

KOSKETTELUKIRJA

AIHEESTA LAPSUUDENKODISTA MUUTTO OMAAN KOTIIN

Reetta Pihkanen
Metropolian Ammattikorkeakoulu
Muotoilija (AMK)
Tekstiilisuunnittelu
Opinnäytetyö
27.04.2020

Tiivistelmä

Tekijä: Reetta Pihkanen

Otsikko: Koskettelukirja aiheesta lapsuudenkodista muutto omaan kotiin

Sivumäärä: 43 sivuja + 4 liitteitä

Aika: 27.04.2020

Tutkinto: Muotoilija AMK

Koulutusohjelma: Muotoilun
tutkinto-ohjelma

Suuntautumisvaihtoehto: Tekstiilisuunnittelu

Ohjaajat: Tuiti Paju (tuntiopettaja),

Ville-Matti Vilkka (tuntiopettaja)

Avainsanat: koskettelukirjat, ompelu,
oppiminen, erityisen tuen tarpeessa olevat,
tekstiilisuunnittelu

Opinnäytetyönä valmistetaan koskettelukirja, ”*Havu muuttaa*”, aiheesta lapsuudenkodista muutto omaan kotiin erityisen tuen tarpeessa oleville ihmisille. Koskettelukirjan tavoite on auttaa ymmärtämään ja käsittelemään muuttovaihetta. Koskettelukirja perustuu yhteistyössä Kehitysvammatuki 57 ry:n kanssa tehdyille kokemusasiantuntijan haastattelulle, muuttajalle ja muuttajan läheisille tehdyille kyselylle sekä ryhmäkodissa käynnille. Opinnäytetyön tilaaja on Celia.

Opinnäytetyössä käydään läpi taustatietoa koskettelukirjoista, muuttovaiheesta, lukijakunnasta ja heidän erityispiirteistä muun muassa oppimiseen. Opinnäytetyössä avataan ja analysoidaan tehtyjen haastattelujen ja käynnin suhdetta koskettelukirjan suunnitteluprosessiin. Opinnäytetyöhön on kuvattu koko koskettelukirjan suunnittelu- ja valmistusprosessi.

Lopuksi pohditaan koskettelukirjan onnistumista sekä jatkokehitysideoita tutkimukseen sekä koskettelukirjoihin liittyen.

Abstract

Author: Reetta Pihkanen

Title: Touching book about moving out from childhood home to new home

Number of Pages: 43 pages + 4 appendices

Date: 27.04.2020

Degree: Bachelor of Culture and Arts

Degree Programme: Degree Programme in Design

Specialisation Option: Textile Design

Instructors: Tuiti Paju (lecturer),
Ville-Matti Vilkkä (lecturer)

Key words: touching books, sewing, learning, people with special needs, textile design

The aim of this final project was to produce a touching book “*Havu moves out*” for people with special needs. The subject of the touching book is moving out from the childhood home to one’s own home. The touching book is made to help understand and process the phase of moving out. The touching book is based on three things: an interview with an experience expert, a survey made for the mover and the mover’s close ones and a visit in a group house. The project is carried out in collaboration with Kehitysvammatuki 57 ry. The commissioner of my final project is Celia.

The final project includes some information about touching book in general, the moving out phase for people with special needs, knowledge about the target group and their special features concerning learning, for example. The relationship between designing the book and the results of the survey, interview, and the visit are analyzed and explained in the final project. The whole process of designing and making the touching book is explained in the final project.

Finally, the process of creating the book as well as the end product is evaluated. In addition, ideas for further studies and the use of touching books are presented.

Sisällysluettelo

1 Johdanto	5	4 Koskettelukirja	28
2 Aiheen esittely - koskettelukirja	7	4.1 Suunnitteluprosessi	29
2.1 Muotoiluongelma ja tavoite	8	4.2 Valmistus	31
2.2 Hankkeistaja ja yhteistyökumppani	8	4.3 Lopullinen kirja	33
2.3 Viitekehys	9	4.4 Kirjan testaus	36
2.4 Muotoilumenetelmät	10	5 Lopuksi	38
3 Taustatieto koskettelukirjaa varten	11	5.1 Itsearviointi	39
3.1 Koskettelukirja	12	5.2 Jatkokehittely	39
3.2 Lukijakunta	14	Lähteet	40
3.2.1 Kehitysvammaisuus	14	Liitteet	44
3.2.2 Autismikirjo	15		
3.2.3 Näkövammaisuus	16	Saatekirje	
3.2.4 Erityisen tuen tarpeessa oleva	17	Kyselylomake	
3.3 Erilaiset asumismuodot	19	Koskettelukirjan suunnittelukuva	
3.4 Taustaselvitys muuttovaiheesta ja sen syyt ja haasteet	19		
3.5 Kokemusasiantuntijan haastattelu	21		
3.6 Kysely perheille	22		
3.7 Käynti ryhmäkodissa	26		
3.8 Analyysi	27		



1 Johdanto



1 Johdanto

Muuttaminen lapsuudenkodista uuteen asuntoon on aina suuri asia, oli kyseessä sitten itse muuttaja tai muuttajan vanhempi. Muuttoon valmistaudutaan monta vuotta ja se on usein luonnollinen jatkumo lapsuuden muuttuessa aikuisuudeksi. Muutto omaan kotiin saattaa tapahtua jokaiselle eri-ikäisenä, mutta sen tunnelataus ei muutu mihinkään. Mitä jos uuteen elämänvaiheeseen yhdistetään ymmärtämistä vaikeuttavat asiat kuten esimerkiksi kehitysvammaisuus? Miten muuttaja pystyisi käsittelemään muuttoa konkreettisella tavalla?

Opinnäytetyönäni teen koskettelukirjan aiheesta lapsuudenkodista muutto omaan kotiin. Koskettelukirjat ovat tarkoitettu ihmisille, joille tavallinen lukeminen tuottaa vaikeuksia esimerkiksi vamman takia. Koskettelukirjat toimivat oppimisen ja ymmärtämisen tukena. Koskettelukirjat koostuvat tekstistä, pistekirjoituksesta ja kosketeltavista kuvasivuista. Kyseisten kirjojen avulla opetellaan ymmärtämään ja hahmottamaan erilaisia muotoja – ja mahdollisesti tuomaan abstraktit aiheet konkreettisesti käsiteltävään muotoon. Osalle käyttäjistä se antaa valmiuksia opetella lukemaan pistekirjoitusta.

Toive koskettelukirjasta kyseisestä aiheesta tuli kohderyhmältä itseltään. Ideoissani opinnäytetyötä hahmottelin alkuun erilaisia osallistavia työpajoja. Halusin aiheen, joka tuottaa uutta tutkimustietoa, jota ei ole paljon, ja jota yhteiskunta mielestäni tarvitsee. Koskettelukirjan teosta kiinnostuin, koska kiinnostavan aiheen lisäksi se yhdistää tekstiilisuunnittelijan ammattitaidon yhteiskunnalliseen aiheeseen. Opinnäytetyöni yhteistyökumppani on Kehitysvammaatuki 57 ry ja työn tilaaja on Celia.



2 Aiheen esittely - koskettelukirja



2.1 Muotoiluongelma ja tavoite

Opinnäytetyöni aihe on erityisen tuen tarpeessa olevien henkilöiden muuttovaihe, jolloin muutetaan lapsuudenkodista omaan kotiin. Opinnäytetyöni muotoiluongelmani on: Minkälainen koskettelukirja auttaa erityisen tuen tarpeessa olevaa muuttajaa ymmärtämään muuttovaiheen?

Opinnäytteeni tutkimusosa selvittää muuttovaihetta, muuttovaiheen syitä ja haasteita sekä sitä, mistä aiheesta kohderyhmä sekä heidän läheiset haluavat lisätietoa tai -tukea muuttoon liittyen. Opinnäytetyöni tavoite onkin valmistaa koskettelukirja, joka antaa apua ja tukea muuttovaiheeseen. Koskettelukirjan tarkoitus on auttaa muuttajaa ymmärtämään mitä muuttovaiheessa tapahtuu askel askeleelta.

Viitekehys koskettelukirjan ympärillä käsittelee käyttäjälähtöisyyttä, tasavertaisuutta, aisteja ja oppimista. Työssä avattavat käsitteet ovat koskettelukirja, kehitysvammaisuus, autismikirjo, näkövammaisuus, erityisen tuen tarpeessa oleva sekä erilaiset asumismuodot erityisen tuen tarpeessa oleville. Tutkimuksen taustaselvitys tarkastelee erityisen tuen tarpeessa olevista kehitysvammaisten ihmisten muuttovaihetta, muuton syitä ja muuttoon liittyviä mahdollisia haasteita.

2.2 Hankkeistaja ja yhteistyökumppani

Opinnäytetyöni hankkeistaja on Celia(kuva 2). Celia tekee työtä yhdenvertaisen lukemisen puolesta. Sen seinien sisällä toimii niin asiantuntijakeskus kuin erikoiskirjallisuuskirjasto. Celia kuuluu opetus- ja kulttuurihallinnon alle. Valikoimaan kuuluu 45 000 erilaista kirjaa ja käyttäjäksi pääsevät kaikki, joille tavallisten kirjojen lukeminen on haasteellista erinäisten syiden, esimerkiksi vamman, takia. Celian valikoimaan kuuluvat äänikirjat, pistekirjat, koskettelukirjat sekä esimerkiksi e-kirjat. (Celia.fi 2020a; Celia.fi 2020b.)

Yhteistyökumppanina opinnäytetyössä on Kehitysvammatuki 57 ry (kuva 1). Kansalaisjärjestö Kehitysvammatuki 57 ry toimii tukiyhdistyksenä sekä edunvalvontayhdistyksenä. Kehitysvammatuki 57 ry ajaa kehitysvammaisten ihmisten asioita sekä tasa-arvoa yhteiskunnassa. (Kehitysvammatuki57.fi 2020.)

Opinnäytetyössäni Kehitysvammatuki 57 ry tarjoaa asiantuntija-apua koskettelukirjan käyttäjäryhmään liittyen. Kehitysvammatuki 57 ry:n tarjoaa verkostonsa käyttöön. Kehitysvammatuen kautta sain kokemusasiantuntijan sekä toteutimme yhdessä kyselyn heidän kauttaan. Celia tarjoaa opinnäytetyössäni asiantuntija-apua koskettelukirjoista sekä niiden tekemisestä. Lopulta koskettelukirja päättyy osaksi Celian kirjastoon lainattavaksi.



Kehitysvammatuki 57 ry



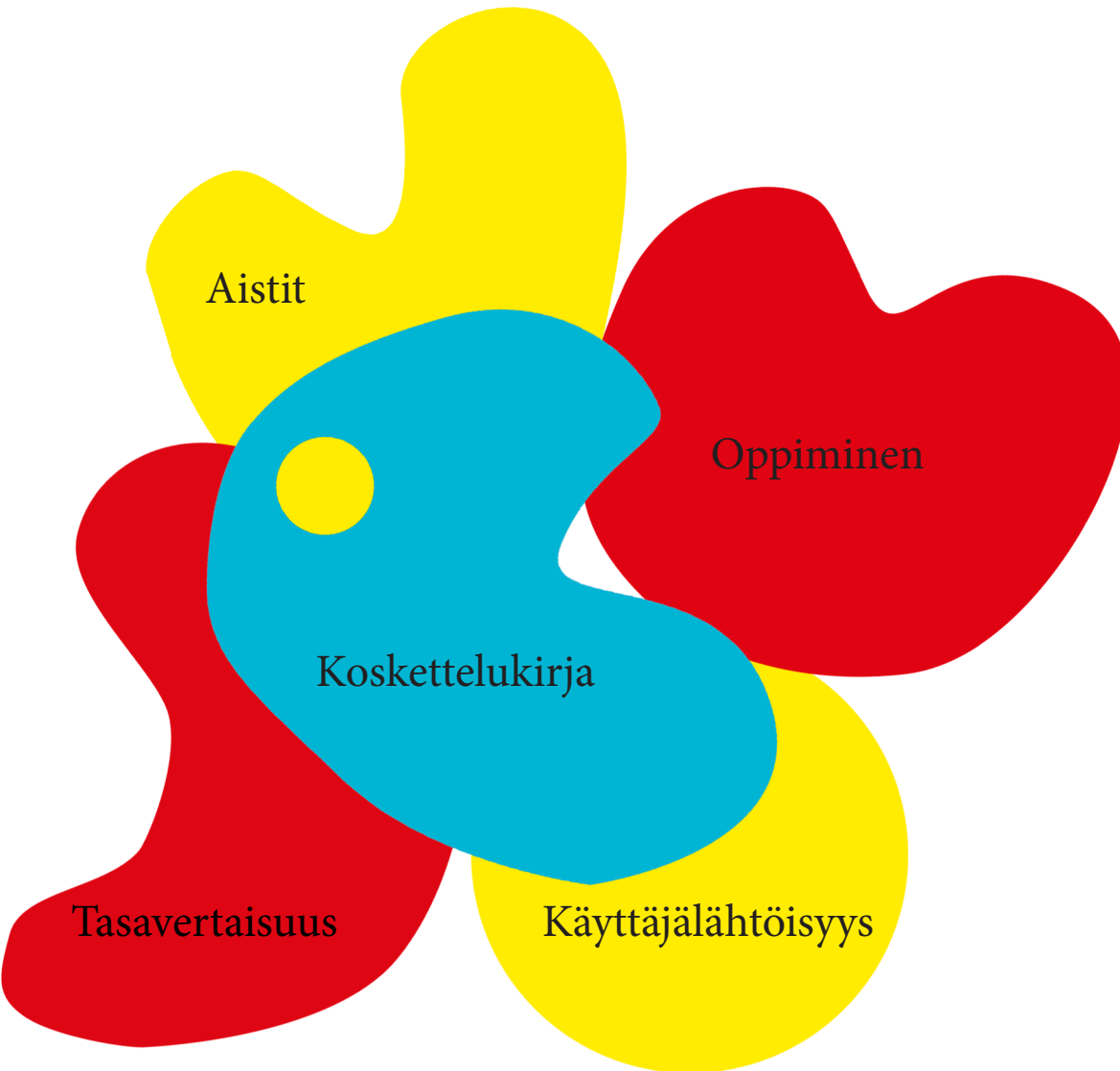
Kuva 2. Celia logo

Kuva 1. Kehitysvammatuki 57 ry logo

2.3 Viitekehys

Opinnäytetyöni viitekehys(kuva 3) rakentuu kaiken keskiössä olevan koskettelukirjan ympärille. Viitekehyksessä olevat osat liittyvät kaikki koskettelukirjan suunnitteluun. *Tasavertaisuus* määritelmä Suomen perustuslain 2 luku 6 § mukaillaan työssä. Tämän määritelmän mukaan ketään ei saa asettaa eri asemaan esimerkiksi vammaan liittyvän syyn perusteella. (Suomen perustuslaki 2 luku 6 §.) Opinnäytetyössäni tasavertaisuuden lain 2 luku 6 § määritelmää sovelletaan oppimisen ja lukemisen mahdollistamisella niille, joille tavallisten kirjojen lukeminen tuottaa vaikeuksia. Lukemisen tasavertaistaminen on yleisesti koskettelukirjojen tekemisen perustana.

