



**LAUREA**  
AMMATTIKORKEAKOULU

*Uuden edellä*

# Hyvinkään Kehitysvammaisten Tuki ry:n jäsenten ääni kuuluviin

---

Kalliokoski, Annaleena

2013 Hyvinkää

Laurea-ammattikorkeakoulu  
Hyvinkää

Hyvinkään Kehitysvammaisten Tuki ry:n jäsenten ääni kuuluviin

Kalliokoski Annaleena  
Sosiaaliala  
Opinnäytetyö  
Toukokuu, 2013

Annaleena Kalliokoski

### Hyvinkään Kehitysvammaisten Tuki ry:n jäsenten ääni kuuluviin

Vuosi 2013 Sivumäärä 65

---

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää Hyvinkään Kehitysvammaisten Tuki ry:n jäsenten kokemuksia ja mielipiteitä yhdistyksen nykyisestä toiminnasta sekä saada parannusehdotuksia toiminnan kehittämiseksi. Yhdistyksessä on tällä hetkellä 117 jäsentä. Kaikille jäsenille lähetettiin postitse kyselylomake saatekirjeineen. Kyselyyn vastasi 36 (n=36) jäsentä.

Opinnäytetyön teoriassa käsiteltiin kehitysvammaisuutta ja tarkasteltiin sitä sosiaalisesta näkökulmasta. Lisäksi teoriassa käytiin läpi Hyvinkään Kehitysvammaisten Tuki ry:n toimintaa, historiaa ja tulevaisuutta. Teoriassa käsiteltiin myös kehitysvammaisten ja heidän läheistensä elämänlaatua ja yhdistystoiminnan mahdollisuutta edistää sitä.

Opinnäytetyön aineisto kerättiin käyttäen kvantitatiivista tutkimusmenetelmää. Tiedonhankinnassa käytettiin tätä tutkimusta varten laadittua kyselylomaketta, joka sisälsi suljettuja ja avoimia kysymyksiä. Avoimilla kysymyksillä saatiin kerättyä kvalitatiivista aineistoa, joka analysoitiin käyttäen sisällönanalyysiä. Suljetut kysymykset käsiteltiin käyttäen SPSS 18.0 tilasto-ohjelmaa. Opinnäytetyön keskeiset käsitteet ovat kehitysvammaisuus, yhdistys, kehittäminen ja elämänlaatu.

Tutkimuksen tulokset osoittavat, että yhdistyksen jäsenet ovat pääosin tyytyväisiä yhdistyksen nykyiseen toimintaan. Tuloksista nousi kuitenkin esille, että tulevaisuudessa nuorempien toimijoiden odotetaan ottavan aktiivisempaa roolia yhdistyksessä, jotta toiminta ylipäätään jatkuu. Yhdistyksen tulevaa toimintaa ajatellen kiinnostusta riittää eniten tapahtumiin osallistumisessa ja vähiten tapahtumien järjestämisessä. Vertaistukiryhmän perustaminen sai paljon kannatusta, ja sen toivottiin painottuvan ikäluokkien ja erilaisten teemojen ympärille. Uusia jäseniä toivottiin tulevan yhdistykseen esimerkiksi tempausten ja tiedottamisen lisäämisen myötä.

Opinnäytetyö tehtiin Hyvinkään Kehitysvammaisten Tuki ry:n tilaamana. Tutkimuksen tulosten avulla Hyvinkään Kehitysvammaisten Tuki ry voi kehittää toimintaansa jäsenten toivomusten ja toimintaehdotusten mukaisesti ja saada uudistusten avulla kasvatettua jäsenmääräänsä.

Asiasanat: Kehitysvammaisuus, yhdistys, elämänlaatu, jäsenet, tulevaisuus, toiminta, kehittäminen

Annaleena Kalliokoski

**Hear the voice of Hyvinkään Kehitysvammaisten Tuki ry members**

Year	2013	Pages	65
------	------	-------	----

---

The purpose of the bachelor's thesis was to describe the experiences and opinions of the members of Hyvinkään Kehitysvammaisten Tuki ry about the association's activities. The purpose was also to get proposals for the development of the activities. The association has 117 members at the moment. The questionnaire with cover letter was sent to all members by post. 36 of them were returned.

The theoretical part consisted of a discussion on the concept of mental disability from the social point of view, the activities - past, present and future - of the association, the quality of life of the mentally disabled and their relatives and how the association could promote it.

The quantitative material was collected by questionnaires which contained structured and open questions. With open-ended questions were analyzed by using the content analysis, whereas the structured questions were analyzed by SPSS 18.0 statistics program. The essential concepts of the thesis were mental disability, association, developing and quality of life.

The results showed that the members of the Hyvinkään Kehitysvammaisten Tuki ry seemed to be satisfied with the present activities. However, the younger members of the association were expected to take a more active role in the future. It was considered important so that activities of the association would continue. The members were quite interested in participating especially in the activities of the association, while they were least interested in organizing the events. The establishment of a peer support group received a lot of support, especially if it focused on the age groups and different themes. The members hoped that the new members would come to the association for example with campaigns and after better informing.

This thesis was commissioned by Hyvinkään Kehitysvammaisten Tuki ry. The results of this thesis will help the Hyvinkään Kehitysvammaisten Tuki ry to improve their activities by meeting the wishes and the suggestions of the members. The association also can get more members with reforms.

Keywords: Mental disability, association, quality of life, members, future, operation, developing

## Sisällys

1	Johdanto .....	7
2	Kehitysvammaisuus .....	8
2.1	Kehitysvammaisuuden sosiaalinen näkökulma .....	10
3	Hyvinkään Kehitysvammaisten Tuki ry .....	11
3.1	Yhdistyksen historia .....	11
3.2	Yhdistyksen nykyinen toiminta .....	12
3.3	Yhdistys tulevaisuudessa .....	13
4	Yhdistystoiminnalla elämänlaatua .....	16
4.1	Kehitysvammaisten elämänlaatu .....	19
4.2	Kehitysvammaisen läheisten elämänlaatu .....	22
4.2.1	Vertaistuki .....	23
4.3	Hyvä elämänlaatu tavoitteena vammaispolitiikassa .....	25
4.3.1	Oikeuden päätöksiä kehitysvammaisten mahdollisuudesta harrastaa ..	27
5	Aineisto ja tutkimusmenetelmät .....	29
5.1	Tutkimuskysymykset .....	29
5.2	Kyselylomake aineiston keruumenetelmänä .....	29
5.3	Kvantitatiivinen tutkimusmenetelmä .....	31
5.3.1	Kvantitatiivisen aineiston käsittely .....	31
5.3.2	Mittaristo ja SPSS .....	31
5.4	Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä .....	32
5.4.1	Kvalitatiivisen aineiston käsittely .....	32
5.4.2	Sisällönanalyysi .....	32
5.5	Kyselylomakkeen testaus .....	33
6	Tutkimustulokset .....	34
6.1	Esitiedot .....	34
6.2	Yhdistyksen nykyinen toiminta .....	38
6.2.1	Tyytyväisyys yhdistykseen .....	41
6.3	Yhdistyksen toiminta tulevaisuudessa .....	45
6.3.1	Jäsenmäärän kasvattaminen .....	48
6.3.2	Kotisivujen ja tiedottamisen kehittäminen .....	49
6.3.3	Osa-aikaisen toiminnanjohtajan palkkaaminen .....	50
6.3.4	Vertaistukiryhmän tarve .....	51
7	Pohdinta .....	53
7.1	Tulosten tarkastelu .....	53
7.2	Yhteenveto ja johtopäätökset .....	54
7.3	Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys .....	56
7.4	Opinnäytetyöprosessi ja ammatillinen kasvu .....	57

7.5	Jatkotutkimuksen aiheita.....	59
Lähteet	.....	60
Kuviot..	.....	64
Liitteet.....	.....	66

## 1 Johdanto

Hyvinkään Kehitysvammaisten Tuki ry toimii kehitysvammaisten ja heidän perheidensä tukena ja sillä on tällä hetkellä jäseniä 117 (Tauriainen 2012). Yhdistys pyrkii tavoittamaan kaikki Hyvinkäällä asuvat kehitysvammaiset ja heidän perheensä. Yhdistys valvoo kehitysvammaisten ja heidän perheidensä etuja sekä toimii yhdyssiteenä jäsenten välillä. Yhdistys pyrkii toiminnallaan edistämään ja tukemaan kehitysvammaisten yhteiskunnallista tasa-arvoa, elämänlaatua ja yksilöllisen kasvun mahdollisuuksia. (Etusivu 2012; Kultti 2012.)

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää Hyvinkään Kehitysvammaisten Tuki ry:n jäsenistön kokemuksia ja mielipiteitä yhdistyksen nykyisestä toiminnasta sekä saada parannusehdotuksia toiminnan kehittämiseksi. Työn tarkoituksena oli saada selville, kuinka aktiivisesti jäsenet ovat osallistuneet yhdistyksen toimintaan ja kuinka aktiivisesti he haluavat toimia yhdistyksessä tulevaisuudessa. Opinnäytetyö oli työelämälähtöinen tilaustyö.

Tauriaisen (2012) mukaan, yhdistyksen järjestämistä tapahtumissa oli ollut vähän osallistujia ja erityisesti vanhempia oli kaivattu tilaisuuksiin paikan päälle. Hyvinkään Kehitysvammaisten Tuki ry halusi selvittää jäsenilleen lähetettävän kyselyn avulla, mistä heikko osallistujamäärä johtuu. Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli kehittää yhdistyksen toimintaa ja aktivoita jäseniä. Tavoitteena oli myös, että yhdistys pystyisi hyödyntämään opinnäytetyön tuloksia toiminnan suunnittelussa ja järjestämisessä, jotta myös uusia jäseniä tulisi mukaan toimintaan. Tutkimus oli tarpeellinen, koska Hyvinkään Kehitysvammaisten Tuki ry:lle ei ollut ennen tehty vastaavaa tutkimusta.

Hyvä yhdistys muodostuu ideasta, aatteesta, ajatuksesta, toiminnasta, maailman parantamisen halusta ja ihmisistä. Yhdistys koostuu ihmisistä, jotka haluavat tehdä jotain yhdessä tai toimia jonkun asian puolesta yhdessä. Yhdistystoiminta perustuu aina vapaa-ehtoisuuteen. (Rosengren & Törrönen 2008, 7.) Hyvinkään Kehitysvammaisten Tuki ry on perustettu vuonna 1964 kehitysvammaisten lasten äitien halusta saada vertaistukea ja ajaa lastensa etuja (Vanhempainkerho 2012). Tässä opinnäytetyössä käsiteltiin sekä yhdistyksen alkuaikoja että nyky päivän toimintaa. Pääpaino oli kuitenkin tulevaisuudessa ja yhdistyksen toimintojen kehittämisessä enemmän jäsenten tarpeita vastaaviksi.

Kehitysvammaisten elämänlaadun edistäminen on yksi yhdistyksen tämänhetkisistä tavoitteista, ja tämän opinnäytetyön teoriaosuudessa käytin punaisena lankana juuri elämänlaadun käsitettä. Maailman terveysjärjestö WHO:n vuonna 1948 laatimassa mallissa elämänlaatu nähdään yksilön, yhteiskunnan ja kulttuurin välisenä asiana. WHO liitti vuonna 1998 elämänlaadun määrittelyyn myös ympäristön. Sen mukaan yksilö suhteuttaa omaa tilannettaan tavoit-

teisiinsa, odotuksiinsa, voimavaroihinsa ja ongelmiinsa peilaten niitä aikaisempaan terveyden-tilaansa ja muihin ominaisuuksiinsa. (Räsänen 2011, 71.)

## 2 Kehitysvammaisuus

Kehitysvammaisuudella tarkoitetaan muidenkin elimien kuin hermoston vammoja ja vaurioita. Suurin ryhmä ovat kuitenkin hermoston sairaudet, vauriot ja muut toiminnan puutokset tai poikkeavuudet. Niitä kutsutaan hermoston kehityshäiriöiksi. Tärkeimpiä näistä taas ovat aivojen kehityshäiriöt, koska niihin liittyy usein älyllisten toimintojen vajavuutta, jota kutsutaan älylliseksi kehitysvammaisuudeksi. Älyllisen kehitysvammaisuuden termi on Maailman terveysjärjestö WHO:n käyttämä ja tämän takia yleisesti tunnettu. Kehitysvammaisuuden syitä ja niiden prosenttiosuuksia ovat: perintötekijöistä johtuvat syyt 30 %, tuntemattomat syyt 25 %, perinataaliset syyt 12 %, ulkoiset prenataaliset syyt 11 %, sikiökautiset, tuntemattomista syistä johtuvat epämuodostumat 8 %, postnataaliset syyt 8 % ja ilmoittamattomat syyt 6 %. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 16–18.)

Suomessa voimassa oleva Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (23.6.1977/519) takaa erityishuollon palvelut sellaisille henkilöille, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden vian tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluita. Käytännössä tämä tarkoittaa kaikkia yksilön kehityksen aikana ilmaantuvia vaikeimpia vammaisuuden muotoja. Vamma merkitsee sellaista fyysistä tai psyykkistä vajavuutta, joka pysyvästi rajoittaa yksilön suorituskykyä. (Kaski ym. 2012, 16.)

Suomessa käytössä olevan WHO:n laatiman ICD-10:n tautiluokituksen mukaan kehitysvammaisuudella tarkoitetaan sellaista tilaa, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai epätäydellinen. Epätäydellisesti kehittyneitä ovat erityisesti kehitysiässä ilmaantuvat taidot eli henkiseen suorituskykyyn vaikuttavat kielelliset, kognitiiviset eli motoriset ja sosiaaliset taidot. Älylliseen kehitysvammaisuuteen saattaa liittyä tai olla liittymättä muita fyysisiä tai psyykkisiä häiriöitä. (Kaski ym. 2012, 16; Seppälä & Rajaniemi 2012.)

The American Association on Intellectual and developmental Disabilities -järjestön eli AAIDD:n kuvaama malli älyllisestä kehitysvammaisuudesta on lähtökohdaltaan toiminnallinen. Sen määrittelyssä ratkaisevat tekijät ovat edellytykset (kyvyt), toimintakyky ja ympäristö. Kyse on älyllisten ja adaptiivisten valmiuksien ja ympäristön vaatimusten välisestä vuorovaikutuksesta. Ainoastaan tämän vuorovaikutuksen tuloksena älyllinen kehitysvammaisuus on siis vammaisuutta. AAIDD:n määrittelyn mukaan kehitysvammaisuudella tarkoitetaan tämänhetkistä toimintakyvyn huomattavaa rajoittuneisuutta. Sille on ominaista merkittävästi heikompi älyllinen suorituskyky kuin keskimääräisesti ihmisillä (ÄÖ on alle 70-75), ja samalla siihen liittyy



rajoituksia kahdessa tai useammassa adaptiivisten taitojen yksilöllisesti sovellettavissa osa-alueissa. Niitä ovat kommunikaatio, itsestä huolehtiminen, sosiaaliset taidot, kotona asuminen, itsehallinta, yhteisössä toimiminen, oppimiskyky, terveys, turvallisuus, työ ja vapaa-aika. (Kaski ym. 2012, 16.)

Suomessa lakiin ei ole kirjattu kehitysvammaisuuden alkamisiälle tarkkaa ylärajaa. Jos älyllinen suorituskky heikkenee kuitenkin vasta 18 ikävuoden jälkeen, puhutaan tavallisesti dementiasta. Joissain tapauksissa kehitysvammaisuus todetaan heti syntymän jälkeen, mutta usein se ilmenee vasta ensimmäisien elinvuosien aikana, jos lapsen kehitys ei etene odotetulla tavalla. Kehitysvammaisuus ilmenee siis lapsuudessa tai viimeistään nuoruudessa. (Kaski ym. 2012, 16; Seppälä & Rajaniemi 2012.)

Maailman terveysjärjestö WHO:n ICD-10:n tautiluokituksen mukaan kehitysvammaisuus jaotellaan neljään erilaiseen asteeseen: lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään kehitysvammaan. Lievä kehitysvammaisuus aiheuttaa koulussa oppimisvaikeuksia, mutta saattaa kyetä opiskelemaan normaalissa luokassa tukitoimenpiteiden avulla. Lievästi kehitysvammainen ihminen on melko itsenäinen useimmilla elämän osa-alueilla. Hän tarvitsee kuitenkin usein tukea voidakseen asioida ja hankkia tarvitsemansa palvelut. Lievästi kehitysvammainen kykenee usein itsenäiseen tai hieman tuettuun asumiseen, ylläpitämään hyviä sosiaalisia suhteita, ja käymään töissä. Hän tarvitsee kuitenkin usein työssään jonkinasteista kestävää opastusta ja valvontaa. Lievästi kehitysvammaisen älykkyysosamäärä on 50-69 ja älykkyysikä 9-11 vuotta. (Kaski ym. 2012, 18–19; Seppälä & Rajaniemi 2012.)

Keskiasteinen kehitysvammaisuus aiheuttaa huomattavia viiveitä lapsen kehitykseen. Keskiasteisesti kehitysvammainen tarvitsee kouluikänsä erityisopetusta, mutta on kykenevä saavuttamaan jonkinasteisen riippumattomuuden itsensä hoidossa ja kohtuullisen kommunikointikykyyn. Useimmat selviytyvät itsenäisesti tai suhteellisen itsenäisesti päivittäisistä toimistaan. Aikuinen keskiasteen kehitysvammainen tarvitsee eriasteista tukea elääkseen ja työskennelläkseen yhteiskunnassa ja enemmän valvontaa asumiseensa kuin lievä kehitysvammainen. Hänen älykkyysikänsä on 6-8 vuotta. (Kaski ym. 2012, 18–20.)

Vaikeasti kehitysvammainen tarvitsee huomattavaa ja jatkuvaa tukea ja ohjausta koulussa, asumisessa ja työtehtävien suorittamisessa. Hän on riippuvainen muista ihmisistä ja hänen kuntouttamisensa vaatii runsaasti työtä. Vaikeasti kehitysvammainen voi kuitenkin pitkän kuntoutuksen avulla kehittyä henkilökohtaisissa päivittäisissä toimissaan suhteellisen itsenäiseksi. Vaikeasti kehitysvammaisen älykkyysikä on 3-5 vuotta. Syvästi kehitysvammaisen älykkyysikä puolestaan on 0-2 vuotta ja hän on täysin riippuvainen muista ihmisistä ja hänen hoidon tarpeensa on jatkuvaa. Syvästi kehitysvammaisilla on vakavia puutteita kommunikaatiossa, liikunnassa ja kyvyssä huolehtia henkilökohtaisista toimista sekä suolen ja rakon toiminta-

nasta. Syvästi kehitysvammaisen opettamisessa tähtäin on esimerkiksi liikunnallisten ja kommunikaatioon liittyvien perusvalmiuksien kehittämisessä. Hänellä on mahdollisuus tulla oma-toimiseksi joissain päivittäisissä elämän toiminnoissa, kuten syömisessä. Asumisessa syvästi kehitysvammaisen tarvitsee jatkuvaa ympärivuorokautista valvontaa. (Kaski ym. 2012, 18–21.)

## 2.1 Kehitysvammaisuuden sosiaalinen näkökulma

Kehitysvammaisuutta on perinteisesti tarkasteltu lääketieteellisestä eli medikaalisesta näkökulmasta. Sen rinnalla on kulkenut pitkään toimintakyvyn näkökulma, jossa tarkastellaan henkilön valmiuksia selviytyä eri ympäristöissä. Näiden lisäksi erityisesti sosiaalinen näkökulma kehitysvammaisuuteen on vahvistunut viime aikoina. Siinä muistutetaan, että vamman sijasta syrjintä, ennakoasenteet ja riippuvuus muista ihmisistä rajoittavat kehitysvammaisten ihmisten mahdollisuuksia. (Mitä kehitysvammaisuus on? 2012.)

Kehitysvammaisuuden sosiaalinen näkökulma on syntynyt kritiikkinä lääketieteellistynyttä vammaisnäkemystä vastaan. Medikaalisessa näkökulmassa vammaisuus nähdään yksilön ongelmana, joka johtuu hänen neurologisesta, ruumiillisesta tai aistivammastaan. Tämän näkökulman tavoitteena on palauttaa vamman myötä menetetty kyky kuntouttamalla tai hoitamalla vammaista henkilöä. Sosiaalisessa näkökulmassa halutaan korostaa sitä, että vamman ei tarvitse yhdistää ihmisiä, vaan jotkut muut asiat. Eihän vasenkätisiä tai henkilöitä, joilla on silmälasit pistetä samaan taloon asumaan vain siksi että heillä on tämä ominaisuus. (Medikalisaation kritiikki 2012.)

Kehitysvammaisuus näyttäytyy sosiaalisessa näkökulmassa yksilön ja yhteisön suhteena. Esimerkiksi vammaispolitiikan keinoin pyritään vaikuttamaan tähän suhteeseen. Eri kulttuureissa kehitysvammaisuuteen suhtaudutaan eri tavoin, ja sen lisäksi kehitysvammaisuutta voidaan tarkastella subjektiivisesta näkökulmasta. Se, miten henkilö itse kokee oman tilanteensa vaikuttaa kehitysvammaisuuteen. Sosiaalisesta näkökulmasta pyritään muistuttamaan, että kehitysvammaisen ja vammaisen ylipäätään on pohjimmiltaan samanlainen ihminen kuin kaikki muutkin. (Sosiaalinen näkökulma 2012.)

Sosiaalinen näkökulma hyväksyy kyllä itse vamman kohdalla medikaalisen näkemyksen, mutta korostaa, että vamman haitta johtuu yhteiskunnasta ja ympäristöstä, ei itse vammasta. Myös Burken (ks. Kokkonen 2012, 9) mukaan lääkäreillä on tärkeä rooli sosiaalisessa näkökulmassa, koska kaikki tarvitsevat elämänsä aikana jossain vaiheessa lääkäreitä. Sosiaalinen näkökulma (2012) kuitenkin nostaa esiin vammaisille tarjotun tuen ja apuvälineiden merkityksen. Kyse on usein oikeanlaisen kommunikaatiotavan tavoittamisesta. Syvästi kehitysvammaisellakin on mahdollisuus päättää omaa elämäänsä koskevia asioita, jos hänelle tarjotaan siihen oikeat

välineet. Täten vammaisuutta määrittelee suurelta osin vammaisen henkilön sosiaalinen ja kulttuurinen elinympäristö.

### 3 Hyvinkään Kehitysvammaisten Tuki ry

Hyvinkään Kehitysvammaisten Tuki ry:n ajatuksena on, että vain vamma yhdistää kehitysvammaisia ihmisiä ja muuten he ovat samalla tavalla yksilöllisiä henkilöitä kuin muutkin. Yhdistys pyrkii omalla panoksellaan vastaamaan siihen, että kehitysvammaiset saavat tarvitsemaansa tukea, ohjausta ja palveluita elääkseen tasa-arvoisina jäseninä yhteiskunnassa. (Etusivu 2012.) Yhdistyksessä on tällä hetkellä jäseniä 117. Yhteensä kehitysvammaisia asuu Hyvinkäällä 230. (Tauriainen 2012.)

Yhdistyksen toiminnan lähtökohtana on vahvistaa yhteisöllisyyttä, torjua yksinäisyyttä, mahdollistaa vapaa-ajan toimintoja, virkistää ja saada liikkeelle niin kehitysvammaiset kuin heidän läheisensäkin (Tauriainen 2012). Yhdistys pyrkii tavoittamaan kaikki Hyvinkäällä asuvat kehitysvammaiset ja heidän perheensä ja valvoo heidän etujaan sekä toimii yhdyssiteenä jäsenten välillä. Yhdistys toimii yhteistyössä kehitysvammahuollosta vastaavien viranomaisten ja järjestöjen kanssa, sekä pyrkii toiminnallaan edistämään ja tukemaan kehitysvammaisten yhteiskunnallista tasa-arvoa, elämänlaatua ja yksilöllisen kasvun mahdollisuuksia. (Etusivu 2012; Kultti 2012.)

#### 3.1 Yhdistyksen historia

Hyvinkään Kehitysvammaisten Tuki ry perustettiin 1964. Perustamista edelsivät seurakuntasisaren vierailut kodeissa, joissa oli kehitysvammaisen lapsi. Vierailujen myötä Hyvinkäällä asuvat kehitysvammaisten lasten äidit alkoivat kokoontua seurakunnan tiloissa äitikerhossa. Äitikerhossa kävi alkuaikoina noin 6-8 äitiä. (Vanhempainkerho 2012.)

Sosiaaliviranomaisten mukaan Hyvinkäällä oli 1960-luvulla yli 40 kodissa lapsi, joka vajaakykyisyytensä tai kehitysvammansa vuoksi asetti kodin ja perheen monien kysymysten eteen. Vuosien 1962-1963 aikana yhdistyksen perustaminen saikin tuulta alleen Helsingin Kehitysvammatuki 57 ry:n perustamisen ja äitikerhoon kuuluvien äitien Helsingin Lastenlinnassa vierailujen myötä. Yhdistystoiminnan alkuperäisenä ajatuksena oli kerätä rahaa kerhoihin ja saada vertaistukea samassa tilanteessa olevilta. Vertaistuki oli äideille tärkeää, koska he olivat usein yksinäisiä. Äidit kokoontuivatkin aluksi vain keskenään, koska isät eivät käyneet kerhoissa, eivätkä osallistuneet tapaamisiin. (Vanhempainkerho 2012.)

Yhdistyksen perustava kokous järjestettiin 12.2.1965. Perustamiskokousta edelsi arkkiatri Arvo Ylppön esitelmä lasten vajaakykyisyyden aiheuttajasta. Yhdistyksen alkuperäinen nimi oli

Hyvinkään Vajaamielisten Tuki ry ja sen ensimmäinen puheenjohtaja oli pastori Kosti Laitinen. (Vanhempainkerho 2012.)

Tammikuussa 1966 rekisteröidyn Hyvinkään Vajaamielisten Tuki ry:n tarkoituksena oli:

- 1) Toimia vajaamielisten, omaisten, lakimääräisten ja vapaaehtoisten huoltotyöntekijöiden ja muiden vajaamielisyöstä kiinnostuneitten yksityisten kansalaisten ja yhteisöjen yhteistyöelimenä.
- 2) Työskennellä sekä koti- että laitoshoidossa olevien vajaamielisten hyväksi edistämällä ja tukemalla heidän huoltoonsa liittyvää hoitoa, opetusta, ammattikasvatusta, työhön sijoitusta ja virkistystoimintaa.
- 3) Tukea tutkimustyötä, joka kohdistuu vajaamielisyyden syiden selvittämiseen, parempien hoito- ja opetusmenetelmien kehittämiseen sekä vajaamielisten yhteiskuntaan sopeuttamiseen.
- 4) Harjoittaa valistustoimintaa, jotta vajaamielisten erityisongelmat paremmin ymmärrettäisiin ja tunnettaisiin yhteiskunnan muiden mielenterveyskysymysten rinnalla. (Vanhempainkerho 2012.)

