

Asperger-henkilöiden kokemuksia ja toiveita evankelis-luterilaisen seurakunnan toiminnasta

Heli Degirmen

Opinnäytetyö, Syksy 2009

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Diak Itä, Pieksämäki

Sosiaalialan koulutusohjelma

Diakonisen sosiaalityön

suuntautumisvaihtoehto

Sosionomi (AMK) +

diakonin virkakelpoisuus

TIIVISTELMÄ

Degirmen, Heli. Asperger-henkilöiden kokemuksia ja toiveita ev.-lut. seurakunnan toiminnasta. Pieksämäki, syksy 2009. 54s., 2 liitettä.

Diakonia-ammattikorkeakoulu, Diak Itä, Pieksämäki. Sosiaalialan koulutusohjelma, Diakonisen sosiaalityön suuntautumisvaihtoehto, sosionomi (AMK) +diakonin virkakelpoisuus.

Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää Asperger-henkilöiden kokemuksia seurakuntayhteydestä. Tarkoituksena oli saada selville, millä tavalla oireyhtymän piirteet vaikeuttavat kiinnittymistä seurakuntayhteisöihin ja millä tavalla seurakunta voisi parhaiten tukea Asperger-henkilöitä osallistumaan seurakunnan tapahtumiin.

Opinnäytetyö on laadullinen tutkimus, mutta siinä on myös kvantitatiivisesti käsiteltäviä osa-alueita. Tutkimus toteutettiin avoimella webropol-kyselyllä Internetissä "as-palsta" -nimisellä autismin kirjo -aiheisella sivustolla osoitteessa www.aspalsta.net. Kyselyyn vastasi 27 henkilöä. Kyselyyn vastaaminen toteutui anonyymisti. Kyselystä saatu aineisto analysoitiin sisällön analyysillä.

Opinnäytetyössä käsiteltiin myös teoreettisesti yhteisöjen merkitystä yksilölle, sekä evankelis-luterilaista seurakuntaa osallisuuden yhteisönä. Teoriaosioissa keskityttiin erityisesti teemoihin jotka ovat keskeisiä Asperger-henkilön kohdalla hänen etsiessä paikkaansa yhteisöissä tai seurakunnassa.

Tutkimuksessa selvisi, että kokemukset ja toiveet seurakunnan toimintaan liittyen vaihtelivat paljolti. Jotkut kaipasivat yhteisen toiminnan lisäksi myös Asperger-henkilöille erikseen räätälöityä toimintaa. Jotkut taas toivoivat ettei heitä eriytettäisi omiin ryhmiin. Suurin osa vastanneista toivoi työntekijöiden tietoisuuden oireyhtymästä lisääntyvän. Syynä tähän oli toive paremmasta suhtautumisesta ja ymmärtämyksestä asperger-henkilöitä kohtaan. Seurakunnan toimintaan osallistumista vaikeuttavat Asperger-piirteet ilmenivät muun muassa ulkopuolisuuden tunteena, hälyn ja sekamelskan kokemuksina, avoimuuden puutteena ja sosiaalisen toimintakyvyn vajavuutena.

Asiasanat: aspergerin oireyhtymä, evankelis-luterilainen kirkko, kokemukset, kvalitatiivinen tutkimus, osallisuus, seurakunta, sosiaaliset taidot, sosiaalinen vuorovaikutus, toiveet, yhteisöllisyys, yhteisöt

ABSTRACT

Degirmen, Heli

The Experiences and Aspirations of People with Asperger's Syndrome of the Evangelical Lutheran Church's Activities.

54p., 2 appendices. Language: Finnish. Pieksämäki, Autumn 2009.

Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Social Services. Option in Diaconal Social Work. Degree: Bachelor of Social Services + Deacon.

The aim of this thesis was to examine the experiences that persons who have Asperger's Syndrome have got in the church context. The aim was to find out how the features of the syndrome make it difficult to participate in the parish communities and how the congregation can best support People with Asperger's Syndrome to attend the church events.

The thesis is a qualitative study, but it is also quantitatively processed in some areas. The study was conducted in a Webropol-lookup which was open to all on the internet. The questionnaire was available at www.aspalsta.net. 27 people answered the questionnaire. Responses to a questionnaire were anonymous. The survey obtained data were analyzed by content analysis.

The thesis also addressed theoretically the importance of the individual, as well as the Evangelical Lutheran church community involvement. Sections focused on the theory of specific themes which are central to a person with Asperger's syndrome in finding his place in the community or congregation.

The study revealed that the experience and wishes of the parish activity varied largely. Some called for joint action but also individually tailored action for People with Asperger's Syndrome. Some hoped that they would not have to be in isolation from other people. The majority of respondents wanted to increase employees' awareness of the syndrome. The reason for this was the wish of a better attitude and understanding of People with Asperger's Syndrome. Participation in the Church activity was difficult due Asperger-features such as feeling outsider, noise and chaos experiences, lack of transparency and social functioning insufficiency.

Keywords: Asperger's syndrome, the Evangelical Lutheran Church, community, communities, expectations, experiences, involvement, parish, qualitative research, social interaction, social skills

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	6
2 YHTEISÖJEN MERKITYS YKSILÖLLE	8
2.1 Osallisuuden kokeminen yhteisöissä	8
2.2 Sosiaalinen toiminta ja vuorovaikutus yhteisöissä.....	9
2.3 Yhteisöjen terveydelliset vaikutukset	11
2.4 Yhteisöllisyyden uudet muodot	12
3 EV.LUT. SEURAKUNTA OSALLISUUDEN YHTEISÖNÄ	13
3.1 Kristillisen teologian näkemys yhteisöllisyydestä	13
3.2 Osallisuus kirkon strategioissa.....	14
3.3 Vammaispoliittinen ohjelma yhdenvertaisen osallisuuden edistäjänä.....	15
3.4 Diakonia ja yhteiskuntatyö.....	16
3.5 Rippikoulutyö, isostoiminta ja erityisnuorisotyö	17
3.6 Seurakuntaan osallistumisen erilaisia näkökulmia.....	19
4 ASPERGERIN OIREYHTYMÄ	22
4.1 Aspergerin oireyhtymän kuvaus	22
4.2 Haasteellinen diagnosointi	23
4.3 Osallisuus ja sosiaalinen vuorovaikutus As-henkilön arjessa.....	25
4.3.1 Ympäristön asennemuutos	26
4.3.2 Vahvuuksien hyödyntäminen.....	26
4.3.3 Kuntoutuksen keinoja.....	27
5 TUTKIMUKSEN TAVOITTEET	29
6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	30
6.1 Tutkimusmenetelmät.....	30
6.2 Aineistonkeruu	31
6.3 Aineiston analyysi.....	32
7 TUTKIMUKSEN TULOKSET	33
7.1 Vastaajien taustatiedot	33
7.2 Osallistuminen seurakunnan toimintaan	34
7.2.1 Myönteiset kokemukset	36
7.2.2 Srk:n toimintaan osallistumista vaikeuttavat tekijät	36
7.2.3 Odotukset ja toiveet.....	39

8 JOHTOPÄÄTÖKSET	42
9 POHDINTA	43
LÄHTEET	45
LIITTEET	50

1 JOHDANTO

Miten löytyy seurakuntayhteys, kun oma kyky luoda ja ylläpitää kontaktia on vajavainen? Miten olla osana joukkoa, kun sosiaaliset tilanteet tai aistiärsykkeet aiheuttavat stressiä? Muun muassa nämä kysymykset nousivat mieleeni tutustuttuani Autismin kirjon oireyhtymiin. Moni henkilö, jolla on Aspergerin oireyhtymä, joutuu kohtaamaan elämässään yksinäisyyden, omanarvon tunnon, ilon ja elämän merkityksen löytämisen haasteita (Kerola 2000, 18). Näihin haasteisiin kirkolla olisi mielestäni uskossaan ja opissaan paljon annettavaa.

Kirkon diakonia- ja yhteiskuntatyössä yhtenä vammaistyön lähtökohtana on, että kukaan ei saa jäädä vammansa takia syrjään seurakunnan elämästä (Diakonia- ja yhteiskuntatyö, Vammaistyön lähtökohdat). Diakonia-strategiassa puolestaan mainitaan pyrkimykset etsiä syrjäytyneitä ja madaltaa muureja ihmisryhmien välillä (Vastuun ja osallisuuden yhteisö, 26–27). Vaikka poimimissani kohdissa viitataan mahdollisesti ”varsinaisiin” vammaisryhmiin ja eri kulttuurien ryhmiin, sopisivat lauseet mielestäni hyvin myös juuri Aspergerin oireyhtymän aiheuttamiin muureihin.

Aspergerin oireyhtymän omaavien henkilöiden hyvän elämänlaadun mahdollistumisessa keskeistä on ympäristön oikeanlainen suhtautuminen ja tietämys oireyhtymän tuomista vaikeuksista. Vallitsevana on ollut vähättelevä ja välinpitämätön suhtautuminen Asperger-henkilöihin. Vähättely ja puhuminen Aspergerin oireyhtymästä muoti-ilmiönä mitätöi heidän kokemaansa surua erilaisuudesta. Kyse on kuitenkin vakavasta elämän mittaisesta varjosta joka hankaloittaa tasavertaista osallisuutta sekä yhteyttä kanssaihmiisiin. (Kerola & Kujanpää 2000, 165.)

Tässä opinnäytetyössä tarkastelen ensin teorian pohjalta yhteisöjen merkitystä ihmiselle yleisesti sekä kirkkoa osallisuuden yhteisönä. Teoriaosioissa sivuan erityisesti teemoja, jotka ovat keskeisiä Aspergerin oireyhtymän omaavan henkilön kohdalla hänen etsiessä paikkaansa yhteisöissä tai seurakunnassa. Tässä opinnäytetyössä haluan painottaa yhteisöjen merkitystä sen vuoksi, että vaikka Asperger-henkilöillä on vaikeuksia olla

sosiaalisissa tilanteissa, ovat yhteisöt, osallisuus ja vuorovaikutus heille yhtäläillä tärkeitä asioita kuin muillekin. Sosiaalisista tilanteista aiheutuva stressi, eristäytyminen ja oman tilan tarve voivat antaa asiasta toisenlaisen vaikutelman.

Seurakunnan toiminnasta kertovassa kappaleessa selvennän osallisuuden teemaa kristillisestä näkökulmasta. Avaan myös diakoniatyön näkökulmaa ja nuorisotyöstä, sillä näiden työalojen kautta voidaan olla paljon kontaktissa myös As-henkilöiden kanssa. Vielä ennen varsinaista tutkimusprosessin kuvausta ja kyselystä saadun aineiston analysointia koetan selventää, mistä Aspergerin oireyhtymässä on kyse ja miten oireyhtymä vaikuttaa sosiaalisessa kanssakäymisessä.

Kyselyn avulla olen halunnut selvittää, millaisia kokemuksia Asperger-henkilöillä on seurakunnan toiminnassa mukana olemisesta, ja mitä toiveita heillä on seurakunnan toimintaan liittyen. Opinnäytetyön myötä haluan myös lisätä seurakunnan työntekijöiden tietoisuutta Aspergerin oireyhtymästä. Aspergerin oireyhtymään liittyvät konkreettisen ja loogisen ajattelun tarpeet ovat kirkon työntekijälle haaste kohdatessa As-henkilön (Broman, Mattsson & Öjermo 2006, 52–53).

2 YHTEISÖJEN MERKITYS YKSILÖLLE

Ihminen on aina useiden erilaisten yhteisöjen jäsen. Yhteisöön kuuluminen voi olla oma valinta, mutta se voi johtua myös itsestä riippumattomista seikoista. Toiveeseen yhteisöön kuulumisesta sisältyy yksi ihmisen perustarpeista, rakkauden ja hellien suhteiden tarve. Kaikilla on tarve kuulua jäsenenä sosiaalisten suhteiden verkostoon, jossa ilmaistaan toisista pitämistä ja välittämistä. (Allardt 1980, 43.)

Käsitteenä yhteisö on laaja ja vaikeasti määriteltävä. Se on yleinen ja epätarkka yleisnimitys erilaisille ryhmämuodostelmille, jotka voivat koostua parista ihmisestä aina koko ihmiskuntaan. Yhteisyys voi perustua erilaisille yhteyttä lisääville tekijöille kuten sukulaisuus, uskonto, harrastukset tai vaikkapa taloudelliset tekijät. (Lehtonen, 1990, 14–15.) Eri yhteisöihin liittymisillä on erilaisia motiiveja ja merkityksiä, kuten esimerkiksi kouluyhteisöön tai vertaistukiryhmään liittyttäessä. Yhteisöjen rakentuminen perustuu merkityksen ja identiteetin etsimiseen jossa kyky nähdä yhteiset merkitykset on tärkeimpiä yhteisöllisyyttä ylläpitäviä voimia (Hautamäki, 2005, 8-9).

2.1 Osallisuuden kokeminen yhteisöissä

Yhteisöön kuulumisessa keskeistä on osallisuuden kokeminen. Osallisuudella voidaan tarkoittaa eri yhteyksistä ja tekijöistä riippuen eri asioita, eikä sille ole yksiselitteistä määritelmää (Salmikangas 2002, 97). Osallisuutta tutkineen Anu Gretschelin mukaan osallisuus on ennen kaikkea osallisuuden tunnetta jossa yhdistyvät voimaantumisen ja valtaantumisen tunteet. Osallisuuden toteutumista ja laatua voi mitata henkilön itsensä kokemuksena voimaantumisen ja osallisuuden tunteesta. (Gretschel 2002, 50–51.)

Osallisuus lisää toimintaa eli osallistumista, mutta on myös toiminnan edellytys. Julkisen vallan tehtävänä on edistää yksilön itsemääräämisoikeutta lisäämällä mahdollisuuksia osallistua yhteiskunnalliseen toimintaan ja vaikuttaa häntä itseään koskevaan päätöksentekoon. Osallistuminen tukee ihmisen henkilökohtaista kasvua ja lisää kykyä ottaa vastuuta sekä itsestään että lähiympäristöstä. Osallistumiseen kuitenkin vaikuttavat osallistujan taidot suhteessa ympäristöön. Ihminen voi siis periaatteessa olla oikeutettu

osallistumaan, mutta käytännössä osallistuminen voi jäädä toteutumatta esimerkiksi taitojen, mahdollisuuksien tai organisaation rakenteellisten puutteiden vuoksi. (Niiranen 2002, 73–75.) Tässä tutkimuksessa kohderyhmänä olevien Asperger-henkilöiden osallisuuden ja osallistumisen toteutumisessa ongelmana voidaan nähdä muun muassa vaikeudet sosiaalisissa taidoissa.

Yhteisöistä ja osallisuudesta ulkopuolelle jääviä kutsutaan usein syrjäytyneiksi. Osallisuuden vastakohtana voidaan kuitenkin pitää syrjäytymisen sijaan myös syrjäyttämistä, ulkopuolelle sulkemista ja joukosta ulos heittämistä. Sosiaalisesti lahjakkaiden ja pärjäävien on helppo tulla mukaan esimerkiksi seurakunnan toimintaan. Kuitenkin myös niiden, joilla ei näitä taitoja ole, on oikeus kuulua joukkoon ja kokea osallisuutta. Toiminnan rakenteita tutkimalla voidaan selvittää, onko niissä olemassa tekijöitä, jotka sulkevat toisia ihmisiä pois. Suvaitsevaisuuden, avoimuuden ja tasavertaisuuden vahvistumisen kannalta keskeistä on omien ennakkoluulojen, pelkojen ja epävarmuuden tunnistaminen. (Tuominen 2009.)

2.2 Sosiaalinen toiminta ja vuorovaikutus yhteisöissä

Sosiaalinen toiminta lähentää ihmistä sosiaalisen vuorovaikutuksen todellisuuteen. Yhteisöllisessä sosiaalisessa toiminnassa kunkin toimijan oma tavoite on suhteessa toisen toimijan tavoitteisiin. Omat tavoitteet pyritään jakamaan ja ymmärtämään myös toisen tavoitteita. Toimintaan, ajatteluun ja tunteisiin haetaan yhteisiä merkityksiä. Vähitellen toiminnan kautta muotoutuu normeja ja ohjeita, jotka osaltaan myös saavat aikaan lisää toimintaa. (Kurki 2002, 50.)

Vuorovaikutuksessa kyse on siitä, että yksilö vaikuttaa toisen yksilön toimintaan. Vaikutusilmiossa toisten yksilöiden kuviteltu, todellinen tai oletettu läsnäolo vaikuttaa yksilön ajatuksiin, tunteisiin tai käyttäytymiseen. Sosiaalipsykologisen näkemyksen mukaan ihminen on muodossa tai toisessa sosiaalinen olento, jonka elämään kuuluvat olennaisesti toiset ihmiset. Useimpien asioiden suorittamiseen tarvitaan toisia ihmisiä ja sosiaalista vuorovaikutusta. (Kuusela 2007, 15.)

Toiminnan suuntautuminen toisiin ihmisiin ei tee siitä sellaisenaan sosiaalista, vaan enemmänkin se, että ihmiset toimivat tietyllä, yhtenäisellä tavalla. Teon tai toiminnan sosiaalisuus on sitä, että erillisten ihmisten toiminnalla on yhteinen merkitys tai mieli. (Kuusela 2007, 30.)

