

**Hanna Saukko**

**”HEI, NÄETKÖ SINÄ MINUA?”**

**Vammaisten seksuaalisuuden pohdintaa**

**Opinnäytetyö**

**KESKI-POHJANMAAN AMMATTIKORKEAKOULU**

**Sosiaalialan koulutusohjelma**

**Huhtikuu 2012**

## TIIVISTELMÄ OPINNÄYTETYÖSTÄ

<b>Yksikkö</b> Ylivieskan yksikkö	<b>Aika</b> 10.4.2012	<b>Tekijä/tekijät</b> Saukko Hanna
<b>Koulutusohjelma</b> Sosiaalialan koulutusohjelma		
<b>Työn nimi</b> ”Hei, näetkö sinä minua?” Vammaisten seksuaalisuuden pohdintaa.		
<b>Työn ohjaaja</b> Savolainen Marja	<b>Sivumäärä</b> 67+liitteet	
<b>Työelämäohjaaja</b> Krapu Seija		
<p>Tein opinnäytetyön toiminnallisena yhteistyössä paikallislehti Nivala-Lehden kanssa. Opinnäytetyön toiminnallinen osa sisälsi kolme lehtiartikkelia kirjoitettuna kyseiseen lehteen. Aiheena oli vammaisten seksuaalisuus. Lehtiartikkelit oli jaoteltu yleiseen tietoon kehitysvammaisista, tarkempaan tietoon vammaisten seksuaalisuudesta sekä tietoon selkäydinvammaisten naisten seksuaalisuudesta. Toiminnallisen työn tavoitteena oli saada vammaisten seksuaalisuus käsitteelle tarvitsemaansa julkisuutta ja saada ihmiset pohtimaan eettispohjaisia tekstejä verraten niitä omiin mielipiteisiinsä ja arvomaailmaansa. Opinnäytetyön tavoitteena oli pohtia ja arvioida mediavaikuttavuuden keinoja hyväksi käyttäen, miten ihmiset suhtautuvat tämän erityisryhmän seksuaalisuuden aiheeseen.</p> <p>Tavoitteenani oli tuoda esille vammaisten ja kehitysvammaisten henkilöiden seksuaaliset oikeudet ja tuoda aihetta tutummaksi ja lähemmäksi ihmistä. Lisäksi halusin tutkia mediavaikuttavuutta, mahdollistaen palautteen annon ja vapaan mielipiteen ilmaisun, sen jälkeen kun kaikki lehtiartikkelit oli julkaistu. Kohderyhmänä olivat kaikki lehteä lukevat, pääasiassa siis paikalliset lehdenlukijat, nivalalaiset ihmiset. Erillisen palautteen lehtiartikkeleista antoivat Keski-Pohjanmaan ammattikorkeakoulun 16 yhteisöpedagogi opiskelijaa. Tutkimus on toiminnallinen opinnäytetyö, joka sisältää myös teoriapohjaisen analyysin aiheesta. Nivala-lehden kirjoitetut lehtiartikkelit toteutettiin ja julkaistiin tammi-maaliskuussa 2012.</p> <p>Palaute lehtiartikkeleista oli positiivista ja ajatuksia herättävää. Koen onnistuneeni saavuttamaan kirjoituksissani eettisen lähtökohdan ja jakamaan uutta ja tärkeää tietoa paikallisille lukijoille. Nivala-lehden palautteen pohjalta voin todeta, että vammaisten seksuaalisuuden aihetta ei varmastikaan olisi tullut paikallislehdessä käsiteltyä ilman kirjoituksiani. Kirjoitukseni saattavat madaltaa kynnystä keskustella aiheesta joskus muulloinkin. Siten opinnäytetyötäni voidaan käyttää jatkotutkimusten tekemiseen ja pohjustamaan asiaa laajemmalle jatkokeskustelulle. Siten koen tehneeni työtä aiheen aukaisijana. Opinnäytetyö antaa pohjatietoutta aiheeseen ja herättää ajattelemaan. Opiskelijoiden palautteesta kävi ilmi, että kovinkaan moni ei ollut aiemmin kuullut aiheesta puhuttavan, eikä ollut aiemmin ajatellut asiaa tarkemmin, mutta nyt heille heräsi monenlaisia ajatuksia. Opiskelijat kokivat kuitenkin, että aiheesta olisi tärkeää puhua ääneen ja erityisesti yleisesti seksuaalisuudesta nykyistä enemmän. Näin ollen opinnäytetyötä voitaisiin käyttää esimerkiksi työpaikoilla aiheeseesta keskusteluun herättelevänä ja avaavana lähtökohtatekijänä.</p>		
<b>Asiasanat</b> kehitysvammaisuus, vammaisuus, selkäydinvammaisuus, seksuaalisuus, seksuaalioikeudet		

## ABSTRACT

<b>CENTRAL OSTROBOTHNIA UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES</b>	<b>Date</b> 10.4.2012	<b>Author</b> Saukko Hanna
<b>Degree programme</b> Degree programme in Social Services		
<b>Name of thesis</b> "Hey, can you see me?" Discussion on the sexuality of the disabled.		
<b>Instructor</b> Savolainen Marja		<b>Pages</b> 67+appendices
<b>Supervisor</b> Krapu Seija		
<p>This final thesis was carried out in functional co-operation with Nivala-magazine. The functional part of the thesis included three articles written for this magazine. The topic was the sexuality of the disabled. Each of the articles had a certain theme: facts about the disabled, more through information about the sexuality of the disabled and facts about the sexuality of people with a spinal cord disability. The purpose of the final thesis was to improve people's awareness of the sexuality of the disabled and to make people think about the ethic articles and to compare them to their own opinions and values of the topic. The target was to think over and estimate people's attitudes to the sexuality of this special group sexuality by using media effectiveness.</p> <p>The purpose was to bring out the sexual rights of the physically and intellectually disabled people and to make this subject more familiar to people and bring it closer to them. In addition, the aim was to research media effectiveness, allowing also feedback and free opinion expression after all articles were published. The Target group were the readers of the Nivala-magazine, so mainly local people. Separate feedback on the articles was given by sixteen students of humanities and education of Central Ostrobothnia University of applied sciences. This final thesis was a functional thesis which included theoretical analysis about the subject. The articles were written and published in January-March 2012.</p> <p>The feedback on the articles was very positive and it raised a lot of thoughts. I feel that I succeeded in approaching the theme in the articles from an ethical point of view and in sharing new important information for the local readers. Nivala-magazine gave me feedback and on the basis of which it one can colcluded that the sexuality of the disabled would probably not have been handled in the local newspaper if I had not written about it. My articles might encourage people to discuss this topic again sometime. Thus this final thesis can be used in further research and it can serve as a basis for more extensive discussion. I feel that the thesis does its share for pioneering this subject. the final thesis gives basic knowledge of this subject and wakes one up to think about the issue. Studentfeedback revealed that not so many had heard of or thought about the sexuality of the disabled before but now it raised many thoughts. Students think that it is very important to talk about this topic and also to talk more about sexuality in general. Thus I think this final thesis can be used for example at working places for open and raise discussion.</p>		

### Key words

intellectually disabled, disabled, spinal cord disability, sexuality, sexual rights

## SISÄLLYS

<b>1</b>	<b><i>Rapsuttelu, silittäely.</i> JOHDANTO</b>	<b>1</b>
<b>2</b>	<b><i>Koskettelu, kyhnyttely.</i> OPINNÄYTETYÖN TAVOITTEET JA TOTEUTUS</b>	<b>4</b>
	<b>2.1 Tutkimuksen kulku ja tutkimusmenetelmät</b>	<b>4</b>
	<b>2.2 Orientoiva haastattelu Sympis-Kodille</b>	<b>6</b>
	<b>2.3 Aikaisemmat tutkimukset</b>	<b>10</b>
<b>3</b>	<b><i>Kuopsuttelu, naurahtelu.</i> VAMMAISUUS JA KEHITYSVAMMAISUUS</b>	<b>16</b>
	<b>3.1 Vamman ja vammaisuuden määritelmä</b>	<b>16</b>
	<b>3.2 Kehitysvammaisuus</b>	<b>19</b>
	<b>3.3 Hei, näetkö sinä minua? -lehtiartikkeli</b>	<b>21</b>
	<b>3.4 Lääketieteellinen näkökulma</b>	<b>22</b>
	<b>3.5 Toimintakyvyn näkökulma</b>	<b>24</b>
	<b>3.6 Sosiaalinen näkökulma</b>	<b>26</b>
	<b>3.7 Kokemuksellinen näkökulma</b>	<b>27</b>
<b>4</b>	<b><i>Leikittely, nenättely.</i> SEKSUAALISUUDEN ULOTTUVUUDET</b>	<b>29</b>
	<b>4.1 Seksuaalisuus</b>	<b>29</b>
	<b>4.2 Seksi</b>	<b>33</b>
	<b>4.3 Seksuaaliterveys</b>	<b>34</b>
	<b>4.4 Seksuaalikasvatus</b>	<b>35</b>
	<b>4.5 Seksuaalioikeudet</b>	<b>37</b>
<b>5</b>	<b><i>Suukottelu, kuiskuttelu.</i> VAMMAISUUS JA SEKSUAALISUUS</b>	<b>40</b>
	<b>5.1 Haluttaako? -lehtiartikkeli</b>	<b>40</b>
	<b>5.2 Vammaisten seksuaalisuus tabuna ja myyttinä</b>	<b>42</b>
	<b>5.3 Vammaisten seksuaalisuus historiallisesti</b>	<b>44</b>
	<b>5.4 Seksuaalisuuden kohtaaminen ammatillisesti</b>	<b>45</b>
<b>6</b>	<b><i>Sylittäely.</i> SELKÄYDINVAMMAISUUS JA SEKSUAALISUUS</b>	<b>50</b>
	<b>6.1 Hellä kosketus -lehtiartikkeli</b>	<b>50</b>
	<b>6.2 Selkäydinvamma käsitteenä</b>	<b>53</b>
	<b>6.3 Selkäydinvammaisen naisen seksuaalisuus</b>	<b>54</b>
	<b>6.4 Seksuaalineuvonnan merkitys</b>	<b>56</b>
<b>7</b>	<b><i>Tuhat tapaa sanoa.</i> OPINNÄYTETYÖN VAIKUTTAVUUDEN ARVIOINTI</b>	<b>59</b>
<b>8</b>	<b><i>Rakastan sinua.</i> JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA</b>	<b>62</b>
	<b>LÄHTEET</b>	
	<b>LIITTEET</b>	

## 1 *Rapsuttelu, silittely.* JOHDANTO

Opinnäyttyöni aihe on, vielä vaiettu ja siten näkyvyyttä tarvitseva vammaisten seksuaalisuus ja seksuaaliset tarpeet. Tarkoitukseni on herättää ihmisissä ajatuksia: varmasti jokaisella on omat käsityksensä ja mielipiteensä aiheesta. Halusin tuoda etiikan mukaista näkökulmaa ihmisten tietouteen ja yksinkertaisesti informoida aiheesta. Opinnäytetyössä on käytetty välineenä mediaa ja saatu julkisuutta ja tehty siten mediakeskeistä tutkimusta.

Halusin ottaa käsiteltäviksi pääasiassa kaksi peruslähtökohtaa; kehitysvammaisten seksuaalisuuden sekä selkäydinvammaisten naisten seksuaalisuuden. Näin siksi, että halusin korostaa vammaisuuden, en pelkää kehitysvammaisuuden ja seksuaalisuuden osuutta opinnäytetyössäni. Olen löytänyt useita aiemmin tehtyjä opinnäytetöitä kehitysvammaisten seksuaalisuuteen liittyen ja koin siksi tärkeäksi, että sain tuoda omaan opinnäytetyöhöni jotain uuttakin lähtökohtaa: yleisesti vammaisuuden ja seksuaalisuuden ja sen eri ulottuvuudet.

Opinnäyttyöni on toiminnallinen opinnäytetyö ja se sisältää myös tiiviin teoriapohjan aiheeseen. Alun perin kiinnostuin aiheesta luettuani kehitysvammaisen seksuaalisuutta koskevan Armas K. Baltzarin romaanin, ”Sadeaika” josta lähti ajatus ottaa asiasta enemmän selvää ja päästä kirjoittamaan siitä. Kirja käsittelee kahden kehitysvammaisen nuoren rakkaustarinaa ja on siten uuden ajan Romeo ja Julia- tarina. Nuoret saavat osakseen epäilyä ja kieltäviä mielipiteitä heidän rakkautensa esteeksi, mutta loppujen lopuksi ei tarvita edes kovinkaan montaa ihmistä auttamaan ja opastamaan nuoria rakkauden ja seksuaalisuuden tielle.

Toinen aiheeseen johdattelleva visuaalinen teos, joka kosketti ja puhutteli minua, oli Pekka Karjalaisen elokuva, Vähän kunnioitusta (2010), joka kertoo nuoren kehitysvammaisen Siiri-tytön elämästä tämän muutettua kehitysvammaisten ryhmäkotiin asumaan. Siiri haaveilee itsenäistymisestä ja rakkaudesta, niinkuin muutkin ikäisensä nuoret naiset. Pian hän tutustuukin vartijana työskentelevään Santeriin. Nuorenparin onni ja rakkaus ehtii räiskyä vain hetken, kun ympäristön paineet alkavat syödä suhdetta, sillä Santeri ei ole

kehitysvammainen. Elokuva kertoo hyvin todenperäisesti ja aidosti kehitysvammaisten nuorten elämästä ja monet elokuvan näyttelijät ovatkin kehitysvammaisia. Elokuva sai minut miettimään eettisiä kysymyksiä ja kehitysvammaisen ja ei-kehitysvammaisen seurustelun ja parisuhteen haasteita sekä jokaisen vapautta ja lupaa toteuttaa omaa seksuaalisuuttaan, kokea rakkaus ja rakastaminen. Siirin ja Santerin rakkaus ei kestänyt ympäristön painetta ja he totesivatkin, että ”ehkäpä jossain toisessa elämässä”.

Lisäksi löysin television aihetta käsittelevän Ylen Suomi express ajankohtaisohjelmassa 3.3.2010 esitetystä haastattelusta lisää intoa ja mielenkiintoa aihetta kohtaan. Ohjelmassa käsitelti aihetta vammaisten seksuaalisuus muun muassa omaisten, kehitysvammaisen itsensä sekä työntekijän kannalta katsottuna. Ohjelma oli haastatteluosio kehitysvammaisille nuorille sekä heidän omaisilleen ja hoitohenkilökunnalle. Ohjelmassa tiedusteltiin seksuaalisuuden merkitystä heille, ja miten he siihen suhtautuvat. Osa kehitysvammaisten nuorten vanhemmista oli jopa sitä mieltä, että pitäisi olla sallittua ostaa kehitysvammaiselle nuorelle seksipalveluja. Osa kehitysvammaisista haki näitä palveluja konkreettisesti ulkomailta. Teini-ikäinen kehitysvammainen nuori mies totesi, että seksin pitäisi olla sallittua kaikille, ja että pitäisi olla laki, jolla taataan seksi myös kehitysvammaisille. Se herätti minussa tunteita ja huomasin yhden eettisen epäkohdan, johon halusin puuttua. Aiheen eettisyys tulee esille lähtökohtaisesti kaikissa lehtiartikkeleissani.

Etiikka ja moraalit ovat käsitteinä lähes synonyymejä: moraalit tarkoittaa ihmisen käsitystä hyvästä ja oikeasta, etiikka viittaa siihen hyvään ja oikeaan, jonka yksilö on tietoisesti valinnut ja johon hän on sitoutunut. Etiikka on kokonaisvaltainen ajattelutapa, jonka pohjalta yksilö suhtautuu moraalisiin kysymyksiin. Etiikka pohtii mitkä ovat oikeita käyttäytymisen sääntöjä, mikä on oikein, mikä väärin, mikä sallittua ja velvoitettua ja mitkä arvot ja hyveet edistävät elämisenarvoista elämää. Sosiaalialalla eettinen toiminta ja osaaminen ovat arvojen ja ammattieettisten periaatteiden mukaan toimimista ja jokaisen ihmisen ainutkertaisuuden huomioimista. Sosiaalialan työntekijä pystyy työskentelemään myös arvostettuihin tilanteisiin sisältävissä tilanteissa pyrkien edistämään kaikessa toiminnassaan tasa-arvoa, suvaitsevaisuutta sekä huono-osaisuuden ehkäisemistä yhteiskunnan, yhteisön ja yksilön tasolla. (Mäkinen, Raatikainen, Rahikka, Saarnio, 2009, 166-167.)

Päällimmäisenä mielessäni oli ajatus siitä, että haluan päästä kirjoittamaan tästä aiheesta ja saamaan sille sen tarvitsemaa julkisuutta. Halusin prosessiin mukaan jonkin paikallislehden, jotta aihe saisi mahdollisimman kattavasti julkisuutta paikallisesti ja mielestäni se onnistuu yleisten lehtien kautta paremmin, kuin esimerkiksi jonkin alan lehden kautta, joka jo muutenkin käsittelee vammaisuutta. Paikallislehdestä aihe kiinnittää myös enemmän toivottua huomiota ja ei pelkää vammaistyneen ammattilaisten silmissä. Tavoitteena oli saada aiheelle näkyvyyttä, saada ihmiset ajattelemaan, pohtimaan ja ehkä muuttamaanakin käsitystään ja ainakin halusin antaa uutta näkökulmaa aiheeseen. Koen vammaisten seksuaalisuuden ja seksuaaliset tarpeet erittäin tärkeäksi eettiseksi ja aina ajankohtaiseksi aiheeksi.

Ensimmäinen lehtiartikkelini käsittelee kehitysvammaisuuden määritteitä ja pohjustaa opinnäytetyöni aihetta. Toinen artikkeli käsittelee vammaisten seksuaalisuutta eettis pohjaisesti ja informoiden. Kolmas lehtiartikkeli keskittyy sen sijaan selkädinvammaisten naisten seksuaalisuuteen, jonka halusin ottaa vielä erikseen yhdeksi tarkastelulähtökohdaksi. Kolmas lehtiartikkeli käsittelee myös seksuaalioikeuksia. Puhun tarkoituksella opinnäytetyössäni vain selkädinvammaisista naisista, sillä tarkastelemastani tutkimuksesta kävi ilmi, että selkädinvammautuneen seksuaalisuudesta keskusteltaessa keskitytään lähes poikkeuksetta suurimmaksi osaksi miesten seksuaalisuuteen.

Artikkeleiden lopuksi mahdollistin lehdenlukijoille palautteen annon sähköpostin välityksellä. Lisäksi toteutin Keski-Pohjanmaan ammattikorkeakoulun yhteisöpedagogi-  
opiskelijoiden kanssa arviointi- ja palautetilaisuuden lehtiartikkeleitani koskien. Haluaisin myös mainita erityiskiitokset Haukiputaan kehitysvammaisten asumispalveluyksikkö Symppis-Kodille, joka mahdollisti työelämälähtökohtaisen-näkökulman kirjaamisen opinnäytetyöhöni. Symppis-Kodin haastattelu pohjustaa opinnäytetyötä hyvin ja tuo siihen lisää elävyyttä.

## **2 Koskettelu, kyhnyttely. OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TOTEUTUS**

### **2.1 Tutkimuksen kulku ja tutkimusmenetelmät**

Opinnäytyöni ensisijainen tarkoitus oli tuottaa informoivaa, valaisevaa tietoa kehitysvammaisten ja vammaisten seksuaalisuuteen liityvistä asioista. Tavoitteenani oli tämän toteuttamiseksi käyttää hyväksi median keinoja. Media on ”nykyajan tori, tavaratalo, kirkko, koulu ja seurojentalo”, joka kuvaa yhteiskuntaa. Voidaan sanoa, että tietyt käsitykset ja mielikuvat itsestä ja ympäristöstä lähtevät mediasta, jolloin sillä on nykyisin iso rooli ja se saattaa vaikuttaa muun muassa yleisesti ja yksilöllisesti päätöksentekoon. Median kiinnostus herää silloin, kun poiketaan normeista. (Juholin, 2003.)

Teot, valinnat, yleiset mielipiteet, asenteet, mielikuvat, arvot, normit ja uskomukset ovat asioita, joihin viestinnällä, ja minun tapauksessani mediaviestinnällä, halutaan vaikuttaa. Halutaan pystyä vaikuttamaan ihmisten yleisiin mielipiteisiin, asenteisiin ja mielikuviin jostakin asiasta. Viestintää tarvitaan käymään vuoropuhelua ryhmien ja yhteisöjen kanssa, joten se ei ole pelkästään yksisuuntaista viestintää ja sen avulla voidaan kertoa tietyistä palveluista, markkinoida ja mainostaa osaamista sekä hallita mainetta. Lisäksi viestinnällä voidaan median kautta vaikuttaa yhteiskunnan päättäjiin. Viestintä on eettistä toimintaa siinä mielessä, että se vahvistaa olemassaolon oikeutusta ja muistuttaa olemassaolostaan muun muassa median kautta. Työelämälähtökohtaisestikin viestintää tarvitaan, sillä sen voidaan katsoa vahvistavan henkilökunnan sitoutumista. (Suomen kirjastoseura, 2012.)

Tarkoitukseni oli lopuksi arvioida opinnäytetyöni vaikuttavuutta. Median vaikuttavuuden arviointi on siitäkin syystä hyödyllistä, että se voi kehittää kriittisiä menestystekijöitä, sekä mahdollistaa uusia toimintatapoja osallistua. (Pyhäjärvi, 2010.) Minun tapauksessani se mahdollisti uudesta ja oudosta aiheesta keskustelun paikallislehdessä.

Aluksi lähestyin paikallisia lehtiä sähköpostitse ja kyselin heidän mielenkiintoaan aihetta kohtaan. Ehdin ottaa yhteyttä kahteen eri lehteen, joilla oli laajempi lukijakunta. Toisesta sain vastaukseksi pääosin lausahduksen: ”mielenkiintoinen aihe, mutta...” Aiheeni ei

sopinut lehteen. Ensimmäinen yritys ei onnistunut, mutta en lannistunut. Uusi yritys toisen lehden kanssa olisi mahdollistanut yhden lehtiartikkelin kirjoittamisen kyseiseen lehteen, mutta vastasin kiittäen, että tarkoitukseni oli saada kirjoittaa vähän laajemmassa mittakaavassa.

Pian tämän jälkeen sain yllättäen sähköpostia omasta paikallislehdestäni, Nivala-lehdestä. Lehti oli saanut kiertoteitä tietoonsa, että eräs opiskelija haluaisi päästä kirjoittamaan opinnäytetyönään eettispohjaista kolumnia tai muuta vastaavaa tekstiä, aiheenaan vammaisten seksuaalisuus. Nivala-lehdestä minuun oli yhteyksissä Seija Krapu, joka ilmaisi alusta asti mielenkiintonsa aiheeseen ja mahdollisti useamman jutun kirjoittamisen lehteen. Olin todella kiitollinen mahdollisuudesta ja sain uutta intoa jatkaa aiheen parissa. Valitsin opinnäytetyöni aiheeksi tarkoituksella haastavamman aiheen, jotta se todella puhuttaisi ihmisiä ja saisi heidät miettimään asioita monelta kannalta. Tähän tarpeeseeni vastasi Nivala-lehti, jonka kanssa pääsin työskentelemään alusta asti vaivattomasti ja olin yhteyshenkilöni Seija Krapun kanssa paljon yhteydessä sähköpostitse.

Halusin lähestyä aihettani käymällä keskustelua alan ammattilaisten kanssa. Laitoin sähköpostikyselyä, kirjettä (LIITE 1) muun muassa ryhmäkodeille ja asumispalveluyksiköille, yhteensä kuudelle eri taholle ympäri Suomea. Lisäksi laitoin Internetin keskustelupalstoille tietoa opinnäytetyöstäni ja yhteydenottopyyntöjä samaisiin paikkoihin, jos joku olisi valmis keskustelemaan enemmänkin kanssani. Keskustelupalstoina käytin kehitysvammaisten omia keskustelupalstoja muun muassa Verneriiä ja Suomi24 palstoja. Haastattelin lisäksi muutamaa tuttua, koska heillä on aiheestani omakohtaista kokemusta elämän varrelta.

Kaiken kaikkiaan sain kolmelta eri ryhmä- ja palvelukodilta vastauksen, että he olisivat mielellään apunani orientoitumassa aiheeseen. Laitoin heille sähköpostitse kyselylomakkeen (LIITE 2). Syystä tai toisesta, sain loppujen lopuksi kuitenkin vain yhdeltä kehitysvammaisten palvelukodilta konkreettiset vastaukset esittämiini kysymyksiin. Luulen, että osittain tähän vaikutti kysymysten laajuus, jolloin olisi ollut parempi, jos olisin itse päässyt konkreettisesti paikalle haastattelemaan työntekijöitä ja asukkaita. Sain toteutettua tämän yhden haastatteluosion kehitysvammaisten nuorten asuinpalvelukodille, Sympis-Kodille. Laitoin heille kysymykset sähköpostitse ja sovimme pitävämmepuhelinhaastattelun myöhemmin. Puhelinhaastattelu pidettiin 7.3.2012 ja sain

hyvää ja havainnollistavaa materiaalia opinnäytetyöhöni. Haastattelu on aiheeseen hyvin pohjustavaa ja johdattelevaa, ja on siten liitetty osaksi opinnäytetyötä.