Yhdistyksen alkuaikojen toiminta oli keskittynyt lähinnä kerhotoiminnan ympärille. Äitikerhon lisäksi kehitysvammaiset lapset kokoontuivat kerran viikossa kerhoon, jota veti Hyvinkään työkeskuksen ohjaaja Rauni Sainio. Myöhemmin 1970-luvun alussa vuosikokouksen yhteydessä virisi ajatus toiminnan laajenemisesta. Vuosien 1972-1973 aikana seurakunta piti kehitysvammaisille lapsille kerhoa ja siitä kehittyikin pienten kehitysvammaisten lasten päivähoido vuonna 1977. (Vanhempainkerho 2012.)

### 3.2 Yhdistyksen nykyinen toiminta

Vuorisen (ks. Rantamäki & Witick 2008, 70) mukaan harrastus- ja viriketoiminnalla on vapaaehtoistoiminnan lisäksi suurin rooli paikallisyhdistyksissä. Hyvinkään Kehitysvammaisten Tuki ry:ssä kerhot ovat edelleen merkittävä osa toimintaa. Yhdistyksen järjestämiä kerhoja ovat vanhempainkerho, musiikkikerho, koululaisten kerho, liikuntakerho, sählykerho ja vaikeavammaisten tanssin lumoissa -kerho. Lisäksi yhdistys järjestää yhteistyössä seurakunnan kanssa seurakunnan kerhoa ja autorataa ja kansalaisopiston kanssa opintoryhmää. Yhdistyksessä toimii myös Me Itse -ystäväklubi. (Kerhot 2012.) Muita yhdistyksen vuotuisia tapahtumia ovat ystävänpäivän tanssit, myyjäiset ja markkinat, jouluihin puurojuhla, talvirieha ja kevätkau-

den päättäjäiset. Yhdistys järjestää myös joka kesä kesäretken ja kesäleirejä. (Tauriainen 2012.)

Rantamäen ja Witickin (2008, 70) mukaan yhdistyksellä on harrastus- ja viriketoiminnalla mahdollisuus saavuttaa monia tavoitteita. Sosiaalisen yhdessäolon ohella keskeisessä roolissa ovat tiedon jakaminen, hyvän olon tuottaminen ja terveystkasvatus. Hyvinkään Kehitysvammaisten Tuki ry järjestää toimintaa sekä lievästi että vaikeasti kehitysvammaisille. Suosituin tapahtuma tähän asti on ollut Ystävänpäivän tanssit Rantasipi Sveitsissä. (Tauriainen 2012.)

Yhdistyksen rahoitus koostuu myyjäisistä, arpajaisista, kirpputoreista, lahjoituksista, adressien myynnistä ja jäsenmaksuista (Toiminnan rahoitus 2013). Varojen keräämisessä suurin yksittäinen myyjäistapahtuma on Paavolan koululla 15. marraskuuta järjestettävä perinteinen markkinatapahtuma. Siellä myydään leivonnaisia, käsitöitä ja arpoja sekä järjestetään muuta ohjelmaa. Yhdistys järjestää tämän lisäksi omia myyjäisiä pääsiäisen aikoihin ja osallistuu Hyvinkään Vammaisjärjestöjen Yhteistyöelin Vaje ry:n järjestämiin myyjäisiin ja kirpputoreihin. Yhdistys on myyjäistavaroin mukana myös Sopen Valoviikoilla Hyvinkään sairaalassa. (Myyjäiset 2013.)

Hyvinkään Kehitysvammaisten Tuki ry vastaanottaa kaikenlaisia lahjoituksia. Yhdistys voi vastaanottaa esimerkiksi lahjarahoja syntymäpäiväsankarin toivomuksesta ja kukkarahoja, jos kuolleen henkilön omaiset niin toivovat. Yhdistys ottaa mielellään vastaan kaikenlaiset avustukset ja lahjoitukset, sillä pienikin summa on tarpeellinen toiminnan rahoittamisessa. (Lahjoitukset 2013.)

Yhdistys tekee yhteistyötä Kehitysvammaliiton, Kehitysvammaisten Uudenmaan tukipiiri ry:n, Maliken, Hyvinkään Vammaisjärjestöjen Yhteistyöelin Vaje ry:n ja Hyvinkään seurakunnan kanssa. Näiden lisäksi yhdistys toimii yhteistyössä Hyvinkäällä toimivien kehitysvammaisten työkeskuksen ja toimintakeskuksen kanssa sekä Hyvinkäällä olevien kehitysvammaisten ryhmäkotien ja palvelukotien kanssa. (Yhteistyökumppaneitamme 2013.) Hyvinkään Kehitysvammaisten Tuki ry tekee muiden tukiyhdistysten kanssa yhteistyötä. Niitä ovat Helsingin, Vantaan, Pohjois-Karjalan, Kotkan, Pohjois-Pohjanmaan, Rauman seudun ja Someron seudun tukiyhdistykset. (Kehitysvammaisten tuki ry eri yhdistykset 2013.)

### 3.3 Yhdistys tulevaisuudessa

Tutkimukseni tarkoituksena on selvittää Hyvinkään Kehitysvammaisten Tuki ry:n jäsenten kokemuksia yhdistyksen nykyisestä toiminnasta ja selvittää, mitä he toivovat yhdistykseltä tulevaisuudessa. Tarkoituksena on myös saada selville, kuinka aktiivista roolia jäsenet ovat val-

miita ottamaan yhdistyksen toiminnassa. Kyselyn avulla pyritään myös saamaan jäseniltä ehdotuksia, kuinka yhdistyksen jäsenmäärää saataisiin kasvatettua.

Vammaisyhdistyksissä tehdään Linnasalon (1989, 128) mukaan yleensä vain konkreettisia asioita. Järjestetään retkiä, kuntoutusta ja virkistävää toimintaa, pidetään pakollisia kokouksia ja lähetetään jäsenkirjeitä. Kaikki on tarpeellista, mutta kenties seurausta siitä, että aina ennenkin on tehty juuri niin. Jos sen sijaan tarkastelee niitä asioista, joita yhdistyksissä ei ehditä tekemään, löytyy paljon sellaista, joka aina jää toteutumatta. Tästä tekemättömien töiden kopasta löytyy usein myös epäselvä kerä, joka viittaa yhdistyksen aatemaailmaan. Harvoin tästä kerästä löytää selviä lankoja, jotka ohjaisivat näkemään, mihin pyritään ja miksi. Linnasalon (1989, 128) mukaan yhdistyksissä pitäisi käydä yhä enemmän näistä asioista keskustelua ja kaivaa esiin jo mainittu aatteiden lankakerä. Linnasalon (1989, 128) mielestä yhdistyksissä kannattaisi myös keskustella uuden ajattelun mallista, eli siitä, että vammaisten tie yhteiskunnassa määräytyy liian paljon vammaisuuden perusteella. Hän kehottaakin miettimään, kuka vammaisten, päättäjien ja virkamiesten joukossa ajattelee ja puhuu uudella tavalla. Vanha ja perinteinen tapahan on se, että monet asiat todetaan huonoiksi, kuten asuminen, koulutus tai osallistuminen. Vanhan tavan mukaan vammaisia pyritään auttamaan näissä tilanteissa ja järjestämään heille erikseen ainakin jotain näitä muistuttavia toimintoja. Uudessa ajattelussa kaikki lähtee siitä, miten asiat eivät saa olla ja pyritään muokkaamaan koko yhteiskuntaa ja ihmisten ajattelua.

Euroopan elin- ja työolojen kehittämissäätiön Eurofoundin mukaan vapaaehtoistyö on Suomessa yleisesti merkittävässä roolissa. Täysi-ikäisistä suomalaisista 43 prosenttia osallistuu vapaaehtoistyöhön ja vähintään viikoittain vapaaehtoistyötä tekee seitsemän prosenttia suomalaisista. Vapaaehtoistyöhön osallistuvat yleensä sellaiset ihmiset, jotka ovat terveitä, korkeasti koulutettuja ja tyytyväisiä elämäänsä. (Allianssi 2011.)

On kuitenkin paljon sellaisia ihmisiä, jotka halukkuudestaan huolimatta eivät tee vapaaehtoistyötä. Erityisesti vähemmän kouluttautuneet osallistuvat vapaaehtoistyöhön harvemmin. Eurofound peräänkuuluttaa, että olisi syytä huomioida sellaiset lakitekniset ynnä muut esteet, jotka hankaloittavat vapaaehtoistyön tekemistä. Tällaisia seikkoja ovat esimerkiksi sellaiset vaatimukset, joissa osallistujilta vaaditaan jotain erityisosaamista. (Allianssi 2011.)

Yhdistystoimintaan osallistuvilta edellytetäänkin nykyisin yhä yrittäjämäisempää asennetta. Tärkeimpiä asennetekijöitä yhdistyskentällä on valmius hyväksyä muutoksia, tehdä kompromisseja, olla aloitteellinen, hahmottaa uusia tarpeita, kyky ottaa vastuuta, innovatiivisuus ja kyky tuottaa uusia asioita. Tietoteknologian kehitys on avannut uusia mahdollisuuksia levittää kansalaismielipiteitä ja verkostoitua. Keskeisimpiä paikallisyhdistyksen menestystekijöitä ovat muun muassa koulutusmyönteisyys, valmius ottaa vastaan haasteita ja sietää riskejä, jäsenis-

tön mahdollisuudet vaikuttaa järjestettävään toimintaan, verkostoituminen muiden paikallistoimijoiden kanssa, monipuoliset toimintatavat ja osallistumismahdollisuudet sekä sitoutunut ydinjoukko. (Jurvansuu 2002.)

Sitoutunut ja pysyvä ydinryhmä vaikuttaa olevan menestyksekkään yhdistyksen edellytys, sillä se takaa sen, ettei toiminta muutu alituisesti. Jäsenistön sitouttaminen ja uusien jäsenien hankkiminen ovat yhdistysten ongelma-alueita. Sitoutuminen yhdistystoimintaan on yhteydessä mahdollisten jäsenten motiiveihin ja odotuksiin. Kynnys tulla mukaan onkin saatava mahdollisimman matalaksi. Ihmisiä voidaan houkuttaa ja sitouttaa mukaan yhdistystoimintaan esimerkiksi näkyvillä lyhytkestoisilla tempauksilla, koulutuksilla ja yhdistystoimintaan perehdyttämisellä. Nykypäivänä on myös olemassa monenlaista jäsenyyttä. Passiivista ja symbolista osallistumista ei tulisi moralisoida, koska yhdistystoiminta perustuu aina vapaaehtoisuuteen. (Jurvansuu 2002.)

Tärkeitä asioita, joihin yhdistyksen on tulevaisuudessa kiinnitettävä huomiota, ovat sisäinen tiedottaminen, hyvät kokouskäytännöt, yhteisöllisyys ja laaja verkostoituminen. Yhdistyksen on menestyäkseen pyrittävä mukaan yhä laajempiin verkostoihin tulevaisuudessa. Yhdistys voi solmia yhteistyösuhteita esimerkiksi muihin yhdistyksiin ja järjestöihin, kuntaan, markkinasektoriin, rahoittajasektoriin, tiedemaailmaan ja tiedotusvälineisiin. Uusia jäseniä tavoitellessaan yhdistyksen on jatkossa keskityttävä tuottamaan sellaisia toimintoja, jotka eivät vaadi entisenlaista järjestöidentiteettiin samaistumista. Verkostoituminen ja tiivis yhteistyö muiden toimijoiden kanssa antaa tähän mahdollisuuden (Jurvansuu 2002.) Linnasalo (1989, 130) tarkastelee yhdistystoimintaan oleellisesti kuuluvaa verkostoitumista ja yhteistyötä vammaisten näkökulmasta ja hän muistuttaa, että keskustelun lisääminen on yksi tie vammaisten ihmisten yhteenkuuluvuuden tunteeseen ja yhteistyön lisäämiseen. Linnasalon (1989, 130) mukaan niin kauan kun järjestötoiminnassa nähdään vain sen konkreettinen puoli eli taistellaan apuvälineistä, kuntoutuksesta tai muusta sellaisesta omalle porukalle tärkeistä asioista, nähdään muut vammaisryhmät helposti kilpailijoina ja lähes vihollisina. Hänen mukaansa pitäisi ajatella pintaa syvemmälle ja nähdä miten samanlaisessa tilanteessa kaikki vammaiset ovat. Hänen mukaansa on tärkeää yhteisesti tuoda esiin vallitseva epätasa-arvo ja poistaa se.

Yhteiskunnalliset muutokset vaikuttavat väistämättä yhdistyksiin niiden toimiessa valtion ja kansalaisyhteiskunnan välissä. Muutos modernista yhteiskunnasta postmoderniin sekä hyvinvointivastuun kohdentumisen muutos siirryttäessä hyvinvointivaltiosta kohti yhteisvastuun yhteiskuntaa ovat vaikuttaneet myös yhdistysten toimintaan. Rantamäki ja Witick (2008, 30) ovat tutkimuksessaan tarkastelleet yhteiskunnallisten muutosten vaikutuksia yhdistystoimintaan kuuden eri teeman kautta. Teemat, joita he tarkastelevat ovat: ihmisten aktiivisuuden väheneminen yhdistystoimintaa kohtaan, yhteisölliseen toimintaan osallistumisen perusteiden muuttuminen, kokemukseen ja keskinäisen tuen jakamiseen keskittyvien yhteisöllisyyden

muotojen merkittävä lisääntyminen, väljästi organisoituneiden sosiaalisten liikkeiden nousu järjestäytyneiden yhdistysten rinnalle, yhteiskunnan halu siirtää entistä enemmän vastuuta ihmisten hyvinvoinnista yhdistyksille ja yhdistysten siirtyminen kulutusmarkkinoille. (Rantamäki & Witick 2008, 30–34.)

Rantamäen ja Witickin (2008, 31) mukaan erityisesti ystävyysjärjestöissä, rauhanjärjestöissä, luonnonsuojeluyhdistyksissä ja hyväntekeväisyysyhdistyksissä jäsenet osallistuvat varsin passiivisesti toimintaan. Niin sanottuja postilaatikkojäseniä, jotka maksavat vain rahallista avustusta, onkin Suomessa paljon. Yhteisölliseen toimintaan osallistumisen perusteet ovat muuttuneet Lorentzenin (ks. Rantamäki & Witick 2008, 31) mukaan niin, että ihmiset eivät ole kiinnostuneita työskentelemään yhteisen hyvän eteen enää samalla tavalla kuin ennen. Ihmiset osallistuvat nykyään mieluummin sellaisten yhteisöjen toimintaan, josta on suoraa hyötyä heille itselleen. Tätä ei kuitenkaan pidä tulkita niin, että yhteisöllisyys olisi kuolemassa tai ihmisten itsekkyyks lisääntymässä. Ihmiset osallistuvat pitkäaikaisen sitoutumisen sijaan sellaisten yhteisöjen toimintaan, jotka ovat heille luontevia ja sopivat heidän kulloiseenkin elämänvaiheeseensa. Jotkut osallistuvat lahjoittamalla rahaa ja toiset puolestaan Internetin välityksellä. (Rantamäki & Witick 2008, 31.)

#### 4 Yhdistystoiminnalla elämänlaatua

Yhdistystoiminnalla on ollut jo pitkään suomalaisessa yhteiskunnassa erityinen asema. Yhdistysten syntyminen ja toiminnan kehittyminen ovat kytkeytyneet tiiviisti yhteiskunnan poliittiseen, aatteelliseen, taloudelliseen ja sosiaaliseen muutokseen. (Rantamäki & Witick 2008, 1.) Heikkalan (ks. Vartiainen 2011, 7) mukaan yhdistyksellä ja järjestöllä tarkoitetaan organisoituneen kansalaistoiminnan perusyksikköjä. Järjestö koostuu kuitenkin usein paikallisista jäsenyhdistyksistä, jolloin yhdistykset muodostavat kansalaistoiminnan ruohonjuuritason ja järjestöt muodostuvat puolestaan näiden yhdistysten koalitiosta. Yhdistyslain (26.5.1989/503) mukaan yhdistyksen voi perustaa aatteellisen tarkoituksen yhteistä toteuttamista varten, ja tarkoitus ei saa olla hyvien tapojen tai lain vastainen. Yhdistyksissä toimivat henkilöt ovat mukana pääasiassa henkisen kipinän vuoksi. Yhdistykseen liittyy voimakkaasti yhdistykseen kuulumisen eli jäsenyyden ja yhdistyksen perustana on vapaaehtoistoiminta. (Vartiainen 2011, 7.)

Vapaaehtoistoiminta on osa kansalaisyhteiskuntaa ja sillä tarkoitetaan palkatonta ja pakottamatonta toimintaa, jota tehdään yhteisön tai toisten ihmisten eduksi (Tilastokeskus 2009). Vapaaehtoistoimintaan osallistuminen on perinteisesti jaettu altruistisiin ja individualistisiin motivaatioihin. Altruistiset motivaatiot liittyvät hyvän tuottamiseen toisille ihmisille ja yhteisen hyvän aikaansaamiseen vapaaehtoistyön kautta. Individualistiset motivaatiot sen sijaan



liittyvät toimijan vapaaehtoisuudesta saamaan henkilökohtaiseen etuun, kuten sosiaalisiin suhteisiin, työkokemukseen ja hyvään omaantuntoon. (Lager, Laihiala & Kontinen 2009, 10.)

Malmin ym. (2004, 386) mukaan Suomessa on paljon erilaisia sosiaali- ja terveysalan järjestöjä ja valtakunnallisia vammaisjärjestöjä useita kymmeniä. Vammaisjärjestöjen rooli yhteiskunnassa on toimia varsinaisen sosiaali- ja terveydenhuollon lakisääteisten palveluiden rinnalla, kolmannen sektorin toimijoina. Kaikkia vammaisjärjestöjä yhdistää jäsentensä edunvalvonta ja tukeminen. Järjestöt vaikuttavat aktiivisesti yhteiskunnassa ottamalla kantaa epäkohtiin, seuraamalla lainsäädännön kehitystä, tekemällä tutkimustyötä, tiedottamalla ja julkaisemalla vammaisuuteen liittyvää materiaalia. Järjestöt tuottavat lisäksi kohderyhmilleen erilaisia palveluita, kuten kuntoutusta, sopeutumisvalmennusta ja asumispalveluita. Monet järjestöt tarjoavat jäsenilleen myös lainopillista tukea ja neuvontaa esimerkiksi vammaispalvelulain mukaisten etuuskien hakemisessa tai valituksen laatimisessa. Paikallisyhdistykset puolestaan järjestävät jäsenilleen monenlaista vapaa-ajantoimintaa. Tätä ovat muun muassa harrastus- ja virkistymistoiminta ja erilaiset tapahtumat.

Elämänlaadun käsitteelle ei ole olemassa mitään yleismääritelmää, mutta monet tutkijat ovat sisällyttäneet siihen samantyyppisiä asioita. Niitä ovat läheissuhteet, aineellinen hyvinvointi, terveys, toimintakyky, psyykinen, emotionaalinen ja kognitiivinen hyvinvointi sekä käsitys itsestä. Elämänlaadun keskeisiä osa-alueita ovat aineellinen, fyysinen, sosiaalinen, emotionaalinen ja tuottava hyvinvointi. Näiden lisäksi yksilön oma arvio elämänlaadustaan määräytyy hänen objektiivisten elinolojensa ja subjektiivisen arvionsa funktiona. Elämänlaatua pidetäänkin moniulotteisena ja dynaamisena ilmiönä, joka vaihtelee yksilön elämäntilanteiden ja elämänkulun mukaan. (Varaama, Siljander, Luoma & Meriläinen 2010, 128.) Pajukosken (2002, 55) mukaan hyvä elämä tarkoittaa eri ihmisille eri asioita. Hyvän elämän tai hyvinvoinnin toteutumiseksi välttämättömät asiat ovat erilaisia 3-vuotiaalle, 15-vuotiaalle, 40-vuotiaalle tai 75-vuotiaalle. Ne ovat erilaisia myös Suomessa tai Namibiassa asuvalle ihmiselle sekä Suomessa asuvalle namibialaiselle.

Elämänlaatua ja sen koostumista voidaan tarkastella myös Maslowin tarveteorian avulla. Viitalan (2004, 155–156) mukaan Maslow loi vuonna 1954 tarvehierarkian, jossa on viisi erilaista tasoa. Maslowin mukaan nämä tasot ovat hierarkkisessa suhteessa toisiinsa. Siinä ylempi tarvetaso aktivoituu vasta, kun alemman tason tarpeet on tyydytetty. Maslowin tarvehierarkiassa alimmalla tasolla ovat fysiologiset tarpeet, sen jälkeen tulevan turvallisuuden tarpeet, sosiaaliset tarpeet, arvostuksen tarpeet ja ylimpänä ovat itsensä toteuttamisen tarpeet. Jos ihminen voi fyysisesti huonosti, kärsii kylmyyttä tai nälkää, hänellä ei ole voimia kehittää itseään älyllisesti tai luovasti. Juutin (2006, 45) mukaan Maslowin tarveteoria perustuu muun muassa sen oletuksen varaan, että kaikilla ihmisillä on universaalit ja ryhmiteltävissä olevat tarpeet,

sekä sen, että ihmiset ovat kasvuhaluksia ja haluavat siirtyä tarvetasolta toiselle kohden ylintä hierarkian tasoa.

Mercer-yhtiön (Mercer 2012) tekemässä maailman kaupunkien elämänlaatuvertailussa Helsinki sijoittui sijalle 32. Paras elämänlaatu selvityksen mukaan on Itävallan Wienissä ja huonoin puolestaan Irakin Bagdadissa. Vertailtavia kaupunkeja oli yhteensä 221. Vertailussa maailman kaupunkeja verrattiin New Yorkiin, joka oli niin sanottu nollataso tutkimuksessa. Vertailtavia elinoloihin vaikuttavia tekijöitä olivat muun muassa poliittinen vakaus ja sosiaalinen ympäristö, taloudellinen tilanne, sosio-kulttuurinen ympäristö, lääketieteen ja terveyden näkökohdat, koulutus, julkiset palvelut ja asuminen. Tutkija Slagin Parakatilin mukaan Euroopan kaupunkeissa on kaiken kaikkiaan korkea elämänlaatu, joka johtuu vakauden, kohonneen asuminen tason ja edistyneen infrastruktuurin yhdistelmästä. Poliittiset jännitteet, epävakaus taloudessa ja korkea työttömyys aiheuttavat kuitenkin joissain maissa ongelmia.

Elämänlaatua määriteltäessä voidaan puhua myös elämän neljästä laadusta. Sillä tarkoitetaan elinolojen laatua, sisäisten voimavarojen laatua, elämän merkityksellisyyttä ja tunnetta hyödyksi olemisesta. Elämänlaadun käsitettä on myös käytetty synonyyminä käsitteille elämään tyytyväisyys ja koettu hyvinvointi. Elämään tyytyväisyys liittyy tulojen riittävyteen, hyväksi koettuun terveyteen, vähäiseen sairastavuuteen, hyviin asuinoloihin, positiiviseen elämäntilanteeseen ja vähäisiin perheongelmiin sekä ikään, sukupuoleen, koulutukseen, ammatiasemaan ja persoonallisuustekijöihin. (Vaarama ym. 2010, 128.) Elämänlaatua voidaan tutkia yleismaailmallisella, kansallisella, paikallisella, yhteisöllisellä ja yksilötasolla. Elämänlaadun käsite voidaan liittää myös yksilöön, perheeseen tai muuhun kiinteään yhteisöön tai ryhmään. Elämänlaatu ymmärretään kuitenkin useimmiten juuri yksilön elämänlaadun kuvauksena ja myös yhteisön elämänlaatua kuvataan sen jäsenten elämänlaadun aggregaattina. (Mattikka 1999, 10.)

Elämänlaadusta puhuttaessa voimme puhua hyvästä elämästä tai hyveellisestä elämästä. Airaksisen (2006, 154–155) mukaan hyveen käsite on kadonnut suomen kielestä, ja sen vuoksi hyvä elämäkin on vaikeasti ymmärrettävä. Sen sijaan puhutaan hyvinvoinnista ja elämän laadusta. Hyvä elämä on etiikan käsite, joka tarkoittaa osapuulleen samaa kuin arvokas ja ihailtava elämä. Vanhassa filosofiassa hyvä elämä identifioidaan hyveelliseen elämään, joka on hyveen mukaista elämää. Jotta hyvää elämää ymmärtäisi, niin tarvitaan hyveen käsitettä. Antiikin oppien mukaan ihmisen tekee onnelliseksi hyvä eli hyveellinen elämä. Oikeastaan vain hyvä kykenee siihen ja kaikki muu onnellisuus on pelkästään mielihyvää tai muuta harhaa. Aristoteleen (ks. Airaksinen 2006, 155) mukaan pelkästään hyve ei kuitenkaan riitä elämän onnen takaamiseksi. Hänen mukaansa hyve vaatii hyvät olosuhteet toimiakseen onnen lähteenä.

Eurofoundin (Allianssi 2011) tekemän tutkimuksen mukaan vapaaehtoistyötä tekevät ihmiset voivat keskimäärin paremmin ja ovat tyytyväisempiä. Vapaaehtoistyö on keino tehdä hyvää, kehittää taitojaan ja verkostojaan, parantaa mahdollisuuksiaan työelämässä ja täten auttaa itseään ja ympäröivää yhteiskuntaa. Tauriainen (2012) mukaan Hyvinkään Kehitysvammaisten Tuki ry pyrkii toimintansa kautta parantamaan sekä kehitysvammaisten, että heidän omaistensa elämänlaatua erilaisen toiminnan merkeissä ja sen kautta yhdistyksen jäsenet saavat vertaistukea, toimintaa ja tekemistä. Sekä Tauriainen (2012) että Kultin (2012) mukaan yhdistystoiminnan kautta voidaan parantaa jäsenten elämänlaatua järjestämällä esimerkiksi erilaisia kerhoja, retkiä ja leirejä. Yhdistystoiminta sisältää sekä huvia että hyötyä siellä toimijoille (Tauriainen 2012).

Myös Hyvinkään Kehitysvammaisten Tuki ry:n yhteistyökumppanin Helsingin Kehitysvammaatuki 57 ry:n toiminnassa hyvän elämän tavoittelu on keskeistä. Helsingin Kehitysvammaatuki 57 ry:n (Yhdistyksen esittely) mukaan hyvän elämän tavoittelu on yksi yhdistyksen arvoista. Yhdistyksen tavoitteena on olla kehittämässä kehitysvammaisten ja heidän perheidensä mahdollisuuksia toimia yhteiskunnassa täysivaltaisina ja tasaveroisina jäseninä. Hyvä elämä tarkoittaa jokaiselle mahdollisuutta saada tarpeidensa mukaista tukea, ohjausta, hoitoa, avustusta, kuuluksi tulemistä ja itsensä sekä työnsä arvostetuksi kokemista. Hyvän elämän pohjana toimivat sosiaaliset suhteet, iänmukainen toiminta ja elämän hallinta.

