



Tiina Häkkinen

Kehitysvammaisen seurakuntalaisen
osallisuus kirkon kehitysvammatyössä

Tiina Häkkinen

**Kehitysvammaisen seurakuntalaisen
osallisuus kirkon kehitysvammatyössä**

**Pro gradu -tutkielma
Itä-Suomen yliopisto
Yhteiskuntatieteiden ja kauppätieteiden tiedekunta
Yhteiskuntatieteiden laitos
Sosiaalipedagogiikka**

**Diakonia-ammattikorkeakoulu
Helsinki 2011**

DIAKONIA-AMMATTIKORKEAKOULUN JULKAISUJA
B Raportteja 47

Julkaisija: Diakonia-ammattikorkeakoulu

Kannen kuva: Anni Häkkinen
Taitto: Tiina Hallenberg

ISBN 978-952-493-129-8 (nid.)
ISBN 978-952-493-131-1 (pdf)

ISSN: 1455-9927

Juvenes Print Oy
Tampere 2011

TIIVISTELMÄ

Tiina Häkkinen

Kehitysvammaisen seurakuntalaisen osallisuus kirkon kehitysvammatyössä

Helsinki : Diakonia-ammattikorkeakoulu, 2011

104 s.
4 liitettä

Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja
B Raportteja 47

ISBN
978-952-493-129-8 (nid.)
978-952-493-131-1 (pdf)

ISSN
1455-9927

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää kehitysvammaisten seurakuntalaisten osallisuutta evankelisluterilaisen kirkon kehitysvammatyön kontekstissa. Tutkimuksen teoreettinen viitekehys muodostui yhteiskunnallisen vammaistutkimuksen, kirkon diakoniatyön tutkimuksen ja sosiaalipedagogisen toimintatieteen lähtökohdista. Tutkimuskysymykset muotoutuivat osallisuuden teeman ympärille siten, että päätavoitteena oli selvittää, mistä tekijöistä rakentuu kehitysvammaisen seurakuntalaisen osallisuus seurakuntatyössä? Toinen tutkimuskysymys kartoitti kehitysvammaisen seurakuntalaisen osallistumisen ja osallisuuden mahdollisuuksia ja esteitä. Kolmannessa kysymyksessä tarkasteltiin osallisuuden ja hyvinvoinnin yhteyttä ja merkitystä. Lisäksi tarkoituksena oli tehdä näkyväksi kirkon kehitysvammatyötä sellaisena kuin sitä tämän päivän seurakunnissa tehdään.

Kyseessä on laadullinen tutkimus, jonka tutkimusaineistona käytettiin Diakonia-ammattikorkeakoulun, Seurakuntaopiston ja Etevan kuntayhtymän Yhteinen elämä-projektia varten tehtyjä kirkon kehitysvammatyön ja diakoniatyön verkostohaastatteluja. Haastatteluaineisto kerättiin teema-haastattelumenetelmällä keväällä 2009 ja haastatteluihin osallistui yhdeksän työntekijää Espoon ja Helsingin hiippakuntien kahdeksasta seurakunnasta tai seurakuntayhtymästä. Empiirisen aineiston analyysi tehtiin induktiivisesti luokittelemalla. Tutkimuksessa keskityttiin kirkon kehitysvammatyötä tekevien työntekijöiden kokemuksen ja kertomuksen kautta muodostuviin havaintoihin kehitysvammaisen seurakuntalaisen osallisuuden rakentumisesta ja rakentamisesta.

Tutkimustulosten mukaan kirkon viralliset tavoitteet ja visiot ovat jääneet ylemmän tason ihanteiksi, eivätkä läheskään aina toteudu seurakuntatyön arjessa. Lievästi, vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisten osallistumisen mah-

dollisuuksissa ja osallisuuden rakentumisessa on suuria eroja. Vamman vaikeusaste, tarvittavan avun määrä ja myös seurakunnan työntekijän omat valmiudet ja vammaisalan osaaminen on merkittävässä asemassa osallisuuden toteutumisessa. Kehitysvammaisen seurakuntalaisen osallisuutta edistävät parhaiten toiminnan läheisyys, tilojen esteettömyys, kommunikaation ja vuorovaikutuksen apuvälineiden saatavuus ja käyttö sekä yleisten asenteiden muuttuminen myönteisimmiksi. Riippuvuus toisen ihmisen avusta, riittämättömät avustajaresurssit olivat merkittävimpiä osallistumisen ja osallisuuden esteitä. Seurakunnan toimintaan osallistuminen lisäsi kehitysvammaisten seurakuntalaisten hyvinvointia mm. turvallisuuden, sosiaalisten kontaktien, vertaistuen ja positiivisten elämysten kautta.

Asiasanat:

kehitysvammainen, seurakunta, kirkko, diakonia, osallisuus

Teemat:

Hyvinvointi ja terveys
Kirkko ja seurakunta

Julkaistu:

Painettuna ja Open Access-verkkójulkaisuna

Painetun julkaisun tilaukset:

Granum-verkkokirjakauppa <http://granum.uta.fi/>

Verkko-osoite:

http://www.diak.fi/files/diak/Julkaisutoiminta/B_47_ISBN_9789524931311.pdf

ABSTRACT

Tiina Häkkinen

The participation of the mentally handicapped in Evangelical Lutheran Church

Helsinki : Diakonia-ammattikorkeakoulu, 2011

104 p.
4 appendixes

Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja
B Raportteja 47

ISBN
978-952-493-129-8 (pbc)
978-952-493-131-1 (pdf)

ISSN
1455-9927

The purpose of this research was to trace the participation of the mentally handicapped members of congregation in a context of Evangelical Lutheran Church's work with the disabled. The theoretical basis for this research was built on social research of disabled, research of church's welfare work and social pedagogical action research. The theme of the research questions was participation. The main goal was to decipher the factors influencing mentally handicapped persons participation in a congregational activities. Second research question was to find out things that either enable or hinder the participation of the mentally handicapped members of the congregation. The third research question examined interconnectedness and meaning of the participation and well-being. Additional aim was also to substantiate the work with the disabled as it is carried out in congregations today.

This research was qualitative. The research material consisted of network interviews of church's work with the mentally disabled and welfare work. These interviews were made as a part of a Yhteinen Elämä -project. This project was carried out with collaboration of Diaconia university of applied sciences, Church training college and municipal federation of Eteva. Themed interviews were made in spring 2009. Nine employees from eight congregation or federation of congregations situated in bishoprics of Espoo and Helsinki participated. The empirical material was analysed by inductive classification. The employees who worked with the mentally handicapped were asked to share their perceptions about the participation and building up the participation of the mentally handicapped persons.

According to the findings the official goals and visions of the church are not always realized in everyday work of the congregation. There are great differences between degrees of disability in the possibilities of participation. The

degree of the disability, the amount of assistance needed and also the availability and skills of the employees of the congregation influence greatly the realization of participation. The most conducive factors for the participation of the mentally disabled person are vicinity of the activities, unobstructed facilities, the availability and use of the interactional devices and affirmative general attitude. Dependency on other peoples assistance and inadequate resources for helpers were most notable obstacles to participation. Well-being of the mentally disabled members of the congregation was increased when participation to the congregational activities was possible. This well-being was enhanced with the means of security, social contacts, support of the peer group and positive experiences.

Keywords:

Mentally handicapped, church, deacon, participation

Available:

Printed, Open Access

Order:

Granum <http://granum.uta.fi/>

Open access:

http://www.diak.fi/files/diak/Julkaisutoiminta/B_47_ISBN_9789524931311.pdf

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	9
1.1 Tutkimuksen lähtökohdat ja tarkoitus	9
1.2 Tutkimustehtävä	12
2 KEHITYSVAMMAISUUS JA OSALLISUUS	15
2.1 Mitä on kehitysvammaisuus?	15
2.2 Toimintakyky ja hyvinvointi	17
2.3 Näkökulmia kehitysvammaisten osallisuuteen	19
2.3.1 Osallisuus ja syrjäytyminen	19
2.3.2 Segregaatio ja inklusio	23
2.3.3 Kumppanuutta ja arjen osallistavaa toimintaa	25
3 KEHITYSVAMMAISEN OSALLISUUS KIRKON KONTEKSTISSA	29
3.1 Osallisuus ja vammaisuus kirkon yleisissä strategioissa	29
3.2 Seurakuntalaisen osallisuuden eri ulottuvuudet	31
3.2.1 Seurakunnan jäsenyys	31
3.2.2 Hengellinen osallisuus ja osallisuus Pyhän läsnäolosta	33
3.3 Osallisuuden kehittyminen kirkon kehitysvammatyön historiassa	36
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	39
4.1 Tutkimuksen metodologiset lähtökohdat	39
4.2 Haastattelumenetelmä ja aineiston hankinta	40
4.3 Aineiston käsittely ja analysointi	43
4.4 Tutkimuksen luotettavuus	46
5 TUTKIMUSTULOKSET	49
5.1 Osallisuutta tukevat tavoitteet ja toiminta	49
5.2 Osallistuminen suunnitteluun ja toiminnan toteutukseen	56
5.3 Osallistumisen ja osallisuuden mahdollisuudet ja esteet	60
5.4 Työntekijöiden osaaminen osallisuuden tukemisessa	66
5.5 Osallisuus ja hyvinvointi	71
6 JOHTOPÄÄTÖKSET	75
6.1 Kehitysvammaisten seurakuntalaisten osallisuuden rakentuminen	75
6.2 Kehitysvammaisten osallisuuden edistäminen	79
6.3 Hyvinvoinnin ulottuvuudet	80

7	POHDINTA	83
	LÄHTEET	89
	LIITTEET	101
	Liite 1: Kehitysvammaisuuden tunnuspiirteet ja älykkyyssikä	101
	Liite 2: Kehitysvammaisuuden määrittely Leo Kannerin mukaan	102
	Liite 3: Toimintakyvyn ja hyvinvoinnin ulottuvuudet	103
	Liite 4: Kirkon alan verkostohaastattelun teemat	104

1 JOHDANTO

1.1 Tutkimuksen lähtökohdat ja tarkoitus

Tämä tutkimukseni asettuu kirkon diakoniatyön tutkimuksen ja sosiaalisen vammaistutkimuksen rajapinnoille. Tutkimuksen varsinainen idea syntyi keväällä 2009 kun olin töissä Yhteinen elämä -projektissa Järvenpäässä. Yhteinen elämä -projekti (lyh. YE-projekti) on Diakonia-ammattikorkeakoulun, Seurakuntaopiston ja Etevan kuntayhtymän ESR-rahoitteinen vammaisalan kehittämishanke vuosille 2009 – 2010. Projektin keskeisinä tavoitteina on sekä asiakaslähtöisten vammaispalveluiden että vammaisalan koulutuksen kehittäminen siten, että jatkossa pystyttäisiin entistä paremmin vastaamaan alan tulevaisuuden tarpeisiin. YE-projektin visiona on uudistuva vammaisala, jossa tuetaan vammaisen henkilön osallisuutta ja yhteisöllisyyttä sekä rakenteiden että vammaisalalla toimivan osaavan henkilöstön avulla. (Yhteinen elämä.)

Tutkimusaiheeni keskeisin tavoite liittyy kehitysvammaisen seurakuntalaisen osallisuuden rakentumiseen ja osallistumisen sekä osallisuuden haasteisiin. Tarkoitukseni on tuoda esille kehitysvammaisten seurakuntalaisten osallisuuden tematiikkaa sellaisena kuin seurakuntien ja seurakuntayhtymien kehitysvammaistyötä tekevät viranhaltijat siitä ovat haastatteluissa kertoneet. Lisäksi haluan kuvata ja tehdä näkyväksi kirkon kehitysvammaistyötä sellaisena kuin sitä tämän päivän diakoniatyössä tehdään.

Julkisessa keskustelussa, politiikassa ja mediassa, on viime aikoina puhuttu paljon osallisuudesta ja yhteisöllisyydestä sekä niiden vahvistamisesta. Näitä paljon käytettyjä käsitteitä ei eri toimijatahojen puheissa ole kuitenkaan määriteltä tarkemmin, vaan niiden ymmärtäminen ja tulkinta ovat jääneet mitä suurimmassa määrin kuulijan omalle vastuulle – oman ymmärryksen ja toimintakontekstin varaan. Kansalaiskasvatukseen perehtyneen tutkijan, Elina Nivalan (2008a), mukaan suomalaisen yhteiskunnan hyvinvointipolitiikan eri osa-alueita on kehitetty 2000-luvulla nimenomaan erilaisten alueellisten ja valtakunnallisten osallisuushankkeiden välityksellä. Nivala toteaaakin, että *vaikka osallisuus on hankkeiden keskuskäsite, sen teoreettiseen määrittelymiseen ei ole erityisesti kiinnitetty huomiota*. Hänen mukaansa osallisuudella tarkoitetaan yleensä yksilön yhteiskunnallista osallistumista vallankäytön ja päätöksenteon prosesseihin sekä toisaalta tämän osallistumisen tuomaa kokemusta yksilön omasta merkityksellisyydestä yhteiskunnan jäsenenä.

Julkisuudessa osallisuuden ja osallistumisen käsite sekä siihen liittyvät menetelmät ja keskustelu on liitetty erityisesti nuorisopolitiikkaan, nuoriin ja nuorisotyöhön liittyviin hankkeisiin ja toimintaohjelmiin. Vähemmälle huomiolle on jäänyt mm. vammaisten, erityisesti kehitysvammaisten, henkilöiden osalli-

suuteen liittyvät tutkimukset, selvitykset ja hankkeet. Kehitysvammaliiton tutkimuspoliittisessa ohjelmassa 2001 – 2010 on keskeiseksi painopistealueiksi määritelty kehitysvammaisten henkilöiden asemaan ja osallistumiseen sekä toimintakykyyn ja palvelujärjestelmään liittyvä tutkimustoiminta. Tutkimuksen sisällöllisiksi haasteiksi mainitaan kehitysvammaisten henkilöiden yksilöllisiin toimintaedellytyksiin ja yhteisösuhteisiin liittyvät aiheet, kuten sosiaaliset taidot ja suhteet, verkostot, elämänlaatu, elinolosuhteet ja inklusio.

Edellä mainitun tutkimuspoliittisen ohjelman mukaan kehitysvammaisuuteen liittyvä tutkimus on määrällisesti painottunut lääketieteelliseen ja käytäytymistieteelliseen tutkimukseen. Näiden tieteenalojen tutkimusten tavoitteena on ollut mm. diagnoosien tekeminen, kuntoutuksen tukeminen tai perinnöllisyyden selvittäminen tai se on pyrkinyt oppimiskyvyn ja älykkyyden selvittämiseen ja arviointiin. Vammaisuuteen liittyvän tutkimuksen lähtökoh- ta, tavoite ja tarkoitus on ollut asiantuntijuuden vahvistamisessa ja viran- omaisten tarvitseman tiedon dokumentoinnissa. Erityispedagoginen tutki- mus on keskittynyt 1990-luvulla Jyväskylän yliopistoon ja sisällöllisesti se on painottunut oppimisen ja kasvatuksen kysymyksiin ja niihin liittyvien mene- telmien kehittämiseen sekä vammaisen henkilön koulutukseen liittyvien eriy- tistarpeiden ja -osaamisen kehittämiseen. (Leskinen 2001; Kivirauma 2009.) Vehmaksen mukaan (2005, 84) erityispedagogisen tutkimuksen päähuomio on yksilössä ja hänen ongelmallisissa piirteissään. Yhteiskuntatieteellisesti vammaisalaa on lähestytty lähinnä sosiaalipoliittisesta tai sosiologisesta vii- tekehuksesta käsin. Sosiaalipoliittisesti on tutkittu pääasiassa palvelujen riit- tävyyttä, saatavuutta ja selvitetty vammaisten henkilöiden erityistarpeita pal- veluiden suhteen, sosiologisesti taas vammaisten yhteiskunnallista asemaa. (Vehmas 2005; Teittinen 2006.) Yhteiskunnallisessa l. sosiaalisessa vammais- tutkimuksessa painopiste on yksilön sijasta yhteiskunnassa, joka toimii ns. normaaliväestön ehdoilla.

Sosiaalisen vammaistutkimuksen ytimeistä on löydettävissä myös sosiaa- lipedagogisen tieteenalan tunnuspiirteitä, jolloin tutkimuksen lähtökohtana voivat olla ne sosiaaliset ja yhteiskunnalliset tekijät jotka vaikuttavat vam- maisen ihmisen elämään, hänen osallistumismahdollisuuksiinsa ja osallisuus- teensa yhteisön ja yhteiskunnan jäsenenä. (Vrt. Hämäläinen & Kurki 1997). Uusi sosiaalinen vammaistutkimus pitää sisällään myös yhteiskuntakriittisen ja poliittisen ulottuvuuden yhteiskunnan muuttamisesta. Tämän muutoksen keskeiset kysymyksenasettelut keskittyvät tutkimaan ja selvittämään yhteis- kunnan ja yhteisöjen toimintaa ja muutosta sekä niiden suhdetta vammaisen henkilön toimintakykyyn, hyvinvointiin ja osallisuuteen. (Huuskonen 2007; Teittinen 2006; Vehmas 2005.) Yhteiskuntatieteellisesti kehitysvammaisuus- teen liittyvää tutkimusta on tehty vielä varsin vähän ja vammaisuustutkimuk- sen osanakin kehitysvammaisuuden tutkimuksella on ollut lähinnä marginaa- linen asema (Kehitysvammaliiton tutkimuspoliittinen ohjelma 2001 – 2010, 15).



Oman tutkimukseni viitekehys asettuu sosiaalipedagogiseen toimintatieteeseen ja sen sosiaalireformistiseen ajattelutapaan. Sosiaalipedagogiikka on suomalaisessa tiedemaailmassa ja pääaineopiskelussa vielä varsin uusi tulokas. Sosiaalireformistinen ajattelu- ja toiminta keskittyy yhteiskunnallisten epäkohtien korjaamiseen ja heikompiensaisten aseman ja vaikutusmahdollisuuksien parantamiseen. Sosiaalireformistinen ajattelu pyrkii myös kulttuuristen toimintatapojen uudistamiseen arvioimalla ja ottamalla kantaa yhteiskunnan arvoihin ja valitsevaan elämäntapaan. (Hämäläinen & Kurki 1997, 23.) Sosiaalipedagoginen tutkimus on keskittynyt Itä-Suomen (ent. Kuopion) yliopistoon ja esimerkiksi lisensiaatti- tai väitöstutkimuksia on tieteenalalla tähän mennessä julkaistu vain muutamia. Elina Nivalan (2008b) väitöstutkimuksen ytimestä löytyy oman tutkimukseni kannalta merkittäviä huomioita osallisuuskäsitteen sosiaalipedagogisesta määrittelystä ja tulkinasta. Osallisuuskäsitteen tarkasteluun ja määrittelyyn palaan tarkemmin luvussa 2.

Oman tutkimukseni toiminnallinen konteksti sijoittuu evankelisluterilaisen kirkkomme (myöh. tässä tutkimuksessa käytän pelkästään käsitettä kirkko) kehitysvammaistyöhön. Kirkon työn ammatillisten käytäntöjen tutkimus on teologisesti painottunutta ja muiden tieteenalojen tutkimukset kirkon toiminnasta ovat jääneet kirkon alalla samalla tavalla marginaalisiksi kuin kehitysvammaistutkimus yhteiskuntatieteellisessä tutkimuskontekstissa. Kirkon kehitysvammaistyön tutkimusta on saatavilla todella vähän: tiedossani on vain muutamaa erityisrippikouluun liittyvää pro gradu -työ vuosilta 1974, 2002 ja 2004 sekä Åbo Akademiassa teologisen etiikan alaan liittyvä Nalle (Björn) Öhmanin (2008) väitöstutkimus "Kropp, handling och ritual. Hur förstå religions och personer med grava funktionshinder?". Öhmanin väitöstutkimuksessa on tarkasteltu vaikeavammaisten henkilöiden uskonnonharjoittamista yhdistämällä kehollinen rentoutuminen ja toistuvat meditatiiviset rituaalit. Öhmanin keskeisimpiä tuloksia ovat havainnot vaikeavammaisen henkilön kehollisen ja ei-kielellisen kokemusmaailman merkityksellisyydestä uskonnon harjoittamisessa. Öhman on pohtinut myös kehon, tietoisuuden ja kielen suhdetta todellisuuteen sekä ohjaajan ja osallistujan dialogifilosofista minä-sinä -suhdetta (Buber), joka vaikeavammaisten henkilöiden kohdalla toteutuu nonverbaalisesti.

Kirkon diakoniatyön tutkimus on lisääntynyt 2000-luvulle tultaessa, osittain Diakonia-ammattikorkeakoulun perustamisen ansiosta. Diakonian tutkimusta on vahvistanut myös Diakonian tutkimuksen seuran (DTS) perustaminen vuonna 2002. Kirkon diakoniatyön viimeaikaisissa tutkimuksissa on tarkasteltu mm. diakoniatyön muutosta (Rättyä 2009) ja diakonian yhteisöllisyyttä (Thitz 2006). Kirkon toiminnallisen työn kentässä kehitysvammaisten kanssa



tehtävä työ on osa kirkon diakoniatyötä. Tästä huolimatta diakoniatutkimuksen osa-alueenakin kirkon kehitysvammaistyön tutkimukset ovat harvinaisia, todellisuudessa ne näyttävät puuttuvan kokonaan. Sen sijaan ammattikorkeakoulutasoisia opinnäytetöitä löytyy huomattavasti enemmän. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisusarjasta löytyy Irina Leinon (2008) opinnäytetyö ”Olla kannettuna – olla suojattuna. Kertomus erään Kuvataidepajan pyhiinvaelluksesta” edustaa ammattikorkeakoulutasoisten opinnäytetöiden parhaimmistoa. Leinon toiminnallisena produktiona toteutetussa opinnäytetyössä kehitysvammaiset henkilöt osallistuivat Raamatun teemojen pohjalta suunniteltuun ja toteutettuun kuvalliseen työpajaan kristillisen järjestön toteuttamalla kansainvälisellä leirillä kesällä 2006. Leinon ohjaamissa kuvataidetyöpajoissa tavoitteena oli kehittää luovia ja kehitysvammaisia itseään osallistavia työtapoja, jotka liittyivät uskon teemoihin ja pyhän kokemiseen kaikkien aistien välityksellä. Tutkimuksessani liikutaan siis kirkon diakoniatyön tutkimuksen ja sosiaalisen vammaistutkimuksen rajapinnoilla. Sen keskeiset lähtökohdat rakentuvat vammaistutkimuksesta, sosiaalipedagogisesta itseymmärryksestä ja kirkon kehitysvammaistyön toimintakontekstista.

1.2 Tutkimustehtävä

Tutkimukseni alkuvaiheessa tarkoitukseni oli selvittää kirkon kehitysvammaistyöstä löytyviä yleisiä sosiaalipedagogisia elementtejä. Hyvin pian tutkimustehtäväni kuitenkin täsmentyi ja tarkentui osallisuuden teeman tarkasteluksi. Osallisuuden käsite ja osallisuutta lisäävä ja vahvistava toiminta on sosiaalipedagogisen toimintatieteen ja ajattelutavan ytimessä. Osallisuudesta puhuttaessa ja sitä tutkittaessa kyse ei ole pelkästään osallisuus -käsitteen määrittämisestä tai osallisuuteen liittyvien näkökulmien selittämisestä vaan ilmiön syvemmästä tarkastelusta ja tutkimisesta. Keskeiseksi kysymykseksi osallisuuden tarkastelussa muodostuvatkin kysymykset osallisuuden rakentumisesta ja osallisuutta edistävästä tekijöistä sekä henkilön osallisuuden kokemuksen muodostumisesta. (Vrt. Hämäläinen 2008, 19.)

Omassa tutkimustehtävässäni tarkoitukseni on tarkastella kehitysvammaisten henkilöiden osallisuuden rakentumista seurakuntatyön kontekstissa. Lisäksi haluan tuoda esille kehitysvammaisten parissa tehtävää kirkon työtä ja kehitysvammaisten täysivaltaiseen seurakunnan jäsenyyteen liittyviä haasteita. Kehitysvammaisen seurakuntalaisen osallisuuden rakentumista voidaan tarkastella kolmesta näkökulmasta: ensinnäkin kirkon virallisen vammaispoliittisen Kirkko kaikille -ohjelman ja muiden kirkon virallisten dokumenttien kuten toimintastrategioiden kautta, toiseksi työntekijöiden toteuttaman konkreettisen ja toiminnallisen seurakuntatyön sekä heidän työssään saamiensa kokemusten kautta ja kolmanneksi kehitysvammaisen seurakuntalaisen

omana osallisuuden kokemuksena. Tässä tutkimuksessani keskityn työntekijöiden kokemuksen ja kertomuksen kautta muodostuviin havaintoihin osallisuuden rakentumisesta ja rakentamisesta. Tutkimukseni painottuu siten objektiivisten (Matikka 2000) havaintojen ja arvioinnin alueille: rakenteisiin ja toimintaan sekä osallistumisen ja osallisuuden mahdollisuuksien luomiseen ja niitä rajoittaviin tekijöihin. Kehitysvammaisen seurakuntalaisen oma subjektiivinen osallisuuden kokemuksen tarkastelu jää vielä odottamaan vuoroaan.

Kehitysvammaisen seurakuntalaisen osallisuuteen liittyvä tutkimustehtäväni määrittyy tarkemmin kolmeksi tutkimuskysymykseksi, jotka liittyvät osallisuuden rakentumiseen ja osallisuuden hyvinvointia tukeviin merkityksiin:

- 1) Mistä tekijöistä rakentuu kehitysvammaisten seurakuntalaisten osallisuus seurakuntatyössä ?
- 2) Mitkä tekijät edistävät ja auttavat sekä toisaalta mitkä tekijät estävät kehitysvammaisen seurakuntalaisen osallistumismahdollisuuksia ja osallisuuden toteutumista?
- 3) Miten seurakunnan toiminnassa mukana oleminen voi tukea ja auttaa kehitysvammaisen henkilön hyvinvointia ja osallisuutta?

Ensimmäisen kysymyksen teemaa osallisuuden rakentumisesta lähestyn sekä kirkon virallisten tavoitteiden ja strategioiden kautta että kirkon kehitysvammatyötä tekevien diakoniatyöntekijöiden oman henkilökohtaisen tavoitteen asettelun kautta. Lisäksi haluan selvittää, millaisia osallistumisen mahdollisuuksia eri seurakunnissa kehitysvammaisille seurakuntalaisille tarjotaan? Millaiseen toimintaan he voivat osallistua? Ovatko he itse mukana suunnittelemassa toimintaa? Ja jos ovat, niin missä määrin ja millä tavalla he voivat itse olla vaikuttamassa toimintaan? Toisen tutkimuskysymyksen ytimessä on kehitysvammaisten seurakuntalaisen osallistumiseen ja osallisuuteen vaikuttavat rakenteelliset ja sisällölliset mahdollisuudet ja esteet. Näihin kysymyksiin sisällytän myös työntekijöiden ja työyhteisön kehitysvammaisen seurakuntalaisen kohtaamiseen liittyvien erityiskysymysten tarkastelun. Kolmannen tutkimuskysymyksen avulla haluan selvittää hyvinvoinnin ja osallisuuden yhteyttä ja merkitystä sekä kuvata sitä, mitä hyvää seurakunnan toimintaan osallistuminen voi kehitysvammaiselle antaa.

Ennen kuin tuon julki omia tutkimustuloksiani, taustoitin aihettani ensin tarkastelemalla kehitysvammaisuutta ja esittelemällä tutkimukseni toimintakontekstia. Seuraavaksi tarkastelenkin tutkimukseni käsitteellisiä lähtökohtia:

Mitä on kehitysvammaisuus? Ja mitä on osallisuus? Neljännessä luvussa esittelen esittelen tutkimukseni metodologiset lähtökohdat, kuvaan tutkimusprosessiani sekä pohdin tutkimukseni luotettavuutta. Viidennessä luvussa esittelen tutkimustulokseni ja luvussa kuusi tuon esille tutkimustulosten perusteella tekemäni johtopäätökset. Lopuksi pohdin tutkimukseni merkityksellisyyttä erityisesti kirkon kontekstissa.



2 KEHITYSVAMMAISET JA OSALLISUUS

2.1 Mitä on kehitysvammaisuus?

Vammaisuuden käsite on monimerkityksellinen ja sitä voidaan lähestyä hyvin monesta eri näkökulmasta. Historian eri aikakausina ja eri kulttuureissa vammaisiin ihmisiin on suhtauduttu hyvin eri tavalla. Vammaisuudesta puhuminen, vammaisuuskäsitteen tulkinta ja se, millaisia sisältöjä käsitteelle annetaan riippuu sekä käsitteen käyttäjän taustasta että siitä kontekstista jossa hän käsitettä käyttää. (Vehmas 2005; Moberg & Vehmas, 2009.) Mobergin ja Vehmaksen (2009) mukaan erilaiset vammaisuuden tarkastelutavat voidaan jakaa kahteen ryhmään: yksilökeskeisiin ja yhteisökeskeisiin lähestymistapoihin. Yksilökeskeisessä tarkastelutavassa vammaisen ihminen voidaan nähdä toiminnan ja hoivan kohteena, palvelujen ja tuen tarvitsijana ja asiakkaana. Vammaisuutta tarkastellaan yksilölähtöisesti eri vammaisryhmissä vamman aiheuttaman fyysisen tai psyykkisen haitan, toiminnanvajaavuuden tai sosiaalisen haitan näkökulmista (Määttä 1981; Kaski, Manninen & Pihko 2009; Ladonlahti & Pirrtimaa 2001). Yhteisökeskeisessä tarkastelussa korostuu vammaisen ihmisen asema ja toimintakyky kansalaisena, osallisena ja osallistujana. Lisäksi yhteislähtöisessä tarkastelutavassa kiinnitetään huomiota ympäristön esteiden poistamiseen ja pyritään vaikuttamaan yhteisön asenteisiin sekä ihmisoikeudellisiin kysymyksiin kuten vammaisen henkilön poliittisten ja sosiaalisten oikeuksien turvaamiseen ja yhteiskuntaan integroitumiseen sekä osallisuuden vahvistamiseen. (Moberg & Vehmas 2009, 53.) Koska tutkimukseni aihe liittyy kehitysvammaisiin seurakuntalaisiin ja kehitysvammaisten kanssa tehtävään kirkon työhön, keskityn tässä ainoastaan kehitysvammaisuuden tarkasteluun ja määrittämiseen. Samoin jatkossa käytän vammaisuuskäsitettä kehitysvammaisuuskäsitteen vaihtoehtona ja synonyymina.

Useimmat kehitysvammaisuuteen liittyvät asiakirjat ja dokumentit kuten myös laki kehitysvammaisten erityishuollosta määrittävät kehitysvammaisuuden jonkinasteiseksi yksilön vajavuudeksi ja toimintakyvyn haitaksi. Kehitysvammalain (L 519 / 1977) mukaan kehitysvammaisen henkilön "kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluja". Kehitysvammaisiin ovat kuuluneet sellaiset syntymästään tai lapsuudestaan saakka vammaiset henkilöt, joilla on havaittu mahdollisen ulkoisen vamman lisäksi kehitysviive tai ymmärtämis- ja käsityskyvyn häiriöitä, viivettä tai puutteita. Kehitysvammaliiton julkaisemassa kirjassa "Kehitysvammaisuus. Määrittely, luokitus ja tukijärjestelmät" (1995) kehitysvammaisuuden (Mental Retardation) määrittelyssä korostuu

henkilön tavallista heikompi älyllinen toimintakyky ja adaptiivisten taitojen rajoittuneisuus. Adaptiivisiin taitoja ovat mm. kommunikointi ja sosiaaliset taidot, arjen toimintakyky (esim. hygienia ja muu itsestä huolehtiminen), oppimiskyky ja oppitujen taitojen soveltaminen.

WHO:n tautiluokituksen ICD-10:n mukaisen diagnosoinnin perusteella älyllisellä kehitysvammaisuudella tarkoitetaan sellaista tilaa, jossa henkilön henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai epätäydellinen. Henkiseen suorituskyvyn kuuluu ICD-10 luokituksen mukaan ne kognitiiviset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset taidot, jotka kehittyvät erityisesti lapsuus- ja nuoruusikässä. Näiden kehitysvammaisuuden ja siihen liittyvien toimintakyvyn rajoitteiden tulee nykykäytäntöjen mukaisesti ilmetä lapsuudessa ja nuoruudessa, ennen 18-vuoden ikää. Älyllinen kehitysvammaisuus voi esiintyä minkä muun fyysisen tai psyykkisen vamman ja sairauden kanssa samanaikaisesti ja toisaalta älyllistä kehitysvammaa ei itsessään tule ymmärtää sairautena eikä sen perusteella pidä muodostaa henkilöstä yleiskuva. (Kaski, ym. 2009.)

Aikaisemmin kehitysvammaisuuden määrittelyssä korostui selvästi ICD-10 luokituksen mukaiset diagnoosit. Nykyisin kuitenkin pyritään diagnoosin lisäksi entistä enemmän huomioimaan henkilön arjen toimintakykyä ja palvelujen tarvetta. Kehitysvammaisuuden diagnostisen määrittelyn rinnalla on viime aikoina vahvistunut toimintakykyä ja ympäristön merkitystä korostava AAIDD:n (The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) ajatusmalli, jossa vammaisuutta tarkastellaan perinteisten älyllisten ja adaptiivisten taitojen sekä ympäristön vaatimusten välisenä vuorovaikutussuhteena. AAIDD:n mukaan kehitysvammaisuutta määriteltäessä tulee huomioida myös henkilön kulttuuriset ja kehitykselliset vertaisryhmät, vuorovaikutuksen ja käyttäytymisen monimuotoisuus, yksilöiden henkilökohtaiset vahvuudet sekä tuen ja palvelujen tarve ja saatavuus.

Käytännössä älyllistä kehitysvammaisuutta ja henkistä suorituskkyä arvioidaan standardoitujen psykologisten testien perusteella. Testien perusteella saatavan älykkyydosamäärän (ÄO) mukaan kehitysvammaiset on voitu luokitella eri vaikeusasteisiin lievistä kehitysvammaisuudesta syvään kehitysvammaisuuteen tai määrittelemättömään kehitysvammaisuuteen. Sittemmin älykkyydosamääräpisteitys on korvautunut älykkyyksiän (ÄI) määritteellä, jolloin henkilön henkistä suorituskkyä, ymmärrystä ja toimintakykyä on verrattu oman ikätason mukaisiin adaptiivisiin ja älyllisiin toimintoihin sekä suorituskkyyn. Käytännössä älykkyydosamäärä ja älykkyyksiä tulee harvoin esille henkilön arjen toiminnoissa ja elämässä. Sen sijaan kehitysvammaisuuden vaikeusasteen luokittelu lievistä kehitysvammasta syvään älylliseen kehitysvammaan on henkilön tuen ja palveluiden ja arjen sujuvuuden kannalta konkreettisempi ja kuvaavampi. (Kaski ym. 2009, 19.) Olen koontanut kehitysvammaisuuden tunnuspiirteistä taulukon, joka on liitteessä 1.

2.2 Toimintakyky ja hyvinvointi

Yhteiskunnan muuttuessa ja ihmisen elinympäristön kehittyessä kehitysvammaisuutta on alettu entistä enemmän tarkastella henkilön toimintakyvyn, ympäristöön ja yhteisöön liittyvien sosiaalisten selviytymistaitojen sekä yhteiskuntaan integroituvan kansalaisen näkökulmasta. Erja Misukka (2009) tuo väitöskirjassaan esille Leo Kannerin kehitysvammaisuuden luokittelun vuodelta 1948 (ks. liite 2). Misukka arvioi luokittelun vanhahtavaksi, jota se toki varmaan onkin, mutta toisaalta Kannerin luokittelu tarjoaa mielenkiintoisen lähtökohdan ja tarkastelutavan kehitysvammaisuuden merkitykseen ja vaikutukseen nimenomaan suhteessa oman aikamme yhteiskunnalliseen muutokseen ja elinympäristön monimutkaistumiseen. Kannerin luokittelutavassa kehitysvammaisuus luokitellaan kolmeen ryhmään (piilo, suhteellinen, ja absoluuttinen kehitysvammaisuus) sen perusteella, millaisena vammaisuus näyttäytyy suhteessa ympäristöön, aikaan ja paikkaan. Kannerin mallin mukainen kehitysvammaisuuden ryhmittely tarjoaa siten varsin modernin tarkastelutavan henkilön vamman aiheuttamaan konkreettiseen haittaan ja näkyvyyteen ympäristössä ja yhteisön tasolla. Kannerin kehitysvammaisuuden ryhmittelyä voidaankin pitää ainakin jossain määrin sosiaalisen vuorovaikutuksen sekä yhteiskunnallisen toimintakyvyn ja yhteisöön liittymisen merkityksen huomioimisen lähtökohtana, korostuuhan siinä kliinisten ja diagnostisen määrittelyn sijasta olosuhteet ja ympäristö, joissa ihminen toimii, asuu ja elää.

Toimintakyvyn arviointia voidaan pitää oleellisena tekijänä erityisesti kehitysvammaisen henkilön tuen tarpeen määrittelyssä. Toimintakyvyllä tarkoitetaan henkilön kykyä selviytyä hänelle asetetuista tehtävistä ja tavoitteista työssä ja kotona. Ihmisen toimintakykyä voidaan arvioida fyysisistä, psyykkisistä ja sosiaalisista lähtökohdista käsin. (Työterveyslaitos.) Maailman terveysjärjestö WHO on vuonna 2001 julkaissut toimintakyvyn ja toimintarajoitteiden kansainvälisen luokituksen ICF:n (International Classification of Functioning, Disability and Health). ICF:n mukaan toimintakyky on laaja käsite, jolla tarkoitetaan sekä kehon toimintaa ja rakenteita että henkilön mahdollisuutta osallistua ja olla osallisena omassa elämäntilanteessaan ja toiminnassa. Toimintakyvyn rajoitteet tai mahdollisuudet voivat liittyä sekä henkilön ruumiillisiin ja fyysisiin, psyykkisiin ja sosiaalisiin rajoitteisiin että osallistumiseen ja suoritustasoon liittyviin haasteisiin ja tuen tarpeeseen. (Lehto 2004; Aro 2004; Kaski ym. 2009.)

