

Kehitysvammaisten lasten toiveet yksilöllisten tavoitteiden asettamiseksi – kolmen tiedonkeruumenetelmän arviointi

1. Johdanto

Tämä tutkimus kohdistuu toiminta-alueittain opiskelevien oppilaiden toiveiden selvittämiseen heitä koskevassa päätöksenteossa. Viidestä toiminta-alueesta (motoriset taidot, kieli ja kommunikaatio, sosiaaliset taidot, päivittäisten toimintojen taidot ja kognitiiviset taidot) rakentuva toiminta-alueittain järjestettävä opetus on tarkoitettu vaikeimmin kehitysvammaisille oppilaille, sekä muulla tavoin vammaisille tai vakavasti sairaille oppilaille (Opetushallitus, 2014, 71–72; Perusopetuslaki 18 §; Valtioneuvoston asetus 422/2012 9 §). Termi *vaikeimmin kehitysvammainen* otettiin alun perin käyttöön 1980-luvulla kuvaamaan kaikkia harjaantumisopetus 2-oppilaita, eikä se ollut näin ollen sidoksissa tautiluokituksiin, vaikka suurimmalla osalla oppilaista olikin vaikea tai syvä kehitysvamma (Fadjukoff, 1989; Pirttimaa ym., 2015). Vaikeimmin kehitysvammaisia henkilöitä kuvaavaan ryhmään saatetaan viitata englanninkielisessä kirjallisuudessa käsitteellä *profound intellectual and multiple disabilities* (PIMD, Nakken & Vlaskamp, 2007). Käsitteet eivät ole synonyymejä, englanninkielinen vastine korostaa erityisesti liikuntavammoja vaikeiden kognitiivisten ja kommunikatiivisten haasteiden yhteydessä, mikä ei ole välttämätöntä vaikeimmin kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla. Toiminta-alueittain opiskelevien oppilaiden joukkoon näyttää nykyään kuuluvan vaikeimmin kehitysvammaisiksi luokiteltujen oppilaiden lisäksi yhä laajempi kirjo muita vammaisia oppilaita sekä erityisen tuen piirissä olevia oppilaita (Vipunen, opetushallinnon tilastopalvelu). Yleisesti voidaan kuitenkin todeta, että toiminta-alueittain opiskelevien oppilaiden kognitiivinen ja kommunikatiivinen osaaminen on haurasta, suurella osalla on vaikea tai syvä kehitysvamma ja he tarvitsevat vaativaa monialaista tukea (Äikäs & Pesonen, 2022) useissa elämän osa-alueissa. Mukana on oppilaita, jotka kommunikoivat pääasiassa olemuskielen eli eleiden, ilmeiden ja liikkeen (Launonen, 2023, 139) tai muiden puhetta korvaavien menetelmien avulla sekä oppilaita, joilla on autismikirjon piirteitä ja/tai monivammaisuutta.

Toiminta-alueittain opiskelevien oppilaiden oikeus ilmaista näkemyksensä, tulla kuulluksi, tehdä valintoja ja vaikuttaa itseä koskeviin asioihin perustuvat yleissopimukseen lapsen oikeuksista (60/1991, 12 artikla), yleissopimukseen vammaisten henkilöiden oikeuksista (27/2016, 3 ja 7 artikla) ja Suomen perustuslakiin (6 §). Oikeus näkemysten ilmaisuun liitetään oikeuteen iän, kehitystason ja kehittyvien valmiuksien huomioimiseen ja

kunnioittamiseen sekä vammaisuuden ja iän mukaiseen apuun (yleissopimus lapsen oikeuksista, 60/1991, 5 ja 12 artikla; yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista, 3 ja 7 artikla; Suomen perustuslaki 6 §). Edelleen Salamancan julistuksessa (UNESCO, 1994) todetaan, että vammaisella lapsella on oikeus ilmaista koulutukseen liittyvät toiveensa. Yleissopimuksessa lapsen oikeuksista (60/1991, 12 artikla) puolestaan määritellään, että lapsella, ”joka kykenee muodostamaan omat näkemyksensä” on oikeus ”vapaasti ilmaista nämä näkemyksensä kaikissa lasta koskevissa asioissa”. Tämä voikin aiheuttaa ristiriitoja siinä, milloin ajatellaan, että lapsi pystyy näin tekemään, mikäli hänen kognitiivinen ja kommunikatiivinen osaamisensa on haurasta. Itseä koskeviin asioihin vaikuttamista voidaan kuitenkin harjoitella ja oppia (Garrels & Arvidsson, 2019). Lisäksi vuorovaikutuksella sekä kommunikaatiokumppanin osaamisella ja herkkyydellä tulkita kommunikaatiota oikein on suuri merkitys siinä, miten vaikeimmin kehitysvammaisen lapsi saa asiansa kuuluviin (ks. esim. Farmer & Stringer, 2023; Ware, 2019; Whitehurst, 2006). Jos edellä kuvatut oikeudet eivät toteudu lapsuuden aikana koulussa, on niitä yhä vaikeampi toteuttaa siirtyessä toiselle asteelle sekä työhön tai päivätoimintaan.

Toiminta-alueittain opiskelevat oppilaat ja erityisesti vaikeimmin kehitysvammaiset lapset suljetaan yleensä ulos osallistujien omia kokemuksia tarkastelevasta tutkimuksesta (Bailey ym., 2014; DePape & Lindsay, 2015; Peltomäki ym., vertaisarvioinnissa; Tesfaye ym., 2019). Tämä johtuu kommunikaation ja kognitiivisten haasteiden (Corby ym., 2017) lisäksi käytettyjen tiedonkeruumenetelmien riittämättömyydestä (Rabiee ym., 2009; Tesfaye ym., 2019). Vaikeimmin kehitysvammaisten lasten näkemyksen selvittäminen tutkimuksessa ja käytännön työssä vaatii niin yksityiskohtaista ja yksilökohtaista suunnitelmallisuutta, tukea ja resursseja, että tavanomainen tutkimuksellinen tiedonkeruu ei siihen yleensä riitä. Joitakin esimerkkejä näiden lasten kokemusten tutkimisesta on kuitenkin onnistuttu toteuttamaan (esim. Fitzgerald, 2007; Hingley-Jones, 2012; Jenkin ym., 2017; Pearlman & Michaels, 2019; Whitehurst, 2006). Tarvitaan lisää tutkimusta, jossa kuvataan yksityiskohtaisesti, miten tätä vaativaa tiedonkeruuta on onnistuttu toteuttamaan (Bailey ym., 2014; Gonzalez ym., 2020; Peltomäki ym., vertaisarvioinnissa; Tesfaye ym., 2019).

1.1 Toiminta-alueittain järjestettävä opetus

Suomessa on arviolta 50 000 kehitysvammaista henkilöä, ja heistä noin 5–10 prosentilla on syvä tai vaikea kehitysvamma tai monivammaisuutta (Vernerinet, 2020). Näiden henkilöiden joukossa on suuri osa toiminta-alueittain opiskelevista oppilaista. Lukuvuonna 2024–2025

tehtiin toiminta-alueittain järjestettävän opetuksen mukaisia henkilökohtaisia opetuksen järjestämisen koskevia suunnitelmia (HOJKS) yhteensä arviolta 2058 perusopetuksen oppilaalle (Vipunen - opetushallinnon tilastopalvelu). Toiminta-alueittain järjestettävä opetus on tarkoitettu oppilaille, jotka eivät pysty opiskelemaan oppiaineita yksilöllistetyksi, vaan joiden arvioidaan hyötyvän opetuksesta, jonka tavoitteena on edistää oppilaan itsenäistä elämää (Opetushallitus, 2014, 71–72). Toiminta-alueet ovat sosiaaliset taidot, kieli ja kommunikaatio, kognitiiviset taidot, motoriset taidot sekä päivittäisten toimintojen taidot (Opetushallitus, 2014, 71–72). Toiminta-alueittain opiskelevien oppilaiden opetus suunnitellaan vuosittain HOJKS-asiakirjoihin, joiden keskiössä ovat oppilaiden opetusta ohjaavat yksilölliset tavoitteet (Opetushallitus, 2014, 67–76). Yksilölliset tavoitteet ohjaavat oppilaan koulunkäyntiä; perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet ei tarjoa toiminta-alueittain opiskeleville oppilaille valmiita oppimisen tavoitteita, kuten oppiaineittain opiskeleville oppilaille. HOJKS ja siihen sisältyvät yksilölliset tavoitteet laaditaan yhteistyössä oppilaan ja tämän huoltajan kanssa, mikäli siihen ei ole ilmeistä estettä (Perusopetuslaki, 1998/628 17a §). Tarvittaessa laatimiseen osallistuvat muut asiantuntijat (Opetushallitus, 2014, 67), joita ovat tyypillisesti oppilaan terapeutit ja koulunkäynninohjaajat (Peltomäki ym., 2021). Yhteistyön tarkoituksena on oppilaan oppimisen ja kasvun tukeminen (Opetushallitus, 2014, 35–36, 61–76). Oppilaan osallistuminen yksilöllisten tavoitteiden asettamiseen vahvistaa oppilaan toimijuutta ja auttaa asettamaan hänelle mielekkäitä tavoitteita. Oppilaan toimijuuden vahvistaminen on osa perusopetuksen opetussuunnitelman perusteiden arvoperustaa ja tavoitteiden mielekkyys on toiminta-alueittain opiskelevan oppilaan yksilöllisten tavoitteiden vaatimus (Opetushallitus, 2014, 15–16; 71–72).

Aiemman tutkimuksen perusteella vaikuttaa siltä, että toiminta-alueittain opiskelevat oppilaat eivät osallistu yksilöllisten tavoitteiden asettamiseen (Peltomäki ym., 2021). Heihin liittyvä tieto on välitteistä, ja se saadaan pääasiassa huoltajien sekä koulun henkilökunnan havaintojen ja oppilaantuntemuksen kautta (Peltomäki ym., 2021; Peltomäki, 2022). Myös kansainvälisten tutkimusten mukaan oppilaiden osallistuminen oman yksilöllisen opetussuunnitelman laatimisprosessiin on niukkaa (Doronkin ym., 2019; Mitchell ym., 2010). Yhtenä ratkaisuna oppilaiden osallisuuden vahvistamiseen on esitetty oppilasjohtoisia suunnittelutapaamisia (Blackwell & Rossetti, 2014; Mitchell ym., 2010; Sanderson & Goldman, 2020). Nämä tutkimukset keskittyvät kuitenkin pääasiassa oppilaisiin, joilla ei ole kehitysvammaa, tai joilla on lievä tai keskivaikea kehitysvamma ja ajatus vaikeimmin kehitysvammaisen oppilaan johtamasta HOJKS-kokouksesta voi tuntua vieraalta. Mikäli oppilaalla on haasteita

kognitiivisissa ja sosiaalisissa taidoissa, hänen osallistumisensa oman opetuksen suunnittelua koskevassa palaverissa onkin todettu olevan tyypillisesti passiivisempaa kuin ikätovereiden (Wagner ym., 2012). Tämä on ymmärrettävää, sillä HOJKS-palaverissa käytettävä aika on rajallinen, siellä keskusteltavia ja päätettäviä asioita on runsaasti ja niiden ymmärtäminen vaatii merkittäviä abstraktin ajattelun taitoja. Pitkään kokoukseen osallistuminen ei välttämättä kiinnosta oppilasta. HOJKS-prosessiin osallistumisen voikin nähdä laajempaan kokonaisuutena kuin pelkkänä kokouksena. Asiakirjaa suunnitellaan ja valmistellaan tavallisesti pitkin syyslukukautta, ja oppilaan osallisuus voidaan huomioida myös ennen varsinaista kokousta (ks. Pearlman & Michaels, 2019).

