

Se mig! Hör mig!

Livsfrågor och personer med intellektuell funktionsnedsättning

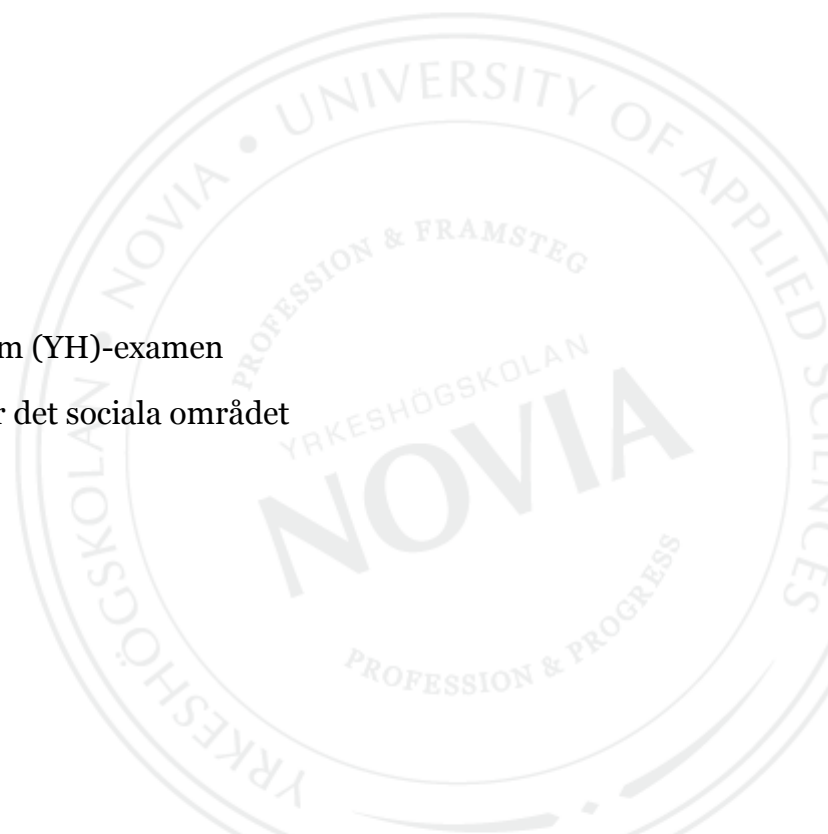
Anne Bjurbäck

Nina Wallenius

Examensarbete för socionom (YH)-examen

Utbildningsprogrammet för det sociala området

Åbo 2015



EXAMENSARBETE

Författare: Anne Bjurbäck och Nina Wallenius
Utbildningsprogram och ort: Utbildningsprogrammet för det sociala området,
Åbo
Inriktningalternativ/Fördjupning: Kyrkans arbete/Diakoni
Handledare: Henrica Lindholm

Titel: **Se mig! Hör mig!**
Livsfrågor och personer med intellektuell funktionsnedsättning

Datum: 4.5.2015

Sidantal: 53

Bilagor: 3

Abstrakt

Examensarbetets syfte är att undersöka hur den professionella skall bemöta personer med intellektuell funktionsnedsättning då livsfrågor ställs och andliga behov uppstår. Avgränsningen har gjorts så att undersökningen gäller vuxna människor med intellektuell funktionsnedsättning, vilka har ett eget verbalt språk. Med utgångspunkt i de resultat som undersökningen har gett oss, har vi utarbetat vår produkt – Livshjulet.

Frågeställningen i examensarbetet handlar konkret om hur man som professionell skall bemöta personer med intellektuell funktionsnedsättning gällande livsfrågor och deras andliga behov. Forskningen visar att målgruppen ofta blir bemött på ett negativt sätt. Människor med funktionsnedsättningar har samma grundrättigheter som alla andra, men i praktiken fungerar det tyvärr inte så.

Metodvalet för examensarbetet är litteraturöversikt med en produkt som slutresultat. Produkten, som har namnet Livshjulet, skall vara både ett arbetsredskap och ett hjälpmedel. Livshjulet skall kunna användas av såväl professionella som funktionsnedsatta personer. Personer med funktionsnedsättning kan använda Livshjulet för att söka information och ha som hjälpmedel för att ta viktiga frågor till tals. För de professionella utgör vår produkt ett arbetsredskap med information kring olika temaområden.

Vår slutsats är att Livshjulet fungerar som ett hjälpmedel för den professionella i *mötet* med personer med intellektuell funktionsnedsättning och i *bemötandet* av målgruppens livsfrågor och andliga behov. Vår önskan är att Livshjulet skall komma till praktisk användning och bli till nytta och glädje inom församlings- och omsorgsarbetet.

Språk: Svenska

Nyckelord: Andlighet, spiritualitet, livsfrågor, handikapp, funktionsnedsättning, kommunikation, delaktighet

BACHELOR'S THESIS

Authors: Anne Bjurbäck & Nina Wallenius
Degree Programme: Degree program in social services, Turku
Specialization: Church work
Supervisor: Henrica Lindholm

Title: **Look at me! Listen to me!**
Existentially questions and intellectual impairments

Date: 4.5.2015 Number of pages: 53 Appendices: 3

Abstract

The aim of this Bachelor´s Thesis is to study how the professional will meet intellectually disabled people concerning their existential questions and spiritual needs. We have limited our study to intellectually disabled adults with a verbal language. Our product – "Livshjulet" (eng. the Lifewheel) is based on the results of the research.

The concrete question of our Bachelor´s Thesis is how the professional should meet intellectually disabled adults concerning their existential questions and spiritual needs. The research shows that the target group is often treated in a negative way. Intellectually disabled people have the same rights as everybody else, but unfortunately the situation isn't like this in real life.

The choice of method is literature study with a product as a result. Our product is named "Livshjulet" (eng. the Lifewheel) and will be a working tool and a visual aid in teaching. The Lifewheel can be used by both professionals and disabled people. Professional people can use our product as a working tool with information about different themes. People with disabilities can use our product for searching information and it can be used as an aid for asking important questions.

Our conclusion is that the product Lifewheel supports meetings between professional people and intellectually disabled people. We wish that the Lifewheel will be used and helpful for church- and care work.

Language: Swedish

Key words: Spirituality, existential questions, disability, communication, participation

Innehållsförteckning

1	Inledning.....	1
1.1	Frågeställning och syfte	2
1.2	Diakonens kärnkompetens	4
1.3	Avgränsningar.....	7
1.4	Tidigare forskning.....	7
2	Begrepp och definitioner	9
2.1	Andlighet och spiritualitet	9
2.2	Livsfrågor.....	11
2.3	Handikapp och funktionsnedsättning.....	14
2.3.1	Det relativa handikappbegreppet.....	14
2.3.2	WHO:s definition av handikapp.....	15
2.4	Utvecklingsstörning är en funktionsnedsättning.....	15
3	Metod och innehållsanalys	17
3.1	Beskrivning av sökprocessen.....	17
3.2	Analys	19
4	Resultat.....	20
4.1	Andlighet hos personer med funktionsnedsättning.....	20
4.2	Gudsbild och tro.....	26
4.3	Delaktighet.....	28
4.4	Kommunikation	31
4.4.1	Icke-verbal kommunikation.....	36
4.4.2	Alternativ kommunikation.....	37
4.4.3	Lyssna.....	38
5	Produkt	40
5.1	Produktbeskrivning	40
5.2	Livshjulet	41
6	Avslutande diskussion och kritisk granskning	43
6.1	Avslutande diskussion	43
6.2	Etiska aspekter	45
6.3	Hållbar utveckling.....	47

6.4	Tillförlitlighet.....	48
	Källförteckning.....	49

Bilaga 1	Sökhistorik
Bilaga 2	Innehållsanalys
Bilaga 3	Manual

1 Inledning

Alla människor går igenom förändringar i livet och har behov av att få prata om dem. Det här gäller också människor med intellektuell funktionsnedsättning. De kan ställa frågor som exempelvis *"kan jag bli mamma eller pappa?"* eller *"kan jag bo ensam?"*. Även frågor av mer existentiell karaktär kan ställas, såsom *"varför finns jag till?"* eller *"vad händer när man dör?"*. Syftet med vårt examensarbete är att utveckla en metod för professionella inom såväl församlingen som handikappomsorgen. I mötet med personer med intellektuell funktionsnedsättning skall metoden vara tillämpbar, då andliga behov uppstår och livsfrågor ställs. Vi har kunnat konstatera att det finns mycket litet forskat i ämnet sedan tidigare. Behovet finns och är omfattande.

På basen av den forskning och litteratur som vi har granskat har vi kunnat observera att det förekommer ett antagande att människor med intellektuell funktionsnedsättning inte skulle ha andliga behov. Bøckmann (2008, s. 13, 40) lyfter med följande exempel fram hur målgruppen kan bli bemött då det gäller sorg. En vuxen mans far hade avlidit och modern uttryckte sin oro för hur sonen skulle kunna få hjälp att bearbeta sin sorg. Personalen svarade henne, *"det skall du inte bekymra dig över, för utvecklingsstörda har inga känslor... och kan därför inte sörja"*. Det här hände i slutet av 1990-talet i Norge. Bøckmann (s. 14) skriver att personer med en intellektuell funktionsnedsättning, oavsett allvarlighetsgrad, har svårigheter att bl.a. förstå vad döden innebär.

Öhman (2008, s. 26-27) tar upp samma problematik. Om de mänskliga behoven blir uppdelade i andliga och fysiska så glöms oftast de andliga behoven bort. Enligt Öhman bör man utgå från människan som en helhet och då kommer även de andliga behoven att tas i beaktande. Swinton (2000) presenterar liknande forskningsresultat. Han frågar varför det finns så litet forskat beträffande andlighet, då den utgör ett fundamentalt behov hos människan och är en rättighet? Swinton poängterar att församlingsanställdas attityder är viktig. Ett beskrivande exempel är en kvinna med intellektuell funktionsnedsättning, som deltog i en gudstjänst och blev utvisad. Orsaken var att övriga tyckte att hon förde för mycket oljud.

Den evangelisk-lutherska kyrkans gemensamma strategi, som har namnet *Vår kyrka. Gemenskap och delaktighet*, innehåller riktlinjer för diakoni och samhällsansvar fram till år 2015. Strategin betonar följande värderingar: respekt, ansvar, rättvisa och sanning. Kyrkans

diakonala och samhällseliga uppdrag är att leva ut kärleken till medmänniskan utifrån kristen tro. Kyrkans uttalade vision är att vara en gemenskap som visar omsorg och på ett resursförstärkande sätt arbetar för kärleken till nästan. Målsättningen med strategin är att stärka det andliga livet och vara öppen för människors andliga sökande. Till kyrkan kan man komma för att finna svar på livets stora frågor. Kyrkans anställda bör ha beredskap att samtala om tro och andliga frågor. Att skapa förutsättningar för tillgänglighet och delaktighet för alla församlingsmedlemmar är också viktigt. Diakonins uppgift är att se de mest utsatta och hjälpa där nöden är störst samt kämpa för jämlikhet. (Ev. luth. kyrkan i Finland, 2009).

Häkkinen (2014, s. 49-50) visar på forskningsresultat där kyrkans mål och strategier upplevs vara högtflygande ideal, vilket tyvärr inte syns i det konkreta församlingsarbetet bland människor med olika funktionsnedsättningar. Verksamheten bör vara utformad så att den upplevs givande och möjliggör att var och en skall hitta sin plats i församlingen. De här forskningsresultaten påvisar behovet av en resursförstärkande metod, som är användbar då andliga behov uppstår och livsfrågor ställs av t.ex. personer med intellektuella funktionsnedsättningar.

Inom avdelningen för vård och det sociala området vid YH Novia i Åbo har man ett utvecklingsinriktat arbetssätt och samarbetar med arbetslivet. Målsättningen är att utveckla en mångprofessionell och resursförstärkande yrkespraxis. Projektet "*Andlighet, spiritualitet och livsfrågor*" är mångprofessionellt och finns inom denna målsättning. Det förverkligas i samarbete med Novia Dei, som finansieras av Kyrkostyrelsen. Projektet fokuserar på andliga och spirituella livsfrågor och behov, som människor inom varierande kontext och livssituationer har, samt på hur den professionella kan bemöta dessa. Därtill skall praktiska metoder produceras, som kan användas inom vården, det sociala området och i församlingsarbetet. (Vaartio-Rajalin, Häggblom-Renvall & Lindholm, 2014, s. 2-6).

1.1 Frågeställning och syfte

Den frågeställning som undersöks i examensarbetet är hur den professionella på bästa sätt skall bemöta andliga behov och besvara livsfrågor ställda av personer med intellektuell funktionsnedsättning. Syftet med vårt examensarbete är att utveckla en metod för professionella som arbetar med funktionsnedsatta människor, att skapa möjlighet till ett förbättrat bemötande gällande livsfrågor och andliga behov. Metoden skall vara användbar

inom både församlingar och kommunalt handikappomsorgsarbete. Den konkreta frågeställningen som vi söker svar på är följande:

Hur skall man som professionell bemöta personer med intellektuell funktionsnedsättning gällande livsfrågor och deras andliga behov?

Målsättningen är alltså att skapa en praktisk metod, som i början av examensarbetsprocessen fick arbetsnamnet ”livsfrågehjulet”. Metoden skall vara till hjälp för professionella att besvara livsfrågor som ställs av personer med intellektuell funktionsnedsättning, samt att bemöta deras andliga behov. Detta oberoende av respektive parter tro, livsåskådning eller avsaknad av en uttalad tro. I examensarbetet definieras begreppen andlighet/spiritualitet, livsfrågor och handikapp/funktionsnedsättning.

Från tidigare finns konfirmandboken *Förundrad*, som riktar sig till konfirmander med intellektuella funktionsnedsättningar. Boken behandlar trons mysterium och närmar sig den kristna tron från ett upplevelsebaserat utgångsläge. Man kan säga att boken utgör ett vägande etiskt inlägg för att alla har samma människovärde. Även människor med svåra intellektuella funktionsnedsättningar tillhör mångfalden i Guds skapelse. Målgruppens modersmål är kroppsspråket, som består av olika miner, kroppsrörelser, ljud, handlingar och känslor. Målet med skriftskola på kroppsspråk är att konfirmanden skall bli sedd. I det äkta mötet blir vi till, och i ett sådant möte finns också Gud med. Med kroppsspråket kan grundupplevelsen att vara människa uttryckas. På samma sätt som man kan lära sig andra språk kan man också lära sig förstå kroppsspråket, men det krävs tålamod och äkthet. (Ahoipelto, Nyman, Tuomola & Öhman, 2012, s. 5; Kyrklig tidningstjänst, 2012).

Arbetsfördelningen skribenterna emellan har varit jämnt fördelad under examensarbetsprocessen. Utgående från de ämnesområden som intresserat skribenterna mest, har var och en fördjupat sig och sedan skrivit om dessa.

Skribenternas personliga målsättningar:

Nina: I examensarbetet önskar jag fördjupa mig i de diakonala kompetenser som behövs i mötet med människor med funktionsnedsättning. Jag vill som diakon se, höra och känna individens frågor, funderingar, tankar, känslor och rädslor. Och på bästa möjliga sätt besvara dessa behov. Jag vill vara med om att utveckla en metod som fungerar som ett hjälpmedel i arbetet med personer med funktionsnedsättning.

Anne: Jag vill fördjupa mig i det goda bemötandet av personer med intellektuella funktionsnedsättningar genom att skriva detta examensarbete. Samtidigt eftersträvar jag djupare insikter och kunskap för att kunna vara lyhörd inför andliga behov och livsfrågor. Min önskan är att kunna stödja och vägleda på ett resursförstärkande sätt med utgångspunkt i individens egna livsvillkor. Som diakon vill jag ha en holistisk människosyn och förmåga att se den utsatta människan.

1.2 Diakonens kärnkompetens

Den kompetens som krävs inom evangelisk-lutherska kyrkans andliga arbete beskrivs i dokumentet *"Kärnkompetens i kyrkans andliga arbete 2010"*. Kyrkans anställda innehar en gemensam kärnkompetens som grundar sig på det andliga arbetet som är kyrkans uppgift. Vi är kallade att älska vår nästa. Att möta både enskilda människor och grupper av olika slag är en viktig del i arbetet. Interaktion och sociala färdigheter, såsom närvaro, emotionell växelverkan och ett genuint människointresse, är centrala förmågor. Det behövs självkännedom för att vara nära den enskilda människan och respektera henne. Den verksamhet som bedrivs inom kyrka och församling är av andlig karaktär och de anställda tillhör församlingen och en världsvid Kristi kyrka. Kyrkans anställda arbetar inför Gud och är kallade att älska sin nästa samt leda människorna till det heliga. Relationen till Gud utgör både kraftkälla och villkor för arbetets trovärdighet. Att vara förtrogen med kyrkans tro, Bibeln och övriga grunddokument förutsätts för kompetens i andligt arbete. Kärnkompetensbeskrivningen för kyrkans andliga arbetare innehåller rekommendationer om yrkeskunnandet. (Kyrkostyrelsen, 2010, s. 3-5).

Diakoniarbetet är omfattande och syftet är att hjälpa behövande och nödställda. Enligt Kyrkoordningen 4 kap. 3 § är diakonins syfte *"att ge en sådan hjälp som betingas av kristlig kärlek, särskilt till dem vars nöd är störst och vilka inte får någon annan hjälp."* Den kristna människosynen och tron utgör grunden för diakoni. Förutom kristen människosyn grundar sig diakonin på värderingar som omsorg, förtroende, gemenskap och social rättvisa. Bland de olika arbetsområdena finns bl.a. handikapp- och samhällsarbete samt mentalvård. Klientarbetet är en viktig del i diakonens arbete. Det behövs ett genuint intresse för det mänskliga livet och lyhördhet för varierande livsfrågor. Diakoniarbetaren har som uppgift att stå på den behövande medmänniskans sida och arbeta för en förbättrad livssituation. (Kyrkostyrelsen, 2010, s. 7-8).

Diakoniarbetets värdekompetens grundar sig på att kunna igenkänna och diskutera etiska frågor samt förmåga att sätta sig in i den enskildes livssituation. Diakoniarbetarens kärnkompetens definieras i följande fyra delområden (Kyrkostyrelsen, 2010, s. 8-9):

- I. kompetens för andligt arbete
- II. kompetens för diakonalt klientarbete
- III. organisations- och utvecklingskompetens
- IV. samverkanskompetens och samhällelig kompetens

Kompetens inom andligt arbete innebär insikt i den kristna tron och de grundläggande värderingarna som kyrkan företräder. Diakonitjänsteinnehavaren bör förbinda sig till dessa värderingar och respektera människovärdet utgående från den kristna människosynen. Den egna kallelsen och uppdraget att gå in i kyrkans ämbete är viktiga frågor att reflektera över. Som kyrkans medarbetare är det viktigt att också känna till den teologiska grunden för arbetet och vara förtrogen med Bibeln, katekesen, kyrkohandboken och psalmboken. I den andliga dimensionen av diakonens arbete ingår förmåga att känna igen människors behov av andlighet, religion och själavård samt kunna använda de metoder som finns för andligt stöd och själavård. Det är viktigt att vårda sin kristna identitet och vara öppen för andlig utveckling. (Djupsjöbacka, 2009, s. 172; Kyrkostyrelsen, 2010, s. 9).