Kehitysvammaisuuteen liittyy aina tietynlainen heikentynyt toimintakyky suhteessa ympäristöön ja yhteisöön. Yksilön älyllisen suorituskyvyn sekä kognitiivisiin ja adaptiivisiin taitoihin liittyvät rajoitteet vaikuttavat henkilön toimintakykyyn monella tavalla. Toimintakyvyn ja yhteiskuntaan liittymisen

kannalta merkittävimmät rajoitteet löytyvät psyykkisen ja sosiaalisen toiminnan alueilta, vaikka kehitysvammaisten henkilöiden toimintakyvyn rajoitteet voivat olla hyvin erilaisia ja eri tasoisia. Kehitysvammaisen henkilön toimintakykyä ja hyvinvointia tuleekin siksi arvioida ja tukea hänen omista lähtökohdistaan käsin. Suotuisilla ympäristöolosuhteilla ja palvelujen saatavuudella voidaan vaikuttaa kehitysvammaisten henkilöiden toimintakykyyn myönteisesti ja vähentää rajoitteiden aiheuttamia haittoja. Myönteisillä kasvuolosuhteilla, kuntoutuksella ja lähiyhteisön tuella voidaan parantaa kehitysvammaisen henkilön elämänlaatua, toimintakykyä ja hyvinvointia huomattavasti. (Kehitysvammaisuus 1995, 20–23.)

Toimintakyky ja hyvinvointi liittyvät toisiinsa ja toimintakyvyn rinnalla on oleellista tarkastella myös hyvinvoinnin käsitettä ja sitä, mistä tekijöistä hyvinvointi muodostuu. Nykyisen hyvinvointikäsitteen taustalta löytyy suomalaisen sosiaalipolitiikan ja sosiologian oppi-isän Erik Allardtin (1976) hyvinvointiteoreettinen malli, joka perustuu ihmisen fysiologisiin tarpeisiin, turvallisuuden ja liittymisen tarpeeseen sekä arvostuksen ja itsensä toteuttamisen tarpeisiin (vrt. esim. Maslowin tai Alderferin tarvehierarkia) (Vilkkö-Riihelä, 2003, 470–471; Misukka 2009, 38) (ks. liite 3). Allardtin mukaan hyvinvointi on tila, jossa nämä ihmisen keskeiset tarpeet on tyydytetty. Hyvinvoinnin ulottuvuudet rakentuvat siten toimeentulon, sosiaalisten suhteiden ja yhteisöön kuulumisen sekä itsensä toteuttamisen kautta. (Allardt 1976, 38–49). Henkilökohtaisella arjen tasolla hyvinvoinnin ulottuvuuksilla on suora yhteys henkilön elämänlaatuun. Ihmisen elämänlaatu on riippuvainen hänen fyysisestä, sosiaalisesta ja psyykkisestä hyvinvoinnistaan. (Hämäläinen & Kurki 1997, 191.) Leena M. Matikan mukaan Vreeke, Janssen, Resnick & Stolk (1997) ovat erottaneet elämänlaadun objektiiviset ja subjektiiviset osatekijät toisistaan. Heidän mukaansa objektiivisia hyvinvoinnin alueita, kuten elintaso, voidaan arvioida ulkoisin perustein, henkilöä itseään kuulematta. Subjektiivisen hyvinvoinnin alueeseen taas kuuluvat sellaiset osa-alueet, joiden arvioinnin kannalta henkilön omat kokemukset ja arvioinnit ovat merkityksellisiä. Subjektiivisen hyvinvoinnin ja elämänlaadun arvioinnissa kysymys on lähinnä henkilön omasta tyytyväisyydestä omaan elämäänsä ja hyvinvointiinsa. (Matikka 2000, 15; ks. myös Manninen 2002.)

Kehitysvammaliiton tutkija Susan Eriksson (2008, 115–118, 141–144, 156) on tutkinut vammaisten henkilöiden elinoloja, arkielämää ja itsemääräämisoikeutta sekä yhteiskunnallista asemaa hyvinvoinnin näkökulmasta. Erikssonin mukaan vammaisen henkilön elämä määrittyy erilaisuudesta käsin jo hyvin varhaisessa vaiheessa. Samalla vammaisuus vaikuttaa kaikkiin hyvinvoinnin ulottuvuuksiin muuttamalla ja arvottamalla niiden sisältöjä yksilöllisen toimintakyvyn mukaisemmiksi. Voidaan todeta, että yleiset hyvinvoinnin mittarit eivät sellaisenaan palvele kehitysvammaisten henkilöiden hyvin-

voinnin ja elämänlaadun arviointia, koska kehitysvammaisten hyvinvointi ja siihen vaikuttavat tekijät rakentuvat laajemman palvelujen- ja avun tarpeen vuoksi eri tavalla kuin muulla väestöllä. Kehitysvammaliiton tekemien kehitysvammaisten elämänlaatuun liittyvien tutkimusten mukaan kehitysvammaisten henkilöiden hyvinvoinnin ja elämänlaadun keskeisiksi osa-alueiksi ovat osoittautuneetkin itsemääräämisoikeus, valinnanmahdollisuudet, terveys ja turvallisuus (Matikka 2000, 13).

Riitta Kuparinen (2005) on pohtinut väitöstutkimuksessaan kehitysvammaisten ja muiden ihmisten välisiä eroja ja toteaa, että hoivan ja huolenpidon tarpeesta huolimatta kehitysvammaisilla on samanlaiset tunteet ja tarpeet kuin muillakin. Heillä on samanlainen tarve ja halu osallistua yhteisönsä elämään ja liittyä yhteiskunnan jäseniksi kuin muillakin. Heidän identiteettinsä ja oman arvon tuntonsa rakentuvat vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa. Kehitysvammaisten henkilöiden osallistumista ja osallisuutta rajaavat kuitenkin ympäristön rakenteelliset ja asenteelliset esteet, joiden tiedostaminen ja poistaminen ovat oleellisia tekijöitä osallistumisen ja osallisuuden mahdollistumisen kannalta. (mt. 21.)

2.3 Näkökulmia kehitysvammaisten osallisuuteen

2.3.1 Osallisuus ja syrjäytyminen

Osallisuuden käsite ja siihen liittyvä osallisuuspuhe on lisääntynyt ja vahvistunut 1990-luvulta lähtien. Osallisuuden ja kansalaisyhteiskunnan eetos on korostunut suomalaisessa yhteiskunnassa erityisesti 2000-luvulla. Valtioneuvoston selonteossa (2002) osallisuus liitetään edustukselliseen demokratiaan ja sen kehittämiseen. Selonteon mukaan osallisuutta tulisi vahvistaa eri tavoin, koska aktiivisessa toiminnassa mukana olemisen on katsottu vahvistavan kansalaisten osallisuutta ja vähentävän syrjäytymistä. Osallisuuteen liittyvää aktiivisen kansalaisen eetosta on tarjottu myös ratkaisuksi yhteiskunnan individualisoitumiseen ja yksilöiden syrjäytymisuhkaan. Yksilön suhdetta yhteisöön ja yhteiskuntaan on haluttu vahvistaa lisäämällä osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksia. (Koskiahho, Nurmi & Virtanen 1999, 43; Matthies 2008, 61–63.) Kansalaisten osallisuuden turvaamiseksi ja toteutumiseksi on tehty selontekoja ja säädetty lakeja. Perustuslain (L 731/1999) mukaan julkisen vallan tehtävänä on edistää yksilön mahdollisuuksia osallistua yhteiskunnalliseen toimintaan ja vaikuttaa itseään koskevaan päätöksentekoon. Kuntalaissa (L 365/1995) todetaan, että kunnanvaltuuston on pidettävä huolta siitä, että kuntalaisilla on mahdollisuus ja edellytykset osallistua ja vaikuttaa kunnan toimintaan. Vaikka osallisuudelle ja vaikutta-

miselle on olemassa monenlaisia tapoja ja rakenteita, on arjen käytäntöjen ja toiminnan tasolla kuitenkin havaittavissa eri ihmis- ja asiakasryhmillä (esim. kehitysvammaisilla) erilaiset mahdollisuudet tulla kuulluksi ja osallistua ja olla osallisena. (Siltaniemi, Perälähti, Eronen, Londén & Peltosalmi, 2008, 43–44.)

Osallistuminen ja osallisuus liittyvät kiinteästi toisiinsa. Valtioneuvoston selonteon (2002) mukaan osallisuutta ja osallistumisen mahdollisuuksia voidaan jäsentää ja tarkastella neljällä tavalla. Selonteossa kansalaisten osallisuuden muodoiksi määritellään tieto-osallisuus, suunnitteluosallisuus, päätöksenteko-osallisuus ja toimintaosallisuus. Tieto-osallisuudella tarkoitetaan kansalaisten oikeutta tiedon saamiseen ja sen tuottamiseen. Tieto-osallisuus on helpoimmin toteuttava osallisuuden ulottuvuus. Suunnitteluosallisuus tarkoittaa organisaation ja yhteisön ja yhteisön jäsenten välistä vuorovaikutusta, joka liittyy asioiden valmisteluun. Päätöksenteko-osallisuus toteutuu yleensä edustuksellisen demokratian muodossa, kun yhteisön jäsenet osallistuvat omaa yhteisöä koskeviin päätöksiin. Yhteisön jäsenten toiminta oman yhteisönsä hyväksi on toimintaosallisuutta. Toimintaosallisuus vahvistaa yksilön subjektiivista osallisuuden kokemusta ja sitouttaa hänet yhteisön jäseneksi. Osallisuuden käsite pitää sisällään osallistumisen tahtotilan, aktiivisen toimijuuden sekä henkilön halun ja kyvyn osallistua ja vaikuttaa yhteisön asioihin. Hyvä osallisuuden eetos rakentuu sekä yhteisen hyvän että yksilön hyvän tasapainosta ja vastavuoroisesta suhteesta. (Ilmonen 2000, 10; Haahtela 2006, 17.)

Osallisuutta tarkastellaan eri tieteenaloilla ja eri toimijatahojen ammatillisissa konteksteissa erilaisin painotuksin. Tästä johtuen osallisuuskäsitteen jäsentäminen ja sen eri ulottuvuuksien tarkastelu on välttämätöntä. (vrt. Hämäläinen 2007, 16; Hämäläinen 2008, 13–19.) Tämän oman tutkielmani lähtökohtana on sosiaalipedagoginen orientaatio ja viitekehys. Sosiaalipedagogisen viitekehysten mukaan osallisuudessa korostuvat yksilön syrjäytymisen ehkäisy, yhteiskuntaan kiinnittyminen, subjektiivisuus ja aktiivinen toiminta. Osallisuuden rakenteelliset mahdollisuudet ja kokemus toimijuudesta nähdään henkilön yhteiskuntaan integroitumisen kannalta erityisen merkittäviksi. Nivalan (2008a, 10) mukaan sosiaalipedagogisen toiminnan keskeisenä tavoitteena on ihmisten yhteiskunnallisen osallisuuden vahvistaminen. Tämä tavoite saavutetaan parhaiten tukemalla yksilön persoonallisia kasvun mahdollisuuksia ja itsensä toteuttamiseen liittyvien valmiuksien kehittymistä sekä tukemalla hänen kiinnittymistään omaan sosiaaliseen lähiympäristöönsä ja yhteiskuntaan. Nivalan mukaan osallisuuden kokemus ja hyvinvointi liittyvät vahvasti toisiinsa.

Elina Nivalan (2008b, 168–169) mukaan yksilön osallisuus rakentuu yhteisöön kuulumisesta. Yhteisöön kuulumisen mahdollistaa yksilön osallistumisen yhteisön toimintaan ja elämään. Tämän osallistumisen kautta yksilöllä on

mahdollisuus tulla samalla osalliseksi yhteisön jaetusta, yhteisestä hyvästä ja voimavaroista. Osallisuuden kokemus rakentuu Nivalan mukaan sekä yhteisön tarjoamista osallisuuden mahdollisuuksista, rakenteellisista puitteista ja yksilön osallistumisvalmiuksista. Yksilölliset osallistumisvalmiudet rakentuvat sosiaalisista taidoista: avoimuudesta, aktiivisuudesta ja kommunikaatiosta. Arjen toiminnalliset osallistumisvalmiudet ovat riippuvaisia myös henkilön fyysisestä toimintakyvystä. Osallisuus rakentuu kokonaisvaltaisesti annetun, osallistuvan ja kokemuksellisen yhteisön jäsenyyden perusteella. Nivala on kiteyttänyt osallistumisen muodot neljään perustyyppiin, jotka ovat heikom-
masta vahvimpaan: vastaanottaja, kannanottaja, toteuttaja ja yhteisöön iden-
tifioidut. Yksilöiden osallistumisvalmiuksia voidaan tukea ja vahvistaa pedagogisten menetelmien ja kansalaiskasvatuksen keinoin. (Nivala 2008b, 171–175.)

Osallisuuskäsitteen vastaparina on syrjäytymisen käsite, joka määritetty sosiaalipedagogiikassa osallisuuden menettämiseksi, osattomuudeksi ja syrjäytymisen uhaksi, jonka ehkäisemiseksi tarvitaan interventioita ja muutosprosesseja sekä osallisuuden vahvistamista (Hämäläinen & Kurki 1997). Syrjäytymistä voidaan määrittää ja tarkastella syrjään joutumisesta käsin: kyse on yhteisön ulkopuolelle sulkemisesta tai marginaaliin asettautumisesta, kuulumisesta meihin tai muihin. (Siljander 1996, 7; Helne 2002b, 170; Hall 2005.) Syrjäytymisen käsitettä on käytetty varsin laajasti 1990-luvulla ja 2000-luvun alkuvuosina. Eri tutkijoiden ja asiantuntijoiden toimesta se on liitetty vahvasti sosiaalitieteiden käsitarsenaaliin (Siljander 1996, 7) ja siihen on liitetty usein mielikuvia kasaantuvasta huono-osaisuudesta. Syrjäytymistä voidaan tarkastella vieraantumisenä tai osattomuutena, joka sisältää yksinäisyyden ja ulkopuolisuuden kokemuksen. Syrjäytymisen kuten osattomuudenkin ulottuvuudet jakaantuvat yhteiskunnalliselle, sosiaaliselle ja yksilölliselle tasolle. Syrjäytymistä tarkastellaan pääsääntöisesti suhteessa vallalla olevaan yhteisöön ja syrjäytymisen katsotaan syntyvän suhteessa muihin yhteisön jäseniin ja instituutioihin sekä yhteiskuntaan. Tuula Helnen (2002b) mukaan voidaan myös olettaa, että syrjäytymispuheella vedetään rajoja ja heikennetään todellisuudessa osallisuuden ja yhteisöllisyyden kehittymisen mahdollisuuksia. Samaan aikaan kun yhteisöllisyyden ja osallisuuden eetosta tarjotaan syrjäytymisen ratkaisuksi, yhteisöllisyys on vahvasti normitettua ja syrjäytyneiden omaehtoinen osallisuus ja yhteisönmuodostus saatetaan kokea valtaväestöä uhkaavaksi. (mt. 2002b, x.)

Helne (2002a, 22–26) pohtiikin syrjäytymisen käsitettä ja merkitystä myös meihin kuulumisena ja ulossulkemisena. Syrjäytymisen ongelma kiteytyy tässä tarkastelussa inklusion ulkopiiriksi ja eksklusion ulommaiseksi piiriksi. Eksklusio liittyy normaalin rajoihin ja tiloihin ja syntyy suhteessa muihin ihmisiin. Ulossuljetuilla on omanlaisensa suhde yhteiskuntaan, Helnen mukaan

Jean Manuel de Queirozin mukaan eksklusio voi olla inklusion erityinen tapa, jossa on kysymys yksilön muita vähempiarvoisesta elämästä. Kun tarkastellaan kehitysvammaisuutta ilmiönä ja siihen liittyvää erityisen tuen tarvetta, on erityisen tärkeää tiedostaa yhteisön erilaisuuteen ja poikkeavuuteen liittyvien asenteiden merkitys. Erityisen tuen ja palvelujen tarvetta voidaan käyttää tai siitä voi huomaamatta muodostua ulossulkemisen (eksklusiivinen) käytäntö (Häkkinen, Kapanen, Kolkka, Peltonen, Tamminen-Vesterbacka & Tepora 2010). Pauli Siljander (1996, 11–12) kritisoi koulujärjestelmäämme sen eriyttävästä toimintakulttuurista, joka konkretisoituu yleisopetuksen ja erityisopetuksen työnjakona. Kehitysvammaisen henkilön syrjäytymisen ja ulossulkemisen polku voi alkaa jo vammaispalveluista ja erityisen tuen tarpeesta. Silloin kun erityiskasvatuksen ja erityisopetuksen järjestäminen toteutuu laitosmaisesti ja omissa yksiköissään, on kysymys segregaaation ja eksklusion kulttuurista, joka tuottaa syrjäytymistä ja erilaisuuden eristämistä (Häkkinen ym. 2010). Toisaalta integroivasti toimivat kasvatuksen, opetuksen ja koulutuksen toimintamallit toimivat sosialisatiota vahvistavasti ja ehkäisevät eksklusiota. Antti Teittinen (2000, 147–148) on todennut omassa tutkimuksessaan, että avoimempi erityiskoulu tai vammaisten oppilaiden integroituminen yleisopetukseen antaisi oppilaille todellisemman kuvan yhteiskunnasta ja itsestään sen jäsenenä.

Syrjäytymistä voidaan tarkastella myös yhteiskunnallisena prosessina, jolloin yhteiskunnan rakennemuutokset, yhteiskunnan segregoiva toimintatapa tai eksklusion kulttuuri synnyttävät yksittäisen ihmisen tai yhteisön elämään liittyviä syrjäytymisprosesseja (Siljander 1996, 8). Kehitysvammaisena syntymistä tai henkilön myöhäisempää vammautumista voidaan edelleen nykyisessäkin yhteiskunnassamme pitää syrjäytymisriskinä (Häkkinen ym. 2010). Yksilön kehitysvammaisuus aiheuttaa pitkäaikaista ja jatkuvaa tuen ja kuntoutuksen tarvetta. Vamma haittaa usein liikkumista, aistitoimintoja, kommunikaatiota, sosiaalista vuorovaikutusta ja päivittäisiä toimintoja. Vaikka vammat olisivat lieviä, voi niiden yhtäaikainen esiintyminen olla suuri haaste henkilön kehitykselle ja elämässä selviytymiselle. Pertti Murto korostaakin Järvilehdon (1994, 142) ajatusta vammaisen henkilön sosiaalisesta syrjäytymisestä, jossa syrjäytymisen kannalta oleellisia kysymyksiä ovat: Kuinka paljon vammaisen henkilö voi osallistua yhteiseen elämään muiden kanssa? Kuinka paljon hän voi jakaa ajatuksiaan ja toimia yhdessä muiden kanssa? Missä määrin hän pystyy osallistumaan muiden toimintoihin? Kehitysvammaisten syrjäytymisprosessien kohdalla kyse on usein itsenäisyydestä, itsemääräämisoikeudesta, omatoimisuudesta ja yksilöllisten palvelujen saatavuudesta. Keskitetysti kysymys on siitä, saako kehitysvammaisen nuori tai aikuinen tarvitsemansa tuen, kannustuksen ja ohjauksen omatoimiseen ja itsenäiseen elämään vai tuetaanko häntä hoivaperinteen mukaisesti elämään riippuvuussuhteessa

hätä avustaviin tahoihin. (Murto 1996, 31–34.)

Kehitysvammaisten ihmisten osallisuus rakentuu kokonaisvaltaisesti annettuna, osallistuvan ja kokemuksellisen jäsenyyden perusteella. Yksilölliset osallistumisvalmiudet rakentuvat sosiaalisista ja vuorovaikutuksellisista taidoista ja kyvyistä: avoimuudesta, aktiivisuudesta ja kommunikaatiosta. Nämä kaikki osatekijät haastavat kuitenkin muuta yhteisöä huomioimaan kehitysvammaisten ihmiset erityistarpeet. Kehitysvammaisten kohdalla yhteisön ulkopuolelle sulkeminen voi tapahtua huomaamatta silloin, kun heidän erityistarpeitaan ei ole osattu ottaa huomioon. Osattomuus ja kehitysvammaisuus liittyvät helposti toisiinsa. Hisayo Katsuin (2006, 93) mukaan köyhyyden ja vammaisuuden kietoutuminen toisiinsa synnyttää helposti elämää kurjistavan kierteen. Erityisesti vaikeasti kehitysvammaiset ovat usein itse kykenemättömiä vaikuttamaan omaan elämäänsä. Kehitysvammaiset syrjäytyvät yhteiskunnan eri tasoilta, koska he eivät kykene omien toimintarajoitteidensa vuoksi osallistumaan yhteisön toimintaan ja valvomaan omia etujaan. Kehitysvammaisten henkilöiden ihmisoikeuskysymykset ovat siksi vakavasti otettava näkökulma kun tarkastellaan osallisuutta ja yhteiskunnan täysivaltaista kansalaisuutta millä tasolla tahansa.

2.3.2 Segregaatio ja inklusio

Kehitysvammaisten osallisuutta voidaan lähestyä sekä heidän yhteiskunnallisen asemansa että arjen selviytymisen ja toimintakyvyn näkökulmista. Kehitysvammaisten ihmisten yhteisöön liittyminen on aina vaatinut heiltä itseltään sopeutumisen- ja liittymisvalmiuksia ja toisaalta yhteisöltä valmiuksia kohdata erilaisuutta ja suvaita poikkeavuutta. Viimeisen sadan vuoden aikana kehitysvammaisten ihmisten yhteiskuntaan liittyminen ja yhteiskunnallisen aseman tunnustaminen on kulkenut vaiheittain kohti tasa-arvoista ja tasavertaista yhteiskunnan jäsenyyttä.

Kehitysvammaisen henkilön yhteiskunnallisen yhdenvertaisuuden ja yhteiskökelpöisyyden polku on kulkenut segregaation ja marginaalissa elämisen kautta kohti nykyistä palveluyhteiskuntaa, tasavertaista yhteisön jäsenyyttä ja yhdessä elämisen kumppanuutta. (Nygård 1998, 80–81, 85; Saloviita 1993, 156; Vehmas 2005, 56.) Sosiaalisessa vammaistutkimuksessa segregaatio ja marginalisoituminen on yhdistetty vammaisille suunnattujen hoitolaitosten syntyyn ja olemassaoloon. Vammaisille henkilöille suunnattujen hoitolaitosten on koettu edistävän segregaatiota ja vahvistavan yhteiskunnan kielteisiä asenteita poikkeavuutta ja vammaisuutta kohtaan. Vammaisten sijoittaminen hoivalaitoksiin on herättänyt keskenään ristiriitaisiakin ajatuksia ja näkemyksiä. Segregaation ja eristämisen rinnalla hoitolaitokset tarjosivat vammaisille

hoivan, suojan ja tuetun elinympäristön sekä ystävyyssuhteita ja kehittäväää toimintaa (harrastukset ja työmahdollisuudet). Tämä vammaisille suunnatun hyvän varjopuolena oli kuitenkin vammaisen henkilön eristämisen perheestään, lähiyhteisöstään ja yhteiskunnasta. (Saloviita 1993.) Historiallisesti tarkasteltuna kehitysvammaisten ihmisten osallisuus toteutui kontrolloidusti ja ohjatusti suljettujen seinien sisäpuolella. Segregaatiosta siirryttiin vaihteittain ns. täyden integraation malliin (Saloviita 1993, 158). Saloviidan mukaan integraation mallissa kuntoutuksella ja kuntoutumisella sekä erityisopetuksella on erityisen merkittävä rooli kehitysvammaisen henkilön yhteiskuntaan valmentamisessa. Integraatioajattelun taustalla löytyy normalisaation periaate, joka rantautui Suomeen ja Pohjoismaihin Yhdysvalloista ja jonka ydinajatuksena on ihmisarvon kunnioittaminen. Esimerkiksi erillistä kouluympäristöä ja kuntoutuslaitoksia pidetään diskriminoivana ja sosiaalista syrjäytymistä edistävänä. (Vehmas 2005, 106; Saloviita 2006, 127–128; Moberg & Savolainen 2009, 79.)

Vuonna 1971 YK:n yleiskokous hyväksyi kehitysvammaisten oikeudet, joka on kuitenkin jäänyt varsinaisen vammaisten oikeuksien julistuksen varjoon (Rajala, 2002, 47). YK:n vammaisten oikeuksien julistus vuodelta 1975 on ollut merkittävä suunnannäyttävä niin lainsäädännössä kuin vammaispolitiikassa yleisemminkin. Vammaispalvelulaki (L 380 / 1987) vuodelta 1987 ja erityisesti sen syksyllä 2010 voimaan tullut uudistus velvoittaa kunnat järjestämään vammaispalvelut vastaamaan vammaisen henkilön palvelutarpeita. Suomalainen vammaispolitiikka ja palvelujen tuotanto on kulkenut ainakin valtakunnallisten linjausten tasolla entistä vahvemmin integraation kautta kohti inklusiota. Inklusion ydinajatuksena on henkilöiden välinen tasa-arvo, tasavertaisuus ja sosiaalisen oikeudenmukaisuuden toteutumisen periaate. Inklusion tavoitteena on erilaisuuden näkeminen rikkautena ja vammaisten henkilöiden tasa-arvoinen yhteiskunnallinen asema. Integraation ja inklusion oleellinen ero voidaan ymmärtää osallisuuteen liittyen toimijuuden näkökulmasta. Integraatiossa painopiste on objektiivisessa osallistumismahdollisuuksien ja -valmiuksien tuottamisessa. Lähtökohtana on kehitysvammaisten ihmisten integroituminen yhteiskuntaan, sopeutuminen olemassa oleviin olosuhteisiin riittävien tukipalveluiden ja apuvälineiden avulla. Inklusiossa kyse on syvemmästä molemminpuolisesta vuorovaikutuksesta ja kehitysvammaisen henkilön subjektiivisesta valinnan mahdollisuudesta osallistua tai olla osallistumatta. (Vehmas 2005, 108; Moberg & Savolainen 2009, 86.)

Inklusiiviseen ajattelutapaan sisältyy ajatus vammaisten henkilöiden tasa-arvoisuudesta, henkilön itsemääräämisoikeudesta ja päätäntävällästä omissa asioissaan sekä täysivaltaiseen kansalaisuuteen liittyvät kysymykset. Inklusiivinen ajattelutapa ja vammaisten henkilöiden yhteiskunnallispoliittinen herääminen ja aktivoituminen ovat kehittyneet rinnakkain 1960-luvulta

lähtien. (Vehmas 2005, 108.) Kehitysvammaisten omana vaikuttamisjärjestönä toimii kymmenen vuotta sitten (1999) perustettu Me Itse ry, yhdistyksessä on tällä hetkellä n. 700 henkilö- ja kannatusjäsentä. Yhdistyksen tavoitteena on vammaisen omien oikeuksien tunnistaminen ja toiminta näiden oikeuksien puolesta sekä vammaisten henkilöiden siirtyminen vajaavaltaisuudesta itsemääräämiseen ja hyvään elämään muiden joukossa. Yhdistys on julkaissut oman vammaispoliittisen ohjelmansa ja julkilausumia, joissa he ottavat kantaa mm. vammaisen henkilön itsemääräämisoikeuteen ja täysivaltaiseen kansalaisuuteen liittyviin kysymyksiin. (Kehitysvammaisten tukiliitto ry.)

2.3.3 Kumppanuutta ja arjen osallistavaa toimintaa

Olen tähän mennessä tarkastellut kehitysvammaisten osallisuutta lähinnä yhteiskuntaan integroitumisen ja kansalaisuuden näkökulmasta. Simo Vehmas (2009, 115) liittyy inklusion yhteisön jäsenyyteen ja sosiaaliseen elämään. Hänen mukaansa täydellisen inklusion toteutuminen vaatii rakenteellista ja asenteellista esteettömyyttä. Ainoastaan esteettömäksi rakennettu ympäristö mahdollistaa kehitysvammaisten osallistumisen yhteisen yhteisön elämään. Lisäksi tarvitaan sellaista vuorovaikutuksen ja sosiaalisen elämän tukemista joka mahdollistaa kehitysvammaisten henkilöiden osallistumisen ja mukaan tulon erilaisiin, kaikille yhteisiin tapahtumiin ja tilanteisiin.

Kirsi Juhilan (2006, 49, 55) mukaan osallisuuden tukeminen on erityisen tärkeää niiden henkilöiden ja ryhmien kohdalla, jotka uhkaavat jäädä yhteiskunnan ulkopuolelle tai joiden yhteiskuntaan integroituminen on erityisen haasteellista. Koska nämä integroitumisen ongelmat ovat luonteeltaan paljolti sosiaalisia, katsotaan niiden ratkaisujen piilevän osallisuuden vahvistamisessa ja yhteisöllisyydessä. (Hämäläinen & Kurki 1997, 14.) Kehitysvammaisten yhteiskuntaan integroitumisen ja osallisuuden vahvistamisen voidaan olettaa olevan yhteydessä myös heidän toimintakykynsä ja arjessa saatavaan apuun ja ohjaukseen. Toimiva arki on avainkäsite kehitysvammaisen osallisuuden kokemukseen ja yhteisön jäseneksi liittymiseen.

Me Itse ry:n perustamista edelsi Kehitysvammaisten Tukiliiton Kumppanuusprojekti, jonka lähtökohtana oli kehitysvammaisten ihmisten voimaantuminen. Kumppanuusprojektin lähtökohtana olivat kehitysvammanhuoltoon arvioineet tutkimukset, joissa havaittiin kehitysvammapalveluja käyttävien asiakkaiden osattomuus itseään koskevassa päätöksenteossa. Projekti toteutui osallistavana toimintatutkimuksena ja sen viitekehys rakentui voimaantumisteorioista, itsemääräämisoikeuden määrittelystä ja Paulo Freiren vapauttavan kasvatuksen teoriasta. (Kaukola 2000, 10, 23, 36–43.) Freiren edustaman sosiaalipedagogisen työn ytimessä on mahdollisuuksien, vallan

ja itsemääräämisoikeuksien sekä kumppanuuden lisääminen niille ihmisryhmille, joiden elämänhallinnan mahdollisuudet ovat muita heikommalla (Freire 2005; Kaukola 2000). Tämä Paulo Freiren ajattelutapa poikkeaa ainakin osittain eurooppalaisen sosiaalipedagogiikan ajattelutavasta, joka on perinteellään sosiaalityöpainotteista ja jossa ovat yhdistyneet hoidon ja kasvatuksen ulottuvuudet (Ranne 2002, 67).

Kehitysvammaisten kohdalla sarron, vapauden ja dialogin käytännöt liittyvät vahvasti yksilön asemaan, päätöksentekoon ja itsemääräämisoikeuteen. Kaukola (2000, 45–46) tulkitsee Hannulan (2000) väitöskirjan pohjalta Freireä ja konkretisoi sarron toteutuvan kehitysvammaisten kohdalla mm. ympäristön fyysisenä, psyykkisenä ja sosiaalisena esteellisyytenä, toimeentulon niukkuutena, eriytyvinä palveluina, tarpeiden ja toiveiden huomiotta jättämisenä ja päätöksenteon ulkopuolelle jättämisenä. Samalla Kaukola kritisoi manipuloivaa auttamista, joka toteutuu hänen mukaansa siten, että muut perheenjäsenet päättävät kehitysvammaisen henkilön asioista, että toiminnan ja palvelujärjestelmän alistavia reunaehtoja ja tuttua toimintakulttuuria ei kyseenalaisteta ja että vammaisen henkilö sopeutuu omaan tilanteeseensa eikä tiedosta omia valinnanmahdollisuuksiaan. Paulo Freiren (2005, 84–85, 97) vapauttavan kasvatuksen tavoitteena on auttaa henkilöä tunnistamaan omat oikeutensa ja velvollisuutensa, vaikuttamismahdollisuutensa ja oma subjektiivisuus. Kaukolan mukaan kehitysvammaisen henkilön yksilöllinen muutosprosessi muuttaa yksilön aseman objektista subjektiksi ja sosiaalinen muutosprosessi muuttaa päätöksenteon antidialogisen käytännön dialogiseksi kumppanuudeksi (Kaukola 2000, 44).

Osallistumisen rakenteellisten ja toiminnallisten esteiden lisäksi kehitysvammaisten osallisuuden tukemisen vaikeimmat haasteet löytyvätkin usein meistä itsestämme ja omista asenteistamme. Suomalaisen sosiaali-, kasvat-, ja terveyspalveluiden historia on rakentunut hoivan ja kontrollin kulttuurista käsin, käyttäjäkeskeisyys tai asiakkaan oman subjektiivisuuden ja asiantuntijuuden huomioiminen on vahvistunut vasta vähitellen. Kumppanuuden lähtökohtana on kehitysvammaisten ihmisten omista kokemuksista lähtevä tieto (Määttä 2001, 78–81, 100–102; Juhila 2006, 119). Stephen M. Rosea (2003, 201, 204) mukailleen kyse on siis kehitysvammaisen henkilön valtaistumisesta. Valtaistava tai voimaannuttava toiminta rakentuu toisiaan arvostavien ja kunnioittavien ihmisten välisestä yhteydestä ja dialogista, jossa uskotaan siihen, että kaikki ihmiset kykenevät kasvamaan ja oppimaan ja osallistumaan. Kehitysvammaisen henkilön itseohjautuvuus, itsenäisyys ja autonomisena aikuisena toimiminen muuttaa yhteisön totuttuja asenteita ja rooleja (Lehtinen 2003, 60) ja vahvistaa henkilön itsensä osallisuutta ja yhteisöön kuulumista. Kehitysvammaisten henkilöiden kohdalla tämä tarkoittaa lisäksi konkreettisia tuen mahdollisuuksia esimerkiksi kommunikaatiossa ja puhetta tukevien apuvälineiden saatavuudessa (Häkkinen ym. 2010).

Kaikesta edellä mainitusta huolimatta kehitysvammaisuuden monimuotoisuus ja laaja-alaiset toimintakyvyn rajoitteet tuottavat hyvin käytännöllisiä ja konkreettisia osallistumisen ja osallisuuden esteitä. Erityisesti vaikeasti ja syvästi kehitysvammaiset ihmiset ovat täysin muiden huolenpidon varassa ja toisaalta heidän kommunikaatio- ja vuorovaikutustaitonsa voivat olla hyvin heikkoja. Heidän hyvinvointinsa ja osallisuutensa mahdollistaminen rakentuu aikuisiässäkin usein varhaislapsuuteen kuuluvista elementeistä: hyvästä perustarpeisiin liittyvästä hoivasta ja huolenpidosta sekä yhteisistä arjen toiminnoista. (Vehmas 2001, 114–115.) Syvästi kehitysvammaisen henkilö elää nykyhetkessä eikä hänellä useinkaan ole käsitystä ajasta, rutiininomaisesti toistuvat toiminnot opettavat häntä hahmottamaan jonkinasteisia syy-seuraussuhteita ja hän ilmaisee itseään kehonkielellä, ääntelyllä ja äänensävyillä. Vuorovaikutuksen ja kommunikoinnin rakentuminen syvästi kehitysvammaisen kanssa perustuu kehonkieleen, kosketukseen, puheen äänensävyihin ja rytmeihin. Hän oppii tunnistamaan esineitä, jotka liittyvät jokapäiväisiin toimintoihin ja ihmisiä, jotka kuuluvat hänen lähipiiriinsä. Oman kehon aistitunteukset, rytmit ja perustarpeisiin liittyvät kehontunteet (nälkä, jano, kipu, kylläisyys jne.) ja hyvinvointi ovat keskeisessä asemassa kun tarkastellaan syvästi kehitysvammaisen henkilön osallistumista ja osallisuuden rakentumista. (Mäki, 3–5.)

Kehitysvammaliiton vuosina 2005 – 2008 toteuttaman OIVA -hankkeen mukaan vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisen henkilön kohdalla osallisuus muotoutuu mahdollisuudesta osallistua ja vaikuttaa omaan elämäntilanteeseensa. Erityisen tärkeää on osallistuminen erilaisiin arjen toimintoihin, koska jokapäiväisen toiminnallisuuden kautta voidaan vahvistaa kehitysvammaisen henkilön tietoisuutta omasta itsestään ja ympäristöstä missä hän elää. Toiminnallinen osallistuminen myös kehittää ja ylläpitää motorisia valmiuksia sekä kehittää ja rohkaisee vuorovaikutukseen toisten kanssa. Käytännössä osallistavat toiminnot ovat yksinkertaisia ja säännöllisiä ja liittyvät esimerkiksi perushoivaan, huolenpitoon ja ohjaukseen. (Mäki; Martikainen 2009.) Kehitysvammaisten kanssa toimiessa kohtaaminen ja vuorovaikutus tapahtuvat kehitysvammaisen henkilön ehdoilla. Kohtaamisen ja kumppanuuden ehtona on se, että toinen ihminen oppii tuntemaan kehitysvammaisen kokemusmaailmaa ja hänen tapansa ilmaista tunteitaan ja tarpeitaan. Vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisen henkilö jäsentää elämän todellisuuttaan ja arkeaan hyvin konkreettisesti: näen pöydällä lusikan, kohta syödään. Kehitysvammaisen henkilö tapa ja kyky jäsentää lähiympäristöään, ja osallistua omaan elämäänsä rakentuu usein sensorisen integraation, multisensoristen toimintaympäristöjen ja kehollisten kokemusten sekä vuorovaikutuksen välityksellä. (Nieminen 2009; Lehtinen & Pirttimaa 1993, 9.)

Lehtisen & Pirttimaan mukaan kehitysvammaisten henkilöiden osallistaminen tapahtuu sosiaalisen integraation välityksellä. Parhaimmillaan sosiaalinen integraatio murentaa myös esim. työntekijä–asiakas –suhteeseen liittyvä vallan symboleja, kuten työntekijän ja asiakkaan / kehitysvammaisen henkilön tarkkaan rajattuja toiminnan tiloja, taukokuoneita, erillisiä wc-tiloja ja kanslioita. Lehtinen & Pirttimaa käyttävät osittaisen osallistumisen käsitettä, jolla he tarkoittavat sitä, että kehitysvammaiselta henkilöltä ei vaadita täyttä suoritusta. Osittainen osallistuminen tarkoittaa osallistumista omien mahdollisuuksien mukaan tuetusti. Osittainen osallistuminen on kehitetty nimenomaan vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisia henkilöitä varten. Se on aktiivista tekemistä osallistujan oman toimintakyvyn ehdoilla, mutta se hyväksyy myös toimijan riippuvuuden toisesta ihmisen avusta ja ohjauksesta. (Lehtinen & Pirttimaa 1993, 24–25.)

Vammaisten osallisuutta voidaan tarkastella monella tasolla. Yleisesti vammaisten osallisuus on ihmisoikeus- ja tasavertaisuuskysymys, johon pyritään vaikuttamaan mm. yhteiskuntapoliittisilla toimenpiteillä ja ohjelmilla. (Linnakangas, Suikkanen, Savtschenko & Virta, 2006, 41). Yksilöllisesti tai ruohonjuuritasolla kehitysvammaisen henkilön arjessa kysymys on osallistumisesta ja valinnan mahdollisuuksista omassa jokapäiväisissä toiminnoissa: koska herään, mitä syön, millaiset vaatteet haluan pukea, mihin haluan mennä tai mihin toimintaan osallistua. Kehitysvammaisten ihmisten osallisuuden mahdollistamista ja rakentamista pohdittaessa osallistumisten mahdollistamisen ja valinnan mahdollisuuksien näkökulmat ovat tärkeitä ja ne on hyvä pitää mielessä.

