

KEHITYSVAMMAISTEN KOKEMUKSIA VAPAA-AJAN OSALLISUUDESTA

Laura Ahola ja Jemina Kela

Opinnäytetyö,

syksy 2012

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Diak Pohjoinen, Oulu

Sosiaalialan koulutusohjelma

Diakonisen sosiaalityön

suuntautumisvaihtoehto

Sosionomi (AMK) +

diakoniatyöntekijän virkakelpoisuus

TIIVISTELMÄ

Kela, Jemina & Ahola, Laura. Kehitysvammaisten kokemuksia vapaa-ajan osallisuudesta. Oulu, syksy 2012, 66 s., 3 liitettä.

Diakonia-ammattikorkeakoulu, Sosiaalialan koulutusohjelma, Diakonisen sosiaalityön suuntautumisvaihtoehto, sosionomi (AMK) + diakoni.

Opinnäytetyö oli työelämälähtöinen ja tuotettiin Oulun Koivula Oy:lle. Tarkoituksena oli kuvailla kehitysvammaisten osallisuuden kokemuksia vapaa-ajalla ennen ja jälkeen ryhmäkotiin muuton. Kokemuksia tarkasteltiin sekä yhteiskunnallisesta että Suomen evankelis-luterilaisen kirkon näkökulmasta. Opinnäytetyön tavoitteena oli tutkia muuton vaikutuksia osallisuuden kokemukseen. Tuloksiamme hyödyntämällä voidaan kehittää kehitysvammaisten henkilöiden osallisuuden kokemuksia vapaa-ajalla.

Opinnäytetyö tehtiin laadullisena tutkimuksena. Aineisto koostui neljän kehitysvammaisen henkilön haastattelusta. Haastattelut tehtiin kesällä 2012, ja niihin osallistui apuna omaohjaajia ja lähiomaisia. Saatu aineisto analysoitiin aineistolähtöisellä sisällönanalyysillä.

Tulosten mukaan ryhmäkotiin muuttaneiden kehitysvammaisten osallisuuden kokemukset vapaa-ajalta olivat kehittyneet. Toimintaympäristön laajentuminen, ja samalla yhteisöllisyyden muodostuminen tukivat vapaa-ajan monipuolista rakentumista. Iso vaikuttava tekijä vapaa-ajan osallisuuden kokemukseen olivat henkilökohtaiset avustajat. Kehitettävänä asiana nähtiin seurakunnan ja kirkon vähäinen rooli kehitysvammaisten vapaa-ajalla.

Asiasanat: kehitysvammaisuus, kehitysvammatyö, vapaa-aika, osallisuus, diakonia, laadullinen tutkimus

ABSTRACT

Kela, Jemina and Ahola, Laura

The experiences of leisure inclusion of the mentally disabled.

66 pages, 3 appendices Language: Finnish. Oulu, autumn 2012.

Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Social Services, Option in Diaconal Social Work.

This study was working life oriented and produced for Oulun Koivula company, Finland. The purpose was to describe the experiences of leisure inclusion of the mentally disabled before and after moving to a group home. This study regards both a social and ecclesiastical point of view. The aim was to examine the effects of the move on the experience of leisure. By exploiting the results of this study the experiences of leisure inclusion of the mentally disabled can be improved.

This study was made as a qualitative research. The data were collected from four mentally disabled people. The interviews were conducted during the summer 2012 with the support of personal instructors and next of kin. The data were analyzed through inductive content analysis.

According to the results, the experiences of leisure inclusion of the mentally disabled who moved to a group home were improved. The expansion of environment and at the same time the formation of a new community supported a versatile construction of leisure. Personal assistants were a major factor in the experience of leisure and the minor role of the Church was seen as something to be developed.

Keywords: mental disability, work with mentally disabled, leisure, inclusion, diaconia, qualitative research

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	7
2 KEHITYSVAMMAISTEN OSALLISUUS VAPAA-AJALLA.....	9
2.1 Kehitysvammaisuus	9
2.1.1 Osallisuus	11
2.1.2 Vapaa-aika.....	13
2.2 Yhteiskunnan kehitysvammatyö.....	16
3 KEHITYSVAMMAISUUS JA EVANKELIS-LUTERILAINEN KIRKKO	19
3.1 Osallisuus kirkossa.....	20
3.2 Diakoninen kehitysvammatyö.....	22
4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN.....	26
4.1 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet	27
4.2 Laadullinen lähestymistapa.....	28
4.3 Aineiston keruu	29
4.3.1 Teemahaastattelu.....	29
4.3.2 Havainnointi.....	31
4.4 Aineiston analyysi.....	31
5 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET	33
5.1 Vaihtelevat kokemukset ennen muuttoa	33
5.2 Muutos vapaa-ajan osallisuudessa positiivinen	37
5.3 Kirkon toiminnan osallistavuus suppeaa.....	40
6 JOHTOPÄÄTÖKSET	43
7 POHDINTA	44
7.1 Tulosten vertailua aikaisempiin tutkimuksiin	45
7.2 Luotettavuus	46
7.3 Eettisyys	49
7.4 Jatkotutkimushaasteet	51

LÄHTEET.....	53
LIITE 1: Alustava lupakirje ryhmäkodin asukkaille.....	62
LIITE 2: Haastattelun suostumuslomake.....	64
LIITE 3: Teemahaastattelun runko	65

Eilen Herralle enkelit tuumivat näin:

"On aika syntymän uuden.
Hyvin paljon rakkautta tarvitsee
Tämä Lapsi Salaisuuden.

Hänen kasvunsa ei liene nopeaa,
ei hän saavuta tähtiä siellä.
Paljon hellyyttä kaipaa hän ihmisiltä,
joita kohtaa hän elämän tiellä.

Ehkei koskaan hän nauraa ja leikkiä voi,
ei sanoja mietteilleen löydä,
kovin monissa paikoissa sopeudu ei,
hän saa vammaisen nimellä käydä.

Siispä huolella kotinsa valitkaamme
-hän saakoon elämää täyttä.
Herra etsi vanhemmat, joita voit
tähän erikoistehtävään käyttää.

Heti tehtävän arvoa huomaa he ei,
ja niin ehkä onkin hyvä,
mutta lahjana lapsosen mukana on
luja usko ja rakkaus syvä.

Pian alkavat varmaan he ymmärtää,
minkä aarteen suuren he saikaan,
saavat iloita heikosta, hennosta,
Salaisuuden Lapsesta Taivaan."

Edna Massimilian

1 JOHDANTO

Pysähdy hetkeksi. Kuvittele, millaista elämäsi olisi, jos olisit syntynyt maailmaan kehitysvammaisena? Millaista vapaa-aikasi olisi ja kuka siitä päättäisi? Kokisitko itsesi osalliseksi yhteiskunnassamme? YK:n ihmisoikeusjulistus takaa meille yhdenvertaiset oikeudet ihmisinä. Julistuksen mukaan esimerkiksi vammaisuus ei saa vaikuttaa meidän tasavertaisuuteemme, eikä osallisuuteemme. (YK:n ihmisoikeuksien yleismaailmallinen julistus; United Nations Human Rights.) –Elämäsi siis ei pitäisi olla yhtään sen erilaisempaa kuin nyt.

Kehitysvammaisten määrää on vaikea arvioida, koska tarkkaa tutkimus- tai tilastotietoa ei ole tuotettu (Haarni 2006, 14; Kaski, Manninen & Pihko 2009, 22). Kansaneläkelaitoksen eli Kelan vammaisetuustilaston mukaan vammaisuuksia oli vuonna 2010 maksettu 296 324 henkilölle, eli n. 5,5 % koko väestöstä. Kelan vammaisuuksia ovat lapsen vammaistuki, aikuisen vammaistuki, eläkkeensaajan hoitotuki ja ruokavaliokorvaus sekä tulkkauspalvelut. (Kelan vammaisetuustilasto 2010, 7, 37.)

Hallituksen vammaispoliittinen ohjelma, VAMPO, linjaa konkreettiset vammaispoliittiset toimenpiteet vuosille 2010–2015. Ohjelman avulla hallitus haluaa turvata vammaisten henkilöiden oikeudenmukaisen aseman yhteiskunnassa puuttamalla epäkohtiin konkreettisin korjaus- ja kehittämistoimenpitein. Ohjelman tavoitteena on yhteiskunta, jossa toteutuvat vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuus, osallisuus ja syrjimättömyys. Ohjelman toimenpiteitä vaativiin sisältöalueisiin lukeutuivat muun muassa itsenäisen elämän ja vapaa-ajan sekä kulttuurin kehittäminen yhdenvertaisiksi vammaisväestölle. (Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle 2010, 3-4, 23, 30-31.)

Opinnäytetyössä kirkolla tarkoitetaan Suomen evankelis-luterilaista kirkkoa, joka julkisoidellinen yhteisö ja sen asema on määritelty valtakunnan yleisessä lainsäädännössä (Kolkka, Mantela, Holopainen, Louhela, Packalén & Kaisvuori 2009, 124). Kirkon julkaiseman vammaispoliittisen ohjelman tarkoituksena on auttaa kirkkoa ja vammaisia ihmisiä tiedostamaan sekä kehittämään heidän osallistumistaan seurakunnan toimintaan. (Kirkko

kaikille i.a.) Kehitysvammaisten kyky muodostaa omaa elämäkatsomusta jakaa mielipiteitä, mutta kuten kaikki muutkin ihmiset, he tarvitsevat tietoa uskosta ja uskonnosta. Jokaisella yksilöllä on oikeus muodostaa omat johtopäätöksensä ja sitä kautta rakentaa elämäkatsomuksensa. (Rajala 2000, 82-83.)

Kehitysvammaisten yhteiskunnallinen asema ja näkyminen julkisuudessa eivät vastaa heidän osuutensa edellyttämää tarvetta. Vammaisten aseman parantaminen on ollut jo yhden vuosikymmenen merkittävä sosiaalisen vastuun osa-alue, mutta tilanne ei silti ole muuttunut. (Linnakangas, Suikkanen, Savtschenko & Virta 2006, 11-12.) Erilaiset vammaispoliittiset ohjelmat ja YK:n julistukset luovat pohjan työmme ajankohtaisuudelle. Yhteiskuntamme heikompiosaiset, erityisesti vammaiset ja heidän asemansa ovat olleet yleisessä keskustelussa, siksi haluamme ottaa tähän keskusteluun mukaan myös heidän oman näkökulmansa. Aihetta ovat viime aikoina tutkineet muun muassa Kelan etuuspäällikkö, Kehitysvammaliiton tutkija sekä Diakonia-ammattikorkeakoulun lehtori, joiden tutkimuksiin tässä opinnäytetyössä viitataan. Kehitysvammaisten vapaa-ajan osallisuutta suoraan käsittelevää tutkimusta ei oltu tehty, joten tämä tutkimus tuottaa tietoa ajankohtaiseen ja tärkeään kysymykseen.

Opinnäytetyömme oli työelämälähtöinen, ja se toteutettiin Oulun Koivula Oy:n kanssa. Yritys itsessään toivoi meidän tutkivan uuteen, avattuun ryhmäkotiin muuton vaikutusta kyseessä olevien kehitysvammaisten osallisuuden kokemukseen vapaa-ajalla. Valmistuessamme myös kirkon virkaan, kiinnostus sen roolista kehitysvammaisten vapaa-ajan osallisuudessa oli oleellisessa asemassa. Tämän lisäksi meillä on henkilökohtainen mielenkiinto opinnäytetyöhömmä valikoiduksi tulleeeseen aiheeseen.

2 KEHITYSVAMMAISTEN OSALLISUUS VAPAA-AJALLA

2.1 Kehitysvammaisuus

Kehitysvammaisuus tarkoittaa ymmärtämis- ja käsityskyvyn alueella esiintyvää vammaa. Se voi muotoutua ennen syntymää, syntymän aikana tai kehitysiässä. Kehitysvammaiselle henkilölle uusien asioiden oppiminen ja käsitteellinen ajattelu on vaikeaa, mutta he voivat oppia monia asioita samalla tavalla kuin muut ihmiset. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2004, 165; Kaski, Manninen & Pihko 2009, 14; Paavola 2006, 10.)

Suomen kehitysvammalain mukaan erityishuollon palveluihin oikeutetuksi luetaan henkilö, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi. Henkilö ei myöskään muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluja. Erityishuollon tarkoituksena on edistää kehitysvammaisen henkilön suoriutumista päivittäisistä toimista, tukea toimeentuloa ja auttaa sopeutumaan yhteiskuntaan sekä turvata hänen tarvitsemansa hoito ja muu huolenpito. (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519.)

Kehitysvammaisuus ei tarkoita pelkästään hermoston vammoja ja vaurioita. Merkittävimpiä ovat kuitenkin juuri hermoston sairaudet, vauriot ja muut toiminnan puutteet tai poikkeavuudet. Edellä mainittuja nimitetään hermoston kehityshäiriöiksi. Kyseisiin häiriöihin liittyy usein älyllisten toimintojen vajavuutta, jota tässä nimitetään älylliseksi kehitysvammaisuudeksi. Termi on Maailman terveysjärjestön valitsema ja yleisesti käytetty. (Kaski ym. 2009, 16.) Henkistä suorituskkyä ja sen puutteita arvioidaan standardoitujen psykologisten testien avulla. Kehitysvammaisuuden määrittämiseen käytetään usein älykkyysosamäärän mittausta. (Malm ym. 2004, 165; Kaski ym. 2009, 17.) Henkilöiden, joiden älykkyysosamäärä on 50-69, katsotaan olevan lievästi kehitysvammaisia. Keskitasoisesti kehitysvammaisia ovat henkilöt, joiden älykkyys osamäärä on 35-49, ja vaikeasti 21-34. Vaikeimmin kehitysvammaisia ovat henkilöt, joiden älykkyysosamäärä on alle 20. (Kehitysvammahuollon tietopankki i.a; Kaski ym. 2009, 17-18.)

Älyllistä kehitysvammaisuutta on määritetty useammilla eri tavoilla, mutta tässä esitellään niistä kaksi. Maailman terveysjärjestön tautiluokituksen, ICD 10:n (World health organisation, Klassifikation av sjukdomar ICD-10 2011, 272-273), mukaan älyllisellä kehitysvammaisuudella tarkoitetaan, että henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai epätäydellinen. Puutteellisesti ovat kehittyneet erityisesti kehitysiässä syntyvät taidot, eli yleiseen henkiseen suorituskykyyn vaikuttavat kognitiiviset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset taidot. Älyllinen kehitysvammaisuus voi ilmetä yhdessä minkä tahansa psyykkisen tai fyysisen tilan kanssa. (Kaski ym. 2009, 16.)

The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) esittämä malli älyllisestä kehitysvammaisuudesta perustuu toiminnallisuuteen. Määrittelyssä ratkaisevat kyvyt, ympäristö ja toimintakyky. Kyse on älyllisten ja adaptiivisten taitojen sekä ympäristön vaatimusten välisestä vuorovaikutuksesta. Edellisillä osa-alueilla esiintyvissä ongelmissa on kyse älyllisestä kehitysvammaisuudesta. AAIDD:n määrittelyn mukaan kehitysvammaisuus tarkoittaa tämän hetkisen toimintakyvyn merkittävää rajoitusta. Rajoitukselle on ominaista huomattavasti keskimääräistä heikompi älyllinen suorituskyky, ja ÄO eli älykkyydosamäärä on alle 70-75. (AAIDD 2012; Kaski ym. 2009, 16-17.)

Kehitysvammaisuuteen voi liittyä myös muita kehityshäiriöitä, lisävammoja ja -sairauksia, kuten aisti-, puhe- ja liikuntavammat, epilepsia, autismi, mielenterveyden häiriöt ja haastava käyttäytyminen. (Kaski ym. 2009, 18.) On todettava, että älykkyyden on vain osa ihmisen persoonallisuutta, eikä älykkyydosamäärän tulisi luokitella ihmisiä. Kehitysvammaisten yksilöllisyys tulee samalla tavalla esiin kuin muillakin. Aikuiseksi kasvamiseen vaikuttavat merkittävästi kasvatus, oppiminen, elämäkokemus ja sosiaalinen verkosto sekä muiden asenteet. Käsitös toimintakyvystä ja vammaisuudesta muotoutuu yhteydessä henkilön elämäntilanteeseen ja hänen elinympäristöönsä.. (Malm ym. 2004, 165; Kaski ym. 2009, 19.)

Kehitysvammaisten määrää on hankala arvioida, mutta epidemiologisten tutkimusten mukaan kehitysvammaisuutta esiintyy Suomessa yli 50 000 henkilöllä, eli noin yhdellä prosentilla väestöstä. Lievän kehitysvammaisuuden löytäminen väestötutkimuksissa on haastavaa ja joskus myös vammaisuuden astetta on hankala arvioida esimerkiksi puhe- ja liikun-

tavamman, autismin, psykoosin tai muun mielenterveyden häiriön takia. Osa vanhemmista karttaa omien asenteidensa vuoksi erityishuoltoa, ja he hoitavat lapsensa ilman ulkopuolista apua. Näin ollen lapsen vammaisuus ei näy missään rekistereissä. (Kaski ym. 2009, 22-23.)

2.1.1 Osallisuus

Osallisuuden käsitettä on tutkittu usealta eri kannalta, mutta täsmällistä, yleisesti hyväksyttyä määritelmää ei ole (Gretschel & Kiilakoski 2007, 10; Häkkinen 2011, 20; Nivala 2008, 166; Siltaniemi, Perälähti, Eronen, Londén & Peltosalmi 2008, 43). Osallisuudessa voidaan nähdä sekä yksilöllinen että yhteisöllinen elementti, mutta yksin se on mahdotonta. Osallisuuden kokeminen edellyttää, että yksilö kokee itsensä arvostetuksi ja kohtaa yhteisön, jossa osallisuus on mahdollista. Osallisuus on omana itsenään tunnustetuksi tulemista ja oikeutta omaan identiteettiin osana ympäröivää yhteisöä. Yhteisön tulee olla sellainen, jossa yksilö kykenee olemaan vapaasti oma itsensä ja tuomaan oman näkemyksensä esiin. Osallisuus myös edellyttää, että yksilölle annetaan mahdollisuus toimia, mikä tarkoittaa vallan ja vastuun jakamista. Osallisuus on sitoutumista toimintaan yhteisten asioiden parantamiseksi. Osallisuus on oikeuksia ja velvollisuuksia, kuulumista ja vastuun kantamista, yksilön tunne ja samalla yhteisön tila. Osallisuus voimaannuttaa ihmistä ja lisää vaikuttamisen ja toimimisen halua. (Gretschel & Kiilakoski 2007, 49-50; Gretschel & Kiilakoski 2007, 8-14; Hovi, Salomäki & Tuovinen-Kakko 2011; Häkkinen 2011, 20; Nivala 2008, 166-172; Terveyden ja hyvinvoinnin laitos 2012.)

