

ITSENÄISIÄ ASUKKAITA ME OLLAAN

Tapaustutkimus kehitysvammaisten ihmisten hengellisyydestä sekä itsemääräämisen ja yhdenvertaisuuden toteutumisesta hengellisissä asioissa

Iida Kuusisto ja Suvi Kyheröinen
Opinnäytetyö, syksy 2015
Diakonia-ammattikorkeakoulu,
Sosiaalialan koulutusohjelma
Kristillisen lapsi- ja nuorisotyön
suuntautumisvaihtoehto/ Diakoni-
sen sosiaalityön suuntautumis-
vaihtoehto
sosionomi (AMK) + kirkon nuo-
risotyöntekijän virkakelpoisuus/
diakonin virkakelpoisuus

TIIVISTELMÄ

Kuusisto, Iida & Kyheröinen, Suvi. Itsenäisiä asukkaita me ollaan. Tapaustutkimus kehitysvammaisten henkilöiden hengellisyydestä sekä itsemääräämisen ja yhdenvertaisuuden toteutumisesta hengellisissä asioissa. Syksy 2015, 58 sivua, 4 liitettä. Diakoniammattikorkeakoulu, Sosiaalialan koulutusohjelma, Kristillisen lapsi- ja nuorisotyön suuntautumisvaihtoehto, sosionomi (AMK) + kirkon nuorisotyöntekijän virkakelpoisuus / Sosiaalialan koulutusohjelma, Diakonisen sosiaalityön suuntautumisvaihtoehto, sosionomi (AMK) + diakonin virkakelpoisuus.

Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää erään ryhmäkodin kehitysvammaisten asukkaiden ajatuksia ja kokemuksia hengellisyydestä. Työssä kartoitettiin myös asukkaiden itsemääräämisoikeuden ja yhdenvertaisuuden toteutumista hengellisten tarpeiden näkökulmasta. Lisäksi opinnäytetyössä selvitettiin työntekijöiden näkemyksiä ja kokemuksia asukkaiden hengellisyydestä.

Opinnäytetyö on tapaustutkimus, joka toteutettiin eräässä kehitysvammaisille henkilöille suunnatussa ryhmäkodissa. Opinnäytetyö on kvalitatiivinen tutkimus ja aineisto kerättiin haastatteleamalla neljää ryhmäkodin asukasta ja kahta työntekijää. Haastattelut olivat yksilö- ja parihaastatteluita.

Tutkimustuloksista kävi selvästi ilmi, että hengellisyys oli teemana haastava sekä haastateltaville asukkaille että työntekijöille. Asukkaiden hengellisyyden kokemuksissa korostuivat seurakunnan toimintaan osallistuminen ja yhteisöön kuuluminen. Työntekijät kokivat, että asukkaiden hengellisyyden on samanlaista kuin kenen tahansa ihmisen hengellisyys. Ainoa huomio oli se, että tuloksissa korostuivat asukkaiden yksilöllisyys ja mahdollinen tuen tarve hengellisyyden esiin tuomisessa. Työntekijän tehtävä on olla aktiivinen asukkaiden tarpeiden huomioimisessa ja niihin vastaamisessa. Tuloksista nousi esiin myös asukkaiden vahva halu itsemääräämiseen ja itsenäiseen toimimiseen. Itsemääräämisoikeuden toteutumisessa koettiin kuitenkin olevan joitakin puutteita.

Asiasanat: hengellisyys, kehitysvammaisuus, itsemäärääminen, yhdenvertaisuus

ABSTRACT

Kuusisto, Iida and Kyheröinen, Suvi. A case study of intellectual disabled person's spirituality and how well spiritual self-determination and equality will be fulfilled. 58 p., 4 appendices. Language: Finnish. Autumn 2015. Diaconia University of Applied Sciences. Degree Programme in Social Services, Option in Christian Youth Work. Degree: Bachelor of Social Services.

The aim of this study was to find out how the residents of a certain group home experience spirituality and religion and what are their thoughts about religion. The other purpose was to survey how the residents of a group home experience self-determination and equality in the area of spirituality. This thesis also brought out employees' views and experiences of their clients spirituality.

The thesis was a case study which was executed in the one group home for intellectual disabled persons. This thesis is qualitative study and the research material was gathered by interviewing four residents and two employees from the group home. The interviews were both individual and couple interviews.

The results showed that the residents' own participation in the parish's activity and the feeling of belonging to the community were the key elements to the experience of spirituality. Both the residents and employees thought that spirituality was a difficult subject to discuss. Results also showed that the employees did not consider their residents' spirituality different from anyone else's spirituality – although the employees highlighted the fact that all the residents are individual and they might need some support in the area of spirituality. One of the main results was that the residents have a strong will of self-determination and wish to act independently. However, the residents thought that their self-determination does not fulfill entirely.

Key words: spirituality, intellectual disability, self-determination, equality

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	6
2 IHMISKÄSITYKSIÄ	8
2.1 Holistinen ihmiskäsitys	8
2.2 Kristillinen ihmiskäsitys	9
3 HENGELLISYYS	11
3.1 Työntekijä hengellisen tuen antajana	13
4 KEHITYSVAMMAISUUS	15
4.1 Hengellisyys kehitysvammaisten henkilöiden elämässä.....	16
5 YHDENVERTAISUUS JA ITSEMÄÄRÄÄMINEN	18
5.1 Kehitysvammaisten henkilöiden itsemäärääminen ja yhdenvertaisuus	20
6 AIEMPIÄ TUTKIMUKSIA	23
7 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET	25
8 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	26
8.1 Tapaustutkimus	26
8.2 Tutkimusympäristö ja aineistonkeruu	27
8.3 Aineiston analysointi.....	28
9 ASUKKAIDEN KOKEMUKSIA.....	29
9.1 Hengellisyys ja elämän suuret kysymykset	29
9.2 Itsemäärääminen ja yhdenvertaisuus elämässä	31
10 TYÖNTEKIJÖIDEN NÄKEMYKSIÄ JA KOKEMUKSIA	33
10.1 Näkemyksiä asukkaiden hengellisyyteen.....	33
10.2 Asukkaiden itsemäärääminen ja yhdenvertaisuus.....	39
11 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA	41
11.1 Tutkimustulosten tarkastelua	41
11.2 Tutkimustulosten pohdintaa ja kehittämishaasteita	44

11.3 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys	45
11.4 Jatkotutkimushaasteita	47
11.5 Opinnäytetyöprosessi ja ammatillinen kasvu.....	48
LÄHTEET.....	49
LIITE 1: Saatekirje.....	54
LIITE 2: Suostumuskaavake	55
LIITE 3: Teemahaastattelurunko asukkaille	56
LIITE 4: Teemahaastattelurunko työntekijöille	57

1 JOHDANTO

Euroopan vammaisstrategian 2010–2020 mukaan Euroopan Unionin jäsenmaiden väestöstä noin 80 miljoonaa on vammaisia eli noin kuudesosa. Se ei siis ole vain pientä ihmisryhmää koskeva asia. (Euroopan vammaisstrategia 2010–2020 2010, 3.) Monesti vammaiset ihmiset on nähty merkittävästi erilaisina muihin ihmisiin nähden. Tästä huolimatta monet eivät välttämättä kykene määrittelemään, mikä vammaisissa ihmisissä on niin kovin erilaista. (Vehmas 2005, 5.) Perinteisesti vammaisuus on nähty lääketieteellisenä ja sosiaalipoliittisena ongelmana, johon yhteiskunta on pyrkinyt vastaamaan yksilöön suunnatuilla toimenpiteillä. 2000-luvulla on siirrytty vammaisten ihmisten oikeuksia painottavaan näkökulmaan. Vammaispolitiikan toimenpiteissä keskitytään nykyisin yhteiskunnan muokkaamiseen yksilön muokkaamisen sijasta. Tavoitteena on varmistaa vammaisten ihmisten yhteiskunnallisen osallisuuden ja yhdenvertaisuuden toteutuminen. Vammaisia ihmisiä koskevat kysymykset eivät liity vain sosiaali- ja terveydenhuollon toimenpiteisiin, vaan ne tulee huomioida myös muilla elämänalueilla, jotta heidän yhdenvertaisuutensa toteutuisi. (Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2014.)

Yhdistyneiden kansakuntien yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista on luonut vammaisuudelle uudenlaisen kuvan, jossa painotetaan erityisesti esteettömyyden toteutumista. Vammaisyleissopimuksessa ihmisten erilaisuutta arvostetaan ja tunnustetaan korostamalla saavutettavuutta ja syrjimättömyyttä. (Korhonen 2013, 15.) Tämä yleissopimus täydentää jo voimassaolevia YK:n ihmisoikeussopimuksia (Suomen YK-liitto 2012, 5–6).

Suomen vammaispoliittisen ohjelman yhtenä tavoitteena on YK:n vammaisyleissopimuksen ratifiointi. Myös Suomen perustuslaki takaa vammaisille henkilöille yhdenvertaisuuden ja syrjimättömyyden toteutumisen. (Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010–2015 2010, 8.) Hallituksen esitys itsemääräämisoikeuslaista määrittelee jokaiselle Suomessa asuvalle henkilölle oikeuden päättää elämästään ja asioistaan (Hallituksen esitys 108/2014). Lisäksi YK:n ihmisoikeuksien yleismaailmallisessa julistuksessa ihmisen perusoikeuksiin on kirjattu muun muassa hengellisyyden ja uskon harjoittamisen oikeus (Universal Declaration of Human Rights 1948. 2. article).

Suomen evankelis-luterilainen kirkko on osa suomalaista yhteiskuntaa, joten myös kirkon ja seurakuntien tulee noudattaa valtion lainsäädäntöä ja sopimuksia. YK:n vammaissopimuksen ratifioinnin myötä sopimuksesta tulee osa Suomen lainsäädäntöä eikä kirkon toiminta ei voi olla ristiriidassa sen kanssa. Kirkko pyrkii vastaamaan vammaisten ihmisten oikeuksien toteutumiseen Kirkon saavutettavuusohjelmalla, joka perustuu kristilliseen ihmiskäsitykseen ja kirkkokäsitykseen. (Saavu-Kirkon saavutettavuusohjelma 2012, 6–7.)

Tämä opinnäytetyö on tapaustutkimus, joka toteutettiin eräässä kaupungissa sijaitsevissa kehitysvammaisille henkilöille tarkoitettussa ryhmäkodissa. Tunnistettavuussyistä opinnäytetyössä ei kerrota kyseisestä ryhmäkodista tarkemmin. Opinnäytetyön tarkoituksena on nostaa esiin ryhmäkodin asukkaiden ajatuksia ja kokemuksia hengellisyydestä sekä työntekijöiden ajatuksia asukkaiden hengellisyyden ilmenemisestä arjessa. Lisäksi opinnäytetyössä selvitettiin asukkaiden yhdenvertaisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutumista hengellisten tarpeiden näkökulmasta.

Opinnäytetyön taustalla ovat myös omat kokemuksemme kehitysvammaisten henkilöiden kanssa työskentelystä. Olemme havainneet, että yhdenvertaisuuden ja itsemääräämisoikeuden toteutuminen ei aina ole itsestään selvää kehitysvammaisten ihmisten elämässä. Sen toteutumisen esteenä ovat usein yhteiskunnassa vallitsevat asenteet ja rakenteet. Olimme kiinnostuneita kehitysvammaisten henkilöiden hengellisistä kokemuksista ja hengellisistä tarpeista. Löysimme opinnäytetyön yhteistyötahoksi ryhmäkodin, joka oli kiinnostunut saamaan lisää tietoa asukkaidensa hengellisyydestä ja heidän oikeuksiansa toteutumisesta. Sosionomin tutkinnon lisäksi valmistumme molemmat myös kirkon työntekijöiksi, joten halusimme opinnäytetyön käsittelevän myös hengellisyyteen liittyviä aiheita.

2 IHMISKÄSITYKSIÄ

Historian kuluessa ihmistä ja ihmisyyttä on tarkasteltu ja määritelty monin eri tavoin. Ihmiskäsityksen määrittelyillä pyritään luomaan kuvaa ihmisen olemassaolosta ja siitä, mitkä ovat ihmisenä olemisen muodot ja ulottuvuudet. Aiemmin hallitsevina ovat olleet monistiset ja dualistiset ihmiskäsitykset. Monistinen ihmiskäsitys näkee ihmisen joko aineellisena tai henkisenä olentona. Dualistinen ihmiskäsitys puolestaan korostaa ihmisen kaksiulotteisuutta, jossa nähdään olevan sekä ihmisen henkinen että aineellinen puoli. Tässä kaksiulotteisessa ihmiskäsityksessä aineellisuus ja henkisyys ovat joko vuorovaikutteisia tai rinnakkaisia. Nykyisin korostetaan enemmän ihmisen moniulotteisuutta. Siinä ihminen nähdään psyko-fyysis-sosiaalisena kokonaisuutena. (Niemelä 2002, 87–88.) Rauhalan (1992, 33) mukaan ihmiskäsityksen kuvaamisen tulisi olla niin kattava, että se sisältäisi kaiken olennaisen ihmisestä.

2.1 Holistinen ihmiskäsitys

Holismen juuret tulevat kreikan kielen sanasta holos, joka tarkoittaa kokonaista (Rauhalan 1992, 140). Pauli Niemelän (2002, 96–97) holistisen ihmiskäsityksen selityksessä ihminen nähdään kokonaisuutena, jossa olemisen eri ulottuvuudet nivoutuvat yhteen ja vaikuttavat toisiinsa. Nämä ulottuvuudet ovat ihmisen psyykinen-, sosiaalinen- ja fyysinen ulottuvuus. Fyysisen ja psyykkisen ulottuvuuden yhteys voi näkyä esimerkiksi psyykkisenä pahana olona fyysisen sairaudessa yhteydessä.

Lauri Rauhalan (2005, 32–34, 54, 59) holistisen ihmiskäsityksen mukaan ihminen on kokonaisuus, johon kuuluu kolme olemassaolon muotoa, kehollisuus, tajunnallisuus ja situationaalisuus eli elämäntilanteisuus. Nämä olemassaolon ulottuvuudet ovat sidoksissa toisiinsa, kuten Niemelän määritelmän ulottuvuudet. Kaikki ulottuvuudet ovat siis samanaikaisesti läsnä ja muutos jossakin ulottuvuudessa heijastuu toisiin, joko positiivisesti tai negatiivisesti.

Kehollisuudella Rauhalan tarkoittaa ihmisen fyysistä olemassaoloa, johon kuuluu kaikki ihmiskehossa tapahtuvat biologiset- kemialliset- ja anatomis-fysiologiset prosessit. Ta-

tajunnallisuus taas tarkoittaa ihmisen psyykkistä ja henkistä olemassaoloa. Ihminen kokee aina jotakin, oli tilanne minkäläinen tahansa. Tajunnallisuudessa ihmisen kokemukset ilmenevät abstrakteina asioina, joissa ei ole mitään käsin kosketeltavaa, esimerkiksi tuntemisena, tietämisenä ja tahtomisena. Tajunnallisuus jakautuu psyykkiseen eli alempaan tajunnallisuuteen ja henkiseen eli korkeampaan tajunnallisuuteen. Psyykkinen tajunnallisuus on kokemuksellisuutta, johon kuuluu muun muassa hyvän- ja pahanolon tunteet. Henkisessä tajunnallisuudessa nousevat esiin ihmisen itsetuntemus, arvot, vastuu toisista ja itsestä sekä yksilöllisyyden saavuttaminen ja pyhyden kokeminen. (Rauhala 2005, 34–41.)

Kolmas olemassaolon muoto on situationaalisuus, joka tarkoittaa ihmisen jatkuvaa suhdetta fyysiseen ja henkiseen ympäröivään todellisuuteen. Fyysisen todellisuus merkitsee muun muassa maantieteellisiä oloja ja henkinen todellisuus taas henkistä ilmapiiriä, arvoja ja normeja. Osa näistä asioista määräytyy ihmiselle sattumanvaraisesti ja osan ihminen voi valita itse. Ihminen ei voi valita muun muassa vanhempiaan tai synnyinkulttuuriaan, kun taas puolison ja ammatin hän voi valita. Situationaalisuus on myös merkittävässä osassa yksilön identiteetin muodostumisessa. (Rauhala 2005, 41–47.)

Holistisella ihmiskäsityksellä on tärkeä merkitys sekä seurakuntatyön että sosiaali- ja terveydenhuollon taustatekijänä. Holistinen ihmiskäsitys auttaa työntekijöitä muistamaan, että ihminen on kokonaisuus, jota tulee auttaa kaikki ulottuvuudet huomioiden. Työssä tulee huomioida myös näiden eri ulottuvuuksien yhteydet toisiinsa ja ihmisen riittävän monipuolinen tarkastelu. (Niemelä 2002, 102.)

