

# **NÄKÖKULMIA KEHITYSVAMMAISTEN HENGELLISYYTEEN**

Laura Masih  
Opinnäytetyö, kevät 2011  
Diakonia-ammattikorkeakoulu  
Diak Etelä, Järvenpää  
Sosiaalialan koulutusohjelma  
sekä diakonian suuntautumisvaihtoehto  
Sosionomi (AMK) - diakoni

## TIIVISTELMÄ

Masih, Laura.

Näkökulmia kehitysvammaisten hengellisyyteen.

Järvenpää, kevät 2011. 48 s., 3 liitettä.

Diakonia-ammattikorkeakoulu, Diak Etelä Järvenpää. Sosiaalialan koulutusohjelma sekä diakonian suuntautumisvaihtoehto. Tutkinto: sosionomi (AMK) – diakoni.

Tämän opinnäytetyön tavoite oli vastata kolmeen tutkimuskysymykseen ja tuottaa näin tietoa kehitysvammaisten hengellisyydestä ja heidän tavoistaan ilmaista sitä taustatiedon, havainnointiaineiston ja asiantuntijoiden haastattelujen avulla. Opinnäytetyö on osa Yhteinen elämä – hanketta, jossa pyritään kokoamaan hajallaan olevaa tietoa kehitysvammaisista yhteen.

Opinnäytetyössä käytettiin kolmea aineistoa. Ensimmäinen aineisto kerättiin jo olemassa olevasta kehitysvammaisten hengellisyydestä kirjoitetusta tiedosta. Toinen aineisto hankittiin havainnoimalla kolmea pienryhmäriippileiriä kesällä 2010. Kahdeksan nauhoitettua ja litteroitua teemahaastattelua muodostivat kolmannen aineiston.

Menetelmiä opinnäytetyössä oli kahta erilaista. Havainnointiaineiston kokoamisessa käytettiin osallistuvan havainnoinnin menetelmää. Haastatteluaineistot kerättiin hyödyntämällä menetelmänä teemahaastattelua ryhmätilanteissa. Kahden menetelmän takia opinnäytetyössä käsiteltiin myös menetelmätriangulaatiota.

Opinnäytetyön päätuloksina huomattiin, että kehitysvammaisten hengellisyydestä kertova kirjoitettu tieto keskittyy toisen käden tietoon. Tutkimus osoitti, että kehitysvammaisille luonnollisin tapa ilmaista hengellisyyttä on kokemuksen ja tekemisen kautta. Asiantuntijoiden haastattelut toivat esiin, että kehitysvammaiset tarvitsevat turvallisen ja luotettavan ympäristön ennen kuin he voivat kokea hengellisyyttä.

Johtopäätökset osoittivat, että olisi tärkeää kerätä lisää kirjoitettua tietoa kehitysvammaisten hengellisyydestä asiantuntijoilta sekä kehitysvammaisilta itseltään. Tutkimuksen kautta saadut tiedot kehitysvammaisten hengellisyydestä ovat käyttökelpoisia kaikille kehitysvammaisten kanssa eläville ihmisille. Tulokset auttavat heitä ymmärtämään kehitysvammaisten hengellisyyttä paremmin sekä tukemaan ja rohkaisemaan kehitysvammaisia ilmaisemaan hengellisyytään yhä enemmän.

Asiasanat: Hengellisyys, kehitysvammaiset, kehitysvammaisuus, kvalitatiivinen tutkimus, spiritualiteetti

## ABSTRACT

Masih, Laura.

Perspectives to the Spirituality of People with Mental Disabilities.

48p. 3 appendices. Language: Finnish. Järvenpää, Spring 2011.

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

The study discusses the spirituality of people with mental disabilities. The purpose of the study was to investigate the spirituality of people with mental disabilities and how they express it. Firstly, the documents on spirituality of people with mental disabilities were researched. Secondly, three confirmation camps for people with mental disabilities were observed. Thirdly, professionals whose work deals with spirituality among people with mental disabilities were interviewed.

The material was collected from literature, official papers and articles. Also the observation diary from three confirmation camps and eight interviews with professionals were used as a material. Qualitative methods were applied in the study i.e. as participatory observation and theme interviews in group.

The documents are almost always written by professionals, not by the people with mental disabilities themselves. The observation of the confirmation camps produced new information about the spirituality of the people with mental disabilities. The interviews produced data on the spirituality of people with mental disabilities and also helped to clarify the role of the professionals in mentally disabled people's spiritual life.

The conclusion of the study is that it would be important to gather more documents about the spirituality of people with mental disabilities from professionals or from people with mental disabilities themselves. It would also be beneficial to continue to research the topic because only few studies have focused on it.

Keywords: People with mental disabilities, spirituality, qualitative study

## SISÄLLYS

1 JOHDANTO .....	5
2 TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT .....	7
2.1 Kehitysvammaisuus.....	7
2.2 Spiritualiteetti .....	9
3 TUTKIMUSPROSESSI JA MENETELMÄT .....	12
3.1 Tutkimusmenetelmät .....	12
3.2 Tutkimuskysymykset ja tutkimuksen kulku .....	14
4 JULKAISUJA KEHITYSVAMMAISTEN HENGELLISYYDESTÄ .....	17
4.1 Kirjat .....	17
4.2 Artikkelit ja asiakirjat .....	19
5 KEHITYSVAMMAISTEN HENGELLISYYDEN OMINAISPIIRTEITÄ .....	21
5.1 Kolmen pienryhmäriippileirin yleiskatsaus.....	21
5.2 Havaintojen jäsentäminen .....	23
5.3 Kehitysvammaisten hengellisyys rippikouluissa .....	24
5.4 Arvoituksen ratkaiseminen .....	28
6 ASIANTUNTIJOIDEN PUHEENVUORO.....	29
6.1 Haastatteluaineiston kuvailu.....	29
6.2 Haastatteluaineiston luokittelu ja yhdistely .....	30
6.3 Haastatteluaineiston tulkinta.....	30
7 TUTKIMUKSEN TULOKSET .....	33
7.1 Julkaisuja kehitysvammaisten hengellisyydestä.....	33
7.2 Kehitysvammaisten hengellisyyden ominaispiirteitä.....	34
7.3 Asiantuntijoiden puheenvuoro .....	35
8 JOHTOPÄÄTÖKSET .....	37
LÄHTEET.....	40
LIITTEET.....	44

## 1 JOHDANTO

Aloin tehdä opinnäytetyötä aiheesta kehitysvammaisten hengellisyys, koska aihe on vähän tutkittu ja minulle läheinen. Olen työskennellyt kahdeksan kesää pienryhmäriippileireillä, joten minulle on kertynyt kokemusta kehitysvammaisten spiritualiteetistä. Koen aiheen tärkeäksi, koska tutkimukseni kautta voin toivottavasti edistää tietoisuutta kehitysvammaisten hengellisyydestä ja heidän oikeudestaan toteuttaa sitä.

Oma suhteeni tutkittavaan aiheeseen on ollut tutkimuksen kannalta liiankin tiivis. Kehitysvammaisiin tutustuin pienryhmäriippileirillä ollessani 15 -vuotias. Siitä lähtien olen ollut joka kesä usealla pienryhmäriippileirillä avustajana. Olen kokenut kehitysvammaisten hengellisyyttä vahvasti leireillä ja oma hengellisyyteni on saanut paljon vaikutteita pienryhmäriippileireiltä. Kun aloitin tämän opinnäytetyön tekemisen, ajattelin tekeväni kehitysvammaisille vastapalveluksen kaikista siitä, mitä he olivat itse opettaneet minulle hengellisyydestä. Olen sisäistänyt tietyt mielikuvat hengellisyydestä, ja erityisesti kehitysvammaisten hengellisyydestä, jotka ovat tehneet mahdolliseksi objektiivisen tutkimuksen teon. Tämä on tutkimuksen suurin heikkous.

Opinnäytetyön tehtävä on tutkia aihetta kehitysvammaisten hengellisyys. Aihe on laaja, joten en ole luomassa lopullista ja kaiken kattavaa tutkimusta aiheesta vaan toivon opinnäytetyön olevan enemmänkin lähtökohta yhteiskunnalliselle keskustelulle ja jatkotutkimuksille. Tutkimuksen tavoitteena on löytää perusteltua tietoa kehitysvammaisten hengellisyydestä empiirisiä tutkimusmenetelmiä käyttäen. Käytän opinnäytetyössä kolmea aineistoa aiheeseen. Nämä ovat kirjat, artikkelit sekä asiakirjat, havainnoinnit ja ryhmähaastattelut. Näitä aineistoja käyttäen pyrin opinnäytetyössä saamaan aikaan tietoa siitä, mitä kehitysvammaisten hengellisyys on.

Valmis opinnäytetyö tulee osaksi Yhteinen elämä – projektia, joka toteutetaan yhdessä Diakonia-ammattikorkeakoulun, Seurakuntaopiston sekä Etevan kanssa. Projektin sisällä kerätään hajallaan olevaa tietoa vammaisten tarpeista (Yh-

teinen elämä i.a.). Opinnäytetyö tulee liittymään tähän projektiin osana tiedon keruuta. Eteva on Suomen suurin vammaispalvelujen tuottaja, joka huolehtii noin 2500 vammaisen ja kehitysvammaisen henkilön asumisesta sekä työ- ja päivätoiminnasta (Eteva i.a.).

## 2 TUTKIMUKSEN TEOREETTISET LÄHTÖKOHDAT

### 2.1 Kehitysvammaisuus

Kehitysvammalaki määrittelee kehitysvammaisen henkilön ihmiseksi, jonka kehitys tai henkinen toiminta on häiriintynyt tai kokonaan estynyt jo syntymässä tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi (Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1977, 1§). Vamma tarkoittaa psyykkistä tai fyysistä vajavuutta, jonka tähden henkilön suorituskyky ei ole sama kuin terveiden. Kehitysvammaisista puhuttaessa kyse on poikkeuksesta psyykkisestä vammasta, johon saattaa liittyä myös fyysisiä vammoja. Useissa tapauksissa kehitysvammaisuuden aiheuttaa hermostollinen kehityshäiriö, josta yleisimpiä ovat aivojen toiminta- ja kehityshäiriöt. Näitä vaurioita luonnehditaan älylliseksi kehitysvammaisuudeksi. (Kaski, Manninen ja Pihko 2009, 16.)

Maailman terveysjärjestö WHO määrittelee älyllisen kehitysvammaisuuden tilaksi, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai epätäydellinen. Puutteellisesti kehittyneitä ovat erityisesti henkiseen suorituskykyyn vaikuttavat asiat, joita ovat kognitiiviset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset taidot. AAIDD eli The American Association on Intellectual and developmental Disabilities määrittelee kehitysvammaisuuden seuraavasti:

*Kehitysvammaisuus on vammaisuutta. Sitä luonnehtivat huomattavat rajoitukset sekä älyllisissä toiminnoissa että adaptiivisessa käytäytymisessä ilmeten käsitteellisissä, sosiaalisissa ja käytännöllisissä taidoissa. Tämä vammaisuus on saanut alkunsa ennen kuin henkilö on täyttänyt 18 vuotta (AAMR 2002).*

Määritelmän mukaan kehitysvammaisuus on tämänhetkisen toimintakyvyn merkittävä rajoitus. Tila johtaa usein keskimääräistä heikompaan älylliseen suorituskykyyn sekä rajoitteisiin kahdella tai useammalla adaptatiivisten taitojen osalueilla. Näitä ovat kommunikaatio, itsestä huolehtiminen, kotona asuminen, sosiaaliset taidot, yhteisössä toimiminen, itsehallinta, terveys ja turvallisuus, oppimiskyky, vapaa-aika ja työ. Suomessa kehitysvammaisuuden alkamisiälle ei aseteta ylärajaa. Suomessa myös kehitysvammaiseksi voidaan katsoa henki-

lö, jonka älykkyydosamäärä on alle 70, mutta tarkkaa rajanvetoa vältetään. (Kaski ym. 2009, 16-17.)

WHO on koonnut taulukon, joka havainnollistaa kehitysvammaisuuden asteita sekä niiden vaikutusta älykkyydosamäärään ja sitä kautta älykkyyosikään. Taulukon mukaan kehitysvammaisuuden asteita ovat lievä, keskivaikea, vaikea ja syvä sekä määrittelemättömät asteet. Kehitysvammaisten älykkyydosamäärä on välillä 0-70 sekä heidän älykkyyosikönsä vuosina on välillä 0-11. (Kaski ym. 2009, 18.)

