

Sateenkaaren erityiskoulu erityistä tukea tarvitsevan lapsen kouluna

Maarit Rantakurtakko

Pro gradu -tutkielma

Sosiaalihuoltotiede

Itä-Suomen yliopisto

Sosiaali- ja terveysjohtamisen laitos,

kevät 2017

Yhteiskuntatieteiden ja kauppatieteiden tiedekunta
Sosiaali- ja terveystieteiden laitos
Sosiaalihuollintiede

Rantakurtakko, Maarit:

Sateenkaaren erityiskoulu erityistä tukea tarvitsevan lapsen kouluna
Pro gradu -tutkielma, 76 sivua, liitteet 3 kpl (3 sivua)

Ohjaajat:

Itä-Suomen yliopisto: Professori, YTT Vuokko Niiranen ja YTM Niina Häkälä

Tutkimuksessa tarkastellaan Sateenkaaren erityiskoulun asemaa erityistä tukea tarvitsevien oppivelvollisuusikäisten lasten kouluna, sen vaikuttavuutta ja integraation kysymyksiä. Tutkimuksessa selvitetään, mikä tekee koulusta sillä tavalla erityisen, että vaativaa erityistä tukea tarvitseva lapsi voi käydä peruskoulua Sateenkaaren erityiskoulussa, jos koulunkäynti ei muualla ole onnistunut. Sateenkaaren erityiskoulu sijaitsee Etelä-Savossa Vaalijalan osaamis- ja tukikeskuksen alueella ja nähdään tässä osana erityistä tukea tarvitsevien lasten sosiaalisia ja terveydellisiä kuntoutuspalveluita.

Tutkimusmenetelmänä käytettiin temahaastatteluja. Haastateltavina oli kuusi erityiskoulun opettajaa ja kahdeksan huoltajaa, joiden lapset olivat käyneet Sateenkaaren erityiskoulua. Huoltajien haastattelut analysoitiin kriittisten tapahtumien menetelmällä ja opettajien haastattelut sisällönanalyysin menetelmällä. Kokonaisvaltaisen kuntoutuksen näkökulma sidottiin haastattelun teemoihin koulunkäynnin lisäksi.

Tutkimustulokset tuovat näkökulmia erityistä tukea tarvitsevien oppivelvollisuusikäisten lasten ja nuorten palvelujen järjestämiseen. Tutkimuksesta saatiin tietoa vaikuttavuudesta ja resurssien suuntaamisesta erityistä tukea tarvitsevien lasten kokonaisvaltaiseen kuntoutukseen ja koulunkäynnin onnistumiseen. Tämän tutkimuksen tulosten mukaan erityistä tukea tarvitsevien oppivelvollisuusikäisten lasten koulunkäyntiä varten suunnatut resurssit ja lasta tukevien henkilöiden osaaminen eivät riittäneet kotikunnissa. Näiden lasten integroituminen kotikouluunsa kotikunnassa ei ollut onnistunut, eikä lasten tarpeita pystytty tarpeeksi yksilöllisesti huomioimaan. Lapsille ei pystytty tarjoamaan kaikkia heidän tarvitsemiaan tukitoimia kokonaisvaltaisesti ja oikea-aikaisesti. Lasten kotonaan asumiseen ei aina riittänyt tukitoimia tarpeeksi, eikä erityistä tukea tarvitsevien lasten ja nuorten asumispalveluita kotiseudulla ollut riittävästi, jos ollenkaan. Tutkimuksen mukaan Sateenkaaren erityiskoulussa oli riittävästi resursseja, kuten pätevät erityisopettajat ja avustava henkilöstö, tarvittavat tilaresurssit ja moniammatillinen, osaava muu tuki. Tuloksissa korostuu lasten ja nuorten sosiaali- ja terveystieteiden oikea-aikainen järjestäminen oppivelvollisuuden suorittamisen ja koulun käynnin onnistumisen lisäksi.

Tammikuu 2017

Avainsanat: inkluusio, erityinen tuki, erityiskoulu, vaikuttavuus, julkiset palvelut.

Faculty of Social Sciences and Business Studies
Department of Health Policy and Management
Social Management Sciences

Rantakurtakko, Maarit:

Sateenkaari special school as a school for children with special needs

Master`s thesis, 76 p., 3 attachments (3 p.)

Thesis directors:

University of Eastern Finland; Professor Vuokko Niiranen, Doctor of Social Sciences and Niina Häkälä, Master of Social Sciences

The thesis deals with the position of Sateenkaari special school as a learning institution for children of mandatory school age with special needs, *it`s effects and integration questions*. The study attempts to discover the benefits Sateenkaari school offers to children with special needs who may have struggled in mainstream schools. Sateenkaari is situated in Etelä-Savo Vaalijala rehabilitation centre and is considered a part of social and health care rehabilitation services offered to children with special needs.

Themed interviews were used as a study method. The study consisted of fourteen interviews, of which six were with special school teachers and eight interviews with guardians of Sateenkaari school pupils. The interviews with the teachers were analyzed using content analysis and the interviews with the guardians using critical incident method. Questions regarding holistic rehabilitation were also incorporated into the interview themes.

The study results showed how rehabilitation services of children of mandatory school age with special needs are organized. The study revealed the correlation between resources and effectiveness in relation to holistic rehabilitation and education of children with special needs. Based on the results of the study, resources directed at children of mandatory school age with special needs and the knowledge of the personnel supporting the children was insufficient in the home municipalities of the children. Their integration was not successful and the children`s individual needs were not met. There was an inability to offer support measures holistically and at the right time. There was not sufficient, if at all, support for children living at home or care in the community for children and young people with special needs. According to the study results, Sateenkaari special school could offer sufficient recourses such as qualified special education teachers, required facilities and multi-professional support. In addition to successful education, the study highlighted the importance of timely support from social and health care services to children and young people.

January 2017

Keywords: inclusion, special needs, special school, effectiveness, public services.

1 JOHDANTO	1
2 TUTKIMUSKYSYMYKSET	3
3 KANSALAIUUUS, ERITYISTÄ TUKEA TARVITSEVA PERUSKOULULAINEN JA INKLUSIIIVISUUS.....	3
3.1 Kansalaisten tasavertaiset oikeudet laadukkaaseen perusopetukseen	3
3.2 Inklusiivisuus perusopetuksessa	7
4 SATEENKAAREN ERITYISKOULU ERITYISEN TUEN KENTÄSSÄ	11
4.1 Erityinen tuki ja erityisopetus	11
4.2 Kolmiportaisen tuen malli.....	16
4.3 Vaalijalan Sateenkaaren erityiskoulu ja oppilaskodit.....	19
5 ERITYISOPETUKSEN VAIKUTTAVUUS.....	22
6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	24
6.1 Tutkimuksen metodologia	24
6.2 Teemahaastattelu	26
6.3 Aineiston analysointi.....	28
7 TUTKIMUSTULOKSET	31
7.1 Huoltajien näkemyksiä Sateenkaaren erityiskoulun asemasta erityistä tukea tarvitsevan lapsen koulupolulla.....	31
7.1.1 Erityistä tukea tarvitseva lapsi.....	31
7.1.2 Kriittiset tapahtumat johtivat siirtymiseen Sateenkaaren erityiskouluun	32
7.1.3 Kotikunnan tukipalvelut erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheelle.....	35
7.1.4 Perheiden tukiverkostot	38
7.2 Opettajien näkemyksiä Sateenkaaren erityiskoulun asemasta erityistä tukea tarvitsevan lapsen koulupolulla.....	39
7.2.1 Erityisen tuen oppilas Sateenkaaren erityiskoulussa	39
7.2.2 Sateenkaaren erityiskouluun siirtyminen	40
7.2.3 Kolmiportainen tuki ja tuen oikea-aikaisuus.....	42
7.2.4 Verkostotyö ja yhteistyö.....	43
7.3 Huoltajien ja opettajien näkemyksiä Sateenkaaren erityiskoulun asemasta ja vaikuttavuudesta	47

7.3.1 Sateenkaaren erityiskoulun vaikuttavuuden osatekijät huoltajien kuvaamana	47
7.3.2 Sateenkaaren erityiskoulun vaikuttavuuden osatekijät opettajien kuvaamana	52
7.3.3 Integraation ja inklusion näkökulma erityisopetuksessa	54
7.3.4 Vaalijalan kehittämiskohteet huoltajien näkemyksen mukaan ...	57
8 JOHTOPÄÄTÖKSET	59
9 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISET KYSYMYKSET	63
10 POHDINTA.....	66
LÄHTEET	69
LIITE 1: TUTKIMUSSOPIMUS OPETTAJALLE / LAPSEN HUOLTAJALLE	77
LIITE 2: TEEMAHAASTATTELURUNKO HUOLTAJILLE.....	78
LIITE 3: TEEMAHAASTATTELURUNKO OPETTAJILLE	79

KUVIOT

Kuvio 1. Tutkimusasetelma.....	4
Kuvio 2. Tehostettua ja erityistä tukea saaneiden peruskoululaisten osuus kaikista peruskoululaisista 1995–2015.....	14
Kuvio 3. Yleisen, tehostetun ja erityisen tuen malli.....	17
Kuvio 4. Tutkimuksen aineistolähtöinen analyysi.....	25
Kuvio 5. Tutkimuksen kolmivaiheinen analyysi.....	25
Kuvio 6. Esimerkki sisällönanalyysin vaiheista.....	31
Kuvio 7. Sateenkaaren erityiskoulun asemointi erityisen tuen kentässä perusopetuksessa.....	62

1 JOHDANTO

Perusopetus on hyvinvointivaltiomme keskeisiä instituutioita. Suomen korkea sijoittuminen Pisa-tutkimuksissa verrattuna muihin OECD:n jäsenmaihin on herättänyt kiinnostusta suomalaisen peruskouluopetukseen eri puolilla maailmaa. Suomen menestyminen globaalisti on riippuvainen suomalaisesta koulutuksesta ja osaamisesta (Kiuru 2015, 7). Perusopetus on järjestettävä oppivelvollisuusikäisille tasa-arvoisesti. Perusopetuksessa lapsia kohdellaan yksilöinä ja lapsen tulee saada oikea-aikainen ja tarvittava tuki koulunkäyntiin. (Perusopetuslaki 628/1998.) Erityistä tukea tarvitsevaa lasta pidetään tasa-arvoisena kansalaisena hyvinvointivaltiossamme, ja perusopetus on hänen perustuslaillinen oikeutensa (perustuslaki 731/1999, 16. §).

Lapsi voi tarvita erityistä tukea vammaisuuden tai sairauden vuoksi. Tällaisia vammoja tai sairauksia ovat esimerkiksi kehitys-, liikunta-, kuulo- tai näkövamma tai somaattinen, neurologinen tai psykiatrinen sairaus. Erityisen tuen tarpeeseen johtaneita syitä ei välttämättä tiedetä. (Merimaa 2009, 35–36.). Erityistä tukea saavien oppilaiden määrä on lisääntynyt 2000-luvulla niin Suomessa kuin globaalistikin, ja erityisen tuen tarve sekä pääasialliset syyt erityisen tuen tarpeeseen ovat muuttuneet (Kirjavainen, Pulkkinen & Jahnukainen 2013, 13–14).

Erityisopetuksen ja erityiskoulujen tarpeellisuudesta, integraatiosta, inklusiosta ja toteutuksesta on käyty keskustelua puolesta ja vastaan (ks. Saloviita 2012; From 2010; Lähteenmäki 2013). Suomi on sitoutunut sekä lainsäädännössään että kansallisissa ja kansainvälisissä sopimuksissa inklusion periaatteeseen. Inklusio tarkoittaa jokaisen oikeutta toimia täysivaltaisena jäsenenä yhteiskunnassa ja saada samat oikeudet. Koulussa inklusio tarkoittaa erityistä tukea tarvitsevan oppilaan oikeutta käydä kouluaan lähikoulussa ja tavallisen opetusryhmän mukana. (OPM 2007, 16.) Voidaan pohtia, saako lapsi tarvitsemansa tuen perusopetuksessa integroituna ikäistensä kanssa, tuleeko lapsi kuuluksi ryhmässä, aiheuttaako lapsen tarvitsema erityinen tuki muun ryhmän oppimiselle ongelmia tai resurssipulaa ja tuleeko lapsi kenties kiusatuksi integroituna suureen luokkaan ja kouluun. Koulukiusaaminen ennustaa lapsen tulevaisuudessakin ongelmia, kuten

väkivaltaisuutta aikuisiällä (Ttofi, Farrington & Löse 2012). On monenlaisia mahdollisuuksia järjestää erityistä tukea tarvitsevan lapsen perusopetus aina täydellisestä integraatiosta jopa kotikouluun asti (Hocutt 1996, 79).

Tutkin Vaalijalan kuntayhtymän Sateenkaaren erityiskoulun merkitystä erityistä tukea tarvitsevan lapsen kouluna. Erityistä tukea tarvitsevalle lapselle ei riitä normaali opetussuunnitelman mukainen opetus, vaan koulunkäyntiä on tuettava yksilöllisemmin. Erityistä tukea tarvitseva lapsi tai nuori tarvitsee usein erilaisia tukitoimia elämäänsä koulunkäynnin lisäksi ja tueksi. Elinympäristöllä on suuri merkitys oppivelvollisuusikäisen elämässä (From 2010, 14.) Tässä tutkimuksessa tarkastellaan, nivoutuuko erityisopetus yhteiskunnassa sosiaali- ja terveystalouden kanssa palvelukokonaisuudeksi, jotta lapsi saisi kokonaisvaltaista tukea. Kouluun ja perusopetukseen kohdistuvat vaatimukset tulevat yhteiskunnassa monelta taholta, kuten valtionhallinnolta, talouselämäältä, opetusviranomaisilta sekä kansalaisten, vanhempien ja muiden sidosryhmien sekä myös median kautta. Koulutukseen, kuten muuhunkin yhteiskunnan muutokseen, vaikuttavat globalisaatio, monikulttuuristuminen ja moniarvoistuminen. (Rajakaltio 2011, 19; Välijärvi & Kupari 2015.)

Kansainvälisissä pitkittäistutkimuksissa on tullut ilmi, että mikäli lapsella oli ongelmia sekä akateemisissa taidoissa että käyttäytymisessä ensimmäisellä luokalla, oli tytöillä ja pojilla ennustettavissa ongelmia myös 11 vuotta myöhemmin. Ongelmat lisäsivät erityisopetuksen tarvetta, psykiatristen terveystalouden käyttöä, vaatimattomampia saavutuksia koulutuksessa ja koulun keskeyttämistä. Tämän vuoksi tulisi keskustella varhaisesta tuesta ja hyvistä käytänteistä kouluissa. (Darneya ym. 2013, 117–128.) Pääministeri Juha Sipilän hallituksen kärkihankkeisiin on kirjattu koulutuspoliittisesta näkökulmasta, että oppimisympäristöjä tulee modernisoida sekä digitalisaatiota ja uusia pedagogisia mahdollisuuksia hyödynnetään tulevaisuudessa paremmin. Hallitusohjelmassa tavoitteena on vähentää koulutuksen ulkopuolelle jäävien ja koulutuksen keskeyttäneiden nuorten määrää. Hyvinvoinnin ja terveyden näkökulmasta painopiste on varhaisessa puuttumisessa, ennaltaehkäisyssä sekä lasten ja perheiden hyvinvoinnin ja omien voimavarojen vahvistamisessa. (Valtioneuvoston kanslia 2015.)

2 TUTKIMUSKYSYMYKSET

Tutkimuksen tavoitteena on tutkia Sateenkaaren erityiskoulun asemaa ja merkitystä peruskouluikäisen erityistä tukea tarvitsevan lapsen koulunkäyntipolulla.

Tutkimuskysymykset ovat seuraavanlaiset:

1. Mitkä tekijät johtavat siihen, että erityistä tukea tarvitseva lapsi siirtyy käymään kouluun Sateenkaaren erityiskoulussa?
2. Mitkä seikat vaikuttavat erityistä tukea tarvitsevan lapsen koulunkäynnin onnistumiseen?
3. Mikä on Sateenkaaren erityiskoulun asema vaikuttavuuden näkökulmasta erityistä tukea tarvitsevan lapsen perusopetuksessa?
4. Voiko inklusio toteutua erityistä tukea tarvitsevan lapsen perusopetuksessa?

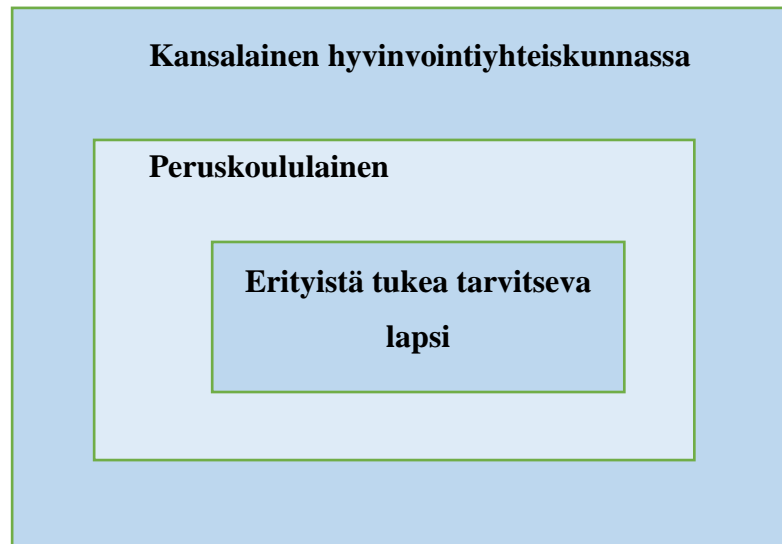
Tutkimusasetelma perustuu tasa-arvoiseen kansalaisuuteen, inklusioon ja perusopetuksen suorittamiseen erityistä tukea tarvitsevan lapsen näkökulmasta. Tutkimuksen empiirinen osa koostuu kahdeksan Sateenkaaren erityiskoulua käyneiden lasten huoltajan ja kuuden Sateenkaaren erityisopettajan teemahaastatteluista. Huoltajien haastattelut analysoin kriittisten tapahtumien analyysin periaatteilla ja opettajien haastattelut analysoin sisällönanalyysin periaatteita käyttäen.

3 KANSALAISUUS, ERITYISTÄ TUKEA TARVITSEVA PERUSKOULULAINEN JA INKLUSIIVISUUS

3.1 Kansalaisten tasavertaiset oikeudet laadukkaaseen perusopetukseen

Tutkimuksen laajempi teoreettinen viitekehys pohjautuu kansalaisuuden käsitteeseen hyvinvointiyhteiskunnassa. Tarkastelen, kuinka erityistä tukea tarvitseva lapsi sijoittuu hyvinvointiyhteiskuntaan peruskoululaisena ja kuinka hänen mahdollisuutensa saada taso-

kas perusopetus toteutuu (kuvio 1). Selvennän tutkimuksessa, mitä tarkoitetaan erityisyyden käsitteellä sekä erityisen tuen käsitteellä perusopetuksessa ja mitä tarkoittavat integraatio ja inklusio tässä viitekehyksessä.



Kuvio 1. Tutkimusasetelma

Hyvinvointi on suomalaisen yhteiskunnan perusta. Hyvinvointi tarkoittaa hyvää elämää, turvallisuutta ja elintasoja. Tutkimuksen näkökulmasta voidaan tarkastella eri ryhmien, kuten vammaisten ja vammattomien tai koulutettujen ja vähemmän koulutettujen välisiä hyvinvoinnin eroja sekä tutkia hyvinvointivajeita. Yhteiskunnallisen talousnäkökulman eli elintason lisäksi hyvinvointia pidetään subjektiivisena kokemuksena, kuten elämänlaatuna, koettuna tyytyväisyytenä elämään sekä onnellisuutena. (Saari 2011, 13–17; 38.)

Elämänlaadullisena kokemuksena hyvinvointi määrittyy biologisesti, psykologisesti ja sosiaalisesti ohjautuvien tarpeiden ja niiden tyydytyksen kautta. Yksilö itse määrittää hyvinvointinsa tason, milloin hän kokee voivansa hyvin ja mitä asioita hänen hyvinvointinsa kuuluu eli milloin henkilö on tyytyväinen elämäänsä. Subjektiivisen hyvinvoinnin kokemukseen liittyvät yksilön taloudellinen tilanne, terveydelliset asiat, sosiaaliset suhteet sekä näihin sopeutuminen. (Kainulainen 2011, 156–158.) Elämänhallinnan tunne on tunne mahdollisuudesta vaikuttaa omaan elämäänsä sekä osallistua omaa elämäänsä koskevaan päätöksentekoon (Sihvola 2004, 64).

Hyvinvoinnin ulottuvuudet, kuten terveys, koulutus, kulttuuri, sivistys, ympäristö, kansalaisoikeudet ja turvallisuus, voivat olla taloudellisia ulottuvuuksia tärkeimpiä subjektiivisesti kansalaisen kannalta katsottuna (Savela 2015, 50). Turvallisuuden tunnetta lisää tieto siitä, että tarvittaessa on saatavilla riittävästi sosiaalietuuksia ja palveluja (Ervasti & Saari 2011, 203). Vaikka globaaleissa hyvinvointitutkimuksissa on todettu, ettei subjektiivisesti koettuun hyvinvointiin välttämättä tarvita hyvää talouskasvua, on yhteiskunnan taloudellisella tilanteella merkitystä hyvinvoinnin turvaajana yksilön näkökulmasta (Saari 2011, 21–23).

Suomen perustuslaki (731/1999) takaa yhtäläiset oikeudet kaikille sekä tasa-arvoiset ja mahdollisimman hyvät lähtökohdat elämälle riippumatta sukupuolesta, asuinpaikasta, rodusta, etnisestä taustasta, uskonnosta, vammaisuudesta, vanhempien varallisuudesta tai muusta syystä (myös Uusitalo 1994, 64; Saari 2011, 36). Kansalaisen perusoikeuksiksi katsotaan perustuslaissa taatut pysyvät, perustavanlaatuiset ja yleiset oikeudet. Vakiintuneesti puhutaan TSS-oikeuksista, joilla tarkoitetaan taloudellisia, sosiaalisia ja sivistyksellisiä yksilön oikeuksia. Koulutus on lasten kannalta tärkeimpiä sivistyksellisiä perusoikeuksia, TSS-oikeuksia. Perusoikeuksien taustalla ovat yhteiskuntamme asettamat tavoitteet, arvopohja ja oikeusjärjestyksen ideologia. Ihmisoikeuksiksi käsitetään kansainvälisissä asiakirjoissa taatut oikeudet. (Arajärvi 1994, 1–8.)

Koulutuspalvelut ovat perinteisesti olleet Suomessa julkisrahoitteisia ja julkisesti tuotettuja palveluita. Palvelujärjestelmän yhtenäisyys ja kokonaisuus ovat muodostaneet yhden merkittävän suomalaista yhtenäiskulttuuria ylläpitävän rakenteen eli koulutusinstituution (Uusitalo 1994, 74). Suomen perustuslaki (731/1999, 16. §) takaa lapsille yhtäläisen oikeuden maksuttomaan perusopetukseen. Julkisen vallan on turvattava itse kullekin mahdollisuus saada kykynsä ja erityistarpeensa mukaan myös perusopetuksen jälkeistä opetusta. Erityistarpeita voi syntyä fyysisestä, psyykkisestä tai sosiaalisesta vammautuneisuudesta, kielellisistä syistä, vähemmistöön kuulumisesta tai vakaumuksesta. Tällöin vii-tataan mahdollisuuteen saada positiivista erityiskohtelua. (Arajärvi 1994, 80.)

Kansalliset ja kansainväliset erityisopetusta koskevat linjaukset, sopimukset ja käytänteet ovat erityisopetuksen pohjana Suomessa (OPM 2007, 10). Sosiaali- ja terveysministeriön

(STM 2010) julkaisema Vammaispoliittinen ohjelma (VAMPO) 2010–2015, EU:n vammaisstrategia 2010–2020 sekä Suomen ratifioima YK:n lapsen oikeuksien sopimus (LOS 1991) pyrkivät kansalaisten yhdenvertaisuuteen, osallisuuteen ja syrjimättömyyteen myös käytännössä. Lapsella tulee olla oikeus koulunkäyntiin ja koulutukseen, terveydenhoito- ja kuntoutuspalveluihin sekä ammatilliseen koulutukseen, jotta hän saavuttaisi mahdollisimman hyvä kehitystason, sivistyksen ja henkisen tason sekä hyvän elämän (LOS 1991, 24. artikla). LOS:n 28. artiklassa säädetään, että lapsella on oikeus ilmaiseen perusopetukseen, joka kunnioittaa lapsen kulttuuria, persoonallisuutta, lahjoja sekä fyysisiä ja psyykkisiä ominaisuuksia.

Yhdistyneet kansakunnat on jo vuonna 2006 yleiskokouksessaan laatinut yleissopimuksen vammaisten ihmisten oikeuksista. YK:n jäsenmaat sitoutuvat erityisesti takaamaan vammaisille tasapuolisen kohtelun kaikilla elämänalueilla. (UN 2006.) Suomessa eduskunta on käsitellyt YK:n yleissopimusta 3.3.2015 ja hyväksynyt hallituksen esityksestä (HE 284/2014) yleissopimuksen ja sen valinnaisen pöytäkirjan. Suomi ratifioi tämän sopimuksen toukokuussa vuonna 2016, eli Suomi sitoutui vammaisten henkilöiden oikeuksista tehtyyn yleissopimukseen ja sopimuksen mukaiseen valitusmenettelyyn (ulkoasiainministeriö 2016).

Vammaisuuden ja kehitysvammaisuuden käsitteitä määritellään Suomen lainsäädännössä. Vammaispalvelulain (380/1987, 2. §) mukaan vammaisen henkilö on henkilö, jolla on vamman tai sairauden vuoksi pitkäaikaisia erityisiä vaikeuksia suoriutua tavanomaisista elämän toiminnoista. Laissa kehitysvammaisten erityishuollosta (519/1977, 1. §) määritellään erityishuollon palvelun saaja siten, että laki koskee henkilöitä, joiden kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi tai henkilö ei muuten saa palveluja. Suomessa sekä sosiaalihuollon lainsäädäntö että vammaisia henkilöitä koskeva lainsäädäntö ovat uudistumassa. Vuonna 2013 on asetettu työryhmä, joka on valmistellut vammaisia henkilöitä koskevan lainsäädännön uudistamista tavoitteenaan yhdistää vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki (HE 284/2014, 5). Tämä valmistelutyö on tammikuussa 2017 vielä kesken.

3.2 Inklusiivisuus perusopetuksessa

Keskustelu integraatiosta on alkanut 1960-luvulla Suomessa. Integraatio tarkoittaa osallisuutta yhteisöön. Sekä Suomen lainsäädäntö että kansalliset ja kansainväliset sopimukset ja tahto noudattaa niitä ovat johtaneet inklusion periaatteeseen. Inklusio tarkoittaa, että jokaisella on oikeus toimia täysivaltaisena jäsenenä yhteiskunnassa ja saada samat oikeudet. Suomen sitoutuessa kansallisiin ja kansainvälisiin sopimuksiin (mm. YK:n lapsen oikeuksien sopimus, YK:n yleissopimus vammaisten ihmisten oikeuksista, EU:n vammaisstrategia 2010–2020) on täydellisen integraation eli inklusion merkitys tullut yhä tärkeämmäksi.

Koulussa inklusio tarkoittaa erityistä tukea tarvitsevan oppilaan oikeutta käydä kouluun lähikoulussa tavallisen opetusryhmän mukana riippumatta oppilaan tuen tasosta (OPM 2007, 16; Merimaa 2009, 12; Lempinen, Berisha & Seppänen 2016, 133). Tutkijoiden kesken on erilaisia näkemyksiä siitä, mitä inklusion tulisi perusopetuksessa ja koululoukassa tarkoittaa ja mikä on sallittua ja mikä ei.

Peruskoulua koskeva lainsäädäntö on vuodesta 1968 pyrkinyt siihen, että kaikilla olisi yhtenäinen koulu (laki koulujärjestelmän perusteista 467/1968). Yhtenäisyyden keskeisiä tekijöitä ovat opetussuunnitelma, oppimisympäristö, yhteistyöhön perustuva koulun toimintakulttuuri ja rehtorius sekä opettajien käsitykset ja toiminta, jotka kaikki vaikuttavat yhdessä siihen, voiko oppilas käydä peruskoulunsa johdonmukaista ja yhtenäistä oppimispolkua pitkin. Opetushallitus on 1990–2000-luvuilla pyrkinyt vahvistamaan yhtenäisyyttä ja inklusiivisuutta erilaisilla kehittämishankkeilla. Tavoitteena on ollut saada kaikille kansalaisille kykyjensä mukainen oppimispolku varallisuudesta riippumatta erilaisuutta kunnioittaen. (Halinen & Pietilä 2007, 7–13.)

Inklusiivisuuden käsite tuli opetukseen Unescon vuoden 1994 Salamancan sopimuksen yhteydessä¹. Salamancan sopimuksen ovat allekirjoittaneet 92 maan hallitukset, myös Suomen hallitus. Salamancan sopimuksen mukaan integraatiota ja inklusiota opetuksessa on kehitettävä ja on siirryttävä yksilön sijasta yhteisöön kohdistuviin vaateisiin.

¹ Unescon Salamancan sopimus on saanut nimensä paikkakunnan mukaan, jossa sopimus tehtiin.

Vammakeskeisyydestä on siirryttävä vahvuusaluekeskeisyyteen. Erityisasiantuntijudessa on pyrittävä moniammatilliseen yhteistyöhön sekä yhteistyöhön huoltajien kanssa. Salamancan sopimus on otettu huomioon perusopetuslaissa ja esiopetuksen opetussuunnitelman perusteissa. Suomi sitoutui allekirjoitettuaan Salamancan sopimuksen näkyvästi kehittämään inklusiivista koulutusjärjestelmää. (Mietola 2014, 12; OPM 2007,11; Lempinen, Berisha & Seppänen 2016, 127)

Salamancan sopimuksen tultua voimaan aiemmin tunnettu integraation käsite muuttui inklusion käsitteeksi. Täten haluttiin korostaa uudenlaista ajattelutapaa, jossa yhteiskunta oli avoin kaikille vammaisille henkilöille vamman asteesta riippumatta. Tämän näkemyksen mukaisesti minkäänlaisia rajoituksia ei tarvita vaan henkilön tarvitsema apu tuodaan sinne, missä hän apua tarvitsee. Integraatio oli aiemmin tarkoittanut ”vähiten rajoittavaa ympäristöä”, joka hyväksyy raja-aidat, kunhan ne ovat mahdollisimman matalat. Inklusion periaatteisiin kuuluu täysi osallisuus ja tasa-arvo. Inklusioajattelussa on kyse siitä, että vammaisen ihminen asetetaan suunnittelussa keskiöön ja tukitoimet rakennetaan hänen ympärilleen. Yhteisöön kuuluminen on itsestäänselvyys. (Saloviita 2012, 2–4.)