Käyttäjälähtöisyys viitekehyksessä on suunnittelutyöni pohja. Käyttäjälähtöisyys käsite on tässä tapauksessa tuotteen suunnittelua ulkopuolelta tulevan tiedon pohjalta. Tieto käyttäjäryhmästä ja heidän tarpeistaan ohjaa suunnittellessa tuotetta käyttäjille. Käyttäjälähtöisyys pyrkii keskittymään käyttäjään ja vastaamaan hänen tarpeisiinsa. (De Mooij, Kortesmäki, Lammi, Lautamäki, Pekkala & Sinkkonen 2005, 15-17.) Käyttäjälähtöisyys on viitekehyksessä, koska koskettelukirjan suunnittelu perustuu suoraan käyttäjäryhmään ja heidän tarpeisiinsa.



Aistit muodostuvat tuntoaistista, hajuaistista, näköaistista ja kuuloaistista. (Hollowood, Hort & Kemp 2009, 4-6). Aistit ovat isossa osassa koskettelukirjoja, koska kirjoja luetaan suurelta osin koskettamalla ja havannoimalla. Koskettelukirjoja lukevat muun muassa kehitysvammaiset ihmiset sekä näkövammaiset ihmiset. Erilaisten lukijoiden tarpeet on huomioitu materiaali- ja värivalinnoissa, jotta ne sopivat erilaisille käyttäjäryhmille ja tukevat koskettelukirjan tarinaa.

Oppiminen viitekehyksessä liittyy vahvasti koskettelukirjojen tarkoitukseen. Oppiminen viittaa koskettelukirjojen tarkoitukseen opettaa esimerkiksi lukijaa lukemaan pistekirjoitusta tai ainakin antamaan valmiuksia siihen. Koskettelukirjojen avulla lukija parantaa muun muassa hienomotorisia taitoja. (Celia.fi 2017.)

2.4 Muotoilumenetelmät

Tehtäväni on suunnitella muuttovaiheeseen sopiva koskettelukirja käyttäjäkunta huomioon ottaen. Kirjaa varten tehty taustaselvitys muuttovaiheesta toteutettiin benchmarking-menetelmällä. Keräsin tietoa kehitysvammaisten ihmisten muuttovaiheesta mahdollisimman viimeaikaisista tutkimuksista, verkkoartikkeleista sekä muuttajille että heidän perheilleen tarkoitetuista oppaista.

Opinnäytetyötäni varten toteutin kokemusasiantuntijan haastattelun, muuttajalle ja muuttajan perheille tehdyn kyselyn sekä havaintokäynnin ryhmäkotiin. Koskettelukirjan toimivuus testattiin kokemusasiantuntijalla sekä Kehitysvammatuki 57 ry:n työntekijöillä. Sain palautetta kirjasta myös Celian työntekijöiltä. Tulevaisuudessa koskettelukirjasta saa palautetta erikoiskirjasto Celian käyttäjien kautta, jonka kokoelmaan valmistamani koskettelukirja tulee lainattavaksi.



3 Taustatietoa koskettelukirjaa varten

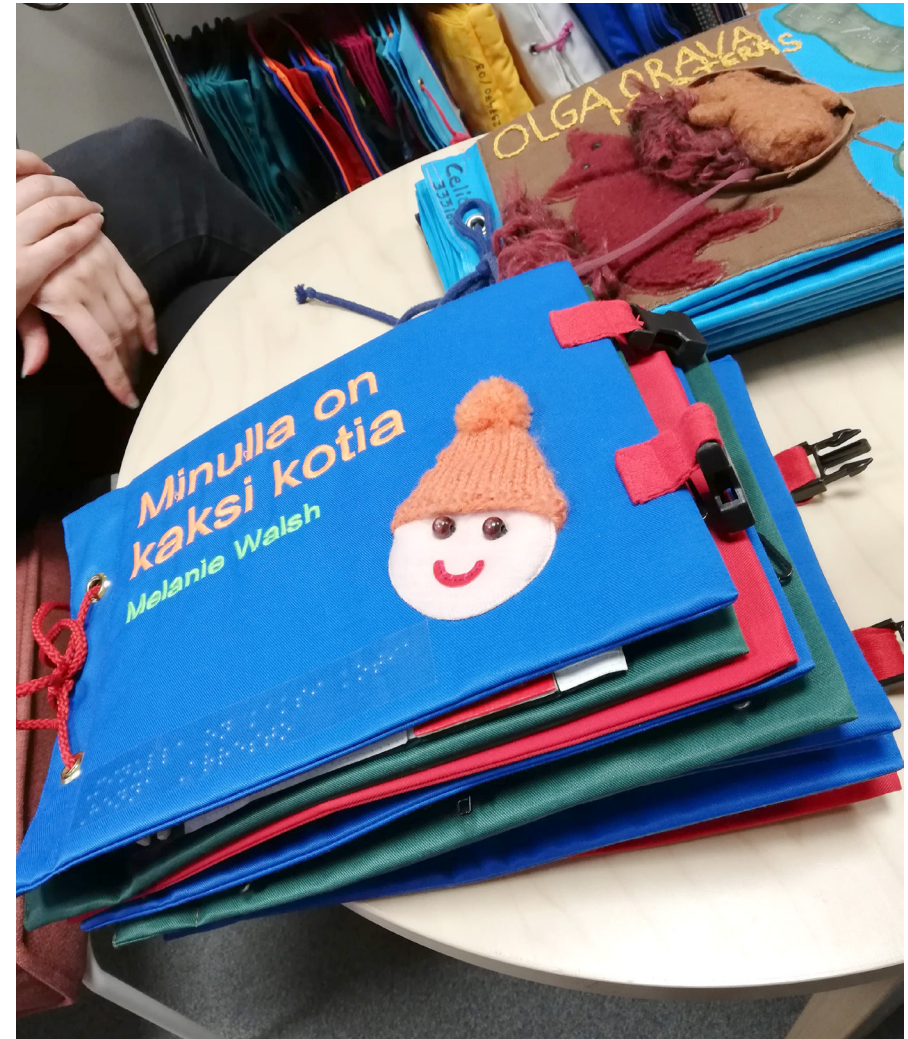


3.1 Koskettelukirja

Koskettelukirjat ovat tunnusteltavia kuvakirjoja (kuva 4), joissa käytetään paljon värejä sekä mahdollisimman erilaisilta tuntuvia materiaaleja. Koskettelukirjat sisältävät kosketeltavien kuvien lisäksi tarinan tekstinä ja pistekirjoituksena. Koskettelukirjoja käytetään muun muassa hienomotoristen taitojen eli esimerkiksi lukemisen kehittämiseen. Lukemisen tukena toimivat yhdessä teksti, pistekirjoitus sekä luettava kuva. Joissain kirjoissa on mukana myös luettu nauhoite. Celian mukaan koskettelukirjoihin tottuneet näkövammaiset lapset pystyvät helpommin omaksumaan koulukirjojen kohokuvat ja diagrammit. (Celia, 2018, 3.) Suomessa koskettelukirjojen valmistus alkoi vuonna 1984. (Celia.fi 2017, 2).

Celian erikoiskirjastovirkailija Satu Jokinen (2019) kertoi, että koskettelukirjat on tarkoitettu enemmän lapsille ja nuorille, jolloin pistekirjoitusta vasta opetellaan lukemaan. Jokinen kertoi, että nykyisin koskettelukirjoja halutaan lukea myös varttuneemmalla-kin iällä. Yhteensä koskettelukirjan käyttäjiä on noin 600. (Jokinen 2019.)

Koskettelukirjojen lainaus tapahtuu postitse valtakunnallisesti. Kirjoja lähetetään tilauksesta tai jatkuvasti niin, että kun lainattu kirja palautuu – seuraava lähtee automaattisesti. Kirjat lähetetään kirjaskuissa tai pahvilaatikoissa lähimpään postitoimipaikkaan. Palautus tapahtuu samaan paikkaan. Celia maksaa postimaksut. Kirjan mukana lähtee palautuslomake, josta eräpäivän voi myös katsoa. Palautelomakkeeseen voi kirjata seuraavan kirjan aiheitoiveen sekä palautteen lainatusta kirjasta. (Celia.fi 2017, 7.) Koskettelukirjoja ei voi lainata kuka tahansa. Koskettelukirjoja voivat lainata yli 2-vuotiaat, joille normaalien kirjojen lukeminen tuottaa vaikeuksia. Celian



Kuva 4. Koskettelukirjoja

(2020) sivuilla listataan käyttäjäryhmäksi esimerkkeinä näkövammaiset ihmiset, monivammaiset ihmiset ja kehitysvammaiset ihmiset. Ilmoituksen koskettelukirjojen lainaajaksi voi tehdä vain terveydenhuollon- tai opetusalan ammattilainen. (Celia.fi 2020d.)

Koskettelukirjojen suunnittelussa on tärkeää ottaa huomioon lukijoiden ikä sekä kehitystaso. Tämä vaikuttaa tekstin pituuteen, kuvien määrään ja laatuun, huomioon ottaen myös yksityiskohdat. Tärkeää ovat selkeät ja värikkäät kuvat. (Celia 2018, 4.)

Koskettelukirjoja on eri ikäluokille. Ne on luokiteltu ensikirjoiksi, pienten lasten kuvakirjoiksi sekä esikoulu- ja kouluikäisten kirjoiksi. Ensikirjat on pienille lapsille suunnattu, joissa tekstiä ei välttämättä ole ollenkaan. Materiaalit ovat usein on pelkkiä erilaisia kankaita eikä muotojen tarvitse esittää mitään. Pienten lasten kuvakirjoissa on jo enemmän tekstiä. Kuvat pidetään edelleen yksinkertaisina ja sivut helppolukuisina. Materiaaleja vaihdellaan enemmän ja kirjoissa saattaa olla myös ääni- ja hajuefektejä. Esikoulu- ja kouluikäisten kirjoissa tarinat saattavat olla pitkiäkin. Isommat lapset lukevat myös tehtävä- ja tietokirjoja. Kirjoissa voi käyttää enemmän yksityiskohtia ja monipuolisempia kuvia. (Celia 2018, 4-5.)

Kirjan koko saa olla maksimissaan 30 x 30 cm, pienten lasten kirjoissa 20 x 20 cm. Sivujen maksimimäärä on 10, koska sivut ovat paksuja ja kirjan pitää mahtua kuljetuslaukkuun. Myös kirjan muu rakenne on tarkoin suunniteltu. Tekijän on noudatettava valmiiksi annettuja ohjeita, jotta lukeminen on lukijalle helppoa. Kuvasivu on aukeaman oikealla puolella, teksti ja pistekirjoitus vasemmalla puolella. Kirjan teksti kirjoitetaan koneella ja fontti on vähintään 16. Pistekirjoituksen toteuttaa Celia. Etukanteen tulevat kirjan nimi sekä tekijän nimi, mikäli tekijän nimi mahtuu. Suunnitteluvaiheessa on tärkeää miettiä

värikontrastit ja käytettävät materiaalit. Värikontrastit ovat tärkeitä lukijalle - harvoin lukija on täysin sokea, suuressa osassa tapauksista lukija pystyy erottamaan värejä. (Celia 2018, 5-8.)

3.2 Lukijakunta

Koskettelukirjojen lukijakunta koostuu ihmisistä, joilla on kehitysvammaisuutta, monivammaisuutta, autismikirjoa ja näkövammaisuutta. Käyn läpi nämä käsitteet ja joitakin ryhmien erityispiirteitä oppimiseen liittyen, koska käyttäjät ja heidän erityistarpeensa ovat niin suurelta osin mukana opinnäytetyöni koskettelukirjan suunnitteluprosessissa. Lisäksi käyn läpi erityisen tuen tarpeessa olevan käsitteen, jota käytetään myöhemmin tekstissä viitaten koko lukijakuntaan.

3.2.1 Kehitysvammaisuus

Suomessa kehitysvammaisten ihmisten määrän arvioidaan olevan noin 1% Suomen väkiluvusta. Arvion mukaan määrä olisi 50 000, joista aikuisia 39 000. (Vesala 2020, Vernerinet 2020 mukaan.) Kehitysvammaisuuden skaala on laaja – käsite sisältää kaiken vaikeasta vammasta vain lievään vaikeuteen oppia asioita. Vaikeimmin vammaisia (eli vaikeasti kehitysvammaisia tai monivammaisia) ihmisiä on kehitysvammaisista ihmisistä 5-10%. (Vernerinet 2020a.)

Lääketieteellinen näkökulma kehitysvammaisuuteen on, että se on oire tai oirekokonaisuus. Oireet johtuvat isoaivojen kuorikerrosten poikkeavasta toimintakyvystä. Oireet voivat liittyä liikkumiseen, puheen tuottamiseen tai käytökseen. Kehitysvammaisella ihmisellä saattaa esiintyä liitännäissairauksia tai muitakin vammoja. Vernerin sivujen mukaan tyypillisimpiä ovat erilaiset aistivammat, autis-
mikirjo tai esimerkiksi epilepsia. (Vernerinet 2020b.)

