

*"Mikään diagnoosi ei kerro mulle minkälainen oppilas on"*  
**- Kehitysvammainen oppilas peruskoulussa rehtoreiden  
näkökulmasta**

Essi Eskelinen

Erityispedagogiikan pro gradu -tutkielma

Kevätlukukausi 2019

Kasvatustieteiden laitos

Jyväskylän yliopisto

## TIIVISTELMÄ

**Eskelinen, Essi. 2019. "Mikään diagnoosi ei kerro mulle minkälainen oppilas on" - Kehitysvammaisen oppilas peruskoulussa rehtoreiden näkökulmasta. Erityispedagogiikan pro gradu -tutkielma. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteen laitos. 41 sivua.**

Tutkimuksessa selvitettiin millainen rooli rehtoreilla on koulunsa kehitysvammaisten oppilaiden opetusjärjestelyissä sekä rehtoreiden käsityksiä kehitysvammaisuudesta. Rehtoreiden kelpoisuusvaatimuksissa ei mainita erityisryhmien tuntemusta, vaikka työnkuva sisältää aiempaa enemmän koulun pedagogista johtamista ja tätä kautta myös erityisopetuksen kehittämiseen liittyviä tehtäviä.

Aineisto kerättiin haastattelemalla seitsemää rehtoria, joiden johtamissa kouluissa opiskelee kehitysvammaisia oppilaita. Puolistrukturoitu teemahaastattelu jakautui kolmeen teemaan, joilla selvitettiin rehtoreiden vammaiskäsityksiä, rehtorin työnkuva kehitysvammaisiin oppilaisiin liittyen sekä sen hetkisiä opetusjärjestelyjä. Aineistoa lähestyttiin fenomenografisella tutkimusotteella, joka korostaa objektiivisen totuuden päälle rakentuvan subjektiivisen todellisuuden merkityksellisyyttä. Menetelmänä toimi aineistolähtöinen sisällönanalyysi.

Aineistosta nousi esiin neljä kuvausta rehtorin roolista kehitysvammaisten oppilaiden koulunkäynnissä: arvojen ylläpitäjä, resurssien vartija, päätöksentekijä sekä arjen apu. Rehtorin rooli muodostui työtehtävien verkostosta, jonka eri osa-alueet limittyivät toisiinsa. Rehtorin rooli sijoittuu henkilökunnan toiveiden, koulunsa arvojen sekä kunnan antamien raamien välimaastoon. Rehtorit käsittivät kehitysvammaisuuden yksilöllisesti oppilaisiin vaikuttavana ilmiönä, jonka tiivistäminen diagnoosiin ei palvele koulun tarpeita. Käsityksiä ohjasi rehtorin työnkuva ja koulu toimintaympäristönä. Käsitykset toivat esiin ilmiön yhteiskunnallisuuden, sillä se nähtiin sekä eriarvoistavana että moninaisuuteen kasvattavana tekijänä.

Asiasanat: kehitysvammaisuus, rehtori, käsitykset, peruskoulu

# SISÄLTÖ

## TIIVISTELMÄ

<b>1</b>	<b>JOHDANTO</b> .....	<b>5</b>
1.1	Inklusiivinen koulu haastaa rehtoreita .....	6
1.2	Kehitysvammaisuus yksilöllisenä ja yhteiskunnallisena ilmiönä .....	8
1.3	Tutkimuskysymykset .....	12
<b>2</b>	<b>TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN</b> .....	<b>12</b>
2.1	Tutkimuskohde ja lähestymistapa.....	12
2.2	Tutkimukseen osallistujat ja aineiston keruu .....	13
2.3	Aineiston analyysi .....	14
2.4	Eettiset ratkaisut ja tutkimuksen luotettavuus .....	15
<b>3</b>	<b>TULOKSET</b> .....	<b>16</b>
3.1	Rehtorien rooli koulunsa kehitysvammaisten oppilaiden opetusjärjestelyissä .....	16
3.1.1	Rehtori arvojen ylläpitäjänä .....	17
3.1.2	Rehtori resurssien vartijana .....	19
3.1.3	Rehtori päätöksentekijänä.....	20
3.1.4	Rehtori arjen apuna .....	22
3.2	Rehtoreiden käsityksiä kehitysvammaisuudesta .....	24
3.2.1	Kehitysvammaisuus lääketieteellisenä diagnoosina.....	24
3.2.2	Kehitysvammaisuus yksilöllisenä tuentarpeena .....	26
3.2.3	Kehitysvammaisuus yksilöllisenä piirteenä.....	28
3.2.4	Kehitysvammaisuus eriarvoistavana ilmiönä.....	29
3.2.5	Kehitysvammaisuus moninaisuuteen kasvattajana .....	31
3.2.6	Kokonaiskuva .....	32

<b>4 POHDINTA.....</b>	<b>33</b>
<b>LÄHTEET .....</b>	<b>36</b>

# 1 JOHDANTO

Tutkimuskohteinani ovat rehtorin rooli kehitysvammaisten oppilaiden opetuksen järjestelyissä sekä rehtoreiden käsitykset kehitysvammaisuudesta. Rehtorin työnkuvaan kuuluu paljon erityisopetukseen liittyviä työtehtäviä, vaikkei rehtorin kelpoisuusvaatimuksissa (Asetus opetustoimen henkilöstön kelpoisuusvaatimuksista 986/1998) ole mainintaa erityisryhmien tuntemuksesta, erityispedagogiikan opinnoista tai osaamisesta. Käsitysten ja kokemusten kirjon kehitysvammaisten oppilaiden opetuksen järjestelyistä voisi näin olettaa olevan moninainen. Kehitysvammaisuus valikoitui tutkimuskohteekseni, sillä ryhmä on suhteellisen marginaalinen ja oppimisen haasteet kehitysvammaisilla koululaisilla usein laaja-alaiset (Seppälä & Vehmanen 2017, 11).

Koulu ei ole yhteiskunnasta irrallinen toimija vaan osa niitä yhteiskunnallisia järjestelyitä, joiden voi sosiokonstruktivistisen vammaiskäsityksen valossa nähdä vaikuttavan vammaisuuden rakentumiseen. YK:n vammaissopimuksen osapuolena Suomi sitoutuu siihen, että vammaisilla lapsilla on yhdenvertaiset oikeudet muihin lapsiin nähden (Artikla 7, Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista, 27/2016) ja että kunnioittavaa asennetta eri-ikäisiä vammaisia henkilöitä kohtaan vahvistetaan kaikilla koulutusjärjestelmän tasoilla (Artikla 8, Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista, 27/2016). Lisäksi Suomi on allekirjoittanut inklusiiviseen koulumalliin tähtäävän Salamancan julistuksen 1994 (Hakala & Leivo 2015, 9). Rehtoreiden tulisikin antaa painoarvoa koulun osallisuudelle yhteiskunnan rakentajana (Alava, Halttunen & Risku 2012, 35). Näistä lähtökohdista käsin on merkityksellistä, minkälaisia käsityksiä rehtoreilla on kehitysvammaisista oppilaista ja heidän koulupoluistaan. Tutkimuksessani pyrin selvittämään niitä käsityksiä, joiden pohjalta peruskoulun rehtori ohjaa erityisopettajaa ja käyttää päätösvaltaansa kehitysvammaisten oppilaiden kohdalla. Aiempaa tutkimusta löytyy rehtoreiden asenteista eri vammaisryhmiä kohtaan (kts. esim. Praisner, 2003) sekä rehtoreiden suhteesta inklusioon (kts. esim. Sider, Maichen & Morvan, 2017; Jahnukainen, 2015; Irvine, Lupart, Loreman & McGhie-Richmond 2010) ja erityisopetukseen (kts. esim. Roberts & Guerra, 2017;

DiPaola, Tachannen & Walther-Thomas, 2004). Tutkimusta rehtoreiden roolista juuri kehitysvammaisten oppilaiden opetuksessa tai siihen liittyvistä käsityksistä ei ole tehty ainakaan kotimaisessa kontekstissa.

## 1.1 **Inklusiivinen koulu haastaa rehtoreita**

Kehitysvammaisten oppilaiden luokkamuotoinen opetus on ollut osa peruskoulua vuodesta 1985 (Perusopetuslaki 1983/476 § 32; Seppälä & Vehmanen 2017, 12), mutta vaikeimmin vammaisten oppilaiden opetus siirtyi opetustoimen alaisuuteen vasta 1997 (Laki peruskoululain muuttamisesta 1996/1368 § 33; Kontu, Jarima, Törmänen & Vänskä 2009). Perusopetuslain 1998 mukainen henkilökohtaisten opetuksen järjestämistä koskevien suunnitelmien (HOJKS) käyttöönotto muutti huomattavasti erityisopetuksen toteutustapoja, kun ryhmäkohtaisista opetussuunnitelmista siirryttiin yksilöllisiin erityisopetuksen tavoitteisiin. Tämä on mahdollistanut aiemmin yleisopetuksessa opiskelleiden tai sinne siirtymässä olleiden oppilaiden erityisopetuksen toteuttamisen osana muuta opetusta ja täten ilman siirtoa erityisopetuksen luokkaan tai kouluun. (Jahnukainen 2006, 129.) Kehitysvammaisten oppilaiden kohdalla muutos kouluympäristöissä ja -järjestelyissä on kuitenkin ollut hidasta. Inklusiivinen opetus yleisopetuksen luokissa on yhä harvinaista ja erilliset erityisluokat ja -koulut vallitseva opetusmuoto. (Seppälä & Vehmanen 2017, 12.)

Suomi allekirjoitti inklusiivisen koulun periaatteita esittelevän YK:n Salamancan julistuksen 1994 (Saloviita 2006, 340) ja inklusioperiaatteiden kerrotaan uusimmassa opetussuunnitelmassa ohjaavan peruskoulujemme kehitystä (OPS 2006, 18). Inklusiotermin merkityksestä on käyty laajalti keskustelua ja sen löyhempi muoto, integraatio, saattaisi joustavuutensa vuoksi olla monelle kasvattajalle mieluisampi malli (Halinen & Järvinen 2008, 79). Inklusion ja integraation termejä käytetään usein limittäin kuvaamaan tilannetta, jossa tukea tarvitseva oppilas opiskelee yleisopetuksen luokassa (Jahnukainen 2015, 60). Integraatio vaatii lapselta valmiuksia opiskella yleisopetuksen luokassa (Jahnukainen 2015,

60), kun taas inkluusio ideologiana painottaa oikeutta opiskella oman ikäryhmänsä mukana ja velvoittaa koulua olemaan valmis palvelemaan kaikkia lapsia vammasta riippumatta (Saloviita 2006, 340).

Inkluusion vaateisiin on Suomessa pyritty vastaamaan kolmiportaisen tuen mallilla (Pulkkinen, Räikkönen, Pirttimaa & Jahnukainen 2018), jossa oppimisen ja koulunkäynnin tuki tuodaan yhä enemmän yleisopetuksen luokkiin. Tämä siirtää erityisopetuksen järjestelyvastuuta ulkoisilta päättäjiltä kouluille, mikä lisää oppilaitoksen henkilöstön pedagogisen asiantuntijuuden painoarvoa. (Pulkkinen & Jahnukainen 2015, 177–179) Samaan aikaan rehtorin työtä on tehnyt kompleksisemmaksi kasvava ymmärrys rehtoreiden avainasemasta koulutuksen kentällä tapahtuvien uudistusten saralla (Fullan 2016, 123–124), ja puhtaasti hallinnolliseen johtamiseen keskittynyt rehtorin työnkuva on laajentunut sisältämään enenevässä määrin koulutuksellisia (*educational*) tehtäviä (Saarukka 2017, 12).

Nämä muutokset antavat perusteet tutkia rehtoreiden käsityksiä erityisopetuksesta sekä erityisryhmien tarpeista. Inklusiivisen ajattelun myötä kehitysvammaisten oppilaiden opetus yleisopetuksen kouluissa sekä luokissa lisääntynyt ja rehtori toimii ulkomaailmasta tulevien uudistusten sekä koulunsa henkilöstön välissä. Hän vaikuttaa siihen, millaiseksi koulun ja uudistuksen välinen suhde muodostuu (Fullan 2016, 123–124). Siderin ja kollegojen (2017, 22) haastattelututkimuksessa myös rehtorit itse tunnistivat koulun inklusiivisuuden muotoutuvan heidän henkilökunnalle, oppilaille sekä huoltajille tarjoamansa tuen kautta.

Koulu-uudistusten toteuttaminen on vain osa rehtorin suurempaa roolia koulunsa koulutuksellisena johtajana, joka pitää sisällään koulun kasvatustehtävään liittyviä toimintoja sekä koulun pedagogisen johtamisen (Saarukka 2017, 13–14). Pedagoginen johtaminen voi olla suoraa opettajien rehtorilta saamaa tukea ja ohjausta jokapäiväisessä koulutyössä tai koulun kehittämisen kautta koko kouluorganisaation toimintaa epäsuorasti ohjaavaa johtamista (Alava ym. 2012, 37). Epäsuoran pedagogisen johtamisen osa-alueista merkityksellisinä näyttäytyvät etenkin rehtorin työhön kuuluvat erityisopetuksen kehittämiseen liittyvät

tehtävät (Mäkelä 2007, 134–174). Rehtori on eräänlainen erityisopetuksen visiönääri, jonka tehtävänä mahdollistaa kaikkien oppilaiden erityistarpeisiin vastaaminen (Cobb 2014, 221–222).