#### 4.1 Kehitysvammaisten elämänlaatu

Vammaisten ihmisten kohdalla elämänlaatua on tutkittu enemmän kuin muiden ihmisten. Tämä johtuu siitä, että lähtökohtana on käsitys, että vammaisten ihmisten elämänlaatu on todennäköisesti heikompaa kuin muiden ihmisten ja sen arvioiminen paljastaa puutteita yhteiskunnallisissa palveluissa. (Matikka 1999, 11.) Monet filosofit arvelevat, että hyvinvoinnin, onnellisuuden ja hyvän elämän perusedellytys on ”normaali” älyllinen suorituskyky. Erityisesti länsimaisessa kulttuurissa älykkyys ja älyllisyys ovat keskeisiä inhimillisiä erityispiirteitä, joiden ajatellaan erottavan ihmiset muista eläimistä. (Vehmas 2005, 173.)

Esimerkiksi Kuhsen ja Singer (ks. Vehmas 2005, 173.) ajattelevat, että Down-lasten elämästä voi tulla vain melko tyydyttävää ja yksinkertaista, olettaen, että heillä ei ole lisätauteja. Vehmas (2005, 173) kuitenkin ihmettelee, miksi Down-lasten elämästä voi tulla vain melko tyydyttävää. Miksi se ei voi olla tyydyttävää tai hyvin tyydyttävää? Ainoa rationaalinen selitys tälle asialle on, että Down-lasten älyllinen suorituskyky on keskimääräistä heikompi. Singerin (ks. Vehmas 2005, 173.) mukaan voidaan perustellusti väittää, että abstraktiin ajatteluun, kehittyneeseen viestintään ja tulevaisuuden suunnitteluun pystyvän itsetajuisen olennon henki on arvokkaampaa kuin sellaisen olennon, jolta puuttuvat nämä taidot. Sen takia myös älykkään ihmisen elämä on arvokkaampaa kuin älyllisesti kehitysvammaisen ihmisen elämä.

Jos ihmisyyttä määritellään lähinnä älyllisen suorituskyvyn perusteella, niin kehitysvammaisen ihmisyyttä on silloin kyseenalaista. Rachelsin (ks. Vehmas 2005, 174.) mukaan vaikeasti kehitysvammaisen ei liity mitenkään ihmiskunnan historiaan ja sen saavutuksiin. Mutta eihän ihmisyyden historia ole vain älyllisten saavutusten varassa? Vaikka kehitysvammaisissa ihmisissä ei korostukaan yksi ihmisyyden elementti, älykkyys, niin heissä on useita sellaisia yleisinhimillisiä piirteitä kuten heikkous, riippuvuus, rehellisyys, rohkeus, peräänantamattomuus, teeskentelemättömyys ja rakkaus. Viime kädessä kehitysvammaisten näkeminen vähemmän inhimillisenä tai yhtä inhimillisenä muiden ihmisten kanssa aiheuttaa sitä, mitä ihmisyydessä korostetaan ja nähdään arvokkaana. (Vehmas 2005, 174.)

Jos ajatellaan, että ihmisen elämälle ja hyvinvoinnille on olemassa objektiiviset kriteerit, joissa älyllisyys on keskiössä, niin silloin kehitysvammaisen, esimerkiksi Down-lapsen mahdollisuudet tyydyttävään elämään ovat todella heikommat kuin niin sanotulla normaalilla lapsella. Älyllinen suorituskky ei kuitenkaan välttämättä ole kovinkaan merkittävä tekijä yksilön itsensä näkökulmasta. Älykkäät ihmiset ovat monesti onnettomia ja niin sanotut ”tyhmät” onnellisia. Mikään yksittäinen ominaisuus, kuten älykkyys ei takaa subjektiivista tyytyväisyyttä, koska tyytyväisyys ja hyvinvointi riippuvat yksilön ja yhteisön suhteesta. (Vehmas 2005, 174.)

Se, miten kehitysvammaisuus vaikuttaa ihmisen elämään, on aina yksilöllistä. Kaikilla kehitysvammaisilla on omat mielipiteensä, suunnitelmansa ja unelmansa. Kehitysvammojen kirjo vaihtelee lievästä kehitysvammoista todella vaikeisiin kehitysvammoihin. Monet lievästi kehitysvammaiset henkilöt asuvat ja toimittavat asioitaan itsenäisesti sekä kirjoittavat, lukevat ja käyvät töissä. Kaikkein vaikeimmin kehitysvammaisilla henkilöillä sen sijaan kommunikointi ja liikkuminen saattavat olla hyvin rajoittuneita, minkä takia he tarvitsevat huomattavasti tukea päivittäisiin toimiinsa. (Vehmanen & Vesa 2012, 14.)

Ihmiselämää voidaan hahmottaa elämänlaadun, hyvinvoinnin ja onnellisuuden suhteen janan avulla. Sen toisessa päässä on täysipainoinen elämä ja toisessa elämä, joka ei ole elämisen arvoista. Se, mihin kohtaan kunkin yksilön elämä janalla asettuu, on pitkälti kiinni siitä, miten elämänlaatu ja onnellisuus määritellään. Suurimmalla osalla sekä vammaisten, että vammaattomien ihmisten elämänlaatu asettuu näiden ääripäiden väliin, sillä tuntuu selvältä, ettei kenenkään elämä voi kokonaisuudessaan asettua janan positiiviseen päähän. Ihmisten elämässä on monenlaisia hyvinvointia häiritseviä tekijöitä. Esimerkiksi elimellisiä vammoja pidetään merkittävänä häiriötekijänä, joka haittaa yksilön elämänlaatua. Voidaan kuitenkin ajatella, että jokin asia on haitta, muttei haitta kaiken kaikkiaan elämän kokonaisuutta ajatellen. Jokin elämää haittaava tekijä saattaa rajoittaa yksilön elämää monella tapaa, mutta samalla se jättää yksilön ulottuville monia muita mahdollisuuksia, jotka kompensoivat menetyksiä. Täl-

lainen ajattelutapa ei näe vammaisuutta negatiivisena yksilöllisenä ominaisuutena vaan inhimillisen vaihtelun ilmentymänä. Ihmisten sensorinen, kognitiivinen ja motorinen toimintakyky vaihtelee normaaliväestönkin keskuudessa merkittävästi, joten ei ole välttämättä järkevää pitäytyä piintyneissä käsityksissä normaalin, hyvän ja toivottavan toimintakyvyn kriteereissä. (Vehmas 2005, 180–181.)

Vanhempainkerhon (2012) jäsenten mukaan kehitysvammaisten elämänlaatu on muuttunut paljon viimeisten 50 vuoden aikana, kun yhdistys on toiminut. Kehitysvammaisten elämänlaatu oli heidän mukaansa noin 50 vuotta sitten sen aikaista hyvää, joka ei vastaa tätä päivää. Kehitysvammaisia ei näkynyt eikä heitä kuulunut missään. Tieto kehitysvammasta ja kehitysvammaisista oli puutteellista ja kehitysvammaiset olivatkin yhteiskunnan väliinpuotoajia.

Tähän päivään tultaessa muutosta on onneksi tapahtunut. Kehitysvammaisilla on nykyisin mahdollisuus koulutukseen ja itsenäiseen asumiseen sekä lapsilla mahdollisuus päivähoitoon. Suuri muutos on tapahtunut myös ihmisten tietämyksessä ja asenteissa. Suhtautuminen kehitysvammaisiin on muuttunut myönteisemmäksi ja heidät kohdataan jo avoimemmin. Kehitysvammaiset henkilöt ovat hiljalleen saaneet heille kuuluvan aseman yhteiskunnassa. Monet kehitysvammaiset käyvät nykyisin avotöissä, mutta heidän palkassaan on vielä isoja puutteita. Jotta kehitysvammaisten elämä olisi laadukasta myös tulevaisuudessa, tämä asia olisi saatava pikaisesti kuntoon. (Vanhempainkerho 2012; Vehmanen & Vesa 2012, 13.)

Olavi Hietaharjun (ks. Vehmanen & Vesa 2012, 34) mukaan vielä 2000-luvullakin kehitysvammaisilla on isoja ongelmia muun muassa asumisessa ja työllistymisessä. Hän kertoo, että on lähtenyt järjestötoimintaan mukaan, koska haluaa vaikuttaa kyseisiin asioihin. Tällä hetkellä Hietaharju toimii Me Itse ry:n puheenjohtajana. Hietaharju kertoo, että tällä hetkellä hänen elämänsä on hyvällä mallilla. Pitkän odotuksen jälkeen hänellä on viimein oma vuokrataksio ja työpaikka. Asuntolaa hän ei koskaan kokenut kodikseen. Hietaharju kertoo, että hänellä on Merja niminen kihlattu, joka on myös lievästi kehitysvammainen. Parisuhteen solmimisen vapaus kuuluu ihmisoikeuksiin ja läheisyyden ja seksuaalisuuden tarve on kehitysvammaisilla ihmisillä samanlainen kuin kaikilla muillakin. Hietaharju harmittelee, että lapsirakkaudestaan huolimatta hänellä ei ole ollut koskaan mahdollisuutta perheen perustamiseen. Hän kuitenkin iloitsee pienestä kummityöstään, joka on helpottanut kovasti lapsettomuuden tuomaa surua.

Eija Parttimaa (ks. Vehmanen & Vesa 2012, 36) puolestaan kertoo, että 30 vuotta takaperin hän ei osannut edes kuvitella, kuinka onnellinen hänen tyttärestään Minnasta vielä joku päivä tulee. Parttimaa kertoo olevansa ylpeä aikuisesta tyttärestään. Minna on yhteiskunnan jäsen siinä missä kaikki muutkin. Parttimaa kysyykin, voiko kukaan edes sanoa olevansa toista ihmistä parempi tai arvokkaampi?

#### 4.2 Kehitysvammaisen läheisten elämänlaatu

Lähes tuhat perhettä Suomessa saa vuosittain kuulla, että heidän lapsellaan havaittujen oireiden, yksilöllisten piirteiden tai kehityksen viivästymisen syynä on joko tunnettu tai tuntematon älyllisen kehitysvammaisuuden aiheuttava tila. Vanhemmat tarvitsevat uudessa elämäntilanteessa ulkopuolista tukea ja tiedon, etteivät ole yksin. Yhteydenotto paikalliseen omaisyhdistykseen olisikin suotavaa, sillä vertaistuki ja neuvot ovat arvokkaita. Kehitysvammaiselle lapselle ja heidän perheilleen on pitkään järjestetty opastus- ja virkistystoimintaa erityishuoltopiirien, kuntien, seurakuntien erityisesti tukiyhdistysten toimesta. Tällaiset tapahtumat ja kurssit ovat tärkeitä tiedon jakamisen, asenteiden muokkaamisen ja lomien järjestämisen kannalta. Kehitysvammaisen lapsen vanhemmille kurssit saattavat olla ensimmäinen loma vuosikausiin. Kursseilla vanhemmilla on mahdollisuus tavata toisiaan, vaihtaa kokemuksia ja saada henkistä tukea. (Kaski ym. 2012, 249–252.)

Vammaisen sisar tai veli vaikuttaa suuresti omien sisarustensa asemaan, sillä he elävät vanhempiaan pidempään ja huolena ovat tulevaisuuden hoitoratkaisut vanhempien kuoleman jälkeen. Kurssimuotoisella toiminnalla on haluttu tukea vanhempien lisäksi kehitysvammaisten lasten sisaruksia, sillä vammaisen perheenjäsen vaikuttaa myös heidän elämäänsä monella tapaa. He saavat helposti liian vähäistä huomiota osakseen ja heillä onkin todettu runsaasti vaille jäämisen kokemuksia. Kehitysvammaisen lapsen sisaruksilta saatetaan odottaa liian varhain aikuismaista käyttäytymistä ja heitä voi pelottaa kehitysvammaisuuden mahdollinen periytyvyys. Sisarukset toimivat usein myöhemmässä vaiheessa kehitysvammaisia kuntouttavien työryhmien jäseninä, hoitajina, ohjaajina ja opettajina. Toistaiseksi kehitysvammaisten lasten sisarusten tukemista ei ole osattu tarpeeksi korostaa ja luoda heidän tukemisekseen soveltuvia toimintatapoja. (Kaski ym. 2012, 252, 331.)

Kokkosen (2012, 39–40) tutkimuksen mukaan kehitysvammaisen lapsen sisarusten suhtautuminen kehitysvammaisuuteen on kahdenlaista. Toisten mielestä kehitysvammaisuus ei ole mitenkään erikoista, toisten mielestä se puolestaan tuntuu pahalta. Sisarukset kuitenkin kuvailivat kehitysvammaista sisarustaan enimmäkseen myönteisesti, eikä kehitysvammalla koettu olevan huomattavaa merkitystä sisarussuhteeseen. Suomisen (2012) mukaan heidän perheessään kehitysvammaisen sisaruksen erilaisuus näyttäisi olevan muille lapsille melko luonnollinen asia. He ovat suhtautuneet kehitysvammaiseen sisarukseen suojelevasti, holhoavasti ja rakkaudella. Ikäluokasta lähimmät ovat suhtautuneet myös normaaliin tapaan mustasukkaisesti.

Vasta 1990-luvulla on Suomessa laajemmin ryhdytty tutkimaan vammaisten ja kehityksessään viivästyneiden lasten perheiden selviytymistä ja vanhempien vointia. Ari Hautamäki (ks. Määttä 2001, 70) on tutkinut Down-lasten äitejä Pohjoismaissa ja todennut, että vammaisen lasten

äidit ovat varsin tyytyväisiä elämäänsä, mutta eivät aivan yhtä tyytyväisiä kuin vammattomien lasten äidit. Äitien tyytyväisyys vähenee edelleen lapsen murrosiän lähestyessä. Markku Leskinen (ks. Määttä 2001, 72) kognitiivisen hallinnan mallin mukaan tapa, jolla vanhemmat tulkitsevat tilannettaan kehitysvammaisen lapsen vanhempana on vahvasti yhteydessä vanhempien kokeman stressin määrään. Mitä suurempi vanhempien tunne oman elämänsä hallinnasta on, sitä vähemmän he tuntevat stressiä. (Määttä 2001, 65–72.)

1990-luvulla toteutetun valtakunnallisen VARHE-kyselyn mukaan vanhempien tuen- ja tiedontarve korostui myös lapsen kasvaessa ja kehittyessä. Lähes 80 prosenttia kehitysvammaisten lasten vanhemmista halusi lisää tietoa lapsen kasvusta, kehityksestä ja opettamisesta. Perheillä oli erittäin paljon myös muita tiedontarpeita. Vanhempien henkilökohtaisen tuen tarve korostui myös. Eniten vanhemmat toivoivat omaa aikaa ja kokemusten vaihtoa muiden vastaavassa tilanteessa olevien perheiden kanssa. Vanhemmat toivovat myös lisää mahdollisuuksia perheen yhteisiin harrastuksiin ja vapaa-aikaan. (Määttä 2001, 67–74.)

Kehitysvammaisten lasten vanhemmat ovat kertoneet kokemistaan voimavaroista arjen keskellä Helsingin Kehitysvammatuki 57 ry:n (2008, 44–45) julkaisussa. Niitä ovat kyky nauraa ja itkeä, oma puoliso ja yhteinen aika, ystävät ja sukulaiset, lapset ja heidän hellydenosoituksensa, elämän pienet ilot, kuten hyvä ruoka ja juoma, lastenhoitoapu, vertaistuki, oma vapaa-aika ja harrastukset, kehitysvammaisen lapsen edistysaskeleet sekä vanhemmille ja perheille järjestetty virkistys- ja vertaistoiminta.

#### 4.2.1 Vertaistuki

Vanhemmat kokevat ja ymmärtävät vertaistuen merkityksen omassa vanhemmuudessaan monin eri tavoin. Vanhemmat kertovat tarvitsevansa kuuntelijaa ja ymmärtäjää arjen kokemusten jakamiseen sekä itsensä ja omien tunteidensa ymmärtämiseen. Vertaistuki tarjoaa ammattilaisten tuesta poiketen erilaista tukea. Vanhempi pystyy vertaissuhteessa keskustelemaan toisen samanlaiset kokemukset jakavan vanhemman kanssa. Vanhemmat tarvitsevat jokapäiväisen elämänsä parantamiseksi vertaistuella jaettua emotionaalista ja tiedollista tukea sekä kokemusta. Vertaistuen kautta vanhemmat saavat hyväksyntää, selviytymisen ja täysivaltaistumisen kokemuksen sekä sosiaalista tukea. (Kinnunen 2006, 64–65.)

Perheiden näkemykset yhteisösuhteiden merkityksestä saattavat vaihdella. Jotkut perheet eivät välttämättä halua lainkaan samaistua muihin samassa tilanteessa oleviin vammaisen lapsen kanssa eläviin perheisiin. Kohtaamista yhteisön kanssa saatetaan pelätä, arkailla tai jopa karttaa. Tällaiset tunteet saattavat johtaa väsymiseen ja erakoitumiseen tai epänormaaliin riippuvuuteen läheisistä ihmisistä. Toisten ihmisten ymmärtämätön suhtautuminen ruokkii monta kertaa tällaisia tunteita. Tavallisen, itsenäisen elämän viettäminen saattaa olla hanka-

laa. Joskus taas ei osata hellittää otetta vammaisesta ja kaikki vaikeudet voivat alkaa heijastumaan vammaisuuden kautta, jolloin ongelmien perimmäisiä syitä ei enää nähdä. (Malm ym. 2004, 42.)

Erityisesti äitien on todettu eristäytyvän sosiaalisista suhteistaan vammaisen lapsen syntymän jälkeen. Myös perheen lähisuku ja tuttavat saattavat reagoida etäännyttä ja pinnallisella vuorovaikutuksella vammaisen lapsen perheeseen. Vammaisesta saattaa olla vaikea puhua, jos ei ole varma, mitä voi tai pitää sanoa, tai jos vahingossa loukkaa läheisiään. Perheen läheisten ja ystävien varovainen suhtautuminen asiaan saattaa ilmetä myös vaikenemisella. Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:stä, kehitysvammaisten tukipiireistä, vammaisjärjestöistä ja tukiyhdistyksistä saa tietoa vanhemmille suunnatuista ensitukiryhmistä ja tapaamisista sekä omaiskontaktihenkilöistä. Ensitukitapaamiset ovat eräs sosiaalisen tuen keino perheille, joille on syntynyt kehitysvammainen lapsi tai joiden lapsella on todettu vammaisuus. Tapaamiset mahdollistavat samanlaisessa tilanteessa olevien perheiden kohtaamisen ja kokemusten keräämisen. Ensitukitapaamisiin kutsutaan myös vanhempien nimeämiä, heille läheisiä ihmisiä, joille lapsen vammaisuudesta pitää joka tapauksessa jossain vaiheessa kertoa ja joiden tukea perhe varmasti myöhemmin tulee tarvitsemaan. (Malm ym. 2004, 44.)

Kehitysvammaisen lapsen äidin mukaan kehitysvammaisen lapsen syntymän jälkeen saatu vertaistuki on ollut ensiarvoisen tärkeää. Hän kuvasi vertaistuen tärkeyttä asteikolla 1-5 ja sijoitti vertaistuen korkeimmalle eli viitosen arvoiseksi. Hän kertoi, että on saanut vertaistukea ja konkreettista apua tutuilta, jotka ovat samanlaisessa tilanteessa, sekä verkossa, Down-lasten vanhempien yhteisen yhteisön kautta. Äiti kertoi myös, että ensitietokurssilaiset tulivat todella läheisiksi ja muutamiin on yhä vuosien jälkeenkin säilynyt kontakti. (Suominen 2012.) Rintalan (2012) mukaan he ovat saaneet kehitysvammaisen lapsen syntymän jälkeen vertaistukea kuntansa järjestämän vertaistukitapaamisten kautta. Hän kertoi, että he ovat saaneet tukea myös perheeltä, sukulaisilta ja ystäviltä. Hänenkin mukaansa vertaistuki on todella tärkeää ja erityisesti Facebookissa muiden samassa tilanteessa olevien kanssa käyty keskustelut ovat olleet antoisia.

Kaikki vammaisjärjestöt tarjoavat vammaisen läheisille tukea ja tietoa. Järjestöillä on esimerkiksi tukihenkilötoimintaa niin vammaisille itselleen kuin heidän läheisilleenkin. Järjestöt järjestävät erilaisia tapahtumia ja kursseja, joissa on mahdollisuus kohdata muita samanlaisessa tilanteessa eläviä. On erittäin hyödyllistä vaihtaa tietoja ja kokemuksia samantapaisessa elämäntilanteessa olevien kanssa. (Malm ym. 2004, 386.)



#### 4.3 Hyvä elämänlaatu tavoitteena vammaispolitiikassa

Suomen vammaispoliittiseen ohjelmaan VAMPOON (Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle 2010) on linjattu lähitulevaisuuden konkreettiset vammaispoliittiset toimenpiteet ja kestävä ja vastuullinen vammaispolitiikan kehityskulut. Ohjelmaan on laadittu hyvän elämänlaadun toteutumisen kannalta ja yhteiskunnassa vallitsevien epäkohtien korjaamiseksi monia tärkeitä tavoitteita esimerkiksi itsenäisen elämän, yhteiskunnallisen osallisuuden, ympäristön, liikennepalveluiden, koulutuksen, työn, terveydenhuollon, sosiaaliturvan oikeusturvan, kulttuurin ja vapaa-ajan suhteen.

Vammaispoliittisen ohjelman tavoitteena on vammaisten henkilöiden oikeudenmukaisen yhteiskunnallisen aseman turvaaminen myös käytännössä. Tavoitteena on sellainen yhteiskunta, jossa vammaisten henkilöiden osallisuus, yhdenvertaisuus ja syrjimättömyys toteutuvat. (Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle 2010, 23.) Ohjelma on jaettu 14 vammaispoliittiseen sisältöalueeseen, jotka sisältävät yhteensä 122 konkreettista toimenpidettä epäkohtien korjaamiseksi. Kunkin epäkohdan korjaamiseksi on selvitetty toteutuksesta vastaava hallinnonala, aikataulu, rahoitustarve, velvoite ja mittari, jolla toimenpiteen toteutusta pystytään seuraamaan. Toimenpiteillä halutaan varmistaa erityisesti YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen ratifioinnin edellyttämien säädösmuutosten valmistelu ja voimaan saattaminen. Lisäksi pyritään parantamaan vammaisten henkilöiden sosiaalista ja taloudellista asemaa sekä torjumaan köyhyyttä, varmistamaan erityispalveluiden saatavuus ja laatu kaikissa maan osissa, vahvistamaan ja lisäämään laajasti yhteiskunnan esteettömyyttä, vahvistamaan vammaistutkimusta, lisäämään tietopohjaa sekä kehittämään laadukkaita ja kattavia menetelmiä vammaispolitiikan toteuttamisen ja seurannan tueksi. (Kaski ym. 2012, 341–342.)

Itsenäisen elämän tavoitteena on taata jokaiselle mahdollisimman täysipainoinen ja itsenäinen elämä kaikkina ikäkausina. Jokaisella on oltava mahdollisuus suunnitella elämänsä siten, että se vastaa parhaiten hänen ja hänen läheistensä tarpeita ja toiveita kaikkina ikäkausina. Ohjelmassa linjataan, että kaikilla tulee olla samanlainen mahdollisuus tavoitella ja toteuttaa itselleen hyvää elämää. (Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle 2010, 33–34.) Vammaispolitiikassa korostuvan yksilökohtaisen ajattelutavan mukaan kehitysvammaisen itse on oman elämänsä paras asiantuntija. Myös hyvin vaikeasti vammaisilla henkilöillä ovat kykeneviä osallistumaan omaa elämäänsä koskeviin päätöksiin, jos heille vain annetaan mahdollisuus ja välineet siihen. (Yksilölähtöinen ajattelutapa 2011.)

Hyvä asuminen kuuluu myös itsenäisen elämän lähtökohtiin. Vammaispoliittisessa ohjelmassa tavoitteena on, että esteettömiä, toiminnallisesti joustavia ja tarvittaessa helposti mukautuvia asuntoja on riittävästi tarjolla. Vielä ei olla siinä tilanteessa, että esteettömiä ja sellaisik-

si mukautettavissa olevia asuntoja olisi tarpeeksi tarjolla, mutta pitkäjänteinen ja määrätietoinen työ on kuitenkin alussa ja siinä on päästy jo eteenpäin. Esteettömän asuntokannan toteutumista onkin kaikin keinoin vahvistettava mahdollisimman nopeassa aikataulussa, koska asuntojen toimivuus mahdollistaa vammaisten entistä suuremman omatoimisuuden ja lisää heidän hyvinvointiaan. (Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle 2010, 33–36.)

Vammaispalvelulain muutos, joka astui voimaan 1.9.2009, on ollut edistysaskel kohti yksilöllisempää elämää ja asumista. Keskeisiä muutoksia, joita lakiin kirjattiin olivat muun muassa asiakkaan yksilöllisen tarpeen huomioon ottaminen palveluita ja tukitoimia laadittaessa, vammaispalvelulain ensisijaisuus kehitysvammalakiin nähden ja henkilökohtaisen avun muutos maksuttomaksi sosiaalipalveluksi. Lakimuutoksen tavoitteena oli lisätä vaikeavammaisten henkilöiden itsenäisyyttä ja itsemääräämisoikeutta sekä mahdollisuutta osallistua erilaisiin yhteiskunnan toimintoihin. (Sosiaali- ja terveysministeriö 2009.)

Hyvinkään kaupungin vammaispoliittinen ohjelma toteuttaa paikallisella tasolla valtakunnallista vammaispoliittista ohjelmaa VAMPOA. Sen laatimiseen ovat osallistuneet Hyvinkään Vammaisjärjestöjen Yhteistyöelin Vaje ry, poliittiset päättäjät, eri hallintokuntien viranhaltijat ja kuntalaiset. Hyvinkään vammaispoliittisen ohjelman tavoitteena on vahvistaa ja tukea eri-ikäisten vammaisten hyvinkääläisten itsenäistä elämää, itsemääräämisoikeutta ja vuorovaikutuksellista osallisuutta. Sen kautta pyritään myös kohti kaupunkiympäristön esteettömyyttä, palveluiden saavutettavuutta ja palvelujen järjestämiseksi yhteistyön lisäämistä eri palvelunalojen kanssa. (Ikääntymis- ja vammaispoliittinen ohjelma vuosille 2011-2018, 3.)

