



Sanna-Mari Nummela
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinto
Sosionomi (AMK)
Opinnäytetyö, 2023

TUTKIMUS KEHITYSVAMMAISTEN IH- MISTEN OSALLISUUDEN MUUTOK- SISTA KORONA-AIKANA



TIIVISTELMÄ

Sanna-Mari Nummela

Tutkimus kehitysvammaisten ihmisten osallisuuden muutoksista korona-aikana
30 s, 5 liitettä

Syksy, 2023

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Sosiaali- ja terveysalan AMK-tutkinto

Sosionomi (AMK)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli tuottaa laadullinen tutkimus siitä, kuinka korona-ajan muutokset ovat vaikuttaneet kehitysvammaisten ihmisten osallisuuden toteutumiseen. Tarkoituksena oli selvittää, mitä negatiivisia ja positiivisia asioita korona-ajan rajoituksista on seurannut.

Aineistoa kerättiin tekemällä aluksi työelämätahon henkilökunnalle kartoittavat kysymykset. Varsinaiset haastattelut tehtiin Espoon kaupungin kehitysvammaisten työtoiminnan asiakkaita haastatteleamalla, haastatteluihin osallistui kuusi palvelunkäyttäjää. Haastattelut toteutettiin puolistrukturoituna teemahaastatteluna, tarkemmin yksilöhaastatteluna. Haastatteluaineisto analysoitiin käyttämällä aineistolähtöistä sisältöanalyysia, joka on kvalitatiivisessa tutkimuksessa käytettävä aineiston analyysimenetelmä, jossa keskityttiin kerätyn aineiston aiheen, aineiston ja sisällön käsittelemiseen.

Haastattelujen perusteella kehitysvammaiset ihmiset kokivat huonona asiana harrastustoiminnan loppumisen korona aikana. He kokivat myös tarvinneensa apua palveluiden saamiseksi, mutta eivät sitä olleet saaneet. Moni haastatelluista koki yksinäisyyttä poikkeusolojen aikana ja olisi toivonut enemmän etänä toteutettua toimintaa.

Asiasanat: COVID-19, Kehitysvammaiset, Rajoitukset



ABSTRACT

Sanna-Mari Nummela

The changes in inclusion of mentally disabled individuals during the COVID-19 epidemic

30 pages, 5 appendices

Autumn 2023

Diaconia University of Applied Sciences

Bachelor's Degree Programme in Social Services

Bachelor of Social Services

The aim of this thesis was to produce a qualitative study of how the COVID-19 epidemic has affected the realization of the inclusion of people with intellectual disabilities to access services and hobbies. The objective was also to find out what the negative and positive aspects of COVID-19 restrictions were for people with intellectual disabilities.

The material was collected by asking the staff of the working life partner with survey questions. The actual interviews were conducted individually with clients of the city of Espoo, and six users participated in the interviews. Interviews were conducted as a semi-structured thematic interview, more specifically individually following a script. The analysis method used the qualitative research focused on the topic of the collected material and grounded theory or action narrative research to derive an outcome to the hypothesis.

Based on the interviews, people with intellectual disabilities felt that the cessation of hobby activities during Corona virus pandemic was a negative aspect. They also felt that they needed help with routine services but did not have access to it. Many of the interviewees felt lonely during the exceptional circumstances and would have liked more remote contact during these restrictions.

Keywords: COVID-19, Intellectually disabled, Restrictions

SISÄLLYS

1.JOHDANTO	4
2.KEHITYSVAMMAISUUS	5
2.1 Kehitysvamma	5
2.2 Osallisuus	7
2.3 Vammaispalvelut.....	8
2.3.1 Oppimisen polku	8
2.3.2 Työ- ja päivätoiminta	10
2.4 Asuminen	11
3 KORONA	13
4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET.....	14
5 TUTKIMUSYMPÄRISTÖ JA TYÖELÄMÄKUMPPANIT	15
6	TUTKIMUSMENETELMÄT,AINEISTONKERUU-JA
ANALYYSIMENETELMÄT	16
6.1 Tutkimusmenetelmät.....	16
6.2 Aineistonkeruu	16
6.3 Teemahaastattelu	17
6.4 Analyysimenetelmät.....	19
7 TULOKSET	21
7.1 Palvelujärjestelmän toimimattomuus.....	21
7.2 Sosiaaliset suhteet ja yksinäisyys	22
7.3 Harrastetoiminta.....	24
8 JOHTOPÄÄTÖKSET	25
9 POHDINTA	26
9.1 Eettisyys ja luotettavuus.....	26
9.2 Ammatillinen kasvu	28
9.3 Jatkotutkimus ja kehittämissuhteet.....	29

LÄHTEET.....	31
LIITE 1 SAATEKIRJE TUKILIITTO	33
LIITE 2 KARTOITTAVAT KYSYMYKSET TUKILIITTO.....	34
LIITE 3 TEEMAHAASTATTELURUNKO ASIAKKAAT.....	35
LIITE 4 AINEISTONKERUUUSEEN LIITTYVÄ SAATEKIRJE.....	36
LIITE 5 ASIAKKAAN SUOSTUMUSLOMAKEPOHJA	36

1. JOHDANTO

2020 keväällä maailma muuttui koronapandemian myötä ja sillä oli merkittävä vaikutus kehitysvammaisten ihmisten osallisuuteen. Korona rajoitusten alkaessa pääosin kaikki kehitysvammaisten ihmisten työ- ja päivätoiminta palvelut muuttivat toimintaansa tai ne suljettiin kokonaan keväällä 2020. Suurin osa toiminnasta siirtyi toimivaksi etänä. Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunnan (KVANK) tehdyn selvityksen mukaan kuitenkin moni asiakas jäi ilman palveluita, joihin heillä on kuitenkin subjektiivinen oikeus. Vaikka osalle asiakkaista palveluita tuotiin myös kotiin saakka, yli puolet vastaajista kuitenkin kertoi, että merkittävän iso osa jäi siltikin palveluiden ulkopuolelle. (Kehitysvammaliitto, 2021.-a.)

Korona-aika on vaikuttanut asiakkaiden työhönvalmennukseen, palkalliseen työhön, päivätoimintaan sekä myös ohjaajiin, jotka työskentelevät kehitysvammaisten ihmisten päivä- ja työtoiminnoissa. Ohjaajia siirrettiin työskentelemään muihin toimipisteisiin kuten ryhmäkoteihin. Pandemia aikana ilmeni selvityksessä haasteita sekä tuen tarpeita, mutta myös myönteisiä vaikutuksia havaittiin. (Hakola ym., 2021, s. 8-10.) Opinnäytetyöni tarkoituksena oli kartoittaa, kuinka korona-aika ja rajoitukset ovat vaikuttaneet kehitysvammaisten ihmisten osallisuuden toteutumiseen sekä minkälaista tukea he ovat saaneet sen aikana.

Työelämätahoni on Kehitysvammaisten Tukiliitto Ry. ja päädyimme rajaamaan aiheen korona-aikaan sekä osallisuuden toteutumiseen. Aihe on ollut ajankohtainen jo yli kolme vuotta ja sillä on ollut merkittävät vaikutukset kehitysvammaisten ihmisten osallisuuteen sekä tuen saamiseen. Opinnäytetyön tarkoituksena oli kerätä tietoa, kuinka itse kehitysvammaiset ihmiset ovat kokeneet avun tarpeensa muuttumisen. Tavoitteena oli viestiä ulkopuolisille, työntekijöille sekä omaisille kuinka kehitysvammaisille ihmisille tarjottavia palveluita voidaan kehittää tulevaisuudessa.

2.KEHITYSVAMMAISUUS

2.1 Kehitysvamma

Tärkeitä käsitteitä opinnäytetyössäni ovat kehitysvammaisuus, vammaistyö, työ- ja päivätoiminta sekä osallisuus. Jokaisella on oikeus vaikuttaa oman elämänsä kulkuun, mahdollisuuksiin ja toimintoihin. Kehitysvammaisten ihmisten osallisuus ei toteudu yhtä hyvin kuin niiden, joilla ei ole kehitysvammaa. Suomessa on arviolta noin 50000 ihmistä, joilla on jonkinlainen kehitysvamma. Kehitysvammaisilla ihmisillä on sukulaisia, ystäviä sekä ammattilaisia, jotka työskentelevät kehitysvammaisille ihmisille tarkoitetuissa palveluissa ja näin ollen monella meistä on jokin tuntuma ilmiöön. Tämä haavoittuvassa asemassa oleva väestöryhmä on näkymätöntä ja syrjäytynyt työelämästä sekä yhteiskunnasta, vaikka he ovat kuitenkin suuri ihmismäärä. Seppälä (2017, s. 9) pohtii, onko kehitysvammadiagnoosi aina automaattisesti oletus, että kehitysvammainen ihminen ei ole kykenevä osallistumaan työelämään. Odotetaanko kehitysvammaiselta opiskelijalta vähemmän mihin hän kykenee? Leimataanko heidät aina automaattisesti kykenemättömäksi ottamatta huomioon heidän yksilölliset voimavaransa, toimintakykynsä sekä tuen tarpeensa? Miten kehitysvammaiset ihmiset saataisiin mukaan yhteiskunnan toimintaan kuten muutkin ihmiset?

Pandemia-aika vaikutti myös ihmisen osallisuuden toteutumiseen: saiko kehitysvammainen ihminen itse vaikuttaa, päättää ja valita? Oliko päätöksillä ja valinnoilla vaikutusta kyseisen ihmisen elämään?

Kehitysvammaisuuteen liittyvissä tieteellisissä tutkimuksissa on keskitytty lähinnä tutkimaan yksilökeskeisesti erilaisia yhteiskunnallisia ja kulttuurisia tapoja ja vammaisuus on rinnastettu lähinnä vain yksilön vammoihin, jotka ovat estäneet kehitysvammaisten ihmisten tasavertaisen sosiaalisen osallisuuden. (Vehmas & Miettola, 2022.) Näiden tutkimusten tulokset ovat suunnattu vain kehitysvammaisten ihmisten arjen käytäntöjen kehittämiseen, jotta he selviävät päivittäisistä arjen

asioista. Usein tutkimukset ovat keskittyneet muutenkin epäolennaisiin asioihin. Kuten Heikki Seppälä toteaa teoksessaan, kehitysvammaisuuden käsite sisältää ihmisille erilaisia merkityksiä, jonka vuoksi sen yksiselitteinen ja laaja määrittäminen on vaikeaa. Osalle kehitysvammaisuus tarkoittaa omasta kehitysvammaisesta lapsesta huolehtimista ympärivuorokauden, kun taas jollekin se tarkoittaa lievästi kehitysvammaisen lapsen ohjausta ja tuen antamista arjen päivittäisissä askareissa. (Seppälä, 2017, s. 36.)

Monet kehitysvammaiset kokevat olevansa eriarvoisessa asemassa perusoikeuksiin kuulumisen, kuten itsenäiseen asumisen, liikkumisen ja harrastetoiminnan suhteen. Väistämättäkin kehitysvammaisuudella on vaikutuksia yksilön elämään eikä hän kykene välttämättä tekemään asioita, jotka ovat suurimmalle osalle ihmisistä itsestäänselvyyksiä. Kuitenkin kehitysvammasta johtuvia rajoitteita tai esteitä voidaan lieventää ja jopa poistaa tekemällä erilaisia tukitoimia tai käyttämällä apuvälineitä, jolloin mahdollistetaan täyspäinen osallistuminen sekä osallisuus myös kehitysvammaisille ihmisille. (Seppälä, 2017, s. 10.)