ARA eli Asumisen rahoitus- ja kehittämisenkeskuksen arvio avun ja tuen tarpeesta on määritelty eri tasoille kehitysvammaisille ihmisille. Matalassa ja lyhytaikaisessa tuessa henkilö tarvitsee tukea osittain jollain elämän osa-alueilla esimerkiksi opinnoissa tai töissä. Kohtalaisessa ja osittaisessa tuessa tuen tarve on monella elämän alueella, esimerkiksi opintojen lisäksi itsestä huolehtimisessa. Kattavassa ja laaja-alaisessa tuessa ei henkilö pysty itsenäisesti pitämään huolta itsestään ja tukea tarvitaan joka elämän alueelle. Oman elämän kontrollointiin tarvitaan apua. Elintärkeä ja erittäin vahva tuki tarkoittaa, että henkilö on hengenvaarassa ja hyväksikäytön riski on suuri. (ARA 2015, 7-8.) Monet kehitysvammaiset käyttävät käsitettä laaja-alaisesti tuen tarpeinen, jotta ei puhuttaisi henkilöistä pelkän diagnoosin kautta.

Kehitysvammaisella ihmisellä on usein oppimiseen vaikuttavia vaikeuksia. Näistä esimerkkeinä kyky oppia lukemaan, kirjoittamaan ja laskemaan. Syitä voivat olla lyhyt- ja pitkäkestoisen muistin heikkous, motoriikan ongelmat, keskittymis- ja tarkkaavaisuus ongelmat. Tukea kehitysvammaisen ihminen saattaa tarvita kommunikointiin. Oppimiseen voi vaikuttaa ajan ja tilan hahmottamisen vaikeus, mikä saattaa ilmetä muutos- ja siirtymätilanteissa. (Kehitysvammaliitto.fi 2020a.)

Kehitysvammaisuuden diagnoosin tiedolla ei sinänsä ole varsinaista yhteyttä koskettelukirjan suunnitteluun. Sen sijaan diagnoosin yleisten oppimisvaikeuksien huomioiminen koskettelukirjan suunnittelussa on isossa osassa. Oppimisvaikeuksien huomioonottaminen näkyy koko kirjan suunnittelussa. Kuten mainitsin, muutostilanteet saattavat olla vaikeita hahmottaa ja juuri tähän tarpeeseen koskettelukirja vastaa. Asioiden käsittely vaatii monesti toistoa, joten tehtyyn koskettelukirjaan voi aina palata ja sen voi lainata uudestaan.

3.2.2 Autismikirjo

Autismikirjo tarkoittaa autismia sekä autismin kaltaisia oireyhtymiä. Autismikirjo aiheuttaa toiminnan esteitä. Autismikirjo on keskushermoston kehityshäiriö. Se ei ole tauti eikä sairaus. Aistit välittävät tietoa ihmisille ja autismikirjon ihmisillä tämän tiedon tulkinta on tavallisesta poikkeavaa. Autismikirjon häiriön todentaminen tapahtuu usein lapsen opetellessa vuorovaikutustaitoja. Yleisiä vaikeuksia autismikirjon ihmisillä on kommunikaatiossa (sanallisessa ja sanattomassa), vaikeutena tunnistaa sekä ymmärtää muiden ihmisten tunteita, ilmaista omia tunteitaan ja ymmärtää muiden ihmisten ajatuksia tai toimia. Autismikirjon ihmisellä saattaa olla yli- tai aliherkkyys eri aistimuksille esimerkiksi kosketukselle. Muista ihmisistä poiketen autismikirjon ihminen voi tuntea häiritsevän äänen ahdistavalta tai jopa fyysisenä kipuna. (Autismiliitto.fi 2020a.)

Autismikirjon käyttäytymiseen liittyy vahvasti halu rutiineihin sekä tulevien asioiden ennakointiin. Sääntöjen ja sopimusten noudattaminen saattaa olla tärkeää. Muutos totuttuihin tapoihin saattavat tuntua ikävältä, esimerkiksi harrastukseen meno eri kulkuneuvolla. Totutusta poikkeavaa helpottaa valmistautuminen muutokseen etukäteen. (Autismiliitto.fi 2020.) Autismiliiton ja Savolaisen yhdessä tekemän opettajan oppaan mukaan (2017) oppilaana autismikirjon henkilön ongelmia opinnoissa voi olla esimerkiksi heikko työmuisti, juuttuminen tiettyyn asiaan, ongelmat motorisissa tehtävissä, vaikeus hahmottaa ajankäyttöä, erilainen havaitseminen tai sosiaalisten tilanteiden ymmärtäminen. (Savolainen 2017, 5-7.)

Koskettelukirjan suunnittelussa autismikirjon diagnoosin erityispiirteiden huomioiminen näkyy erityisesti materiaalien ja värien valinnassa. Materiaaleissa ja väreissä yritin välttää käyttämästä samoja valintoja monta kertaa ja pitää toistuvuuden niin satunnaisena kuin mahdollista. Erityisesti pohjavärien valinnassa pyrin hieman rikkomaan värijärjestystä, ettei pohjavärien toistuvuus olisi kaavamaista. Tarinassa mainitut asiat toistuvat kuitenkin niin, ettei ketään jää mietityttämään mihin joku asia jää esimerkiksi pahlavilaatikkoon pakattu nallekarhu esiintyy uudestaan muuttajan kodissa kyseisen syyn takia.

3.2.3 Näkövammaisuus

Silmälääkäri tekee aina virallisen arvion näkökyvystä. (Näkövammaistenliitto.fi 2020a). Näkövammaiseksi henkilöksi luokitellaan, mikäli jokapäiväiseen elämään kotona tai töissä on haittaa näkötoiminnasta tai jostain näkemisen osa-alueesta (Ojamo 1995, Näkövammarekisteri 1996, Poussu-Olli & Keto 1999, 19 mukaan; Näkövammaistenliitto.fi 2020a.) Näkövammaiseksi ihmiseksi luokitellaan sekä heikkonäköiset että sokeat. (Näkövammaistenliitto.fi 2019). Heikkonäköisyyttä on erityyppistä: osa heikkonäköisistä ei näe lukea, mutta pärjäävät ilman valkoista keppiä. Osa taas näkee lukea, mutta ympäristön näkeminen tuottaa vaikeuksia. Täydellinen sokeus on harvinaista – moni ihminen kykenee erottamaan muotoja, vaikka näkökyky luokiteltaisiin sokeudeksi. (Näkövammaistenliitto.fi 2020a.)

Näkövammaistenliiton opettajan ohjeistuksessa (2020) koskien näkövammaista oppilasta selviää oppilaan tarvitsevan isompaa kirjainkokoja ja kontrasteja kuin tavallinen oppilas. Koulutehtävien tekeminen voi viedä paljon enemmän aikaa ja pieniä merkintöjä voi olla mahdoton lukea. Sokean oppilaan ollessa luokassa näkövammaistenliitto ohjaa opettajia myös suosimaan havainnollistavia pienoismalleja ja hyödyntämään muita aisteja. Yhdenvertainen osallistuminen luokassa mahdollistetaan näkövammaisen ja sokean oppilaan kohdalla soveltamalla tehtäviä oppilaalle sopivaksi ja avustajaa apuna käyttäen. (Näkövammaistenliitto.fi 2020b.)

Tieto näkövammaisuuden piirteistä näkyy suunnittelussa erityisesti värivalinnoissa. Suunnittelijan näkökulmasta oli tärkeä tieto, että monet näkövammaisiksi luokitellut pystyvät silti erottamaan muotoja ja värejä. Koskettelukirjassa suuret kontrastierot juontavat juurensa nimenomaan tästä tiedosta. Havainnollistavien pienoismallien käyttö niin koulumaailmassa kuin arkisessa elämässä inspiroi minua käyttämään mahdollisuuksien mukaan täytettyjä asioita koskettelukirjassa. Koskettelukirjat täytyvät mahtua kuljetuslaukkuun, joten pienoismallin tapaisia asioita ei voi käyttää joka sivulla. Sokeat ovat huomioitu koskettelukirjan suunnittelussa materiaalien tunnussa sekä erinäisten perspektiivin ymmärtämistä auttavien asioiden avulla.

3.2.4 Erityisen tuen tarpeessa oleva

Tuen tarpeessa olevalla tarkoitetaan henkilöä, joka tarvitsee arjen askareissa jonkinlaista tukea esimerkiksi vamman takia. Tuen eri muodot saattavat olla tilapäisiä, jatkua ja toistuvia tukija sekä pysyviä ja pitkäaikaisia tukia. Sosiaalipalvelussa erityisen tuen tarpeisella lapsella tarkoitetaan, kun kasvuolosuhteet eivät tue tai jopa vaarantavat lapsen terveyden ja kehityksen. Lapsen käytös on hänelle itselleen vaaraksi, tarvitsemansa sosiaali- ja terveystalvelujen haku on haastavaa hänelle itselleen (kognitiivisen tai psyykkisen vamman/sairauden takia, päihteiden ongelmakäytön, usean samanaikaisen tuen tarpeen tai syyn vuoksi. (THL.fi 2020a.)

Erityinen tuen tarpeessa oleva on oppimiseen liitettävä termi. Oppilaalle annettava tuki on jaettu kolmiportaisesti yleiseen tukeen, tehostettuun tukeen sekä erityiseen tukeen. Opiskelijaterveydenhuoltoon kuuluu erityisen tuen tarpeen tunnistaminen. Se kuuluu selvittää aina, kun on aihe epäillä opiskelijan tarvitsevan erityistä tukea. Erityisen tuen tarpeen arviointi voi vaatia useamman kuin yhden käynti kerran arvioitavana. Erityisen tuen tarpeen saattaa aiheuttaa esimerkiksi somaattinen pitkäaikaussairaus, mielenterveys- ja päihdeongelmat, käytöshäiriöt ja kiusaaminen, neurologisen kehityksen ongelmat, opiskelijaan kohdistunut fyysinen tai psyykinen väkivalta ja toistuvat tapaturmat. (Kehitysvammaliitto.fi 2020a;THL.fi 2020b.)

Erityisen tuen tarpeen päätöksen tehtyä oppilaalle tehdään henkilökohtaisen opetuksen järjestämistä koskeva suunnitelma (HOJKS). Vaikea vammaisille lapsilla on pidennetty oppivelvollisuus ja heille tehdään aina erityisen tuen päätös. Opiskeltavat toiminta-alueet ovat motoriset taidot, kieli ja kommunikaatio, sosiaaliset taidot, päivittäisten toimintojen taidot ja kognitiiviset taidot. (Kehitysvammaliitto.fi 2020a.)

Seuraavalla sivulla olevassa Jyväskylän ammattikorkeakoulun kuvassa 5 on visualisoitu, kuinka erityisen tuen tarpeet saattavat opiskelijalla liittyä muun muassa oppimisvaikeuksiin, lukemisen- ja kirjoittamisen vaikeuksiin, tarkkaavaisuus ongelmiin, kielellisiin vaikeuksiin, matematiikan oppimisvaikeuksiin, hahmottamisen ongelmiin, motorisiin ongelmiin. (Jyväskylän ammattikorkeakoulu.fi 2020.)

Kuten Jyväskylän ammattikorkeakoulun laatimasta kuvasta (kuva 5) selviää, koko koskettelukirjani lukijakunta (kehitysvammaiset ihmiset, näkövammaiset ihmiset, autismikirjon ihmiset ja monivammaiset ihmiset) sisältyvät yleistetyksi 'erityisen tuen tarpeessa olevan' käsitteen alle. Pelkän diagnoosin perusteella puhumista välttääkseni käytän jatkossa lukijakunnasta termiä erityisen tuen tarpeessa olevat opinnäytetyön helppolukuisuuden edistämiseksi. Koskettelukirjan liittyessä vahvasti oppimiseen, motoristen taitojen opetteluun ja harjoittamiseen, erityisen tuen tarpeessa olevat on perusteltu termi käyttäjärühmälle.

ERITYISTÄ TUKEA TARVITSEVAT OPPIJAT AMMATILISESSA KOULUTUKSESSA

Erityiset oppimisvaikeudet

- Lukivaikeudet
- Matematiikan erityisvaikeudet
- Motoriset erityisvaikeudet
- Hahmotusvaikeudet
- Kielellinen erityisvaikeus (SLI, ent. dysfasia)
- Muistin ongelmat

Neuropsykiatriset vaikeudet

- Keskittymisen, tarkkaavaisuuden ja toiminnan ohjauksen ongelmat
- Autismin kirjo, Tourette

Laaaja-alaiset oppimisvaikeudet, viivästynyt kehitys

Vammaisuus

- Kuulo-, näkö- ja liikuntavammat
- Kehitysvammaisuus

Sairaus, pitkäaikaissairaus

Elämäntilanteeseen ja psykososiaaliseen hyvinvointiin liittyvät vaikeudet

- Vuorovaikutuksen ja käyttäytymisen ongelmat
- Mielenterveysongelmat
- Päihdeongelmat
- Elämäntilanteeseen liittyvät ongelmat
- Arjen taitojen pulmat



OPISKELU, OPPIMINEN

(opiskeluvalmiudet,
motivaatio, opiskelu-,
toiminta-, ja työkyky,
opintomenestys ym.)

ELÄMÄN- HALLINTA

Opiskelu-
kyky

Toiminta
kyky

Työkyky

jamk.fi

3.3 Erilaiset asumismuodot

Kehitysvammaliiton sivujen mukaan (2020) asumismuodot erityisen tuen tarpeessa oleville ovat jaoteltu perinteisesti autettuun, ohjattuun ja tuettuun asumiseen. (Kehitysvammaliitto.fi 2020b).