Hyvinkään vammaispoliittisen ohjelman päämääränä on ensisijaisesti vammaisten henkilöiden yhdenvertainen kohtelemine sekä heidän elämänhallintansa, toimintakykynsä, työkykynsä ja omatoimisuutensa tukeminen. Ohjelmaa on valmisteltu yhdessä kolmannen sektorin toimijoiden kanssa ja käytetty heidän asiantuntemustaan hyväksi. Ohjelman myötä toteutettavia toimenpiteitä ovat muun muassa uusien esteettömämpien asuntojen hankkiminen, kotipalvelun perhetyön järjestäminen monilapsisille vammaisperheille ja Hyvinkään palveluliikenteen alueiden ja aikataulujen laajentaminen huomioimalla vammaisten kuntalaisten tarpeet. Lisäksi vammaisuuden nostaminen yhdeksi teemaksi Hyvinkään koulujen opetussuunnitelmiin ja verkostotyön kehittäminen vammaishuollon, terveydenhuollon, erikoissairaanhoidon ja lastensuojelun välillä, sekä vammaisten henkilöiden palkkaaminen vakituisiin työsuhteisiin Hyvinkään kaupungille kuuluvat toteutettaviin toimenpiteisiin. (Ikääntymis- ja vammaispoliittinen ohjelma vuosille 2011-2018, 16–32.)

#### 4.3.1 Oikeuden päätöksiä kehitysvammaisten mahdollisuudesta harrastaa

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (3.4.1987/380, 8 §) eli vammaispalvelulain mukaan kunnan on järjestettävä vaikeavammaiselle henkilölle henkilökohtaista apua, jos henkilö tarvitsee välttämättä vammansa tai sairautensa takia tätä palvelua suoriutuakseen tavanomaisista elämän toiminnoista. Henkilökohtaisella avulla tarkoitetaan vaikeavammaisen henkilön välttämätöntä avustamista kotona ja kodin ulkopuolella, kuten: päivittäisissä toimissa, työssä ja opiskelussa, harrastuksissa, yhteiskunnallisessa osallistumisessa tai sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisessä. Henkilökohtaisen avun järjestäminen edellyttää, että vaikeavammaisella on voimavaroja määritellä avun sisältö ja toteutustapa. HE 166/2008 vp:n (16–17) mukaan jos henkilön avun ja avustamisen tarve perustuu pääosin hoivaan, hoitoon ja valvontaan, tulisi siihen vastata muulla tavoin kuin henkilökohtaisella avulla.

Hyvän elämänlaadun saavuttamiseksi kehitysvammaisen saattaa tarvita edellä kuvatun lain mukaista henkilökohtaista apua esimerkiksi harrastustoimintaan ja muuhun sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämiseen. Toisinaan henkilökohtaisen avun hakemukset päätyvät oikeusistuimiin saakka, jos kunta ei ole myöntänyt kehitysvammaiselle henkilölle henkilökohtaista apua, vaikka edellytykset siihen olisivatkin olemassa.

Turun hallinto-oikeus, Helsingin hallinto-oikeus ja Korkein hallinto-oikeus ovat ottaneet viime vuosina kantaa kehitysvammaiselle henkilölle myönnettävään henkilökohtaiseen apuun. Kaikki mainitut instanssit ovat kumonnet kunnan päätökset, jossa kehitysvammaiselta on evätty henkilökohtainen apu vedoten siihen, että henkilöllä ei ole voimavaroja määritellä avun sisältöä tai hän ei ole kunnan viranhaltijan mukaan vaikeavammaisen. (KHO 3.11.2012 T 1907.; Turun HO 20.8.2010 T 0634.; Turun HO 12.5.2010 T 0409.)

Eräässä Turun hallinto-oikeuden käsittelemässä valituksessa todetaan, että henkilökohtaista apua hakeva henkilö on vaikeavammaisen, joka tarvitsee henkilökohtaista avustajaa väistämättä liikkeessään kodin ulkopuolisissa harrastuksissa. Kunnan viranhaltija oli aiemmin hylännyt hakemuksen perustellen päätöstään sillä, että henkilö ei ole vaikeavammaisen, hän on pääosin omatoiminen päivittäisissä toimissaan, hänen avuntarpeensa vapaa-aikana ei ole runsasta ja hänellä on mahdollisuus asuinpaikkansa kehitysvammaisten asuntolan harrastus- ja virkistystoiminnan tarjoamaan apuun. Tässä tapauksessa Turun hallinto-oikeus katsoi, että henkilö on vammaispalvelulain mukaisesti vaikeavammaisen ja hän tarvitsee henkilökohtaista apua sairautsiensa, ahdistuksensa ja dystonian vuoksi liikkeessään asuntolan ulkopuolella. Turun hallinto-oikeuden mukaan kunnan on järjestettävä kyseiselle henkilölle henkilökohtaista apua vapaa-aikaan 10 tuntia kuukaudessa. (Turun HO 20.8.2010 T 0634.)

Toisessa Turun hallinto-oikeuden käsittelemässä valituksessa kehitysvammaiselle henkilölle oli haettu henkilökohtaista apua uinti-, ratsastus- ja ystäväkahvilakäynteihin sekä kyläilyyn, ulkoiluun ja muuhun asioimiseen. Kunnan viranhaltija oli hylännyt hakemuksen vedoten siihen, että henkilöllä ei ole voimavaroja määritellä avun sisältöä tai toteutustapaa. Hallinto-oikeudelle toimitetussa valituksessa sanotaan, että itsenäisen ilmaisun vaatimus on kohtuuton, koska edunvalvojan täytyy korvata päämiehensä ilmaisukyvyssä olevat puutteet. Valituksessa myös todetaan, että henkilökohtaisen avun myöntämisen perusteet pitää ratkaista henkilön elämäntilanteen ja yksilöllisen avuntarpeen nojalla. Turun hallinto-oikeuden päätöksen mukaan henkilöllä on voimavaroja määritellä tarvitsemansa avun sisältö. Myös tässä tapauksessa hallinto-oikeus määräsi kunnan järjestämään henkilölle vammaispalvelulain mukaista henkilökohtaista apua 10 tuntia kuukaudessa harrastustoimintaan ja sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämiseen. (Turun HO 12.5.2010 T 0409.)

Hyvinkään kaupungin perusturvalautakunnan alainen viranhaltija hylkäsi kesällä 2010 kehitysvammaisen henkilön vanhemman tekemän hakemuksen henkilökohtaisesta avusta. Kyseisellä henkilöllä on Downin syndrooma ja keskivaikea älyllinen kehitysvamma. Hänelle oli haettu edellä kuvatun vammaispalvelulain perusteella henkilökohtaista apua yhteiskunnalliseen osallistumiseen, kuten ME Itse Sankarien tapaamisiin ja muihin harrastuksiin. Viranhaltija perusteli päätöstään sillä, että kyseisellä henkilöllä ei ole voimavaroja määritellä tarvitsemansa avun sisältöä ja toteutustapaa ja puutteellisten kognitiivisten taitojen vuoksi hänen avustamisensa tarpeet perustuvat pääosin ohjaukseen, tukeen, neuvontaan ja valvontaan. (KHO 3.11.2012 T 1907.)

Asia eteni hallinto-oikeuteen ja Helsingin hallinto-oikeus kumosi Hyvinkään perusturvalautakunnan päätöksen ja palautti asian uudelleen sen käsiteltäväksi. Hyvinkään perusturvalautakunta valitti asiasta Korkeimpaan hallinto-oikeuteen ja vaati, että Helsingin hallinto-oikeuden päätös kumotaan ja lautakunnan päätös saatetaan voimaan. Korkein hallinto-oikeus katsoi, että henkilökohtaisen avun edellytyksenä ei ole itsenäinen päätöksentekokyky, kuten Hyvinkään kaupunki esitti. Henkilön avun, tuen ja ohjauksen tarpeet osoittavat hänen vaikeavammaisuuttaan, eivät vammaispalvelulain tarkoittamien voimavarojen puuttumista. Avun, tuen ja ohjauksen tarpeesta huolimatta henkilön on todettu ilmaisevan toiveitaan ja mielipiteitään tehtyjen haastattelujen ja kirjallisten lausuntojen perusteella. Avun ja tuen tarve eivät poista oikeutta henkilökohtaiseen apuun. Korkein hallinto-oikeus hylkäsi 30.10.2012 antamassaan päätöksessä Hyvinkään perusturvalautakunnan valituksen ja piti hallinto-oikeuden päätöksen voimassa. Täten kyseinen henkilö saa tarvitsemaansa henkilökohtaista apua ja pystyy osallistumaan sen avulla hänelle tärkeisiin yhteiskunnallisiin toimintoihin ja muihin harrastuksiin. (KHO 3.11.2012 T 1907.)

## 5 Aineisto ja tutkimusmenetelmät

Tutkimuksessa käytettävän tutkimusmenetelmän valinta rakentuu yleensä sen mukaan millaista tietoa etsitään ja keneltä tai mistä sitä etsitään. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 184). Tämä opinnäytetyö on sekä kvalitatiivinen että kvantitatiivinen. Valituilla tutkimusmenetelmillä saadaan tietoa Hyvinkään Kehitysvammaisten Tuki ry:n jäsenten mielipiteistä ja kokemuksista sekä tulevaisuuden odotuksista. Aineisto kerätään opinnäytetyöhön kyselylomakkeen (Liite 1) avulla. Aineiston keruumenetelmä on kvantitatiivinen ja siinä käytetään pääosin suljettuja kysymyksiä, joissa on valmiit vastausvaihtoehdot. Kvantitatiivisella keruumenetelmällä tuotetaan kuitenkin myös kvalitatiivista aineistoa avoimien kysymysten muodossa.

Kvantitatiivinen tutkimus tuottaa strukturoituihin kysymyksiin lukuja ja kvalitatiivinen tutkimus avoimiin kysymyksiin sanoja ja lauseita. Niiden avulla tutkija muodostaa käsityksen ilmiöstä. (Kananen 2012, 32.) Hirsjärven ym. (2009, 194) mukaan sekä kvantitatiivisessa että kvalitatiivisessa tutkimuksessa tutkija saattaa olla joko kaukana tai lähellä tutkittavistaan. Kvalitatiivinen tutkimus ei siis väistämättä merkitse läheistä kontaktia tutkittaviin, vaikka niin usein esitetään.

### 5.1 Tutkimuskysymykset

Tämän tutkimuksen tutkimuskysymykset laaditaan sen mukaan, millaista tietoa yhdistys jäseniltään haluaa. Kysymysten avulla pyritään saamaan mahdollisimman kattavasti tietoa siitä, kuinka jäsenet kokevat yhdistyksen nykyisen toiminnan ja millaisia tapahtumia sekä toimintaa he tulevaisuudessa haluaisivat. Tämän tutkimuksen toivotaan aktivoivan yhdistyksen jäseniä toiminaan yhdistyksessä enemmän ja siksi kysymykset laaditaan sen mukaan.

- Kuinka usein jäsenet osallistuvat yhdistyksen nykyiseen toimintaan?
- Millaisia kokemuksia jäsenistöllä on nykyisestä toiminnasta?
- Mitä yhdistyksen jäsenet toivovat toiminnalta tulevaisuudessa?
- Kuinka aktiivisesti jäsenistö haluaa osallistua yhdistyksen tulevaan toimintaan?
- Onko tarvetta vertaistukiryhmälle?

### 5.2 Kyselylomake aineiston keruumenetelmänä

Kyselylomake on yleisin määrällisessä tutkimusmenetelmässä käytetty aineistonkeruutapa. Siitä voidaan käyttää myös nimitystä survey-tutkimus. (Vilka 2005, 73.) Kyselyssä kysymykset ovat vakioitu. Vakiointi tarkoittaa, että kaikilta kyselyyn vastaavilta kysytään samat kysymykset, samanlaisessa järjestyksessä ja samalla lailla. Kyselyn vastaaja lukee itse kysymyksen ja vastaa siihen. Kyselylomaketta käytetään, kun havaintoyksikkönä on henkilö ja häntä koskevat

asiat, kuten asenteet, mielipiteet, ominaisuudet tai käytöstapa. Kysely voidaan toteuttaa joko internetissä tai postitse. (Vilka 2007, 28.) Tässä tutkimuksessa päädyin postitse lähetettävään kyselyyn, koska yhdistyksen kaikki jäsenet eivät osaa käyttää tietokonetta tai heillä ei ole sellaista.

Kyselylomakkeiden avulla pystytään keräämään tietoja ihmisten käsityksistä, mielipiteistä, tiedoista, tosiasioista, uskomuksista, arvoista ja toiminnasta (Hirsjärvi ym. 2009, 197). Päädyin tässä opinnäytetyössä kyselytutkimukseen, koska se on yksinkertainen ja nopein tapa tässä tapauksessa saada mahdollisimman monelta jäseneltä mahdollisimman laajasti tietoa. Hirsjärven ym. (2009, 195) mukaan kysely on tutkimusmenetelmänä tehokas, koska se säästää usein tutkijan aikaa ja vaivannäköä. Myös kyselyn aikataulu ja kustannukset voidaan arvioida melko tarkasti. Hyvinkään Kehitysvammaisten Tuki ry maksaa kyselystä koituvat kustannukset.

Kyselytutkimukseen liittyy myös puutteita, kuten esimerkiksi se, että aineistoa pidetään tavallisesti pintapuolisena ja tutkimuksia teoreettisesti vähäpätöisinä (Hirsjärvi ym. 2009, 195). Olen pyrkinyt ottamaan kyselytutkimuksen epäkohdat huomioon ja pyrkinyt minimoimaan mahdolliset puutteet. Hirsjärven ym. (2009, 195) mukaan kyselytutkimuksen heikkoutena on muun muassa se, että ei ole selvää, kuinka onnistuneita annetut vastausvaihtoehdot ovat vastaajien näkökulmasta olleet, joten väärinymmärryksiä on hankala kontrolloida. Tämän heikkouden olen pyrkinyt minimoimaan tässä tutkimuksessa niin, että olen testannut usealla yhdistykseen kuuluvalla henkilöllä kyselylomaketta ja näin varmistanut, että kysymykset ja vastausvaihtoehdot ovat ymmärrettäviä ja selkeitä.

Toinen kyselytutkimuksen heikkous on, että ei tiedetä, kuinka vastaajat ylipäänsä ovat selvillä siitä aiheesta, josta kysymyksiä esitetään (Hirsjärvi ym. 2009, 195). Tässä tutkimuksessa ei tätä ongelmaa pitäisi olla, koska kyse on tutkimukseen osallistuville henkilökohtaisesti tärkeästä asiasta. Jokainen kyselyyn vastaava on yhdistyksen jäsen ja näin ollen heidän pitäisi olla selvillä kysymysten aihepiiristä ilman erillistä perehdyttämistä.

Tärkeä asia kyselyn onnistumiseksi on lomakkeiden postittamisen ajoitus. Ajoitus on syytä suunnitella hyvin, jotta tutkimuksen vastausprosentti ei jää sen vuoksi liian alhaiseksi. (Vilka 2007, 28.) Keskusteltuani työelämän ohjaajani Anja Tauriaisen kanssa päätimme postittaa kyselylomakkeet tammikuussa. Ajankohta valikoitui monestakin syystä. Yksi syy oli opinnäytetyön muiden vaiheiden suorittaminen, koska halusin saada teoriapohjan valmiiksi ennen kyselyn suorittamista. Toinen syy oli, että uuden vuoden alussa yhdistyksen toiminnan kehittämisen ja uusien ajatusten esittäminen on varmasti ajankohtaisimmillaan jäsenten keskuudessa.

### 5.3 Kvantitatiivinen tutkimusmenetelmä

Kvantitatiivinen eli määrällinen tutkimusmenetelmä antaa yleisen kuvan mitattavien ominaisuuksien eli muuttujien välisistä suhteista ja eroista. Määrällinen tutkimusmenetelmä vastaa kysymyksiin, kuinka paljon ja miten usein. Kvantitatiivisen tutkimuksen aineistolle on tyypillistä, että vastaajia on paljon. Mitä suurempi otos on, sitä paremmin toteutunut otos edustaa perusjoukossa keskimääräistä mielipidettä, kokemusta tai asennetta asiasta, jota tutkitaan. (Vilka 2007, 13–17.)

Kvantitatiivisessa tutkimuksessa tutkimuskysymykset ovat tiedossa, sillä kysymykset on johdettu ilmiötä kuvailevista teorioista. Tutkimuksessa voidaan tarkastella esimerkiksi sukupuolta ja alkoholin kulutusta, jolloin kyseessä on kahden muuttujan samanaikainen tarkastelu eli ristiintaulukointi. Tutkimuksen tuloksena saadaan tietää, millainen alkoholin kulutus tutkittavilla henkilöillä on sukupuolen mukaan. Tuloksista nähdään, onko alkoholin kulutuksessa eroja sukupuolten välillä. (Kananen 2012, 32.)

#### 5.3.1 Kvantitatiivisen aineiston käsittely

Tämän tutkimuksen pyrkimyksenä on kokonaistutkimus. Vilkan (2007, 52) mukaan se tarkoittaa, että koko perusjoukko otetaan mukaan tutkimukseen. Tässä tapauksessa koko perusjoukko tarkoittaa kaikkia Hyvinkään Kehitysvammaisten Tuki ry:n jäseniä. Kokonaisotantaa eli kokonaistutkimusta käytetään tavallisesti pienissä tutkimusaineistoissa, joissa havaintoyksiköiden määrä on alle sata (Vilka 2007, 52). Tässä tutkimuksessa havaintoyksiköitä on yhteensä 117, mutta tutkimuksen suunnitteluvaiheessa otettiin huomioon, että mahdollisesti kaikki eivät vastaa.

Kvantitatiivisessa tutkimuksessa analyysimenetelmä valitaan aina sen mukaan, mitä ollaan tutkimassa. Tutkimusongelmaan ja -kysymyksiin sopiva analyysimenetelmä pyritään aina arvioimaan ennakolta, kun tutkimusta suunnitellaan. Kvantitatiivisessa tutkimuksessa kerätty tutkimusaineisto muutetaan sellaiseen muotoon, että sitä voidaan käsitellä tilastollisesti. Yleisin tapa on tallentaa tiedot havaintomatriisiksi. Aineisto tarkistetaan ennen analysointia. Tarkastuksella vähennetään aineistossa olevia virheitä ja siten korjataan aineiston laatua ja tutkimustulosten tarkkuutta. (Vilka 2007, 119, 133.) Tässä tutkimuksessa käsittelen aineistoa SPSS 18.0 tilasto-ohjelmalla.

#### 5.3.2 Mittaristo ja SPSS

Mittarilla tarkoitetaan kyselytutkimuksessa kysymysten ja väitteiden kokoelmaa, jolla pyritään mittaamaan erilaisia moniulotteisia ilmiöitä kuten arvoja ja asenteita. Mittareita voidaan

rakentaa itse tai soveltaa valmiita mittareita. Valmiisiin mittareihin tulee kuitenkin suhtautua jokseenkin varauksellisesti, koska niiden toimivuus toisessa yhteydessä ei ole itsestään selvää. (Vehkalahti 2008, 12.) Tälle tutkimukselle ei ole saatavilla valmista mittaristoa, vaan se laaditaan tätä opinnäytetyötä varten.

Aineiston suljettujen ja vakioitujen kysymysten käsittelyssä käytän SPSS 18.0 tilasto-ohjelmaa. Vehkalahden (2008, 196–198) mukaan SPSS tuli tunnetuksi 1960-luvulla erityisesti yhteiskuntatieteisiin sopivana, tilastollisten sovellusohjelmien pakettina. SPSS on yksi laajimmista tilasto-ohjelmista ja se on yhteensopiva Windowsin kanssa.

#### 5.4 Kvalitatiivinen tutkimusmenetelmä

Kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimuksen lähtökohta on todellisen elämän kuvaaminen. Siihen sisältyy ajatus, että todellisuus on moninainen. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa kohdetta pyritään tutkimaan mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Siinä ollaan kiinnostuneita sellaisista asioista, joita ei pystytä yksinkertaisella tavalla mittaamaan määrällisesti. Kvalitatiivisessa tutkimuksessa on tarkoituksena löytää tai paljastaa tosiasioita eikä todentaa jo olemassa olevia väittämiä. (Hirsjärvi ym. 2009, 161.)

Kvalitatiivisella tutkimusmenetelmällä tehdyssä tutkimuksessa pohditaan merkitysten maailmaa, joka on sosiaalinen ja ihmisten välinen. Tavoitteena ovat ihmisten omat luonnehdinnat koetusta todellisuudestaan. Niiden luonnehdintojen oletetaan olevan sellaisia asioita, joita ihminen pitää omassa elämässään merkityksellisinä ja tärkeinä. Laadullisen tutkimusmenetelmän ja sen aineiston keräämisen tavoitteena on siis aineiston sisällöllinen laajuus eikä aineiston määrä kappaleina. (Vilka 2005, 97–109.)

##### 5.4.1 Kvalitatiivisen aineiston käsittely

Tutkimusaineiston keräämisen jälkeen täytyy aineisto muuttaa tutkittavaan muotoon. Laadullisessa tutkimuksessa yleisesti aineiston keruumenetelmänä käytettävällä haastattelulla saadun aineiston käsittelyssä tämä tarkoittaa litterointia eli nauhoitusten muuttamista tekstimuotoon. Litterointi on vaivalloista, mutta samalla se lisää tutkijan ja tutkimusaineiston vuoropuhelua. (Vilka 2005, 115.) Tässä opinnäytetyössä laadullista tutkimusaineistoa ei tarvitse litteroida, koska kaikki aineisto on jo palautuessaan tekstimuodossa.

##### 5.4.2 Sisällönanalyysi

Sisällönanalyysi on perusanalyysimenetelmä laadullisessa tutkimuksessa. Sitä voidaan pitää paitsi yksittäisenä metodina myös laajana teoreettisena kehyksenä, joka voidaan yhdistää



erilaisiin analyysikokonaisuuksiin. Sisällönanalyysi on tekstianalyysiä kuten diskurssianalyysi-kin. Sisällönanalyysin ja diskurssianalyysin ero on siinä, että sisällönanalyysissä etsitään tekstin merkityksiä ja diskurssianalyysissä puolestaan analysoidaan, miten näitä merkityksiä tekstissä tuotetaan. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 93–106.)

Sisällön analyysi ja sisällön erittely eroavat toisistaan ja niitä ei pidä sotkea keskenään. Sisällön erottelu tarkoittaa dokumenttien analyysiä, jossa kuvataan kvantitatiivisesti tekstin sisältöä ja sisällönanalyysi tarkoittaa puolestaan pyrkimystä kuvata dokumenttien sisältöä sanallisesti. Sisällönanalyysi kertoo huomattavasti enemmän analysoiduista töistä kuin sisällön erittely. Sisällönanalyysi myös kyseenalaistaa sisällön erittelyn tulokset. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 106–109.)

Sisällönanalyysin tarkoituksena on luoda sanallinen ja selkeä kuvaus tutkittavasta ilmiöstä. Sillä pyritään järjestämään aineisto tiiviiseen ja selkeään muotoon menettämättä sen sisältämiä informaatiota. Kvalitatiivisen aineiston analyysin tarkoitus on informaatioarvon lisääminen, koska sekalaisesta aineistosta pyritään luomaan ymmärrettävää, selkeää ja yhtenäistä informaatiota. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 110.) Syrjäläisen (ks. Metsämuuronen 2001, 53–54) mukaan sisällönanalyysin vaiheet ovat tutkijan herkistyminen, aineiston sisäistäminen ja teoretisointi, aineiston luokittelu, tutkimustehtävän ja käsitteiden täsmennys, ilmiöiden esiintymistiheyden ja poikkeusten luokittelu, ristiinvaldointi, saatujen luokkien puoltaminen ja horjuttaminen, johtopäätösten teko ja tulkinta.

## 5.5 Kyselylomakkeen testaus

Onnistunut kyselylomake on pohja laadukkaalle ja luotettavalle tutkimukselle. Tärkeimmät vaiheet ovat kyselylomakkeen suunnittelu, kysymysten muotoilu ja niiden testaaminen. Tämä on tärkeää, koska virheitä ei pysty enää korjaamaan aineiston keräämisen jälkeen. Kyselylomake pitää aina testata ennen aineiston keräämistä. Pelkkä lomakkeen kommentointi ei ole testaamista ja harvoin yksi testaamiskerta riittää. Kyselylomakkeen testaajia voivat olla vastaavat henkilöt, kollegat tai ohjaajat. (Vilkkä 2007, 78.)

Lomaketta testaamalla arvioidaan muun muassa sitä, puuttuuko olennaisia kysymyksiä ja onko mukana tarpeettomia kysymyksiä. Samalla testataan myös kysymysten täsmällisyyttä, selkeyttä ja yksiselitteisyyttä, lomakkeen pituutta, vastaamiseen käytettävän ajan kohtuullisuutta ja kysymysten kykyä mitata juuri sitä asiaa, jota on tarkoituskin mitata. (Vilkkä 2007, 78.)

Hyvinkään Kehitysvammaisten Tuki ry:n jäsenille lähetettävän kyselylomakkeen testasivat ja arvioivat kriittisesti molemmat ohjaajani, yhdistyksen hallituksen jäsenet ja opinnäytetyöni opponentit. Sain heiltä kaikilta paljon kehitysideoita ja hyviä näkökulmia lähetettävään lo-

makkeeseen. Lopullisen version muokkasimme yhdessä työelämän ohjaajani, yhdistyksen jäsenen ja entisen puheenjohtajan Anja Tauriaisen kanssa. Kun lomakkeet oli tulostusfirmassa jo tulostettu, ilmeni saatekirjeessä oleva virhe. Olin saanut aiemmin tiedon, että yhdistyksessä on 128 jäsentä, mutta tietojen päivittymisen jälkeen jäseniä onkin 117. Tämän ei kuitenkaan pitäisi mielestäni vaikuttaa kyselyn vastaamiseen, koska virhe ei ole itse kysymyksissä.

## 6 Tutkimustulokset

Kyselylomakkeita lähetettiin 117 kappaletta, joista vastattuja lomakkeita palautui 36 kappaletta (n=36). Vastausprosentti oli 30,8. Jäsenistä noin kolmasosa vastasi näin ollen kyselyyn. Kaikki palautuneet vastauslomakkeet numeroitiin, ja suljettujen kysymysten vastaukset analysoitiin SPSS 18.0- ohjelmalla. Avoimet vastaukset analysoitiin käyttäen sisällönanalyysiä.

Kyselylomake jaettiin kolmeen osaan: esitietoihin, yhdistyksen nykyiseen toimintaan ja yhdistyksen toimintaan tulevaisuudessa. Tutkimustulokset käsiteltiin myös tämän jaon mukaisesti. Jokaisen osion alla oli sekä suljettuja että avoimia kysymyksiä. Suljettuihin kysymyksiin oli vastattu yleisesti ottaen hyvin. Myös avoimiin kysymyksiin oli vastattu hyvin, mutta melko niukkasanaisesti. Mukana oli kuitenkin myös laajemmin perusteltuja vastauksia. Kaikissa 36 palautuneessa vastauslomakkeessa oli vastattu ainakin yhteen avoimeen kysymykseen.

