

OPINNÄYTETYÖ

Koronaviruspandemian vaikutuksia kehitysvammaisten asumispalveluyksiköiden asukkaiden arkeen

Kotiyhteisöjen asukkaiden ja heidän ohjaajiensa kokemana

Elena Jokela ja Daniela Orädd

Kansalaistoiminnan ja nuorisotyön koulutusohjelma

(210 op)

Arvioitavaksi jättämisaika

5/2021

TIIVISTELMÄ

Humanistinen ammattikorkeakoulu
Kansalaistoiminnan ja nuorisotyön koulutusohjelma

Tekijät: Jokela, Elena & Orädd, Daniela

Opinnäytetyön nimi: Koronaviruspandemian vaikutuksia kehitysvammaisten asumispalveluyksiköiden asukkaiden arkeen: Kotiyhteisöjen asukkaiden ja heidän ohjaajiensa kokemana

Sivumäärä: 66 ja 3 liitesivua

Työn ohjaaja: Jukkala, Tarja

Työn tilaaja: Kehitysvammatuki 57 ry / Mononen, Mari

Opinnäytetyö toteutettiin yhteistyössä Kehitysvammatuki 57 ry:n kanssa. Kehitysvammatuki 57 ry on perustettu vuonna 1957 toimimaan kehitysvammaisten ihmisten ja heidän läheistensä tuki- ja edunvalvontajärjestönä. Yhdistyksen keskeisiä toiminta-alueita ovat vaikuttamistoiminta, palvelutoiminta, järjestötoiminta ja kehittämistoiminta. Kehitysvammatuki 57 ry tarjoaa asumisen palveluita kolmessa eri kotiyhteisössä: Kankurinkulman kotiyhteisössä, Myllykaaren kotiyhteisössä ja Oskarinpuiston kotiyhteisössä.

Opinnäytetyön tavoitteena on tuottaa tietoa koronaviruspandemian vaikutuksista kotiyhteisöjen asukkaiden arkeen, selvittää fyysisiä kokoontumisia korvanneiden palveluiden toteutumista ja tarkastella laadullisen elämän toteutumista niin tilaajaorganisaation kuin koko ammattialan tarpeisiin.

Opinnäytetyö sisältää teoriaosuuden, joka on jaettu pääotsikoihin: Kehitysvammatuki 57 ry, Kehitysvammaisuus Suomessa sekä Laadullinen elämä ja sen mittarit.

Laadullisesti toteutetun tutkimuksen aineistonkeruumenetelminä käytettiin puolistrukturoituja teemahaastatteluja kotiyhteisöjen asukkaille sekä sähköistä kyselylomaketta kotiyhteisöjen ohjaajille. Näkökulmana oli saada kehitysvammaisten oma ääni kuuluviin. Aineisto analysoitiin laadullisen sisällönanalyysin keinoin. Analyysin tulokset esiteltiin vertaillen niitä keskenään ja kolmeen eri taustalähteeseen. Tulosten perusteella esiteltiin johtopäätöksiä ja kehittämissuhteita esille nousseiden haasteiden ratkaisemiseksi.

Asiasanat: kehitysvammaiset, asumispalvelut, elämänlaatu, koronavirukset, kvalitatiivinen tutkimus, haastattelututkimus, kyselytutkimus

ABSTRACT

Humak University of Applied Sciences
Degree Programme in NGO and Youth Work

Author: Jokela, Elena & Orädd, Daniela

Title: Effects of the COVID-19 pandemic as experienced in daily life by intellectually and developmentally disabled people and their care workers in group housing

Number of Pages: 66 and 3 attachment pages

Supervisor: Jukkala, Tarja

Commissioned by: Kehitysvammatuki 57 ry / Mononen, Mari

This thesis was made in co-operation with Kehitysvammatuki 57 ry. Kehitysvammatuki 57 ry was founded in 1957 to promote the rights of people with intellectual and developmental disabilities in Finland. Kehitysvammatuki 57 ry provides residential services in three group housing units: Kankurinkulma, Myllykaari and Oskarinpuisto.

The purpose of this thesis is to examine how the COVID-19 pandemic has affected the everyday life in the group housing units. Firstly, efforts were made to ensure the quality of life within these group housing units. Secondly, this thesis also examines how well compensatory services were organized with nonexistent possibilities for physical gatherings. Lastly, these results may benefit Kehitysvammatuki 57 ry, as well the whole professional field.

The collection methods of the qualitative research were semi-structured interviews for the group housing residents, and electronic survey for the care workers. The point of this thesis was to bring out the personal experiences of the people with intellectual and developmental disabilities. The material was analysed with qualitative content analysis, then the results were compared to each other and three distinct background sources. After analysing the results, conclusions and improvements were presented to respond to the challenges that came up.

Keywords: intellectually disabled people, group housing, quality of life, covid-19, qualitative research, interview survey, electronic survey

SISÄLLYS

TIIVISTELMÄ

ABSTRACT

1	JOHDANTO.....	6
2	KEHITYSVAMMATUKI 57 RY	8
	2.1 Tilaajan tarve työlle ja työn tavoitteet	8
	2.2 Kehitysvammatuki 57 ry.....	10
	2.3 Kotiyhteisöt.....	11
	2.4 Muu aineistossa mainittu toiminta.....	12
3	KEHITYSVAMMAISUUS SUOMESSA	15
	3.1 Vammaistyön merkittävät vaiheet itsenäisen Suomen historiassa	15
	3.2 Kehitysvammaisten palvelujärjestelmä, toimijat ja järjestöt	17
	3.3 Vammaisalan palvelujärjestelmän oikeudellista ja eettistä pohjaa.....	20
	3.4 Korona-ajan vaikutukset toimintaan yleisellä tasolla	21
4	LAADULLINEN ELÄMÄ JA SEN MITTARIT	27
	4.1 Elämän laatu	27
	4.2 Elämän laadun mittarit.....	28
	4.3 Hyvä elämä	30
5	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS JA MENETELMÄT	32
	5.1 Tutkimuksen lähestymistapa ja menetelmät	32
	5.2 Tutkimuksen eettisyys	35
	5.3 Tutkimuksen validiteetti ja reliabiliteetti	38
	5.4 Haastattelu	38

5.5 Kysely	39
6 TULOKSET JA NIIDEN ANALYYSI	41
6.1 Haastattelun teemoittelu	41
6.2 Kyselyn teemoittelu	43
6.3 Analyysien yhteenveto	48
7 JOHTOPÄÄTÖKSET	55
8 POHDINTA.....	59
8.1 Opinnäytetyöprosessi ja arviointi	59
8.2 Tutkimuksen arviointi ja toteutuminen	60
8.3 Lopuksi	63
LÄHTEET	64
LIITTEET	67

1 JOHDANTO

Suomalainen vammaispolitiikka pohjautuu perus- ja ihmisoikeuksiin (Sosiaali- ja terveysministeriö 2021). Kun koronavirus alkoi keväällä 2020 levitä globaalisti, myös Suomessa siirryttiin poikkeusoloihin saman vuoden maaliskuussa (Valtioneuvosto 2020). Suomalaiset ovat siis yhdessä muun maailman kanssa eläneet koronaviruksen määrittämää arkea tämän opinnäytetyön kirjoitushetkellä hieman päälle vuoden ajan. Vaikka lait, säädökset ja suositukset ovat vuoden aikana vaihdelleet, on selvää, että pandemia on vaikuttanut merkittävästi yhteiskunnan eri sektoreihin ja sen kansalaisiin. Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen FinSote 2017–2018 -aineiston ja syksyllä 2020 toteutetun FinSote-väestökyselyn ennakkotulosten perusteella on voitu todeta, että tyytymättömyys vammaispalveluihin sekä niiden saatavuuteen on kasvanut koronaviruspandemian aikana verrattuna vuoden 2018 tuloksiin (THL 2021). Koska koronavirus ja sen mukanaan tuomat muutokset ovat ilmiöinä uusia, ei tutkittua tietoa aiheesta vielä ole runsaasti. Maaliskuun 2021 lopussa julkaistiin Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta KVANK:n selvitys poikkeusajan vaikutuksista kehitysvammaisten työ- ja päiväaikaiseen toimintaan ja työllistymistä tukevaan toimintaan. Lisäksi eri kehitysvamma-alan järjestöt ja toimijat ovat julkaisseet omia selvityksiään ja vuosikertomuksiaan, joista on tulkittavissa joitakin pandemian vaikutuksia toimintaan.

Opinnäytetyömme lähtökohtana oli halu selvittää, kuinka koronaviruspandemia on vaikuttanut kehitysvammaisten henkilöiden arkeen heidän itsensä näkökulmasta. Tilaajayhteistyökumppaniksi saimme Kehitysvammatuki 57 ry:n, jonka keskeisiä toiminta-alueita ovat vaikuttamistoiminta, palvelutoiminta, järjestötoiminta ja kehittämistoiminta (Kehitysvammatuki 57 ry 2020). Edunvalvontajärjestönä myös heidän tarpeensa opinnäytetyölle oli saada tietoa koronaviruspandemian vaikutuksista yhdistyksen asiakkaisiin, erityisesti palveluasumisen asukkaisiin, jotta heitä voitaisi tukea paremmin pandemian aikana ja sen jälkeen. Toisena lähtökohtana oli yhteinen tavoite käsitellä aihetta myös yhteiskunnallisena ilmiönä, jotta voimme tuottaa tietoa myös muille palveluntarjoajille ja päättäjille. Teoriapohjaksi valitsimme kehitysvammaisuuden historian tarkastelun, palvelujärjestelmien ja toimijoiden esittelyn sekä laadullisen elämän käsitteistön ja mittarit. Teoriapohjamme tavoitteena oli luoda kokonaiskuva siitä, millaisena kehitysvammaisten asema yhteiskunnassa on kulkenut ja millainen se on nyt, sekä millaista on laadullinen elämä. Opinnäytetyö sisältää lyhyen katsauksen myös Kehitysvammatuki 57 ry:stä yhdistyksenä sekä palveluntuottajana ja -tarjoajana.

Opinnäytetyö ja siinä esiintyvä tutkimus on laadullinen eli kvalitatiivinen. Aineistoa lähdettiin keräämään Kehitysvammatuki 57 ry:n kotiyhteisöissä asuvia henkilöitä haastatteleamalla ja ohjaajille suunnatulla sähköisellä kyselylomakkeella. Molemmat aineistonkeruumenetelmät toteutettiin puolistrukturoiduin teemakysymyksin. Erityisen kiinnostuneita olimme siitä, millaisena vastaajien arki on näyttäytynyt ennen koronaviruspandemian alkamista ja sen jälkeen. Jatkopohdintaa ja kehittämisehdotuksia varten esitimme kysymyksiä myös siitä, kuinka poikkeusoloaikana tarjotut korvaavat palvelut, kuten verkkovälitteiset palvelut, ovat tavoittaneet vastaajia. Hypotesimme tutkimuskysymyksille oli se, että ne henkilöt, joiden arki on ennen koronaviruspandemiaa perustunut aktiivisesti ulkoisten palvelujen varaan, ovat olleet poikkeusoloaikana keskimäärin tyytymättömämpiä kuin ne henkilöt, joiden arki on ollut vähemmän aktiivista. Oletettavana pidimme myös sitä, että vastaajien sosiaalisten suhteiden laatu ja määrä näyttäytyy merkitseväenä taustamuuttujana vastauksia analysoitaessa. Haastattelu- ja kyselyaineisto litteroitiin aiheen vaatimalla tarkkuudella, teemoiteltiin ja analysoitiin keskenään ja eri taustalähteisiin vertailemalla. Lopuksi aineisto ja siitä syntyneet johtopäätökset esitellään laadullisen sisällönanalyysin ja teoriaohjaavan analyysin tulosten perusteella.

Opinnäytetyöprosessin aikana syntynyt tieto, johtopäätökset ja kehittämisehdotukset sopivat käytettäväksi niin tilaajaorganisaation kuin myös muiden tahojen tarpeisiin. Toivomme, että opinnäytetyöllämme on sovellettavuusarvoa koko ammattialalle monipuolisuutensa ja ajankoh-taisuutensa ansiosta.

2 KEHITYSVAMMATUKI 57 RY

2.1 Tilaajan tarve työlle ja työn tavoitteet

Tilaajan eli Kehitysvammatuki ry:n tarve opinnäytetyölle on saada tietoa koronaviruspandemian vaikutuksista yhdistyksen asiakkaisiin. Verkkovälitteinen yhteistyötapaaminen tilaajan kanssa pidettiin 28.1.2021. Aiemmin aiheesta oli keskusteltu alustavasti sähköpostitse tammikuun 2021 aikana. Paikalla tapaamisessa olivat Kehitysvammatuki 57 ry:n palvelujohtaja, kehittämisspäällikkö sekä Humanistisen ammattikorkeakoulun yhteisöpedagogiopiskelijat, opinnäytetyöntekijät Elena Jokela ja Daniela Orädd. Tapaamisessa sovittiin yhteisesti tutkimuskohteen rajaamisesta ja aikatauluista. Tapaaminen aloitettiin opiskelijoiden valmistelemalla, 4T-mallin mukaisella PowerPoint -esityksellä, jossa tuotiin esille alustava idea, mahdollisesti käytettävät menetelmät sekä tutkimuseettiset näkökulmat. 4T-mallissa esitellään työn tarve, tavoitteet, toimenpiteet sekä tulokset ja tuotokset (Humanistinen ammattikorkeakoulu 2021).

Tilaaja toi esille, että opinnäytetyössä heitä kiinnostavat erityisesti koronaviruspandemian vaikutukset kotiyhteisöjen asukkaisiin, jotta heitä voidaan tukea paremmin niin poikkeusajana kuin sen jälkeenkin. Koska Kehitysvammatuki 57 ry on myös edunvalvontajärjestö, aihe kiinnostaa heitä myös laajemmin, yhteiskunnallisena ilmiönä, jotta voimme yhdessä tuottaa tietoa myös muille palveluntarjoajille ja päättäjille.

Yhdessä palvelujohtajan ja kehittämisspäällikön kanssa tutkimuksen haastatteluosuus rajattiin kahteen kotiyhteisöön, joissa toteutetaan ympärivuorokautista asumispalvelua kehitysvammaisille asiakkaille. Päätös kahteen kotiyhteisöön rajaamisesta tehtiin muun muassa siksi, että näillä kahdella kotiyhteisöllä oli tutkimuksen toteuttamishetkellä keväällä 2021 sama palveluyksikön johtaja. Sähköinen kysely sovittiin lähetettäväksi kaikkiin kotiyhteisöihin. Keskeisimmäksi tarpeeksi ja tavoitteeksi nousi nostaa esille valittujen kotiyhteisöjen asukkaiden omia näkemyksiä ja mielipiteitä siitä, kuinka ovat kokeneet asumisensa kevään 2020–2021, eli koronaviruspandemian ja sen aiheuttamien poikkeusolojen aikana. Arvopohjana toteutukselle on se, että asumispalvelun piiriin kuuluva palvelun käyttäjä on ensisijainen ja tärkein ääni tuotettua palvelua arvioitaessa ja kehitettäessä.

Koronaviruspandemia ja sen tuomat muutokset kansalaistoiminnan, järjestötyön ja sosiaaliterveysalan palveluihin ovat keväällä 2020 yleisen tietämyksen valossa vaatineet nopeitakin palvelutuotannon muutoksia. Palveluiden siirtäminen verkkovälitteiseksi onkin valtakunnallisesti, toimialasta riippumatta, yleisesti käytetty vastaus tilanteeseen. Kotiyhteisöjen asukkaiden käyttämistä palveluista osa oli jo tapaamishetkellä, tammikuussa 2021 siirretty verkkovälitteiseksi. Opinnäytetyön yhtenä konkreettisena tavoitteena on kerätä tietoa palvelun käyttäjien näkökulmasta ja siitä, millaisena kotiyhteisöjen asukkaat ovat verkkovälitteiset palvelut kokeneet. Tavoitteena on myös kokonaisuudessaan kerätä tietoa siitä, kuinka arki näyttäyty heille koronaviruspandemiasta aiheutuneiden muutosten myötä.

Opinnäytetyössä pyritään tarkastelemaan tilannetta Kehitysvammatuki 57 ry:n vuoden 2021 listaamien strategisten painopistealueiden mukaisesti. Vuoden 2021 strategiseksi painopistealueiksi on valittu yhdistyksen kasvaminen ja aktiivisuus jäsenoiminnassa sekä edunvalvonnassa, monipuolisen vertais- ja vapaaehtoistoiminnan tavoitavuuden kasvu, mahdollisuudet palvelutoiminnan laajenemiseen ja palvelujen kehittämisen ja tuotteistaminen sekä rahoituspohjan laajentaminen. Tärkeää on kuitenkin huomioida, että strategiset painopistealueet on hyväksytty yhdistyksen jäsenistön kevätkokouksessa vuonna 2017 ja ne ovat voimassa vuosina 2017–2022. (Kehitysvammatuki 57 ry 2017b). Ei siis voida olettaa, että edellä mainitut strategiset painopistealueet ovat linjassa koronaviruspandemian luomien tarpeiden ja tavoitteiden kanssa.

Haastatteluiden lisäksi toteutetaan Webropol-kysely kolmen kotiyhteisön ohjaajille. Sähköinen kyselylomake pitää sisällään teemakysymykset täydentämään tutkimusaihetta. Kyselyn tarkoituksena on selvittää laajemmin ohjaajien näkemyksiä koronaviruspandemian vaikutuksista kehitysvammaisten asukkaiden arkeen.

Tutkimusaineiston pohjalta tuotetaan kvalitatiivinen, teemoiteltu analyysi. Toteutuneiden haastattelujen aineisto litteroidaan aiheen vaatimalla tarkkuudella ja anonymisoiden. Aineisto käydään läpi etsien mahdollisesti toistuvia teemoja. Kehitysvammatuki 57 ry on myös edunvalvontajärjestö. Heitä kiinnostaa yhteistyötapaamisessa saadun tiedon perusteella kerätä tietoa tutkimusaiheesta myös jaettavaksi muille palveluntuottajille ja päättäjille. Pyrkimyksenä onkin siis tuottaa tietoa niin tilaajalle kuin koko ammatialalle. Toiveena on, että opinnäytetyöllä on sovellettavuusarvoa myös muille, kuin opinnäytetyön tilaajalle.

Hypoteesina voidaan olettaa, perustuen myös saatuun hiljaiseen tietoon, että koronaviruspandemian aikaiset verkkovälitteiset korvaavat palvelut eivät ole saavuttaneet osallistujia samalla volyymilla kuin vastaavat palvelut ennen poikkeusaikaa. Huomioitavaa on myös se, että kotiyhteisöjen asukkaat ovat heterogeeninen joukko, joiden koronaviruspandemian aikaisiin kokemuksiin vaikuttaa myös moni taustamuuttaja. On mahdollista olettaa, että esimerkiksi ne henkilöt, jotka ovat jo ennen poikkeusoloaikaa eläköityneet työ- tai päiväaikaisesta toiminnasta, eivät ole kokeneet järjestetyn toiminnan vähentymistä yhtä voimakkaasti kuin ne, jotka ovat olleet toiminnassa aktiivisemmin mukana. Myös tutkittavien sosiaalisten suhteiden laatu ja määrä sekä oma aktiivisuus kotiyhteisön sosiaalisessa toiminnassa saattavat toimia merkittävinä taustamuuttujina aineistoa tutkittaessa ja analysoitaessa.

Kehitysvammatuki 57 ry käyttää työ- ja päivätoiminnasta termiä päiväaikainen toiminta, joten käytämme samaa termiä niissä osioissa, joissa puhutaan suoraan tai välillisesti Kehitysvammatuki 57 ry:n toiminnasta. Muissa osioissa, lähdemateriaalin asettamien rajoitusten mukaisesti, saatamme puhua myös työ- ja päivätoiminnasta.

2.2 Kehitysvammatuki 57 ry

Kehitysvammatuki 57 ry on perustettu vuonna 1957 toimimaan kehitysvammaisten ihmisten ja heidän läheistensä tuen ja edunvalvonnan järjestönä (Kehitysvammatuki 57 ry 2021). Alun perin yhdistyksen nimi Vajaamielisten tuki De Psykiskt Efterblivnas Stöd ry. Järjestön nimi on vaihtunut joitakin kertoja vuosien aikana ja vuodesta 2017 käytössä on ollut nykyinen nimi, Kehitysvammatuki 57 ry. (Kehitysvammatuki 57 ry 2021a).

Yksi Kehitysvammatuki 57 ry:n keskeisistä toiminnan tavoitteista on itsenäisen ja hyvän elämän tarjoaminen kehitysvammaisille ihmisille niin yksilön, yhteisön kuin yhteiskunnallisellakin tasolla. Visiona on olla pääkaupunkiseudun vaikuttavin kehitysvamma-alan toimija ja luotettava palveluntarjoaja. Kehitysvammatuki 57 ry:n arvoja ovat toimiminen asiantuntevana edunvalvojana, rohkeana edelläkävijänä ja hyvän elämän mahdollistajana. (Kehitysvammatuki 57 ry 2021b).

Vuoden 2020 vuosikertomus esittelee yhdistyksen keskeisinä toiminta-alueina vaikuttamistoiminnan, palvelutoiminnan, järjestötoiminnan ja kehittämistoiminnan (Kehitysvammatuki 57 ry

2020, 7–19). Vaikuttamistoimintaan kuuluu myös edunvalvontatyö. Vuonna 2020, koronaviruspandemian vaikutusten vuoksi, vaikuttamistyötä kohdennettiin erityisesti lapsiperheille. Pääasiallisia tiedotus- ja viestintäkanavia ovat olleet yhdistyksen kotisivut, jäsentiedotteet ja sosiaalinen media. Järjestötoiminta auttaa tukemaan kehitysvammaisten ja heidän perheidensä arkea niin ohjauksen, vertaistuen kuin vapaa-ajanpalveluidenkin muodossa. Vuonna 2020 helsinkiläisille järjestettiin vertaistuki-, kerho-, ja leiritoimintaa Helsingin kaupungin järjestöavustuksella. Myös Espoon kaupunki tarjosi kohdeavustusta, jolla tuettiin omaishoidon tehtävää ja järjestettiin kerhotoimintaa espoolaisille. Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskuksen (STEA) kohdennetulla toiminta-avustuksella järjestettiin vertais- ja vapaaehtoistoimintaa, parkkitoimintaa sekä Ystävätupatoimintaa ja hankeavustuksena valtakunnallisia Vipinä- ja Selkeästi meille -kehittämishankkeita.

Vuosikertomuksessa kerrotaan, että koronaviruspandemia vaikutti voimakkaasti järjestötoimintaan. Fyysiset kokoontumiset olivat kokonaan tauolla 13.3.–31.5.2020 ja 20.11.–31.12.2020 Valtioneuvoston alueellisten kokoontumisrajoitusten vuoksi. Erilaiset harrasteryhmittä olivat tauolla 16.10.2020 alkaen. Myös silloin, kun toiminta ei ollut kokonaan tauolla, sitä toteutettiin rajatuilla osallistujamäärillä ja yleisiä turvallisuusohjeita- ja suosituksia noudattaen. Korvaavaa toimintaa järjestettiin verkossa, ja uusia toiminta- ja tukimuotoja pyrittiin aktiivisesti kehittämään. Myös perhe- ja vertaistukitoimintaa siirrettiin verkkoon ja keväällä 2020 toteutettiin esimerkiksi yhden vanhemman perheille ruokajakelu. Kerho-, leiri- ja Ystävätupatoimintaa saatiin järjestettyä verkkovälitteisesti tai mukautetuin järjestelyin. Kehitysvammatuki 57 ry oli mukana myös Helsingin ja Uudenmaan Näkövammaiset ry:n koordinoimassa Digi-loikka-hankkeessa, jonka tarkoituksena oli kehittää verkkovälitteisenä järjestettävää päiväaikaista toimintaa. (Kehitysvammatuki 57 ry 2020, 10–11, 18–22, 31).