2.2 Kristillinen ihmiskäsitys

Uskonnolliset ihmiskäsitykset eroavat aate- ja tiedepohjaisista ihmiskäsityksistä kahdella tavalla. Uskonnollisissa tulkinnoissa korostuvat ensinnäkin muun muassa metaforat, symbolit ja kuvat rationaalisten selitysten sijasta. Toinen syy eroavaisuuteen on uskontojen kenttien kirjavuus ja käsityksien moninaisuus, esimerkiksi jopa kristinuskon sisällä esiintyy paljon erilaisia tulkintoja ihmisestä ja elämästä. Uskonnollisissa tulkinnoissa korostetaan ihmisen ehdotonta riippuvuuden kokemusta jostakin itseä suuremmasta. (Lindqvist 1998, 30.)

Kristinuskon ihmiskäsitys näkee ihmisen Jumalan kuvana. Se tarkoittaa sitä, että ihminen on ominaisuuksistaan riippumatta kutsuttu Jumalan yhteyteen vapaana, vastuullisena ja luovuuteen kykenevänä persoonana. Tämä pohjautuu ensimmäisen Mooseksen kirjan kahteen luomikertomukseen. Toinen kertomuksista kuvaa ihmisen luomista seuraavasti:

Ja Jumaloi loi ihmisen kuvakseen, Jumalan kuvaksi hän hänet loi, mieheksi ja naiseksi hän loi heidät (1. Moos. 1:27).

Kristillisen ihmiskäsityksen mukaan ihminen saa ehdottoman ihmisarvonsa luomisessa ja sen vuoksi sitä ei voi hankkia itse tai saada keneltäkään toiselta. Kukaan ei voi menettää ihmisarvoaan, vaikka itse tuhoaisi oman elämänsä tai vahingoittaisi ympäristöään, sillä mikään ei muuta sitä, että jokainen ihminen on ainutlaatuinen ja täydet ihmisoikeudet omaava persoona. (Lindqvist 1998, 33–34.) Ihmisiä ei siis voida asettaa arvojärjestykseen eikä ketään tule alistaa välineelliseen asemaan (Niemelä 2002, 90).

Lähimmäisenrakkaus on olennainen osa kristillistä ihmiskäsitystä, koska myös toiset ihmiset ovat Jumalan luomia. Tämän vuoksi rakkauden kaksoiskäsky on keskeinen osa kristillistä ihmiskäsitystä. (Niemelä 2002, 89.)

Rakasta Herraa, Jumalaasi, koko sydämestäsi, koko sielustasi ja mielestäsi. Tämä on käskyistä suurin ja tärkein. Toinen yhtä tärkeä on tämä: Rakasta lähimmäistäsi niin kuin itseäsi. (Matt 22: 37–39.)

Kristillinen ihmiskäsitys sisältää sekä ihmisen suhteen Jumalaan että kanssaihmiisiin. Rakastaessaan, auttaessaan ja palvellessaan lähimmäisiään ihminen palvelee samalla Jumalaa. Ilman solidaarisuutta lähimmäisiään kohtaan, ihminen ei voi olla kristillinen, sillä hänet on luotu elämään yhdessä ja yhteydessä. Niinpä eettisyydellä on vahva merkitys kristillisessä ihmiskäsityksessä. (Niemelä 2002, 89.)

3 HENGELLISYYS

Käsitteitä hengellisyys ja spiritualiteetti käytetään tässä opinnäytetyössä synonyymeina toisilleen. Käsitteen spiritualiteetti tausta on latinalaisessa sanassa spiritus eli henki (Kotila 2003, 13). Spiritualiteetin käsitteen määrittely on vaikeaa, sillä siinä korostuu keskeisenä uskon yksilöllinen kokemuksellisuus (Häyrynen, Kotila & Vatanen 2003, 9). Spiritualiteettia voidaan määrittellä myös uskontoperinteitä laajemmalla tavalla. Sen taustalla nähdään olevan yleisinhimillinen kokemuksen laji, johon eivät vaikuta sille annetut käsitteelliset tulkinnat. Uskonnollisen spiritualiteetin lisäksi voidaankin puhua ei-uskonnollisesta spiritualiteetista. (Ketola 2010, 143.)

Teologisessa keskustelussa spiritualiteettia on käsitelty lähinnä kahdesta näkökulmasta. Se on nähty sekä yleisinhimillisenä uskonnollisena ilmiönä että erityisesti kristillisenä kysymyksenä Pyhän Hengen tehtävästä ihmisten elämässä. (Raunio 2003, 13–14.) Kristinuskossa ihmisen yhteyttä Jumalaan kuvataan sielun ja hengen yhteytenä ja se on osaltaan johtanut Jumalan etsimiseen henkisen työskentelyn avulla. Tämän myötä hengellisen elämän harjoittamisen muodoiksi ovat syntyneet luostarilaitos ja myöhemmin sen modernimmat muodot, kuten hiljaisuuden retriitit. (Karvinen 2009, 30–31.)

Kimmo Ketolan (2010, 145–147) mukaan luterilaiselle hengellisyydelle on tunnusomaista Jumalan sanan voimakas huomioiminen. Useimmissa yhteyksissä käsite Jumalan sana merkitsee tapahtumaa, jossa Jumala kohdataan joko sanallisen tai kirjallisen sanan kautta. Tästä syystä yhtenä keskeisinä luterilaisen hengellisyyden muotoina voidaan pitää Raamatun ja Katekismuksen lukemista, Virsikirjan käyttöä ja rukousta. Jumalan sanan lisäksi Jumala kohdataan sakramenteissa eli kasteessa ja ehtoollisessa. Ne ovat tärkeä osa luterilaista hengellisyyttä, sillä niiden välityksellä Pyhä Henki antaa ja ravitsee ihmisen uskoa. Sakramenttien lisäksi Jumala voidaan kohdata myös kristillisten kuvien ja symbolien, esimerkiksi kynttilöiden, ristin ja hengellisiä aiheita sisältävien kuvien kautta. Lähimmäisen rakkaus ja toisten ihmisten palveleminen liitetään myös luterilaiseen hengellisyyteen.

Marjaana Hanhiron ja Kirsti Aallon (2009, 12) mukaan hengellisyys voidaan nähdä uskon harjoittamisena, johon kuuluu muun muassa jumalanpalveluksiin osallistuminen,

ehtoollisen vietto, rukous, mietiskely ja hiljaisuus sekä hengellinen musiikki ja Raamatun lukeminen. Hengellisyys näkyy ihmisen elämäntavoissa ja elämän tarkoituksen pohdinnoissa ja tulkinnoissa. Hengellisyys määritellään usein merkityksien ja tarkoitusten kysymisenä. Se on halua ymmärtää ihmistä suuremman voiman olemassaolo, suhde muihin ihmisiin, maailmaan ja Jumalaan. Hengellisyyteen kuuluu myös toivo ja luottamus tulevaisuuteen sekä omaan elämäntilanteeseen liittyvien mahdollisuuksien tunnistaminen.

Uskontopedagogi John M. Hull (2002, 171–174) on pyrkinyt selventämään spiritualiteetin, uskonnon ja uskon käsitteiden välisiä eroja. Hän tarkastelee niitä sisäkkäisten kehien avulla, jota havainnollistaa alla oleva kuvio 1. Suurin ja uloin tarkoittaa spiritualiteettia. Siihen kuuluu elämän tarkoituksen ja arvojen pohdintaa sekä ei-uskonnollinen henkisyys, joka näkyy muun muassa tieteen ja taiteen kautta. Keskimäinen kehä merkitsee uskontoa, johon sisältyy uskonnollinen etsintä ja pohdinta elämän varrella. Kaikki uskontoon liittyvät asiat sisältyvät myös spiritualiteettiin, mutta uskontoon ei välttämättä kuulu kaikki spiritualiteettiin liittyvä. Sisin ja pienin kehä tarkoittaa ihmisen omaa henkilökohtaista uskoa. Usko linkittyy vahvasti uskontoon eli keskimäiseen kehään sekä uskonnolliseen ja hengelliseen elämään ja sen syventämiseen. Usko on voimakkaasti yksilöllinen asia ja se tarkoittaa myönteisiä vastauksia kysymyksiin, jotka nousevat uskonnosta ja spiritualiteetista.



Kuvio 1. Uskon, uskonnon ja spiritualiteetin suhteet toisiinsa (Gothoni & Jantunen 2010, 51).

Monelle ihmiselle uskonto on merkittävä osa elämää. Se voi antaa ihmiselle päämäärän ja merkityksen olemassaolon kysymyksiin. Hengellinen ja uskonnollinen ihminen tuntee tarvitsevänsä jotain itseään suurempaa. Kuvat, symbolit, riitit ja myytit luovat hahmoa monenlaisille ihmisen hengellisille tarpeille. Hengellisinä tarpeina nähdään ihmisen tarve tulla sovitetuksi itsensä, läheistensä ja Jumalan kanssa sekä elämän eheyden saavuttamisen tarve. Hengellisenä tarpeena nähdään myös ihmisen suojautumisen tarve vaaran tai tuhon uhatessa sekä täyttymyksen ja kiitollisuuden saavuttaminen. (Hanhirova, Aalto 2009, 13.)

Sairauden ja kärsimyksen hetkinä tai elämän onnellisimpina aikoina ihmisen elämän peruskysymykset nousevat voimakkaasti esille. Nämä eksistentiaaliset kysymykset käsittelevät ihmisen olemassaoloa, esimerkiksi mikä on elämän tarkoitus ja mitä kuoleman jälkeen tapahtuu. Ihmisen omat uskontulkinnat ja elämänkäsitykset ovat näiden peruskysymysten taustalla. Näihin kysymyksiin ei välttämättä löydy yksiselitteistä vastausta, mutta tärkeää on voida pohtia niitä yhdessä toisen ihmisen kanssa. (Hanhirova, Aalto 2009, 13.)

3.1 Työntekijä hengellisen tuen antajana

Monien tutkimusten perusteella asiakkaan hengellisyyden kohtaaminen on vaikeaa monessa sosiaali- ja terveysalan työssä. Tällä hetkellä sosiaali- ja terveysalan ammattihenkilöstöä ei ole juurikaan koulutettu vastaamaan asiakkaidensa hengellisiin tarpeisiin. Uskonnollisen aktiivisuuden tukemisen koetaan olevan vaikeaa ja sen nähdään nostavan esiin monia eettisiä kysymyksiä. Tämä on valitettavaa, sillä uskonnollisen aktiivisuuden ja etenkin seurakunnan toimintaan osallistumisen on todettu ylläpitävän ja edistävän hengellisten ihmisten terveyttä. (Karvinen 2009, 42.)

Joidenkin lähteiden mukaan tieteellisen maailmankuvan muuttumisen ja lääketieteen kehittymisen vaikutuksesta länsimaisen terveydenhuollon on nähty keskittyneen ihmisen keholliseen hoitoon ja huolenpitoon. Samalla ihmisen kokonaisvaltaisuus eli holistisuus on jäänyt vähemmälle huomiolle. Tämä voidaan nähdä yhtenä syynä vaikeuteen kohdata asiakkaan hengellisiä tarpeita. (Karvinen 2009, 43.)

Muun muassa Iso-Britanniassa tehdyissä tutkimuksissa on selvinnyt, ettei työntekijöillä ole aikaa vastata kehitysvammaisten asiakkaidensa hengellisiin tarpeisiin. Työntekijät voivat myös kokea hengellisistä aiheista keskustelemisen epämiellyttävänä ja he voivat pelätä tyrkyttävänsä asiakkaille omia arvojaan. (Morgan 2004,8.) Huomioitavaa on, että kaikille työntekijöille hengellisten asioiden käsittely ja kohtaaminen eivät ole työnkuvasta tai elämäkatsomuksesta riippuen luontevia asioita (Räsänen 2005, 82). Työntekijän tulisi selvittää omat asenteensa hengellisyyttä kohtaan ennen asiakkaan ja tämän hengellisten tarpeiden kohtaamista (Karvinen 2009, 45).

Raili Gothóni ja Eila Jantunen (2010, 52) määrittelevät hengellisyyden huomioimisen kuuluvan jokaisen asiakkaan kokonaisvaltaiseen hoitoon ja kohtamiseen. Kaikilla työntekijöillä tulisi olla valmius havaita asiakkaidensa elämän mielekkyyteen ja arvoihin liittyviä tarpeita ja tukea heitä niissä. Näin tehdessään työntekijä toimii uloimman kehän eli spiritualiteetin alueella (ks. kuvio 1). Tarvittaessa työntekijän tulee ohjata asiakas toisen asiantuntijan luokse, joka osaa paremmin vastata asiakkaan avun ja tuen tarpeisiin. Tavallisessa sosiaali- ja terveysalan työssä keskimmäiseen kehään kuuluva uskonnon yhteisöllinen ulottuvuus ei välttämättä tule esille. Työ ei ulotu myöskään asiakkaan henkilökohtaisen uskon alueelle eli sisimmälle kehälle.

Sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöstön olisi hyvä selvittää asiakkaan toiveita, arvoja ja elämäkatsomusta yhdessä asiakkaan kanssa. Keskustelu olisi hyvä sisällyttää normaalina toimintona asiakkaan kokonaisvaltaiseen auttamiseen. Hengellisten asioiden käsittelyn tulisi tarpeen vaatiessa olla mahdollista, sillä avarakatseisuus ja jokaisen yksilöllisyyden huomioiminen ovat tärkeitä seikkoja kaikissa asiakastilanteissa. (Räsänen 2005, 82.)

4 KEHITYSVAMMAISUUS

Eri aikakausina ja eri tieteenaloilla kehitysvammaisuutta on määritelty eri tavoin. Riippuen siitä, minkä tieteenalan määritelmiin milloinkin nojaututaan, vaikuttaa siihen, miten kehitysvammaisten ihmisten tarpeet, edellytykset ja heille suunnattujen palveluiden tehtävät, tavoitteet ja mahdollisuudet nähdään. (Hintsala, Seppälä & Teittinen 2009, 227.)

Kehitysvammaisuuden määrittelyn tarkoituksena on usein auttaa havaitsemaan henkilön mahdollisia erityistarpeita ja saada hänet tiettyjen yhteiskunnallisten palveluiden ja tukitoimien piiriin. Käytännön työssä kehitysvammaisuuden määrittelyllä ei ole merkitystä. Sen sijaan työn tärkein asia on ihmisten välinen vuorovaikutus. Jokainen ihminen on ainutlaatuinen yksilö, vamma tai vammattomuus ei ole olennainen ihmisiä erottava tekijä. Vamma on yksinomaan henkilöä luonnehtiva tekijä, mutta ei välttämättä edes kovin tärkeä asia. (Repo 2004, 12.) Ihmistä ei siis pidä asettaa tilanteeseen, jossa häntä määritellään ainoastaan hänellä olevista vammoista, osallistumisen esteistä tai toimintarajoitteista käsin (Manninen & Pihko 2012, 18).

Kehitysvammaisten tukiliiton mukaan kehitysvammaisuudella tarkoitetaan vammaa, joka ilmenee ymmärtämis- ja käsityskyvyn alueella (Kehitysvammaisten tukiliitto i.a). Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (1977/519) määrittelee kehitysvammaisuuden kehityksen ja henkisen toiminnan estymisenä tai häiriintymisenä. Se voi olla synnynäistä tai kehitysiässä saadun vamman, sairauden tai vian aiheuttamaa. Kehitysvamma ei ole sairaus (Kehitysvammaisten tukiliitto i.a). Se on vamma tai vaurio, joka vaikeuttaa uusien asioiden ymmärtämistä ja oppimista (Kehitysvammaliitto 2014). Kehitysvammaan voi liittyä myös muita kehityshäiriöitä ja lisävammoja, kuten puhe-, liikunta- ja aistivammoja. Kehitysvammaisella ihmisellä voi esiintyä myös autismia, epilepsiaa, haastavaa käyttäytymistä ja mielenterveyden ongelmia. (Manninen & Pihko 2012, 18.) Kehitysvamma ihmisen elämässä voi näkyä muun muassa oppimisvaikeuksina, rahan- ja käyttötaitojen puutteellisuutena sekä eriateisen tuen ja ohjauksen tarpeena, esimerkiksi työnteon, elämisen ja asumisen alueilla. Kehitysvammainen henkilö voi olla myös helposti johdateltavissa ja sen vuoksi altis hyväksikäytölle. (Kaski 2002, 149.)

