



Marko Lyyra
Sami Mazzei
Pasi Salomaa

Diakonia-ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinto
Sosionomi (AMK), diakoniatyö
Opinnäytetyö, 2022

VAMMAISTEN LASTEN JA NUORTEN KOKEMUKSIA SUOMEN EVANKELISLU- TERILAISEN KIRKON SEURAKUNTA- LAISUUDESTA



TIIVISTELMÄ

Marko Lyyra, Sami Mazzei, Pasi Salomaa
Vammaisten lasten ja nuorten kokemuksia Suomen evankelis-luterilaisen kirkon seurakuntalaisuudesta
Sivuja 42 ja liitteitä 5
Kevät, 2022
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveystieteiden ammattikorkeakoulututkinto
Sosionomi (AMK), diakoniatyö

Opinnäytetyömme tarkoitus on tutkia vammaisten lasten ja nuorten sekä työntekijöiden kokemuksia vammaisuuteen liittyvistä haasteista seurakuntaelämän toteutumisessa. Tarkoituksena on myös laajentaa Katri Suhosen ja Sari-Annika Pettisen keräämää aineistoa artikkeliin Vammaiset lapset kirkossa. Tavoitteena on kehittää ja vahvistaa tutkitun tiedon avulla diakoniatyötä, saavutettavuutta ja vammaisten lasten ja nuorten osallisuutta sekä kohtaamista seurakunnissa. Menetelmänä toimi kvalitatiivinen tutkimus. Aineisto kerättiin haastattelemalla sekä sähköisillä kyselylomakkeilla. Kyselylomakkeet sisälsivät avoimia kysymyksiä. Kysely suunnattiin vammaisille lapsille- ja nuorille (10–24-vuotiaille) sekä heidän perheilleen. Toinen kysely suunnattiin kirkon vammaistyötä tekeville työntekijöille.

Lasten- ja nuorten vastausten tuloksissa painottui toimintoihin osallistumisen kokeminen positiivisena. Toimintoihin osallistumista helpotti selkeän ennakkotiedon saaminen, sopiva kesto ja erilaiset tukimenetelmät, kuten selkopuhe. Erityisriippikoulun käyminen kotoa käsin koettiin onnistuneena. Negatiivisena tai haastavana koettiin aikataulu- ja tapahtumapaikanmuutokset, sekä ihmispaljous, monimutkainen puhe ja majoitustarvikkeiden puutteellisuus. Kaikilla työntekijöillä oli monipuolisesti ideoita lasten ja nuorten saamiseksi mukaan toimintaan sekä osallistamisen mahdollistamiseen ja helpottamiseen. Vastauksissa tuotiin esiin toimia saavutettavuuden huomioimiseksi ja fyysisen saavutettavuuden merkityksen tärkeys.

Johtopäätöksinä voidaan todeta, että lapset, nuoret ja heidän perheensä kokivat seurakunnan toiminnan positiivisena ja erityisesti korostui erityisriippikoulun merkitys. Muu ryhmätoiminta on myös tärkeää lapsille ja nuorille, vahvistaen itsetuntoa ja antaen mahdollisuuden saada kavereita ja ystäviä. Työntekijäkyselystä voidaan päätellä, että seurakunnan koko vaikuttaa erityisen tuen tarpeeseen ja saavutettavuuden huomioimisen mahdollisuuksiin. Lisäksi käy ilmi, että seurakunnissa on kehitetty paljon esteettömyyttä ja saavutettavuutta. Asenteellinen saavutettavuus nousi esiin yhtenä kehitystarpeena. Tutkimus tukee ja täydentää Katri Suhosen ja Sari-Annika Pettisen keräämää aineistoa.

Asiasanat: lapset, osallisuus, saavutettavuus, seurakunnat, vammaisuus

ABSTRACT

Marko Lyyra, Sami Mazzei, Pasi Salomaa

The experiences of disabled children and youth in congregations of the evangelical Lutheran church of Finland

Pages 42 and appendices 5

Spring, 2022

Diaconia University of Applied Sciences

Bachelor's degree in Social Services

Bachelor of Social Services, Diaconal Work

The purpose of our thesis was to study the experiences of children and youth with disabilities and employees about the challenges related to disability in the realization of church life. The purpose is also to expand the material collected by Katri Suhonen and Sari-Annika Pettinen to the article Children with Disabilities in the Church. The aim is to develop and strengthen diaconal work, accessibility and the inclusion of children and young people with disabilities and encounters in congregations with the help of researched information. The method was a qualitative study. The material was collected through interviews and electronic questionnaires. The questionnaires contained open-ended questions. The survey was targeted to children and youth with disabilities (aged 10–24) and their families. Another survey was directed towards disability workers in the church.

The results of the responses of children and youth were focused on experiencing participation in activities in a positive way. Participation in the activities was eased by getting clear prior information of them, appropriate duration of the activity and various support methods in them, such as plain language. Attending a special confirmation school from home was considered a success. The changes in schedule and venue, as well as the number of people, the complexity of speech and the lack of accommodation, have been experienced as negative or challenging. All employees had a wide range of ideas how to involve children and youth in activities and to enable and ease inclusion. The responses had measures to take accessibility into account and they emphasized the importance of physical accessibility. In conclusion, children, youth with their families felt that the church's activities were positive, and the importance of special confirmation school was particularly important. Other group activities are also important for children and youth, strengthening self-esteem and giving them the opportunity to make friends and companions. The employee survey suggests that the size of the congregation affects the need for special support and the possibilities for taking accessibility into account. In addition, it turns out that much has been done in congregations for physical accessibility and accessibility. Attitude towards accessibility emerged as one of the development needs. Our study arrived at some similar findings as in the material which was collected by Katri Suhonen and Sari-Annika Pettinen.

Key words: accessibility, children, congregations, disability, inclusion,

SISÄLLYS

| | |
|---|----|
| 1 JOHDANTO..... | 4 |
| 2 VAMMAISET LAPSET JA NUORET OSANA SEURAKUNTAA..... | 5 |
| 2.1 Mitä on vammaisuus? | 5 |
| 2.2 Seurakuntien vammaistyö | 7 |
| 2.3 Vammainen lapsi kirkossa | 9 |
| 3 VAMMAISEN OSALLISUUS | 11 |
| 3.1 Mitä on osallisuus?..... | 11 |
| 3.2 Osallisuus seurakunnassa | 12 |
| 3.3 Hengellinen osallisuus | 14 |
| 4 KIRKON SAAVUTETTAVUUSOHJELMA | 15 |
| 5 TAUSTA JA TYÖELÄMÄKUMPPANI..... | 18 |
| 6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS | 19 |
| 6.1 Laadullinen tutkimus | 19 |
| 6.2 Tiedon käsittely ja analysointi | 22 |
| 7 TUTKIMUKSEN TULOKSET | 23 |
| 7.1 Osallistumisen tuomat kokemukset, tärkeät toiminnot ja toiveet..... | 23 |
| 7.2 Seurakuntien toimintaan osallistujat, tuen tarve ja sen saatavuus | 25 |
| 7.3 Suunnittelu, vastuut ja lapsivaikutusten arviointi | 27 |
| 7.4 Työntekijöiden kehitysehdotukset | 29 |
| 7.5 Kirkon saavutettavuusohjelman huomioiminen seurakunnissa | 30 |
| 8 JOHTOPÄÄTÖKSET | 31 |
| 9 OPINNÄYTETYÖN POHDINTA..... | 35 |
| 9.1 Pohdinta ja jatkotutkimus | 35 |
| 9.2 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus..... | 37 |
| LÄHTEET | 40 |
| LIITE 1. Saatekirje | 43 |

| | |
|---|----|
| LIITE 2: Pohjustus ja kysely SurveyMonkeyssa..... | 44 |
| LIITE 3. Kysely vammaisille lapsille ja nuorille..... | 44 |
| LIITE 4. Kysely työntekijöille | 45 |
| LIITE 5. Suostumus haastateltavaksi..... | 46 |

1 JOHDANTO

Vammaiset lapset ja nuoret ovat Suomen evankelis-luterilaisen kirkon ja seurakuntien jäseniä sekä toimijoita. Heidän kokemuksiaan seurakuntalaisuudesta ja osallistumismahdollisuuksiaan seurakuntaelämään on tutkittu vähän. Tutkimuksellinen opinnäytetyömme käsittelee vammaisten lasten- ja nuorten kokemuksia Suomen evankelis-luterilaisesta seurakunnasta. Tutkimus tehdään kyselytutkimuksena vammaisille lapsille ja heidän perheilleen sekä vammaisille nuorille heille tarkoitetuissa erityisrippikouluissa. Osa kyselyistä täytetään haastatteleamalla henkilö. Seurakuntien työntekijöille suunnatut kysymykset pyritään kohdentamaan seurakuntien lapsi- ja nuorisotyötä, vammaistyötä ja diakoniatyötä tekeville työntekijöille valituissa seurakunnissa.

Aihe on saatu tilaustyönä kirkkohallitukselta, ja se toimii laajentavana tutkimuksena Katri Suhosen ja Sari-Annika Pettisen keräämään aineistoon ja artikkeliin Vammaiset lapset kirkossa. Artikkelin kuuluu osana Lapsiasiainvaltuutetun julkaisuun vammaisista lapsista. Opinnäytetyömme tavoitteena on tuottaa vammaisten lasten ja nuorten seurakuntakokemuksiin liittyvää tietoa seurakuntien vammaistyölle, lapsi- ja nuorisotyölle sekä diakoniatyöntekijöille. Tavoitteena on kehittää ja vahvistaa tutkitun tiedon avulla diakoniatyötä ja vammaisten lasten ja nuorten osallisuutta sekä kohtaamista. Opinnäytetyön tulokset voivat hyödyttää myös Suomen evankelis-luterilaisen kirkon saavutettavuusohjelman tavoitteiden toteutumisen arviointia. Aihe on tutkimuksen tekijöille mielenkiintoinen ja ajankohtainen sekä tarjoaa mahdollisuuden tehdä kaikkia osapuolia hyödyttävää tutkimusta. Sovellamme vammaisten osallisuuteen liittyviä lapsille ja vanhemmille suunnattuja tutkimuksia ja haastatteluita opinnäytetyön aineiston keruussa. Aihetta tukevaa tutkimus- tai tilastotietoa on tarjolla kuitenkin rajoitetusti.

2 VAMMAISET LAPSET JA NUORET OSANA SEURAKUNTAA

2.1 Mitä on vammaisuus?

Vammaisuus määritellään YK:n virallisen vammaissopimuksen mukaan seuraavasti: "Vammaisiin henkilöihin kuuluvat ne, joilla on sellainen pitkäaikainen ruumiillinen, henkinen, älyllinen tai aisteihin liittyvä vamma, joka vuorovaikutuksessa erilaisten esteiden kanssa voi estää heidän täysimääräisen ja tehokkaan osallistumisensa yhteiskuntaan yhdenvertaisesti muiden kanssa." Määritelmän sisältö saa kuitenkin lopullisen merkityksensä siinä yhteisöllisyydessä ja ympäristössä, jossa sitä käytetään. Vammaisuuden määrittelemineen muodostuu myös yksilön omaan käsitykseensä vammastaan sekä yhteiskunnan tarjoamien palveluiden ja tukien myöntämisen yhteydessä. (Vammaisuus, 2022)

Suomessa eritavoin vammaisiksi luokiteltavia henkilöitä arvioidaan olevan noin 1 300 000. Tällöin vammaisuuden kirjoa tarkastellaan laajimmassa mahdollisessa otannassa. (Kuntaliitto, Saavutettavuusopas) Lasten oikeuksien komitea on arvostellut Suomea siitä, ettei tarkkaa tietoa vammaisten lasten hyvinvoinnista ole saatavilla. Vammaisten lasten lukumäärää ei ole tilastoitu yhtenäisesti, se on laskettavissa ainoastaan erilaisista tutkimuksista, etuisuuksien käytöstä ja tilastoista. (Lapsiasiavaltuutetun toimisto, 2011, s.18)

Vammaisuuden lääketieteellisessä määrittelyssä ollaan siirtymässä sosiaaliseen malliin. Sosiaalisessa mallissa vammaisuus nähdään henkilön ja häntä ympäröivän yhteiskunnan suhteena. Tällöin vammaisuudesta ei puhuta henkilön ominaisuutena, vaan suhteessa yhteiskuntaan muodostuvista esteistä ja rajoitteista. Kyse on myös ihmisoikeuksista ja yhdenvertaisuudesta. Osallistumisen mahdollisuuksien parantaminen ja elämisen esteiden poistaminen on yhteiskunnan tehtävä. Henkilön oma toimijuus ja osallisuus korostuvat sosiaalisessa mallissa. Se huomioi vammaisuuteen ja erilaisuuteen liittyviä henkilökohtaisia kokemuksia ja mielipiteitä. Palveluiden tulee olla sopivia ja saavutettavia. (Vammaisuus, 2022) Ongelmia voi syntyä, kun vammaiset ihmiset kohtaavat muiden ehdoilla suunnitellun yhteiskunnan esteet tai yhteisön asenneympäristön. Näitä ovat esimerkiksi

kansalaisten ennakkoluuloiset asenteet, rakenteelliset esteet julkisessa rakentamisessa tai liikenteessä ja palvelujärjestelmien sekä koulutusorganisaatioiden syrjäyttävät toimintatavat. Vammaisuuden sosiaalisen mallin alkuperäisenä kehittäjänä mainitaan yleensä Michael Oliver. Vammaisliike on ollut voimakkaasti mukana kehittämässä sosiaalista vammaiskäsitystä. (Järvikoski & Härkäpää, 2011, s. 106–107.)

Vammaisuus on henkilössä oleva ominaisuus, joka on yksilöllistä, eikä sitä välttämättä pysty havaitsemaan ulospäin. Oleellista vammaisuuden asteen määrittelyssä on vamman aiheuttaman toiminnallisuuden rajoite. Vammautuminen voi tapahtua sikiövaiheessa, syntyessä, sairauden aiheuttamana, tapaturman seurauksena tai se voi olla myös geneettinen. Tavallisimpien vammaisuuden muotojen lisäksi tunnetaan erilaisia harvinaisia sairauksia ja vammoja noin kuusituhatta. (Kari ym., 2020, s. 33–89.) Vammaisten ihmisten odotukset ja perustarpeet eivät poikkea muiden ihmisten tarpeista millään tavalla. Lähtökohtaisesti tullaan ihmiseksi ja ollakseen ihminen, kaikki tarvitsevat toista ihmistä. (Hytönen., 2016, s. 253.)