2.3 Kotiyhteisöt

Kehitysvammatuki 57 ry:n palvelutoiminta jakaantuu asumisen ja päivätoiminnan palveluihin. Asumisen palveluita tarjoavat kolme kotiyhteisöä: Kankurinkulma, Myllykaari ja Oskarinpuisto. Lisäksi kehitysvammaisille henkilöille on varattu viisi tukiasuntoa. Vuonna 2021 edellä mainituissa yhteisöissä ja yksiköissä asuu 49 henkilöä. Päiväaikaista palveluita tarjoavat Haksulan ja Oskarinpuiston toimijatalot, joiden toimintaan osallistuu vuonna 2021 noin 46 henkilöä. (Kehitysvammatuki 57 ry 2017a). Vuoden 2020 vuosiker-

tomuksen mukaan koronaviruspandemian vaikutukset näkyivät palvelutoiminnassa, sillä erilaiset rajoitukset ja suositukset vähensivät kodin ulkopuolisia aktiviteetteja ja päiväaikaista toimintaa (Kehitysvammatuki ry 2020, 12).

Kankurinkulman kotiyhteisö on aloittanut toimintansa vuonna 2001 (Kehitysvammatuki ry 2021a). Helsingin Marjaniemessä sijaitsevassa Kankurinkulman kotiyhteisössä on saatavilla ympärivuorokautisia asumisen palvelua. Kankurinkulmassa on kaksi viiden asukkaan kotia, joissa on wc- ja peseytymistilat. Yhteisiä tiloja ovat oleskelu-, keittiö-, ruokailu- ja saunatilat sekä terassi. Kotiyhteisössä on myös viisi yksilöllistä asuntoa. (Kehitysvammatuki 57 ry 2021c).

Myllykaaren kotiyhteisö on aloittanut toimintansa vuonna 1997. (Kehitysvammatuki 57 ry 2021a). Helsingin Myllypurossa sijaitsevassa Myllykaaren kotiyhteisössä asuu yhdeksän asukasta, joiden on mahdollista saada ohjaajan tukea joka päivä kello 7–21 välillä. Asukkailla on omat huoneet, joissa on wc- ja peseytymistilat. Yhteisiä tiloja ovat oleskelu-, keittiö-, ruokailu-, kodinhoito- ja saunatilat sekä takkahuone. Asukkaat osallistuvat omien huoneidensa ja yhteisten tilojen siivoukseen, sekä omien taitojensa mukaan myös ruoanlaittoon. (Kehitysvammatuki 57 ry 2021d).

Oskarinpuiston kotiyhteisö ja toimijatalo aloittivat toimintansa vuonna 2001 (Kehitysvammatuki 57 ry 2021a). Helsingin Marjaniemessä sijaitsevassa Oskarinpuiston kotiyhteisössä on kolmessa yksikössä kodit viidelle asukkaalle. Asumisen palvelut ovat ympärivuorokautisia. Asukkailla on omat huoneet, joissa on wc- ja peseytymistilat. Yhteisiä tiloja ovat oleskelu-, keittiö- ja ruokailutilat sekä terassi. Oskarinpuiston kotiyhteisö toimii samassa kiinteistössä Oskarinpuiston toimijatalon kanssa, joten asukkailla on käytös- sään myös toimijatalon saunaosasto. (Kehitysvammatuki 57 ry 2021e).

2.4 Muu aineistossa mainittu toiminta

Haastattelu- ja kyselyaineistosta nousee esille muutamia Kehitysvammatuki 57 ry:n tarjoamia toimintoja. Useampi haastateltava mainitsi vertaistoiminta Vekkarin, Ystävätuvan sekä kerho- ja harrastustoiminnan. Opinnäytetyön selkeyden vuoksi esittelemme lyhyesti nämä toiminnat. Kaikkien tarjolla olevien toimintojen esitleminen ei ole opinnäytetyön aihearajauksen kannalta tarpeellista.

Vertais- ja vapaaehtoistoiminnan tarkoituksena on kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumisen, aktiivisen kansalaisuuden ja inklusion edistäminen. Vapaaehtoiset ovat mukana tapahtumissa, vertaisryhmä- ja kaveritoiminnassa. Vuonna 2020 vapaaehtoisia koulutettiin pääasiallisesti verkossa ja uusia vapaaehtoisia saatiin mukaan 42. Yhteensä vuonna 2020 vertais- ja vapaaehtoistoiminnassa oli mukana 196 aktiivista vapaaehtoista. Vekkari-ryhmiä oli toiminnassa yhteensä 11 kappaletta. Kaverina toimivia vapaaehtoisia oli 119. Koronaviruspandemian vaikutukset vertais- ja vapaaehtoistoimintaan olivat merkittävät pääasiassa fyysisiä kokoontumisia koskevien rajoitusten vuoksi. Vertaisryhmien suunnitelluista tapaamisista saatiin vuonna 2020 toteutettua 56 prosenttia. Haasteeksi muodostuikin vapaaehtoistojen sitouttaminen tilanteessa, jossa osallistumismahdollisuuksia oli vähemmän. Vapaaehtoisia tavoiteltiin puhelimitse, virkistysilloissa ja työnohjauksella. Toimintaan osallistuneilta saatu palaute on linjassa myös tämän opinnäytetyön tulosten kanssa. Suullisesti saadun palautteen mukaan koronaviruspandemian aiheuttama toiminnan väheneminen on laskenut osallistujien elämänlaatua. (Kehitysvammatuki 57 ry 2020, 24–26).

Kehitysvammatuki 57 ry järjestää monenlaista kerho-, harrastus- ja leiritoimintaa sekä Ystävätupatoimintaa. Kerhotoimintaan kuuluu säännöllisesti kokoontuvat kerhot, lyhytkurssit ja liikuteltavat kerhot. Keväällä 2020 kerhotoiminta siirrettiin verkkoon toteutettavaksi kolmena päivänä viikossa. Kerhot olivat kaikille avoimia. Syksyllä 2020 kaikkia suunniteltuja kerhoja ei saatu toteutettua koronaviruspandemian tai liian vähäisen osallistujamäärän vuoksi. Seniori-, liikunta- ja musiikkikerhojen fyysiset kokoontumiset lopetettiin 16.10.2020 ja muiden kerhojen 20.11.2020. Kerhoja kuitenkin järjestettiin verkkovälitteisesti. Erilaisia leirejä saatiin vuonna 2020 järjestettyä yhteensä kolmetoista. Vain yksi leiri jouduttiin perumaan. Leirien toteutuminen oli mahdollista aikataulu-, ohjaaja- ja osallistujamukautusten ansiosta. (Kehitysvammatuki 57 ry 2020, 20–21).

Ystävätupatoimintaan kuuluu Kehitysvammatuki 57 ry:n vuoden 2020 vuosikertomuksen mukaan Helsingin Alppilassa sijaitseva kehitysvammaisten kohtaamispaikka Ystävätupa, erilaiset klubit, kuten Villiklubi ja Senioriklubi, lyhytkurssit, retket, tapahtumat ja yhteistyö Me Itse ry:n Helsingin paikallisryhmän kanssa. (Kehitysvammatuki 57 ry 2020, 23). Me Itse ry on valtakunnallisesti toimiva kehitysvammaisten henkilöiden kansalaisjärjestö, jonka tarkoituksena on puolustaa kehitysvammaisten ihmisoikeuksien ja itsemääräämisoikeuden toteutumista (Kehitysvammaisten tukiliitto ry 2021). Koronaviruspandemian aikana Ystävätupatoiminta on toteutunut pääasiassa verkkovälitteisesti. Kohtaamisia palveluiden käyttäjien kanssa toteutui myös

puhelimitse niiden henkilöiden osalta, joilla ei ole ollut mahdollisuuksia osallistua verkossa toteutettuun toimintaan. Vuonna 2020 osallistujamäärät toimintaan olivat selvästi pienempiä kuin vuonna 2019. Vaikka verkkovälitteinen toiminta ei tavoittanut määrällisesti yhtä paljon osallistujia kuin fyysiset kokoontumiset, sai se myös positiivista palautetta ja sen toivottiin jatkuvan myös tulevaisuudessa. (Kehitysvammatuki 57 ry 2020, 24).

3 KEHITYSVAMMAISUUS SUOMESSA

3.1 Vammaistyön merkittävät vaiheet itsenäisen Suomen historiassa

Opinnäytetyössämme tarkastelemme sitä, millaisia ovat nykyajan vammaisalan palvelujärjestelmät, sekä pohdimme laadullista elämää ja sen mittareita. Kontrastiksi ja eräänlaiseksi vertailukuvaksi näille osioille liitämme mukaan myös lyhyen katsauksen siitä, mitkä ovat olleet vammaistyön kannalta merkittäviä vaiheita itsenäisen Suomen historiassa. Itsenäisen Suomen ajanjakso on varsin lyhyt ja lähdemateriaali vammaistyön vaiheista monelta osin puutteellista ja pirstaleista. Vielä haastavampi tilanne on kontekstissa, jossa tarkastellaan nimenomaan kehitysvammaisuutta. Kehitysvammaisuuden käsite on elänyt historian saatossa toiseudesta typerämielisyyteen, vajaamielisyyteen ja lopulta 1960-luvulla kehitysvammaisuuteen. (Leppälä 2015, 17–19, 41–42).

Vuodet 1917–1939

1900-luvun alussa, kuten myös suomalaisen vammaispolitiikan myöhemmissä vaiheissa, eri tavoilla vammaisia henkilöitä lokeroitiin esimerkiksi vamman laadun tai yhteiskuntakelpoisuuden perusteella. Ryhmittymien välisessä yhteiskunnallisessa kohtelussa ja asemassa oli merkittäviä eroja. (mt. 2015, 18–19). Vaikka tässä katsauksessa raja- ja asema on tehty itsenäisen Suomen aikaan, on vammaisryhmien ja vammaisten erityishaasteisiin kiinnitetty ensimmäistä kertaa huomiota 1800-luvun lopussa. Vammaisuutta, aikalaistermein vaivaisuutta, käsiteltiin köyhäinhoidon ja huoltoviranomaisten toimesta, sillä köyhyys ja huono-osaisuus alettiin nähdä myös yhteiskunnallisena ilmiönä. Taloudellisen avun lisäksi alettiin pohtia myös erilaisten huoltotoimenpiteiden tarvetta. Pyrkimyksenä oli työkyvyn lisääminen ja oman elannon tienaamisen mahdollistaminen. Vammaisille haluttiin tarjota opetusta ja vähentää heidän vammoistaan aiheutuvia haittoja. Vaivaisuuden käsitettä rajattiin viittaamaan ryhmiin, joilla on ruumiillinen tai henkinen ”viallisuus”. (Leppälä 2015, 20–21; Harjula 1996 28, 32). Vammaisille perustettiin 1800-1900-lukujen taitteissa hyväntekeväisyystoimijoiden ja valtion toimesta kouluja, mutta tylsämielisyys, ruumiinvika ja heikko terveys olivat oppivelvollisuudesta vapauttamisen perusteita. Vaivaisten ryhmään luokiteltiin 1900-luvun taitteen köyhäinhoitolastoissa esimerkiksi sokeat, kuuromykät, ruumiinvialla vaivatut, vähämieliset, mielenvikaiset ja kaatuvatautiset. Kehitysvammaisuutta vastaava käsite oli 1900-luvun taitteessa esimerkiksi idiootti tai tylsämielinen. (Harjula 1996, 61, 80–87). Vuonna 1907 perustettiin Sortavalan diakonissalaitoksen yhteyteen pieni vajaamielishoitola. Helsingin Diakonissalaitos perusti Rinnekodin keskuslaitoksen 1920–1930-lukujen vaihteessa. (Koskenvesa 1992, 26). Yhteen vetona voidaan todeta, että 1900-luvun vammaishuolto ulottui pääasiallisesti heihin, joilla oli

jonkinlainen mahdollisuus toimia tuottavina yhteiskunnan jäseninä. Vammaisuutta käsittelevät termit olivat vaihtelevia, eriarvoistavia ja niiden alle niputettiin useita vammaisryhmiä. Huoltotoimenpiteisiin, myös ennaltaehkäiseviin, oltiin valmiita ryhtymään, mutta vain yhteiskunnan kannalta kannattavin osin. Tarkastelujakson aikana perustettiin myös hoitolaitoksia ja oppilaitoksia vammaisille henkilöille.

Vuodet 1940–1960

1940-luvun alun vammaiskeskustelua ohjasi voimakkaasti Suomen ja Neuvostoliiton välillä vuosina 1939–1940 käyty talvisota sekä vielä käynnissä ollut toinen maailmansota (1939–1945). Honkasalo (2000) osoittaa, että sotainvalidien avustus ja heidän palveluksen jälkeisen elämänsä tukeminen huomioitiin niin kansan kuin Suomen valtioneuvostonkin toimesta. (Leppälä 2015, 24). Vuonna 1944 Valtioneuvoston asettama komitea alkoi suunnitella invalidihuoltoa ja komitean pohdintojen perusteella astui voimaan vuonna 1946 invalidihuoltolaki. Invalidihuollon ja vajaamieliseksi määriteltyjen välille haluttiin kuitenkin tehdä selkeä ero, sillä vajaamielisiksi mielletyt eivät sopineet ajatukseen ennaltaehkäisevästä huoltopolitiikasta. Vuonna 1943 asetettiin uusi komitea suunnittelemaan sitä, kuinka normatiiviseen koulunkäyntiin soveltumattomien lapsien huolto ja koulutus tulisi tulevaisuudessa järjestää. (Leppälä 2015, 25, 29). 1950-luku oli vammaisiin kohdistuvan lainsäädännön vuosikymmen. Vuonna 1950 säädettiin uusi sterilointilaki, sillä vajaamielisiksi miellettyjen steriloinnista pidettiin tehokkaana vajaamielishuollon edistämiskeinona. Mattila (2005) osoittaa, että

Vuosina 1950–1970 annettiin 3600 sterilointimääräystä ja 3043 lupaa, kun määräksi oli vuosina 1935–1949 annettu 835 ja lupia 230. (Leppälä 2015, 34).

Vuonna 1958 voimaan tuli uusi vajaamielislaki, jonka nojalla rakennettiin määritetyin vajaamielisiireittäin asumisen keskuslaitoksia. Laitosten perustaminen ja rakentaminen jatkui 1960-luvulla, joka oli vajaamielisten laitostarjontaan kulta-aikaa. (Vernerinet 2020). 1950–1960-lukujen taitteessa alkunsa sai myös esimerkiksi Kehitysvammatuki 57 ry, silloiselta nimeltään Vajaamielisten tuki De Psykiskt Efterblivnas Stöd ry (Kehitysvammatuki 57 ry 2021a).

Vuodet 1960–1990

1960-luku toi mukanaan hyvinvointivaltion ajatuksen ja siihen liittyviä lakiuudistuksia. Alettiin puhua vammaisten integroimisesta yhteiskuntaan sekä puhua vajaamielisten sijaan kehitysvammaisista. Invalidi- ja kehitysvammahuollon välille 1940-luvulla syntynyt laadullisuuden ja tarpeellisuuden ero kapeni, ja myös kehitysvammaisille alettiin tarjota kuntouttavaa toimintaa. Kuntoutusta perusteltiin yhä yhteiskunnallisen kannattavuuden edistämiseksi, mutta

mukaan nousi puheita myös vammaisten oikeuksista. 1960-luvulla rakennettiin runsaasti kehitysvammaisten hoitolaitoksia, mutta myös avohuollosta alettiin puhua. 1970-luvulla vammaisille pyrittiin järjestämään niin kutsuttuja suojatyöpaikkoja, vaikkakin kehitysvammaisten kohdalla puhuttiin mieluummin päiväaikaisesta toiminnasta kuin suojatyöpaikasta. Suojatyön tarkoitus oli edistää yhteiskunnallista osallisuutta. 1970–1980-luvuilla vammaispolitiikkaan liittyivät normalisaation ja integraation käsitteet. (Leppälä 2015, 38–40, 44). Vesala (2005) osoittaa, että normalisaatio oli vastakkaisajattelua laitokeskeisyydelle, ja integraatiolla eli yhteiskuntaan osallistamisella pyrittiin kohti normalisaatiota (Vesala 2013). Lisäksi alettiin pohdita kehitysvammaisten opetuksen ja päivähoiton järjestämistä. Vuonna 1979 astui voimaan asetus kehitysvammaisten harjaantumisopetuksen hallinnollisen vastuun siirtymisestä kouluviranomaisille ja kuntien velvollisuudesta järjestää opetusta 7–16-vuotiaille, aiemmin oppivelvollisuudesta vapautetulle henkilölle. 1970-luvulla kiinnitettiin huomiota myös yhdyskuntasuunnitteluun, esteettömyyteen, palveluasumisrakentamiseen ja kuljetuspalveluihin. 1980-luvulla puolestaan alettiin kehitysvammaisille rakentaa pienempiä asumisyksiköitä, jotka vastasivat rakenteeltaan nykyisiä asumisyksiköitä. Vuonna 1985 oppivelvollisuus laajennettiin koskemaan kaikkia kehitysvammaisia. (Leppälä 2015, 51–53, 58–60).

3.2 Kehitysvammaisten palvelujärjestelmä, toimijat ja järjestöt

Kunnat vastaavat alueensa vammaispalveluiden ja tukitoimien organisoinnista. Vammaispalvelut organisoidaan osaksi sosiaalihuoltoa ja sen toimiyksiköitä. Kunnat vastaavat myös vammaisten henkilöiden elinolojen kehittämistä. Tämä tarkoittaa rakenteellista vaikuttamista ja kehittämistä sosiaalisessa ympäristössä ja elinympäristössä yhteistyössä yhteiskuntapolitiikan lohkojen kanssa. (Räty 2017, 31–33).

Sote-uudistus tuo sosiaali- ja terveydenhuollon ja maakuntarakenteiden uudistamisen myötä myös muutoksia vammaispalvelurakenteisiin. Tämä vaikuttaa vammaislain, asiakas- ja potilaslakien myötä uusien toimintatapojen muotoutumiseen. Uudistuneiden palveluiden tulee vastata tarvitsevien tarpeisiin, mikä edellyttää työkäytäntöjen ja -rakenteiden uudelleen tarkastelua. (THL 2020a).

Maakunnallistuvat vammaispalvelut -verkosto koostuu Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen, Suomen Kuntaliiton, kuntien ja maakuntien yhteistyötahosta, jonka tavoitteena on uudistaa palvelut yhä tarkoituksenmukaisemmiksi palveluita tarvitseville. Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta on kehitysvamma-alan järjestöjen ja julkisten toimijoiden yhteistyöverkosto. Neuvottelukunnan tehtävä on edistää YK:n ihmisoikeuksien yleissopimuksessa määriteltujen vammaisten ihmisten oikeuksien toteutumista Suomessa. Neuvottelukunta tekee työtä

myös kehitysvammaisten työhön, päiväaikaiseen toimintaan ja työhön liittyvien palveluiden järjestämiseksi. (THL 2020a).

Sosiaali- ja terveysalaan sekä potilaan ja asiakkaan asemaan liittyviä eettisiä kysymyksiä käsittelee valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan eettinen neuvottelukunta (ETENE). Neuvottelukunnan toiminnan perustana ovat laki sosiaalihuollon asiakkaan oikeuksista ja potilaslaki. Neuvottelukunta tekee aloitteita, antaa lausuntoja, suosituksia ja asiantuntija-apua, herättää yhteiskunnallista keskustelua sekä toimii tiedonvälittäjänä sosiaali- ja terveysalan kansallisissa ja kansainvälisissä eettisissä kysymyksissä. (THL 2020a).

Suomessa toimii 11 osaamiskeskusta, joiden tehtävä on koota yhteistyöhön alueensa kuntia, koulutusorganisaatioita, tutkimuslaitoksia, järjestöjä ja muita tahoja. Osassa näistä osaamiskeskuksista toimii myös vammaistyön asiantuntijaverkostoja. (mt. 2020a). Järjestöjen rooli on edesauttaa vuorovaikutuksen toteutumista kansalaisten ja päättäjien välillä. Järjestöillä on merkittävä rooli demokratian vahvistamisessa ja ylläpitämisessä. Järjestöt tukevat kansalaisten tietotaito-osaamista, mikä edesauttaa yhteiskunnallisen kokonaisuuden ymmärtämistä ja valmiuksia kansalaisvaikuttamiseen. Erityisen tärkeitä järjestöt ovat erityisryhmille. (Kansalaisyhteiskunta 2013).

Kehitysvammaisen asiakkaan kotikunta on vastuussa subjektiivisten oikeuksien nojalla oikeutetuista palveluista. Nämä ovat päiväaikainen toiminta, kuljetuspalvelut, henkilökohtainen apu, palveluasuminen, asunnon muutostyöt sekä asuntoon kuuluvat laitteet ja välineet. (Räty 2017, 243). Jokaisen asiakkaan yksilölliset palvelut ja tukitoimet kuitenkin määrittellään sosiaalihuoltolain (37§) ja vammaispalvelulain (3 §:n 2) mukaisesti yksilöllisessä palvelutarpeen arvioinnissa. (mt. 2017, 206, 264).

Palveluasumisen tarkoitus on tukea vammaisen henkilön toimintakykyä ja mahdollistaa mahdollisimman itsenäinen eläminen. Sitä järjestetään vammaisille ihmisille, jotka tarvitsevat rajoittuneen toimintakykynsä takia jatkuvaa apua ja kyseistä palvelua tavanomaisten elämäntöimintojen toteutumiseksi. Palveluasumisen on tarkoitus mahdollistaa asiakkaan eläminen mahdollisimman itsenäisesti ilman laitoshuoltoa. Se on suunnattu henkilöille, joille avohuollon tukitoimet eivät ole riittävät (mt. 2017, 371–372). Palveluasuminen on järjestettävä jatkuvasti saatavilla olevien palvelupuitteiden ympärille. Palveluasuminen tarkoittaa riittäviä palveluja mahdollisimman itsenäisen ja turvallisen asumisen mahdollistamiseksi tarvittaessa vuorokauden ympäri. Asumispalvelun tavoitteena on myös tukea yhdenvertaisuutta. Tavoitteena on

mahdollistaa vammaisen ihmisen mahdollisuus asua, liikkua, elää ja osallistua samoissa ympäristöissä kuin muutkin Suomessa asuvat ihmiset. (mt. 2017, 371–372). Kunnalla on kuitenkin oikeus järjestää asumisen palvelut asiakkaalle joko avohuollon tukitoimin tai palveluasumisena, kunhan ne ovat riittäviä ja yksilöllisen palvelutarpeen arvion mukaisia. (mt. 2017, 374).

Henkilökohtaisen avun tarkoitus on turvata vammaisen ihmisen oikeus osallistua yhteisössä ja oikeus itsenäiseen elämään. Henkilökohtaisen avun tarkoitus on tukea ihmistä tavanomaisissa elämään liittyvissä toiminnoissa, joihin hän ei vammansa tai sairautensa vuoksi kykene kokonaan tai osittain itsenäisesti. Henkilökohtaisen avun määrittelee avun tarvitsija itse. Kunnan järjestämisvelvollisuus ulottuu välttämättömään avustamiseen kotona ja kodin ulkopuolella. Nämä välttämättömät toiminnot kattavat päivittäiset toiminnot, työn ja opiskelun. (Räty 2017, 397–399). Henkilökohtaista apua on mahdollista saada myös harrastusten, sosiaalisen vuorovaikutuksen ja yhteiskunnallisen osallistumisen toteutumiseksi. (mt. 2017, 404) Henkilökohtaisen avun tarvetta arvioidessa välttämättömien toimien tueksi, arvioidaan myös muiden sosiaalihuoltolain mukaisten palveluiden kokonaisuutta ja esteettömän ympäristön järjestämistä. (mt. 2017, 397–399).