Visioinnin ja kehittämistehtävän lisäksi osa rehtorin työtehtävistä näkyy varsin konkreettisesti oppilaiden kouluarjessa. Näihin sisältyvät eritasoisen tuen tarjoaminen ja siihen liittyvät järjestelyt, opetusryhmien suunnittelu sekä erityisopetuksen piiriin kuuluvien oppilaiden ongelmien käsittely (Mäkelä 2007, 134–174). Lisäksi rehtori on usein jäsen tai jopa puhetta johtavassa roolissa koulunsa oppilashuoltoryhmässä (Opetusministeriö 2007, 15; Niinikoski, Eronen & Venäläinen 2010, 30; Mäkelä 2007, 139; Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö 2006, 47), jonka tekemän pedagogisen selvityksen pohjalta oppilaalle voidaan antaa erityistä tukea (Perusopetuslaki 628/1998 § 17). Pulkkisen & Jahnukaisen (2015, 178) tutkimukseen osallistuneista rehtoreista suurin osa kertoi osallistuvansa aina tarvittaessa sekä tehostettuun että erityiseen tukeen siirtymiseen liittyviin päätöksiin ja niiden tueksi tehtyjen asiakirjojen laatimiseen. Kuntapäätäjät voivat pyrkiä vaikuttamaan erityisopetuksen toteutukseen ja opettajien rooli on keskeinen, mutta käytännössä päätöksiä johtavat rehtorit. (Pulkinen & Jahnukainen 2015, 177–179.) Inklusion myötä rehtoreiden työtehtävien kohderyhmä moninaistuu ja ymmärrys erilaisista oppijoista tulee merkityksellisemmäksi.

## 1.2 Kehitysvammaisuus yksilöllisenä ja yhteiskunnallisena ilmiönä

Älyllisen kehitysvammaisuuden määrittely on kautta aikain näyttäytynyt ongelmallisena. Schalock (2011, 227) listaa ongelmakohdiksi ilmiön nimeämisen sekä sen alle kuuluvan ihmisjoukon rajaamisen ja luokittelun. Lisäksi haasteita tuottaa ilmiön selittäminen sekä se, miten luoda toimintamalleja, jotka hyödyttäisivät kehitysvammaisiksi lukeutuvia henkilöitä. Monisäikeistä ilmiötä tulee tarkastella useammista näkökulmista, ettei ymmärrys siitä jäisi vajavaiseksi tai yhteen ulottuvuuteensa pelkistetyksi. Schalock, Luckasson, Tassé ja Verdugo (2018, 79) esittelevät neljä tulokulmaa kehitysvammaisuuteen, joiden kautta ilmiötä voidaan



selittää kokonaisvaltaisemmin. Nämä näkökulmat ovat lääketieteellinen (*biomedical*), psykologiskasvatuksellinen (*psychoeducational*), sosiokulttuurinen (*sociocultural*) sekä ihmisoikeudellinen (*justice*). Ne eroavat toisistaan siinä, mikä kehitysvammaisuutta aiheuttaa, millaisin tukimuodoin tai interventioin kehitysvammaisuuteen tulisi vastata sekä miten kehitysvammaisuutta mitataan tai luokitellaan. Lisäksi eroa tekee se, ovatko määrittelyn keskiössä yksilökeskeiset vai ympäristölliset tekijät. Seuraavaksi esittelen näkökulmia kehitysvammaisuuteen erityisesti näistä lähtökohdista Schalockin jaottelua myötäillen.

Älyllisen kehitysvamman havaitsemiseen on luotu erilaisia mittareita, jotka pohjautuvat yksilön ominaisuuksien tarkasteluun ja kategorisointiin. Keskiössä on pitkään ollut ihmisen sairaus, jonka kautta lääketieteellinen näkökulma on hallinnut kehitysvammaisuuden määrittelyä. (Schalock 2011, 227–228.) Suomessa kehitysvammaisuus diagnosoidaan ICD-10 tautiluokituksen mukaan (Seppälä & Vehmanen 2017, 43; Rätty, Vehkakoski & Pirttimaa 2018, 2), jossa kehitysvamman aste mitataan yksilön älykkyyden sekä sopeutumiskäyttäytymisen häiriöiden kehityksellisen tason mukaisesti (WHO, 2011). Yhdysvaltojen kehitysvammaliitto (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, AAIDD) listaa älykkyyden (*intellectual functioning*) osa-alueiksi päättely- ja ongelmanratkaisukyvyyn sekä oppimisen. Sopeutumiskäyttäytyminen (*adaptive behaviour*) taas koostuu yksilön pystyvyydestä mukautua ympäristöönsä sosiaalisten taitojen, arjen taitojen sekä konseptuaalisen ymmärtämisen, kuten kyvyn ymmärtää rahaa ja aikaa, lähtökohdista. (AAIDD, 2018) Näitä taitoja voisi kutsua myös elämänhallinnallisiksi taidoiksi, sillä niitä yksilö tarvitsee selviytyäkseen erilaisista elämän tilanteista ja tehtävistä (Seppälä & Vehmanen 2017, 37).

Lääketieteellisesti katsottuna vammaisuus paikantuu yksilön geeneihin sekä muihin fysiologisiin ominaisuuksiin ja interventiot kohdistuvat vammaiseksi diagnosoituun kehoon kirurgisina tai lääkinnällisinä toimenpiteinä (Schalock ym. 2018, 81). Myös psykologiskasvatuksellisesta näkökulmasta interventioiden kohteena on yksilö, mutta tukitoimet kohdistuvat fyysisen kehon sijaan yksilön oppimiseen sekä psykologisiin ominaisuuksiin. Kehitysvammaista

henkilöä voidaan kuntouttaa esimerkiksi tuetun päätöksenteon, erilaisten apuvälineiden sekä neuvonnan keinoin. Psykologiskasvatuksellisen näkökulman kuntouttaviin toimenpiteisiin kuuluu myös erityisopetus. (Schalock ym. 2018, 81.) Suomessa opetuspalvelut pyritäänkin rakentamaan oppilaan yksilöllisten pedagogisten tarpeiden pohjalta, eikä luokittelemaan oppilaita diagnoosiperusteisesti (Jahnukainen 2006, 216). Näille molemmille yksilökeskeisille vammaiskäsityksille on siis Suomessa omat käyttöympäristönsä, mutta niiden varaan rakennetut interventiomallit eroavat toisistaan yllä esiteltyin tavoin.

Kehitysvammaisuuden moniulotteisuutta valottaa sen käsittely osana laajempaa vammaisuuden ilmiötä (Schalock 2011, 227–228), sillä yksilökeskeistä vammaiskäsitystä on viime vuosikymmenten aikana pyritty haastamaan ympäristötekijöitä ja sosiaalista inklusiota painottavilla näkökulmilla (Shakespeare 2013, 214; Schalock 2011, 227–228). Luonteeltaan poliittinen vammaisuuden sosiaalinen malli keskittyy sosiaalisen ja fyysisen ympäristön vammaisille henkilöille aiheuttamiin rajoitteisiin ja niiden vammauttavaan vaikutukseen (Oliver 1987, 23–32). Mallin mukaan ruumiillisesta vammasta syntyvät seuraukset ovat jopa sortavia (Oliver 1983, 21–28; Vehmas 2009, 113), jolloin se kietoutuu vahvasti ihmisoikeudellisiin kysymyksiin. Vammaan mukautuminen ei täten ole yksilön vaan yhteiskunnan tehtävä. (Oliver 1983, 21–28) Shakespeare (2013, 219) kuitenkin problematisoi yhteiskunnan kykyä sopeutua kaikkiin vammoihin, sillä niiden aiheuttamat vaateet ovat hyvin yksilöllisiä. Erityisen haastavana näyttäytyy kehitysvammaisuuteen vastaaminen, sillä kehittyneissä maissa mahdollisuus täysivaltaiseen yhteiskunnalliseen osallistumiseen nojaa kognitiivisiin kykyihin sekä kirjoitus- ja lukutaitoon. Oliver (1987, 23–32) näkeekin kehitysvamman kohdalla esteitä synnyttävänä tekijänä yhteiskunnan asettamat odotukset yksilön sosiaaliselle kompetenssille.

Sosiaalista mallia voidaan täydentää sosiokonstruktivistisella näkökulmalla (Vehmas 2004, 210), jota myös Schalockin (2018) kollegoineen esittelemä sosiokulttuurinen vammaiskäsitys myötäilee. Sosiaaliset konstruktiot, kuten ihmisten ajatukset, asenteet sekä tavat kielentää vammaisuutta, muokkaavat yhteis-

kunnan materiaalisia järjestelyitä, ja ne puolestaan synnyttävät vuorovaikutuksen kautta uusia kielennöksiä ja ajatuksia. Vammaisuus näyttäytyy sosiokonstruktivistisessa määritelmässä tämän vuoropuhelun tuotteena. (Vehmas 2004, 210.) Jos siis vammaisen oppilaan koulupolun rajoittavia tekijöitä ovat Oliverin (2010, 552) listaamat henkilökunnan negatiiviset asenteet, saavuttamattomiin jäävä opetussuunnitelma sekä tilan aiheuttamat siirtymisen haasteet, syntyisi sosiokonstruktivistisen näkemyksen mukaan näistä esteistä toisiaan ruokkiva kehä.

Vaikka yksilöä ja ympäristöä problematisoivat näkökulmat voisi asettaa vastakkain, tuottaa kapea sitoutuminen yhteen tulokulmaan sokeita pisteitä tulle ja muutokselle (Shakespeare 2013, 220; Vehmas 2009, 112–118). Täysin lääketieteen valossa nähty kehitysvammaisuus antaa sosiaalisen eriarvoisuuden esiintyä, sillä se ei paikanna ongelmia yhteisöön. Lääketieteellisen diagnoosin taustalta löytyy kuitenkin usein fyysinen fakta, jonka todellisuuden kieltäminen evää yksilöltä hänen terveydentilansa vaativan fyysisen vastineen, kuten lääkityksen. Vehmas näkee tämän ontologisen kiistan ratkaisuksi *elimellisen vamman* ja *vammaisuuden* termien irrottamisen toisistaan niin, että elimellinen vamma viittaa fyysiseen todellisuuteen ja vammaisuus taas rakentuu sosiaalisesti sen ympärille. Vammaisuus ilmiönä ei kuitenkaan aina palaudu takaisin vammaan vaan esiintyy myös siitä irrallisena. (Vehmas 2009, 112–118.)

Koulu on yksi yhteiskunnan osista, joka tuottaa ja toisintaa vammaiskäsityksiä. Täten vammaisuuden ontologian kysymykset kaipaavat vastausta myös erityisopetuksen kentällä. Minkälaisia seurauksia kehitysvammadiagnoosista on oppilaan koulupolulle? Millainen erityisopetus vastaa todelliseen tarpeeseen? Baysin ja Crockettin (158, 2007) mukaan avainasemassa on tasapainon löytäminen oppilaiden yksilöllisen erityisyyden tunnustamisen ja siitä seuraavien sopeuttavien toimien välillä. Liika oletus osaamattomuudesta voi äärimmillään olla vammauttavaa (Bays & Crockett 158, 2007), mutta myös tuentarpeen vähätely saattaa estää oppijaa pääsemästä täyteen potentiaaliinsa (Kauffman, McGee & Brigham 2004, 620). Näin siis koulunsa erityisopetuksen järjestelyitä johtavan

rehtorin vammaiskäsitykset ovat merkityksellisiä oikeudenmukaisen ja tehokkaan erityisopetuksen järjestämisessä (Bays & Crockett 2007, 158).

### 1.3 Tutkimuskysymykset

Tutkimuskysymykseni ovat:

1. Millainen on rehtoreiden rooli koulunsa kehitysvammaisten oppilaiden opetusjärjestelyissä?
2. Millaisia käsityksiä peruskoulujen rehtoreilla on kehitysvammaisuudesta?

## 2 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

### 2.1 Tutkimuskohde ja lähestymistapa

Tutkimuskohteenani ovat rehtoreiden rooli koulunsa kehitysvammaisten oppilaiden opetuksen järjestelyissä sekä rehtoreiden käsitykset kehitysvammaisuudesta. Käsitysten tutkiminen, niiden välisten suhteiden tarkastelu ja analysointi kuuluvat fenomenografian tutkimusalueelle (Marton 1981, 180; Huusko & Paloniemi 2006, 164; Ahonen 1994, 114), jolla käsitellään ympäröivän maailman rakentumista ja sen ilmenemismuotoja ihmisen tietoisuudessa (Huusko & Paloniemi 2006, 163). Käsitykset ovat ihmisten ilmiöistä aktiivisesti rakentamia, yksilöllisistä kokemuksista värittyneitä kuvia (Marton 1981, 180; Ahonen 1994, 116–117).

Esittelin aiemmin kehitysvamman fyysisen, lääketieteellisesti mitattavan todellisuuden sekä sen päälle sosiaalisesti rakentuvaa vammaisuusnäkemystä. Nämä näkökulmat voidaan esitellä molemmat todellisuudet tunnustavassa suhteessa, jos jäljitellään fenomenografian tieteenfilosofisia sitoumuksia. Huuskon ja Paloniemen (2006, 164) mukaan se näyttää asettuvan realismin ja konstruktivismiin välimaastoon. Feldon & Tofel-Grehn (2018, 898) nimittävät tutkimuskehystä

kriittiseksi realismiksi ja yhtä lailla näkevät suuntauksen sijoittuvan poikkeukselliseen, kaksi todellisuutta yhdistävään välitilaan. Fenomenografinen tutkimusote ei kiellä objektiivisen todellisuuden olemassaoloa, vaan uskoo sen välittyvän yksilöllisten kokemusten myötä ihmisten subjektiiviseen tietoisuuteen. Objektiivinen on, mutta se koetaan ja siten käsitetään aina subjektiivisesti (Ahonen 1994, 116–117.) Näin siis kehitysvammaisuus on, mutta rehtoreiden käsitykset siitä eivät vastaa objektiivista totuutta. Molemmat perspektiivit ovat tutkimuksellisesti oleellisia. Fokus pysyy kuitenkin niin sanotussa todellisuuden toisessa kerroksessa (*second-order*) eli siinä, millainen ilmiön ajatellaan olevan (Martton 1981, 178).