Vastaaajat vastasivat innokkaimmin suljettujen kysymysten kohdalla tyytyväisyyttä ja osallistumista koskeviin kysymyksiin. Avoimista kysymyksistä vastaaajat vastasivat eniten yhdistykseen liittymisen perusteita koskevaan kysymykseen. Vähiten oli vastattu toiminnanjohtajan palkkaamista ja tiedottamisen parannusehdotuksia tiedusteleviin kysymyksiin. Myös tulevaan toimintaan osallistumisen aktiivisuutta tiedustelevaan kysymykseen oli vastattu melko vähän.

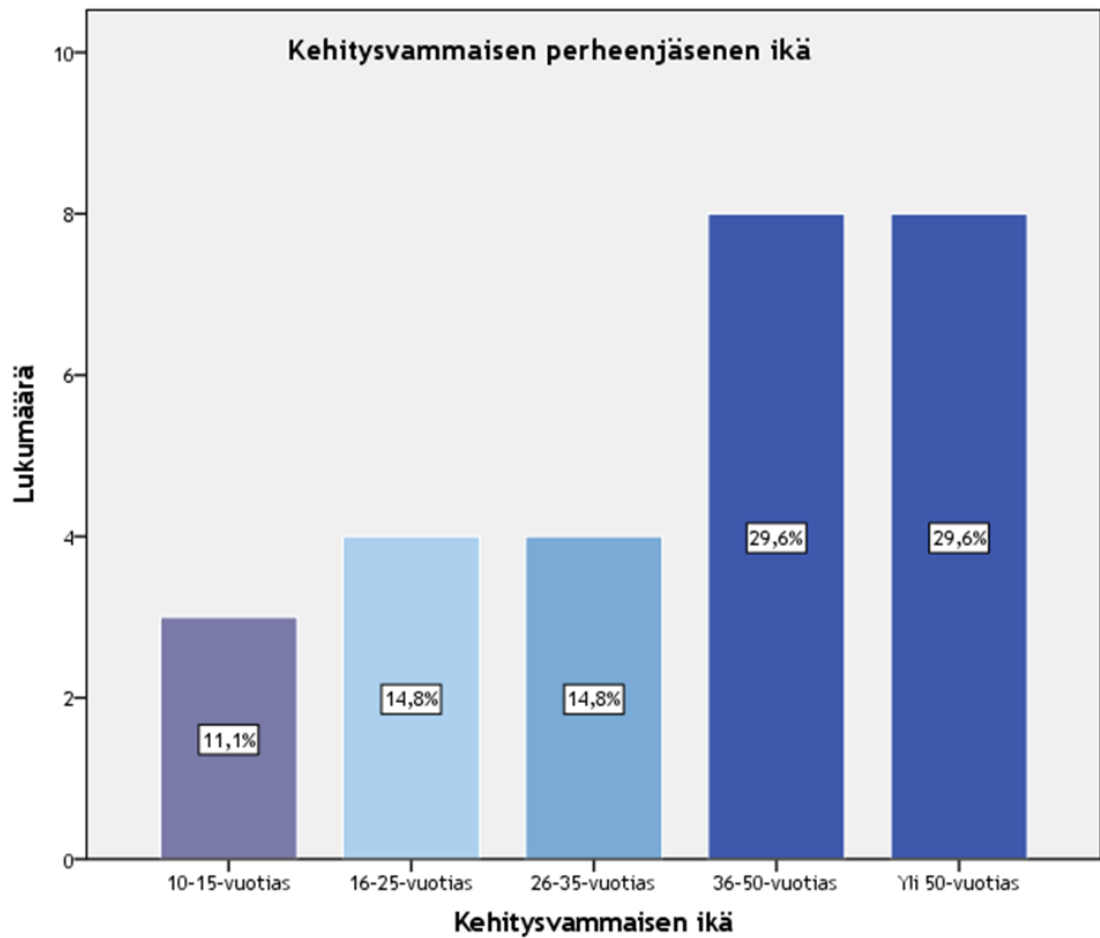
### 6.1 Esitiedot

Vastaaajista kehitysvammaisten lasten äitejä oli 55,6 %, kehitysvammaisia 25 %, kehitysvammaisten lasten isiä 8,3 %, kehitysvammaisten muita sukulaisia 5,6 % ja muita henkilöitä 5,6 %. Nuorin vastaaaja oli 29-vuotias ja vanhin 87-vuotias. Yksi vastaaaja ei kertonut lainkaan ikäänsä. Vastaaajien keski-ikä oli 60 vuotta. Jäsenyyden kesto jakautui yhden ja 47 vuoden välille. Kymmenen vuotta jäsenenä olleita oli 16,7 % ja se oli suurin yksittäinen ryhmä. Jäsenyyden keston keskiarvo vastaaajien keskuudessa oli 20 vuotta.

Esitiedot		
<b>Vastaajat</b>	Kehitysvammainen	25,0 %
	Kehitysvammaisen lapsen äiti	55,6 %
	Kehitysvammaisen lapsen isä	8,3 %
	Kehitysvammaisen muu sukulainen	5,6 %
	Joku muu	5,6 %
<b>Vastaajien ikä vuosina</b>	Minimi	29
	Maksimi	87
	Keskiarvo	60
<b>Jäsenyyden kesto vuosina</b>	Minimi	1
	Maksimi	47
	Keskiarvo	20

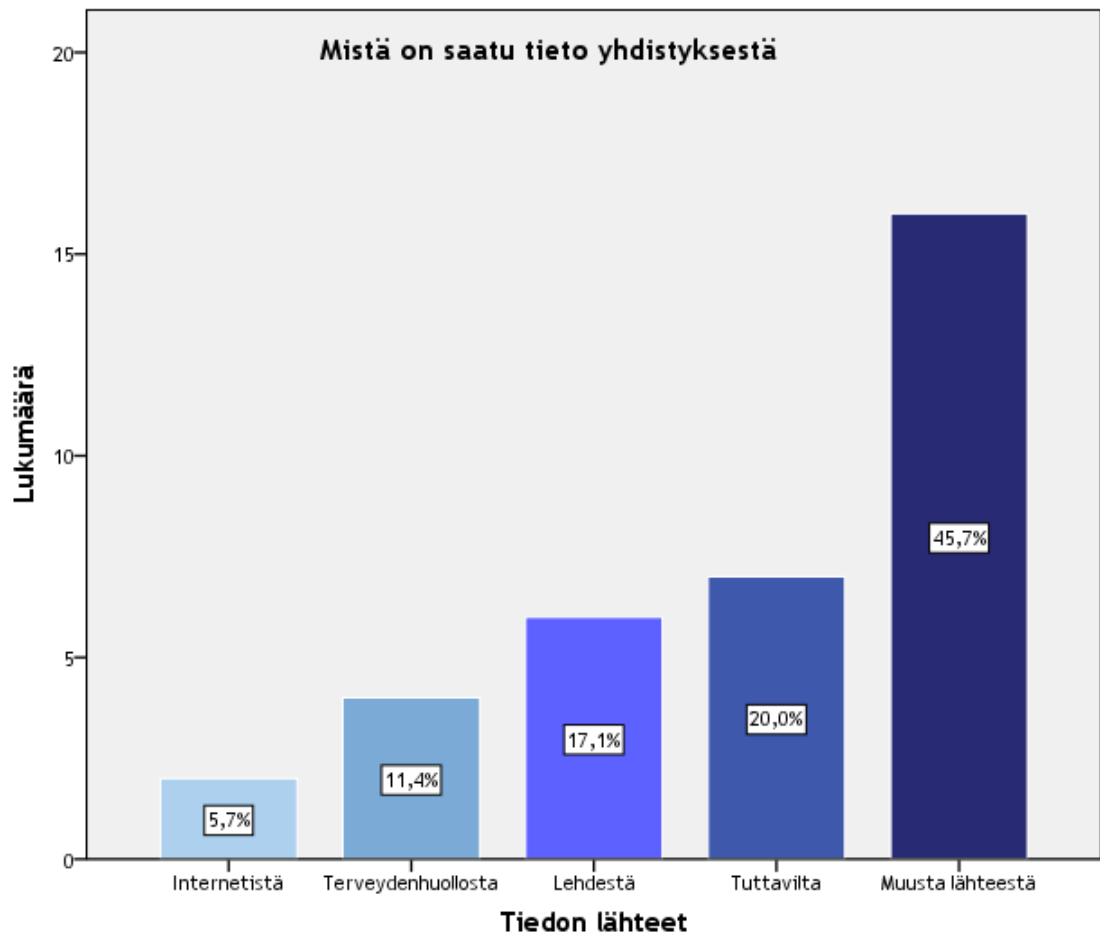
Taulukko 1: Esitiedot

Perheiden kehitysvammaiset henkilöt olivat yleisimmin iältään 36-50-vuotiaita (29,6 %) ja yli 50-vuotiaita (29,6 %). Kuten kuvioista 2 huomataan, alle 10-vuotiaiden kehitysvammaisten lasten perheitä ei ollut lainkaan. Tähän kysymykseen vastasivat vain sellaiset jäsenet, joiden perheeseen kuuluu kehitysvammainen henkilö.



Kuvio 1: Kehitysvammaisen perheenjäsenen ikä

Kuviossa 3 tulee esille, mistä vastaajat ovat saaneet tietää Hyvinkään Kehitysvammaisten Tuki ry:stä. Yleisimmin vastaajat olivat saaneet tiedon yhdistyksestä jostain muusta kuin kyselyssä mainituista lähteistä. Prosentuaalisesti tämä muualta saatu tieto oli 45,7 % kaikista vastauksista. Muutama vastaaja mainitsi vastauksessaan mistä muualta oli saanut tietää yhdistyksestä. Niitä olivat muun muassa vanhempainkerho, ohjaajat, työpaikka ja Tampereen toimisto. Yksi vastaaja ei vastannut lainkaan tähän kysymykseen.



Kuvio 2: Mitä kautta vastaaja on saanut tietää yhdistyksestä

Kyselylomakkeen esitieto-osioissa oli avoin kysymys jäseneksi liittymisen perusteista. Kaikki vastaajat vastasivat tähän kysymykseen. Samat perustelut ja syyt toistuivat useissa vastauksissa ja vastaukset olivat melko niukkasanaisia.

➤ Miksi liityitte jäseneksi?

Monissa vastauksissa korostui tuen ja tiedon tarve. Myös asioiden eteenpäinvieminen ja kehitysvammaisten edunvalvonta toistuivat melko usein. Muita syitä yhdistykseen liittymisessä olivat muun muassa vertaistuen tarve, halu auttaa ja jäsenyydestä saatavat edut. Eräs vastaaja perusteli liittymistään sillä, että hän halusi tukea arvostamaansa vapaaehtoistyötä, jossa tuetaan kehitysvammaisia ja heidän perheitään. Toinen vastaaja koki, että on tärkeää kuulua järjestöön, joka tuottaa iloa ja tukee avuttomimpien ihmisten etujen ajamista. Jotkut vastaajat eivät osanneet antaa mitään erityistä syytä liittymiselleen ja muutamat eivät muistaneet, miksi olivat aikoinaan liittyneet yhdistykseen.

”Tunsin, että tarvitsen tukea ja haluan tavata toisia samassa tilanteessa olevia.”

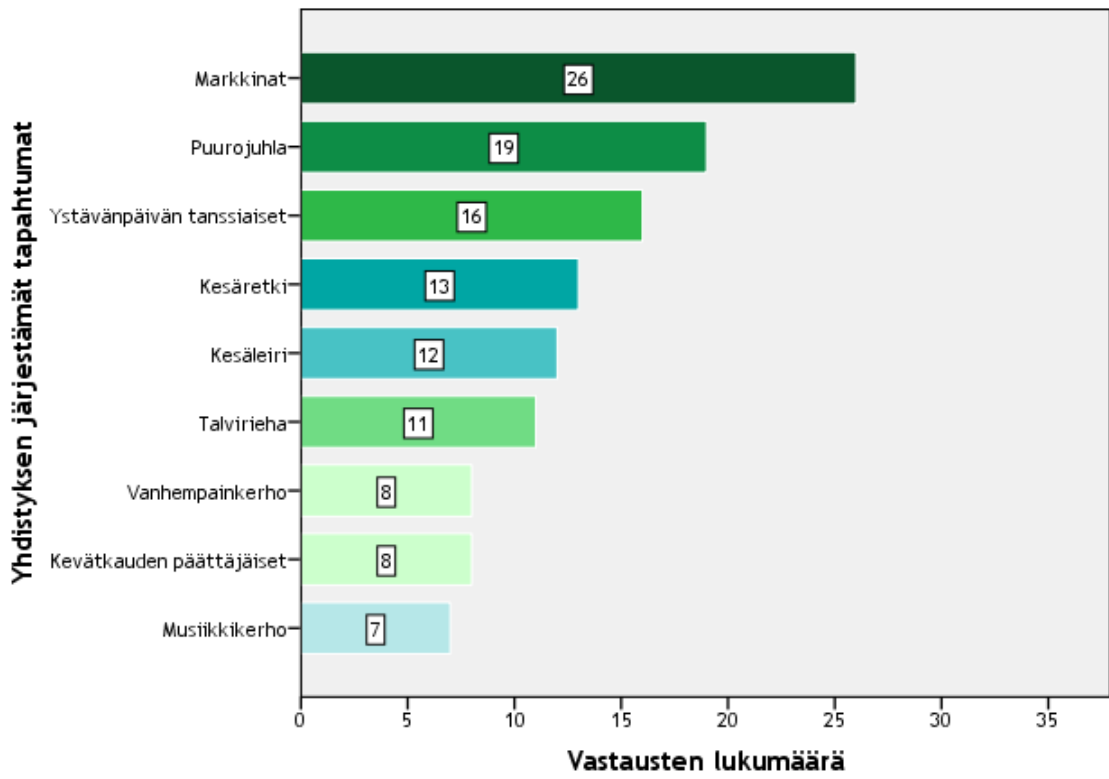
”Oli tarve tehdä jotain tärkeää sen aikaisten olosuhteiden ja asioiden eteen kehitysvammahuollossa - ei ollut juuri mitään palveluita nuorille perheille.”

Moni vastaaja oli aikoinaan liittynyt yhdistykseen sen vuoksi, että elämänlaatu parantuisi uusien virikkeiden ja tiedon ansiosta. Eräs vastaaja kertoi, että hän oli liittynyt yhdistykseen, koska halusi saada selvyyttä kehitysvammaisten ja heidän perheidensä palveluista. Yhteistä monissa vastauksissa oli, että yhdistyksen uskottiin pystyvät vaikuttamaan kehitysvammaisten hyvinvointiin ja palveluiden laatuun.

## 6.2 Yhdistyksen nykyinen toiminta

Osallistuminen yhdistyksen nykyiseen toimintaan vaikuttaisi vastausten perusteella painottuvat tiettyihin tapahtumiin ja tilaisuuksiin. Vastaajat saivat valita useamman vaihtoehdon kysyttäessä, mihin yhdistyksen tapahtumiin ja tilaisuuksiin he ovat viimeisen vuoden aikana osallistuneet. 31 vastaajaa eli 86,1 % vastasi tähän kysymykseen. Viisi vastaajaa eli 13,9 % ei vastannut lainkaan. Kuviossa 4 tulee esille, että suosituin tapahtuma vastaajien keskuudessa oli markkinat. 26 vastaajaa oli osallistunut markkinoille ja 19 oli osallistunut puurojuhlaan. Ystävänpäivän tanssiaiset olivat kolmanneksi suosituin tapahtuma ja sinne oli osallistunut 16 vastaajaa. Pienin osallistujamäärä oli musiikkikerholla, jonne oli osallistunut 7 vastaajaa.

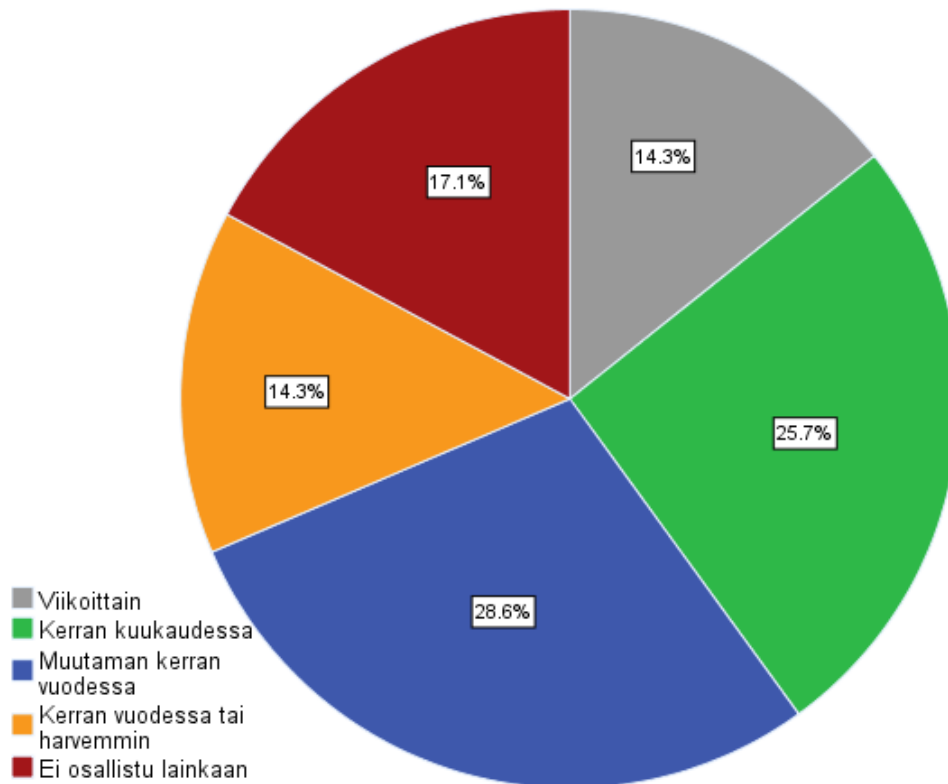
### Yhdistyksen nykyiseen toimintaan osallistuminen



Kuvio 3: Mihin yhdistyksen toimintaan vastaaja on osallistunut viimeisen kuluneen vuoden aikana

Vastausten perusteella suurin osa jäsenistä osallistuu yhdistyksen toimintaan joko kerran kuukaudessa tai muutaman kerran vuodessa. Näiden muuttujien yhteenlaskettu prosentuaalinen osuus kysymykseen vastanneista oli 54,3 % (kerran kuukaudessa 25,7 % ja muutaman kerran vuodessa 28,6 %). Harvoin tai ei lainkaan osallistuvia vastaajia oli prosentuaalisesti yhteensä 31,4 % (kerran vuodessa tai harvemmin 17,1 % ja ei osallistu lainkaan 14,3 %). Viikoittain yhdistyksen toimintaan osallistuvia oli 14,3 %. Kuviossa 5 on kuvattu prosentteina, kuinka usein vastaajat ovat yhdistyksen toimintaan osallistuneet. Yksi vastaaja ei vastannut ollenkaan tähän kysymykseen.

### Kuinka usein osallistuu yhdistyksen toimintaan



Kuvio 4: Kuinka usein vastaajat osallistuvat yhdistyksen toimintaan

Syitä vähäiseen osallistumiseen kerrottiin avoimessa kysymyksessä melko niukasti. Moni, joka oli vastannut kysymykseen 8 osallistuvansa harvemmin kuin kerran vuodessa tai ei lainkaan yhdistyksen toimintaan, perusteli muutamalla sanalla tai ei ollenkaan osallistumattomuuttaan. Muutama vastaaja oli vastannut tähän kysymykseen, vaikka osallistuukin yhdistyksen toimintaan useammin kuin muutaman kerran vuodessa. Annetuissa vastauksissa korostui ajan ja voimavarojen sekä mieleisen toiminnan puute.

- Jos vastasitte kysymykseen 8, että osallistutte harvemmin kuin kerran vuodessa tai ette lainkaan yhdistyksen toimintaan, niin miksi ette osallistu?

Moni vastaaja oli sitä mieltä, että heillä ei ole enää voimia osallistua yhdistyksen toimintaan ja nyt olisi nuorten vuoro ottaa isompaa roolia tapahtumien vetäjinä ja järjestäjinä. Erään vastaajan mukaan hän ei ole yhdistysihminen ja sen vuoksi ei osallistu ollenkaan yhdistyksen järjestämiin tapahtumiin. Muutama vastaaja kertoi osallistumattomuuden johtuvan kaukaisesta sijainnista ja eräs kertoi, että ei asu pysyvästi Hyvinkäällä.



Muutaman vastaajan arkikiireet vaikuttivat siihen, etteivät he ehdi osallistumaan yhdistyksen toimintaan. Eräs vastaaja kertoi, että päivittäinen työ vie niin paljon aikaa, että se verottaa osallistumista. Myös toinen vastaaja kertoi, että tällä hetkellä työ estää osallistumisen. Hän odotti lähestyvää eläkeikää, jonka aikana uskoi jaksavansa tehdä vapaaehtoistyötä.

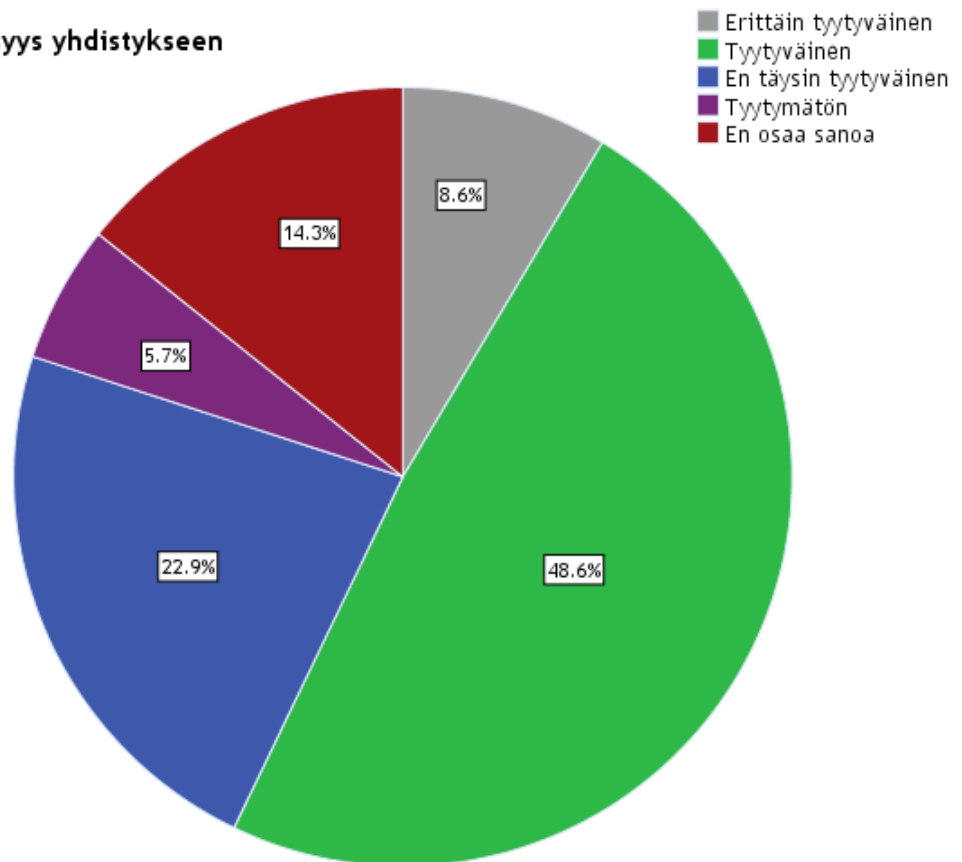
”Toiminnassa on mukana vain vanhoja ihmisiä.”

Erään vastaajan mukaan aikuisille lievästi kehitysvammaisille ei ole yhdistyksessä järjestetty toimintaa, joten hän ei sen vuoksi osallistu juuri mihinkään. Kehitysvammaisen pojan vanhempi kertoi, että hän ei osallistu yhdistyksen toimintaan, koska hän ei ole löytänyt pojalleen yhdistyksen toiminnasta vielä mielekästä tekemistä. Eräs vastaaja perusteli omaa osallistumattomuuttaan lapsensa vaikealla kehitysvammaisuudella. Hän kertoi, että lapsi ei kykene osallistumaan vaikean kehitysvammaisuutensa vuoksi yhdistyksen tapahtumiin, joten se on häneltäkin jäänyt.

#### 6.2.1 Tyytyväisyys yhdistykseen

Yhdistyksen nykyiseen toimintaan tyytyväisyyttä mittaavaan kysymykseen vastasi 35 vastaajaa. Saaduista vastauksista selvisi, että suurin osa jäsenistä on tyytyväisiä yhdistyksen nykyiseen toimintaan. Tarkasteltaessa jäsenten tyytyväisyyttä kuviossa 6, voidaan huomata, että erittäin tyytyväisiä oli 8,6 % ja tyytyväisiä 48,6 %. Vastaajista 22,9 % kertoi, ettei ole täysin tyytyväinen yhdistyksen toimintaan ja tyytymättömiä oli 5,7 %.

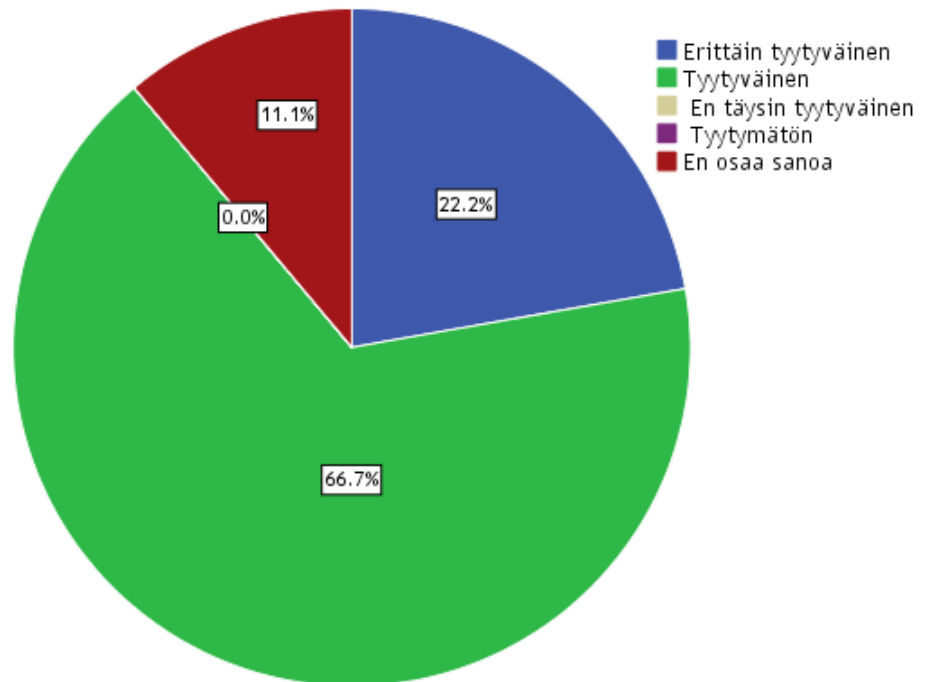
### Tyytyväisyys yhdistykseen



Kuvio 5: Vastaajien tyytyväisyys yhdistyksen nykyiseen toimintaan

Kuviossa 7 on kuvattu kehitysvammaisten jäsenten tyytyväisyyttä yhdistyksen nykyiseen toimintaan. Kehitysvammaisista vastaajista 66,7 % oli tyytyväisiä yhdistyksen nykyiseen toimintaan. 22,2 % kehitysvammaisista oli yhdistyksen toimintaan erittäin tyytyväisiä. Ei täysin tyytyväisiä ja tyytymättömiä kehitysvammaisia vastaajia ei ollut lainkaan. 11,1 % vastasi, ettei osaa sanoa onko tyytyväinen vai tyytymätön yhdistyksen toimintaan.