1.2 Vaikeimmin kehitysvammaisten lasten kokemusten tutkimisen menetelmät aiemmassa tutkimuksessa

Keskeistä toiminta-alueittain opiskelevien ja vaikeimmin kehitysvammaisten lasten toiveiden selvittämisessä tutkimuskontekstissa on, miten tieto saadaan – miten vaikuttaa itseä koskeviin asioihin, kun kognitiivinen ja kommunikatiivinen osaaminen on haurasta. Sopivan tiedonkeruumenetelmän valitsemisen lisäksi tulee huolehtia, että menetelmään sisältyy tai siihen liitetään tarvittavat yksilölliset ja kaikkia osallistujia koskevat erityisiä tarpeita tukevat järjestelyt eli mukautukset. Aiemmassa tutkimuksessa on tarkasteltu, minkälaisia mukautuksia on toteutettu tutkimuksen tiedonkeruussa lasten kanssa, jotka kommunikoivat pääasiassa muuten kuin puheella (esim. kuvat, viittomat, olemuskieli) ja joilla on vaikea tai syvä kehitysvamma (Peltomäki ym., vertaisarvioinnissa). Systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa keskeisiksi mukautuksiksi kyseisen ryhmän kanssa tunnistettiin ammattilaisten ja huoltajien konsultaatio tiedonkeruuseen ja kommunikaation tukemiseen liittyen, ammattilaisten toimiminen tiedon kerääjinä, kertaus, konkreettisten esineiden hyödyntäminen, non-verbaalinen viestintä sekä toiminnalliset elementit (Peltomäki ym., vertaisarvioinnissa, ks. myös Bailey ym., 2014; Gonzalez ym., 2020). Muita tutkimuksissa käytettyjä mukautuksia olivat muun muassa emotionaalinen tuki, kuvien, symbolien ja viittomien käyttö sekä kysymysten, ohjeistusten ja sanojen uudelleen sanoittaminen (Peltomäki ym., vertaisarvioinnissa).

Tarkastellessa tutkimuksia, joissa on tutkittu muuten kuin puheella kommunikoivien vaikeasti tai syvästi kehitysvammaisten lasten kokemuksia, voidaan nimetä kolme lupaavalta vaikuttavaa tiedonkeruumenetelmää: 1) yksilöhaastattelut, joissa käytetään lukuisia eri mukautuksia (mm. konkreettisten esineiden sekä kuvien, symbolien ja tukiviittomien käyttö

kommunikaation tukena, sanattomien viestien systemaattinen kerääminen, kysymysten ja vaativien käsitteiden uudelleen sanoittaminen sekä yhteistyö lapsen hyvin tuntevien ammattilaisten kanssa), 2) toimintakeskeinen lähestymistapa, missä korostetaan toiminnallisuutta ja lasten aktiivista osallistumista, sekä 3) syvälinen ja pitkäkestoinen havainnointi, jossa päästään pelkän toiminnan havainnoinnin yli (Peltomäki ym., vertaisarvioinnissa). Kuten laadullisessa tutkimuksessa yleensä, yksilöhaastattelut vaikuttavat kehitysvammaisten lasten kokemusten tutkimisessa suosituimmalta menetelmältä, ja niitä on toteutettu pääasiassa strukturoidulla tai puolistrukturoidulla otteella (Peltomäki ym., vertaisarvioinnissa). Toimintakeskeistä lähestymistapaa hyödyntävät tutkimukset ovat lähestyneet kokemuksia mm. draaman keinojen (Fitzgerald, 2007) ja useiden pienten toiminnallisten tehtävien (Fitzgerald ym., 2003; Jenkin ym., 2017) avulla. Vaikeasti kehitysvammaisten aikuisten kokemuksia on tutkittu toimintakeskeistä lähestymistapaa edustavan Photovoice-menetelmän avulla (Cluley, 2016) ja menetelmään sisältyvää valokuvausta on hyödynnetty myös vaikeasti kehitysvammaisia lapsia osallistavassa tutkimuksessa (Jenkin ym., 2017). Havainnointi vaatii aikaa ja osallistumista. Esimerkiksi Hingley-Jonesin (2012) laadullinen tutkimus osoitti, että lapsen ja hänen perheensä arjessa mukana oleminen ja puolen vuoden osallistuva läsnäolo voivat tuottaa syvälinistä tietoa. Havainnointi vaikuttaa edellä mainituista kolmesta menetelmästä työläimmältä, koska siihen tarvitaan paljon aikaa. Toimintakeskeinen lähestymistapa voi pitää sisällään myös havainnointia ja yksilöhaastatteluja ja sen toteutusmahdollisuudet ovat kenties monipuolisimmat. Se saattaa kuitenkin olla muita tiedonkeruumenetelmiä vaativampaa suunnitella. Yksilöhaastatteluissa on nähdäksemme suurin riski siihen, että kaikki eivät voi osallistua. Kaikilla kolmella menetelmällä saadaan erilaista tietoa, mutta aiemman tutkimuksen perusteella näyttää siltä, että menetelmiä ei yleensä yhdistellä (Peltomäki ym., vertaisarvioinnissa).

2. Tutkimuksen tavoite

Tutkimuksen tavoitteena on lisätä ymmärrystä vaikeimmin kehitysvammaisten lasten kokemusten tutkimisessa käytetyistä tiedonkeruumenetelmistä. Tutkimuksessa kuvataan ja arvioidaan kolmea tiedonkeruumenetelmää, joilla kerätään tietoa toiminta-alueittain opiskelevien oppilaiden toiveista. Tiedonkeruun tarkoituksena on selvittää, mitä motorisia taitoja neljä toiminta-alueittain opiskelevaa oppilasta haluaisi oppia. Kohdensimme tiedonkeruun motorisiin taitoihin, koska ne tarjoavat konkreettisia ja oppilaslähtöisiä sisältöjä. Oppilaiden mieltymykset, näkemykset ja toiveet nähdään tutkimuksessa tilannesidonnaisina.

Tässä menetelmäartikkelissa toteutettu tiedonkeruu perustuu aiempaan systemaattiseen kirjallisuuskatsaukseen (Peltomäki ym., vertaisarvioinnissa), jossa tarkasteltiin tiedonkeruumenetelmiä, joiden avulla on aiemmassa tutkimuksessa pyritty selvittämään kehitysvammaisten lasten kokemuksia. Suunnittelumme keskiössä olivat tulokset kolmesta lupaavasta tiedonkeruumenetelmästä ja niissä käytetyistä mukautuksista. Tämän perusteella valikoimme tähän tutkimukseen kolme menetelmää, joilla kerättiin tietoa oppilaiden toiveista: 1) Photovoice-menetelmä, jossa yhdistyy valokuvaus ja valokuvista keskustelu, 2) oppilaiden puolistrukturoidut yksilöhaastattelut ja 3) puolestavastaajien haastattelut.

Tutkimuskysymyksemme ovat: 1) Minkälaisia mukautuksia Photovoice-menetelmään ja puolistrukturoituihin yksilöhaastatteluihin tarvittiin oppilaiden toiveiden keräämistä varten? 2) Mitä hyötyjä ja haasteita tutkijat ja koulun henkilökunta havaitsivat valituissa menetelmissä (Photovoice, puolistrukturoitu yksilöhaastattelu ja puolestavastaajan haastattelu) niiden toteuttamiseen liittyen?

3 Menetelmät

3.1 Osallistujat

Tutkimukseen osallistui neljä toiminta-alueittain opiskelevaa 2.–5.-luokkalaista oppilasta. Lisäksi tutkimukseen osallistui kaksi opettajaa, kaksi huoltajaa, kaksi terapeuttia ja kahdeksan koulunkäynninohjaajaa. Kaksi oppilasta kommunikoi kuvilla, puheella ja viittomilla, ymmärtäen yhdestä virkkeestä 3–4 sanaa (yksilöhaastatteluihin osallistuneet oppilaat Y1 ja Y2). Kaksi oppilasta käytti kommunikoinnissaan olemuskieltä (eleitä, ilmeitä ja liikettä) ja yksittäisiä sanoja tai tavuja (oppilaat P1 ja P2, joiden osalta puolestavastaajat olivat mukana tuottamassa aineistoa) (ks. Launonen, 2023, 139).

3.2 Aineisto

Aineistoa kerättiin kolmen tiedonkeruumenetelmän avulla, jotka olivat Photovoice, oppilaiden puolistrukturoitu yksilöhaastattelu ja puolestavastaajien haastattelu. Photovoice-menetelmän rinnalle valittiin oppilaan osaamisen mukaan joko oppilaan yksilöhaastattelu tai puolestavastaajien haastattelut. Yksilöhaastattelun ja puolestavastaajien haastattelujen tarkoituksena oli mahdollistaa sellaisten tekemisten valitseminen, joita ei toteutettu Photovoicen toteutuksen aikana tai joita oppilaat eivät olleet koskaan kokeilleet. Photovoice mahdollisti puolestaan toimintakeskeisen lähestymistavan ja oppilaiden roolin korostamisen tutkijoiden sijaan.

3.2.1 Photovoice. Kaikki neljä oppilasta osallistuivat tutkimuksen Photovoice-vaiheeseen, jonka luokan henkilökunta toteutti. Sovelsimme Wangin & Burrisin (1997) kehittämää Photovoice-menetelmää, jota on käytetty myös vaikeimmin kehitysvammaisten henkilöiden kanssa (Cluley, 2016; ks. myös Lune & Berg, 2017, 143–144). Tutkija (1. kirjoittaja) opasti ja konsultoi opettajia menetelmän vaiheista, ja opettajat opastivat edelleen luokkiensa koulunkäynninohjaajia. Aineistonkeruu koostui viidestä vaiheesta:

- 1) Pilotointi luokassa. Tarkastelun kohteena: pitääkö jotain muuttaa, onko luokan henkilökunta ymmärtänyt tehtävän, kuinka paljon kuvia on odotettavissa, vaikuttaako menetelmä oppilaille mieluisalta ja onko oppilaiden mahdollista osallistua kuvien ottamiseen.
- 2) Valokuvaus iPadilla ja matkapuhelimella koulunkäynninohjaajien ja opettajien avustuksella viiden päivän ajan per oppilas niistä koulupäivien hetkistä, joiden arvioitiin kunakin hetkenä tuottavan oppilaalle iloa. Oppilailta Y1 ja Y2 kysyttiin, onko tekeminen heidän mielestään kivaa, ja jos vastaus oli myöntävä, tilanteesta joko otettiin oppilaan kanssa kuva tai oppilas otti kuvan itse. Oppilaiden P1 ja P2 kohdalla valokuvaus perustui luokan henkilökunnan havainnointiin. Valokuvat otettiin oppilaan perspektiivistä siten, että iloa tuottava asia näkyi kuvassa. Esimerkiksi jos keinuminen näytti tuottavan oppilaalle iloa, ei kuvaa voinut ottaa keinumistilanteesta oppilaan perspektiivistä, sillä silloin keinua ei olisi näkynyt. Samasta tilanteesta sai olla useampi kuva. Valokuvat otettiin siinä tilanteessa tai heti sen jälkeen, kun iloa tuottava asia tapahtui. Kuvia otettiin vain, jos se vaikutti kunakin hetkenä sopivan oppilaalle. Valokuvia otettiin tavallisina kouluaikoina, eikä niiden takia järjestetty erityisohjelmaa.
- 3) Tutkija haastatteli luokan henkilökuntaa Zoom-videopalvelun kautta ja opettaja sekä koulunkäynninohjaajat perustelivat vuorollaan, miksi he olivat ottaneet minkäkin kuvan (tai avustaneet sen ottamisessa). Tutkija kirjoitti kunkin kuvan viereen sille annetun kuvauksen ja varmisti näyttöä jakamalla, että oli ymmärtänyt oikein. Haastattelut tallennettiin.
- 4) Tutkija karsi samansisältöiset valokuvat ja jakoi ne hieno- ja karkeamotorisiin taitoihin kuvien ottajien perusteluihin nojaten.
- 5) Mieluisimpien valokuvien valitseminen (kesto n. 20 min). Oppilaat Y1 ja Y2 jaottelivat tulostetut valokuvat opettajan johdolla kolmeen hymiöillä merkittyyn mustaan sarakkeeseen (hymynaama: tykkään, totinen naama: en osaa sanoa, surunaama: en tykkää) ja valitsivat tykkäämistään valokuvista kolme mieleisintä hieno- ja karkeamotoriikkaa edustavaa kuvaa. Tuokiot videoitiin aineiston analyysin tueksi.