Inom det diakonala klientarbetet är kännedom om etiska normer viktig. Diakonen skall kunna identifiera såväl enskilda människors som gruppers behov och resurser, samt arbeta för att förbättra levnadsförhållandena. Det krävs kunskaper och insikter i diakonins olika verksamhetsområden och arbetsmetoder, den aktuella lagstiftningen, etiska normer och yrkespraxis. Ledarskap ingår i diakoniarbetarens arbetsuppgifter. Att upprätthålla och utveckla sin yrkeskompetens är nödvändigt samt att vara öppen för personlig tillväxt. Diakoniarbetaren skall ha delaktighet, jämlikhet, rättvisa och gemenskap som målsättningar i arbetet. (Kyrkostyrelsen, 2010, s. 10).

Eftersom diakonen har dubbel kompetens så utformas de diakonala beskrivningarna av olika slags yrkeskunnande. Diakonen har behörighet även på det sociala arbetsfältet och därför är yrkeskunnandet och det professionella arbetssättet bundet till det sociala områdets kompetensbeskrivning. En diakonissa är sakkunnig inom diakonalt vårdarbete. Grunden för yrkesidentiteten baserar sig på kompetensbeskrivningen. (Djupsjöbacka, 2009, s. 170-171; Kyrkostyrelsen, 2010, s. 7).

I Finlands grundlag stadgas om de grundläggande fri- och rättigheterna. Myndigheterna skall aktivt vinnlägga sig om klientens rättigheter i alla avgöranden. Den professionella bör förstå och godkänna de mänskliga rättigheterna, som tillkommer varje människa, och försvara dem i alla situationer. De mänskliga rättigheterna är inte beroende av individens agerande eller uppförande. Yrkesmänniskan bör respektera varje klients självbestämmanderätt, förutsatt att de inte hotar andras rättigheter, och befrämja delaktighet. Som professionell inom socialbranschen bör man förhindra negativ diskriminering som baseras på förmåga, ålder, kultur, kön, civilstånd, samhälls- eller ekonomisk ställning, politiska åsikter, hudfärg, ras, sexuell inriktning, religion eller annan övertygelse. (Talentia, 2014).

Diakonens kärnkompetens har sin grund i det andliga arbetet – som utgör kyrkans primära uppgift. I den andliga dimensionen av arbetet ingår lyhördhet för medmänniskans andliga behov. Som professionella diakoner skall vi ha beredskap att bemöta livets stora frågor. I många diakoniarbetares befattningsbeskrivningar ingår att leda och planera samtalsgrupper riktade till personer med intellektuella funktionsnedsättningar. Församlingarna samarbetar ofta med Förbundet för de utvecklingsstördas väl (FDUV) eller de lokala DUV-föreningarna i den här uppgiften. Målsättningen med samtalsgrupperna är gemenskap och samhörighet. Det är vanligt att samtalsgruppen träffas varannan vecka i någon av församlingens lokaliteter under höst- och vårterminen. Då man träffas samtalar man om både viktiga och mindre viktiga saker, man fikar och trivs tillsammans. Samtalsgrupperna kan också ha skilda teman för sina samlingar och olika aktiviteter anordnas, t.ex. film- eller pizzakväll, pyssel, utfärder. Deltagarna får själva vara med och planera sina träffar. Samtalsgruppsledaren bör ha förmåga att se och möta var och en av deltagarna. I samtal med personer med utvecklingsstörning är lyhördhet, tydlighet och struktur viktiga element. Men det allra viktigaste är bemötandet och attityden – att i första hand *se* personen. En person *är* inte sin funktionsnedsättning utan *har* den. Enligt den kristna människosynen har alla människor samma värde. Människovärdet kan aldrig mätas enligt funktionsförmåga och människan är okränkbar. Detta oavsett hur individen fungerar eller uppfattar sin tillvaro. Intentionen med examensarbetet är att utveckla en metod, som utgår från en mångprofessionell och resursförstärkande yrkespraxis, och fungerar som ett hjälpmedel vid bemötandet av intellektuellt funktionsnedsatta personers andliga behov. Detta syfte går hand i hand med diakonens kärnkompetens.

”Att ge en annan människa liv innebär att vara full av helig förundran och respekt inför hennes hemlighet; att se skönheten i och bakom allt det trasiga hos den andra.” (Vanier, 1988).

1.3 Avgränsningar

Funktionsnedsättning är ett omfattande begrepp. Av den anledningen avgränsas vårt examensarbete till målgruppen vuxna personer med intellektuell funktionsnedsättning som har ett eget verbalt språk. Den tilltänkta metoden, som är användbar vid bemötandet av andliga behov och livsfrågor, riktar sig till professionella yrkesutövare inom församlings- och omsorgsarbetet.

1.4 Tidigare forskning

När skribenterna påbörjade sökningar efter tidigare forskning inom forskningsämnet, visade det sig inte finnas nämnvärt mycket forskat sedan tidigare. Under sökprocessen av litteratur stötte vi upprepade gånger på svårigheter att hitta vetenskapligt material som underlag för arbetet. Vissa engelskspråkiga forskningsrapporter och artiklar som hittades krävde betalning så de kunde inte användas. Skribenterna hittade ändå några rapporter på finska (Diak). Vid sökningar med sökorden *handikappvetenskap* och *handikappforskning* erhöles en stor mängd träffar. Det konstateras att samhälls- och beteendevetenskaplig forskning rörande funktionshinder har expanderat kraftigt under de senaste decennierna. Vid närmare granskning kunde skribenterna konstatera att livsfrågor och andlighet beträffande personer med intellektuell funktionsnedsättning inte finns med i de här forskningsrapporterna.

Öhman (2008, s. 12) konstaterar i sin avhandling "*Kropp, handling och ritual*" att forskningsämnet är nytt. Enligt vad Öhman (s. 20) känner till, har inte någon motsvarande vetenskaplig undersökning gjorts, som den han gjorde rörande religion och personer med grava funktionsnedsättningar. Det enda material han träffade på i sitt forskningsarbete är det undervisningsmaterial, som berör Skriftskola II (konfirmationsundervisning för gravt utvecklingsstörda personer) samt en del artiklar. Inom forskningen finns överlag en mycket begränsad mängd litteratur gällande människor med funktionsnedsättning och religion. Vid det nordiska mötet kring kyrka och funktionshinder, som hölls i Furuboda i Sverige år 2005, efterlystes samarbete mellan olika forskare samt nätverk inom området. Ett samarbete med fokusering på religion och personer med grava funktionshinder inleddes då. Öhman omnämner även den forskning som Furenheds avhandling "*En gåtfull verklighet*" (1997) baserar sig på.

Forskning som berör gravt funktionsnedsatta personers verklighetsuppfattning har gjorts av Furenhed. Frågeställningar angående personer med grava funktionsnedsättningar och

religion har däremot inte undersökts i vetenskapligt sammanhang. I avhandlingen *En gåtfull verklighet* intervjuas föräldrar och vårdare till personer med grava funktionsnedsättningar, för att kunna analysera hur dessa upplever sin tillvaro. Ett av syftena med avhandlingen är att analysera livskvalitet. Utgångspunkten är att livskvalitet – eller det goda livet – är ett mångfacetterat fenomen. (Furehed, 1997, s. 140).

Gravt funktionsnedsatta personer är beroende av andra människors omsorg. De behöver hjälp med allt och saknar möjligheter att själva påverka sin yttre välfärd. Forskningen visar dock att lycka och lidande är realiteter även i dessa människors liv. Hur stor deras lycka är, eller hur djupt deras lidande är, beror på omgivningens omsorg och medmänsklighet, eller avsaknad av detta. (Furehed, 1997, s. 164, 178, 180-181). Studien avslutas på följande sätt:

”De påminner oss om att människan ytterst är en gåta, men också att vi kan uppleva ordlös samhörighet, att det finns en verklighet som inte låter sig fångas i tankar och ord. Vi kan alla mista vår intellektuella förmåga, men vi upphör aldrig att vara människor.”(Furehed, 1997, s. 181)

Skribenterna har varit i kontakt med omsorgsprästen i Borgå stift och den pedagogiska utvecklaren inom Lärum-förlaget (FDUV). Lärum producerar, förmedlar och handleder kring specialpedagogiskt material på svenska i Finland. Dessa båda personer, som har stor sakkunskap inom sina respektive yrkesområden, är överens när de konstaterar, att *”det är inte något anspråkslöst och enkelt tema ni tar er an, men ack, så viktigt. Väldigt viktiga och omfattande frågor”*. Båda två konstaterar att det inte finns mycket forskat om ämnet, och att det är svårt att få tag på material. Bland de böcker som finns på Lärum-förlaget hittar den pedagogiska utvecklaren endast två böcker som tangerar vårt tema. Det är följande böcker: *”Att åldras med funktionshinder”* (Jeppsson Grassman, 2008, Studentlitteratur) och *”När utvecklingsstörda åldras”* (Björkman & Molander, 1995, Liber Utbildning). Vid förfrågningar bland övriga anställda vid FDUV i Vasa har ingen av dem heller något mera att tillägga. Skribenterna hänvisas vidare från FDUV till omsorgsprästen. Denne rekommenderar den finskspråkiga boken *”Kyllä Jumala on armokas”* (2000, Diakonia Ry) samt litteratur av den franska författaren Jean Vanier. Skribenterna har dock inte använt de ovannämnda böckerna som källmaterial. De båda förstnämnda böckerna fokuserar på vad åldrandet innebär för personer med intellektuell funktionsnedsättning och den finskspråkiga boken lyckades skribenterna inte få tag på trots eftersökningar.

2 Begrepp och definitioner

Det är viktigt att de centrala begreppen i examensarbetet blir tydligt definierade, så att läsaren har klart för sig vad skribenterna avser. Det är samtidigt en förutsättning för det fortsatta skrivandet. De centrala begreppen i examensarbetet utgörs av andlighet/spiritualitet, livsfrågor och handikapp/funktionsnedsättning. Begreppen definieras i det här kapitlet.

2.1 Andlighet och spiritualitet

Andlighet är ett svårdefinierat begrepp, eftersom det är en upplevelse och/eller känsla som är olika för olika människor. Andlighet sammankopplas ofta med tro och religion, men andlighet kan även upplevas utan religiösa förtecken. Andlighet är en känsla som människan kan uppleva i samband med tro eller livsåskådning, men det kan också vara en transparent upplevelse som berör henne på djupet utan någon som helst anknytning till tro. Man kan även uppleva andlighet genom bilder och fotografier och då ligger andligheten i bildernas existens. Något som finns, men samtidigt inte längre finns. Andligheten kan delas upp i andliga behov och andliga upplevelser. Detta ger ramar till förståelse för livet och att kunna leva ett liv utifrån människans egna utgångspunkter. Vid avsaknad av de så kallade "andliga ramarna" kan livet upplevas meningslöst och bli ett ständigt sökande efter en mening i livet. (Hansard, 2003, s. 58-59; Poijärvi & Tuittu, 2005, s. 56; Sjödin, 2008, s. 95; Arlebrink, 2012, s. 34). Öhman (2008, s. 26-27) tar upp vikten att se människan ur en holistisk människosyn och se de andliga behoven som religiösa behov. Enligt Öhman har begreppet religion blivit ett svårt ord att använda för det hänvisar till ett mera uttalat kristet liv. Ifall människans behov delas upp enligt andliga och fysiska behov, så är det lätt hänt att de andliga hamnar i skymundan.

En annan tolkning av andlighet är en uppdelning av andligheten kopplad till religion genom en utövande dimension, vilket innebär bön och gudstjänstliv, och en andlighet som inte är bunden till någon tro utan utgår mera från en livsåskådning. Andligheten ses som värden och kraft som människan har inom sig. Förmåga att vara god samt tjäna och hjälpa varandra. Detta värdesystem hjälper människan att förstå, hantera och uppleva den omkringliggande världen. Skillnaden mellan tolkningarna blir att andlighet kan upplevas ensam medan andlighet kopplad till religion upplevs i gemenskap med andra. (Arlebrink, 2012, s. 33; Bloom, 2013, s. 160). Genom kyrkans sekularisering i samhället upplever människan att kyrkan inte längre kan ge svar på livsfrågor och andlighet. För att få svar på sina livsfrågor

och de andliga behoven tillfredsställda, bygger människan upp en religion som passar henne utgående från olika religionsinriktningar. Man kallar sig hellre andlig än religiös. Intresset för trosfrågor har på intet sätt minskat, men de upplevs som mera personliga. (Geels & Wikström, 2012, s. 381-382).

Spiritualitet betyder andlighet och andligt liv. Termen kommer från det latinska ordet *spiritualis* (=andlig). Enligt den ordlista som evangelisk-lutherska kyrkan har på sin hemsida, innebär spiritualitet ett andligt liv med praktisk trosutövning tillsammans med andra kristna. Till det andliga livet hör bland annat att delta i mässan, stillhet och meditation, gemenskap med andra troende, böne- och andaktsstunder, andlig sång, retreat, bibelläsning och bön. Spiritualiteten betonar vikten av andligt liv, andlig tillväxt och andligt uppvaknande i kyrkan. Det påpekas att spiritualitet även kan betyda ett kristet samfunds eller en kristen rörelses andliga livsstil och dess tolkning. Således kan man tala om exempelvis luthersk, keltisk, fransiskansk eller Taizé-rörelsens spiritualitet. (Evangelisk-lutherska kyrkans ordlista, u.å.).

Även inom omsorgsarbetet med intellektuellt funktionsnedsatta människor används de båda begreppen spiritualitet och andligt liv. Engelskans "*spirituality*", spiritualitet på svenska, kan närmast översättas till andligt liv. Den vårdideologi som betonar en holistisk syn och vård av patienten tar också de andliga behoven i beaktande. Jämsides med de fysiska behoven finns de andliga, som betecknas "*spiritual needs*". Denna uppdelning av människans behov, i dels fysiska och dels andliga, anses vara begränsande och onaturlig. Den anknyter till en dualistisk människosyn, som kan uppfattas problematisk. (Öhman, 2008, s. 26-27).

Med andlighet avses i detta arbete att se människan ur en holistisk människosyn. Att människans andliga längtan kan vara religiös. Och med tanke på målgruppen ge möjligheter att uttrycka sin andlighet och religion så konkret som möjligt.

2.2 Livsfrågor

Begreppet livsfrågor används i många olika sammanhang och är svårt att definiera och avgränsa. Vad menas med begreppet, är det något religiöst? Kan en specifik fråga utgöra en livsfråga för en del, men inte för andra? Begreppet kan definieras genom att ge exempel på vilken typ av frågor, som det ger upphov till. Det är frågor som berör liv och död, ansvar och skuld, ensamhet och gemenskap, rädsla och trygghet, lidande och medmänsklighet. Det handlar med andra ord om olika etiska spörsmål och livsåskådningsfrågor. Trots att frågorna kan vara mycket olika till sin karaktär, kan man ändå urskilja gemensamma nämnare bland dem. En livsfråga handlar om de fundamentala villkoren för tillvaron och mänskligt liv. Villkoren för mänskligt liv är till stora delar de samma för alla – vi föds, vi lever tillsammans med andra människor och vi dör. Därför kan man anta att formuleringarna för dessa föreställningar, dvs. livsfrågorna, även berör likartade teman. På vilket sätt livsfrågorna formuleras kan man däremot anta är beroende av skiftande mognad och miljöbakgrund för personen i fråga. (Dahlberg, Hartman & Pettersson, 1977, s. 9-11, 13).

Varför föddes jag och varför finns jag till? Vad betyder det att vara människa? Har livet en mening? Det här är några av de vanligaste livsfrågorna, som människan ställt i alla tider, på alla platser och fortsättningsvis söker svar på. Oberoende av ålder, kön, samhällsställning, yrke etc. finns de eviga frågorna, som oupphörligt intresserat den tänkande människan. Man frågar sig om livet har en mening och ett bestämt mål. Finns det evigt liv eller slutar livet vid graven? Livsfrågorna ställs i synnerhet när livet och tillvaron hotas av fara. Det kan exempelvis röra sig om olyckor, sjukdomar eller orättvisor av något slag. När livet inte längre går sin gilla gång, så tvingas människan att stanna upp och börjar söka svar på de eviga frågorna. I tider av prövningar och lidande söker vi en riktlinje för vårt liv. Våra livsfrågor är grundläggande existentiella frågor. De kräver att vi bearbetar och jobbar med dem. Det är inga lätta frågor, eftersom de ytterst handlar om vår egen ängslan och vilshenhet. (Ryberg, 2000, s. 58-60).

Wikström (1993, s. 116) definierar livsfrågor såsom frågor kring teman som döden, livets mening, lidandet och tiden. Existentiella frågor, livsåskådningsfrågor, mysterielängtan, de eviga frågorna är begrepp som användas synonymt med livsfrågor. Det är fråga om ett andligt intresse, som numera endast vagt är kopplat till kännedom om vad religionerna en gång stått för, eller vad de alltså betyder för den troende människan. Förr eller senare ställs människan inför livsfrågor, som ger upphov till existentiell oro. På vilket sätt denna oro tar

sig uttryck är beroende av individens emotionella utveckling och språkliga kontext. (Wikström, 1993, s. 26-27, 36).

Okkenhaug (2004, s. 195) konstaterar att i självvårdssamtalen finns vissa tidlösa frågor, som aktualiseras mer än andra. Det är frågor som berör livet och döden, tron, de existentiella och andliga problemen. I alla tider har människorna ställt dessa frågor och sökt mening, hopp och tro. Utgående från kulturkontext finns olika perspektiv och uttrycksformer för våra frågeställningar. Frågorna formuleras kanske på ett annat sätt idag än tidigare. Vi lever i den postmoderna tiden. Den moderna tiden utmärktes av vetenskap, förnuft, lagbundenhet och man bortsåg från andliga och religiösa aspekter.

Vi lever i ett effektivitets- och konsumtionssamhälle idag, men paradoxalt upplever många människor tomhet, ensamhet och hopplöshet, trots alla möjligheter som erbjuds. Vi fortsätter att ställa de eviga frågorna. Varifrån kommer jag och vart är jag på väg? Vad är livets mening och finns Gud? (Okkenhaug, 2004, s. 197-198). Wikström (1993, s. 13) ställer följande frågor; varför minskar inte helighetslängtan hos den nutida sekulariserade människan? Varför försvinner inte religionen och tron i västvärlden då vi ”har det så bra”? Har människan ett behov av andlighet?