Sosiaalisiin perustaitoihin kuuluvat keskusteluun ja kuunteluun liittyvät taidot, joita ovat muun muassa taito kuunnella, aloittaa ja jatkaa keskustelua, esittää kysymyksiä, kiittää, pyytää apua, noudattaa ohjeita ja olla muiden seurassa. Lisäksi sosiaalisiin taitoihin kuuluu tunteiden käsittelyyn liittyviä taitoja, kuten tunteiden tunnistaminen ja ilmaiseminen. Muita sosiaalisia taitoja ovat vielä suunnittelu- ja päätöksentekotaidot, kuten kyky päättää mitä aikoo tehdä, ongelmanratkaisutaidot ja neuvottelutaidot. Sosiaalisiin taitoihin liittyy myös kyky löytää vaihtoehtoja aggressiiviselle käyttäytymiselle. Näitä taitoja ovat esimerkiksi luvan pyytäminen, vuorottelu, jakaminen, itsekontrolli, stressin hallinta ja oikeuksien puolustamisen taito. (Kerola & Kujanpää 2000, 51, 53.)

Kykyä sosiaaliseen vuorovaikutukseen ja yhteistoimintaan voidaan pitää osin biologiaan perustuvana valmiutena ja osin vuorovaikutuksessa kehittyvänä ominaisuutena. Eri yksilöiden ja ryhmien välillä on suuria eroja siinä, miten vuorovaikutus toteutuu ja minkälaiset sosiaaliset normit säätelevät kanssakäymistä. (Kuusela 2007, 15.) Sosiaalisuus syntyy ja kasvaa minän ja toisten välisessä prosessissa, jossa havainnoidaan ryhmän odotuksia ja asenteita ja vastataan näihin. Samalla etsitään tasapainoa persoonallisen minän ja tietyn roolin välillä. (Kurki 2002, 52.)

Erilaisissa yhteisöissä ryhmän jäsenillä voi olla yhteisiä, usein ääneen lausumattomia olettamuksia muun muassa ryhmälle sopivasta käytöksestä. Kirjoittamattomat säännöt ja normit tulevat näkyviksi vasta, kun joku rikkoo niitä esimerkiksi puhumalla liian tuttavallisesti. (Burr 2004, 98.) Kirjoittamattomien sääntöjen ymmärtäminen tapahtuu tiedostamattomasti ja vaistomaisesti suurimmalla osalla ihmisistä. Tämän opinnäytetyön kannalta kuitenkin on tärkeää huomioida, että tämä kyky on puutteellinen Asperger-henkilöillä.

Sosialisaatiossa, eli yksilön kasvussa yhteiskunnan jäsenyyteen, tärkeintä ajatellaan usein olevan, että hän kykenisi mukauttamaan käytöksensä kohtaamiensa tilanteiden mukaisesti. Kun yksilön käytös ei ole yhteiskunnan odotusten mukaista, puhutaan helposti

”normaaliudesta” ja ”poikkeavuudesta”. Onnistuneesti sosiaalistunut yksilö osaa kohdata taidokkaasti erilaisten tilanteiden mukanaan tuomat haasteet, koordinoida toimensa muiden kanssa ongelmien ratkaisemiseksi, saavuttaa haluamansa tavoitteet ja luoda merkityksellisiä identiteettejä. (Pirskanen 2007, 134.)

2.3 Yhteisöjen terveydelliset vaikutukset

Yhteisöillä on merkitystä ihmiselle kokonaisvaltaisesti. Yhteisöjen terveys voi vaikuttaa paitsi yksilön fyysiseen terveyteen, myös hänen henkiseen hyvinvointiinsa. Yhteisöjen terveydellisiä hyötyjä tutkinut Markku T. Hyypä pitää yhteisöissä syntyvää me-henkeä merkittävänä terveyden ja hyvinvoinnin edistäjänä. Vapaaehtoinen yhdistys- ja harrastustoiminta on osoittautunut tutkimuksissa elämää pidentäväksi sosiaalisesti pääomaksi, joka hyödyttää niin aktiivisia kuin passiivisiakin mukana olijoita. (Hyypä 2005, 17–18.) Sosiaalisella pääomalla tarkoitetaan tiettyjä sosiaalisten suhteiden ulottuvuuksia, kuten luottamusta sekä verkostoja ja normeja, jotka edistävät yhteisön jäsenten välistä sosiaalista vuorovaikutusta ja toimintojen yhteensovittamista. (Ruuskanen 2002, 5.)

Yhtenä sosiaalisen pääoman ilmenemisen esimerkkinä on sodan jälkeisinä vuosina vallinnut talkoo-henki. Uudis- ja jälleenrakentamisen välttämätön ehto oli pyyteetön naapurapu. (Hyypä 2005, 11.) Joidenkin näkemysten mukaan sosiaalisen pääoman kasvua lisää juuri ihmisten toisistaan riippuvaisuus ja toistensa tarvitseminen. (Ruuskanen 2002, 22).

Yhteisöihin kuulumisella on myös identiteettiämme rakentava merkitys. Määrittelemme itseämme usein sen kautta, mihin yhteisöihin kuulumme. Identiteetin muokkaamiseen tarvitaan erilaisia yhteiskunnallisia väyliä, kuten esimerkiksi koulutus. (Saastamoinen 2001, 168–169.) Toisaalta yhteisössä olevien yksilöiden identiteetti vaikuttaa myös yhteisön sosiaalisen pääoman määrään ja sisältöön (Niemelä 2002, 76).

Luottamus ja kommunikaatio yhteisöissä lisäävät sosiaalista pääomaa sekä positiivisin, että negatiivisin seurauksin. Yhteisön tiiviys ja sulkeutuneisuus on paitsi resurssi myös rajoite. Tiiviistä yhteisöstä on vaikea lähteä hakemaan sosiaalista tukea sisäpiirin ulkopuolelta ja toisaalta tiiviiseen yhteisöön on ulkopuolisen vaikea liittyä. Yhteisössä sosi-

aalisen pääoman lähteinä toimivat arvot, vastavuoroisuus ja kontrolli määrittävät, miten yhteisö vaikuttaa jäsentensä ja ympäristönsä hyvinvointiin. (Ruuskanen 2002, 17–18.)

2.4 Yhteisöllisyyden uudet muodot

Yhteisöllisyyden ilmenemismuodot ovat olleet suuressa muutoksessa väestön liikkuvuuden ja ihmissuhteiden määrän lisääntymisen myötä. Pitkät välimatkat, useat muutot ja vaihtuvat työsuhteet sekä harrastukset vähentävät yhdessä olemisen aikaa. Ihmissuhteista ei välttämättä rakennu syviä, sillä monet suhteet katkeavat muutosten myötä. Teknologian kehityksen ja Internetin yleistymisen myötä perinteisten kasvokkain toimivien yhteisöjen rinnalle on syntynyt suuri joukko Internetissä toimivia yhteisöjä. (Saastamoinen 2001, 176.) Internet on hyvä mahdollisuus kommunikointiin ja yhteisöllisyyteen Asperger-henkilöille, joille fyysinen kontakti on usein stressaavaa.

Internetissä toimivat virtuaaliyhteisöt muodostuvat jonkin yhteisen kiinnostuksen kohteen ympärille. Suosituimpia keskustelualueita ovat erilaiset ihmissuhteisiin liittyvät aihepiirit. Tämä voi johtua siitä että ihmisten keskinäiset suhteet ovat muuttuneet monimutkaisemmiksi kuin muutama vuosikymmen sitten. Internetissä toimivien keskustelufoorumien terapeuttinen vaikutus perustunee siihen, että Internetissä on turvallista käsitellä intiimejä ja arkaluontoisia asioita kun oma henkilöllisyys on suojattuna. Internetissä on myös mahdollista tuoda omat mielipiteet esille vapaammin ilman että jouduttaisiin kokemaan ryhmän painostusta. Arkielämässä vaikenemme usein asioista joista olemme eri mieltä. (Peltola 2001, 213, 219–221)

Internet-yhteisöjen etuja on myös yhteisön tuen ja avun äärelle nopea pääsy oman aika-aulun mukaan. Internetin merkitystä Asperger-henkilöiden kontaktin otossa ja kommunikoinnissa kanssaihmisten kanssa kuvastaa Asperger-aiheisen keskustelupalstan suosio. As-palstalla, jolle tutkimuksen kysely laitettiin, on nelisen tuhatta kirjautunutta käyttäjää.

3 EV. LUT. SEURAKUNTA OSALLISUUDEN YHTEISÖNÄ

3.1 Kristillisen teologian näkemys yhteisöllisyydestä

Klassisen kristillisen teologian mukaan yhteisöllisyydellä on jumalallinen lähtökohta, jonka kolminaisuusoppi ilmaisee. Sen mukaan jumaluus on kolmen itsenäisen persoonan, Isän, Pojan ja Pyhän hengen yhteisolemista ja keskinäistä vuorovaikutusta. Kaiken yhteisöllisyyden perustana on Jumalan persoonien välinen rakkaus, jossa Isä, Poika ja Pyhä henki kommunikoivat keskenään ja jakavat ominaisuutensa toisilleen. Raamatun luomiskertomuksen mukaan ihminen on luotu Jumalan kuvaksi ja kaltaiseksi ja siten myös yhteisölliseksi olennoiksi. Ihminen on luotu Jumalan yhteyteen ja toisten ihmisten yhteyteen, esikuvana Kolminaisuuden persoonien välinen yhteys. Kristinuskon yhteisöllisen luonteen ilmauksena on pidetty sitä, että Isä meidän -rukouksen rukoilija on yhteisö. (Lehtonen 2005, 78–79.)

Kirkko on seurakunnan opin mukaan yksi, pyhä kirkko joka pysyy ikuisesti. Se on pyhien yhteisö, jossa evankeliumia julistetaan puhtaasti ja toimitetaan sakramentit oikein. Kirkon todelliseen ykseyteen riittää yksimielisyys evankeliumin opista ja sakramenttien toimittamisesta. Sen sijaan ei ole välttämätöntä, että ihmisten säätämät seremoniat tai jumalanpalvelusmenot ovat kaikkialla samanlaiset. (Augsburgin tunnustus 1530.)

Perinteisen näkemyksen mukaan kristittyjen yhteisö ylittää paikalliskulttuurit ja valtioiden rajat ja edustaa yleismaailmallista yhteyttä eli koinoniaa (Lehtonen 2005, 80). Raamatullinen käsite ”koinonia” tarkoittaa yhteyttä, osallisuutta ja jakamista. Sillä viitataan sekä ihmisten keskinäiseen yhteyteen että ihmisen yhteyteen Kristukseen ja Jumalaan. Opetuslapset kokivat koinonian siinä tavassa, jolla Jeesus jakoi elämänsä heidän sekä eri tavoin vaikeuksissa olevien ihmisten kanssa riippumatta siitä, mistä he olivat lähtöisin. (Hiilamo 2007, 114.)

3.2 Osallisuus kirkon strategioissa

Strategiatyöskentely on osa kirkon työtä. Se auttaa kirkon tehtävän, tavoitteiden ja toimintatapojen määrittelyssä, jotta työ vastaisi muuttuvan ympäristön tarpeita. Strategioita laadittaessa analysoidaan toimintaympäristöä ja yhteiskunnallista tilannetta. Perustehtävän ja tilanneanalyysin pohjalta hahmottuu näky siitä, millaisia päämääriä toiminnalla tavoitellaan. Perustehtävä ja teologiset perusteet ovat strategian hitaimmin muuttuvia osia, mutta niitäkin tulkitaan eri aikoina eri tavalla. (Veikkola 2002, 122.)

Suomen evankelis-luterilaisen kirkon strategiaan Meidän kirkko – osallisuuden yhteisö on koottu kirkon keskeiset suuntaviivat, arvot, missio ja visio. Strategia on voimassa vuoteen 2015 asti. Nimi Meidän kirkko – osallisuuden yhteisö kuvaa strategian sisältöä jossa keskeisenä tehtävänä kirkko ilmoittaa olevan ihmisten kutsumisen armollisen Jumalan yhteyteen ja rohkaista heitä välittämään lähimmäisistään ja luomakunnasta. (Suomen evankelis-luterilainen kirkko 2009 c.)

Strategisina suuntaviivoina vuoteen 2015 kirkolla on muun muassa hengellisen elämän ja kirkon jäsenyyden vahvistaminen, heikoimmista huolehtiminen ja viestinnän kehittäminen. Kirkko pyrkii myös olemaan uudistuva ja henkilöstörakenteeltaan toimiva. Jäsenyyden vahvistamisessa kirkko kiinnittää erityistä huomiota nuorten ja nuorten aikuisten jäsenyyteen sekä seurakuntaan muuttavien uusien jäsenten vastaanottamiseen. Tavoitteena on myös jokaisen jäsenen tavoittaminen laadukkaasti vähintään viisi kertaa vuodessa. Hengellisen elämän vahvistumista kirkko edistää pyrkimällä avoimuuteen ihmisten hengelliselle etsinnälle ja keskustelulle uskosta. Jumalanpalveluselämässä kiinnitetään huomiota monipuolisuuteen ja luontevuuteen, sekä siihen, että mukana on inhimillistä lämpöä ja hengellistä syvyyttä. (Suomen evankelis-luterilainen kirkko 2009 c.)

Kirkon diakonia-strategia Vastuun ja osallisuuden yhteisö linjaa diakonia- ja yhteiskuntatyön toimintaa. Strategia ohjeistaa seurakuntaa vastuun yhteisönä kantamaan vastuuta jäsenistään sekä tukemaan myös jäseniään vastuun kantamisessa. Osallisuuden yhteisönä seurakunta antaa ihmisille mahdollisuuden kuulua johonkin, kokea itsensä tarpeelliseksi ja päästä osalliseksi niin aineellisesta kuin henkisestäkin hyvästä, joka Jumalan lahjojen ja ihmisen työn tuloksena on olemassa. Osallisuuden yhteisö on jakamisen ja huolenpidon

yhteisö, joka ei holhoa, vaan antaa mahdollisuuden vuorovaikutukseen, omien mahdollisuuksien löytämiseen ja oman panoksen antamiseen. (Suomen evankelis-luterilainen kirkko 2009 d.) Mielestäni määritelmä kirkosta osallisuuden yhteisönä kuvastaa sellaista yhteisöä, joka saattaisi vastata juuri niihin tarpeisiin joita Asperger-henkilöillä on yhteisöissä.

3.3 Vammaispoliittinen ohjelma yhdenvertaisen osallisuuden edistäjänä

Suomen evankelis-luterilaisella kirkolla on myös vammaispoliittinen ohjelma Kirkko kaikille. Se on tarkoitettu käsikirjaksi seurakunnan työntekijöille, luottamushenkilöille ja seurakuntalaisille. Ohjelman tarkoituksena on auttaa ihmisiä tiedostamaan ja kehittämään vammaisten henkilöiden mahdollisuuksia osallistua seurakunnan toimintaan ja lisäämään yhdenvertaisuutta ja tasa-arvoisuutta.

Kirkko kaikille -ohjelmassa muistutetaan, että seurakuntien tulee sopeuttaa toimintojaan ja rakenteitaan jäsentensä tarpeiden mukaan ja ottaa kaikkien jäsentensä tarpeet huomioon tasavertaisesti. Seurakuntayhteys ei perustu mihinkään ihmisen ominaisuuteen, syntyperään, sukupuoleen, kykyihin tai saavutuksiin. Kristillisessä ajattelussa ei ihannoida virheetöntä ja muista riippumatonta ihmistä, vaan jokainen ihminen on luotu Jumalan kuvaksi. Seurakunnan jäsenten erilaisuus kuuluu olennaisena osana Kristuksen kirkon olemukseen. Jokainen ihminen on yhtä arvokas, koska hän on olemassa Jumalan tahdosta. Kirkkoon jäsentyminen tapahtuu Jumalan lahjoittamana pelastuksena Jeesuksessa Kristuksessa. Vammaispoliittisen ohjelman tavoitteena on mahdollistaa ihmisten kaikkien ihmisoikeuksien käyttäminen vammasta riippumatta. Tämän mahdollistuminen edellyttää yhteistyötä eri vammaisjärjestöjen kanssa. (Suomen evankelis-luterilainen kirkko 2003.)

Kirkko pyrkii toiminnallaan vahvistamaan yksilössä hänen voimavarojaan ja ihmisarvon tuntoa. Vamma, erilaisuus ja yksilölliset ominaisuudet vaikuttavat ihmisen hyvinvointiin, ihmissuhteisiin, arkisuoriutumiseen ja taloudelliseen toimeentuloon. Toisaalta ne voivat olla myös rikkautena avaten uusia ulottuvuuksia sekä asianomaisen itsensä että myös muiden ihmisten elämään. (Suomen evankelis-luterilainen kirkko 2003.)

3.4 Diakonia ja yhteiskuntatyö

Diakoniatyön tavoitteena on palvella ihmistä mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Ihminen on kokonaisuus, ja usein elämän eri alueilla olevat ongelmat ovat kietoutuneet toisiinsa. Diakoniatyössä ihminen pyritään kohtaamaan kaikilla tasoilla, fyysisesti, psyykkisesti, sosiaalisesti, emotionaalisesti ja hengellisesti. Tärkeimpänä avunkohteena ovat ne, joita muu apu ei tavoita. Diakoniatyöntekijöiden työnäky voidaan jakaa neljään alaryhmään, henkisen tuen antamiseen, elämäntilanteen muuttamiseen, yhteiskuntaan vaikuttamiseen ja seurakuntayhteisössä vaikuttamiseen. (Hakala 2002, 234–235.)

