoi henkilöä, minkä seurauksena saattaa syntyä ”negatiivisuuden kehä”. Siitä irtipääsemiseksi voivat lääkkeet olla tarpeen, selvittää psykiatrisen sairaanhoitaja.

Bashen ja Kirbyn mukaan (2005) ei ole olemassa ihmelääkettä, joka voisi ratkaista AS-lapsen ongelmat kädenkäänteessä. Lääkehoito, jonkinasteinen psykoterapia, käyttäytymiseen puuttuminen sekä tukitoimet kotona ja koulussa lienevät tehokkain yhdistelmä, kun yritetään vaikuttaa itselleen tai muille vaarallisen, masentuneen tai itsetuhoisen AS-lapsen asioihin. Bashen ja Kirbyn Asperger-oppaassa kirjoitetaan 83 erilaisesta lääkenimikkeestä Asperger-lasten lääkehoidon yhteydessä (emt. 235, 261–276). Gillberg (1999) puolestaan katsoo, ettei psykodynaamisesti orientoituneesta psykoterapiasta ole hoidossa hyötyä, ellei se pohjautu yksityiskohtaiseen tietoon Aspergerin oireyhtymästä. Päinvastoin psykoterapialla ”voi olla tuhoava vaikutus” (emt. 113).

Eräs Bashen ja Kirbyn (2005) mainitsemista lääkenimikkeistä on *Risperdal*. ”Mikä siinä lääkehoidossa on niin kielteistä?” kysyy aineenopettaja D

palaverissa (11.1.2006). Esimerkiksi *Risperdal*in mahdolliset haittavaikutukset kuulostavat kieltämättä rankoilta: muun muassa ”oksentelua, ummetusta, vatsakipua, vapinaa ja ylähengitysteiden infektioita” (Pharmaca Fennica III 2007, 2452–2455). Ottaisitko sinä tätä lääkettä itse – antaisitko sitä lapsellesi?

Koulupsykologi puhuu aineenopettaja D:lle ja muille Askon sanoilla, että lääkkeet ”on kauheita myrkkyjä – ei voi saada lapsia – ei oo ihminen eikä mikään”. Avustaja B vahvistaa, että Asko ”ei ota pilleriä, vaikka ois kuinka kova päänsärky tai joku”. Koulupsykologi jatkaa: ”Askon kanssa jos rupeet väitteleen, niin toiseks’ jäät, että hallelujaa.” Psykiatrisen sairaanhoitajan mukaan lasten lääkehoito Suomessa on *tabun asteella*: ”Aivan lapsenkengissä. Eikä lääkärinkään niitä suosittele, osastolle vaan.” Psykiatrisen sairaanhoitajan seuraava kommentti antaa ajattelemisen aihetta koulun kannalta: ”Ei ne ole koko loppuiän lääkkeitä, mutta nää kouluvuodet on siinä mielessä tärkeitä, kun opetellaan oleen yhdessä. Olkoon sitten sen jälkeen vaikka erakko” (palaverissa 11.1.2006).

Psykiatrisen sairaanhoitaja kehottaa opettajia selvittämään, minkälainen kiintymyssuhde Askolla on kouluunsa. Keskittymättömyys, kasvosokeus ja pelko saattavat aiheuttaa sen, että Asko ahdistuu koulussa. Onko hän valmis muuttamaan käyttäytymistään pysyäkseen siellä? Löytyykö Askolta ”sellasta sisästä motivaatiota”? Motivaatio liittyy läheisesti oppimiseen (esim. Amabile 1997), ja Askolla olisi nyt edessään äärimmäinen oppimisen paikka. Häneltä pitäisi löytyä motivaatiota käyttäytymisensä muuttamiseen. Jatkossa puhun *sisäisestä* motivaatiosta, vaikka Askon kohdalla motivaation alkulähde on *ulkoinen* – ympäristön aikaansaama pakko. Kuinka lienee Askon sisäisen motivaation laita tällaisen pakottamisen edessä? Asko on kirjoittanut lauseentäydennyskyselyssä muun muassa seuraavaa tekstiä (Askon teksti *kursiivilla*), josta suurin osa ilmentää hänen suhtautumistaan kouluun:

Koulu on minusta turha. Mitä hyötyä on itsekiduttaa itseään 7 tuntia päivässä, vaikka saman oppisi mukavammin itekin. Ohjelappu käteen, niin homma hoituu.

Minua pelottaa koulussa jatkuvasti. Minua moititaan kaikesta, myös siitä, mitä en tosiasiaassa tehnyt. Luokkatoverini ovat niin sellaisia etten viitsi edes sanoa.

Olen iloinen siitä, että pääsen kotiin, pääsen viikonlopun viettoon, pääsen lomalle, ei tarte tulla kouluun jne. Kotona minua ilostuttaa. Olen tosi vapautunut. Tilani on eteerinen, ekstaattinen ja iloinen.

(Askon, 8.lk, vastauksia lauseentäydennystehtävään, syyslukukausi 2005.)

Onko Asko kirjoittanut vastaukset tosimitteillä? Niistä päätellen hänellä ei ole lainkaan kiintymyssuhdetta kouluunsa ja integraation voisi lopettaa. Sisäistä motivaatiota oman käyttäytymisensä muuttamiseksi Askolta ei tämän perusteella näytä löytyvän. Avustaja B sanoo olleensa ”aika yllättynyt” Askon vastauksista, ”koska ulospäin on näyttänyt siltä, että on kivaa, hyvin menee”. Psykiatrisen sairaanhoitaja selittää asian, joka askarruttaa monia Asperger-henkilöiden kanssa

tekemisissä olevia ihmisiä: ”Se mitä AS-henkilö viestii, ei ole se, mitä hän ajattelee.” Lukiessamme toistemme ilmeitä ja eleitä voimme päätellä jotain itse kunkin olotilasta. AS-henkilöllä tämä ei pidä paikkaansa – hänen käyttämänsä kehonkieli voidaan myös tulkita väärin (Attwood 2005, 75).

Rehtori A keskeyttää aiheen käsittelyn ja palaa aikaisempaan kysymykseen: ”No, mites tää sitten käytännössä tapahtuu tää, että ’ei sitten enää tässä koulussa’? Oli vanhempien kanssa ensin sopimus, ja mitäs sitten?” Rehtori ehkä näkee tässä tilaisuuden keskeyttää integraatio ja toimittaa Asko muualle. Asiaa ei voida päättää tämänkaltaisessa työnohjauspalaverissa, vaan olisi pidettävä Askon tukiverkoston kriisipalaveri. Koulutoimi päättäisi sen jälkeen Askon kouluratkaisuista. Osa opettajista voisi olla tyytyväisiä, jos Asko lopettaisi opiskelunsa tässä koulussa, osa pettyneitä. Hänen integraatioonsa ja koulunkäyntinsä onnistumiseen on panostettu harvinaisen paljon. Mikäli ne päättyisivät näissä merkeissä, meitä turhautuneita osallisia olisi useita. Opettajien jaksamisella on kuitenkin rajansa, ja nyt se on vaarassa ylittyä Askon kohdalla, jolloin integraatio hänen lähikoulussaan päättyisi.

Psykiatrinen sairaanhoitaja kyseenalaistaa Askon koulukypsyyden ja ehdottaa pidempää osastojaksoa sairaalassa. Hoitojakson tarve ei sovi siihen kuvaan, joka minulla on Askosta. Puutun puheeseen ja teen uuden ehdotuksen, jossa osittain vältettäisiin Askon integraation taantumisen segregoivan sairaalakoulun tasolle: ”Asko pitäis’ lähettää kouluun meille, takasin. Mutta mä en tiedä, miten se onnistuu.” Ehdotukseni aiheuttaa yleistä huvittuneisuutta palaverin väessä.

VT: - Niin. Mutta mun mielestä se on parempi paikka ku johonkin osastolle sairaalaan. Ett’ jos tää tämmöseksi menee. Ett’ kyllähän se nyt, mä kuvittelisin, että se meillä olis’ vähän toisentyypistä, kun se on pieni ympäristö. Eihän tätä oo koskaan kokeiltu. Mutt’ kerta se on ensimmäinenkin, ja nyt mä oon sitä mieltä, että en mä oo ekana teilaamassa sitä.

(Palaverissa 11.1.2006.)

Askoa ei palauteta kouluunne, paitsi ”osittain”. Opinto-ohjaaja ja psykiatrinen sairaanhoitaja ovat puhuneet, kuinka hankala on löytää Asperger-nuorille sopivaa tai edes mahdollista työelämään tutustumisen (TET) harjoittelupaikkaa. Avustaja B, opinto-ohjaaja ja rehtori A ovat sitä mieltä, että ottaisiin Askon kouluunne TET-harjoitteluun, koska olen sopivasti paikan päällä ja koska ”Askohan halus’ entiseen kouluunsa harjoitteluun”. Psykiatrinen sairaanhoitaja sanoo uskovansa, että harjoittelu ”tulee onnistuun aivan mahtavasti, jos Asko itse sitä haluaa”. Suostun ottamaan Askon kouluunne TET-harjoitteluun: ”Joo, kyllä se sinne saa tulla. Mä luulen, että se on siellä ihan paikallaan.”

Palaverin alun Asko-vastaisuus alkaa kääntyä positiivisempaan suuntaan. Aikaisemmin rehtori A tiedusteli, kuinka Asko käytännössä voidaan poistaa tästä koulusta. Nyt hän puhuu toiseen malliin: ”Veikolle hyvä kattoo, miten on muuttunu, kehittyny tänä aikana.” Totean Askon kuulostavan ”ihan siltä samalta mitä ennenkin”. Sanon tulleeeni siihen tulokseen ”niinkun varmaan muutkin, että häntä ei voi muuttaa. Että joku muu siinä täytyy sitten muuttua.” Psykiatrinen

sairaanhoidaja tähdentää vielä, että Askon ”täytyy se itse ymmärtää, että siitä on hänelle *itselleen hyötyä*, kun hän itse muuttuu”.

Aineenopettaja A on suhtautunut myönteisesti Askoon, mutta ei yleensä ole puhunut palaverissa paljoakaan. Nyt hän sanoo: ”Mun mielestäni on tapahtunu muutosta paljonkin. Myönteiseen suuntaan.” Hän on pitänyt edellisenä päivänä Askon ryhmälle neljä tuntia. Ennen jokaista tuntia aineenopettaja A ja avustaja B ovat olleet sitä mieltä, että avustajan ”ei tarvi tulla, että ihan hyvin menee, ettei mitään erikoista”. ”Viimesen tunnin melkein viimesillä minuuteilla” tapahtuu Askon suuri huutokohtaus, jonka aineenopettaja A arvelee johtuvan Askon kokemasta kiusaamisesta tai nimittelystä. Huutamisen syitä ei kuitenkaan selvitetä. Askon edellisen päivän tunteenpurkaus on mahdollisesti vaikuttanut opettajien asenteeseen häntä kohtaan. Psykiatrinen sairaanhoidaja sanoo kyseessä olevan Askon hätähuudon, joka on purkautunut väärällä tavalla. Lisäksi on hyvä muistaa, että Asperger-oppilaan kehitys ei ole aina eteenpäin menevää: ”Tottakai AS-nuorelle tulee niitä takapakkeja ja taantumista.” Attwood (2005, 208) vertaa asiaa kellon heiluriin: hyvinä päivinä AS-oppilas kykenee edistymään – huonoina hän taantuu.

Palaverin jälkeen ajattelen (oma päiväkirjani 11.1.2006): ”Näinköhän saan Askon takaisin kouluunne?” Asiassa olisi erinäisiä käytännön järjestelyitä mietittävänä, mutta Asko voisi nähdäkseni käydä koulua entisessä alakoulussaan ikään kuin ylimääräisenä oppilaana. Hän on sen verran omatoiminen opiskelija, että saisi kurssinsa suoritetuiksi, eikä häntä tarvitsisi sijoittaa hoitojaksolle sairaalaan. En tosin ole tavannut Askoa melkein neljään kuukauteen, joten en voi tietää, onko hän muuttunut huonompaan suuntaan esimerkiksi itsehillintänsä suhteen. Keskustelen aineenopettaja D:n kanssa seuraavalla viikolla. Aiheenamme on Asko ja edellä raportoitu työnohjauspalaveri. Arvelen opettajien olleen ”aika Asko-vastaisia”. D on eri mieltä: ”Ei mun mielestä. Ehkä ne vaan oli niin ryytyneet, kun puolet niistä ei edes opeta Askoa. Ne oli vaan käsketty sinne.” Opettajan mukaan Askolla on ”yleensä mennä hyvin”. Välitunnit saattavat olla ”joskus hankalia, kun jotkut tulee ärsyttään sitä”. Asko on ”jo niin iso, että siinä on pitelemistä” (keskustelusta 18.1.2006).

Askoa ei aikeista huolimatta aleta siirtää muuhun kouluun tai sairaalan osastolle käymään kouluaan, vaan hän jatkaa nykykoulussaan integroituna yleisopetukseen. Hänelle tehdään selväksi työnohjauspalaverissa käsitellyt asiat sääntöjen noudattamisesta sekä noudattamatta jättämisen seurauksista. Ilmeisesti hän löytää sisäistä motivaatiotaan sen verran, että halu pysyä nykykoulussa voittaa häiriökäyttäytymiseksi koetun toiminnan. Asko kehittää itselleen eräänlaisen selviytymisstrategian, jonka avulla hän voi hillitä itseään:

Siellä koulussa sellasta rankkaa touhua on enemmän. Mä oon joutunu kestään sitä niin paljon, että mun kytkimet on jo mennä aliteholle. Mä oon keskustelussa kuin jääkalikka. Että sanon sen, mitä on sanottavana, enkä yhtään enempää. Etten mä välitä yhtään mitään, mitä siinä keskustelussa tulee ilmi.

(Askon, 8.lk, haastattelusta 23.3.2006.)

Tämäntyylinen toiminta ei ole Askolle ominaista. Koulussa on alleviivattu Askolle, mitä hän voi tehdä, mitä ei ja mitkä ovat seuraukset, tyyliin ”ota tai jätä”. Näin Asko pystyy vaikuttamaan situationaalisuuteensa (ks. 2.1) omalla tahdollaan. Hän pyrkii murtamaan Aspergerin oireyhtymän vaikutusta itseensä.

Askon työelämään tutustumisjakso koulussamme on 20.–24.3.2006. Aluksi hän tulee avustaja B:n kanssa. On matematiikan teemapäivä, ja osoitan heille molemmille yhden tehtävien suorituspaikan valvottavaksi ja opastettavaksi. Askon TET-harjoittelu pääsee luontevasti alkuun, kun hänellä on heti jotain mielekästä tekemistä. Annan Askolle tehtäväksi myös monistamista, tehtävien tarkistamista ja muutaman tietokoneisiin liittyvän ongelman kuten uuden tulostimen asennuksen. Yksinkertaista opetustyötä hän harjoittelee kyselemällä 3. luokan uskonnon läksykappaletta. Oppilaiden lyhyiden vastausten perään Asko sanoo: ”Perustele.” Tähän kolmasluokkalaiset eivät ole tottuneet, mutta en puutu asiaan. Vastauksiaan on hyvä opetella perustelemaan. Avustaja B jättää tulematta Askon mukana kahden päivän verran, jotta Askon itsenäistä toimintaa tulisi lisää. Askolla ei ilmene tunnekuohuja eikä kohtauksia minkään asian suhteen. Hänen käytöksensä on hyvää koko harjoittelun ajan. Haastattelen Askoa harjoittelun lopussa. TET-jakso entisessä koulussa on ollut ”aika kiva”, koska Asko ”ei joudu koko ajan pelkään itensä puolesta”, kuten ”useimmiten” tapahtuu. Avustaja B vahvistaa Askon sanoin harjoittelun olleen positiivinen kokemus: ”Kivaa oli.” Itse totean Askon saavan ”tulla meille seuraavallekin jaksolle, jos muuta ei löydy. Kyllä se siellä oli ihan kuin koala vedessä”.

Askon puheista ja lauseentäydennystehtävästä havaittu kouluvastaisuus ei ole niin suurta, ettei hän olisi pystynyt muuttamaan käyttäytymistään kahdeksannen luokan kevätlukukauden aikana. Hän on laatinut AS-kuntoutuksessa ”luotausvihkon”, jolla seurataan hänen käyttäytymistään viikoittain. Asko arvioi sitä itse laatimansa asteikon mukaisesti. Avustaja B katsoo, että Askon asteikko (ks. taulukko 4) on ”ehkä liiankin ankara”.

Taulukko 4. *Askon laatima oman käyttäytymisen arviointiasteikko luotausvihkossaan kevätlukukaudella 2006*

Askon käyttämä merkintä	Merkinnän sanallinen selitys
***	Erinomainen suoriutuminen
**	Hyvä suoriutuminen
*	OK, kelvollinen suoriutuminen
0	Hmm, tasaisesti posi- ja negatiivinen suoriutuminen
-	negatiivinen suoriutuminen
--	huono suoriutuminen
---	surkea suoriutuminen

Luotausvihkossa voi olla lisäksi avustaja B:n tai jonkun opettajan kommentteja. Vihkoon on vaadittu huoltajan allekirjoitus joka viikosta. Vihkon ohella Askon perheessä on otettu käyttöön tietynlainen palkkiojärjestelmä, josta puhuttiin työnohjauspalaverissa tammikuussa 2006. Esimerkiksi maaliskuuhun 2006

vaihteessa jokaisesta viidestä viikosta Askon luotausviikossa on arviona täydet kolme tähteä. Kommentteina ovat esimerkiksi seuraavat avustaja B:n kirjoitukset: ”Liikuntatunnilla oli telinevoimistelua. Asko yllätti iloisesti taidoillaan. Näin sitä kehittymistä tapahtuu. Hienoa! Hyvää pääsiäistä!! (vk 15)” ja ”Ruotsin tunnit ovat alkaneet sujua. Opettajakin kehui. Toivottavasti sujuvat jatkossakin. (vk 16).” Aikaisemmin Askon oli vaikea vastaanottaa positiivista palautetta. Nyt sen näkeminen kirjallisena edesauttaa hyväksyvän viestin perille menoa ja saanee aikaan myönteisen kehityksen jatkumista. Tammikuisesta työnohjauspalaverista on ollut Askon koulunkäynnin sekä integraation jatkumisen suhteen todellista hyötyä.

Tulevien seitsemäsluokkalaisten tutustumiskäynnillä 16. toukokuuta 2006 tapaan aineenopettaja A:n ja avustaja B:n. Ajattelen keskustella heidän kanssaan yleisellä tasolla, mutta puhe kääntyy heti Askoon. Mukanani on myös videokamera, jolla saan tämän ennakoimattoman haastattelun tallennettua. Kuinka Askon koulunkäynti on edennyt? Aineenopettaja A:n mukaan ”hyvin on mennyt. Täällä on muutkin sitä kehunu. Se poika vaan paranee koko ajan, että sen paremmaks’ ei tule”.

Aineenopettaja A: - Lisää tämmösiä, mä sanon. Se on kiitollinen oppilas, kun silmät loistaa tiedonjanosta, että haluaa tietää, ja osaa hyvin. Kyllä mä sen tiän, että huonojakin aikoja on ollu. Mä tykkäisin tämmösistä oppilaista, ne sopii mulle. Ja sitten siin’ ei oo mitään sellasta ilkeyttä. En oo ainakaan huomannu. Tunnillakin se menee auttamaan ja menee ryhmiin, mitä se ei aluks’ tehnyt, taikka että muut ei oikein tykänny, että se meni neuvoon, mutta nyt ei oo ollu mitään sellasta suhtautumista. Mun mielestä Asko soveltuu aina vaan paremmin porukkaan. Muut hyväksyy sen nyt, aikasemmin oli semmosta ihmettelyä. Että kai sillä on ne sosiaaliset kyvyt lisääntyne.

(haastattelusta 16.5.2006.)

Mikäli aineenopettaja A olisi tammikuun työnohjauspalaverissa sanonut ’lisää tämmösiä’, hänetkin olisi kenties toimitettu mahdollisesti muualle, ehkäpä hoitojaksolle. Aineenopettaja A:n sanat kuulostavat hämmästyttäviltä verrattuna siihen, kuinka lähellä Askon poistaminen nykykoulustaan keskitalvella oli. Sosiaalisen integraation astekin on noussut, koska molemminpuolisen hyväksymisen ja myönteisten sosiaalisten kontaktien määrä Askon ja luokkatovereiden välillä on kasvanut.

Askon positiiviset piirteet ovat säilyneet ja kanssakäymisen taidot kasvaneet. Avustaja B vahvistaa aineenopettaja A:n puheet Askon koulunkäynnin onnistumisesta: ”Ei oo mitään ongelmia ollu. On omatoiminen, kulkee tuolla ittestään ja mä oon enemmän ollu täällä nyt opettajanhuoneessa. Ja tehny sijaisuuksia, että mua ei tarvita enää. Että sillain” (haastattelusta 16.5.2006). Askon opetusryhmässä on avustaja B:n mukaan ”kolme poikaa, jotka on ärhäkkäästi aina puuttumassa heti Askon, niinkun kahden muunkin oppilaan juttuihin”. Mainitut kolme poikaa ovat samat luokkatoverit, jotka Asko nimesi kiusaajikseen lokakuussa. Kyseenalaistaako kukaan heidän olemisensa tässä

koulussa? Kuinka kehittymätöntä on heidän sosiaalinen integraationsa? Vaikuttaa siltä, että he eivät ole oppineet kanssakäymisen ja toisen ihmisen kunnioittamisesta niinkään paljoa kuin Asko.

Vastuksista ja vastustajista huolimatta Askon kahdeksas luokka on kääntynyt parempaan suuntaan. Muutos on ollut huomattava. ”En ois ikinä uskonu, että näin suurta muutosta käy”, sanoo avustaja B (16.5.2006) ja jatkaa: ”Nyt on mennä niin hienosti, että ei voi kuin lekotella täällä itte, heh, heh. Ja nauttia työnsä tuloksista.” Tulevaisuudesta puhuttaessa avustaja B on ”tosi toiveikas” Askon integroinnin ja koulunkäynnin suhteen. Kahdeksannen luokan kevätlukukauden todistuksen keskiarvo Askolla on kaikissa oppiaineissa 8,88. Hänet siirretään peruskoulun yhdeksännelle luokalle. Tuoko se yllätyksiä tullessaan?

Yhdeksäs luokka: vuosien pitkäjänteinen työ kantaa hedelmää

Ennen yhdeksannen luokan alkamista Asko suorittaa kesällä rippikoulunsa kahden viikon mittaisena päivärippikouluna. Askon mennessä rippikouluun hänen vanhempansa eivät katso tarpeelliseksi informoida sen pitäjiä: ”Ei me ruvettu siinä sit sanomaan, että täältä tulee *tällanen tapaus*.” Rippikoulussa on ollut kerran ”tavallista kovempaa väittelyä, joka on meinannut yltyä ihan lyömiseksi”. Asko on pitänyt kannastaan kiinni, koska on ollut omasta mielestään oikeassa. Askon äiti sanoo 8. luokan kevään sujuneen hyvin: ”Mitään ihmeempiä ei koululta päin kotiin viestitetty.” Tällä hän tarkoittanee vaihetta sen jälkeen, kun Askolle oli tehty selväksi koulussa olemisen edellytykset. Nyt 9. luokan alettua ongelmia ei vaikuta olevan. ”Se tahtoo tosiaankin unohtua, että Asko on jo yhdeksäsluokkalainen. Ja muuttunu tosi paljon niistä ajoista, kun meni kouluun, ekalle luokalle”, sanoo Askon äiti. Tähän vastaan: ”Niin. Ei sitä aina voi ennustaa koulun alkuajoista, että miten tulee meneen. Koulu tai elämä” (muistiinmerkitystä keskustelusta 16.8.2006).

Koulunkäyntiavustaja B jatkaa työssään Askon avustajana, mutta hänen roolinsa pienenee kaiken aikaa, mikä on ollut tavoitteenakin Askon itsenäistymisen suhteen. Sovin Askon toisesta TET-jaksosta avustaja B:n kanssa sähköpostitse. Hän ei aio itse tulla Askon mukaan. TET-harjoittelu alkaa 25. syyskuuta 2006. Avustaja B:n kanssa käymäni sähköpostikeskustelu esittää, kuinka Askon TET tällä erää etenee:

Koulunkäyntiavustaja B: - Huomenta! Sinne läksi Asko tulemaan teidän koulua kohden. Muistuttelin häntä olemaan kunnolla ja kerroin, että olemme sopineet sinun soittavan minut paikalle, jos oleminen ilman minua ei onnistu.

VT: - Joo. Ensin tultuani ihmettelin, että missä se Asko on. Arvelin, että hän olisi kuitenkin tullut ajoissa. Sitten meidän kouluavustaja sanoi, että oli tässä joku, mutta se meni tuonne saliin. Siellä se A oli – yksin pimeässä salissa. Noo, laitoin hänet heti hommiin kyselemään 4.lk äidinkielen läksyä. Ja sitä rataa.

Koulunkäyntiavustaja B: - Hyvä, että ”herra” löytyi. Mites päivä on sujunut? Onko ilmennyt mun paikalla oloon tarvetta?

VT: - Kyllä tuntuu, että on yksi paimennettava lisää luokassa. En tosin kaivannut niitä yhtään lisää. Ei sun ole välttämätöntä tulla, ellet itse halua (kyllähän se mua helpottais, mutta kyllä pärjätään ilmankin.) Miten Askon syksy on sujunut? En o ehtinyt herralta iteltään vielä kysymään. Ja onko teillä tiedossa Asko-palavereita enää?

Koulunkäyntiavustaja B: - Askon syksy on lähtenyt ihan hyvin käyntiin, mutta pari äkkinäistä hepulitilannetta on ollut. Aamulla kävin moikkaamassa Askoa ja kysyin, miten eilen meni. Asko kohautti olkapäitään. Sanoin Askolle, että jos ei ole mitään tekemistä, niin menee istumaan opettajan huoneen penkille eikä hortoile missä vain.. Ei muuta kuin tsemppiä.

VT: - Hei! Tänä aamuna ensimmäiset puoli tuntia meni siihen, kun Asko pelasi *Supaa* tietokoneella ja mellasti muiden tuntia odottavien kanssa käytävässä ennen kuin ehdin mennä sanomaan, että "kuules tettiäinen, tämä ei oo sun työharjoitteluas". Siitä Asko lähti kuin hauki kaislikosta luokkaan, jossa hänen pitikin olla. Että on siinä semmoinen muutos, että ennen ei olisi mukisematta jättänyt *Supan* pelaamista kesken ja lähtenyt hommiin.

Koulunkäyntiavustaja B: - Huomenta! Mitenkäs teillä/Askolla on mennyt? Olen aamuisin käynyt kyselemässä Askolta kuulumisia, mutta ei hän ole oikein osannut sanoa mitään. Olen myös kertonut sinulta saamista viesteistä ja antanut niiden pohjalta käyttäytymisohjeita. Ovatko auttanneet? Hyvää työpäivää!

VT: - Hei! Ei tässä kummempaa. Hän tekee, mitä käsketään, ja lopun aikaa pelaa *Supaa* tietokoneella, kuten jo kolmasluokkalaisena... Saattaa puhua samaan aikaan open kanssa, mutta hiljenee, kun hiljennetään. Ei protestoi niin kuin joskus ennen vanhaan. En ole oikein kovasti keksinyt hänelle tehtävää, eikä hän ole sillä tavalla oma-aloitteinen, että osaisi itse esim. tarkistaa oppilaiden tehtäviä ja sitä, onko kaikki oikeilla sivulla tms. Huomenna onkin metsäkeikka, jos ei sada. Sateen sattuessa sisällä.

(Koulunkäyntiavustaja B:n kanssa käymääni sähköpostikeskustelua 25.–28.9.2006.)

Haastattelen Askoa hänen harjoittelunsa neljäntenä päivänä 28.9.2006. Keskustelumme etenee positiivisissa tunnelmissa ja Asko puhuu aikaisempaa enemmän omia ajatuksiaan esimerkiksi ruokailunsa suhteen (ks. 4.2.1). Viidentenä päivänä hän jää sairastumisen takia pois. Avustaja B sanoo, että Askolla on ollut melkoista päänsärkyä jo edellisenä päivänä. Sitä emme huomaa Askon käytöksestä, joka muutenkin on yleensä ottaen hyvää. Omatoimisuutta ja tilanteiden huomaamista toivoisin tältä TET-harjoittelijalta lisää, mutta tuo toive koskee lähestulkoon jokaista harjoittelijaani. Ehkä Askon TET-harjoittelupaikan valintaan on vaikuttanut eniten se, että hänelle ei löytynyt keväällä muuta paikkaa kuin koulumme, ja nyt sinne on yksinkertaista tulla uudelleen – niin

Askon kuin opinto-ohjaajankin vaivannäköä ajatellen. Kyse ei ole niinkään kiinnostuksesta opettajan työhön.

Avustaja B viestitti Askon koulunkäynnin sujuneen hyvin 9. luokan syksyllä. Asko sanoo (haastattelussaan 28.9.2006) yhdeksännen luokan lähteneen käyntiin ”tietyissä mielessä hyvin”, mutta *muutamia ikävyyksiä* muiden oppilaiden kanssa on ollut. Tilanteet ovat olleet ”kaikkei epämäärästä”. Asko ei ole kuitenkaan ”hakannu keneltäkään hampaita kurkkuun tai käynyt käsiksi” keneenkään. Kyse on ollut ”enempi suunsoitosta ja haukkumisesta”. Ilmeisesti tiettyjen oppilaiden negatiivinen suhtautuminen Askoon on jatkunut, mikä saa hänen stressitasonsa kohoamaan. Häneen kohdistuva nimittely ja suunsoitto eivät herätä niin suurta huomiota kuin hänen hermostumisensa näiden tilanteiden yhteydessä tai niiden jälkeen. Tiedetyt poikaoppilaat eivät anna Askon olla rauhassa.

Toisinaan Asko saattaa kiihtyä muista syistä kuin kiusaamisestaan liittyvistä asioista. Tämänkaltainen tilanne on aineenopettaja F:n oppitunnilla tapahtunut välikohtaus. Asko on F:lle uusi tuttavuus. Tavatessani F:n hän ottaa Askon oitis puheeksi kanssani, koska tietää, että teen aiheesta tutkimusta. Yleensä ottaen Askolla on ”mennyt hyvin” hänen tunneillaan, mutta mainittu episodi on jäänyt päällimmäiseksi hänen mieleensä. Pyydän aineenopettaja F:ää kirjoittamaan asian vielä sähköpostina minulle, että voisin liittää sen tutkimukseeni:

9.-luokat väittelivät tunnilla kahteen ryhmään jakautuneena aiheesta *Pakolaisuus on rikkaus vs. Pakolaisuus on rasite*. Kukin ryhmä mietti aihetta ensin tykönään, sitten ryhmäkoossa argumentteja aiheensa puolesta ja sitten väiteltiin. Kumpikin ryhmä yritti siis vakuuttaa ja puolustaa omaa kantaansa. Ja noin vartin väittelyn jälkeen minä opettajana sitten vedin lankoja yhteen ja ”tuomitsin” jomman kumman ryhmän voittajaksi. Kaikki Askoa lukuun ottamatta ymmärsivät että nyt siis eläydytään ja näytellään oman ryhmän aiheen puolesta. Asko otti asian ehkä liian tosissaan ja hermostui vastaryhmän kommentteista ja pillastui sen verran että nosti pulpetin päänsä yläpuolelle sitä kuitenkaan keneenkään päälle heittävästi. Tilanne kesti vain muutaman sekunnin. Muut oppilaat ottivat tilanteen rauhallisesti Askon tilanteen tuntien. Avustaja sai Askon laskemaan pulpetin ja määräsin Askon ulos luokasta rauhoittumaan ja avustaja meni hänen kanssaan luokan ulkopuolelle.

Tunnin lopulla päästin Askon luokkaan ja sitä ennen sovimme että Asko pyytää luokalta julkisesti anteeksi ja näin hän tekikin. Tunnin päätteeksi keskustelimme vielä asiasta Askon ja avustajan kanssa ja tein selväksi että moinen käytös ei saa enää tunneillani toistua tai muuten opiskelu omassa ryhmässä päättyy tähän. Asko lupasi että moista ei toiste tapahdu. Rangaistuksia en Askolle antanut. Avustaja kertoi tunnin jälkeen, että hänen olisi tarvinnut Askon ”katseesta” huomata että nyt soppa kiehuu yli, mutta hän ei ennen Askoa reagoimaan kerinnyt. Muutoin opiskelu Askon kanssa on sujunut normaalisti.

(Aineenopettaja F:n kirjoitus 5.10.2006.)

Väittelyharjoitusta ei tule ottaa tosissaan kuten Asko tekee. Hän ei todennäköisesti miellä sitä samalla ”näytelmäharjoitukseksi”, vaan pitää kiinni

omasta, oikeaksi kokemasta kannastaan. Yleensä hän osaa hillitä itsensä. Kyse on ehkä puutteellisesta eläytymiskyvystä (vrt. Gillberg 1999, 88–91). Aineenopettaja F ei ole opettanut Askoa aikaisemmin eikä tiedä, että opettajien suurin ongelma on ollut Askon puhetulva tunneilla ja taipumus kommentointiin ilman puheenvuoroa. F ei mainitse näitä piirteitä, kun keskustelemme Askosta. Kyseiset seikat sisältyvät keväällä tehtyyn sopimukseen siitä, mitä käyttäytymistä Askolta odotetaan. Asko haluaisi sanoa jotain kesken oppitunnin silloin, ”kun opettaja puhuu puuta heinää”. Hänen on kuitenkin viitattava saadakseen puheenvuoron. ”Ja joskus saa viitata kymmenen minuuttia, kun opettaja vaan jatkaa sitä puhettaan”, harmittelee Asko (haastattelusta 28.9.2006). Askon puheesta ilmenee, että hän on sisäistänyt keväisen sopimuksen.

Olemme paikoin todenneet, että Askoa ei voi muuttaa. Asperger-henkilön *keskeiset ominaisuudet*, jotka liittyvät kanssakäymiseen, vuorovaikutukseen ja käyttäytymiseen, ovat *pysyviä* (Gillberg 1999, 100). Askon Asperger-piirteet eivät poistu, mutta niiden kanssa hän voi yrittää oppia elämään. Hän on pystynyt muuttamaan omaa käyttäytymistään siihen suuntaan, mitä yhteiskunta on koulun välityksellä häneltä toivonut. Tällainen muutos ei ole yksinkertaista Askon tyyppiselle AS-henkilölle, mutta motivaationsa avulla hän on onnistunut. Asko haluaa olla kouluyhteisön jäsen, vaikka se edellyttää tiettyä tasapäistymistä, erikoisten toimintatapojen sammuttamista.

Marraskuun alussa 2006 Askon koulun rehtori A vastaa kysymykseeni ”kuinka Askolla on mennyt?” seuraavalla sähköpostiviestillä:

Moron

Askon asiat ovat hyvin, avustaja B on enää vähän mukana tunneilla, ja koulu tuntuu menevän hyvin. Samalla luokalla on toinen diagnosoimaton tapaus paljon pahempi, ja siinä meillä on vaikeuksia. Askon kohdalla näkyy hyvin miten vuosien pitkäjänteinen työ kantaa hedelmää, siinä on varmaan suurin ansio Sinulla Veikko. Näin asiat pitäisi hoitaa kaikkien oppilaiden kohdalla, eikä vain työntää heitä eteenpäin vuodesta toiseen niin, että sitten yläkoulussa ongelmat ovat ylipääsemättömiä. Mitään palavereita emme ole pitäneet tänä syksynä tästä asiasta, emmekä taida pitääkään.

(Rehtori A:n sähköposti 3.11.2006.)

Marraskuussa järjestetään valtakunnallisen matematiikkakilpailun alkukarsinta. Asko osallistuu kilpailuun ja saa kaupungin toiseksi parhaan pistemäärän. Pitkällä ajanjaksolla muutos Askon koulunkäynnissä on erittäin suuri. Kuten olemme saaneet havaita, hänen kehityksensä ei aina ole ollut eteenpäin menevää. Tässä vaiheessa vastoinkäymiset alkavat jäädä taka-alalle. Aineenopettaja F sanoo 28. marraskuuta 2006, että Askon koulunkäynti on onnistunut siinä määrin, että kevätlukukaudella on ajateltu purkaa hänen erityisopetuspäätöksensä ja siirtää avustaja B muihin tehtäviin. Askon koulun rehtori A sanoo 8. joulukuuta 2006, että asiaa vielä mietitään, koska ilman erityisopetuspäätöstä Askon ei ehkä olisi mahdollista saada tarpeellisia tukitoimia toisen asteen oppilaitoksessa.

Tapaan avustaja B:n vielä tulevien yläkoululaisten tutustumispäivässä, johon menen kuudesluokkalaisteni kanssa 24. toukokuuta 2007. Kysyn häneltä tutun kysymyksen Askon 9. luokan ollessa loppuillaan: ”Miten Askolla on mennyt?” Avustaja B vastaa: ”Hyvin on mennä. Ei mua tarvita enää ollenkaan, tuolla se menee ittekseen.” B ei ole enää millään oppitunnilla Askon mukana; ”ei edes liikunnassa”, mikä on saavutus sinänsä. Askon yläkoulussa on vaihtunut keväällä rehtori. Hän vahvistaa Askon koulunkäynnin onnistumisen: ”Oikein hyvin on mennä. Ihan niinku normaalisti. Mä annoin sille ysin omasta aineestani” (keskusteluista 24.5.2007). Käydessäni yläkoululla kesäkuun alussa tapaan aineenopettaja E:n. Tiedustelen häneltäkin Askon koulunkäynnin sujumisesta. Vastaus on linjassa edellisten kanssa: ”Askolla on mennä oikeen hyvin.” E mainitsee vielä Askon 9. luokan kevään leirikoulusta: ”Se leirikoulukin meni hienosti, mitä ny ihan lopuksi se hermostu.” Asko ei olisi enää halunnut eikä jaksanut olla kahta ja puolta tuntia kaupungilla vapaa-ajalla ennen kotiin lähtöä. ”Niin se rupes’ hermostuun siitä. Mutta ei siinä ollu sitten sen enempää. Että kyllä on hienosti mennä”, aineenopettaja E sanoo (keskustelusta 1.6.2007).

Askolla on aina Aspergerin oireyhtymä, vaikka hänen erityisopetuspäätöksensä purettaisiinkin. Sen jälkeen hän ei tosin enää olisi integroitu erityisoppilas. Päätöstä ei tässä vaiheessa peruta. Rehtori B kirjoittaa sähköpostissaan (2.8.2007): ”Asko pysyi meillä loppuun saakka erityisoppilaana ja siirtyy nyt lukion vastuulle. Hyvän todistuksen Asko sai keskiarvon ollessa 8,57.” Lukiossa Askon opiskelu alkaa inkluusiivisissa merkeissä, koska hän ei erotu muista oppilaista eivätkä hänen opintonsa edellytä erityisjärjestelyitä. Summaako Askon yläkoulun rehtori B Askon koulunkäynnin yhteen lauseeseen keskustellessamme kokouksen väliajalla kesäkuussa 2007?

Rehtori B: - Kyllä se nyt on jo hyvin muottiin saatu.

(Muistiinmerkitystä keskustelusta 5.6.2007.)

8 Sosiaalisen integraation toteutuminen Askon tapauksessa

Askon koulun alku on inklusio-ajatuksen mukainen, koska hän tulee yleisopetuksen ensimmäiselle luokalle ikätovereidensa mukana. 1990-luvun loppupuolella olisi voitu toimia toisinkin; tekemällä erityisopetukseen ottamispäätös segregoitaisiin näin erilainen oppilas erityisryhmään alusta alkaen. Päätöstä ei tehdä, ja Asko aloittaa koulunsa yleisopetuksen suuressa luokassa, vaikka hänen ongelmansa ovat tiedossa jo päiväkodissa ja vaikka häntä pidetään vaarallisena ympärillä oleville. Pienemmässä koulussa Askon kohtaloksi olisi voinut tulla ”eristyskoppiin” joutuminen, mihin hänet torjunut kyseisen koulun rehtori viittaa (keskustelusta 30.1.2001). Asko ei sopeudu yleisopetukseen eikä yleisopetusta yritetäkään sopeuttaa häneen. Opetuksen kaksoisjärjestelmän perusajatus toteutuu: *oppilaan on sovelluttava yleisopetukseen tai hänet siirretään erityisopetukseen*. Ensiluokkalainen Asko uhkaa näin ajatellen opetuksen tasalaatuisuutta, minkä seurauksena hänet segregoidaan erityisryhmään, kun koulua on käyty kuusi viikkoa.

Kouluaikanaan Asko kohtaa erinäisiä segregointitoimenpiteiden asteita, kun hänet poistetaan oppitunneilta, puhutellaan tai siirretään toisen koulun erityisryhmään. Askoon kohdistuvat äärimmäiset segregointitoimenpiteet, kun hän joutuu eristetyksi erityisryhmästään sairaalakouluun, ja sielläkin eristykseen muista: rauhoittumaan ja holding-otteeseen vastoin tahtoaan. Askon epätavallinen käyttäytyminen saa Aspergerin oireyhtymä -nimen hänen ollessaan toisella luokalla. Asiantuntijana toimiva lastenpsykiatri katsoo, ettei Askon silloinen sopeutumattomien ESY-ryhmä ole sovelias opiskelupaikka AS:stä kärsivälle Askolle. Tämän jälkeen hänen integrointiaan aletaan suunnitella, ja kolmannen luokan alussa hänestä tulee pienemmän koulun integroitu erityisoppilas segregointivaiheen jälkeen.

Saloviidan (1999) pelko lasten ”pedagogisen poikkeavuuden haitoista” ei käy toteen Askon kohdalla. Hänen saamansa AS-leima ei ole kielteinen, koska hänen kanssaan toimivat ihmiset eivät tiedä, mitä Aspergerin oireyhtymä merkitsee. Askoon kohdistuva AS-luokittelu ei johda erityisluokkasiirtoon, vaan integrointiin yleisopetuksen luokkaan, jossa Askon kohtelu ei muutu huonommaksi eivätkä hänen oppimismahdollisuutensa heikkene.

Askon oppimisympäristö on ennen kolmannen luokan integrointia ollut lähes täysin segregoitu. Askon ESY-ryhmä on sijoitettu samaan rakennukseen yleisopetuksen kanssa ”johonkin nurkaan”, ”ovien taakse” (A:n vanhempien haastattelusta), mikä viittaa Jahnukaisen (2006) ja Saloviidan (2007)

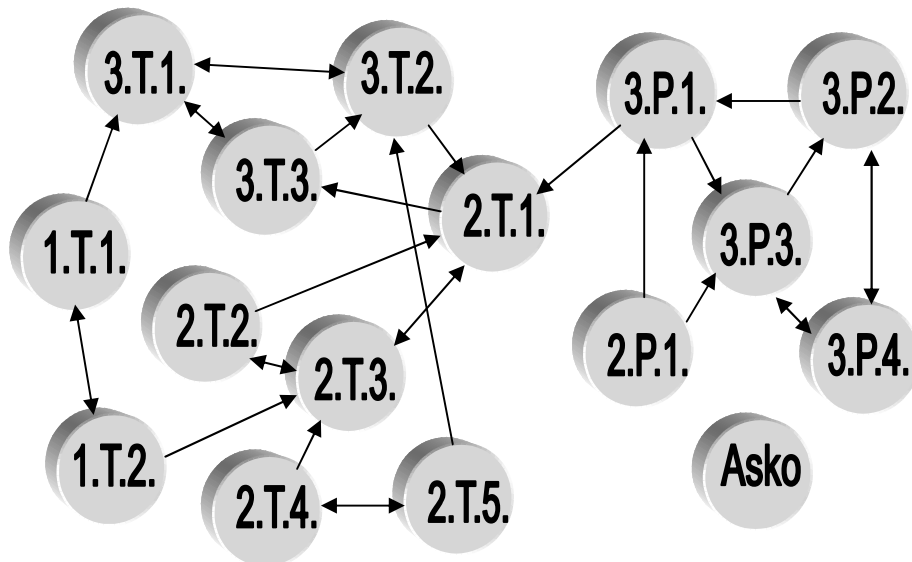
mainitsemiin ”pannuhuoneen takahuoneen asioihin” 1900-luvun erityisopetusjärjestelyissä. Huolimatta fyysisestä läheisyydestä erityisopetus ja yleisopetus eivät tee yhteistyötä. ”Tokalla luokalla ei ollut (muistaakseni) integrointeja”, kirjoittaa Askon 2. luokan opettaja (sähköpostiviestistä 12.11.2007). Integrointitasojen mukaan Askon fyysinen integrointi jää saavuttamatta toisella luokalla. Vaihtamalla koulua luokkaani 3. luokalle Askon fyysinen ja toiminnallinen integraatio toteutuvat. Hän käy kouluaan yleisopetuksen luokassa eikä hänen oppimääriään ole yksilöllistetty, vaan hän suorittaa samoja tehtäviä yhteneväisillä oppimateriaaleilla toisten kanssa. Integraatiossa Asko kokee lievää segregatiota lähinnä luokasta poistamisten yhteydessä ja puhutteluissa, jotka loppuvat 9. luokalla. Luokasta poistamiset vähenevät 3. luokalta alkaen huomattavasti, kun avustaja A ja minä tartumme Askon pulpettiin ja kannamme sen käytävälle – samoin yläkoulussa, kun Asko alkaa ponnistella pysyäkseen luokassa: hän haluaa ”ruveta tsemppaan, että kyllä hän nyt täällä kykenee oleen” (avustaja B 8.3.2005 palaverissa).