Autetussa asumisessa asuja tarvitsee paljon tukea jokapäiväiseen elämään, joten henkilökunta on paikalla ympärivuorokauden. Ohjatussa asumisessa tuki ja apu on saatavilla päiväsaikaan, mutta yöllä valvontaa ei ole. Autettu ja ohjattu asuminen ovat ryhmämuotoisia kehitysvammaliiton mukaan. Jokaisella on oma huone ja kylpyhuone, mutta muut tilat jaetaan. (Kehitysvammaliitto.fi 2020b; Vernerinet 2020d.)

Tuetussa asumisessa henkilö asuu omassa kodissa esimerkiksi vuokra-asunnossa. Tukea saadaan omaan asuntoon, käyntiajat riippuvat henkilön tuen tarpeesta. Tuetut asunnot ovat usein ryhmäkotiin läheisyydessä. (Kehitysvammaliitto.fi 2020b; Vernerinet 2020d.)

Kun itse kohderyhmältä on kysytty asumiseen liittyviä toiveita, on vastaus aina mahdollisimman normaali: normaalia asumista, normaalissa asunnossa. Tätä periaatetta noudattaen asuminen pitäisi tehdä mahdollisimman normaaliksi, tukien asukasta missä apua tarvitaan. Asukas haluaa pystyä valitsemaan missä asuu ja kenen kanssa. Täten ryhmäkodissa asuminen on hieman vanhanaikainen muoto, koska harvoin asukas pystyy valitsemaan kenen kanssa asuu ja asuminen on jo hyvin ennalta suunniteltua. (Vernerinet 2020d.) Laitoshoito on päätetty Suomessa lopettaa ja Kehitysvammaisten Asumisohjelman eli KEVAN mukaan kukaan ei asuisi laitoksissa enää vuonna 2020. (Kehitysvammaliitto.fi 2020b).

3.4 Taustaselvitys muuttovaiheesta ja sen syyt ja haasteet

Aiheen laajuuden takia rajasin opinnäytetyössäni erityisen tuen tarpeessa olevien henkilöiden muuttovaiheen benchmarkingin kehitysvammaisiin muuttajiin ja heidän läheisiinsä. Kuten olen käsitellyt aiemmin, koskettelukirjan käyttäjiin lukeutuu kehitysvammaisten ihmisten lisäksi näkövammaiset ihmiset, monivammaiset ihmiset sekä autismikirjon ihmiset. Rajaus yhden käyttäjäryhmän kautta auttaa ymmärtämään muuttovaihetta muidenkin koskettelukirjojen käyttäjäryhmien sekä heidän läheistensä näkökulmasta. Aihetta olen etsinyt erilaisista kehitysvammatuken tarjoamista oppaista, artikkeleista, tehdyistä opinnäytetöistä ja graduista. Aiheestani on olemassa jonkin verran tietoa, mutta erityisen vähän löysin tietoa nimenomaan kehitysvammaisen muuttajan näkökulmasta.

Kehitysvammaisen ihmisen elämässä muuttaminen ei ole aina pelkästään nuoren aikuisen toive itsenäistymiseen. Syyt muuttoon ovat moninaiset ja esimerkki syitä voivat olla läheisten jaksamisen loppuminen. ”*Palvelukotipaikan varmistuttua alkoi tunteiden sekamelska, etenkin äidillä: hylkäämmekö lapsemme ja olemmeko huonoja vanhempia, koska emme jaksakaan hoitaa häntä? Miten Minna kokee muuton, ymmärtääkö hän edes sitä ja unohtaako hän perheensä sekä lapsuuden kotinsa?*”. Tämä lainaus Tuula Purasen (2007) oppaasta kehitysvammaisen muuttajan vanhemmille. Lainaus on Eija ja Alpo Parttimaan haastattelusta, joka koski vaikeasti vammaisen tyttärensä muuttoa palvelukotiin. (Puranen 2007, 12.)

Tutkijatohtori Miettisen (2016) kirjoittamassa tutkimukseen pohjautuvassa artikkelissa käydään läpi erilaisia kehitysvammaisen lapsen vanhemman suunnitelmia lapsen tulevaisuuden ja muuttamisen

suhteen. Miettisen mukaan vanhempien päätöksiin muutosta vaikuttaa ajan käsitykset kehitysvammaisista ihmisistä, palvelujen saatavuus sekä saatavilla olevien palvelujen laadullisuus. Tutkimushaastatteluihin on osallistunut 19 aikuista ja viisi kehitysvammaista nuorta vuosina 2008-2009. Osa haastatteluista vanhemmista haluaa lapsen muuttavan, mutta osa haluaa pitää lapsensa kotona mahdollisimman pitkään – ellei jopa kokonaan. Miettisen haastatteluissa käy ilmi, että joidenkin haastateltujen vanhempien lasten muutto ei ole toteutunut palvelujen saatavuuden vaikeuden tai niiden huonon laadun takia. Osassa Miettisen (2016) haastatteluissa perheissä lapsen toive olisi jo muuttaa, mutta vanhempien tahto on ollut pitää lapsi vielä kotona. Miettisen mukaan palvelujärjestelmällä on syynsä ikuisen lapsen idean säilyttämisestä vanhempien mielessä. Vanhempien luottamuksen pula lapsen tarvitsemaan palvelujärjestelmään aiheuttaa sen, ettei lasta uskalleta päästää muuttamaan omaan asuntoon. (Miettinen 2016.)

Kuten yllä olevista lainauksista selviää – jo muuton ajattelu aiheuttaa monenlaisia tunteita vanhemmissa ja lapsissa. Muuttoon valmistautumiseen on eri keinoja ja muuttoa ennen seuraa yleensä muuttovalmennus. Purasen (2007) oppaan mukaan hyvä muuttovalmennus auttaa vanhempaa sekä muuttajaa käsittelemään muutosta seuraavia tunteita. Vanhemman pelko lapsen pärjäämisestä, mustasukkaisuus lapsestaan, syyllisyyden tunne lapsen muutosta saattavat olla tunteita, joita muuttovalmennuksella voidaan auttaa ymmärtämään ja käsittelemään. Tärkeää on myös muuttovalmennuksessa tukea muuttajaa itsenäistymään sekä ymmärtämään muuttovaihe. Tämä tapahtuu monesti selkokielisen oppaan sekä tehtävien kautta. (Puranen 2007, 3-5.)

Saatavilla on olemassa tehtäväkirjoja ja oppaita perheiden tueksi muuttoa miettiessä. Esimerkkinä muuttajan tehtäväkirjasta Kehitysvammaisten Palvelusäätiö sr ja Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n yhdessä tekemässä lomakkeessa ”Näin minä haluan asua” muuttaja pääsee miettimään minkälainen asuminen häntä kiinnostaa. Lomakkeessa kysytään muun muassa asumismuotoa, mitä palveluja haluaa asuntonsa lähelle, kenen kanssa hän haluaa asua ja esimerkiksi mitä esineitä kotiinsa haluaa. (Kehitysvammaisten Palvelusäätiö sr & Kehitysvammaisten Tukiliitto ry 2020.)

Mikäli muuttoa on suunniteltu kauan, on muuttoon valmistautumiseen ehditty varata tarpeeksi aikaa ja käsitellä asiaa moneen otteeseen muuttajan kanssa. Kehitysvammaatuki 57 ry:n kanssa käydyssä haastattelussa (2020) selvisi, että muutto saattaa tapahtua nopealakin aikavälillä osalle esimerkiksi muuttovalmiin asunnon saannin takia. Kysymykseksi nousi, pystytäänkö muuttajan sekä läheisten tunteita käsittelemään näissä tapauksissa riittävästi. Ymmärtääkö näissä tilanteissa muuttaja itse välttämättä edes mitä tapahtuu muuttokeskustelun toistamisen puuttuessa. (Luoto & Riikonen 2020.)

3.5 Kokemusasiantuntijan haastattelu

Metropolia noudattaa Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) ohjeistusta hyvästä tieteellisestä käytännöstä ja sen loukkausten käsittelemisestä. Metropolian hyvä tutkimuseetiikka ja sen noudattaminen on otettu huomioon kyselyä tehdessä. Hyvään tieteelliseen käytäntöön kuuluu rehellisyys, huolellisuus sekä tarkkuus niin tulosten käsittelyssä kuin tallentamisessa. Tutkimuksessa käytetään kriteerien mukaisia sekä eettisesti kestäviä tiedonhankintamenetelmiä. Tieteellinen tieto on avointa ja vastuullista viestintää tutkimustuloksia julkistaessa. Tutkimus suunnitellaan, toteutetaan ja raportoidaan vaatimusten edellyttämällä tavalla. Tarvittavat tutkimusluvut on hankittu. Ennen tutkimuksen aloittamista käyttöoikeudet on sovittu kaikkien osallisten välillä. Tutkimusorganisaatiossa otetaan huomioon tietosuojaa koskevat kysymykset. (Metropolia.fi 2020.) Opinnäytetyön tilaajan ollessa Celia - tutkimuslupaa ei tarvitu. Myöskään eettistä ennakoarviota ei tarvittu. Ohjeistukset ovat otettu huomioon kokemusasiantuntijan haastattelussa, muuttajalle ja muuttajan läheisille tehdyssä kyselyssä sekä ryhmäkoti käynnillä. Jokaisen kolmen kappaleen alussa on avattu kyseisen kohdan tutkimuseettiset kysymykset sekä tavat ottaa huomioon tutkimuseettiset ohjeistukset.

Sain kehitysvammatuki 57 ry:n kautta kokemusasiantuntijan. Haastattelu tilanteeseen osallistui myös Kehitysvammatuki 57 ry:n työntekijä Jenna Luoto. Tutkimuseettiset kysymykset haastattelun ympärillä liittyvät haastateltavan anonymiteetin toteutumiseen raportoinnissa, haastattelun vapaaehtoisuuteen, viestitäänkö haastatellulle tutkimuksesta ymmärrettävästi, aiheuttaako kysymykset traumaattisten muistojen pintaan tulemista ja toteutuuko tietosuojaperiaatteet haastattelun käsittelyssä. Tutkimuseettisten kysymysten

takia kysymykset olivat hyväksytyt etukäteen kehitysvammatuki 57 ry:llä. Osallistuminen haastatteluun oli kokemusasiantuntijalla vapaaehtoista. Haastattelu nauhoitettiin kaikkien osapuolten suostumuksella. Nauhoitettu kokemusasiantuntijan haastattelu litteroitiin. Haastattelun kokemusasiantuntija esiintyy haastattelussa anonymisesti nimellä A. Metropolian hyvän tutkimuseetiikan ohjeiden mukaisesti (2020) haastattelun anonymiteetti suojataan, ettei opinnäytetyön tutkimus haastatellulle aiheuta mitään riskejä, vahinkoja tai haittoja. Kysymykset ovat samat kuin ”3.6 kyselyt perheille” kohdassa. Haastattelulla testattiin myös kysymysten toimivuus kyselyä varten. Haastateltavan henkilötietoja on käsitelty luottamuksella ja tarkkuudella, Metropolian tietosuojaperiaatteiden mukaisesti. Haastattelusta oleva nauha tuhoetaan opinnäytetyön valmistuttua. (Karjalainen & Aarnio 2019; Metropolia.fi 2020.)

Haastateltavan kokemusasiantuntija A:n muutosta on jo monta vuotta aikaa. A asuu tällä hetkellä ryhmäkodissa. Poismuuttaessaan A odotti eniten uusien kavereiden saamista sekä työkavereihin tutustumista. Ennen muuttoa A ehti jutella sosiaaliohjaajan sekä vanhempien kanssa. Uusia naapureita A ei muuttaessa tuntenut ollenkaan. Päivät kuluvat A:lla nykyään harrastusten ja vapaaehtoistoiminnan merkeissä. Läheisten kanssa kommunikaatio on pääasiassa soitteluun muodossa. Kysyttäessä mitä samoja asioita A tekee kuin lapsuudenkodissaan vastaukset ovat harrastukset. Uusia opittuja taitoja muuttamisen jälkeen ovat rahankäyttö. Kodinhoidosta A huolehtii itse. Ruoka valmistuu ohjaajien toimesta, mutta A ja muut asukkaat huolehtivat salaatin kaikille. Ohjaajat tukevat A:ta niissä asioissa, missä hän tarvitsee, joka hänen tapauksessaan tarkoittaa vaatteiden ostamista sekä omista asioista päättämistä. Kysyttäessä mitä A olisi halunnut tietää muutosta koskee lähinnä käytännön asioita, kuten miten oma huone sisustetaan. (Kokemusasiantuntija

2020.)

Kokemusasiantuntija A:n muutosta ollessa jo monta vuotta saattaa osa muuton aiheuttamista tunteista ja asioista olla jo unohtunut. A:n vastauksissa näkyy, että muutto on tapahtunut positiivisella mielellä ja A on odottanut erityisesti uusien sosiaalisten kontaktien luomista. Harrastukset ovat pysyneet, vaikka muutto uuteen asuntoon on tapahtunut. Uudet opitut taidot liittyvät eniten oman arjen pyörittämiseen kuin mihinkään muuhun. Kokemusasiantuntijan vastaukset auttoivat kysymysten testaamisen lisäksi aloittamaan koskettelukirjan suunnittelun. Vastausten pohjalta aloitin luonnostelemaan erilaisia vaihtoehtoja koskettelukirjalle. Kokemusasiantuntijan vastaukset jäivät kuitenkin aika pintapuoliseksi. Vastauksista kirjaan kulkeutuneita teemoja oli lähinnä sosiaalisten kontaktien luominen sekä yhteydenpito läheisiin. Näitä teemoja muuttajalle ja muuttajan perheelle tehdyn kyselyn vastauksetkin vahvistivat.