Vammaisten henkilöiden kirjo on laaja ja sen vuoksi on hyvä tiedostaa yleisimpiä vammaisuuden ja vammautumisen erityispiirteitä. Huomioitavaa on myös se, että henkilöllä voi olla useita eri diagnooseja. Hän voi myös sairastaa aivan samoja sairauksia kuin ei vammaiset ja tapaturmien seurauksena voi tulla muitakin vammoja. Vammaiset tai vammautuneet ovat tässäkin mielessä samassa asemassa muiden ihmisten kanssa.

Vammaiset henkilöt voivat olla oikeutettuja erityisiin vammaispalveluihin, mutta he käyttävät myös samoja palveluita kuin muutkin. Vammaispalvelut ovat perusoikeuksia ja mahdollistavat oikeudenmukaisuuden toteutumisen. Kysymys on myös yhdenvertaisuudesta, ja sen toteutumiseen tarvitaan erityispalveluja. Lain-säädännön lisäksi on tärkeää, että palvelut ovat yleisesti saavutettavissa. Erilais-ten palveluiden käytön tulee tapahtua ilman kokemusta leimaantumisesta, joka aiheuttaa kielteisiä tunteita. Palveluilla tarkoitetaan mitä tahansa yhteiskunnassa olevia palveluita, ei pelkästään vammaispalveluita. Toimiva ympäristö estää kiel-

teisen, ongelmalähtöisen ja mahdollisuuksia rajoittavan ajattelun syntymistä. Sopivat palvelut vähentävät myös monia ongelmia. (Vammaisuus, 2022.) Ottamalla vammaiset henkilöt mukaan kehittämään vammaispalveluja ja toteutetaan osallisuutta parhaiten (Kari ym., s.127).

2.2 Seurakuntien vammaistyö

Seurakuntien toiminta lähtee periaatteesta, että se on kaikille avointa. Toiminnassa pyritään huomioimaan liikkumisen, näkemisen, kuulemisen ja ymmärtämisen tuomat rajoitteet. Tilaisuuksissa käytetään mahdollisuuksien mukaan viittoma- ja selkokieltä. Erityisiä kirkkopyhiä järjestetään esimerkiksi kehitysvammaisille. Seurakunnat järjestävät myös ohjattua varhaiskasvatuksen toimintaa, leirejä ja retkiä. Suomessa toimii kehitysvammaistyön pappeja tukemassa kehitysvammaisia ja heidän perheitään. Lisäksi Suomessa on kaksi pappia, joiden nimike on vammaistyön pappi. Joissakin seurakunnissa toimii kuurojen pappeja. Kirkossa vammaistyössä toimii myös diakoniatyöntekijöitä ja vammaistyön diakoniatyöntekijöitä. Vammaiset henkilöt pääsevät itse toteuttamaan messuja, joita kutsutaan Saavu-messuiksi. Ne ovat aina selkokielistä ja joskus viittomakielistä. Saavutettavuus on huomioitu pistekirjoitettujen virsien ja induktiosilmukan avulla. (Suomen ev. lut. kirkko. i.a.)

Seurakuntien vammaistyötä koskevissa päätöksissä tulee huomioida lapsivaikutusten arviointi. Kirkkohallituksen yleiskirjeessä nro 23/2015 todetaan, että lapsen oikeudet tulee huomioida kirkon toiminnassa ja päätöksenteon valmistelussa. Säännös lapsivaikutusten arvioinnista (LAVA) velvoittaa kirkollisen viranomaisen arvioimaan ja huomioimaan päätösten valmistelussa päätöksen vaikutukset kaikkiin alle 18-vuotiaisiin lapsiin ja nuoriin (kirkkojärjestys 23 luku 3 §). Tällä vahvistetaan erityisesti lapsen oikeuksien toteutumista ja lasten ja nuorten osallisuutta kirkossa sekä seurakunnissa. Kaikki kirkossa tehtävät viranomaispäätökset ovat tämän säädöksen alaisia. Vastuu tämän toteutumisesta on sillä toimielimellä, joka asian on ottanut käsittelyyn ensimmäisenä. Tämä koskee myös käytännössä jokaista päätettävää asiaa jo sen valmisteluvaiheessa. (Suomen ev.lut. kirkko, 2015.)

Vammaisille nuorille järjestetään seurakunnissa rippikouluopetusta. Suomen evankelis-luterilaisen kirkon julkaisemassa Rippikoulusuunnitelmassa vuodelta 2017 painotetaan, että osallisuus on vapautta tehdä valintoja omasta puolestaan. Osallisuuteen kuuluvat saavutettavuus ja yhdenvertaisuus. Tämä tarkoittaa erityisesti vammaisten henkilöiden huomioimista rippikouluissa. Opetuksen tulisi tapahtua mielellään mahdollisimman paljon samoissa ryhmissä kaikkien osallistujien kanssa. Tavoitteena on näin yhdenvertaisuuden toteutuminen. Tähän liittyvä periaate on inklusiivinen ja osallistava rippikoulu. Erityisryhmille on silti tarpeen olla mahdollisuus omaan rippikouluun, jossa erilaiset oppijat huomioidaan ja yksilöllinen tuki on paremmin saatavilla. (Rippikoulusuunnitelma 2017.) Erityisrippikouluja järjestetään esimerkiksi kehitysvammaisille. Suomen evankelis-luterilainen kirkko on jo vuosia kehittänyt erityisrippikouluja lievästi kehitysvammaisille ja vaikeasti kehitysvammaisille. (Suomen ev.lut. kirkko, i.a.)

Erityisrippikoulutyötä tehdään joka puolella Suomea ja erityisrippikoulussa olisi hyvä olla laajapohjainen ohjaajien kirjo. Erityisrippikoulun opettajan oppaan mukaan olisi tavoiteltavaa, että rippikoulua pääsisi ohjaamaan pappi, diakoni, nuorisotyönohjaaja ja kanttori. (Arola ym., 2015, s.30.)

Vammaisen lapsi on ensisijaisesti lapsi ja vammaisen nuori on nuori. Hänen tulisi voida elää samanlaista ja samojen reunaehtojen määrittämää elämää kuin muidenkin lasten ja nuorten. Lapsen ja nuoren tarve ja oikeus läheisiin ihmissuhteisiin ja osallistumiseen ei poistu vamman myötä. Seurakuntalaisuutta tai seurakunnan toimintaan osallistumista ei tulisi määrittää vammaisuuden näkökulmasta. Vammaisen lapsi tai nuori ei tarkoita lähtökohtaisesti jotain erityistä tai erikoista. Lapsi ja nuori ovat yksi muiden joukossa. Hän saattaa kuitenkin tarvita toimijuutensa toteutumiseksi erityistä tukea tai enemmän avustamista. (Terveyden- ja hyvinvoinninlaitos, 2018.)

2.3 Vammaisen lapsi kirkossa

Katri Suhonen ja Sari-Annika Pettinen ovat laatineet lapsiasiavaltuutetun pyynnöstä artikkelin Vammaisen lapsi kirkossa. Artikkelin kuuluu osana lapsiasiavaltuutetun artikkelikokoelmaan, Vammaisuus ja lapsen oikeudet: Lapsen elämää vamman kanssa. Artikkelia varten Suhonen ja Pettinen ovat tehneet selvityksen vammaisten lasten- ja nuorten seurakuntakokemuksista sekä seurakuntien vammaistystä tekevien työntekijöiden kokemuksista Suomen evankelis-luterilaisessa kirkossa. Artikkelissa esitellään aiheen tausta ja keskeiset käsitteet. Artikkelin alustuksessa todetaan vammaisten olevan kirkolle tärkeitä. Kirkon tehtäviin kuuluu toimia syrjintää vastaan ja puolustaa erityisryhmiä. Kirkko myös vastustaa ja purkaa syrjiviä rakenteita. Aihetta on tutkittu vähän ja lasten sijaan kyselyihin ovat saattaneet vastata heidän vanhempansa. Selvityksessä kysymykset esitetään vammaisille lapsille ja nuorille, heidän perheilleen sekä seurakuntien vammaistystä tekeville työntekijöille. (Suhonen & Pettinen, 2021, s. 150–151.)

Selvityksen tulokset avataan vastausten ja sitaattien avulla. Selvityksen tuloksista ilmenee, että vastaajista suurimmalla osalla on positiivisia kokemuksia kirkosta ja seurakunnasta. Erityisesti selvityksen vastauksissa korostuu yhdessä tekeminen. Positiivisena koetaan omien erityistarpeiden huomioiminen ja erityisrippikoulu. Noin puolella selvitykseen osallistuneista lapsista ja nuorista on myös negatiivisia seurakuntakokemuksia. Negatiivisia kokemuksia aiheuttavat esimerkiksi vamman korostaminen, huono viittomataito ja työntekijöiden arkuus antaa apua. Avustajan käyttö saattaa estää toimintaan mukaan pääsyn ja osallisuuden kokemisen. Selvityksen mukaan vammaiset nuoret osallistuvat monipuolisesti seurakunnan toimintoihin. Vammaiset nuoret, kuten muutkaan nuoret, eivät ole kuitenkaan erityisen kiinnostuneita kirkosta, seurakunnasta ja hengellisyydestä tai koe Jumalaa tai hengellisyyttä tärkeiksi. (Suhonen & Pettinen, 2021, s. 150–151.)

Selvityksessä käy ilmi perheiden tyytyväisyys erityisrippikoulun mahdollisuuteen. Erityisrippikoulu voidaan toteuttaa myös yksityisrippikouluna. Useassa vastauksessa toivotaan erityislapsille järjestettävän toiminnan lisäämistä. Vastauksissa

toivotaan myös, ettei vammaa tai vammaisuutta korostettaisi liikaa, vaan toimintoihin osallistumisen olisi samalla tavalla luontevaa kuin kenen tahansa. Saavutettavuuden eri osa-alueet korostuvat perheiden kokemuksissa. Saavutettavuuden osa-alueina mainitaan asenteet, viestintä, ja fyysisen saavutettavuus. Jos saavutettavuus ei toteudu, ei myöskään osallisuus toteudu. (Suhonen & Pettinen, 2021, s. 150–151.)

Selvitykseen osallistuneiden kirkon työntekijöiden vastauksissa tulee esiin, että enemmistö työntekijöistä kokee vammaisten lasten ja nuorten huomioimisen seurakunnissa toteutuvan hyvin ja noin kolmasosa kokee sen toteutuvan huonosti. Suurin osa tuo esiin, ettei vammaisia lapsia ja nuoria ole juurikaan mukana toiminnoissa. Selvityksen mukaan vammaisia lapsia ei huomioida seurakunnissa erikseen. Lapsivaikutusten arvioinnissa ei vammaiset lapsia huomioida tai huomioidaan heikosti. (Suhonen & Pettinen, 2021, s. 150–151.)

Vammaiset lapset ja nuoret huomioidaan kirkon toimintaa ohjaavissa asiakirjoissa ja toimintavoissa. Johtopäätöksenä selvityksessä todetaan, että niiden soveltamisessa tulee ottaa huomioon myös vammaisten lasten ja nuorten kokemuksia. Näin asioita voidaan tarkastella myös kohderyhmän näkökulmasta. Johtopäätöksissä todetaan identiteettikysymysten olevan tärkeitä. Vammaisuus ei näyttäydy mitenkään lasten ja nuorten kokemuksissa kirkosta ja seurakunnasta. Lähtökohtaisesti vammaisen nuori kokee olevansa oma itsensä ja ympäristö tekee hänestä vammaisen. Vammaisen lapsi taas kokee ensisijaisesti olevansa lapsi. Yhdessä tekeminen, toimintaan osallistuminen vaikuttavat myönteisiä kokemuksia. (Suhonen & Pettinen, 2021, s. 150–151.)

Saavutettavuus ja yksilölliset tarpeet vaikuttavat toiminnan osallistumisen mahdollisuuksiin. Vammaiset lapset ja nuoret tulee sen vuoksi huomioida paremmin. Tähän on mahdollista vaikuttaa kaikille sopivalla suunnittelulla. Toiminnan tulee tapahtua tiloissa jonne kaikilla on pääsy. Vuorovaikutuksen esteet huonontavat osallisuutta ja toimijuutta. Vammaisuuden huomioinen toiminnassa ja lapsivaikutusten arvioinnin huomioiminen ovat työntekijöiden keskeisimpiä havaintoja. Yh-

teenvetona selvityksessä pohditaan, jääkö seurakuntatyössä kirkon laatimat toimintaohjeet saavutettavuuteen ja kaikille avoimeen kirkkoon huomioimatta. (Suhonen & Pettinen, 2021, s. 150–151.)

3 VAMMAISEN OSALLISUUS

3.1 Mitä on osallisuus?

Osallisuus on monitasoinen ja monisyinen tuntemisen, kuulumisen ja tekemisen kokonaisuus. Keskeistä osallisuudessa on luottamus, sitoutuminen ja kuulluksi tuleminen. Osallisuus on myös yksilöllinen tunne tai kokemus kuulumisesta yhteisöön ja yhteiskuntaan esimerkiksi työn, harrastusten tai osallistumis- ja vaikuttamistoiminnan kautta. Osallisuuden kokemukset muodostuvat pienistä asioista, kuten kuulluksi ja huomioduksi tulemisesta. Osallisuudessa ympäröivissä yhteisöissä ja yhteiskunnassa on kyse yhteenkuuluvuuden ja turvallisuuden tunteen syntymisestä, sekä oikeudenmukaisuudesta. Yhteiskunnassa osallisuus liittyy myös mahdollisuuteen osallistua päätöksentekoprosessiin. Henkilökohtaisen elämän osallisuus koostuu omakohtaisesta sitoutumisesta, omaehtoisesta toiminnasta ja vaikuttamisesta omaa elämää koskeviin asioihin sekä vastuun ottamiseen tekemiensä asioiden seurauksista. Osallisuus liittyy aina osallistujan omaan ihmiskäsitykseen itsestään ja muista, sekä hänen kokemusmaailmaansa elämästä ja erilaisista tilanteista. (Särkelä-Kukko, 2014, s. 35–36)

Osallisuus voidaan jakaa kolmeen osa-alueeseen. Osa-alueet ovat yhteiskunnallinen osallisuus, toiminnalliseen osallisuus ja yhteisöllinen osallisuus. Yhteiskunnallinen osallisuus tarjoaa hyvinvointia ja riittävää toimeentuloa. Yhteiskunnallisesta osallisuudesta vammaisille on Suomea velvoittavia kansainvälisiä, kansallisia ja paikallisia sopimuksia. Näiden tarkoitus on lisätä henkilön itsemääräämisoikeutta, vähentää syrjintää ja lisätä yhdenvertaisuutta, lisätä osallisuutta, saavutettavuutta ja edistää esteettömyyttä. Toiminnallinen osallisuus liittyy arjen toimiin, joita ovat muun muassa opiskelu, harrastukset, asuminen sekä työ siinä muodossa johon toimintakyky tarjoaa mahdollisuuden. Yhteisöllisen osallisuuden haasteet liittyvät vammaisen omaan sosiaaliseen toimintakykyyn ja ympäröivän

yhteiskunnan avoimuuteen ottaa vammaisia mukaan tapahtumiin ja järjestöjen toimintoihin. Usein vammaisten on helpompi osallistua toimintoihin muiden vammaisten kesken. (Kari ym., 2020, s. 125.)