3.2.2 Puolistrukturoitu yksilöhaastattelu. Oppilaat Y1 ja Y2 osallistuivat

yksilöhaastatteluihin. Haastattelukysymykset oli määritelty etukäteen, mutta niiden järjestys ja sanoitus saattoivat vaihdella (Lune & Berg, 2017, 67–75). Yksilöhaastatteluiden suunnittelu ja toteutus koostui neljästä vaiheesta:

- 1) Opettajat valikoivat haastatteluissa käytettävien PCS-kuvien sisällöt Valterin Palapelimallin avulla jaotellen ne hieno- ja karkeamotoriikkaan (ks. HUUHTANEN, 2012, 61; Oppimis- ja ohjauskeskus Valteri, ei päiväystä). Kuviksi valittiin oppilaille tuttuja ja tuntemattomia tekemisiä, joiden toteuttaminen olisi mahdollista koulun resurssien, sisältöjen ja tavoitteiden puitteissa. Tutkija täydensi listaa perusopetuksen opetussuunnitelman perusteiden (2014) näkökulmasta. Myös avoimet kysymykset suunniteltiin tutkijoiden ja opettajien yhteistyössä.
- 2) Haastattelujen pilotointi. Varmistettiin tallennusten laatu ja kysymysten toimivuus. Oppilaat tutustuivat valintojen tekemiseen ja videointitilanteeseen. Vaiheet 2–4 videoitiin analyysin avuksi.
- 3) Avoimet kysymykset (kesto n. 10–15 min, liite 1). Vuorovaikutus perustui oppilaiden tavallisesti käyttämiin kommunikointikeinoihin.
- 4) Valinnat PCS-kuvista (kesto n. 35–50 min, liite 1). Oppilaat lajittelivat hieno- ja karkeamotoriikkaan liittyvät PCS-kuvat kummatkin kolmeen mustaan sarakkeeseen (tykkään, en osaa sanoa, en tykkää) ja valitsivat lopulta tykkäämistään tekemisistä kolme mieluisinta hienomotorista ja kolme mieluisinta karkeamotorista tekemistä.

3.2.3 Puolestavastaajan haastattelu. Tähän vaiheeseen osallistuivat oppilaiden P1 ja P2 lähihenkilöt. Tutkija haastatteli erikseen kummankin oppilaan osalta kolmea henkilöä, jotka tunsivat oppilaan hyvin omissa toimintaympäristöissään. Nämä olivat huoltaja (koti), koulunkäynninohjaaja (koulu) ja puhe- tai fysioterapeutti (kuntoutus). Koulunkäynninohjaaja valittiin edustamaan koulua, sillä kaikkien koulunkäynninohjaajien ei ole yleensä mahdollista osallistua HOJKS-palaveriin (Peltomäki ym., 2021). Puolestavastaajien tehtävänä oli eläytyä oppilaan maailmaan ja vastata siten, kuin hän ajatteli, että oppilas vastaisi, jos osaisi. Haastattelukysymykset perustuvat oppilaiden vahvuuksiin, itsearvioinnin näkökulmiin sekä Caielsin ja kumppaneiden (2019) tutkimuksessa käytettyihin kysymyksenasetteluihin (liite 2). Haastattelut toteutettiin Zoom-videotapaamisessa. Yhdessä haastattelussa oli mukana tulkki, sillä osallistuja ei puhunut suomea. Tutkija kirjoitti osallistujien vastaukset muistiin heti nähtäväksi jakamalla näyttöä, jotta varmistettiin oikea ymmärtäminen. Haastattelut tallennettiin. Haastattelut kestivät noin 10–20 minuuttia ja tulkin kanssa noin 40 minuuttia.

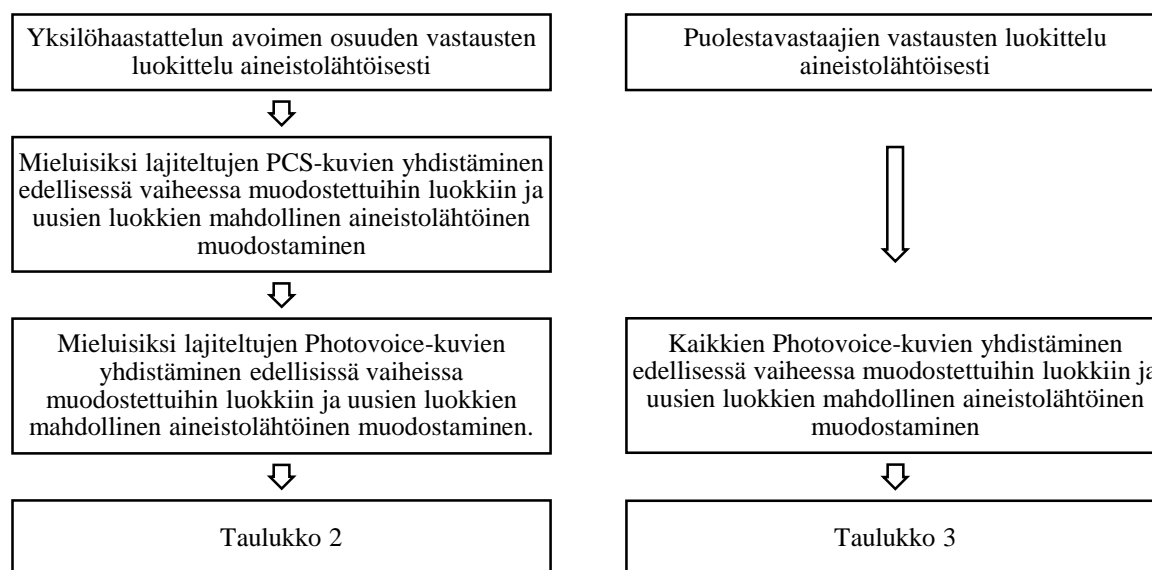
3.2.4 Tiedonkeruun reflektointi. Reflektointi toteutettiin sähköpostiviestien, tallennettujen keskustelujen ja tutkimuspäiväkirjan avulla (yhteensä 67 sivua, fontti Times New Roman, fonttikoko 12, riviväli 1,5). Tutkija kirjoitti tutkimuspäiväkirjaa aineistonkeruun aikana, sekä useita kuukausia myöhemmin, kun haastatteluäänitteet ja videoidut tuokioidut kuunneltiin ja katsottiin uudelleen. Reflektointia ohjasivat sitä varten laaditut kysymykset, jotka liittyivät menetelmän käytettävyyteen ja luotettavuuteen tiedon kerääjien, eli tutkijan, opettajien ja koulunkäynninohjaajien näkökulmasta (liite 3). Käytettävyydellä tarkoitetaan tässä tutkimuksessa tiedonkeruun hetkeen liittyvää sujuvuutta. Käytettävyyteen liittyvät hyödyt ja haasteet ovat yhteydessä siihen, kuinka todennäköisesti aineistoa keränneet henkilöt toteuttaisivat prosessin uudelleen. Luotettavuus tarkastelee puolestaan lopputulemaa; kuvaako aineisto oppilaiden toiveita, ja mitä seikkoja tulee huomioida tuloksia tulkitessa. Käsitteitä on käyttänyt aiemmin muun muassa Carnine (1995; 1997) tarkoituksenaan tuoda erityispedagogisen tutkimuksen tuloksia paremmin opettajille sovellettaviksi. Lisäksi ne ovat laadullisen tutkimuksen keskeisiä käsitteitä ja kriteerejä (ks. esim. Lune & Berg, 2017).

3.3 Analyysi

Aineiston analyysi toteutettiin Atlas.ti 23-ohjelmistossa. Photovoice-aineisto, oppilaiden yksilöhaastatteluiden vastaukset ja puolestavastaaajien haastattelut analysoitiin oppilaskohtaisesti kolmessa tai neljässä vaiheessa (Kuvio 1). Mieluisat asiat luokiteltiin analyysissä sen perusteella, miksi se oli aina kyseiselle oppilaalle merkityksellistä (aineistoon perustuen, tutkijan arvion mukaan), ei miten se liittyi juuri motoriikkaan. Reflektointiaineisto analysoitiin sisällönanalyysin (Lune & Berg, 2017, 181–200) avulla neljässä vaiheessa:

- 1) Aineistoon tutustuminen sekä sen järjestäminen ja litterointi.
- 2) Mukautusten (eli minkä vain erityisiä tarpeita tukevan järjestelyn) teorialähtöinen sekä hyötyjen ja haasteiden aineistolähtöinen koodaaminen ad hoc -analyysiyksiköihin (O'Connor & Joffe, 2020) (Taulukko 1). Vähitellen huomattiin aineiston saturaatio, kun valmiita koodeja pystyttiin käyttämään uusien koodien muodostamisen sijaan.
- 3a) Mukautuksia kuvaavien koodien yhdistäminen kategorioiksi ja kategorioiden nimeäminen Peltomäen ja kumppaneiden (vertaisarvioinnissa) systemaattisessa kirjallisuuskatsauksessa laaditun jaottelun perusteella.
- 3b) Hyötyjä ja haasteita kuvaavien koodien yhdistäminen niitä kuvaaviksi kategorioiksi ja kategorioiden jaottelu käytettävyyden ja luotettavuuden näkökulmiin. Esiin tuotujen hyötyjen ja haasteiden monipuolinen tarkastelu varmistettiin tutkijoiden yhteisten keskustelujen avulla.
- 4) Vaiheiden 2 ja 3 tarkistaminen kolme kuukautta myöhemmin.