<b>Älyllisen kehitysvammaisuuden aste</b>	<b>Älykkyydosamäärä</b>	<b>Älykkyyosikä (v)</b>
Lievä	50-69	9,10,11
keskivaikea	35-49	6,7,8
Vaikea	20-34	3,4,5
Syvä	alle 20	0,1,2
Muu määrittely	-	-
Määrittelemätön	-	-

#### Taulukko 1. Älyllinen kehitysvammaisuus

Yhden prosentin verran suomalaisista arvioidaan olevan älyllisesti kehitysvammaisia. Vaikean ja syvän kehitysvammaisuuden määrä tunnetaan parhaiten. Se on 0,4 % Suomen väestöstä, mikä on kansainvälisestikin vakiomäärä. Kun mukaan lasketaan myös lievä kehitysvammaisuus, saadaan lukumääräksi 3 % kouluikäisistä lapsista kansainvälisissä tutkimuksissa. Lievän kehitysvammaisuuden esiintymistiheyttä on vaikea tutkia, koska se ei ole yhtä selkeästi havaittavissa kuin muut kehitysvammaisuuden asteet. Kaiken kaikkiaan Suomessa ajatellaan olevan 1-3 % kehitysvammaisia koko väestöstä. (Kaski ym. 2009, 22-23.) Suomessa eli vuoden 2009 lopussa 5 351 427 ihmistä (Tilastokeskus i.a.) 1-3 % suomalaisista on lukuina vuoden 2009 lopussa 53 500 - 160 500 henkilöä.

Kehitysvammaisuuden syitä on monenlaisia. Vuonna 1986 tilastoitiin kehitysvammojen esiintymisen syitä. Raskauden aikaisia syitä oli 49 %. Tähän kuuluvat esimerkiksi geneettiset syyt, kromosomimuutokset sekä raskauden aikaiset



infektiotaudit. Synnytykseen liittyviä syitä oli 12 %. Näistä suurin osa oli keskushermostoon kohdistuvia vaurioita synnytyksen aikana. Synnytyksen jälkeisiä syitä oli 8 %, joista suurin osa tuli infektiotaudeista. Kuitenkin yksi neljäsosa kehitysvammaisuuden syistä oli silloin ja on yhä edelleen tuntemattomia. Tutkimuksessa vammaisuuden syitä ei ilmoitettu 6 % tapauksia. (Verner i.a. Mistä kehitysvammaisuus johtuu?)

Tarkasteltaessa kunkin yksilön kehitysvammaisuuden aiheuttamista haitoista hänen elämässään, tulee asia suhteuttaa kehitysvammaisen oikeaan ikään. Kehitysvammaisuus kestää koko eliniän ja siksi on tärkeää, että ympäristöä voidaan muokata kehitysvammaisen tarpeita vastaavaksi. Kehitysvammaisenkin pystyy oppimaan parempaan vuorovaikutukseen ympäristönsä kanssa esimerkiksi puheen tai muun kommunikaatiotavan, aistien käytön ja motoriiikan opetteluun kautta. Usein erityisesti näkö- tai kuulovammat voivat jäädä tunnistamatta ja haitata kehitysvammaisen elämää. (Verner i.a. Mitä kehitysvammaisuus on?)

## 2.2 Spiritualiteetti

Tässä alaluvussa käytän käsitteitä spiritualiteetti ja hengellisyys synonyymeinä toisilleen. Spiritualiteetti - käsite tarkoittaa yksinkertaisesti hengellistä elämää. 1960 - ja 1970 - luvuilla spiritualiteetti irtaantui kirkon perinteestä ja sana alkoi viitata rukoukseen ja meditaatioon, joiden kautta etsittiin kokonaisvaltaisuutta. Nykyaikana spiritualiteettia pidetään osin kirkosta irtaantuneena, koska sitä harjoitetaan monissa muissakin paikoissa kuin kirkoissa sekä eri yhteyksissä kuin kristillisessä yhteydessä. Näin on ollut jo monta vuosisataa. Jokaisen ihmisen spiritualiteetti on yksilöllinen. Siinä on kyse jokaisen ihmisen omasta tavasta olla ja elää. Spiritualiteettiin saattaa kätkeytyä jopa ihmisen elämän merkitys, kun hän etsii vastauksia elämän peruskysymyksiin, esimerkiksi "Kuka minä olen?" Spiritualiteetti on sisällöltään usein uskonnollinen tai moraalinen. Siihen liittyy kaikille ihmisille yhteinen hengellisyyden taju eli ymmärrys "jonkin suuremman" tai "pyhän" olemassaolosta. (Häyrynen, Kotila ja Vatanen 2003, 13, 18-19.)

Alister E. McGrath (1999, 2) määrittelee spiritualiteetin näin (vapaa käännös):  
*Spiritualiteetti käsittelee tyydyttävää ja aitoa uskonnollista elämää, joka tuo yhteen kunkin uskonnon omat käsitykset sekä elämän koko kokemuksen perustuen ja mukaan lukien kunkin uskonnon ulottuvuuden.*

R. I. Stoll (1989) määrittelee hengellisyyden periaatteeksi, olemassaolon tavaksi, salaisuudeksi sekä Jumalan kokemiseksi. Se on ihmisen sisin olemus, jota hän ilmaisee eri tavoin. Se ohjaa ihmistä valitsemaan tietyn päämäärän ja pyrkimään sitä kohti. Ihminen elää hengellisyytensä kautta ja hengellisyys on osa ihmisen persoonaa. Barbosa Da Silva ja Eriksson (1994) toteavat, että hengellinen halu on mielenrauhan ja ilon etsintää silloin, kun ihminen kokee ahdistusta, pelkoa, epätoivoa ja kun hän epäilee kuolemanjälkeisen elämän olemassaoloa.

Ihminen on mielen, ruumiin, sielun ja ihmissuhteiden muodostama kokonaisuus. Kaikki osat kokonaisuudesta ovat tärkeitä tasapainoisen elämän saavuttamiseksi. Jokaisen ihmisen hengelliset tarpeet voidaan esittää neljässä ryhmässä (Hanhirova ja Aalto 2009, 13):

- tarve tulla sovitetuksi itsensä, läheisten ja Jumalan kanssa
- tarve suojautua kaiken uhatessa hajota ja tuhoutua
- tarve löytää elämän eheys
- kiitollisuuden ja täyttymyksen saavuttaminen

Ian Mathews (2009, 7-8) on luetellut erilaisia asioita, joilla ihmiset ilmaisevat omaa spiritualiteettiaan. Monet niistä ovat osa tavallista jokapäiväistä elämäämme, mutta kertovat paljon ihmisen spiritualiteetista. Näihin kuuluvat selkeimmin rukous, ylistys ja pyhien tekstien lukeminen sekä uskonnolliset yhteisöt ja niiden kokoontumiset. Keskeisiä asioita spiritualiteetista kertovat myös arvot ja rituaalit, jotka ohjaavat ihmisten elämää. Muita hengellisyydestä kertovia asioita ovat tietynlaisiin vaatteisiin pukeutuminen ja määrätynlaisen ruuan syöminen. Hengellisyys näkyy myös kulttuurissa kuten taiteissa ja musiikissa. Myös erilaiset luontokokemukset saavat usein hengellistä sisältöä.

Kristillinen spiritualiteetti liittyy kiinteästi kristinuskoon ja tapaan, jolla hengellisyttä ilmaistaan elämässä. Alister E. McGrath (1999, 3) jakaa kristillisen elämän kolmeen osaan. Näitä ovat uskomukset, arvot ja tapa elää elämää. Kristillinen spiritualiteetti on osa tapaa elää elämää. Tällä McGrath tarkoittaa sitä, miten usko näkyy arjessa. Uskovien elämässä heidän uskonsa näkyy joka päivä esimerkiksi rukouksen kautta. Uskon elämiseen todeksi on kuitenkin lukemattomia muitakin tapoja eri elämänalueella.

Käsitteiden kehitysvammaisuus ja hengellisyys yhdistäminen kehitysvammaisten hengellisyudeksi tai kehitysvammaisten spiritualiteetiksi paljastaa niistä enemmän. Käsite liittyy hyvin rajattuun ihmisryhmään. Voidaan kuitenkin varmuudella sanoa, että jokaisella ihmisellä on hengellisyytensä. Kehitysvammaiset tarvitsevat tukea ja apua monissa asioissa elämänsä aikana, joten on perusteltua tutkia myös kehitysvammaisten hengellisyttä, jotta heitä voitaisiin paremmin tukea toteuttamaan omaa hengellisyyttään.

Jokaisella ihmisellä tulisi olla oikeus kokonaisvaltaiseen elämään, johon kuuluu myös oma hengellisyys. Tämä kattaa myös kehitysvammaiset. Ihminen ei voi ilmaista itseään kokonaisvaltaisesti, jos hänellä ei ole mahdollisuutta oppia ilmaisemaan hengellisiä tarpeitaan ja kokemuksiaan. Vasta voidessaan ilmaista kaikkia puolia itsessään ihminen voi olla tasapainossa itsensä kanssa. Eri kulttuurien ja uskontojen tullessa lähemmäksi toisiaan on hyvä valmistautua vastaamaan myös eri uskonnoista lähteviin hengellisiin tarpeisiin.

### 3 TUTKIMUSPROSESSI JA MENETELMÄT

Tässä luvussa esittelen menetelmätriangulaation sekä käyttämäni kahta tutkimusmenetelmää, jotka ovat osallistuva havainnointi sekä teemahaastattelu ryhmähaastattelun muodossa. Teen samalla tunnetuksi kolme tutkimuskysymystä. Lopuksi kerron yleisesti tutkimuksen kulun aineiston hankkimisesta analysointitapoihin asti.

#### 3.1 Tutkimusmenetelmät

Käytän opinnäytetyössä menetelmätriangulaatiota. Se tarkoittaa useamman eri tutkimusmenetelmän käyttöä samassa tutkimuksessa (Eskola ja Suoranta 2000, 70). Valitsin menetelmätriangulaation, koska halusin lähestyä kohtuullisen tuntematonta aihetta monesta eri näkökulmasta ja ajattelin näin saavani siitä eksaktimpaa tietoa. Halusin myös vertailla useita eri tutkimusaineistoja ja niistä saamiani tuloksia. Menetelmätriangulaatio tekee työstä paitsi haastavan myös laajan, mutta sen valitseminen riippui omasta kiinnostuksestani ja halustani panostaa tähän työhön.

Toinen käyttämäni menetelmä on osallistuva havainnointi. Se tarkoittaa tapaa kerätä aineistoa niin, että tutkija osallistuu tutkimansa ilmiön toimintaan. Osallistuva havainnointi on inhimillinen ja subjektiivinen tapa tehdä tutkimusta (Eskola ja Suoranta 2000, 98, 102). Tämän todistaa se, että vaikutin itse tutkittavaan ilmiöön paitsi yhteisössä niin myös valikoimalla tapahtumista ne, joita pidin hengellisinä ja kirjoittamalla ne ylös havainnoiksi.

Valitsin osallistuvan havainnoinnin menetelmäksi, koska olin samanaikaisesti töissä pienryhmäriippileireillä avustajana. En valinnut menetelmäksi haastattelua, koska halusin tutkimukseni keskittyvän myös niihin rippikoululaisiin, joilla on vaikeuksia itsensä ilmaisemisessa sanallisesti tai se on mahdotonta. Valitsin havainnoinnin sillä perusteella, että minulla on kahdeksan vuoden kokemus pienryhmäriippileireillä työskentelemisestä. Osallistuin itse leiriin työntekijänä ja vaikutin osaltani itse muun muassa leirin ilmapiiriin ja tutkimuksen tuloksiin.

Kaikkien haastattelujen tavoite on selvittää, mitä kullakin henkilöllä on mielessään. Haastattelu on eräänlaista keskustelua, jota johtaa haastattelija. Haastattelu on näin ollen normaalia vuorovaikutusta. Teemahaastattelussa keskustelussa läpikäytävät teemat on etukäteen määrätty mutta kysymysten muoto ja järjestys voivat vaihdella. Ryhmähaastattelua voidaan käyttää yksilöhaastattelun sijasta kun halutaan haastateltavien saavan toisistaan tukea ja vahvistusta. Ryhmähaastattelu on myös tehokas tapa säästää aikaa jos haastateltavia on useita. (Eskola ja Suoranta 2000, 85-86, 94, 96.)

Haastattelin kahdeksaa asiantuntijaa kehitysvammaisten hengellisyydestä. Toteutin haastattelut teemahaastatteluina. Kolme teemahaastattelua tehtiin ryhmähaastatteluina, joihin kuhunkin osallistui kaksi työntekijää. Yhden haastattelun toteutin yksilöhaastatteluina. Yksi haastateltavista halusi vastata haastattelun teemoihin kirjallisesti, mihin annoin luvan. Valitsin haastattelut opinnäytetyöhön, koska halusin monipuolistaa havainnointien antamaa kuvaa kehitysvammaisten hengellisyydestä. Halusin muidenkin työntekijöiden ajatuksia siitä, mitä kehitysvammaisten hengellisyys on ja miten se ilmenee, kuin vain omia havainnointejani aiheesta. Uskon, että tämä parantaa myös tutkimuksen luotettavuutta.

Valitsin teemahaastattelut tutkimusmenetelmäksi, koska silloin oli mahdollista puhua kehitysvammaisten hengellisyyden eri teemoista liitteen kolme mukaisesti. Teemahaastattelun väljyys antoi myös mahdollisuuden puhua aiheesta laajasti ja keskustellen. Toteutin kahdeksan ihmisen haastattelut eri muodoissa käytännön syistä. Haastattelin seitsemän ihmistä kolmen pienryhmärippikoulun aikana. Kuusi heistä haastateltiin ryhmähaastatteluissa. Toteutin ryhmähaastattelut kahden hengen ryhmissä, koska juuri sen verran oli jokaisella pienryhmärippileirillä haastatteluun halukkaita työntekijöitä tai avustajia. Yhtä ihmistä halusin haastatella erikseen hänen erityisen pitkän työuransa takia ja hän vastasi haastattelun teemoihin mieluummin kirjallisesti. Kahdeksannen henkilön haastattelin samalla rungolla erikseen, koska aika ja paikka olivat eri kuin pienryhmärippileireillä.