3 KEHITYSVAMMAISTEN OSALLISUUS KIRKON KONTEKSTISSA

3.1 Osallisuus ja vammaisuus kirkon yleisissä strategioissa

Kirkon virallinen strategiatyöskentely on tuottanut viime vuosina erinäisen määrän seurakuntalaisten osallisuutta tukevia toimintalinjauksia. Otan tässä luvussa esille ainoastaan neljä strategista linjausta: Läsnaolon kirkon ja Meidän kirkko – Osallisuuden yhteisön sekä Vastuun ja osallisuuden yhteisön, joka on kirkon diakonia- ja yhteiskuntatyön strateginen linjaus 2010 ja oman tutkimusaiheeni kannalta merkityksellisimmän Kirkko kaikille -kirkon vammaispoliittisen ohjelman vuodelta 2003. Nämä strategiset linjaukset määrittävät kirkon virallista osallisuuspuhetta ja siihen liittyviä linjauksia myös vammaisuustematiikan ja kehitysvammatyön osalta. Kehitysvammaisuus ja kehitysvammaisten seurakuntalaisten asemaa ei erikseen mainita missään em. asiakirjoissa.

Läsnaolon kirkko -strategiassa vuodelle 2010 painotetaan kirkon läsnäoloa ihmisten arjessa, kohtaamista ja uudistuvaa kansankirkkoa. Meidän kirkko – Osallisuuden yhteisö -strategia luotsaa kirkkoa vuoteen 2015. Osallisuuden yhteisö -strategiassa korostetaan kirkon yhteisöllistä olemusta johon osallisuus sisällytetään. Kirkko määrittyy ensisijaisesti hengelliseksi yhteisöksi ja osallisuus osallisuudeksi kolmiyhteiseen Jumalaan. Osallisuuden yhteisönä kirkko on samalla kertaa sekä hengellinen että inhimillinen yhteisö, joka on avoin kaikille ja toimii vuorovaikutuksessa ympäröivän yhteiskunnan ja maailman kanssa. Osallisuuden yhteisönä oleminen haastaa kirkon organisaatotasolla jatkuvasti arvioimaan ja kehittämään omaa toimintaansa sen kaikille tasoilla. Visionääriset suuntaviivat vuoteen 2015 korostavat seurakuntalaisten osallisuuden vahvistumista kirkon perustehtävän toteuttamisessa.

Osallisuuden teoreettinen määrittely ja siihen kannustaminen on kirkon strategioissa hyvin esillä. Kirkon diakoniatyön yhteisöllisyyttä tutkinut Päivi Thitz (2010) kiinnittää kuitenkin huomion osallisuuspuheen takana havaittaviin auktoriteetteihin ja toiminnan subjekti-objekti määrittelyihin. Thitzin mukaan seurakuntalaiset näyttäytyvät strategiapuheessa sekä toiminnan toteuttajina että vastaanottajina. Strategisesti seurakuntalaiset määrittyvät johonkin tiettyyn kohderyhmään kuuluviksi, kirkon työntekijöiden tuen kohteeksi tai toimintaan osallistuviksi kirkon jäseniksi. Kirkon työntekijät toimivat seurakunnan toiminnan asiantuntijoina, seurakuntalaistensa puolestapuhujina ja tukijoina, seurakuntalaisten oma asema jää helposti passiiviseksi toimintaan liittyvien toimien vastaanottajaksi. Seurakuntalaisten oma osallistaminen ja osallisuuden tukeminen näyttäytyy Thitzin mukaan sekin työntekijäkeskeisinä toimintoina: *”työntekijä pyrkii toimintansa kautta saamaan seurakunta-*

laisen mukaan yhteisön toimintaan.” Seurakuntalainen on yhteisöön kutsuttu jäsen, joka osallistuu ja toimii hänelle annetun roolin mukaisesti *valmiiksi rakennetun toimintakehyksen sisällä*. Seurakuntalaisena toimimista tarkasteltaessa Thitz ottaa esille myös kaksi muuta näkökulmaa. Passiivinen kirkon jäsen asettuu yhteisön keskiön sijasta sen marginaaliin ja aktiivinen seurakuntalainen toimii työntekijän kumppanina. Yhteisön marginaaliin asettuminen on tässä tapauksessa seurakuntalaisen oma valinta joka toisaalta kertoo yhteisöön kohdistuvasta kritiikistä ja aktiivisuudesta yhteisön valtaa vastaan. Seurakuntalaisen kumppanuus tuo seurakunnan jäsenen työntekijän rinnalle tasavertaiseen vuorovaikutukseen ja dialogiseen suhteeseen. Kumppani kantaa vastuuta yhteisön kehittämisestä ja toimii työntekijän kanssa yhteistyössä. Kumppanuus edellyttää ”vallan ja roolien uusjako” seurakunnan toiminnassa, siirtää työntekijän toiminnan toteuttajasta sen mahdollistajaksi ja vahvistaa seurakuntalaisen osallisuuden kokemusta.

Kirkon diakonia- ja yhteiskuntatyötä määrittää Vastuun ja osallisuuden yhteisö, diakonia- ja yhteiskuntatyön linja 2010. Diakonian perustehtäväksi linjataan kristilliseen uskoon perustuvan oikeudenmukaisuuden, osallisuuden ja lähimmäisrakkauden edistäminen henkilötasolla, yhteiskunnassa ja koko maailmassa. Visio vastuun ja osallisuuden yhteisöstä linkittyy Läsnaolon kirkko -strategiaan. Visiossa ja tavoitteen asettelussa korostetaan sitä että kirkko on olemassa ihmistä varten ja siksi kirkon on mahdollistettava ihmisten osallisuus Jumalan lahjoista, yhteys toisiin ihmisiin ja autettava ihmisiä näkemään elämän merkityksellisyys ja elämään vastuullista elämää. Osallisuus ja osallistuminen rakentuu strategiassa kahdensuuntaiseksi linjaukseksi, kirkon osallisuudeksi yhteiskunnassa ja ihmisten osallisuudeksi kirkossa ja seurakunnassa. Kirkon osallisuus yhteiskunnassa sisältää osallistumisen yleiseen arvokeskusteluun, huolehtimalla erityisesti heikommassa asemassa olevien yhteiskunnan jäsenten huomioimisesta. Tavoiteltavassa seurakunnassa yhteinen vastuu, välittäminen ja toisista huolehtiminen kuuluu kaikille kirkon jäsenille eikä vain sen työntekijöille. Osallisuuden vahvistaminen liittyy syrjäytymisen ehkäisemiseen ja tavoitteena on seurakuntayhteisön kehittäminen seurakuntalaisten osallisuutta ja vuorovaikutusta edistäväksi yhteisöksi. Vapaaehtoisuus, turvallisuus, yhteistyöverkostot ja kestävä kehityksen tukeminen nostetaan tavoiteltaviksi asioiksi. Vastuu strategian vision ja tavoitteiden toteutumisesta suunnataan käytännössä seurakunnille.

Merkittävin kirkon vammaistyötä suuntaava linjaus on Kirkko kaikille – kirkon vammaispoliittinen ohjelma, joka hyväksyttiin Kirkkohallituksessa elokuussa 2003. Ohjelma tavoitteena on yhdenvertaisten osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksien luominen kaikille seurakuntalaisille ja seurakuntapalvelujen saavutettavuus. Tavoitteet ja toimenpide-ehdotukset on konkretisoitu 1) tiedotuksen, 2) saavutettavuuden ja esteettömyyden, 3) apuvälineiden

käytön ja henkilökohtaisen avunsaannin, 4) vaikuttamismahdollisuuksien ja päätöksentekoon osallistumisen, 5) vertaistuen ja sielunhoidon, 6) työllistymismahdollisuuksien lisäämisen ja 7) verkostoitumisen osa-alueisiin. Kirkko kaikille -ohjelmassa korostetaan seurakuntalaisen oikeutta osallistua seurakunnan toimintaan hänen omista lähtökohdistaan käsin. Samalla korostetaan sitä, että kirkon ja sen työntekijöiden tehtävänä on asettaa rohkeasti vammaisen henkilön rinnalle kohtaamaan yhdessä hänen elämänsä tärkeät kysymykset, myös syrjinnän, kärsimyksen ja arjessa selviytymisen haasteet ja etsimään yhdessä hänen kanssaan elämän tarkoitusta ja armollista Jumalaa. Kirkko kaikille -ohjelman tavoitteena on seurakunta, joka ottaa huomioon tasavertaisesti kaikkien jäsentensä tarpeet ja jossa on tilaa kaikenlaisille seurakuntalaisille. (Kirkko kaikille.)

3.2 Seurakuntalaisen osallisuuden eri ulottuvuudet

3.2.1 Seurakunnan jäsenyys

Seurakuntalaisen osallisuutta kirkon kontekstissa voidaan lähestyä annetun, osallistuvan ja koetun yhteisöön kuulumisen kautta (Nivala 2008b, 166). Osallisuus toteutuu seurakunnan elämässä eri tasoilla ja eri tavoin. Evankelisluterilaisen kirkon jäseneksi tullaan kasteen kautta. Muita ehtoja kirkon jäsenyydelle ja seurakuntaan kuulumiselle ei ole olemassa. Kirkon täysivaltainen jäsenyys edellyttää kuitenkin 15-vuoden ikää, rippikoulun käymistä ja konfirmaatiota. Rippikoulun käynyt ja konfirmoitu seurakunnan jäsen saa 16-vuotta täytettyään äänioikeuden kirkollisissa vaaleissa, sen sijaan vaalikelpoisuuden edellytyksenä on edelleen 18-vuoden ikä. Kehitysvammaisten seurakuntalaisten vaalikelpoisuus on kuitenkin rajattu, koska kirkkolain mukaan vaalikelpoinen seurakunnan jäsen ei saa olla holhouksenalainen. (Kettunen 2003, 98; KL 1054/1993.)

Rippikoulun käyminen ja konfirmaatio ovat olleet kasteen lisäksi portti täysivaltaiseen seurakunnan jäsenyyteen. Rippikoulun juuret kristillisen kasvatuksen toteutumismuotona ulottuvat kristinuskon ja varhaiskirkon kasteopetukseen, katekumenaattiin asti. Suomalaisen rippikoulun kehitys alkoi uskonpuhdistuksen vaikutuksesta 1500-luvun lopussa, jolloin rippikoulusta tuli osa kirkon ja yhteiskunnan kasvatuseräjäjärjestelmää. Ennen kansakoulujärjestelmän syntyä, rippikoulu toimi sekä kirkollisen kristinopin opetuksen että kansan lukutaito-opetuksen toteuttajana. Vasta vuonna 1919 piispainkokous päätti ensimmäisen rippikouluun liittyvän ohjesäännön antamissuositukselta. Parin vuoden kuluttua tästä v. 1921 säädetty oppivelvollisuuslaki merkitsi lopullisesti kirkon antaman alkuopetuksen ja rippikoulun eriytymistä ja alkuopetusvastuun siirtymistä yhteiskunnalle. (Pruuki 2010, 39–41.)

Koska rippikouluopetus ja kansankasvatus olivat aluksi sidoksissa toisiinsa, kehitysvammaiset seurakuntalaiset jäivät usein rippikoulun ulkopuolelle, varsinkin jos heidät oli vapautettu oppivelvollisuudesta ”sielullisen poikkeavuuden takia” (Tuomola 2000, 49). Ensimmäiset kehitysvammaisille suunnatut erilliset rippikoulut järjestettiin kuitenkin Vaalijalassa jo 1930 –luvulla. Säännöllisemmin kehitysvammaisten rippikouluja on pidetty 1960-luvulta lähtien. (Paananen 2000, 41.) Myöhemmin kehitysvammaisten rippikoulu myötäili kehitysvammaisten harjaantumisopetuksen (EHA 1 ja EHA 2) periaatteita. Vuoden 1980 kirkkolaki velvoitti seurakunnat pitämään rippikoulua vuoden 1980 rippikoulun malliohjesäännön mukaisesti. Tässä malliohjesäännössä huomioitiin erikseen myös kehitysvammaiset ja muut erityisryhmät. Ensimmäinen kehitysvammaisten rippikoulusuunnitelma hyväksyttiin vuonna 1980 ja samalla kirkko hyväksyi ensimmäisen kerran muodollisesti kehitysvammaiset seurakuntalaiset kirkon täysivaltaisiksi jäseniksi. (Tuomola 2000, 50.) Nykyinen voimassa oleva Rippikoulusuunnitelma 2001 on kaikille yhteinen.

Osallistuva kirkon jäsenyys konkretisoituu seurakuntalaisuudeksi, seurakunnan toimintaan osallistumiseksi ja vaikuttamiseksi. Kokemus seurakuntaan kuulumisesta ja yhteisön jäsenyydestä rakentuu toiminnan ja osallistumisen kautta. Toimintaan osallistuvan seurakuntalaisten osallistuminen ja osallisuus muokkautuvat valitun tai annetun roolin mukaisesti hiljaisesta kuulijasta aktiiviseksi toimijaksi ja päättäjäksi. Hallinnollisesti kirkkomme organisaatio rakentuu edustuksellisen demokratian varaan, jossa seurakuntalaisilla on mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa yhteisten asioiden suunnitteluun ja toteutukseen. Ruohonjuuritasolla, seurakunnan lukuisissa tilaisuuksissa ja konkreettisessa toiminnassa mukana oleminen tarjoaa monenlaisia mahdollisuuksia eri asteisille osallisuuden kokemuksille: sosiaalisista kontakteista ja ihmissuhteista aina vaikuttajan ja yhteisön vastuunkantajan tehtävään. Toiminnallinen osallisuus ei siis sinänsä näyttäisi eroavan minkään muunkaan yhteisön osallisuuden rakentumisesta.

Osallistuva seurakuntalainen voi valita monenlaisesta toiminnan kirjosta mihin hän voi mennä mukaan. Pienryhmät, leirit, retket, tapahtumat ja jumalanpalvelukset vuorottelevat viikoittain, kuukausittain ja vuodenaikojen (kirkkovuoden) mukaan. Käynti eri seurakuntien kotisivuilla viestii monenlaisista osallistumismahdollisuuksista. Paikallisten seurakuntien toiminta on muotoutunut kunkin seurakunnan toimintakulttuurin mukaiseksi tarjonnaksi. Kirkon tutkimuskeskuksen julkaisema kirkon nelivuotiskertomus kokoaa toiminnan kirjon yhteen neljän vuoden välein ja nostaa esille keskeisimmät toimintaympäristöön ja toimintaan liittyvät muutokset ja haasteet seuraavalle nelivuotiskaudelle. Viimeisimmässä nelivuotiskertomuksessa vuosilta 2003 – 2007 kirkon vammaistyön osuudessa todetaan että ...

„kukaan ei saa jäädä vammaisuuden takia osattomaksi jumalanpalveluksesta tai syrjään seurakunnan muusta elämästä. Vammaiset henkilöt ovat tasa-arvoisia, toimivia seurakunnan jäseniä ja he ovat tuen kohteena vain siltä osin, kuin vammaisuus erityisesti edellyttää. ... Seurakunnissa kokoontuu vammaistyön ryhmiä ja kirkon työntekijät järjestävät erityistoimintaa, kuten ryhmiä ja leirejä.” (Monikasvoinen kirkko, 2008, 182–183.)

Vuoden 2007 aikana seurakuntien diakoniatyössä kokoontui 560 erilaista vammaisille tarkoitettua pienryhmää. Näihin vammaisille kohdennettuihin ryhmiin osallistui 6 600 seurakuntalaista. Tämä määrä sisältää kaikki vammaisryhmät, erityisesti kehitysvammaisille suunnatuista ryhmistä ei ole erillistä tietoa saatavilla. Sen sijaan nelivuotiskertomuksessa mainitaan erikseen kehitysvammaisille suunnatut hiljaisuuden retriitit, joiden toteutuksesta vastasivat Satakunnan seurakunnat vuonna 2007. Toiminnan tavoitteena oli tukea kehitysvammaisten seurakuntalaisten hengellistä elämää ja kehittää kehitysvammaisille suunnattua hengellistä työtä. (mt. 183–184.)

3.2.2 Hengellinen osallisuus ja osallisuus Pyhän läsnäolosta

Kirkon toimintakontekstissa ja seurakunnan toimintaa tutkittaessa ei voida ohittaa uskon ja osallisuuden hengellistä ulottuvuutta. Yhteisöön kuulumisen kokemus pitää kirkon kontekstissa sisällään myös hengellisen ulottuvuuden, joka tarkoittaa toimintaan osallistumisen lisäksi kokemuksellista osallisuutta Pyhästä, Pyhän läsnäolosta ja rakastettuna olemisesta. Uskontunnustuksen mukaan seurakuntayhteys muotoutuu pyhään yhteydeksi, joka tarkoittaa liittymistä sekä oman seurakunnan jäsenyyteen että laajemmin aikaan ja paikkaan sitomattomaan Kristuksen kirkkoon. Pyhien yhteisö viittaa siis siten osallisuuteen sekä näkyvästä että näkymättömästä kirkosta. (Pihkala 2009, 195, 204). Pyhän läsnäolo ja pyhyiden kokemus kuten hengellisyys laajemminkin on tieteellisesti sekä tutkimusmetodologinen ongelma (Thitz 2006) että tulkinnallisesti kiistanalainen kysymys. Kiistanalaisuudesta huolimatta kokemus Jumalasta ja hengellinen osallisuus ovat oleellinen osa kristillistä uskoa, elämäntulkintaa ja seurakuntalaisuutta ja siksi en voi jättää sitä kokonaan huomioimatta. (Pihkala 2009, 25–29.)

Kristillinen ihmiskäsitys perustuu Raamatun luomiskertomukseen, jonka mukaan ihminen on luotu Jumalan kuvaksi, dialogiseen suhteeseen ja yhteyteen Jumalan kanssa. Ihmisen asema ja tehtävä maailmassa on ainutlaatuinen ja kolmikantainen. Se rakentuu suhteessa Jumalaan, toiseen ihmiseen ja luomakuntaan. (Peltonen 1979, 96; Hirsjärvi 1985, 142; Pihkala 2009, 134–137.) Kristillisen itseymmärryksen pohjalta ihminen on itsessään arvokas

juuri sellaisena kuin on. Tämä on myös kirkon kehitysvammatyön lähtökohta ja perusta, kirkon kehitysvammatyön ja Vaalijalan keskuslaitoksen perustajan rovasti Otto Aarnisalonen sanoin sanottuna *”Sellaista ihmisoliota ei olekaan, joka ei Jumalalle kelpaisi”* (Huhta & Sillanpää 2007). Sen sijaan ihmiseksi kasvamiseen ja ihmisenä kasvamiseen tarvitaan yhteyttä toisiin ihmisiin, yhteisöä ja kasvatusta. Piispa Wille Riekkisen (2008, 89) mukaan kristillinen kasvatusta antaa meitä näkemään itsemme Jumalan edessä, antaa meille valmiuksia reflektoida omaa uskoa ja elämäämme sekä auttaa meitä jäsentämään koko elämäämme tästä todellisuudesta käsin.

Hengellinen osallisuus on osallisuutta sanasta ja sakramenteista ja pyhiin yhteydestä (Pihkala 2009, 205–219). Sana sisältää ajatuksen toiminnasta ja yhteydenpidosta Jumalan ja ihmisen välillä. Kristillisen tradition mukaan *”sanalla”* on kolme tulkintakehystä. *”Sanalla”* tarkoitetaan Jeesusta, ihmiseksi syntynyttä Jumalan Poikaa, joka tekee Jumalan tahdon, tarkoituksen ja olemuksen tunnetuksi. Toiseksi *”sana”* merkitsee evankeliumia, sanomaa ja kirkon opinmukaista julistusta: mitä Jumala teki ja miksi? Kolmanneksi *”sanalla”* viitataan Raamattuun kirjana, kirjoitettuun tekstiin, jossa kerrotaan Kristuksen ja kristinopin historiallinen viitekehys (pelastushistoria) ja selvitetään Kristuksen elämän, kuoleman ja ylösnousemisen merkitystä ihmiskunnalle. Sana viittaa siis sekä kristinopin keskeiseen oppisisältöön että Kristuksen persoonaan. (McGrath 1996, 209–210; Pihkala 2009, 206–210.) Martti Lutherin mukaan Jumalan sanan tarkoituksena on tehdä ihminen osalliseksi Jumalasta, hänen hyvydestään ja rakkaudestaan (Raunio 2003, 108).

Kaste ja ehtoollinen ovat luterilaisen kirkkomme sakramentteja. Kristinopin mukaan sakramentit ovat Jumalan armon näkyviä merkkejä, joissa sana yhdistyy aineeseen: kasteessa veteen ja ehtoollisessa leipään ja viiniin. (Katekismus.) Sakramentit välittävät Jumalan armoa ja ovat merkki Jumalan lupauksesta. Lutherin mukaan sakramenttien keskeinen tehtävä oli vakuuttaa kristittyjä siitä, että he ovat osallisia Kristuksesta ja Jumalan valtakunnasta. (McGrath 1996, 549; Pihkala 2009, 211, 218.) Kasteessa meistä tulee osallisia Kristuksen kuolemasta ja ylösnousemisesta ja uudesta elämästä. Ehtoollisessa olemme osallisia *”pyhästä mysteeristä”*, Kristuksesta, Jumalan läsnäolosta ja kristillisestä seurakunnasta. Jumalan sana, kaste ja ehtoollinen ovat tunnusmerkkejä ja uskon konkreettisia ilmaisuja. Seurakuntalaisten yhteyden ja osallisuuden perustana on yhteinen usko, rukous ja jumalanpalvelus, joihin osallistuminen vahvistaa osallisuuden kokemusta. (Katekismus.)

Luterilaisessa perinteessä seurakuntalaisten hengellistä elämää on jäsennetty uskon äidinkielellä, uskonnollisin ilmaisin (Pihkala 2009, 31). Seurakuntalaisten hengellisen osallisuuden kokemus jäsenyyden luomisen (ihmiskäsitys ja ihmiskuva), lunastuksen (syntiinlankeemus ja anteeksianto) vanhurskauttamisen ja pyhityksen (yhteys ja osallisuus Jumalasta) kaut-

ta (Holopainen 2008, 359). Hengellinen osallisuus on Pyhän kohtaamista ja osallisuutta Pyhästä. Pyhän ja pyhyden kohtaamisessa on kysymys Jumalan kohtaamisesta, olemisesta Hänen edessään ja osallisuutta Hänen olemassaolostaan. Paavo Kettusen mukaan hengellinen kokemus syntyy henkilön sisäisestä todellisuudesta ja hänen suhteestaan tuonpuoleiseen (transsendenttiseen), eikä näitä kahta asiaa voida erottaa toisistaan. Hengellinen kokemus on osa ihmisen psykodynaamista kokonaisuutta johon vaikuttavat hänen elämänhistoriansa, ihmissuhteensa ja tunne-elämänsä. Vaikka yksilön ja yhteisön elämänhistorialla on merkittävä osuus hengellisen elämän ymmärtämiselle ja jäsentymiselle, liittyy hengellisen elämään ja osallisuuteen myös salattu, selittämätön ja sanoittamaton alue: Pyhän kohtaaminen ja pyhyden kokemus. (Kettunen 2003, 361–365.)

Kehitysvammatyön pastori Margit Nyman (2000) puhuu syvästi kehitysvammaisten kohdalla *”ruumiin teologian”* -käsitteestä. Hänen mukaansa *”Ruumiin teologia”* sisältää läsnäolon kokemuksen, koskettamisen ja näiden perusteella rakentuvan vuorovaikutuksen, myös sylin ja katseen teologian. Suuntauksen juuret löytyvät Raamatusta. Jeesus otti lapsen syliinsä ja siunasi hänet, kosketti sairasta, katsoi Pietariin. Jeesus kohtasi ihmiset heidän arjessaan, heidän elämäkysymyksensä ja kokemuksensa kautta. Ruumis on tunteiden koti ja ruumiin kieli viestintävälineistämme vahvin. Me olemme ruumis ja ruumiin kautta olemme yhteydessä ympäristöömme ja yhteisöömme. Ruumiin kielen avulla meistä tulee tasavertaisia toistemme suhteen, tämän kielen alueella samanlaisuutta on havaittu enemmän kuin erilaisuutta. Ruumiin kieli on realistinen, sillä on muisti ja se asettaa meille konkreettiset rajat silloin kun mielikuvituksemme voi laukata. Ruumiin muistilla ja luottamuksella on omat yhtymäkohtansa: kaiken luottamuksen ja yhteyden perustana on äidin syli varhaislapsuudessa, kokemus vuorovaikutuksesta ja katsekontaktista joka syntyy äidin ja vastasyntyneen välillä. Luottamus ja uskonelämän ensimmäinen kokemus syntyy, kun joku näkee nälkäni ja märät vaippani, ottaa syliin ja tulen hoidetuksi. (Nyman 2000, 140–143.)

Hengellinen osallisuus ja osallisuus Pyhästä on ainakin osittain oman käsityskykymme ja ymmärryksemme ulottumattomissa. Juuri tästä syystä hengellinen osallisuus ja pyhyden ulottuvuus voi olla samalla selittämättömällä tavalla läsnä kaikkien ihmisten elämässä. Kristinuskon mukaan osallisuus Pyhästä ja Pyhän läsnäolosta ei vaadi mitään vaan toteutuu parhaiten ainoastaan vastaanottamalla. Osallisuus Pyhästä ja Pyhän läsnäolosta konkretisoi- tuu liittymiseksi seurakunnan yhteiseen uskoon uskontunnustuksen, sanan ja sakramenttien välityksellä ja osallistamalla seurakunnan yhteiseen jumalanpalvelukseen ja muuhun toimintaan.

3.3 Osallisuuden kehittyminen kirkon kehitysvammatyön historiassa

Evangelisluterilaisen kirkkomme usko perustuu raamattuun ja uskonpuhdistaja Martti Lutherin opilliseen tulkintaan siitä. Vammaisuuden käsite ja vammaisen ihmisen asema raamatussa on kaksijakoinen ja ristiriitainen. Raamatussa, erityisesti Vanhassa testamentissa vammaisuus kuvataan suhteessa terveisiin, epänormaalina tilana jonka ajateltiin olevan lähinnä seuraus ihmisen tekemästä synnistä. Toisaalta Vanhan testamentin ohjeissa korostuu heikomman puolelle asettuminen ja siten myös vammaisen henkilön suojeleminen muiden ihmisten julmuudelta ja pilkalta. Kristinuskon kannalta tarkasteltuna Uuden testamentin merkitys on kiistaton ja sen tulisi olla uskon ja kirkon tulkinnan ytimessä. Jeesuksen suhtautumisessa vammaisiin ja sairaisiin henkilöihin korostuu kohtaaminen, läsnäolo, armahtaminen ja parantaminen. Jeesus otti kantaa sekä puheillaan että toiminnallaan ja halusi muuttaa Vanhan testamentin mukaista käsitystä vammaisuudesta synnin seurauksena. Hän antoi vammaisuudelle uudenlaisen selitysmallin: *”... niin on tapahtunut, jotta Jumalan teot tulisivat hänessä ilmi”*. Uuden testamentin parannuskerotomusten perusteella voidaankin ajatella, että synnin seurauksen ja tuomion sijaan lähtökohtana on hyväksyminen, laupeuden osoittaminen ja myötätunto. Simo Vehmaan (2005) mukaan hyväntekeväisyys ja laupeuden periaate on ollut merkittävässä asemassa sekä kristillisten kirkkojen että maallisten instituutioiden tekemässä vammaistyössä. Uskonnollisten yhteisöjen kuten kirkonkin sisällä on kuitenkin monenlaisia näkökantoja ja tulkinnallisia eroavaisuuksia ja siksi myös vammaisuus ja vammainen ihminen saatetaan kohdata eri tavoin.

Nykyisellä vammaispalvelujärjestelmällä ja kirkon kehitysvammatyöllä on yhteiset juuret. Suomen kehitysvammahuollon historiassa ensimmäiset merkittävät tapahtumat sijoittuvat 1800-luvun puoliväliin ja loppupuolelle, jolloin annettiin *”Keisarillisen Majesteetin Armollinen Asetus Yhteisestä waiwaishouksesta Suomen Isoruhtinaan maassa”*. Samoihin aikoihin perustettiin ensimmäinen kehitysvammaisten lasten koulu Pietarsaareen ja ensimmäinen kehitysvammalaitos perustettiin Perttulaan Hämeenlinnaan v. 1890. (Häkkinen ym. 2010; Kaski ym. 2001, 316–317.) Kirkon kehitysvammaistyö on alkanut Suomen Kirkon Sisälähetysseuran toimesta (Malkavaara 2000, 25; Huhta & Sillanpää 2007, 19) ja se on alusta lähtien ollut vahvasti osa kirkon diakonia-työtä. Kehitysvammatyö keskittyi alussa tätä tarkoitusta varten perustettuihin laitoksiin ja työn tekemisen mallit ja esikuvat löytyvät 1800-luvun Saksasta (Koskenvesa 2002; Kaski ym. 2001). Saksan mallin mukaisesti toteutettu sisälähetystoiminta konkretisoitui Suomessa Suomen Kirkon Sisälähetysseuran toiminnaksi, jota johti Otto Aarnisalo. Aarnisaloon toimesta perustettiin

Sortavalan diakonilaitoksen yhteyteen Vaalijalan vajaamielislaitos ja laitosityhteisö 1900-luvun alussa. (Huhta & Sillanpää 2007, 21.) Aarnisaloon mielestä heikommista huolehtiminen oli olennainen osa kirkon ja seurakunnan työtä. Hänen mukaansa työ tuli aloittaa *”hädän äärimmäisestä päästä”* ja *”kirkon on autettava niitä, joita kukaan muu ei auta”*. Vaalijalan laitosityhteisössä ei tyydytty vain kehitysvammaisten perushoitoon vaan Aarnisalo korosti kehitysvammaisten kuntoutusta ja opetusta ja heidän omaa osallistumistaan laitosityhteisön elämään. (Sipilä 1954, 243; Rajala 2002, 17.) Vaalijalan perustamisen jälkeen aloittivat toimintansa v. 1927 Helsingin diakonissalaitoksen yhteyteen perustettu Rinnekoti ensin Helsingissä ja myöhemmin Espoossa. Rinnekodin perustajan sisar Aino Miettisen mukaan kehitysvammaistyön *”ensisijaisena tehtävänä oli taistella kehitysvammaisten ihmisarvon puolesta ja hoivata heikompiä”*. Kolmas kirkollisen taustan omaava kehitysvammaishuollon yksikkö, Antinkartano, perustettiin 1950-luvulla Porin diakonissalaitoksen yhteyteen. (Inkala, Linnala, Mäkinen & Paananen 2000, 13, 20.)

Seurakunnissa organisoitua vammaistyötä on tehty 1950-luvulta lähtien. Työhön on sisältynyt kotikäyntejä, leiritoimintaa, kerhoja ja kirkkopyhiä. (Paananen, Keltto & Pirinen 2000, 21.) Mikko Malkavaaran (2002, 246–247) mukaan 1960-luvulla diakonian tehtävät seurakunnissa keskittyivät vanhusien, rasittuneiden äitien ja heidän lastensa sekä vammaisten kanssa tehtävään työhön. Leiritoiminnassa huomioitiin mm. kehitysvammaiset lapset ja heidän vanhempansa. Vuonna 1974 kirkon kehitysvammaistyö sai oman työalasihteerin Kirkon Diakoniatyön Keskukseen ja erityishuoltopiireihin alettiin perustaa teologin virkoja (Inkala ym. 2000, 31–32). Samaan aikaan vastuu kehitysvammaisten huollosta ja kuntoutuksesta siirtyi vähitellen seurakunnilta ja laitosten kristillisiltä taustajärjestöiltä yhteiskunnan ja kuntien vastuulle. Vuoden 1975 alussa mm. Vaalijalan keskuslaitos siirtyi Sisälähetysseuralta kuntainliiton omistukseen (Malkavaara 2002, 250). Isot seurakunnat ja seurakuntayhtymät olivat perustaneet erityisiä diakonian virkoja kehitysvammaistyötä varten jo 1960 – 70 -luvuilla silloisen valtionavun turvin. Näiden erityisvirkojen toimenkuvaan kuului alussa mm. sellaisia ohjaus- ja kuntoutustehtäviä ja kotihoidonohjausta, jotka vuoden 1978 kehitysvammalaki siirsi kuntien tehtäväksi. Kehitysvammaistyötä varten perustetut diakoniavirat kuitenkin säilyivät mutta uusia erityisvirkoja ei ole enää tietävästi perustettu. Huomion arvoista on se, että kirkon ja seurakuntien tekemä kehitysvammaistyö on ollut merkittävä suunnannäyttävä sekä hoitolaitosten että avohuollon kehittymiselle suomalaisessa yhteiskunnassa. (Inkala ym. 2000, 35; Kaski ym. 2001, 316.)

Tällä hetkellä kirkon kehitysvammaistyö on osa seurakuntien ns. yleistä diakoniatyöstä. Lisäksi kuntayhtymissä ja niiden ylläpitämissä palvelukeskuksissa (ent. erityishuoltopiirit) on päätoimisia kehitysvammaistyön teologeja, joiden

tehtävänä on yhdessä paikallisen seurakuntien kanssa vastata, organisoida ja huolehtia kehitysvammaisille suunnattujen seurakuntapalvelujen toteutuksesta. Tämän päivän kirkon kehitysvammaistyön tavoitteena on mahdollistaa kehitysvammaisten seurakuntalaisten kristillinen kasvatusta, hengellinen elämä ja seurakuntayhteys. Kristillisen kasvatuksen merkittävimpänä osa-alueena voidaan pitää rippikoulua, jossa annetaan tietoa kristinuskon sisällöstä ja eletään käytännössä todeksi kristillistä elämäntulkintaa, seurakuntayhteystä ja hartauselämää – ja jossa näitä taitoja sovelletaan jokapäiväiseen elämään ja kunkin osallistujan elämäntilanteeseen. Sieluhuolto on merkittävä osa kristillistä elämää ja sen merkitys korostuu elämänkaaren muutosvaiheissa sekä erilaisissa elämän kriisitilanteissa. Lisäksi kirkon kehitysvammaistyön tavoitteena on kehitysvammaisten ja heidän läheistensä ohjaaminen mukaan seurakunnan toimintaan ja toisaalta seurakunnan toiminnassa vaikuttaminen niin, että myös kehitysvammaisilla henkilöillä olisi mahdollisuus mahdollisimman esteettömästi osallistua ja kokea seurakuntayhteysttä. (Suomen Evankelis-luterilainen kirkko; Kaski ym. 2001, 343–345.)

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

4.1 Tutkimuksen metodologiset lähtökohdat

Tutkimukseni empiirisen aineiston muodostamisen lähtökohtana on Yhteinen elämä - projektin verkostoaalyysia varten kerätty haastatteluaineisto. Verkostoaalyysin keskeisenä tavoitteena on analysoida verkosto-toimijoiden välisiä yhteyksiä ja vahvistaa yksittäisten toimijoiden keskinäistä asemaa toisiinsa nähden. Mattila & Peräkylä (1999) kuvaavatkin verkostoaineiston luonnetta molemminpuoliseksi "sisarussuhteeksi". Verkostoaineistoja voidaan kerätä hyvin erilaisilla tavoilla, esimerkiksi kvantitatiivisen kyselyn, laadullisen haastattelun, arkistodokumenttien tai havainnoinnin keinoin. Verkostoaalyysin tuloksia voidaan tarkastella yksilö- ja ryhmätason tuloksina siten, että ensinnäkin tarkastellaan yksittäisen toimijan asemaa verkostossa, toiseksi voidaan tutkia verkostossa toimivien ryhmien keskinäisiä suhteita sekä ryhmien sisäisiä suhteita. Kolmannella tasolla voidaan kuvata verkostoyhteyksien määrää eli verkostotiheyttä. (Mattila & Peräkylä, 1999, 11–17.) Verkostoaalyysia varten keräämäni haastatteluaineisto alkoi kiinnostaa minua jo heti ensimmäisten haastattelujen tekemisen jälkeen. Verkostoaalyysin sijasta kiinnostuin kuitenkin niistä merkityksistä ja tulkinnoista, joita haastattavat omalle työlleen antoivat ja miten he haastattelujen kautta innostuivat kertomaan ja kuvailemaan omaa työtään. Tämän ymmärryksen saattamana ja kokemuksen myötä aloin suunnittelemaan tutkimustani.

Edellä mainituista tutkimukseni lähtökohdista käsin ja tutkimusaineiston hankintatavasta johtuen tutkimusotteeni on kvalitatiivinen. Kvalitatiivisen laadullisen tutkimuksen tunnusmerkkeinä voidaan pitää aineiston hankintamenetelmää, tutkittavien näkökulman esille tuomista sekä aineiston analyysimenetelmää ja tutkijan asemaa. Niin ikään laadullisen tutkimuksen ytimessä on tutkitun ilmiön ymmärtävä selittäminen ja olennaiseen keskittyminen (Eskola & Suoranta 2001, 15; Alasuutari 2007, 51.) Kvalitatiivisen tutkimusotteeni lähempi tarkastelutapa liittyy tutkimukseni osaksi fenomenologishermeneuttista tutkimussuuntausta.

Fenomenologisessa lähestymistavassa tutkittavaa ilmiötä tarkastellaan aina jostakin tietyistä näkökulmasta ja fenomenologishermeneuttisessa tutkimuksessa kyseessä on nimenomaan tiedon rakentaminen tutkittavien kokemuksen ja merkityksenannon kautta. (Laine 2001, 26; Tuomi & Sarajärvi 2009, 34.) Hermeneuttinen ulottuvuus tutkimuksessa tarkoittaa tutkittavan ilmiön, tässä tapauksessa kirkon kehitysvammatyön ja kehitysvammaisen seurakuntalaisen osallisuuden mahdollistamiseen liittyvien asioiden ja niille annettujen merkitysten ymmärtämistä ja tulkintaa. Hermeneuttinen tulkinta rakentuu aiheen esiymmärrykselle ja spiraalinomaisesti etenevälle tulkinta-

prosessille, jota kutsutaan hermeneuttiseksi kehäksi. (Judén-Tupakka 2007, 64–65.) Oma esiyymmärrykseni perustuu aikaisempaan työkokemukseeni kehitysvamma-alalta ja kirkon diakoniatyön koulutuksesta sekä omiin arkisiin kokemuksiini ja sosiaalipedagogiikan opintoihin. Timo Laine (2001) korostaa tutkijan oman esiyymmärryksen kriittistä ja reflektiivistä pohdintaa, jossa tutkija itsekritiikillisesti kyseenalaistaa oman tulkintansa ja asettaa ne koetukselle. Hermeneuttisessa tulkinnassa tutkijan on pyrittävä astumaan kehän ulkopuolelle ja tarkastelemaan tutkimusaineistoaan ulkopuolelta. Samanaikaisesti hänen on pyrittävä näkemään ”toisten” eli haastateltavien todellisuuksiin ja kokemuksiin ja käytävä dialogista keskustelua tutkimusaineistonsa kanssa. (mt. 32–34.) Omassa tutkimuksessani tämän tutkimusaineiston kanssa käytävän dialogin ydinkysymyksen voikin muotoilla tyyliin, *kun tässä haastatteluaineistossa kirkon kehitysvammatyöstä puhutaan näin, millaisia päätelmiä voin siitä tutkijana tehdä?* (Alasuutari 2007, 88).