3.6 Kysely perheille

Metropolian hyvän tieteellisen käytännön ohjeita noudattaen toteutimme kyselyn perheille ja muuttajalle yhdessä Kehitysvammaatuki 57 ry:n kanssa. Eettiset kysymykset kyselyssä liittyvät kysymyksiin: nostaako ne pintaan traumaattisia muistoja, ovatko kysymykset tarpeellisia esimerkiksi henkilötiedot, onko vapaaehtoisuus taattu ja toteutuuko anonymiteetti vastausten raportoinnissa. Eettisten kysymysten huomioimiseksi kyselyn kysymykset on valmistettu ja hyväksytetty yhteistyötahon edustajien puolelta ennen kyselyn julkaisemista Kehitysvammaatuki 57 ry:n nettisivuilla. Vastaaminen kyselyyn on ollut vapaaehtoista. Kysely on tehty eettisesti kestävien tiedonhan-

kintamenetelmin, eikä kysymykset ole sisältäneet vastaajien suoria henkilötietoja tai esimerkiksi diagnooseja. Vastaaminen on ollut valtakunnan laajuista. Kyselyn vastaukset on käsitelty ja analysoitu luottamuksellisesti kaikkien kyselyntekijöiden kesken, Metropolian tietosuojaperiaatteiden mukaisesti. Vastausten julkaiseminen toteutetaan niin, ettei siitä aiheudu tutkittavana oleville ihmisille riskejä tai haittoja. Vastauksia ei käsitellä opinnäytetyössä niin, että niitä saa vastaajien henkilöllisyyttä selville. Vastausten julkaiseminen tehdään hyvien tieteellisten käytäntöjen mukaisesti ja julkaistava tieto on rehellistä ja avointa. Vastauksia käytetään vain tähän opinnäytetyöhön eikä kyselyn vastauksia luovuteta muille tahoille. (Karjalainen & Aarnio 2019; Metropolia.fi 2020.)

Kysely oli kolme osainen: se sisälsi alkusanat(liite 1) esitellen koskettelukirja projektin sekä minut tekijänä. Alkusanoina selvisi, että kyselyä käytettiin pohjana koskettelukirjalle. Kysely oli jaettu kahteen osaan: kysymyksiin muuttavan läheisille(liite 2) sekä muuttajalle itselleen(liite 2 ja liite 3). Itse kysymykset olivat avoimia kysymyksiä. Muuttajan kysymysosuus sisälsi kuvatun tekstin tueksi. Kyselyn avulla pyrittiin selvittämään mikä mietityttää muuttajaa sekä muuttajan läheisiä muutossa. Kysely julkaistiin Kehitysvammaatuki 57 ry:n sivuilla ja linkkiä kyselyyn jaettiin myös muiden järjestöjen toimesta: Me Itse ry, Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry, Vantaan kehitysvammaisten tuki ry, Espoon Kehitysvammaatuki ry, Mahdollisuus lapselle ry. Vastauksia kysely tuotti 12 kappaletta, mutta kaikki vastanneet eivät ole vastanneet kaikkiin kohtiin.

Kysymykset perheille ja muuttajille:

Perheille

1. Keiden kanssa olette käyneet keskustelua lapsuuden kodista pois-muutosta?
2. Millainen aikataulu on ollut?
3. Onko jokin asia, joka mietityttää liittyen uuteen elämänvaiheeseen? Jos, niin mikä?
4. Oletteko suunnitelleet miten pidätte yhteyttä?
5. Kuinka usein haluaisitte käydä kylässä?
6. Vinkkisi aihealueesta, yksityiskohdasta tai kokemuksesta, joka voisi olla hyödyksi teemalle ja/tai kirjan lukijalle?

Muuttajalle

7. Mitä ajattelet kotoa poismuutosta?
8. Kenen kanssa olet jutellut muutosta?
9. Tiedätkö kuka asuu naapurissasi?
10. Mitä teet yhdessä muiden kanssa uudessa kodissasi?
11. Kuinka usein näet läheisiä ihmisiä?
12. Mitä samoja asioita teet uudessa kodissasi?
13. Mitä uutta olet oppinut, kun olet muuttanut uuteen kotiin?
14. Kuka laittaa ruokaa?
15. Kuka pitää huolta vaatteista?
16. Kuka siivoaa?
17. Mikä on kivaa uudessa kodissasi?
18. Kuka päättää sinun asioistasi?
19. Kenet kutsut kylään ja milloin?
20. Mitä haluat tietää muuttamisesta uuteen kotiin?
21. Haluatko kertoa lisää asioita muutosta?

Kysymysten tarkoitus on selvittää todellista tietoa muuttovaiheesta ja asumisesta koskettelukirjan pohjaksi. Kysely tehtiin anonyymisti, jotta vastaajat pystyvät vastaamaan kysymyksiin mahdollisimman todenmukaisesti ja kaunistelematta. Perheille suunnattu kyselyosuudella pyrittiin saamaan selville perheen mielipiteitä lapsuuden kodista muutosta, tulevaisuuden suunnittelusta kuten yhteydenpidosta ja vierailuista sekä mahdollisista muista mietityttävistä asioista.

Muuttajan osuudella pyrittiin selvittämään minkälaista uusi arki tulee olemaan ja mitä muuttaja muutosta tietää. Kysymykset ovat osittain helposti ymmärrettäviä ja osittain abstrakteja. Kysymysten määrällä ja monimuotoisuudella yritettiin selvittää miten paljon kohderyhmä tietää muutosta, mikä heitä kiinnostaa ja minkälaisia asioita tai tunteita kysymykset herättävät.

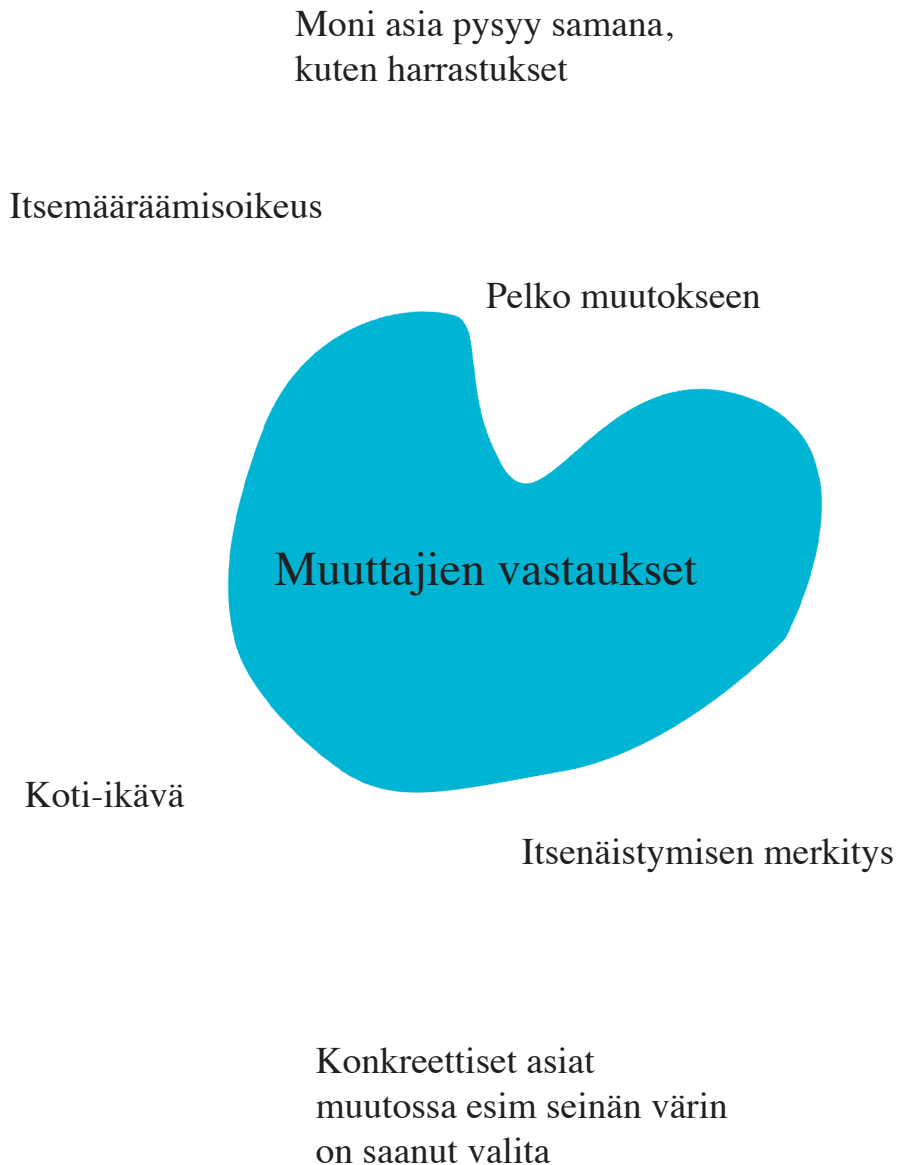


Kuva 6. Läheisten vastausten tiivistelmä

Kyselyn tulosten keskeiset teemat ovat nostettu kahdelle seuraavalle sivulle esille tiivistetysti (kuva 6 ja 7). Vastaukset olivat kaikki erilaisia, koska kysymykset olivat avoimia kysymyksiä. Tässä tekstissä avataan vastauksia enemmän. Vastaukset analysoitiin yhdessä Kehitysvammatuki 57 ry:n työntekijöiden vapaaehtoistoiminnan kordinaattori Jenna Luodon ja perheiden tuen päällikön Katja Riikosen kanssa. Seuraavat kappaleet käsittelevät yhdessä analysoituja vastaustuloksia. Muuttajan vanhempien tai muiden läheisten osalta melkein kaikki 12 kappaletta kertoo aikataulun muuttoon olevan vuosia, parhaimmillaan jopa 10 vuotta. Tämä tarkoittaa sitä, että muutosta saatetaan perheen kesken aletaan puhumaan jo lapsen ollessa hyvinkin nuori. Läheiset kertovat keskustelleensa ennen muuttoa laajasti perheen, lähimmäisten ja lähisuvun kesken, myös opettajat, asuntolan ohjaajat ja sosiaalityöntekijät mainitaan monen vastauksen osalta.

Yhteydenpidon melkein jokainen läheinen on miettinyt jo valmiiksi, kuten miten usein se tapahtuu ja mitä muotoa suositaan – monen kohdalla tämä tarkoittaa soittelua. Vierailujen välit ovat päätetty myös etukäteen läheisten osalta. Vastauksista saa sen kuvan, että arki ja tulevaisuuden yhteydenpito on suunniteltu hyvin etukäteen.

Asiat, joita läheiset mieltivät liittyvät vahvasti muuttajan pärjäämiseen. Monen vastaajan suurin huolenaihe on, että ymmärretäänkö lasta ja hoidetaanko häntä hyvin esimerkiksi liitännäissairauksien takia. Kysyttäessä vinkkejä koskettelukirjan aihealueisiin lähimmäisten vastauksissa näkyvät jokaista vanhempaa mietityttävät huolet – toive opettaa lasta hallitsemaan taloutta, pitää kodin siisteydestä huolta, konkreettisten asioiden päättämisen merkitys muuttajalle sekä lapsen kotiutuminen uuteen omaan kotiinsa, toive lapsen päättämisestä omista asioistaan.



Kuva 7. Muuttajien vastausten tiivistelmä

Muuttajien vastauksissa suurin osa odotti muuttoa, mutta vastauksissa näkyy myös pelko muutoksesta ja pärjäämisestä. Muuttajien kohdalla kaikki kertovat keskustelleensa perheen kesken ja osa myös opettajien ja satunnaiset vastaajat asuntolan työntekijän kanssa. Toisin kuin lähimmäiset, yksikään muuttajista ei listaa sosiaalityöntekijää vastaukseensa.

Muuttajista noin puolet tuntee naapurinsa ja puolet ei, mikä saattaa riippua asumismuodosta. Uuden kodin arjen kysymyksistä elämä tuntuu jatkuvan suhteellisen samanlaisena kuin se nykyäänkin on ollut, monet listaavat harrastuksensa, vapaa-ajan toiminnan, arkiaskareet ja kaverinsa täyttävän elämänsä. Myös läheisten tapaamiset ovat suunniteltu etukäteen muuttajienkin vastauksissa.

Kysymykset ruuanlaitosta, vaatteista huolehtimisesta ja siivoamisesta selvittää hieman arkielämän vastuunjakoja. Se vaihtelee asuntopuodoittain ja tämä näkyy myös vastauksissa. Melkein kaikki siivoavat itse, mutta vaatteiden huolto ja ruuanlaitto vaihtelee runsaasti. Kysyttäessä kivoimpia asioita muutossa, omien asioiden päättämisestä ja vierailuista näkyy itsemääräämisoikeus monen vastauksen kohdalla. Muuttaja itse päättää monista näistä asioista ja häntä tuetaan esimerkiksi vanhemman tai edunvalvojan toimesta. Konkreettiset asiat uudessa kodissa, joissa on ollut mukana päättämässä, listautuvat kivoimmiksi asioiksi uudessa kodissa muuttajien vastauksissa.

Viimeisten vastausten kohdalla vastaajien määrä tipahti puoleen ja kysymykset ovat ehkä liian abstrakteja käsitellä. Kysymyksissä kysyttiin mitä muuttaja haluaisi tietää lisää muutosta ja mitä muuttaja haluaisi kertoa lisää muuttoon liittyen. Näiden kysymysten vastauksissa näkyy, että muutto herättää tunteita eikä kaikki niistä ole positiivisia. Muuttajista osaa mietittyä tuleeko uudessa kodissa ikävä läheisiä.

3.7 Käynti ryhmäkodissa

Ryhmäkodissa käynti 17.1.2020 tapahtui yhdessä Kehitysvammautuki 57 ry:n vapaaehtoistoiminnan kordinaattori Jenna Luodon kanssa. Tutkimuseettiset kysymykset käynnin ympärillä liittyvät haastateltavan ja asukkaiden anonymiteetin toteutumiseen raportoinnissa ja toteutuuko tietosuojaperiaatteet haastattelun muistiinpanojen käsittelyssä. Metropolian hyvän tutkimusetiikan ohjeiden mukaisesti haastattelun anonymiteetti suojataan, ettei opinnäytetyön tutkimus haastatellulle aiheuta mitään riskejä, vahinkoja tai haittoja. Näin ollen asukkaiden sekä ohjaajan henkilöllisyys suojataan. Käynnistä tehdyt muistiinpanot ovat alla avattuna. Muistiinpanot ovat käsitelty Metropolian tietosuojaperiaatteiden mukaisesti huolellisesta ja tarkkuudella. (Karjalainen & Aarnio 2019; Metropolia.fi 2020.)