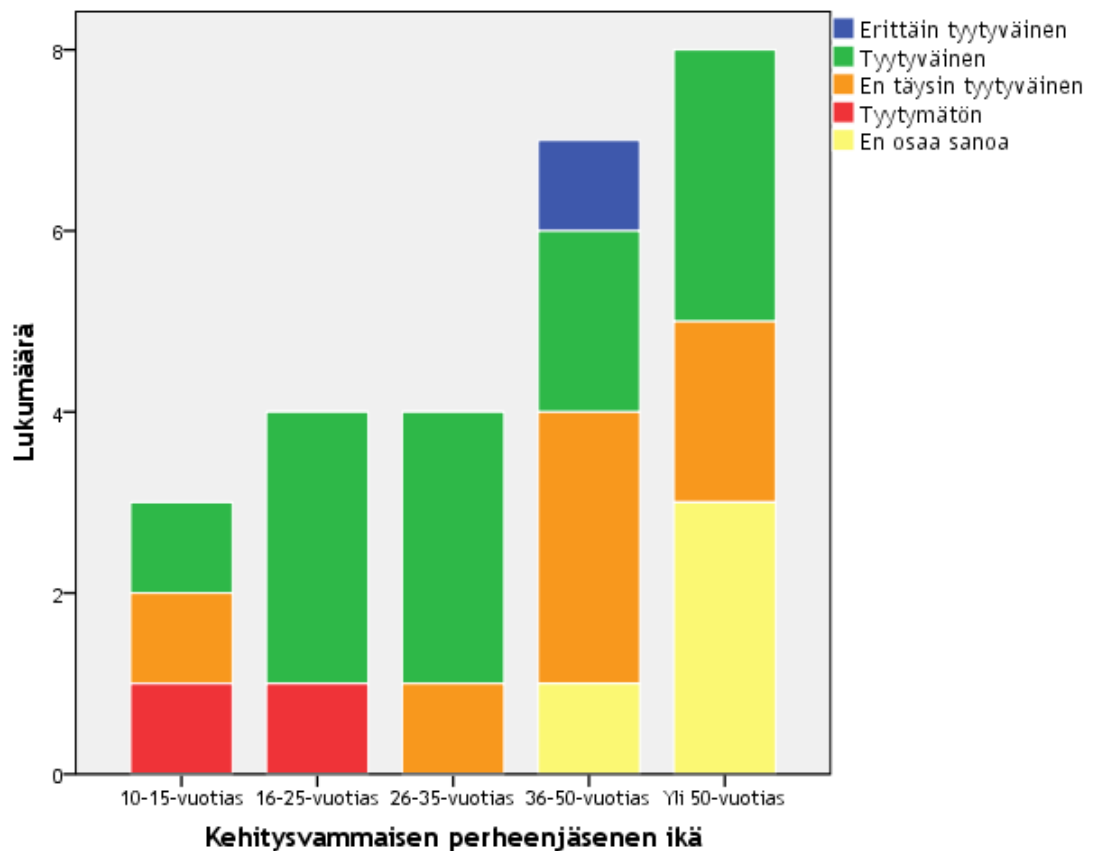
### Kehitysvammaisten tyytyväisyys yhdistykseen



Kuvio 6: Kehitysvammaisten vastaajien tyytyväisyys yhdistyksen nykyiseen toimintaan

Vastauksista ilmenee, että kehitysvammaisten henkilöiden perheiden keskuudessa tyytymättöimpiä yhdistykseen olivat perheet, joissa on nuorempi kehitysvammainen perheenjäsen. Ei täysin tyytyväisiä oli tasaisesti kaikissa ikäluokissa. Erittäin tyytyväinen yhdistyksen toimintaan oli yksi kehitysvammaisen henkilön läheinen. Tämän vastaajan perheeseen kuuluva kehitysvammainen on iältään 36-50-vuotias. En osaa sanoa -vastauksia oli eniten vanhimmissa ikäluokissa. Tämä tyytyväisyysjakauma on kuvattu kuviossa 8.

### Tyytyväisyys yhdistykseen kehitysvammaisten henkilöiden perheiden välillä



Kuvio 7: Kehitysvammaisten henkilöiden perheiden tyytyväisyys yhdistyksen nykyiseen toimintaan

Jäseniltä haluttiin avoimen kysymyksen avulla saada tarkennusta siihen, mihin yhdistyksen toimintaan he ovat olleet tyytyväisiä tai tyytymättömiä. Vastauksia tuli runsaasti ja ne on jaettu kahteen osaan: tyytyväisyyteen ja tyytymättömyyteen.

- Mihin yhdistyksen järjestämään toimintaan olette olleet tyytyväinen/tyytymätön?

Kehuja ja kiitosta vastaajien keskuudessa saivat erityisesti leirit, markkinat, ystävänpäiväntanssit ja puurojuhla. Eräs vastaaja oli sitä mieltä, että kaikki kyselyssä mainitut tapahtumat ovat hänen mielestään onnistuneet hyvin ja hän on ollut niihin tyytyväinen. Eräs toinen vastaaja koki, että yhdistyksen järjestämä toiminta on monipuolista ja vireää, vaikka hän ei ole ottanut koskaan osaa niihin. Hän perusti mielipiteensä jäsenkirjeestä saamaansa informaatioon.

Kaksi vastaajaa oli sitä mieltä, että virkistystoiminta on olosuhteisiin ja työtä tekevään porukkaan nähden todella aktiivista. Toinen vastaaja muistutti, että yhdistyksessä tehtävä työ on aina vapaaehtoista ja monet tekevät sitä oman päivätyönsä ohella. Hänen mukaansa kaikilla yhdistyksen toimintoihin aktiivisesti osallistuvilla on varmasti tarpeeksi puuhaa. Erään vastaajan mukaan kaikki tekevät yhdistyksessä varmasti parhaansa ja hän ei ryhdy arvostelemaan heitä.

Kolmen vastaajan mukaan Me Itse ry:n alkaminen on ollut tärkeä asia kehitysvammaisille ja eräs kertoi, että sieltä saa paljon enemmän tietoa erilaisista palveluista kuin Tukiliitolta. Eräs vastaaja oli todella tyytyväinen, että yhdistys järjestää musiikkikerhoa. Hänen mukaansa se tuottaa paljon iloa heidän vammaiselle lapselleen. Erään vastaajan mielestä asiantuntijaluennot ovat olleet antoisia, ja kaikki yhdistyksen järjestämät retket onnistuneet hyvin.

”Olen tyytyväinen kaikkiin missä on kahvitarjoilu.”

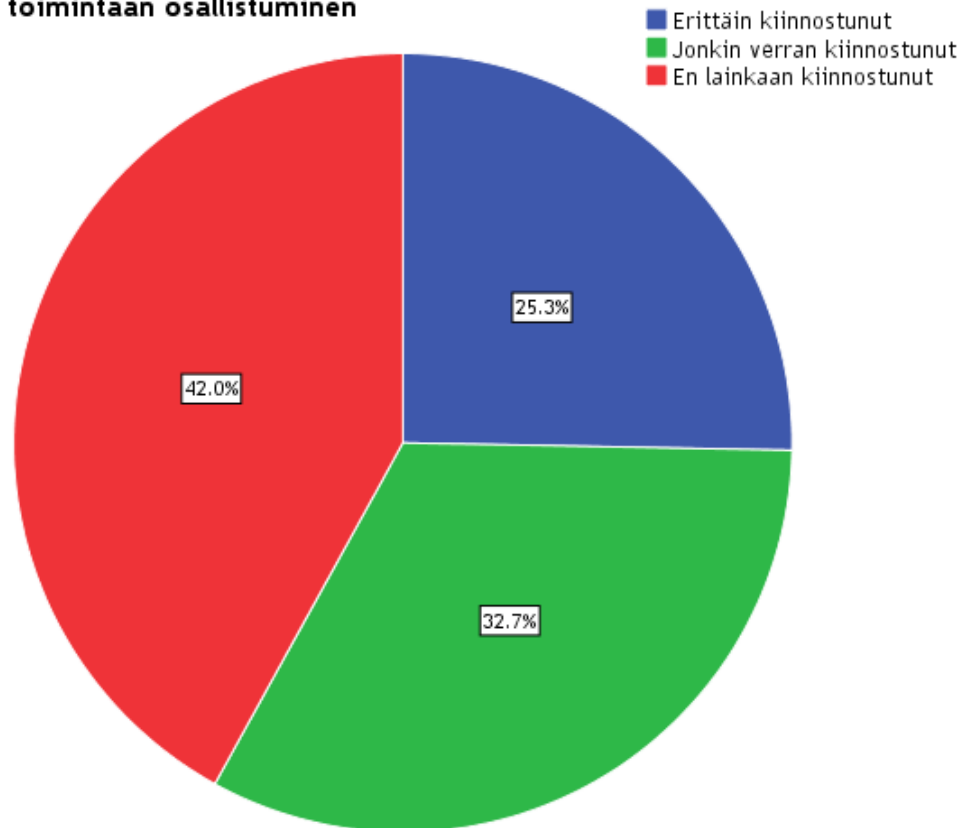
Tyytymättömyyttä jäsenten keskuudessa aiheuttivat muun muassa toiminnan puuttuminen ja omaisten poissaolo järjestetystä toiminnasta. Eräs jäsen kertoi pettyneensä siihen, että yhdistys ei ole järjestänyt kehitysvammaisille lapsille leiritoimintaa eikä mitään vapaa-ajan kerhoa. Muutama vastaaja ihmetteli tapahtumien vähäistä osallistujamäärää ja kyseli, missä ovat kehitysvammaisten sukulaiset esimerkiksi juhlien yhteydessä. Eräs vastaaja oli pettynyt, koska uudet nuoret toimijat eivät ole löytäneet vanhempainkerhoa. Hänen mukaansa vanhempainkerhotoiminta hiipuu pikkuhiljaa, jos uusia toimijoita ei saada.

”Yhdistys ei tarjoa lapselleni sopivaa toimintaa.”

### 6.3 Yhdistyksen toiminta tulevaisuudessa

Tulevaan toimintaan osallistumisen aktiivisuutta käsittelevään kysymykseen vastasi 31 vastaajaa. Kysymyksessä oli seitsemän eri kohtaa. Kaikkiin kohtiin vastasi 22 vastaajaa. Kysymyksessä tiedusteltiin erilaisten tapahtumien ja toimintojen avulla, kuinka kiinnostuneita jäsenet olisivat osallistumaan aktiivisemmin yhdistyksen toimintaan. Kuviota 10 tarkasteltaessa, voidaan havaita, että saatujen vastausten perusteella jäsenet eivät ole kiinnostuneita ottamaan aktiivisempaa roolia yhdistyksen toiminnassa. 42 % vastaajista ei ole lainkaan kiinnostusta osallistua aktiivisemmin toimintaan ja 25,3 % olisi erittäin kiinnostuneita. Jonkin verran kiinnostuneita oli 32,7 %.

### Tulevaan toimintaan osallistuminen



Kuvio 8: Kuinka kiinnostuneita vastaajat ovat osallistumaan aktiivisemmin yhdistyksen toimintaan tulevaisuudessa

Eniten vastaajia kiinnostaa tulevaisuudessa tapahtumiin osallistuminen. Kuviossa 10 nähdään, että 34,1 % vastaajista on kiinnostunut osallistumaan yhdistyksen tapahtumiin tulevaisuudessa. Toiseksi eniten vastaajia kiinnostaa koulutuksiin osallistuminen ja kolmanneksi kiinnostavinta olisi toimia hallituksessa. Uusien jäsenten hankkiminen ja tapahtumien järjestäminen kiinnostavat vastaajia vähiten. Uusien jäsenien hankkiminen kiinnostaisi 9,8 % vastaajista ja tapahtumien järjestäminen 7,3 % vastaajista.

### Jäseniä kiinnostava toimiminen tulevaisuudessa



Kuvio 9: Vastaajia kiinnostava toimiminen tulevaisuudessa

Avoimella kysymyksellä haluttiin saada jäseniltä ehdotuksia ja ideoita yhdistyksen tulevasta toiminnasta, jotta yhdistys voisi tulevaisuudessa järjestää entistä enemmän jäseniä kiinnostavaa toimintaa. Vastauksista ilmeni muun muassa, että nuorempia jäseniä toivotaan toimintaan ja vaihtelevampaa virkistystoimintaa kaivataan.

- Millaisia toiveita teillä on yhdistyksen tulevan toiminnan suhteen?

Monet jäsenet kaipasivat nuorempia jäseniä toimimaan aktiivisemmin yhdistyksessä. Eräs vastaaja oli sitä mieltä, että nuoremman jäsenet löytäisivät varmasti sellaisia uusia tapoja toimia, jotka tyydyttäisivät heitä itseään enemmän. Erään toisen vastaajan mielestä nuoret perheet odottavat yhteiskunnalta aivan liikaa, eivätkä ole itse valmiita tekemään mitään. Moni vastaaja painotti, että yhdistyksen toiminta loppuu, elleivät nuoret ota suurempaa vastuuta sen toiminnasta.

”Nuoret perheet runsaammin mukaan, koska yhdistyksen tulevaisuus riippuu heistä. Muussa tapauksessa toiminnat loppuvat kokonaan ja se koskettanee heitä eniten.”

Saaduista vastauksista ilmeni, että virkistystoimintaan kaivattaisiin vaihtelua. Eräs vastaaja, joka toivoi aktiivisempaa virkistystoimintaa, totesi kuitenkin, että tekijöitä ei taida löytyä. Ehdotuksia virkistystoiminnan monipuolistamiseksi tuli useita. Eräs vastaaja toivoi tulevan virkistystoiminnan olevan esimerkiksi teatteria, kahvittelua ja kuntosalia. Hän myös toivoi, että se lisäisi yhteisöllisyyttä ja toisi lisää uusia jäseniä. Moni muukin vastaaja mainitsi teatterin kiinnostavana virkistystoimintana. Muita ehdotuksia olivat konsertit ja erilaiset retket.

Asiantuntijaluennot ja koulutukset nousivat myös vastauksissa esille. Eräs vastaaja kirjoitti, että hän toivoisi sellaisia tilaisuuksia, joihin kutsuttaisiin kehitysvamma-alan asiantuntijoita ja virkamiehiä pitämään luentoja ja keskustelemaan heidän kanssaan. Hän myös toivoi, että Kehitysvammaisten Tukiliitosta tulisi oikeuksien valvonnan edustaja jakamaan tietoa. Kaksi vastaajaa kertoi, että he kouluttautuisivat mielellään, jos yhdistys järjestäisi siihen mahdollisuuden.

”Toivoisin, että näissä tapahtumissa olisi monien eri yhteisöjen vieraita tai että he kertoisivat uusista tapahtumista joita voisi järjestää joka vuosi.”

Yhdistyksen tulevan toiminnan toivottiin jatkossakin painottuvan leirityöhön. Eräs vastaaja kertoi, että leirit ja kerhot ovat olleet upeita tapahtumia ja pientä korvausta vastaan sinne voitaisiin ensi kerralla koettaa saada avustajia. Toinen vastaaja, joka myös oli nauttinut leireistä toivoi, että yhdistys voisi järjestää tulevaisuudessa enemmän musiikkipainotteista toimintaa, kuten musiikkileirin.

”Toivoisin, että kehitysvammaisille henkilöille olisi jatkossakin tarjolla kerhoja, retkiä ja tapahtumia.”

Muita tulevaisuuden toiveita olivat kaveritoiminnan jalkautuminen Hyvinkäälle, oman Facebook-yhteisön perustaminen ja nuorille kehitysvammaisille painotetun toiminnan järjestäminen. Eräs vastaaja ehdotti, että jos tekijöistä on pulaa, niin tekstiviesteillä voitaisiin hakea vapaaehtoisia tekijöitä.

### 6.3.1 Jäsenmäärän kasvattaminen

Yhtenä tämän tutkimuksen tutkimuskysymyksenä oli, miten yhdistyksen jäsenmäärää saataisiin kasvatettua. Tähän kysymykseen vastaajat olivat vastanneet vaihtelevasti. Joukossa oli sekä niukkasanaisia että laajempia vastauksia. Vastauksissa painottui kohdistetun tiedon merkitys.



- Miten yhdistyksen jäsenmäärää saataisiin kasvatettua?

Moni vastaaja oli sitä mieltä, että toiminnan näkyväksi tekeminen ja markkinoinnin tehostaminen toisivat uusia jäseniä yhdistykseen. Eräs vastaaja kirjoitti, että toiminnan pitäisi olla nykyaikaisempaa ja tapahtumia pitäisi järjestää enemmän, jotta saataisiin näkyvyyttä. Toinen vastaaja ehdotti, että yhdistys voisi järjestää jonkun tempauksen Kauppakeskus Willassa ja sen avulla lisätä ihmisten tietoisuutta yhdistyksestä. Pari vastaajaa oli sitä mieltä, että yhdistys voisi tiedottaa itsestään enemmän esimerkiksi päiväkodeissa ja kouluissa. Eräs vastaaja kirjoitti, että Hakalan koululle pitäisi saada lisää infoa, jotta uusia jäseniä tulisi nuoremmas-takin päästä. Tietoa yhdistyksestä pitäisi siis monen vastaajan mukaan kohdistaa enemmän juuri pikkulapsiperheille. Muutama vastaaja oli myös sitä mieltä, että heille pitäisi tiedottamisen lisäksi myös suunnata enemmän toimintaa ja tapahtumia. Vertaistukiryhmien markki-nointia kaivattiin myös erään vastaajan toimesta.

”Ehkä voisi kehittää jonkun kampanjan. Toisi varmasti jäseniä lisää.”

Muita ehdotuksia jäsenmäärän kasvattamiseksi olivat uusien lehtijuttujen saaminen paikallis-lehteen ja esitteiden ja ilmoitusten runsaampi käyttö. Eräs vastaaja kirjoitti, että lehtijutun avulla voitaisiin kertoa, mitä yhdistys tekee ja mitä asioita ajaa. Toisen vastaajan mielestä lehti-ilmoitukset toisivat näkyvyyttä yhdistykselle ja sitä kautta myös uusia jäseniä. Yksi jä-sen oli sitä mieltä, että yhdistyksen pitäisi kehittää verkostojaan ja suunnata toimintaa eri-ikäisille kehitysvammaisille. Se voisi hänen mukaansa tuoda lisää jäseniä yhdistykseen. Kaikil-la vastaajilla ei ollut antaa ehdotuksia jäsenmäärän kasvattamiseksi ja eräs vastaaja totesi-kin, että hänellä ei ole viisasten kiveä tämän asian korjaamiseksi.

### 6.3.2 Kotisivujen ja tiedottamisen kehittäminen

Kyselyyn vastanneista 48,6 % ilmoitti, ettei ole vierailut lainkaan yhdistyksen kotisivuilla. Kerran kuukaudessa sivuilla kertoi vierailleensa 17,1 % jäsenistä ja muutaman kerran vuodessa vierailijoita oli 17,1 %. Harvemmin kuin kerran vuodessa sivuilla vieraili 11,4 %. Vastaajista 5,7 % kertoi käyvänsä yhdistyksen kotisivuilla kerran viikossa. Päivittäin sivuilla vierailevia ei ollut lainkaan. Kotisivujen kehittämistä ja tiedottamisen parantamista koskevaan avoimeen kysymykseen vastaajat olivat vastanneet niukkasanaisesti. Vastauksissa korostui ajankohtaisen tiedon puute.

- Miten toivoisitte kotisivuja kehitettävän nykyisestä? Mitä muita ehdotuksia tiedotta-misen parantamiseksi teillä olisi?

Monet kysymykseen vastanneista kritisoivat nykyisiä kotisivuja. Vastajat kaipasivat ajantasaista tietoa ja paikkansapitäviä yhteystietoja. Erään vastaajan mukaan yhdistyksen kotisivuilla olevien tapahtumien on oltava oikeasti ajankohtaisia ja niiden on löydettävä helpos-  
ti. Yksi vastaaja kysyikin, miksi kotisivuja ei ole vielä päivitetty vuoden 2013 puolelle?

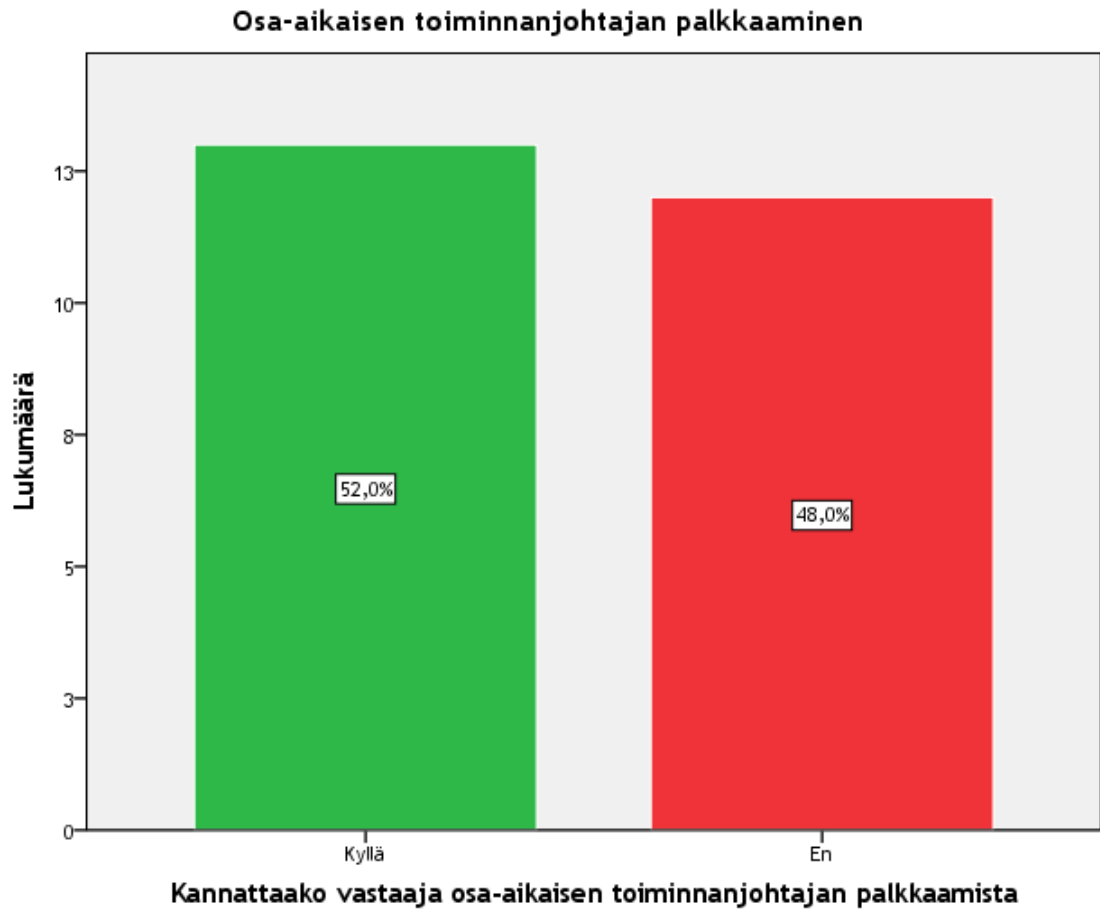
”Sivut ovat sekavat, vasen palkki pitää järjestää uudestaan. Nyt on negatiivisia asioita (valitusohje) ensimmäisten joukossa, vanhentuneita ilmoituksia. Joku voisi kertoa yhdistyksen alkuajoista tarinoita.”

Muutamalla vastaajalla ei ollut käytössään tietokonetta, joten he eivät osanneet ottaa kantaa kotisivujen kehittämiseen. He kaipasivatkin muita tiedottamisen välineitä, kuten kirjeitä ja suullista tiedottamista. Eräs vastaaja ehdotti, että tiedotteet voisi postittaa kotiin esimerkiksi neljä kertaa vuodessa.

Muita ehdotuksia tiedottamisen parantamiseksi olivat lehtiartikkelit, lehti- ja televisiomainonta sekä erillinen yhteyshenkilö, johon yhdistyksestä kiinnostuneet voisivat ottaa yhteyttä. Erään vastaajan mukaan kaikki tiedotus on hoidettu toistaiseksi hienosti ja hän kiitti kotisivujen päivittäjiä siitä, että he jaksavat pitää sivuja ajan tasalla. Eräs vastaaja toivoi tiedottamisen parantavan tiedonkulkua jäsenten välillä. Hän toivoi saavansa uusia ystäviä toimivan tiedottamisen kautta.