Kansalaisten osallisuuden turvaamiseksi on laadittu erilaisia selontekoja ja lakeja. Suomen perustuslaissa 14§ esimerkiksi sanotaan, että julkisen vallan tehtävä on edistää yksilön mahdollisuuksia osallistua yhteiskunnalliseen toimintaan ja vaikuttaa häntä itseään koskevaan päätöksentekoon (Suomen perustuslaki 11.6.1999/731). Kuntalain 27 §:n mukaan valtuuston on myös pidettävä huolta kunnan asukkaiden ja palveluiden käyttäjien edellytyksistä osallistua ja vaikuttaa kunnan toimintaan (Kuntalaki 17.3.1995/365).

YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus (2009) korostaa, että vammaisten ihmisten kohtelu on oltava verrattavissa muiden ihmisten kohteluun. Kaikille vammaisille henkilöille taataan sopimuksessa yhdenvertainen oikeus elää yhteisössä ja sopimusosapuolet lupaavat helpottaa vammaisten täysimääräistä osallisuutta ja osallistumista yhteisöön. Kehitysvammaisten oikeuksia takaavat lisäksi Euroopan ihmisoikeussopimus, Euroopan sosiaalinen peruskirja sekä YK:n kansalaisoikeuksia ja poliittisia oikeuksista sekä taloudellisia, sosiaalisia ja sivistyksellisiä oikeuksia koskevat yleissopimukset (Kehitysvammaisten tukiliitto ry i.a.). Yleisesti vammaisten osallisuus nähdäänkin ihmisoikeus- ja tasavertaisuuskysymyksenä, johon pyritään vaikuttamaan muun muassa yhteiskuntapolitiittisilla toimenpiteillä ja ohjelmilla (Linnakangas ym. 2006, 41).

Kehitysvammaisten osallisuutta voidaan tarkastella yhteiskunnallisesta asemasta tai arjessa selviytymisen ja toimintakyvyn näkökulmasta. Kehitysvammaisten integroituminen vaatii aina heiltä itseltään, mutta myös yhteisöltä sopeutumisvalmiuksia ja erilaisuuden sekä poikkeavuuden kohtaamista. Kehitysvammaisten osallisuus rakentuu siis annetun, osallistuvan ja kokemuksellisen jäsenyyden perusteella. Sosiaaliset ja vuorovaikutukselliset taidot ja kyvyt, kuten avoimuus, aktiivisuus ja kommunikaatio rakentavat yksilölliset osallistumisvalmiudet ja haastavat muun yhteisön huomioimaan kehitysvammaisten tarpeet. Yhteisön ulkopuolelle jääminen voi tapahtua huomaamatta esimerkiksi niin, että kehitysvammaisen erityistarpeet ovat jääneet huomioimatta. Toimintarajoitukset hankaloittavat usein osallistumista yhteisön toimintaan ja omien etujen valvontaan. (Häkkinen 2011, 23.)

Osallisuudelle ja vaikuttamiselle on olemassa useita erilaisia tapoja ja rakenteita, mutta arjen käytäntöjen ja toiminnan tasolla eri ihmis- ja asiakasryhmillä, esimerkiksi kehitysvammaisilla, on erilaiset mahdollisuudet tulla kuulluksi, osallistua ja olla osallisena. (Eriksson 2008, 10, 175-176; Siltaniemi ym. 2008, 189-190.) Vammaisten kohdalla yhdenvertaisuus toimii rajoitetusti ja vaihdellen. Vain noin viidesosa 25-64 -vuotiaista invalidivähennykseen oikeutetuista on sellaisessa asemassa, että he voisivat osallistua aktiivisesti yhteiskunnassamme. (Kolkka ym. 2009, 158.) Vammaisten henkilöiden mahdollisuuksia rajoittavat esteet asettavat heidät syrjäytymisvaaraan. Vammaisten osallisuutta rajoittava keskei-

nen tekijä on se, ettei heillä ole tarvittavaa valtaa itseään koskeissa asioissa, jolloin he ovat riippuvaisia muiden ihmisten avusta. (Eriksson 2008, 11-13.)

2.1.2 Vapaa-aika

Jokaisella ihmisellä on tapansa määrittellä vapaa-aika-käsitteen sisältö. Vapaa-ajasta puhuttaessa kannattaa huomioida kyseessä oleva konteksti, mutta yhteneväisyyttä löytyy perusperiaatteesta, jonka mukaan se on jotakin tavoiteltavaa, hyvää, omaa ja iloa tuottavaa. (Liikkanen 2009, 7; Määttä & Tolonen 2011, 5.) Historiallisesti tarkasteltuna vapaa-ajan käsite on nuori ja sen synty liittyy modernin palkkatyöyhteiskunnan kehittymiseen. Maatalousyhteiskunnassa vapaa-aikaa oli mahdotonta erottaa työn käsitteestä, mutta talouden rakenteiden ja ihmisten arkielämän muutosten myötä vapaa-ajasta on tullut ihmiselle tärkeää. (Liikkanen 2009, 7.) Muutamia vuosikymmeniä sitten koulunkäynti nähtiin sosiaalistumisen mahdollisuutena, vapautuksena peltotyöstä – tänään se ei ole vapaa-aikaa (Määttä & Tolonen 2011, 5). Konkreettiset harrastuksetkin ovat muuttaneet ajan saatossa muotoaan. Perinteiset luovat virikkeet, kuten käsityöt ja kirjeenvaihto ovat korvautuneet media- ja informaatioteknologian kehittyessä erilaisilla konsolipeleillä ja sähköpostilla (Eriksson 2008, 80).

Vapaa-aika on ajan ja tilan hallintaa, omasta määrittelyvallasta ja yksityisyydestä kiinnipitämistä. Se on oikeutta iloon, lepoon ja henkilökohtaiseen elämään: vapautta, omaa aikaa, itse valittua tekemistä ja seuraa sekä virkistymistä työstä ja/tai koulusta. Tänä päivänä vapaa-aika määritelläänkin työn vastakohtana, mutta samalla sitä täydentävänä elementtinä. (Liikkanen 2009, 9; Lehtinen & Pirttimaa 1993, 76; Myllykoski, Melamies & Kangas 2004, 65.) Vapaa-aikaa kuvaillaan kiireestä ja pakoista irrottautumisena, mutta toisaalla ihmiset voivat hyödyntää sitä esimerkiksi juuri tekemällä työtä. Opiskelijat voivat tehdä sijoituksia tulevaisuuteensa ja työskennellä vapaa-ajallaan kartuttaakseen työkokemusta. (Määttä & Tolonen 2011, 5.)

Sosiaalisilla kontakteilla on tärkeä rooli puhuttaessa vapaa-ajasta, mutta kaikkien kanssa ei haluta eikä tarvitse luoda läheisiä ihmissuhteita. Sosiaalisen tuen katsotaan edistävän henkistä hyvinvointia, mutta seurustelu ei välttämättä aina edusta kaikille sosiaalisen tuen merkityksellisintä muotoa. (Eriksson 2008, 87.) Kaikki eivät halua vapaa-ajallaan olla vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa tai poistua omasta kodistaan. Toisille on elinvoimaista seurustella ystävien ja sukulaisten kanssa eivätkä he tarvitse tai halua sen erityisempää tekemistä. (Lehtinen & Pirttimaa 1993, 77.)

Vammaisten henkilöiden oikeuksista laaditussa Yhdistyneiden kansakuntien yleissopimuksessa, artiklassa 30, määritellään kehitysvammaisten osallistumista kulttuurielämään, virkistys- ja vapaa-ajantoimintaan ja urheiluun. Sopimuksessa korostetaan yhdenvertaisuutta osallistua kulttuurielämään muiden kanssa. Siinä tunnustetaan, että vammaisten tulee saada saavutettavassa muodossa käyttöönsä kulttuuriaineistoa. Heidän tulee myös päästä paikkoihin, joissa tarjotaan kulttuuriesityksiä ja/tai -palveluja, kuten teattereihin ja museoihin. Sopimuksessa luvataan järjestää vammaisille mahdollisuus kehittää ja käyttää luovia, taiteellisia ja älyllisiä kykyjään. Voidakseen osallistua yhdenvertaisesti virkistys-, vapaa-aika- ja urheilutoimintaan toteuttavat sopimuspuolet toimenpiteitä, joilla edistetään ja kannustetaan vammaisten henkilöiden osallistumista ja oma-aloitteisuutta toimintaan ja sen järjestämiseen. Vammaisille taataan pääsy urheilu-, virkistys- ja matkailupaikkoihin ja luvataan heidän saavan palveluja virkistys-, matkailu-, vapaa-ajan ja urheilutoimintojen järjestäjiltä. (YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista 2009.)

Yhteiskuntatieteiden tohtori ja Kehitysvammaliiton tutkija on tehnyt tutkimusta vammaisten ihmisten elinoloista vuonna 2007. Hänen keskeisenä tavoitteenaan oli tutkia vammaisten ihmisten osallisuutta omissa elämäntilanteissaan, yhteisöissä ja yhteiskunnassa. Vapaa-aika ja harrastukset -teemaa tutkiessa ilmeni, että suurimmalla osalla yhteiskuntamme vammaisista henkilöistä ei ole palkkatyötä tai peruskoulun jälkeistä opiskelupaikkaa, joten vapaa-ajan ja mielekkään tekemisen rooli elämäntavassa on suuri. Harrastukset ja muut viriketoiminnot ovat heidän kohdallaan olennainen elämänlaadun osatekijä, sillä ne jäsentävät arkea muokaten siihen rutiineja ja tottumuksia. Tutkimuksessa kehitysvammaiset mainitsivat erilaisiksi vapaa-ajan viettomuodoiksi muun muassa musiikin harrastamisen,

television katselun, elokuvat ja pelit, monimuotoisen ulkoilun, ostoksilla käymisen, lemmikkieläimet, kulttuurin harrastamisen, matkustelun, käsi- ja puutöiden tekemisen, ruoanlaiton, remontoimisen sekä lukemisen. (Eriksson 2008, 77-78.)

Ahponen tutki väitöstutkimuksessaan vaikeavammaisten nuorten aikuistumista ja sen mukanaan tuomia haasteita. Normaalit päivä on vammaiselle henkilölle täysin toisenlainen kuin vammattomalla ihmisellä. Vapaa-ajan toimintoja järjestettäessä on esimerkiksi aina huomioitava ajankäyttö, kulkeminen ja tarvittava avustettavuus. Vammaton henkilö voi valita liikkumiseen kaikkea julkisesta liikenteestä rullaluistimiin, mutta vaihtoehdot ovat kovin toisenlaiset esimerkiksi pyörätuolissa olevalla. Tutkimuksessa kävi ilmi, että vammaisilla henkilöillä on muihin verrattuna vähemmän mahdollisuuksia monipuolisen vapaa-ajan viettoon. (Ahponen 2008, 153, 159.) Keskeisiksi esteiksi ovat muodostuneet rakennusten, tilojen ja niiden ympäristöjen esteellisyys ja saavuttamattomuus muun muassa puutteellisten liikennepalvelujen vuoksi. (Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle 2010, 120-121).

Esteettömyys on käsite, joka nousee esiin yleisesti vammaisuudesta puhuttaessa. Siinä ei ole kysymys pelkästään yksilön ominaisuuksista tai puutteista vaan ennen kaikkea yksilön ja ympäristön välisestä suhteesta ja sen toimivuudesta. (Lampinen 2007, 84-85; Haarni 2006, 30.) Esteettömyys ja syrjäytyminen kulkevat rinnakkain. Syrjäytymisen ulottuvuudet voidaan jakaa yhteiskunnalliseen, sosiaaliseen ja yksilölliseen tasoon. Sitä tarkastellaan yleensä kyseessä olevasta yhteisöstä käsin, ja se syntyy suhteessa yhteisön muihin jäseniin, instituutioihin tai yhteiskuntaan. Syrjäytymisellä voidaan viitata tilanteeseen, jossa yksilö suljetaan, esimerkiksi vamman perusteella, yhteisön ulkopuolelle tai eliminoidaan siitä kokonaan. Syrjäytymisestä voidaan puhua myös, jos yhteiskunta on rakennettu ja toimii niin, etteivät vammaiset kykene ottamaan sen toimintoihin osaa. Syrjäytymistä aiheuttavia tekijöitä ovat muun muassa ihmisten asenteet, tiedon puute ja tilanteen outous sekä ympäristö. (Häkkinen 2011, 21; Nivala 2008, 247, 252-253; Lampinen 2007, 82-83, 139, 198.)

Avustaja voi tuoda helpotusta ja tukea vammaisten henkilöiden vapaa-aikaan. Hän voi olla henkilökohtainen, jolloin hän avustaa vammaista pyydetyissä tehtävissä työsuhteessa määrätyn työajan. Avustaja voi olla myös asumisyksikössä toimiva, joka auttaa kulloinkin apua pyytävää, muttei yllä resursseiltaan samaan kuin henkilökohtainen avustaja. Asumisyksiköissä asuville vammaisille ei kuitenkaan helposti myönnetä henkilökohtaista avustajaa, elleivät he ole töissä tai opiskele. (Ahponen 2008, 154-155.) Erikssonin tutkimusaineistosta kävi ilmi, että henkilökohtaisessa avustajajärjestelmässä on paljon puutteita. Useinkaan avustajaetua ei ole saatavilla tai tarjottu tuntimäärä ei ole riittävä. (Eriksson 2008, 122-126.)

2.2 Yhteiskunnan kehitysvammatyö

Yhteiskunnan kehitysvammatyö pohjautuu hallituksen, lain ja ihmisoikeuksien asettamiin normeihin ja suosituksiin. Suomen vammaispolitiikka perustuu kolmeen keskeiseen periaatteeseen. Ensimmäisenä mainitaan vammaisten henkilöiden oikeus yhdenvertaisuuteen, johon YK ja EU sitovat Suomen. Suomen laki takaa myös vammaisten henkilöiden syrjimättömyyden. Toisena on vammaisten henkilöiden oikeus osallisuuteen, jonka toteutumisessa edellytyksenä on myönteinen suhtautuminen, heidän tarpeidensa huomioiminen ja rajoittavien esteiden tunnistaminen, poistaminen sekä ennakointi. Kolmantena merkittävänä kohtana mainitaan vammaisten henkilöiden oikeus tarpeellisiin palveluihin ja tukitoimiin, joilla turvataan yhdenvertaisuuden toteutuminen. (Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006.) Kuntien lisäksi toimintaa kehitysvammaisille järjestävät kolmannen sektorin valtakunnalliset toimijat, kuten Me Itse ry, Kehitysvammaisten Tukiliitto ry ja Kehitysvammaisten palvelusäätiö. (Kehitysvammaisten Palvelusäätiö i.a; Kehitysvammaisten Tukiliitto ry i.a; Me Itse ry i.a.)

Kehitysvammainen henkilö saa asiaan kuuluvia palveluja yhteiskunnalta silloin, kun hänen kehityksensä on häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden tai vamman vuoksi. Palveluita kutsutaan erityishuollon palveluiksi, ja niiden laajuus määritellään kehitysvammalain toisessa pykälässä. Suomessa palvelualueet on jaettu 16 erityishuoltopiiriin.

(Kaski ym. 2009, 327; Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519.) Palveluja järjestettäessä otetaan huomioon muun muassa henkilön vammaisuuden aste, syyt hoidon tarpeelle, ikä ja toimintakyky. Kehitysvammaisten palvelut koostuvat pääasiallisesti terveydenhuollosta, kuntoutuksesta, ohjauksesta, laitos- ja avohoidosta, päivä- ja työtoiminnasta sekä asumispalveluista. Laitoshuollon ulkopuolella olevat henkilöt asuvat joko autetun tai ohjatun asumisen yksiköissä tai tuki- ja palveluasunnoissa. (Kaski ym. 2009, 336-342.)

Kehitysvammaiset henkilöt tulkitaan vammaispalvelulain mukaan vaikeavammaisiksi henkilöiksi, joten heillä on edellä mainittujen palveluiden lisäksi oikeus henkilökohtaiseen apuun sekä kuljetuspalveluihin. Kuljetukseen liittyy myös tarvittaessa oikeus saattajaan. Henkilökohtaisen avun ja kuljetuksien määrä kuukautta kohden määritellään yhdessä sosiaalityöntekijän kanssa ottaen huomioon kehitysvammaisen tukitarpeet. Henkilökohtaista apua saadakseen kehitysvammaisen tulee osata perustella itse tuen tarpeensa. Tukea on mahdollista saada päivittäisiin toimiin, opiskeluun, työhön, harrastuksiin sekä yhteiskunnalliseen osallistumiseen ja sosiaalisten suhteiden ylläpitämiseen. Yleisimmin myönnetty tuntimäärä henkilökohtaiselle avulle kuukautta kohden on 30 tuntia, mutta se voi olla myös enemmän tai vähemmän riippuen tuentarpeen laajuudesta. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380; Sosiaaliportti 2012.)