Lääketieteellisessä kehitysvammaisuuden määritelmässä korostuu etiologia- ja diagnosikeskeisyys. Siinä kehitysvammaisuus nähdään pysyvänä ja lopullisena tilana, joka luosteen oppimiselle ja kehitykselle. Sen sijaan psykologis-pedagogisissa ja yhteiskuntatieteellisissä määritelmissä korostetaan vammaisuuden ja erilaisuuden suhteellisuutta ja muuttuvuutta, ympäristön ja yksilön välistä vuorovaikutusta ja suhdetta, oppimista elämänkaaren eri kehitystehtävissä ja samanlaisuutta suhteessa muihin ihmisiin. (Hintsala ym. 2009, 227.)

Kehitysvammaisuudella on jatkuvasti sekä medikaaliset- että sosiokulttuuriset kasvot. Lääketieteelliseen diagnostiikkaan nojaututaan, kun tarvitaan vammaisuuteen perustuvia yhteiskunnallisia palveluita ja etuuksia. Diagnostiikan avulla todistetaan ihmisen vajavaisuus ja puutteellisuus, joilla perustellaan palveluiden tarvetta. Sosiokulttuuriseen määritelmään turvaudutaan, kun pohditaan ihmisen arkielämän sujumista ja siihen tarvittavia käytännön ratkaisuja. Tällä toiminnallisella määritelmällä pyritään muun muassa osoittamaan ihmisessä olevat voimavarat ja mahdollisuudet. Kun yhteiskunnassa tehdään valintoja ja päätöksiä kehitysvammaisten palveluista ja tukitoimista, joudutaan pohtimaan, mikä paino annetaan hoivan ja huolenpidon oletetuille tarpeille, mikä taas oikeudelle ja tarpeelle itsensä kehittämiseen ja itsemääräämiseen. (Hintsala ym. 2009, 228.)

4.1 Hengellisyys kehitysvammaisten henkilöiden elämässä

Hengellisyys ja uskon harjoittaminen ovat jokaisen ihmisen perusoikeus ja se on kirjattu myös YK:n ihmisoikeuksien yleismaailmalliseen julistukseen (Universal Declaration of Human Rights 1948. 2. article). Kehitysvammaisten henkilöiden hengelliset tarpeet koetaan edelleen vaikeaksi kohdata, vaikka ihmisen hengellisyyttä pidetäänkin tärkeänä osana elämää. Kehitysvammaisten ihmisten kohdalla hengelliset tarpeet on jätetty monesti huomiotta. (Morgan 2004, 8.) Yleinen syy kehitysvammaisten ihmisten hengellisyyden tukemisen laiminlyöntiin on, ettei heidän hoitajansa tai ohjaajansa tiedä, mitä hengellisyys merkitsee tai he eivät ymmärrä sen tärkeyttä (Nursing standard 2004, 6).

Iso-Britanniassa tehdyt tutkimukset ovat osoittaneet, että hengellisyys on tärkeä osa kehitysvammaisen henkilön elämää. Tosin hengellisyyden kokeminen on hyvin yksilöl-

listä. Kehitysvammaiselle ihmiselle hengellisyys voi olla nimenomaan Jumalaan uskosta. Toisaalta toiset voivat kokea hengellisyyden olevan ennemminkin seurakuntayhteyttä. Tärkeänä voidaan pitää ystäviä ja hengelliseen yhteisöön kuulumista. Kehitysvammaisen henkilön hengellisyyden harjoittaminen on yhtä yksilöllistä kuin sen kokeminenkin. Toiset pitävät mietiskelystä, toiset taas harjoittavat hengellisyyttään taiteen ja musiikin keinoin. (Morgan 2004, 8.) Kehitysvammaisilla ihmisillä on siis samanlainen tarve elämän tarkoituksen etsimiseen kuin muillakin ihmisillä (Nursing standard 2004, 6).

5 YHDENVERTAISUUS JA ITSEMÄÄRÄÄMINEN

Kaikilla ihmisillä tulisi olla oikeus yhdenvertaiseen kohteluun, sillä se kuuluu jokaisen ihmisen perus- ja ihmisoikeuksiin (Kumpuvuori & Högbäck 2003, 27). Jotta yhteiskunta olisi yhdenvertainen, kaikilla ihmisillä tulisi olla samanlaiset mahdollisuudet tehdä töitä, kouluttautua ja saada erilaisia palveluita (Oikeusministeriö i.a).

Tammikuussa 2015 voimaan tulleen yhdenvertaisuuslain tarkoituksena on turvata ja edistää yhdenvertaisuuden toteutumista sekä parantaa syrjinnän kohteeksi joutuneiden oikeusturvaa (Yhdenvertaisuuslaki 2014/21). Yhdenvertaisuuslain nojalla kaikilla ihmisillä tulisi olla yhdenvertaiset mahdollisuudet käyttää täysivaltaisesti oikeuksiaan ja vapauksiaan sekä täyttää velvollisuuksiaan. (Suomen vammaispoliittinen ohjelma 2010–2015 2010, 3.) Lisäksi laki kieltää muun muassa vammaisuuden, iän, etnisen taustan tai uskonnon perusteella tapahtuvan syrjinnän (Oikeusministeriö i.a). Yhdenvertaisuus ei kuitenkaan aina toteudu, esimerkiksi vammaisten henkilöiden kohdalla. Yhteiskunnassa vallitsevat asenteet ja rakenteelliset esteet rajoittavat vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta, osallisuutta ja itsenäistä selviytymistä. (Suomen vammaispoliittinen ohjelma 2010–2015 2010, 3.)

Yhdenvertaisuuden lisäksi myös itsemääräämisoikeuden katsotaan kuuluvan ihmisen perusoikeuksiin. Itsemääräämisoikeus tarkoittaa oikeutta määrätä itsestään ja elämästään. Se tarkoittaa myös oikeutta koskemattomuuteen, turvallisuuteen ja vapauteen. (Hallituksen esitys 108/2014.) Ihmisen itsemääräämisen kunnioittaminen on myös yksi tärkeimmistä sosiaalialaa säätelevistä normeista (Niemi 2011, 169).

YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista täydentää jo voimassa olevia YK:n ihmisoikeussopimuksia. Tämän vammaisyleissopimuksen tehtävänä on vahvistaa vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksia ja perusvapauksia. Sillä pyritään myös takaamaan vammaisille henkilöille mahdollisuus nauttia näistä oikeuksista ja vapauksista yhdenvertaisesti ilman syrjintää. Suomi allekirjoitti vammaisyleissopimuksen vuonna 2007, mutta sen ratifiointi on edelleen kesken. Suomessa sopimuksen ratifiointi vaatii lainsäädäntömuutoksia sekä kansallisen toimeenpanoa valvovan itsenäisen valvontamekanismin perustamista. Vammaisyleissopimuksen ratifiointi on myös yksi Suomen

vammaispoliittisen ohjelman (VAMPO) 2010–2015 tavoitteista. (Suomen YK-liitto 2012, 4, 6.)

Suomen vammaispoliittisella ohjelmalla (VAMPO) 2010–2015 hallitus haluaa taata vammaisille henkilöille yhdenvertaisen ja oikeudenmukaisen aseman yhteiskunnassa. Ohjelma sisältää yhteensä 122 konkreettista kehittämis- ja korjaustoimenpidettä. Vammaispoliittisen ohjelman keskeisimmät tavoitteet ovat muun muassa YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia käsittelevän sopimuksen ratifioiminen sekä tukitoimien ja erityispalveluiden laadun ja saavutettavuuden varmistaminen koko maassa. Lisäksi ohjelmalla pyritään kohentamaan vammaisten henkilöiden sosioekonomista asemaa sekä parantamaan yhteiskunnan esteettömyyttä kokonaisvaltaisesti. Yhtenä tavoitteena on myös vammaistutkimuksen kehittäminen ja tietopohjan lisääminen. (Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010–2015 2010, 3–4.)

Marraskuussa 2009 kirkolliskokous antoi kirkkohallitukselle toimeksiannon kirkon saavutettavuusohjelman laatimiseksi. Ohjelma keskittyy tarkastelemaan saavutettavuutta erityisesti vammaisten henkilöiden ja viittomakielisten näkökulmasta. Saavutettavuusohjelman tarkoituksena edistää kirkon saavutettavuutta suuntaamalla se kirkon työntekijöille, seurakuntalaisille ja luottamushenkilöille. (Saavu-Kirkon saavutettavuusohjelma 2012, 3.)

Saavutettavuus on yhdenvertaisuuden edistämistä. Se tarkoittaa kaikkien ihmisten mahdollisuutta osallistumiseen ja osallisuuteen riippumatta heidän erilaista ominaisuuksistaan. Kirkon saavutettavuusohjelma perustuu kristilliseen ihmiskäsitykseen ja niin nostaa esiin saavutettavuuden teologisen perustan. Jeesus piti syrjittyjen ja halveksittujen puolia ja kärsi ristinkuoleman kaikkien ihmisten puolesta. Kristuksen pelastustyö ei syrji tai aseta ketään eriarvoiseen asemaan. Pelastustyö siis vahvistaa yhdenvertaisuutta ja rohkaisee meitä toimimaan yhdenvertaisemman ja saavutettavamman kirkon puolesta. Saavutettavuus kuuluu kirkon perustehtäviin, sillä vain kaikille avoin kirkko on uskottava Kristuksen kirkko. (Saavu-Kirkon saavutettavuusohjelma 2012, 6-7, 9.)

Saavutettavuusohjelman mukaan seurakunnat voivat parantaa saavutettavuuttaan poistamalla näkemisen, kuulemisen, liikkumisen ja ymmärtämisen esteitä. Saavutettavuuden parantaminen on onnistunut, kun jokaisella ihmisellä on mahdollisuus kokea yhteyttä,

saada kiinnostuksensa mukaista tietoa, toimia halutessaan aktiivisesti tai olla muuten osallisena seurakunnassa. (Saavu-Kirkon saavutettavuusohjelma 2012, 12.)

Saavutettavuuden osa-alueita ovat asenteellinen-, fyysinen-, taloudellinen- viestinnän-, sekä päätöksenteon- ja strategian saavutettavuus. Kaikkein tärkein osa-alue on asenteellinen saavutettavuus. Se merkitsee kirkon työntekijöiden ja seurakuntalaisten tahtoa toimia yhdessä saavutettavuuden ja osallisuuden lisäämiseksi sekä esteiden voittamiseksi ja uusien ratkaisujen löytämiseksi. Fyysinen saavutettavuus tarkoittaa esteettömyyttä. Seurakunnan tilojen tulisi olla esteettömiä eli rakennusten tulisi olla kaikille ihmisille turvallisia ja toimivia. Viestinnän saavutettavuus taas merkitsee vuorovaikutusta. Sillä pyritään huomioimaan erityisesti ne ihmiset, joille asioiden tai kielen ymmärtäminen on tavallista haastavampaa tai he käyttävät erilaisia kommunikaatiokeinoja. Viestinnän saavutettavuuteen liittyy myös esimerkiksi verkkosivujen, opasteiden, esitteiden ja tiedotteiden selkeys. Tarvittaessa tukena voidaan käyttää selkokieltä, viittomakieltä, kuvasyboleja tai pistekirjoitusta. Taloudellisella saavutettavuudella pyritään pitämään kirkon tilaisuudet maksuttomina ja tilavuokrat edullisina. Näin vähävaraisemminkin ihmisillä on mahdollisuus päästä mukaan kirkon toimintaan. (Saavu-Kirkon saavutettavuusohjelma 2012, 13–21.)

5.1 Kehitysvammaisten henkilöiden itsemäärääminen ja yhdenvertaisuus

Kehitysvammaisten ihmisten kohdalla itsemääräämisen ja yhdenvertaisuuden toteuttaminen ei ole aina itsestään selvää. Viimeisten vuosien aikana heidän elämänlaatuaan on pyritty parantamaan siirtymällä laitoshoidosta 3-8 asukkaan ryhmäkoteihin. Valitettavasti kehitysvammaisten henkilöiden asema palveluiden käyttäjinä ei ole välttämättä merkittävästi muuttunut, sillä ryhmäkotien toimintatavat ovat voineet säilyä laitospainotteisina. Myös pienissä asumisyksiköissä asukas voi olla kokonaisuhoivan kohde ilman omaa ääntä, sananvaltaa ja vaikutusmahdollisuuksia. Pienempiin yksiköihin siirtyminen on toki antanut mahdollisuuksia dialogiseen ja asiakaslähtöiseen vuorovaikutukseen. (Hintala, Seppälä & Teittinen 2009, 218–219.)

Kehitysvammaisen henkilön heikko itsemäärääminen voi rajoittaa mahdollisuutta elää täysipainoista elämää, ja se voi myös osaltaan johtaa syrjäytymiseen. Esimerkiksi työ-

elämän rakenteet heikentävät kehitysvammaisen itsemääräämisoikeuden toteutumista. Syynä siihen on, ettei työelämässä ole vielä löydetty sopivia työtehtäviä kehitysvammaisille työntekijöille. (Eriksson 2008, 67, 74.)

Ryhmäkodeissa asuvien kehitysvammaisten henkilöiden elämään vaikuttavat monesti taloudelliset ja hallinnolliset tekijät, jotka säätelevät ryhmäkotien toimintaa. Nämä tekijät voivat estää mahdollisia uudistuksia, esimerkiksi satunnaisten avustajien verkoston hankkimista. Avustajat voivat osallistua asukkaiden ulkoiluun ja harrastuksiin, esimerkiksi seurakunnan tilaisuuksissa käymiseen. (Hintsala ym. 2009, 219.) Ilka Haarnin (2006) mukaan kehitysvammaisen henkilön osallistumista seurakunnan tilaisuuksiin voi rajoittaa myös asumisyksikön henkilökunnan vähäinen määrä ja seurakunnan tilaisuuksien soveltumattomuus kehitysvammaisille henkilöille. Lisäksi henkilökunnan asenteet voivat vaikuttaa kehitysvammaisten henkilöiden osallistumisen mahdollisuuksiin. (Haarni 2006, 25–26.)

Ryhmäkotien asukkaiden elämä voi olla hetkellistä ja toimenpidekeskeistä. Ryhmäkodeissa suoritetaan päivittäin aikataulutettuja toimintoja, kuten ruokailut, suihkut ja hoitotoimenpiteet. Tämä voi johtaa siihen, että asukkaiden elämäntarina jää rakentumatta. Monesti kehitysvammaisilla henkilöillä ei ole ollenkaan valokuvia elämänsä vaiheista. Se voi johtua siitä, että joissakin laitoksissa kielletään valokuvaaminen ja lupamenettelyt ovat haastavia. Monesti kehitysvammaiset ihmiset kuitenkin tarvitsevat valokuvia, esineitä tai dokumentteja muistin ja muistelemisen tueksi. Onkin valitettavaa, että näitä laitosmaisia käytäntöjä on siirtynyt joihinkin ryhmäkoteihin. (Hintsala ym. 2009, 219–222.)

Tiedetään, että monet kehitysvammaiset ihmiset pohtivat paljon niin sanottuja elämän suuria kysymyksiä, kuten omaa vammaisuuttaan, ihmissuhteitaan, omaa tulevaisuuttaan ja rajattuja valinnanmahdollisuuksiaan elämässä. Kehitysvammaisten henkilöiden on kuitenkin hyvin vaikea päästä keskustelemaan tämän kaltaisista asioista. Omassa asuinpaikassa ei ole juurikaan tapana keskustella tällaisista asioista ja ohjattuja vertaisryhmiä on vähän. (Hintsala ym. 2009, 222.)

Kehitysvammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta voi heikentää myös jatkuvan kelpoisuuden vaatiminen. Heidän täytyy jatkuvasti osoittaa kykynsä esimerkiksi itsenäisem-

pään asumiseen. Jos ensimmäinen kokeilu tukiasunnossa ei onnistu, kehitysvammaisen ihmisen voi olla hyvin vaikea saada uutta tilaisuutta. Ongelmana on, että epäonnistumiset muistetaan vielä vuosienkin kuluttua. (Hintsala ym. 2009, 221.)

Kehitysvammaisten ihmisten elämä voi olla hyvin ryhmäkeskeistä, sillä monet asuvat ryhmissä ja tekevät töitä päivä- ja työtoimintakeskuksissa ryhminä. Henkilökohtaiselle vuorovaikutukselle ei välttämättä jää paljon aikaa ja ryhmissä saattaa esiintyä myös ryhmädynaamisia ongelmia. Oman asuintoverin käytös voi tuntua toisesta asukkaasta pelottavalta ja ahdistavalta. Kehitysvammaisen ihminen ei kuitenkaan voi tehdä asialle mitään, sillä palvelujärjestelmässä on hyvin pienet mahdollisuudet vaikuttaa siihen, missä ja kenen kanssa haluaa asua. (Hintsala ym. 2009, 222.)

