

KEHITYSVAMMAISTEN HENGELLISYYDEN ILMENEMINEN
JA TOIVEET HENGELLISEN ELÄMÄN VAHVISTAMISEKSI
NASTOLAN SEURAKUNNASSA

Anne Leskelä

Opinnäytetyö, syksy 2014

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Sosiaalialan koulutus

diakonisen sosiaalityön

suuntautumisvaihtoehto

Sosionomi (AMK) +

diakonin virkakelpoisuus

TIIVISTELMÄ

Leskelä, Anne. Kehitysvammaisten hengellisyysden ilmeneminen ja toiveet hengellisen elämän vahvistamiseksi Nastolan seurakunnassa. Diak, syksy 2014, 48 s., 1 liite. Diakonia-ammattikorkeakoulu, Sosiaalialan koulutusohjelma, Diakonisen sosiaalityön suuntautumisvaihtoehto, sosionomi (AMK) + diakonin virkakelpoisuus.

Opinnäytetyön tavoite on tuoda esiin kehitysvammaisten toiveet ja ajatukset hengellisyydestä, jotta kehitysvammaiset pääsisivät osallisiksi heitä koskevaan toiminnan suunnitteluun Nastolan seurakunnassa. Tarkoituksena on kuvailla kehitysvammaisten hengellisyyttä ja sen ilmenemistä sekä kehitysvammaisen että työntekijän näkökulmasta. Hengellisyyden käsite tarkoitti tässä tutkimuksessa evankelis-luterilaisen kristinuskon ilmenemistä käytännössä.

Menetelmänä opinnäytetyössä oli teemahaastattelu, ja aineisto analysoitiin käyttämällä sisällönanalyysia. Aineisto kerättiin haastattelemalla kahdeksaa kehitysvammaista ja kahta työntekijää kehitysvammaisten asumisyksikössä Nastolassa. Haastatteluihin osallistuneet kehitysvammaiset olivat täysi-ikäisiä lievästi kehitysvammaisia miehiä ja naisia, jotka olivat osallistuneet Nastolan seurakunnan järjestämään toimintaan. Haastattelut toteutettiin ryhmä- ja yksilöhaastatteluina.

Opinnäytetyön päätuloksia oli, että kehitysvammaisten hengellisyys ilmeni erityisesti osallistumisena seurakunnan toimintaan. Hengellisyyden ilmenemiseen vaikutti suuresti usko ja käsitys Jumalasta. Saatujen tulosten mukaan kehitysvammaiset ja työntekijät olivat suurimmaksi osaksi tyytyväisiä Nastolan seurakunnan toimintaan. Tärkeänä jatkotutkimushaasteena on tutkia määrällisesti kehitysvammaisten seurakunnan toimintaan osallistumisen ja uskon välistä yhteyttä.

Asiasanat: hengellisyys, spiritualiteetti, kehitysvammaisuus, osallisuus, teemahaastattelu, sisällönanalyysi, kvalitatiivinen tutkimus

ABSTRACT

Leskelä, Anne. Mentally disabled people's spirituality and their hopes for spiritual life in Nastola parish. Autumn 2014, 48 p., 1 appendix. Diaconia University of Applied Sciences, Degree Programme in Social Services. Option in Diaconal Social Work. Degree: Bachelor of Social Services + Deacon.

The aim of this thesis was to throw into relief mentally disabled people's hopes and thoughts so that they can be involved in planning activities for themselves. The purpose was to describe mentally disabled people's spirituality and its manifestation from the perspective of a mentally disabled person and a worker for the mentally handicapped. In this research spirituality is defined as practiced in Evangelical-Lutheran Christianity.

Theme interview and material-based content analysis method were used in this thesis. The data were collected by interviewing eight mentally disabled persons and two workers in the housing unit in Nastola, Finland. The interviewed mentally disabled people were adults, mildly mentally disabled men and women who had participated in activities of the parish of Nastola. The interviews were carried out as group interviews and individual interviews.

The main result of this thesis was that mentally disabled people's spirituality showed particularly in participation in activities of the parish. The manifestation of spirituality was influenced significantly by faith and understanding of God. According to the results, mentally disabled people and their workers were for the most part satisfied with the activities in Nastola parish. An important follow-up research project is to conduct a quantitative study about the connection between mentally disabled people's participation in activities of the parish and their faith.

Key words: spirituality, mental disability, participation, theme interview, content analysis, qualitative research

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	6
2 HENGELLISYYS	7
2.1 Kristinuskon ihmiskäsitys	7
2.2 Spiritualiteetti eli hengellisyys	8
3 NÄKÖKULMIA KEHITYSVAMMAISUUTEEN	10
3.1 Erilaisia määritelmiä kehitysvammaisuudelle.....	10
3.2 Asenteet ja syrjintä kehitysvammaisia kohtaan	11
3.3 Kehitysvammaisten osallisuus	13
4 SEURAKUNNAN KEHITYSVAMMAISTYÖ.....	15
4.1 Seurakunnan järjestämä toiminta kehitysvammaisille.....	15
4.2 Seurakunnan yhteistyö	16
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	18
5.1 Tutkimuksen tavoite ja tarkoitus.....	18
5.2 Tutkimuskohde ja -ympäristö	18
5.3 Aineiston keruu- ja analysointimenetelmät.....	19
5.3.1 Aineiston kerääminen.....	19
5.3.2 Teemahaastattelu aineistonkeruumenetelmänä.....	21
5.3.3 Aineiston analysointi.....	21
6 TUTKIMUKSEN TULOKSET	23
6.1 Hengellisyiden näkyminen kehitysvammaisen elämässä.....	23
6.1.1 Seurakunnan toimintaan osallistuminen	25
6.1.2 Hengellisyiden harjoittaminen yksityiselämässä	27
6.2 Palaute Nastolan seurakunnalle.....	28
6.2.1 Tyytyväisyys toimintaan	29
6.2.2 Toiveet.....	30
7 EETTISYYS	32

8 LUOTETTAVUUS	34
9 JOHTOPÄÄTÖKSET.....	37
10 AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET.....	38
11 POHDINTA	40
LÄHTEET.....	43
LIITE 1: Teemahaastattelurungot	47

1 JOHDANTO

Kehitysvammaisten hengellisyys on mielestäni tärkeä huomioida missä tahansa työssä kehitysvammaisten parissa. Ihminen on psyko-, fyysis- ja sosiaalinen kokonaisuus, johon kuuluu myös hengellisyys. Kehitysvammaisten näkeminen ja kohtaaminen ajattelevina ja tuntevina ihmisinä on tärkeää ja ihmisarvoa lisäävää. Usein kehitysvammaiset nähdään heidän toimintarajoitteiden kautta, jolloin heidän persoonansa ja hengellisyytensä jäävät vähemmälle huomiolle.

Päätöksenteko ja palvelujen tuottaminen ovat käytännössä useiden virkamiesten kuten sosiaalityöntekijöiden, lääkäreiden ja opetusviranomaisten vastuulla. Vammaisalalla tehtävän työn lähtökohtana on aina vammaisen henkilön kohtaaminen ja kuuleminen. (Häkkinen ym. 2010, 182–183.) Kehitysvammaisten asema seurakunnassa ja yhteiskunnassa on kyseenalainen. Virkamiehet määrittävät kehitysvammaisille suunnattua toimintaa taloustilanteen mukaan, ja kehitysvammaisten kommunikaatorajoitteet vaikeuttavat kehitysvammaisten kuulluksi tuleamista.

Kirkko on asettanut seurakuntalaisten osallisuuden tavoitteeksi, mutta käytännön toiminnassa osallisuus ei toteudu helposti (Thitz 2014, 18). Tämä opinnäytetyö keskittyy kehitysvammaisten ajatuksiin hengellisyydestä ja hengellisyyttä vahvistaviin toiveisiin seurakunnalle. Aikuisten kehitysvammaisten ja työntekijöiden haastattelut toteutettiin eräässä kehitysvammaisten asumisyksikössä Nastolassa. Opinnäytetyö on laadullinen tutkimus, jonka perustana on kristillinen ihmiskäsitys. Tarkoituksena on, että Nastolan seurakunta voi kehittää kehitysvammaistyötä asiakaslähtöisemmäksi ottaen kehitysvammaisten näkökulman huomioon suunnittelussa. Opinnäytetyö antaa kehitysvammaisille tunteen seurakunnan jäsenyydestä ja mahdollisuuden ilmaista toiveitaan ja ajatuksiaan.

2 HENGELLISYYS

2.1 Kristinuskon ihmiskäsitys

Kristinuskon mukaan ihmisarvo on alkuperäinen, ehdoton ja kaikille yhtäläinen, koska Jumala on luonut ihmisen ja antanut ihmiselle armon. Ihmisen arvo ei perustu hänen ominaisuuksiinsa tai tekoihinsa. Kaikki ihmiset ovat rajallisia, ja rajallisuuden muotoja ovat muun muassa sairaudet ja vammaisuus. Vammaiset ja sairaat ihmiset eivät ole sen huonompia kuin muut. (Lindqvist 1997, 40–41.)

Diakoniatyön ja palvelemisen näkökulmasta on tärkeää, että ihminen on sekä Jumalan luoma että lunastama. Jumala on sovittanut ihmisen synnit. Kristillinen ihmiskäsitys eroaa merkittävästi muista ihmiskäsityksistä tämän pelastusoppinsa vuoksi. Sovituksen ja lunastuksen vuoksi ihminen voi Jumalan kuvaksi luotuna todella kehittyä. Ihminen Jumalan kuvana tarkoittaa muutakin kuin ihmisen yksittäisiä ominaisuuksia. Jumala ja ihminen ovat dialogisessa suhteessa toisiinsa. Jumalasuhteen lisäksi kristillinen ihmiskäsitys pitää sisällään suhteen toisiin ihmisiin. Rakastaessaan ja auttaessaan lähimmäistään ihminen palvelee samalla Jumalaa toteuttaen rakkaudenkaksoiskäskyä. Diakonian ihmiskäsitys perustuu kristilliseen ihmiskäsitykseen, mutta se soveltaa myös sosiaali- ja terveydenhuollon ihmiskäsitystä työssään. (Niemelä 2002, 89–90.)

Ihminen on yksi kokonaisuus, jossa henki, sielu ja ruumis vaikuttavat koko ajan toisiinsa. Tätä ainutlaatuista ihmistä on myös hoidettava kokonaisvaltaisesti niin, että samalla kun hoidetaan ruumista, hoidetaan myös henkilön elämätilannetta, ihmissuhteita ja henkistä sekä hengellistä hyvinvointia. Ihmisen tapaan tuntee tarvetta hengellisyydelle vaikuttaa hänen käsityksensä elämän peruskysymyksistä. Siksi hoitajan on tärkeä tietää, miten kristillinen ihmiskäsitys vaikuttaa asiakkaan elämässä, jotta hän voisi havaita potilaan hengelliset tarpeet. (Hanhirova & Aalto 2009, 10–11.)

Kirkon diakonia- ja yhteiskunnallinen työ järjesti vuonna 2002 keskustelutilaisuuden Kirkko kaikille, josta seurasi ehdotus kirkon vammaisohjelmasta Kirkko kaikille. Siinä korostui jokaisen ihmisen arvo Jumalan kuvana ja siksi täydellisenä ja ainutkertaisena.

Kirkon jäsenyys ei perustu ihmisen ominaisuuksiin, vaan siihen mitä Jumala on. Koska Kristus kuuluu kaikille, myös kirkko kuuluu kaikille. Kaste antaa meille yhtäläiset lähtökohdat. (Hytönen 2003, 131.)

2.2 Spirituaaliteetti eli hengellisyys

Spirituaaliteetti on hengellisen elämän harjoittamista, eli se tarkoittaa samaa kuin hengellisyys. Luterilaisten ja muiden nuorempien kirkkojen hengellistä elämää ei ole ollut tapana kutsua spirituaaliteetiksi. Spirituaaliteetista puhutaan pääasiassa roomalaiskatolisessa kirjallisuudessa. Luterilaisuudessa spirituaaliteetti toteutuu niin, että Jumala yhdistyy uskossa ihmisen tahtoon ja ymmärrykseen. Samalla ihminen pääsee osalliseksi jumalallisesta rakkaudesta ja saa ikuisen elämän toivon. Tämän seurauksena ihminen alkaa harjoittaa uskoa, toivoa ja rakkautta elämässään. Teologisessa keskustelussa spirituaaliteettia on käsitelty kahdesta eri näkökulmasta. Se on yleisinhimillinen uskonnollinen ilmiö mutta toisaalta kristillinen kysymys Pyhän Hengen toiminnasta ihmisen elämässä. (Raunio 2003, 11–13, 34–35.)

Käsitteelle on useita erilaisia määritelmiä. Yksi yleisinhimillinen tapa määrittää spirituaaliteetti on M.M. Thomasin kuvaus spirituaaliteetista tienä, jolla ihminen etsii perimmäisiä pyhiä rakenteita, joiden avulla hän voi toteuttaa itseään. Saksan evankelinen kirkko EKD kuvaa spirituaaliteetin kristityn havaittavaksi, hengen vaikuttavaksi toiminnaksi. Englantilainen spirituaaliteetin oppikirja *The Study of Spirituality* määrittää spirituaaliteetin henkilökohtaiseksi ja sisäiseksi yhteydeksi Jumalan kanssa. Se on myös yksityistä rukousta. Näistä määritelmistä nousee esiin kolme spirituaaliteetille tyypillistä piirrettä: elämän hengellinen ulottuvuus, yksilöllisyys ja tavoitteellisuus. (Raunio 2003, 13–14.)