Ääripäässään inklusiivisuusajattelussa ei hyväksytä minkäänlaista eriyttämistä vaan vammaisten omien palvelujen erillään muista ajatellaan olevan syrjintää. Vammaisten lasten opetus ja tukitoimet tämän ajattelun mukaisesti tulee tuoda tavalliseen luokkaan ja kaikkien oppilaiden olisi saatava käydä koulua lähikoulussaan. Vammaispalvelulaissa (380/1987) kuntia veloitetaan huolehtimaan siitä, että kunnan yleiset palvelut soveltuvat vammaisillekin henkilöille. Inklusioajattelussa voidaan tällöin konservatiivisesti ajatella, että erityisluokalle siirto on lainvastaista ja ettei voida vedota suuriin koululuokkiin tai tukitoimien puuttumiseen vaan opetusta olisi mukautettava ja tarjottava tehokkaita tukitoimia (ks. Saloviita 2012, 4–9).

Vuonna 2013 Turussa tehdyn tutkimuksen mukaan erityisen tuen piirissä olevat oppilaat ja erityisesti pojat sijoituivat pääsääntöisesti erityiskouluihin tai erityisluokille, kun taas tehostetun tuen oppilaat sijoituivat yleisluokille. Painotetun opetuksen luokilla ei ollut yhtään erityistä tukea saavaa oppilasta. Painotettu opetus tarkoittaa, että oppilaalla on opetussuunnitelmaan nähden vaativammat sisältö- ja taitotavoitteet joissain oppiaineissa

ja näiden aineiden opiskeltava tuntimäärä on suurempi, mutta muita valinnaisaineita voi olla vähemmän. Tässä Turun tutkimuksessa tarkasteltiin 17 yläkoulua ja 1 428 seitsemäsluokkalaista oppilasta. Erityisen tuen päätös sisältää myös päätöksen siitä, missä lapsi käy koulua. Siten huoltajilla ei ole samanlaista mahdollisuutta valita lapsen koulua, vaikka perusopetuslain (628/1998, 16. §) mukaan huoltajaa olisi kuultava. Tutkimuksen johtopäätöksenä oli, ettei inklusio toteutunut peruskoulussa erityisoppilaiden näkökulmasta, koska kaikilla ei ollut yhtäläisiä mahdollisuuksia valita kouluaan ja tulla valituksi perusopetusryhmiin. (Lempinen, Berisha & Seppänen 2016, 125–136.)

Timo Saloviita (2012, 15–25) nostaa esille tutkimustuloksia, joiden mukaan oppilaita sijoitetaan väärin perustein erityiskouluun. Saloviidan mukaan on tarkasteltava, millaiset tavoitteet lapsen oppimiselle asetetaan sen sijaan, että erityisopetukseen siirtoa perustellaan oppimistulosten kannalta. Yhteisessä luokassa tavoitteiden ei tarvitse olla kaikille samat. Saloviidan mukaan pienluokka, johon sijoitetaan kahdeksan eri luokka-asteilla olevaa oppilasta, joilla voi olla vaikeita käytöshäiriöitä, ei voi olla hyvä asia lapsen oppimisen kannalta.

Kristine From (2010) jakaa integraation tarkastelun fyysisen, toiminnallisen ja sosiaalisen integraation ulottuvuuksiin. Näistä sosiaalinen ja toiminnallinen integraatio näkyvät osallisuutena ja mahdollisuutena osallistua sosiaalisen ympäristön toimintaan. Lapsen osallisuus ja osallistaminen ympäristöönsä on ensiarvoisen tärkeää ja vaatii henkilöstöltä arvojen ja työtapojen muuttamista, jotta kaikkien lasten osallistuminen kehittäviin ja mielekkäisiin toimintoihin olisi mahdollista. Sosiaalisen kommunikaation mahdollistaminen ja kehittäminen on huomioitava koko siinä sosiaalisessa ryhmässä, johon lapsi osallistuu. Näin ehkäistään lapsen syrjäytymistä. Inklusion ja integraation arviointi, suunnittelu ja toteuttaminen vaativat asian tarkastelemista lapsen kannalta: kuinka lapsen kokonaisuudesta edistetään integraation keinoin hänen yksilöllisten tuen tarpeidensa mukaisesti? (From 2010, 103–106.)

Athena Goodfellow (2012, 67–81) jakaa inklusion tarkastelun määritellyn tilan, paikan ja vammautuneisuuden perusteella. Hänen mukaansa inklusiossa ei ole kyse vain asenteesta osallisuuden tarjoamiseen. Toiset lapset tarvitsevat enemmän tukea kuin normaali-

lissa luokkatilassa on mahdollista antaa. Jo se, että koulutunnit kestävät tietyn ajan, esimerkiksi 45 minuuttia, voi olla erityistä tukea tarvitsevalle lapselle mahdollon suoritus. Goodfellow tutki sosiaalisia suhteita tilan, paikan ja vammaisuuden kontekstissa Amerikassa. Lopputuloksissa hän toteaa, että osallisuus ei välttämättä toteudu luokkahuoneen arjen prosesseissa. Vammaisuuden tuomaa erilaisuutta ei aidosti kohdata yhteisessä opitilassa vaan esimerkiksi vähättelevää nimittelyä esiintyi luokkatilassa.

Italialaisessa tutkimuksessa (Anastasiou, Kauffman & Di Nuovo 2015, 429–443) todetaan, että täysi osallisuus integroituna normaaliin luokkaan on joillekin oppilaille parasta, mutta asianmukainen opetus ja opetusjärjestelyt katsottiin tärkeämmiksi kuin kritiikitön osallisuus ja täydellinen inklusio. Tutkijat havaitsivat, ettei muutos kohti täydellistä inklusiota koulussa johda kuitenkaan samanlaiseen sosiaaliseen muutokseen yhteiskunnassa. Toisin sanoen muutos kohti inklusiivista koulua ei johda suoraan kohti inklusiivista yhteiskuntaa. Toiseksi he totesivat, että esimerkiksi teknologian avulla voidaan auttaa aistivammaisia integroitumaan tavalliseen kouluun, mutta kognitiivisiin pulmiin ja käyttäytymiseen liittyviin ongelmiin ei teknologia tuo ratkaisua kouluopetuksessa. Tutkijat olivat tulleet johtopäätökseen, että täydellinen inklusio koulussa on tehoton ja jopa haitallinen erityistä tukea tarvitsevalle oppilaalle, jolla on kognitiivisia ja käyttäytymisen pulmia.

Brahm Norwichin (2015, 448–451) mukaan Anastasiou, Kauffman ja Di Nuovo tekevät virheen verratessaan sosiaalista todellisuutta ja sen muutosta osallistavaan koulujärjestelmään. Norwich on tehnyt huomioita Italian koulujärjestelmän integraatiosta. Italiassa on hänen mukaansa integroitu erityistä tukea tarvitsevia ja vammaisia oppilaita tavallisiin kouluihin jo 1970-luvulta lähtien lähes ilman erityistä tukea. Tätä on kutsuttu ”villiksi integraatioksi”. Ajan myötä tukitoimia on kuitenkin laillistettu. Lähes kaikki (99,9 %) Italian erityistä tukea tarvitsevat lapset ovat tavallisissa kouluissa. Norwichin mukaan italialaisissa kouluissa on erityisopettajia liian vähän eikä heidän koulutuksensa ole kovin laadukasta. Siten erityistä tukea tarvitsevat oppilaat saavat Italiassa liian vähän tukea koulunkäyntiin tavallisissa kouluissa, mikä johtaa siihen, ettei inklusio ole onnistunut. Vaikka italialaistutkijat pitävät inklusion ongelmia Italian järjestelmästä johtuvina, Norwichin mukaan ongelmia esiintyy kaikkialla Euroopassa ja kansainvälisestikin – tosin ne näyttäytyvät eri koulujärjestelmissä eri tavoin. Esimerkiksi Englannissa oppilaita voidaan

luokitella vammautuneisuuden perusteella ja heille voidaan tämän mukaan järjestää opetus luokkakohtaisesti erityisluokissa virallisesti, mikä ei esimerkiksi Italian lainsäädännön mukaan ole sallittua.

Beth A. Ferri (2015, 444–447) taas katsoo italialaisen inklusion perustuvan periaatteen, että vamma ei ole ongelma vaan positiivinen voimavara luokkahuoneessa. Kun keskitytään kehittämään jokaisen oppilaan osaamista, voidaan uskoa, että kaikkien kapasiteetti kasvaa inklusion ansiosta. Vammattomat ja vammaiset oppilaat saavat toisiltaan vahvuuksia. Ferrin mukaan Italia on johtava maa inklusion kehittäjänä. Siellä on vähiten erityisluokkia ja erityiskouluja. ”Integrazione scolastica” ei ole vain moraalinen ja eettinen projekti, vaan toimintatapa kasvattaa vammaisten ja vammattomien oppilaiden saavutuksia yhtä lailla. Italiassa on 30-vuotinen historia inklusiivisen koulutuksen edelläkävijänä.

4 SATEENKAAREN ERITYISKOULU ERITYISEN TUEN KENTÄSSÄ

4.1 Erityinen tuki ja erityisopetus

Yhtenäisellä oppimispolulla tarkoitetaan opetusviranomaisten määritelmän mukaan yhtenäisen oppimista tukevan jatkumon turvaamista oppilaalle esiopetuksesta aina peruskoulun päättävään yhdeksänteen luokkaan (Halinen & Pietilä 2007, 12). Käytän tässä tutkimuksessa pääasiassa termiä koulupolku, jolla tarkoitan koulusta toiseen siirtymistä perusopetuksessa, ja rinnakkaisesti myös termiä oppimispolku.

Peruskoulun kehittyminen lainsäädännöllisesti (mm. peruskoululaki 476/1983) on muuttanut myös perusopetuksen käsitteistöä. Oppimisen käsite on korostunut opetuksen ja kasvatuksen käsitteiden sijaan. Luokkaopetuksen sijaan korostetaan yksilöllisiä oppimispolkuja. Oppilaat muodostavat osansa koulun toimintakulttuurista. Ihanteellisena oppimisympäristönä koulu tarjoaa oppilaalle yhtenäisen oppimispolun, jolloin oppilas voi edetä opiskelussaan hänelle itselleen tarkoituksenmukaisella tavalla. Peruskoulujärjestelmän mukaisen joukko-opetuksen katsotaan olevan tasa-arvoista, ja se sosiaalistaa oppi-

laat yhteiskuntaan tasavertaisina. Puhutaan inklusiopedagogiikasta, jolloin koulua tarkastellaan yksilön kautta ideaalina tilana, jossa oppilaita ei eroteta tai poissuljeta mistään. (Rajakaltio 2011, 38; 52.) Oppimisympäristö on fyysisen ympäristön, psyykkisten tekijöiden ja sosiaalisten suhteiden kokonaisuus (POPS 2004, 18). Koulua itsessään voidaan pitää sosiaalisena järjestelmänä, jossa jokaisella on omat roolit, odotukset ja käyttäytymisnormit (Rajakaltio 2011, 248).

Erityisopetus määritellään perusopetuslaissa (628/1998) siten, että se on opetusta, joka takaa kaikille mahdollisuuden saada perusopetus yhtäläisesti. Erityisopetuksen tarkoitus on turvata kasvu ja kehitys erityisjärjestelyin. Käytännössä tämä tasa-arvoisuuden ja yhdenvertaisuuden näkökulma jakaa lapset yleisopetukseen ja erityisopetukseen (Mietola 2014, 11; Kirjavainen, Pulkkinen & Jahnukainen 2013, 3). Suomalainen erityisopetus on käynyt läpi viime vuosikymmeninä sekä käsitteellisiä että rakenteellisia muutoksia, jotka ovat vaikuttaneet erityisoppilaan ja erityisopetuksen käsitteiden ymmärrykseen (Mietola 2014, 1–3).

Käsite ”erityinen” voidaan tulkita joko positiiviseksi tai negatiiviseksi. Yleisimmin koulujärjestelmässä käsitettä pidetään negatiivissävytteisenä. Erityinen nähdään normaalista poikkeavana, poikkeavuutena, hankalana, häiritsevänä asiana, joka on johtanut vammaisia henkilöitä eristäviin ja eriyttäviin käytäntöihin. (Mietola 2014, 3–5.) Erityisyys voi olla oppilaalle taakka, joka sulkee erityiset oppilaat sisäänsä, ja oppilas voi tulla eristetyksi koulun arjessa sosiaalisesti ja fyysisesti. Koulu jakautuu erityisiin ja tavallisiin oppilaisiin. (Mietola 2014, 235–236.) Erityisen tuen mahdollisuutta tulisi kuitenkin pitää positiivisena perusoikeutena (Arajärvi 1994, 80).

Erityisoppilas, erityisopetuksen oppilas ja erityisluokan oppilas eivät käsitteinä kerro oppilaiden ominaisuuksista, vaan nämä käsitteet paikantavat erityistä tukea tarvitsevan oppilaan hallinnollisesti tai fyysisesti koulussa. Erityisoppilaita on määritelty 1980-luvulla vammakeskeisesti, kun taas 1990-luvulla on ”erityisen tuen tarpeessa oleva oppilas” esiintynyt jo opetussuunnitelmissa oppilaspositiona. (Mietola 2014, 19; 31.) Opetuksessa erityistä tukea tarvitseva henkilö ei välttämättä ole vammaisen tai kehitysvammaisen, vaan hän tarvitsee tukea oppiakseen. Vammaisuuden tuomat erityistarpeet, vuorovaikutuksen ongelmat ja oppimisen ongelmat voivat olla päällekkäisiä ja eriasteisia. Kodin

mahdollisuudet ja huoltajien voimavarat eivät välttämättä riitä tukemaan lapsen koulunkäyntiä. (Merimaa 2009, 35; 91.)

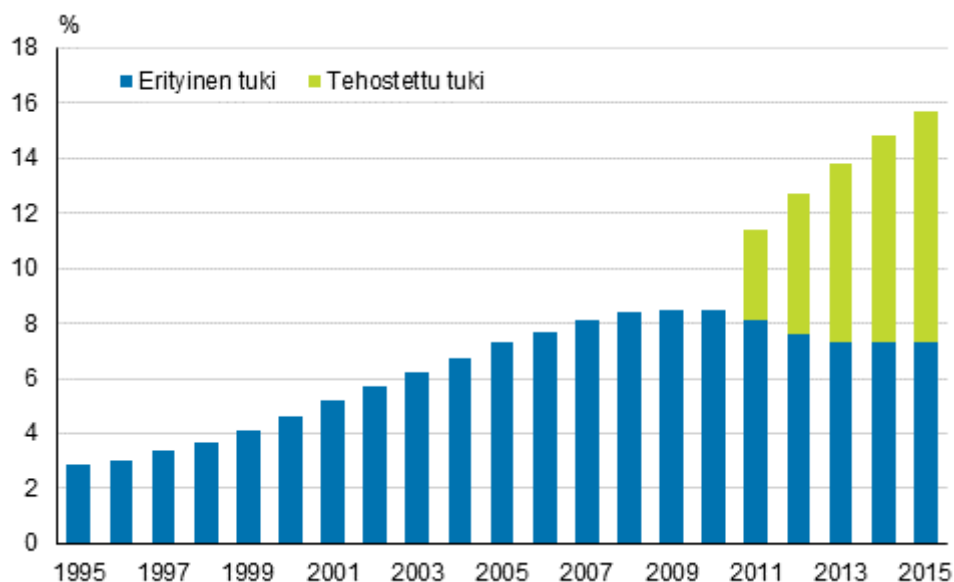
Erityistä tukea tarvitsevalla lapsella voi olla oppimisessa vaikeuksia, jotka aiheutuvat tarkkaavaisuuden, hahmotuksen, muistitoiminnan, motoriikan ja koordinaation puutteista tai kielellisistä ja matemaattisista oppimisvaikeuksista. Hänellä voi olla vakavia psyykkisiä pulmia, kuten masennusta, tunne-elämän häiriöitä, käyttäytymisen häiriöitä tai autismin kirjon diagnoosi. Erityisen tuen tarvetta aiheuttavat vammaisuuteen tai sairauteen liittyvät ongelmat, kuten kehitys-, liikunta-, kuulo- tai näkövamma ja erilaiset neurologiset, psykiatriset, somaattiset ja vastaavat sairaudet. Olisi hyvä, jos erityisen tuen tarve olisi huomioitu ennen kouluikää esiopetuksen ja koulun aloittamisen nivelvaiheessa, jotta lapsi pääsisi tarpeeksi ajoissa tarvitsemansa tuen piiriin. (Merimaa 2009, 35–36.)

Erityisopetusta voidaan järjestää kokonaan yleisopetuksen ryhmässä integroituna, osa-aikaisena erityisopetuksena, kokonaan yleisopetuksen koulun erityisluokassa tai kokonaan erillisessä erityiskoulussa. Koulussa voidaan myös yhdistää yleisopetus ja erityisopetus samaan luokkaan, jolloin luokassa on kaksi opettajaa, yleisopettaja ja erityisopettaja sekä koulunkäyntiavustaja tai -avustajia. Osa-aikainen erityisopetus voi olla yksilö-, pienryhmä- tai samanaikaisopetusta. Oppilas opiskelee kuitenkin omassa ryhmässään ainakin suurimman osan ajasta. (Merimaa 2009, 38.) Esimerkiksi amerikkalainen järjestelmä on hyvin paljon samanlainen kuten meillä Suomessakin eli erityisopetusta voidaan järjestää seitsemällä eri tavalla integroituna tai eriytettynä mukaan lukien sairaalakoulut ja kotiopetus (Hocutt 1996, 79).

Erityisoppilaiden määrä on kasvanut tasaisesti 2000-luvulla myös kansainvälisesti, eli ilmiö on globaali (Levenson 2012, 9). Käyttäytymis-, sopeutumis- ja oppimisvaikeudet sekä kielen kehittymisen vaikeudet eli ei-normatiiviset vaikeudet ovat niitä kategorioita, joissa kasvu on poikkeuksetta tapahtunut, kun taas esimerkiksi kehitysvammasta johtuva erityisen opetuksen tarve ei ole lisääntynyt. Vaikeimmin kehitysvammaisten, joilla on 11-vuotinen oppivelvollisuus, osuus on pysynyt pitkään alle puolen prosentin ikäluokistaan vuosina 2001–2010. (Kirjavainen, Pulkkinen & Jahnukainen 2013, 13–14.) Perusopetuslain (628/1998) 25. §:ssä säädetään pidennetystä oppivelvollisuudesta. Mikäli lapsen ei

ole mahdollista saavuttaa perusopetuksen tavoitteita sairauden tai vamman vuoksi, alkaa oppivelvollisuus vuotta aikaisemmin ja kestää 11 vuotta.

Lähes kahdeksalla prosentilla kouluista, jotka ovat vastanneet Erkki Merimaan tekemään kyselyyn erityisestä tuesta peruskoulussa, oli lapsia kotiopetuksessa (Merimaa 2009, 91). Kotiopetus voi perustua huoltajien vapaaehtoisuuteen ja haluun tarjota lapselle pitkä lapsuus ja laadukas opetus kotona. Vammaisten lasten perheissä on kuitenkin useimmiten kysymys pakkovalinnasta, joka johtuu siitä, ettei kotikunta ole pystynyt järjestämään oppilaalle kuuluvaa opetusta kohtuullisissa olosuhteissa. (Opetus- ja kulttuuriministeriö 2014, 64.) Erityisopetusta tarvitsevien lasten määrä lähes kaksinkertaistui vuosina 2000–2010 verrattuna 1990-lukuun ja vuodesta 2011 jälleen, kun mukaan otettiin tehostettua tukea saaneet lapset, kuten kuvioista 2 voidaan nähdä.



Kuvio 2. Tehostettua ja erityistä tukea saaneiden peruskoululaisten osuus kaikista peruskoululaisista prosentteina vuosilta 1995–2015. Vuosien 1995–2010 erityisopetukseen otetut ja siirretyt oppilaat on rinnastettu erityistä tukea saaneisiin oppilaisiin. (Tilastokeskus 2016.)

Tilastokeskuksen (2016) mukaan noin 16 prosenttia peruskoululaisista kuului joko tehostetun tuen tai erityisen tuen piiriin. Huomiota herättää seikka, että tehostettua tukea saavista lapsista 65 prosenttia on poikia ja 35 prosenttia tyttöjä. Erityistä tukea saavista lapsista poikien osuus on jo 70 prosenttia ja tyttöjen osuus 30 prosenttia.

Erityisen tuen määrän tilastollisen lisäyksen on oletettu johtuvan osittain hallinnollisista syistä, tilastoteknisistä syistä ja osin yhteiskunnallisesta problematiikasta, kuten lasten ongelmien lisääntymisestä, jota osoittavat muun muassa lastensuojelutilastot, perhetilanteiden heikentyminen ja lamavuosien vaikutus. Talouslama ja valtiontalouden heikko kehitys vaikuttavat perheisiin ja lapsiin. Perheiden sosiaalis-taloudelliset ongelmat näkyvät koulussa oppilaiden erilaisina vaikeuksina. (Rajakaltio 2011, 108.) 2000-luvulla on keskusteltu ongelmallisten, häiritsevien ja väkivaltaisten oppilaiden ja ongelmallisten perheiden lisääntymisestä sekä Suomessa että kansainvälisestikin, mikä lisää omalta osaltaan erityistä tukea tarvitsevien oppilaiden määrää (Mietola 2014, 13).

Toisaalta syyt erityisopetuksen lisääntymiseen ovat lääketieteellisiä: esimerkiksi yhä pienempien keskoslasten selviytyminen voi lisätä erityisen tuen tarvetta. Erityisopetukseen siirtoa on lisännyt diagnosointi, kuten autismin ja Aspergerin syndrooman diagnosointi. Ennen vuotta 1998 muun muassa dysfasia eli kielellisen kehityksen häiriö oli lähes tuntematon käsite, joka nykyisin tyypillisesti johtaa erityisopetukseen siirtymiseen. Aiemmin suurimpana eriyttämisen syynä on ollut lievä kehitysvammaisuus, sosiaalinen sopeutumattomuus ja tarkkaavaisuushäiriö. (Jahnukainen 2006, 119–131; 2011, 1–4.) Neuro psykologisen diagnoosin saaneiden nuorten määrä on puolitoistakertaistunut vuodesta 2008 vuoteen 2012 eli neljän vuoden sisällä (Lämsä ym. 2015, 4). Lasten ja nuorten psykiatrisen erikoissairaanhoidon piiriin ohjautuminen on lisääntynyt huomattavasti (THL 2013).

Myös vaikeimmin kehitysvammaisten lasten oppivelvollisuus ja opetuksen järjestäminen vuodesta 1997 on yksi tilastollinen syy, koska tuolloin niin kutsuttu EHA 2 -opetus virallistettiin osaksi perusopetusta (Jahnukainen 2006, 119–131; 2011, 1–4). Suurin erityisopetukseen vaikuttava muutos oli vuonna 1999 voimaan tullut uudistettu perusopetuslaki (731/1999). Laissa säädettiin yksilöllisestä henkilökohtaisesta opetuksen järjestämistä koskevasta suunnitelmasta eli HOJKSista, jonka avulla pystyttiin paremmin integroimaan

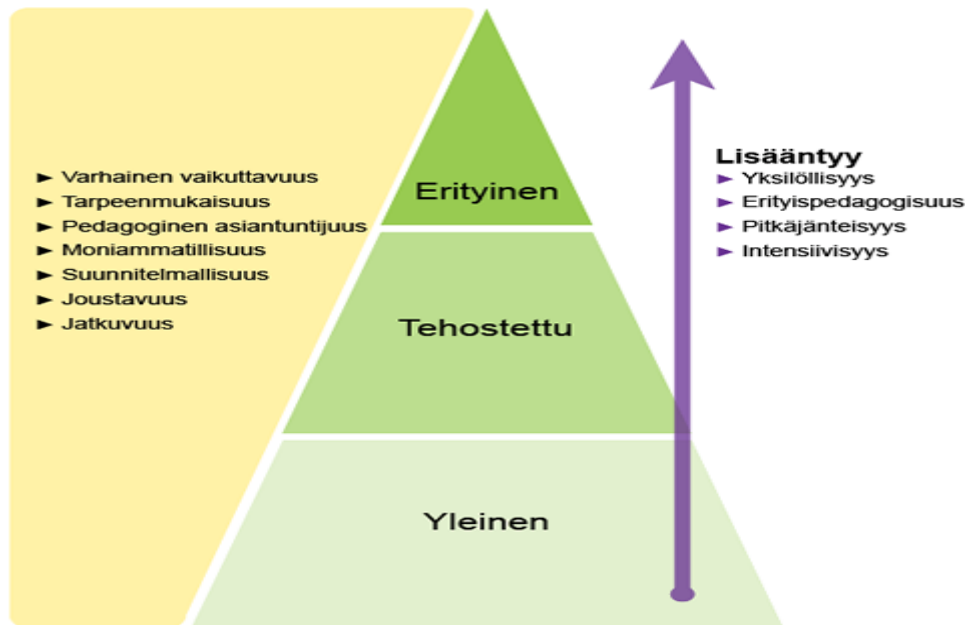
oppilaita yleisopetuksen ryhmiin (Merimaa 2009, 20). Tällöin oppilaat oli laskettu erityisopetuksen piiriin kuuluvaksi vamman, sairauden, kehitysviivästymän tai tunne-elämän häiriön vuoksi, vaikka heitä ei siirretäkään erityisluokalle tai erityiskouluun.

Erityisopetuksen lakimuutoksen (laki perusopetuslain muuttamisesta 642/2010) jälkeen oppimisen tukea saaneiden peruskoululaisten kokonaisuus on kasvanut, kun mukaan lasketaan tehostetun ja erityisen tuen oppilaat. Tuolloin hallituksen kehysriihi oli tehnyt päätöksen, että koulunkäyntiavustajat luetaan osaksi lakisääteistä erityisopetuksen henkilöstöresurssia, mikä taas mahdollisti erityisopettajien vähentämisen. Tilastokeskus laatii vuosittain erityisopetuksen tilaston peruskouluopetuksesta. (Heiskala 2014, 44.) Tilastokeskuksen (2014) mukaan lukuvuonna 2012–2013 sai joko erityistä tai tehostettua tukea tai osa-aikaista erityisopetusta jopa 28 prosenttia oppilaista.

Erkki Merimaa (2009, 34) toteaa selvityksessään, että erityisopetuksen määrän lakipiste on saavutettu. Erityisopetuksessa olevien oppilaiden määrää ei Merimaan mukaan voi enää kasvattaa vaan on mietittävä keinoja ja uudenlaisia opetuksen työskentelytapoja etenkin yleisopetuksen ryhmässä, jotta kaikki pärjäisivät perusopetusryhmissä.

4.2 Kolmiportaisen tuen malli

Perusopetuslaki (628/1998, 30. §) määrittää, että lapsen on saatava opetussuunnitelman mukaisesti opetusta ja mikäli normaali opetus ei tue riittävästi lapsen oppimista ja koulunkäyntiä, hänellä on oikeus saada yksilöllistä, ikätason mukaista, varhaista ja ennalta ehkäisevää lisätukea perusopetukseen. Vuonna 2011 voimaan tullut uudistus toi kolmiportaisen tuen mallin, joka tarkensi vastuita erityisopetuksessa (Jahnukainen 2011, 1–4). Perusopetuksen oppimisen tuki jaetaan kolmeen tasoon eli yleiseen, tehostettuun ja erityiseen tukeen (kuvio 3). Lakimuutoksella pyrittiin hidastamaan erityisopetuksen siirtojen kasvua, kun mukaan tuli tehostettu tuki (Mietola 2014, 341). Kokoaikaisesti yleisopetukseen integroituminen oli lisääntynyt vuoden 1998 jälkeen, ja vuonna 2009 jo noin 25 prosenttia peruskoululaisista opiskeli yleisopetuksessa kokoaikaisesti, vaikka heidät periaatteessa oli siirretty erityisopetukseen (Jahnukainen 2011, 1–4; Tilastokeskus 2010).



Kuvio 3. Yleisen, tehostetun ja erityisen tuen malli (www.lukimat.fi)

Laki perusopetuslain muuttamisesta (642/2010) on koulunkäyntiä ja oppimista tukeva laki. Lain taustalla on opetusministeriön (2007) Erityisopetuksen strategia, johon sisältyy 17 opetukseen ja oppimiseen liittyvää kehittämistä. Tarkoituksena oli tehostaa erityisopetuksen suunnitelmallisuutta, tukitoimia, moniammatillista yhteistyötä ja oppilaan oikeutta saada varhaista joustavaa tukea oppimiseen ja koulunkäyntiin. (Merimaa 2009, 12.) Perusopetuslain muutoksen taustalla on ollut halu lääketieteellisen diagnoosin sijaan vahvistaa koulun merkitystä tuen tarpeen arvioijana, jolloin moniammatillisen yhteistyön avulla pystyttäisiin tunnistamaan yksilöllisesti tuen tarve ja kohdentamaan tukitoimet paremmin. Itse asiassa diagnoosipohjainen tuen tarpeen arviointi oli johtanut siihen, että ilman diagnoosia lapsi ei saanut tarvitsemaansa yksilöllistä tukea. (Opetus- ja kulttuuriministeriö 2014, 56.)