Koska olen tutkimusorientaatiossani kiinnostunut nimenomaan kirkon kehitysvammatyön käytännön jäsentämisestä ja kehittämistä, tutkimuksestani on löydettävissä myös käytäntötutkimuksen elementtejä (Ks. Satka, Karvinen-Niinikoski & Nylund 2005). Haastatteleamalla kirkon kehitysvammatyötä tekeviä työntekijöitä olen tallentanut sekä omaan että Yhteinen elämä -projektin tutkimuskäyttöön kirkon kehitysvammatyön kokemustietoa. Tämä työntekijöiden haastatteluiden välityksellä jaettu hiljainen tieto (Koivunen 1997, 84) on rakentunut ja muokkautunut usein vuosien kuluessa, työelämäkokemuksen ja monitasoisen sosiaalisen vuorovaikutuksen kautta. (Nurminen 2000, Satka ym. 2005; Väisänen 2006.)

4.2 Haastattelumenetelmä ja aineiston hankinta

Haastattelumenetelmänä oli puolistrukturoitu teemahaastattelu (Hirsjärvi & Hurme 2000, 47). Teemahaastattelujen (liite 4) teemat rakentuivat haastateltavan työn kuvaamisen ja työn tavoitteiden määrittelystä, kehitysvammaisten osallistumiseen ja osallisuuteen vaikuttavista tekijöistä, palvelujen ja tuen tarpeen havaitsemisesta, oman työn hyvistä käytännöistä ja kehittämisajatuksista. Lisäksi kysyttiin ja pyydettiin arvioimaan sekä omia että oman työyhteisön osaamista, osaamistarpeita ja tulevaisuuden haasteita kirkon kehitysvammatyössä. Käytännössä teemat pysyivät samanlaisina kaikissa haastatteluissa mutta kysymykset ja keskustelut mukautuivat ja ”elivät” kulloisenkin paikallisen tilanteen ja haastateltavien työntekijöiden omien aiheeseen liittyvien intressien mukaan. (mt. 48; Eskola 2007, 33.)

Haastatteluaineisto on monipuolista ja polveilevaa. Pyrin rakentamaan haastattelutilanteet avoimen keskustelufoorumin kaltaisiksi tilanteiksi, joi-

ta teemat ohjaavat ja joiden sisältöjä voidaan muokata tarpeen mukaan tarkoituksenmukaisemmaksi. Tästä johtuen haastattelutilanteessa teemat saattoivat hyvinkin vaihtaa keskinäistä järjestystä ja esitetyt kysymykset muotoutuivat osittain haastateltavan kerronnan mukaan. Tämä toki tarkoitti käytännössä myös sitä, että joitakin osa-alueita käsiteltiin toisissa haastatteluisissa tarkemmin ja syvemmin ja toisaalta jotkut toiset haastattelun osa-alueet jäivät vastaavasti vähemmälle käsittelylle. Tämän tutkimukseni kannalta tällä ei kuitenkaan ollut oleellista merkitystä vaan haastatteluiden litteroinnin yhteydessä totesin saaneeni käyttöni riittävästi materiaalia jatkotyöstämistä varten. Samalla havaitsin myös saavuttaneeni jonkinasteisen saturaatiopisteen haastattelujen loppuvaiheessa.

Teemahaastattelu valikoitui aineiston hankintamenetelmäksi nimenomaan Yhteinen elämä -projektin verkostoanalyysiin liittyvistä tavoitteista käsin. Verkostoanalyysin keskeisenä tavoitteena oli toimivan yhteistyöverkoston luomiseen ja projektin työntekijänä koimme teemahaastattelun luonnolliseksi ja tarkoituksenmukaisimmaksi tavaksi jalkautua tulevien yhteistyökumppaneiden pariin. Tiedonhankinnan lisäksi kasvokkain sovitun tapaamisen tavoitteeksi oli asetettu tutustuminen mahdolliseen tulevaan yhteistyökumppaniin ja verkostoituminen uusien kumppaneiden kanssa.

Tutkimusaineistona käytin siis touko-kesäkuussa 2009 Yhteinen elämä -projektille tekemiäni kirkon ja seurakuntien kehitysvammaistyötä tekevien työntekijöiden verkostohaastatteluja. Haastateltavien valinnassa sovelsin sekä niin sanottua lumipallo-otantaa (Mattila & Peräkylä 1999, 24) että tarkoituksenmukaista näytettä (Silverman 2000, 104; Tuomi & Sarajärvi 2009, 86–87). Molemmista valintatavoista pääasiassa tutkijan / haastattelijan ratkaistavaksi jää, ketä otetaan mukaan haastateltaviksi. Suunnitellessani haastattelujen toteuttamista kysyin Etevan kehitysvammateologilta vihjeitä siitä, ketä hänen mielestään olisi syytä käydä haastattelemassa. Samanaikaisesti mietin toki itsekkin keiden tapaamisesta ja haastattelusta projektin tavoitteisiin nähden hyötyisin eniten. Haastattelusuunnitelma hyväksyttiin projektiryhmän työkokouksessa toukokuussa 2009. Tämän jälkeen listasin mahdolliset haastattelu-seurakunnat ja haastateltavat työntekijät (12 kpl) ja lähetin kaikille sähköpostiviestin, jossa esittelin projektia, kerroin verkostoanalyysistä ja mahdollisen haastattelun tavoitteista ja liitin mukaan haastatteluteemat (liite 4). Pyysin mahdollisia haastateltavia tutustumaan haastatteluteemoihin ja lupasin palata asiaan puhelimitse lähiviikkojen aikana. Kirkon alan verkostoanalyysin ja siten myös tämän tutkimukseni tiedonantajiksi valikoitui varsin pieni, mutta harkitusti valittu haastateltavien joukko, joilta oletin saavani parhaiten tarvitsemiä tiedon työtäni varten (Ks. esim. Tuomi & Sarajärvi 2009, 86).

Haastateltavina oli yhteensä yhdeksän henkilöä ja haastattelut toteutettiin kahdeksassa eri seurakunnassa tai toimipaikassa joista siis yksi haastattelu

toteutui parihaastatteluna. Haastattelun ulkopuolelle jäi neljä henkilöä, joista kahta en tavoittanut ja kahden kanssa en onnistunut löytämään yhteistä haastatteluajankohtaa muista työtehtävistä johtuen. Haastattelut tehtiin Etelä-Suomessa, Helsingin ja Espoon hiippakunnan alueella siten, että haastatelluista työntekijöistä kuusi toimi seurakunnan diakonian virassa ja heidän työnkuvansa yhtenä osa-alueena oli kehitysvammaisten kanssa tehtävä työ. Diakoniatyöntekijät arvioivat kehitysvammaisten kanssa tehtävän työn määrälliseksi osuudeksi 10 – 15 % kokonaistyöajastaan ja työnkuvastaan. Vaikka työntekijöiden kehitysvammaisuuden osuus oli määrällisesti suhteellisen vähäinen, he olivat kuitenkin tälle työlle antautuneita, kokivat kehitysvammaisuuden palkitsevana ja mielenkiintoisena. Kolme haastateltavista henkilöistä oli kirkon kehitysvammaisuuden erityisvirassa ja kahdella heistä työnkuva muodostui kokonaan kehitysvammaisten kanssa tehtävästä työstä. Yhdellä erityisviranhaltijalla työhön kuului myös muita työmuotoja.

Haastattelijana pyrin luomaan haastattelutilanteesta mahdollisimman luontevan, turvallisen ja luottamuksellisen ilmapiirin. Oman kokemukseni mukaan tässä onnistuinkin ja haastattelutilanteet rakentuivat pääsääntöisesti tasavertaisiksi vuorovaikutustilanteiksi. Haastateltavat tiesivät haastattelujen tavoitteen ja tarkoituksen Yhteinen elämä -projektin kannalta ja antoivat useimmiten myös suostumuksensa haastattelujen tallentamisesta opetuskäyttöön. Tämä ei kuitenkaan estänyt haastateltavia esittämästä myös kriittisiä näkökulmia kirkon ja oman seurakuntansa toteuttamasta kehitysvammaisuudesta. Haastattelutilanteen tavoitteesta ja luonteesta johtuen kaikissa haastattelutilanteissa en pystynyt pitämään omaa rooliani haastattelijana täysin neutraalina vaan osallistuin keskusteluun projektin työntekijänä ja verkostosuhteiden luoja. Roolini projektin työntekijänä ja yhteyksien luoja on havaittavissa erityisen selvästi muutamassa haastattelussa. Tutkimuksen kannalta tämä aktiivinen haastattelijan roolini on hyvä tiedostaa ja pitää mielessä, koska se on saattanut vaikuttaa keskustelun kulkuun ja haastateltavan vastauksiin. Haastattelutilanteessa tallentamani keskustelu on rakentunut yhteisessä vuorovaikutuksessa, samoin kuin tutkittavalle ilmiölle, tutkimusaiheelle annetut merkitykset ovat yhdessä rakennettuja (vrt. Hirsjärvi & Hurme 2000, 49).

Ajallisesti haastattelut toteutettiin kolmen viikon aikana touko-kesäkuussa. Haastattelut kestivät keskimäärin tunnista kahteen tuntia, ne nauhoitettiin ja litteroitiin pääsääntöisesti elokuun 2009 aikana. Tekemieni haastattelujen nauhoitukset ja litteroidut tekstit olen luovuttanut Yhteinen elämä -projektin käyttöön. Kun sitten päädyin tekemään omaa tutkimustani tästä samasta haastatteluaineistosta, kysyin luvan haastatteluaineiston käyttämisestä Yhteinen elämä -projektin projektipäälliköltä ja projektiryhmältä. Lisäksi informoin haastateltavia sähköpostilla haastattelujen käytöstä tutkimukseni aineistona.

4.3 Aineiston käsittely ja analysointi

Aineiston käsittelyä varten tallensin haastattelujen digitaalisen aineiston omaksi äänitiedostokseen. Tämän lisäksi litteroin haastattelut kirjoitetuksi tekstiksi (97 tekstisivua). Aineiston litteroinnin jälkeen päädyin tekemään ensin aineistolähtöistä I. induktiivista päättelyä ja analyysia (Hirsjärvi & Hurme 2000, 136). Laadullisen tutkimuksen analyysitavat vaihtelevat eikä Hirsjärvi & Hurmeen mukaan olekaan olemassa yhtä ainoaa oikeaa analyysitapaa vaan tutkija voi tarvittaessa ja halutessaan kokeilla ja kehittää myös itse erilaisia ratkaisumalleja laadullisen aineiston käsittelyyn. Itse pyrin jo aineiston litterointivaiheessa luomaan itselleni kokonaisvaltaisen kuvan siitä, millaista tietoa keräämäni aineisto sisältää. Tarkoitukseni oli saada itselleni mahdollisimman tarkka kuva siitä millaisesta ilmiöstä kirkon kehitysvammaatyössä on kysymys. Aineiston käsittelyn alusta lähtien pyrin ymmärtämään sitä, mitä haastateltavat ovat vastatessaan tarkoittaneet (Laine 2001, 35). Litteroidessani nauhoitettuja haastatteluja pohdin samalla seuraavia kysymyksiä, joiden perusteella tein mielessäni aineistoon liittyvää esianalyysia. Millaista toimintaa kehitysvammaisille seurakuntalaisille järjestetään? Miten työntekijät toimintaa kuvaavat? Millaisia haasteita ja kipukohtia he nostavat keskustelussa esille?

Haastatteluaineiston litteroinnin jälkeen luin aineiston ensin muutamaan otteeseen läpi ja päätin sen jälkeen noudattaa Eskolan (2007, 44) ohjetta aineiston pilkkomisesta teeman mukaisiin kokonaisuuksiin. Järjestin aineiston tutkimuskysymysten mukaisiin teemoihin ja alateemoihin: 1) Kirkon kehitysvamma työn tavoitteet, 2) seurakuntien ja työntekijöiden omat tavoitteet, 3) seurakuntien toimintatavat ja toiminnan muodot, 4) toiminnan suunnittelussa ja toteutuksessa mukana oleminen, 5) toimintakykyä ja hyvinvointia tukevat tekijät, 6) osallistumista auttavat ja tukevat tekijät, 7) osallistumista estävät ja haittaavat tekijät ja 8) kehitysvammaisten kanssa tehtävässä työssä tarvittava osaaminen. Lisäksi olin ryhmitellyt aineistosta erikseen työntekijöiden työkuvaan liittyvät maininnat, asiakasryhmiin ja yhteistyökumppaneihin liittyvät määrittelyt sekä työn tulevaisuuteen liittyvät huolenaiheet.

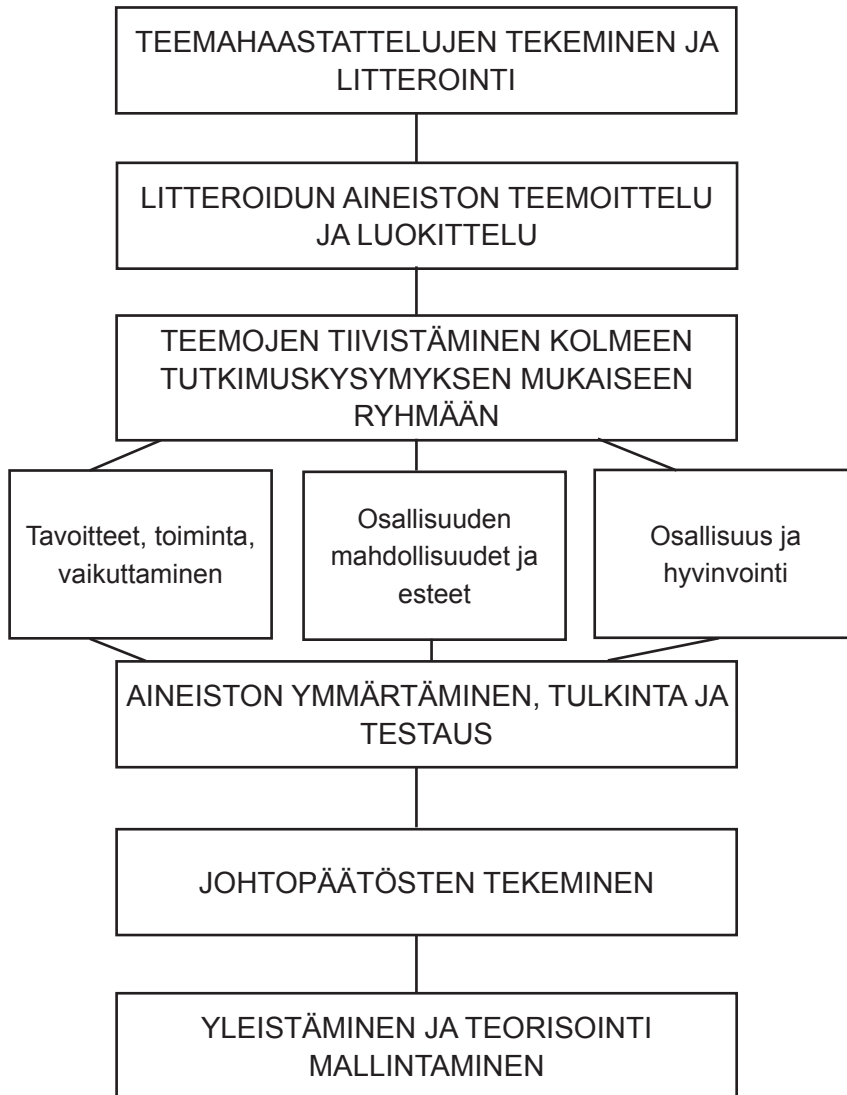
Aineiston teemoittelua tehdessäni päädyin myös haastattelujen tunnistetietojen häivyttämiseen anonyymiyden varmistamiseksi ja koska tutkimukseni tarkoituksena ei ole vertailla eri seurakunnista saamaani tutkimusaineistoa keskenään. Tutkimustulosten kuvailun yhteydessä käyttämässäni sitaateissa käytän ainoastaan hyvin yksinkertaisia tunnistetietoja: SRKD = seurakunnan diakoniaviranhaltija ja EVH = kirkon kehitysvammaistyön erityisviranhaltija. Sitaateista olen lisäksi poistanut sisällön kannalta turhat tilkesanat ja välttänyt samojen sanojen perättäistä toistoa.

Laadullisen aineiston analyysi sisältää useita eri vaiheita, jossa eritellään ja luokitellaan materiaalia eri tavoin ja pyritään etenemään analyysista sy-

vemmälle synteessin tasolle (Hirsjärvi & Hurme 2000, 144). Käytännössä tämä tarkoittaa siis aineiston hajottamista osiin ja sen uudelleen kokoamista sellaiseksi kokonaisuudeksi, jonka avulla tutkittavaa ilmiötä voidaan tarkastella teoreettisella tasolla. Tutkijan tulee Hirsjärven & Hurmeen (2000) mukaan edetä induktiivisesta aineistolähtöisestä päättelystä deduktiivisen tulkinnan vaiheeseen, *jossa hän tarkastelee aineistoaan omasta ajatusmaailmastaan käsin ja pyrkii ymmärtämään tutkimaansa ilmiötä monipuolisesti ja kehittämään siitä sellaisen teoreettisen mallin, johon luokiteltu aineisto voidaan sijoittaa* (mt. 150). Kyse on siis aineistolähtöisestä sisällönanalyysistä, joka etenee aineiston pelkistämisestä, sen ryhmittelyn (teemoittelun) kautta teoreettisten käsitteiden luomiseen. Tutkimuskysymysten vastaukset muodostuvat analyysiprosessin kuluessa siten, että tutkija muodostaa ns. yleiskäsitteiden avulla teoreettisen tulkinnan tutkittavasta ilmiöstä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108–112.)

Oman tutkimusaineistoni käsittelyssä etenin teemoittelun jälkeen tutkimustulosten kuvailuvaiheeseen siten, että yhdistin tutkimuskysymysteni kannalta keskeiset teemat kolmeen ryhmään. Ensimmäisen ryhmän muodostuivat tavoitteista, toimintatavoista, toiminnan muodoista ja suunnittelussa mukana olemisesta (1 – 4). Näiden teemojen avulla pyrin saamaan vastauksen ensimmäiseen tutkimuskysymykseeni osallisuuden rakentumisesta. Toisen ryhmän teemoiksi valikoituivat osallistumista auttavat ja tukevat sekä sitä estävät ja haittaavat tekijät. Tähän toiseen ryhmään sisällytin myös työssä tarvittavaan osaamiseen liittyvät sisällöt (6 – 8). Toisen ryhmän teemojen avulla haen vastausta toiseen ja kolmanteen tutkimuskysymykseeni. Kolmas ryhmä muodostuu aineistosta (5), joka liittyy kysymykseeni osallistumisen merkityksestä kehitysvammaisen toimintakykyyn ja hyvinvointiin. Analyysin alkuvaiheessa ja esianalyysia tehdessäni olin vielä varsin vakuuttunut siitä, että teen induktiivista I. aineistolähtöistä analyysia. Tässä teemojen ryhmittelyvaiheessa ja tekstin tuottamisen yhteydessä aloin kuitenkin lähestyä selvästi abduktiivista päättelyä (Hirsjärvi & Hurme 2000, 136) ja huomasin, että minun oli vaikea sulkea pois mielestäni joitakin teoreettisia johtoideoita ja ajatuksia, jotka koin merkityksellisiksi ja jotka pyrkivät suuntaamaan ajatuksiani analysoinnissa. Vaikka analyysini ei varsinaisesti perustu näihin teoreettisiin ideoihin ja ajatuksiin, käytän niitä eräänlaisena ”peilinä” omalle tulkinnalleni, reflektoin ja keskustelutan aineistoani niiden välityksellä. Olen kuvannut aineiston käsitteilyprosessin pääkohdat kuviossa 1.

KUVIO 1. Tutkimusprosessin kuvaus: aineiston hankinta ja analysointi



Kun siis seuraavassa luvussa (luku 5) kuvaan tutkimustuloksiani ja pyrin rakentamaan niistä kehitysvammaisten osallisuuteen liittyvää teoreettista tulkintaa, tarkastelen ja arvioin tutkimustuloksiani sosiaalipedagogiseen itseymmärrykseen osallisuudesta. Näin menettelemällä pyrin pääsemään synteesin tasolle ja luomaan itselleni syvemmän ymmärryksen kirkon kehitysvammaistyöstä ja kehitysvammaisten seurakuntalaisten osallisuuden mahdollistamisesta.

4.4 Tutkimuksen luotettavuus

Laadullisessa tutkimuksessa tutkimusraportti ja tutkimusprosessin kuvaus ovat keskeisessä asemassa tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa (Kiviniemi 2001, 81). Tämän lisäksi Eskola & Suorannan (2000, 210) mukaan pääasiallinen luotettavuuden kriteeri on tutkija itse, hänen subjektiviteettinsa ja toimintatapansa tutkimusprosessin aikana. Tästä syystä olen pyrkinyt kuvaamaan ja perustelemaan tutkimuksen aikana tekemiäni valintoja avoimesti ja johdonmukaisesti. Olen myös pyrkinyt tuomaan esille oman roolini erityisesti aineistonkeruun alkuvaiheessa ja toisaalta pyrkinyt häivyttämään itseni ”pois näkyvistä” tutkimuksen edetessä. Tutkimustulosten raportointivaiheessa pyrin avoimuuteen ja läpinäkyvyyteen ja tuomaan tulkintani lukijan tarkasteltavaksi ja arvioitavaksi. Haastatteluista tehtyjen lainausten avulla tutkimusraportin lukijalle tarjoutuu mahdollisuus tarkastella tekemieni johtopäätösten perusteita (Vrt. Eskola 2007, 44). Lisäksi pyrin keskusteluttamaan omaa aineistoani muiden tutkimusten ja teoriakirjallisuuden kanssa. Tätä kuitenkin vaikeutti se, että aiheesta oli kovin vähän saatavilla aikaisempaa tutkimusta ja kirkon kehitysvammauuden kirjallisuuskin on kovin niukkaa. Lähdemateriaalin osalta olen tietoisesti keskittynyt ainoastaan kotimaisen kirjallisuuden ja artikkeleiden hakuun, koska Suomen evankelisluterilaisen kirkon ja sen seurakuntien toimintatavat ovat kulttuurisesti varsin ainutlaatuisia maailmassa. Vastaavan tyyppistä tutkimusta jatkossa tehtäessä on kuitenkin tarkoituksenmukaista huomioida ainakin muiden pohjoismaiden vastaavia käytäntöjä ja kehitysvammaisten spiritualiteettia tutkittaessa laajentaa näkökulmaa myös pohjoismaiden ulkopuolelle.

Laadullisen tutkimuksen aineisto on yleensä tulkinnallisesti rikas ja monivivahteinen. Tästä syystä kysymys totuudesta ja tiedon objektiivisuudesta on laadullisessa tutkimuksessa usein haasteellinen. Olen pyrkinyt omassa tulkinnassani ja ymmärryksessäni puolueettomuuteen ja tasavertaisuuteen haastateltavilta saatuja tietoja analysoidessani. Täydellinen puolueettomuus on kuitenkin minulle omien taustojeni ja oman elämän- ja työkokemukseni vuoksi mahdotonta, myös Tuomi & Sarajärvi (2009, 136) korostavat täydellisen puolueettomuuden mahdottomuutta laadullisessa tutkimuksessa. Olen kuitenkin tutkimusprosessin aikana pyrkinyt tiedostamaan omat aiheeseen liittyvät aikaisemmat kokemukseni ja huomioimaan niiden vaikutuksen prosessin eri vaiheissa. Tutkimusaiheeni ei kuitenkaan ole sellainen että siitä ylipäänsä olisi mahdollista tuottaa absoluuttista ja muut vaihtoehdot pois-sulkevaa totuutta, vaan kysymys on ennemminkin kontekstuaalisesta tiedosta. Lisäksi tutkimusaiheeseeni liittyy kiinteästi sellainen uskon ja hengellisen elämän ulottuvuus, joka on tieteellisesti problemaattinen ja ristiriitainen. (Vrt. Thitz 2006, 31; myös Pihkala 2009).

Tutkimuksen luotettavuuden arvioinnin pohtimisessa voitaisiinkin jatkossa mahdollisesti miettiä ns. face-validateetin käyttöä, jolloin tutkimustulokset esiteltäisiin haastatelluille työntekijöille ja muille kirkon kehitysvammaistyön toimijoille (Tuomi & Sarajarvi 2009, 142). Tämä voitaisiin toteuttaa esimerkiksi dialogifoorumin muodossa tai esittelemällä tutkimustuloksia alan koulutus- tai neuvottelupäivillä. Näin valitut asiantuntijat voisivat arvioida tutkimustulosten ja todellisuuden suhdetta. Tutkimustulosten hyödynnettävyyttä voisi vahvistaa em. arvioinnin jälkeen esimerkiksi kehittämällä valikoitujen paikallisseurakuntien kanssa yhteistyössä toimintatutkimuksen menetelmiä hyödyntäen malleja kehitysvammaisten seurakuntalaisten vaikuttamiskanaville ja osallisuuden lisäämiselle. Tällöin myös kehitysvammaiset seurakuntalaiset itse tulisi ottaa mukaan subjektiivisiksi toimijoiksi ja kanssatutkijoiksi (Kaukola 2000; Matikka 2000; Nummelin, Matikka & Vesala 2000).

Tutkimusaiheeni on liittynyt kirkon kehitysvammaistyöhön ja seurakunnan toimintaan. Tutkimukseni lähtökohta on ollut aiheeseen liittyvän tiedon tuottaminen ja toisaalta kehitysvammaistyön käytäntöjen kehittäminen. Tutkimuksestani on siten löydettävissä käytäntötutkimuksen elementtejä kuten tutkimuskysymyksen liittyminen työn käytäntöihin ja kohtaamisten tuottama kulttuurinen ymmärrys sekä työntekijöiden hiljaisen tiedon, ns. kokemustiedon, tunnistaminen ja tunnustaminen. (Ks. Nurminen 2000, 34; Satka ym. 2005, 11–12.) Vaikka tutkimusaineisto on kerätty vain kahdeksasta seurakunnasta Uudenmaan alueelta, tutkimuksen lähtökohtana ei ollut selvittää kehitysvammaisten seurakuntalaisten osallisuuden rakentumista näissä kahdeksassa seurakunnassa vaan tarkastella kehitysvammaisten osallisuuden rakentumiseen vaikuttavia tekijöitä laajemmin. Tutkimustulosten hyödynnettävyyttä pohdittaessa voidaankin miettiä sitä, miten samankaltaisia tuloksia olisi saavutettavissa eri puolilta Suomea kerätyistä seurakunnan työntekijöiden haastatteluilta (Silverman 2000, 110). Lisäksi tutkimustulosten hyödynnettävyyttä voidaan tarkastella myös käytännöllisen toimintatiedon ja työhön liittyvien hyvien käytäntöjen jakamisen sekä työn ja työmenetelmien kehittämisen intresseistä käsin.



5 TUTKIMUSTULOKSET

5.1 Osallisuutta tukevat tavoitteet ja toiminta

Kehitysvammaisen seurakuntalaisen osallisuuden tarkastelussa olen pyrkinyt hahmottamaan osallisuuteen vaikuttavia tekijöitä sekä kirkon virallisten tavoitteiden ja strategioiden, organisaation rakenteen ja työntekijöiden arkeen liittyvien kertomusten varassa. Omien tutkimustulosteni raportoinnissa lähdän liikkeelle tavoitetasolta josta etenen toiminnan kautta osallistumisen mahdollisuuksien, esteiden ja haasteiden kuvaamiseen. Lopuksi käsittelen osallistumisen ja osallisuuden kokemusten ja hyvinvoinnin välistä suhdetta ja työntekijöiden arvioita seurakunnan toimintaan osallistumisen merkityksestä kehitysvammaisen seurakuntalaisen hyvinvointiin ja toimintakykyyn.

Tekemieni haastattelujen perusteella näkemykset kirkon ja seurakunnan tavoitteista jakaantuivat viiteen luokkaan. Ensinnäkin yleisiin esteettömyyteen, saavutettavuuteen ja osallisuuteen liittyviin tavoitteisiin. Toiseksi yksilön ja lähiympäristön tukemiseen liittyvät tavoitteet ja kolmanneksi yhteisölliseen vaikuttamiseen liittyvät tavoitteet. Neljänneksi konkreettiseen toimintaan liittyvät tavoitteet ja viidenneksi hengelliseen elämään liittyvät tavoitteet.

Vahvimmin haastateltavat toivat esille näkemyksiä kehitysvammaisten seurakuntalaisten **yhdenvertaisuudesta ja seurakuntatoiminnan saavutettavuudesta ja esteettömyydestä**.

... että myös vammaset ihmiset vois olla yhdenvertaisia ja myöskin siten että, kirkot ja seurakunnan elämä , se ois sillä tavalla saavutettavaa myöskin vammasillem ihmisille – mä aattelen että ne on varmaan semmosia tärkeitä, tärkeitä ylätavoitteita niinku vammaistyössä. EVH 1.

Kirkon tavoitteena on se, että meidän seurakuntalaiset eli kehitysvammaiset seurakuntalaiset, voisivat osallistua seurakunnan toimintaan – se osallisuus, sen osallisuuden tavoite, ett koska on esteitä, niin tavallaan niiden esteiden madaltaminen taikka poistaminen. EVH 2

Työntekijöiden henkilökohtaisessa tavoitepuheessa toivottiin että kehitysvammaiselle seurakuntalaiselle löytyisi oma paikka seurakunnasta. Lisäksi työntekijät toivoivat, että seurakunnan toiminta koettaisiin mielekkääksi ja kehitysvammaiselle seurakuntalaiselle sopivaksi.

Ett olis tärkeitä, että se kehitysvammaisen vois löytää sen oman paikkansa seurakunnasta ja vois kokee sen niinkun mielekkääks ja itselleen sopivaks. SRK4.



Samalla kuitenkin yhdenvertaisuuteen ja esteettömyyteen liittyviin tavoitteisiin sisältyi käänteinen arjen todellisuus. Erityisesti viralliset kirkon tavoitteet (strategiat, ihmiskäsitys ja lähimmäisen rakkaus) koettiin osittain ihanteena, jotka eivät kuitenkaan toteutuneet kaikilta osin kirkon työn ja seurakuntatoiminnan arjessa. Työntekijöiden tavoitteisiin liittyvät kommentit sisälsivät myös kriittisiä näkemyksiä siitä, miten puheet ja toimintatavat eivät aina käytännön tasolla kohdanneet.

... mieltä sitä, miten me huolehditaan heikompiosaisista – me paljon siitä kyllä kerrotaan, mitä kirkko oikeesti on ja mitenkä erilaiset ihmiset mahtuu seurakuntaan – tää on musta hyvin läheisesti ihmiskuvaan liittyvä kysymys – miten me – että musta siinä on hirveen paljon sellasta meidän uskoon, uskoon liittyviä peruslähtökohtia, että ihminen riittää sellasena kuin on – niin musta on hyvin tärkeätä, että me myös teoin ja ihan käytännössä näytetäis nää meidän uskon peruslähtökohdat että ihan todellakin erilaiset ihmiset mahtuu mukaan. EVH 3.

Toiseen ja kolmanteen luokkaan kuuluvien tavoitteiden kohdalla oli osittain vaikea ratkaista sitä, kumpaan luokkaan työntekijän esittämä tavoite tai asia paremmin kuuluisi. Molemmat tavoiteluokat sisältävät erilaisuuden hyväksymiseen ja vammaisen henkilön itsemääräämisoikeuteen ja oman äänen kuulemiseen liittyviä tavoitteita. Päädyin kuitenkin jakamaan tavoitteet näihin kahteen luokkaan tavoitteiden sanoittamisessa ilmenevien nyanssien perusteella. Toiseen tavoiteluokkaan valikoituivat sellaiset tavoitteet, joiden painopiste oli asetettu **yksilön ja hänen lähiympäristönsä tukemiseen**. Nämä tavoitteet asettuivat vahvasti yhteisen **arjen ja juhlahetkien kokemisen ja jakamisen** tasolle.

...Liittyy ihan niihin seurakunnan muihinkin toimintalinjauksiin... että mitkä on ihmisen arkiset tarpeet ja sitten seurakuntayhteyden luominen – se tavoite on se, että voidaan jakaa näitä arjen asioita mutta myöskin tarjota näitä pieniä juhlahetkiä, kirkkopyhien, joulun ja rippikoulun – että on myös näitä juhlahetkiä: arkea ja juhlahetkiä. SRKD6.

Henkilökohtaista seurakuntalaisen tukemista ja arjen asioiden jakamista tapahtui erityisesti kehitysvammaisille suunnatuissa pienryhmissä ja diakoniatyön asiakaskäynneillä joko kehitysvammaisen seurakuntalaisen kotona tai diakoniatyön vastaanotolla.

... joitain kehitysvammaisia jotka käy aina täällä juttelemassa toimistolla... niin keskustellaan, he voivat mieltä seurusteluun liittyviä juttuja, he

voi miettiä tälläisiä, joku asuu kotona, niin on omat ajatukset asioista ja mitä sitten vanhemmat sanoo ja sitä ristiriitaa vähän, että miten niitä. Kuolema on joskus sellainen, että on kuollut joku läheinen – niin haluaa jutella. Joku on työelämässä mukana silleen, niin miettii näitä työjuttuja ja miettii asioita, kun joku asia jännittää ja miten siitä... elikä hyvin tämmöseen arkiseen elämään liittyviä juttuja. SRKD 4.

Kehitysvammaisen henkilön omaan **subjektiuteen, elämänhallintaan ja arjen tukemiseen** liittyviä asioita käsiteltiin myös leireillä käytyjen keskustelujen ja yhteisten kokemusten jakamisen kautta.

Kyllä se lähtökohta kaikessa toiminassa on siinä, että otetaan todesta niitten ihmisten kysymykset, joita kohdataan... Minust se on niinku tää ydin, tää henkilökohtainen kohtaaminen – jollakin tavalla, että on se sitten täällä tai siellä tai jollakin matkalla, retkellä. Mitä me tehdään ja jossa jaetaan tavallaan sitä, sitä koko elämää – tää ei oo niinku se paras kohtaamisen paikka tää toimisto ... vaan se on joko koti taikka sitten, missä on kaikki minulle tärkeät asiat ja niin.. taikka sitten se on, missä me kuljetaan yhdessä ja jaetaan sitä, mitä me koetaan niinku yhdessä, että ett se on ehkä se kaikkein suurin löytö mitä on, että suostuu siihen jakamiseen. EVH 2

Työntekijät toivat esille erityisesti kehitysvammaisten seurakuntalaistensa yksinäisyyden kokemukset ja itsenäistymiseen liittyvät pohdinnat.

... mä oon nyt rajannu mun asiakastyön tämmöseen kriisityyppiseen työhön, että kehitysvammaisten pariss on hyvin paljon yksinäisyyttä.. EVH 3.

Seuraavan tavoiteryhmittymän tavoitteet painottuivat **yhteisölliseen ja yhteiskunnalliseen vaikuttamiseen ja vammaisten ihmisarvokysymyksiin**. Työntekijät kokivat olevansa **vammaisten seurakuntalaistensa puolesta puhujia** ja ”puolen pitäjiä” jossain määrin myös yhteiskunnan palvelujärjestelmän sokkeloissa. Keskeiseksi asiaksi nousi selvästi työntekijöiden huoli heikompiosaisista ja tähän liittyen yhteiskunnallisen vaikuttamisen kysymys koettiin tärkeäksi kirkon tehtäväksi (vrt. Rättyä 2009, 79–85, 161–162). Tämä **yhteiskunnallinen vaikuttaminen** nähtiin myös yhteisenä kollegiaalisena tehtävänä, varsinkin erityisviranhaltijoiden puheissa korostui yhteinen toiminta yhteiseksi hyväksi.

Se on kokonaiskirkon tehtävä ... asioiden hoitaminen, että jotkut asiat menis eteenpäin niin totta kai me silloin lähdetään työryhmänä taikka tämmösenä ryhmänä niinku kollegoitten kanssa kysymään jonkun asian perään... pyritään vaikuttamaan niin että ne muutokset tulisi. EVH 2.

Henkilökohtaisen puheen tasolla korostuivat yhteisölliset tavoitteet ja **verkostoitumisen ja yhteistyön merkitykset**. Yhteistyön rakentaminen ja säilyttäminen eri toimijoiden kesken koettiin tärkeäksi tavoitteeksi sekä seurakunnan sisällä että paikallisella tasolla. Varsinkin erityisviranhaltijoiden työssä painottui yhteistyöhön perustuva työn järjestäminen ja koordinointi. Yksi heistä kertoikin *”satsaavansa tämmöiseen yhteistyöhön”*:

*.. on erilaisia yhteisöjä, missä vierailaan – on erilaisia yhteisöjä mihin kutsutaan mukaan ja mun tavoitteena on tässä luoda sellaisia tai antaa mahdollisuuksia sellaiseen toimintaan, mikä sopii kehitysvammaisille, että mä en oo välttämättä se ihminen joka tekee kaiken tai kohtaa kaikki ihmiset, vaan yritän mahdollistaa ja tuoda kehitysvammasten asioita niinkun framille...
EVH3.*

Neljännän luokan tavoitteet liittyivät **seurakuntatyön konkreettiseen toteuttamiseen ja toiminnan** tasolle. Työntekijät ilmaisivat yhdeksi kirkon kehitysvammatyön tavoitteeksi toimintaa tukevan materiaalin tuottamisen ja toisaalta esimerkiksi leiritoiminnan järjestämisen. Leiritoiminnan osalta työntekijöiden ajatuksen jakaantuivat kahtia, joista toinen ryhmä edusti leirimyönteistä asennetta ja toiset olivat vastaavasti sitä mieltä, että virkistyspainotteisen leiritoiminnan järjestäminen kehitysvammaisille ei ollut ensisijaisesti seurakunnan perustehtävän mukaista toimintaa. Kehitysvammaisten nuorten erityisrippikoulu ja siihen liittyvät tavoitteet tulivat haastatteluissa vahvasti ja myönteisesti esille. **Rippikoulu** määriteltiin seurakunnan perustehtäväksi ja se haluttiin toteuttaa laadukkaasti myös leirinä, vaikka se vaatiikin muuta toimintaa selvästi enemmän henkilöstö-, aikataulu-, tai taloudellisia resursseja.