Kehitysvammaisen ihmisen lähipiirillä ja sosiaalisilla suhteilla on erittäin iso merkitys kehitysvammaisen ihmisen osallisuuden ja sosiaalisten roolien muodostumiselle. Osallistumisen puute rajoittaa kehitysvammaisen ihmisen sosiaalisten roolien omaksumisia sekä niissä toimimista. Myös kehitysvammaisen ihminen voi toimia järjestöissä jäsenenä, työskennellä, osallistua erilaisiin harrastuksiin tai opiskella. (Seppälä, 2017, s. 40-41.) Mikäli vammaisuuden ajatellaan johtuvan yksilön toimintaa rajoittavana fysiologisena esteenä, tulisi keskittyä elimellisten vammojen korjaamiseen tai yksilön toimintakyvyn tukemiseen. Jos vammaisuuden ja kehitysvammaisten ihmisten toimintaa rajoitetaan johtuen yhteiskunnallisista ja syrjivistä seikoista, tulisi näihin asioihin kiinnittää huomiota. (Vehmas, 2010, s. 9.)

Lääketiede on edelleenkin hallitseva viitekehys tuotettaessa vammaispalveluita kehitysvammaisille ihmisille. Lääketieteen näkökulman mukaan kyseessä on erilaiset alentuneet älylliset, motoriset, kielelliset ja sosiaaliset kyvyt. Diagnoosit liitetään yleensä sairauksiin, mutta vammaisuus taas määritellään sosiaalisesti, jolloin näiden käsitteiden luominen ei ole niin ongelmaton ja helppoa.

Kehitysvammaisuuden kuvaaminen ja tutkiminen keskittyy psykologisen toimintakyvyn, hallinnan sekä tuen tarpeiden tunnistamiseen. Osa diagnooseista on varmoja ja kehitysvamma voidaan tunnistaa yksiselitteisesti esimerkiksi vauvan ulkoisista piirteistä kuten Downin oireyhtymä. (Seppälä, 2017, s. 47-48.) Lääketieteellistä jaottelua käytetään lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään kehitysvammaisuuteen. Sitä voidaan tarkastella lääketieteen, toimintakyvyn ja sosiallisesta näkökulmasta. Kehitysvamman vaikutus avun tarpeeseen vaihtelee: lievästi kehitysvammainen henkilö voi tulla toimeen hyvin vähällä avulla ja tuella, kun taas vaikeasti vammaisen tarvitsee jatkuvaa ympärivuorokautista apua. (Verner, 2022.-a.)

Kehitysvammaisuuden syitä on monia. Vammat voivat olla esimerkiksi perinnöllisistä, synnytyksen aikana tai jo odotusaikana syntyneitä. Usein kehitysvammaisuuden syytä ei kuitenkaan saada selville. (Verner, 2017.) Kuitenkin vain osalla kehitysvammaisella ihmisellä on kehitysvammadiagnoosi, jonka vuoksi hän on hänelle kuuluvien palveluiden piirissä tai saa hänelle kuuluvia tukia. Kehitysvammaa ei tule sekoittaa cp- tai liikuntavammaan. Vammoja voi olla enemmän kuin yksi. (Aivosaatio, i.a.) Kaikilla ihmisillä on vahvuuksia ja taitoa. Jokaisella ihmisellä on oikeus saada tukea, jotta löytää omat yksilölliset mahdollisuutensa elää omannäköistä elämää.

2.2 Osallisuus

Osallisuudella tarkoitetaan johonkin yhteisöön kuulumista ja jäsenenä olemista. sekä yhteisössä toimimista niin, että yksilölle syntyy kokemus kuulumisesta yhteisöön. Osallisuus on käsitteenä laaja ja usein sitä käytetään päätöksentekoon liittyvissä yhteyksissä. (THL, i.a.-b.) Kehitysvammaisten ihmisten osallisuuden on kuitenkin todettu toteutuvan huonosti. Osallisuutta tulisi tukea ja viestiä muillekin sen tärkeydestä.

Kehitysvammapalveluita ja vammaispolitiikkaa ohjaava tavoite on sosiaalinen osallisuus ja kehitysvammaisille ihmisille kuuluva perusoikeus ja sosiaalisen osallistumisen mahdollisuus tulisi olla jokaisella ihmisellä. Työ- ja päivätoiminnan

ohjaajien tulisi kehittää kehitysvammaisille ihmisille sopivia toimintamuotoja, jotta kaikilla on mahdollisuus osallistua toimintaan.

Osallisuuden toteutumisesta usein unohdetaan kehitysvammaiset ihmiset eikä heitä oteta mukaan päätöksentekoon, jotka liittyvät palveluiden ja tapahtumien suunnitteluun. Useasti asioista on jo päätetty ennen kuin kehitysvammaisen ihmisen saa edes osallistua päätöksen tekoon. Vammaisilla henkilöillä on kuitenkin oikeus osallistua päätöksen tekoon sekä yhteiskuntaan. (Krokfors, 2021.)

Näiden välistä vuorovaikutusta kutsutaan osallisuudeksi. Jotta osallisuus toteutuisi on ihmisellä oltava riittävät aineelliset resurssit, jotta pystyy osallistumaan sekä yksilön pitää saada toimia toimijana, jotta hän voi osallistua itseään koskeviin päätöksen tekoihin. Ihmisellä tulee olla myös sosiaalisesti merkityksellisiä suhteita, jotta osallisuus toteutuu ja luo merkityksellisyyttä yksilön elämään. (THL, i.a.-b.)

2.3 Vammaispalvelut

Vammaistyö on pitkälti asiakaslähtöistä ja määräytyy usein asiakkaiden yksilöllisistä tarpeista ja halusta. Kehitysvammaisten ihmisten kohdalla usein tehdään kuitenkin tulkintoja siitä, mitä hän haluaa tai mitä jätetään tekemättä. Varsinkin jos henkilö ei pysty kommunikoimaan tai ilmaisemaan itseään kunnolla selkeästi. (Vehmas & Mietola, 2022.) Vammaistyö on monipuolista ja se voi pitää sisällään kulttuuri, urheilu, harrastus- ja vapaa-ajan tapahtumia sekä vaikka vain kaupassa käyntejä ja läsnäoloa. Ihminen, joka ei kykene toimimaan kaikissa rooleissa tai ympäristössä saattaa kuitenkin kyetä toimimaan erilaisessa ympäristössä, joten kehitysvammaisuuden suhteellisuus on sidoksissa olosuhteisiin ja ympäristöön. Vammaistyön toimintaympäristöinä voivat olla asumiseen, työhön tai opiskeluun liittyvät paikat. Työnantajina toimivat kunnat, hyvinvointialueet, yksityinen sektori tai kuntayhtymät. (JHL, i.a.) Vammaistyö on monipuolista ja sen sisältö vaihtelee päivittäin. Työ on kiireetöntä ja etenee usein asiakkaan ehdoilla. Työ on koettu myös merkitykselliseksi asiakkaan kannalta.

2.3.1 Oppimisen polku

Yleensä huoli lapsen erilaisesta kehityksestä herää vasta ensimmäisten elin vuosien aikana, jonka takia erikoissairaanhoidossa tehdään laajempia lääketieteellisiä sekä psykologisia tutkimuksia ja seuranta saattaa kestää jopa vuosia. Erityistä tukea tarvitsevilla lapsilla on kuitenkin oikeus käydä tavallista päiväkotia, jolloin kehitysvammaisen lapsen varhaiskuntoutus- ja kasvatus toteutuu usein päiväkodissa. (Seppälä, 2017, s. 9.) Se on jokaiselle yksilöllisesti suunniteltu ja niiden avulla pyritään tukemaan ja kehittämään lapsen kehitystä mahdollisimman lähelle jokaisen eliniän mukaisia taitoja. Monella lapsella kehitystä tuetaan myös erilaisilla kuntoutuksilla kuten fysio-, -puhe- ja toimintaterapialla. Uusimman hallituksen linjauksen mukaan opetuksen on oltava myös tasa-arvoista sekä kaikkien saatavilla tasavertaisesti. (Kokko ym., 2013, s. 7.)

Päiväkodeissa työskentelee erityislasten hoitoon koulutettuja työntekijöitä, jotka on sijoitettu erityis- ja integroituihin ryhmiin. Paljon apua tarvitsevalle kehitysvammaiselle lapselle suositellaan yleensä henkilökohtaista avustajaa, joka huolehtii lapsen hoidosta ja toimii ottaen ohjausta vastaan esimerkiksi erityislastentarhanopettajalta. Yhteiskunnan tarjoamista palveluista päivähoito onkin se palvelun alue, jossa otetaan huomioon erityistä tukea tarvitsevan ihmisen osallistuminen kaikille hänelle tarkoitettujen toimintojen piiriin ja joka tänä päivänä toteutuu parhaiten. (Seppälä, 2017, s. 11.)

Peruskoulu alkaa yleensä sinä vuonna, kun lapsi täyttää seitsemän vuotta ja kaikki kehitysvammaiset lapset käyvät peruskoulun. Opetussuunnitelman mukaan vaikeasti vammaiset lapset kuuluvat pidennetyn oppivelvollisuuden piiriin, koska heillä usein on paljon laajoja oppimisen esteitä. Heillä oppivelvollisuus alkaa 6-vuotiaana esiopetuksella. (Seppälä, 2017, s. 11-12.) Laadukas perusopetus on oppilaan kehitystä, kasvua ja oppimista yksilöllisesti tukemalla. Perusopetuksen periaatteena on noudatettava lähikouluperiaatetta sekä varhaista ja ennaltaehkäisevää tukea. Oppilaalle annettava kolmiportainen tuki jaetaan yleiseen, tehostettuun ja erityiseen tukeen. (Kehitysvammaliitto, i.a.-a.)

Kehitysvammaiselle ihmiselle nuoruus saattaa olla vaikea kehitysaika, koska silloin nuoren pitäisi itsenäistyä sekä irtaantua vanhemmistaan. Helposti nuori jää kotiin ja elämä saattaa jäädä hyvin perhekeskeiseksi. Jatko-opinnot ja itsenäistyminen kuitenkin antavat hyvän psykososiaalisen pohjan nuoren kehitykselle. (Seppälä, 2017, s. 13.) Vaihtoehtoja peruskoulun jälkeen ovat nuoren mielenkiinnon sekä yksilöllisen kyvyn mukaisesti ammatilliset oppilaitokset, erityisammattikoulut, jatko-opinnot tai ammatillinen lisä- ja täydennyskoulutus.

Ammatilliseen peruskoulutukseen valmentavan koulutuksen (VALMA) tavoitteena on antaa opiskelijalle valmiuksia ammatilliseen peruskoulutukseen hakeutumiseen sekä vahvistaa opiskelijan edellytyksiä suorittaa ammatillinen perustutkinto. Työ- ja itsenäiseen elämään valmentava koulutus (TELMA) on tarkoitettu opiskelijoille, joiden valmiuksien mukaisena tavoitteena ei ole ammatillisen perustutkinnon suorittaminen. Jokaiselle opiskelijalle laaditaan henkilökohtaisten tavoitteiden ja valmiuksien mukainen opetussuunnitelma. (Verner, 2020.)