Yleisen tuen, tehostetun tuen ja erityisen tuen tukikeinoja voivat olla eriyttäminen, oppilaanohjaus, oppilashuollon tuki, tukiopeus, osa-aikainen erityisopetus, erilaiset apuvälineet, avustajapalvelut sekä ohjaus- ja tukipalvelut. Vain kokoaikainen erityisopetus on pelkästään erityisen tuen tukimuoto. Tukea voidaan käyttää joustavasti opettajien yhteistyöllä sekä opetusryhmiä joustavasti muuntelemalla. Yleinen tuki tarkoittaa, että oppilalle annetaan yksittäisiä ohjaus- sekä tukitoimia välittömästi tuen tarpeen tullessa esille,

eikä yleinen tuki edellytä erillisiä päätöksiä tai tutkimuksia. Tehostettu tuki on vahvempaa ja yksilöllisemmin suunniteltua kuin yleinen tuki, mutta opetus on opetussuunnitelman mukaista perusopetusta. Erityinen tuki on kokonaisvaltaista ja suunnitelmallista siten, että oppivelvollisuus tulee suoritettua ja oppilas saa perustan peruskoulun jälkeisille opinnoille. Tuen tarve voi vaihdella peruskoulutuksen aikana, ja tuen tarvetta arvioidaan säännöllisesti koulupolun aikana ja tehdään pedagogisia arvioita. Tuki on siten asteittain muuttuvaa, joustavaa sekä jatkuvaa. (Perusopetuslaki 628/1998, 16–17. §; www.oph.fi.)

Yksilölliset oppimissuunnitelmat tehdään tehostetun tuen vaiheessa. Moniammatillisen oppilashuoltoryhmän yhteistyönä tehdään pedagoginen selvitys ja arvio kokonaistilanteesta sekä tehostetusta tuesta, jota voidaan täydentää psykologisella, lääketieteellisellä tai sosiaalisella lausunnolla tai selvityksellä. Lapsi tarvitsee erityistä tukea, mikäli kasvu, kehitys tai oppimisen tavoitteet eivät muuten toteudu. Oppilas voi opetuksen lisäksi tarvita muuta erityistä tukea ja kuntoutusta kasvunsa ja kehityksensä tueksi, kuten erilaisia terapioiden, esimerkiksi puhe-, toiminta-, fysioterapiaa tai psykologin tukea. (From 2010, 18.) Mikäli lapsi siirtyy erityisen tuen piiriin, hänelle tehdään hallintolain (434/2003) mukainen valituskelpoinen erityisen tuen päätös ja hänelle laaditaan suunnitelma yksilöllisestä henkilökohtaisesta opetuksen järjestämisestä (HOJKS) yhdessä opettajan ja huoltajien kanssa. Oppilastiedot kuuluvat salassapitovelvollisuuden piiriin, mutta opetuksen järjestäjien on mahdollista siirtää tarvittavaa tietoa toimijalta toiselle. (Heiskala 2014, 44; perusopetuslaki 628/1998, 17. §)

Opetus- ja kulttuuriministeriön (2014, 57) selvityksen mukaan erityisopettajat kokivat, että resurssit ovat riittämättömiä kohdata kaikki oppilaiden tuen tarpeet. Valmiita malleja erityisen tuen tarpeisiin vastaamiseen ei vielä ole ollut huolimatta kolmiportaisen tuen mallista. Varsinkin vaikea-asteisten kielellisen kehityksen ja tarkkaavaisuuden häiriöiden kohtaamiseen ei ollut keinoja. Laki kolmiportaisesta tuesta (laki perusopetuslain muuttamisesta 642/2010) selkeytti koulun ja terveydenhuollon henkilöstön työnjakoa, mutta toi opettajille vastuuta haasteellisten ja moniongelmaisten lasten opetuksesta ja jopa hoidosta koulupäivän aikana. Esille nousi vastuukysymyksiä esimerkiksi lapsille määrättyjen lääkkeiden antamisesta, ottamisesta ja valvonnasta. Erityisopettajat eivät olleet saaneet tällaisiin asioihin koulutusta.

4.3 Vaalijalan Sateenkaaren erityiskoulu ja oppilaskodit

Sateenkaaren erityiskoulu nähdään tässä osana erityistä tukea tarvitsevien lasten sosiaalisia kuntoutuspalveluita. Sateenkaaren erityiskoulu sijaitsee Etelä-Savossa Vaalijalan osaamis- ja tukikeskuksen alueella Pieksämäellä Nenonpellossa. Osaamis- ja tukikeskuksen kuntoutujat voivat olla lyhytaikaisessa, alle 3 kuukautta kestävässä tai pitkäaikaisessa, yli 3 kuukautta kestävässä kuntoutuksessa, tutkimusjaksolla tai intervallikuntoutuksessa osaamis- ja tukikeskuksen oppilaskodeissa ja kuntoutusyksiköissä. Osaamis- ja tukikeskus on ollut erityishuoltopiirin kuntoutuskeskus, ja asiakkaina on ollut aiemmin kehitysvammaisia henkilöitä, mutta nykyisin kuntoutujista puhutaan eri tavoin (Mietola 2014). He ovat erityistä tukea tarvitsevia henkilöitä, joilla ei välttämättä ole kehitysvammadiagnoosia vaan jotka tarvitsevat kuntoutusta ja tukea sairauden, vian, vamman, kehitysviivästymän, oppimisvaikeuksien tai sosiaalisten ja psykososiaalisten ongelmien vuoksi. (www.vaalijala.fi.)

Vaalijalan perusti vuonna 1907 Sortavalan pastori Otto Aarnisalo. Sota-aikaan vuonna 1944 Vaalijalan väki lähti evakkoon Karjalasta sodan jälkeisen Suomen puolelle, ja lopulta Vaalijalan pääpaikaksi valikoitui Pieksäjärven ranta Nenonpellossa Pieksämäellä. 1950-luvulla rakennettiin suuri osa nykyisen Vaalijalan kuntoutuskeskuksen rakennuskannasta. Jo Sortavalan aikoina Vaalijalassa on ollut opetusta kehitysvammaisille henkilöille. (Huhta & Sillanpää 2007, 152.)

1970-luvulla Suomessa ajatukset normalisaatiosta ja integraatiosta kehittyivät voimakkaasti. Ajatuksena oli perusopetuksen järjestäminen kaikille lapsille, myös niille, joilla oli vamma tai sairaus, joten kehitysvammahuolto ja erityishuoltopiirit aloittivat kehitysvammaisten opetuksen. (Merimaa 2009, 20.) Vaalijalalla oli 1970-luvulla neljä opetusryhmää eli tarkkailuryhmä, esikouluryhmä, cp-ryhmä ja aikuisiän ryhmä. Tuolloin opetettiin keskittymistä, sopeutumista koulunkäyntiin sekä käden ja silmän yhteistyötä. Opetus oli yksilöllistä ja elämänläheistä. Ylemmällä asteella voitiin opetella lukemaan ja laskeamaan. Oli myös kiertäviä kotihuollonohjaajia, jotka opettivat äitejä opettamaan lapsia kotona, eli kotikoulua oli olemassa jo tuolloin. Savon alueella jopa 70–80 lasta kävi kotikoulua. Jotkut maalaiskoulujen opettajat saattoivat vapaaehtoisesti ottaa pieneen luokkaansa kehitysvammaisen lapsen, koska maalla ei ollut harjaantumiskoulumahdollisuutta

kuten isommilla paikkakunnilla. Vaalijalan psykologi ja sosiaalityöntekijä tukivat tuolin erityisopettajia, opettajia ja kotihuollonohjaajia opetuksenjärjestämissä. (Huhta & Sillanpää 2007, 152–155.)

Vuoden 1978 alusta voimaan tulleessa laissa kehitysvammaisten erityishuollosta 15. §:ssä säädettiin oppivelvollisuus oikeus kaikille eli velvoitettiin kuntia järjestämään harjaantumisopetusta, vaikka vaikeimmin vammaiset vapautettiin edelleen opetuksesta (Huhta & Sillanpää 2007, 152; Merimaa 2009, 20; asetus kehitysvammaisten erityishuollosta 988/1977). Harjaantumisopetuksen järjestäminen vaati sosiaalihuollon ja perusopetuksen tiivistä yhteistyötä. Vaalijalan koulu oli muuttunut jo vuonna 1975 harjaantumiskouluksi eli oli edelläkävijä muutoksessa. (Huhta & Sillanpää 2007, 154–156.)

Peruskoululaki (476/1983) uudistui ja Nenonpellon harjaantumiskoulun, joka oli koulun nimi tuolloin, viranomaisvastuu muuttui sosiaalihuollon kouluhallitukselle. Hallinnollisesta muutoksesta huolimatta Nenonpellon koulu jatkoi toimintaansa Vaalijalassa. Peruskoululain (476/1983) mukaan ketään ei saanut enää vapauttaa perusopetuksesta vaan kaikille tuli yhtäläinen oppivelvollisuus. Vaikeimmin vammaisille opetus oli aiemmin järjestettävä erityishuoltona erityishuoltopiirien alaisuudessa, ja nyt tämä vastuu siirtyi kunnille. Vaikka virallista valtakunnallista opetussuunnitelmaa ei ollut, opetussuunnitelmat kehittyivät ja sisälsivät vaikeimmin vammaisille motoristen, sosiaalisten, kognitiivisten, kommunikaation ja päivittäisten taitojen opettamista. Oppilaille tehtiin henkilökohtaisia opetussuunnitelmia, jotka perustuivat diagnostiikkaan. Nykyisin puhutaan vaikeimmin vammaisten ja autistien strukturoidusta opetuksesta. (Huhta & Sillanpää 2007, 154–156; 212–214; Merimaa 2009, 21.)

Vuonna 1993 Sateenkaaren erityiskoulu sai uudet koulutilat ja uuden nimensä silloisen kuntayhtymän johtajan Erkki Paaran ehdotuksesta. Vaalijalan kuntayhtymä haki ja sai vuonna 1997 opetusministeriöltä luvan muuttua virallisesti Vaalijalan opetusyksiköstä Sateenkaaren erityiskouluksi (HE 86/1997). Vaikeimmin kehitysvammaisten opetus siirtyi erityishuollon piiristä kuntien järjestettäväksi (perusopetuslaki 628/1998). Tämän takia Vaalijalan kuntayhtymän oli haettava lupaa erikseen, koska Vaalijalan koulu ei ollut pelkästään minkään tietyn kunnan koulu. Sateenkaaren erityiskoulun luokat erikoistuivat

autismiin, moni- ja vaikeavammaisten sekä psykososiaalista kuntoutusta tarvitsevien lasten opetukseen. (Huhta & Sillanpää 2007, 2013–215.)

Vuonna 2015 Sateenkaaren erityiskoulussa oli kymmenen eri profiilein järjestäytyntä luokkaa. Kussakin luokassa on erityisopettaja ja luokkakohtainen avustaja. Syksyllä 2016 vakituksessa opetuksessa – joko pitkäaikaisessa kuntoutuksessa oppilaskodissa tai kotoaan käsin käyviä oppilaita – oli 63. Tämän lisäksi koulussa käyvät kaikki peruskouluikäiset lyhytaikaisella tutkimus- ja kuntoutusjaksolla sekä intervallihoidossa oppilaskodeissa Vaalijalassa olevat lapset, eli viikoittain Sateenkaaren koulussa opiskelee 70–75 lasta. Kotoaan kulkevan lapsen päivittäinen koulumatka voi olla pitkä, jopa 60 kilometriä yhteen suuntaan. Lapset voivat kuulua pidennetyn opetusvelvollisuuden piiriin tai opiskella lähes normaalin peruskoulun opetussuunnitelman mukaisesti yksilöllisesti ja kaikkea siltä väliltä. Koulussa on mahdollista käydä myös niin sanottu kymppiluokka. Lähes kaikilla lapsilla on koulussa oma henkilökohtainen avustaja, joillakin jopa kaksi, oppilaan ja ympäristön tukena ja turvana. (www.vaalijala.fi)

Vaalijalan osaamis- ja tukikeskuksessa on seitsemän lasten ja nuorten oppilaskotia. Oppilaskotien lapset ja nuoret ovat kotoisin Savon alueelta ja myös Keski-, Etelä- ja Itä-Suomesta. Kuntoutustarve ei välttämättä johdu kehitysvammasta, vaan erilaiset psyykkiset, psykiatriset, psykososiaaliset tai lastensuojelulliset tarpeet johtavat siihen, että lapsi on kuntoutuksessa oppilaskodissa. Autistisille ja monivammaisille lapsille ja nuorille on omat oppilaskotinsa. Kaikki oppivelvollisuusikäiset lapset ja nuoret ovat Sateenkaaren koulun oppilaita, kun he ovat oppilaskodeissa joko jaksoilla tai pitkäaikaisessa kuntoutuksessa. (www.vaalijala.fi)

Mikäli erityistä tukea tarvitseva lapsi tai nuori on kuntoutuksessa oppilaskodissa, hänelle tehdään henkilökohtainen kuntoutussuunnitelma, jossa otetaan huomioon hänen psyykkiset, fyysiset, sosiaaliset, kasvatukselliset ja opetukselliset tuen, kuntoutuksen ja hoidon tarpeensa. Sateenkaaren erityiskoulussa ja oppilaskodeissa oleellisena osana lapsen koulunkäynnin tukemista ovat moniammatilliset työryhmät, joita nykyinen lainsäädäntö jo edellyttää (laki perusopetuslain muuttamisesta 642/2010). Kuntoutussuunnitelmaa laatimassa on moniammatillinen tiimi, johon voi kuulua oppilaskodin hoitohenkilöstön, omahoitajan ja henkilökohtaisen avustajan lisäksi lääkäri, joka voi olla tarvittaessa psykiatri,

sekä psykologi, sosiaalityöntekijä, toimintaterapeutti, puheterapeutti, fysioterapeutti, kuntoutusohjaaja ja opettaja. (www.vaalijala.fi)

Pitkäaikaiskuntoutuksessa eli yli kolme kuukautta kestävässä kuntoutuksessa opettaja tekee yhdessä huoltajien ja lapsen kanssa koulua varten henkilökohtainen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelman eli HOJKSin (laki perusopetuslain muuttamisesta 642/2010, 17. §). Näin sekä sosiaalihuolto että terveydenhoito ja perusopetus kohtaavat Vaalijalassa. Mikäli lapsi käy kotoaan käsin koulussa Sateenkaaren erityiskoulussa, hänelle tehdään HOJKS, mutta muut sosiaalihuollon ja terveydenhoidon palvelut, kuten terapiapalvelut, hän saa avopalveluista kunnan ja Kelan palveluina.

5 ERITYISOPETUKSEN VAIKUTTAVUUS

Vaikuttavuus tämän tutkimuksen näkökulmasta tarkoittaa hoidon, kuntoutuksen tai toimenpiteen vaikutusta todellisessa tilanteessa eli sitä, onko toiminnalla vaikutusta käytännössä yksilön kannalta (Rajavaara 2007, 14–21). Vaikuttavuuden tutkimus palveluissa ja palvelujärjestelmissä on ajankohtaista, ja vaikuttavuuden arvioinnin tutkimukselle on erityinen sosiaalinen tilaus (Silvennoinen-Nuora 2010, 21). Palvelujärjestelmien tuloksellisuus tarkoittaa laatua, osaamista ja laadukkaita palveluprosesseja. Yksilön kannalta toiminnan tuloksellisuutta mitataan kansalaisen tarpeiden täyttymisen näkökulmasta. (Kuusela 2007, 35–36.) Yksilö itse ei välttämättä arvioi elämässään seurauksia ja vaikutuksia laskelmoiden vaan katsoo ja arvottaa subjektiivisesti asioita (MacIntyre 2004, 233).

Vaikuttavuutta voidaan arvioida asiakasvaikuttavuuden tai yhteiskunnallisen vaikuttavuuden näkökulmasta (Silvennoinen-Nuora 2010, 5–6, 21). Asiakkaan interventioista tai toiminnasta saama hyöty on näyttöä vaikuttavuudesta (Korteniemi & Borg 2008, 9). Erityisopetus ja poikkeavat koulutusratkaisut tarvitsevat enemmän julkisia, verovaroin maksettavia resursseja kuin tavallinen opetus, mikä on todettu myös kansainvälisesti (Kirjavainen, Pulkkinen & Jahnukainen 2013, 4; Levinson 2012, 6). Näin on perusteltua sekä yhteiskunnan että yksilön kannalta, että toimintojen vaikuttavuutta tutkitaan niin sosiaali- ja terveystaloudellisuudessa kuin oppivelvollisuusikäisten koulutuksen tukimuodoissa (Elomaa & Mikkola 2010, 4–5).

Kuntaliitto on antanut suosituksen ja tuottanut oppaan vaikutusten ennakoarvioinnista kunnallisessa päätöksenteossa. Kunnalliset toimintapäätökset vaikuttavat sekä kuntalaisten elämään, ympäristöön, että henkilöstöön ja kuntatalouteen mittavasti. Päätösvaihtoehtojen vaikutuksia arvioidaan valtakunnallisesti pitkällä aikajänteellä poliittisen päätöksenteon tueksi. Eri vaikutustyyppisiä voidaan arvioida eri näkökulmista samanaikaisesti, esimerkiksi verrata terveysvaikutuksia ja talousvaikutuksia sekä ottaa huomioon yhtä aikaa toisiinsa liittyvät ja eri aikoihin tapahtuvat vaikutukset, jotka voivat olla ristiriitaisiakin. Vaikutukset voivat ketjuuntua tai verkottua. Määrällinen arviointi ei ole aina tarkoituksenmukaista, mutta sen sijaan laadullisten vaikutusten arviointi on tärkeää. Vaikkapa muutoksen hyötyjä voidaan perustella synergian saavuttamisella ja toiminnan tehostumisella. (www.kuntatyonantajat.fi; Sundquist & Oulasvirta 2011, 16.)

Perusopetuslaki (628/1998) säättää, että perusopetuksen järjestäjän tulee arvioida antamaansa opetusta ja sen vaikuttavuutta sekä osallistua ulkopuoliseen toiminnan arviointiin. Nykyisiä oppilaiden tukijärjestelmiä tutkii esimerkiksi eduskunnan tarkastusvirasto, jotta tukijärjestelmän ongelmakohtia tulisi esille. Muun muassa tutkimuksen kohteena on, onko kolmiportainen tukijärjestelmä paras mahdollinen opetuksen tuen järjestämisen muoto. Erityisopetuksen vaikuttavuudessa on havaittu kuntakohtaisia eroja. On tärkeää tietää, olisiko esimerkiksi nykyistä lainsäädäntöä yksinkertaistettava ja väljennettävä. (Ks. Karvonen 2013; opetus- ja kulttuuriministeriö 2014.)

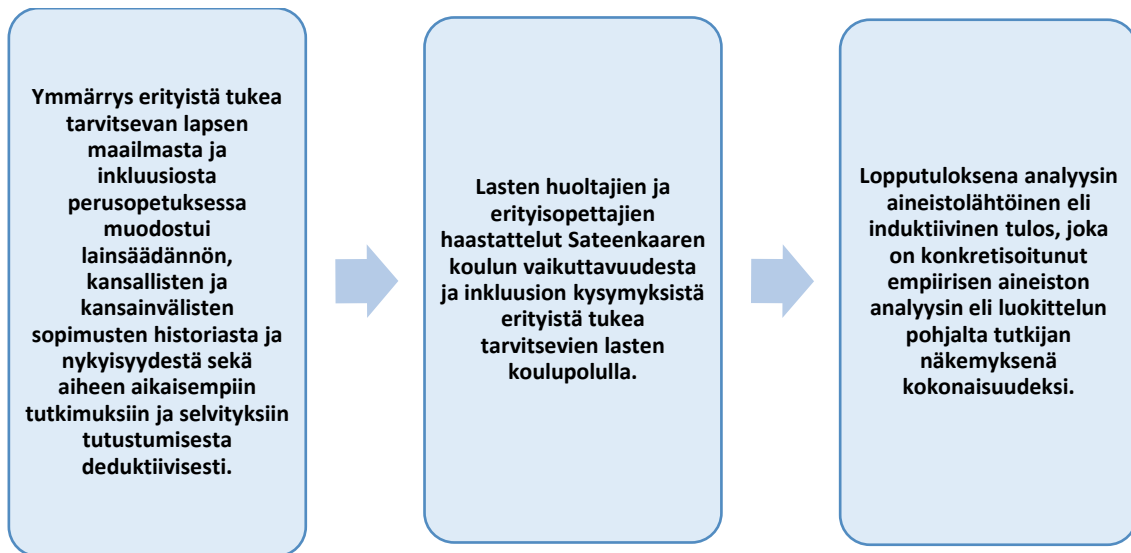
Palvelun tai intervention lopullinen arvo määrittyy vaikuttavuuden tai sen puutteen perusteella. Se, että ihmiset tulevat autetuiksi, heidän toimintakykynsä lisääntyä ja tapahtuu kasvua ja kehitystä, on toiminnan vaikuttavuutta ja tämän lisäksi palvelun ja intervention yhteiskunnallisen ja eettisen oikeutuksen perusta. (Paasio 2003, 21–24.)

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

6.1 Tutkimuksen metodologia

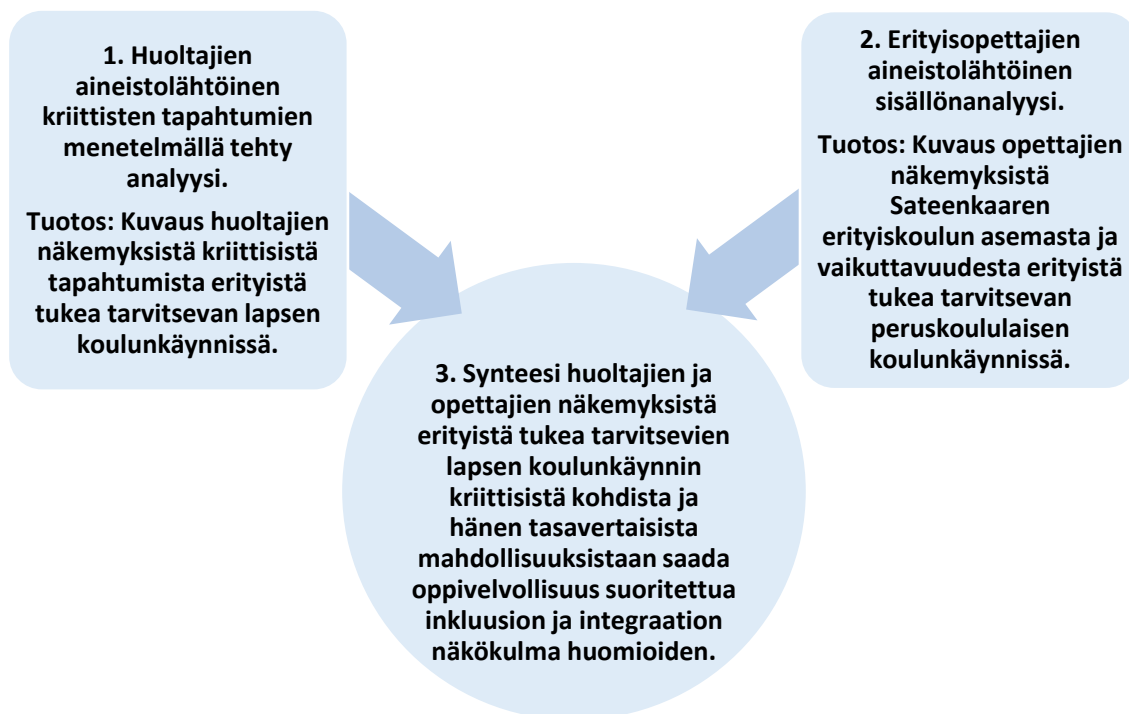
Tutkimukseni teoreettinen viitekehys pohjaa inklusion käsitteeseen perusopetuksessa. Tutkimuksen pohjaksi hain teoriatietoa yhdenvertaisuudesta kansalaisena, erityisestä tuesta ja inklusiosta perusopetuksessa niin Suomessa kuin kansainvälisesti (ks. kuvio 4). Tein sekä suomeksi että englanniksi kirjallisuuskatsauksen löytääkseni uutta tutkittua tietoa. Tutkimusten tuli tarkastella peruskouluopetuksessa erityistä tukea tarvitsevan lapsen koulunkäyntiä Suomessa ja kansainvälisesti. Hain tietoa erityistä tukea tarvitsevan peruskouluikäisen lapsen asemasta ja hänen tarvitsemastaan tuesta, jotta hän voi saada itselleen tasavertaisena kansalaisena perustuslailla oikeutetun perusopetuksen. Lisäksi hain tietoa, kuinka erityisopetus on järjestetty kansainvälisesti.

Kun olin tutustunut asiaan liittyvään tietoon ja tutkimukseen, muotoutuivat tutkimuskysymykset. Käytin empiirisessä tutkimuksessa teemahaastattelumenetelmää. Muodostin teemahaastattelurungot huoltajille ja opettajille siten, että saisin vastaukset tutkimuskysymyksiini (liitteet 2 ja 3). Aineisto on laadullista eli kvalitatiivista aineistoa. Haastattelin asiasta käytännössä tietäviä asiantuntijahenkilöitä. Katsoin, että tässä tapauksessa erityistä tukea tarvitsevien oppilaiden huoltajat ja Sateenkaaren koulun erityisopettajat olivat näitä asiantuntijoita. Haastattelujen perusteella muodostin käsityksen asian nykytilasta. Etsin haastatteluista elementtejä, joista nykytilan kuvaus koostui. Tutkimuksen analyysiyksiköt nousivat aineistosta. Kun aineistosta tehdään tällä tavoin päätelmiä, puhutaan induktiivisesta, aineistolähtöisestä päättelystä. (Tuomi 2007, 129–130.)



Kuvio 4. Tutkimuksen aineistolähtöinen analyysi (mukaiillen Tuomi 2007, 133)

Etsin tutkimustuloksia huoltajien haastatteluista kriittisten tapahtumien menetelmällä ja opettajien haastatteluista sisällönanalyysin menetelmällä (kuvio 5). Lopuksi näiden kahden ryhmän haastatteluaineiston analyysistä muodostetaan synteesi vastaukseksi tutkimuskysymyksiin.



Kuvio 5. Tutkimuksen kolmivaiheinen analyysi (mukaiillen Heinämäki 2012, 39)

6.2 Teemahaastattelu

Empiirisen aineiston hankin tutkimukseeni teemahaastattelujen avulla. Teemahaastattelu on tiedonkeräämistapa, jota ohjaa tutkimuksen tavoite ja tutkimuskysymykset. Haastattelulla pääsin lähemmäksi realistista todellisuutta ja sain tosiasia-aineistoa aiheesta. Haastattelu vapauttaa tutkijan omasta näkökulmastaan objektiivisemmaksi. (Alastalo 2009, 64; Hirsjärvi & Hurme 2001, 47–48.) Teemahaastattelu on puolistrukturoitu menetelmä, jossa haastattelussa käydään läpi ennalta mietityt teemat, mutta teemojen järjestys ja kysymysten muoto voivat vaihdella (Ruusuvoori & Tiittula 2009, 9–12; Alastalo 2009, 57).

Tein teemahaastattelurungot kummallekin ryhmälle etukäteen (liitteet 2 ja 3). Teemahaastattelurungot muotoutuivat aiheen tematiikasta eli mitä halusin aiheesta tietää ja empiirisesti todentaa. Mietin teema-alueet siten, että saisin vastauksia tutkimuskysymyksiin (Alastalo 2009, 64; Hirsjärvi & Hurme 2001, 47–48). Testasin teemojen toimivuutta ennen haastatteluja ulkopuolisella henkilöllä eli erään kaupungin erityisopettajalla. Totesin teemahaastattelun teemat hyvin toimivaksi.

Järjestin viisi huoltajien ja kuusi erityisopettajien haastattelua. Kolmessa huoltajien haastattelussa osallistuivat molemmat huoltajat ja kahdessa haastattelussa toinen huoltajista. Informoin haastateltavia etukäteen tutkimuksesta siten, että teen pro gradu -tutkimusta Sateenkaaren erityiskoulusta ja sen paikasta erityistä tukea tarvitsevan oppilaan koulupolulla (ks. liite 1). Eettisesti on huomioitava, että haastateltava tietää, kuka tietoja tarvitsee ja miksi sekä miten tietoja tullaan käyttämään (Alastalo 2009, 70).

Sovin huoltajien haastattelut puhelimitse, jolloin kerroin, mistä aiheesta teen tutkimustani ja miksi sitä teen. Huoltajien haastattelut tehtiin kesäkuussa 2015. Haastattelin huoltajia perheiden kotona yhtä haastattelua lukuun ottamatta, jolloin huoltajat tulivat haastattelua varten työhuoneeseeni. Kaukaisimmat haastattelut tein lähes 200 kilometrin säteellä Sateenkaaren erityiskoulusta. Haastatteluun osallistui sekä pitkäaikaiskuntoutuksessa että intervallikuntoutuksessa olevien lasten huoltajia ja myös kotoaan koulua käyvien lasten

huoltajia. Koska kahdessa haastattelussa oli toinen huoltaja läsnä ja kolmessa haastattelussa molemmat huoltajat olivat läsnä, haastatteluihin osallistui yhteensä kahdeksan huoltajaa. Nauhoitin haastattelut ja otin myös varmuuskopion haastattelusta toiselle nauhurille, mikä osoittautui hyväksi asiaksi, koska erään haastattelun alkuosa ei ollut nauhoittunut ollenkaan varsinaiselle nauhurille.

Huoltajien haastattelun alussa huoltajat tutustuivat haastattelusopimuslomakkeeseen ja lomake allekirjoitettiin (liite 1). Pyysin huoltajilta myös sähköpostiosoitteet, jotta voisoin palata asiaan, jos minulla tulisi lisäkysymyksiä. Pyrin esittämään huoltajille kysymyksiä siten, että löytäisin haastateltavien puheesta solmukohtia eli kriittisiä tapahtumia, jotka vaikuttavat aiheeseen (Vornanen ym. 2012, 211). Huoltajien haastattelut kestivät yhteensä 4 tuntia 40 minuuttia, ja litteroitua tekstiä haastatteluista tuli 89 sivua.