### 3.2 Tutkimuskysymykset ja tutkimuksen kulku

Tutkimus käsitteli kolmea tutkimuskysymystä. Ensimmäinen tutkimuskysymys oli, minkälaisen kuvan kehitysvammaisten hengellisyydestä saa tutkimalla kirjallisuutta, asiakirjoja, Internet-sivuja, lakeja yms.? Toinen oli, mitä havainnointi pienryhmäriippikoulussa kertoo kehitysvammaisten hengellisyydestä ja heidän keinoistaan ilmaista sitä? Kolmantena tutkin, mitä keskustelut asiantuntijoiden kanssa kertovat kehitysvammaisten hengellisyydestä ja heidän tavoistaan ilmaista sitä työntekijän näkökulmasta sekä millaisia tehtäviä kehitysvammaisten hengellisyys antaa asiantuntijoille?

Käytän opinnäytetyössä usein sanaa pienryhmäriippileiri. Pienryhmäriippileiri tarkoittaa pienryhmässä tapahtuvaa rippileiriä. Pienryhmäriippileirillä on noin kymmenen nuorta ja useita avustajia. Näin on mahdollista antaa nuorille heidän tarvitsemansa huomio.

Tutkimus toteutettiin Pirkanmaalla. Siellä pienryhmäriippileirejä on kolmentasoisia. Yksi niistä on normaaliopetuksen piirissä niille nuorille, jotka tarvitsevat pienryhmää käydäkseen rippileirin. Normaaliopetuksen piirissä pienryhmäriippileireillä käyvät esimerkiksi dysfaatikot, ADHD:tä sairastavat, aspergerit sekä häiriökäyttäytyjät.

Toinen tapa pienryhmäriippileirien toteuttamiseen on kehitysvammaopetuksen piirissä selkokielellä. Selkokieli tarkoittaa suomen kieltä, joka lausutaan selkeästi ja jossa käytetään selkeitä sanavalintoja. Kehitysvammasta riippuen jotkut voivat tarvita viittomakieltä, tukiviittomia tai pictoja kommunikoinnin tueksi. Viittomakieli tarkoittaa erilaisin käsimerkein tuotettua kommunikaatiota. Tukiviittomat ovat viittomakielestä yksinkertaistettuja käsimerkkejä ja pictot tarkoittavat yksinkertaistettuja kuvia, joihin on liitetty yksi sana.

Selkokielisillä rippileireillä pyritään siihen, että jokaisella olisi oma avustaja leirin aikana. Tästä voi kuitenkin joustaa kehitysvammaisen kunnon mukaan. Näille leireille tulee pääasiassa kehitysvammaisia nuoria. Molemmilla pienryhmäriippi-

kouluilla on samantyyppinen päivärytmi kuin muillakin rippileireillä. Opetus vain on mukautettu kunkin ryhmän tarpeen mukaiseksi.

Kolmannet pienryhmärippileirit toteutetaan päivärippikouluna vaikeavammaisille nuorille. Päivärippikoulun opetus tähtää turvallisuuden luomiseen sekä kontaktin luomiseen nuoreen kosketuksen kautta. Päivärytmi on samantapainen kuin muillakin päivärippikouluilla. Tämä tutkimus liittyy normaaliopetusta ja selkokiel-tä käyttäviin pienryhmärippileireihin.

Suoritin tutkimuksen keräämällä kolmenlaista aineistoa kehitysvammaisten hengellisyydestä. Ensin etsin lähdeaineistoa jo olemassa olevan tiedon tiivistä-miseksi. Tiedonhaun tuloksena löysin yhdeksän kirjaa, 12 artikkelia sekä kaksi vammaispoliittista asiakirjaa.

Toiseen tutkimuskysymykseen liittyen havainnoin kolmea pienryhmärippileiriä kesän 2010 aikana. Otin yhteyttä asiasta kiinnostuneisiin seurakunnan työnteki-jöihin, jotka hyväksyivät minut tekemään opinnäytetyötä leireilleen Pirkanmaan alueella. Hain havainnointien suorittamista varten luvan asiasta päättävältä henkilöltä. Rippileiristä riippuen joko minä tai pienryhmärippikoulun työntekijä postitti saatekirjeet rippikouluun tulevien nuorten vanhemmille tai huoltajille. Ne ovat nähtävissä liitteessä yksi. Kaikki takaisin saadut luvat ovat tekijän hallussa.

Osallistuvan havainnoinnin tuntija Grönfors (2001, 134-136) kehottaa kirjassaan havainnoijaa kirjoittamaan muistiin havainnoinnit, pitämään päiväkirjaa ja reflek-toimaan joka päivä tutkijan roolia. Toimin hänen mallinsa mukaan. Muuta ha-vainnointirunkoa minulla ei ollut käytössä. Käytin vihkoa, johon kirjoitin havain-noinnit kehitysvammaisten hengellisyydestä, pidin päiväkirjaa ja reflektoin toi-mintaani tutkijana. Havainnoin kehitysvammaisten hengellisyyttä koko päivän ja pääsääntöisesti ehdin kirjata havainnoinnit iltaisin.

Havainnointien analyysissä käytin teoreetikko Pertti Alasuutarin (1994, 30-39) mallia, jossa analyysi jaetaan kahteen osaan. Ensin tulee havainnointien pelkis-täminen ja sen jälkeen arvoituksen ratkaiseminen. Pelkistin kunkin rippikoulun havainnoinnit käymällä läpi havainnointiaineistoa ja kirjoittaen usein toistuvat

havainnoinnit paperille. Sen jälkeen huomasin voivani käyttää hyödyksi Hanhirovan ja Aallon (2009, 14) viittä hengellisyyden ilmenemismuotoa, koska analysoidut havainnot sopivat kukin omaan hengellisyyden ilmenemismuotoon. Kun olin tehnyt näin, laskin, mitkä hengellisyyden ilmenemismuodot saivat eniten analysoituja havainnoiteja ja laitoin sen mukaan viisi hengellisyyden ilmenemismuotoa tärkeysjärjestykseen kehitysvammaisten kannalta. Lopuksi kirjoitin johtopäätökset arvoituksen ratkaisemiseksi eli raportoin analyysistä saamani ajatukset opinnäytetyöhön.

Kolmanteen tutkimuskysymykseen liittyvä toinen keräämäni tutkimusaineisto on ryhmähaastattelut pienryhmäriippileirien työntekijöille. Lähetin itse tai seurakunnan työntekijä lähetti jokaiselle työntekijälle saatekirjeen, jossa kerroin tekeväni opinnäytetyötä tulevalla leirillä ja kerroin etukäteen tulevasta haastattelusta. Tämän kirje on nähtävissä liitteessä kaksi. Jokainen haastateltava allekirjoitti kirjallisen luvan keskustelun nauhoittamisesta ja sen käyttämisestä opinnäytetyön materiaalina. Luvat ovat tekijän hallussa. Ryhmähaastatteluja kertyi yhteensä kolme. Kaikissa ryhmähaastatteluisa oli läsnä kaksi leirin työntekijää ja haastattelija. Ryhmähaastattelut toteutettiin pienryhmäriippileireillä sopivana ajankohtana.

Haastattelin yhtä työntekijää erikseen leirien ulkopuolisena aikana käyttäen teemahaastattelua. Kaikki nämä haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin. Yksi työntekijöistä halusi vastata kirjallisesti haastatteluteemoihin leirien ulkopuolisella ajalla ja kunnioitin hänen toivettaan. Kaikki haastattelut toteutettiin teemahaastattelurungon avulla, joka löytyy liitteestä kolme.

Teemahaastattelujen analysoinnissa käytin Hirsjärven ja Hurmeen (2010, 143-152) analysointitapaa. Siinä aineisto analysoidaan neljässä vaiheessa, joita ovat aineiston kuvailu, luokittelu, yhdistely ja tulkinta. Aineiston kuvauksessa toin esiin kontekstiedon haastattelujen ympäriltä. Luokitteluvaiheessa luokittelin litteroidun haastatteluaineiston teemoittain ja karsin litteroinnista pois tiedon, joka ei vastaa teemaa. Aineiston yhdistelyvaiheessa pyrin löytämään kunkin teema-alueen vastauksista yhtäläisyyksiä ja säännöllisiä poikkeamia ja samalla tulkitsin niitä. Tulkintavaiheessa kirjoitin tulkintani näkyviin.



## 4 JULKAISUJA KEHITYSVAMMAISTEN HENGELLISYYDESTÄ

Tässä luvussa käsitellään ensimmäistä tutkimuskysymystä: minkälaisen kuvan kehitysvammaisten hengellisyydestä saa tutkimalla kirjallisuutta, asiakirjoja, Internet-sivuja, lakeja yms.? Löysin yhdeksän suomenkielistä kirjaa, yhden suomenkielisen artikkelin sekä 11 englanninkielistä artikkelia ja kaksi suomenkielistä asiakirjaa. Tässä luvussa käyn ne lyhyesti läpi ja pohdin niitä.

### 4.1 Kirjat

Yhdeksästä kirjasta kolme ovat elämänkerrallisia teoksia. Näitä ovat Henri J. M. Nouwenin Kutsumus, Jorma Sutisen Yksinkertaisesti kaunis sekä Jean Vanierin Elämme Arkissa. Jean Vanier on kanadalainen toisinajattelija, joka perusti vammaisten ja heidän avustajiensa hengellisen yhteisön Ranskaan. Yhteisössä vammaiset ja heidän avustajansa elävät yhdessä tehden työtä ja harjoittaen kristinuskoa. Tunnetuin hänen seuraajistaan on Henri J. M. Nouwen, joka perusti samanlaisen yhteisön Kanadaan. Nykyään Arkki-yhteisöt ovat maailmanlaajuisia ja ne ovat vaikuttaneet myös suomalaisiin vammaispalveluihin. Jorma Sutinen on toiminut pitkään Kajaanin seurakunnassa kehitysvammapappina.

Kaikki kolme kirjaa kertovat kehitysvammaisten ihmisten elämään vaikuttaneiden henkilöiden omasta näkökulmasta kehitysvammaisiin ihmisiin ja heidän hengellisyyteensä. Elämänkerrat eivät tietenkään ole faktatietoa, mutta ne jakavat arvokkaita kokemuksia kehitysvammaisen ihmisten parissa eläneiltä henkilöiltä. Kirjat sisältävät näin ollen epäsuoraa tietoa kehitysvammaisten hengellisyydestä ja siitä tavasta, jolla he vaikuttavat niin sanottujen terveiden ihmisten elämään ja hengellisyteen.

Faktatietoja seurakunnan toiminnasta kehitysvammaisten hengellisyyden parissa löysin kolmen kirjan verran. Riitta Kuusen ja Jouko Porkan toimittama Yhtä paljon kaikille ei ole yhtä paljon kaikille –kirja käsittelee erilaisten oppijoiden asemaa seurakuntien järjestämissä rippikouluissa. Kirja koostuu useiden eri asiantuntijoiden kirjoittamista artikkeleista, joissa osassa käsitellään myös kehi-

tysvammaisten osallisuutta rippikouluissa. Markus Kasken toimittama kirja Kehitysvammaisuus koostuu perusteellisesta tiedosta kehitysvammaisuuteen liittyen ja siinä käydään pikaisesti läpi seurakunnan varhain aloittamia palveluja kehitysvammaisten hyväksi. Diakonia Ry:n julkaisemassa teoksessa ”Kyllä Jumala on armokas” käydään sen sijaan läpi kirkon kehitysvammaistyön vaiheita varsin perusteellisesti ja kattavasti.

Sielunhoidon aikakausikirjoista löytyi kaksi artikkelia kehitysvammaisten hengellisyteen liittyen. Sielunhoidon aikakausikirjassa numero seitsemän on Pirkanmaan kehitysvammaistyön pastorin Margit Nymanin kirjoittama artikkeli vaikeimmin kehitysvammaisen jumalankuvasta. Nyman käsittelee vaikeimmin kehitysvammaisen jumalakuva pienryhmärippikoulun kautta. Nymanin mukaan vaikeimmin kehitysvammaisen ihmisen jumalakuva kanssa pääsee parhaiten yhteyteen koskettamisen ja turvallisuuden tunteen luomisen kautta. Sielunhoidon aikakausikirjan numerossa kaksitoista Rinnekodin kehitysvammaisten pastori Eva Kaila kertoo artikkelissaan työnsä kautta saamistaan kokemuksista ja ajatuksista kehitysvammaisten elämästä ja hengellisyydestä. Artikkelissa hän käy myös läpi kehitysvammaisen sielunhoidon nostattamia kysymyksiä.

Mielenkiintoinen kirja kehitysvammaisten hengellisyteen liittyen on Pertti Rajalan toimittama teos Ei Jumala ainakaan paha ole. Rajala on koonnut kirjaansa kehitysvammaisten lähettämiä ajatuksia Jumalasta, uskosta ja rukouksesta runojen, piirustusten ja kirjeiden muodossa. Tässä on muutama esimerkki Rajalan saamista kirjoituksista.