Kehitysvammaisten tukiliitto ylläpitää tukihenkilötoimintaa räätälöiden sen jokaiselle sitä tarvitsevalle paikkakunnalle sopivaksi. Yhdistys kouluttaa vapaaehtoisia ja organisoii tukihenkilöiden toimintaa. Paikkakunnilla, jossa toimintaa ei ole, tukiliitto auttaa eteenpäin. Toiminta lähtee liikkeille tarpeista, ystävän kanssa voi tehdä mitä vain. Tarkkoja sääntöjä ei ole vaan mielikuvitus on rajana. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu – vernerinet 2011.) Suomen Punainen Risti tarjoaa myös ystävä- ja tukihenkilötoimintaa, jota toteutetaan 250 paikkakunnalla, ja se on maksutonta. Toiminnassa mukana olevat ystävät ovat käyneet ystävä- ja vapaaehtoistoiminnan kurssin, joka on yleisluonteinen eikä käsittele erityisesti vammaisten henkilöiden avustamista. Ystävätoimintaa suunnitellessa kannattaa kuvailla tuen tarve asianmukaisesti. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu – vernerinet 2011; Punainen Risti i.a.)

Vapaa-ajan liikkumisen apuvälineitä voi ostaa, mutta niitä voi myös lainata ja vuokrata. Kehitysvammaisten Tukiliiton Malike eli Matkalle liikkeelle keskelle elämää aloitti projektimuotoisena toimintana vuonna 1997 ja vakiintui sittemmin pysyväksi osaksi Kehitysvammaisten Tukiliiton toimintaa. Malike palvelee kaikkia vaikeavammaisia iästä riippumatta järjestäen kurssseja ja koulutuksia sekä vuokraten välineitä tarvitsijoille toimintavälinevuokraamoiden kautta. (Malike 2012.) Toinen apuvälineiden vuokrausväylä on Solia, soveltavan liikunnan apuvälinetoiminta, joka vuokraa liikuntavälineitä valtakunnallisesti alueellisista toimintayksiköistä Helsingistä, Kuopiosta, Maskusta ja Rovaniemeltä. (Suomen Vammaisurheilu ja -liikunta VAU ry i.a.)

3 KEHITYSVAMMAISUUS JA EVANKELIS-LUTERILAINEN KIRKKO

Ihminen on fyysisten, psyykkisten, sosiaalisten ja hengellisten ulottuvuuksien kokonaisuus. Satakunnan maakuntajohtaja, tietokirjailija ja kehitysvammaisten erityisopettaja Pertti Rajala pohtii artikkelissaan, onko kehitysvammaisella mahdollisuuksia ja kykyä muodostaa omaa, aitoa elämäkatsomusta. Elämäkatsomus on tie itsensä hyväksymiseen ja oman ihmisyyden kokemiseen ja myöntämiseen. Kehitysvammaisilla erilaisuuden kokeminen ja itsensä hyväksyminen voi olla vaikeaa, ympäristön tulee kuunnella ja auttaa. Kehitysvammaiset, kuten kaikki muutkin ihmiset, tarvitsevat tietoa uskosta ja uskonnosta, ja heidän on annettava itse muodostaa johtopäätökset ja rakentaa elämäkatsomustaan. (Rajala 2000, 82-83.) Pihkalan mukaan usko ei ole sidoksissa ihmisten tietoisuuteen, koska se ei ole ihmisen oman tajunnan, vaan Kristuksen tuottamaa. Yksilö, esimerkiksi lapsi, jonka tietoisuus ei ole vielä kehittynyt, voi luottaa Kristukseen samalla tavoin kuin luottaa vanhempia. Luottamus on todellista ja äärettömän tärkeää, vaikka yksilö ei tiedä luottavansa. Uskoa ei saisi määritellä liian ahtaasti älyn ja tietoisuuden näkökulmasta. (Pihkala 2009, 229.)

Rinnekodin johtaja-ylilääkäri ja tutkimussäätiön tutkimusjohtaja Markus Kaski, Diakoniamattikorkeakoulun yliopettaja Anja Manninen ja Helsingin yliopistollisen keskussairaalan lasten ja nuorten sairaalan lasten neurologian vastaava ylilääkäri ja dosentti Helena Pihko näkevät uskonnon ja sen harjoittamisen myös ihmisoikeuksiin liittyvänä piirteenä. Hengelliset ja uskonnolliset tarpeet ovat perustarpeita, joiden tyydyttäminen on avainasemassa ihmisen hyvinvoinnissa. Kehitysvammaisen voi muiden tavoin ammentaa elämäänsä voimavaroja uskonnosta. Kehitysvammaisten kanssa työskenneltäessä on kyettävä tukemaan ja mahdollistamaan asiakkaan uskonnollisuutta, vaikkei se omaa vakaumusta edustaisikaan. Hengellisten tarpeiden toteuttamisen tulee aina lähteä yksilön omasta lähtökohdasta, täydellisenä valinnanvapautena. (Kaski ym. 2009, 232.) Kirkkolain mukaan kirkon jäseneksi tullaan kasteessa (Kirkkolaki 26.11.1993/1054). Jokaisella ihmisellä on kuitenkin muun muassa Suomen perustuslain ja uskonnonvapauslain takaama oikeus päättää uskonnollisesta asemastaan. Kukaan ei ole velvollinen omantunnon vastaiseen uskonnonharjoittamiseen. (Suomen perustuslaki 11.6.1999/731; Uskonnonvapauslaki 6.6.2003/453.)

3.1 Osallisuus kirkossa

Kirkon jäsenyydelle ja seurakuntaan kuulumiselle ei ole muita ehtoja kuin kaste (Kirkkolaki 26.11.1993/1054). Se on kristittynä olemisen perusta. Kirkon täysivaltainen jäsenyys edellyttää 15 vuoden ikää, rippikoulun käymistä ja konfirmaatiota. (Suomen evankelis-luterilainen kirkko i.a.) 1980 piispainkokous hyväksyi ensimmäisen kehitysvammaisten rippikoulusuunnitelman, ja sitä kautta kehitysvammaiset pääsivät kirkon täysivaltaisiksi jäseniksi. Tämä takasi heille samat oikeudet kuin muille seurakuntalaisille. (Tuomola 2000, 49-50.)

Suomen evankelis-luterilainen kirkko on viime vuosina julkaissut useita seurakuntalaisten osallisuutta koskevia toimintalinjauksia, joiden tarkoituksena on määrittää kirkon osallisuuspuhetta ja siihen liittyviä linjauksia tarkastellen myös vammaisuus teemaa ja kehitysvammatyötä. (Häkkinen 2011, 29.) Kirkon perustehtävä ei muutu, se on pysyvä ja ajaton, kontekstista riippumaton (Meidän kirkko – Osallisuuden yhteisö 2007).

Meidän kirkko – Osallisuuden yhteisö -strategia visioi kirkkoa vuoteen 2015. Strategiassa korostetaan yhteisöllisyyttä ja osallisuutta. Osallisuuden yhteisönä kirkko nähdään avoimena kaikille ja toimivassa vuorovaikutuksessa ympäröivän maailman kanssa. Kirkko haluaa strategiansa myötä edistää muun muassa lähimmäisistä huolehtimista, oikeudenmukaisuuden puolesta taistelemista, heikkojen ja syrjäytyneiden puolustamista ja tasapuolisuutta. (Meidän kirkko – Osallisuuden yhteisö 2007, 3, 35.)

Vuonna 2003 kirkkohallitus julkaisi strategian diakonia- ja yhteiskuntatyön linjasta, jonka visiona on osallisuuden ja jakamisen yhteisö. Pohjana strategialla on *koinonia* –käsite, jolla tarkoitetaan yhteyttä, osallisuutta ja jakamista. Kirkko näkee meidät osallisina itseämme suuremmissa yhteisöissä, Jumalan yhteydessä. Seurakunnan keskeinen sanoma, evankeliumi, on sanoma osallisuudesta, mahdollisuudesta vieraantuneena ja syrjäytyneenä päästä osalliseksi Jumalan valtakunnasta. Kirkon tehtävä on saattaa ihmisiä Jumalan armon osallisuuteen, ja sitä kautta keskinäiseen elämänyhteyteen ja jakamiseen. Koinonia on vastavuoroista: ihminen on samaan aikaan osallinen Jumalasta ja Jumala ihmisistä, samoin kuin ih-

miset ovat osallisia toinen toisistaan. Sanan ja sakramenttien tarkoitus on välittää osallisuutta Jumalan rakkaudesta, armosta. Osallisuuden yhteisönä kirkko tarjoaa mahdollisuuden kuulua johonkin ja sitä kautta kokea itsensä tarpeelliseksi ja osalliseksi. Kirkko haluaa saattaa ihmiset osallisiksi niin aineellisesta kuin hengellisestäkin Jumalan lahjojen ja ihmisen työn tuloksena syntyneestä hyvästä. (Suomen evankelis-luterilainen kirkko, Kirkkohallitus, KDY. 2003, 14-16.) Yksi strategian tärkeimmistä tavoitteista on vahvistaa osallisuutta. Kirkko haluaa tehdä töitä syrjäytymisen ehkäisemisessä vahvistamalla lähiyhteisöjä ja niiden huolenpitoa toisistaan. Tavoitteena on kehittää seurakuntayhteisöt seurakuntalaisten osallisuutta ja vuorovaikutusta edistäviksi. (Suomen evankelis-luterilainen kirkko, Kirkkohallitus, KDY. 2003, 43.)

Osallisuutta seurakunnassa tutkittaessa ei voida ohittaa uskon ja osallisuuden hengellistä ulottuvuutta. Toimintaan osallistumisen lisäksi yksilö kokee myös kokemuksellista osallisuutta Pyhästä, Pyhän läsnäolosta ja rakastettuna olemisesta. Kokemuksen ja seurakuntayhteyden kautta ihminen tulee osalliseksi ”pyhien yhteisöstä”, jolla tarkoitetaan kaikkien Kristusta seuraavien yhteisöä, seurakuntaa. Kokemus Jumalasta ja hengellinen osallisuus ovat osa kristillistä uskoa, elämäntulkintaa ja seurakuntalaisuutta. (Häkkinen 2011, 33; Pihkala 2008, 193-196.)

Hengellinen osallisuus on osallisuutta sanasta ja sakramenteista sekä pyhien yhteydestä. Sana käsittää ihmisten ja Jumalan välisen yhteydenpidon, sekä Raamatun julistuksellisena kirjana. Se on siis sekä kristinuskon opillinen sisältö ja Kristuksen persoona. Kaste ja ehtoollinen ovat luterilaisen kirkon sakramenteja, armovälineitä. Sakramentti on pyhä toimitus, jonka Kristus on asettanut ja jonka olennainen osa on näkyvä aine, jolla välitetään Jumalan armoa. Kasteessa tullaan osallisiksi Kristuksen kuolemasta ja ylösnousemisesta sekä Hänen uudesta elämästään. Ehtoollisella läsnä on Kristus, Jumala ja kristillinen seurakunta. Ehtoollinen vahvistaa uskoa ja toivoa, antaa synnit anteeksi sekä yhdistää yksilöä Kristukseen ja seurakuntaan. (Pihkala 2008, 205-219.) Hengellinen osallisuus on Pyhän kohtaamista ja osallisuutta Pyhästä. Se ei vaadi mitään, vaan toteutuu parhaiten vastaanottamalla. (Häkkinen 2011, 35.)

3.2 Diakoninen kehitysvammatyö

Kehitysvammatyön juuret lähtevät liikkeelle kirkosta ja diakoniasta (Rajala 2000, 78). Diakoniatyön varhaisimpana lähtökohtana pidetään Luukkaan evankeliumissa esiintyvää vertausta laupiaasta samarialaisesta, Luuk. 10: 25-37 (Helin, Hiilamo & Jokela 2010, 13). Tämä Raamatun kultainen sääntö opettaa:

Kaikki, minkä tahdotte ihmisten tekevän teille, tehkää se heille. Tässä on laki ja profeetat. (Matt. 7:12.)

Diakoniatyön toinen peruspilari, johon myös kertomus laupiaasta samarialaisesta pohjautuu, on rakkauden kaksoiskäskeä:

Tärkein on tämä: 'Kuule Israel: Herra, meidän Jumalamme, on ainoa Herra. Rakasta Herraa, Jumalaasi, koko sydäimestäsi, koko sielustasi ja mielestäsi ja koko voimallasi. Toinen on tämä: Rakasta lähimmäistäsi niin kuin itseäsi.' Näitä suurempaa käskyä ei ole. (Mark. 12: 29-31.)

Diakoniatyö perustuu kirkkolakiin, jossa edellytetään, että jokaisessa seurakunnassa on oltava diakoniatyöntekijän virka (Kirkkolaki 26.11.1993/1054). Diakoniatyö on sisällöltään hyvin väljästi määriteltyä, koska luterilaiset seurakunnat ovat Suomessa toiminnan ja talouden osalta itsenäisiä (Helin ym. 2010, 12-13, 36). Kirkkojärjestyksessä, diakoniatyön mallijohtosäännössä ja diakonian viranhaltijan mallijohtosäännössä diakonia kuvataan kristillisestä uskosta ja rakkaudesta nousevaksi kokonaisvaltaiseksi palvelutyöksi niiden eteen, joiden hätä on suurin ja joita ei muulla tavoin auteta (Kirkkojärjestys 4 § 3; Diakoniatyön mallijohtosääntö 2§; Diakonian viranhaltijan mallijohtosääntö 4§).

Kirkollinen kehitysvammatyö alkaa jo 1900-luvun alusta. Tuolloin kehitysvammatyö oli järjestöjen perustamaa ja ylläpitämää laitoshuoltoa. Kirkolliset kehitysvammalaitokset olivat edelläkävijöitä ja tiennäyttäjiä yhteiskunnan kehitysvammahuollolle, samoin kuin seurakunnat ja hiippakunnat 1950-luvulla näyttivät esimerkkiä 1980-luvulla syntyneelle kehi-

tysvammaisten avohuollolle. (Kolkka ym. 2009, 83-86; Paananen 2000, 13; Paananen, Keltto & Pirinen 2000, 21-25; Rajala 2000, 78-79.) Vuoteen 1978 asti seurakunnat saivat valtiontukea kehitysvammaisten parissa tehtävään työhön, mutta kehitysvammalaki muutti tämän: työ siirtyi kunnille. Kehitysvammatyö kirkon piirissä jatkui ja jatkuu edelleen muutoksesta huolimatta. (Inkala 2000, 31-35.)

Kirkko kokee yhteiskunnan ottavan päävastuun ihmisten hyvinvoinnista. Palvelurakenteessa diakoniatyön osuus on etsiä väliinputoajia, niitä, joihin yhteiskuntamme apu ei yletä. (Helin ym. 2010.) Perinteisesti kehitysvammatyö on seurakunnissa osa diakoniatyötä ja pitää sisällään muun muassa rippikoulutoiminnan, erilaiset kerhot ja retket, omaishoitajien virkistystoiminnan, kotikäyntityön, vertaistukiryhmät sekä perheillat ja -tapaamiset. Huolimatta seurakuntien sisäisistä vaihtelevaisuuksista painopistealueet kehitysvammatyössä ovat kaikilla samat. (Helin ym. 2010, 51; Paananen, Keltto & Pirinen 2000, 21-25; Rajala 2000, 79-81.)

Kirkko määrittää vammaistyön lähtökohdakseen kristillisen uskon tuomisen vammaisten ulottuville, se pyrkii luomaan vammaisille ihmisille yhdenvertaisen mahdollisuudet osallistua seurakunnan ja kirkon toimintaan. Yksikään seurakuntalainen ei vammaisuutensa takia saa jäädä osattomaksi jumalanpalveluksista tai muusta seurakunnan elämästä. (Kirkko kaikille i.a.; Haastettu kirkko 2012, 204; Suomen evankelis-luterilainen kirkko i.a.) Kirkon vuonna 2008 julkaiseman vammaispoliittisen ohjelman tarkoituksena on auttaa kirkkoa ja vammaisia ihmisiä tiedostamaan sekä kehittämään heidän osallistumistaan seurakunnalliseen toimintaan. Ohjelman päämääränä on seurakunta, joka huomioi kaikkien jäsentensä tarpeet tasavertaisesti. Tavoitteena on parantaa tiedotusta, saavutettavuutta ja esteettömyyttä, apuvälineiden käyttöä ja henkilökohtaisen avun saamista sekä vammaisten henkilöiden vaikutusmahdollisuuksia päätöksenteossa. Ohjelmalla halutaan lisäksi parantaa vertaistukea ja säännöllistä sielunhoitoa, vammaisten työllistymismahdollisuuksia ja verkostoitumista. (Kirkko kaikille i.a.; Haastettu kirkko 2012, 205.)

Kirkkohallitus on laatinut kirkon saavutettavuusohjelman, jossa tarkastellaan erityisesti vammaisten henkilöiden saavutettavuutta (Saavu – kirkon saavutettavuusohjelma 2012). Ohjelma tukee ja täydentää edellä mainittua kirkon vammaispoliittista ohjelmaa. Hallituksen uusi julkaisu sisältää yhdenvertaisuuden ja osallisuuden teologiset perusteet sekä näkökulmia ja toimenpide-ehdotuksia saavutettavuuden esteiden poistamiseen (Suomen evankelis-luterilainen kirkko i.a.). Lähtökohtana on kaikille ihmisille avoin, syrjimätön yhteisö. Seurakunta pyrkii parantamaan saavutettavuutta poistamalla liikkumisen, näkemisen, kuulemisen ja ymmärtämisen esteitä. Ohjelmassa -saavutettavuus -käsitteellä tarkoitetaan kaikkien ihmisten mahdollisuutta osallistua ja olla osallisina seurakunnassa. Saavutettavuus nähdään yhdenvertaisuutta edistävänä tekijänä. (Saavu – kirkon saavutettavuusohjelma 2012, 6, 12.)

Kirkon molemmissa vammaisuutta käsittelevissä julkaisuissa korostetaan ihmistä Jumalan kuvana – vammaisuus ei muodosta poikkeusta. Kristillisessä ajattelussa ihanteena ei ole virheetön eikä muista riippumaton ihminen, vaan erilaisuus hyväksytään olennaisena osana Kristuksen kirkon olemusta. (Kirkko kaikille i.a.; Saavu – kirkon saavutettavuusohjelma 2012, 8.) Kielteiset käsitykset omasta itsestä, ympäristön asenteet ja syrjintä voivat aiheuttaa vammaiselle tarpeetonta kärsimystä. Kirkko haluaa asettua ihmisen rinnalle etsien yhdessä armollista Jumalaa ja pyrkien lievittämään ja poistamaan kärsimystä mahdollisuuksiensa mukaan. Kirkko haluaa olla apuna vahvistamassa yksilöiden voimavaroja ja ihmisarvontuntoa. (Kirkko kaikille i.a.)