Sovin opettajien kanssa haastatteluajat sähköpostitse ja haastattelin heidät toukokuussa 2015. Haastattelin opettajat omassa työhuoneessani, jonka rauhoitin puhelinsoitoilta ja vierailijoilta. Haastatteluihin varattiin aikaa tunnista puoleentoista tuntiin. Opettajat tutustuivat haastattelun aluksi haastattelusopimukseen ja allekirjoitimme sopimukset (liite 1). Opettajien haastattelut kestivät yhteensä 5 tuntia 53 minuuttia, ja litteroitua tekstiä syntyi 96 sivua.

Koin haastattelut hyvähenkisiksi, rauhallisiksi tilanteiksi, joissa pysähdyimme pohtimaan lasten koulunkäyntiä ja koulun arkea. Pyrin pitämään haastattelut teemoissa. Tein huomioita haastateltavien kertomuksista jo haastattelun aikana ja esitin lisäkysymyksiä heidän kertomistaan asioista ohi teemahaastattelurungon. (Ruusuvuori & Tiittula 2009, 9–12; Alastalo 2009, 57.) Kerroin haastateltaville aina haastattelun alussa, että he myös voivat halutessaan esittää kysymyksiä haastattelun aikana (Rastas 2009, 100–102). Haastattelu-tilanne on sosiaalinen, vuorovaikutteinen, dialoginen tapahtuma, joka tapahtuu tietyssä sosiaalisessa kentässä (Alasuutari 2009, 147). Luotettavan informaation saamiseksi haastattelijan ja haastateltavan välillä tulisi muodostua luotettava yhteistyösuhde (Ruusuvuori & Tiittula, 2009, 22–56).

6.3 Aineiston analysointi

Vaalijalan oma työntekijä, joka purkaa myös saneluja, litteroi eli kirjoitti haastatteluaineiston sanalliseen muotoon sanatarkasti, joten näin eettiset tietosuojasuojavelvoitteet täyttyivät. Tarkastin litteroinnit kuuntelemalla haastattelut läpi samalla lukien litteroidut tekstit ja tein mahdolliset korjaukset tekstiin (Hirsjärvi & Hurme 2001, 138–143). Tässä litteroitiin vain haastateltavien ja haastattelijan puhe, mutta äänenpainoja, äänen kuvailua tai muuta ei mainittu litteroinnissa (Ruusuvuori & Tiittula 2009, 16).

Analysoin huoltajien haastattelut kriittisten tapahtumien analyysimenetelmää käyttäen ja opettajien haastattelut perinteisesti sisällönanalyysin periaatteilla. Päädyin tähän ratkaisuun, koska huoltajien haastatteluissa kriittiset tapahtumat olivat merkittäviä koko perheelle. Huoltajien haastattelut kertoivat juuri niistä kriittisistä tapahtumista, joiden vuoksi esimerkiksi lapsen kouluksi valikoitui Sateenkaaren erityiskoulu. Yleisellä tasolla kulkeviin opettajien haastatteluihin sopi sisällönanalyysi hyvin analyysimenetelmänä.

Kriittisten tapahtumien menetelmä muistuttaa sisällönanalyysiä, mutta lähestymistavassa on eräitä ominaispiirteitä. Menetelmän on alun perin kehittänyt John C. Flanagan (1954, 327–328) USA:ssa toisen maailmansodan aikana parantaakseen ilmailuhenkilöstön valintaprosessia. Menetelmän käyttö on laajentunut monille tieteenaloille. Menetelmää voidaan käyttää tutkimuksessa ja opetuksessa. Menetelmällä voidaan löytää ratkaisuja käytännön ongelmiin hyvinvointipalveluissa, kuten palvelujen tuottamisen aikatauluihin, yhteistyökysymyksiin, epäonnistumisiin, asiakkaalle koituneiden haittojen löytämiseen ja ratkaisuihin sekä jäsentämään asiakkaiden elämäntilanteita. Kriittisten tapahtumien analyysimenetelmällä voidaan saada tietoa toiminnan kriittisistä tekijöistä, jotka ovat vaikuttaneet toiminnan lopputulokseen joko myönteisesti tai kielteisesti. Tällöin voidaan paikantaa palveluprosessien ydinkohtia, joilla on ollut merkitystä tavoitteen tai lopputuloksen kannalta. Tässä pyritään systemaattisesti löytämään juuri kriittisiä tekijöitä ja analysimaan niitä tietyssä toimintakontekstissa. Menetelmällä voidaan käydä läpi ja löytää vaikeasti sanoiksi puettavia kokemuksia. (Vornanen ym. 2012, 206–209.)

Pyrin löytämään haastateltavien puheesta kriittisiä kohtia palvelu- tai toimintaprosesseissa, jotka liittyivät erityistä tukea tarvitsevien lasten koulunkäyntiin ja elämään. Etsin

lasten elämästä ja palveluprosesseista sellaisia solmukohtia ja kriittisiä tekijöitä, joilla on ollut vaikutusta lopputulokseen, tapahtumien kulkuun ja myös palvelujen ajoitukseen liittyviin kysymyksiin. Kriittinen tapahtuma voi olla traumaattinen tapahtuma, jokin riskitilanne tai aivan arkipäiväinen mutta ratkaisematon ongelma, jonka haastateltava muistaa, tai se voi olla tapahtuma, jonka ei haluta koskaan toistuvan. (Vornanen ym. 2012, 203–210.)

Kriittisten tapahtumien menetelmä koostuu viidestä vaiheesta. Ensin hahmotetaan palvelun tai toiminnan tavoite, johon halutaan päästä. Mietitään, mitkä ovat toivotut tulokset, mitä tehdään ja mikä on tärkeää palvelun tai toiminnan onnistumisen ja epäonnistumisen arvioimiseksi. (Flanagan 1954, 336–346; Vornanen ym. 2012, 206.) Tässä tapauksessa palvelun tai toiminnan tavoite on, että erityistä tukea tarvitseva lapsi saa oppivelvollisuutensa suoritettua. Hänellä on perustuslaillinen oikeus saada perusopetusta tasavertaisesti omien tarpeittensa mukaisesti. Toiseksi on määriteltävä palvelutapahtumat (Flanagan 1954, 337–339; Vornanen ym. 2012, 206). Olen koonnut teoriaosuudessa luvuissa 3 ja 4 erityistä tukea tarvitsevan peruskoululaisen palveluprosessin Suomessa. Suomen perusopetuksen kolmiportaisessa tukimallissa (kuvio 3) Sateenkaaren erityiskoulussa kouluun käyvä oppilas on oikeutettu saamaan palveluprosessin korkeinta erityistä tukea, kun tehostetun tuen menetelmät eivät ole olleet hänelle riittäviä.

Kolmas vaihe kriittisten tapahtumien menetelmässä on tutkimusaineiston kerääminen, joka saatiin tässä tapauksessa huoltajien teemahaastattelulla. Kysyin teemahaastattelussa, mitkä seikat edelsivät Sateenkaaren erityiskouluun siirtymistä, keillä oli vaikutusta tapahtumiin, mikä oli tulos, mikä teki palvelusta onnistunutta ja mikä epäonnistunutta sekä miten olisi tullut toimia, jotta palvelu olisi ollut tehokkaampaa ja vaikuttavampaa. Lisäksi kysyin tärkeän kysymyksen, mikä oli sellaista, mitä ei saisi koskaan tapahtua uudelleen. Vastauksien perusteella saadaan näkyville palveluprosessien vahvuuksia ja heikkouksia. (Flanagan 1954, 339–342; Vornanen ym. 2012, 206.)

Neljäs vaihe on analyysivaihe, jolloin tehdään yhteenveto empiirisestä aineistosta ja arvioidaan tavoitteiden onnistumista, toiminnan tuloksellisuutta ja vaikuttavuutta. Tutkijan on tärkeää laatia luokittelusysteemi, jolla aineistoa luokitellaan. Aineisto kategorisoidaan

eli ryhmitellään ja teemoitetaan. Kategoriat voidaan jakaa alakategorioiksi tai alakategoriat yhdistää yläkategorioiksi. Tapahtumat ryhmitellään samankaltaisuutensa mukaisesti kategorioihin sisällönanalyysin tapaan (ks. kuvio 6). Viides vaihe on aineiston tulkinta ja tulosten raportointi. (Flanagan 1954, 343–345; Vornanen ym. 2012, 206.)

Aloitin opettajien haastattelujen sisällönanalyysin keräämällä litteroidusta tekstistä asioita kultakin vastaajalta, jotka liittyivät kysymiini teema-alueisiin. Otin analyysin aiheeksi kustakin aihealueesta kysymyksen, teeman ja etsin kustakin haastattelusta, mitä haastateltava oli kertonut tästä asiasta. Teemahaastattelussa alustavat teemat olivat tässä karkeita alustavia sisältöluokkia eli kategorioita. Jaoin aineistoa luokkiin, kategorioihin, jotka ilmaisivat sisällön olemusta teema-alueittain, eli pilkoin aineistoa osiin. Pyrin löytämään aineistosta piileviäkin tosiasioita. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 143–150; Pietilä 1976, 4, 52, 54.)

Teemojen rakentumista ja sitä kautta sisältöluokkien rakentumista ohjasi aiempi ulkopuolinen viitekehys, teoria ja käsitejärjestelmä, johon olin perehtynyt. Sisältöluokkien muodostamisen jälkeen yhdistelin luokkia, ja tässä synteessissä muodostui kokonaiskuva, joka on tutkijan tulkintaa aineistosta. Pidin koko ajan analyysiä tehdessäni mielessä, että etsin analyysissä vastauksia tutkimuskysymyksiin. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 143–150; Pietilä 1976, 94, 128.)

Esimerkiksi eräs teema teemahaastattelurungossa oli Sateenkaaren erityiskouluun siirtymiseen johtaneet seikat, mikä tarkoittaa näkemykseni mukaan inklusion epäonnistumista. Hain tekstistä, mitä haastateltavat olivat puhuneet tästä teemasta, ja kirjasin asiat allekkain ranskalaisilla viivoilla. Yhdistäessäni opettajien ja huoltajien kommentteja asiasta löysin kaksi alakategoriaa eli lapsen ja hänen perheensä erityistarpeista johtuvat seikat sekä kotikunnan resursseista johtuvat seikat. Olen kuviossa 6 avannut sisällönanalyysiä. Nämä alakategoriat tulivat esiin sekä kriittisten tapahtumien menetelmän analyysissä että sisällönanalyysissä.



Kuvio 6. Esimerkki sisällönanalyysin vaiheista

7 TUTKIMUSTULOKSET

7.1 Huoltajien näkemyksiä Sateenkaaren erityiskoulun asemasta erityistä tukea tarvitsevan lapsen koulupolulla

7.1.1 Erityistä tukea tarvitseva lapsi

Haastatteluihin osallistuneiden huoltajien kertoman mukaan lasten erityisen tuen tarve voi olla synnynnäinen ja selkeä jo vauvana, mutta tarve voidaan huomata myös muussa

kehitysvaiheessa. Erityisen tuen tarpeen toteaminen on aina kriittinen tapahtuma perheen elämässä. Ennen kouluikää todettu erityisen tuen tarve voi johtaa 11-vuotiseen oppivelvollisuuteen tutkimuksien jälkeen. Tutkimuksessa mukana olleilla seitsemällä lapsella oli pidennetty 11-vuotinen oppivelvollisuus ja yhdellä lapsella oli normaali oppivelvollisuus.

Huoltajien haastatteluissa tuli esille, että Sateenkaaren koulua käyneiden lasten erityisen tuen tarve johtui monista erilaisista syistä. Lapsella saattoi olla huomattava kehitysviivästyminen, kehitysvamma, moni- ja vaikeavammaisuutta, vaikeahoitoisuutta, ylivilkkautta, kommunikaatiovaikeuksia, autistisia piirteitä tai neurologinen tai psykiatrinen sairaus. Lapsella saattoi olla perinnöllinen sairaus, josta kehitysviivästyminen johtui. Lapsen kehityspoikkeama saattoi johtua äidin sairastamasta infektiosta raskauden aikana. Lapsi saattoi vammautua synnytyksessä. Lapsen tuen tarve saattoi johtua myös syntymekanismiltään tuntemattomasta syystä, kuten autismista. Lapselle on saattanut tulla psykososiaalinen tuen tarve tai kiintymyssuhdeongelma tai muu vastaava kriittinen tapahtuma, joka on voinut johtua pitkästä sairaalassaolosta tai muusta syystä.

Haastatteluun osallistuneiden huoltajien lapset olivat heterogeeninen ryhmä. Kahdeksasta lapsesta seitsemän oli poikia. Osa lapsista oli ollut lähes koko oppivelvollisuutensa Sateenkaaren erityiskoulussa, osa oli käynyt koulua ollessaan intervallijaksoilla oppilaskodilla, osa kävi koulua kotoaan käsin ja osa asui oppilaskodissa pitkäaikaiskuntoutuksen vuoksi. Kaksi lapsista oli haastattelutilanteessa juuri saanut päättötodistuksen peruskoulusta ja kuusi kävi vielä kouluaan Sateenkaaren koulussa joko intervalliperiaatteella tai kokoaikaisesti kotoaan tai oppilaskodista käsin. Lapset olivat kotoisin 30–200 kilometrin päästä Sateenkaaren erityiskoulusta. Kolme kahdeksasta lapsesta ei ollut koskaan ollut oppilaskodissa.

7.1.2 Kriittiset tapahtumat johtivat siirtymiseen Sateenkaaren erityiskouluun

Huoltajien teemahaastatteluissa otettiin esille kriittisiä tapahtumia, jotka olivat johtaneet siihen, että lapsi siirtyi Sateenkaaren erityiskoulun oppilaaksi. Tällöin lapsi ei jostain syystä voi käydä omaa lähikouluaan, eli siirtyminen Sateenkaaren erityiskoulun oppilaaksi kertoo, että inklusio ei ole onnistunut lapsen kohdalla. Teemahaastattelussa kriit-

tiset tapahtumat tulivat hyvin esiin huoltajien puheesta, koska ne olivat heille merkityksellisiä tapahtumia ja ne muistettiin. Kriittinen tapahtuma saattoi olla esimerkiksi puhe-
linsoitto lapsen koulusta, jolloin kerrottiin huoltajille, ettei koulu enää pystynyt tarjoamaan lapselle opetusta jostain syystä. Huoltajien haastattelujen perusteella Sateenkaaren kouluun ja Vaalijalaan siirtymiseen johtaneet seikat olivat hyvin yksilölliset ja tapahtuivat eri aikoihin koulupolulla. Etsin huoltajien haastatteluista niitä kriittisiä tapahtumia, joilla oli vaikutusta asiaan. Tutkimuksessa tuli esille, että lapsen siirtyminen Sateenkaaren kouluun pääasiassa johtui kahdesta eri syystä: joko lapsesta, lapsen kehityksestä, voinnista, käyttäytymisestä ja terveydentilasta tai sitten kotikunnan resursseista. Sateenkaaren kouluun siirtymiseen olivat saattaneet vaikuttaa molemmat, sekä lapsesta ja kodista riippuvat seikat että kotikunnan resursseista riippuvat seikat.

Lapsesta ja kodista riippuvat seikat olivat huoltajien mukaan kriittisiä tapahtumia lapsen elämässä, kuten kasautuneet ongelmat yleisopetuksen alettua. Lapsi saattoi aloittaa koulunsa yleisopetuksessa, joka oli liian vaativaa hänelle. Jo esikoulussa koulutehtävät saattoivat olla huoltajan mukaan liian vaikeita ja lapsen keskittymiskyky heikko. Lapsella voi olla aistiyliherkkyyttä, jonka vuoksi hän tarvitsi kuulosuojaimia ja painoliivejä, jotta hän pystyisi keskittymään. Lapsi voi olla äänekäs ja häiritä ääntelyllään liikaa muitten oppimista. Lapsi voi olla levoton ja liikkuvainen eikä osaa tai pysty olemaan paikoillaan. Lapsen käyttäytyminen voi olla haasteellista ja aggressiivista.

”Lapsella nyt viime syksy oli hankala... Lapsi oli aika aggressiivinen, väsynyt ja levoton koulun jälkeen ja sitten siinä käytiin ihan sanasotaa siitä, että lähtekö hän kalliille jaksolle Vaalijalaan, niin kuin me aika useasti kuullaan vai saako avustajan kouluun tukemaan ja yksilöllistämään vähän sitä ja rauhoittamaan sitä levottomuutta ja yllätys, yllätys se tuli se avustaja sitten viime syksyn loppuun.” (H5)²

Lapsi saattoi psyykkisen oireilun vuoksi joutua tutkimuksiin ja hoitoihin, ja voi olla, että lapsen avun saanti oli vaikeaa.

”Semmoinen, ne pompotteli meitä ja käytiin (x kaupungissa) psykiatrisessa sairaalassa, oltiin jonkin aikaa, sieltä yritettiin meille apua antaa, mutta ei siitä oikein tullut mitään ja sitten heitti (toiseen psykiatriseen sairaalaan) ja sieltä ei saatu mitään. Sitten heitti (y suurempaan kaupunkiin), koska kunta kuuluu sen piiriin. Sieltäkin, vuoden verran siellä käytiin, ei mitään apua ja

² LITTEROINTIMERKKIEN SELITYKSET: H1, H2, H3... = Huoltaja 1, 2, 3... O1, O2, O3... = Opettaja 1, 2, 3...

sitten tämä vaan tuli. Sieltä lääkärihän se ehdotti tätä silloin, tätä mitä se sanoi, tänne hän ottaa yhteyttä ja sitten se läksi rullaamaan, että se oli muutama vuosi semmoista pompottelua, kukaan ei oikein tiennyt eikä ottanut semmoista vastuuta. Ei saatu apua siihen. Eikä me ymmärretty ajatella, että Vaalijalassa voisi olla lapselle apua, kun hän ei ollut kehitysvammainen, että ei tullut mieleenkään.” (H7)

Kriittinen tapahtuma lapsen elämässä saattoi olla oppilaskotiin siirtyminen jonkin lapsesta johtuvan seikan vuoksi lyhyeksi tai pidemmäksi aikaa. Äänekkyyys, aggressiivisuus, levottomuus, lapsen nukkumisongelmat ja tavattoman aikaisin herääminen aiheuttavat jaksamisessa ongelmia sekä kotona että koulussa. Erityistä tukea tarvitsevalta lapselta saattaa puuttua vaarantunne, ja hänellä voi olla korkea kipukynnys, jolloin hän tarvitsee intensiivistä huolenpitoa ja valvontaa 24 tuntia vuorokaudessa. Huoltajat kokivat Vaalijalan intervallijaksojen auttavan heitä jaksamaan lapsen kanssa. Lapsella saattaa olla lääkitys psyykkisen voinnin vuoksi, ja lääkemutokset vaativat ammatillista voinnin tarkkailua.

”...kun tiedettiin, niin kuin siis tarkoituksena ilmeisesti oli vähentää Vaalijalan jaksoja. OK, mutta kun lapsella iso osa aina jaksojen syy on myös lääkityksen seuraaminen. Täällä ei ole semmoista lääkäriä täällä paikkakunnalla joka niistä tietää.” (H5)

Kriittinen tapahtuma perheessä, kuten lapsen tai lapsen huoltajan sairastuminen, voi johtaa siihen, että lapsi muuttaa kodistaan oppilaskotiin. Mikäli lapsen hoito vaatii ympäri-vuorokautisesti erityisen paljon valvontaa ja hoivaa, eivät tukitoimet kotona riitä. Kotipaikkakunnilla ei ollut huoltajien mukaan lapsille tarkoitettuja hoitokoteja, joissa lapsi olisi voinut asua vaikeahoitoisuuden vuoksi.

Murrosikä on usein kriittinen tapahtuma lapsen elämässä. Tällöin kotikunnan koulussa tarvittaisiin erityisosaamista. Huoltajien mukaan lapsen murrosikä oli näkynyt keskittymiskyvyn puutteena, levottomuutena, vaikeahoitoisuutena ja karkailuna. Tällöin lapsi voi tarvita intervallijaksoja tai pidempiä kuntoutusjaksoja Vaalijalassa. Siirtymispäätös oppilaskotiin voi olla huoltajille raskas.

”No itse asiassa se kouluun siirtyminen siellä Vaalijalassa on ihan ok, mutta sitten se lapsen siirtyminen niin kuin kokonaan sinne, sinne osastolle, niin se oli niin kuin tiukka paikka meidän perheelle. Että se, se tuota oli tuntui,

että nyt me annetaan periksi... Että ei, ei enää niin kuin osata enempää, että nyt on pakko antaa periksi.” (H3)

”Mutta se täytyy sanoa, koska kyllä siis se on ollut yksi kovimpia paikkoja elämässä ja en ikinä anna itselleni anteeksi, että lapsi sinne niin sanotusti joutui, että jotenkin minä en pääse siitä syyllisyydestä pois, mutta se, että Sateenkaaren koulu ja niin kuin sama kuin se oppilaskoti niin tuota, kyllä ne näki sen meidän tuskan ja kyllä ne niin kuin, kyllä ne oli niin kuin tukena. Kyllä sen ihan oikeasti niin kuin tuntui, että me saatiin niin kuin kaikilta sieltä niin kuin...” (H2)

Kotikunnan palveluista johtuvat syyt olivat usein resurssisyytiä, joiden vuoksi integraatioyritykset epäonnistuivat. Huoltajat mainitsivat liian isot ryhmät ja avustajien riittämättömyyden. Erityisluokalla saattoi olla vain yhteinen kouluavustaja, ja heitä olisi tarvittu enemmän. Lapselle ei kotikunnassa aina myönnetty kouluun omaa avustajaa, mikä olisi joissain tapauksissa huoltajien mukaan ollut välttämätöntä, jotta lapsi olisi pystynyt käymään koulua. Lapsen tarpeet saattoivat olla sellaisia, ettei hän käyttäytymisen ja kommunikoinnin puolesta sopinut edes kunnan koulun erityisryhmiin, koska tarvittavaa osaamista, kuten autismiosaamista, ei ollut. Opettajavaihdokset voivat häiritä erityistä tukea tarvitsevan lapsen koulunkäyntiä. Nämä kriittiset tapahtumat johtivat inklusion epäonistumiseen joko osittain tai kokonaan.

7.1.3 Kotikunnan tukipalvelut erityistä tukea tarvitsevan lapsen perheelle

Perusopetuksen näkökulmasta kotikunnan tukipalveluilla on vaikutusta inklusion onnistumiseen. Kotikunnan tukipalvelut ovat palveluita ja tukea lapselle ja hänen perheelleen. Erityistä tukea tarvitseva lapsi ja lapsen perhe saa tukea sekä kotikunnan kautta ja kustantamana että Kelan kautta valtion kustantamana lääkärin myöntämiä terapia- ja muita palveluja (www.kela.fi). Kunnilla on normiohjattuja palveluita, jotka kunnan on järjestettävä kaikille joko lainmukaisesti (ns. subjektiivinen oikeus) tai harkinnanvaraisin kriteerein, kuten omaishoidon tuen järjestäminen (vammaispalvelulaki 380/1987; laki omaishoidon tuesta 937/2005). Näin palvelut eivät ole välttämättä samantasoisia ja samanlaatuisia kaikissa kunnissa. Joissain kunnissa voi olla erilaisia palveluja kuntalaisille, kuten Pieksämäellä kaikki alle 16-vuotiaat voivat käyttää paikallisliikenteen busseja ilmaiseksi, joten he pääsevät kulkemaan ilman kilometrirajoitusta kouluun, vapaa-ajan harrastuksiin ja tapaamaan kavereitaan bussilla maksutta (www.pieksamaki.fi).

Kunnan sosiaalitoimi voi maksaa harkinnanvaraista omaishoidon tukea, kun perheessä on erityistä tukea tarvitseva lapsi. Omaishoidon tukea on haettava kunnan sosiaalitoimelta. Omaishoidon tuen saaja on oikeutettu saamaan omaishoidon tuen vapaata kolme päivää kuukaudessa. (Laki omaishoidon tuesta 937/2005.) Kunta voi järjestää omaishoidon tuen vapaan tarjoamalla viikonloppuhoitoa lapselle joko kotona tai kodin ulkopuolella. Haastattelussa tuli esille, että erityistä tukea tarvitsevalle lapselle voi olla vaikeaa löytää sopivaa sijaishoitopaikkaa. Tarvittavaa osaamista ei välttämättä ole kotikunnassa. Huoltajien mukaan sellaisia kotihoitopalveluita ei ollut juurikaan järjestetty, että hoitaja olisi tullut hoitamaan lapsia kotiin. Tukiperheitäkään ei välttämättä ole tarjolla erityisen vilkkaalle lapselle. Nämä ovat kriittisiä tapahtumia perheen elämässä, koska ne vaikuttavat perheen jaksamiseen arjessa.

”Lapsen kuntoutusvastuu on niin kuin Vaalijalassa. No sitten ne tuli ehdotus, että tuossa lähellä on se (x -lasten hoitokoti), että käydään tutustumassa. Sieltä tuli sitten pyyntö, että voi tulla, mutta oma avustaja pitää olla mukana. No sitten saatiin järjestettyä niin, että kotona olevan avustajan he palkkasi sitten viikonlopuksi sinne. Yhden kerran oli yhden yön ja sen jälkeen me päätimme, että tämä ei tule toistumaan tämä asia.” (H5)

Omaishoidon tuen vapaapäivinä lapsi voi olla intervalliperiaatteella oppilaskodissa ja käydä tällöin koulua Sateenkaaren erityiskoulussa. Kunnat myöntävät maksusitoumukset, joilla lapsi ja huoltajat voivat saada palveluja Vaalijalasta. Huoltajat kertoivat saavansa apua ja neuvoa Vaalijalasta. Esimerkiksi aggressiivisen lapsen hillitsemisessä huoltajat kokivat olevansa voimattomia. He olivat saaneet Vaalijalan kouluttajilta AVEKKI-konsultaatiota³ kotiin sekä psykologin keskusteluapua ja neuvoja. Mikäli lapsen kuntoutusvastuu on erityishuolto- ja hoitopiirillä, lapsi käyttää Vaalijalan poliklinikkapalveluita, kuten lääkärin, neurologin ja psykologin palveluita.

Haastattelussa tuli esille, että kotikunta voi järjestää erityispalveluja, kuten henkilökohtaisen avustajan vapaa-aikaan. Lapsi voi saada avustajan kotiin vaikeahoitoisuuden vuoksi. Huoltajat kertoivat lapsen saavan tarvittavia apuvälineitä kommunikaatioon.

³ AVEKKI tarkoittaa Aggression ja Väkivallan Ennakointia sekä hallintaa ja on toimintatapamalli, joka sisältää Kouluttamista, Kehittämistä sekä yhteiskuntaan Integrointia (www.turvallisuuskoulutus.fi).

Koko perhe voi saada viittomakielen opetusta, jos lapsi käyttää tukiviittomia. Kunta vastasi erityistä tukea tarvitsevien lasten apuvälineistä.

Lapsi voi saada terapiapalveluita Kelan korvaamana, kuten toiminta-, musiikki-, ratsastus-, puhe- tai fysioterapiaa, mikäli sai tähän lääkärinlausunnon. Perheet olivat päässeet Kelan kustantamille sopeutumisvalmennuskursseille. Perhe sai kursseilla tietoa sosiaali- ja terveyspalveluista ja tukea vanhemmuuteen sekä vertaistukea lapselle itselle samoin kuin koko perheelle ja sisaruksillekin. Sopeutumisvalmennuskurssien puutteena on pidetty sitä, että niiden merkitys ja rooli lapsen kuntoutuksessa voi jäädä hyvin irralliseksi osaksi palveluketjua (Lämsä ym. 2015, 64–65). Sopeutumisvalmennuskurssit olivat huoltajien mukaan tarpeellisia. Eräs huoltaja kertoi, että perhe olisi päässyt sopeutumisvalmennuskursseille, mutta kurssille lähtö oli hankalaa järjestää, koska huoltajat joutuisivat olemaan pois töistä kurssin ajan. Eräiden diagnoosien osalta sopeutumisvalmennuskurssit järjestetään Helsingissä asti.

Perusopetuksen järjestäminen myös erityistä tukea tarvitseville oppilaille on kunnan vastuulla. Haastatteluissa tuli esille, että kunta voi järjestää esimerkiksi autistista lasta varten autismiluokan yhdessä lähikuntien kanssa yhteistyössä, kun kunnassa omia autismikuntoutusta ja -opetusta tarvitsevia lapsia saattoi olla vain yksi. Näin yhteistyö hyödyttää kaikkia osallisia kuntia. Mikäli lapsi kävi kouluun Sateenkaaren erityiskoulussa, kunnat saattoivat kustantaa pitkänkin päivittäisen kuljetuksen kotoa kouluun. Kotikunta maksoi tarvittavat avustajat lapsen perusopetukseen.

Haastatteluissa tuli esille, että tarvittavien tukipalveluiden saanti ei ollut helppoa. Eräillä perheillä oli ollut aiemmin tunne, että kunta ei ollut tuonut esille palveluita, joita heillä olisi ollut mahdollista saada. Jotkut huoltajat kokivat, että kunnassa ei läpinäkyvästi kerrottu tukipalveluista, joita olisi ollut mahdollista hakea, ja epäilivät palvelujen kalleutta tähän syyksi. Esimerkiksi tukiviittomakoulutusta kaikille perheenjäsenille oli jouduttu hakemaan hallinto-oikeuden kautta, koska kunta ei ollut sitä myöntänyt, vaikka erityistä tukea tarvitseva lapsi käytti tukiviittomia. Eräät huoltajat kokivat, että heitä syyllistetään välillä sillä, että he hakevat kalliita tukipalveluita kunnalta. Koska isommassa kunnassa

on enemmän erityislapsia, arveltiin, että siellä tukipalveluja on saatavilla paremmin. Eri-tyistä tukea tarvitsevien lasten koulun ja kuntoutuspalveluiden varmistamiseksi jotkin perheet olivat muuttaneet isompiin kuntiin.