Myös päiväaikaisen toiminnan järjestämisvastuu on kunnalla. Jos henkilö ei vamman tai sairauden takia kykene osallistumaan sosiaalihuoltolain määrittelemään työtoimintaan tuetusti-kaan, on hänelle järjestettävä maksutonta päivätoimintaa. Lähtökohtaisesti kunnan on järjestettävä päivätoimintaa mahdollisuuksien mukaan viitenä päivänä viikossa, ellei henkilöstä itsestään johtuvista syistä vähempi määrä ole tarkoituksenmukaisempaa. Päivätoiminnan tulee olla suunniteltua, tavoitteellista, sosiaalista vuorovaikutusta ja itsenäisen elämän toimintakykyä edistävää toimintaa. Joskus päivätoiminnan tarkoitus ja tavoite voi olla tukeminen kohti työtoimintaa. Ensisijaisesti päivätoimintaa pyritään järjestämään selkeästi kodin ulkopuolelle, mutta sitä on mahdollista järjestää myös palveluasumisyksikössä erillisissä tiloissa. (mt. 2017, 368–369).

3.3 Vammaisalan palvelujärjestelmän oikeudellista ja eettistä pohjaa

Vammaisuus käsitteenä on aina yhteisö- ja ympäristösidonnainen. Vammaisuutta määritellään yhteiskunnan, yhteisöjen normien, asenteiden ja historiallisten tilanteiden kautta. Lääketieteen ja ihmisoikeuksien kautta asiaa lähestyen voidaan tarkastella yhteiskuntarakenteita, tarvittavia tukia ja palveluita, jotta ne ovat yhdenvertaisia. Tärkeää on, ettei määrittelyllä johdeta kielteiseen, leimaavaan tai syrjivään ilmiöön. (THL 2018a).

Perustuslaki (19§) määrää yksilön oikeuksista riittäviin sosiaalipalveluihin ja välttämättömään huolenpitoon. (Räty 2017, 396). Vammaisten ihmisten palveluiden tarkoitus on turvata kohderyhmänsä perusoikeuksien ja oikeudenmukaisuuden toteutuminen. Tätä varten tarvitaan taroituksenmukainen ja toimiva lainsäädäntö, kaikille esteetön ympäristö ja saavutettavat peruspalvelut. Yhdenvertaisuuden toteutuminen vaatii myös erityispalveluja. (THL 2018a). Suomessa vammaispalvelulain tarkoituksena on turvata vammaisten henkilöiden mahdollisuus yhdenvertaiseen elämään ja tasa-arvoon yhteiskunnan jäsenenä. Vammaisten henkilöiden tasa-arvoisuutta pyritään edistämään esimerkiksi lisäämällä yksilöllisiä toiminta- ja osallistumismahdollisuuksia sekä vaikuttamismahdollisuuksia yhtenäiseksi muiden kansalaisten kanssa. (Räty 2017, 28). Sosiaalihuoltolaki pyrkii edistämään sosiaalipalveluiden yhdenvertaista saavutettavuutta ja saatavuutta. Sosiaalihuollon tulisi siten vastata osana yleistä palvelujärjestelmää myös vammaisten henkilöiden tarpeisiin. (mt. 2017, 20). Keskeistä on rajoitteiden tai erityistarpeiden ohella nostaa esille voimavarat ja mahdollisuudet. Kohderyhmän osallistaminen palveluiden suunnitteluun, arviointiin ja kehittämiseen on osa sosiaalityötä. (THL 2018a).

Suomessa Sosiaali- ja terveysministeriö koordinoi vammaispolitiikkaa. Vammaispolitiikka pohjautuu perus- ja ihmisoikeuksiin. Suomen perustuslakiin on kirjattu kohta vammaisten ihmisten oikeudesta syrjimättömyyteen. YK:n ja Euroopan unionin jäsenvaltiona Suomi on sitoutunut rakentamaan ja ylläpitämään kaikille avointa yhteiskuntaa. Vammaispolitiikan periaatteina ovat henkilöiden oikeus yhdenvertaisuuteen, osallisuuteen ja syrjimättömyyteen sekä tarpeellisiin palveluihin ja tukitoimiin (Sosiaali- ja terveysministeriö 2021).

Maailmanlaajuisesti vammaisten henkilöiden oikeuksia edistää YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista. Sosiaali- ja terveysministeriön yhteydessä toimii vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunta, jonka tehtävänä on helpottaa yleissopimuksen täytäntöönpanoon liittyvää toimintaa valtiohallinnon ja yhteiskunnan eri aloilla ja tasoilla (Sosiaali- ja terveysministeriö 2021a).

3.4 Korona-ajan vaikutukset toimintaan yleisellä tasolla

Koronaviruspandemian tuomat lailla säädetyt rajoitukset ja suositukset koskevat jokaista Suomen kansalaista. Terveys- ja hyvinvoinnin laitos antaa ohjeita sovellettavaksi pandemian leviämisen ehkäisemiseksi myös sosiaalialan pitkäaikaishoidon ja -hoivan yksiköihin.

Ohjeistuksen perustana on tartuntatautilain (1227/2016) velvoite ryhtyä toimiin, joilla vähennetään ja estetään tartuntojen leviämistä: hoitoon liittyvien infektioiden torjunta (17§), karanteeni (60§) ja eristäminen (63§).” (THL 2021).

Muutoin, mitä kehitysvammaisten asumispalveluyksiköissä asuvien asiakkaiden oikeuksiin ja velvollisuuksiin tulee, rajoituksia voi vain edellä mainittuihin lakeihin nojaten asettaa. Kansalaisten oikeuksia ei tule lainvastaisesti tai perusteettomasti rajoittaa. (Valvira 2020.)

Vammaisten henkilöiden liikkumista pois asumisyksiköstä ei voida rajoittaa muuten kuin tartuntatautilain mukaisilla päätöksillä tai kehitysvammalaissa mainittujen rajoitustoimenpiteiden edellytysten täytyessä” (mt. 2020).

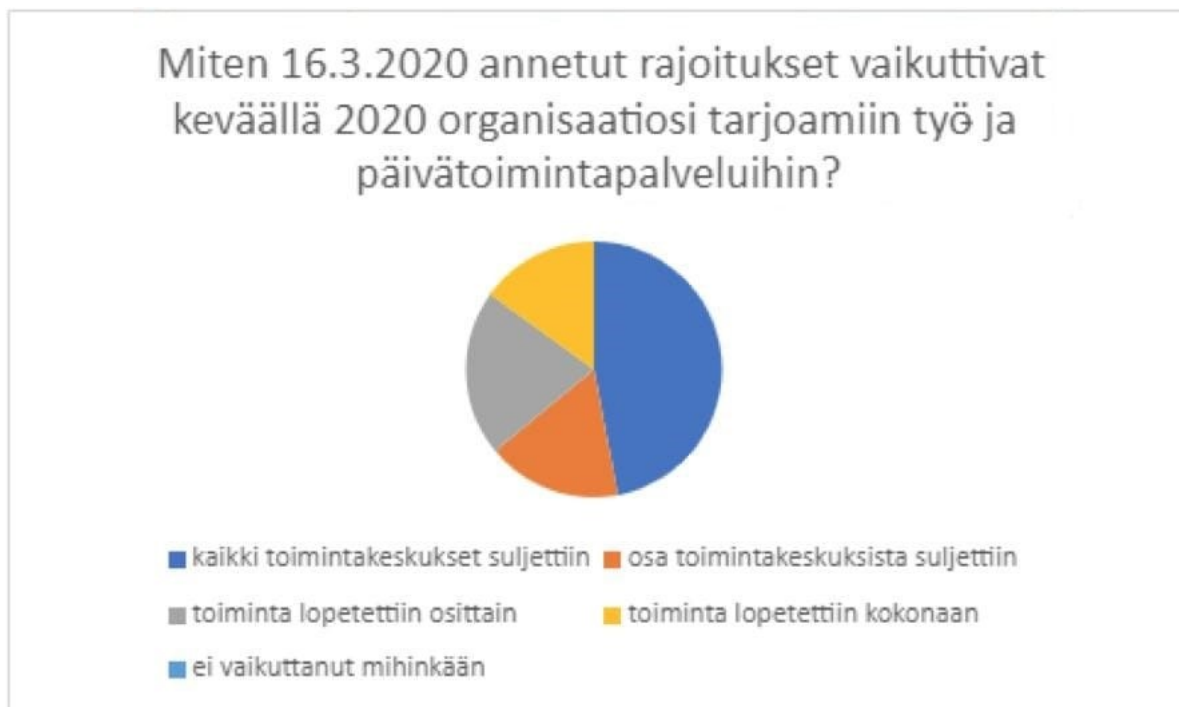
Myös osa vammaispalvelujen asiakkaista voivat kuulua COVID-19 -taudin riskiryhmään, minkä vuoksi asiakasturvallisuuden varmistamiseksi sekä vierailujen että ulkoilun aikana on huolehdittava asianmukaisesta suojautumisesta ja turvaetäisyydestä, kuten vanhustenhuollon palveluissa” (mt. 2020)

Vammaisten asumispalveluyksiköissä lähimmäisten vierailut on suositettu toteutettaviksi ulkotiloissa tai vaihtoehtoisesti rajattu toteutettavaksi sisätiloissa asukkaan omassa huoneessa yleisistä hygieniaoheistuksista ja turvaväleistä huolehtien. (Helsingin kaupunki 2021b).

Koronaviruspandemia on vaikuttanut myös Helsingin kaupungin tarjoamiin vammaispalveluihin kuuluviin työ- ja päivätoimintaan. Vammaisten työ- ja päivätoiminnan osalta yksiköissä toimintaa on supistettu, ryhmäkoot on pyritty pitämään pienempinä ja ryhmät eriyttämään toisistaan fyysisesti. Lähipalveluita on täydennetty virtuaalisilla palveluilla. (Helsingin kaupunki 2021a). Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunnan (KVANK) Työn ja päivätoiminnan valiokunta on julkaissut selvityksen koronan tuottamien rajoitusten vaikutuksista työ- ja päivätoimintaan sekä työllistymistä tukevaan toimintaan (Kehitysvammaliitto 2021). Selvityksessä tuodaan esille kehitysvammaisille suunnattujen työ- ja päivätoiminnan kevästä 2020 alkaneiden muutosten ja sulkujen vaikutuksia. Selvityksen aineisto kerättiin kyselyinä työ- ja päivätoiminnan sekä tuetun työllistymisen tahoilta marras-joulukuussa 2020, ja kyselyyn vastaajia saatiin alueellisesti koko Suomesta. Osa työ- ja päivätoiminnan sekä tuetun työllistymi-

sen tahoista on tarjonnut supistetun tai kokonaan lakkautetun toiminnan tilalle toisenlaisia tapoja toteuttaa toimintaa, mutta moni asiakas jäi vaille palvelua. Asiakkailla on subjektiivinen oikeus kyseisiin palveluihin, ja palveluiden supistaminen tai lakkauttaminen on aiheuttanut muun muassa ahdistusta, yksinäisyyttä, toimetttömyyttä ja työosuusrahojen menetystä. (Hakola, Klem, Lange, Peltonen & Rytönen 2021, 4).

Selvityksessä ilmenee, että 16.3.2020 annettujen rajoitusten jälkeen 47 % kyselyyn vastanneista tahoista sulki toimintakeskuksensa ja 15 % oli ajanut toimintansa alas kokonaisuudessaan. 17 % vastanneista kertoi, että osa toimintakeskuksista suljettiin ja 21 %:lla toiminta lopetettiin osittain. (mt. 2021, 5). 75 % vastanneista kertoi, että avotyötoiminnan palveluihin rajoitukset vaikuttivat myös. Avotyötoiminta lopetettiin yleisimmin osana työ- ja päivätoimintakeskusten sulkemista.



Kuvio 1. Taulukko 16.3.2020 annettujen rajoitusten vaikutus organisaation tarjoamiin työ- ja päivätoimintapalveluihin KVANK:n selvityksen pohjaten.

Korvaavana palveluna toimintakeskustoiminnalle 45 % vastanneista tarjosi etäpalveluita ja puolet tarjosi niitä toiminnan supistamisen ajan. Työ- ja päivätoimintaa korvattiin myös melko yleisesti järjestämällä asumispalveluissa viriketoimintaa, jolloin luonnollisesti asumispalveluiden ulkopuolella asuvat jäivät vaille tätä korvaavaa palvelua. Muutamat tahot olivat kuitenkin järjestäneet asumispalveluyksikön ulkopuolella asuville asiakkaille keskitettyä toi-

mintaa pienryhmissä. Vastaajista 10 % ei järjestänyt mitään korvaavaa palvelua toimintakeskusten sulkeutumisen jälkeen. Lähes puolet vastaajista piti yhteyttä muutaman kerran kuukaudessa asiakkaisiin, jotka eivät osallistuneet toimintakeskuksen tarjoamiin korvaaviin palveluihin. Kolmasosa kertoi pitäneensä tätäkin tiiviimmin yhteyttä toiminnan ulkopuolelle jääneisiin asiakkaisiin ja 9 % ei pitänyt lainkaan yhteyttä. (mt. 2021, 6).

Etäpalveluina tyypillisimmin tuotettiin liikuntaan, musiikkiin ja keskusteluun liittyvää toimintaa. Askartelua, käsitöitä ja työtoiminnan tehtäviä varten toimitettiin myös kotiin ohjeet ja välineitä, jotta toiminnot näiden parissa onnistuisivat joko itsenäisesti tai etäyhteydellä ohjauksellisella tuella. Muiksi mainittaviksi toiminnoiksi nousi esille muun muassa oman lehden tekeminen, luontoon ja eläimiin liittyvä ohjelma, vertaisohjaustuokiot, tukiviittomien opettelu, ajankohtaisten uutisten luku, työhön valmennus, hygieniapassikoulutus, papin tuokiot, runojen ja tarinoiden tekeminen, tietovisa, elämäntaitojen opettelu ja kehittämiskeskustelut liittyen etäohjelmien kehittämiseen. Asiakkaiden palaute oli pääosin hyvää, kolmasosa ei ollut saanut asiakkailta palautetta ja 6 % oli saanut kielteistä palautetta. Kyselyssä asiakaspalaute on tuotettu organisaatioiden hallinnon ja henkilöstön kautta, ei suoraan asiakkailta. Etäpalveluiden koettiin lievittävän yksinäisyyttä, rytmittävän arkea ja auttavan arjen hallinnassa. Myös yhteydenpidon mahdollisuus tuttujen kavereiden kanssa oli monelle tärkeää. Asiakkaat olivat myös kiittäneet ylimääräisestä yhteydenpidosta, joka oli koettu välittämisenä. Joidenkin vastaajien mukaan etäyhteys ei ole ollut riittävä korvaamaan aitoa vuorovaikutusta ja kontaktin luomista. Asiakkaat myös pitivät toimintakeskuksen lähitoimintaa mielekkäämpänä ja odottivat paluuta normaaliin. (mt. 2021, 6).

Merkittävä osa asiakkaista jäi suurimman osan vastaajista mielestä kuitenkin kokonaan palveluiden ulkopuolelle. 49 % vastasi muutaman asiakkaistaan jääneen palveluiden ulkopuolelle, 10 %:n mukaan vastanneista kolmasosa, 33 %:n mukaan enemmän kuin puolet ja 8 %:n mukaan puolet. (mt. 2021, 7).



Kuvio 2. Taulukko palveluiden saavutettavuus koronapandemian aikana KVANK:n selvitykseen pohjaten.

Syitä siihen, miksi asiakkaita jäi palveluiden ulkopuolelle, kerrottiin olevan palveluntarjoajasta johtuvat syyt tai lähi-ihmisten tahdosta johtuvat syyt. Syiksi nousivat esille asiakkaiden puutteelliset digitaidot, puuttuvat laitteet etäyhteyteen ja se, ettei palvelua tarjottu lainkaan tai sitä tarjottiin vain osalle. Jos asiakkaat eivät osallistuneet tarjottuihin korvaaviin toimintoihin, vastaajista 41 % piti näihin asiakkaisiin yhteyttä pari kertaa kuukaudessa, 28 % muutaman kerran viikossa, 18 % harvemmin, 4 % päivittäin ja 9 % ei ollenkaan. 92 % vastasi pitävänsä yhteyttä puhelimitse, 69 % sähköpostitse, 34 % henkilökohtaisesti tavaten, 26 % videopalaverilla ja 17 % muulla tavoin. (mt. 2021, 7).

Kyselyyn vastanneista organisaatioista 66 % kertoi, etteivät maksaneet toiminnan supistuksen ajalta työosuusrahaa. Tähän perusteluksi oli esitetty, että työosuusrahaa maksetaan vain läsnäolopäiviltä, ei tekemättömästä työstä. 18 % kertoi maksaneensa työosuusrahaa edelleen osalle asiakkaista, jotka olivat osallistuneet avotyötoimintaan, normaalisti päivätoimintaan tai ulkona järjestettäviin toimintoihin. 16 % vastanneista organisaatioista kertoi jatkaneensa työosuusrahan maksamista normaalisti, mitä oli perusteltu poikkeusoloihin vedoten ja oikeudenmukaisena ratkaisuna. Osa organisaatioista oli linjannut, että etäpalveluihin osallistuminen oikeuttaa työosuusrahan. Osa taas oli linjannut siten, etteivät etäpalvelut vastaa muodoltaan tai sisällöltään sellaista toimintaa, joka oikeuttaisi työosuusrahan. Palkkatöitä tekevistä kehitysvammaisista moni joutui lomautetuksi tai heidän työsuhteensa päättyivät. Työhönvalmennuspalveluissa yleisin ratkaisu poikkeustilanteeseen oli etäpalveluun siirtyminen. (mt. 2021, 8).

75 % vastanneista palveluntuottajista siirsi ohjaajia toisiin tehtäviin, eniten asumispalveluihin. Kolmasosa ohjaajista oli siirretty hoitotyön vahvuuteen asumisen palveluihin. Osa ohjaajista siirtyi järjestämään päiväaikaista toimintaa asumisen yksiköihin. Kuusi kyselyyn vastanneista organisaatioista kertoi ohjaajien siirtyneen ikäihmisten palveluihin. Ohjaajia oli siirretty myös muihin sosiaali- ja terveysalan työtehtäviin. Koronaviruspandemian tuottamista haasteista ja tuen tarpeista selvisi kyselyssä, että kaikkien vastanneiden mukaan sosiaalisten kontaktien vähentyessä asiakkaiden yksinäisyyden kokeminen oli lisääntynyt. Asiakkaiden sosioemotionaalinen tuen tarve oli lisääntynyt. Vastauksista selvisi myös, että moni asiakkaista oli tylsistynyt. Rutiinien ja struktuurien puuttuminen oli aiheuttanut mielenterveydellisiä haasteita, esimerkiksi masennusta ja ahdistuneisuutta. Alati muuttuvat ohjeistukset, suositukset ja rajoitukset olivat osalle asiakkaista vaikeita ymmärtää. Asiakkailla heräsi epävarmuutta ja pelkoa tulevaisuudesta, sekä omasta ja läheisten terveydestä. Myös haastava käyttäytyminen ja päihdeongelmat olivat lisääntyneet asiakkailla. Uudenlaiset rutiinit, päiväohjelman rytmittäminen ja sisällön miettiminen, koronainformaation ymmärtäminen, hygieniatoimet ja koronatestaukseen hakeutuminen, etäpalveluihin osallistuminen sekä talouden turvaaminen vaativat tukea ohjaajilta asiakkailla. (mt. 2021, 8).

Koronapandemian myönteisiksi vaikutuksiksi kertoi moni vastaajista asiakkaiden arjen rauhoittuminen. Useampi vastaajista kertoi asiakkaiden kokeneen toiminnan tauon lomana tai taon tulleen tarpeeseen. Vastauksista kävi ilmi, että osalle asiakkaista tauko oli raivannut aikaa organisoinnin ja oman ajankäytön harjoittelulle. Myös digitaitojen kehittymisen moni asiakkaista oli mieltänyt positiivisena asiana, joka oli lisännyt itsenäistä toimimista. Tauko työ- ja päivätoiminnasta oli lisännyt myös asiakkaiden motivoituneisuutta ja arvostusta toimintaa kohtaan. Osa asumisen tuen työntekijöistä oli kokenut, että lisääntynyt aika asiakkaiden kanssa oli lähentänyt asiakassuhteita. Ilmeni, että työntekijöiden työnteon näkökulmasta joustavuus, oman työn arvostus ja yhteistyö olivat lisääntyneet. Vastaajista useat olivat myös nauttineet vaihtelusta ja muuttuneista työtehtävistä. Poikkeusoloaika oli myös tuottanut uusien ohjausmenetelmien ja toimintatapojen kehittymistä. (mt. 2021, 9). Yhteisvastuun ja yhteistyön lisääntyminen avasi myös työntekijöiden näkymiä sektorirajojen yli ja paransi työntekijöiden kokonaiskuvaa asiakkaan elämästä. (mt. 2021, 13).

Digitaitojen ja digipalveluiden kehittyminen moninaisesti oli keskeisessä asemassa poikkeus-tilanteen positiivisia vaikutuksia arvioitaessa. Myös monen asiakkaan kohdalla etäpalvelut

olivat toimineet. (mt. 2021, 9). Osalla asiakkaista etäpalvelut olivat vastanneiden mukaan toimineet jopa paremmin kuin palvelut toimintakeskuksessa. (mt. 2021, 13). Jatkossa etäpalveluita halutaankin edelleen kehittää uutena vaihtoehtoisena tapana tuottaa palvelua. (mt. 2021, 11). Koronapandemia on mitannut organisaatioiden varautumisen ja valmiuden tason. Harva organisaatio oli varautunut pandemiaan keväällä 2020. Monessa organisaatiossa lähdettiin heti kehittämään luovasti ideoiden uusia toimintamalleja, mutta itselleen kuuluvista palveluista jäi vaille liian moni asiakas. (mt. 2021, 13).

4 LAADULLINEN ELÄMÄ JA SEN MITTARIT

4.1 Elämän laatu

Elämän laadulle ja hyvälle elämälle ei ole yhtä selkeää määritelmää tai teoreettista pohjaa. Käsitettä avataan usein koetun hyvinvoinnin näkökulmasta. Elämänlaatututkimuksissa on kuitenkin nähtävissä joitain perustekijöitä sekä yksimielisyyttä elämänlaatututkijoiden välillä, jotka määrittävät hyväksi tai heikoksi koettua elämänlaatua. (Vaarama, Karvonen, Kestilä, Moisio & Muuri 2014, 22).

Psykologian ja sosiologian tutkimuksissa käsitettä elämänlaatu on käytetty 1960-luvulta saakka. 1970- ja 1980-luvuilla sosiologi Erik Allardt on tutkinut ja kirjoittanut hyvinvoinnista, johon hän on liittänyt käsitteen elämänlaatu. Allardtin mukaan elämänlaatu käsittää laajalti kaikki ihmisen hyvinvointiin vaikuttavat tekijät. Tässä käsitteessä elämänlaatua määrittävät aineellinen elintaso ja viihtyisä ympäristö, elämän mielekkyys, sosiaaliset suhteet, subjektiivinen tyytyväisyys ja virittävyiden kokemukset. (Aalto, Korpilahti, Sainio, Malmivaara, Koskinen, Saarni, Valkeinen & Luoma 2013, 4).

Elämänlaatua voidaan tarkastella subjektiivisesta eli yksilön kokemukseen perustuvasta näkökulmasta tai objektiivisesta eli resursseihin perustuvasta näkökulmasta. Kokonaisvaltaisessa elämänlaadun tarkastelussa pyritään yhdistämään nämä kaksi lähestymistapaa. Tässä yhdistetyssä elämänlaatuteoriassa nostetaan esille sellaisia käsitteitä kuin koettu hyvinvointi ja terveys, sosiaaliset suhteet, psyykkinen terveys, aineelliset elinolot, mielekäs tekeminen ja elinympäristön laatu. Nämä katsotaan oleellisiksi tekijöiksi osallisuuden, yhteisöön kuulumisen, toimintakyvyn ja mielekkääksi koetun elämän kannalta. Lisäksi eri elämänlaatuteoreetikot ovat nostaneet esille sellaisia käsitteitä kuin sisäisten voimavarojen laadun, elämän merkityksellisyyden, hyödyksi olemisen tunteen, henkilökohtaiset arvot ja tavoitteet ja täyttymyksen sekä yksilön kyvykkyyksien ja ympäristön välisen suhteen. (Vaarama ym. 2014, 22).