Onnistuin saamaan uusia tietolähteitä ja elvyttämään vanhoja kontakteja kehitysvammaisiin tuttaviiini, mutta kukaan ei halunnut tai uskaltanut lähteä puhumaan seksuaalisuudestaan julkisesti opinnäyttyötä varten. Huomasin aiheen olevan arka. Painotin kyllä heille, että heidän henkilöllisyytensä tulisi pysymään salassa, mutta sekään ei saanut heitä lähtemään prosessiin mukaan. Minun kanssani he suostuivat keskustelemaan, mutta eivät halunneet laitettavan siitä ja heistä mitään isompaa konkreettista opinnäytetyöhön. Kunnioitin tätä päätöstä. Siten opinnäyttyöni tuloksena ei ole henkilökohtaista puhetta asianosaisten näkökulmasta katsottuna, vaikka heidän puheensa onkin osaltaan vaikuttanut omaan käsitykseeni vammaisten seksuaalisuuteen suhtautumisessa.

Opinnäyttyöni eteni vahvalle teoreettiselle pohjalle. Halusin kuitenkin saada palautetta lehtiartikkeleistani, jotta pääsisin arvoimaan opinnäyttyöni vaikuttavuutta. Lehden kautta en saanut kuin yhden palautteen, joten varasuunnitelmana käytin erikseen järjestettyä palautteenanto-ryhmää. Ohjaajani toimesta järjestettiin tilaisuus, jossa pääsin käymään Keski-Pohjanmaan ammattikorkeakoulun, Ylivieskan Raudaskylän yksikön tiloissa tekemässä arviointi-palauttekeskustelun lehtiartikkeleistani yhteisöpedagogin tutkintoa opiskeleville opiskelijoille. Palautteenantoon osallistui yhteensä 16 ensimmäisen vuoden opiskelijaa. Palautteenantotilaisuus pidettiin 12.3.2012 ja se oli erittäin antoisa.

## **2.2 Orientoiva haastattelu Symppis-Kodille**

Halusin perehtyä kehitysvammaisten seksuaalisuuteen alan ammattilaisten näkemykseen pohjaten, ja laitoin sähköpostia yhteensä kuuteen kehitysvammaisten ryhmä- ja hoitokotiin eri puolella Suomea. Sain yhteistyökumppaniksi Haukiputaalla sijaitsevan Symppis-Kodin, joka on yksityinen kehitysvammaisten ympärivuorokautinen hoitokoti.

Symppis-Koti on tarkoitettu nuorille ja nuorille aikuisille kehitysvammaisille. Toimintansa hoitokoti on aloittanut vuonna 2002, ja se sisältää 13 vakituista asukaspaikkaa ja lisäksi yhden intervallipaikan lyhyempi aikaista hoitoa ja asumispaikkaa tarvitsevia varten. Hoitokodin nuorten keski-ikä on 21-40 vuotta. Yrittäjinä toimivat Sirpa Kuokkanen ja

Sirpa Kurkela, jotka perustivat Symppis-Kodin nuorille aikuisille periaatteena tarjota asukkaille laadukasta ja turvallista asumispalvelua. Palvelukodin keskeinen ajatus on omatoimisuuteen ohjaaminen. Jokaiselle asukkaalle on tehty omat henkilökohtaiset palvelusuunnitelmat. Henkilökuntaan kuuluu sosiaali-ohjaaja, kaksi lähihoitajaa, kehitysvammaisten hoitaja, koulutettuja avustajia sekä oppisopimuslähihoitajaopiskelija.

Aluksi olin yhteydessä Symppis-Kodin toiseen yrittäjään Sirpa Kuokkaseen sähköpostitse. Laitoin hänelle muutamia laajoja kysymyksiä kehitysvammaisten seksuaalisuuteen liittyvistä asioista kyselylomakkeen (LIITE 2) muodossa. Kysymykset esitettiin Symppis-Kodin henkilökunnalle. Sovimme, että koska kysymykseni olivat suhteellisen laajoja, niin kävisimme myöhemmin puhelinkeskustelun työntekijöiden vastauksiin perustuen ja puhelinhaastattelu käytiin 7.3.2012 Sirpa Kuokkasen kanssa. Puhelinkeskustelu oli valaiseva ja hyvin lämminhenkinen, ja sain kutsun tulla joskus heille vierailemaankin ja keskustelemaan aiheesta asukkaidenkin kanssa. Minua harmitti, että en kiireiltäni ehtinyt vierailulle ennen opinnäytetyöni valmistumista. Lupasin lähettää heille kuitenkin materiaalia opinnäytetyöhöni liittyen, luultavasti muun muassa lehtiartikkeleideni muodossa ja mahdollisesti myös lopullisen valmiin opinnäytetyönikin.

### **Työntekijän suhtautuminen kehitysvammaisen seksuaalisuuteen**

Seksuaalisuutta ei voi kytkeä pois päältä, ei edes työpäivänkään ajaksi. Hoitotyön ammatillisuuteen kuuluu se, että ohjaaja pystyy kohtamaan kehitysvammaisen asiakkaan seksuaalisuuden, mutta myös oman seksuaalisuutensa. Ammatillisuuden ja ammatillisen toiminnan yksi pääeelinnehto on se, että työntekijä pystyy pohtimaan myös omaa seksuaalisuuttaan, omia rajojaan ja omaa osaamistaan. Ohjaaja voi antaa asiakkaalle luvan käsitellä seksuaalisuuttaan sen verran, kuin hän on itse antanut itselleen luvan sitä käsitellä. Ohjaaja voi kokea seksuaalisuudesta puhumisen asiakkaan kanssa vaikeaksi, jos hän on itse vaivautunut aiheesta. (Palonen-Munnukka, 2011, 109-110.)

Sirpa Kuokkasen mukaan Symppis-Kodin työntekijät ovat hyvin motivoituneita tukemaan jokaisen asukkaan seksuaalisuutta, huomioiden jokaisen yksilölliset tarpeet. Symppis-Kodilla asioista keskustellaan avoimesti ja välillä riidelläänkin, joka kuuluu arkeen ja elämään. Seksuaalisuuteen liittyvistä asioista kerrotaan ja asukkaita ohjataan siihen liittyvissä asioissa. Seksuaalisuus näyttäytyy työpaikalla useasti tykkäämisten muodossa,

jolloin ilmaistaan tunteita esimerkiksi muita asukkaita kohtaan. Löytyypä Symppis-Kodilta jo kymmenen vuotta kihloissa ollut kihlaparikin.

### **Seksuaalikasvatuksen asema**

Puhelinkeskustelussa kävi ilmi, että hyvin moni nuori on saanut seksuaalikasvatusta jo koulussa, jossa seksuaaliasioista on keskusteltu. Vanhemman kehitysvammaisen kohdalla on kuitenkin vielä tilanne se, että hänen ollessaan nuori, ei kouluissakaan seksuaalikasvatusta ole järjestetty samassa mittakaavassa kuin nykyään. Siitä johtuen iäkkäämpien kehitysvammaisten seksuaalikasvatus on saattanut ainakin osittain jäädä puolitiehen, varsinkin silloin, kun seksuaalisuuteen ei ole ohjattu nuoren kotonakaan. Kuokkala kuitenkin mainitsee, että nykyisin nuorten vammaisten vanhemmat hyväksyvät jo kehitysvammaisen lapsensa seksuaalisuuden ja omaisten kanssa tehdään myös paljon tiivistä yhteistyötä.

Voidaankin siis todeta, että on yllättävän paljon ikäsidonnaista se, miten paljon kehitysvammaisen nuori tai nuori aikuinen ovat saaneet osakseen seksuaalikasvatusta. Ennen vanhaan ei asioista ole syystä tai toisesta puhuttu ääneen samalla tavoin kuin nykyään. Kuokkanen toteaa, että ei tarvitse palata ajassa kuin 20 vuotta taaksepäin jolloin tilanne oli vielä aivan eri ja kehitysvammaisen nuoren seksuaalisuus ja seksuaalinen käyttäytyminen koettiin aidosti ongelmaksi. Hänellä on omakohtaista kokemusta kehitysvammaispuolelta jo 30 vuoden ajalta, joten vertailupohjaa varmasti todella löytyykin.

### **Seksuaalinen käyttäytyminen, rajat ja mahdolliset ongelmatilanteet**

Seksuaaliseen käyttäytymiseen liittyvistä asioista puhutaan Symppis-Kodilla aina avoimesti. Nuoria asukkaita opastetaan, mikä on niin sanottua soveliasta käytöstä esimerkiksi yleisissä tiloissa ja julkisilla paikoilla vaikkapa sitten jossakin konsertissa. Puhutaan useasti niin sanotusta ”fiksusta seurustelusta”, ja siihen liittyvistä asioista keskustellaan asukkaiden kanssa. Ehkäisyasioista ja tavoista huolehditaan etukäteen ja asioista keskustellaan henkilökohtaisesti ja yksilöllisesti. Esimerkiksi Symppis-Kodin kihlaparin kohdalla on huolehdittu tarvittavasta ehkäisystä ja yhdynnän mahdollisuudesta.

Ongelmatilanteitakin hoitokodilla aina toisinaan tulee esimerkiksi riitojen merkeissä. Ihmissuhteet eivät aina ole helppoja ja yksinkertaisia, eivätkä ne ole sitä myöskään aina Sympis-Kodilla. Mustasukkaisuutta ja epäselvyyttä siitä, kuka seurustelee kenenkin kanssa ja miksi kahden ihmisen seurustelun väliin ei sovi toisen nuoren mennä, ilmenee aina toisinaan ja se näkyy riitoina. Parisuhteen ja fiksun seurustelun merkitys on näkyvillä nuorten keskuudessa ja seurusteluun liittyvistä asioista tulee keskustelua ja erilaisia tilanteita talolla.

Ongelmatilanteena Kuokkanen mainitsee myös sen, että mahdollisen raiskauksen vaaran merkitystä ei kovin hyvin ymmärretä, eikä osata välttämättä suhtautua siihen oikein. Kaikki eivät välttämättä käytännön tasolla ymmärrä, mitä raiskatuksi tuleminen on, ja se saattaa johtaa väärinymmärryksiin. Esimerkkinä Kuokkanen kertoo tilanteen, jossa nuori kehitysvammaisen nainen, oli kertonut joutuneensa raiskatuksi. Myöhemmin asioiden tarkan selvittelyn jälkeen selvisi kuitenkin, että poika oli ehdotellut tytölle seksiä, mutta tyttö oli kieltäytynyt ja asia oli jäänyt siihen, eikä pitemmälle oltu menty. Näin ollen tyttö oli kuitenkin saanut sen käsityksen, että hänet oli raiskattu ja tuonut tämän Sympis-Kodilla esille.

### **Seksuaalisuudesta puhumisen vaikeus omaisen, työntekijän ja yhteiskunnan kanssa**

Puhelinhaastattelun edetessä, alkoi minulle hahmottua ja varmistua se tosiasia, että ainakin tässä palvelukodissa kehitysvammaisten seksuaalisuudesta ei ole tehty ongelmakysymystä, vaan se on, niin kuin pitääkin olla; luonnollinen asia. Vastauksena kysymykseeni, onko kehitysvammaisten seksuaalisuudesta vaikea puhua, saan siis suoran vastauksen: ei ole. Kuokkasella on kuitenkin kokemusta pitkältä ajalta kehitysvammaisten kanssa työskentelystä, joten hän vertaakin parikymmentä vuotta takaperin olevaan aikaan, jolloin kehitysvammaisten seksuaalisuudesta saatettiin tehdä työpaikan ongelmakysymys. Itsetyydytykseen ei osattu suhtautua, nuorta saatettiin kieltää ja itsetyydytystä saatettiin pitää inhottavana asiana. Työpaikan työntekijöiden keskusteluissa saatettiin ottaa esille seksuaalisesti aktiivisen nuoren itsensä toteuttaminen ongelmana tai merkille pantavana asiana. Kehitysvammaisten seurustelua ja yhdessä asumista ei tuolloin vielä ymmärretty eikä varmasti monin tahoin hyväksytty. Seksuaalisuuteen liittyviä asioita piiloteltiin, eikä niistä puhuttu yhtä avoimesti kuin nykyään.

Näyttää siis siltä, että ainakin Sympis-Kodilla seksuaalisuuteen liittyvät asiat ovat hoidossa, eikä niitä todellakaan ole tarpeen piilottaa, vaan päinvastoin toteutetaan avointa asioista keskustelua. Kuokkanen sanoo myös, että nykyisin yleisesti nuorten kehitysvammaisten vanhemmat ovat myös hyväksyneet lastensa seksuaalisuuden osaksi nuoren elämää ja siten myös vanhempien ja työntekijöiden välinen kommunikaatio toimii hyvin seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa ja keskusteluissa. Nykyisin myös yhteiskunta on alkanut ottaa seksuaalisuuden asiaa esille ja on alettu järjestää erilaisia koulutuksia ja tapahtumisia seksuaalisuuteen liittyen eri puolella Suomea. Asioissa on siis menty eteenpäin: tervetuloa siis uusi suvaitseva ja hyväksyvä aika, hyvästi vanha ja tuomitseva.

### **2.3 Aikaisemmat tutkimukset**

Riitta-Palonen Munnukka väittää kirjassaan ”Rakkautta, läheisyydestä suudelmiin” (2011), että kehitysvammaisten ihmisten seksuaalisuudesta on olemassa hyvin vähän ajankohtaista materiaalia. Esimerkiksi kehitysvammaisten vanhemmat ovat hänen mukaansa vieläkin hyvin tietämättömiä kehitysvammaisen nuoren seksuaalisuudesta. Myös tutkimussaralla Palonen-Munnukka on todennut, että kehitysvammaisten ihmisten seksuaalisuutta tutkitaan Suomessa hyvin vähän ja, että aiheenakin se on hyvin arka suomalaisille. Ympäristön asenne vaikuttaa olennaisesti siihen, miten seksuaalisuuteen suhtaudutaan esimerkiksi nuoren kotona. Se vaikuttaa siihen miten vanhemmat seksuaalisuuteen suhtautuvat ja mitä he nuorelleen seksuaalisuutta koskevista asioista opastavat, ohjaavat ja tukevat.

### **Seksuaalisuus ja ihmissuhteet- kurssi**

Kehitysvammaisten seksuaalisuuteen liittyen on tehty useita opinnäytetöitä, joita tutkin omaan opinnäytetyöhöni liittyen. Mielenkiintoisena minulle jäi mieleen toiminnallinen opinnäytetyö, joka oli järjestetty kehitysvammaisille nuorille ”Seksuaalisuus ja ihmissuhteet”- kurssin merkeissä yhteistyössä Helsingin Kehitysvammatuki 57 ry: n kanssa. (Paalanen, Paananen, Pasanen, 2007, 1) Kurssi sisälsi kaikkiaan seitsemän kontaktikertaa, jolloin nuorille tarjottiin tukea, ohjausta ja neuvontaa seksuaalisuuteen ja ihmissuhteisiin liittyen. Kohderyhmänä olivat 16-22- vuotiaat nuoret naiset ja miehet. Tarkoituksena oli lisätä kehitysvammaisten nuorten sosiaalisia valmiuksia ja kykyä itsenäisiin päätöksiin.

”Seksuaalisuus ja ihmissuhteet” opinnäytetyötä lukiessa kiinnitin huomiota siihen, että tutkijat olivat huomioineet seksuaalisuuteen liittyvän häpeää ja pelkoa, mutta samaan aikaan nuorten innostus oppia uutta ja kehittyä oli vahvasti näkyvillä. Oma opinnäytetyötä tehdessäni huomasin myös kahta kehitysvammaista nuorta jututtaessani, että heidän asenteensa seksiin ja seksuaalisuuteen oli kieltävä ja he eivät halunneet siitä aluksi avoimesti puhua. Toinen nuorista kielsi seksin harrastamisen itseltään täysin, vedoten uskontoonsa. Toinen ei halunnut kirjattavan mitään opinnäytetyöhöni hänen seksuaaliseen elämäänsä liittyen.

Kehitysvammaiset nuoret käyvät läpi samat fyysiset seksuaalisen kehityksen vaiheet kuin kaikki muutkin yleisesti, mutta usein heidän kehityksensä voi alkaa myöhemmässä iässä. (Paalanen, ym. 2007, 2). Siitä johtuen olen itsekin pohtinut sitä, että peruskoulussa annettava seksuaaliopetus ja kasvatus eivät ehkä tue vielä ajankohtaisesti nuorten seksuaalisuutta, joka saattaa kehittyä kunnolla vasta peruskoulun päätyttyä. Tästä johtuen opinnäytetyönä järjestetty kurssimuotoinen tilaisuus keskustella omaan seksuaalisuuteen liittyvistä asioista, on mielestäni nerokas keino tukea nuorten tietämystä itseän liittyvistä asioista. Kurssi olikin saanut paljon positiivista palautetta ja vastaavanlaisesta järjestettävästä kurssista olisi varmasti paljon hyötyä myös täällä Pohjanmaan alueella. Helsingissä 2006 järjestetty kurssi luo todellakin hyvää pohjaa toteuttaa vastaavaa muuallakin ja mielestäni se olisi hyvin toivottavaakin.

### **Kehitysvammaisen nuoren seksuaalisuus vanhemman näkökulmasta**

Vanhemman ei ole aina helppoa nähdä ja ymmärtää oman lapsen seksuaalisuutta, yhtään helpompaa se ei ole silloin kuin kyseessä on kehitysvammaisen lapsi tai nuori. Löysin opinnäytetyön, jossa tarkoituksena oli juuri kuvata kehitysvammaisen nuoren vanhemman kokemuksia lapsensa seksuaalisuudesta. (Häkkinen, Hämäläinen, 2010). Opinnäytetyö oli toteutettu laadullisena, teemahaastattelun keinoin toukokuussa 2010 ja haastateltavana oli viisi äitiä, joilla on tai on ollut kehitysvammaisen lapsi iältään 12-30-vuotias.

Häkkinen ja Hämäläinen opinnäytetyöstä käy selvästi ilmi vanhempien hämmennys lapsensa seksuaalisesta kehitymisestä, eivätkä he olleet osanneet ajatella, että kehitysvammaisen seksuaalisuus kehittyy jo niin varhain tai yleensäkin, että

kehitysvammainen lapsi edes kehittyä seksuaaliseksi. Lisäksi seksuaalisuuteen liittyvistä asioista koettiin vaikeana puhua ääneen ja keskustella, vaikka toisaalta vanhemmat näkivät kuitenkin vertaistuen saamisen tärkeimpänä asiana. Hyväksikäytön kysymys tuli myös olennaisena asiana esille vanhempien puheesta. Vanhemmat pelkäsivät, että heidän kehitysvammainen lapsensa on alttiimpi joutumaan hyväksikäytön uhriksi.

Tietoa seksuaalisuudesta mainittiin saaneen muun muassa Internetistä, erilaisista koulutuksista ja terveydenhoitajalta. Tutkimuksessa painotettiin sitä, että kehitysvammaisen nuoren fyysinen kehitys ei loppujen lopuksi eroa vammattoman nuoren kehittymisestä ja, että hän kokee samanlaisia fyysisiä murrosiän asioita, muun muassa parrankasvua, äänenmurrosta ja hormonaalisia muutoksia. Vanhempien vastauksista näkyi, että tämä asia oli huomattu. (Häkkinen, ym. 2010.)

Noora Ahokkaan ja Eeva Pasilan tekemä opinnäytetyö antaa toisenlaisen näkökulman kehitysvammaisten seksuaalisuudesta perheen kokemana. Teemahaastatteluna toteutettu opinnäytetyö tehtiin kolmelle perheelle, joilla oli 12-20- vuotias lievästi kehitysvammainen nuori. Opinnäyttyöstä käy ilmi, että tutkimukseen osallistuneet vanhemmat aloittivat suhteellisen varhaisessa vaiheessa lastensa opastamisen seksuaalisuuden saloihin ja sitä jatkettiin vuosia. Nuorelle tarjottiin runsaasti tietoa seksuaalisuuteen liittyvistä asioista. Näin vanhemmat halusivat taata nuorelle parhaan mahdollisuuden sopeutua muuttuvaan tilanteeseen ja itseensä, jolloin seksuaalisuuden käsitteleminen oli nuorelle helpompaa. Sen sijaan vanhemmat kokivat henkilökohtaisesti, että hoitohenkilökunnalla oli ristiriitainen suhtautuminen kehitysvammaisten seksuaalisuuteen ja heiltä saatu tuki perheitä kohtaan koettiin vaihtelevaksi. Opinnäytetyön tavoitteena on ollut tuottaa tietoa siitä, miten kehitysvammaisen nuoren seksuaalisuutta tulisi käsitellä ja miten sitä voitaisiin tukea perheessä.

Tutkimuksessa kävi selvästi ilmi, että kaikki kehitysvammaisten lasten vanhemmat, jotka olivat tutkimukseen osallistuneet, olivat sitä mieltä, että seksuaalisuus kuuluu yhtä lailla kehitysvammaiselle nuorelle kuin vammattomallekin nuorelle. Seksuaalisuus koettiin osaksi normaalia elämää ja merkittäväksi osaksi ihmisen identiteettiä. Vanhempien mielestä on erityisen tärkeää, että kehitysvammaiset nuoret saavat erityistä tukea seksuaalisuutta koskevista asioista, varsinkin silloin, kun seksuaalisuus herättää hämmennystä ja kysymyksiä. Tätä tukea nuorten tulee saada vanhemmiltaan ja

tutkimuksen vanhemmat pyrkivätkin vastaamaan lastensa kysymyksiin. Seksuaalisuutta ei kuitenkaan korostettu arkielämässä sen enempää, se oli osa elämää eikä siitä tehty sen isompaa numeroa, mutta ei myöskään kielletty seksuaalisuuden olemassaoloa.

Toisaalta vanhempien yleisenä pelkona oli myös lapsensa hyväksikäytön uhriksi joutuminen. Jokaisen vanhemman puheessa kävi ilmi se, että heidän mielestään kehitysvammaisten seksuaalisuuteen suhtaudutaan yhä edelleen yleisesti tabuna josta ei haluta puhua ja jota ei haluta nähdä. Vanhemmat kokivat tärkeäksi sen, että asiasta puhutaan ja, että se tulee julkisemmaksi. (Ahokas & Pasila, 2011, 2-6, 44-50.)

### **Seksuaalikasvatus ja hoitohenkilökunta vanhempien kokemana**

Ahokkaan ja Pasilan tutkimuksen mukaan vanhemmilla ei ollut varmaa tietoa siitä, minkä verran heidän lapsensa olivat saaneet seksuaalikasvatusta koulussa ja terveydenhoitajan kautta, mutta he kokivat tärkeäksi siellä annettavan tiedon. Seksuaalikasvatus kuuluu vanhempien lisäksi koululle ja terveydenhoitajalle. Vanhempia ihmetytti ulkopuolisten suhtautuminen vammaisten seksuaalisuuteen, sillä he kokivat, että osa ihmisistä ei tosiaan ymmärrä, että seksuaalisuus kuuluu kaikille vammasta riippumatta. Ulkopuoliset kokivat vanhempien mukaan kehitysvammaiset epäseksuaalisina, osa ulkopuolisista koki jopa vammaisten seksuaalisuuden inhottavana. Ulkopuolisina mainittiin hoitohenkilökuntaa. Toisaalta hoitohenkilökunta suhtautui asiaan asiallisesti ja yksityisyyttä kunnioittaen, mutta vanhempien mukaan osalla hoitotyöntekijöistä oli asian kohtaamisen suhteen vaikeuksia. Vanhemmat kokivat, että hoitohenkilökunnalta puuttuivat taidot suhtautua ja tarvittaessa puuttua oikealla tavalla seksuaaliseen käyttäytymiseen ongelmatilanteessa.

Yleisesti koettiin myös, että kehitysvammaisten nuorten seksuaalisuudesta ei puhuttu lainkaan henkilökunnan ja vanhempien kesken. Vanhemmat kokivat haluavansa tukea hoitohenkilökunnalta jo etukäteen, eikä vain silloin kun nuori tai vanhempi pyytää apua. Juuri hienovaraisuuteen ja ennakkointiin vanhemmat toivoivat hoitohenkilökunnalta parannusta, jotta oikea tuki ja ohjaus olisi tavoitteenmukaista ja oikeaan aikaan kohdistettua. Vanhemmat haluavat, että seksuaalisuutta koskevista asioista olisi helppo puhua myös hoitajien kanssa, ilman vaivautuneisuutta. (Ahokas & Pasila, 2011, 38-39.)