6 AIEMPIÄ TUTKIMUKSIA

Tässä opinnäytetyössä käsiteltäviä aiheita on tutkittu jonkin verran aiemminkin. Tiina Häkkisen (2010, 2) pro gradu -tutkielma Kehitysvammaisen seurakuntalaisen osallisuus kirkon kehitysvammatyössä käsittelee aiheita kehitysvammaisuus, osallisuus ja kirkon vammaistyö. Häkkisen tutkielman tarkoituksena oli kartoittaa kehitysvammaisten seurakuntalaisten osallisuutta kirkon kehitysvammatyössä. Tutkimuksessa selvitettiin myös kehitysvammaisen seurakuntalaisen kohtaamia osallisuuden ja osallistumisen esteitä ja mahdollisuuksia sekä hyvinvoinnin ja osallisuuden merkitystä ja yhteyttä. Häkkisen tutkimustulosten perusteella kehitysvamman aste, tarvittavan tuen määrä, työntekijän osaaminen ja valmiudet vaikuttavat merkittävästi siihen, miten kehitysvammaisen seurakuntalaisen osallisuus toteutuu. Osallistumisen ja osallisuuden esteiksi muodostuivat heikot avustajaresurssit sekä riippuvuus toisen ihmisen avusta ja tuesta. Kehitysvammaisen henkilön osallisuutta puolestaan tuki muun muassa seurakunnan toiminnan läheisyys, tilojen esteettömyys ja muiden ihmisten myönteiset asenteet sekä kommunikation ja vuorovaikutuksen mahdollistaminen. Tutkimuksen perusteella kehitysvammaisen seurakuntalaisen hyvinvointia edisti osallistumisen kautta saatu vertaistuki, sosiaaliset kontaktit sekä turvallisuuden tunne ja positiiviset kokemukset.

Stakesin julkaisemassa Ilka Haarnin (2010, 4, 25–26) tutkimusraportissa Keskenikäistä yhdenvertaisuutta-Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa, esittelee vammaisten henkilöiden asemaa ja yhdenvertaisuuden toteutumista. Tutkimuksessa kartoitettiin myös vammaisten henkilöiden hyvinvoinnin tasoja sekä sitä, kuinka saavutettavissa hyvinvoinnin edellyttämät resurssit ovat vammaisten henkilöiden näkökulmasta. Haarnin tutkimuksen perusteella vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuus ei useinkaan toteudu samalla tavalla kuin muiden Suomen kansalaisten. Yhteiskunnan esteettömyys on parantunut, mutta monilla muilla elämänalueilla vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden toteutumisessa on puutteita. Vammaiset henkilöt saattavat edelleen kohdata muun muassa yhteiskunnan ja muiden ihmisten taholta tulevia kielteisiä asenteita ja ennakkoluuloja. Tutkimuksessa käsiteltiin myös vammaisten henkilöiden uskonnollisen yhdenvertaisuuden toteutumista. Haarnin mukaan vammaisten henkilöiden uskonnollisesta toiminnasta on kuitenkin hyvin niukasti tietoa.

Tutkimuksessa käsitellyn tiedon valossa kehitysvammaisten henkilöiden uskonnollisen yhdenvertaisuuden toteutumisessa nähtiin olevan monia puutteita.

Kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden ja yhdenvertaisuuden toteutusta on itsessään tutkittu jonkin verran. Uskonnollista ja hengellistä yhdenvertaisuutta käsitteleviä tutkimuksia löytyy melko vähän, kuten Ilka Haarnikin tutkimuksessaan toteaa (Haarni 2010, 25). Tässä opinnäytetyössä keskityttiin juuri siihen, miten kehitysvammaisten henkilöiden yhdenvertaisuus pääsee toteutumaan hengellisissä asioissa. Näistä kyseisistä tutkimuksista saatiin hyvää vertailtavaa tietoa siitä, mitä kehittämissaasteita suomalaisessa kehitysvammatyössä on nähtävissä.

7 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää erään ryhmäkodin asukkaiden ja työntekijöiden ajatuksia ja kokemuksia hengellisyydestä. Tutkimuksen tulosten avulla henkilökunnan on helpompi tunnistaa ja vastata asukkaidensa hengellisiin tarpeisiin.

Opinnäytetyön tutkimuskysymykset ovat seuraavat:

1. Miten hengellisyys näkyy asukkaiden arjessa ja miten asukkaiden yhdenvertaisuus ja itsemäärääminen toteutuvat hengellisissä asioissa?
2. Minkälaisia ajatuksia ja kokemuksia työntekijöillä on asukkaiden hengellisyydestä?

8 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

8.1 Tapaustutkimus

Opinnäytetyö on tapaustutkimus, koska siinä tutkitaan yhden ryhmäkodin asukkaita. Tapaustutkimukselle on tyypillistä pienen ryhmän tutkiminen sekä intensiivisen ja yksityiskohtaisen tiedon saanti (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 1997, 134). Tutkimus toteutettiin kvalitatiivisena eli laadullisena tutkimuksena, sillä sen tiedonhankintamenetelmissä tutkittavien kokemukset, näkökulmat ja oma ääni tulevat esiin. Tällaisia tiedonhankintamenetelmiä ovat muun muassa teemahaastattelu, ryhmähaastattelu, osallistuva havainnointi sekä erilaisten tekstien ja dokumenttien diskursiiviset analyysit. (Hirsjärvi ym. 1997, 164.) Tähän opinnäytetyöhön valittiin teemahaastattelu ja ryhmähaastattelu.

Opinnäytetyössä pyrittiin kvalitatiiviselle tutkimukselle ominaisiin piirteisiin, kuten kontekstuaalisuuteen, tulkintaan sekä kokonaisvaltaiseen asukkaiden ja työntekijöiden ajatusten ja kokemusten ymmärtämiseen (Hirsjärvi & Hurme 2008, 22). Tämän laadullisen tutkimuksen aineisto kerättiin todellisissa, luonnollisissa tilanteissa ja tiedonkeruun lähteenä toimi ihminen. Opinnäytetyössä ei käytetty mittareita, vaan tietoa hankittiin omilla havainnoilla ja keskusteluilla tutkittavien kanssa (Hirsjärvi ym. 1997, 164.) Koska opinnäytetyö oli laadullinen tutkimus, työskentely pyrittiin aloittamaan mahdollisimman puhtaalta pöydältä. Tuloksille ei siis laadittu hypoteesia eli ennakkoolettamuksia. (Eskola & Suoranta 1998, 19.)

Kvalitatiivinen tutkimus valittiin sen vuoksi, että tutkimuksen kohteena olivat asukkaiden ja työntekijöiden omat kokemukset ja näkemykset. Aineistonkeruumenetelmänä käytettiin haastattelua, koska tutkimuksen kannalta oli oleellista korostaa tutkittavien subjektiivisuutta. Haastatteluissa voitiin säädellä aineistonkeruuta joustavasti tilanteen vaatimalla tavalla. (Hirsjärvi ym. 1997, 205.)

8.2 Tutkimusympäristö ja aineistonkeruu

Aineistonkeruu toteutettiin kesä- elokuussa 2015 kaupunkialueella sijaitsevassa ryhmäkodissa. Haastatteluihin osallistui neljä ryhmäkodin asukasta ja kaksi työntekijää. Ryhmäkodin asukkaita oli yhteensä viisitoista ja työntekijöitä kaksitoista. Haastateltavat asukkaat tavoitettiin ryhmäkodin työntekijöiden avulla ja työntekijät taas ilmoittivat halukkuutensa osallistua haastatteluun sähköpostitse.

Opinnäytetyölle haettiin tutkimuslupaa yhdistyksen johdolta ja se myönnettiin huhtikuussa 2015. Haastatteluja varten laadittiin myös saatekirje ja suostumuskaavake haastatteluun osallistuville asukkaille ja heidän perheilleen. (ks. liite 1 ja 2) Anonymiteetin säilymisen vuoksi opinnäytetyössä ei mainita tarkemmin mitään tunnistetietoja, kuten haastatteluympäristöä, tutkimuslupa-asioita eikä muita tunnistamiseen liittyviä tekijöitä.

Aineistonkeruussa käytettiin teemahaastattelumenetelmää. Kahden asukkaan kohdalla päädyttiin parihaastatteluun, sillä heidän kohdallaan sen koettiin tukevan parhaiten avointa keskustelua. Siihen päädyttiin myös sen vuoksi, että parihaastattelu on tehokas ryhmähaastattelun muoto, koska sillä saadaan tietoa kahdelta henkilöltä samaan aikaan. (Hirsjärvi ym. 1997, 210.) Kaikki haastattelut järjestettiin ryhmäkodin tiloissa haastateltavien toivomissa huoneissa. Näin haastattelutilanteista pyrittiin luomaan turvallisia ja luotettavia keskustelutuokioita. Sekä asukkaiden, että työntekijöiden haastattelut äänitettiin heidän luvallaan. Äänitettyä aineistoa tuli yhteensä noin 6 tuntia. Alun perin tiedonhankinnan tukena oli tarkoituksena käyttää taidelähtöistä menetelmää, jossa oli tarkoituksena maalata aiheesta kirkko, Jumala, usko, uskonto ja uskonnollisuus. Haastattelijen edetessä menetelmästä kuitenkin luovuttiin, koska kaikki haastateltavat eivät halunneet osallistua maalaustuokioon.

Teemahaastatteluun päädyttiin, koska sille on tyypillistä kysymysten tarkan muodon ja järjestyksen puuttuminen (Hirsjärvi ym. 1997, 208). Haastatteluissa käytettiin teemahaastattelurunkoa, jolla varmistettiin, että kaikki teema-alueet tulivat käytyä läpi. (ks. liite 3 ja 4) Teemahaastattelulle on tyypillistä, että vastausten laajuus ja järjestys vaihtelevat haastattelukohtaisesti. (Eskola & Suoranta 1998, 87.) Tämän opinnäytetyön kannalta oleellista oli juuri tarkan järjestyksen puuttuminen, sillä näin tutkittavat pystyivät itse määrittelemään haastattelun kulun ja sen sisällön. Tällä tavoin haastatteluihin pyrit-

tiin luomaan avoin ja luotettava ilmapiiri ja tekemään niistä enemmänkin keskustelunomaisia tilanteita.

8.3 Aineiston analysointi

Aineiston keräämisen jälkeen aineisto litteroitiin eli muunnettiin äänitetystä materiaalista kirjalliseksi. Litterointi tehtiin koko kerätyistä aineistosta ja tekstiä syntyi yhteensä 46 sivua. Aineiston litteroinnin tarkkuudesta ei ole tarkkoja ohjeita. Tässä opinnäytetyössä päädyttiin tarkkaan litterointiin, jotta kaikki työn kannalta oleellinen tieto tulisi huomioitua. Vaikka teemahaastatteluissa voidaan käyttää osittaista litterointia, on työn tulosten kannalta varmempaa tehdä litterointi mahdollisimman tarkasti ja tehdä rajaukset myöhemmässä vaiheessa. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.) Tämän opinnäytetyön kannalta tarkka litterointi oli tärkeää, sillä käsiteltävät teemat liittyivät osittain toisiinsa ja haastattelu eteni ilman tarkkaa järjestystä.

Aineistoa ryhdyttiin analysoimaan nopeasti litteroinnin jälkeen, jotta aineisto pysyi tuoreena mielessä ja sitä pystyttiin selventämään ja täydentämään tarvittaessa. Analyysitavaksi valittiin teemoittelu, joka kuuluu laadullisen tutkimuksen perusmenetelmiin. (Hirsjärvi ym. 1997, 224.) Opinnäytetyön kannalta teemoittelu oli luonteva analyysitapa, sillä aineistonkeräämisessä käytettiin teemahaastattelua. Teemoittelussa litteroitu aineisto järjesteltiin teemoihin, jotka muistuttivat aineiston keräämisessä käytettyä teemahaastattelurunkoa. Jokaisen teeman alle koottiin ne haastatteluiden kohdat, joissa keskusteltiin kyseessä olevasta teemasta. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Teemoittelun tukena käytettiin koodausta, jonka tarkoituksena on pilkkoa aineisto helpommin tulkittaviin osiin (Eskola & Suoranta 1998, 156). Koodaus voidaan toteuttaa monin eri tavoin, käyttäen esimerkiksi koodivärejä, merkkejä tai kirjaimia, joiden avulla aineistosta on helpompi löytää samaa aihetta käsittelevät kohdat (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Tässä opinnäytetyössä koodaus toteutettiin tietokoneen tekstinkäsittelyohjelmalla värejä ja alleviivauksia koodimerkkeinä käyttäen.

9 ASUKKAIDEN KOKEMUKSIA

9.1 Hengellisyys ja elämän suuret kysymykset

Haastatteluissa asukailta kysyttiin, mitä heille tulee mieleen sanoista uskonto, uskonnollisuus, Jumala ja hengellisyys. Kaksi asukasta jäi miettimään vastausta ja lopulta ilmaisi huvittuneesti kysymyksen olevan haasteellinen. Eräs asukas totesi suoraan, ettei osaa vastata kysymykseen. Suurin osa haastateltavista asukkaista siis koki kysymyksen hankalana, mutta neljäs haastateltava vastasi Jeesus, asiaa sen kauemmin pohtimatta. Hän siis liitti Jeesuksen kuuluvan uskonnollisuuteen ja hengellisyyteen.

Keskusteluissa käsiteltiin rukoilua, Raamatun lukua sekä virsien laulamista ja kuuntelemista. Rukoileminen ei haastattelujen mukaan näyttänyt olevan suuri osa asukkaiden elämää. Yksi asukas vastasi, ettei osaa rukoilla ja kaksi, ettei rukoile. Eräs haastateltavista kertoi rukoilleensa nuorempana, mutta myöhemmällä iällä se on jäänyt pois. Sama asukas vastasi samankaltaisesti myös Raamatun lukuun sekä virsien laulamiseen ja kuuntelemiseen. Kaikki nämä ovat iän myötä jääneet vähemmälle. Muut haastateltavat kertoivat, etteivät harrasta Raamatun lukemista. Virsistä ja hengellisestä musiikista keskusteltaessa kahdessa haastattelussa nousi esiin se, että virret ovat liian vaikeita ja niiden laulamisesta on pitkä aika. Tämän he kertoivat syyksi siihen, mikseivät he laula tai kuuntele virsiä. Virsistä tuli myös muita negatiivisia kommentteja, esimerkiksi yksi asukas sanoi, ettei pidä virsistä ja toinen taas, ettei halua kuulla niistä juuri sillä hetkellä. Toisaalta urkumusiikista haastateltavilla oli positiivisia kokemuksia.

Juu ennen oli [iltarukous] silloin joskus. Nyt ne on niinku pantu pois täältä. [A2]

Aika harvoin tulee luettua, [Raamattua] ku on niin paljo porukkaa, joka niinku tarvii niinku noita. Eiks se oo niinku niin, et sä [toinen haastateltava] sanoit, et jotkut tarvii niinku sitä. Kuka sitä luki silloin, ku sä sanoit, et tää on hyvä kirja. Olikse se X joka luki? Vai miten se oli? [A2]

Ne on vaikeita. [virret] Vaikeita ehkä mulle, koska mä en o koskaan laulanu. [A3]

Kyl joskus tota laulettu. [virsiä] Siitä on kauan. [A2]

En mä tiiä. En mä halua nyt tietää niistä. [virsistä] [A1]

Haastatteluissa puhuttiin myös kirkossa ja muissa seurakunnan tilaisuuksissa käymisestä. Kaikilla asukkailla oli joitakin kokemuksia ja muistoja jumalanpalveluksista, kastehuhlista, häistä ja hautajaisista. Suurimmalla osalla kokemukset olivat positiivisia. Yksi asukas kuitenkin kertoi, ettei kuulu kirkkoon eikä ole innostunut käymään seurakunnan järjestämissä tilaisuuksissa. Aukkaat kertoivat myös asioita, joita jumalanpalveluksissa tapahtuu. He nostivat esille papin puheen Jeesuksesta ja evankeliumista sekä urkumusiikin kuuntelemisen, virsien laulamisen, ehtoolliseen osallistumisen ja kolehdin keräämisen. Yksi asukas muisteli myös seisomaan nousua Jumalan kunnioittamisen merkinä. Nämä jumalanpalveluksissa tapahtuvat asiat koettiin mielekkäiksi, ja moni asukas yhtä lukuun ottamatta totesi, ettei jumalanpalveluksissa ole mitään tylsää tai epämiellyttävää. Yksi asukas ilmaisi toistuvasti, että olisi mukavaa käydä kirkossa, jos vain saisi jonkun mukaansa.