Seurakunnan diakoniatoiminta integroituu monella tapaa yhteiskuntaan, erityisesti tekemällä yhteistyötä kunnallisten toimijoiden sekä muiden tahojen kanssa. Diakoniatoiminnassa pyritään tukemaan yksilöiden ja yhteisöjen suhteiden toimivuutta ja siten vahvistamaan kansalaisyhteiskuntaa ja osallisuuden toteutumista. Diakoniatoiminta jakautuu kaikille elämänalueille erilaisten toimintojen kautta. Tavallisimpia toimintamuotoja ovat esimerkiksi kotikäynnit, retkien ja leirien järjestäminen, erilaisten piirien ja kerhojen järjestäminen, palveleva puhelin ja syrjäytyneiden, kuten vankilasta vapautuneiden tukeminen arjessa. (Jääskeläinen 2002, 192–209.) Yksilöiden ja yhteisöjen suhteiden toimivuuteen tulee kiinnittää huomiota erityisesti tämän opinnäytetyön kohderyhmän kohdalla. Tämän lisäksi diakoniatyön näkökulma on aiheellinen myös diakoniatyön monimuotoisuuden ja kokonaisvaltaisuuden vuoksi.

Seurakunnissa yhteiskunnallinen työ on organisatorisesti useimmiten yhdistetty diakoniatyöhön, joskus myös aikuiskasvatukseen. Yhteiskunnallista työtä tehdään aina paikallisten tarpeiden mukaan. Yhdyskuntatyö, foorumitoiminta, asuinalue toiminta ja kumppanuusprojektit ovat esimerkkejä yhteiskunnallisen työtteen mukaisesta diakonisesta toiminnasta. (Jääskeläinen 2002, 220–221.)

Kirkon diakonisena palveluna yhteiskunnallinen työ pyrkii paneutumaan hädän syihin ja vaikuttamaan yhteiskunnassa niiden poistamiseen. Työn lähtökohtana on ihmisen tilanne yhteiskunnassa. Paikallisella tasolla selvitetään, eritellään ja arvioidaan sellaisia ongelmia ja vaikeuksia, jotka ovat yleisiä ja ajankohtaisia ihmisten elämässä. Toimintaympäristön kartoituksen avulla pyritään löytämään myös sellaiset apua ja tukea tarvitsevat ryhmät, jotka ovat syrjäytyneet tai syrjäytymässä. (Jääskeläinen 2002, 220–221.)

Kirkon diakoniatyön toimikunta seuraa kirkon ja yhteiskunnan asioita ja ohjaa diakoniaa kulloinkin tarvittaviin ajankohtaisiin tehtäviin. Parin viimeisen vuosikymmenen aikana tapahtunutta kehitystä tarkasteltaessa voidaan havaita painopisteen siirtyneen lähimmäisen hoitamisesta ja tukemisesta yhteiskunnallisen osallisuuden ja vastuun jakamiseen. (Helosvuori 2002, 332–333.)

Kirkon diakonian ja yhteiskuntatyön yksikkö KDY on Suomen evankelis-luterilaisen kirkon diakonian ja yhteiskuntatyön asiantuntija- ja yhteistyöelin. Sen tehtävänä on kehittää diakonia- ja yhteiskuntatyötä sekä hoitaa siihen liittyviä erityistehtäviä yhdessä seurakuntien, hiippakuntien ja järjestöjen kanssa. KDY:n tehtävänä on vaikuttaa yhteiskunnalliseen kehitykseen kirkon arvoista käsin sekä pitää yhteyttä valtiovaltaan ja muihin yhteiskunnallisiin ja kirkollisiin tahoihin, muiden kirkkojen diakoniaan ja alan kansainvälisiin järjestöihin. (Suomen evankelis-luterilainen kirkko 2009 e.)

KDY:n missiona on edistää kristilliseen uskoon perustuvaa oikeudenmukaisuutta, osallisuutta, lähimmäisenrakkautta ja ympäristövastuuta. KDY vaikuttaa yhteiskuntaan herättämällä yhteiskuntaeettistä keskustelua, antaa kannanottoja ja lausuntoja, tekee aloitteita ja rakentaa yhteistyötä yhteiskunnan eri tahojen kanssa. (Suomen evankelis-luterilainen kirkko 2009 e.)

3.5 Rippikoulutyö, isostoiminta ja erityisnuorisotyö

Kirkon nuorisotyö perustuu Jeesuksen antamaan kaste- ja lähetyskäskyyn, ja sen tärkein tehtävä on auttaa nuorta uskomaan kolmiyhteiseen Jumalaan ja jäsentämään usko omaan elämäntilanteeseensa. Tavoitteena on, että nuori ymmärtää olevansa hyväksytty ja löytää merkityksen elämälleen Jumalan luomana ja lunastamana ja että hänen itsetuntonsa vahvistuu. (Nivala 2005, 139.)

Rippikoulu on merkittävä seurakunnan toimintamuoto, sillä se tavoittaa nuorten ikäluokan hyvin. Se tarjoaa myös hyvän tilaisuuden kiinnittyä mukaan seurakunnan toimintaan kutsumalla rippikoululaisia mukaan isoskoulutukseen. Vuonna 2008 15-vuotiaiden ikäryhmästä 87,6 prosenttia kävi rippikoulun ja heistä miltei puolet osallistui isoskoulutukseen. (Suomen evankelis-luterilainen kirkko 2008.) Isostoiminta on kehittynyt sa-

malla, kun rippikouluja alettiin järjestää leirimuotoisina 1930-luvulla ja sen suosio on ollut kasvusuuntainen. (Porkka 2005, 82–85). Rippikoulutoimintaa kehitetään jatkuvasti, ja tarjolla onkin nykyisin monenlaisia vaihtoehtoja rippikoulun käymiseen.

Erityisryhmille suunnattuja rippikouluja järjestetään vuosittain tarpeen mukaan yhteistyössä eri vammaisjärjestöjen kanssa (Suomen evankelis-luterilainen kirkko 2009 f). Erityisrippikouluja on järjestetty jo pitkään. Esimerkiksi viittomakielisten rippikoulujen juuret ovat jo 1800-luvulla, ja kehitysvammaisille suunnattua rippikouluopetusta on järjestetty 1960-luvulta alkaen. Nykyisin myös esimerkiksi Asperger-henkilöille on ollut mahdollista järjestää oma rippikoulu tarvittaessa. Erityisrippikoulujen järjestämisen hyödyllisyydestä on kuitenkin keskusteltu paljon, sillä eriyttäminen omiin ryhmiin myös luo eriarvoisuutta. Apuvälineiden ja tukitoimien avulla onkin pystytty luopumaan joistakin erityisrippikoulujen järjestämisestä. Esimerkiksi näkövammaisille järjestettiin viimeinen oma rippikoulu vuonna 1981. (Kuusi 2006, 7-9.)

Kirkko on perusluonteeltaan inklusiivinen eli sisäänsä sulkeva, yhteisöllinen. Myös rippikoulujen järjestämisessä tulisi pyrkiä inklusio-periaatteeseen, jonka mukaan kaikki ovat jo valmiiksi samassa ryhmässä. Inklusiivisessa rippikoulussa opetus ja rakenteet sopeutetaan oppijan ja ryhmän tarpeisiin ja suostutaan selvittämään mikä kommunikatiokeino ja menetelmä toimii missäkin ryhmässä. (Kuusi & Porkka 2006, 7-8.)

Erityisrippikouluissa erityis- ja vähemmistöryhmät eriytetään omiksi ryhmikseen, jolloin puhutaan segregaatiosta, eriyttämisestä. Vaikka segregaatiosta pyritään pois, kohti integraatiota eli yhteen liittämistä, se ei tarkoita että kaikki pitäisi huomioida samalla tavalla. Olennaista on kysyä, kenen ehdoilla kulloisessakin tilanteessa menetellään. Pyritäänkö todella integraatioon vai säästötoimenpiteisiin? Kapeimmillaan integraatio on vain näennäistä yhdessä oloa, joka toteutuu vain osittain, fyysisellä tasolla. Sen sijaan toiminnallisella tasolla toteutuva integraatio edesauttaa toisten hyväksymistä ja sosiaalisten suhteiden syntymistä. (Kuusi & Porkka 2006, 8-9.)

Myönteinen rippikoulukokemus on tärkeimpiä motiiveja isoskoulutukseen hakeutumisessa (Porkka 2005, 87). Nykyään isoskoulutukseen saavat osallistua kaikki rippikoulun käyneet nuoret, kun aiemmin isoskoulutukseen pyrkineistä valittiin vain nuoria joilla

työntekijöiden mielestä oli edellytyksiä toimia isosina. Nykyisin isosten valinnassa huomioidaan myös ennaltaehkäisevän nuorisotyön näkökulma. (Porkka 2005, 92)

Suuri haaste seurakunnallisessa osallistumisessa on, että rippikoulun jälkeen seurakunnan toimintaan osallistuminen muodostuu usein aktiivisen sisäpiirin puuhaksi, jonka ulkopuolelle suurin osa nuorista jää. Juuri uskonnolliselle toiminnalle onkin tyyppillistä, että toimintaan osallistutaan koska kaveritkin lähtevät, tai että kavereita saataisiin. Yksilökeskeisyyttä korostavassa yhteiskunnassa, jossa vastuu valinnoista jää usein vain yksilön itsensä kannettavaksi, seurakunta voisi tarjota tukea antavan yhteisön. Seurakunnan nuorisotyössä haasteita tuovat syrjäytymisriskin lisäksi muun muassa nuorten oman toiminnan voimattomuus, materiaaliset arvot sekä uskonelämään liittyvät kysymykset. (Yeung 2002, 77–85)

Kirkon erityisnuorisotyössä toimivana käytäntönä on mennä sinne, missä nuoret kokoontuvat. Kirkossa niin sanottua jalkautuvaa työtä tehdäänkin kaikkein eniten juuri erityisnuorisotyössä. Erityisnuorisotyön työmuotoja ovat esimerkiksi etsivä katutyö, festivaalitoiminta, pienryhmätyö, moniammatillinen verkostotyö ja perhetyö. Lisäksi järjestetään muun muassa yksityis- ja erityisrippikouluja, nuorten ihmissuhderyhmiä, Mahis-ryhmiä sekä työpaja- ja tukiasunto-toimintaa. (Nivala 2005, 142–144) Käytäntö jalkautua nuorten kokoontumispaikkoihin on hyvä, mutta miten löytyvät ne nuoret, jotka ovat eristäytyneet eivätkä viihdy tai pääse sisälle jäseniksi erilaisiin ryhmiin?

3.6 Seurakuntaan osallistumisen erilaisia näkökulmia

Nykyisin on tavallista, että uskonnon välittäminen ja yhteisöllinen jakaminen tapahtuvat paljon tiedotusvälineiden avulla. Tiedotusvälineet myös muovaavat ihmisten mielikuvia siitä, miten muut ajattelevat ja uskovat. Uskonnon yhteisöllisyydelle keskeistä on se, että henkilö olettaa olevan olemassa myös muita, jotka uskovat ja tuntevat samalla tavalla kuin hän. Tämä on uskonnon yhteisöllisyyden ydin, jota yhteinen rituaalis-kultillinen toiminta vahvistaa. (Lehtonen 2005, 78.)

Evankelis-luterilaisen seurakunnan toiminta on Suomessa hyvin monimuotoista. Kirkon piirissä toimii erilaisin painotuksin toimivia ryhmiä ja yhteisöjä. Tällainen rikkaus antaa

mahdollisuuden erilaisille ihmisille löytää omanlaisensa paikan seurakunnan keskeltä. Suomalaisesta uskonnollisuudesta voidaan nimetä erilaisia päälinjoja, joita ovat niin sanottu kivijalkakristillisuus, terapeutin kristillisuus, karismaattinen kristillisuus, hengellisen elämän juurilleen palaaminen, soluseurakunnat, yhteiskunnallisiin kysymyksiin suuntautunut kristillisuus sekä kiinnostus ihmeitä, mystiikkaa ja eri uskontoja kohtaan. (Lehtonen 2005, 85–86.)

Yleisimpänä yhteisöllisen kristillisen uskonnonharjoituksen muotona Suomessa on osallistua joulukirkkoon ja kerran tai kahdesti vuodessa kirkollisiin toimituksiin. Vaikka enemmistö suomalaisista käy kirkossa melko harvoin, monet rukoilevat tai sivuavat ajatuksissaan Jumalaa. Monille lapsille opetetaan kotona iltarukous. Joillekin Jumala tulee mieleen luonnon kauneutta katsoessa, pelätessä tai läheisen kuoleman äärellä. Tämä kuvaa kristillisestä perinteestä kumpuavaa suomalaisen uskonnollisuuden perusmallia, kivijalkakristillisyyttä, johon on paljolti vaikuttanut maamme herätysliikeperinne. Vaikutusta on tuonut etenkin körttiläinen ”alatien kristillisuus”, joka korostaa ihmisen omaa riittämättömyyttä ja armon ikävöintiä. (Lehtonen 2005, 85–86.)

Terapeutista kristillisyyttä kuvaa ryhmät ja yhteisöt, joissa sielunhoito on keskeinen osa hengellistä elämää. Tähän virtaukseen kuuluvat muun muassa kristilliset toipumisryhmät, hiljaisuuden retriitit sekä Tuomasmessu. Tämän tyyppiset ryhmät tarjoavat ihmiselle paikan käsitellä elämäkokemuksia, tunteita ja uskonnollisia ajatuksia, sekä antavat myös henkistä ja hengellistä apua. (Lehtonen 2005, 86–87.)

Karismaattinen liike korostaa kääntymiskokemusta, hengellisiä erityiskykyjä ja ihmeitä. Sille on leimallista myös yhteiskristillisuus, joka madaltaa tunnustuskuntien välisiä raja-aitoja. Sanan ja rukouksen illat sekä hengelliset suur tapahtumat, joissa usein puhuu joku ulkomainen evankelista, ovat esimerkkejä karismaattisesta toiminnasta. Karismaattiselle liikkeelle on tyypillistä melko kirjaimellinen raamatuntulkinta. (Lehtonen 2005, 86–87.)

Hengellisen elämän juurille palaaminen on elävöitynyt teema suomalaisessa kristillisyydessä. Tähän on syynä huoli maallistumisesta ja kristinuskon aseman heikentymisestä. Kirkot pitävätkin tärkeänä yhteiseen perinteeseen nojaamista ja yhteisten toimien

tamahdollisuuksien etsimistä. Juurille palaamista kuvastavat myös hengelliset harjoitukset, pyhiinvaellukset ja kiinnostus luostarielämästä. (Lehtonen 2005, 86–87.)

Soluseurakunniksi kutsutuista pienyhteisöistä osa sitoutuu luterilaiseen tunnustukseen, toiset taas eivät. Osalle näistä pienyhteisöistä on leimallista terapeutin kristillisyyttä, karismaattisuus tai paluu hengellisen elämän juurille. Soluseurakunnilla on johtaja, pappi tai maallikko. Useilla hengellisillä pienyhteisöillä on tiukat moraalit ja käyttäytymissäännöt, mikä vahvistaa jäsenten yhteistä identiteettiä. Tällaisten yhteisöjen raamatuntulkinta on monessa tapauksessa konservatiivinen. (Lehtonen 2005, 86–87.)

Yhteiskunnallisiin kysymyksiin suuntautunut kristillisyyttä pitää esillä muun muassa luonnon suojelua, naisten aseman parantamista ja yhteiskunnallisen syrjäytymisen ehkäisemistä. (Lehtonen 2005, 86–87.)

4 ASPERGERIN OIREYHTYMÄ

4.1 Aspergerin oireyhtymän kuvaus

Aspergerin oireyhtymä on autismin kirjoon kuuluva neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö, joka aiheuttaa vaihtelevia toiminnan esteitä. Autismin kirjossa Aspergerin oireyhtymä sijoittuu sen lievimpään päähän, kun taas toisessa ääripäässä on vaikeasti autistinen oireyhtymä. As-henkilöllä (lyhenne As tulee sanoista Aspergerin syndrooma) aistien välittämä tieto ja sen tulkinta on yksilöllistä ja eriasteisesti poikkeavaa. Aspergerin oireyhtymässä on kyse tietyistä piirteistä koostuvasta käyttäytymiskuvasta, joka on monimuotoinen ja omaleimainen. (Autismiliitto i.a.) Lisäksi on oleellista huomioida, että kaikilla As-henkilöillä ei ole kaikkia oireyhtymään kuuluvia piirteitä. Jokainen As-henkilö on yksilöllinen eikä ole olemassa tyypillistä As-henkilöä. (Kielinen 1999, 4.)

As-henkilöt ymmärtävät asioiden merkityksiä eri lailla ja mieltävät ympäristöään eri tavalla kuin valtaosa väestöstä. Käyttäytymisessä havaittavia piirteitä ovat vaikeudet sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ja kommunikoinnissa, paneutuminen erityisiin mielenkiinnon kohteisiin, vaikeus asettua toisen ihmisen asemaan sekä poikkeavat reaktiot aistiärsyksiin. Aspergerin oireyhtymä ei ole psyykkinen sairaus eikä kasvatuksen tulosta. (Autismiliitto i.a.)