Kirkkohallituksen julkaisema Kirkko 2020 – Suomen evankelis-luterilaisen kirkon tulevaisuusselonteko esittelee kirkon tulevaisuuden visioita ja strategioita. Selonteossa esitellään toimintaympäristöön keskeisesti ja laajalti vaikuttavia kehitystrendejä sekä muita kirkon asemaan ja toimintaan merkittävästi vaikuttavia muutoksia. Kartoitettuja haasteita ovat globaalit ja kansalliset muutokset sekä ihmisten uskonnollisuuden ja kirkon elämän erilaistuminen. (Kirkko 2020, 5-6; Suomen evankelis-luterilainen kirkko 2010.) Kirkkohallituksen julkaisussa ei suoraan pohdita kehitysvammaisten asemaa tulevaisuuden kirkossa, mutta keskitytään käsittelemään kaikkia väestöryhmiä yleisesti. Selonteossa tarkastellaan kirkon kapasiteettia huomioida tasapainoisesti moninaisia tarpeita omaavia seurakuntalaisia. Kir-

kon tulisi kyetä luomaan järjestelmä, jonka avulla pystyttäisiin seuraamaan yhä useamman seurakuntalaisen toiveita ja odotuksia. Selonteossa todetaan, että kirkon kannalta ratkaisevinta on se, kuinka kirkon jäsenistön moninaisuus ja näkemysten kirjo pystytään kohtaamaan. (Kirkko 2020, 24, 67-68.)

Oulun seurakuntayhtymän kehitysvammaistyön diakoniatyöntekijän (henkilökohtainen tiedonanto 15.3.2012) mukaan kehitysvammaiset yleensä ovat erittäin kiinnostuneita seurakunnan toiminnasta ja Jumalasta ja löytävät tiensä seurakunnan pariin yleensä ystävien tai perheen kautta. Oulun seurakuntayhtymän kehitysvammatyössä pyritään osallisuuteen, yhteyteen ja iloon. Konkreettinen kehitysvammatyö koostuu kirkkopyhistä, leireistä, kerhoista, hartauksista ja keskusteluista. Kaikki toiminta pyritään rakentamaan kehitysvammaisten omien toiveiden mukaan. Toiminnasta tiedotetaan erillisellä ohjelmistovihkosella, joka lähetetään kehitysvammaisille tukiyhdistyksen kirjeen mukana. Moilanen kokee, että seurakunnan työntekijät voivat omalla työpanoksellaan ja aktiivisuudellaan lisätä kehitysvammaisten henkilöiden osallisuutta vapaa-ajalla seurakunnan parissa. (Oulun seurakuntayhtymän kehitysvammaistyön diakoniatyöntekijä, henkilökohtainen tiedonanto 15.3.2012.)

4 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTTAMINEN

Opinnäytetyömme toteuttamisympäristönä oli Oulun Koivula Oy:n kaksi vuotta sitten avattu 6-paikkainen ryhmäkoti Villa Vinssi. Oulun Koivula Oy on yleishyödyllinen osakeyhtiö, jonka tarkoituksena on tuottaa kehitysvammaisille asiakkailleen turvallisia ja laadukkaita asumis- ja päivätoimintapalveluja kodikkaassa ja viihtyisässä ympäristössä Oulun Hietasaaressa. Asiakkaita pyritään tukemaan täysivaltaiseen ja arvokkaaseen elämään, yksilölliset tarpeet huomioiden, ammattitaitoisen henkilökunnan tukemana. Erityisosaaminen painottuu eri-ikäisten, haastavasti käyttäytyvien kehitysvammaisten kuntoutukseen ja hoitoon. (Oulun Koivula i.a.)

Opinnäytetyön tutkimuskohteena oleva ryhmäkoti tarjoaa pitkäaikaisia asumispalveluja palveluasumisen ja autetun asumisen muodossa (Oulun Koivula i.a.). Palveluasuminen on asumismuoto ihmisille, jotka puutteellisen toimintakyvyn vuoksi tarvitsevat jatkuvaa päivittäistä apua. Tämä asumismuoto on tarkoitettu henkilöille, jotka eivät ole laitoshoidon tarpeessa, mutta tarvitsevat syystä tai toisesta enemmän tukea ja palveluita. (Niemelä & Brandt 2008, 37.) Autetulla asumisella tarkoitetaan tilannetta, jossa henkilö tarvitsee koko ajan läsnä olevaa henkilökuntaa. Asumispalvelut kattavat asumisessa tarvittavan tuen, erilaisten lähipalvelujen käytössä tarvittavan ohjauksen sekä tarvittavan hoivan. (Kaski ym. 2009, 174; Niemelä & Brandt 2008, 39.)

Haastateltavien joukko muodostui neljästä ryhmäkotiin muuttaneesta kehitysvammaisesta henkilöstä. Opinnäytetyön toteutushetkellä ryhmäkodissa asui viisi kehitysvammaista. Toitimme esihaastattelun ryhmäkodin tukiasunnossa asuvalle kehitysvammaiselle, ja haastattelu otettiin mukaan opinnäytetyön viralliseen aineistoon, koska hänen tuen tarpeensa on luokiteltu yksilöasumisesta huolimatta yhtä laajaksi kuin ryhmäkodissa asuvilla asukkailla. Opinnäytetyöhön osallistumisprosentti oli 66 % eli vastaajia oli neljä kuudesta tavoitellusta.

4.1 Opinnäytetyön tarkoitus ja tavoitteet

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvailla kehitysvammaisten osallisuuden kokemusta vapaa-ajalla ennen ja jälkeen ryhmäkotiin muuton.

Opinnäytetyön tavoitteena oli tutkia, miten muutto kehitti kehitysvammaisten henkilöiden osallisuuden kokemuksia vapaa-ajalla.

Tutkimuskysymykset ovat:

1. Millaisia kehitysvammaisten vapaa-ajan osallisuuden kokemukset olivat ennen muuttoa ryhmäkotiin?
2. Miten kehitysvammaiset ovat kokeneet heidän vapaa-ajan osallisuutensa muuttuneen ryhmäkotiasumisen myötä?
3. Miten Suomen evankelis-luterilainen kirkko näkyy kehitysvammaisten vapaa-ajan osallisuuden kokemuksissa?

4.2 Laadullinen lähestymistapa

Tutkimusmenetelmänä käytettiin laadullista tutkimusta. Tämä menetelmä sopi opinnäytetyöhön, koska olimme kiinnostuneita kehitysvammaisten omista kokemuksista suhteessa heidän elinympäristöönsä. Laadullisen tutkimuksen lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen, jossa ihminen toimii tiedonkeruun kohteena. Laadullisen tutkimuksen tavoitteena on enemmän löytää ja paljastaa odottamattomia asioita kuin todentaa jo olemassa olevia tosiasioita. (Bell 1999, 10-11; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 1998, 130, 161; Kylmä & Juvakka 2007, 22-31; Tuomi & Sarajärvi 2009, 85.) Tässä opinnäytetyössä kuvattiin laadulliselle tutkimukselle tyypillisesti kehitysvammaisten konkreettista elämää, josta he itse kertoivat. Tavoitteena oli tuottaa uusia, ennalta tuntemattomia näkemyksiä ja totuuksia.

Laadullinen tutkimusote soveltuu erityisen hyvin muun muassa silloin, kun ollaan kiinnostuneita tapahtumien yksityiskohdista, eikä niiden yleisestä jakaantumisesta. Laadullista tutkimusotetta käytetään, kun halutaan saada tietoa tiettyjen tapausten syy-seuraussuhteista, joita ei voi tutkia kokeen avulla. (Syrjälä 1994, 12-13.) Opinnäytetyössä keskityttiin yksittellen jokaisen tutkimukseen osallistuvan omiin kokemuksiin, ja lopuksi muodostettiin niistä yhteenveto, jonka perusteella tarkasteltiin ryhmäkotiin muuton vaikutusta osallisuuden kokemukseen heidän vapaa-ajallaan. Muuton syy-seuraussuhteita tai yksityiskohtia kehitysvammaisten osallisuuteen ei olisi voitu tutkia kokeen avulla.

Laadullisessa tutkimuksessa haastateltavien valinta perustuu tarkoituksenmukaisuuteen. Tutkittavien henkilöiden määrä on pieni ja tuotettava tieto on aina sidoksissa tutkimusympäristöön, tutkittavaan yhteisöön ja heidän kulttuuriinsa. (Hirsjärvi ym. 1998, 130, 165; Kylmä & Juvakka 2007, 16, 22-23, 79-80.) Opinnäytetyön kohteen tutkiminen perustui uuden yksikön toimivuuden kartoittamiseen ja oli siksi erittäin tarkoituksenmukainen. Tutkittavien joukko koostui rajoitetusti vain kyseessä olevan yksikön asukkaista ja on sidoksissa vain omaan tutkimusympäristöönsä.

4.3 Aineiston keruu

Aineisto kerättiin teemahaastattelun ja havainnoinnin menetelmätriangulaationa (Hirsjärvi & Hurme 2010, 39) eli tutkimuksessa käytettiin molempia menetelmiä täydentämään toisiinsa. Kehitysvammaisia haastateltiin yksilöittäin. Tavoitteena oli osallistujien subjektiivisen näkökulman ymmärtäminen, eli se, kuinka kehitysvammaiset itse kokivat osallisuuden toteutuneen vapaa-ajallaan, ja mikä siihen on vaikuttanut.

4.3.1 Teemahaastattelu

Haastattelua käytetään aineistonkeruumenetelmänä, kun halutaan kysyä ihmisiltä, mitä he ajattelevat tai miksi he toimivat tietyillä tavoilla (Tuomi & Sarajärvi 2009, 72). Haastattelu on paras menetelmä tässä opinnäytetyössä, koska haastatteleamalla kehitysvammaisia todellisuus ja tutkittava ilmiö käyvät luotettavimmin ilmi. Ihmisläheiseen ammattiin valmistuessa on tärkeää käyttää ihmisläheisiä tutkimusmenetelmiä.

Haastattelua menetelmänä voidaan käyttää, kun kartoitettava alue on tuntematon ja haastattelun aikana on mahdollista selventää ja syventää saatavia tietoja. Haastattelussa voidaan myös keskustella helpommin vaikeista ja aroistakin asioista. (Hirsjärvi ym. 1998, 201-202; Hirsjärvi & Hurme 2010, 35-36.) Kehitysvammaisten omia kokemuksia on tutkittu vähän, kohdeyksikössämme ei lainkaan. Tutkimukseen osallistuneiden kehityksen ja ymmärryksen taso huomioon ottaen haastattelu tutkimusmetodina mahdollisti yhteisymmärryksen takaimisen.

Teemahaastattelulla tarkoitetaan usein lomake- ja avoimen haastattelun välimuotoa. Teemahaastattelussa tutkija valitsee muutamia avainkysymyksiä tai aihealueita, joiden ympärille rakentaa haastattelun. Haastattelukysymykset muotoillaan aluksi hyvin väljiksi, koska tarkoituksena on, että myös osallistajat määrittelevät tutkimuksen etenemistä. (Bell 1999, 136-137; Hirsjärvi & Hurme 2010, 47-48; Kylmä & Juvakka 2007, 78, 64.)

Haastatteluihin valmistautuessa pohdittiin puheterapeuttien kehitysvammatyössä tutkimia kommunikaation ymmärtämiseen liittyviä seikkoja. Keskityimme erityisesti kehitysvammaisten omiin ilmaisutapoihin, kykyyn ymmärtää puhetta ja ilmaisua, siihen kuinka muut ihmiset niitä ymmärtävät, kommunikointiin, kontaktikykyyn, keskittymisen hahmottamiseen ja muistin vajavuuteen. (Kaski ym. 2009, 256-257). Kehitysvammaisten haastattelussa hyödynnettiin lisäksi lasten kanssa käytettäviä haastattelumenetelmiä, koska kehitysvammaisten kuin myös lasten haastattelua voi rajoittaa sanavaraston suppeus, vastauksien lyhykäisyys ja pintapuolisuus sekä keskittymiskyky (Hirsjärvi & Hurme, 2010, 129-130).

Etenimme haastatteluissa teemoittain, mutta emme olettaneet osallistujien ymmärtävän keskeisimpien käsitteiden merkitystä juuri esittämällämme tavalla, siksi heidän annettiin itse kertoa ilmiöstä oman ymmärryksensä mukaisesti. Haastattelurunko muodostui viidestä teemasta (Liite 2). Teemahaastattelussa esihaastattelu on välttämätön ja tärkeä osa. Sen tarkoitus on testata laadittua haastattelurunkoa, aihepiirien järjestystä ja hypoteettisten kysymysten muotoilua, jotta tarvittavat muutokset voitaisiin tehdä ennen varsinaisia haastatteluja. Esihaastattelun avulla saadaan tietoon myös haastattelujen keskimääräinen pituus ja rasittavuus. (Hirsjärvi & Hurme 2010, 72-73; Hirsjärvi & Hurme 1988, 57-58.)

Opinnäytetyön haastattelut nauhoitettiin ja niissä vammaisen henkilön puhetta avustettiin ja/tai tulkittiin avustajan toimesta. Näin kerätystä tiedosta voidaan ajatella, että se ei ole omaa eikä autenttista vammaisen henkilön puhetta. Kaikki puhe ja kommunikaatio muodostuvat kuitenkin tietyssä sosiaalisessa maailmassa, joka muovautuu ympäristön ja ihmisten vuorovaikutuksessa. Avustetussa kommunikaatiossa osallistujat jakavat tietynlaisen sosiaalisen todellisuuden, jossa on erilaisia vaikuttavia tekijöitä tekemässä vammaisten henkilöiden elämän ymmärrettäväksi. (Eriksson 2008, 23.) Tavoitimme haastatteluihin avustajiksi ne henkilöt, jotka kyseisissä elämän vaiheissa olivat olennaisessa osassa kehitysvammaisen elämässä.

4.3.2 Havainnointi

Havainnointia pidetään yhtenä laadullisen tutkimuksen yleisenä tiedonkeruumenetelmänä. Siinä tutkija toimii aktiivisesti tutkimukseen osallistuvien kanssa. Sosiaaliset vuorovaikutustilanteet ovat tärkeä osa tiedonhankintaa. Osallistujien toimintaa pyritään ymmärtämään muuttamatta sitä omalla käyttäytymisellä. Havainnointia käytetään tarkkailtaessa osallistujien tuntemuksia, ajatuksia ja ideoita käyttäytymisen ja ei-kielellisten ilmausten avulla. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 81-83.) Tässä opinnäytetyössä havainnointi oli tutkimusmetodina toissijaisessa roolissa haastatteluun nähden, koska vain osalla haastateltavista oli vaikeuksia kielellisessä kommunikaatiossa.

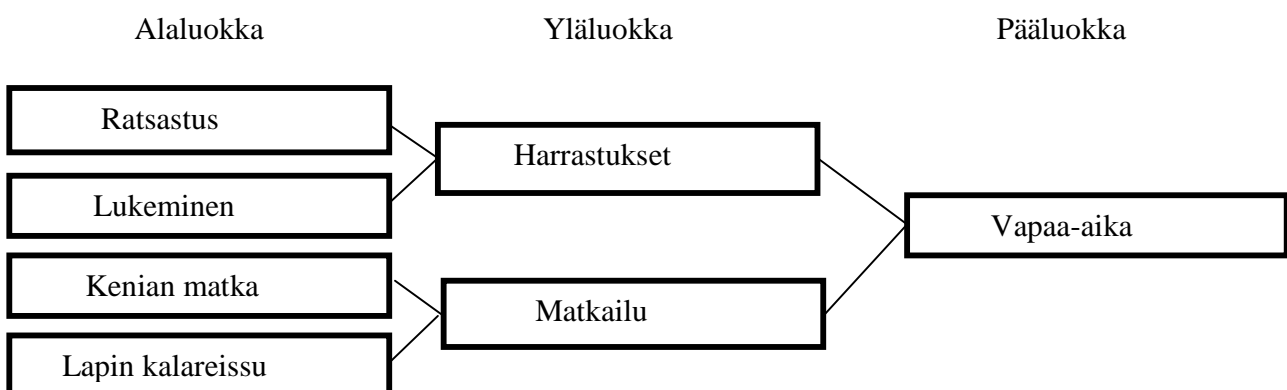
Havainnointi sopii haastattelumenetelmän tueksi koska tutkimukseen osallistuvilla kehitysvammaisilla oli kielellisen ilmaisun vaikeuksia ja he ilmaisivat itseään puheen ohella olennaisesti elein, ilmein ja käyttäytymisen kautta. Kehitysvammaiset eivät välttämättä aina löydä sanallista ilmaisua tunnetiloilleen, siksi käyttäytymisestä voidaan lukea asioiden merkityksiä kyseessä olevasta asiasta. Havainnointia tehdään haastatteluissa ei-reaktiivisesti, eli osallistuja ei ole tietoinen havainnoinnista, jotta käyttäytyminen pysyisi mahdollisimman luonnollisena ja aitona. (Hirsjärvi & Hurme 2010, 37-38, 119.) Havainnointien dokumentointi tapahtui opinnäytetyön tekijöiden omina, käsinkirjoitettuna muistutuksina.

4.4 Aineiston analyysi

Opinnäytetyössä käytettiin hyväksi induktiivista sisällönanalyysia, jossa edetään yksittäisistä tiedoista yleiseen. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi sopi parhaiten tähän työhön, koska siinä tutkitusta ilmiöstä aikaisemmin tehdyillä havainnoilla, tiedoilla ja teorioilla ei ollut tekemistä analyysin toteuttamisen tai lopputuloksen kanssa. Analyysiyksiköt valittiin aineistosta asetetun opinnäytetyön tarkoituksen ja tehtävänasettelun mukaan. (Bell 1999, 107; Tuomi & Sarajärvi 2009, 95.)