Meidän pitäis ihan oikeesti tehdä joku kävelyenkki sinne [kirkkoon] joskus. Lähet sä [toinen asukas] joskus? [- - -] Kyl me viel joskus mennää. [A2]

Asukkaiden haastatteluissa nousi esiin myös henkisen hyvinvoinnin tarpeet. Asukas, joka ei kokenut hengellisiä asioita ja seurakuntaa omakseen, puhui paljon musiikin merkityksestä hänen elämässään. Hän koki musiikin rauhoittavan ja tuovan hyvää mieltä. Myös kaksi muuta asukasta kertoi nauttivansa musiikista ja kokevansa sen olevan tärkeä osa elämää.

[- - -] Sit sielt [radiosta] tulee näit biisei ja joiden tahdissa on mukava laulaa. Muistella, kuinka vesi kuohuaa kallion äärellä ja katsoo sinne päin. Kuinka vesi kiehuu, kiehuu riehuu riemuitsee kiven välissä. Se on jännää nähdä, kuinka ihminen oppii symboloimaa omaa kuvioitaa, kuvioonsa, että se niinku riittää, että se kuuntelee musaa, et oppii laulaa uusiä lauluja. Et se on mun mielest kivaa. Se on mun mielest lemppariharrastus, koska en mä muuta teekkää vapaa-ajalla. [A3]

9.2 Itsemäärääminen ja yhdenvertaisuus elämässä

Itsemäärääminen, yhdenvertaisuus ja osallisuus tulivat monin osin esille asukkaiden haastatteluissa. Esiin nousi muun muassa osallisuuden merkitys. Haastattelun aikana keskusteltiin paljon seurakunnan tilaisuuksissa käymisestä. Puheissaan asukkaat keskittyivät eniten siihen, mitä olivat itse saaneet tilaisuudessa tehdä. Kirkossa käymisen kohohtia olivat muun muassa laulaminen, ehtoollisen vietto, kolehdin kerääminen ja raamatunkohtien lukeminen.

Et käytiin silloin siellä [kirkossa], tehtiin siel vähän niinku. Eiks me kerätty siellä jotain polettia. Mihis me kerättiin polettia. Eiks se ollu johonkin kehitys? [- - -] Joo en muista oliko tonne noille köyhille köyhiin maihin... [A2]

Maistoin viiniä [kirkossa] [A4]

Osallisuuden lisäksi haastatteluissa näkyi asukkaiden vahva halu päättää itse omista asioistaan. Haastatteluissa monet asukkaat korostivat omaa itsenäistä selviytymistään ja halua omien mielipiteidensä ilmaisemiseen. Se näkyi esimerkiksi tilanteissa, joissa haastateltava asukas ilmaisi, ettei halua keskustella kyseisestä aiheesta.

Ei tuskin tuu lähettyä [kirkkoon]. [A3]

En muista kaikkee. Mä en nyt haluu tietää niistä. Mitä muuta vielä? [A1]

Itsenäisiä asukkaita me ollaan. Tota itsenäisiä, osataan käydä joskus kaupassa, puuroa syödaan, kahvia juodaan. [A3]

Kyllä me täällä keskenään joskus ollaan. [A2]

Haastateltavista kaksi kertoi myös tilanteista, joissa heidän itsemääräämisoikeutensa ei ollut toteutunut. Toinen haastateltava koki, että kirkkoon menemistä rajoittavat asumisyksikön säännöt yksin liikkumisesta. Lisäksi se, että asukkaan päivätyö on aikaa vievää, tuntui hankaloittavan kirkossa käymistä. Toinen haastateltava muisteli rippikoulukokemuksistaan, jossa hänen omat vaikutusmahdollisuutensa olivat hyvin pienet.

Kyl nii nyt tollee niinku, että ei me nyt olla oltu [kirkossa], ku on ollu tuol paljo. Et me ei saada niinku keskenää lähtee. [A2]

Noo se oli sika monipuolista, ku ei saanu itte vaikuttaa omii asioihi [rippi-koulussa]. Piti tehdä just niinku oma maikka sano. [A3]

10 TYÖNTEKIJÖIDEN NÄKEMYKSIÄ JA KOKEMUKSIA

Haastatelluista työntekijöistä [T1] toisella on terveydenhuoltoalan koulutus, ja hän on toiminut kyseisessä ryhmäkodissa puolitoista vuotta. Ennen vakinaistamista työntekijä teki muutamia sijaisuuksia samaan ryhmäkotiin. Myös toinen haastateltava [T2] on toiminut nykyisessä työpaikassaan puolitoista vuotta, ja hänellä on sosiaali-alan koulutus. Työkokemusta hänelle on kertynyt lastensuojelusta, seurakunnasta ja cp-vammaisten parissa työskentelystä. Molemmat työntekijät kokivat, ettei työkokemusta kehitysvamma-alalta ole vielä kovin paljon, kuten seuraava sitaatti osoittaa.

Tää on tosi lyhyt katsaus tää puoltoista vuotta. Et joku joka on ollu kakskyt vuotta [ryhmäkodissa] ni on ehkä nähny sen kokonaiskuvan. [T2]

10.1 Näkemyksiä asukkaiden hengellisyyteen

Työntekijöiden haastatteluissa keskusteltiin aluksi siitä, mitä hengellisyys yleisesti ottaen on. Molemmat työntekijät kokivat hengellisyyden olevan vaikeasti määriteltävissä. He näkivät sen olevan ihmisen sisäinen asia, jonka jokainen ihminen kokee omalla tavallaan. Toinen työntekijä näki hengellisyyteen kuuluvan monia pieniä asioita, kuten rukoulu, vanhojen muistelu, juhlat sekä rauhoittuminen ja hartaus. Myös kynttilöiden polttamisen hän liitti hengellisyyteen.

Öö hyvä kysymys tähän alkuun. Tällänen pommi. joo no tota varmaan siis jokaiselle se on niiku omalainen asia, miten sen haluaa tulkita ja olla. Että onks jollakin niinkun ihan, kun jollekin se on vaan jotain asioit tai jotain juttuja tai sitten niinku muistoja tai sitte kokemuksia. Kokee asioita erilail tai semmost rauhottumista, rukouluja jollekin. Vähän niinkun [nauraa] kaikenlaista. [T1]

Toinen työntekijä taas liitti hengellisyyteen ihmisen eksistentiaaliset eli olemassaoloon liittyvät kysymykset. Hän nosti esille myös kulttuurin ja oman taustan merkityksen ihmisen hengellisyyden muodostumisessa. Lisäksi työntekijä huomioi sen, että ihminen voi myöhemmällä iällään herätä pohtimaan uskonnollisia kysymyksiä ja löytää sitä kautta oman hengellisyytensä.

Vau mikä määritelmä. Ihmisen joku semmonen sisäsyntyinen tarve niinku johonkin kuulua, uskoa johonkin itseään suurempaan ja saada sitä kautta niikun vastauksii elämän isoihin kysymyksiin: mikä on elämän tarkoitus? miks on kärsimystä? miten tää kaikki täs ympärillä järjestyy? Ja saada semmonen tietynlainen usko siihen, et asiat tapahtuu tarkoituksen mukaisesti. [T2]

Kehitysvammaisen ihmisen hengellisyyden koettiin olevan hyvin yksilöllistä, kuten kenen tahansa ihmisen. Hengellisyyden sanottiin olevan toisilla näkyvämpää ja toisilla taas enemmän piilossa. Toinen työntekijöistä näki kehitysvammaisen ihmisen hengellisyyden olevan samanlaista kaipuuta Jumalan lähelle kuin kenen tahansa muunkin ihmisen hengellisyys. Ainoaksi eroksi työntekijä nimesi kehitysvammaisen henkilön tarvitseman tuen. Tukea voidaan tarvita hengellisyyden sanottamisessa ja näkyväksi tekemisessä.

Ehkä se sillee tällai, ku on niinku tuettua asumista ja asukkaat tarttee apua arjen juttuihin, ni ehkä se niinkun tuki myös siihen hengellisyyteen on niinku erilainen, ku niinku ns. ei kehitysvammaisen ihminen ei tarvitse sitä niinku tukea. Sit se niinku, et sen näkyväks tuleminen saattaa kehitysvammasella vaatii tukea. Et ehkä se on se ainoa ero, et yhtäläillä se on niinku kehitysvammasella, joka sen niin kokee kaipuuta Jumalan lähelle tai vaikka tai kaipuuta luonnon rauhaan. Ei siinä sillä lailla niinku määritelmällisesti mitään muuta eroo oo. [T2]

Toinen työntekijä taas koki, että kehitysvammaisen henkilön voi olla vaikea ymmärtää sellaista asiaa kuin hengellisyys ja uskonnollisuus, sillä ne ovat niin abstrakteja asioita. Hän koki hengellisyyden olevan vaikea asia kenelle tahansa ihmiselle ja hengellisyyden kokemisen vaativan sen ymmärtämistä. Työntekijän näkemyksen mukaan kehitysvammaisen ihmisen hengellisyys ei ole kovin vahvaa ja se siihen vaikuttaa paljon kehitysvamman aste.

No hankala sillee, koska kaikki täällä on yksilöitä ja niin eri tasosta porukkaa, et kuka niiku ymmärtää sen asian. Että on sillee varmaa kyllä vähä ymmm.. haastava aihekin, että pitää olla semmosta älyllistäkin toimintaa, että edes ymmärtää jollain lailla, niiku hengellisyyden. [- - -] Mut mä en usko, että se on hirveen niiku äärettömän vahvaa, et ei monilla. Tarvii sen verran hyvät semmoset itsekullakin niiku meilläkin, niin viel varsinki ku nää asukkaat ei oo välttämättä ihan niin kehittyneet älyllisesti ihan samalla lailla kuitenkaan. Ni se on heille äärimmäisen niiku haastavaa kokisin. Et näin ne kellä on, niin ne on aika erittäin lieviä kehitysvamma asteita. [T1]

Haastattelussa keskusteltiin myös siitä, minkälaista kyseisten ryhmäkotien asukkaiden hengellisyys on ja miten se näkyy arjessa. Ilmeni, että kyseisten ryhmäkotien asukkaiden hengellisyys juontuu monesti perhetaustoihin. Asukkaat, joiden perhe on uskonnollinen tai he ovat lapsuudessaan käyneet seurakunnan tapahtumissa, tuovat hengellisiä asioita ja tarpeita selkeimmin esille. Hengellisyys saattaa siis olla jollakin tavoin opittua, joka on jäänyt asukkaan elämään tutuna ja turvallisuutta luovana elementtinä. Osalla ryhmäkodin asukkaista on hengellistä taustaa ja se näkyy heidän tavassansa olla ja puhua. Työntekijät totesivat myös, että suurin osa ryhmäkotien asukkaista on evankelis-luterilaisen kirkon jäseniä ja osalla on herätyskristillinen tausta.

Toinen työntekijöistä koki, ettei heidän asukkaidensa hengellisyys ole kovin vahvaa, mutta sitä kuitenkin on. Hän kertoi hengellisten asioiden tulevan esille lähinnä juhlien, syntymäpäivien ja suurien elämänmuutosten aikana. Esimerkiksi haudalla käymisen ja sinne kynttilän viemisen, hän näki olevan hengellisyyden harjoittamista. Työntekijä kertoi, että ryhmäkodissa ei synny paljon keskustelua hengellisistä teemoista. Tämän hän koki johtuvan siitä, että ryhmäkodin asukkailla ei ole riittävästi kykyä tai kiinnostusta puhua uskonnollisista asioista.

No enemmän se [hengellisyys] on ehkä niiku liittyen elämään ja kun elämässä tapahtuu erilaisia asioita. Ni ehkä se niiku sit siihen tulee just niiku ne niiku näitten kuolemien ja syntymäpäivien ja muistojen kautta. [T1]

Toisessa haastattelussa tuli esille, että kirkkovuoden pyhät ovat tärkeässä osassa siinä, miten hengellisyys näkyy ryhmäkodin asukkaiden elämässä. Juhlapyhien viettämisen perinteet ovat jokaisella asukkaalla omanlaiset ja niiden kautta asukkaiden hengellisyys voi tulla esille. Työntekijöiden näkemykset poikkesivat jonkin verran toisistaan. Toisen työntekijän mukaan asukkaat eivät välttämättä tuo hengellisyyttään selkeästi esille, mutta se ei pois sulje sitä mahdollisuutta, että asukkailla olisi hengellisten kokemusten tarpeita. Toisaalta tämä ilmiö voi näkyä myös toisin päin. Asukas saattaa hyvinkin aktiivisesti toistaa esimerkiksi virsiä tai sanoja, kuten jumalanpalvelus tai Jumala. Tämä taas ei välttämättä tarkoita, että asukkaalla olisi hengellinen tarve. Nämä näkyvät seuraavissa sitaateissa.

Yhestä asukkaasta en niinku oikee saanu sanallisesti oikee selvää, et mikä se on se niinku yhteys Jumalaan ja sitte niinku sen kirkkokonsertin jäl-

keen, esimerkiksi sitte hän oli siel hyvin niinku jotenkii aidosti läsnä ja sitte sen niinku konsertin jälkee meni sit sinne alttarille ja polvistu sinne ja rukoili. Ja siitä tuli selkeesti sellanen taas ahaa-elämys ittelle ni, et oikei niin. Että pitää ymmärtää, että tarjotaa niitä mahdollisuuksii, koska ne ei välttämättä tuu suoranaisesti toiveesta. [T2]

Mä tarkotan, et ihminen ku hokee semmosena niinku hepulikohtauksia monta kertaa päivässä, että Jumalan aamen, Jumalan aamen. Niin, että se tarkoittais, että hänellä on nyt täl hetkel pakottava tarve mennä kirkkoo. [T2]

Kyseinen haastateltava kertoi myös joidenkin asukkaiden saattavan sanoa keskustelujen tai vanhojen muistelemisen yhteydessä rukoilevansa Taivaan Isältä jotakin asiaa. Tämän kaltaisissa tilanteissa olisi työntekijän mielestä hyvä tukea asukkaan aloittamaa keskustelua, jotta hengelliset asiat voisivat päästä esiin.

Molemmat haastateltavat näkivät ihmisen hengellisen puolen huomioimisen erittäin tärkeänä. Haastateltavista toinen koki hengellisten tarpeiden huomioimisen olevan perusteltua työssä käytettävällä tarveluettelolla, joka perustuu Yura ja Walsh nimisten tutkijoiden tutkimuksiin. Tarveluettelossa on määritelty 36 erilaista ihmisen tarvetta, esimerkiksi janon ja levon tarve sekä virkistykseen ja henkisten kokemusten tarve. Tämä tarveluettelo on kaiken ryhmäkodissa tehtävän työn taustalla. On kuitenkin työntekijäkohtaista, mitä tarveosiota kukin työntekijä korostaa työssään. Vaikka henkisten ja hengellisten kokemusten tarve sisältyy tarveluetteloon, se on kuitenkin työntekijäkohtaista.

Ja mä ite niinku liitän siihen henkisten kokemusten tarpeisiin just kaiken sen, mitä ihminen niinku näkee ja kokee sillai niinku subjektiivisesti niinku itessään. Eli se nähään niinkun tai mä itse ajattelen sen niinku tän työn kautta, et se on niinku perusteltua just sillä, et toteutetaan sitä tarveluettelo ja mun täytyy tietää mun omien asukkaiden kohalla, et mikä on heidän henkisten kokemusten tarve, henkisten ja hengellisten kokemusten tarve. [T2]

Kuten yllä olevasta sitaatista näkyy, työntekijä liittää ihmisen hengellisiin tarpeisiin myös henkisten kokemusten tarpeet. Sama näkemys tulee esille myös toisen haastateltavan vastauksissa.

Meillä se [hengellisyys] ei niinku korostu niin, että puhutaa ihan mistää uskon asioista, et se on ehkä enemmän semmosta, mikä mieltä painaa. Sitä

kautta sen avaamista ja keskustelemista. - - Semmosta on kyllä iha päivittäin ja paljon. Ja kyllä koen kyllä todella kyllä tärkeäksi. [T1]

Molemmat haastateltavat kokivat valmiutensa asiakkaidensa hengellisyyden kohtaamiseen suhteellisen hyväksi. Molemmat ovat kuitenkin kohdanneet haasteita hengellisten asioiden kohtaamisessa. Haasteita ilmeni sopivan ajan ja paikan löytämisessä sekä asian puheeksi ottamisessa. Myös se koettiin haasteeksi, että asukkaan hengellinen tarve ei välttämättä tule selkeänä sanallisena tuotantona, vaan se voi jäädä yhden sanan varaan, johon työntekijän pitäisi osata tarttua. Lisäksi hengellisten asioiden käsittelemisen koettiin vaativan tarpeeksi aikaa ja rauhallisen tilanteen. Toinen työntekijöistä korosti pysähtymistä asian äärelle, jotta se ei unohdu tai jää huomiotta. Pysähtyminen ja keskusteluun keskittyminen koettiin haastavaksi, vaikkei työssä koettukaan olevan kiireen tuntoa.