Monien ihmisten on hyvin vaikea ymmärtää As-henkilöiden ongelmia, sillä Aspergerin oireyhtymä ei näy päällepäin. Aspergerin oireyhtymässä henkilön taidot ja kyvyt ovat jakautuneet hyvin epätasaisesti, eli As-henkilöt ovat joissain asioissa erittäin hyviä, kun taas toiset asiat ovat heille hyvin vaikeita. Tästä syystä ympäristö voi vaatia heiltä joko liikaa tai liian vähän. Monilla As-henkilöillä sosiaalisissa tilanteissa selviytyminen vaatii paljon energiaa, jolloin on helpompi jäädä yksin. Ympäristön vaatimusten edessä As-henkilön toimintarajoitteesta tulee vamma jos ympäristöä ei muokata hänelle sopivaksi. (Norrö & Swing Åström, 2006, 9-10.)

4.2 Haasteellinen diagnosointi

Asperger-diagnoosin hankkiminen ei aina ole välttämätöntä. Diagnoosi on tarpeellinen silloin kun halutaan saada esimerkiksi Kelan kuntoutusta tai kunnan vammaispalveluja. Jotkut saattavat kokea diagnoosin saamisen helpottavana sikäli, että monet asiat saavat selityksen ja nimen. Kaikki eivät kuitenkaan halua diagnoosia. Joskus taas voi olla, ettei ongelmia osata yhdistää Aspergerin oireyhtymään, varsinkin jos tietoa oireyhtymästä ei ole. Tällaisissa tilanteissa ongelmille syntyy virheellisiä selityksiä, mikä voi olla haitallista. Koska kaikilla Asperger-piirteitä omaavilla henkilöillä ei ole diagnoosia, ei tässä opinnäytetyössä kyselyyn vastanneiden henkilöidenkään kohdalla ole mielestäni ehdottomasti oltava diagnoosia.

Diagnoosi, tai piirteiden tunnistaminen on tie parempaan selviytymiseen ja osallistumiseen yhteiskunnassa. Diagnosoinnin on todettu lisäävän varhaisen kuntoutuksen myötä As-henkilöiden mahdollisuuksia onnistua aiempaa paremmin esimerkiksi työelämään pääsyssä. Kuntoutus- ja hoitomuodot lisäävät myös sosiaalisten taitojen hallintaa. (Ozonoff ym. 2008, 22–24.) Asperger-piirteiden tunnistaminen ja tiedostaminen auttavat myös Seurakunnan työntekijöitä ymmärtämään, miten Asperger-henkilöitä voi tukea hengellisen elämän alueella sekä seurakuntayhteyden säilymisessä.

Aspergerin oireyhtymä on diagnoosina melko nuori. Sen kuvasi ensimmäistä kertaa Itävaltalainen lastenlääkäri Hans Asperger vuonna 1944 tohtorinväitöskirjassaan termillä ”autistinen psykopatia”. Ensimmäisen kerran termiä Aspergerin oireyhtymä käytti tunnettu englantilainen autismissiantuntija Lorna Wing vuonna 1981. (Attwood 2005, 14–15, Gillberg 1999, 11–13.) Suomessa ensimmäiset Asperger-diagnoosit tehtiin vuonna 1989 (Kerola & Kujanpää 2009, 243).

Aspergerin oireyhtymän piirteet ja liitännäisoireet voivat muistuttaa monia psyykkisiä sairauksia. Tämä seikka yhdessä Aspergerin oireyhtymän tuntemattomuuden kanssa on aiheuttanut sen, että monet aikuiset, joilla on Aspergerin oireyhtymä, ovat saaneet jonkin muun diagnoosin hakiessaan apua. Jotkut Aspergerin oireyhtymästä kärsivät on luultavasti aiemmin diagnosoitu oireiden samankaltaisuudesta johtuen esimerkiksi persoonallisuushäiriöisiksi. Väärät diagnoosit voivat olla haitallisia, sillä niiden perusteella saataan esimerkiksi aloittaa lääkitys joka voi olla jopa haitallinen. Lapsi- nuoriso- ja ai-

kuispsykiatriassa pidetäänkin tärkeänä tiedon lisäämistä oireyhtymästä väärin diagnoosien välttämiseksi. (Gillberg 1999, 9, 64–71)

Diagnostisen prosessin kulku vaihtelee paljon asiantuntijatahosta toiseen. Joissain tapauksissa lääkärit pystyvät tekemään suhteellisen nopeastikin diagnoosin, mutta useimmiten tarvitaan monenlaisia selvityksiä. Tällaisia selvityksiä voivat olla esimerkiksi psykologin ja neuropsykologin testit sekä vanhempien tai muiden läheisten haastattelut. Joskus lisätietoa voidaan saada esimerkiksi neuvolan potilasasiakirjoista. Diagnosointikriteereitä on useita eri versioita ja eri maissa voi olla eri tautiluokitukset. (Ozonoff, Dawson & McPartland 2008, 28–29.) Suomessa on käytössä WHO:n ICD-10 tautiluokituksen suomalainen versio (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus 2009.), mutta sen ohella on suositeltu käytettäväksi Aspergerin oireyhtymän diagnosoinnissa myös DSM-IV- tautiluokituksen kriteereitä rinnakkain. (Linna 2004, 294–295.) Koska diagnoosiin tarvitaan useanlaisia selvityksiä, olen laittanut liitteeksi vain yhden esimerkin kriteereistä, DSM-IV:n (LIITE 1)

Aspergerin oireyhtymän erottaminen varhaislapsuuden autismista voi olla vaikeaa jos kyseessä on hyvätasoinen autismi. Aikuisen henkilön kohdalla voikin olla vaikea erottaa - ilman tietoja varhaislapsuudesta - kummasta oireyhtymästä on kyse. Aspergerin oireyhtymään ei liity kielen kehityksen viivästymää kuten autismissa. Useimmiten Aspergerin oireyhtymään liittyy myös motorista kömpelyyttä mikä on harvinaisempaa autismissa. (Sourander & Aronen 2007, 585.)

Aspergerin oireyhtymään ja muihin autismin kirjon häiriöihin liittyy paljon ammatillisia erimielisyyksiä. Kaikki lääkärit eivät ole samaa mieltä hyvätasoinen autismin ja aspergerin oireyhtymän samanlaisuudesta. Myös laaja-alainen kehityshäiriö PDD-NOS, jonka alle sijoitetaan ne henkilöt, joilla on joitain autismin tai Aspergerin oireyhtymän piirteitä, mutta jotka eivät sovi täysin kumpaankaan oireyhtymään, vaikeuttaa diagnosointia. Oikean diagnoosin löytämiseen vaikuttaa paljon se, kuinka kauan lääkäri on pystynyt seuraamaan henkilön elämää, ja kuinka perusteellista tietoa hän on saanut henkilön läheisiltä ihmisiltä. (Ozonoff ym. 2008, 15.)

4.3 Osallisuus ja sosiaalinen vuorovaikutus As-henkilön arjessa

Pohdittaessa osallisuutta yhteisöissä As-henkilön näkökulmasta, nousee esiin ristiriita yhteisöissä tarvittavien sosiaalisten taitojen sekä Aspergerin oireyhtymän keskeisinten piirteiden välillä. As-henkilön vaikeudet vuorovaikutuksessa voi aiheuttaa hämmästyä ja närkästyä joissakin ihmisissä, sillä heistä voi vieras ihminen saada epäkohteliaan ja välinpitämättömän kuvan. Kuitenkin käyttäytymisen ja sosiaalisten vaikeuksien takana on neurologinen syy.

As-henkilön sosiaalisten taitojen, vuorovaikutuksen ja vastavuoroisuuden puutteet voivat saada toisen osapuolen tuntemaan olevansa vastuussa koko vuorovaikutussuhteen ylläpitämisestä. Ilman vuorovaikutuksen aloittamista, tukemista ja kyselyä toinen henkilö ei saata päästä As-henkilön kanssa asiassaan eteenpäin. Monilla As-henkilöillä merkittävä vuorovaikutuksen este on, että he eivät itse ota kontaktia tai aloita keskustelua muiden kanssa, vaikkakin kyllä vastaavat muiden lähestyessä heitä. Kanssaihmiset voivat helposti saada tällaisesta ihmisestä sen käsityksen, ettei hän halua olla seurassa ja osallistua. Tämä voi kuitenkin osoittautua virheelliseksi tulkinnaksi. (Ozonoff ym. 2008, 16, 167.)

Ongelmat vuorovaikutuksen ja sosiaalisten taitojen alueella korostuvat nyky-yhteiskunnassa, sillä työssä ja opiskelussa ihmisen persoonallisilla ominaisuuksilla on yhä suurempi merkitys. Hyviä tapoja arvostetaan, mikä näkyy esimerkiksi siinä, että käyttäytymistä arvioidaan koulutodistuksessa. Työelämässä vuorovaikutus- ja sosiaaliset taidot kohottavat työntekijän pätevyyttä, ja urakehityksessä niistä on muodostunut tärkeä henkilökohtainen menestystekijä. Syynä tähän ovat yhteiskuntamme muutokset ja ammattien vaatimukset. (Kauppila 2006, 13.)

As-henkilöiden sosiaalisen toimintakyvyn vaikeudet tulevat ilmi vuorovaikutustilanteissa sekä eri tilanteissa ja toimintaympäristöissä tarvittavissa rooleissa. Ongelmat voivat ilmetä monin eri tavoin käyttäytymisen ja kokemisen tasolla, kuten taitojen tai motivaation puuttumisena arjen askareissa, torjutuksi tai kiusatuksi tulemisena, vieraantumisen ja eristäytymisen kokemuksena sekä sosiaalisina pelkoina sekä vuorovaikutuksen yksipuolistumisena. Myös passiivisuus ja jäykkyys sekä rohkeuden ja aloitteellisuuden puute on tyypillistä kun sosiaalinen toimintakyky on alhainen. (Savukoski & Kauramäki 2004, 123–124.)

4.3.1 Ympäristön asennemuutos

Sopeutuminen yhteiskuntaan ja yhteisöihin on Asperger-piirteiselle ihmiselle haasteellista. Tiedon lisääminen autismin kirjon oireyhtymistä sekä asenteiden myönteiset muutokset lisäävät As-henkilöiden mahdollisuuksia elää itsenäistä ja täysipainoista elämää erityispiirteistä huolimatta. (Gillberg 1999, 110.)

Ympäristön asennoitumiseen yritetään vaikuttaa tiedon lisäämisellä. Vuodesta 2005 lähtien on vietetty kansainvälistä Autistien oikeuksien päivää, jota vietetään 18.6. joka vuosi. Tarkoituksena on muun muassa edistää Autistien oikeuksia ja mahdollisuuksia tasa-arvoiseen osallistumiseen opiskeluun ja työelämään. (AspiesForFreedom 2006.) Maailman autismitietoisuuspäivää on alettu viettää 2008 alkaen (Autism Speaks 2009). Autismitietoisuuspäivän tiimoilta tietoa autismista onkin ollut mediassa hyvin. (Mäkelä 2009, 38.)

4.3.2 Vahvuuksien hyödyntäminen

Aspergerin oireyhtymään liittyvät piirteet, kuten taitojen epätasaisuus, uppoutuminen kiinnostuksen kohteisiin ja muodollinen pikkutarkkuus, eivät ole pelkästään huonoja asioita. Monet oireyhtymän piirteet ovat hyödyllisiä kun niitä pystytään hyödyntämään oikein. Monissa ammateissa, joissa tarvitaan yksityiskohtien hallintaa, Aspergerin oireyhtymä voi olla vahvuus. Jotkut As-henkilöt alityöllistyvät ammatteihin, joissa he eivät voi hyödyntää älykkyyttään ja erityistaitojaan, mutta otollisten olosuhteiden vallitessa on täysin mahdollista myös rakentaa menestyksekkäitä uria ja pysyviä ystävyysuhteita. (Ozonoff ym. 2008, 21–22.)

As-henkilöstä voi joskus saada ulospäin vaikutelman, että hän on laiska. Kuitenkin keskittyessään johonkin häntä kiinnostavaan aiheeseen hän saa valtavasti aikaan. Ilman tätä ominaisuutta on vaikea syventyä asioihin todella perusteellisesti. (Ozonoff ym. 2008, 114) Hans Asperger oli sitä mieltä, että tieteen ja taiteen alalla menestymisessä ripaus autismia on ehdottoman välttämätöntä. Monet tieteen ja taiteen edistysaskeleet on voitu laskea Asperger-henkilöiden ansioksi. Tiedetään, että monilla kuuluisillakin professoreilla on Aspergerin oireyhtymä. (Attwood 2005, 151.)

Monille As-henkilöille sääntöjen noudattaminen on erittäin tärkeää. Yhtä tärkeää on myös sääntöjen loogisuus, selkeys ja tarkkuus. (Ozonoff ym. 2008, 112–113.) Tämä on hyvä ominaisuus monissa tilanteissa, esimerkiksi oikeudenmukaisuuden toteutumisen sekä viestinnän tulkintavirheiden välttämisen kannalta.

As-henkilöille ominainen asioihin uppoutuminen, intensiivinen keskittyminen johonkin asiaan on tärkeä taito, jota voi verrata lasten keskittymiseen leikissä. Siinä menneet ja tulevat asiat unohtuvat usein täydellisesti. Ihmisen spirituaalista elämää tutkineen David Hayn mukaan nämä ovat keskeisiä taitoja ihmisen spirituaalisessa herkkyydessä. Hayn mukaan spiritualiteetti on tietoisuutta siitä, että on olemassa muutakin todellisuutta kuin arkitodellisuus. Uskontokasvatuksen, psykologian ja sosiologian käsitysten mukaan spiritualiteetti on ihmisyyden ydin ja liittyy käsitteenä läheisesti ihmisenä kasvamiseen ja ihmisen syvimpään olemukseen. Spiritualiteettiin liittyy elämän ihmettely, kunnioittamisen tunne, usko, kokemus tuonpuoleisesta, herkkyyys ja mysteerin taju. (Tuominen 2005, 35–37.)

4.3.3 Kuntoutuksen keinoja

Aistipulmien, sosiaalisten tilanteiden aiheuttaman rasituksen ja hahmotusvaikeuksien vuoksi As-henkilöt tarvitsevat erilaisia selviytymiskeinoja selviytyäkseen arjesta. Monet keksivät selviytymiskeinoja itse ja yhteiskunnan tukitoimien tarve on aina yksilöllinen.

Kansaneläkelaitoksen tarjoamaa kuntoutusta Asperger-henkilöille ovat muun muassa sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit. Kelalta on mahdollista hakea myös vammaistukea. (Kansaneläkelaitos 2009.) Vammaispalvelulain mukaan kuntien vastuulla on järjestää tukipalveluja yksilöllisen tarpeen mukaan niihin oikeutetuille henkilöille. Tukipalvelua voi olla esimerkiksi henkilökohtainen apu. (Finlex 2009.) Henkilökohtaista apua voi antaa esimerkiksi tukihenkilö, henkilökohtainen avustaja, kuntoutusohjaaja tai Coach-ohjaaja. Coaching on elämäntähtäviä kehittävä kuntoutusmenetelmä, jossa kuntoutujalle opetetaan arkisia taitoja (Viitapohja 2004).

As-henkilöiden kuntoutumista voi edistää muun muassa käyttäytymisharjoitukset, keskustelut ja hyvät perustelut asioille. Päivä- ja työjärjestykset sekä visuaaliset muistutukset

voivat auttaa oman toiminnan ohjauksessa. Monille on hyötyä myös toimintaterapiasta, sensorisen integraation terapiasta tai neuropsykologisesta kuntoutuksesta. As-henkilöiden kuntoutuksessa voidaan käyttää pitkälti samoja menetelmiä kuin autis-mikuntoutuksessa. On kuitenkin hyvin yksilöllistä, mitkä keinot hyödyttävät ketäkin. (Kerola & Kujanpää 2000, 164.)

Sosiaaliset tarinat on eräs tekniikka, jonka avulla voi opetella, miten erilaisissa tilanteissa viestitään ja toimitaan. Sosiaalisten tarinoiden tekniikassa erilaisista tilanteista keksitään lyhyitä tarinoita, joissa kerrotaan, millaiset teot, ilmeet tai lauseet sopivat niihin. Tämän ja muiden vastaavien tekniikoiden avulla sosiaalisia taitoja voi opetella ryhmissä, kuten koulun ilmaisutaidon kurssilla, tai erillisillä kursseilla joita vetävät Aspergerin oireyhtymän asiantuntijat. Sosiaalisia tarinoita voidaan käyttää myös esimerkiksi niin, että As-henkilölle annetaan tehtäväksi päätellä, mikä kohta tarinassa pitäisi mennä toisella tavalla, ja mitä tarinan henkilöt päättelevät toistensa reaktioista ja puheista. (Attwood 2005, 37, 45–47.)