Vaikka elämänlaadun määritelmissä esittäytyvät myös ulkoiset tekijät, keskeistä kaikissa määritelmissä on subjektiivisen kokemuksen säilyttäminen. Elämänlaadun määritelmä pohjautuu jaetuille yhteisille arvoille, ja käsitteen yhtenäisenä suuntana on hyvä elämä. Monissa elämänlaadun teorioissa tarkastellaankin sitä, millaiset ulkoiset tekijät ihmisillä on ja miten ihmiset nämä ulkoiset tekijät arvottavat. Toisin sanoen elämänlaatua monissa teorioissa määrittävät ne tekijät, jotka ovat ihmiselle itselle tärkeitä oman elämänlaadun kannalta. (Aalto ym. 2013).

Elämänlaatua on myös kuvattu dynaamiseksi suhteessa yksilön eri elämäntilanteisiin. Leventhal ja Coleman (1997) ovat kuvailleet tätä elämänlaadun dynaamisuutta esimerkiksi tilanteessa, kun ihminen sairastuu vakavasti ja sairastumisen tuomien kokemusten kautta ihmisen elämänlaadun kokemuksellisuus muuttuu. Vakava sairastuminen voi muuttaa yksilön kokemusta siitä, mitkä elämän osa-alueet ovat tärkeitä hyvän elämänlaadun kannalta. Joskus tällainen muutos elämässä voi vaikuttaa siihen, että ihminen kokee elämänlaatunsa paremmaksi sairastumisen tuoman sisäisen muutoksen kautta. (Aalto ym. 2013, 5).

Maailman terveysjärjestö WHO määrittelee elämänlaadun subjektiivisena kokemuksena suhteessa ympäristöön. Elämänlaatu muodostuu yksilön omista päämääristä, odotuksista, arvoista ja muista hänelle tärkeistä asioista sekä näiden vuorovaikutuksesta elinympäristön kulttuuri- ja arvomaailman kanssa. (WHO 1998, 3). Elämänlaadun peruselementeiksi nostetaan fyysinen, psyykkinen ja sosiaalinen hyvinvointi elinympäristön rinnalle ja tarkastellaan niiden vuorovaikutuksellista suhdetta yksilön koettuun elämänlaatuun kokonaisvaltaisesti. On todettu myös, että elämänlaatuun vaikuttavat tekijät muuttuvat jonkin verran eri elämäntilanteissa ja elämän eri vaiheissa, kuten iän mukaan. On nostettu esille myös, että ihminen on taipuvainen vertailemaan omaa elämänlaatuaan suhteessa muihin samassa ympäristössä tai elämäntilanteessa olevien kanssa. (Vaarama ym. 2014, 23).

4.2 Elämän laadun mittarit

Koska elämänlaadun määritelmälle ei ole olemassa yksiä yleisesti hyväksyttyjä raameja, on elämänlaadun määrittely pitkälti kiinni siitä, mitä mittaria on käytetty elämänlaatua tutkittaessa. (Aalto ym. 2013, 4).

WHOQOL-BREF Maailman terveysjärjestön (WHO) elämänlaatumittari -lyhyt versio on soveltuva tutkimukseen sekä kliiniseen käyttöön terveydenhuollon ammattihenkilöille nopeaan elämänlaadun kartoittamiseen. Se soveltuu myös suurten väestömäärien elämänlaatatutkimukseen. WHOQOL-BREF -mittarin kaikki oikeudet kuuluvat Maailman terveysjärjestölle. (Terveysportti 2013). WHOQOL-BREF -mittarista on julkaistu TOIMIA-tietokannassa WHO:n Terveiden ja hyvinvoinnin laitokselle myöntämän julkaisuluvan perusteella suomenkielinen lyhyempi versio. Maailman terveysjärjestön elämänlaatumittarin (WHOQOL-BREF) suomalaisessa lyhytversiossa ohjeistetaan vastaamaan kaikkiin kysymyksiin ja valitsemaan ne vas-

tausvaihtoehdot, jotka vaikuttavat sopivimmalta. Koska mittari on suunniteltu myös toimintakyvyn arvioimiseksi sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaisille, olemme nostaneet sieltä esille elämänlaatua mittaavat yleiset tekijät. Kysymyksiin vastataan arviointiasteikolla 1-5.

”Millaiseksi arvioitte elämänlaatonne? Erittäin huonoksi (1), huonoksi (2), ei hyväksi eikä huonoksi (3), hyväksi (4), erittäin hyväksi (5)”

”Kuinka tyytyväinen olette terveyteenne? Erittäin tyytymätön (1), tyytymätön (2), ei tyytyväinen eikä tyytymätön (3), melko tyytyväinen (4), erittäin tyytyväinen (5)”

Kysymyksissä nousee esille subjektiivinen kokemus kokonaisuudessaan omasta elämänlaadusta ja tyytyväisyys omaan terveydentilaan. Kysymyksissä, joihin pyydetään lomakkeella vastaamaan viimeisen kahden viikon koetun perusteella, kartoitetaan sitä, kuinka paljon vastaaja nauttii elämästään ja kokemusta oman elämän merkityksellisyydestä. Lisäksi kartoitetaan kokemusta ympäristön terveellisyydestä, voimavaroja arkipäivän elämään, tyytyväisyyttä ulkomuotoon ja taloudellisia resursseja omiin tarpeisiin nähden. Kysymyksillä kerätään tietoa myös riittävää informaation saannista oman elämän kannalta tärkeistä asioista, mahdollisuuksista vapaa-ajan toimintoihin ja liikuntakyvystä. Vaikka listan ensimmäisessä kysymyksessä kysytään lääke- tai muun hoidon tarvetta päivittäisessä elämässä, voi sitä ylipäättään tarkastella tutkimuksemme soveltaen myös yleisesti sosiaali- ja terveydenhuollon palveluiden tarpeen kartoittamisena.

Seuraavaksi lomakkeella kysytään tyytyväisyyttä unen laatuun, toimintakykyyn selviytyä arkipäiväisistä toiminnoista, työkykyyn, itseen, ihmissuhteisiin, sukupuolielämään, ystäviltä saamaan tukeen, asuinalueen olosuhteisiin, mahdollisuuksiin käyttää julkisia ja/tai muita liikennevälineitä. Kysymystä koskien tyytyväisyyttä saada terveyspalveluita, voisi soveltaa tutkimuksemme tarkastellen tyytyväisyyttä mahdollisuuksiin saada kaikkia kansalaisten peruspalveluita. Lomakkeella kartoitetaan myös kielteisten tunteiden esiintyvyyttä viimeisen kahden viikon aikana. (WHO 1998; 28(3):551–558).

Suomalaisten hyvinvoinnin tutkimuksessa 2014, jossa on tutkittu 18 vuotta täyttäneiden Suomessa asuvien koettua elämänlaatua ja sen vaihtelua, on käytetty 8-muuttujaista EuroHIS-8-mittaria. EuroHIS-8 -mittari on WHOQOL-BREF -mittariin perustuva lyhyempi versio. EuroHIS-8 -mittarissa elämänlaatua tarkastellaan fyysisten, psyykkisten ja sosiaalisten tekijöiden, sekä ympäristön kautta. Ympäristöulottuvuus käsittää myös elinolot ja toimeentulon. Mittari pyrkii nostamaan esille myös subjektiivisen kokemuksen terveydestä ja elämänlaadusta.

Näitä elämänlaadun tekijöitä mitataan seuraavilla kysymyksillä:

Yleinen elämänlaatu: ”Millaiseksi arvioitte elämänlaatunne viimeisen kahden viikon aikana?”

Koettu terveys: ”Kuinka tyytyväinen olette terveyteenne viimeisen kahden viikon aikana?”

Fyysinen elämänlaatu: ”Missä määrin olette viimeisten kahden viikon aikana kokenut, että teillä on riittävästi tarmoa arkipäivän elämäänne varten?” ja ”Kuinka tyytyväinen olette kykyynne selviytyä päivittäisistä toimista?”

Psyykkinen elämänlaatu: ”Kuinka tyytyväinen olette itseenne?”

Sosiaalinen elämänlaatu: ”Kuinka tyytyväinen olette ihmissuhteisiinne?”

Ympäristön vaikutus elämänlaatuun: ”Onko teillä tarpeeksi rahaa tarpeisiinne nähdä?” ja ”Kuinka tyytyväinen olette asuinalueenne olosuhteisiin?”

Tuloksia tarkastellaan iän, sukupuolen ja sosioekonomisen aseman mukaan. Myös koetun yksinäisyyden ja sen syytekijöiden yhteyttä koettuun elämänlaatuun tarkastellaan lyhyesti. (Vaarama ym. 2014, 23–24). Kokonaisvaltaisen elämänlaadun ja sen osatekijöiden arvioinnissa korostuu aina myös subjektiivinen kokemus. Ulkoiset tekijät vaikuttavat yksilön elämänlaatuun, mutta se miten ne vaikuttavat, ovat hyvin yksilön omasta kokemuksesta riippuvaisia. Tämä tarkoittaa sitä, että samat ulkoiset tekijät voivat vaikuttaa eri ihmisten kohdalla hyvin eri tavoin elämänlaadun kokemiseen. (Aalto ym. 2013, 4).

4.3 Hyvä elämä

Elämänlaatuteorioita yhdistää tavoitteellisuus kohti hyvää elämää. Tähän liitettyjä lähikäsitteitä ovat muun muassa hyvinvointi, onnellisuus, toimintakyky ja tyytyväisyys elämään. Vaikkakin tietyn elämänlaadun ja hyvän elämän turvaamiseksi on Suomessa säädetty perustuslailla, on kyseessä aina myös yksilön subjektiivinen kokemus, kun puhutaan koetusta hyvästä elämästä. Esimerkiksi huonon tai alentuneen toimintakyvyn ei voida olettaa vaikuttavan ihmisen kokemaan elämänlaatuun. Ihminen voi rajoitteista huolimatta kokea elämänsä hyväksi. (Aalto ym. 2013, 4).

Suomen Mielenterveysseura on koonnut hyvän elämän kokemiseen vaikuttavista taustatekijöistä oman asiantuntijatuotoksensa. Hyvä elämä tiivistettiin tuotoksessa seuraaviin käsitteisiin:

yhteiskunnan arvot, turvattu toimeentulo; toimiva ja turvallinen instituutio, ympäristö ja palvelut, itsemääräämisoikeus ja osallisuus, elämäntarkoituksen toteutuminen, hyvää tuottavat ihmissuhteet ja kuuluminen verkostoon. (Kunnossa kaiken ikää -ohjelma & Suomen mielenterveysseura 2015, 4-5).

Vallitsevat arvot yhteiskunnassa vaikuttavat ihmisten elämään, joista määritelmässä tuodaan ihmisarvon, yhdenvertaisuuden ja turvallisuuden lisäksi esille muun muassa hyväntahtoisuus. Turvatulla toimeentulolla viitataan rahan ja onnellisuuden väliseen suhteeseen. Ennakoiva, kohtuullinen ja vakaa talous lisäävät onnellisuutta. Asuinalueen viihtyisyys, esteettömyys ja arjen sujuvuus esimerkiksi liikenneyhteyksien ja lähipalveluiden osalta katsottiin olennaiseksi. Toimivalla instituutiolla viitataan siihen, että oikeuslaitos ja virkavalta kohtelevat kaikkia ihmisiä oikeudenmukaisesti. Itsemääräämisoikeudella ja osallisuudella viitataan taas näiden kahden sopusointuun keskenään, eli vastuun ja vapauden suhteeseen. Toimiva ja turvallinen yhteiskunta ja yhteisö tarvitsevat kuitenkin yhteisen lainsäädännön ja säännöt. Tämän taas tulisi tukea ihmisten tasa-arvoisia lähtökohtia ja henkilökohtaisen vapauden toteutumista. (mt. 2015, 4-5).

Elämäntarkoituksen toteutuminen on hyvin subjektiivinen asia ja se on sidoksissa siihen, että ihminen kokee oman elämänsä arvokkaaksi. Se voi tapahtua työn ja uran kautta tai vapaa-ajan toimien kautta kuitenkin niin, että jokainen määrittelee sen itse. Hyvän elämän osalta hyvää tuottavat ja tukevat ihmissuhteet ovat olennaisia. Yhteisöön kuuluminen lisää onnellisuutta, vaikkakin jokaisen oman tilan tarve on yksilöllinen. Siksi myös yksinäisyys on hyvin subjektiivinen asia. (mt. 2015, 4-5).

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS JA MENETELMÄT

5.1 Tutkimuksen lähestymistapa ja menetelmät

Tutkimuskysymyksemme olivat:

- Millaisena kehitysvammaisten asumispalveluyksikössä asuvien asiakkaiden arki on näyttäytynyt kevään 2020–2021 aikana?
- Kuinka hyvin fyysisiä kokoontumisia korvanneet verkkovälitteiset tai muut palvelut ovat vastanneet asukkaiden tarpeisiin poikkeusoloaikana?

Tutkimus toteutettiin etäyhteydellä puolistrukturoituina haastatteluina kahden kotiyhteisön asukkaille ja ohjaajille. Haastattelut tallennettiin. Lisäksi toteutettiin kolmen kotiyhteisön ohjaajille sähköinen Webropol-kysely. Haastattelut pyrittiin toteuttamaan neljälle asukkaalle ja neljälle ohjaajalle molemmista kotiyhteisöistä, eli yhteensä kahdeksalle asukkaalle ja kahdeksalle ohjaajalle. Haastattelut suunniteltiin toteutettavaksi parihaastatteluina, joissa jokaisessa haastattelussa on mukana yksi asukas ja yksi ohjaaja.

Otantamme haastatteluihin oli harkinnanvarainen. Aineiston tieteellisyyden kriteeri laadullisessa tutkimuksessa on laatu ja käsitteellinen kattavuus, ei aineiston määrä. Harkinnanvaraisessa otannassa pyritään sijoittamaan tutkimuskohde yhteiskunnallisiin yhteyksiin. Olennaista on vahva teoreettinen perusta, joka osaltaan ohjaa aineiston hankinnan suunnittelua. Laadullisessa tutkimusotannassa ei ole tarkoituksenmukaista kerätä tutkittavaa joukkoa sattumanvaraisesti. (Eskola & Suoranta 2014, 18).

Olimme yhteistyössä opinnäytetyön tilaajatahon kanssa rajanneet kohderyhmän asumispalveluyksiköiden asukkaisiin, koska kyseisten palvelunkäyttäjien palveluverkoston tarpeet ovat oletettavasti suuremmat, kuin esimerkiksi itsenäisesti asuvilla. Tästä edelleen rajasimme kohderyhmän kahteen eri kotiyhteisöön, jotka ovat asukasprofiililtaan selkeästi erilaisia, jotta otantaa saatiin mahdollisimman laajalti erilaista tukea arkeensa tarvitsevilta asukkailta. Otannan valintaan vaikuttivat myös ohjaajien työaikaresurssit, sekä mahdollinen litterointiin käytettävä aika. Kahdeksan haastattelun arvioitiin tuottavan meille noin kahdeksan tuntia litteroitavaa haastatteluaineistoa. Litterointi tehtiin aiheen vaatimalla tarkkuudella, keskittyen pääasiassa asiasisältöihin.

Haastattelu toteutettiin puolistrukturoituna teemahaastatteluina, joissa on yhtenevä aihepiiri, mutta järjestys ja muotoilu voivat vaihdella. (Ruusuvuori & Tiittula 2005, 11). Halusimme vastauksia siihen, miten koronapandemia on vaikuttanut konkreettisesti käytännön tasolla asukkaiden arkeen, ja asukkaiden kerrontaa heidän subjektiivisista kokemuksistaan. Halusimme saada esille, mistä toiminnoista ja palvelurakenteesta asukkaan arki koostuu, ja kuinka poikkeusoloaika on vaikuttanut tähän. Halusimme kuitenkin antaa haastattelussa myös tilaa asukkaan kokemukselliselle kerronnalle, joten siksi katsoimme puolistrukturoidun haastattelun istuvan tarkoituksenmukaisimmin tutkimukseemme menetelmäksi.

Haastattelut tallennettiin ja litteroitiin. Haastattelun tallentaminen mahdollistaa tarkemman raportoinnin ja antaa tarkastelukulmaa vuorovaikutuksen laadusta. (Eskola & Suoranta 2014, 15). Litteroinnin tarkkuus on tärkeää erityisesti aineiston vuorovaikutuksellisuuden analysoinnissa. (mt. 2014, 16). Katsoimme aiheelliseksi litteroida kaiken tutkimussisältöön kuuluvan haastattelumateriaalin. Litteroitava materiaali anonymisoitiin. Asukkaiden, ohjaajien ja kotiyhteisöjen nimet jätettiin pois, kuten myös haastattelun aikana nimeltä mainitut muut henkilöt.

Laadulliseen analyysiin on olemassa kaksi yleistä lähestymistapaa. Ensimmäisessä tavassa pitäydytään tarkoin kiinni aineistossa ja tuotetaan tulkintoja vain siitä käsin. Toinen tapa on pohjata aineistoa teoreettiseen viitekehykseen ja pitää aineistoa apuvälineenä ja alustana tulkinnoille. (mt. 2014, 146). Laadullisen analyysin ensimmäinen vaihe litteroinnin jälkeen on sen järjestäminen. Teemahaastattelussa haastattelun teemat luovat jo yhdenlaisen järjestyksen. (mt. 2014, 151–152). Koodaus on toinen tapa pilkkoa aineisto helpommin jäsenneltäviin osiin. Teehoittelussa ja koodaamisessa on siis kyse aineiston ensimmäisen vaiheen läpikäynnistä systemaattisesti. (mt. 2014, 156). Lähdimme ensimmäisenä koodaamaan aineistoa värisymbolein etsimällä tiettyjä teemoja, jotka voisivat vastata tutkimuskysymyksiimme. Laadullisen aineiston käsittelyssä voi hyödyntää myös määrällistä analyysia. Näitä ovat esimerkiksi luokittelu ja eri tekijöiden laskeminen sekä näiden vertailu. (mt. 2014, 166). Hyödynsimme osittain aineiston käsittelyssä myös määrällistä analyysia, esimerkiksi taustakysymysten esittämisessä ja tarkastellessamme koronaviruspandemian vaikutuksia palveluiden toteutumiseen. Määrällinen analyysi auttoi meitä tuomaan esille konkreettisesti koronapandemian vaikutuksia kohde-ryhmän palvelurakenteeseen liittyen. Olemme tarkastelleet tuotostamme myös keräämämme teoreettisen viitekehyksen läpi. Tutkimamme asiat elämänlaatu ja hyvä elämä ovat kä-

sitteenä subjektiivisia. Tutkimuskysymyksemme pitää sisällään subjektiivisen osan, joten pyrimme säilyttämään tutkittavien tuoman kokemuksellisen kerronnan esillä aineiston analyysissä tärkeänä ja muuttumattomana.

Samaan aikaan haastatteluvaiheen aloittamisen kanssa välitimme sähköisen kyselylomakkeen kaikille Kehitysvammatuki 57 ry:n kotiyhteisöissä tutkimushetkellä toimineille ohjaajille. Kysely tutkimus- ja aineistonkeruumenetelmänä luokitellaan usein kuuluvaksi kvantitatiivisen eli määrällisen tutkimuksen menetelmäksi (Heikkilä 2014, 16–17). Kuitenkin kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimuksen tunnusmerkkeihin kuuluvat tekstimuotoinen aineisto ja aineistolähtöinen analyysi. On myös todettu, että puhuttaessa kvantitatiivisesta ja kvalitatiivisesta aineistosta tai niiden analyysistä, ei termejä tai menetelmiä voida asettaa täysin vastakkain, vaan niitä voi käyttää myös oman tarpeen mukaan. (Eskola & Suoranta 2014, 13–14, 15–16, 19).

Tutkimuksen kyselylomake suunniteltiin ja toteutettiin toimimaan haastatteluista saadun aineiston tukena. Tällaista tutkimusaineistojen ja -menetelmien yhdistelmää kutsutaan triangulaatioksi (mt. 2014, 69). Merkittävin syy triangulaation käyttöön oli otannan koko ja edustavuus. Koska haastattelututkimus toteutettiin vain kahdelle kotiyhteisölle, oli pelkona aineiston suppeus. Toiveissamme oli, että kyselyn toteuttaminen lisää tutkimuksen validiteettia ja reliabilitteettia sekä kasvattaa aineiston kokoa. Sähköinen kyselylomake toteutettiin Webropolin kysely- ja raportointityökalulla kokonaistutkimuksena eli tutkien koko perusjoukkoa. Kokonaistutkimus on hyvä valinta silloin, kun perusjoukko ei ole suuri. (Heikkilä 2014, 31). Perusjoukolla tarkoitetaan tässä tutkimuksessa kaikkia niitä henkilöitä, jotka tutkimushetkellä, keväällä 2021, työskentelivät ohjaajina Kehitysvammatuki 57 ry:n kotiyhteisöissä. Perusjoukon koko oli tutkimushetkellä 25 henkilöä. Toivoimme, että kyselyyn olisi vastannut vähintään kymmenen henkilöä eli 40 % perusjoukosta. Lopullinen vastaajamäärä kyselyn vastausajan pidentämisen jälkeen oli seitsemän henkilöä eli 28 % perusjoukosta.

Kyselylomakkeen laatimisessa käytettiin apuna haastattelukysymyksiä pitäen mielessä tutkimuskysymys, eli kehitysvammaisten asukkaiden arjen näyttäytyminen kotiyhteisöissä kevään 2020–2021 välisenä aikana. Myös kyselylomakkeessa halusimme korostaa nimenomaan asukkaan näkökulmaa, mutta ohjaajien havaintojen kautta. Kyselylomakkeesta pyrittiin luomaan visuaalisesti ja sisällöllisesti selkeä. Kysymystyyppinä käytettiin pääasiassa avoimia kysymyksiä, jotka sopivat hyvin kvalitatiiviseen tutkimukseen. Avoimien kysymysten etu on se, että ne tarjoavat parhaimmillaan syventävää ja laadukasta tietoa tutkimuskysymykseen. Riskinä on

kuitenkin se, että vastaaja kokee niihin vastaamisen työläänä tai jättää jopa kokonaan vastaamatta. (Heikkilä 2014, 47–48). Taustakysymyksinä lomakkeessa kysyttiin sitä, missä kotiyhteisössä vastaaja vastaushetkellä työskenteli ja kuinka kauan hän on siellä työskennellyt. Nämä kysymykset esitettiin suljettuina kysymyksinä, joissa oli valmiit vastausvaihtoehdot. Selvitettäessä sitä, kuinka hyvin kehitysvammaisille asukkaille poikkeusoloaikana tarjotut korvaavat palvelut, esimerkiksi verkkovälitteiset palvelut ovat toimineet, käytettiin asenneasteikkona Likert-asteikkoa. Likert-asteikko on tyypillisesti neljästä viiteen asennevaihtoehtoa tarjoava kahden ääripään asteikko (mt. 2014, 51).

Kyselyn ja haastattelun analyysi toteutettiin laadullisen aineiston sisällönanalyysina. Sisällönanalyysi on tavallinen analyysimenetelmä, joka sopii käytettäväksi kaiken tyyppisessä laadullisessa tutkimuksessa. Sisällönanalyysi kuuluu laadullisen tutkimuksen ryhmään, jonka tunnuspiirteisiin kuuluu se, ettei niitä tyypillisesti ohjaa tietty teoria tai epistemologia, mutta teoreettiset ja epistemologiset lähtökohdat ovat sovellettavissa niihin. (Tuomi & Sarasjärvi 2018, 78). Analyysin tavoitteena on etsiä vastauksia tutkimuskysymyksiin, nostaa esille keskeisiä teemoja sekä etsiä samankaltaisuuksia tai eroavaisuuksia taustamateriaaliin ja haastatteluaineistoon verraten. Analyysi on pääasiassa aineistolähtöinen ja pyrkii teoreettisen kokonaiskuvan muodostamiseen, mutta erityisesti tuloksia esiteltäessä on mukana myös teoriaohjaavan analyysin piirteitä. Teoriaohjaavassa analyysissä on samankaltaisuuksia aineistolähtöisen analyysin kanssa, mutta siinä hyödynnetään myös aineiston ulkopuolista teoreettista tietoa (mt. 2018, 80).