Kumpikin haastateltava kokee työntekijän taustan, koulutuksen ja omien kokemusten vaikuttavan asukkaiden hengellisten tarpeiden kohtaamiseen. He kertovat myös, että haastavissa tilanteissa voisi olla hyvä kutsua paikalle kirkon työntekijä keskustelemaan asukkaan kanssa. Toinen työntekijä kuitenkin toteaa, ettei kohtaa usein tällaisia tilanteita.

Riippuen ihan niiku työntekijän omasta taustasta, jotenkin kanssa sitten, miten niiku pystyy keskustelemaan, niiku kuuluuko itse kirkkoon tai onko yhtään ollut mukana. [T1]

Oon pitäny lukemattomii rippikouluja ja niinku siellä saanu nähä ja kokea, vastata kysymyksii ja oppii sitä kautta itte paljon siitä, että mitä se on, et hengelliset kysymykset on kaikki ihan auki. [- - -] Kyl se on niinku oman koulutuksen, omien kokemusten, työn kautta aika sillain selvä myöskin. [T2]

Työntekijät näkivät ryhmäkotien arjessa myös asioita, joiden koettiin vaikuttavan positiivisesti asukkaiden hengellisten tarpeiden kohtaamiseen. Työntekijöiden ja asukkaiden välisen luottamussuhteen rakentumisen ja asukkaiden avoimuuden koettiin helpottavan hengellisten asioiden käsittelyä ja tarpeisiin vastaamista. Lisäksi se, että työntekijät ovat oppineet tuntemaan kaikki asukkaat ja kunkin tavat toimia ja puhua, vaikuttaa positiivisesti työhön. Työntekijät olivat vahvasti sitä mieltä, että kaikki yhdistyksen työntekijät

osaavat tarpeen vaatiessa vastata mihin tahansa asukkaansa tarpeeseen. Oli tarve sitten hengellinen tai fysiologinen.

Sillain niinku lähtökohtasesti ei mitään sillai, että hengellisyyteen liittyviä asenteita, että mitenkään niinku sitä tai sen toteuttamista oltais vastaan. Tälleen, että en ainakaa oo itte kokenu, että kyl niinku työtiimi on niinku sen verran kokenutta ja niin niinku fiksuu, et ei oo niinku mitää semmosii asenteita. [T2]

Haastattelussa työntekijät kertoivat tapoja, joilla he pyrkivät vastaamaan asukkaidensa hengellisiin tarpeisiin. Molemmat työntekijät korostivat asukkaiden kuuntelemisen ja heidän kanssaan keskustelemisen tärkeyttä. Keskusteleminen vaatii työntekijältä itsensä rauhoittamista ja keskittymistä asukkaaseen. Työntekijän on myös hyvä miettiä, mikä työssä on tärkeintä juuri sillä hetkellä. Asukkaan aloittaessa keskustelun, on työntekijän hyvä jättää muut toissijaiset asiat ja jatkaa keskustelua asukkaan kanssa. Keskustelun tulee kulkea asukkaan ehdoilla ja työntekijän on hyvä tehdä lisäkysymyksiä ja rohkaista asukasta jatkamaan keskustelua. Toinen työntekijöistä kuitenkin painotti sen huomioimista, että vaikka asukas toistaa jotain virttä tai erilaisia Jumalaan liittyviä sanoja, ei kyse välttämättä ole hengellisestä tarpeesta. Se voi pikemminkin tarkoittaa jotain koetua tilannetta tai nähtyä televisio-ohjelmaa, jota hän muistelee sillä hetkellä. Tällöin työntekijän ei ole tarkoituksen mukaista ryhtyä keskustelemaan asiasta asukkaan kanssa.

Toisessa haastattelussa nousi esiin myös konkreettiset asiat, joilla työntekijät voivat tukea asukkaidensa hengellisyyttä. Yhdessä hautausmaalla käymisen ja kynttilän haudalle sytyttämisen työntekijä näki yhtenä keinona hengellisiin tarpeisiin vastaamisessa. Lisäksi kirkossa käymisen ja papin puheille pääsemisen mahdollistaminen tuli esille haastattelussa. Työntekijä nosti esiin myös henkisen tukemisen ja omaisten muistelemisen tärkeyden osana asukkaan tukemista.

Haastatteluissa puhuimme myös siitä, milloin olisi hyvä ehdottaa asukkaalle kirkon työntekijän kanssa keskustelemista. Molemmat työntekijät olivat sitä mieltä, että kirkon työntekijää ei tarvita pienissä arkipäivän asioissa, vaan enemmänkin isoissa elämänmuutostilanteissa. Tällaisiksi elämänmuutoksiksi nimettiin muun muassa oma tai läheisen sairaus, kuoleman kohtaaminen tai jonkin muu vakavasti asukkaan elämään vaikut-

tava asia. Työntekijät toivat esiin myös muutaman positiivisen tilanteen, joissa kirkon työntekijän läsnäolo voisi olla hyväksi, esimerkiksi asukkaan iso merkkipäivä tai muu suuri juhlapäivä.

10.2 Asukkaiden itsemäärääminen ja yhdenvertaisuus

Työntekijöiden haastatteluissa tuli esiin muutamia asukkaiden itsemääräämisen ja yhdenvertaisuuden toteutumiseen vaikuttavia tekijöitä. Molemmat työntekijät korostivat asukkaiden yksilöllisyyttä ja sen huomioimista. Asukkaiden tarpeisiin tulee vastata huomioiden jokaisen asukkaan yksilölliset ominaisuudet ja mielenkiinnon kohteet. Työntekijät pyrkivät saamaan tietoa asukkaiden unelmista, toiveista, haaveista ja peloista, jotta he voisivat vastata asukkaiden tarpeisiin yksilöllisesti. Puhuessaan kirkollisten juhlien vietosta, toinen työntekijä painotti jokaisen asukkaan juhlaperinteiden huomioimista ja niiden kunnioittamista, esimerkiksi joulun tai pääsiäisen viettämisen tavat saattavat olla hyvinkin erilaiset eri perheissä. Molemmat työntekijät painottivat myös sitä, ettei asukkaita tule kohdella isona massana, jolla on yhdenmukaiset tavat olla ja toimia.

Ei niinkun kohdella asukkaita minään niinkun massana, jotka menee paikasta toiseen ja juhlii samalla lailla tai tekee, toteuttaa perinteitä samalla lailla. Kullakin on ne omat ja ollaan siinä sitte mukana. [T2]

[- - -] kaikki täällä on yksilöitä ja niin eri tasosta porukkaa, et kuka niiku ymmärtää sen [Hengellisyyden] asian. [T1]

Haastatteluissa keskustelimme myös rippikouluun liittyvistä asioista. Suurin osa yksiköiden nuorimmista asukkaista on käynyt rippikoulun, mutta monet yksiköiden vanhimista eivät ole sitä käyneet. Toinen työntekijöistä arveli tämän johtuvan siitä, ettei vanhimpien asukkaiden nuoruudessa kehitysvammaisilla henkilöillä ollut yhtä hyvät mahdollisuudet rippikoulun käymiseen kuin nykyisin. Kehitysvammaisten henkilöiden yhdenvertaisuus toteutuu tältä osin siis paremmin kuin aikaisempina vuosina. Asukkailta on myös mahdollisuus päättää rippikouluun osallistumisestaan, esimerkiksi lähiaikoina eräs asukas on toivonut mahdollisuutta rippikoulun käymiseen aikuisiällä. Tämä tulee ilmi seuraavassa sitaatissa.

Yks on itseasiassa suunnittelemassa, et hän haluais käydä. Hän ei oo viel käyny, mut hän haluais käydä. Hän haluais viel aikuisiässä käydä. Sitä tota mahdollisesti yrittää ens kesälle toteuttaa, et hän toivoo semmosta, et jos vielä vois. [T2]

Työntekijöiden mukaan asukkaiden itsemäärääminen toteutuu asukkaiden voidessa päättää omista asioistaan sekä työntekijöiden tukiessa ja kunnioittaessa asukkaiden omia mielipiteitä ja niiden muodostamista. Toinen työntekijöistä koki tärkeäksi tarjota asukkaille tilaisuuksia omaan päätösvaltaan ja mielipiteen muodostamiseen.

Jos ollaan menossa vaikka johonkin hengelliseen tapahtumaan, sen mukaan, että miten haluaa. Täytyy niinku selvittää asukkaalle, mikä tilaisuus on kyseessä ja mitä tapahtuu, jotta asukas tietää ja voi tehdä sen niinku oman päätöksensä sit sen mukaan. [T2]

He ovat aikuisia ihmisiä, jotka itte päättää [- - -] [T2]

Haastatteluissa keskusteltiin myös asukkaiden itsenäisestä liikkumisesta. Toinen työntekijä kertoi jokaisen yksikön asukkaan liikkuvan omien kykyjensä mukaan. Osa asukkaista saattaa tarvita työntekijän tai vapaa-ajan avustajan mukaansa. Työntekijä korostaa, etteivät työyhteisön resurssit vaikuta asukkaiden liikkumiseen ja vapaa-aikaan, sillä jokaiselle asukkaalle on hankittu oma avustaja. Toinen työntekijä taas kokee, etteivät heidän asukkaansa voi omatoimisesti mennä kirkkoon ja osallistua tilaisuuksiin.

Kaikilla on niinkun vapaa-ajan avustajat, joilla on niinku tunnit käytössä ja avustajan kanssa voi läheä sitte minne vaan. Myös sinne kirkkoon. Että avustajii oon kans sitte niinku soittanu avustuskeikalle sit niihin päiviin, että siis kaikki kulkee niinku omien kykyjensä mukaan sitte. [T2]

Joo kyl me yleensä yleensä kyl joko mejän tai avustajan tai jonkun työntekijän kanssa, et ei sitä ei he varmaan itse osais ihan täysin mennä tai sit olla, et kyl siin pitää olla joku vähä kattomas sit perään. [T1]

11 JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

11.1 Tutkimustulosten tarkastelua

Haastateltavien pienestä määrästä huolimatta tutkimustuloksista saatiin vastaukset molempiin tutkimuskysymyksiin. Opinnäytetyö oli tapaustutkimus ja haastateltavien vähäisen määrän vuoksi tutkimustuloksia ei voida yleistää tai siirtää toiseen yksikköön. Työ antaa kuitenkin hyvän kuvan siitä, miten hengellisyys toteutuu ryhmäkodin asukkaiden arjessa.

Tuloksissa näkyi selkeästi, että niin asukkaat kuin työntekijät kokivat hengellisyyteen liittyvät teemat hyvin vaikeina. Jo hengellisyyden, uskonnon ja uskonnollisuuden määrittäminen oli molemmille ryhmille haastavaa. Vaikka haastateltavien vastauksista löytyi joitakin yhtäläisyyksiä, ne olivat hyvin yksilöllisiä ja poikkesivat monilta osin toisistaan. Hengellisyyden kokeminen oli siis hyvin yksilöllistä sekä ryhmäkodin asukkailla, että työntekijöillä. Huomion arvoista oli myös se, että haastateltavat yllättyivät käsiteltävistä kysymyksistä ja jäivät miettimään vastauksia. Monet suomalaiset kokevat hengellisyyden hyvin yksilöllisenä ja yksityisenä asiana, josta ei ole totuttu puhumaan ääneen muiden ihmisten kanssa (Heininen & Heikkilä 2010, 245). Haastateltavien yllättyminen ja hämmennys hengellisyys teemasta saattoi osaltaan johtua juuri tästä.

Joidenkin asukkaiden kohdalla korostui perhetaustojen merkitys hengellisyyden kokemisessa. Perhetaustat näyttivät osaltaan vaikuttavan siihen, minkälaista asukkaiden hengellisyys aikuisiällä on ja siihen, minkälaisia kokemuksia heillä on kirkosta ja uskosta. Lähtökohtaisesti perhetaustojen vaikutus näkyi positiivisesti, sillä asukkaat puhuivat myönteiseen sävyyn kirkosta ja olivat innokkaita osallistumaan jatkossakin seurakunnan toimintaan. Työntekijöillä oli selkeä näkemys siitä, että perhetaustat vaikuttavat asukkaiden hengellisyyteen. He näkivät hengellisyyden harjoittamisen, kuten rukoilemisen olevan osittain lapsuudessa opittua ja sen luovan tuttuutta ja turvallisuutta asukkaan elämään.

Monesti hengellisyyteen liitetään rukous, Raamatun luku, hiljentyminen ja hengellinen musiikki (Hanhirova & Aalto 2009, 12). Tulosten perusteella näillä asioilla ei kuiten-

kaan näyttänyt olevan merkittävää sijaa asukkaiden elämässä. Työntekijöiden kokemusten mukaan asukkaiden hengellisyys näkyy juhlien, kirkkopyhien ja suurten elämän muutosten kohdalla. Nämä tulokset sivuavat Marjaana Hanhiron ja Kirsti Aallon (2009, 13) tekemiä havaintoja ihmisen hengellisistä tarpeista, joissa korostuu hengellisten kysymysten esiin nouseminen sairauden tai suurten elämänmuutosten aikana.

Asukkaiden haastatteluissa taas korostui seurakunnan tilaisuuksiin osallistuminen ja niissä toimiminen. Osallistumiselle ja osallisuuden kokemuksille asukkaat antoivat paljon painoarvoa ja ne näyttivät olevan kirkossa käymisen kohokohtia. Myös Tiina Häkkisen (2010, 2) Pro gradu – tutkielman tuloksissa korostuu osallistumisen ja osallisuuden kokemusten merkitys hyvinvoinnin tuojana. Huomioitavaa oli myös se, että opinäytetyön tuloksissa hengellisten tarpeiden rinnalle nousivat henkiset tarpeet. Kuten hengellisissä tarpeissa, myös henkisten tarpeiden kohdalla korostui asukkaiden yksilöllisyys. Kaikilla asukkailla oli omat yksilölliset rauhoittumisen ja virkistymisen tapansa, toisilla se oli musiikki ja toisilla maalaaminen.

Työntekijöiden näkemykset asukkaiden hengellisyydestä poikkesivat huomattavasti toisistaan. Toisen näkemyksen mukaan asukkailla on hengellisten kokemusten tarpeita, mutta niiden sanoittamiseen ja esiin tuomiseen asukkaat saattavat tarvita toisen ihmisen tukea. Muuten työntekijä koki asukkaiden hengellisyyden olevan aivan samanlaista kaipuuta kuin kenen tahansa muunkin ihmisen hengellisyys. Kehitysvammaisen henkilön tarvitseman tuki nousi esiin myös Häkkisen tutkielmassa (2010, 2). Toinen työntekijä taas koki asian hyvin eri tavalla. Hänen kokemuksensa mukaan asukkaiden hengellisyys ei ole kovin vahvaa, mutta hän kuitenkin toteaa joillakin asukkailla olevan hengellisiä tarpeita. Työntekijä korosti sitä, että hengellisyyden kokeminen vaatii hengellisyyteen liittyvien teemojen ymmärtämistä.

Työntekijät kokivat ihmisen hengellisen puolen huomioimisen tärkeänä ja perustelivat sitä työssä käytettävällä Yuran ja Walshin tarveluettelolla. Kyseisessä tarveluettelossa pyritään määrittelemään kaikki ihmisen tarpeet, myös henkiset ja hengelliset tarpeet. Tulosten perusteella on kuitenkin työntekijäkohtaista, mitä tarveluettelon osiota kukin työntekijä painottaa. Holistisen ihmiskäsityksen mukaan ihminen on kokonaisuus, jossa on monia ulottuvuuksia ja ne kaikki tulee ottaa huomioon ihmistä autettaessa (Niemelä 2002, 102). Näin ollen Yuran ja Walshin tarveluettelo voi auttaa työntekijöitä näkemään

asukkaat holistisen ihmiskäsityksen mukaisesti huomioiden asukkaan kaikki tarpeet, myös henkiset ja hengelliset tarpeet.

Tuloksissa näkyi, että työntekijät kokevat asukkaiden hengellisyyden kohtaamisen ja sen tukemisen vaativan toimivaa luottamussuhdetta, aikaa ja rauhallisen tilanteen. Työntekijän onkin hyvä rauhoittaa itsensä ja antaa keskustelun mennä asukkaan ehdoilla. Ilmeni myös, etteivät asukkaiden hengelliset tarpeet tule esiin tavalla, jolla työntekijä voisi ne helposti ymmärtää. Sen vuoksi tilanteen ja itsensä rauhoittaminen koettiin erittäin tärkeäksi. Työntekijöiden tulisikin siis oppia aktiivisesti havaitsemaan asukkaiden erilaisia tarpeita ja pyrkiä vastaamaan niihin tilanteen vaatimalla tavalla. Nämä tulokset sivuavat Tiina Häkkisen (2010, 2) tuloksia kehitysvammaisen henkilön seurakunnan toimintaan osallistumisesta. Häkkinen toteaa, että toimivalla kommunikaatiolla ja vuorovaikutuksella on suuri merkitys osallisuuden mahdollistumisen kannalta.