Käsitysten tutkiminen saa merkityksensä, kun ihminen nähdään autonomisena olentona, joka aktiivisesti jäsentää tietoisuuttaan tehdäkseen rakentamansa kuvan perusteella tarkoituksenmukaisia toimintapäätöksiä (Ahonen 1994, 121). Ihminen ikään kuin katsoo maailmaa käsityslinssiensä lävitse ja toimii niiden valossa järkeväksi näkemällään tavalla. Vaikka käsitykset ovatkin tulkintoja, ovat ne myös monesti ihmisen kokema totuus (Munhall, 2008). Ne toimivat myös pohjana, jolle uusi informaatio rakennetaan (Ahonen 1994, 117), ja joidenkin käsitysten on havaittu esiintyvän yhdessä ja toisiaan ylläpitävässä suhteessa (Feldon & Tofel-Grehn 2018, 888). Voi siis olla, että rehtoreiden käsitykset kehitysvammaisten oppilaiden koulujärjestelyistä antavat tietoa vammaiskäsityksistä yleisemmälläkin tasolla. Tältä pohjalta myös oletan, että rehtoreiden ilmaisemat vammaiskäsitykset ovat joidenkin heidän päätöstensä ehto.

## 2.2 Tutkimukseen osallistujat ja aineiston keruu

Tutkimukseen osallistui seitsemän peruskoulurehtoria Uudenmaan, Keski-Suomen sekä Päijät-Hämeen alueilta. Osallistujat rekrytoitiin haastatteluun joko sähköpostitse tai puhelimitse. Kaikki rehtorit työskentelevät kouluissa, joissa opiskelee sekä vammattomia että kehitysvammaisia oppilaita. Rehtorit ovat koulu-

tukseltaan luokanopettajia tai aineenopettajia. Lisäksi he ovat käyneet johtamisen opintoja. Yhdellä rehtoreista on erityisopettajan koulutus. Rehtorina osallistujat olivat työskennelleet 3 – 19 vuotta.

Aineistoni keräsin teemoittain jäsennellyillä yksilöhaastatteluilla. Haastattelu valikoitui menetelmäksi, sillä se perustuu tutkimuskysymyksen tapaan olelukselle siitä, että haastateltavan henkilön yksilöllinen näkökulma valittuun aiheeseen on merkityksellinen (Patton 2001, 342). Haastattelut toteutettiin tammi-huhtikuussa 2019 puhelimitse, kasvokkain rehtoreiden kouluilla tai muussa rehtorin itsensä valitsemassa paikassa. Ne olivat kestoaltaan 30 – 70 minuuttia. Haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin ennen aineistoanalyysia. Yhteensä litteroitua materiaalia kertyi 57 sivua (Times New Roman, fonttikoko 12, riviväli 1,5).

Onnistuneessa haastattelussa haastateltavat saavat selittää ajatuksensa valitsemillaan termeillä, eikä vastauksia ohjaa tutkijan ennalta valitsevat kategoriat (Patton 2001, 348). Käsitteiden tavoittamisen kannalta on oleellista, että kysymykset ovat avoimia (Paloniemi & Huusko 2006, 164). Siksi toteutin haastatteluni puolistrukturoituna teemahaastatteluna. Teemahaastattelussa kysymykset eivät ole ehdottomia, vaan mukailevat haastattelulle määritettyjä teemoja. Ennalta valitut teemat tuovat kuitenkin haastatteluun struktuuria. (Hyvärinen, Ruusuvoori, Nikander & Granfelt 2017, 21.) Haastatteluni jakautui seuraaviin teemoihin:

1. Rehtorin rooli kehitysvammaisten oppilaiden koulunkäynnissä
2. Kehitysvammaisuus ilmiönä
3. Kehitysvammaisten oppilaiden koulujärjestelyjen piirteet

## 2.3 Aineiston analyysi

Perehdyin aineistoon litteroimalla nauhoitetut haastattelut ja lukemalla ne useaan kertaan. Aineistoon perehtymisen jälkeen siitä etsitään tutkimuskysymysten valossa kiinnostavia ilmauksia (Åkerlind 2012, 118). Merkitsin löytämäni ilmaisut värikoodein helpottaakseni samansuuntaisten ilmausten löytämistä kategorisointivaiheessa. Fenomenografinen tutkimus ei ole teorialähtöinen

(Huusko & Paloniemi 2006, 166), vaikka Ahonen (1994, 124–125) huomauttaa tutkijan teoreettisen ymmärryksen johdattelevan objektiivisemmän tulkinnan äärelle. Teoria ja tulkinta kulkevat analyysissä keskustellen (Huusko & Paloniemi 2006, 166). Alussa huomioni kiinnittyikin ilmaisuihin, jotka peilasivat teoriaosuudessa esittelemiäni näkökulmia.

Valituista ilmaisuista muodostuu lainausten joukko, jolloin huomio siirtyy koko aineistosta tutkimuskysymykselle olennaisiin ilmauksiin. Yhtenevät ilmaiset luovat käsityskategorioita ja nämä kategoriat erotetaan toisistaan tuomalla niiden väliset erot esiin. (Åkerlind 2012, 118.) Listasin löytämäni ilmaiset uuteen tiedostoon ja etsin eroja ja yhtäläisyyksiä. Esimerkiksi lainaus ”*Se on varmaan oppilas, jolla on sitten niinku tosiaan lääketieteellisin perustein diagnosoitu se piirre*” ilmensi monen muun lainauksen tapaan käsitystä kehitysvammaisuudesta lääketieteellisenä diagnoosina. Se erosi rehtorin tavasta sanoa kehitysvammaisten olevan ”*ihmisiä siinä mis muutkin*”, sillä jälkimmäisessä ilmauksessa kehitysvammaisuutta ei patologisoida. Fenomenografiassa kategorioiden laadullinen ero on niiden määrällistä ilmenemistä oleellisempi huomio (Huusko & Paloniemi 2006, 169). Kaikkiin löytämiini käsityskategorioihin löytyi kuitenkin useampia saman merkitysjoukon alle kuuluvia ilmauksia. Kategorioiden sisältöjen muodostuttua nimesin ilmaisujen ryhmittelyt niiden sisältöä kuvaavasti.

## 2.4 Eettiset ratkaisut ja tutkimuksen luotettavuus

Haastattelun eettisyyden kannalta on tärkeää, että osallistujat ovat tietoisia tutkimuksen tarkoituksesta sekä antamiensa tietojen käytöstä ja luotettavasta säilyttämisestä. (Hyvärinen 2017, 32) Tämän varmistin informoimalla rehtoreita tutkimuksen tarkoituksesta heti ollessani heihin yhteydessä ja keräämällä asianmukaiset tutkimusluvut sekä osallistujilta että tutkimuskunnilta. Suostumuslomakkeissa osallistujille kerrottiin myös heidän oikeuksistaan tutkimuksen edetessä. Valmiista tutkimuksestani ei voi tunnistaa koulua, kuntaa tai rehtoria, sillä aineisto anonymisoitiin litterointivaiheessa.

Tutkimuksessani on melko vähän osallistujia ja tästä syystä tulokset eivät välttämättä ole laajemmin yleistettävissä. Yleistäminen ei kuitenkaan aina ole tutkimuksen tarkoitus vaan tarkoituksena voi olla aiheen syvemmän tuntemuksen saavuttaminen tai yhteiskunnallisen keskustelun herättäminen (Alasuutari 2012, 181). Näkisin tulokseni kuitenkin siirrettävinä toiseen samanlaiseen joukkoon. Tästä näkökulmasta tutkimukseni vahvuutena näyttävät haastateltavien moninaiset taustat, eripituiset työskentelyjaksot rehtorina sekä usean eri kunnan alla toimivat koulut. Osallistujajoukkoni on pieni, mutta moninainen. Siitä huolimatta monien rehtoreiden käsitykset näyttävät samansuuntaisina. Tutkimukseni nostaa näin esiin tärkeitä kysymyksiä, vaikka tulokset eivät välttämättä toista tutkimuksen ulkopuolelle jäävien rehtoreiden ajatuksia.

Toinen tutkimukseni luotettavuuden sudenkuoppa voisi olla se, että valittu tutkimusmetodi voi vahingossa toistella tutkijan omia ennakkoluuloja (Alasuutari 2012, 62). Lisäksi juuri fenomenografisen tutkimuksen kohdalla kritiikki kohdentuu usein analyysiprosessin kehoon raportointiin, joka poistaa lukijalta tutkimuksen läpinäkyvyyttä (Huusko & Paloniemi 2006, 169). Valitsin puolistrukturoidun haastattelun, jotta omat ennako-oletukseni eivät ohjaisi haastattelun kulkua. Lisäksi pyrin pitämään kaikki kysymysten muotoilut avoimina. Tutkimuksen etenemisen olen avannut yllä, jotta matka litteroiduista materiaaleista tuloksiin olisi mahdollisimman läpinäkyvä. Lisäksi näen tärkeänä sen, että olen alla esitetyissä tuloksissa pyrkinyt pitkäköyhenkin lainausten kautta osoittamaan, millaisesta lausunnosta päätelmä on peräisin.

## **3 TULOKSET**

### **3.1 Rehtorien rooli koulunsa kehitysvammaisten oppilaiden opetusjärjestelyissä**

Rehtorit kuvasivat kehitysvammaisten oppilaiden olevan näkyvä osa työtään ja kokivat oppilasryhmän antavan työhönsä lisäarvoa oppimisen paikkoja tarjoamalla. Kehitysvammaisten oppilaiden asioihin liittyvinä työtehtävinä mainittiin



erityisopetuksen suunnittelu ja kehittäminen, arvojen ylläpitäminen, oppilasasiat, resurssit ja budjetointi sekä alaisten työn tukeminen. Työtehtävistä muodostui toisiinsa limittyvien osa-alueiden verkosto. Erilaisten arvojen ylläpitäminen vaikutti puheeseen resursseista ja päätöksenteossa tuli ottaa huomioon resurssien asettamat raamit. Vahvasti työn keskiössä oli myös keskustelu henkilökunnan kanssa, lasten kanssa lähemmin toimivien ammattilaisten avainasema sekä näiden toimijoiden arjen tukeminen. Aineistosta maalautui lopulta neljä kuvausta rehtorin roolista kehitysvammaisten oppilaiden koulunkäynnissä: rehtori arvojen ylläpitäjänä, rehtori resurssien vartijana, rehtori päätöksentekijänä sekä rehtori arjen apuna.

### 3.1.1 Rehtori arvojen ylläpitäjänä

Haastatteluissa nousi esiin erilaisia arvoja, joita rehtorit pyrkivät välittämään työssään eteenpäin muulle kouluhenkilökunnalle. Arvot välittyivät muihin rooleihin kuten resursointiin tai opettajien arjen tukemiseen. Haastatteluissa puhuttiin suvaitsevaisuudesta, yhdenvertaisuudesta, oikeudenmukaisuudesta sekä kehitysvammaisten oppilaiden itsemääräämisoikeudesta. Eniten esillä oli oppilaiden fyysisen ja sosiaalisen integraation tukeminen. Kehitysvammaisten oppilaiden integraation mahdollistaminen ilmentyi erilaisina keskusteluina kouluhenkilökunnan kanssa. Yksi rehtoreista koki, että pitkällekin rakennetut integraation arvot saattaisivat kadota ilman tietoista työtä:

*”Sitten päätökset niistä vaikka niistä integraatiomahdollisuuksista et se vois niinku sulaa pois se mahdollisuus ellei sitä pitäis yllä. Samoin kaikki, mut se on meidän toimintakulttuurissa jo aika niinku syvällä että kaikki me ollaan samalla lailla kaikissa tapahtumissa ja juhlissa ja esiinnyttäen ja näin että ehkä siinä nyt ei tällä hetkellä ole sellasta niinku päätöksenteon tasoa oo hirveesti muuta kuin se ylläpitotyypinen.” (R1)*

Osin integraation toteuttamista pidettiin tärkeänä, vaikeivat sen hyödyt näyttäneet itsestään selviltä. Seuraavassa esimerkissä rehtori kuvaa, kuinka ei osaa sanoa miksi sosiaalinen integraatio on oppitunnin toimintaan osallistumista tärkeämpää, mutta tukee kehitysvammaisen oppilaan oman opettajan toiveita. Näin integraatio näyttää kyseisellä koululla arvottuvan koulujärjestelyjen puitteissa korkealle ja keskustelujen kautta rehtorin rooli on toteuttaa tätä arvoasetelmaa kouluarjessa:

"...osan yleisopetuksen opettajien kanssa se integrointi on ihan helppoa ja on sitä mieltä että ilman muuta tänne vaikka ne tekemiset ei olis ihan saman tasosia eikä ne pystys kaikkeen siihen mitä he tekee. Ja osa kauheesti miettii että onks täs mitään järkee. Et kun he monesti vaan joskus tumput suorana seisovat ja muuta että saavatko he tästä riittävästi ja onko heistä apua siihen ja muuta että kylhän he voi sinne tulla ja muuta mutta onks täs mitään järkee. Ni tämmösiä kysymyksiä ja sitte me keskustellaan siitä et enhän minäkään tiä et onko siinä mitään järkee enkä mut et ku mä oon opettajien kans keskustellu ja hän on sitä mieltä että että se on tälle lapselle hyvä asia oma opettaja sanoo ja vain nähdä ja olla silleen osallisena -- lähinnä sitä että et onks täs niinku mieltä, auttaaks tää sitä oppilasta heist ei oo hirveesti apua ku heil on se kahenkytäviiden ryhmä siinä ohjaajan kans et integroituuko he oikeesti vai onko se vaan niinku siellä mukana, et tämmösiä keskusteluja me käydään opettajien kanssa" (R4)

Toinen rehtori taas kertoi pitävänsä tiukasti kiinni siitä, ettei inklusiivisuuden tavoittelu saa mennä lapsen yksilöllisten tarpeiden edelle.