Sosiaalisista tilanteista selviytymistä helpottaa myös, jos opettelee valmiiksi tavallisimpia keskustelun aloitussanoja ja lauseita, joita voi käyttää tietyissä tilanteissa. On myös hyödyllistä opetella lukemaan toisen ihmisen ilmeitä, esimerkiksi mitä otsan rypistäminen saattaa tarkoittaa. Opeteltavia asioita ovat myös, kuinka voi kysyä, jos ei ymmärrä jotain asiaa, millaiset toteamukset ovat asiattomia ja miten välttyä puhumasta päälle ja keskeyttämästä. Harjoituksia voi tehdä myös esimerkiksi sarjakuvien avulla. (Attwood 2005, 71, 81–84.)

5 TUTKIMUKSEN TAVOITTEET

Kirkko haluaa olla avoin ja tukea ihmisten osallistumisesta sekä seurakuntayhteyden säilymistä. Toimintaan osallistuminen voi kuitenkin eri syistä olla vaikeaa. Tässä tutkimuksessa koetan selvittää, mitkä ovat kompastuskiviä Asperger-henkilöiden kohdalla. Vastaavasti haluan tuoda esille, mitkä asiat ovat onnistuneita ja millaista toimintaa kannattaa vahvistaa.

Tutkimuksen tavoitteena on selvittää, miten Autismi- ja Asperger-piirteiset henkilöt kokevat seurakunnan toiminnassa mukana olemisen, seurakunnan yhteyden pääsemisen ja mitä toiveita heillä on seurakunnan toimintaan liittyen. Tutkimuksen etukäteisolettamuksena oli, että As-piirteet vaikeuttavat yhteisöihin pääsyä sekä vuorovaikutusta, sekä sitä myöten myös seurakuntayhteyden rakentumista ja säilymistä. Asperger-piirteiden haitat vuorovaikutuksessa estävät usein näiden henkilöiden kykyä ilmaista toiveitaan ja ajatuksiaan siten, että ne tavoittaisivat tarkoituksenmukaisen kohteensa. Tämän opinäytetyön kyselyn avulla olen halunnut tarjota yhden väylän ilmaista ajatuksia ja toiveita seurakunnasta.

Tutkimuksen tarkoituksena on myös herättää kysymyksiä, miten seurakunnan työntekijät voivat huomioida kyseisen erityisryhmän tarpeet niin, ettei se vie liikaa resursseja vaan toimisi myös muiden osallistujien hyödyksi.

Tutkimusongelmina ovat:

1. Millaisia kokemuksia Asperger-henkilöillä on evankelis-luterilaisen seurakunnan toiminnassa mukana olemisesta?
2. Millaisia toiveita Asperger-henkilöillä on seurakunnan toiminnasta?
3. Millaisia vaikutuksia Aspergerin oireyhtymän piirteillä on vuorovaikutuksen toteutumiseen seurakunnassa?
4. Miten seurakunnan työntekijöiden tulisi huomioida Asperger-henkilöiden tarpeet?

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Valitsin tutkimuksen kohderyhmäksi henkilöt joilla on Aspergerin oireyhtymä tai hyvä-tasoinen autismi. Alun perin en halunnut rajata joukkoa pelkästään As-henkilöihin siitä syystä, että näiden kahden autisminkirjon oireyhtymien piirteet ovat melko samankaltaiset (Ozonoff 2008, 17, 36). Kyselyyn tuli vastauksia kuitenkin vain henkilöiltä joilla on Aspergerin oireyhtymä tai sen piirteitä mutta ei diagnoosia.

Halusin tutkia kokemuksia ja toiveita seurakunnan toimintaan liittyen nimenomaan Asperger-henkilöiden näkökulmasta, sillä vaikka Asperger-henkilöiden kokemuksista on tehty paljon opinnäytetöitä ja tutkimuksia, ei niissä ole käsitelty hengellistä näkökulmaa. Mielestäni seurakuntayhteyden toteutumisessa on tärkeää kiinnittää huomiota erityisesti niihin ryhmiin, joilla yhteyden syntyminen ja säilyminen on ongelmallista, kuten juuri Asperger-henkilöillä tyypillisesti on.

6.1 Tutkimusmenetelmä

Tutkimus on kvalitatiivinen, mutta siinä on myös kvantitatiivisesti käsiteltäviä alueita. Tutkimuksessa kyselyn avoimilla kysymyksillä oli tarkoituksena saada tutkimuksen kohteena olevien henkilöiden kokemukset esille heidän omin sanoin. Kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus on luonteeltaan kokonaisvaltaista tiedonhankintaa. Kohdejoukko valitaan tarkoituksenmukaisesti, tietyin ehdoin rajatusta ryhmästä. Tutkimusmetodien käytössä suositaan menetelmiä, joilla saadaan tutkittavien näkökulmat ja ”ääni” esille. Kvalitatiivisen tutkimuksen suuntauksia on monia ja ne voivat limittyä yhteen toistensa kanssa. Kvalitatiivista tutkimusta voidaan verrata väripalettiin, jossa jokainen tutkija sekoittaa väreit omalla, ainutlaatuisella tavallaan. Kvalitatiivisella tutkimuksella pyritään ymmärtämään ilmiöitä ja paljastamaan odottamattomia seikkoja. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2007, 160.) Kyselylomakkeessa oli sekä suljettuja valintakysymyksiä, että avoimia kysymyksiä. Taustakysymykset alussa toimivat lämmittelykysymyksinä, joita on mahdollista tarkastella myös suhteessa muihin kysymyksiin. (Valli 2007, 103).

Kyselyssä kysyttiin taustakysymyksinä sukupuolta, syntymävuotta, perhesuhdetta, elämäntilannetta ja asuinalueita. Taustakysymyksiä kysyttiin myös onko vastaajalla Aspergerin oireyhtymä, Asperger-piirteitä mutta ei diagnoosia, diagnosoitua autismia tai autistisia piirteitä ilman diagnoosia. Lisäksi kysyttiin onko vastaaja evankelis-luterilaisen seurakunnan jäsen.

Evankelis-luterilaisen seurakunnan toimintaan liittyvinä kysymyksiä kysyttiin kiinnostusta hengellisiin asioihin ja seurakuntayhteyteen, sekä osallistumista ev.lut.-seurakunnan toimintaan. Myös muiden kristillisten yhteisöjen toimintaan osallistumista kysyttiin. Ev.lut. -seurakunnan toiminnasta kysyttiin myönteisiä ja kielteisiä kokemuksia, sekä millä tavalla Asperger-piirteet vaikuttavat toimintaan osallistumiseen. Kyselyn loppupuolella kysyttiin toiveita seurakunnan toimintaan liittyen, sekä As-henkilöiden omien ryhmien tai tukihenkilötoiminnan tarpeellisuutta. Kaikki kysymykset ovat työn lopussa liitteenä. (LIITE 2.)

6.2 Aineiston keruu

Tutkimuksen kysely laitettiin Internetiin Asperger-aiheiselle keskustelupalstalle. Aineisto kerättiin keskustelupalstan kautta julkisella webropol-kyselyllä (LIITE 2). Valitsin Internet-kyselyn sen vuoksi, koska mielestäni Asperger-henkilöt tavoittaa heidän omalta keskustelupalstaltaan helpoiten. Webropol-kyselyssä etuna on vastaamisen helppous ja anonymisuus. Kyselyn laittamista nettipalstalle varten kysyin luvan sivuston ylläpitäjältä.

Aspalsta.net on yksityishenkilön 90-luvun lopulla perustama palsta Aspergerin oireyhtymään liittyvistä asioista keskustelemiseen ja tiedon jakamiseen. Palstalla on eri keskustelufoorumeja kuten ”Keskustelua aiheesta Aspergerin Syndrooma”, ”Aikuisen Aspergerväen keskustelua”, ”AS-nuorten keskustelua” ja ”Aspergerlasten vanhemmille”. Palstan tavoitteena on antaa mahdollisuus rehelliseen ajatustenvaihtoon Aspergerin syndroomasta, As:na elämisestä ja As:n lähellä elämisestä. Palstalla on kirjatut etiketti-säännöt ja ohjeet keskusteluun. Palstan keskustelua valvovat vapaaehtoiset henkilöt jotka puuttuvat epäasialliseen keskusteluun tarvittaessa. As-palstalla oli kyselyn laittamisen aikaan lähes 4000 rekisteröitynyttä käyttäjää. (Aspalsta.net Sheriffi Aulis 2007.)

Kysely laitettiin keskustelupalstalle 27.5.2008. Kyselyn sijainti keskustelupalstalla oli osoitteessa <http://www.aspalsta.net/viewtopic.php?t=5602&highlight=> Kyselyyn vastasi 27 henkilöä kesän ja syksyn 2008 aikana. Kyselyyn tuli vastauksia ainoastaan Asperger-piirteisiltä henkilöiltä, jonka vuoksi muutin opinnäytetyön aiheen koskevaksi vain Aspergerin oireyhtymän – tai sen piirteitä omaavia henkilöitä. Kuitenkin opinnäytetyö sivuaa myös hyvätasoista autismia siinä mielessä, että kyseessä on saman kehityshäiriön oireyhtymät, jotka ovat piirteiltään lähellä toisiaan.

6.3 Aineiston analyysi

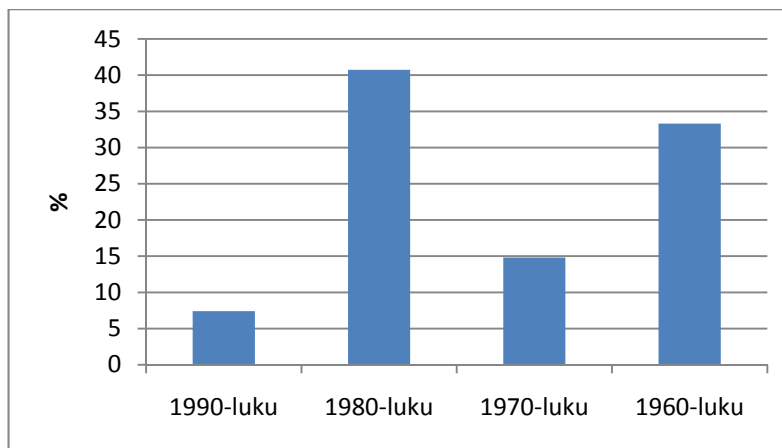
Analysoin aineistoa sisällönanalyysillä. Sisällönanalyysi on perusanalyysimenetelmä, jota voidaan käyttää kaikissa laadullisissa tutkimuksissa (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91). Analysoinnissa käsittelin aineistoa teemoittelun ja tyypittelyn avulla. Teemoittelussa aineistosta nostetaan esiin tutkimusongelmaa valaisevia teemoja. Näin voidaan vertailla tiettyjen teemojen esiintymistä ja ilmenemistä aineistossa. Teemoittelussa teoria ja tutkimusaineisto ovat vuorovaikutuksessa, joka tutkimustekstissä näkyy niiden lomittumisena toisiinsa. Tekstissä on suoria lainauksia aineistosta perustelemaan siitä tehtyjä tulintoja. Sitaatit toimivat myös aineistoa kuvaavina esimerkkeinä. (Eskola & Suoranta 2003, 174–175.) Aineiston tyypittelyssä on kyse aineistosta löytyvien samankaltaisten tarinoiden asettelusta omiksi ryhmikseen. Aineistosta voidaan etsiä myös poikkeavuuksia jotka voivat pakottaa tutkijan kehittämään olettamuksiaan sekä hylkäämään hypoteesejaan. (Eskola & Suoranta 2003, 181.)

Vastaukset olivat hyvin monimuotoisia ja erilaisia, mutta niistä löytyi myös yhtäläisyyksiä. Jotkut vastasivat syvällisesti ja useammalla virkkeellä ja toiset lyhyesti. Joistain vastauksista tuli selkeästi esiin vastaajan kokemus, kun taas esimerkiksi myönteisistä kokemuksista kysyttäessä yksi oli vastannut vain ”*En jaksa luetella. Paljon.*” Yksi vastaajista oli vastannut kaikkiin kysymyksiin ainoastaan ”*www.eroakirkosta.fi*”. Vastaukset eivät välttämättä ole täysin kattavia, sillä As-henkilöllä voi olla oireyhtymälle tyypillistä vaikeutta kertoa asioista ilman tarkentavia kysymyksiä (Ozonoff 2008, 167).

7 TUTKIMUKSEN TULOKSET

7.1 Vastaajien taustatiedot

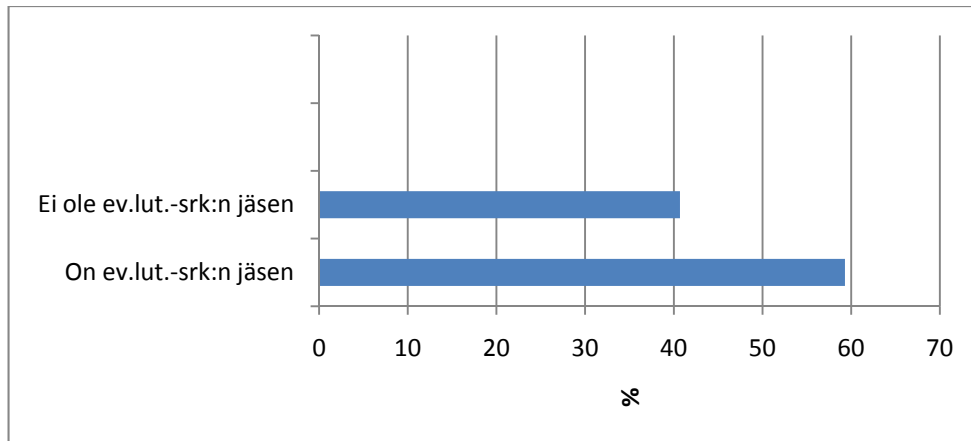
Kyselyyn vastasi 27 henkilöä. Heistä 11 oli miespuolisia ja 16 naispuolisia. Vastaajien iät vaihtelivat 18:sta 47:ään vuoteen. Vastaajien ikäjakaumaa havainnollistaakseni olen ryhmitellyt vastaajat syntymävuosien mukaan kuviossa 1. Eniten vastaajia oli 1980-luvulla syntyneiden ryhmästä, 11 henkilöä, ja vähiten 1990-luvulla syntyneistä, 2 henkilöä.



KUVIO 1. Vastaajien ikä. (n=27)

Kysymykseen perhesuhteesta hieman yli puolet ilmoitti olevansa naimaton, kuusi ilmoitti olevansa avioliitossa ja viisi avioliitossa. Kysymykseen elämäntilanteesta 8 oli vastannut opiskelevansa, 3 oli työttömänä ja 6 työssä. Muita vastauksia oli ”kotiäiti/ -isä”, ”eläkkeellä”, ”kuntoutusraha/työttömyyseläke”, ”kuntoutustuella”, ”osa-aikatyössä”, ”osaksi töissä”, ”työtön, työssä ja opiskelija” ja ”yrittäjä”.

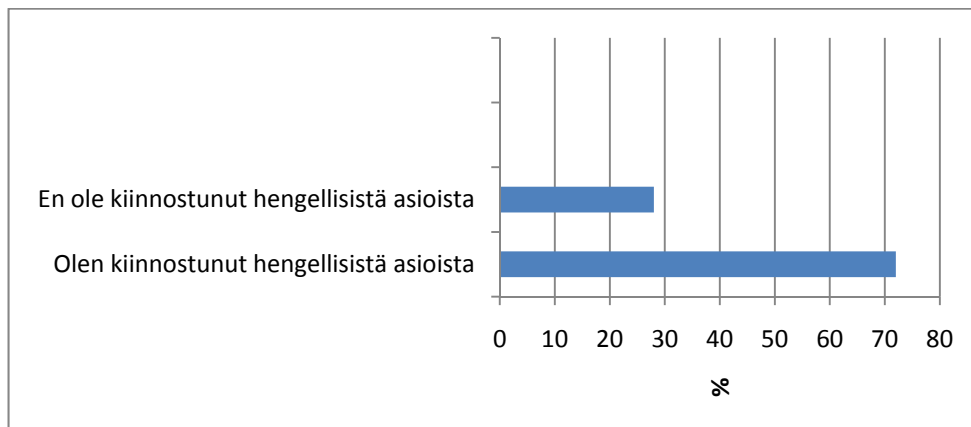
Asuinalueeksi 15 vastaajista ilmoitti keskisuuren kaupungin (25 000 - 100 000 asukasta), kuusi pääkaupunkiseudun, 2 pienen kaupungin ja 2 maaseudun. Vastaajista 11:lla oli as-oireyhtymä, 15 ei ollut diagnoosia, mutta oli asperger-piirteitä. Evankelis-luterilaiseen kirkkoon vastaajista kuului vähän yli puolet, 16 henkilöä. 11 henkilöä puolestaan vastasi, että ei ole ev.lut. seurakunnan jäsen (KUVIO 2).