Kaikilla asukkailla oli vahva halu päättää omista asioistaan ja tuoda esiin omat mielipiteensä. Osa asukkaista koki, ettei heillä ole päätösvaltaa esimerkiksi itsenäisen ulkona liikkumisen suhteen. Työntekijät taas kertoivat, että kaikki liikkuvat omien kykyjensä mukaisesti. Osalla asukkaista täytyy olla työntekijä tai vapaa-ajan avustaja mukana, jotta liikkuminen olisi turvallista. Toinen työntekijä totesi, että kirkossa asukkailla pitäisi olla joko työntekijä tai avustaja mukana, jotta asukkaat osaisivat toimia asiaan kuuluvalla tavalla. Muutaman asukkaan puheissa taas korostui luottamus omiin kykyihin ja itsenäiseen toimimiseen. He totesivat käyvänsä itsenäisesti kaupassa ja olevansa joskus keskenään ryhmäkodissa ilman työntekijää. Haastateltujen asukkaiden ja työntekijöiden näkemykset asukkaiden itsenäisyydestä erosivat siis jonkin verran toisistaan, eivätkä asukkaat sen vuoksi kokeneet omaa päätösvaltaansa riittävän hyväksi. Ilka Haarnin (2006, 4, 25–26) tutkimusraportti esittelee samankaltaisia havaintoja. Haarnin tulosten perusteella vammaisilla henkilöillä ei ole yhdenvertaista asemaa yhteiskunnassa muihin ihmisiin nähden. Tämä pätee myös uskonnollisuuden ja hengellisyyden yhdenvertaiseen toteutumiseen. Opinnäytetyön tulosten perusteella monet asukkaat kokivat, ettei heidän itsemääräämisoikeutensa toteudu kaikissa tilanteissa.

11.2 Tutkimustulosten pohdintaa ja kehittämishaasteita

Käsitteiden vaikeus oli olennainen asia opinnäytetyön tulosten kannalta. Jäimme pohtimaan työntekijöiden haastatteluista noussutta ajatusta siitä, että hengellisyyden kokeminen vaatii siihen liittyvien asioiden ymmärtämistä. Tämä näkemys tuntui erikoiselta, sillä kaikki haastateltavat kokivat hengellisyyteen liittyvät teemat vaikeiksi selittää ja ymmärtää. Voivatko siis tosiaan ainoastaan he kokea hengellisyyttä, jotka ymmärtävät ja osaavat selittää sen?

Rauhalan holistinen ihmiskäsitys näkee ihmisen kokonaisuutena, johon kuuluu tajunnallinen, kehollinen ja situationaalinen osa-alue. Tajullisuuteen kuuluu sekä ihmisen henkiset että hengelliset tarpeet. (Rauhala 2005, 32.) Ei siis voida sanoa, että ihmisellä ei ole henkisiä tai hengellisiä tarpeita, vaikka hän ei täysin ymmärtäisikään hengellisyyteen liittyviä asioita. Hengellisyys ja henkisyys ovat tajunnallisuutta ja osa ihmisen holistista kokonaisuutta, eli ilman toista ei voi olla toista (Rauhala 2005, 57).

Opinnäytetyön tutkimustulokset herättivät ajatuksia myös Yuran ja Walshin tarveluettelon käytöstä. Jos työntekijä painottaa työssään vain tiettyjä tarveluettelon osioita, menettääkö tarveluettelo silloin tarkoituksensa ja tulevatko asukkaan tarpeet kokonaisvaltaisesti kohdatuksi? Pohdimme myös sitä, minkälainen vaikutus työntekijän painotuksella on asukkaiden yhdenvertaisuuden ja itsemääräämisen toteutumiseen? Olisiko hyödyllistä, että Yuran ja Walshin tarveluettelon käyttöä tarkennettaisiin, jotta sen käyttö olisi yhdenmukaista ja kaikki luettelon tarpeet olisivat samanarvoisessa asemassa. Näin toimimalla varmistettaisiin asukkaiden tarpeisiin vastaaminen ja sitä myöten myös yhdenvertaisuuden ja itsemääräämisen toteutuminen.

Pohdintaa herätti myös asukkaiden ja työntekijöiden toisistaan poikkeavat näkemykset asukkaiden itsenäisyydestä ja yksin seurakunnan tilaisuuksiin osallistumisesta. Voisiko asukkaille antaa enemmän luottamusta? Jos asukkaat voivat yksin käydä kaupassa, niin miksei kirkossa käyminenkin voisi olla mahdollista? Jotta itsemäärääminen hengellisissä asioissa toteutuisi, tulisiko asukkaan itse voida päättää ajankohta, jolloin hän haluaa mennä kirkkoon. Jos asia jää vain työntekijöiden ja vapaa-ajan avustajien varaan, voiko asukkaiden täysi itsemäärääminen ja yhdenvertaisuus toteutua?

Pohdimme sitä, minkälainen anti opinnäytetyöllämme on ryhmäkodille. Työmme kautta ryhmäkodin työntekijät saavat hyvää teoriapohjaa työhönsä sekä tietoa asukkaidensa hengellisyydestä ja hengellisistä tarpeista. Työn tulosten avulla he voivat kohdata asukkaidensa tarpeet entistäkin paremmin. Työntekijät voivat saada myös uusia näkökulmia työhönsä, joiden myötä he voivat reflektoida omaa työskentelyään ja ajatteluaan. Tulokset voivat tuoda työntekijöille sellaisia näkökulmia, joita ei välttämättä perustyössä tule havaittua. Tämä opinnäytetyö tekee ryhmäkodin omaa toimintaa näkyvämmäksi ja voi antaa ryhmäkodille uusia mahdollisuuksia toiminnan kehittämiseen. Ryhmäkodissa voitaisiin esimerkiksi pohtia yhdessä asukkaiden kanssa, voisiko itsemääräämistä ja yhdenvertaisuutta edistää entistäkin paremmin.

11.3 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Kaikissa tutkimuksissa tulee arvioida tutkimuksen luotettavuutta ja pätevyyttä. Luotettavuutta tulee arvioida kaikissa tutkimuksen vaiheissa ja tutkijan tulee kertoa mahdollisimman tarkasti siitä, miten tutkimus on edennyt, mitä tutkijat ovat tehneet ja miten he ovat päätyneet saatuihin tuloksiin. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 184; Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 1997, 232.) Tutkimuksen luotettavuuteen ja tarkistettavuuteen liittyy olennaisesti myös aineistonkeruu, käsittely ja arkistointi (Kuula 2011, 24). Opinnäytetyön vaiheista on pyritty kertomaan mahdollisimman tarkasti, jotta työ olisi mahdollisimman luotettava. Tämä opinnäytetyö on tapaustutkimus ja se käsittelee ihmisten ajatuksia ja kokemuksia, joten sen toistettavuus ja tulosten siirtäminen toiseen yksikköön ei ole täysin mahdollista.

Opinnäytetyön luotettavuutta arvioitaessa kiinnitettiin huomiota seikkoihin, joita opinnäytetyöprosessin edetessä kohdattiin. Aineistonkeruuvaiheessa arvioitiin sitä, vaikuttiko parihaastattelu opinnäytetyön tuloksiin. Parihaastattelulla voi olla sekä myönteisiä että kielteisiä vaikutuksia (Hirsjärvi ym. 1997, 211). Tämän vuoksi työn edetessä pohdimme, olisivatko tulokset olleet laajempia ja tutkittavat avoimempia, jos kyseessä olisi ollut yksilöhaastattelu.

Aineistonkeruun jälkeen pohdittiin, mikä vaikutus oli sillä, että olimme haastatettaville asukkaille vieraita ihmisiä. Olisiko sillä ollut vaikutusta, että olisimme käyneet tutustu-

massa asukkaisiin jo ennen aineistonkeruuta. Tai olisiko ollut hyödyllistä tehdä asukkaille kaksi haastattelukäyntiä. Tulosten luotettavuuden arvioinnissa kiinnitettiin huomioita myös siihen, että opinnäytetyön termistö ja aiheet olivat haastavia ja hyvin abstrakteja. Oliko vaikeilla aiheilla vaikutuksia aiheiden käsittelemiseen ja niistä puhumiseen? Voidaan pohtia myös sitä, kuinka erilaisia tutkimustulokset olisivat olleet, jos haastateltavia olisi saatu enemmän. Opinnäytetyö on kuitenkin tapaustutkimus, joten työ antaa hyvän kuvan siitä, miten hengellisyys ja uskonto näkyvät kyseisen ryhmäkodin asukkaiden elämässä.

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan ohjeiden mukaan jokaisessa ihmistä käsittelevässä tutkimuksessa tulee noudattaa tutkimuksen eettisiä periaatteita. Eettiset periaatteet jaetaan kolmeen osaan, joita ovat itsemääräämisoikeuden kunnioittaminen, yksityisyyden suojaaminen ja vahingoittamisen välttäminen. Tutkimuksen tulee siis perustua vapaaehtoisuuteen ja osallistuvilla pitää olla riittävästi tietoa tutkimuksesta. Vahingoittamisen välttämiseen kuuluu tutkittavien arvostaminen sekä tutkittavia kunnioittava kirjoitustapa. Tutkittavien yksityisyyden varmistaminen on tärkeä tutkimuseettinen periaate. Siihen kuuluu tutkimusaineiston suojaaminen ja luottamuksellisuus, aineiston suojaaminen ja hävittäminen sekä yksityisyyden suoja tutkimusjulkaisussa. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2009, 1–4, 6.)

Opinnäytetyölle haettiin tutkimuslupaa ryhmäkodin johdolta ja se myönnettiin. Lisäksi opinnäytetyössä huomioitiin haastateltavien itsemääräämisoikeus jakamalla ryhmäkodin asukkaille kirjeet, joissa kerrottiin tutkimuksesta. Jokainen asukas sai itse päättää haastatteluun osallistumisesta ja allekirjoittaa suostumuskaavakkeen. (ks. liite 1 ja 2) Työntekijöitä tiedotettiin opinnäytetyöstä sähköpostitse ja halukkaat työntekijät osallistuivat haastatteluun. Kaikki haastateltavat saivat itse valita myös ajan ja paikan haastattelulle. Näin opinnäytetyössä pyrittiin kunnioittamaan tutkittavien itsemääräämisoikeuden toteutumista. Opinnäytetyön tutkimusaineistosta ja julkaisusta on poistettu kaikki tunnistavuuteen vaikuttavat tiedot yksityisyyden turvaamiseksi. Litteroitu aineisto arkistoi-
ttiin muistitikulle ja äänitetty aineisto poistettiin siinä ilmenevien tunnistetietojen vuoksi. Opinnäytetyössä käytetyistä sitaateista on poistettu muutamia täytesanoja, jotka eivät vaikuttaneet sitaatin sisältöön. Tällaisia olivat muun muassa ”niinku” ”öö” ja ”tota”. Lisäksi julkaisun kirjoitustavassa pyrittiin haastateltavien arvostavaan ja kunnioittavaan sävyyn.

11.4 Jatkotutkimushaasteita

Tämä opinnäytetyö oli katsaus yhdestä ryhmäkodista. Olisikin mielenkiintoista nähdä, minkälaisia tuloksia olisi saatu, jos tutkimus olisi toteutettu laajemmalla tasolla. Tutkimusten avulla voitaisiin paremmin vastata kehitysvammaisten ihmisten henkisiin ja hengellisiin tarpeisiin ja sitä myöten myös yhdenvertaisuus ja itsemäärääminen voisi paremmin toteutua. Myös työntekijöiden valmiuksien tutkiminen olisi mielenkiintoista. Miten työntekijät pystyvät vastaamaan asiakkaidensa henkisiin ja hengellisiin tarpeisiin ja mikä vaikutus työntekijän valmiuksilla on asiakkaan tarpeiden täyttymiseen?

Huolimatta siitä, että kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta on tutkittu melko paljon, tulee sekä opinnäytetyössä käytetystä kirjallisuudesta, että työn tuloksista kuva, että sen toteutumisessa on edelleen puutteita. Olisikin hyvä tutkia sitä, minkälaisia käytännön keinoja kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisen tukemiseen ja vahvistamiseen voisi olla.

Opinnäytetyöprosessin aikana heräsi kysymys siitä, miten kirkko vastaa kehitysvammaisten henkilöiden hengellisyyden tukemiseen. Tässä opinnäytetyössä kartoitettiin yhden ryhmäkodin asukkaiden ja työntekijöiden kokemuksia, mutta olisi mielenkiintoista kuulla, miten seurakunta pystyy vastaamaan kehitysvammaisten ihmisten hengellisiin tarpeisiin. Kuinka aktiivisessa roolissa seurakunta on hengellisen toiminnan tarjoamisessa kehitysvammaisille henkilöille?

Pohdintaa herätti myös kirkon Saavutettavuusohjelma. Miten Saavutettavuusohjelma toteutuu käytännössä ja onko se parantanut vammaisten henkilöiden osallisuutta seurakunnan toiminnassa? Mielenkiintoista olisi myös kuulla, minkälaista yhteistyötä kirkko tekee muiden vammaistyötä tekevien tahojen kanssa. Miten yhteistyö koetaan ja vastaa ko se ihmisten tarpeisiin?

Tämä opinnäytetyö antaa osaltaan pohjaa sille, miksi YK:n vammaisyleissopimuksen ratifiointi olisi tärkeää. Opinnäytetyön tulokset osoittavat, että kyseisen ryhmäkodin asukkaat eivät koe itsemääräämisoikeuttaan riittävän hyväksi. Tulokset herättävät ajatuksia siitä, mikä on muiden Suomessa asuvien kehitysvammaisten henkilöiden kokemus näistä teemoista. Jotta vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuus ja itsemäärämi-

nen toteutuisi paremmin, olisi ehdottoman tärkeää, että Suomi muuttaisi lakeja ja saisi sopimuksen ratifioitua.

11.5 Opinnäytetyöprosessi ja ammatillinen kasvu

Alun perin ajatuksenamme oli keskittyä ainoastaan asukkaiden ajatuksiin hengellisyydestä ja uskosta. Tiedonkeruuvaiheessa haastatteluihin innostuneita asukkaita ilmaantui työn kannalta liian vähän, jonka vuoksi päädyimme haastattelemaan myös työntekijöitä. Opinnäytetyössä pyrimme kuitenkin nostamaan asukkaiden oman äänen vahvasti esille, tuoden työntekijöiden näkemyksiä asukkaiden näkemysten rinnalle. Opinnäytetyö on muokkautunut alkuperäisestä suunnitelmasta hieman eri suuntaan muun muassa juuri haastateltavien pienen määrään vuoksi. Opinnäytetyö muodostuikin tapaustutkimukseksi, jota ei voida yleistää laajemmalle tasolle.

Uutta suuntaa opinnäytetyölle antoi myös tuloksissa suureksi teemaksi noussut itsemääräämisoikeuden ja yhdenvertaisuuden toteutuminen asukkaiden elämässä. Nostimme tämän yhdeksi opinnäytetyön pääteemaksi, vaikka alkuperäisen suunnitelman mukaan työn tarkoituksena oli tutkia asukkaiden hengellisyyttä. On siis selvää, että opinnäytetyön teoreettinen viitekehys ja tutkimuskysymykset muuttuivat oleellisesti työn edetessä. Opinnäytetyön tulokset vastaavat hyvin tutkimuskysymyksiin ja työssä käsitelty teoria ja käytäntö ovat hyvin sidoksissa toisiinsa.

Opinnäytetyöprosessi oli pitkä ja työssä käytettävät käsitteet vaikeita. Käsitteiden määrittely ja esiin tuominen osoittautui haastavaksi ja se nousi esiin myös haastattelutilanteissa. Saimme kuitenkin käsitteet määriteltyä selkeänä ja hyvänä kokonaisuutena. Käsitteiden määrittelyn vaikeus tuo kuitenkin hyvin esille sen, kuinka hankalasta ja vaikeasti selitettävästä aiheesta on kyse. Käsitteiden jatkuva pohtiminen ja selittäminen ovat osoittautuneet kuitenkin palkitseviksi oman ammatillisuutemme ja oppimisemme kannalta. Opinnäytetyöprosessi on auttanut meitä ymmärtämään työssä käsiteltyjä teemoja ja kasvattanut meitä ammatillisesti niin tulevana kirkon työntekijöinä kuin sosiaalialan ammattilaisina.