Kehitysvammaisen opiskelijan ammattiopinnot voidaan myös mukauttaa ja ammatin voi opiskella myös oppisopimuksella. Opiskelijalle laaditaan henkilökohtainen opiskeluohjelma, joka liitetään suunnitelmaan. Oppisopimuksen ajalta opiskelijalla on mahdollisuus saada kuntoutusrahaa oppisopimuksen ajalta. (Kehitysvammaliitto, i.a.-a.)

2.3.2 Työ- ja päivätoiminta

Työtoiminnasta noudatetaan kehitysvammaisten erityishuoltolaissa määrättyjä säädöksiä (L519/1977). Sitä määrätään myös sosiaalihuoltolain perusteella. Sitä järjestetään kuntien, kuntayhtymien, säätiöiden sekä yksityisten toimijoiden ylläpitämissä työ- ja toimintakeskuksissa.

Länsimaalaisessa ajattelumaailmassa työnteko ja palkan saaminen on ollut osa kuulumista ja osallistumista yhteiskuntaan ja se on ollut myös perusta, miksi työtoimintaa järjestetään. Usein kehitysvammaiset nuoret päätyvätkin lähes

automaattisesti työkyvyttömyyseläkkeelle diagnoosinsa vuoksi, joka johtaa työmarkkinoilta syrjäytymiseen, vaikka he olisivat koulutukseltaan sekä ammatillisestityöskentelyyn kykeneviä. Työtoiminnan tarkoitus olisi valmentaa ja kuntouttaa asiakasta työelämään, mutta siitä on muodostunut käytännöksi tuottaa palkatonta työtä asiakkaalla ja kovin työllistävää vaikutusta sillä ei kehitysvammaisille ihmisille ole ollut. (Teittinen, 2011, s. 2.)

Työaika on yksilöllistä ja se voi olla vain muutamana päivänä viikossa ja vain muutamia tunteja päivässä. Työntekijälle maksetaan työosuusrahaa, joka on 0-12 euroa päivässä, keskimäärin viisi euroa. Työosuusrahan määrästä tarkemmin päättää työkeskus sekä sitä ylläpitävä organisaatio. (Verner, 2022.-b.) Työtoiminnan tarkoitus on saada työtoiminnan kautta asiakas työmarkkinoille.

Päivätoimintaa järjestetään myös toimintakeskuksissa ja se on suunnattu pääasiassa vaikeasti kehitysvammaisille ihmisille. Päivätoiminnassa asiakkaalle tarjotaan yksilöllinen toimintakyky huomioon ottaen asiakkaan toimintakykyä ylläpitävää virike toimintaa ja se voi olla todella monipuolista. Päivätoiminta on yksilöity henkilön tietojen, taitojen, kokemusten ja osaavuuden mukaan. Usein työ- ja päivätoiminnan raja on hämärtynyt, koska kehitysvammainen ihminen jää vain työtoimintaan eikä työllisty siitä työmarkkinoille. Työtoiminnasta on tullut niin sanottu sosiaalihuollon säilytyspaikka. (Teittinen, 2011, s. 4.) Mikäli asiakkaalla on suuri tuen tarve, sitä enemmän järjestetään oppimista ja kommunikaatiota tukevia menetelmiä sekä pienryhmätoimintaa. Päivätoimintaan voi osallistua viitenä päivänä viikossa tai harvemmin, koska osallistumisen määrästä sovitaan aina jokaisen kanssa yksilöllisesti. (Verner, 2021.)

2.4 Asuminen

Kehitysvammaisten ihmisten laitoshoidon oli yhteiskunnan ainoa tarjoama vaihtoehto 1900-luvulla. Laitoshoidon päätyi yleensä ne, jotka eivät pärjänneet kotona vanhempien kanssa, perheen taloudelliset ongelmat tai kokonaan ilman sosiaalisia/perhe suhteita jääneet. (Seppälä, 2017, s. 16.) Valtioneuvoston asettama määräaika Kehitysvammaisten ihmisten laitospurulle oli vuoden 2020 loppuun mennessä. Pitkäaikainen laitospurku on vaatinut sopeutumista henkilökunnalta

sekä palvelunkäyttäjiltä. Pitkäaikaisessa asumisessa kaikki asiakkaan tarvitsemat palvelut kuuluivat samaan pakettiin, kuten asunto, terveyspalvelut, ravitsemus, päivätoiminta, apuvälineet ja vapaa-aika. Pitkäaikainen hoitomuoto palveli asiakkaita ja erityistä tukea tarvitsevia ja monella palvelunkäyttäjällä on ollutkin nyt vaikeuksia alkuun sopeutua avohuollon piiriin. Nykyaikaiset palveluratkaisut ovat kuitenkin positiivinen muutos ja on opittu lisäämään uusia hyviä tapoja, jolla parantaa asiakkaiden elämänlaatua heidän itsensä näköiseksi. (Nousiainen & Karri, 2021.)

Kehitysvammaisten ihmisten asumispalvelut on jaettu pääsääntöisesti autettuun, tuettuun ja ohjattuun asumisen muotoihin. Kehitysvammaiset ihmiset tarvitsevat apua ja tukea vaihtelevassa määrin jokapäiväisistä askareista selviytymiseen, osa erittäin paljon ja osa vain vähän. Asumispalveluista on säädetty useissa sisältölaissa kuten sosiaali-, -vammaispalvelu- ja kehitysvammalaissa. Vammaispalvelulaki on ensisijainen laki kehitysvammalakiin nähden. YK:n vammaissopimuksen mukaan kaikilla kehitysvammaisilla ihmisillä on oikeus päättää ja valita, missä asuu ja olla osa omaa lähiympäristöään. (THL, 2022.) Tämä vaatii myös yhteiskunnalta muutosta, jotta kaikkia kohdellaan tasavertaisesti.

Asumispaikkojen ja niiden henkilökunnan resurssien ollessa vajavaiset harvemmin kuitenkaan asiakas saa itse valita missä ja kenen kanssa haluaa asua. Usein asumispalvelupaikkaa tarjotaan tietystä vapaasta paikasta ja asiakkaan on vain hyväksyttävä se. Ryhmäkodeissa pyritään vahvistamaan ja tukemaan asiakkaan itsemääräämisoikeutta arjen erilaisissa rutiineissa. Usein kuitenkin kehitysvammaisten ihmisten ja oman näköinen elämä ”rajautuukin” vain näihin arjen pieniin valintoihin ja asukkaiden arki on muuten hyvin strukturoitua ja samanlaista (Vehmas & Mietola, 2022).

Osa kehitysvammaisista ihmisistä asuu edelleen lapsuuden kodeissaan ja he käyvät työ- tai päivätoiminnassa. He tarvitsevat vain vähän tukea päivittäisiin arjen asioihin, jolloin vanhemmat jaksavat arjessa hyvin. Omahoitajuutta on kuitenkin tutkittu hyvin vähän, mutta osan vaikeasti vammaisen ihmisen perheiden mielestä on vaikea löytää heitä miellyttävää ratkaisua asumiseen, jonka vuoksi kehitysvammaisen ihminen asuu koko elämänsä vanhempien kanssa. Pitkäaikaisten

perhehoitajien määrä on myös laskussa ja monet kehitysvammaiset ihmiset ovatkin menneet perheisiin jo lapsena ja varttuneet osaksi perhettä. Perhekotiin yleensä muutetaan, kun omat vanhemmat ikääntyvät, yksinhuoltajavanhemman jaksaminen tai perheen taloudelliset syyt. (Seppälä, 2017, s. 16-17.)

Mikäli vanhemmat ovat tehneet sopimuksen omaishoidon tuesta on heillä oikeus hakea vapaata min. kaksi vuorokautta/kalenterikuukausi ja vähintään kolme mikäli hoito on yhtäjaksoista ja sidottu hoitoon ympärivuorokauden. Hyvinvointialueen on järjestettävä ja huolehdittava hoidosta kehitysvammaiselle ihmiselle kyseiseksi ajaksi. Kaikki omaishoitajan vapaat suunnitellaan yhdessä yksilöllisesti. (THL, i.a.-a.)

3 KORONA

Joulukuussa 2019 Kiinan Wuhanista lähti leviämään epidemia, jonka virallinen nimi on COVID-19. Taudinaiheuttajavirus on virallisesti SARS-CoV-2,-COVID ja se on jo levinnyt maailmanlaajuisesti. WHO (maailman terveysjärjestö) julisti koronavirusepidemian pandemiaksi 11.3.2020. (Terveyskirjasto, 2021.) Pandemian seurauksena Suomen hallitus sekä tasavallan presidentti totesivat yhdessä Suomen olevan poikkeusoloissa ja sen seurauksena käyttöön otettiin valmiuslaki (Eduskunta, 2020). Suomessa tehtiin sen pohjalta erilaisia rajoituksia, jotta pandemia saataisiin rajattua. Koronavirus kuitenkin on siitä lähtien jatkanut leviämistä erilaisia virusmuunnoksina ja vasta keväällä 2022 rajoitukset ovat lähes kokonaan poistuneet ja paluu ”normaaliin” entiseen on alkanut.

Poikkeusolojen alkaessa kaikki vierailut kehitysvammaisten ihmisten ryhmäkohteissa kiellettiin sekä päivä ja työtoiminnan palvelut, harraste- ja vapaa-ajan toiminnot suljettiin kokonaan usean kuukauden ajaksi. Myös tilapäishoidon jaksoja tarjoavien yksiköiden jaksot suljettiin eivätkä omaishoidontuen piirissä olevat asiakkaat päässeet jaksoille. Tämä luonnollisesti kuormitti myös kehitysvammaisten

ihmisten omaisten jaksamista. Poikkeusolot vaikuttivat ihmisten toimintaan mahdollistaen osalle paremmat mahdollisuudet toimia ja osallistua kuin muille. Rajoitusten alkaessa niiden tulkinnanvaraisuus ja epäselvyys saivat myös pohtimaan eettisiä asioita sekä itsemääräämisoikeuteen liittyvältä kannalta asioita. (Sainio ym., 2021, s. 11.) Kaikki kehitysvammaiset ihmiset asetettiin samaan kategoriaan ja kenenkään itsemääräämisoikeutta ei otettu huomioon kuten suurimmalla osalla muita ihmisiä.

Loppuvuonna 2020 kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunnan (KVANK) teettämään kyselyyn vastasi 103 päivä- ja työtoiminnan tai työllistymisen palveluita tarjoavaa tahoa. Selvityksessä ilmeni, että palveluita alettiin tarjoamaan etänä ja osalle asumispalveluiden asiakkaille tarjottiin viriketoimintaa omissa kodeissa. Selvityksessä ilmeni myös yli puolen palvelunkäyttäjien jääneen ulkopuolelle heille lain mukaan kuuluvista palveluista, joita ei ollut saatavilla ollenkaan ja usealta jäi saamatta myös toiminnasta saatavia avustuksia kuten työosuusraha. (Kehitysvammaliitto, 2021.-a.) Rajoitusten aiheuttamat palveluvajeet ovat aiheuttaneet pysyviä ongelmia yhteiskunnassamme kuten palveluiden supistaminen, jolloin niitä alettiin avaamaan pienimuotoisempana sekä enemmän etäyhteyksillä toteutettuna.