Fyysinen, psyykinen ja sosiaalinen esteettömyys, eli saavutettavuus on tärkeä näkökulma puhuttaessa osallisuudesta. Se linkittyy vahvasti yksilön toimintamahdollisuuksiin arjessa, sosiaalisissa suhteissa, osallisuudessa yhteisöissä ja omaa itseä koskevassa päätöksenteossa. Osallisuutta käsiteltäessä fyysinen esteettömyys linkittyy ensisijaisesti elintason, psyykinen esteettömyys mukaan kuulumiseen ja sosiaalinen esteettömyys itsensä toteuttamiseen. (Särkelä, 2014, s. 40.)

Osallisuutta käsiteltäessä voidaan puhua myös sosiaalisesta toimintakyvystä. Toimintakykyä tarkastellaan yleensä fyysisellä ja psyykkisellä ulottuvuudella. Fyysinen toimintakyky pitää sisällään yleiskestävyyden, lihaskunnan ja liikkeiden hallintakyvyn. Psyykkiseen toimintakykyyn sisältyy kognitiiviset kyvyt, psyykkiset voimavarat ja psyykinen kestävyys. Usein puhutaan myös sosiaalisesta toimintakyvystä, joka Heikkisen ja Leskisen (1987) mukaan viittaa ihmisen toimintaan vuorovaikutussuhteissa, hänen osallistumiseensa yhteisöissään ja yhteiskunnan toimintaan. Sosiaalista toimintakykyä voidaan tarkastella vain siinä sosiaalisessa ympäristössä, jossa toiminta tapahtuu. (Järvikoski & Härkäpää, 2011, s. 92.)

3.2 Osallisuus seurakunnassa

Suomen evankelis-luterilaisen kirkon jäseneksi tullaan yleensä kasteen kautta, lapsena tai aikuisena. Kastettava osallistuu kasteopetukseen jos hän on yli 15-vuotias. Kirkon jäseneksi voi tulla myös henkilö, joka on oikein kastettu jossakin toisessa kristillisessä kirkossa tai yhteisössä. Tämä edellyttää kirkon tunnustuksen tunnustamista. Kirkon jäsenyydestä eronnut voi myös liittyä takaisin kirkon jäseneksi. Alaikäisen henkilön jäsenyyttä säätelee uskonnonvapauslaki ja kirkkolaki. Lapsen liittymisestä seurakuntaan päättää hänen huoltajansa. Äiti voi päättää alle yksivuotiaan liittämistä yksin. Alle 12-vuotiaan henkilön päätöksistä liittyä tai erota kirkon jäsenyydestä vastaa hänen huoltajansa. 12-17-vuotias henkilö

on otettava mukaan päätöksentekoon. Alle 12-vuotiaan henkilön vanhemmista toisen tai huoltajista yhden on oltava Suomen evankelis-luterilaisen kirkon jäsen. Kirkon jäsen kuuluu nimettyyn paikallisseurankuntaan. Osallisuus hengellisestä elämästä, sakramenteista ja kirkollisista toimituksista kuuluu jäsenyyteen. Osallistuminen ja osallisuus konkretisoituvat osallistumalla toimintaan ja päätöksentekoon. Kirkon jäsenellä on mahdollisuus toimia kirkon luottamustehtävissä ja hänellä on äänioikeus kirkollisissa vaaleissa. Jäsenyyteen kuuluu myös oikeus toimia kummina. (Suomen ev.lut. kirkko, i.a.)

Osallisuuden tunnetta seurakunnissa vahvistaa kokemus hyväksytyksi tulemisesta ja yhteenkuuluvuudesta. Henkilön ja yhteisön vuorovaikutus rakentuu yhdessä. Osallisuus rakentuu ympäröivän moninaisuuden ja erilaisuuden hyväksymisen kautta. Moninaisuus muodostuu erilaisista taustoista, iästä ja kommunikointitavoista. Jokaisella on lahjoja, joiden saaminen yhteiseen käyttöön vahvistaa osallisuutta. (Kirkon saavutettavuusohjelma, 2012.)

Erilaisten ihmisten osallisuutta ja osallistumista voidaan helpottaa ja vahvistaa avaamalla avointa keskustelua seurakunnassa. Keskusteluun otetaan mukaan kaikki asianosaiset eli työntekijät, seurakuntalaiset sekä niitä seurakuntalaisia, jotka ovat oman elämänsä asiantuntijoita. Erilaisten esteellisyyksien olemassaolosta, jotka estävät esimerkiksi ehtoolliselle osallistumisen, olisi syytä keskustella avoimesti. (Hytönen ym., 2016, s.263.)

Tiina Häkkinen (2011) on tutkinut pro gradu -tutkielmassaan kehitysvammaisten seurakuntalaisten osallisuutta kirkon kehitysvammatyössä. Häkkinen on tutkimuksessaan haastatellut Suomen evankelis-luterilaisen kirkon työntekijöitä. Häkkinen jakaa tutkimustulokset viiteen tavoiteluokkaan. Ensimmäiseen tavoiteluokkaan kuuluvat esteettömyyteen, saavutettavuuteen ja osallisuuteen liittyvät tavoitteet. Toiseen tavoiteluokkaan kuuluvat yksilön ja lähiympäristön tukemiseen liittyvät tavoitteet ja kolmanteen yhteisölliseen vaikuttamiseen liittyvät tavoitteet. Neljäs ja viides tavoiteluokka ovat toimintaan liittyvät tavoitteet ja hengelliseen elämään liittyvät tavoitteet.

Tutkimustuloksissa on opinnäytetyömme kannalta muutamia mielenkiintoisia tuloksia eri tavoiteluokista. Tutkimuksessa tulee ilmi näkemyksiä kehitysvammaisten seurakuntalaisten yhdenvertaisuudesta ja seurakuntatoiminnan saavutettavuudesta ja esteettömyydestä. Nämä koetaan osin ihanteina jotka eivät välttämättä toteudu käytännössä. Työntekijät toivovat toiminnan olevan kehitysvammaisille sopivaa ja mielekästä, jotta nämä löytäisivät paikkansa seurakunnasta. Työntekijät kokevat yhteiskunnallisen vaikuttamisen kollegiaalisena asiana ja kokevat myös olevansa välillä vammaisten seurakuntalaistensa puolestapuhujina. Vastauksissa korostuu myös verkostoitumisen ja yhteistyön tärkeys. Kaikki haastateltavat nostavat esiin rippikoulutyön merkittävänä osallisuuden rakentajana. Kehitysvammaisille nuorilla on mahdollisuus omaan erityisrippikouluun, joka toteutetaan yleensä pienryhmissä. Nykyinen suuntaus on kuitenkin se, että mahdollisimman moni kehitysvammaisen voisi osallistua tavalliseen rippikouluun. (Häkkinen, 2011.)

Nostamme esiin Häkkisen johtopäätöksen, jonka mukaan kirkolla olevan monia strategisia linjauksia ja työkaluja toiminnan suunnittelussa. Osallisuuteen ja sen toteutumiseen tähtääviä erityisiä linjauksia löytyy julkaisuista Meidän kirkko – osallisuuden yhteisö, Osallisuuden ja vastuun yhteisö - kirkon diakoniatyön strateginen linjaus sekä Kirkko kaikille – kirkon vammaispoliittinen ohjelma. Häkkisen mukaan linjaukset eivät ole kuitenkaan tulleet näkyväksi ja konkreettiseksi toiminnaksi kaikissa seurakunnissa. Ihanteet ja kristilliset elämänarvot eivät siis välttämättä toteudu käytännössä. (Häkkinen, 2011.)

3.3 Hengellinen osallisuus

Osallisuuteen kuuluu myös hengellinen ulottuvuus. Hengellisessä osallisuudessa Jumala on läsnä sanassa ja sakramenteissa. Kun ihminen kastetaan, tulee hän yhteyteen Jumalan kanssa ja seurakunnan jäseneksi. Jumalan sana on tarkoitettu kaikille ja on myös sama kaikille. Jumalan sanan tehtävä on kutsua ihmisiä vuorovaikutukseen ja yhteiseen rukoukseen. Pyhähenki yhdistää ihmiset osaksi Kristuksen maailmanlaajuista kirkkoa. Siihen kuuluvat meidän kanssamme aikaisemmat sukupolvet ja ympäri maailmaa olevat eri kirkkojen kastetut jäsenet. Sen

osallisuuteen kutsutaan kaikkia. Ehtoollisella asetumme yhdessä samaan ehtoollispöytään. (Kirkon saavutettavuusohjelma, 2012.)

Martti Lutherin toiminnan vaikutuksesta Jumalanpalveluselämää muokattiin myös Suomessa sellaiseen suuntaan, että osallistujien kyky ymmärtää sitä ja osallistua siihen tasavertaisesti hengellisten viranhaltijoiden kanssa lisääntyisi. Asiaa edistivät kansankieliset saarnat ja virret. Raamattua alettiin myös kääntää omalle kielelle ja kirjapainon yleistymisen seurauksena tavoiteltiin sen ja muun hengellisen kirjallisuuden levittämistä jokaiseen kotiin. Lukutaidon opettamisen kautta pyrittiin varmistamaan jokaisen mahdollisuus päästä osalliseksi Jumalan Sanasta. Myötävaikuttajana toimi kotien kristillinen kasvatus, jonka myötä kristillisestä elämäkatsomuksesta saattoi tulla omakohtainen vakaumus. Kaikki tämä vaikutti yksilöön voimaannuttavasti ja todennäköisesti myös yhteiskuntaan aktiivisten liikkeiden ja yhdistysten muodossa. (Ketola ym., 2016, s. 251–252.)

4 KIRKON SAAVUTETTAVUUSOHJELMA

Kirkolliskokous antoi Kirkkohallitukselle marraskuussa 2009 tehtäväksi laatia kirkon saavutettavuusohjelman. Ohjelmassa saavutettavuutta tarkastellaan erityisesti vammaisten henkilöiden ja viittomakielisten kannalta. Samat periaatteet sopivat usein myös muiden kieli- ja kulttuurivähemmistöjen, maahanmuuttajien ja ikääntyneiden ihmisten kohtaamiseen. Kirkon saavutettavuusohjelma on suunnattu seurakuntalaisille, kirkon työntekijöille ja luottamushenkilöille, jotta kirkko olisi entistä enemmän saavutettava. Saavutettavuusohjelma julkaistiin 6.10.2012. (Kirkon saavutettavuusohjelma, 2012.)

Kirkon saavutettavuusohjelman pohja on evankeliumin sanomassa. Kyseessä ei ole jonkun erityisryhmän etujen ajaminen, vaan kyse on kirkon perustehtävästä ja uskollisuudesta tehtävän toteuttamiselle. Kristuksen kirkko on uskottava silloin,

kun kaikki voivat tulla sinne vapaasti ja esteettömästi. (Kirkon saavutettavuusohjelma, 2012.)

Saavutettavuutta voidaan tutkia monesta näkökulmasta, mutta kirkossa se perustuu ensisijaisesti teologiaan. Kysymys on ihmiskäsityksen ymmärtämisestä ja siitä, kuinka seurakunta ymmärtää itsensä, millainen yhteisö seurakunnasta löytyy, ketkä ovat sen jäseniä ja mikä on seurakunnan määritelmä. Kirkossa erilaisten ihmisten mahdollisuuksien lisääminen osallisuuden ja osallistumisen myötä on osana saavutettavuutta. (Hytönen ym., 2016, s.254–255.)

Erilaiset tiedotustavat, rakennetun ympäristön esteettömyys tai kommunikaation esteiden poistaminen lisäävät saavutettavuutta. Esteiden tunnistamisessa ja niiden poistamisessa ihmiset, joilla on omakohtaista kokemusta, ovat korvaamattomia yhteistyökumppaneita. Saavutettavuuden osa-alueet ovat asenteellinen saavutettavuus, fyysinen saavutettavuus eli esteettömyys, viestinnän saavutettavuus, taloudellinen saavutettavuus, päätöksenteon ja strategian saavutettavuus. (Kirkon saavutettavuusohjelma, 2012.) Opinnäytetyömme pyrkii osaltaan tuomaan esiin juuri niiden ihmisten ääntä, joilla on omakohtaista kokemusta esteiden tunnistamisessa. Näin heillä on mahdollisuus päästä vaikuttamaan myös päätöksentekoon.

Fyysinen saavutettavuus eli esteettömyys alkaa jo esimerkiksi rakennukselle saapumisesta ja pysäköinnistä, esteettömän rakennuksen ovet avautuvat kevyesti tai automaattisesti. Sisällä liikkuminen on esteettömässä rakennuksessa vaivatonta, tilat ovat helppokäyttöisiä ja loogisia, esimerkiksi kulkureitit on merkitty selkeästi ja tummuuskontrastit ovat otettu huomioon hahmottamisen helpottamiseksi, käsijohteet ja tukikaiteet lisäävät liikkumisen turvallisuutta. Esteettömyyden saavuttamisen tukena voidaan tehdä esteettömyyskartoitus, jolla saadaan kokonaiskuva esteettömyydestä. Lisäksi opasteet sekä avustajien, tulkkien ja opaiden huomioon ottaminen tiloissa on tärkeää. (Kirkon saavutettavuusohjelma, 2012.)