Rippikoulu nousi esille kaikissa haastatteluissa ja sen merkitys kehitysvammaisen osallisuuden rakentumisessa muodostui keskeiseksi. Kehitysvammaisten nuorten rippikoulut toteutetaan pääsääntöisesti pienryhmissä siten, että lievästi kehitysvammaisille tarjotaan muutaman vuorokauden mittaista leiririppikoulua ja syvästi kehitysvammaisten rippikoulu toteutetaan päiväkokoonumisina. Käytännön järjestelyiden näkökulmasta mm. henkilöstöä on enemmän suhteessa rippikoululaisiin ja huomattavasti enemmän verrattuna tavallisten nuorten rippikouluihin.

.. leiririppikoulut on, oiskohan suurin ollut joku 11 – 12, mutta se on ihan maksimi ja sitten varmaan tohon 5 – 6 pienimmillään on ollut sitten. Ja sitten nää vaikeimmin kehitysvammaisten päivärippikoulut, niin niissä on se korkeintaan neljä, 3 – 4 ollut sitten. Ja työntekijöitä on aina silleen, että joka seurakunnasta mistä on rippikoululaisia on diakoniatyöntekijä. Ja sitten järjestävästä seurakunnasta tulee pappi ja kanttori ja kehitysvammateologi on

pappina niinkun. Ja jokaisella nuorella on oma avustaja ... ja yökkö on sitt vielä leirillä... SRKD 4.

Vuoden 2001 rippikoulusuunnitelman astuttua voimaan on yhä useammassa seurakunnassa pyritty kehittämään rippikoulutyötä siten, että erityisrippikoulujen määrää on pyritty vähentämään ja mahdollisimman monet erityistä tukea kaipaavista nuorista integroidaan tavallisiin rippikouluihin. Integroiduista rippikouluista on saatu paljon hyviä kokemuksia mutta samalla on kysely riittävien resurssien ja osaamisen perään. Parhaimmillaan kehitysvammaisen nuoren liittyminen mukaan tavallisten nuorten rippikouluun voi olla kaikille osapuolille positiivisesti kasvattava kokemus. Tämä vaatii kuitenkin sopeutumisvalmiuksia kaikilta osallistujilta ja toimijoilta.

...mä pidän sitä niinku hyvänä kehityksenä että sinne mahtuu ja tota mä luulen, että se on myöskin niinku semmost kasvatusta niinku niin sanotuille terveille nuorille ja yks kehitysvammanen tyttö, joka olis voinut käydä kehitysvammasten rippikoulun mutt hän sanoi, että hän halus päästä – oli tärkeetä päästä samassa kirkossa kun sisko – tulla konfirmoiduksi ja, ja nää meidän rippikoulut – ett se niinku järjestettiin niin ja mukautettiin niin, että must se on menny aika kivasti ja mä oon kyllä ollut tyytyväinen siitä, siit kehityksestä... SRKD7.

Toisaalta integraatiomallissa on ollut *”tosi haastavia tilanteita vuosien varrella ns. normaaleissa ripariryhmissä, kun joku ei pärjää ryhmän mukana”*. Vanhemmilla ja rippikoululaisella on oikeus valita haluamansa rippikoulumuoto, mutta pääsääntöisesti rippikouluryhmät valikoituvat perusopetuksen mukaisesti, jolloin harjaantumisopetuksessa olevat kehitysvammaiset nuoret ohjautuvat kehitysvammaisten rippikouluryhmiin. Integroitumisen kannalta merkittävimäksi tekijäksi näyttää muodostuvan vammasta johtuvat toimintakyvyn rajoitukset tai haastavan käyttäytymisen ilmenemismuodot.

... syvästi kehitysvammaisten kohdalla tarvitaan niinku ammattiavustajia ja tavallaan diakoniatyöntekijän avustajan taidot ei riitä siihen, että niin monivammaisista ihmisistä on kysymys... esimerkiksi mulla on viikko sitten konfirmoitu syvästi kehitysvammaisten ryhmä, jossa seurakunta maksoi yhdelle niinku kaks avustajaa, kun se ei muuten niinku toiminu... SRKD8.

Rippikoulun opetuksessa korostuu konkreettisuus, havainnollisuus ja toiminnallisuus. Opetuksen tiedollisen annin sijasta painotetaan osallistumista, yhteisiä kokemuksia, ja hengellistä elämää. Rippikoulun ilmapiirissä korostetaan hyväksymistä, nuorten arvostamista ja myönteistä tunneilmastoa.

Yhteisessä hartauselämässä painotetaan välittämistä, turvallisuutta ja hyväksymistä. Kirkkovuoteen ja uskoon liittyviä asioita eletään ja koetaan yhdessä. (Kuusi & Porkka 2006.) Vaikka osallistuminen rippikouluun osoittautui haastattelujen perusteella merkittäväksi tekijäksi kehitysvammaisen seurakuntalaisen osallisuuden rakentumisessa, työntekijöiden puheissa tuli esille myös huoli rippikoulun jälkeisen toiminnan puutteesta. Työntekijät kokivat ongelmallisena sen, että seurakunnan toiminnassa ei yleensä ollut järjestetty sellaista nuorten toimintaan mihin kehitysvammaisen nuoren olisi voinut ohjata rippikoulun jälkeen. Tavalliseen nuorisotyöhön osallistuminen on usein kehitysvammaiselle nuorelle liian haasteellista ja hänen erityistarpeensa koetaan usein rajoittavaksi ja liian vaativiksi ottaa huomioon. Jatkossa kannattaisikin miettiä: Millaiset edellytykset seurakuntien nuorisotyöllä on vastaanottaa kehitysvammaisia nuoria mukaan toimintaansa? Ja miten toimintatapoja voitaisiin muuttaa tai kehittää niin, että kehitysvammaisten nuorten olisi mahdollista tulla mukaan nuorisotyön toimintoihin?

Lisäksi tavoitteisiin ja toimintaan liittyvissä keskusteluissa nousi esille **diakoniatyön ytimeistä lähtevä etsivä työ** ja jotka jäävät muun avun ulkopuolelle (vrt. Veikkola 2002, 123; Hakala 2007; 231) myös kehitysvammaisten kohdalla. Tähän liittyen haastateltavat määrittivät kehitysvammaisuuteen liittyen ns. väliinpuotoajaryhmiä tai asiakkaita. Erityisesti he nostivat esille päihteistä kärsivät kehitysvammaiset, maahanmuuttajaperheisiin syntyvät ja niissä kasvavat vammaiset lapset ja nuoret tai ne kehitysvammaiset, joilta puuttuu kehitysvammadiagnoosi ja jotka siten rajautuvat helposti yhteiskunnan tarjoaman palveluverkoston ulkopuolelle. Nämä asiakasryhmät tarvitsevat erityistä huomiota ja näiden hätä tulisi tiedostaa myös yhteiskunnan puolella uudella tavalla.

... sitten on se oman alan perustehtävä siinä säilynyt ja diakonisesti mä oon hirvittävän tärkeenä nähny sen ... oon kaupungin työntekijöitä tavannu ja miettiny tätä kenttää ... kipukohtia, mitkä on sellaisia kehitysvammasia ketkä kaikkein eniten tarttee apua niin tällä hetkellä nimettiin päihteistä kärsivät kehitysvammaiset, niillä on tois paljon ongelmia ja sitten yks mikä on, niin maahanmuuttajaperheet, joissa on kehitysvammainen lapsi... EVH3.

Kirkon työn ytimessä on **hengellinen työ**, mutta hengellisyyteen ja hengelliseen hyvinvointiin liittyvät tavoitteet jäivät virallisiin tavoitteisiin liittyvässä puheessa vähimmälle huomiolle. Syynä saattaa olla kirkon työn hengellisyyteen liittyvä itsestäänselvyys, asia ei tule puheeksi, koska se on niin itsestään selvää. Toisaalta kun tarkastellaan työntekijöiden haastattelujen henkilökohtaisen tavoitepuheen ja toiminnan kuvauksen sisältöjä, niin siellä hengelliset tavoitteet tulevat selvästi vahvemmin esille kuin virallisessa tavoitemääritte-

lyssä. Toiminnan kuvaamisen tasolla diakoniatyöntekijät ottivat esille työnsä hengellisen ja kristillisen perusluonteen useassa kohdassa. Työn kristillinen luonne oli se ydintavoite ja perustehtävä, johon kaikki muu toiminta tuntui nojaavan. Työtä tehdään, jotta kehitysvammaisen seurakuntalainen ...” vois löytää uskon Jumalaan”. SRKD4.

... vammaistyössäkin ois kirikkaana mielessä, että mikä tää meidän juttu on - että se on nimenomaan tää hengellisen elämän kehittäminen ja sitä kautta niinku mitä se vammaisille on... se on semmosen hengellisen elämän niinku kehittäminen ja siihen mahdollisuuden tarjoaminen, sen harjoittamiseen... SRKD8.

Mielenkiintoinen havainto on myös se, että haastateltavista ainoastaan kehitysvammaistyötä tekevät erityisviranhaltijat puhuivat kirkon virallisista tavoitteista ja peruseurakuntatyötä tekevät diakonian viranhaltijat aloittivat tavoitepuheensa hyvin vaatimattomasti, kommentoimalla ”en mä tiedä, että osaisinko vastata”.

... varmaan näistäkin on strategiat olemassa ja paperit, mä en oo, me ollaan kaikki strategiat aika huonosti luettu, mutta mitä täs nyt viimeaikoina sitt on ollu, niin ... mitä me on puhuttu työntekijöitten kesken.. SRKD7.

Itse jään pohtimaan kysymystä miten kirkon virallisen tavoitetason visiot ja tavoitteet konkretisoituvat arjen käytännöiksi seurakunnissa, käytännön toiminnassa (vrt. Thitz 2006; Thitz 2010). Kirkko kaikille -kirkon vammaispoliittinen linjaus ja kirkon viralliset strategiat toimivat suuntaa antavina kirkon linjauksina joihin perustuen paikalliset seurakunnat asettavat omat tavoitteensa ja painopisteensä. Näin seurakunnat luovat omat tavoitteensa myös diakoniatyöhön ja sen osana toteutettavaan kehitysvammaistyöhön. Seurakunnan ja sen työntekijöiden työilleen asettamien tavoitteiden perusteella voidaan tehdä havaintoja siitä, mikä omassa työssä nähdään tärkeäksi, mitkä ovat paikalliset haasteet ja miten niihin vastataan. Kaikissa seurakuntatyötä tekevien diakoniatyöntekijöiden haastatteluissa tuli ilmi, että kehitysvammaisten kanssa tehtävää seurakuntatyötä ei oltu priorisoitu diakoniatyön erityisesti painopisteeksi. Tätä perusteltiin mm. sillä, että yhteiskunnan järjestämät kehitysvammaisten palvelut toimivat tänä päivänä erittäin hyvin.

Luokitelllessani seurakuntien työntekijöiden esittämiä omaan työhönsä liittyviä tavoitteita huomasin, että osa työntekijöiden mainitsemista tavoitteista sijoittuu konkreettisuudessaan jo hyvin lähelle toiminnan kuvausta. Työntekijöiden asettamissa tavoitteissa ja toiminnan kuvauksessa heijastuu vahvasti seurakunnissa tehtävän kehitysvammaistyön käytännön

arki. Haastateltujen työntekijöiden edustamissa seurakunnissa tehdään työtä pääsääntöisesti samanlaisella konseptilla. Työn keskeisinä toiminnan muotoina työntekijät kuvasivat seurakunnan yleisiä toimintatapoja, kuten 1) kehitysvammaisten rippikouluja, 2) pienryhmä- ja kerhotoimintaa, kuten sururyhmiä tai keskustelupiirejä, 3) jumalanpalveluksia, joista osa toteutettiin useamman seurakunnan yhteistyönä, 4) seurakuntailtoja ja muita isompia tapahtumia, kuten joulu- ja kevätjuhlia sekä pääsiäisvaelluksen, 5) laitos- ja kotikäyntejä, 6) leirejä ja retkiä sekä 7) sielunhoitoa ja keskusteluja. Toiminnan kuvaamisessa yhteiseksi nimittäjäksi muodostui kuitenkin se, että mainittu **toiminta oli useimmissa tapauksissa kohdennettu nimenomaan kehitysvammaisille seurakuntalaisille**. Tämä siitä syystä, että kehitysvammaisten osallistuminen seurakunnan yleiseen toimintaan koettiin haasteelliseksi nimenomaan henkilölle itselleen, esim. kommunikaatiovaikeuksien ja erityisten maneerien tai sopimattoman ja arvaamattoman käytöksen vuoksi.

... nää kehitysvammaiset, joilla on erityisesti näitä mielenterveysasioita yhdistettynä – että heillä menee tää uskonnollisuus ehkä aivan, aivan yli, tai sitten tää niinku he ei ehkä heti tiedä, mitkä on nää seurakunnan rajat... jotka saattaa huudella kirkossa tai villiintyä tai jotakin muuta... että mikä on niinku normaalia käyttäytymistä ja sitten aika moni kehitysvammaisen tulee aika iholle kiinni, että miten, miten niinkun siedetään sitä ja miten niinkun rajataan, miten luodaan näitä rajoja...

EVH 3.

Seurakunnan perustehtävää korostettiin haastateltavien puheissa ja kun pyysin määrittelemään tehtävää tarkemmin, se määriteltiin seurakuntana toimimiseksi tässä yhteiskunnassa, yhteistyöksi, kehitysvammaisten rippikouluksi, seurakuntayhteyden luomiseksi ja hengellisen elämän kehittämiseksi ja kristilliseksi toiminnaksi.

5.2 Osallistuminen suunnitteluun ja toiminnan toteutukseen

Osallisuuden keskeisinä ulottuvuuksina pidetään yleisesti kansalaisten osallistumisesta itseään koskevan toiminnan suunnitteluun ja toteutukseen (Valtioneuvoston selonteko 2002; Nivala 2008b, 125–126). Valtioneuvoston selonteon (2002) mukaan osallisuus toteutuu vaiheittain tieto-osallisuudesta, suunnittelu- ja päätöksenteko-osallisuuden kautta toimintaosallisuudeksi. Hesan Nuorten Ääni -hankkeessa v. 2004 (Nuorisosiainkeskus) näihin osallisuuden vaiheisiin liitettiin vielä ideointi- ja arviointiosallisuuden ulottuvuudet. Nivalan mukaan kansalaisen osallisuuden rooleja on neljä: vastaanottaja,

kannanottaja, toteuttaja ja identifioituminen. Meidän kirkko – osallisuuden yhteisö - strategiassa määritetään seurakunnan vapaaehtoistoiminnan vahvistaminen yhdeksi keskeiseksi painopistealueeksi vuoteen 2015 mennessä. Käytännössä tavoitteeksi on siis asetettu seurakuntalaisten toimintaan osallistumisen ja vaikuttamisen mahdollisuuksien lisääminen (Meidän kirkko, 2007, 41; Strategiaopas seurakunnille 2009, 30;). Myös Kirkko kaikille – kirkon vammaispoliittisessa ohjelmassa kannustetaan ja korostetaan vammaisten seurakuntalaisten osallistumista päätöksentekoon sekä äänestämällä että asettumalla ehdokkaaksi kirkollisissa vaaleissa. Miten sitten kehitysvammaiset seurakuntalaiset ovat mukana suunnittelemassa ja vaikuttamassa seurakunnan toimintaan? Ovatko he mukana suunnittelemassa ja toteuttamassa seurakunnan toimintaa?

Haastattelujen perusteella voidaan todeta, että kehitysvammaiset seurakuntalaiset ovat vielä varsin vähän mukana toiminnan suunnittelussa ja toteutuksessa. Tämän kaltainen osallisuuden toteutuminen on toki vierasta vielä muussakin kirkon toiminnassa. Seurakuntatoiminnan kulttuurinen perintö rakentuu edelleen työntekijän ja osallistujan perinteisistä rooleista käsin ja näin ollen toimintaan vaikuttamiselle ei ole muissakaan seurakuntalaisryhmissä vahvoja perinteitä (Thitz 2010). Kehitysvammaisten suunnittelu- ja vaikuttamisosallistumisen lisääminen on kiinni ensisijaisesti työntekijöiden omista asenteista ja muutosvalmiudesta.

... aika mones paikas on tietsä vielä silleen, että ikään kuin ylhäältä annetaan – ett se pitäis olla enemmän niin, että vois olla itse niinku tota mukana suunnittelemassa, mutta se on koko – tää koskee koko kirkon työtä, ett jos mä ajattelen, että aika paljon on me ollaan niin työntekijäkeskeisiä, että me ikään kuin kaadetaan ihmisten suuhun, ett pitäis olla enemmän sitä, että otetaan ihmiset mukaan suunnittelemaan ... vaikka leiriä suunnittelemaan. Aina muutaman – vois ihan hyvin olla muutama kehitysvammainen – että mitä siellä leirillä on kiva tehdä ja mitä ne haluaa ja muuta – että kyllä siinä mun mielestä on kehittymistä meillä kirkossa....(Mikä sun mielestä estää ottamasta mukaan suunnitteluun?) ... yks on työntekijöiden asenteet – ett se asennemuutos pitäis alkaa työntekijöistä ... että ne seurakuntalaiset oli ne kehitysvammaisia tai ketä tahansa – että ne otettais niinku mukaan suunnittelemaan sitä toimintaa – mutta myöskin saattaa olla asenteet siellä toisellakin puolella, samalla lailla, että odotetaan niinku valmista – että kun mehän maksetaan tästä, ett pitääks meidän nyt tehdä jotain tai itse suunnitella... Mikä muu sitä vois estää? Että jos me oltais valmiita muutokseen ja tämmöseen, niin mikä sitä estäis... EVH 1



Tekemieni haastattelujen perusteella kehitysvammaisten suunnitteluun osallistumisessa ja toimintaan vaikuttamisessa on kuitenkin tunnistettavissa neljänlaisia rooleja ja osallistumisen malleja. Ensinnäkin voidaan puhua ns. ideointi- ja palautteenantomallista (vrt. ideointi- ja arviointiosallisuus, kannanottaja). Ideoinnissa ja palautteen antamisessa keskeisintä on oman mielihetken ilmaiseminen ja kuulluksi tuleminen. Ideointiin voidaan osallistua sekä toiminnan suunnitteluvaiheessa että toiminnan jo alettua. Samoin palautetta voidaan kerätä toiminnan lopussa ja vielä toiminnan kestäessä. Oleellista on palautteen ja ideoinnin huomioonottaminen ja sen vaikutus työntekijän tekemään työhön.

... kyllä mä aina palautetta pyydän ... oon kyselly että oisko tämmöselle tarvetta, tarvetta ja toiveita on aina ollut ja nää seurakuntaillatkin tuli ihan niinku kehitysvammaisten omista tarpeista... EVH 3.

... semmonen toimintamalli on koettu hyvänä, että ihmiset voi tulla elämään ja meillä ei ole siellä semmosta leiritoimintaa, niinku sellasta että me oltais tehty ohjelmaa ja sitten sen ohjelman mukaan eletäis, vaan tavallaan siinäkin lähdetään siitä, että minkälaisia asioita he haluaa niinku tehdä siellä ja me ollaan niinku sitä jakamassa yhdessä ja mä ajattelen, että se on aikalailta vahva, tietyllä lailla toimintamalli – vaikka se ei olekaan mikään niinku metodi... EVH 2.

Ideointi- ja palautteenanto-osallistumisen lisäksi kehitysvammaiset seurakuntalaiset toimivat työntekijän kumppanina suunnittelutyöryhmissä (päättökentekko-osallisuus, kannanottaja, toteuttaja ja identifioituminen) tai vapaaehtoisena toimijana avustavissa työtehtävissä tai esiintyjänä seurakunnan tapahtumissa (toimintaosallisuus, toteuttaja ja identifioituminen).

... meidän seurakuntaillassa on tämmönen työryhmä, jossa on kehitysvammaisia ja sitten meidän seurakuntaillassa on puheenjohtaja ja varapuheenjohtaja ja he on kehitysvammaisia ja he on niinkun sillä tavalla yhdessä meidän kanssa miettimässä mitä, minkälaisia asioita ja ketä vieraita mahdollisesti kutsutaan ja näin... EVH 2.

... käsityöryhmässä oli meillä kehitysvammaisia mukana, jotka suunnitteli vähän sitä toimintaa (yhteisvastuukeräys), oli konsertti srk-keskuksella niin siin oli heitä suunnittelemassa ja myöskin osallistumas laulamalla yhdessä konsertissa ja sit jos joku kirkkopyhä tai muu niin he on tietysti itse siinä osallisena esiintymässä ja tekemässä, että se on niinku lähtökohta että he itse suunnittelevat ja esiintyvät siinä... ... Tuomasmessu, jossa on kehitys-



vammaisia mukana – ainakin yksi oikein aktiivinen, hän on sitten suunnittelussa mukana, osallistuu siihen messun toteutukseen, on ristinkantajana ja on niinku yritetty luoda niitä mahdollisuuksia... .. käsityöhminen kutoo villavaatteita, kun oli lähetyspiirin tempaus ... lapsille Afrikkaan... SRKD 5.

Seuraavassa taulukossa olen tarkastellut osallisuuden tasoja ja osallistujan rooleja sekä suhteuttanut ne haastatteluissa esille tulleisiin tai oman työkokemuksen kautta saatuihin konkreettisiin esimerkkeihin kehitysvammaisten seurakuntalaisten osallistumisen tasoista (vrt. Valtioneuvoston selonteko 2002; Nivala 2008b, 171).

TAULUKKO 1. Osallisuuden rakentumisen tasot.

Osallisuuden tasot	Tieto-osallisuus	Ideointi- ja suunnittelu osallisuus	Päätöksentekosallisuus	Toimintaosallisuus	Palaute- ja arviointiosallisuus
Roolit	Vastaanottaja	Kannanottaja	Toteuttaja, osallistuja	Osallistuja, toteuttaja, identifioituminen	Kannanottaja, toteuttaja
Lievästi kehitysvammainen	Saa ja hankkii itselleen tietoa seurakunnan toiminnasta, tieto on ymmärrettävässä muodossa (selko-kieli)	Kertoo srk:n työntekijälle toiveistaan tai osallistuu toiminnan, esim. tapahtuman tai leirin suunnitteluun työryhmän jäsenenä	Osallistuu työryhmän jäsenenä toiminnan toteutukseen, päättää esim. omasta ohjelmaosuudestaan tapahtumassa. Osallistuu seurakuntavaaleihin, toimii luottamushenkilönä.	Esiintyy tapahtumassa, toimii YV-kerääjänä, tekee tuotteita myyjäisiin. Toimii luottamushenkilönä.	Antaa palautetta seurakunnan toiminnasta. Kehittää työntekijän kanssa toimintaa yhdessä.
Vaikeasti kehitysvammainen	Tieto mahdollisuudesta osallistua srk:n toimintaan on saavutettavassa ja ymmärrettävässä muodossa (Vaihtoehtoiset kommunikaatiomenetelmät)	Kertoo avustajalle haluaako lähteä mukaan tapahtumaan tai leirille. Kertoo mitä haluaa leirillä tai tapahtumassa tehdä, osallistuu hartaushetken virren tai laulun valintaan tai valitsee esim. oman leiriaskartelun materiaalit tai viestittää mitä haluaa leirillä tehdä.	Osallistuu toimintaan ja on mukana päätämässä asioista ja tekemässä valintoja oman toimintakykynsä mukaan.	Osallistuu toimintaa seurakuntalaisena, tekee pieniä, konkreettisia, oman toimintakykynsä mukaisia tehtäviä, jakaa virsikirjat, sytyttää / sammuttaa kynttilät, tekee myyjäistuotteita yhdessä muiden kanssa.	Antaa palautetta toiminnasta.

Kehitysvammaisen seurakuntalaisen suunnitteluun ja päätöksentekoon liittyvän osallistumisen ja osallisuuden tukeminen edellyttää yhteistyöhön liittyviä valmiuksia sekä seurakunnan työntekijöiltä että kehitysvammaisilta itseltään. Asenteellisten esteiden lisäksi osallistumista voivat rajoittaa mm. arkuus ja erilaiset pelot sekä käytännölliset usein kommunikaatioon liittyvät vaikeudet, kuten vaikeus puheen ymmärtämisessä ja tuottamisessa. Toisaalta usein riittää, että yksi työntekijä tai yksi kehitysvammaisen seurakuntalainen tiedostaa asian, haluaa lähteä mukaan ja tekee aloitteen uudelta tavasta toimia. Seurakunnan toimintakontekstissa on suotavaa hyväksyä myös seurakuntalaisen passiivinen rooli ja valinnanmahdollisuus erilaisten roolien välillä. Passiivista kohteena olemista ei osallisuuspuheessa suosita, mutta kirkon kontekstissa passiivisuus voidaan ymmärtää myös ei-toiminnallisena läsnäolona. Ei-toiminnallisen olemisen ja osallistumisen tarkoitus ja ydin liittyvät kiinteästi Pyhän läsnäoloon ja hengellisen osallisuuden kokemukseen. Pyhän läsnäolo ja pyhyden kokemus vaatii usein pysähtymistä ja hiljentymistä, hengellinen osallisuus voi siten toteutua osallistujan läsnäolona ilman aktiivista toimintaa.

5.3 Osallistumisen ja osallisuuden mahdollisuudet ja esteet

Kehitysvammaisten seurakuntalaisten osallistuminen voi mahdollistua tai estyä hyvin monesta syystä. Kehitysvammaisten seurakuntalaisten kohdalla vamman vakavuus ja monenlaiset toimintakyvyn rajoitteet vaikuttavat osallistumismahdollisuuksiin usein muita seurakuntalaisryhmiä enemmän ja moninaisemmin. Osallistumisen ja osallisuuden mahdollistaminen näyttää konkretisoituvan haastattelujen perusteella rippikoulun tarjoamiin mahdollisuuksiin, tiedottamisen ja verkostoitumisen mahdollisuuksien hyödyntämiseen sekä perheen ja henkilökunnan seurakuntamyönteiseen asenteeseen.

Haastateltavien puheessa korostui **seurakunnan toiminnan** periaatteellinen **avoimuus kaikille**. Osallistujiksi kuitenkin valikoitui melko hyvätasoisia ja lievästi kehitysvammaisia henkilöitä, jotka pystyivät osallistumaan toimintaan itsenäisesti. **Kommunikaatio- ja vuorovaikutustaitojen rajoitteet** sekä kehitysvammaisen **hoidettavuus tai avustajan tarve** määriteltiin osallistumista rajaavaksi tekijäksi.

Tietysti kaikille on avoinna kaikki seurakunnan tilaisuudet, ett sehän on meillä periaate, että he voivat osallistua mihin vaan, jos he kokee ja kyllä sunnuntainakin kun mä käyn kirkossa, niin siellä on muutamia jotka itse kulkee asuntolasta ... he osallistuu seurakuntaan omien kykyjen ja taitojen ja halujen mukaan... sellasia melko hyvätasosia, jotka pystyy liikkumaan tai tulemaan, ettei se pyörätuolikaan ole esteenä, niitä on ollut mutta että

jollakin tavalla pystyy osallistumaan , etteivät oo kauheen hoidettavia, että tämmöseen harrastus- tai tähän virkistys- tai keskustelutoimintaan ohjautuu sellaset. SRKD 5

.. ne on pääsääntöisesti näit lievemmin kehitysvammaisia ihmisiä, joilla on kommunikaatiotaidot ... meillä on siis jonkun verran tällasia vakiokävijöitä, jotka käy aina (kirkkoherran)virastossa kysymässä, mitä on tarjolla ... tämmösiä aktiivisia työikäisiä kehitysvammasia – ja siellä on kaikki esitteet, että he pystyy niinku hyötymään näistä esitteistä, mutt kyllähän se on paljon ketkä muut sitten ohjautuu on niistä asuntoloista, niinku ihmisistä kiinni, että miten siellä asuntolassa infotaan... että tämmönen yleinen mainonta ei tavoita kehitysvammasia, että se on henkilökohtaista. SRKD 8

Tiedottamista pidettiin osallistumisen kannalta merkityksellisinä. Tiedon tavoitavuus kuitenkin muodostui helposti haasteelliseksi koska yleinen info ei juurikaan tavoita kehitysvammaisia jo pelkästään puutteellisen lukutaidon tai luetun ymmärtämiseen liittyvien vaikeuksien vuoksi. Tästä syystä verkostoitumista muiden paikallisten vammaisalan toimijoiden, esim. kehitysvammaisten tukiyhdistyksen tai koulun kanssa, pidettiin erityisen merkittävänä myös tiedonkulun ja toiminnan markkinoinnin kannalta. Tämän lisäksi työntekijät kokivat tärkeäksi henkilökohtaiset kontaktit ja yhteydenotot kehitysvammaisiin seurakuntalaisiin paitsi tiedotuksen niin myös toimintaan innostamisen kannalta.

Kuten jo aikaisemmin mainitsin **rippikoulun merkitys** osallisuutta edistäväenä tekijänä korostui haastatteluissa. Kehitysvammaisten rippikoulut toimivat samalla tavalla väylänä mukaan tulemiselle kuin tavallistenkin nuorten rippikoulut. Rippikoulun kautta tullaan mukaan seurakunnan toimintaan, mikäli siihen vain on rakenteelliset mahdollisuudet ja seurakunta järjestää sellaista rippikoulun jälkeistä toimintaa, johon kehitysvammaiset nuoret voivat osallistua.

... usein ne ihmiset sen jälkeen alkoi käymään seurakunnan leireillä ja hengellisessä kerhossa ja halus keskustella diakoniatyöntekijän kanssa ja muuta, ... ne sai sitä kautta kontaktin seurakuntaan ... EVH 1

Toisaalta **kodin ja** erityisesti asumispalveluiden ja asuntoloiden **henkilökunnan merkitys** on huomattava toimintaan osallistumisen mahdollistumisessa. Seurakuntamyönteinen asenne kotona tai asuntolassa ohjaa ja tukee kehitysvammaisen osallistumista seurakunnan toimintaan.

... se on semmoinen kasvaminen, jollakin tavalla kasvaminen ja oppiminen kristillisiin asioihin jossakin elämänvaiheessa, onko se sitten kotona tai rippikoulussa, niin se myöskin ohjaa sitten sitä heidän haluaan osallistua ... että ei kaikki tosiaan tule seurakunnan toimintaan, jos niillä ei ole minäkäänlaisia yhteyksiä missään... SRKD 5

Erityisesti vaikeasti kehitysvammaisten henkilöiden osallistumisen kohdalla henkilökunnan tai läheisten merkitys korostuu, koska heidän osallistumisensa mahdollistuu ainoastaan saattajan tai avustajan kanssa. Lisäksi heidän kohdallaan avustajan ja saattajan tarve ei vähene vaikka seurakunnan palvelut ja toiminta tuotaisiin toimintakeskukseen tai asumis- ja kuntoutusyksiköiden omiin tiloihin.

.. omaisilla taikka sitten henkilökunnalla on aika merkittävä vaikutus siihen, miten löytää erilaisia palveluita ja mä ajattelen tämmösiä vaikeimmin vammasia, niin usein he oin perheen tai hoitohenkilökunnan kanssa näin meidän tilanteissa mukana... - ... mä meen pitämään niinku laitokseen jumalanpalvelusta, niin se että pääsee sinne, edellyttää että henkilökunta tuo... henkilökunta on kyllä pitänyt huolen siitä, että mahdollisimman monella on mahdollisuus niinku osallistua kun järjestetään. EVH2

Itse toiminnassa korostuu **toiminnallisuus, konkreettisuus, elämyksellisyys ja havainnollisuus**. Kehitysvammaisille seurakuntalaisille suunniteltu toiminta ei keskity pelkästään sanalliseen puheeseen ja kielelliseen viestintään vaan rakentuu usein erilaisten aistikokemusten varaan. Toiminnan ytimenä on **yhdessä tekeminen, näkeminen, tunteminen ja ihmettely**. Keskeisenä ajatuksena on yhdessä jaettu ja koettu, yhdessä eletty ainutlaatuisen hetki. Toistuvat teemat ja toiminnan rituaalisuus tuovat toimintaan tuttuutta, turvallisuutta ja auttavat osallistumaan. Eläytyminen ja yhdessä tekeminen jää mieleen ja muistoihin sekä syventää osallisuuden kokemusta. Kun kysyin toimintaan liittyvistä hyvistä käytännöistä työntekijän omassa työssä, vastauksissa korostui toiminnallisuus ja konkreettinen tekeminen, joka yhdistyi kirkkovuoden tapahtumiin, raamatunkertomuksiin tai elämänkulun ja arjen kysymyksiin:

... semmoset toiminnalliset, että siinä on jotakin tekemistä tai vähän jotakin tapahtumaa tai katsottavaa, se on aina paras se konkreettinen ... jotakin nähtävää tai konkreettista ajateltuna siihen tilanteeseen... joku raamatunaihe tai jokin asia tuoda esille niin että ollaan yritetty eläytyä siihen näytellen ... näytetty joka päivä ja kaikki on saanut siihen osallistua niin silloin se on jäänyt mieleen SRKD 5



... se pääsiäisvaellushan on ollut yksi semmoinen, se on hyvä, kun se on elämyksellinen, että siinä kierretään niissä eri kohteissa, kun kaikki ei oo vaan pelkästään siinä sanallisesti vaan voi myöskin katsella ja ihmetellä ja sen jälkeen yhdessä kokoontua ja pohtia sitä... SRKD 6

Haastateltavien vastaukset painottuivat selvästi enemmän kehitysvammaisten osallisuutta estävien tai haittaavien tekijöiden esille ottamiseen. Tämä on jo itsessään mielenkiintoinen havainto sinänsä ja olisikin syytä pohtia sitä, mistä tämä johtuu? Kysymys voi toki olla siitä, miten haastattelijana olen ohjannut keskustelua – mutta toisaalta esteitä korostava puhetapa voi liittyä myös oman aikamme ongelmakeskeisen lähestymistapaan. Lisäksi tulisi kenties pohtia sitä, korostuuko kirkon diakoniatyöntekijöiden puheessa heikompiensa puolelle asettuminen tai miten paljon työn sisältö vaikuttaa puheeksi otettavien asioiden esittämistapaa.

Pääsääntöisesti **osallisuutta estävät tekijät muotoutuivat osallisuuden mahdollistavien tekijöiden vastakohtiksi**: jos henkilökunnan myönteinen asenne seurakuntaa kohtaa mahdollistaa ja tukee kehitysvammaisen seurakuntalaisen osallistumismahdollisuuksia, niin lienee itsestään selvää, että henkilökunnan kielteinen asenne rajaa kehitysvammaisen seurakuntalaisen osallistumismahdollisuutta. Jos kukaan ei lähde saattajaksi tai avustajaksi seurakunnan tilaisuuteen, kehitysvammaisen seurakuntalaisen mahdollisuus osallistua tarjottuun toimintaan ei toteudu. Kehitysvammaisen seurakuntalaisen osallistumista ja osallisuutta estävät tekijät jakaantuivat hyvin selvästi kolmeen teemaan: toiminnan saavutettavuuteen, vammasta johtuviin rajoitteisiin ja erilaisuuden kohtaamiseen liittyviin kielteisiin asenteisiin.

Toiminnan saavutettavuuteen liittyvät esteet voidaan jakaa vielä selkeästi kolmeen alaryhmään. Tekemieni haastattelujen perusteella henkilökunnan resurssikysymys ja avustajien puute näyttää tavalla tai toisella muotoutuvan merkittävämmäksi osallisuuden esteeksi.

Selvästi on se resurssipula tai työvoimapula, että jos on lähdössä asuntoloista tai jostakin, niin siellä ei oo henkilökuntaa, vaikka sieltä haluais lähteä kirkkoon tai tilanteeseen, niin sit ei pystytä tai voi lähteä, jos ei oo ketään, kuka tulis heidän kanssaan ja seurakunnillakaan ei oo sellaista erityistä reserviä tietenkään, että voitais sitten sieltä kotoota asti hakea. SRK 5

Avustajien puute johtuu haastateltavien mukaan pääasiassa kahdesta syystä: tehtävään on yksinkertaisesti vaikea saada tekijöitä tai sitten avustajan tehtävään ei ole taloudellisista syistä mahdollista palkata ketään. Myös vammaisalan **työntekijöiden tai sosiaalityöntekijän kielteiset asenteet kirkkoa kohtaan** voivat vaikuttaa merkittävästi kehitysvammaisen seurakun-

talaisen mahdollisuuden osallistua seurakunnan toimintaan, joko suoraan tai välillisesti.

Yks esimerkki oli, kun meillä oli rippikoulu kehitysvammaisille ja sinne oli tulossa tämmönen monivammainen poika, joka ei puhunut – niin siltä sosiaalityöntekijä ei antanut sinne avustajaa, kun sanoi ettei se (poika) mitään rippikoulua tarvii... EVH 1

Usein kuitenkin seurakunta pyrkii itse neuvottelemaan ja saamaan kehitysvammaisten rippikouluihin ja muuhun toimintaan riittävästi avustajia. Avustajakysymyksen ratkaisemiseen liittyvät käytännöt vaihtelevat seurakuntakohtaisesti huomattavasti. Parhaimmillaan seurakunnalla itsellään on avustajiksi haluavia vammaisalalle opiskelevia tai alalta eläkkeelle siirtyneitä vapaaehtoisia ”reservissä”. Lievästi kehitysvammaisten toiminnassa avustajina toimivat usein myös isoskoulutuksen käyneet nuoret aikuiset tai muut seurakunnan vapaaehtoiset toimijat. Hyvän yhteistyön, verkostoitumisen ja sopimisen tuloksena on mahdollista myös se, että esimerkiksi vaikeammin kehitysvammaisten rippikouluissa avustajina toimivat koulunkäyntiavustajat. Avustajakysymyksen lisäksi tarjolla olevan toiminnan vähäinen määrä ja erityisesti lähitoiminnan puute heikentävät tai vähentävät kehitysvammaisten seurakuntalaisten osallistumismahdollisuuksia ja sitä kautta osallisuutta.