"Et se täydellinen inklusiivisuus niin siinä voi helposti käydä niin et nää erityisoppilaat jää joko niinku sivuun tai sitten niin että he on niinku mukana mutta se ei oo heidän tarpeistaan lähtevää toimintaa. Et siinä me ollaan aika tarkkoja et he ei oo mitään maskotteja vaan heil on oma niinku se, et jos he tarvitsevat täysin rauhallisen, esimerkiks äänirauhallisen tilan niin siihen on heillä oikeus ja täysin ohjattua toimintaa niin heillä on siihen oikeus. Et se sellanen et ollaan mukana vaan mukana olemisen vuoksi niin senkin pitää olla tavoitteellista toimintaa sen yhteistoiminnan." (R6)

Molemmat edeltävien esimerkkien rehtorit arvostavat sekä integraatiota että lapsen osallistumista yksilöllistä toimintakykyä vastaavaan toimintaan. Sitaateista voi kuitenkin nähdä, miten rehtorin arvoasetelma vaikuttaa koulujärjestelyjen lopputulemaan.

Arvokeskustelua käytiin henkilökunnan kanssa myös yhdenvertaisuudesta. Yksi rehtoreista näki ajankohtaisena kysymyksenä kehitysvammaisten oppilaiden arvioinnin suhteuttamisen kunnan asettamiin vaatimuksiin niin, että se palvelisi oppilaan tarpeita. Yksilöllisiin tarpeisiin vastaavan arvioinnin tulisi kuitenkin pysyä yhdenvertaisena ja oikeudenmukaisena. Tämän toteuttaminen vaatii rehtorilta keskusteluja henkilökunnan kanssa:

"iso kysymys mistä ollaan viime aikoina puhuttu tosi paljon että on se arvioinnin niinkun et se on oikeudenmukaista myös heitä kohtaan että puhutaan realistisesta ja tota tota yhdenvertasesta arvioinnista myös niin et se ei välttämättä ole sitä jos mietitään niitä kaupungin yleisiä linjoja et esimerkiks se tilanne että kasiluokalla harjotellaan näitten vaativan erityisen tuen oppilaiden kanssa sitä mikä on kuuma ja mikä on kylmä ja sitten siitä pitäis antaa se fysiikan numeroarviointi niin ei se niinkun ole yhdenmitallista missään nimessä yleisopetuksen kanssa mutta se että semmonen niinku ajattelu siitä et mikä on järkevää et onks se sitten se sanallinen arviointi vai numeroarviointi vai mikä niin tämmösiä asioita joutuu pohtimaan ja miettimään että mikä palvelee kutakin oppilasta" (R2)

Resursseista puhuessa yksi rehtoreista kertoi pitäneensä yllä yhdenvertaisuuden arvoa myös vammattomien lasten näkökulmasta. Rehtori kannattaa tasa-arvoa, muttei pidä positiivista syrjintää itseisarvona. Arvojohtaminen konkretisoituu

resurssien jakamisessa niin, ettei yksittäinen oppilasryhmä näyttäydä muita tärkeämpänä:

”Semmosia johtamistekoja on kyl vuosien varrella ollu kyllä aika paljon että kun tulin tänne oli myöskin niin päin, että vammaisopetuksen opettajat tai aikuiset ajatteli että he tarvii niinkun sellasta erityiskohtelua tai enemmän rahaa tai jotain tämmöstä näin et se puhuminen molemmin puolin et kaikki lapset on yhtä tärkeitä” (R1)

### 3.1.2 Rehtori resurssien vartijana

Resurssien järjesteleminen mainittiin haastatteluissa useasti. Kysyttäessä päätöksistä, joilla on suoraa vaikutusta kehitysvammaisten oppilaiden koulunkäyntiin, näki yksi rehtoreista budjetoinnin ainoana hallinnollisena päätöksenä, jonka välillinen vaikutus kehitysvammaisten oppilaiden arkeen oli helppo nähdä:

”mutta ei ei niinku semmoset mitkä ihan suoraan niinku jos aatellaan hallinnollisia päätöksiä niin sillä ei oo mut toki sitten myös ku ajatellaan resursseja eli niinku rahoja ja, ja, ja sitä että mitä sinne on mahdollista hankkia niin välillisesti on tämmösiä vaikutuksia paljon mutta ei oo semmosia niinku suoria vaikutuksia, suoria hallinnollisia päätöksiä mikä heitä ihan hirveesti niinku koskettais” (R2)

Päätökset liittyen rahankäyttöön koskivat kouluarjessa hyvin käytännönläheisiä hankintoja, jotka kumpusivat opettajien toiveista.

”tietenkin sen budjetin seuraamisen kannalta et tämmöset materiaalihankinnat ja sitten taas sen kuljetuksen suunnalta, nytkin ovat tuolla --- telinevoimistelujaksolla ja et siihen se päätös että tottahan me maksamme sen taksikyödyin että tämmösiä konkreetteja juttuja ne on tai jotain apuvälinehankintoja tai sen tyyppisiä.” (R3)

Erilaisia hankintoja rehtorin näkökulmasta ohjasi myös se, että koulu on apuvälineiden osalta vain yksi oppilaan elämän osa-alueista, ja täten valvoo resursseja nimenomaan opetuksellisesta näkökulmasta.

”Ja näistä apuvälinehakemuksissa mä näen et rehtorilla on se rooli et esimerkiksi torpata sellaset apuvälinehakemukset jotka pitäis hakeekki sieltä vammaispalvelusta. Et siinäki tavallaan tämmönen pedagoginen ohjaus siihen et jos lapsi tai nuori tulee tarvitsemaan sitä apuvälinettä koko elämänsä niin se ei voi olla opetuksen apuväline.” (R7)

Resurssien järjestelyssä vahvimmin esiin nousi kehitysvammaisten oppilaiden tarvitsema määrällisesti suuri aikuisresurssi ja siinä esiintyvät haasteet.

”Ja sillä tavalla esimerkiksi ne työajat et miten paljon lasketaan taksien vastaanottamiseen, löytyykö työaika siihen että luokan aikuiset saavat keskenään ilman lasten päiden yli huu-telua niin sopia esimerkiksi tiimiasioista ja näissä niin meil on aika hankala rehtoreina aina välillä toimia koska me saadaan resursseja ainoastaan oppilastyöhön mut silti me tarvitaan sitä resurssia niinku myös esimerkiksi koulukuljetusten fyysiseen avustamiseen” (R7)

Rehtorin työaikaa vaativat sekä kehitysvammaisten kanssa työskentelevien ohjaajien tai avustajien työvuorojen organisointi että tuntiresurssien laatiminen satunnaisia oppitunteja kehitysvammaisille oppilaille pitävien yleisopetuksen opettajien osalta. Työtehtävänä aikuisresurssin järjesteleminen erosi yleisopetuspölesta tarvittavien aikuisten suuren määrän vuoksi, vaikka muuten sitä kuvattiin ”*perusjärjestelyjuttuna*” (R4), joka kuuluu rehtorin työhön koko koulun kontekstissa. Kehitysvammaisten oppilaiden kohdalla aikuisresurssin järjestäminen kytkeytyi myös integraation toteuttamiseen.

”jos vaan maailmassa sais päättää niin että vois tuoda sen lapsen niinku yleisopetuksen ryhmäänkin rohkeammin kun jos ois se oma aikuinen. Aikuisresurssia se heidän kohdallaan vaatii” (R3)

Yllä olevassa esimerkissä rehtori haaveilee suuremmasta aikuisresurssista, joka mahdollistaisi kehitysvammaisen oppilaan integroinnin yleisopetuksen luokkaan. Tämä arvomaailman ja resurssien yhdistäminen tuo ilmi rehtoreiden työtehtävien yhteen sulautuvan luonteen. Resurssirealiteettien ylläpitäminen on myös osa rehtorin roolia päätöksentekijänä. Kuten rehtori alla kertoo oppilaaksiottotilanteesta, saattaa joku tuntea kyseisen oppilaan häntä paremmin, mutta itse tuovansa keskusteluun kysymyksen siitä, onko ryhmissä tilaa:

”No periaatteessa mä luulen että se on enemmän ne jotka tuntee koska mähän en siinä vaiheessa oo kuin päätöksentekijä että toki tapaan siinä päivähoidon väkee ja huoltajia-kin mutta kyllä ne, päiväkotia ja huoltajat tietää paremmin mitä et mikä se on mut käytännössä se on myös mahtumiskysymys et ku meillä kuitenkin ne lapset on monta vuotta siinä ryhmässä että mahtuuko meille” (R4)

### 3.1.3 Rehtori päätöksentekijänä

Päätöksentekijänä rehtori näyttää toimivan edellä käytyjen arvo- ja resurssirakenteiden ohjaamana. Kysyttäessä rehtoreiden työssään tekemistä suoraan oppilaisiin vaikuttavista päätöksistä, monet mainitsivat erilaiset oppilasasiat. Näitä olivat oppilaaksiotto, oppilaan kouluun sijoittaminen, hoitojaksoihin ja kuljetuksiin liittyvät päätökset sekä päätös pidennetystä oppivelvollisuudesta. Rehtorin päätösvalta vaihteli kunnittain. Yksi rehtoreista kertoi olevansa mukana tekemässä jokaisen uuden oppilaan ensimmäistä HOJKS:aa ja toinen lukevansa ne läpi ja puuttuvansa mahdollisiin epäkohtiin. Nämä työtehtävät kuvattiin kuitenkin keskustelemina toimina, ja rehtorilla oli viimeinen sana eritoten ristiriitatilanteissa:

"Kyllä, joo, joo ihan siis siihen pedagogiseen arkeen tai siis en tee yksin niitä päätöksiä. Mut et sit jos on se tilanne että siinä täytyy tehdä joku ristiriitasten näkemysten niinkun viidakossa joku päätös niin sitten teen" (R1)

Samalla lailla suoran päätöksen tekemistä yksi vastaaja pehmensi kertomalla kuinka oppilashuollollisella työllä *"lähestytään niinku tätä pedagogista ohjausta ja gaidausta"* (R7). Alla rehtorit taas kertovat aluepäälliköiden vastaavan päätöksistä pääasiallisesti, mutta näkivät roolinaan päätösten kelvollisuuden tarkastamisen.

"rehtori on sitten niinkun kaikessa mukana eli valvoo sitä että se hallinto on asianmukaista" (R6)

"Et sit päätöksissähan meil tekee kunnassa meidän erityisen tuen tän erityisluokkapäätöksen sitte aluepäällikkö elikkä mä tietyllä tavalla oon siinä kohtaa väliporras elikkä mä tsekkaan ne paperit mut ne paperit lähteen sitte kuitenkin tonne aluepäällikölle" (R7)

Yksittäisten lasten oppilasasioiden lisäksi rehtorit kertoivat käyttävänsä päätösvaltaansa resursointiasioissa sekä osaavan henkilökunnan rekrytoinnissa.

"No henkilökunnassa sitten päätöksen teossa on mun mielestä päätös siitä että saadaan mahdollisimman pätevää ja alalle soveltuvaa henkilökuntaa et sitte tota kyl mä niinku vahvasti niinku nostan tän rekrytoinnin et sehän on vahvasti niinku rehtorilla tää niinku rekrytointi ja silloin se on kans iso päätös" (R7)

Kaikki koulun asiat eivät kuitenkaan olleet rehtorien käsissä. Kysyttäessä perusteluita kehitysvammaisten oppilaiden pienryhmämuotoiselle opettamiselle, ei tätä nähty kaikilla kouluilla itse päätetyksi.

"Jaa-a. Sitä pitäis kysyä niiltä jotka opetusta järjestää että minä en ole ainakaan tässä vaiheessa sitä eikä opettajatkään kyseenalaistaneet että miten muuten." (R4)

"Öö heidän tota niin niin oppimis- oppimistarpeensa on sellaset et se vaatii sit niin paljon erilaisia välineitä ja sitte sitä aikuistukea ja se on ollu kaupungin linjaus että sitten näin." (R3)

"Tää on varmaan semmonen historian perinne lähinnä" (R2)

Irtisanoutuessaan päätöksestä järjestää opetus pienryhmämuotoisena, rehtorit näyttäytyvät päätöksentekijöinä, jotka toimivat kuntansa ja opettajien välissä. Rehtorit tuovat ratkaisuihinsa sekä opettajien kanssa käydyt keskustelut että alueellisten päättäjien vaateet. Vahva esimerkki kunnan osallisuudesta opetukseen näkyy seuraavassa sitaatissa, jossa haastateltava osoittaa olevansa pahoillaan kunnalta tulleesta linjauksesta liittyen toiminta-alueittain tehtävään opetukseen.

”se opetus on järjestetty niin tällä hetkellä että uuden opetussuunnitelman mukaan entinen toiminta-alueittain annettava opetus muutettiin oppiainejakoiseksi mikä ei ole minun mielestä hyvä asia ja näiden opettajien mielestä myöskään --- Tää on kaupungin linja, ilmeisesti joissain muissa kaupungeissa on uutta opetussuunnitelmaa tulkittu muulla tavalla.” (R5)

Rehtorin päätösvalta kouluilla ei siis ole yksiselitteinen. Päätöksiä tehdään, mutta ei yksinvaltaisesti tai kaikkialle ulottuen. Päätösvallan jakautuminen vaihtelee kunnittain. Kehitysvammaisten oppilaiden opetusjärjestelyt rakentuvat tässä hierarkiassa askel kerrallaan kunnan linjauksista opettajien yksittäisiin opetusvälinepyyntöihin.