Hengellisyys on uskon laittamista käytäntöön. Siihen kuuluvat muun muassa jumalanpalveluksiin osallistuminen, ehtoollinen, hiljentyminen, mietiskely, yhteys toisiin uskoviin, rukous, laulaminen, hengellinen musiikki ja Raamatun lukeminen. Hoitotieteen määritelmän mukaan hengellisyys on elämän merkityksen hakemista ja halua ymmärtää itseä suuremman olemassaolo, suhde muihin ihmisiin, Jumalaan ja maailmankaikkeuteen. Uskonto voi antaa tarkoituksen elämälle ja uuden kuvan ihmisyydestä. Ihmisellä

on erilaisia kuvien, symbolien, myyttien ja riittien kuvittamia hengellisiä tarpeita, jotka voidaan jakaa neljään eri ryhmään. Tarpeita ovat tarve tulla sovitetuksi itsensä, läheisten ja Jumalan kanssa, tarve suojautua kaiken uhatessa tuhoutua, tarve löytää tasapainoinen elämä sekä tarve kiitollisuudelle ja täyttymykselle. (Hanhirova & Aalto 2009, 12.)

Rukous on kristillisen spiritualiteetin keskus. Se on Jumalan puoleen kääntymistä sanoin tai sanoitta, yksin tai yhdessä. Rukous toteutuu arjessa voiman pyytämisenä elämään sekä rakkauden ja vanhurskauden todeksi uskomiseen kaiken inhimillisyyden ja synnin keskellä. Moni aikamme ihminen etsii sydämen huokauksista Jumalan puoleen voimaa uskoa, toivoa ja rakastaa. Rukoillessaan kristityt ovat osa suurta rukoilijoiden joukkoa ja kuuluvat Kristuksen maailmanlaajuiseen kirkkoon. (Häyrynen 2003, 259, 265.)

Hengelliseen kasvuun vaikuttavat elämän pituus, sosiaalinen ja kulttuurinen ympäristö, elämätilanteet ja älyllinen taso. Ihmisten elämäkokemukset vaihtelevat ja ne vaikuttavat kaikin puolin ihmisen kehitykseen mukaan lukien hengellisen kasvuun. Sielun ja spiritualiteetin olemassaolo ei kuitenkaan riipu ihmisen fyysisestä ja älyllisestä tasosta. Kehitysvammaiset voivat ymmärtää esimerkiksi symboleja, joita he saavat katsoa, kuunnella, maistaa, haistaa ja koskea. Ei-verbaalisten kokemusten kautta he voivat väistota Jumalan olemassaolon ja herätä hengellisesti. (Watts 2011, 237–238.)

Spirituaalisella sensitiivisyydellä sosiaalityössä tarkoitetaan ihmisen kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin ja syrjimättömien käytäntöjen työtettä. Se on käytännössä sosiaalityön asiakkaan hengellisen vakaumuksen kunnioittamista ja huomioonottamista osana asiakassuhdetta. Ihminen nähdään sosiaalityössä psyko-fyysis-sosiaalisena olentona, johon on viime aikoina yhdistetty myös spirituaalinen ulottuvuus. Hengellisten kokemusten on ajateltu olevan ihmisen yksityisasiota, jotka eivät ole osa sosiaalityötä. Useissa muissa maissa hengellisyyteen on kuitenkin kiinnitetty huomiota sosiaalityössä jo parin vuosikymmenen ajan. Individualismin kasvu on auttanut huomaamaan spirituaalisuuden sosiaalityön yhtenä ulottuvuutena. Yhteiskunnan maallistumisen myötä on ihmisen hengellisyyden tarve yksilöllistynyt. Uskolla ja spirituaalisella hyvinvoinnilla on havaittu yhteys terveydelliseen hyvinvointiin. (Jokela 2010, 209–210, 212.)

3 NÄKÖKULMIA KEHITYSVAMMAISUUTEEN

3.1 Erilaisia määritelmiä kehitysvammaisuudelle

Vammaisuus voidaan nähdä yksilöllisen tai sosiaalisen mallin mukaan. Yksilöllisessä mallissa asiantuntijat määrittelevät kuka on vammainen lääketieteen näkökulmasta. Vammaisuus nähdään vammaisen elämän tragediana tai kamppailuna. Brittiläisestä vammaisjärjestöstä sai alkunsa 1970–1980-lukujen taitteessa erilainen tapa käsittää vammaisuus. Ajattelutapa syntyi vammaisten toimintakyvyn rajoitteista, jotka syrjäyttivät vammaisia. Myöhemmin se laajeni sosiaalseksi toimintamalliksi, joka korostaa vammaisuuden olevan yhteiskunnallisesti tuotettua. Fyysiset rajoitteet eivät aiheuta syrjäytymistä, vaan se, että yhteiskunnalta puuttuu tarvittavat palvelut. (Häkkinen ym. 2010, 175.)

Kehitysvammaisuus voidaan määritellä monin eri tavoin. YK:n vammaisten oikeuksien julistuksen mukaan vuodelta 1975 vammainen tarkoittaa henkilöä, joka ei kykene huolehtimaan itse normaaliin yksilölliseen tai sosiaaliseen elämään kuuluvista tarpeista joidenkin fyysisten tai psyykkisten ominaisuuksiensa vuoksi (Hytönen 2003, 125). Kehitysvammaliitto on määritellyt kehitysvammaisuuden toimintakyvyn laaja-alaiseksi rajoittuneisuudeksi, jolle on useita eri syitä ja ilmenemistapoja. Vammaisuuden diagnosointi on tullut vuosikymmenten kuluessa tarkemmaksi, minkä seurauksena vamma-ryhmät ovat kehittyneet ja lisääntyneet jatkuvasti. Diagnosointi ei ole helppoa, sillä ero vammaisuuden, sairauksien, työvoimapolitiittisen käsitteen vajaakuntoisuuden ja erilaisen toimintahäiriöiden välillä on epäselvä. (Häkkinen ym. 2010, 176.)

Toinen tapa määrittää kehitysvammaisuus, on tarkastella sitä toimintakyvylisestä, lääketieteellisestä ja sosiaalisesta näkökulmasta. The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities -järjestö eli AAIDD määrittelee älyllisen kehitysvammaisuuden toimintakyvyn näkökulmasta. Toimintakyvyllä tarkoitetaan kykyä toimia niin kuin tilanne ja ympäristö vaativat (Verner i.a. Mitä kehitysvammaisuus on.) Siinä olennaisinta ovat edellytykset, ympäristö ja toimintakyky. Myös älyllisten ja adaptiivisten taitojen sekä ympäristön vaatimusten välinen suhde korostuu. Ympäristö siis määrit-

telee, kuka on kehitysvammainen. AAIDD-mallin määritelmän mukaan kehitysvammaisuus on tämänhetkisen toimintakyvyn merkittävää rajoittumista. Siihen kuuluu usein keskimääräistä huonompi älyllinen suorituskyky ja kaksi tai useampi rajoitus seuraavilla osa-alueilla: kommunikaatio, itsestä huolehtiminen, kotona asuminen, sosiaaliset taidot, yhteisössä toimiminen, itsehallinta, terveys, turvallisuus, oppimiskyky, vapaa-aika ja työ. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 16.)

Kehitysvammaisuuden syiden luokittelussa yleisimmin käytetty on Maailman terveysjärjestö WHO:n käyttämä syy- ja tautikohtainen luokitus ICD-10. Suomalaisessa luokittelussa kehitysvammaisuuden syyt luokitellaan suurempina kokonaisuuksina kehitystapahtumien mukaan hedelmöityksestä aikuisikään asti. Siinä voidaan ryhmitellä syitä hyödyntäen myös ICD-10-diagnoseja. Maailman terveysjärjestö WHO määrittelee älyllisen kehitysvammaisuuden IC-10-tautiluokituksen mukaan estyneeksi tai epätäydelliseksi henkisen suorituskyvyn kehitykseksi. (Kaski ym. 2012, 16, 25.) Suomessa kehitysvammaisuus jaetaan lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään kehitysvammaan. Diagnosointi perustuu ICD-10-luokitukseen. Kehitysvammaisuuden aste arvioidaan vakiintuneilla älykkyystesteillä. Palvelujen ja etujen saanti ei kuitenkaan aina vaadi diagnoosia, vaan todettu tarve palveluihin riittää. (Verner i.a. Mitä kehitysvammaisuus on.)

Sosiaalisen näkökulman mukaan kehitysvammaisuus ilmenee yhteisön suhtautumisena yksilöön ja yksilön tapana nähdä itsensä osana yhteisöä. Näkökulma korostaa vammaisten ihmisten riippuvuutta muista ihmisistä syrjäytettyinä, köyhinä ja rakenteellisesti estyneinä. Yhteiskunnassa vallitsevien asenteiden ja esteiden kautta jostakin ihmisen ominaisuudesta tulee vammaisuutta. Sosiaalinen näkökulma hyväksyy lääketieteelliset perusteet kehitysvammaisuudelle, mutta korostaa ympäristön ja yhteiskunnan vaikutusta vamman kanssa elämiseen. (Verner i.a. Mitä kehitysvammaisuus on.)

3.2 Asenteet ja syrjintä kehitysvammaisia kohtaan

Kehitysvammaisuus on käsitetty oppisuunnissa ja tieteissä eri aikoina eri tavoin. Vuosisadasta riippuen kehitysvammaisuuden on ajateltu olevan jumalallinen rangaistus tai

pahojen henkien riivausta. Joissakin kulttuureissa vammaan vuoksi muista poikkeavat ihmiset on nähty siunattuina hulluina ja kykenevinä ottamaan vastaan jumalallisia ilmoituksia. Heitä on myös pelätty ja uhattu rodunjalostusoppien vuoksi. Nykyään kehitysvammaisuudesta on kertynyt paljon tietoa. Huolimatta lisääntyneestä tiedosta vallitsevat luokittelujärjestelmät eivät ole muuttuneet. Ilmiö määritellään ja luokitellaan edelleen samoin kuin viime vuosikymmenillä. (Seppälä 2010, 180.)

Vammaiset ovat ryhmä, jota on haluttu hallita ja eristää muista ihmisistä historian aikana. He ovat olleet saman köyhäinhoidon kohteena kuin vanhukset, sairaat ja muut huolenpitoa tarvitsevat ihmiset. Suomen kehitysvammahuollon voidaan katsoa alkaneen 1800-luvun lopussa Pietarsaaren ja Perttulan kouluista sekä entisten diakonissalaitosten yhteydessä olevista kehitysvammalaitoksista. Kehitysvammalaitokset siirtyivät kristillisiltä taustajärjestöiltä 1940- ja 1950-luvulla hiljakseen yhteiskunnan vastuulle. Kunnat perustivat 1990-luvulla pieniä kehitysvammaisten palveluyksiköitä, joiden tarkoitus oli tukea avohuoltoa ja lähipalveluiden käyttöä. 1990-luvun lama ja sen seuraukset haittasivat hyvinvointipalvelujen ja myös kehitysvammapalveluiden kehittämistä. 1990-luvulla kehittyi ajatus, että kehitysvammaiset tuli ottaa mukaan yhteisöihin ja niiden toimintaan. Päätöksenteon siirtyessä paikalliselle tasolle myös julkinen ohjaus ja kontrolli vähenivät. Yksityinen sektori alkoi ottaa enemmän vastuuta kehitysvammaisten palveluiden järjestämisestä. (Häkkinen ym. 2010, 173–174, 181–182.)

Yhteiskunnan arvo- ja asennemaailma on vuosien kuluessa muuttunut monella tapaa myönteisempään suuntaan. Suomi on sitoutunut YK:n, Euroopan unionin ja Euroopan neuvoston jäsenenä edistämään kaikille avointa ja syrjimätöntä yhteiskuntaa. Perustuslaissa kielletään vammaisten syrjintä ja taataan vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuus. Hallituksen keskeisiä tavoitteita ovat jo pitkään olleet vammaisten yhdenvertainen kohtelu sekä elämänhallinnan, työ- ja toimintakyvyn ja omatoimisuuden edistäminen. (Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle 2010, 20, 125–126.)

Syrjinnän poistamiseksi tarvitaan kuitenkin vielä paljon työtä. Erityisesti syrjinnän eri muotojen tunnistamiseen ja välilliseen syrjintään tulisi kiinnittää huomiota. Välillisellä syrjinnällä tarkoitetaan neutraalia kohtelua, menettelyä, päätöstä tai käytäntöä, joka johtaa syrjivään tulokseen. Välitön syrjintä on yksilön huonompaa kohtelua kielletyllä perusteella. Toisin kuin välitön syrjintä välillinen syrjintä ei ole rikosoikeudellisesti ran-

gaistava teko. Vammaisilla ihmisillä on iästä riippumatta suurempi todennäköisyys joutua välittömästi ja välillisesti syrjityksi kuin muilla ihmisillä eri elämäntilanteissa. (Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle 2010, 20, 125–126.)

3.3 Kehitysvammaisten osallisuus

Kehitysvammaisten osallisuus omaa elämää koskevaan päätöksentekoon on tullut ajan-kohtaiseksi kysymykseksi 2000-luvulla. Erityisesti ihmis- ja perusoikeuskysymykset ovat olleet voimakkaasti esillä vammaispoliittisessa keskustelussa. Haasteena on kehitysvammaisten asian ajaminen tai heidän äänensä kuuluviin tuominen palvelusuunnittelun ja arjen kohtaamisten kautta. Monet sosiaali-, terveys- ja koulutuspalveluita käyttävät kehitysvammaiset ovat muita heikommassa asemassa asioidessaan viranomaisten kanssa. Vammaisille kuuluu samat oikeudet ihmisinä ja kansalaisina, mikä tulisi varmistaa tapahtuvan myös konkreettisesti jokapäiväisessä elämässä. (Häkkinen ym. 2010, 182–183.)

Ihmisoikeudet koskevat kehitysvammaisia samalla tavalla kuin muita kansalaisia. Esimerkiksi kehitysvammaisilla on vammasta huolimatta oikeus terveydenhoitoon, työpaikkaan, koulutukseen ja yhteiskunnalliseen vaikuttamiseen. Kansainvälisissä asiakirjoissa korostetaan kehitysvammaisuuden olevan ihmisoikeusasia. Yli 40 valtiota on hyväksynyt kehitysvammaisten syrjintää rajoittavan lainsäädännön 1990-luvun aikana. Yhdistyneiden Kansakuntien yleissopimus on laajimmin tunnettu vammaisten ihmisoikeuksista. Siihen sisältyvät kansalliset, kulttuuriset sosiaaliset ja taloudelliset oikeudet. Päämääränä on edistää, suojella ja varmistaa vammaisten täysi ja tasavertainen hyötyminen kaikista ihmisoikeuksista sekä tärkeät vapaudet ja edistää heidän synnynnäisen arvon kunnioittamista. (World Health Organization 2011, 9.)