## **Kehitysvammaisen seksuaalisuus hoitajan näkökulmasta**

Löysin kaksi eri opinnäytetyötä, jotka käsittelivät hoitajanäkökulmaa kehitysvammaisten seksuaalisuuteen liittyen. Ensimmäisen opinnäytetyön oli tehnyt Tuulikki Hyvönen, Kehitysvammaisuus ja seksuaalisuus, Hoitajien näkemys kehitysvammaisten seksuaalisuudesta (2010). Toisen opinnäytetyön tekijä on Essi Miikki, Kehitysvammaisten asiakkaiden seksuaalisuuden tukeminen palvelukodin arjessa (2011). Molemmissa opinnäytetöissä haluttiin kuvata hoitohenkilökunnan tietoja, taitoja ja asenteita kehitysvammaisten seksuaalisuudesta. Opinnäytetöissä paneuduttiin erityisesti palvelukodin arkeen ja siihen, miten kehitysvammaisten seksuaalisuutta tuetaan palvelukodin arkielämässä ja miten esimerkiksi asukkaiden itsemääräämisoikeus toteutuu. Lisäksi molemmissa opinnäytetöissä kysyttiin, kokivatko työntekijät tarvitsevansa lisäkoulutusta ja tietoa kehitysvammaisten seksuaalisuudesta. Kysyttiin myös mistä kehitysvammaiset asukkaat saavat tietoa seksuaalisuudesta. Tutkimusten tavoitteena oli tuottaa tietoa ensisijaisesti henkilökunnalle kehitysvammaisten seksuaalisuuteen ja seksuaalineuvontaan liittyvistä asioista.

Molemmat opinnäytetyöt toivat esille sen asian, että hoitohenkilökunta oli hyvin myönteinen lisäkoulutusvaihtoehdolle. Yleisesti koettiin tarpeellisena saada lisää koulutusta ja tietoa kehitysvammaisten seksuaalisuudesta. Tuotiin myös esille sitä, että seksuaalisuutta kohtaan on tapahtunut yleisesti asennemuutosta, mutta ammatillista asennemuutosta tarvitaan edelleen. Tärkeänä asiana mainittiin työntekijän oman seksuaalisuuden hyväksyminen, jotta voi työskennellä myös paremmin seksuaalisuuden saralla ja ymmärtää kehitysvammaisen seksuaalisuutta. Suurin osa hoitajista oli sitä mieltä, että seksuaalisuus on paljon muutakin kuin fyysistä tyydytystä. Asukkaiden kohdalla seksuaalisuutta koskevia asioita käsiteltiin yleisesti suullisesti keskustelun, ohjauksen ja neuvonnan avulla.

Tutkimustuloksissa oli nähtävissä, että tutkituista toisessa asumispalveluyksikössä työntekijät kokivat, että seksuaalisuus ei näy palvelukodin arjessa enää juuri ollenkaan. Syyksi annettiin asukkaiden keski-ikä tai keski-ään ylittänyt ikä, jolloin asioiden ei koettu olevan enää niin pinnalla. Yksittäisillä asukkailla oli nähtävissä seksuaalisuuteen liittyviä asioita. Yleisesti seksuaalisuuden kuvattiin näkyvän asukkaiden puheessa, ilmeissä ja eleissä. Ohjaajiin kohdistuvia seksuaalisia puheita ja eleitä koettiin toisinaan.

Oman seksuaalisuuden tiedostaminen on aina hyvin yksilöllistä ja seksuaalisuutta ei puheessa oteta erikseen esille, vaan puhuminen lähtee asiakkaan tarpeesta. Mitään seksuaalisuuteen liittyviä apuvälineitä, oppaita ja konkreettisia keinoja ei kyseisessä palvelukodissa ollut käytetty. Itsemäärämisoikeus koettiin tärkeäksi, mutta samaan aikaan koettiin, että myös sen tietynlainen rajoittaminen esimerkiksi turvallisuuden tai asiakkaan terveydentilan vuoksi, on toisinaan välttämätöntä palvelukodissa. Itsemäärämisoikeuden ei koettu koskaan voivan toteutua kehitysvammaisen asiakkaan kohdalla täysin. (Miikki, 2011, 29-32.)

Tykkäämiset ja työntekijöihin ja muihin asukkaisiin kohdistuvat kiinnikäymiset ovat toisissa palvelukodissa yleisiä ja ne tulevat enemmän esille. Julkista itsetyydytystäkin on ilmennyt. Käsikädessä kulkemista, pussailua, halailua ja seurustelua kuuluu palvelukodin arkielämään. Tutkimuksen toisissa asumispalveluyksiköissä taas koettiin työntekijöiden osalta, että seksuaalisuus ei ollut heidän yksikössään ajankohtainen tai, että seksuaalisia tarpeita et ole ilmennyt lainkaan. Yleisesti kuitenkin koettiin, että heillä olisi valmiudet puhua ja ohjata kehitysvammaisia asukkaita, mutta toisaalta kuitenkin vähän ristiriitaisestikin, koettiin, että työntekijöillä ei ollut tarpeeksi tietoa seksuaalisuuteen liittyen. Lisäkoulutusta toivottiin paljon. Kävi myös ilmi se asia, että seksuaalisuudesta saa tietoa vain olemalla itse aktiivinen, mutta muuten tietoa ei ole riittävästi tarjolla ja saatavilla. (Hyvönen, 2010, 42-44.)

### 3 *Kuopsuttelu, naurahtelu. VAMMAISUUS JA KEHITYSVAMMAISUUS*

#### 3.1 **Vamman ja vammaisuuden määritelmä**

Vammainen henkilö esimerkiksi pyörätuolilla liikkuva, on ihan yhtä lailla terve, kuin vammautonkin henkilö, jos hänellä ei ole mitään pitkäaikaista tai muuta akuuttia sairautta. On sanan käyttäjästä kiinni tunteeeko hän esimerkiksi ”vammaisen henkilön” ja ”henkilön, jolla on vamma” käsitteiden välillä henkilökohtaisesti eroa. Jos puhutaan henkilöstä, jolla on jokin vamma, niin ensisijaisesti silloin mieleen tulee jokin tiedossa oleva henkilö, jolla sattuu olemaan jokin vamma. Tällöin ihmisellä on ensin nimi, sukupuoli ja persoona ja toissijaisesti vasta jokin vamma osana persoona. Toinen käsitys vammaisuudesta on se, että ihminen voi nähdä toisessa ensimmäisenä vain pelkän vamman, ja unohtaa, että se on vain yksi ihmisen piirre, muiden asioiden rinnalla. On yksilöllistä, miten ihmiset käsitteet keskenään erottavat, vai ajatellaanko niitä sen tarkemmassa merkityksessä ollenkaan. (Vammaistyön verkkokurssi-info, 2007.)

Vammaisuutta on esiintynyt kaikkina aikakausina, kaikkialla maailmassa, kaikissa yhteiskunnissa ja niin tulee jatkossakin esiintymään. Vammaisia on arvioitu olevan maailman väestöstä noin 10 prosenttia. Sanana vammainen on kuitenkin melko uusi, koska aiemmin saatettiin käyttää nimityksenä vamman ominaislaatua kuvaavia sanoja esimerkiksi raajarikko tai kuuromykkä. Erilaisia vammaisryhmiä ei siis yhdistänyt mikään yksi ja sama termi. Invalidi-sanaa käytetään yleisesti vammaisista nykyisin yleistyneesti. Virheellisestikin vammaisuus saatetaan esimerkiksi mediassa yhdistää sairauteen, vaikka vamma ei ole sama asia kuin sairaus. Vamma saattaa olla sairauden tulos, mutta vammainen saattaa yleisesti olla terveyntilaltaan terve. Näin ollen vammaisen vastakohtana lienee sopivaa pitää käsitettä ei-vammainen. (Malm, Matero, Repo, Talvela, 2004, 9.)

On vaikea laittaa vammaisuutta jonkin määritelmän alle, vammaisuutta kun usein ajatellaan yksilön yhtenä ominaisuutena. Konkreettisesti ajateltuna se merkitsee kuitenkin yleisesti jotain haittaa, vaikeutta tai ongelmaa, joka vaikuttaa ihmisen jokapäiväiseen elämään. Vamma voi olla tässä tapauksessa jokin fyysinen vamma esimerkiksi kuurous, sokeus tai selkäydinvamma. Tällöin vammaisella henkilöllä voi olla rajoittuneempi mahdollisuus osallistua yhdenvertaisesti kaikkeen yhteisön toimintaan. Siitä johtuen on

hyvin tärkeää mahdollistaa vammaisen ihmisen arkipäivässä selviytyminen yksilöllisesti häntä ajatellen unohtamatta mitään elämänaluetta. Vammaisuus on monimuotoista ja yksilöllistä, ja jokainen kokee sen eri tavalla. Vammaisuus on myös vuorovaikutusta ja vuoropuhelua ihmisen, yhteisön ja ympäristön välillä. Ympäristön fyysiset ominaisuudet ja asenteet vaikuttavat vammaisuuteen. Esimerkkinä fyysisestä ominaisuudesta voi olla esteettömyyden huomioiminen: pääseekö pyörätuolissa istuva henkilö yleisiin tiloihin esteettömästi ja vaivattomasti hänelle tarkoitettuja liuskoja pitkin. Ovatko esimerkiksi wc-tilojen oviaukot ja muut tilat suunniteltu pyörätuolilla liikkumista mahdollistaviksi? Tällaiset asiat vaikuttavat vammaisuuden kokemiseen ja siihen miten ympäristö vammaisuuteen suhtautuu. Jos tilat ja ympäristö on hyvin suunniteltu esteettömiksi ja vammaisen ihmisen ja ympäristön välinen sosiaalinen ja toiminnallinen suhde pelaa oikein, niin vammaisuudesta on vähemmän haittaa. (Vammaistyön verkkokurssi-info, 2007.)

Vammaisuutta määriteltäessä tarkastellaan usein, minkälaisia toimintakyvyn rajoituksia vamma ihmiselle aiheuttaa hänen ympäristössään. Olennaista on myös vamman aiheuttama sosiaalinen haitta, joka riippuu siitä missä yhteiskunnassa ja ympäristössä henkilö toimii ja elää. Vammaisen ihminen on henkilö, jolla on pitkäaikaisia ja mahdollisesti myös pysyviä toimintarajoitteita ja vaikeuksia suoritua arkipäivän toiminnoista omassa ympäristössään. Keskeistä nykyisin on vammaispalvelulain mukaan avun ja tuen tarpeen korostaminen yksilöllisesti. (Malm, ym. 2004, 9.)

Pitkäaikaissairaasta, toiminta- tai liikuntaesteen ja toimintarajoitteen omaavasta henkilöstä voidaan myös käyttää sanaa vammaisen, vaikka toisaalta se johtaa harhaan ja on väärin sanottu. Mielestäni tällöin on oikeutettua se, että kyseinen henkilö esimerkiksi epilepsiaa sairastava ei tunne sanaa omakseen eikä pidä siitä. ”Sairas”- sanan käyttäminen on siis todellakin pitkäaikaissairaiden kohdalla parempi sana käytettäväksi. Puhuttaessa vammattomasta ja vammaisesta ihmisestä, on kyseessä yleensä yleismaailmallinen keskustelunaihe ja mahdollisesti vertailukohtaa etsivä. Sanojen ei ole tarkoitus halventaa ketään, vaan paremminkin selventää. (Vammaistyön verkkokurssi-info, 2007.)

Kaiken kaikkiaan vammaisuus on yläkäsite sille kaikelle kokonaisuudelle, joka kattaa vammat, toimintakyvyn rajoitteet ja osallistumisen esteet. Yleensä vamma on jokin kehon toiminnallinen tai rakenteellinen ongelma, toimintakyvyn rajoite on vaikeus jonkin tehtävän toteuttamisessa ja hoitamisessa halutulla tavalla. Osallistumisen este taas on

ongelma, joka vaikuttaa ihmisen sosiaaliseen elämään ja saattaa rajoittaa erilaisiin elämäntilanteisiin osallistumista. (Korhonen, Mäkinen, 2011, 7.)

Vammaisuutta on erilaista ja siitä johtuen vamman taso myös vaihtelee henkilön mukaan ja toisinaan vamma voi olla melkein huomaamaton esimerkiksi jokin toimintavaikeus. Toisella samainen toimintavaikeus voi kuitenkin olla kokonaisvaltainen ja vaikea ja aiheuttaa yksilölle ongelmia eri elämänalueilla esimerkiksi liikkumisen suhteen. Tällöin käytetään sanaa vaikeavammainen tai monivammainen. Vaikeutta voi tuottaa esimerkiksi aivojen toiminta, ainainen kipu, hengittäminen, liikkuminen, asioiden oppiminen, kuuleminen, näkeminen, kommunikoiminen monin tavoin tai mikä tahansa haitta, vamma jossakin ihmisen elimessä. Vamma voi olla fyysinen tai psyykinen tai usein molempia. Osa vammoista ei välttämättä näy ulkopuolelle, mutta silloinkin henkilöllä voi olla tarve ja oikeus henkilökohtaiseen avustajaan, joka voi auttaa häntä arjessa selviytymisessä ja erilaisissa askareissa tarpeen mukaan. Avustaja auttaa, mutta ei tee päätöksiä toisen puolesta eikä hänellä olekaan siihen oikeutta. Toiset käyttävät apuvälineitä, toiset eivät niitä tarvitse tai eivät halua. Se on yksilöstä ja hänen vammansa laadusta kiinni mitä palveluja hän tarvitsee tai mitä hän haluaa ottaa vastaan. Vammainen henkilö on itsenäinen toimija, ajattelija ja persoona, vamma on vain yksi häntä luonnehtiva tekijä: ei siis asia, josta ensimmäisenä henkilö muistetaan eikä häntä tule määritellä vamman mukaan. (Vammaistyön verkkokurssi-info, 2007.)

On olemassa vammaispalvelulaki, joka pyrkii takaamaan vammaisten henkilöiden edellytykset elää ja toimia muiden ihmisten kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä, tämän tulee olla tukitoimien avulla turvattua. Tarkoituksena on ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja mahdollisia esteitä. Se, että vammaiset saavat kaikki heille tarkoitetut palvelut ja tukitoimet, on kunnan vastuulla järjestää. Palvelut ja tukitoimet järjestetään sellaisina, kuin kunnassa on sisällöltään ja laajuudeltaan todettu tarve esiintyvän. Palveluja ja tukitoimia järjestettäessä tulee ottaa huomioon asiakkaan yksilöllinen avun tarve. (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista, 2012.)

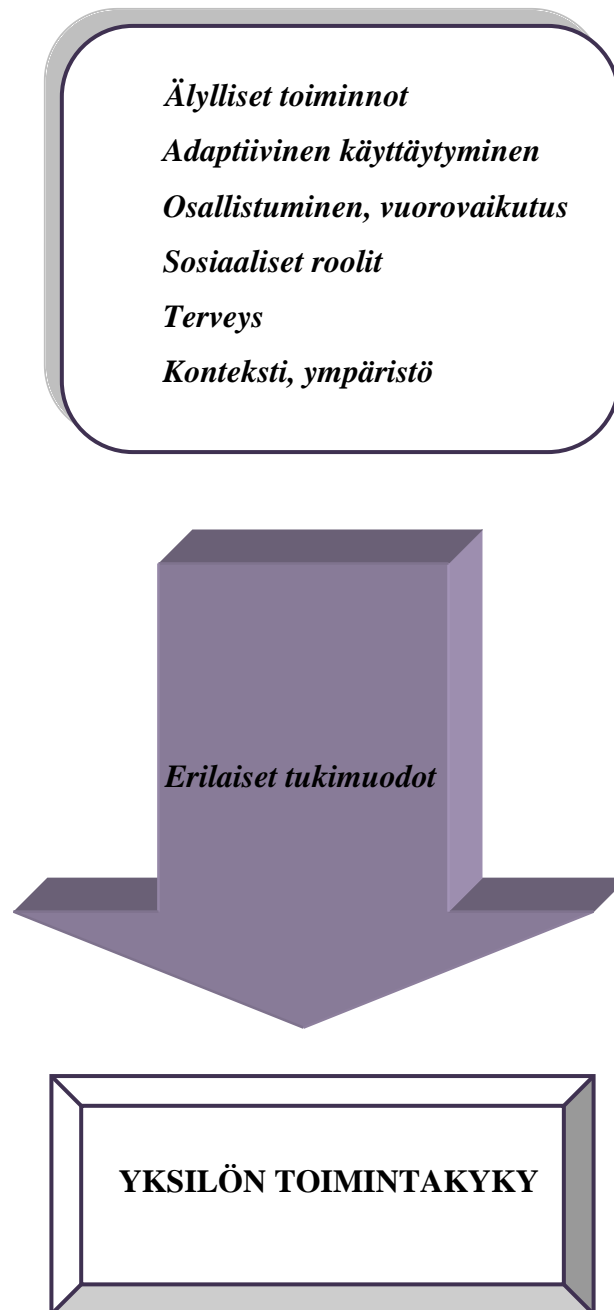
### 3.2 Kehitysvammaisuus

Kehitysvammaisuudesta puhuttaessa tarkoitetaan yleensä vammaa ymmärtämis- ja käsityskyvyn alueella, jolloin esimerkiksi uusien asioiden oppiminen ja käsitteellistäminen saattaa olla vaikeaa. Siltikin kehitysvamma rajoittaa vain osaa ihmisen toiminnoista, joten kehitysvammaiset ihmiset voivat oppia ja useasti oppivatkin monia asioita samalla tavalla kuin kaikki muutkin. Kehitysvammaisuus vaihtelee vaikeasta kehitysvammasta lievään toiminnanhäiriöön. Yleensä kehitysvammaisuuden mittaamiseksi on käytetty älykkyydosamäärän mittaamista, vaikka älykkyyys on vain yksi ominaisuus ihmisen persoonallisuutta. Suomen kehitysvammalain mukaan kehitysvammaiseksi määritellään henkilö, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriytynyt synnynnäisesti tai kehitysiässä saadun sairauden tai vamman vuoksi. Kehitysvammaisuus voidaan määrittää lääketieteellisen, toimintakyvyn, sosiaalisen ja kokemuksellisen näkökulmista. (Malm ym. 2004, 8; Seppälä, ym. (a), 2011)

Teoreettisesti ja käytännön tasollakin kehitysvammaisuus tarkoittaa kuitenkin muidenkin elimien, kuin hermoston vammoja ja vaurioita, vaikka hermostolliset kehityshäiriöt ovatkin yleisimpiä häiriöitä. Tärkeimpinä häiriöinä voidaan kuvata aivojen kehityshäiriöt, joihin liittyy usein älyllisten toimintojen vajavuutta, jota kutsutaan yleisesti älylliseksi kehitysvammaisuudeksi. Termiä ei kuitenkaan tule käyttää yksilöä ja persoonallista ihmistä kuvaavana, vaikka se onkin WHO:n valitsema ja käyttämä yleinen termi. (Kaski (toim.), Manninen & Mölsä, 2001, 20.)

Kehitysvammaisuuden lähempi tarkastelu osoittaa sen, että vammaisuus pitää sisällään monenlaisia erilaisia yksilöön kohdistuvia käsitteitä ja toimintoja. Kehitysvammaisuuteen kuuluu älylliset toiminnot, mutta myös adaptiivinen käyttäytyminen, eli se, miten yksilö täyttää itsenäiseen suoritukseensa ja sosiaaliseen vastuullisuuteensa hänen ikäiselleen kohdistuvat odotukset. Kehitysvammaisuuden määritelmän alle on tarkoituksemukaista sisällyttää myös osallistumisen ja vuorovaikutuksen käsitteet sekä erilaiset sosiaaliset roolit, jotka kaikki itsessään vaikuttavat kehitysvammaiseen henkilöön. Lisäksi kehitysvammaisen ihmisen yleinen terveydentila fyysisesti ja henkisesti muodostaa yhden osan vammaisuuden kokonaiskuvaa. Unohtaa ei sovi tietenkään ympäristön vaikutusta yksilöön. Elinympäristö ja ympäröivät ihmiset vaikuttavat osaltaan myös kehitysvammaisen ihmiseen ja hänen toimintakykyynsä. Kehitysvammaisen ihmisen, yksilön, päivittäinen ja käytettävä toimintakyky muotoutuu lopulta omanlaisekseen

erilaisten tukitoimien ja tukimuotojen avulla. Seuraavassa kuviota havainnollistamaan kehitysvammaisuuteen liittyviä tekijöitä. (Seppälä & Leskelä-Ranta, 2007.)



Kuvio 1. Teorettinen malli kehitysvammaisuudesta. Seppälä & Leskelä-Ranta, 2007, mukaillen Saukko.

### 3.3 Hei, näetkö sinä minua? –lehtiartikkeli

”Ympäristön on usein vaikea hyväksyä, että vaikeasti vammaisella nuorella on samat seksuaaliset tarpeet ja oikeus toteuttaa seksuaalisuuttaan, kuin kaikilla muillakin” (Kehitysvammaisten tukiliitto)

Täytyy muistaa, että henkilön vamma on ainoastaan se yksi häntä luonnehtiva, eikä se edes välttämättä ole kovinkaan merkittävä asia. Tärkeää on mielestäni muistaa se, että seksuaalisuus ei ole sama asia, kuin seksi ja yhdyntä, vaan seksuaaliset tarpeet ja halut voivat olla paljon muutakin. Seksuaalisuus merkitsee kaikkea ruumiillisen nautinnon ja mielihyvän kokemista. Se on nautintoa, onnea, tyytyväisyyttä. Esimerkiksi monelle seksiä tärkeämpää voi olla läheisyys, lämpö, hyväilyt, toisen ihon kosketus.. Ihmisen iho kaipaa toisen iholle..

*Milja haluttiin parantaa, tehdä paremmaksi ihmiseksi. Olihan hän viallinen ja siis korjauksen tarpeessa oleva. ”Fiksun ja mukavan oloinen” – hänestä oli sanottu, - mutta kehitysvammainen. Miljan korvissa se oli saatu kuulostamaan kirosanalta. Lopulta hän alkoi itsekin virheellisesti uskoa siihen, että hänet tulisi jotenkin korjata.*

Kehitysvamma tarkoittaa vaikeutta ymmärtää ja oppia uusia asioita: ei kykenemättömyyttä. Kehitysvamma rajoittaa vain osaa ihmisen toiminnoista: ei estä niitä. Jokaisella ihmisellä on omat vahvuutensa ja henkilökohtaiset kykynsä, joiden kieltäminen olisi vääryyttä ihan kenen tahansa kohdalla. ”Ethän sinä voi, koska olet kehitysvammainen?”, vaikka oleellisempi kysymys olisi: ”Miksi ei?”.

Kehitysvamma on vain yksi ihmistä luonnehtiva tekijä, eikä se tosiaankaan ole välttämättä edes merkittävä. Perinteisesti ja minun mielestäni pinnallisesti voidaan kehitysvammaisuuden määritelmää tarkastella ja perustella lääketieteellisestä näkökulmasta: lapsella on Downin syndrooma, hänellä on siis nelisormipoimu, pienet korvat ja yliliikkuvat nivelet. Lääketieteellinen näkökulma ei kuitenkaan kerro sitä, kuka lapsesta tulee ja mihin kaikkeen hän kykenee. Lääketieteellisen tarkastelun rinnalle tulee

siis ottaa myös toiminnallinen näkökulma ja pohtia sitä, millaiset valmiudet lapsella on selviytyä erilaisissa ympäristöissä ja miten ne valmiudet voitaisiin lapselle mahdollistaa.

Yhä useammin on ruvettu puhumaan sosiaalisesta tarkastelunäkökulmasta eli siitä miten muut ihmiset toiminnallaan ja asenteillaan vaikuttavat vammaisen lapsen ja nuoren kehittymiseen, itsenäistymiseen ja pitkällä tähtäimellä siis hänen koko elämäänsä. Usein olisi paikallaan muistaa, että vamma ei suoraan sulje pois mitään; vamman sijaan mahdollisuuksia rajoittavat useammin ennakkoluulot, asenteet ja syrjintä sekä riippuvuus toisista ihmisistä.

Ihminen oppii siihen kuka hän on, mistä hän pitää, mitä hän haluaa oppia. Jos näitä asioita ei hänelle mahdollisteta, niin voiko hän koskaan olla täysin oma itsensä; olla Milja.  
*”Pystyn minä, näetkö: sinun tehtäväsi on vain hieman auttaa minua tässä asiassa!”*

(1.lehtiartikkeli Nivala-lehdessä, ilmestynyt 4.1.2012.)

### **3.4 Lääketieteellinen näkökulma**

Pohjana lääketieteelliselle näkökulmalle on yleinen vallalla oleva käsitys kehitysvammaisuudesta: mikä on tervettä, millainen on normaalitila ja vammallinen tai vammaton henkilö. Kehitysvamma todetaan useissa tapauksissa jo lapsena, lapsen syntyessä ja joskus vammaisen lapsen syntymän mahdollisuus tiedetään jo etukäteen ennen lapsen syntymää. Usein lapsen kehitysvamma todetaan myös vasta siinä vaiheessa, kun lapsi kasvaa ja hän ei kehitykään samaa tahtia muiden samanikäisten lasten kanssa. Kehitysvammaisuudesta voidaan kuitenkin puhua ja se voidaan todentaa diagnoosiksi lapsuusiässä tai viimeistään nuoruusajan vaiheessa ilmenneenä ennen täysi-ikäisyyttä. (Seppälä & Rajaniemi, (b), 2011.)