Avustaja A:n havainnot Askosta "potkimassa, lyömässä ja puremassa" sekä "muita oppilaita jahtaamassa" viittaavat siihen, että Askon sosiaalinen integraatio ei toteudu yhtä yksinkertaisesti kuin fyysinen ja toiminnallinen integraatio. Ne eivät kaipaa lähempää tarkastelua, koska ne toteutuvat, kun hänet integroidaan luokkaani. Tilanne säilyy samanlaisena Askon koko lopun koulupolun ajan: fyysinen etäisyys integroidun ja muun ryhmän välillä on minimoitu, ja Asko toimii tasa-arvoisesti samoilla resursseilla toisten kanssa. Se, että Asperger-lapsi on ”ensi sijassa yksilö eikä luonnostaan ryhmähenkinen” (Attwood 2005, 144), ei edesauta sosiaalisen integraation toteutumista. Lisäksi *äärimmäinen itsekeskeisyys* sekä *sosiaalisesti ja emotionaalisesti sopimaton käyttäytyminen* ovat tyypillisiä AS-piirteitä (Gillberg 1999, 43). Seuraavat luvut käsittelevät Askon sosiaalisen integraation toteutumista kielteisen ja myönteisen suhtautumisen kautta sekä Askon omaa ajatusmaailmaa. Näin vastaan tutkimusongelma 2:een (*Kuinka integraatio – erityisesti sosiaalinen – toteutuu Askon kouluyhteisössä?*).

8.1 Kielteinen suhtautuminen Askoon – ”vaikea käsiteltävä”

Kouluympäristön negatiiviset asenteet vammaisia oppilaita kohtaan osoittavat sosiaalisen integraation *vajetta* (vrt. määritelmä 5.2.2). Integraatio ei toteudu, mikäli koulutoverit torjuvat ja syrjäyttävät jonkun yhteisönsä jäsenen. Askolle tämä tapahtuu usein. Sosiaalista etäisyyttä ilmenee Askon ja muun ryhmän välillä esimerkiksi sosiometristen mittauksen mukaan. Toverisuhteita selvittävää kysymysosio (ks. liite) antaa jokaisella mittaukserällä saman tuloksen: kukaan ei valitse ”kaverikseen” Askoa eikä Asko saa valituksi ketään (ks. kuva 7). Muut oppilaat nimeävät aina kaksi parasta kaveriaan, jotka tosin saattavat olla pelkkiä

”toivekavereita” (ks. Ihatsu 1987, 128). Askon kolmannen luokan sosiogrammi on seuraavanlainen:



Kuva 7. Sosiogrammi Askon 3. luokan toverisuhteista, oppilastunnuksessa luokkaste, sukupuoli (T=tyttö, P=poika) ja erotteleva numero.

Sosiogrammi näyttää samalta Askon suhteen kaikilla mittauskerroilla: hän jää vaille valintoja eikä itse nimeä ketään. Tämä tekee Askon valintojen analysoinnin tietyllä tapaa yksinkertaiseksi: minun ei tarvitse miettiä hänen valintojensa vastavuoroisuutta tai emotionaalista sävyä, koska niitä ei ole. Askon tulos osoittaa suurta sosiaalista yksinäisyyttä. Sama toistuu joka kyselyssä luokilla 3.–8. seitsemän kertaa. Morenon (1953) termein Askon on *isolaatti*: ryhmän torjuttu, torjuva, eristynyt, ei-vastavuoroinen ja hylätty jäsen. Hänellä on silti sosiaalista yhteyttä toisiin oppilaisiin, mutta se ei näy näissä mittauksissa. Kanssakäymistä ilmenee oppitunneilla ja välitunneilla muun aineistoni perusteella (ks. myös Askon kouluhistoriaa).

Askon vastaamattomuus sosiometrisissa mittauksissa vaikuttaa epätavalliselta. Ei liene kysymys Askon kyvyttömyydestä tunnistaa ihmisten kasvoja (ks. *prosopagnosia* 4.2.1), vaan siitä, kuinka paljon hän on kyseisten oppilaiden kanssa tekemisissä, tai siitä, kuinka merkityksellisiä oppilaat hänelle ovat. Askon vastaamattomuuden syy voi olla myös valinnan vaikeus: ”On synti panna nämä lapset valitsemaan”, sanoo lastenpsykiatri haastattelussaan 3.11.2000, kun tiedustelen Askon nimeämättä jättämisestä. Askon ei ehkä koe ketään kanssappilasta kaverikseen – sellaiseksi, jota voisi pyytää käymään kotonaan tai joka olisi osoittanut häntä kohtaan pysyvämpää ystävällisyyttä.

Asko kommentoi sosiometrisen mittauksen ketä kutsuisit teille -kohtaa vuosien varrella monin tavoin. ”Hiivatin vaikeita kysymyksiä”, hän toteaa ensimmäisen mittauskerran yhteydessä. Toisella kerralla hän on piirtänyt tikku-ukon hirsipuuhun, tulenlieskoja sen alle ja kirjoittanut tekstin *Oh no!* vastauksen asemesta. 5. luokalla Asko kirjoittaa tyhjän vastaustilan ulkopuolelle: *Impossible! Impossible! Superimpossible Hyperimpossible! Kyberimpossible! More impossible! Most impossible!* Vastaaminen lienee Askolle mahdotonta. Yritän silti saada hänet kirjoittamaan nimiä viivoille. Asko vastaa: ”Nää kysymykset on ihan impossible! Mun päässä kasvaa varmaan tatti, ennenku mä osaan vastata näihin” (päiväkirjastani 12.5.2003). 6. luokan kyselyssä Askon vastauskohdissa on pelkkää viivaa tai sahalaitaviivaa. Yläkoulussa Askon ainoa kirjoitus lomakkeissa on hänen oma nimensä vastaaja-kohdassa. Hän ei osaa vastata tämältyyppiseen kyselyyn:

VT: - Kun mä oon kysyny sulta kaverikysymyksiä tyyliin *kenet kutsuisit teille*, niin sä et oo koskaan vastannu mitään? Mistä se niinku johtuu?

Asko: - En mä osaa selittää. Sitä mä en osaa kyllä selittää. Se vaan on semmonen kysymys, mihin mä en osaa vastata. En vaikka päällään seisois’.

(Askon, 8.lk, haastattelusta 23.3.2006.)

Askon torjuntaa ilmenee myös sosiometristen mittausten ketä et kutsuisi -kysymysten vastauksissa. Pienintä se on 3. luokan ensimmäisessä kyselyssä (0 ei-ääntä) ja suurinta saman luokan toisessa kyselyssä (6 ei-ääntä; annetuista äänistä yli kolmasosa, 38 %). Asko tulee uutena jäsenenä 3. luokalle kouluumme. Oppilaat eivät ehkä miellä hänen kuuluvan luokkayhteisöön ja jättävät hänet kaikkien valintojen ulkopuolelle ensimmäisessä kyselyssä. Toisella mittauskerralla näin ei ole: Asko saa huomattavan monta ei-ääntä.

Työtoveri A: - Kaikenkaikkiaan musta tuntuu, että oppilaatkin on, on, nää muut sillä lailla, että ne ei oo enää niin ymmärtäväisiä, kun aluksi olivat Askoa kohtaan.

VT: - Mistähän se vois’ johtua?

Työtoveri A: - Ovat joutuneet kokemaan varmaan niitä yllätyshyökkäyksiä, jota ei kuitenkaan normaalilaps’ tee toiselle. Niin ne ei ehkä osaa, ymmärrä, että sit pitäis’ ottaa vastaan sellasta. Tönimistä ja semmosta.

VT: - Onko oppilaat aluksi suhtautuneet varovaisemmin taikka ’silkkihansikkailla’?

Työtoveri A: - Niin. Ja jotenkin alussa ne leikitkin tuolla pihalla meni, ne juoksut, aika kivasti, että Asko oli mukana. Että sitten se semmonen ’Ruusun uni’ on kyllä menny ohi jo oppilastovereiltakin.

(Työtoveri A:n haastattelusta 22.1.2001.)

7. ja 8. luokan mittauksissa Askon saamat ei-äännet eivät herätä huomiota.

Salmivallin (1998) mukaan ryhmään liittyminen on vaativa taito, ja uuden tulokkaan oma toiminta ratkaisee siinä paljon. Jos tämä syöksyy mukaan tavalla, joka ei ole ryhmässä vakiintuneiden sääntöjen ja tavoitteiden sekä yhteisen toiminnan mukaista, hänet todennäköisesti torjutaan (emt. 16). Näin käy Askolle alkuvaiheen jälkeen. Oppilaat ovat opettajien kehotuksesta koettaneet leikkiä yhdessä Askon kanssa, mutta yhteisleikit sääntöineen eivät ole luonnistuneet. Muutamat tutkimukset (esim. Pandley 1971) korostavatkin sitä, että häiritsevästi käyttäytyvät, poikkeavat lapset eivät saavuta korkeata sosiaalista statusta ja jäävät huomiotta ryhmässään tai heidät torjutaan aktiivisesti (Ihatsu 1987, 101).

Askoa voisi luonnehtia *aktiivisesti torjutuksi* (Keltikangas-Järvinen 2010). Tällaiset lapset ovat äärimmäisen aktiivisia, puheliaita ja kantaaottavia. He koettavat lähestyä muita ja hakea kontaktia, mutta jäävät kuitenkin yksin. He väittelevät paljon, heillä on vähän yhteisleikkejä muiden kanssa eivätkä he halua jakaa asioita muiden kanssa. Heillä on myös tilanteeseen sopimatonta, jopa epäsosiaalista käytöstä. Aktiivisesti torjutuksi tulleiden lasten toverisuosion perusteella saavuttama asema on pysyvin – ”kerran hylätty, aina hylätty” - sillä he kaikkein epätodennäköisimmin muuttavat ko. asemaansa (emt. 194–195). Askokaan ei saa yhtään positiivista valintaa sosiometrisissa mittauksissa millään mittauskerralla, negatiivisia runsaastikin (poislukien 1. mittaus).

Hyökkäävimät kommentit Askoon liittyen löytyvät koulumme seinälehdestä, jossa *Toivon*-otsikon alla on teksti ”Asko pois tästä koulusta!” (19.9.2000). Allekirjoittajina on kaksi 6.-luokkalaista ja kolme 4.-luokkalaista poikaa. Asko on tuolloin 3.-luokkalainen ja integrointinsa alkuvaiheessa. Oppilaiden ensimmäisessä kirjoitelmatehtävässä (13.10.2000) Askoon kohdistuu runsaasti kielteisiä kannanottoja, joissa sanotaan muun muassa, että Asko on ”vaikea käsiteltävä” (5.lk tyttö C) tai että ”jos on eri mieltä sen kaa niin silloin se on hullu” (5.lk tyttö B). Kielteisiä ovat myös esimerkiksi nämä kommentit:

Asko on minusta tosi outo. Välillä hän ottaa päähän. [...] Yleensä hän on outo en tajua kaikkea mitä hän selittää.

(Kolmasluokkalainen poika A)

Kun Asko saapui kouluun luulime häntä mukavaksi mutta sitä hän ei ollut. Muutaman päivän kuluttua Askon saapumisen jälkeen Asko alkoi häiritä muita oppilaita. Hän mellasti, huusi ja kiroili.

(Kolmasluokkalainen tyttö A)

Kun Asko tuli koulun tuli kamala kaaos meidän luokassa. [...] Asko ei ole ollenkaan mukava.

(Kolmasluokkalainen tyttö B)

Ensimmäisessä oppilaiden kirjoitelmatehtävässä pääosin kielteisiä vastauksia on 9 ja selvästi myönteisiä 2. Arvioita, joissa on sekä positiivisia että negatiivisia tai neutraaleja lausumia, on eniten, 16 kappaletta.

Oppilaiden toisessa kirjoitelmatehtävässä torjuvat kommentit Askoon liittyen vähenevät huomattavasti verrattuna ensimmäiseen kirjoitelmatehtävään (33,3 % → 23,1 %). Negatiivisimmin ryhmänä Askoon suhtautuvat samassa luokassa opiskelevat nuoremmat pojat kirjoitelmatehtävien mukaan. Positiivisin kannanotto heidän vastatessaan toisella kerralla (5.5.2003, Asko, 5.lk) on seuraava lausuma: ”Kun tulin kouluun kuvittelin hänet järkeväksi mutta ei sitten hän ollutkaan” (4.lk poika A). Muut arviot ovat täysin kielteisiä (esimerkiksi *aika tyhmä, ärsyttävä, aina hakkaa ja huutaa, saanut aika monta sekokohtausta*). Ehkä Asko myös ”pomottaa” nuorempia poikaoppilaita samoin kuin muutama muu 4.–6.-luokkalainen.

Kirjoitelmatehtävissä Asko mainitaan usein *oudoksi* tai *ärsyttäväksi*. Hänen ärsyttäviä piirteitään ovat esimerkiksi käsiksi käyminen tai tuleminen luokan eteen puhumaan kesken opetuksen omaa asiaansa. Nabuzokan (2003) tutkimuksessa opettajat arvioivat, että kiusaamisen uhriksi joutuu tappelemalla muiden kanssa sekä olemalla häiritsevä ja vähemmän yhteistyöhalukas. Tutkimuksessa käytettiin häiritsevän käyttäytymisen määritelmänä seuraavaa: henkilöllä on tapana häiritä kaikkea mennessään ryhmään – hän ei jaa iloaan, kiinnostustansa tai saavutuksiaan toisten kanssa ja yrittää saada jokaisen tekemään asioita haluamallaan tavalla (emt. 307, 311). Näitä piirteitä sisältyy Aspergerin oireyhtymän diagnoosikriteereihin sekä Askon käyttäytymiseen.

Salmivallin (2003) mukaan oppilaiden tavallisin esittämä syy kiusaamiselle on jokin muita ärsyttävä ominaisuus tai tapa. Kiusattuja lapsia pidetään erilaisina tai omituisina, ja nämä ominaisuudet ikään kuin oikeuttavat kiusaamiseen tai tekevät siitä hyväksyttävämpää (emt. 41–42). Salmivallin (1998, 101) haastattelussa eräs tyttö puhuu kiusatusta poikauhrista: ”Se on vähän outo välillä, se tutkii tietosanakirjoja... sitten se on aina kauheen tärkeä tunnilla, kun ope sanoo jotain, niin se korjaa heti, se on ärsyttävää.” Luonnehdinta osuu yksin Askon käyttäytymisen kanssa. Salmivalli ei puhu Asperger-henkilöistä, mutta mainittu kuvaus poikauhrista soveltuu Askon kaltaiseen AS-oppilaaseen. Kiusaaminen ei edistä integraatiota.

Poikakiusatut voidaan jakaa kahteen selvästi erilaiseen ryhmään: passiivisiin tai provokatiivisiin uhreihin. Passiiviset uhrin ovat hiljaisia, ahdistuneita ja epäaggressiivisia. Provokatiivisetkin uhrin ovat tyypillisesti ahdistuneita, mutta he ovat lisäksi itse aggressiivisia. He aiheuttavat ärtymystä ja jännitteitä ympäristössään sekä saattavat itsekkin kiusata toisia. Provokatiivisia uhreja kaikista kiusatuista arvioidaan olevan alle viidesosa. Tutkimuksissa kiusaajan ja uhrin mainintoja luokkatovereiltaan saaneita lapsia kutsutaan kiusaaja-uhreiksi (*bully-victims*). (Salmivalli 1998, 103–104, myös Olweus 1992 ja Nabuzoka 2003.)

Kiusaamiskyselyn (12.5.2003, Asko 5.lk) valossa Askoa voisi luonnehtia provokatiiviseksi uhriksi tai kiusaaja-uhriksi. Hänen olemistaan kiusaamisen uhrina ei ole syytä kyseenalaistaa, vaikka muut oppilaat eivät häntä mainitsekaan

uhriksi. Kyselyn tekniikka saattaa olla sellainen, että oppilas ei ajattele toisen oppilaan voivan kuulua sekä kiusaajiin että uhreihin (Nabuzoka 2003, 317). Muut oppilaat ovat olleet Askon kiusaamistapahtumissa mukana vähintäänkin hiljaisina hyväksyjinä (Salmivalli 1998). Kiusaamisasioista kysyessäni Askon, 5. ja 6. lk, opettaja tarkentaa haastattelussaan: ”Ai, että hän kiusas’ vai häntä kiusattiin?” ja jatkaa:

Kyll’ mun mielestä siellä luokassa oli aina semmosta pientä syrjimistä Askoa kohtaan, jos tilaisuus salli. Ett’ kyll’ ne yritti sitä niinkun härnäätä. En mä tiedä, olisko ne halunnu nähdä, mitä tapahtuu, kun Asko pulittaa täysillä. Kyll’ sitä niinkun huomaa’ ja kuuli.

(Työtoveri C:n haastattelusta 11.10.2006.)

Kiusaamiskyselyssä Asko kirjoittaa itseensä kohdistuvasta kiusaamisesta sen olleen ”haukkumista ja tönimistä sekä uhkailua”. Nimien kirjoittaminen tässä kyselyssä ei tuota hänelle vaikeuksia kuten sosiometrisissa mittauksissa; 5.-luokkalainen Asko nimeää kiusaajikseen kolme 5.–6.-luokan poikaa. Heistä kaksi myöntää kyselyssä itse kiusaavansa toisia oppilaita. Asko vastaa kieltävästi kohdassa Oletko itse kiusannut muita. Yksi 5.–6.-luokan oppilas nimeää Askon kiusaajaksi ja vastaa kiusaamisen olleen tönimistä ja Askon kiusanneen tällöin ”eka, tokaluokkalaista”. Asko ilmoitetaankin kiusaajaksi kolmesti 1.–3.-luokan vastauksissa. Yksi Askon maininneista oppilaista kirjoittaa, että Asko on ”purrut” häntä. Toisen vastaajan mukaan Asko ”ei ole päästänyt irti” erästä muuta 2.-luokkalaista. Kolmas vastaaja kirjoittaa Askon haukkuneen ja puristaneen ”melkein kaikkia”. Useat oppilaat kokevat tullessa kiusatuksi, mutta joidenkin kohdalla ei ole kyse toistuvasta ikävästä kohtelusta, kun he vastaavat esimerkiksi, että ”X kiusasi. Sanoi siaksi” tai että kiusaaminen on ollut ”työrauhan rikkomista”. Nämä esimerkit eivät koske Askoa 1.–3.-luokan vastauksissa.

Nuoremmat koululaiset nimeävät Askon kiusaajaksi useammin kuin vanhemmat oppilaat. Yhteensä hänet mainitaan neljä kertaa, mikä on toiseksi suurin kertymä – eräs toinen oppilas nimetään viidesti. Kumpikaan näistä ei vastaa myöntävästi kohdassa Oletko itse kiusannut muita, ja samoin toimivat monet muut kiusaajaksi mainitut oppilaat. Asko puolestaan kokee tullessa itse kiusatuksi. Toiset oppilaat eivät tunnusta tai tunnista tätä. Askon reagoinnista päätellen kiusaaminen on todellista. Hän on sanonut esimerkiksi haastattelussaan (3.lk 22.1.2001) koulun vaihtamisen jälkeen tullessa kiusatuksi ”taaskin” siirtyessään ESY-pienryhmään 1. luokalla. Ehlersin ja Gillbergin (1998, 8) mukaan osa Asperger-lapsista joutuu erilaisuutensa takia kiusatuksi, mitä eivät vähennä varsinkaan itsehillinnän toistuva menetys ja voimakkaat kiukunpurkaukset. Asko on nopean hermostumisensa takia helppo kohde kiusaajille, jotka yrittävät saada hänet ärsyyntymään. Askon erilaisuus on monenlaisen kiusaamisen aihe. Etenkin samanikäiset tai vanhemmat ja vahvemmat poikaoppilaat suuntaavat aggressionsa Askoa kohtaan. Kukaan pojista ei vainoa Askoa yksinään, vaan kyse on ryhmäilmiöstä (esim. Salmivalli

1998; 2003): poikajoukko saattaa tönä tai pilkata häntä ikään kuin ohimennen. Aikuiset eivät havaitse tätä.

Asko ei kerro vapaaehtoisesti, mitä hänelle on tehty tai sanottu silloin, kun aikuinen ei ole ollut kuulemassa tai näkemässä (vrt. Askon kouluhistoriaa). Puhuttelut ja jälki-istunnot hillitsevät tappeluita, mutta oppilaille saattaa jäädä jotakin ”hampaankoloon” Askoa vastaan. Eräs poika (5.lk) suhtautuu periaatteessa myönteisesti Askoon, mutta häntä on jäänyt vaivaamaan puuttuva tasa-arvo tappelunujakoissa:

Asko on ihan mukava, fiksu, hermoheikko. Hermostuu liian helposti, jos hän käy kimppuun ja rupee hakkaan ja kun sitä vispasee vähän takas niin se vääristelee asiat kun se kertoo opettajille. Musta pitäs tulla sellanen sääntö että jos se käy kimppuun niin sille saa antaa samalla mitalla takas eikä siitä joutus puhutteluun tai jälki istuntoon.

(Viidesluokkalainen poika C)

Asko ei siedä muilta samaa käyttäytymistä kuin mitä hän itse harrastaa toisia kohtaan. Ehkä kyse on Gillbergin (1999, 89–90) mainitsemaasta empatiakyvyn puutteesta: AS-lapset ”eivät vaistomaisesti ajattele asioita muiden näkökulmasta ja asettaudu omien kapeiden ja itsekeskeisten lähtökohtiensa ulkopuolelle.” Toisaalta kuinka moni muukaan lapsi tekisi näin ”vaistomaisesti”? Kuten sanottu (esim. Keltikangas-Järvinen 2010, 17) näitä sosiaalisia taitoja voi oppia ja opettaa – Askon kohdalla kumpikin on tässä vaiheessa jäänyt toteutumatta.

Eläytymismenetelmätehtävässä kiusaamisasia mainitaan yhteensä kolme kertaa sekä *hyvän* että *huonon päivän* vastauksissa (26.5.2004). Lisäksi kolmessa lausumassa kirjoitetaan siitä, että Askoa, 6.lk, on ”ärsytetty” ja ”haukuttu” tai että on tullut tappelu. Nyt oppilaat tunnistavat Askon kiusaamisen, mitä he eivät tehneet vuotta aikaisemmassa kiusaamiskyselyssä. Askon kiusaaminen koulussa on todellista eikä edes harvinaista, vaan näin käy usein:

Jos on ollut sellainen tavallinen päivä ja Askoa on sattunut tai joku on ärsyttänyt häntä ja Asko hepaa (= saa kohtauksen usein ärsytettynä) [oppilaan oma selitys], niin usein jotkut pojat menevät ärsyttämään häntä lisää. Minuun Asko ei ole käynyt käsiksi (usein käy jos hepaa).

(Kuudesluokkalainen tyttö C)

Tietyt oppilaat – ilmeisesti omaksi ajanvietteekseen – ärsyttävät Askoa lisää nähdäkseen, mitä tapahtuu. Näin Askolle on käynyt koulumme lisäksi aikaisemmassa koulussaan ja samoin käy yläkoulun puolellakin (ks. myös 4.2.1, Sosiaalisten tilanteiden vaikeuksia ja kommunikointiongelmia). Askon lyhyt oma vastaus eläytymismenetelmätehtävän kysymykseen, mitä *huonona* päivänä on tapahtunut, tiivistää olennaisen: ”Kiusaamisrynnäkö ja tappelu.”

Asko ajautuu erilaisena ja erottuvana kiusatuksi. Häneen soveltuvat esimerkiksi Nabuzokan (2003) huomiot siitä, että erityisen tuen tarpeessa olevat oppilaat joutuvat tavan takaa kiusaamisen uhreiksi ja että opettajat eivät

useinkaan tiedä, kuinka paljon kiusaamista heidän kouluissaan tapahtuu. Erityislapsat saattavat päätyä tilanteisiin, jotka ovat heille liian vaativia. Tämä puolestaan johtaa käyttäytymiseen, joka voidaan nähdä epäsosiaalisena. Erityislapsi ei ehkä ymmärrä, kuinka välttää uhriksi joutuminen (emt. 309). Nabuzoka (mt.) näkee erityislapsien joutuvan ujouden ja arkuuden takia vaativiin sosiaalisiin tilanteisiin, joista he mielellään vetäytyvät. Asko puolestaan toimii toisin. Hän ei välttele muita ja voi joutua sosiaalisessa kanssakäymisessä tilanteisiin, joita hän ei hallitse, minkä seurauksena hän saattaa raivostua. Tämä taas johtaa sosiaaliseen torjuntaan. Aspergerin oireyhtymä aiheuttanee sen, ettei Asko opi karttamaan hankalia tilanteita ja sitä kautta hän päätyy kiusaamisen uhriksi. Vastoinkäymiset eivät häntä tässä vielä opeta.

Eläytymismenetelmätehtävän vastauksessaan 5.-luokkalainen poika B on ainoa, joka suuntautuu tulevaisuuteen, kun hän kirjoittaa näin:

Kun Asko suuttuu se tekee kaikkea tyhmää, karjuu opettajille ja ei tottele opettajaa. Pahimmassa tapauksessa Askoa joutuu opettajat pitämään paikoillaan jos on todella suuttunut. Kun Asko pääsee yläasteelle hänellä ei varmasti mene hyvin jos hän suuttuu. Siellä saa jo kunnolla turpaan. Muuten kyllä Asko tietää aika paljon. Hän varmaan lukee paljon.

Ehkä me alakoulun opettajat ja avustaja A suojelemme Askoa sen verran, että hän ei saa ”kunnolla turpaan” koulussamme. Rajut tappelut olisivat tarpeettomia – ne tuskin aiheuttaisivat Askon käyttäytymiseen muutosta ja hän saattaisi toistuvasti päätyä kiistelemään väkivaltaisesti. Käsitykseni mukaan Asko välttää saamasta ”kunnolla turpaan” myös yläkoulun puolella. Säästykö hän siltä peruskoulunsa jälkeen? Rippikoulussa on tulla käsirysy. Kuinka käy muissa oppilaitoksissa, armeijassa, nakkioskilla tai taksijonossa? Myöhemmin Asko, 8.lk, oppii toimimaan toisin: hän ei välitä kiusaajiensa sanomisista ja on keskusteluissakin ”kuin jääkalikka”. Tämä ei kuitenkaan osoita aitoa sosiaalista integroitumista, jossa ”yksilöt osallistuvat ja työskentelevät yhdessä ilman oman identiteettinsä menettämisen pelkoa”.

Askon kanssa toimiessaan opettajat saavat henkilökohtaista tuntumaa erityisoppilaan integraatioon, ja heille syntyy tietynlainen suhtautuminen siihen. Opettajien omakohtaiset integraatioasenteet ovat yleensä kielteisimpiä emotionaalisesti häiriintyneitä ja käyttäytymishäiriöisiä kohtaan (esim. Jamieson 1984, Clough & Lindsay 1991 ja Chazan 1994). Lisäksi on tunnettua, että työskentely Asperger-oppilaiden kanssa voi olla turhauttavaa kaikille osallisille (Gibbons & Goins 2008, 347–352). Ennakko-olettamukseni on, että opettajien tutustuessa Askoon heidän suhtautumisensa häneen muuttuu myönteisemmäksi. Näin ei välttämättä tapahdu, koska Askon käyttäytyminen ei muutu toivottuun suuntaan eikä hänen kehityksensä aina ole nousujohteista. Se, että Aspergerin oireyhtymä ”ilmenee joka päivä eri tavalla” (Attwood 2005, 208), hämmentää opettajia. Osa heistä on jaksamisensa rajoilla. Toisaalta tutkimukseni kaikki opettajat tunnistavat Askon älyllisen lahjakkuuden. Hän on perin erilainen keskustellessaan opettajan kanssa kahden, kuin mitä hän on vertaisryhmässä –

ikätovereidensa seurassa tai oppitunnilla. Askon kanssa voi keskustella aikuiseen tapaan, ellei esimerkiksi ole kyse kielteisen käyttäytymisen selvittelytilanteesta. Silloin hän on vähäsanainen, mikäli tilanteen aiheuttama ahdistus ei purkaannu jonkinlaisena raivokohtauksena.

Haastatteleman opettajat eivät suhtaudu Askoon avoimen kielteisesti, vaan syyttävät lähinnä olosuhteita, jos kaikki ei ole sujunut mallikkaasti:

VT: - Mitä sä ajattelit silloin, että mitä tuosta Askosta tulee?

Ensimmäinen opettaja: - No, mä niinku ajattelin yleensä, että *mitä mun työstäni tulee!* Se oli niinkun ensimmäinen ajatus, että miten mä selviin tään työni kanssa. Mä aattelin siinä vaiheessa, että tuo lapsi ei oo oikeessa paikassa, 25 oppilaan ryhmässä, ku se oli niin vaikee tapaus. Elämäni vaikein erityisoppilas.

(Askon I. opettajan haastattelusta 27.6.2006.)

Askon ensimmäinen opettaja ryhtyy toimenpiteisiin Askon siirtämiseksi erityisopetuksen ryhmään syksyllä 1998. Tilanne ei olisi voinut jatkua samanlaisena. Opettaja sanoo: ”Kun kotio pääsin, niin mä olin kuin viritetty kuminauha. Että mun oli pakko päästä jonnekin ulos, vaikka mettään puolukoita poimiin. Että se oli sellasta terapiaa mulle” (haastattelusta 27.6.2006). Opettaja pitää Askon opettamista raskaana kokemuksena ja toteaa Askon olevan omaa luokkaansa sekä hänen 30-vuotisen työuransa haasteellisin oppilas. Hän asennoituu Askoon ihmisenä myönteisesti, mutta (integroituna erityis)oppilaana suuressa alkuopetuksen luokassaan negatiivisesti. Askostahan ei tässä vaiheessa voi puhua *integroituna erityisoppilaana*, koska häntä ei ole vielä segregoitu. Pinolan (2008) tyypittelyn mukaisesti Askon ensimmäinen opettaja suhtautuu Askoon oppilaana kielteisesti: kokemukset eivät ole olleet onnistuneita, ja opettaja vetoaa *kaikkien hyvään opetukseen*, jota erilainen oppilas haittaa (”kun siinä on ne 24 muutakin”). Jokainen AS-lapsi on ainutlaatuinen, ja voi kestää kuukausia oppia ymmärtämään lasta ja tulemaan toimeen hänen kanssaan (Attwood 2005, 208). Askon ensimmäinen opettaja ei jaksaa odottaa tätä, eikä Aspergerin oireyhtymän piirteistä tiedetä mitään. Tämä johtaa Askon koulun pikaiseen vaihtumiseen.

Askon integroiduttua kouluumme työtoverini A:n ajatukset ovat alkuun varsin integraatio-myönteisiä, suorastaan inklusiivisia, kun hän sanoo: ”Ensitapaamisella toukokuussa ajattelin, että kyllä tässä varmaan pärjätään. Että totta kai koulun ovet pitää olla avoinna kaikille lapsille.” Koulun alettua elokuussa 2000 olemme uuden tilanteen edessä: Askoon eivät tehoa aikaisemmin kokeillut ojennuskeinot. Meillä opettajilla on suhtautumisvaikeuksia Aspergerin oireyhtymästä kärsivää Askoa kohtaan, ja tuntuu, että myös ennen niin ”rauhallinen” kouluamme kärsii Aspergerin oireyhtymästä. Työtoveri A:n asennoituminen Askoon muuttuu syyslukukauden jälkeen: ”Tietysti oma suhtautuminen on usein sellasta niinkun, että ei jaksais’ kuunnella taikka kuulla sitä huutoa” (haastattelusta 22.1.2001). Kyseenalaistamme Askon olemisen koulussamme keskinäisissä puheissamme. Mitään konkreettista hänen

siirtämiseksi muualle emme tee. Jaksamisemme on koetuksella. Omaa suhtautumistani Askoon kuvaa näyte vaimoni haastattelusta:

Vaimoni: - No, ehkä puolisoni [VT] oli tavallista väsyneempi työpäivien jälkeen eikä puhunut niin paljon työpäivistään kuin tavallisesti. Kun kysyin pojasta, että miten on mennyt, niin usein oli vastauksena, että 'en halua puhua asiasta'.

VT: - No, mistä ajattelisit, että tuo johtuu?

Vaimoni: - Varmaan siitä, että halus' vapaa-aikana olla irti siitä asiasta. Että se oli niin työläs päivän mittaan. Mä oon ymmärtäny, että ne asiat siellä luokassa ei suju sillä tavalla, kuin ne sujuis' ilman sitä oppilasta. Monet jutut on niinku suorastaan menny pieleen sen takia.

(Vaimoni haastattelusta 21.1.2001.)

Opettajien suhtautuminen Askoon ja integraatioon 3. luokan syyslukukauden alkuajana on jokseenkin negatiivista, mihin vaikuttavat epäonnistuneet kokemukset integraatiosta. Pinolan (2008) termein olemme ”olosuhteiden uhreja”, joille integroitu erityisoppilas ”tarkoittaa lisätyötä”.

Syyslukukauden jälkeen Askon hyväksytään paremmin kouluyhteisöme jäseneksi eikä häntä olla siirtämässä koulustamme. Työtoverini A sanoo: ”Joka tapauksessa meidän täytyy olla valmiita pitämään tämmönen laps' ja parhaamme mukaan siihen sopeutua – että ei voi kuitenkaan hanskoja niinku nauaan heittää, että miks' Askon on täällä” (haastattelusta 22.1.2001). Askon oma käyttäytyminen ei muutu, vaikka hän tavallaan sopeutuu kouluun. Olemme olettaneet, että tietyt Asperger-piirteet jotenkin vähenisivät tai väistyisivät ”normaalimman” käyttäytymisen tieltä. Näin ei käy, ja suhtautumisemme Askoon voi olla varsin vaihtelevaa – hänen tekemisensä tai tekemättä jättämisensä muuttavat sitä kulloisenkin tilanteen mukaiseksi.

Työtoveri A: - En mä tiedä, mikä rasisti mä oon, mutta nyt alkaa tuntua, että Askon paikka ei oo täällä koulussa.

VT: - Mutta viimeksihän sä puhuit niin yleviä siitä, kuinka meidän täytyy pitää kaikenlaiset oppilaat täällä koulussa.

Työtoveri A: - Niin, no. Se oli silloin se. Nyt tuntuu, että se 'kuherruskuukausi' on jo ohi.

VT: - No, äkkiäpä se tapahtu!

Työtoveri A: - Niin. Valitettavasti.

(Keskustelusta työtoveri A:n kanssa 13.3.2001.)

Työtoveri A:n inklusiivinen ajatusmaailma näyttäytyy tässä integraatiokielteisessä Askon toimien seurauksena. Arvioin työtoveri A:n asennoitumisen

Askoon ja integraatioon muuttuneen kolmannella luokalla hieman positiivisesta jonkin verran negatiiviseksi epäonnistuneiden integraatiokokemusten seurauksena (vrt. Pinola 2008).

Askon 4. luokan opettajaksi tulee työtoverini B. Opettajina ymmärrämme Askon käyttäytymistä Aspergerin oireyhtymän pohjalta. Pidämme hänestä ihmisenä, mutta oppilaana hän voi olla työläs. Attwoodin (2005, 208) sanoin ”lapsi toisinaan kiehtoo opettajaa ja seuraavassa hetkessä taas saa hänet täysin ymmälle”. Työtoveri B:n mukaan Askon opettaminen on ”välillä tosi kivaa” ja ”välillä aika rasittavaa”. Attwood (2005) kirjoittaakin ”kahden luonteen ymmärtämisestä”, mikä on opettajalle tärkeää: AS-oppilas on tietoinen siitä, että hänen on noudatettava koulun käyttäytymissääntöjä ja yritettävä toimia samoin kuin toiset oppilaat. Tällöin mukautumisen paine ja itsekontrollin säilyttäminen saattavat synnyttää valtavia jännitteitä, jotka voivat purkautua hallitsemattomasti (emt. 45). Opettaja on vaihteeksi ymmällään: mitä tapahtui ja miksi?

Koulunkäyntiavustaja A:n asenne Askoon on asiallinen. Toisinaan hänenkin ”pinnansa palaa” esimerkiksi Askon aiheettomien syytösten yhteydessä:

Mutt’ se ei ollu sillonkaan kuunnellu ohjeita [kuvataiteen työn tekemisestä]. Se oli tehny väärin, ja työtoveri C laitto tekeen sen sitten uudestaan eri lailla, niin siitähän se protestoi ja rupes’ mua niinku syyttään siitä, että hänen työnsä on menny pieleen. Vaikka mä en edes muista, olinko mä ollu sit sairaslomalla sillon sen pari päivää justiin, kun ne oli alottanu sen työn. Ett’ mull’ ei ollu niinku, en mä ollu edes paikalla sillon, kun ne ohjeet annettiin. Niin se rupes’ mulle huutaan, että hänen työnsä ’uppoaa juoksuhiikkaan’ vai mihinkä ja ’ihan kun auto juoksuhiikkaan’. Ja sit se huusi mun perään vielä, kun mä lähin jotain opettajainhuoneella käymään, että ’ja sä olet se, joka tönää sen auton sinne’!

Mä palasin luokkaan takasin ja paukautin pulpettiin niin, ett’ se säikähti. Ja niinkun otin sen puheeksi heti. Mä sanoin, että ’sä et rupee mua syyttään, jos sä et kuuntele ohjeita, niin se olet sinä, joka niitä et oo kuunnellu. Että mä en voi sun puolestas’ töitä tehdä’. Se oli kuulemma kuulunu tonne opettajainhuoneelle asti sit se mun puheeni tuolta.

(Koulunkäyntiavustaja A:n haastattelusta 6.3.2003.)

Avustaja A selvittää epäkohdat Askon kanssa välittömästi, jotta tämä voisi ottaa niistä opikseen. Näin ei aina tapahdu. Askon 6. luokalla avustaja A:kin tokaisee hänelle toisinaan ”Etkö sä oo oppinu mitään?!”, vaikka tämä on oppinut paljon. Kaikkea Askon ei ole sisäistänyt, esimerkiksi äänenkäyttöään, mikä ilmenee tarpeettomana huutamisena tai puhumalla toisten puheenvuorojen aikana. Askon kanssa toimiminen on koulunut avustaja A:n kovaotteisemmaksi kuin mitä hän ehkä muissa avustamistehtävissään olisi. Kuudesluokkalaista Askoa voi olla työlästä saada käyttäytymään normien mukaisesti. Avustaja joutuu esimerkiksi ”väkisin raahaamaan” Askon sisälle (24.5.2004).

Työtoverini C, Askon 5. ja 6. luokan opettaja, yrittää ensin pitää tiukkaa kuria Askon suhteen, mutta joutuu joustamaan periaatteestaan. Työtoveri C kirjoittaa olevansa välillä ”tilanteessa, jolloin ei tiedä, vaatiako yksittäiseltä

oppilaalta tiettyä suoritusta toisten oppilaiden kustannuksella vai tinkiä vaatimuksia yhden oppilaan kohdalla ja näin taata muille oppimisrauha” (työtoveri C:n tekstiä 27.3.2003). Tällä hän tarkoittaa, että Askolle on toisinaan annettava myöten opetuksen etenemiseksi ja ”jankkaamisen” lopettamiseksi. Samaa tapaa on havaittavissa myös yläkoulun opettajien toiminnassa. Oppilaiden keskinäisen tasa-arvon vaatimus mietityttää opettajia: voiko yleisopetuksessa olevalla integroidulla erityisoppilaalla olla erivapauksia?

Yläkoulussa koulunkäyntiavustaja B osaa sanoa jotain Askosta, koska tuntee hänet aikaisemmin 2. luokalta. Hänen kertomansa ei tosin ole ajan tasalla. Myös Askon 2. luokan opettaja on töissä tässä yläkoulussa ja on voinut tarinoida toisluokkalaisesta Askosta. Haastattelussaan opettaja (25.5.2004) sanoo, että yläkoulun opettajilla ei ole tietoa Aspergerin oireyhtymästä ja että opettajat ”kyllä aika varauksella ovat ottamassa Askoa vastaan”. Yläkoulussa on ”niin sanotusti pahimpaan varauduttu”. Varauksellisesti Askoon asennoituvien yläkoulun opettajien negatiivinen kanta on kehittynyt kevään mittaan ja siihen ovat ehkä vaikuttaneet Askosta kuullut ”kauhukertomukset” 2. luokalta. Näiden opettajien ennakkosuhtautuminen Askoon tiivistyy aineenopettaja B:n lausumaan, jonka mukaan Asko on ennakolta kerrottuna ”ihan hullu” (haastattelusta 24.2.2005). Opettajien varauksellinen suhtautuminen osuu yksin valtaosan aikaisempien tutkimusten kanssa (esim. Moberg 2001b ja Pinola 2008). Yläkoulun opettajien kielteinen asennoituminen Askoon tulee ilmi työnohjauspalaverissa, joissa Askoa puolustavat puheenvuorot ovat harvinaisia. Koulupsykologin mukaan opettajien mielipiteet ovat niin ”kärkeviä”, ajatukset ”aataminaikusia” ja kommentit ”kärjistettyjä” ensimmäisessä palaverissa, että häntä ”hävettää” heidän puolestaan (haastattelusta 30.9.2004). Aineenopettaja B puhuu negatiivisimmin suhtautuvasta opettajasta, joka ”naama punasena melkein tärisi, että hän ei tämmöseen suostu. Mutta hän ei nyt sit oikeen suostu mihinkään koskaan” (haastattelusta 24.2.2005).

Koulunkäyntiavustaja B on otteissaan ja puheissaan jonkin verran suoraviivaisempi kuin avustaja A. Askon mukaan A oli mukavampi kuin ”negatiivinen”, ”tiukka” ja ”akressiivinen” avustaja B, joka kohtelee Askoa ”kuin koiraa”. B:n päätyö on pitää Asko hiljaisena tunneilla ja tarvittaessa poistaa hänet luokasta. Avustaja B alkaa vähitellen saada tarpeekseen itseensä kohdistuvasta nimittelystä, jota Asko, 7.lk, harrastaa:

Kerrankin tuli ihan siitä tää – kröhöm – tosi kiva haukkuminen, kun tultiin tuolta luistinradalta ja sitten tuli vaan jotain puhetta siitä, että miten pitäis’ niinkun yleensä toimia. Että en nyt muista, mitä se Asko siinä touhus’ tai jotain huuteli vai mitä. Ja mä että kun toi ei oo oikein soveliasta ja sitten selitin, että miksi ja blaa-blaa-blaa. ’Joo, mutta kun te muut oottekin niin tyhmiä, että kun minä olen vaan fiksu ja viisas ja filmaattinen ja’. Ja sitten hän rupes’ tuolla ulkona huutaan just, joo. Ja mä, että ’kun ei oo niinkun mitään hätää, että rauhotu’. Että ei, ei siis yksinkertaisesti – korvat on lukossa, että ei ymmärrä, että rauhottuu.

Mä että, ’no, mä lähden sitten sisälle. Että mä en rupee kuunteleen’. Niin eikun mitä isompi riehuminen siinä. Kyllä se siitä sitten meni ohitte, mutta sitten sen

jälkeen me taas sovittiin asiasta opettajan kanssa, koska mä en kyllä tykkää sitten, että se käytös on tommosta, ja ihan ilman mitään syytä. Mä sanoin, että mä ihan oikeesti lähden meneen.

(Koulunkäyntiavustaja B palaverissa 8.3.2005.)