Vammaisten henkilöiden asema on parantunut 2000-luvun kuluessa, kun lainsäädäntöä ja palveluja on kehitetty. Yhteiskunnasta on tehty monella eri tapaa esteettömämpi ja saavutettavampi, mutta vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuudessa on edelleen puutteita. Yhteiskunnalliset rakenteet, asenteet ja paikalliset erot vammaispolitiikassa estävät vammaisten oikeuksien, vapauksien ja velvollisuuksien toteutumisen kaikkina ikäkausi-

na. Suomi allekirjoitti YK:n yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista vuonna 2006, ja samalta vuodelta on Suomen ensimmäinen vammaispoliittinen selonte-ko ja Euroopan neuvoston vammaispoliittinen toimintaohjelma 2006–2015. (Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle 2010, 20–21.)

Sosiaalityön täytyy sallia ihmisten ilmaista heidän vahvuuksiaan, ennakko-odotuksiaan ja rajoituksiaan. Vähemmistöihin kuuluvilla ihmisillä on harvoin mahdollisuuksia tai voimavaroja ilmaista itseään. Hyvään sosiaalityöhön kuuluu aktiivinen osallistuminen ja kumppanuus. Se on hyvä lähtökohta, mutta sosiaalityöntekijöiden tulee mahdollistaa vammaisille myös enemmän ohjausta ja valinnanvaraa, mikä edistää samalla vammais-ten hengellisyyttä. (Mathews 2009, 77–78.)

Björn Öhman on kirjoittanut väitöskirjan vaikeasti kehitysvammaisten suhteesta uskon-toon. Suomen evankelis-luterilainen kirkko ponnistelee jatkuvasti mahdollistaakseen kehitysvammaisten jäsentensä osallistumisen toimintaan. Kehitysvammaisten kielellisen ilmaisun ollessa rajoittunutta, sanaton viestintä nousee keskeiseksi. Spontaanit reaktiot tulevat tärkeiksi uskonnollisessa ilmaisussa. Filosofit ovat verranneet uskonnollisia re-aktioita ja kokemuksia ihmisen tapaan tuntea värejä, valoa ja kipua. (Öhman 2008, 104, 138, 300.)

Suomen evankelisluterilaisen kirkon Kirkko kaikille -ohjelman yksi tavoite on nimensä mukaisesti Kirkko kaikille eli se, että seurakunta ottaa huomioon tasapuolisesti kaikkien jäsenten tarpeet. Tarkoituksena on saada kirkko ja vammaiset ihmiset kehittämään vammaisten ihmisten mahdollisuuksia osallistua seurakunnan toimintaan. Lisäksi oh-jelma ottaa kantaa vammaisten yhdenvertaisuuden toteutumisen puolesta yhteiskunnas-sa. Ohjelman mukaan vammaisuus on ominaisuus, joka vaikuttaa ihmisen suorittamiin arkiaskareisiin, mutta sen kattava määrittelyminen on mahdotonta. Vaikeasti vammai-nen tarvitsee huomattavasti toisen ihmisen apua selvitäkseen arjessa. (Suomen evan-ke-lisluterilainen kirkko 2003, 3–4.)

4 SEURAKUNNAN KEHITYSVAMMAISTYÖ

4.1 Seurakunnan järjestämä toiminta kehitysvammaisille

Kehitysvammaistyö on perinteisesti kuulunut diakoniatyöhön. Työn tärkeitä muotoja ovat olleet rippikoulut, kerhot ja retket sekä kehitysvammaisille järjestetyt kirkkopyhät. Seurakuntien välillä on eroja siinä, kuinka paljon kehitysvammaistyötä tehdään. Osassa seurakunnista se on vireimpiä työmuotoja ja osassa seurakunnista kehitysvammaisten jäsenten olemassaolosta ei tiedetä juuri mitään. Seurakunnan kehitysvammaistyön rikkaus on läheinen vuorovaikutus ja kontaktit kehitysvammaisiin. Seurakunnan työntekijät ja vapaaehtoiset ovat eläneet yhteydessä kehitysvammaisten elämään ja tukeneet niin elämän suruissa kuin iloissa sekä elämäntarkoituksen etsimisessä. (Rajala 2000, 80.)

Kehitysvammaistyötä pyritään tekemään mahdollisimman asiakaslähtöisesti. Se on osa diakoniatyötä, jonka tavoitteena on auttaa erityisesti heikommassa asemassa olevia. Diakoniatyö on kristillisestä uskosta ja rakkaudesta syntyvää lähimmäisen palvelua, joka kuuluu jokaiselle seurakunnan jäsenelle. (Jääskeläinen 2002, 192.) Nastolan seurakunnassa kehitysvammaistyötä tehdään laaja-alaisesti. Diakonian virkoja on Nastolan seurakunnassa kolme, ja vammaistyö on sisällytetty yhden viran vastuualueisiin. Vammaistyön osuus yhden viran kokonaistyöajasta on noin 35 prosenttia. (Diakonissa, henkilökohtainen tiedonanto 17.1.2014.)

Seurakuntien kehitysvammaistyö on muuttunut vuosien varrella. 1950-luvulta alkaen seurakunnat ja hiippakunnat ovat olleet edelläkävijöitä ja suunnannäyttäjiä alkavalle kehitysvammaisten avohuollolle. Työhön ovat kuuluneet kerhot lapsille, kouluikäisille, nuorille, vaikeavammaisille, aikuisille kehitysvammaisille ja heidän perheilleen. Seurakunnat ovat järjestäneet myös uimakouluja ja musiikkiryhmiä kehitysvammaisille. Useat seurakuntien järjestämät vapaa-ajan kerhot ja tapahtumat ovat siirtyneet kaupungin virastojen alaisuuteen tai kehitysvammahuollon piiriin. (Paananen, Keltto & Pirinen 2000, 21, 23.)

Tällä hetkellä Nastolan seurakunnan vammaistyöhön kuuluvat kotikäynnit, onnitelukäynnit, keskustelut vastaanotolla, rippikoulu, Kämmenkerho, hartaushetki asumisyksikössä, ehtoollishetket vaikeasti vammaisten asumisyksiköissä, kehitysvammaisten kevätretki ja kesäleirit, joulujuhla, kauneimmat joululaulut ja muut koko seurakunnalle avoimet tilaisuudet, joihin myös kehitysvammaiset ovat tervetulleita. Kehitysvammaisten, heidän omaistensa ja yksiköiden työntekijöiden kohtaamista ja sielunhoitotyötä tapahtuu diakoniatyön arjessa jatkuvasti. Lisäksi Nastolan seurakunta on järjestänyt yhteisiä retkiä ja vierailuja naapuriseurakuntien kanssa ja osallistuu vuosittain kehitysvammaisten rovastikunnalliseen kirkkopyhään. (Diakonissa, henkilökohtainen tiedonanto 17.1.2014.)

Kevätretket ja kesäleirit ovat olleet Nastolan seurakunnassa erityisen suosittuja. Retkille osallistuu noin 40–50 kehitysvammaista, ja kesäleireille osallistui vuonna 2013 yhteensä 38 kehitysvammaista. Kehitysvammaisten kesäleirejä on kolme, ja ne on jaettu asumisyksiköiden ja osallistujien kunnan mukaan. Työntekijän apuna leirillä on seurakunnan eri-ikäisiä vapaaehtoisia avustamassa. Diakoniatyö tarjoaa vuosittain myös nuorisotyön puolelle isosille mahdollisuutta tulla kehitysvammaisten leiriavustajiksi. (Diakonissa, henkilökohtainen tiedonanto 17.1.2014.)

4.2 Seurakunnan yhteistyö

Yhteiskunnan kehitysvammapalvelut ovat juuriltaan ja lähtökohdiltaan hyvin kirkolliset. Järjestöt kuten Sisälähetysseura sekä Helsingin ja Porin diakonialaitokset ovat olleet seurakuntien lisäksi keskeisessä roolissa kehitysvammahuollon järjestämisessä. Kun peruspalveluja ei vielä ollut, kirkko ja seurakunnat täyttivät toiminnallaan tätä yhteiskunnan puutetta. Nykyään seurakunnat ja kirkolliset järjestöt hoitavat evankeliumin pohjalta nousevaa kehitysvammatyötä, ja yhteiskunta vastaa peruspalveluista. Peruspalveluita ovat päivähoito, koulutus, työ, asuminen ja muut sosiaali- ja terveystyöpalvelut. (Rajala 2000, 78–79.)

Diakoniatyöntekijä edustaa Nastolan seurakuntaa vammaistyön työryhmässä, joka koontuu kaksi kertaa vuodessa. Lisäksi työryhmään kuuluvat kehitysvammaisen edusta-

ja, omaisedustaja, kunnan kehitysvammahuollon ja vammaispalveluiden edustaja ja kehitysvammaisten asumisyksiköiden työntekijäedustajat. Työryhmän tarkoitus on yhdessä pohtia, millaista toimintaa vammaistyössä tarvitaan ja kaivataan seurakunnalta. Työryhmä pohtii esimerkiksi kevätretkien kohteita yhdessä. Työryhmässä saadaan tärkeää ja ajankohtaista tietoa kentältä kehitysvammaisten toiveista ja tarpeista seurakunnalle päin ja myös välitetään tietoa kentälle seurakunnan toiminnoista. (Diakonissa, henkilökohtainen tiedonanto 17.1.2014.)

Nastolan seurakunta on yhteistyössä vanhus- ja vammaisneuvoston kanssa. Nastolan seurakunnasta ja helluntaiherätyksestä on vuorotellen kaksivuotiskausin edustus yhteisneuvostossa, jossa muun muassa käsitellään kunnan vammaispoliittisia linjauksia ja tehdään esteettömyyskartoituksia julkisiin tiloihin. Seurakunnan tiloissa on muutenkin pyritty ottamaan huomioon esteettömyys. Inva-wc:itä, rampeja ja liuskoja on rakennettu sekä kalustevalinnoissa on otettu huomioon erilaiset käyttäjäryhmät. Seurakunta on hankkinut apuvälineitä kuten korkeampia tuoleja, rantasaunan suihkutuoleja ja pistevirsikirjan kirkkoon helpottamaan tiloissa toimimista sekä osallistumista. Sekä kirkossa että seurakuntasalissa on myös induktiosilmukat. Lisäksi seurakuntatalolle on tulossa uusi ja loivempi ramppi pääovelle, jotta kulkeminen helpottuisi. (Diakonissa, henkilökohtainen tiedonanto 17.1.2014.)

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

5.1 Tutkimuksen tavoite ja tarkoitus

Opinnäytetyön tavoite on tuoda esiin kehitysvammaisten toiveet ja ajatukset hengellisyydestä, jotta kehitysvammaiset voisivat olla osallisina heitä koskevan toiminnan suunnittelussa Nastolan seurakunnassa. Tarkoituksena on kuvailla kehitysvammaisten hengellisyyttä ja sen ilmenemistä sekä kehitysvammaisen että työntekijän näkökulmasta. Hengellisyyden käsite tarkoittaa tässä tutkimuksessa nimenomaan Suomen evankelis-luterilaisen kirkon opinmukaisen kristinuskon ilmenemistä käytännössä.

Tutkimus vastaa kysymyksiin

1. Miten hengellisyys näkyy asumisyksikössä asuvan kehitysvammaisen aikuisen elämässä kehitysvammaisen ja työntekijän näkökulmasta?
2. Mihin Nastolan seurakunnan toimintaan kehitysvammaiset ovat tyytyväisiä ja mitä he toivovat lisää?

5.2 Tutkimuskohde ja -ympäristö

Valitsin tutkimuskohteeksi kehitysvammatyötä tekevän diakoniatyöntekijän kanssa Nastolassa sijaitsevan kehitysvammaisten asumisyksikön kehitysvammaiset ja työntekijät. Työntekijöiden näkökulma on mielestäni tärkeä tässä opinnäytetyössä, sillä he saattoivat nähdä työssään sellaista, mitä kehitysvammaiset eivät osanneet sanoittaa. Työntekijät myös tunsivat kehitysvammaiset hyvin ja osasivat asettua kehitysvammaisen asemaan. Haastatteluihin osallistuneista työntekijöistä toinen toimi yhteyshenkilönä asumisyksikön ja seurakunnan välillä, ja toisella oli pitkä työkokemus kehitysvammaistyöstä. Haastatteluihin osallistuneet kehitysvammaiset olivat eri-ikäisiä lievästi kehitysvammaisia aikuisia miehiä ja naisia. Osa heistä kävi kuntouttavassa työtoiminnassa ja erilaisissa harrastuksissa. He olivat kaikki myös osallistuneet Nastolan seurakunnan

järjestämään toimintaan. Lopulliseksi haastattelijajoukoksi muodostui asumisyksikön kahdeksan kehitysvammaista ja kaksi työntekijää.

Haastattelut tehtiin 25-paikkaisessa kehitysvammaisten asumisyksikössä. Nastolan seurakunta pitää siellä hartaushetken säännöllisesti, noin kerran kuussa. Hartaudessa käy noin kymmenen asukasta joka kerta. Seurakunnan diakonissa keskustelelee hartaushetken päätteeksi asukkaiden kanssa päiväkahvien lomassa. Yhdessä asumisyksikön johtajan kanssa on sovittu, että seurakunnan työntekijä käy tarvittaessa hartauden jälkeen kotikäynneillä niiden asukkaiden luona, jotka toivovat kotikäyntiä. (Diakonissa, henkilökohtainen tiedonanto 17.1.2014.)