Våra livsfrågor söker alltid sina svar i en livsåskådning. Vi vill skapa en helhetsbild av våra upplevelser, eftersom det blir lättare att leva då. En livsåskådning vill tolka och beskriva hur vår värld är beskaffad och vad som styr den. Människan har behov av en förebild för att kunna hantera livet och dess villkor. Det här gäller speciellt i situationer av kris. Att finna svaren på livsåskådningsfrågorna är något som var och en själv är tvungen att komma fram till. De olika religionerna har sedan gammalt gett människan svar på de stora livsfrågorna, fungerat som vägvisare och skapat en helhetsbild. I nästan alla kulturer är det den rådande religionen som skapar beteendemönstren för människan. Idag lever vi i ett mångkulturellt samhälle med många olika synsätt och livsåskådningar. Svaren på livsfrågorna utgår från de värderingar och den verklighetssyn vi har. Vår gudssyn blir avgörande för hur vår livsåskådning formas. (Ryberg, 2000, s. 61-63).

Arlebrink (2012, s. 77) konstaterar att de flesta människor ibland funderar över livets mening. Varför inträffar olyckor, varför måste en ung människa dö? Då något tragiskt händer i vår omgivning eller ute i världen så aktualiseras dessa frågor, och inte minst om vi själva eller någon nära anhörig drabbas. Det är viktigt att kunna bearbeta de svåra frågorna som vi ställs inför. Då är det nödvändigt med ett verktyg eller ett språk, som vi kan använda oss av.

En del människor kan med lätthet förklara varför något har skett, medan andra inte har ord och upplever att de står helt frågande inför det skedda. Svaren på de existentiella frågorna finns inom ramen för den livsåskådning man har.

Den människosyn vi har påverkar även vår livsåskådning. Vad är en människa egentligen? Är människan ingenting annat än en fysisk varelse där döden utgör slutpunkten eller är hon något mer? Har människan en andlig eller själslig dimension? Olika alternativ gällande människosyn existerar, bl.a. religiös, humanistisk eller biologisk människosyn. Den religiösa människosynen tar den andliga dimensionen i beaktande. Människan är en andlig varelse och kan stå i levande kontakt med en evig och oändlig makt, inte endast i detta liv utan också i en kommande tillvaro. (Ryberg, 2000, s. 65).

Alla världsreligionerna åberopar en andlig verklighet och exempelvis synen på vad som är väsentligt i livet är långt den samma. Många människor har idag en känsla av meningslöshet och frågar sig huruvida livet har en högre mening. Alla religioner visar att den mänskliga tillvaron har ett högre syfte. Enligt den humanistiska människosynen är människan dels en biologisk varelse och dels har hon ett inre själliv. Hon kan tänka, känna, ta olika beslut och således intar hon en särställning i förhållande till allt annat levande. Enligt den biologiska människosynen är människan ett djur bland andra djur trots sin intelligens och anpassningsförmåga. En evig eller gudomlig själ existerar inte, och det som skiljer människan från övriga varelser är, enligt denna syn, utvecklingsnivån. (Ryberg, 2000, s. 65-68).

I examensarbetet presenteras den kristna människosynen närmare, eftersom skribenterna studerar kyrkans arbete för att bli diakoner. Koskinen (1993, s. 180) skriver om kristen människosyn och betonar *"människans unika ansvar för hela Skapelsen och människans bestämelse som evighetsvarelse"*. Inom diakoniarbetet arbetar man utgående från kristen människosyn och varje människomöte är präglad av den förhärskande människosynen (Djupsjöbacka, 2009, s. 181). Enligt Bibelns skapelseberättelse är människan skapad av Gud, *"till Guds avbild"*, och därför har vi en särställning i skapelsen. Människovärdet kan inte graderas eller mätas utgående från kön, hudfärg, social ställning, ålder eller funktionsförmåga. Människans liv är okränkbart och heligt, enbart genom att det finns till. Detta oavsett hur den enskilda individen uppfattar livet eller fungerar på det sociala planet. (Okkenhaug, 2004, s. 60).

2.3 Handikapp och funktionsnedsättning

I dagligt tal används begreppet *handikapp* ganska oreflekterat. Ibland avses en egenskap hos en person och en annan gång avses svårigheter och hinder i en specifik situation. Man kan således vara handikappad i en viss situation eller funktion, utan att vara det i en annan. En människa med lindrig funktionsnedsättning kan klara sig mycket bra i sitt vardagliga liv med tillgång till nödvändiga stödåtgärder och hjälpmedel. Dagens samhälle kräver allt mer av sina medlemmar och exempelvis läs- och skrivsvårigheter leder till allt större problem vartefter som informationssamhället utvecklas. Följden av en funktionsnedsättning förvärras också genom omgivningens reaktioner. Om ett utrymme eller en miljö inte är fysiskt tillgängligt för den som är rullstolsburen, innebär detta att den rörelsehindrade personens delaktighet begränsas. (von Stokkom & Kebbon, 2000, s. 33). Begreppet handikapp har sitt ursprung i engelskans "*handicap*". Efter andra världskriget började begreppet användas i betydelsen funktionsnedsättning hos en person och denna benämndes som handikappad. (Tideman, 2000, s. 40).

2.3.1 Det relativa handikappbegreppet

Tidigare ansågs ett handikapp vara en egenskap hos en människa eller med andra ord en del av personligheten. Ingen människa har emellertid en funktionsnedsättning som en egenskap utan ett handikapp är förhållandet mellan skadan eller sjukdomen och personens omgivning. Enligt det relativa handikappbegreppet är en person handikappad i en specifik situation där tillgänglighetskraven inte uppfylls. I mötet med en bristande miljö eller oförstående omgivning uppstår själva funktionshindret. Brister i miljön kan handla om dålig information eller bristande kommunikation, som blir ett hinder för personer med funktionsnedsättningar att delta på lika villkor. Graden av handikappet är beroende av den sammanlagda effekten av funktionshindret samt omgivningens utformning och innehåll, fysiskt, socialt och psykologiskt. En svår funktionsnedsättning medför alltid ett handikapp, men i en optimal miljö kan detta minskas. En lindrig funktionsnedsättning kan däremot medföra ett betydande handikapp i en ogynnsam miljö, men inget handikapp alls om omgivningen är gynnsam. (Bakk & Grünwald, 2004, s. 18, 212; Lindström & Wennberg, 2004, s. 15-16).

2.3.2 WHO:s definition av handikapp

Världshälsoorganisationens (WHO) definition av handikappbegreppet skiljde tidigare mellan skada, funktionsnedsättning och handikapp. Numera har man övergått till att klassificera enligt funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa. Systemet kallas för ICF och antogs år 2001. ICF beskriver funktionsförmåga och funktionshinder i relation till hälsa och miljöfaktorernas betydelse betonas. På svenska talar man om "*Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa*". Funktionshinder är ett så kallat paraplybegrepp, som inkluderar funktionsnedsättning, strukturavvikelse, aktivitetsbegränsning och delaktighetsinskränkning. Begreppet funktionstillstånd innefattar kroppsfunktioner, aktiviteter och delaktighet. Det innebär på vilket sätt människan fungerar kroppsligt, personligt och socialt. Med funktionsnedsättning menas en förlust eller avvikelse i fysisk eller psykisk funktion. (Socialstyrelsen, 2003, s. 9-11).

2.4 Utvecklingsstörning är en funktionsnedsättning

Lindqvist (2014, s. 47, 48) konstaterar att inom både litteraturen och praktiken förekommer flera olika benämningar för målgruppens funktionsnedsättning; utvecklingsstörning och kognitiv eller intellektuell funktionsnedsättning. I engelska språket används begreppen "*learning disability*", "*learning difficulty*", "*intellectual disability*" och "*intellectual impairments*". På finska används ordet "*kehitysvammainen*", som översatt till svenska betyder utvecklingsstörd. Tidigare förekom även sådana begrepp som förstånds- eller begåvningshandikappad, psykiskt efterbliven, utvecklingshämmad när man avsåg människor med intellektuell funktionsnedsättning.

Att ha en funktionsnedsättning innebär att livet begränsas i olika avseende och man blir i behov av hjälp från andra. Ofta möts man av fördomar och man blir identifierad med sin funktionsnedsättning i betydelsen mindre kapabel i alla avseende. Den som lever med en funktionsnedsättning upplever utanförskap när man blir bemött som om nedsättningen vore en del av karaktären. Likadant är det när man inte kan ta sig fram i den fysiska miljön eller då man begränsas på andra sätt av ett funktionshinder. På motsvarande sätt upplever man sig som "*en människa bland andra människor*" när man blir sedd som den människa man verkligen är, och inte uteslutande som funktionsnedsatt. Man känner att man duger, är accepterad och respekterad som den person man är. (Peterson, Ekensteen & Ryden, 2006, s. 129-130).

Enligt Bakk och Grünewald (1993, s. 66-67) är bristande delaktighet med ett annat ord utanförskap. Personer med utvecklingsstörning blir sällan bekräftade som vuxna samhällsmedborgare i vårt samhälle. Denna grupp står oftast utanför det som förknippas med ett normalt vuxenliv, som till exempel kan innebära att finna en partner och bilda familj, ha ett arbete, skaffa körkort och bil. Känslor av mindervärde och isolering från det ”riktiga livet” ligger nära till hands på grund av utanförskapet. Då en person med funktionsnedsättning får möjlighet att påverka den egna livssituationen, upplever hon eller han sitt människovärde och känslan av delaktighet och tillhörighet med samhället.

Förbundet De Utvecklingsstördas Väl (FDUV) är en riksomfattande intresseorganisation i Finland, som arbetar för svenskspråkiga personer med utvecklingsstörning och deras anhöriga. FUB (Föreningen för Utvecklingsstörda Barn, ungdomar och vuxna) är motsvarande organisation i Sverige. Både FDUV och FUB har valt att använda begreppet *utvecklingsstörning* för funktionsnedsättningen.

FDUV förklarar utvecklingsstörning som ett samlingsbegrepp för en mängd olika tillstånd som innebär att man behöver hjälp och stöd i olika situationer av andra människor. Personer med utvecklingsstörning behöver mer tid för att lära sig nya saker, förstå och uttrycka sina känslor och tankar. Vad man kan lära sig är beroende av stödåtgärder och vilken grad av utvecklingsstörning man har. En utvecklingsstörning kan bero på kromosomförändring, fosterskada eller förlossningsskada. Sjukdomar och olyckor under uppväxtåren kan också förorsaka en störning i utvecklingen. Det är också vanligt att andra funktionsnedsättningar förekommer tillsammans med utvecklingsstörning, exempelvis rörelsehinder, syn- eller hörselnedsättning. För en del personer medför utvecklingsstörningen att man inte kan prata. I stället visar man sina känslor och viljetryningar antingen med kroppsspråk, ansiktsuttryck eller med olika ljud. Även den som har en svår eller grav utvecklingsstörning har känslor precis som alla andra människor. Ibland är man glad eller ledsen, man har sin älsklingsmat och sin favoritmusik. Andra som har en utvecklingsstörning kan både tala och förstå enklare saker som hör ihop med deras liv, men behöver stöd och hjälp med exempelvis pengar, matlagning, städning, tider. De som har en lindrig utvecklingsstörning kan klara sig ganska bra på egen hand, bo självständigt, ha ett arbete och vara delaktiga i samhällslivet. Det kanske inte ens syns utåt att de har en utvecklingsstörning, men de är ändå i behov av hjälp och stöd i vissa livssituationer. (FDUV, 2014).

Nationalencyklopedin (2015) skriver att utvecklingsstörning är det vardagliga ordet på psykisk utvecklingsstörning, som är en intellektuell funktionsnedsättning. Denna

nedsättning uppstår under individens utvecklingsperiod, dvs. före 16 års ålder, och är av sådan omfattning att personen i fråga är i behov av särskilt stöd. Funktionsnedsättningens omfattning och karaktär är beroende av vilken genetisk förändring, som är orsaken eller hur stor hjärnskadan är och var i hjärnan den är belägen. Den vanligaste kromosomrubningen leder till Downs syndrom och den näst vanligaste är fragil X-syndromet.

Förståelsen av utvecklingsstörning grundar sig på en kvalitativ syn på begåvning i termer av tankestrukturer utgående från Jean Piagets utvecklingsteori. Enligt den här teorin kännetecknas begåvningsutvecklingen genom en allt högre utvecklad abstraktionsnivå i tänkandet. Den högsta abstraktionsnivån motsvarar en vuxen normalbegåvad persons fullt utvecklade begåvning. En person med begåvningshandikapp har således en lägre abstraktionsnivå i sitt tänkande än vad som är normalt för åldern. Teorin om begåvningsutveckling tillskriver miljön en stor betydelse för hur en person kan använda sina begåvningsmässiga resurser, och i vilken utsträckning en nedsättning i begåvningen leder till funktionshinder. Begåvningsstödjande hjälpmedel började utvecklas och användas under 1980- och 90-talen och Piagets teori utgjorde en viktig grund för denna utveckling. (Nationalencyklopedin, 2015).

3 Metod och innehållsanalys

I följande kapitel beskrivs sökprocessen och innehållsanalysen. Skribenterna redogör för hur examensarbetet tog sin början och därefter på vilket sätt materialet samlades in. Och hur materialet analyserades.

3.1 Beskrivning av sökprocessen

Examensarbetet fick sin början i skribenternas gemensamma intresse för projektet ”Andlighet, spiritualitet och livsfrågor” samt personer med intellektuell funktionsnedsättning. Syfte och målsättning med examensarbetet preciserades och skribenterna formulerade en konkret frågeställning, som arbetsrubriken baserade sig på till en början. Utgående från frågeställning och utvalda sökord insamlades och genomlästes materialet för att få en överblick av forskningsämnet. Det är viktigt att sökorden är relevanta för ämnet. Material kunde fås från bl.a. böcker, tidningar, rapporter och tidskrifter. Eftersom allt material inte kunde användas, så gjordes en avgränsning utgående från relevans gällande problemställningen. De centrala begreppen definierades. Under arbetsprocessen då

litteratursökning och genomläsning gjordes, så preciserades frågeställningen ytterligare. (Patel & Davidson, 2011, s. 39-43).

Patel & Davidson (2011, s. 44) beskriver en typisk litteratursökning, som skribenterna har följt, enligt nedanstående. Det är viktigt att arbetsprocessen har en logisk gång. Man tar ställning till frågeställning och syfte.

1. Vad är viktigt att ta med och vilka avgränsningar skall göras? Val av begrepp och/eller ämnesord.
2. Läs materialet för att få en översikt av ämnet.
3. Hur söker man litteratur; manuell sökning eller sökning via databaser?
4. Sök material och gör nödvändiga avgränsningar.
5. Gå igenom materialet. Är det tillräckligt eller behövs mera material?

Skribenterna har sökt böcker via databaser på följande bibliotek: Kyrkslätt och Malax bibliotek, Vasa stadsbibliotek, YH/Novias bibliotek och HelMet. Det har också sökts i egna bokhyllor. Som sökord har använts: *funktionsnedsättning*, *cognitive disability*, *andlighet*, *spirituality*, *hengellisys*, *livsfrågor* och *etik*. Sökorden har gett en stor mängd böcker, men alla har inte varit relevanta och följaktligen inte kommit till användning. Skribenterna har läst och bekantat sig med materialet, men konstaterat att mycket bland detta inte har besvarat examensarbetets frågeställning. Den mest relevanta litteraturen knuten till vårt ämne har tagits med i examensarbetet. Bland böcker i de egna bokhyllorna fanns även litteratur, som var relevant. Genom att noggrant studera källor och litteraturförteckningar har ytterligare litteratur, som kommit till användning, kunnat hittas.

Vetenskapliga artiklar har sökts via YH/Novias biblioteks databas. Sökmotorer som använts är Google Scholar, Ebsco, och CINAHL med sökorden *intellektuell funktionsnedsättning*, *funktionsnedsättning*, *livsfrågor*, *andlighet*, *hengellisys*, *lindrig funktionsnedsättning*, *kehitysvamma*, *cognitive impairment*. Sökorden som använts har således varit på svenska, finska, engelska och med ordföljd som har varit varierande.

Material om andlighet som berör specifikt personer med intellektuell funktionsnedsättning har varit svårt att hitta. I examensarbetet har därför tagits med artiklar med nära anknytning och som har kommit upp i sökningar med tidigare nämnda sökord och i olika kombinationer, (se bilaga 1).

3.2 Analys

Det insamlade materialet har analyserats genom metoden kvalitativ innehållsanalys med induktiv ansats. Skribenterna har valt den här metoden, eftersom den enligt Jacobsen (2007, s. 56) ger en omfattande förståelse gällande ämnet. Materialet indelas i citat och man ställer frågan: "Vad påverkar vad?" Materialet inordnas sedan i subkategorier och kategorier. Materialet struktureras, utan att innehållets betydelse går förlorad, och görs mera överskådligt och lättare att bearbeta. Genom kategoriseringen lyfts materialets mest väsentliga information fram, som sedan utmynnar i teorier. Examensarbetets slutprodukt utvecklas utifrån denna information och teorierna. Arbetsprocessen fortsätter genom att bearbeta kategorier och teman i förhållande till det insamlade materialet (Jacobsen, 2007, s. 139-140; Lundman & Hällgren Graneheim, 2014, s. 190-193).

Med den konkreta frågeställningen som utgångspunkt har skribenterna sökt citat från forskningsmaterialet, som besvarar vår frågeställning. Till subkategorier har valts bärande begrepp, som slagits samman till kategorier. Dessa kategorier bildar utgångspunkt för slutprodukten, genom att besvara examensarbetets frågeställning. Exempelvis har skribenterna sökt citat, som svarar på frågeställningen "Hur skall man som professionell bemöta personer med intellektuell funktionsnedsättning gällande livsfrågor och deras andliga behov?" Citat som framkommit upp är t.ex. "*möjlighet att uttrycka sig*", "*lyssna på funktionsnedsatta personers tankar om sig själva och livet*". De här citaten bildar subkategorierna förståelse, tydlighet, tid, tolerans, förtroende, tålmod. Dessa bildar i sin tur kategorin kommunikation. De olika kategorierna diskuteras i relation till frågeställningen i kapitel 4, resultat. På så sätt kommer skribenterna fram till de grundbegrepp, eller kategorier, som slutprodukten sedan kommer att basera sig på.

Tabell 1. Exempel på innehållsanalys.

Citat	Subkategori	Kategori
" <i>Varje människa är helig och kallad att leva ett fullt liv</i> ". (Vanier 2001, s. 115)	Helig	Andlighet

4 Resultat

Utgående från innehållsanalysen (bilaga 2) steg begreppen *andlighet*, *kommunikation* och *delaktighet* upp som viktiga kategorier i förhållande till examensarbetets konkreta frågeställning. Kategorin kommunikation och olika former av kommunikation är viktiga både för personen med funktionsnedsättning och den professionella. Att hitta ett sätt att förstå och bli förstådd är viktigt. I en fungerande kommunikation där båda parterna förstår varandra blir bemötandet bättre och onödiga missförstånd kan undvikas. Kategorin delaktighet är speciellt central för personer med funktionsnedsättning. Delaktighet möjliggörs genom att de kan vara med i planering, förverkligande och beslutsfattande i frågor som berör deras liv. Det här förutsätter en kommunikation som fungerar. Kategorin andlighet, och hur personer med intellektuell funktionsnedsättning upplever andlighet, utgör den viktiga grunden för examensarbetet och dess slutprodukt, enligt skribenterna. Personer med utvecklingsstörning kan ha en annorlunda uppfattning om vad tro och andlighet innebär, och det upplevs ofta mycket konkret.