*Jumala on sellainen Kaikkivaltias Isä. Jumala kuulee, kun lähden ajelemaan pyörällä luvatta Viitasten järvelle.*

*Tykkään asua järven rannalla, linnun laulua kuunnella. Tuuli humisee mettässä ja olo on mukava. Kukhaan ei kuule, mutta kiitän äänehen.*

Tytti Issakaisen toimittama teos Kotikirkko tutuksi viidellä aistilla on suunnattu pääasiassa lasten kanssa työskenteleville. Issakaisen ideaa tutustuttaa lapsi kotikirkkoon käyttämällä hyväksi kaikkia viittä aistia voi käyttää myös kehitysvammaisten kohdalla, kunhan otetaan huomioon, että kehitysvammaiset saat-

tavat olla henkisesti lapsen tasolla, mutta heillä on silti elämän tuomaa kokemusta ja oma tapansa suhtautua elämään sekä hengellisiin asioihin. Kirjassa käsitellään myös muun muassa pyhää tilaa, hiljaisuutta ja musiikkia hengellisessä mielessä.

#### 4.2 Artikkelit ja asiakirjat

Ainut löytämäni kehitysvammaisten hengellisyyttä käsittelevä suomenkielinen artikkeli Jyrki Kuokkasen Vuorovaikutusta oppimassa kuvaa kehitysvammaisten pappi Maarit Nuopposen työtä. Nuopponen toimii työkseen sielunhoitajana, tekee yhteistyötä valtion ja järjestöjen kanssa sekä valmistelee kehitysvammaisten rippikouluja. Nuopponen työskentelee 30 kunnassa Keski-Suomen alueella. Nuopposta on työssään pohdittanut eniten konkreettisuuden vaatimus sekä koskettanut kohtaamiset Jumalan ja ihmisten välillä.

Englanninkielisiä kehitysvammaisten hengellisyyteen liittyviä artikkeleita kokosin yksitoista kappaletta. En käy niitä jokaista läpi vaan pyrin kokoamaan niiden yhteiset piirteet. Kaikki artikkelit ilmestyivät vammaisuutta tai hengellisyyttä käsittelevissä lehdissä kuten *Studies in Christian Ethics*, *Modern Theology* ja *Disability & Society*. Suuri osa artikkeleista oli erilaisten tutkimuksien raportteja. Merkittävää tässä aineistossa oli sen osuvuus sillä kaikki artikkelit käsitelivät kehitysvammaisten hengellisyyttä eivätkä vain viittaneet siihen. Artikkelit oli kirjoitettu vuosina 1990-2009. Esimerkkinä mainitsen John M. Hullin artikkelin *A Spirituality of Disability: The Christian Heritage as both Problem and Potential* sekä tutkimusraporteista Emily K. Schulzin kirjoittaman artikkelin *The Meaning of Spirituality for Individuals with Disabilities*.

Kaksi asiakirjaa käsittelee osaksi kehitysvammaisten hengellisyyttä. Asiakirjat ovat Suomen vammaispoliittinen ohjelma (Suomen vammaispoliittinen ohjelma i.a.) sekä Suomen evankelis-luterilaisen kirkon vammaispoliittinen ohjelma (Suomen evankelis-luterilaisen kirkon vammaispoliittinen ohjelma 13.8.2003). Suomen vammaispoliittinen ohjelma tähtää kehitysvammaisten hengellisyydessä syrjinnän poistamiseen, uskonnollisen toiminnan tuomiseen vammaisten

ulottuville sekä vammaisten tarpeiden huomioon ottamiseen. Valtion tehtävänä on turvata uskonnollisen kirjallisuuden saatavuus vammaisille henkilöille sekä vammaisasiosta tiedottaminen kirkoille ja uskonnollisille järjestöille. Valtio kehottaa ammatissaan uskonnollisia kysymyksiä käsittelevien henkilöiden tutustuvan vammaispolitiikkaan ja sisällyttää sitä myös vastaaviin koulutusohjelmiin.

Suomen evankelis-luterilaisen kirkon vammaispoliittisen ohjelman tavoitteena on ”kirkko kaikille”. Kirkko haluaa saada yhteisöstään tasa-arvoisen ja aikoo saada tavoitteensa toteutumaan toiminnalla. Tämä toiminta on jaettu seitsemään eri osaan. Tiedonsaantia tehostetaan tuottamalla tieto eri vammaisryhmien kielillä. Kehitysvammaisen tapauksessa se tarkoittaa selkokieltä. Kirkon saatavuutta parannetaan ottamalla huomioon esteettömyys ja ennakoasenteiden poistaminen. Apuvälineitä ja avustajia tulee olla käytössä tarpeen mukaan. Vammaisia ihmisiä kehoitetaan tulemaan mukaan kirkon päätöksentekoon. Kirkon vammaistyössä pyritään panostamaan säännölliseen sielunhoitoon sekä vertaistukeen. Kirkko on myös valmis palkkaamaan koulutautuneita vammaisia ammattilaisia omiin töihinsä. Kirkko pyrkii näihin tavoitteisiinsa ja yhteiskuntaan vaikuttamiseen yhteistyöllä valtion sekä alan eri järjestöjen kanssa.

## 5 KEHITYSVAMMAISTEN HENGELLISYYDEN OMINAISPIIRTEITÄ

Tässä luvussa toteutan havainnointien analyysin. Teen kustakin leiristä yleiskatsauksen, minkä jälkeen käyn läpi kehitysvammaisten hengellisyiden ilmenemismuotoja rippileireillä Hanhiron ja Aallon (2009, 14) teorian mukaan. Lopuksi kirjaan tulokset eli vastaan toiseen tutkimuskysymykseen: Mitä havainnoinnit pienryhmärippikoulussa kertovat kehitysvammaisten hengellisyydestä?

### 5.1 Kolmen pienryhmärippileirin yleiskatsaus

Ensimmäiselle rippileirille osallistui seitsemän leiriläistä. Leirihenkilökuntaa paikalla oli kahdeksan. Heistä yksi oli pappi, yksi kesäteologi, yksi nuorisotyönohjaaja, neljä avustajaa ja yksi isonen. Kaikilla leiriläisillä ei ollut kehitysvamma-diagnoosia, vaan osa tuli pienryhmärippileirille muista syistä. Havainnoin silti kaikkia leiriläisiä, koska he yhdessä muodostivat ryhmän, joka oli vuorovaikutuksessa toisiinsa. Leiriläiset oli valittu leirille sillä perusteella, että he pärjäsivät normaaliopetuksen piirissä pienryhmässä. Päiväohjelmamme oli seuraavanlainen:

Klo

8.15 Herätys

8.45 Aamupala

9.30 Jumalanpalvelus

10.15 Oppitunti

11.30 Oppitunti

12.45 Lounas

14.00 Helmihetki

Pelituokio

15.00 Päiväjuoma

15.30 Oppitunti

16.45 Oppitunti

18.00 Päivällinen

(Jumalanpalvelusryhmät)

19.15 Iltahjelma

20.30 Iltapala

Iltapesut

Iltahartaus

21.30 Huoneisiin

22.00 Hiljaisuus

Leiriläisillä oli hyvä yhteishenki, koska ketään ei jätetty yksin ja kaikki olivat ystäviä toisilleen. Saimme jakaa hyviä keskusteluja vaikeistakin asioista. Esimerkiksi nämä keskustelut käsittelivät itsemurhaa ja nuoreksi kasvamista. Kaikki olivat selkeästi kiinnostuneita uskonnollisista asioista, sillä he ottivat aktiivisesti osaa opetukseen ja jumalanpalveluksiin. Leiriläiset veisasivat virsiä innokkaasti.

Toinen pienryhmäriippileiri oli hieman erilainen. Kaikki leiriläiset eivät olleet kehitysvammaisia, mutta havainnoin heitä kaikkia, koska he muodostivat yhteisön, joka oli vuorovaikutuksessa toistensa kanssa. Opetus oli mukautettu kehitysvammaisten tarpeisiin ja opetus toteutettiin selkokielellä. Leiriläisiä oli kymmenen ja henkilökuntaa yksitoista. Henkilökuntaan kuuluivat kaksi pastoria, kaksi kehitysvammaisten diakonia, neljä avustajaa sekä kolme isosta. Yksi harjoitteli ja kävi rippileirillä päivisin. Päiväohjelma oli samanlainen kuin ensimmäiselläkin pienryhmäriippileirillä.

Havainnointia suoritin tällä leirillä Grönforsin (2001, 134-136) mukaisesti vain ensimmäisenä päivänä. Grönfors kehottaa pitämään havainnointipäiväkirjaa, johon kirjataan aina havainnointitilanne sekä havainnointi esimerkiksi keskustelusta sanatarkasti. Hän pitää tärkeänä myös itsetutkiskelua tutkijan roolista havainnointien välillä. Tällä leirillä ensimmäisen päivän jälkeen en jaksanut tehdä havainnoiteja, koska olin töissä leirillä avustajana ja leiri oli hyvin työläs. Leiriläiset olivat hyvin eritasoisia. Loppuviikon havainnoinnit korvasin myöhemmin kirjoittamalla jokaisesta leiriläisestä erikseen henkilökuvan, jossa pyrin tiivistämään sen, millä tavoin kukin leiriläinen ilmaisi hengellisyyttä leirin aikana. Henkilökuvaan kirjoitin leiriläisen luonteenpiirteitä, asemaa muuhun ryhmään näh-

den sekä tilanteita, joissa leiriläinen oli ilmaissut omaa käsitystään hengellisyydestä. Lopuksi kirjoitin tiivistelmän leirillä ilmenneestä hengellisyydestä.

Tämä Grönforsin mallin vaihto itse keksimääni malliin voi luonnollisesti vaikeuttaa havainnointien analyysiä, mutta pyrin tekemään aineistolle oikeutta. Keksin itse toisen havainnointimallin, jotta voisin käyttää kolmattakin pienryhmäriippileiriä aineistona opinnäytetyössä. Oma malli korvasi varsin suppeasti Grönforsin mallin mutta hyödyllistä on, että jotkin havainnoidut tilanteet kirjoitettiin paperille ja niitä saattoi käyttää materiaalina havainnointien analyysissä.

Toisen leirin aikana koettiin hankaliakin hetkiä, joiden takia aikuisten vahva rooli auktoriteetteina leirillä korostui. Leirin aikana kuitenkin yhteisiä hyviä hetkiä kuten musiikki- ja hartaushetkiä oli paljon. Leiriohjelma saatiin vietyä läpi vaivatta ja kaikki nuoret konfirmoitiin.

Kolmannella pienryhmäriippikoululeirillä työntekijät panostivat leirin ohjelmaan ja avustajat suhteisiin oman avustettavan leiriläisen kanssa. Leiriläiset toivat avoimesti esille, että he pitivät leiristä ja olivat innokkaina mukana kaikessa. Havainnoin Grönforsin mallin mukaisesti koko viikon. Kaikki leiriläiset olivat kehitysvammaisia. Leiriläisiä oli pienryhmäriippileirillä kymmenen ja henkilökuntaa yksi pastori, yksi vammaisten diakoniatyöntekijä, yksi nuorisotyönohjaaja, viisi avustajaa sekä puhevammaisten tulkki, joka oli leirillä ensimmäisen päivän, seuraavan päivän illan ja kolmannen päivän aamupäivän. Leirin päiväohjelma oli samanlainen kuin edellisen leirin.

## 5.2 Havaintojen jäsentäminen

Terveyskasvatuksen neuvottelukunta on jakanut hengellisyyden ilmenemis-  
muodot eri ulottuvuuksiin (Hanhiova ja Aalto 2009, 14). Näitä ulottuvuuksia  
ovat hengellisyyden ideologinen, rituaalinen, kokemuksellinen, älyllinen ja välil-  
linen ulottuvuus. Seuraavaksi käyn niitä läpi ja selitän niiden sisällön.

Ideologinen ulottuvuus kertoo sen, mihin ihminen uskoo. Jokaisen ihmisen usko  
pohjautuu elämän peruskysymyksiin ja hänen yksilölliseen tapaansa vastata

niihin. Rituaalinen ulottuvuus antaa mahdollisuuden harjoittaa uskontoaan tai uskoaan näkyvästi. Esimerkkejä tästä voivat olla rukoileminen sekä hiljentyminen. Kokemuksellinen ulottuvuus kertoo uskonnollisista tunteista ja havainnoista, esimerkiksi pyhän kokemisesta. Tiedot omasta ja muista uskonnoista kuuluvat älylliseen ulottuvuuteen. Eri uskonnot liittyvät vahvasti eri kulttuureihin ja tieto niistä voi auttaa hälventämään ennakkoluuloja sekä luomaan luottamusta toisiin ihmisiin. Välillisessä ulottuvuudessa omat uskomukset näkyvät käytöksessä. Tähän ulottuvuuteen kuuluu myös hengellisyyden sosiaalinen merkitys. Jos ihminen pitää tärkeänä lähimmäisten auttamista, se näkyy myös hänen käytöksestään. (Hanhirova ja Aalto 2009, 15-16.)