KUVIO 2. Evankelis-luterilaisen kirkon jäsenyys. (n=27)

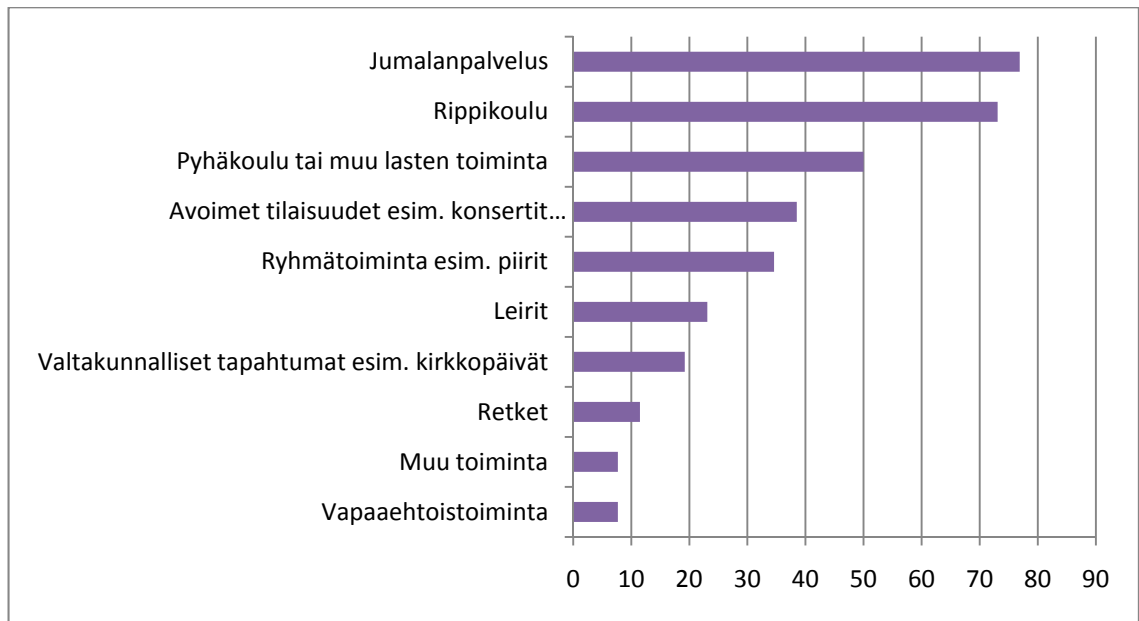
7.2 Osallistuminen seurakunnan toimintaan

Evankelis-luterilaisen seurakunnan toimintaan liittyvissä kysymyksissä kysyttiin ensin kiinnostusta hengellisiin asioihin. 72 % eli 18 henkilöä ilmoitti olevansa kiinnostunut hengellisistä asioista. 7 henkilöä vastasi että ei ole kiinnostunut hengellisistä asioista.



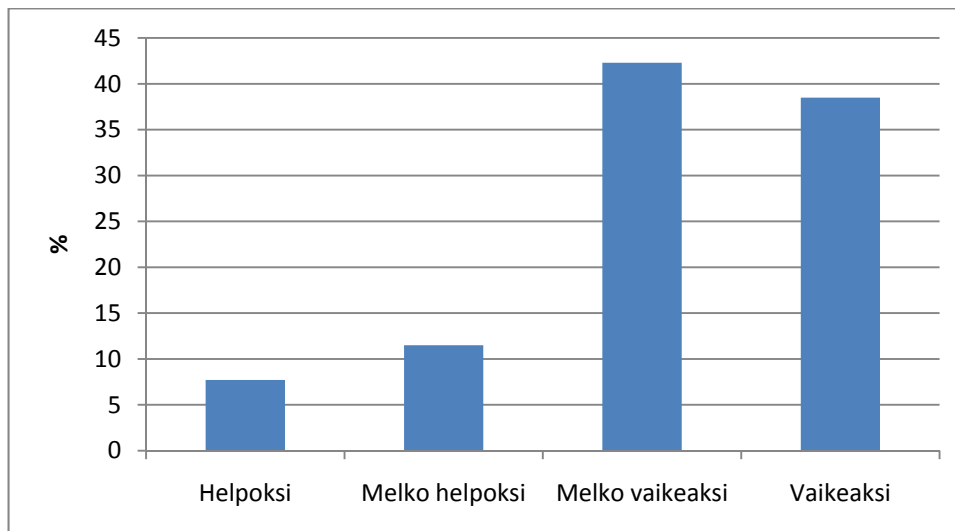
KUVIO 3. Kiinnostus hengellisiä asioita kohtaan. (n=25)

Kysymykseen ”mihin seurakunnan toimintaan olet osallistunut?” oli vastannut 26 henkilöä 27:stä kyselyyn osallistuneesta. Jumalanpalvelukseen oli osallistunut suurin joukko vastaajista, 20 henkilöä, kun taas vähiten, eli 2 henkilöä, oli osallistunut vapaaehtoistyöhön. Kaksi henkilöä oli vastannut kohtaan Muu toiminta, joista toinen ilmoitti muuksi toiminnaksi *lähetyspäiville* osallistumisen ja toinen vastaajista *palkattuna valokuvaajana yms.* Kuviossa 4 näkyvät toiminnot joihin kyselyyn vastanneet olivat osallistuneet.



KUVIO 4. Seurakunnan toimintaa, joihin vastaajat olivat osallistuneet. (n=26)

Kyselyssä kysyttiin myös, miten seurakunnan toimintaan mukaan lähteminen koettiin, helppona vai vaikeana. Suurin osa (81 %) koki toimintaan mukaan lähtemisen melko vaikeaksi tai vaikeaksi. (KUVIO 5)



KUVIO 5. Kokemukset ev.lut seurakunnan toimintaan mukaan lähtemisestä. (n=26)

Toimintaan mukaan lähtemistä helpottavia tekijöitä vastaajat mainitsivat ev.lut. kirkon aseman pääkirkkona, jonka vuoksi kirkko on läsnä kaikkialla ja toimintaan tulee päätyneeksi mukaan etenkin lapsena tai nuorena ihan automaattisestikin. Osallistumista helpotti myös suuren organisaation tuomat edut, kuten ammatillinen pätevyys, mutta asiassa nähtiin myös kääntöpuolensa: ”*Osallistumista helpottaa se, että seurakunnan toiminnasta suurin osa on ammattilaisvetoista ja valmiiksi järjestettyä. Samalla osallistujan rooli jää kuitenkin passiiviseksi vastaanottajarooliksi, jossa koko termi ”osallistua” käyttäminen on vähän kyseenalaista.*” (Vastaaja 18.) Toimintaan mukaan lähtemisen vaikeaksi tai melko vaikeaksi kokeneet kertoivat osallistumista vaikeuttavia tekijöitä olevan ulkopuolisuuden tunteen, tylsyyden ja melun/kaaoksen.

7.2.1 Myönteiset kokemukset

Myönteisinä kokemuksina seurakunnan toiminnasta mainittiin työntekijöiden suvaitsevaisuus ja mukava ilmapiiri sekä kokemukset yhteisöllisyydestä ja ymmärtämyksestä. Tilaisuudet, joissa sai olla ihmisten seurassa, vaikka ei itse olisi sosiaalinen, koettiin tärkeiksi. Vapaamuotoiset pienet tilaisuudet ja tuokiot, joissa sai tehdä käsillä taidetta, mainittiin mukaviksi kokemuksiksi. Myös rippikoulu koettiin tärkeäksi.

Kiinnostusta koettiin myös kirkkomusiikkiin, kuten passioihin. Kaipausta seurakuntayhteyteen ja Jumalan puhuttuun sanaan tuli myös esille. Yksi vastaajista kertoi nuorten toiminnan olleen aikanaan hyväksi sosiaaliselle elämälleen sekä koki seurakunnan myös loistavana työ- ja harjoittelupaikkana.

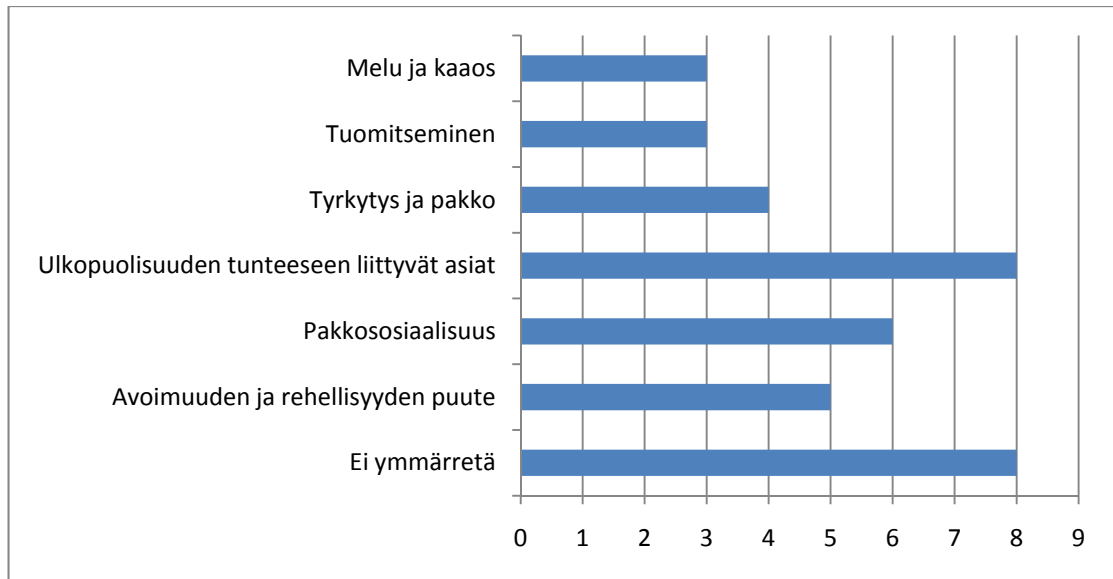
7.2.2 Seurakunnan toimintaan osallistumista vaikeuttavat tekijät

Kysymyksessä 20 kysyttiin, kokeeko vastaaja Asperger- tai autismi-piirteiden vaikuttavan jollakin tavalla seurakunnan toimintaan osallistumista. Kysymykseen vastanneista 26 henkilöstä 17 koki, että piirteet vaikeuttivat osallistumista. Kysymyksillä 17, 19, 21 ja 22 selvitettiin vastaajien kielteisiä kokemuksia evankelis-luterilaisen seurakunnan toiminnasta, sekä sitä miten Aspergerin oireyhtymä vaikuttaa osallistumiseen. Näiden kysymysten vastauksista ryhmittelin erilaisiin teemoihin liittyviä vastauksia ja laskin niistä

tukkimiehen kirjanpidolla yleisimmin esiintyviä tekijöitä joista eniten esiintyviä olen kuvannut kuviossa 6.

Kaikkiaan ryhmiteltäviä teemoja joissa näkyy Asperger-piirteisiin liittyviä vaikeuttavia tekijöitä ja kielteisiä kokemuksia löytyi seuraavasti:

- ”Avoimuuden ja rehellisyyden puute” johon sisältyy myös suoraan puhumisen tarve ilman niin sanottuja pöytäkeskusteluja / small talkia.
- ”Ulkopuolisuuden tunteeseen liittyvät asiat” johon sisältyy taidottomuus mennä mukaan ryhmään ja löytää oma paikka ryhmässä, sekä puutteet sosiaalisissa taidoissa.
- ”Ei ymmärretä” johon liittyy viestien ymmärtäminen molemminpuolisesti, vääristä aiheista puhuminen, toisten tietämättömyys Aspergerin oireyhtymästä sekä yksilöllisten tarpeiden ymmärtämisen puuttuminen.
- ”Melu ja kaaos” johon liittyy aisteihin liittyvät ongelmat, liian suuriksi koetut ihmisryhmät sekä ohjeiden riittämätön selkeys.
- ”Tuomitseminen”.
- ”Byrokratia” ja
- ”Tyrkytys ja pakko” johon liittyi myös kyvyttömyys puolustautua.
- ”Pakkososialisuus”



KUVIO 6. Yleisimpiä kyselyn vastauksissa esiintyviä huonoja kokemuksia evankelis-luterilaisen seurakunnan toimintaan osallistumisesta eri teemoihin ryhmiteltynä kapalemmäärittäin.

Seurakunnan toimintaan mukaan lähtemistä vaikeuttavia tekijöitä kyselystä ilmeni sosiaalisten taitojen puute, tarve olla yksin, eristäytyminen sekä aloitekyvyttömyys kontaktin otossa. Yksi vastaajista koki häiritseväksi ”*kirkon harjoittaman epäjohdonmukaisuuden*” (Vastaaja 1). Kritiikkiä kirkon toimintaa kohtaan kuvastui myös vastauksesta ”*Luterilaisten kerettiläisyys ja siihen yhdistyvä teennäisyys. Kristinuskon tuhoaminen. Väärennetty raamattu. Ja tappavan tylsät ja puisevat jumalanpalvelukset*” (Vastaaja 3).

Useiden vastauksista tuli esille ulkopuolisuuden tunne joko suoraan tai esimerkiksi siten, että ei osaa mennä mukaan porukkaan. Eräs kertoi kaivanneensa sielunhoitoa sekä keskustelua teologisista asioista, mutta kontaktin saaminen ei onnistu.

Esille tuli myös turvallisuuden tunteisiin liittyviä seikkoja kuten melun ja kaaoksen aiheuttamat epämiellyttävät tuntemukset. Myös vieraiden ihmisten kohtaaminen pelotti, sillä tutustuminen koettiin vaikeaksi. Itselle sopivaa toimintaa oli myös vaikea löytää, sillä oikeaa kohderyhmää ei tahtonut löytyä ”*Toimintamuodot on usein järjestetty kohderyhmäspesifeinä, jolloin ne on kohdistettu ja tiedotettu lähinnä tiettyjen kohderyhmien tyypillisille edustajille. Epätyypilliset henkilöt, parit ja perheet jäävät väliinputoajiksi. Asia korjaantuisi jo sillä, että kohderyhmäspesifi perspektiivi vaihdettaisiin substans-*

sispesifiksi: toiminta suunnataan niille, joita asia koskee, eikä niille, joita asian oletetaan tyypillisesti koskevan.” (Vastaaja 18)

7.2.3 Odotukset ja toiveet

Kyselyn vastauksissa peräänkuulutettiin työntekijöiden kykyä pärjätä kaikenlaisten ihmisten kanssa. Asperger-piirteisen henkilön käyttäytyminen *”saattaa olla erikoista – ja vastaanotto kielteistä”* (Vastaaja 23). Vastauksissa oli myös pohdintaa, kumman osapuolen puolelta As-piirteet vaikeuttavat seurakunnan toimintaan osallistumista, ja että onko As-henkilössä itsessään silloin vika, kun seurakunnan työntekijät eivät tiedä hänen piirteistään. *”Minkäänlaista ymmärrystä en koe saaneeni, vaan minua on mielestäni vaadittu sopeutumaan kirkon laatimiin raameihin, että olisin hyväksytty ihmisenä.”*(Vastaaja 19)

Useissa vastauksissa nousi esille tarve saada puhua asioista suoraan ja avoimesti. Yksi vastaajista kertoi kokemuksistaan keskusteluryhmästä jossa oli kertonut avoimesti uskostaan ja siihen liittyvistä epäilyistään. Toivomansa tuen ja neuvomisen sijaan hän oli saanut ryhmästä vihaista ja ärsyyntynyttä reagoitua. Kokemuksistaan hän päätteli että *”As-ihminen voi siis olla liian rehellinen, omalla tavallaan. Se, ettei olisi saanut sanoa mitä rehellisesti ajatteli ja miten oikeasti uskoi, turhautti”* (Vastaaja 16). Ryhmän kokemukset vaikuttivat vastaajaan niin, että hän lopetti ryhmässä käymisen. Yksi henkilö vastasi kysyttäessä kielteisiä kokemuksia seurakunnan toiminnasta että *”Kukaan ei koskaan juttele vaikeista asioista, vaikka niitä tässä maailmassa onkin”* (Vastaaja 6).

Suoraan asioihin tarttumisen tarvetta kuvastui myös vastauksesta kysymykseen *”Millä tavalla as-piirteet vaikeuttavat osallistumista seurakunnan toimintaan?”*, jossa vastaaja kertoi, että *”Visuaaliset asiat olisivat läheisempiä ja tutumpia. Samoin toimiminen ilman ”pöytäkeskusteluja”.*(Vastaaja 16)” Yksi vastaajista kertoi välttävänsä kontaktin ottamista sellaisiin ihmisiin joita ei entuudestaan tunne, sillä pelkää olevansa liian suorapuheinen, puhuvansa vääristä puheenaiheista, että hänen huumorinsa olisi sopimatonta tai häntä ei muuten ymmärrettäisi. (Vastaaja 8) Vastauksista välittyi myös toive rehellisyydestä ja mutkattomuudesta: *”liiallinen empatia ei välttämättä assiin pure.* (Vastaaja 2)

Kysyttäessä millaisessa toiminnassa Asperger- tai Autismi-piirteisille henkilöille olisi hyvä olla omat ryhmät, kolme neljästätoista kysymykseen vastanneesta oli sitä mieltä, ettei As-henkilöille ole tarpeen järjestää erikseen mitään omaa toimintaa. Tärkeämmäksi koettiin valistaa muita ihmisiä As- ja autististen henkilöiden erityispiirteistä.