Asukkaita käymässämme ryhmäkodissa on 6, jossa jokaisella asukkaalla on oma huone, mutta asukkailla yhteiset saniteetitilat sekä yhteinen keittiö. Tämän ryhmäkodin asukkaat ruokailevat ryhmäkodissa, joka tarjoaa ruuan. Asukkaat noudattavat viikkoaikataulua. Jokainen sisustaa oman huoneensa miten haluaa ja pitää huolta siisteydestä itse. Ryhmäkodin yksi ohjaajista kertoo vierailulla, että tämän kaltainen asuminen on jo vanhanaikaista ja suosittua 10 vuotta sitten. (Ohjaaja 2020.)

”Nykyään asuminen yritetään tehdä mahdollisimman ”normaaliksi” eli asukkailla olisi omat saniteetitilat ja keittokomero – näin tulee mahdollisimman vähän konflikteja, kun tilat eivät ole jaettuja” ohjaaja kertoo. Ohjaaja jatkaa, että nykyaikana suositaan myös tuettua asumista, jossa asukkaan luona käydään noin kerran viikossa auttamassa, mutta muuten asukas asuu itsenäisesti ja

ruokailee esimerkiksi työpaikallaan ja syö eineksiä viikonlopun. Asumismuoto tietysti riippuu asukkaan tuen tarpeesta sekä asukkaan itsensä toiveesta. (Ohjaaja 2020.)

Ryhmäkodissa käynti ei koskettelukirjan suunnittelun kannalta ole suuressa osassa. Se auttaa minua tekijänä ymmärtämään erilaisia asumismuotoja ja minkälainen muutos asumisessa on tapahtunut erityisen tuen tarpeessa oleville. Käynnistä sain tietoa minkälaista arki on ryhmäkodissa asuville.

3.8 Analyysi

Aloitin koskettelukirjan tekemisen kyselyn tulosten, haastattelun ja ryhmäkodissa käynnin jälkeen. Kyselyn tulokset analysoitiin yhdessä kehitysvammatuki 57 ry:n vapaaehtoistoiminnan kordinaattorin Jenna Luodon sekä perheiden tuen päällikön Katja Riikosen kanssa 10.2.2020. Vastaukset ovat olleet koskettelukirjan suunnitteluosan keskiössä. Oman suunnittelun pohjalla tärkeimmässä roolissa ovat nimenomaan kokemusasiantuntijan haastattelu sekä kyselyn vastaukset.

Olin ideoinut jo paljon erilaisia versioita koskettelukirjasta ennen kyselyn valmistumista, mutta kyselyn tulokset auttoivat miettimään millä tasolla liikkumisesta saattaisi olla eniten hyötyä kohderyhmälle. Vastausten teemat ovat otettu esille koskettelukirjassa mahdollisimman konkreettisesti muodossa. Koskettelukirjan pyrkimys on tukea ja nostaa esille muuttajia mietityttäviä asioita. Kyselyn vastauksista selvisi teemojen lisäksi konkreettisten asioiden innostavan muuttajia.

Suurimmassa roolissa erityisen tuen tarpeessa olevan henkilön muutosta huolehtimisesta näyttävät edelleen olevan läheiset ihmiset. Vaikka vanhemmat sekä kokemusasiantuntija vastaavat puhuneensa sosiaalityöntekijän kanssa, eivät monen muun muuttajan vastauksissa sosiaalityöntekijät näy. Muuttoa suunnitellaan läheisten toimesta yleisesti pitkän ajan päähän, joten haluan omalla koskettelukirjallani auttaa ymmärtämään tätä elämän vaihetta.

Muuttajien vastauksissa näkyy innostuksen lisäksi muutoksen pelko. Vastausten määrä romahti viimeisten kysymysten kohdalla, jossa kysyttiin mitä muutosta haluaisi tietää lisää tai mitä haluaisi kertoa liittyen muuttoon. Kehitysvammatuki 57:n työntekijän Luodon (2020) mukaan kysymys saattaa olla liian abstrakti kohderyhmälle tai sitten itse muuttovaihetta ei osata täysin ymmärtää. (Luoto & Riikonen 2020.) Haluan koskettelukirjani iskeytyvän tähän kohtaan, jotta muuttaja ymmärtäisi mitä tapahtuu.



4 Koskettelukirja



4.1 Suunnitteluprosessi

Ensimmäinen tutustuminen koskettelukirjoihin tapahtui joulukuussa Celiassa, joka on Näkövammaiskeskus Iiriksen tiloissa sijaitseva erikoiskirjasto. Celian tarkoitus on mahdollistaa lukeminen myös niille ihmisille, jotka eivät esimerkiksi näkövammaa takia pysty ongelmitta tavallisia kirjoja lukemaan. ”Celian valikoimaan kuuluu yli 45 000 kirjaa kattavasti eri aloilta ja eri-ikäisille lukijoille – tietokirjoja, runoja, satuja, dekkareita, elämäkertoja, historiaa, viihdekirjallisuutta, Finlandia-palkittuja teoksia ja paljon muuta. Määrä kasvaa jatkuvasti, vuosittain noin 2000 kirjalla. Kirjat tuotetaan lukemisesteisille saavutettavaan muotoon: ääni-, piste- tai e-kirjoiksi.” (Celia.fi 2020b.)

Koskettelukirjan pohjana on toiminut vahvasti Kehitysvammatuki 57 ry:n kanssa tehty kysely. Kirjassa käsiteltävät asiat ovat pitkälti muodostuneet kyselyn vastauksista, niin muuttajan vanhempien kuin muuttajan huolen aiheista. Suunnittelu ja luonnostelu koskettelukirjaa varten alkoi jo ensimmäisen Celiassa käyntikerran jälkeen, mutta suunnitelma on muuttanut muotoaan monesti ennen varsinaisen valmistuksen aloitusta.

Suunnitteluvaiheessa laadin kirjasta käsikirjoituksen (liite 4), joka antoi vapauden muuttaa sivujen järjestystä tarinan kerronnallisesta näkökulmasta parhaaksi mahdolliseksi. Suunnitteluvaiheessa mietin valmiiksi pohjat sekä mahdolliset värit, joita pohjissa halusin käyttää ottaen huomioon Celian ohjeistuksen. Kirjaani hallitsee kolme väriä: keltainen, punainen ja sininen. Kolmella hallitsevalla värillä kokonaisuus olisi mielestäni mahdollisimman selkeä. Oma kädenjälkeni on selkeä ja naivistinen, jonka halusin näkyvän myös koskettelukirjassani kohderyhmän tarpeet huomioon ottaen.

Koskettelukirjat ovat värikkäitä kokonaisuuksia, joissa värikontrastit ovat isossa roolissa. Erilaiset materiaalit ovat tärkeitä koskettelukirjaa suunnitellessa. Murrettuja värejä ei koskettelukirjoissa suosita, koska niitä on vaikeampi hahmottaa kuin puhtaita värejä. (Celia, 2018, 8.) Halusin valita pohjaksi melko tummat ja puhtaat värit, jotta tekemäni hahmot ja elementit erottuvat mahdollisimman hyvin tummasta pohjasta. Pohjan materiaaliksi valitsin suositusten mukaisen Wertex-ulkoiluvaatekankaan, joka on likaa ja kosteutta hylkivää. Wertex:iä suositellaan, koska kirjat ovat uniikkikappaleita ja käytössä vuosia eteenpäin. Käsien kosketuksen lisäksi osa saattaa laittaa kirjan suuhun, joten pohjan on hyvä hylkiä kosteutta. Materiaalivalinnoissa täytyy muistaa myös todentuntuisuus. Kovat asiat kuvataan kovilla asioilla ja pehmeät pehmeillä – jäljitellen mahdollisimman todenmukaisesti todellisuutta. (Celia 2018, 11.)

Alkaessani suunnittelemaan sivujen kuvia, mietin materiaalivalinnoissa mahdollisimman totuuden mukaisesti miltä asiat tuntuvat. Valitsin pohjan sen mukaan, mikä antoi parhaimman kontrastin sivun kuvan materiaalien kanssa – jotta myös näkövammaiset ihmiset pystyisivät erottamaan kuvat mahdollisimman selkeästi. Suunnitteluvaiheessa erikoiskirjastovirkailija Satu Jokinen on ollut sähköpostitse mukana neuvomassa ongelmatilanteissa. Pohjien väreistä Jokinen neuvoi, että lukijat ovat tykänneet eri värisistä sivuista – mutta niiden ei tarvitse olla järjestyksessä vuoron perään. Halusin rikkoa sivujen värijärjestystä, jotta värijärjestys ei ole suoraan ennustettavissa ja spontaanisuus säilyy.

Suunnitteluvaiheen ydin oli muistaa, kenelle kirja on oikeasti tulossa. Omat mielipiteet ja esteettinen silmä ei aina sovi yhteen hyvin yksinkertaistetun ja naivistisen ilmeen omaavien koskettelukirjojen kanssa, joissa värien tarvitsee olla isossa kontrastissa. Vaikeus koskettelukirjan teossa on kääntää ajatus siihen, miten koskettelukirjan käyttäjät kirjoja lukevat. Käyttäjryhmä käyttää käsiä ja kuvat on oltava helposti ymmärrettäviä - joskus jopa niin, että todellisuutta on hieman muutettu. Tästä esimerkkinä toimii parhaiten sivu auton kuvalla (kuva 8), joka on sivusta kuvattu, mutta kuvassa näkyy kaikki neljä rengasta.

Koskettelukirjan kohderyhmän iästä ei ole tietoa, koska aihe voi olla ajankohtainen kenelle tahansa. Kuten tekemässämme kyselystä selvisi – muuttoa aletaan suunnittelemaan jopa 10 vuotta etukäteen, joten halusin suunnitella kirjan, jota kaikki voivat iästä huolimatta käyttää. Suunnittelussa halusin ottaa huomioon, että mahdollisimman moni voi samaistua kirjan hahmoihin. Tästä syystä kirjan päähahmolla on unisex-nimi Havu ja kirjassa esiintyvät hahmot eivät ole pelkästään vaaleita “ihonväriltään”.



Kuva 8. Autosivu



Kuva 9. Kovikesivu



Kuva 10. Muuttolaatikkosivu

4.2 Valmistus

Valmistus alkoi pohjakankaan mittauksesta sekä ompelusta. Sivujen sisään tulee aina kovike (kuva 9), joka minun tapauksessani on saatu Celiasta. Kovike sivujen väliin on kovaa kartonkia, jossa on pinnoite päällä. Ilman pinnoitetta pohjat olisivat pitänyt päällystää kontaktimuovilla, jotta kovite hylkii kosteutta. Kovikkeena voi myös käyttää pöytätablettia. (Celia 2018, 8.) Leikkasin saatuja kartonkeja hieman, jotta kirja kokonaisuudessaan mahtuisi toivottuun kokoon 30 x 30 cm. Kun olin huolitellut ja ommellut sivut oikeisiin mittoihin, aloin miettiä sivujen kuvioita.

Ensimmäisenä tein täysin varmat sivut, loput sivut saivat jäädä vielä mietintään. Suurin ongelma kirjan sivujen teossa oli paksu pohjakangas Wertex, joka sivujen kuvioiden kanssa oli aivan liian paksu ompelukoneella ompeluun. Suurin osa koskettelukirjan sivuista on ommeltu käsin, mikä teki työskentelystä erittäin hidasta. Koskettelukirjan on hyvä kestä kovaakin käsittelyä, joten käsillä ompelu on oivallinen tapa varmistaa mahdollisimman pitävä kiinnitys. Koskettelukirjan teossa täytyi muistaa kokoajan, että sitä luetaan käsillä ja joskus jopa suulla, joten mikään ei saa raapia eikä olla vaarallinen lukijalle.

Raapimista ja purkautumista täytyi miettiä erityisesti sivussa, jossa tavarat olivat pakattu pahvilaatikkoon (kuva 10). Pahvista saattaa lähteä käytössä paloja ja erityisesti reuna saattaa raapia. Neuvotelimme erikoiskirjastovirkailija Jokisen kanssa reunasta ja päädyin lopputulokseen, että tikkaan reunan estääkseni palojen irtoamista.

Selkeät suunnitelmat sivujen kuvista ja käytettävistä materiaaleista helpottivat valmistusvaihetta huomattavasti. Joidenkin sivujen kohdalla materiaaleja täytyi muokata tarkoitukseen sopivaksi, kuten esimerkiksi kovettaa autosivuun käytetty huopa erikeepeerillä vastaamaan enemmän todellista tunnetta (kuva 11). Kuten käsittelin jo aiemmin koskettelukirjaluvussa, kovat asiat kuvataan kovina ja pehmeät pehmeinä mahdollisuuksien mukaan.

Viimeistykset koskettelukirjaan tehdään Celiassa. Tekemäni tarinan tekstin ja sille pistekirjoituksen teosta sekä kiinnityksestä koskettelukirjaan huolehtii Celia. Celia vastaa myös koskettelukirjan kiinnityksen purjerenkaiden laittamisesta.

Koskettelukirja on näytetty kesken valmistusprosessin erikoiskirjastovirkailija Satu Jokiselle, jolta sain tiedon kenelle kaikille kirja sopii. Koskettelukirjani käyttäjäryhmä on näkövammaiset ihmiset, kehitysvammaiset ihmiset, autismit ja monivammaiset ihmiset. Jokisen mukaan kirjan kontrastit ja eri materiaalit ovat sopivia kaikille Celian kirjaston käyttäjäryhmille, jotka koskettelukirjoja lainaavat.

Kuten käsittelin koskettelukirjaa koskevassa kappaleessa – sivuja voi maksimissaan olla kymmenen kappaletta. Tämä oli alkuperäinen ideani hyödyntää kaikki kymmenen sivua saadakseni mahdollisimman laajasti aiheen käsiteltyä, mutta lopulta kuvien paksuuden takia sekä pitääkseni tarinan eheänä päädyin karsimaan sivumäärän kahdeksaan. Koskettelukirjat kuljetetaan lukijalle salkuissa ja kaksi lisäsivua olisivat kasvattaneet kirjan paksuutta huomattavasti – jopa mahdollisesti liian paksuksi.