5.3 Aineiston keruu- ja analysointimenetelmät

5.3.1 Aineiston kerääminen

Osallistuin Nastolan seurakunnan kehitysvammaisten hartauteen asumisyksikössä pari kertaa talven aikana. Ensimmäisen hartauskerran 17.1.2014 jälkeen tein ryhmähaastattelun ja sen jälkeen kehitysvammaisten yksilöhaastatteluja. Olin mukana kehitysvammaisten hartaudessa toisen kerran 14.2.2014, ja haastattelin sen jälkeen kahta kehitysvammaista ja yhtä työntekijää. Lisäksi haastattelin vielä toista työntekijää sähköpostitse, sillä emme saaneet sovittua yhteistä aikaa. Toisella haastattelukerralla 14.2.2014 tarkoituksena oli myös tehdä uusi ryhmähaastattelu, jos aineisto olisi jäänyt vajaaksi tai tallennus epäonnistunut.

Haastattelu on laadullisen tutkimuksen päämenetelmä. Haastattelun valintaa tutkimusmenetelmäksi puoltaa moni asia. Jos tutkittava ilmiö on tuntematon tai vähän tutkittu, jos tutkimuksen aihe tuottaa todennäköisesti monitahoisia vastauksia ja jos on tärkeä nähdä myös haastateltavan sanaton viestintä, on haastattelu tutkimuksen kannalta hyvä menetelmä. Haastattelu mahdollistaa asioiden selventämisen ja antaa ihmisen toimia merkityksiä luovana aktiivisena subjektina. Haastattelun huonoja puolia on sen vaatima aika. Haastateltava saattaa myös kokea tilanteen ahdistavaksi, ja antaa oikeista tiedoista poikkeavia vastauksia luodakseen itsestään paremman kuvan. (Hirsjärvi; Remes & Sa-

javaara 2007, 200–202.) Hengellisyys ei ole aiheena helppo, joten mielestäni oli tärkeä nähdä myös kehitysvammaisten sanaton viestintä. Vamman vuoksi puhuminen oli joilakin kehitysvammaisilla vaikeaa, jolloin sanaton viestintä korostui. Huomasin esimerkiksi haastateltavien kehonkielestä, jos he eivät halunneet tai osanneet vastata kysymykseeni. Sen ansiosta pystyin muotoilemaan kysymyksen uusiksi tai vaihtamaan eri aiheeseen.

Ryhmähaastattelu tarkoittaa haastattelua, jossa paikalla on samalla kertaa useampi haastateltava. Se voi olla hyvä tapa tuoda tutkija tutkittavien maailmaan. Haastateltavan joukon on hyvä olla homogeeninen, jotta kaikki ymmärtäisivät esitetyt kysymykset ja käytetyt termit. Ryhmähaastattelun avulla on mahdollista saada käsitys siitä, mitä voidaan selvittää yksilöhaastatteluilla. Ryhmähaastattelussa unohtaminen ja väärinymmärtäminen ovat harvinaisempaa. (Eskola & Suoranta 2000, 94–96.) Sen teemat ovat usein yleisempiä aiheita, jotka eivät käsittele henkilökohtaisia asioita. Ryhmätilanteessa on todennäköisesti helpompi esittää kriittisiä näkemyksiä erilaisista asioista. (Pietilä 2010, 217–218.) Ryhmähaastattelu on sopiva menetelmä tässä opinnäytetyössä, sillä tarkoituksena oli saada palautetta, mahdollisesti myös kriittisiä näkemyksiä, Nastolan seurakunnan toiminnasta. Lisäksi ryhmätilanteessa kehitysvammaiset saavat tukea toisiltaan vastaamisessa.

Toteutin ryhmähaastattelun kehitysvammaisten asumisyksikön ruokasalissa seurakunnan pitämän hartauden jälkeen. Hartaudessa kehitysvammaisia oli seitsemän, joista yksi oli työntekijän roolissa ja joista kaksi ei kyennyt puhumaan ollenkaan. Loppujen lopuksi kolme kehitysvammaista osallistui ryhmähaastatteluun ja yksi kuunteli kauempana. Haastattelin vielä ryhmähaastattelua kuuntelemaan jäänyttä kehitysvammaista ryhmähaastattelun jälkeen. Tallensin haastattelut nauhurilla, josta siirsin ne koneelle ja litte-roin kirjalliseen muotoon. Ryhmähaastattelussa käsiteltävinä teemoina olivat erityisesti Nastolan seurakunnan järjestämät tilaisuudet kehitysvammaisille ja kehitysvammaisten mielipiteet ja toiveet heille suunnatusta toiminnasta. Ryhmähaastattelussa kehitysvammaiset eivät alkaneet keskustella keskenään, mutta kommentoivat ja korjasivat toistensa puheita. Haastattelin ryhmähaastatteluun osallistuneet kehitysvammaiset ryhmähaastattelun jälkeen yksittäin.

5.3.2 Teemahaastattelu aineistonkeruumenetelmänä

Teemahaastattelussa haastattelun teemat on määritelty, mutta haastattelijalla ei ole tarkkoja kysymyksiä ja järjestystä niin kuin strukturoidussa haastattelussa eli lomakehaastattelussa. Teemahaastattelu on avoin keskustelutilanne, jossa vastaaja pääsee puhumaan vapaasti tutkijan valitsemista teemoista ja jossa haastateltavan oma ääni pääsee kuuluviin. Avoin haastattelu, josta käytetään myös nimeä syvähaastattelu, on kaikista eniten tavallisen keskustelun kaltainen. Siihen kuuluu pitkäaikaiset keskustelut, ja usein yksi haastattelukerta ei riitä. Teemahaastattelu pitää tiukemmat rajat keskustelussa kuin avoin haastattelu ja antaa haastateltavalle strukturoitua haastattelua paremmin tilaa yksilöllisille tulkinnoille. (Eskola & Suoranta 2000, 86–87.)

Teemahaastattelulle tyypillistä on haastattelujen tallentaminen, jotta haastattelu sujuisi nopeasti ilman haastattelijan muistiinpanoihin kuluvia taukoja ja keskustelu olisi mahdollisimman luontevaa (Hirsjärvi & Hurme 2010, 92). Tallensin kehitysvammaisten haastattelut pääsääntöisesti ääninauhurilla, mutta yksi kehitysvammaisista ei suostunut haastattelun nauhoittamiseen, joten kirjoitin sen käsin.

Valitsin teemahaastattelun aineistonkeruumuodoksi, koska se sopii kaikista parhaiten tähän opinnäytetyöhön. Selvittäessäni kehitysvammaisten kokemuksia ja toiveita on välttämätöntä, että kehitysvammaiset saavat kertoa vapaasti aiheesta. Tällöin heidän äänensä pääsee kuuluviin. Kyselylomakkeen käyttö ei olisi onnistunut, sillä suuri osa kehitysvammaisista ei osaa lukea tai kirjoittaa, ja avoimen haastattelun hylkäsin sen pitkäkestoisuuden ja haasteellisuuden vuoksi. Tarkoituksena oli haastatella myös useampaa kehitysvammaista ja työntekijää, joten avoin haastattelu olisi ollut hyvin työläs. Käytin haastatteluissa apuna teemahaastattelurunkoa, joka on tämän opinnäytetyön liitteenä (LIITE 1).

5.3.3 Aineiston analysointi

Aineiston litterointi on tavallisempaa kuin johtopäätösten tekeminen suoraan nauhoista. Litteroinnilla tarkoitetaan tallennetun aineiston kirjoittamista sanalliseen muotoon. Se voidaan tehdä koko kerätystä aineistosta tai valikoiden esimerkiksi teemoittain. (Hirs-

järvi ym. 2007, 217.) Litteroin yhteensä yhdeksän haastattelua kokonaan, ja samalla tutustuin myös keräämäni aineistoon perusteellisesti. Haastatteluista muutama oli kes-
toltaan alle vartin mittaisia, mutta aineistoa kertyi noin 65 A4-paperiliuskaa. Pysin ole-
maan litteroinnissa tarkka, joten kirjoitin ylös myös toistamiset ja takeltelut puheessa.

Opinnäytetyöni analysointimenetelmä on sisällönanalyysi, koska se sopii strukturoimat-
toman aineiston analyysiin. Sisällönanalyysi tarkoittaa dokumenttien analyysia sanalli-
sesti. Se pyrkii järjestämään aineiston tiiviiseen ja selkeään muotoon säilyttäen sen si-
sältämän informaation. Aineistolähtöinen sisällönanalyysi sisältää kolme vaihetta: ai-
neiston pelkistäminen, aineiston ryhmittely ja teoreettisten käsitteiden luominen. (Tuo-
mi & Sarajärvi 2009, 103–108.) Aloitin sisällönanalyysin lukemalla litteroitua aineistoa
useaan kertaan läpi, jotta saisin kokonais käsityksen kerätystä materiaalista. Alleviivasin
tutkimuskysymysten kannalta olennaisia lauseita haastatteluista ja tein niistä ensin pel-
kistetyt ilmaukset ja sitten teoreettiset käsitteet.

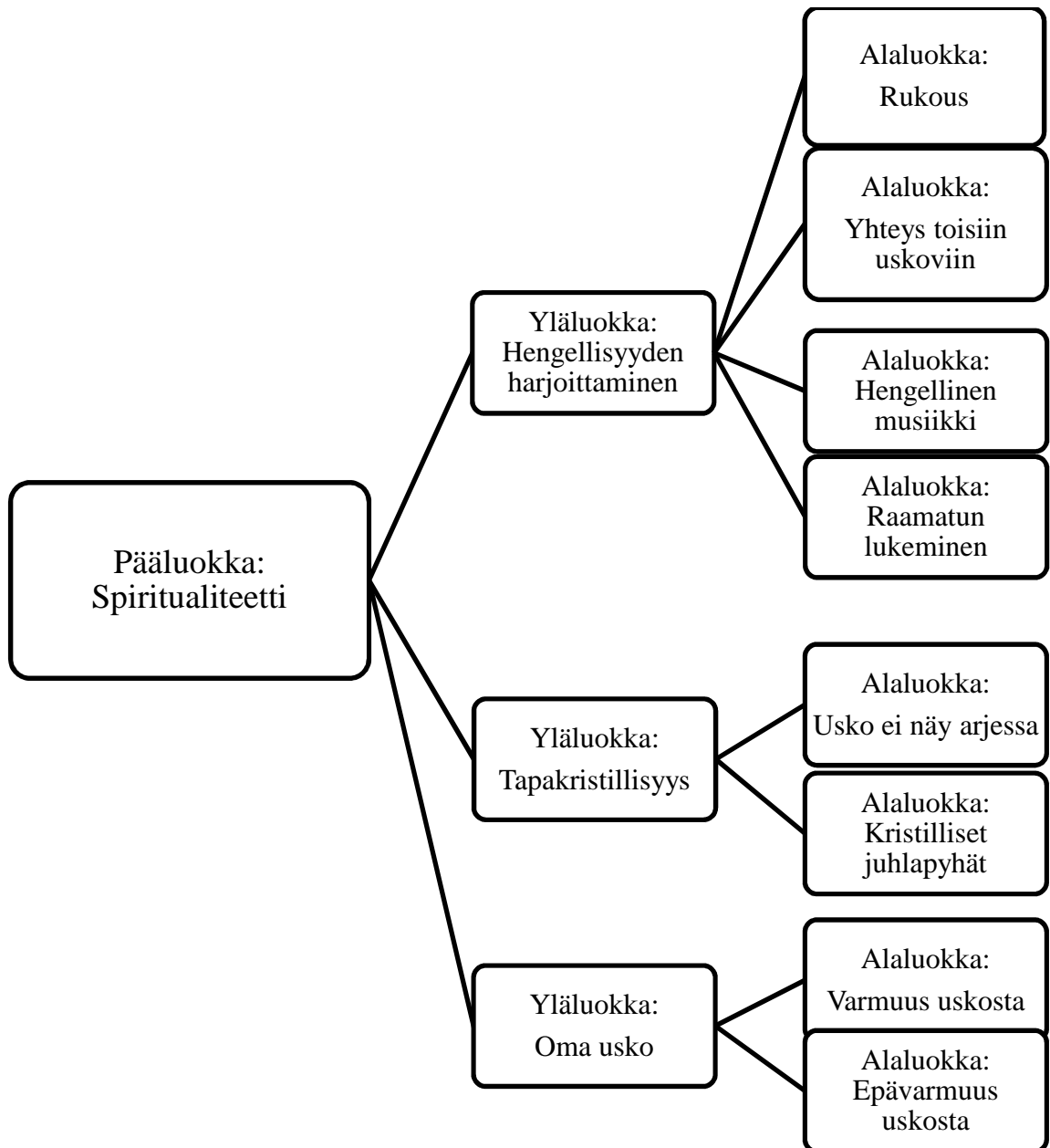
6 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Haastattelin yhteensä kahdeksaa kehitysvammaista ja kahta työntekijää. Olen nimennyt haastateltavat kehitysvammaiset K1–K8 haastattelujärjestyksessä ja työntekijät vastaavasti T1–T2. Kolme ryhmähaastatteluun osallistunutta kehitysvammaista oli myös yksilöhaastattelussa, jossa kyselin enemmän hengellisyyteen liittyviä arkaluontoisia asioita. Ryhmähaastattelussa kehitysvammaiset puhuivat paljon harrastuksistaan ja Nastolan seurakunnan kehitysvammaistyöstä vastaavasta diakoniatyöntekijästä. He kertoivat myös mielellään seurakunnan toiminnasta, johon olivat osallistuneet. Yksilöhaastattelujen teemat vaihtelivat paljon, mutta Nastolan seurakunnan järjestämät kesäleirit tulivat useimmissa haastatteluissa puheeksi.