7.1.4 Perheiden tukiverkostot

Perheiden tukiverkostoilla on vaikutusta inklusion onnistumiseen. Huoltajat kertoivat useassa haastattelussa, että paras tukiverkko oli oma perhe. Vanhemmat sisarukset saattoivat osallistua lapsen huolenpitoon, kun huoltajat kävivät kaupassa tai olivat hoitamassa asioita. Perheenjäsenet tukivat toisiaan, ja näin perhe jaksoi paljon hoitoa tarvitsevan lapsen kanssa. Myös naapurit katsottiin tukiverkostoksi. Huoltajien haastatteluissa tuli esiin, että naapurustolle, koululle, koulun vanhempainilloissa, sisarusten kavereille ja kaikille lapsen kanssa tekemisissä oleville verkostoille kannattaa tiedottaa, miksi lapsi käyttäytyy eri tavoin kuin muut ikäisensä ja kuinka lasta voitaisiin auttaa arjessa. Avoimuus kannattaa huoltajien mukaan, koska siten lapsi tulee helpommin hyväksytyksi verkostoissa ja kotipiirissä.

Sosiaalinen media ja sen erilaiset ryhmät katsottiin erittäin tärkeäksi tukiverkoksi. Huoltajat etsivät internetistä tietoa, jota tarvittiin erityistä tukea tarvitsevan lapsen elämässä. Sieltä oli löytynyt paljon erilaisia keskusteluryhmiä ja vertaistukea, kuten harvinaisten diagnoosien vertaistukiryhmiä. Lasten huoltajia oli muun muassa Leijonaemoissa ja Facebookin ADHD-ryhmässä. Huoltajat kokivat, etteivät he Sateenkaaren erityiskoulun kautta olleet juurikaan saaneet vertaistukea muilta huoltajilta. Lapset olivat laajalta alueelta kotoisin, eivätkä huoltajat juuri tavanneet toisiaan. Vertaistukea huoltajat olivat saaneet kolmannen sektorin järjestöissä toimimisesta, kuten Kehitysvammaisten tuki ry:stä.

7.2 Opettajien näkemyksiä Sateenkaaren erityiskoulun asemasta erityistä tukea tarvitsevan lapsen koulupolulla

7.2.1 Erityisen tuen oppilas Sateenkaaren erityiskoulussa

Haastatteluissa kysyin opettajilta, millaista erityistä tukea Sateenkaaren erityiskoulun oppilas tarvitsee. Opettajat kertoivat, että Sateenkaaren erityiskoulussa lapset jaetaan psykososiaalista tukea tarvitsevien, vaikeimmin kehitysvammaisten ja autististen lasten opetusryhmiin. Opetusryhmissä on enintään kahdeksan oppilasta, jotka voivat olla viideltäkin eri luokka-asteelta. Kymmenessä opetusryhmässä on oppilaita esikoulusta ja ensimmäisestä luokasta yhdeksänteen luokkaan ja kymppiluokkaan asti. Lapsen tarvitsema tuki määrittää sen, mihin ryhmään hän sijoittuu koulussa.

Psykososiaalista tukea tarvitsevilla lapsilla on käyttäytymiseen, tunteiden säätelyyn, aistiherkkyyteen, impulssiherkkyyteen ja psykiatriaan liittyvää problematiikkaa. Heidän motoriset taitonsa ovat usein normaalit, ja heidän kognitiiviset kykynsä voivat olla hyvät ainakin osa-alueittain. Vaikeimmin kehitysvammaisten lasten motoriset ja kognitiiviset taidot voivat heidän vammansa vuoksi olla heikot. He tarvitsevat ympärivuorokautista erityisosaamista vaativaa hoivaa ja huolenpitoa. Autististen lasten motoriset taidot ovat usein paremmat, mutta käyttäytymisen ja vuorovaikutuksen haasteet voivat olla suuret, heillä voi olla aistiyliherkkyyttä, äänekästä ja levotonta käyttäytymistä sekä sosiaaliset taidot voivat olla heikot.

Opettajien näkemyksen mukaan perusopetus on lapsen oikeus. Sateenkaaren koulu on vaihtoehto silloin, mikäli koulunkäynti muuten onnistuu, kuten kulkeminen joka päivä kotoa kouluun välimatkan puolesta. Pidentetyn oppivelvollisuuden oppilailla koulupolku on 11-vuotinen, mikä on pitkä aika elämästä. Osa oppilaista aloittaa jo esikoulun Sateenkaaren erityiskoulussa ja jatkaa sitten koko koulupolun ajan, mikäli voi kulkea koulumatkan joka päivä edestakaisin. Jotkut lapset aloittavat koulun omassa lähikoulussa, mutta esimerkiksi käyttäytymisen haasteet käyvät liian rankoiksi, joten lapsi siirtyy Sateenkaaren kouluun esimerkiksi 4.–7. luokkien aikana. Siirtymiä voi tapahtua varsinkin 3.–4. luokilla ja 6.–7. luokilla, jolloin tehdään pedagogiset selvitykset lakisääteisestikin (laki perusopetuslain muuttamisesta 642/2010).

Opettajat kertoivat, että yläkoulussa saatettiin huomata, ettei lapsi tule saamaan oppivelvollisuuttaan suoritettua lähikoulussa, jolloin oppilas voi siirtyä Sateenkaaren erityiskouluun. Oli oppilaita, jotka olivat olleet kotikoulussa jopa kaksi vuotta eli periaatteessa eivät olleet käyneet koulua ollenkaan kahteen vuoteen ja olivat sitten siirtyneet Sateenkaaren kouluun. Eräälle oppilaalle Sateenkaaren erityiskoulu oli kahdeksas peruskoulu, missä hän kävi kouluaan. Joku lapsi on voinut sairastua ja käydä sairaalakoulua, ja aikaisempi koulutaival on voinut olla hyvin sirpaleinen.

”On erilaisia koulupolkuja. On oppilaita, kenelle tämä Sateenkaaren erityiskoulu on kahdeksas peruskoulu, missä hän on. Ja on niitä, jotka on ollut yhdessä koulussa ja sitten siellä on lähtenyt se alamäki jostain syystä. Pieni pätkä vaikka ykkösestä kolmoseen on rimpuiltu siellä, sitten on tapahtunut jotain, sitten voi olla vuosi, että ollaan ihmetelty. Että kun se ei halua mennä kouluun ja mitenkä se saadaan sinne kouluun. Ja sitten pieni pätkä psykiatrisella. Sitten on taas yritetty omassa koulussa ja sitten tänne.” (O3)

Mikäli lapsi tarvitsee oppilaskotia tutkimus- tai kuntoutusjaksolle, hän käy jakson ajan Sateenkaaren erityiskoulua. Jakso voi olla lyhyt, viikon tai kaksi viikkoa tai jopa vuosia, ja joissain harvoissa tapauksissa lapsi on koko oppivelvollisuusiän oppilaskodissa. Lapsi voi myös saada intervallihoidon, jolloin lapsi käy sekä omaa lähikouluaan kotoaan että intervallijaksoilla oppilaskodissa Sateenkaaren koulua. Tulosyy voi olla hoidollinen tai kuntoutuksellinen tarve, kuntoutuksen asiantuntijoiden tapaaminen tai huoltajan lepo, kuten omaishoidon tuen vapaa intervalliperiaatteella, taikka opetukseen ja oppimiseen liittyvä haaste tai toive kotikunnasta.

7.2.2 Sateenkaaren erityiskouluun siirtyminen

Kysyin haastatteluissa opettajien näkemyksiä siitä, mitkä seikat johtivat lapsen siirtymiseen Sateenkaaren erityiskouluun oppilaaksi. Samoin kuin huoltajien haastatteluissa, myös opettajien haastatteluissa siirtyminen johtui joko lapsen tai kodin tilanteesta tai siitä, ettei kotikunta pystynyt tarjoamaan oppilaan tarvetta vastaavaa opetusta eikä vastaamaan oppilaan haasteisiin. Tällöin inklusio ei ollut onnistunut.

Opettajien mukaan seikat, jotka johtivat Sateenkaaren erityiskoulun oppilaaksi siirtymiseen, olivat aina yksilölliset. Lapsen erityisen tuen tarve itsessään johtuu monista fyysisistä, psyykkisistä ja sosiaalisista seikoista. Opettajien mukaan käyttäytymisen haasteet koulussa ja kotona ovat suurin syy, miksi psykososiaalista tukea tarvitsevat tulevat Sateenkaaren kouluun ja oppilaskotiin. Rajojen asettaminen ei ole onnistunut tai kasvatus on voinut olla rajatonta. Koulu on voinut olla lapsen elämässä ensimmäinen paikka, jossa rajoja asetetaan, jolloin lapsi ei sitä kestä. Negatiivinen kierre on voinut alkaa jo varhaislapsuudessa. Mikäli kotona on oltu liian kauan ilman tarvittavia tukimuotoja, saattaa lapsella olla pitkään kehittyneitä, piintyneitä käyttäytymismalleja, kun kasvatusmenetelmät ovat voineet olla vapaita ja on menty liiaksi lapsen ehdoilla. Lapsi on saattanut saada ylivallan perheessä, ja tilannetta on vaikea muuttaa lapsen kasvaessa ja tullessa murrosikään, jolloin ongelmat kärjistyvät ja vaikeutuvat. Taustalla voi olla perheen tuen riittämättömyys ja kasvatukselliset probleemit tai sääli lasta kohtaan, koska hän on erityistä tukea tarvitseva lapsi. Hänelle on voitu antaa erilaisia vapauksia perheessä sisaruksiinsa nähden. Huoltajat ovat väsyneet eivätkä ole jaksaneet tai pystyneet hoitamaan lasta. Kotikunnassa ja kotona asuminen on voinut käydä ylivoimaiseksi, koska lapsi tarvitsee jopa ympäri- vuorokautista erityistä tukea kasvuun ja kehitykseen.

Varsinkin yläkouluikäisellä lapsella ongelmat voivat olla koulun ulkopuolella, kuten epäsosiaalinen käyttäytyminen, päihteiden käyttö, aiheettomat poissaolot, rajattomuus tai muut lastensuojelulliset ongelmat murrosiän kynnyksellä ja murrosiässä. Erityistä tukea tarvitsevalla lapsella voi olla vaikeuksia kavereiden luomisessa tai kavereita ei ole, sosiaaliset taidot ovat puutteellisia ja eletään sosiaalisessa mediassa tai mielikuvitusmaailmassa yksin pelaten. Psykososiaalista tukea tarvitsevien lasten määrä on kasvanut viime vuosikymmeninä (Mietola 2014, 13).

”...ja psykososiaalisen puolen opetushan on nimenomaan kasvanut räjähdysmäisesti niin ne käyttäytymisen haasteet on se suurin syy kun tänne tullaan.” (O6)

Opettajien näkemyksen mukaan kotikuntien kouluilla oli liian vähän resursseja käytettävissä. Koulut ovat entistä suurempia, kun pieniä kouluja on lakkautettu ja yleisopetuksen luokka- ja ryhmäkoot ovat kasvaneet. Ryhmäkoot ovat liian isoja, jotta erityistä tukea tarvitseva lapsi niissä selviytyisi. Lapsi olisi tarvinnut pienryhmää. Monet koulut olivat

purkaneet pienryhmänsä, tai pienryhmässä saattoi olla niin erilaisia oppilaita, ettei opettaja ennättänyt tukea kaikkien oppimista, vaikka opetuksen tulisi olla yksilöllistä. Opetustilat olivat sopimattomia, eikä ollut mahdollisuutta eriyttää. Inklusion ongelmat johtivat usein Sateenkaaren kouluun siirtymiseen (ks. tässä luku 7.3.3). Mikäli lapsi siirtyi Sateenkaaren erityiskouluun, inklusio ei ollut onnistunut näiden siirtymiseen johtaneiden seikkojen vuoksi.

7.2.3 Kolmiportainen tuki ja tuen oikea-aikaisuus

Otin esille teemahaastatteluissa opettajien näkemykset kolmiportaisen tuen mallista. Kolmiportaisen mallin mukaisesti kaikki Sateenkaaren koulun oppilaat kuuluvat ylimpään erityisen tuen piiriin, koska tehostetun tuen keinot eivät ole olleet riittäviä näille lapsille. Kolmiportaisen tuen mallissa on opettajien näkemyksen mukaan hyvää se, että tuen tarvetta tarkkaillaan kouluvuosien aikana. Tuen tarvetta arvioidaan lakisääteisesti kakkosluokan jälkeen ja seitsemännelle luokalle siirryttäessä (laki perusopetuslain muuttamisesta 642/2010, 17. §). Erityisen tuen piiriin siirtäminen ei ole välttämättä pysyvä päätös (www.oph.fi; mt.). Kuitenkin esimerkiksi vaikeimmin autististen lasten tuen määrää ei ole voitu vähentää Sateenkaaren koulussa, vaan heillä on pidennetty 11-vuotinen oppivelvollisuus.

Opettajien teemahaastattelussa otin esille tuen oikea-aikaisuuden teeman. Opettajien haastattelun mukaan vaikeavammaisten tuki alkaa jo heti syntymän jälkeen ja tällöin tuki on oikea-aikaista ja lapsi pääsee heti kuntoutuksen piiriin. Erään erityisopettajan mielestä jo 2-vuotiaasta voi huomata oppimisvaikeudet ja käyttäytymisen problematiikan ja erityinen tuki tulisi aloittaa jo päiväkodissa. Tuolloin vanhempien ja päivähoidon tulisi saada tukea kasvatukseen, opetukseen ja ohjaamiseen. Yläkouluiässä ollaan jo pahasti myöhässä joissain tapauksissa. Lapsi on voitu laittaa kotikouluun, koska hänen kanssaan ei ole pärjätty yleisopetuksessa.

”Ollaan me joskus myöhässä, ett mull huomenna tulee uusi poika tutustumaan tänne, että jotenkin ite, se vähä mitä hänestä on tietoja niin me ollaan kovasti myöhässä hänen kohallaan, että jotain ois pitänyt tehdä jo siellä kun-

nassa jo aikaisemmin ennen kuin mennään sit siihen, ettei ole puoleen vuoteen pystynyt käymään koulua kuin muutaman tunnin ja nyt sitten tullaan katsomaan, josko hän täällä pystyis...” (O1)

Opettajien näkemyksen mukaan huoltajat pyrkivät selviämään itse liian kauan ongelmien kanssa. Mikäli ongelmat ovat kotikunnassa kasautuneet ja mutkistuneet, tarvitaan yhä pidempiaikaista kuntoutusta oppilaskodissa. Oppilas ei kuntoudu lyhyessä ajassa. Ensimmäinen vuosi voi mennä siihen, että luodaan perusteet oppimiselle ja koulunkäynnille sekä opitaan yhteiskunnan normeja ja pelisääntöjä ennen kuin kuntoutuksessa päästään juurikaan eteenpäin. Opettajien mukaan tarjottu tuki lapselle katsotaan riittäväksi, kun lapsi on tullut Sateenkaaren erityiskouluun.

”Me ei varmaan olla myöhässä missään, mutta kunnat on myöhässä, kun ne lähettää liian myöhään. Että minun mielestä se, mikä meillä on voimavarana niin, niin se, että meiltä lähtee se koko paketti tarjontaan heti, että kyllä kun tulee uus oppilas tänne asumaan (oppilaskotiin) tai tulee se sitten pelkästään kouluun kotoa käsin niin meillä resursoidaan heti koko paketti kasaan että, että mitä kaikkea.” (O6)

Mikäli täydellinen inklusio toteutuisi, perusopetus tulisi pystyä tarjoamaan kaikilla tuen tasoilla yhdessä ja samassa luokkatilassa lapsen lähikoulussa. Haastatteluissa tuli esille, että näin ei kuitenkaan ole asia vaan varsinkin erityisen tuen piirissä olevien lasten opetus tapahtui erityisluokissa ja erityiskouluissa.

7.2.4 Verkostotyö ja yhteistyö

Teemahaastatteluissa käsiteltiin verkoston ja yhteistyön teemoja. Opettajien näkemyksen mukaan kodin ja koulun välinen yhteistyö on kotoa kouluaan käyvien lasten huoltajien kanssa hyvin tiivistä. Yhteistyö ja keskinäinen yhteydenpito on tärkeää, sillä esimerkiksi lapsen historiasta tietäminen avartaa ja auttaa ymmärtämään lasta. Yhteyttä pidetään puhelimitse, sähköpostilla, tekstiviestein ja käyttämällä reissuvihkoa. Yhteistyö voi olla myös haasteellista, jos huoltajat eivät pidä yhteyttä. Opettajille on tärkeää saavuttaa perheiden luottamus ja tuki. Oppilaskodeissa asuvien oppilaiden vanhempien kanssa yhteistyö on lisääntynyt viime vuosina. Vanhemmat ovat kiinnostuneita myös lapsensa koulunkäynnistä. Yhteiset pelisäännöt kodin ja koulun kanssa ovat kuntoutuksen kannalta hyvä

asia, mutta tämä ei aina onnistu. Pääsääntöisesti yhteistyötä huoltajien kanssa pidetään hyvänä. Huoltajat saattavat soittaa iltaisinkin opettajalle ja kysyvät neuvoa ja kuulumisia.

”Se on tarpeellista, pitää tehdä yhteistyötä. Ja tuota jos halutaan, että nämä oppilaat oppii jotakin tiettyjä asioita, niin samoilla pelisäännöillä täytyy toimia myös kodin, täytyisi toimia myös kodin.” (O4)

”Että toki sitten, jos on joku semmoinen asia, mihinkä tuota tarvitaan ehdottomasti se vanhempien näkemys ja mielipide, niin sitten, että ottaako sinne kotiin omaan opettajaan yhteyttä vai onko se semmoinen asia, että minä soitan ja kysäisen, että mitenkä tässä asiassa voitaisi edetä.” (O2)

Opettajan vuorovaikutustaidot korostuvat yhteistyössä. Kodin liian suuret vaatimukset lapsen koulunkäyntiä kohtaan voivat aiheuttaa käytösongelmia ja ahdistusta lapsessa. Jos lapsi asuu oppilaskodissa ja huoltajat kaukana oppilaskodista ja koulusta, huoltajia saataan nähdä vain HOJKS-palaverissa ja koulun juhlissa. Reissuvihko kulkee kotilomilla mukana. Maahanmuuttajataustaisten huoltajien kanssa voi yhteistyö olla vaikeaa, koska ei ole yhteistä kieltä. Huoltajat eivät puhu suomea eivätkä englantia, joten kommunikointiin tarvitaan tulkkia ja kuvallisia ohjeita. Tällöin ei voi käyttää puhelintakaan yhteydenpidossa.

Kodin ja koulun yhteistyötä määrittää perusopetuslaki (628/1998; 3. §), jossa säädetään, että opetuksessa tulee olla yhteistyössä kotien kanssa. Kodin ja koulun yhteistyötä voidaan kuvata termillä kasvatuskumppanuus. Kasvatuskumppanuus koettiin erittäin tärkeäksi asiaksi vanhempien ja opettajien välillä. Marjatta Kekkonen (2012) on tutkinut kasvatuskumppanuutta varhaiskasvatuksessa ja määritellyt kasvatuskumppanuuden sosiaalisiksi yhteistyösuhteeksi. Kasvatuskumppanuussuhteessa korostuvat kommunikaatio, reflektiivisyys, empaattisuus ja emotionaalisuus. Yhteinen tavoite on saada lapselle rakentumaan minäkuva ainutkertaisena, tärkeänä ja arvokkaana yksilönä, joka hyväksytään sellaisena kuin hän on. Tärkeää on, että kasvattajien ja perheiden tasavertaisuus, kunnioitus arvoja ja asenteita kohtaan sekä lapsen tuen tarve huomioidaan. (Kekkonen 2012, 8–9.)

Joissain ryhmissä opettajat pitävät yhteyttä oppilaskotien kanssa päivittäin. Opettajat kertoivat, että oppilaskotien kanssa tehdään yhteistyötä joka tasolla. Yhteinen kokonaiskun-

toutuksen päämäärä on selvillä, vaikka tulokulma voi olla erilainen, kun koulussa korostuu opetus ja oppilaskodilla korostuu kasvatusta. Yhteistyötä vahvistaa, jos lapsen kouluavustaja tekee lapsen kanssa aamutoimet oppilaskodilla ja he tulevat yhdessä kouluun ja avustaja vie lapsen oppilaskotiin koulupäivän jälkeen. Näin kouluavustaja voi raportoida lapsen tilanteesta sekä kouluun että oppilaskotiin ja olla asiantuntija lapsen tilanteesta, koska hänellä on kokonaiskuva siitä.

Oppilaskodeilla on lapselle määritelty omahoitaja, omahoitajapari tai lapsen oma tiimi, johon kuuluu kolme hoitajaa. Lapsen omahoitajalle on määritelty tehtäviä, hän on lapsen kokonaiskuntoutuksen asiantuntija ja pitää yhteyttä lapsen huoltajiin ja muuhun verkostoon. Opettajat kertoivat, että yhteistyö omahoitajien kanssa on tiivistä: he olivat HOJKS:n teossa, tiimeissä ja kuntoutussuunnitelmapalavereissa mukana. Opettajat osallistuivat kerran viikossa pidettäviin oppilaskodin moniammatillisiin tiimeihin tarvittaessa.

”Moniammatillinen yhteistyö on vertaansa vailla, moniammatillinen tiimi ympärillä, voi soittaa ja konsultoida asiantuntijoita, tiimit saadaan nopeasti kasaan pohtimaan ongelmatilannetta, myös muut kuntoutuskeskuksen työryhmät antavat tukea työhön.” (O6)

Opettajien näkemyksen mukaan koululaisten lähiavustajien olisi hyvä olla koulutettuja, koska koulutus näkyy työssä, mutta toisaalta avustajan roolissa avustajan persoonaa pidetään koulutusta tärkeämpänä asiana. Tällä hetkellä lähiavustaja saattoi olla koulutettu lähihoitaja tai lastenohjaaja, mutta töissä oli myös kouluttamattomia lähiohjaajia.

Kuntoutuksen asiantuntijat eli erityistyöntekijät hoitivat omaa kenttäänsä yhteistyössä muiden toimijoiden kanssa moniammatillisesti. Verkostotyö kotikunnan kanssa arvioitiin erittäin tarpeelliseksi. Verkostotyö saattoi jäädä pelkkiin palavereihin, joissa sai kuitenkin pikakatsauksen lapsen elämään. Kuntoutusjaksopalautteet menivät aina lähikouluun. Joistain kouluista sekä opettajat että avustajat saattoivat käydä tutustumassa Sateenkaaren erityiskouluun lapsen ollessa jaksoilla Vaalijalassa. Joskus koulut pyysivät konsultaatiokäyntejä kotikunnan kouluun. Opettajat kertoivat, että kun konsultaatiokäynnit olivat muuttuneet maksullisiksi, käynnit olivat vähentyneet. Lähikunnan kanssa erityistä tukea tarvitsevien koululaisten osalta tehtiin suunnitelmallista ja hyvää yhteistyötä, ja eräs erityisopettaja kuului kaupungin oppilashuollon kehittämisryhmään.

Jos lapsella oli kotikunnassa terapeutteja, heidän kanssaan pidettiin yhteyttä sähköpostitse tai puhelimitse. He olivat mukana HOJKS-palaverissa, ja esimerkiksi puheterapeutin harjoitteet olivat samat sekä kotona että Vaalijalassa. Näin pyrittiin yhteisiin tavoitteisiin. Muuten esimerkiksi kunnan sosiaalityön kanssa ei koululla ollut paljon yhteistyötä, koska Vaalijalan omat sosiaalityöntekijät hoitivat yhteydenpidon kotikunnan toimijoihin. Lastensuojeluasiakkaiden ollessa kyseessä kunnan sosiaalityön yhteistyö oli tiiviimpää koulun kanssa. Kunnissa oli eroja: toiset kunnat halusivat ostaa Vaalijalasta vain koulupalvelun, toiset myös poliklinikkapalvelut. Jotkin kunnat halusivat, että lapsi saa sekä Kelan korvaamat että muut terapiapalvelut koulupäivän aikana.

”Mutta sitten jotkut kunnat on semmoisia, että ne tekee niin kuin yksinäisemmin sitä, että ei ne hirveästi kysele oppilaittensa perään, mutta tiettyt, tietyt kunnat niin kyllä sieltä on ihan sosiaalityöntekijät on erityisesti minusta yhteyksissä, että ne on niin kuin tai sitten tämmöiset kehitysvammaohjaaja, avopalveluohjaajat tai muut saattaa soitella ja kysyä kuulumisia ja neuvoja esimerkiksi...” (O6)

Erään opettajan kokemus oli, että esimerkiksi kunnan ainut erityisopettaja ei saanut kollegiaalista toisen opettajan tukea vaan opettajan tukena ja työparina saattoi olla terveydenhoitaja tai koulun rehtori.

”Sitten että itse kun saa aina puheluita tuolta kotikunnista niiltä omilta opettajilta, niin että monta kertaa sitten he sanoo, että oi että heille riitti tämä, että joku toinen niin kuin ajattelee vähän niin kuin samalla tavalla että, että siellä on niin kuin tavallaan yksinäistä tehdä sitä työtä. Että sen minä olen kokenut niin kuin hyväksi täällä, että on tosiaan niitä kollegoita tässä ja voi kysyä ja että mitenkä sinä olet tehnyt tämmöisessä tilanteessa...” (O2)

Kotikunnista saatettiin kysyä neuvoja koululta lapsen kesäpalveluiden järjestämiseksi. On tärkeää, että kesä sujuu hyvin, jotta voidaan jatkaa taas syksyllä koulunkäyntiä ja lapsen tavoitteet ovat samat myös lomalla. Pitkän kuntoutusjakson jälkeen kotikuntaan paluu on myös solmukohta, kriittinen tapahtuma lapsen elämässä, jolloin yhteistyö on erittäin tärkeää. Opettajien mielestä konsultaatiokäynnit Sateenkaaren koulusta kotikuntaan olivat ehdottoman tärkeitä myös koulun näkökulmasta, että tiedettäisiin, miten lähikoulussa asiat ovat.

Opettajat kokivat kollegiaalisuuden Sateenkaaren erityiskoulun opettajien kesken hyväksi. Oli helppo ottaa toiseen opettajaan yhteyttä, kysyä neuvoa ja keskustella asioista, koska he olivat pitkäaikaisia työtovereita keskenään. Opettajat saivat tukea toisista erityisopettajista ja heidän osaamisestaan. He sanoivat jakavansa uudet asiat keskenään ja pitivät yhteyttä puhelimitse ja sähköpostein. Opettajakokouksia, joihin kaikki Sateenkaaren erityiskoulun opettajat osallistuivat, pidettiin 2–3 viikon välein. Yhteisissä tapahtumissa ja juhlissa opettajat näkivät toisiaan.

Toisaalta opettajat kokivat työnteon myös aika yksinäiseksi, koska he olivat oppilaiden kanssa tiiviisti koko päivän, lähes ilman välitunteja. Sateenkaaren koululla ei ole yhteistä opettajanhuonetta. Opetusluokat ovat hajallaan eri rakennuksissa, mikä vaikeuttaa kollegiaalisuutta, kun ei nähdä toisiaan työpäivien aikana. Eräs opettaja koki, että koska eri ryhmissä oli niin erityyppisiä oppilaita, hän sai enemmän tukea esimerkiksi psykologilta kuin opettajakollegalta.

7.3 Huoltajien ja opettajien näkemyksiä Sateenkaaren erityiskoulun asemasta ja vaikuttavuudesta

7.3.1 Sateenkaaren erityiskoulun vaikuttavuuden osatekijät huoltajien kuvaamana

Sateenkaaren erityiskoululla on huoltajien näkemyksen mukaan hyvä osaaminen vaikeissakin tapauksissa. Huoltajat kertoivat positiivisena asiana pätevän osaavan henkilökunnan. Opettajat osaavat käsitellä erityislapsia, luokat ovat pieniä, on moniammatillista osaamista, ammattitaitoinen henkilökohtainen avustaja sekä avustajia on riittävästi. Koulussa ja oppilaskodissa pidetään kiinni struktuurista eli ennalta suunnitellusta päiväjärjestyksestä. (Ks. Puro 2011, 29.)

”Vähän jotenkin tuntuu, että täällä kun lasta ovat oppineet tuntemaan niin he pystyy ennakoimaan tilanteita nyt enemmän kuin silloin alkuun, että meillä ei ole ollut kauheasti niin kuin annettavaa ja opetettavaa tänne koulun suuntaan, me vaan ollaan ilolla kuunneltu, että ne kaikkensa yrittää ja ottavat tosissaan ja, ja se, että hän saa olla siinä luokassa, vaikka hänellä on hyvin haasteellista käyttäytymistä.” (H6)

Huoltajien haastatteluissa tuli esille tyytyväisyys, koska lapsi sai peruskoulun päättötödistuksen Sateenkaaren koulusta ja myös 10-luokka onnistui siellä. Lapsella, jolla oli ollut kommunikaation ja vuorovaikutuksen vaikeuksia lähikoulussaan, Sateenkaaren kouluun siirtymisen jälkeen positiiviset vaikutukset näkyivät hyvin pian. Lapsen käyttäytyminen rauhoittui, keskittymiskyky parani, haastava käytös väheni ja hän sai uusia kommunikatiivisia menetelmiä. Huoltajalla oli ollut mahdollisuus seurata videolta kehitystä. Esimerkiksi puheterapeutin käyntejä oli videoitu, ja kehitys oli näkynyt selkeästi. Lapsella oli käytössä kuvakommunikaatiokansio, jota lapsi käytti vuorovaikutuksen tukena, ja oma tabletti.

”...että siihen kommunikointiin tuli sillä tavalla ja käyttäytymiseen, kun sitä haastavaa käyttäytymistä on ollut, niin on jo rauhoittunut tässä Vaalijalan kouluvuosina tosi, tosi niin kuin paljon ja jotenkin sitten, no puheterapeutin vaihtui, niin sitten, kun se lähtötilanne mitä videoita olen seurannut ja sitten puolen vuoden, vuoden päästä, niin ihan eri tavalla se, niin kuin on se keskittyminen sinne varsinkin koulun puolella menee tosi hyvin.” (H7)

Sateenkaaren erityiskoulussa lapsella voi olla käytössä sosiaaliset tarinat, joilla saadaan sammutettua yksittäisiä haasteellisen käytöksen muotoja, kuten irvistelyä, sylkemistä ja päristämistä. Sosiaaliset tarinat ovat sanoin ja kuvin rakennettuja tapahtumasarjoja, joita kirjoitetaan tähän tarkoitettuun tietokoneohjelmalla. Sosiaalisella tarinalla pyritään selvittämään erityistä tukea tarvitsevalle henkilölle sosiaalisia tilanteita ja syy-seuraussuhteita positiivisella asenteella. Näin voidaan ennakoita ja selkeyttää tilanteita, luoda toimintaan järjestys sekä antaa tilanteeseen sopiva käyttäytymismalli. Sosiaalinen tarina voi auttaa ymmärtämään niitä tunteita, joita oma epätavallinen käyttäytyminen, kuten sylkeminen tai päristely, aiheuttaa toisessa henkilössä. Tarina on lyhyt mutta ymmärrettävä, ja sitä käydään läpi sovitusti, vaikkapa päivittäin, kunnes tarina on täyttänyt tehtävänsä ja käyttäytyminen on muuttunut. (Heikura-Pulkinen & Kujanpää 2006.)