Kuva 11. Auton kovetus

4.3 Lopullinen kirja

Ensimmäisenä tässä kappaleessa kirjan tekstit ovat jaettu sivuittain. Lopusta löytyvät kuvat valmiista koskettelukirjasta (kuva 12 & 13) ilman sidontaa tai tekstejä.

KANSI. Havu muuttaa//Reetta Pihkanen

SIVU1. Havu käy katsomassa uutta kotiaan vielä ennen muuttoa. Hän sai valita uuden huoneensa seinän värin esimerkiksi keltaisen, vihreän tai sinisen. Hän valitsi vihreän, koska se on hänen lempiväriinsä.

SIVU2. Havu pakkaa pahvilaatikkoon mukaan lempitavaransa: pitsiverhot ja pehmolelun. Raota laatikkoa, tunnustele kumpi on pehmolelu ja kumpi verhot.

SIVU3. Tavarat pakataan autoon ja viedään uuteen kotiin muuttoautolla.

SIVU4. Havu tapaa rapussa uudet naapurinsa sattumalta. Havu aikoo pyytää heitä kahville uuteen, omaan kotiinsa.

SIVU5. Havu sisustaa uuden oman kotinsa. Ensimmäisenä laitetaan ikkunaan hänen lempiverhonsa ja uusi asunto alkaa heti tuntua enemmän kodilta. Hän päättää itse mihin lempitavaransa laittaa omassa kodissaan.

SIVU6. Illalla Havu soittaa vielä Äidille. Aina kun ikävä iskee Havu voi soittaa läheisilleen esimerkiksi videopuhelun. Rakkaus ei muutu vaikka Havu ei asukkaan enää lapsuuden kodissa.

SIVU7. Havu laittaa pään tyynyyn illalla uudessa kodissaan. Tästä alkaa Havun oma elämä ja siitä tulee hienoa.



KANSI



SIVU1



SIVU2



SIVU3



SIVU4



SIVU5



SIVU6



SIVU7

4.4 Kirjan testaus

Kirja on testattu 5.3.2020 kokemusasantuntijan sekä Kehitysvammamatuki 57 ry:n työntekijöiden toimesta. Kehitysvammamatuki 57:a edustamassa oli vapaaehtoistoiminnan kordinaattori Jenna Luoto sekä perheiden tuen päällikkö Katja Riikonen. Palaute kirjasta oli positiivinen. Kokemusasantuntija piti väreistä sekä kirjan ulkonäöstä, eikä keksinyt kehityskohtia. Kirja on testattu tarinaa myöten ja Kehitysvammamatuki 57:n työntekijöiden mielipide oli, että kyselyä on hyvin hyödynnetty tarinaa ja kirjaa tehdessä. Ennen kirjan testaamista pelkäsin, toimiiko näkökulmani myös Kehitysvammamatuki 57:n mielestä ja vastaanotto oli hyvä – kirja auttaa ymmärtämään muuttovaihetta myös heidän mielestään. Keskustelua käytiin sivusta, jolla hahmo soittaa äidilleen ja sivun kuvana on kännykkä ilman numeroita (kuva 15). Ilman tarinaa kuvasta ei välttämättä tunnista onko kyseessä kännykkä vai kehys vai ikkuna. Kirjaa kuitenkin luetaan tarinan kanssa, joten en nähnyt tarpeelliseksi muuttaa kuvaa. Oma mielipiteeni on, että nykyajan puhelimet monesti ovat näppäimettömiä tai vain yhdellä näppäimellä varustettuja. Positiivista palautetta tuli kirjan materiaaleista ja yksityiskohdista, joita on riittävästi pitääkseen lukijan mielenkiinnon. (Luoto, kokemusasantuntija & Riikonen 2020.)

Muutamia muutosta vaativia kohtia kuitenkin huomasimme koskettelukirjassa – koskettelukirjassa seikkaileva hahmo ”Havu” oli naruineen sijoitettu keskikohtaan ensimmäistä sivua. Täten naru ei riitä kun kirjaa selaa viimeiselle sivulle eikä hahmo ylettynyt sille tarkoitetulle paikalle viimeisellä sivulla. Tämä vaati sivun sauman avauksen ja siirtämään hahmon lähelle reunaa, jotta se pääsee liikkumaan tarkoitetulla tavalla (kuva 14). Toinen ongelma oli savesta tehty kännykän kehys (kuva 15). (Luoto, Kokemusasian-



Kuva 14. Kansisivu



Kuva 15. Murtunut kehys

tuntija & Riikonen 2020.) Savi oli murtunut ja keskusteltuani Celian erikoiskirjastovirkailija Satu Jokisen päällystin kehyksen erikeeperillä, joka täytti murtumakohtat, päällysti kuivuneen saven ja teki kehyksestä heti vahvemman tuntuisen. Kehys tuskin halkeilee enää, mutta varmuuden vuoksi Celialla on savesta tehty varakehys tätä varten. Lisäksi muuttolaatikko sivulla on Havun lempitavarat: verhot ja pehmolelu, joista myöhemmällä oli purettuna vain verhot uuteen asuntoon. Riikonen huomautti kirjan testaustilanteessa, että joku voi jäädä miettimään mihin pehmolelu jäi. (Luoto, kokemusasiantuntija & Riikonen 2020). Lisäsin pehmolelun viimeiselle sivulle (kuva 16).

Vein kirjan Celiaan 6.3 loppuviimeistelyä varten. Sain myös erikoiskirjastovirkailija Jokisen (2020) mielipiteen kirjasta ja hänen mielestään kirjan materiaalien monipuolisuus toimii hyvin. Erityisesti positiivista palautetta tuli hahmosta, jonka ”ihonväri” on muuta kuin vaalea. Celian kokoelmissa on vain toinen kirja, jossa näin on. Tarinan lähetettyäni Jokinen (2020) sanoo sähköpostilla kuvien ja tarinan tukevan hyvin toisiaan. Jokinen kommentoi kirjan saaneen hyvää palautetta myös Jokisen kollegoilta. (Jokinen 2020.)



Kuva 16. Sänkysivu



5 Lopuksi



5.1 Itsearviointi

Olen tyytyväinen. Opinnäytetyönä koskettelukirja on saanut paljon positiivista palautetta, joten uskon kirjan toimivan myös käytössä ja auttaa tulevaisuuden muuttajia ymmärtämään muuttoprosessia – ja se on minulle tärkeintä. Teoriapohjan rakentaminen tammikuun aikana oli hyvä tapa päästä sisään koskettelukirjan käyttäjäkunnan maailmaan ja ymmärtämään minkälaisia haasteita käyttäjillä saattaa olla. Tammikuussa aloitimme kyselyn tekemisen. Kyselyn vastausten purku oli helmikuussa. Kyselyn purku ennen koskettelukirjan aloittamista oli paras mahdollinen menettelytapa. Tiedon kartoitus ennen työn aloitusta oli pakollista, koska aihe on tekstiilisuunnittelijalle todella kaukainen.

Projektin alussa en tiennyt varsinaisesti mitä koskettelukirjat edes ovat. Myöskään erityisen tuen tarpeessa olevien haasteet elämässä ja opiskelussa olivat minulle melko tuntematonta aluetta. Projekti vaati erittäin suuren määrän tiedonhakua, haastatteluja, kysymyksiä ja sähköpostin vaihtoa yhteistyökumppaneideni kanssa aiheen ollessa niin kaukana omasta alasta. Lopulta olemme kuitenkin pisteessä missä koskettelukirja on valmis ja sen vastaanotto tähän mennessä on ilahduttavan positiivinen. Olen oppinut erityisen paljon erityisen tuen tarpeessa olevien elämästä, mikä on antanut voimaa omaan tekemiseen tietäessä työn tulevan käyttöön.

Tavoitteeni oli yhdistää tekstiilisuunnittelijan materiaalitietoa, omaa suunnittelijan kädenjälkeä sekä tietämys mitä oman tutkimukseni kautta sain. Koskettelukirja nivoo yhteen kyselyn pohjalta saadun tiedon muuttajista. Sen lisäksi siinä näkyy perehtyminen koskettelukirjojen maailmaan ja materiaalien mahdollisimman monipuolinen käyttö kohderyhmä huomioon ottaen. Alkutilanteesta valmii-

seen työhön on kuljettu pitkä matka, jolla olen oppinut paljon. Valmista koskettelukirjaa katsellessa voin sanoa, ettei se olisi tämän paremmin voinut mennä. Materiaalien käytön ja kuvallisen ilmaisun monipuolisuutta voi aina parantaa, mutta ensimmäiseksi koskettelukirjaksi olen työhöni erittäin tyytyväinen.

5.2 Jatkokehittäminen

Koskettelukirja on uniikki yksittäiskappale. Varsinaista koskettelukirjaa ei voi valmistaa suuria määriä, mutta halutessaan kirjan tarina olisi mahdollista muuttaa selkokielelle ja tehdä kirja esimerkiksi pahvisiin kansiin kuvin ja pistekirjoituksella. Tutkimuksen aihe on erittäin mielenkiintoinen ja sen jatkaminen tuottaisi paljon tietoa, jota ei vielä ole paljonkaan saatavilla.

Koskettelukirjoja luetaan aina eikä niiden tarve lopu tähän opinnäytetyöhön. Erityisesti uusien elämänvaiheiden käsittelyyn kirjoille olisi aina tarvetta, joten työni kaltaisia kirjoja voisi valmistaa lisää. Koskettelukirjojen teko on hidasta ja saattaa viedä useitakin kuukausia. Jatkokehittäminen koskettelukirjoihin tekstiilialalta voisi olla tekemisen nopeuttaminen jollain keinoilla.

Kuvalähteet

Kuva 1. Kehitysvammatuki 57 ry logo. Verkko-osoite <https://www.kvtuki57.fi/images/kvtuki57-logo.jpg>

Kuva 2. Celia logo. Verkko-osoite <https://www.celia.fi/wp-content/uploads/2014/12/Celia-Logo-Lehtivihrea.jpg>

Kuva 3. Viitekehys. Pihkanen, Reetta.

Kuva 4. Koskettelukirjoja. Pihkanen, Reetta.

Kuva 5. Jyväskylän ammattikorkeakoulun kuva erityisen tuen tarpeesta. Verkko-osoite <https://oppimateriaalit.jamk.fi/erkkaperusteetii/1-erityiset-tuen-tarpeet-ja-opiskelijan-ohjaus/>

Kuva 6. Läheisten vastausten tiivistelmä. Pihkanen, Reetta.

Kuva 7. Muuttajien vastausten tiivistelmä. Pihkanen, Reetta.

Kuva 8. Autosivu. Pihkanen, Reetta.

Kuva 9. Kovikesivu. Pihkanen, Reetta.

Kuva 10. Muuttolaatikkosivu. Pihkanen, Reetta.

Kuva 11. Auton kovetus. Pihkanen, Reetta.

Kuva 12. Valmis koskettelukirja 1. Pihkanen, Reetta.

Kuva 13. Valmis koskettelukirja 2. Pihkanen, Reetta.

Kuva 14. Kansisivu. Pihkanen, Reetta.

Kuva 15. Murtunut kehys. Pihkanen, Reetta.

Kuva 16. Sänkysivu. Pihkanen, Reetta.

Lähteet

Aarnio, Tuulia. 2019. Karjalainen, Merja. 2017. Metropolia.fi. Henkilötietojen käsittely Metropolia Ammattikorkeakoulu Oy:ssä. GDPR ja Tietosuojat. Verkko-osoite (vain oma-tunnuksilla) <https://oma.metropolia.fi/gdpr-ja-tietosuoja> (luettu 18.3)

ARA Asumisen rahoitus- ja kehittämiskeskus 2015. Palveluasumisen opas. Verkko-osoite https://www.ara.fi/download/Palveluasumisen_opas_2015/36f5c1f3-fc22-4f97-b466-de849213a3e7/22531 (luettu 5.3.2020)

Autismiliitto.fi 2020. Autismi. verkko-osoite <https://www.autismiliitto.fi/autismikirjo/autismi> (luettu 24.3.2020)

Celia.fi 2017. Opas koskettelukirjan lainaajille. Verkko-osoite <https://www.celia.fi/wp-content/uploads/2017/10/Opas-koskettelukirjan-lainajille-web.pdf> (luettu 2.3.2020)

Celia.fi A 2020. Tietoa Celiasta. Verkko-osoite <https://www.celia.fi/tietoa-celiasta/> (luettu 2.1.2020)

Celia.fi B 2020. Celian kirjat. Verkko-osoite <https://www.celia.fi/celian-kirjat/> (luettu 2.1.2020)

Celia.fi C 2020. Koskettelu- ja kuvakirjat. Celian kirjat. Verkko-osoite <https://www.celia.fi/celian-kirjat/koskettelu-ja-kuvakirjat/> (luettu 2.1.2020)

Celia.fi D 2020. Ilmoita henkilö koskettelukirjojen lainaajaksi. Verkko-osoite <https://www.celia.fi/koskettelukirjojen-lainajaksi/> (luettu 2.3.2020)

Celia 2018. Opas koskettelukirjan tekijöille. Verkko-osoite <https://www.celia.fi/wp-content/uploads/2018/10/koskettelukirja-teko-opas-10092018.pdf>

De Mooij, Marieke. Kortesmäki, Terhi. Lammi, Miia. Lautamäki, Satu. Pekkala, Janne. Sinkkonen, Irmeli. 2005. Kompassina asiakas Näkemyksiä ja kokemuksia käyttäjälähtöisyydestä. Helsinki: Teknologianinfo Teknova Oy.