### 5.3 Kehitysvammaisten hengellisyys rippikouluissa

Kaikilla kolmella pienryhmärippileirillä tulivat esiin kaikki Hanhirovan ja Aallon (2009, 14) määrittelemät hengellisyyden ulottuvuudet. Hengellisyys pienryhmärippileireillä näkyy kahdeksassa havainnointien pohjalta rakennetussa asiassa. Näitä ovat keskustelu uskonasioista, uskonnon harjoittaminen, yhteisö, laulut, pyhä tila, tiedot uskonnosta, sielunhoito sekä lähimmäisen auttaminen. Käyn läpi jokaisen asian ja peilaan niitä Aallon ja Hanhirovan hengellisyyden ulottuvuuksiin. Käytän esimerkkeinä suoria lainauksia havainnointipäiväkirjasta. Lainauksissa leiriläisten nimet on muutettu.

Havainnoinneista saatu ensimmäinen asia, keskustelu uskonasioista, tarkoittaa keskustelua siitä, mihin kukakin usko. Hanhirovan ja Aallon (2009, 14) hengellisyyden ulottuvuuksissa keskustelu uskonasioista kuuluu hengellisyyden ideologiseen ulottuvuuteen. Ideologinen ulottuvuus määrittää sen, mihin uskomme. Uskonasioista keskustelu saattaa antaa tilaa myös kokemukselliselle ulottuvuudelle, kun keskustelijat kertovat omista hengellisistä kokemuksistaan. Kokemuksellinen ulottuvuus sisältää hengelliset kokemukset ja tunteet.

Uskonasioista keskusteltiin paljon rippileireillä. Ensimmäisellä leirillä keskustelu tapahtui pääosin oppitunneilla. Opettaja kysyi kysymyksiä ja oppilaat vastasivat



tai ryhmä puhui keskenään käsiteltävästä uskonasiasta. Otan esimerkin havainnointimateriaalista.

- Opettaja kysyy leiriläisiltä, miltä heidän mielestään taivas näyttää.*
- *On kirkasta ja aurinkoista, Petteri sanoo.*
  - *Taivas on paratiisi, missä kaikki ihmiset ja eläimet elävät sovussa. Siellä on leijoniakin, kertoo Juhani.*
  - *Onko siellä käärmeitäkin? Vesa kysyy.*
  - *Ei ole! Juhani huudahtaa. (Vesa ähkäisee.) – Käärme on Paholaisen vertauskuva.*
- Aapo kertoo omasta taivaastaan hieman myöhemmin:*
- *Taivas on paikka, johon kaikki kuolleet kerääntyvät ja siellä on kaikki sovussa. Jos vaikka maan päällä on ollut vihainen jollekin, niin taivaassa ei enää ole.*

Vastaavanlaista pohdintaa leiriläiset kävivät läpi koko leirin ajan. Toisella ja kolmannella rippileirillä suurin osa uskonasioiden pohdinnasta ei tapahtunut oppitunneilla vaan päivien aikana. Tämä saattaa johtua siitä, että jokaisella päivällä oli oma teemansa, jota käsiteltiin monin eri keinoin päivän mittaan. Näin asiat saattoivat jäädä leiriläisten mieleen pidemmäksi aikaa.

Toinen havainnoitu asia on uskonnon harjoittaminen. Se tarkoittaa rukousta, ristinmerkin tekemistä, jumalanpalveluksiin osallistumista ja muutakin toiminnallista uskontoon liittyvää tekemistä. Hanhiron ja Aallon (2009, 14) hengellisyyden ulottuvuuksissa uskonnon harjoittaminen tarkoittaa samaa kuin hengellisyyden rituaalinen ulottuvuus. Hengellisyyden kokemuksellista ulottuvuutta on vaikea havainnoida, koska hengellisten kokemusten saaminen tapahtuu usein toisilta ihmisiltä näkymättömissä.

Ensimmäisellä ja toisella rippileirillä huomasin, että poikkeuksellista pienryhmärippileireissä on usein leiriläisten avoimuus hengellisiä asioita kohtaan. He kuuntelevat mielellään opetusta rippikoulussa, ottavat aktiivisesti osaa erilaisiin tehtäviin ja kysyvät herkästi. Heille hengellisyys tuntuu olevan luonnollinen osa elämää. Se ei ole jotakin, mistä vain keskustellaan oppitunneilla vaan jotakin, mikä säilyy mukana koko päivän kaikissa tilanteissa.

*Opettaja lukee Raamatusta Ilmestyskirjaa siitä kohdasta, jossa puhutaan taivaasta. Aapo sanoo opettajalle:*

- *Toi mitä sää nyt luit on tässä Raamatussa. Ja luominenkin on kerrottu Raamatussa. Mä haluan lukea tämän koko jutun.*

Kolmannella leirillä nuorten suhtautuminen uskonnon harjoittamiseen tuli esiin monella eri tapaa. Esimerkiksi askartelu, hengelliset sanat, uskontunnustukseen osallistuminen ja käsien laittaminen ristiin ovat näistä selviä merkkejä.

*Heti laitettuaan huoneensa kuntoon Marko tekee täysin spontaanisti ristin huoneensa oveen. Hän piirtää ristin paperille, leikkaa sen saksilla ja laittaa sen teipillä oman huoneensa oveen. Pastori kommentoi, että risti todistaa, että Marko tietää täysin, missä hän on ja minkä asian kanssa tekemisissä.*

*Leirin viimeisen jumalanpalveluksen aikana Matias piilotti kätensä ja risti ne rukouksen ajaksi. Samoin kun pastori opetti ristinmerkin tekemisen, Matias kääntyi seinää vasten, ettei kukaan vain näkisi, että hänkin teki ristinmerkin.*

Kolmas havainnoitu asia on yhteisö, joka kuuluu myös osana rituaaliseen ulottuvuuteen, koska uskontoa harjoitetaan usein myös ryhmässä. Pienryhmäriippikoulun aikana nuorista ja aikuisista muodostui varsin tiivis yhteisö. Ensimmäisellä pienryhmäriippileirillä oli hyvä yhteishenki. Leiriläiset olivat vastaanottavaisia ja ystävällisiä toisilleen. Useat pienryhmäriippileiriläiset ovat tottuneet näkemään erilaisia ja erilailla käyttäytyviä ihmisiä elämänsä aikana esimerkiksi sairaaloissa, hoitolaitoksissa, kouluissa ja muissa ryhmissä. Tällä leirillä kukaan ei vierastanut toistaan, vaan kaikille annettiin lupa olla sellaisia kuin he halusivat olla.

*Koko päiväjuoman ajan Aapo ja Juhani auttelevat Mattia ja juttelevat hänen kanssaan. Aapo kaataa Matille mehua ja Juhani kysyy Matilta, että maistuuko viineri. Aapo ja Juhani pyytävät Matilta high fivea ja näyttävät miten se tehdään.*

Hengelliset laulut ovat neljäs havainnoitu asia sekä osa hengellisyyden rituaalista ulottuvuutta. Rippileireillä käytettiin laulukirjaina virsikirjaa, Elämän siivillä -kirjaa sekä Nuoren seurakunnan veisukirjaa. Erityisen tärkeään asemaan ensimmäisellä leirillä nousivat virret ja hengelliset laulut. Havainnoituja hengellisiä tilanteita olivat usein juuri lauluhetket. Nuoret lauloivat virsiä ja hengellisiä laulu-

ja innokkaasti jumalanpalveluksissa, oppitunneilla, iltaohjelmassa ja konfirmaatioissa kaikilla leireillä.

Pyhä tila on viides havainnoitu asia. Se kuuluu myös hengellisyyden rituaaliseen ulottuvuuteen, sillä pyhä tila jo sinällään virittää ihmisen mieltä hengellisyyden harjoittamiseen. Pyhiä tiloja ovat esimerkiksi kirkot, kappelit sekä hiljentymiseen tarkoitettut huoneet. Ensimmäisen leirin aikana nuorille järjestettiin useita mahdollisuuksia tulla pyhään tilaan. Näitä tiloja olivat kirkkotila, jossa aamuisin pidimme jumalanpalvelusta, konfirmaatiokirkko sekä iltahartauden pyhä tila. Pyhän tilan voi havainnoida sen rauhallisesta tunnelmasta kaikin aistein. Nuoremme oppivat pian, että pyhässä tilassa ollaan hiljaa omien ajatustensa kanssa. Toki nuoret osasivat hiljentyä oma-aloitteisestikin kuten Matti. Hän katsoi ristiä seinällä, kosketti Raamattua kädellään, risti kätensä ja vietti siinä hiljaisen hetken.

Kuudes havainnoitu asia on tiedot uskonnosta. Hanhiron ja Aallon (2009, 14) hengellisyyden ulottuvuuksien mukaan hengellisyyden älyllinen ulottuvuus perustuu tietoihin omasta ja muiden uskonnoista. Tietoa uskonnollisista asioista leiriläisillä oli myös paljon.

*Hannu kulkee iltapesujen aikaan käytävällä Kuvakatekismus kädessään.*

*- Opetellaanko me näitä? hän kysyy ja osoittaa kymmentä käskyä.*

*-Kyllä me käymme niitä läpi, avustaja arvelee.*

*Sitten Hannu kääntää kaikki kymmenen käskyä arkikielelle ja tarkistaa, onko hän ymmärtänyt oikein. Avustaja toteaa, että kyllä hän on.*

*-Meidän pitää noudattaa näitä, Hannu sanoo. Mä muistan ne kyllä hyvin kun mulla on tää kirja.*

Sielunhoito muodostaa seitsemännen havainnoidun asian. Sielunhoito tarkoittaa kahden ihmisen välistä keskustelua, jossa toinen kertoo henkilökohtaisia asioitaan ja toinen kuuntelee sekä rohkaisee. Sielunhoito kuuluu Hanhiron ja Aallon (2009, 14) hengellisyyden ulottuvuuksien pohjalta hengellisyyden välilliseen ulottuvuuteen. Välillinen ulottuvuus tarkoittaa hengellisyyden vaikutusta ihmisen käytökseen. Esimerkiksi kristinuskon sanoma lähimmäisen arvostamisesta ja auttamisesta voi johtaa haluun antaa toiselle ihmiselle mahdollisuus

sielunhoitoon. Rippileireillä oli myös sielunhoidollisia elementtejä. Leiriläiset olivat avoimia ja keskustelunhaluisia ja monia hyviä keskusteluja syntyi.

*Konfirmaation jälkeen diakoniatyöntekijä ja kaksi avustajaa ovat vierailulla Paulin juhlissa. Yhteisessä ruokapöydässä Pauli kertoo leirin työntekijöille:*

*-Mä rakastan mun äitiä. Ja isää myös.*

Viimeinen havainnoinut asia on lähimmäisen auttaminen. Lähimmäisen auttaminen tarkoittaa mitä tahansa toisen ihmisen hyväksi tehtyä tekoa. Auttaminen kuuluu myös hengellisyyden välilliseen ulottuvuuteen. Auttamistilanteet leireillä olivat puhuttelevia. Niitä olivat esimerkiksi pienet asiat, kuten toisen ottaminen mukaan peliin, tilan antaminen toiselle sohvalta sekä suuret asiat kuten anteeksi antaminen ja saaminen.

#### 5.4 Arvoituksen ratkaiseminen

Kun tarkastelemme tutkimuskysymystä Hanhiron ja Aallon (2009, 14) hengellisyyden ulottuvuuksien mukaan, huomaamme, että hengellisyyden ulottuvuudet voi asettaa tärkeysjärjestykseen. Kehitysvammaisille tärkein hengellisyyden ulottuvuus on se, joka sai eniten mainintoja havainnointimateriaalissa. Seuraavaksi tärkein on seuraavaksi eniten mainintoja saanut ja niin edelleen. Havainnointiaineiston perusteella kehitysvammaisille tärkein hengellisyyden ulottuvuus on rituaalinen ulottuvuus, koska siitä tuli eniten mainintoja havainnointimateriaalista. Näitä mainintoja olivat uskonnon harjoittaminen, yhteisö, laulut ja pyhä tila.

Toiseksi tärkein hengellisyyden ulottuvuus kehitysvammaisille on hengellisyyden ideologinen ulottuvuus. Havainnointiaineistossa korostui usein mainittuna keskustelut siitä, mihin uskomme ja millainen Jumala on. Kolmanneksi tärkein hengellisyyden ulottuvuus pienryhmärippileireillä oli hengellisyyden älyllinen ulottuvuus, koska leiriläisillä oli paljon tietoa uskonnoista jo ennen leiriä. Tämä oli havaittavissa havainnointiaineistosta seuraavaksi useimmin mainittuna. Neljäs tärkeä hengellisyyden ulottuvuus oli hengellisyyden välillinen ulottuvuus, johon kuuluvat esimerkiksi sielunhoito ja auttaminen. Tästä ulottuvuudesta oli mainintoja vähiten havainnointiaineistossa.

## 6 ASIANTUNTIJOIDEN PUHEENVUORO

Tässä luvussa käyn läpi asiantuntijoiden haastattelut kolmannen tutkimuskysymyksen valossa. Kolmas tutkimuskysymys on: Mitä keskustelut asiantuntijoiden kanssa kertovat kehitysvammaisten hengellisyydestä ja heidän tavoistaan ilmaista sitä työntekijän näkökulmasta sekä millaisia tehtäviä kehitysvammaisten hengellisyys antaa asiantuntijoille? Haastattelumateriaalin analysoinnissa käytän teoreetikkoina Sirkka Hirsjärveä ja Helena Hurmetta. Ensin kuvailen aineistoa, sen luokittelua sekä yhdistelyä ja lopuksi tulkitsen tuotosta.