”Joo, ainakin nämä niin sanotut perusrakenne on niin kuin ei ole, ei ole lapsikaan reagoinut eikä ollut puhetta ollenkaan siitä. Se on kuitenkin niin paljon pienempi kuin tavan luokka ja sitten ne kaikki muut systeemit on aika pysyviä ja sitten varmaan just hänen kohdallakin, kun se helpottaa, kun se on niin tarkkaan strukturoitu se koko koulupäivä.” (H5)

Huoltajat toivat esille sen, että opettajat ovat ammattitaitoisia. Opettajan kerrottiin olevan jämpä, napakka, äidillinen, kaverillinen ja hän osasi ”vetää oikeasta narusta”. Opettajan

työssä oli huumoria. Huoltajat kertoivat, ettei heitä vaivattu pienistä asioista. Opettajalla oli taito jättää merkityksettömät asiat huomiotta. Oppiaineita oli kevennetty lapsen jaksamisen mukaan.

”On erittäin hyvä. Hänellä on semmoinen ote ollut tuohon lapseen, ihan tuntuu, että jotenkin 100-prosenttisesti niin kuin hyvä, niin kuin ei voi niin kuin... Ei osaa kuvitella niin kuin muuta kuin mitä on ollut tekemisissä. Tuntuu, että joskus sen, vaikka viikon jakson jälkeen tuntuu, että sieltä olisi aina eri lapsi, muutenkin tullut kotiin ja niin kuin isompi tai semmoinen niin kuin jännästi tullut.” (H4)

Huoltajat voivat olla tiiviisti yhteydessä lapsen asioissa, olla mukana HOJKS-palaverissa ja kuntoutuskokouksissa. Huoltajat kertoivat pitävänsä puhelimitse yhteyttä opettajaan. Opettajat olivat olleet yhteydessä huoltajiin jo ennen kuin lapsi siirtyi Sateenkaaren erityiskouluun, mikä loi turvallisuuden tunteen. Huoltajat kävivät tutustumassa kouluun, opetustiloihin ja henkilökuntaan. Opettajat tekivät tiivistä yhteistyötä lapsen lähikoulun kanssa lapsen ollessa intervallijaksoilla. Sateenkaaren koulu oli mukana koko ajan lapsen koulupolulla kuntoutusvastuun ollessa Vaalijalassa. Lapsen kuntoutuskokouksiin saatettiin osallistua molemmista koulusta, sekä kotikunnan koulusta että Sateenkaaren koulusta.

Huoltajat mainitsivat positiivisena asiana omahoitajat ja henkilökohtaiset avustajat, jotka paneutuivat lapsen asioihin ja lähtivät viemään asioita eteenpäin. Lapsen avustajan tarve arvioidaan yksilöllisesti. Joskus huoltajien mukaan lapsi tukeutuisi liikaa avustajaan, mikä lisää avuttomuutta, eikä kehitä oma-aloitteisuutta. Silloin oma avustaja ei ole välttämättä hyvä ratkaisu. Koulunkäynnin avustajat koettiin vahvoiksi ammattilaisiksi, jotka osasivat huomioida lapsen vointia ja käytöstä. Kun oli huono vaihe olossa, silloin ei vaadittu niin paljon ja kun oli parempi vaihe, silloin vaadittiin. Huoltajien mielestä henkilökunta on kovilla, kun joutuu ”lukemaan perhettä sekä lukemaan lasta”.

”Oli se on hyvä tuki ja niin kuin oppilaskodissa esimerkiksi lapsen omahoitajat aivan loistavia, niin aivan niin kuin tyyppinä ihan, ihan niin kuin ykköskategoriaa.” (H1)

Huoltajat kokivat, että Sateenkaaren koulussa lapsi on keskipisteessä, hyväksytty ja arvokas omana itsenään ja että hän saa apua ja häntä pyritään auttamaan kuntoutuksen asiantuntijoiden kanssa yhteistyössä. Toimintatavoista sovitaan yhteistyössä kodin, koulun

ja oppilaskodin kanssa. Nyt lapsi tuli kuulluksi myös omia asioita koskevissa palavereissa.

”Ja nyt tuntuu että myöskin lasta kuunnellaan ja hän tulee kuulluksi ja hänet huomioidaan täällä niin kuin kaikessa sekä oppilaskodissa, koulussa että tietenkin kotonakin pyritään siihen, että se lapsi itsekään ei jää siihen aikuisten keskinäisten keskustelujen varjoon vaan hän on ihan siinä keskipisteessä ja hän on niin kuin arvokas ja hyväksytty sellaisenaan. Että hän saa sitä apua, mitä hän tarttee ja kovasti häntä yritetään nyt yhdessä auttaa ja viedä eteenpäin.” (H6)

Huoltajien mukaan palavereissa ei lasta pidetty ongelmana vaan aina pohdittiin, mitä muut voisivat tehdä lapsen hyväksi, jotta esimerkiksi huonoa käytöstä ei ilmaantuisi. Lapsesta annettiin positiivista palautetta, joka oli eräille huoltajille uusi asia. Huoltajat olivat tyytyväisiä siihen, että heidät katsottiin tärkeiksi henkilöiksi lapsen elämässä.

”Sieltä tuli aina jotain positiivista palautetta, se oli minusta hirveän ja eihän kukaan vanhempi halua kuulla koko ajan sitä, että sinun lapsesi on ongelma (...) niin kuin päinvastainen siellä, niin siihen jotenkin niin kuin se semmoinen usko ja luottamus niin kuin siihen opettajaan, siihen koko luokkaan kasvoi meillä, meillä tuli niin kuin se semmoinen. Me pystyttiin niin kuin vaipaammin olemaan.” (H2)

Huoltajat saivat apua ja neuvoa Vaalijalasta. Useimmat huoltajat mainitsivat AVEKKI-toimintatapamallin ja AVEKKI-kouluttajat haastatteluissa. Osa huoltajista oli käynyt heille tarkoitetun kolmen päivän AVEKKI-kurssin Vaalijalassa. AVEKKI-toimintatapamalli tarkoittaa aggression sekä väkivallan ennakoimista ja hallintaa. Toimintatapamalli sisältää kouluttamista ja konsultointia. Vaalijalalla on kolme AVEKKI-kouluttajaa, ja toimintatapamalli on käytössä koko osaamis- ja tukikeskuksen alueella. AVEKKI-toimintatapamalli on kehitetty projektissa, jossa etsittiin keinoja kuntoutus- ja hoito-organisaatioiden työtilanteisiin aggressiivisen asiakkaan kohtaamisessa. Malli auttaa koko työyhteisöä kohtaamaan asiakkaan samalla tavoin, ottaa huomioon potilasturvallisuutta sekä työturvallisuutta koskevat lait ja asetukset sekä tukeutuu yleisesti hyväksytyihin moraalikäsityksiin ja eettisiin periaatteisiin. Toimintatapamallin käyttö onnistuu myös kotona, kunhan huoltajat saavat koulutuksen. Keskeistä toimintatapamallissa ovat ennakoimista, asiakkaan kohtaavan henkilön oma provosoimattomuus ja turvallisuus, minimaalinen rajoittaminen ja voimankäyttö sekä kivuttomuus. Asiakasta autetaan vihanhallinnassa. Toimintatapamalliin voidaan kouluttaa kaikkia aggressiivista henkilöä kohtaavia ihmisiä, kuten

hoitohenkilöstöä, koulujen henkilöstöä ja huoltajia. (Hakkarainen ym. 2007, 4; www.turvallisuuskoulutus.fi.)

Erityistä tukea tarvitseva lapsi tarvitsee hoivaa, tukea ja valvontaa 24 tuntia vuorokaudessa, jolloin oppilaskoti oli huoltajien mukaan hyvä asia. Vaikeavammaisen lapsen siirrettyä oppilaskotiin lapsen vointi ja fyysinen kunto kohenivat. Oppilaskodilla oli mahdollisuus seurata terveydentilaa, esimerkiksi ottaa nopeasti verikokeita tarvittaessa ja saada asiantuntevaa hoivaa. Huoltaja koki, että lapsi oli turvassa ja hyvässä asiantuntevassa hoidossa. Ilman Vaalijalan tukea eräällä lapsella olisi huoltajien näkökannan mukaan ollut kouluvaihtoehtona sairaalakoulu.

Kaikki huoltajat kertoivat lasten viihtyvän Sateenkaaren koulussa sopeutumiseen liittyvien alkuvaikeuksien jälkeen. Eräs huoltaja piti positiivisena asiana autistisen lapsen koulunkäynnissä sitä, että lapsi todella mielellään lähtee kouluun aina hymyilevänä. Suomalaisen lasten ja nuorten kouluviihtyvyys ja -hyvinvointi ovat nousseet kansainvälisissä vertailuissa kritiikin kohteeksi. Vaikka tutkimusten mukaan (esim. Pisa-tutkimus 2015) suomalaiset lapset pärjäävät osajina hyvin verrattuna muihin OECD-maihin, he viihtyvät koulussa huonosti. Suomalaisissa kouluissa pyritään turvaamaan lasten keskeiset oikeudet ideologisesti. Kuitenkin peruskouluissa tehdyn selvityksen pohjalta (Harinen & Halme 2012) puutteita havaittiin koulun toiminnassa ja toimintaympäristössä, kuten epäterveissä tai muuten puutteellisissa, ankeissa ja epäesteettisissä tiloissa ja piharakenteissa, jotka luovat viihtymättömyyden ilmapiiriä. Lapset kokivat koulussa pelon tunnetta ja kiusaamista, ystävien puuttumista ja myös työrauhaongelmia, eikä heidän osallisuusoikeytensa toteutunut. Lapset eivät voineet vaikuttaa työjärjestyksiin, koulupäivän pituuteen, opetuksen sisältöihin, opetusmenetelmiin tai persoonakohtaisiin mieltymyksiin tai visioihin. (www.oecd.org/pisa; Harinen & Halme 2012, 4–5.)

Opetus- ja kulttuuriministeriön (2014, 57–58) selvityksen mukaan erityistä tukea tarvitsevien lasten huoltajat kokivat lapsen saaman tuen ja yhteistyön koulun kanssa jakautuvan positiivisiin ja negatiivisiin kokemuksiin. Selvityksen mukaan nähtiin hyvänä asiana, että koulussa oli joku opettaja, joka piti yhteyttä perheeseen tiiviisti ja tiedotti koulun tapahtumista. Hoitajaksoilta sairaalasta tai erityisoppilaitoksista paluun koettiin olleen

lapselle stressaava ja jännittävä, levottomuutta herättävä tapahtuma, jota selvityksen mukaan koulu ei ottanut huomioon. Hoitolaitosten, erityiskoulujen ja lasten lähikoulun käsitteet lapsen tilanteesta ja tuen tarpeesta saattoivat olla ristiriitaiset.

7.3.2 Sateenkaaren erityiskoulun vaikuttavuuden osatekijät opettajien kuvaamana

Opettajien näkemyksen mukaan Sateenkaaren erityiskoulussa oli tarvittavat resurssit, pätevät erityisopettajat, moniammatillinen muu tuki ja tarpeeksi avustajia. Sateenkaaren erityiskoulussa on kymmenen pienopetusryhmää, joissa on korkeintaan kahdeksan oppilasta ryhmässään. Opetusryhmät ovat siten homogeenisiä, että autisteille on omat ryhmänsä, vaikeavammaisille omat ryhmänsä ja psykososiaalista tukea tarvitseville oppilaille omat ryhmänsä.

Opettajat näkivät, että Sateenkaaren erityiskoulussa resurssit riittävät hyvin, koska koulun valtionavut käytetään ainoastaan lasten koulunkäynnin hyväksi. Kohdennetut valtionosuudet poistuivat vuonna 1993, minkä vuoksi opetustoimen resursointi voi vaihdella kunnittain. Kunnat saavat itse päättää, kuinka ja mihin käyttävät valtionosuutensa. Valtio osoittaa keskeiset tavoitteet ja toimintaperiaatteet kuntien palvelujen tarjoamiselle. Näin kunnat voivat priorisoida palvelutuotantoaan. (Rajakaltio 2011, 27–32; Jallinoja 1994, 45–50).

Opettajien haastatteluissa tuli esille, että Sateenkaaren erityiskoulussa jokainen vakituinen oppilas käy kouluun omaa henkilökohtaista opetuksen järjestämistä koskevasta suunnitelmasta eli HOJKS:stä noudattaen yksilöllisesti (laki perusopetuslain muuttamisesta 642/2010). Lapset otetaan yksilöinä vastaan. Opettajien mukaan uuden oppilaan tultua kouluun lähdetään positiivisella asenteella rakentamaan yhteistä tulevaisuutta pienin askelin lapsen ehdoilla. Lapsen erityisyys ja erilaisuus hyväksytään. Oppimisympäristöt räätälöidään yksilökohtaisesti ja lapselle järjestetään hänen tarvitsemiaan omia tiloja, jolloin toiset eivät häiriinny esimerkiksi äänekkäästä oppilaasta. Lapsilla on omat kommunikoinnin tukimenetelmät ja yksilöllisesti strukturoitu päiväohjelma, jota noudatetaan koulussa ja oppilaskodilla. Lapsen voinnin ja käytöksen muutoksiin reagoidaan nopeasti ihan päivittäin ja päivänkin aikana ja suodaan lepoa. Käyttäytymisen ongelmiin suh-

taudutaan neutraalisti. Koululla on yhteinen AVEKKI-toimintatapamalli kaikilla toimijoilla (ks. s. 50). Haastattelussa nousi esille, ettei koulukiusaamista päässyt esiintymään Sateenkaaren koulussa, koska resursseja ja valvontaa oli riittävästi.

”Mun mielestä se olennaisin juttu on se, että me niin ku tavallaan ymmärretään se, että se lapsi on erityinen lapsi ja meille niin ku se, toki ei hyväksytä, että toista ei saa lyödä tai muuta tällaista saa tehdä, mutta meille se semmoinen kynnyksen kynnys kuitenkin on...” (O1)

Opettajien näkemyksen mukaan Sateenkaaren koulun vaikuttavuuteen vaikuttaa vahvasti erityistä tukea tarvitsevan lapsen palvelujen kokonaisuus ja suunnitelmallisuus. Moniammatillisen tuen turvin koulu vastaa osaltaan kokonaisvaltaisesta kuntoutuksesta osaamis- ja tukikeskuksessa. Mainittiin, että avopalveluissa Kelan kuntoutukset voivat olla sirpaleisia, kun kokonaiskuntoutuksen suunnitteluvastuu voi olla eri tahoilla. Vaalijalassa kaikki toimijat tekevät yhteistyötä. Lääkinnällinen kuntoutus on osa kokonaisuutta. Ammattitaitoinen henkilöstö seuraa kuntoutujan vointia ja edistymistä yhteisen Efficatietojärjestelmän avulla. Opettajat näkivät, että koska Sateenkaaren erityiskoulu on osa Vaalijalaa, voidaan kaikki terapia- ja ohjauspalvelut sijoittaa kokonaiskuntoutukseen, kuten taideopetus, liikunnanohjaus ja seksuaaliterapeutin ja -neuvojien apu. Vaikeimmin kehitysvammaisten tapauksessa huomioidaan kuntoutuskokonaisuus ja esimerkiksi fysioterapia alkaa heti, kun lapsi tulee kuntoutukseen. Koululla on oppilaskotien tuki ja osaaminen käytettävissä, mikäli apua tarvitaan kesken koulupäivän.

Psykososiaalista tukea tarvitsevat nuoret hyötyvät siitä, että omalla kotipaikkakunnalla ja kotona syntyneet käyttäytymismallit katkaistaan. Tällaisia käyttäytymismalleja voivat olla esimerkiksi piintynyt omaehtoinen toiminta ja aggressiivinen käytös. Sateenkaaren koulu on apuna huoltajien kasvatustyössä kasvatuskumppaneina. Koulusta annetaan neuvontaa ja ohjeistusta kotiin. Tavoitteena on saada psyykinen vointi paremmaksi, jotta lapsi selviäisi perusopetuksesta, pääsisi jatko-opintoihin eikä syrjäytyisi koulupolulta. Erään opettajan mielestä tähdätään siihen, että nuoret itsenäistyisivät, muuttaisivat omaan heille sopivaan asumismuotoon ja löytäisivät mielekkään mahdollisen ammatillisen koulutuksen, työn tai päivätoiminnan, johon valmiudet riittävät. Myös perhettä valmennetaan nuoren tulevaan itsenäistymiseen ja tulevaisuuden visioon. Tavoite on, että oppilas ymmärtää ottaa vastuun omasta elämästään niin hyvin kuin mahdollista.

”Sitten kun henkinen kasvu on oppilaalla itselläänkin niin kuin mennyt sen verta ylöspäin, että ymmärtää sen, että miten sinä otat sitä vastuuta siitä omasta elämästä.” (O3)

Koulu tukee lapsen kasvua ja kehitystä siihen päämäärään, johon hänen on mahdollista tulevaisuudessa suoriutua. Näin pyritään ehkäisemään syrjäytymistä ja löytämään oma paikka yhteiskunnassa. Opettajien mielestä interventioiden vaikuttavuus näkyy myöhemmin lapsen ja nuoren tulevaisuudessa. Nämä erityisen tuen oppilaat tarvitsevat tukea ja apua nuoruudessa ja aikuisuudessakin. On myös tärkeää, että he saisivat vertaistukea ja ystäviä ja löytäisivät mielekkäitä harrastuksia. Tulevaisuuden tavoitteissa tähdätään siihen, että elämässä on jatkumoa ja löydetään yhteinen näkemys nuoren tulevaisuudesta nuoren itsensä kanssa.

7.3.3 Integraation ja inklusion näkökulma erityisopetuksessa

Huoltajien haastatteluissa tuli esille, että integroituminen lähikouluun ei ollut onnistunut heidän lastensa kohdalla. Opettajat taas eivät kokeneet inklusiivisuutta peruskoulussa itseisarvoksi. Koulussa inklusiivisuus saattoi jopa murentaa itsetuntoa erityistä tukea tarvitsevalle oppilaalla, koska pitäisi pystyä selviytymään samoista tavoitteista ja haasteista kuin ikätoverit. Lapsi vertaa itseään toisiin. Opettajat näkivät, että aluksi pienryhmä olisi paras paikka erityistä tukea tarvitseville lapsille. Pienryhmässä opitaan sosiaalisia taitoja, vuorovaikutustaitoja ja saadaan oppimisvalmiuksia. Asteittain voitaisiin siirtyä isompaan ryhmään esimerkiksi taito- ja taideaineiden osalta. Opettajat eivät kokeneet pienryhmiä leimaaviksi. Sama pihapiiri kaikille lapsille ja yhteiset juhlat ovat hyvä asia. Vaikeasti käytöshäiriöinen lapsi ei kuitenkaan opettajien mukaan hyödy koulussa inklusiivisuudesta eli että koulunkäynnistä normaalissa luokassa, koska toiset lapset häiriintyvät lapsen käytöksestä. Erityistä tukea tarvitseva lapsi voi olla eri kehitystasolla kuin muut ikäisensä, leikkiä pihaleikkejä ja kiikkua sekä tehdä ”ekaluokkalaisten juttuja” vielä yläkouluikäisenä. Lapsi voi tulla kiusatuksi tai lapsi itse kokee, ettei viihdy koulussa, jos koulu on liian vaativaa ja rankkaa lapselle.

Opettajien mukaan yksi syy inklusion epäonnistumiseen kotikunnan koulussa oli liian vaikea yleisopetuksen taso. Lapsi olisi tarvinnut yksilöllisempää strukturoitua opetusta.

Struktuuri eli rakenne tarkoittaa, että suunnitellaan ja sitä kautta tiedetään tarkkaan etukäteen, mitä tehdään, milloin tehdään, miten tehdään, kuinka kauan tehdään ja mitä seuraavaksi tehdään. Näin lapsi voi ennakoida toimintaa ja hänen käyttäytymiseensä kohdistuvia odotuksia, kun lapsen ympäristön struktuuria vahvistetaan kuvin ja tarvittaessa kuvitetuin lukujärjestyksin. Struktuuri on ajan, paikan, ihmisten ja toiminnan säännöllisyyttä, pysyvyyttä ja jäsentyneisyyttä. (www.thl.fi.)

Opettajien näkemyksen mukaan peruskoulujen henkilöstöllä ei välttämättä ole osaamista, tietoa, taitoa, koulutusta ja kokemusta erityisistä oppimisvaikeuksista tai kuntoutuksesta. Opettajien näkemyksen mukaan Sateenkaaren koulussa lapsi pystyy suorittamaan oppivelvollisuutensa sillä tasolla, joka on hänelle mahdollista. Lapsi saa opetuksen omantsoisena, yksilöllisesti ja sillä kommunikaatiotavalla, joka on hänen omansa. Erityistä tukea tarvitseva lapsi kaipaa erilaisia kommunikaatiovälineitä. Tarvitaan aikuisen innovatiivisuutta, jotta saadaan kehitettyä lapselle juuri sopiva kommunikaatiomenetelmä.

Susanna Lähteenmäki (2013) on tutkinut vaikeasti puhevammaisten cp-vammaisten erityiskouluajan kokemuksia ja mahdollisuuksia vaikuttaa elämänsä suunnitteluun ja arkeen. Lähteenmäen mukaan cp-vammaiset nuoret ovat kokeneet erityiskoulun turvalliseksi oppimisympäristöksi aluksi oppilaskodissa podetusta koti-ikävästä huolimatta, koska esimerkiksi oppilaiden keskeinen samankaltaisuus ja sama kieli on ollut heistä rikkaus. Päiviin tuli yhdessä oppilaan kanssa suunniteltu struktuuri, ja kommunikaatiotaidot paranivat. Koulussa opittu luku- ja kirjoitustaito avasivat mahdollisuuden käyttää tietotekniikkaa ja olla mukana nettiyhteisöissä, mikä taas mahdollisti itsenäistymisen, osallisuuden ja nuorille tärkeän yhteydenpidon ystäviin. Lisäksi oppilaiden yhdessä viettämä aika oppilaskodissa kerhoineen, peleineen ja leikkeineen koettiin ja muistettiin myönteisellä tavalla. Koulun päätyttyä saatettiin ikävöidä sinne jääneitä hoitajia, joista oli tullut nuorelle läheisiä. (Lähteenmäki 2013, 81–83; 147–149.)

Opettajien näkemyksen mukaan vaikeavammaisten ja autististen lasten integraatio kotikunnan kouluun ei ole aina onnistunut. Oppimistavoitteet ovat hyvin yksilölliset, kun opiskellaan toiminta-alueittain. Mainittiin, että lapsi voi olla liian autistinen kunnan autismiluokkaan. Äänieristettyjen tilojen puute ja lapsen erilaiset yksilölliset erityistarpeet

voivat olla sellaisia, ettei niihin kotikoulussa pystytä vastaamaan, koska lapsi saattoi esimerkiksi tarvita riisutun oman oppimisympäristön. Haastatteluissa mainittiin, että kunnassa saattaa olla vain yksi sellaista erityistä tukea tarvitseva lapsi, jota ei ollut valmiuksia opettaa. Opettajien mukaan lasta ei voi opettaa muun luokan ohessa ilman lisäresursseja.

”Yleensä niissä omakouluissa on niin kuin aika vähän niitä opetustiloja, että se on yksi ja minä uskoisin, että kun minä mietin meidän koulua, että miten se on muuttunut näitten vuosien aikana. Että minä olen aloittanut täällä ollut 4 luokkaa, nyt meillä on 10 tulee ensi syksynä.” (O6)

Opettajien haastatteluissa tuli esille, että ajatuksena integraatiota ja inklusiivisuutta peruskoulussa pidettiin hyvänä ja ihanteellisena asiana, mutta se ei palvele kaikkia.

”Minusta se on niin kuin ajatuksena hirmuisen kaunis ja jotenkin, että kaikki lapset olisi niin kuin samassa ryhmässä ja kaikki olisi kavereita keskenään ja... Kun nyt olen nähnyt näitä esimerkkejä, niin sitten tuota se ei välttämättä se todellisuus ole sitten ihan niin auvoista, että siellä koulussa sitten riippuu aina, että minkä verran on niin kuin sillä pienryhmällä näissä pikkukunnissa, missä on näitä erityistä tukea tarvitsevia oppilaita ja sitten niin sanotusti normaalioppilaita samassa ryhmässä niin että mitenkä se opettaja kerkii niin kuin panostaa niihin kaikkiin...” (O2)

Huoltajien ja erityiskoulun opettajien mielestä integroitu koulu ei ollut aina lapselle oikea paikka. Lapsi voidaan siirtää kotiinkin opiskelemaan haasteellisuutensa vuoksi.

”...se on se erityiskoulu siinä koulun yhteydessä, niin se on taas siellä on liian isot ryhmät ja ei ole riittävästi avustajia ja sitten toisaalta niin lapsi on sellainen, joka häiritsee paljon muitten oppimista niin ei voi ajatella, että hän olisi mennyt sellaiseen luokkaan. ...opettajat oli samaa mieltä kun olivat häneen tutustuneet, että ei...” (H6)

Erityistä tukea tarvitsevan lapsen koulujärjestelmät saattoivat olla huoltajien mukaan sekavat kotikunnassa. Kunnassa ei välttämättä ollut omaa erityisluokkaa. Kunnan peruskoulussa saattoi olla esimerkiksi integroitu niin sanottu parkki, jossa oppilaat vaihtuivat ja johon erityistä tukea tarvitseva lapsi oli sijoitettu käymään kouluun.

”Lapsella on siis myös pidempi oppivelvollisuus. Ja oli hyvin sekavat koulujärjestelmät. Meille luvattiin (pienessä kunnassa), että hän pääsee erityisluokalle, että semmoinen erityisluokka tulee, mutta sitä ikinä ei tullut sitä erityisluokkaa eli hän oli, oli siellä parkissa, missä oppilaat siis vaihtui ja sitten ykkösluokalla ja sitten tuota oli liikunnassa ja musiikissa ja näissä niin

muitten ykkösten joukossa ja se ei meistä, ei ollut sitten alkuunkaan hyvä systeemi.” (H6)

Sirpa Eskelä-Haapanen (2012) on tutkinut toimintatutkimuksessa inklusion taustalla vaikuttavia tekijöitä ja tapahtumia kohdennetun tuen mallin kehittämisen prosessissa. Tutkimuksessa oli mukana Eskelä-Haapasen omia oppilaita, työyhteisön jäseniä ja oppilaiden vanhempia. Hän näkee erittäin tärkeäksi kodin ja koulun yhteistyön, jolloin voidaan yhdessä kehittää uusia toimintamuotoja ja tämä motivoi oppilasta. Koulun yhteisöllisyys ja vuorovaikutuksellinen oppimisympäristö sekä osallisuuden tunne motivoi oppilasta. Oppilas on sosiokonstruktiivisesti ohjautuva osallistuja, ainutkertainen oppilasyksilö. Opettajan olisi huomattava ajoissa yksilöllinen tuen tarve ja kohdentava tuki oikein. Nopea reagointi, motivointi, varhainen puuttuminen ja välitön vaikuttaminen ovat olennaisen tärkeitä, mutta erityisen tärkeää on oppilaan osallistaminen. Tällöin olisi mahdollisuus välttää erityisluokka- ja erityisopetussiirtoja, kun motivoivasti osallistaen ohjataan kaikkia tukea tarvitsevia oppilaita heidän omassa kotiluokassaan. Luokanopettaja on luokansa asiantuntija ja ”samanaikaistukija” erityisopettajan kanssa, jolloin toteutuu moniammatillinen ohjaaminen ja inklusiivinen opetustapa koulussa. (Eskelä-Haapanen 2012, 144–146.)

”No se tämä inklusiivisuus... että kaikki yhteiseen kouluun ja tämä trendi tavallaan mikä tuli siinä, että kaikilla pitää olla oikeus olla samassa koulussa... että kategorioidaan pienryhmiin tai muuten vaan opetus pitää suunnitella lähtökohtaisesti niin, että oppilas voi opiskella näissä isoissa ryhmissä. Mutta kun eihän se mene niin. Nehän nähdään se täällä meillä, että se ei toimi... (O6)

7.3.4 Vaalijalan kehittämiskohteet huoltajien näkemyksen mukaan

Kun lapsi asui vointinsa vuoksi oppilaskodissa, huoltajat pitivät vaikeana asiana pitkää välimatkaa, jonka vuoksi lasta pystyttiin tapaamaan harvoin. Vaikeavammaisen lapsen kotona tuli tehdä erityisjärjestelyjä lapsen käydessä kotona. Huoltajat olivat huolissaan siitä, että oppilaskoti oli aina täynnä ja että oppilaskoti oli aika suuri. Huolta herätti myös, että perhekotipaikkoja oli vaikea löytää erityislapsille, sillä harva perhe pystyi ottamaan vaikeahoitoisia erityislapsia.

Henkilökunnan vaihtuvuus, joka johtui hoitajien lomista ja sairauslomista, oli niin ikään huoltajien mukaan epäkohta. Hoitajien ja omahoitajien vaihtuvuus ei ollut lapsen kannalta hyvä asia. Tiedonkulku esimerkiksi opettajanvaihdoksista oli koettu huonoksi. Erään lapsen psykologi oli vaihtunut monta kertaa. Myös isommassa oppilaskodissa lyhytaikaisessa kuntoutuksessa käyvien lasten vaihtuvuus aiheutti pitkäaikaisessa kuntoutuksessa oleville lapsille levottomuutta ja mullistuksia elämään huoltajien näkemyksen mukaan.