6.1 Hengellisyyden näkyminen kehitysvammaisen elämässä

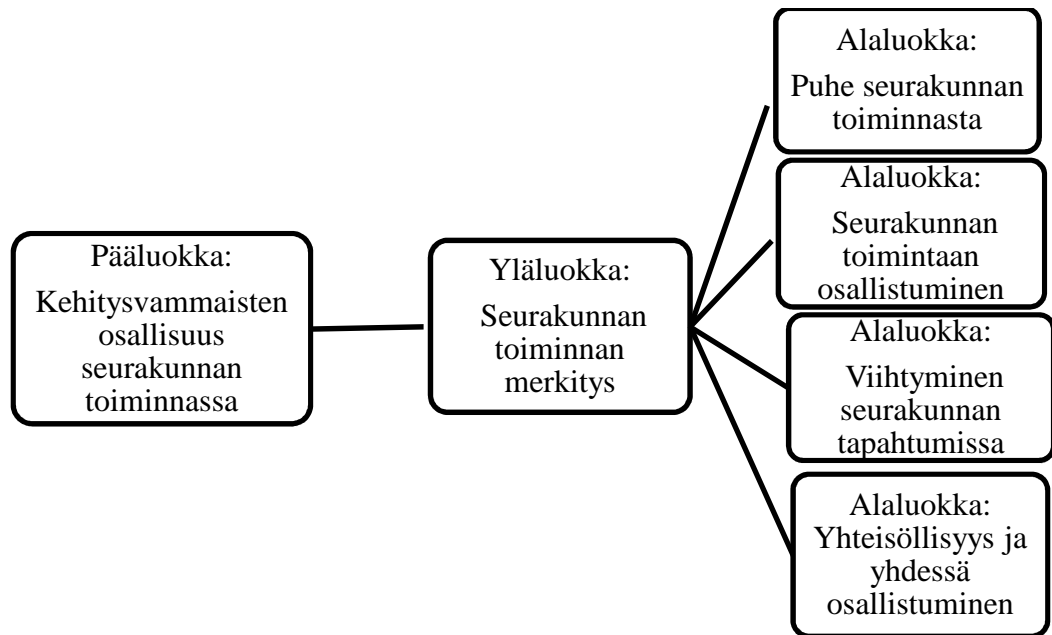
Tässä alaluvussa käsittelen ensimmäiseen tutkimuskysymykseeni saatuja tuloksia eli kerron, miten hengellisyys näkyy kehitysvammaisten elämässä. Hengellisyys ilmeni haastatteluissa erityisesti osallistumisena seurakunnan toimintaan ja erilaisina muina tapoina hoitaa omaa hengellisyyttä. Työntekijöiden näkemykset ovat myös mukana tässä luvussa.

Saamista tuloksista muodostin yhden pääluokan: spiritualiteetti (Kuvio 1). Hengellisyys ilmeni myös seurakunnan toimintaan osallistumisena, jonka esitän omana kuvionaan (Kuvio 2). Kuviot kertovat, miten hengellisyys näkyy aikuisen kehitysvammaisen arjessa tämän opinnäytetyön tutkimustulosten mukaan ja vastaavat ensimmäiseen tutkimuskysymykseen.



Kuvio 1. Spiritualiteetin ilmeneminen kehitysvammaisten elämässä

Hengellisyys ilmeni usealla eri tavalla. Hengellisyiden ilmenemiseen vaikutti suuresti usko ja käsitys Jumalasta. Osa kehitysvammaisista puhui avoimesti Jumalasta, mutta toisille aihe oli vaikea. Jaoin kehitysvammaiset varmoihin ja epävarmoihin uskovaisiin. Joidenkin elämässä kristinusko näkyi enemmän tapakristillisyytenä esimerkiksi kirkollisten juhlien kautta. Tällöin se ei juuri arjessa näy. Toisilla oli varmuus uskostaan, ja se näkyi erilaisena hengellisyiden harjoittamisena. Esitän myöhemmin tarkemmin kuviossa 1 näkyviä tuloksia.



Kuvio 2. Kehitysvammaisten hengellisyden ilmeneminen seurakunnan toiminnassa

Haastattelemi kehitysvammaiset osallistuivat suhteellisen aktiivisesti seurakunnan toimintaan. He puhuivat keskenään seurakunnan järjestämästä toiminnasta, mikä tuli ilmi sekä työntekijöiden että kehitysvammaisten haastatteluissa. Kehitysvammaiset kertoivat pitävänsä seurakunnan järjestämistä tapahtumista, ja myös työntekijät näkivät kehitysvammaisten viihtyvän tapahtumissa.

6.1.1 Seurakunnan toimintaan osallistuminen

Kaikissa haastatteluissa tuli esiin kehitysvammaisten osallistuminen seurakunnan toimintaan. Haastateltavat asumisyksikön kehitysvammaiset ja työntekijät olivat osallistuneet kaikki ainakin joskus Nastolan seurakunnan järjestämään toimintaan. Eniten haastatteluissa korostui Nastolan seurakunnan järjestämästä toiminnasta kehitysvammaisille suunnattu Kämmerkerho, kirkossa käyminen, kesäleirit ja retket. Käsittelen tarkemmin näitä toimintoja ja toimintoihin liittyviä toiveita luvussa 6.2.

Nastolan seurakunnan kehitysvammaisten kerhossa kävi puolet haastateltavista. Kerhossa kävijät vaikuttivat tyytyväisiltä kerhoon.

K2: Kyllä mun täytyy tunnustaa että siellä on ollut kivaa siellä Kämmerkerhossa. Tapaa entisiä työkavereita aina uudestaan. Ku on poistunut työmaalta että entisiä työkavereita tapaa Kämmerkerhossa.

Moni niistä, jotka eivät käyneet kerhossa, kertoivat syyksi työn menevän kerhon kanssa päällekkäin. Kehitysvammaisten Kämmerkerho järjestetään joka toinen tiistai päiväkotiin, jolloin osa on töissä.

Yksi kehitysvammaisista totesi ryhmähaastattelussa, että kirkossa käydään yleensä aika harvoin. Siihen vastasi toinen kehitysvammaisen, että hän ei ole käynyt kirkossa. Yksilöhaastattelussa sama haastateltava sanoi, ettei muista onko käynyt jumalanpalveluksissa. Todennäköisesti hän on ainakin joskus käynyt kirkossa, vaikka ei sitä myönnä tai muista. Hänen muistamattomuudestaan ei voi päätellä, ettei kirkossa käyminen merkitse hänelle mitään. Yksi kehitysvammaisista, jonka kanssa puhuin kirkossa käymisestä, oli vastahakoinen kirkkoon lähtijä. Hän kertoi käyneensä kirkossa vain seurakunnan retkellä ja vanhempiensa ja veljensä häissä.

K8: Mä en silloinkaan tiennyt että se on joku jumalanpalvelustilaisuus sit mä olin vaan silleen että kiitos näkemiin että jotenki lupauduin lähtee sit mä olin silleen aha selvä istutaan siel kirkos mä aattelin että joo morjens. Nääh mielenkiinto.

Vaikka kirkossa käyminen ei kiinnostanut häntä, hän ei vastustanut kirkossa käyntiä niin paljon, että olisi jättänyt sen väliin retkellä tai lähisukulaisten häissä. Hän oli myös käynyt rippikoulun, joten kirkossa käyminen oli tuttua myös sieltä. Toinen haastateltavista kertoi pitävänsä kirkossa käymisestä ja erityisesti kirkkopyhistä. Hän käy myös äitinsä ja isänsä kanssa kirkossa.

K3: Joo käydään kirkossa ku mennään aina porukassa kirkkoon niin kirkko on täynnä porukkaa ku me veisataan niitä virsiä siellä. Se oli joulukuuta, oli se jouluaatto ku menttiin kirkkoon.

Työntekijät olivat samaa mieltä siitä, että kehitysvammaisten hengellisyys näkyi seurakunnan tapahtumiin osallistumisena. Työntekijän mukaan kehitysvammaiset iloitsevat ja viihtyvät seurakunnan tapahtumissa. Hän oli myös huomannut, että kehitysvammaiset puhuvat seurakunnan tapahtumista ja odottavat niitä.

Toinen työntekijä oli ollut enemmän mukana seurakunnan järjestämissä kehitysvammaisille suunnatuissa tapahtumissa ja yhteistyössä seurakunnan diakoniatyöntekijän kanssa. Hän piti seurakunnan tapahtumia kuten hartaushetkiä, Kämmenkerhoa, retkiä ja leirejä tärkeinä kehitysvammaisille. Hengellisyys näkyi myös hänen mukaansa osallistumisena seurakunnan toimintaan.

T2: Joskus mietin, että miten paljon ja mitä asukkaamme ymmärtävät, mutta varmasti he saavat tyydytystä eri tilaisuuksista koska niihin uudelleen lähtevät.

6.1.2 Hengellisyyden harjoittaminen yksityiselämässä

Jokaisella haastateltavalla kehitysvammaisella oli oma suhteensa kristinuskoon. Haastattelussa tuli ilmi erityisesti kaksi tapaa suhtautua uskoon. Toiset olivat varmoja uskostaan, ja toiset olivat epätietoisia, oliko Jumala olemassa. Seuraavat kaksi lainausta kehitysvammaisten haastatteluista edustavat näitä kahta eri tapaa ajatella uskosta.

K2: Kyl se uskon asiat on kaikkein tärkein.

K8: Öööö mä en tiedä ku mä en en. No kaikki sanoo ett pitäs uskoo Jumalaan mutku mä en taas niitä ihmisiä ollu ikinä.

Hengellisyys näkyi esimerkiksi rukoilemisena. Yksi haastateltavista kertoi rukoilevansa ystävän puolesta, joka oli vakavasti sairas. Myös toisessa haastattelussa tuli ilmi rukouksen merkitys vaikeuksien keskellä. Kahdelle muulle kehitysvammaiselle rukous oli tapa.

K3: On tapana rukoilla. Varsinkin iltarukous, mä osaan sen vieläkin.

Yhdessä haastattelussa tuli erityisesti esiin myös yhteys toisiin uskoviin. Haastateltava kehitysvammainen oli puhunut uskon asioista toisen asukkaan ja työntekijän kanssa. Hän oli saanut vaikeassa elämäntilanteessa tukea uskovaiselta ystävältä. Työntekijöillä ei kuitenkaan ollut kokemusta tilanteesta, jossa kehitysvammainen olisi ottanut uskon puheeksi. Sen sijaan toinen työntekijöistä kertoi, että kehitysvammaiset olivat tulleet

levottomiksi kuullessaan muusta uskosta kuin kristinuskosta. Hengelliset asiat, oli kyse kristinuskosta tai muusta uskonnollisuudesta, eivät jättäneet kehitysvammaisia välinpitämättömiksi.

T1: Sitku oli näitä ei ev. lut, ku ne tuli tuomaan näitä lehtisiä ja muutama tuli puhumaan nii se ei ollut taas sillee hyvä juttu ku sit se taas jotenkin aiheutti sellasta levottomuutta tai semmosta. – Ett ilmeisesti ne toi sellasia ajatuksia mitä ne ei ymmärtänyt.

Haastatteluissa selvisi, että kehitysvammaiset eivät lukeneet paljon. Yksi kertoi lukeensa Raamatun Vanhan Testamentin kokonaan useampaan kertaan, ja toinen sanoi lukevansa eläin- tai Robin-aiheisia lehtiä. Lukemisen vähäisyyteen vaikuttaa myös kehitysvamman tuomat haasteet ja mahdollisesti niistä johtuva puutteellinen lukutaito.

Ryhmähaastattelussa kehitysvammaiset puhuivat musiikkikerhosta, jossa osa heistä kävi kerran viikossa. Haastattelussa kaksi kehitysvammaista alkoi laulaa musiikkikerhossa oppimaansa hengellistä laulua ”Suojelusenkeli”. Musiikkikerho ei ole Nastolan seurakunnan järjestämä, joten hengellisyys näkyi myös kehitysvammaisten harrastuksissa. Työntekijän mukaan virsiä osaavat parhaiten iäkkäämmät kehitysvammaiset. Kehitysvammaisten haastatteluissa virret eivät olleet suuressa osassa, mutta useampi haastateltava suhtautui niihin myönteisesti aiheesta puhuttaessa.

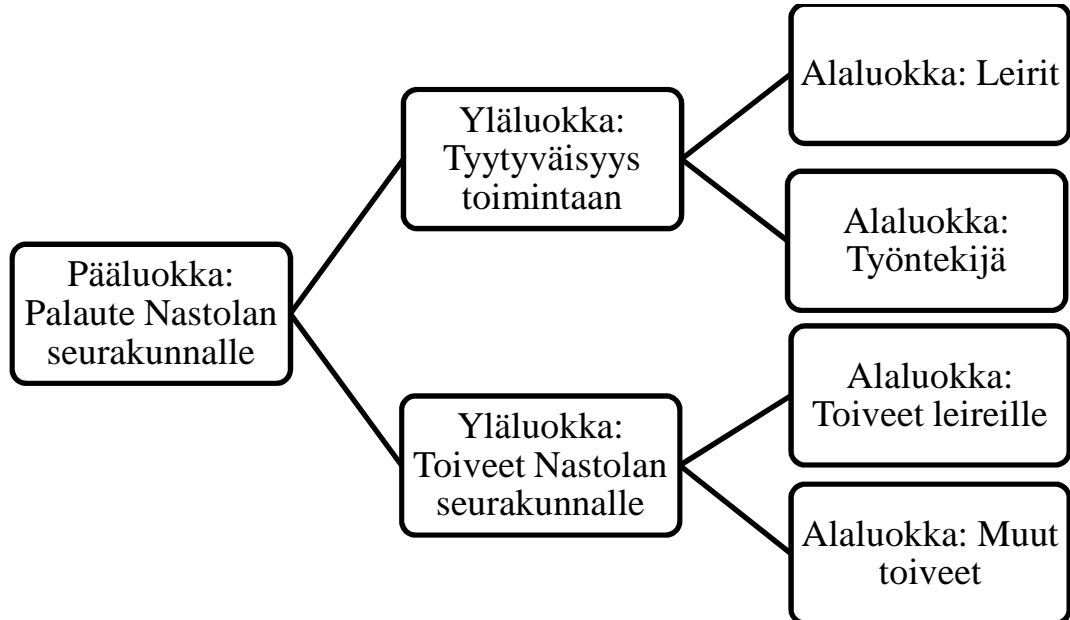
Molemmat työntekijät ottivat esiin kristinuskon näkymisen juhlapyhien aikaan. Toinen kertoi, että heillä on tapana lukea jouluevankeliumi joulupöydässä. Toinen taas vertasi kehitysvammaisia tavallisiin ihmisiin. Kehitysvammaiset eivät puhuneet muista juhlapyhistä kuin joulusta sekä tähän liittyen kirkossa käymisestä ja seurakunnan joulujuhlasta.