Kehittämällä esteettömyyttä, voidaan edesauttaa vammaisten henkilöiden oikeuksia ja yhdenvertaisuutta suhteessa muihin kansalaisiin. Psyykkisellä esteettömyydellä ehkäistään syrjäytymistä ja edistetään kokemuksia arvostetuksi tulemisesta. Toiminnallisella esteettömyydellä edistetään itsenäisen elämisen mahdollisuuksia tuen ja kehittyneen tekniikan avulla, jota on tarjolla viestintä- ja tietotekniikassa. (Kari ym., 2020, s.128.)

Viestintä on vuorovaikutusta ja vuorovaikutuksen perustana on, että ihmiset ovat kokonaisvaltaisesti läsnä toisilleen kokien turvallisuutta. Hyvä vuorovaikutus on vastavuoroista, tasavertaista, selkeää ja monikanavaista. Vuorovaikutus toimii perustana yhteisöllisyyden kokemukselle. (Kirkon saavutettavuusohjelma, 2012.) On siis erityisen tärkeää, että eri kommunikaatiotapoja on saatavilla puheen ja kirjoitetun kielen lisäksi. Kirkon saavutettavuusohjelman (2012) mukaan näitä ovat muun muassa viittomakieli, selkokieli, olemuskieli eli kehollinen vuorovaikutus, puhetta tukeva tai korvaava kommunikointi, kuvaviestintä, viitottu puhe, kuvailutulkkaus, pistekirjoitus, isokirjoitus, äänitteet ja sähköiset aineistot, kirjoitustulkkaus ja tekstitys sekä tekstiviestit. Tärkeää on huomioida myös puhujan näkyvyys ja verkkosivujen saavutettavuus.

Taloudellinen saavutettavuus toteutuu kirkon palveluissa yleensä, sillä suurin osa palveluista on ilmaisia ja kirkon tilat ovat kohtuuhintaisesti vuokrattavissa. Päätöksenteon saavutettavuudella tarkoitetaan kaikkien mahdollisuutta vaikuttaa päätöksen teon syntymiseen. Kaikkia seurakuntalaisia tulee rohkaista asettumaan ehdokkaiksi kirkollisissa vaaleissa ja vammaisten tai viittomakielisten henkilöiden tulee pystyä olla aidosti mukana hallinnossa, seurakunnassa ja kokonaiskirkossa. (Kirkon saavutettavuusohjelma, 2012.)

Kirkon saavutettavuusohjelma on julkaistu vuonna 2012. Sitä ei ole päivitetty julkaisun jälkeen. Tiedossa ei ole tutkimusta tai selvitystä saavutettavuusohjelman toteutumisesta. Opinnäytetyömme avaa saavutettavuusohjelman toteutumista pieneltä osin.

5 TAUSTA JA TYÖELÄMÄKUMPPANI

Opinnäytetyön tutkimusympäristönä ovat Suomen evankelis-luterilaisen kirkon seurakunnat ja niissä tapahtuva vammaistyö sekä kirkon saavutettavuusohjelma. Kohderyhmäksi rajattiin iältään 10-24 -vuotiaat vammaiset lapset ja nuoret sekä heidän kanssaan työskentelevät seurakuntien työntekijät.

Opinnäytetyön työelämäkumppani on kirkkohallitus. Kirkkohallitus on osa Suomen evankelis-luterilaisen kirkon keskushallintoa. Kirkkohallituksen tehtävä on hoitaa kirkon yhteistä hallintoa, taloutta ja toimintaa. Asioiden valmistelu, kirkolliskokouksen päätösten täytäntöönpano ja vastaaminen valtioneuvoston kirkolta pyytämiin lausuntoihin ovat sen keskeisiä tehtäviä. Lisäksi kirkkohallitus toimii kirkon keskusrahaston hallituksena ja perustaa virkoja kirkon erityistehtäviä varten. Toiminnallisissa yksiköissä Jumalanpalvelus ja yhteiskunta -yksikkö (KJY) on asiantuntijoista koostuva työyhteisö, jonka tehtävänä on tukea seurakuntien toimintaa jumalanpalveluselämän, spiritualiteetin ja arjen kristillisyyden alueilla.

Opinnäytetyön työelämän yhteistyökumppanin edustaja Katri Suhosen työalana KJY-yksikössä on saavutettavuus ja vammaisuus. Hän on saavutettavuuden ja vammaisuuden asiantuntija, psykologian tohtori, opettaja ja ammattikorkeakoulun suorittanut diakoni–sosionomi. (Suomen ev.lut kirkko, i.a.) Yhteistyökumppanimme avulla saimme jaettua kyselyn kirkon vammaistyöntekijöille sekä suoraan perheisiin, joissa on vammainen lapsi tai nuori. Kontaktit kehitysvammaistyön pappeihin pyrittiin saamaan yhteistyökumppanin avulla.

6 OPINNÄYTETYÖN TOTEUTUS

Opinnäytetyön tarkoitus on kerätä tutkimustietoa Suomen evankelis-luterilaisen kirkon lapsi- ja nuorisojäseniltä sekä työntekijöiltä vammaisuuteen liittyvistä haasteista seurakuntaelämän toteutumisessa. Tavoitteena on saada kyselylomakkeiden avulla tietoa, jota voidaan hyödyntää arvioitaessa vammaisten osallisuuden toteutumista kirkon ja seurakunnan toiminnassa sekä diakoniatyössä. Tutkimustiedolla on tarkoitus kehittää ja vahvistaa myös kirkon saavutettavuusohjelman toteutumista. Opinnäytetyön lähtökohtana on Katri Suhosen ja Sari-Annika Pettisen artikkeli Vammaisen lapsi seurakunnassa ja siihen liittyvä selvitys. Tiedonkeruu ja aikataulu artikkelia varten jäi tekijöiltä lyhyeksi ja sen takia aineistoa halettiin laajentaa. Opinnäytetyön tarkoitus on laajentaa selvitysaineistoa ja sen tuloksia. Opinnäytetyön tutkimusta ohjaavat kysymykset, joihin pyrimme saamaan vastaukset ja joiden toivomme hyödyttävän vammaisia ja kirkon osallisuuden sekä saavutettavuuden toteutumista.

Kysymykset joihin vastausta haetaan ovat:

Miten vammaisten lasten ja nuorten osallisuus ja saavutettavuus toteutuvat seurakunnan ja kirkon toiminnassa?

Millaisia kehittämistarpeita vammaiset lapset ja nuoret sekä työntekijät näkevät seurakunnan ja kirkon lapsi- ja nuorisotyössä?

6.1 Laadullinen tutkimus

Opinnäytetyömme on laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus. Hirsijärvi ym. (2009, s. 162) mukaan kvalitatiivisen tutkimuksen on tarkoitus kuvata todellisia tilanteita mahdollisimman kokonaisvaltaisen tiedon avulla. Laadullisen tutkimuksen tiedonkeruussa ihminen on tärkein tiedonkeruun väline. Havainnointi ja keskustelut tutkimukseen osallistuvien kanssa on tutkijalle tärkeämpiä kuin mittausvälineet.

Laadullinen tutkimus suosii metodeja, joissa ihmisen oma ääni saadaan kuuluville. Laadullisessa tutkimuksessa tapaukset ovat luonteeltaan ainutlaatuisia, ja sen tulisi näkyä myös siinä, miten tuloksia tulkitaan. Tutkimustulokset syntyvät tutkimusaineistosta. Kvalitatiiviseen tutkimukseen päädyttiin sen vuoksi, että lähtökohtana ollut Suhosen ja Pettisen selvitys on laadittu samalla menetelmällä.

Opinnäytetyö toteutettiin työelämälähtöiseen tarpeeseen tilaustyönä vammaisten lasten ja nuorten osallisuuden ja kokemusten selvittämiseen seurakunnissa kyselymenetelmänä avoimilla kysymyksillä. Kyselyiden kysymykset noudattelevat samoja teemoja, joita Suhonen ja Pettinen ovat käyttäneet selvityksessään. Kirkon työntekijöille osoitettu kysymys Kirkon saavutettavuusohjelmasta on lisätty kyselyyn lisäkysymyksenä. Kysymysten laadinnassa on huomioitu myös ohjaavan opettajan palaute. Kysely pyrittiin tekemään ensisijaisesti verkkokyselynä suoraan vammaisille lapsille, nuorille ja näiden perheille. Osa verkkokyselyistä täytettiin haastattelemalla kohderyhmään kuuluvia kyselylomakkeen kysymysten avulla. Tärkeä tiedonkeruukohte olivat erityisriippikoulua käyneet nuoret. Lähetimme työelämäkumppanimme kautta kyselyn erityisriippikoulujen työntekijöille kyselyn jakamista ja tiedonkeruuta varten.

Avoimien kysymysten tarkoitus on tuottaa vastauksia, jotka tuottavat sellaista tietoa, joka strukturoiduissa kysymyksissä voisi jäädä pois (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka, 2006). Laadullista tietoa saadaan avoimien kysymysten avulla. Avoimien kysymysten tulokset kootaan teemoittain ja niiden yhtenäisyyksiä ja teemoja pelkistetään. (Ojansalo ym., 2020, s.136–139.)

Lapsille ja nuorille suunnatun kyselyn (Liite 3.) kohderyhmänä olivat 10–24-vuotiaat vammaiset lapset, nuoret ja näiden perheet sekä erityisriippikoululaiset. Kyselyn yläikärajan oli määritellyt tutkimuksen tilaaja. Kyselyssä haettiin kolmella kysymyksellä vastauksia kohdatuksi tulemisesta, liikkumisen haasteista, kokemuksista, toimintoihin osallistumisesta sekä toiveita ja parannusehdotuksia seurakunnan toimintaan. Kyselyyn saatiin kymmenen vastaajaa, joista yhdeksän oli vastannut kaikkiin kolmeen kysymykseen.

Työntekijänäkökulmaa lasten ja nuorten osallisuuden kokemuksesta selvitettiin tekemällä oma kysely seurakuntien vammaistyötä tekeville henkilöille. (Liite 4.) Kyselyssä oli viisi kysymystä, joilla pyrittiin saamaan tietoa vammaisten nuorten huomioimisesta seurakunnassa ja osallistumisesta seurakunnan toimintaan. Työntekijöiltä pyrittiin saamaan ideoita kehittämiseen sekä tietoa kirkon saavutettavuusohjelman konkreettisesta näkyvyydestä seurakunnan lapsiin ja nuoriin kohdistuvassa vammaistyössä. Linkki työntekijäkyselyyn lähetettiin vammaistyötä tekeville seurakuntien työntekijöille työelämäyhteistyökumppanin ja tutkimuksen tekijöiden toimesta. Työntekijöille lähetettyyn kyselyyn saatiin kahdeksan vastaajaa. Kaikki vastaajat olivat vastanneet kaikkiin viiteen kysymykseen.

Kysely lähetettiin myös edelleen jaettavaksi viiteen oppilaitokseen. Näistä yksi suostui toimittamaan kyselyn kohderyhmään kuuluville opiskelijoille. Kyselyt lähetettiin myös yhteen osaamis- ja tukikeskukseen. Tämän kanssa tehtiin tutkimuslupa ja salassapitosopimus. Kyselyiden alkuperäinen vastausaika oli 1.9. – 30.10.2021. Kyselyiden vastaamisaikaa jatkettiin kaksi kertaa riittävän vastauskattavuuden saavuttamiseksi. Viimeiset vastaukset kyselyihin saatiin 16.12.2021. Kyselyiden avulla tutkimukseen saatiin vastauksia riittävästi ja yli tavoitellun määrän. SurveyMonkey (i.a) mukaan vastauskattavuuteen vaikuttavat useat tekijät kuten kohdeyleisö, kyselyn pituus ja helppous sekä aiheen mielenkiintoisuus.

SurveyMonkey verkkokyselytyökalulla toteutetut kyselyt lähetettiin vastaanottajille sähköpostilinkkinä saatekirjeen (Liite 1) kanssa ja ne voitiin uusia tarvittaessa riittävän vastauskattavuuden saavuttamiseksi. Haastattelemalla saadut vastaukset täytettiin myös verkkokysely pohjaan. Kaikki tutkimusaineisto koottiin SurveyMonkey-kyselytutkimustyökaluun, johon kerättiin erikseen lasten ja nuorten sekä työntekijöiden vastaukset.

Kyselymenetelmä on vaivaton, helppo ja nopea tapa kerätä tietoa tutkimukseen. Tyypillisesti kysely tehdään valmiilla sähköisellä kyselyllä, jossa kohderyhmä täyttää kyselyn. (Ojasalo ym. 2020, s.121–128.)

6.2 Tiedon käsittely ja analysointi

Tuloksia käsiteltiin anonymisti. Tekstissä lainatut sitaattit voivat olla kenen tahansa haastateltavan vastauksia, ja niitä ei voi yksilöidä kenenkään vastaajan kohdalla. Sitaattit on poimittu vastauksista siten, että niistä on poistettu mahdollisia paikannimiin liittyviä tunnistetietoja.

Aineiston analyysimenetelmäksi valittiin sisällönanalyysi. Aineisto on pilkottu ja tiivistetty teemoittelun mukaan aihepiireittäin niin, ettei aineiston sisältämää informaatiota menetetä. Saatujen vastauksien määrä antoi mahdollisuuden siihen, että tuloksissa on käsitelty lähes jokainen saatu vastaus kuhunkin kysymykseen. Ojasalon ym. (2020, s. 123) mukaan mielipiteitä ja kokemuksia mitattaessa paras tieto saadaan huomioimalla kaikki vastaukset ilman erillistä otantaa.

Sisällönanalyysi on merkityksiä etsivä perusanalyysimenetelmä, jota voidaan käyttää kaikissa laadullisissa tutkimuksissa. Sisällönanalyysillä pyritään kuvaamaan mahdollisimman selkeästi aineiston sisältämä informaatio. Siinä tiivistyy koko aineisto selkeään muotoon, jotta siitä voidaan tehdä johtopäätöksiä. (Tuomi & Sarajarvi, 2018, s. 89, 91.)

Tutkimustulokset koottiin raporttiin. Raportissa on esitetty tutkimukseen liittyvät johtopäätökset, pohdinta ja idea jatkotutkimuksesta.