4.1 Andlighet hos personer med funktionsnedsättning

Tomas Sjödin, far till tre söner varav två gravt handikappade, skriver att det är en gåva att få dela livet med sådana människor som aldrig kan bli lönsamma. Att leva nära dessa människor kan innebära att gränser sprängs och nya större dimensioner öppnas. Vi lär oss hitta rätt i livet eller som Sjödin uttrycker det "*molnskyn stiger och sikten klarnar*". Allt kan inte uppfattas med det mänskliga ögat och i en annan värld värderas livet inte enligt förmåga, resultat och framgång. En värld som är lika verklig som den vi nu ser och upplever och där Någon finns, som ser på ett annat sätt och då är varje människas liv en vacker blomma - också det mest misslyckade och ofullkomliga. Det finns en aspekt av livet och gudsmysteriet som är mörklagt för alla kloka och lärda, men uppenbarad för dem som är som barn. (Sjödin, 1996, s. 68, 71, 78).

Nouwen menar (enligt Sjödin, 1996, s. 81-82) att arbetet bland människor med intellektuella funktionsnedsättningar inte har som mål att hjälpa dem bli "normala". Syftet är istället att hjälpa dem att dela de andliga gåvor de har med världen. "*I sin fattigdom uppenbarar de mentalt handikappade Gud för oss, och håller oss nära evangeliet*", säger Nouwen. Sjödin (1996, s. 75-76) berättar om ett möte med en mamma och hennes funktionsnedsatte son Tommy. Mamman talade om att hon en gång hade haft en gudstro, men den hade mer och mer fallit sönder. Så en morgon vid frukosten hade sonen gjort sitt tecken för bön genom att

knäppa händerna. Mamman förstod, men ville inte låtsas se. Hennes son tecknade sitt tecken flera gånger och slutligen tappade mamman tålamodet och *“rev av Fader vår så fort hon kunde”*, som hon själv uttrycker det, men Tommy var inte nöjd och tecknade bön igen. Det skulle vara riktigt. Han vände sig plötsligt mot dörren och gestikulerade vilt. *“Vad ser du, Tommy”*, frågade mamman. Då pekade han först mot himlen och sedan mot sitt hjärta, hans tecken för Jesus. *“Ser du Jesus?”* Tommy nickade ivrigt och mamman berättar att hon slutligen knäppte sina händer och bad för första gången på flera år. Sjödin konstaterar att barnen vet något om Gud som vi vuxna inte vet.

Öhman (2008, s. 66) hänvisar i sin avhandling till Vanier, som är en förgrundsgestalt inom arbetet med funktionsnedsatta personer inom den katolska kyrkan. Kanadensaren Vanier är grundare av l'Arche-rörelsen som är ett internationellt nätverk med över nittio kommuniteter utspridda över hela världen. Han har även grundat *“Faith and Light”* rörelsen, inom vilken människor med kognitiva funktionsnedsättningar och deras anhöriga kan samlas för att fira mässa och umgås. Det hela började år 1964 då Vanier, som tidigare hade undervisat i filosofi och teologi, bosatte sig i den franska byn Trosly tillsammans med två förståndshandikappade män, Philippe och Raphael och den första kommuniteten grundades (Vanier, 2001, s. 7).

Vanier skriver att livet inom l'Arche, efter Noaks ark, tillsammans med män och kvinnor med psykiska handikapp och deras assistenter har förändrat mycket i hans attityd och människosyn. Livet med de andra inom kommuniteten har gett insikt om och fått honom att förstå innebörden av att vara människa. Genom att leva nära dem som är svaga och utestängda har Vanier upptäckt att de kan vara *mästare i mänsklighet*, som han uttrycker sig. Den mänsklighet vi har är gemensam och att gå från egoism till kärlek, från bundenhet till frihet är vägen till mänsklig mognad. Var och en har ett värde och betyder något oavsett vilken religion eller kultur de tillhör, vilken förmåga eller brist på förmåga de har. Varje människa är helig och skapad till att leva ett fullödigt liv. Att visa engagemang och betona att *“du är människa och jag står vid din sida”* innebär att samtidigt visa den andre att han är värdefull. Att tro på varje människas inre skönhet är en viktig sida av arbetet med funktionsnedsatta människor inom l'Arche. (Vanier, 2001, s. 7-9, 26-27, 68, 115). Sjödin (1996, s. 81) refererar Vanier, som säger:

“När jag arbetat med utvecklingsstörda har jag insett att alla människor, vilken deras situation än må vara, är kallade till förtrolig närhet.”

Kyrklig verksamhet som riktar sig till personer med intellektuell funktionsnedsättning skall vara anpassad till deras begränsade verbala kommunikationsförmåga. Det innebär att den

metodiska utgångspunkten ligger på konkreta handlingar och ritualer. Ett exempel är att i stället för att tala om nattvarden så firar man den. Högmässans och nattvardens olika moment blir så småningom bekanta och då uppstår ett kunnande som består av förväntan och igenkännande. Hela människan tas i beaktande och framförallt kroppen och sinnena. Gudsmötet finns med i relationerna och i bemötandet av den enskilde. Bemötande och attityder är centrala ickeverbala teman. Det är viktigt att på ett konkret sätt få möjlighet att bekanta sig med kyrkan och församlingens verksamhet. På den vägen får personer med intellektuell funktionsnedsättning kunskap om vad församlingen är och insikter i vad det innebär att vara en medlem i församlingen. Förståelsen av de kristna begreppen blir praktiskt orienterad, handlingsinriktad och knuten till det dagliga livet. Paulus bild av kroppen och dess delar blir en tydlig bild för uppfattningen av vad religion och gudstro innebär. Gemenskapen och handlingarna tydliggörs som det väsentliga för religion i kyrka och församling. Religion blir ett sätt att leva och är inte begränsad till andakt, gudstjänst eller dogmatik. (Öhman, 2008, s. 64-66).

Från Norge kommer en metod som kallas *kirkeverkstad* (=kyrkoverkstad). Grundidén går ut på att personer med intellektuell funktionsnedsättning tillsammans med anhöriga inbjuds till kyrkan dagen innan gudstjänsten firas och får delta i gudstjänstförberedelserna. Inom Borgå stift har den här modellen praktiserats och kallats "*gudstjänstverkstad*". Framförallt i församlingar där det finns många boenden och arbetsplatser för personer med funktionsnedsättning har arbetsformen varit aktuell. Rent praktiskt är det ändamålsenligt med samarbete mellan församlingen, den lokala De Utvecklingsstördas Vål eller DUV-föreningen och omsorgen för att möjliggöra en gudstjänst med målgruppen. (Öhman, 2008, s. 66-67).

Vi har alla behov av att bli förstådda och samma sak gäller människor med intellektuella funktionsnedsättningar. Kommunikation är en viktig sida av kärlek samtidigt som kommunikationen innebär rörelse - ett givande och ett tagande. Man lär ut och man lär sig. Att lära sig tolka kroppsspråket, som uttrycker behov och önskningar som inte kan uttryckas med ord, kräver tid, uppmärksamhet och klokhet. Utan ord blir tillvaron kaos och förvirring. Ordet befriar och formar världen. Genom utbyte av tankar och idéer kan var och en hitta sin plats i livet. Genom dialog kan vi finna en plats där någon lyssnar på oss och ser vårt värde. En funktionsnedsättning kan ibland skymma allt annat hos en människa och bli det enda som omgivningen ser. Det är viktigt att minnas att hon framför allt är människa. (Vanier, 2001, s. 28-31).

Beumer (1999, s. 170-171) refererar Nouwen som säger att kroppsspråket är det som räknas och ord kommer i andra hand. De flesta med en intellektuell funktionsnedsättning har inte så många ord och många talar överhuvudtaget inte alls. I l'Arche lever psykiskt och ofta även fysiskt handikappade människor tillsammans med sina assistenter. Kommuniteten består av att mata, tvätta, vidröra, hjälpa och stödja.

Sjödin (1996, s. 25) beskriver de återkommande ritualernas stora betydelse för sonen Karl-Petter. Det märks tydligt hur han njuter då han vet exakt vad som kommer att hända och kommunikationen är total i det samspel som uppstår. Ord är nästan alltid begränsade. Ord kan till och med vara obrukbara, men *“jag hoppas att du förstår när vi säger att vi älskar dig, och jag vet att du känner att du är älskad när vi håller om dig och kramar dig hårt”*. De få orden som sonen hade under en tid - mamma, pappa, titta - gick förlorade och endast oartikulerade ljud fanns då kvar. *“De är också vackra, men vi förstår dem inte alltid”*. (Sjödin, 1996, s. 40-41).

Vi människor värderar och ser på varandra på olika sätt. Det finns andra kvalitéer än ett rikt ordförråd och rörelseförmåga, konstaterar Sjödin (1996, s. 64). Öhman (2008, s. 8) å sin sida poängterar att det är fråga om ett samspel - en interaktion - som bygger på alla slag av nonverbalt språk. *“livet i sin mångfaldhar ett egenvärde. En sådan syn grundas på erfarenhet av möten med personer som är gravt funktionsnedsatta. Möten där jag har igenkänt en medmänniska, en person (subjekt och själv)”*. Den enskilda individens personlighet kommer fram genom kroppens förmåga till kommunikation, med andra ord nonverbalt. Att kunna skapa och upprätthålla en relation är gemensamt för alla människor. (Öhman, 2008, s. 9).

Trots de begränsade verbala färdigheterna, som personer med intellektuell funktionsnedsättning har, så kan de ändå vara delaktiga i religiös verksamhet. Det möjliggörs genom att lyfta fram och visa på detaljer i religiösa sammanhang som är kroppsbaserade. En del drag, som ingår i vår förståelse av religion, tydliggörs på ett synnerligen specifikt sätt. Nyckelorden kan sägas vara kropp, handling, upplevelse och ritual. Upplevelsen är präglad av närvaro och uppmärksamhet. Via beröringen (huden som sinnesorgan) och ljudet (örat som sinnesorgan) stimuleras upplevelsen. Beröring utgör ett centralt moment inom vård och omsorg. Det här gäller speciellt personer med intellektuell funktionsnedsättning. Metoder som kan användas som hjälpmedel är taktil stimulans och kontemplativ sång. Taktil stimulans innebär beröring med strykningar och olika tryck på ett medvetet strukturerat sätt med beaktande av trygghet och kommunikation. Arbetssättet grundar sig på den svenska

professorn Uvnäs-Mobergs forskning om kroppshormonet oxytocin och kroppens så kallade lugn och ro system. De kontemplativa gregorianska sångerna, som är böner och lovsånger, hjälper människan att komma i kontakt med sitt djupa medvetande. Trots avsaknad av eller ett begränsat verbalt språk kan kommunikation vara möjlig. Genom avslappning, närvaro och i tystnaden kan människor med intellektuell funktionsnedsättning erfara en gudsupplevelse. En nära relation är viktig och ett villkor för att kommunikationen skall fungera. Religion är knutet till konkret mänskligt liv och är inte endast tankar om livet och frågor om Guds existens. Hur vi lever våra liv och handlar mot varandra är också bundet till religion. (Öhman, 2008, s. 9, 71, 73, 77, 79).

Öhman (2008, s. 216-217) betonar att religiöst språkbruk kan vara såväl nonverbalt som verbalt. Exempelvis kan bönen *Herre förbarma dig (Kyrie eleison)* vara en attityd som tar sig kroppsliga uttryck och som inte låter sig översättas till ett kunskapsspråk. Det religiösa tilltalet och själva situationen innebär en Gudsrelation och en helighet. Omfammandet och den gemensamma gråten är uttryckssätt för ett nonverbalt religiöst språkbruk, som kan användas då människor tröstar och stöder i samband med t.ex. dödsfall. När man tänder ljus vid en olycksplats är också det uttryck för ett icke-verbalt religiöst språk.

“Det blir meningsfullt i själva situationen men försöker vi översätta det till teoretiska kunskapskategorier så kan det förlora sin meningEn religiös tradition och vana erbjuder en möjlighet till möte med Gud i till exempel krissituationer då man är förkrossad och inte orkar vidare av egen kraft.” (Öhman, 2008, s. 217).

Att ha erfarenhet av och kunna böner och lovsånger möjliggör förståelse av hur religiöst språk kan användas i olika situationer. Då man möter kriser och svåra situationer i livet kan det vara riktigt och till och med nödvändigt att utbrista i ”*Herre förbarma dig*”. Öhman (2008, s. 217) refererar Wittgenstein, som var konsekvent i sin uppfattning att det religiösa språket är oöversättligt och aldrig kan bli översatt till ett kunskapsspråk. I stället för att se detta som en brist, så är det i stället något att värna om. Det oöversättliga i religiöst språkbruk hänger samman med religionens kännetecken av mänsklig närvaro. Man talar om ett personligt möte med *verkligheten*, som också kan benämnas Gud. Detta berör det mest ursprungliga, vitala, erotiska och primitiva jaget hos människan och det här kan inte förstås med intellektet. Närvaron och Gudsmötet innebär det centrum som utgör verkligheten och en total närvaro är tillgänglig enbart i nuet. Det är fråga om en omedelbar relation. Det religiösa språket syftar på närvaro och till exempel bön, lovsång och bibelordet är konkreta uttryck för denna ambition. Religiöst språkbruk kan också uttrycka en meningsfull

helhetssyn hos människan som betecknas som religiös. Det uttrycker den relation man har till omvärlden och utgör en viktig del av att leva i respekt inför naturen och livet. (Öhman, 2008, s. 217-219).

Elisabeth Sandlund är mor till Ulrika, född 1983, och berättar om livet med en vuxen handikappad dotter i boken *"Ulles mamma"*. Sandlund (2010, s. 32-33) skriver att dottern inte kan sätta ord på sin tro, men den upplevs som enkel, rak och naturlig. Ulle har en mycket direkt uppkoppling till Gud och hon har också en andlig känslighet utöver det vanliga. Det händer ibland att människor, som träffar Ulle och får en kram av henne, säger att de upplevt att tillvaron vänt från nattsvart mörker till hoppfullt ljus. Sandlund (2010, s. 157) skriver så här:

"För Ulrikas del är jag övertygad om att den kristna tro hon mötte under sitt konfirmationsläger och den påspädning hon ständigt får av att ofta och gärna delta i gudstjänster och andra kristna sammanhang blir något som håller att leva på – och att så småningom dö på. I det avseendet skiljer hon sig inte det minsta från andra som fått möta och säga ja till Jesus Kristus."

Sandlund (2010, s. 157-158) beskriver den lycka dottern utstrålar när hon som frivillig vaktmästare får vara den som får kyrkklockorna att ringa över hela Stockholm eller när hon fått böja knä vid altarringen och ta emot nattvarden. Hennes ordlöshet kompenseras mer än väl av de andra kommunikationsformerna, som hon förfogar över i relationen till Gud. Den kristna gemenskapen spelar en viktig roll för Ulles sociala liv. I kyrkan har hon sina vänner och här är hon inte bara accepterad utan också älskad som den hon är. Men hur viktig den sociala gemenskapen än är så finns det något som är ännu viktigare. Sandlund avslutar med: *"ibland sägs det att utvecklingsstörda har en särskild plats i Guds hjärta, att deras änglar alltid ser hans ansikte"*.

4.2 Gudsbild och tro

Jag vill höra om det eviga livet

*Jag är en 55-årig kvinna.
Jag bor på ett boende och har ett eget rum.
Tron är viktig för mig.*

*Jag ber alla dagar
och sjunger psalmer på kvällen.
Min älsklingspsalm är psalm 555.*

*Det är trevligt att gå i kyrkan.
Gud betyder trygghet.
Jag vill höra om synd och förlåtelse
och det som står skrivet i Bibeln.
Jag vill höra om döden
och det eviga livet.*

*Jag ber om att få vara frisk.
Gud är för mig en trygg pappa,
som godkänner mig som jag är.*

Kaisa Kallio (Rajala, 1995, s. 38)

Den gudsbild som personer med intellektuell funktionsnedsättning har, kan jämföras med barnens gudsbild. Jämförelsen är i och för sig rätt, men det är viktigt att också ta i beaktande att livserfarenheten påverkar gudsbilden hos intellektuellt funktionsnedsatta människor. I barns utveckling av gudsbilden kan vissa utvecklingsskeden särskiljas. Barnets första uppfattning av Gud är att Han liknar en människa. De mänskliga dragen hos Gud försvinner när barnet växer och utvecklas och Gud blir alltmer andlig/spirituell. Gud upplevs som en avlägsen varelse som har skapat allt, och verkar i naturen som en människa/på ett mänskligt sätt. När barnet växer upplevs Gud alltmer avlägsen, men ändå som en stark kraft i livet. Gud kan upplevas både som god och ond. Någon som både älskar och bestraffar. Tonåringen ser på Gud som en mera transparent varelse, men upplevs ändå som närvarande och varm. (Rajala, 1995, s. 63).

Skillnaden i hur gudsbilden formas finns i livserfarenheten, som ger sin egen färg och krydda åt gudsbilden. Gud uppfattas på ett mycket konkret sätt av personer med intellektuell

funktionsnedsättning. De kan skapa en egen livsåskådning utgående från tron, som bildar en fast grund att utgå ifrån. Personer med lindrig funktionsnedsättning kan ha svårt att acceptera sig själva som de människor de är. Då kan livsåskådningen hjälpa människan att godkänna sig själv som den hon är och vara till hjälp för att besvara frågor om livet. För att kunna skapa sig en livsåskådning behövs information och erfarenheter genom möjligheter att bekanta sig med den omkringliggande världen och möjlighet att uttrycka sig själva. Det krävs färdigheter av omgivningen att lyssna på den funktionsnedsattas tankar om sig själv och tankar om livet. Det behövs information om tro och religiositet. Informationen skall vara konkret, lättförstådd, lättillgänglig och på deras eget språk. Var och en har rätt att göra sina egna val då det gäller livsåskådning och omgivningen bör acceptera dessa val. Det är viktigt att personer med utvecklingsstörning får utöva sin tro. I en utövande tro ingår även tystnad och önskan om att få vara ensam. Lika viktig är ändå gemenskapen. (Rajala, 1995, s. 63-64).