Lääketieteellisessä lähestymistavassa kehitysvammaisuus nähdään jonakin tiettyä diagnoosina, elimellisenä ja rakenteellisena, pysyvänä tilana, joka asettaa esteitä niin sanotulle normaalille kehitymiselle. Vaikka lääketieteellisessä näkökulmassa hyväksytäänkin se, että yksilön kehityksessä ovat mukana myös biologiset, psyykkiset ja

sosiaaliset tekijät sekä ympäristön yhteisvaikutukset yhdessä, on kuitenkin keskeinen olettaamus se, että poikkeavuus ja lääketieteellinen näkemys on kaikkien käsitysten takana piilevä pohjavire puhuttaessa kehitysvammaisuudesta. (Seppälä, 2010, 183-184.)

Siihen miksi lapsi syntyy kehitysvammaisena, voi löytyä montakin syytä, eikä aina edes pystytä varmuudella paikantamaan kaikkia tekijöitä. Yleisesti ottaen kehitysvamma saattaa johtua geneettisestä muutoksesta ja perimästä tai sitten syntymään liittyvistä asioista esimerkiksi synnytyksen yhteydessä lapsen riittämätön hapen saanti. Myös äidin raskauden ajan alkoholinkäytöllä tai tapaturmalla voi olla yhteyksiä lapsen kehitysvammaisuuteen, mutta myös erilaiset infektiot ja myrkystilat voivat olla taustatekijöinä. Loppujen lopuksi noin neljännes vammautumiseen johtamisen syistä ovat kuitenkin vielä tuntemattomia, koska kehitysvammaisuuden toteaminen on vaikeaa. Kehitysvammaiseksi on yleisesti määriteltävissä käsitteellisesti henkilö, jonka älykkyydosamäärä (ÄO) on alle 70. Västää tarkasteltaessa kehitysvammaisten osuus on kokonaisuudessaan 2,5 prosenttia. Luku on teoreettinen. (Seppälä & Rajaniemi, (b), 2011.)

Luokiteltaessa kehitysvammaisuuden syvyyttä käytetään yleisesti neljää eri tasoa: lievä kehitysvamma, keskivaikea kehitysvamma, vaikea kehitysvamma ja syvä kehitysvamma. Tämän jaotuksen perusteella henkilö on oikeutettu tiettyihin elämään ja asumista koskeviin etuuksiin ja tukipalveluihin esimerkiksi kotona asumisen tukemiseksi, toimeentuloa varten ja arjessa selvitymiseksi. Diagnoosi tehdään moniammatillisesti yhteistyössä lääkärin, psykologin, terapeuttien, sosiaalityöntekijän, opettajien tai muiden kasvattajien ja vanhempien kanssa. Yleensä tarvitaan lapsen pitkäaikaista seuranta vuodan ajan, mutta yleensä pidempäänkin, jotta diagnoosi voidaan todentaa ja lapsen kehitystä seurata riittävän laaja-alaisesti. Aina ei kuitenkaan tarvita todennettua diagnoosia, vaan jos henkilöllä on oikea, todettu tarve johonkin tiettyyn palveluun, niin se voidaan hänelle myöntää myös tämän perusteella. Diagnoosin saaminen on pitkä ja monijänteinen prosessi eikä se aina ole helppoa lapsen perheelle ja vanhemmille, ja heillä saattaa mennä aikaa asian käsittelyyn ja siksi myös diagnoosin tekemistä saatetaan heidän toimestaan lykätä.

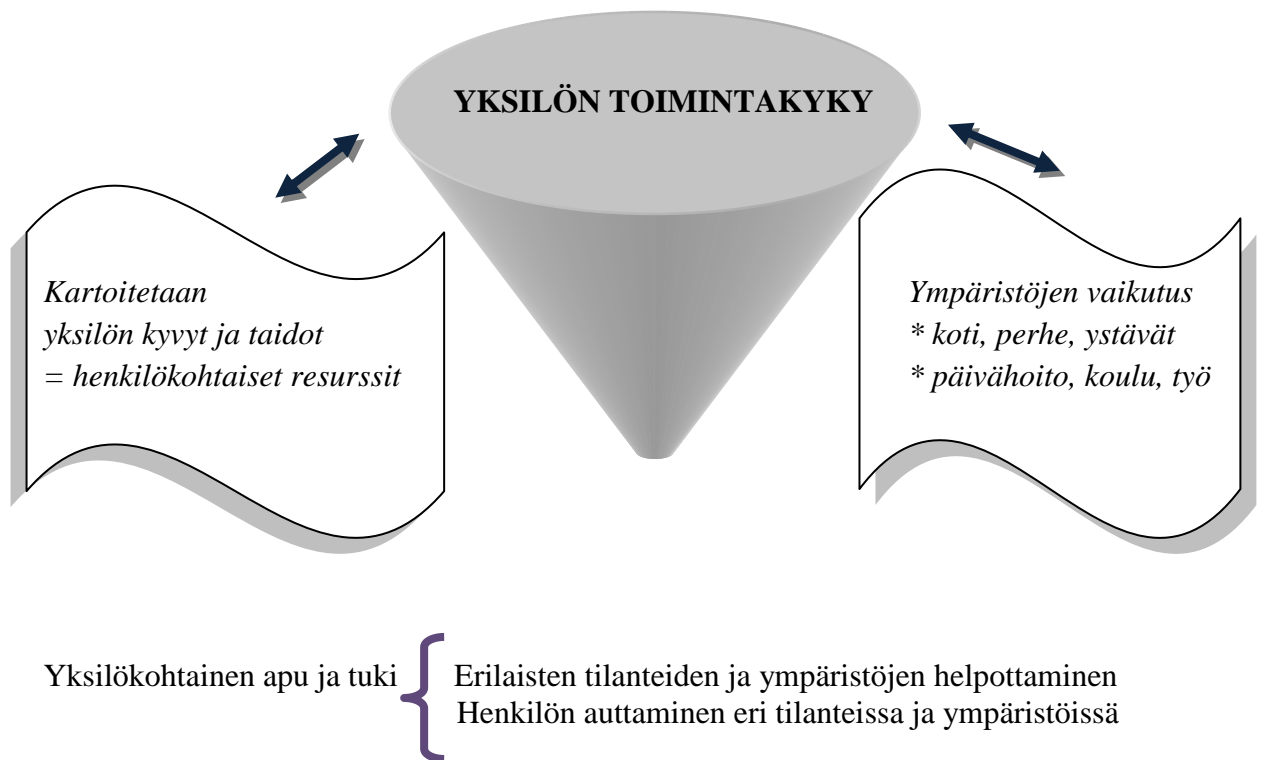
Suomessa käytetään yleistä WHO:n ICD-10-nimistä (International Classification of Diseases) tautiluokitusta. Sen mukaan älyllinen kehitysvammaisuus tarkoittaa tiettyä tilaa, jolloin mielen kehitys on estyneenä tai se on epätäydellinen. Huomioon otetaan älylliset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset kyvyt, joiden perusteella todetaan näiden vaikuttavan yleiseen älykkyytasoon, johon voi olla myös liittyneenä muita henkisiä tai fyysisiä

häiriöitä. Henkinen suorituskyky älyllisen kehitysvammaisuuden alueelta pitää sisällään muun muassa päättelykyvyn, ongelmien ratkaisukyvyn ja oman toiminnan suunnittelukyvyn ja siihen liittyen keskittymiskyvyn. (Seppälä & Rajaniemi, (b), 2011.)

### **3.5 Toimintakyvyn näkökulma**

Toimintakyky on yläkäsite, joka tarkoittaa kehon toimintoja ja ruumiin rakenteita, suorituksia ja osallistumista. Toimintakyvyn päätarkoituksena on kuvata positiivisia puolia lääketieteellisen terveydentilan ja ympäristön välisessä vuorovaikutuksessa. Toinen puoli kuvaa toimintarajoitteita, jotka kuvaavat vuorovaikutuksen negatiivisia osia. (Miettinen, 2010, 51-53.)

Näin ollen yksilön toimintakykyyn voidaan vaikuttaa ympäristötekijöiden avulla. Esimerkiksi se, miten koti, perhe ja ystävät suhtautuvat ja tukevat läheisen ihmisen toimintakykyä, vaikuttaa siihen joko negatiivisesti tai positiivisesti. Lisäksi päivähoitolla, koululla ja työtahoilla on yksi merkittävä rooli yksilön toimintakyvyn tukemisessa positiiviseen suuntaan. Peruslähtökohtana on, että ensimmäiseksi kartoitetaan yksilön toimintakykyä kartoittamalla hänen henkilökohtaisia ja yksilöllisiä resursseja eli hänen kykyjään ja taitojaan. Tämän jälkeen henkilölle on tarpeen kartoittaa yksilökohtaisen avun ja tuen merkitys, jotta saadaan selville millaisia palveluja ja tukitoimia hän mahdollisesti tarvitsee ja miten paljon. Tarkoituksena on helpottaa henkilön erilaisissa elämän tilanteissa selviytymistä esimerkiksi tekemällä hänen ympäristöään helpommaksi elää. Lisäksi voi olla tarpeen kartoittaa henkilökohtaisen avun tarve, jolloin voidaan mahdollistaa yksilölle henkilökohtainen tukihenkilö, avustaja auttamaan erilaisissa tilanteissa ja ympäristöissä. (Seppälä & Leskelä-Ranta, 2007.)



Kuvio 2. Yksilön toimintakyvyn parantaminen erilaisten tukitoimien avulla. Seppälä & Leskelä-Ranta, 2007, mukaillen Saukko.

Toimintakyvyn näkökulmasta puhuttaessa tarkoitetaan yksilön ja ympäristön eli yhteisön välistä suhdetta, jolloin ihmisen toimintakyky määräytyy ja näyttäytyy erilaisena ympäristön mukaan. Ympäristö ja siten siis myös toimintakyky voi vaihdella sen mukaan, onko ihminen kotona, töissä, koulussa vai vapaa-ajalla. Toimintakyvyllä tarkoitetaan siis osallisuutta eli kykyä toimia, osata ja pärjätä arjessa jonkin tietyn yleisen käsityksen olosuhteen ja tilanteen vaatimalla tavalla. Pohdittaessa esimerkiksi ihmisen elämänlaatua ja itsenäistä asumista ja yleisesti elämässä pärjäämistä ja sopeutumista otetaan huomioon ensisijaisesti henkilön toimintakyky ja siten esille nousevat vähitellen hänen voimavaransa ja vahvuutensa. Tällä tavoin saadaan myös selville se, missä asioissa kehitysvammainen henkilö tarvitsee tukea, ohjausta ja konkreettista hoivaa ja apua arjen toiminnoissa. (Kaski, ym. 2001, 18-20.)

Keskeisesti voidaan ajatella ja todentaa se asia, että toimintakykyyn olennaisesti vaikuttavat erilaiset psykososiaaliset tekijät, jolloin keskeisiä ovat vuorovaikutustilanteet. Näissä tilanteissa ilmentyy ja mahdollistuu myös fyysisen ja psyykkisen toimintakyvyn hahmottuminen kokonaisuudessaan. Tästä johtuen nousee tärkeäksi tekijäksi kehitysvammaisen henkilön tukiverkosto ja sosiaaliset kontaktit, jotka ovat toimintakyvyn kannalta katsottuna ensisijaisia. Yleisesti kun puhutaan toimintakyvystä niin yleensä se käsitetään psyykkisenä, fyysisenä ja sosiaalisena toimintakyynä, mutta neljänneksi kohdaksi voidaan ottaa myös kokemuksellinen toimintakyky. (Seppälä, ym. 2007.)

Kehitysvammaisen kohdatessa elämässään erilaisia ja eri tilanteista johtuvia vaikeuksia, ne usein johtuvat siitä, että hänen toimintakykynsä ja noista eri tilanteista nousevat yleiset olettamukset ja vaatimukset ovat keskenään ristiriidassa. Kehitysvammaisen tarvitsee tällöin ohjausta ja apua, koska hänen toimintakykynsä ei riitä tilanteista suoriutumiseen ja tällöin tuota toimintakykyä pyritään tukemaan toimintaympäristöön vaikuttamalla. Erilaisten tukitoimien ja järjestelyjen avulla annetaan hänelle mahdollisuus kouluttautua haluamallaan tavalla, asua mahdollisimman itsenäisesti ja mahdollistaa myös vapaa-ajan vietto. On kuitenkin todettu, että kehitysvammaisen henkilö voi pärjätä omassa tutussa ympäristössään tuttujen ihmisten ympäröimänä hyvin ja paremmin mitä oudossa ympäristössä, jolloin voi ilmetä uusia haasteita ja vaikeuksia tämän tutun piirin ulkopuolella ja se taas saattaa rajoittaa henkilön elämää. Voidaan kuitenkin perustaa käsitys sille, että pitkäjänteisellä toiminnalla ajan kanssa, ja oikeilla, ja ennenkaikkea jatkuvilla tukitoimilla kehitysvammaisen henkilön toimintakyky voi parantua merkittävästi, jolloin elämässä ja arjessa selviytyminen on turvatumpaa. (Seppälä, ym. 2007.)

### **3.6 Sosiaalinen näkökulma**

Sosiaalisessa näkökulmassa on kyse siitä, miten ympäristö ja yhteisö on suhteessa yksilöön. Ihmiset omaavat jo pelkästään kulttuurinkin mukaan eri tavan suhtautua kehitysvammaisuuteen ja vammaisuuteen ja siten myös heidän käsityksensä voivat olla keskenään hyvin erilaisia. Riippuu tietenkin myös ihmisen omasta maailmankatsomuksesta, persoonasta ja arvoperustasta, että miten hän erilaisiin ihmisiin suhtautuu ja miten hän vammaisuuden käsittää. Myös vammaisen itsensä käsitys itsestä voi

vaihdella ja olla positiivinen tai negatiivinen. Se miksi se on kyseenomainen riippuu toisten ihmisten suhtautumisesta ja siitä miten häneen on suhtauduttu elämän varrella. Vammaisen henkilön itsetunto ja sen voimakkuus riippuu myös paljon toisten ihmisten käyttäytymisestä ja suhtautumistavasta. Muut ihmiset vaikuttavat yllättävän paljon siihen mikä käsitys ihmisellä omasta itsestään muodostuu. Sosiaalisen näkökulman mukaan tarkoituksena olisi saada vammaisen ihminen näkemään se tosiasia, että hän on pohjimmiltaan ihan samanlainen kuin kaikki muut. Sosiaalisen näkökulman toteutumiseksi on myös mahdollista vaikuttaa esimerkiksi vammaispolitiikan keinoin. (Seppälä, ym.(c), 2011.)

Sosiaalinen näkökulma näyttää myös osaltaan sen puolen, että kehitysvammaisen on kuitenkin jollain tasolla riippuvuussuhteessa muihin ihmisiin. Riippuvuutta voi korostaa entisestään esimerkiksi ennakkoluulot, joka vain lisää riippuvuutta. Sosiaalisessa näkökulmassa painotetaan sitä, että vamman haitta ei itsessään johdu vammasta, vaan ympäristöstä ja yhteiskunnasta. Vammaisen henkilön vammaisuutta määrittelee hyvin pitkälle siis se sosiaalinen ja kulttuurinen ympäristö, missä hän elää. Yhteiskunnan asettamien asenteiden ja esteiden myötä vammaisuudesta tulee vamma ja vammauttava tekijä. Ihmisten asenteet ja ennakkoluulot synnyttävät vammaisuutta. Se mitä pidetään normaalina ja mitä ei; mikä on heille ja heidän mielestään poikkeavaa, riippuu yhteiskunnasta ja sen ihmisistä. On myös olemassa se vaara, että ihminen aletaan nähdä pelkän diagnoosin kautta, jolloin unohdetaan se, mitä ihminen todella on: paljon enemmän kuin diagnoosi. (Seppälä, ym. (c), 2011.)

### **3.7 Kokemuksellinen näkökulma**

Miten sinä koet oman itsesi, riippuu siitä mitä olet joutunut tai saanut elämässäsi kokea. Vammaisen henkilönkin oppii itsestään kokemuksen kautta ja se vaikuttaa siihen miten hän kokee oman vammaisuutensa. Kehitysvammaiset henkilöt määrittelevät yleisesti itsensä pääsääntöisesti jonki muun kuin heidän vammansa mukaan, esimerkiksi työnsä, koulutuksensa, sukupuolensa tai parisuhteen kautta. Tällöin on myös hyvin todennäköistä, että hänen kokemukseen itsestään ovat vaikuttaneet hyvin paljon toiset ihmiset vuorovaikutuksen kautta, jolloin on vaarana, että henkilön oma ääni hukkuu muiden

mielipiteisiin ja sanomisiin. Onkin yksi vammaispuolen haaste, että ei unohdeta kehitysvammaisen ja vammaisen omaa ääntä ja mielipidettä ja annetaan hänelle aina tilanteessa kuin tilanteessa mahdollisuus sanoa oma sanansa häntä koskevissa asioissa esimerkiksi tukipalveluita järjestettäessä. Tämä edesauttaa myös vammaisen henkilön omaa, mahdollisimman itsenäistä elämää ja asumista itsenäisesti. (Seppälä, ym. (d), 2011.)

## 4 *Leikittely, nenättely.* SEKSUAALISUUDEN ULOTTUVUUDET

### 4.1 Seksuaalisuus

Seksuaalisuus on osa jokaista ihmistä, osa ihmisen rakkautta toiseen ihmiseen: ihmiset kun on luotu rakastamaan toisiaan. (Rajala, 1999, 42.)

Seksuaalisuus on ihmiselle vietti eli libido, joka tuottaa voimakkaita nautinnon hetkiä, mutta joskus myös yhtä voimakasta tuskaa. Seksuaalisuus kuuluu osana ihmisen perimään ja eroottisten ja seksuaalisten tarpeiden voidaan sanoa olevan paljon tahdosta riippumatonta eli käytöstä, tunteita ja ajatuksia itsestä ja muista ihmisistä. (Apter, 2006, 15.)

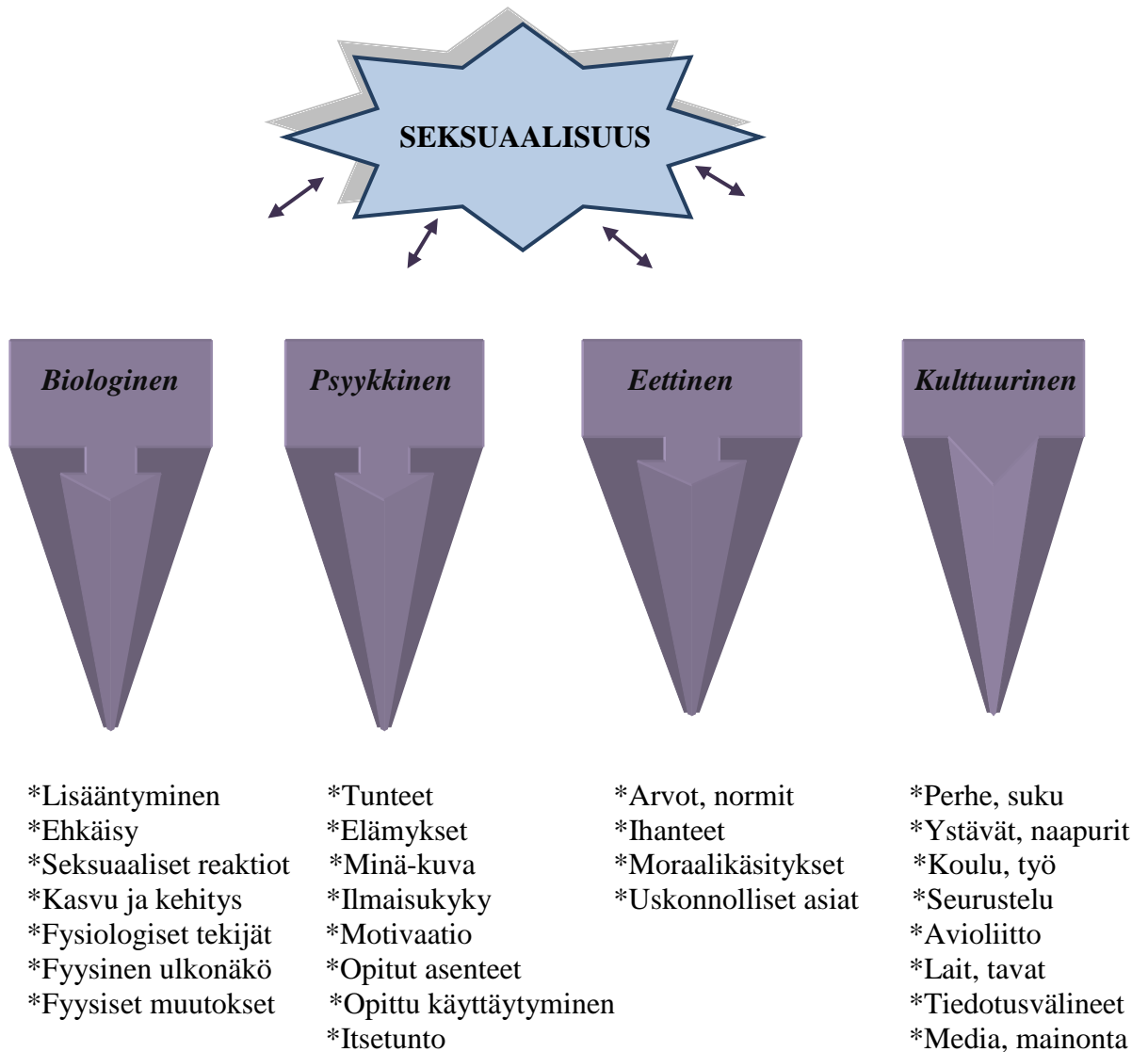
Toiset ajattelevat seksuaalisuuden laaja-alaisemmin, toiset kapeammin ja ehkä rajoittuneemmin: jollekin seksuaalisuus saattaa olla vain yhdyntään viittaavaa, seksiä. Itse miellän seksuaalisuuden laajemmin ihmisen koko elämän varrella pikku hiljaa muodostuneeksi rakkauden persoonaksi ja muodostumaksi. Seksuaalisuus on mielestäni lämpöä, läheisyyttä, välittämistä, kosketusta, turvallisuutta, huolenpitoa toisesta, mutta myös fyysistä nautintoa ja mielihyvän kokemista; ei kuitenkaan pelkästään seksiä. Fyysistä halua, hellyyttä ja aistillista mielihyvää. Se on tunnetta, joka syntyy sisällä ja näkyy ulospäin, monessa merkityksessä ja eritavalla eri ihmisillä. Toisten on helpompi osoittaa ja näyttää tunteitaan, kun taas toiset pitävät ne tiiviisti pakattuina sisällään. Se vaikuttaa seksuaalisuuteen ja siihen miten se eri ihmisillä on nähtävissä. Mielestäni on yksi tabu jo itsessään se, että seksuaalisuus mielletään pelkästään seksiksi: sehän siitä ensimmäisenä tulee mieleen, vaikka se on vain yksi osa sitä.

Seksuaalisuus käsitteenä kattaa hyvin monipuolisen kokonaisuuden. Seksuaalisuus kun on, biologista sukupuoli- ja lisääntymisviettiä, joka kehittyy ihmisen elämänkaaren aikana omanlaisekseen. Ihminen muuttuu rakenteellisesti, kasvaa ja kehittyy ja saavuttaa erilaiset fysiologiset ja fyysiset muutokset ja siten seksuaalisuuden biologisen täydentymisen. Toisekseen seksuaalisuus on paljon psyykkistä voimaa eli tunteita, elämyksiä, opittua minuutta ja minäkuvan muodostumista ja itsetunnon kehittymistä. Psyykkisesti seksuaalisuus on ilmaisukykyä eli itsensä ilmaisua sellaisena, kuin ihminen itsensä kokee.

Seksuaalisuus on siis myös motivaatiota itseensä ja seksuaalisuuteen, kiinnostusta ja opittua käytöstä ja asennetta siihen, miten seksuaalisuuteen tulisi suhtautua. (Palonen-Munnukka, 2009, 104.)

Seksuaalisuus on moniselittäistä ja se voidaan kokea tunteissa, ajatuksissa ja tekemisissä: fyysisesti ja psyykkisesti kokemalla eroottista ja seksuaalista mielihyvää ja erilaisia aistimuksia ja virikkeitä. Biologisten tekijöiden ja suvun ja lajin jatkamisen lisäksi seksuaalisuus käsittää siis suuren osan psykologisia tekijöitä ja toisin sanoen nautintoa ja rakkautta. Tuon nautinnon kokeminen edellyttää ihmisyyttä, eivätkä siis pelkästään vain biologiset tekijät voi sitä selittää. (Suomela, 2009, 9-10.)