”Mä lähden meneen” -kommentti osoittaa avustaja B:n jaksamisen olevan koetuksella. B sanoo kertoneensa Askolle kuitenkin pysyvänsä tämän rinnalla, mikäli Askon käytös on kunnollista: ”Että joskus nyt voi pikkasen kiukutella, mutta tommosta ei kukaan kestä. Että tästä lähin mä oon joka kerta jääny siihen, kun sä oot ruvennu riehuun, mutt’ tästä lähin mä lähden meneen. Että riehu sitten yksinäs’.”

Avustaja ei ole Askon arvoasteikossa niin korkealla kuin opettaja, mistä seuraa ongelmia: ilman auktoriteettia olevan avustajan sana ei paina. Avustustilanteissa Asko saattaa tokaista avustaja B:lle, että ”mitä sä tulet mua neuvoon siihen”. Opettajan ohjeet ovat Askolle ”ookoo”, avustajan eivät. Avustaja B painottaa työnkuvaansa: ”Ennen mä oon ollu vierellä hepulin aikana, mutta nyt en mä oo. Että mä en oo oikeesti se äiti, mikä täällä on. Mä olen täällä töissä” (palaverissa 8.3.2005). Avustaja B ei ole tyytyväinen siihen, kuinka Asko suuntaa aggressionsa häneen. Tässä yhteydessä on puhuttu myös erilaisista laeista ja niiden ihmisille tarjoamasta suojasta. Asko mitätöi puheet ”aikuisten tyhminä juttuina”, joilla ei tee mitään. Lait eivät ”kumminkaan koske häntä” (avustaja B palaverissa 8.3.2005). Avustaja B:n jaksaminen on edelleen koetuksella Askon 8. luokan puolivälissä, ja hän kysyy (palaverissa 11.1.2006): ”Tarviiko tehdä tuommosta työtä, että yks’ huutelee ja käy ehkä päällekin?”

Askon epävakaa käyttäytyminen saa avustajat ja opettajat suhtautumaan häneen negatiivisesti. He kokevat myös, että heidän työntekonsa ja oppilaiden oppiminen kärsii. Asenne on suoraan verrattavissa Pinolan (2008) tyypittelyn opettajien kielteiseen suhtautumiseen integraatioon. Jos muutosta Askon käyttäytymiseen ei tule, kielteinen asenne säilyy pitkään kuten aineenopettaja G:llä, joka sanoo: ”Se on kyllä kohtuutonta ajankäyttöä, mitä tää vaatii yhden oppilaan kanssa” (puheenvuoro palaverissa 11.1.2006) – hän kokee olevansa olosuhteiden uhri, jolle luokkaan sijoitettava erityisoppilas tarkoittaa vain lisätyötä (vrt. Pinola 2008, 47).

8.2 Myönteinen suhtautuminen Askoon – ”paranee koko ajan”

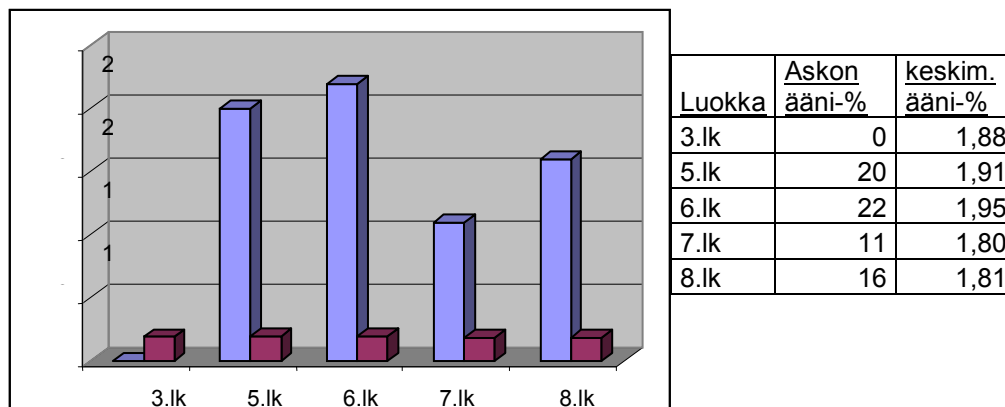
Askon ankea sosiogrammi ja negatiivinen suhtautuminen häneen eivät kerro koko totuutta. Asko saa osakseen myös *hyväksyntää* ja *myönteisiä vuorovaikutussuhteita* (vrt. määritelmä 5.2.2), jotka osoittavat hänen sosiaalisen integraationsa toteutuvan jonkin verran. Sosiometrinen mittaus johtajuuskysymyksissä (ks. liite) Asko saa 5., 6. ja 8. luokalla yhden äänen. Johtajuus-

äänien antaminen noudattelee oppilaiden välisiä toveruussuhteita. Askon saamat äänet ovat harvinaisia, koska hänellä ei ole hyväksyntää paras kaveri -vastausten perusteella. Muutamien oppilaiden suurimmat johtajuus-äänikertymät ovat 4–5 ääntä, mutta osa oppilaista ei saa yhtään ääntä johtajaksi millään mittauskerralla. Askoa ei äänestetä johtajaksi, vaikka hän selkeästi omisi kyseisen roolin leikeissä ja keskusteluissa. Askon *systemoiva* (vrt. Baron-Cohen 2004) organisointikyky voisi olla paikallaan johtajan tehtävissä, mistä ei tosin ole näyttöä kouluympäristössä. Ryhmätyöt Askon innostuessa ovat sujuneet ongelmitta, mutta tiedossani ei ole, onko hänellä ollut niissä ahkeran työntekijän ja opastajan osan lisäksi johtajan rooli. Johtajuusvastausten perusteella Askoa ei ryhmässään täysin torjuta eikä hänen sosiaalisessa integraatiossaan ilmene samanlaista vajetta kuin ystävyyskohdassa.

Sosiometrisista mittauksista nähdään, että tietämyksen arvostamista koskevien kysymysten (ks. liite) vastaukset muuttuvat eniten Askon osalta. Kolmannella luokalla kukaan ei valitse Askoa tietokilpailujoukkueeseen, vaan valinnat seurailevat oppilaiden ystävyysuhteita. Oppilaat eivät arvosta tietokilpailussa menestymistä tai Askon tietomäärää niin paljoa, että he luopuisivat mieluisten tovereiden kanssa samassa joukkueessa olemisesta. Viidennellä luokalla Askoa saa toiseksi eniten ääniä tietokilpailujoukkueen jäseneksi, yhdeksän 44:stä (n. 20 %). Eräälle toiselle oppilaalle annetaan yksi ääni enemmän. Nämä äänimäärät erottuvat vastauksista, sillä kolmanneksi suurin äänimäärä on 5 ääntä ja loput annetut äänet 1–3 kappaletta. Osa oppilaista ei saa yhtään ääntä. Askon saamista äänistä kolme tulee sellaisilta oppilailta, jotka ovat antaneet hänelle myös ei-äänien ketä et kutsuisi -kohdassa. Heidän vastauksiinsa toveruussuhteet eivät ole selvimmin vaikuttaneet. Yksi muu Askoa äänestänyt oppilas on kirjoittanut Askon nimen perään sulkujen sisään analyttisen huomionsa: *jos haluaisimme menestyä*. Useat oppilaat ovat havainneet Askon tiedolliset kyvyt ja vaikuttavat arvostavan niitä toisella tavalla kuin kaksi vuotta aikaisemmin. Kuudennen luokan tulos on samanlainen Askon osalta kuin vuotta aikaisemmin: annetuista 41 äänestä Askoa saa jälleen 9 (n. 22 %), kun suurin kertymä on 10. Muut oppilaat saavat 0–5 ääntä. Tämän 4.–6.-luokan kokoonpano on periaatteessa sama kuin kolme vuotta aikaisemman 1.–3.-luokan, jossa Askoa ei saanut tietokilpailujoukkueeseen yhtään valintaa.

Seitsemännen luokan mittauksen tietämys-kohdassa on enemmän hajontaa, kuten on ystävyysuhteidenkin osalta tällä uudelleen kootulla luokalla. Askon saamat 4 ääntä (n. 11 %) muodostavat kolmanneksi suurimman luvun. Puolet oppilaista antaa äänensä täysin toveruussuhteidensa mukaisesti. Kaksi oppilasta äänestää Askoa tietokilpailujoukkueeseen, vaikka on antanut hänelle ei-äänien ketä et kutsuisi -kohdassa. Kahdeksannella luokalla tietokilpailujoukkue-äänistä Askoa saa eniten, 6 kappaletta (n. 16 %). Osa oppilaista ei saa tietämys-ääniä lainkaan. Toveruussuhteidensa mukaan äänestäneiden oppilaiden määrä on tällä kerralla hieman pienempi kuin 7. luokalla. Kaksi oppilasta valitsisi Askon tietokilpailujoukkueeseen ja samalla antaa hänelle ei-äänien ketä et kutsuisi -kohdassa. Nämä oppilaat eivät ole samat kaksi, jotka tekivät näin edellisellä mittauskerralla. Askoa on ketä et kutsuisi -mittauksen mukaan yksi

epäsuosituimmista oppilaista tällä 8. luokalla, mutta hän saa eniten valintoja tietokilpailujoukkueeseen. Toiset kaksi eniten ei-ääniä kerännyttä oppilasta eivät saa yhtään ääntä tietokilpailujoukkue-kohdassa. Tässä mielessä Askon menestyminen tietokilpailuvalinnoissa on huomattavaa 8. luokalla.



Kuvaaja 1. Askon saamat äänimäärät (vasen pylväs) verrattuna oppilaan keskimääräiseen äänimäärään prosenteissa (oikea pylväs) tietokilpailujoukkuekysymyksessä.

Kuvaaja 1 havainnollistaa oppilaiden antamia äänimääriä Askolle verrattuna kaikkien oppilaiden äänimäärän keskiarvoon (1,80–1,95 %). Tämän mittauksen mukaan oppilaat eivät ole arvostaneet Askon huomattavan suurta tietomäärää hänen tullessaan uuteen kouluyhteisöön (3.lk ja 7.lk) yhtä paljon kuin vakiintuneemmassa luokkaympäristössä. Kolmannen luokan tulosta lukuun ottamatta Askon saamat tietämys-äännet ovat selvästi yli luokan keskiarvon. Kyse on Gillbergin (1999, 113) mainitsema AS-henkilön erityisaidosta, jonka avulla voidaan saada aikaan positiivisia sivuvaikutuksia sosiaalisella alueella.

Ystävyyskysymysten vastausten perusteella Askon sosiaalinen integraatio osoittautuu olevan täysin toteutumatta. Johtajuuskohdassa häntä ei kuitenkaan kokonaan torjuta. Tietokilpavastauksissa Asko saa muilta oppilailta suuren määrän hyväksyntää osakseen eikä näin ollen hänen sosiaalinen integraationsa ole täysin nolatilanteessa. Askon sosiaalinen etäisyys luokkatovereihinsa on täten pienempää yläkoulun mittauksissa kuin kolmannella luokalla.

Kaikki oppilaat eivät pidä Askoa ”tahallaan ärsyttävänä tosi jääräpäisenä tyyppinä” (5.lk tyttö E kirjoitelmatehtävässä 5.5.2003, Asko 5.lk), vaan hänelle löytyy myös ymmärrystä ja myötätuntoa. Oppilaat tietävät, että Askolla on Aspergerin oireyhtymä, mitä ei ole koulussamme erityisemmin alleviivattu Askon 3. luokan alkuvaiheen jälkeen. Oppilat kirjoittavat muun muassa seuraavaa: ”Askon käytökseen on ollut usein joku syy” (5.lk poika C), ”Asko on erilainen kuin muut eikä hän voi sille mitään” (5.lk tyttö F) ja ”Asko voisi olla suuttumatta mutta eihän toista ihmistä voi muuttaa” (6.lk tyttö A). Viidesluokkalainen tyttö B havaitsee opettajienkin näkökulman: ”Onhan Askolla ihan normaalia sellanen käytös, jos sillä on joku, kun se sillain käyttäytyy! Ei kai

se Askon vika ole jos se on sellanen kun on! Mutta kyllähän opettajia koville varmaan ottaa! (on Asko järkevä kuitenkin!)” Tässä voidaan huomata, kuinka AS-diagnoosista kertominen on auttanut oppilaita suhtautumaan ymmärtäväisemmin Askoon (vrt. esim. Brewin ym. 2008, 247).

Tietty positiivinen kehitys Askoon suhtautumisessa näkyy oppilaiden kirjoitelmatehtävien vastauksissa. Toisella kirjoituskerralla (5.5.2003) merkittävin muutos on oppilaiden Askoa koskevien myönteisten kommenttien määrässä. Se on kasvanut 7,4 prosentista 35,9 prosenttiin negatiivisten ja neutraalien kommenttien määrän vastaavasti pienentyessä. Myönteisimpiä arvioita kirjoittavat samassa luokassa opiskelevat nuoremmat ja samanikäiset tyttöoppilaat (4.–5.-luokkalaiset), joista kenenkään arvio ei ole selvästi torjuva. Neljäsluokkalaiset tytöt ovat tässä samoja vastaajia kuin ensimmäisen kirjoitelmakerran toisluokkalaiset. Heidän hyväksyvä suhtautumisensa Askoon on säilynyt tai kasvanut. Myös samanikäisten tyttöjen myönteisten arvioiden määrä on suurentunut.

Asko on kiva, mutta tautinsa takia häiritsevä. Hän on ihan OK. Hän on naurattanut oppilaita. Nytkin ihan OK.

(Neljäsluokkalainen tyttö A)

Kiva, että hän on täällä. Tuo vähän väriä elämään. No, aluksi hän oli melkein aina kurkussa kiinni jos suuttui. Huijui! Hän oli joskus aika pelottava, mutta nykyään hän on paljon mukavampi.

(Viidesluokkalainen tyttö A)

Eräs kuudesluokkalainen poika ymmärtää Askon käyttäytymistä Aspergerin oireyhtymään peilaten seuraavasti: ”Ihan hauska kuhan nyt välillä suuttuu. Asko on heittänyt välillä kivellä silmäkulmaan, mutta minkä sille voi. Mutta ei hän minun mielestäni mikään tyhmä ole ollut” (6.lk poika A).

Myönteisintä suhtautuminen Askoon on nuorempien ja tyttöjen ryhmissä lukuun ottamatta 1.-luokkalaisten tyttöjen ryhmää. He saattavat pelätä Askoa. Pääosin positiivisia vastaajia ovat 1.–2.-luokkalaiset pojat vastatessaan näin: ”Kiva” (1.lk poika A), ”Askoonaiikkiva” [Asko on aika kiva] (1.lk poika B) ja ”Hauska. Asko on keksinyt kivoja leikkejä. En ajatellut aluksi hänestä oikeastaan mitään: koska en tajunnut vielä silloin melkei yhtään edes koko koulusta / nyt ymmärän häntä jo paljon paremmin” (2.lk poika B). Naukkarisen (2003) yleis- ja erityisopetuksen yhdistymistutkimuksessa nuorimmat oppilaat asennoituivat erityisoppilaisiin luontevammin kuin esimerkiksi 5.–6.-luokkalaiset. Tutkimuksen tilanne oli eri kuin tässä tutkimuksessa, mutta johtopäätös voisi olla sama: inklusion kannalta koko ikäluokan on tarpeen aloittaa koulunkäynti samoissa opetusryhmissä. Nuorimmat oppilaat eivät kyseenalaista erityisoppilaiden läsnäoloa, vaan tottuvat siihen, kun tilanne on sama alusta asti (emt. 44–45, 66, 100–102).

Muiden oppilaiden suhtautuminen Askoon näyttäisi säilyvän pääosin samanlaisena tai kehittyvän jonkin verran myönteisemmäksi oppilaiden kirjoitelmatehtävien vastausten perusteella. Aikaisemmin negatiivisesti vastannut oppilas saattaa myöhemmin vastata neutraalisti, kuten Askoa vuotta vanhempien poikaoppilaiden ryhmässä tapahtuu. Askoon suhtautuminen voi muuttua enemmänkin; esimerkiksi varsin negatiivisesti vastannut toisluokkalainen poika A on lopulta se oppilas 3. luokalla, jonka kanssa 6.-luokkalainen Asko ”löytää yhteisen sävelen” ja he lähes ystäväystyvät. Tämän onnistuneen ja myönteisen sosiaalisen kontaktin kehittyminen jää kesken, kun Asko siirtyy yläkouluun.

Eläytymismenetelmätehtävän vastauksessaan viidesluokkalainen tyttö D tiivistää oppilaiden myönteisen suhtautumisen laadun (26.5.2004, Asko 6.lk):

Minusta Asko on kiva! Eihän se hänen vikansa ole jos hänellä on tauti! Kyllä komentaa saa. Hän on myös aika herkkä. Jotkut kiusaavat häntä mutta hän ei välitä. Minusta se on hienoa koska en itse pystyisi olemaan välittämättä. Tiedän kyllä miltä tuntuu olla kiusattu mutta se ei nyt kuulu tähän.

Oppilaiden kirjoitelmatehtävien ja eläytymismenetelmän vastaukset ilmaisevat sosiometrisia mittauksia monipuolisemmin oppilaiden suhtautumista Askoon. Se vaihtelee kielteisestä torjunnasta myönteiseen hyväksyntään ja ymmärtämiseen. Todennäköisesti Aspergerin oireyhtymästä oppilaille kertominen lisää heidän ymmärtämyksensä määrää ja sitä kautta asennoituminen on positiivisempaa. Aineenopettaja A:n sanat Askon ”soveltumisesta aina vaan paremmin porukkaan”, hänen ”sosiaalisten kykyjensä lisääntymisestä” ja ”muiden hyväksynnästä” (16.5.2006) 8. luokan loppupuolella osoittavat sosiaalisen integraation edistymistä. Ajan kuluessa oppilaiden suhtautuminen tähän erilaiseen luokkatoveriin muuttuu myönteisemmäksi, mikä on yhdenmukainen tulos aikaisempien tutkimusten kanssa. Esimerkiksi Hegartyn, Pocklingtonin ja Lucasin (1981) integraatiotutkimuksessa erityisoppilaat hyväksytään mukaan alkuvaiheen jälkeen ja torjuntaa ilmenee vähän – silti he jäävät tavallisten oppilaiden sosiaalisten ryhmien ulkopuolelle kuten Askollekin käy.

Askon 1. opettaja suhtautuu Askoon periaatteessa positiivisesti sanoessaan (haastattelussa 27.6.2006), että ”kyllähän se poika siis ihan fiksu ja mukava oppilas on ja tosi mielenkiintoinen persoona”. Opetustyö kuitenkin kärsii, ja Asko siirretään ESY-ryhmään. Asko ”tekee vaikutuksen” 2. luokan opettajaansakin; ”valtavat raivokohtaukset” ja ”todella vaikeat tilanteet” muistuvat opettajan mieleen päällimmäisenä (haastattelusta 25.5.2004). Askon ”älykkyys”, tiedollinen osaaminen ja ”hyvä mielikuvitus” (Askon HOJKS 29.3.2000) eivät jää 2. luokan opettajaltakaan havaitsematta. Hän tapaa Askon seuraavan kerran yläkoulun 7. luokalla ja on osaltaan tasoittamassa Askon koulutietä tämän siirtyessä yläkouluun. Askon toiminta koulussa ei vie 2. luokan opettajan voimia, koska hän jaksaa kiinnostua Aspergerin oireyhtymästä ja opiskella lisää: hän tekee pro gradu -työnsä AS-aiheesta. Integraatioon opettaja suhtautuu hyväksyvästi, koska hän on nähnyt Askon kehittymisen segregoidusta pienryhmäläisestä yleisopetuksen yläkoululaiseksi:

Aluksi luulin olevani TODELLA epäpätevä, kun yritin perushoitajan koulutuksella luotsata katrastani. Hankin tietoa koko ajan lastenpsykiatrialta ym. ja opiskelin sekä kasvatustieteen että erityispedagogiikan perusopinnot työni ohessa. Lukuvuoden jälkeen sain palkan tehdystä työstä, kun Asko "pystyi" siirtymään yleisopetukseen kolmannelle luokalle. Muutkin oppilaani kykenivät opiskelemaan myös luokassa ja integroitumaan yleisopetukseen 2-10 tuntia viikossa. Lopulta sain itsekin innostuksen lähteä opiskelemaan erityisluokanopettajaksi...

(Askon 2.lk opettajan sähköpostiviestistä 12.11.2007)

Askon koulunkäynnissä koetaan onnistumisen elämyksiäkin ja hänen käyttäytymiseensä sopeudutaan, mikä muuttaa suhtautumista häneen myönteisemmäksi. Oman suhtautumiseni muutos näkyy esimerkiksi koulupsykologin haastattelusta (30.9.2004), kun hän sanoo minulle: ”Mä muistan, että kyllä säkin olit alussa sitä mieltä, että ’pitääkö pitää’ [Asko luokassani]. Vähän aikaa, kun olit pitänyt, niin et puhunu mitään.” Tietämyksen lisääminen Aspergerin oireyhtymästä ja tutustuminen Askoon helpottaa tilannettani, eikä se tunnu niin ylipääsemättömältä kuin ensimmäisinä viikkoina.

VT: - Sillon, kun hän tuli aluks’, mä ite olin kyllä yllättyä siitä, kuinka vaikeeta se oli. Mullahan ei oo mitään erityiskoulutusta, enkä oo erityisiä oikeen kohdannukkaan. Ite koin sen alun vaikeena, mutta nyt on mun mielestäni toisenlaista. Ja sitte, kun on itte ottanu selvää, niin pystyy ymmärtään, että ’et sä... sä et voi sille mitään’, mä aattelin mielessäni.

(Omaa puhuttani Askon, 3.lk, vanhempien haastattelun yhteydessä 1.12.2000.)

Käy kuten Brewin ym. (2008, 247) sanovat: tieto Aspergerin oireyhtymästä voi auttaa opettajia suhtautumaan ymmärtäväisemmin ja kärsivällisemmin AS-oppilaisiin. 2000-luvun alussa olen kiinnostunut Aspergerin oireyhtymästä ja Askosta. Jatkan tutkimuksen tekoa aiheesta pro gradu -vaiheen jälkeenkin. Haastavan AS-lapsen opetuksessa Attwood (2005) korostaa tukipalveluiden ohella opettajan persoonaa, jossa rauhallinen luonne, ennustettavat tunnereaktiot, joustavuus, kyky nähdä lapsen myönteiset puolet sekä huumorintaju ovat avuksi (emt. 208). Työtoverillani B:llä on näitä avuja ja hän katsoo, että Askolla (4.lk) on jopa ”sama huumorintaju” kuin hänellä itsellään. Hänkin havaitsee Askon tietomäärän eri asioista. Työtoveri B:n suhtautuminen Askoon ja integraatioon on myönteistä. Hän ei alun alkaen tiedä paljoakaan Aspergerin oireyhtymästä, mutta Askon kohdattuaan hän alkaa ottaa AS-asioista selvää. Hän on kolmas perättäinen Askon opettaja, joka opiskelee aihetta lisää. Jatkossa työtoveri B suorittaa erityispedagogiikan opintoja työnsä ohessa.

Työtoveri C:ltäkään ei jää Askon (5.–6.lk) tietovaranto huomaamatta, kun hän toteaa Askon olevan opettajan kannalta ”ihanneoppilas” (tiedollisesti). Askon taantuessa käyttäytymisensä suhteen saattaa myös työtoveri C puuskahtaa ”etkö sä oo täällä oppinu mitään”, vaikka tietää Askon edistyneen monessa asiassa. Kaiken kaikkiaan alakoulun opettajat suhtautuvat Askoon jonkin verran

enemmän myönteisesti kuin kielteisesti. Alakoulussa kukaan meistä opettajista ei esimerkiksi ole sairauslomalla Askon takia, joten jaksamme opettaa Asperger-oppilasta yleisopetuksessa valituksistamme huolimatta ilmeisen hyvin – varsinkin siihen nähden, että Asko on yliopistollisen sairaalan *kaikkien aikojen vaikein tapaus*.

Yläkoulun opettajien suhtautumistapa Askoon näyttäisi olevan melko pysyvä: sellainen opettaja, jonka asenne Askoon on enemmän myönteinen alkuvaiheessa, säilyttää tämän ajattelutavan (aineenopettaja A, aineenopettaja D). Heidän suhtautumisensa muuttuu arvioni mukaan jopa positiivisemmaksi ajan kuluessa. Enemmän negatiivisesti alussa Askoon suhtautuvat opettajat eivät vähällä muuta käsitystään. Poikkeuksen tässä tekee aineenopettaja B, jonka asenne Askoon on alkuhankaluuksien jälkeen myönteinen, vaikka Asko ei vielä tietoisesti ala muuttaa käyttäytymistään. Aineenopettaja B ajattelee Askosta aluksi, että ”ehkä hän on vaikea”, mutta toteaa opettaneensa vaikeampiakin oppilaita kuin Asko. Seitsemännen luokan kevätlukukaudella aineenopettaja B:llä ei sanojensa mukaan ole Askon kanssa ongelmia eikä hänestä ”mitään paha sanottavaa [...] ja nimenomaan, että jos on ollu siis tosi vaikeeta, niin sit on näin positiivistakin” (haastattelusta 24.2.2005). Koulupsykologin mukaan (haastattelusta 30.9.2004) aineenopettaja B ”oli kaikista katkerin” saatuaan opetusryhmäänsä Askon 7. luokan alussa, joten aineenopettaja B:n näkökannan muutos on näin ajatellen huomattava.

Eri opettajilla ei ole yhtenäistä käsitystä Askosta. Esimerkiksi marraskuussa 2005 muutama aineenopettaja ja koulunkäyntiavustaja B kirjoittavat neuvottomina yliopistollisen sairaalan asiantuntijoille Askosta tähän tapaan: ”Asioita ei pysty käsittelemään, kun siitä seuraa hepuli. Toisaalta itselle tulee turhautuminen, kun asiat jäävät auki, ja tuntuu ettei Asko opi tilanteista mitään. Toisaalta tuntuu, että Asko käyttää tilannetta hyväkseen ja selviää hepuloimalla ilman rangaistusta” (aineenopettaja E). Samaan aikaan aineenopettaja D kirjoittaa, että Askon oppitunnit sujuvat ”aika mukavasti” eikä hänestä ole ollut häiriötä. Aineenopettaja A suhtautuu Askoon positiivisimmin yläkoulun alusta saakka. Haastattelussaan (16.5.2006) hän toteaa Askon (8.lk) koulunkäynnin menneen hyvin ja sanoo: ”Täällä on muutkin sitä kehunu. Se poika vaan paranee koko ajan, että sen paremmaks’ ei tule.” Aineenopettaja A ilmaisee suhtautuvansa Asperger-oppilaiden integraatioon erittäin myönteisesti sanomalla Askosta ”lisää tämmösiä”. Opettajien vastustus Askoa kohtaan on yleensä suurinta alkuvaiheessa ja tasaantuu myöhemmin. Askon kulloinenkin käyttäytyminen vaikuttaa suuresti siihen, kuinka häneen suhtaudutaan. Kuten Pinola (2008, 41) toteaa: ”Tutkimusten mukaan oppilaisiin liittyvistä tekijöistä on opettajien asenteisiin eniten vaikuttanut integroitavien erityisoppilaiden ongelmien luonne.” Kun integroidun ongelmat väistyvät, häneen suhtaudutaan positiivisemmin ja tätä kautta integraatiosta saatavat kokemukset ovat myönteisiä (esim. Jamieson 1984). Opettajien asennoitumiseen vaikuttaa merkittävästi integroinnin menestyksellisyys (Pinola 2008, 47).

Aineenopettaja A:n suhtautumistapa on tietyllä tapaa poikkeus: hänen asenteeseensa ei Askon vaihteleva käyttäytyminen vaikuta. Aineenopettaja A ei

suhtaudu Askoon negatiivisemmin, vaikka Asko saattaa käyttäytyä huonosti hänenkin oppitunneillaan, jolloin opettaja ”saa olla kieli keskellä suuta”. Aineenopettaja A toteaa esimerkiksi (21.9.2004): ”Eikä tääkään oo mitään. Kyllähän meillä kaikilla on sillai, ettei meinaa jaksaa ja pinna on kireellä.” Aineenopettaja A ei selitä Askon käyttäytymistä Aspergerin oireyhtymän kautta, vaan pitää häntä samanlaisena kuin muitakin ihmisiä jaksamisen tai ”pinnan kireyden” suhteen. Aineenopettaja A:n asenne Askoon on opettajista inklusiivisin.

8.3 Askon ajatusmaailmaa – ”en mä niin outo oo”

Aito sosiaalinen integraatio tarkoittaa yksilöiden osallistumista ja työskentelemistä yhdessä ilman oman identiteettinsä menettämisen pelkoa; se myös *merkitsee itsearvostuksen myönteisyyttä ja kokemuksellista hyvinvoinnin tilaa* (vrt. määritelmä 5.2.2). Osallistuuko ja työskenteleekö Asko toisten kanssa, vieläpä ”ilman oman identiteettinsä menettämisen pelkoa”? Kuinka hän suhtautuu kanssaihmiin ja itseensä? Onko hänelle hyötyä tai haittaa Aspergerin oireyhtymästä? Tämä luku yrittää avata Askon ajatusmaailmaa.

Aspergerin oireyhtymän piirteiden sosiaalisen vuorovaikutuksen ongelmat näkyvät lähinnä suhteissa muihin ihmisiin, mikä on omiaan haittaamaan sosiaalista integraatiota. Se ei edisty, jos ”Asperger-lapsi ei pidä itseään minkään tietyn ryhmän jäsenenä” (Attwood 2005, 35). Mitä nuoremasta AS-lapsesta on kyse, sen hankalampaa on vastavuoroinen sosiaalinen kanssakäyminen, joka muun muassa DSM-IV-diagnoosikriteeristön mukaan puuttuu. Pienet lapset ovat yleensäkin itsekeskeisiä, ja AS-lapsen kohdalla tämä piirre korostuu. Autistiseen tapaan oma maailma on heille tärkein, jolloin asettuminen toisen asemaan ja toisten huomioiminen jää vähiin. ”Kontaktit samanikäisiin eivät näytä olevan tärkeitä”, todetaan Gillbergin ja Gillbergin (1989) diagnoosikriteereissä. Eivätkö kontaktit samanikäisiin todella ole tärkeitä vai *näyttääkö* vain siltä, etteivät ne olisi tärkeitä AS-lapselle?

Askon vanhempien mukaan tämä asennoituu avoimesti muihin ihmisiin kolme–neljä-vuotiaana eikä vierasta ketään. Ongelmat alkavat suuremmassa lapsijoukossa, jossa noudatetaan yhdessä olemisen sääntöjä. Muilla lapsilla ei vaikuta olevan Askolle merkitystä. Päiväkodissa hän saattaa käyttäytyä väkivaltaisesti toisia kohtaan ja päivähoitajan mukaan hän on vaaraksi muille. Attwoodin (2005, 26) sanoin Asperger-lapsi voi ”olla riitaisa tai aggressiivinen joutuessaan lähelle toisia lapsia”, ja sitä Asko on. Hän ei näytä hyväksyvän eikä kunnioittavan muita lapsia. Asko reagoi voimakkaasti esimerkiksi ohimennen tapahtuvaan tönimiseen, koska se aistiyliherkkyyden (esim. Gilberg 1999, 72–75) takia tuntuu hänestä ehkä lyömiseltä. Asko kärsii myös muiden oppilaiden aikaansaamasta hälystä, mutta ei käsitä omaa äänekkyyttään. Askon ollessa 3. luokalla toiset oppilaat kysyvät ”miksi sen oma huuto ei häiritse sitä itseä?”. Asko puolestaan kirjoittaa muille viestin A4-paperille:

TÄMÄ ON VIIMEINEN VAROITUS

MELUSAASTEMINISTERIÖ

Paperin Asko kiinnittää sinitarralla luokan seinälle (päiväkirjastani 28.9.2000). Hän on toiminut aikaisemmin samaan tapaan: ”Askolla [2.lk] oli mielenosotuslappu tanassa, kun tuli osastolle. Että tämä on mielenosotus: OLKAA HILJAA! Ja huusi niin, että käytävä raikui” (erikoissairaanhoitaja palaverissa 19.10.2004). Välillä Asko uhkaa tappaa kaikki muut ja/tai itsensä, mikä toisten mielestä kuulostaa pelottavalta, toisten huvittavalta.

Gillbergin (1999) mukaan useimmat Asperger-henkilöt ovat rauhantahtoisia, mutta lähes jokaisen heistä voi ”provosoida äärimmäisyyksiin meneviin – toisinaan hyvin pelottaviin – vihanpurkauksiin”. Niiden aikana AS-henkilöiden kanssa ”ei ole leikkimistä”. Tosin he käyttäytyvät väkivaltaisesti ihmisiä kohtaan ”vain poikkeustapauksissa” (emt. 66–67). Tämän saamme Askon myötä huomata (ks. Askon kouluhistoriaa). Työtoverini C:n pelkäämää ”viimeistä naksua” (haastattelusta 11.10.2006) ei Askon päässä naksahda, ja kuten 5.-luokkalainen tyttö C kirjoittaa (eläytymismenettelmätehtävä 26.5.2004): ”On jotain ehkä saattanut sattuaakin, muttei koskaan pahasti.”

Askolla ei synny muiden koululaisten kanssa toveruussuhteita. Aspergerin oireyhtymän diagnoosikriteereissä mainitaan esimerkiksi epäonnistumisesta kehitystasoa vastaavien suhteiden luomisessa (DSM-IV) ja siitä, että AS-henkilöllä ei ole läheisiä ystäviä eikä hän tunne tarvetta hankkia ystäviä (Szatmari ym.). Nämä kriteerit pitänevät Askon kohdalla paikkansa: hänellä ei ole läheisempiä tovereita koulussa (vrt. 8.1: sosiometriset mittaukset) eikä hän kysyttäessä nimeä ketään kaverikseen. Askon vanhemmat sanovat, että Askolla on ”yks’ kaveri naapuritalosta, joka silloin tällön sillä käy. Mutta harvemmin sekini”. Yritystä ystävyysuhteiden saattaa kuitenkin ilmetä:

Askon äiti: - Ettei sill’ oo koulussakaan, kun ei se oo koskaan välitunneilla kenenkään kanssa eikä missään. Se on kirjastossa tai jossain luokassa tai missä ne ny sitten lie onkaan siellä... Oli sillä tässä silloin joskus syksyllä, kun toi [7.lk] alko, niin jonkun pojan semmonen lappu taskussa, missä oli jonkun pojan nimi, niitten luokalta varmaankin. En mä ny enää muista sitä nimeekään, ja puhelinnumero. Ett’ oisko joku antanu sille sitten, että voi soittaa tai jotain? Mutta sitte se, mä sanoin, että ’mikäs tää on’, kun laitoin niitä housuja pyykkiin, niin se sai ihan hirveen raivarin, että ’älä urki mun tavaroitani’.

(Askon, 7.lk, vanhempien haastattelusta 16.12.2004.)

Viralliset AS-kriteerit puhuvat epäonnistumisesta toveruussuhteiden luomisessa. Askon tapauksessa ei voitane käyttää termiä ”epäonnistua”, ellei hän ole yrittänyt luoda näitä suhteita. Askon oma näkemys koulun toveruussuhteisiin osuu yksiin Szatmarin työryhmän (1989) määreiden kanssa – hänellä ei ole läheisiä ystäviä koulussa. Haastattelussaan Asko (9.lk 28.9.2006) sanoo, ettei hänellä ole ”yhtään koulukaveria, joka olis’ käyny” heillä kotona. Asko ei tosin

ole koskaan pyytänytkään ketään. Hän sanoo, ettei ole ”varmaankaan koskaan kaivannut kavereita”. Askolla ei ole ystäviä koulussa eikä hän ole osannut niitä hankkia. Oletettavasti hän ei olisi vastustanut, mikäli joku toveruussuhde olisi kehkeytynyt läheisemmäksi. Askon kokemana ystävien hankkimisen tarve jää tässä epäselväksi. Yli 5,5 vuotta aikaisemmin Asko puhuu ”hyvästä kaverista” tähän tapaan:

Asko: - Se olis’ semmonen, että se, tota noin, että se tykkäis’ erilaisista leikeistä ja sitten vois’ hyväksyä toisen ideoita.

VT: - Joo. No, ootko sä täällä yrittäny olla leikeissä mukana?

Asko: - Oon, mutta se on lähinnä epäonnistunut. Paitsi, että yhden kerran mä hetkellisesti onnistuin.

VT: - Minkälainen leikki se oli?

Asko: - En kerro. Se on salaisuus sekin.

VT: - No, kuinkas paljon sulla on salaisuuksia?

Asko: - Hirveesti. Niin hirveesti, että sitä mä en osaa ittekään mitenkään laskea.

(Askon, 3.lk, haastattelusta 22.1.2001.)

Näytteen mukaan Asko kaipaa toveruussuhteita koulussa ja yhteisiä leikkejä, jotka onnistuisivat. Tällöin määre ”ei tunne tarvetta hankkia ystäviä” ei vaikuttaisi Askon kohdalla pitävän paikkaansa. Tarve hänellä on, mutta taito puuttuu.

Välitunnit sujuvat toisinaan hyvin, jolloin Askolla on jonkin verran myönteisiä sosiaalisia kontakteja. Esimerkiksi Askon ollessa 5. luokalla avustaja A sanoo (haastattelussa 6.3.2003): ”Paljon enemmän nytten välkällä Asko leikkii muitten kanssa tai menee muitten kanssa, ett’ se ei oo niin paljon enää yksin. Ja samanikästen, ettei pienempien kanssa, vaan nimenomaan samanikästen poikien kanssa menee, ku alkuunhan se oli aina tyttöjen kanssa.” Riitoja on ilmennyt ”aika vähän”. Askon ei tarvitse olla välituntisin yksin, vaikka hänen sosiaaliset taitonsa ovat varsin kehittymättömät alakoulussa. Szatmarin ym. (1989) diagnoosikriteereissä mainitaan eräänä Asperger-oireena sosiaalisten kontaktinottoyritysten kömpelyys. Asko ei hallitse sosiaalisesti hyväksytyjä tapoja olla yhteydessä muihin. Esimerkiksi 3. luokalla hän ”jahtaa” muita, ”pusuttelee” vastentahtoisia tovereita tai yrittää ”hyppiä toisten niskaan” (avustaja A:n päiväkirjasta). Asko saattaa huomauttaa toisen oppilaan ”haisevan” tai tiedustella vanhemman tyttöoppilaan finneistä kysymällä ”onk’s sulla joku sairaus?”. Totuuden puhuminen ei aina ole paikallaan ihmisten välisessä kanssakäymisessä, minkä havaitseminen ei Asperger-oppilaalta välttämättä onnistu opettamisen jälkeenkään. Kehitystä sosiaalisissa taidoissa kaikesta huolimatta tapahtuu, sillä ei Askokaan enää ylemmillä luokilla ole ”kauhee

haastaa riitaa” eikä ”potki, lyö ja pure” (avustaja A:n päiväkirjasta 2000) kuten nuorempana. Iän myötä Askon kontaktinotto muihin oppilaisiin vaihtuu verbaaliseen ilmaisuun. Hän käy ”höpöttämässä” heille, mikä toisten mielestä voi olla ”hauskaakin” (avustaja B:n puheenvuorosta 8.3.2005), kun taas toiset saattavat huutaa Askolle: ”Vittu, pää kiinni!” (Askon, 7.lk, haastattelusta 16.12.2004).

Asko ei arvostane muita oppilaita silloin, kun on kyse tiedollisista seikoista. Kolmannella luokalla hän puhuu puoliääneen englanniksi siitä, kuinka tyhmiä muut voivat olla (*How stupid can you be?*) tai 7. luokalla hän huutaa suomeksi sen suoraan. Tämänkaltainen toiminta ei osoita myönteistä vuorovaikutusta eikä Askon kunnioittavan muita. AS-oppilas on mieluummin tekemisissä aikuisten kanssa, koska he ovat ”kiinnostavampia, tietävät enemmän ja sietävät paremmin hänen puutteellista sosiaalista osaamistaan ja mukautuvat siihen” (Attwood 2005, 34). Yläkoulussa Asko ei enää hakeudu varsinaisesti aikuisten seuraan – aluksi avustaja B:n, myöhemmin luokkatovereidensa pariin.

Ryhmätöistä Asko on ehkä yllättävästi pitänyt ja auttanut muita ryhmäläisiä suoriutumaan omista osuuksistaan, mikä on myönteisen vuorovaikutuksen merkki. Hän sanoo (haastattelussa 24.5.2004): ”Semmonen on kuitenkin kivaa, semmonen ryhmätyöskentely. Semmonen, missä annetaan joku, semmonenkin on ihan oookoo, että annetaan joku semmonen tehtävä ja sitten jaetaan ryhmiin se luokka vaikka niitten pulpettien mukaan.” Sekä aineenopettaja A että avustaja B mainitsevat 8. luokan alkupuolella Askon olevan tyytyväinen siihen, että hän voi ”leikkiä opettajaa” ja saa ryhmän jäsenet ymmärtämään käsiteltävän asian.

Asko ei ehkä kunnioita toisia oppilaita älyllisten suoritusten suhteen, mutta hän hakee heidän hyväksyntäänsä yrittämällä huvittaa heitä. Esimerkiksi Asko (3.lk) ”naurattaa oppilaita haukkumalla” työtoveri A:ta, avustaja A:ta ja minua (avustaja A:n päiväkirjasta 16.8.2000). Välituntisilla tanssiesityksillään Asko (6.lk) pyrkii hauskuuttamaan muita oppilaita – osa palkitsee hänen suorituksensa hymyilemällä tai nauramalla. Asko (8.lk) harrastaa edelleen sanailuaan ja tarkistaa, kuinka ”juttu kolahtaa” erääseen toiseen oppilaaseen (avustaja B:n haastattelusta 26.9.2005). Luokkatovereiden merkitys käy ilmi myös aineenopettaja B:n puheesta (haastattelusta 24.2.2005): ”Noo, semmosta siis, semmosia pikku heittoja jostain asiasta silloin aluksi. Kun hän halus’, että kaikki hörähtää nauruun, koska hän haluaa sitä, että kaikki nauraa hänen vitseilleen.” Samalla aineenopettaja B puhuu Askon halusta vastata jokaiseen opettajan kysymykseen. Askoa eivät tavallisesti kiinnosta toisten oppilaiden antamat vastaukset, mistä voisi virheellisesti ajatella, että muut oppilaat ovat Askolle merkityksettä. Gillbergin ja Gillbergin (1989) diagnoosikriteeri ”kontaktit samanikäisiin eivät näytä olevan tärkeitä” pitää paikkansa Askossa: ne eivät näytä tärkeitä, mutta ovat sitä. Attwood (2005, 59) kirjoittaa, että teini-iässä AS-nuori ”voi tulla kipeästi tietoiseksi todellisten ystävien puuttumisesta ja syrjäytymisestä muiden samanikäisten sosiaalisesta piiristä” (vrt. *sosiaalisen integraation vaje*, määritelmässä 5.2.2). Elleivät kontaktit samanikäisiin olisi tärkeitä AS-henkilölle, hän tuskin pahoittaisi mieltänsä niiden puuttumisen vuoksi.

Asko pelkää yläkouluun siirtymistä. Työtoveri C kirjoittaa Askon sanoneen, että siellä hänet ”hakataan” erilaisuutensa takia (20.1.2004). Seitsemännellä luokalla ei kuitenkaan tapahdu ”mitään vaarallista” (Askon haastattelusta 16.12.2004). Koulupsykologin (8.3.2005) mukaan Asko tuntee oman luokkansa oppilaat ja kokee sen turvalliseksi – välitunneilla on sen sijaan liikaa oppilaita, joita Asko ei pysty tunnistamaan. Askon sosiaalisten kontaktien määrän kasvaessa päiväkodin ja koulun myötä hän on muuttunut varautuneemmaksi ikätovereitaan kohtaan. Koulupsykologi sanoo Askon kertoneen, että tällä pitäisi olla 7. luokalla välitunnilla mukanaan ”pyssyt ja puukot ja muut turvanaan”. Epäonnistuminen vuorovaikutteisessa sosiaalisessa kanssakäymisessä on ilmeisesti saanut osan ikätovereista näyttämään uhkalta Askon maailmassa, mikä on omiaan heikentämään sosiaalista integraatiota.