4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Opinnäytetyöni tarkoituksena on tehdä tutkimus, kuinka korona- aika ja rajoitukset ovat vaikuttaneet kehitysvammaisten ihmisten osallisuuden toteutumiseen sekä minkälaista tukea he ovat saaneet poikkeusolojen aikana. Asiakkaiden kokemukset palveluista ovat keskiössä. Lisäksi tarkoituksena oli kartoittaa keinoja, joita voisi hyödyntää kehitysvammaisten ihmisten osallisuuden toteutumiseen tulevaisuudessa. Useasti korostetaan ihmisten yksilöllisyyttä, mutta todellisuudessa palvelutkin ovat suunniteltu vastaamaan jotain diagnostiseen kategoriaan luokiteltua ihmisryhmää ja niiden tarpeita. Opinnäytetyöni tavoitteena on, että sen

avulla voin viestiä ulkopuolisille, ohjaajille ja omaisille kuinka kehitysvammaisille ihmisille suunnattuja palveluita voidaan kehittää. Sitä voi hyödyntää myös muut ammattilaiset sekä kehitysvammaisten ihmisten kanssa työskentelevät vapaaehtoiset.

Tutkimuskysymykseni ovat:

1. Mitkä koronapandemiasta johtuneet muutokset ovat olleet hankalia kehitysvammaisten ihmisten osallisuuden toteutumisessa?
3. Mitkä korona ajan muutokset ovat olleet hyviä?
2. Minkälaista tukea kehitysvammaiset ihmiset olisivat toivoneet korona pandemian aikana?

5 TUTKIMUSYMPÄRISTÖ JA TYÖELÄMÄKUMPPANIT

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. on valtakunnallisesti toimiva useasta eri jäsenyhdistyksestä koostuva ihmisoikeus- ja kansalaisjärjestö, joka on perustettu vuonna 1961. Toimintaa ohjaa kehitysvammaisten vaikuttaminen sekä vertaistuki. Järjestö koostuu kehitysvammaisten ihmisten läheisistä sekä kehitysvammaisista ihmisistä. Jäsenet koostuvat valtakunnallista, alueellisista ja paikallisista yhdistyksistä. Jäsenenä saa tietoa ajankohtaisista asioista sekä apua erilaisiin mieltä askarruttaviin asioihin, sosiaalietuuksiin ja erilaisista tapahtumista tietoa. Verkostoyhteistyö on avain asemassa ja liitolla on monia valtakunnallisesti ja kansainvälisesti toimivia yhteistyökumppaneita. Toiminta on suunnattu kaikille, jotka tarvitsevat apua arjen perustoimintoihin, kuten oppimiseen, ymmärtämiseen tai normaaliin arkeen liittyviin askareihin. (Tukiliitto, i.a.) Mukana toiminnassa voi olla myös tukemalla toimintaa muulla tavoin kuten lahjoittamalla rahaa, ostamalla tuotteita tukiliiton kaupasta sekä toimimalla vapaaehtoisena eri tapahtumissa.

Tämä opinnäytetyö tehtiin tiiviissä yhteistyössä tukiliiton kanssa ja yhteyshenkilöni on suunnittelija Pia Mölsä. Olin säännöllisesti yhteydessä sähköpostitse sekä sovimme etätapaamisia, joissa kävimme läpi väli etappeja. Tukiliiton työntekijät ovat kertoneet minulle henkilökohtaisesti joulukuussa 2022 käydyssä etäpalaverissa, mitä toivovat opinnäytetyöltä ja rajasin aihetta sen mukaan.

6 TUTKIMUSMENETELMÄT, AINEISTONKERUU- JA ANALYYSIMENETELMÄT

6.1 Tutkimusmenetelmät

Laadullinen tutkimus käsittää useita tutkimuksen eri tyyppejä ja kyseinen menetelmä valikoitui, koska tarkoitus oli ymmärtää kehitysvammaisten ihmisten ajatuksia osallisuuden toteutumisesta. Opinnäytetyöni on tutkimuspainotteinen ja ensimmäisenä laadin 10 kartoittavaa kysymystä google form kyselyn muodossa tukiliiton henkilökunnalle. Opinnäytetyön tarkoitus oli kerätä tietoa Espoon kaupungin työtoiminnan asiakkailta, kuinka he ovat kokeneet korona-ajan vaikutukset oman osallisuutensa toteutumiseen. Laadullisessa tutkimuksessa haastateltavien määrällä ei ole niinkään merkitystä vaan sillä, että heillä on kokemusta tutkittavasta aiheesta.

6.2 Aineistonkeruu

Lähtökohtana kartoittavissa kysymyksissä (Liite 2) oli selvittää, kuinka koronapandemia on vaikuttanut vammaistyöhön sekä asiakkaiden osallisuuden toteutumiseen tukiliiton työntekijöiden näkökulmasta. Toivoin, että ne herättävät kysyttävissä myös itsereflektioivaa pohdintaa tekemänsä työn tärkeydestä korona ajassa. Aineiston keräsin kyselylomakkeella 28.2.22-25.3.22. Saamani vastausten pohjalta pystyin analysoimaan vastaukset järjestyksessä ja tein niiden pohjalta varsinaiset haastattelu kysymykset opinnäytetyöhöni. Lähes kaikki kyselyyn

vastanneet olivat samaa mieltä, että pandemia aikana digitaalisiin palveluihin tukea tarvitsevien määrä oli lisääntynyt. Tarpeet olivat hyvin erilaisia ja tukea tarvittiin myös vain keskusteluun, yksinäisyyteen ja arkea kannattelevien toimintojen korvaamiseen. Kaikki kyselyyn vastanneet olivat samaa mieltä, että kehitysvammaiset ihmiset ovat jääneet enemmän yksin koronarajoitusten alkaessa. Järjestetyn tiedon sekä tehtyjen johtopäätösten tekeminen on mahdollista saadun aineiston perusteella (Taanila, 2007, s. 7). Lisäksi kartoitaviin kysymyksiin vastaaminen oli täysin vapaaehtoista sekä kyselyyn vastattiin anonyymina.

Tutkimusluvan haastatteluihin hain Espoon kaupungilta. Sovin Espoon työtoiminnan vastaavan ohjaajan kanssa, että rekrytoin asiakkaat haastatteluun viemällä tiedotteita opinnäytetyöstäni sekä tiedotteen aineiston keruusta (Liite 4) ja ohjaajat ottavat asian esille viikkokokouksessaan informoimalla työtoiminnan asiakkaille. Toivoin näin saavani vapaaehtoisia ilmoittautumaan minulle haastatteluun menemällä henkilökohtaisesti paikalle sovittuna aikana. Haastattelut tein anonyymina, jolloin vastaajien henkilötiedot eivät tulleet kenenkään tietoon.

Haastattelut toteutuivat elokuussa 2022 työtoiminnan tiloissa, joka oli ennalta sovittu. Haastatteluun osallistui kuusi haastateltavaa Espoon kehitysvammaisten työtoiminnan asiakasta. Haastattelut kestivät puolituntia ja ne nauhoitettiin puhelimeni erilliseen nauhuriin. Pyrin avaamaan ja esittämään kysymykset selkeästi ja lisäksi tarvittaessa tarkentavia kysymyksiä. Haastattelun etuna on kysymysten soviteltavuus, jolloin oli mahdollista toistaa kysymyksiä, oikaista väärinkäsityksiä sekä selventää sanamuotoja, mikäli haastateltava ei ymmärtänyt kysymystä (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 62). Haastateltaville kerroin myös etukäteen tavatessamme, että haastattelu ei ole virallinen, koska moni sanoi jännittävänsä sitä paljon.

6.3 Teemahaastattelu

Varsinainen haastattelu oli teemahaastattelu eli puolistrukturoitu haastattelu, joka on lomakehaastattelun ja strukturoimattoman haastattelun välimuoto. Tutkimushaastattelun nauhoitin puhelimesta olevalla nauhurilla. Strukturoidussa haastattelussa eli aineistonkeruussa jokainen kysymys tapahtuu samassa

järjestyksessä. Teemahaastattelussa pääaihe on sama, mutta haastattelu etenee aihepiireittäin. Tämä helpottaa merkitysten löytämistä (Taanila, 2007, s. 3). Tämä oli mielestäni paras tapa myös, kun aloin analysoimaan vastauksia ja ymmärtääkseni niiden tuloksia. Haastattelin Espoon kaupungin työtoiminnan asiakkaita luoden uutta tietoa aiheeseeni. (Taanila, 2007, s. 7.) Haastattelut toteutin yksilöhaastatteluina.

Teemahaastattelussa kohdensin keskustelun tiettyihin keskusteltaviin teemoihin liittyen opinnäytetyöni aiheeseen. Tämän haastattelumuodon etuna on, että kaikkia haastateltavan kokemuksia, tunteita- ja ajatuksia voidaan tulkita ja tutkia kyseisellä menetelmällä. Haastattelussa nostetaan esiin persoonan henkilökohtaisia kokemuksia ja selvityksiä elämän tilanteista ja se sopii menetelmäksi hyvin, kun saaduista vastauksista ei ole varmuutta. Teemahaastattelu ei katso haastattelukerran kestoa tai kuinka tarkasti asioista keskustellaan, vaan haastateltava huolehtii, että kaikki aiheet tulee käsiteltyä.

Haastattelu etenee tiettyjen teemojen ohjatessa keskustelua eteenpäin, pelkkien yksittäisten kysymysten sijaan. Haastatteliija esittää kysymykset ja merkitsee samalla tärkeimpiä vastauksia itselleen ylös nauhoituksen ohella. Teemahaastattelussa huomioidaan monipuolisesti, että haastateltavien asioille antamat merkitykset ovat keskeisessä roolissa sekä ne syntyvät ihmisten välisessä vuorovaikutuksessa. Haastatteliija ei kuitenkaan voi kysyä liian ohjaavia kysymyksiä. (Hirsjärvi & Hurme, 2010, s. 48.)

Teemahaastattelussa tavoitteena on löytää vastauksia ennalta mietittyihin ja esitettyihin tutkimuskysymyksiin eikä siinä voi kysyä mitä tahansa. Tuomen ja Sarajärven (2018, luku Aineiston hankinta ja määrä laadullisessa tutkimuksessa) mukaan teemahaastattelun etuna kuitenkin on, että haastatteliija voi tehdä tarkentavia kysymyksiä saamiensa vastausten perusteella haastattelun edetessä. Haastatteliija voi myös laittaa muistiin, kuinka asiat sanotaan eikä vain mitä sanotaan. Ennalta määrätty teemat perustuvat aiheesta jo tiedettyyn ja sen muodostamaan viitekehykseen.

Haastatteluun osallistui kuusi työtoiminnan asiakasta. Ennen haastattelua täytimme haastateltavan kanssa suostumuslomakkeen (Liite 5), jotka keräsin haastateltavilta henkilökohtaisesti ja säilytin itselläni lukitussa kaapissa kotona tietoturvaa noudattaen. Suostumuslomakkeen allekirjoituksen yhteydessä kerroin haastateltaville heidän oikeuksistaan, haastattelun äänittämisestä sekä kerätyn aineiston säilyttämisestä sekä hävittämisestä tutkimuksen valmistuttua. Tutkimuksen valmistuttua hävitin suostumuslomakkeet paperi silppurilla. Haastattelun jälkeen kysyin vielä, millainen kokemus haastattelu oli ja jäikö jokin asia askaruttamaan haastateltavan mieltä.