Kuvio 1. Tutkimusprosessin eteneminen

7 TUTKIMUKSEN TULOKSET

7.1 Osallistumisen tuomat kokemukset, tärkeät toiminnot ja toiveet

Kysyimme lapsilta ja nuorilta kokemuksia kirkon ja seurakuntien toiminnasta. Lisäksi kysyimme, minkälaisiin seurakunnan toimintoihin he ovat osallistuneet. Osallistumista helpottavat ja vaikeuttavat asiat pyrittiin myös saamaan selville. Vastaajien kokemukset kirkon tai seurakuntien toiminnasta painottuivat toimintoihin osallistumisen kokemiseen positiivisena, hyvänä ja mukavana asiana. Haastattelutilanteessa kävi myös ilmi, että kaikki henkilöt eivät aina osanneet erottaa itsenäisesti, mikä toiminto oli ollut seurakunnan järjestämää. Vastaajat olivat osallistuneet toimintoihin monipuolisesti. Toimintoja olivat kehitysvammaisten kirkkopyhä, kauneimmat joululaulut, enkelipolku, erilaiset leirit, kesäkerho, oma laulukonsertti, pääsiäisnäytelmä, lapsikuoro, messu, kirkkokonsertti, perhepyhäkoulu ja korttipaja. Vastaajista viisi oli osallistunut erityisrippikouluun.

Toimintoihin osallistumista helpottivat selkeän ennakkotiedon saaminen, ohjelman selkeys, tilaisuuden sopiva kesto ja esimerkiksi eri tukimenetelmien kuten selkopuheen, tukiviittomien ja visualisoinnin käyttö. Erityisrippikoulun käyminen esimerkiksi kotoa käsin, koettiin onnistuneena. Yksi erityisrippikoulun käynyt totesi vastauksessaan.

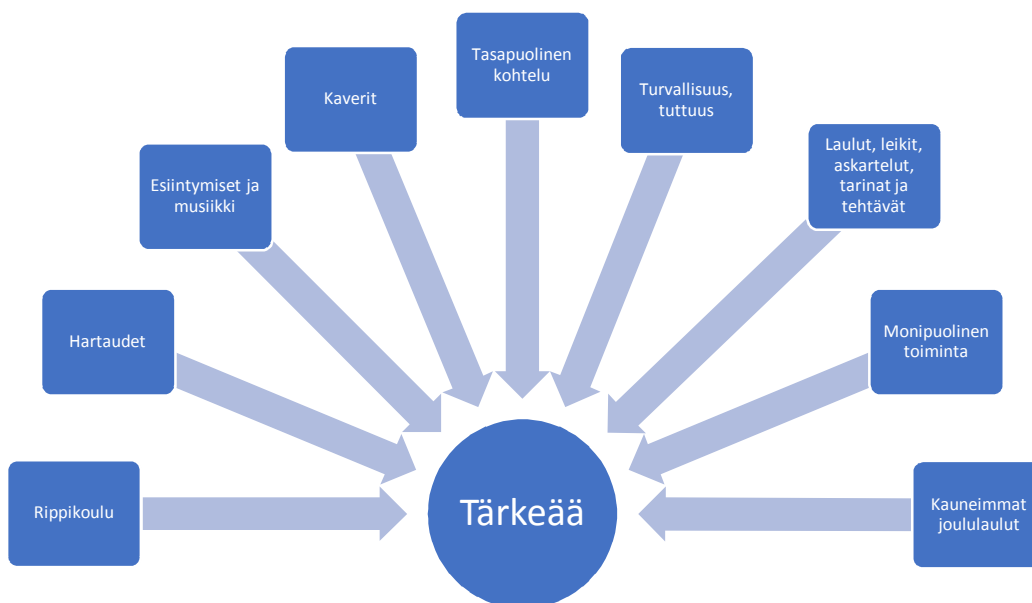
Erityistä tukea tarvitsevien nuorten rippikoulun kävin Xxx:ssä. Sain käydä kotoa käsin rippikoulun, kun en halunnut yöpyä siellä Xxx:ssä. Onneksi kyyditys järjestyi ja pystyin käymään rippikoulun loppuun.

Negatiivisia kokemuksia nousi esiin joissakin vastauksissa. Ne liittyivät tilanteiden muuttumiseen ja majoitustarvikkeisiin. Useammassa vastauksessa todettiin toimintoihin osallistumista vaikeuttavan selkeän ennakkotiedon puuttuminen, aikataulumuutokset ja tapahtumapaikanmuutokset. Myös ihmispaljous ja monimutkainen puhe koettiin haastavina.

Kysyimme lapsilta ja nuorilta, mitä asioita he pitävät seurakunnan toiminnoissa tärkeinä. Vastauksissa tuli esiin kavereiden saaminen leireillä ja muualla, esiintymismahdollisuudet, hartaudet, rippikoulu, tasapuolinen kohtelu, tuttu, turvallinen ja mukava paikka, musiikki, monipuolinen kiva ohjelma, laulut, leikit, tarinat, tehtävät, kauneimmat joululaulut ja askarteluryhmät. Toimintojen saaminen lähemmäksi arkea tuli esiin yhden vastaajan kohdalla seuraavasti.

Että toimintaa on tarjolla myös kouluihin, jolloin osallistuminen on helpompaa.

Yhden vastaajan äidin mielestä ohjelman selkeys, pituus ja tukimenetelmien käyttö jo suunnittelussa helpottavat mukanaoloa. Myös omien tavaroiden, esimerkiksi lelujen mukaan tuominen koettiin tärkeäksi. Yksi vastaaja oli pitänyt kaikkia tapahtumia itselleen tärkeinä.



Kuvio 2. Tärkeitä osallisuuden kokemiseen vaikuttavia toimintoja

Lapsilta ja nuorilta kysyttiin, mitä he toivovat seurakunnalta ja mitä asioita he haluaisivat muuttaa seurakunnan toiminnassa. Yhdessä vastauksessa toivottiin osallistumismahdollisuutta tapahtumien suunnitteluun vammaisena henkilönä. Tämä tuli esille myös vanhempien toiveena haastattelujen yhteydessä. Suunnitteluun osallistuminen vahvistaa osallisuuden ja osallistumisen kokemusta. Suunnitteluun osallistumisella voidaan vaikuttaa myös saavutettavuuteen. Samassa

vastauksessa toivottiinkin enemmän visualisoinnin käyttöä puheen tukena. Yhdessä vastauksessa toiminnan toivottiin olevan kaikkien saatavilla, toiminnalla tarkoitettiin tässä esimerkiksi kouluvierailuja. Turvallisuuden tunteen kokeminen, erityisesti Covid-19 epidemia aikana, tuli esiin yhdessä vastauksessa.

Leirit ja kerhot koettiin mielekkäiksi ja niiden lisäämistä tai jatkumista toivottiin kahdessa vastauksessa. Kerhoista mainittiin korttikerho. Yhdessä vastauksessa oli äidin toive.

Koska lapsi pitää musiikista ja tekemisestä, niin viikonloppuna päivällä tapahtuvaksi olisi erityislasten muskari oivallinen.

Kolme vastaajaa ei nimennyt mitään erityistä toivetta. Kahdessa vastauksessa näistä kuitenkin todettiin.

Mielestäni on hyvä, että voi käydä kirkossa tai olla käymättä, kukaan ei siitä suutu.

Leirejä enemmän.

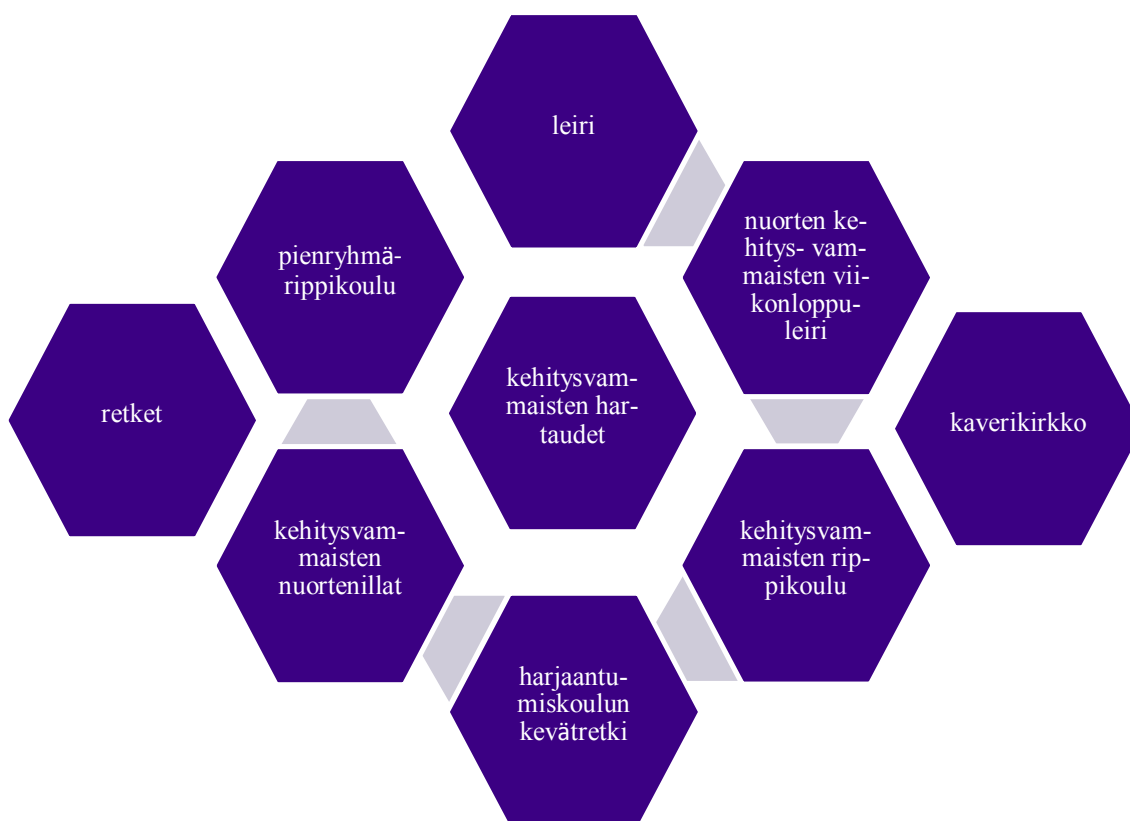
Yhdessä vastauksessa toivottiin enemmän toimintaa erityistä tukea tarvitseville lapsille ja nuorille. Vastaajan mukaan nämä pitäisi ottaa tapahtumissa muutenkin enemmän huomioon. Yhdessä vastauksessa korostettiin samaa asiaa kuin ensimmäisen kysymyksen vastauksissa, muutoksista tiedottamista ja mahdollisimman vähäisiä muutoksia.

Varma etukäteistieto kaikesta, eikä suuria muutoksia. Kaikesta pitäisi ilmoittaa hyvin ajoissa, esimerkiksi rippikouluun liittyvistä muutoksista.

7.2 Seurakuntien toimintaan osallistujat, tuen tarve ja sen saatavuus

Kyselyyn osallistuneilta työntekijöiltä kysyttiin ensimmäiseksi, osallistuuko heidän järjestämäänsä toimintaan erityisen tuen tarpeessa olevia tai vammaisia lapsia ja nuoria. Heiltä kysyttiin myös, millaista tukea toimintaan osallistuvat lapset ja nuoret tarvitsevat sekä millaista tukea heillä on saatavilla.

Seitsemän vastasi, että toimintaan osallistui erityistä tukea tarvitsevia vammaisia lapsia ja nuoria. Yhden vastaajan kohdalla ei ollut juurikaan osallistujia kyselyn ikärajoihin mahtuvasta kohderyhmästä. Toimintaan osallistujina on ollut näkövammaisia sekä vammaltaan eriasteisia kehitysvammaisia henkilöitä. Vastauksissa mainitut toimintamuodot on havainnollistettu kuviossa 3.



Kuvio 3. Seurakuntien vammaistyön toimintoja

Annettu tuki on vastausten mukaan monesti yksilöllistä. Tuen tarve ilmenee puheutumisessa, siirtymissä, kommunikaatiossa, hygieniasta huolehtimisessa, syömisessä ja mahdollisessa ohjelmassa tai toiminnassa. Lapset ja nuoret tarvitsevat monesti myös selkeät ja tarvittaessa pilkotut ohjeet toimintaan, annettujen tehtävien helpottamista, selkokielen ja myös visualisointia. Osa tarvitsee henkilökohtaisen avustajan ja kyydityksen esimerkiksi taksilla.

Viidessä vastauksessa oli maininta tuen saatavuudesta. Toiminnoissa tukea on saatavilla sekä työntekijä- että vapaaehtoisresursseina. Kahdessa vastauksessa korostuu vapaaehtoisten rooli. Rippileireillä käytetään apuna esimerkiksi isosia.

Kommunikointiin täytyy panostaa ja kahdessa vastauksessa on mainittu selki kielen käyttö apuna. Yhdessä vastauksessa korostetaan etukäteissuunnittelun merkitystä.

Tukea on saatavilla ja tuen tarve huomioidaan: selvitetään ja suunnitellaan etukäteen, huomioidaan ohjelman sisällössä kaikkien mahdollisuus osallistua, esteettömyys, mahdollisuus saapua esimerkiksi leiripäivään inva-kyydillä, työntekijäresurssit ovat riittävät tai lisäksi vapaaehtoisia sekä pyritään mahdollistamaan erilaiset keinot kommunikoida.

7.3 Suunnittelu, vastuut ja lapsivaikutusten arviointi

Työntekijöiltä kysyttiin, kuinka heidän seurakunnassaan otetaan huomioon kaikille sopiva suunnittelu lapsi- ja nuorisotyössä. Heiltä kysyttiin myös, kenen vastuulle heidän huomioimisensa pääsääntöisesti kuuluu. Vastauksista viidessä vastuu toiminnan järjestämisestä määriteltiin useamman kuin yhden tahon vastuulle. Vastuutahoina mainittiin varhaiskasvatus, nuorisotyö, diakoniatyö, rippikoulun jälkeinen nuorisotyö, vammaisnuorisotyö ja lapsityö. Kahdessa vastauksessa asia kiteytettiin seuraavasti.

Pyritään ottamaan huomioon mahdollisuuksien mukaan, erityisesti yksittäisten tapahtumien osalta jo suunnitteluvaiheessa. Asia on työalojen työntekijöiden vastuulla.

Huomioiminen kuuluu usealle taholle: lapsi-, nuoriso-, ja diakoniatyölle, sillä kaikkien näiden työalojen toiminnassa kohdataan erityistä tukea tarvitsevia lapsia ja nuoria sekä vammaisia. Toiminnan suunnittelussa otetaan huomioon, että toimintaan on mahdollista osallistua eri lähtökohdista ja pyritään vähentämään esteitä, jotka voivat vaikeuttaa osallistumista.