Analyysi alkoi jo haastattelutilanteessa, kun tehtiin havaintoja ilmiöistä niiden useuden, toistuvuuden, jakautumisen ja erityistapausten perusteella (Hirsjärvi & Hurme 2010, 136). Analyysin tarkoitus oli muuttaa haastatteluaineisto teoreettiseksi kuvaukseksi (Kylmä & Juvakka 2007, 65-66, 110). Haastattelujen ohella käytetty havainnointi ja sen täsmällinen aukikirjoittaminen otettiin analyysissä huomioon. Laadullisissa tutkimuksissa perusmenetelmänä käytetyn sisällönanalyysin avulla voidaan kuvata analyysin kohteena olevaa tekstiä. Sisällönanalyysillä tarkoitetaan dokumenttien sisällön kuvailua sanallisesti, ja sitä voidaan jatkaa tuottamalla määrällisiä tuloksia. Tutkittavasta ilmiöstä pyritään saamaan kuvaus tiivistetyssä ja yleisessä muodossa. (Kylmä & Juvakka 2007, 65-66, 110, 112; Tuomi & Sarajärvi 2009, 103-106.)

Sisällönanalyysissä aineisto aluksi litteroitiin eli puhtaaksikirjoitettiin sanasta sanaan, jotta tekstiä voitiin kuvailla ja aineiston tiettyihin kohtiin voitiin tarvittaessa palata. Litteroinnin jälkeen aineisto teemoitettiin eli tutkittiin, mitä kustakin valitusta aihepiiristä oli sanottu. Teemoittelun käyttäminen tässä opinnäytetyössä oli perusteltua, koska aineisto kerättiin teemahaastatteluin. (Hirsjärvi & Hurme 2010, 137-149; Laine 2007, 40-45; Tuomi & Sarajärvi 2009, 91-93.) Tämän jälkeen aineisto pelkistettiin eli redusointiin rajaamalla tarvittava tieto. Pelkistämisen jälkeen aineisto klusteroitiin, eli ryhmiteltiin. Aineistoista etsittiin samankaltaisuuksia ja/tai eroavaisuuksia ja muodostettiin niistä luokkia. Tätä seurasi aineiston abstrahointi, jossa erottelimme opinnäytetyömme kannalta olennaisen tiedon ja muodostimme teoreettiset käsitteet (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108-111). (Kuvio 1)



Kuvio 1. Esimerkki aineiston luokittelusta

5 OPINNÄYTETYÖN TULOKSET

5.1 Vaihtelevat kokemukset ennen muuttoa

Kehitysvammaisten omat kokemukset heidän vapaa-ajan osallisuudestaan aiempaa asuinympäristöä tarkastellessa olivat vaihtelevasti myönteisiä ja kielteisiä. Osallisuutta rajoittavia tekijöitä löytyi erityisesti niiden kehitysvammaisten kohdalla, jotka olivat asuneet aikaisemmin jossain toisessa asumisyksikössä. Negatiivisena he näkivät asumisyksikön ajalliset rajoitukset, ohjaajien painostuksen vapaa-ajan toimintaan osallistumisesta ja toisaalta myös ohjaajien passiivisuuden vapaa-ajan toiminnan järjestämisessä sekä mahdollistamisessa.

Aina että nyt lähet, nyt lähet sinne...ja sitte minä aattelin että no joo, lähetään sitte ..

Ei ne nyt sillee sillen ku mä assuin siellä nii siellä ei ollu niitä ohjaajia tai olihan ne siellä mutta ne oli aina melkein siellä kahvihuoneessa..

Kehitysvammaiset kokivat myös sosiaalisten suhteiden ongelmat ja niiden niukkuuden osallisuutta rajoittavana tekijänä. Osa haastateltavista oli kokenut syrjintää, mutta he suhtautuivat siihen enemmän osallisuuden hidasteena kuin esteenä.

No ne sano, että ei saa tulla tänne mutta mää vaan menin sinne ja..

Kehitysvammaiset olivat harmissaan ja pettyneitä siihen, kuinka vähän yhteyttä kauempana asuviin läheisiin pidettiin. Taustalla vaikuttavaa syytä yhteydenpidon vähäisyyteen he eivät kuitenkaan osanneet kuvata.

Noo, isän ja äiti sillen eli niin sillen kävin mutta en oo nyt pitkään aikaan käynyt siellä että haluttas käyä taas siellä..

No Helsingissä haluaisin käydä mutta sinne ei ehkä nyt tällä hetkellä pääse ku mä oon täällä oulussa ja...---tuolla etelä-Suomessa asti, nii ei pääse..

Kehitysvammaisten henkilöiden elämänpiiri ei ole laaja. Usein läheiset koostuvat perheenjäsenistä, sukulaisista, työntekijöistä ja erilaisissa tapahtumissa tavatuista muista kehitysvammaisista. Ystävyyssuhteiden luominen ja ylläpitäminen ovat hyvin pitkälti muiden kuin kehitysvammaisten itsensä päätävävallassa. Riippuvaisuus läheisistä uusien suhteiden luomisessa on suuri.

Kaikki ystävät oli tahkikselta.

Äiti auttaa...---Koulussa oli ainaki ystäviä. ja koulun... ja sitte oli siellä tilapäishoidossa...--- ja sitte oli niitä veljen kavereita.

Osallisuuden kokemuksessa niin ihmissuhteiden kuin myös muun vapaa-ajan toiminnan osalta läheiset ihmiset muodostuivat positiiviseksi voimavaraksi. Kotona oleminen ja yhteisten aktiviteettien mieluisuus esimerkiksi vanhempien tai sisarusten kanssa korostui merkittävästi.

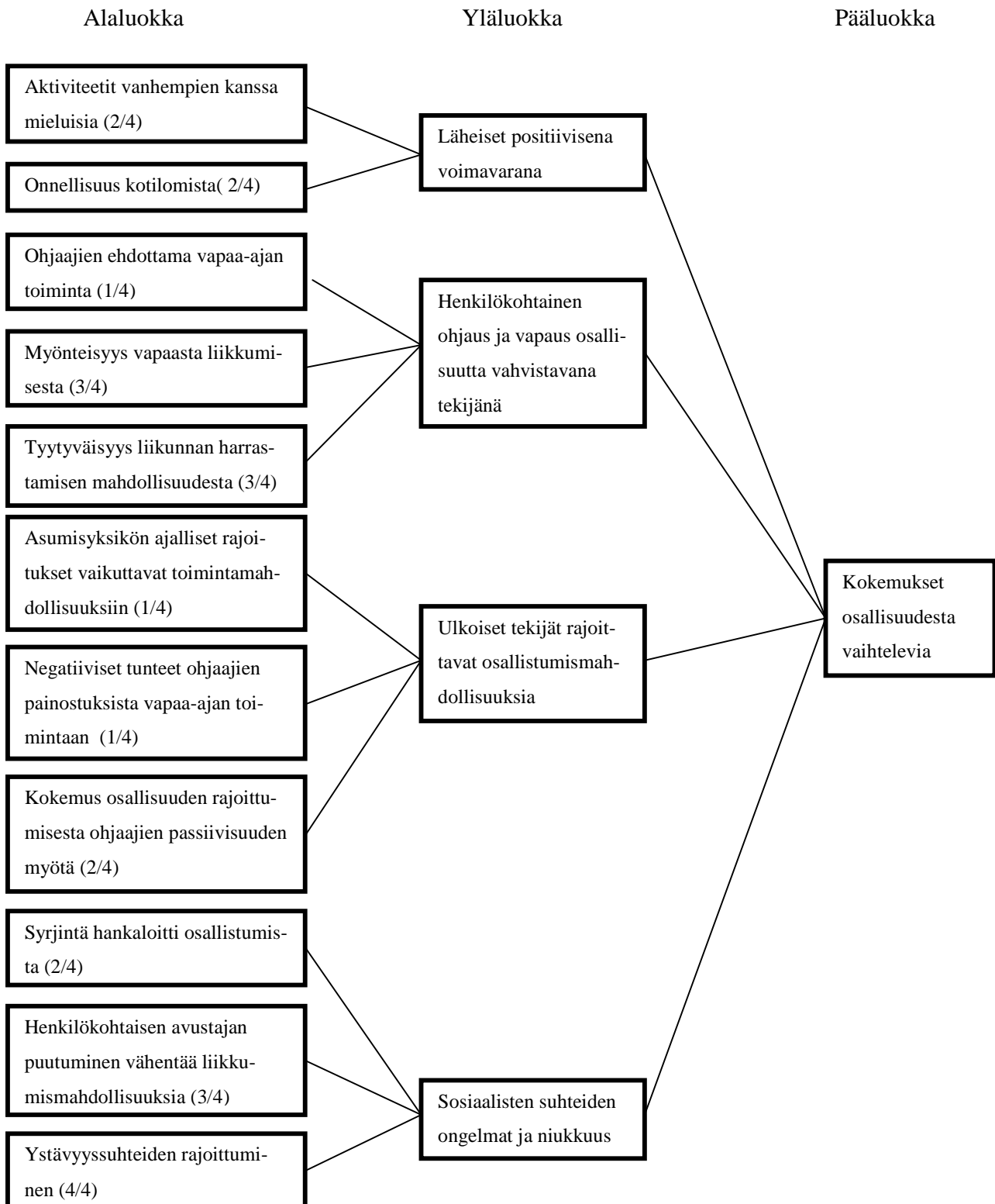
Minä harrastin kaikenlaista ko mä assuin kotona vielä...---iskän kanssa tein välillä niitä puuhommia...---Pyörä..pyöräilin äitin kanssa, ko mä assuin kotona.

Sisko hakkee tässä kuussa mut taas kottii ja...---no.. no kävelyllä käyään ja pihaa siivotaan ja niillähän on nyt ollu se vajan rakentaminen..

Osallisuutta vahvistava tekijä oli liikkumisen vapaus ja ohjaajien tai kotiväen ehdotukset erilaisista vapaa-ajan aktiviteeteista. Vaihtoehtojen ja tarvittavan ajan tarjoaminen ja mahdollistaminen tukivat kehitysvammaisten osallisuuden kokemusta, koska he itse pystyivät vaikuttamaan tekemisen sisältöön ja osallistumiseen.

Mä sain tietää sen ku mä olin siellä assuin sillon tahkiksella niin tota mä sain tietää ohjaajilta että nyt alkaa joku diastoppikerho tai...---se on semmonen toinen kerho joka on tota siellä kaupungissa.

Kotona sain tehdä kaikkea mitä halusin.



Kuvio 2. Vapaa-ajan osallisuuden kokemus ennen muuttoa ryhmäkotiin kehitysvammaisten itsensä kertomana

5.2 Muutos vapaa-ajan osallisuudessa positiivinen

Tutkittaessa, miten kehitysvammaisten kokemus vapaa-ajan osallisuudesta ryhmäkotiin muuttamisen myötä on muuttunut, haastattelut osoittivat, että muutos osallisuuden kokemuksessa on ollut pääosin positiivinen. Heidän toimintaympäristönsä on laajentunut, mikä näkyy muun muassa siinä, että 75 prosenttia haastateltavista oli saanut henkilökohtaisen avustajan itselleen. Haastateltavat olivat myös onnellisia yhteisistä ryhmäkodin ulkopuolelle tehtävistä retkistä ja olivat sitä mieltä, että ohjaajien aktiivisuus vapaa-ajan toimintojen ehdottamisessa on lisääntynyt uuden asuinpaikan myötä.

Ehotti nuo vinssin ohjaajat sitä ratsastusta

No vaikka mitä.. no ne ulkona haravoijaan ja vaikka mitä tehhään.--- no meillä on tavoitteena nytte kalajoelle päästä..joo me kerätään rahat kassaan ja lähetään...

Analysoinnin aikana havaitsimme myös, että kehitysvammaiset ovat kokeneet itsemääräämisoikeutensa kehittyneen. He kokevat voivansa vaikuttaa omaan vapaa-aikaansa ja olla yksin halutessaan.

Pääsee silleen vapaasti kulkemaan ja sitten on tämä kaveripiiri.---Niinku silleen aikuisempaa.. Mukava täällä on asua.

No, mää aika paljon ehotan..minäki saan ehottaa mitä tehdään..

Vastaajat kokivat nykyisen yhteisöllisyyden aktivoivana, mikä ilmenee heidän mukaansa muun muassa sosiaalisten suhteiden lisääntymisenä ja mukavana yhteisenä toimintana, kuten esimerkiksi erilaisina vapaa-ajan aktiviteetteina.

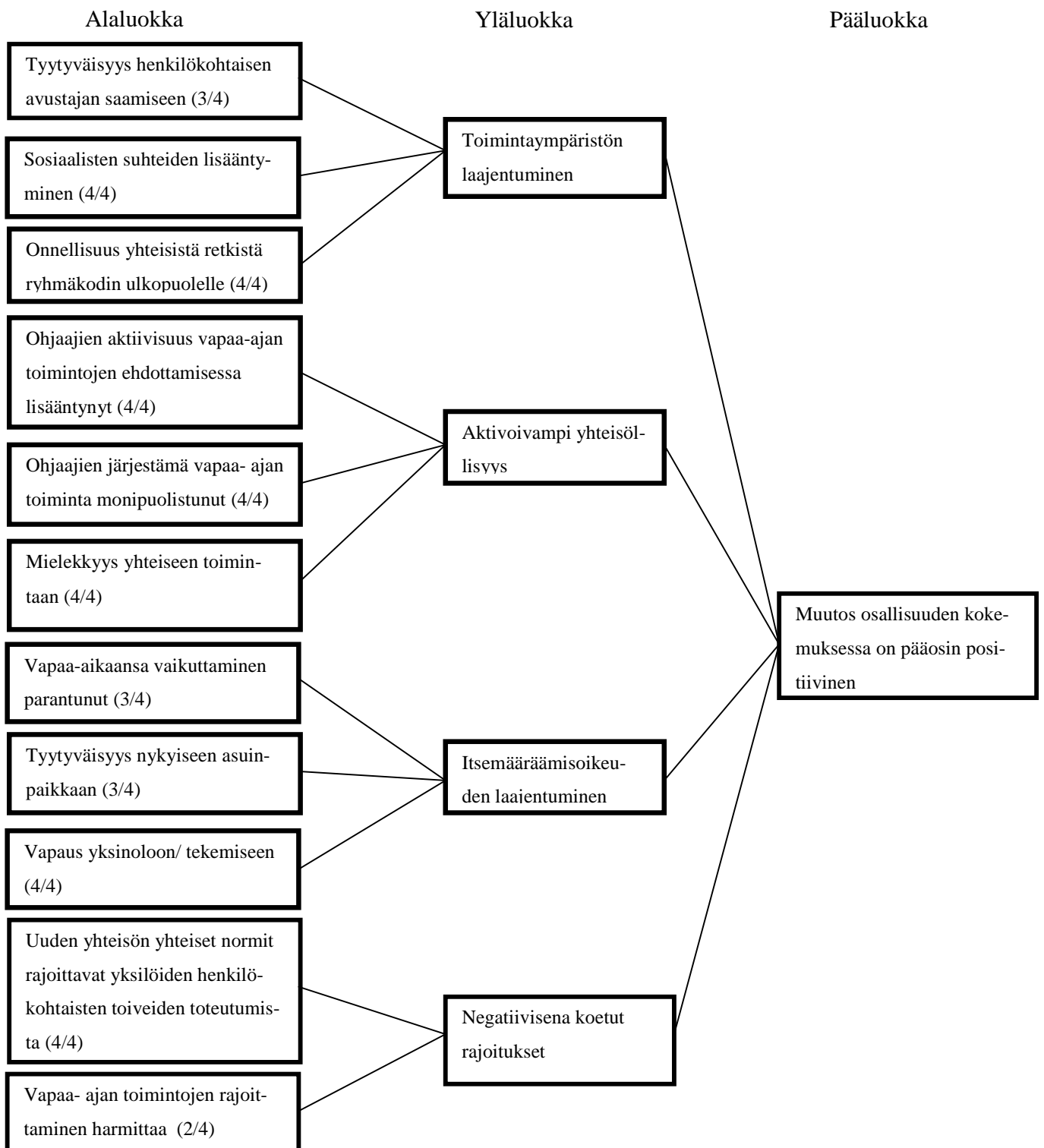
Ryhmässä ennemin. Joskus sitte yksin, mutta harvemmin..

No pelataan jalkapalloa porukalla..Ollaan me käyty joskus marjojaki pöimimassa.

Jos elokuvaa ei joskus leffan sijaan lauletaan karaokeaki karkkipäivä.

Osallisuutta rajoittavina tekijöinä asukkaat pitivät uuden yhteisön yhteneviä normeja, jotka vaikeuttavat henkilökohtaisten toiveiden toteutumista ja rajoittavat vapaa-aikaa.

No, voisin mä mennä sillon illallaki, muttei kovin myöhään saa olla siellä..



Kuvio 3. Kehitysvammaisten kokemus vapaa-ajan osallisuudesta ryhmäkodissa asuessaan

5.3 Kirkon toiminnan osallistavuus suppeaa

Tutkittaessa, miten Suomen evankelis-luterilainen kirkko näkyy kehitysvammaisten vapaa-ajan osallisuuden kokemuksessa, vastaukset osoittivat, että osallisuuden kokemus jää suppeaksi. Kehitysvammaisten osallisuus kirkkoon muodostuu lähinnä oman aktiivisuuden kautta. 75 prosenttia vastaajista oli käynyt rippikoulun ja oli kiinnostunut uskonasioista ja seurakunnan toimintaan osallistumisesta. Ongelmaksi muodostui ohjaajien passiivisuus ja kielteisyytensä hengellisiin asioihin ja kirkkoon.

Mä en oo päässy ku aina tuo talon auto on menossa..oon mä pyytännykki mutta katokku ne ei lähe..

..Ei oo kyllä täältä mitenkään hirveästi niinku..että jos kotoa niin kotiväki sitte..Että Koivulaha on kuitenkin niinku yhteistyössä seurakuntaan, että...--- mutta ei sillain.

Työntekijöiden passiivisuus ohjaamisessa ja avustamisessa oli merkittävä, mutta toisaalta myös seurakunnan lähestyminen ryhmäkodin asukkaisiin oli puutteellista. Kirkollisia toimintuksia käydään toimittamassa vain pyydettyä. Järjestettävässä toiminnassa kehitysvammaisilla on oma päätävä osallistumisesta.