Askon asiantilaa voidaan verrata esimerkiksi Robertsinkin ja Zubrickin (1992) tutkimukseen, jossa lievästi vammaiset oppilaat olivat harvemmin hyväksytyjä ja useammin torjuttuja kuin luokkatoverinsa, joilla vammaisuutta ei ollut todettu. Tutkijat päättelivät, että luokkatovereiden harjoittama torjunta ja kiusaaminen saattavat aiheuttaa integroidussa oppilaassa haluttomuutta osallistua sosiaaliseen integraatioon koulussa. Näin ollen välinpitämättömyys olisi reaktio ympäristöön, jolla voidaan selittää integroidun oppilaan eristäytymistä (emt. 191–202). Asko ei varsinaisesti eristäydy sosiaalisesta kanssakäymisestä, mutta ympäristön hylkivä asenne saanee Askonkin suhtautumaan negatiivisesti osaan oppilaita.

Wahlströmin (1982) ongelmaoppilastutkimuksenkin tulokset ovat yhtäpitäviä Askon tapauksen kanssa: vähemmän suosittuja olivat juuri ongelmaoppilaat eivätkä he menestyneet sosiometrisissa mittauksissa. Wahlströmin ongelmaoppilaiden näkemys sosiaalisten suhteidensa onnistumisesta muiden kanssa oli heikompi kuin ei-ongelmaisten oppilaiden kokemus. Askokaan ei todennäköisesti koe tulevansa toimeen tiettyjen oppilaiden kanssa. Suoraan kysyttynä Askon (7.lk) mielipide muista oppilaista ei ehkä viittaa kaikkiin oppilastovereihin, vaan vain tiettyihin poikaoppilaisiin, kun hän sanoo muiden oppilaiden olevan ”akressiivisia kavereita”. Yhtään ”kivaa tai semmosta mukavaa” oppilasta ei Askon mukaan taida luokkatovereissa olla (haastattelusta 16.12.2004). Lauseentäydennystehtävässä Asko (8.lk) ei ”viitsi edes sanoa”, minkälaisia he ovat. Tällä hän tarkoittanee samaisia poikia, joiden kanssa hänellä on ollut erimielisyyksiä (ks. Askon kouluhistoriaa, 8.lk). Asko mainitsee myös haastatteluissaan ja kirjoituksissaan silloin tällöin, että jotkut toiset oppilaat arvostelevat häntä ikävällä ja kiusallisella tavalla: ”erittäin rumilla sanoilla” (Askon, 8.lk, tekstistä 13.10.2005). Hän kirjoittaa olevansa välittämättä asiasta. Asko kaiketi perustaa näistä kommentteista ja pahoittaa mielensä, mutta yrittää olla reagoimatta herjaamiseen muuttaessaan käyttäytymistään 8. luokan kevätlukukaudella. Tätä ei aikaisemmin ole tapahtunut, vaan hänen ärsyyntymisensä nimittelyyn on jollain tavalla purkautunut ja näkynyt hänen käyttäytymisessään.

Attwoodin (2005) mukaan AS-nuori voi ahdistua kokemastaan kiusaamisesta, mutta hänen ilmeensä ja kehonkielensä eivät ehkä osoita kiihtymystä. Opettaja ei tällöin tiedä, miltä AS-oppilaasta tuntuu, ja kohtelee tätä

tavalliseen tapaan. Opettaja saattaa ällistyä, kun AS-oppilas reagoikin dramaattisesti ja tuhoavasti hetken kuluttua johonkin pieneen sivuseikkaan, vaikka syyt ovat toisaalla. Usein AS-oppilas ei edes pysty puhumaan käyttäytymisensä todellisista syistä, mutta hän voi piirtämällä tai kirjoittamalla ilmaista asian (emt. 76–77). Askon koulupolulla näin on käynyt useasti, ja opettajat ovat olleet ihmeissään. Kahdeksannen luokan aikana hänen on pakko opetella olemaan provosoitumatta ”haukkumisen” ynnä muun kiusaamisen takia, jotta hän voisi jatkaa opiskeluaan yläkoulussaan. Tiedossani ei ole, edellytetäänkö Askon kiusaajien toimivan toisin jatkossa. Koulu oppilaineen, opettajineen ja opetuksineen on Askolle sen verran merkityksellinen, että hän muuttaa omaa käyttäytymistään vastoin ennako-oletuksia.

Aidossa sosiaalisessa integraatiossa yksilöt osallistuvat ja työskentelevät yhdessä pelkäämättä menettää omaa identiteettiään (määritelmä 5.2.2). Asko näyttäisi menettävän sitä pakottautuessaan muuttamaan toimintaansa. Hän katsoo parhaimmaksi muuttaa käyttäytymistään ja laittaa ”kytkimensä aliteholle” ja olla kylmästi osallistumatta keskusteluihin ”kuin jääkalikka” (Askon, 8.lk, haastattelusta 23.3.2006). Näin hän ei enää tule ”aukoneeksi päätään”, ja muita ärsyttävä kommentointi jää vähemmälle. On vaikea arvioida, pelkääkö Asko identiteettinsä menetystä – ainakaan hän ei voi olla ”oma itsensä”, mikä tosin lienee ollut hänen sosiaalistamisensa tarkoituskin. Mikäli Asko ei voi osallistua koulussa yhteiseen tekemiseen omaksumatta toisenlaista identiteettiä, ei aito sosiaalinen integraatio siltä osin toteudu. Asko ei pidä itseään ja muita oppilaita keskenään samanlaisina tai tavallisina: ”Ei oo olemassa sellasta harmaata massaa, josta vois’ erottua, vaan kaikki on tilkkutäkkiä” (haastattelusta 28.9.2006). Askolla on ollut taipumusta toisten väheksymiseen julistaessaan omaa etevyyttään, mutta näin hän antaa arvon jokaiselle oppilaalle. Tätä voisi pitää sosiaalisessa integraatiossa korkeampana asteena, kuin mihin Asko on aikaisemmin yltänyt.

Sosiaalisen integraation onnistumiseksi yksilön tulisi myös arvostaa itseään ja kokea voivansa hyvin. Ihmisen käsitys omasta itsestään alkaa muodostua sosiaalisessa kanssakäymisessä jo lapsuudessa ja riippuu paljolti ryhmästä, johon itseään voi verrata (ks. 2.1). Askolla näitä vertaisryhmiä on useita, ja hänen saamansa palaute sekä aikuisilta että lapsilta on sävyiltään negatiivista. Varhaisemmat tutkimukset integroitujen erityisoppilaiden minäkäsityksistä eivät mainitse Aspergerin oireyhtymää, koska AS-ilmiö on ollut tuntematon. Tutkitut oppilaat ovat olleet eri tavoin vammaisia eivätkä sellaisenaan kovin yhtenäinen joukko. Muun muassa Jones (1985) arvioi vammaisten ja vammattomien oppilaiden minäkäsitystä: tulokset osoittivat sen olevan kielteisempi vammaisilla lapsilla. He olivat myös pelokkaampia sekä arvioivat älylliset kykynsä, sosiaalisen asemansa ja yleisen hyväksyntänsä negatiivisemmin kuin vertailuryhmän lapset (emt. 32–36). Sen sijaan esimerkiksi Coleman (1983) sai tutkimustuloksekseen, että lievästi vammaisten ja tavallisten oppilaiden minäkäsitykset ovat enemmän yhdenmukaisia kuin erilaisia keskenään. Tutkimusjoukossa heikko minäkäsitys oli kuitenkin niillä integroiduilla oppilailla, jotka jatkuvasti epäonnistuivat perustaitojen oppimisessa (emt. 37–

42). Voisi ajatella, että integroidun Asperger-oppilaan epäonnistuesssa jatkuvasti sosiaalisten perustaitojen oppimisessa hänen minäkäsityksensä kehittyi kielteiseksi. Williamsonin, Craigin ja Slingerin (2008) tutkimuksessa selvitettiin nimenomaan Asperger-nuorten minäkuvaa. Tutkimusjoukkona oli 19 AS-nuorta ja 19 tavallista nuorta. Tuloksissa nähtiin selvä ero ryhmien välillä: AS-nuorten käsitys itsestään oli heikompi verrattuna tavallisten nuorten ryhmään. AS-nuoret olivat mielestään taitamattomampia sosiaalisesti ja liikunnallisesti. He saivat käsityksensä mukaan myös vähemmän hyväksyntää ikätovereiltaan (emt. 391–402). Minkälainen on Askon käsitys omasta itsestään?

Askon varhaislapsuudessa hänen kerrotaan suhtautuvan ympäröivään maailmaan avoimesti ja estottoman luontevasti (vanhempien haastattelusta 16.12.2004): ”Ei mitään ongelmia ollut.” Askon minäkuva lienee myönteinen. Vaikeuksia alkaa ilmetä Askon siirryttyä perhepäivähoidosta suurempaan vertaisryhmään, päiväkotiin. Hän alkaa saada aikuisilta ja lapsilta kielteistä palautetta omasta itsestään ja toiminnastaan, mikä on omiaan muokkaamaan hänen minäkuvaansa negatiivisempaan suuntaan. Kuulon yliherkkyydestä johtuneesti, että muiden lasten metelöinti päiväkodissa häiritsee Askoa, ja hänen olonsa on usein niin huono, että seurauksena on hallitsematon raivokohtaus. Tämä puolestaan lisää kielteisen, itsetuntoa heikentävän palautteen määrää. Lapsen itsetunto vahvistuu tai heikkenee, kun hän näkee itsensä myös toisten silmin (ks. Harris 2000, 230–231). Autistisia piirteitä omaavana Asko ei ehkä näin nuorena kykene tämäläiseen katseluun – asettumaan toisen asemaan (vrt. esim. Bashe & Kirby 2005, 36).

Kielteisen palautteen kierre jatkuu koulussa. Ensimmäisellä luokalla Asko huutaa, raivoaa ja uhkaa tappaa itsensä ja muut. Askon äidin sanojen mukaan tämä ”ei ymmärrä ittekkään, että mikä tässä mättää. Eikä kukaan toinenkaan häntä ymmärrä.” Itsemurhapuheet eivät osoita itsearvostuksen myönteisyyttä. Askolla puheet jatkuvat lähes koko peruskoulun ajan. Itse törmään aiheeseen, kun puhuteltuani Askoa (3.lk) hän alkaa arvioida hirttäytymisensä mahdollisuuksia lähimpään lamppuun. Koulussa Askolla on monia pelon ja ahdistuksen aiheita. Hänen huono olonsa purkautuu sitä useammin raivokohtauksina ja tappopuheina mitä nuorempi hän on (poislukien varhaislapsuus). Hänen raivonsa kohdistuu muihin, jopa syyttömiin tovereihin tai opettajaansa (”antaa lyijymyrkytyksen”, 2.lk). Asko ei vahingoita ketään vakavasti, vaikka myös läheltä piti -tilanteita on. Itseään Asko ei tavallisesti vaurioita fyysisesti, vaan alkaa enemmänkin puhua tekevänsä niin tai tappavansa itsensä.

Ja sitten hän sanoo, että mä tapan itteni, joka usein monella Asperger-henkilöllä tarkoittaa, että mä en osaa ratkasta tätä pulmaa. Elikkä mun on paha olo. Ei ne kaikki tarkoita sitä, että mä vedän itteäni nirrin pois. Mutta silti siihen viestiin täytyy suhtautua vakavasti, koska näitäkin on, että katsomalla väkivaltavideoita taikka lähipiirissä ovat nähneet, että toi on tapa ratkasta pulmia. Elikkä siitä voi tulla äkkiä käyttäytymisen malli.

(Psykiatrinen sairaanhoitaja palaverissa 11.1.2006.)

Asko saattaa ojentamisen jälkeen sanoa opettajalle, että ”kuvittele, kuinka sattuu, kun mä saahan jalan poikki” (aineenopettaja D keskustelussa 16.2.2005). Hän myös uhkaa polttaa koko koulun saadakseen samalla niin pahat palovammat, ettei hänen tarvitsisi hiihtää – ei siis vahingoittaakseen tovereitaan tai koulua materiaalisesti.

Aineenopettaja E kirjoittaa (marraskuu 2005), että ”asiat riistäytyvät aina käsistä”, kun Askon (8.lk) tekemisiin puututaan – ”Askolle tulee kuolema, maailma kaatuu päälle, ja huuto on sen mukainen”. Gillbergin (1999) mukaan lastenlääkäri Aspergerin alkuperäisessä näkemyksessä AS-henkilöt ovat toisinaan tavallista kiinnostuneempia kuolemasta ja itsemurhasta. Jotkut AS-nuoret saattavat ajatella tarkkaan kuolemaa ja jopa itsemurhan todellista mahdollisuutta. Asko kuuluneekin niihin AS-henkilöihin, jotka puhuvat itsemurhasta ”lapsellisen uhkaavalla” tavalla eivätkä ”näytä tarkoittavan sanomisillaan mitään vakavaa” (Gillberg 1999, 62). Itsemurhapuheet on syyttä ottaa varmuuden vuoksi vakavasti, vaikka ne voivatkin olla juuri tapa ilmaista, ettei henkilö kykene ratkaisemaan senhetkistä ongelmaa. Itsemurhaa tai sen yrittämistä masennuksen yhteydessä, ennalta arvaamattomana tekona voidaan kuvailla ”hetken mielijohdeesta keksityiksi ulospääsykeinoiksi” (Gillberg 1999, 61–62). Myös Attwood (2005, 190) mainitsee masennukseen liittyen: ”Olen tuntenut useita Asperger-henkilöitä, jotka ovat tehneet itsemurhan.” Minäkin yhden.

Askon olo koulussa ei ole hyvä eikä hän ole sinut itsensä kanssa. Huonoa oloa kuvastavat esimerkiksi 2. luokan aikaiset kirkumiset, sätkimiset ja potkimiset (opettajan haastattelusta 25.5.2004). Toisenlaista minäkuvaa Askolle puolestaan rakentavat koulun älylliset ja mielikuvitusta vaativat tehtävät, jotka onnistuessaan ovat hänelle mieluisia. Asko kirjoittaa 3. luokalla aiheesta *Minä* (kirjoitelma 6.10.2000): ”Minä. Minä olen Asko. Minä olen tieteellinen. Miä asun koivu katu kolmessa. Haluan poistaa kouluista säännön vaihdokset. TÄÄ TEHTÄVÄ HAISEE!” Tehtävää hän pitää sanojensa mukaan ”tyhmänä, tylsänä ja haisevana” ja uhkaa: ”Mä tuon mun suurennuslasin kouluun ja sytytän tään paperin tuleen.” Taitavana kirjoittajana ja sanankäyttäjänä Asko olisi voinut kertoa itsestään enemmänkin. Lastenpsykiatri selittää (3.11.2000): ”Tuo on kuin suoraan Aspergerin oppikirjasta; eivät he voi kirjoittaa itsestään, kun eivät tiedä itsekään, kuka hän on. Ei silmien väriä, ei mitään. Peilistä voi sitten katsoa.” Avustaja A on aikaisemmin keskustellut Askon kanssa säännöistä esimerkiksi käyttäytymisestä päivänavauksissa, toisten oppilaiden harrastamasta Askon yllyttämisestä tekemään sääntöjä vastaan ja siitä, ettei aina voi voittaa. Erään selvittelyn jälkeen Asko puhelee peilin kanssa ja ”haukkuu avustaja A:ta peilikaverilleen” (A:n päiväkirjasta 4.10.2000). Kyse ei liene eriytymättömästä minäkuvasta tai oman itsensä tarkastelusta, vaan Askon tavasta osoittaa mieltään. Yleensä hän ei näe omia virheitään tai käsitä tehneensä mitään väärin. Attwoodin (2005, 140) lausuma sopii Askoon: ”Vaikuttaa siltä, että henkilö ei kykene hyväksymään olevansa väärässä, ja hän on raivostuttavan taipumaton keskustellessaan tai väitellessään.” Omissa puheissaan Askoa saatetaan sortaa,

vaikka hän ei ole tehnyt mitään – tai muut saavat tehdä, mitä haluavat, ja hän ei mitään.

Toisista asioista Asko ei kykene kertomaan, joistakin toisista hän ei halua puhua. Asko sanoo (3.lk, 22.1.2001), että hänellä on runsaasti salaisuuksia, mutta ei kerro niistä enempää. Asko myös suorittaa ”semmosta salaista työtä” esimerkiksi kirjoittaessaan erinäisiä sienivihkojaan (vanhempien haastattelusta 16.12.2004). Ehkä hän kirjoittaa tietopitoisia tekstejä vain itselleen. Askon salaisuudet saattavat olla asioita, joista hän ei ole halukas puhumaan, mutta ne painavat hänen mieltään. Eräs tällainen asia on hänen kokemansa kiusatuksi tuleminen. Jotkut pojat ovat muun muassa nimitelleet häntä ”homoksi”. Asko saattaa miettiä, onko väitteessä perää, ja ahdistuu. Askon maailmassahan puhutaan aina totta? Attwoodin (2005, 58) mukaan ”tällaiset luonnehdinnat voivat olla hyvin tuskallisia hämmentyneelle Asperger-nuorelle. Joku muu teini-ikäinen nuori kykenisi puhumaan nimittelystä sekä persoonallisuudestaan ja seksuaalisuudestaan parhaan ystävänsä kanssa.” Kuten tiedämme, Askolla ei ole tällaista ystävää. Asko vaikeroi 5.-luokkalaisena olevansa ”hylkiö, jota syrjitään kaikkialla”. Hän on huomannut toisten torjunnan sekä olevansa erilainen kuin muut ja kokee tämän tuskallisena. Tässä hän on kenties nähnyt itsensä muiden silmin. ”Hylkiö” kuvaa osuvasti Askon tuntemuksia, kun hän kohtaa syrjintää esimerkiksi poikaryhmässä. Tähän liittyen Gillberg (1999) kirjoittaa reaktiivisesta depressiosta, jossa alakuloisuus, tarkoituksettomuus ja ärtyminen yhdistyvät siihen, että ”henkilö tiedostaa yhä paremmin oman ulkopuolisuutensa ja vajaakuntoisuutensa sekä sen mukanaan tuoman haitan” (emt. 60–61). Tämä tunnetila saattaa purkautua hallitsemattomana käyttäytymisenä, jonka alkulähdettä muiden on vaikea paikallistaa. Esimerkiksi yläkoulun pelkäämisen yhteydessä ilmenee, että Asko kammoaa terapiaa. Hänen äitinsä sanoo, että Askoa ahdistavat tilanteet, joissa ”iso raati on kokoontunut ruotimaan hänen asioitaan”. Silloin hän on vähällä ”hyppiä seinille” (haastattelusta 16.12.2004). ”Iso raati” viitanee yliopistollisen sairaalan verkostopalaveriinhin.

Asko hahmottaa itseään Aspergerin oireyhtymän kautta: hän kokee erilaisuutensa muiden silmissä johtuvan siitä. Kysyn, mitä haittaa Askolle on ollut Aspergerin oireyhtymästä.

Asko: - Käytännössä siitä on se, että mua pidetään niinkun väkisinkin jonkinmoisena outolaisena. Mutt’ en mä niin outo oo. Outous on siinä mielessä suhteellinen käsite, että joidenkin mielestä, ketkä on semmotteita, niin ne arvelee, että ei me olla yhtään outoja ja sillä viisiin.

(Askon, 6.lk, haastattelusta 24.5.2004.)

Asko ei poikkea ulkonäöltään muista eikä pidä itseään kovin outona, vaikka jotkut toiset pitäisivätkin: muiden puheet eivät olekaan aina tosiasioita hänen maailmassaan. ”Oikeasti oudot” eivät Askon mukaan itse huomaa outouttaan. ”Outouden” seurauksena Asko sanoo joutuvansa helposti ärsyttämisen ja nimittelyn kohteeksi sanoilla, joita hän ei mielellään rupea ”toisteleen juuri tässä tällä hetkellä”.

Tarve olla yhdenmukainen muiden kanssa saa Askon vastustamaan asioita, jotka tekisivät hänestä oudon toisten silmissä, kuten koulunkäyntiavustajan läsnäoloa yläkoulussa. Askon *halu olla samanlainen muiden kanssa* (Gillberg 1999, 51) on suurempi kuin avustetuksi tulemisen tarve. Askolla on näkemyksensä koulunkäyntiavustaja B:stä ja siitä, kuinka asiat hänen kanssaan sujuvat. Asko ei pidä B:n tiukasta linjasta, vaan haluaisi, että tämä esittäisi asiansa ”pehmeesti”:

Voi se olla sillain, että sen voi sanoa suoraankin, mutta sen täytyy sanoa tietyllä tavalla. Se sanoo sen aina akressiivisella tavalla. Siinä on vivahteita... Sitä ei pysty selittämään niitä vivahteita, mutta sen näkee ja tajuaa kuitenkin siitä.

(Askon, 7.lk, haastattelusta 16.12.2004.)

Asko aistii herkästi ihmisten puheissa olevat sävyt kuten avustaja B:n suorasukaisen tyylin. Askon puheissa B on ”piikkinen rautapallo, joka häiritsee hänen koulunkäyntiään”. Toisaalta avustaja B sanoo Askon pitävän häntä ”varaäitinään” (keskustelua palaverissa 8.3.2005). ”Tai sit vaan se joku seuraneiti, kuka tuossa nyt vaan viittii käydä vähän ulkoiluttamassa herraa välillä”, avustaja B puhuu. Askon ollessa 8. luokalla avustaja B toteaa (11.1.2006): ”Kyllä toi napanuora olis’ jo hyvä katkasta. Mussahan ei roikuta.” Avustajan osuus Askon oppitunneilla vähenee. Koulunkäyntiavustajan tehtävänä onkin tehdä itsensä tarpeettomaksi (ks. Hemmingsson ym. 2003). Askon itsenäistymisen määrä kasvaa, ja 9. luokalla avustajaa tarvitaan vain harvoin Askon oppitunneilla mukana, loppukaudesta ei lainkaan.

Askon asenne koulua ja opettajia kohtaan vaikuttaa olevan kielteinen, tosin hän saattaa myös julistaa: ”Ihmisen elinehtoja – koulu!” (päiväkirjastani 25.10.2001). Asko kuuluu niihin oppilaisiin, jotka eivät kainostele opettajiaan. Aluksi opettajilta puuttuu tieto Aspergerin oireyhtymästä ja sitä kautta myös ymmärrys Askon suhteen. Hänen erikoinen käyttäytymisensä ei herätä myötätuntoa opettajassa eikä Asko kestä ilman reagointia sitä, että häntä ojennetaan moittivaan sävyyn. AS-oppilailta voi olla voimakas epäonnistumisen, kritiikin ja epätäydellisuuden pelko (Attwood 2005, 143–144), mikä ilmenee Askonkin käyttäytymisessä. Raivokohtaus tai itsemurhapuheet eivät paranna asiantilaa. Asko saattaa myös avoimesti nimitellä opettajaansa, mitä oppilas ei tavallisesti tee.

Joulujuhlaohjelmia harjoiteltaessa Asko löi toista oppilasta laulukirjalla. Toinen oli puhunut liikaa ja häirinnyt muita? Olin vieressä ja yksi lause ei häirinnyt ketään hiljasella äänellä sanottuna. Asko ”kärjisti” itse sääntöjä, suuttui kun Veikkokin suuttui kirjalla lyömiseen ja alkoi haistatella Veikolle. Joutui luokasta ulos. Meni nojatuoleille rauhoittumaan. Vielä 15 min kuluttuakin pyysi ohikulkijoita tappamaan hänet.

(Koulunkäyntiavustaja A:n päiväkirjasta 14.12.2000.)

Asko alkaa lopulta vähitellen oppia, minkälaisesta käyttäytymisestä hänelle aiheutuu seuraamuksia. Hän ei varsinaisesti pelkää opettajiaan – hän pelkää enemmän ojentamista tai torumista ja kokee ne varsin ahdistavina. Näissä maailmanlopun tunnelmissa alkavat myös itsemurhapuheet. Ne lienevät hetken mielijohteessa keksittyjä keinoja päästä ulos tukalasta tilanteesta (vrt. Gillberg 1999, 61–62).

Askon suhtautuminen opettajiinsa on vaihteleva. Keskusteluissamme Asko on ensitapaamisestamme viimeiseen haastatteluunsa saakka jutellut kanssani kuin aikuinen aikuiselle. Vertaisryhmässä tapahtuva opetustilanne on toisenlainen. Mikäli Askoa joutuu ojentamaan tai torumaan, on opettaja hänen mielestään ”tyranni” tai ”vihollinen” (työtoveri B:n haastattelusta 6.3.2003), jonain toisena ”tosi kiva”. Asko ei ole aina tarkkaavaisena oppitunneilla, mistä saattaa seurata moitteita. Tämänkaltaisesta kritiikistä Asko ei pidä. Valppaana ollessaan Asko sen sijaan havaitsee opetuksessa ilmenevät epätarkkuudet tai virheet ja kommentoi niitä. Opettaja saattaa hänen mielestään välillä puhua ”puuta heinää” (Askon, 9.lk, haastattelusta 28.9.2006). Asperger-henkilöllä voikin olla ”pettämätön kyky löytää muiden ihmisten virheet” (Gillberg 1999, 127).

Asko (5.lk) vastaa kirjallisesti kysymykseeni ”Minkälaista koulussa on ollut näillä luokilla [3.-5.lk]? Kerro vielä joku mieleesi jäänyt tapahtuma tai asia” (toukokuu 2003). Asko tekee avoimesta kysymyksestäni systemaattisen vastauslomakkeen kirjoittamalla itse valmiita vastausvaihtoehtoja a–d käyttäen sanoja *usein*, *melko usein*, *joskus* ja *harvoin* koskien raivokohtaustensa määrää. Opettajiaan hän arvioi asteikolla a–e. Kirjainkohdat tarkoittavat sanoja *tyrannimainen*, *huono*, *OK*, *mukava* ja *tosi kiva*. Kolmannesta luokastaan Asko kirjoittaa näin [alleviivaukset hänen omiaan]:

Kun olin tullut tähän kouluun, minua pidettiin yleisesti raivopäänä. Raivokohtauksia oli b. melko usein. Työtoveri A oli mielestäni mukava. Veikko tuntui aluksi tyrannimaiselta, muttei myöhemmin. Yleisvaikutelma vuodesta oli d. melko huono.

Asko lienee oikeassa – kuten tavallisesti – tässä integroitinsa alkuvaiheen arvioissaan. Askon 4. luokka vaikuttaa meistä opettajista ja koulunkäyntiavustaja A:n mielestä sujuneen parhaiten siihen mennessä. Mitä mieltä Asko itse on?

Raivokohtaukset harventuneet. Satunnaisten raivokohtausten jälkeen raivopäänmaine palautui hetkeksi lähes entiselle tasolle. Raivokohtauksia oli c. joskus. Työtoveri B oli tosi kiva opettaja. Hän ei uhkaillut jälki-istunnolla tai kenkien heittämisellä mustaan jätessäkkiin. Veikko oli c. OK. Yleisvaikutelma oli c. OK.

Asko on antanut myönteisimmän arvion 4. luokastaan. Viidennelle luokalle hän on lisännyt uuden kohdan arvioitavakseen, kiusaamisen. Asko kirjoittaa 5. luokastaan:

Raivopäänmainetta ei enää ollut, kiusaus lisääntynyt suuresti. Raivokohtauksia on ollut d. harvoin. Kiusausta on ollut a. usein. Työtoveri C oli aluksi tyrannimaiselta tuntuva opettaja, mutta ajan kuluessa hänestä on kehkeytynyt melko mukava. Veikko oli d. mukava. Yleisvaikutelma oli b. melko mukava. Ilman kiusausta vuosi olisi voinut olla mukava. Kiusaus aiheutti useat raivokohtauksista.

Asko on osannut ilmaista kirjoittamalla sen, mitä me koulun aikuiset vain olemme arvalleet. Tunnekuohujen ilmeneminen on harventunut, mutta silti niitä on. Kiusaamisen osuus niihin on jäänyt tarkemmin selvittämättä, ja Askon on ollut vaikea puhua kiusaamisasioista. Ehkä Askolle olisi pitänyt antaa enemmän tämän tyyppisiä kirjoitustehtäviä, joista asiat saattavat käydä suoraan ilmi. Eläytymismenetelmätehtävän vastauksessaan Asko (6.lk) on sen sijaan lyhytsanainen ja yksioikoinen kuten silloinkin, jos hän on puhuttelussa.

Kysymys: - Sinulla on ollut hyvä päivä koulussa. Mitä silloin on tapahtunut?

Asko: - Ei mitään. Eihän minulla ole koulussa hyviä päiviä.

Haastattelussaan Asko, 7.lk, pitää joitakin yläkoulun opettajiaan ”kivoina”, toisia ”kuivina vailla hauskuuden hiventäkään”. Asko arvelee opettajien suhtautuvan häneen ”nurjasti tai vinosti”. Samanlaista suhtautumista hän ei huomannut ”kovin paljoa” ollessaan koulussamme. Sen sijaan opettajien tiuhan vaihtumisen hän on pannut merkille: ”Suurinpiirtein mä olin niinku vuoden joka opettajalla melekeen” (16.12.2004).

Asko ei välillä näe koulunkäynnissään mielekkyyttä, vaikka se on toisaalta hänelle varsin tärkeää. Seitsemännen luokan keskivaiheilla yläkoulussa on mietitty, ”voisko Asko olla kotona hetken aikaa, pitempään”, ja todettu, että ”jos tällainen käytös jatkuu, niin sitten on parempi olla kotona. Mutta kyllä se Asko tänne haluaa, vaikka tää onkin ihan turha paikka, eikä täällä, tästä ei oo niinkun yhtään mitään hyötyä missään vaiheessa” ja tollain noin se sanoo” (avustaja B palaverissa 8.3.2005). Sama ajatus näkyy Askon lauseentäydennystehtävässä 8. luokalla, kun hän kirjoittaa esimerkiksi, että koulu on ”minusta turha. Mitä hyötyä on itsekiduttaa itseään 7 tuntia päivässä, vaikka saman oppisi mukavammin itsekin”. Opettajat ovat Askon mukaan ”pelottavia”, häntä kiitetään ”tuskin mistään” ja ”moititaan kaikesta”, myös siitä, mitä hän ei mielestään ”tosiasiassa” ole tehnyt. Askon paras paikka näyttäisi olevan koti ja integrointi yleisopetukseen ”turhaa”.

Kiinnostus tieteeseen saattaa johtaa Asperger-oppilaan yliopistoon (Attwood 2005, 216). Siellä tarvitaan tutkijan ominaisuuksien lisäksi myös opettajan kykyjä. Tiedustelen Askolta hänen suhtautumisestaan opettajan työhön hänen ollessaan koulullamme työelämään tutustumassa. Aikaisemmin Askon negatiivinen asenne opetustyöhön on käynyt ilmi haastatteluissa esimerkiksi hänen sanoessaan, ettei hän ”viitti opettaa”, koska hän ei ”jaksais’ sitä” (Askon, 7.lk, haastattelusta 16.12.2004). Nyt hän vastaa aihetta koskevaan kysymykseeni tavalla, joka osoittaa eräänlaista kypsyä:

VT: - Minkälaista sun mielestä on opettajan työ?

Asko: - No, se on sellasta. Opettamista. Siinä on tärkeitä olla kärsivällinen.

VT: - Onko sulla semmosta kärsivällisyyttä opettajan työhön?

Asko: - Tietyissä tilanteissa, ehkä.

(Askon, 8.lk, haastattelusta 23.3.2006.)

TET-harjoittelu on kenties avartanut Askon näkemystä opetustyön suhteen. Asko on toisenkin kerran harjoittelemassa työelämää koulullamme. Eikö hänelle löydy muuta harjoittelupaikkaa vai onko kyse siitä, että opettajan työ kiinnostaa häntä ja hän haluaisi opettajaksi? ”En mä tiedä. En mä kai opettajaks”, vastaa Asko. Hänen mukaansa opettajan työ voi ”joskus olla ihan lepposaa, mutta toisaalta niinkun sellasta vähän vaihtelevaa” (Askon, 9.lk, haastattelusta 28.9.2006). Tutustuttuaan lähemmin opettajan työhön TET-jaksoillaan Askon suhtautuminen opetustyöhön muuttuu jonkin verran myönteisemmäksi.

Askon käsitys omasta itsestään vaikuttaa olevan varsin kielteinen kuten Williamsonin ym. (2008) tutkimilla AS-nuorillakin. Asko sanoo: ”En oo tyytyväinen itteeni.” Hän selittää: ”Emmä viitti olla. Jos on pettyny koko ajan, niin ei pety ikinä.” Askon mukaan ei kannata odottaa mitään pettymysten välttämiseksi. Hän ei ole itsessään tyytyväinen ”mihinkään” (haastattelusta 16.12.2004). Yritän sanoa, että Asko saisi ”johonkin olla”. Kerron kaivanneeni häntä luokkaani, koska siellä on ollut ”pikkusen semmosta hiljasta, ja vähän ykstoikkosta”. Sanon Askolla olleen ”aina hyviä ideoita ja kaikkee, jotka eivät ole huonoja asioita, vaan hyviä”. Askon saama palaute omasta itsestään ei liene ollut perin myönteistä. Hän saa negatiivista palautetta itseensä kielteisesti suhtautuvilta opettajilta ja oppilailta – ei positiivista palautetta myönteisesti asennoituvilta koulutovereiltaan. Kielteisimmin suhtautuvat oppilaat ovat samoja äänekkäitä suunsoittajia, jotka yrittävät halventaa kaikkea ja kaikkia.

Askon minäkuvassa ei ole ilmennyt mitään myönteistä. Koulussa opettajat antavat positiivistakin palautetta, mutta sen vastaanottaminen on Askosta hankalaa. Osa koululaisista lienee tottunut kielteiseen palautteeseen niin, että myönteisen palautteen saaminen tuntuu yllättävältä ja tukalalta. Opettajan tulee muistaa antaa kehuja ja kiitoksia joka oppilaalle, ei pelkkää ohjaavaa ja korjaavaa palautetta. Kehuminen ilman syytä on tosin turhaa sanahelinää, jonka ontouden oppilaat todennäköisesti huomaavat. Asko suhtautuu itseensä ristiriitaisesti. Toisaalta hän ei ole tyytyväinen itseensä – toisessa yhteydessä hän julistaa olevansa paras: ”fiksu ja viisas ja filmaattinen” (avustaja B palaverissa 8.3.2005). Onko Aspergerin oireyhtymä tuonut mitään myönteistä Askon elämään tai onko siitä hänelle mitään hyötyä?

Asko: - Öö, on siitä kai sillon tällön. Mutta ei siitä usein oo. Ainakin musta tuntuu joskus sillon tällön, että mä ymmärrän paremmin jotain asioita, sen takia. Joku semmonen, esimerkiksi’ kerrankin mä yritin yhdellä matikan tunnilla selittää X:lle jotain prosenteista, niin se ei saanu mun hölpötyksestä mitään selvää,

vaikka mä selitin niin selvästi ku mä pystyn... Joskus mä teen, mä luen kokeeseenkin sillain, että mä luen pari kertaa sen kokeen, koealueen läpi, pari kertaa tai yhen kerran, niin sitten mä saan siitä kokeesta ihan hyvän numeron.

VT: - Viimeks', kun mä juttelin sun äidin kanssa, niin se sano, että et sä kyllä lue yhtään kokeisiin.

Asko: - Kyllä mä luen. Mä luen aina yhen kerran. Mutta mistä se tietää, kun mä luen aina siinä läksyjen lomassa? Jos pitää kokeisiin lukea, niin mä vaan lukasen kerran koealueen läpi, ja se on sillä sipuli.

(Askon, 6.lk, haastattelusta 24.5.2004.)

Asko myöntää olevansa ”aika hyvä” myös historian tyypisissä lukuaineissa. Tiedollisesta menestymisestä Asko saa jonkin verran hyvitystä siihen, että sosiaalinen kanssakäyminen ei aina onnistu. Asko ei ilmaise viihtyvänsä koulussa, mutta esimerkiksi 6. luokalla hän suunnittelee jättäytyvänsä luokalle, ettei hänen tarvitsisi vaihtaa koulua. Yläkoulussa hän muuttaa käyttäytymistään samasta syystä. Kysyn Askolta vielä, kuinka hän on viihtynyt koulussa, mikä koulussa on hänen mielestään ”tylsää” ja mikä ei. Lähteekö hän mielellään aamulla kouluun?

Asko: - En. Mä lähen tänne siinä mielessä, että mä nyt meen tästä vaan kouluun ja sillä sipuli, ja koulussa opitaan ja sillä sipuli. Mä en mieti ollenkaan sitä. Mä en mieti, että ahaa, nyt tänään varmaan tapahtuu näin ja näin, ja koulussa on taas tänään ihan tylsää ja niin edespäin. Mä en niinkun suhtaudu siihen niin, että mä katon sitä koulupäivää tulevaisuuteen, vaan mä otan sen koulupäivän sillon, kun se tulee. Tylsää on vaikka joku koulukiusaaminen. Ja sitten ei oo tylsää, niin joskus, kun on joku hyvä tunti tai semmonen. Semmonen, missä tehhän jotain aktiivisesti, jotain semmosta niinku vaikka että joku video on täällä koulussa ja sitä katellaan.

VT: - Sehän ei oo paljon tekemistä, kun se on kättelemistä!

Asko: - Se on kumminkin kivaa.

(Askon, 6.lk, haastattelusta 24.5.2004.)

Asperger-henkilöt eivät tavallisesti pidä muutoksista eivätkä haluaisi muuttua itsekään – he todennäköisesti ahdistuvat kohdatessaan uusia haasteita ja vastustavat muutoksia totutuissa rutiineissaan (Gibbons & Goins 2008, 347–352). Koulumaailmassa muutoksia tulee jatkuvasti, vaikka AS-oppilaan luokassa yritettäisiinkin säilyttää rutiinit samoina. Oppilaat siirtyvät ylemmille luokille ja samalla usein toisiin kouluihin tai koulumuotoihin. AS-oppilas mukautuu muutokseen ehkä vastahakoisemmin kuin muut. Askolla tämä näkyy esimerkiksi juuri puheina luokalleen jättäytymisestä. Onko hän omasta mielestään muuttanut kouluaikaanaan?

Asko: - Vähän. Mä muutun hitaasti. Jos muutun ollenkaan.

VT: - Noo, osaatko sä esimerkiks' hillitä ittees' yhtään paremmin kuin sillon alkuaikoina?

Asko: - Kaiketi. En mä sitä niin tarkasti mittaa... Kuvitellaan, että on kaks' tyyppiä ja ne tuntee toisensa hyvin. Sit se toinen tyyppi lähtee jonnekin matkoille. Ja se toinen tyyppi luulee kuka siellä on, niin se arvelee, se muistaa, millanen se oli sillon, ennen kun se lähti sinne matkoille. Niin sitten, kun se tulee takasin, niin se näkee, että se on ihan muuttunu. Mutta se tyyppi, kuka oli siellä matkalla, niin sanoo, ettei se oo ite yhtään muuttunu.

(Askon, 7.lk, haastattelusta 16.12.2004.)

Asko on ”tieteellinen”, aivan kuten hän kirjoittaa jo 3. luokan *Minä*-tehtävässä; hän ei mittaa itsensä hillitsemisen muutosta, mutta ehkä sekin voisi olla hänen mukaansa mitattavissa. Askon äskeinen esimerkki matkoille lähtevästä ”tyypistä” sopii meihin hänen kanssaan työskenteleviin ihmisiin. Emme huomaa Askossa tapahtuneita muutoksia, jos olemme tekemisissä lähes päivittäin, ja saatamme tokaista hänelle: ”Etkö sä oo oppinu täällä mitään?” Esimerkiksi erikoissairaanhoitaja, Askon 2. luokan opettaja, koulupsykologi ja koulunkäyntiavustaja B ihmettelevät suurta muutosta, joka Askon käyttäytymisessä samaan aikaan on tapahtunut. Kuten Askon, 9.lk, äiti summaa tapahtuneen: ”Asko on muuttunu tosi paljon niistä ajoista, kun meni kouluun, ekalle luokalle.” Asko itse ei niinkään havaitse muuttumistaan – hänhän on tekemisissä itsensä kanssa päivittäin. Asko ajattelee ensiksi ulkoisia muutoksiaan, kun hän sanoo (9.lk haastattelusta 28.9.2006): ”Kai mä oon muuttunu, jos mä nyt itte katon itteeni peilistä. Mä muutun niin hitaasti, etten mä osaa sanoa itte siitä mitään.” Muuttumattomuus voidaan yhdistää AS-diagnoosikriteereissä mainittuihin rutiineihin (Gillberg & Gillberg 1989) tai ”rajoittuneisiin, toistuviin ja kaavamaisiin käyttäytymismalleihin, harrastuksiin ja toimintoihin” (ICD-10 1993 ja DSM-IV 1994). Näiden avulla AS-henkilön elämästä tulee ”ennustettavaa” ja järjestelmällistä, koska ”hän ei voi sietää uusia asioita, sekasortoa ja epävarmuutta” (Attwood 2005, 118–119).

Askon itsetunto lienee huono kaiken kielteisen palautteen jälkeen. Hänellä on kuitenkin sen verran itsetuntemusta, että hän tunnistaa seikkoja, jotka vaikuttavat eri asioiden onnistumiseen. Asko esimerkiksi huomaa, jos nuorempana leikit luonnistuvat tai jos joku on yrittänyt ärsyttää häntä tahallisesti. Hän myös tiedostaa oman ulkopuolisuutensa. Asko tulee tietoisemmaksi oman toimintansa ohjauksesta ja pyrkii muuttamaan käyttäytymistään, mikä on seurausta hyvästä itsetuntemuksesta. Hänen ollessaan 8. luokalla näemme muutoksen toteutuvan, vaikka sen olisi aiemmin luullut olevan mahdotonta.

Aineistossani on myös kaksi Askon toimittamaa lehteä, jotka osaltaan avaavat hänen ajatusmaailmaansa meille muille. Hän antaa ohjeita aikuisille kehrittelemässään Ole hyvä aikuinen -lehtisarjassa. Lehti 1 on ”Lasten käsittely opas”. Lapsiin liittyviksi ongelmiksi Asko, 4.lk, listaa muun muassa ”huoneen

sotkuisuuden, koulukiusaamisen, räyhävimmän sekä ala-arvo konfliktin”. Huoneen sotkuisuuteen Asko ehdottaa neuvoksi ”rauhallista pyytämistä” ja ”lapsen opastamista/auttamista”. ”Painostava vahtaaminen, pomottaminen / komentaminen, jne.” puolestaan ovat ”honommassa päässä” olevia keinoja. ”Lapsea kannattaa auttaa työssä, joten lapsi tuntee itsensä tasa-arvoiseksi”, päättelee Asko. ”Koulukiusaus on vakava ongelma, johon opettajan on välittömästi puututtava”, hän kirjoittaa. Asko tarjoaa ratkaisuksi keskustelua opettajan tai ”lapsella mahdollisesti olevan avustajan kanssa”. ”Räyhävimmasta” Asko kirjoittaa seuraavaa:

Räyhävimmän tulos on yleensä se, että lapsi nöyrytyy. Kuitenkin asia olisi parhain juuri toiste päin! Räyhävimma on lapsilla harvinaisempi kuin aikuisilla. Kuitenkin on lapsia, jotka räyhäävät koko päivän! Opettajien räyhävimma on koko luokan pään vaiva. Joissakin luokissa opettaja on käynyt niin sietämättömäksi, että vanhempien on aika työntää lusikkansa soppaan.

(Askon tekstiä Lasten käsittely oppaassa 2001.)

Askon ratkaisu ongelmiin on jutteleminen, joka auttaa ”jopa räyhävimmaan”. Huonoiksi keinoiksi Asko mainitsee ”patistamisen, ahdistamisen, pakottamisen, pisteliäiden huomautusten antamisen, luokasta-ajamisen, syyttämisen, jne...”. Hänellä lienee kokemusta näistä kaikista. Niiden sijaan ”auttaminen on keinoista parhaimpia”: ”Lasta kannattaa auttaa siivoamisessa, koulutehtävissä, pyöräilyssä, vuoteen sijamisessa, soittamisessa, keskustelemisessä,... kaikessa! Näin lapsi tuntee itsensä tasa-arvoisena.” Asko ei ilmeisesti koe itseään tasa-arvoiseksi aikuisten kanssa, koska hän kirjoittaa aiheesta useassa kohdassa. Vihjeet-osiossa hän huomauttaa ”ala-arvokonfliktista” seuraavaa: ”Se aikuinen joka sanoo lapselle suoraan: ... ’Tollo! Olet ala-arvoisempi. Minä määrään missä kaappi seisoo!’ ... On maailman tyhmin eliö! Tästä aiheutuu pitkä-aikainen vihakonflikti, ja aikuinen saa kiroukset ja synnit niskoilleen.” Hyväksi menetelmäksi koettu kova kovaa vastaan -linja ei näyttäisi Askon mielessä olevan lainkaan suositeltava keino. Askon ehdottama vaihtoehto on päinvastainen: ”Se aikuinen joka sanoo lapselle: ... ’Älä itke. Minä lohdutan. Mikä on hätänä?’ ... On maailman viisain eliö! Tästä aiheutuu rakkaus sidos, ja lapsi on aikuiselle aina vähän velkaa.” Askolle ei todennäköisesti ole tätä sanottu koulumaailmassa turhan usein.