Päädyin pitämään haastattelut yksilöhaastatteluina, koska osa jännitti tilannetta paljon ja ajattelin haastateltavien olevan jännittyneessä tilassa, mikäli olisin järjestänyt ryhmähaastattelun. Yksilökeskustelussa myös oli vapaampi tunnelma ja pystyin luomaan rennomman tunnelman ja keskustella muistakin aiheista asiakkaan näin halutessa. Yritin lieventää haastateltavien jännitystä aluksi juttelemalla arkisista asioista.

Haastattelun teemoja olivat poikkeusolot, osallisuuden toteutuminen, positiiviset asiat korona-ajalta. Haastatteluissa mukailin haastattelurunkoa (Liite 3) ja käytin lisäksi joka teemassa täydentäviä apukysymyksiä.

6.4 Analyysimenetelmät

Analyysimenetelmäksi valitsin aineistolähtöisen sisältöanalyysin, joka on kvalitatiivisessa tutkimuksessa käytettävä aineiston analyysimenetelmä, jolloin keskityin kerätyn aineiston aiheen, aineiston sekä sisällön käsittelemiseen. Menetelmän tarkoituksena on tarkastella ilmiötä sellaisena kuin haastateltavat sen näkevät. Aineiston luotettavuutta lisää, että se on kerätty kysymällä suoraan kohde-ryhmältä, johon ilmiö liittyy. Kyseistä tutkimusmenetelmää käytetään, kun aihe on uusi tai tutkimuksen tarkoituksena on heikosti tunnettujen ilmiöiden ymmärtäminen. Kvalitatiivisen tutkimuksen tarkoituksena on raportoida tutkimusympäristöön kuuluvien ihmisten käsityksiä ja kokemuksia mahdollisimman tarkasti. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, luku Laadullisen aineiston analyysi: sisällönanalyysi)

Aineistoa selkeytetään sisällönanalyysin avulla niin, ettei sen sisältämä sanoma katoa. Aineistolähtöinen sisältöanalyysi jaetaan kolmivaiheiseksi prosessiksi, jossa aineisto ensimmäiseksi redusoidaan eli pelkistetään. Toisessa vaiheessa aineisto klusteroidaan eli ryhmitellään ja kolmannessa vaiheessa luodaan teoreettisia käsitteitä eli abstrahoidaan (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 88).

Materiaalin analysoin litteroimalla eli kirjoitin haastattelun sanatarkasti puhtaaksi tekstimuotoon. Litteroinnin tarkkuus määräytyy analysoitavan aineiston määrästä. Sitä on hyvä käyttää myöhemmin itsellään muistiapuna sekä siitä pystyy havainnoimaan muutakin kuin pelkkää puhetta. (Ruusuvuori & Tiittula, 2005, s. 16.) Litteroinnin suoritin puhelimeeni ladattavalla ääninauhuri sovelluksella, jolla nauhoitin haastattelut.

Litteroin haastatteluaineiston haastatteluiden jälkeen elokuun 2022 loppupuoliskon aikana. Otin huomioon, että aineiston kanssa toimiessa voi helposti tulkita haastatteluiden vastauksia ja yhdistää niitä tulkinnan kautta väriin taustoihin. Haastatteluissa oli kuitenkin paljon muutakin keskustelua sekä taukoja, joten en kirjoittanut niitä sanasta sanaan. Haastattelu aineisto koostui kuudesta noin 20 minuutin mittaisesta äänitteestä ja litteroitua haastatteluaineistoa kertyi yhteensä 34 sivua. Aineiston analysointi valmistui syyskuussa 2022.

Latasin tietokoneeseeni äänisovelluksen, jolla pystyin kuunnella, kelata sekä hidastaa haastattelun aineistoa. Ääninauhat hävitin puhelimestani heti kun olin materiaalin analysoinut. Ääninauhoja en nimennyt eikä niistä selvinnyt haastateltavan henkilöllisyyttä. Säilytin aineiston huolellisesti ja tietoturvallisesti Diakonia ammattikorkeakoulun tililläni, johon pääsin henkilökohtaisilla tunnuksillani ja kukaan ulkopuolinen ei saanut salassa pidettävää materiaali haltuunsa. Data on sopimusteknisesti suojassa, kun tili poistetaan myös kaikki siellä olevat tiedostot poistuvat opinnäytetyöni valmistuttua, kuitenkin viimeistään 1.12.2023. Tiedostoja ei myöskään varmuuskopioida. Paperiset aineistot hävitin silppurilla. Käyttöoikeudet ovat salasanalla suojattu, joihin pääsy vain tutkijalla. (Traficom, 2020.)

Aloitin aineiston analysoinnin lukemalla litteroidut tekstit. Litteroidusta tekstistä merkitsin koodein kaikki tutkimuskysymyksiin ja haastattelukysymyksiin

olennaisesti liittyvät asiat, jotka luin useaan kertaan saadakseni hyvän kokonaiskuvan. Seuraavana kirjoitin vastaukset jaoteltuna haastattelukysymysten mukaan erilliselle word-tiedostolle. Tiivistin seuraavaksi pelkistämällä yhteen kuuluvat vastaukset redusoimalla, jolloin siitä karsiutui kaikki epäolennaiset asiat tutkimuksen kannalta pois. Tämän jälkeen klusteroin aineiston eli etsin eroavaisuudet ja samankaltaisuudet käymällä läpi alkuperäisilmauksia. Ryhmittelin samankaltaisuudet luoden niille alaluokkia kuten yksinäisyys, harrastukset ja sosiaaliset suhteet. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 92.)

Analysoinnin viimeisessä vaiheessa eli abstrahoinnissa jatkoin aineiston luokitte-
lua luoden teoreettisia käsitteitä olennaisen tiedon pohjalta. Kolme eri teemaa nousi esiin joka haastattelussa sekä korostui erityisesti, että palvelujärjestelmä ei pystynyt tarjoamaan palveluita kehitysvammaisille ihmisille poikkeusolojen aikana, yksinäisyys ja sosiaaliset suhteet sekä palvelut eivät ole palautuneet ennalleen edelleenkään. Teoreettiset käsitteet muodostuvat luokituksia yhdistelemällä niin pitkälle kuin mahdollista ja se on tutkijalle mielekästä. Tämän avulla luodaan kuvaus tutkimuskohteesta sekä vastataan tutkimuskysymyksiin. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, s. 92.)

7 TULOKSET

7.1 Palvelujärjestelmän toimimattomuus

Tutkimusaineiston analyysin jälkeen sain vastaukset koottua haastatteluista tulleisiin kysymyksiin. Erityisen tärkeäksi haastatteluissa nousi työ, -harraste- ja vapaa-ajantoiminnan päättyminen, koska heidän sosiaaliset verkostonsa muodostuvat juuri vammaispalveluiden henkilökunnasta ja käyttäjistä. Myös asumispalveluiden muut asukkaat muodostivat sosiaalisen ympäristön monelle haastateltavalle. Tutkimuksessa selviää, että kehitysvammaiset ihmiset tarvitsisivat enemmän apua palveluiden saatavuuteen ja niiden saavutettavuuteen. Moni olisikin

ollut kiinnostunut osallistumaan verkkotapahtumiin, mutta ei osannut etsiä tapahtumia eikä saanut niihin apua. Digitaaliset laitteet olivat monella kunnossa, joten vain palveluiden saavutettavuuteen tarvitsisi apua.

Haastatellut kertoivat lähes poikkeuksetta, että kotiin tuotavia palveluita ei ollut tarjottu kenelläkään poikkeusolojen aikana. Aluksi ei ollut mitään tukea saatavilla, poikkeusolojen jatkuessa asiakkaat saivat puhelintukea ja kaksi osallistui etänä muiden järjestöjen verkkotapahtumiin. Positiivista ei kukaan haastatelluista tuonut esiin, vain yksi sanoi alkuun olleen mukava, kun sai nukkua eikä ollut kiire minnekään aamuisin. Kaksi kertoi mukavana asiana etätapaamiset, koska silloin vahvistui digitaalistenlaitteiden ja palveluiden käyttö ja he oppivat hallitsemaan paremmin tietoteknisiä välineitä.

7.2 Sosiaaliset suhteet ja yksinäisyys

Koronapandemian takia kaikki kehitysvammaisille ihmisille suunnatut palvelut suljettiin aluksi kokonaan ja moni haastatelluista koki olleensa yksinäinen kyseisenä aikana eikä saanut tarvitsemaansa apua ja tukea kyseisenä aikana. Moni kertoi tunteneensa itsensä yksinäiseksi ja ainoa kontakti oli omat vanhemmat ja yhdellä haastatelluista ei ollut ketään, koska asui yksin. Kaksi haastateltavaa kertoi, että omasta olostä puhuminen tuntui lisäävän ahdistusta ja epämukavalta. Monella kehitysvammaisella ihmisellä haastavakäytös ja ahdistuneisuus onkin lisääntynyt poikkeusolojen aikana. Osalla kehitysvammaisista ihmisistä ei ole ollenkaan omaa tukiverkostoa ja he kokivat olleensa todella yksinäisiä.

Haastatellut korostivat yhteisöllisyyden tärkeyttä ja sosiaalisia suhteita tärkeiksi itselleen. Haastateltujen henkilöiden sosiaalinen elämä koostui lähes yksinomaan kohtaamisista kehitysvammapalveluiden piirissä. Kehitysvammaisilla ihmisilläkin on tärkeä olla osana yhteisöä ja sosiaaliset suhteet korostuvat esimerkiksi ryhmämuotoisessa asumisessa.

Haastatteluissa korostui, kuinka kaikki kokivat työtoiminnan yhteisöllisyyden tärkeyttä toimintaan osallistuessaan. Haastatellut kertoivat osallistuvansa työ- ja harrastetoimintaan tavatakseen ystäviään ja muiden sosiaalisten syiden vuoksi

kuten välttääkseen yksinäisyyden ja syrjäytyneisyyden tunnetta. Kolme haastateltavaa koki, että työtoiminta oli poikkeusolojen aikana keväällä 2020 heidän ainoa sosiaalinen tukikontakti ja kokivat jääneensä aivan yksin. Kehitysvammaiset ihmiset kokevat työ- ja harrastetoiminnassa yhteisöllisyyttä ja ne koetaan itselle merkityksellisinä osana jokaisen arkea. Kolme haastateltavaa kertoi, että olisi ollut kiva olla puhelinyhteydessä työtoiminnan ohjaajiin ja olisi voinut olla etänä edes joku tapaaminen päivittäin, jolloin olisi ollut edes työtoiminnan sosiaalinen kontakti.

Kaikki haastateltavat myös korostivat työtoiminnan olevan osa heidän arkeaan ja tuovan turvallisuuden tunnetta päivittäiseen arkeen. Myös toiminnan mielekkyys tuli esille haastatteluissa. Kahdella haastatelluista oli myös huomioitu harrastetoiminta työtoiminnan aikatauluissa, jolloin osallistuminen mahdollistettiin kumpaankin ja tuettiin haastateltavien osallisuuden toteutumista. Haastatellut kertoivat myös työtoiminnan ohjaajien olevan heille tärkeitä ja kokivat heidät enemmän ystävinä. Haastateltavat kokoivat työtoiminnan olevan itseohjautuva yhteisö, jossa saa suunnitella ja valita päivän työnkuvaa oman mielenkiinnon mukaan. He kokivat, että saavat vaikuttaa oman päivän sisältöön ja työnkuvaan. Haastateltavat kertoivat osallistumisen erilaisiin tapahtumiin vaikuttavan positiivisesti heidän hyvinvointiinsa. Kaikilla nousi esiin merkityksellisesti muiden kohtaaminen ja uusien kavereiden saaminen.