Erytistarpeiden huomioimiseen voi olla suuremmissa seurakunnissa enemmän resursseja. Yhdessä vastauksessa kerrottiin varhaiskasvatuksen johtajan ja muutaman lastenohjaajan saaneen asiaan koulututusta. Tiedotuksen tarvetta kuvataan yhdessä vastauksessa näin.

Toiminta on kaikille avointa. Huomioiminen on erityisesti toimintaa järjestävien vastuulla. Tietyistä toiminnoista tiedotetaan harjaantumiskoulua, toimintakeskuksia ja kehitysvammaisten tukiyhdistyksiä esim. erityisryhmille suunnatut kauneimmat joululaulut.

Pienemmissä seurakunnissa tunnustetaan resurssien rajallisuus. Pienemmän seurakunnan työntekijän vastaus kuvaa asiaa.

Me eri työmuodot tiedostamme tämän, että esim. varhaiskasvatuksessa ja nuorisotyössä ei pystytä huomioimaan erityisiä nuoria/lapsia tällä hetkellä kovinkaan hyvin, asiaa yritetään kehittää. Itselläni kehitysvammaistyö on vain pieni siivu omaa työtä, joten mahdollisuudet itsellä järjestää mitään enempää ovat hyvin rajalliset.

Kyselyssä työntekijöiltä kysyttiin, miten vammaiset lapset ja nuoret näkyvät lapsivaikutusten arvioinnissa. Lisäksi kysyttiin, miten heidät ja heidän tarpeensa otetaan huomioon. Vastauksissa näihin kysymyksiin oli havaittavissa selkeitä eroavaisuuksia. Yhden vastaajan mukaan lapsi vaikutukset huomioidaan useimmiten. Jälkimmäinen vastaus toteaa siinä olevan puutteita.

Pyritään mahdollistamaan kaikkien osallistuminen. Kokemukseni mukaan vammaisten lasten perheet haluavat mieluiten osallistua kaikille lapsiperheille suunnattuun toimintaan. Kehitysvammaiset nuoret kaipaavat erityisesti omia juttujaan: rippikoulu, nuorten leiri ja kouluyhteistyö. Eräs vastaaja taas totesi.

Normaalissa seurakuntatyössä huonosti. Kehvatyö lähtee siitä, että kaikki pystyvät osallistumaan avustettuina.

Yhdessä vastauksessa taas todettiin, että lapsivaikutusten arviointi tehdään automaattisesti lapsi- ja nuorisotyössä. Vastauksesta ei käynyt ilmi kuinka vammaiset lapset ja nuoret tulevat siinä huomioiduksi. Yhdessä vastauksessa todettiin lapsivaikutusten arvioinnin kuuluvan päättäjille ja se ei tule esiin juuri työntekijöiden osalta. Yksi vastaajista ilmaisi, ettei ole tekemässä lapsivaikutusten arviointeja lainkaan. Eräässä seurakunnassa on ollut henkilö tekemässä virkatyönään lapsivaikutusten arviointia. Sen kohdistumisesta vammaisiin henkilöihin työntekijä toteaa.

Erityisesti en tiedä, että vammaisia lapsia olisi asiassa mitenkään erityisemmin huomioitu, mutta ajatus on, että kun lapsivaikutusten

arviointi annetaan jonkun erityiseksi hommaksi, painotan häntä pitämään mielessä myös erityiset lapset.

7.4 Työntekijöiden kehitysehdotukset

Työntekijöiltä tiedusteltiin, mitä hyviä ideoita heillä on kaikkien lasten ja nuorten mukaan pyytämiseksi, osallistumisen mahdollistamiseksi tai helpottamiseksi. Kaikki kahdeksan vastannutta oli listannut ideoita monipuolisesti. Kahdessa vastauksessa oli mainittu vapaaehtoisten mukaan ottaminen tapahtumiin, esimerkiksi retkille. Avustamisen tarve tapahtumissa tai avustajien käyttäminen vapaaehtoisina tai palkattuina oli mainittu kolmessa vastauksessa. Osallistujia on joskus jäänyt tapahtumista pois koska avustaja vie esimerkiksi leirillä jonkun toisen leiriläisen paikan. Vastaaja toivoi leirien suunnittelussa avustajien huomioimisen, kun leiripaikkoja jaetaan.

Yhteisen suunnittelun tarve, sekä toiveiden ja palautteen kerääminen tuli ilmi kahdessa vastauksessa. Vastausten mukaan suunnittelu on usein liian työntekijäkeskeistä ja heillä pitäisi olla myös valmius tehdä muutoksia toiveiden ja palautteiden pohjalta. Vastauksessa todettiin suunnitteluun tarvittavan ajankäyttöressurssin huomioiminen, kun tarkastellaan mahdollisuuksia ja rajoitteita. Myös yhdistystoiminta ja yhteyden pitäminen niihin oli mainittu kahdessa vastauksessa. Kouluyhteistyön lisääminen tuli esiin yhdessä vastauksessa. Myös työntekijän tunnettavuuden totesi yksi vastaaja olevan tärkeää ja helpottavan yhteistyötä. Laaja verkostoituminen nousi myös esiin. Yhteistyöstä yksi vastaajista kirjoitti seuraavasti.

Vanhempien kutsuminen, yhdessä jakaminen ja ideointi, yhteistyön vahvistaminen myös paikallisyhdistysten kanssa. Ymmärtääkseni kouluyhteistyö toimii.

Kuullaan palautetta, kysytään toiveita, tehdään muutoksia.

Mahdollisimman matalan kynnyksen toimintaa ehdotettiin kolmessa vastauksessa. Vastauksissa oli myös maininta seurakunnan henkilöstön kouluttautumisesta ja saavutettavuudesta tiedottaminen.

Tehdään osallistuminen mahdollisimman helpoksi: matalankynnyksen toimintaa henkisesti ja fyysisesti, eli otetaan etukäteen huomioon tekijöitä, jotka saattavat estää toimintaan osallistumista ja poistetaan esteitä.

Yksi vastaaja ehdotti henkilökohtaisen kutsun lähettämisen erityistä tukea tarvitseville ja toinen kaikkien huomioimista yksilöinä. Tapahtumiin jäävän vapaamuotoisemman ajan tarve nousi esiin yhdessä vastauksessa.

7.5 Kirkon saavutettavuusohjelman huomioiminen seurakunnissa

Työntekijöiltä kysyttiin, miten kirkon saavutettavuusohjelma on huomioitu vammaisten osalta heidän seurakunnassaan. Vastaajista seitsemän kertoi seurakuntien toimista saavutettavuuden huomioimiseksi.

Viidessä vastauksessa tuli esiin fyysisen saavutettavuuden merkitys. Konkreettisia esteettömyyttä ja saavutettavuutta tukevia toimia ovat esimerkiksi pyörätuoliuiskat, äänentoistojärjestelmän uusiminen, pistevirsikirjat, selkokielenkäyttö tarvittaessa, YouTube videoiden tekstitys nuorisotyön kanavalla, selitteiden käyttö kuvissa internet- ja Facebook sivuilla. Eri työmuotojen välisen yhteistyön tarve asioita huomioitaessa tuli esiin yhdessä vastauksessa.

Tilojen esteettömyyteen panostetaan aina remonttien ja rakentamisen yhteydessä ja diakoniatyö pyrkii mahdollistamaan hyvinkin monien rajoitusten kanssa elävien osallisuutta, mutta ainahan on parantamisen varaa esim. muiden työmuotojen asennemuutoksen ja sektoroitumisen vähentämisen suhteen.

Toimintojen viemisen kohderyhmän luokse todettiin parantavan saavutettavuutta. Tämän yksi vastaajista tiivistä asian seuraavasti.

Kehitysvammaistyö "vie kirkkoa" sinne, missä kehitysvammaiset ovat: päivätoimintojen hartaudet, ryhmäkotien kotipiirit.

Yhdessä seurakunnassa oli toiminut saavutettavuustyöryhmä, joka oli kirkon saavutettavuusohjelman pohjalta kirjannut saavutettavuuteen liittyviä haasteita esimerkiksi seurakunnan tiloissa ja tehnyt toimintasuunnitelman niiden poistamiseksi. Haasteita oli poistettu tai niihin oli pyritty vaikuttamaan toimintasuunnitelman mukaisesti.

8 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkimukseen osallistuneet lapset, nuoret ja heidän perheensä kokevat seurakunnan ja seurakuntien toiminnot positiivisina asioina. Tutkimuksessa ei nouse esiin samassa määrin negatiivisia kokemuksia kuin Suhosen ja Pettisen tutkimuksessa. Vastauksissa koettu saavutettavuus liittyy pääasiassa viestinnälliseen saavutettavuuteen. Hyväksi koettuja ja saavutettavuutta parantavia asioita ovat selkopuheen, tukiviittomien ja visualisoinnin käyttö.

Puolet vastanneista lapsista ja nuorista oli osallistunut erityisrippikouluun ja se koetaan erityisen tärkeäksi toiminnoksi ja osallisuutta vahvistavaksi. Rippikoulun joustavuus ja turvallinen ympäristö mahdollistavat sen loppuun käymisen muuttuvissakin tilanteissa. Rippikoulun suorittaa edelleen noin 80 prosenttia yli 15 vuotiaista nuorista. Rippikouluun ja erityisrippikouluun panostaminen on selkeästi myös kirkon tahtotila. Jokaisen osallistujan kokemuksesta pyritään saamaan ainutlaatuinen. Opetuksessa pyritään löytämään osallistujan omat vahvuudet ja oppimistapa. Kirkko lähtee siitä, että jokaisella on oikeus käydä rippikoulu. Kirkko pyrkii myös siihen, että kaikki nuoret saisivat parhaan mahdollisen rippikoulukokemuksen. (Suomen ev.lut. kirkko, i.a ., Rippikoulu.) Erityisrippikoulu nousi hyvinä kokemuksina esiin myös Suhosen ja Pettisen tutkimuksessa. Rippikoulun vaikutus osallisuuden rakentajana tuli esiin myös Tiina Häkkisen pro gradu –tutkielmassa.

Lähes kaikki lapsille ja nuorille tehdyssä kyselyssä tärkeiksi koetut asiat seurakuntien toiminnoissa ovat ryhmässä ja yhdessä tekemiseen liittyviä. Samankaltainen havainto tulee esiin myös Suhosella ja Pettisellä. Ryhmään kuulumisen ja osallisuuden kokemus vahvistavat itsetuntoa ja antaa mahdollisuuden saada kavereita ja ystäviä. Myös kaverin mukanaolo esimerkiksi samalla leirillä, madaltaa leirille osallistumisen kynnystä.

Saaduissa vastauksissa ei vammaisuus tai sen kokeminen nouse erityisesti esiin. Tämä tukee Terveyden- ja hyvinvoinninlaitoksen ajatusta siitä, että lähtökohtaisesti lapsi ja nuori saavat olla lapsi ja nuori sekä elää omaa elämäänsä kuten kuka tahansa ikäryhmäänsä kuuluva. Samanlaiseen havaintoon päätyvät myös Suhonen ja Pettinen. Omat erityispiirteet saatetaan nähdä lahjakkuutena tai lahjana, esimerkiksi laulujen sanojen opettelu ilman lukutaitoa. Asia nousee kuitenkin esiin haastattelujen yhteydessä vanhempien kertomana. Kehitystarpeeksi vastaajat tuovat esiin vammaisten ja heidän läheistensä pääsevän toimintoihin mukaan jo suunnitteluvaiheessa. Näin toimintoihin saadaan oikeasti osallisuuden kokeminen, osallistava näkökulma. Myös esteettömyys ja saavutettavuus tulevat varmemmin huomioitua. Myös aikataulujen realistisuuteen voidaan kiinnittää huomiota.

Selkeästi negatiivisia kokemuksia ei nouse esiin. Muutamit negatiiviseksi tulkittavissa olevat asiat liittyvät joihinkin majoitustarvikkeisiin ja mahdollisiin äkillisiin muutoksiin toimintojen aikatauluissa. Vammainen lapsi ja nuori voi toimintoon osallistuessaan tarvita avustajan tai erillisen kyydin paikanpäälle pääsemiseksi. Tämä voi olla vaikeasti järjestettävä asia nopealla aikataululla. Äkilliset muutokset heikentävät siten osallistujan mahdollisuutta osallistua toimintoihin. Seurakuntien toimintoja suunniteltaessa ja kehitettäessä on tärkeä kiinnittää huomiota muutenkin erityisryhmien avustajien läsnäolon tarpeeseen. Esimerkiksi leireille ei ole ollut aina mahdollista mahtua mukaan, jos avustaja vie mahdollisesti jonkun muun leirille osallistuvan paikan.

Leirien ja tapahtumien ollessa selkeästi kirkkorakennuksen ulkopuolella, ei vastaajat välttämättä tiedä, kenen järjestämää toiminta on. Jos hengellistä sisältöä on ollut vähän tai ei ollenkaan, asia ei nouse luonnollisesti tietoisuuteen. Kyselyä

haastattelujen avulla täytettäessä selvisi, että osalle voi olla myös vaikeaa hahmottaa kirkko tai seurakunta moniulotteisena käsitteenä.

Työntekijöille suunnatusta kyselystä käy ilmi, että seurakunnan koko vaikuttaa erityisen tuen tarpeen ja saavutettavuuden huomioimisen mahdollisuuksiin. Suuremmissa seurakunnissa tai yhtymissä voi olla omat vammaistyöhön erikoistuneet työntekijät jokaiselta toimialalta. Pienemmissä seurakunnissa asiat ovat työntekijöillä muun työn ohessa tapahtuvia. Kehitystarpeena nousee esiin se, että erityisestuen huomioimiseen ja saavutettavuuden parantamiseen kaivataan selkeästi lisää resursseja pienissä seurakunnissa. Toimialojen keskinäisessä tiedon vaihdossa voi löytyä myös kehitettävää.

Seurakunnissa on tehty paljon esteettömyyden ja saavutettavuuden eteen. Seitsemässä vastauksessa nimetään lukuisia konkreettisia toimia, joilla oli parannettu toimintaa esteettömyyden ja saavutettavuuden näkökulmasta. Eniten mainintoja nousee esiin fyysisen saavutettavuuden osalta. Ainoastaan yhdessä vastauksessa on mainittu tähän tähtäävästä toimintasuunnitelmasta ja sen seurannasta. Kirkon saavutettavuusohjelmassa on tähän asiaan liittyvä selkeä kirjaus.