”Lasten käsittely oppaan” loppuksi Asko on koonnut ”kullan arvoisia vinkkejä ja ajatuksia”. Osan hän on lainannut toisilta ajattelijoita: ”Mielikuvitus on tärkeämpää kuin tieto. Albert Einstein”. Osaan hän on merkinnyt ajattelijan tilalle kysymysmerkin: ”Lapset ovat sinnikkäitä ja kekseliäitä. He voivat leikkiä samalla esineellä viikko kausia ilman että sen käyttötarkoitus mitenkään rajoittaisi heitä. ?” Tämä ajatus vastaa myös vanhempien huolestumiseen siitä, mikäli heidän lapsensa leikkiä lelulla tai jollakin muulla esineellä liian pitkän ajan (vrt. ICD-10: *puuhailua esineiden tai lelujen osien kanssa epätarkoituksenmukaisella tavalla*). Kyse voi olla myös autistisesta systemoinnista. Suuren osan kullan arvoisista ajatuksista hän on kirjannut omiin

nimiinsä kuten ”kaikilla on unelmia” -mietteen. Hän kirjoittaa muun muassa: ”Lapset rakastavat sotkua. Kaaos luo usein enemmän mahdollisuuksia hauskan pitoon kuin siisti, ankarasti kontrolloitu ympäristö. Olet itsekin ollut lapsi.” Ehkä meillä aikuisilla on opittavaa Askolta.

Askon Ole hyvä aikuinen -sarjan lehti 2 on ”Open ohjekirja”. Kansilehdellä lukee: ”Ja tarvitset ainoastaan älyä ja muutamia resursseja!” ”Open ohjekirjassa” Asko tarjoaa ”resursseja” opettajille eri ongelmakohtiin, joita ovat muun muassa ”koelentsikat, pulpetti piirustukset, läksyjen tekemättömyys, opettajain viha vaivana, mustan kynän käyttö kuviksessa ja kynän pureskelu”. ”Koelentsikat” ovat koepaperista tehtyjä lentokoneita, joita jotkut oppilaat harrastavat. Askon ohje opettajalle kuuluu seuraavasti: ”Käyttäkää jatkossa kumisia tai muovisia kokeita. Niistä kun ei voi taitella ’koelentsikkaa’! Kokeita tehtäisiin tussilla, ja jos joku sotkisi kokeensa, tussi voitaisiin huuhtoa pois.” Ajatus on nerokas; lentokoneiden taittelu jää varmasti pois. Lisäksi samaa koetta voisi käyttää aina uudelleen, kun tussi pyyhitään. ”Opettajain viha vaivana” -ongelmaan Askon ratkaisu on yksinkertainen: ”Pitäkää äänestys, jossa äänestetään lempi kouluaine, ja lisätäkää tätä ainetta. Näin suurin osa oppilaista pysyy kurissa.” Eri oppiaineiden tuntimäärät ovat tosin pysyviä, joten niitä ei äänestysten perusteella voi muuttaa. Oppilaiden kynän pureskeluun Askolla on toimivan tuntuinen keino:

Jotkut oppilaat pureskelevat kynää. Ennen välitunnin alkamista, sano hänelle: ”Tiedätkö mistä kynän ydin koostuu? Se koostuu grafiitista, joka on pieninäkin määrinä ruuansulatukselle vaarallista.” Tämä on pieni valkoinen valhe, mutta se kannattaa. Oppilas lopettaa pureskelun.

(Askon tekstiä ”Open ohjekirjassa” 2001.)

Asko osaa tietyllä tapaa eläytyä opettajan rooliin, vaikka Aspergerin oireyhtymän myötä tämän ei pitäisi olla helppoa. Ehkä hän on tarkkaillut opettajien toimia luokassa ja ajatellut, mitä tekisi itse toisin tai mikä tehoaisi häneen itseensä oppilaana. Askon tekstit ovat kymmenvuotiaan kirjoittamaksi kekseliäitä. Ne ilmentävät hänen omaa näkökantaansa esimerkiksi määräileviin aikuisiin. Askon ohjeet opettajille tai vanhemmille eivät anna erityisesti keinoja AS-oppilaan kanssa toimimiseen – ehkä merkittävintä on se, ettei pakottaminen ole Askon käsityksen mukaan tarpeen; tärkeämpää on ystävällinen keskustelu sekä tasa-arvoisuus aikuisten ja lasten välillä. Koulumaailmaan sovellettuna Askon ajatus edustaa dialogisuutta (esim. Buber 1993, Värri 2000 ja Saari 2009), johon suuntaan koulun toivotaankin kehittyvän opettajajohtoisuuden asemesta.

8.4 Tulosten tulkintaa ja johtopäätöksiä – mitä opimme?

Tutkimukseni on *koulututkimus*, joten tiedämme sen, mitä Askolle koulussa tapahtuu – emme esimerkiksi juurikaan sitä, minkälainen hän on kotioloissaan tai

minkälaista kuntoutusta hän saa AS-centerissä käydessään. Askon käyttäytyminen osoittaa, että hänellä on Aspergerin oireyhtymä kaikkien mainittujen diagnoosikriteerien mukaan niiltä osin kuin kriteerien kohtia voidaan hänen kouluelämässään tarkkailla. Askoa ei tarvitse tässä uudelleen diagnosoida Aspergerin oireyhtymästä kärsiväksi, koska asiantuntijat ovat sen aikanaan tehneet. Asko ei täytä jokaisen diagnoosikriteerin jokaista kohtaa, mutta niin ei tee kukaan muukaan. Kriteeristöt ovat keskenäänkin ristiriitaisia. Ne ovat eräänlaisia sopimuksia siitä, että määrättyjen tunnusmerkkien toteutuessa tietynlaisista käyttäytymistä aletaan kutsua *Aspergerin oireyhtymäksi*. Tämä voi aiheuttaa koko AS-diagnoosin kiistämisen. Gillbergin (2000) mukaan tarvitaan runsaasti tutkimusta selvittämään, onko Aspergerin oireyhtymä lääketieteellisesti pätevä vai ei. AS:n syntymekanismia ei ole ratkaistu; periytyviä geneettisiä tekijöitä pidetään merkittävinä ja monissa tapauksissa taustalta on löytynyt aivomuutos (emt. 162–163). Samaan viittaavat Biomedicum (2003) löydökset. Ellei käsittelemäni ilmiön nimitys ole *Aspergerin oireyhtymä*, mistä on kysymys? En kyseenalaista AS-diagnoosin pätevyyttä, mutta ehkä lääketiede pystyy tulevaisuudessa tarkentamaan AS-diagnooseja ja löytämään uusia Aspergerin oireyhtymän alalajeja tai asteita. Toinen vaihtoehto on, että AS:n kaltaisista, sosiaalisesti tuotetuista, leimaavista diagnooseista luovutaan.

Kasvatuksella koetetaan kukistaa biologiaa ja muuttaa Asperger-oppilaan perusolemusta. Diagnoosin jälkeen AS:n vaikutus oppilaan toimissa tiedostetaan ja aletaan menetellä sen mukaisesti. Tutkimukseni Asko ei itse ole aluksi motivoitunut muuttamaan käyttäytymistään. Tiedämme, kuinka vaikeaa oppiminen on, mikäli motivaatio puuttuu. Tiukka ”suu kiinni ja istu hiljaa” -linja vaientaa Askon, mutta varsinainen muutos tulee Askon sisältä päin. Ainakin varttuneemman AS-oppilaan on siis itse mahdollista vaikuttaa käyttäytymiseensä, joten hän ei ole ”aivojensa vanki”. Kehollisuuden vaikutus hänessä ei ole ylivoimaista – tajunnallisuus ja oma tahto pystyvät murtamaan sen, joten biologinen ihmiskäsitys ei pidä paikkaansa. Aspergerin oireyhtymä ei yrityksistään huolimatta ennalta määrää, kuinka ihmisen elämä tulee kulkemaan. Askokin on peruskoulunsa päättyessä vähemmän Aspergerin oireyhtymästä kärsivä kuin koulunsa alkuvaiheessa. Näin hän on pystynyt muuttamaan situationaalisuuttaan (vrt. 2.1). AS ei parane, mutta sen kanssa voi oppia elämään, mihin Askolla näyttäisi olevan hyvät mahdollisuudet.

Tässä luvussa koetan tulkita tutkimukseni tuloksia ja vetää niistä johtopäätöksiä, vaikka näin kirjoitettuja tapaustutkimuksia ei Flyvbjergin (2006) mukaan voi selostaa lyhyesti eikä tiivistää muutamaan päätulokseen, sillä tapauskertomus itsessään on tulos. Tapaustutkimuksista on myös vaikea tehdä yhteenvetoja ja yleistyksiä, eikä tämä usein ole edes toivottavaa. Vaikeus tulee tutkittavasta todellisuudesta eikä niinkään tapaustutkimusmetodista. Hyviä tutkimuksia pitäisi lukea kokonaisvaltaisina narratiiveina (emt. 238–241). Tulkintani ja johtopäätösteni taustalla on Askon yksittäinen tapaus, jonka liitän laajempiin yhteyksiin tiimalasimallin (vrt. 3) mukaisesti. Käsittelen niitä tutkimukseni pääteemoihin kytkeytyvien otsikoiden alla.

Asperger-oppilaaseen liittyvät johtopäätökset

Askon tapauksen tarkastelu osoittaa, että Aspergerin oireyhtymän diagnosikriteerien tapaan toimivan lapsen käyttäytymistä ei pidä seurata tekemättä asialle mitään. Askon kaltaisen lapsen tullessa vertaisryhmään hänen sosiaalisen käyttäytymisensä poikkeavuudet (vrt. esim. ICD-10) tulevat esiin. Varhainen väliintulo tällöin mitä ilmeisimmin auttaa – tämä voisi tapahtua jo ennen kouluuntuloa. Asiaan voidaan puuttua, kun päiväkodin tai koulun henkilökunnan jäsenet ovat tietoisia Aspergerin oireyhtymän piirteistä. Ilman tietoa AS:stä lapsen päiväkodissa oleminen tai koulunkäynti ei todennäköisesti suju. Oli lapsella AS tai ei, hänen toimintaansa voidaan vaikuttaa tietyin keinoin, joita löytyy alan teoksista (esim. Betts, Betts & Gerber-Eckard 2007, Attwood 2005, Bashe & Kirby 2005, Ives 2002, Gillberg 1999, Williams 1995 ja Frith 1989). Asperger-lapset ovat yksilöllisiä, joten samat menettelytavat eivät sovi jokaiselle. Keinojen ollessa kasvattajien tiedossa joku niistä voi osoittautua toimivaksi, ja osallisten elämä helpottuu. On tarpeetonta kuluttaa aikaa lapsen käyttäytymisen hämmästyttävään ja vaikuttavien menetelmien hapuilevaan etsintään, koska tarvittava tieto niistä on jo olemassa. Asperger-oppilaalla on erilainen tapa oppia, mutta hänen oppimiskyvystään ei yleensä ole vikaa: ”Nää oppii mitä vaan, kun se heitä tavalla tai toisella motivoi” (psykiatrinen sairaanhoitaja palaverissa 8.3.2005). Askonkin käyttäytyminen vähä vähältä muuttuu, kun hän esimerkiksi arvioi omaa toimintaansa viikoittain ja saa onnistuneesta suorituksesta konkreettisen palkkion (ks. 7: 8. luokka: luotausvihko). AS-oppilaan koulumenestys saattaa olla heikkoa motivaation puutteen tai sosiaalisen käyttäytymisen poikkeavuuksien takia huolimatta hänen hyvästä älyllisestä suorituskvyydestään.

Askon kouluhistoriaa -kertomus ilmaisee, että koulussa saattaa olla hyvin vaihtelevaa, kun sinne integroidaan erityisoppilas, jolla on Aspergerin oireyhtymä. Kaikenlaista voi sattua ja tapahtua, kuten Askon oppimisympäristöissä käy. Tästä päättelen, että opettajan tulee olla varautunut yllättäviin tilanteisiin opettaessaan AS-lastaa. Asperger-henkilöiden käyttäytyminen voi tosin olla varsin kaavamaisakin ja siten ennakoitavissa, vaikka he ovat mitä suurimmassa määrin yksilöllisiä. Oma erehdykseni on aluksi pitää integroitua AS-oppilasta samanlaisena koulunkäynnin suhteen kuin muita oppilaita; kohdella häntä samoin ja edellyttää samoja asioita kuin toisiltakin oppilailta. Saatuaani aiheeseen liittyvää tietoutta ja sisäistettyäni AS-ohjeita Askon koulunkäynti alkaa edistyä ja hänen integraationsa jatkuu, mistä päättelen, että opettajan on huomioitava Asperger-oppilaan erityisyys opetuksessaan. Integraation onnistumiseksi opettajalla on oltava sekä tietoa erityisoppilaan laadusta että halua ja voimavaroja integraation toteuttamiseksi. Mikäli nämä puuttuvat, opettajan jaksamisessa todennäköisesti ilmenee ongelmia. Asperger-oppilaan opettaminen voi olla myös voimaannuttava kokemus eikä pelkästään vie opettajaa jaksamisensa ääri rajoille. Osa tämänkin tutkimuksen opettajista kiinnostuu Aspergerin oireyhtymästä ja alkaa opiskella aihetta itsenäisesti lisää: Askon 2. luokan opettaja päteväytyy ja kirjoittaa pro gradu -työnsä Asperger-

aiheesta; itse teen tutkimuksen Askosta sekä AS:stä, ja Askon 4. luokan opettaja alkaa opiskella erityispedagogiikkaa. Asperger-kirjallisuuden ja artikkeleiden runsas määrä osoittaa aiheen kiinnostavan suurta joukkoa lääketieteen ja kasvatustieteen asiantuntijoita sekä AS-lasten vanhempia.

Asperger-tiedon merkitys on tullut ilmi useaan otteeseen Askonkin tapauksessa, ja koko tämä tapaustutkimus on osaltaan lisäämässä AS-tiedon määrää. Ilman tietoa lapsen AS:stä ja ilman, että se huomioidaan opetuksessa, opettaja ja AS-oppilas voivat olla törmäyskurssilla nopeasti. Tällöin integraatio ehkä päättyy lyhyeen, mistä päättelen, että Asperger-tietous vaikuttaa integraation edistymiseen – sen vuoksi AS-tiedon määrää on lisättävä. Integraation onnistumiseksi Asperger-oppilaita vastaanottavia opettajia on informoitava perusteellisesti. Samaan tulokseen päätyy Gillberg (1999, 110–111), vaikkei hän viittaakaan integraatioon kuin ”muutamien kaikkein lahjakkaimpien Asperger-lasten” kohdalla. Tieto AS-ilmiöstä saattaa auttaa opettajaa ymmärtämään AS-oppilaan toimintaa paremmin, ja tieto vaikuttamisen keinoista voi saada koulunkäynnin edistymään. Näin integraation onnistumismahdollisuudet kasvavat. Myönteistä muutosta tiedon jakamisen jälkeen on havaittavissa myös toisten oppilaiden suhtautumisessa Asperger-oppilaaseen. Muuta luokkaa onkin syytä valistaa, miksi AS-oppilaan kohdalla tehdään tietyt asiat toisin, ja näin jakaa AS-tietoutta eteenpäin. Oppilaat eivät tehne aiheesta isompaa numeroa. Askon luokkatoverit eivät alakoulun puolella nosta kohua esimerkiksi Askon luvasta olla välitunteja sisällä. Sattumalta Asko saa säyseät luokkatoverit, vaikkeivät pienemmän, taajaman ulkopuolella sijaitsevan koulunkaan oppilaat aina ole yhtä sopuisia.

Toisten oppilaiden vaihteleva asennoituminen Askoon on yhdenmukaista aikaisemman tutkimuksen kanssa. Ihatsun (1987) kartoituksessa muut oppilaat suhtautuvat vammaisiin integroituihin erityisoppilaisiin vaihtelevasti: osassa oppilaita erilaisuus herättää torjuntaa, osassa ei. Yleissuuntaus on, että luokkatoverit suhtautuvat vammaiseen oppilaaseen ainakin jossain määrin negatiivisesti ja että vammaisen oppilaan sosiaalinen status on alhaisempi kuin luokkatovereiden asema. Ihatsu katsoo, että vammaisten torjunta ja kielteiset asenteet kuuluvat koululuokan reaalityodellisuuteen (emt. 97–107). Negatiivinen asennoituminen ei ole kuitenkaan sääntö, vaan suuntaus. On myös tutkimuksia, joiden mukaan erityisoppilaiden integraatio on onnistunut eikä torjuntaa ole havaittu (esim. Hegarty ym. 1981 tai Gibb ym. 2007). Kaikki oppilaat eivät torju Askoakaan. Vaikutelmani on, että Askoon asennoidutaan jonkin verran negatiivissävyyteisesti, mutta tulokset osoittavat, että häneen suhtaudutaan positiivisestikin eikä oppilaiden asennoituminen erityisemmin poikkea suhtautumisesta keneen tahansa. Ystävyyttä selvittelevä sosiogrammi ei kerro koko totuutta asennoitumistavasta Askoon. Opettajat arvostavat tiedollista lahjakkuutta, oppilaat eivät niinkään – se ei takaa menestystä oppilaiden välisissä sosiaalisissa kaveruussuhteissa. Oppilaat kuitenkin havaitsevat Askon tiedolliset kyvyt ja pitävät niitä tärkeinä mahdollisessa tietokilvassa. Asko on yleensä ottaen enemmän tyttöjen mieleen kuin poikaoppilaiden. Ehkä hänen kaltaisensa

puheliassa ja taiteellinen poika on helpommin lähestyttävä vastakkaisen sukupuolen edustaja kuin erilaisten pallojen perässä pinkova peruspoika.

Integrointiin liittyvät johtopäätökset

Askon kouluhistoriasta (ks. 7) huomaamme, että integrointi yleisopetukseen on ollut Askon kohdalla oikea ratkaisu. Askon sijoittaminen epäpätevien ja vaihtuvien sijaisopettajien vetämään erityisluokkaan lähinnä vain pahentaa tilannetta. Askon onni on integroitua kouluun, josta häntä ei heti palauteta takaisin erityisluokkaan. Voidaan puhua myös ”pedagogisesta rakkaudesta”, jonka nimissä yritämme saada Askon pysymään integroituna yleisopetukseen. Erityisopetusta Askon ei integraationsa aikana saa eikä siihen perinteisessä mielessä olisi tarvittakaan. Askon olisi kenties hyötynyt sosiaalisten taitojen harjoittelusta erityisopettajan johdolla.

Integrointi ei välttämättä sovi jokaiselle erityisoppilaalle: sama opetus kaikille ei saa jokaista oppimaan. Osa erityisoppilaista hyötyisi nykyisin enemmän erillisestä erityisopetuksesta kuin integroinnista yleisopetuksen luokkaan. Erityisoppilaan tulisi saada erityisopetusta, mutta integroimalla heitä yleisopetukseen ilman tuntuvia tukitoimia yhtälö on lähes mahdoton. Haastattelemanin integroitua AS-oppilaita opettava luokanopettaja kysyykin (30.5.2005): ”Ja mitä se erityisopetus sit on, mitä tarjotaan? Että minä luokanopettaja – ja avustaja!?” Yleisopetuksen opettajalla ei ole voimavaroja antaa samaan aikaan erityisopetusta luokassaan, eikä erityisopettajia riitä kaikille tarvittaville yleisopetuksen tunneille. Ainut tukitoimi koulutuksen järjestäjän taholta on ehkä palkata työllisyysvaroin luokkaan koulunkäyntiavustaja, jolla ei ole erityislapsista kokemusta eikä asianmukaista koulutusta. On täysin ymmärrettävää, että opettajat vastustavat erityisoppilaan integrointia luokkaansa, mikäli heille ei ole järjestetty asianmukaista tukea ja opastusta. Aluksi Askon integroinnissa ainoa koulutuksen ylläpitäjän tarjoama tukimuoto on kouluttamaton ja kokematon koulunkäyntiavustaja. Ei voida olettaa, että opettaja niin sanotusti repii kaiken omasta selkänahastaan. Haastattelemanin erityisopettajaksi kouluttautunut luokanopettaja ehdottaa ratkaisuksi joka koulussa toimivaa erityisopettajan vetämää pienryhmää, jossa erityistä tukea tarvitsevat oppilaat kävisivät harjoittelemassa ”vaikeita asioita”. Näin olisi ”semmonen paikka, missä on se erityisopettaja ja se tuki tarjolla joka päivä”. Haastattelemanin opettaja katsoo, että laaja-alainen erityisopettaja ”ei pysty huolehtiin näistä integroiduista erityisoppilaista. Menee sen aika jo pelkästään ässien ja ärrien korjailuun” (haastattelusta 28.4.2005). Kaikesta päätellen erityisopetuksen järjestäminen yleisopetukseen integroidulle erityisoppilaalle on nykykoulussa ongelmallista. Koulujärjestelmän muuttaminen inklusiivisempaan suuntaan voisi olla yksi ratkaisu.

Tavallisilla yleisopetuksen opettajilla on useimmiten vähäiset erityisopetuksen tiedot ja taidot, joita ei ole tarvinnut päivittää, koska aikaisemmin erityisoppilaat siirrettiin automaattisesti erityisluokille tai -

kouluihin opetuksen kaksoisjärjestelmän mukaisesti. Opettajankoulutus on haasteiden edessä: erityisoppilaiden määrä on kouluissamme varsin suuri, joten kaikilla valmistuvilla opettajilla tulee olla kattavat tiedot erilaisista oppijoista, ei pelkästään erityispedagogiikka valinneilla opettajaopiskelijoilla. Inklusiivisempaan koulujärjestelmään siirtyminen edellyttää opettajien motivointia ja asennemuutosta, joka lienee parasta aloittaa opettajaopiskelijoista. Erityisluokkien ja -koulujen korotetun valtionavun poistaminen voisi olla keino saada erityisluokkasiirrot laskusuuntaan (Saloviita 2007b). Tämä olisi varmasti toimiva ratkaisu siirtojen vähentämiseksi, koska silloin ei olisi varaa pitää erityisyksikköjä, mutta se ei poista erilaisten oppijoiden ongelmaa. He tarvitsisivat erityisopetusta, jota he eivät nykyisellään yleisopetuksen luokassa aina saa.

Askonkin integroinnissa olisi voitu muutama seikka toteuttaa toisin. Hänet vastaanottavat opettajat olisi pitänyt valmistella tehtäväänsä perusteellisemmin tai varmistaa, että he ottavat heille kerrotut asiat vakavasti. Itselläni neuvot ja ohjeet menevät toisesta korvasta sisään ja toisesta ulos – vastoinkäymiset tosin opettavat minua samoin kuin avustaja A:ta, jolla ei ”muuta koulutusta oo, mitä sitten Asko on kouluttanu” (haastattelusta 22.1.2001). Opimme yrityksen ja erehdyksen kautta toimimaan Asperger-oppilaan kanssa. Tätä ei opettajien tarvitsisi tehdä, sillä valmiit evästyksset ovat jo olemassa. Pysyvyyttä Askon maailmaan toisi se, että opettaja säilyisi samana luokka-asteen vaihtuessa. Opettajan jaksamisen raja tulee tässä vastaan: itsekin katson, etten jaksa opettaa Askoa täysipäiväisesti, ja rehtorina käytän valtaani valitessani luokan, jossa Asko ei ole. Askon siirtyessä yläkouluun hänen koulunkäyntiavustajansa voisi pysyä samana, mutta avustaja A:ta ei palkata tähän toimeen. Askolla pitäisi olla nimettynä koulussaan kummioppilas tai tukioppilas, jonka puoleen hän voisi kääntyä tuntiessaan siihen tarvetta. Nyt hän turvautuu koulunkäyntiavustajiinsa, mikä ei ehkä edistä sosiaalista integraatiota. Sitä voitaisiin suunnitelmallisesti tukea esimerkiksi yhteistoiminnallisuudella eikä antaa sen kehkeytyä ilman ohjausta. Päätelmäni on, että hyvin valmisteltuna integraation kynnyks alenee.

Askon kouluintegraatio on välillä vähällä kariutua. Kriittisimmät jaksot ovat Askon integroinnin alkuvaihe luokkaani ja yläkoulun 8. luokan keskikohta. Integrintiluokka Askolle löytyy koko lailla sattumalta, kun koulupsykologille tulee mieleen Askon sijoituspaikaksi pieni, rauhalliseksi koettu kouluyksikkömme – tavallisin integrintikohdehan on oppilaan lähikoulu. Gibbin ym. (2007, 122–123) sanoin pienessä koulussa ”jokainen tuntee jokaisen”. Sosiaaliset kontaktit aiheuttavat Asperger-henkilön elämässä suurinta stressiä (Attwood 2005, 176), ja pienemmässä oppilaitoksessa niitä on vähemmän. Yläkoulussa Asko kokee oman luokkansa turvallisenä, koska hän tuntee luokkatoverinsa, mutta välituntitilannetta hän pitää turvattomana – siinä on ”liian monta liikkuvaa osaa” (psykiatrinen sairaanhoitaja palaverissa 11.1.2006). Päätelmäni on, että AS-oppilas stressaantuu vähemmän pienikokoisemmassa kouluyksikössä kuin suuressa, jossa hänelle tuntemattomia oppilaita on paljon – toisin sanoen koulun pieni koko on merkittävä tekijä Askon integroinnin onnistumisessa.

Sosiaaliseen integraatioon liittyvät johtopäätökset

Sosiaalinen integraatio ei aina kehity luonnostaan, jolloin siihen on puututtava (esim. Vitani & Reiter 2007). Aikaisempien tutkimusten (esim. Thompson ym. 1994 ja Dyson ym. 2004) tapaan syrjiminen ja kiusaaminen lankeavat Askonkin osalle. Hänen sosiaaliseen integraatioonsa ei yritetty vaikuttaa, mistä päätellen, että sosiaalisten taitojen kehittämistä ei nähty hänen kouluissaan yhtä tärkeänä kuin tiedollisten tavoitteiden saavuttamista. Tämä lienee asianlaita useimmissa tavallisissa peruskouluissamme. Sosiaaliset taidot eivät ole hallinnassa kaikilla niin sanotuilla normaalioppilailakaan, mikäli sosiaalinen integraatio koulussa toteutuu huonosti joidenkin oppilaiden kohdalla ja esimerkiksi kiusaamista ilmenee. Sosiaalisia taitoja voidaan kehittää suunnitelmallisesti. Nämä menetelmät on sisällytettävä opetussuunnitelmiimme eikä vain tyytyä kirjoittamaan sosiaalisista taidoista epämääräistä fraseologiaa (ks. 5.2.1, vrt. OPH 2004). Johtopäätökseni on, että integraatoratkaisuissa on huomioitava sekä tiedollinen että sosiaalinen integraatio.

Sosiaalista integraatiota ei aina pidetä tavoittelemisen arvoisena. Askonkin sosiaalinen integraatio antaa odottaa onnistumistaan pitkään. Asiaan ei ehkä kiinnitetä huomiota, koska opettajilla on täysi työ saada opetus toimimaan luokassa, johon on integroitu Asperger-erityisoppilas. He eivät tule ajatelleeksi, että avustaja ei riitä AS-oppilaille kaveriksi välitunneilla tai työpariksi oppitunneilla. Opettajan ennalta määräämät työparit sekä vuorovaikutteinen ja yhteistoiminnallinen työskentely ovat hyvä alku. Opettajien ja kouluasioista päättävien viranomaisten sekä luottamushenkilöiden on turha kuvitella, että erilaisten oppilaiden sosiaalinen integraatio toteutuu automaattisesti pelkästään istuttamalla oppilaita samassa luokahuoneessa tekemässä työkirjatehtäviä. Oppilaiden välisen sosiaalisen etäisyyden vähentämisen saavuttamiseksi ei aina tarvitse toteuttaa monikohtaista interventio-ohjelmaa, joka käydään strukturoidusti läpi luokan kanssa. Niitäkin tosin on, ja nimenomaan Asperger-oppilaita varten (esim. Bock 2007a tai Beaumont & Soronoff 2008).

Fyysinen ja toiminnallinen integraatio ovat yleensä yksinkertaisia toteuttaa, mutta sosiaalisen integraation tavoitteet molemminpuolisesta hyväksymisestä ja kunnioituksesta sekä onnistuneiden ja myönteisten sosiaalisten kontaktien määrän kasvattamisesta eivät ole sitä. Asperger-oppilaan sosiaalinen eristäytyneisyys (Szatmari ym. 1989) tai vaikeudet sosiaalisessa kanssakäymisessä (Gillberg & Gillberg 1989) eivät helpota asiaa. Sosiaalisten tilanteiden kärjistyneisyys näkyy esimerkiksi Askolla omaehtoisena käyttäytymisenä, joka ihmetyttää opettajia ja oppilaita. Askolle käy usein kuten Attwood (2005, 193) kirjoittaa: ”Hän toimii sokean raivon vallassa, mikä saa hänet helposti vaikeuksiin. Opettaja näkee lapsen olevan aggressiivinen eikä ehkä ole tietoinen pilkkahuudoista, jotka ovat laukaisseet vihanpurkauksen.” Syyt Askon käytökseen jäävät tavallisesti selvittämättä. Askon integrointi lähikoulussaan on vaarassa päättyä 8. luokalla: osa Askon käyttäytymishäiriöihin kyllästyneistä opettajista kyseenalaistaa hänen integrointinsa jatkumisen. Hänelle tehdään näkyväksi kirjallisessa muodossa koulussa pysymisen ehdot (mitä

häneltä odotetaan). Alkusysäys tulee ulkoa päin, mutta olen kutsunut ilmiötä tässä teoksessa nimellä *Asko löytää sisäisen motivaationsa*. Sen avulla hän pystyy muuttamaan toimintaansa ja karsimaan epätoivottavia käyttäytymispiirteitään. Koulunkäynti muuttuu mielekkäämmäksi ja integrointi jatkuu. Askonkin tapaus osoittaa, että erityisoppilaan sosiaalinen integraatio voi olla hankala saavuttaa.

9 Diskussio

Tässä luvussa arvioin tutkimustani kokonaisuutena ja pohdin tutkimukseni merkitystä. Arvioinnissa käytän perinteisten reliabiliteetin ja validiteetin lisäksi uudempiakin käsitteitä huomioiden uskottavuustarkasteluissa tapahtuneen kehityksen erityisesti laadulliseen tutkimuksen suhteen. Olenko tutkinut sitä, mitä pitikin tutkia (vrt. Kvale & Brinkmann 2009, 246)? Pohdinta-osuudessa vedän tutkimukseni langat yhteen, suuntaan katseet tulevaisuuteen ja siirrän yksittäisen Asperger-erityisoppilaan integroinnista liikkeelle lähteneen tutkimukseni laajempiin yhteiskunnallisiin yhteyksiin.

9.1 Tutkimuksen arviointia – onko tutkimukseni uskottava?

Laadullisenkin tutkimuksen arvioimiseen käytettiin aluksi perinteisiä pätevyys- ja luotettavuuskriteereitä. Ne painottavat sitä, että tutkimus olisi toistettavissa ja sen tulokset vertailtavissa muiden vastaavien tutkimusten kanssa. Tämä arviointitapa ei tee oikeutta laadulliselle tutkimukselle. Lincoln ja Guba (1985) esittelivät toisentyyppiset tutkimuksen arviointiperusteet, joihin edelleen nojataan, vaikka sittemmin heidänkin ajatusrakennelmiaan on kritisoitu. Laadullista tutkimusta voidaan edelleen arvioida määreillä *validiteetti* ja *reliabiliteetti*. Pitkän linjan laadullisen tutkijan, Denzinin, väitetään sanoneen AERAN paneelikeskustelussa 1994: ”En tarvitse validiteettia” (Lather 2001, 241). Itse en koe olevani niin harjaantunut kasvatustieteilijä, että rohkenisin jättää tutkimukseni pätevyys- ja luotettavuusarviointit sikseen.

Perinteiset validiteetti- ja reliabiliteettitarkastelut tarjoavat pohjaa tutkimuksen arvioimiseksi eri seikkojen pohjalta. McMillanin (1996, 252) mukaan laadullisen tutkimuksen pääkriteeri on uskottavuus. Reliabiliteetti liittyy lähinnä tutkimuksen toistettavuuden vaatimukseen. LeCompten ja Preisslen (1993) mukaan reliabiliteetti olettaa, että tutkija voi saavuttaa samat tulokset kuin toisessakin tutkimuksessa käyttämällä samoja metodeja. Tämä aiheuttaa mahdottoman tehtävän kenelle tahansa luonnollista käyttäytymistä tai ainutkertaisia ilmiöitä tutkivalle. Ihmisten käyttäytyminen ei ole staattista, joten ihmistieteellistä tutkimusta ei voida täydellisesti toistaa menetelmien ja koeasetelmien samana pysymisestä huolimatta. Lisäksi normit pyrkivät säätelemään, mitä tutkimusraporteissa kuuluu olla, kuten myös niiden esitystavan (emt. 332–333; ks. myös esim. Kvale & Brinkmann 2009, luku 9).

Taiteellinen tai luova tapa raportoida tutkimuksen tuloksia ei todennäköisesti menesty tiedemaailmassa, tosin sen yrittäjäkin on vähän. Oma tapani esittää tutkimukseni tulokset eri luvuissa (4,7,8) on tietoinen valinta. Olen myös pyrkinyt tarkkaan kuvaukseen siitä, mitä teen tutkimuksessani, mistä aineisto koostuu ja kuinka sitä analysoin (vrt. 6). Arvelen, että tutkimukseni toteuttamistapa voidaan toistaa hyvin jossain toisessa AS-oppilaan integrointitapauksessa, mikäli se olisi tarpeen.

McMillanin (1996, 252) mukaan reliabiliteettiarvioinneissa tarkkaillaan sitä, kuinka hyvin tutkimuksen tallentamat tiedot sopivat yhteen todellisuuden kanssa. Uskon Askon opettajana tallentaneeni todellisuuden kanssa yhtäpitävää tietoa, johon ei esimerkiksi ystävyys vaikuta: suhteemme ei ollut läheinen, enemmänkin asiallinen. Tutkimukseni informantit ovat pääosin Askon kanssa tekemisissä olevia henkilöitä: Askon luokkatoverit vuosiluokilta 3.–8., Askon opettajat vuosiluokilta 1.–9. ja Askon vanhemmat sekä muut haastatellut ja keskustelukumppanit. Yläkoulun opettajat valikoituivat vapaaehtoisuuden perusteella. Esimerkiksi eniten Askon kanssa ”sukset ristissä” ollut opettaja ei osallistunut haastatteluihin. Hänen suhtautumistaan Askoon saatoinkin kartoittaa lukuisissa työnohjauspalavereissa. Osa haastattelemistani ihmisistä keskusteli kanssani kouluolosuhteissa, osa kotonaan, mikä saattaa vaikuttaa heidän puheeseensa. En usko olosuhteiden silti muuttaneen kenenkään vastauksia suuresti. Esimerkiksi Askon vanhemmat tulivat haastatteluun koulullemme kahdesti ja he puhuivat osaksi samoista asioista molemmilla kerroilla samansisältöisesti. Yläkoulun opettajienkin puhe oli yhdenmukaista riippumatta siitä, puhuivatko he minulle yksityisesti tai muille työnohjauspalavereissa.

Yksimielisyyttä tutkimusraportin paikkansapitävyydestä voidaan arvioida kysymyksellä *Olisivatko useat tutkijat olleet yhtä mieltä siitä, mitä tutkimuksessa tapahtui*. Sisäistä luotettavuutta varmennetaan käyttämällä erityyppisiä aineiston hankintamenetelmiä kuten ääni- ja kuvatalennusta sekä valokuvia. Useamman tutkijan käyttäminen olisi paras tapa, mutta he eivät useinkaan voi olla samassa tutkimuskohteessa yhtäaikaisesti (vrt. *triangulaatio*, esim. Denzin 1970 tai Hirsjärvi ym. 1997). Myös tutkimuksen osalliset voisivat auttaa tutkijaa tarkistamaan asioiden oikeellisuutta. Tiheä aineiston kuvaus tarjoaa ulkopuoliselle arvioijalle mahdollisuuden pohtia tutkimuksen paikkansapitävyyttä ja vertailla sitä muihin tutkimuksiin. (LeCompte & Preissle 1993, 337–340; Kvale & Brinkmann 2009, 263.)

Ulkopuolisen tutkijan roolissa on toiminut koulunkäyntiavustaja A, kun hän on kirjannut luokan tapahtumia muistiin oppitunneilta. Käyttämällä otteita hänen muistiinpanoistaan pystyn luomaan tarkkaa kuvaa tapahtuneesta, mikä vahvistaa tutkimukseni sisäistä luotettavuutta. Äänitallenteet oppitunneilta, työnohjauspalavereista ja haastatteluista ovat tallessa tarkistuksia varten. Tutkimukseni osalliset eivät ole läpikäyneet tämän tutkimusraportin asioita etukäteen eivätkä he ole osallistuneet aineiston analysointiin. Tutkimukseni vertailu toisiin samanlaisiin tutkija-opettajien tekemiin Asperger-oppilaan integrointitutkimuksiin ei ole ollut mahdollista, koska niitä ei ole. Tämän tutkimusraportin julkaiseminen tarjoaa materiaalia muille tutkijoille ja opettajille

tarkastella tutkimukseni totuudellisuutta (vrt. myöhemmin *kommunikatiivinen validiteetti*).

Tutkimuksen uskottavuutta saadaan arvioitua kuvausten autenttisuuden sekä pitkäaikaisen ja monipuolisen aineistonkeruun avulla (Silverman 2001, 233; Lincoln & Guba 1985, 297). Tutkimuksessani olen raportoinut varsin tarkasti Askon integrointiin liittyvät vaiheet. Suorat tekstilainaukset tuovat kertomukseen kaivattua autenttisuutta. Aineistonhankintani ei ole ollut pelkkää havainnointia ja haastattelua. Mukana on kirjallisia dokumentteja, kyselyjen vastauksia sekä sosiometrisiä mittauksia, jotka tuovat monipuolisesti esiin muiden suhtautumista Askoon. Olen pyrkinyt esittelemään aineistoani siten, että lukijalla on mahdollisuus tehdä päätelmiä tapahtumista ja asioista (vrt. Silverman 2001, 227) sekä eläytyä luokkatilanteisiin tai työnohjauspalavereiden kulkuun. Lainatuissa puheissa ovat mukana niin murteelliset ilmaisut kuin täytesanojen tarpeeton toistaminenkin. Toivottavasti tekstini sisältö ei kärsi tästä tarkasta raportoinnista.

Uskottavuuden uhkia voivat olla valikointi, epämääräiset käsitteiden määrittelyt ja väärät johtopäätökset sekä varsinkin ajan kuluminen ja kypsyminen, koska ne saattavat muuttaa olosuhteita. Esimerkiksi Askon luokkaja kouluyhteisö vaihtuvat täysin tutkimuksen kuluessa: muut tutkittavat eivät ole samoja kuin tutkimuksen alussa. Asko itse kypsyi ihmisenä erityisesti pystyessään vaikuttamaan omaan käyttäytymiseensä. Tapaustutkimuksen tarjoama tieto on kuitenkin paikkansapitävää omassa viitekehysessään, vaikka se edustaisi vain yhtä näkökulmaa. Tutkijan täytyykin etsiä tutkimuksensa osallisten mielipiteiden kirjo, koska se kuuluu tutkitun yhteisön kulttuuriin. Esimerkiksi muiden oppilaiden tai opettajien suhtautuminen Askoon on vaihtelevaa eikä sitä voi tiivistää yhdeksi mielipiteeksi kuten olen tuonut esille. Tutkittavat voivat vahvistaa tai kiistää tutkimuksen tiedot, jos tutkimus kestää pitkän ajan. Samalla tutkija muuttuu vähemmän näkyväksi ja reaktioita aiheuttavaksi, ettei yhteisön normaalielämä häiriinny. Ollessani Askon opettajana en ole luokassa tutkijana, joten pystyn havainnoimaan asioita tavallisessa koulutyössä. Askon siirryttyä yläkouluun minusta tulee ulkopuolinen tutkimassani koulussa ja luokassa. En usko opettajien ja oppilaiden kiinnittäneen minuun juurikaan huomiota ollessani luokassa tai työnohjauspalavereissa. He eivät käyttäytyneet omituisesti eivätkä esittäneet mitään roolia. Toisinaan tutkittavat saattavat puhua, mitä luulevat tutkijan haluavan kuulla tai mitä hänen heidän käsittääkseen pitäisi kuulla. Haastattelija ei kuitenkaan saa heijastaa omia näkemyksiään haastateltavaan. Haastateltavat voivat valehdellakin tai jättää kertomatta jotakin olennaista. Näin ei ole tässä tutkimuksessa käsittääkseni tapahtunut. (vrt. LeCompte ja Preissle 1993, 344–346; Kvale & Brinkmann 2009, 242.)

Tutkimukseni pitkä kesto ei ole taannut sitä, että tutkittavilla olisi suurempi osuus sen toteuttamisessa. Tutkittavat eivät ole olleet mukana määrittelemässä ja suunnittelemassa, mitä tässä tutkitaan sekä miten tulokset esitetään, tulkitaan ja käytetään (vrt. 3; myös Eisenhart 2001, 219). Olen vastannut näistä seikoista yksin; tutkittavien ääntä kuullaan lähinnä haastatteluiden ja työnohjauspalavereiden tekstilainauksissa sekä kirjallisten dokumenttien otteissa.

En haastatellut kaikkia Askon opettajia yläkoulussa – keskustelu kanssani oli vapaaehtoista; eikä kyse ole valikoinnista. Ehkä Askoa eniten vastustavat opettajat eivät halunneet osallistua tutkimukseeni. Heitä kuullaan työnohjauspalavereiden osallisina. Hyvien haastateltavien valinta ei vääristä tuloksiani, jos en tee tutkimustani pelkästään haastatteluaineistoni varassa (Syrjäläinen 1994, 100). Väärät johtopäätöksetkään eivät saa jäädä käsittelemättä tutkimusraportissa. Esimerkiksi arveluni, että Askon käyttäytyminen vaikuttaa siihen, kuinka häneen suhtaudutaan, osoittautuu vääräksi: häneen asennoidutaan myönteisestikin, vaikka kanssaoppilas olisi joutunut hänen negatiivisen käyttäytymisensä kohteeksi. Tämä tieto löytyy oppilaiden kirjallisista vastauksista. Väärä johtopäätös voisi olla, että Asperger-erityisoppilaan integroiminen yleisopetuksen luokkaan olisi aina samanlaista kuin Askon tapauksessa. Näinhän asia ei ole, mutta tiettyjä yhtäläisyyksiä integrointitapauksilla saattaa keskenään olla. Lukija voi joko hyväksyä tai kiistää tekemäni tulkinnat ja johtopäätökset (vrt. Eskola & Suoranta 1998, 210; Kvale & Brinkmann 2009, 253). Sen pitäisi olla helppoa, mikäli tutkimukseni aineisto on hyvin esillä.

Tutkimuksen ulkoinen validiteetti on enemmän yhteydessä tutkijaan kuin tutkittaviin (Eskola & Suoranta 1998, 214). Sitä voidaan tarkastella vertailtavuuden ja siirrettävyyden suhteen; niiden puute vähentää tutkimuksen käyttökelpoisuutta (LeCompte & Preissle 1993, 348–349). Ulkoisen validiteetin uhkat väistetään parhaiten selostamalla tutkimuksen eri vaiheet, käsitteet, tekniikat ja teoriapohja tarkasti; lukijalla on näin mahdollisuus arvioida ja soveltaa tutkimustuloksia muihin vastaavanlaisiin yhteyksiin (Lincoln & Guba 1985, 290). Kirjoittaessani olen pyrkinyt seikkaperäisyyteen ja äärimmäiseen selkeyteen, jopa yksinkertaisuuteen. Hyvä ohjenuora itselleni on ollut kirjoittaa vain sellaista, minkä itse ymmärrän.