### 6.1 Haastatteluaineiston kuvailu

Haastattelin opinnäytetyötäni varten yhteensä kahdeksaa kehitysvammaisten hengellisyyden asiantuntijaa. Kaksi heistä on pastoreita, jotka ovat toimineet pitkään kehitysvammaisten kanssa. Kolme haastatelluista on seurakunnan työntekijöitä, joilla on vankka kokemus kehitysvammaisten hengellisyydestä. Kolme muuta haastateltua ovat pienryhmäriippileirien pitkäaikaisia avustajia.

Havainnoin kolmea pienryhmäriippileiriä kesän 2010 aikana. Samoilla leireillä toteutin myös kolme ryhmähaastattelua. Haastattelutilanteet mahdutettiin hetkiin, jolloin leiriläiset olivat joko oppitunnilla tai rentoutumassa. Haastattelut toteutettiin rauhallisessa tilassa, jossa läsnä oli kaksi haastateltavaa ja haastattelijaa. Haastattelut kestivät 40 minuutista hieman yli tuntiin.

Kaksi muuta haastattelua toteutettiin eri tavalla. Yhtä haastateltavaa haastattelin pienryhmäriippileirien ulkopuolisella ajalla. Toinen haastateltava vastasi kysymyksiin mieluiten kirjallisesti ja annoin hänelle siihen luvan. Sain häneltä vastaukset pienryhmäriippileirin aikana. Käytin kaikissa haastatteluissa samoja kysymyksiä. Kaikki haastattelut nauhoitettiin ja litteroitiin. Litterointi tuotti 34 sivua tekstiä.

Haastattelutilanteet sujuivat odotettua paremmin ja koin että haastateltavilla oli paljon sanottavaa kehitysvammaisten hengellisyydestä. Pitkä kokemus työstä

kehitysvammaisten kanssa heijastui myös positiivisena lähtökohtana haastatteluihin. Pidin ryhmähaastattelujen valintaa onnistuneena, koska keskustelun kuussa keskustelijat saivat ideoita ja tukea toisiltaan. Haastattelujen ajankohdan valinnassa on kehitettävää, sillä olimme pienryhmäriippileirin aikana väsyneitä tehdystä työstä, eivätkä haastateltavat välttämättä jaksaneet antaa täyttä panostaan haastatteluun.

## 6.2 Haastatteluaineiston luokittelu ja yhdistely

Litteroinnin jälkeen luokittelin aineiston haastattelussa käyttämieni keskusteluteemojen mukaan. Nämä teemat ovat nähtävissä liitteessä kolme. Samalla annoin haastatelluille koodinimet. Tässä vaiheessa karsin pois noin puolet litteroidusta aineistosta. Jätin pois ne osat, joita en pitänyt relevantteina eli kehitysvammaisten hengellisyyttä kuvaavina. Tällaisia kohtia olivat esimerkiksi kehitysvammaisten parissa tehtävän työn tai työmuotojen kuvaus ja oman työn reflektointi. Jätin pois osan aineistoa, koska se auttoi minua hahmottamaan paremmin oleelliset asiat. Aineiston luokittelun jälkeen sitä oli jäljellä 17 sivua.

Yhdistelyvaihe tarkoittaa työtä, jolloin luokitellusta aineistosta pyritään löytämään samankaltaisuuksia ja säännöllisiä poikkeamia (Hirsjärvi & Hurme 2010, 149). Luin aineiston läpi ja kirjoitin paperille kehitysvammaisten hengellisyyteen liittyviä asioita, jotka toistuivat useamman eri asiantuntijan sanomana. Analysoin siis tällä tavoin aineiston ja perustin aineiston tulkinnan siitä löytämiini usein toistuviin kehitysvammaisten hengellisyydestä kertoviin asioihin.

## 6.3 Haastatteluaineiston tulkinta

Yksi haastatteluissa usein mainitusta kehitysvammaisten hengellisyyteen vaikuttavasta seikasta on turvallisuuden tunne. Sitä voidaan pitää lähtökohtana kehitysvammaisten kaikelle olemiselle. Ilman turvallisuuden tunnetta kehitysvammaisen on mahdotonta kokea uskonnon hyviä puolia. Esimerkiksi kehitysvammaisen niin kuin kenen tahansa on vaikea uskoa kristinuskon hyvään Jumalaan, jos hän ei tunne itseään hyväksytyksi ja rakastetuksi. Kaikkein tärkeim-

pänä haastatteluissa pidettiin turvallisen ilmapiirin luomista. Tärkeä osa tätä ilmapiiriä on hyväksytyksi tulemisen kokemus. Kehitysvammaiset aistivat usein herkästi tunnetiloja ja tuntevat kyllä, jos he eivät ole tervetulleita. Kristinuskon piirissä hyväksytyksi tuleminen ihmisten seurassa antaa kehitysvammaiselle myös tunteen siitä, että Jumala hyväksyy heidät sellaisena kuin he ovat. Tyytyväisyys ja rentoutuminen ovat usein merkkejä siitä, että turvallinen ilmapiiri on syntynyt.

*He saavat helpommin kokemuksen hyväksytyksi tulemisesta. Heidän ei tarvitse yrittää olla tai verrata itseään toisiin. Itsessään läsnä oleminen ja rentoutuminen vahvistavat kokemusta siitä, että on lupa olla olemassa.*

Turvallisuuteen liittyy läheisesti luottamus. Luottamuksella tarkoitettiin aineistossa monia eri asioita mutta pääasiassa sitä pidettiin ehtona kaikille hyvälle suhteille. Luottamus on edellytys Jumalan ja ihmisen väliselle toimivalle suhteelle kuten myös ihmisten välisille suhteille. Eräs haastateltava kertoi, että kaikilla ihmisillä perusluottamus syntyy, jos vauvaiässä perustarpeemme tyydytetään. Vaikeimmin kehitysvammaisten kanssa tämä taso ja sen vahvistaminen on kommunikaatiokeino hengellisissä asioissa. Onnistuneesti luotu luottamus antaa meille halun ottaa kontaktia toisiin ihmisiin.

*Kun luottamusta on tarpeeksi, kontakti toiseen ihmiseen on mahdollinen ja sen kanssa voi syntyä läsnäolon kokemus, jota voidaan kuvata sanalla pyhä.*

Eri tavoin mainittiin konkretia kehitysvammaisten hengellisyyteen vaikuttavana tekijänä. Osa haastatteluista korosti selkokielen käyttämisen tärkeyttä, jotta kehitysvammaiset voisivat kommunikoida tasa-arvoisesti eli ymmärtää ja tulla ymmärretyksi. Tuen tarve kommunikointiin on toki jokapäiväinen asia joillekin kehitysvammaisille mutta sitä ei tule unohtaa myöskään hengellisistä asioista puhuttaessa. Monet kehitysvammaiset käsittävät kaikki asiat konkretian kautta. Tämä tuli esiin myös haastatteluissa.

Kun kehitysvammaisille antaa riittävän konkreettisen kokemuksen heidän omalla kielellään ja mielellään niin, että he ovat myös itse toiminnallisesti mukana siinä, niin hyvä tulos on varma. Eräs haastatelluista kertoi kokemuksensa poh-

jalta, että tuttuus, turvallisuus ja toisto ovat ne kolme tärkeintä asiaa kehitysvammaisten kanssa niin hengellisissä asioissa kuin muuallakin.

Monet haastatelluista mainitsivat, että kehitysvammaisilla on mutkaton suhde uskoon.

*Kun ei ole turhaa skeptisyyttä, kun ei tarvitse kaikkea järkeistää, silloin saa elää niinku vähän vapaammin kuin me, joiden pitää järjellä selittää kaikki. (...) Niin siellä on sellainen taju, joka on ehkä vapaampi ottamaan vastaan sellasta, mitä itte ajattelee niinku kysymysmerkkien kanssa, niin ei ehkä havainnoi niin äkkiä.*

Kehitysvammaiset ovat siis yleisesti ottaen valmiimpia kokemaan tunteita ja heittäytymään tilanteeseen kuin muut. Ihmisillä on taipumus järkeistää monia asioita ja silloin tulee vaikeammaksi uskoa uskon asioihin, koska ne riippuvat kokemuksista ja uskosta, eivät järjestä. Kehitysvammaisten yksi opetus meille voisi olla juurikin turhan järkeistämisen jättäminen, hetkeen heittäytyminen ja siitä nauttiminen.

Laulujen ja laulamisen sekä yhteisön hengellinen merkitys tuli esille haastatelluissa. Kehitysvammaiset laulavat mielellään virsiä ja hengellisiä lauluja. Joitakin puhuttelevat laulujen sanat ja joitakin musiikki itsessään. Pienryhmäriippileireillä koettiin tärkeäksi leirin aikana muodostuva yhteisöllisyyden kokemus.

*Sen turvallisuuden ja sen et tulee semmonen olo et me ollaan kaikki täällä yhdessä, yhtä isoo perhettä, sitä Jumalan perhettä.*

Haastattelun aikana pyysin myös esimerkkejä siitä, että millaisissa tilanteissa kehitysvammaisen voi kokea hengellisyyttä. Monet vastasivat, että niissä hetkissä kun ollaan rauhassa ja hiljaa. Tämä onkin yhteinen nimittävä tekijä kaikille muille annetuille ehdotuksille: hartaudet, konfirmaatio, ehtoollinen, kirkkohetket sekä Raamatun kuunteleminen ja lukeminen. Monille kehitysvammaisille konfirmaatio onkin heidän elämänsä suurin juhlatilaisuus. Suurin osa heistä ei koskaan valmistu, mene naimisiin tai saa lapsia.



## 7 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Tässä luvussa esittelen tutkimuksen tulokset analyysien pohjalta. Lähden liikkeelle tutkimuskysymyksestä ja annan sille tulokset. Pyrin kertomaan myös sen, mitä ei saatu selville tutkimuksessa.

### 7.1 Julkaisuja kehitysvammaisten hengellisyydestä

Tämä tutkimuksen tulos saa ajattelemaan, että kehitysvammaisten hengellisyyttä ei ole paljon tutkittu eikä siitä ole paljon kirjoitettukaan. Kehitysvammaisten hengellisyys on siis hyvin erityinen alue, jonka tuntevat vain harvat ihmiset tai sitten useammat, joilla ei ole ollut halua kirjoittaa aiheesta. Suomessa asiaan viittaavaa kirjoitettua tietoa ovat julkaisseet pääasiassa seurakunnan työntekijät tai kehitysvammaisten hengellisyyttä on käsitelty seurakunnan yhteydessä. Mielestäni ei ole samantekevää onko kehitysvammaisten hengellisyydestä kirjoitettua tietoa vai ei, koska kehitysvammaiset voivat opettaa meille Jumalan kohtaamista ja rakastamista. Siksi valitsin tämän aiheen opinnäytetyölleni.

Tutkimuksessa ei saatu selville, mistä haluttomuus tutkia tai kirjoittaa kehitysvammaisten hengellisyydestä johtuu. Voi olla, että aika jota elämme, ei arvosta hengellisyyteen tiiviisti kuuluvia piirteitä: hiljaisuutta, rauhoittumista ja kuuntelemista niin että sitä haluttaisiin tutkia. Voi myös olla mahdollista, että suomalaiset pitävät hengellisyyttä liian intiiminä asiana, jota voisi tutkia. Kehitysvammaiset kuten myös muut vammaiset jäävät nykyajassa paljolti huomiotta ja niin hankala alue kuin kehitysvammaisten hengellisyys voidaan kokea liian haastavana tutkimusaiheena.

Kehitysvammaisten hengellisyydestä on olemassa vain vähän toisen käden tietoa ja ainoa löytämäni kirjoitettu tieto siitä, mihin kehitysvammaiset itse uskovat ja mitä he uskosta ajattelevat, on Pertti Rajalan toimittama teos Ei Jumala ainaakaan paha ole. Kaikesta löytämästäni tiedosta se on ainoa, joka on ensimmäisen käden tietoa eli kehitysvammaisilta itseltään kerättyä. Teoksessa on välillä

vaikeammin tulkittavia tekstejä mutta suurin osa niistä on täysin ymmärrettävää suomen kieltä.

## 7.2 Kehitysvammaisten hengellisyiden ominaispiirteitä

Toinen tutkimukselle asettamani tutkimuskysymys liittyy hankkimaani havainnointiaineistoon pienryhmäriippileireillä. Halusin tutkia aineistoa ja sen pohjalta kehitysvammaisten hengellisyyttä. Toinen tutkimuskysymykseni oli siis: Mitä havainnointi pienryhmäriippikoulussa kertoo kehitysvammaisten hengellisyydestä ja heidän keinoistaan ilmaista sitä?