LÄHTEET

- Eriksson, Susan 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.
- Euroopan vammaisstrategia 2010–2020 2010. Komission tiedonanto Euroopan parlamentille, neuvostolle, Euroopan talous- ja sosiaalikomitealle ja alueiden Komitealle. Bryssel: Euroopan komissio. Viitattu 30.9.2015. <http://eur-lex.europa.eu/LexUriServ/LexUriServ.do?uri=COM:2010:0636:FIN:FI:PDF>
- Gothóni, Raili & Jantunen, Eila 2010. Käsitteitä ja käsityksiä diakoniatyöstä ja diakonisesta työstä. Tampere: Diakonia-ammattikorkeakoulu.
- Haarni, Ilka 2006. Keskeneräistä yhdenvertaisuutta-vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. Stakesin raportteja 6/2006. Helsinki: Valopaino Oy. Viitattu 24.10.2015. <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/77988/R6-2006-VERKKO.pdf?sequence=1>
- Hallituksen esitys 108/2014. Hallituksen esitys eduskunnalle laiksi sosiaalihuollon asiakkaan ja potilaan itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja rajoitustoimenpiteiden käytön edellytyksistä sekä eräiksi siihen liittyviksi laeiksi. Viitattu 24.1.2015. <http://www.finlex.fi/fi/esitykset/he/2014/20140108>
- Hanhirova, Marjaana & Aalto, Kirsti 2009. Ihmisen hengelliset tarpeet. Teoksessa Kirsti Aalto & Raili Gothóni (toim.) Ihmisen lähellä. Hengellisyys hoitotyössä. Helsinki: Kirjapaja, 9–23.
- Heininen, Simo & Heikkinen Markku 2010. Suomen kirkkohistoria. Helsinki: Edita.
- Hintsala, Susanna; Seppälä, Heikki & Teittinen; Antti 2009. Kehitysvammaista ihmistä eristävät asumisjärjestelyt. Teoksessa Tuuli Hirvilampi & Markku Laatu (toim.) Toinen vääräyskirja. Lähikuvia sosiaalisista epäkohdista. Helsinki: Kelan tutkimusosasto. 217–231.
- Hirsjärvi, Sirkka & Hurme, Helena 2008. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.

- Hirsjärvi, Sirkka; Remes, Pirkko & Sajavaara, Paula 1997. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Hull, John M. 2002. Spiritual Development: Interpretations and Applications. *British Journal of Religious Education* 24:3, 171–183.
- Häkkinen, Tiina 2010. Kehitysvammaisen seurakuntalaisen osallisuus kirkon kehitysvammatyössä. Pro gradu -tutkielma. Itä-Suomen Yliopisto. Yhteiskuntatieteiden ja kauppatieteiden tiedekunta. Viitattu 24.10.2015.
https://www2.uef.fi/documents/10444/1443580/H%C3%A4kkinen_Tiina_gradu.pdf/64898fe6-464c-422c-bad5-7c683955cbaf
- Häyrynen, Seppo; Kotila, Heikki & Vatanen, Osmo 2003. Lukijalle. Teoksessa Seppo Häyrynen, Heikki Kotila & Osmo Vatanen (toim.) *Spiritualiteetin käsikirja*. Helsinki: Kirjapaja Oy, 9–11.
- Karvinen, Ikali 2009. Henkinen ja hengellinen terveys – Etnografinen tutkimus Kendun sairaalan henkilökunnan ja potilaiden sekä Kendu Bayn kylän asukkaiden henkisen ja hengellisen terveyden käsityksistä. Kuopion yliopisto. Kasvatustieteen yksikkö. Väitöskirja. Viitattu 25.10.2015.
http://epublications.uef.fi/pub/urn_isbn_978-951-27-1208-3/urn_isbn_978-951-27-1208-3.pdf
- Kaski, Markus 2002. Kehitysvammaisuuden kuva. Luentolyhennelmä teoksessa *Finnanest* 2/2002. Viitattu 15.3.2015.
http://www.finnanest.fi/files/sulat_kaski.pdf
- Kehitysvammaisten tukiliitto i.a. Tietoa kehitysvammasta. Viitattu 24.1.2015.
<http://www.kvtl.fi/fi/kehitysvamma->
- Kehitysvammaliitto 2014. Kehitysvammaisuus pähkinänkuoressa.
<http://www.kehitysvammaliitto.fi/suomeksi/tietoa-liitosta/kehitysvammaisuus/>
- Ketola, Kimmo 2010. Suomalaisten spiritualiteetti. Uusi henkisyys luterilaisen henkisyuden haastajana. Teoksessa Maarit, Hytönen (toim.) *Minä uskon? Jumala- usko 2010- luvulla*. Tampere: Kirkon tutkimuskeskus. s. 140–160.
- Korhonen, Saira 2013. Vammaisuuden maisema eilen, tänään, huomenna. Teoksessa Saira Korhonen & Mali Soininen *Yksilöllisesti vaan ei yksin – Kohtaamisia ja keskusteluja vammaisuudesta*. Tampere: Diakoniamattikorkeakoulu. 15–20.

- Kotila, Heikki 2003. Spiritualiteetti – ajankohtainen näkökulma. Teoksessa Seppo Häyrynen, Heikki Kotila & Osmo Vatanen (toim.) Spiritualiteetin käsikirja. Helsinki: Kirjapaja Oy, 13–23.
- Kumpuvuori, Jukka & Högbacka, Marika 2003. Vammaisten henkilöiden ihmisoikeudet Suomessa. Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen selvityksiä 2003:10. Helsinki: Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus.
- Kuula, Arja 2006. Yksityisyyden suoja tutkimuksessa. Teoksessa Jaana Hallamaa; Veikko Launis; Salla Lötjönen & Irma Sorvali (toim.) Etiikkaa ihmistieteille. Helsinki: Suomalaisen Kirjallisuuden Seura. 124–140.
- Laki kehitysvammaisten erityishuollosta 1977/519. Viitattu 24.1.2015.
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>
- Lindqvist, Martti 1998. Kristillinen ihmiskäsitys. Teoksessa Kirsti Aalto, Martti Esko & Matti-Pekka Virtaniemi (toim.) Sielunhoidon käsikirja. Helsinki: Kirjapaja Oy. 29–43.
- Manninen, Anja & Pihko Helena 2012. Kehitysvammaisuus. Helsinki: Sanoma Pro.
- Morgan, Hazel 2004. Spiritual healing. Learning disability practice. RCN: United Kingdom.
<http://web.b.ebscohost.com/anna.diak.fi:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?sid=61b81e85-397c-4a94-9624-5e1477a056d9%40sessionmgr115&vid=7&hid=118>
- Niemelä, Pauli 2002. Diakonia ja ihmiskäsitys. Teoksessa Riitta Helosvuori, Esko Koskenvesa, Pauli Niemelä & Juhani Veikkola (toim.) Diakonian käsikirja. Helsinki: Kirjapaja Oy. 87–102.
- Niemi, Petteri 2011. Minä itse ja sen määrääminen. Teoksessa Tuija Kotiranta, Petteri Niemi & Raili Haaki (toim.) Sosiaalisen toiminnan perusta. Helsinki: Gaudeamus. 169–197.
- Nursing standard 2004. Raising awareness of spirituality. RNC: United Kingdom.
<http://web.b.ebscohost.com/anna.diak.fi:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=5&sid=61b81e85-397c-4a94-9624-5e1477a056d9%40sessionmgr115&hid=118>
<http://web.b.ebscohost.com/anna.diak.fi:2048/ehost/pdfviewer/pdfviewer?vid=5&sid=61b81e85-397c-4a94-9624-5e1477a056d9%40sessionmgr115&hid=118>
- Oikeusministeriö i.a. Mikä yhdenvertaisuus.fi? Viitattu 24.1.2015.
<http://www.yhdenvertaisuus.fi/>

- Rauhala, Lauri 1992. Humanistinen psykologia. Helsinki: Yliopistopaino.
- Rauhala, Lauri 2005. Ihmiskäsitys ihmistyössä. Helsinki: Yliopistopaino.
- Raunio, Antti 2003. Onko olemassa luterilaista spiritualiteettia? Teoksessa Olli-Pekka Vainio (toim.) Johdatus luterilaisen spiritualiteetin teologiaan. Helsinki: Kirjapaja Oy, 11–36.
- Repo, Marjo 2004. Vammaisuus eri näkökulmista. Teoksessa Marita Malm, Marjo Matero, Marjo Repo & Eeva-Liisa Talvela (toim.) Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Porvoo: WSOY. 9–12.
- Räsänen, Johanna 2005. Sielunhoito selviytymisen tukena sairaudessa ja kriiseissä. Kyselytutkimus terveydenhuollon potilaille ja työntekijöille. Tampere: Kirkon tutkimuskeskus. Viitattu 29.6.2015.
[http://sakasti.evl.fi/julkaisut.nsf/7C6AE1A102CE4517C2257E2E0012D41A/\\$FILE/7_rasanen.pdf](http://sakasti.evl.fi/julkaisut.nsf/7C6AE1A102CE4517C2257E2E0012D41A/$FILE/7_rasanen.pdf)
- Saaranen-Kauppinen, Anita & Puusniekka, Anna. 2006. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarasto. Viitattu 28.9.2015. http://www.fsd.uta.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_2_1.html
- Saavu-Kirkon saavutettavuusohjelma 2012. Suomen ev.-lut. kirkon Kirkkohallituksen julkaisuja 2012:2. Viitattu 11.9.2015.
[http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/0/3E95F2C7F4600B27C22579B80035B00F/\\$FILE/vihko_suomi.pdf](http://sakasti.evl.fi/sakasti.nsf/0/3E95F2C7F4600B27C22579B80035B00F/$FILE/vihko_suomi.pdf)
- Suomen vammaispoliittinen ohjelma 2010–2015 2010. Vahva pohja osallisuudella ja yhdenvertaisuudelle. Viitattu 24.1.2015.
http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1087414&name=DLFE-12157.pdf
- Suomen YK-liitto 2012. YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja. Helsinki: Kirjapaino Oy. Viitattu 11.5.2015.
http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/ykn_vammaissopimus_uudistettu_painos_2012.pdf
- Terveyden ja hyvinvoinninlaitos 2014. Vammaisuus eriarvoisuuden aiheuttajana. Viitattu 30.9.2015. <https://www.thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/vahemmistot/vammaisuus>

- Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2009. Ihmistieteisiin luettavien tutkimusalojen eettiset periaatteet. Viitattu 4.10.2015.
<https://www.helsinki.fi/sites/default/files/atoms/files/tenkperiaatteet.pdf>
- Universal Declaration of Human Rights 1948. 2. Article. United Nations Human Rights. Viitattu 27.6.2015.
<http://www.ohchr.org/EN/UDHR/Pages/Language.aspx?LangID=fin>
- Vehmas, Simo 2005. Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etikkaan. Tampere: Gaudeamus.
- Yhdenvertaisuuslaki 2014/21. Viitattu 24.1.2015.
<https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2004/20040021>

LIITE 1: Saatekirje

Hei,

Olemme Iida ja Suvi Diakonia-ammattikorkeakoulusta. Me opiskelemme kirkon työntekijöiksi. Teemme opintoihimme liittyvää opinnäytetyötä. Meitä kiinnostaa miten usko, uskonnollisuus ja kirkko näkyvät sinun elämässäsi.

Teemme opinnäytetyömme ryhmäkodissanne. Pidämme yhteisen maalaustuokion. Maalaamisen jälkeen keskustelemme siitä, mitä usko sinulle merkitsee. Haastattelut ja maalaustuokiot pidämme huhti-toukokuussa. Tarkat päivämäärät ilmoitamme myöhemmin.

Pidämme jokaisen osallistujan nimen ja henkilöllisyyden salassa. Opinnäytetyössämme ei näy kenenkään tietoja. Jos olet kiinnostunut osallistumaan maalaustuokioon ja haastatteluun, allekirjoita alla oleva suostumuskaavake. Voit olla meihin yhteydessä, jos sinulla on lisää kysyttävää.

Kiitos yhteistyöstä ja kiinnostuksestasi!

Ystävällisin terveisin,

Iida Kuusisto, sosionomi-kirkon nuorisotyönohjaajaopiskelija

Suvi Kyheröinen, sosionomi-diakoniopiskelija

Puh. xxx xxxxxxx

Diakonia-ammattikorkeakoulu

LIITE 2: Suostumuskaavake

Suostumus haastatteluun

Haluan olla mukana tässä Iidan ja Suvin tekemässä opinnäytetyössä. Osallistun opinnäytetyöhön liittyvään haastatteluun ja maalaustuokioon.

Aika ja paikka

Tutkimukseen osallistuja

Vanhempi tai muu edunvalvoja

LIITE 3: Teemahaastattelurunko asukkaille

1 Hengellisen elämän harjoittaminen

- Mitä on usko, uskonto, uskonnollisuus ja hengellisyys mielestäsi?
- Miten uskonto, uskonnollisuus, hengellisyys näkyy sinun elämässäsi?
- Oletko käynyt rippikoulun? Miksi? Miksi et?
- Oma rukous/yhteiset rukoushetket, mietiskely, kirkossa käyminen, mitä muuta?
- Minkälaisissa tilanteissa rukoilet?
- Ehtoollinen? Minkälaista ehtoollisella käynti oli?
- Oletko käynyt jumalanpalveluksissa? Minkälaista jumalanpalveluksissa käyminen oli?
- Mitä jumalanpalveluksessa tapahtuu? Mikä on kivoin/kiinnostavin kohta?
- Luetko Raamattua? Onko sinulla tuttuja raamatunkertomuksia? Mitä ajattelet Raamatusta ja sen kertomuksista?
- Kuunteletko virsiä? Hengellistä musiikkia? Minkälainen merkitys musiikilla on sinulle?

2 Seurakunnan tilaisuudet

- Tiedätkö mihin seurakuntaan kuulut?
- Käytkö seurakunnan tilaisuuksissa? Minkälaista tilaisuuksissa on? Miksi tykkäät käydä niissä? Miksi et tykkää?
- Käytkö yksin vai jonkun kanssa yhdessä?
- Oletko saanut ystäviä niistä tilaisuuksista?
- Tunnetko seurakunnasta pappia, diakoniatyöntekijää tai muuta seurakunnan työntekijää?
- Onko tarpeellista, että seurakunnan työntekijät kävisivät teidän kotonanne? Mitä voisitte tehdä yhdessä seurakunnan työntekijän kanssa?

LIITE 4: Teemahaastattelurunko työntekijöille

1 Taustatiedot

- koulutus?
- työkokemus?
- kuinka kauan olet ollut töissä täällä?

2 Kehitysvammaisten hengellisyys

- Miten uskonnollisuus, hengellisyys ja usko näkyy asukkaiden elämässä?
- Kuinka moni asukkaista on käynyt rippikoulun?
- Käyvätkö asukkaat/ovatko osoittaneet kiinnostusta käydä kirkossa tai muissa seurakunnan tilaisuuksissa?
- Mitä arvelet mitä on kehitysvammaisten ihmisten hengellisyys, uskonnollisuus ja usko? Teillä/yleisesti?
- Syntyykö keskusteluja kotona asukkaiden kanssa uskosta, Jumalasta ja elämän tarkoituksesta?
- Minkälaisissa tilanteissa ko. aiheet nousevat esille?

3 Seurakunta

- Mihin seurakuntaan asukkaat kuuluvat?
- Minkälaisissa seurakunnan tilaisuuksissa asukkaat käyvät?
- Miten arvelet asukkaiden kokevan seurakunnan?
- Käyvätkö asukkaat seurakunnan tilaisuuksissa yksin vai jonkun kanssa?
- Ovatko asukkaat saaneet ystäviä tai tuttavvia seurakunnasta?
- Onko asukkailla tuttua seurakunnan työntekijää?
- Käyvätkö seurakunnan työntekijät asukkaiden kotona? Olisiko se tarpeellista?
- Olisiko yhteistyötä seurakunnan kanssa hyvä kehittää?
- Minkälaista yhteistyö voisi olla?

4 Työntekijän valmiudet asiakkaan hengellisyyden kohtaamiseen

- Millä tavoin hengellisyys tulee esiin työssä?
- Millaisena itse koet hengellisyyden, mitä asioita siihen liität?
- Onko asiakkaan hengellisyyden huomioiminen sinusta tärkeää?
- Minkälaista on asiakkaan hengellisten tarpeiden kohtaaminen, mikä siinä on haastavaa, mikä helppo?
- Mitä mieltä olet? Jos työntekijä ei itse koe hengellisiä asioita tärkeiksi miten se vaikuttaa asiakkaan hengellisyyden kohtaamiseen?

- Minkälaiseksi koet omat valmiutesi kohdata asiakkaan hengellisyyttä?
- Olisiko mielestäsi hyvä selvittää asiakkaan hengelliset tarpeet tämän muuttaessa yksikköön?
- Millä tavoilla voit vastata asiakkaan hengellisiin tarpeisiin?