Kuvio 1. Aineistojen oppilaskohtainen sisällönanalyysi



Taulukko 1. Reflektointiaineiston analyysi

Koodaaminen (vaihe 2)	Koodien yhdistäminen ja kategorioiden nimeäminen (vaiheet 3a ja 3b)
Mukautus: Opettaja demonstroi laulamista äänen avulla, "lalalalalaa". Mukautus: Opettaja demonstroi juoksemista: "än, yy, tee, nyt, juostaan!"	Liikkeen, eleen ja/tai äänen hyödyntäminen
Haaste: Opettaja pohtii, ymmärsikö oppilas kysymyksen. Haaste: Opettaja pohtii, että oppilas ei ehkä ymmärtänyt tekemistä, jonka päätyi valitsemaan.	Luotettavuus: Kysymykset ja valintojen tekeminen olivat oppilaalle vaikeita.
Hyöty: Sessiossa oli hyvä ja nauravainen tunnelma. Hyöty: Oppilas ei halunnut keskeyttää tehtävää.	Käytettävyys: Valintojen tekeminen valokuvista oli oppilaalle mukava ja motivoiva tehtävä.

4 Tulokset

4.1 Mukautukset

Photovoicen ja oppilaiden yksilöhaastatteluiden toteuttaminen vaativat molemmat runsaasti mukautuksia. Perinteisen Photovoice-menetelmän tiedonkeruu rakentuu 1) valokuvien aiheen yhteisestä suunnittelusta, 2) valokuvauksen ohjeistuksesta, 3) osallistujien toteuttamasta itsenäisestä valokuvauksesta ja 4) valokuvien syiden, merkityksien ja muiden teemaan liittyvien asioiden keskustelusta (Wang, 1999). Tässä tutkimuksessa oppilaat osallistuivat vaihdellen ja mukautettuna vaiheisiin 2–4. Osa Photovoice-menetelmän mukautuksista (toiminnallisuus valokuvaa ottaessa, valokuvista valitseminen) kuuluvat myös alkuperäiseen menetelmään, mutta ne voidaan nähdä myös oppilaiden erityisiä tarpeita hyödyttävänä järjestelyinä. Sen sijaan yksilöhaastatteluun tehtävät mukautukset eivät (ainakaan samassa

mittakaavassa) sisälly tavanomaiseen (Lune & Berg, 2017, 67–75) yksilöhaastatteluun; tyypillisesti puolistrukturoidussa haastattelussa osallistuja on tutkijaa enemmän äänessä ja osallistuja vastaa melko itsenäisesti tutkijan esittämiin kysymyksiin. Tilanne voi olla keskustelumainen ja sitä ei ole tarpeen videoida, sillä osallistuja pystyy viestimään asiansa sanallisesti nauhalle (Lune & Berg, 2017, 67–75).

4.1.1 Photovoicen valokuvausvaiheen mukautukset. Photovoicen valokuvausosiossa keskeisimpiä mukautuksia olivat oppilaiden osallistuminen valokuvaukseen heidän omien taitojensa puitteissa. Oppilaiden P1 ja P2 kohdalla tämä tarkoitti, että luokan henkilökunta havainnoi oppilaiden olemuskieltä intensiivisesti. Opettajat ja koulunkäynninohjaajat toimivat aineiston kerääjinä tunnistaen iloa tuottavia hetkiä ja ottaen niistä valokuvia. Sen sijaan oppilaiden Y1 ja Y2 valokuvausvaiheessa henkilökunta toimi pikemminkin avustavassa roolissa kysyen oppilailta otetaanko eri tilanteista kuvia ja avustaen heitä valokuvien ottamisessa. Oppilas Y2 ehdotti valokuvan ottamista myös itse.

4.1.2 Aikuisen ja lapsen kahdenkeskisten tuokioiden mukautukset Photovoicessa ja yksilöhaastatteluissa. Opettajat olivat merkittävässä roolissa yksilöhaastattelujen avointen kysymysten suunnittelussa ja PCS-kuvien valitsemisessa. Lisäksi he toteuttivat kaikki kahdenkeskiset tuokioiden osallistujien kanssa ja pystyivät näin hyödyntämään oppilaantuntemusta ja olemassa olevaa kommunikaatiosuhdetta. Tuokioita järjestettiin useassa osassa ja taukoja pidettiin oppilaan niitä tarvitessa. Oppilaita kannustettiin jaksamaan ja vastaamaan juuri siten kuin he itse halusivat. Oppilaan Y1 puheen tukena käytettiin runsaasti viittomia. Valokuvista ja PCS-kuvista valitessa kommunikaatiota tuettiin konkreettisten tykkään/en osaa sanoa/en tykkää -vastausvaihtoehtojen avulla. Avoimissa kysymyksissä kommunikaation tukena käytettiin iPadin kommunikaatio-ohjelmaa, luokassa valmiiksi olevia PCS-kuvia ja oppilaan omaa kommunikaatiokansiota. Oppilaat P1 ja P2 ilmaisivat mieltymyksensä valokuvien aiheisiin hymyn tai yksittäisen sanan avulla, kun heille näytettiin konkreettista tavaraa tai soitettiin musiikkikappaletta niitä edustavien valokuvien näyttämisen sijaan. Opettajat hyödynsivät eleitä, liikettä ja ääntä erityisesti selittäessään vieraampia tekemisiä PCS-kuvien valintatuokioissa (esim. kuvatessaan hiihtämistä tai koripallon pelaamista). Kysymys kerrattiin samoin tai eri sanoin ja oppilasta kehoitettiin siirtämään katse keskusteltavaan kuvaan tai opettajaan, mikäli oppilaan keskittyminen herpaantui, hän ei vastannut kysymykseen, tai hän vastasi epäjohdonmukaisesti. Oppilaan vastatessa sanattomasti opettaja varmisti vastauksen sanoittamalla sen ääneen (esim. ”sanot, että et

oikein tiedä”, ”uiminen on sun mielestä hyvä juttu”) tai pyytämällä oppilasta sanomaan vastaus ääneen valitsemansa vaihtoehdon (esim. tykkään) osoittamisen lisäksi. Mieluisiksi lajitelluista (valo)kuvista valittiin kaikista mieluisimmat tekemiset kolmen tai viiden valokuvan ryppäissä. Valittua valokuvaa verrattiin yksi kerralla muihin kuviin valinnan oikeellisuuden varmistamiseksi.

4.2 Hyödyt ja haasteet

4.2.1 Photovoice-menetelmän käytettävyys. Valokuvaus ja valokuvien tarkastelu vaikuttivat henkilökunnan mukaan oppilaita motivoivilta tehtäviltä. Erityisesti oppilas Y2 innostui valokuvauksesta ja luokitteli sen yksilöhaastatteluissa kymmenen mieluisimman hienomotorista tekemistä kuvaavan PCS-kuvan joukkoon. Henkilökunta ei havainnut hetkiä, jolloin valokuvaus olisi ollut oppilaasta epämiellyttävää. Photovoice-prosessi oli myös henkilökunnalle mielenkiintoinen ja mielekäs. Toisaalta koulun kiireinen arki ja resurssit vaikuttivat valokuvien ottamiseen ja haastoivat valintatuokioiden järjestämistä. Luokkien henkilöstöresurssit vaihtelivat päivittäin, jolloin suunniteltu kuvien ottaja saattoi vaihtua lyhyelläkin varoitusajalla ja valokuvausta pystyttiin toteuttamaan luokissa vain yhdelle oppilaalle kerrallaan. Valokuvaajan vaihtuminen ja yhden oppilaan kuvien ottaminen kerrallaan eivät sinänsä olleet haasteita, vaan toimivat luokissa hyvin. Toisaalta kiireiseen arkeen liittyi huoli, että valokuvaus unohtuisi. Valokuvaus ei ollut henkilökunnan mukaan työlästä, mutta sen toteuttamista haastoi oppilaiden intensiivinen seuraaminen: vaikka oppilaat Y1 ja Y2 osasivat vastata, oliko tekeminen mukavaa, vaati valokuvaus tiivistä vuorovaikutusta aikuisen ja lapsen välillä. Oppilaita P1 ja P2 tuli havainnoida yhä tarkemmin, sillä heidän mieltymystään ei pystynyt kysymään. Välillä oppilaan kanssa toimivan aikuisen oli fyysisesti vaikea irrottautua oppilaasta valokuvan ottamiseen. Valintatuokioiden järjestämisessä haasteen aiheuttivat ajan ja paikan löytäminen. Paikoittain tuokioita jouduttiin järjestämään koulun käytävillä tai iltapäiväaikaan oppilaan ollessa jo valmiiksi väsynyt.

4.2.2 Photovoice-menetelmän luotettavuus. Photovoice-menetelmän merkittävä hyöty oli, että valokuvauksella saatiin tallennettua hetkiä, jotka nostattivat hymyn oppilaiden kasvoille. Tämä varmistui valintatuokioissa, kun oppilaat Y1 ja Y2 lajittelivat kaikki paitsi yhden valokuvan kivoiksi tekemisiksi. Molemmat oppilaat tutkivat valokuvia huolellisesti ja valitsivat itselleen kolme mieluisinta hieno- ja karkeamotoriikkaan liittyvää valokuvaa. Valokuvatut tekemiset eivät kuitenkaan ole täydellinen kuvaus oppilaiden mieltymyksistä. Valokuvien sisältöjen rajallisuuden haaste kulki tutkimuksessa mukana jo sen suunnittelusta

lähtien. Kaikkea ei toteuteta koulussa yhden viikon aikana, ja loppujen lopuksi normit, koulu ympäristönä, käytettävissä olevat resurssit ja opettaja määrittelevät, mitä koulupäivän aikana tapahtuu. Myös oppilaan mieliala vaikuttaa otettuihin kuviin, kun aiheena on iloa tuottavien tekemisten löytäminen. Mielialaa saattavat säädellä muun muassa oppilaan vireystila ja mahdolliset kivut, jolloin kuvan ottaminen on hyvin tilannesidonnaista. Lisäksi mieltymyksiä tulkitessa tulee huomioida oppilaiden myöntyvyys. Henkilökunnan huoli oppilaiden myöntyvyydestä nousi esille valokuvatessa, kun oppilas saattoi vastata, että asia oli hänestä mukavaa, mutta opettaja arvioi oppilaan kehonkielen kertovan muuta. Erityisen vaikeaa iloa tuottavien hetkien tulkitseminen oli oppilaiden P1 ja P2 kohdalla, sillä he eivät pystyneet itse kertomaan, otetaanko tilanteesta kuva, tai osallistumaan valokuvista valitsemisen tehtävään kuin osittain. Heidän kohdallaan valokuvaus vaati henkilökunnan tulkintaa siitä, oliko tekeminen oppilaasta mukavaa vai tyytykö hän siihen. Tulkinnan keskiössä oli oppilaantuntemus. Kaiken kaikkiaan henkilökunta vaikutti onnistuneen intensiivisessä havainnoinnissa ja sen mielessä pitämisessä hyvin. Lisäksi luotettavuutta vahvisti, että kunkin oppilaan valokuvien ottamiseen osallistuivat kaikki luokan henkilökunnan jäsenet, jolloin yhden henkilökunnan jäsenen rooli kenenkään oppilaan kuvissa ei ollut hallitseva.