5.2 Tutkimuksen eettisyys

Tässä opinnäytetyössä on noudatettu Arene ry:n eli ammattikorkeakoulujen rehtorineuvoston ammattikorkeakouluille laatimia eettisiä suosituksia. Tutkimus noudattaa hyvää tieteellistä käytäntöä ja ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettisiä periaatteita, sekä ihmistieteiden eettistä ennakoarvointia Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (TENK) ohjeistuksen mukaisesti.

Arene ry:n julkaisussa ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettisistä suosituksista todetaan:

Alemman ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetyön tekijän on hallittava hyvä tieteellinen käytäntö opinnäytetyöprosessissaan, tieteellisen käytännön vastuut, ihmisiin kohdistuvan tutkimuksen yleiset periaatteet sekä eettisen ennakoarvioinnin lähtökohdat, tarpeellisuus ja ennakoarvointimenettely. (Arene 2019, 5).

Arene ry:n suositukset pohjautuvat hyvin pitkälti Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeistuksiin.

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan vuonna 2012 julkaiseman hyvän tieteellisen käytännön ohjeen mukaan hyvän tieteellisen käytännön noudattaminen on edellytys sille, että tutkimus on eettisesti hyväksyttävä ja sen tulokset ovat luotettavia ja uskottavia. Tutkimuseetiikan näkökulmasta hyvän tieteellisen käytännön keskeisiksi lähtökohdiksi määritellään seitsemän kohtaa, jotka alleviivaavat tutkimuksen huolellisuutta, rehellisyyttä, tutkimuksen ja sen viestinnän avoimuutta, viittausten asianmukaisuutta, tietojen tallentamista, tutkimuslupia ja tutkimuksen kannalta merkityksellisten sidonnaisuuksien ilmoittamista. (TENK 2012).

Opinnäytetyössämme haastateltiin yhdeksää Kehitysvammatuki 57 ry:n kotiyhteisöissä asuvaa kehitysvammaista henkilöä. Lisäksi välitettiin sähköinen kyselylomake kaikille kotiyhteisöissä tutkimushetkellä toimineille ohjaajille. Siitä, että opinnäytetyö on julkinen asiakirja, joka julkaistaan verkossa Theseus-palvelussa, tiedotettiin kaikkia tutkimukseen osallistuneita henkilöitä useassa eri vaiheessa tutkimuksen toteutusta. Tutkimuksen tarkoitus ja eettisyys esiteltiin ensimmäisen kerran Kehitysvammatuki 57 ry:n palvelujohtajalle ja kehittämisspäälikölle verkkovälitteisessä tapaamisessa tammikuussa 2021. Samassa tapaamisessa sovittiin, että opinnäytetyön tilaajayhteyshenkilönä toimii kehittämisspäälikkö. Opinnäytetyö opiskelijoiden, tilaajayhteyshenkilön ja opinnäytetyöohjaajan välillä laadittiin helmikuussa 2021. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeistuksen mukaan tutkimuksen perustuessa vain julkisiin tietoihin, arkistoaineistoon tai asiakirja- ja rekisteriaineistoon ilman tietojen yhdistämiseen liittyviä tietoturvariskejä, ei tutkimukselle tarvita eettistä ennakkoarvointilausuntoa ihmistieteiden eettiseltä toimikunnalta, joten ennakkoarvointilausuntoa ei pyydetty (TENK 2019, 20). Sähköisen kyselylomakkeen yhteyteen laadittiin Humanistisen ammattikorkeakoulun tutkimuksesta tiedottamisen mallipohjaa hyödyntäen tutkimustiedote, joka mukailee myös hyvän tieteellisen käytännön ohjeistuksia.

Haastatteluissa tai kyselyssä ei kerätty henkilö- tai muita yksilöiviä tietoja. Haastattelut järjestettiin Microsoft Teams -sovelluksella verkkovälitteisesti ja ne tallennettiin haastateltavien suostumuksella. Haastattelutallenteita säilytetään Microsoft Teams -sovelluksen omassa pilvipalvelussa kansiossa, johon vain opinnäytetyön tekijöillä, ohjaajalla ja tilaajayhteyshenkilöillä on pääsy. Haastattelutallenteet poistetaan kokonaisuudessaan 30.6.2021. Haastateltavat saat-

toivat esimerkiksi esitellä itsensä omalla etunimellään tai mainita nimeltä itselleen tärkeitä ihmisiä, kotiyhteisön asukkaita tai ohjaajia. Tietosuojavaltuutetun toimisto määrittelee henkilötiedon seuraavalla tavalla:

Henkilötietoja ovat sellaiset tiedot, joiden perusteella henkilö voidaan tunnistaa suoraan tai välillisesti esimerkiksi yhdistämällä yksittäinen tieto johonkin toiseen tietoon, joka mahdollistaa tunnistamisen. Henkilö voidaan tunnistaa esimerkiksi nimen, henkilötunnuksen tai jonkin hänelle tunnusomaisen tekijän perusteella. (Tietosuojavaltuutetun toimisto 2021).

Haastatteluaineisto litteroitiin aiheen vaatimalla tarkkuudella ja kaikki henkilö- sekä tunnistetiedot poistaen, eikä henkilötietoja kerätty tai rekisteröity. Aiheen vaatima tarkkuus litteroinnissa mahdollisti sen, että kaikki tutkimuskysymyksen kannalta epäoleellinen tieto voitiin jättää pois. Litteroinneista jätettiin pois myös tieto siitä, missä Kehitysvammatuki 57 ry:n kotiyhteisössä haastateltavat asuivat. Litteroinnit lähetettiin salasanasuojattuna luettavaksi palvelujohtajalle, kehittämisspäällikölle ja palveluyksikön johtajalle. Litterointeja säilytetään 30.6.2021 saakka, jonka jälkeen ne poistetaan kokonaisuudessaan.

Kysely toteutettiin Webropolin kysely- ja raportointityökalulla. Taustakysymyksenä vastaajilta pyydettiin tietoa siitä, missä kotiyhteisössä he vastaamishetkellä työskentelivät. Vastauksia säilytetään Webropolin omassa järjestelmässä, johon on pääsy vain opinnäytetyön tekijöillä. Aineisto poistetaan kokonaisuudessaan 30.6.2021.

Vuonna 2019 on julkaistu Tutkimuseettisen neuvottelulautakunnan ohje ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettisistä periaatteista ja ihmistieteiden ennakoarvioinnista Suomessa. Ihmiseen kohdistuvaa tutkimusta ohjaavat kaikilla tieteenaloilla yleiset eettiset periaatteet ja hyvä tieteellinen käytäntö. Yleisten eettisten periaatteiden mukaisesti tutkija kunnioittaa Tutkimuseettisen neuvottelukunnan mukaan tutkittavien henkilöiden ihmisarvoa ja itsemääräämisoikeutta, aineellista ja aineetonta kulttuuriperintöä sekä luonnon monimuotoisuutta, ja toteuttaa tutkimuksensa siten, ettei tutkimuksesta aiheudu tutkittavina oleville ihmisille, yhteisöille tai muille tutkimuskohteille merkittäviä riskejä, vahinkoja tai haittoja. (TENK 2019, 9). Keskeinen eettinen periaate on myös tutkittavan kohtelu ja oikeudet sekä tietoon perustuva suostumus tutkimukseen osallistumisesta. Tutkimuseettisen neuvottelulautakunnan ohjeen mukaan tutkimukseen osallistuvalla henkilöllä on oikeus osallistua tai kieltäytyä tutkimukseen osallistumisesta vapaaehtoisesti, keskeyttää osallistumisensa missä tahansa vaiheessa tutkimusta, peruuttaa milloin tahansa suostumuksensa osallistua tutkimukseen, saada tietoa tutkimuksen sisällöstä, toteutuksesta ja henkilötietojen käsittelystä sekä aineiston säilyttämisen elinkaaresta,

saada ymmärrettävää ja totuudenmukaista tietoa tutkimuksen tavoitteista sekä tutkimukseen osallistumisen mahdollisista haitoista ja riskeistä sekä tietää olevansa tutkittavana. (mt. 2019, 9–11).

Opinnäytetyössämme on tutkittu ja haastateltu aikuisia kehitysvammaisia henkilöitä. Haastattelut saivat itse päättää osallistuvatko tutkimukseen vai eivät. Heidän tukenaan oli koko haastattelun ajan Kehitysvammatuki 57 ry:n ohjaaja. Tutkimuksen tarkoituksesta, eettisyydestä ja tietojen tallentamisesta tiedotettiin haastateltavia kunkin haastattelun alussa. Yhdistykseltä tiedusteltiin ennakkoon, onko haastateltaville tarpeellista tuottaa haastattelun tueksi selkokielistä materiaalia, mutta tätä ei pidetty tarpeellisena. Voidaan siis tulkita, että haastateluun osallistuneilla oli täysi itsemääräämisoikeus ja siten oikeus päättää itse tutkimukseen osallistumisesta (mt. 2019, 12).

5.3 Tutkimuksen validiteetti ja reliabiliteetti

Tutkimuksen validiteetilla eli kelpoisuudella arvioidaan laadullisessa tutkimuksessa sitä, kuinka hyvin aineisto ja siitä tehdyt tulkinnat vastaavat tutkimuskysymyksiin. Tutkimuksen tekijän on validiteettia arvioidakseen syytä tarkastella sitä, onko kerätty aineisto ollut tutkimuskysymysten kannalta riittävä. Myös analyysin laatu ja järjestelmällisyys sekä sitä myöten lukijaystävällisyys ovat tärkeitä validiteetin arvioinnin välineitä. Tarpeellista on myös testata omia havaintoja ja tulkintoja esimerkiksi vertaamalla niitä aiheesta aiemmin tehtyihin tutkimuksiin ja tulkintoihin. (Ruusuvuori ym. 2010, 26–27).

Tutkimuksen reliabiliteettia eli luotettavuutta puolestaan voidaan laadullisessa tutkimuksessa arvioida tarkastelemalla sitä, kuinka luotettavana aineistosta tehtyä analyysia ja tulkintoja voidaan pitää. Keskeistä on tarkastella aineistoa jo analyysivaiheessa systemaattisesti ja läpinäkyvästi. Aineiston vahvuudet ja mahdolliset rajoitukset tulee ottaa analyysia tehtäessä huomioon. (mt. 26–27).

5.4 Haastattelu

Yhteen haastattelukertaan oli suunniteltu varattavaksi aikaa yksi tunti. Rakenteeltaan haastattelun pääpaino pidettiin asukkaassa ja hänen haastattelutuotoksessaan. Oli suunniteltu joustavasti ja yksilölliset tarpeet huomioiden, että aikaa käytettäisiin 45 minuuttia asukkaan haastatteluun ja 15 minuuttia ohjaajan vapaamuotoiseen kommentointiin/haastatteluun. Asukkaan haastattelu toteutettiin ensimmäisenä.

Ohjaajan rooli oli asukkaan haastattelun aikana olla asukkaan yksilöllisten tarpeiden mukaan neutraalin ohjauksellisessa roolissa siten, että asukas saa oman tahtonsa mukaan ilmaista omat mielipiteensä, ajatuksensa ja tunteensa tutkittavasta aiheesta ja esitettyihin haastattelukysymyksiin. Ohjaajille suunnatun haastattelun tarkoitus oli täydentää tutkittavaa asiaa, eli vastata yleisesti kysymykseen, kuinka koronaviruspandemia on heidän mielestään vaikuttanut kotiyhteisön asukkaiden arkeen. Varmistimme kotiyhteisöjen palveluyksikön johtajalta etukäteen, onko saattekirjeestä tai haastattelusta tarve tuottaa selkokielen materiaali. Saimme ohjeistuksen, että tähän ei ole tarvetta.

Taustakysymyksenä haastattelussa selvitimme asukkailta, ovatko he asuneet kotiyhteisössä koko poikkeusoloajan. Vastaavasti myös ohjaajilta kysyimme, ovatko he työskennelleet kotiyhteisössä koko poikkeusoloajan. Itse haastattelukysymykset pyrkivät selvittämään asukkaan normaalin arjen sisältöä ennen poikkeusoloaikaa ja poikkeusoloaikana. Pyrimme selvittämään koronapandemian vaikutuksia mahdollisiin opintoihin, päiväaikaiseen toimintaan, harrastuksiin, avustajatapaamisiin, terapiapalveluihin, sosiaalisiin suhteisiin, kotiyhteisön yhteiseen arkeen ja muihin esille nousseisiin arjen toimintoihin. Kysyimme myös asukkaiden osallistumisesta Kehitysvammatuki 57 ry:n tarjoamiin vapaa-ajan palveluihin tai päiväaikaiseen toimintaan ennen poikkeusoloja ja osallistumisesta poikkeusoloaikana Kehitysvammatuki 57 ry:n tarjoamiin verkkovälitteisiin vapaa-ajan palveluihin. Lopuksi pyysimme vapaata kommentointia siitä, miltä poikkeusoloaika on yleisesti tuntunut. Ohjaajan haastatteluosuus sisälsi mahdollisuuden täydentää asukkaan kertomaa, vapaata kommentointia aiheesta ja näkemyksen siitä, mikä mahdollisesti edesauttaisi asukkaiden hyvän arjen toteutumista. Haastattelukysymykset- ja runko liitteenä, liite 1.

5.5 Kysely

Webropol-kysely välitettiin kaikille Kehitysvammatuki 57 ry:n kotiyhteisöissä työskenteleville ohjaajille. Kyselyn alkuperäinen aukioloaika oli 22.2.2021–7.3.2021, mutta sitä pidennettiin vastausten pienen määrän vuoksi viikolla eli 14.3.2021 asti. Kahden ensimmäisen aukioloviikon aikana vastauksia tuli yhteensä neljä kappaletta. Lisäviikon aikana vastauksia tuli lisää kolme kappaletta. Näin ollen vastauksia tuli yhteensä seitsemän kappaletta. Webropolin tarjoama seurantatyökalu näyttää, että kysely on avattu aukioloajan puitteissa yhteensä 97 kertaa. Lomakkeen täytön aloitti ja sen palautti yhteensä seitsemän henkilöä,

eli kaikki lomakkeen täytön aloittaneet myös palauttivat vastauksensa. Vastaukset jakautuivat tasaisesti eri kotiyhteisöjen välille.

Tiedote tutkimuksesta toteutettiin Humanistisen ammattikorkeakoulun ohjeistuksen ja tarjolla olleen pohjan mukaisesti. Saatekirje sisälsi tietoa tutkimuksen ajankohdasta, tarkoituksesta, toteuttajista ja osallistumisen vapaaehtoisuudesta.

Kyselyn kysymykset suunniteltiin tukemaan haastatteluvaiheen kysymyksiä. Kysymykset olivat yhtä lukuun ottamatta monivalintakysymyksiä tai avoimia kysymyksiä. Kysymysten yhteydessä täsmennettiin, millaista tietoa kaivataan. Lisäksi muistutettiin vastauksista siitä, ettei vastauksissa tule tuoda esille voimakkaasti yksilöivää tai arkaluontoista tietoa. Kyselyn kysymykset liitteenä, liite 2.

6 TULOKSET JA NIIDEN ANALYYSI

6.1 Haastattelun teemoittelu

Haastattelut toteutettiin yhteensä yhdeksälle asukkaalle kahdesta eri kotiyhteisöstä. Haastattelut järjestettiin 22.2.2021, 25.2.2021, 18.3.2021 ja 21.3.2021. Alkuperäinen suunnitelma oli haastatella yhteensä kahdeksan asukasta, mutta mahdollisuuden tarjoutuessa haastatelimme vielä yhden ylimääräisen asukkaan.

Haastattelussa kysyttiin vain yksi taustakysymys, eli oliko haastateltava asunut kotiyhteisössään koko kevään 2020–2021 välisen ajan. Ilmeni, että kaikki haastateltavat olivat asuneet kotiyhteisössään koko tarkasteluajan.

Pyydettyäessä kuvailemaan normaalia arkipäivää ennen poikkeusoloaika, kolme haastateltua kertoi olevansa eläkkeellä ja viisi haastateltua käyneensä päiväaikaisessa toiminnassa. Yhden haastattelun voidaan vastausten perusteella tulkita olleen eläkkeellä, vaikka asia ei suoraan tullut ilmi. Avustajatapaamisista kertoi kuusi haastateltua. Yhdellä haastatellulla ei ollut avustajaa lainkaan. Kahden haastattelun osalta avustajatilanne jäi epäselväksi. Haastatelluista kaikki mainitsivat yhden tai useamman itselleen läheisen henkilön. Kodin ulkopuolella tapahtuvissa harrastuksissa tai kerhoissa olivat kertomansa mukaan käyneet seitsemän haastateltua. Terapiapalvelut mainitsi vain yksi haastatelluista.

Pyydettyäessä kuvailemaan koronapandemian tuomia muutoksia arkipäivään, kaksi haastateltavaa mainitsi, että päiväaikainen toiminta on pysynyt ennallaan. Kahdella päiväaikaisen toiminnan toimintapäiviä on vähennetty. Yksi päiväaikaisessa toiminnassa käyneistä oli poikkeusoloaikana siirtynyt opiskelemaan supistetuin lähipäivin. Niistä kahdesta haastatellusta, joilla päiväaikainen toiminta oli pysynyt ennallaan, toinen kävi päiväaikaisessa toiminnassa Helsingin kaupungilla kolmena päivänä viikossa ja toinen työskenteli siivoustehtävissä toisessa asumisyksikössä. Kaikilla niillä haastatelluilla, joilla oli avustaja (N=6), avustajatapaamiset olivat toteutuneet yhtä usein kuin ennen poikkeusoloja, mutta avustajatapaamisten sisältö oli muuttunut kaikilla. Yhden terapiapalvelut olivat tauolla (N=1). Kuusi haastateltavaa kertoi, että harrastukset ovat olleet tauolla koronan takia. Viisi haastateltavista kertoi näkevänsä kotiyhteisön ulkopuolella asuvia läheisiä ihmisiä yhtä paljon kuin ennen poikkeusoloja ja kaksi hieman harvemmin tai ei yhtä usein. Kaksi ei nimennyt kotiyhteisön ulkopuolisia lä-

heisiä ihmisiä, ja yksi nimesi toisessa maassa asuvat sukulaiset, joihin ajoittainen ohjaajan tuella tapahtunut yhteydenpito ei ollut muuttunut koronan myötä. Kotiyhteisön sosiaalinen kanssakäyminen oli kaikkien haastateltavien mukaan säilynyt ennallaan huomioiden kuitenkin tehostetut hygieniatoimet ja turvavälien pitämisen.

Haastatelluista seitsemän mainitsi osallistuneensa jossain vaiheessa Kehitysvammatuki 57 ry:n järjestämään toimintaan ennen koronaviruspandemiaa. Haastatelluista kaksi toimi Vek-kari-vapaaehtoisena. Kolme haastateltua mainitsi käyneensä erilaisilla klubeilla, ja kaksi kertoi osallistuneensa kerhoihin tai harrastustoimiin. Ystävätuvan mainitsi kaksi ja leirit mainitsivat kaksi haastateltua. Vain yksi haastateltava kertoi, ettei ole ollut millään tavalla mukana Kehitysvammatuki 57 ry:n toiminnassa.

Kysyttäessä osallistumisesta Kehitysvammatuki 57 ry:n järjestämiin verkkovälitteisiin palveluihin koronapandemian aikana, viisi mainitsi osallistuneensa joissain vaiheessa toimintaan. Kolme haastateltua oli osallistunut verkkovälitteiseen toimintaan vain kerran ja yksi haastateltavista kertoi osallistuneensa ainakin Me itse ry:n verkkovälitteiseen tapahtumaan. Neljä haastateltua ei ollut osallistunut verkkovälitteisiin palveluihin lainkaan.

Täydentävään kysymykseen, millaisina verkkovälitteisiin osallistuneet haastateltavat olivat palvelun kokeneet, olivat vastaukset seuraavia: ”Aika kivoja”, ”Verkkovälitteiset palvelut tuntuvat oudolta ja omituisilta, kun ei ole tottunut juttelee tietokoneen välityksellä”, ”Toinen Vekkaritapaaminen on tulossa syksyllä”, ”Ovat olleet mukavia ja hauskoja”, ”On ollut helppo osallistua”, ”Ihan ok”, ”No hyviä”. Haastateltavat, jotka eivät olleet osallistuneet verkkovälitteisiin palveluihin kertoivat syyksi seuraavia: ”Koska ei ole nettiä”, ”En käytä tai omista tietokonetta”, ”Ei ole osallistunut, koska on yleensä niiden aikaan töissä”.

Vapaaseen kommentointiin, siitä miltä poikkeusoloaika on tuntunut, kaksi haastateltavista kertoi olevansa sitä mieltä, että poikkeusoloaika ei ole vaikuttanut merkittävästi heidän elämänsä. Viidellä haastateltavista oli negatiivista kerrontaa poikkeusoloajasta, yksi ei osannut vastata kysymykseen ja yhden haastateltavan vastaus oli tutkimuksen kannalta epäoleellinen. Seuraavassa lainauksessa A-tunnuksella esitettynä haastateltu asukas ja O-tunnuksella ohjaaja.

A9: Tuntuu siis paljon, ku ei voi käydä siis missään.

O4: Onks tää ollu raskasta tää aika sulle?

A9: No kyl se vähän.

Haastatteluun osallistuneet ohjaajat toivat esille, että rokotteiden saaminen tuo turvallisuuden tunnetta ja toivoa. Myös avustajakäyntien toteutumista pidettiin hyvänä asiana, vaikka avustajakäyntien sisällöt olivat muuttuneet ulkoilupainotteisiksi. Yksi ohjaajista toi esille, että kotiyhteisöön oli työllistetty yksi ylimääräinen keikkatyöntekijä järjestämään asukkaille virike-toimintaa. Viriketoiminnan sisältö oli ollut muun muassa askartelua, yhteisleikkejä, uutisten lukua, kirjojen ääneen lukemista ja muita asukkaiden toivomia aktiviteetteja. Kaupunki oli tarjonnut ohjaajan kertoman mukaan supistettujen päivätoimintojen tilalle verkkovälitteisiä palveluja, joista muutama asukas oli ollut vähän innostunut. Toinen haastateltavista ohjaajista toi esille, että kaikki asukkaat eivät voineet, halunneet tai kyenneet osallistumaan verkkovälitteisiin tapahtumiin. Ohjaajan mukaan verkkovälitteiset toiminnot tuntuivat olleen vähän haasteellisia, eivätkä kaikki asukkaat olleet innostuneet niistä. Ohjaajat toivat myös esille, myönteillen kahden asukkaan kertomaa, kuinka talviolosuhteet olivat rajoittaneet myös ulkoilua. Kesäsää mahdollistaa kotiyhteisön pihan hyödyntämisen, ja yhteisen ajan viettämisen ulkona. Yksi ohjaajista toi esille, että poikkeusoloaika on vaikuttanut paljon, koska käytännössä kaikki vapaa-ajan toiminnot ajettiin alas. Ohjaaja kertoi kotiyhteisössä asuvan harrastustoimintoihin aktiivisesti osallistuvia asukkaita, joista kaikki kävivät jonkinlaisissa harrastuksissa ja/tai kerhoissa. Yksi ohjaajista kuvaili poikkeusoloista tulleen ”uusi normaali”.