Muita toiveita seurakunnalle oli muiden muassa että olisi *”tilaisuus keskustella henkilökohtaisesti ja luottamuksellisesti sellaisen suvaitsevaisen seurakunnan jäsenen kanssa, jolla on tietämystä aspergerin syndroomasta ja ymmärrystä sitä kohtaan”* (Vastaaaja 8). Uskon elämän pohdintaan toivottiin myös omaa paikkaa Asperger-henkilöille *”Toivoin, että joku perustaisi internet-keskustelupalstan aspergereille/autisteille, jossa voisi keskustella uskon asioista. sellaisen kautta voisi myös saada kontaktin muihin uskovaisiin aspergereihin ja sen kautta voisi järjestää esim. leirejä, tapahtumia yms. Uskon asioista ei oikein saa puhua missään rauhassa.”* (Vastaaaja 6.)

Osa vastaajista oli sitä mieltä että Asperger-piirteiset voivat osallistua normaalisti muuhun toimintaan, mutta sen lisäksi heille voisi olla esimerkiksi erillinen ryhmä tai yksittäisiä tilaisuuksia joissa keskusteltaisiin Asperger-piirteistä ja niiden vaikutuksesta muun muassa uskonelämään.

Osa vastaajista toivoi omia ryhmiä As-henkilöiden erilaisen kommunikoinnin vuoksi. Toimintamuotoina mainittiin kerhot, leirit, retket, kahvittelu- ja keskusteluryhmät ja vertaistoiminta.

Tukihenkilö-tyyppistä apua kaivattiin toimintaan mukaan lähtemisessä. *”Siinä, että toimintaan kutsutaan henkilökohtaisesti erikseen mukaan joka kerta. Eristäytyminen ja/tai saamattomuus lähtemisessä on asperger- tai autismi-piirteiselle tyypillistä, ellei rutiinia muodostu”* (Vastaaaja 23).

Kyselyn 23. kohdassa kysyttiin toiveita seurakunnan toiminnasta suljetuin kysymyksin (TAULUKKO 1). Kysymyksistä kohdassa 23 kävi ilmi, että eniten kiinnostusta koettiin yksittäisiä tapahtumia ja toimintoja kohtaan. Vähiten haluttiin tukea Raamatun lukemiseen. En osaa sanoa -kohtaan oli tullut eniten vastauksia kysyttäessä halukkuutta oman paikan löytämiseen seurakunnasta.

Kaiken kaikkiaan vastauksissa oli vastattu eniten kohtaan ”Täysin eri mieltä”. Tämä oli sikäli yllättävää, että kyselyn kohdassa 8 suurin osa vastaajista (72 %) ilmoitti olevansa kiinnostunut hengellisistä asioista. Toisaalta kysyttäessä kokeeko vastaaja kaipaavansa nykyistä enemmän osallisuutta seurakunnan yhteyteen yli puolet (58 %) vastasi kieltävästi.

TAULUKKO 1 Toiveet seurakunnan toiminnasta

	1 Täysin samaa mieltä	2 Osittain samaa mieltä	3 Osittain eri mieltä	4 Täysin eri mieltä	5 En osaa sanoa
Haluaisin osallistua srk:ssa säännölliseen toimintaan (n=26)	11,5 % 3	19,2 % 5	7,7 % 2	57,7 % 15	3,8 % 1
Haluaisin osallistua srk:ssa yksittäiseen toimintaan tai tapahtumiin (n=26)	34,6 % 9	26,9 % 7	0 % 0	30,8 % 8	7,7 % 2
Haluaisin osallistua johonkin srk:n ryhmätoimintaan (n=26)	15,4 % 4	11,5 % 3	19,2 % 5	42,3 % 11	11,5 % 3
Haluaisin löytää paikkani seurakunnassa (n=26)	11,5 % 3	19,2 % 5	11,5 % 3	34,6 % 9	23,1 % 6
Haluaisin keskustella srk:n työntekijän kanssa luottamuksellisesti (n=26)	23,1 % 6	23,1 % 6	7,7 % 2	34,6 % 9	11,5 % 3
Haluaisin srk:lta tukea Raamatun lukemiseen (n=25)	8 % 2	16 % 4	4 % 1	68 % 17	4 % 1
Toivoisin srk:lta tilaisuuksia hiljentymiseen (n=25)	16 % 4	28 % 7	8 % 2	36 % 9	12 % 3
Haluaisin tavata srk:n työntekijän srk-talolla (n=25)	8 % 2	16 % 4	12 % 3	48 % 12	16 % 4
Haluaisin tavata srk:n työntekijän kotonani (n=26)	3,8 % 1	11,5 % 3	19,2 % 5	61,5 % 16	3,8 % 1
Haluaisin yhteyden seurakuntaan internetin kautta (n=26)	11,5 % 3	23,1 % 6	15,4 % 4	34,6 % 9	15,4 % 4

JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkimuksen tuloksista päättelin, että kielteisiä kokemuksia evankelis-luterilaisen seurakunnan toimintaan osallistumisesta oli melko paljon. Myönteisiä kokemuksia löytyi myös paljon ja seurakunta oli monessa elämän vaiheessa merkityksellinen. Useisiin kielteisiin kokemuksiin liittyi Aspergerin oireyhtymän piirteiden vaikutus. Merkittävimpiä ongelmia olivat sosiaalisten tilanteiden vaikeudet ja ymmärryksen puuttuminen Asperger-henkilöitä kohtaan.

Vastauksista tuli mielestäni ristiriitaista tietoa kiinnostuksesta seurakunnan toimintaa kohtaan. Toisaalta hengelliset asiat kiinnostivat, mutta toisaalta kiinnostus eri toiminoja ja palveluja kohtaan oli melko vähäistä. Tähän vaikutti varmaan osaksi se, että kyselyyn vastasi henkilöitä joilla oli kielteisiä kokemuksia paljon ja sitä kautta kielteinen suhtautuminen kirkkoa kohtaan.

Kyselyn vastausten perusteella Asperger-henkilöt kaipasivat enemmän mahdollisuutta osallistua kaikille suunnattuun toimintaan ja vähemmän erityisesti vain Asperger-henkilöille suunnattuun omaan toimintaan. Kuitenkin kaivattiin myös mahdollisuutta keskustella oireyhtymän vaikutuksesta uskonelämään. Kyselystä tuli selkeästi esille, että seurakunnan työntekijöiltä ja muilta seurakuntalaisilta toivottiin tietämystä oireyhtymästä ja parempaa suhtautumista.

Mielestäni tutkimuksen tulokset vastasivat hyvin teoriaa. Henkilökohtaisesti minua yllätti se, että Asperger-henkilöille suunnattua toimintaa kaivattiin melko vähän ja enemmän haluttiin integraatiota. Toisaalta integraatioon pyrkiminen löytyi kirkon toimintatavoitteista. Keinojen ja toteutumisen osalta mielestäni olisi vielä paljon parannettavaa.

8 POHDINTA

Kyselyyn vastanneeseen 27 henkilöstä koostuvaan joukkoon mahtui hyvin monenlaisia henkilöitä. Vastajat olivat toisiinsa nähden hyvin erilaisissa tilanteissa monella tapaa. Muun muassa tämän vuoksi tutkimus ei voi antaa yleistettäviä vastauksia siihen, miten Asperger-piirteisten henkilöiden seurakuntayhteyden syntymistä ja säilymistä voitaisiin edistää. Tutkimus ei myöskään ole varsinainen kannanotto siihen, miten Asperger-piirteiset henkilöt pitäisi huomioida seurakunnissa. Tutkimus antaa kuitenkin suuntaviivoja siihen, mitkä Aspergerin oireyhtymään kuuluvat piirteet voivat vaikeuttaa osallisuutta seurakunnan yhteisöön. Tutkimus ilmentää myös ympäristön tietämyksen tarpeellisuutta oireyhtymästä.

Tutkimuksen luotettavuutta lisäsi se, että verkkokyselyn vastaukset saatiin suoraan tutkijan käyttöön, jolloin aineiston syöttöä ei tarvittu, jonka vuoksi lyöntivirheistä ei ollut vaaraa. (Valli 2007, 111.) Verkkokyselyn etuna tässä opinnäyteydessä oli myös, että visuaaliset ja ei-verbaaliset tekijät eivät olleet vaikuttamassa vastaamiseen, kuten todellisessa vuorovaikutustilanteessa tapahtuu. (Kuula 2006, 174.)

Kyselyn laittamisessa Internetiin halusin noudattaa tutkimuseetiikan peruseriaatteita, joiden mukaan lähtökohtana kaikelle tutkimukselle on tutkittavien ihmisarvon ja itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen sekä vahingon välttäminen ja tutkittavien yksityisyyden suojaaminen. (Kuula 2006, 192.)

Kyselyn vastaaminen web-sivulla ei edellyttänyt kirjautumista. Kyselyn esittelyssä ilmoitin kuitenkin yhteystietoni, mikäli kysymyksiä tai kommentteja kyselystä haluttaisiin esittää. Kyselyn anonyymius herätti myös närkästystä. Yhdessä viestissä kommentoitiin, että kasvottomuus ja nimettömyys ainoana osallistumismahdollisuutena suututtivat. Toisessa viestissä taas kommentoija kertoi katuransa vastaamistaan ja avautumistaan, vaikka hänen henkilöllisyytensä ei vastaamisen myötä paljastunut. Viestiketjusta ilmeni myös monenlaisia arviointeja kyselyn laadusta ja tekijän ammatillisista taidoista. Viestiketjun lukemisen myötä pohdin omaa ammatillista kasvua, ennakkokäsityksiä ja käyttäytymistä.

Tutkimuksen palstalle laittamisesta syntyi keskustelua, kuten tavallisesti tapahtuu kun joku avaa uuden keskustelun. Keskustelusta kävi ilmi että kyselyn laittaminen herätti voimakkaita tunteita. Jotkut ärsyntyivät kyselyn aiheesta, mutta esittivät myös hyviä kommentteja muun muassa kirkon toiminnasta. Keskustelussa löytyi myös myönteistä suhtautumista vaikkakin aiheen tulenarkuus toi keskusteluun epämiellyttävää riitaisuutta.

LÄHTEET

- Allardt, Erik 1980. Hyvinvoinnin ulottuvuuksia. Ensimmäisen painoksen muuttumaton lisäpainos. Juva: WSOY.
- Aspalsta.net. Sheriffi Aulis 2007. Palstan järjestyssäännöt, as-palstan taustat. Viitattu 15.8. 2009. <http://www.aspalsta.net/viewtopic.php?t=1768>
- AspiesForFreedom 2006. Viitattu 3.5.2009.
http://web.archive.org/web/20060616162926/www.aspiesforfreedom.org/wiki/index.php?title=Autistic_Pride_Day
- Attwood, Tony 2005. Aspergerin oireyhtymä. Opas vanhemmille ja asiantuntijoille. Haukarannan koulun julkaisusarjat. Jyväskylä: Oppimateriaalit.
- Augsburgin tunnustus 1530. Tärkeimmät uskonkohdat VII. Viitattu 14.8.2009.
<http://www.evl.fi/tunnustuskirjat/augstunn.html>
- Autismiliitto i.a. Autismin kirjo. Aspergerin oireyhtymä. Viitattu 25.4.2009.
http://www.autismiliitto.fi/autismin_kirjo/aspergerin_oireyhtyma
- Autism Speaks 2009. About World Autism Awareness Day. Viitattu 3.4.2009.
<http://www.autismspeaks.org.uk/waad/>
- Broman, Annika; Mattsson, Birgitta & Öjermo, Carina 2006. Rippikoulu kaikille - kärsivällisyyttä, selkeyttä, rakennetta. Helsinki: LK-kirjat / Lasten Keskus.
- Burr, Vivien 2004. Sosiaalipsykologisia ihmiskäsityksiä. Tampere: Vastapaino.
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha 2003. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 6. painos. Tampere: Vastapaino.
- Finlex 2009. Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380. Viitattu 18.9.2009.
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>
- Gillberg, Christopher 1999. Nörtti, nero vai normaali? Aspergerin oireyhtymä lapsilla, nuorilla ja aikuisilla. Jyväskylä: Atena.
- Gretschel, Anu 2002. Kunnallisen nuorten osallisuusympäristön perustaminen. Teoksessa Anu Gretschel (toim.) Lapset, nuoret ja aikuiset toimijoina. Artikkeleita osallisuudesta. Helsinki: Humanistinen ammattikorkeakoulu. Suomen Kuntaliitto. 50-51.
- Hakala, Pirjo 2002. Ihmisen kokonaisvaltainen auttaminen. Teoksessa Riitta Helosvuori, Esko Koskenvesa, Pauli Niemelä & Juhani Veikkola (toim.) Diakonian

- käsikirja. Helsinki: Kirjapaja Oy. 234-235.
- Hautamäki, Antti 2005. Johdanto. Teoksessa Antti Hautamäki, Tommi Lehtonen, Juha Sihvola, Ilkka Tuomi, Heli Vaaranen & Soile Veijola (toim.) Yhteisöllisyyden paluu. Helsinki: Gaudeamus.
- Helosvuori, Riitta, 2002. Diakonia ja yhteiskuntatyö kirkon keskushallinnossa. Teoksessa Riitta Helosvuori, Esko Koskenvesa, Pauli Niemelä & Juhani Veikkola (toim.) Diakonian käsikirja. Helsinki: Kirjapaja Oy. 332–333.
- Hiilamo, Heikki ja Kirsi 2007. Apua? Lähimmäisyyden perusteet. Helsinki: Kirjapaja.
- Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2007. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Hyypä, Markku T. 2005. Me-hengen mahti. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Jääskeläinen, Ilkka 2002. Diakoniatoiminnan muodot. Teoksessa Riitta Helosvuori, Esko Koskenvesa, Pauli Niemelä & Juhani Veikkola (toim.) Diakonian käsikirja. Helsinki: Kirjapaja Oy. 220-221.
- Kansaneläkelaitos 2009. Kuntoutus, Vammaistuet. Viitattu 15.8.2009.
<http://www.kela.fi/in/internet/suomi.nsf/>
- Kauppila, Reijo A. 2006. Vuorovaikutus- ja sosiaaliset taidot. Vuorovaikutusopas opettajille ja opiskelijoille. 2. painos. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Kerola, Kyllikki & Kujanpää, Sari 2000. Asperger-kuntoutus. Teoksessa Kyllikki Kerola, Sari Kujanpää & Tero Timonen. Autismi-kuntoutus. Jyväskylä: PS-kustannus. 165.
- Kerola, Kyllikki 2000. Teoksessa Kyllikki Kerola & Sylvi Santalahti. Jukka ja Lauri. Suljetun maailman pojat. Porvoo: PS-kustannus. 18.
- Kerola, Kyllikki & Kujanpää, Sari 2009. Autismitietouden ja -kuntoutuksen kehitys Suomessa. Teoksessa Kyllikki Kerola, Sari Kujanpää & Tero Timonen. Autismin kirjo ja kuntoutus. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Kielinen, Marko 1999. Aspergerin syndrooma. Kouluikäisen Asperger-lapsen kasvun tukeminen. Helsinki: Autismiliitto ry.
- Kirkkohallitus 2007. Muuttuvien yhteisöjen kirkko. Kirkkohallituksen 25.10.2005 asettaman työryhmän mietintö. Suomen evankelis-luterilaisen kirkon keskushallinto. Sarja C 2007:9. Helsinki: Kirkkohallituksen monistamo. Viitattu 8.7.2009.
http://www.evli.fi/seurakuntarakenne/Srkrakennetyoryhman_mietinto.pdf
- Kurki, Leena 2002. Persoona ja yhteisö. Personalistinen sosiaalipedagogiikka. Jyväsky-

lä: Kopijyvä Oy.