Yks on nää etäisyydet, että jos koko kaupungin toiminta keskittyy johonkin yhteen paikkaan, onhan se niinku silleen ... että jos alueet järjestäisivät ... että oli lähempänä, niin silloin se aina mahdollistaa paljon, paljon sitä osallistumista... EVH 2

Toiseksi toimintaympäristön **fyysinen esteellisyys, tilakysymykset ja tarvittavien apuvälineiden puute** rajaa osallistumista ja vaikuttaa osallisuuteen. Seurakuntien tilat eivät välttämättä suinkaan aina ole rakennettu esteettömiksi ja varsinkin leirikeskukset tai kulkureitit voivat olla enemmänkin esteellisiä kuin esteettömiä. Leirin pitäminen, retkikohde tai jopa jumalanpalveluksen järjestäminen voi vaatia tilojen esteellisyyden vuoksi erityistä huomiota tai järjestelykykyä. Jo toiminnan suunnitteluvaiheessa on mietittävä osallistujien erityistarpeet tarkkaan ja tarvittaessa ratkaistava esimerkiksi esteellinen tilakysymys siirtämällä suunniteltu tapahtuma esteettömämpiin tiloihin.

Oisko nyt viime vuonna ollut meidän seurakunnan vuoro järjestää tämmöstä vaikeimmin kehitysvammaisten rippikoulua – niin sitten siinä vaiheessa tuli tää tilakysymys ja tälläset ihan niinku konkreettiset, ett miten niinku

tilat ja muut palvelee sitä, että jos tulee tällaisia vaikeimmin kehitysvammaisia – ett sitten vessojen ja muiden kulkureittien... että missä tilassa niinku ylipäänsä voi järjestää tälläistä että meilläkin kolmen seurakunnan kesken, niin meidän seurakunnan leirikeskus on koettu hyväksi, kun siellä liikkuminen on helppoa, eikä oo sillai, on kynnyksetön paikka ja voi melko esteettömästi liikkua, ett jos tarvii apuvälineitä ja muita ja ... ett kyllä ne tilatkin on aika iso ja tärkeä asia. Ja nimenomaan esteetön liikkuminen ja helppo liikkuminen. SRKD 6

ja sitt on ihan tämmösiä käytännön asioita mitä on, ja sit varsinkin jos sulla on sentyyppinen vamma, että sä ... et pysty lukemaan tai näkemään tai kirjoittamaan tai jotain – niin aika vaikeaa tää on ihan tavallisessa jumalanpalveluksessa... .. se esimerkiksi että virret sanotaan ääneen tai se, että mitä on selkokieliisyys SRKD 8

Vammasta johtuvat osallistumisen esteet liittyvät toimintakyvyn rajoit-teisiin tai kehitysvammaisen henkilön omaan leimautumisen pelkoon tai pelkoon siitä, että ”ei pärjää siellä” mihin haluaisi osallistua.

Kun oon keskustellu lievästi kehitysvammaisten aikuisikäisten kanssa, niin on se vaan niinku se leimautumisen pelko niin suuri, ettet sä pärjää siellä ... SRKD 8

Vamman tuottamat esteet liitetään yleisimmin kuitenkin vaikeaan ja syvään kehitysvammaan sekä myös mielenterveyteen ja käyttäytymiseen liittyviin erityispiirteisiin. Kehitysvammaisen ”ylimenevä uskonnollisuus” tai ”iholle tuleminen” on usein haasteellista hänen läheisilleenkin saati sitten muiden seurakuntalaisten kohdattavana.

Mä luulen, että enemmän ne on tän henkisen, henkiseen elämään liit-tyvät asiat tai siihen kohtaamiseen liittyvät kysymykset, ett ne fyysiset esteet ei oo niin – että kyllä kirkkoon mahtuu kun vähän järjestelee niin pääsee pyörätuolilla tosi moneen paikkaan, mutta se, että miten kirkossa otetaan ihmiset vastaan... .. riskiryhmiä on varmaan nää vaikeesti kehitysvammai-set ja ehkä sitten nää kehitysvammaiset joilla on erityisesti näitä mielenter-veysasioita yhdistettynä – että heillä menee tää uskonnollisuus ehkä aivan, aivan yli tai sitten tää niinku he ei ehkä löydä tai tiedä mitkä on seurakun-nan rajat,,, saattaa huudella kirkossa tai villiintyä tai jotakin muuta... mihin asti siedetään, että mikä on normaalia käyttäytymistä ... ja sitten aika moni kehitysvammaisen tulee aika iholle kiinni, että miten siedetään ja miten rajataan... EVH 3



Yllättäen haastatteluissa nousi esille myös **seurakunnan työntekijöiden erilaisuuden kohtaamiseen liittyvä suvaitsemattomuus ja kielteiset asenteet**. Työntekijöiden kielteiset asenteet näyttäytyivät ”torjuntareaktiona” ja ”kauhisteluna”. Kehitysvammaisen seurakuntalaisen haastava ja totutusta poikkeava käyttäytyminen saattaa ”mennä yli” ja johtaa siihen, että ei välttämättä suostuta hänen kanssaan vuorovaikutukseen. Käytännössä tämä saattaa konkretisoidua hyvin käytännön läheiseksi toiminnaksi mm. siten, että kehitysvammaisten toimintaa halutaan siirtää pois kirkkovuoden keskeisistä juhlapyhistä tai kehitysvammaisille suunnattujen tapahtumien ja jumalanpalveluksen paikaksi halutaan määrittää kirkon sijasta seurakuntatalo.

... ja se oli semmonen taistelu, että me päästiin oikeesti sinne kirkkoon ja se oli se jumalanpalvelus, niinku se normaalisti aina on ... ja tota sen jälkeen on käyty keskusteluja ja mä toivon, että seuraavan kerran kun on meidän vuoro niin kukaan ei enää ehdota meille, että menkää seurakuntatalolle ... ja sittä kuitenkin kun on näitä kehitysvammaisten kirkkopyhä, niin ihan näiltä peruskävijäseurakuntalaisilta, jotka siellä kirkossa eniten käy – niin se palautehan on aina, että voi kun se oli sellanen elävä, mukava, hyvä – että se koetaan itse asiassa tosi hyvänä kaikki. Mutta siinä oli mun mielestä meidän seurakunnan papeilla oli kyllä osalla asenne... SRKD 4.

5.4 Työntekijöiden osaaminen osallisuuden tukemisessa

Yhteinen elämä –projektiin liittyvän verkostohaastattelun tavoitteisiin sisältyi ajatus vammaisalan koulutuksen kehittamisestä. Tästä syystä tekemiini haastatteluihin sisältyi myös työntekijöiden osaamisen itsearviointia ja täydennyskoulutustarpeen kartoittamista. Haastateltavien vastauksissa korostui selvästi tarve puhua omaan osaamiseen liittyvistä ajatuksista ja kokemuksista jonkun kanssa. Työn moninaisuus, sen vaativuustaso ja erityishaasteet haluttiin sanoittaa ja tuoda julki. Samalla kun työntekijät puhuivat omasta tai työyhteisönsä osaamisesta, keskustelussa korostui heidän roolinsa ja kokemuksensa kehitysvammaisten seurakuntalaistensa puolesta puhujana, ”*me ollaan tän kehitysvammaseurakunnan niinku niitä tulkkeja ... me huolehditaan siitä, että heillä on mahdollisuus osallistua tähän seurakunnan toimintaan*”(EVH 2). Myös kysymys seurakunnan perustehtävästä ja sen mukaisesta oman työn rajaamisesta tuli vahvasti esille haastateltavien vastauksissa, ”*siis pohjaton kaivo tää on, että meidän pitäis järjestää virkistystoimintaa heille ja mä oon ite niinku seurakunnan työntekijä... mä aina haluan että sillä (toiminnalla) on jokin selkeä perustelu, ett onks se seurakunnan tehtävä?*” (SRKD 8).

Seurakunnan diakoniatyöntekijöiden (SRKD) puheissa korostui kehitysvammatyöhön "ajautuminen" ja kehitysvammaisten kanssa tehtävään työhön liittyvä käytännön toiminnasta oppiminen.

... että ei ollut osaamista tällä alueella vaan yleisesti sit taito soveltaa ja katsoa niitä tilanteita ja sit sillai, että suostuu siihen, että tilanne kerrallaan ja katsoo että mikä niinkun toimii... SRKD 6

... en mä niinku tiennyt että tällästä voi ollakaan, että mä jouduin tavallaan diakoniatyössä kehitysvammatyöhön, että ... jos olis ollut kehitysvammatyöstä semmonen perus- niinku jotain diagnostiikkaa pitää tietää, se helpottais hirveesti – että aika ison, suuren työn oon joutunut tekemään ... tämmönen niinku kehitysvamma-alan tunteminen ... kyllähän se oli järkytys ne ensimmäiset syvästi kehitysvammaisten... että sä oot niinku siinä perushoidossa mukana... SRKD 8

Erityisviranhaltijoiden (EVH) kohdalla tilanne oli selkeäsi toisenlainen, kehitysvammaisten kanssa tehtävään työhön oli suuntauduttu ja osin koulututtukin tietoisemmin.

... sieltä lähteny näitä taitoja opiskelemaan ja ett missä on ne taidot ja mitkä ne taidot on, joilla tätä työtä on tehny, mä ajattelen, että tänä päivänä on-joku erityispedagogiikka, jolla on hirveen paljon tämmöst erityisosaamista ja –tietoo ja sieltä käsin saa niinku paljon semmosia avuja just niinku näihin vaihtoehtoihin kommunikaatiohin ja sitten tota opetusmetodisia ... ja tää sieluhoidon koulutus... EVH 2

Sinänsä työntekijöiden erilaisella tulokulmalla ei ollut kuitenkaan huomattavaa merkitystä oman tietotaidon reflektiivisessä arvioinnissa eikä myöskään täydennyskoulutustarpeiden kartoituksessa. Tarvittavien valmiuksien kohdalla haastateltavat toivat esille sekä kehitysvammaisuuteen ja vammaisten henkilöiden kanssa toimimiseen liittyvää tietotaitoa että hengellisen seurakuntatyön osaamista. Ammatillisen osaamisen rinnalla korostettiin elämäkokemuksen sekä sosiaalisen kohtaamisen ja vuorovaikutustaitojen ja oman asenteen merkitystä. Valmiudet ja osaaminen jakaantuivat keskustelujen perusteella selvästi viiteen eri osa-alueeseen. Näistä viidestä osa-alueesta neljässä oli kysymys koulutuksen ja työkokemuksen mukanaan tuomasta ammatillisesta osaamisesta. Yhteen osa-alueeseen sisältyi selkeästi elämäkokemuksen mukanaan tuomaan kokemusosaamista ja toisaalta asioita jotka osin voivat liittyä myös työntekijän persoonallisuuteen. Haluan ottaa työntekijöiden osaamiseen liittyvät kysymykset esille kahdesta syystä. Ensinnäkin

haastateltavat ovat tuoneet nimenomaan osaamiseen ja koulutukseen liittyvän teeman kohdalla esille osallisuuden mahdollistamiseen ja tukemiseen oleellisesti liittyviä aiheita. Ja toiseksi siksi että sosiaalipedagogisessa ajattelutavassa **sosiaalinen ja pedagoginen osaaminen** ja mm. sosiokulttuurinen innostaminen nähdään merkittäväksi tekijäksi **kansalaisten osallisuuden tukemisessa** (Kurki 2000).

Aikaisempaa ja työn ohessa saatua kokemusta kehitysvammaisten kohtaamisesta todettiin tärkeäksi oman osaamisen kehittämisessä.

... mä just mietin, että mä oon ite tullut tähän sillai, että mä en ollut tehnyt kehitysvammasten kanssa mitään... mä oon ite aatellu, että ehkä niinku se, että ois kohdannut kehitysvammasia aikaisemmin, se ois se oleellisin mistä ois ollut apua... SRKD 6

Sekä nuoremmat että vanhemmat työntekijät korostivat keskustelussa **oman elämäkokemuksen ja arkikokemusten** mukanaan tuomaa osaamista ja uskallusta tarttua asioihin ja toimia (haastavissa) tilanteissa. **Omaan persoonaan liittyvä rauhallisuus, kärsivällisyys, pitkämielisyys ja epävarmuuden sietokyky** määriteltiin kohtaamisen ja sosiaalisen vuorovaikutuksen kannalta merkittäviksi ominaisuuksiksi.

... tulla toimeen näiden kanssa – kärsivällisyyttä ja pitkämielisyyttä, semmosta kaikkea... SRKD 5

"... ennakkoluulottomuus tai se lähteminen tällaisiin juttuihin, mutt en mä tiedä niinku semmosta osaamista... että hyvät kohtaamisen periaatteet, niinku missä tahansa työssä on aina kullan arvoisia. Toki niitä voi vahvistaa koulutuksella... SRKD 6

Lähtökohtaisesti työntekijät pitivät tärkeänä sitä, että heillä on jonkinlainen **ymmärrys ja tieto kehitysvammaisuudesta**. Tieto kehitysvammaisuuteen liittyvistä **toimintakyvyn rajoitteista, sairauksista, diagnooseista ja perushoidosta** koettiin tärkeäksi myös kohtaamisen ja toiminnan kannalta.

... jonkun verran tarvitaan tietoa niinku kehitysvammaisuudesta, eri asteista ... sairauksista ja tämmösistä... kehitysvammaisillakin on monia sairauksia, että tietää jos joku saa epileptisen kohtauksen niin mitä silloin pitää tehdä... kyllähän ne auttaa siinä kohtaamisessa. EVH 1

... että on tietoo perushoitoon liittyvästä asiasta ihan senkin takia että taju-aa minkälaisella kentällä työtä tehdään, että mitä on oleminen vaikeesti kehitysvammaisen kanssa ... ja sitten se todellisuus on sitä vaippojen vaihtoo ja syöttämistä monessa paikassa... EVH 3

Fyysisen toimintakyvyn ja sairauksiin liittyvän tiedon lisäksi tärkeäksi koettiin **mielenterveyteen ja psykiatriisiin sairauksiin** liittyvä osaaminen sekä **seksuaalisuuden kohtaaminen**. Tiedon koettiin myös hälventävän pelkoja ja antavan uskallusta kohdata vammaisen ihminen.

... et semmosia taitoja, että sä osaat kohdata ja uskallat kohdata vammaisen ihmisen ... sillä kohtamisella, että jos sä tiedät ja sitt sä osaat, osaat niinku oikealla tavalla kohdata ja osaat kohdella oikealla tavalla – mikä merkitys kosketuksella saattaa olla vammasselle ihmiselle eri tavalla ...

EVH 1

Seurakuntatyön kuten sosiaalipedagogisenkin työn ominaisuuteeseen kuuluu **ohjauksellisuus** ja osallistumisen mahdollistamiseen liittyvä **organisoimisen taito**. Ohjaukselliseen ja pedagogiseen osaamiseen sisältyy luonnollisesti **viestintäosaamisen** laaja skaala, koska sekä toiminnasta tiedottaminen että työn luonne edellyttävät **hyviä vuorovaikutustaitoja ja vaihtoehtoisten kommunikaatiomenetelmien perusteiden hallintaa**. Haastatteluissa korostui selvästi menetelmällisen osaamisen taidot ja osa-alueet vaikka yksittäisiä menetelmiä ei tuotukaan esille. Haastatellut työntekijät kertoivat hyötyneensä eniten ja haluavansa jatkossakin täydennyskoulutusta mm. havainnollisista opetusmenetelmistä, erilaisista kommunikaatiomenetelmistä ja **selkokielestä**. Samoin uskontokasvatukseen, rippikouluun ja hartaustoimintaan havainnollisuuteen ja konkreettisuuteen liittyvä **kaikille aisteille suunnattu pedagoginen toiminta** korostui vastauksissa (vrt. esim. multisensorinen toiminta tai aistipedagogiikka, ks. Ala-Opas & Sirkkola 2006; Kurki 2000; Virtanen 2005).

tarvitaan myöskin tietoa miten kehitysvammaisen oppii ja tämmösistä erilaisista oppijoista ja sen tyyppisistä ... niinku tiedollisia taitoja. EVH 1

...semmosia avuja just niinku näihin vaihtoehtoiisiin kommunikaatioihin ja sitten tota myöskin opetusmetodisia, miten rakennetaan joku opetustuokio , miten pitää kaikille aisteille olla jotain tarjottavaa – koska kun puuttuu jotakin, niin tarvitaan jotakin korvaavaa... EVH 2



jos meillä on joku vammaistyön messu tai jotain, niin minkälaista kieltä me käytetään meidän ihmisten kanssa ja miten vaikeita juttuja lähdetään tekeen, että sellasta rohkasua siihen, että asiat mitä tehdään yhdessä voi olla yksinkertaisia ja hauskoja ... EVH 3

... kyllä ihaillu välillä tota ammattitaitoo, miten noi kehitysvammaopit on jotenkin ittelleen kehittänyt... miten ne pitää hartauksia ja eri tilanteita, tietty semmonen kokemuksellisuus, ettei vaan pidetä saarnaa, miten se usko ja hengelliset asiat, miten ne osaa niin kivasti eri menetelmien kanssa tuoda sillai ett ne on hyvin konkreettisia ja sellasta selkokielistä ja muillekin ihmisille antoisaa. SRKD 7

Seurakuntatyöhön oleellisesti liittyvästä **hengellisen työn osaamisalueessa** painottuivat asioiden yksinkertaistamisen taidot ja elämyksellisyys. Hengellisten asioiden konkretisointia ja kokemuksellista käsittelyä pidettiin tärkeänä, kuten myös kärsimyksen kohtaamiseen ja sielunhoitoon liittyviä osaamisalueita. Erityisen haasteellisena työntekijät toivat esille **kuoleman kohtaamiseen ja surutyöhön sekä saattohoitoon** liittyviä kokemuksiaan niiden kehitysvammaisten seurakuntalaisten kanssa, joilla ei ollut mahdollisuuksia ymmärtää tapahtunutta.

Työntekijän **yhteiskunnalliseen vaikuttamiseen liittyvä osaaminen** tuotiin esille muutamassa keskustelussa. Työntekijät liittivät puheessaan yhteiskunnallisen vaikuttamisen kehitysvammaisten henkilöiden yhteiskunnallisen ja kirkollisen aseman parantamiseen.

... kyll mä nään hirveen tärkeenä sen, että että mä pystyn vaikuttamaan niinku seurakuntiin päin, että mä pystyn perustelevaan tommosen marginaaliryhmän merkityksen tai pystyn perustelevaan sen, että minkätähden täällä pitäis pystyä tiettyjä palveluita tarjoamaan... että nää pitää meidän rakenteisiin mahtua tää tämmönen erilaisuuden sietäminen...ja verkostotyön taito on tärkeä siinä mielessä että osaa käyttää tietynlaista kieltä tietynlaisten yhteistyökumppanien kanssa... EVH 3

Mitä diakoniatyössä niinku mietitään, ketkä on kehitysvammaisista ne, joita, jotka ois kirkon diakoniatyön asiakasryhmä, ketkä näitä eniten tarvitsee... onko ne ne, jotka on jo kaikessa mukana ja jotka on tavoitettu vai mikä se on ... se on se etsivä työ niinku diakoniatyössä, tai yleensä kirkon vammaistyössä, mitä mä ajattelen... SRKD 8



Muutamien haastattelujen yhteydessä tuli esille **myös huoli kirkon kehitysvammaistyön tulevaisuudesta.**

... must se on iso haaste koko kirkolle ja että miten näit meidän palveluita pitäis kehittää niin, että tavallaan ei oltais siellä kahden kolmenkymmen vuoden takana vaan mietittäis, miten tänä päivänä, ett kaikki ne hiipuu sitt, jos ei niit koko aika jotenkin hoideta. EVH 2

Et se mitä seurakunta tarvitsee on juuri jokaisen seurakuntalaisensa - ollakseen ehjä, kokonainen – ett ilman sitä inkluusiota se on aina vajaa – se on vammaan seurakunta... et tota kai sitä odottaa jotakin herätystä, että sitä tilaa löytyis – seinät ja katto ja kaikki avartuis... EVH 2

5.5 Osallisuus ja hyvinvointi

Hyvinvoinnin käsite ja ymmärrys siitä, mistä tekijöistä hyvä elämä muodostuu on sidottu ainakin osittain aikaan, paikkaan ja toimintakontekstiin. Hyvinvoinnin määritelmä on kuitenkin aina pitänyt sisällään holistisen ulottuvuuden ja hyvinvoinnin ulottuvuuksia on tarkasteltu yksilön fyysisistä, psyykkisistä ja sosiaalisista tarpeista ja toimintakyvystä käsin. Miten seurakunnan toiminnassa mukana olemisella voidaan sitten tukea kehitysvammaisen henkilön hyvinvointia ja osallisuutta? Miten hyvinvointi ja osallisuus liittyvät toisiinsa, kumpi on lähtökohta ja kumpi on seuraus? Hyvin konkreettisesti ja arjen toiminnan tasolta ajatellen kysymykseni kuuluukin: Mitä hyvää seurakunnan toimintaan osallistuminen voi kehitysvammaiselle seurakuntalaiselle antaa?

Kun haastateltavat työntekijät kuvasivat omaa toimintaansa, heidän puheessaan korostui vahvasti kehitysvammaisen henkilön arjen monipuolinen tukeminen. Parhaimmillaan kyse on konkreettisesti arjen tukemisesta esimerkiksi leiriolosuhteissa. Leirikeskuksesta saunotaan, syödään ja nukutaan yhdessä. Samalla siinä sivussa saatetaan jakaa isojakin elämäkysymyksiä pohtien ja yhdessä keskustellen.

Mä ajattelen nyt esimerkiksi näitä (loma)päiviä, niin sehän on ihan arjen jakamista. Siellä me eletään semmosessa yhteisöllisessä muodossa ja tavallaan saunotaan yhdessä, nukutaan yhdessä, syödään yhdessä. Eli se on arjen konkreettista jakamista.... niin varmasti sillä on merkitystä, että minä kuulun johonkin ja minulla on tuttavii joiden kanssa minä jaan niinku mun elämäkysymyksiä. EVH 2

... jotenkin se semmonen arjen pohdinta... näitten lievemmin kehitysvammaisten kanssa... SRKD 4

Vaikka työntekijät olivat aikaisempien keskusteluteemojen osalta tuoneet esille myös monenlaisia kohtaamiseen liittyviä ongelmakohtia, tässä he kuitenkin korostivat mukaan mahtumisen eetosta ja kehitysvammaisten seurakuntalaisten **mukana olemisen mahdollistumista niin, että vammaisuutta ei korostettu.**

...seurakunta on yksi niitä harvoja paikkoja, missä heitä ei määritellä oman kehitysvammaisuuden kautta – vaan heidät nähdään niinku ihmisinä ei kehitysvammaisina EVH 3

Tähän liittyen työntekijät kertoivat myös omia toiveitaan ja tavoitteitaan, joiden mukaan he toivoivat, että kaikilla olisi samat osallistumismahdollisuudet.

... jotenkin pystyttäis luomaan sellaset puitteet ett he kokis ett he mahtuu ja heille annetaan tilaa ja ... seurakunta ei oo lokeroimisen paikka sillä tavalla, että... EVH 3

Toisaalta tämä tasavertaisen kohtaamisen edellytys saattoi usein toteutua vain vertaisryhmässä, niissä kokoontumisissa ja tapaamisissa jotka oli suunnattu kehitysvammaisille itselleen.

... se pappilan ryhmäkin.. se on kohtaamispaikka näille kehitysvammaisille ja jossa he saa niin kuin toistensa kanssa olla ja mä ajattelen, että kyllä sillä on suurikin merkitys, koska heillä ei oo niin paljon paikkoja mihin he, missä he vois niinkun toisensa kohdata ja tavata ja nähdä kavereita ja jutella... SRKD 4

... siinä suuri asia on semmonen sosiaalisten kontaktien saaminen, ett se on varmaan niinku yks niistä suurimmista. Yks isä kuvas hyvin, kun tosta meidän kerhosta oli puhetta, että hän sanoi, että kun heidän tyttärtään ei koskaan kukaan tule ovikelloa soittamaan ja pyytämään heidän tyttärtään ulos eikä ole sitä kaveripiiriä, niin on joku paikka, jossa hän saa tavata vertaisiaan ihmisiä ja kokea kuuluvansa johonkin ... niin must se oli aika hyvin määritelty, että mä ajattelen, että jos sellasen kokemuksen voi antaa niin se on niinku hirmu iso asia... SRKD 8

Työntekijät pitävät tärkeänä kehitysvammaisen seurakuntalaisen **oman paikan löytymistä ja yhteisöön liittymisen kokemusta**. Samalla työntekijät ajattelivat, että seurakunnan toiminta tarjoaa **mahdollisuuksia oman identiteetin vahvistumiseen ja virikkeitä ihmisenä kasvamiseen**. Hyväksyminen ja oman paikan löytyminen seurakuntayhteisöstä nähtiin tärkeänä ja turvallisuutta tuottavana tekijänä kehitysvammaisten seurakuntalaisten elämässä.

Erityisesti suruun ja kuolemaan liittyvissä kriiseissä turvallisuuteen liittyvät tavoitteet, keskustelu- ja yhdessä elämiseen liittyvän kumppanuuden ajateltiin lisäävän kehitysvammaisten ihmisten hyvinvointia. Suruun ja kuolemaan liittyvät kriisit sekä elämäntarkoitukseen liittyvä pohdinta tuotiin esille seurakunnan omana ydinosaamisena ja asioina joissa haluttiin olla mukana. Muutkin hengelliseen elämään ja kehitysvammaisen seurakuntalaisen spiritualiteettiin liittyvät asiat korostuivat hyvinvoinnin ja toimintakyvyn tukemiseen liittyvässä keskusteluteeman käsittelyssä. **Hengellinen osallisuus ja hengellinen hyvinvointi määrittävät toivon, turvallisuuteen ja lohdutukseen** liittyvän puheen kautta.

Niin ensin siinä tulee tää hengellinen, tavallaan tää hengellisen elämän tukeminen, ett se on varmaan se pääpointti näissä seurakunnan jutuissa. Mut tota viel aste eteenpäin niin kuvittelisin, että myöskin semmonen turvallisuuden tuominen siihen arkeen ja toivon ja turvallisuuden tuominen... mä ajattelisin, että se voi myöskin auttaa siinä arjessa selviytymistä ... sen näkökulman esille tuominen, että tää on Jumalan maailma. SRKD 6

että jos heillä esimerkiks tämmönen turva olis Jumalassa tai tämmönen usko, niin se vois niinku helpottaa semmosis elämän vaikeissa tilanteissa ... antaa lohdutuksen sanoja, jos niillä olis ssemmonen toivo ... se antaa kyllä voimia ja semmosta helpotusta siihen elämään sitten ... että kyllä heillä aika vahva kuitenkin se luottamus on siihen, että heitä johdatetaan ja että Jumala on olemassa joka pitää huolen. SRKD 5





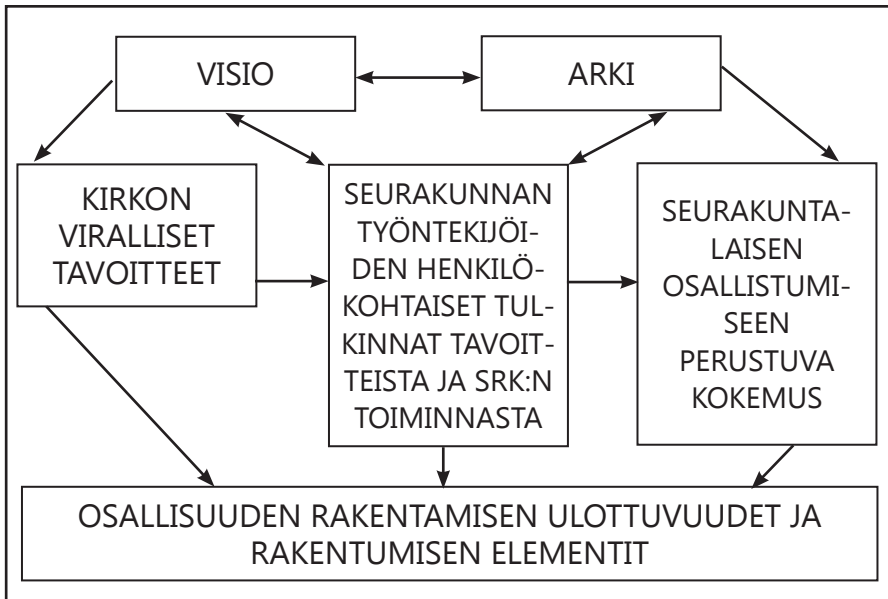
6 JOHTOPÄÄTÖKSET

6.1 Kehitysvammaisten seurakuntalaisten osallisuuden rakentuminen

Olen tässä tutkimuksessa pyrkinyt tekemään näkyväksi kirkon kehitysvammatyötä sellaisena kuin sitä tänä päivän seurakunnissa tehdään. Päätaivoitteenani on ollut selvittää kehitysvammaisen seurakuntalaisen osallisuuden rakentumista, johon liittyen olen selvittänyt myös heidän osallistumiseensa ja osallisuuteensa liittyviä mahdollistavia ja sitä estäviä tekijöitä. Lisäksi olen tarkastellut sitä, miten seurakunnan toimintaan osallistuminen voi lisätä kehitysvammaisten henkilöiden osallisuutta ja hyvinvointia.

Organisaatiotasolla kehitysvammaisen seurakuntalaisen osallisuuden rakentumisen lähtökohtia voidaan tarkastella seurakunnan toiminnan taustalta löytyvien virallisten asiakirjojen, tavoitteiden ja painopisteajattelun valossa. Nämä kirkon strategiset linjaukset määrittävät seurakuntakohtaista toimintasuunnittelua. Meidän kirkko – osallisuuden yhteisö, Osallisuuden ja vastuun yhteisö - kirkon diakoniatyön strateginen linjaus sekä Kirkko kaikille – kirkon vammaispoliittinen ohjelma konkretisoituvat seurakunnissa paikalliseksi toiminnaksi ja työntekijöiden työksi. Haastattelussa tuli kuitenkin esille, että seurakunnat toimivat varsin itsenäisesti eikä esimerkiksi Kirkko kaikille -ohjelma ole jalkautunut läheskään siinä määrin käytännön toiminnaksi kuin olisi voinut seitsemässä vuodessa olettaa. Kristillisen ihmiskäsityksen ja Jeesuksen antaman esimerkin mukaisesti erilaisuuden kohtaamisen ja sen sietämisen, suvaitsevaisuuden ja esteettömyyden periaatteiden tulisi olla kirkon toiminnan keskeisiä arvoja ja lähtökohtia. Haastattelujen perusteella strategiatason ihanteet ja kristillisen elämän arvot eivät aina arjen käytännöissä kuitenkaan toteutuneet. Kehitysvammaisten seurakuntalaisten tasavertaisen aseman ja osallistumismahdollisuuksien toteutuminen näyttäytyi vielä varsin haavoittuvana ja vaati jossain tapauksissa työntekijältä taistelutahtoa ja valmiutta asennekasvatukseen jopa oman työyhteisön sisällä.

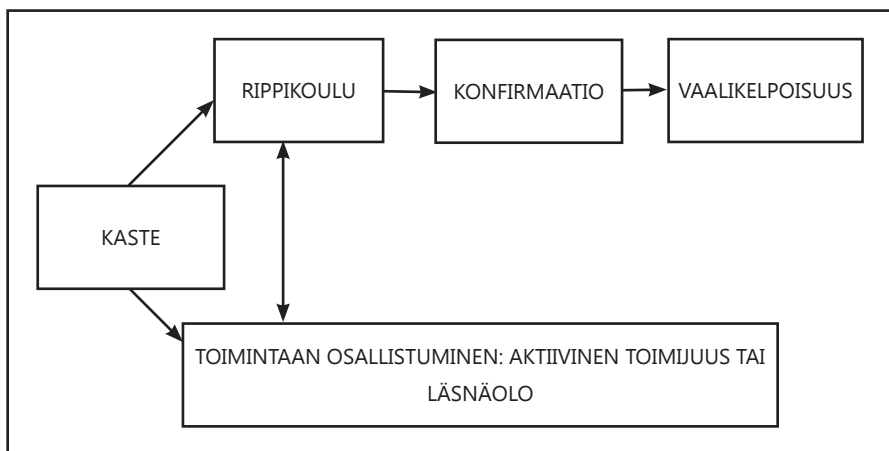
Kirkon organisaatiotasolta lähtevien tavoitteiden ja seurakunnassa toteutettavan työn näkökulmasta voidaan kehitysvammaisen seurakuntalaisen osallisuuden rakentumisen lähtökohdia jäsentää seuraavan kuvion (2) avulla.



KUVIO 2. Osallisuuden rakentumisen lähtökohdat.

Henkilökohtaisella tasolla kehitysvammaisten seurakuntalaisten osallisuuden rakentuminen alkaa seurakunnan jäsenyydestä. Seurakunnan jäseneksi liitytään kasteen kautta ja täysivaltaiseen jäsenyyteen edellytetään kasteen lisäksi rippikoulun käymistä ja konfirmaatiota. Haastatteluissa korostui selvästi kehitysvammaisten rippikoulun merkitys keskeisenä kirkon kehitysvammatyön toimintamuotona. Useimmat kehitysvammaiset nuoret osallistuivat rippikouluun joko integroidusti tai omissa rippikouluryhmissään. Rippikoulu ja konfirmaatio antavat kehitysvammaiselle nuorelle samat kirkon jäsenyyteen kuuluvat oikeudet kuin muillekin nuorille. Rakenteellisesti tähän on luotu hyvät mahdollisuudet ja haastatteluissa korostettiin rippikoulun merkitystä kehitysvammaisen seurakuntalaisen kohtaamisessa ja osallisuuden toteutumisessa. Kaste, rippikoulu ja konfirmaatio toimivat rituaalisina yhteisöön liittymisen elementteinä. Erityisesti rippikoulu mahdollisti kehitysvammaisen seurakuntalaisen osallistumisen yhteisön toimintaan. Kastetta, rippikoulua ja konfirmaatiota voidaan pitää osallisuuden rakentumisen (kuviossa 3) muodollisina elementteinä, jotka mahdollistavat yhteisöön kuulumisen ja osallisuuden yhteisön yhteisestä hyvästä. (Vrt. Nivala 2008b, 166.)

KUVIO 3. Kehitysvammaisen seurakuntalaisen osallisuuden muodolliset elementit.



Useimmissa seurakunnissa ei kuitenkaan ollut tarjolla kehitysvammaisille nuorille säännöllistä rippikoulun jälkeistä nuorten toimintaa. Syytä tähän ei haastatteluissa erityisesti tullut esille, mutta jotakin toiminnan toteutuksen problemaattisuudesta ja haasteellisuudesta kuvaa se, että seurakunnan sisäisen yhteistyön osalta eri työmuotojen, tässä tapauksessa nuorisotyön ja diakoniatyön lähes täydellinen eriytyneisyys.

Tekemieni haastatteluiden perusteella kehitysvammaiset seurakuntalaiset olivat tervetulleita seurakunnan toimintaan. Seurakunnan toimintaan osallistuminen oli kuitenkin riippuvaista toiminnan tarjoamista mahdollisuuksista. Haastatteluissa tuli selvästi ilmi se, että seurakuntien toiminta oli vahvasti kohderyhmittäin eriytynyttä. Kehitysvammaisille seurakuntalaisille järjestettiin omat leirit, retket, tapahtumat, kerhot ja pienryhmät. Lievästi kehitysvammaiset saattoivat kuitenkin parhaimmissa tapauksissa osallistua seurakunnan kaikille avoimeen toimintaan. He myös osallistuivat toiminnan suunnitteluun ja sen toteutukseen ja toimivat vapaaehtoisina oman toimintakykynsä mukaan. Vaikeasti tai syvästi kehitysvammaisille sen sijaan oli järjestetty omaa toimintaa joko seurakunnan tiloissa tai asumisyksiköissä, työkeskuksissa tai laitoksissa.

Haastatteluissa painottui työntekijöiden diakonisen ja yhteiskunnallisen vaikuttamisen ulottuvuus. Heikompiensaisten yhdenvertaisuutta ja oikeuksia oltiin valmiit puolustamaan kollegiaalisesti. Samoin huoli kirkon kehitysvammatyön tulevaisuudesta tuli esille useammassa haastattelussa. Tähän liittyi huoli kirkon kehitysvammatyön tietotaidon ohenemisesta ja häviämisestä työntekijöiden ikääntyessä ja jäädessä eläkkeelle. Huoleen sisältyi kokemus siitä, että kirkko ei tällä hetkellä arvosta eikä kehitä kehitysvammaisten kans-

sa tehtävää työtä vaan on siirtänyt vastuun työn kehittämisestä yhteiskunnalle. Yhteiskunnallinen vammaispalvelujärjestelmä ei kuitenkaan korvaa kirkon omaa hengellisen ja eettisen työn osaamisalueita. Tämän lisäksi työntekijät puhuivat (kehitys)vammaisuuteen liittyvästä etsivän työn haasteesta. Ketkä kehitysvammaisista tai muista vammaisryhmistä oli eniten avun ja tuen tarpeessa? Ketkä olivat heikommassa asemassa suhteessa muihin? Yllättäen haastatteluissa nousi esille huoli niistä nuorista lievästi kehitysvammaisista ihmisistä, joiden toimintakyvyn rajoitteet saattavat olla vähäisiä, mutta niiden vaikutus nyky-yhteiskunnan syrjäytymisprosesseissa merkittävä. Tällaisina esimerkkeinä työntekijät mainitsivat mm. ne nuoret tytöt ja naiset ja myös pojat, jotka eivät osaa suojella itseään seksuaaliselta hyväksikäytöltä tai päihteiltä tai joilta puuttuu kehitysvammadiagnoosi ja jotka eivät siten ohjaudu erityispalveluiden piiriin ja saa itselleen riittävää tukea ja kuntoutusta.

Ajatukseen kehitysvammaisten seurakuntalaisten osallistumisesta heille itselleen suunnatun toiminnan suunnitteluun haastateltavat suhtautuvat positiivisesti. Useammassa seurakunnassa tai seurakuntayhtymässä kehitysvammaisia seurakuntalaisia oli ainakin jossain muodossa mukana heille suunnatun toiminnan suunnittelussa, lähinnä ideoimassa tai toteuttamassa toimintaa. Ajatus kehitysvammaisten seurakuntalaisten kumppanuudesta ja yhteisestä toiminnan suunnittelusta ja toteuttamisesta on ensisijaisesti riippuvainen työntekijöiden ja kehitysvammaisten omista asenteista ja tahdosta. Niissä seurakunnissa, missä kehitysvammatyötä oli tehty pitkäjänteisesti ja sitoutuneesti saman työntekijän toimesta, myös kehitysvammaisten oma osallistuminen ja aktiivisuus olivat vahvimmillaan.