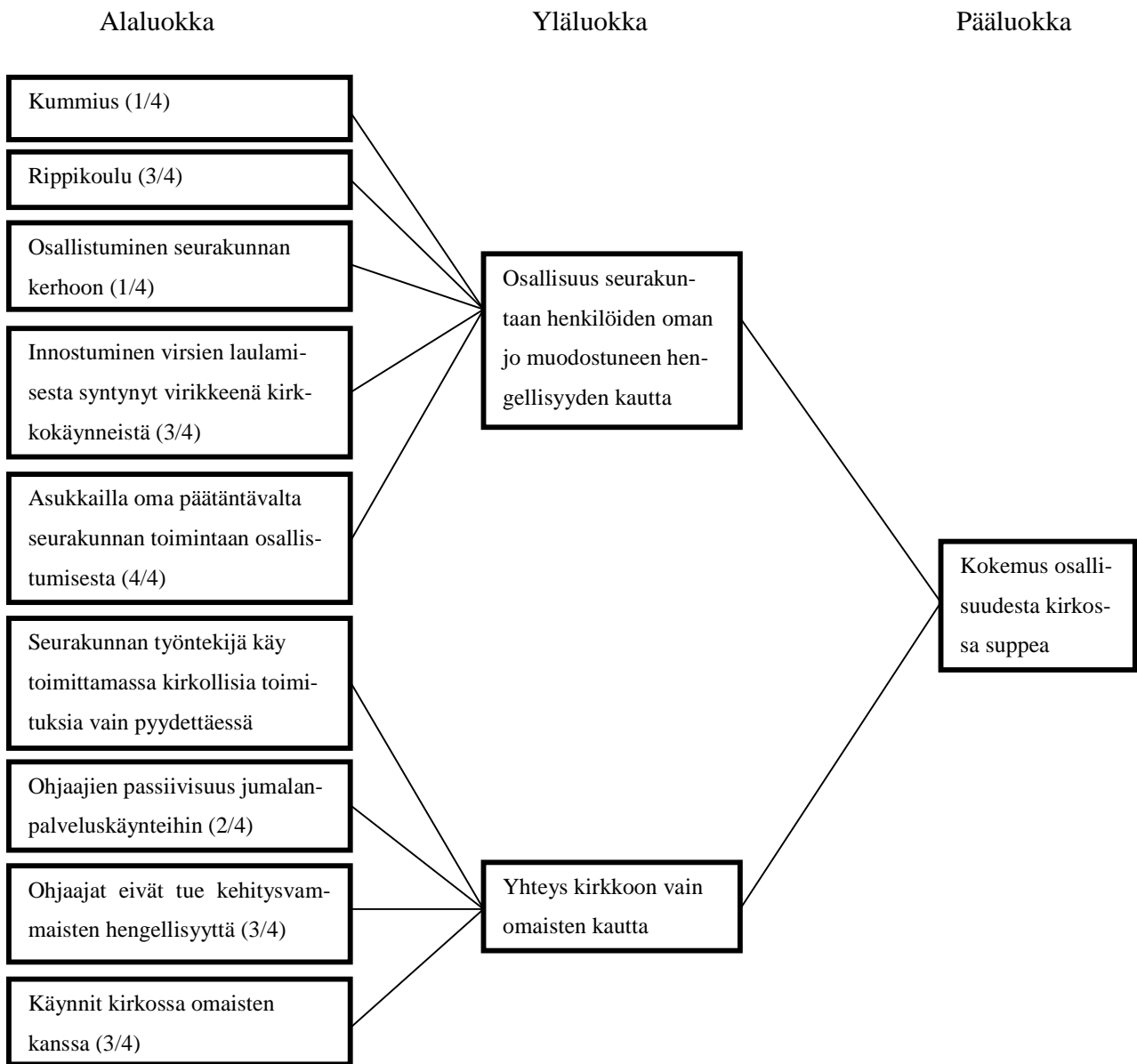
..No se, en mä halunnu tulla siihen...--- Eihän minun ollu pakko tulla siihen?-- Hyvä kun te lopetittekki sen..

Joihinki sai valita ja joissaki oli sillain, että lähtee sitte...---Mää...jos sai valita niin jäin pois, että...

Suurin osa vastaajista koki virsien laulamisen mielekkääksi ja halusi osallistua jumalanpalveluksiin, joihin osallistuminen kuitenkin onnistui lähinnä vain omaisten kanssa.

Niitä virsiä ossaan paremmin laulaa, kun kun lukea Raamattua..

Siskon kanssa..--- pääsiäiskirkossa, joulukirkossa ja mitähän kaikkea niitä on..hautajaiskirkossa ja..



Kuvio 4. Kehitysvammaisten kokemus Suomen evankelis-luterilaisen kirkon vaikutuksista heidän osallisuuden kokemukseensa

6 JOHTOPÄÄTÖKSET

1. Kehitysvammaisten vapaa-ajan osallisuus on usein riippuvaista muista tekijöistä kuin kehitysvammaisista itsestään. Sosiaalinen verkosto ja kehitysvammaisten elämässä merkittävän vastuuroolin omaavat henkilöt, kuten omaohjaajat tai huoltajat, vaikuttavat omalla käyttäytymisellään ja asenteillaan osallisuuden kokemusten muodostumiseen ja monipuolisuuteen. Kehitysvammaisten vapaa-ajassa mukana olevat ihmiset vaikuttavat sekä myönteisesti että kielteisesti.

2. Omaisten ja henkilökohtaisten vapaa-ajan avustajien rooli osallisuuden kokemuksia lisäävänä ja laajentavana tekijänä on merkittävä. Kokemusten muodostumiseen vaikuttavat myös eri tahojen kautta saatavat tukimahdollisuudet, joihin asetettuihin kriteereihin kehitysvammaisilla itsellään ei ole sananvaltaa.

3. Kehitysvammaisten henkilöiden osallisuuden toteutuminen on sidoksissa asumismuotoon ja -paikkaan. Vapaa-ajan osallisuuden tukemiseen käytettävissä olevat resurssit ovat jokaisessa kontekstissa omanlaisensa. Erilaiset toimintaympäristöt vaikuttavat olennaisesti sosiaalisiin suhteisiin, osallistumismahdollisuuksiin ja itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Elinympäristön osallistavuudella on suuri merkitys siihen, ovatko kokemukset positiivisia vai negatiivisia. Kehitysvammaisten henkilöiden oikeudet tukiin ovat riippuvaisia asuinpaikasta ja vamman laadusta.

4. Kirkolla ei ole suurta merkitystä kehitysvammaisten vapaa-aikaan. Uskonnollisuuden ja hengellisyuden määrittelemisen kehitysvammaisten kohdalla on hyvin vaikeaa, mutta heillä on oikeus ja mahdollisuus muodostaa oma elämänkatsomuksensa (Rajala 2000, 82-83). Kehitysvammaisten osallisuuden kokemukset kirkosta muodostuvat usein muiden ihmisten kautta. Kehitysvammaiset ovat itse kiinnostuneita hengellisyydestä, mutta heillä ei useinkaan ole päättäväisyyttä oman osallisuutensa muodostamiseen. Läheisten ihmisten passiivisuus ja/tai aktiivisuus hengelliseen ulottuvuuteen heijastuu myös kehitysvammaisten arkeen.

7 POHDINTA

Tämä opinnäytetyö on ryhmäkodin asukkaiden kannalta merkityksellinen siksi, että siitä on luettavissa ja pääteltävissä ne kehittämisalueet, joita vapaa-ajan osallisuuden täydellisempi toteutuminen edellyttäisi. Kehitysvammaisten omien toiveiden hyödyntäminen toiminnan kehittämisessä on erityisen arvokasta, jotta päämääriä osattaisiin asettaa nimenomaan heidän näkökulmastaan käsin. Opinnäytetyö antaa kehitysvammaisille itselleen myönteisen kokemuksen siitä, että heitä kuunnellaan ja heidän mielipiteitään kunnioitetaan. Osallisuuden kokemus voi moninkertaistua, jos saavutettuja tuloksia hyödynnetään käytännön toteutuksessa ja näin luodaan kehitysvammaisille itselleen mahdollisuus vaikuttaa.

Tämä opinnäytetyö on kehittänyt omaa ammatillista arviointikykyämme kehitysvammaisten henkilöiden kokemusten huomioonottamisessa. Tutustuessamme alan kirjallisuuteen ja tutkimuksiin todettiin, että kehitysvammaisten toiveiden ja mielipiteiden huomioimisessa on vielä paljon kehittämisen varaa. Kehitysvammaisten vapaa-aika ja sosiaalinen ympäristö jäävät helposti suppeaksi jos heitä ohjaavat ja hoitavat henkilöt eivät tietoisesti avusta kyseisillä alueilla. Prosessin myötä kehityimme kehitysvamma-alan ammattilaisina ja osaamme jatkossa huomioida paremmin tulevien asiakkaiden toiveet heidän vapaa-ajallaan. Tulevina sosiaalialan ammattilaisina pyrimme laajentamaan kehitysvammaisten elinympäristöä ja tarjoamaan mahdollisuuksia uusien kokemusten sekä sosiaalisten suhteiden syntymiseen.

Johtopäätöksissä mainittiin, että kehitysvammaisten hengellisyyden määrittelemineen on vaikeaa, mutta tulevina diakoniatyöntekijöinä pyrimme antamaan heille mahdollisuuden hengellisyyden ylläpitämiseen tai sen löytämiseen. Toimiessa mahdollisesti tulevaisuudessa kirkon viranhaltijoina teemme etsivää työtä myös kehitysvammaisten keskuudessa, esimerkiksi pitämällä hartauksia asumisyksiköissä. Sosiaalipuolella työskennellessä voimme viedä kehitysvammaisia jumalanpalveluksiin tai ehdottaa heille seurakunnan kerhotoimintaa ja retkiä. Tässä kaikessa toiminnassa muistamme kuitenkin heidän oman valinnanvapautensa ja otamme sen huomioon. Työssä tärkeintä on kertoa kehitysvammaiselle henkilölle eri mahdollisuuksista ja antaa hänen sen jälkeen itse päättää, haluaako osallistua vai ei.

7.1 Tulosten vertailua aikaisempiin tutkimuksiin

Vertailimme saamiamme tutkimustuloksia kahteen aikaisemmin kehitysvammaisista tehtyihin tutkimuksiin, joita olemme hyödyntäneet viitekehuksesta lähtien. Opinnäytetyöksemme valittua aihetta on käsitelty kehitysvammaisten näkökulmasta vähän, siksi merkittäviä aiheitamme sivuavia vertailukohteita ei ole enempää. Opinnäytetyömme tulokset osoittautuivat hyvin samankaltaisiksi ja näin ollen kaikki tutkimukset vahvistavat toistensa luotettavuutta. Olemme vertailleet tuloksiamme suhteessa aikaisempiin tutkimuksiin oman tutkimuksemme keskeisimpien asioiden kohdalla. Ahposen ja Erikssonin tutkimustulokset osoittivat, että kotona asuvien kehitysvammaisten riippuvuussuhde vanhemmista on erittäin vahva. (Eriksson 2008, 81, 87-90; Ahponen 2008, 152.) Tämä kävi myös ilmi opinnäytetyössämme kaikkien haastateltavien kohdalla.

Eriksson ja Ahponen totesivat tutkimuksissaan, että vammaisten henkilöiden mahdollisuuksia rajoittavat esteet muodostuvat riippuvuudesta muiden ihmisten apuun. Riippuvuus voi olla fyysistä, taloudellista tai emotionaalista. Nämä riippuvuudet voivat aiheuttaa sivuvaikutuksina sen, että vammaisten henkilöiden itsenäisyys kärsii asioissa, joihin heillä ei ole vammaisuutensa vuoksi estettä. Vanhempien suojelu voi samalla vähentää kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuksia ja valtaa omasta elämästään. (Eriksson 2008, 11-13, 87-90; Ahponen 2008, 152.) Opinnäytetyössämme haastateltavat olivat riippuvaisia niin ohjaajista, omaisista kuin henkilökohtaisesta avusta, mikä vaikutti olennaisesti heidän vapaa-ajan osallisuuden kokemuksiinsa.

Opinnäytetyömme ja Erikssonin tutkimuksessa ilmenneiden vapaa-ajan viettomuotojen yhtäläisyys oli suuri. Kehitysvammaiset mainitsivat harrastuksikseen muun muassa musiikin, television katselun, elokuvat ja pelit, monimuotoisen ulkoilun, ostoksilla käymisen, lemmikkieläimet, kulttuurin harrastamisen, käsi- ja puu-töiden tekemisen sekä lukemisen. (Eriksson 2008, 77-78.)

Haastattelemiemme kehitysvammaisten vapaa-ajan osallisuuden kokemuksessa henkilökohtaisilla avustajilla oli merkittävä rooli, koska he mahdollistivat osallisuuden kokemuksia myös ryhmäkodin ulkopuoliseen toimintaan. Henkilökohtaisen avun merkitys korostui myös Ahponen tutkimuksessa. (Ahponen 2008, 154-155.) Erikssonin tutkimusaineistosta kävi ilmi, että henkilökohtaisessa avustajajärjestelmässä on paljon puutteita sekä saatavuuden että myönnettävyyden kannalta (Eriksson 2008, 122-126). Meidän opinnäytetyössämme tulokset olivat päinvastaisia, sillä kaikille avustajaa tarvitseville se oli myönnetty ja tuntimäärään oltiin tyytyväisiä.

7.2 Luotettavuus

Opinnäytetyön pyrkimyksenä oli tuottaa mahdollisimman luotettavaa tietoa tutkitusta ilmiöstä. Opinnäytetyön toteutuksessa panostimme lähdemateriaalin laatuun. Aineisto on laaja ja kattava, mikä monipuolisuudellaan vahvistaa tutkimuksen luotettavuutta. Opinnäytetyö on rakennettu sisäisesti johdonmukaiseksi helpon luettavuuden ja luotettavuuden todentamisen ohjaamina.

Ryhmäkodissa asuvien kehitysvammaisten lähtökohdat vaihtelivat. Osa oli muuttanut ryhmäkotiin suoraan kotoa, osa oli jo aikaisemminkin asunut asumispalveluiden piirissä. Henkilöt olivat keskenään eri-ikäisiä, ja joukossa oli sekä naisia että miehiä. Lääketieteelliset diagnoosit olivat toisistaan hyvin poikkeavia. Osallistujajoukon moninaisuus muodosti omanlaisensa haasteet aineiston keruulle, mutta se mahdollisti laaja-alaisen kuvan saamisen tutkittavasta ilmiöstä.

Kehitysvammaisilla puheen kypsyttömyys, puheen kehityksen viivästyminen sekä sen erityisvaikeudet ovat hyvin yleisiä (Kaski ym. 2009, 145, 195-196, 257). Kommunikaatiovaikeudet voivat hankaloittaa puheen sisältöjen ymmärtämistä, sillä kehitysvamma voi joutua niukkoihin vastauksiin tai keskustelunaiheissa voi olla vaikeaa pysytellä vapaasti rönnyilevän tajunnanvirran kaltaisen puheen takia. Keskustelu voi sisältää outoja sanoja, hiljaisuutta, turhautumista, levottomuutta sekä kärsivällistä että kärsimätöntä odottamista. (Aal-

tonen 2005, 165-169; Eriksson 2008, 16.) Vaihtoehtoisilla ja puhetta tukevilla kommunikaatiomenetelmillä, kuten selkokielellä, viittomilla ja kuva- tai esinekommunikaatiolla, voidaan korvata puuttuvaa puheilmaisua. (Kaski ym. 2009, 145, 195-196, 257).

Opinnäytetyön uskottavuutta lisää tutkimustulosten vastaavuus tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden käsityksiin tutkimuskohteesta. Kysymyksenasettelussa pyrittiin siihen, että tutkittavat henkilöt ymmärsivät kysymykset samalla tavoin meidän kanssamme. Vastaajien ymmärrystä tutkittavasta asiasta vahvistettiin toteuttamalla tutkimus teemahaastatteluna. Tämä menetelmä mahdollisti haastattelujen avoimuuden. Johdatteluna teemoihin, jokaisen vastaajan annettiin kunkin teeman alussa kertoa asiasta omin sanoin ja ymmärryksensä mukaisesti. Havaittaessa etteivät käsitykset vastanneet tarkoittamaamme, avasimme teemaa yhdessä vastaajien kanssa keskustellen, varmistaaksemme puhuvamme samasta asiasta. Yksi hyvä esimerkki ymmärryksen varmistamisesta oli kirkko –käsitteestä puhuminen. Eräs haastateltavista osasi kertoa kuuluvansa evankelis-luterilaiseen kirkkoon, vaikka hänen äitinsä oli ortodoksi.

Vastaavuus todennettiin keskustelemalla tulosten paikkansapitävyydestä osallistuneiden kanssa. Kehitysvammaisia henkilöitä haastateltaessa tuli tilanteita, joissa jouduimme johdattelemaan haastattelua saadaksemme vastauksia esittämiimme kysymyksiin. Nämä korjauskäytännöt paransivat yhteisymmärrystä. Opinnäytetyön tekijöinä meillä oli laaja tietämys tutkimastamme aiheesta, joten johdattelun tarkoitus oli vain täydentää haastateltavan tietämystä. Haastatteluissa kehitysvammaisen oli tietävä puhuja, jota me muut tarvittaessa avustimme.