T1: Loppujen lopuks aika vähän silleen ett nää on niiku normi-ihmisetki että se seurakunta on siellä ja sitten on seurakunnalliset jutut ja se menee sen mukaan, tulee joulut ja pääsiäiset.

6.2 Palaute Nastolan seurakunnalle

Tässä alaluvussa vastaan toiseen tutkimuskysymykseen eli mihin kehitysvammaiset ja työntekijät olivat tyytyväisiä ja mitä toiveita heillä oli Nastolan seurakunnalle. Myös

palautteessa Nastolan seurakunnalle ilmeni kehitysvammaisten halu osallistua seurakunnan toimintaan. Kehitysvammaisten antama palaute jakaantuu siis kahteen pääluokkaan: tyytyväisyys toimintaan ja toiveet Nastolan seurakunnalle (Kuvio 3).



Kuvio 3. Kehitysvammaisten palaute Nastolan seurakunnalle

Tuloksissa mielenkiintoista on, että kehitysvammaiset ovat tyytyväisimpiä leiritoimintaan, mutta toisaalta suuri osa heidän esittämistä toiveistaan liittyy juuri leireihin. Käsitelen toisen tutkimuskysymyksen tuloksia tarkemmin seuraavissa alaluvuissa.

6.2.1 Tyytyväisyys toimintaan

Kehitysvammaiset olivat erityisen tyytyväisiä seurakunnan järjestämiin kesäleireihin. Viisi kahdeksasta kehitysvammaisesta nimesi haastattelussa vähintään yhden asian, josta piti leireissä. Leireillä oli haastateltujen mukaan mukavaa muun muassa saunominen, uiminen, leiriläisten oma ilta, ruoka, kioskki, leiriolympialaiset, askartelu, aamuhartaudet, nuotioilta, hartaushetki, palkintojen jako, ulkopelit, jumalanpalvelus ja ehtoollinen. Haastateltavilla oli kuitenkin jokaisella omat suosikkinsa, eikä toistuvuutta esiintynyt juuri ollenkaan vastauksissa. Toisen mielestä sauna oli ihan ehdoton, kun taas toinen sanoi, että häntä pyöryttää saunassa.

Myös muihin seurakunnan järjestämiin toimintoihin kuten Kämmenkerhoon, kirkkopyhiin ja retkiin oltiin tyytyväisiä. Seurakunnan diakoniatyöntekijä sai paljon kiitosta persoonastaan ja osaamisestaan kehitysvammaisten ryhmähaastattelussa. Tutkimustulosta ei voi kuitenkaan pitää luotettavana, sillä seurakunnan työntekijä oli paikalla tilassa, jossa tein ryhmähaastattelua. Kehitysvammaiset ovat saattaneet haluta vain miellyttää työntekijää, eivätkä toisessa tilanteessa olisi edes puhuneet työntekijästä. Lisäksi vapaaehtoiset saivat kiitosta yhdeltä työntekijältä, ja seurakunnan diakoniatyöntekijä sai tunnustusta toiselta haastattelevaltani työntekijältä. Työntekijät olivat haastattelujen mukaan tyytyväisiä seurakunnan toimintaan.

T1: No se ku näkee ett ne (kehitysvammaiset) tykkää ja viihtyy ja on ilosii ja kyl ne itestäki on mukavia tapahtumia että ei muuta ku jatkossaki vaa.

T2: Olen tyytyväinen seurakunnan ja meidän toimintaan ja yhteistyöhön. Olen iloinen, että diakoni on tuttu ja turvallinen asukkaita ymmärtävä henkilö, vuodesta toiseen pysyvä henkilö, joka on tärkeä asukkaillemme. Mukava on ollut osallistua myös itse tapahtumiin, ja näin toivon, että myös jatkossa on.

Kaiken kaikkiaan kehitysvammaiset olivat pääosin tyytyväisiä Nastolan seurakunnan järjestämään toimintaan. Heiltä ei tullut mitään suurempia muutosehdotuksia. Muutamassa haastattelussa tuli esiin pientä harmitusta, kun kehitysvammaisten kerho ja harraudet asumisyksikössä ovat päivisin, jolloin työtoiminnassa olevat kehitysvammaiset eivät pääse osallistumaan.

6.2.2 Toiveet

Kehitysvammaisilta ja työntekijöiltä ei tullut kovin paljon toiveita. Suurin osa esitetyistä toiveista liittyi kehitysvammaisten leireihin. Leireille toivottiin muun muassa diskoa ja kirkkoa, jotka on joskus aikaisemmin järjestetty. Yksi haastateltavista toivoi myös lisää pallopelejä.

K6: Se ett ei oo ollu leiriläisten diskoo pitkään aikaan, ei oo ollu. Silloin yks kerta oli.

K6: No kyllä mä toivoisin ett ois se leiriläisten disko mutta mennääks me sit jonain kertana kirkkoon.

Yhdellä haastateltavalla oli tunne, että leirit eivät olleet tarkoitettu hänen ikäiselleen. Sama haastateltava myös toivoi, että seurakunnan toiminnassa olisi enemmän tekemistä nuorten ja lasten kanssa, sillä se saisi ainakin hänet lähtemään mukaan.

K8: Mut en mä oo sitten moneen moneen kesään ollu siel mukana ku ei se oo taas mulle taas tarkotettu ku siel ikäpolvi on sen verran vanhempaa ett eihän se oo ku ne on sit paljon vanhempia ku minä nii ei sit mulle oo sel-lai. Se on vähän tarkotettu just iäkkäämmille ku minä.

Yksi kehitysvammaisista toivoi retkeä Turun seudulle Piikkiöön, josta hän oli kotoisin. Toiveena oli käydä esimerkiksi siellä sijaitsevalla ankkalammella. Toinen kehitysvammainen toivoi retkeä lempiartistinsa Robinin keikalle tai tämän kotipaikkakunnalle Turkuun. Yksi toive koski kehitysvammaisten joulujuhlaa, johon yksi haastateltavista kaipasi jotain toiminnallisempaa kuin puuron syöminen ja istuminen. Ryhmähaastattelussa toivottiin diakoniatyöntekijän käyvän useammin vierailulla asumisyksikössä.

Työntekijät olivat pääosin tyytyväisiä toimintaan. Toinen heistä toivoi kuitenkin, että leirit olisivat maanantaista perjantaihin niin kuin ennen olivat. Nykyään leirit ovat yhden tai kahden yön mittaisia. Työntekijä perusteli leirien pidentämistä sillä, että kehitysvammaiset näkevät siellä kavereita ja saavat erilaista toimintaa. Hän ei näkisi huonoksi, vaikka leirit olisivat päiväleirejä ja kehitysvammaiset yöpyisivät kotona asumisyksikössä, kunhan leirit olisivat pidempiä. Työntekijän mielestä kehitysvammaiset eivät osaa toivoa erilaista toimintaa.

T1: No ei ne varmaan vielä silleen osaa toivoo erilaista toimintaa ku ne ei osaa muuta ku siihen mitä ne on kokenut ja minkä ne kokee hyväks eli samaa rataa lisää.

Työntekijä oli ainakin osittain oikeassa, sillä haastatteluissa esitetyt toiveet olivat paljon jo järjestetyn toiminnan toivomista. Kehitysvammaisten kiinnostuksenkohteiden kautta löytyi kuitenkin myös uusia toiveita kuten retki keikalle.

7 EETTISYYS

Eettinen tietoisuus on tärkeä osa sosionomin ammatillisuutta. Sosionomin taidot ja sitoutuminen eettiseen toimintaan ovat sosiaalipalvelujen laadun kannalta olennaista. Sosiaalityö perustuu kaikkien ihmisten synnynnäiseen arvoon ja siihen perustuviin oikeuksiin. Sosionomin tulisi ylläpitää ja puolustaa jokaisen ihmisen muodostamaa fyysistä, psyykkistä, emotionaalista ja hengellistä kokonaisuutta. Käytännössä se näkyy ihmisen itsemääräämisoikeuden kunnioittamisena, osallistumisen edistämisenä, kokonaisvaltaisena kohtaamisena ja keskittymisenä ihmisen vahvuuksiin eli toisin sanoen voimaannuttamisena. (IFSW (International Federation of Social Workers) 2012.)

Jokainen tutkimus sisältää erilaisia päätöksiä eettisyyteen liittyen (Eskola & Suoranta 2000, 52). Olen kiinnittänyt huomiota eettisyyteen koko opinnäytetyöprosessin ajan. Hankin kirjallisen tutkimusluvan kehitysvammaisten asumisyksikön johtajalta sekä kysyin suullisesti luvan haastatella kehitysvammaisilta ja työntekijöiltä. Kysyin myös luvan nauhoittamiseen jokaiselta haastateltavalta. Yksi kehitysvammaisista ei halunnut nauhoitusta, joten kirjoitin haastattelun vihkoon. Salaa nauhoittaminen olisi ollut eettisesti väärin.

Sosiaalialalla etiikan ja ihmisoikeuksien merkitys korostuu. Voidaan jopa sanoa, että sosiaalityö on saanut alkunsa eettisten kysymysten pohtimisesta. Sosiaalialan työssä tavoitteena on hyvän tekeminen, ihmisten auttaminen, kärsimyksen vähentäminen, muutos ja kehitys. Ammattiasemaan ja työhön sosiaalialalla liittyy usein valta ja mahdollisuus vaikuttaa asiakkaan elämään ja sitä kautta myös yhteiskuntaan, mikä lisää eettisen pohdinnan tarpeellisuutta. (Talentia ry 2012, 5.) Kehitysvammaisten kohdalla kysymys vallasta ja itsemääräämisoikeudesta on keskeinen. Haastattelijan roolissa yksi haaste oli saada todella kehitysvammaisten ääni esiin johdattelematta heitä vastauksissaan.

Tutkimuksessa on tärkeää häivyttää tiedonantajien ja tutkittavien tunnistettavuus. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 21–22). Hengellisyys on arkaluontoinen asia monelle, joten oli perusteltua ihmisen yksityisyyden suojan vuoksi tehdä haastattelut nimettömästi. Koska Nastolassa ei ole kovin montaa kehitysvammaisten asumisyksikköä, päätin olla

mainitsematta kehitysvammaisten nimeltä asumisyksikköä, jossa haastattelut tehtiin. Tällöin kehitysvammaiset ja työntekijät saivat paremman anonyymiteettisuojan.

Jokaiselle tutkimukseen osallistuvalla tulee antaa riittävä informaatio tutkimuksen luonteesta ja tavoitteesta sekä painotettava vastaamisen vapaaehtoisuutta (Eskola & Suoranta 2000, 56). Kerroin haastattelun alussa, mihin käytän saamaani materiaalia. Selitin kehitysvammaisille tekeväni lopputyötä koululleni ja kerroin etukäteen ylimalkaisesti, mitä aion kysyä.

Tutkijan on pyrittävä selvittämään itselleen hankkiessaan arkaluonteisia tietoja, tarvitseeko hän niitä ja onko tutkimuksen myötä saatu tieto niin arvokasta, että se oikeuttaa puuttumaan ihmisten yksityisyyteen (Eskola & Suoranta 2000, 56). Kehitysvammaisten hengellisyyttä ei ole tutkittu paljon Suomessa, ja tiedon saaminen suoraan kehitysvammaisilta oli tärkeää. Kunnioitin heidän yksityisyyttään painottamalla etenkin arkaluonteisten kysymysten kohdalla vastaamisen vapaaehtoisuutta. Kokemukseni oli, että kehitysvammaiset vastasivat mielellään suurimpaan osaan kysymyksiin. Hengellisyyteen liittyvät kysymykset olivat vaikeimpia, sillä ne hämmensivät muutamaa haastateltavaa. En kysynyt kehitysvammaisilta suoraan heidän mielipidettään, miten hengellisyys näkyy heidän elämässään, vaan lähestyin arkaluonteista aihetta käytännön esimerkkien ja seurakunnan toiminnan kautta.

Jokaisessa haastattelussa painottuivat eri teemat, mutta kaikki teemat tulivat käsitellyiksi yksilöhaastatteluissa. Haastattelut etenivät osittain kehitysvammaisten ehdoilla. Esimerkiksi yksi kehitysvammaisen haastatteluista päättyi, kun kehitysvammaisen totesi, että hän on jo kertonut kaiken ja halusi levätä ennen päivällistä. Jälkikäteen ymmärsin tehneeni virheen haastatteleamalla ryhmähaastatteluun osallistuneet kehitysvammaiset melko pian ryhmähaastattelun jälkeen uudestaan. Heillä ei jäänyt paljon aikaa levätä ennen kuin he jo pitkän haastattelun jälkeen joutuivat toiseen haastatteluun. En tiedä, miten paljon virheeni vaikutti heidän vastauksiinsa.

8 LUOTETTAVUUS

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta parantaa tutkijan tarkka selostus tutkimuksen toteuttamisesta. Tarkkuuden tulisi näkyä tutkimuksen jokaisessa vaiheessa. (Hirsjärvi; Remes & Sajavaara 2009, 232.) Olen pitänyt koko opinnäytetyöprosessin ajan päiväkirjaa eri työvaiheista. Päiväkirjan pitäminen on ollut turva, sillä vuoden takaisia on vaikea muistaa. Olen pyrkinyt kertomaan mahdollisimman tarkasti opinnäytetyön eri vaiheista tässä raportissa pitämäni päiväkirjaa hyödyntäen.

Tutkimuksen luotettavuutta saattaa heikentää haastattelun käyttäminen tutkimusmenetelmänä. Ihmisellä on taipumus antaa sosiaalisesti suotavia vastauksia haastattelutilanteissa (Hirsjärvi 2007, 201). Toteutin ryhmähaastattelun niin, että en kysellyt siinä henkilökohtaisia asioita, vaan yleisesti kehitysvammaisten mielipiteitä seurakunnan toiminnasta ja mitä he toivoisivat lisää. Kysymys henkilökohtaisesta suhteesta Jumalaan soveltuu paremmin yksilöhaastatteluun, sillä toisten ihmisten ollessa kuulemassa ihminen saattaa vastata niin kuin muut vastaavat tai miten toiset odottavat hänen vastaavan. Käytin samaa teemahaastattelurunkoa ryhmähaastattelussa muunneltuna. Jätin henkilökohtaiset kysymykset hengellisyydestä pois ja kyselin hengellisyydestä seurakunnan toimintaan osallistumisen näkökulmasta.