Kehitysvammaisen seurakuntalaisen osallistuminen toiminnan suunnitteluun ja toteutukseen vaatii kuitenkin kehitysvammaisilta itseltään sekä kommunikointiin ja sosiaaliseen toimintakykyyn liittyviä valmiuksia. Se mikä on mahdollista lievästi kehitysvammaisille rajautuu usein saavuttamattomiin syvästi kehitysvammaisten kohdalla. Syvästi kehitysvammaisten kohdalla työntekijät osallistivat heitä arjen toimintojen kautta ja jalkautumalla mahdollisimman lähelle heidän arkeaan ja järjestämällä pienryhmätoimintaa tai hartaustilaisuuksia esimerkiksi päivätoimintakeskuksissa. Syvästi kehitysvammaisten toimintaan osallistumisen mahdollisuudet ovat usein rajalliset ja heidän osallisuutensa muotoutuu läsnäolon ja kohtaamisen kautta. Heidän kohdallaan toimintaan osallistumisen painopiste on yhteisessä elämässä ja niiden tuottamissa kokemuksissa, tunnelmassa ja pienimuotoisessa arkisessa tekemisessä ja toistuvissa rituaaleissa. Samoin turvallinen läheisyys, hyvä perushoito ja huolenpito muodostavat syvästi kehitysvammaisen seurakuntalaisen osallisuuden ytimen. Syvästi kehitysvammaisten kohdalla hengellinen osallisuus ja ruumiillisuus ovat vahvasti läsnä samalla kertaa. (Vrt. Nyman 1993, 22–24; Öhman 2008.)

6.2 Kehitysvammaisten osallisuuden edistäminen

Toisessa tutkimuskysymyksessäni halusin pureutua kehitysvammaisen seurakuntalaisen osallistumista ja osallisuutta edistäviin ja estäviin tekijöihin. Kehitysvammaisen seurakuntalaisen osallisuuden mahdollisuudet ja esteet ovat osittain riippuvaisia henkilön vamman laadusta ja toimintakyvyn rajoitteista. Lievästi kehitysvammaisten seurakuntalaisten osallistuminen ja osallisuus toteutuu parhaimmillaan kuten kenen tahansa seurakuntalaisen osallisuus. Vaikeasti ja syvästi kehitysvammaisten osallisuuden toteutuminen on riippuvainen mm. kommunikaatioon ja sosiaaliseen vuorovaikutukseen liittyvistä rajoitteista. Tekemieni haastattelujen perusteella kehitysvammaisen seurakuntalaisen osallisuuden mahdollistamisessa on samalla kertaa kysymys osallistumisen esteiden poistamisesta tai minimoimisesta.

Seurakunnan toiminta on periaatteessa avointa kaikille mutta usein käytännössä kuitenkin eriytynyt sekä iän että käyttäjäryhmän mukaan. Kirkon kehitysvammaisuuden käsite itsessään kertoo jo toiminnan eriytyneisyydestä ja mitä enemmän kehitysvammaisen seurakuntalaisen toimintaan osallistuminen edellytti hänen erityistarpeidensa huomioimista sitä rajatummiksi hänen osallistumismahdollisuutensa yleiseen toimintaan muodostuivat. Toiminnan saavutettavuus muodostui haastatteluiden perusteella keskeiseksi osallisuutta määrittäväksi tekijäksi.

Toiminnan saavutettavuus pitää sisällään sekä informatiivisen että fyysisen ja sisällöllis-vuorovaikutteisen saavutettavuuden. Informatiivinen saavutettavuus on osa viestintäosaamista ja omasta toiminnasta tiedottamisen hallintaa. Haastattelujen perusteella verkostoituminen muiden vammaisalan toimijoiden kanssa helpottaa toiminnasta tiedottamista. Haastatteluissa ajatus fyysisestä saavutettavuudesta konkretisoitui paitsi esteettömien tilojen ja toimintaympäristön tarpeeksi myös avustajakysymyksen mukanaan tuomaan problematiikkaan. Kehitysvammaiset seurakuntalaiset ovat pääsääntöisesti riippuvaisia toisen ihmisen avusta. Erityisesti vaikeasti kehitysvammaisten seurakuntalaisten toimintaan osallistuminen vaatii usein sekä saattajan että monenlaista muuta apua. Tätä avustajan tarvetta ei välttämättä vähennä edes se, että työntekijät jalkautuvat asumisyksiköihin, toimintakeskuksiin tai kuntoutuspalveluihin. Tutkimustuloksissa ilmeni myös se, että vammaisalan avustavan työvoiman saatavuus on rajallista. Hyvä ja toimiva yhteistyöverkosto ja työhön sitoutuneet diakoniatyön vapaaehtoisina toimivat, omasta työstään eläkkeelle jääneet, vammaisalan ammattilaiset helpottivat seurakuntien tilannetta. Samoin esim. rippikoulutyön avustavan henkilökunnan tarvetta helpotti se, jos seurakunnan työntekijä oli onnistunut verkostoitumaan esimerkiksi koulutoimen kanssa.

Sisällöllisesti saavutettava ja mielekäs toiminta rakentuu erilaisten aistikokemusten varaan ja sisältää kokemuksen yhdessä eletystä arjesta tai juhlahet-

kestä. Haastatteluiden perusteella kehitysvamman tuottamat toimintakyvyn rajoitteet, kuten kieleen ja kommunikointiin sekä sosiaaliseen vuorovaikutukseen ja esimerkiksi haastava käyttäytyminen tai psyykkisistä syistä johtuvat käytöshäiriöt estivät kehitysvammaisia osallistumasta seurakunnan toimintaan ja vahvistivat muiden – myös seurakunnan työntekijöiden – kielteisiä asenteita kehitysvammaisia kohtaan. Osin tästä syystä haastatellut työntekijät korostivatkin omassa työssään sekä elämäkokemukseen että vuorovaikutukseen ja kohtaamiseen liittyvää ammatillista osaamista. Työssä tarvittava osaaminen määrittyi muilta osin kehitysvammaisuuteen liittyvien ilmenemismuotojen ja diagnostiikan sekä sosiaalisten ja pedagogisten ohjaustaitojen että hengellisen työn osaamiseksi. Täydennyskoulutusta työntekijät toivoivat erityisesti hengellisen työn osaamiseen liittyen, sieluhoidosta ja elämyksellisistä menetelmistä, joita voi hyödyntää uskontokasvatuksessa, rippikoulussa ja hartaustilaisuuksissa.

6.3 Hyvinvoinnin ulottuvuudet

Kolmannen tutkimuskysymykseni ytimessä on tarve tehdä näkyväksi se, mitä hyvää seurakunnan toiminnassa mukana oleminen voi kehitysvammaiselle ihmiselle antaa? Psykologiassa ihmisten tarpeet ja hyvinvointi liitetään yhteen, sosiaalitieteissä osallisuuden katsotaan ehkäisevän syrjäytymistä ja parantavan yksilön elämönhallintaa. Sosiaalipedagogiikassa osallisuuden kokemuksen ja hyvinvoinnin yhteyttä pidetään kiistattomana (Nivala 2008b, 169). Sosiaalipedagogisen toiminnan keskiössä on ihmisen hyvinvoinnin ja hänen elämänlaatunsa maksimaalinen parantaminen. Elämänlaadun parantamisessa ja hyvinvoinnissa on kysymys paitsi yksilöllisestä arjen hallinnasta myös arjen jakamisesta muiden kanssa ja yhteisöön kuulumisesta. (Hämäläinen & Kurki 1997, 191.)

Kehitysvammaisten seurakuntalaisten osallistumiseen ja osallisuuteen liittyvät hyvinvoinnin ulottuvuudet jakaantuivat lähinnä sosiaalisen, psyykkisen ja hengellisen hyvinvoinnin alueille. Seuraavaan taulukkoon 2 olen koonnut toimintakyvyn ja hyvinvoinnin osa-tekijöitä suhteutettuna haastatteluisa esiin tulleisiin osallistumismuotoihin ja osallisuuden osa-alueisiin (Nivala 2008b, 171).

TAULUKKO 2. Toimintakyvyn ja hyvinvoinnin komponentit osallisuuden ulottuvuuksiin suhteutettuna.

Toimintakyvyn osa-alueet	Maslowin tarvehierarkia	Alderferin tarvehierarkia	Allardtin hyvinvointimalli	Kehitysvammaisten hyvinvoinnin osa-alueita	Seurakunnan toimintaan osallistuminen	Osallisuuden ulottuvuudet
Fyysinen toimintakyky	Fysiologiset perustarpeet	Olemassaolon tarpeet	Elintaso - having	Ruoka, puhtaus, uni, terveys ym.	Konkreettinen arjen jakaminen	Annettu jäsenyys, yhteisöön kuuluminen
Psyykinen toimintakyky	Turvallisuuden tarpeet	Kasvun tarpeet	Itsensä toteuttaminen - being	Turvallisuus, hyväksytyksi tuleminen, omien voimavarojen ja vahvuuksien hyödyntäminen ja käyttäminen, harrastustoiminta, oppiminen ym.	Elämäkysymysten jakaminen; keskusteluun osallistuminen, sielunhoito; konkreettinen tekeminen ja toiminta; yhteisöön kuuluminen	Ideointi ja suunnittelu; päätöksentekosallisuus; toimeenpanosallisuus
Sosiaalinen toimintakyky	Yhteiskäytävyyden, sosiaalisen arvostuksen ja itsensä toteuttamisen tarpeet	Liittymisen tarpeet	Yhteisyys - loving	Ryhmään kuuluminen, ystävyyssuhteiden olemassaolo, harrastustoiminta, ym. Sosiaaliset suhteet	Yhteisöön kuuluminen, sosiaalinen vuorovaikutus; konkreettinen tekeminen, esiintyminen; Työntekijän kumppaninan toimiminen	Ideointi- ja suunnittelu; päätöksenteko; toimeenpanosallisuus; identifioituminen

Työntekijöiden haastatteluissa korostui yhteisöön kuulumisen ja sosiaalisen vuorovaikutuksen merkitys osallisuutta ja sosiaalista hyvinvointia tuottavana asiana. Seurakunnan kehitysvammaisille järjestämä kerho voi olla varsinkin kotona asuvalle vaikeasti kehitysvammaiselle seurakuntalaiselle lähes ainut mahdollisuus sosiaalisten (vertais)kontaktien luomiseen. Yhteinen kokoontuminen kerhoon, leirille tai retkelle tarjoaa mahdollisuuden virkistäytymiseen, ystävien tapaamiseen ja myös omien elämäkysymysten pohtimiseen. Psyykinen ja hengellinen hyvinvointi konkretisoitiin keskusteluissa toivon, turvallisuudentunteen ja lohdutuksen teemoihin. Yhdessä eletty ja jaetut elämäkokemukset ja elämykset lisäävät ja vahvistavat yhteisöllisyyttä ja auttavat jaksamaan elämässä eteenpäin silloinkin, kun se jo lähtökohdiltaan on tavalista haasteellisempaa. (Vrt. Thitz, 2006.) Hyvinvointiin liittyvässä haastatteluvien puheessa korostui ajatus oman paikan löytymisen merkityksellisyydestä: *”minä kuulun johonkin. Mulla on ystäviä ja tuttuja, joiden kanssa jaan elä-*

mänkysymyksiä”. Käytännössä tämä tarkoittaa joskus hyvin vaikeidenkin asioiden tunteiden kuten kärsimyksen, suruun ja kuolemaan liittyvien aiheiden jakamista. Näitä elämänskysymyksiä jaetaan turvallisessa ympäristössä jossa hengellisen hyvinvoinnin ytimessä on ajatus siitä, että *”elämällä on tarkoitus, tämä on Jumalan maailma”*. Ajatus Jumalan olemassaolosta antaa voimia ja luo uskoa tulevaisuuteen.

Hyvän elämän edellytykset ovat kautta aikain rakentuneet perustarpeiden tyydyttämisen varaan. Ihmisen elämänlaatu ja hyvinvointi rakentuvat aineellisen turvallisuuden (ruuan, juoman ym.), sosiaalisen yhteenkuuluvuuden ja *”jonkin puolesta elämisen”* varaan (Koskinen 1996, 256–257). Osallistuminen seurakunnan toimintaan liittyy kehitysvammaisen seurakuntalaisen yhteisön jäseneksi. Ihmisen ainutkertaisuuden ja arvokkuuden korostaminen lisää omanarvontuntoa ja elämän arvostamista. Löysin kirjahyllyn kätöistä vanhan Ketju -lehden artikkelin vuodelta 1997, jossa toimittaja Pekka Huolman toteaa, että *”yllättäen myös uskonto on todettu terapeuttiseksi kehitysvammaisille henkilöille. Osallistuminen uskonnollisiin menoihin vähentää stressiä ja lisää elämäntarkoitusta”* (Huolman 1997, 19).

7 POHDINTA

Olen pyrkinyt tutkimuksessani vastaamaan kysymykseen kehitysvammaisten seurakuntalaisten osallisuuden rakentumisesta. Osallisuuden rakentumista voidaan tarkastella kahdensuuntaisena prosessina: joko ylhäältä alaspäin tai alhaalta ylöspäin rakentuvana prosessina. Omassa tutkimuksessani olen tarkastellut kehitysvammaisten seurakuntalaisten osallisuuden rakentumista kirkon kehitysvammatyössä ylhäältä alaspäin suuntautuvana prosessina. Olen lähestynyt aihetta kirkko-organisaation virallisista tavoitteista käsin ja päätenyt osallisuuden tarkasteluun, joka toteutuu seurakunnan arkisessa toiminnassa. Olen tarkastellut aihetta seurakunnan työntekijöiden kokemuksen ja kertomusten perusteella. Kehitysvammaisten oman subjektiivinen osallisuuden rakentumisen kokemus ja kertomus olisi tuonut mielenkiintoisen vertailukohdan tekemilleni havainnoille. Tähän ei kuitenkaan tällä kertaa ollut mahdollisuuksia. Tähän subjektiivisen kokemuksen tarkasteluun ja kehitysvammaisten seurakuntalaisten omien ajatusten esille tuomiseen olisi mahdollista ja tarkoituksenmukaistakin palata tulevaisuudessa.

Kirkon virallisista linjauksista kirkon vammaispoliittinen ohjelma, Kirkko kaikille, hyväksyttiin vuonna 2003. Ohjelma tarkastelee varsin monipuolisesti eri tavalla vammaisten henkilöiden mahdollisuutta osallistua kirkon toimintaan. Ohjelmassa huomioidaan osallistumisen esteet ja korostetaan esteiden poistamiseen tähtääviä toimenpiteitä. Kirkko kaikille -ohjelman ydinajatuksena on taata kaikille ihmisille tasavertainen mahdollisuus osallistua ja olla vaikuttamassa seurakunnan toimintaan. Oman tutkimukseni kannalta oleellinen kysymys on kehitysvammaisten seurakuntalaisten täysivaltaisen ja yhdenvertaisen osallisuuden ja itsellisen seurakunnan jäsenyyden mahdollistaminen. Täysivaltaisen ja itsellisen osallisuuden edellytyksenä on ennen kaikkea osallistumisen esteiden poistaminen ja eriasteisesti vammautuneiden erilaisten toimintakyvyn rajoitteiden huomioiminen. Oman tutkimukseni näkökulmasta asiaa voidaan konkretisoida kolmella tavalla. Kysymys on erityisesti kielen ja kommunikaation sekä kohtaamisen esteiden poistamisesta ja toisaalta vammaistietouden ja vammaisalalle suuntautuvien kirkon työntekijöiden valmiuksien ja osaamisen vahvistamisesta.

Kielen ja kommunikaation esteiden minimoiminen koskettaa käytännössä seurakunnan toimintaa kahdessa merkityksessä: sanoman välittämisessä ja toiminnan saavutettavuudessa. Kehitysvammaisten tavoitettavuuden kannalta työntekijöiden oleellinen kielitaito muodostuu selkokielen, vaihtoehtoisten kommunikaatiotapojen ja apuvälineiden tietoisuudesta ja käyttötaidosta. Kommunikaatioon liittyvät haasteet ja niiden ratkaiseminen tulisi nähdä koko yhteisön kannalta merkittävänä vuorovaikutuksen laadun parantamisena. Selkokieli ja puhetta tukevat, vaihtoehtoiset kommunikaatiomenetelmät,

kuten tukiviittomat ja PCS-kuvien käyttö, piirrookset ja valokuvat hyödyttävät muitakin yhteisön jäseniä, mm. lapsia, maahanmuuttajia ja vanhuksia. (Ks. Martinsen & von Tetzchner 1999; Huuhtanen 2001; Häkkinen ym. 2010, 271–272.) Toinen merkittävä huomio on puhutun sanan sijasta sanoman välittämisen taito koskettamalla, aistien välityksellä ja eläytyen. Huomion kiinnittäminen puheen lisäksi kehon oheisviestintään, luonnollisiin eleisiin ja toimintaviesteihin auttaa vuorovaikutuksen rakentamista syvästi kehitysvammaisten kanssa. Vuoti, Burakoff & Martikainen (2009) korostaa läsnäolon, herkkyyden ja oman ilmaisun mukauttamisen taitoa niiden syvästi kehitysvammaisten henkilöiden vuorovaikutuksen tukemisessa, jotka elävät ns. varhaisten vuorovaikutustaitojensa varassa. (Häkkinen ym. 2010, 271.) Kaikkein vaikeimmin vammaisten kohdalla uskon äidinkielenä voi toimia myös hyvä perushoito, rauhallinen tunneilmasto ja rentouttava kosketus (vrt. Nyman 2000; Öhman 2008).

Kohtaamisen esteiden kohdalla voitaneen todeta, että meissä itsessämme olevat asenteet ovat suurimmat esteet monelle uudelle ajattelu- ja lähestymistavalle. Tutkimustulosten mukaan tilakysymykset ja esteettömät toimintaympäristöt ovat toki vanhoissa kirkkorakennuksissa ja leirikeskustiloissa ongelma mutta suurimmiksi esteiksi koettiin kohtaamiseen liittyvät vuorovaikutukselliset ja asenteelliset esteet. Kyse oli ennen kaikkea myös kirkon työntekijöinä toimivien henkilöiden varautuneisuudesta kohdata kehitysvammaisen seurakuntalainen. Tämä voi johtua monesta syystä. Eri ihmisillä on erilainen kokemus- ja koulutustausta ja erilaiset valmiudet kohdata syvästi kehitysvammaista tai vaikeasti monivammaista, totutusta poikkeavalla tavalla käyttäytyvää tai ulkoisesti eri näköistä ihmistä. Kohtaamisen ytimessä on käsitys ihmisestä ja ihmisyydestä. Oman ihmiskuvan ja kristillis-humanistisen ihmiskäsityksen reflektoinnin kokoaikaisesta vaatimuksesta. Ihmisen persoonallisen olemassaolon merkityksestä (vrt. Kurki 2004, 216, 219). Kysymys on eettisesti elämän epätäydellisyyden ja haurauden tunnustamisesta, välittämisestä, toisen ihmisen asemaan asettumisesta ja oikeudenmukaisuudesta. Aito kohtaaminen vaatii uskallusta mennä toisen ihmisen lähelle. Kehitysvammaisen ihmisen kohtaaminen vaatii uskallusta kohdata paitsi vammaisen ihminen itsessään, myös oman elämän kipeät ja usein vastausta vaille jääneet kysymykset. Elämän epätäydellisyyden kohtaaminen ja hyväksyminen ei ole yksinkertaista eikä helppoa meille tämän ajan ihmisille, jotka olemme tottuneet siihen, että ongelmat voidaan ratkaista, sairaudet parantaa ja kärsimys poistaa.

Kehitysvammaisen seurakuntalaisena, osallistujana ja osallisena on tarpeinen ja toiveinen kuitenkin kuin kuka tahansa seurakuntalainen. Hänellä on tarve tulla kuulluksi, nähdyksi, ymmärretyksi, kohdatuksi ja hoidetuksi samalla tavoin kuin kuka tahansa seurakuntalainen. Evankeliumin kes-

keinen sanoma ja osallisuus yhteisön yhteisestä hyvästä kuuluu jokaiselle, oman toimintakyvyn rajoitteista huolimatta. Oleellinen kysymys onkin *miten turvataan osallisuuden mahdollisuudet niille, jotka ovat erityisessä syrjäytymisvaarassa* esimerkiksi rajallisen toimintakyvyn vuoksi (ks. Thitz 2006, 85)? Voivatko kehitysvammaiset nuoret tulla mukaan rippikoulun jälkeiseen nuorten toimintaan? Voiko lievemmin kehitysvammaisen nuori tai aikuinen toimia avustajana toiselle kehitysvammaiselle? Voiko lievästi kehitysvammaisen seurakuntalainen toimia isosena tai diakoniatyön vapaaehtoisena? Toisaalta kirkon strategiset visioinnit painottavat seurakuntalaisten oman osallisuuden lisäämistä, toimintaan vaikuttamista, vapaaehtoiseksi toimijaksi ja työntekijän kumppaniksi asettumista. Miten tukea kehitysvammaisen seurakuntalaisen omaa osallistumista, omilla kyvyillään ja taidoillaan vastuunkantajaksi asettumista? Oleellinen kysymys kuuluukin: Onko seurakunnalla valmiuksia antaa tilaa vammaisten omalle toiminnalle, ottaa kehitysvammaisen seurakuntalainen mukaan suunnitteluun, päätöksentekoon, toimikuntiin ja työryhmiin? Miten rakentaa yhteistä dialogia kehitysvammaisten ja vammattomien seurakuntalaisten ja työntekijöiden välille?

Kirkon kehitysvammaistyön ammatillinen osaaminen ja työn kehittäminen on tutkimukseni perusteella jakaantunut kehitysvammaistyön erityisviranhaltijoille, jotka toimivat seurakuntayhtymien tai kuntayhtymien palveluksessa. Paikallisten seurakuntien kehitysvammaistyön ammattilaiset löytyvät pääasiassa diakoniatyöntekijöiden joukosta. Tutkimuksessa ilmeni aito huoli kirkon kehitysvammaistyön tulevaisuudesta ja resurssien riittävydestä. Myös työhön liittyvän kokemuksen mukanaan tuoman ammattitaidon ja osaamisen siirtämisestä oltiin huolissaan, kun useat työtä pitkään tehneet työntekijät siirtyvät eläkkeelle samanaikaisesti eikä vammaisala tunnu kiinnostavan nuoria alalle hakeutuvia opiskelijoita ja työntekijöitä.

On kuitenkin hyvä tiedostaa ja muistaa, että kehitysvammaisten kanssa tehtävä työ on ollut merkittävässä asemassa evankelisluterilaisen kirkon diakoniatyössä sen alkuvuosina. Seurakuntien kehitysvammaistyö on kehittynyt rovasti Otto Aarnisaloon ja sisar Aino Miettisen jalanjäljissä. Ajatus kehitysvammaisten osallisuudesta on ollut olemassa jo työn alkuvuosina, sekä Otto Aarnisaloon että Sisar Ainon työnäky sisälsi hyvän perushoidon lisäksi opetukseen ja kuntoutukseen liittyviä tavoitteita ja osallisti kehitysvammaiset mukaan arkiseen toimintaan, jokaisen oman toimintakyvyn mukaisesti. Kehitysvammaisten kanssa tehtävän työn vastuun siirryttyä kirkolta yhteiskunnalle ja yhteiskunnan vammaispalveluiden kehittyessä on kirkon kehitysvammaistyön osuus seurakunnissa vähentynyt merkittävästi. Vastuun siirtyminen kirkolta yhteiskunnalle vaikutti vähitellen myös siihen, että kehitysvammaisten palvelujärjestelmän kehittyessä ja vammaisten yhteiskunnallisen aseman kohentuessa kirkon kehitysvammaistyö näkyvyys ja esillä ole-

minen oheni. Tutkimusaineistoni mukaan kehitysvammaatyössä on kuitenkin edelleen olemassa tarvetta myös ns. etsivälle diakoniatyölle ja työhön liittyy ulottuvuuksia ja asiakasryhmiä joiden kohdalla Otto Aarnisaloon ajatus *”kaikkein heikommassa asemassa olevien auttamisesta”* on syytä pitää mielessä. Haastattelemiini työntekijät tekevät merkittävää työtä kehitysvammaisten seurakuntalaisten osallisuuden mahdollistamiseksi. He toimivat myös kehitysvammaisten osallisuuden ja tasavertaisen aseman puolestapuhujina ja heikompien ”äänitorvena”.

Oman tutkimusprosessini kuluessa havaitsin useita mielenkiintoisia samaan tematiikkaan liittyviä tutkimusaiheita, joista osaa olen sivunnut jo aikaisemminkin. Tämän tutkimukseni haastatteluaineisto oli vielä varsin vähäinen ja keskittynyt vahvasti Uudenmaan alueelle Etelä-Suomeen, siksi olisikin mielenkiintoista kartoittaa samaa aihetta laajemmin eri puolilta Suomea. Alueellisesti laajempi tutkimus vahvistaisi myös tulosten yleistettävyyttä. Yhteiskunnallisesti ajatellen kehitysvammaisten elämään liittyvä tutkimus on usein toteutunut jonkun muun kertomana ja heidän oma subjektiivinen äänensä ja kertomuksensa on jäänyt vähemmälle. Myös tämän oman tutkimukseni jatkoa ajatellen, olisi tärkeää huomioida heidän oma kokemuksensa osallisuuden toteutumisesta. Toinen tämän tutkimuksen kannalta merkittävä jatkotutkimusaihe on jo aikaisemmin mainitsemani seurakunnan työn ja kehitysvammaisten osallisuuden kehittäminen toiminnallisesti yhdessä kehitysvammaisten ja työntekijöiden kanssa.

Olen lähestynyt omaa tutkimusaihettäni vahvasti käytännön näkökulmasta. Haastatteluaineistoa litteroidessani huomasin saaneeni käyttööni sellaista tietoa seurakuntien työntekijöiltä joka on osa tämän päivän diakoniatyötä, mutta josta ei julkisuudessa kovinkaan paljon puhuta. Kirkon kehitysvamma työ näyttäytyi hiljaisena ja piilossa oleva työsarkana, joka ei ole tämän päivän yhteiskunnassamme millään tavalla ns. ”mediaseksikäs”. Samanaikaisesti sillä on kuitenkin pitkät ja vahvat juuret eurooppalaisessa ja suomalaisessa diakoniatyön traditiossa ja historiassa. Tästä syystä tarve työn näkyväksi tekemiselle korostui tutkimusta tehdessäni.

Kirkon kehitysvamma työtä olisi voinut lähestyä ja tutkia yhtä hyvin sosiaalipedagogiikan tai teologian teoreettisista viitekehyksistä käsin. Jo nyt tämän tutkimusprosessini aikana tunnistin työstä sellaisia sosiaalipedagogisia ja teologisia teoreettisia elementtejä, joiden perustalle käytännön työ ja toiminta on rakentunut tai joista voidaan työn kehittämisessä hyötyä. Esimerkiksi teologian tulkinta ihmisen ainutlaatuisuudesta ja olemassaolon merkityksestä saavat vertailupintaa Leena Kurjen (2004) edustamasta personalistisesta sosiaalipedagogiikasta. Personalistisessa sosiaalipedagogiikassa painotetaan ihmisen persoonallisen olemassaolon merkitystä ja tunnustetaan olemassaolon mystinen luonne. Jokainen ihminen on ainutkertainen ja arvokas ja

ihmisen elämän perustehtävänä on elää dialogisessa suhteessa toisiin ihmisiin. (Kurki 2004, 216,219.) Personalistista sosiaalipedagogiikkaa ovat Kurjen mukaan edustaneet mm. Paulo Freire ja Martin Buber. Freire suuntasi toimintansa yhteiskunnalliseen kritiikkiin, köyhien ja osattomien osallisuuden vahvistamiseen, Buber keskittyi toiminnassaan tasavertaisen kohtaamisen ja dialogisen filosofian luomiseen. (Kurki 2004, 217; Värrö 2004.) Freiren edustaman vapauttavan kasvatuksen ja kontekstuaaliseen teologiaan sisältyvässä vapautuksen teologiassa vapautuksen tavoitteena on kaikenlaisesta alistavasta toiminnasta ja kulttuurista vapautuminen, jotta ihminen voi toimia aloitteellisesti ja vastuullisesti.

Toiminnan järjestäminen kehitysvammaisille seurakuntalaisille ja työntekijöiden näkökulmasta tehdyt arvioinnit toiminnan saavutettavuudesta ja osallisuuden toteutumisesta ovat vasta ensimmäinen ja hyvin objektiivinen askel kohti kehitysvammaisten seurakuntalaisten täysivaltaista kirkon jäsenyyttä. Kehitysvammaisten seurakuntalaisten oma subjektiivinen halu ja kokemus seurakuntalaisuudesta sekä yhdessä tekemisen mahdollistaminen (kumppanuus) syventävät osallisuuden kokemusta ja sitouttavat kehitysvammaiset seurakuntalaisiksi, osaksi yhteisöä ja osalliseksi yhteisön yhteisestä hyvästä, sen mahdollisuuksista ja voimavaroista. Joissakin seurakunnissa tämä on mahdollista ja toteutuu jo nyt, toisissa seurakunnissa kehitysvammaisten seurakuntalaisuuden toteutuminen vaatii vielä ajattelutavan muutosta, toimintatapojen kehittämistä ja uudenlaiseen toimintakulttuuriin sopeutumista. Esteettömistä ja saavutettavista toimintavoista ja seurakuntalaisia osallistavasta toimintakulttuurista hyötyvät viimekädessä kuitenkin kaikki seurakuntalaiset ja työntekijät ja siksi osallisuus-ajattelun jalkautuminen päättäjien retoriikasta käytännön toiminnan tasolle olisi erityisen tärkeää.





LÄHTEET

- AAIDD. The American Association on Intellectual and developmental Disabilities. Intellectual Disability. Viitattu 11.1.2010. Saatavissa http://www.aidd.org/intellectualdisabilitybook/content_2348.cfm?navID=267 .
- Ala-opas Tuomas & Sirkkola Marja (toim.). 2006. Sosiokulttuurinen multisensorinen työ – kokemuksia vammaistyöstä. HAMK-julkaisuja 7/2006. Hämeenlinna: Hämeen ammattikorkeakoulu.
- Alasuutari, Pertti 2007. Laadullinen tutkimus. Tampere: Vastapaino.
- Allardt, Erik 1976. Hyvinvoinnin ulottuvuuksia. Helsinki: WSOY.
- Aro, Timo 2004. Toimintakyky työkyvyn arvion osana. Teoksessa Matikainen Esko, Aro Timo, Huunan-Seppälä Antti, Kivekäs Jukka, Kujala Santero, Tola Sakari (toim.) Toimintakyky. Arviointi ja kliininen käyttö. Helsinki: Duodecim, 22 – 27.
- DTS. Diakonian tutkimuksen seura. 2009. Viitattu 14.3.2010. Saatavissa <http://www.dts.fi/>
- Eriksson, Susan 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3 / 2008. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Eskola, Jari 2007. (Teema)haastattelututkimuksen toteuttamisesta. Teoksessa Viinamäki, Leena & Saari Erkki (toim.) Polkuja soveltavaan yhteiskuntatieteelliseen tutkimukseen. Helsinki: Tammi, 32 – 46.
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha 2001. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.
- Freire Paulo 2005. Sorrettujen pedagogiikka. Tampere: Vastapaino.
- Haahtela, Riikka 2006. Osallisuuskeskustelut sosiaalityössä. Neljä näkökulmaa sosiaalityössä tuotettuihin asiakkaan osallisuusmahdollisuuksiin. Tampereen yliopisto. Sosiaalityön laitos. Pro gradu -tutkielma.
- Hakala, Pirjo 2007. Sielunhoidon suuntauksat ja diakonia. Teoksessa Latvus, Kari & Elenius, Antti (toim.) Auttamisen teologia. Helsinki: Kirjapaja, 231 – 255.
- Hall, Stuart 2005. Identiteetti. Tampere: Vastapaino.
- Helne, Tuula 2002a. Sisällä, reunalla, ulkona? Kohti relationaalista syrjäytymisen tarkastelua. Teoksessa Juhila, Kirsi, Forsberg, Hannele & Roivainen, Irene (toim.) Marginaalit ja sosiaalityö. Sosiaalityön tutkimuksen vuorikirja. Jyväskylän Yliopisto. Jyväskylä: SoPhi.
- Helne, Tuula. 2002b. Syrjäytymisen yhteiskunta. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimus- ja kehittämiskeskus. Tutkimuksia 123. Helsinki: Stakes.
- Hirsjärvi, Sirkka 1985. Johdatus kasvatusfilosofiaan. Helsinki: Kirjayhtymä.

- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 2000. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.
- Holopainen, Jussi 2008. Hengellisestä matkasta ja matkakumppanuudesta. Teoksessa Porkka, Jouko (toim.) Johdatus kristilliseen kasvatukseen. Helsinki: LK-kirjat, 355 – 375.
- Huhta, Ilkka & Sillanpää, Niina 2007. Vaalijala. Sata vuotta arvoja ja kokemusta. Vaalijalan kuntayhtymä. Pieksämäki: Kirkkopalvelut.
- Huolman, Pekka 1997. Liikunta ja uskonto luovat terveyttä. Ketju 2 / 1997.
- Huhtanen, Kristiina (toim.) 2001. Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikaatiomenetelmät Suomessa vuosituhatosen vaihteessa. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Huuskonen, Kari 2007. Vammaishistoria tutkimuskohteena. Vammaishistorian seura – Handikapphistorista sällskapet. Viitattu 10.1.2010. Saatavissa http://www.vammaishistorianseura.fi/uusi_kirjallisuus.html.
- Häkkinen, Tiina; Kapanen, Heini; Kolkka, Marjo; Peltonen, Marketta; Tamminen-Vesterbacka, Tutta & Tepora, Suvi-Maaria 2010. Vammaisen ihmisen syrjäytymisuhka on eettinen haaste yhteiskunnalle. Teoksessa Laine, Terhi; Hyväri, Susanna & Vuokila-Oikkonen, Päivi (toim.) Syrjäytymistä vastaan sosiaali- ja terveysalalla. Helsinki: Tammi, 255 – 279.
- Hämäläinen, Juha & Kurki, Leena 1997. Sosiaalipedagogiikka. Helsinki: WSOY.
- Hämäläinen, Juha 2007. Sosiaalipedagogiikan kaksi kehityslinjaa. Sosiaalipedagoginen aikakauskirja 8, 9-16.
- Hämäläinen, Juha 2008. Nuorten osallisuus. Sosiaalipedagoginen aikakauskirja 9, 13 – 34.
- Ilmonen, Kaj 2000. Sosiaalinen pääoma: käsite ja sen ongelmaisuus. Teoksessa Ilmonen Kaj (toim.) Sosiaalinen pääoma ja luottamus. Jyväskylä: SoPhi, SoPhi. 9 – 39.
- Inkala, Kerttu; Linnala, Liisa; Mäkinen, Eija & Paananen Kirsti-Maija 2000. Äänetön hätä tulee kuulluksi. Kirkon kehitysvammaistyön vuosikymmenet. Teoksessa Helosvuori, Riitta; Inkala, Kerttu; Lappalainen, Lea; Snellman, Eila & Sutinen, Jorma (toim.) Kyllä Jumala on armokas. Kirkon kehitysvammaistyön vaiheita ja erityiskysymyksiä. Helsinki: Diakonia ry, 11 – 37.
- Judén-Tupakka, Soila 2007. Askelia fenomenologiseen analyysiin. Fenomenologinen menetelmä empiirisessä tutkimuksessa. Teoksessa Syrjäläinen, Eija; Eronen, Ari & Värri, Veli-Matti (toim.) Avauksia laadullisen tutkimuksen analyysiin. Tampere: Juvenes Print, 62 – 90.



- Juhila, Kirsi 2006. Sosiaalityöntekijöinä ja asiakkaina. Sosiaalityön yhteiskunnalliset tehtävät ja paikat. Tampere: Vastapaino.
- Kaipiainen, Minna i.a. Kehitysvammalaki ja erityishuolto-ohjelma – mihin niitä tarvitaan. Tietopaketti kehitysvammalaista ja erityishuolto-ohjelmasta. Kehitysvammaisten tukiliitto ry. Viitattu 19.1.2010. Saatavissa <http://www.kvtl.fi/>
- Kaski, Markus (toim.) 2001. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY.
- Kaski, Markus; Manninen, Anja & Pihko, Helena 2009. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY.
- Katekismus. 1999. Suomen evankelis-luterilaisen kirkon kristinoppi. Helsinki: Edita.
- Katsui, Hisayo 2006. Vammaisten ihmisoikeuksista etelässä. Teoksessa Teittinen, Antti (toim.) Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino, 86 – 119.
- Kaukola, Jukka 2000. Kohti täyttä elämää. Tutkimus kehitysvammaisista ihmisistä oman asiansa ajajina. Tampere: Kehitysvammaisten tukiliitto.
- Kehitysvammaisuus. Määrittely, luokitus ja tukijärjestelmät. 1995. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Kehitysvammaliiton tutkimuspoliittinen ohjelma 2001 – 2010. Viitattu 12.2.2010. Saatavissa http://kehitysvammaliitto.fi/fileadmin/tiedostot/muut/pdf/tutkimuspoliittinen_ohjelma_2001_2010.pdf
- Kehitysvammaisten tukiliitto ry i.a. Me Itse ry. Liike itsenäisen elämän puolesta. Viitattu 5.3.2010. Saatavissa http://www.kvtl.fi/sivu/me_itse_ry
- Kettunen, Paavo 2003. Hengellinen kokemus ja ihmisen kokonaisvaltaisuus. Teoksessa Häyrynen, Seppo; Kotila, Heikki & Vatanen, Osmo (toim.) Spiritualiteetin käsikirja. Helsinki: Kirjapaja, 361 – 379.
- Kettunen, Pertti 2003. Kirkolliset vaalit. Teoksessa Huhta, Erkki; Poutiainen, Matti; Totro, Timo & Turunen, Raimo (toim.) Seurakuntatyön johtamisen käsikirja. Helsinki: Kirjapaja, 95 – 105.
- Kirkko kaikille i.a. Suomen evankelis-luterilaisen kirkon vammaispoliittinen ohjelma. Viitattu 11.3.2010. Saatavissa http://www.evl.fi/kkh/to/kdy/kirkon_vammaisohjelma_2003.html
- KL 1054 / 1993. Kirkkolaki. Viitattu 30.4.2010. Saatavissa <http://kappeli.evl.fi/Kirkkolainsaadanto.nsf/a16399f0218eff85c2256e6d00473b03/a3ca83b1ba4c2d9fc2256e4e0029972d?OpenDocument&Highlight=0,vaalikelpoisuus>
- Kiviniemi, Kari 2001. Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus.