Vaikka valokuvien valintatuokiot olivat huomattavasti lyhyemmät kuin yksilöhaastatteluissa olleet PCS-kuvien valintatuokiot, valokuvien valintatuokioissa näkyi oppilaiden Y1 ja Y2 väsymystä tai mielenkiinnon puutetta. Tämä ilmeni esimerkiksi pöydällä pötköttämisenä ja kuvien sattumanvaraisena läpsimisenä, jolloin oppilas tarvitsi tauon tai lisää kannustusta ja ohjeistusta. Valokuvien valintatuokiot olivat aineistonkeruun viimeinen vaihe, jolloin oppilaat olivat jo tehneet runsaasti samantyyllisiä valintoja PCS-kuvien valintatuokioissa, ja tekeminen ei intensiivisen tutkimusjakson loppuvaiheessa ollut välttämättä enää niin mielenkiintoista. Opettajat toivat esille, että valintojen tekeminen valokuvista oli vaikeampaa kuin PCS-kuvista, erityisesti jos valokuvassa oli jotain outoa (esim. yllättävä kuvakulma). Erityisesti oppilaiden P1 ja P2 kohdalla tavoitteiden asettamiseen liittyvä tulevaisuusnäkökulman hahmottaminen oli vaikeaa, vaikka valinta konkreettisista tavaroista osittain onnistuikin. He vaikuttivat yhdistävän valinnan siihen, mitä haluavat tehdä juuri nyt. Tämä kävi ilmi, kun oppilas meni hakemaan valokuvista valitsemansa kirjan repusta luettavaksi.

4.2.3 Puolistrukturoitujen yksilöhaastattelujen käytettävyys. Yksilöhaastattelujen merkittävä haaste oli PCS-kuvia sisältävän osuuden pituus johtuen kuvavaihtoehtojen suuresta määrästä ja tuntemattomien tekemisten selittämiseen kuluvasta ajasta (yht. 75 hieno-

ja karkeamotoriikkaa kuvaavaa PCS-kuvaa). Jokaiselle lyhyeksi pilkotulle tuokiolle piti löytää koulusta sopiva tila ja opettajien piti pystyä työskentelemään oppilaiden Y1 ja Y2 kanssa useaan otteeseen kahdestaan. Tuokioita oli vaikea aikatauluttaa etukäteen henkilökunnan poissaolojen takia ja kuten Photovoicen valintatuokioita järjestäessä, aina täydellistä rauhallista tilaa ei löytynyt. Kaikki tuokiot saatiin kuitenkin järjestettyä. Sekä avoimiin kysymyksiin vastaaminen että valintojen tekeminen PCS-kuvista vaikuttivat olevan oppilaille pääasiassa mieluista. Oppilaat olivat kiinnostuneita siitä, mistä kuvasta keskustellaan seuraavaksi.

4.2.4 Puolistrukturoitujen yksilöhaastattelujen luotettavuus. Yksilöhaastatteluissa saatiin käsiteltyä monipuolisesti eri tekemisiä, ja niiden tulosten voidaan nähdä edustavan niihin osallistuneiden oppilaiden Y1 ja Y2 mieltymyksiä hyvin. Oppilaille oli mahdollisuus tuoda mieltymyksiään itse esille vastatessaan aineiston keruun alussa avoimiin kysymyksiin. PCS-kuvien valintatuokioissa keskusteltiin myös oppilaille ennestään tuntemattomista tekemisistä. Avoimet kysymykset kotona, koulussa ja ulkona tapahtuviin mieluisiin tekemisiin vaikuttivat kummallekin oppilaille selkeiltä. Oppilas Y2 osasi vastata myös kahteen viimeiseen kysymykseen, kun taas oppilaan Y1 oli vaikeampi ymmärtää niissä olleita käsitteitä ”harrastaa” ja ”oppia”. Paikoittain avointen kysymysten vastaukset jäivät melko pinnallisiksi luetteloiksi kivoista asioista. Lisäksi kysymyksissä apuna käytetyt kuvalliset tuet (iPadin kommunikaatio-ohjelma, luokassa valmiiksi olleet PCS-kuvat ja oppilaan oma kommunikaatiokansio) eivät soveltuneet kysymyksiin aukottomasti, jolloin oppilas saattoi joutua valitsemaan huonoista vaihtoehdoista vähiten huonon. Molemmat oppilaat oppivat valintatuokioiden konkreettisen tykkään/en osaa sanoa/en tykkää -luokittelutavan heti ensi kokeilulla ja tekivät sen avulla selkeitä ja mietittyjä valintoja. Tämä näkyi, kun oppilas kertoi, että vastaaminen oli helppoa, lajitteli kuvan kivoihin asioihin, vaikka oli joskus loukkaantunut kyseisestä tekemisestä ja siihen liittyi siis ikävä muisto tai kuvasi tekemistä vaikeaksi; lajitteli tuttuja ja tuntemattomia tekemisiä kaikkiin kolmeen sarakkeeseen, vaikka ei-tykkää-vaihtoehdon valitseminen olisikin tuntunut varsinkin alussa ikävältä; siirsi kuvan sarakkeesta toiseen oma-aloitteisesti, kun useampi kuva oli käyty välissä läpi; vahvasti valintansa osoittamisen lisäksi sanallisesti ja valitsi viidestä kuvasta kaksi mieluisinta kuvaa, vaikka ohje olisi ollut valita vain yksi. Tuokioiden edetessä en-tykkää-vaihtoehdon valitseminen oli oppilaille yhä helpompaa ja yleisempää. Toisaalta valintatuokioissa ennestään tuntemattomien tekemisten hahmottaminen pelkästä selityksestä ja kuvakortista oli oppilaille myös vaikeaa.

Oppilas saattoi lajitella kuvan asioihin, joista ei tykkää, koska ei ymmärtänyt, mitä kyseinen kuva tarkoitti. Joidenkin kuvien yksityiskohdat häiritsivät oppilasta (esim. surunaama).

Kuten Photovoicessa, opettajat nostivat esille huolen oppilaan myöntyvyydestä joidenkin vastausten kohdalla sekä avoimissa kysymyksissä että PCS-kuvien valintatuokioissa. Edelleen, vaikka yksilöhaastatteluissa läpikäytyt kysymykset olivat oppilaille suurimmaksi osaksi selviä, haastattelujen ja valintojen laajempi tarkoitus ja tulevaisuusnäkökulma olivat vaikeampia ymmärtää. Varsinkin oppilas Y2 vastasi pikemminkin mitä haluaa tehdä nyt ja meni haastattelun jälkeen hakemaan valitsemansa tabletin kaapista. Kahdenkeskiset tuokiot myös vaativat intensiivistä vuorovaikutusta, mikä haastoi oppilaiden jaksamista PCS-kuvien valintatuokioissa. Väsymyksen tai kyllästymisen takia kaikki oppilaiden valinnat eivät olleet loppuun asti mietittyjä ja kuvien lajittelu muuttui paikoittain summittaiseksi. Aineistonkeruun prosessin ensimmäisinä järjestetyissä tuokioissa, jotka käsittelivät avoimia kysymyksiä, oppilaat olivat läsnä ja vastasivat kysymyksiin kiinnostuneina ja virkeinä. Yksilöhaastattelut videoitiin, mikä mahdollisti vastausten luotettavuuden tarkastelun myöhemmin. Videointi kiinnosti oppilaita. Tämä ilmeni kameran vilkuiluna ja ilmeilynä sekä siten, että oppilas ei vuorovaikutuksessa katsonut opettajaa yhtä paljon kuin tavallisesti. Oppilaat kuitenkin tottuivat tutkimuksen kuluessa videointiin, eikä se opettajien mukaan häirinyt oppilaita niin että olisi vaikuttanut heidän vastauksiinsa merkittävästi.

4.2.5 Puolestavastaajien haastattelujen käytettävyys. Puolestavastaajien haastatteluiden sopiminen ja toteuttaminen oli sujuvaa. Mahdollisiin osallistujiin saatiin helposti yhteys opettajien avulla ja haastatteluajan löytäminen kaikkien osallistujien kanssa sujui vaivattomasti. Zoom soveltui haastatteluihin hyvin. Osallistujat edustivat kolmea eri ympäristöä (koti, koulu, kuntoutus), jolloin haastattelujen järjestäminen näissä eri ympäristöissä olisi vaatinut runsaasti resursseja, ja etäyhteyksin toteutetut haastattelut säästivät merkittävästi aikaa. Aineistonkeruu vaati systemaattisuutta, kun kutakin olemuskielellä itseään ilmaisevaa oppilasta edusti kolme puolestavastaajaa.

4.2.6 Puolestavastaajien haastattelujen luotettavuus. Vallan jakautuminen kolmelle vastaajalle helpotti osallistujien mahdollista huolta omasta oppilaantuntemuksestaan ja oli itsessään luotettavuutta lisäävä tekijä. Kaikki kuusi osallistujaa vastasivat ymmärtäneensä tehtävänannon (liite 2). Osallistujat osasivat pääasiassa erottaa vastauksissaan oman ja oppilaan näkökulman. Tämä näkyi vastausten perusteluissa, johdonmukaisuudessa ja

korjailuissa. Yhdessä haastattelussa näkyi, kuinka oma ja oppilaan näkökulma sekoittuivat. Tämä ilmeni oppilaan puolesta annettujen vastausten abstrakteista käsitteistä, ammattisanastosta ja epä johdonmukaisuuksista. Tyypillisesti oppilaan puolesta annettu ja omaa näkökulmaa kuvaava vastaus liittyivät samaan teemaan (esim. oppilaan näkökulmasta annettu vastaus: curling vs. koulunkäynninohjaajan oma näkökulma: hallitumpi tarttuminen ja irrottaminen). Toisinaan oma ja oppilaan puolesta annettu vastaus olivat täysin erilaiset (esim. oppilaan näkökulmasta annettu vastaus: kiipeily vs. huoltajan oma näkökulma: kynäote). Erityisesti toisen terapeutin vastauksissa näkyi, kuinka hän osasi eläytyä oppilaan maailmaan ja antaa luovia ja oppilaslähtöisiä vastauksia. Joidenkin osallistujien kohdalla omat ja oppilaan näkökulmasta annetut vastaukset olivat kauttaaltaan hyvin samanlaiset, jolloin oli vaikea arvioida, oliko osallistuja osannut heittäytyä haastatteluun.

Puolestavastaajien haastatteluiden suurin haaste oli haastattelurungossa. Kaikki osallistujat osasivat vastata oppilaan puolesta ensimmäiseen kysymykseen ja suurin osa toiseen, mutta varsinkin kaksi viimeistä kysymystä olivat keskenään liian samanlaisia ja myös haastavampia kuin kaksi ensimmäistä. Lisäksi kunkin neljän kysymyskokonaisuuden toinen kohta (Miksi annoit ko. vastauksen? Millainen ajatuksenkulkusi oli?) kaipasi usean osallistujan kohdalla täsmennystä siihen, että sillä tarkoitettiin osallistujan omaa näkökulmaa. Menetelmän yhtenä tarkoituksena oli mahdollistaa oppilaalle uusien tekemisten esiintuominen, mutta tämä ei toteutunut. Kolmannen kysymyspatteriston suunniteltiin ohjaavan uusiin asioihin (Minkä liikkumisen/motoriikan taidon haluaisit oppia?), mutta myös siihen saadut vastaukset käsittelivät oppilaille tuttuja asioita. Haastattelijan rooli haastattelutilanteessa oli tärkeä luotettavuutta edistävä tekijä. Mikäli osallistuja kuvasi kysymystä vaikeaksi, tai ei tehnyt selväksi puhui omasta vai oppilaan näkökulmasta, haastattelijä pystyi varmistamaan tämän esittämällä tarkentavia ja avustavia kysymyksiä. Lisäksi yhteinen ymmärrys annetusta vastauksesta pystyttiin tarkistamaan heti, kun haastattelijä kirjoitti osallistujan vastauksen esille. Tulkin välityksellä toteutettu haastattelu oli haastavin toteuttaa. Osallistujan äänensävyjen huomiointi oli hankalaa, sillä kerrallaan tulkattu vastaus saattoi olla melko pitkä ja oli vaikea hahmottaa, missä kohdassa osallistuja oli esimerkiksi epäröinyt. Näin myös tarkentavien kysymysten esittäminen osoittautui vaikeammaksi kuin muiden osallistujien kanssa.