Det viktiga är att någon uppmärksammar dessa behov och agerar. För att personer med intellektuell funktionsnedsättning skall kunna delta i församlingslivet kan det behövas hjälp av en assistent eller stödperson. Likaså kan kyrkans anställda behöva hjälp för att förstå den funktionsnedsatta personens önskemål och behov. Det är viktigt att även acceptera en andlighet, som inte bygger på en medveten förståelse. Personer med funktionsnedsättning har, precis som övriga människor, en längtan att bli älskade och accepterade av Gud. En längtan att komma samman i Ordet och sakramenten, att få förlåtelse och uppleva frälsning är betydelsefullt, precis som för alla oss andra som tron är viktig för. Därför kan man inte ignorera den intellektuellt funktionsnedsatta personens vilja att delta i församlingslivet, även om hon eller han kanske inte kan läsa och ordningsföljden på budorden blir felaktig. Tron kan för personen med utvecklingsstörning betyda att bli buren av Gud. Ibland kan en nära anhörig bättre bemöta de andliga behoven än vad församlingsanställda kan. Men för personen med intellektuell funktionsnedsättning är känslan av att bli buren det mest avgörande. Buren av den som omhändertar och buren av Gud. (Rajala, 1995, s. 64; Kaila, 2007, s. 187-188).

Gud, tron och bönen är viktiga och angelägna saker för intellektuellt funktionsnedsatta personer. Bönen upplevs som en trygg ritual och är ett konkret sätt för att be om hjälp. Bönen känns också lugnande och skapar trygghet då man känner oro eller annars mår dåligt. Ifall den funktionsnedsatta personen har vuxit upp i en tradition med psalmer och böner, kan dessa traditioner i vuxenlivet ge trygghet och känslan att vara accepterad. Den egna kristna övertygelsen känns som en självklarhet och tron ses som en naturlig del av livet. En stark

och villkorlös barnatro på att Gud beskyddar och tar hand om oss människor. (Rajala, 1995, s. 8, 64). Nuopponen framhåller i sin artikel att andlighet/spiritualitet och förhållandet till Gud är ingenting som behöver upplevas åtskilt från det övriga livet eller delas upp i kategorier. Andlighet/spiritualitet utgör en vardaglig helhetskänsla för personer med intellektuell funktionsnedsättning. (Kuokkanen, 2006, s. 14-15; Kaila 2007, s. 186-187).

4.3 Delaktighet

Den allmänna förklaringen om de mänskliga rättigheterna antogs den 10 december 1948 av Förenta Nationernas generalförsamling. I förklaringen definieras de grundläggande mänskliga rättigheterna. Generalförsamlingen uppmanade omedelbart alla medlemsstater att offentliggöra förklaringen och att *"göra den spridd, känd, läst och förstådd framför allt i skolor och andra undervisningsinstitutioner utan hänsyn till olika länders eller regioners politiska förhållanden"*. (Förenta Nationerna, u.å.).

Förenta Nationerna godkände vid sin generalförsamling den 13 december 2006 konventionen för mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning. Handikappkonventionen, som den också kallas, kompletterar FN:s övriga konventioner om mänskliga rättigheter. Konvention för mänskliga rättigheter för personer med funktionsnedsättning, artikel 1, lyder på följande sätt:

"Denna konventions syfte är att främja, skydda och säkerställa det fulla och lika åtnjutandet av alla mänskliga rättigheter och grundläggande friheter för alla personer med funktionsnedsättning och att främja respekten för deras inneboende värde. Personer med funktionsnedsättning innefattar bl.a. personer med varaktiga fysiska, psykiska, intellektuella eller sensoriska funktionsnedsättningar, vilka i samspel med olika hinder kan motverka deras fulla och verkliga deltagande i samhället på lika villkor som andra." (Förenta Nationerna, 2008).

I konventionen betonas klart och tydligt att personer med funktionsnedsättningar har samma rättigheter och grundläggande friheter som alla andra människor. Enligt Handikappkonventionen är all diskriminering av funktionsnedsatta personer förbjuden. Efter att konventionen har undertecknats, måste den godkännas av riksdagen i FN:s medlemsstater och sedan kan konventionen träda i kraft. Finlands riksdag har först nyligen godkänt FN-konventionen om rättigheter för personer med funktionsnedsättning och ratificeringen kan ske tidigast hösten 2015. (Social- och hälsovårdsministeriet, 2007; Österlund, 2015).

I Finlands grundlag garanteras jämlikhet och icke-diskriminering för personer med funktionsnedsättning. Var och en har rätt att leva sitt eget liv, bli respekterad, hörd och förstörd med hjälp av sitt eget kommunikationssätt. (Social- och hälsovårdsministeriet, 2010, s. 30). Den etiska grunden för arbetet bland funktionsnedsatta utgår från mänsklighet, delaktighet och rätten att bli hörd. De sociala rättigheterna kan indelas i rätt till delaktighet och jämlikhet, ekonomiska och sociala rättigheter samt rätt till utbildning. Risker föreligger att de sociala rättigheterna inte förverkligas ifall individen har olika funktionsnedsättningar och begränsningar, vilka försvårar förståelsen. (Häkkinen, et.al., 2010, s. 169–170). Det förekommer fortfarande brister i arbetet att förverkliga funktionsnedsatta personers delaktighet i samhället. Bristfälliga kunskaper, attityder och samhällets struktur kan motverka personer med funktionsnedsättning att fullt ut kunna förverkliga sina samhälleliga friheter och rättigheter (Social- och hälsovårdsministeriet, 2010, s. 21).

Det går inte att se på människan enbart utgående från hennes egenskaper, som t.ex. en funktionsnedsättning, för då förbigås det mest väsentliga. Vem hon har blivit som människa utgående från sina egna erfarenheter och upplevelser. En process som personen har fått stöd i genom t.ex. rehabilitering, eventuell medicinering, socialt stöd och god grundvård samt möjlighet att uppleva det egna livet som betydelsefullt. I Häkkinens (2010, s. 50-60) arbete framkommer faktorer som påverkar delaktigheten. Det är graden av funktionsnedsättning, behovet av hjälp och hurdan hjälp, de professionellas färdigheter och kunskaper om funktionsnedsättning. Faktorer som ökar delaktighet är hjälpmedel av olika slag, t.ex. vid kommunikation och interaktion, tillgänglighet och en förändring till mer positiva attityder. Vidare kan delaktighet befrämjas genom att stöda individen och närmiljön. Genom konkret verksamhet kan gemenskapen förstärkas. Redan i planeringsskedet och beslutsfattandet bör delaktigheten stödjas genom samarbete mellan personer med funktionsnedsättning och professionella.

Delaktighet kan begränsas av såväl attityder som blyghet, rädslor, kommunikationssvårigheter medan delaktighet kan möjliggöras genom information och öppnare attityder. Häkkinen et al. (2010, s. 172) skriver att beroende på hur vi definierar begreppet klient i förhållande till den funktionshindrade individen inverkar det på delaktigheten. Även utgångspunkten för samarbete, den funktionshindrades självbestämmanderätt och delaktighet i beslut som rör det egna livet inverkar. Det är viktigt att beslut gällande rättigheter blir till konkreta handlingar. I bemötandet är det viktigt att stanna upp, lyssna och bemöta klienten utgående från dennes utgångspunkter. Delaktighet och rätten att bli hörd kan stödjas

genom ett mångprofessionellt arbete där den funktionsnedsatta personen och dennes familj deltar, d.v.s. delad mångprofessionalitet. (Häkkinen, et.al., 2010, s. 184).

Häkkinen (2010, s. 67- 69) tar upp följande punkter som viktiga i arbetet bland personer med funktionsnedsättning:

- Kunskaper i interaktion och alternativa kommunikationsmedel.
- Att kunna leda och organisera verksamhet (pedagogiska färdigheter).
- Professionellt kunnande och handlande i olika situationer.
- För de församlingsanställda: göra det kristna budskapet till en konkret upplevelse.

Finlands regering har utformat det handikappolitiska programmet VAMPO, 2010-2015. I programmet presenteras olika åtgärder för att förbättra funktionsnedsattas ställning i samhället. Föreningen Me Itse ry, som är grundad av personer med funktionsnedsättning, arbetar även för att uppmärksamma och igenkänna funktionsnedsatta personers rättigheter. Både VAMPO och Me Itse ry arbetar för ett samhälle där personer med funktionsnedsättning behandlas likvärdigt, ges möjlighet till delaktighet inom alla livsområden och inte blir utsatta för diskriminering. Genom att arbeta för rätten att bestämma över sitt egna liv förbättras möjligheterna till ett självständigt liv. Me Itse strävar ytterligare till att påverka samhällets attityder och arbeta för delaktighet genom stödjande verksamhet. Att i praktiken garantera en rättvis ställning i samhället och möjlighet att uppfylla sina samhällsliga skyldigheter ses som en utmaning. (Social- och hälsovårdsministeriet, 2010, s. 23; Me Itse ry.).

Den evangelisk-lutherska kyrkan i Finland godkände sitt handikappolitiska program ”*En kyrka för alla*” år 2003. Målsättningen med programmet är att kyrkan skall beakta alla sina medlemmars behov på ett jämlikt sätt. Tillgänglighet i kyrkan utgår från den kristna människosynen och innebär att alla människor skall vara delaktiga och kunna delta i den gemensamma verksamheten. Det här skall vara möjligt oberoende av vilka egenskaper den enskilda församlingsmedlemmen har. Tillgänglighet innebär att jämlikheten förbättras. Enligt VAMPO 2010-2015 skall alla människor ha samma möjligheter att leva och delta i samhället. Kyrkan utgör en del av samhället och därmed gäller samhällets lagar och avtal också i kyrkan och i församlingarna. I kyrkans natur ingår att alla människor beaktas. Jämlikhet och delaktighet möjliggörs genom att man undanröjer hinder för rörlighet, kommunikation, information, förståelse, verksamhet och attityder. Miljön skall vara hinderfri. Kyrkans tillgänglighetsprogram kallas KOM och grundar sig på evangeliet, som utgör den teologiska kärnan. Endast en kyrka som är tillgänglig och öppen för alla människor

är en trovärdig Kristi kyrka. Det handlar om grunden för kyrkans uppgift. Därför bör tillgänglighet och hinderfrihet utgöra målsättningar för kyrkans arbete. (Kyrkostyrelsen, 2012, s. 6-7).

Enligt den kristna människosynen är alla människor lika värdefulla. Kärnan i kristen tro är allas lika värde och respekten för allt levande. Kärleken till nästan och ansvaret för medmänniskorna är grunden för ett jämlikt bemötande av alla människor. Jämlikhet betyder att acceptera mångfalden och respektera var och en som den man är. Vi är alla unika, skapade av Gud till Hans avbild. Människan är skapad för att leva tillsammans och blir hel i kontakten med andra. Människovärdet är inget man kan göra sig förtjänt av, utan det räcker med att finnas till. Varje människa har lov att känna glädje över sin existens och stolthet över sig själv. Jag är ett under! I de mänskliga relationerna kommer människovärdet till uttryck först när en människa blir behandlad på ett sätt som överensstämmer med hennes människovärde. Du är ett under! Jesus själv tog alltid parti för de utstötta, ensamma och sjuka. Han stod på de marginaliserade människornas sida och såg dem som ingen annan ville se. Handikapp och olikhet är ingen synd, men det är däremot ett ojämlikt bemötande och att ifrågasätta människovärdet hos en annan person. (Kyrkostyrelsen, 2012, s. 8-9, 12).

Kyrkans tillgänglighetsprogram beskriver delaktighet som känslan av att höra hemma någonstans och att känna samhörighet med andra i församlingen. Kyrkan är öppen för alla och skall agera så att ingen blir diskriminerad. Delaktigheten bygger på samverkan och skapas när alla blir accepterade och olikheter tolereras. Det krävs förändrade attityder och att de hinder som finns undanröjs för att detta skall bli verklighet i alla sammanhang. Likabehandling inom kyrkan innebär att förutsättningarna för ett jämlikt deltagande skapas i församlingarna. Det kan betyda till exempel att de teckenspråkiga får möjlighet att använda teckenspråk, synskadade får psalmernas nummer upplästa eller att assistenter kan anlitas under gudstjänsten. Likabehandling innebär även att personer med funktionsnedsättningar skall kunna arbeta inom kyrkan och få stöd och hjälpmedel som underlättar för dem. (Kyrkostyrelsen, 2012, s. 12-13).

4.4 Kommunikation

Kommunikation är en social process där erfarenheter, känslor och tankar delas med andra (Socialpedagogiska skolmyndigheten-SPMS). Förmågan att kommunicera räknas som det mest centrala området av funktionsförmågan hos människan. (Institutet för hälsa och välfärd). WHO definierar kommunikation på följande sätt ”att genom språk, tecken och

symboler skapa att genomföra samtal och använda olika kommunikationsmetoder och kommunikationshjälpmedel.” (Institutet för hälsa och välfärd). Enligt Dalton och Sweeney (2011, s. 22) innehåller kommunikation överföring av ett budskap från en person till en annan, oberoende av kommunikationssätt. Den här definitionen innebär skiftande innovativa mekanismer som används när kommunikationen sker genom antingen talat språk, ansiktsuttryck, kroppsspråk, ögonkontakt eller alternativa metoder. Alla kanske inte kan tala, men nog kommunicera. Kommunikation kan ske på många olika sätt och mångsidigheten är viktig eftersom kommunikation är en mänsklig rättighet. (Papunet). Kommunikation är interaktion och en god interaktion är ömsesidig, jämlik, tydlig och har många kanaler, poängteras det i Kyrkans tillgänglighetsprogram. (Kyrkostyrelsen, 2012, s. 16). Alla människor, oberoende av funktionsnedsättning eller inte, har samma behov av interaktion. FN framhåller i artikel 21, konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning ingår rätten *”att använda alternativ kommunikation och alla andra tillgängliga medel, former för kommunikation som personer med funktionsnedsättning själva valt.”* (Institutet för hälsa och välfärd).

Kommunikationen är även en interaktiv process där båda parterna fungerar som både avsändare och mottagare, samtidigt och turvis. Element som ömsesidighet och gemenskap med omgivningen ingår i kommunikationen. För att personer med funktionsnedsättning skall kunna vara delaktiga i sin vardag och i det omkringliggande samhället skall kommunikation och interaktionen ske så hinderfritt som möjligt. Genom kommunikation uttrycker människan sina känslor och behov, delar sina upplevelser med omgivningen och berättar om framtidsdrömmar. Det viktigaste och mest väsentliga är att kunna ställa frågor, välja själv, uttrycka sina önskemål och säga NEJ. Utan tillgång till effektiva kommunikationsmedel kan personen med funktionsnedsättning bli isolerad, sakna kontroll över sitt liv och uppleva att hon inte kan göra egna val gällande det egna livet. Kommunikationssituationen kan ändå ibland upplevas som svår och utmanande. Genom att vara observant på de egna reaktionerna och förstå dem, så underlättas kommunikationen. Personen med funktionsnedsättning kan skicka budskap med hela kroppen beroende på situationen. Genom att iaktta, vara öppen och lyssna kan de här budskapen tolkas utgående från den aktuella situationen. Det är viktigt att även uppmärksamma hur den funktionsnedsatta personen använder alternativa kommunikationsmetoder och uppmuntra användande av hela deras nivå av kommunikativ förmåga. Om kommunikationsproblem uppstår och parterna har svårigheter att göra sig förstådda, är det i bådass intresse att hitta lösningar. Kommunikationen är ett delat ansvar och personer, som är beroende av andras hjälp för att göra sig förstådda och förstå, behöver stöd.

Speciellt utmärkande är detta hos personer som kommunicerar enbart genom kroppsspråk, icke-verbalt. Bästa lösningen kan hittas genom att tillsammans fundera på alternativa kommunikationsmetoder. Ifall kommunikationen är försvårad eller begränsad kan det leda till att den funktionsnedsatta personens synpunkter, behov och åsikter inte blir hörda och besvarade. (Socialpedagogiska skolmyndigheten- SPMS; Huuhtanen, 2012, s. 12; Papunet; Dalton & Sweeney, 2011, s. 22-30).

Utgångspunkten för en fungerande interaktion är närvaro, trygghetskänsla och ett genuint intresse för motparten. En god interaktion eller samverkan byggs upp av känslor, vilja, tanke och handling. Förutom det talade ordet eller den skrivna texten, finns även icke-språklig kommunikation. Dit hör röststyrka, gester, miner och kroppsrörelser. Även samhällets kulturella seder och normer har inverkan på hur vi förstår och uppfattar varandra. Interaktion är möten mellan olika människor och skapar grunden för gemenskapskänsla. Det är viktigt att ha ett gemensamt språk eller ett sådant kommunikationsmedel, som båda parterna förstår och kan använda. Hjälpmiddel för en god interaktion kan vara att man använder klarspråk, talstödjande eller talersättande kommunikationsmetoder eller tar hjälp av tolk. Man bör särskilt beakta de människor, som av en eller annan anledning har svårt att förstå innehåll eller språk och som använder alternativ kommunikation. Tillgänglighet och delaktighet garanteras då budskapet kommuniceras via olika sinnen och alternativa kommunikationskanaler garanteras. (Kyrkostyrelsen, 2012, s. 16-17).

Interaktion kan indelas i tre grupper utgående från vad man vill uppnå. Genom ledande/styrande interaktion försöker personen med hjälp av den andra parten nå målsättningen. Kommunikationen är då mera enkelriktad och små barn kommunicerar oftast på det här sättet. Det är vanligt att ledande/styrande interaktion används tillsammans med personer med funktionsnedsättning, utan att man tänker på det. Vårdaren kan exempelvis be den funktionsnedsatta personen att hämta skorna, som ger dem till henne/honom. Och vårdaren ger beröm för att personen är så duktig. Det andra sättet är kontaktbildande interaktion. Man tar ögonkontakt eller ler när en annan människa är nära. Personen söker aktivt kontakt och vill kommunicera med motparten. Den tredje indelningen handlar om riktgivande interaktion. Skillnaden mellan riktgivande och ledande/styrande kommunikation är att målet inte är lika mycket betonat i den riktgivande interaktionen, som är ett mera finkänsligt kommunikationssätt. Sändaren av meddelandet försöker få den andras uppmärksamhet, för att sedan rikta bådass intresse mot ett visst mål. Det är viktigt att hela

tiden försöka behålla intresse och fokus på målet och samtidigt uppmärksamma personens reaktioner. (Huuhtanen, 2012, s. 18-19),

Huuhtanen (2012, s. 14-15) betonar människans individuella sätt att kommunicera. Hur omgivningen förstår och tolkar kommunikationen beror på både situationen och mottagaren. Kommunikationen indelas i tre delar: 1) kommunikationens innehåll och syfte, 2) vad kommunikationen består av och 3) meddelanden som skickas och tas emot. Meddelandets innehåll är beroende på avsändarens erfarenheter och uppfattningar. Ifall det inte finns så många upplevelser, finns det inte heller mycket att säga. För att människan skall kunna bygga upp en egen erfarenhetsvärld behöver hon få både positiva och negativa erfarenheter. Människan lär sig ingenting ifall omgivningen är färdigt uppbyggd, t.ex. om maten alltid har rätt temperatur eller hon aldrig får stöta sig och uppleva att det tar sjukt. Kommunikation är något som aldrig blir färdigt och människan lär sig nytt hela livet. Ordens betydelse och mening kan förändras, vi lär oss nya begrepp och orden får ny innebörd.