### 3.1.4 Rehtori arjen apuna

Opettajien ja avustajien työtä kuvailtiin intensiivisenä ja tiivistä yhteistyötä vaativana pakettina, jonka toiminnan tukena rehtorit pyrkivät olemaan jokapäiväisessä kouluarjessa. Rehtorin opettajien kanssa käymää vuoropuhelua ja pyrkimystä vastata esiin nousseisiin toiveisiin kuvaa erään vastaajan lausahdus, ”*mä oon niinku se mahdollistaja*” (R5). Konkreettisenä työtehtävänä mainittiin palaverihin osallistuminen:

”Lasten kanssa työskentelevät henkilöt on siinä sitte avainasemassa ja semmonen että ite mä oon siihen kohtaan tässä työssä yrittänyt vastata niin että kun heillä on tiimipalaveri niin mä oon aina siellä sitte matkassa mukana joko kokonaan tai alusta vähäsen tai näin, et sillä lailla tulee sitte että oon heidän niinkun arjen kysymysten apuna” (R3)

”Meil on yli neljäkymmentä ohjaajaa, oppilashoitajaa, niin heidän tämmöset kokoukset on mun vastuualueena. Sitten niiden erityisopettajien, joita on seitsemän, niin heijänki asioissa minä oon niinkun ehkä se ensisijainen rehtori, riippuu vähän asiasta mutta sisällöllisesti niin” (R1)

Palaverien lisäksi mainittiin muita opettajien työtä tukevia esimiestehtäviä, kuten kehityskeskustelut, työvuorojen järjestäminen, työhyvinvoinnin seuraaminen ja useammassa haastattelussa koulutusten järjestäminen.

”Joo no siis mun rooli on eniten tukea opettajia ja mahdollistaa heille heidän niinku semmonen kouluttautuminen ja hyvä työilmapiiri ja yhteydet muihin vastaaviin kouluihin ja heidän työntekijöihin jotta he voi niinkun jakaa ajatuksia eli siis esimerkiksi mä oon pitänyt tosi tiukasti kiinni siitä että he pääsis sellaselle opintomatalle” (R5)

Tehtäväjoukkoa kuvattiin hyvin tavanomaisena arjen asiana, ”*ihan tätä normaalia työnjohtamista mitä on*” (R3). Arkiseen apuun kuului kuitenkin myös yllättäviä,

oppilaisiin liittyvien haastavampien tilanteiden selvittelyitä, jollaisista kaksi rehtoria antoi tarkkoja tilannekuvauksia. Tunnistettavuuden vuoksi näiden tarkempi avaaminen ei ole mahdollista, mutta esimerkiksi virkavallan osallisuus selvittelyssä nähtiin tekijänä, jonka vuoksi rehtorin oli oltava opettajan tukena. Työturvallisuuden takaaminen näyttäytyikin isona osa-alueena työntekijöiden arjen sujuvuuden varmistamisessa.

”Työtaturmasta tehdään tällöinen työsuojeluilmoitus ja näissä kohdissa kun mä tavallaan teen päätöksiä näistä työtaturmista niin vakuutusyhtiölle, paperit lähtee vakuutusyhtiöön et näissä kohdissa jos tietylle oppilaalle alkaa kertymään tosi paljon näitä tällöisiä et on esimerkiks satuttanu henkilökuntaa niin silloin me joudutaan miettimään oppilashuollollisesti että mitä myös sille oppilaalle voidaan tehdä. Että henkilökunnan kanssa nää työtaturmat on semmonen niinkun päätöksen teossa hirveen ratkaseva asia et siellä niinkun henkilökunta jaksaa” (R7)

Yllä rehtorin tekemät päätökset kiinnittyvät opetushenkilökunnan arjessa jaksamiseen ja näin jälleen tuovat esiin erilaisten roolien verkkomaisen luonteen. Rehtorit kertoivat myös pohtineensa keinoja tukea opettajia arjessa vielä enemmän. Opettajalle raskaana taakkana näyttäytyi yksilöllisen tuen ja integraatiotuntien organisointi, jonka rakentamisessa rehtori olisi toivonut voivansa olla paremmin apuna.

”oon pohtinu semmosia asioita että kuinka paljon omalla työllä rehtori voisi niinkun vaikeuttaa sen ryhmän integraation mahdollisuuksiin, on tosi haasteellista sillä opettajalla silloin ku on sekä tällöisiä HOJKSattuja että sitte semmosia oman opintosuunnitelman mukaan meneviä lapsia niin saada se paletti kuntoon ja sit ne integraatiotunnit yleisopetuksen ryhmiin että kyllä hän räätälöi sen ihan käsityönä että mietin vaan silloin syksyllä kun sitä katsoin sitä että huhuh monta neuvottelua piti käydä ja ne löys paikkansa, että oisiko sitä voinut ennakoida, todennäköisesti ehkäpä ei, että tota sellasia ajatuksia” (R3)

Toinen rehtori taas pohti omaa ymmärrystään kehitysvammaisuudesta ja näiden oppilaiden koululla tarvitsemista tukitoimista. Rehtori kuitenkin totesi pohtineensa tätä myös muiden ryhmien kohdalla:

”No ei, ei oikeestaan semmosta erityistä että totta kai aina ku tulee tommosia kysymyksiä niin miettii että voiko sitä niinku rehtorina jotenki niinku tukea ja ymmärtää asiaa enemmän mutta sitä mä mietin muittenkin ryhmien kanssa että sekään ei siinä mielessä erota toki he on niinku vielä vielä erityisemmässä asemassa” (R4)

Rehtorit ilmaisivat vahvaa pyrkimystä tukea kehitysvammaisten oppilaiden kanssa lähemmin toimivien aikuisten työarkea. Yleisesti opettajien ja ohjaajien tekemästä työstä puhuttiin hyvin arvostavasti.

## 3.2 Rehtoreiden käsityksiä kehitysvammaisuudesta

Haastattelussani esitin jokaiselle rehtorille kolme suoraan vammaiskäsityksiin liittyvää kysymystä: Mitä sinulle tulee ensimmäiseksi mieleen sanasta kehitysvammaisuus? Miten kuvailisit kehitysvammaista lasta tai nuorta? Miten määrittelisit kehitysvammaisuuden? Näihin tulleiden vastausten lisäksi rehtoreiden käsitykset kehitysvammaisten oppilaiden koulujärjestelyiden piirteistä ilmensivät rehtoreiden ajatuksia ilmiöstä. Kehitysvammaisuus näyttäytyi lääketieteellisenä diagnoosina, yksilöllisenä tuen tarpeena, yksilöllisenä piirteenä, eriarvoistavana tekijänä sekä moninaisuuteen kasvattavana ilmiönä. Rehtoreiden puheessa kuuluu vahvasti koulukonteksti sekä heidän oma työnkuvansa lähtökohtana ilmiön määrittelylle.

### 3.2.1 Kehitysvammaisuus lääketieteellisenä diagnoosina

Kehitysvammaisuus mainittiin lääketieteellisenä diagnoosina haastatteluissa monesti, vaikka rehtorit suhtautuivat varauksella ilmiön määrittelyyn vain lääketieteellisen diagnosoinnin perustein. Sitä ei koettu itselle lähtökohtaiseksi määritelmäksi vaan jonkun muun tekemäksi päätelmäksi yksilön tilasta:

*”että se ei oo niinku mun määritelmä, et joku on määritelly sen henkilön tilanteen sellaseks, että siin on joko vammaisuuden piirteitä tai vaikeempi kehitysvamma tai näin” (R1)*

*”kylläpäs sitä lääketieteelliseks vammaksi tietenkin pitää niinku kutsua mutta minä en niinku ylipäätään siitä omanlaisuudesta erilaisuudesta mietin et se on musta enemmän ominaisuus mä haluaisin niinku ajatella niin. Toki lääketiede määrittää sitä eri tavalla” (R3)*

Lääketieteellisen diagnosoinnin nähtiin heikosti soveltuvan oppilaan koulupolun ohjenuoraksi ilmiön moninaisuuden vuoksi ja toisaalta siksi, että oppimisen haasteiden taustalla voi olla myös muita tekijöitä.

*”... että miten se oikeestaan määritelläänkään et onko se joku diagnoosi vai onko se kenties tota liitoksissa siihen, että mikä se sitten on sen oppimisen kannalta katsottuna. Et se näkökulma vaikuttaa ihan hirveesti ja toisaalta se että sitä voi olla niinku erilaisia lajeja hyvin montaa” (R2)*

*”Se on varmaan oppilas, jolla on sitten niinku tosiaan lääketieteellisin perustein diagnooitu se piirre ja sit se aiheuttaa joitakin oppimisen esteitä ehkä jotain semmosta niinku opetukseen joka pitää erityisesti huomioida mutta joku muukin asia voi tehdä niin kuin se kehitysvamma” (R1)*



Yksi rehtoreista korosti diagnoosin merkitystä tukitoimien saatavuuden kannalta oleellisena tekijänä, joka kuitenkin menettää merkityksensä oikeanlaisen opetusjärjestelyn löydyttyä. Sen jälkeen tärkeämpää on oppilaan toiminnan ja todellisten arjen taitojen tarkkailu. Diagnoosi näyttäytyy alla yhteiskunnan tukitoimien kannalta oleellisena luokittelujärjestelmänä, joka ei kuitenkaan kerro sen alle lukeutuvista ihmisistä paljoa.

”mikään diagnoosi ei kerro mulle minkälainen oppilas on. Ja oikeestaan mikään tasomittauskaan ei kerro mulle mitä se oppilas osaa että jotenki kaikki diagnoosit saa riisuu siinä vaiheessa ku oppilas on saanut sen oikeuden tulla pidennettyyn tai toiminta-alueittaiseen et sen jälkeen me lähetään havainnoimaan ihan siinä arjessa että mitä se oppilas, miten hän toimii --- meil on niinku tarve niin erilaisille ihmisille niin meil on niinku tietyille tietyissä vaiheissa niin ohjata ja taata tietyt palvelut ja siinä vaiheessa se kehitysvamma -sana niin se on tehty niinku tavallaan tätä yhteiskuntaa varten että me voidaan sitten niinku taata” (R7)

Diagnooseista nimeltä mainittiin Downin syndrooma sekä CP-vamma (*cerebral palsy*). Oppilaiden laajan kirjon esittely näiden alla näyttäytyi kuitenkin haastavana.

”No siinä on nyt tietysti se, että onko syntymästä saakka vammanen vai onko vammautunut. Niin siinähan ollaan vähän niinkun eri tilanteessa ja meillä kun on meil on ihan CP-vammasuutta, mut sit on todella lapsia, jotka saa erilaisia kohtauksia, voi saada kolmetaista kohtausta aamupäivän aikana kun on näitä liitännäissairauksia ja niin edelleen että tota miten mä määrittelin sen” (R6)

Downin syndrooma kuvattiin tunnistettavana, mutta senkin alle lukeutuvan oppilasjoukon oppimisen haasteet nähtiin hyvin moninaisina.

”... just downi oli hyvä esimerkki siitä et jotenki aatteli että he ovat jotenki kaikki niin sanotusti samaa kehitysvammaa ja se kirjohan on ihan valtava että meijänki näistä pienistä pienestä otoksesta niin se on hyvinkin iso ero siinä mikä se oma kapasiteetti opiskella on tässä koulussa” (R4)

”...puhutaan vaan laajoista oppimisen ongelmista tai niinkun tän tyyppisistä jutuista ei oo mitään puhetta että näillä kaikilla on downin syndrooma että mikä on tavallaan sellainen selkee diagnoosi” (R2)

Rehtoreilla ilmeni käsitys kehitysvammaisuudesta lääketieteellisenä, oppimiseen liittyvänä diagnoosina, vaikka se nähtiin puutteellisena kuvauksena lapsen tai nuoren yksilöllisistä tarpeista koulukontekstissa.

### 3.2.2 Kehitysvammaisuus yksilöllisenä tuentarpeena

Diagnoosin sijaan koulukontekstiin sopivampana lähestymistapana nähtiin kehitysvammaiselle oppilaalle koulussa annettavan tuen tarpeen arviointi. Rehtorius työnkuvana näytti johdattelevan tätä kehitysvammaisuuteen muodostunutta näkökulmaa. Koulun tehtäväksi koettiin oppilaiden yksilöllisiin tarpeisiin vastaavien keinojen etsiminen.

”Että minkälaista tukea hänen niinku vammansa kanssa eläminen vaatii että hänen elämänsä olis sitten niinku jouhevampaa, helpompaa, ei ei tota joko liikkumisen tai oppimisen tai muun kannalta.--- Joo ehkä siitä tietysti ku koulumaailmassa on niin jotenki se on kuitenkin se mihin minä aina asetun omassa työtehtävässäni että miten nää järjestellään ja miten se tuki annetaan niin se on varmaan se mun näkökulma kuitenkin rehtorina.” (R4)

”Ihan niinkun yleisopetuksenkin ihmisillä niin on ne kyvyt on erilaiset eri lapsilla. Et mä nään niinku, et se eriyttäminen ja se et löydetään niinkun oikeat opetus ja olemistavat niin se on niinkun hallinnon tehtävä ja meidän tehtävä täällä järjestää käytännössä elämä niin hyväksi kuin mahdollista” (R6)

Kehitysvammaisen oppilaan arjen helpottamiseen tähtäävät keinot ja niiden määrittely toimivat näin pohjana myös koko ilmiön rajaamiselle. Haasteet arjessa kuvattiin näkyvänä osana kehitysvammaisuutta.