Hiippakunnat tukevat seurakuntia siihen, että vuosittain 2–3 seurakuntaa hiippakunnan alueella tekee saavutettavuusohjelman, joka sisältää konkreettisen toimenpidesuunnitelman. Saavutettavuus ohjelman mukaan saavutettavuutta seurataan piispan tarkastuksissa. Toimintasuunnitelmaan kirjaaminen antaa mahdollisuuden toteuttaa muutoksia tavoitteellisesti, irrallisten muutosten lisäksi. (Kirkon Saavutettavuusohjelma, 2012.) Tämän tavoitteen toteutumiseen olisi hyvä olla jonkinlainen säännöllinen seuranta ja tarkemmat tavoiteaikataulut. Vastaukset antavat suuntaa siihen, että tavoitteen saavuttamisessa on edelleen tekemistä.

Tutkimuksessa käy myös ilmi, että joidenkin seurakuntien toimintoihin ei osallistu juurikaan vammaisia lapsia ja nuoria. Tällöin saavutettavuutta ei välttämättä huomioida mitenkään erityisesti toimintaa suunniteltaessa. Työntekijäkyselyssä asenteellinen saavutettavuus nousee esiin kehitystarpeena. Tarve nähdään työalojen välisenä keskustelun tarpeena ja muutosten viemisessä eteenpäin. Kirkon

saavutettavuus ohjelmassa (2012) tätä tähdennetään toteamalla, että “asenteellinen saavutettavuus on kaikkein tärkeintä! Toimintatapojen pienellä, harkitulla muutoksella saadaan monta toimintaa saavutettavaksi.”

Käytännön tasolla olisi hyvä pohtia erilaisia syitä asenteisiin. Ajaako esimerkiksi urautuminen työtapoihin, laki- ja asetukset, resurssien vähyys tai ajankäyttö siihen, että vallitsevia käytäntöjä ei voida muuttaa tai olla valmiita muuttamaan edes pienemmässä määrin. Kirkon ja seurakuntien toimintoja ohjaavia asiakirjoja, linjauksia, ohjelmia ja ohjeita on laadittu paljon. Havaintomme on niiden osalta samansuuntainen kuin Suhosen ja Pettisen sekä Häkkisen Pro gradu -tutkielmaansa esittämä. Niitä huomioidaan vähän tai niiden linjaukset näkyvät liian vähän toteutuvassa käytännön työssä. Niiden pidemmän aikavälin seurannasta ei löydy tutkimustietoa.

Työntekijöiden vastauksissa lapsivaikutusten arvioinnin toteutumiseen seurakunnassa ja siitä vastuullisten tahojen nimeämisessä on erilaisia näkemyksiä. Joissakin vastauksissa sen sanotaan tapahtuvan automaattisesti, joissakin sen arvioidaan tapahtuvan huonosti, joku ei osallistunut siihen missään tilanteessa ja joku ilmaisi sen olevan luottamushenkilöiden asia. Asia tulee esiin samankaltaisena myös Suhosen ja Pettisen havainnoissa. Kirkkojärjestyksen säännös lapsivaikutusten arvioinnista kuitenkin velvoittaa kirkollisen viranomaisen arvioimaan ja huomioimaan päätösten valmistelussa päätöksen vaikutukset kaikkiin alle 18-vuotiaisiin lapsiin ja nuoriin. Työntekijöiden tulisi kiinnittää tähän jatkossa enemmän huomiota.

9 OPINNÄYTETYÖN POHDINTA

9.1 Pohdinta ja jatkotutkimus

Opinnäytetyömme tavoite oli selvittää miten vammaisten lasten ja nuorten osallisuus ja saavutettavuus toteutuvat seurakunnan ja kirkon toiminnassa. Toinen tavoite oli saada selville, millaisia kehittämistarpeita vammaiset lapset ja nuoret sekä työntekijät näkevät seurakunnan ja kirkon lapsi- ja nuorisotyössä. Opinnäytetyössämme tehdyn tutkimuksen tarkoitus oli myös laajentaa Katri Suhosen ja Sari-Annika Pettisen selvitykseensä keräämää aineistoa, tuloksia ja tulosten johdopäätöksiä. Vammaisten lasten ja nuorten kokemuksia seurakuntalaisuudesta on tutkittu vähän. Kohderyhmän koko huomioon ottaen, uusille tutkimuksille olisi kuitenkin selkeä tarve.

Vaikka saavutettavuuden ja esteettömyyden sekä osallisuuden kokemisen toteutumisen eteen on tehty paljon positiivisia asioita seurakunnissa, tuo tutkimus esiin selkeän tarpeen ottaa vammaiset henkilöt ja heidän läheisensä mukaan näihin liittyvien asioiden suunnitteluun. Tutkimus hyödyttää sekä seurakuntien työntekijöitä sekä kirkkoa panostamaan vammaisten osallisuuden huomioimiseen, saavutettavuusohjelman tunnetuksi tekemiseen ja sen toteutumisen huomioimiseen sekä seurantaan. Saavutettavuusohjelman toteutumisesta seurakunnissa ei ole juurikaan tarjolla tutkittua tietoa.

Tiedonkeruuvaihe oli alun perin tarkoitus toteuttaa pääosin haastattelemalla kohderyhmään kuuluvia henkilöitä kyselylomakkeen kysymyksillä. Se osoittautui kuitenkin pääosin mahdottomaksi Covid-19 epidemian aiheuttamien rajoitusten ja tilaisuuksien peruuntumisten vuoksi. Työntekijä kysely tarkoitettiin alun perinkin itsenäisesti vastattavaksi. Kyselyn vastaajamäärään saattoi vaikuttaa myös vastikään Suhosen ja Pettisen artikkelinsa pohjaksi laatima vastaava kysely. Saimme kuitenkin mielestämme hyvän määrän vastauksia laajentamaan aikaisemmin aiheesta tehtyä Suhosen ja Pettisen selvitystä. Kyselyihin vastaamisaikaa jatkettiin kahdesti. Vammaisten henkilöiden läheiset kertoivat haastattelujen yhteydessä

ajankäytön ja voimavarojen olevan tällä hetkellä haastavia kyselyihin vastaamiseen. Etäkoulu, viriketoiminnan vähäinen toteutuminen ja etätyöt asettavat toiminnan puitteet lähinnä kotona tapahtuvaan toimintaa. Tämä sitoo tällä hetkellä läheisten ajankäytön ja voimavarat. Kyselytutkimuksen jakaminen oppilaitosten kautta ei ollut ongelmaton. Lähestymistämme viidestä oppilaitoksesta ainoastaan yksi antoi suostumuksen jakaa kyselyä opiskelijoilleen. Syytä kyselyn epäämiseen ei ilmoitettu edes pyydettyä.

Seurakuntien työntekijöitä lähestyttiin pääasiassa sähköpostitse ja työelämäkumppanin välityksellä. Sähköpostitse tapahtuva kontaktointi sisältää riskin siitä, että viesti ei tavoita jostain syystä vastaanottajaa. Joitakin työntekijöitä tavattiin henkilökohtaisesti, ja nämä auttoivat kyselyn eteenpäin jakamisessa. Puhelimitse tapahtuvaa kontaktointia olisi jälkikäteen tarkasteltuna kannattanut käyttää enemmän. Seurakuntien työntekijöiden yhteystiedot ovat yleensä julkisesti saatavilla.

Opinnäytetyön teoreettisen viitekehyksen luominen syvensi tietopohjaamme vammaisuudesta, Suomen evankelis-luterilaisen kirkon vammaistyöstä, sen saavutettavuuteen liittyvistä kirjauksista ja osallisuuden kuuluvista käsitteistä. Kirkon saavutettavuus ohjelmaan syventyminen lisäsi tietoaamme esteettömyyden ja saavutettavuuden toteutumisen tahtotilasta kirkossa ja sen eteen tehdyistä ja tekemättä olevista toimenpiteistä seurakunnissa. Käsityksemme vammaisten lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä arjen ja osallisuuden kokemuksista sekä haasteista syveni tutkimuksen aikana. Opimme vammaisten henkilöiden tarpeiden tunnistamisen tärkeyden jokapäiväisessä työssä. Niiden tunnistaminen vaatii ammattilaiseltakin usein erityistä herkkyyttä, koska vammaiset henkilöt eivät välttämättä itse pysty sanallisesti kertomaan tarpeistaan. Nämä kaikki tunnistetut asiat luovat ammatillisia valmiuksia toimia kirkon-, sosiaalialan- ja vammaistyön tehtävissä.

Opinnäytetyöprosessin aikana opimme tutkimustyön tekemisen periaatteet ja käytännöt. Opimme pohtimaan ja ymmärtämään tutkimuksen tekemiseen kuuluvia eettisiä periaatteita. Opimme kyselytutkimuksen ja haastattelukysymysten ra-

kenteen merkityksen ja niiden luomisen verkkotyökalujen avulla. Opimme eri tutkimusmenetelmiä ja niiden valintaa koskevia tekijöitä. Perehdyimme yksityiskohdaisemmin kvalitatiivisen tutkimuksen ja sisällön analyysiin, joita käytettiin tämän tutkimuksen menetelmänä ja tiedon analysointiin. Ymmärrämme yhteistyökumppaneiden merkityksen erityisesti tutkimusaiheen, tiedonkeruumenetelmän ja tutkimuksen tarpeellisuuden määrittelyssä.

Opinnäytetyö on tarkoitus esitellä työelämäkumppanille maaliskuun 2022 aikana yhteisessä tapaamisessa. Opinnäytetyö pyritään esittelemään myös Kirkon kehitysvammaistyöntekijöiden kokouksessa toukokuussa 2022. Opinnäytetyö voidaan myös jakaa eteenpäin työelämäkumppanin avustuksella.

Vastaavan kaltaisen kyselytutkimuksen voisi toistaa samankaltaiselle kohderyhmälle vuosittain tai muutaman vuoden välein. Kysymykset tai osa niistä, voisivat olla osa esimerkiksi Diakoniabarometriä, joka on säännöllisesti toteutettava kyselytutkimus.

Diakoniabarometrin toteuttavat yhdessä Diakonian tutkimuksen seura, Diakonia-työntekijöiden Liitto, Kirkon tutkimuskeskus, Kirkkohallitus ja Diakonia-ammattikorkeakoulu. Diakoniabarometrissa käytetään yleensä ajankohtaisia teemoja ja se ei siten kuvaa tiettyä aikasarjaa. (Alava ym., 2021, s.13.) Tutkimuksen avulla olisi mahdollista seurata, onko saavutettavuuden, esteettömyyden ja osallisuuden eteen tehdyt suunnitelmat ja toimenpiteet tuoneet toivottuja muutoksia ja vaikutuksia.

9.2 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Tutkimusaineiston keräämisessä ja säilyttämisessä noudatettiin eettisiä periaatteita. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2019) mukaan osallistuessaan tutkimukseen tutkittavalla henkilöllä oli oikeus osallistua vapaaehtoisesti, keskeyttää tai peruuttaa osallistumisensa milloin tahansa tai saada tietoa tutkimuksen sisällöstä, henkilötietojen käsittelystä ja tutkimuksen käytännöntoteutuksesta. Tarvit-

taessa tuli selvittää tutkimukseen osallistuvilla erikseen tutkimukseen osallistumisen konkreettinen merkitys ja aineiston käsittelyn ja säilyttämisen elinkaaren suunnitelma.

Eettisiä periaatteita noudatetaan aina ihmisiä tutkittaessa riippumatta tutkittavan alentuneesta toimintakyvystä tai iästä, sillä jokaisen, tulee saada vaikuttaa itseään koskeviin asioihin kehitystään vastaavasti. Yleensä kuitenkin huoltajia tai lailista edustajaa informoidaan tutkimuksesta. Lisäksi tutkittavalle tulee antaa tietoa tutkimuksesta tavalla, jolla hän sen pystyy ymmärtämään. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta, 2019.)

Tutkimusta varten tarvittiin tutkimuslupa ja salassapitosopimus yhden organisaation kanssa. Kaikille tutkimukseen osallistujille lähetettiin kirjallinen suostumuslomake opintokokonaisuuteen kuuluvan tehtävän hyödyntämisestä tutkimus- ja kehittämistoiminnassa.

Tutkimukseen liittyviä eettisiä kysymyksiä ovat tutkittavien loukkaamattomuus, koskemattomuus ja anonyymisyys sekä vahingoittamisen välttäminen esimerkiksi leimaamisella. Tutkimukseen osallistuvien riittävä informointi ja tutkimusluvut tulee huomioida. Aineiston huolellinen säilytys, arkistointi ja käyttäminen vain siihen tutkimukseen, johon se on kerätty, on välttämätöntä. Lisäksi aikataulujen ja sopimusten noudattaminen työelämäkumppanin kanssa on tärkeää. (Heino & Pekonen, 2016.) Kyselyn kysymysten asettelulla voidaan vaikuttaa paljon saatavan tiedon arkaluonteisuuteen ja salassa pidettävyyteen. Tällä tutkimuksella haetun tiedon kannalta ei ollut merkitystä vastaajan asuinpaikkakunnalla, vamman laadulla tai muutoin tarkemmillä henkilötiedoilla, tämän vuoksi niitä ei kysytty. Tämä tukee myös tutkittavien yksityisyydensuojaa.

Koska syynä opinnäytetyön kohteena olevan tutkimuksen aloittamiseen ei ollut tiedossa oleva ongelma, niin tutkimus voitiin toteuttaa ilman tutkijoiden ennakkokäsityksiä aiheeseen liittyen. Puolueettoman tutkimustuloksen tuottaminen on osa ammatillista identiteettiä, johon opinnoilla pyritään, vaikka diakonialla pyritään auttamaan heikoimmassa asemassa olevia.

Tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttavia seikkoja ovat kysymysten ymmärtäminen ja kuinka paljon niihin vastasivat vanhemmat lasten ja nuorten sijasta tai yhdessä heidän kanssaan kun tiedon keruu tapahtui verkkokyselyllä. Kerättävän tiedon luotettavuutta pyrittiin parantamaan kyselylomakkeen avulla tapahtuvilla haastatteluilla. Tämä onnistui joidenkin kyselyyn osallistujien kanssa. Näiden haastattelemalla kerättyjen vastausten yhteydessä tuli ilmi, että erityisesti avoimet kysymykset ovat monille haastavia itsenäiseen vastaamiseen. Koko tiedonkeruun toteuttaminen haastattelujen avulla oli mahdotonta johtuen vallitsevasta pandemiatilanteesta. Aikaisempien tutkimusten puuttuminen aiheesta, vaikeutti jonkin verran tutkimuksen analyysia ja vertailua, lukuun ottamatta työelämäkumppanimme tekemää artikkelia ja siihen liittyvää selvitystä aiheesta. Työntekijäkyselyn vastauksia voidaan pitää täysin autenttisina.

LÄHTEET

- Alava H., Kela A., Nikkanen A. & Paloviita P.(toim.) (2020) *Diakoniabarometri 2020. Aina uuden edessä*. Suomen ev.-lut. kirkon julkaisuja 88, Kirkko ja toiminta Selvitykset ja mietinnöt Asianumero: KIR/617/06.02/2020. Kirkkohallitus.
<https://www.dtl.fi/media/diakoniabarometri-2020.pdf>
- Arola, P., Kosola, M., Maukonen, J., Saloila., Suhonen, K. & Ylä-Jussila, S. 2015. *Erityisriippikoulun opettajan opas*. Suomen ev.-lut. kirkon julkaisuja 35. Kirkko ja toiminta. Kirkkohallitus. Saatavilla 5.1.2022
<https://evl.fi/documents/1327140/38206115/Erityisriippikoulun+opettajan+opas.pdf/106d32d3-a6be-c3d4-60d1-da780075c168?t=1565158969000>
- Heino, T., Pekonen, E. (2016). *Eettisyys ja tutkimusluvut* [PowerPoint-diat].
<https://diakle.diak.fi/mod/resource/view.php?id=27845&redirect=1>
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. (2009) *Tutki ja kirjoita*. Kariston kirjapaino Oy.
- Hytönen M., Ketola K., Salminen V-M. & Sorsa L. (toim.) (2016). *Erilaisista yhteisöistä elävä kirkko*. Kirkon tutkimuskeskuksen julkaisuja 124. Kirkon tutkimuskeskus.
- Häkkinen T, (2011). *Kehitysvammaisen seurakuntalaisen osallisuus kirkon kehitysvammatyössä*. [Pro gradu -tutkielma Itä-Suomen yliopisto].
<https://urn.fi/URN:ISBN:978-952-493-131-1>
- Järvikoski, A. & Härkäpää, K. (2011). *Kuntoutuksen perusteet*. (5. uud. p.). WSOY pro Oy.
- Kari O., Laakso S., Niskanen T. & Seppänen M. (2020) *Vammaistyön käsikirja*. Sanoma Pro
- Ketola, K., Hytönen, M., Salminen, V-M., Sohlberg, J. & Sorsa, L. (2016). *Osallistuva luterilaisuus. Suomen evankelis-luterilainen kirkko vuosina 2012–2150: Tutkimus kirkosta ja suomalaisista*. Kirkon tutkimuskeskus.
<https://evl.fi/documents/1327140/47692525/Kirkon+nelivuotiskerto>

[mus II+osa Osallistuva+luterilaisuus netti.pdf/3dcadd52-154c-8693-2eb7-0920fe6a99b5](https://www.kuntaliitto.fi/tilastot-ja-julkaisut/verkko-oppaat/kuntien-saavutettavuusopas/liite-1)

Kuntaliitto, Saavutettavuusopas. Liite 1. *Arvio vammaisten henkilöiden määrästä Suomessa ja heidän erityistarpeistaan*. Saatavilla 14.8.2021
<https://www.kuntaliitto.fi/tilastot-ja-julkaisut/verkko-oppaat/kuntien-saavutettavuusopas/liite-1>

Lapsiasiavaltuutetun toimisto. (2011). *Miten oikeudet toteutuvat ja palvelut toimivat vammaisten lasten ja perheiden arjessa?*. Teoksessa A. Hujala (toim.), *Eriyistä tukea tarvitseva lapsi on ensisijaisesti lapsi* (s. 18–32). Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2011:10.
<https://lapsiasia.fi/documents/25250457/38754461/Eriyistukea+tarvitseva+lapsi+on+ensisijaisesti+lapsi.pdf/44ac796f-27fc-7330-2feb-b5e46951587e/Eriyistukea+tarvitseva+lapsi+on+ensisijaisesti+lapsi.pdf?t=1601469200880>

Ojasalo, K., Moilanen, T., & Ritalahti, J.2020. *Kehittämistyön menetelmät. Uudenlaista osaamista liiketoimintaan*. Sanoma Pro OY.

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. KvaliMOTV. *Menetelmäopetuksen tietovaranto*. Saatavilla 13.8.2021
<https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L1>

Suhonen K., Pettinen A-M. (2021) *Vammaisen lapsi kirkossa*. Teoksessa E .Pekkarinen & A. Schalin (toim.), *Vammaisuus ja lapsen oikeudet: Lapsen elämää vamman kanssa* (s. 150–163). Lapsiasiavaltuutetun toimiston julkaisuja 2021:4. <http://urn.fi/URN:ISBN:978-952-259-942-1>

Suomen ev.lut.kirkko. *Antia arkeen*. Rippikoulu. Saatavilla 9.1.2022.
<https://evl.fi/osallistu/antia-arkeen/rippikoulu>

Suomen ev.lut kirkko. *Eriyisrippikoulun opettajaopas*. Saatavilla 13.8.2021
<https://evl.fi/documents/1327140/38206115/Eriyisrippikoulun+opettajan+opas.pdf/106d32d3-a6be-c3d4-60d1-da780075c168?t=1565158969000>

Suomen ev.lut.kirkko. (2.11.2015). Kirkkohallituksen yleiskirje nro 23/2015.
<https://evl.fi/documents/1327140/51951516/2015-23.pdf/20d76469-7b58-754e-6330-4f32d5f836f8?t=1560414846000>

- Suomen ev.lut. kirkko. 2012 [Kirkon saavutettavuusohjelma. Saatavilla 24.5.2021 https://evl.fi/plus/yhteiskunta-ja-kirkko/saavutettavuus/saavutettavuusohjelma](https://evl.fi/plus/yhteiskunta-ja-kirkko/saavutettavuus/saavutettavuusohjelma)
- Suomen ev.lut kirkko. (i.a.). Rippikoulusuunnitelma. 2017. (RKS 2017). Saatavilla 5.1.2022 <https://evl.fi/plus/seurakuntaelama/kasvatus/rippikoulu/suuri-ihme-rippikoulusuunnitelma>
- Suomen ev.lut kirkko. (i.a.). *Vammaisuus*. Kehitysvammaisuus. Saatavilla 7.1.2022 <https://evl.fi/plus/seurakuntaelama/diakonia/sosiaalinen-hyvinvointi-ja-ihmissuhteet/vammaisuus/kehitysvammaisuus>
- Surveymonkey. (i.a). Saatavilla 13.8.2021 <https://fi.surveymonkey.com/mp/using-survey-incentives-to-improve-response-rates/>
- Särkelä-Kukko, M. (2014). *Osallisuuden eriarvoisuus ja eriarvoistuminen*. Teoksessa A. Jämsén, & A. Pyykkönen (toim.), *Osallisuuden jäljillä* (s. 34–50). Pohjois-Karjalan Sosiaaliturvayhdistys ry. <https://www.jelli.fi/assets/files/sites/6/2017/06/oSallisuuden-j%C3%A4ljiill%C3%A4-verkkoversio-pakattuna-16052014.pdf>
- Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Käsikirjat. *Vammaispalvelujen käsikirja*. Vammaisuus yhteiskunnassa. Vammaisuus. Saatavilla 8.5.2021 <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/vammaisuus-yhteiskunnassa/vammaisuus>
- Terveyden ja hyvinvoinninlaitos. (01.2018). *Lapsella on oikeus osallisuuteen vammaisuudesta riippumatta*. https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/135864/URN_ISBN_978-952-302-999-6.pdf?sequence=1
- Tuomi, J & Sarajärvi, A 2009. *Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi*. Tammi.
- Tutkimuseettinen neuvottelukunta. (2019). *Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarviointi Suomessa*. Saatavilla 13.8.2021 https://tenk.fi/sites/default/files/2021-01/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2020.pdf

LIITE 1. Saatekirje

Opiskelemme diakonia ammattikorkeakoulussa Pieksämäellä sosionomi diakoniatyön (amk) tutkintoa. Teemme tutkimuksellista opinnäytetyötä, jonka tarkoituksena on tutkia vammaisten lasten kokemuksia Suomen evankelisluterilaisen kirkon seurakuntalaisuudesta. Laajennamme kyselyn avulla lapsiasiainvaltuutetun vammaisuutta käsittelevään kirjaan, Lapsen elämä vammaisena – vammaisen lapsen oikeudet Katri Suhosen ja Sari-Annika Pettisen toimesta kirjoitettua artikkelia Vammaisen lapsi kirkossa ja sen tutkimustuloksia. Aihetta on tutkittu vähän ja aiempaa tutkimustietoa aiheesta ei juuri ole. Tavoitteena on saada kyselylomakkeen avulla tietoa, jota voidaan hyödyntää arvioitaessa vammaisten osallisuuden toteutumista kirkon ja seurakunnan toiminnassa. Tutkimustiedolla on tarkoitus kehittää ja vahvistaa myös kirkon saavutettavuusohjelman toteutumista. Yhteistyökumppanimme opinnäytetyössä on kirkkohallitus ja sen työntekijä Katri Suhonen, joka vastaa saavutettavuudesta kokonaiskirkollisella tasolla.

Käytämme kyselyssä apuna kirjallista kyselylomaketta ja SurveyMonkey pohjaa. Kyselyssä on haastateltavasta riippuen kolme kysymystä lapsille ja nuorille tai viisi kysymystä vammaisten henkilöiden kanssa työskenteleville kirkon työntekijöille. Kysymyksiin voi vastata halutussa laajuudessa. Kysely ja sen tulokset toteutetaan anonymisti, kysymättä nimeä tai henkilötietoja. Tutkimustuloksista ei voi yksilöidä tai tunnistaa siihen vastannutta henkilöä. Kyselyn vastaukset analysoidaan luottamuksellisesti. Vastaukset tuhoaan viimeistään opinnäytetyön julkistamisen jälkeen. Toivomme vastaukset 30.10.2021 mennessä. Kiitos etukäteen.

LIITE 2: Pohjustus ja kysely SurveyMonkeyssa.

Kyselyssä tutkimme vammaisten lasten ja nuorten kokemuksia Suomen evankelisluterilaisen kirkon seurakunnasta. Kyselyn kohderyhmän yläikäraja on 24 vuotta. Kysymyksiin vastaaminen on vapaamuotoista. Kyselyssä käsitellään teemoja saavutettavuus, esteettömyys hengellisyys ja lisäksi voi kertoa vapaasti toiveensa seurakuntien toiminnan kehittämiseen.

LIITE 3. Kysely vammaisille lapsille ja nuorille

1. Millaisia ovat kokemuksesi kirkosta ja seurakunnasta? Missä kaikessa olet ollut mukana tai mihin toimintaan olet osallistunut? Mitkä asiat helpottavat osallistumistasi? Entä mitkä asiat vaikeuttavat osallistumistasi?
2. Mitä asioita pidät seurakunnan toiminnoissa tärkeänä?
3. Mitä toivot seurakunnalta? Mitä asioita haluaisit muuttaa seurakunnan toiminnassa?

LIITE 4. Kysely työntekijöille

1. Osallistuuko järjestämäsi toimintaan erityisen tuen tarpeessa olevia tai vammaisia lapsia ja nuoria? Millaista tukea toimintaan osallistuvat lapset ja nuoret tarvitsevat? Millaista tukea heillä on saatavilla?
2. Kuinka seurakunnassasi otetaan huomioon kaikille sopiva suunnittelu lapsi -ja nuorisotyössä? Kenen vastuulle heidän huomioimisensa pääsääntöisesti kuuluu?
3. Miten vammaiset lapset ja nuoret näkyvät lapsivaikutusten arvioinnissa? Miten heidät ja heidän tarpeensa otetaan huomioon?
4. Mitä hyviä ideoita sinulla on kaikkien lasten ja nuorten mukaan pyytämiseksi, osallistumisen mahdollistamiseksi tai helpottamiseksi?
5. Miten kirkon saavutettavuusohjelma on huomioitu vammaisten osalta seurakunnassasi?

LIITE 5. Suostumus haastateltavaksi

SUOSTUMUS TUTKIMUKSELLISEEN HAASTATTELUUN***Vammaisten lasten ja nuorten kokemuksia Suomen evankelisluterilaisesta kirkosta ja seurakuntalaisuudesta.*****Diak ammattikorkeakoulu Pieksämäki, Opinnäytetyö**

Minua _____ on pyydetty osallistumaan yllä mainittuun tutkimukseen. Olen lukenut ja ymmärtänyt saamani kirjallisen tutkimustiedotteen. Tiedotteesta olen saanut riittävän selvityksen tutkimuksesta ja sen yhteydessä suoritettavasta tietojen keräämisestä, käsittelystä ja luovuttamisesta. Tiedotteen sisältö on kerrottu minulle myös suullisesti, minulla on ollut mahdollisuus esittää kysymyksiä ja olen saanut riittävän vastauksen kaikkiin tutkimusta koskeviin kysymyksiini.

Tiedot antoi _____ / ____ / 20 ____ . Minulla on ollut riittävästi aikaa harkita osallistumistani tutkimukseen. Olen saanut riittävät tiedot oikeuksistani, tutkimuksen tarkoituksesta ja sen toteutuksesta. Minua ei ole painostettu eikä houkuteltu osallistumaan tutkimukseen. Ymmärrän, että osallistumiseni on vapaaehtoista. Olen selvillä siitä, että voin peruuttaa tämän suostumukseni koska tahansa syytä ilmoittamatta. Tiedän, että tietojani käsitellään luottamuksellisesti eikä niitä luovuteta sivullisille.

Allekirjoituksellani vahvistan osallistumiseni tähän tutkimukseen ja suostun vapaaehtoisesti tutkimushenkilöksi.

Tutkittavan nimi

Päivämäärä

Allekirjoitus

Huoltajan tai
laillisen edustajan nimi
(jos tarpeen)

Päivämäärä

Allekirjoitus

Suostumus vastaanotettu

Tutkijan nimi

Päivämäärä

Allekirjoitus