Den andra indelningen gällande kommunikationen gäller hur vi uttrycker oss, med andra ord formen på vår kommunikation. Det vanligaste sättet att kommunicera utgörs av verbalt tal. Beroende av olika faktorer kan det talade språket saknas helt eller delvis. Genom användning av alternativ kommunikation, AKK, kan människan använda alternativa sätt att uttrycka sig på. Ifall talet är svårförståeligt och alternativa metoder används, så utesluter det inte att människans egen kommunikationsfärdighet används. Människan kan kommunicera genom sin blick, genom ögonkontakt, kroppsställning, gester, miner, läten och olika ljud.

Den tredje indelningen gäller målet med kommunikationen. I en kommunikationssituation är det viktigt för den sändande parten att bli besvarad. Endast genom positiv feedback från omgivningen skapas motivationen för en fortsatt kommunikation. En ändamålsenlig och fungerande interaktion sker då mellan samtalsparterna. Viktigt i den ömsesidiga kommunikationen är att informationen är förståelig och tolkbar. Kommunikationen består av meddelandets innehåll, form och syfte och alla element behövs i interaktionen. För en lyckad process behövs egenskaper som social förmåga, motoriska färdigheter och förmåga att se eller höra. Med social förmåga avses främst att vara i interaktion med andra och omgivningen. Motoriska färdigheter innebär förmåga att ta kontakt, göra miner eller gester. Genom sinnesintryck se, höra och kunna förstå det som händer runtomkring och kunna ta emot meddelanden och kunna svara på dem. Genom att den funktionsnedsatta personen blir hörd och besvarad, så växer känslan av tillfredsställelse, vilket i sin tur gör personen mer aktiv att våga uttrycka sig verbalt. Människor som står nära funktionsnedsatta personer har

en stor betydelse för deras kommunikation. De underlättar det de vill berätta om sina upplevelser och erfarenheter. (Huuhtanen, 2012, s. 19-20, Papunet).

I kommunikationshändelsen ingår det sända meddelandet, emottagna meddelandet och upprätthållandet av kommunikationen. Det upplevs alltid lättare att svara på ett meddelande än att påbörja en konversation, som kräver både aktivitet och mod. Om en persons verbala uttrycksförmåga är begränsad kan hon lätt inta en passiv roll, t.o.m. när uttrycksförmågan i verkligheten skulle räcka till. Omgivningen bör uppmuntra och stödja samt bidra till ett aktivt kommunikativt beteende. En person som har svårigheter med att kommunicera skall erbjudas tillgängliga hjälpmedel för att kunna göra sig förstådd. Omgivningens inställning är av stor betydelse i bemötandet av personer med tal problem. Antingen kan man stöda och uppmuntra eller också rasera. Huuhtanen påpekar även hur viktigt det är att kunna leva sig in i den funktionsnedsatta personens behov och känslor. Det här gäller också då det är svårt att uppfatta vad den andra säger. Att kunna observera olika nyanser och skillnader samt att ha förmågan att svara på kommunikationsbehovet är användbara färdigheter. En person med tal problem behöver tid för att uttrycka sig och en god kommunikationskompanjon ger den tid som behövs. (Huuhtanen, 2012, s. 19; Papunet).

Kommunikationen består även av bemötandet. Okkenhaug (2004, s. 102-103) skriver att det empatiska mötet med en annan människa utmärks av både inlevelse och distans. Utan inlevelse blir det inget äkta möte. Förmåga till distans är viktig så att perspektivet inte förloras. På fackspråk talar man om empati, som innebär förmåga att leva sig in i motpartens situation. I Bibeln kallas inlevelse för medkänsla och kärlek. Okkenhaug citerar Jean Vanier, som säger att kärleken till en annan människa inte innebär att vi måste göra något utöver det vanliga eller något storartat. Däremot skall vi finnas till hands på ett sätt som gagnar personen. Varje människa har rätt att bli bemött med aktning och respekt. När den samariska kvinnan mötte Jesus vid brunnen berättade hon saker om sitt liv, som hon knappast hade berättat om hon inte blivit bemött med respekt och aktning.

”Hur kommunicerar man med funktionsnedsatta personer för att göra det mera interaktivt, istället för att prästen pratar och de övriga lyssnar?” Den frågan ställer Nuopponen i artikeln *“Vuorovaikutusta oppimassa”* (Vi lär oss interaktion) (Kuokkanen, 2006, s. 14-15). Hur hittar man ett sätt där alla är närvarande och kan möta sin Skapare? Att arbeta med intellektuellt funktionsnedsatta personer är mycket konkret och det finns inte plats för teologiska frågor och funderingar. Man måste koncentrera sig på det konkreta. Exempelvis kan helvetet för en person med en intellektuell funktionsnedsättning betyda att konkret bli

övergiven och utesluten från gemenskapen. Nattvarden kan däremot upplevas som en konkret känsla av samhörighet och gemenskap. Nuopponen betonar att t.ex. bönen borde vara en gemensam dialog med Gud och inte ett ensamt "hohoande", som hon uttrycker det. Kommunikationen med Gud kan ses som en helig interaktion, som människan strävar efter. Målsättningen med att hitta ett gemensamt språk är önskan att bli sedd, hörd och accepterad som den man är. Vad sker då människan blir sedd och hörd? "*Ur det föds glädje och lycka*", säger Nuopponen. Då man är tillsammans sker ett äkta möte, och då föds också glädjen och känslan av att det här inte var förgäves.

4.4.1 Icke-verbal kommunikation

Människan kommunicerar både verbalt och icke-verbalt. Upp till 80 % av all kommunikation människor emellan sker icke-verbalt. Till kroppsspråket hör miner, gester, tonfall, kroppsställningar mm. Det är ett naturligt sätt att uttrycka sig på för människan. Även om det talade språket räknas som det huvudsakliga sättet att kommunicera, så utgör ändå det icke-verbala språket en betydande del. De kommunikativa färdigheterna kan delas in i språklig kompetens, som hänvisar till tal, att läsa och skriva samt förstå det talade språket. Den andra indelningen är vår kommunikativa kompetens, som innebär på vilket sätt vi använder det verbala och icke-verbala språket i olika situationer så att kommunikationen skall passa ändamålet (sociala och kulturella förväntningar). (Dimbley & Burton, 2001, s. 133-134; Huuhtanen, 2012, s. 27; Papunet).

Den icke-verbala kommunikationen har vissa funktioner i interaktionen människor emellan. Den förmedlar attityder och känslor, som kan ge viktig information och som inte uttrycks muntligt. Genom fysisk närhet eller ögonkontakt anger människan avsiktligt eller oavsiktligt känslor gentemot en annan människa. Människan kan visa med sitt icke-verbala beteende att hon inte vill komma för nära den andra människan. Denna kan i sin tur missuppfatta signalerna och få en felaktig bild av situationen. Här kan skiljas på begreppen icke-verbal kommunikation och icke-verbalt beteende. I den icke-verbala kommunikationen är avsikten att kommunicera, medan icke-verbalt beteende är när en missuppfattning sker. När feltolkningar uppstår i den icke-verbala kommunikationen kan det bero på ett läckage. Läckage är när människan avslöjar sig själv genom ansiktsuttryck, handrörelser, kroppsrörelser. Med andra ord när det talade ordet inte överensstämmer med kroppsspråket. (Dimbley & Burton 2001, s. 135; Papunet).

Det icke-verbala skall även stöda det verbala språket. Människan använder sig av ansiktsuttryck, gester för att förstärka och komplettera det hon säger verbalt. Människans hela kropp är engagerad när hon talar eller lyssnar. Vanligtvis utgör det verbala språket det primära i interaktionen människor emellan. Det kan dock uppkomma situationer när den icke-verbala kommunikationen ersätter det talade språket. Det kan vara situationer där det finns starka känslor människorna emellan. (Dimbley & Burton, 2001, s. 135-136).

När en människa vill påbörja ett samtal försöker hon fånga motpartens uppmärksamhet genom icke-verbala signaler, t.ex. ögonkontakt. Icke-verbala faktorer som påverkar det verbala meningsutbytet är fysisk närhet, talarens ansiktsuttryck, ögonkontakt, användning av röst och ordens innehåll. Under samtalets gång behöver inte talaren nödvändigtvis ha ögonkontakt med lyssnaren, utom då hon tar en paus eller ger ordet till samtalspartnern. Genom den icke-verbala kommunikationen styrs interaktionen mellan samtalspartnerna och de kan ge feedback till varandra. (Dimbley & Burton, 2001, s. 137; sacrista).

4.4.2 Alternativ kommunikation

AKK står för Alternativ Kompletterande Kommunikation och innehåller olika hjälpmedel för att förbättra kommunikationsmöjligheterna. AKK främjar kommunikationsutvecklingen och stimulerar tal- och språkutvecklingen. Personer med intellektuell funktionsnedsättning har oftast kommunikationssvårigheter, vilket tydligt framkommer i den vardagliga kommunikationen. Behovet av AKK varierar mycket beroende på graden av funktionsnedsättning. Avsaknad av stödjande kommunikation eller personalens brist på kunskap kan påverka den funktionsnedsatta personens möjligheter till interaktion med omgivningen. Detta kan föranleda en märkbar inskränkning i det sociala livet, arbetslivet och i familjeförhållanden. AKK är inte endast till nytta för den som har en funktionsnedsättning. Även de som kommunicerar med personer med funktionsnedsättning har stor nytta av AKK. Ansvaret för att AKK finns tillgängligt och att AKK-användaren har möjlighet att utveckla hela sin kommunikativa färdighet, ligger alltid hos den professionella. (Socialpedagogiska myndigheten- SPMS; Hagan & Thompson, 2013, s. 69, 74). Förutom uttryckssätt som kroppsspråk och naturliga gester finns även specifika AKK-former som till exempel tecken som stöd, bliss-symboler, bilder och symboler. (Papunet).

Alternativa sätt att kommunicera kan delas in i 1) hjälpmedelsberoende och icke hjälpmedelsberoende och 2) kommunikation beroende av varandra och självständig kommunikation. (Papunet).

Tabell 2. Indelning av AKK

Icke hjälpmedelsberoende	Hjälpmmedelsberoende
Tal och budskap	Föremål
Handlingar och kroppsspråk	Bilder, symbolsystem
Naturliga gester	Bliss-språk
Tecken som stöd	Bokstäver, ord, meningar

Indelningen i icke hjälpmedelsberoende och hjälpmedelsberoende kommunikation beskriver hur det som sägs blir producerat. När det gäller hjälpmedelsberoende kommunikation produceras språket skilt från människan genom att t.ex. peka på ett föremål eller en bild. I icke hjälpmedelsberoende kommunikation producerar människan själv de språkliga uttrycken med sin kropp, t.ex. tal, gester och tecken. (Papunet).

4.4.3 Lyssna

Människan kan höra upp till 1000 olika ljud, men det betyder inte att hon lyssnar till dem alla. Att lyssna är en aktiv process, som kräver uppmärksamhet och tolkning, och där det görs urval. Att lyssna kan ses som en annan dimension av att höra. För att kunna lyssna måste det finnas tystnad. Tystnad är även kommunikation och skapar utrymme att berätta mera eller ger mer betänketid. I mötet består lyssnandet även av ordlös kommunikation och outtalade signaler. Vi ser, känner, lyssnar, pratar och försöker vara så tydliga som möjligt så att mottagaren skall förstå oss. Om man i ett kommunikativt möte inte är närvarande, sker inget aktivt lyssnande heller. Lyssnande kräver närvaro, fokusering och reflekterande. Det är inte enbart att lyssna på orden som är viktigt, utan också hur de sägs och känslan bakom orden. Det är viktiga egenskaper hos den professionella hjälparen att uppmärksam kunna lyssna, inte avbryta och vara tyst då det krävs. Om inte den professionella i sin roll lär sig vikten av tystnad och aktivt lyssnande, kan chansen att visa närvaro och omsorg gå förlorad. (Ezra, 2010, s. 173; Dimbley & Burton, 2001, s. 145; Sawett, 2011, s. 168-173).

Ezra (2010, s. 178) tar även upp hur viktig den inre tystnaden är, där det sker ett urval vad människan vill lyssna till. Våra erfarenheter, kunskaper och den goda viljan måste ibland vara tysta. Först då kan det ske ett äkta hörande, vad den andra människan vill säga. Ezra

hänvisar till Buber och tar upp tillitsfullhet som en förutsättning för ett gott samtal. För att ett gott samtal skall ske är det önskvärt att samtalsparterna litar på varandra och lyssnar uppmärksamt på vad den andra säger. Det bekräftas genom att man blir sedd, hörd och tagen på allvar. Detta markerar att personen är betydelsefull, så även hennes tankar, önskemål och vilja. Carlsson och Lindqvist (2014, s. 13) framhåller vikten av att kommunikationspartnerna känner varandra och har förtroende för varandra. Då underlättas och anpassas kommunikationen efter gällande behov. I lyssnandet krävs närvaro, uppmärksamhet, att alla sinnen är fokuserade och medvetet öppna för det som tas emot. Ifall åhöraren reagerar känslomässigt på det hon hör, så kan det påverka bemötandet negativt. Det vi hör värderas reflexmässigt i undermedvetandet och ifall det orsakar negativa känslor påverkar det vårt lyssnande. Vidare tar de upp vanliga problem vid lyssnandet, såsom att enbart det informativa och innehållsmässiga uppmärksammas och inte de känslor som finns bakom eller sammanhanget samtalet förs i. Åhöraren hör vad hon vill höra och ser ut som om hon lyssnar, men det non-verbala motsvarar inte det verbala. Ofta är svaret färdigt formulerat innan talaren fått tala till punkt. Genom att vara medveten om att känslor kan påverka vårt lyssnande, så kan man undvika detta och bemötandet påverkas inte.

För att vara en god lyssnare krävs empati och förmåga att leva sig in i talarens situation. Som tidigare nämndes får man inte filtrera vad den andra säger genom egna erfarenheter. Ett bra sätt är att återge vad talaren sagt, reflektera genom att aktivt lyssna och ge både verbal och non-verbal feedback. Detta visar en vilja till ett gott lyssnande. (Dimbley & Burton, 2001, s. 145; Ezra, 2010, s. 176-177).

5 Produkt

I produktbeskrivningen presenterar skribenterna sin produkt Livshjulet. Manualen till produkten finns med som en bilaga i detta examensarbete (bilaga 3). I beskrivningen framkommer det hur produkten ser ut och på vilket sätt den skall användas. De olika kategorierna lyfts fram i produkten och förslag till hur produkten skall testas framkommer.

5.1 Produktbeskrivning

Syftet med examensarbetet är att utveckla en metod, som skall vara ett resursförstärkande hjälpmedel i bemötandet av livsfrågor och andliga behov hos med personer med intellektuell funktionsnedsättning. Metoden skall vara användbar inom omsorgsarbetet och bland församlingsanställda. Som vi tidigare har konstaterat, och som även forskningen påvisar, så händer det ibland att personer med funktionsnedsättning blir dåligt bemötta inom församlingen. Det händer till och med att de blir behandlade på ett mycket nedlåtande sätt. Metoden skall vara användbar oberoende av vilken tro individen omfattar och även då han eller hon saknar en uttalad tro. Skribenterna har haft den gemensamma visionen, att metoden utformas som ett s.k. livsfrågehjul eller livshjul. Beumer (1999, s. 76) beskriver i biografen *”Henri Nouwen Ett rastlöst sökande efter Gud”* Nouwens bild av vagnshjulet, som har ett nav i mitten. Runt detta kretsar bildligt talat allting. Varje människa har endast en livscykel att leva, eller om man vill använda begreppet livshjul i stället. Vars och ens största kallelse är att göra detta så riktigt och så vackert som möjligt – *”även om det bara är en mycket liten del av mänsklighetens historia som vi får vara med om”*.

Skribenterna har fått influenser från en liknande metod, som används inom kyrkans barnverksamhet i Kyrkslätt församling. Den metod som skribenterna hänvisar till heter *”Kirkkovuosi ympäri”* (Kyrkoåret runt). Metoden är indelad enligt årstiderna och varje årstid är grupperad efter kyrkoårets högtider. Exempelvis våren handlar bl.a. om påsken, som är kyrkoårets största högtid. Vilka psalmer det passar att sjunga hittar man här och påskens händelser finns beskrivna. Dagklubbs- och daghemspersonalen kan välja vad de vill ta upp med barnen, se vilka Bibelställen som passar att läsas osv. Det är tänkt att metoden skall fungera som ett stöd för personalen i religionsfostran på daghemmet och i församlingens barnverksamhet. *”Kirkkovuosi ympäri”* har visat sig vara ett bra sätt att berätta om kyrkliga högtider för informationen är samlad på ett ställe, det går att välja vad pedagogen vill ta upp, pedagogen behöver inte kunna allt själv när den finns samlad i mappen.

5.2 Livshjulet

Examensarbetets produkt ”*Livshjulet*” baserar sig på kategorierna andlighet, delaktighet och kommunikation. Mappen är visuellt överskådlig, lätt att använda och lättillgänglig. Dels innehåller den LL-material (lättläst) och bilder kring olika teman, som är riktat till vår målgrupp, dels kortfattad information som riktar sig till den professionella. Konkret består Livshjulet av en mapp, som är indelad i tre skilda teman: *Kyrkan runt*, *Livet runt* och *Livets hemligheter*. Varje tema har en huvudrubrik och olika underrubriker. *Livet runt* innehåller information om bl.a. konfirmation och bröllop. Under temat *Kyrkan runt* kan man läsa om gudstjänst och nattvard, kyrkoäventyret, jul och påsk. Under temat *Livets hemligheter* kan man läsa om bönen, dopet och stillhet. Med andra ord det som står för mystiken i livet.

I varje tema av Livshjulet lyfts kategorierna andlighet, delaktighet och kommunikation fram. Kommunikationen stöds genom att materialet är lättläst. För att göra materialet visuellt överskådligt finns bilder med anknytning till temat. I analysen betonar skribenterna vikten av att personer med intellektuell funktionsnedsättning behöver få uppleva och uttrycka sin tro på ett konkret sätt. Med tanke på detta erbjuder *kyrkopedagogiken* goda möjligheter. Kyrkopedagogiken är en konkret metod, genom vilken man bekantar sig med kyrkan med hjälp av alla sinnen. (Issakainen, 2005, s. 18).

Delaktigheten lyfts fram i produkten genom att Livshjulet är tänkt att användas av både personer med intellektuell funktionsnedsättning och professionella. Ett beskrivande exempel kan vara, att det på ett boende aktualiseras vad det innebär att sällskapa. Handledaren eller vårdaren på boendet kan med hjälp av Livshjulet planera en samling där boendets invånare får tillfälle att diskutera och samtala om ämnet. Delaktigheten stöds genom det faktum att temat för samlingen har kommit från boendena själva. De får även delta i planeringen och förbereda praktiska frågor, t.ex. var samlingen skall ordnas. Skall det finnas traktering? Skall någon ”sakkunnig” gäst inbjudas? På det här sättet blir samlingen ett gemensamt projekt och alla får vara delaktiga. Alla som bor på boendet har möjlighet att framföra sina önskemål och eventuella behov.