### 6.3.3 Osa-aikaisen toiminnanjohtajan palkkaaminen

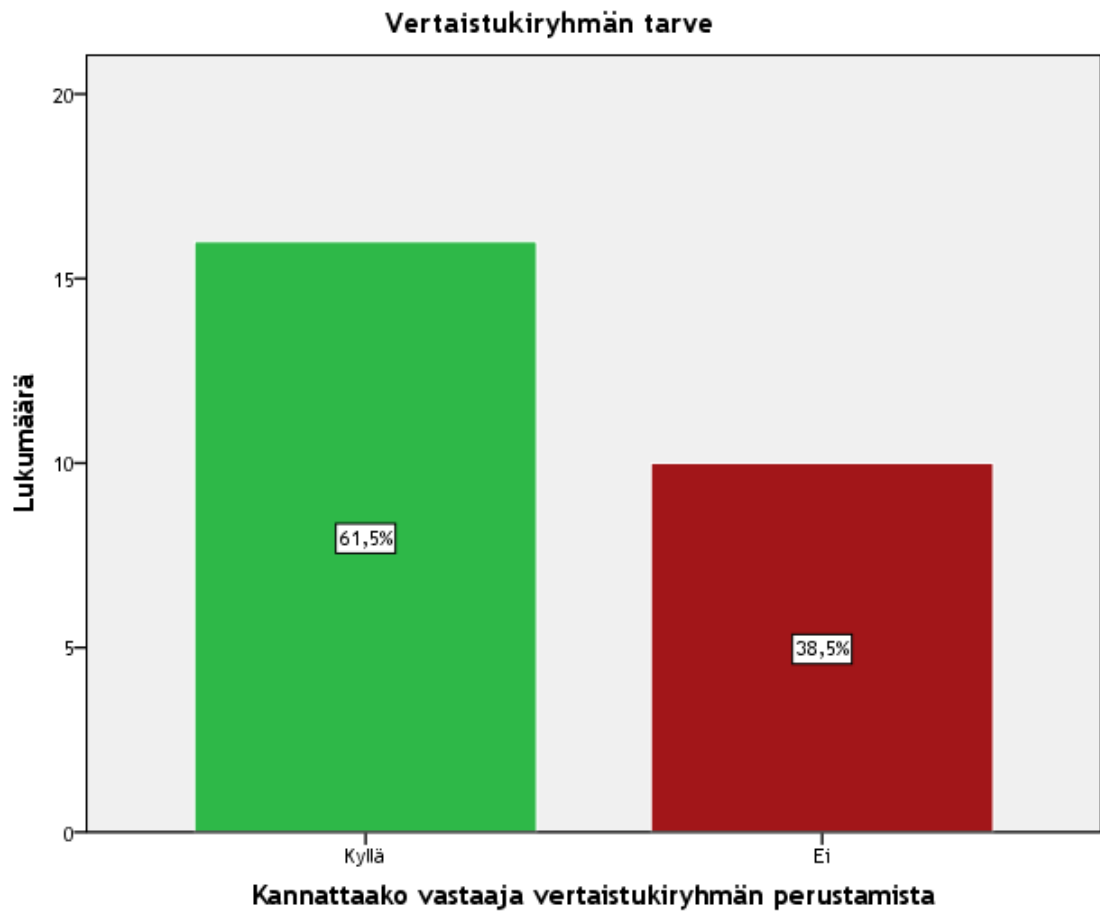
Vastaajista 69,4 % vastasi kysymykseen, kannattavatko he osa-aikaisen toiminnanjohtajan palkkaamista yhdistykseen. 30,6 % jäsenistä ei vastannut lainkaan tähän kysymykseen. Kuviossa 11 voidaan havaita, että myönteiset ja kielteiset vastaukset jakautuivat melko tasan. Saaduista vastauksista käy ilmi, että 52 % on toiminnanjohtajan palkkaamisen kannalla ja 48 % ei pidä sitä tarpeellisena. Muutama vastaaja, joka ei ollut valinnut kumpaakaan vastausvaihtoehtoa, oli kirjoittanut kyllä ja ei vaihtoehtojen viereen ”en osaa sanoa” ja ”en tiedä onko varaa”.



Kuvio 10: Kannattavatko vastaajat osa-aikaisen toiminnanjohtajan palkkaamista yhdistykseen

#### 6.3.4 Vertaistukiryhmän tarve

Vertaistukiryhmän tarvetta koskevaan kysymykseen vastasi 72,2 % vastaajista. 27,8 % jätti vastaamatta kysymykseen. Vastausten perusteella vertaistukiryhmälle olisi selvästi tarvetta. Tarkasteltaessa kuviota 12, voidaan huomata, että 61,5 % kysymykseen vastaajista oli vertaistukiryhmän perustamisen kannalla ja vastaajista 38,5 % katsoi, ettei sille ole tarvetta.



Kuvio 11: Vertaistukiryhmän tarve vastaajien keskuudessa

Avoimeen kysymykseen vastaajien toivottiin vastaavan millaista vertaistukitoimintaa he toivoisivat järjestettävän. Vastauksista esiin nousi eri-ikäisten kehitysvammaisten lasten vanhemmille kohdistettujen vertaistukiryhmien tarve ja erilaisten teemojen mukainen tukitoiminta.

- Jos vastasitte kysymykseen 18 kyllä, niin millaista vertaistukitoimintaa toivoisitte?

Moni vastaaja, joka toivoi yhdistyksen järjestävän vertaistukitoimintaa, toivoi toiminnan olevan kohdistettua kehitysvammaisen perheenjäsenen iän mukaan. Eniten vastaajat toivoivat pienten lasten vanhemmille omaa vertaistukiryhmää ja erään vastaajan mukaan erityisesti uudet perheet tarvitsevat vertaistukea samassa tilanteessa olevien kanssa. Lisäksi hän painotti, että vertaistukitoiminnan ei pitäisi olla varainhankintaa kuten nyt, vaan enemmän tiedon ja tuen antamista keskusteluin. Eräs vastaaja, joka toivoi pienten lasten vanhemmille vertaistukiryhmää, oli sitä mieltä, että sinne pitäisi saada eri tahoilta vieraita käymään. Ohjattua vanhempien vertaistukiryhmää kaipasi eräs vastaaja. Yksi vastaaja muisteli, että kun he olivat

aikoinaan liittyneet yhdistykseen, oli yhdistyksessä ollut pienten lasten vanhemmille tarkoitettu kerho, jonka kautta he olivat saaneet paljon ystäviä ja yhteisen taakan kantajia. Eräs vastaajista kuitenkin muistutti, että vertaistukiryhmä on jo olemassa, nimittäin Vanhempainkerho. Hänen mukaansa Vanhempainkerhon nimeä ja toiminnan muotoja olisi kuitenkin korkea aika tarkastella, ettei toiminta olisi vain rahankeruuta entistä pienemmällä porukalla.

”Murkkuikäisten ja aikuistuneiden lasten ryhmä, sekä vanhempien ryhmä. En tiedä olisiko tarpeeksi osallistujia.”

Toinen asia, joka korostui annetuissa vastauksissa, oli vertaistukiryhmien kokoontuminen erilaisten teemojen kautta ja vanhempien tarpeiden mukaan. Eräs vastaaja ehdotti, että tukiryhmä voisi kokoontua teemailtojen muodossa ja yksi teema voisi olla vammaispalvelut ja niiden hakeminen. Toinen vastaaja puolestaan ehdotti, että vertaistukiryhmä voisi olla tiettyyn aiheeseen ja teemaan rajattu ja kokoontua 4-8 kertaa vuodessa. Yksi teema hänen mielestään voisi olla vammaisen lapsen poismuutto kotoa. Muita toiveita vertaistukitoiminnan osalta olivat yhteisen toiminnan järjestäminen, vapaa keskustelu, tai kuntoilun, retkeilyn ja kulttuurin harrastaminen yhdessä muiden samassa tilanteessa olevien kanssa. Eräs vastaaja oli sitä mieltä, että vertaistukitoiminnan ei ole välttämättä oltava erityistä tukemista, vaan kyse voisi olla vapaasta keskustelukerhosta, joka kokoontuisi pari kertaa kuussa.

”Onhan ikääntyvilläkin oma vertaistukiryhmä. Kaikkihan me olemme tukiryhmän avuntarpeessa.”

## 7 Pohdinta

Tehtäväni oli kerätä Hyvinkään Kehitysvammaisten Tuki ry:lle tietoa heidän jäsentensä mieliteistä ja toiveista. Mielestäni sain kerättyä paljon hyödyllistä tietoa, jota yhdistys voi tulevan toiminnan suunnittelussa hyödyntää. Vastausprosentti jäi harmittaman pieneksi ja se mielestäni kertoo omalta osaltaan yhdistyksen toiminnan kiinnostavuudesta jäsenten keskuudessa.

### 7.1 Tulosten tarkastelu

Eniten kyselyyn vastanneista henkilöistä oli kehitysvammaisten äitejä. Tämän perusteella on ilmeistä, että kehitysvammaisten lasten äidit ovat aktiivisimpia yhdistyksessä toimijoita. Minulle oli iloinen yllätys, että toiseksi eniten kyselyyn vastasivat kehitysvammaiset jäsenet. Mielestäni tämä osoittaa sen, että tukiyhdistyksen toiminta on kehitysvammaisille itselleen tärkeää.

Kyselylomakkeen (Liite 1) kysymykset oli mielestäni kaiken kaikkiaan ymmärretty hyvin. Ainoastaan kysymystä 12 ei ollut vastauksista päätellen ymmärretty kunnolla. Moni vastaaja ei ollut vastannut kysymyksen kaikkiin kohtiin, vaan jättänyt ne täysin tyhjiksi. Kysymyksen tarkoituksena oli, että vastaajat vastaisivat kaikkiin kohtiin, jotta saataisiin kattavasti tietoa siitä, mitkä toiminnot jäseniä kiinnostavat eniten ja missä he ovat valmiita ottamaan aktiivisempaa roolia yhdistyksessä. Mahdollisesti kysymyksen asettelu oli epäonnistunut tai sitten vastaajat eivät jostain syystä halunneet vastata kysymykseen. Tämä on mielestäni harmillista, koska kysymyksessä oli tutkimuksen yksi tärkeimmistä tutkimuskysymyksistä.

Teknisiä puutteita kyselylomakkeessa (Liite 1) oli mielestäni jonkin verran. Muutamassa kysymyksessä olisi pitänyt olla vastausvaihtoehtojen ”Kyllä” ja ”Ei” lisäksi ”En osaa sanoa” vaihtoehto. Jotkut vastaajat olivat nimittäin kirjoittaneet esimerkiksi toiminnanjohtajan palkkaamista ja vertaistukea koskeviin kysymyksiin vastauksen ”En osaa sanoa” tai ”En ota kantaa”. Toisaalta tämä kysely oli osaltaan myös mielipidekysely ja mielestäni jokaisen pitäisi pystyä muodostamaan jonkinlainen mielipide kysyttävästä asiasta. Tämän takia en lomaketta laatuessani nähnyt tarpeelliseksi laittaa näihin kysymyksiin ”En osaa sanoa” vastausvaihtoehtoa.

## 7.2 Yhteenveto ja johtopäätökset

Tämän kyselytutkimuksen vastausprosentti jäi 30,8 %:iin. Se oli mielestäni harmittavan alhainen. Onkin mielenkiintoista pohtia mistä näin alhainen vastausprosentti kertoo. Kyselyyn vastanneet yhdistyksen jäsenet olivat tutkimustulosten perusteella tyytyväisiä yhdistyksen nykyiseen toimintaan, mutta haluttomia olemaan aktiivisempia toimijoita tulevaisuudessa. Mielestäni tämä korreloi kyselyyn vastanneiden iän kanssa hyvin. Moni vastaaja oli tehnyt yhdistystyötä jo pitkään ja toivoi, että nuoremmat toimijat ottaisivat enemmän vastuuta yhdistyksen toiminnasta tulevaisuudessa. Monilla vastaajilla ikä ja voimavarat estivät aktiivisemmän toiminnan yhdistyksessä ja sen vuoksi nuorempia hyvävoimaisia vanhempia kaivattiin enemmän mukaan toimintaan.

Nykyiseen toimintaan tyytyväisyyttä ja vastausprosenttia voidaan mielestäni tarkastella keskenään. Vaikuttaa siltä, että yhdistyksen jäsenistä aktiivinen kolmasosa vastasi kyselyyn. Onko mahdollista, että juuri tämä aktiivisin toimijajoukko on myös tyytyväisin yhdistykseen ja sen toimintaan, koska ovat itse olleet toimintaa järjestämässä? Jättivätkö mahdollisesti tyytymättömimmät jäsenet vastaamatta? Onkin kiinnostavaa pohtia, millaiseksi yhdistykseen tyytymättömien lukumäärä olisi kohonnut, jos lähes kaikki tai kaikki jäsenet olisivat vastanneet kyselyyn. Vai onko kuitenkin niin, että ne jäsenet, jotka eivät vastanneet kyselyyn ovatkin tyytyväisiä nykyiseen toimintaan ja eivät kokeneet tarvetta uudistuksille? Ehkä he sen vuoksi eivät nähneet tarpeelliseksi vastata lainkaan.

Yhdistyksen tarve tälle kyselylle oli ilmeinen, koska järjestettyjen tapahtumien osallistujamäärät olivat olleet vähäisiä. Yhdistys toivoi, että vähän tai ei lainkaan toimintaan osallistuvat jäsenet perustelisivat syitä osallistumattomuudelleen ja yhdistys pystyisi niiden pohjalta tekemään johtopäätöksiä ja suunnittelemaan tulevaa toimintaansa. Valitettavasti saadut vastaukset olivat kuitenkin melko niukkoja ja niitä ei ollut kovin paljon. Vähäisen osallistumisen syyt jakoutuivat arkikiireiden, voimavarojen puutteen, kaukaisen sijainnin ja mielekkään toiminnan puutteen kesken. Erään vastaajan mukaan hän ei osallistu toimintaan, koska mukana on vain vanhoja ihmisiä. Mielestäni on ymmärrettävää, että kaukainen sijainti estää aktiivisen osallistumisen. Toisaalta mikä estää kauempana asuvia jäseniä järjestämästä omaa toimintaa ja kutsumasta Hyvinkäällä asuvia jäseniä vierailulle? Ja eihän yhdistyksen toimijajoukko ainaakaan nuorru, jos nuoremmat toimijat jäävät kotiin. Muutos lähtee aina itsestä ja omasta tahdosta.

Kuten saattoi odottaa, jäsenet osallistuvat mieluummin tuleviin tapahtumiin, kuin järjestävät niitä. On kuitenkin selvää, että jos ei ole tarpeeksi järjestäviä jäseniä, ei ole myöskään mitään toimintaa johon osallistua. Molempia siis tarvitaan. Kuten edellä kerroin, niin vastaajien keski-ikä nousi melko korkeaksi ja tämä on mielestäni yksi syy siihen, miksi tulevaan toimintaan osallistumisen kiinnostus jäi vaisuksi. Vanhemmat toimijat eivät ole enää itse halukkaita olemaan aktiivisempia ja odottavat nuorempia toimijoita ottamaan suurempaa roolia. Olisiko nyt nuorempien jäsenten aika järjestää ja vanhempien osallistua? Vai onko hetken päästä enää mitään, mihin osallistua, jos ei ole ketään järjestämässä toimintaa? Kuten eräs vastaaja totesi, toiminnan loppuminen koskettaa eniten juuri nuorempia perheitä, ja sen vuoksi heidän mukaantulonsa on tärkeää.

Yhdistyksen tiedottaminen ja kotisivut saivat paljon kritiikkiä. Eniten kritiikkiä tuli vanhentuneista tiedoista. On ymmärrettävää, että jos yhdistyksen kotisivuilla lukee tulevan toiminnan kohdalla vain vanhentuneita tapahtumia, se herättää närkästystä. Ajantasainen tieto, paikansapitävät yhteystiedot ja positiivisten asioiden esille tuominen ovat tärkeitä ja ne varmasti omalta osaltaan luovat myönteistä mielikuvaa yhdistyksestä ja tuovat mahdollisesti uusia jäseniä mukaan toimintaan. Mielestäni yksi kiinnostava ehdotus tiedottamisen parantamiseksi oli erillisen yhteyshenkilön nimeäminen. Yhdistyksestä kiinnostuneet voisivat ottaa häneen yhteyttä, jos tämän henkilön yhteystiedot ja toimenkuva olisivat näkyvissä kotisivuilla. Voisiko tämä yhteyshenkilö olla mahdollisesti osa-aikaisesti palkattava toiminnanjohtaja?

Vertaistukiryhmälle olisi selvästi yhdistyksen jäsenten keskuudessa tarvetta. Moni vastaaja koki vertaistukiryhmän perustamisen tarpeelliseksi erityisesti pikkulapsiperheille. Toisaalta yhtään alle 10-vuotiaan kehitysvammaisen lapsen vanhempaa ei vastannut kyselyyn, joten ei voida sanoa, että pikkulapsiperheillä itsellään olisi tarvetta vertaistukiryhmälle. Vertaistukiryhmien toivottiin myös kokoontuvan erilaisten teemojen muodossa ja mahdollisia asiantunti-

joita toivottiin kertomaan palveluista ja edunvalvonnasta. Tämä on varmasti hyvä ja toteuttamiskelpoinen idea. Toisaalta vertaistukiryhmän tarkoitus on, että samassa elämäntilanteessa olevat jakavat kokemuksiaan ja keskustelevat keskenään toisiaan tukien. Voisiko asiantuntijaluennot siis järjestää jonkun muun toiminnan yhteydessä tai järjestää erillisiä luentoiltoja?

### 7.3 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Kyselytutkimuksen mittauksen laatuun ja luotettavuuteen vaikuttavat sisällölliset, tilastolliset, kulttuuriset, tekniset ja kielelliset seikat. Luotettavuudesta puhuttaessa on tarpeen erottaa kaksi perustetta toisistaan: validiteetti ja reliabiliteetti. Validiteetti tarkoittaa pätevyyttä ja reliabiliteetti luotettavuutta ja toistettavuutta. Tiivistetysti ilmaistuna validiteetti kertoo, mitataanko sitä, mitä oli tarkoitus ja reliabiliteetti kertoo, kuinka tarkasti mitataan. Validiteetti on mittauksen luotettavuuden kannalta tärkeämpi peruste, sillä jos ei mitata oikeaa asiaa, ei reliabiliteetilla ole mitään merkitystä. (Vehkalahti 2008, 40–41.)

Tutkimuksen luotettavuutta voivat heikentää monet asiat tutkimuksen aikana. Satunnaisvirheitä saattaa aiheuttaa esimerkiksi se, että vastaaja muistaa vastatessaan jonkin asian väärin tai ymmärtää asian tutkijan kanssa eri tavalla. Luotettavuutta voi heikentää myös se, että tutkija merkitsee vastaajan vastauksen väärin tai tekee tallentamisen aikana virheitä. (Vilka 2005, 162.) Eräs kyselytutkimuksen luotettavuuden ilmaisin on vastausprosentti. Se kertoo, kuinka moni otokseen valituista henkilöistä vastasi kyselyyn. Otoshan poimitaan siten, että se edustaa perusjoukkoa, mutta jos vastausprosentti jää kovin alhaiseksi, edustavuus saattaa jäädä kyseenalaiseksi. (Vehkalahti 2008, 44.) Tässä tutkimuksessa tutkimuksen aineistona oli koko perusjoukko eli kaikki yhdistyksen jäsenet, ja noin kolmasosa (30,8 %) heistä vastasi kyselyyn. Tutkimuksen edustavuus ei siis vastausprosentin perusteella ole optimaalinen ja luotettavuus kärsii alhaisen vastausprosentin vuoksi. Mielestäni tuloksia ei voida yleistää koskemaan koko yhdistyksen mielipidettä, koska koko perusjoukosta kaksi kolmasosaa jätti vastaamatta. Tulokset antavat kuitenkin suuntaa jäsenistön mielipiteistä ja toiveista. Vehkalahden (2008, 44) mukaan kyselytutkimuksen tyypilliset vastausprosentit ovat nykyisin alle 50 %: n suuruisia.

Kokonaistutkimuksessa kaikilla on yhtäläinen mahdollisuus osallistua tutkimukseen. Kaikki eivät kuitenkaan käytä mahdollisuuttaan, joten lopullisiin tuloksiin sisältyy paljon spekulointia. (Vehkalahti 2008, 45.) Tämän tutkimuksen kyselylomakkeet lähetettiin Hyvinkään Kehitysvammaisten Tuki ry:n jäsenille postitse. Saattaa olla mahdollista, että kaikki jäsenet eivät ole saaneet kyselylomaketta tai vastauksen lähettämässä on ollut ongelmia. Nämä asiat voivat mahdollisesti vaikuttaa kyselyn luotettavuuteen. Kyselyyn vastaamisen aikana oli kuitenkin mahdollista saada neuvoa ja opastusta sekä minulta että yhdistyksen entiseltä puheenjohtajalta. Meidän yhteystietomme oli ilmoitettu saatekirjeessä. On myös mahdollista, että osa



jäsenistä ei vastannut kyselyyn siksi, että he eivät osanneet muodostaa mielipidettään kysytävistä asiasta tai eivät ymmärtäneet kysymyksiä ja tutkimuksen tarkoitusta. Jotkut jäsenistä taas eivät vastanneet kenties siksi, että heille yhdistyksen toiminta ja tulevaisuus eivät ole tärkeitä. Kyselyn pituus saattoi myös osaltaan vaikuttaa vähäiseen vastaajamäärään.

Tutkimusta tehdessään tutkijan tulee noudattaa eettisiä periaatteita, joihin sisältyvät normit, arvot ja hyveet. Hyvään tutkimukseen kuuluvat hyvät tieteelliset tavat. Tutkimuksen kysymyksenasettelu ja tavoitteet, aineiston kerääminen ja käsittely, tulosten esittäminen ja aineiston säilytys eivät saa loukata tutkimuksen kohderyhmää tai tiedeyhteisöä. Yksi tutkimuksen eettisistä kulmakivistä on lisäksi anonymisointi eli vastaajien henkilötunnusteiden poistaminen. (Vilka 2007, 89–90.)

Itselleni tärkeät eettiset kysymykset opinnäytetyötä tehdessäni olivat vastaajien anonymiteetin säilyttäminen ja kohderyhmän loukkaamattomuuden varmistaminen. Mielestäni onnistuin hyvin säilyttämään vastaajien anonymiteetin. Opinnäytetyön tarkoituksena oli vain kerätä tietoa yhdistyksen jäseniltä, eikä henkilötietoja kysytty missään vaiheessa. Mielestäni tutkimuksen kohderyhmää ei myöskään loukattu tutkimuksen aikana millään tavalla, eli siinäkin onnistuin omasta mielestäni hyvin. Kyselylomakkeen (Liite 1) kysymykset laadittiin yhteistyössä ohjaajien ja yhdistyksen hallituksen kanssa ja ne pyrittiin muotoilemaan niin, että kysymykset eivät olisi säilyttään loukkaavia vaan kohteliaita ja kunnioittavia. Olen myös pyrkinyt aineistoa analysoidessani tarkastelemaan vastauksia objektiivisesti ja selittämään saatua aineistoa asiapohjaisesti ja kohderyhmää arvostavasti. Eettiset kysymykset ja niiden tarkastelu kuuluivat koko opinnäytetyöprosessiin ja tarkastelin niitä pitkin matkaa. Mielestäni tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys limittyvät toisiinsa koko tutkimuksen ajan ja niitä voidaan myös tarkastella yhdessä. Ne heijastelevat toisiaan siten, että luotettavuutta voidaan tarkastella eettisillä kysymyksillä ja tutkimuksen etiikkaa voidaan tarkastella luotettavuuden kautta. Opinnäytetyötä tehdessäni olen pyrkinyt huomioimaan nämä asiat ja toimimaan niiden pohjalta.

#### 7.4 Opinnäytetyöprosessi ja ammatillinen kasvu

Opinnäytetyön tekeminen on ollut mielenkiintoista ja haastavaa. Aikaa työn tekemiseen on mennyt kaiken kaikkiaan noin kahdeksan kuukautta. Aloitin työn syyskuussa 2012 ja valmiiksi sain sen huhtikuussa 2013. Pysin suunnitellussa aikataulussa hyvin, koska asetin itselleni pieniä välitavoitteita. Välitavoitteiden saavuttaminen motivoi minua aina seuraavaa tavoitetta kohti ja kannusti jatkamaan. Välillä on ollut hetkiä, että työ on junnannut kauan aikaa paikoillaan, enkä ole juuri saanut muutamaa lausetta enempiä tekstiä. Onneksi vastapainona ovat olleet sellaiset hetket, kun olen lyhyen ajan sisällä saanut paljon aikaiseksi ja päässyt työssä eteenpäin.

Halusin tehdä opinnäytetyön yksin muutamastakin syystä. Elämäntilanteeni on pienen lapsen äitinä sellainen, että aikataulujen yhteensovittaminen toisen opiskelijan kanssa olisi ollut haastavaa ja halusin tehdä tämän työn yksin ja saada siitä aivan omannäköiseni. Uskon kuitenkin, että kaverista olisi ollut tässä projektissa varmasti hyötyä. Nyt minulla ei ollut ketään rohkaisemassa, potkimassa eteenpäin ja jakamassa kokemuksia. Onneksi molemmat ohjaajani ja oma perhe ovat tukeneet minua koko prosessin ajan.

Päädyin määrällisen aineiston analysoinnin kohdalla SPSS tilasto -ohjelmaan, koska se on minulle tutuin tilasto-ohjelma. Ohjelman käytöstä oli kuitenkin jo muutama vuosi aikaa ja jouduinkin melko paljon opettelemaan ja kertaamaan sen käyttöä. Sain onneksi paljon ohjausta opinnäytetyön ohjaajaltani. Emme aina välttämättä tavanneet, vaan sain myös ohjausta sähköpostin välityksellä. Lähetin aika-ajoin molemmille ohjaajilleni sähköpostilla opinnäytetyöni luettavaksi, jotta suunta pysyisi oikeana ja saisin rakentavaa palautetta.

Koko opinnäytetyöprosessi on ollut jatkuvaa oppimista minulle itselleni. Osaamiseni karttui työn edetessä ja tutkimusprosessin vaiheet selkiytyivät samaan aikaan. Opin työn aikana myös yhdistystoiminnasta paljon, joskaan en tarpeeksi. Olen huomannut, että pienetkin teot ovat merkittäviä ja aina ei tarvitse keksiä pyörää uudelleen, jotta asiat menisivät eteenpäin. Niinkin pieni asia kuin kahvitarjoilu saattaa jollekin yhdistystoiminnassa mukana olevalle olla erittäin tärkeää ja syy osallistumiselle. Olen huomannut, että kolmannella sektorilla on iso merkitys yhteiskunnassa vallitsevien epäkohtien näkyväksi tekemisessä. Kuka muu kehitysvammaisia ja heidän perheitään puolustaisi, elleivät he itse? Kuka muu ajaisi heidän toiveitaan ja vaatisi heille palveluita, elleivät he itse? Entä millainen on oma panokseni tulevana sosiaalialan ammattilaisena? Onko minulla halua ja kykyä olla yhdistystoiminnassa mukana? Halua on varmasti ja mahdollisesti kykyäkin, kunhan muistan toimia ilon kautta ja nähdä myös vaikeissa asioissa positiiviset puolet.