6.2 Kyselyn teemoittelu

Kyselyyn vastasi sen aukioloaikana, pidennetty aukioloaika mukaan lukien, yhteensä seitsemän Kehitysvammatuki 57 ry:n kotiyhteisöjen ohjaajaa. Vastaajista kolme työskenteli vastaamishetkellä Kankurinkulman kotiyhteisössä, kolme Oskarinpuiston kotiyhteisössä ja yksi Myllykaaren kotiyhteisössä. Viisi vastaajaa oli työskennellyt merkitsemässään kotiyhteisössä koko tarkastelujakson, eli kevään 2020–2021 välisen ajan. Yksi vastaaja oli aloittanut työssään myöhemmin keväällä 2020 ja yksi vastaaja syksyllä 2020.

Pyydettyäessä kuvailemaan asukkaiden tyypillistä arkipäivää ennen koronaviruspandemian aiheuttamia poikkeusoloja keväällä 2020, viisi vastaajaa kertoi näkemyksensä asiaan. Kaikissa viidessä vastauksessa kuvataan sitä, kuinka suurin osa asukkaista kävi päiväaikaisessa toimin-

nassa. Viisi vastaajaa mainitsi myös erilaiset harrastukset. Kaksi vastaajaa ei vastannut kysymykseen, mutta tämän selittää se, että kaksi vastaajaa oli taustakysymyksen perusteella aloittanut työssään vasta myöhemmässä vaiheessa seurantajaksoa.

Kysyttäessä, millainen asukkaiden tyypillinen arkipäivä on ollut poikkeusoloaikana, kaikki kyselyyn osallistuneet vastasivat kysymykseen. Kaikki vastaajat toivat esille päiväaikaisen toiminnan, mutta useampi vastaaja mainitsi vähennetyt tai porrastetut toimintapäivät. Avustajatapaamiset mainitaan viidessä vastauksessa. Neljä vastaajaa kertoi, että avustajatapaamiset ovat toteutuneet normaalisti, mutta yhden vastaajan mukaan avustajatapaamisia on vähemmän tai ei lainkaan. Vastaajien mukaan avustajatapaamiset toteutuvat pääasiassa ulkoillen. Kaksi vastaajaa kertoi, että pakolliset fysioterapia- ja vastaavat tapaamiset toteutuvat edelleen. Mielenkiintoista on se, että haastatteluvaiheessa vain yksi haastateltava mainitsi terapiapalvelut. Harrastus- ja kerhotoiminta sekä sen puute tuli esille kolmessa vastauksessa. Verkkovälitteisistä palveluista tai niiden toteutumisesta puhui vastauksissaan kaksi vastaajaa. Moni vastaaja kuvaili poikkeusolotilannetta koti- ja ulkoilupainotteiseksi. Kaksi vastaajaa kuitenkin totesi myös, että kotona tehtävät asiat ovat olleet mielekkäitä ja virikkeellisiä.

Likert-asteikolla toteutetussa kysymyksessä siitä, kuinka hyvin tarjotut korvaavat palvelut ovat vastaajien mielestä vastanneet asukkaiden tarpeita, jakauma on seuraava:



Taulukko 1. Likert-kuvaaja, jossa esitellään, kuinka hyvin tarjotut korvaavat palvelut ovat vastaajien eli ohjaajien mielestä vastanneet asukkaiden tarpeeseen. Taulukon sisällön esittely seuraavaksi.

Vastaajista siis kaksi oli sitä mieltä, että korvaavat palvelut ovat toimineet melko hyvin, kaksi sitä mieltä, että jonkin verran, kaksi sitä mieltä, että melko huonosti ja yhden mielestä ne eivät ole toimineet lainkaan. Yksikään vastaaja ei ollut sitä mieltä, että palvelut olisivat toimineet täysin.

Korvaavilla palveluilla tarkoitettiin tässä kontekstissa lähinnä niitä palveluita, jotka ovat toteutuneet poikkeusoloaikana verkkovälitteisesti.

Verkkovälitteisiä palveluita kommentoitiin vastauksissa muun muassa seuraavilla tavoilla:

”Kerhotoiminta on siirtynyt verkkopalveluiden varaan, joten siihen osallistuminen on ohjaajan vastuulla, mutta useimmiten vaatii myös ohjaajan vahvan tuen ja läsnäolon, jotta asukas jaksaa keskittyä esimerkiksi tietokoneen tai tabletin ruudun ääreen. Tuntuu hiukan siltä, että asiakkaat ovat niin tottuneet siihen, että ensin taksi vie kerhoon, kerhossa ohjaajat toteuttavat tuokion ja taksi tuo asiakkaan takaisin kotiin, joten välttämättä kaikki eivät hahmota verkkokerhon funktiota ja sitä, että se on käytännössä sama kerho, mutta eri muodossa”

”Itse en vielä ole kokenut etäosallistumista kovin mielekkääksi, asukkaat eivät verkon välityksellä pääse aitoon kanssakäymiseen. Toki joidenkin kohdalla voi myös olla toimiva vaihtoehto”

Olimme myös kiinnostuneita siitä, millaisina asukkaiden yleinen mieliala on ohjaajille näyt-
täytynyt johtuen nimenomaan poikkeusajan mukanaan tuomista käytännöistä tai tekijöistä.
Muutama ohjaaja korosti sitä, että poikkeusolotilanteeseen reagointi on ollut hyvinkin yksilöl-
listä. Kaikki vastaajat kuitenkin toivat esille myös erilaisia lieveilmiöitä. Alla esitetyssä ku-
vassa (kuva 1) on joitakin vastauksista esiin nousseita teemoja.



Kuva 1. Kuva, jossa luetellaan teemat: rutiinien puute, ohjaajan huomion tarve, sijaistoiminnot, epätietoisuus, tylsistyminen, riitatilanteet, kiukkuisuus, levottomuus ja koronatilanteesta keskustelu.

Viimeisenä varsinaisena kysymyksenä kysyimme, mikä on toiminut tai onnistunut poikkeus-
oloajan toiminnassa ja mikä ei. Lisäksi toivoimme vastauksia siihen, kuinka toimintaa voisi
ohjaajien itsensä mielestä kehittää. Kysymykseen vastasi kuusi henkilöä, joista viisi toi esille
verkkovälitteiset palvelut. Positiivisina asioina mainittiin työnantajan ja työympäristön tar-
joama joustovara ja henkilökohtaisen avun jatkuminen. Verkkovälitteisistä palveluista kom-
mentoitiin muun muassa seuraavaa:

”Tietty palvelut, kuten kerhotoiminta, ovat siirtyneet verkkoalustoille. Olin itse
vielä viime keväänä ohjaamassa verkkokerhoja erityisryhmille ja voin todeta, että
siinä missä nettipalveluiden tulisi saavuttaa helpommin ja nopeammin suurempia
asiakasryhmiä, niin tässä tapauksessa kokemukset ovat päinvastaiset. Kadotimme
paljon asiakkaita ja oikeastaan kerhoihin osallistui kerta toisensa jälkeen samat tie-
tyt aktiiviset asiakkaat”

”Virtuaaliset toiminnot ja aktiviteetit ovat tulleet uutena toimintamuotona. Asuk-
kaat ovat osallistuneet näihin oman mielenkiintonsa mukaan”

”Asukkaat tuntuvat tykkäävän enemmän ihan perinteisestä toiminta tavasta: viereissä olevan ihmisen läsnäolosta ja ohjauksesta”

Tarjosimme vielä kyselyn lopussa mahdollisuutta hyödyntää ylimääräistä vastauskenttää, mutta siitä saadut vastaukset eivät ole tutkimuksen kannalta oleellisia.

Aineistosta voidaan sisällönanalyysin keinoin karkeasti erotella neljä keskeistä pääluokkaa, joiden ympärille vastaukset rakentuivat. Luokkien muodostuminen oli odotettavissa kyselyn rakenteen ja avoimien vastauskenttien vuoksi. Näiden teemojen alle on mahdollista ryhmitellä erilaisia ylä- ja alaluokkia. Lähdesmäki ym. (2000) osoittavat, että aineistosta poimitaan tutkimuskysymysten kannalta keskeinen tieto, puhutaan abstrahoinnista eli käsitteellistämisestä (Tuomi & Sarasjärvi 2018, 92). Alla oleva taulukko esittelee luokitellun aineiston.

Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
Työ- ja päiväaikainen toiminta Avustajaresurssi Harrastukset ja kerhot Sosiaaliset suhteet	Aktiivisempi arki	Asukkaiden arki ennen koronaviruspandemiaa
Supistettu työ- ja päiväaikainen toiminta Avustajaresurssi Harrastusten ja kerhojen tauolla olo Sosiaalisten suhteiden kaventuminen	Vähemmän aktiivinen arki	Asukkaiden arki koronaviruspandemian aikana
Verkkovälitteiset palvelut Ulkoilu	Kotipainotteisuus	Korvaava toiminta

Taulukko 2. Sisältö ryhmiteltynä pää-, ylä-, ja alaluokkiin. Pääluokat: 1 Asukkaiden arki ennen koronaviruspandemiaa, 2 Asukkaiden arki koronaviruspandemian aikana, 3 Korvaava toiminta. Yläluokat: 1 Aktiivisempi arki, 2 Vähemmän aktiivinen arki, 3 Kotipainotteisuus. Alaluokat: 1 Työ- ja päiväaikainen toiminta, Avustajaresurssi, Harrastukset ja kerhot, Sosiaaliset suhteet. 2 Supistettu työ- ja päiväaikainen toiminta, Avustajaresurssi, Harrastusten ja kerhojen tauolla olo, Sosiaalisten suhteiden kaventuminen. 3 Verkkovälitteiset palvelut ja ulkoilu.

6.3 Analyysien yhteenveto

Haastattelun ja kyselyn tuloksia analysoitiin laadullisen sisällönanalyysin keinoin ja vertailemalla aineistoa kolmeen taustalähteeseen:

- Tässä opinnäytetyössä esiteltiin laadullisen elämän määritelmiin ja mittareihin.
- Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta KVANK:n 26.3.2021 julkaistuun selvitykseen poikkeusajan vaikutuksista työ- ja päiväaikaiseen toimintaan sekä työllistymistä tukevaan toimintaan.
- Kehitysvammatuki 57 ry:n vuoden 2020 vuosikertomukseen.

Tutkimuskysymykset, johon aineistosta etsitään vastauksia, ovat:

- Millainen oli Kehitysvammatuki 57 ry:n kotiyhteisöissä asuvien henkilöiden tyypillinen arki ennen koronaviruspandemiaa?
- Millainen oli Kehitysvammatuki 57 ry:n kotiyhteisöissä asuvien henkilöiden tyypillinen arki koronaviruspandemian alkamisen jälkeen?
- Millaista korvaavaa toimintaa on tarjottu ja kuinka hyvin se on asukkaat tavoittanut?

Teoriapohja käsitteistä ”elämän laatu” ja ”hyvä elämä” rakentaa pohjan niin asetetuille tutkimuskysymyksille kuin tutkimustulosten analysoinnille. KVANK:n selvitys poikkeusajan vaikutuksista työ- ja päivätoimintaan ja työllistymistä tukevaan toimintaan antaa ajantasaista perspektiiviä siihen, kuinka valtakunnalliset toimintakeskusten palveluiden supistukset ovat vaikuttaneet osaltaan kehitysvammaisten elämään. Kehitysvammatuki 57 ry:n vuosikertomus 2020 antaa tarkastelupohjaa kohdennetusti koronapandemian vaikutuksista itse tilaajatahon puolelta.

Sekä haastattelu että sähköinen kysely suoritettiin pääpiirteittäin saman haastattelurungon mukaisesti. Oletuksena oli, että vastausten sisältö olisi ainakin osittain yhteneväinen. Huomioitavaa on kuitenkin se, että haastattelukysymyksiin vastasivat pääasiassa Kehitysvammatuki 57 ry:n kotiyhteisöissä asuvat kehitysvammaiset asukkaat ja sähköiseen kyselyyn kotiyhteisöissä työskentelevät ohjaajat.

Lähestymme tutkimustuotostamme kokonaisvaltaisen elämänlaadun tarkastelun kautta, jossa pyritään yhdistämään sekä subjektiivinen yksilön kokemukseen perustuva että objektiivinen

eli resursseihin perustuva näkökulma. Haastattelun ja kyselyn tuloksista on tulkittavissa, että koronaviruspandemia on vaikuttanut merkittävästi asukkaiden elämään ja sen laatuun. Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunta KVANK:n selvitys poikkeusajan vaikutuksista työ- ja päivätoimintaan ja työllistymistä tukevaan toimintaan on tutkimusaineistoamme ja Kehitysvammatuki 57 ry:n vuosikertomusta laajempi katsaus. Huomioitavaa on kuitenkin, että KVANK:n selvitystä ei ole mahdollista käyttää esimerkiksi vain Helsingin palveluiden arviointiin, sillä sen aineisto on valtakunnallisesti kerättyä.

KVANK:n selvityksen mukaan poikkeusoloajan vaikutuksista kehitysvammaisten työ- ja päivätoimintaan sekä työllistymistä tukevaan toimintaan ilmenee, että asiakkaista liian moni jäi vaille subjektiivista oikeutta toimintakeskusten palveluihin. Tutkimusaineistomme perusteella keneltäkään asukkaista ei kuitenkaan täysin ollut lopetettu työ- ja päivätoimintaa, vaan tilalle olivat tulleet korvaavat palvelut verkkovälitteisesti. Kuitenkin sekä KVANK:n selvityksessä että tutkimusaineistossamme esiin nousee verkkovälitteisten palvelujen kahtiajako siinä, kelle ne soveltuvat. KVANK:n selvityksessä esille nousee se, että verkkovälitteisiin palveluihin siirtyminen on kehittänyt asiakkaiden digitaitoja, mutta myös se, että osa palvelunkäyttäjistä on jäänyt palvelun ulkopuolelle. (Hakola ym. 2014, 7-10). Myös tutkimusaineistossamme nousee esille se, että kaikki kotiyhteisöjen asukkaista eivät ole hyötynneet, omaksuneet tai motivoituneet verkkovälitteisistä palveluista. Esille nousee myös molempien lähteiden mukaan se, että moni asukkaista on tarvinnut myös kotiyhteisön ohjaajan tukea verkkovälitteisten palveluiden käyttöön.

”Kerhotoiminta on siirtynyt verkkopalveluiden varaan, joten siihen osallistuminen on ohjaajan vastuulla, mutta useimmiten vaatii myös ohjaajan vahvan tuen ja läsnäolon, jotta asiakas jaksaa keskittyä esimerkiksi tietokoneen tai tabletin ruudun ääreen”

KVANK:n selvityksessä toiseksi yleiseksi tavaksi korvata työ- ja päivätoiminnan supistuksia, oli tarjota viriketoimintaa ryhmäcodeissa. (Hakola ym. 2014, 6). Myös tutkimuksessamme tuli esille, että kotiyhteisössä oli palkattu ylimääräinen keikkalainen vain tähän tarkoitukseen. Samalla kuitenkin nousee esille myös kotiyhteisöjen ohjaajien työn sisällön muuttuminen siihen suuntaan, että aikaa kului enemmän kodinhoidollisiin tehtäviin, kuten kaupassa käyntiin ja ruoan laittoon ilman, että asukkaita olisi voitu rajoitusten vuoksi osallistaa mukaan toimintaan, kuten aiemmin oli tapana. Myös hygieniatoimet veivät enemmän ohjaajien työaikaa kuin ennen poikkeusoloja.

”Ehkä päällimmäinen ajatus, joka kuvaa asiakkaiden tämänhetkistä arkea, on ohjaajavetoisuus, jossa tukea ja sosiaalista kanssakäymistä haetaan paljon vuorossa olevalta kotiyhteisön työntekijältä”

”Työntekijän näkökulmasta katsottuna tilanne on siinä mielessä haastava, että usein tilanne vaatisi sitä, että jokainen asukas saisi arkipäivän aikana yksilöityä huomiota

ja tälle ohjattua toimintaa, mutta perusarjen keskellä tämän toteuttaminen ei välttämättä ole mahdollista toteuttaa. Kuitenkin yksi työntekijä on usein vastuussa useammasta asiakkaasta, ja työtehtäviin kuuluu jo valmiiksi niin paljon tehtäviä, että ylimääräiselle yksilöidylle tekemiselle ei löydy aikaa. Valitettava tilanne, johon ei suoranaisesti ole syy kotiyhteisön työntekijöissä, resursseissa tai palveluntarjoajan johdon puutteellisesta panostuksesta, vaan se fakta, että päivätoiminnan luonne on selkeästi erilainen kuin kotiyhteisössä tapahtuva toiminta”

Vastausten perusteella negatiivisimmaksi tilanteen kokivat ne henkilöt, joiden subjektiivinen kokemus elämänlaadustaan ennen poikkeusoloaikaa rakentui vahvasti kotiyhteisön ulkopuolisten toimintojen varaan. Tästä hyvänä esimerkkinä toimivat kaksi haastateltua, joiden harrastukset olivat rajoitusten vuoksi olleet pitkään tauolla. Molemmat haastatellut osoittivat heikkoa mielenkiintoa korvaavia toimintoja kohtaan ja puhuivat siitä, kuinka paljon kaipaavat harrastuksiaan. Ohjaajat toivat myös vastauksissaan esille sen, että luonnollisestikaan ketään ei voi pakottaa tai patistamalla patistaa korvaavien palvelujen pariin. Sen sijaan sellaiset henkilöt, joilla on poikkeusolojen alkamisen jälkeenkin ollut mielenkiintoa harrastaa kotiololoissa, ylläpitää sosiaalisia suhteita oman kotiyhteisön sisällä ja osallistua korvaaviin toimintoihin, kokivat poikkeusoloajan positiivisemmin. Ensimmäiseen ryhmään kuului pääasiassa henkilöitä, jotka ovat jo eläkkeellä, eivätkä näin ollen päiväaikaisen toiminnan nykyisiä palvelukäyttäjiä. Yleisesti ajatellaan, että seniori-ikäisillä henkilöillä on nuorempaa väestöä suurempi lähtökohtainen kynnys osallistua verkkovälitteiseen toimintaan sekä heikommat digitaidot. Tästä kertoo esimerkiksi se, että nimenomaan seniori-ikäisille on tarjolla runsaasti ja monelta eri taholta digitaitojen opastusta ja opetusta. On siis hyvin mahdollista, että sama ilmiö on nähtävissä myös Kehitysvammatuki 57 ry:n asukkaissa. Emme selvittäneet vastaajien ikää taustamuuttujana, mutta nähtävissä oli, että esimerkiksi verkkovälitteisiin palveluihin osallistuneet tai niistä ylipäänsä kiinnostuneet eivät olleet vielä eläköityneitä asukkaita. Alla asukkaan kertomana sitaatti hänen pandemia-ajan tuntemuksistaan.

”Kyllä. Joo. Kaikkihan sitä odottaa, että pääsis tästä koronasta. Nythän ne taas kirsti... Nyt ollaan... Nyt on jo toi Uusimaa toisella tasolla. Kyllä tää oli odotettavissa, että jossain vaiheessa tulee tää toinen taso. Saas nähdä koska se kolmas taso tulee sieltä. Mä oon kyl varma et se jossain vaiheessa tulee sieltä ja tää pahenee ja pahenee vaan koko korona”

Näin ollen voidaan todeta, että yleiseen tyytyväisyyteen poikkeusoloaikana vaikuttivat pääasiassa harrastusten ja sosiaalisten suhteiden määrä sekä laatu ennen koronaviruspandemian alkamista, ja kiinnostus tai kyvykyys osallistua korvaaviin toimintoihin. Samankaltaisia, yksilöön liittyviä eroja, toivat esille vastauksissaan myös kyselyyn osallistuneet ohjaajat. EuroHIS-8- ja WHOQOL-BREF -elämänlaatumittareissa sosiaaliset suhteet ovat yksi elämänlaadun tarkastelun osatekijä. WHOGOL-BREF -mittarissa kartoitetaan myös yksilön mahdollisuuksia vapaa-

ajan toimintoihin ja kokemuksiä elämän merkityksellisyydestä. (WHO 1998; 28(3):551–558). Suomen Mielenterveysseuran asiantuntijatuotoksessa hyvän elämän kokemiseen vaikuttavista taustatekijöistä nousee esille käsitteenä elämän merkityksellisyys. Sen katsotaan voivan tapahtua työn ja uran kautta tai vapaa-ajan toimintojen kautta, mutta jokainen määrittelee sen kuitenkin itse. Erilaisia hyvän elämän teorioita yhdistää sen myös yksilön kokemuksellisuus. On muun muassa ihmisen arvoista, asenteista ja yleisestä elämänkatsomuksesta kiinni, mitkä asiat ihminen kokee vaikuttavan milläkin tapaa oman elämän kokemiseen. Ihminen voi myös rajoitteista huolimatta kokea elämänsä hyväksi. (Kunnossa kaiken ikää -ohjelma & Suomen mielen-terveysseura 2015, 4-5).

Alla ohjaajan kertomana sitaatti haastatellun asukkaan pandemia-ajan tuntemuksista.

”A2 on vähän sellanen perus positiivinen tyyppi, nii tota elämä on ihanaa koronasta huolimatta ja tavallaan, että se semmonen arjen mielekkyys. A2 keksii kyllä itelleen tekemistä aktiivisesti ja ei sillee tunnit rajoituksista huolimatta ni tunnu riittävän tämän asukkaan touhuille. Ni ei ehkä sillee niinku osaa ajatella niin ku et tää ois nyt ihan kauhee juttu tässä, koska tekemistä piisaa ja elämä on ihan kliffaa silti”

Kokonaisvaltaisessa elämänlaadun tarkastelussa esiin nousevat myös osallisuus ja yhteisöön kuuluminen osana sosiaalista kontekstia. Heillä, joilla merkittävät sosiaaliset kontekstit olivat yhteydessä esimerkiksi harrastustoimintoihin, harrastustoimintojen loppuminen ei merkinnyt vain mielekkään tekemisen puutetta, vaan kavensi myös sosiaalista ympäristöä. Esimerkkinä yhdelle vastanneista seurakunnan toiminta oli ainoa mieleinen tai merkittävä vapaa-ajan toiminto ja kodin ulkopuolinen tärkeä sosiaalinen verkko. Hänen kohdallaan seurakunnan toiminnot olivat jääneet tauolle, eikä hän ollut kiinnostunut verkkovälitteisistä palveluista. Hän nimesi tärkeimmäksi ihmiseksi haastatteluun kanssaan osallistuneen ohjaajan. Haastateltava ei maininnut myöskään luoneensa kotiyhteisön sisällä muita hänelle merkittäviä ihmissuhteita, vaikka arjessa kotiyhteisössä asukkaat näkevät päivittäin toisiaan. Toinen esimerkki on haastateltu asukas, joka ei käynyt päiväaikaisessa toiminnassa, ja hänellä oli säännöllisiä harrastuksia talon ulkopuolella. Hänelle merkityksellisiä olivat kotiyhteisön ulkopuoliset, ulkopuolisen tahon järjestämät tapahtumat, joissa hän kävi säännöllisesti.

”A6 tässä on menettänyt... Ehkä en nyt sano, että eniten, mut aika paljo, ku asukas käy nois autotapahtumissa... Ja keikoilla on tykänny käydä ja ne on nyt ollu sit niinku, ne on ollu kokonaan pois ihan jo melkein sielt viime vuoden kevästä asti. Et eihä täs oo ollu yhtään tapahtumaa vai onko? Ei. Mut et sä viihdyt nii hyvin tuol omissa oloissas”

Kyseinen haastateltava ei maininnut itsellään olevan merkityksellisiä ihmissuhteita kotiyhteisön sisällä muihin asukkaisiin. Haastatteluun osallistuneen ohjaajan asukas mainitsi ensimmäisenä tärkeäksi ihmiseksi kysyttäessä. Poikkeusoloajan kokemuksista kysyttäessä haastateltava mainitsi useampaan kertaan, kuinka se, ettei päässyt mihinkään vaikutti elämään poikkeusoloaikana. Haastateltava ei ollut myöskään osallistunut hänelle tarjottuihin verkkovälitteisiin palveluihin. Haastateltava kertoi viettävänsä aikaa nyt muun muassa elokuvia katsellen. Avustajatapaamiset olivat jatkuneet kerran viikossa, mutta avustuskäyntien sisällöt olivat vaihtuneet ulkoiluun.