På vilket sätt och i vilka sammanhang människor upplever andlighet är mycket varierande från människa till människa, har det konstaterats i examensarbetet. Därför är det en utmaning att göra kategorin andlighet konkret synlig, när andligheten upplevs på så många olika sätt. För en del vissa människor innebär vistelse ute i naturen en andlig upplevelse. För någon annan utgör det förtroliga samtalet med handledaren en andlig upplevelse. Att göra ett besök

i en kyrka är en andlig upplevelse för några. Eftersom andlighet är ett så svårdefinierat begrepp och upplevs på så varierande sätt av alla människor, är det viktigt att andlighet synliggörs/möjliggörs på ett respektfullt sätt. Livshjulet vill bekräfta läsarens tankar och funderingar om livet från vaggan till graven och vara ett hjälpmedel för att diskutera olika livsfrågor. Livshjulet vill möjliggöra att man diskuterar sina känslor – glädje och sorg, rädsla och trygghet, lycka och ensamhet. Alla känslor och tankar är accepterade. Allas tankar och känslor är lika viktiga och värdefulla.

Livshjulet erbjuder personer med intellektuell funktionsnedsättning både information och hjälp för att ta viktiga livsfrågor till tals med en professionell. För den professionella utgör Livshjulet ett arbetsredskap, som innehåller information kring olika temaområden. Om man behöver mera fakta angående något ämne eller frågeställning, så finns hänvisningar nere på de sidor som är avsedda för professionella. Där finns lästips på olika böcker, som ger ytterligare fakta och uppgifter. Det finns också information om bra sidor på internet, webbadresser etc. Skribenterna vill betona att Livshjulet kan användas oberoende av vilken livsåskådning eller religiös tro respektive parter har. Livshjulet skall också vara användbart i de fall då en uttalad tro saknas. Med produkten följer en manual, som handleder den professionella och anger olika användningsmöjligheter. Livshjulet är i första hand tänkt att användas i arbetet med personer med intellektuella funktionsnedsättningar inom både omsorgsarbetet och församlingsverksamheten. Skribenterna anser att det även torde finnas ytterligare användningsmöjligheter för Livshjulet inom den övriga social- och hälsovården.

Examensarbetet finns i sin helhet uppladdat på Theseus (www.Theseus.fi), som är gemensamt för yrkeshögskolorna. På Novia i Åbo finns även ett exemplar av examensarbetet, som innehåller ett USB-minne med produkten *Livshjulet*. Ifall det finns intresse av produkten kan skribenterna kontaktas för vidare information.

6 Avslutande diskussion och kritisk granskning

I följande kapitel för vi en avslutande diskussion och tar ställning till arbetets resultat genom den kritiska granskningen. I kapitlet behandlas även hållbar utveckling, tillförlitlighet och etiskt förhållningssätt. Förslag på fortsatt forskning ges också.

6.1 Avslutande diskussion

I den avslutande diskussionen vill vi kritiskt granska om det finns ett logiskt samband mellan frågeställning, metod och resultat. Har vi lyckats få svar på den forskningsfråga som ställdes i början av vår examensarbetsprocess genom den valda forskningsmetoden? Vi sammanfogar frågeställningen med resultaten som forskningen har gett oss. Problemet knyts med andra ord samman med resultatet. Vi granskar även produkten utgående från frågeställningen. Uppfyller vår produkt *Livshjulet* de kriterier som vi ställde på den i början av processen? Är *Livshjulet* en användbar metod i den resursförstärkande och mångprofessionella yrkespraxisen? All forskning startar med en fråga som man söker ett svar på, och frågeställningen styr hela forskningsprocessen. Med jämna mellanrum har vi återvänt till vår konkreta frågeställning för att kontrollera att vi befinner oss på rätt väg. En tydlig och koncist formulerad frågeställning är avgörande för att forskningsarbetet skall löpa. Vi diskuterar även arbetsprocessen ur ett helhetsperspektiv.

Examensarbetet har sitt ursprung i det gemensamma intresset för personer med intellektuell funktionsnedsättning och deras livsvillkor. Vid valet av målgrupp och utformandet av frågeställningen kunde vi aldrig ana att ämnet skulle bli så dagsaktuellt. Med det avser vi att *Pertti Kurikan nimipäivät* representerar Finland inom kort i Eurovisionens schlagerfestival. *Pertti Kurikan nimipäivät* (PKN) är ett punkband bestående av fyra musiker. Samtliga medlemmar i bandet har en funktionsnedsättning. Finländarna röstade fram dem till en klar seger och de var faktiskt favorittippade. Märkligare än så är det inte. PKN, som består av Pertti Kurikka, Kari Aalto, Sami Helle och Toni Väitalo, sticker ut, de berör, förvånar och förundrar.

Det kanske är dags att avdramatisera utvecklingsstörningar och funktionsnedsättningar. Dags att göra alla med specialbehov jämställda med oss övriga. Dags att stödja *Pertti Kurikan Nimipäivät* i deras budskap om rätten till självbestämmande, som de framför i sin vinnarlåt. ”*Alltid måste jag vara hemma. Alltid måste jag göra uppgifter. Alltid måste jag äta ordentligt.*” När låten framförs av punkrockaren Kari Aalto, som själv bor på ett

gruppboende för personer med utvecklingsstörning, blir det till en kampsång för jämlikhet, delaktighet och ett meningsfullt liv. Det är också en uttalad önskan om att få dela samhället på samma villkor som alla andra. Vi frågar oss om det är ett tecken på att samhället är inne i ett brytningsskede då det gäller inställningen och värderingar gentemot denna målgrupp. Vi hoppas att så är fallet.

PKN:s låt handlar alltså om ett ämne som är dagsaktuellt, nämligen funktionsnedsatta personers rättigheter och friheter. Tre länder har ännu inte godkänt FN:s konvention om funktionsnedsatta personers rättigheter och Finland är ett av dessa länder. Konventionen handlar om deras rätt till delaktighet i de beslut som berör dem själva, att all service skall finnas tillgänglig och deras rättigheter till ett arbete. Finland var ett av de första länderna som undertecknade konventionen år 2007, men riksdagen har ännu inte bekräftat namnteckningen. Ratificeringen skulle göra det lättare för personer med funktionsnedsättning att till exempel föra olika ärenden vidare i instanser.

Det är ett gott tecken att samhället reagerar och börjar granska den livssituation som människor med olika funktionsnedsättningar befinner sig i. Det gäller situationen på såväl arbetsmarknaden som möjligheter till ett självständigt liv. Hur ofta anställs t.ex. en person med funktionsnedsättning? Hur är samhällets inställning gällande rätt till delaktighet eller rätt till ett självständigt liv? Som vi skrev i vår inledning så fanns det boendepersonal som så sent som på 1990-talet ansåg, att personer med intellektuell funktionsnedsättning saknade känslor och därför inte kunde känna sorg.

Som blivande socionomer/diakoner förbinder vi oss att följa de etiska yrkesreglerna inom respektive område. Skribenterna citerar *"Arbetet inom socialbranschen grundar sig på principen om mänskliga rättigheter och samhälllig rättvisa som stadfästs i internationella konventioner"* (Talentia, 2014, s. 7). Den diakonala verksamheten utgår från att hjälpa där nöden är störst och att se varje människa som Guds avbild.

Vårt syfte och vår målsättning med examensarbetet har varit, att utgående från frågeställning och den kvalitativa litteraturanalysens resultat skapa en metod och produkt. Produktens syfte är att hjälpa professionella inom omsorgen och församlingsarbetet att bemöta andliga behov och besvara livsfrågor, som ställs av personer med intellektuell funktionsnedsättning. Vi har skapat "Livshjulet". Det är en produkt som skall stöda såväl professionella som personer med intellektuell funktionsnedsättning. Vi anser att vi nått målet med vårt examensarbete. Den valda litteraturen som vi har läst och bearbetat genom kvalitativ litteraturanalys har gett

oss de resultat, som nu ligger till grund för Livshjulet. Vi skribenter kan konstatera att frågeställningen är besvarad. För att kunna besvara frågor gällande livets stora frågor och bemöta de andliga behoven behövs färdigheter i kommunikation. Medvetenhet om betydelsen av delaktighet och kunskap i hur målgruppen upplever tro och andlighet är viktiga förutsättningar för den professionella.

Arbetsprocessen har varit både lärorik och utmanande, emellanåt också krävande. Vi har ändå med gott mod arbetat vidare med examensarbete och vänt motgångar till framgångar. Det skrivna materialet har granskats och godkänts av båda två tillsammans. Under examensarbetsprocessens gång har det ibland visat sig att vi har olika arbetsformer. Detta faktum har vi kunnat utnyttja på ett positivt sätt och använt till fördel för examensarbetet och slutprodukten. Skribenterna är båda två av den uppfattningen att samarbetet har fungerat bra och olika åsikter har diskuterats på ett konstruktivt sätt.

Vi skulle eventuellt ha kunnat utnyttja tekniska hjälpmedel i större grad och på så sätt hade skrivprocessen underlättats. Vad gäller själva produkten – Livshjulet – så kan den utvecklas ytterligare. Tyvärr kom vissa delar av det relevanta materialet oss tillhanda i ett så sent skede, att det inte hann komma till användning i produkten.

Som fortsatt forskningsområde föreslår vi en fördjupning i de frågeställningar som den ökande andelen av åldrande personer med intellektuell funktionsnedsättning innebär. Vad kan vi göra för dem när åldrandet sätter in? Hur kan vi medverka till att de får leva sina sista år på ett värdigt och tryggt sätt? Vilka är de andliga behoven för den åldrande intellektuellt funktionsnedsatta människan? Var är deras plats när de inte längre kan bo på sitt tidigare boende eller i eget hem på grund av sviktande fysisk hälsa? Redan i dagens läge finns stora utmaningar då det gäller äldreomsorgen. Hur ser livssituationen ut för funktionsnedsatta personen i belysning av denna situation? Det finns många frågor som söker goda svar.

6.2 Etiska aspekter

Etiska aspekter tas upp i examensarbetet för att försäkra sig om att forskningsresultatet är etiskt korrekt och att målgruppen inte utsätts för oetiska ställningstaganden. Avsikten med ett forskningsarbete är att få fram trovärdig kunskap, som är av vikt för såväl individen som samhällsutvecklingen. Forskningen skall hålla hög kvalitet och fokusera på väsentliga frågor. I forskningen bör det finnas en välavpassad balans mellan den allmänna nyttan och individens intressen. Samtidigt är det viktigt att individens integritet och

levnadsförhållanden skyddas. Det innebär att ingen får utsättas för fysisk eller psykisk skada, förödmjukelse eller kränkning av något slag. Den insamlade informationen skall behandlas konfidentiellt och ifall intervjuer presenteras i arbetet måste informanten alltid bli informerad om detta. Under processens gång är det viktigt att göra anteckningar, så att forskaren kan kontrollera information i ett senare skede. När examensarbetet presenteras skall innehållet och resultatet bedömas. (Patel & Davidson, 2011, s. 62-65).

Enligt Etiska rekommendationer för social- och hälsovården (ETENE-publikationer 33, 2011, s. 5-7, 12, 33) innebär etik respekt för klientens människovärde och dennes grundläggande rättigheter. Grunden för all verksamhet inom hälso- och socialvården utgår från respekten för människans värde och rättigheter. Människan har självbestämmanderätt och frihet att göra egna val gällande det egna livet. Ett gott bemötande i verksamheten är viktigt och innebär ett individuellt och mänskligt bemötande av klienten med hänsyn till hennes övertygelse. I en god och uppmuntrande arbetsatmosfär förverkligas ovanstående element och synen på olikheter är tillåtande. För en positiv verksamhetskultur förutsätts att arbetsgivarens beslut och riktlinjer stämmer överens med personalens etiska principer. Det betyder att personalen skall erbjudas möjligheter till en etisk diskussion, kunskap och skolning där frågor får ställas och eventuella dilemman kan få ett svar.

Andlighet och spiritualitet förknippas vanligtvis med tro och religion. Dessa ämnen kan upplevas som svåra och krävande att ta till tals. Därför är det viktigt att det erbjuds skolning för t.ex. boendepersonalen och att i en öppen dialog få diskutera de tankar och känslor som väcks gällande andlighet och livsfrågor. Det är viktigt att poängtera att det inte handlar om att personalen skall påverkas för att komma till tro. Som professionell behöver man de rätta verktygen för att kunna bemöta andliga behov hos personer med intellektuell funktionsnedsättning och besvara eventuella livsfrågor som ställs. Det är också viktigt att det ordnas skolning och introduktion av produkten innan den tas i användning. För intellektuellt funktionsnedsatta kan det vara svårt att ta upp frågor gällande tro och andlighet. Därför är det viktigt att personalen som arbetar bland målgruppen är lyhörd och kan identifiera dessa behov.

En god vetenskaplig forskning är etiskt godtagbar, tillförlitlig och presenterar ett trovärdigt resultat. Den skall grunda sig på god vetenskaplig praxis. Centrala utgångspunkter tas upp i publikationen *"God vetenskaplig praxis och handläggning av misstankar om avvikelser från Forskningsetiska delegationen 2012"*. Dessa punkter blir inte närmare presenterade här. Vi konstaterar endast att i resultatbeskrivningen och under hela arbetsprocessen har vi följt

principen om öppenhet i arbetet. Båda skribenterna ansvarar var och en skilt för sig att god forskningspraxis har följts. (God vetenskaplig praxis och handläggning av misstankar om avvikelser från hela Finland, 2012, s. 18-19).

För examensarbetet betyder detta konkret att allt insamlat material återges i texten utan att något av den ursprungliga meningen har gått förlorad. Hänvisningarna till källmaterialet finns utskrivna. Gällande översättningen av engelska artiklar har den gjorts så att den motsvarar den ursprungliga texten. Vi har strävat till att använda ett vetenskapligt språk och använda den benämning för målgruppen som kan anses vara det mest korrekta och. Angående produkten är all information skriven så att den inte skall kunna missuppfattas. De bilder som förekommer skall inte kunna upplevas fränstötande eller skrämmande på något sätt.

6.3 Hållbar utveckling

Social hållbarhet kan delas in i samhällelig, relaterad till medmänniskan och delaktighet, omvårdnad och omsorg. Genom social hållbarhet skall utslagning och marginalisering förebyggas. Människans välbefinnande skall stödjas och befrämjas under livscykelns alla utvecklingsfaser. (Edelsköld, u.å.).

Vi har granskat vad hållbar utveckling, och då i synnerhet social hållbarhet, betyder i förhållande till examensarbetets frågeställning och produkt. Genom omvårdnad och omsorg skapas ett socialt nätverk runt den intellektuellt funktionsnedsatta personen och denne erbjuds stöd under olika livsskederna. När den funktionsnedsatta personen erbjuds möjligheter att kunna påverka sin egen livssituation så stärks den sociala hållbarheten i det långa loppet. Personen med funktionsnedsättning kan bli en aktiv samhällsmedlem.

Vi har ytterligare funderat på den hållbara utvecklingen gällande själva produkten. Produkten skall fungera resursförstärkande då det gäller intellektuellt funktionsnedsatta personers livsfrågor och andliga behov. För de professionella är produkten ett arbetsredskap som med sitt informativa innehåll skall möjliggöra att livsfrågor blir besvarade och andliga behov blir bemötta. Hållbarhetsaspekten blir uppfylld eftersom både den funktionsnedsatta personen och den professionella får sina specifika behov uppfyllda. Detta i sin tur påverkar den hållbara sociala utvecklingen helhetsmässigt.

6.4 Tillförlitlighet

Vad gäller examensarbetets tillförlitlighet kan källhänvisningarna kontrolleras så att materialet är taget från den källa som är utsatt. Vi har inte ändrat något i det material vi har läst så att det bättre skulle passa vårt önskade resultat. Vad gäller produktens tillförlitlighet är avsikten att den färdigställda produkten Livshjulet konkret skall bli testad av en handledare tillsammans med personer med intellektuell funktionsnedsättning. På grund av tidsbrist har vi inte hunnit göra den här testningen. Livshjulet kan testas antingen på en arbetscentral eller också ett boende för funktionsnedsatta. Användningsmöjligheter för Livshjulet kan även tänkas förekomma i de samtalsgrupper, som ofta leds av diakoniarbetare i samarbete med de lokala DUV-föreningarna.

Källförteckning

Ahoipelto, P., Nyman, M., Tuomola, L. & Öhman, B., 2012. *Förundrad*. Helsingfors: Kyrkostyrelsen för Evangelisk-lutherska kyrkan i Finland och Fontana Media.

Alternativ och kompletterande kommunikation för (AKK) för personer med kommunikationssvårigheter. [Online]
<http://www.lut.se/sv/Kampanjwebbar/Infoteket/Funktionsnedsattningar/Sprak-och-kommunikationsproblem/Alternativ-o> [hämtat 21.2.2015].

Alternativ och kompletterande kommunikation-SPMS. [Online]
<http://www.spms.se/sv/Stod-i-skolan/Sprak-och-kommunikation/Alternativ-och-kompletterande-kommunikation> [hämtat: 21.2.2015].

Användning av alternativa och kompletterande kommunikationsmetoder. [Online]
<http://papunet.net/information/talhandikapp/vad-ar-ett-talhandikapp/anvandning-av-alternativa-och-kompletterande-ko...> [hämtat: 21.2.2015].

Arlebrink, J., 2012. *Existentiella frågor*. Lund: Studentlitteratur.

Bakk, A. & Grünewald, K., 2004. *Omsorgsboken*. Stockholm: Liber.

Beumer, J., 1999. *Henri Nouwen Ett rastlöst sökande efter Gud*. Örebro: Bokförlaget Libris.

Bloom, W., 2013. *Uuden henkisyyden voima. Tie myötätuntoon ja oman kutsumuksen toteuttamiseen*. Helsinki: Basam Books Oy.

Bøckmann, S., 2008. *Utviklingshemning og sorg*. Oslo: Cappelen Akademisk Forlag.

Carlsson, E. & Lindqvist, A., 2014. *Istället för att titta på min funktionsnedsättning, lyssna på vad jag försöker säga till dig – En litteraturstudie om kommunikation mellan vårdpersonal och personer med funktionsnedsättning*. Karlstads Universitet. Fakulteten för hälsa och naturvetenskaper. Institutionen för hälsovetenskaper. Karlstad.

Dahlberg, G., Hartman, S. & Pettersson, S., 1977. *Barn och livsfrågor*. Stockholm: Natur och Kultur.

Dalton, C. & Sweeney, J., 2011. *Communication supports in residential services for people with an intellectual disability*. [Online] <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/j.1468-31562011.007717-x/fulltext> [hämtat: 8.3.2015].

Dimbley, R. & Burton, G., 2001. *Oss emellan. Mellanmänsklig kommunikation*. Lund: Studentlitteratur.