4.2.7 Eri menetelmillä havaittujen sisältöjen vertailua. Photovoicen avulla onnistuttiin kuvaamaan arjen pieniä yksityiskohtia, joita osallistujalle ei ehkä tule haastattelutilanteessa

mieleen (Taulukot 2 ja 3). Vaikka Photovoice-aineisto koottiin vain yhden viikon aikana, se muodosti kaikkien neljän oppilaan mieltymyksistä monipuoliset kokonaisuudet – yksittäinen valokuva saattaa jäädä pinnalliseksi, mutta sitä laajensivat kuvien ottajien ryhmähaastattelut ja toiset valokuvat. Mikäli oppilas ei pystynyt tekemään valintoja valokuvien välillä (oppilaat P1 ja P2), pienet arkea kuvaavat hetket näyttäytyivät aineistossa melko rinnakkaisina. Sen sijaan varsinkin oppilaan P2 puolestavastaajien haastatteluissa korostui yksi teema (vauhdikas urheilu välineillä ja ilman) yli muiden. Puolestavastaajien haastatteluissa tuli vähemmän ilmi pieniä arkisia asioita, ja Photovoice ja puolestavastaajien haastattelut tukivatkin toisiaan tästä näkökulmasta erinomaisesti.

Oppilaiden puolistrukturoitujen yksilöhaastatteluiden avulla käsiteltiin oppilaille tuttuja teemojen lisäksi myös tuntemattomia tekemisiä, mikä ei onnistunut muilla menetelmillä. Teemat liittyivät vahvasti motorisiin taitoihin, kun taas Photovoiceen kuvat olivat arkisemmista tilanteista ja niiden yhteys motoriikkaan ei ollut aina selvä (esim. kuva ketsuppurkista). Oppilaiden oli haastattelujen avulla mahdollista ilmaista mieltymyksensä tekemisiin, joita ei toteutettu Photovoice-viikolla. Avoimet kysymykset mahdollistivat puolestaan sellaisten vastausten antamisen, joita opettajat ja tutkija eivät olleet valinneet PCS-kuvien sisällöksi, mikäli oppilaalla oli siihen tarvittavat taidot (esim. asioiden esille tuominen oma-aloitteisesti ja myös muihin kuin kyllä/ei-kysymykseen vastaaminen). Puolestavastaajien vastaukset liittyivät vahvemmin karkeamotoriikkaan kuin hienomotoriikkaan, ja osallistuja saattoi ruveta miettimään hienomotoriikkaan vasta, kun haastattelijä oli maininnut siitä. Photovoiceessa ja oppilaiden yksilöhaastatteluissa tätä haastetta ei ollut, vaan hieno- ja karkeamotoriikkaa edustavat tekemiset näkyivät aineistoissa melko tasapuolisesti. Hienomotoriikan puuttuminen puolestavastaajien vastauksista liittyikin haastattelukysymysten asetteluun.

Taulukko 2. Oppilaiden motoristen toiveiden jakautuminen Photovoice-aineistosta ja puolistrukturoitujen yksilöhaastatteluiden vastauksista

Oppilas	Toiveet liittyen motorisiin taitoihin	Photovoice	Avoimet kysymykset	Valinnat PCS-kuvista
Y1	Kaikenlaiset urheilulajit: uinti, nyrkkeily ja muut	x	x	x
	Ulkona leikkiminen ja touhuaminen kesällä ja talvella	x	x	x
	Musiikin soittaminen ja sen tahdissa tekeminen	x		x
	Sisällä rakentaminen ja eri leluilla leikkiminen		x	x
	Teknologian käyttäminen	x	x	
	Kuva- ja kirjoitustehtävien tekeminen	x		

Oppilas	Toiveet liittyen motorisiin taitoihin	Photovoice	Avoimet kysymykset	Valinnat PCS-kuvista
	Rentoutuminen ja kehon aistikokemukset	x		
Y2	Musiikki, rytmi ja luovuus	x	x	x
	Piirtäminen, kirjoittaminen, rakentaminen ja askartelu	x	x	x
	Urheilulajien harrastaminen ja ulkoilu:			
	a) Lempilajit: uinti, tanssi, juoksu ja pyöräily	x	x	x
	b) Muut urheilulajit: voimistelu, sähly ja talviurheilulajit	x	x	x
	c) Ulkona puuhailu kesällä ja talvella	x	x	x
	Kaupassa käynti ja ruoka	x	x	x
	Rentoutuminen ja aistikokemukset	x	x	
	Teknologian käyttäminen ja pelaaminen		x	x
Yhdessä muiden kanssa tekeminen	x	x		

Taulukko 3. Oppilaiden motoristen toiveiden jakautuminen Photovoice-aineistosta ja puolestavastajien vastauksista

Oppilas	Toiveet liittyen motorisiin taitoihin	Photovoice	Puolestavastajien haastattelu,		
			huoltaja	kko*	terapeutti
P1	Kääntäminen, liikkuminen ja ympäristön tarkkaileminen	x	x	x	x
	Minua kiinnostaviin esineisiin tarttuminen	x	x		x
	Musiikin ja rytmin parissa toimiminen	x		x	x
	Pallopelien pelaaminen	x		x	
P2	Vauhdikas urheilu välineillä ja ilman	x	x	x	x
	Oman asian kertominen selkeämmin	x			x
	Kehon aisti- ja liikekokemukset	x			
	Musiikin, äänen ja rytmin parissa toimiminen	x			
	Rakentaminen, piirtäminen ja kirjoittaminen	x			

*kko: koulunkäynninohjaaja

5 Pohdinta

Tässä tutkimuksessa arvioitiin kolmea tiedonkeruumenetelmää (Photovoicea, puolistrukturoituja yksilöhaastatteluja ja puolestavastajien haastatteluja), joilla pyrittiin selvittämään toiminta-alueittain opiskelevien oppilaiden motoriikkaan liittyviä toiveita. Tavoitteena oli lisätä ymmärrystä vaikeimmin kehitysvammaisten lasten kokemusten tutkimisessa käytetyistä tiedonkeruumenetelmistä. Tuloksena olemme kuvanneet, minkälaisia mukautuksia Photovoiceen ja oppilaiden yksilöhaastatteluihin tehtiin, jotta tiedonkeruun prosessi olisi osallistujille saavutettava, sekä mitä käytettävyyteen ja luotettavuuteen liittyviä hyötyjä ja haasteita kaikissa kolmessa menetelmässä havaittiin aineistonkeruun aikana.

Kuten muissakin tutkimuksissa on havaittu, kommunikaatiokumppanilla on suuri vaikutus siihen, miten kommunikaatiossa hauras lapsi saa viestinsä esille (Farmer & Stringer, 2023; Valiquette ym., 2010). Koulumaailmassa moniammatillinen ja monitoimijainen yhteistyö ovat

merkittäviä tekijöitä onnistuneen tuen toteuttamisessa (Opetushallitus, 2014, 35–36, 61–76; Äikäs ym., 2022). Tutkimusmaailmassa yhteistyö osallistujan hyvin tuntevien henkilöiden kanssa jää helposti taka-alalle, ja esimerkiksi kommunikaation tukeminen painottuu yksittäisiin kommunikaation apuvälineisiin. Kuitenkin, mikäli onnistunut kommunikaatio vaatii yhteistyötä koulussa, vaatii se sitä myös tutkimuksessa. Moniammatillisen ja monitoimijaisen yhteistyön periaatteita tulisikin viedä vahvemmin myös tutkimusmaailmaan (Bailey ym., 2014; Gonzalez ym., 2020; Peltomäki ym., vertaisarvioinnissa; Tesfaye ym., 2019). Tässä tutkimuksessa toteutetuista mukautuksista kenties merkittävimpien voi nähdä liittyvän juuri moniammatilliseen yhteistyöhön: opettajien ja koulunkäynninohjaajien ammatillinen osaaminen sekä oppilaantuntemus olivat keskeisessä osassa Photovoicen ja oppilaiden yksilohaastatteluiden suunnittelussa ja toteutuksessa (ks. myös Pearlman & Michaels, 2019; Whitehurst, 2006). Lisäksi puolestavastaajien haastattelut perustuivat monitoimijaisen tiedon kokoamiseen kodista, koulusta ja kuntoutuksesta. Tutkimuksen kontekstissa yhteistyö eri tahojen kanssa vaatii onnistuakseen ennen kaikkea resursseja.

Kaikki oppilaat pystyivät osallistumaan Photovoice-menetelmän valokuvausvaiheeseen. Vaikka oppilaan osallistumista voidaan pitää passiivisena, mikäli hänen mieltymystään ei voida kysyä vaan valokuvaus perustuu henkilökunnan havainnointiin, on valokuvauksessa kuitenkin jotain ainutlaatuista. Tutkimukseen liittyvä systemaattisuus vie valokuvauksen uudelle tasolle, eikä valokuvattavia tekemisiä voi päättää etukäteen. Myös olemuskielellä itseänsä ilmaiseva henkilö voi innostua valokuvauksesta ja omistaa hänestä otetut valokuvat. Osallistavalla tutkimuksella nähdään olevan osallistujia voimauttava vaikutus (Cluley, 2016; Lune & Berg, 2017, 143–145). Ilman valokuvausta olemuskielellä ja yksittäisillä sanoilla tai tavuilla kommunikoivien oppilaiden mieltymyksiä olisivat avanneet ainoastaan puolestavastaajat, mikä olisi antanut merkittävästi kapeamman kuvauksen oppilaiden mieltymyksistä (Ottmann & Crosby, 2013). Vaikka puolestavastaajien haastatteluihin osallistuneita henkilöitä kehoitettiin ajattelemaan asioita oppilaiden näkökulmasta ja heitä vastasi yhtä oppilasta kohden aina kolme, puolestavastaajat eivät korvaa oppilaalta kysymistä, vaan he edustavat kunkin osallistujan omia näkemyksiä. Kuten aiemmassakin tutkimuksessa on havaittu, puolestavastaajat onnistuivat luomaan eroa omien ja oppilaiden näkemyksiksi kuvaamiensa asioiden välille (Ottmann & Crosby, 2013). Tämä kuitenkin vaihteli, ja toisten osallistujien oli huomattavasti vaikeampaa vastata oppilaan puolesta kuin toisten (Caiels ym., 2019). Vastaamisen haasteiden on aiemmassa tutkimuksessa todettu liittyvän kyseessä olevaan aiheeseen (Caiels ym., 2019; King, 2023). Motorisiin taitoihin liittyvät teemat

vaikuttavat olevan tämän tutkimuksen perusteella aihe, johon puolestavastajaat voivat vastata ilman suurta huolta. Puolestavastajaan haastatteluun osallistuminen ei ole kuitenkaan helppoa; on hyvin vaikea tietää mitä henkilö vastaisi mihinkin kysymykseen, mikäli hänen pääasiallinen kommunikaationsa perustuu olemuskieleen. Puolestavastajana toimimiseen tarvitaan muun muassa mentalisaatiotaitoja käsittelevää ohjausta ja koulutusta (Byrne ym., 2020). Valokuvaus vaikuttaa ainutlaatuiselta keinolta selvittää olemuskielellä itseänsä ilmaisevien oppilaiden mieltymyksiä, ja valokuvattujen asioiden suhteita ja merkityksiä voidaan syventää puolestavastajien haastatteluilla.