Aloittelijalle on tyypillistä tehdä useita virheitä haastattelutilanteissa (Hirsjärvi & Hurme 2010, 124). Haastatteluihin ja niistä saatuihin tuloksiin vaikutti oma kokemattomuus haastattelijana ja siitä johtuva jännitys. Kysymysten muotoilu ja vastausten saaminen oli haastavaa, koska haastateltavat työntekijöitä lukuun ottamatta kuuluivat erityisryhmään. Kehitysvammaisten keskittyminen ei ollut kovin pitkäkestoista, ja kysymysten ymmärtäminen oli toisinaan vaikeaa. Toistin tarvittaessa kysymyksiä eri sanoin, jotta kysymys tulisi ymmärretyksi ja saisin kysymykseen vastauksen. Lisäksi ulkoisia häiriötekijöitä kuten ruokakellon soitto ja kolistelua oli sekä ryhmä- että yksilöhaastattelutilanteissa.

Tutkimuksen ja haastattelujen luotettavuutta lisäsi tutustumisvierailu asumisyksikössä ennen varsinaisten haastattelujen tekemistä. Käydessäni asumisyksikössä suunnittelin haastattelujen toteuttamista ja pohdin mahdollisia haastattelutiloja asumisyksikössä. Valitsin mahdolliset haastateltavat kehitysvammaisista yhdessä asumisyksikön johtajan

kanssa. Tein kehitysvammaisten yksilöhaastattelut heidän omissa kodeissaan, jotta heillä olisi turvallinen olo, eikä heidän tarvitsisi jännittää vastatessaan kysymyksiin. Ryhmähaastattelu toteutui ruokatilassa, joka ei ollut rauhallisin paikka häiriötekijöiden vuoksi. Toisaalta paikka oli kaikille haastateltaville tuttu ja heidän oli helppo jäädä siihen hartauden päätteeksi.

Luotettavuutta heikensivät myös ylimääräiset henkilöt haastattelutilanteissa. Seurakunnan työntekijä ja yksi kehitysvammaainen keskustelivat kauempana ryhmähaastattelutilassa, mikä saattoi vaikuttaa saamiini vastauksiin. Yhdessä kehitysvammaisen haastattelussa paikalla oli myös tämän seurustelukumppani. Molemmat tilanteet johtuivat kokemattomuudestani haastattelijana. Olisin voinut välttää ne kertomalla etukäteen toiveen, että paikalla ei olisi muita henkilöitä. Jännittäessäni edessä olevia haastatteluja, en keksinyt pyytää seurakunnan työntekijää ja kehitysvammaista lähtemään eri tilaan. En pyytänyt myöskään erään haastatellun kehitysvammaisen seurustelukumppania siirtymään haastattelun ajaksi muualle. Hän oli koko haastattelun ajan hiljaa, mutta on vaikea arvioida vaikuttiko hänen läsnäolonsa haastateltavan vastauksiin. Molemmat virheet olisi voinut välttää paremmalla valmistautumisella. Yhdessä haastattelussa oli lievästi kehitysvammainen työntekijä mukana tulkkina, koska haastateltavalla oli puhumisvaikeuksia. Tässä tapauksessa ylimääräinen henkilö paransi opinnäytetyön luotettavuutta, sillä muuten kehitysvammainen ei olisi tullut välttämättä oikein ymmärretyksi.

Yhdistelemällä useampaa menetelmää tutkimuksessa tutkija voi saada esiin laajempia näkökulmia ja lisätä tutkimuksen luotettavuutta. Useamman menetelmän käytöstä käytetään nimitystä menetelmätriangulaatio. Se tarkoittaa saman menetelmän käyttöä eri tilanteissa tai eri menetelmien käyttöä samassa tutkimuskohteessa. (Hirsjärvi & Hurme 2010, 38–39.) Tutkimuksessani on käytetty useampaa haastattelumenetelmää. Tein suurimman osan haastatteluista kasvokkain teemahaastatteluna, mutta yksi haastatteluista tapahtui sähköpostiviestin kautta strukturoidusti. Väärinymmärryksen vuoksi haastateltava työntekijä ei ollutkaan paikalla sovittuna päivänä, joten sovimme, että haastattelen häntä sähköpostitse.

Laadullisessa tutkimuksessa yritetään tilastollisten yleistysten sijaan kuvata ilmiötä, ymmärtää tiettyä toimintaa tai kehittää teoreettisesti mielekäs tulkinta ilmiöstä. Kvalitatiivisen tutkimuksen aineiston koolla ei ole välitöntä vaikutusta tutkimuksen luotetta-

vuuteen. (Eskola & Suoranta 2000, 61–62.) Koska opinnäytetyöni on laadullinen, ei haastateltavien määrällä ollut suurta merkitystä. Tärkeintä oli saada kasaan aineisto, joka kuvaisi kehitysvammaisten hengellisyyttä ja toiveita Nastolan seurakunnalle. Tulokset eivät yksinään ole yleistettävissä, mutta aikaisemmissa tutkimuksissa on saatu samankaltaisia tuloksia.

9 JOHTOPÄÄTÖKSET

1. Seurakunnan toimintaan osallistumisen kriteerinä ei ollut vahva usko Jumalaan, vaan kehitysvammaiset osallistuivat toimintaan siitä huolimatta mitä Jumalasta ajattelivat. Seurakunnan kannattaa muistaa järjestäessään toimintaa, että kaikki kehitysvammaiset eivät ole yhtä hengellisiä. Jotakin saattaa alkaa ahdistaa seurakunnan tapahtumissa hengellisyys niin paljon, että ei enää jatkossa halua osallistua. Hengellisyys on kuitenkin merkittävä osa seurakuntaa, minkä vuoksi seurakunnan toimintaan osallistuvien voi olettaa suhtautuvan positiivisesti myös hengellisyyden harjoittamiseen. Loppujen lopuksi eri ihmisryhmillä tuntuu olevan paljon eroja siinä, mitä he seurakunnalta odottavat. Seurakunnan tulisi tehdä toimintaansa entistä näkyvämmäksi tiedottamalla toiminnastaan kehitysvammaisille ja muille ryhmille.

2. Kehitysvammaiset olivat tyytyväisimpiä leiritoimintaan, mutta toisaalta suuri osa heidän esittämistä toiveistaan liittyi juuri leireihin. Kehitysvammaiset pitivät arvossa heille suunnattuja leirejä, mutta olivat pääasiassa tyytyväisiä myös muuhun heille suunnattuun toimintaan. Leireistä puhuttiin paljon jokaisessa haastattelussa. Tulos kertoo todennäköisesti siitä, että kehitysvammaisten oli helpompi kertoa ajatuksiaan ja mielipiteitään toiminnasta, joka oli heille tutuinta ja tärkeintä. Kun kehitysvammaiset pitävät toimintaan osallistumista henkilökohtaisesti merkittävänä, he myös haluavat antaa palautetta toiminnan kehittämiseksi.

10 AIKAISEMMAT TUTKIMUKSET

Kehitysvammaisten hengellisyydestä on tehty aikaisemmin jonkin verran tutkimuksia myös Suomessa. Laura Masih Järvenpään Diakonia-ammattikorkeakoulusta on tehnyt vuonna 2011 opinnäytetyön Näkökulmia kehitysvammaisten hengellisyyteen. Kehitysvammaisia havainnoitiin rippileireillä. Tutkimustulokset kertoivat, että kehitysvammaisille on tärkeää tekemiseen ja kokemiseen pohjautuva hengellisyys ja asiantuntijoiden mukaan turvallisuus mahdollistaa kehitysvammaisten hengellisyyden. (Masih 2011, 14.) Niin kuin Masih sai tulokseksi, opinnäytetyössäni kehitysvammaisten hengellisyys pohjautui pääasiassa tekemiseen ja kokemiseen. Kehitysvammaiset olivat erityisen tyytyväisiä seurakunnan järjestämiin kesäleireihin ja toimintaan siellä, ja kehitysvammaisten hengellisyys ilmeni ennen kaikkea seurakunnan toimintaan osallistumisena yhä uudelleen.

Katri Rantanen on tutkinut vuonna 2012 tehdyssä opinnäytetyössään ryhmäkodissa asuvien kehitysvammaisten kokemuksia elämänlaadusta, itsenäisyydestä ja Jumalasta. Tutkimuskysymykset hänen työssään ovat miten ryhmäkodin asukkaiden toiveet, unelmat ja arjen mielekkyys toteutuvat, miten itsenäisyys näkyy heidän elämässä ja millainen on asukkaiden suhde kristinuskon Jumalaan. Viimeisimpään kysymykseen Rantanen sai vastaukseksi, ettei Jumala ollut kaikille ryhmäkodissa asuville kehitysvammaisille merkityksellinen. (Rantanen 2012, 37.)

Opinnäytetyöni tulosten mukaan yhteisöllisyys ja toisten seura oli osalle kehitysvammaisille tärkeämpi syy osallistua seurakunnan toimintaan kuin usko Jumalaan. Rantasen opinnäytetyö kohdistui ryhmäkodissa asuviin kehitysvammaisiin. Opinnäytetyöni kohderyhmänä sen sijaan olivat asumisyksikössä asuvat kehitysvammaiset, jotka olivat osallistuneet seurakunnan toimintaan. Opinnäytetyöni antaa vastaavia tuloksia kuin Rantasen tutkimus: Jumala ei ole kaikille kehitysvammaisille merkityksellinen. Kehitysvammaisten seurakunnan toimintaan osallistumisen ja uskon välisestä yhteydestä voisi tehdä myös määrällisen tutkimuksen, jolloin tulokset olisivat paremmin yleistettävissä.

Tiina Häkkinen on tehnyt vuonna 2011 pro gradu -tutkielman aiheesta Kehitysvammaisen seurakuntalaisen osallisuus kirkon kehitysvammatyössä. Tutkimuksen tavoitteena on selvittää kehitysvammaisen osallisuutta, sen rakentumista ja haasteita evankelisluterilaisen kirkon kehitysvammatyössä. Tulokseksi saatiin, että kehitysvammaisen vammaan laatu ja toimintakyvyn rajoitteet vaikuttivat osallisuuteen. Kehitysvammaiset suhtautuivat positiivisesti ajatukseen heitä itseä koskevan toiminnan suunnittelusta. Monessa seurakunnassa kehitysvammaiset seurakuntalaiset olivat ainakin jotenkin mukana heitä koskevan toiminnan suunnittelussa. (Häkkinen 2011, 9, 78–79.) Häkkinen on tutkinut kehitysvammaisten osallisuutta ja hänen saamansa tulokset antavat tärkeää tietoa kehitysvammaisten osallisuudesta. Myös tekemieni haastattelujen perusteella kehitysvammaiset osallistuivat mielellään heitä koskevan toiminnan suunnitteluun. Esteettömyys ja kehitysvammaisten rajoitteet eivät tulleet opinnäytetyöni tuloksissa esille.

11 POHDINTA

Saatujen tulosten mukaan kehitysvammaiset ja työntekijät olivat suurimmaksi osaksi tyytyväisiä Nastolan seurakunnan toimintaan. Haastateltavat kehitysvammaiset olivat kaikki osallistuneet joskus heille suunnattuun toimintaan seurakunnassa. Seurakunnan toimintaan olisi tärkeä kutsua myös kehitysvammaisia, joille seurakunta on vielä vieras. Kun on kyse kehitysvammaisista, merkittävänä tekijänä kehitysvammaisen osallistumiselle on tilojen esteettömyys ja avustajien tarve.

Opinnäytetyön tulosten mukaan yksi haastatelluista kehitysvammaisista näki, että seurakunnan toimintaan osallistui vain iäkkäitä kehitysvammaisia. Hän kaipasi nuoria ja lapsia, jotta lähtisi uudestaan mukaan. Kehitysvammaisten kohdalla vaikuttaa olevan sama ongelma kuin muiden seurakuntalaisten kanssa. Seurakunta tavoittaa rippikouluikäiset nuoret hyvin rippikoulun ansiosta. Sen jälkeen nuoret joko lähtevät mukaan isostoimintaan tai etäännyvät taas seurakunnan toiminnasta. Joillakin seurakuntalaisilla seuraava kohtaaminen seurakunnan kanssa on sitten kirkollisissa juhlissa tai vasta eläkeikäisenä. Kehitysvammaiset olisi tärkeä saada mukaan toimintaan myös aikuisiässä. Kaikilla heistä ei ole minkäänlaista työpaikkaa tai edes mahdollisuutta työntekoon vammaan vuoksi, ja siksi heillä on suuri alttius syrjäytyä. Toisaalta työn puute antaa kehitysvammaisille aikaa osallistua seurakunnan päivätoimintaan ja mahdollistaa esimerkiksi seurakunnan vapaaehtoisena toimimisen.

Tuloksissa tuli esiin työntekijän näkemys kehitysvammaisten levottomuudesta, kun muun uskontokunnan edustajat olivat käyneet esittelemässä omaa uskontoaan. Työntekijä arveli, että kehitysvammaiset eivät ymmärtäneet heidän ajatuksiaan. Tämän opinnäytetyön tarkoituksena ei kuitenkaan ole tarkastella kehitysvammaisten hengellisyyttä muiden uskontojen näkökulmasta, mutta tässä voisi olla hyvä aihe jatkotutkimukselle.

Haastattelussa esille tullut ajatus, että nuoria ja lapsia olisi leireillä, on mielestäni toteutuskelpoinen. Osittain se jo toteutuikin Nastolan seurakunnassa, sillä kehitysvammaisten leireille otetaan mielellään vapaaehtoisia seurakuntanuoria kehitysvammaisten henkilökohtaisiksi avustajiksi. Tätä mahdollisuutta voisi tuoda enemmänkin esille. Tutustuttamalla lapset ja nuoret kehitysvammaisiin poistetaan ennakkoluuloja ja lisätään

tietoisuutta kehitysvammaisuudesta. Lasten saaminen leirille on vaikeampaa, sillä he tarvitsevat usein yhtä paljon tai enemmänkin ohjausta kuin kehitysvammaiset. Seurakunnan diakonia- ja lapsityö voisivat tehdä yhteistyötä. Esimerkiksi lapset ja kehitysvammaiset voisivat tehdä yhteisen retken keväällä.