Seksuaalisuuden ilmenemismuotoja tarkastellessa huomaa, että hyvin monet tekijät vaikuttavat seksuaalisuuden kokonaisuuteen. On myös oletettavaa, että seksuaalisuus on yhtä lailla osa eettisiä ja kulttuurisia tekijöitä, jolloin siihen vaikuttavat olennaisesti myös muut ihmiset ja eettiset yleiset arvot ja normit. Eettisesti ajatellen ihanteet ja moraaliset käsitykset vaikuttavat siihen, miten seksuaalisuuttamme toteutamme, mutta myös uskonnolliset asiat ja erilaiset uskomukset ovat osana seksuaalisuuden muotoutumista omanlaisekseen. Kulttuurisista tekijöistä esimerkiksi perhe, koti, ystävät, naapurit, sukulaiset, koulu, ja työ vaikuttavat myös osaltaan siihen, minkä käsityksen seksuaalisuudesta muodostamme. Seurustelu ja avioliitto ovat seksuaalisuuden ilmentymiä, perhearvoja ja ihanteita. Lisäksi erilaiset lait, tavat ja säännöt ovat kulttuurisia osatekijöitä, jotka muokkaavat seksuaalisuutta, mutta myös hyvin ison osan nykyään seksuaalisuuskäsitteen käsittelylle ja muokkaamiselle mahdollistavat tiedotusvälineet, mainonta ja yleisesti media. Terveyskasvatus seksuaalisen terveyden edistämiseksi edellyttää kaikkien näiden seksuaalisuuden ulottuvuuksien, biologisuuden, psyykkisyyden, eettisyyden ja kulttuurisuuden käsitteiden huomioon ottamista. (Palonen-Munnukka, 2009, 104.)



Kuvio 3. Seksuaalisuuden ulottuvuudet. Palonen-Munnukka, 2009, 104, mukailen Saukko.

Puhuttaessa seksuaalisuuteen liittyvistä asioista monitieteisenä tieteenalana, käytetään käsitettä seksologia. Seksologia tutkii ja käsittelee tietoa sukupuolesta ja seksuaalisuudesta kaikissa ilmenemismuodoissaan, ja se jaotellaan usein ennaltaehkäisevään, hoitavaan ja kuntouttavaan toimintaan. Käytännön tasolla merkitsee tutkimusta, koulutusta, terapiaa ja terveyden edistämistä yhdessä. Seksologia on tieteenalana hyvin laaja-alainen ja se kattaa ihmisen eri elämänvaiheet ja alueet niiden monissa vaiheissa, joten tarvitaan siten myös monipuolista osaamista tukemaan ja ohjaamaan ihmisen kokonaisvaltaista hyvinvointia. (Ryttyläinen & Valkama, 2010, 11.)

Seksuaalisuus sisältää seksuaalisen kehityksen, biologisen sukupuolen, sosiaalisen sukupuoli-identiteetin ja sen mukaisen tietyn roolin. Lisäksi seksuaalisuus sisältää myös seksuaalisen suuntautumisen, eroottisen mielenkiinnon, nautinnon ja intiimisyyden sekä suvunjakamisen mahdollisuuden. Seksuaalisuus koetaan aina eri tavoin ja sitä voidaan ilmaista monin keinoin esimerkiksi fantasioiden, ajatuksin, halujen mukaan, uskomuksiin luottaen, asenteiden ja erilaisten arvojen mukaan. Parisuhteessa, ihmissuhteissa, käyttäytymisessä ja rooleissa. Kaikkia näitä ei kuitenkaan koeta välttämättä yhtä aikaa ja kaikkien ihmisten kohdalla. Seksuaalisuuteen vaikuttaa biologiset, psykologiset, sosiaaliset, taloudelliset, poliittiset, kulttuuriset, eettiset, oikeudelliset, historialliset, uskonnolliset ja henkiset tekijät, joiden keskeinen vuorovaikutus muokkaa seksuaalisuuden ilmentymistä. (WHO 2002.)

Seksuaalisuus on meissä jokaisessa luonnostaan, se on ollut meissä jo syntyessämme jompaankumpaan sukupuoleen ja se on olennaisena osana ihmisyyttä. Siten se myös koskettaa meitä kaikkia, poikkeuksetta ja läpi koko elämän. On kuitenkin yksilöllistä, miten seksuaalisuutta ilmennämme ja miten se meissä ilmenee ja se johtuu monesta eri tekijästä muun muassa sukupuolesta, iästä ja elämäntilanteesta sekä tietysti myös persoonasta. Seksuaalisuus on kuitenkin myös osana kulttuurisia tekijöitä ja vaikutteita se saa uskonnosta, asenteista, yleisistä normeista ja hyvin paljon myös mediasta. Kotoa saatu tieto ja kokemus vaikuttaa paljon yksilön kokemaan seksuaalisuuteen itsestään ja muista ja suhteesta muihin ihmisiin. Esimerkiksi se, miten kotona on suhtauduttu seksuaalisuuteen, vaikuttaa siihen, miten henkilö siihen itse suhtautuu ja, jos kotona ei ole seksuaalisuudesta uskallettu tai muusta syystä ole kyetty siitä puhumaan ääneen, niin voi se olla vaikeampaa myös myöhemmässä vaiheessa tuossa perheessä kasvaneelle. (Koskinen & Järvensivu, 2011.)

Seksuaalisuudelle tuskin tulee olemaan yhtä ja oikeaa suoraa määritelmää. Jokaiselle seksuaalisuuden merkitys on yksilöllinen henkilöstä riippuen. Se miten ihminen oman seksuaalisuutensa kokee ja miten hän oman seksuaalisuutensa käsittelee, vaikuttaa osaltaan myös hänen itsetuntoonsa. Terve seksuaalisuus on osa parisuhdetta joka toimii, osa onnellisuutta, mielihyvää tuottavaa ja hyvää itsetuntoa mahdollistavaa. Seija Koskinen ja Irja Järvensivu todentavat asiaa, jonka itsekin olen mieltänyt oikeaksi. Terve seksuaalisuus joka jakautuu biologiseen, psyykkiseen ja eettiseen sekä kulttuuriseen tekijään, vaikuttaa koko elämän laatuun kohottavasti. Näiden tekijöiden kautta muodostuu pikku hiljaa se arvomaailma ja estetiikka, jonka kautta muodostamme käsityksen itsestämme ja muista ihmisistä ja se vaikuttaa suhtautumiseemme ihmisenä olemisesta. (Koskinen, ym. 2011.)

## 4.2 Seksi

”Seksuaalisuus on sitä, mitä olemme, seksi on sitä mitä teemme.” (Suomela, 2009, 9.)

Seksuaalisuus on yksi osa ihmisyyttä. Se on ominaisuus, joka jokaisella on omanlaisena ja ilmenee yksilöllisesti. Yleisesti sen ajatellaan olevan erittäin yksityistä, herkkää ja haavoittuvaakin. Käytännön tasolla itse kiihottuminen ja seksi ja yhdyntä ovat yksi seksuaalisuuden toimintamuoto, mutta eivät koko kokonaisuus. Henkilö, joka voi kokea seksin itsessään jopa vastenmieliseksi ja inhottavaksi, on myös yhtä lailla seksuaalinen ihminen, jonka seksuaalisuutta on mahdollista loukata. Eri elämäntilanteissa ja -vaiheissa seksuaalisuus näyttäytyy erilaisena, joten esimerkiksi lapsen seksuaalisuus on erilaista kuin murrosikäisen, aikuisen tai vanhuksen seksuaalisuus. (Hermanson, 2008.)

Seksi on osa seksuaalisuutta käyttäytymisen ja toiminnan tasolla, johon liittyvät ajatukset, mielikuvat, halut, tarpeet ja tunteet. Seksuaalinen käyttäytyminen voi olla oman seksuaalisuuden ilmaisua, kontaktien hakemista, nautinnon tavoittelua ja kokemusta yksin tai kumppanin kanssa sekä raskauden aikaan saamiseksi tarkoitettua yhdyntää. Aina seksi ei välttämättä ole yksilölle tunnelähtöistä vaan se on enemmänkin tarvetta ja tyydytyksen hakemista, eikä silloin välttämättä koeta rakkauden tunteita. Tunteet voivat kuitenkin mukana ollessaan, antaa seksille enemmän sisältöä ja eri ulottuvuuksia, joten ne ovat myös siten olennaisen osa seksi laadusta ja rakastelusta puhuttaessa. (Suomela, 2009, 372.)

Seksi on useille osa rakkautta. Rakkaus voi olla epätietokästä ja epäseksuaalista lähimmäisenrakkautta, mutta myös tuota romanttista rakkautta, johon seksi liitetään. Romanttisen rakkauskäsityksen mukaan rakkaus alkaa rakastumisesta, joka muuttuu pikku hiljaa rakkaudeksi, joka liitetään usein parisuhteeseen, perheeseen, suvun jatkamiseen ja seksuaalisuuteen. (Suomela, 2009, 370-371.)

Seksi merkitsee eri ihmisille eri asiaa ja erilaisissa muodoissa, mutta kaiken kaikkiaan se on kuitenkin laaja-alaisuudessaan kaikkea muuta kuin pelkästään perinteinen yhdyntä. On osittain viihdealankin syytä, että seksistä on tullut monessa mielessä pelkästään fyysiseen viittaavaa, joka perustuu usein vain sukupuoliseen suoritus- ja toimintakykyyn. Parhaimmillaan seksi on kuitenkin rakkautta ja lämpöä ja kaikki mikä ei satuta toista, tuntuu hyvältä ja tyydyttää on seksissä hyväksytyä ja kaunista. Intiimiä läheisyyttä voidaan toteuttaa niin monella eri tavalla, se on persoonasta ja yksilöstä kiinni. Ainoa edellytys intiimille läheisyydelle on, että kumppanuus on tasavertaista eikä se ole toista sortavaa tai loukkaavaa. Toisaalta on myös olemassa ihmisiä, joita seksi ei yksinkertaisesti kiinnosta missään mielessä eikä missään elämän vaiheessa: he tekevät sen toisin ja heitä saattaa kiinnostaa jokin harrastus seksiä enemmän, oli se sitten lintujen bongausta tai mitä hyvänsä. Heillä on siihen oikeus. (Koskinen, ym. 2011.)

Kiihtyvä testosteronituotanto seksin aikana lisää mielihyvää tuottavan aineen, dopamiinin erittymistä, joka lisää nautintoa seksin ja intiimin läheisyyden aikana. Siemenneste sisältää aineita, joiden on todettu vähentävän stressiä ja vähentävän rentouttaessaan jopa kipua. On luvallista nauttia seksistä, läheisyydestä ja omasta seksuaalisuudestaan. (Koskinen, ym. 2011.)

### **4.3 Seksuaaliterveys**

WHO:n (2002) mukaan seksuaaliterveys on olennaisesti seksuaalisuuteen liittyvä fyysisen, emotionaalisen, psyykkisen ja sosiaalisen hyvinvoinnin tila, eikä sitä tulisi siten nähdä pelkästään sairauden, toimintahäiriön tai vajaatoiminnan poissaolona. (Suomela, 2009, 382.)

Seksuaaliterveys käsitteenä ymmärrettyvä tarkoittaa kaikkea sukupuolielämään, seksuaaliseen kehitykseen ja sukupuolielimiin liittyvää. (Apter, Väisälä, Kaimola, 2006, 206.)

Ihmisen seksuaaliterveydestä on alettu puhua vasta hyvin myöhään: ennen siitä ei ole syystä tai toisesta puhuttu ääneen, eikä seksuaalikasvatuksen merkitystä ihmisen kehittymisen ja tasapainoisen nuoruusiän kannalta ole nähty samassa valossa kuin nykyään. Seksuaaliterveydestä onkin alettu puhua vasta 1990-luvun aikana osana ihmisen kokonaisvaltaista terveyttä. Ennen niin tiukan moraalisen seksuaalivalistuksen tilalle, on muodostunut käsitys, jonka mukaan ihmisen terve seksuaalikäyttäytyminen vaikuttaa positiivisesti hänen koko terveyteensä. Hyvä seksuaaliterveys edesauttaa ihmisen koko terveyttä, parantaa ihmissuhteita ja kohentaa elämänlaatua. Seksuaaliterveyden yksi tehtävistä onkin parantaa näitä ominaisuuksia eli yhteenvetäen ihmisten seksuaalista hyvinvointia. Terveen seksuaalisuuden omaava osaa ja saa nauttia omasta naiseudestaan ja mieheydestään, omana itsenään ilman painostusta tai syrjintää. Se rentouttaa ja lisää yleistä hyvinvointia ihmisen eri elämänalueilla. (Koskinen, ym. 2011.)

#### **4.4 Seksuaalikasvatus**

Mallia tehdä ja onnistua seksuaalikasvatuksessa hyvin, ei ole, vaan se pitää oppia. Seksuaalikasvatus on yksi osa ihmisen kasvattamista, joten lasten ja nuorten kanssa tekemisissä oleva on automaattisesti jossain mielessä myös seksuaalikasvattaja. Seksuaalikasvattaja välittää oman mallinsa naisena tai miehenä olemisesta. Hänen omat asenteensa erilaisuuteen, nautintoon, ihmisten väliseen lämpöön tai kylmyyteen ja keskeneräisyyden hyväksymiseen liittyen vaikuttavat siihen, miten lapsi tai nuori asian näkee ja oppii ja miten hän vähitellen muodostaa oman käsityksensä seksuaalisuudestaan. (Apter, ym. 2006, 205-206.)

Seksuaaliterveyskasvatus vaatii kuitenkin toteutuakseen nuoren vanhempien tuen ja ympäristön oikeanlaisen, tukevan asenteen. Se, miten vanhemmat suhtautuvat lapsensa seksuaalisuuteen vaikuttaa siihen, miten seksuaaliterveyskasvatus ja tavoitteet toteutuvat.

Monesti ohjaajilla ja vanhemmilla ei ole kykyä, taitoa tai rohkeutta puhua ääneen seksuaalisuutta koskevista asioista nuorelle. (Palonen-Munnukka, 2011, 102.)

Seksuaalikasvatuksella tarkoitetaan usein juuri nuorten seksuaalikasvatusta ja heidän terveystalveluihin onkin yleisesti sisällytety seksuaalikasvatus. Nuoruusiässä olevien seksuaalikasvatuksen päämääränä on saada tytöt ja pojat ymmärtämään ja hahmottamaan ihminen sukupuoli- ja seksuaaliolentona. Näin ollen on myös tarkoitus laajentaa tätä kuvaa ja siten yksilöllistä ymmärtämistä, harkinta- ja toimintakykyä unohtamatta nuoren omaa kokonaisvaltaista persoonallisuuden rakentumista. Yhteiskunnan kannalta tarkasteltuna nuorten seksuaalikasvatuksen tavoite on sukupuolten ja yksilöiden välisen tasa-arvon ja seksuaalisen hyvinvoinnin edistäminen. (Suomela, 2009, 374.)

Hyvän seksuaalikasvatuksen sanotaan olevan riskikäyttäytymisen ehkäisyä. Tällä tarkoitetaan pääasiassa sitä, että nuori saa tarvitsemaansa aikuisten tukea. Nuoren itsetuntemusta, itseluottamusta ja positiivista minäkuvaa tulee tukea ja vahvistaa. Hyvä seksuaalikasvatus on yhtä lailla kuitenkin myös oikeanlaisten asenteiden siirtämistä ja siten siis myös eettisten periaatteiden, arvojen ja normien mukaista toimintaa. Seksuaalikasvatus on vastuun oppimista ja vastuun ottamista sekä rakastamista. Seksuaalikasvattajina voi toimia kuka vain, periaatteessa siis koko ympäröivä maailma asenteineen. Seksuaalisen kasvun tukemisessa olennainen osa on kuitenkin pääasiassa kodilla, perheellä, suvulla, koululla ja ystävillä, mutta myös erilaiset harrastukset ja media vaikuttavat siihen millainen käsitys meille seksuaalisuudesta muodostuu. (Väestöliitto, 2012.)

Puhuttaessa ammatillisesta seksuaalikasvatuksesta jaotellaan se usein tarkoittamaan seksuaalivalistusta, seksuaaliopetusta ja seksuaalineuvontaa. Seksuaalivalistus kohdistuu tiettyyn joukkoon, esimerkiksi yläkouluikäisiin. Se on siis yksisuuntaista eli valistavaa ja tiedottavaa, johon käytetään joukkoviestintää ja sen eri keinoja. Seksuaaliopetus tarkoittaa ryhmäkohtaista toimintaa, joka perustuu esimerkiksi koulun opetussuunnitelmaan yhtenä osana opetusta. Seksuaalineuvonta taas on tarkempaa, yksilöllistä ja henkilökohtaista neuvontaa, henkilön tarpeisiin ja kysymyksiin pohjautuvaa ja niihin vastaavaa toimintaa. (Suomela, 2009, 374.)

## 4.5 Seksuaalioikeudet

”Miksi niin harva jaksaa rakastaa erilaista, aivan kuin joku meistä olisi *normaali*.”

(Kopteff, 2007, 7).

Seksuaalisuus on iso osa ihmisen persoonallisuutta, halua kontaktiin, kaipuuta, läheisiä suhteita, tunneilmaisua, mielihyvää, hellyyttä ja rakkautta. Seksuaalisuus muodostuu yksilön ja yhteisön sosiaalisten rakenteiden välisessä vuorovaikutuksessa keskenään. Ihmisten oikeutta seksuaalisuuteen on painotettu seksuaalioikeuksien julistuksessa, joka pyrkii takaamaan kaikille ihmisille vapauden, arvon ja tasavertaisuuden myös seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa. Seksuaalioikeudet ovat perustavaa laatua olevia ja yleismaailmallisia, universaaleja ihmisoikeuksia, joilla halutaan taata jokaisen ihmisen hyvinvoinnin ja vapauden nauttia seksuaalisuudesta ilman pelkoa. Jokaisella yksilöllä ja jokaisella parilla on oikeus päättää tietoisesti ja vastuullisesti omaan seksuaalisuuteensa liittyvistä asioista. (Suomela, 2009, 13-14, Kopteff, 2007, 6-7.)

Ensimmäinen (1) seksuaalioikeus korostaa ihmisen oikeutta seksuaaliseen vapauteen, joka pitää sisällään mahdollisuuden ilmaista seksuaalisia taipumuksiaan ja tarpeitaan kokonaisvaltaisesti. Se sulkee kuitenkin pois seksuaalisen väkivallan, riiston ja hyväksikäytön kaikissa elämän tilanteissa. Jokaisella ihmisellä on oikeus elämään.

Toinen (2) oikeus korostaa itsemääräämisoikeutta sekä oikeutta seksuaaliseen loukkaamattomuuteen ja fyysiseen turvallisuuteen. Näin ollen henkilöllä on kyky tehdä itsenäisiä päätöksiä omasta seksuaalisuudestaan ja omasta seksuaalielämästään henkilökohtaisesti itsensä ja yhteisön etiikan mukaisesti. Lisäksi yksilölle tulee taata vapaus oman kehon hallintaan ja nautintoon ilman vaaraa joutua kidutuksen, silpomisen tai minkä tahansa väkivallan uhriksi. Näin ollen yksilöllä on myös oikeus yksityisyyteen, jota korostaa kolmas (3) oikeus, johon sisältyy oikeus tehdä yksilöllisiä päätöksiä ja käyttäytyä läheisissä suhteissa niin kuin omaksi kokee, loukkaamatta kuitenkaan muiden seksuaalisia oikeuksia.

Seksuaalisuuden ja siihen suhtautumisen tulee olla oikeudenmukaista kaikille ihmisille, jonka takaa neljäs (4) oikeus. Ihmisellä on oikeus olla vapaa kaikesta syrjinnästä; sukupuoleen, seksuaaliseen suuntautumiseen, rotuun, ikään, uskontoon, sosiaaliluokkaan ja

fyysiseen tai psyykkiseen vammaisuuteen katsomatta. Ihmisellä on myös oikeus nauttia tästä seksuaalisuuden toteuttamisestaan, oli se sitten fyysistä, psyykkistä, älyllistä tai henkistä toimintaa. Hänellä on oikeus seksuaaliseen mielihyvään, jota viides (5) seksuaalioikeus korostaa.

Mielihyvästä päästään tunteiden ilmaisun oikeuteen eli kuudenteen (6) oikeuteen. Seksuaalinen tunteiden ilmaisu on eroottista mielihyvää ja seksuaalista toimintaa, mutta myös paljon muuta. Ihmisellä on oikeus ilmaista omaa seksuaalisuuttaan kommunikoimalla, vuorovaikutuksessa, koskettamalla, ilmaisemalla tunteitaan ja rakastamalla.

Yksilön oikeus on myös vapaus ja mahdollisuus mennä naimisiin tai olla menemättä, mahdollisuus erota ja mahdollisuus solmia muita vastuullisia seksuaalisia liittoja. Hänellä on siis seitsemäs (7) oikeus eli oikeus seksuaaliseen liittymiseen. Tähänkin liittyen yksilöllä on siten vapaus ja vastuu itselleen ja muille tehdä oikeita ehkäisyvalintoja (8. oikeus), jolloin hänellä on oikeus päättää siitä, hankkiiko lapsia ja kuinka monta ja milloin, tai päättää olla hankkimatta lapsia ollenkaan. Hänellä on oikeus kattaviin syntyvyyden säännöstelykeinoihin.

Jokaisella meistä on myös yhtäläillä oikeus kaikkeen tieteellisesti tutkittuun seksuaalisuutta koskevaan tietoon. Pääperiaatteena tässä yhdeksännessä (9) oikeudessa on se, että kaikki seksuaalitiedot tulee tuottaa riippumattoman ja tieteellisesti eettisen tutkimusprosessin avulla. Tällöin tätä tutkittua tietoa myös jaetaan sopivilla tavoilla kaikille yhteiskunnan tahoille, sillä kaikilla on oikeus monipuoliseen seksuaaliseen tietoon ja sivistykseen (10. oikeus). Se koskee kaikkia yhteiskunnan instituutioita ja se on elämän pituinen prosessi syntymästä vanhuuteen.

Viimeinen seksuaalioikeus (11) korostaa oikeutta seksuaaliterveyden hoitopalveluihin. Kaikissa huolenaiheissa, ongelmissa sekä toimintahäiriöissä sinulla tulisi olla mahdollisuus käyttää seksuaaliterveyden palveluja. Näin ehkäistään pitemmällä tähtäimellä näiden ongelmien syntyminen ja mahdollisesta hoitaminen.

Seksologian maailmanjärjestö WAS (World Association for Sexology) omaa paikkansa maailman seksuaalioikeuksien suurimpana puolestapuhujana. Vuonna 1999 Hongkongissa

järjestö antoi tämän seksuaalioikeuksien julistuksen, jonka mukaan seksuaalioikeudet on kirjattu. WAS haluaa ajaa terveen seksuaalisuuden saavuttamista joka puolella maailmaa. (Suomela, 2009, 13-14.)

Seksuaalioikeudet kuuluvat myös vammaisille. Ne ovat yksi osa yleisiä ihmisoikeuksia. Yhdistyneiden kansakuntien (YK) yleissopimus on olemassa sitä varten, että se velvoittaa varmistamaan ihmisoikeuksien ja perusvapauksien toteutumisen myös vammaisille ihmisille. YK:n yleissopimusta vammaisten henkilöiden oikeuksista Suomessa vie eteenpäin VAMPO, vammaispoliittinen ohjelma, joka tarjoaa vammaispolitiikan toteuttamiselle uuden suunnan ja tuen myös kuntatasolla. Tavoitteena on, että loppujen lopuksi meille kaikille olisi luotuna avoin ja syrjimätön yhteiskunta. (Moilanen, 2011, 30.)

## 5 **Suukottelu, kuiskuttelu. VAMMAISUUS JA SEKSUAALISUUS**

### 5.1 **Haluttaako? –lehtiartikkeli**

*Hän miettii, saako haluta jotain sellaista mitä ei voi saada.*

*Ei voi saada, koska niin hänelle kerrottiin.*

*Lääkäri kertoi. Muut uskoivat. Hän itse ei, koska kaipaa läheisyyttä ja toisen ihmisen kosketusta, ihoa, hellyyttä ja rakkautta. Rakastamista.*

*Nekö häneltä on viety? Jalkojen ja puhekyvyn myötä katosi myös ihminen?*

Kuka määrittää sen mikä on ihmisen oikeus tulla rakastetuksi; kuka sen milloin on oikeutettua ottaa pois toisen oikeus rakastaa ja tulla rakastetuksi? Onko olemassa oikeus, joka antaa luvan ottaa toiselta pois seksuaalisuuden ja sen tunteet? Seksuaalisuus kun on meissä jokaisessa luonnostaan, se on ollut meissä jo syntyessämme jompaankumpaan sukupuoleen ja se on olennaisena osana ihmisyyttä. Siten se myös koskettaa meitä kaikkia, poikkeuksetta ja läpi koko elämän.

### **Seksuaalisuus on sitä, mitä olemme, seksi on sitä mitä teemme**

Joskus ja harvinaisen usein ei tarvita sanoja kertomaan siitä, että välittää, kertomaan siitä mitä tuntee. Useammin helpompaa on näyttää, että rakastaa. Hellä kosketus, halaus tai silitys voi paljastaa enemmän, kuin ääneen sanotut sanat. Sillä hetkellä tuo aito kosketus on tosi heille, jotka läheisyyttä kaipaavat, haluavat ja tarvitsevat. On yksilöllistä, miten seksuaalisuutta ilmennämme ja miten se meissä ilmenee ja se johtuu monesta eri tekijästä muun muassa sukupuolesta, kulttuurista, uskonnosta, iästä ja elämäntilanteesta sekä tietysti myös persoonasta.