Kehitettävänä asiana Vaalijalan oppilaskodissa huoltajat mainitsivat sen, että lapsi oli joutunut vaihtamaan oppilaskotia ja vaihdon syy ei huoltajille selvinnyt. Jossain tapauksessa lapsen kotiutuminen oli ollut vaikea prosessi. Huoltajille oli jäänyt tunne, ettei lapsen siirtyminen takaisin kotiin ollut heidän valtansa. Toisaalta jotkut huoltajat olivat joutuneet olemaan huolissaan siitä, kun lapsen maksusitoumus kunnalta oli loppumassa ja oli epävarmaa, saako lapsi uuden maksusitoumuksen, jotta hän voisi jatkaa kuntoutusta Vaalijalan oppilaskodissa ja Sateenkaaren koulussa. Huoltajat olivat huolestuneita Vaalijalan säilyvyydestä osaamiskeskuksena tulevaisuudessa. Huoltajat kertoivat mietti-neensä, mitä tapahtuisi, jos heidän saamansa apu lapsen kasvatukseen ja huolenpitoon loppuisi.

Huoltajien mukaan palvelujen koordinoinnissa ja saatavuudessa oli vaikeuksia silloin, kun lapsi kävi kouluun kotoaan käsin Sateenkaaren erityiskoulussa. Esimerkiksi terveydenhuollon palveluja ei saa Vaalijalasta, jos lapsi ei ole oppilaskodin asiakas tai jos kuntoutusvastuu ei ole Vaalijalassa.

Suomessa kuntoutusta säätelevä lainsäädäntö koskee terveydenhuollon, sosiaalihuollon, opetustoimen ja päivähoidon kuntoutusvastuuta. Laki kuntoutuksen asiakasyhteistyöstä (604/1991) velvoittaa näitä toimijoita ja Kelaa tekemään yhteistyötä paikallisesti, alueellisesti ja valtakunnallisesti. Kuntoutusvastuu määritellään kussakin laissa erikseen. Eri-tyistä tukea tarvitsevan lapsen kuntoutusvastuu voi olla paikallisella sairaalalla tai erityis-huoltopiirillä vielä tammikuussa vuonna 2017. (Valtioneuvoston asetus kuntoutusasiain neuvottelukunnasta 823/2003; laki kuntoutuksen asiakasyhteistyöstä annetun lain 11. §:n muuttamisesta 1561/2009.)

8 JOHTOPÄÄTÖKSET

Ensimmäiseen tutkimuskysymys oli: ”Mitkä tekijät johtavat siihen, että erityistä tukea tarvitseva lapsi siirtyy käymään kouluun Sateenkaaren erityiskoulussa?” Sateenkaaren erityiskouluun siirtyminen johtui sekä lapsesta ja lapsen perheen voimavaroista että kunnan tukitoimien riittämättömyydestä, mikä tarkoitti myös inklusion epäonnistumista kotikunnan koulussa. Samalla saatiin vastaus neljänteen tutkimuskysymykseen: ”Voiko inklusio toteutua erityistä tukea tarvitsevan lapsen perusopetuksessa?” Tässä inklusiolla tarkoitetaan lapsen inklusiota kotikunnan lähikoulussa eli että lapsi opiskelisi siinä lähellä kotia sijaitsevassa peruskoulussa, jossa hän kävisi peruskouluun ilman erityistä tuen tarvetta.

Otin tutkimusasetelmassa ja opettajien haastattelussa esille inklusiivisuuden teeman: pitäisikö kaikkien lasten saada olla integroituna yhdessä ja samassa tilassa ja luokassa, olipa heillä erityisen tuen tarve tai ei? Perusopetuksessa inklusio tarkoittaa erityistä tukea tarvitsevan oppilaan oikeutta käydä kouluun tavallisen opetusryhmän mukana lähikoulussa riippumatta oppilaan tuen tasosta (OPM 2007, 16; Merimaa 2009, 12; Lempinen, Berisha & Seppänen 2016, 133). Tutkimuksessa tuli esille seikkoja, miksi inklusio tavalliseen opetusryhmään ei toteudu kaikilla lapsilla ja mitä ongelmia inklusion toteutumisessa on. Ongelmat liittyivät kotikunnan perusopetuksen resursseihin ja toisaalta lapsen erityisen tuen tarpeeseen ja lapsen perheen voimavaroihin, jolloin lapsi ei resursseista huolimatta voinut onnistuneesti käydä koulua omassa lähikouluunsa.

Inklusiota edistäviä tekijöitä perusopetuksessa olivat kotikunnan ja Kelan tarjoama tuki lapsen koulunkäyntiin sekä tukitoimet, jotka kohdistuivat lapseen ja hänen perheeseensä. Tuen tuli olla riittävää, yksilöllistä ja oikea-aikaista, varhaista tukea. Huoltajat kertoivat oman perheen olevan paras tukiverkko erityistä tukea tarvitsevan lapsen kasvatuksessa. Jos perheen voimavarat ehtyivät eikä perhe saanut oikea-aikaista tukea riittävästi, lapsen kotona asuminen saattoi käydä mahdottomaksi. Lapsi tarvitsi usein myös muuta moniammatillista tukea esimerkiksi terveydellisistä syistä.

Itse inklusion käsitteellä on haluttu kaataa raja-aitoja. Inklusion periaatteisiin kuuluvat täysi tasa-arvo ja osallisuus. Tällöin voidaan ajatella, että esimerkiksi erityistä tukea tarvitsevan oppilaan eriyttäminen omaan tilaan on syrjintää (ks. Saloviita 2012, 2–9). Tämän tutkimuksen mukaan haastateltavat eivät kokeneet inklusiivisuutta itseisarvoksi. Inklusiivisuus voi jopa murentaa haastateltavien mukaan oppilaan itsetuntoa, koska hänen pitäisi pystyä selviytymään samoista tavoitteista ja haasteista kuin ikätoverinsa. Lapsi vertaa itseään toisiin. Haastateltavat eivät pitäneet inklusiota eli lapsen sijoittamista lähikouluun normaaliin koululuokkaan parhaana toimintatapana, jos lapsi tarvitsi aivan erityistä, voinnin mukaan joustavaa tukea.

Vastaukseksi toiseen kysymykseen ”Mitkä seikat vaikuttavat erityistä tukea tarvitsevan lapsen koulunkäynnin onnistumiseen?” saatiin useita tekijöitä. Tämän tutkimuksen mukaan on erityistä tukea saavien lasten etu, että he saavat juuri heille räätälöityä ammattitaitoista opetusta sekä riittävää tukea, mikä tarkoitti usein henkilökohtaista avustajaa. Tutkimuksessa seitsemän kahdeksasta lapsesta tarvitsi esimerkiksi oman henkilökohtaisen avustajan kouluun, mikä kertoo tarvittavan tuen määrästä. Opetuksen voimakkaampi tukeminen tilojen, henkilöstön ja osaamisen suhteen sekä perheen voimavarojen tukeminen voisivat olla ratkaisu inklusion toteutumisen.

Sekä huoltajat että opettajat toivat esille, että erityistä tukea tarvitseva lapsi oli Sateenkaaren erityiskoulussa keskiössä. Tämän mahdollisti koulun ammattitaitoinen henkilöstö, joka hyväksyi erilaisuuden ja lapsen erityisyyden. Lapsen vahvuudet otettiin esille, häntä kuunneltiin ja hän oli mukana suunnittelemassa omaa koulunkäyntiään. Lapsi itse pystyi vaikuttamaan asioihinsa. Huoltajat kokivat, että viesti heidän lapsestaan oli positiivista. Lapsi oli arvokas ja hyväksytty omana itsenään. Huoltajat olivat väsyneitä saamaan lapsestaan palautetta ikään kuin lapsi olisi vain ongelma. Haasteellista käytöstä ei opettajienkaan mielestä korostettu. Sen sijaan pyrittiin positiiviseen palautteeseen ja korostettiin lasten yksilöllisyyttä. Tavoitteiden asettamisessa oltiin joustavia lapsen voinnin mukaan, joka saattoi vaihdella jopa päivän mittaan.

Sateenkaaren erityiskoulun ja moniammatillisten työryhmien yhteistyö oli varsinkin opettajien näkökulmasta aivan oleellinen osa lapsen koulunkäynnin tukemisessa. Tällöin

erityisopetus nivoutui lapsen saamien sosiaali- ja terveyspalveluiden kanssa palvelukokonaisuudeksi. Mikäli lapsi kävi Sateenkaaren erityiskoulua, mutta sai muut palvelut avopalveluina eikä kuntoutusvastuu ollut Vaalijalassa, lapsen erityisen tuen palvelukokonaisuus saattoi jäädä haastateltavien mukaan pirstaleiseksi. Palvelujen kokonaisuudessa oli sikin kehittämistä. Haasteelliseen käyttäytymiseen oli apukeinoja ja AVEKKI-toimintatapamalli eli malli toimia aggressio- ja väkivaltatilanteissa. AVEKKI-toimintatapamalli nousi esille sekä opettajien että huoltajien haastatteluissa hyvin tärkeänä yhtenäisenä käytäntönä haastavissa tilanteissa. Koko henkilökunta toimi yhtenäisen tavan mukaan, ja myös huoltajat olivat saaneet AVEKKI-koulutusta.

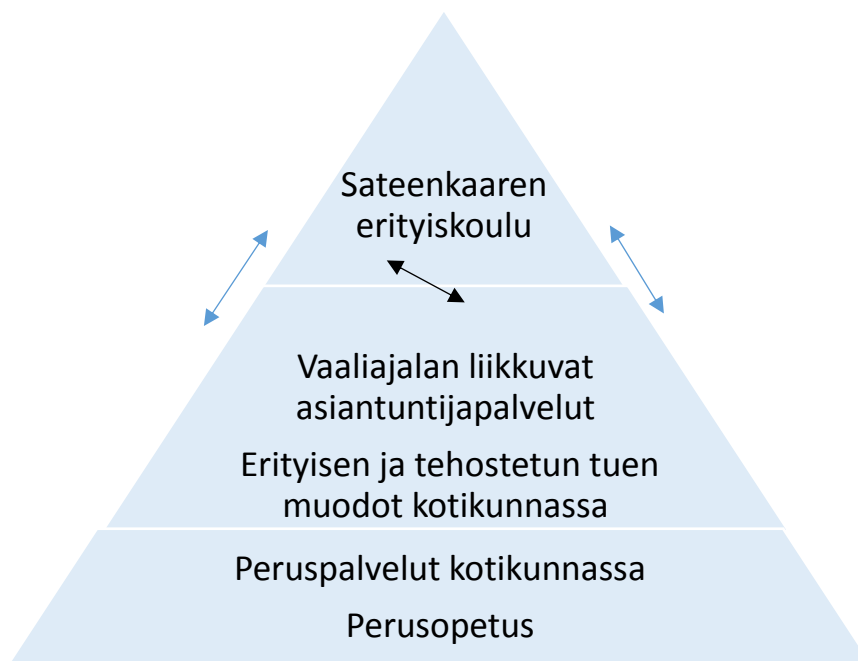
Kolmas tutkimuskysymys oli: ”Mikä on Sateenkaaren erityiskoulun asema vaikuttavuuden näkökulmasta erityistä tukea tarvitsevan lapsen perusopetuksessa?” Pohdittaessa Sateenkaaren erityiskoulun vaikuttavuutta haastateltavat toivat esille sen, että Sateenkaaren erityiskoulu oli ollut usealle lapselle mahdollisuus suorittaa peruskoulu ja saada päättötodistus monien vaikeuksien ja kokeilujen jälkeen. Koulun käynti oli alkanut sujua Sateenkaaren erityiskoulussa. Sekä opettajien että huoltajien haastatteluissa tuli esille, että oli ollut oppilaan etu, kun hän siirtyi Sateenkaaren erityiskoulun oppilaaksi. Useat haastatellut huoltajat kokivat olleensa helpottuneita, kun lapsi sai tarvitsemansa tuen ja avun koulunkäyntiinsä. Toisaalta Sateenkaaren erityiskoululla on tärkeä rooli niiden lasten kouluna, jotka tarvitsevat pitkäaikaista vaativaa psykiatrista ja psykososiaalista kuntoutusta oppilaskodissa. Mikäli lapsi asuu oppilaskodissa, hän käy kouluaan Sateenkaaren erityiskoulussa. Oppilaskodissa hän saa kaikki muut terveydenhuollolliset ja kasvatukselliset tukitoimet, joita vahvaa erityistä tukea tarvitseva lapsi tarvitsee.

Sateenkaaren erityiskoulu kuului kolmiportaisen tuen mallissa erityisen tuen piiriin, eli kaikki lapset saivat erityistä tukea. Tuen oikea-aikaisuus ja ennakointi ovat aikaisemmissa tutkimuksissa ja myös tässä tutkimuksessa esille tullut tärkeä asia. Mikäli oppilaan tuki jää vaillinaiseksi ja tilanne pitkittyy, lapsi voi joutua jopa kotiopetukseen, joka useimmiten tarkoitti sitä, ettei lapsi periaatteessa käynyt ollenkaan koulua ja negatiivinen kierre lapsen elämässä pääsi liian pitkälle. Tilanteen normalisoituminen vaatii pitkän ajan kuntoutuksessa ja oppilaskodissa. Erityistä tukea ei pidetty liioiteltuna tai ennenaikaisena, vaan päinvastoin tukea olisi voitu tarjota jo omaan lähikouluun ja ajoissa. Haastatteluissa tuli esille, että kuntiin oli aiemmin annettu enemmän tukea, kuten opettajien ja rehtorin l

lähikoulukäyntejä liikkuvina palveluina, mutta kun palvelut olivat tulleet maksullisiksi, niiden käyttö kunnissa oli vähentynyt ja jopa loppunut.

Tutkimukseni tuo esille seikkoja, jotka ovat tärkeitä sekä erityisopetuksen että muiden tukipalvelujen järjestämisessä siten, että lapsi voisi asua kotonaan tai lähellä kotiaan ja käydä kouluaan kotoa käsin tarpeeksi tuettuna. Mikäli kotikunnassa ei ole tarvittavia erityisen tuen palveluja tai osaamista, on mahdollista käyttää Vaalijalan liikkuvia asiantuntijapalveluita. Tutkimuksessa tuli esille huoltajien kokemus kuntien keskinäisestä yhteistyöstä, kuten yhteisen erityisluokan perustamisesta.

Kuviossa 7 kuvataan, mikä rooli Sateenkaaren erityiskoululla voi olla erityistä tukea tarvitsevan oppivelvollisuusikäisen koululaisen koulupolulla.



Kuvio 7. Sateenkaaren erityiskoulun asemointi erityisen tuen kentässä perusopetuksessa

Erytyistä tukea tarvitsevan nuoren tulevaisuus pohditutti sekä opettajia että huoltajia. Niin huoltajien kuin opettajienkin haastatteluissa tuli tärkeimmäksi tulevaisuuden tavoitteeksi

lapsen itsenäistyminen ja oman paikkansa löytäminen. Huoltajien mukaan tulevaisuudelta toivottiin, että lapsi muuttaisi lähelle asumaan, jotta yhteydenpito onnistuisi. Lapselle toivottiin terveyttä, hyvää hoivaa ja asumista nuorena ja aikuisena.

Huoltajat ja opettajat olivat huolissaan siitä, järjestyisikö kotiseudulta sopivasti tuettu asumismuoto ja mielekästä päiväaikaista toimintaa lapsen aikuistuessa ja itsenäistyessä. Perusopetuksen oppimispolku nähtiin selkeänä Sateenkaaren erityiskoulussa, mutta huoltajia mietitytti toisen asteen valmentavan koulutuksen järjestyminen lapsille peruskoulun jälkeen. Sekä huoltajien että opettajien näkemyksen mukaan erityistä tukea tarvitsevan nuoren ammatilliset haaveet tulisi ottaa huomioon hänen kykyjensä mukaisesti.

Susanna Lähtenmäen (2013, 160–165) tutkimustulosten mukaan cp-vammaiset nuoret halusivat itsenäistyä ja elää normaalia elämää elämänkumppaninsa kanssa. Suurin tulevaisuuden unelma cp-vammaisella nuorella on oman elämänkumppanin löytäminen ja onnelliseksi tuleminen. Kommunikaation tärkeys korostui tässä tutkimuksessa. Haaveitten toteutumista edistävät kommunikointia ja ympäristönhallintaa tukevat laitteet. Koulun tulisi nuorten mielestä erityisesti painottaa luku- ja kirjoitustaidon opetusta.

9 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISET KYSYMYKSET

Tutkimuksen luotettavuutta tarkastellaan tutkimuksen eettisyyden, validiteetin, reliabiliteetin ja objektiivisuuden kannalta. Olen noudattanut tutkimuksessa Tutkimuseettisen neuvottelukunnan eettisiä periaatteita ja Itä-Suomen yliopiston tutkimuseettisen toimikunnan ohjeita. Empiirisen tutkimuksen teko alkoi tutkimuslupahakemuksesta, jonka esitin Vaalijalan kuntayhtymän johtajalle, ja hän myönsi tutkimusluvan. Selvitin tutkimuslupahakemuksessa tutkimuksen tarkoituksen, tutkimusmenetelmät, tutkimuksen ohjaajat yhteystietoineen, tutkimuksen käyttötarkoituksen ja tutkimuksen eettiset periaatteet, kuten tutkittavien yksityisyyden säilyttämisen. (www.tenk.fi; www.uef.fi/tutkimus.)

Tutkimuseettisiä periaatteita ovat tutkittavien itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, kuten tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuus. Olen ennalta selittänyt haastatelta-

ville tutkimuksen tarkoituksen eli informoinut tarpeen mukaisesti haastateltavia tutkimuksesta. Olen kysynyt jokaiselta tutkimukseen osallistuvalla ensimmäiseksi kirjallisesti vapaaehtoista halukkuutta ja suostumusta osallistua tutkimukseen. Kirjallinen tutkimus-sopimusmalli on liitteessä 1. Olen pyrkinyt välttämään kaikenlaisia vahinkoja, joita tutkimuksesta voisi syntyä tutkimukseen osallistuville. Käsittelen tutkimuksessa esille tulleita asioita yleisellä tasolla pro gradussa, vaikka haastatteluissa kysymykset menevät yksilötasollekin (liite 2, liite 3). Pyrin tekemään yleistyksen vaarantamatta tutkimuksen luotettavuutta.

Laadullisen tutkimuksen validiteetti on kerätyn aineiston ja siitä tehtyjen tulkintojen käypäisyyden arviointia eli vastaako aineisto parhaalla tavalla tutkimuskysymyksiin. Olen pyrkinyt kuvaamaan aineiston analyysin siten, että lukija pystyy seuraamaan analyysin systemaattisuutta eli kuinka järjestelmällisesti ja miten analyysi on tehty. Olen selvittänyt aineiston tulkinnan ja perustellut, kuinka olen päässyt analyysin tuloksiin. Läpinäkyvyyttä aineistoon ja analyysin teon todentamiseen olen pyrkinyt luomaan siten, että olen käyttänyt lainauksia haastattelusta. Olen lainannut tutkimukseen haastattelunpätkiä suoraan litteroidusta tekstistä kuitenkin siten, että haastateltavan anonymiys on säilynyt. Kaikkien henkilöiden nimet ja muut tunnistamisen mahdollistavat tekijät olen muuttanut, ja haastateltavat on numeroitu sattumanvaraisesti. Suorissa lainauksissa olen muuttanut nimet ja paikkakunnat tunnistamattomiksi. Myös litteroinnin tietosuojan olen varmentanut käyttämällä litteroijana organisaation omaa työntekijää, jonka tietosuoja-asiat ovat olleet kunnossa (Ruusuvaara & Tiittula 2009, 16–18). Olen säilyttänyt materiaalia siten, etteivät ulkopuoliset ole päässeet siihen käsiksi. Tutkimusmateriaali hävitetään tutkimuksen valmistuttua. (www.tenk.fi; www.uef.fi/tutkimus.)

Olen pyrkinyt vahvistamaan tässä laadullisessa analyysissä tutkimuksen reliabiliteettia siten, että olen avannut analyysin vaiheet. Olen kuvannut analyysin vaiheet, valinnat, rajaukset ja analyysin etenemistä ohjaavat periaatteet. Olen kertonut, kuinka empiirinen aineisto on kerätty, käsitelty, pilkottu teemoihin eli kategorioihin sisällönanalyysissä ja miten aineiston analyysin kokonaisuus on muodostunut. Samoin olen esittänyt, kuinka kriittisten tapahtumien menetelmässä etsitään ja kuvataan kriittisiä tapahtumia ja kuinka näiden pohjalta muodostetaan synteesi. Olen kuvannut aineiston osat, joille havainnot rakentuvat, ja kuinka aineiston analyysin kokonaisuus muodostuu sisällönanalyysin keinoin.

Sain hyvin haastateltavia tutkimukseeni. Luotettavuutta voidaan tässä kritisoida siitä, ettei tuloksissa juuri ollut Sateenkaaren erityiskouluun liittyvää negatiivista palautetta, mutta katson, että olen tuonut esille kritiikkiä, jonka anonyymiyttä loukkaamatta voi tuoda esille. (Tuomi 2007, 142; Ruusuvuori ym. 2010, 26–27.)

Tutkimuksessa on otettava huomioon tutkimuksen objektiivisuus eli luotettavuus sekä toisaalta tutkittavien anonyymiyden säilyttäminen ja tutkimuksen läpinäkyvyys. Olen pyrkinyt todistamaan, että olen pystynyt olemaan tutkimuksessani objektiivinen, vaikka olen organisaatiossa johtavassa asemassa. Toimin Vaalijalan kuntayhtymässä kuntoutuksen johtajan virassa, joka tarkoittaa sektorijohtajuutta, eli Vaalijalan osaamis- ja tukikeskuksen kuntoutusyksiköt, oppilaskodit, toiminnallinen kuntoutus, Sateenkaaren erityiskoulu ja hengellinen toiminta kuuluvat tulosvastuualueeseeni. On otettava huomioon, että tämä tietoisuus on voinut vaikuttaa haastatteluihin, mutta olen tietoisesti pyrkinyt ammatillisesti olemaan objektiivinen sekä haastattelutilanteissa että analysoidessani haastatteluja. Uskon, että haastateltavat ovat tuoneet rehellisesti asioita esille. Olen suhteuttanut tutkimustulokset pääasiassa integraation ja inklusion viitekehykseen ja tunnustanut esimerkiksi tosiasian, että inklusio perusopetuksessa ei ole toteutunut silloin, kun lapsi on siirtynyt Sateenkaaren erityiskouluun, koska inklusioteorian mukaan inklusio perusopetuksessa tarkoittaa täyttä osallisuutta eli lapsen oikeutta käydä peruskouluaan lähikoulussaan.

Olen pyrkinyt avoimin silmin etsimään eteeni tullutta tietoa, tulipa se esiin millaisesta näkökulmasta tahansa. Olen vertaillut tuloksia ja huomioita aiempiin tutkimuksiin aiheesta selvittääkseni, vahvistavatko aikaisemmat tutkimukset tutkimustuloksia, tai jos sain erilaisia tuloksia kuin aikaisemmat tutkimukset, olen sen kertonut. Mikäli tutkimus tuo esiin erilaisia tai uusia tuloksia kuin aiemmat tutkimukset, on tutkimus antanut arvokasta uutta tietoa asiasta. (Ruusuvuori ym. 2010, 27.) Voimakkaimmin tässä tutkimuksessa on tullut esiin näkökantojen ristiriita, kun puhutaan integraatiosta ja inklusiivisuudesta. Tuon tutkimuksessa esiin havaitsemani erilaiset näkökulmat ilman että esitän asiasta omaa mielipidettäni. Objektiivisuus voidaan todentaa nojaamalla vahvaan teoreettiseen viitekehykseen sekä selvittämällä avoimesti empiirisen tutkimuksen analyysiperiaatteet tutkimuksessa.

10 POHDINTA

Koulutus antaa inhimillistä pääomaa. Sosiaalinen pääoma ja eriarvoisuus vaikuttavat kouluttautumiseen ja siten koko yhteiskunnan henkiseen pääomaan. Coleman (1988, 95–96) näkee yksilön käytössä olevat suhdeverkot ja niiden kiinteyden sosiaalisena pääomana. Inhimillinen pääoma tarkoittaa yksilön toimintakykyä ja tuottavuutta kohottavia tietoja ja taitoja. Inhimillinen pääoma on luovuutta, kokemusta, yhteistyökykyä, kokonaisuuksien ymmärtämistä, aloitteellisuutta ja vuorovaikutustaitoja, joita koulutus lisää. Sosiaalinen pääoma kasvaa inhimillisen pääoman lisääntyessä. Uudet oppimissuuntaukset korostavatkin konstruktivismia ja yhteisöllisyyttä. Yhtenäisen peruskoulun tulo Suomeen on lisännyt tasa-arvoisuutta, yhteiskuntaryhmien keskinäistä luottamusta ja kouluttautumista. Koulutus luo tasa-arvoisuutta, mikäli koulutusta on kaikkien saatavilla. (Hagfors & Kajanoja 2011, 187–189.)

Silloin kun lapsi tarvitsee erityistä tukea, on eettisten kysymysten pohdinta tärkeää. Ei ole itsestäänselvyys, että lapsi saa tarvitsemansa tuen tasavertaisena peruskoululaisena. Lasten ja lapsiperheiden palvelut halutaan uudistaa valtakunnallisella muutosohjelmalla. Lapsiperheiden palvelut halutaan vaikuttavammiksi, lapsi- ja perhelähtöisemmiksi, kustannustehokkaiksi ja nykyistä jouhevammiksi vahvistamalla peruspalveluja, ennalta ehkäiseviä palveluja ja varhaista tukea. Lasten huostaanottoja ja laitoshoidoa pyritään ehkäisemään ja kustannuksia hillitsemään varhaisen puuttumisen ja tarvittavan tuen avulla. (STM 2016.)

Suomessa on integraatiosta yleensä alettu puhua jo 1960-luvulla, ja erityisesti 1990-luvulla tuli perusopetukseen inklusion käsite. Sen mukaan kaikilla on oikeus käydä yhdessä yhteistä peruskoulua. Kansainvälisesti integraation ja inklusion käsitteet ja tavat toimia ovat erilaisia, ja näkökulmia asiaan on paljon. Italiassa suositaan lähes täydellistä inklusiota (Norwich 2015, 448–451), vaikka tarvittavaan tukeen ei olisi resursseja, ja Yhdysvalloissa on hyvin erilaisia tapoja toimia asiassa (Goodfellow 2012, 67–81). Suomessa on käytössä kolmiportaisen tuen malli, jolloin vahvinta erityistä tukea saavat lapset ovat yleisesti eriytettynä erityisluokissa tai erityiskouluissa. Tällöin lapsella itsellä ja lapsen huoltajalla ei ole suuria mahdollisuuksia vaikuttaa siihen, missä lapsi käy kouluun, vaikka lasta ja huoltajia lain mukaan kuullaan erityisopetuksen siirtopäätöstä tehtäessä.

Siten inklusio perusopetuksessa ei toteudu. Tämän tutkimuksen pohjalta sekä huoltajat että opettajat eivät katsoneet inklusion perusopetuksessa olevan tärkein asia ja itseisarvo. Heidän mukaansa on hyvä olla vaihtoehtoja, kuten Sateenkaaren erityiskoulu, jotta erityistä tukea tarvitseva lapsi saisi käytyä peruskoulun ja saisi päästötodistuksen. Haastateltavat toivat esiin oppilaan itsensä nostamista keskiöön eikä sinänsä inklusiota.

Tutkimuksen haastatteluissa tuli esille, että erityistä tukea tarvitsevien lasten palvelut ja osaava tuki ovat usein myöhässä. Lapsen ja perheen luokse sekä omaan lähikouluun ei ehkä osata hakea tarpeeksi ajoissa tukea ja erityisosaamista. Tarvittava resursointi katsottiin puutteelliseksi esimerkiksi avustajapalveluiden osalta. Inklusiota peruskoulussa edistäisi muun muassa se, että kunta palkkaisi suoraan tarvittavia avustajia lapselle lähikouluun, sillä avustaja kuitenkin joudutaan palkkaamaan esimerkiksi Sateenkaaren erityiskouluun.

Tutkimuksessa tuli esille, kuinka tärkeää lapsen edun kannalta on perheiden ja kaikkien tarvittavien asiantuntijoiden yhteistyö. Sekä sosiaali- ja terveystieteiden että myös perusopetuksen yhteistyön ja palveluiden kokonaisuus katsottiin tärkeäksi ilman raja-aitoja. Näin hyvinvointipalvelut voivat tuottaa parasta hyvinvointia yhteistyössä. Tämä olisi ideaalitalanne erityistä tukea tarvitsevan peruskoululaisen elämässä.

Tutkimustulosten arvelisin hyödyttävän kuntien erityistä tukea tarvitsevien lasten ja nuorten palvelujen järjestämistä. Tutkimustuloksissa esitän tietoa tukitoimien vaikuttavuudesta, kuinka resursseja on mahdollista suunnata siten, että ne vaikuttavat erityistä tukea tarvitsevien lasten kokonaisvaltaiseen kuntoutukseen ja lapsen elämään myönteisesti. Lapsen kotonaan asumisen tukeminen olisi tärkeää lapsen kehityksen ja hyvinvoinnin kannalta. Tutkimuksen tuloksissa tulevat esiin lapsen terveys- ja sosiaalipalvelujen järjestämisen tarpeet yhdessä erityistä tukea tarvitsevan lapsen oppivelvollisuuden ja koulunkäynnin onnistumisen lisäksi. Näen perusopetuksen tässä yhtenä osana lapsen kokonaiskuntoutusta. Koulu sekä sosiaali- ja terveystieteiden palvelut voivat tukea toisiaan palvelukokonaisuutena.