”mun mielestä se on tosi vaikee määritellä et mikä itseasiassa on sitä et tota saattaa liittyä siihen mikä ei näy niinkään ulospäin mutta tota sit toki myös ne semmoset ihan semmoset näkyvät, jotkut semmoset haasteet mitä siinä lapsen arjessa on ja ja ja mitä ilmenee sitten tietysti myös oppimisen kannalta katsottuna ni haasteina” (R2)

Arjessa ilmenevien ongelmakohtien lisäksi rehtori edellä mainitsee oppimisen haasteet. Puhetta kehitysvammaisten oppilaiden opetuksesta hallitsee sen yksilöllisyys sekä erilaisten apuvälineiden ja aikuistuen tai avun tarve. Koulun järjestelyt tähtäävät vastaamaan tähän tarpeeseen ja yksi rehtoreista perusteli sillä pienryhmämuotoista opetusta. Rehtori näki sen takaavan ”riittävän määrän huomiota opettajalta” (R5). Alla toinen rehtori kertoo, kuinka heti koulun alkaessa oppimiseen tarvittavien tukitoimien tarve alkaa näkyä.

”Öö heidän tota niin niin oppimis- oppimistarpeensa on sellaset et se vaatii sit niin paljon erilaisia välineitä ja sitte sitä aikuistukea ja se on ollu kaupungin linjaus että sitten näin. Et tietenkin se, se niinkun heidän kykyisyytensä ja oppimisen tarpeensa niinku määrittänyt jo siinä varmaan aika koulupolun alkuvaiheessa on todettu että heillä on se” (R3)

Toinen rehtori kuvaa, kuinka pienryhmänkin sisällä opetus tapahtuu yksittäisten oppilaiden tarpeisiin kohdennetusti.

”Et sen tyyppisiä juttuja ainakin on ja sitte pedagogisista ratkaisuista tosi paljon on nii että ku pienillä siellä on esimerkiks kolme ohjaajaa ja opettaja niin siin on aika yksilöllistä se että ne hakeutuu johonkin eri tilaan ja se on semmosta aika lailla kahen kolmen hengen niinku pienopetusta et opettaja ainaki sen mitä mä oon nähny niin opettaja alottaa sitä tuntia jotaki ja sit siinä on jo aika vahvasti tehdään niinku omaa, omaa asiaa sit sen jälkeen” (R4)

Vahva tarve erilaisille tukitoimille kiteytyi lopulta itsenäistymiseen. Kehitysvammaisten oppilaiden opetuksen tärkeimpänä tavoitteena nähtiin eväiden antaminen mahdollisimman itsenäiseen ja hyvään elämään.

”No varmasti sen takia että se ei oo itsestään selvyys kaikille ollenkaan et he pystyy olemaan ja elämään sitä ihan täysin itsenäistä elämää et aika monelle yleisopetuksen nuorelle se on niinku itsestäänselvyys, mutta heille se ei välttämättä ole että se vaatii sitä tukea ja vaatii enemmän niitä semmosia taitojen opetteluuta” (R2)

”Mut sanotaan että lapsia nuoria aikuisia ketä tahansa jolla on joku synnynnäinen vamma tai sitten tapaturman kautta tullu vamma jotka tarvii sitte erilaisia apuja välineistöö siihen itsenäiseen elämään et vahvempaa tukee kun tota ehkä normaali ihminen, tavallinen ihminen” (R4)

Yksi rehtoreista näki oppimisympäristöjen rakentamisen kehitysvammaisten oppilaiden tarpeisiin vastaamiseksi ristiriitaisena kysymyksenä. Toisaalta ärsykkeetön tila voisi vastata kehitysvammaisen oppilaan yksilöllisiin tarpeisiin, mutta koulun jälkeinen elämä ei välttämättä vastaa tähän tarpeeseen samalla tavalla:

”Se on vähän ristiriitainen, siis tavallaan on hyvä ja tietenkin on hyvä kaikillekin että esimerkiksi ääniympäristö on sellanen jos on vaikka aistiliherkkyttä että se ei tuota, tuota sitten... Tai se et se ottaa huomioon mut se on kaikille jotenkin sama. Sitten toisaalta ku ne lapset lähtee täältä pois ni he eivät mee semmoseen maailmaan joka on äänetön tai ärsykkeetön” (R1)

Yllä oleva sitaatti on kiinnostava, sillä siinä pohdittiin tukitoimien ja koulun jälkeisen elämän välistä suhdetta. Kehitysvamman käsittäminen tuen tarvetta synnyttävänä tekijänä johdattaa kysymykseen siitä, mikä on koulun tehtävä. Toinenkin rehtori näki tärkeänä suhtautua tarjottavaan apuun kriittisesti.

”Lapsia ei niinkun auteta liikaa vaan lapsia aktivoidaan tekemään itse --- Ja tää on niinku joka kerta kun tänne tulee lapsii niin se alku voi olla todellakin hankalaa jos on tullu semmosesta ympäristöstä esim. kotoa. Niinku ulkomailta ku meille tulee paljon lapsia niin on niinkun täysin palveltu ja pidetty ihan vauvana. Ja sit yhtäkkiä sieltä alkaa löytyä valtavasti sitä semmost että niinku kykyä oppia” (R6)

Toisaalta koulun kuuluu vastata oppilaan yksilöllisiin tuen tarpeisiin, mutta myös purkaa tarpeita itsenäisen elämän mahdollistamiseksi.

### 3.2.3 Kehitysvammaisuus yksilöllisenä piirteenä

Rehtorit näkivät kehitysvammaiset oppilaat kiinteänä osana muuta oppilasjoukkoa. Monesti puhuessaan kehitysvammaisiin oppilaisiin liittyvistä työtehtävistään he pyrkivät huomauttamaan, että sama tehtävä liittyi myös yleisopetuksen oppilaisiin. Kehitysvammaisuus nähtiin vain yhtenä piirteenä oppilaassa ja kehitysvammainen oppilas yhtenä oppilaista, joilla on jonkinlainen erityispiirre. Kehitysvammaisen oppilaan kuvaaminen yleisellä tasolla koettiin vaikeaksi, sillä sen alle lukeutui niin suuri kirjo erilaisia lapsia.

”Se ei, mulle tulee niinku siit kehitysvammaisesta lapsesta mieleen hirveän iso kirjo. Niin on vaikea kuvailla. Siis se on taas sama kun pitäis kuvailla joku vaikka jonkun vaik koulunäkökulmasta jonkun tavallisen luokan oppilas, ois kauheen vaikee kuvailla sitä jotenki yksittäin.” (R1)

Yksi rehtoreista vertasi kehitysvammaisuutta ruoka-aineallergiaan tai keskittymisen pulmaan ja toinen hiustenväriin häivyttääkseen kuvaa kehitysvammasta oppilasta vahvasti leimaavana tekijänä. Tästä huolimatta alla olevassa sitaatissa rehtori toteaa kehitysvamman jollain tavalla koulumaailmassa vahvempaa huomiointia vaativaksi ominaisuudeksi:

”No se on henkilö jolla on erilaisia ominaisuuksia, kaikilla on ja ehkä siihen kehitysvammasuuteen liittyen ne ominaisuudet on niinkun jotenkin sellasia vahvemmin huomioitavia. Et jos jollakin on ominaisuus joka on vaikka se että hän ei syö viljaa tai hän ei malta keskittyä ja sit näillä lapsilla on et sillä tavalla vahvempia nää heidän omat erityisominaisuudet” (R3)

Rehtori kuvaa, kuinka kaikilla meistä on omat ominaisuutemme. Kehitysvammaisuus saattaa vaatia erityistä huomiointia, mutta se on verrattavissa muihin inhimillisiin ominaisuuksiin. Eräs rehtoreista arveli tuntevansa koulullaan parhaiten ne lapset ja nuoret, joilla jokin erityinen piirre synnytti kohtaamisia hänen kanssaan.

”Sanotaan että talossa oppii tuntemaan ne lapset jotka on jollakin tavalla erityisiä. Se erityisyys ei tarkoita tässä yhteydessä kehitysvammaa se tarkoittaa sitä josta on enemmän huolta, jotka tarvii enemmän opetukseen tukee, jotka aiheuttaa häiriökäyttäytymistä tai jotaki. Jonka kans mä tuun niinku väkisin kohdanneeksi niin tota niin nehän mä tunnen parhaiten tietenk. --- muutenhan ne jää sitte jotka käy täällä puhuttelussa tai oppilaskunnanaktiiveja tai juuri sitte meidän noita kehitysvammasia koska niilläki on jotaki niil on tehtäviä joita ne tulee tekemään tänne ne tuo jonku kirjeen tai sitten ne käy jotakin muita askareita aina niitten tet-jaksoilla niin tämmösiä kohtaamisia meillä sitten on aina.” (R4)

Edellä rehtori kertoo kehitysvammaisuuden olevan vain yksi niistä lasta määrittävistä piirteistä, jonka vuoksi oppilaan oppii tuntemaan paremmin. Monet mainituista piirteistä ovat oppilaan koulunkäyntiä hankaloittavia asioita, mutta rehtori käyttää esimerkkinään myös oppilaskunnan aktiiveja. Näin siis kehitysvammaisuutta kuvataan yksilöllisenä ominaisuutena, mutta oppilas itsessään vertautuu muihin oppilaisiin. Täten kehitysvammainen oppilas on ominaisuuksineen oppilas muiden joukossa, kuten myös seuraavassa esimerkissä.

”tämmöses maailmassa kylhän nyt erilaisuutta riittää laidasta laitaan että en mä osaa ajatella sitä sillä tavalla että ihmisiä siinä mis muutkin. Iloineen ja suruineen ja tietoineen ja taitoineen et aina niinku täs pedagogiikassakin lähetään liikkeelle siitä että alotetaan niistä tiedoista ja taidoista joita lapsella on” (R6)

### 3.2.4 Kehitysvammaisuus eriarvoistavana ilmiönä

Kehitysvammaisuuteen kerrottiin kohdistuvan negatiivisia asenteita ja eriarvoisuutta nähtiin ilmenevän monilla elämän osa-alueilla sekä koululla että laajemmin yhteiskunnallisesti. Koulun ulkopuolisena asiana esiin nousi kehitysvammaisten aikuisten heikko työllistyminen, joka sai rehtorin myös pohtimaan koulun roolia yhteiskunnan rakentajana:

”Mun mielestä tärkeätä olis et yhteiskunta muuttuis niin et me työllistettäis vajaakuntoisia enemmän ja tota niin silloin niinku nää oppilaat niinku mun mielest ois hyvä et he ei olis tulevaisuudessa vain etuuskien saajia --- mut se ei must yksinomaan oo koulun tehtävä et koulu ei yksinään vaikuta siihen millanen yhteiskunta on” (R5)

Edellä rehtori kokee, ettei vastuu eriarvoisuuden purkamisessa ole vain koululla. Muutokseen kuitenkin pyrittiin, mikäli asia näytti koululla toteutettavalla. Esimerkiksi yhden rehtorin mukaan kehitysvammaisista oppilaista ”harvo lähtee enää illalla ulos ja jotkut ei pääse viikonloppunakaan ulos” (R6), ja näki tämän hyvin eriarvoistavana. Koululla ongelmaan pyrittiin vastaamaan lisäämällä iltapäivätoiminnan liikunnallisuutta. Rehtori myös toivoi, että lapsille, joille kaikki liikuntamuodot eivät ole mahdollisia voitaisiin koululla resursoida enemmän heille sopivaa liikuntaa, kuten uintia.

Toinen koulun vaikutuksen alla olevaksi nähty uhka samanarvoisuudelle oli se, ettei kehitysvammainen oppilas välttämättä kerro mielipiteitään tai esitä vastaväitteitä opettajalle. Sitä kautta oppilaan osallisuus koululla vaarantuu.

”Se (kehitysvammaisten lasten opetus) on helposti aika aikuislähtöistä. Koska niinkun et jos ajatellaan vaikka seiskaysin ikästä yleisopetuksen oppilasta, niin hän saattaa helposti sanoa vastaan, mutta sitten taas voi olla että vammaisopetuksen ryhmässä ei oo sitä semmosta niissä yksittäisissä tilanteissa. Että se mahdollistaa aikuiselle sen, että ei ihan niin paljon.. Tai että lähtee jotenkin niinkun aikuislähtöisesti siitä opetuksesta ja siksi siinä pitää olla tarkka että mitkä asiat.. Että ei niinkun opetusta ei johda jotkut semmoset asiat” (R1)

Kehitysvammaisen oppilas saattaa jäädä näin osallisuuden puitteissa eriarvoiseen asemaan ja ulkopuoliseksi omalle oppipolulle asetetuista tavoitteista.

Kahden rehtorin kuvauksissa kehitysvammaisuus vaikuttaa lapsen tai nuoren sosiaalisten kontaktien määrään negatiivisesti ja näin syö yhdenvertaisuutta suhteessa yleisopetuksen oppilaisiin:

”heillä on niinku huonompi asema kuin mitä yleisopetuksen oppilailla koska heille ei oo niitä sosiaalisia kontakteja ihan niin paljon ja toisaalta toimintaympäristö on rajatumpi et ei oo sitä ihan samaa mitä muillakaan ja muut oppilaat ehkä kyllä ajattelee että sitä kyllä tapahtuu sitä semmosta huutelua ja semmosia juttuja mitkä ei edistä sitä yhdenvertaisuuden saavuttamista heidän osaltaan” (R2)

”etku se on noin intensiivinen maailma ja tommonen niinkun väkisin erillään siitä muusta yhteisöstä jossain mielessä niin ois ainakin se työpari ja se toinen jonka kanssa muodostaisivat sit semmosen tiimin jossa on kaks opettajaa ja aattelen että ehkä lapsia et se heijän niinku sosiaalinen maailma ja kontaktien määrä rajottuu tähän koululuokkaan et moniko lähtee harrastamaan hirveesti tai solmii ystävyysuhteita sit pihalla tai muualla et se on varmaan vanhempien varassa paljon se aktiivisuus niin siinä ois jo iso porukka sitte löytää niitä ystävyksiä” (R3)

Alemmassa esimerkissä vastaaja pohtii, miten useampi kehitysvammaisten oppilaiden luokka koululla voisi laajentaa kehitysvammaisten oppilaiden sosiaalista piiriä, sillä ystävyysuhteiden solmiminen koululuokan ulkopuolella on haastavaa. Se paljastaa käsityksen siitä, että kehitysvammaisen oppilaan ystävyytyminen vammattoman lapsen kanssa ei ole perusolettamus. Kehitysvammaisen oppilas näyttäytyy sosiaalisesti muihin nähden eriarvoisessa asemassa. Lisäksi yksi rehtoreista koki negatiivisten asenteiden vallitsevan kentällä, sillä kehitysvammaisen oppilaan tuentarve aiheuttaa koululle ylimääräisiä järjestelyjä. Eriarvoisuus syntyy, jos tuen ja resurssien tarve synnyttää ammattilaisissa kielteistä suhtautumista yksittäiseen oppilasryhmään.