- Kivirauma, Joel 2009. Erityispedagogiikka tieteenä. Teoksessa Moberg, Sakari; Hautamäki, Jarkko; Kivirauma, Joel; Lahtinen, Ulla; Savolainen, Hannu & Vehmas, Simo. Erityispedagogiikan perusteet. Helsinki: WSOY, 12 – 23.
- Koivunen, Hannele 1997. Hiljainen tieto. Helsinki: Otava.
- Koskinen, Lennart 1996. Usko tulevaisuuteen. Helsinki: LK-kirjat.
- Koskenvesa, Esko 2002. Diakonia kirkon elämässä ja toiminnassa. Teoksessa Helosvuori, Riitta; Koskenvesa, Esko; Niemelä, Pauli & Veikkola, Juhani (toim.) Diakonian käsikirja. Helsinki: Kirjapaja, 35 – 58.
- Koskiaho, Briitta; Nurmi, Johanna & Virtanen, Petri 1999. Kansalaisen sosiaalipolitiikka. Kansalaisyhteiskunta ja hyvinvointivaltio 2000-luvulla. Helsinki: WSOY.
- Kuparinen, Riitta 2005. Ei meidän naapuriin. Tapaustutkimus asukasyhteisön suhtautumisesta kehitysvammaisten asuntolan rakentamiseen. Kehitysvammaliiton tutkimusyksikkö Kotu. Helsinki. Viitattu 28.2.2010. Saatavissa <http://ethesis.helsinki.fi/julkaisut/val/sospo/vk/kuparinen/eimeidan.pdf>
- Kurki, Leena 2000. Sosiokulttuurinen innostaminen. Muutoksen pedagogiikka. Tampere: Vastapaino.
- Kurki, Leena 2004. Kasva vapaaksi. Matka jesuiittojen kasvatusajatteluun. Helsinki: Kirjapaja.
- Kuusi, Riitta & Porkka, Jouko (toim.) 2006. Yhtä paljon kaikille ei ole yhtä paljon kaikille. Erilaiset oppijat rippikoulussa. Helsinki: Kirkkohallitus.
- L380/1987. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. Viitattu 11.1.2010. Saatavissa <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380> .
- L 519/1977. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta. Viitattu 11.1.2010. Saatavissa <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>
- L 365/1995. Kuntalaki. Viitattu 11.3.2010. Saatavissa [http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1995/19950365?search\[type\]=pika&search\[pika\]=kuntalaki](http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1995/19950365?search[type]=pika&search[pika]=kuntalaki)
- L 731/1999. Perustuslaki. Viitattu 11.3.2010. Saatavissa [http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731?search\[type\]=pika&search\[pika\]=perustuslaki](http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731?search[type]=pika&search[pika]=perustuslaki)
- Ladonlahti, Tarja & Pirttimaa, Raija 2001. Erityispedagogiikan kohderyhmät tieteenalan määritelmässä, tutkintovaatimuksissa ja opinnäytetöissä. Teoksessa Ladonlahti, Tarja; Naukkarinen, Aimo & Vehmas, Simo (toim.) Poikkeava vai erityinen. Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Jyväskylä: ATENA, 40 – 53.
- Laine, Timo 2001. Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.) Ikkunoita

- tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus, 26 – 43.
- Lehtinen, Ulla & Pirttimaa, Raija 1993. Aikuiskasvatuksen suunnitelma. NOVA. Normalisaatio, Osallistuminen, Vuorovaikutus, Aikuisuus. Miten tukea kehitysvammaisten nuorten ja aikuisten kasvua? Jyväskylän Yliopisto. Kasvatustieteiden tutkimuslaitos.
- Lehtinen, Ulla 2003. Ammatillisuus ja käyttäjäkeskeisyys aikuiskasvatuksessa. Teoksessa Ladonlahti, Tarja & Pirttimaa, Raija (toim.) Erityispedagogiikka ja aikuisuus. Oppimateriaaleja 94. Helsinki: Palmenia-kustannus, 43 – 70.
- Lehto, Markku 2004. Toimintakyky terveydenhuollon tulomuuttujana. Teoksessa Matikainen, Esko; Aro, Timo; Huunan-Seppälä, Antti; Kivekäs, Jukka; Kujala, Santero & Tola, Sakari (toim.) Toimintakyky. Arviointi ja kliininen käyttö. Helsinki: Duodecim, 18 – 21.
- Leino, Irina 2008. Olla kannettuna – olla suojattuna: Kertomus erään Kuvataidepajan pyhiinvaelluksesta. Diak B 37. Viitattu 15.1.2010. Saatavissa http://www.diak.fi/files/diak/Julkaisutoiminta/B_37_ISBN_9789524930468.pdf
- Leskinen, Markku 2001. Opinnäytetutkimuksen määrästä ja laadusta. Teoksessa Ladonlahti, Tarja; Naukkarinen, Aimo & Vehmas, Simo (toim.) Poikkeava vai erityinen. Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Jyväskylä: ATENA, 74 – 87.
- Linnakangas, Ritva; Suikkanen, Asko; Savtschenko, Victor & Virta, Lauri 2006. Uuden alussa vai umpikujassa? Vammaiset matkalla yhdenvertaiseen kansalaisuuteen. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämisskeskus, raportteja 15 / 2006. Helsinki: Stakes.
- Läsnäolon kirkko. Suomen evankelis-luterilaisen kirkon missio, visio ja strategia 2010. Kirkon keskusrahaston rahoittaman toiminnan painopisteet. Suomen ev.lut. kirkon keskushallinto. Sarja C 2002:5. Helsinki: Kirkkohallitus.
- Malkavaara, Mikko 2000. Diakonian, teologian ja diakonian teologian murrokset. Teoksessa Heikkilä, Matti; Karjalainen, Jouko & Malkavaara, Mikko (toim.) Kirkonkirjat köyhyydestä. Kirkkopalvelujen julkaisuja N:o 5. Pieksämäki: Kirkkopalvelut, 17 – 60.
- Malkavaara, Mikko 2002. Sodasta laman kynnykselle. Köyhyys ja diakonia hyvinvointivaltiota rakennettaessa. Teoksessa Mäkinen, Virpi (toim.) Lasaruksesta leipäjonoihin. Köyhyys kirkon kysymyksenä. Jyväskylä: Atena, 221 – 260.

- Manninen, Anja. 2002. Kehitysvammaisten henkilöiden kuntoutuspalvelujen laadun arviointi. Asiakaspalvelumittarin kehittäminen ja testaus Vaalijalan kuntoutuskeskuksessa. Kuopion Yliopisto. Hoitotieteen laitos. Licensiaatin tutkimus.
- Martikainen, Kaisa 2009. OIVA. Osallisuuteen vuorovaikutusaloitteilla. Vaikeimmin kehitysvammaisten ihmisten kommunikoinnin ja vuorovaikutuksen kehittämishanke. Kehitysvammaliiton selvityksiä 4. Helsinki. Viitattu 11.3.2010. Saatavissa http://kehitysvammaliitto.fi/fileadmin/tiedostot/muut/pdf/tutkimusjulkaisut/kehitysvammaliiton_selvityksia_4_2009.pdf
- Martinsen, Harald & von Tetzchner, Stephen 1999. Johdatus puhetta tukevaan ja korvaavaan kommunikointiin. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Matikka, Leena M 2000. Subjekttiivisen hyvinvoinnin asteikon kehittäminen kehitysvammapalvelujen laadunarviointiin. Valtakunnallisen tutkimus- ja kokeiluyksikön julkaisuja 79. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Matthies, Aila-Leena. 2008. Kansalaisosallistuminen ja yhteisöllisyys eurooppalaisen hyvinvointipolitiikan murroksessa. Teoksessa Roivainen, Irene; Nylund, Marianne; Korkiamäki, Riikka & Raitakari, Suvi (toim.) Yhteisöt ja sosiaalityö. Kansalaisen vai asiakkaan asialla? Jyväskylä: PS-kustannus, 61 – 79.
- Mattila, Mikko & Uusikylä, Petri 1999. Mitä on verkostoaalyysi? Teoksessa Mattila, Mikko & Uusikylä, Petri (toim.). Verkostoyhteiskunta. Käytännön johdatus verkostoaalyysiin. Helsinki: Gaudeamus, 7 – 31.
- McGrath, Alistair. E 1996. Kristillisen uskon perusteet. Johdatus teologiaan. Helsinki: Kirjapaja.
- Meidän kirkko. Osallisuuden yhteisö. Suomen evankelis-luterilaisen kirkon strategiaa vuoteen 2015 laatineen työryhmän mietintö. Suomen evankelis-luterilaisen kirkon keskushallinto. Sarja C 2007:10. Helsinki: Kirkkohallitus. Viitattu 11.3.2010. Saatavissa http://www.evl.fi/seurakuntarakenne/kirkon_strategia_2015_mietinto.pdf
- Misukka Erja 2009. Työn merkitys kehitysvammaiselle ”- en ruppee kuule ilimasta hommoo kuule tekemään”. Kuopion yliopiston julkaisuja E 181. Kuopion Yliopisto. Yhteiskuntatieteet. Väitöskirja.
- Moberg, Sakari 1999. Integraatio ja sen tavoittelun ongelmat. Teoksessa Ikonen, Oiva (toim.) Kehitysvammaisten opetus. Mitä ja miten? Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Moberg, Sakari & Savolainen, Hannu 2009. Yhteistä koulua kohti. Teoksessa Moberg, Sakari; Hautamäki, Jarkko; Kivirauma, Joel; Lahtinen, Ulla; Savolainen, Hannu & Vehmas, Simo. Erityispedagogiikan perusteet. Helsinki: WSOY, 75 – 100.

- Moberg, Sakari & Vehmas, Simo 2009. Erityiskasvatuksen perusteet ja käytännöt. Teoksessa Moberg, Sakari; Hautamäki, Jarkko; Kivirauma, Joel; Lahtinen, Ulla; Savolainen, Hannu & Vehmas, Simo. Erityispedagogiikan perusteet. Helsinki: WSOY, 47 – 74.
- Monikasvoinen kirkko. Suomen evankelis-luterilainen kirkko vuosina 2004 – 2007. Kirkon tutkimuskeskuksen julkaisuja 2008 / 103. Tampere: Kirkon tutkimuskeskus. Viitattu 12.3.2010. Saatavissa http://www.evl.fi/kkh/ktk/nelivuotiskertomus2004_2007/kertomus.pdf
- Murto, Pentti 1996. Vammaisen nuoren tukeminen elämönhallintaan. Teoksessa Siljander, Pauli & Ulvinen, Veli-Matti (toim.) Syrjäytymisestä selviytymiseen. Vaikeuksien kautta elämönhallintaan. Oulun yliopisto. Oulun yliopiston kasvatustieteiden opetusmonisteita ja selosteita 66 / 1996, 30 – 42.
- Mäki, Maiju i.a. Toimimalla osallisuuteen. Avuksi vuorovaikutuksen ja toiminnan aktivoimiseen. Esite. Kehitysvammaliitto. Viitattu 31.3.2010. Saatavissa www.papunet.net/yleis/esitteet .
- Määttä, Paula 1981. Vammaiset suuri vähemmistö. Jyväskylä: Gummerus.
- Määttä, Paula 2001. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Atena.
- Niemi, Veikko 1982. Vammaisuustutkimuksen kehitysvaiheista. Teoksessa Tuunainen, Kari (toim.) Erityispedagoginen tutkimus Suomessa. Lastensuojelun Keskusliiton julkaisuja N:o 65, 15 – 27. Helsinki.
- Nieminen, Pia 2009. Multisensorinen vammaistyö. Luentomateriaali 17.9.2009 Diak Etelä / Järvenpää. Viitattu 31.3.2010. Saatavissa http://jarvenpaa.diak.fi/files/diak_jvp/asiakirjoja/aluekehittamisenpivMultisensorinenvammaistyYhteensopivuustila.pdf
- Nivala, Elina 2006. Kunnan kansalainen yhteiskunnan kasvatuksellisenä ihanteena. Teoksessa Kurki, Leena & Nivala, Elina (toim.) Hyvä ihminen ja kunnan kansalainen. Johdatus kansalaisuuden sosiaalipedagogiikkaan. Tampere: Tampere University Press, 25 – 113.
- Nivala, Elina 2008a. Syrjäytymisestä osallisuuteen. Sosiaalipedagoginen aikakauskirja 9, 5 – 12.
- Nivala, Elina 2008b. Kansalaiskasvatus globaalien ajan hyvinvointiyhteiskunnassa. Kansalaiskasvatuksen sosiaalipedagoginen teoriakehys. Snellman-instituutin A-Sarja 24/2008. Kuopion yliopisto. Väitöskirja.
- Nummelin, Tuija; Matikka, Leena M & Vesala, Hannu T 2000. Kohteesta kumppaniksi. Kehitysvammaiset Elämänkulkututkimuksen haastattelijoina. Elämänkulku ja kehitysvammaisuus –projekti. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Nuorisosiainkeskus i.a. Helsingin kaupunki. Viitattu 11.3.2010. Saatavissa http://www.hel.fi/wps/portal/Nuorisosiainkeskus?WCM_GLOBAL_CONTEXT=/Nk/fi/Etusivu

- Nurminen, Raija 2000. Intuitio ja hiljainen tieto hoitotyössä. Kuopion yliopiston julkaisuja E 80 . Kuopion yliopisto. Yhteiskuntatieteet. Väitöskirja.
- Nygård, Toivo 1998. Erialaisten historiaa. Marginaaliryhmät Suomessa 1800-luvulla ja 1900-luvun alussa. Jyväskylä: Atena.
- Nyman, Margit 2000. Ruumiin teologian suhde työhömmä ja elämämme päämääriin. Teoksessa Helosvuori, Riitta; Inkala, Kerttu; Lappalainen, Lea; Snellman, Eila & Sutinen, Jorma (toim.) Kyllä Jumala on armokas. Kirkon kehitysvammaistyön vaiheita ja erityiskysymyksiä. Helsinki: Diakonia ry, 140 – 144.
- Nyman, Margit 1993. Ajatuksia kosketuksesta. Teoksessa Ajatuksia. Erytisrippikoulu 2. Oheismateriaali. KDYK. Helsinki: Kirjaneliö, 21 – 30.
- Paananen, Kirsi-Maija; Keltto, Pekka & Pirinen, Eeva 2000. Seurakuntien ja kirkon työ. Teoksessa Helosvuori, Riitta; Inkala, Kerttu; Lappalainen, Lea; Snellman, Eila & Sutinen, Jorma (toim.) Kyllä Jumala on armokas. Kirkon kehitysvammaistyön vaiheita ja erityiskysymyksiä. Helsinki: Diakonia ry, 21 - 25.
- Paananen, Kirsti-Maija 2000. Martta Oesch ja Kattilavirran rippikoulut. Teoksessa Helosvuori, Riitta; Inkala, Kerttu; Lappalainen, Lea; Snellman, Eila & Sutinen, Jorma (toim.) Kyllä Jumala on armokas. Kirkon kehitysvammaistyön vaiheita ja erityiskysymyksiä. Helsinki: Diakonia ry, 41 – 42.
- Peltonen, Aimo 1979. Koulunuudistuksen ihmiskäsitys ja eettiset periaatteet. Maamme koulunuudistusta vuosina 1956-1975 koskevien komiteamietintöjen käsitys ihmisestä ja eettisistä periaatteista. Suomalaisen teologisen kirjallisuusseuran julkaisuja 113. Helsingin yliopisto. Väitöskirja.
- Pihkala, Juha 2009. Uskoa tiedosta ja tietoa uskosta. Johdatus Dogmatiikkaan. Helsinki: Edita.
- Pruuki, Lassi 2010. Rippikoulun pikkujättiläinen. Helsinki: LK-Kirjat.
- Rajala, Pertti 2002. Elämä on yhteinen kertomus. Kehitysvammaliitto 50 vuotta. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Ranne, Kaarina 2002. Sosiaalipedagogiikan ydintä etsimässä. Sosiaalipedagogiikka suomalaisten ja ruotsalaisten asiantuntija-haastattelujen sekä dokumenttien varassa. Turun yliopiston julkaisuja. Sarja C 189. Turun yliopisto. Väitöskirja.
- Raunio, Antti 2003. Jumalan sana. Teoksessa Vainio, Olli-Pekka. (toim.) Johdatus luterilaisen spiritualiteetin teologiaan. Theologia systematica. Helsinki: Kirjapaja, 107 – 124.
- Riekkinen, Wille 2008. Kristillisen kasvatuksen lähtökohdista. Teoksessa Porkka, Jouko (toim.) Johdatus kristilliseen kasvatukseen. Helsinki: LK-kirjat, 83 – 93.



- Rippikoulusuunnitelma 2001. Elämä – usko – rukous. Suomen ev.lut. kirkon kirkkohallituksen julkaisuja 2001:10. Kirkon kasvatusasiain keskus. Helsinki: Kirkkohallitus.
- Rose, Stephen. M 2003. Sosiaalityön missio. Teoksessa Laitinen, Merja & Pohjola, Anneli (toim.) Sosiaalisen vaihtuvat vastuut. Jyväskylä: PS-kustannus, 193 – 205.
- Rättyä, Lea 2009. Diakoniatyö yksilöllisenä ja yhteisöllisenä auttamisena yhteiskunnallisessa muutoksessa. Kuopion yliopiston julkaisuja E 179. Yhteiskuntatieteet. Väitöskirja.
- Saloviita, Timo 1993. Haastavaan käyttäytymiseen vaikuttaminen: Tuetun yhteisöön liittymisen malli. Teoksessa Anttila, Marja & Kupari, Tarja (toim.) Toivoa täynnä! Kehitysvammaisten kuntoutuksen verkostot -seminaari I. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus Raportteja 108. Helsinki: Stakes, 156 – 176.
- Saloviita, Timo 2006. Erityisopetuksen oikeuttaminen ja vammaishuollon mallit. Teoksessa Teittinen, Antti (toim.) Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino, 120 - 151.
- Satka, Mirja; Karvinen-Niinikoski, Synnöve; Nylund, Marianne & Hoikkala, Susanna (toim.) 2005. Sosiaalityön käytäntötutkimus. Helsinki: Palmenia-kustannus.
- Siltaniemi, Aki; Perälähti, Anne; Eronen, Anne; Londén, Pia & Peltosalmi, Juha 2008. Hyvinvointi ja osallisuus Itä-Suomessa. Kansaliskyselyn tuloksia. Helsinki: Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ry.
- Siljander, Pauli 1996. Syrjäytyminen – aatteiden murroksen kriisi. Teoksessa Siljander, Pauli & Ulvinen, Veli-Matti (toim.) Syrjäytymisestä selviytymiseen. Vaikeuksien kautta elämönhallintaan. Oulun yliopisto. Oulun yliopiston kasvatustieteiden tiedekunnan opetusmonisteita ja selosteita 66 / 1996, 7 – 14.
- Silverman, D 2000. Doing Qualitative Research. A Practical Handbook. London: Sage.
- Sipilä, Jorma 1954. Rakentajapappi Otto Vilho Aarnisalo. Pieksämäki: Suomen kirkon sisälähetysseura.
- Strategiaopas seurakunnille 2009. Suomen ev.lut. kirkon kirkkohallituksen julkaisuja 2009:5. Helsinki: Kirkkohallitus.
- Suomen evankelis-luterilainen kirkko i.a. Viitattu 12.3.2010. Saatavissa www.evl.fi/keskushallinto/.
- Teittinen, Antti 2000. Miten tutkia vammaisuutta yhteiskunnallisena kysymyksenä. Jyväskylän yliopiston sosiologian julkaisuja 65 / 2000. Jyväskylän yliopisto.
- Teittinen, Antti 2006. Merkintöjä vammaisuuden tutkimuksen itseymmärryksestä. Teoksessa Teittinen Antti (toim.) Vammaisuuden tutkimus. Helsinki: Yliopistopaino, 15 – 45.

- Thitz, Päivi 2006. Diakonian yhteisölliset merkitykset. Kuopion yliopisto. Sosiaalipsykologian laitos. Pro gradu -tutkielma.
- Thitz, Päivi 2010. Seurakuntalaisen osallisuus kirkon strategiapuheessa. Julkaisematon artikkelin käsikirjoitus. Pieksämäki. Luettu 11.3.2010. Tuloste tekijän hallussa.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällön-analyysi. Helsinki: Tammi.
- Tuomola, Leena 2000. Kolme vuosikymmentä luovaa rippikoulua. Teoksessa Helosvuori, Riitta; Inkala, Kerttu; Lappalainen, Lea; Snellman, Eila & Sutinen, Jorma (toim.) Kyllä Jumala on armokas. Kirkon kehitysvammaistyön vaiheita ja erityiskysymyksiä. Helsinki: Diakonia ry, 48 – 62.
- Työterveyslaitos i.a. Toimintakyky. Viitattu 17.1.2010. Saatavissa <http://www.ttl.fi/Internet/Suomi/Aihesivut/Ika+ja+tyo/Yksilo/Toimintakyky/>
- Valtion hallinnon osallisuushankkeen loppuraportti. 2000. Sisäasianministeriön julkaisusarja 9 / 2000. Viitattu 4.3.2010. Saatavissa [http://www.intermin.fi/intermin/biblio.nsf/2A93E7CDA9088BEDC2256B13004BCF05/\\$file/osallisuus.pdf](http://www.intermin.fi/intermin/biblio.nsf/2A93E7CDA9088BEDC2256B13004BCF05/$file/osallisuus.pdf)
- Valtioneuvoston selonteko Eduskunnalle kansalaisten suoran osallistumisen kehittymisestä. 2002. Viitattu 4.3.2010. Saatavissa [http://www.intermin.fi/intermin/images.nsf/files/C93962CC359D6F51C2256B91003EDEE1/\\$file/osallisuusselonteko.pdf](http://www.intermin.fi/intermin/images.nsf/files/C93962CC359D6F51C2256B91003EDEE1/$file/osallisuusselonteko.pdf)
- Vastuun ja osallisuuden yhteisö. Diakonia- ja yhteiskuntatyön linja 2010. Helsinki: Kirkkohallitus.
- Vehmas, Simo 2001. Vammaisuuden liittyvien rajoitteiden vähentäminen – yksilöön ja yhteisöön kohdistettavien toimenpiteiden moraalinen oikeutus. Teoksessa Ladonlahti, Tarja; Naukkarinen, Aimo & Vehmas, Simo (toim.). Poikkeava vai erityinen. Erityispedagogiikan monet ulottuvuudet. Jyväskylä: Atena, 103 – 122.
- Vehmas, Simo 2005. Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus.
- Vehmas, Simo 2009. Erityispedagogiikka ja etiikka. Teoksessa Moberg, Sakari; Hautamäki, Jarkko; Kivirauma, Joel; Lahtinen, Ulla; Savolainen, Hannu & Vehmas, Simo (toim.) Erityispedagogiikan perusteet. Helsinki: WSOY, 101 – 121.
- Veikkola, Juhani 2002. Diakonian perustehtävä, visiot ja tavoitteet. Teoksessa Helosvuori, Riitta; Koskenvesa, Esko; Niemelä, Pauli & Veikkola, Juhani. (toim.) Diakonian käsikirja. Helsinki: Kirjapaja, 107 – 128.
- Veikkola, Juhani (toim.) 2003. Vastuun ja osallisuuden yhteisö. Diakonia- ja yhteiskuntatyön linja 2010. Suomen ev.lut. kirkon keskushallinto. Sarja C 2003:9. Helsinki: Kirkkohallitus.



- Vilkko-Riihelä, Anneli 2003. Psykye. Psykologian käsikirja. Helsinki: WSOY.
- Virtanen, Kalevi (toim.) 2005. Kohti leikkivää kirkkoa. Helsinki: Lasten Keskus.
- Vuoti, Katja; Burakoff, Katja & Martikainen, Kaisa 2009. Jokainen hetki on mahdollisuus. Tutkimus OIVA-hankkeen yhteisöllisen työskentelytavan vaikutuksista. Helsinki: Kehitysvammaliitto. Viitattu 30.4.2010. Saatavissa http://papunet.net/tikoteekki/fileadmin/tiedostot/muut/Jokainen...tutkimusrap_NETTI.pdf
- Väsänen, Raija 2006. Käytäntötutkimuksen jännitteitä. Sosiaalipedagoginen aikakauskirja 7, 71 – 89.
- Värri, Veli-Matti 2004. Hyvä kasvatustava - kasvatustava hyvään. Dialogisen kasvatuksen filosofinen tarkastelu erityisesti vanhemmuuden näkökulmasta. Tampere: Tampere University Press.
- Yhteinen elämä i.a. Viitattu 14.9.2009. Saatavissa www.yhteinenelama.fi.
- Ylikoski, Päivi (toim.) 1994. Selviytymistarinoita. Sata vuotta kehitysvammaishuollon arkea. Helsinki: WSOY.
- Öhman, Björn, Nalle. 2008. Kropp, handling och ritual. Hur förstå religion och personer med funktionshinder? Åbo Akademi förlag – Åbo Akademi university press. Åbo. Viitattu 3.2.2010. Saatavissa: <https://oa.doria.fi/bitstream/handle/10024/42757/OhmanBjorn.pdf?sequence=1>





Liite 1 : Kehitysvammaisuuden tunnuspiirteet ja älykkyyssikä

(Vrt. Kaski ym.2009, 20,22.)

Vamman vaikeusaste	Vamman tunnuspiirteet	Äi
Lievä	<ul style="list-style-type: none">- oppimisvaikeuksia koulussa, tarvitsee tukitoimenpiteitä tai erityisopetusta- arjen toiminnoissa omatoiminen, kykenee yleensä itsenäiseen asumiseen mutta saattaa tarvita tukea ja ohjausta- kykenee kouluttautumaan työhön erityisopetuksen tai tuetun ammattikoulutuksen kautta- useimmat kykenevät toimimaan työelämässä ohjatusti, pystyvät hoitamaan omat henkilökohtaiset asiansa, mutta tarvitsevat tukea ja ohjausta (esim. edunvalvontaa)- ohjautuvat itsenäisesti harrastus- ja vapaa-ajan toimintoihin, kykenevät yleensä ylläpitämään ystävyys- ja muita sosiaalisia suhteita	9 - 11 v.
Keskiasteinen kehitysvammaisuus	<ul style="list-style-type: none">- merkittäviä viiveitä kehityksessä ja oppimisessa, tarvitsevat erityisopetusta, pidennetty oppivelvollisuus- kykenevät huolehtimaan itsestään tuetusti, pystyvät liikkumaan itsenäisesti tutussa ympäristössä (ellei ole liikuntavammainen)- usein vaikeuksia tai puutteita kommunikaatiossa- tarvitsevat paljon tukea asumisessa ja yhteiskuntaan integroitumisessa, kykenevät valvottuun työhön ja toimintaan esim. työ- tai päiväkeskuksessa	6 - 8 v.
Vaikea	<ul style="list-style-type: none">- merkittäviä kehitysviiveitä ja selkeitä tuen tarpeita kommunikaatiossa, liikkumisessa ja itsestä huolehtimisessa- jatkuvan ohjauksen ja tuen tarve- tarvitsevat pitkäkestoista kuntoutusta päivittäisen omatoimisuuden saavuttamiseksi	3 - 5 v.
Syvä	<ul style="list-style-type: none">- vakavia puutteita kommunikaatiossa, elintoiminnoissa, liikkumisessa ja omatoimisuudessa- aiheuttaa jatkuvan tuen ja hoidon tarpeen ja riippuvuuden muista ihmisistä, tarvitsee asumisessa jatkuvaa valvontaa- opetuksessa ja kuntoutuksessa tavoitteena on liikkumisen ja kommunikoinnin perusvalmiuksien saavuttaminen, tukeminen ja ylläpitäminen- omatoimisuutta tuetaan päivittäisten elintoimintojen (syöminen, liikkuminen, suolen toiminta) saavuttamisessa	0 - 2 v.



Liite 2: Kehitysvammaisuuden määrittely Leo Kannerin mukaan.

Kehitysvammaisuuden ryhmittely	Kehitysvammaisuuden ilmeneminen	Vamman vaikeusaste
Piilokehitysvammaisuus	<ul style="list-style-type: none"> - tuen ja ohjauksen tarve vaihtelee ajan ja paikan suhteen - tutussa tilanteessa ja ympäristössä kehitysvammainen henkilö selkiytyy oikein hyvin - vamman aiheuttaman haitan havaitseminen vaikeaa 	Lievät kehitysviivettä aiheuttavat neuro-psykiatriset oireyhtymät, monimuotoiset oppimisvaikeudet, lievä kehitysvammaisuus
Suhteellinen kehitysvammaisuus	<ul style="list-style-type: none"> - vamman aiheuttama haitta on aina jossakin määrin havaittavissa - mitä monimutkaisempi ympäristö ja elinolosuhteet ovat, sitä enemmän tarvitaan tukea ja ohjausta 	Lievä tai keskiasteinen kehitysvammaisuus
Absoluuttinen kehitysvammaisuus	<ul style="list-style-type: none"> - vamman aiheuttama haitta sekä avun ja tuen tarve on jatkuva - vamman havaitseminen ja henkilön avuttomuus ei riipu ympäristöstä, tilanteesta tai kulttuurista 	Vaikea tai syvä kehitysvammaisuus

Liite 3: Toimintakyvyn ja hyvinvoinnin ulottuvuudet

Toimintakyvyn osa-alueet	Maslowin tarvehierarkia	Alderferin tarvehierarkia	Allardtin hyvinvointimalli	Kehitysvammaisten hyvinvoinnin osa-alueita
Fyysinen toimintakyky	Fysiologiset perustarpeet	Olemassaolon tarpeet	Elintaso - having	Ruoka, puhtaus, uni, terveys ym. Elinolosuhteet
Psyykinen toimintakyky	Turvallisuuden tarpeet	Kasvun tarpeet	Itsensä toteuttaminen - being	Turvallisuus, hyväksytyksi tuleminen, omien voimavarojen ja vahvuuksien hyödyntäminen ja käyttäminen, harrastustoiminta, oppiminen ym.
Sosiaalinen toimintakyky	Yhteensuoluvuuden, sosiaalisen arvostuksen ja itsensä toteuttamisen tarpeet	Liittymisen tarpeet	Yhteisyys - loving	Ryhmään kuuluminen, ystävyysuhteiden olemassaolo, harrastustoiminta, ym. Sosiaaliset suhteet

Liite 4: Kirkon alan verkostanalyysihaastattelun teemat

Haastateltavan tiedot ja työnkuva

Ketkä ovat seurakuntien kehitysvammatoimijoiden asiakasryhmät ja yhteistyöverkostot?

Millaisia palvelun- ja tuen tarpeita vammaisilla seurakuntalaisilla ja heidän läheisillään on ?

Millaisia hyviksi koettuja toimintatapoja, menetelmiä ja palveluja seurakunnassa on tarjolla vammaisille henkilöille ja asiakkaille?

Millaista osaamista kirkon kehitysvammatyön arjessa tarvitaan?

Mitkä ovat kirkon kehitysvammatyön kehittämisen haasteet ja tulevaisuuden tarpeet?

Haluatko olla mukana kehittämässä kirkon kehitysvammatyötä?

Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja B Raportteja

Sarjassa julkaistaan pääsääntöisesti Diakonia-ammattikorkeakoulun opinnäytetöitä, henkilökunnan tutkimuksia ja opinnäytetöitä sekä niiden Diakin kehittämisprojektien raportteja, jotka ovat tuottaneet innovatiivisia ja merkittäviä työelämää kehittäviä tuloksia.

B 1 Hurskainen, Eeva & Puukki, Arja 1999. Maahanmuuttajien opintojen ohjaus ja kuratiivinen toiminta

B 2 Rintatalo, Paula 1999. Kun yhteiskunnan todellisuus musertaa: kontekstuaalista teologiaa Englannissa

B 3 Gothoni, Raili, Tenhunen, Sirpa & Mallik, Bijli 1999. A future for the children: evaluation research from Calcutta

B 4 Gothoni, Raili & de Carvallio Silveira, Claudio 1999. Program for social education: evaluation report of the project in Rio de Janeiro

B 5 Mikkola, Arto & Heiskanen, Tatu 1999. OlenNainen: raportti toiminnallisesta koulutushankkeesta

B 6 Gothóni, Raili (toim.) 2000. Yhteisyyttä vapaaehtoistyössä, hoitamisessa ja päihdehuollossa: kolmen päättötöiden tuloksia

B 7 Ilkka-Ahola, Sirpa 2001. Suomalaisen diakonian juurilla: Otto Aarnisalonen seurakuntadiakonia Virroilla 1895-1899

B 8 Kohonen, Sanna-Maija & Uuksulainen, Riikka & Kortelahti, Teemu 2002. "Lähe miun artteliksein": yhteisvastuukeräys yhteisöjen tukena

B 9 Kainulainen, Sakari (toim.) 2002. Neljä ikkunaa nuorisotyöhön

B 10 Kainulainen, Sakari (toim.) 2002. Työkäytäntöjä tutkimassa ja kehittämässä

B 11 Mattila, Marita 2002. Työttömän toivo - vapautuksen teologiaa Lappeenrannassa

B 12 Huovila, Mikko 2002. Hoivaajasta vaikuttajaksi? Diakonia-ammattikorkeakoulun opiskelijoiden osallistuminen ja vaikuttaminen

- B 13 Välttilä, Orvokki 2002. Keneltä toivo ja tulevaisuus? Kroatian evankelisen kirkon tuki jäsenilleen sodan aikana
- B 14 Hursti, Irene 2002. Ystävyyttä yli etnisten esteiden. Tutkimus SPR:n maahanmuuttajien ystävävälityksen ja neuvonnan kehittämisestä.
- B 15 Ritokoski, Sami & Valtonen, Minna 2003. Miten suunta löytyy? Diakonia-ammattikorkeakoulun opiskelijat kutsumusta, ammatillista identiteettiä ja työhön sijoittumista pohtimassa.
- B 16 Laurila, Anja 2003. Toivo ja Ilona
- B 17 Novitskij, Jaana 2003. Elämäntaitoja ryhmätyönä – kuntoutusmalli nuorille huumeidenkäyttäjille
- B 18 Laulaja, Hanna & Takamaa, Maria 2003. Viittomakielinen käänнос: Varhaisen kommunikaation ja kielen kehityksen arviointimenetelmä, MCDI-lomake 8 – 16 kk
- B 19 Laine, Terhi & Haavisto, Kari & Viemerö, Jaana 2004. Sosiaalityö poliisilaitoksella. Keski-Uudenmaan kokeilun loppuraportti.
- B 20 Lehtinen, Jonna & Säilä, Sanna 2004. Seikkailujen saari - Vapaa-ajantoiminnan kehittämishanke Perheryhmäkoti Myötätuulussa.
- B 21 Manninen, Anja 2004. "Koko työyhteisön voimin" - Laadukkaat hyvinvointipalvelut ja palveluketjut -projektin loppuraportti
- B 22 Djupsjöbacka, Stefan 2004. "Valinta kokeessa" - Valtakunnallinen sosiaali- ja terveysalan opiskelijavalintakokeiden kehittämishanke vuosina 2002 - 2003: Kartoitusraportti
- B 23 Noppari, Eija & Tanttinen, Marja-Terttu (toim.) 2004. Arvokas vanhuus ja vanhustyön arvostus.
- B 24 Poikolainen, Päivi & Rinne, Leena & Tarvuori, Karoliina 2005. Kaupunki- ja maaseutu ympäristö koulutusvalintojen ja elämäntavan muovaajina.
- B25 Girsén, Mervi 2005. Kuntoutuksen asiakaspalvelun yhteistyö. Solmut auki vuorovaikutteisella työn kehittämisellä.

- B 26 Helminen, Jari (toim.) 2005. Kiintopisteitä nuoruusaikaan. Psykososiaalinen tuki ja työ nuorten kanssa toimittaessa
- B 27 Hämäri, Eira 2005. Orpolasten elinolot Emkhuzwenin alueella Swazimaassa
- B 28 Tikka, Irina 2005. Katulapsityön kahdet kasvot
- B 29 Mattila, Kati 2005. "Jos nainen lepää, sakaali vie kanat". Tyttöjen ja naisten asema Nepalissa.
- B 30 Helminen, Jari (toim.) 2005. Hyvinvoinnin rakentajat. Näkökulmia hyvinvointityön ja sen edellyttämän ammatillisen osaamisen kehittämistarpeisiin Uudellamaalla.
- B 31 Kortelainen, Hanna 2006. Tiedettä, tutkimusta vai kehittämistä? Ammattikorkeakoulun tutkimus- ja kehitystoiminta valtion, työelämän ja akateemisen imun ristipaineessa.
- B 32 Thitz, Päivi 2006. Diakonian yhteisölliset merkitykset.
- B 33 Kinnunen, Tuula 2006. Vertaistuki erityislapsen vanhempien voimavarana.
- B 34 Markkanen, Seija, Kohonen, Sanna-Maija & Nieminen, Ari 2007. Ohjatusti työhön - oppiminen, motivointi ja sosiaalinen yrittäjäyys.
- B 35 Malinen, Anette 2007. Pakko ja autonomia. Päihteidenkäyttäjät sosiaali- ja päihdehuollossa.
- B 36 Vuokila-Oikkonen, Päivi; Kivirinta, Mervi (toim.) 2007. POVER : psykiatrisen hoitotyön malli – verkostot ammatillisen pätevyyden kehittämisessä : loppuraportti
- B 37 Leino, Irina 2008. Olla kannettuna – olla suojattuna : kertomus erään kuvataidepajan pyhiinvaelluksesta
- B 38 Noppari, Eila 2008. Monialaiset verkostot perheitä tukemassa
- B 39 Tainio, Hannele 2009. Asunnottomuuskierteessä

B 40 Tölli, Sirpa 2009. Mielenterveyshoitotyön asiantuntijuuden oppiminen Diakonia-ammattikorkeakoulun Oulun yksikössä

B 41 Autio, Kaarina ja Rauhala, Henna 2010. Avoimet ovet. Miten toiminta tukee nuoria huumeiden käyttäjiä ja mitä he tarvitsevat asiakkaina

B 42 Piirainen, Keijo; Kuvaja-Köllner, Virpi; Hokkanen, Joni; Mannelin, Kristiina ja Kettunen, Aija 2010. Järjestöjen vaikutukset. Arvioinnin kehittämistä kolmessa kuopiolaisessa järjestössä

B 43 Huhtala, Katja ja Lehtinen Maria 2010. Tuetusti koulutien alkuun. Koulunsa aloittaneen lapsen kielen kehityksen ja itsetunnon tukeminen sadutuksen ja toiminnallisten harjoitteiden keinoin

B 44 Itäniemi, Taru 2010. Ei mitään pitsinnypläystä. Television ulkomaantoimittajien kokemukset kriisialueilla ja niistä selviytyminen.

B 46 Hintsala, Kähkönen, Pauha (toim.) 2010. Verkkoa kokemassa. Hengellisyys ja vuorovaikutus verkkoyhteisöissä