Lincoln ja Guba (1985) laativat toisenlaiset laadullisen tutkimuksen arviointikriteerit kuin reliabiliteetti ja validiteetti sisäisine ja ulkoisine puolineen. Heidän validiteettilinjauksiaan on 1990-luvulla käytetty ”kuin eräänlaista mantraa” suurimmassa osassa laadullisia väitöstutkimuksia (Lather 2001, 244). Sama näyttäisi jatkuvan 2000-luvullakin, eikä tutkimusraporttini ole ainoa, jossa sivutaan Lincolnin ja Guban kehitemiä. Lincolnin ja Guban (1985, 328) yksi tapa lujittaa tutkimuksen uskottavuutta on refleктоivan päiväkirjan pitäminen. Tämän olen toteuttanut ja sisällyttänyt otteita päiväkirjastani tutkimusraporttiini. Päiväkirjoista kerätyn tiedon pätevyyttä saattaa uhata viive: opettaja tai koulunkäyntiavustaja ei yleensä pysty välittömästi kirjaamaan tapahtumia, vaan tekee sen vasta työpäivänsä loputtua tai myöhemmin (Silverman 2001, 227). Katson meidän kirjanneemme Askoon liittyvät tapahtumat riittävällä tarkkuudella. Päiväkirjat ilmaisevat myös omia tuntemuksiamme ja suhtautumisiämme Askoon ja hänen integrointiinsa, mikä edustaa päiväkirjan reflektiivistä puolta. Muistiinmerkityt keskustelut olen pyrkinyt kirjaamaan samalla, kun keskustelen informantin kanssa (”odotas, mä otan paperin”) tai heti keskustelun jälkeen. Olen koettanut painaa myös sanamuodot tarkasti mieleeni. Muistiinpanopaperini voi tyhjän arkin lisäksi olla esimerkiksi käytetty kirjekuori,

monisteen toinen puoli tai kokouksen esityslistan reuna. Olen puhtaaksikirjoittanut ne myöhemmin.

Lincolnin ja Guban (1985) *dependability* on laaja käsite, joka perustelee tutkimuksen tulosten pysyvyyttä. Tutkijan on syytä suorittaa tutkimuksensa luotettavuustarkastelu arvioimalla yksityiskohtaisesti koko tutkimustilannetta, minkä olen käsittäkseni tehnyt tässä perinteisten käsitteiden analyysin avulla. Lincoln ja Guba eivät niinkään puhu tutkimuksen objektiivisuudesta, vaan neutraaliudesta, joka tarkoittaa tutkijan riippumattomuutta häneen itseensä liittyvistä subjektiivisista tekijöistä (emt. 297–301). Narratiivisesti ajatellen voidaan arvioida myös tutkimuksen todentuntuisuutta (esim. Bruner 1986) tai realistisuutta (esim. Van Maanen 1988). Vaihtoehtona on, että olisin keksinyt kaiken tajunnassani, omasta päästäni. Tutkimuksen voidaan mieltää varsin subjektiiviseksi näkemykseksi siitä, mitä tietyn Asperger-erityisoppilaan integraatioprosessissa tapahtui – olenhan tutkija-opettajana tutkinut omaa työtäni. Subjektiivisuuden osuus vähenee, kun huomioin muiden osallisten mielipiteitä ja käsityksiä. Koulunkäyntiavustaja A esimerkiksi havainnoi toimintaani Askon luokassa ulkopuolisena, ja oma osuuteni tutkimuksen kohteena vähenee, kun Asko siirtyy yläkouluun.

Tässä käsittelemiäni tutkimuksen arviointikriteerejä on arvosteltu, kun on havaittu niiden soveltumattomuus erityisesti laadulliseen tutkimukseen. Esimerkiksi Scheurichin (1996) mukaan imperialistiset validiteettikriteerit ovat vallan käytön väline, kun ne hyväksyvät vain samanlaisen ja hylkäävät erilaisen (vrt. totalisointi 2.3). Hän peräänkuuluttaa uudenlaisia validiteettivaatimuksia, jotka huomioisivat eri näkökulmista johtuvan monimuotoisuuden ja erilaisuuden (emt. 5–8). Sellainen voisi olla situationaalinen validiteetti, jolloin ymmärtäminen ei edellytä sitä, että useat tutkijat tai kaikki lukijat olisivat yhtä mieltä tutkimukseen liittyvistä seikoista (Clark & Moss 1996, 520–522). Tämä olisi helpotus osalle tutkimuksen tekijöistä, kun he perustelevat tutkimuksensa ”hyvyyttä” (emt. 539).

Kvale ja Brinkmann (2009) puolestaan käyttävät termejä käsityötaidon laatu (*quality of craftsmanship*), kommunikatiivisuus ja pragmaattisuus puhuessaan validiteetista. Validiteettitarkastelujen ei pitäisi olla erillinen saareke tutkimuksessa – ”tarkistus tuotantolinjan loppupäässä” – vaan olla läsnä ensimmäisistä tematisoinneista alkaen lopulliseen raportointiin saakka jatkuvana prosessina. Tutkimuksen aikainen käsityötaidon laatu ilmenee siinä, kuinka tutkija jatkuvasti tarkistaa, kyseenalaistaa ja teoreettisella tasolla tulkitsee löydöksiään. Kommunikatiivinen validiteetti edellyttää keskustelua, esimerkiksi neuvottelua merkityksistä tutkijan ja tutkittavien välillä. Tutkimusraportti tähtää edistämään tutkimusaiheeseen liittyvää keskustelua, ja näin tieto syntyy kommunikaatiossa. Kun raportti on laadukkaalla käsityötaidolla tuotettu, voivat muut tutkijat arvioida, kuinka paljon he voivat luottaa ja nojata tämän tutkijan tuloksiin omissa tutkimuksissaan. Pragmaattinen validiteetti liittyy ajatukseen, että totuus johdattaa meidät toimimaan siten, että saavutamme toivotut tulokset (vrt. praktinen totuusteoria 2.2). Arvot ja etiikka (ks. 2.3) määräävät, mitkä ovat näitä toivottuja tuloksia. Näin tutkimuksen polttopisteessä ei olekaan se ”mitä

on”, vaan se, ”mitä voisi olla”. Huomioimalla nämä validiteettivaatimukset tieteenharjoituksen tulisi olla taitavaa tutkimusta, joka tuottaa systemaattisesti varmistettua tietoa. (Kvale & Brinkmann 2009, 241–259.)

Olen tutkimuksessani koettanut ylläpitää laadukasta käsityötaitoa huolellisella tarkistamisella ja kyseenalaistamalla myös omia ajatuksiani ja päätelmiäni, jotka ovat saattaneet matkan varrella muuttuakin. Myös tämä tutkimusraportti on kehittynyt ensimmäisestä vuoden 2007 versiosta. Huomioimalla esimerkiksi ohjaajani ja esitarkastajieni kommentteja tekstistäni toteutuu osaltaan kommunikatiivinen validiteetti. Tämän tutkimusraportin julkaisemisen jälkeen siihen liittyvä keskustelu jatkuu. Pragmaattinen validiteetti toteutuu vasta ajan myötä: vielä emme tiedä, ovatko kaikki tulkintani ja johtopäätökseni oikeita.

Lather (2001) päätyy termiin ”rajoja rikkova validiteetti” (*transgressive validity*), joka auttaisi meitä saamaan järjestystä ihmistieteiden epäyhtenäisyyteen. Rajoja rikkova validiteetti lähestyy kielen ja maailman monimutkaisuutta. Se osoittaa saavuttamattomaan paikkaan, jossa olisimme varmoja tiedostamme ja omasta itsestämme. Kaavamaiset validiteettikriteerit vain rajoittavat ja vaikeuttavat työtämme (emt. 247). Uudemmat validiteettikriittit näkevät validiteettiarvioinnit suhteellisina, tutkimuksesta riippuvina (vrt. aikaisemmin situationaalinen validiteetti). Näin ne toimisivat päinvastoin kuin perinteiset tavat arvioida tutkimusta – ne sopeuttaisivat arvioinnit tutkimukseen, eivätkä yrittäisi pakottaa tutkimusta ”samaa muottiin” muiden tutkimusten kanssa. Uudemman validiteettiarvioinnin mukaisesti tutkimukseni olisi hyvinkin uskottava. Viime kädessä tutkimukseni uskottavuuden arviointi jää lukijalle.

9.2. Pohdintaa – muuttuuko mikään?

Tutkimusraporttini viimeisessä kappaleessa pyrin arvioimaan tutkimustani kokonaisuutena. Käsittelen sitä, mitä tiedämme Aspergerin oireyhtymästä sekä Askosta; mitä emme tiedä ja mitä haluaisimme vielä tietää. Mietin myös Askon tulevaisuutta. Kritisoin nykyistä koulujärjestelmäämme integroinnin ja inklusion suhteen sekä pohdin tutkimukseni merkitystä yhteiskunnallemme ja yksittäiselle lukijalleni. Onko Asperger-arvoitus avautunut?

Tutkimukseni Asko on erilainen oppija. Vasta viime vuosien aikana erilaisista oppijoista on alettu yleisemmin käyttää tätä nimitystä, vaikka heitä on ollut aina. Toisinaan oppimisen erilaisuus juontaa juurensa käyttäytymisen häiriöistä, joiden syyksi nähtiin 1960–70-luvuilla ehkäpä väärinymmärretty vapaa kasvatusta. Erilaisuuden oltua tarpeeksi poikkeavaa oppilas totutusti toimitettiin erityisluokalle oppimis- tai käytöshäiriöiden takia opetuksen kaksoisjärjestelmän perinteen mukaisesti. Erityisopetuksessa huomiota sai 1980-luvulla myös MBD. Kyse on lievästä aivotoiminnan häiriöstä, joka aiheuttaa tarkkaavaisuushäiriöitä sekä ongelmia motoriikassa, hahmottamisessa ja

oppimisessa (Strandén 1997, 34). MBD-termiä ei nykyisellään käytetä, vaan sen ovat korvanneet toisenlaiset ammattisanat. Tutkimusmenetelmien tarkentuessa myös erilaisten diagnoosien lukumäärä kasvaa. 1990-luvulla opettajatkin tutustuivat kielen kehityksen erityisvaikeuteen, dysfasiaan. Suuremmilla paikkakunnilla saatettiin perustaa erillisiä dysfasia-luokkia, joissa dysfaatikon erityisyys osataan huomioida. Vuosituhannen vaihteessa Gillberg (1999, 7) kutsui Aspergerin oireyhtymää *muoti-ilmiöksi*. Samoihin aikoihin perustettiin ensimmäiset Asperger-luokat (Opettaja-lehti 38/1999). Muoti-ilmiöksi ei kuitenkaan muodostunut Aspergerin oireyhtymä, vaan ADHD, josta yleisesti puhutaan ja josta ihmiset tietävät jotakin, edes nimityksen. ADHD voi olla tätä nykyä esimerkiksi kaskuissa käytetyn huumorin lähde. Aspergerin oireyhtymästä sen sijaan suuri yleisö ei tiedä ehkä nimeäkään.

Puhuttaessa Aspergerin oireyhtymästä tai ADHD:sta muoti-ilmiönä mitätöidään näistä haitoista kärsivien henkilöiden kokema murheellinen epätietoisuus omasta erilaisuudestaan ja sen mukanaan tuomista ongelmista (Kerola ym. 2000, 165). Aspergerin oireyhtymä on ilmiönä todellinen, vaikka esimerkiksi lääketieteelliset AS-diagnoosikriteerit ovat keskenään jonkin verran ristiriitaisia ja on olemassa asiantuntijoita, jotka yrittävät kiistää AS:n ja Asperger-diagnoosin olemassaolon. AS:n esiintyvyydeksi määritellään enimmilläänkin alle 0,5 %. Asperger-tyyppistä käyttäytymistä ilmenee useammalla, eikä kaikkia AS-henkilöitä ole diagnosoitu. AS:stä ei nykyisellään luokitella eri asteita tai tasoja. Suorittamalla pään magneettikuvaus ja tekemällä geenikartoitus saatetaan henkilön AS havaita. Näin mittaviin toimenpiteisiin ei voida kaikkien AS-henkilöiksi arvelujen kohdalla ryhtyä, vaan AS huomataan tavallisimmin henkilön käyttäytymisestä. Aspergerin oireyhtymän diagnoosikriteereistä voi tulla entistä erottelevampia ja tarkempia tai niistä saatetaan luopua kokonaan. Yliopistollisen sairaalan psykiatrinen sairaanhoitaja ennustaakin, että AS-diagnoosit ”tullaan romuttamaan” ja että ”viidenkymmenen vuoden päästä aivotutkijat voi kertoa, mistä tässä oikein on kysymys”. Hän aprikoi, mahtaako AS:ään vaikuttaa ”yhdistelmärokote” [MPR] vai onko AS ”perinnöllistä neuro-biologiaa” (palaverista 11.1.2006). Mikä on suunta, johon Aspergerin oireyhtymän diagnoosikriteerit kehittyvät?

Suuret vaikeudet sosiaalisessa kanssakäymisessä ovat ehkä ensimmäinen ja näkyvin oire Asperger-lapsen tullessa isoon lapsiryhmään päiväkodissa tai koulussa. Moni saattaa myös olla AS-henkilö tietämättä sitä itse. Aspergerin oireyhtymään ei ole parannuskeinoa – sen kanssa on opittava elämään. Toiset mukautuvat tähän menestyksellisemmin kuin toiset. Nuorempana tutkimukseni Askossa voidaan havaita vaihtelevaa negatiivissävytteistä käyttäytymistä. Se on hallitsemattomimmillaan ennen kuin hänelle saadaan aikaiseksi AS-diagnoosi. Lääketieteellinen diagnoosi on edelleen tarpeen virallisten tukitoimien saamiseksi. Oli lapsella AS-diagnoosi tai ei, Asperger-oppilaan ja ikätovereiden sosiaalisessa vuorovaikutuksessa oletettavasti ilmenee ongelmia.

Asperger-lapsen koulunkäynti alkanee yleisopetuksen luokassa eikä esimerkiksi erityisluokassa. Nykyoloissa se merkitsee sitä, että diagnosoitu tai diagnosoimaton AS-oppilas on luokassa normaalioppilaana tai integroituna

erityisoppilaana. Joka tapauksessa hän on jonkintasoisen tuen tarpeessa (yleinen – tehostettu – erityinen), ja hänen sosiaaliseen integraatioonsa tulee kiinnittää huomiota. Asperger-oppilas saattaa olla erilainen oppija, jonka koulunkäynti ei ehkä onnistu, vaikka hänellä olisi lahjakkuuksiakin. AS-oppilasta voi olla vaikea sopeuttaa kouluun, joten vaihtoehdoksi jää koulun sopeuttaminen AS-oppilaaseen. Näin ei yleensä tehdä, vaan saatetaan vaatia Asperger-oppilaalta kaikin puolin samaa käytöstä kuin muiltakin oppilailta. AS-oppilaan koulunkäynnissä ollaan varsin pian törmäyskurssilla, erityisesti jos opettajalla ei ole tietoa Aspergerin oireyhtymästä eikä hän ymmärrä AS-oppilaan toimintaa. Opettajan jaksaminen on koetuksella, mikäli hänen luokkaansa integroidaan AS-erityisoppilas eikä hän osaa käsitellä tätä millään tavalla tuloksellisesti. Ohjeita ja neuvoja AS-oppilaan kanssa toimimiseksi on olemassa runsaasti, mutta varsinainen ymmärrys kehittyy vasta AS-oppilaan kanssa työskentelemällä, ei niinkään lukemalla erinäisiä ohjekirjoja. Arvelen silti, että tämän tutkimusraportin lukijan ymmärrys Aspergerin oireyhtymästä on kasvanut tutustumalla tekstieni välityksellä Askon tapaukseen.

Asko edustaa tässä tutkimuksessa itseään, ei jokaista Asperger-oppilasta, ja tutkimukseni tulokset ovat suuntaa-antavia. Yksilöllisyydestään huolimatta AS-oppilaiden käyttäytymisessä voidaan havaita tiettyjä kaavamaisuuksia (ks. 4). Lukijalla on mahdollisuus arvioida, kuinka hyvin Askon asiat vastaavat hänen tiedossaan olevia AS-tapauksia. Näin lukija tulee suorittaneeksi lukijapohjaista analyttistä yleistämistä päättäessään, kuinka tutkimukseni tulokset ovat yleistettävissä uusiin tilanteisiin (vrt. Kvale & Brinkmann 2009, 263). Asperger-oppilas ei aina ole erilainen oppija, jonka koulu sujuu huonosti, mutta AS antaa aineksia tähän tavallista enemmän. Askon tullessa kouluun tiedetään, että hän on erilainen oppija, mutta ei sitä, kuinka hänen erilaisuutensa ilmenee. Askon AS-diagnoosi varmistuu hänen ollessaan toisella luokalla keväällä vuonna 2000 ja integrointi alkaa syyslukukaudella. Suuri osa tämänkin tutkimuksen AS-tiedoista on olemassa tuolloin, muun muassa ohjeita siitä, kuinka AS-oppilaiden kanssa tulee toimia koulussa (esimerkiksi suora puhe, muuttumaton lukujärjestys, strukturointi, visualisointi ja aistiylherkkyyksien huomioiminen). Ohjeita ei lueta etukäteen eikä toteuteta käytännössä, koska tieto Askon AS:n vakavuudesta koulun suhteen puuttuu. Asperger-aiheeseen kannattaisi tutustua muutoinkin kuin ”kantapään kautta”. Opettajien ei tarvitse keksiä auttavia toimenpiteitä itse. Integrointitapauksissa opettajan on myös saatava kaikki mahdollinen tuki.

Perinteinen opetuksen kaksoisjärjestelmä antaa mahdollisuuden toimittaa integroitu erityisoppilas takaisin sinne, mistä hän tulikin, mikäli hän saapuu segregoidusta erityisryhmästä. Tämä voi helpottaa integraatiokokeiluja. Olisin itsekin voinut sanoa Askon tuloon ”ei”, ja muutaman kerran hänen tultuaan. Kaikki opettajat eivät toisaalta henno palauttaa integraatiokokeilijaa takaisin erityisryhmään. Jos uuden lain myötä erityinen oppilas vain saa uuden nimityksen, kun hänet siirretään yleisopetuksessa erityisoppilaaksi, eikä mikään muutu, on tilanne opettajan kannalta tukalampi. Hänellä ei ole mahdollisuutta toimittaa erityistä oppilasta mihinkään, ja virallinen siirto erityisryhmään on tehty entistä hankalammaksi. Kaikissa kunnissa ei erityisryhmiä edes ole.

Opettaja ei ehkä jaksa ponnistella siirron toteuttamiseksi, ja kärsii tilanteesta hiljaa itsekseen ilman tukea.

Perusvirheemme Askon integroinnin alussa on pitää AS-oppilasta tavallisena ottamatta huomioon hänen erityislaatuaan. Aspergerin oireyhtymä on huomioitava, kun luokassa on AS-oppilas. Se merkitsee käytännössä esimerkiksi erilaisia opetusjärjestelyitä, joustavuutta ja tiedottamista rutiineihin tulevista muutoksista. Näin on mahdollista vähentää AS-oppilaan ahdistuneisuutta ja sitä kautta parantaa hänen koulusuorituksiaan. Jos taas halutaan väkisin sosiaalistaa AS-oppilasta, erivapauksia ei anneta. Stressitaso tosin saattaa nousta kaikilla asianosaisilla. Seuraukset voivat olla arvaamattomat Askon kaltaisen AS-oppilaan kanssa. Elokuvamies Chaplinin kerrotaan sanoneen, että elämä on kaukaa katsottuna komediaa, lähikuvissa tragediia. Askon kouluelämä saattaa ensisilmäyksellä vaikuttaa huvittavalta tai vitsikkäältä erinäisine sanomisine ja sattumuksineen, mutta tarkemman katselun jälkeen meiltä ei jää huomaamatta, että se sisältää myös murhetta ja kärsimystä. Askon käyttäytymisestä päätellen hänen olonsa on huono ennen integrointia, kun esimerkiksi kirkuen kiemurtelee koulun käytävän lattialla (vrt. 7 Toinen luokka). Askon epäpätevästi organisoitu erityisluokkasegregaatio on lähinnä ”koulutuksellinen kaatopaikka” (Jahnukainen 2010b). Askon koulunkäynti ja koulussa oppiminen ovat monella tavalla mutkalla – jopa solmussa – ennen kuin hänet diagnosoidaan Aspergerhenkilöksi ja integroidaan kouluun. Koukeroiden oikeneminen kestää lähes koko perusopetuksen ajan.

Asko on aktiivisesti torjuttu kouluyhteisön jäsen. Keltikangas-Järvisen (2010, 195) mukaan juuri tällä tavalla torjuttujen oppilaiden sosiaalisesta kehityksestä ”on kannettava huolta ja pyrittävä erityisesti vaikuttamaan tilanteeseen”. Tätähän me kasvattajat emme tee. Askon kokemaa kiusaamista, ymmärtämättömyyttä, syrjintää ja nimittelyä eivät auta kuntouttamaan häntä. ”Aktiivisesti torjutut lapset ovat kasvatuksen huoli myös siksi, että heille saattaa tulla myöhemmin elämässään sopeutumisongelmia” (emt. 195).

Askoa kuntouttaa kouluyhteisön tavallinen, hyvä arki. Silloin opettaja on ”samalla aaltopituudella” hänen kanssaan, luokkatoverit hyväksyvät hänet ja opetetttavat asiat kiinnostavat häntä.

Askon tulevaisuudennäkymät vois’ olla lopulta aika hyvät, kuhan me saadaan Askon elämä järjestykseen. Kuhan Asko oppii tietyt säännöt. Askoll’ on paljon lahjakkuutta. Kuhan sen saa järjestäytyneesti käyttöönsä, niin Asko kyllä löytää paikkansa elämässä. Ja nimenomaisesti paikkansa ehkä siinä mielessä, että, että löytää jotain, mikä häntä kiinnostaa ja jonka parissa hän saa itsenäisesti... Ja niinku sillä tavalla, ettei tarte olla liian paljon tekemisissä toisten ihmisten kanssa, saa puurtaa ja tehdä työtä ja selvittää. Askon kohdalla mä oon ehkä huolestunu – jos tulevaisuuden näkymiä mieltii – siitä masennuksen mahdollisuudesta, mutt’ että eihän sitä voi tietää. Mutt’ että monet näistä lapsista masentuu, erityisesti näistä älykkäistä sit, kun ne vähitellen alkaa tajuta sen, miten he on erilaisia ja mihin he ei pysty ja mihin pystyy.

(Lastenpsykiatrin haastattelusta 3.11.2000.)

Askon ongelmat vaikuttavat vähentyneen 9. luokalla dramaattisesti sen jälkeen, kun hän päättää muuttaa käyttäytymistään. Tutkimuksessani jää epäselväksi, onko Askon käyttäytymisen muutoksen motivaatio sisäinen vai ulkoinen. Kenties se on niiden yhdistelmä: sisäistä motivaatiota edustaa hänen halunsa pysyä koulunsa oppilaana. Hyväksyttävän käytöksen näkyväksi kirjoittaminen ja siihen pakottaminen ilmentävät motivaation ulkoista puolta. Peruskoulu on tehnyt tehtävänsä Askon suhteen: hänestä tulee varsin yhteiskuntakelpoinen. Voimme vain arvella, mitä samalla tukahdutetaan tai menetetään, kun ”utopisti” Asko on oppinut koulumaailmassa kulkemaan sammutetuin lyhdyin: pitämään mielikuvitukselliset ideansa omana tietonaan. Jääkö jokin hillitön ajatus keksimättä – jokin merkittävä innovaatio, jota esimerkiksi kansantaloutemme tarvitsisi veturikseen matkapuhelimiin liittyvän liiketoiminnan tapaan? Oppilaiden lahjakkuutta ei ole vara tuhlata, heidän luovuuttaan pitää edistää koulussa eikä heitä tule suinkaan ”tasapäistää” muiden kanssa. Etevät keksijätkin ovat joskus kouluiässä. Nykykoulussa pitäisi havaita tavallisuuden rajat ylittävä luovuus ja tukea sitä – ei niinkään talouselämän tarpeita varten, vaan ihmisen hyvää elämää tavoitellen. Hyväksyntää saavat nokkelat ideat ja epätavalliset ratkaisut tuottavat todennäköisesti jo itsessään tyydytystä keksijälleen. Ylimmille koulutusasteille päästessään Askokin voi jälleen ottaa kynttilänsä vakana alta ja loistaa. Häntä ei liene pysyvästi sammutettu.

Voimme miettiä myös sitä, kuinka oikeutettua normalisaatio on. Asko ei välttämättä voi hyvin kasvatuksen kohteena. Kasvattajat koulussa luulevat tekevänsä hyvää, mutta se saattaa kasvatettavasta tuntua pahalta (vrt. esim. Askon vastaukset lauseentäydennystehtävässä). Asko – ja moni muu – oppisi opetus suunnitelman asiat itsenäisesti. Kaikesta huolimatta Asko haluaa koulunkäyntinsä jatkuvan. Koulu on hänelle tärkeä sosiaalisten suhteiden takia. Yrittäessämme tehdä Askon kaltaisista erilaisista oppijoista normaaleja ajattelempa lähinnä yhteistä hyvää ja yhteiskunnan vakautta. Askon tapauksessa yksilöä on sopeutettu yhteisöön enemmän kuin yhteisöä sopeutettu yksilöön (vrt. 2.3). Asko-yksilön onnellisuus ei ole ollut tärkein tavoite. Askon integrointia voidaan ajatella myös erilaisuuden kohtaamisen prosessina, jolloin yhteisöä yritetään sopeuttaa yksilöön. Saamme huomata, kuinka vaikeaa tämä kohtaaminen on muutamille oppilaille ja opettajille. Yhteisö sietää Askoa yläluokilla enemmän kuin hänen koulunkäyntinsä alkuvaiheessa, jolloin tuloksena oli segregatio.

Perusopetuksen jälkeen Asko menee kotikaupunkinsa lukioon. Vaihdan silloin tällöin muutaman sanan lukion rehtorin kanssa Askon asioista, koska hän tietää minun tekevän tutkimusta Askosta ja AS:stä. Hän sanoo Askon olevan hänen lukionsa ensimmäinen erityisoppilas. Askon lukion alettua muutamat opettajat ovat ihmetelleet hänen käytöstään. Myöhemmin lukion rehtori viestittää seuraavaa:

Asko on sopeutunut lukioon varsin hyvin. Hän ei ole itse tuonut esiin minkäänlaista tarvetta apukeinoihin ym. Opettajat ovat raportoineet lähinnä siitä, että jonkin verran ko. henkilöä ilmeisesti edelleen kiusataan, mikä on harvinaista

lukiossa. Yritämme selvittää kuka tai ketkä kiusaavat, että pääsisimme puuttumaan asiaan, mutta emme ole sitä vielä onnistuneet selvittämään.

Opettajat ovat lisäksi kertoneet, että ko. henkilö innostuu tunteilla välillä liiaksikin kyselemään ja esittämään omia näkemyksiään, mutta pääsääntöisesti opiskelu on sujunut hyvin.

(Askon lukion rehtorin sähköpostiviestistä 4.1.2008.)

Erilaisuuden kohtaaminen näyttäisi edelleen olevan vaikeaa joillekin henkilöille, vaikka he olisivat kuinka lukiolaisia, joita yleensä pidetään järkevinä. Askon kiusaajat ovat Attwoodin (2005, 219) mainitsemia teini-ikäisiä, jotka ”voivat olla julmalla tavalla suvaitsemattomia”. Askon sosiaalisessa integraatiossa on yhä vaje, jos häntä kiusataan tai torjutaan. Ehkä Asko itsekään ei ole huomattavasti muuttunut. Ilman integrointia toiset saattaisivat pitää Askoa järin outona ja erikoisena. Osa lukiolaisista on kohdannut hänet aikaisemmin, osalle hän on uusi tuttavuus. Askoon tutustunut ei ehkä ajattele hänen olevan mitenkään ihmeellinen.

Erään Askon koulutoverin huoltaja: - Kyllä mä tiän sen pojan. Meidän X on vuotta ylemmällä luokalla. Kyllä se aina kerto, miten Asko oli yläkoulussa. Ja nyt se on lukiossa eikä se siellä mitenkään erotu.

VT: - Eikö oo ollut mitään huutoa tai sellasta vaikkapa välitunneilla?

Huoltaja: - No, ei mitään erikoista oo kuulunut. Kyllä ne tottu siihen Askoon jo yläkoulussa. Ei ne pidä sitä mitenkään ihmeellisenä.

(Muistiinmerkitystä keskustelusta 22.5.2008.)

Ellei erilaisia ihmisiä koskaan integroida valtaväestön joukkoon esimerkiksi koulussa, erilaisuuden kohtaaminen vaikeutuu. Jos sitä harjoitellaan jo pienestä pitäen, se voi myöhemmin onnistua. Tähän inkluusiokin tähtää.

Mikäli Askon koulunkäynti olisi jatkunut ESY-pienryhmäopetuksen ja sairaalakoulujaksojen vuorotteluna, hän olisi saattanut syrjäytynyt yhteiskunnasta. Ehkä hän päätyisi väärinymmärrettynä vankilaan. Viimeistään kouluaikana ihmisen kuitenkin tulee opetella itsehillintää. Koulussa voi olla tarjolla sopiva rauhoittumistila tai oppilas poistetaan luokasta jäähylle, mutta näin ei voida myöhemmin yhteiskunnassa tehdä. Yhteisö ei tavallisesti anna ”maljan kuohua yli” ilman vakavampia seuraamuksia esimerkiksi kadulla, kaupassa, ravintolassa tai jonotettaessa. Asko ottaa lopulta opikseen vastoinikäymisistä ja enimmäkseen mukautuu yhteisön vaatimuksiin. Hän ei ole jatkuvalla törmäyskurssilla toisten ja samalla koko yhteiskunnan kanssa. Askon elämä on oletettavasti muuttunut paremmaksi integraation ja normalisaation myötä. Hän osaa myös hillitä itsensä. Hänen siirtyessään jatko-opintoihin entiset kytkökset vähenevät ja hän voi karistaa ”outolaisen” leiman otsastaan lopullisesti. Kuten Attwood (2005, 219–220) kirjoittaa: ”Lopulta tämä

vaarallinen aika päättyy, henkilö lopettaa koulunsa ja voi paremmin määrätä päivittäisistä rutiineistaan, sosiaalisista kontakteistaan ja tekemisistään. [...] Henkilö on aikuinen, eikä hänen tarvitse tavata teini-ikäisiä. Elämä on paljon helpompaa.” Askon päästessä keskittymään omaan alaansa hän voi *kukoistaa* (vrt. Baron-Cohen 2004, 198): tällöin Asperger-ihminen ja ympäristö vastaavat toisiaan. Vuoden 2010 kevätlukukauden päättyessä koulunkäyntiavustaja A ja B sekä minä olemme kutsuttuina Askon ylioppilasjuhliin, vaikka emme ole moneen vuoteen olleet Askon kanssa tekemisissä. Hyvin sujuneiden ylioppilaskirjoitusten ansiosta hänellä on jo opiskelupaikka yliopistossa valmiina. Työelämään siirtyessään Asko todennäköisesti saavuttaa yhteiskunnallisen integraation. Silloin häntä ei syrjitä tai nimitellä, vaan hän löytää oman paikkansa hyväksytysti ja voi osallistua yhteisönsä elämään täysipainoisesti.

Opettajina saatamme sanoa ajattelemattomasti: ”Kyllä minä näin jo silloin, kun se NN oli luokallani, että ei siitä mitään tule.” Askon tapaus osoittaa, että ihmisen elämä ei kulje näin mekanistisesti, eikä elämää koskevia ennustuksia voida antaa koulussa. Asko pystyy itse vaikuttamaan kehollisuuteensa ja päättää toimia toisin kuin mitä AS saisi hänet tekemään. Mekanistisen maailmankuvan ennaltamääräävyys ei säätele ihmisten toimintaa (vrt. 2.1). Askon ensimmäinen opettaja ”sortuu” positiiviseen ennustamiseen sanoessaan: ”Toivottavasti poika paikkansa löytää, ja löytääkin. Että joku tuommonen – numeroita hän hallitti kanss’ – että kun se paikkansa löytää, niin se menestyy kanssa” (haastattelusta 27.6.2006). Itsekin aikaisemmin arvelin Askosta mahdollisesti tulevan ”kuuluisan taiteilijan tai tutkijan” (Teräväinen 2001, 110).

Askon koulukertomuksella on onnellinen loppu ehkä sattumalta. Hän tulee kouluunme ”pyytämättä ja yllätyksenä”. Askon integroinnista vastaavana opettajana minulla on vaikean alkuvaiheen jälkeen tietoa ja vähitellen myös ymmärrystä Aspergerin oireyhtymästä. Jaksamattomuuteni ei pääse voitolle, ja jatkan Askon opettajana 3. luokalla. Osaan valistaa Askon seuraavia opettajia tarkemmin kuin itseäni opastettiin Askon integroinnin alussa. Yläkoulun väkeä valmistellaan Askon vastaanottamiseen paremmin kuin aikaisempien integroitujen erityisoppilaiden kohdalla. Moni asia olisi voinut epäonnistua täysin. Yläkoulun työnohjauspalaverissa opettajat yritetään saada luottamaan parempaan huomiseen. Psykiatrinen sairaanhoitaja esimerkiksi sanoo: ”Meillä pitäis’ olla se katse kohti sitä tulevaisuutta, hänen tätä koulunjälkeistä elämäänsä varten.” Hän myös muistuttaa Askon opettajia siitä, että he ovat ”vaan niin pienen hetken hänen elämässään” (palaverissa 11.1.2006). Askon ympärillä pyörii massiivinen koneisto, jonka osasia olemme me opettajat, yliopistollisen sairaalan asiantuntijat, Askon vanhemmat, koulunkäyntiavustajat, koulupsykologi ja oppilashuoltoryhmä. Tämän verkoston osuus Askon elämässä vähenee 8. luokalta alkaen ja loppuu hänen peruskoulunsa päättyessä. Seuraavan oppilaitoksen, lukion, opettajia ei enää valmistella vastaanottamaan tätä Asperger-oppilasta – vaikka kenties olisi pitänyt pienentää törmäyskurssille joutumisen mahdollisuutta.

Askon itsenäistyessä hänestä tulee parempi itsensä ohjaaja ja vähemmän riippuvainen toisten opastuksesta. Hän selviytyy tuolloin yksin ja pystyy tekemään elämänsä valinnoissa itsenäisiä päätöksiä. Silti hän tarvitsisi tietynlaisen valmentajan tarkkailemaan tilanteitaan ja valintojaan, jotka eivät välttämättä osu oikeaan. Toivottavasti esimerkiksi yliopistossa riittää ohjausta siihen, että Asko ja muut opiskelijat valitsevat itselleen parhaiten soveltuvat kurssit. Jatko-opinnoissakin Asko tarvitsee jonkun tukihenkilön, joka opastaa häntä tarpeen mukaan.

VT: - Osaak' sä kuvitella ittees' jossain ammatissa, niin mikä se ois?

Asko: - En osaa.

VT: - Sulla oli joskus joku tiedemies tai tutkija.

Asko: - Niin oli. Siellä yläasteella me käytiin kerran yhdellä tunnilla testauttamassa niinkun siellä jossain netissä. Niin siellä oli sellanen sivu, millä sai testaattaa, että mihin sopii parhaiten. Musta olis' tullu parhaiten tutkija.

VT: - Niin. Ehkä se pitää paikkansa. Eihän sitä vielä tiedä, että mikä susta tulee. Kerro sitten, mikä susta tuli.

Asko: - He-he.

(Askon, 7.lk, haastattelusta 16.12.2004.)

Askon yläkoulun rehtori A kirjoittaa sähköpostiviestissään (3.11.2006) Askoon liittyen, että näin asiat pitäisi hoitaa kaikkien oppilaiden osalta, jotteivät ongelmat kasaantuisi yläkoulussa. Jos kaikki erityiset oppilaat hoidettaisiin Askon tapaan, se veisi heihin liittyvän verkoston resursseja tavattomasti. Askon kohdalla koulua ei sopeuteta häneen, vaan pyrkimys on päinvastainen. Erityinen oppilas sovitetaan kouluun, joka ei muuta menettelytapojaan. Osa integroiduista erityisoppilaistamme on sellaisia, että he tarvitsisivat enemmän erityisopetusta kuin mitä he yleisopetuksessa saavat. Integroituna erityisoppilaana Askon vastaanottama erityisopetuksen määrä luokilla 3.–9. on lähes olematon, eivätkä opettajat katso hänen sitä tarvitsevankaan, koska hänen vaikeutensa ovat sosiaalisen kanssakäymisen ongelmia. Aspergerin oireyhtymästä kärsivä lapsi luokitellaan tätä nykyä vammaiseksi, vaikka nimitys ei ehkä teekään oikeutta heille. Heidän ”vammaisuutensa” näkyy nimenomaan sosiaalisissa suhteissa. AS-oppilaiden kohdalla sosiaalisen kuntouttamisen tarve onkin mitä ilmeisin. Antaako kuntoutusta koulu, sairaala vai yksityisklinikka? Koulussa kuntoutusta ei osata järjestää ilman opettajien koulutusta aiheeseen. Sosiaalisen kuntoutuksen toimintaohjeiden pitää olla vähintäänkin ”rautalangasta väännetyt” selkeydessään – muutoin asia saattaa jäädä hoitamatta, jos se säilytetään koulun tehtäväksi.

Nykyisessä koulujärjestelmässämme Asperger-oppilaiden koulunkäyntiin ei ole yksiselitteistä ratkaisua. AS-yksilöstä riippuu, sijoitetaanko hänet

yleisopetukseen vai siirretäänkö hänet erillisryhmään. Askon rasittavimpana piirteenä opettajat pitävät hänen tapaansa puhua oppitunneilla ääneen ilman lupaa puheenvuoroon. Se voisi viitata siihen, että opettajajohtoisuus ja esittävä opettaminen ovat aikansa eläneitä tapoja opettaa. AS-oppilaalle – ja monelle niin erilaiselle kuin tavallisellekin oppijalle – soveltuisivat paremmin tekemällä oppiminen ja yhteistoiminnallisuus sekä dialoginen oppiminen, jolloin opettaja ei johda puhetta luokassa, vaan asioista keskustellaan luontevasti. Opettajan ohjausta tarvitaan esimerkiksi silloin, jos joku oppilaista puhuu koko ajan eivätkä hiljaiset oppilaat käytä puheenvuoroja. Pienemmät keskusteluryhmät tai verkko-opiskelu voisivat tuoda apua tähän ongelmaan.

Integroinnin tie on kuljettu nopeasti loppuun, ellei yleisopetus saa integroitua erityisoppilaita oppimaan. Tasa-arvo näyttäisi toteutuvan sellaisissa integraatoratkaisuissa, joissa erityisoppilaat osallistuvat yleisopetukseen vaihtamalla ryhmää eri oppiaineissa. Tätä ei voida pitää todellisena integraationa. Se, ettei erityisoppilaalla ole omaa pysyvämpää ryhmää, jossa opiskella, saattaa olla hänelle haitallistakin: sosiaaliset suhteet voivat jäädä kehittymättä ja sosiaalinen integraatio toteutumatta. Erityisoppilaan tarvitsema tuki on tuotava ryhmään eikä vaihdettava alituisen oppilaan ryhmitystä. Nykyiset erilliset erityisopetuksen ryhmät tai klinikkaopetus eivät puolestaan toteuta inklusion ideaa, jossa kaikki lapset saavat yhdessä hyvää opetusta. Tiedämme myös, että sama opetus kaikille ei saa kaikkia oppimaan. Nämä perusajatukset johtavat siihen, että yhdessä ja samassa luokassa on annettava monenlaista opetusta ja järjesteltävä jokaiselle oppilaalle hyvät edellytykset oppia. Yksi yleisopetuksen opettaja ei pysty tästä kaikesta vastaamaan eikä hänen tarvitsekaan.

Opetussuunnitelman perusteiden korkealentoiset vaatimukset oppilaiden keskinäisen vuorovaikutuksen tukemisesta ja sosiaalisten taitojen kehittämisestä eivät aina toteudu, varsinkaan mikäli opetusryhmissä on mukana erilaisia oppijoita. Heihin suhtaudutaan kielteisesti eikä heidän kanssaan haluta olla tekemisissä, ellei asiaan puututa. Sosiaalisen integraation onnistumiseen nykykoulussa olisi kuitenkin mahdollista vaikuttaa erilaisin toimenpitein, jotka eivät ole mahdottomia tai vaikeita toteuttaa (ks. 5.2.2). Yhteistoiminnallisuus tehtävien suorittamisessa pienryhmä- tai parityöskentelynä voivat olla hyvä alku esimerkiksi Asperger-oppilaan sosiaaliseen integroitumiseen. Kukaan oppilas ei pohjimmiltaan halunne olla yksin koulussa. Kaikkien lasten auttamisen, yhteistoiminnan ja erilaisuuden kohtaamisen harjoittelu on syytä aloittaa pienestä pitäen, jolloin siitä tulee osa luonnollista yhdessäoloa. Kun kaikki oppilaat toimivat yhdessä alusta saakka, ollaan inklusiivisessa koulussa.

Vammaisuuden määrittäminen ”yksilön toimintakyvyn sekä ympäristön ja yhteiskunnan väliseksi suhteeksi” (Invalidiliitto 2011) pohjautuu sosiaaliseen konstruktivismiin ja siirtää koulujärjestelmämme kehittämistä inklusion suuntaan. Opettajille se tarkoittaa enemmän haasteita, mutta myös lisää tukea asiantuntijoilta luokatyöskentelyyn. Asperger-oppilaille ja muilla tähän mennessä erityisoppilaisiksi luokitelluille on inklusiivisessa koulussa mahdollisuus oppia yhdessä muiden lasten kanssa. Kaikki lapset eivät käy samaa

koulua, vaikka työskentelevätkin yhdessä. ”Normaalilasten” ei pitäisi kärsimän tästä, koska siinä jokainen oppii omalla hyvällä tavallaan. Erilaisuus ei ole harvinaisuus, jonka kohtaamista tarvitsisi erikseen harjoitella tai pelätä, koska se kuuluu tavalliseen arkeemme. Inklusion puolestapuhuja Saloviita (1999) ottaa esimerkikseen Italian, jossa erityiskouluista on luovuttu. Eri tavalla vammaisten lasten erityispalvelut ovat osa yleisopetuksen luokan tavallista toimintaa, ja erityisopettajat toimivat yleisopettajien kanssa yhteistyössä opettaen kaikkia lapsia. Koulut eivät saa eivätkä voi estää vammaisen lapsen pääsyä oppilaakseen. Lievästi vammaiset lapset käyvät lähikouluun, ja vaikeavammaisista lapsista melkein kaikki ovat tavallisella koululuokalla. Aiheesta on raportoinut Gaylord-Ross (1987) jo lähes 25 vuotta sitten (Saloviita 1999, 13–14). Kaikki lapset mukaansa ottava inklusiivinen koulu on haastava tavoite. Saloviidan (2011) tuoreimpiin ajatuksiin inklusiivisuudesta voi tutustua internetissä. Hän on koonnut kattavan inklusiivisuuden linkkeineen ja esittää muun muassa vastaväitteitä inklusiivisuudelle kumotakseen ne. Saloviidan kanta voitaisiin tiivistää esimerkiksi lauseeseen ”erityistarpeet eivät tarkoita sitä, että henkilö pitää poistaa muitten joukosta” (Saloviita 2011).

Saloviidan näkemys edustaa täyden inklusion ideologiaa, jolla on vielä vähän kannattajia. Realistisemmin ajatellen myös inklusiivisessa koulussa tulee olla mahdollista ”poistaa henkilö muitten joukosta” enemmän tai vähemmän tilapäisesti. Jotkut lapset eivät ehkä sopeudu inklusiivisen koulunkaan toimintatapoihin tai ovat vaaraksi muille, kenties itselleenkin. Inklusiivinen koulu ei ehkä voi tarjota sellaista toimintaa kaikille oppilaille, että se korjaisi myös jo ennen kouluikää kehkeytyneet sosiaalisen alueen ongelmat oppilaiden käyttäytymisessä. Se ei yksin kyenne kuntouttamaan sosiaalisesti erittäin sopeutumattomia tai sisäisesti rikki menneitä lapsia. Emme voi säädellä sitä, mitä lapset kotonaan joutuvat kokemaan. Kun saavutamme joskus inklusiivisen koulun toimintatapoineen, tyhjenevätkö vankilat vähä vähältä?