”Mutta toki myöskin vielä pikkusen on sellasia asennekaikuja mun mielestä tällä hetkellä kentällä että on että poissa silmistä poissa mielestä. --- Niin niin en ehkä tässä talossa mut ehkä muualla välillä tuntuu että tarkottiko tuo oikeesti sitä että on vaivaa ja että kovasti vievät resurssia ja että pitää säätää lisää kun sekin pitää huomioida ja näin mut tietenkin täällä tää luokka on ollu niin pitkään että se on niinku muovannu sitä oikeeseen suuntaan.” (R3)

Rehtorit kertoivat myös nähneensä tai kuulleensa segregoivista käytännöistä muissa kouluissa.

”No täällä ainakin he on tosi tärkeitä ja mä tiedän sen ja meidän ohjaajat jotka on kesätoiminnassa muualla et se ei ole ihan normaaliakaan. Eli on kouluja, joissa nää luokat on erillinen joukko ja erillisessä osassa koulua tai erillään tai jossakin joskus mukana.” (R6)

”Mä myös nään semmosia paikkoja joissa johdetaan niinku segregoivasti” (R1)

### 3.2.5 Kehitysvammaisuus moninaisuuteen kasvattajana

Kehitysvammaisten oppilaiden läsnäolo koulussa koettiin positiivisena vaikuttajana sekä yksilön että yhteisön tasolla. Rehtorit kertoivat toisinaan unohtavansa, ettei ilmiö ole kaikille tuttu. Tottumattomille kehitysvammaisuuden kohtaamista kuvattiin hyvin negatiivisenakin kokemuksena ja sen nähtiin synnyttävän epäkohteliaita reaktioita kuten tuijottamista ja osoittelua. Tämän nähtiin helpottuvan ilmiön tullessa tutummaksi. Kehitysvammaisuuteen tottumattomuutta ja ilmiön alkuun herättämiä negatiivisia tunteita pidettiin kuitenkin ymmärrettävinä:

”en nyt vieläkään spesialisti ole mutta mutta tota paljon paljon on oppinu ja kyllähän se semmonen perinteinen tarina siit suvaitsevaisuudesta ja täällä yhdessä elämisestä niin niin tota kyl se ihan pitää paikkansa että et he on kuitenkin ihan arkee täällä. Silloin ensimmäisinä vuosina, tottakai ku se oli meille kaikille uutta se oli niille yleispuolen lapsille uutta ja muuta ja siinä oli muutamia semmosia että osa pelkäs, osa ahdistui ja oli epävarma” (R4)

”ääm se vammaseen ihmisen kohtaaminen voi olla ymmärrettävästi vaikeaa mutta sit se ei oo kenellekään mahdotonta oppia. Toki niinkun se on niin ihmisarvo ja arvokysymys että jos siitä, jos sen näkee jotenkin toisin ni se voi olla tietysti haaste.” (R1)

Yllä rehtori kertoo, että kehitysvammaisuuden kohtaamista voi oppia. Hän kuitenkin pitää mahdollisena, että positiivisia asenteita saattaa horjuttaa ihmisen oma arvomaailma. Moni rehtoreista näki kohtaamisista seuraavalla ajatusmaailman laajenemisella yhteiskunnallisen merkityksen siinä, että moninaisuutta nähneet oppilaat myöhemmin ymmärtävät ottaa sen tekemisissään päätöksissään huomioon.

”Ite vanhempainillassa aina sanon et meillä on tilaisuus kaikille käydä koulua semmoses koulussa, joka on niinku oikea maailma et mis on kaikenlaisii ihmisii ja mä ite ajattelen et nää meidän oppilaat kun ne sit aikuisena jotkut tekee päätöksiä jostain asioita ni sit he muistaa et on muunkinlaisii ihmisii ku he itse ja meillä esimerkiksi sit tämmönen niinku vaikka semmonen erilaisuus joka tulee etnisestä taustasta ei oo ollu mitenkään kummallinen koska me on aina totuttu et on tosi erilaisii ihmisii” (R1)

”Mä näen et se on ihan valtavan tärkeä joukko niin yleisopetuksen oppilaille koska heistä tulee sitten niitä aikuisia jotka sitten eivät halua tuota tai meidän koululaiset eivät lähde siitä etteivät halua omalle asuinalueelleen kehitysvammaisia tai omalle kotikadulle. Et se tulee ihan luontevaksi se suhtautuminen ihan alusta saakka.” (R6)

”Tavallaan haluaisin nähdä et sellanen sosiaalinen kasvaminen voi tuottaa yhteiskuntavastuuta. Me samalla kasvatetaan niitä tulevia yhteiskunnan vaikuttajia joilla on jonkinlainen kokemus sieltä peruskoulusta ja niinkin erilaisuudesta et he pystyis sit näkemään sen sillä tavalla” (R7)

Koulun sisäisen hyväksyvän ilmapiirin rakentamisen lisäksi kehitysvammaisten oppilaiden liikkuminen erilaisissa julkisissa tiloissa tutustuttaa ihmisiä moninaisuuteen.

”mä ite nään et siinä on semmonen yhteiskunnallinen merkitys että me käydään paljon koulun ulkopuolella että julkisissa välineissä ja kauppakeskuksissa ja elokuvissa nähdään että me tullaan sinne ja että sitten muut ihmiset oppii siihen et kaikenlaisia ihmisiä liikkuu siellä ihan tavallisissa tiloissa” (R1)

Myös opetuksen nähtiin moninaistuvan kehitysvammaisten oppilaiden läsnäolon myötä. Kun oppimista tulee miettiä laaja-alaisten oppimisvaikeuksien kautta, nähtiin sen avaavan ovia yleispuolen opetukseen. Kun kehitysvammaisuus haastaa monipuolistamaan pedagogisia keinoja muutaman oppijan tarpeisiin ja näin kohtaamaan oppimisen yksilöllisyyttä, tuottaa se keinoja myös muiden yksilöllisiin tarpeisiin:

”kun sitä mietitään heidän kannalta niin pystytään myös rikastamaan sitä yleisopetuksen oppilaiden opetusta et sieltä saatetaan saada ihan hyviä vinkkejä tai arjen ratkasuita jotka tuo myös niille yleisoppilaille helpotusta ja ehkä semmosta niinku erilaista arkee mitä hyvin monessa muussa koulussa ei niinkun näy koska puuttuu se palanen” (R2)

Näissä rehtoreiden kuvauksissa kehitysvammaisuus siis murtaa normaaliuden rajoja ja opettaa erilaisuuden kohtaamista. Tämä osoittaa, ettei kehitysvammaisuuden hyväksyminen osaksi normaalia tapahdu automaationa. Normaaliuden sisään mahtumattomuutta ei kuitenkaan tässä yhteydessä esitetty negatiivisessa valossa vaan kouluyhteisöä ja laajemmin yhteiskunnallisia käsityksiä rikastavana tekijänä.

### 3.2.6 Kokonaiskuva

Rehtoreiden käsitysten mukaan kehitysvammaisuus ei ole yksiselitteinen ilmiö. Lääketieteellisesti kehitysvammaisuuden voi määritellä diagnosoinnin muodossa, mutta näkökulma jää sisällöllisesti liian rajalliseksi koulumaailman



tarpeisiin tai yksittäisen oppilaan kuvaamiseen. Kehitysvammaisuus käsitetään hyvin yksilöllisesti oppilaissa ilmentyvänä piirteenä, joka eri tavoin haastaa koulua tehden yleisopetuksen järjestelyt riittämättömiksi. Kehitysvammaisuus sulkee ihmisen osin normaalin ulkopuolelle ja tätä kautta vaatii ympäristöltään avoimuutta ja osaamista erilaisuuden kohtaamiseen. Tämän huomioimatta jättäminen saattaa johtaa oppilaan eriarvoiseen kohteluun.

## 4 POHDINTA

Tutkimukseni tarkoituksena oli selvittää sitä, millainen rooli rehtorilla on koulunsa kehitysvammaisten oppilaiden opetuksen järjestelyissä sekä rehtoreiden käsityksiä kehitysvammaisuudesta. Teemoittelin haastattelun tutkimuskysymysteni mukaisesti, mutta niihin saadut vastaukset limittyvät lopulta toisiinsa. Rehtorit vaikuttavat opetusta ohjaaviin arvoihin, opetuksen resursseihin sekä ryhmien pedagogiseen arkeen. Tämä työ tehdään sen pohjalta, millaisena ilmiönä rehtorit käsittävät kehitysvammaisuuden.

Shalockin jaottelussa (2018) rehtoreiden käsitykset asettuvat pitkälti psykologiskasvatukselliselle sektorille. Koulun tukitoimet kohdistetaan yksilöön, johon myös kehitysvamma paikantuu. Ymmärrys tuentarpeen yksilöllisyydestä vapauttaa oppilaan diagnoosin leimaamista opetuksen järjestelyistä. Diagnoosin käyttöympäristöksi nimettiin erilaisten tukimuotojen hakuprosessit ja näin diagnoosia ei nähty tarpeelliseksi enää oikeanlaisen koulupaikan löytyttyä. Teittisen mukaan (2008, 141) tulisikin käyttää käsitettä palveludiagnoosi ja olla kriittinen sen suhteen, miten tämän lääketieteellisen tulkinnan tekeminen tukee lapsen koulunkäyntiä. Haastattelemieni rehtoreiden lähtökohtana oli, että koululla taivoitellaan oppimisen todellista potentiaalia ja nähdään diagnoosin taakse. Tämä on yhtenäistä muiden erityisoppilaiden kanssa, sillä suurimmalla osalla erityisoppilaista Suomessa ei ole diagnoosia, ja opetuksen järjestelyt pohjautuvat koululla tehtyyn arvioon (Jahnukainen 2006, 126). Diagnoosin merkityksen hälventämisen opetuksen järjestelyistä voi siis nähdä tasa-arvoistavana tekijänä.

Lääketieteellisellä diagnoosilla on kuitenkin yhteiskunnalliset merkityksensä, eikä toisin näkevien rehtoreiden päätösvalta tutkimukseni mukaan ylety kaikkialle. Erityisopetukseen ohjautumisessa on Teittisen mukaan (2008, 126) kyse moderneille yhteiskunnille tyypillisestä työkalusta, biopoliittisesta hallinnoinnista. Tällä tarkoitetaan yksilön kategorisoinnista seuraavia toimintamalleja. Kehitysvammaisten oppilaiden kohdalla tämä toimintamalli näytti olevan opetuksen pienryhmämuotoisuus, josta ei kaikkien rehtoreiden mukaan oltu päätetty koululla. Pienryhmämuotoisuutta ei nähty tarpeelliseksi kyseenalaistaa, mutta perusteluina kerrottiin sen olevan kunnan malli tai historiallinen perinne. Olisiko tätä mallia aika tarkastella kriittisesti ja tehdä opetuksen tavasta tietoisempi valinta?

Pienryhmämuotoisuuden lisäksi kunnan valta ulottui rehtorin yli opetussuunnitelman tulkitsemisen kautta suoraan pedagogiseen arkeen. Yhden rehtorin haastattelussa kävi ilmi, että kunnan uusi toimintatapa on arvioida kaikki oppilaat oppiainejakoisesti poistaen käytöstä toiminta-alueittain järjestettävän opetuksen. Kunnan tulkinta on valtakunnallisen opetussuunnitelman kanssa ristiriitainen, sillä se ohjaa arvioimaan toiminta-alueittain opiskelleen oppilaan kyseisten tavoitteiden mukaisesti (OPS 2014, 55). Suomessa 4,7 % oppilaista opiskelee uuden opetussuunnitelman käyttöönoton jälkeen yhä toiminta-alueittain (Tilastokeskus, 2018), joten kyseinen opetussuunnitelman tulkinta voidaan nähdä täysin kuntakohtaisena. Jää epäselväksi, kuka tämän tulkinnan on tehnyt ja millaista asiantuntemusta kyseisellä päättäjällä on liittyen kehitysvammaisten oppilaiden opetukseen. Esimerkistä käy hyvin ilmi rehtorin työtä rajaavat raamit, joiden sisällä on toimittava, vaikka oma käsitys laadukkaasta opetuksesta olisi toisenlainen.

Rehtorit puhuivat kehitysvammaisten oppilaiden läsnäolosta ehdottomana rikkautena, joka kasvattaa koko kouluyhteisöä moninaisuuden kohtaamiseen. Koulun lisäksi tämän opitun erilaisuuden ymmärtämisen ounasteltiin välittyvän oppilaiden myöhemmin tekemiin päätöksiin ja yhteiskunnalliseen vaikuttamiseen. Koulun merkitys kehitysvammaisten henkilöiden sosiaaliselle asemalle

näyttäytyy merkittävänä myös laajemmin yhteiskunnassa, sillä rehtoreiden mukaan koulu pyrkii purkamaan vallitsevia eriarvoisuutta ja ennakkoluuloja ylläpitäviä asenteita. Paljon vastuuta laskeutuu niiden oppilaiden harteille, joiden tehtävänä on olla esimerkkinä erilaisuudesta, oli kyse sitten vammaisesta lapsesta tai muuhun marginaaliseen ryhmään kuuluvasta oppilaasta. Oppilaan tueksi tarvitaan aikuisia käsittelemään moninaisuutta, minkä rehtoritkin tunnustavat. Kun kehitysvammaisten oppilaiden nähdään kasvattavan yhteisöä näin merkittävällä tavalla, on syytä miettiä, miten sama oppiminen toteutetaan kouluilla, joissa oppilasaines on homogeenisempi. Ollaanko näillä kouluilla yhtä tietoisia oppilaiden moninaisuuden vaikutuksista tulevaisuuden yhteiskuntaan?