Havainnoin kolmea pienryhmäriippileiriä kesällä 2010 kehitysvammaisten hengellisyiden näkökulmasta. Käytin havainnointien analysoimisessa apuna usein esille tulleita havaintoja sekä Hanhiron ja Aallon (2009, 14) viittä hengellisyiden ulottuvuutta. Analyysin tuloksena sain havainnointiaineistosta seitsemän usein toistunutta asiaa, jotka olivat keskustelu uskonasioista, uskonnon harjoittaminen, yhteisö, laulut, pyhä tila, tiedot uskonnosta, sielunhoito sekä lähimmäisen auttaminen. Hanhiron ja Aallon hengellisyiden ulottuvuuksissa sen sijaan on viisi ulottuvuutta, jotka ovat ideologinen, rituaalinen, kokemuksellinen, älyllinen ja välillinen taso.

Analyysin pohjalta voi laittaa havainnoidut asiat järjestykseen. Usein toistuvista havainnoista kaikkein tärkein kehitysvammaisille oli uskonnon harjoittaminen, sitten keskustelu uskonasioista, laulut, pyhä tila, yhteisö, tiedot uskonnoista, sielunhoito ja viimeisenä lähimmäisen auttaminen. Hanhiron ja Aallon hengellisyiden ulottuvuuksista tärkein oli siis rituaalinen sekä kokemuksellinen ulottuvuus, sitten ideologinen ulottuvuus, älyllinen ulottuvuus ja viimeiseksi välillinen ulottuvuus. Näillä tiedoilla voi vetää johtopäätöksiä tutkimuskysymykseen.

Keskeisintä kehitysvammaisille ovat siis kokemukseen ja tekemiseen perustuva hengellisyys. Heille on kuitenkin myös tärkeä tietää, mihin he uskovat. Uskon, että paras tapa auttaa kehitysvammaisia ilmaisemaan hengellisyyttään on juurikin tekemisen kautta: laulamalla, piirtämällä, leikkimällä, antamalla hänen kokea

pyhää tilaa ja hengellistä yhteisöä. Kaikki tämä kertoo myös kehitysvammaiselle yhä enemmän, mihin tai kehen yhteisö uskoo. Yhteisö saa myös tietää paremmin, mihin kehitysvammaisen uskoo hänen tekemisensä ja puhumisensa kautta. Tässä mallissa hengellisyyden rituaalinen ja kokemuksellinen sekä ideologinen taso ovat vuorovaikutuksessa keskenään.

Hengellisyyden älyllinen eli tiedollinen ulottuvuus ei vaikuta olevan yhtä tärkeä kaikille kehitysvammaisille kuin vaikka ideologinen taso, vaikka heillä onkin paljon tietoa uskonnoista. Kouluissa ja isoissa ryhmissä tapahtuva rippikouluopetus perustuu pitkälle älyllisen tiedon varaan. Hengellisyyden väiäinen taso edustaa jo sisäistettyä uskoa tärkeisiin arvoihin. Tämä voi näkyä kehitysvammaistenkin elämässä toisten auttamisena ja sielunhoitona.

### 7.3 Asiantuntijoiden puheenvuoro

Kolmannen tutkimuskysymyksen aineisto koostuu asiantuntijoiden haastateluista. Sen avulla halusin saada toisenkin näkökulman tutkimukseen ja kerätä hiljaista tietoa kehitysvammaisten hengellisyydestä. Kolmas tutkimuskysymys oli siis: Mitä keskustelut asiantuntijoiden kanssa kertovat kehitysvammaisten hengellisyydestä ja heidän tavoistaan ilmaista sitä työntekijän näkökulmasta sekä millaisia tehtäviä kehitysvammaisten hengellisyys antaa asiantuntijoille? Aineistossa useimmin esiintyvät aiheet olivat turvallisuus, luottamus, konkretia, mutkaton suhde uskoon, laulut ja yhteisöllisyys.

Turvallisuuden tunne ja luottamus toisiin ihmisiin oli asiantuntijoiden mukaan kaikista tärkein asia, jota ilman kehitysvammaisen ei voi tuntea hengellisyyttä. Konkreettisuutta pidettiin hyvin tärkeänä työkaluna, joka auttaa kehitysvammaisia käsittämään muuten abstrakteja hengellisiä asioita. Useat haastateltavat toivat esiin kehitysvammaisten mutkattoman suhteen uskoon. Mutkattoman siitä tekee kehitysvammaisten kritiikittömyys hengellisyyttä kohtaan. Laulut ja laulaminen ovat kehitysvammaisten vahvuuksia ja yhteisöllisyyttä pidettiin tärkeänä osana kehitysvammaisten hengellisyyttä.

Toisen ja kolmannen tutkimuskysymyksen välillä on sekä eroja että yhtäläisyyksiä. Turvallisuuden tunnetta ja luottamusta ei tullut esiin havainnointiaineistossa. Sen sijaan kehitysvammaisten mutkaton suhde uskoon, laulut ja yhteisöllisyys näkyi myös havainnointiaineistossa.

Tästä voisi päätellä että asiantuntijoiden näkökulma kehitysvammaisten hengellisyteen liittyy käytäntöön ja kehitysvammaisen avustamiseen: Mitä voin tehdä, että kehitysvammaisen pääsee yhteyteen hengellisyytensä kanssa? Asiantuntijoiden näkökulmasta on tärkeää luoda turvallinen ilmapiiri, jossa kehitysvammaiset hyväksytään sellaisena kuin he ovat ja tuoda paikalle luotettavia ihmisiä, joihin kehitysvammaisen voi luoda turvallisen suhteen. Asiantuntijoiden kannalta on tärkeää ymmärtää kehitysvammaisten konkreettisuuden tarve, jotta kommunikointi pysyisi kehitysvammaisten tasolla. Asiantuntijoiden tehtävä on siis luoda sellainen ympäristö, joka sallii kehitysvammaisten saada hengellisiä kokemuksia.

## 8 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tutkimuksen viimeisessä luvussa esitän johtopäätökset. Pohdin, miten tutkimus onnistui vastaamaan tutkimuskysymyksiin sekä millaista tietoa tutkimus lisää kehitysvammaisten hengellisyydestä. Tuon esiin myös miten tutkimustuloksia voi hyödyntää sekä mitä heikkouksia ja vahvuuksia tutkimuksessa on. Lopuksi pohdin, mitä jatkotutkimushaasteita tutkimus tuotti.

Tutkimus lähti liikkeelle kolmesta tutkimuskysymyksestä. Ensimmäiseen eli taustatietoja kartoittavaan kysymykseen pystyin mielestäni vastaamaan kohtuullisesti. Laajasta tutkimuksestani huolimatta on hyvin mahdollista, että en löytänyt kaikkia kehitysvammaisten hengellisyydestä kertovia kirjoitettuja tietoja. Olen siis vastannut tutkimuskysymykseen omien löydöksieni pohjalta mutta uskon, että se antaa jonkinlaista suuntaa siihen, mikä kirjoitetun tiedon tilanne kehitysvammaisten hengellisyydestä on.

Toinen tutkimuskysymys liittyi havainnoimalla kerättyyn aineistoon ja siihen, mitä se kertoo kehitysvammaisten hengellisyydestä. Tässä käytettyyn menetelmään eli osallistuvaan havainnointiin liittyy aina omat riskinsä. Toimin kaikilla leireillä avustajana, joten olin itse mukana vaikuttamassa tutkimuksen tuloksiin. Tein myös jatkuvasti valintoja siitä, mitä itse pidän kehitysvammaisten hengellisyytenä eli mitä havainnoiteja kirjoitan ylös. Kun nämä riskit tiedostaa, voi kuitenkin toteuttaa hyvän tutkimuksen. Olen tyytyväinen tämän tutkimuskysymyksen tuottamaan tietoon kehitysvammaisten hengellisyydestä.

Kolmannen tutkimuskysymyksen aineistona olivat asiantuntijoiden haastattelut ja niiden pohjalta tutkin kehitysvammaisten hengellisyyttä työntekijöiden näkökulmasta ja heidän tehtäväänsä siihen liittyen. Haastattelut sujuivat hyvin mutta litterointivaiheessa vaikeuksia tuotti välillä se, että en kuullut kaikkea, mitä haastatellut puhuivat. Luokitteluvaiheessa otin tietoisesti riskin poistaessani puolet haastattelumateriaalista sillä perusteella, että ne eivät keskittyneet kehitysvammaisten hengellisyyteen. Tämä helpotti kuitenkin selvästi aineiston yhdistelyä sekä tulkintaa. Olen tyytyväinen kolmannen tutkimuskysymyksen tuloksiin vaik-

ka tässä ei tietenkään ole kaikki eksplikoitu tieto, mitä asiantuntijoilla on annettavanaan.

Tutkimuksen on helppo lisätä tietoa kehitysvammaisten hengellisyydestä, koska sitä on olemassa vähän. Ensimmäinen tutkimuskysymys osoittaa, kuinka paljon kirjoitettua tietoa kehitysvammaisten hengellisyydestä on saatavilla ja minkä tyyppistä se on. Tätä tutkimustulosta voidaan käyttää hyödyksi motivoimaan kehitysvammaisten hengellisyyden asiantuntijoita tuottamaan kirjoitettua tietoa kehitysvammaisten hengellisyydestä sekä keräämään kehitysvammaisilta itseltään kirjoitettua tietoa heidän hengellisyydestään. Tutkimustulos auttaa myös niitä, jotka etsivät kirjoitettua tietoa kehitysvammaisten hengellisyydestä löytämään sitä helpommin, koska suurin osa löytämistäni teksteistä on mainittu luvussa 4. Tätä tutkimustulosta voidaan käyttää myös pohjana seuraavia tutkimuksia varten.

Toisen tutkimuskysymyksen tulokset vastaavat keskeiseen tutkimusongelmaan: Mitä kehitysvammaisten hengellisyys on ja miten he sitä ilmaisevat. Kysymys siitä, mitä kehitysvammaisten hengellisyys on, ei ole helpolla selitettävissä sillä siihen sisältyy paljon sitä, mitä kaikkien ihmisten hengellisyys on. Tutkimustulokset vastaavat kuitenkin hyvin siihen, miten he ilmaisevat hengellisyyttä, mikä kertoo väistämättä myös siitä, mitä heidän hengellisyytensä on. Juuri nämä seikat lisäävät tietoa tämän tutkimuksen myötä kehitysvammaisten hengellisyydestä.

Toisen tutkimuskysymyksen tuloksia voidaan hyödyntää oikeastaan kaikkialla, missä kehitysvammaisten hengellisyyden kanssa ollaan tekemisissä. Sitä voivat hyödyntää kaikki, jotka ovat tekemisissä kehitysvammaisten kanssa. Useimmilla kehitysvammaisilla on luonnollinen kiinnostus hengellisiin asioihin ja heidän tulisi antaa ilmaista sitä ollakseen kokonaisia ihmisiä. Tutkimustulos osoittaa, miten kehitysvammaiset ilmaisevat hengellisyyttään, mikä auttaa heidän kanssaan eläviä ihmisiä tukemaan ja rohkaisemaan sekä osaamaan odottaa hengellisyyttä kehitysvammaisilta. Toivon, että tutkimus tekee myös tunnetummaksi kehitysvammaisten hengellisyyttä, jotta se otettaisiin enemmän huomioon kehitysvammaisten elämässä. Nykyään kun monet haluavat kokea uutta hengellisyyttä

ja etsivät sitä muualta kuin kristillisen kirkon piiristä, kehitysvammaiset löytävät yhä uutta kristinuskosta ja osaavat iloita siitä.

Kolmannen tutkimuskysymyksen tulokset lisäävät tietoa asiantuntijoiden havaitsemista tärkeistä asioista kehitysvammaisten hengellisyydelle eli ne lisäävät tietoa siitä, mitä kehitysvammaiset tarvitsevat voidakseen kokea hengellisyyttä. Tämä lisää tietoa siitä, mitä kehitysvammaisten hengellisyys on niin kehitysvammaisten kuin työntekijöidenkin kannalta ja ennen kaikkea siitä, millaisen ympäristön kehitysvammaiset tarvitsevat voidakseen hyvin ja voidakseen harjoittaa hengellisyytään. Tämän tutkimuskysymyksen antama tulos hyödyttää niin ikään kaikkia kehitysvammaisten kanssa olevia ihmisiä. Tulokset siirtävät eksplikoitua tietoa asiantuntijoilta eteenpäin muille ihmisille.

Jokaisessa tutkimuksessa on sekä heikkoutensa että vahvuutensa ja niin on tässäkin. Heikkoudet olen maininnut jo aiemmin. Pidän tutkimuksen heikkoutena osallistumistani tutkittaviin tilanteisiin, nauhoituksen epäselvyyttä paikoittelun, tutkittavan aineiston typistämistä puoleen, haastatteluajan huonoa valintaa sekä epätodennäköisyyttä löytää kaikki kehitysvammaisten hengellisyydestä kirjoitettu tieto. Tämän tutkimuksen vahvuuksia ovat paneutunut tutkija, jolla on jo aikaisempaa tietoa aiheesta sekä hyvät suhteet Pirkanmaan asiantuntijoihin. Vahvuudeksi lasken myös paneutuneet tutkimuksen ohjaajat, jotka olivat aina valmiina auttamaan ja neuvomaan.