Photovoice ja oppilaiden yksilöhaastattelut tarjosivat oppilaille mahdollisuuden oppia ja kokeilla uusia asioita (mm. kuvien lajittelua, oman mieltymyksen ilmaisua intensiivistä vuorovaikutusta vaativissa valinta- ja haastattelutuokioissa, uusien tekemisten käsittelyä, valokuvausta) (Fitzgerald ym., 2003). Lisäksi Photovoicessa toteutetun systemaattisen ja intensiivisen havainnoinnin voi nähdä mahdollisuutena vahvistaa opetushenkilökunnan oppilaantuntemusta. Tässä tutkimuksessa kuvattun aineistonkeruun voikin nähdä soveltuvan perusopetuksen tehtävään ja liittyvän keskeisesti esimerkiksi opetussuunnitelman arvoperustassakin mainittuun oppilaan toimijuuden vahvistamiseen sekä laaja-alaisen osaamisen tavoitteeseen ”Osallistuminen, vaikuttaminen ja kestävä tulevaisuuden rakentaminen” (Opetushallitus, 2014, 15–16; 20–24). Näemme oppilaiden mieltymysten selvittämisen osana koulun tehtävää, emme ylimääräisenä työnä opetustyön lisäksi.

Valokuvien ja PCS-kuvien lajittelu kolmeen osaan (tykkään, en osaa sanoa, en tykkää) mahdollisti eri tekemisten välisten suhteiden selvittämisen oppilaiden näkökulmasta (ks. myös McNeilly ym., 2021). Valintojen tekeminen kahdesta tai useammasta kuvasta on kielellisesti ja kognitiivisesti helpompi ja näin saavutettavampi tehtävä kuin esimerkiksi perustelujen muotoilu siitä, miksi pitää tai ei pidä tietyistä kuvasta. Aiemmassa tutkimuksessa on kuitenkin nostettu esille, että haastattelu voi jäädä pinnalliseksi, mikäli se painottuu kuvien lajitteluun (McNeilly ym., 2021). Pyrimme välttämään pinnallista lopputulosta yhdistämällä yksilöhaastattelut Photovoiceen, joissa lajiteltavat kuvat olivat keskenään varsin erilaisia, ja kysymällä oppilailta haastattelujen alussa avoimia kysymyksiä. Havaitimme kuitenkin, että kuvien lajittelua oli sittenkin liikaa, minkä takia se ei ollut oppilaille tutkimuksen loppuvaiheessa yhtä motivoivaa kuin alussa. Puolistrukturoidut yksilöhaastattelut voisivatkin riittää ainoana tiedonkeruunmenetelmänä, jos osallistujat pystyvät tuomaan esille

näkemyksiään myös etukäteen valittujen kuvakorttien ulkopuolelta. Tällöin keskiöön nousee avoimiin kysymyksiin tarjotun tuen suunnitelmallisuus.

5.1 Tutkimuksen rajoitteet

Tutkimuksen luotettavuuteen ja eettisiin näkökulmiin liittyen on syytä nostaa esille muutama asia. Keskeinen eettinen näkökulma on osallistujien tietoisuuden varmistaminen, joka korostuu ja vaatii aikaa kaikissa kehitysvammaisia henkilöitä osallistavassa tutkimuksessa (Dalton & McVilly, 2004; TENK, 2019). Opettajat kertoivat oppilaille tutkimuksesta tutkijoiden ohjeistusten mukaan niin selkeästi ja kattavasti kuin mahdollista, ja tutkimuslupien lisäksi oppilaiden halukkuutta olla mukana tutkimuksessa havainnoitiin jatkuvasti. Mikäli jonakin päivänä olisi vaikuttanut, että oppilas ei esimerkiksi halua olla kuvattavana, valokuvia ei olisi otettu. Aineiston keränneitä opettajia ja koulunkäynninohjaajia muistutettiin tästä joka viikko aineistonkeruun aikana. Tarkoituksena oli varmistaa, että oppilaat saivat päättää tutkimukseen osallistumisesta itse. Lisäksi videoitujen haastattelujen ja valokuvien keräämisessä, säilytyksessä ja tuhoamisessa noudatettiin erityistä tarkkuutta. Tässä artikkelissa toteutettu menetelmien arviointi perustuu tutkijoiden ja koulun henkilökunnan reflektointeihin, mikä tulee huomioida tutkimusten tuloksia lukiessa. Reflektoinneista pyrittiin tekemään mahdollisimman kattavia yhteisten keskustelujen avulla ja palaamalla tutkimusaineistoon ja aiempiin koodauksiin usean kuukauden tauon jälkeen.

Olemme kirjoittaneet tässä artikkelissa oppilaiden toiveiden selvittämisestä. Näemme mieltymykset ja näkemykset sekä niistä avautuvat toiveet osittain muistoissa elävien kokemusten seurauksina, jotka voivat pitää paikkansa tai eivät, ja jotka ovat sekä sisäisten että ulkoisten häiriötekijöiden (esim. kipu, ääni) muunneltavissa. Puolestavastaajien haastatteluissa otettiin askel taaksepäin, kun puolestavastaajia pyydettiin kertomaan oma aikaan ja paikkaan sidottu näkemys oppilaan näkemyksistä ja toiveista. Photovoicen valokuvausvaiheessa oppilaan mieltymykseen sekoittui kuvan ottajan tulkinta oppilaan mieltymyksestä, ja oppilaan osallisuuden aste määritteli, kuinka paljon tulkintaa tarvittiin. Kenenkään kokonaista kokemusta ei ole mahdollista kerätä ja sanallistaa, mutta sitä voidaan tavoitella ja pienenkin kokemuksen näkökulman löytäminen voi olla hyvinkin arvokasta.

5.2 Tulosten soveltaminen ja jatkotutkimus

Tässä tutkimuksessa kuvattua Photovoice-prosessia voisi kehittää ottamalla valokuvia laajemmin eri toimintaympäristöissä (esim. koti) ja tarjoamalla kouluihin valokuvaajaa

avuksi. Resursseista ja tiedonkeruun tavoitteesta riippuen vain oppilaat, jotka kommunikoivat pääasiassa olemuskielellä voisivat mahdollisesti osallistua Photovoiceen ja muiden oppilaiden aineisto kerättäisiin yksilöhaastatteluilla. Kahdella menetelmällä kerätty aineisto on ehdottomasti vahvuus, mutta mikäli prosessi on liian työläs, on riskinä, että se jää kokonaan toteuttamatta. Toteuttamiimme yksilöhaastatteluja voisi puolestaan kehittää rajaamalla PCS-kuvia esimerkiksi 20 kuvaan per kategoria (esim. hienomotoriikka). Oppilaiden opettaja ja huoltajat tekisivät rajauksen yksilöllisesti valiten kullekin oppilaalle tekemisiä, joihin liittyvistä tavoitteista olisi heidän senhetkisen arvionsa mukaan oppilaalle eniten hyötyä nyt ja tulevaisuudessa. Mikäli yksilöhaastattelu yhdistetään Photovoiceen, on kuvien karsiminen erityisen tärkeää, jotta oppilas ei kyllästy kuvien lajitteluun. Avoimissa kysymyksissä olleet abstraktit sanat (harrastaa, oppia) voisi karsia kokonaan pois tai niitä voisi avata huolellisemmin keräämällä etukäteen niihin liittyvää tukimateriaalia (esineet, kirjat, lehdet, valokuvat, videot). Samoin oppilaalle entuudestaan tuntemattomia toimintoja kuvaavia PCS-kuvia voisi avata tukimateriaalilla paremmin, mihin jäisi paremmin aikaa, mikäli kuvia rajattaisiin. Puolestavastaaajien haastattelun kysymykset voisivat olla samat, kuin mitä yksilöhaastatteluihin osallistuneille oppilaille esitetään (oppilaalle yksilöllisesti valikoidut PCS-kuvat ja muokatut avoimet kysymykset). Puolestavastaaajien kysymysten suunnittelussa on tärkeää huolehtia, että kysymykset ovat keskenään riittävän erilaisia. Lisäksi niiden tulee olla tarpeeksi konkreettisia, jotta vastatessa voi eläytyä oppilaan näkökulmaan.

Vaikeimmin kehitysvammaisten lasten kommunikaation tai kognitiivisten taitojen haasteita ei tule automaattisesti nimetä tutkimuksessa ilmeisiksi esteiksi, vaikka ne hankaloittaisivat lapsen toiveiden keräämistä ja työllistäisivät lisää niiden kerääjiä. Kaikilla kolmella tässä artikkelissa kuvatulla menetelmällä saatiin tietoja, jotka kuvasivat oppilaiden toiveita (motoriikkaan liittyen) ja niitä voidaan hyödyntää tutkimuksellisessa tiedonkeruussa. Lisäksi menetelmillä on vahvat sovellusmahdollisuudet koulussa ja arjessa, kun pyritään selvittämään mieltymyksiä henkilöiltä, joilla on kehitysvamma tai esimerkiksi vaikea puhevamma. Mieltymysten selvittäminen on tärkeää, mutta jotta näiden lasten elämä voisi olla heidän itsensä näköistä, tulee mieltymyksiä myös toteuttaa. Vaikeimmin kehitysvammaisten oppilaiden mieltymysten selvittämisen näkökulmia tulee huomioida myös opettajien koulutuksessa. Jatkotutkimuksessa voitaisiin tarkastella kuvaamamme tiedonkeruun kokonaisuutta ja sen perusteella asetettujen (motoriikan) tavoitteiden asettamista. Erityisesti voitaisiin selvittää, onko tutkimuksessamme käytetyillä tiedonkeruun tavoilla ja niiden

perusteella asetetuilla yksilöllisillä tavoitteilla vaikutusta kommunikaation haasteista lähtöisin olevaan haastavaan käyttäytymiseen.