Integraation toteuttaminen näyttäytyi hyvin rehtorilähtöisenä toimintana. Rehtori toimii järjestelyissä sekä opettajien toiveiden mahdollistajana että integraation laadun ja tarkoitusten tarkkailijana. Miten ja millä perusteilla kouluilla toteutetaan integraatiota, riippuu pitkälti koulun johdosta. Tämä johtaa siihen, että yksittäisen oppilaan koulupolku integraation osalta saattaisi eri kouluissa olla hyvinkin erilainen. Ryhmien välisen kontaktin on todettu vähentävän ennakkoluuloja (Pettigrew & Tropp 2006, 776), ja tästä lähtökohdasta käsin integraatio on tärkeä kehitysvammaisuuden ilmiöön tutustuttava tekijä. Näin oppilaan lisäksi myös koko kouluyhteisön kasvu moninaisuuden ymmärtämisessä vaihtelee.

Rehtorit puhuivat kehitysvammaisista oppilaista arvostavasti ja yksilöinä. Tavoitteena kouluilla on, että jokainen oppilas pystyisi elämään mahdollisimman itsenäistä elämää saaden peruskoulusta siihen tarvittavat eväät. Koulu instituutiona pyrkii psykologiskasvatuksellisin keinoin purkamaan yksilöstä yhteiskunnassa toimimisen esteitä, mutta myös muuttamaan yhteiskunnassa itsessään esiintyviä rajoittavia asenteita. Kehitysvammaisten opetuksen tarkastelu koulun johdon näkökulmasta toi esiin koulun vankan yhteiskunnallisen merkityksen. Tässä jatkuvassa prosessissa rehtorit ylläpitävät koulujensa arvomaailmaa ja tukevat henkilökuntaansa moninaisuuden värittämän yhteiskuntamme kasvattamisessa.

## LÄHTEET

- Ahonen, S. (1994). Fenomenografinen tutkimus. Teoksessa Syrjälä, L. (1994). Laadullisen tutkimuksen työtapoja. Helsinki: Kirjayhtymä.
- Alasuutari, P. & Alasuutari, P. (2012). *Laadullinen tutkimus 2.0*. Tampere: Vastapaino.
- Alava, J., Halttunen, L. & Risku, M. (2012). Changing School Management – Status Review – May 2012. Opetushallituksen julkaisuja 2012:13. [http://www.utbildningsstyrelsen.fi/download/146781\\_Changing\\_school\\_management.pdf](http://www.utbildningsstyrelsen.fi/download/146781_Changing_school_management.pdf) Viitattu 1.10.2018.
- Asetus opetustoimen henkilöstön kelpoisuusvaatimuksista 986/1998. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1998/19980986> Viitattu 31.10.2018
- Bays, D. A. (2007). Investigating Instructional Leadership for Special Education. *Exceptionality*, 15(3), s. 143–161.
- Cobb, C. (2014). Principals play many parts: A review of the research on school principals as special education leaders 2001–2011. *International Journal of Inclusive Education*, 19(3), s. 1–22.
- Definition of Intellectual Disability. (2018). American Association on Intellectual and Developmental Disabilities, AAIDD. <http://aidd.org/intellectual-disability/definition> Viitattu 31.10.2018
- DiPaola, M., Tschannen-Moran, M., & Walther-Thomas, C. (2004). School principals and special education: Creating the context for academic success. *Focus on Exceptional Children*, 37(1), 1.
- Feldon, D. F. (2018). Phenomenography as a Foundation for Mixed Models Research. *American Behavioral Scientist*, 62(7), s. 887–899.
- Fullan, M. (2016). *The NEW meaning of educational change* (Fifth edition.). New York, NY: Teachers College Press.
- Hakala, J., Chydenius, K. y., Chydenius, K. U. C. & Kasvatustiede. (2015). Inklusioideologian ja koulutuspolitiikan jännitteitä 2000-luvun suomalaisessa peruskoulussa. Kasvatuksen historian verkosto.

<http://dx.doi.org/10.1037/0022-3514.90.5.751>

- Halinen, I. (2008). Towards Inclusive Education: The Case of Finland. *Prospects: Quarterly Review of Comparative Education*, 38(1), s. 77-97.
- Huusko, M. & Paloniemi, S. (2006). Fenomenografia laadullisena tutkimussuuntauksena kasvatustieteissä. *Kasvatus : Suomen kasvatustieteellinen aikakauskirja*, 37(2), s. 162-173.
- Hyvärinen, M., Nikander, P., Ruusuvuori, J. & Granfelt, R. (2017). *Tutkimushaastattelun käsikirja*. Tampere: Vastapaino.
- Irvine, A., Lupart, J., Loreman, T., & McGhie-Richmond, D. (2010). Educational leadership to create authentic inclusive schools: The experiences of principals in a Canadian rural school district. *Exceptionality Education International*, 20(2), s. 70-88.
- Jahnukainen, M. (2014). Inclusion, integration, or what? A comparative study of the school principals' perceptions of inclusive and special education in Finland and in Alberta, Canada. *Disability & Society*, 30(1), s. 1-14.
- Jahnukainen, M. (2006). Erityisopetuksen tarve ja muutos. 119-131. Teoksessa Karvonen, S. & Autio, M. (2006). Onko sukupuolella väliä?: Hyvinvointi, terveys, pojat ja tytöt. [Helsinki]: Nuorisotutkimusverkosto: Nuorisoasiain neuvottelukunta: Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus.
- Kauffman, J. M. (2004). Enabling or Disabling? Observations on Changes in Special Education. *Phi Delta Kappan*, 85(8), s. 613.
- Kontu, E., Jarimo, O., Törmänen, M. & Vänskä, K. (2009). Perusopetuksen marginaaliryhmä - vaikeimmin kehitysvammaisten oppilaiden opetus Suomessa. *Kasvatus : Suomen kasvatustieteellinen aikakauskirja*, 40(2), s. 177-180.
- Marton, F. (1981). Phenomenography – describing conceptions of the world around us. *Instructional science*, 10(2), s. 177-200.
- Munhall, P. (2008). Perception. Teoksessa Given, L. M. (Ed.). 2008. *The Sage encyclopedia of qualitative research methods*. Sage Publications.

- Mäkelä, A. (2007). Mitä rehtorit todella tekevät: Etnografinen tapaustutkimus johtamisesta ja rehtorin tehtävistä peruskoulussa (Väitöskirja Jyväskylän yliopisto). Haettu <https://jyx.jyu.fi/handle/123456789/13392>
- Niinikoski, M., Eronen, A. & Venäläinen, R. (2010). Esi- ja perusopetuksen oppilashuollon palvelurakenteen arviointi kehittäjäkunnissa. Opetushallitus: Raportit ja selvitykset 2010:5. [https://www.oph.fi/download/126894\\_Esi-ja\\_perusopetuksen\\_oppilashuollon\\_palvelurakenteen\\_arviointi\\_kehittajakunnissa.pdf](https://www.oph.fi/download/126894_Esi-ja_perusopetuksen_oppilashuollon_palvelurakenteen_arviointi_kehittajakunnissa.pdf) Viitattu 16.10.2018.
- Oliver, M. (1983). Social work with disabled people. Basingstoke: Macmillan Educational.
- Oliver, M. (1984). The politics of disability. *Critical Social Policy*, 4(11), s. 21–32. <https://doi.org/10.1177/026101838400401103>
- Opetushallitus, 2014. Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2014. [https://www.oph.fi/download/163777\\_perusopetuksen\\_opetussuunnitelman\\_perusteet\\_2014.pdf](https://www.oph.fi/download/163777_perusopetuksen_opetussuunnitelman_perusteet_2014.pdf) Viitattu 2.5.2019.
- Opetusministeriön työryhmämuistioita ja selvityksiä, 2007:17 & Opetusministeriön työryhmämuistioita ja selvityksiä, 2007:47. Erityisopetuksen strategia.
- Patton, M. Q. (2002). *Qualitative research & evaluation methods* (3rd ed.). Thousand Oaks (CA): Sage.
- Perusopetuslaki 628/1998. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1998/19980628> Viitattu 16.10.2018.
- Pettigrew, T. F., & Tropp, L. R. (2006). A meta-analytic test of intergroup contact theory. *Journal of Personality and Social Psychology*, 90(5), s. 751-783.
- Praisner, C. L. (2003). Attitudes of elementary school principals toward the inclusion of students with disabilities. *Exceptional children*, 69(2), s. 135–145.
- Pulkkinen, J. & Jahnukainen, M. (2016). Finnish reform of the funding and provision of special education: the views of principals and municipal

- education administrators, *Educational Review*, 68:2, 171-188, DOI: 10.1080/00131911.2015.1060586
- Pulkkinen, J., Räikkönen, E. Pirttimaa, R. ja Jahnukainen, M. (2018). Principals' views on changes in the provision of support for learning and schooling in Finland after educational reform. *Journal of Educational Change*, s. 1-27.
- Roberts, M. B., & Guerra, F. R. (2017). Principals Perceptions of their Knowledge in Special Education. *Current Issues in Education*, 20(1).
- Räty, L., Vehkakoski T. & Pirttimaa, R. (2017). Documenting pedagogical support measures in Finnish IEPs for students with intellectual disability. *European Journal of Special Needs Education*, s. 1-15.
- Saarukka, S. (2017). *Understanding school principals' leadership*. Vasa: Åbo Akademi University.
- Saloviita, T., Kivirauma, J., Jahnukainen, M., Korhonen, K. & Sajaniemi, N. (2006). Erityisopetus ja inkluusio. *Kasvatus : Suomen kasvatustieteellinen aikakauskirja*, 37(4), s. 326-342.
- Schalock, R. L. (2011). The evolving understanding of the construct of intellectual disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, 2011, Vol.36(4), s. 227-237.
- Schalock, R. L. (2018). A Holistic Theoretical Approach to Intellectual Disability: Going beyond the Four Current Perspectives. *Intellectual and Developmental Disabilities*, 56(2), s. 79-89.
- Seppälä, H. & Vehmanen, M. (2017). *Erilaiset eväät: Kirja kehitysvammaisuudesta*. [Helsinki]: Kehitysvammaliitto ry.
- Shakespeare, T. (2013). *The Social Model of Disability*. Teoksessa Davis, L. 2013. *The Disability Studies Reader*. Routledge: New York. <http://ieas-szeged.hu/downtherabbithole/wp-content/uploads/2018/02/Lennard-J.-Davis-ed.-The-Disability-Studies-Reader-Routledge-2014.pdf#page=221>  
Viitattu 13.2.2019
- Sider, S., Maich, K., & Morvan, J. (2017). School principals and students with special education needs: Leading inclusive schools.

[https://scholars.wlu.ca/cgi/viewcontent.cgi?article=1004&context=educ\\_faculty](https://scholars.wlu.ca/cgi/viewcontent.cgi?article=1004&context=educ_faculty) Viitattu 2.5.2019

Sosiaali- ja terveysministeriö 2006: Oppilashuoltoon liittyvän lainsäädännön uudistamistyöryhmän muistio. *Selvityksiä* 2006:33.

<https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/71165/Selv200633.pdf?sequence=1> Viitattu 16.10.2018.

Suomen virallinen tilasto (SVT): Erityisopetus [verkkójulkaisu].

ISSN=1799-1595. 2017, Liitetaulukko 6. Erityistä tukea saaneet peruskoulun vuosiluokkien 1-9 ja lisäopetuksen oppilaat oppiaineiden oppimäärien mukaan 2017 . Helsinki: Tilastokeskus [viitattu: 16.4.2019].  
Saantitapa: [http://www.stat.fi/til/erop/2017/erop\\_2017\\_2018-06-11\\_tau\\_006\\_fi.html](http://www.stat.fi/til/erop/2017/erop_2017_2018-06-11_tau_006_fi.html)

Suomen YK-liitto. (2015). YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja.

[https://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten\\_oikeudet\\_2016\\_net.pdf](https://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf) Viitattu 3.1.2019.

Teittinen, A. (2008). Normaliteetin rajat ja rakenteet. Teoksessa Kivirauma, J. (2008). *Muuttuvat marginaalit: Näkökulmia vammaistutkimukseen*. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (2011). ICD-10 TAUTILUOKITUS

KLASSIFIKATION AV SJUKDOMAR. Suomalainen 3. uudistettu painos  
Maailman terveysjärjestön (WHO) luokituksesta ICD-10.

<https://thl.fi/documents/10531/1449887/ICD-10.pdf/8091c7cc-fda6-4e86-8ef9-7790d8d6a1a2> Viitattu 31.10.2018

Vehmas, S. (2004). Ethical Analysis of the Concept of Disability. *Mental*

*Retardation: A Journal of Practices, Policy and Perspectives*, 42(3), s. 209-222.

Vehmas, S. (2009). Vammaisuuden ontologia ja politiikka: Realismin ja

konstruktionismin väistämätön liitto. *Kasvatus : Suomen kasvatustieteellinen aikakauskirja*, 40(2).



Åkerlind, G. S. (2012). Variation and commonality in phenomenographic research methods. *Higher Education Research & Development*, 31(1), s. 115–127.