Haastatteluissa tuli useampaan kertaan ilmi kehitysvammaisten harmi siitä, että heille suunnattu seurakunnan kerho pidettiin päivisin. Diakoniatyön tarkoitus on kuitenkin suunnata apu sinne, minne muu apu ei ulotu. Kehitysvammaisten tapauksessa on erityisen tärkeää järjestää toimintaa niille kehitysvammaisille, joilla ei ole töitä, opiskelua tai muuta aktiviteettia päivisin.

Seurakunnan toimintaan osallistuminen vaikutti olevan monelle kehitysvammaiselle itsestäänselvyys siitä huolimatta mitä kehitysvammaisen Jumalasta ajatteli. Epätietoisuus tai epävarmuus Jumalan olemassaolosta ei estänyt osallistumasta seurakunnan toimintaan. Kehitysvammaisilla tuntui olevan vahva Me-henki, ja yhdessä osallistuttiin eri aktiviteetteihin ja samalla tavalla myös seurakunnan toimintaan. Tämän vuoksi on syytä pohtia, vaikuttiko sosiaalinen paine kehitysvammaisen seurakunnan toimintaan osallistumiseen. Kehitysvammaisen, joka ei osallistu esimerkiksi kesäleirille, voi tuntea itsensä ulkopuoliseksi, kun muut puhuvat leiristä jälkepäin.

Vahva me-henki antaa kehitysvammaisille yhteenkuuluvuuden tunnetta ja tarvittaessa vertaistukea. Toisaalta se eristää kehitysvammaiset muista ihmisistä ja yhteiskunnasta omaksi joukokseen. Myös seurakunta järjestää kehitysvammaisille omia tapahtumia ja toimintaa, mikä syrjäyttää kehitysvammaisia muista seurakuntalaisista. Kehitysvammaisten ottaminen ja saaminen mukaan muuhun seurakuntatyöhön lisää kehitysvammaisten omanarvontuntoa. Se tukisi myös kristillistä ihmiskäsitystä, että jokainen on arvokas juuri sellaisena kuin on – Jumalan kuvana.

Hengelliset asiat kuten usko kristinuskon Jumalaan on monelle suomalaiselle aiheena tabu. Myös osalle haastatelluista kehitysvammaisista aihe tuntui vaikealta. Koska Jumalaa ei voi nähdä tai piirtää, voi uskomisen olla käytännönläheisesti ajattelevalle kehitysvammaiselle jopa vaikeampaa. Opinnäytetyön tuloksista ei voi päätellä, että kehitysvammaiset olisivat sen hengellisempiä tai vähemmän hengellisiä kuin muut ihmiset.

Haastattelujen perusteella seurakunnan toimintaan osallistuminen oli heille kuitenkin hyvin tärkeää. Nastolan kunnassa ei ole paljon toimintaa kehitysvammaisille, joten seurakunnan tarjoama toiminta on todennäköisesti merkittävä vaihtoehto muun toiminnan lisäksi. Nastolan seurakunta antaa kehitysvammaisille yhteisöllisyyden kokemuksia ja erilaista toimintaa kuin mitä kunta pystyy antamaan. Kehitysvammaiset joutuvat kohtaamaan monenlaisia ivallisia sanoja, ikäviä katseita ja torjuntaa. Siksi on tärkeää, että on edes yksi paikka kodin lisäksi, jossa voi tuntea itsensä rakastetuksi ja hyväksytyksi sellaisena kuin on.

Opinnäytetyö tuki kehitysvammaisten osallisuutta antamalla heille mahdollisuuden vaikuttaa Nastolan seurakunnan heille suuntaamaan toimintaan. Kehitysvammaisten mielipide pitäisi ottaa useammin huomioon jo suunnitteluvaiheessa. Jos kehitysvammaisilta ei kysytä heidän kantaansa, toiminta ei ole asiakaslähtöistä. Kun kehitysvammaiset eivät saa tarpeeksi tilaisuuksia ilmaista itseään, myös heidän ilmaisukykynsä jää kehittymättä. Heillä voi olla ajatuksia ja toiveita, mutta ei ketään, joka kuuntelisi heitä ajan kanssa, niin että he saisivat sanottavansa ymmärrettävästi ilmaistua.

LÄHTEET

- Aalto, Kirsti & Gothoni, Raili 2009. Ihmisen lähellä. Hengellisyys hoitotyössä. Helsinki: Kirjapaja.
- Diakonissa 2014. Vapaaehtoistyö ja vammaistyö. Nastolan seurakunta. Nastola. Henkilökohtainen tiedonanto 17.1.2014.
- Eriksson, Susan 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Helsinki: Kehitysvammaliitto Ry.
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha 2000. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. 6. painos. Tampere: Vastapaino.
- Hanhiova, Marjaana & Aalto, Kirsti 2009. Ihmisen hengelliset tarpeet. Teoksessa Aalto, Kirsti & Gothoni, Raili (toim.) Ihmisen lähellä. Hengellisyys hoitotyössä. Helsinki: Kirjapaja, 10–23.
- Helosvuori, Riitta; Inkala, Kerttu; Lappalainen, Lea; Snellman, Eila & Sutinen Jorma 2000. Kyllä Jumala on armokas. Helsinki: Diakonia Ry.
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 2010. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Tallinna: Raamatutrukikoda.
- Hirsjärvi, Sirkka 2007. Tutkimustyyppit ja aineistonkeruun perusmenetelmät. Teoksessa Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula (toim.) Tutki ja kirjoita. 13., osin uudistettu painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi, 186–215.
- Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2007. Tutki ja kirjoita. 13., osin uudistettu painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 2009. Tutki ja kirjoita. 15., uudistettu painos. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Hytönen, Maarit 2003. Kirkko ja nykyajan eettiset kysymykset. Helsinki: Kirjapaja Oy.
- Häkkinen, Tiina 2011. Kehitysvammaisen seurakuntalaisen osallisuus kirkon kehitysvammatyössä. Pro-Gradu-työ. Helsinki: Diakonia-ammattikorkeakoulu.
- Häkkinen, Tiina; Kapanen, Heini; Kolkka, Marjo; Peltonen, Marketta; Tamminen-Vesterbacka, Tutta & Tepora, Suvi-Maaria 2010. Vammaisen ihmisen syrjäytymisuhka on eettinen haaste yhteiskunnalle. Teoksessa Laine, Terhi; Hyväri, Susanna & Vuokila-Oikkonen, Päivi (toim.) Syrjäytymistä vastaan sosiaalialalla. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi, 169–195.

- Häyrynen, Seppo 2003. Rukous arjen keskellä. Teoksessa Häyrynen, Seppo; Kotila, Heikki & Vatanen, Osmo. (toim.) *Spiritualiteetin käsikirja*. Helsinki: Kirjapaja Oy, 259–266.
- IFSW (International Federation of Social Workers) 2012. *Ethics in Social Work, Statement of Principles*. Viitattu 23.9.2014.
<http://ifsw.org/policies/statement-of-ethical-principles/#top>
- Jokela, Ulla 2010. Spirituaalinen sensitiivisyys – muutosvoima sosiaalialan työssä. Teoksessa Laine, Terhi; Hyväri, Susanna & Vuokila-Oikkonen, Päivi (toim.) *Syrjäytymistä vastaan sosiaali- ja terveysalalla*. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi, 209–222.
- Jääskeläinen, Ilkka 2002. Diakoniatoiminnan muodot. Helosvuori, Riitta; Koskenvesa, Esa; Niemelä, Pauli & Veikkola, Juhani. (toim.) *Diakonian käsikirja*. Helsinki: Kirjapaja, 192–232.
- Kaski, Markus (toim.); Manninen, Anja & Pihko, Helena 2012. *Kehitysvammaisuus*.
- Lindqvist, Martti 1997. *Kristillinen ihmiskäsitys*. Teoksessa Aalto, Kirsti; Esko, Martti & Virtaniemi, Matti-Pekka (toim.) *Sielunhoidon käsikirja*. Helsinki: Kirjapaja, 29–43.
- Masih, Laura 2011. *Näkökulmia kehitysvammaisten hengellisyyteen*. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Järvenpään toimipaikka. Sosiaalialan koulutusohjelma ja diakoniatyön suuntautumisvaihtoehto. Opinnäytetyö.
- Mathews, Ian 2009. *Social Work and Spirituality*. Learning matters Ltd: United Kingdom.
- Niemelä, Pauli 2002. *Diakonia ja ihmiskäsitys*. Teoksessa Helosvuori, Riitta; Koskenvesa, Esa; Niemelä, Pauli & Veikkola, Juhani (toim.) *Diakonian käsikirja*. Helsinki: Kirjapaja, 87–103.
- Paananen, Kirsti-Maija; Keltto, Pekka & Pirinen, Eeva 2000. *Seurakuntien ja kirkon työ*. Teoksessa Helosvuori, Riitta; Inkala, Kerttu; Lappalainen, Lea; Snellman, Eila & Sutinen, Jorma. (toim.) *Kyllä Jumala on armokas*. Helsinki: Diakonia Ry.
- Pietilä, Ilkka 2010. Ryhmä- ja yksilöhaastattelun diskursiivinen analyysi. Kaksi aineistoa erilaisina vuorovaikutuksen kenttinä. Teoksessa Ruusuvoori; Nikander ja Hyvärinen (toim.) *Haastattelun analyysi*. Helsinki: Sanoma Pro Oy, 212–241.

- Rajala, Pertti 2000. Kehitysvammaisen on seurakuntalainen. Teoksessa Helosvuori, Riitta; Inkala, Kerttu; Lappalainen, Lea; Snellman, Eila & Sutinen, Jorma 2000. Kyllä Jumala on armokas. Helsinki: Diakonia Ry, 78–84.
- Rantanen, Katri 2012. ”Tää on mun mökki, mä asun tääl” Ryhmäkodissa asuvien kehitysvammaisten kokemuksia elämänlaadusta, itsenäisyydestä ja Jumalasta. Diakonia-ammattikorkeakoulu. Kauniaisen toimipaikka. Opinnäytetyö.
- Raunio, Antti 2003. Onko olemassa luterilaista spiritualiteettia? Teoksessa Vainio, Olli-Pekka (toim.) Johdatus luterilaiseen spiritualiteetin teologiaan. Helsinki: Kirjapaja Oy, 11–36.
- Seppälä, Heikki 2010. Hoivan ja asumisen välimaastossa. Pohdintoja kehitysvammaisuuden kaksista kasvoista. Teoksessa Teittinen, Antti (toim.) Pois laitoksesta. Vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Palmenia.
- Sosiaali- ja terveysministeriö 2010. Suomen vammaispoliittinen ohjelma 2010–2015: Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2010:4. Helsinki: Yliopistopaino.
- Suomen evankelis-luterilaisen kirkon vammaispoliittinen ohjelma 13.8.2003. Kirkko kaikille. Viitattu 30.11.2013. Tuloste tekijän hallussa.
<http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/sp?open&cid=Content5CF68B>
- Talentia ry 2012. Arki, arvot, elämä, etiikka. Sosiaalialan ammattilaisen eettiset ohjeet. Viitattu 23.9.2014. Tuloste tekijän hallussa.
http://www.talentia.fi/files/558/Etiikkaopas_2012.pdf
- Thitz, Päivi 2014. Puhetta seurakuntalaisen osallisuudesta. DINO (2), 18–19.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Suomen Vammaispoliittinen ohjelma. VAMPO 2010–2015, 2010. Helsinki: Sisäministeriö. Viitattu 30.9.2014.
http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1087414&name=DLFE-12157.pdf
- Vehmas, Simo 2005. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus.
- Verner i.a. Mitä kehitysvammaisuus on? Viitattu 29.11.2013. Kopio tekijän hallussa.
<http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on.html>

Watts, Graeme 2011. Intellectual disability and spiritual development. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 36 (4), 234–241. Viitattu 15.10.2014. Saatavissa <http://nelliportaali.fi>, EBSCO Academic Search Premier – aineisto.

World Health Organisation 2011. *World Report on Disability*. Viitattu 19.9.2014. http://www.who.int/disabilities/world_report/2011/report.pdf.

Öhman, Björn Nalle 2008. *Kropp, handling och ritual. Hur förstå religion och personer med grava funktionshinder*. Turku: Åbo Akademis förlag. Viitattu 17.6.2014. <http://www.doria.fi/bitstream/handle/10024/42757/OhmanBjorn.pdf?sequence=3>

LIITE 1: Teemahaastattelurungot

Teemahaastattelurunko kehitysvammaiselle:

Elämä

- Työt, askareet
- Harrastukset
- Kiinnostuksenkohteet
- Hengellisyys

Hengellisyys

- Usko ja uskon hoitaminen (jumalanpalveluksiin osallistuminen, ehtoollinen, hiljentyminen, mietiskely, yhteys toisiin uskoviin, rukous, laulaminen, hengellinen musiikki ja Raamatun lukeminen)
- Osallistuminen seurakunnan tilaisuuksiin
- Keskustelu hengellisistä asioista (onko mahdollisuutta)
- Tärkeys elämässä (miten näkyy)

Nastolan seurakunnan järjestämä toiminta

- Mielipiteet (Onko osallistunut, kuinka paljon, mitä pitänyt)
- Toiveet ja kehittämisideat

Teemahaastattelurunko työntekijälle:

Kehitysvammaisen elämä

- Työt, askareet
- Harrastukset
- Kiinnostuksenkohteet

Hengellisyys

- Kehitysvammaisten tarve hengellisyydelle
- Oma hengellisyys

- Keskustelu hengellisistä asioista kehitysvammaisen kanssa

Nastolan seurakunnan järjestämä toiminta

- Mielenkiinnon kohteet (Onko osallistunut, mikä merkitys)
- Toiveet ja kehittämissideat