Ryhmämuotoisessa asumisessa asuneet kokivat olleensa vähemmän yksinäisiä, mutta ryhmämuotoisessa asumisessa myös noudatettiin samoja suosituksia välttää poikkeusolojen aikana kontakteja muihin, jolloin vierailuja ja muiden asukkaiden kanssa ajan viettämistä rajoitettiin. Kehitysvammaisilla ihmisillä on kuitenkin myös sama vapaus ja oikeus sosiaalisiin suhteisiin eikä mikään laki kieltänyt tapaamasta tai ei olisi saatu kieltää. Kolme haastatelluista asui kotona vanhempien kanssa, kaksi tuetussa ryhmämuotoisessa asumisessa ja yksi itsenäisesti kokonaan omassa vuokra-asunnossa. Neljä haastateltavaa koki, että olivat poikkeusolojen ajan kokeneet yksinäisyyttä ja turvattomuuden tunnetta. Kotona asuneet eivät kokeneet saavansa vanhemmista mieluista seuraa, kuten omat sosiaaliset suhteet työ- ja harrastetoiminnassa. Yksin asuva haastateltu kertoi, että jopa

ruokakaupasta käymisestä tuli haastavaa, eikä hän olisi jaksanut liikkua minnekään. Ainoa kontakti hänelle oli vanhemmat, joihin oli puhelimitse yhteydessä.

Muiden sosiaalisten suhteiden oleminen lisää itsevarmuutta ja näin ollen vähentänyt ahdistusta ja stressiä haastateltavien elämässä. Ystävien kanssa keskusteltiin arkisista asioista, mutta haastateltavat kokivat myös pystyvänsä jakamaan erilaisia mieltä askarruttavia asioita. Haastateltavat kokoivat työtoiminnan ympäristön turvallisena ja kokivat myös, että ohjaajille voi puhua kaikista mieltä askarruttavista asioista. Työ- ja harrastetoiminnassa osa kertoi tapaavansa ihmisiä, joita ei muuten tapaa. Kaksi haastatelluista oli myös vapaa-ajalla tekemisissä.

7.3 Harrastetoiminta

Monelta haastateltavalta oli poikkeusolojen aikaan lopetettu harrastustoiminta eikä niitä ollut jatkettu vielääkään, vaikka rajoitukset ovat poistuneet. Työ- ja päivätoiminnan ulkopuolella eletty elämä tuli esiin jokaisen haastatellun puheissa tärkeänä asiana. Itse en edes ajatellut haastattelukysymyksissä palvelujärjestelmän ulkopuolelle kuuluvaa harrastus- ja vapaa-ajantoimintaa, mutta asia tulikin monen haastatellun kertomuksessa esiin.

Kolmella haastateltavalla oli harrastustoiminta loppunut kokonaan poikkeusolojen alkaessa kevään 2020 alussa, eikä niitä ole edelleenkaan jatkettu. Ennen poikkeusoloja he osallistuivat niihin aktiivisesti joka viikko. He kokivat asian epä-mukavana, koska olisivat halunneet jatkaa harrastusta ja kokivat yhteisöön kuulumisen tärkeänä osana elämäänsä. Työ- ja harrastetoiminnan järjestämien tapahtumien lisäksi kolme haastateltavaa kertoi viettävänsä paljon vapaa-aikaa kirjastoissa sekä kauppakeskuksissa. He kokivat poikkeusolot turhauttavana, koska niihin ei saanut enää mennä ollenkaan. Haastatellut kertoivat vain kysyttäessä muista kehitysvammaisille ihmisille suunnatuista tapahtumista ja palveluista eivätkä itse suoraan asiasta kertoneet.

8 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkimuksen aihe koettiin erittäin tärkeäksi ja haastateltavat olivat kaikki nuoria aikuisia. Heille kaikille oli erittäin tärkeänä osana sosiaaliset suhteet ja vapaa-ajalla ystävät harrastusten kautta. Tutkimuksella sain vastaukset jokaiseen tutkimuskysymykseen ja esiin nousi aihe, jota en edes ajatellut aloittaessani. Kaikki vastaajat kokivat yksinäisyyttä sekä sosiaalista eristyneisyyttä poikkeusolojen aikana. Korona ajan rajoitukset lisäsivät ihmisten eriarvoisuutta ja heikensi heidän elämäänsä enemmän kuin muiden. Pahimmassa eristysvaiheessa ainoat ihmiskontaktit olivat todella vähäisiä varsinkaan, jos ei omistanut puhelinta tai ei ollut taitoa käyttää sitä. Yksinäisyys on tuottanut pelkoa, huolta ja hätää varsinkin, kun alussa ryhmäkoteihin tehtiin lainvastaisia vierailukieltoja.

Koronapandemiasta johtuneet muutokset ovat olleet hankalia kehitysvammaisille ihmisille, koska palvelujärjestelmän ulkopuolelle kuulumattomat harraste- ja vapaa-ajan toiminnot lopetettiin kokonaan. Toimintaohjeita ja suosituksia annettiin poikkeusolojen aikana, mutta rajoitukset kohdistuivat kuitenkin itsemääräisyyttä noudattamatta epäsuhteisesti haavoittuvassa asemassa olevien väestöryhmiin (Sainio ym., 2021, s. 12). Sain hyvän kuvan tutkimukseen siitä, kuinka haastateltavat kokivat korona ajan poikkeusolojen vaikutukset.

Mitään positiivista ei haastatteluissa tullut ilmi, liittyen korona ajan poikkeusoloihin tai sen tuomiin muutoksiin. Vaikka muutama haastateltava olisi toivonut apua digitaalisten palveluiden saatavuuteen, kaksi koki kuitenkin, että heidän digitaaliset taitonsa kehittyivät ja tämä kannusti enemmän itsenäiseen toimimiseen. Verkko mahdollistaa toisaalta uudenlaista tekijyyttä ja kehitysvammaiset ihmiset ovat perustaneet facebook live ja muuta video- ja audio toimintaa. Näin he pystyvät uudelleenlaiseen vetorooliin, koska tekniikka on parhaimmillaan paljon helpompaa kuin esimerkiksi kirjallisia taitoja vaativa vaikuttaminen. Edellä mainittuja voitaisiin kehittää tulevaisuudessa enemmän.

Haastattelut antoivat vastauksia myös kolmanteen tutkimuskysymykseen liittyen tukeen, jota kehitysvammaiset ihmiset olisivat toivoneet saavansa pandemian

aikana ja myös sen jälkeen. Haastattelun tulokset vahvistavat tätä seikkaa. Jo ennen korona-aikaa kehitysvammaiset ihmiset olivat eriarvoisessa asemassa muihin nähden. Jokaisella suomen kansalaisella pitäisi olla oikeus saada palveluita, yhtenäistä esteetöntä hoitoa sekä saada tarvitsemaansa tukea. Edellä mainittuihin haasteisiin on tartuttu kehitysvammaliiton, THL:n sekä kuntaliiton toteuttamassa yhteishankkeessa, jossa kerätään monipuolista tietoa palveluntuottajilta, käyttäjiltä sekä kunta-alan työntekijöiltä. Hankkeen tarkoituksena on tarjota apua ja tukea kehitysvammaisille ihmisille sekä kehittää erilaisia toimintamalleja. (Sainio ym., 2021, s. 12-13.)

Päivä- ja työtoiminta voisi järjestää asiakkailleen digitaitoihin opastusta ja olla apuna niiden käyttöön ottamisessa. Apu voisi olla teknistä opastusta, videoita ja muistuttelua verkkotapaamisista, selkeäkielisiä koontikirjeitä verkkotapaamisissa käsitellyistä asioista. Opastusta helposti saavutettavien alustojen käyttöön ja selkokieliä ohjeita käyttämiseen liittyvissä asioissa. Myös laitteita voisi olla lainattavissa niille kenellä ei ole omaa tablettia. Ryhmäkoodissa voisi järjestää yhteisissä tiloissa ryhmä etätapaamisia, joihin voisi osallistua myös he, joilla ei ole omia tietotekniikan välineitä. Yksilö ja ryhmätapaamisia voisi järjestää enemmän.

Monelle verkkotapahtumiin osallistuminen on ollut kokonaan uutta ja ensimmäinen kokemus on tullut niihin vasta korona aikana, joten aivan alkeista on lähdetty monen kanssa liikkeelle. Olisi hyvä käydä läpi myös verkkovuorovaikutukseen sekä tietoturvaan liittyviä asioita. Myös huijatuksi tuleminen verkossa olisi hyvä ottaa puheeksi kehitysvammaisten ihmisten ja heidän läheistensä kanssa.

9 POHDINTA

9.1 Eettisyys ja luotettavuus

Opinnäytetyöni on tutkimuspainotteinen ja kävimme keskustelua tukiliiton yhteishenkilöni kanssa työni luetettavuudesta kysymyksiä miettiessäni. Opinnäytetyö toteutettiin tutkimuseettisesti ja hyvän tieteellisen käytännön mukaisesti. Työskentelin huolellisuutta, tarkkuuta ja oikeita toimintatapoja noudattaen, myös tulosten tallentamisessa ja niiden esittämisessä. Tutkimusten ja tulosten arvioinneissa työskentelin samoja arvoja noudattaen. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, luku Laadullisen tutkimuksen eettisyys.)

Varmistin, että haastateltaville tutkimuksesta ja siihen osallistumisesta kertoi hänelle tuttu ja turvallinen ihminen, hänelle itselleen ymmärrettävässä muodossa ja tarvittaessa käytettiin eri kommunikaatio menetelmiä. Myös tutkimukseen osallistumisen vapaa- ehtoisuus varmistettiin ja haastateltavia autettiin ymmärtämään osallistuminen. Työtoiminnan asiakkaat olivat enimmäkseen lievästi kehitysvammaisia ja kommunikoivat hyvin. Haastateltavalle annettiin mahdollisuus myös kieltäytyä ja hänen mielipiteensä otettiin huomioon.

Kunnioitin tutkittavien itsemääräämisoikeutta ja ihmisarvoa, toteutin tutkimukseni niin, että siitä ei aiheutunut haastateltaville eikä yhteisölle haittoja tai vahinkoja. Pehdyin yhteisöön ennakkoon ja tutkimukseen osallistuvan mukana olo perustui vapaaehtoisuuteen. Tutkittavalla oli myös oikeus kieltäytyä ja keskeyttää haastattelu ja peruuttaa pystyi yhtä helposti kuin ilmoittautua. Tutkittavalla on myös oikeus saada tietoa tutkimuksesta. Yllä luetellut ovat tiedeyhteisön tunnistamia toimintatapoja (Tenk, 2021).