Jokinen, Satu 2020. Kirjan tarina. Sähköpostiviesti: 6.3.2020

Jyväskylän ammattikorkeakoulu.fi 2020. Erityisen tuen perusteet ammatillisessa koulutuksessa II. Erityisen tuen tarpeet ja oppimisvaikeudet. Verkko-osoite <https://oppimateriaalit.jamk.fi/erkkaperusteetii/1-erityiset-tuen-tarpeet-ja-opiskelijan-ohjaus/> (luettu 20.3.2020)

Kehitysvammaisten Palvelusäätiö sr. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. 2020. Näin minä haluan asua. Verkko-osoite https://www.kvps.fi/images/tiedostot/Nain_halu-an_asua.pdf.

Kehitysvammaliitto.fi A 2020. Oppiminen. Kehitysvammaisuus. Verkko-osoite <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/oppiminen/> (luettu 23.3.2020)

Kehitysvammaliitto.fi B 2020. Asuminen. Kehitysvammaisuus. Verkko-osoite <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/asuminen/> (luettu 5.1.2020)

Kehitysvammatuki57.fi 2020. Verkko-osoite <https://www.kvtuki57.fi> (luettu 2.1.2020)

Keto, Leena; Poussu-Olli, Hanna-Sofia 1999. Perustietoa näkövammaisuudesta, näkövammaisten opetuksesta ja koulutuksesta. Turku: Turun yliopiston kasvatustieteiden laitos.

Metropolia.fi 2020. Tutkimusetiikka ja hyvä tieteellinen käytäntö. <https://www.metropolia.fi/fi/tutkimus-kehitys-ja-innovaatiot/tutkimusetiikka> (luettu 18.3.2020)

Miettinen, Sonja, 2016. Vanhempien suhtautuminen kehitysvammaisen nuoren itsenäistymiseen. Suuntaaja. 1/16. Verkko-osoite <https://www.aspa.fi/sv/node/1573> (luettu 5.2.2020)

Näkövammaistenliitto.fi 2019. Palveluopas. Verkko-osoite <https://www.nkl.fi/fi/etusivu/nakeminen/julkaisu/palveluopas> (luettu 2.3.2020)

Näkövammaistenliitto.fi A 2020. Näkövammaisuuden määrittäminen. Verkko-osoite <https://www.nkl.fi/fi/etusivu/nakeminen/maaritys> (luettu 2.3.2020)

Näkövammaistenliitto.fi B 2020. Vinkkejä opettajalle. Verkko-osoite https://www.nkl.fi/fi/etusivu/palvelut_nakovammaisille/opiskelu/lapsen_koulunkaynti/vinkkejä-opettajalle (luettu 24.3.2020)

Puranen, Tuula. 2007. MUUTTOVALMENNUS, Opas itsenäistyvän kehitysvammaisen muuttajan vanhemmille: Kehitysvammaisten palvelusäätö. <https://www.kvps.fi/images/tiedostot/Julkaisut-Raportit/muuttovalmennus-2007.pdf> (luettu 16.1.2020)

Savolainen, Marja. Autismiliitto.fi 2017. Autismi- ja Asbergerliitto ry. Autismikirjon oppilas koulussa. 9. painos. https://www.autismiliitto.fi/files/2716/Autismin_kirjon_oppilas_koulussa_9_painos_nettiin.pdf (luettu 24.3)

Suomen perustuslaki 11.6.1999/731 2 luku 6 §

THL.fi A 2020. Tuen tarpeet ja tukimuodot. Verkko-osoite <https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/peruspalvelut/sosiaalipalvelut/tuen-tarpeet-ja-tukimuodot> (luettu 13.3.2020)

THL.fi B 2020. Erityinen tuki. Verkko-osoite <https://thl.fi/fi/web/lapset-nuoret-ja-perheet/peruspalvelut/opiskeluhoolto/opiskeluterveydenhuolto/erityinen-tuki> (luettu 20.3.2020)

Vernerinet A 2020. Mitä kehitysvammaisuus on?. Kehitysvammaisuus. Verkko-osoite <https://verneri.net/yleis/mita-kehitysvammaisuus-on> (luettu 23.3.2020)

Vernerinet B 2020. Lääketieteellinen näkökulma. Kehitysvammaisuus. Verkko-osoite <https://verneri.net/yleis/laaketieteellinen-nakokulma> (luettu 23.3.2020)

Vernerinet C 2020. Valmistautuminen muuttoon. Asuminen ja palvelut. Verkko-osoite <https://verneri.net/yleis/valmistautuminen-muuttoon> (luettu 5.3.2020)

Vernerinet D 2020. Tarinoita asumisesta. Asuminen ja palvelut. Verkko-osoite <https://verneri.net/yleis/tarinoita-asumisesta> (luettu 24.1.2020)

Haastattelut

Jokinen, Satu 2019. Erikoiskirjastovirkailija; Kauttonen, Marjo 2019. Suunnittelija, asiakkuusvastaava: lapset ja nuoret, pisteaineiston käyttäjät. Celia, 19.12.2019.

Jokinen, Satu 2020. Erikoiskirjastovirkailija. Celia. 6.3.2020

Kokemusasiantuntija, 2020. 09.01.2020

Luoto, Jenna 2020. Vapaaehtoistoiminnan kordinaattori. Riikonen, Katja 2020. Perheiden tuen päällikkö. Kehitysvammatuki 57 ry. 10.2.2020

Luoto, Jenna 2020. Vapaaehtoistoiminnan kordinaattori. Riikonen, Katja 2020. Perheiden tuen päällikkö. Kehitysvammatuki 57 ry. Kokemusasiantuntija. 5.3.2020

Ohjaaja, 2020. Ryhmäkoti. 17.01.2020

Liitteet

Millainen koskettelukirja asumisesta palvelisi parhaiten kotoa poismuuttavaa? Vastaa kyselyyn!



Osana kasvamista erityistä tukea tarvitseva itsenäistyy ja muuttaa pois lapsuudenkodista. Millaisia ajatuksia tämä herättää sinussa ja lapsessasi? Ehkä hän on jo muuttanut omaan kotiin, muutto on vasta suunnitteilla tai se on kaukainen ajatus jossain tulevaisuudessa? Lue lisää työn alla olevasta opinnäytetyöstä ja vaikuta sen sisältöön. Aihe on tärkeä, eikä siitä tällä hetkellä ole koskettelukirjaa. Tule mukaan, vastausaikaa on 9.2. saakka.



Hei kaikki,

Olen Reetta Pihkanen, tekstiilisuunnittelijaopiskelija tekemässä opinnäytetyönä koskettelukirjaa. Opiskelen neljättä vuotta Metropolian ammattikorkeakoulussa ja opinnot huipentuvat opinnäytetyöhön. Olen opintojen ajan syventynyt printtisuunnitteluun ja opinnäytetyönäni aion laajentaa tekstiiliosaamista täysin uudelle alueelle. Koskettelukirja-projektini on jo alkanut, mutta varsinainen kirja tarvitsee vielä teidän apuunne. Koskettelukirja tehdään yhdessä Kehitysvammamutuki57 ry:n kanssa ja lopulta työ päättyy Celian kirjastoon kaikille lainattavaksi.

Koskettelukirjan aihe on lapsuuden kodista omaan kotiin muutto ja toiveenani olisi itsenäistyneen huolenaiheet ja kysymykset asumiseen liittyen. Koskettelukirjan aihe tuli kehitysvammamutuki 57 ry:n kautta, mutta pyyntö tuli suoraan kohderyhmältä itseltään. Osallistua voi koko perheen voimin ja kertoa mikä huolestuttaa tai mietityttää itsenäistyneen muuttaessa lapsuudenkodista. Tule mukaan osallistumaan kyselyyn ja autamaan minua projektini kanssa!

Vastaa kyselyyn täällä.

Kuva: Pekka Holmström

Lisätietoja: perheiden tuen päällikkö Katja Riikonen, katja.riikonen@kvtuki57.fi tai p. 044 741 62 59
vapaaehtoistoiminnan koordinaattori Jenna Luoto, jenna.luoto@kvtuki57.fi tai p. 040 160 9017

Kuva: Papunetin kuvapankki, papunet.net, Sergio Palao / ARASAAC

Kysely on jaettu kahteen osaan: ensimmäinen osa on muille perheenjäsenille ja toinen osa lapsuuden kodista poismuuttavalle.

OSA 1 LÄHEISET:

Keiden kanssa olette käyneet keskustelua lapsuuden kodista poismuutosta?

Millainen aikataulu on ollut?

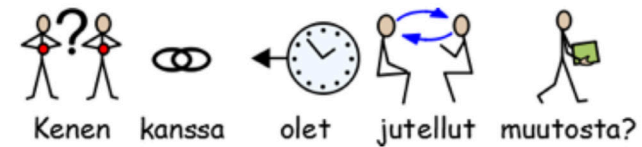
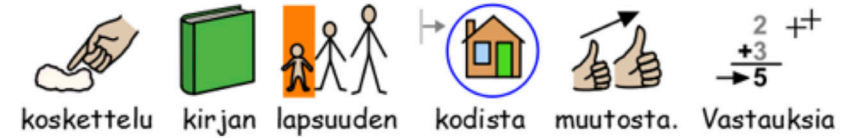
Onko jokin asia, joka mietityttää liittyen uuteen elämänvaiheeseen? Jos, niin mikä?

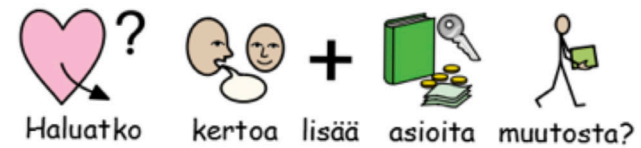
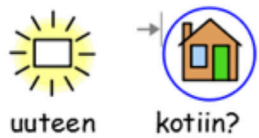
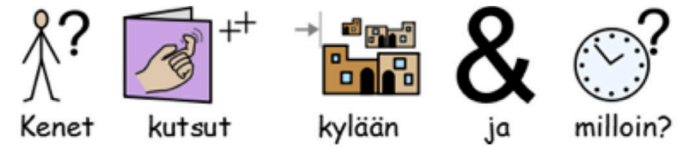
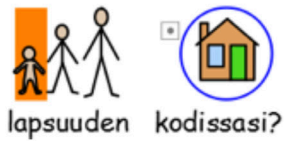
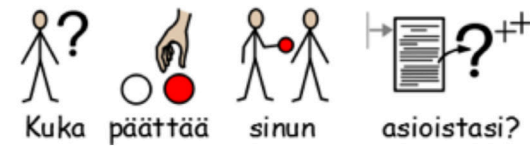
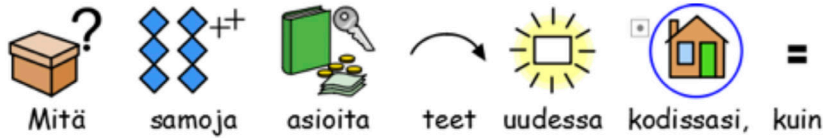
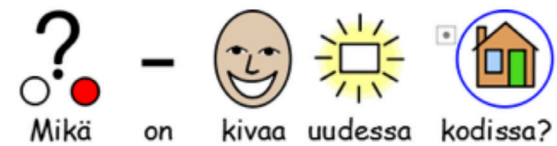
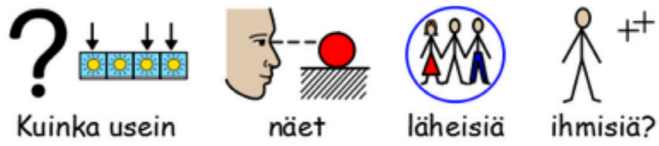
Mitkä ovat asioita, jotka eivät muutu arjessanne?

Oletteko suunnitelleet, miten pidätte yhteyttä?

Kuinka usein haluaisitte käydä kylässä?

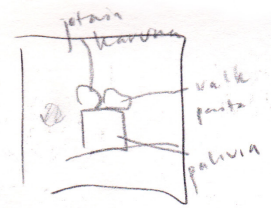
Vinkkisi aihealueesta, yksityiskohdasta tai kokemuksesta, joka voisi olla hyödyksi teemalle ja/tai kirjan lukijalle?







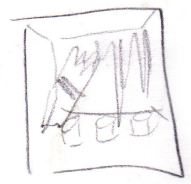
havu muuttan



pakkaus mukaan lempijuttuja



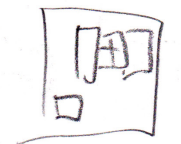
muuta- autoilla uuteen kotiin



valittu seinän väri



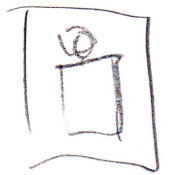
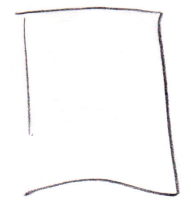
soitto äidille



pubin tavut



näkee minun puolesta

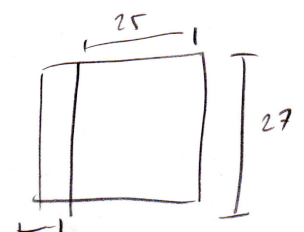


rukous ranssa 20.9.95

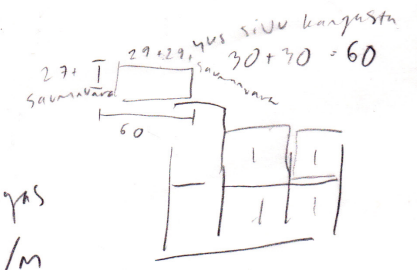


tulosivu

kehoitus... kalli... ryhtymään...
havu...
Jana...
?



MAX 10 pohjan
max 90x30cm
tvt + tulosivu included



materiali: pohja + tikkurin kangas
WERTEX 15,95€/m
huopa + tähtetty pun. kangas, rebbä?

~150cm

• Kontrasti tärkeää! ! !

kangas reikki
10 sivua

kirja: joku ukka

Huu? naver? tauri?

asunista
siivouksesta
kavereista

tavina muoto
salatun kelen -> vois siirtää asioita
aiikun se
mitä juttu?

joku terna?

Sini, puna, kelt
pohjavärit

SIN/PUN/KELT

~ 1m trikoota
8,8€

pohja
1,2m x 15,95
= 19,14€