Lähteet

- Bailey, S., Boddy, K., Briscoe, S., & Morris, C. (2014). Involving disabled children and young people as partners in research: a systematic review. *Child: Care, Health and Development*, 41(4), 505–514. <https://doi.org/10.1111/cch.12197>
- Blackwell, W. H., & Rossetti, Z. S. (2014). The development of individualized education programs: Where have we been and where should we go now? *Sage Open*, 4(2), 1–15. <https://doi.org/10.1177/2158244014530411>
- Byrne, G., Murphy, S., & Connon, G. (2020). Mentalization-based treatments with children and families: A systematic review of the literature. *Clinical Child Psychology and Psychiatry*, 25(4), 1022–1048. <https://doi.org/10.1177/1359104520920689>
- Caiels, J., Rand, S., Crowther, T., Collins, G., & Forder, J. (2019). Exploring the views of being a proxy from the perspective of unpaid carers and paid carers: developing a proxy version of the Adult Social Care Outcomes Toolkit (ASCOT). *BMC Health Services Research*, 19(201). <https://doi.org/10.1186/s12913-019-4025-1>
- Carnine D. (1995). Trustworthiness, useability, and accessibility of educational research. *Journal of Behavioral Education*, 5(3), 251–258.
- Carnine, D. (1997). Bridging the research-to-practice gap. *Exceptional Children*, 63(4), 513–521. <https://doi.org/10.1177/001440299706300406>
- Cluley, V. (2016). Using photovoice to include people with profound and multiple learning disabilities in inclusive research. *British Journal of Learning Disabilities*, 45(1), 39–46. <https://doi.org/10.1111/bld.12174>
- Corby, D., Taggart, L., & Cousins, W. (2017). Meeting the challenge of interpretation: hearing the voices of people with intellectual and developmental disability through I-Poems. *Journal of Intellectual Disabilities*, 22(2), 197–205. <https://doi.org/10.1177/1744629517690043>
- Dalton, A. J., & McVilly, K. R. (2004). Ethics guidelines for international, multicenter research involving people with intellectual disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 1(2), 57–70. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2004.04010.x>
- DePape, A. M., & Lindsay, S. (2015). Lived experiences from the perspective of individuals with autism spectrum disorder: A qualitative meta-synthesis. *Focus on Autism and Other Developmental Disabilities*, 31(1), 60–71. <https://doi.org/10.1177/1088357615587504>
- Doronkin, J. L., Martin, J. E., Greene, B. A., Choiseul-Praslin, B., & Autry-Schreffler, F. (2019). Opening Oz's curtain: Who's really running the annual IEP meeting to discuss secondary transition issues? *Journal of Research in Special Educational Needs*, 20(3), 206–216. <https://doi.org/10.1111/1471-3802.12473>
- Fadjukoff, P. (1989). Harjaantumisopetus 2:n piiriin kuuluvat oppilaat. Teoksessa O. Ikonen (toim.), *Harjaantumisopetus 2. Nykytila ja kehittäminen* (s. 10–18). Kasvatustieteiden tutkimuslaitoksen julkaisusarja B Teoriaa ja käytäntöä 45.

- Farmer, K. E., & Stringer, P. (2023). Understanding the views of children with profound and multiple learning difficulties for person-centred planning. *British Journal of Learning Disabilities*, 51(4), 499–508. <https://doi.org/10.1111/bld.12525>
- Fitzgerald, H. (2007). Dramatizing physical education: using drama in research. *British Journal of Learning Disabilities*, 35(4), 253–260. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2007.00471.x>
- Garrels, V., & Arvidsson, P. (2019). Promoting self-determination for students with intellectual disability: A Vygotskian perspective. *Learning, Culture and Social Interaction*, 22, 100241. <https://doi.org/10.1016/j.lcsi.2018.05.006>
- Gonzalez, M., Phoenix, M., Saxena, S., Cardoso, R., Canac-Marquis, M., Hales, L., Putterman, C., & Shikako-Thomas, K. (2020). Strategies used to engage hard-to-reach populations in childhood disability research: a scoping review. *Disability and Rehabilitation*, 43(19), 2815–2827. <https://doi.org/10.1080/09638288.2020.1717649>
- Hingley-Jones, H. (2012). Emotion and relatedness as aspects of the identities of adolescents with severe learning disabilities: Contributions from ‘practice-near’ social work research. *Child & Family Social Work*, 18(4), 458–466. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2206.2012.00865.x>
- Huuhtanen, K. (toim.) (2012). Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikointimenetelmät Suomessa. Kehitysvammaliitto.
- Jenkin, E., Wilson, E., Clarke, M., Campaign, R., & Murfitt, K. (2017). Listening to the voices of children: understanding the human rights priorities of children with disability in Vanuatu and Papua New Guinea. *Disability & Society* 32(3), 358–380. <https://doi.org/10.1080/09687599.2017.1296348>
- King, M. (2023). A Socio-legal exploration of the legal and administrative transition to adulthood of people with severe and profound intellectual disabilities in Australia. Väitöskirja. Queensland University of Technology.
- Launonen, K. (2023). Vuorovaikutus. Kehitys, riskit ja tukeminen kuntoutuksen keinoin. Kehitysvammaliitto ry, Oppimateriaalikeskus Opik.
- Lune, H., & Berg, B. L. (2017). *Qualitative research methods for the social sciences* (9. painos). Pearson.
- McNeilly, P., Macdonald, G., & Kelly, B. (2021). Rights based, participatory interviews with disabled children and young people: practical and methodological considerations. *Comprehensive Child and Adolescent Nursing*, 45(2), 217–226. <https://doi.org/10.1080/24694193.2021.1874078>
- Mitchell, D., Morton, M., & Hornby, G. (2010). Review of the literature on individual education plans. Report to the New Zealand Ministry of Education. Ministry of Education.
- Nakken, H., & Vlaskamp, C. (2007). A need for a taxonomy for profound intellectual and multiple disabilities. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 4(2), 83–87. <https://doi.org/10.1111/j.1741-1130.2007.00104.x>
- O’Connor, C., & Joffe, H. (2020). Intercoder reliability in qualitative research: debates and practical guidelines. *International Journal of Qualitative Methods*, 19, 1–13. <https://doi.org/10.1177/1609406919899220>
- Opetushallitus (2014). Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2014. Opetushallitus.

Oppimis- ja ohjauskeskus Valteri (ei päiväystä). Toiminta-alueittain järjestettävän opetuksen palapelimalli. Haettu 20.5.2024, https://www.valteri.fi/wp-content/uploads/2023/01/Valterin_palapelimalli_opiskelu-toiminta-alueittain_web.pdf

Ottmann, G., & Crosbie, J. (2013). Mixed method approaches in open-ended, qualitative, exploratory research involving people with intellectual disabilities: A comparative methods study. *Journal of Intellectual Disabilities*, 17(3), 182–197.
<https://doi.org/10.1177/1744629513494927>

Pearlman, S., & Michaels, D. (2019). Hearing the voice of children and young people with a learning disability during the Educational Health Care Plan (EHCP). *Support for Learning*, 34(2), 148–161. <https://doi.org/10.1111/1467-9604.12245>

Peltomäki (2022). Erityisluokanopettajien näkemyksiä HOJKS-tavoitteiden asettamisesta. Teoksessa A. Äikäs, & I. Rämä (toim.), *Toiminta-alueittain järjestettävä opetus* (s. 118–135). Jyväskylä: PS-kustannus.

Peltomäki, S., Granö, S., Rönkkö, E., Pirttimaa, R., Pyhältö, K., & Kontu, E. (vertaisarvioinnissa). Studying the experiences of children with moderate to profound intellectual disabilities in research: a systematic review.

Peltomäki, S., Pirttimaa, R., Pyhältö, K., & Kontu, E. K. (2021). Setting individual goals for pupils with profound intellectual and multiple disabilities—engaging in the activity area-based curriculum making. *Education Sciences*, 11(9), 529.
<https://doi.org/10.3390/educsci11090529>

Perusopetuslaki (21.8.1998/628). Finlex. Haettu 1.2.2024,
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1998/19980628>

Pirttimaa, R., Rätty, L., Kokko, T., & Kontu, E. (2015). Vaikeimmin kehitysvammaisten lasten opetus ennen ja nyt. Teoksessa M. Jahnukainen, E. Kontu, H. Thuneberg, & M.-P. Vainikainen (toim.), *Erityisopetuksesta oppimisen ja koulunkäynnin tukeen* (s. 179–200). Suomen kasvatustieteellinen seura.

Rabiee, P., Sloper, P., & Beresford, B. (2009). Doing research with children and young people who do not use speech for communication. *Children & Society*, 19(5), 385–396.
<https://doi.org/10.1002/chi.841>

Sanderson, K. A., & Goldman, S. E. (2020). A systematic review and meta-analysis of interventions used to increase adolescent IEP meeting participation. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 43(3), 157–168.
<https://doi.org/10.1177/2165143420922552>

Suomen perustuslaki (11.6.1999/731). Finlex. Haettu 1.2.2024,
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>

TENK (2019). Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisu 3.

Tesfaye, R., Courchesne, V., Yusuf, A., Savion-Lemieux, T., Singh, I., Shikako-Thomas, K., Miranda, P., Waddell, C., Smith, I. M., Nicholas, D., Szatmari, P., Bennett, T., Duku, E., Georgiades, S., Kerns, C., Vaillancourt, T., Zaidman-Zait, A., Zwaigenbaum, L., & Elsabbagh, M. (2019). Assuming ability of youth with autism: Synthesis of methods capturing the first-person perspectives of children and youth with disabilities. *Autism*, 23(8), 1882–1896. <https://doi.org/10.1177/1362361319831487>

UNESCO (1994). The Salamanca Statement and Framework for Action on Special Needs Education. UNESCO.

Valiquette, C., Sutton, A., & Ska, B. (2010). A graphic symbol tool for the evaluation of communication, satisfaction and priorities of individuals with intellectual disability who use a speech generating device. *Child Language Teaching and Therapy*, 26(3), 303–319. <https://doi.org/10.1177/0265659010369281>

Valtioneuvoston asetus (422/2012). Finlex. Haettu 22.2.2024, <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2012/20120422>

Vernerinet (2020). Kehitysvammaisten henkilöiden ikäjakauma. Haettu 7.6.2024, <https://verneri.net/yleis/kehitysvammaisten-henkiloiden-ikajakauma>

Vipunen - opetushallinnon tilastopalvelu: Erityisen tuen piirissä olevat oppilaat. Koski-tietovaranto. Haettu 8.11.2024, https://vipunen.fi/fi-fi/_layouts/15/xlviewer.aspx?id=/fi-fi/Raportit/Esi-%20ja%20perusopetus%20-%20erityinen%20tuki%20-%20live%20-%20erityinen%20tuki%20ja%20pidennetty%20oppivelvollisuus.xlsb

Wagner, M., Newman, L., Cameto, R., Javitz, H., & Valdes, K. (2012). A national picture of parent and youth participation in IEP and transition planning meetings. *Journal of Disability Policy Studies*, 23(3), 140–155. <https://doi.org/10.1177/1044207311425384>

Wang, C. C. (1999). Photovoice: A participatory action research strategy applied to women's health. *Journal of Women's Health*, 8(2), 185–192. <https://doi.org/10.1089/jwh.1999.8.185>

Wang, C., & Burris, M. A. (1997). Photovoice: Concept, methodology, and use for participatory needs assessment. *Health Education & Behavior*, 24(3), 369–387. <https://doi.org/10.1177/109019819702400309>

Ware, J. (2019). Autonomy, rights and children with special educational needs: the distinctiveness of Wales. *International Journal of Inclusive Education*, 23(5), 507–518. <https://doi.org/10.1080/13603116.2019.1580928>

Whitehurst, T. (2006). Liberating silent voices—perspectives of children with profound & complex learning needs on inclusion. *British Journal of Learning Disabilities*, 35(1), 55–61. <https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2006.00405.x>

Yleissopimus lapsen oikeuksista (60/1991). Finlex. Haettu 31.1.2024, https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/1991/19910060/19910060_2

Yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista (27/2016). Finlex. Haettu 31.1.2024, https://www.finlex.fi/fi/sopimukset/sopsteksti/2016/20160027/20160027_2#idp447432448

Äikäs, A., Syrjämäki, M., & Pesonen, H. (2022). Lapsen tukeen liittyvä yhteistyö ja vaativa monialainen tuki. Teoksessa N. Heiskanen & M. Syrjämäki (Toim.), *Pienet tuetut askeleet. Varhaiskasvatuksen uudistuva lainsäädäntö ja kehittyvä tuki* (s. 174–191). PS-kustannus.

Äikäs, A., & Pesonen, H. (2022). Vaativa erityinen tuki perusopetuksessa: Käsitteen tarkastelua design-tutkimuksen avulla. *Oppimisen ja oppimisvaikeuksien erityislehti NMI-Bulletin*, 32(2), 67–85.