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta lisää mielestäni se, että minulla oli aikaa tehdä tutkimus rauhassa ja sitä oli riittävästi. Tutkimus on minusta tärkeä, koska työskentelen itsekin kehitysvammaisten ihmisten parissa ja olen huomannut korona pandemian vaikutuksen omassa työssäni. (Tuomi & Sarajärvi, 2018, luku Luotettavuus laadullisessa tutkimuksessa.) Pohdin kysymyksien muotoja, jotta ne eivät olisi liian ohjaavia, valmiita tai vaikeaselkoisia. Pehdyin opinnäytetyössäni tietosuojalakiin L1050/2018. Tietosuojalain ohjaamana esitin kartoittavat kysymykset henkilökohtaisen tiedonannon mukaisesti sekä kysymykset olivat sellaisessa muodossa, että ne suojelivat vastaajan identiteettiä. Noudatin tietosuojalakeja myös asiakkaiden haastattelun kanssa

Asiakkaiden haastatteluissa vastaukset annettiin anonyymisti, enkä tuonut tai nostanut haastateltavia näkyville vaan toin saamani vastaukset esille analysoiden jokaiseen kysymykseen annettujen vastausten yleistä ilmapiiriä. Ainoastaan henkilön nimi tuli minun tietooni suostumuslomakkeessa ja noudatin tietosuojaperiaatteita, joita on noudatettava koko henkilötietojen käsittelyn ajan (Tietosuojalaki, i.a).

9.2 Ammatillinen kasvu

Opinnäytetyöprosessissa opin luonnollisesti eniten opinnäytetyöni aiheesta. Tutkimuksen tulokset vahvistivat halua olla tukena ja auttaa kehitysvammaisia ihmisiä saavuttamaan erilaisia heille kuuluvia palveluita, joita palvelujärjestelmä ei selvästikään pysty tällä hetkellä tarjoamaan.

Työskennellessäni itse vammaisalalla ja tehdessäni tutkimusta oma ymmärrykseni arvomaailmani merkityksestä vahvistui ja vahvisti tietoa, kuinka kunnat eivät tarjoa asiakkaille kuuluvia palveluita ja kuinka kukaan ei aja heidän oikeuksiaan palveluiden järjestymiseksi. Asiakkaiden sosiaalityöntekijät vaihtuvat ja aina alkaa asioiden uudelleen läpi käyminen alusta saakka ja asiat eivät vain etene asiakkaan kohdalla. Kuitenkin opin aiheesta paljon uutta ja sain uutta näkökulmaa aiheeseen.

Sosionomin kompetenssien mukaan sosionomin tulee hallita palvelutarpeen arviointi sekä ymmärtää sosiaalialan lainsäädäntö ja kokonaisuudessaan koko palveluohjausprosessi. Osaamisvaatimukseen kuuluu myös eettinen osaaminen, kriittinen- ja osallistava yhteiskuntaosaaminen, tutkimuksellinen kehittämis- ja innovaatio-osaaminen sekä työyhteisö-, johtamis- ja yrittäjyysosaaminen. (Diakonia-ammattikorkeakoulu, i.a.-a.)

Sosionomina on osattava ohjata asiakas saamaan oikeita hänelle kuuluvia palveluita sekä edistää hänen hyvinvointiaan. Myös osallisuuden edistäminen on isossa osassa sosionomina toimiessa. (Suomen ammattikorkeakoulujen sosiaalialan koulutuksen verkosto, i.a.-a.)

Asetuin yhteiskunnalliselta asemaltaan haavoittuvassa asemassa olevan ryhmän puolelle ja autoin tuomaan heidän ääntään ja tarpeitaan kuuluviin. Toimin vuorovaikutustilanteissa sensitiivisesti ja kohtasin haastateltavat tasa-vertaisesti. Edellä mainituilla seikoilla vahvistin sosiaalialan eettistä osaamistani. (Diakonia-ammattikorkeakoulu, i.a.-a.)

Palvelujärjestelmäosaamiseni lisääntyi ja työelämätahoni toi mahdollisuuden oppia ja perehtyä syvemmin eri kolmannen sektorin ja järjestöjen tarjoamiin palveluihin. Perehdyin myös kuntien ja hyvinvointialueiden tarjoamiin palveluihin enemmän. Juridinen tieto liittyen yhdenvertaisuuteen ja vammaisten henkilöiden oikeuksiin laajentui myös huomattavasti. (Diakonia-ammattikorkeakoulu, i.a.-a.)

Tutkimuksellista innovaatio-osaamistani syvensin tuottamalla ja arvioimalla saamaani uutta tietoa kehitysvammaisten ihmisten osallisuuden edistämiseksi. Käytin tutkimusmenetelmiä ja tuotin sekä analysoin saamaani tietoa. Tutkimustyön eettiset periaatteet tulivat selvemmiksi opinnäytetyötä tehdessäni. Kartutin yhteistyötaitojani työelämäyhteistyötahon kanssa työskennellessäni. Omasta jaksamisesta ja hyvinvoinnista huolehtiminen nousi myös tärkeäksi teemaksi prosessin aikana. Opinnäytetyöni tuloksien arviointi kehitti osaamistani olennaisesti. Nämä seikat kasvattivat ammatillista osaamistani työyhteisö- johtamis- ja yrittäjyys osaamisessani. (Diakonia-ammattikorkeakoulu, i.a.-a.)

Tutkimus osoittaa, että myös työelämän ulkopuolella elettyyn elämään tulisi kehitysvammaisten ihmisten saada tukea. ja saattaa ne osaksi heidän omaa elämänsä ja yhteiskuntaa. Pidin jo ennen tärkeänä kehitysvammaisten ihmisten osallisuuden tukemista, mutta nyt koen sitä vielä enemmän tärkeämpänä. Aiheen rajaaminen oli vaikeaa, koska se on niin laaja.

9.3 Jatkotutkimus ja kehittämisehdotukset

Useat haastateltavat kertoivat harrastetoiminnan loppuneen ja vaikeutta palveluiden saavutettavuuteen liittyen, joten tärkeä olisi selvittää kuinka he löytäisivät verkkotapahtumia ja pystyisivät niihin osallistumaan. Miten palveluiden

saatavuutta voitaisiin kehittää paremmin saatavilla olevaksi? Mitkä olisivat toimivia tapoja löytää kehitysvammaisia ihmisiä erilaisten verkkotapahtumien ja muiden toimintaan? Monella kehitysvammaisella ihmisellä ainoa sosiaaliset suhteet perustuvat juuri vain vammaispalveluiden piiristä eli työ- ja päivätoiminnasta sekä ryhmäkodeista. Mistään muualta he eivät saa sosiaalisia suhteita luotua, koska eivät pääse käyttämään muita palveluita, joita suurin osa muista ihmisistä käyttää ja jossa luomme ja ylläpidämme sosiaalisia suhteita.

Tutkimuksen tarkoituksena on kehittää kehitysvammaisille ihmisille järjestettyjen palveluiden saatavuutta ja ennen kaikkea tukea niiden osallisuutta ja toteutumista. Tutkimuksesta heräsi ajatus, kuinka jatkossa tulisi kiinnittää huomiota kehitysvammaisten ihmisten saavuttavuuteen liittyen erilaisiin verkkotapahtumiin ja kuinka he saisivat apua niiden löytämiseen. Moni haastatelluista koki jääneensä yksin ja koki tarvitsevansa enemmän apua poikkeusolojen aikana. He olisivat edelleenkin halunneet osallistua erilaisiin verkkotapahtumiin, jos vain saisivat apua niiden saavutettavuuteen.

Tätä tutkimusta tehdessä eniten esiin nousi, että kehitysvammaisille ihmisille tulisi tarjota harrastuksia ja vapaa-ajan tapahtumia kuten meille muillekin. Heidän tulisi saada myös tukea niiden saavutettavuuteen ja työ- ja päivätoiminta voisikin tässä olla apuna. Mielestäni on eri asia käydä kerran kuukaudessa päivätoiminnan kanssa uimahallissa kuin siellä olisi oikeus käydä viikoittain. Miksi kehitysvammaisille ihmisille on omat harrasteryhmät ja heitä syrjäytetään vertaisryhmiin, vaikka he kuuluisivat samalla tavalla meidän muiden joukkoon. Harrastetoimintojen jatkumiseen tulisi kiinnittää huomiota, kenellä on vastuu niiden järjestämisessä ja mitkä ovat ne syyt, että ne on lopetettu kokonaan eikä niitä ole jatkettu, vaikka kysyntää olisi. Kaikki eivät selvästikään osaa etsiä internetistä niitä itsenäisesti eikä kaikilla ole tarvittavia välineitä.

LÄHTEET

- Aivosäätiö. (i.a.). *Kehitysvammat*. Saatavilla 9.6.2022 <https://www.aivosaatio.fi/diagnoosi/kehitysvammat/>
- Diakonia-ammattikorkeakoulu. (i.a.-a). *Sosionomi (AMK) -koulutuksesta valmistuneen osaamisvaatimukset eli kompetenssit*. Saatavilla 17.12.2022 <https://www.diak.fi/opiskelu/opiskelijan-polku/opintojen-suorittaminen/arviointi/osaamisvaatimukset-sosionomi>
- Eduskunta. (2020). *Näin eduskunta toimii*. https://www.eduskunta.fi/FI/naineduskuntatoimii/kirjasto/aineistot/kotimainen_oikeus/LATI/Sivut/valmiuslain-kayttoonottaminen-koronavirustilanteessa.aspx
- Hakola, M., Klem ,S., Lange,H., Peltonen,E., Rytönen,J. Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta KVANK Työn ja päivätoiminnan valiokunta (26.3.2021). *Selvitys poikkeusajan vaikutuksista työ- ja päivätoimintaan ja työllistymistä tukevaan toimintaan*. <https://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/2021/04/selvitys-poikkeusajan-vaikutuksista-2021.pdf>
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H.(2010). Tutkimushaastattelu. *Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.
- JHL. (i. a). Kehitysvamma-ala ja vammaistyö. Saatavilla 20.5.2022 <https://www.jhl.fi/tyoelama/ammattialat/sosiaali-ja-terveyspalvelu-ala/kehitysvamma-ala/>
- Kehitysvammaliitto. (12.4.2021a). *Selvitys korona ajan vaikutuksista työ- ja päivätoimintaan julkaistu*. <https://www.kehitysvammaliitto.fi/selvitys-korona-ajan-vaikutuksista-tyo-ja-paivatoimintaan-julkaistu/>
- Kehitysvammaliitto. (i.a.-a). *Oppiminen*. Saatavilla 9.6.2022 <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/oppiminen/>
- Kokko, T., Pesonen, H., Polet, J., Kontu, E., Ojala, T& Pirttimaa, R.(2013). *Eriyinen tuki perusopetuksen oppilaille, joilla tuen tarpeen taustalla on vakavia psyykkisiä ongelmia, kehitysvamma- tai autismin kirjon*

diagnoosi : VETURI-hankkeen kartoitus

<https://urn.fi/URN:NBN:fi:jyu-202101181137>

Krokkfors, Y. (23.2.2021). Kuuluuko osallisuus vammaisille ihmisille? *Invalidiliitto*.

<https://www.invalidiliitto.fi/blogit/kuuluuko-osallisuus-vammaisille-ihmisille>

L519/1977.Laki kehitysvammaisten erityishuollosta.23.6.1977/519.

<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519#L1>

L1050/2018. Tietosuoja laki 5.12.2018/1050. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2018/20181050>

Nousiainen, M., Karri, V-P. (1.2.2021). Muutos joka kehitti meitä kaikkia. *Rinnekoti*.