- Djupsjöbacka, S., 2009. Diakoniutbildningen. i: P. Kummel-Myrskog, B. Sarelin & S. Ekstrand, red., *Där nöden är störst*. Helsingfors: Publikationer utgivna av Evangelisk-lutherska kyrkan i Finland.
- Edelsköld, P., (u.å.). *Social hållbarhet*. [Online]
<https://moodle.novia.fi/mod/resoucre/view.php?id=30739> [hämtat: 18.3.2015].
- Ezra, E., 2010. *Det goda mötet*. Falun: ScandBook.
- Evangelisk-lutherska kyrkan i Finland, 2009. *Vår kyrka. Gemenskap och delaktighet*. [Online] <http://sacrista.evl.fi> [hämtat: 23.4.2015].
- Evangelisk-lutherska kyrkan/ ordlista (u.å.). [Online]
<http://evl2.fi/ordlista/index.php/spiritualitet> [hämtat: 22.1.2015].
- FDUV, 2014. *Socialskyddsguide*. [Online]
[http://fduv.fi/Site/Data/837/Files/guider/Socialskyddsguide_2014w\(1\).pdf](http://fduv.fi/Site/Data/837/Files/guider/Socialskyddsguide_2014w(1).pdf)
[hämtat: 23.1.2015].
- Finlands handikappolitiska program VAMPO 2010-2015.
http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folder=10874142name=DLFE-12954.pdf
- Forskningsetiska delegationen, 2012. *God vetenskaplig praxis och handläggning av misstankar om avvikelser från den i Finland*.
- Furenhed, R., 1997. *En gåtfull verklighet: att förstå hur gravt utvecklingsstörda upplever sin värld*. Stockholm: Carlsson Bokförlag.
- Förenta Nationerna, 2008. *Konvention om rättigheter för personer med funktionsnedsättning*. [Online] www.regeringen.se/sb/d/11071/a/123615 [hämtat: 23.1.2015].
- Förenta Nationerna, 2012. *FN:s konventioner om Mänskliga rättigheter*. [Online]
www.regeringen.se/sb/d/15538/a/183741 [hämtat: 23.4.2015].
- Geels, A. & Wikström, O., 2012. *Den religiösa människan. En introduktion till religionspsykologin*. Stockholm: Natur & Kultur.
- Hagan, L. & Thompson, H., 2013. *It's good to talk: developing the communication skills of an adult with an intellectual disability through augmentative and alternative communication*. [Online] <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/bld.1204/full>
[hämtat: 8.3.2015].
- Hansard, C., 2003. *Tiibetiläinen elämisen taito. Viisas keho. Viisas mieli. Viisas elämä*. Helsinki: Basam Books Oy.
- Huuhtanen, K., 2012. *Puhetta tukevat ja korvaavat kommunikaatiomenetelmät Suomessa*. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Häkkinen, T., 2014. *Kehitysvammaisen seurakuntalaisen osallisuus kirkon kehitysvamma-työssä*. Pro Gradu tutkielma Itä Suomen yliopisto Yhteiskunta tieteiden ja kauppatieteiden tiedekunta yhteiskunta tieteiden laitos, Sosiaalipedagogiikka. [Online]
<https://www.uef.fi/.../64898fe6-464c-422c-bad5-7> [hämtat: 26.1.2015].

Häkkinen, T., Kapanen, H., Kolkka, M., Peltonen, M., Tamminen-Vesterbacka, T. & Tepona, S-M., 2010. *Vammaisen ihmisen syrjäytymisuhka on eettinen haaste yhteiskunnalle*. Teoksessa: Laine, T., Hyväri, S. & Vuokila-Oikkonen (toim.), *Syrjäytymistä vastaan. Sosiaali- ja terveysalalla*. Helsinki: Tammi.

Institutet för hälsa och välfärd, 2015. *Handbok för handikappade*. [Online]
<https://www.thl.fi/sv/web/handbok-for-handikappservice> [hämtat: 14.2.2015].

Issakainen, T., 2005. *Kotikirkko tutuksi viidellä aistilla. Kirkkopedagogiikan opas*. Saarijärvi: Lasten keskus.

Jacobsen, D., 2007. *Förståelse, beskrivning och förklaring. Introduktion till samhälls- vetenskaplig metod för hälsovård och socialt arbete*. Danmark: Narayana Press.

Kaila, E., 2007. *Kehitysvammaisen ihmisen uskonelämän tukeminen hoitotyön arjessa*. Teoksessa: Räisänen, A., Kaski, M., & Lehmusoja, M. (toim.), *Haastellinen kehitysvamma-ala. Näkökulmia ammatilliseen osaamiseen*. Helsingin Diakoniaopisto.

Koskinen, L., 1993. *Vad är rätt? Handbok i etik*. Stockholm: Bokförlaget Prisma.

Kuokkanen, K., 2006. *Vuorovaikutusta oppimassa*. Tukiviesti, 3, 14–15.

Kyrklig tidningstjänst, 2012. *Boken Förundrad öppnar för gravt funktionshindrades skriftskola och tro*. [Online]
<http://evl.fi/evluutiset.../DBC5483445BE76C1C22579F20042DDBF> [hämtat: 20.4.2015].

Kyrkostyrelsen, 2010. *Kärnkompetens i kyrkans andliga arbete 2010*. [Online]
<http://sakasti.evl.fi/sacrista.nsf/sp?open&cid=Content42F78A> [hämtat: 29.1.2015].

Kyrkostyrelsen, 2012. *Kyrkans tillgänglighetsprogram KOM*. Publikationer från Evangelisk-lutherska kyrkan i Finland 2012:3.

Lindqvist, A-M., 2014. *Personer med utvecklingsstörning skapar och utövar sitt sociala medborgarskap – spänningsfält kring delaktighet*. Helsingfors: Mathilda Wrede-institutets forskningsserie 1/14. Ab Det finlandssvenska kompetenscentret inom det sociala området. [Online]
http://www.fskc.fi/Site/Data/2067/Files/MaWre_Rapport_1_2014_A_M_Lindqvist_10_09_2014_FINAL.pdf [hämtat: 23.1.2015].

Lindström, E. & Wennberg, B., 2004. *Grepp om livet – en väg till begåvningsstöd*. Stockholm: Hjälpmedelsinstitutet. [Online]
<http://www.hi.se/publikationer/rapporter/grepp-om-livet-en-vag-till-begavningsstod/> [hämtat: 23.1.2015].

Lundman, B. & Hällgren Graneheim, U., 2014. Kvalitativ innehållsanalys. i: M. Granskär & B. Höglund-Nielsen. *Tillämpad kvalitativ forskning inom hälso- och sjukvården*. Lund: Studentlitteratur.

Me Itse ry. [Online] <http://www.kvtl.fi/fi/me-itse/etusivu/> [hämtat: 14.2.2015].

Nationalencyklopedin, 2015. [Online] www.ne.se/uppslagsverk/encyklopedi/lång/utvecklingsstörning [hämtat: 23.1.2015].

Okkenhaug, B., 2004. *Självavård*. Örebro: Libris.

Patel, R. & Davidson, B., 2011. *Forskningsmetodikens grunder. Att planera, genomföra och rapportera en undersökning*. Lund: Studentlitteratur.

Peterson, G., Ekesten, W. & Rydén, O., 2006. *Funktionshinder och strategival*. Lund: Studentlitteratur.

Pojjärvi, S. & Tuittu, N., 2005. *Usko. Tro*. Forssa: Auranen.

Rajala, P., 1995. *Ei Jumala ainakaan paha ole*. Pieksämäki: Sisälähetysseuran kirjapaino Raamattutalo.

Riksomfattande etiska delegationen inom social- och hälsovården ETENE 2011, *Den etiska grunden för social- och hälsovården*.

Ryberg, L., 2000. *Etik och livsfrågor*. Stockholm: Bonniers.

Sandlund, E., 2010. *Ulles mamma. Om livet med en vuxen handikappad dotter*. Örebro: Libris förlag.

Sawett, L., 2011. The sound of Silence: Exploring Lessons About Silence, Listening and Presence. *Creative Nursing, 2011 (17)*. 168-173. [Online] <http://ezproxy.novia.fi:2095/ehost/viewarticle?data=dGJyMPPp44p2%2fdVO%2bnjisfk51e45PFJsgmyTK6k63nn5Kx95uXxjL> [hämtat: 10.3.2015].

Sjödin, T., 1996. *När träden avlövas*. Göteborg: Trots allt.

Sjödin, T., 2008. *Ett brustet halleluja*. Stockholm: Verbum.

Socialstyrelsen., 2003. *Klassifikation av funktionstillstånd, funktionshinder och hälsa – kortversion*. [Online] <http://www.socialstyrelsen.se/publikationer2003/2003-4-2> [hämtat: 13.2.2015].

Social- och hälsovårdsministeriet VAMPO 2010-2015 [Online] www.stm.fi/sv/pressmeddelande/www.stm.fi.c/document_library/get_file [hämtat: 4.2.2015].

Social- och hälsovårdsministeriet, 2007. *Funktionshindrade skall behandlas på samma sätt som andra människor*. [Online] www.stm.fi [hämtat: 20.4.2015].

von Stokkom, S. & Kebbon, L., 2000. Handikappbegreppet. i: M. Tideman, red., *Perspektiv på funktionshinder & handikapp*. Lund: Studentlitteratur.

Swinton, J., 2002. *A space to listen*. Learning Disability Praxis 2002 March [Online] <http://exprozy.novia.fi;2095/ehost/viewarticle?data=dGJyMPPp44rp%2fdV0%2bnjisfk5/e45PFJsgmyTK6k63nn5Kx95uXyjl> [hämtat: 14.2.2015].

Talentia, 2014. *Vardagen, värden, livet, etiken. Etiska regler för yrkesmänniskor inom socialbranschen*. Helsingfors: Fackorganisationen för högutbildade inom socialbranschen Talentia rf.

Tideman, M., 2000. *Normalisering och kategorisering*. Lund: Studentlitteratur.

Vaartio-Rajalin, H., Häggblom-Renvall, G. & Lindholm, H., 2014. *Mångprofessionellt perspektiv till andlighet inom social- och hälsovård*. Åbo: Yrkeshögskolan Novia utbildningsprogram för vård och sociala området.

Vanier, J., 1988. *The Broken Body: Journey to Wholeness*. London: Darton, Longman & Todd Ltd.

Vanier, J., 2001. *Det sant mänskliga. Om att öppna sig själv för andra*. Göteborg: Cordia.

Wikström, O., 1993. *Om heligheten. Helighetens envisa vägran att försvinna. Religionspsykologiska perspektiv*. Stockholm: Natur och Kultur.

Öhman, B., 2008. *Kropp, handling och ritual. Hur förstå religion och personer med grava funktionshinder?* Åbo: Åbo Akademis förlag.

Österlund, M., Riksdagen godkände FN-konvention. *LL-Bladet*, 11.3.2015, s. 1.

Bilaga 1

SÖKHISTORIK

Datum	Sökord	Databas	Avgränsningar	Träffar/Använda
7.1.2015	spirituality AND intellectual disability	CINAHL	fulltext	23/0
8.1.2015	henkisyys	HelMet		159/3
8.1.2015	andlighet	HelMet		38/1
8.1.2015	andlighet	Origon		7/3
8.1.2015	Metoder att stöda andlighet hos personer med kognitiv funktionsnedsättning	Google Scholar		95/2
8.3.2015	Communication AND intellectual AND disability	EBSCO	2010, fulltext	133/2
19.2.2015	functional disability AND communication	EBSCO	2000, fulltext	10/0
19.2.2015	functional disability AND communication AND spirituality	EBSCO	2000, fulltext	0
19.2.2015	cognitive impairment AND communication	EBSCO	2000, fulltext	0
10.3.2015	listening	EBSCO	2010, fulltext, academic journal	1789/1

Bilaga 2

INNEHÅLLSANALYS

Citat	Subkategori	Kategori
<p><i>”att jobba med funktionsnedsatta personer utmanar en att uttrycka sig konkret”</i> (Kuokkanen, 2006, s. 14-16)</p> <p><i>”möjlighet att uttrycka sig”</i> (Rajala, 1995, s. 64)</p> <p><i>”lyssna på funktionsnedsattas tankar om sig själv”</i> (Rajala, 1995, s. 64)</p>	<p>Förståelse</p> <p>Tydlighet</p> <p>Tid</p> <p>Tolerans</p> <p>Tålmod</p> <p>Förtroende</p>	<p>Kommunikation</p>
<p><i>”ansvar, rättvisa, att det andliga livet och medlemskapet i kyrkan förstärks”</i> (sacristi)</p> <p><i>”kyrkans mål och strategier upplevs som högtflygande ideal som inte syns i det dagliga församlingsarbetet, formad så att den upplevs givande”</i> (Häkkinen, 2014, s. 49-50)</p> <p><i>”för att funktionsnedsatta skall kunna skapa en livsåskådning behöver de information, erfarenheter genom att bekanta sig med omkringliggande världen”</i> (Rajala, 1995, s. 64)</p>	<p>Rätt att bestämma själv</p> <p>Rättigheter</p> <p>Helhetssyn</p>	<p>Delaktighet</p>

Citat	Subkategori	Kategori
<p><i>”andlighet innebär praktisk trosutövning tillsammans med andra kristna, andlighet är en känsla som människan kan uppleva i samband med tro eller livsåskådning”</i></p> <p><i>”kan vara en transparent upplevelse som berör på djupet utan anknytning till tro”</i></p> <p><i>”utövande dimension vilket innebär bön & gudstjänstliv”</i></p> <p><i>”andlighet som inte är bunden till tro, utgår från en livsåskådning”</i></p> <p>Alla ovanstående citat (Arlebrink, 2012 & Bloom 2013 s. 160)</p>	Information	Delaktighet

Citat	Subkategori	Kategori
<p><i>“Innan du kom till oss visste vi att ord nästan alltid är begränsade. Du har fått oss att förstå att dekan vara obrukbara.”</i> (Sjödén, 1996, s. 40)</p> <p><i>“de få ord du hadehar du börjat behålla för dig själv Nu återstår bara oartikulerade ljud.”</i> (Sjödén, 1996, s. 41)</p> <p><i>“...ritualerna betyder mycketi det spel som uppstår mellan honom och oss är kommunikationen total.</i> (Sjödén, 1996, s. 25)</p> <p><i>“Ord kommer i andra hand. De flesta handikappade har inte så många ord, och många talar inte alls. Det är kroppsspråket som räknas”</i>(Beumer, 1999, s. 170)</p> <p><i>“Kommunikation är en viktig aspekt av kärleken. Vi har alla behov av att bli förstådda.”</i> (Vanier, 2001, s. 29)</p>	<p>Ord</p> <p>Nonverbal kommunikation</p> <p>Oartikulerade ljud</p> <p>Ritualer</p> <p>Kroppsspråk</p> <p>“Hjärtats väg”</p>	<p>Kommunikation</p>
<p><i>“...allt inte kan uppfattas av det mänskliga ögatvarje människas liv är en vacker blomma. Också det mest misslyckade och havererade”</i> (Sjödén, 1996, s. 68)</p> <p><i>“...främlingen ser sin nästa i den sårade mannenalla har ett värde, vilken religion eller kultur de än tillhör, vilken deras förmåga eller brist på förmåga än är...”</i> (Vanier, 2001, s. 68)</p> <p><i>“Genom dialog ...kan vi alla finna vår plats i livet ...man lyssnar till oss och ser vårt värde.”</i> (Vanier, 2001, s. 69)</p> <p><i>“tro på varje människas inre skönhet”</i> (Vanier, 2001, s. 27)</p> <p><i>“En persons handikapp kan lätt skymma allt annat hos honom. Hans handikapp är det enda man ser....han är fram för allt en människa.”</i> (Vanier, 2001, s. 30-31)</p>	<p>Människovärde</p> <p>Människosyn</p> <p>Dialog</p>	<p>Delaktighet</p>

Citat	Subkategori	Kategori
<p><i>“När jag arbetat med utvecklingsstörda har jag insett att alla människorär kallade till förtrolig närhetoch hänförelsehjälpa dem dela sina andliga gåvor med världen.” (Sjödin, 1996, s. 81)</i></p> <p><i>“I sin fattigdom uppenbarar de mentalt handikappade Gud för oss” (Sjödin, 1996, s. 82)</i></p> <p><i>“Barnen vet något om Gud som vi vuxna inte vet.” (Sjödin, 1996, s. 76)</i></p> <p><i>“Varje människa ärhelig och kallad att leva ett fullt och riktigt liv.” (Vanier, 2001, s. 115)</i></p>	<p>Andliga gåvor</p> <p>Gud</p> <p>Helig</p>	<p>Andlighet</p>

Bilaga 3

Manual till produkten Livshjulet

Tanken är att *Livshjulet* skall fungera som ett hjälpmedel för dig som jobbar inom omsorgen eller församlingen. Mappen innehåller lättläst information och bilder kring olika teman för personer med intellektuell funktionsnedsättning. En kort presentation angående olika teman finns också för dig som professionell.

Man kan fritt bläddra i mappen, stanna upp då något verkar intressant och spinna vidare utgående från materialet. Mappen skall fungera både som en informations- och inspirationskälla. Livshjulet kan användas tillsammans just där ni befinner er för tillfället.

Mappen är indelad i tre olika temaområden: *Kyrkan runt*, *Livet runt* och *Livets hemligheter*. Varje temaområde är indelat i underrubriker. Det handlar om till exempel bön, gudstjänst, dop, begravning, att börja jobba eller flytta hemifrån. Livshjulet kan användas då tankar eller frågor väcks hos personen med funktionsnedsättning kring något specifikt ämne. Det kan till exempel vara frågor kring bön. Då hittar man lättläst information om bönen i mappen, som också innehåller olika böner som man kan be. För dig som professionell finns information om bön samt lästips.

Då en professionell och en person med funktionsnedsättning tillsammans planerar en samtalsstund eller sammankomst finns det vissa saker som är bra att fästa uppmärksamhet vid. Det är viktigt att ni börjar planera i god tid och utreder vilka resurser som eventuellt behövs. Det är bra med en konkret plan för sammankomsten. Det allra viktigaste är ändå en öppen attityd och utrymme för allas medverkan. På så sätt skapas delaktighet.

Genom att använda sig av konkreta metoder i verksamheten kommer vi bättre ihåg vad vi upplevt. Det här har jag rört vid, det här har jag smakat på eller det här har jag lyssnat till. Även möjligheter att få återkomma till något som redan behandlats kan vara bra. För personer med intellektuell funktionsnedsättning är det viktigt att det en person finns till hands vid eventuella frågor. En person som är lyhörd, initiativrik och som kan fungera som extra öron och ögon.

Mera material om AKK (alternativ och kompletterande kommunikation) hittar du på bl.a. följande webbsidor:

<http://www.papunet.net>

<http://www.fduv.fi>

Praktisk information

Examensarbetet finns i sin helhet i digital form på yrkeshögskolornas webbibliotek Theseus (www.Theseus.fi). I Yrkeshögskolan Novias bibliotek i Åbo finns ett exemplar av examensarbetet med ett bifogat USB-minne. Detta USB-minne innehåller produkten *Livshjulet*. Ifall det finns intresse för produkten kan skribenterna kontaktas för vidare information.