- Kuusela, Pekka 2007. Millainen tiede sosiaalipsykologia on? Teoksessa Pekka Kuusela (toim.) Sosiaalipsykologia. Yksilöstä yhteiskuntaan. Kuopio: Unipress. 15.
- Kuusi, Riitta 2006. Erilainen samanlainen rippikoulu. Teoksessa Riitta Kuusi & Jouko Porkka (toim.) Yhtä paljon kaikille ei ole yhtä paljon kaikille. Erilaiset oppijat rippikoulussa. Helsinki: Kirkkohallituksen julkaisuja 2006:2. 7-9.
- Lehtonen, Heikki 1990. Yhteisö. Tampere: Vastapaino.
- Lehtonen, Tommi 2005. Uskonto ja yhteisö. Teoksessa Antti Hautamäki, Tommi Lehtonen, Juha Sihvola, Ilkka Tuomi, Heli Vaaranen & Soile Veijola (toim.) Yhteisöllisyyden paluu. Helsinki: Gaudeamus. 73, 85-87.
- Linna, Sirkka-Liisa 2004. Laaja-alaiset kehityshäiriöt. Teoksessa Irma Moilanen, Eila Räsänen, Tuula Tamminen, Fredrik Almqvist, Jorma Piha & Kirsti Kumppalainen (toim.) Lasten- ja nuorisopsykiatria. Duodecim. 294-295.
- Mäkelä, Katariina 2009. Maailman autismitietoisuuspäivä 2.4. Autismi 3/2009. Autismi- ja Aspergerliitto ry. 38.
- Niemelä, Jorma 2002. Identiteettiä, sosiaalinen pääoma ja marginaalista murtautuminen. Teoksessa Petri Ruuskanen (toim.) Sosiaalinen pääoma ja hyvinvointi. Näkökulmia sosiaali- ja terveysaloille. Jyväskylä: PS-kustannus. 76.
- Niiranen, Vuokko 2002. Asiakkaan osallistuminen tukee kansalaisuutta sosiaalityössäkin. Teoksessa Kirsi Juhila, Hannele Forsberg & Irene Roivainen (toim.) Marginaalit ja sosiaalityö. Jyväskylä: Kopijyvä Oy. 73-75.
- Nivala, Mauno 2005. Nuorisodiakonia ja kirkon erityisnuorisotyö. Teoksessa Terhi Paananen & Hans Tuominen (toim.) Nuorisotyön käsikirja. Helsinki: Kirjapaja oy. 143.
- Norrö, Gunnel & Swing Åström, Monica 2006. Autismi ja Aspergerin oireyhtymä: toimintarajoite - miten se vaikuttaa elämääsi? Helsinki: Autismi- ja Aspergerliitto. 9-10.
- Ozonoff, Sally; Dawson, Geraldine & McPartland, James 2008. Aspergerin syndrooma ja hyvätasoinen autismi. –Opas vanhemmille. Kuopio: Unipress.
- Peltola, Jari 2001. Emootiot ja virtuaaliyhteisöllisyys. Teoksessa Pekka Kuusela & Mikko Saastamoinen (toim.) Ruumis, minä ja yhteisö. Sosiaalisen konstruktionismin näkökulma. Kuopion yliopiston selvityksiä E. Yhteiskuntatieteet 21. Sosiaalitieteiden laitos, Kuopion yliopisto. 2. korjattu painos.
- Pirkanen, Henna 2007. Sosialisatio ja yksilön sosiaalinen kehitys. Teoksessa Pekka

- Kuusela (toim.) Sosiaalipsykologia. Yksilöstä yhteiskuntaan. Kuopio: Unipress. 134.
- Porkka, Jouko 2005. Isostoiminnan rikkaus – leirityön tarpeista nuorisokulttuuriksi. Teoksessa Terhi Paananen & Hans Tuominen (toim.) Nuorisotyön käsikirja. Helsinki: Kirjapaja Oy. 82-85.
- Ruuskanen, Petri 2002. Sosiaalinen pääoma hyvinvointipoliittisessa keskustelussa. Teoksessa Petri Ruuskanen (toim.) Sosiaalinen pääoma ja hyvinvointi. Näkökulmia sosiaali- ja terveysaloille. Jyväskylä: PS-kustannus. 17-18.
- Saastamoinen, Mikko 2001. Elämäntapayhteisöt ja yhteisöllistämisen teknologiat. Teoksessa Pekka Kuusela & Mikko Saastamoinen (toim.) Ruumis, minä ja yhteisö. Sosiaalisen konstruktionismin näkökulma. Kuopion yliopiston selvityksiä E. Yhteiskuntatieteet 21. Sosiaalitieteiden laitos, Kuopion yliopisto. 2. korjattu painos. 176.
- Salmikangas, Anna-Katariina 2002. Osallisuutta yhdistysten kautta. Teoksessa Anu Gretschel (toim.) Lapset, nuoret ja aikuiset toimijoina. artikkeleita osallisuudesta. Helsinki: Humanistinen ammattikorkeakoulu. Suomen Kuntaliitto. 97.
- Santalahti, Sylvi 2000. Teoksessa Kyllikki Kerola & Sylvi Santalahti. Jukka ja Lauri. Suljetun maailman pojat. Porvoo: PS-kustannus. 79.
- Savukoski, Marjo & Kauramäki, Pirjo 2004. Nuoren sosiaalinen tukeminen omalle ammatilliselle uralle. Teoksessa Vappu Karjalainen & Ilpo Vilkkumaa (toim.) Kuntoutus kanssamme. Ihmisen toimijuuden tukeminen. STAKES Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskus. 123-124.
- Suomen evankelis-luterilainen kirkko 2009 a. Diakonia ja yhteiskuntatyö. Vammaistyön lähtökohdat. Viitattu 9.5.2009.
<http://www.evl.fi/kkh/to/kdy/vammlkohd.html>
- Suomen evankelis-luterilainen kirkko 2009 b. Vastuun ja osallisuuden yhteisö. Diakonia- ja yhteiskuntatyön linja 2010. Suomen evankelis-luterilainen kirkko. Viitattu 4.5.2009.
[http://evl.fi/EVLfi.nsf/Documents/4AD6E32FBC5017DCC22570C4003AA392/\\$file/Diakonia-strategia-2010.pdf](http://evl.fi/EVLfi.nsf/Documents/4AD6E32FBC5017DCC22570C4003AA392/$file/Diakonia-strategia-2010.pdf). 26, 27.
- Suomen evankelis-luterilainen kirkko 2009 c. Tehtävät ja strategiat. Strategia 2015. Meidän kirkko – osallisuuden yhteisö -strategia. Viitattu 15.8.2009.
<http://evl.fi/EVLfi.nsf/Documents/49BEA3A9834046A9C225749C00290>

C4F/\$file/Meidan_kirkko_strategia2015.pdf

Suomen evankelis-luterilainen kirkko 2009 d. Tehtävät ja strategiat. Vastuun ja osallisuuden yhteisö – diakonia- ja yhteiskuntatyön linja 2010. Viitattu 15.8.2009.

[http://evl.fi/EVLfi.nsf/Documents/4AD6E32FBC5017DCC22570C4003AA392/\\$file/Diakonia-strategia-2010.pdf](http://evl.fi/EVLfi.nsf/Documents/4AD6E32FBC5017DCC22570C4003AA392/$file/Diakonia-strategia-2010.pdf)

Suomen evankelis-luterilainen kirkko 2009 e. Kirkon diakonia ja yhteiskuntatyö. Viitattu 10.9. <http://www.evl.fi/kkh/to/kdy/tehtava.html>

Suomen evankelis-luterilainen kirkko 2009 f. Erityisrippikoulut. Viitattu 9.8.2009.

<http://evl.fi/EVLfi.nsf/Documents/A4A4439F196D859CC2256FEA0041149F?OpenDocument&lang=FI>

Suomen evankelis-luterilainen kirkko 2003. Kirkko kaikille. Suomen evankelis-luterilaisen kirkon vammaispoliittinen ohjelma 2003. Viitattu 4.5.2009.

http://www.evl.fi/kkh/to/kdy/kirkon_vammaisohjelma_2003.html. 26-27.

Suomen evankelis-luterilainen kirkko 2008. Kirkon toimintatilastot 2008. Viitattu 12.9.2009.

[http://evl.fi/EVLfi.nsf/Documents/367735207F7046E4C22575A100231CDE/\\$file/2008%20Grafiikat%20lapsi-%20ja%20nuorisotyö.pdf](http://evl.fi/EVLfi.nsf/Documents/367735207F7046E4C22575A100231CDE/$file/2008%20Grafiikat%20lapsi-%20ja%20nuorisotyö.pdf)

Sosiaali- ja terveysalan tietoyhteiskuntayksikkö 2009.

<http://sty.stakes.fi/FI/luokitukset/ICD-10/index.htm>

Sourander, André & Aronen, Eeva 2007. Lastenpsykiatriset häiriöt. Teoksessa Jouko Lönnqvist, Matti Heikkinen, Markus Henriksson, Mauri Marttunen & Timo Partonen (toim.) Psykiatria. Duodecim. 585.

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Tammi.

Tuominen, Hans 2005. Elän ja hengitän - nuoren spiritualiteetti. Teoksessa Terhi Paananen & Hans Tuominen (toim.) Nuorisotyön käsikirja. Helsinki: Kirjapaja Oy. 36-39.

Tuominen, Hans 2009. Kirkon lapsi- ja nuorisotyön neuvottelupäivät, 14.1.2009. Pöytäkirja Hans Tuomisen puheenvuorosta ”Mitä on osallisuus?” Viitattu 10.7.2009. http://www.evl.fi/hankkeet/tyttojen_ja_poikien_oikeudet_kirkossa/mita_on_osallisuus. Tuloste tekijän hallussa.

Veikkola, Juhani 2002. Diakonian perustehtävä, visiot ja tavoitteet. Teoksessa Riitta

Helosvuori, Esko Koskenvesa, Pauli Niemelä & Juhani Veikkola (toim.)
Diakonian käsikirja. Helsinki: Kirjapaja oy. 126.

Yeung, Anne Birgitta 2002. Nuorten osallisuus vapaaehtoisminnassa ja seurakunnassa. Julkaisussa Anu Gretscher (toim.) Lapset, nuoret ja aikuiset toimijoina. Artikkeleita osallisuudesta. Humanistinen ammattikorkeakoulu. Suomen kuntaliitto 2002.

<http://hosted.kuntaliitto.fi/intra/julkaisut/pdf/p0509120839530.pdf> Viitattu 11.6.2009

Valli, Raine 2007. Kyselylomaketutkimus. Teoksessa Juhani Aaltola & Raine Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin I Uudistettu painos. Jyväskylä: PS-kustannus. 111, 103.

Viitapohja, Kari 2004. Coaching – elämänhallintaa kehittävä kuntoutusmenetelmä. Kehitysvammahuollon tietopankki. Viitattu 18.9.2009.

<http://www.saunalahti.fi/kup/kunt/coaching.htm>

LIITE 1. Aspergerin oireyhtymän kriteerit DSM-IV:n mukaan

A. Laadullisia puutteita sosiaalisessa vuorovaikutuksessa vähintään kahdella seuraavista tavoista:

1. Merkittäviä puutteita useiden ei-kielellisten ilmaisujen käytössä, kuten silmiin katsominen, kasvojen ilmeet, vartalon liikkeet ja eleet, joilla säädellään sosiaalista vuorovaikutusta.
2. Epäonnistuminen kehitystasoa vastaavien suhteiden luomisessa.
3. Kyvyttömyys spontaaniin pyrkimykseen jakaa iloa, kiinnostusta tai saavutuksia toisten ihmisten kanssa (esimerkiksi kyvyttömyys esittää, ilmaista tai osoittaa kiinnostuksenkohteita muille ihmisille).
4. Sosiaalisen tai emotionaalisen vastavuoroisuuden puuttuminen.

B. Rajoittuneita toistuvia ja kaavamaisia käyttäytymistapoja, mielihaluja ja toimintoja, jotka ilmenevät ainakin yhdellä seuraavista tavoista:

1. Voimakkuudeltaan tai kohteeltaan epänormaali kiinnostus, joka ilmenee kaavamaisuutena rajoittuneisuutena.
2. Ilmeisen itsepintainen kiinnittyminen tiettyihin ei-toiminnallisiin rutiineihin ja rituaaleihin.
3. Kaavamaiset ja toistuvat motoriset maneerit (esimerkiksi sormien tai käsien heiluttaminen tai vääntely tai monimuotoiset vartalon liikkeet).
4. Itsepintainen kiinnostus kohteiden osiin.

C. Häiriö aiheuttaa kliinisesti merkittävää haittaa sosiaalisilla, ammatillisilla tai muilla tärkeillä toiminnan alueilla.

D. Kliinisesti merkittävää yleistä kielellisen kehityksen viivästymää ei ole havaittavissa (yksittäisiä sanoja toiseen ikävuoteen mennessä, viestiviä lauseita kolmanteen ikävuoteen mennessä).

E. Ei ole havaittavissa kliinisesti merkittävää viivästymää kognitiivisessa kehityksessä tai ikää vastaavan selviytymistaidon (muun kuin sosiaalisen) sopeutuvan käyttäytymisen ja ympäristöön kohdistuvan uteliaisuuden kehittämisessä lapsuuden aikana.

F. Häiriö ei vastaa muun laaja-alaisen tai skitsofrenian kriteerejä.

Kysely as-henkilöille seurakunnan toimintaan liittyen

TAUSTAKYSYMYKSET

1) Olen

- nainen mies

2) Olen syntynyt vuonna

3) Perhesuhteeni

- naimaton
 avioliitossa
 avoliitossa
 eronnut
 asumuserossa
 leski
 yksinhuoltaja
 muu, mikä?

4) Elämäntilanteeni

- työssä
 työtön
 opiskelija
 kotiäiti, /-isä
 eläkkeellä
 muu, mikä?

5) Asuinalueeni on

- pääkaupunkiseutu
 keskisuuri kaupunki (25 000 - 100 000 asukasta)
 pieni kaupunki
 maaseutu

6) Minulla on

- diagnosoitu Aspergerin oireyhtymä
 As-piirteet, mutta diagnoosia ei ole asetettu
 diagnosoitu autismi
 autistisia piirteitä

7) Evankelis-luterilaisen seurakunnan jäsenyys

- Olen ev.lut. seurakunnan jäsen
 En ole ev.lut. seurakunnan jäsen

EVANKELIS-LUTERILAISEN SEURAKUNNAN TOIMINTAAN LIITTYVÄT KYSYMYKSET

8) Oletko kiinnostunut hengellisistä asioista?

- Kyllä
 En

9) Koetko kaipaavasi nykyistä enemmän osallisuutta seurakunnan yhteyteen?

- Kyllä
 En

10) Mihin seurakunnan toimintaan olet osallistunut?

- Pyhäkouluun, päiväkerhoon tms. lasten toimintaan, mihin? _____
- Rippikouluun
- Jumalanpalvelukseen _____
- Ryhmätoimintaan (ryhmä, piiri tms.), mihin? _____
- Avoimiin tapahtumiin/tilaisuuksiin (esim. konsertit, puhujatilaisuudet, naistenpäivät jne.), mihin? _____
- Retkelle
- Leirille
- Vapaaehtoistoimintaan
- Valtakunnallisiin tapahtumiin (esim. kirkkopäivät tai eri herätysliikkeiden juhlat)
- Muuhun. Mihin? _____

11) Minulla on ollut henkilökohtainen kontakti seurakunnan työntekijään

- Kyllä
 Ei

12) Jos vastasit edelliseen kysymykseen "kyllä", mitkä seuraavista vaihtoehdoista ovat toteutuneet: Olen keskustellut henkilökohtaisesti seurakunnan työntekijän kanssa

- kotona
- seurakunnan tiloissa
- olen soittanut palvelevaan puhelimeen
- olen ollut internetin kautta yhteydessä seurakunnan työntekijään (esim. verkkokirkko.net)

13) Olen osallistunut muiden kristillisten seurakuntien toimintaan

- Kyllä
 Ei

14) Jos vastasit edelliseen kysymykseen "Kyllä", mitkä seuraavista ovat toteutuneet

- Olen käynyt helluntaiseurakunnan tapahtumissa
- Olen käynyt vapaaseurakunnan tapahtumissa
- Olen käynyt jossain muussa kristillisessä seurakunnassa. Missä? _____

15) Millaiseksi olet kokenut ev.lut. seurakunnan toimintaan mukaan lähtemisen?

- 1 Helpoksi
- 2 Melko helpoksi
- 3 Melko vaikeaksi
- 4 Vaikeaksi

16) Jos vastasit kohtaan 15 1 tai 2, niin mitkä tekijät ovat helpottaneet osallistumistasi?

17) Jos vastasit kohtaan 15 3 tai 4, niin mitkä tekijät ovat vaikeuttaneet osallistumistasi?

18) Mitä myönteisiä kokemuksia sinulla on seurakunnan toiminnasta?

19) Mitä kielteisiä kokemuksia sinulla on seurakunnan toiminnasta?

20) Koetko asperger- tai autismi-piirteiden vaikeuttavan jollakin tavalla seurakunnan toimintaan osallistumista?

- Kyllä
 Ei

21) Jos vastasit edelliseen kysymykseen, kyllä, niin millä tavalla piirteet vaikeuttavat osallistumista?

22) Millä tavalla Aspergerin oireyhtymä / asperger-piirteet / autistiset piirteet vaikuttavat kontaktin saamiseen seurakunnan työntekijöihin tai muihin seurakuntalaisiin?

23) Toiveet seurakunnan toiminnasta

	1 Täysin samaa mieltä	2 Osittain samaa mieltä	3 Osittain eri mieltä	4 Täysin eri mieltä	5 En osaa sanoa
Haluaisin osallistua srk:ssa säännölliseen toimintaan	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Haluaisin osallistua srk:ssa yksittäiseen toimintaan tai tapahtumiin	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Haluaisin osallistua johonkin srk:n ryhmätoimintaan	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Haluaisin löytää paikkani seurakunnassa	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Haluaisin keskustella srk:n työntekijän kanssa luottamuksellisesti	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Haluaisin srk:lta tukea Raamatun lukemiseen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Toivoisin srk:lta tilaisuuksia hiljentymiseen	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Haluaisin tavata srk:n työntekijän srk-talolla	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Haluaisin tavata srk:n työntekijän kotonani	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Haluaisin yhteyden seurakuntaan internetin kautta	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

24) Mitä muita toiveita sinulla on seurakunnan toiminnan suhteen?

25) Kaipaako seurakunnan toimintaan asperger- tai autismipiirteisille omaa toimintaa kuten esimerkiksi leirejä, retkiä tai ryhmätoimintaa?

- Kyllä
 Ei

26) Jos vastasit edelliseen kohtaan "Kyllä", niin millaista toimintaa kaipaisit?

27) Millaisessa toiminnassa olisi hyvä olla asperger- tai autismi-piirteisille henkilöille "omat ryhmät"?

28) Millaisessa toiminnassa olisi hyvä, että asperger- tai autismi-piirteiselle henkilölle olisi tukihenkilö?

Kiitokset ajastasi ja vaivannäöstäsi!

Lähetä