### **Hieman eri pelisäännöillä**

Lukemastani Pia Henttosen (Kehitysvammaisten tukiliitto Ry) esseestä, Seksuaalikasvatus-esse 2005, (pohjana Nordeman Margareta 1999, ”Utvecklingsstörning och sexualitet”)

käy ilmi, että älyllisen vamman vuoksi ympäristö usein mieltää kehitysvammaisen nuoren lapseksi, jolla ei oleteta olevan seksuaalisia tarpeita. Pahimmillaan se voi olla vallankäyttöä, jolloin seksuaalisuutta koskeviin kysymyksiin ei vastata, aiheesta ei saa puhua, vammaista ihmistä kielletään tyydyttämästä itseään tai teosta rangaistaan. Häntä ei ohjata ja neuvota, vaikka se olisi ensisijaisen tärkeää. Olipa kyseessä sitten fyysisesti vammainen tai kehitysvammainen henkilö, hän on kuitenkin ennen kaikkea yksilö, kaikkine ainutlaatuisine piirteineen. Siten myös seksuaaliohjauksen ja neuvonnan tulisi aina olla yksilöllistä.

Kehitysvammaisen nuoren kehitys saattaa ymmärrysvammasta ja lisävammoista tai – sairauksista johtuen olla viivästynyt tai seksuaaliset impulssit ja niiden tunnistaminen saattavat olla puutteellisia. Tästäkin johtuen olisi siis erittäin tärkeää, että kehitysvammaisille suunnattu seksuaalikasvatus- ja ohjaus olisi onnistunutta ja tarkoituksenmukaista. Nuoren pitäisi voida tuntea olonsa turvalliseksi kehittyessään eikä pelätä itsessä tapahtuvia muutoksia, koska ei tiedä mitä ne ovat, miksi ne tapahtuvat tai miten niihin pitäisi suhtautua. Kehitysvammainen ihminen tarvitsee samaa tietoa seksuaalisuudesta kuin kaikki muutkin. Oikean seksuaalikasvatuksen- ja ohjauksen avulla kehitysvammainen nuori oppii tunnistamaan omat tunteensa ja tarpeensa ja toteuttamaan niitä itselle sopivalla ja sosiaalisesti hyväksyttävällä tavalla. Kehitysvammaisiin liitetään usein käsitys ”opetetusta kiltteydestä” sekä huonosta itsetunnosta, josta johtuen saatetaan tarvita enemmän opastusta omien rajojen säilyttämiseen ja myös muiden rajojen kunnioittamiseen.

### **Sinun asenteesi on minun vammani**

Seksuaaliterapeutti, kehitysvammaistenhoitaja ja kirjailija Riitta Palonen-Munnukka puhuu siitä miten vammaisten seksuaalisuus on edelleen vaikea pala ihmisille, vaikka nykyisin ikäihmisten seksi aletaan hyväksyä. Entä, kun kyseessä on ikääntynyt vammainen? Mahdollisesti vielä homoseksuaali? Onko silloin seksuaalisuutta liian vaikea ymmärtää ja hyväksyä? Ei pitäisi olla... Joka tapauksessa vammaisten seksuaalisuuden hyväksyminen tulee vielä paljon jäljessä. Kehitysvammaisuus tai vammaisuus ei poista seksuaalisuutta. Kaikilla pitäisi olla oikeus halutessaan toteuttaa seksuaalisuuttaan; eihän kaikkia edes välttämättä haluta (aseksuaalisuus). Sekin on yhtäläillä kunnioitettava, oma päätös tai tunne: olla haluamatta.

Ihmisissä tosiaan taitaa olla hyvin syvällä myytti, että seksuaalisuus kokonaisuudessaan olisi tarkoitettu vain nuorille, kauniille ja terveille ihmisille. Mielestäni Palonen-Munnukka kiteyttää hyvin asian ytimen: "Vammaiset pelaavat samaa peliä kuin muutkin, mutta hieman eri säännöillä".

”Sinun asenteesi on minun vammani”- lausahdus kertoo olennaisimman. Joskus voi tulla eteen sellainen tilanne, ettei oikeasti näe metsää sen puilta. Silloin asenne muuttuu vammauttavaksi tekijäksi. Jos näkee vain vamman, voi tulla sokeaksi ihmiselle. Silloin tulee lopulta sokeaksi myös elämälle.

(2. lehtiartikkeli, ilmestynyt Nivala-lehdessä 9.2.2012.)

## **5.2 seksuaalisuus tabuna ja myyttinä**

Vammaisten seksuaalisuus on arvopohjainen ja eettisiä ajatuksia herättävä aihe, joten oman arvomaailman miettiminen asian yhteydessä on mielestäni keskeistä. Se vaikuttaa siihen, miten aiheeseen pystyy suhtautumaan yksilöllisesti ja esimerkiksi minun tapauksessa myös ammatillisesti ja ammattiarvojen mukaisesti.

On olemassa stereotyyppioita, jotka sisältävät yleisiä mielikuvia ja uskomuksia jostakin sosiaalisesta ryhmästä ja sen ihmisistä, heidän piirteistään, toimintatavoistaan ja arvoistaan. Ihminen joutuu yllättävän useinkin sellaiseen tilanteeseen, jossa hänen omat luulonsa, tietämyksensä ja arvonsa ovat ristiriidassa toisten arvojen ja tietämyksen kanssa. Arvot voivat olla arvostuksia ja ihanteita, mutta myös piiloarvoja, joita ihminen ei välttämättä itsekään tunnista tai ole tietoinen, mutta jotka kuitenkin vaikuttavat hänen toimintaansa. Usein nämä piiloarvot ovat negatiivisia tai sosiaalisesti paheksuttavia arvoja, joita ihminen ei varmasti itsekään haluaisi myöntää itsellään olevan. Arvot yleisesti ovat kuitenkin niin syvällä ihmisessä kiinni, että ne ovat ihmisille usein rakkaita ja he mieltävät ne osaksi persoonaansa. Tästä johtuen voi olla vaikeaa ja mullistavaakin ruveta miettimään omien arvojen ja muiden arvojen välisiä ristiriitoja ja eroja. (Mäkinen, ym. 2009, 178-179.)

Vammaisten seksuaalisuus on yhä tabu, sitä ei pysty kiistämään. On olemassa myyttejä, joiden mukaan ihmiset saattavat ajatella vammaisten seksuaalisuudenkin yhdeksi myytilä ja siten siitä tulee tabu; aihe josta ei sovi puhua ääneen tai se on kokonaan kielletty. Tietysti sillä on vaikutusta siihen, miten vammaisten seksuaalisuuteen suhtaudutaan ja siten myös itse vammaisiin. Kehitysvammaiset on vain yksi vammaisryhmä ja erikseen tarkasteltuna kehitysvammaisten seksuaalisuus on vielä enemmän tabu, koska kehitysvammaista nuorta ei välttämättä nähdä ikäisenään nuorena, vaan lapsenomaisesti. Ja onhan olemassa myytti: ”Seksi on kaunista, mutta siitä ei tule puhua lasten kuullen.” Ehkä sekin osaltaan kertoo suhtautumisesta kehitysvammaistenkin seksuaalisuuteen. (Palonen-Munnukka, 2009, 34-40.)

Voidaan väittää, että vammaisuus ja seksuaalisuus ovat jo itsessään kaksi tabua, yhdessä niistä tulee siis vielä yksi suurempi tabu. Vammaiset ihmiset saatetaan usein nähdä ei-seksuaalisina, joten heidän ei uskota tarvitsevan seksuaalikasvatusta tai seksuaaliterveyspalveluja. Usein vammaisia saatetaan pitää ei-toivottuina aviokumppaneina ja heidän kykyään toimia vanhempana epäillään ja kyseenalaistetaan. Nämä ovat uskomuksia, eivät tosia. Vammaisten seksuaalisuutta kohtaan tunnetaan hyvin usein ennakkoluuloja. (Korhonen, Mäkinen, 2011, 6.)

Tavanomaisia myyttejä seksuaalisuuteen ja vammaisuuteen liittyen on esimerkiksi, että ”vammaisten on hyvä seurustella toistensa kanssa” tai ”vammaisille ei kannata puhua seksistä, heillä voi herätä vain turhia toiveita ja haluja siitä”. Usein voidaan vääristyneesti ajatella, että vammaiset eivät yleensäkään ole edes yhtä kiinnostuneita seksistä kuin muut, eikä heillä oleteta olevan edes samanlaisia seksuaalisia tarpeita. Se on julman vääristynyttä kuvitelmaa. Myytti on juuri se valhe, joka kuitenkin kertoo jonkilaisen totuuden. Se kertoo totuuden siitä, että ihmisillä on vielä pinttyneitä ja vanhoja mielipiteitä ja käsityksiä vammaisista ja kehitysvammaisista ja heidän seksuaalisuudestaan. Niistä pitäisi osata päästää pikku hiljaa jo irti. (Palonen-Munnukka, 2009, 34-40.)

Vuosien saatossa vammaisten ihmisten seksuaalisuudesta on ollut vallalla monenlaisia käsityksiä vammaisten seksuaalisuutta kohtaan on ilmennyt suoria ennakkoluuloja. Vanhemmille ja erityishuollon työntekijöille seksuaalisen käyttäytymisen ilmeneminen ja asian käsitteleminen on ollut vaikeaa ja useimmat ovat tunteneet avuttomuuden tunnetta ja

epävarmuutta asian puheeksi ottamisessa. Joillekin asia on saattanut olla jopa ylivoimainen kohdattavaksi. (Kaski, ym. 2011, 253.)

Seksuaaliterveys ja seksuaalioikeudet ovat kuitenkin ihmisoikeuksia ja siten kaikilla pitäisi olla oikeus nauttia omasta seksuaalisuudestaan itselle ominaisella tavalla. Sellainen yhteiskunta ja yhteisö, joka kunnioittaa jokaisen ihmisen ihmisoikeuksia, tunnustaa ja toteuttaa niitä, saa osakseen myös seksuaaliterveydestä nauttivia ihmisiä, koska tällöin myös heidän seksuaalisia perusoikeuksiaan kunnioitetaan. Toimivan ja laadukkaan seksuaaliterveyden ja kasvatuksen merkitys on siis koko yhteisön kannalta hyvin suuri. Erityishaasteita voivat tuoda kehitysvammaiset ja vammaiset, joiden seksuaali-identiteetti ja kehonkuva voi olla hämärtynyt tai se voi olla piilossa tai piilotettu. Tällöin he voivat olla haavoittuvassa osassa ja mahdollisesti myös alttiimpia seksuaaliselle hyväksikäytölle. (Palonen-Munnukka, 2009, 34-40.)

### **5.3 Vammaisten seksuaalisuus historiallisesti**

Vammaisuuteen on suhtauduttu aikojen kuluessa monella eri tavalla ja historiaa tarkastellessa huomaa, että vammaisia kohtaan on ollut paljon ennakkoluuloja. Heitä on suoranaisesti jopa syrjitty ja pelätty. Vammaisten seksuaalisuuteen ei ole osattu suhtautua ja se on ollut alan ammattilaistenkin keskuudessa paljon pelätty aihe, jota ei ole osattu käsitellä oikein. Seksuaalisuudesta on tehty ongelmakysymys, johon ei ole osattu vastata. Historian perusteella voi sanoa, että asenteet ja yleisesti tietämys asioista on onneksi lisääntynyt nykyaikaisemmalle tasolle.

Kehitysvammaisen ensimmäinen laitton sterilisaatio tehtiin vuonna 1912 Perttulassa, jonka jälkeen toimintaa jatkui kymmenen vuotta, ennen kuin Perttula sai huomautuksen lääkintöhallitukselta. Toimintaa pidettiin tuohon aikaan laittomana ja rangaistavana tekona. Kehitysvammaisista käytettiin tuolloin usein sanaa tylsämieliset, jotka asuivat tylsämielislaitoksissa. Vammaiset lapset olivat häpeä perheelle ja heitä piiloteltiin kotona, lievästi kehitysvammaiset saattoivat toimia työjuhtina maalla. Kehitysvammaisten syrjinnässä mentiin jopa niin pitkälle, että 2. maailmansodan aikana heitä vainottiin Saksassa, mutta myös Suomessa. Vammaisia pidettiin seksuaalisesti moraalittomina ja vailla oikeuksia seksuaalisuuteen ja ”sikiämiseen”, heidän uskottiin olevan todella nopeasti

lisääntyviä. Kaikki vammaisten oikeudet olivat siis yksittäisten hyväntekijöiden varassa. (Häkkinen, ym. 2010, 19-20.)

Kehitysvammaisia hoidettiin kauan aikaa mielisairaina ja spitaalisina. Suomen vanhin psykiatrinen sairaala oli Nauvossa sijaitseva Seilin hospitaali, jonka toiminta jatkui vielä 1960-luvulle asti. Hospitaali tunnettiin erittäin huonosta asiakkaiden kohtelusta, jossa hoidettiin myös kehitysvammaisia. (Viitapohja, 2010.)

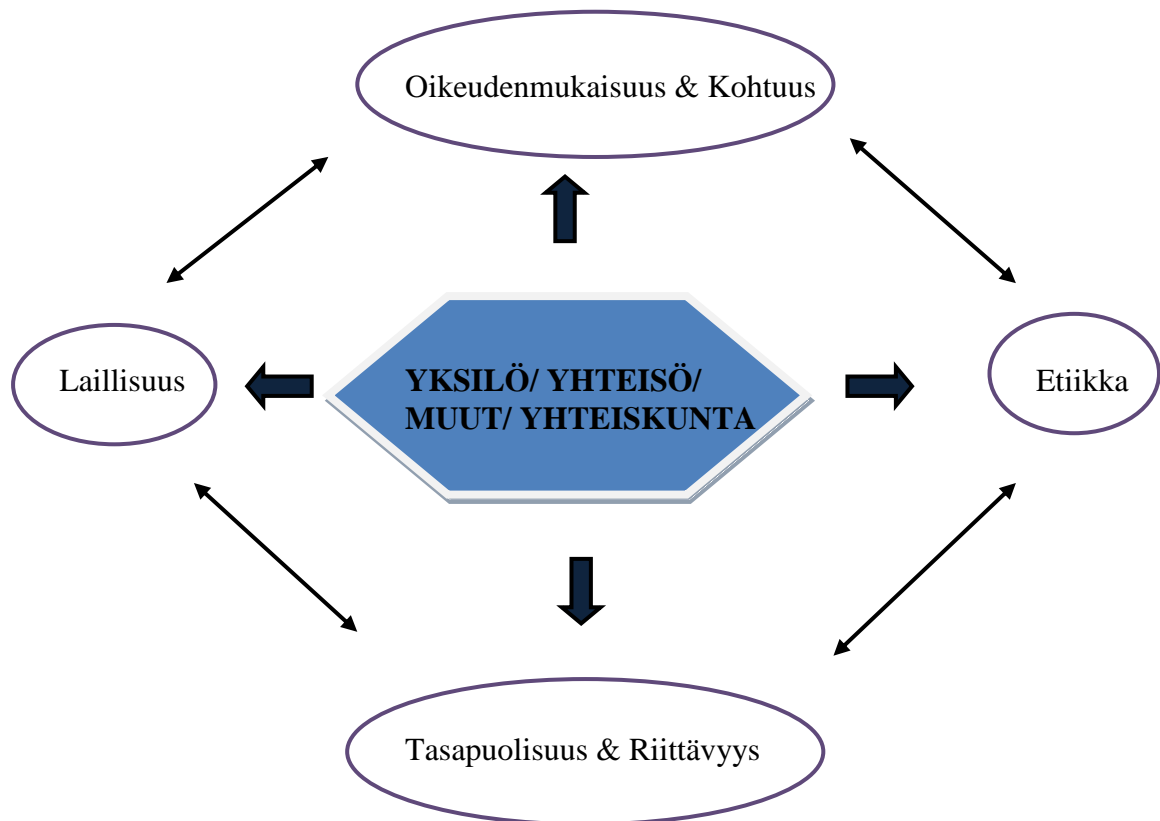
Suomen sterilisaatiolaki kirjoitettiin ensimmäisen kerran 1935. Sen mukaan oli luvallista saattaa tylsämielinen (idiootti) tai vähämielinen (imbesilli) suvun jatkamiseen kyvyttömäksi, jos oli syytä epäillä, että vajaamielisyys periytyisi seuraavalle sukupolvelle tai jos olisi oletettavaa, että tällaisen vajaamielisyyden seurauksena tulevat lapset jäisivät huoltamista vaille. Tämä laki ei ollut pakkosterilaatiolaki, mutta ei se myöskään jättänyt vapaaehtoisuudelle tilaa. Avioliitolle oli laissa määrätty esteeksi tylsämielisyys ja mielisairaus jo vuonna 1929. Sterilisaatiolakia uusittiin vuonna 1950, mutta sekin laki vahvisti vain sitä, että vajaamielinen tai mielisairas voitiin steriloida ilman omaa suostumustaan jos vajaakelpoisuus oli sen tasoinen, että se luultavasti periytyisi tai saattaisi tulevat lapset vaille huolenpitoa jäämiselle. Laki oli voimassa 1970-luvulle asti. (Häkkinen, ym. 2010, 19-20.)

Kehitysvammaisten omaiset perustivat v. 1961 Kehitysvammaisten Tukiliiton, jonka nimi oli aluksi Vajaamielisten Tukiyhdistysten Liitto. Tästä lähtien liitto otti heti tehtäväkseen vammaisten ja heidän etujensa ajamisen. Alussa toiminta oli lähinnä omaisten tukemista ja huomioon ottamista, koska heidän hoitotehtävää helpottamaan haluttiin lisää yhteiskunnan palveluja. Myöhemmin liiton toiminta alkoi kehittyä nykyiseen suuntaansa. (Viitapohja, 2010.)

#### **5.4 Seksuaalisuuden kohtaaminen ammatillisesti**

Ammattieettinen pohdinta ja harkinta on oleellinen osa sosiaalialan ammattikäytäntöjä. Usein joudutaan pohtimaan yksilön tai yhteisön oikeuksia muun muassa asiakkaan yksityisyyttä ja sen suojaamista, keinoja syrjinnän ja syrjäytymisen ehkäisemiseksi, itsemääräämisoikeutta ja itsenäisyyttä sekä erilaisia vastuita ja velvollisuuksia. Sosiaalialan

työntekijä miettii työssään usein ihmisarvoa ja ihmisoikeuksia. Seksuaalisuus on myös yksi ihmisoikeuksista. Ammattietiikkaan viitattaessa, tarkoitetaan yleensä erinäisiä ammattikunnan sopimia eettisiä periaatteita ja ammattieettisiä säädöksiä, jotka ohjaavat ammatinharjoittajan toimintaa. Nämä periaatteet kertovat siitä, mitä pidetään eettisesti hyväksyttävänä ja suositeltavana toimintana ammatissa toimiessa. Sosiaalialan ammattilainen joutuu työssään useasti miettimään mikä on oikeudemukaista ja kohtuullista, mitä laki asiaan sanoo ja onko toiminta tasapuolista ja riittävää. Lisäksi sosiaalialan työntekijä pohtii etiikan mukaisia käsityksiä ja sen vaikutuksia yksilöön, yhteisöön ja yhteiskuntaan. (Mäkinen, ym. 2009, 180-186.)



Kuvio 4. Sosiaalialan ammattilaisen klassinen pohdintatilanne, Mäkinen, ym. 2009, 182, mukailten Saukko.

Vammaisten seksuaalisuus on vahvasti etiikkaan liitettävissä oleva asia ammatillisessakin mielessä. Ammatinharjoittajalla on henkilökohtainen vastuu tekemistään ratkaisuksista ja valinnoista ja parhaiten ammattietiikka toteutuu vaihtuvissa arjen tilanteissa. (Mäkinen, ym. 2009, 183.)

Vammaisen asuessa esimerkiksi ryhmä- tai hoitokodissa, seksuaalisuuden saralla tulee olemaan uusia haasteita. Työntekijöiden asenne seksuaalisuutta kohtaan vaikuttaa myös omalta osaltaan paljon siihen, millainen ilmapiiri vallitsee vammaisen seksuaalisuuden hyväksymisen suhteen. Jos aiheesta ei uskalleta tai haluta puhua edes työntekijöiden kesken niin onnistuuko silloin asiakkaallekaan puhuminen tai hänen kysymyksiinsä vastaaminen? Se voi olla ainakin paljon hankalempaa. Lisäksi se, miten työntekijä itse kokee oman seksuaalisuutensa vaikuttaa siihen, miten hän pystyy toisen ihmisen seksuaalisuutta käsittelemään. Jos työntekijä on itsensä ja oman seksuaalisuutensa kanssa sinut ja hän on oman seksuaalisen minänsä hyväksynyt, niin on hänen myös helpompi suhtautua toisen seksuaalisuuteen ja seksuaalisiin tarpeisiin. Työntekijän oma seksuaalihistoria vaikuttaa siis olennaisesti seksuaalisuuden ammatilliseen kohtaamiseen. (Palonen-Munnukka, 2009, 43-44.)

Kehitysvammaisen nuori käy elämässään läpi kaikki normaalit fyysiset seksuaalisuuden kehitysvaiheet, mutta usein kehittyminen saattaa alkaa ja tapahtua myöhemmässä iässä. Nuoren kehitykseen tulee pystyä suhtautumaan asiallisesti ja seksuaalisuus ja sen kehittyminen täytyy hyväksyä. Jokaisella ihmisellä on samat tarpeet ja siten myös tarve löytää itselleen kumppani, joka voi täyttää läheisyyden tunteet ja tarpeet ja mahdollistaa parisuhteessa elämisen iloineen ja suruineen. Kehitysvammaisuus ei todellakaan itsessään poista mitään näistä tarpeista. Tämän asian hyväksyminen on työntekijällekin erittäin tärkeää. (Kaski, ym. 2001, 253.)

Voidakseen toimia ammatillisesti vammaisen henkilön seksuaalisuutta koskevissa asioissa ja voidakseen ohjata häntä ammatillisesti, on työntekijän mahdollista saada myös koulutusta aiheeseen. Koulutusta pitäisi vaan pyrkiä järjestämään mahdollisuuksien mukaan työpaikalla työnjohtajien toimesta. Työpaikalla voidaan järjestää tarvittaessa esimerkiksi sukupuolikasvatusta myös asukkaille ja se olisi toivottavaakin. Sukupuolikasvatus on neuvontaa ja ohjausta ja se tukee ihmisen kasvua ja kehittymistä.

Sukupuolikasvatus on myös yhtä lailla kannustamista, rohkaisua, myötäelämistä, keskustelemista, tiedon jakamista ja ennen kaikkea hyväksyvää. Ihmisen yksilöllisyyttä tulee kunnioittaa, että hän voi kasvaa pikku hiljaa omaksi itsekseen, myös seksuaalisuuden suhteen. (Palonen-Munnukka, 2009, 43-44.)

Kohdattaessa asiakastyössä ihmisen seksuaalisuuteen liittyviä asioita, täytyy silloinkin muistaa jokaista työntekijää koskeva ammattietiikka. Asiakkaalla on aina tiettyjä oikeuksia ja ammattietiikan on tarkoitus suojata asiakasta ja auttaa samalla ongelmatilanteissa ratkaisun syntymistä. Etiikan avulla määritellään se, mikä on hyvää asiakkaalle, yksilölle ja yhteiskunnalle, mikä on pahaa ja mikä hyvää ihmisen käyttäytymisessä. Jokainen ihminen pitää nähdä kokonaisvaltaisesti. Monella ammattiryhmällä esimerkiksi sosiaali- ja terveystalalla on omat ammattieettiset periaatteet, joiden mukaan työskennellään ja siten eettisyys korostuu vielä enemmän, koska työn kohteena ovat ihmiset. Monella ihmisellä voi olla toimintakyvyssään puutteita, joihin työntekijä pyrkii vastaamaan ja tuomaan apua asiakkaan arvioituun tarpeeseen. Työntekijällä on siis mahdollisuus vallankäyttöön ja siten mahdollisuus vaikuttaa asioihin käytöksellään. Se miten työntekijä asennoituu työhönsä, näkyy pääasiassa asiakkaiden kautta ja siinä miten hän heihin ja työhönsä suhtautuu. (Malm, ym. 2004, 412.)

Jokainen hoitapuolen työntekijä on persoonanaan erilainen yksilö, yhtä lailla mitä ovat myös heidän asiakkaansa. Siten tämä persoonallisuus välittyy myös hoitajan työhön ja siihen miten hän hahmottaa ja käsittää ympäristön ja miten siihen suhtautuu. Lisäksi se, miten hän näkee itsensä, vaikuttaa hänen työhönsä olennaisesti ja siihen, miten hän itsensä työssään hahmottaa. Työntekijän seksuaalisuus on myös hänen yksilöllinen piirteensä ja ei ole olemassa vain yhtä kaikille yhteistä tekijää, joka tuottaa mielihyvää seksuaalisuuden saralla. Ihmisen seksuaalinen käyttäytyminen on osittain tietoista ja osittain tiedostamatonta toimintaa, sillä osittain seksuaalisuuden voidaan katsoa johtavan juurensa ihmisen perimään ja genetiikkaan, mutta myös ympäristötekijöihin. Ihmisen seksuaalisuus muodostuu elämän varrella perimän ja ympäristön vuorovaikutuksessa ja niiden yhteistekijöistä. (Palonen-Munnukka, 2009, 45-46.)