Esimerkkinä tähän voisi vertailun vuoksi nostaa haastateltavan, joka kertoi, ettei poikkeusoloaika ole vaikuttanut hänen elämänsä merkittävästi. Haastateltava on poikkeusoloaikana opiskellut kolmena päivänä viikossa. Hän kertoi nähneensä säännöllisesti talon ulkopuolisia läheisiään, kuten ennen poikkeusolojakin. Lisäksi hänellä on mainittavia ihmissuhteita kotiyhteisön sisällä, ja hän viettää muiden asukkaiden kanssa säännöllisesti aikaa. Harrastuksikseen haastateltava kertoi muun muassa runoilun, korttien teon, erilaisiin tilaisuuksiin osallistumisen, musiikin kuuntelun, tietokoneella olemisen ja uimisen. Haastateltava kertoi osallistuneensa myös Kehitysvammatuki 57 ry:n järjestämiin verkkotapahtumiin ja kokeneensa ne ”aika kivoina”. Näistä toiminnoista koronaviruspandemian vuoksi vain uiminen on jäänyt pois.

Poikkeusoloaika edeltäneestä normaalista poikkeavaksi haastateltava kertoi hygieniakäytänteet ja keittiövuorojen muutokset kotiyhteisön arjessa. Myös avustajakäyntien sisällöt ovat muuttuneet lähinnä ulkoiluksi, mutta asukas ja avustaja viettävät aikaa myös asukkaan omassa huoneessa kahvitellen hygieniaturvatoimet huomioiden. Kotiyhteisön arkea yksi ohjaajista kuvaa seuraavalla tavalla:

”Porukka tossa iltasellaan aina kattelee kimpassa telkkaria, ei kaikki asukkaat joillain on niinku omissa huoneissaan, mut että tää porukka, jotka tossa nyt viihtyy keskenään ovat tossa nyt niin se, että ei nyt kylkimyyryssä olla sitten sohvilla. Et tavallaan se liittyy niihin turvaväleihin, mutta aikasemmin ihmiset hyvin niin kiinni oli toisiaan, niin nyt sitte pidetään sitä väliä eikä niin istuta kiinni toisissa niin se on sitte ehkä sellanen mitä noihin yhteisiin ja yhdessä vietettyyn aikaan on vaikuttanu”

Kotiyhteisön asukkaiden arjessa myös talviaika on useamman haastateltavan asukkaan mukaan tuonut haasteita, kun kotiyhteisön ulkopuolella aikaa pystyy viettämään lähinnä ulkoillen. Kesäaika mahdollistaa monelle otollisemmat puitteet ulkoilulle, kuin talviaika.

KVANK:n selvityksen mukaan toimintakeskusten toiminnan supistukset olivat osaltaan aiheuttaneet mielenterveydellisiä haasteita. Selvityksessä näistä mainitaan esimerkkinä masentuneisuuden, ahdistuneisuuden, haastavan käyttäytymisen tai päihdeongelmien lisääntyminen. (Hakola ym. 2014, 10) Ohjaajille osoitetun kyselyn tuloksista voidaan nähdä yhteneväisyyttä mielenterveydellisissä lieveilmiöissä, joita ohjaajat olivat havainnoineet asukkailla poikkeusoloaikana.

”Useilla asukkailla on omia sijaistoimintoja, jotka valtaavat enemmän tilaa muun järjestetyn aktiviteetin vähentyessä. Osalla jopa itselleen haitallisia, kuten oman ihon raapimista tai pakonomaista vaatteiden kanssa pelaamista. Päivätoiminnan tilalle ei ole oikeastaan mitään järjestettyä sijaistoimintaa, ainoastaan sään ja ohjaajien ajan salliessa kävelylenkit, tai pieni avustaminen kotiyksikön kotiaskareissa. Kukin osallistuu kykyjensä ja innokkuutensa mukaan. Myös levottomuutta esiintyy selkeästi enemmän, kun päivät ovat tylsiä, eikä järjestettyä toimintaa ole”

”Kiukuttelua, ahdistuneisuutta, monien ymmärrys ei riitä miksi asiointi ja kulttuurimerenot ovat tauolla”

Kyselystä kuitenkin nousevat esille myös yksilölliset eroavaisuudet. Osittain poikkeusolojen voidaankin olettaa vaikuttavan ihmisten elämään. Osa asukkaista on taas ohjaajien havaintojen mukaan sopeutunut paremmin poikkeusoloaikaan.

”Tämäkin on yksilöllistä, joidenkin asukkaiden toiminta ja vointi on ollut melko tavanomainen tästä ajasta huolimatta. Joillakin taas on näkynyt ajoittain haasteita käyttäytymisessä (levottomuus). Lienee johtuvan nimenomaan suppeammasta toiminnasta (työ, vapaa-aika) tällä hetkellä”

Asukkaat ovat sopeutuneet tilanteeseen yllättävän hyvin. Koronasta keskustellaan asukkaiden aloitteesta lähes päivittäin. Viime aikoina on lisääntynyt huomattavasti kyselyt: "Koska tämä loppuu?", "Koska korona menee pois?", "Onhan korona kesällä pois?", "Pääsenkö Linnanmäelle?" jne. Asukkaat seuraavat päivittäin uutisia koronasta, mutta tämä ei kuitenkaan aiheuta ahdistusta tms. asukkaissa.

Sekä KVANK:n selvityksessä, että kyselytuloksistamme nousee esille myös arjen struktuurien ja rutiinien muuttumisen vaikutukset asukkaiden olemiseen.

”Luonnollisesti poikkeusajalla on ollut suora vaikutus asiakkaiden mielialaan, vaikka se ei näkyisikään ulospäin samalla tavalla. Tällä tarkoitan sitä, että vaikka yhteiskunnan pyrkimys on nimenomaan ohjata palveluita pois laitospaikkaisuudesta, niin tietynlaista laitostumista on havaittavissa asiakkaissa. Nämä ovat tottuneet siihen, että tietyt asiat tapahtuvat aina tiettyinä päivinä ja tiettyyn kellonaikaan. Se on aika luonnollista, koska tällä tavalla pyritään tukemaan näiden arkea ja sitä kautta

elämisen rytmiä. Voidaan kai puhua hyvin strukturoidusta mallista. Nyt kun palveluita ja toimintoja on jouduttu perumaan, siirtämään tai järjestämään uudella tavalla, niin tämä hämmäntää asiakkaita. Ehkä se on nostanut osalla kynnystä poistua tutusta ympäristöstä tai osallistua uudella tavalla, esimerkiksi digitaalisten alustojen kautta, toimintoihin, jotka olivat ennen hyvin tärkeitä asiakkaalle”

Kun vertaillaan haastattelun ja kyselyn tuloksia Kehitysvammatuki 57 ry:n vuoden 2020 vuosikertomukseen, on jälleen havaittavissa samankaltaisuuksia. Vuosikertomuksessa on lyhyesti kerrottu jokaisen kotiyhteisön kuulumisia ja koronaviruspandemian vaikutuksia toimintaan. Vuosikertomuksen kuvaukset siitä, kuinka koronaviruspandemia vaikutti erityisesti asukkaiden vapaa-ajan aktiviteetteihin ja harrastuksiin, ovat linjassa tutkimustulostemme kanssa. Vuosikertomuksessa mainitaan myös toteutuneet avustajatapaamiset ja kasvanut ulkoilun määrä, jotka teemoina nousivat esille myös tutkimusaineistossa. Myös verkkoon siirtynyt toiminta ja uusien digitaalisten taitojen opettelu tuotiin esille sekä vuosikertomuksessa että haastattelu- ja kyselyaineistossa. (Kehitysvammatuki 57 ry 2020).

7 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkimuskysymyksemme aineistonkeruuvaiheessa olivat seuraavat:

- Millaisena kehitysvammaisten asumispalveluyksikössä asuvien asiakkaiden arki on näyttäytynyt kevään 2020–2021 aikana?
- Kuinka hyvin fyysisiä kokoontumisia korvanneet verkkovälitteiset tai muut palvelut ovat vastanneet asukkaiden tarpeisiin poikkeusoloaikana?

Tiivistettynä voi todeta, että kehitysvammaisten asumispalveluyksiköissä asuvien asukkaiden arki on kevään 2020–2021 aikana näyttänyt hyvin vaihtelevasti. Kuten on aiemmin jo todettu, monet taustatekijät vaikuttavat merkittävästi siihen, millainen asukkaiden oma, subjektiivinen kokemus poikkeusoloajasta on ollut. Keskeisiksi taustatekijöiksi ovat osoittautuneet se, kuinka paljon asukkaat ovat osallistuneet päiväkaaiseen ja harrastustoimintaan kotiyhteisön ulkopuolella, millaisia heidän sosiaaliset suhteensa ovat olleet ja millainen heidän oma persoonansa on. Osalle haastatteluun vastanneista asukkaista poikkeusoloaika on ollut raskas, mutta osa ei ole havainnut kovinkaan suuria muutoksia poikkeusoloaikaa edeltäneeseen arkeen.

Oma aineistomme sekä käyttämämme taustalähteet osoittavat vaihtelua myös asukkaiden suhtautumisessa verkkovälitteisiin palveluihin. Verkkovälitteisten palveluiden käyttö on tuonut mukanaan positiivistakin uuden opettelua niin asukkaille kuin ohjaajillekin, mutta toisaalta ihmiskontaktin kaipuu ja yksinäisyyden tunne ovat kasvaneet. Päättävissä on, että ainakaan nykyisellään verkkovälitteiset palvelut eivät täysin korvaa fyysisiä kokoontumisia.

Haastatteluista ja sähköisestä kyselystä saatujen tulosten perusteella olemme laatineet jatkojalostus- ja kehittämisohdotuksia yleisesti hyödynnettäväksi. Tutkimustuloksissamme esiin nousee se, että on ollut hyvinkin yksilöllistä, kuinka koronaviruspandemia ja sen tuomat muutokset ovat vaikuttaneet asukkaiden elämään. Kehitysohdotuksissamme pyrimme tuomaan esille ideoita, joiden tarkoitus on tukea nimenomaan niitä asukkaita, joiden elämää koronaviruspandemia on kaventanut merkittävästi. Kehitysideat pohjaavat myös niihin asioihin, joita asukkaat ovat tutkimustulosten perusteella ilmaisseet jääneensä vaille koronapandemia-aikana. Keskiöön kehitysideoissamme nousevat käytettävissä olevat resurssit, sekä verkostoyhteistyö.

Kaikissa kehitysideoissamme olemme huomioineet yleiset pandemian myötä tulleet rajoitukset ja suositukset, jotka toki ovat tilanteessa aina sen hetkisen yleisen pandemiatilanteen takia

muuttuvia. Koronapandemia ei ole ohi vielä opinnäytetyömme julkaisuhetkellä. Kehitysideat, jotka vaatisivat ulkopuolisen tulemaan kotiyhteisön tiloihin, eivät tiukimmassa pandemiatilanteessa ole tähän mennessä säädettyjen suositusten ja rajoitusten mukaan välttämättä mahdollista. Talvi osittain poissulkee idean siitä, että toimintaa järjestettäisiin ulkona. Kuitenkin säiden lämmitessä kesää kohden, sääolosuhteet ovat ulkona järjestettävälle toiminnalle käytännöllisemmät.

KVANK:n selvityksessä, tutkimustuloksissamme ja Kehitysvammatuki 57 ry:n vuoden 2020 vuosikertomuksessa tulee esille yleinen digiharppaus siirrettäessä palveluita verkkoympäristöön. Voidaan odottaa, että tämä tulee olemaan myös yleinen käytetty korvaavien palveluiden muoto tulevaisuudessa. Poikkeusoloaika on kehittänyt monen asukkaan ja työntekijöiden digitaitoja. Myös verkkovälitteisten palveluiden kehitys on ollut nopeaa ja palveluja tullaan varmasti kehittämään edelleen. Osa kehitysehdotuksistamme liittyy siten verkkovälitteisten palveluiden kehittämiseen myös jatkossa. Tarjottujen verkkopalveluiden laadullista tarjontaa on vaikea arvioida, eivätkä vastaajat aineistonkeruuvaiheessa juurikaan tuoneet niiden sisältöön liittyviä asioita ilmi. Voisi siis olettaa, että verkkopalveluiden haasteista puhuttaessa ongelma ei ole niiden laatu vaan sovellettavuusmahdollisuudet, puutteelliset digitaaliset taidot tai ylipäänsä syystä tai toisesta johtuva haluttomuus tai kyvyttömyys käyttää palveluja.

Tuloksissa nousi esille yhtenä yleistettävänä tekijänä toimijatalojen ja vapaa-ajan toimien supistuessa ja loppuessa kokonaan, tarve kohtaamiselle sekä lähikontakteille. Lähdimme pohtimaan jalkautuvan toiminnan mahdollisuuksia yhtenä ideana vastaamaan tähän tarpeeseen. Esimerkiksi asukkaat, joille seurakunnan toiminnat olivat tärkeitä, mietimme olisiko seurakunnalta mahdollista järjestää työntekijä pitämään jollain tavalla asumispalveluyksikköön toimintaa paikan päälle. Tämä voitaisiin toteuttaa joko sisätiloissa tai ulkona. Ulkona toteuttavaan toimintaan vaikuttaa toki sääolosuhteet, mutta olisiko talviaikanakin mahdollista järjestää esimerkiksi ulkona yhteislauluhetkiä tai muuta vastaavaa edes lyhyt kestoisesti. Olisiko seurakunnalla resursseja myös henkilökohtaisempaan yhteydenpitoon esimerkiksi puhelimitse tai kirjeitse? Kuten aineistomme on osoittanut, ovat yksinäisyyden ja yhteydenpidon puutteeseen liittyvät kokemukset olleet merkittäviä tekijöitä poikkeusoloajan negatiivisiin kokemuksiin. Pienet muistamiset seurakunnan puolelta voisivat ilahduttaa asukkaiden arkea. Voisiko tähän lähteä ideoimaan mahdollisuuksia palvelun tuottamiseen yhteistyössä seurakunnan kanssa, koska kotiyhteisöstä löytyy asukkaita, joille seurakunnan toiminta ja yhteisö sen ympärillä ovat korostuneen tärkeitä mielekkään elämän kannalta.

Verkkovälitteisten palvelujen osalta esiin nousi se, että ne eivät pandemia-ajan järjestelyllä sovi kaikille. Sisältöä verkkovälitteisiin palveluihin on ideoitu eri tahoilta keräämämme aineiston mukaan paljonkin, mutta mietimme, kuinka verkkovälitteisten palveluiden käytöstä voisi tehdä yhteisöllisempää. Yhteisöllisyys olisi merkittävä tekijä hyvän elämän toteutumiselle ja elämänlaadulle, sillä usea aineistomme vastaaja ilmaisi kaipuunsa ihmiskontakteihin. Ideamme on, että verkkovälitteisiin toimintoihin voisi osallistua ohjaajan tuella koko kotiyhteisön voimin tai pienemmissä ryhmissä. Verkkoyhteyden voisi yhdistää suurempaan näyttöön, kuten televisioon. Tämä voisi olla joillekin luontevampi tapa osallistua verkkovälitteisiin palveluihin, kuin yksin tietokoneelta, sillä vuorovaikutus ei tapahtuisi vain ruudun välityksellä. Tämä tietenkin tarkoittaisi verkkovälitteisen palvelun sisällön tuottamista sellaisena, että se palvelisi useampaan palvelun käyttäjää. Voisiko olla mahdollista ideoida yhteistoiminnallinen tuokio, joka niin sanotusti sisältäisi jokaiselle jotain? Esimerkki tällaisesta tuokiosta voisi olla vaikkapa selkokielinen ja tukiviitottu ”lähetys”, jossa käydään läpi ajankohtaiset aiheet sekä järjestetään ohjattu kädentaidollinen tekeminen ja musiikkiesitys. Näin kaikki voisivat yhdessä osallistua toimintaan niiltä osin kuin itse pystyvät tai haluavat. Tuokioiden ei välttämättä tarvitsisi olla suoria livelähetyksiä, vaan niitä voisi myös tallentaa myöhempää käyttöä varten, jotta interaktiivisuuden tuntu säilyisi, muttei sitoisi aikaan tai paikkaan.

Ohjaajan valvonnan alla myös pienryhmissä toteutettu etäpalveluun osallistuminen kyettäisiin toteuttamaan hygieniatoimet ja turvavälit huomioiden. Toiminta olisi myös riskittömämpää, kuin liikkuminen toimijatalolle. Tämä vaatisi mahdollisesti lisäresursseja toiminnan pyörittämiseen kotiyhteisöstä käsin. Pohdimme, olisiko toimintakeskuksista mahdollista irrottaa tähän yksi työntekijä, ainakin tällaisen toiminnan jalkauttamiseen. Tausta-ajatuksena tässä on malli, jossa etäpalvelua tuotettaisiin yhdestä päästä ja palvelun käyttäjää tuettaisiin toisesta päästä. Tähän mennessä verkkopalvelumalli on ollut ymmärryksemme mukaan se, että palvelua tuotetaan verkkoon ja palvelun vastaanottaja käyttää sitä joko itsenäisesti tai asumispalveluyksikön henkilökunnan tuella. Kuitenkin monelle uuden palvelumallin vastaanottaminen verkko-muodossa on tuottanut haasteita, joihin mielestämme palvelun tuottajan tulisi ensisijaisesti vastata.

Pyöritimme ideaa myös siitä, kuinka mahdollisuutta osallistua kulttuuritapahtumiin tai muihin erityistilaisuuksiin voisi lähteä korvaamaan. Moni kaipasi harvemmin järjestettäviä tapahtumia, kuten konsertteja. Voisiko näitä järjestää kotiyhteisössä teemapäivinä perinteisten juhla-

pyhien lisäksi. Esimerkiksi karnevaali- tai huvipuistoteemalla tai risteily- tai hotelliyöteemalla, minkälaisia tapahtumia vain asukkaat kaipaavatkin. Olisiko asukkailla itsellään kiinnostusta ohjaajan tuella esimerkiksi esitellä omia harrastuksiaan teemapäivän yhteydessä? Voisiko teemapäivä rakentua kokonaisuudessaan asukkaan harrastuksen ympärille? Mikäli käytetään esimerkkinä haastatteluun osallistunutta asukasta, joka ennen poikkeusoloaika kävi aktiivisesti autotapahtumissa, lisäisikö teemapäivien järjestely hänen kaltaistensa asukkaiden osallisuuden kokemuksia? Vapaa-ajantoiminnan ideana nousi esille myös oman tv-ohjelman tuottaminen sisäiseen jakoon.

Poikkeusoloaikana monia kulttuuritapahtumia on peruttu ja osallistujamääriä rajoitettu. Pohdimme tässäkin mahdollisuuksia niin sanottuun jalkautuvaan kulttuuritoimintaan. Moni kulttuuritapahtuman tuottaja on siirtänyt tapahtumien järjestämisen verkkoon. Olisiko mahdollisuuksia ja ideaa lähteä kehittämään palvelun tuottamista myös kehitysvammaisille, jotka eivät verkkopalveluita käytä tai niistä hyödy. Käytännössä tämä tarkoittaisi sitä, että kulttuurituottajalta saataisiin toimija jalkautumaan kehitysvammaisten asumispalveluyksiköihin. Tässä voisi olla jatkoa ajatellen idea lähteä kehittämään kulttuuripalveluita yhteistyössä esimerkiksi Humanistisen ammattikorkeakoulun kulttuurituottajaopiskelijoiden kanssa.

8 POHDINTA

8.1 Opinnäytetyöprosessi ja arviointi

Opinnäytetyöprosessi eteni pääasiallisesti suunnitelmien mukaisesti, hyvässä yhteistyössä opinnäytetyön tekijöiden, ohjaajan ja tilaajayhteys henkilön kanssa. Kommunikaatio ja yhteydenpito sujuivat erinomaisesti kaikkien osapuolten välillä koko prosessin ajan. Näkemys tutkimuksen suunnasta muodostui nopeasti jo opinnäytetyön ideapaperivaiheessa, eikä siinä ilmennyt suuria muutoksia opinnäytetyön edetessä.

Vaikka opinnäytetyöprosessi sujuikin hyvin, oli siinä myös joitakin pieniä haasteita. Ensimmäiset haasteet syntyivät, kun haastattelu aikataulu venyi suunniteltua pidemmäksi, eikä kirjoitustyössä näin ollen päästy etenemään alkuperäisen aikataulun mukaisesti. Myös opinnäytetyön tekijöiden omat aikataulut ja muun elämän sovittaminen opintoihin aiheutti ajoittain haasteita. Kaikki syntyneet viiveet saatiin kuitenkin kurottua nopeasti kiinni, eikä niillä ollut vaikutuksia aineiston laatuun tai määrään.

Palaute sekä opinnäytetyön ohjaajalta että tilaajayhteys henkilöltä oli koko prosessin ajan runsasta, rakentavaa ja positiivista. Opinnäytetyön ohjaajan kanssa keskustelut painottuivat pitkälti opinnäytetyön rakenteeseen ja yleiseen keskusteluun opinnäytetyöprosessista. Tilaajayhteys henkilöltä saimme tärkeitä korjausehdotuksia Kehitysvammatuki 57 ry:stä kertoviin tekstiosuuksiin ja pääsyn opinnäytetyömme kannalta arvokkaisiin materiaaleihin, kuten KVANK:in selvitykseen ja vielä opinnäytetyön esitarkastushetkellä julkaisemattomaan Kehitysvammatuki 57 ry:n vuoden 2020 vuosikertomukseen.

Joitakin haasteita tuotti myös erityisesti vammaistyön historiaa käsittelevän lähdeaineiston pirstaleisuus. Vammaistyön historiasta kertova lähdekirjallisuus on varsin vähäistä, yleistiedollista ja alkuperäislähteiltään rönsyilevää. Toisinaan ensisijaisen lähteen löytäminen osoittautui jopa mahdottomaksi, joten toissijaisetkin viittaukset muodostuivat tarpeellisiksi.

Tilaajan arvio opinnäytetyöprosessista ja opinnäytetyöstä itsessään on seuraava:

”Opinnäytetyön aihe on ajankohtainen ja se toimii hyvänä dokumentaationa tästä ajasta myös pandemian päätyttyä. Se linkittyy hyvin muuhun ajankohtaiseen tutkimukseen. Jokela ja Orädd ovat opinnäytetyössään tuottaneet kuvauksen nykytilanteesta, ja tärkeää tietoa pandemian vaikutuksista kehitysvammaisten ihmisten elämään. Tieto on tärkeää meille sekä palveluntuottajan että yhteiskunnallisen edun-

valvojan roolissa. Opinnäytetyössä esitetään myös konkreettisia ideoita hyvän elämän turvaamiseksi poikkeusaikana. Yhteistyö opiskelijoiden kanssa oli erittäin sujuvaa”

8.2 Tutkimuksen arviointi ja toteutuminen

Valitsimme tutkimuksemme aineistonkeruumenetelmiksi puolistrukturoidun teemahaastattelun sekä sitä täydentävän sähköisen kyselylomakkeen. Meille oli alusta saakka selvää, että valitsimme nimenomaan nämä menetelmät, jotta saamme Kehitysvammaatuki 57 ry:n kotiyhteisöissä asuvien kehitysvammaisten asukkaiden oman äänen kuuluville. Aikataulusyistä toteutimme haastattelut ja kyselyn ennen opinnäytetyömme teoriapohjan kirjoittamista, joten kaikki kysymykset laadittiin ilman teorian tarjoamaa viitekehystä. Tästä huolimatta kysymyksemme olivat oikeanlaiset ja riittävän tarkat siihen, että tutkimus saatiin rakennettua. Jälkikäteen olemme kuitenkin pohtineet sitä, että mikäli olisimme saaneet teoriapohjan valmiiksi jo ennen haastatteluvaihetta, olisimme luultavasti halunneet esittää kysymyksiä myös liittyen siihen, mitkä tahot järjestävät ja näin ollen muodostavat asukkaiden palvelukokonaisuuden. Aineistosta saattoi päätellä, että esimerkiksi Helsingin kaupunki ja Kehitysvammaatuki 57 ry ovat monen asukkaan työ-, päiväaikaisen ja harrastustoiminnan järjestäjiä, mutta vastaukset eivät olleet riittävän tarkkoja tai johdonmukaisia siihen, että olisimme voineet keskittää analyysia tai pohdintaa esimerkiksi nimenomaan Helsingin kaupungin suuntaan. Palveluntarjoajia koskevan kysymyksen esittäminen ja siitä saadut vastaukset olisivat voineet lisätä opinnäytetyömme yhteiskunnallista vaikuttavuutta, koska myös mahdollinen kritiikki olisi voitu esittää suoraan jollekin taholle.