Tutkimus johtaa moniin jatkotutkimushaasteisiin. Kirjoittamatonta hiljaista tietoa asiantuntijoilta kehitysvammaisten hengellisyyteen liittyen olisi tärkeää kirjata enemmänkin ylös kuten myös kehitysvammaisten omia ajatuksia heidän hengellisyydestään. Yhtenä jatkotutkimusaiheena voisi olla tutkimus niin sanottujen normaalien ihmisten ja kehitysvammaisten hengellisyyden tutkimuksen välillä. Mitä eroavaisuuksia ja yhtäläisyyksiä niillä on? Olisi mielenkiintoista tietää, kuinka paljon kehitysvammaisten hengellisyyteen annetaan aikaa ja mahdollisuuksia esimerkiksi kehitysvammaisten hoitolaitoksissa. Tutkimus kehitysvammaisten hengellisyydestä ei ole suinkaan loppunut tähän vaan se on yhä mysteeri, jota voi tutkia enemmänkin ja eri näkökulmista. Uusia näkökulmia kehitysvammaisten hengellisyyteen tarvitaan edelleen.

## LÄHTEET

Alasuutari, Pertti 1994. Laadullinen tutkimus. Tampere: Vastapaino.

Barbosa Da Silva, A. ja Eriksson, K. 1994. Hoitoteologia hoitotieteen osa-alueena. Teoksessa K. Eriksson ja A. Barbosa Da Silva (toim.) Usko ja terveys. Vaasa: SHKS, ?.

Eskola, Jari & Suoranta, Juha 2000. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.

Eteva i.a. Etevesta vammaispalveluiden johtava tuottaja. Viitattu 15.2.2011. Kopia tekijän hallussa. <http://www.eteva.fi/hakemisto>

---

Grönfors, Martti 2007. Havaintojen teko aineistokeräyksen menetelmänä. Teoksessa Juhani Aaltola ja Raine Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmenetelmiin 1. Jyväskylä: PS-kustannus, 124-143.

Hanhirova, Marjaana ja Aalto Kirsti 2009. Ihmisen hengelliset tarpeet. Teoksessa Kirsti Aalto ja Raili Gothoni (toim.) Ihmisen lähellä. Hengellisyys hoitotyössä. Helsinki: Kirjapaja, 9-24.

Helosvuori, Riitta; Inkala, Kerttu; Lappalainen, Lea; Snellman, Eila ja Sutinen, Jorma (toim.) 2000. Kyllä Jumala on armokas. Kirkon kehitysvammaistyön vaiheita ja erityiskysymyksiä. Helsinki: Diakonia ry.

Hirsjärvi, Sirkka ja Hurme, Helena 2010. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.

Hull, John M. 2003. A Spirituality of Disability: The Christian Heritage as both Problem and Potential. *Studies in Christian Ethics* 16 (21), 21-35.

Häyrynen, Seppo; Kotila, Heikki & Vatanen Osmo (toim.) 2003. Spiritualiteetin käsikirja. Helsinki: Kirjapaja.



Issakainen Tytti (toim.) 2005. Kotikirkko tutuksi viidellä aistilla. Kirkkopedagogiikan opas. Helsinki: Lasten keskus.

Kaila, Eva 2000. Kehitysvammateologina Rinnekodissa. Teoksessa Kirsti Aalto, Riitta Kolehmainen, Matti-Pekka Virtaniemi ja Simo Ylikarjula (toim.) Sielunhoidon aikakausikirja nro 12. Kirkon sairaalasielunhoidon keskus, Kirkon perheasiain keskus ja Kirkon koulutuskeskus, 109-122.

Kaski, Markus (toim.); Manninen, Anja & Pihko, Helena 2009. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY.

Kuokkanen, Jyrki 2006. Vuorovaikutusta oppimassa. Tukiviesti (3), 14.

Kuusi, Riitta ja Porkka, Jouko (toim.) 2006. Yhtä paljon kaikille ei ole yhtä paljon kaikille. Erilaiset oppijat rippikoulussa. Kirkkohallitus 2006.

Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 23.6.1977/519. 1 luku, 1§. Viitattu 23.5.2010. Kopio tekijän hallussa.

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519?search%5Btype%5D=pika&search%5Bpika%5D=laki%20kehitysvammaisten%20erityishuollosta>

---

Mathews, Ian 2009. Social Work and Spirituality. Learning matters Ltd: United Kingdom

McGrath, Alister E 1999. Christian spirituality. An introduction. Blackwell Publishers Ltd: UK

Nouwen, Henri J. M. 1990. Kutsumus. Hengellinen päiväkirja. Helsinki: Kirjapaja.

Nyman, Margit 1994. Vaikeimmin kehitysvammaisen jumalakuva. Teoksessa Kirsti Aalto, Riitta Kolehmainen, Matti-Pekka Virtaniemi ja Simo Ylikarjula (toim.) Sielunhoidon aikakausikirja nro 7. Kirkon saira-

lasielunhoidon keskus, Kirkon perheasiain keskus ja Kirkon koulutuskeskus, 99-123.

Rajala, Pertti (toim.) 1995. Ei Jumala ainakaan paha ole. Kehitysvammaisten ajatuksia Jumalasta, uskosta ja rukouksesta. Helsinki: Kirjaneliö.

Schulz, Emily K. 2005. The Meaning of Spirituality for Individuals with Disabilities. *Disability and Rehabilitation* 27 (21), 1283-1295.

Stoll, R. I. 1989. The Essence of Spirituality. Teoksessa *Spiritual Dimensions of Nursing Practise*. Toim. Carson, V. B. W. B. Saunders Company:USA.

Suomen evankelis-luterilaisen kirkon vammaispoliittinen ohjelma 13.8.2003. Kirkko kaikille. Viitattu 24.5.2010. Kopio tekijän hallussa. [http://www.evl.fi/kkh/to/kdy/kirkon\\_vammaisohjelma\\_2003.html](http://www.evl.fi/kkh/to/kdy/kirkon_vammaisohjelma_2003.html)

---

Suomen vammaispoliittinen ohjelma i.a. Kohti yhteiskuntaa kaikille. Viitattu 24.5.2010. Kopio tekijän hallussa. [http://www.vane.to/kirjasto\\_kohtiyhteiskuntaa.html](http://www.vane.to/kirjasto_kohtiyhteiskuntaa.html)

---

Sutinen, Jorma 2006. Yksinkertaisesti kaunis. Kertomuksia ja kokemuksia kehitysvammaispolitiikan työstä. Suomussalmi: Myllylahti Oy.

Tilastokeskus i.a. Väestö iän mukaan, 2009 lopussa. Viitattu 15.2.2011. Kopio tekijän hallussa. [http://www.stat.fi/tup/suoluk/suoluk\\_vaesto.html](http://www.stat.fi/tup/suoluk/suoluk_vaesto.html)

---

Vanier, Jean 1989. Elämme arkissa. Tähdenvälejä yhteisöelämästä. Yhteyden puu –sarja. Sinapin siemen ry.

Vernerinen i.a. Mistä kehitysvammaisuus johtuu? Viitattu 24.5.2010. Kopio tekijän hallussa. <http://verneri.net/yleis/tietopankki/mita-kehitysvammaisuus-on/mista-kehitysvammaisuus-johtuu.html>

---

Verner i.a. Mitä kehitysvammaisuus on? Viitattu 24.5.2010. Kopio tekijän hallussa. <http://verneri.net/yleis/tietopankki/mita-kehitysvammaisuus-on.html>

---

Yhteinen elämä i.a. Yhteinen elämä. Viitattu 25.5.2010 Kopio tekijän hallussa. <http://www.yhteinenelama.fi/>

## LIITTEET

### Liite 1: Saatekirje vanhemmille

Hyvät vanhemmat/hooltajat!

Minä olen Laura Masih, sosionomi-diakoniopiskelija Järvenpäästä. Toimin nuorene rippileirillä avustajana. Olen tekemässä opinnäytetyötäni kehitysvammaisten hengellisyydestä. Tutkimukseen kuuluu kolme tavoitetta. Ensimmäinen tavoite on perehtyä jo olemassa olevaan tietoon kehitysvammaisten hengellisyydestä esimerkiksi kirjallisuuden ja lakien näkökulmasta. Toinen tavoite on haastatella asiantuntijoita eli rippileirin henkilökuntaa samasta aiheesta. Kolmas, ja ehdottomasti tärkein, tavoite on havainnoida kehitysvammaisten hengellisyyttä niissä tilanteissa, joissa se välittömästi ilmenee ja pohtia, mitä tilanteet kertovat kehitysvammaisten hengellisyydestä ja heidän tavoistaan ilmaista sitä. Havainnointi tarkoittaa sitä, että pidän silmät ja korvat auki ja kirjoitan paperille näkemääni ja kuulemaani sen mukaan kuin se minusta liittyy hengelliseen ja kehitysvammaisen tapaan ilmaista sitä.

Teiltä, hyvät vanhemmat tai hooltajat, toivon suostumusta siihen, että nuorene kohdalla saan havainnoida häntä sekä käyttää saamaani materiaalia opinnäytetyössäni. Jos mahdollista, toivon, että molemmat vanhemmat/hooltajat voisivat allekirjoittaa suostumuksen. Tahdon korostaa, että kukaan yksittäinen henkilö ei tule ilmi valmiista työstä ja havainnoin tilanteita enkä yksittäisiä ihmisiä. En käytä nimiä tai mitään tunnistettavia tietoja työssä. Valmis työni julkaistaan joulun 2010 alla Internetissä sivulla <http://kirjastot.diak.fi/opinnaytepankki> Hakusanalla Laura Masih löytyy opinnäytetyöni. Vastaan mielelläni mahdollisiin lisäkysymyksiin.

Hyvää kesän jatkoa!

Laura Masih/ puh. 045-2727259/ laura.masih@student.diak.fi

Annan luvan siihen, että Laura Masih saa havainnoida nuortamme rippileirillä sekä käyttää havainnointimateriaalia opinnäytetyössään.

Nuoren nimi

Osoite

Huoltajan allekirjoitus

Huoltajan allekirjoitus

Nimenselvennys

Nimenselvennys

Ole hyvä ja palauta tämä lomake nuoren tullessa rippikouluun. Kiitos yhteistyöstä!

## Liite 2: Saatekirje työntekijöille

Arvoisa työntekijä!

Minä olen Laura Masih, sosionomi-diakoniopiskelija Järvenpäästä. Toimin pienryhmäriippileireillä avustajana. Olen tekemässä opinnäytetyötäni ja aiheeni siinä on kehitysvammaisten hengellisyys. Tutkimukseen kuuluu kolme tavoitetta. Ensimmäinen tavoite on perehtyä jo olemassa olevaan tietoon kehitysvammaisten hengellisyydestä esimerkiksi kirjallisuuden ja lakien näkökulmasta. Toinen tavoite on havainnoida kehitysvammaisten hengellisyyttä niissä tilanteissa, joissa se välittömästi ilmenee ja pohtia, mitä tilanteet kertovat kehitysvammaisten hengellisyydestä ja heidän tavoistaan ilmaista sitä. Kolmas tavoite on haastatella asiantuntijoita eli rippileirin henkilökuntaa samasta aiheesta. Teen havainnointia sekä haastatteluja kolmella leirillä.

Riparin henkilökuntaa koskeva tavoitteeni tarkoittaa lähemmin asiantuntijakeskustelua. Minulla on mukana nauhuri, johon nauhoitan keskustelut minun ja kahden työntekijän välillä. Keskustelu voi polveilla mutta sen kantavana teemana on kehitysvammaisten hengellisyys. Keskusteluun ei tarvitse valmistautua etukäteen. Keskustelu voidaan pitää rippikoulun aikana tai yhteisestä sopimuksesta muulla ajalla. Keskustelijoiden henkilöllisyys ei tule esiin valmiissa työssä eikä siitä voi tunnistaa ketään. Tarvitsen kirjallisen suostumuksen keskusteluun vapaaehtoisesti osallistuvilta työntekijöiltä. Valmis työ tulee joulun 2010 alla luettavaksi Internetsivustolle <http://kirjastot.diak.fi/opinnaytepankki> Hakusanalla Laura Masih löytää opinnäytetyöni. Vastaan mielelläni mahdollisiin lisäkysymyksiin.

Yhteisiä leirejä odotellen,

Laura Masih

puh. 047-2727259

Ilmoittaudun vapaaehtoiseksi keskustelijaksi kehitysvammaisten hengellisyydestä sekä annan luvan siihen, että keskustelun saa nauhoittaa ja sitä saa käyttää materiaalina opinnäytetyöhön.

Koulutus

Allekirjoitus

Nimenselvennys

Ole hyvä ja palauta lomake riparilla Lauralle. Kiitos yhteistyöstä!

### Liite 3

#### Teemahaastattelun runko

- Kehitysvammaisten hengellisten kokemusten saaminen
- Kehitysvammaisten hengellisten kokemusten ilmaiseminen
- Hengellisyyttä edistävät tekijät kehitysvammaiselle
- Kehitysvammaisten hengellisyyden taju
- Vuorovaikutuksen merkitys kehitysvammaisten hengellisten kokemusten saamiselle
  - 1. ns. normaalien kanssa
  - 2. toisten kehitysvammaisten kanssa
- Hengellisyyden/uskon antama ”hyöty” kehitysvammaiselle
- Hengellisyyden merkitys kehitysvammaiselle