Uskottavuutta pohdittaessa vahvistavana tekijänä koemme sen, että molemmat opinnäytetyön tekijät ovat työskennelleet tutkimuksen kohteena olleessa yksikössä. Vastaajat ovat muodostaneet luottamuksellisen siteen meihin jo aikaisemmin ja koemme sen lisäävän vastausten todenperäisyyttä. Tutkimuskohteen läheisyys saattaa toisaalta vaikuttaa objektiivisyyteen kielteisesti. Olemme pyrkineet toteuttamaan opinnäytetyön puolueettomasti, mutta henkilökohtainen kontakti tutkittaviin on voinut vaikuttaa tutkimustuloksiin. Reflektiivisyyttä on tutkijan tietoisuus omien lähtökohtien vaikutuksesta tuloksiin (Kylmä & Juvakka

2007, 129). Tutkimukseen vaikuttavat myös osallistujien käsitys ilmiöstä, tutkittavalle ilmiölle annetut merkitykset ja tutkimuksessa käytetyt välineet. Täysin objektiivista tietoa on siis mahdotonta tuottaa, koska tutkija päättää tutkimusasetelmasta oman ymmärryksensä varassa. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 20; Hirsjärvi & Hurme 2010.) Oma arvomaailmamme, joka on muotoutunut muun muassa koulutuksen ja elämäkokemuksemme myötä, ohjasi opinnäytetyön tekemistä koko ajan, tutkimuskysymysten asettelusta analysointiin ja loppuraporttiin. Opinnäytetyöntekijöinä me olemme tehneet tulkintoja ja vastaamme niistä, eikä merkityksiä voi kiinnittää yhdeksi, vaan ne elävät asiayhteyksissään.

Vahvistettavuus liittyy koko tutkimusprosessiin ja mahdollistaa tutkimuksen pääpiirteiden seurattavuuden. Vahvistettavuutta tarkasteltaessa on huomioitava, että toinen tutkija ei välttämättä päädy samoihin tutkimustuloksiin, vaan lisää omien valintojensa kautta ymmärrystä tutkittavaan ilmiöön toisesta näkökulmasta. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.) Havainnoinnin analysointia tarkasteltaessa tulee muistaa, että havainnot ovat riippuvaisia havainnoijista, sillä seula vaikuttaa saatuun aineistoon ja siitä saatavaan tulkintaan (Kylmä & Juvakka 2007, 94-95, 98). Haastattelutekstiä voidaan tulkita eri tavoin ja eri näkökulmista, mutta olennaisinta on, että tuloksista sekä lukija että tutkijat omaksuvat saman näkökulman aiheesta, riippumatta henkilökohtaisista näkemyksistä. (Bell 1999, 110-111; Hirsjärvi & Hurme 2010, 151). Tutkimuskohde oli hyvin spesifi, siksi saatua tietoa ei voida suoraan yleistää kaikkien vammaispalveluiden asumisyksiköiden toimintamalleihin. Tämän opinnäytetyön tutkimuksellista rakennetta voidaan hyödyntää samankaltaisissa tutkimuksissa, mutta tulokset eivät todennäköisesti ole suoraan yhteneviä.

Opinnäytetyössä kehitysvammaiset haastateltiin yksi kerrallaan omien avustajien kanssa, koska osallistujien kehitysvamman asteet ja erot vaikuttivat olennaisesti siihen, ettei ryhmätai parihaastattelua heidän kesken voitu harkita: osallistujat provosoivat toisiaan epäsosiaaliseen käyttäytymiseen ominaispiirteillään. Haastattelutilanne pyrittiin luomaan mahdollisimman avoimeksi ja rauhalliseksi haastateltavien hyvinvoinnin takaamiseksi. Ennen haastatteluja keskustelimme luotettavuuden ja eettisyyden tärkeydestä haastatteluissa läsnä olevien avustajien kanssa. Haastatteluja tehdessä ja analysoitaessa huomioimme, että avustaja täydensi, paikkaili ja korjaili vammaisen osallistujan puhetta. Avustajan läsnäolo oli haasta-

teltaessa tärkeä piirre vastauksen totuudenmukaisuuden vahvistamiseksi. Läheiset ihmiset pystyvät tulkitsemaan kehitysvammaisen puhujan viestejä paremmin kuin tuntematon henkilö (Aaltonen 2005, 170, 172-173). Avustajat ovat voineet myös tuoda haastattelussa omia näkökulmiaan vahvemmin esiin kuin olisi ollut tarpeen, siksi on tärkeää suhtautua kyseiseen elementtiin myös hieman kriittisesti.

Esihaastattelu lisäsi tutkimuksemme luotettavuutta, koska sillä tavalla testattiin laadittujen aihepiirien järjestys, kysymysten toimivuus ja muotoilu sekä keskimääräinen pituus ja rasittavuus. Esihaastattelun pohjalta teimme tarvittavat muutokset ennen varsinaisia haastatteluja saadaksemme aihepiirit vastaamaan tutkimuskysymyksiimme paremmin. Luotettavuutta lisäsi mielestämme se, että haastattelut nauhoitettiin ja havainnointi kirjattiin muistiin, jotta pystyimme palaamaan niihin analyysivaiheessa. Haastattelunauhojen ja -tekstien säilyttäminen tapahtui luotettavasti, eikä aineisto joutunut ulkopuolisten käsiin. Opinnäytetyöprosessin päätyttyä hävitimme aineiston asianmukaisella tavalla. Salassapitovelvollisuus sitoo meitä vielä tutkimuksen toteutuksen ja päättämisen jälkeen.

7.3 Eettisyys

Tutkimusetiikan peruseriaatteita ovat haittojen välttäminen, ihmisoikeuksien kunnioittaminen, oikeudenmukaisuus sekä rehellisyys, luottamus ja kunnioitus (Kylmä & Juvakka 2007, 147). Nämä korostuvat erityisesti siinä, millaisia lähteitä on käytetty ja miten niihin on viitattu (Tuomi & Sarajärvi 2009, 127). Tutkimusetiikka koostuu lukuisista valinta- ja päätöksentekotilanteista, joita eteemme tuli ratkaistaviksi opinnäytetyömme eri vaiheissa (Kylmä & Juvakka 2007, 137). Eettiset haasteet eivät koskettaneet vain meitä tutkimuksen tekijöinä vaan myös koko tutkimusprosessia suunnittelusta julkaisemiseen saakka. Opinnäytetyömme kohdistuessa ihmisiin, muodosti lainsäädäntö, erityisesti ihmisoikeudet, perustan tutkimuksemme eettisyydelle.

Ihmistieteissä eettiset kysymykset tulevat vastaan tutkimuksen jokaisessa vaiheessa (Hirsjärvi & Hurme 2010, 19). Yksinkertaisimmissa ja tavallisimmissakin ihmisten välisissä ilmauksissa saattaa ilmetä epäselvyyttä, koska kielellinen valmius ja kommunikaatiotyylit eroavat eri sosiaaliluokissa (Hirsjärvi & Hurme 2010, 53). Tilanteena kehitysvammaisten haastattelemisen haastaa opinnäytetyön tekijän kohtaamaan erilaisen ihmisen, ei häiriötä. Kehitysvammaisilla on samalla tavalla sanottavaa kuin muilla ihmisillä, oli ilmaisu sitten millaista tahansa. Kaikki kommunikaatio tulee vastaanottaa merkityksellisenä. Kehitysvammaisen henkilön haastattelemisessa on varauduttava siihen, ettei kaikki suju tilanteissa oletetuilla tavoilla, tarvitaan kärsivällisyyttä ja kykyä kuunnella. (Aaltonen 2005, 173, 186; Eriksson 2008, 16.) Nämä elementit ovat keskeisiä vuorovaikutuksen piirteitä kaikissa tutkimushaastatteluissa, mutta korostuivat erityisesti meidän opinnäytetyössämme. Kehitysvammaisia henkilöitä haastatellessa kielen huomioimisen tuli olla olennaisessa osassa kommunikaatiovaikeuksien takia.

Aiheen valinnassa otettiin huomioon sen oikeutus (Kylmä & Juvakka 2007, 144; Tuomi & Sarajärvi 2009, 129). Opinnäytetyömme idea lähti liikkeelle työyhteisön tarpeesta selvittää tapahtunutta muutosta kehitysvammaisten henkilöiden elämässä, joten tutkimuksella oli käytännön merkitystä ryhmäkoti Villa Vinssin kehitysvammaisten hyvinvointiin. Tarkoituksenamme oli kuvata ryhmäkotiin muuton aikaansaamat mahdolliset epäkohdat tai todentaa olemassa olevat ja syntyneet myönteiset vaikutukset vapaa-ajan osallisuuteen.

Eettistä pohdintaa herätti se, että tutkittavien anonyymiutta ei voitu taata samalla tavalla kuin lomakekyselyssä. Pohdimme pitkään ryhmäkodin nimen mainitsemista opinnäytetyössä, koska sitä kautta tutkittavat on mahdollista tunnistaa. Nimi päädyttiin julkaisemaan, koska tutkimuksen kohteena olleessa yksikössä on jonkin verran asiakkaiden vaihtuvuutta eivätkä kaikki ryhmäkodin asukkaat lähteneet tutkimukseen mukaan. Toinen päätökseen vaikuttava tekijä oli se, että tutkimustulokset eivät koskettaneet tutkittavien henkilökohtaista elämää millään tapaa negatiivisesti, vaan ainoastaan arvioivat palveluita tarjoavien yritysten toimintatapoja ja menetelmiä. Tutkimustuloksia hyödyntämällä kehitysvammaisten vapaa-ajan osallisuuteen siis pystytään vaikuttamaan positiivisesti. Yritys itse ei kieltänyt yksikön nimen julkaisemista.

Opinnäytetyöhöemme osallistuvilta saimme tietoon perustuvan suostumuksen, jolla pyrittiin välttämään haitan aiheutumista heille. Teimme tiedotteen ja allekirjoitettavan suostumuslomakkeen. Kerroimme osallistujille tutkimuksesta ja sen käytännön toteutuksesta niin, että osallistuja tiesi ja ymmärsi, mistä on kyse. Suostumuksessa huomioimme osallistujien vapaaehtoisuuden ja pätevyyden. Osallistujien suojaan kuului vapaaehtoinen suostumus, jonka myötä heillä oli oikeus kieltäytyä osallistumasta, keskeyttää mukanaolo missä tahansa tutkimuksen vaiheessa tai kieltää jälkikäteen tutkimusaineiston käyttö. Heillä oli myös oikeus jättää vastaamatta vaikeiksi tai kiusallisiksi kokemiinsa kysymyksiin.

Tutkittavien suojaan kuului osallistujien oikeuksien ja hyvinvoinnin turvaaminen. Tarkoituksenamme ei ollut aiheuttaa osallistujille vahinkoa, vaan heidän hyvinvointinsa meni kaiken edelle. Ennen varsinaisen haastattelun alkua selvitimme, kuinka haastateltavien päivä on sujunut. Olosuhteiden ja tunnetilojen ollessa haastavat siirsimme haastattelun toiselle päivälle. Haastateltavien hyvinvointi huomioitiin myös haastattelujen aikana.

Aineiston keräämis- ja analysointimenetelmien kuvailu antaa opinnäytetyön lukijalle mahdollisuuden arvioida tutkimusta ja sen uskottavuutta (Tuomi & Sarajärvi 2009, 21). Tutkimustulosten analysointi ja raportointi eettisesti oikein merkitsi avoimuutta, rehellisyyttä ja tarkkuutta kaikissa vaiheissa (Kylmä & Juvakka 2007, 154). Käytännössä tämä tarkoitti sitä, että haastattelut avattiin sanatarkasti mitään muuttamatta tai lisäämättä. Aineisto perustui puhtaasti haastateltavien omiin kokemuksiin. Jonkin vastauksen jäädessä meille epäselväksi, se jätettiin tuloksista pois.

7.4 Jatkotutkimushaasteet

Hyvänä haasteena on seurakunnan ja kirkon vieminen lähemmäksi kehitysvammaisten henkilöiden arkea. Kiinnostaisiko esimerkiksi kirkon vapaaehtoistyöntekijöitä ”kirkkokumppanuus” kehitysvammaisten kanssa, jos seurakuntaelämään pääsyn hidasteena on lähinnä henkilöstöressurssien niukkuus? Toiminnalliset virikkeet voisivat myös saada jalansijaa kehitysvammaisten yhteisöissä. Jos kehitysvammaiset eivät pääse ristin luo, viedään

risti heidän luokseen?

Kehitysvamma-alan työntekijöiden suhtautuminen seurakuntaan ja kirkkoon oli kielteistä. Mielenkiintoista olisi tutkia mistä kielteisyys johtuu ja onko kyseessä yleinen ilmiö vai yksittäinen tapaus. Negatiivisiin asenteisiin voisi myös pyrkiä löytämään vaikutuskeinoja tulevana kirkon alan ammattilaisina. Diakoneina asiakkaitamme tulevat olemaan sekä kehitysvammaiset että heidän hoitohenkilökuntansa: ei siis rajata hengellisyyden vahvistamista vain asiakkaisiin vaan myös heidän kanssaan työskenteleviin ihmisiin.

Kehitysvammaisten henkilöiden sosiaalisten suhteiden laajentaminen on merkittävä haaste alalla työskenteleville. Resurssit eivät tahdo riittää, vaikka hyvää tahdottaisiin tehdä. Meidän opinnäytetyömme tutkimustuloksiin suora jatkotutkimushaaste olisi kehittää esille tulleita puutteita esimerkiksi toiminnallisen opinnäytetyön avulla. Vapaa-ajalle tarjottavien virikkeiden laatua ja määrää voisi pyrkiä kohentamaan. Kehitysvammaisilta itseltään voisi selvittää, mistä kaikesta he haluaisivat vapaa-aikansa koostuvan, ja alkaa toteuttaa näitä toiveita.

LÄHTEET

- Aaltonen, Tarja 2005. Haastattelun rajoilla. Afaattisen puhujan haastattelemineen. Teoksessa Johanna Ruusuvoori & Liisa Tiittula (toim.) Haastattelu – tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Tampere: Vastapaino.
- Ahponen, Helena 2008. Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen – Yksilöllinen ja erilainen elämäntilanne. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia 94. Helsinki: Kelan tutkimusosasto.
- American Association of Intellectual and Developmental Disabilities. Definition of Intellectual Disability 2012. Viitattu 21.10.2012.
http://www.aaid.org/content_100.cfm?navID=21
- Bell, Judith 1999. Doing your research project. A guide for first-time researchers in education and social science. Buckingham, Philadelphia: Open University Press.
- Diakonian viranhaltijan mallijohtosääntö. Kirkkohallitus 2004. Viitattu 3.3.2012.
[http://sakasti.ev1.fi/sakasti.nsf/0/8141677338412B8FC22577980028544D/\\$FILE/diakonian_viranhaltijan_mallijohtosaanto.rtf](http://sakasti.ev1.fi/sakasti.nsf/0/8141677338412B8FC22577980028544D/$FILE/diakonian_viranhaltijan_mallijohtosaanto.rtf)
- Diakoniatyön mallijohtosääntö. Kirkkohallitus 2004. Viitattu 3.3.2012.
[http://sakasti.ev1.fi/sakasti.nsf/0/8141677338412B8FC22577980028544D/\\$FILE/diakoniatyon_mallijohtosaanto.rtf](http://sakasti.ev1.fi/sakasti.nsf/0/8141677338412B8FC22577980028544D/$FILE/diakoniatyon_mallijohtosaanto.rtf)
- Eriksson, Susan 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.
- Gretschel, Anu & Kiilakoski, Tomi (toim.) 2007. Lasten ja nuorten kunta. Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto.
- Haarni, Ilka 2006. Keskeneräistä yhdenvertaisuutta. Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. Raportteja 6/2006. Helsinki: Sosiaali- ja terveysalan kehittämiskeskus STAKES.
- Haastettu kirkko – Suomen evankelis-luterilainen kirkko vuosina 2008-2011, 2012. Kirkon tutkimuskeskuksen julkaisuja 115. Porvoo: Bookwell Oy. Viitattu 24.11.2012.
[http://sakasti.ev1.fi/sakasti.nsf/0/E263C7D8B306DB22C2257A9B002C24EA/\\$FILE/Haastettu%20kirkko.pdf](http://sakasti.ev1.fi/sakasti.nsf/0/E263C7D8B306DB22C2257A9B002C24EA/$FILE/Haastettu%20kirkko.pdf)

- Helin, Matti; Hiilamo, Heikki & Jokela, Ulla 2010. Diakoniatyö. Asiakkaan palveluksessa. Helsinki: Edita Publishing Oy.
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 1988. Teemahaastattelu. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 2010. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press.
- Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 1998. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kirjayhtymä Oy.
- Hovi, Marjut; Salomäki, Tapio & Tuovinen-Kakko, Tarja 2011. Osallisia ei kiusata. Teoksessa Päivi Vuokila-Oikkonen & Anu-Elina Halonen (toim.) Rakentamassa ammattikorkeakouluyhteisöä. Diakonia-ammattikorkeakoulun julkaisuja B Raportteja 48. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu, 47 – 60.
- Häkkinen, Tiina 2011. Kehitysvammaisen seurakuntalaisen osallisuus kirkon kehitysvammatyössä. Itä-Suomen yliopisto. Yhteiskuntatieteiden laitos. Pro gradu – tutkielma. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu.
- Inkala, Kerttu 2000. Kirkon yhteinen virka perustetaan – ovi avataan. Teoksessa Riitta Helosvuori, Kerttu Inkala, Lea Lappalainen, Eila Snellman & Jorma Sutinen (toim.) Kyllä Jumala on armokas. Kirkon kehitysvammaistyön vaiheita ja erityiskysymyksiä. Helsinki: Diakonia ry, 31 – 37.
- Kaski, Markus (toim.); Manninen, Anja & Pihko, Helena 2009. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY Oppimateriaalit Oy.
- Kehitysvamma-alan verkkopalvelu – vernerinet 2011. Mistä avustaja tai kaveri mukaan? Viitattu 23.10.2012. <http://verneri.net/yleis/arki/vapaa-aika/mista-avustaja.html>
- Kehitysvammahuollon tietopankki i.a. Tietoa kehitysvammaisuudesta. Viitattu 30.1.2012 <http://www.kvhtietopankki.fi/vammaist.htm>
- Kehitysvammaisten Palvelusäätiö i.a. Kehittämistoiminta. Viitattu 23.10.2012. <http://www.kvps.fi/kehittamistoiminta/>
- Kehitysvammaisten tukiliitto ry i.a. Tärkeimmät lait. Viitattu 26.1.2012. <http://www.kvtl.fi/fi/lakineuvonta/tarkeimmat-lait/>
- Kehitysvammaisten Tukiliitto ry i.a. Uusimmat tapahtumat. Viitattu 23.10.2012. <http://www.kvtl.fi/fi/tapahtumat/>