Myös iän selvittäminen taustamuuttujana olisi antanut meille materiaalia sen tarkasteluun, onko eri sukupolvissa mahdollisesti todennettavia tekijöitä verkkovälitteisten palveluiden käyttökemuksiin liittyen. Hypoteettisesti olisimme voineet pitää esillä myös ilmiötä yhteiskunnan digitalisoitumisesta, digiosaamisesta ja valmiuksista eri ikäluokissa ja niiden vaikutuksesta koronapandemian aiheuttamaan hyvinkin nopeaan siirtymään verkkovälitteiseen elämiseen. Osittain voimme eritellä tutkimusaineistostamme päiväaikaisen toiminnan piirissä olevista ja eläkkeellä olevista ikäjakaumaa, mutta se ei ole tulosten kannalta riittävää tässä tutkimuksessa. Myös suoranaisesti digilaitteiden käytöstä arjessa ennen koronaa olisimme voineet kartoittaa asiaa lisää ja luoda jonkinlaisen katsauksen siihen, millaisia valmiuksia haastateltavilla on ollut käyttää verkkovälitteisiä palveluja. Olisimme voineet myös hyödyntää elämänlaatumittareita

haastattelukysymyksien pohjalla. Lisäksi olisimme voineet lainata näistä mittareista suoria kysymyksiä haastattelurunkoomme, jolloin olisimme strukturoidummin saaneet esille nimenomaan elämänlaatua mittaavia tekijöitä. Tuottamamme teoreettinen katsaus elämänlaadun ja hyvän elämän käsitteisiin taas antoi mielestämme riittävästi pohjamateriaalia keräämämme tutkimusaineiston tarkasteluun.

Tutkimus oli suunniteltu toteutettavaksi keväällä 2021, viikoilla 8 ja 9. Haastattelut sovittiin etukäteen ohjaajien työvuorolistojen perusteella yhteistyössä palveluyksikön johtajan kanssa. Sähköisen kyselylomakkeen oli tarkoitus olla avoinna samalla aikavälillä. Haastattelujen aika-
taulut venyivät kuitenkin lopulta siten, että viimeinen haastattelu suoritettiin vasta viikolla 12. Sähköisen kyselylomakkeen avoinna oloa pidennettiin viikolla, viikolle 10, sillä vastausmäärä oli jäämässä alhaiseksi.

Haastattelut oli suunniteltu toteutettavaksi yhteensä kahdeksalle asukkaalle ja neljälle ohjaajalle. Haastattelut toteutuivat yhdeksälle asukkaalle ja neljälle ohjaajalle. Haastattelujen toteutumismäärää voidaan siis pitää onnistuneena ja alkuperäisen suunnitelman mukaisena.

Haastatteluista saatu materiaali vastasi odotuksia kohderyhmä huomioiden. Palautetta saimme siitä, että osalle haastateltavista lähitapaamisella toteutettu haastattelu olisi ollut luontevampi ja tuotos mahdollisesti laadukkaampaa, kuin etänä toteutettuna. Muutaman kohdalla etäyhteys tuotti teknisiä vaikeuksia. Joidenkin haastattelujen tallenteet olivat ajoittain epäselviä, mutta sillä ei ollut tutkimuksen kannalta mainittavaa merkitystä. Yksi haastattelu toteutettiin siten, että erityisjärjestelyin haastateltava asukas oli WhatsApp -puheluyhteyden päässä kaiuttimen kautta yhteydessä ohjaajaan, ja ohjaaja toimi niin sanotusti tulkkina haastattelijoiden päähän Microsoft Teams -alustan kautta. Kyseisessä haastattelussa emme siis olleet suorassa vuorovaikutuksessa etäyhteyksin haastateltavaan asukkaaseen, mutta katsomme haastattelun kuitenkin sujuneen tarkoituksenmukaisesti näilläkin järjestelyillä. Ohjaajien rooli haastateltavan asukkaan rinnalla oli mielestämme merkittävä haastatteluiden laadun kannalta. Haastatteluiden pääpaino pysyi suunnitelman mukaisesti asukkaan kertomassa ja ohjaajien rooli asukkaan äänen esiintuojana toteutui mielestämme onnistuneesti. Ohjaajat osoittivat ammattitaitoa ja kunnioitusta haastattelutilanteissa asukkaita ja heidän viestinsä välittymistä kohtaan.

Sähköisen kyselylomakkeen kautta toivottiin vastauksia yhteensä kymmeneltä ohjaajalta. Kyselyyn vastasi lopulta yhteensä seitsemän ohjaajaa. Vaikka vastausten määrä ei ollut suunnitelmien ja toiveiden mukainen, voidaan sitä pitää tutkimuksen kannalta riittävänä. Riittävyys

vaikuttaa erityisesti se, että vastaukset jakautuivat tasaisesti kaikkien Kehitysvammatuki 57 ry:n kotiyhteisöjen välille. Vastausten toivottua vähäisempään määrään vaikutti luultavasti se, että kyselylomakkeen kysymykset olivat tyyliltään avoimia. On mahdollista, että vastaajat kokivat avoimiin kysymyksiin vastaamisen liian työlääksi tai hitaaksi. Avoimet kysymykset olivat kuitenkin tutkimuksemme aineiston kannalta hyödyllisin vaihtoehto, eikä vastaavan syvyysluokan vastauksia olisi saatu esimerkiksi suljetuin monivalintakysymyksin. Tutkimuksemme kannalta voimmekin onneksemme todeta, että kyselyn osalta laatu ehdottomasti korvasi määrän.

Kokonaisuudessaan tutkimus saatiin toteutettua Arene ry:n ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettisten suositusten ja Tutkimuseettisen neuvottelukunta TENK:in tutkimuseettisten ohjeistusten mukaisesti. Tutkimus on tehty hyvää tieteellistä käytäntöä noudattaen, tarvittavat tutkimusluvut ja -suostumukset hankkien sekä tutkimuksesta ja sen aineistojen säilyttämisestä tarpeellisin osin tiedottaen.

Tutkimuksen valideettia ja reliabiliteettia arvioitiin ja tarkasteltiin koko opinnäytetyöprosessin ajan. Mahdollisia valideettiin ja reliabiliteettiin liittyviä haasteita pyrittiin korjaamaan hyödyntämällä aineiston analyysivaiheessa myös muita aiheeseen liittyviä tutkimuksia ja aineistoja. Myös sähköinen kyselylomake laadittiin alkujaan siksi, että pelkästään haastatteluilla saatu aineisto olisi saattanut jäädä tutkimuksen kannalta liian pinnalliseksi tai yksipuoliseksi.

Uskomme tutkimuksemme olevan sovellettavissa ja jatkokehitettävissä laajasti koko ammatialalle. Aihe on tuore ja ajankohtainen, sillä pandemia-aikaa on eletty globaalisti vain hieman yli vuosi. Koska aineistonkeruuvaiheessa kerätyt vastaukset ja niiden analyysi olivat tutkimushypoteesimme mukaiset, saattavat ne olla yleistettävässä linjassa myös muiden asumisen palveluita tarjoavan tahojen käyttöön. Esimerkiksi vanhustenhoidossa voisi olettaa olevan hyvin samankaltaisia haasteita digitaalisten taitojen opetteluun ja verkkovälitteisten palveluiden käytön kanssa. Samoin kehittämis ehdotuksiamme on mahdollista hyödyntää monipuolisesti myös muiden palveluntarjoajien yksiköissä. Koska opinnäytetyömme käsittelee globaalia ja yhteiskunnallista ilmiötä, sekä hyvän elämän toteutumista palveluasumisen piirissä olevien henkilöiden kohdalla, on sillä arvoa myös yhteiskunnallisesti. Vaikka koronaviruspandemia toivon mukaan helpottaa lähitulevaisuudessa, on täysin mahdollista, että syystä tai toisesta yhteiskuntamme tulee kohtaamaan poikkeusoloja myös vastaisuudessa. Tällöin erityisesti opinnäytetyömme kehittämis ehdotuksia on mahdollista jatkojalostaa ja kehittää erilaisiin tarpeisiin.

8.3 Lopuksi

Lopuksi haluamme kiittää kaikkia niitä, jotka omalta osaltaan mahdollistivat tämän opinnäytetyön tekemisen. Erityisesti haluamme kiittää Kehitysvammatuki 57 ry:n kotiyhteisöjen asukkaita ja ohjaajia haastatteluihin ja kyselyyn osallistumisesta. Kiitokset myös Kehitysvammatuki 57 ry:n palvelujohtajalle, kehittämispäällikölle ja palveluyksikön johtajalle. Kiitos myös opinnäytetyömme ohjaajalle.

Opinnäytetyömme aihe oli sekä ammatillisesti että henkilökohtaisten syiden vuoksi tärkeä meille molemmille. Kehitysvammaiset ovat mielestämme ryhmä, jonka ääni ei vielä 2020-luvullakaan riittävästi kuulu yhteiskunnallisessa keskustelussa. Kehitysvammatuki 57 ry ja muut kehitysvamma-alan toimijat tekevät arvokasta ja väsymätöntä työtä kehitysvammaisten laadukkaan elämän toteutumiseksi, mutta viimeistään keväällä 2020 alkanut koronaviruspandemia osoitti, että työtä on vielä jäljellä.

Halusimme työssämme tuoda esille kehitysvammaisten henkilöiden oman äänen ja kertoa poikkeusoloajasta siten, kuin he itse sitä kuvailivat. Toivomme, että Kehitysvammatuki 57 ry:n lisäksi opinnäytetyötämme ja sen tuloksia voivat hyödyntää niin muut alan toimijat, kun kuin tulevat opinnäytetyön tekijätkin.

Muistimme haastatteluihin osallistuneiden kotiyhteisöjen asukkaita ja ohjaajia huhtikuussa 2021 pienillä herkuttelupaketeilla.

LÄHTEET

- Aalto, Anna-Mari & Korpilahti, Ulla & Sainio, Päivi & Malmivaara, Antti & Koskinen, Seppo & Saarni, Samuli & Valkeinen, Heli & Luoma, Minna-Liisa /Terveiden ja hyvinvoinnin laitos 2013. Aikuisten geneeriset elämänlaadun mittarit terveys- ja hyvinvointitutkimuksessa sekä terveys- ja kuntoutuspalvelujen vaikutusten arvioinnissa. Viitattu 2.4.2021. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/131192/20_Aikuisten%20geneeriset%20elamanlaatumittarit%20terveys-%20ja%20hyvinvointitutkimuksessa%20seka%20terveys-%20ja%20kuntoutuspalvelujen%20vaikutusten%20arvioinnissa.pdf?sequence=2&isAllowed=y
- Arene 2019. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. Viitattu 27.4.2021. <https://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULUJEN%20OPINN%C3%84YTET%20EETTISET%20SUOSITUKSET%202020.pdf?t=1578480382>
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha 2014. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino
- Hakola, Mari & Klem, Simo & Lange, Hanna & Peltonen, Esa & Rykönen, Jenni 2021. Viitattu 26.4.2021. Selvitys poikkeusajan vaikutuksista työ- ja päivätoimintaan ja työllistymistä tukevaan toimintaan. <https://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/2021/04/selvitys-poikkeusajan-vaikutuksista-2021.pdf>
- Harjula, Minna 1996. Vaillinaisuudella vaivatut. Vammaisuuden tulkinnat suomalaisessa huoltokeskustelussa 1800-luvun lopulta 1900-luvun lopulle. Suomen historiallinen seura. Helsinki: Hakapaino Oy.
- Heikkilä, Tarja 2014. Tilastollinen tutkimus. 9. uudistettu painos. Helsinki: Edita Publishing Oy.
- Helsingin kaupunki 2021a. Vammaisten palvelut. Valmennut ja työllistyminen. Viitattu 5.2.2021. <https://www.hel.fi/vammaiset/fi/tyollistyminen/>
- Helsingin kaupunki 2021b. Vammaisten palvelut. Asuminen. Viitattu 5.2.2021. <https://www.hel.fi/vammaiset/fi/asuminen/>
- Humanistinen ammattikorkeakoulu 2021. Humakin opinnäytetyöopas, AMK-perustutkinto Opinnäytetyösuunnitelma. Viitattu 26.4.2021. <https://humak.libguides.com/c.php?g=684696&p=4899448>
- Kansalaisyhteiskunta 2013. Järjestöt vahvistavat demokratiaa. Viitattu 18.4.2021. <https://kansalaisyhteiskunta.fi/tietopankki/jarjestot-vahvistavat-demokratiaa/>
- Kehitysvammaisten tukiliitto ry 2021. Me Itse ry:n arvot. Viitattu 27.4.2021. <https://www.tukiliitto.fi/toiminta/me-itse-ry/me-itse-on-kansalaisjarjesto/me-itse-arvot/>
- Kehitysvammatuki 57 ry 2017a-b. Vuoden 2021 toimintasuunnitelma ja talousarvio. Viitattu 10.2.2021. https://www.kvtuki57.fi/images/toimintasuunnitelma_2021.pdf

- Kehitysvammatuki 57 ry 2020. Vuosikertomus 2020. Viitattu 26.4.2021. https://www.kvtuki57.fi/images/tiedostot/vuosikertomus_kv57.pdf
- Kehitysvammatuki 57 ry 2021. Kehitysvammatuki 57 ry. Viitattu 13.4.2021. <https://www.kvtuki57.fi/yhdistys/kehitysvammatuki-57-ry>
- Kehitysvammatuki 57 ry 2021a. Yhdistyksen historia. Viitattu 13.4.2021. <https://www.kvtuki57.fi/yhdistys/kehitysvammatuki-57-ry/yhdistyksen-historia>
- Kehitysvammatuki 57 ry 2021b. Toimintatarkoitus. Viitattu 27.4.2021. <https://www.kvtuki57.fi/yhdistys/kehitysvammatuki-57-ry/toimintatarkoitus>
- Kehitysvammatuki 57 ry 2021c. Kankurinkulman kotiyhteisö. Viitattu 11.2.2021. <https://www.kvtuki57.fi/palvelutoiminta/kankurinkulman-kotiyhteiso>
- Kehitysvammatuki 57 ry 2021d. Myllykaaren kotiyhteisö. Viitattu 11.2.2021. <https://www.kvtuki57.fi/palvelutoiminta/myllykaaren-kotiyhteiso>
- Kehitysvammatuki 57 ry 2021e. Oskarinpuiston kotiyhteisö. Viitattu 11.2.2021. <https://www.kvtuki57.fi/palvelutoiminta/oskarinpuiston-kotiyhteiso>
- Koskenvesa, Esko 1996. Vammaisten henkilöiden kansalaisaseman kehitys. Teoksessa Fagerlund, Askola, Niemi, Veikko & Tuunainen, Kari (toim.) Vammaiset kansalaiset itsenäisessä Suomessa. Joensuu: Joensuun yliopiston monistuskampus, 23-28.
- Kunnossa kaiken ikää -ohjelma & Suomen mielenterveysseura 2015. Hyvinvoinnin lähteillä. Liikunnan ja kansanterveydenjulkaisuja 299. Viitattu 11.2.2021. https://mieli.fi/sites/default/files/materials_files/hyvinvoinninlahteilla_final_kevyt.pdf
- Leppälä, Heli 2015. Vammaishuollon lainsäädäntö elämän reuna-alueena 1900-luvun Suomessa. Teoksessa Kivirauma, Joel (toim.) Vammaisten elämä & elämäkerta. Tulkintoja vammaisuudesta 1900-luvun Suomessa. Helsinki: Kynnys ry, 17-74.
- Ruusuvuori, Johanna & Tiittula, Liisa (toim.) 2009. Haastattelu: Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Ruusuvuori, Johanna & Tiittula, Liisa & Hyvärinen, Matti (toim.) 2010. Haastattelun analyysi. Tallinna: Tallinna Raamatutrukikoda
- Räty, Tapio 2017. Vammaispalvelut. Vammaispalvelujen soveltamiskäytäntö. Riika: Dandede Holografija Ltd.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2021. Vammaispolitiikka. Viitattu 4.2.2021. <https://stm.fi/vammaispolitiikka>
- TENK 2019. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakkoarviointi Suomessa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohje 2019. Viitattu 27.4.2021. https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden_eettisen_ennakkoarvioinnin_ohje_2020.pdf
- TENK 2012. Tutkimuseettinen neuvottelukunta. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkauseräilyjen käsittely Suomessa. Viitattu 27.4.2021. https://tenk.fi/sites/tenk.fi/files/HTK_ohje_2012.pdf

- Terveysportti 2013. WHOQOL-BREF: Maailman terveysjärjestön elämänlaatumittari -lyhyt versio. Viitattu 26.4.2021. https://www.terveysportti.fi/dtk/tmi/avaa?p_artikkeli=tmm00134
- THL 2018a. Vammaispalvelujen käsikirja: Vammaisuus yhteiskunnassa; Vammaisuus. Viitattu 4.2.2021. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/vammaisuus-yhteiskunnassa/vammaisuus>
- THL 2020a. Vammaispalvelujen käsikirja: Vammaisuus yhteiskunnassa; Vammaisalan toimijoita ja järjestöjä. Viitattu 4.2.2021. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/vammaisuus-yhteiskunnassa/vammaisalan-toimijoita-ja-jarjestoja>
- THL 2021. Koronavirustartuntojen torjunta pitkäaikaishoidon ja –hoivan toimintayksiköissä. Viitattu 12.4.2021. <https://thl.fi/fi/web/infektiotaudit-ja-rokotukset/taudit-ja-torjunta/taudit-ja-taudinaiheuttajat-a-o/koronavirus-covid-19/koronavirustartuntojen-torjunta-pitkaaikaishoidon-ja-hoivan-toimintayksikoissa>
- Tietosuoja-valtuutetun toimisto 2021. Mikä on henkilötieto? Viitattu 27.4.2021. <https://tietosuoja.fi/mika-on-henkilotieto>
- Tuomi, Jouni & Sarasjärvi, Anneli 2018. Ladullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Vaarama, Marja & Karvonen, Sakari & Kestilä, Laura & Moisio, Pasi & Muuri, Anu / Terveystien ja hyvinvoinnin laitos 2014. Suomalaisten hyvinvointi. Tampere: Suomen Yliopistopaino Oy. ISBN 978-952-302-015-3 (verkkojulkaisu)
- Vesala, Hannu T. 2013. Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisen tukeminen: osa työntekijän ammatti-identiteettiä? Aspa-artikkeli 3.12.2013. Julkaistu alun perin Suuntaaja-verkkolehdessä 3/2013. Viitattu 29.4.2021. <https://www.aspa.fi/tietoa-aspasta/ajankohtaista/kehitysvammaisen-henkilon-itsemaaraamisen-tukeminen-osa-tyontekijan-ammatti-identiteettia/#60de85ea>
- WHOQOL Group. Development of the World Health Organization WHOQOL-BREF quality of life assessment. Psychol Med May. 1998; 28(3):551–558. Lomakkeen suomennos ja validointi Suomessa: Vaarama M & Ylönen L. Kotihoidon laatu ja tuloksellisuus Espoossa. Asiakkaiden näkökulma. Espoon vanhuspalvelujen tuloksellisuusprojekti. Osa- raportti I. 2006. Espoon kaupunki. Sosiaali- ja terveystoimen julkaisuja 3/2006. Espoon kaupunki ja STAKES; 2006.
- World Health Organization 1997. WHOQOL Measuring quality of life. Viitattu 26.4.2021. https://www.who.int/mental_health/media/68.pdf

LIITTEET

Liite 1. Haastattelurunko- ja kysymykset.

Asukkaan haastatteluosio

Viitteellinen aika 35 minuuttia.

Taustakysymykset:

1. Oletko asunut kotiyhteisössä x kevään 2020–2021 ajan? Jos et, niin milloin olet muuttanut /minkä ajan olet asunut?

Haastattelukysymykset:

2. Millainen oli normaali arkipäiväsi ennen poikkeusoloja? Mistä arki muodostuu: palvelut, harrastukset, terapiapalvelut, toiminnot ja asumispalveluyksikön päivärytmi, sosiaaliset suhteet?

3. Millainen on normaali arkipäiväsi nyt?

4. Oletko osallistunut Kehitysvammatuki 57 ry:n tarjoamiin palveluihin, kuten: päiväaikaiseen toimintaan, ystävätupaan, klubeihin, kerhoihin tai leireille?

5. Oletko osallistunut Kehitysvammatuki 57 ry:n tarjoamiin verkkovälitteisiin palveluihin, kuten klubeihin, kerhoihin tai ystävätupaan? Jos olet, millaisia olet palvelut kokenut? Jos et, miksi et?

6. Vapaamuotoista kommentointia poikkeusoloihin liittyen. Miltä poikkeusoloaika on tuntunut? Mikä on ollut hyvää? Mikä on ollut huonoa?

Ohjaajan haastatteluosio

Viitteellinen aika 10-15minuuttia

Taustakysymykset:

1. Oletko työskennellyt x kotiyhteisössä keväästä 2020 saakka? Mikäli et, milloin olet aloittanut?

Haastattelukysymykset:

2. Onko sinulla jotain täydennettävää asukkaan kertomaan?

3. Miltä poikkeusoloaika on tuntunut? Mikä on ollut hyvää? Mikä on ollut huonoa? Toivoisitko jotain muutoksia, millaisia? Mikä edesauttaisi asukkaiden hyvän arjen toteutumista poikkeusoloaikana?

Liite 2. Sähköisen kyselylomakkeen kysymykset.

1. Missä kotiyhteisössä työskentelet tällä hetkellä? (Kankurinkulman kotiyhteisö, Myllykaaren kotiyhteisö, Oskarinpuiston kotiyhteisö)
2. Oletko työskennellyt Kehitysvammatuki 57 ry:n kotiyhteisössä kevästä 2020 saakka? (02/2020 alkaen)? (Kyllä / ei)
3. Mikäli vastasit edelliseen kysymykseen KYLLÄ, millainen oli mielestäsi asukkaiden tyyppinen arkipäivä ennen koronaviruspandemian aiheuttamia poikkeusoloja?
4. Millaisia ovat mielestäsi tällä hetkellä asukkaiden tyyppilliset arkipäivät?
5. Ovatko poikkeusaikana tarjotut korvaavat palvelut mielestäsi palvelleet asukkaiden tarpeita? (Likert-asteikko 1-5 eivät lainkaan – melko huonosti – jonkin verran – melko hyvin - täysin)
6. Oletko huomannut muutoksia asukkaiden mielialassa, käytöksessä tai muussa toiminnassa johtuen täysin tai osittain poikkeusajan mukanaan tuomista tekijöistä?
7. Mikä on mielestäsi toiminut ja/tai onnistunut poikkeusajan palveluissa / toiminnassa? Mikä ei? Miten palveluita / toimintaa voisi kehittää?
8. Jäikö jotain sanomatta? Tähän voit kirjoittaa vapaamuotoisia kommentteja ja ajatuksia aiheesta