Seksuaalisuus on varmasti kautta aikojen ollut se henkilökohtainen asia, ”minun oma asiani”, johon toisilla ei ole ollut oikeutta puuttua. Riitta Palonen-Munnukka puhuu kirjassaan siitä, miten vieläkin hoitajien keskuudessa syntyy valitettavan usein ajatus siitä,

että se ”minun oma seksuaalisuus on oikein ja tuon toisen seksuaalisuus on väärin eikä se ole tervettä”. Toisella osalla henkilökunnasta ei välttämättä ole asiaan ollenkaan kantaa. Tällaisia vääristyneitä käsityksiä ja oletuksia pitäisi pystyä työpaikalla karsimaan, kun asioista keskusteltaisiin yhdessä työntekijöiden kanssa. Mietittäisiin sitä, miksi ja mistä tällainen käsitys on päässyt muodostumaan.

Kaiken kaikkiaan ammatillisuuden mittaaminen seksuaalisuuden alueella on todettu olevan hyvin haastavaa ja vaikeaa, eikä siitä ole pahemmin tehty tilastoja. Asiakkaan seksuaalisista ongelmista ja käyttäytymisestä puhuttaessa, asiat saatetaan kokea usein hyvin ahdistaviksi tai niitä helposti vähätellään. Hoitajan elekieli ja olemus paljastaa tällaisessa tilanteessa enemmän, kuin ne ääneen sanotut sanat ja se on valitettavaa, sillä tällöin hoitohenkilön ammatillisuus saattaa todella kadota, kun joudutaan puhumaan asiakkaan seksuaaliongelmista. Aina niihin ongelmiin ei edes haluta löytää vastauksia ja keinoja auttaa. Helpompaa on tukahduttaa ja tavallaan unohtaa ne tunteet ja siten laiminlyödä asiakkaan seksuaalisuutta. Asiakkaan seksuaalinen käyttäytyminen voi olla liian vaikeaa käsitellä, jos ongelmat ovat hoitajan mielestä liian haasteellisia tai asiakkaan keinoja toteuttaa seksuaalisuuttaan ei ymmärretä. Masturbointi eli itsetyydytys, ulosteella tai virtsalla sotkemiset voivat olla hoitajan mielestä likaisia ja tuomittavia tapoja, eikä niitä tällaisissa tapauksissa varmastikaan ole helppo nähdä asiakkaan tapana toteuttaa seksuaalisuuttaan, vaikka ne sitä voivat olla. (Palonen-Munnukka, 2009, 45-46.)

## 6 *Sylittely*. SELKÄYDINVAMMAISUUS JA SEKSUAALISUUS

### 6.1 Hellä kosketus –lehtiartikkeli

*Rapsuttelu, silittely  
koskettelu, kyhmyttely  
kuopsuttelu, naurahtelu  
leikittely, nenättely  
suukottelu, kuiskuttelu, sylittely,  
tuhat tapaa sanoa  
Rakastan sinua*

(Anja Porio, Pertti Rajalan teoksessa ”Kahden”, 1999)

**Selkäydinvamma** - ”Mitä tulee rakasteluun ja kokeiluun, eroa entiseen tuskin on. On muutamia asentoja, joita minun täytyy välttää, mutta sen sijaan olemme löytäneet uusia.”

Selkäytimen vaurio voi olla synnynnäinen vamma tai se voi syntyä sairauden tai onnettomuuden seurauksena. Sairausperäisen vaurion pohjalla voi olla kasvain, tulehdukset, verenkiertohäiriö tai synnynnäinen selkäytimen kehityshäiriö. Vamma voi sijaita selkäytimessä kaularangan, rintalangan, lannerangan tai häntäluun alueella ja selkäydinvaurio diagnosoidaan johonkin näistä tasoista. Selkäydinvaurio voi aiheuttaa osittaisena tai täydellisenä alaraajahalvauksen eli paraplegian tai neliraajahalvauksen eli tetraplegian. Osittaisessa vauriossa tahdonalaista liikettä ja tuntoa on voinut säilyä vauriotason alapuolella eriasteisesti. Selkäydinvaurio ei vaikuta hedelmällisyyteen tai raskaaksi tulemiseen.

Riippumatta selkäydinvaurion tasosta ja sen mukanaan tuomista toimintahäiriöistä (mm. tuntohäiriöt, lihasten heikkeneminen, spastisuus, kipu) vammautuminen ei koskaan poista ihmisen seksuaalisuutta ja seksuaalisia tarpeita. Seksuaalisuuden merkitys ja ilmenemismuodot saattavat muuttua ja vamman myötä voidaan kokea rajoitteita mahdollisuuksien suhteen tai sen koetaan heikentävän halua ja rohkeutta toteuttaa omaa seksuaalisuuttaan. Tällöin on hyväksi avoin mieli ja rohkeus kokeilla erilaisia ja uusiakin tapoja. Jotkin eri tekijät voivat kuitenkin vaikuttaa seksuaaliseen haluun alentavasti, esimerkiksi väsymys, kipu, jotkin lääkkeet, pelko, tuntuu puutokset tai masennus.

Kosketuksen voima voi olla suuri varsinkin silloin, kun tietyillä kehon alueilla on tuntuu puutoksia: tällöin kosketus voi tuntua tuntoalueella vahvaa mielihyvää tuottavana. Korvat, korvalehdet, niska, kasvot, rinnat tai suu voivat janota toisen ihmisen hellää kosketusta. Monesti myös tuntorajan yläpuolella olevan alueen kosketus voi tuottaa erityistä mielihyvää ja nautintoa. Tällöin esimerkiksi hieronnan merkitys voi olla suuri. Parisuhteessa olevien viestintä on tällöin erittäin tärkeää ja asioista ja mieltymyksistä keskustelu olennaista. Kun ilmaistaan tunteita ja ollaan avoimia uusien asioiden kokeilemiselle yhdessä, voi se tuoda mukaan joitain ihania kokemuksia ja uusia toimintatapoja seksuaalisuuden saralla. Se lisää onnellisuutta ja hyvänolon tunnetta.

### **Selkäydinvammaiset naiset**

Tohtori Margareta Kreuter on tehnyt tutkimusta selkäydinvammaisten naisten seksuaalisuuteen liittyvistä asioista vuodesta 2003 lähtien. Yhteen tutkimukseen osallistui 532 pohjoismaalaista naista, joiden kokemukset antavat vastauksia siitä, kuinka minäkuva, itseäistimus, vartalonkuva ja kehontuntemus vaikuttavat ja kuinka naiset kokevat naiseutensa ja seksuaalisuutensa vammautumisen jälkeen. Suurimmalla osalla osallistuneista naisista ei ole lainkaan tai heillä on vähentynyt tuntoaisti vammautuksen alapuolella, mutta silti lähes puolet heistä kokevat tärkeäksi tulla kosketelluksi myös alueelta, jossa ei ole lainkaan tuntoa. Tuntoaistin sijasta naiset käyttävät hyväkseen fantasioita ja muistelmia siitä millaista seksi oli ennen vammautumista.

Tärkeiksi asioiksi tuostakin tutkimuksesta nousivat hitaasti eteneminen, askel kerrallaan eteenpäin kulkeminen, ilman kiirettä ja muistaen hellyyden. Työntekijöille naiset halusivat välittää terveisensä: puhukaa seksistä luontevasti, olkaa huomaavaisia, uskaltakaa kysyä ja olkaa hyviä kuuntelijoita! Suuri osa naisista oli kuntoutuskeskuksesta kotiututtuaan jäänyt täysin vaille minkäänlaista seksuaalisuutta koskevaa tietoa. Tutkimuksessa nousikin esille tärkeiksi kehitystehtäväksi seksuaalineuvonnan ja ohjauksen parantaminen ja sen oikein kohdentaminen.

Naiset korostivat myös huumorin merkitystä kaikissa suhteissa ja eri tilanteissa kumppanin kanssa sekä sitä, että heille halaaminen, hyväily, suuteleminen ja kauniit sanat merkitsevät

nykyisin enemmän kuin ennen vammautumista. Muita neuvoja mitä he halusivat muille jakaa oli esimerkiksi se, että on hyvä opetella tuntemaan oma kehonsa, ei saa luovuttaa, uskalla yrittää, älä pelkää kokeilla, käytä mielikuvitustasi, käytä apuvälineitä, ole avoin ja kunnioita itseäsi! Mielestäni ne ovat hyviä neuvoja ja aidolla äänellä puhuttelevia!

*”Meistä on tullut avoimempia, rehellisempiä, mielikuvituksekskaampia ja me keskustelemme paljon, olemme myös lisänneet painotusta näkemiselle, kuulemiselle ja haistamiselle.”* (selkäydinvammaiset naiset ja seksuaalisuus -tutkimukseen osallistunut nainen)

### **Seksuaalisuus on ihmisoikeus**

Ihmisten oikeutta seksuaalisuuteen on painotettu seksuaalioikeuksien julistuksessa (Hongkong 1999, Seksologian maailmanjärjestö ”WAS” World Association for Sexology) joka pyrkii takaamaan maailman seksuaalioikeuksien suurimpana puolestapuhujana kaikille ihmisille vapauden, arvon ja tasavertaisuuden myös seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa. WAS haluaa ajaa terveen seksuaalisuuden saavuttamista joka puolella maailmaa. Seksuaalioikeudet ovat perustavaa laatua olevia ja yleismaailmallisia ihmisoikeuksia. Lopuksi tiivistettynä nämä oikeudet:

1. oikeus seksuaaliseen vapauteen
2. oikeus seksuaaliseen loukkaamattomuuteen ja turvallisuuteen, itsemääräämisoikeus
3. oikeus yksityisyyteen
4. oikeus olla vapaa kaikesta syrjinnästä
5. oikeus seksuaaliseen mielihyvään
6. oikeus tunteiden ilmaisuun
7. oikeus seksuaaliseen liittymiseen
8. oikeus kattaviin syntyvyyden säännöstelykeinoihin
9. oikeus kaikkeen tieteellisesti tutkittuun seksuaalisuutta koskevaan tietoon
10. oikeus monipuoliseen seksuaaliseen tietoon ja sivistykseen
11. oikeus seksuaaliterveyden hoitopalveluihin

Olen 24-vuotias opinnäytyötä tekevä sosionomi-opiskelija, jonka oppari aiheena on vammaisten seksuaalisuuden eri ulottuvuudet. Opinnäytyöni päätavoite oli tuoda

julkisuutta ehkä tuntemattomalle ja jokseenkin vaitetullekin aiheelle, josta johtuen pääsin kirjoittamaan nämä kolme lehtiartikkelia. Kiitän mielenkiinnostanne ja otan kiitollisena vastaan palautetta, mielipiteitä, omakohtaisia kokemuksia, asiantuntijatietoa tms. aiheeseen liittyvää! Sähköpostiosoitteeni on: hannasaukko(a)gmail.com Kiitos! T:Hanna Saukko

(3. lehtiartikkeli, ilmestynyt Nivala-lehdessä 8.3.2012.)

## 6.2 Selkäydinvamma käsitteenä

Selkäytimen vaurio voi olla synnynnäinen vamma tai se voi syntyä sairauden tai onnettomuuden esimerkiksi liikenneonnettomuuden seurauksena. Sairausperäisen vaurion pohjalla voi olla kasvain, tulehdukset, verenkiertohäiriö tai synnynnäinen selkäytimen kehityshäiriö. Vamma voi sijaita selkäytimessä kaularangan, rintalangan, lannerangan tai häntäluun alueella ja selkäydinvaurio diagnosoidaan johonkin näistä tasoista. Selkäydinvaurio voi aiheuttaa osittaisena tai täydellisenä alaraajahalvauksen, paraplegian. Osittaisessa vauriossa tahdonalaista liikettä ja tuntoa on voinut säilyä vauriotason alapuolella eriasteisesti. Selkäydinvaurio kaularangan alueella aiheuttaa neliraajahalvauksen, tetraplegian. Selkäydinvaurio ei vaikuta hedelmällisyyteen tai raskaaksi tulemiseen ja selkäydinvammaisen voi saada lapsia ja perustaa perheen ihan yhtä lailla kuin kuka tahansa. (Invalidiliitto, 2004, 7-9.)

Elämänmuutos on aina tietynlainen kriisi. Toisaalta se voi kuitenkin johtaa myös siihen, että seksuaalisuuden merkitys alkaa korostua, sillä sairaus tai vammautuminen usein muuttaa elämänarvoja ja ihminen saattaa kokea tarvetta elämänlaadun kohottamiseksi seksuaalisuudenkin alueella. Toisaalta taas vamma saatetaan kokea vahvasti rajoitteena mahdollisuuksille sekä esteenä halulle ja rohkeudelle toteuttaa seksuaalisuutta. Omat asenteet ja pelot saattavat vaikuttaa olennaisesti oman seksuaalisuuden mieltämiseen, mutta myös oman kumppanin ja lähipiirin kohtaaminen ja muiden asenteet saattavat pelottaa. (Apter, ym. 2006, 299.)

Selkäydinvamma aiheuttaa usein kuitenkin erilaisia toimintahäiriöitä. Esimerkiksi lihasten halvaantuminen ja lihasvoiman heikentyminen voi olla yksi toimintahäiriö. Lisäksi erilaiset

tuntohäiriöt, virtsarakon ja suolen toiminnanhäiriöt, sukupuolielinten häiriöt, kipu ja spastisuus voivat kuulua selkäydinvammaisen ihmisen elämään. Spastisuus on aika yleistä ja se tarkoittaa tahattomia lihassupistusten ja lihasjännityksen lisääntymisen aiheuttamia raajojen ja vartalon liikkeitä. Selkäydinvammaisella voi myös ilmetä tavallista useammin osteoporoosia eli luuston haurastumista, sekä erilaisia nivelten liikerajoituksia tai raajojen virheasentoja. Painehaavojen riski on lisääntynyt ja lämmön ja verenpaineen säätelyssä voi ilmetä osalla joitakin häiriöitä. (Invalidiliitto, 2004, 7-9.)

Aistimispuutoksien ja erilaisten kehon psyykkisten ja fyysisten muutosten takia seksuaalisuuden kentällä saattaa ilmetä ongelmia. Esimerkiksi orgasmikokemus saattaa muuttua tai orgasmin saaminen saattaa olla vaikeampaa tai vaatia enemmän aikaa kuin aiemmin. Miehillä osittaisissa vammoissa psykogeeninen erektio voi olla mahdollinen, toisaalta mies voi joissakin tapauksissa olla täysin tietämätön erektiostaan jolloin sitä kutsutaan refleksierektioksi. Kuitenkin myös erektion puuttuminen tai heikkous voi myös olla yleistä. (Apter, ym. 2006, 300.)

Riippumatta selkäydinvaurion tasosta ja sen mukanaan tuomista toimintahäiriöistä (mm. tuntohäiriöt, lihasten heikkeneminen, spastisuus, kipu) vammautuminen ei koskaan poista ihmisen seksuaalisuutta ja seksuaalisia tarpeita. Seksuaalisuuden merkitys ja ilmenemismuodot saattavat muuttua ja vamman myötä voidaan kokea rajoitteita mahdollisuuksien suhteen tai sen koetaan heikentävän halua ja rohkeutta toteuttaa omaa seksuaalisuuttaan. Tällöin on hyväksi avoin mieli ja rohkeus kokeilla erilaisia ja uusiakin tapoja. Jotkin eri tekijät voivat kuitenkin vaikuttaa seksuaaliseen haluun alentavasti, esimerkiksi väsymys, kipu, jotkin lääkkeet, pelko, tuntuu puutokset tai masennus. (Invalidiliitto, 2004, 7-9.)

### **6.3 Selkäydinvammaisen naisen seksuaalisuus**

Olen ottanut erikseen käsiteltäväksi selkäydinvammaisten naisten seksuaalisuuden. Yksittäisesti käsiteltynä se eroaa jonkin verran selkäydinvammaisten miesten seksuaalisuudesta, jota olisi syytä tarkastella erikseen. Nyt esimerkkinä kuitenkin tällä kertaa naiset ja seksuaalisuus. Myöhemmin keskityn myös aiheesta tehtyyn tutkimukseen ja sen tuloksiin.

Selkäydinvammaisten naisten ja miesten kohdalla on olemassa kaikki puitteet tyydyttävälle seksuaalielämälle eikä seksuaalisuus katoa mihinkään vammautumisen myötä. Suurimmaksi haittatekijäksi on tutkimusten mukaan nimetty tuntopuutokset, mutta näitä tuntopuutoksia voi myös päinvastoin käyttää hyväksi sillä tällaiset alueet saattavat olla myös herkkiä herkälle kosketukselle. Sukupuolielinten tuntopuutokset voi tarvittaessa korvata jollain muulla hyvin tuntevalla erogeenisella alueella esimerkiksi korvalehtiä tai niskaa koskettelemalla. Vamman tasosta riippumatta useat selkäydinvammaiset naiset, myös täydellisen vamman omaavat, voivat kokea orgasmin ja jokaisella se varmasti tuntuu erilaiselta yksilöllisesti mielihyvää kuitenkin tuottaen.

(Selkäydinvammasäätiö, 2003.)

Seksuaalisuuden saralla selkäydinvammaisen naisen mahdollisuus kokea yhdyntä, on lähes aina mahdollinen. Seksuaalinen reagointi ja kiihottuminen voivat kuitenkin olla osittain puutteellisia, mutta siihenkin on olemassa apuvälineitä ja keinoja ja jos ongelmia ilmenee, niin ovat ne kuitenkin melkein aina voitettavissa. Parhaimpia vinkkejä saa varmasti vertaistuelta, muilta selkäydinvammaisilta naisilta ja miehiltä, mutta tarvittaessa myös seksuaaliohjaajalta. Selkäydinvammaisen nainen voi hedelmöittyä, kuten kuka tahansa muu, eikä sille periaatteessa ole mitään fyysistä estettä. Pääsääntöisesti vamma ei itsessään siis vaikuta naisen hedelmällisyyteen ja hedelmöittymiseen.

(Selkäydinvammasäätiö, 2003.)

Tohtori Margareta Kreuter on tehnyt vuonna 2003 ensimmäisen tutkimuksen selkäydinvammaisten naisten seksuaalisuudesta. Selkäydinvammaiset naiset ovat todenneet yllättävän usein, että monet tutkijat keskittyvät useammin vain selkäydinvammaisten miesten seksuaalisuuteen, joten Kreuterin tutkimus on tullut todelliseen tarpeeseen. Tutkimus kattaa 523 selkäydinvammaisen naisen vastaukset, alun perin tutkimus sisälsi kyselyosion, jonka toimesta kysely lähetettiin yhteensä 1100 naiselle.

Suurin osa vastanneista naisista oli ruotsalaisia, joiden ikä vaihteli 18 ja 70 ikävuoden välillä. Keskiarvoinen ikä oli 45 vuotta. Naisista 50 % oli joko naimisissa tai vakituudessa parisuhteessa ja eronneista naisista 39% koki, että heidän vammautumisenensa oli eron syy. Vastanneista selkäydinvammaisista naisista 82% ilmoitti kokoneensa seksuaalisia kokemuksia vammautumisen jälkeen, parisuhteessa elävistä naisista puolet olivat

tyytyväisiä seksielämäänsä, 84% kyselyn naisista koki orgasmin. Kyselylomakkeen kysymykset oli jaoteltu koskemaan fyysistä, psyykkistä, sosiaalista ja tunnepuolta eri näkökulmista ja laaja-alaisesti. (Björkman, 2006, 12-14.)

Selkäydinvammaisten naisten tutkimuksesta kävi myös ilmi, että heikko itsetunto vaikutti olennaisesti naisten yksin elämiseen, muiksi syiksi mainittiin vaikeus löytää kumppani, joka myös osaltaan johtui heikosta itsetunnosta.

Kreuterin tutkimus antaa hyvää osviittaa ja tietoa siitä, millaisia ongelmia selkäydinvammaiset naiset kohtaavat ja millaisia mahdollisuuksia he saavat ja kokevat. Tutkimus myös havainnollistaa sitä, miten naiset haluaisivat saada tietoa ja neuvoja ja ohjausta, jotka vastaisivat parhaalla mahdollisella tavalla heidän tarpeitaan ja toiveitaan. Naisten kokemukset antavat kuvaa siitä, kuinka minäkuva, itseaistimus ja kehonkuva- ja tuntemus vaikuttavat ja kuinka naiset kokevat naiseutensa ja seksuaalisuutensa vammautumisen jälkeen. Suurella osalla vastanneista, 86%:lla ei ole lainkaan tai heillä on vähentynyt tuntoaisti vammautuksen alapuolella, mutta siltikin melkein puolet heistä kokivat, että heille on tärkeää tulla kosketetuksi myös alueelta, jolla ei ole tuntoa ollenkaan. Korvatakseen tuntoaistipuutoksia naiset käyttivät fantasiointia ja muistelua siitä, millaista seksielämä oli ennen vammautumista. Halailu, hyväily, suuteleminen ja kauniit sanat merkitsevät enemmän kuin ennen ja esimerkiksi hieronta koettiin tärkeäksi tekijäksi seksuaalisuuden saralla. (Björkman, 2006, 12-14.)

#### **6.4 Seksuaalineuvonnan merkitys**

Kuntoutumisvaiheeseen kuuluu olennaisena osana oikein kohdennettu seksuaalineuvonta. Neuvontaa tulee kohdistaa niin selkäydinvammaiselle, että hänen kumppanilleen. Parisuhde tulee ottaa huomioon seksuaalineuvontaa annettaessa. On tärkeää antaa tarpeellista tietoa sekä ensisijaisesti vammautuneen toiveiden ja tarpeiden mukaan. (Selkäydinvammasäätiö, 2003.)

Seksuaalineuvonta on erittäin tärkeää, jolloin vammautunut saa tarvitsemaansa tietoa esimerkiksi seksuaalisuuteen, seksiin, parisuhteeseen ja hedelmällisyyteen liittyvistä

muutoksista. Jos seksuaalineuvonta on tarpeeksi hyvää, sen avulla voi myös seksuaalinen eheytyminen tapahtua nopeammin. Erilaisia toiminnallisia häiriöitä voidaan helpottaa monin tavoin ja asiakasta tulee opastaa esimerkiksi erilaisten likuvoiteiden käytöstä, uusista yhdyntäasunnoista, spastisuuden vähentämisen mahdollisuuksista tyynyjen ja tukien avulla sekä roolien vaihtelusta rakastelun aikana. Erilaiset apuvälineet ja erektilääkkeet pitäisi tehdä asiakkaalle tutuiksi ja kertoa niiden mahdollisuuksista laajasti. Vammautuneen seksuaalisuutta ja siten naiseutta ja mieheyttä ja minäkuvan uudelleen muotoutumista on tärkeää tukea kaikin mahdollisin keinoin. Yksin ei saa jättää ketään.

(Apter, ym. 2006, 300.)

Margareta Kreuterin selkäydinvammaisten naisten parissa tekemä tutkimus paljastaa sen asian, että yli 60% selkäydinvammautuneista naisista on kotiuduttuaan kuntoutuskeskuksesta jäänyt kokonaan vaille seksuaalisuutta koskevaa tietoutta. On merkittävää, että niin moni nainen oli jäänyt vaille tarvitsemaansa tietoa, vaikka seksuaalisuutta koskevaa tietoa on paljon ja se on yleensä helposti saatavilla. On siis hyvin selvää, että seksuaaliohjauksen lisäämisen tarve on ajankohtaista ja tärkeää. On tärkeää pystyä ajoittamaan seksuaalinen ohjaus oikein ja kohdentamaan se yksilöllisesti vammautuneen tarpeet ja toiveet huomioiden. Vertaistuen merkitys on myös suuri ja tutkimukseen osallistuneet naiset toivoivatkin, että saisivat keskustella ja jakaa ajatuksia muiden selkäydinvammaisten naisten kanssa. Opastusta ja neuvontaa tulisi kehittää monessa määrin. (Björkman, 2006, 12-14.)

Kuntoutuskeskusten työntekijöille tutkimukseen osallistuneet naiset halusivat sanoa muun muassa sen, että olisi aina hyvä muistaa luontevuus ja huomaavaisuus puheessa ja käytöksessä, lisäksi työssä tarvitaan myös rohkeutta puhua ja uskaltamista kysyä tarvittaessa. Tärkeää on myös pystyä olemaan hyvä kuuntelija. Naiset painottivat myös sinnikkyyttä: ei saa luovuttaa ja pitää uskaltaa yrittää ja kokeilla uusiakin juttuja. Ja mielikuvitus on aina sallittua ja toivottavaakin, myös seksielämässä. Tärkeäksi asiaksi he listasivat myös oman kehon tuntemisen ja avoimuuden uudelle sekä itsensä kunnioittamisen.