Suomessa 2000-luvulla on pyritty monin hankkein ja toimintaohjelmin parantamaan kuntalaisten palveluja, vastaamaan yhteiskunnan odotuksiin ja kehittämään sosiaali- ja terveyspalveluiden organisaatioiden tehokkuutta. Kunta- ja palvelurakennemuutokselta eli PARAS-hankkeelta vuosina 2007–2012 odotettiin jo paljon. Sosiaali- ja terveydenhuollon osalta uusia palvelujen tuottamis- ja järjestämistapoja on mietitty vuosien 2011–2014 hallitusohjelmassa. (Niiranen, Joensuu & Martikainen 2013, 13–14.) Sosiaali- ja terveyspalveluiden kokonaisuuksien ja lapsi- ja perhepalveluprosessien suunnitelmissa voitaisiin enemmän ottaa huomioon oppivelvollisuusikäisten palvelut ja perusopetus unohtamatta muun muassa vammaispalveluja.

Tässä tutkimuksessa otettiin huomioon erityistä tukea tarvitsevan peruskoululaisen asioita perheiden näkökulmasta, kun haastateltiin lasten huoltajia. Tutkimuksen pohjalta heräsi jatkotutkimusaiheeksi erityistä tukea tarvitsevien lasten oman äänen kuuleminen tutkimuksessa. Olisi tärkeää kuulla lasta itseään esimerkiksi inklusiosta perusopetuksessa. Lapset ja nuoret voisivat olla itse haastateltavina tutkimuksen keskiössä. (Puro 2011.) Toisen asteen koulutus on myös tasa-arvokysymys erityistä tukea tarvitsevalle nuorelle. Tässä tutkimuksessa tuli esille niin huoltajien kuin erityisopettajien pohdinta lasten tulevaisuudesta. Sekä huoltajat että opettajat pohtivat, miten erityistä tukea edelleen tarvitseva nuori integroituu yhteiskuntaan täysivaltaisena jäsenenä perusopetuksen jälkeen. Peruskoulun jälkeinen elämä nousi jatkotutkimuksen aiheeksi.

Tämän tutkimuksen tehtävänä ei ollut tutkia, onko täydellinen inklusio perusopetuksessa sama asia kuin tasa-arvo perusopetuksessa. Tutkimuksessa ei otettu esille tutkimuksen rajauksen vuoksi seikkaa, kuinka toiset oppilaat näkevät ja kokevat luokassa erityistä tukea tarvitsevan oppilaan, joka saattaa häiritä oppitunteja tai saada opettajan huomiota enemmän, koska tarvitsee enemmän apua ja tukea. Asia nousi esille mediassa tutkimuksen aineistonkeruun jälkeen. Samoin mediassa on keskusteltu erityisoppilaiden sijoittamisesta ilman tarvittavia tukitoimia tavallisiin isoihin opetusryhmiin. Nämä asiat sopivat myös jatkotutkimuksen aiheiksi.

LÄHTEET

- Alastalo, Marja. 2009. Tutkimushaastattelun historia yhteiskuntatieteissä. Teoksessa Ruusu vuori, Johanna & Tiittula, Liisa. 2009. (toim.) Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Jyväskylä: Vastapaino. (57-77)
- Alasuutari, Maarit. 2009. Mikä rakentaa vuorovaikutusta lapsen haastattelussa? Teoksessa Ruusu vuori, Johanna & Tiittula, Liisa. 2009. (toim.) Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Jyväskylä: Vastapaino. (145-162)
- Anastasiou, Dimitris, Kauffman, James M & Di Nuovo Santo. 2015. Inclusive education in Italy: description and reflections on full inclusion. European Journal of Special Needs Education. Vol. 30, (4), 2015. (s. 429-443)
- Arajärvi, Pentti. 1994. Oikeus sivistykseen. Tampere: Lakimiesten kustannus ja Pentti Arajärvi.
- Asetus kehitysvammaisten erityishuollosta. 988/1977. www.finlex.fi.
- Coleman, James S. 1988. Social Capital in the Creation of Human Capital. American Journal of Sociology. Vol 94. Supplement. (p. 95-130) University of Chicago Press. <http://courseweb.lis.illinois.edu/~katewill/for-china/readings/coleman%201988%20social%20capital.pdf>
- Darneya, Dana, Reinkea, Wendy M., Hermana Keith C., Stormonta Melissa & Ialongob Nicholas S. 2013. Children with co-occurring academic and behavior problems in first grade: Distal outcomes in twelfth grade. Journal of School Psychology, Vol 51 (1), 117-128. <http://www.sciencedirect.com.ezproxy.uef.fi:2048/science/article/pii/S0022440512000842>
- Elomaa, Leena & Mikkola, Hannele. 2010. Näytön jäljillä – tiedonhaku näyttöön perustuvassa hoitotyössä. Turun ammattikorkeakoulun oppimateriaaleja 12. Turku. <http://julkaisut.turkuamk.fi/isbn9789522161611.pdf> [Luettu 1.4.2015]
- Ervasti, Heikki & Saari, Juho. 2011. Onnellisuus hyvinvointivaltiossa. Teoksessa Saari, Juho. (toim.) Hyvinvointi. Suomalaisen yhteiskunnan perusta. Helsinki: Gaudeamus. (s. 191-218)
- Eriksson, Päivi & Koistinen, Katri. 2005. Monenlainen tapaustutkimus. Helsinki: Kuluttajatutkimuskeskus, julkaisuja 4:2005
- Eskelä-Haapanen, Sirpa. 2012. Kohdennettu tuki perusopetuksen alkuluokilla. Akateeminen väitöskirja. Acta Electronica Universitatis Tamperensis 1219. Tampereen yliopisto. <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/66922/978-951-44-8849-8.pdf?sequence=1>
- EU. 2010. Euroopan komissio 2010. Vammaisilla on yhdenvertaiset oikeudet: EU:n vammaisstrategia 2010-2020. Euroopan unioni. doi:10.2767/30964.

Flanagan, John C. 1954. The critical incident technique. *Psychological Bulletin*, Vol. 51 (4), 327-358.

Ferri, Beth A. 2015. Integrazione scolastica: on not having all of the answers – a response to Anastasiou, Kauffman and Di Nuovo. *European Journal of Special Needs Education*. Vol. 30 (4), 444-447.

<http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/08856257.2015.1060074?src=recsys>

From, Kristine. 2010. ”Että sais olla lapsena toisten lasten joukossa”. Substantiivinen teoria erityistä tukea tarvitsevan lapsen toiminnallisesta osallistumisesta toimintaympäristöissään. Akateeminen väitöskirja. Jyväskylän yliopisto. Jyväskylä. <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/22736/9789513938017.pdf?sequence=1> [Luettu 17.4.2015]

Goodfellow, Athena. 2012. Looking through the learning disability lens: inclusive education and the learning disability embodiment. *Children's Geographies*. Feb2012, Vol. 10 (1), 67-81.

Hagfors, Roger & Kajanoja, Jouko. 2011. Hyvän kehän teoria. Teoksessa Saari, Juho. (toim.) Hyvinvointi. Suomalaisen yhteiskunnan perusta. Helsinki: Gaudeamus. (s. 169-190)

Hakkarainen, Kari, Hietanen, Aija, Heikkinen, Arto, Jokiniemi, Krista, Lommi, Risto & Taattola, Seija. 2007. AVEKKI. Väkivallan ennaltaehkäisy ja hallinta. AVEKKI-toimintatapamalli. Oppilaan käsikirja. Kuopio: Savonia ammattikorkeakoulu. Savonia-ammattikorkeakoulun julkaisusarja B 5/2007. http://portal.savonia.fi/pdf/julkaisutoiminta/AVEKKI-toimintatapamalli_Oppilaan_kasikirja.pdf

Halinen, Irmeli & Pietilä, Asta. 2007. Perusopetuksen yhtenäisyyden eri vaiheet. Teoksessa Pietilä, Asta & Vitikka, Erja. (toim.) Tarinoita yhtenäisestä perusopetuksesta. Helsinki: Opetushallitus. Monistesarja 11, 7–13. http://www.oph.fi/download/46981_tarinoita180607.pdf

Hallintolaki. 434/2003.

Harinen, Päivi & Halme, Juha. 2012. Hyvä, paha koulu. Opetus- ja kulttuuriministeriö. Helsinki: Nuorisotutkimusseura. http://www.nuorisotutkimusseura.fi/julkaisuja/Hyva_paha_koulu.pdf

HE 86/1997. Hallituksen esitys Eduskunnalle koulutusta koskeväksi lainsäädännöksi.

HE 284/2014. Hallituksen esitys eduskunnalle vammaisten henkilöiden oikeuksista tehdyn yleissopimuksen ja sen valinnaisen pöytäkirjan hyväksymisestä sekä laeiksi yleissopimuksen ja sen valinnaisen pöytäkirjan lainsäädännön alaan kuuluvien määräysten voimaansaattamisesta ja eduskunnan oikeusasiamiehestä annetun lain muuttamisesta. <http://www.finlex.fi/fi/esitykset/he/2014/20140284.pdf>

Heikura-Pulkkinen, Ulla & Kujanpää, Sari. 2006. Sosiaaliset tarinat. Jyväskylä: Haukkarannan koulu.

Heinämäki, Liisa. 2012 Valtionhallinnon ohjelmaohjaus kuntien sosiaali- ja terveydenhuollossa 2000-luvulla. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos (THL). Tutkimus 75/2012. Helsinki: THL. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/80407/aeaadcaa-9bdd-43ba-a7b2-bdb7b3fe1238.pdf?sequence=1>

Heiskala, Taina. 2014. Joka neljäs peruskoululainen saa tukea oppimiseen. Hyvinvointikatsaus 3/2014. Tilastokeskus. Helsinki.

Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena. 2001. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.

Hocutt, Anne M. 1996. Effectiveness of Special Education: Is Placement the Critical Factor? The Future of Children SPECIAL EDUCATION FOR STUDENTS WITH DISABILITIES Vol. 6 (1) 1996. (s. 77 – 102)

Huhta, Ilkka & Sillanpää, Niina. 2007. Vaalijala. Sata vuotta arvoja ja kokemuksia. Vaalijalan kuntayhtymä. Jyväskylä.

Jahnukainen, Markku. 2006. Erityisopetuksen tarve ja muutos. Teoksessa S. Karvonen (toim.) Onko sukupuolella väliä? Hyvinvointi, terveys, pojat ja tytöt. Nuorten elinolot vuosikirja. Nuorisotutkimusverkosto. Helsinki: Nuorisoasiain neuvottelukunta & Stakes.

Jahnukainen, Markku. 2011. Erityisopetuksen laajentumisen tulkintoja. NMI-bulletin, 2011, Vol. 21 (2) © Niilo Mäki –säätio. (s. 119 -131)
<http://www.nmi.fi/fi/bulletin/bulletin-pdf/Jahnukainen.pdf>. [Luettu 17.4.2015]

Jallinoja, Riitta. 1994. Arvojen ambivalenssit. Teoksessa Andersson, Jan Otto, Hautamäki, Antti, Jallinoja, Riitta, Niiniluoto, Ilkka & Uusitalo, Hannu. 1994. Hyvinvointivaltio ristiaallokossa. Arvot ja tosiasiat. Sitra nro 131. Juva: WSOY (s. 17-58)

Kainulainen, Sakari. 2011. Hyvinvointitutkimuksen kehityslinjat Suomessa. Teoksessa Saari, Juho. (toim.) Hyvinvointi. Suomalaisen yhteiskunnan perusta. Helsinki: Gaudeamus. (s. 140-165)

Karvonen, Juha, 2013. Lausunto eduskunnan tarkastusvirastolle 9.10.2013, dnro 3726/90/2013. Erityisopetuksen vaikuttavuus ja alueelliset erot (k 18_201 109)
[http://www.kunnat.net/fi/Kuntaliitto/yleiskirjeet-lausunnot/lausunnot/2013/Sivut/Eryisopetuksen-vaikuttavuus-ja-alueelliset-erot-\(k-18_201-109\).aspx](http://www.kunnat.net/fi/Kuntaliitto/yleiskirjeet-lausunnot/lausunnot/2013/Sivut/Eryisopetuksen-vaikuttavuus-ja-alueelliset-erot-(k-18_201-109).aspx) [Luettu 18.4.2015]

Kekkonen, Marjatta. 2012. Kasvatuskumppanuus puheena. Varhaiskasvattajat, vanhemmat ja lapset päivähoidon diskursiivisilla näyttämöillä. Väitöskirja.. Tampere: Tampereen yliopisto. <https://tampub.uta.fi/bitstream/handle/10024/66856/978-951-44-8708-8.pdf?sequence=1>

Kirjavainen, Tanja, Pulkkinen, Jonna & Jahnukainen, Markku. 2013. Erityisopetuksen muutostrendit perusopetuksessa 2000-luvulla. Erityisopetus perusopetuksessa. Tuloksellisuustarkastuskertomus. Valtiontalouden tarkastusviraston tarkastuskertomukset 8/2013. Dnro 068/54/2010. Helsinki: Edita. http://www.vtv.fi/files/3564/Tyopaperi_Eryisopetuksen_muutostrendit_perusopetuksesa_2000-luvulla.pdf

Kiuru, Krista. 2015. Osaamistason lasku yhdistettynä oppimista tukevien asenteiden heikentymiseen ei ole mielipide, vaan tosiasia. Teoksessa Välijärvi, Jouni & Kupari, Pekka. Pisa. Millä eväillä uuteen nousuun. Pisa2012.

Korteniemi, Pekka & Borg, Pekka. 2008. Kohti näyttöön perustuvaa ammatillista käytäntöä? Työpapereita / Stakes:23/2008.

Kuusela, Pekka. 2007. Julkisen sektorin modernisaatio, tuloksellisuus ja arviointi. Realistisen sosiaalitieteen ja arvioinnin näkökulma. Helsinki: Työturvallisuuskeskus.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta. 519/1977.

Laki koulujärjestelmän perusteista (kumottu). 467/1968.

Laki kuntoutuksen asiakaspalveluyhteistyöstä (kumottu). 604/1991.

Laki kuntoutuksen asiakasyhteistyöstä annetun lain 11 §:n muuttamisesta. 1561/2009.

Laki perusopetuslain muuttamisesta. 642/2010.

Laki omaishoidon tuesta. 937/2005.

Laki yleisestä oppivelvollisuudesta. 101/1921.

Lempinen, Sonia, Berisha, Anna-Kaisa & Seppänen, Piia. 2016. Inklusion ja kouluvalinnan dilemma – Oppilaan tuen taso ja yläkoulujen oppilaaksiotto Turussa. Kasvatus 47 (2), 125 – 138.

Levinson, Nathan. 2012. Boosting the Quality and Efficiency of Special Education. Ohio: The Thomas B. Fordham Institute. <http://files.eric.ed.gov/fulltext/ED534985.pdf>

LOS. YK:n yleisopimus lasten oikeuksista. 1991. UNICEF. http://www.lskl.fi/files/206/LOS_sopimus.pdf [Luettu 18.6.2015].

Lähtenmäki, Susanna. 2013. Miten elämä kantaa – Narratiivinen tutkimus puhevammaisten cp-nuorten elämäntarinoista. Akateeminen väitöskirja. Lapin yliopisto. Acta Universitatis Lapponiensis 265. Rovaniemi: Lapin yliopistokustannus. http://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/101973/L%c3%a4hteenm%c3%a4ki_Susanna_ActaE_132pdfA.pdf?sequence=2

Lämsä, Riikka, Santalahti, Päivi, Haravuori, Henna, Pentinmikko, Ada, Tuulio-Henriksson, Annamari, Huurre, Taina & Marttunen, Mauri. 2015. Neuropsykiatrisesti oireilevien nuorten hoito- ja kuntoutuspolut Suomessa. Kela/Fba. Työpapereita 78/2015.

MacIntyre, Alasdair. 2004. Hyveiden jäljillä. Moraaliteoreettinen tutkimus. Helsinki: Gaudeamus.

Mietola, Riitta. 2014. Hankala erityisyys: Etnografinen tutkimus erityisopetuksen käytännöistä ja erityisyyden muotoutumisesta yläkoulun arjessa. Kasvatustieteellisiä tutkimuksia. Akateeminen väitöskirja. Helsingin yliopisto. Helsinki.

<https://helda.helsinki.fi/bitstream/handle/10138/135619/hankalae.pdf?sequence=1> [Luettu 20.6.2015]

Merimaa, Erkki. 2009. Selvitys erityiskoulujen ja sairaalaopetuksen asemasta, tehtävistä ja rahoituksesta kehittämisehdotuksineen. Opetusministeriön julkaisuja 2009:37. <http://www.minedu.fi/export/sites/default/OPM/Julkaisut/2009/liitteet/opm37.pdf?lang=fi>

Naukkari, Aimo. 2005. Osallistavaa koulua rakentamassa. Tutkimus yleisopetuksen koulun ja erityiskoulun yhdistymisen prosesseista. Monisteita 5/2005. Helsinki: Opetushallitus.

Niiranen, Vuokko, Joensuu, Minna & Martikainen Mika. 2013. Millä tiedolla kuntia johdetaan? Sastamala: Kunnallissalan kehittämissäätiö.

Norwich, Brahm. 2015. Inclusive education in Italy: a response to Anastasiou, Kauffman and Di Nuovo. 2015. *European Journal of Special Needs Education*. Vol. 30, (4), 448-451. <http://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/08856257.2015.1060076?src=recsys>

Opetus- ja kulttuuriministeriö. 2014. Oppimisen ja hyvinvoinnin tuki. Selvitys kolmiporaisen tuen toimeenpanosta. Opetus- ja kulttuuriministeriön julkaisuja 2014:2. Helsinki: Valtioneuvosto. <http://www.minedu.fi/export/sites/default/OPM/Julkaisut/2014/liitteet/okm02.pdf?lang=fi>

OPM. 2007. Erityisopetuksen strategia. Opetusministeriön työryhmämuistioita ja selvityksiä 2007:47. Helsinki: Opetusministeriö. <http://www.minedu.fi/export/sites/default/OPM/Julkaisut/2007/liitteet/tr47.pdf?lang=fi>

Paasio, Petteri. 2003. Vaikuttavuuden arvioinnin rakenne ja mahdollisuus sosiaalialalla. Stakes. Työpapereita 3/2003.

Peruskoululaki. 476/1983.

Perusopetuslaki. 628/1998.

Perustuslaki. 731/1999. www.finlex.fi

Pieksämäen kaupunki. www.pieksamaki.fi [Luettu 12.1.2016]

Pietilä, Veikko. 1976. Sisällön erittely. Helsinki: Gaudeamus.

POPS.2004. Perusopetuksen opetus suunnitelman perusteet. Vammala: Opetushallitus.

Puro, Erika. 2011. Peruskoulun erityisopetuksen laatu oppilaiden, huoltajien, koulunkäyntiavustajien, opettajien ja rehtorien arvioimana. Akateeminen väitöskirja nro 417. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/36668/9789513943844.pdf?sequence=1>

Rajakaltio, Helena. 2011. Moninaisuus yhtenäisyydessä. Peruskoulu muutosten ristipaineissa. <http://tampub.uta.fi/handle/10024/66847>

Rajavaara, Marketta. 2007. Vaikuttavuusyhteiskunta. Sosiaalisten olojen arvostelusta vaikutusten todentamiseen. Tutkimusosasto. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 84. Helsinki: Kela.

Rastas, Anna. 2009. Kulttuurit ja erot haastattelutilanteessa. Teoksessa Ruusuvuori, Johanna & Tiittula, Liisa. 2009. (toim.) Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Jyväskylä: Vastapaino. (78-102)

Ruusuvuori, Johanna, Nikander, Pirjo & Hyvärinen, Matti. 2010. Haastattelun analyysin vaiheet. Teoksessa Ruusuvuori, Johanna, Nikander, Pirjo & Hyvärinen, Matti. (toim.) Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino. (9-38)

Ruusuvuori, Johanna & Tiittula, Liisa. 2009. Tutkimushaastattelu ja vuorovaikutus. Teoksessa Ruusuvuori, Johanna & Tiittula, Liisa. 2009. (toim.) Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Jyväskylä: Vastapaino. (22-56)

Saari, Juho. 2011. Hyvinvointi. Suomalaisen yhteiskunnan perusta. Helsinki: Gaudeamus.

Saloviita, Timo. 2012. Inklusio eli osallistava kasvatus. Lähteitä ja 13 perustetta inklusiota vastaan. <http://users.jyu.fi/~saloviit/tutkimus/INKLUUSIO.20.3.2012.pdf>

Savela, Olli. 2015. Miltä taloudellisen hyvinvoinnin kehitys näyttää? Tieto & Trendit. Talous- ja hyvinvointikatsaus 1/2015. Tilastokeskus. (50-54)

Sihvola, Juha. 2004. Maailmankansalaisen etiikka. Helsinki: Otava.

Silvennoinen-Nuora, Leena. 2010. Vaikuttavuuden arviointi hoitoketjussa. Mikä mahdollistaa vaikuttavuuden ja vaikuttavuuden arvioinnin. Akateeminen väitöskirja. Acta Universitatis Tamperensis 1558. Tampere: Tampereen Yliopisto.

STM. 2010. Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010-2015. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:4.

Sundquist, Salme & Oulasvirta, Leena. 2011. Vaikutusten ennakoarviointi kunnallisessa päätöksenteossa. Suomen Kuntaliitto. Helsinki. [Luettu 19.4.2015]

STM 2016. STM ja hallituksen kärkihankkeet. <http://stm.fi/karkihankkeet> [Luettu 2.4.2016]

THL. Lapset, nuoret ja perheet. Tuki varhaiskasvatuksessa. <https://www.thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/peruspalvelut/varhaiskasvatuspalvelut/tuki-varhaiskasvatuksessa>

Tilastokeskus. 2010. Erityisopetus. www.stat.fi/til/erop/index.html. [Luettu 17.4.2015]

Tilastokeskus. 2014. Erityisopetus. <http://www.stat.fi/til/erop/index.html>. [Luettu 17.4.2015]

Tilastokeskus. 2016. Peruskoulun oppilaista 16 prosenttia sai tehostettua tai erityistä tukea. http://tilastokeskus.fi/til/erop/2015/erop_2015_2016-06-13_tie_001_fi.html?ad=notify. [Luettu 27.8.2016]

Tuomi, Jouni. 2007. Tutki ja lue. Johdatus tieteellisen tekstin ymmärtämiseen. Helsinki: Tammi.

TENK. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. www.tenk.fi. [Luettu 1.11.2015]

Ttofi, Maria M., Farrington, David P. & Löse, Friedrich. 2012. School bullying as a predictor of violence later in life: A systematic review and meta-analysis of prospective longitudinal studies. *Aggression and Violent Behavior* 17 (2012) (405–418) http://www.crim.cam.ac.uk/people/academic_research/maria_ttofi/pub19.pdf

UEF.fi/Tutkimus. Yliopiston tutkimuseettisen toimikunnan ohjeet. [Luettu 6.5.2015]

UN 2006. Convention and optional protocol signatures and ratifications. <http://www.un.org/esa/socdev/enable/rights/convtexte.htm>

Ulkoasiainministeriö. 2016. Suomi sitoutui vammaisten henkilöiden oikeuksista tehtyyn yleissopimukseen ja sen valitusmenettelyyn. Tiedote 90/2016. Lehdistötiedotteet, 12.5.2016. <http://formin.finland.fi/Public/default.aspx?contentid=346189> [Luettu 31.5.2016]

Uusitalo, Hannu. 1994. Pohjoismaisen hyvinvointivaltion arvot ja käytäntö. Teoksessa Andersson, Jan Otto, Hautamäki, Antti, Jallinoja, Riitta, Niiniluoto, Ilkka & Uusitalo, Hannu. Hyvinvointivaltio ristiaallokossa. Arvot ja tosiasiat. Sitra nro 131. Juva: WSOY (59-96)

Valtioneuvoston asetus kuntoutusasiain neuvottelukunnasta. 823/2003.

Valtioneuvoston kanslia. 2015. Ratkaisujen Suomi. Pääministeri Juha Sipilän hallituksen strateginen ohjelma 29.5.2015. Hallituksen julkaisusarja 10/2015. [Luettu 17.6.2016]

Vammaispalvelulaki 380/1987. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>

Vornanen Riitta, Jaakola Anne-Mari, Pölkki Pirjo, Pohjanpalo Heidi & Miettinen Janissa. 2012. Kriittisten tapahtumien tutkimus sosiaalipalvelujen tutkimuksessa. Hallinnon tutkimus 3/2012.

Väljjarvi, Jouni & Kupari, Pekka. 2015. Pisa. Millä eväillä uuteen nousuun. Pisa2012 tutkimustuloksia. Helsinki: Opetus- ja kulttuuriministeriön julkaisuja 2015.

Internet-lähteet:

www.kela.fi. Kela. [Luettu 26.7.2015]

www.kuntatyönantajat.fi. Kuntatyönantajat. Tuloksellisuus. Kunta-alan suositus tuloksellisen toiminnan kehittämistä. [www.kuntatyönantajat.fi. /tuloksellisuus](http://www.kuntatyönantajat.fi/tuloksellisuus) [Luettu 13.7.2015]

www.lukimat.fi. Niilo Mäki Instituutti. Kolmiportaisen tuen malli. <http://www.lukimat.fi/lukimat-oppimisen-arviointi/tietopalvelu/taustaa/kolmiportainen-tuen-malli> [Luettu 10.4.2015]

www.oecd.org/pisa/ [Luettu 18.1.2017]

www.oph.fi [Luettu 24.7.2015]

www.pieksamaki.fi [Luettu 22.7.2015]

www.tenk.fi. [Luettu 27.7.2015]

www.thl.fi. THL. Sotkanet. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi/tilastot-ja-kyselyt/tilasto-ja-indikaattoripankki-sotkanet> [Luettu 11.9.2015]

www.turvallisuuskoulutus.fi/avekki.php [Luettu 18.1.2017]

www.vaalijala.fi. [Luettu 20.6.2015]

LIITE 1: TUTKIMUSSOPIMUS OPETTAJALLE / LAPSEN HUOLTAJALLE

Olen Maarit Rantakurtakko ja opiskelen Itä-Suomen yliopistossa sosiaalihuoltotiedettä. Pro gradu –tutkielmani teen Sateenkaaren erityiskoulun vaikuttavuudesta erityistä tukea tarvitsevan oppilaan koulupolkuna. Tutkimusta teen tutkijan roolissa ja vastuulla.

Tutkimuksen tavoitteena on arvioida Sateenkaaren erityiskoulun asemaa erityistä tukea tarvitsevien oppivelvollisuusikäisten lasten koulunkäyntipaikkana. Sateenkaaren erityiskoulu toimii osana erityistä tukea tarvitsevien lasten sosiaalisia kuntoutuspalveluita.

Tutkimuskysymyksillä etsin vastauksia, mitkä seikat vaikuttavat erityistä tukea tarvitsevan lapsen koulunkäynnin onnistumiseen ja mitä kehitettävää löytyy erityistä tukea tarvitsevan lapsen koulunkäynnin onnistumiseksi.

Tarkoitukseni on haastatella kuutta erityisopettajaa ja kuutta oppilaan huoltajaa teema-haastattelumenetelmällä. Kukin haastattelu suoritetaan ennalta sovitussa paikassa ja aikana. Haastattelu kestää noin tunnin verran. Haastattelu nauhoitetaan.

Haastattelut kirjoitetaan sähköiseen muotoon tekstiksi. Kirjoittajana käytetään henkilöä, joka ammattinsa puolesta ovat sitoutuneet Vaalijalan tietosuojaohjeisiin. Kirjoitettuun tekstiin henkilönimet muutetaan numeroiksi, jolloin tietosuoja säilyy. Aineistoa säilytetään lukitussa kaapissa, aineistoa käytetään vain tähän tutkimukseen ja aineisto tuhoetaan tutkimuksen valmistuttua. Sitoudun siihen, että en käytä aineistoa muihin tarkoituksiin.

Aineisto käsitellään siten, ettei haastateltavien henkilöllisyys tai kotipaikkakunta koskaan paljastu. Noudatan tutkimustulosjulkaisussa eettisiä periaatteita, jolloin haastateltavat pidetään tuntemattomina henkilöinä eli heidän tai kenenkään lapsen henkilöllisyys esimerkiksi ei saa paljastua tutkimuksessa.

Allekirjoittamalla tämän luvan annat suostumuksesi haastatteluun ja luvan käyttää haastattelujen aineistoja tutkimuksessani.

Pro gradu –tutkimukseni ohjaajat Itä-Suomen yliopisto:
Professori Vuokko Niiranen, puh. 040 5504801, vuokko.niiranen@uef.fi
Projektitutkija Niina Häkälä, puh. 040 3553952, niina.hakala@uef.fi

Kiitän suostumuksestasi!

Paikka ja aika	Tutkimukseen osallistuvan allekirjoitus ja nimenselvennys
----------------	---

Paikka ja aika	Maarit Rantakurtakko,
----------------	-----------------------

puh. 050 389 9204; maarit.rantakurtakko@vaalijala.fi

LIITE 2: TEEMAHAASTATTELURUNKO HUOLTAJILLE

1. Haastateltavan nimi, asema, aika, paikka (eivät tule esille tutkimusraportissa)
2. Seikat, jotka johtavat Sateenkaaren kouluun siirtymiseen
3. Eriyttäminen/inklusiivisuus
4. Perheen kokemus
5. Koulun ja kodin yhteistyö
6. Sateenkaaren erityiskoulun vaikuttavuus (Sateenkaaren koulussa saatu erityinen tuki, oikea-aikaisuus, riittävyys, kuntoutus, oppiminen, terveys)
7. Kehittämiskohteet
8. Lapsen/nuoren tulevaisuus

LIITE 3: TEEMAHAASTATTELURUNKO OPETTAJILLE

1. Haastateltavan taustatiedot (Etunimi, aika, paikka, ammatti, työuran kesto ja lyhyt kuvaus työurasta; eivät tule ilmi tutkimusraportissa)
2. Seikat, jotka johtavat Sateenkaarenkouluun siirtymiseen
3. Eriyttäminen/inklusiivisuus
4. Kolmiportainen tuki
5. Koulun ja kodin yhteistyö
6. Verkostotyö, moniammatillisuus ja kollegiaalisuus
7. Sateenkaaren erityiskoulun vaikuttavuus (Sateenkaaren koulussa saatu erityinen tuki, oikea-aikaisuus, riittävyys)
8. Lapsen/nuoren tulevaisuus