<https://www.rinnekoti.fi/muutos-joka-kehitti-meita-kaikkia/>

Ruusuvuori, J., & Tiittula, L. (toim.). (2005.) *Haastattelu: tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. Tampere: vastapaino. (Diakonia-ammattikorkeakoulu - Diana) <https://www.ellibslibrary.com/diak/951-768-290-9>

Sainio, P., Holm, M., Ikonen, J., Korhonen, M., Nurmi-Koikkalainen, P., Parikka, S., Skogberg, N., Väre, A., Koponen, P., & Koskinen, S. (2021). Koronapandemian ja sen rajoittamistoimien vaikutukset toimintarajoitteisten ihmisten elämään. *Sosiaalilääketieteellinen aikakauslehti*. 58(3) <https://doi.org/10.23990/sa.103240>

Seppälä, H. (2017). *Erlaiset eväät* (2. uud. p.). Kehitysvammaliitto ry.

Taanila, A. *Laadullisen aineiston analyysi*. Saatavilla 5.5.2022

<https://docplayer.fi/423803-Laadullisen-aineiston-analyysi.html>

Teittinen, A. (2011). Kehitysvammaisten ja mielenterveyskuntoutujien työtoiminnan rakenteelliset ongelmat, *Työelämän tutkimus*, 9(1), 3-4.

<https://journal.fi/tyoelamantutkimus/article/view/87361>

Tenk. (16.11.2021). *Ohjeet ja aineistot*. <https://tenk.fi/fi/ohjeet-ja-aineistot/ihmistieteiden-eettisen-ennakkoarvioinnin-ohje>

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. (17.5.2022). *Vammaispalveluiden käsikirja*.

<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/asuminen>

Terveiden ja hyvinvoinnin laitos. (i.a.-a). *Vammaispalveluiden käsikirja*. Saatavilla 16.6.2023

<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/omaishoito#vapaa>

- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. (i.a.-b). *Vammaispalveluiden käsikirja*. Saatavilla 5.5.2022 <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/vammaisuus-yhteiskunnassa/vammaisten-ihmisten-osallisuus#kasitteet>
- Terveyskirjasto. (30.12.2021). *Sairaudet ja hoito*. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01257>
- Tietosuoja. (i.a.). *Tietosuojaperiaatteet*. Saatavilla 11.6.2022 <https://tietosuoja.fi/tietosuojaperiaatteet>
- Traficom.(9.7.2020). *Tietoturva*. <https://www.kyberturvallisuuskeskus.fi/fi/toimintamme/saantely-ja-valvonta/tietoturva>
- Tukiliitto. (i.a.). *Tukiliitto- ja yhdistykset*. Saatavilla 7.5.2022 <https://www.tukiliitto.fi/tukiliitto-ja-yhdistykset/liittona-olemme-enemman/>
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. (2018). *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Uudistettu laitos. Kustannusyhtiö Tammi.
- Vehmas, S.& Mietola, R. (21.4.2022). *Vaikeasti kehitysvammaisten arki ja ihmisuus*. Kustannusyhtiö Gaudeamus. <https://www.bookbeat.fi/kirja/vaikeasti-kehitysvammaisten-arki-ja-ihmisuus-722982>
- Vehmas, S.(toim.). (2010). *Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus*. Kehitysvammaliiton selvityksiä 7. <https://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/kehitysvammaliiton-selvityksia-7.pdf>
- Vernerin. (4.9.2017). *Kehitysvammaisuuden syyt*. <https://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuuden-syyt>
- Vernerin. (17.9.2020) *Valmentava ja kuntouttava opetus*. <https://verneri.net/yleis/valmentava-ja-kuntouttava-opetus>
- Vernerin. (25.10.2021). Arki ja palvelut. <https://verneri.net/yleis/paivatoiminta>
- Vernerin. (25.4.2022a). Kehitysvammaisuus. <https://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus>
- Vernerin. (13.1.2022b). Arki ja palvelut. <https://verneri.net/yleis/tyotoiminta>

SAATEKIRJE KYSELYYN VASTAAJILLE

Kartoittavat kysymykset kehitysvammaisten Tukiliitto Ry:n henkilökunnalle

Olen sosionomiopiskelija Helsingin diakonia-Ammattikorkeakoulusta ja teen opinnäytetyöni aiheesta ” Miten korona-aika on vaikuttanut kehitysvammaisten ihmisten osallisuuden toteutumiseen?”

Työelämätahona minulla on Kehitysvammaisten Tukiliitto Ry, jonka henkilöstölle teen ensin lyhyen kartoittavan kyselyn aiheesta. Kerätty materiaali käytetään opinnäytetyöni varsinaisten asiakkaille suunnatun haastattelun tekemiseen. Poistan vastaukset, kun olen analysoinut ne.

Vastaukset annetaan nimettömästi eikä yksittäistä vastaajaa voi tunnistaa. Tiedot ovat täysin luottamuksellisia. Kyselyn vastaukset tuottavat tärkeää tietoa Vastaamiseen kuluu aikaa arviolta 20 minuuttia. Opinnäytetyöni valmistuu syksyllä 2022 ja se lisätään Theseus tietokantaan kaikkien nähtäville. Vastaathan kyselyyn 25.3.2022 mennessä.

Suurkiitos vastauksestasi etukäteen!

Ystävällisin terveisin
Sosionomiopiskelija
Sanna-Mari Nummela sanna-mari.nummela@student.diak.fi
Diakonia-Ammattikorkeakoulu DIAK, Helsinki
Kehitysvammaisten Tukiliitto Ry

LINKKI KYSELYYN

LIITE 2 KARTOITTAVAT KYSYMYKSET TUKILIITTO

- 1.Ovatko kehitysvammaiset henkilöt osallistuneet, saaneet tukea ja opastusta samalla tavalla osallistuakseen verkkotapahtumiin kuin ennen korona-aikaa?
- 2.Miten järjestönne on tarjonnut tukea, jotta asiakkaat ovat voineet osallistua verkkotapahtumiin korona-aikana
- 3.Millaista tukea asiakkaat ovat tarvinneet entiseen verrattuna?
- 4.Kuinka järjestö huomioi ne ihmiset, jotka eivät pysty osallistumaan verkkotapahtumiin omien taitojen tai ajantasaisen välineistön puuttuessa?

- 5.Ovatko kehitysvammaiset henkilöt jääneet enemmän yksin korona rajoitusten vuoksi? Kuinka yksinäisyys on ilmennyt?
- 6.Kuinka kehitysvammaiset henkilöt ovat saaneet äänensä kuuluviin korona-aikana?
- 7.Mitkä ovat olleet itseäni työssä motivoivia tekijöitä korona-aikana?
- 8.Mitä kokemuksia sinulla on henkilöstön riittävydestä ja sen seurauksista työyksiköissä/järjestöissä asiakkaille korona-aikana?
- 9.Kuinka korona-ajan henkilöstötilanne on vaikuttanut itseeni ja omaan työhöni
- 10.Mitkä korona-ajan aikana tehdyt muutokset koen hyväksi liittyen asiakkaiden osallisuuteen?

LIITE 3 TEEMAHAASTATTELURUNKO ASIAKKAAT

Korona-ajan rajoitukset

- Oletko osallistunut verkkotapahtumiin korona aikana?
- Oletko saanut apua ja tukea korona pandemian aikana kun päivä/työtoiminta oli suljettu, jotta pääset osallistumaan etänä? Millaista apua?
- Koetko että olisit tarvinnut enemmän tukea ja apua osallistuaksesi?
Onko sinulta jäänyt tapahtumia välistä sen takia, että et ole saanut apua?
- Koitko olevasi yksinäinen palveluiden ollessa suljettuna ja etänä? Olitko ystäviisi yhteydessä muutoin?
- Onko vapaa-ajan harrastukset jatkuneet korona ajan jälkeen? Mikäli ei olisitko halunnut, että ne olisi jatkunut?

Korona ajan positiiviset kokemukset

- Koetko jotain positiivista korona ajalta, joka vaikutti osallistumiseen? Mitä?
- Olisitko halunnut, että tapahtumia on enemmän verkkotapahtumina jatkossakin? Minkälaisia tapahtumia?

Korona ajan huonot kokemukset

- Mitä huonoa mielestäsi oli korona ajassa? (Ikävä ohjaajia, ystäviä?)

Miten muutokset näkyvät asiakkaan arjessa?

LIITE 4 AINEISTONKERUUUSEEN LIITTYVÄ SAATEKIRJE

Olen sosionomiopiskelija Helsingin diakonia-ammattikorkeakoulusta ja teen opinnäytetyöni aiheesta ” Miten korona-aika on vaikuttanut kehitysvammaisten ihmisten osallisuuden toteutumiseen?” Työelämätahona minulla on Kehitysvammaisten Tukiliitto Ry

Haastattelut annetaan nimettömästi eikä yksittäistä vastaajaa voi tunnistaa. Tiedot ovat täysin luottamuksellisia. Haastattelun vastaukset tuottavat tärkeää tietoa ja vastaamiseen kuluu aikaa arviolta 20 minuuttia. Haastattelun voi myös perua tai keskeyttää milloin vain. Tutkimukseen osallistuminen tai osallistumatta jättäminen ei vaikuta asiakkaan Espoon kaupungilta saamaan sosiaali- tai terveydenhuollon palveluun. Opinnäytetyöni valmistuu syksyllä 2022 ja se lisätään Theseus tietokantaan kaikkien nähtäville.

Haastattelut järjestetään Espoon kaupungin Kuninkaantien toimintakeskuksessa ja tallennetaan oman henkilökohtaisen salasanan takana olevalle One drive- tiedostoon ja se hävitetään haastatteluiden analysointien jälkeen, viimeistään 1.12.2022.

Mikäli olet halukas osallistumaan haastatteluun, vastaathan minulle joko sähköpostitse tai voit ilmoittautua minulle suoraan sovittuna päivänä x paikan päällä kun tulen Kuninkaantien toimintakeskuksen tiloihin.

Suurkiitos vastauksestasi etukäteen!

Ystävällisin terveisin
Sosionomiopiskelija
Sanna-Mari Nummela sanna-mari.nummela@student.diak.fi
Diakonia-Ammattikorkeakoulu DIAK, Helsinki

LIITE 5 ASIAKKAAN SUOSTUMUSLOMAKEPOHJA

SUOSTUMUS OSALLISTUA TIETEELLISEEN TUTKIMUKSEEN

Opinnäytetyö ”kehitysvammaisten osallisuuden toteutuminen korona-aikana ”

Olen ymmärtänyt, että tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista ja voin keskeyttää osallistumiseni milloin tahansa esimerkiksi jättämällä kyselyn kesken. Tutkimuksen keskeyttämisestä ei aiheudu minulle minkäänlaisia kielteisiä seuraamuksia eikä tutkimukseen osallistuminen tai osallistumatta jättäminen vaikuta Espoon kaupungilta saamaani sosiaali- tai terveydenhuollon palveluun.

Olen saanut tiedotteen tutkijalta, jossa on riittävät tiedot tutkimuksesta ja minusta kerättyjen tietojen käsittelystä niin, että henkilötietojani ei kerätä, ei myöskään epäsuoria tunnisteita, joista minut voitaisiin tunnistaa

(Ruksi)

ilmaisen, että olen ymmärtänyt saamani tiedot ja haluan osallistua tutkimukseen.

Allekirjoitus

Nimen selvennys

Yhteystiedot:
Sanna-Mari Nummela
040-5464992
sanna-mari.nummela@student.diak.fi