Tutkimukseni on kuvannut, mihin tilanteisiin yleisopetuksen opettaja saattaa joutua, kun luokassa on integroituna Asperger-oppilas. Näin mittavaa yhtä AS-oppilasta koskevaa tutkimusta ei ole Suomessa aikaisemmin tehty, ja sen myötä AS-tietous on laajentunut. Tutkimuksessani aikaisemmin koko lailla tutkimatonta aluetta edustavat tutkitun kouluyhteisön erinäiset suhtautumiset integroituun AS-oppilaaseen ja tämän asennoituminen muihin kouluyhteisön jäseniin sekä itseensä. Muun muassa AS-oppilaan tietämyksen arvostamista ei ole aiemmin huomattu tutkia. Tutkimukseni on myös Naukkarisen ym. (2001, 202) peräänkuuluttamaa vammaisen näkökulman ja elämäkerran tutkimista sekä koulun luonnollisissa olosuhteissa tehtävää tutkimusta. Tässä esiintuotu tieto yrittää olla hyvin perusteltua ja totta, mutta korjaamatonta ja horjumatonta se ei välttämättä ole (vrt. 2.2). Kuten huomasimme, Aspergerin oireyhtymää koskeva tieto saattaa muuttua esimerkiksi diagnoosien tarkentuessa. Praktisen totuusteorian (ks. 2.2) mukaan totuus on käsitys, jota seuraten saavutetaan tuloksia. Tutkimukseni saattaa auttaa AS-oppilaiden parissa työskenteleviä opettajia ja pitää paikkansa, kunnes uutta tietoa ilmaantuu. Viimeistä sanaa Aspergerin oireyhtymästä ei ole sanottu tässä eikä muuallakaan.

Oma työskentelyni Asperger-oppilaan opettajana ja tietoisuuteni AS:stä ovat kehittyneet tutkimukseni myötä. Samoin katson ymmärtäväni AS:ää ilmiönä enemmän kuin ennen tutkimuksen tekoa. Lukijakuntani muodostuneen suurelta osin opettajista, jolloin voidaan ajatella myös heidän AS-tietoisuutensa kasvavan, ja sitä kautta heidän ymmärryksensä Aspergerin oireyhtymästä laajenevan. Britanniassa 2000-luvun ensimmäisen vuosikymmenen puolivälissä tehdyssä tutkimuksessa (Kirby, Davies & Bryant 2005) havaittiin, että opettajilla ja muilla kasvatusalan ammattilaisilla saattaa olla varsin hatarat käsitykset Aspergerin oireyhtymän kaltaisista erityisistä oppimisvaikeuksista. Opettajien tietämys AS:stä oli parempaa kuin muiden tutkittujen, mutta virheellisiä käsityksiä silti ilmeni. Tutkimus korostaakin oikean tiedon jakamisen tehostamista, jotta oppilaiden mahdolliset vaikeudet tunnistettaisiin ja he saisivat asianmukaista apua varhain (emt. 122–126). Oma tutkimukseni pyrkii samaan.

Opettajien valmistaminen kohtaamaan Askon tapaisia AS-oppilaita asettaa opettajankoulutukselle lisää haasteita. Valmistuvilla opettajilla tulee olla tietoa erilaisista oppijoista ja erityiskasvatuksesta, ettei heidän tarvitse tutustua erityisten oppilaiden kasvavaan joukkoon kantapään kautta. On helppo yhtyä Tuunaisen (2001, 17) toiveeseen erityisryhmien perustamisesta myös harjoittelukouluihin. Opettajankoulutukseen onkin pyritty saamaan lisää integraatiosisältöjä: opettajankoulutuslaitosten, normaalikoulujen ja erityispedagogiikan laitosten henkilöstölle on suunniteltu inklusiivisen opettajankoulutuksen täydennyskoulutusta (Naukkari 2005, 9). Nämä eivät saa jäädä pyrkimyksiksi tai suunnitelmiksi, vaan niitä tulee toteuttaa kaikkien opettajien kohdalla. Lisäksi opettajan työn eettistä puolta on hyvä valottaa opettajaopiskelijoille. Miksi opetamme? Emme tuota lisää orjia systeemiin, vaan pyrimme oppilaidemme hyvään elämään. Toteutuuko tämä nykyisessä koulujärjestelmässämme?

Tutkimusprosessissa tekisin tutkijana muutaman seikan toisin: Kävisin läpi tutkimukseni tulkintoja osallisten kanssa tarkistaen, ovatko he samaa mieltä kanssani asioiden kulusta ja niiden merkityksistä. Tämä tosin kasvattaisi tutkimukseni ajallista kestoja entisestään. Ehkä joku toinen tutkija voisi varmistaa tutkimukseni osallisilta, kuinka hyvin esittelemäni asiat pitävät paikkansa. Itse en havaitse tutkimuksessani tämän kaltaisia erehdyksiä – luonnollisesti sen takia, että päätelmät ovat omiani. Kilpailevat selitykset tapahtuneesta ja niiden johtopäätökset jäävät puuttumaan. Askon tapauksesta saisi toisenlaisen tutkimuksen, jos siinä ei huomioitaisi Aspergerin oireyhtymää lainkaan – samoin kuin Askon koulu-ura olisi voinut mennä toisin, jos AS:stä ei olisi tietoa eikä sitä olisi huomioitu hänen koulujärjestelyissään. Jos Askon tapaus on avannut yhdenkään opettajan tai kouluviranomaisen silmiä integroinnin suhteen tai inklusiivisen koulun suuntaan, on tutkimuksellani yhteiskunnallista merkitystä.

Eettisesti arveluttavaa tutkimuksessani on ehkä kysyä muilta oppilailta suoraan Askoon liittyviä asioita. Lieneekö tarkoitukseni näin pyhittänyt käyttämäni keinon? Onko oikein kysyä oppilailta näin suoraviivaisesti Askosta? Tutkimukseni ohjaaja vakuuttaa, että tutkimuksen yhteydessä näin voidaan menetellä. Suoraan kysyminen olisi vähemmän oikein, ellei kukaan tietäisi, että

Askolla on mitään erityistä, ja näin häneen tulisi kiinnitettyä tarpeetonta huomiota. Hänen käyttäytymisensä poikkeaa keskiverrosta, joten oppilaat ovat huomanneet sen epätavallisuuden alusta saakka.

Jatkotutkimusaiheena tutkimukselleni voisi olla esimerkiksi monietnografialla tai monitapauksellisella tapaustutkimuksella (ks. 3) toteutettu integroitujen Asperger-erityisoppilaiden havainnointitutkimus: mitä yhteistä ja mitä eroavaisuuksia eri integrointitapausten välillä voidaan löytää. Samalla selviäisi, kuinka vertailtava ja siirrettävä (vrt. 9.1) Askon tapaus on muiden AS-tapausten kanssa. Olisi kiinnostavaa tietää myös, miten Aspergerin oireyhtymä ilmenee meille länsimaisille ihmisille vieraammissa kulttuureissa kuten esimerkiksi Afrikan viidakkokansoissa, totalitäärisessä Pohjois-Koreassa tai kiihkoislamilaisissa yhteiskunnissa. Emme voi ajatella, ettei näiden yhteisöjen jäsenissä olisi ketään AS-henkilöä. Esimerkiksi japanilainen kulttuuri on varsin yhdenmukainen, ja sitä pitävät yllä sosiaalinen järjestelmä ja perinteet, jotka eivät salli liikaa poikkeamista yhteisön yleisistä normeista (Wiio 2006, 86). Millä tavalla Japanissa suhtaudutaan Asperger-yksilöihin? AS-tytöt ovat myös jääneet vähemmälle tutkimuksissa. Heitä arvellaan olevan noin viidesosa poikien määrästä (Gillberg 1999, 33). Minkälainen on integroitu AS-tyttöoppilas, joka oireilee eri tavoin kuin AS-poika? Myös Asperger-luokkiin kohdistuva tutkimus puuttuu edelleen. Kuinka siellä toimitaan ja minkälaisia ovat AS-luokkayhteisön väliset sosiaaliset suhteet? Pyritäänkö AS-luokassa edistämään oppilaiden sosiaalista integraatiota?

Ajatuksissamme voimme kääntää AS-ilmion koulussa myös päinvastaiseksi: Mitä tapahtuisi, jos Asperger-luokkaan integroitaisiin niin sanottu tavallinen oppilas? Silloin meidän käsittämämme tavallisuus olisi poikkeavuutta koulussa. Muut oppilaat ehkä pursuisivat luovia ideoita ja olisivat puheliaita, kun tavallinen oppilas ei saisi suunvuoroa ja kokisi jatkuvaa huonommuutta. Tavallinen oppilas saattaisi ajautua itsetuhoisiin ajatuksiin, mikä on käynyt myös muutamille AS-henkilöille. Ajatuksena tavallisen oppilaan integroiminen Asperger-luokkaan muistuttaa natsi-Saksan suorittamia ihmiskokeita ja olisi eettisesti kyseenalaista. Mielikuvana se saattaa havahduttaa meitä asettumaan AS-oppilaan asemaan, kun hänet on integroitu tavallisten oppilaiden joukkoon nykyisessä koulujärjestelmässämme.

VT: - Mitä haluaisitte vielä lopuksi sanoa?

Askon äiti: - Sitä toivois' koululaitokselta semmosta ymmärtämystä tai joustoa, ettei olla niin jyrkkiä esimerkiks' opetussuunnitelman läpiviennissä. Että ymmärrettäs' tällasta erilaistakin koululaista.

Askon isä: - Ai, ai, mutta ei se onnistu tässä nykysessä koululaitoksessa.

Äiti: - Ei niin tiukasti otettais', että kaikki panee tekeen sitä samaa, esimerkiks' liikuntatunnilla. Vois' mennä vaikka käveleen.

Isä: - On se pallo vielä joskus naamaan saatava, ei sitä voi suojella [sählypallo on osunut Askon, 7.lk, kasvoihin liikuntatunnilla, seurauksena raivokohtaus].

Äiti: - Niin, mutta se reaktio voi olla pienempi seuraavalla kerralla.

(Askon, 7.lk, vanhempien haastattelusta 16.12.2004.)

Askon integrointikertomuksella on optimistinen loppu, mutta kaikki AS-tarinat eivät pääty yhtä toiveikkaasti, vaikka tämä nykyinen tieto Aspergerin oireyhtymästä on olemassa. Kasvattajien – ja ehkäpä kaikkien ihmisten – AS-tietoutta on laajennettava.

Tutkimukseni antaa aineksia koulun kehittämiseksi. Tämä ei ole ensimmäinen tutkimus, jossa todetaan, että nykyisen koululaitoksemme pitää muuttua (esim. Ihatsu 1987; Naukkarinen 1999). Se ei ole lähelläkään kaikki mukaansa ottavaa inklusiivista koulua. Opettajia on kuormitettu muutosvaateilla pitkin vuosikymmeniä, suurimpana muutoksena peruskoulun sisäänajo 1970-luvulla. Sitä lukuun ottamatta muutosten lopputulos on ollut vähäinen niiden edellyttämään resurssipanostukseen nähden. Suuret koululaitoksemme muutokset on tavattu käskyttää ja johtaa ulkopuolisesti. Jos muutokseen tarvittaisiin aikaa vuosikymmen, se yritetään toteuttaa vuodessa. Kasvattajat ja kansalaiset pitää saada haluamaan tätä muutosta itse, sisältä päin. Ovatko ihmiset tyytyväisiä nykyiseen koulujärjestelmäämme vai eivätkö he tiedä muusta? Ihmisten pitää löytää – Askon tavoin – *sisäinen motivaatio* koulujärjestelmämme muuttamiseksi inklusiivisempaan suuntaan. Askon sisäinen motivaatio löytyi pakon edessä – kuinka käy opettajien kohdalla?

Lopuksi harrastan lisää naturalistista yleistämistä (vrt. Kvale & Brinkmann 2009, 262), vaikka ajatukseni eivät ole suoraan tutkimukseni aineistosta johdettavissa: kaikki mukaansa ottava inklusiivinen koulujärjestelmä ei ole mahdoton päämäärä. Haastetta sen toteuttamisessa tosin kosolti on. Mitään ei tapahdu, mikäli haluamme kouluasioiden pysyvän muuttumattomina – aspergeriläiseen tapaan – vuosisadasta toiseen. Täydelliseen muutokseen ehkä kuluu aikaa noin 40 vuotta kuten erään kansan erämaavaellukseen. Sinä aikana valtaosa nykyisistä opettajista poistuu työmarkkinoilta. Heidät korvataan ”toisinajatteliijoilla”, jotka ovat saaneet erilaisen opettajakoulutuksen, kuin mitä nykyään annetaan. Koulutuksessa lisätään tuntuvasti opettajaopiskelijoiden valmiuksia kohdata erilaisia oppijoita. Uuden polven yleisopettaja ei ole yli-ihminen eikä hänen tarvitse tehdä yksin kaikkea, koska erityisopettajien määrää kasvatetaan huomattavasti. Luokassa oleva erityinen oppilas saa tukea eri asiantuntijoilta. Koulunkäyntiavustajillekin riittää tehtävää tulevaisuuden koulussamme, ja vähintään kahden opettajan samanaikaisopetus on tapa, ei harvinaisuus. Kuten uusimman perusopetuslain esitysluonnoksessakin todetaan, oppilaan saaman ”tuen muotona voisi olla samanaikaisopetus tai opetuksen järjestäminen riittävän pienessä ryhmässä” (OPM 2009). Ideologisesti inklusiivinen koulu on kaikille lapsille yhteinen koulu, jossa on hyvä opetus jokaiselle – ajatus lienee ”vastustamaton”.

Erilainen oppija, Asko, on saanut minut huomaamaan, että nykyinen koulujärjestelmämme ei ole toimiva kaikkien lasten osalta. Tekeekö Askon kertomus sinuun saman vaikutuksen? Tutkimukseni alussa en tiennyt Aspergerin oireyhtymästä mitään, mutta aihe ei ole enää minulle vieras. Tiedätkö sinä AS:stä enemmän tutustuttuasi tutkimusraporttiini? Ehkä nyt myös ymmärrämme Aspergerin oireyhtymää paremmin, ja *tietomme* muuttuu *viisaudeksi*.

Kirjallisuus

- Aamulehti. 10.5.2005, 26.8.2005, 3.12.2005, 6.12.2005 ja 2.3.2006. Tampere: Kustannus Oy Aamulehti.
- AERA. 1986. Handbook of research on teaching. Toim. M. C. Wittrock. 3. painos. New York: Macmillan Publishing Company.
- Ahokallio, T. & Tiilikainen, M. 2000. Filosofia Prima. Lyhyt johdatus filosofiaan. Hämeenlinna: Kirjapaja.
- Ahvenainen, O., Ikonen, O. & Koro, J. 2001. Johdatus erityiskasvatuksen käytäntöön. Helsinki: WSOY.
- Aineslahti, M. 2009. Matka koulun kestävän kehittämisen maisemassa. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Airaksinen, T. 1979. Tieto ja tiedon edellytykset kasvatuksessa: teoreettinen tarkastelu. Turku: Dialectica.
- Alasuutari, P. 1999. Laadullinen tutkimus. 3. uudistettu painos. Tampere: Vastapaino.
- Alasuutari, P. 2002. Tutkimusongelma ja paikallinen selittäminen. 13.3.2002. Luento kasvatustieteen jatko-opinnoissa. Tampereen yliopisto.
- Amabile, T. M. 1997. Entrepreneurial creativity through motivational synergy. *Journal of creative behavior*. vsk. 31, nro 1, ss. 18–26.
- APA 1987. DSM-III-R. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 3. painos. Washington D.C.: APA (American Psychiatric Association).
- APA 1994. DSM-IV. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 4. painos. Washington D.C.: APA (American Psychiatric Association).
- APA 2000. DSM-IV-TR. Diagnostic and statistical manual of mental disorders. 4. painos. Text revision (tekstiuudistus). Washington D.C.: APA (American Psychiatric Association).
- Asher, S. R. & Hymel, S. 1981. Children's social competence in peer relations: sociometric and behavioural assessment. Teoksessa J. D. Wine, M. D. Syme (toim.) *Social competence*. New York: Guilford Press.
- Asperger, H. 1944. Die autistischen psychopaten im kindersalter. *Archiv für Psychiatrie und Nervenkrankheiten* 117, ss. 76–136.
- Atkinson, P. 1992. Understanding ethnographic texts. *Qualitative research methods*, vol. 25. Newbury Park: Sage.
- Attwood, T. 1998. Asperger's syndrome. A guide for parents and professionals. Lontoo ja Philadelphia: Jessica Kingsley Publishers.
- Attwood, T. 2000. Strategies for improving the social integration of children with Asperger syndrome. *Autism: The International Journal of Research & Practice*, maaliskuu 2000, vsk. 4, nro 1, s. 85.
- Attwood, T. 2005. Aspergerin oireyhtymä. Opas vanhemmille ja asiantuntijoille. Suom. M. Tuomi. Jyväskylä: Haukarannan koulu.
- Autismi- ja Aspergerliitto ry. 2011. [Http://www.autismiliitto.fi/autismin kirjo/aspergerin oireyhtyma](http://www.autismiliitto.fi/autismin_kirjo/aspergerin_oireyhtyma) (luettu 20.2.2011).

- Avchen, R., Wiggins, L., Devine, O., Van Naarden Braun, K., Rice, K., Hobson, N., Schendel, D. & Yeargin-Allsopp, M. 2011. Evaluation of a records-review surveillance system used to determine the prevalence of autism spectrum disorders. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, helmikuu 2011, vsk. 41, nro 2 ss. 227–236.
- Avramidis, E., Bayliss, P. & Burden, R. 2000. A survey into mainstream teachers' attitudes towards the inclusion of children with special educational needs in the ordinary school in one local education authority. *Educational Psychology*, vsk. 20, nro 2, ss. 191–211.
- Avramidis, E. & Kalyva, E. 2007. The influence of teaching experience and professional development on Greek teachers' attitudes towards inclusion. *European Journal of Special Needs Education*, marraskuu 2007, vsk. 22, nro 4, ss. 367–389.
- Backman, R. 1998. Kohtaan työssäni autistisen lapsen. Opaskirja päiväkotij- ja kouluavustajille sekä muille autististen lasten kanssa työskenteleville. Helsinki: Autismiliitto ry.
- Baird, G., Simonoff, E., Pickles, A., Chandler, S., Loucas, T., Meldrum, D. & Charman, T. 2006. Prevalence of disorders of the autism spectrum in a population cohort of children in South Thames: the Special Needs and Autism Project (SNAP). *Lancet*, heinäkuu 2006, vsk. 368, nro 9531, ss. 210–215.
- Balfe, M. & Tantam, D. 2010. A descriptive social and health profile of a community sample of adults and adolescents with Asperger syndrome. Verkkojulkaisu: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC2992545/?tool=pubmed> (luettu 18.2.2011). BioMed Central Ltd.
- Ballard, M., Corman, L., Gottlieb, J. & Kaufman, M. 1977. Improving the social status of mainstreamed retarded children. *Journal of Educational Psychology*, 69, ss. 605–611.
- Barnevik-Olsson, M., Gillberg, C. & Fernell, E. 2010. Prevalence of autism in children of Somali origin living in Stockholm: brief report of an at-risk population. *Developmental Medicine and Child Neurology*, joulukuu 2010, vsk. 52, nro 12, ss. 1167–1168.
- Baron-Cohen, S. 2004. Olennainen ero: totuus miehen ja naisen aivoista. Suom. K. Pietiläinen. Helsinki: Terra Cognita.
- Bashe, P., R. & Kirby, B., L. 2005. The Oasis guide to Asperger syndrome. Advice, support, insight and inspiration. New York: Crown publishers.
- Beairsto, B. Some thoughts on organizational knowledge creation. 12.8.2003. HAMK:n luentosarjassa Professional growth. Hämeenlinna: Tampereen yliopisto.
- Beaumont, R. & Sofronoff, K. 2008. A multi-component social skills intervention for children with Asperger syndrome: The Junior Detective Training Program. *Journal of Child Psychology & Psychiatry*, kesäkuu 2008, vsk. 49, nro 7, ss. 743–753.
- Betts, S. W., Betts, D. E. & Gerber-Eckard, L. N. 2007. Asperger syndrome in the inclusive classroom: Advice and strategies for teachers. Lontoo: Jessica Kingsley Publishers.
- Biklen, D. 2001. Inklusion sosiaalisia konstruktioita: käytännöstä oppimassa. Teoksessa P. Murto, A. Naukkarinen & T. Saloviita (toim.). Inklusion haaste kouluille. Oikeus yhdessä oppimiseen. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Biomedicum. 2003. Informaatiotilaisuus AS-tutkimuksen tuloksista ja nykytilanteesta. Helsinki. 12.3.2003. Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri.
- Bock, M. A. 2007a. The impact of social-behavioral learning strategy training on the social interaction skills of four students with Asperger syndrome. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, vsk. 22, nro 2, kesä 2007, ss. 88–95.

- Bock, M. A. 2007b. A social-behavioral learning strategy intervention for a child with Asperger syndrome. Lyhyt raportti. Remedial and Special Education, vsk. 28, nro 5, syys/lokakuu 2007, ss. 258–265.
- Booth, T. & Ainscow, M. 1998. From them to us: an international study of inclusion in education. Lontoo: Routledge.
- Booth, T., Nes, K. & Strömstad, M. 2003. Developing inclusive teacher education: Drawing the book together. Lontoo: RoutledgeFalmer.
- Booth, T., Ainscow, M. & Kingston, D. 2006. Index for inclusion: developing play, learning and participation in early years and childcare. Bristol: Centre for Studies on Inclusive Education.
- Brewin, B. J., Renwick, R. & Schormans, A. F. 2008. Parental perspectives of the quality of life in school environments for children with Asperger syndrome. Focus on Autism & Other Developmental Disabilities, joulukuu 2008, vsk. 23, nro 4, ss. 242–252.
- Bruner, J. 1986. Actual minds, possible words. Lontoo: Harvard University Press.
- Bruner, J. 1987. Life as narrative. Social Research, vsk. 52, nro 1, ss. 11–32.
- Buber, M. 1993. Minä ja sinä. Suom. J. Pietilä. Helsinki: WSOY.
- Chazan, M. 1994. The attitudes of mainstream teachers towards pupils with emotional and behavioural difficulties. European Journal of Special Needs Education, vsk. 9, nro 3, ss. 261–274.
- Clark, C. & Moss, P. 1996. Researching *with*: Ethical and epistemological implications of doing collaborative, change-oriented research with teachers and students. Teachers college record, 97, ss. 518–548.
- Clough, P. & Lindsay, G. 1991. Integration and the support service. Slough: National Foundation for Educational Research.
- Coleman, M. J. 1983. Self-concept and the mildly handicapped: The role of social comparisons. The Journal of Special Education, vsk. 17, nro 1, ss. 37–42.
- Corbett, J. 2001. Teaching approaches which support inclusive education: a connective pedagogy. British Journal of Special Education, vsk. 28, nro 2, kesäkuu 2001, ss. 55–59.
- Cresswell, J. W. 2007. Qualitative inquiry & research design (2. p.). Thousand Oaks: Sage.
- Denzin, N. K. 1970. The research act in sociology: A theoretical introduction to sociological methods. Lontoo: The Butterworth Group.
- DO. 2008. Ruotsin vähemmistöasiainraportti. Nationella minoriteterna i Sverige diskrimineras inom skola och förskola. [Http://www.do.se/t/Page___3116.aspx](http://www.do.se/t/Page___3116.aspx). Luettu 12.11.2008.
- DSM-III-R. Ks. APA 1987.
- DSM-IV. Ks. APA 1994.
- DSM-IV-TR. Ks. APA 2000.
- Dunderfelt, T., Laakso, J., Niemi, P., Peltola, R. & Vidjeskog, J. 2003. Psykologia 5: Yksilöllinen ihminen. Helsinki: WSOY.
- Dunn, L., M. 1968. Special education for the mildly retarded – is much of it justifiable? Exceptional Children, syyskuu 1968, ss. 5–22.
- Dyson, A. 1999. Inclusion and inclusions: theories and discourses in inclusive education. Teoksessa H. Daniels & P. Garner (toim.) Inclusive education. World yearbook of education. Lontoo: Kogan Page.
- Dyson, A., Farrell, P., Polat, F. & Hutchenson, G. 2004. Inclusion and pupil achievement. Tutkimusraportti RR578. Lontoo: DfES publications.

- Eduskunta. 2010. Laki perusopetuslain muuttamisesta. [Http://www.eduskunta.fi/faktatmp/utatmp/akxtmp/ev_90_2010_p.shtml](http://www.eduskunta.fi/faktatmp/utatmp/akxtmp/ev_90_2010_p.shtml) (luettu 22.2.2011).
- Ehlers, S. & Gillberg, C. 1993. The epidemiology of Asperger syndrome. A total population study. *Journal of Child Psychology & Psychiatry*, nro 34, ss. 1327–1350.
- Ehlers, S. & Gillberg, C. 1998. Aspergerin syndrooma – yleiskatsaus. 3. muuttamaton painos. Suom. C. & K. Hallikainen. Helsinki: Suomen Autismiyhdistys ry.
- Eisenhart, M. 2001. Changing conceptions of culture and ethnographic methodology: Recent thematic shifts and their implications for research on teaching. Teoksessa V. Richardson (toim.) *Handbook of research on teaching*. 4. painos. Washington D.C.: AERA.
- Emanuelsson, I. 2001. Integraatio ja segregatio. Teoksessa P. Murto, A. Naukkarinen & T. Saloviita (toim.). *Inklusion haaste kouluille. Oikeus yhdessä oppimiseen*. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Enerstvedt, R. T. 1971. *Vetenskap som pedagogik*. Oskarshamn: Tryckeri Primo AB.
- Erickson, F. 1973. What makes school ethnography "ethnographic?". *Anthropology and education quarterly*, 4(2), ss.10–19.
- Erickson, F. 1986. Qualitative methods in research on teaching. Teoksessa M. C. Wittrock (toim.) *Handbook of research on teaching*. 3. painos. New York: Macmillan.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. *Johdatus laadulliseen tutkimukseen*. Jyväskylä: Osuuskunta Vastapaino.
- Eskola, J. 2003. Eläytymismenetelmä. Luento kvalitatiivisen tutkimuksen asiantuntijaluentosarjassa 2.4.2003. Hämeenlinna: Hämeenlinnan opettajankoulutuslaitos.
- Eskola, J. 2006. Kaksi tapaa kirjoittaa tutkimusta. *Kasvatus-lehti*, vsk. 37, nro 3, ss. 292–300.
- Evans, P. 2000. Including students with disabilities in mainstream schools. Teoksessa H. Savolainen, H. Kokkala & H. Alasuutari (toim.) *Meeting special and diverse educational needs. Making inclusive education a reality*. Helsinki: Hakapaino Oy, ss. 31–39.
- Finlex. 2011. HE 109/2009 vp. Hallituksen esitys Eduskunnalle laiksi perusopetuslain muuttamisesta. Luettu 2.1.2011.
- Flyvbjerg, B. 2001. *Making social science matter. Why social inquiry fails and how it can succeed again*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Flyvbjerg, B. 2006. Five misunderstandings about case-study research. *Qualitative Inquiry*, vsk. 12, nro. 2, huhtikuu, ss. 219–245.
- Fombonne, E. 2003. Epidemiological surveys of autism and other pervasive developmental disorders: An update. *Journal of Developmental and Autistic Disorders*, nro 33, ss. 365–382.
- Fombonne, E. 2005. Epidemiological studies of pervasive developmental disorders. Teoksessa Volkmar, F. R., Klin, A., Paul, R. & Cohen, D. J. (toim.) *Handbook of autism and pervasive developmental disorders*. 2. p. Hoboken, New Jersey: Wiley & Sons.
- Frith, U. 1989. *Autism: explaining the enigma*. Oxford: Basil Blackwell.
- Gadamer, H.-G. 1975. *Wahrheit und Methode*. Tübingen: Mohr.
- Gantz, J. B. 2001. Kirjallisuusarvio lehdessä *Intervention in School and Clinic*, vsk 36, nro 4, ss. 246–247.
- Gardner, H. 2000. *Intelligence reframed*. New York: Basic Books.
- Gaylord-Ross, R. 1987. School integration for students with mental handicap: A cross-cultural perspective. *European journal of special needs education*, 2. ss. 117–129.

- Geddes, L. 2008. Are autistic savants made not born? *New Scientist*, vsk.198, nro 6–7/2008.
- Gibb, K., Tunbridge, D., Chua, A. & Frederickson, N. 2007. Pathways to Inclusion: Moving from special school to mainstream. *Educational Psychology in Practice*, vsk. 23, nro 2, ss. 109–127.
- Gibbons, M. & Goins, S. 2008. Getting to know the child with Asperger Syndrome. *Professional School Counseling* nro 11, ss. 347–352.
- Gillberg, C. 1999. Nörtti, nero vai normaali. Aspergerin oireyhtymä lapsilla, nuorilla ja aikuisilla. Suom. S. Remonen. Jyväskylä: Gummerus.
- Gillberg, C. 2000. Autismi ja autismsukuiset häiriöt lapsilla, nuorilla ja aikuisilla. 3. painos. Suom. T. Kulomäki. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Goertzel, V., Goertzel, M. G., Goertzel, T. G. & Hansen, A. 2004. Cradles of eminence: Childhoods of more than 700 famous men and women. 2. painos. Scottsdale AZ: Great Potential Press.
- Goldstein, A. & McGinnis, E. M. 1997. Skillstreaming the adolescent: New strategies and perspectives for teaching prosocial skills. Champaign, IL: Research Press.
- Gomm, R., Hammersley, M. & Foster, P. 2000. Case study method. Key issues, key texts. London: Sage.
- Goodall, H. L. Jr. 2000. Writing the New Ethnography. Lanham: AltaMira Press.
- Hakala, J. T. 2002. Luova prosessi tieteessä. Helsinki: Gaudeamus.
- Harris, J. R. 2000. Kasvatuksen myytti. Suom. J. Heikkilä, T. Holopainen & P. Niinimäki. Helsinki: Art House.
- Harwood, V. 2006. Diagnosing 'disorderly' children. A critique of behaviour disorder discourses. New York: Routledge
- Hatch, J. & Wisniewski, R. 1995. Life history and narrative. Lontoo: Falmer Press, ss. 113–135.
- Hautamäki, J. & Savolainen, H. 2009. Arviointi, diagnoosi ja interventio. Teoksessa S. Moberg, J. Hautamäki, J. Kivirauma, U. Lahtinen, H. Savolainen & S. Vehmas: Erityispedagogiikan perusteet. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.
- Hegarty, S., Pocklington, K. & Lucas, D. 1981. Educating pupils with special needs in the ordinary school. Windsor: National Foundation for Educational Research-Nelson.
- Heidegger, M. 1967. Sein und Zeit. Tübingen: Niemeyer.
- Heikkinen, H. 2002. Whatever is narrative research? Teoksessa R. Huttunen, H. Heikkinen & L. Syrjälä (toim.) Narrative research. Voices of teachers and philosophers. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, ss. 13–28.
- Heikkinen, H. 2007. Narratiivinen tutkimus – todellisuus kertomuksena. Teoksessa J. Aaltoila & R. Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Jyväskylä: PS-kustannus, ss. 142–158.
- Helsingin Sanomat. 8.7.2004 ja 23.8.2004. Helsinki: Helsingin Sanomat Oy.
- Hemmingsson, H., Borell, L. & Gustavsson, A. 2003. Participation in school: school assistants creating opportunities and obstacles for pupils with disabilities. *Occupation, Participation and Health*, vsk. 23, nro 3, ss. 88–98.
- Hill, A. & Rabe, T. 1983. Integration i förskolan. Integrationsprojektet 2. Göteborgin yliopisto, julkaisu 127.
- Hirsjärvi, S. 1985. Johdatus kasvatustieteeseen. Helsinki: Kirjayhtymä.
- Hirsjärvi, S. & Huttunen, J. 1995. Johdatus kasvatustieteeseen. Neljäs, uudistettu laitos. Juva: WSOY.

- Hovila, H. 2004. Opettajan ja oppilaan kohtaaminen koulusituaatiossa. *Acta Universitatis Tamperensis* 1031. Tampere: Tampereen yliopistopaino Oy – Juvenes Print.
- [Http://www.dsm4tr.org/3-1textchanges.cfm](http://www.dsm4tr.org/3-1textchanges.cfm). DSM-IV-TR tekstimuutokset. Luettu 9.2.2008.
- Huovinen, V. 2004. Konsta Pylkkänen etsii kortteeria. Helsinki: WSOY.
- Husserl, E. 1995. Fenomenologian idea. Viisi luentoa. Helsinki: Loki-Kirjat.
- Hyvärinen, M. 2006. Kerronnallinen tutkimus. [Http://www.hyvarinen.info/material/Hyvarinen-Kerronnallinen_tutkimus.pdf](http://www.hyvarinen.info/material/Hyvarinen-Kerronnallinen_tutkimus.pdf). Luettu 20.2.2009.
- Hjörne, E. 2006. Pedagogy on the 'ADHD classroom'. Teoksessa G. Lloyd, J. Stead & D. Cohen (toim.) *Critical new perspectives on ADHD*. Lontoo: Routledge.
- ICD-10. 1993. International classification of diseases. (10. painos). Mental and behavioural disorders. Diagnostic criteria for research. Ks. WHO 1993.
- Ihatsu, M. 1987. Vammaisten oppilaiden sosiaalinen integraatio peruskoulun ala-asteella. Joensuu: Joensuun yliopisto.
- Ikonen, O. (toim.) 1998. Autismi, teoriasta käytäntöön. Juva: Atena.
- Ikonen, O. & Virtanen, P. 2001. HOJKS: erilaisia oppijoita, erilaisia lähestymistapoja. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Ikonen, O. & Virtanen, P. 2003. Meidän koulu on lähikoulu. Teoksessa O. Ikonen & P. Virtanen (toim.) *HOJKS II. Yksilölliset opetussuunnitelmat ja opetus*. Juva: PS-kustannus.
- Ikonen, O. & Virtanen, P. (toim.) 2007. Erilainen oppija – yhteiseen kouluun. Kokemuksia yksilöllisyyden ja yhteisöllisyyden kehittämisestä. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Invalidiliitto. 2011. http://www.invalidiliitto.fi/portal/fi/tietoa_ja_tukea/asiantuntija_vastaa/?view=FAQQuestion&category_id=313&question_id=514 (luettu 19.2.2011)
- Isohanni, M. & Isohanni, I. 2001. Liittyvätkö lahjakkuus ja mielenterveyshäiriö toisiinsa? *Suomen Lääkärilehti* 12, 1385–1390.
- Ives, M. 2002. Mitä Aspergerin syndrooma on, ja miten se vaikuttaa minuun? Opas nuorille. Suom. H. Pukki-Andrews. Helsinki: Autismi- ja Aspergerliitto.
- Jahnukainen, M. 2006. Erityisopetuksen ja inklusion tilan tulkinnasta: kommentteja Saloviidalle. *Kasvatus, vsk. 37, nro 5, ss. 505–507*.
- Jahnukainen, M. 2010a. Different children in different countries: ADHD in Canada and Finland. Teoksessa L. J. Graham (toim.) *(De)constructing ADHD: critical guidance for teachers and teacher educators*. New York: Peter Lang Publishing, Inc.
- Jahnukainen, M. 2010b. Tämän tutkimusraportin esitarkastuslausunto.
- Jamieson, J. D. 1984. Attitudes of educators towards the handicapped. Teoksessa R. L. Jones (toim.) *Attitudes and attitude change in special education*. Virginia: The Council for Exceptional Children.
- Jokiharju, T., Kukkurainen, S., Kulmala, A. & Rantanen, J. 1995. Autisti avaa koulun oven: opaskirjanen asioista ja ongelmista, joita liittyy autististen lasten koulunkäyntiin. Helsinki: Suomen autismiyhdistys.
- Jokinen, K. & Ahtikari, K. 2004. ADHD-opas koulunkäyntiavustajille. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Jones, C. J. 1985. Analysis of the self-concepts of handicapped students. *Remedial and Special Education, vsk. 6 nro 5, 32–36*.
- Juntunen, M. 1986. Edmund Husserlin filosofia. Fenomenologia ja apodiktisen tieteen idea. Helsinki: Gaudeamus.
- Jylhä, I. 1998. Yhdessä ja erikseen. Harjaantumisoppilaiden ja ala-asteen oppilaiden yhteistoiminnallisten ryhmien muotoutuminen sekä sosiaalisen integraation

- toteuttaminen kuvaamataidon opetuskokeilussa. Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisuja 72. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.
- Kaikkonen, P. 1999. Laadullinen tutkimus kasvatus- ja opetustyössä. *Kasvatus* 30 (5), 427–435. Suomen kasvatustieteellinen seura r.y.
- Kanner, L. 1943. Autistic disturbances of affective contact. *Nervous Child* 2, ss. 217–250.
- Kasari, C. & Rotheram-Fuller, E. 2005. Current trends in psychological research on children with high-functioning autism and Asperger disorder. *Current Opinion in Psychiatry*, elokuu 2005, vsk. 18, nro 5, ss. 497–501.
- Keltikangas-Järvinen, L. 2010. Sosiaalisuus ja sosiaaliset taidot. Helsinki: WSOY.
- Kerola, K. 1994. Autismin kommunikaatio-ongelma: strukturoitu päivittäin toistuva opetustuokio ja konsultointi. Helsinki: Kehitysvammaliitto r.y.
- Kerola, K., Kujanpää, S. & Timonen, T. 2000. Autismikuntoutus. Juva: PS-Kustannus.
- Kerola, K. & Santalahti, S. 2000. Jukka ja Lauri. Suljetun maailman pojat. Jyväskylä: PS-Kustannus.
- Ketonen, O. 1980. Rajalla. Ihmisen kohtalon pohdintaa. Keuruu: Otava.
- Kielinen, M. 2005. Autism in Northern Finland. A prevalence, follow-up and descriptive study of children and adolescents with autistic disorder. Oulu: Oulun yliopisto.
- Kiiskinen, T. 2006. Puheenvuoroja Askon yläkoulun työnohjauspalaverissa 11.1.2006.
- Kirby, A., Davies, R. & Bryant, A. 2005. Do teachers know more about specific learning difficulties than general practitioners? *British Journal of Special Education*, syyskuu 2005, vsk. 32, nro 3, ss. 122–126.
- Kivirauma, J. 1998. Normaali erityisopetuksen piilo-opetussuunnitelmana. Teoksessa T. Ladonlahti, A. Naukkarinen & S. Vehmas (toim.) *Poikkeava vai erityinen? Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet*. Jyväskylä: Atena, ss. 203–215.
- Kivirauma, J. 2001. Erityispedagogiikka, normaalisuus ja medikalisaatio. Teoksessa P. Murto, A. Naukkarinen & T. Saloviita (toim.). *Inklusion haaste kouluille. Oikeus yhdessä oppimiseen*. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Kivirauma, J. 2007. Timo Saloviidan rotuoppi. *Kasvatus*, vsk. 38, nro 1, ss. 66–67.
- Kivirauma, J. 2009. Erityispedagogiikka tieteenä. Teoksessa S. Moberg, J. Hautamäki, J. Kivirauma, U. Lahtinen, H. Savolainen & S. Vehmas: *Erityispedagogiikan perusteet*. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.
- Koivula, P. 2006. Erityisopetuksen ajankohtaiset haasteet – mm. varhainen puuttuminen, opetuksen yksilöllistäminen ja opetusjärjestelyt sekä HOJKS-oppilaan arviointi. Luento Erityisopetuksen kehittämispäivässä. Tampere: Länsi-Suomen lääninhallitus.
- Kohonen, V. & Leppilampi, A. 1994. *Toimiva koulu – yhdessä kehittäen*. Helsinki: WSOY.
- Kohonen, V. 2002. Yhteistoiminnallisuus oppimiskulttuurin muutoksessa. Teoksessa P. Sahlberg & S. Sharan (toim.) *Yhteistoiminnallisen oppimisen käsikirja*. Helsinki: WSOY.
- Korhonen, K. 2007. Erityistarpeen analyysi. *Kasvatus*, vsk. 38, nro 1/2007, ss. 68–69.
- Koutrouba, K., Vamvakari, M. & Steliou, M. 2006. Factors correlated with teachers' attitudes towards the inclusion of students with special educational needs in Cyprus. *European Journal of Special Needs Education*, marraskuu 2006, vsk. 21, nro 4, ss. 381–394.
- Kujala, T. 2006. ”Ei pirise enää koulun kello”: kerronnallinen tutkimus opettajien ikääntymiskokemuksista. Tampere: Tampere University Press.
- Kujanpää, S. & Norvapalo, P. 1998. *Ensietieto autismista*. Jyväskylä: Gummerus.
- Kurunmäki, K. 2007. Vertailu. Teoksessa M. Laine, J. Bamberg & P. Jokinen (toim.) *Tapaustutkimuksen taito*. Helsinki: Gaudeamus.

- Kuusikko, S., Pollock-Wurman, R., Jussila, K., Carter, A. S., Mattila, M.-L., Ebeling, H., Pauls, D. L. & Moilanen, I. 2008. Social anxiety in high-functioning children and adolescents with autism and Asperger syndrome. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, lokakuu 2008, vsk. 38, nro 9, ss. 1697–1709.
- Laine, T. 2004. Huomisen opettajat. Luokanopettajakoulutus ammatillisen identiteetin rakentajana. *Acta Universitatis Tamperensis* 1061. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy – Juvenes Print.
- Laine, M., Bamberg, J. & Jokinen, P. 2007. Tapaustutkimuksen käytäntö ja teoria. Teoksessa M. Laine, J. Bamberg & P. Jokinen (toim.) *Tapaustutkimuksen taito*. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.
- László, J. 2008. *The science of stories: an introduction to narrative psychology*. Lontoo: Routledge.
- Lather, P. 2001. Validity as an incitement to discourse. Teoksessa V. Richardson (toim.) *Handbook of research on teaching*. 4. painos. Washington D.C.: AERA.
- Laukkanen, R. 1997. Kohti oppimisyhteiskuntaa. Teoksessa Strandén, K. (toim.) 1997. *Erlainen oppija. Oppimisvaikeuksien kokeminen, syyt, esiintyvyys ja kuntoutus*. Jyväskylä: Hero.
- Laukkarinen, L. & Rüfenacht, M. 1998. *Yhden asian mies. Asperger-lapsen kasvu aikuiseksi*. Hämeenlinna: Tammi.
- Lazoff, T., Zhong, L., Piperni, T. & Fombonne, E. 2010. Prevalence of pervasive developmental disorders among children at the English Montreal school board. *Canadian Journal of Psychiatry*, marraskuu 2010, vsk. 55, nro 11, ss. 715–720.
- LeCompte, M. D. & Preissle, J. 1993. *Ethnography and qualitative design in educational research*. 2. painos. San Diego: Academic Press.
- Lilly, M. S. 1971. A training based model for special education. *Exceptional Children*, 37, ss. 745–749.
- Lincoln, Y. & Guba, E. 1985. *Naturalistic inquiry*. Newbury Park, CA: Sage.
- Lindqvist, M. 1978. Medisiinisen etiikan luonne ja tehtävä. Teoksessa M. Lindqvist, S. Aro & R.-L. Ikonen (toim.) *Medisiinisen etiikan peruskysymyksiä*. Kansanterveystieteen julkaisuja M 41. Tampere.
- Linkola, P. 1989. *Johdatus 1990-luvun ajatteluun*. Helsinki: WSOY.
- Lombroso, C. 1891. *The man of genius*. Lontoo: Walter Scott.
- Lloyd, G. 2006. *Conclusion: supporting children in school*. Teoksessa Lloyd, G., Stead, J. & Cohen, D. *Critical new perspectives on ADHD*. Lontoo: Routledge.
- Långström, N., Grann, M., Ruchkin, V., Sjöstedt, G. & Fazel, S. 2009. Risk factors for violent offending in autism spectrum disorder: A national study of hospitalized individuals. *Journal of Interpersonal Violence*, vsk. 24, elokuu 2009, nro 8, ss. 1358–1370.
- Malinowski, B. 1922. *Argonauts of the Western Pacific*. New York: Dutton.
- Marcus, G. 1995. Ethnography in/of the world system: The emergence of multi-site ethnography. *Annual Review of Anthropology* nro 24.
- Martin, A., Patzer, D. K. & Volkmar, F. R. 2000. Psychopharmacological treatment of higher-functioning pervasive developmental disorders. Teoksessa A. Klin, F. R. Volkmar & S. S. Sparrow (toim.) *Asperger Syndrome*. New York: Guilford Press.
- Mattila, M.-L., Kielinen, M., Jussila, K., Linna, S.-L., Bloigu, R., Ebeling, H. & Moilanen, I. 2007. An epidemiological and diagnostic study of Asperger syndrome according to four sets of diagnostic criteria. *Journal of the American Academy of Child and Adolescent Psychiatry*, toukokuu 2007, vsk. 46, nro 5, ss. 636–646.
- Mattila, M.-L., Hurtig, T., Haapsamo, H., Jussila, K., Kuusikko-Gauffin, S., Kielinen, M., Linna, S.-L., Ebeling, H., Bloigu, R., Joskitt, L., Pauls, D. L. & Moilanen, I.