- Kehitysvammaistyön diakoniatyöntekijä 2012, Oulun seurakuntayhtymä. Oulu. Henkilökohtainen tiedonanto 15.3.
- Kelan vammaisetsuustilasto 2010. Suomen virallinen tilasto. Sosiaaliturva 2011. Helsinki: Kansaneläkelaitos.
- Kerola, Kyllikki & Sipilä, Anna-Kaisa 2007. Haastava käyttäytyminen. Syitä ja muutoksen mahdollisuuksia. Oulu: Kalevaprint Oy.
- KIRKKO 2020. Suomen evankelis-luterilaisen kirkon tulevaisuusselonteko, 2010. Helsinki: Kirkkohallitus. Viitattu 18.10.2012. [http://evl.fi/EVLUutiset.nsf/Documents/3837DC6FD4244BDCC22577A50043E500/\\$file/Tulevaisuusselonteko_täysistunnolle_21092010%5B1%5D.pdf](http://evl.fi/EVLUutiset.nsf/Documents/3837DC6FD4244BDCC22577A50043E500/$file/Tulevaisuusselonteko_täysistunnolle_21092010%5B1%5D.pdf)
- Kirkko kaikille i.a. Suomen evankelis-luterilaisen kirkon vammaispoliittinen ohjelma. Viitattu 27.1.2012. [http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/0/FCE2FD6ADD13E1FAC22578720050FC29/\\$FIK-LE/KIRKKO%20KAIKILLE%20hyv%E4ksyty%20kirkkohallituksessa%2020130820.rtf](http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/0/FCE2FD6ADD13E1FAC22578720050FC29/$FIK-LE/KIRKKO%20KAIKILLE%20hyv%E4ksyty%20kirkkohallituksessa%2020130820.rtf)
- Kirkkojärjestys 8.11.1991/1055 v. 1993. Viitattu 3.3.2012. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1993/19931055>
- Kirkkolaki 26.11.1993/1054. Viitattu 18.10.2012. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1993/19931054>
- Klassifikation av sjukdomar ICD-10, 5/2011. Tredje förnyade upplaga av finländsk version av Världhälsoorganisationens (WHO) klassifikation ICD-10. Institutet för hälsa och välfärd. Mikkeli: 2011. Viitattu 6.11.2012. <http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/15c30d65-2b96-41d7-aca8-1a05aa8a0a19>
- Kolkka, Marjo; Mantela, Jaana; Holopainen, Anne; Louhela, Juhani; Packalén, Leena & Kaisvuo, Terhi 2009. Yhteiskunnallinen osaaminen – Haaste ja tehtävä. Helsinki: Kirjapaja.
- Kontio, Marja-Liisa 2000. Laitoksessa asuvan kehitysvammaisen vanhuksen haastava käyttäytyminen ja hoitajan käyttämiä vaikuttamiskeinoja. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden tiedekunta. Väitöskirja.

- Kuntalaki 17.3.1995/365. Viitattu 26.1.2012.
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1995/19950365?search%5Btype%5D=pika&searcs%5Bpika%5D=kuntalaki>
- Kylmä, Jari & Juvakka, Taru 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Laine, Timo 2007. Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Teoksessa Juhani Aaltola & Raine Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II – näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus, 28 – 45.
- Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519. Viitattu 30.1.2012.
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380. Viitattu 23.10.2012. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>
- Lampinen, Reija 2007. Omat polut! Vammaisesta lapsesta täysivaltaiseksi aikuiseksi. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Lehtinen, Ulla & Pirttimaa, Raija 1993. Aikuiskasvatuksen suunnitelma NOVA - Normalisaatio, Osallistuminen, Vuorovaikutus, Aikuisuus. Miten tukea kehitysvammaisten nuorten ja aikuisten kasvua? Jyväskylä: Kasvatustieteiden tutkimuslaitos.
- Liikkanen, Mirja (toim.) 2009. Suomalainen vapaa-aika – Arjen ilot ja valinnat. Helsinki: Gaudeamus.
- Linnakangas, Ritva; Suikkanen, Asko; Savtschenko, Victor & Virta, Lauri 2006. Uuden alussa vai umpikujassa? Vammaiset matkalla yhdenvertaiseen kansalaisuuteen. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus, raportteja 15/2006. Helsinki: Stakes.
- Malike 2012. Malike ehkäisee syrjäytymistä. Viitattu 23.20.2012.
<http://www.malike.fi/fi/toiminta/>
- Malm, Marita; Matero, Marja; Repo, Marjo & Talvela, Eeva-Liisa 2004. Esteistä mahdollisuuksiin, vammaistyön perusteet. Porvoo: WS Bookwell Oy.
- Me Itse ry i.a. Mikä on Me Itse? Viitattu 23.10.2012. <http://www.kvtl.fi/fi/meitse/etusivu/mika-on-me-itse/>

- 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 27.1.2012.
[http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/0/9297F603C875C1C8C225770A002E3448/\\$FILE/kirkon_strategia_2015_mietinto.pdf](http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/0/9297F603C875C1C8C225770A002E3448/$FILE/kirkon_strategia_2015_mietinto.pdf)
- Myllykoski, Anne-Mari; Melamies, Nina & Kangas, Sari (toim.) 2004. Itsenäistyvä nuori ja AD/HD. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Määttä, Mirja & Tolonen, Tarja (toim.) 2011. Annettu, otettu, itse tehty – Nuorten vapaa-aika tänään. Nuorisotutkimusseura Julkaisuja 112. Helsinki: Nuorisotutkimusverkosto.
- Niemelä, Markku & Brandt, Krista (toim.) 2008. Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Pitkäaikaisesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 2007:73. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö.
- Nivala, Elina 2008. Kansalaiskasvatus globaalien ajan hyvinvointiyhteiskunnassa. Kansalaiskasvatuksen sosiaalipedagoginen teoriakehys. Snellman-instituutin A-sarja 24/2008. Kuopio: Snellman-instituutti.
- Oulun Koivula – Samassa pihassa, yhdessä hyvä elämä i.a. Viitattu 31.1.2012.
<http://www.oulunkoivula.fi/palvelut/pitkaaikaiset-asumispalvelut>
- Paananen, Kirsti-Maija; 2000. Sortavalasta se alkoi. Teoksessa Riitta Helosvuori, Kerttu Inkala, Lea Lappalainen, Eila Snellman & Jorma Sutinen (toim.) Kyllä Jumala on armokas. Kirkon kehitysvammaistyön vaihteita ja erityiskysymyksiä. Helsinki: Diakonia ry, 13 – 14.
- Paananen, Kirsti-Maija; Keltto, Pekka & Pirinen, Eeva 2000. Seurakuntien ja kirkon työ. Teoksessa Riitta Helosvuori, Kerttu Inkala, Lea Lappalainen, Eila Snellman & Jorma Sutinen (toim.) Kyllä Jumala on armokas. Kirkon kehitysvammaistyön vaihteita ja erityiskysymyksiä. Helsinki: Diakonia ry, 21 – 25.
- Paavola, Merja 2006. Kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen ja sen tukeminen. Tampereen yliopisto. Lääketieteellinen tiedekunta. Pro gradu –tutkielma. Hoitotieteen laitos

- Pihkala, Juha 2009. Uskoa tiedosta ja tietoa uskosta – Johdatus dogmatiikkaan. Helsinki: Edita.
- Punainen Risti i.a. Ystävöiminta. Viitattu 23.10.2012.
http://old.redcross.fi/aktiivit/osastot/helsinki-uusimaa/lansi-helsinki/ystava/fi_FI/ystavatoiminta/
- Raamattu. Suomen evankelis-luterilaisen kirkon kirkolliskokouksen vuonna 1992 käyttöön ottama suomennos. Helsinki: Suomen Piipiseura.
- Rajala, Pertti 2000. Kehitysvammainen on seurakuntalainen. Teoksessa Riitta Helosvuori, Kerttu Inkala, Lea Lappalainen, Eila Snellman & Jorma Sutinen (toim.) Kyllä Jumala on armokas. Kirkon kehitysvammaistyön vaiheita ja erityiskysymyksiä. Helsinki: Diakonia ry, 78 – 84.
- Saavu – kirkon saavutettavuusohjelma. Suomen ev.-lut. kirkon Kirkkohallituksen julkaisuja 2012:2. Viitattu 18.10.2012.
[http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/0/3E95F2C7F4600B27C22579B80035B00F/\\$FILE/vihko_suomi.pdf](http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/0/3E95F2C7F4600B27C22579B80035B00F/$FILE/vihko_suomi.pdf)
- Saloviita, Timo 1993. Haastavaan käyttäytymiseen vaikuttaminen: Tuetun yhteisöön liittymisen malli. Teoksessa Marja Anttila, Tarja Kuppari (toim.) Toivoa täynnä! Kehitysvammaisten kuntoutuksen verkostot –seminaari 1. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino Oy, 155-172.
- Siltaniemi, Aki; Perälähti, Anne; Eronen, Anna; Londén, Pia & Peltosalmi, Juha 2008. Hyvinvointi ja osallisuus Itä-Suomessa. Kansalaiskyselyn tuloksia. Helsinki: Sosiaali- ja terveysturvan keskusliitto ry.
- Sosiaaliportti 2012. Vammaispalvelujen käsikirja. Kehitysvammainen henkilö ja henkilökohtainen apu. Viitattu 23.10.2012. <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/henkilokohtainen-apu/kehitysvammainen-henkilo-ja-henkilokohtainen-apu/>
- Suomen evankelis-luterilainen kirkko 2010. Kirkkohallituksen täysistunto 21.9.: Kirkko 2020 -tulevaisuusselonteko valottaa rakennemurrosta ja tulevaisuuden seurakuntia. Viitattu 18.10.2012.
<http://evl.fi/EVLUutiset.nsf/Documents/2E2241F821AB6217C22577A5004288E7?OpenDocument&lang=FI>

- Suomen evankelis-luterilainen kirkko 6.6.2011. Rippikoulun käy tänäkin vuonna yli 50 000 nuorta. Viitattu 29.1.2012.
<http://evl.fi/EVLUutiset.nsf/Documents/E4EDDF14C37564B9C22578A77002533A?OpenDocument&lang=FI>
- Suomen evankelis-luterilainen kirkko i.a. Kasteessa ihminen liitetään kirkkoon. Viitattu 27.1.2012.
<http://evl.fi/EVLfi.nsf/Documents/884A722A85BFF899C2256FEA003B7DE8?OpenDocument&lang=FI>
- Suomen evankelis-luterilainen kirkko i.a. Kehitysvammatyö. Viitattu 23.10.2012.
<http://www.ev12.fi/sanasto/index.php/Kehitysvammatyö>
- Suomen evankelis-luterilainen kirkko i.a. Saavu - Kirkon saavutettavuusohjelma. Viitattu 18.10.2012. <http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/sp3?open&cid=Content5EC5B6>
- Suomen evankelis-luterilainen kirkko, Kirkkohallitus, KDY. 2003, Vastuun ja osallisuuden Suomen perustuslaki 11.6.1999/731. Viitattu 18.10.2012.
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>
- Suomen Vammaisurheilu ja -liikunta VAU ry i.a. Soveltavan liikunnan apuvälinetoiminta SOLIA. Viitattu 23.10.2012.
<http://www.vammaisurheilu.fi/fin/harrasteliikunta/solia/>
- Syrjälä, Leena 1994. Tapaustutkimus opettajan ja tutkijan työväliseenä. Teoksessa Leena Syrjälä, Sirkka Ahonen, Eija Syrjäläinen & Seppo Saari (toim.) Laadullisen tutkimuksen työtapoja. Rauma: Kirjayhtymä Oy, 10 – 66.
- Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2012. Mitä osallisuus on? Viitattu 26.1.2012.
http://www.thl.fi/fi_FI/web/kasvunkumppanit-fi/tyon/periaatteet/osallisuus
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Tuomola, Leena 2000. Kolme vuosikymmentä luovaa rippikoulutyötä. Teoksessa Riitta Helosvuori, Kerttu Inkala, Lea Lappalainen, Eila Snellman & Jorma Sutinen (toim.) Kyllä Jumala on armokas. Kirkon kehitysvammaistyön vaiheita ja erityiskysymyksiä. Helsinki: Diakonia ry, 48 – 62.

- United Nations Human Rights – Office of the High Commissioner for Human Rights 1996 – 2012. Universal Declaration of Human Rights. Viitattu 28.1.2012.
<http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Pages/Language.aspx?LangID=fin>
- Uskonnonvapauslaki 6.6.2003/453. Viitattu 18.10.2012.
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2003/20030453>
- Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010-2015. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:4. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 4.3.2012.
http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1087414&name=DLFE-12157.pdf
- Valkama, Miia 2010. Haastava käyttäytyminen – teos työkirjaksi. Satakunnan ammattikorkeakoulu. Opinnäytetyö.
https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/15841/2010_samk_valkama_miia.pdf?sequence=1
- Valtioneuvoston selonteko vammaispolitiikasta 2006. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 20.3.2012.
http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=28707&name=DLFE-3655.pdf&title=Valtioneuvoston_selonteko_vammaispolitiikasta_2006_fi.pdf
- World health organisation. International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problems 10th Revision (ICD-10) Version for 2010. Viitattu 7.11.2012. <http://apps.who.int/classifications/icd10/browse/2010/en#/F70-F79>

yhteisö, Diakonia- ja yhteiskuntatyön linja 2010.

YK:n ihmisoikeuksien yleismaailmallinen julistus. Yhdistyneiden kansakuntien kolmas yleiskokous 10.12.1948.

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja 2009. Helsinki: Suomen YK-liitto. Viitattu 26.1.2012.
http://www.ykliitto.fi/files/vammaistenoikeudet_kirjanen_net.pdf

LIITE 1: Alustava lupakirje ryhmäkodin asukkaille

Oulu

31.1.2012

Hyvä Villa Vinssin asukas ja omainen/edunvalvoja/huoltaja

Lähestymme teitä tällä kirjelmällä haluten esitellä teille suunnittelemaamme opinnäytetyötä. Olemme viimeisen vuoden sosionomi-diakonia –opiskelijoita Oulun Diakonia-ammattikorkeakoulusta ja suuntaudumme opinnoissamme vammaisuuteen. Olemme kiinnostuneita kehittämään osallisuutta ja suvaitsevaisuutta kohdistuen voimavaramme nimenomaan kehitysvammaisten henkilöiden parissa työskentelyyn.

Toteutamme opinnäytetyömme yhdessä Oulun Koivula Oy:n kanssa. Tarkoituksenamme on tutkia, mikä asukkaiden osallisuuden vapaa-ajalla on vaikuttanut ennen muuttoa ryhmäkohtiin ja mikä vaikuttaa nyt. Saadessamme pätevyyden myös kirkon virkaan, tutkimme myös seurakunnan mahdollista roolia osallisuuden toteutumisessa. Tutkimuksessa ei ole tarkoitus perehtyä asiakkaiden lääketieteellisiin diagnooseihin.

Toivomme, että vastaatte tähän kirjeeseen myönteisesti tai kielteisesti, jotta tiedämme alustavasti yhteistyöhalukkuutenne tutkimuksen tekemisessä. Toivomme läheisen/omaisen/huoltajan tai omaohjaajan olevan mukana haastattelutilanteessa lähinnä mahdollisten kommunikointivaikeuksien minimoimiseksi.

Viralliset salassapito- ja tutkimussopimukset laaditaan kun opinnäytetyön suunnitelma on valmis. Voidaksemme jatkaa tarvitsemme tiedon siitä, annatteko meille luvan haastattelujen toteuttamiseen?

KYLLÄ

EI

Jos teillä on jotain kysyttävää, voitte ottaa rohkeasti yhteyttä sähköpostitse:

jemina.kela@student.diak.fi

tai

laura.ahola@student.diak.fi

Ilmoittakaa suostumuksenne tai kieltäytymisenne toiseen yllä olevista sähköpostiosoitteista tai osoittakaa se postitse ryhmäkoti Villa Vinssiin **8.2.2012 mennessä**.

Ystävällisin yhteistyöterveisin,

Laura Ahola

Jemina Kela

LIITE 2: Haastattelun suostumuslomake

Tämän haastattelun tarkoituksena on kerätä aineistoa opinnäytetyöhömmе. Haastattelu suoritetaan täysin luottamuksellisesti. Mitään kertomianne tietoja ei saateta tunnistettavasti muiden kuin tutkimuksen tekijöiden tietoon. Haastattelumateriaalia käytetään työssä siten, että teidän tai muiden osapuolten henkilöllisyyttä ei voida tunnistaa ja sitä hyödynnetään ainoastaan kyseisessä opinnäytetyössä. Työn valmistumisen jälkeen kaikki haastattelumateriaali hävitetään, eikä se ole enää kenenkään saavutettavissa.

Tällä asiakirjalla annan suostumukseni haastattelun tallentamiseen sekä sen käyttämiseen opinnäytetyössä yllä olevin ehdoin.

Allekirjoitus_____

Nimenselvennys_____

Paikka ja aika_____

Kiitos avustanne!

LIITE 3: Teemahaastattelun runko

Taustatiedot:

- ikä
- sukupuoli
- asumismuoto ennen Villa Vinssiä

Harrastukset ja vapaa-aika:

- aika työ-/koulupäivän jälkeen
- viikonloput
- kotilomat
- aikataulutus (kuka päättää?)
- toiveet
- rentoutuminen

Perhe ja ystävät:

- perheen koostumus
- vapaa-aika ja perhe
- muut sukulaiset
- ystävien määrä/ paras ystävä/ystävät Vinssissä
- yhdessä olo
- ”ei niin mukavat ihmiset”?
- ystävyiden synty
- vieraileminen
- seurustelusuhde
- yksityisyys

Seurakunta:

- ajatukset seurakunnasta/ kirkosta
- seurakunnan työntekijöiden läsnäolo vapaa-ajalla
- virsien laulaminen/ rukoilu/ Raamatun luku
- kirkossa käyminen
- seurakunnan aktiviteetteihin osallistuminen
- kiinnostuksen synty

Aikuistuminen:

- ajatukset asumisesta Vinssissä
- Koivulan toimintaan osallistuminen
- kannustaminen ohjaajilta
- (vertailu menneen ja nykyisyyden välillä)
- (onnellisuus)