Olen pyrkinyt tässä työssä pitämään omat mielipiteeni ja ajatukseni selvästi erillisinä. Haluan kuitenkin tuoda myös omia ajatuksiani esiin, koska koen, että minulla on opinnäytetyön tekijänä siihen sekä velvollisuus että oikeus. Olen pohtinut paljon sitä, miten itse kehittäisin yhdistystä ja kuinka siitä saisi kiinnostavamman. Luulen, että lähtisin kehittämään yhdistystä päivittämällä toimintaa ja toimintatapoja. En ole varma, kuinka hyvä on olla tänä päivänä yhden asian liike. Verkostoituminen olisi mielestäni erittäin tärkeää ja kehitysvammaisuus on vain yksi vammaisuuden muoto. Voisiko kehitysvammaisten tukiyhdistys olla esimerkiksi vammaisten tukiyhdistys? Lähtisin yhdistyksen kehittämisessä myös päivittämään monia muita asioita tämän päivän mukaisiksi. Iso ongelma Hyvinkään Kehitysvammaisten Tukiyhdistyksessä on, että sinne ei saada nuoria tekijöitä mukaan. Miksi? Itse ajattelen, että jos halutaan saada nuoria ihmisiä mukaan toimintaan, niin pitää mennä sinne, missä nuoret ovat. Sosiaalisella

medialla on nykyään iso merkitys verkostoitumisessa ja asioiden eteenpäin viemisessä. Mielestäni yhdistyksen kannattaisi palkata osa-aikainen toiminnanjohtaja, joka pystyisi ottamaan pallon haltuun tässä asiassa. Myös erilaisten kampanjoiden ja tempausten järjestäminen esimerkiksi kauppakeskuksissa olisi hyvä keino lähestyä nuoria ihmisiä.

Yhdistystoimintaa pitäisi hivenen nykyaikaistaa ja sen pitäisi vastata myös nuorempien ihmisten elämänlaatuun vaikuttaviin tekijöihin. Toimintatapojen olisi hyvä kehittyä ajan kanssa samaan aikaan. Luulen, että yhä harvempaa nuorta isää tai äitiä kiinnostaa osallistuminen tavanomaisiin myyjäisiin, jotka ovat tavanomaisessa paikassa, tavanomaisine tavaroineen. He saattaisivat kuitenkin osallistua esimerkiksi hyvin markkinoituihin Pop up -myyjäisiin, josta saisi ostettua samalla lounaan ja paikalla olisi myös elävää musiikkia. Verkostoituminen on tässäkin kohtaa avainasemassa. Yhdistystoiminnan kehittäminen ei kuitenkaan tarkoita arvojen muokkaamista. Yhdistyksen toimintatapoja pitäisi kuitenkin tarkastella uudesta perspektiivistä ja toimintaa pitäisi toteuttaa uudistusten kautta, unohtamatta yhdistyksen arvoja ja perimmäistä toimintatarkoitusta.

#### 7.5 Jatkotutkimuksen aiheita

Jatkotutkimusaiheena opinnäytetyölleni voisi olla tässä työssä esille nousseen tempauksen järjestäminen Kauppakeskus Willassa. Tempauksen tarkoituksena olisi lisätä ihmisten tietoisuutta Hyvinkään Kehitysvammaisten Tuki ry:stä ja tuoda uusia jäseniä yhdistykseen. Tempauksen voisivat järjestää Laurea ammattikorkeakoulussa opiskelevat sosionomit, sairaanhoitajat tai terveydenhoitajat. Jatkotutkimuksessa voisi hyödyntää tässä tutkimuksessa esille nousseita asioita ja niiden pohjalta lähteä kehittämään yhdistyksen toimintaa.

Yhdistyksen jäsenten parissa voisi tehdä pienellä otoksella myös laadullisen tutkimuksen, jossa osallistujat kertovat mitä yhdistykseen kuulumisen heille merkitsee ja kuinka toiminta vaikuttaa heidän elämänlaatuunsa ja hyvinvointiinsa.

## Lähteet

Airaksinen, T. 2006. Onnellisuuden opas. 3. painos. Helsinki: Johnny Kniga.

HE 166/2008 vp. Hallituksen esitys Eduskunnalle laeiksi vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista annetun lain sekä sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain 4 §:n muuttamisesta.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2010. Tutki ja kirjoita. 15.-16.-painos. Helsinki: Tammi.

Juuti, P. 2006. Organisaatiokäyttäytyminen, Aavaranta-sarja. Helsinki: Otava.

Kananen, J. 2012. Kehittämistutkimus opinnäytetyönä, Jyväskylän ammattikorkeakoulun julkaisuja 134. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu.

Kaski, M. (toim.), Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. 5., uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro.

KHO 3.11.2012. T 1907.

Kinnunen, T. 2006. Vertaistuki erityislasten vanhempien voimavarana. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteen laitos. Pro gradu -tutkielma.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 3.4.1987/380, 8 §.

Linnasalo, A-L. 1989. Vaivainen vaihtoehto. Kynnys ry. Jyväskylä: Gummerus.

Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E-L. 2004. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Helsinki: WSOY.

Matikka, L. M. 1999. Elämänlaatu vammaispalvelujen tavoitteena. Teoksessa Nouko-Juvonen, S. (toim.) Pyörätuolitango. Näkökulmia vammaisuuteen. Helsinki: Edita, 7–24.

Metsämuuronen, J. 2001. Laadullisen tutkimuksen perusteet, Metodologia -sarja 4. 2. tarkistettu painos. Helsinki: International Methelp.

Pajukoski, M. 2002. Hyvinvointi toiminnan kohteena. Teoksessa Tapaninen, A., Kauppinen, T, Kivinen, K., Kotilainen, H., Kurenniemi, M & Pajukoski, M. Ympäristö ja hyvinvointi. Helsinki: WSOY, 54–84.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. 1.-3. painos. Helsinki: Tammi.

Turun HO 12.5.2010. T 0409.

Turun HO 20.8.2010. T 0634.

Vehkalahti, K. 2008. Kyselytutkimuksen mittarit ja menetelmät. Helsinki: Tammi.

Vehmas, S. 2005. Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus.

Viitala, R. 2004. Henkilöstöjohtaminen. 4. tarkistettu painos. Helsinki: Edita.

Vilkkä, H. 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi.

Vilka, H. 2007. Tutki ja mittaa. Määrällisen tutkimuksen perusteet. Helsinki: Tammi.

Yhdistyslaki 26.5.1989/503.

Sähköiset lähteet

Allianssi. 2011. 13.4.2011: Tutkimus: Vapaaehtoistyö lisää hyvinvointia. Nuorisotyön valtakunnallinen palvelu- ja vaikuttajajärjestö Allianssi. Viitattu 15.1.2013.  
<http://www.alli.fi/sitenews/view/-/nid/838/ngid/40>

Etusivu. 2012. Hyvinkään Kehitysvammaisten Tuki ry. Viitattu 30.10.2012.  
<http://hyvinkaankvt.net/>

Helsingin Kehitysvammaatuki 57 ry. 2008. Auringonsäteitä pilvien takaa. Kasvoja kehitysvammaisuudelle. Viitattu 25.10.2012. <http://www.kvtuki57.fi/images/kvimg/as7.pdf>

Ikääntymis- ja vammaispoliittinen ohjelma vuosille 2011-2018. Hyvinkään kaupunki. Viitattu 25.1.2013. <http://www.hyvinkaa.fi/Tiedostot/Kotija%20laitospalvelut/ik%C3%A4%C3%A4ntymis-vammaispoliittinen%20ohjelma.pdf>

Jurvansuu, S. 2002. Paikallisyhdistysten menestystekijät. Tiivistelmä tutkimuksesta kansalais-toiminnan hyvistä käytännöistä. Humanistinen ammattikorkeakoulu HUMAK. Viitattu 15.1.2013. [http://www.kansalaisyhteiskunta.fi/tietopalvelu/jarjesto-ja\\_yhdistystoiminta/paikallisyhdistysten\\_menestystekijat](http://www.kansalaisyhteiskunta.fi/tietopalvelu/jarjesto-ja_yhdistystoiminta/paikallisyhdistysten_menestystekijat)

Kehitysvammaisten tuki ry eri yhdistykset. 2013. Hyvinkään Kehitysvammaisten Tuki ry. Viitattu 25.1.2013. <http://www.hyvinkaankvt.net/32>

Kerhot. 2012. Hyvinkään Kehitysvammaisten Tuki ry. Viitattu 30.10.2012.  
<http://hyvinkaankvt.net/14>

Kokkonen, M. 2012. ”Se on veli se on pääasia”. Kehitysvammaisuus sisarusuhteessa alle 15-vuotiaan vammattoman sisaruksen näkökulmasta. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden laitos. Erytispedagogiikan pro gradu -tutkielma. Viitattu 21.11.2012.  
<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/37430/URN%3ANBN%3Afi%3Aaju-201202211243.pdf?sequence=1>

Lager, L., Laihiala, K. & Kontinen, T. 2009. Vapaaehtoisuuden trendit kehitysjärjestöissä. Kotimaisen toimintaympäristön analyysi 2009. Kehitysyhteistyön palvelukeskus, Kepan raporttisarja 100. Helsinki: Kehitysyhteistyön palvelukeskus. Viitattu 9.11.2012.  
<http://www.kepa.fi/tiedostot/julkaisut/vapaaehtoisuuden-trendit.pdf>

Lahjoitukset. 2013. Hyvinkään Kehitysvammaisten Tuki ry. Viitattu 25.1.2013.  
<http://www.hyvinkaankvt.net/33>

Medikalisaation kritiikki. 2012. Seppälä, H & Rajaniemi, M. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu Vernerin. Viitattu 21.11.2012. <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on/sosiaalinen-nakokulma/medikalisaation-kritiikki.html>

Mercer. 2012. 2012 Quality of Living Worldwide City Rankings - Mercer survey. Viitattu 5.12.2012. <http://www.mercer.com/press-releases/quality-of-living-report-2011>

Mitä kehitysvammaisuus on? 2012. Seppälä, H & Rajaniemi, M. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu Vernerin. Viitattu 22.11.2012. <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on.html>

Myyjäiset. 2013. Hyvinkään Kehitysvammaisten Tuki ry. Viitattu 25.1.2013.  
<http://www.hyvinkaankvt.net/28>

Rantamäki, N. & Witick, T. 2008. Yhdistystoiminnan nykyhaasteet. Tutkimuskohteena keski-pohjalaiset sosiaali- ja terveysalan yhdistykset. Jyväskylän yliopisto. Kokkolan yliopistokeskus Chydenius. Sosiaalityön pro gradu -tutkielma. Viitattu 3.11.2012.

[https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/20314/URN\\_NBN\\_fi\\_jyu-200906031656.pdf?sequence=1](https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/20314/URN_NBN_fi_jyu-200906031656.pdf?sequence=1)

Rosengren, P. & Törrönen, A. 2008. Yhdistystoiminnan avaimet. Helsinki: Kansan Sivistystyön Liitto KSL ry. Viitattu 15.4.2013. [http://jarjestohautomo-fi-bin.directo.fi/@Bin/492c6349eba8c4bf6ffe1d94f051f59f/1366008277/application/pdf/121143/Yhdistystoiminnan\\_avaimet.pdf](http://jarjestohautomo-fi-bin.directo.fi/@Bin/492c6349eba8c4bf6ffe1d94f051f59f/1366008277/application/pdf/121143/Yhdistystoiminnan_avaimet.pdf)

Räsänen, R. 2011. Ikääntyneiden asiakkaiden elämänlaatu ympärivuorokautisessa hoivassa sekä hoivan ja johtamisen laadun merkitys sille. Lapin yliopisto. Yhteiskuntatieteiden tiedekunta. Viitattu 15.4.2013.

[http://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/72064/R%C3%A4s%C3%A4nen\\_Riitta\\_DORIA.pdf?sequence=4](http://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/72064/R%C3%A4s%C3%A4nen_Riitta_DORIA.pdf?sequence=4)

Seppälä, H. & Rajaniemi, M. 2012. Lääketieteellinen näkökulma. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu Vernerit. Viitattu 10.10.2012. <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on/laaketieteellinen-nakokulma.html>

Sosiaali- ja terveysministeriö. 2009. Vammaispalvelulain muutokset 1.9.2009 lukien. Viitattu 20.10.2012. <http://www.stm.fi/tiedotteet/kuntainfot/kuntainfo/-/view/1418362>

Sosiaalinen näkökulma. 2012. Seppälä, H & Rajaniemi, M. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu Vernerit. Viitattu 22.11.2012. <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on/sosiaalinen-nakokulma.html>

Tilastokeskus. 2011. Vapaaehtoistyöhön osallistuminen, epävirallinen auttaminen ja luottamus. Ajankäyttötutkimus 2009. Viitattu 9.11.2012.

[http://tilastokeskus.fi/til/akay/2009/04/akay\\_2009\\_04\\_2011-09-16\\_kat\\_002\\_fi.html](http://tilastokeskus.fi/til/akay/2009/04/akay_2009_04_2011-09-16_kat_002_fi.html)

Toiminnan rahoitus. 2013. Hyvinkään Kehitysvammaisten Tuki ry. Viitattu 25.1.2013. <http://www.hyvinkaankvt.net/27>

Vaarama, M., Siljander, E., Luoma, M. & Meriläinen, S. 2010. Suomalaisten kokema elämänlaatu nuoruudesta vanhuuteen. Teoksessa Vaarama, M., Moisio, P. & Karvonen, S. (toim.) Suomalaisten hyvinvointi 2010. Helsinki: Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos, 126–149. Viitattu 4.10.2012. <http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/8cec7cec-5cf3-4209-ba7a-0334ecdb6e1d>

Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. 2010. Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010-2015. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. Viitattu 17.10.2012.

[http://www.stm.fi/c/document\\_library/get\\_file?folderId=1087414&name=DLFE-12157.pdf](http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1087414&name=DLFE-12157.pdf)

Vartiainen, T. 2011. Yhdessä kohti Helsingin ladun visiota - yhdistyksen strategia vuosille 2011 - 2015. HAAGA-HELIA ammattikorkeakoulu. Liikunta-alan kehittämisen ja johtamisen koulutusohjelma. Opinnäytetyö. Viitattu 5.11.2012.

<http://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/31477/Opinnayte%20Vartiainen%20.pdf?sequence=1>

Vehmanen, M. & Vesa, L. 2012. Minun elämäni, Kehitysvammaisten Tukiliiton julkaisusarja 3/2012. Viitattu 28.11.2012.

[http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/Oppaat/Tukiliiton\\_julkaisusarja\\_2012\\_alkaen/KVTL\\_Minun\\_elamani\\_iso\\_verkko.pdf?utm\\_medium=email&utm\\_campaign=Kehitysvammaisten%20Tukiliitto%20ry%20-%2008112012%20090017&utm\\_content=Kehitysvammaisten%20Tukiliitto%20ry%20-%2008112012%20090017+CID\\_782a03df66ee716cc9dd2a319c9669f6&utm\\_source=SmartMail&utm\\_term=shkisess%20muodossa%20tst](http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/Oppaat/Tukiliiton_julkaisusarja_2012_alkaen/KVTL_Minun_elamani_iso_verkko.pdf?utm_medium=email&utm_campaign=Kehitysvammaisten%20Tukiliitto%20ry%20-%2008112012%20090017&utm_content=Kehitysvammaisten%20Tukiliitto%20ry%20-%2008112012%20090017+CID_782a03df66ee716cc9dd2a319c9669f6&utm_source=SmartMail&utm_term=shkisess%20muodossa%20tst)

Yhdistyksen esittely. Helsingin Kehitysvammaatuki 57 ry. Viitattu 22.11.2012.  
<http://www.kvtuki57.fi/2012-09-24-12-44-47/yhdistyksen-esittely>

Yhteistyökumppaneitamme. 2013. Hyvinkään Kehitysvammaisten Tuki ry. Viitattu 25.1.2013.  
<http://www.hyvinkaankvt.net/29>

Yksilölähtöinen ajattelutapa. 2011. Kehitysvamma-alan verkkopalvelu Vernerit. Viitattu 10.10.2012.  
<http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/vammaispolitiikka/yksilolahtoinen.html>

#### Julkaisemattomat lähteet

Kultti, M. 2012. Hyvinkään Kehitysvammaisten Tuki ry:n hallituksen jäsenen sähköpostiviesti. Email annaleena.kalliokoski@laurea.fi 16.10.2012. Tulostettu 17.10.2012.

Rintala, P. 2012. Kehitysvammaisen lapsen äidin sähköpostiviesti. Email annaleena.kalliokoski@laurea.fi 26.10.2012. Tulostettu 29.10.2012.

Suominen, S. 2012. Kehitysvammaisen lapsen äidin sähköpostiviesti. Email annaleena.kalliokoski@laurea.fi 27.10.2012. Tulostettu 29.10.2012.

Tauriainen, A. 2012. Hyvinkään Kehitysvammaisten Tuki ry:n puheenjohtajan sähköpostiviesti. Email annaleena.kalliokoski@laurea.fi 31.10.2012. Tulostettu 31.10.2012.

Vanhempainkerho. 2012. Hyvinkään Kehitysvammaisten Tuki ry:n Vanhempainkerhon kokouksen pöytäkirja 16.10.2012.

## Kuviot

Kuvio 1: Kehitysvammaisen perheenjäsenen ikä

Kuvio 2: Mitä kautta vastaaja on saanut tietää yhdistyksestä

Kuvio 3: Mihin yhdistyksen toimintaan vastaaja on osallistunut viimeisen kuluneen vuoden aikana

Kuvio 4: Kuinka usein vastaajat osallistuvat yhdistyksen toimintaan

Kuvio 5: Vastaajien tyytyväisyys yhdistyksen nykyiseen toimintaan

Kuvio 6: Kehitysvammaisten vastaajien tyytyväisyys yhdistyksen nykyiseen toimintaan

Kuvio 7: Kehitysvammaisten henkilöiden perheiden tyytyväisyys yhdistyksen nykyiseen toimintaan

Kuvio 8: Kuinka kiinnostuneita vastaajat ovat osallistumaan aktiivisemmin yhdistyksen toimintaan tulevaisuudessa

Kuvio 9: Vastaajia kiinnostava toimiminen tulevaisuudessa

Kuvio 10: Kannattavatko vastaajat osa-aikaisen toiminnanjohtajan palkkaamista yhdistykseen

Kuvio 11: Vertaistukiryhmän tarve vastaajien keskuudessa



Taulukot

Taulukko 1: Esitiedot

Liitteet

Liite 1. Kyselylomake



**Hyvinkään Kehitysvammaisten Tuki ry**

### **Jäsenkysely 2013**

Hyvinkään Kehitysvammaisten Tuki ry haluaa kehittää toimintaansa enemmän jäsenistön tarpeita vastaavaksi. Siksi toivomme saavamme jäsenten mielipiteitä ja ideoita yhdistyksen toiminnan kehittämiseen ja toteuttamiseen ohessa olevan kyselyn avulla. Tämä kysely lähetetään kaikille yhdistyksen 117 jäsenelle/jäsenperheelle. Vastaamalla kyselyyn olette mukana yhdistyksen toiminnan kehittämistyössä.

Kyselyyn vastaatte anonyymisti eli ilman nimeä. Postituksen ja vastausten vastaanottamisen hoitaa yhdistys. Osa kysymyksistä on monivalintakysymyksiä, joihin vastataan ympyröimällä valittu vastausvaihtoehto. Kysymyslomakkeessa on myös avoimia kysymyksiä, joihin vastataan vapaasti ja omin sanoin. Voitte jatkaa vastauksianne myös lomakkeen toiselle puolelle. Toivoisimme, että vastaisitte kaikkiin kysymyksiin, sillä vastausaineiston analysoinnin kannalta se on oleellisen tärkeää.

Pyydämme palauttamaan vastauksenne postitse yhdistykselle 31.1.2013 mennessä.

Kyselyn mukana on palautuskuori, joten teille ei aiheudu vastaamisesta mitään kuluja.

Kysely suoritetaan Laurea ammattikorkeakoulun sosionomi-opiskelija Annaleena Kalliokosken opinnäytetyön osana. Kysely tehdään yhteistyössä Hyvinkään Kehitysvammaisten Tuki ry:n ja Laurea Hyvinkää ammattikorkeakoulun kanssa. Opinnäytetyö valmistuu keväällä 2013. Valmis opinnäytetyö on luettavissa myöhemmin internetissä. Valmiin opinnäytetyön tarkka osoite THESEUS - tietokannassa ilmoitetaan myöhemmin yhdistyksen kotisivuilla.

**KIITOS VASTAUKSESTANNE!**

Annaleena Kalliokoski

Laurea Hyvinkää ammattikorkeakoulu

Lisätietoja saa tarvittaessa

Anja Tauriaiselta p. 0505013175  
Annaleena Kalliokoskelta p. 0445313088

anjuttali@gmail.com  
annaleena.kalliokoski@laurea.fi



## Hyvinkään Kehitysvammaisten Tuki ry

### ESITIEDOT (Ympyröikää oikea vaihtoehto)

#### 1. Oletteko

- 1) Kehitysvammainen
- 2) Kehitysvammaisen lapsen äiti
- 3) Kehitysvammaisen lapsen isä
- 4) Kehitysvammaisen muu sukulainen
- 5) Joku muu

#### 2. Ikänne

\_\_\_\_\_

#### 3. Jos perheessänne on kehitysvammainen henkilö, minkä ikäinen hän on?

- 1) Alle 10-vuotias
- 2) 10-15-vuotias
- 3) 16-25-vuotias
- 4) 26-35-vuotias
- 5) 36-50-vuotias
- 6) Yli 50-vuotias

#### 4. Kuinka monta vuotta olette olleet Hyvinkään Kehitysvammaisten Tuki ry:n jäsen? →

\_\_\_\_\_

#### 5. Kuinka saitte tietää Hyvinkään Kehitysvammaisten Tuki ry:stä?

- 1) Internetistä
- 2) Lehdestä
- 3) Terveystieteistä
- 4) Tuttavilta
- 5) Muusta lähteestä, mistä? \_\_\_\_\_

#### 6. Miksi liityitte jäseneksi?

---

---

---

## YHDISTYKSEN NYKYINEN TOIMINTA

7. Mihin seuraaviin yhdistyksen järjestämiin tapahtumiin tai tilaisuuksiin olette viimeisen vuoden aikana osallistuneet? (Voitte ympyröidä useamman vaihtoehdon)

- 1) Kesäleiri
- 2) Talvirieha
- 3) Puurojuhla
- 4) Ystävänäpäivän tanssiaiset
- 5) Kevätkauden päättäjäiset
- 6) Kesäretki
- 7) Vanhempainkerho
- 8) Musiikkikerho
- 9) Markkinat

8. Kuinka usein osallistutte yhdistyksen toimintaan?

- 1) Viikoittain
- 2) Kerran kuukaudessa
- 3) Muutaman kerran vuodessa
- 4) Kerran vuodessa tai harvemmin
- 5) En osallistu lainkaan

9. Jos vastasitte kysymykseen 8, että osallistutte harvemmin kuin kerran vuodessa tai ette lainkaan yhdistyksen toimintaan, niin miksi ette osallistu?

---

---

---

10. Kuinka tyytyväinen olette yhdistyksen nykyiseen toimintaan?

1. Erittäin tyytyväinen
2. Tyytyväinen
3. En täysin tyytyväinen
4. Tyytymätön
5. En osaa sanoa

11. Mihin yhdistyksen järjestämään toimintaan olette olleet tyytyväinen/tyytymätön?

---



---



---



---



---

### YHDISTYKSEN TOIMINTA TULEVAISUUDESSA

12. Kuinka kiinnostunut olisitte osallistumaan aktiivisemmin yhdistyksen toimintaan? (Ympyröikää tekstin edessä olevista numeroista, kuinka kiinnostunut olisitte osallistumaan seuraaviin yhdistyksen toimintoihin. 1= Erittäin kiinnostunut, 2= Jonkin verran kiinnostunut, 3= En lainkaan kiinnostunut)

1	2	3	Hallituksen jäsenenä toimiminen
1	2	3	Tapahtumien järjestäminen
1	2	3	Tapahtumiin osallistuminen
1	2	3	Varojen ja lahjoitusten kerääminen
1	2	3	Käsitöiden tekeminen
1	2	3	Uusien jäsenien hankkiminen
1	2	3	Koulutuksiin osallistuminen

13. Millaisia toiveita teillä on yhdistyksen tulevan toiminnan suhteen?

---



---



---



---



---

14. Miten yhdistyksen jäsenmäärää saataisiin kasvatettua?

---



---



---



---

15. Yhdistyksellä on kotisivut osoitteessa <http://www.hyvinkaankvt.net>. Kuinka usein vieraillette kotisivuilla?

1) Päivittäin

- 2) Kerran viikossa
- 3) Kerran kuukaudessa
- 4) Muutaman kerran vuodessa
- 5) Harvemmin kuin kerran vuodessa
- 6) En ole vierailut sivuilla

16. Miten toivoisitte kotisivuja kehitettävän nykyisestä? Mitä muita ehdotuksia tiedottamisen parantamiseksi teillä olisi?

---

---

---

---

17. Kannatatteko osa-aikaisen toiminnanjohtajan palkkaamista yhdistykseen?

- 1) Kyllä
- 2) En

18. Olisiko vertaistukiryhmälle mielestänne tarvetta?

- 1) Kyllä
- 2) Ei

19. Jos vastasitte kysymykseen 18. kyllä, niin millaista vertaistukiryhmää tai vertaistukitoimintaa toivoisitte?

---

---

---

## Liite 2. Sopimus opinnäytetyön tekemisestä toimeksiantajalle

## SOPIMUS OPINNÄYTETYÖN TEKEMISESTÄ TOIMEKSIANTAJALLE

Opinnäytetyön toimeksiantaja

Toimeksiantajan yhteystiedot

Työelämän ohjaaja, välttämätön

Työelämän ohjaajan yhteystiedot

Opinnäytetyön tekijä

Opinnäytetyön tekijän yhteystiedot

Opinnäytetyön ohjaaja

Opinnäytetyön ohjaajan yhteystiedot

Opinnäytetyön nimi

Opinnäytetyön valmistusajankohta

Hyvinkään kehitysvammaisten tukiry.

Anja Taurainen Vesitorninkatu 11 b 22 05820 Hyvin.

Anja Taurainen p.n. 0505013175

Vesitorninkatu 11 b 22 05820 Hyvinkää

Annaleena Kallioikoski

Mestinkatu 9-11 b 20 05800 Hyvinkää

Timo Kumpulainen

timo.kumpulainen@lavne.fi

Jäsenisten aami kuuluihin

Toukokuu 2013

Kuvaus toimeksi annettavasta opinnäytetyöstä

Selvitää jäsenisten tarpeita

Miten tuloksia tulevaisuudessa hyödynnetään?


Yhdistyksen toiminnan kehittämisessä

Vastike

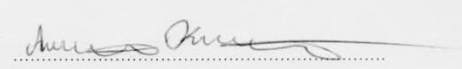
• toimeksiantaja maksaa opiskelijalle työn tekemisestä • toimeksiantaja maksaa ammattikorkeakoululle työn tekemisestä • toimeksiantaja ei maksa työn tekemisestä 

Hyvinkäällä 31.9. 2013.

Paikka ja aika



Toimeksiantajan allekirjoitus



Opinnäytetyön tekijän allekirjoitus