2010. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, vsk. 40, syyskuu 2010, nro 9, ss. 1080–1093.
- Mattingly, C. 1991. Narrative reflections on practical actions: Two learning experiments in reflective storytelling. Teoksessa D. A. Schön (toim.) *The reflective turn: Case studies in and on educational practice*. New York: Teachers College Press.
- McMillan, J. 1996. *Educational research: Fundamentals for the consumer* (2. painos). New York: HarperCollins.
- Merriam, S. B. 2009. *Qualitative research. A guide to design and implementation. Revised and expanded from Qualitative research and case study applications in education*. San Francisco: Wiley & Sons.
- Michel, L. & Herbeck, D. 2002. *American terrorist: Timothy McVeigh & the tragedy at Oklahoma City*. New York: Avon Books.
- Moberg, S. & Ikonen, O. 1980. Integraatio kehitysvammahuollossa: käsiteanalyysi ja teoreettinen tausta. Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisuja 6. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Moberg, S. 1982. Integraatiotutkimus. Teoksessa K. Tuunainen (toim.) *Erytispedagoginen tutkimus Suomessa*. Joensuu: Lastensuojelun keskusliitto, ss. 285–302.
- Moberg, S. 1994. Erytisopetuksen ja yleisopetuksen sulauttaminen. *Spektri* 7–8, ss. 26–27. Helsinki: Opetushallitus.
- Moberg, S. 1995. Integraatiota – uskon vai tiedon pohjalta. Jyväskylän yliopiston täydennyskoulutuskeskuksen julkaisuja. Raportti erityisopetuksen 19. pohjoismaiden kongressista. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Moberg, S. 1996. Integraatiokehitys peruskoulun erityisopetuksessa. Teoksessa H. Blom, R. Laukkanen, A. Lindström, U. Saresma & P. Virtanen (toim.) *Erytisopetuksen tila. 2. tarkistettu painos*. Helsinki: Opetushallitus, ss. 121–136.
- Moberg, S. 1998. Integraatio ja sen tavoittelun ongelmat. Teoksessa O. Ikonen (toim.) *Kehitysvammaisten opetus. Mitä ja miten?* Helsinki: Kehitysvammaliitto, ss. 38–61.
- Moberg, S. 2001a. Integraation ja inklusiivisen kasvatuksen ideologia ja kehittyminen. Teoksessa M. Jahnukainen (toim.) *Lasten erityishuolto ja -opetus Suomessa*. Juva: WS Bookwell Oy, ss. 34–48.
- Moberg, S. 2001b. Opettajien näkemykset inklusiivisesta opetuksesta. Teoksessa P. Murto, A. Naukkarinen & T. Saloviita (toim.) *Inklusion haaste kouluille. Oikeus yhdessä oppimiseen*. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Moberg, S. 2004. *Yhteinen koulu kaikille: Erytis- ja yleisopetuksen integraatio*. Luennot 29.11.–2.12.2004. Jyväskylän yliopisto.
- Moberg, S. & Savolainen, H. 2009. Yhteistä koulua kohti. Teoksessa S. Moberg, J. Hautamäki, J. Kivirauma, U. Lahtinen, H. Savolainen & S. Vehmas: *Erytispedagogiikan perusteet*. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.
- Moberg, S. & Vehmas, S. 2009. Erytisopetuksen perusteet ja käytännöt. Teoksessa S. Moberg, J. Hautamäki, J. Kivirauma, U. Lahtinen, H. Savolainen & S. Vehmas: *Erytispedagogiikan perusteet*. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.
- Moreno, J. L. 1953. *Who shall survive? Foundations of sociometry, group psychotherapy and sociodrama*. New York: Beacon House.
- Mulvihill, B., Wingate, M., Kirby, R., Pettygrove, S., Cunniff, C., Meaney, F., Miller, L., Robinson, C., Quintana, G., Kaiser, M., Lee, L., Landa, R., Newschaffer, C., Constantino, J., Fitzgerald, R., Daniels, J., Giarelli, E., Pinto-Martin, J., Levy, S., Charles, J., Nicholas, J., Durkin, M., Rice, C., Baio, J., Van Naarden Braun, K., Yeargin-Allsopp, M., Hepburn, M., Garner, N., Mancilla, K., Ratchford, A., Castillo, Y., Kolotos, M., Fitzgerald, R., Bell, P., Meade, R., King, L., Arneson, C., Washington, A., Graham, S., Lance, R., Grummon, N., Plummer, L., Jones, L., Wojcik, J. & Doernberg, N. 2009. Prevalence of autism spectrum disorders - Autism

- and Developmental Disabilities Monitoring Network, United States, 2006. Morbidity and Mortality Weekly Report. Surveillance summaries. Centers for Disease Control and Prevention (CDC), vsk. 58, joulukuu 2009, ss. 1–20.
- Murto, P. (toim.) 1999. Yhteinen koulu kaikille. Onko inkluisio tarua vai totta. Jyväskylän yliopiston täydennyskoulutuskeskuksen julkaisu. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Murto, P., Naukkarinen, A. & Saloviita, T. 2001. Inklusion haaste kouluille. Oikeus yhdessä oppimiseen. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Müller, E., Schuler, A. & Yates, G. 2008. Social challenges and supports from the perspective of individuals with Asperger syndrome and other autism spectrum disabilities. *Autism: The International Journal of Research & Practice*, maaliskuu 2008, vsk. 12, nro 2, ss. 173–190.
- Mäkelä, A.-M. 2002. Severe adverse events following measles-mumps-rubella vaccination (MPR-rokotuksen vakavat haittavaikutukset). Väitöskirja. Helsinki: Helsingin yliopisto.
- Mäntylä, R. 2002. Yksin mutta yhdessä: opettajat omaa työtä ja oppilaitoksen toimintaa kehittämässä. Hämeenlinna: Hämeen ammattikorkeakoulu.
- Nabuzoka, D. 2003. Teacher ratings and peer nominations of bullying and other behaviour of children with and without learning disabilities. *Educational Psychology*, vsk. 23, nro 4, ss. 307–321.
- Nassar, N., Dixon, G., Bourke, J., Bower, C., Glasson, E., de Klerk, N. & Leonard, H. 2009. Autism spectrum disorders in young children: effect of changes in diagnostic practices. *International Journal of Epidemiology*, lokakuu 2009, vsk. 38, nro 5, ss. 1245–1254.
- Naukkarinen, A. 1999. Tasapainoilua kurinalaisuuden ja tarkoituksenmukaisuuden välillä. Oppilaiden ei-toivottuun käyttäytymiseen liittyvän ongelmanratkaisun kehittäminen yhden peruskoulun yläasteen tarkastelun pohjalta. Jyväskylä: Jyväskylä University Printing House.
- Naukkarinen, A. & Ladonlahti, T. 2001. Sijoittuminen, joustavat resurssit ja yhteistyö – välineitä kaikille yhteiseen kouluun. Teoksessa P. Murto, A. Naukkarinen & T. Saloviita (toim.) *Inklusion haaste kouluille. Oikeus yhdessä oppimiseen*. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Naukkarinen, A. 2003. Inklusiivista koulua rakentamassa. Tutkimus yleisopetuksen koulun ja erityiskoulun yhdistymisen prosessista. Opetushallituksen monisteita 9/2003. Opetushallitus.
- Naukkarinen, A. 2005. Laatu erityisopetukseen vai yleisopetukseen? Vuosina 1997–2004 erityisopetuksesta tehtyjä tutkimuksia. Helsinki: Opetushallitus.
- Newman, S. S. & Ghaziuddin, M. 2008. Violent crime in Asperger syndrome: The role of psychiatric comorbidity. *Journal of Autism & Developmental Disorders*, vsk. 38, marraskuu, nro 10, ss. 1848–1852.
- Nieminen, S. & Rautakallio, M. 2003. Luokkatoveri-ohjelma. Asperger-lapsen tukeminen koulussa. Opinnäytetyö. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu.
- Nieminen-von Wendt, T. 2004. On the origins and diagnosis of Asperger syndrome. A clinical, neuroimaging and genetic study. Helsinki: Yliopistopaino.
- Niiniluoto, I. 1980. Johdatus tieteen filosofiaan. Keuruu: Otava.
- Nissilä, M.-L. 2004. Erityisopetus uuvuttaa luokanopettajia. Artikkelit Opettaja-lehdessä 42/2004, ss. 20–21. Helsinki: Opetusalan ammattijärjestö OAJ.
- Nurmi, K. E. 1996. Johdatus kasvatuksen filosofisiin ja historiallisiin perusteisiin. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- OAJ. 1990. Opetuksen integraatio. OAJ:n hallituksen kannanotto 21.11.1989. Helsinki: OAJ.

- OAJ. 2002. Etiikka koulun arjessa. Helsinki: Otava.
- Olweus, D. 1992. Kiusaaminen koulussa. Suom. M. Mäkelä. Helsinki: Otava.
- Opettaja-lehti. 38/1999. Helsinki: Opetusalan ammattijärjestö OAJ.
- Opetushallitus. 2004. Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2004. Helsinki: Opetushallitus.
- Opetushallitus. 2008. [Http://edu.fi](http://edu.fi). Hankkeita: KELPO. Luettu 2.10.2008.
- Opetusministeriö. 2008. [Http://www.kivakoulu.fi/](http://www.kivakoulu.fi/). KiVa Koulu eli Kiusaamisen Vastainen koulu. Luettu 14.10.2008.
- Opetusministeriö. 2009. Esitysluonnos perusopetuslain muuttamiseksi. [Http://www.minedu.fi/OPM/Tiedotteet/2009/01/Erityisopetus.html?lang=fi](http://www.minedu.fi/OPM/Tiedotteet/2009/01/Erityisopetus.html?lang=fi) ja http://www.minedu.fi/export/sites/default/OPM/Koulutus/artikkelit/erityisopetuksen_kehittaminen/erityisopetus_liitteet/HE_erityisopetus.pdf. Luettu 12.3.2009.
- Opetushallitus. 2011. Koulutuksen määrälliset indikaattorit 2010. Koulutuksen seurantaraportit 2010:4. Toim. T. Kumpulainen. Tampere: Tammerprint Oy.
- Palmu, T. 2007. Kokemuksia ja tulkintoja kouluetnografiasta. Teoksessa E. Syrjäläinen, A. Eronen & V.-M. Värri (toim.) Avauksia laadullisen tutkimuksen analyysiin. Tampere: Tampereen yliopistopaino.
- Pandley, C. 1971. Popularity, rebelliousness, and happiness among institutionalized retarded males. *American Journal of Mental Deficiency*, (3), 76, ss. 325–331.
- Perusopetusasetus 852/1998. Teoksessa Lahtinen, M., Lankinen, T., Penttilä, A. & Sulonen, A. Koulutuksen lainsäädäntö käytännössä. Juva: Tietosanoma, ss. 326–330.
- Perusopetuslaki 628/1998. Teoksessa Lahtinen, M., Lankinen, T., Penttilä, A. & Sulonen, A. Koulutuksen lainsäädäntö käytännössä. Juva: Tietosanoma, ss. 317–325.
- Pharmaca Fennica. 2007. Pharmaca Fennica III. Päätoim. K. Kettunen. Tuoteselosteet Li-Ö. Helsinki: Lääketietokeskus.
- Pinola, M. 2008. Integraatio ja inklusio peruskoulussa. Luokanopettajien asennoituminen kaikille yhteiseen kouluun. *Kasvatus-lehti*, vsk. 39, nro 1, ss. 39–49.
- Polkinghorne, D. 1995. Narrative configuration in qualitative analysis. Teoksessa J. A. Hatch & R. Wisniewski (toim.) *Life history and narrative*. Lontoo: Falmer.
- Preissle, J. 1999. An educational ethnographer comes of age. *Journal of contemporary ethnography* vsk. 28, nro 6, ss. 650–660.
- Puolimatka, T. 2003. Tieteenfilosofia. Luentosarja HAMK:ssa 28.11.–13.12.2003. Hämeenlinna. Tampereen yliopisto.
- Puolimatka, T. 2004. Kasvatus, arvot ja tunteet. Helsinki: Tammi.
- Rauhala, L. 2005. Ihmiskäsitys ihmistyössä. Julkaistu ensimmäisen kerran 1983 (Gaudeamus). Helsinki: Yliopistopaino.
- Rauste-von Wright, M., von Wright, J. & Soini, T. 2003. *Oppiminen ja koulutus*. Helsinki: WSOY.
- Reissman, C. K. 1993. *Narrative analysis*. Newbury Park, Lontoo: Sage.
- Reversi, S., Langher, V., Crisafulli, V. & Ferri, R. 2007. The quality of disabled students' school integration. *School Psychology International*, lokakuu 2007, vsk 28 nro 4, ss. 403–418.
- Roberts, C., & Zubrick, S. 1992. Factors influencing the social status of children with mild academic disabilities in regular classrooms. *Exceptional Children* nro 59, ss. 191–202.
- Roger, J., Minshew, N., Keshavan, M. & Hardan, A. 2010. Cortical gyrification in autistic and Asperger Disorders: A preliminary magnetic resonance imaging study. *Journal of Child Neurology*, joulukuu 2010, vsk. 25, nro 12, ss. 1462–1467.

- Ropo, E. & Gustafsson, A.-M. 2006. Elämäkerrallinen näkökulma ammatilliseen ja persoonalliseen identiteettiin. Teoksessa A. Etäpelto & J. Onnismaa (toim.) *Ammatillisuus ja ammatillinen kasvu*. Helsinki: Kansanvalistusseura.
- Saari, K. 2009. Dialogisuus ja kohtaaminen. Tutkimus kristillisten koulujen toimintakulttuurista kasvatussuhteen näkökulmasta. *Soveltavan kasvatustieteen laitoksen julkaisuja* 307. Helsinki: Yliopistopaino.
- Salminen, J. 1989. *Erityispedagogiikka ja erityisopetus*. Tampere: Kirjayhtymä.
- Salmivalli, C. 1998. *Koulukiusaaminen ryhmäilmionä*. Tampere: Tammer-Paino Oy.
- Salmivalli, C. 2003. *Koulukiusaamiseen puuttuminen: kohti tehokkaita toimintamalleja*. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Saloviita, T. 1999. *Kaikille avoimeen kouluun. Erilaiset oppilaat tavallisella luokalla*. Jyväskylä: PS-viestintä Oy.
- Saloviita, T. 2006. Erityisopetus ja inklusio. *Kasvatus-lehti*, vsk. 37, nro 4, ss. 326–342.
- Saloviita, T. 2007a. Erityisopetus – etuoikeus vai modernia rotuerottelua? *Kasvatus*, vsk. 38, nro 1/2007, ss. 73–76.
- Saloviita, T. 2007b. Erityisopetukselle on myös vaihtoehto. *Mielipidekirjoitus*. Helsingin Sanomat 29.6.2007.
- Saloviita, T. 2011. Inklusio eli ”osallistava kasvatusta”. Lähteitä sekä 13 perustetta inklusiota vastaan. [Http://users.jyu.fi/~saloviit/tutkimus/inclusion.html](http://users.jyu.fi/~saloviit/tutkimus/inclusion.html). Luettu 21.3.2011.
- Sapon-Shevin, M. 2008. Learning in an inclusive community. *Educational leadership* syyskuu 2008, vsk. 66, nro 1, ss. 49–53.
- Sarmento, P., Almeida, K., Rautis, M. E. & Bernardo, S. 2008. Promoting social competence and inclusion: Taking alternative paths. *Reclaiming Children and Youth*, talvi 2008, vsk 16, nro 4, ss. 47–54.
- Scheurich, J. 1996. The masks of validity. A deconstructive investigation. *Qualitative studies in education* 9 (1).
- Scott, D. & Russell, L. 2005. *Researching voluntary and community action: The potential of qualitative case studies*. York: Joseph Rowntree Foundation.
- Scruggs, T. E. & Mastropieri, M. A. 1996. Teacher perceptions of mainstreaming / inclusion, 1958–1995: A research synthesis. *Exceptional children* 63 (1), ss. 59–74.
- SEL. 1999. Suomen Erityiskasvatuksen Liitto r.y. *Integraatiokannanotto – kohti yhteistä koulua kaikille*.
- Shotel, J. R., Iano, R. P. & McGettigan, J. F. 1972. Teacher attitudes associated with the integration of handicapped children. *Exceptional Children*, nro 38, ss. 677–683.
- Sillanpää, M., Airaksinen, E., Iivanainen, M., Koivikko, M. & Saukkonen, A.-L. 1996. *Lastenneurologia*. Helsinki: Duodecim.
- Silverman, D. 2001. *Interpreting qualitative data. Methods for analysing talk, text and interaction*. Lontoo: Sage Publications.
- Silverman, D. 2010. *Doing qualitative research*. 3. painos. Lontoo: Sage Publications.
- Siperstein, G., Parker, R., Bardon, J. & Widaman K. 2007. A national study of youth attitudes toward the inclusion of students with intellectual disabilities. *Exceptional Children*, kesä 2007, 73. vsk, nro 4, ss 435–455.
- Skrtic, T. 1995. (toim.) *Disability and democracy. Reconstructing (special) education for postmodernity*. New York: Teachers College Press.
- Soininen, M. 1995. *Tieteellisen tutkimuksen perusteet. Täydennyskoulutuskeskuksen julkaisuja* A:43. Turku: Turun yliopisto.
- Ssucharewa, G.-E. 1926. Die schizoiden psychopathien im kindersalter. *Monatsschrift für psychiatric und neurologie* 60, ss. 235–261.

- Stake, R. E. 2000. Case studies. Teoksessa N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (toim.) *Handbook of qualitative research*. 2. painos. Thousand Oaks: Sage.
- Stake, R. E. 2005. Qualitative case studies. Teoksessa N. K. Denzin & Y. S. Lincoln (toim.) *The Sage handbook of qualitative research*. 3. painos. Thousand Oaks: Sage.
- Stainback, W., Stainback, S. & Bunch, G. 1989. A rationale for the merger of regular and special education. Teoksessa S. Stainback, W. Stainback & M. Forest (toim.) *Educating all students in the mainstream of regular education*. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing, ss. 15–26.
- Stanovich, P. J. & Jordan, A. 1998. Canadian teachers' and principals' beliefs about inclusive education as predictor of effective teaching in heterogenous classrooms. *The Elementary School Journal*, vsk. 98, nro 3, ss. 221–238.
- Staub, D. & Peck, C. A. 1994/1995. What are outcomes for nondisabled students? *Educational Leadership*, nro 52, ss. 36–40.
- Strandén, K. (toim.) 1997. *Erlainen oppija. Oppimisvaikeuksien kokeminen, syyt, esiintyvyys ja kuntoutus*. Jyväskylä: Hero.
- Suomen perustuslaki. 2000. Helsinki: Suomen valtio.
- Suoranta, J. 2002. *Kasvatuksellisesti näkeväksi. Sivistyksellinen kasvatustieteen ajassa*. 4. painos. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy Juvenes-Print.
- Swanz, M.-L. 1979. Osallistava tutkimusmenetelmä kehitystutkimuksessa. *YK-tiedote* 2.
- Syrjälä, L., Ahonen, S., Syrjäläinen, E. & Saari, S. 1994. *Laadullisen tutkimuksen työtapoja*. 1.–2. painos. Helsinki: Kirjayhtymä.
- Syrjälä, L. & Numminen, M. 1988. Tapaustutkimus kasvatustieteessä. *Kasvatustieteiden tiedekunnan tutkimuksia 51/1988*. Oulu: Oulun yliopisto.
- Syrjälä, L. 2007. Elämäkerrat ja tarinat tutkimuksessa. Teoksessa J. Aaltola & R. Valli (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin I: metodin valinta ja aineiston keruu*. Jyväskylä: PS-kustannus, ss. 230–239.
- Syrjäläinen, E. 1994. Etnografinen opetuksen tutkimus: kouluetnografia. Teoksessa L. Syrjälä, S. Ahonen, E. Syrjäläinen & S. Saari. 1994 *Laadullisen tutkimuksen työtapoja*. Helsinki: Kirjayhtymä, ss. 67–104.
- Söder, M. 1979. *Vaddå integration? Om användning av integreringsbegreppet: samband med särskolans integrering*. Uppsala: Sociologiska institutionen.
- Takala, M. 1992. *Kouluallergia – yksilön ja yhteiskunnan ongelma*. Acta Universitatis Tamperensis, ser. A, vol. 335. Vammala.
- Tammet, D. 2006. *Born on a blue day. Inside the extraordinary mind of an autistic savant*. Lontoo: Free Press.
- Tammet, D. 2009. *Embracing the wide sky. A tour across the horizons of the mind*. New York: Free Press.
- Taylor, S. J. & Bogdan, R. 1984. *Introduction to qualitative research methods. The search for meanings*. 2. painos. New York: Wiley & Sons.
- Teittinen, A. 2003. *Perusopetuksen inklusiopolitiikan lähtökohtia*. Helsinki: Kehitysvammaliiton tutkimusyksikkö Kotu.
- Teräväinen, J. 1993. *Johdatus filosofiaan*. 4. painos. Helsinki: Kirjapaja.
- Teräväinen, V. 2001. *Asko. Integroitu erityisoppilas, jolla on Aspergerin oireyhtymä. Kasvatustieteen pro gradu –tutkielma*. Tampereen yliopisto: Hämeenlinnan opettajankoulutuslaitos.
- Thompson, D., Whitney, I., & Smith, P. K. 1994. Bullying of children with special needs in mainstream schools. *Support for Learning*, vsk. 9, nro 4, ss. 102–106.
- Tiedonjyvä. 2005. *Jyväskylän yliopiston tiedotuslehti*. 40. vuosikerta. Nro 3/2005. Jyväskylän yliopisto.

- Tilastokeskus. 2010. Koulutus: erityisopetus. [Http://www.stat.fi](http://www.stat.fi). Luettu 19.9.2010.
- Tilastokeskus. 2011. Erityisopetukseen siirretyt peruskoulun oppilaat otto- tai siirtopäätöksen perusteen mukaan 2009. [Http://www.stat.fi](http://www.stat.fi). Luettu 22.2.2011.
- Timonen, T. E. 1991. Autismi. Käyttäytymisanalyttinen näkökulma. Psykologian tohtorin väitöskirja. Joensuun yliopisto. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.
- Tukilinja-lehti. 5/2004, 7–8/2004–2005 ja 2/2005. Espoo: Suomen vammaiskoulutuksen tukiyhdistys ry.
- Tuomi, M. 2002. Kouluvuoteni ja asperger. Julkaisussa EriKa 1/2002. Erityisopetuksen tutkimus- ja menetelmätieto. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto, täydennyskoulutuskeskus.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 5. uud.laitos. Helsinki: Tammi.
- Turunen, K. E. 1995. Tieto ja tiede. Jyväskylä: Atena Kustannus Oy.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta TENK. 2004. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen. 2. painos. Helsinki: Edita.
- Tuunainen, K. 2001. Meillä menee valitettavasti hyvin. Jäähyväisluento 19.4.2001 Joensuussa. Erityisopetuksen tutkimus- ja menetelmätieto 3/2001, ss. 12–18.
- UNESCO. 1994. The Salamanca statement and framework for action on special needs education. World conference on special needs education: Access and quality. Salamanca, Espanja. 7.–10.6.1994.
- UNESCO. 1997. YK:n lastenoikeuksien komitean näkemyksiä. Geneve, Sveitsi. 6.10.1997.
- Uusikylä, K. 1994. Lahjakkaiden kasvatusta. Juva: WSOY.
- Uusikylä, K. 2002. Esipuhe teoksessa J. Suoranta. Kasvatuksellisesti näkeväksi. 4. painos. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy Juvenes-Print.
- Uusikylä, K. 2006. Hyvä, paha opettaja. Jyväskylä: Gummerus.
- Vanhalakka-Ruoho, M. 2010. Tämän tutkimusraportin esitarkastuslausunto.
- Van Maanen, J. 1988. Tales of the field. On writing ethnography. Chicago: The University of Chicago Press.
- Varto, J. 1992. Laadullisen tutkimuksen metodologia. Tampere: Kirjayhtymä.
- Varto, J. 1994. Filosofian taito 1. Helsinki: Kirjayhtymä.
- Vaughn, S., Schumm, J. S., Jallad, B., Slusher, J. & Saumell, L. 1996. Teachers' views of inclusion. Learning Disabilities Practice, vsk 11, nro 2, ss. 96–106.
- Virtanen, L., & Ronkonen, L. 1984. Maailman koulut. Helsinki: Gaudeamus.
- Virtanen, P. (toim.) 1994. Viikeri. Helsinki: Opetushallitus.
- Vitani, T. & Reiter, S. 2007. Inclusion of pupils with autism. Autism: The International Journal of Research & Practice, heinäkuu 2007, vsk 11, nro 4, ss. 321–333.
- Volkmar, F., Wiesner, L. & Westphal, A. 2006. Healthcare issues for children on the autism spectrum. Current Opinion on Psychiatry, heinäkuu 2006, vsk. 19, nro 4, ss. 361–366.
- Värrin, V-M. 2000. Hyvä kasvatusta – kasvatusta hyvään: dialogisen kasvatuksen filosofinen tarkastelu erityisesti vanhemmuuden näkökulmasta. Tampere: Tampere University Press.
- Väyrynen, S. 2001. Miten opitaan elämään yhdessä? – Inklusion monet kasvot. Teoksessa P. Murto, A. Naukkarinen & T. Saloviita (toim.) Inklusion haaste kouluille. Oikeus yhdessä oppimiseen. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Wahlström, R. 1982. Yläasteen ongelmaoppilas ja koulu. Joensuun korkeakoulu. Kasvatustieteiden osaston selosteita ja tiedotteita, nro 32.

- WHO (World Health Organization). 1993. ICD-10. International classification of diseases (10. painos). Mental and behavioural disorders. Diagnostic criteria for research. Geneve: Author.
- Wii, O. A. 2006. Uskollinen Hachiko. Artikkelisarjassa Tieteen maailma. TM-lehti 19/2006 25.10.2006, s. 86. Helsinki: Yhtyneet kuvalehdet Oy.
- Williams, K. 1995. Understanding the student with Asperger syndrome. Guidelines for teachers. Focus on autistic behaviour, heinäkuu vsk 10, nro 2.
- Williamson, S., Craig, J. & Slinger, R. 2008. Exploring the relationship between measures of self-esteem and psychological adjustment among adolescents with Asperger Syndrome. *Autism: The International Journal of Research & Practice*; heinäkuu 2008, vsk. 12, nro 4, ss. 391–402.
- Windham, G., Anderson, M., Croen, L., Smith, K., Collins, J. & Grether. 2011. Birth prevalence of autism spectrum disorders in the San Francisco Bay area by demographic and ascertainment source characteristics. *Journal of Autism and Developmental Disorders*, online-verkkopublication 25.1.2011. (Luettu 17.2.2011)
- Wing, L. 1996. *The autistic spectrum*. Lontoo: Constable.
- Winter-Messiers, M. A. 2007. From tarantulas to toilet brushes. Understanding the special interest areas of children and youth with Asperger syndrome. *Remedial and special education* 28, ss. 140–152.
- Yin, R. K. 1994. *Design and methods*. 2. painos. Applied Social Research Methods Series 5. Newbury Park: Sage.
- Yin, R. K. 2003. *Case study research. Design and methods*. 3. painos. Lontoo: Sage.
- Yin, R. K. 2009. *Case study research: design and methods*. 4. painos. Thousand Oaks: Sage.
- YLE. 2010. Lancet veti pois kiistellyn autismitutkimuksen. [Http://yle.fi/uutiset/terveys_ja_hyvinvointi/2010/02/lancet_veti_pois_kiistellyn_autismitutkimuksen_1417707.html](http://yle.fi/uutiset/terveys_ja_hyvinvointi/2010/02/lancet_veti_pois_kiistellyn_autismitutkimuksen_1417707.html) (luettu 17.2.2011).
- Zeichner, M. & Noffke, S. E. 2001. Practitioner research. Teoksessa V. Richardson (toim.) *Handbook of research on teaching*. 4. painos. Washington D.C.: AERA.
- Åhlberg, M. 2004. Eheyttävä opettajan työn ja sen edellytysten tutkimus. Esimerkkeinä eheyttävä tapaustutkimus ja eheyttävä toimintatutkimus. Teoksessa J. Enkenberg, E. Savolainen & P. Väisänen (toim.) *Tutkiva opettajankoulutus – taitava opettaja*. Savonlinna: Joensuun yliopisto, Savonlinnan opettajankoulutuslaitos.

Teoksessa käytetyt lyhenteet

ADHD	Attention Deficit Hyperactivity Disorder, tarkkaavaisuus- ylivilkkaushäiriö
AERA	American Educational Research Association, yhdysvaltalainen kasvatustieteellisen tutkimuksen järjestö
APA	Yhdysvaltalainen psykiatrijärjestö
AS	Asperger Syndrome, Aspergerin oireyhtymä
DSM	Diagnostic and statistical manual of mental disorders, henkisten häiriöiden diagnostinen ja tilastollinen käsikirja lääkäreille ja psykiatreille.
EriKa	Erityisopetuksen tutkimus- ja menetelmätieto -lehti
ESY	Erityisopetus sopeutumattomille yleisen opetussuunnitelman mukaan
HFA	High-functioning autism, korkeasuoritteinen autismi
HOJKS	Henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma
ICD	International Classification of Diseases, kansainvälinen tautiluokitus
MBD	Minimal Brain Dysfunction, lievä aivotoiminnan häiriö
MPR-rokote	Morbilli-Parolttiitti-Rubellae-rokote: tuhkarokon, sikotaudin ja vihurirokon ehkäisyyn käytettävä yhdistelmärokote
MT-1	Tarkkailulähete tahdosta riippumattoman psykiatrisen hoidon tarpeen arvioimiseksi
OECD	Organisation for Economic Co-operation and Development, taloudellinen yhteistyö- ja kehitysjärjestö
OKKA	Opetus-, kasvatust- ja koulutusalojen säätiö
PISA	Programme for International Student Assessment, OECD- maiden kansainvälinen oppimisen arvointiohjelma
Sel	Suomen erityiskasvatuksen liitto ry.
TENK	Tutkimuseettinen neuvottelukunta
TET TM	Työelämään tutustuminen rekisteröity tavaramerkki
VT	Veikko Teräväinen
WHO	World Health Organization, Maailman terveysjärjestö
YLLI	Ympäristö- ja luonnontieto
YS	Yliopistollinen sairaala

Aspergerin oireyhtymän diagnoosikriteerit ICD-10:n mukaan (WHO 1993)

1. Kielellisessä tai kognitiivisessa kehityksessä ei havaita kliinisesti merkittävää yleistä viivästyneisyyttä.

Diagnoosi edellyttää, että yksittäisiä sanoja on ollut kaksivuotiaana tai aikaisemmin ja että kommunikatiivisia sanayhdistelmiä on ollut kolmivuotiaana tai aikaisemmin.

Itsenäinen selviytyminen, sopeutumiskäyttäytyminen ja ympäristöön kohdistuva uteliaisuus ovat kolmen ensimmäisen ikävuoden aikana vastanneet normaalia älyllistä kehitystä.

Liikunnallinen kehitys voi kuitenkin olla jonkin verran myöhässä, ja motorinen kömpelyys on tavallista (tämä ei ole ehdoton diagnostinen tunnusmerkki).

Erilliset erityiskyvyt, jotka ovat usein yhteydessä epätavallisiin harrastuksiin ja puuihin, ovat tavallisia, mutta eivät välttämättömiä diagnoosin kannalta.

2. Laadullisia poikkeavuuksia sosiaalisessa käyttäytymisessä:

(vähintään kaksi seuraavista)

- a. ei osaa käyttää katsekontaktia, kasvojen ilmeitä, kehon asentoja ja eleitä sopivalla tavalla vuorovaikutuksessa toisten kanssa
- b. epäonnistuu sellaisten toveruussuhteiden luomisessa (kehitysiän mukaisesti, vaikka tilaisuuksia on riittävästi), joihin sisältyy harrastustoimintojen ja tunteiden vastavuoroisuutta
- c. puutteellinen ihmisten välisten tunteiden vastavuoroisuus, joka ilmenee niukkana tai poikkeavana reagoitina toisten tunteisiin ja/tai puutteellisenä käyttäytymisen mukauttamisena sosiaalista tilannetta vastaavaksi ja/tai heikkona sosiaalisen, tunnepohjaisen viestinnällisen käyttäytymisen yhteensovittamisena.
- d. ei oma-aloitteisesti jaa omaa iloaan, kiinnostuksen kohteitaan tai toimintojaan toisten ihmisten kanssa (esimerkiksi ei tarvetta näyttää, esitellä tai osoittaa muille asioita, joita pitää itse kiinnostavina)

3. Rajoittuneita, toistuvia ja kaavamaisia käyttäytymismalleja, harrastuksia ja toimintoja:

(vähintään kaksi seuraavista)

- a. ylenpalttinen kiinnostuneisuus yhteen tai useampaan kaavamaiseen ja

rajoittuneeseen harrastukseen, joka on epätavallinen joko sisältönsä tai suuntauksensa puolesta; yksi tai useampia harrastuksia, jotka intensiivisyytensä tai rajoittuneen luonteensa takia ovat poikkeavia, mutta eivät sisällöltään tai suuntaukseltaan.

b. pakonomaiselta näyttävä riippuvuus erityisistä ja toiminnan kannalta epätarkoituksenmukaisista rutiineista tai rituaaleista

c. kaavamaisia ja toistuvia motorisia tapoja, kuten sormien tai käsien heilutusta tai vääntelyä tai monimutkaisia koko kehon liikkeitä

d. puuhailua esineiden tai lelujen osien kanssa epätarkoituksenmukaisella tavalla (esineiden haistelua ja pintamateriaalin tutkimista, äänen tai värinäaistimusten tuottamista esineillä)

Haastattelurunkoja

Asiantuntijoiden haastattelurunko

- Milloin tapasit Askon ensi kerran? Millainen hän oli silloin?
- Kuinka pian hänet diagnosoitiin AS-lapseksi?
- Mitä hänen kanssaan on Yliopistollisessa sairaalassa tehty?
- Minkälaisia tuloksia on saatu? Millaiset ovat tulevaisuuden näkymät?

Vanhempien haastattelurunko (I haastattelu)

- Minkälainen Askon varhaislapsuus oli?
- Missä vaiheessa huomasitte, että lapsessanne olisi jotain toisin kuin muissa lapsissa?
- Kuinka päiväkodissa sujui? Entä koulussa? Miten Asko päätyi erityisluokalle?
- Miltä nykyinen kouluratkaisu (siirto haja-asutusalueen pienelle koululle normaaliluokkaan) tuntui aluksi? Entä nyt? Muutokset?
- Mitä ajattelette Askon tulevaisuudesta? Koulut? Ammatti?

Muiden oppilaiden huoltajien haastattelurunko

- Oletko kuullut mitään kolmannen luokan oppilaasta, Askosta?
- Mitä kuulit aluksi? Entä nyt?
- Minkälainen käsitys sinulle on tullut Askosta?

Työtovereideni/aineenopettajien/koulukäyntiavustajien haastattelurunko

- Mitä ajattelit Askosta ensi tapaamisella?
- Muuttuiko käsityksesi ja mihin suuntaan? Entä muita muutoksia ajan kuluessa?
- Millä tavalla hän on erilainen kuin muut oppilaat?
- Mikä on helppoa/vaikeaa Askon koulupäivissä?

Puolisoni haastattelurunko

- Huomasitko, että puolisoni luokalle tuli uusi oppilas, Asko nimeltään?
- Millä tavalla puolisoni suhtautuu nykyään tähän aiheeseen? Miten suhtautuminen on muuttunut?

Askon haastattelurunko (I haastattelu)

- Minkälaista oli ensimmäisellä luokalla? Mistä pidit ja mistä et?
- Miltä tuntui vaihtaa erityisluokalle? Entä nykyiseen kouluusi? Mitä aluksi ajattelit? Entä nyt? Mikä on muuttunut?
- Mitkä ovat lempiaineitasi? Mistä et pidä?
- Mitä ajattelet neljännessä luokasta tai ylemmistä luokista koulussa?
- Mikä on toiveammattisi?

Tutkimuksen haastattelut

Lastenpsykiatrin ja erikoissairaanhoidajan haastattelu (mukana koulunkäyntiavustaja A) 3.11.2000

Muiden oppilaiden huoltajien haastatteluita A, B ja C 29.11.2000 (3 kpl)

Askon vanhempien I haastattelu 1.12.2000

Muun oppilaan huoltaja D:n haastattelu 3.12.2000

Muun oppilaan huoltaja E:n haastattelu 11.12.2000

Puolisoni haastattelu 21.1.2001

Askon I haastattelu 22.1.2001

Koulunkäyntiavustaja A:n haastattelu 22.1.2001

Työtoveri A:n haastattelu 22.1.2001

Työtoveri B:n haastattelu 6.3.2003

Koulunkäyntiavustaja A:n II haastattelu 6.3.2003

Askon II haastattelu 24.5.2004

Askon toisen luokan opettajan haastattelu 25.5.2004

Aineenopettaja A:n haastattelu 20.9.2004

Koulunkäyntiavustaja B:n I haastattelu 21.9.2004

Aineenopettaja C:n haastattelu 21.9.2004

Yläkoulun rehtorin haastattelu 21.9.2004

Aineenopettaja D:n haastattelu 21.9.2004

Koulupsykologin haastattelu 30.9.2004

Askon III haastattelu 16.12.2004

Askon vanhempien II haastattelu 16.12.2004

Aineenopettaja B:n haastattelu 24.2.2005

Luokanopettajasta erityisopettajaksi kouluttautuneen opettajan haastattelu
28.4.2005

Askon päiväkodin päivähoitajan haastattelu 29.5.2005

Integroituja AS-oppilaita opettaneen luokanopettajan haastattelu 30.5.2005

Aineenopettaja A:n II haastattelu 26.9.2005

Aineenopettaja C:n II haastattelu 26.9.2005

Aineenopettaja D:n II haastattelu 26.9.2005

Koulunkäyntiavustaja B:n II haastattelu 26.9.2005

Askon IV haastattelu 23.3.2006

Aineenopettaja A:n III haastattelu 16.5.2006

Koulunkäyntiavustaja B:n III haastattelu 16.5.2006

Askon ensimmäisen opettajan haastattelu 27.6.2006

Työtoveri C:n haastattelu 11.10.2006

Askon V haastattelu 28.9.2006

Muistiin merkityt keskustelut

Uimaopettaja 3.11.2000

Askon päiväkodin johtaja 19.1.2001

Askon päiväkodin yhteydessä olevan alakoulun rehtori 30.1.2001

Työtoveri A 13.3.2001

Askon äiti 21.3.2001

Aineenopettaja D 17.9.2004

Aineenopettaja C 21.9.2004

Aineenopettaja D 16.2.2005

Yläkoulun rehtori A 6.10.2004

Yläkoulun rehtori A 16.12.2004

Aineenopettaja C ja D 26.9.2005

Aineenopettaja D 18.1.2006

Askon äiti 16.8.2006

Koulunkäyntiavustaja B ja yläkoulun rehtori B 24.5.2007

Aineenopettaja E 1.6.2007

Yläkoulun rehtori B 5.6.2007

Askon koulutoverin huoltaja 22.5.2008

Oppilaiden kirjoitelmatehtävien kysymykset

Oppilaat kirjoittavat ensimmäisen kirjoitelmatehtävän kolmasluokkalaiseen Askoon liittyen 13.10.2000 ja toisen viidesluokkalaiseen Askoon liittyen 5.5.2003. Kysymykset ovat molemmilla kerroilla samat:

- Minkälainen Asko on?
- Mitä mieltä olet hänestä?
- Mitä hän on tehnyt?
- Mitä ajattelit hänestä ensin? Entä nyt?

Sosiometrinen mittausten kysymykset

Askon 3. luokka (kysytty 5.10.2000 ja 21.1.2001)

- Kotonasi pidetään lastenjuhlat. Saat kutsua vain kaksi 1.–3. -luokan oppilasta mukaan. Ketä he olisivat?
- Ketä et kutsuisi?
- Teette telttaretken. Joku pitää valita telttaporukan johtajaksi. Kuka hän olisi 1.–3.-luokalta? (kysytty vain 5.10.2000)
- Kuvitellaan, että koulumme lähettää tietokilpailujoukkueen koulujen välisiin kisoihin. Sinut on valittu mukaan, mutta vielä pitää olla kaksi muuta oppilasta 1–3.-luokalta. Kenet kaksi valitsisit kanssasi samaan joukkueeseen? (kysytty vain 21.1.2001)

Askon 5.luokka (kysytty 12.5. 2003)

- Kotonasi pidetään (lasten)juhlat. Saat kutsua vain 2 luokan oppilasta mukaan. Ketä he olisivat?
- Ketä et kutsuisi?
- Teette telttaretken. Joku pitää valita telttaporukan johtajaksi. Kuka hän olisi luokaltasi?
- Kuvitellaan, että koulumme lähettää tietokilpailujoukkueen koulujen välisiin kisoihin. Sinut on valittu mukaan, mutta vielä pitää olla 2 muuta oppilasta. Kenet valitsisit kanssasi samaan joukkueeseen?

Askon 6. luokka (kysytty 26.5.2004)

- Teillä kotona pidetään bileet/kutsut/juhlat. Ketkä 2 oppilasta kutsuisit mukaan tästä 4.–6.-luokasta?
- Mennään retkelle ja majoitutaan mökkeihin. Porukalle pitää valita johtaja. Ketä äänestäisit tällaisen pikkuporukan johtajaksi?
- Koulusta valitaan 3 hengen tietokilpailujoukkue. Sinut on valittu mukaan. Ketkä 2 ottaisit mukaan joukkueeseen?

Askon 7. luokka (kysytty 21.9.2004)

- Kysymyksiä **Sinulle**. Älä keskustele vastauksistasi muiden oppilaiden kanssa. Laita nimiin etunimi ja sukunimen alkukirjain, esim. Jonna K. *Kiitos vastauksistasi!*
- Oma nimesi:

- Oletetaan, että saat kutsua teille kotiin omalta luokaltasi 2 parasta **kaveriasi**. Ketä he olisivat?
- Ketä **et** kutsuisi luokaltasi?
- Oletetaan, että luokkanne menee vielä **leirikouluun**, jossa majoitutaan 3-4 hengen tupiin, ja että tuvassa pitää valita tuvanjohtaja. Ketä äänestäisit tällaiseksi **tuvanjohtajaksi**?
- Oletetaan, että luokastanne valitaan **tietokilpailujoukkue**. Sinut on jo valittu siihen. Ketkä kaksi ottaisit siihen mukaan?

Askon 8. luokka (kysytty 26.9.2005)

- Kysymyksiä **Sinulle**. Älä keskustele vastauksistasi muiden oppilaiden kanssa. Laita nimiin etunimi ja sukunimen alkukirjain, esim. Tommi E. *Kiitos vastauksistasi!*
- Oma etunimesi ja sukunimen kirjain:
- Oletetaan, että saat kutsua teille kotiin omalta luokaltasi 2 parasta **kaveriasi**. Ketä he olisivat?
- Ketä **et** kutsuisi luokaltasi?
- Oletetaan, että luokkanne menee vielä **leirikouluun**, jossa majoitutaan 3-4 hengen kämppiin, ja että siellä pitää valita kämpänjohtaja. Ketä äänestäisit tällaiseksi **kämpänjohtajaksi**?
- Oletetaan, että *Haluatko miljonääriksi* -kisassa saa olla 3 hengen joukkue. Sinut on jo valittu siihen. Ketkä kaksi ottaisit siihen mukaasi tältä luokalta?