Seksuaalineuvonta tulisi siis kohdentaa aina osaksi kuntoutusjaksoa ja kuntoutus tulisi aina suunnitella jokaiselle yksilöllisesti ja erikseen. Kreuter toteaa tutkimustuloksistaan, että on ensisijaisen tärkeää, että milloin seksuaalisuutta koskeva tieto vammautuneelle jaetaan.

Ei saa olla liian aikaisessa, mutta seksuaalista tietoa ei myöskään tule jakaa liian myöhään. Myös vertaistuen merkitys nousi tutkimuksessa esille ja se on myös tärkeänä osana kuntoutumisprosessia ja sitä naiset toivatkin toivomuksissaan esille, kuten myös luettavan materiaalin ja visuaalisen viestinnän merkityksen tärkeyden kuntoutuskeskuksissa. Tiedon lisäämisen ja jakamisen tärkeys tuli siis selvästi tutkimuksessa esille. (Bjørkman, 2006, 12-14.)

## **7 Tuhat tapaa sanoa. OPINNÄYTETYÖN VAIKUTTAVUUDEN ARVIOINTI**

Opinnäytetyön vaikuttavuuden arvioimisen kannalta pidin tärkeänä, että saisin konkreettista palautetta lehtikirjoituksistani ja tietoa yleisestä aiheeseen suhtautumisesta. Otin käyttöön varasuunnitelmana pidetyn järjestetyn ryhmäpalautteenannon opiskelijaryhmälle, koska en saanut lehden kautta ihmisiltä tarpeeksi yhteydenottoja ja palautetta. Mielestäni oli tärkeää, että arvioinnin antaisi niin sanottu puolueeton ryhmä ihmisiä, joilla ei ollut kytköksiä alan ammattissa työskentelyyn. Näin ollen tulisin saamaan tuloksia lehtiartikkeleideni vaikutuksesta pienellä paikkakunnalla ja kenen tahansa lukijan antamana palautteena. Lisäksi sain Nivala-Lehdeltä erikseen oman palautteen lehtiartikkeleista lehden näkökulmasta katsottuna. Lukijoilta sain vain yhden palautteen.

Pääsin haastattelemaan Raudaskylän ensimmäisen vuoden yhteisöpedagogi-opiskelijoita 12.3.2012. Ryhmään kuului yhteensä 16 nuorta opiskelijaa, joiden keski-ikä oli arvioituna 20-25 vuotta. Kysymyksiin vastanneista oli 10 tyttöä ja 6 poikaa. Jokainen luki kaikki kolme kirjoittamaani lehtiartikkeliä ja ne luettuaan he vastasivat kolmeen keskeiseen esittämäni kysymykseen kirjallisesti (LIITE 3). Huomiona tein, että jokainen opiskelija vastasi tunnollisesti kaikkiin kysymyksiin ja kaikki käyttivät vastaamiseen aidosti aikaa.

### **Kehitysvammaisten ja vammaisten oikeudet seksuaalisuuteen ja sen toteuttamiseen**

Kysymykseen vammaisten oikeuksista vastasi yhteensä 14 myöntävästi: vammaisilla on samat oikeudet ja seksuaaliset oikeudet kuin kaikilla muillakin. Vastanneista yksi ei ollut ihan varma, vaan kirjoitti palautteessa ”ehkä ja periaatteessa”. Tämän hän perusteli ymmärrysvammalla ja pohti, onko silloin tarpeen rajoittaa oikeuksia, jos toinen ei ymmärrä asioita. Lisäksi yksi vastanneista oli sitä mieltä, että jos vammaisia on opastettu oikealla tavalla ja oikein, niin silloin on samat oikeudet.

Kyselyyn vastanneiden mielteistä nousi keskeisenä asiana esille se, että vammaisuus ei ole peruste erilaiseen kohteluun, vaan hekin ovat samanarvoisia ihmisiä samoine tarpeineen, eikä toisten oikeuksia saisi rajoittaa. Monessa vastauspaperissa mainittiin seksuaalisuus perusoikeutena ja ihmisoikeutena ja kaikille tarkoitettuna. Opiskelijoiden keskuudessa

vedottiin yleiseen maailman tasa-arvoon ja samanarvoisuuteen ja sen tärkeyteen. Jokaisen tulisi saada olla oma itsensä ja siten toteuttaa itseään ja seksuaalisuuttaan.

### **Vammaisten seksuaalisuus yhteiskunnan tabuna, josta on tarpeen puhua?**

Kysyessäni seksuaalisuudesta vaiettuna aiheena, oli viisi vastanneista sitä mieltä, että se on yhteiskunnan tabu, josta ei puhuta, kaksi vastausta oli sitä mieltä, että se saattaa yhä olla jonkinasteinen tabu. Jopa kahdeksan vastanneista ei ollut kuullut aiheesta puhuttavan koskaan aiemmin, ja osa kirjoitti saaneensa vasta nyt lehtiartikkeleiden muodossa suurimman määrän infoa aiheesta, mitä oli koskaan kuullut. Yhdellä vastanneista oli omakohtaista kokemusta aiheesta, joten hänelle aihe oli tuttu. Muutama vastanneista oli kuullut aiheesta jonkin verran muualta.

Kysyessäni, olisiko aiheesta tarpeen puhua, niin kymmenen osallista oli sitä mieltä, että aiheesta pitäisi puhua ja kahden mielestä siitä pitäisi ehkä puhua enemmän. Tärkeäksi osa vastanneista koki sen, että tärkeintä on seksuaalisuuden hyväksyntä, eikä se, että siitä tehdään ”liian isoa numeroa”, vaan keskitytään paremminkin yleiseen seksuaalisuuden tietoon ja jaetaan kohdennetusti tietoa vammaisille itselleenkin.

### **Heränneitä ajatuksia ja mielipiteitä lehtiartikkeleista**

Keskeisiä kirjoituksista poimittuja ajatuksia olivat, että ne puhuttelivat monia, herättivät ajatuksia ja toivat uutta tietoa. Aihe koettiin tärkeäksi, hyväksi ja mielenkiintoiseksi ja monen mielestä siitä on tarpeen puhua ääneen, jotta ”avataan katseita ja lisätään ymmärrystä”. Ihmisiä on hyvä herätellä. Toistaiseksi aihe koettiin vähän puhutuksi aiheeksi. Yhdessä kirjoituksessa oli erikseen maininta, että oli tosi hyvä asia, että lehtiartikkelit oli kirjoitettu paikallislehteen, eikä oman alan lehteen. Näin ollen lukijakunta oli laajempi. Yksi vastaajista pohti sen sijaan, että olisiko ollut kuitenkin parempi kirjoittaa kehitysvammaisten omaan lehteen, koska aihe koskettaa ja puhututtaa pääasiassa vanhempia ja alan työntekijöitä. Lisäksi kaksi (2) vastaajista olisi halunnut kirjoituksiin enemmän vammautuneiden ja kehitysvammaisten omia kokemuksia. Kahta (2) vastanneista häiritsi muutama rakenteellinen virhe kirjoituksissa, mutta ei kuulemma sisällöllisesti kuitenkaan.

Pääasiassa palaute on kuitenkin erittäin positiivista. Monelta vastanneista tuli kannustavia kommentteja ja kiitoksia sekä kommentteja aiheesta kirjoittamisen tärkeydestä ja hyvistä kirjoituksista. Erään vastanneen tekstistä nousi esille asia, jota itsekin mietin: ”ihmisten tiedot ovat puuttellisia ja asenteet ja kasvatus vaikuttavat siihen miten asiaan suhtaudutaan”. ”Hienoa työtä, jatka samaan malliin!” Palaute todellakin rohkaisi minua. ”Toivottavasti aihe nousee esille, tuli suvaitsevampi olo, ollaan hyvien puolella.”

Kaiken kaikkiaan opiskelijoiden haastattelu- ja kyselyosio sujui todella hyvin ja siitä jäi positiivinen vaikutelma: vastanneita todella kiinnosti se, mitä minä olin kirjoittanut ja aihe yleensäkin tuntui kiinnostavan ja herättävän monenlaisia ajatuksia ja ajatuksia suvaitsevaisuudesta ja ihmisoikeuksista ja arvoista. Palaute oli hyvää. Olin tyytyväinen: sain siis heräteltyä juuri niitä etiikan arvon ajatuksia, joita halusinkin kirjoituksillani ihmisten mieliin luoda!

### **Nivala-Lehden palaute lehtiartikkeleista**

Seija Krapu antoi ystävällisesti lehden puolesta palautteen ja mielipiteen kirjoittamistani lehtiartikkeleista. Krapu oli sitä mieltä, että vammaisten seksuaalisuus on jo aiheena siksikin tärkeä, että sitä ei muulla tavoin varmaan tulisi milloinkaan, tai ainakin hyvin harvoin, käsiteltyä paikallislehdessä. Lisäksi Krapu jatkaa, että seksuaalisuus yleensäkin on vähän käsitelty aihe, saati sitten erityisryhmien seksuaalisuus. Siitä on vaikea saada ketään kertomaan ääneen. Sain palautteena lehden mielipiteen, että kirjoitukseni ehkä madaltaa kynnystä käsitellä aihetta joskus muulloinkin.

Aivan lopuksi Krapu vielä kiteyttää, että ennakkoluulojen hälventäminen ja tasa-arvon edistäminen on joka tapauksessa aina hyvä asia. Teknisesti lehtiartikkeleista palautteena oli, että ne olivat todella mielenkiintoisia luettavia, mutta ilman kuvitusta lehtiartikkelina liian pitkiä, josta johtuen Krapu joutui niitä jonkin verran lyhentämään julkaisun yhteydessä. Lukijoilta itseltään ei tullut mitään palautetta lehteen eikä lehden sähköpostiin. Minulle tuli yksittäisiä palautteita suullisesti ja yksi sähköiteitse. Suulliset palautteet olivat positiivisia ja kannustavia, aihetta pidettiin haastavana, mutta mielenkiintoisena. Sähköpostilla tullut palautteenantaja oli sitä mieltä, että kirjoitukseni olivat hyviä ja varmasti tätä pientä paikkakuntaa puhuttavia ja herätteleviä.

## 8 *Rakastan sinua.* JOHTOPÄÄTÖKSET JA POHDINTA

Kehitysvammaisten ja vammaisten seksuaalisuus on yhä vaiettu aihe, varsinkin pienehköllä paikkakunnalla. Seksuaalisuudesta ei uskalleta tai haluta ääneen puhua ja se sisäistetään helposti ”jokaisen omaksi asiaksi”, josta ei ole tarvetta puhua. Mitäpä se kenellekään kuuluu, miten kukin seksuaalisuuttaan toteuttaa. Toisaalta ehkä totta, mutta jos asioista ei puhuta koskaan ääneen, niin kun ajatellaan esimerkiksi vammaisten osaa, niin onko heillä koskaan mahdollisuutta saada tarvitsemaansa tietoa seksuaalisuuden toteuttamisesta? Tähän kohtaan sopisi mielestäni toteamus ”jaettu tieto on kaksinkertainen tieto”. Siten se on myös jaettu ymmärrys.

Oli suhteellisen vaikea saada kontaktia ja ihmisiä keskustelemaan aiheesta. Hoitoalalta sain sähköpostia, että he olisivat kiinnostuneita ja mielellään vastaisivat kysymyksiini, mutta en koskaan kysymykset heille lähetettyäni saanut enää uutta vastausta. Poikkeuksia tietysti löytyy aina, kuten Symppis-Koti, mutta yleinen oletamus on, että aiheesta on ainakin osittain vaikea puhua. Symppis-Koti toi minulle valoisamman puolen esiin: heille seksuaalisuudesta puhuminen ei ole ongelma. Siitä johtuen, en voi väittää, että kehitysvammaisten ja vammaisten seksuaalisuus olisi täysi tabu. Tabuudesta ollaan pääsemässä irti, mutta se on vielä suhteellisen hitaassa vaiheessa menossa. Tein myös huomion, että on riippuvaista myös paikkakunnasta, miten asiaan suhtaudutaan. Pienellä paikkakunnalla ollaan helpommin hiljaa ja varovaisia. Pohdin, onko se tietämättömyyttä vai rohkeuden puuttumista vai yksinkertaisesti pienen paikkakunnan piirre.

Opinnäytetyöni luotettavuus on omalla tasollaan ja omassa piirissään onnistunut, johtopäätökset on tehty ihmisten mielipiteistä, palautteesta, vastauksista ja vastaamattomuudesta. Opinnäytetyöhön lienee vaikuttaneen se, etten lähtenyt konkreettisesti kiertämään vammaisten ryhmä- ja hoitokoteja, joka sinänsä olisi varmasti antanut laajemman kuvan seksuaalisuuden saralta esimerkiksi hoitohenkilökunnan osalta. Toisaalta siihen ei välttämättä olisi ollut tarvetta, koska vastaavanlaisia työntekijän ja omaisen näkökulmista tehtyjä opinnäytetöitä on tehty aiemmin lähivuosina jo useampia. Mielestäni olen saavuttanut sen, mitä alun alkaen halusinkin: aiheen julkisuuden paikkakunnallisesti. En siis pidä opinnäytetyötäni millään tavoin epäonnistuneena, vaan omalta osaltaan se toteutui ja vastasi asettamiini tavoitteisiin. Laajemminkin sen voisi halutessaan toteuttaa ja ehkä sen joku vielä jatkotutkimuksena tekeekin.

Aiheena vammaisten seksuaalisuus ei ole ollut helppo käsitellä. Moni läheisistäni ehti jo epäillä, että kannattaisiko minun vaihtaa aiheitani sen haasteellisuuden vuoksi. Itse en kuitenkaan halunnut luopua aiheesta, jonka käsittelyyn tunsin tiettyä intohimoa ja mielekkyyttä. Kohtasin useampaan otteeseen epäröintiä ja vastaus oli toisinaan ”mielenkiintoinen aihe, mutta...”.

Ihmisten voi olla vaikea valita erilaisten arvojen, normien, arvostusten ja ihanteiden välillä, vaikka niistä puhutaankin julkisuudessa suhteellisen paljon. On kuitenkin todettu, että jokaiselle ihmiselle on jo lapsuudessa kehittynyt oma arvojen ja asenteiden kokonaisuus, johon ovat vaikuttaneet koti, ympäristö ja myöhemmässä vaiheessa esimerkiksi myös politiikka tai mahdollisesti uskonnollinen kasvatus. Tuo kokonaisuus on ihmisen omaa ymmärrystä siitä mitä pitää oikeana ja mitä vääränä, mitä on hyvä elämä. Arvot ja asenteet ovat yleensä hyvin pysyviä ja hitaasti muuttuvia. Ne kuuluvat ihmisen minään ja siihen kuka hän on. (Mäkinen, ym. 2009, 175-178.)

Tietoa seksuaalisuudesta on suhteellisen paljon saatavilla, mutta mielestäni sitä tietoa ei vielä osata kunnolla jakaa. Seksuaalisuus itsessään on jo mielestäni sellainen aihe, josta ei syystä tai toisesta puhuta mielellään ääneen tai ainakaan se ei ole monelle luonnollinen puheenaihe. Näin ollen olisi ehkä siis tarpeellista lisätä yleistä seksuaalikasvatuksen ja opetuksen asemaa esimerkiksi koulu- ja kasvatusympäristössä lapsille ja nuorille. Siten saatettaisiin pystyä muuttamaan seksuaalisuuteen suhtautumista myönteisempään suuntaan ja nähdä se lopulta kaikille luonnollisena asiana.

Onko seksuaalisuudesta sitten tarpeen puhua nykyistä enemmän? Mielestäni on, sillä ennakkoluulot ja tietämättömyys lisäävät vain ongelmia, jolloin asioiden käsittelystä tulee entistä vaikeampaa ja entistä isompi kynnyksensä sitä käsitellä. Mielestäni luonnollisesta asiasta pitäisi voida puhua ääneen ja opastaa ihmisiä ja varsinkin nuoria seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa. Näin seksuaalisuudesta ei tulisi se mörkö, josta ei saa tai uskalla keskustella ääneen. Lisäksi se, että aiheesta puhuttaisiin, ehkäisisi mahdollisia pelkoja seksuaalisuuden suhteen. Voihan sen päätellä kuka tahansa, että jos ihmistä ei ohjata ja neuvota, eikä hänelle kerrota siitä kaikesta mitä hänen kehossaan esimerkiksi nuoruudessa tapahtuu, niin rupeavathan ne asiat pelottamaan. Nuori ei silloin tiedä mitä ne asiat ovat, miksi ne tapahtuvat ja miten niihin pitäisi suhtautua.

Sosiaalialalla on tärkeää, että pystyy olemaan jokaisessa tilanteessa oikeudenmukainen. Se on yksi mielestäni tärkeimmistä hyvän elämän saavuttamisen hyveistä. Se on myös käytännöllistä viisautta ja rohkeutta olla oikeudenmukainen. Oikeudenmukaisuus on yhteydessä lakiin ja oikeusjärjestelmään, sillä oikeudenmukaisuuden periaatteet koskevat ihmisten välisten erilaisten vaatimusten ja tarpeiden yhteensovittamista. Vastavuoroisuuden, reilun ja tasa-arvon ajatukset ovat keskeisiä oikeudenmukaisuudesta puhuttaessa. Kaikilla ihmisillä on jotain niin paljon yhteistä, että heillä on kaikilla samanlainen oikeus tulla kohdelluksi samanarvoisina. (Mäkinen, ym. 2009, 170-171.)

Opinnäytetyöni onnistui prosessina hyvin ja täytti kaikki odotukseni. Opin aiheesta paljon uutta itse ja koen, että sain jaettua sitä myös muillekin. Olen päässyt käymään hyviä keskusteluja aiheesta omien läheisteni ja ystäväni kanssa ja olen varma, että samanlaisia keskusteluja kävi moni muukin, ainakin omassa mielessään. Olen äärimmäisen kiitollinen Nivala-lehdelle mahdollisuudesta, että pääsin toteuttamaan opinnäyttyöni toiminnallisena ja juuri minulle ominaisella tavalla: kirjoittamalla asenteista eettisesti. Minulle jäi hyvä mieli opinnäyttyöstäni, sillä sitä oli mukava tehdä ja kirjoittaa arvopohjaisesti ja lehtiartikkeleiden muodossa tiettyjä myyttejä ja tabuja vastaan. Suurin asia opinnäyttyössäni on varmasti ollut se, että uskon siihen mitä kirjoitan.

Vammaisuutta ja seksuaalisuutta pohtiessani, mietin moraalien mukaisia käsityksiä monelta eri taholta. Yleisesti on oletettavaa, että jokainen ihminen ansaitsee elämisenarvoisen elämän ja oikeuden hyvinvointiin ja terveyteen. Ihmiset elävät hyvin erilaisissa oloissa ja jokaiselle merkitsevät erilaiset asiat eri tavalla, joten se, mitä yksilö pitää hyvänä elämänsä ja tavoittelemisen arvoisena, riippuu siitä minkälaiset tavoitteet hyvälle elämälle on asettanut. Onnellisuus, onni, mielihyvän saavuttaminen, materiaallinen elintaso, terveys ja itsemääräämisoikeus voivat olla niitä asioita, jotka halutaan saavuttaa. Erään ajattelutavan mukaan ihmisen korkein elämän päämäärä on onni. (Mäkinen, ym. 2009, 167-174.) Mielestäni se kattaa käsitteenä hyvin laajasti ihmisen elämän tarkoituksen: kokea onnellisuus.

## LÄHTEET

- Ahokas, N. & Pasila, E. 2011. Kehitysvammaisen nuoren seksuaalisuuden tukeminen perheen näkökulmasta. Opinnäytetyö. Seinäjoen ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma.
- Apter, D., Väisälä, L. & Kaimola, K. (toim.) 2006. Seksuaalisuus. Helsinki: Duodecim.
- Baltzar, A.K. 2007. Sadeaika. Pilot-kustannus Oy.
- Björkman, B. 2006. Selkäydinvammaiset naiset ja seksuaalisuus. Selkäydinvamma-lehti 15.4.2006, 12-14.
- Henttonen, P. & Kirkkomäki, P. (toim.) 2005. Seksuaalikasvatus-essee. Kehitysvammaisten tukiliitto Ry. Pohjalla teos: Nordeman, M. 1999. Utvecklingsstörning och sexualitet. <http://www.kvtl.fi/fi/ammattisivut/paattyneet-projektit/enemman-otetta-omaan-elamaan/kehitysvammaisuus-ja-seksuaalisuus/oikeus-seksuaalisuuteen/>. Luettu 1.12.2012.
- Hermanson, E. 2008. Lapsiperheen oma kirja. Seksuaalikasvatus. Duodecim. [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=lok00040](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=lok00040). Luettu 20.3.2012.
- Hyvönen, T. 2010. Kehitysvammaisuus ja seksuaalisuus. Hoitajien näkemys kehitysvammaisten seksuaalisuudesta. Opinnäytetyö. Rovaniemen ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma.
- Häkkinen, H. & Hämäläinen, P. 2010. Kehitysvammaisen nuoren seksuaalisuus vanhemman kokemana. Opinnäytetyö. Savonia ammattikorkeakoulu. Hoitotyön koulutusohjelma.
- Invalidiliitto. 2004. Selkäydinvamma. Nainen ja seksuaalisuus. Invalidiliiton julkaisu 0.25. PrintMill. [inport2.invalidiliitto.fi/pdf/selkaydinvamma\\_nainenjaseksuaalisuus.pdf](http://inport2.invalidiliitto.fi/pdf/selkaydinvamma_nainenjaseksuaalisuus.pdf). Luettu 12.2.2012.
- Juholin, E. 2003. Luentodiat. Helsingin yliopisto. [www.mv.helsinki.fi/home/aula/.../mainekurssi\\_2istunto\\_juholin.pdf](http://www.mv.helsinki.fi/home/aula/.../mainekurssi_2istunto_juholin.pdf). Luettu 23.3.2012.
- Kaski, M. (toim.), Manninen, A. & Mölsä, P. 2001. Kehitysvammaisuus. Porvoo: WSOY.
- Kopteff, A. (toim.) 2007. Seksin maantiede. Seksuaalioikeudet meillä ja muualla-kirjoituskilpailun parhaimmisto. Helsinki: Väestöliitto.
- Korhonen, E. & Mäkinen, I. (toim.) 2011. Ilman esteitä. Vammaisten seksuaalioikeudet ja kehitys. Helsinki: Väestöliitto.

Koskinen, S. & Järvensivu, I. 2007. Seksuaalisuuden käsitteistä. Reuma. Duodecim. [http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p\\_artikkeli=reu00159](http://www.terveyskirjasto.fi/terveyskirjasto/tk.koti?p_artikkeli=reu00159). Luettu 19.3.2012.

Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista. 3.4.1987/380. <http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>. Luettu 20.3.2012.

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

Miikki, E. 2011. Kehitysvammaisten asiakkaiden seksuaalisuuden tukeminen palvelukodin arjessa. Opinnäytetyö. Mikkelin ammattikorkeakoulu. Sosiaalialan koulutusohjelma.

Moilanen, M. 2011. Vammaisten oikeudet. YK:sta VAMPON kautta kuntiin. Tesso 8/2011. Sosiaali- ja terveystieteellinen aikakauslehti, 30-31.

Mäkinen, P., Raatikainen, E., Rahikka, A., Saarnio, T. 2009. Ammattina sosionomi. Oppimateriaalit. WSOY: Helsinki.

Paalanen, M., Paananen, H. & Pasanen, K. 2007. Seksuaalisuus ja ihmissuhteet – kurssi kehitysvammaisille nuorille. Opinnäytetyö. Helsingin ammattikorkeakoulu Stadia. Sosiaalialan koulutusohjelma.

Palonen-Munnukka, R. 2009. Mitä niille rakkaudesta puhuu?. Mediapinta.

Palonen Munnukka, R. 2011. Rakkautta, läheisyydestä suudelmiin. Opas kehitysvammaisten seksuaalisuuden kohtaamiseen kehitysvammaisten parissa työskenteleville ammattilaisille ja omaisille. Mediapinta.

Pyhäjärvi, M. 2010. Vaikuttavuuden mittaaminen, case YLE. Uuden viestinnän toimintalogiikka: Mittaaminen ja vaikuttavuus. <http://www.slideshare.net/Oannes/vaikuttavuuden-mittaaminen-case-yle>. Luettu 23.2.2012.

Rajala, P. 1999. Kahden. Rakkaudesta ja seksistä selkokielellä. Kehitysvammaliitto.

Ryttyläinen, K. & Valkama, S. 2010. Seksuaalisuus hoitotyössä. Helsinki: Edita.

Selkäydinvammasäätiö. 2003. Vamman seuraamukset. Seksuaalitoiminnot. [http://www.selkaydinvasama.fi/vs\\_seksuaalitoiminnot.php](http://www.selkaydinvasama.fi/vs_seksuaalitoiminnot.php). Luettu 21.2.2012.

Seppälä, H. Hoivan ja asumisen välimaastossa. 2010. Pohdintoja kehitysvammaisuuden kaksista kasvoista. Teoksessa A. Teittinen (toim.): Pois laitoksista. Vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Palmenia.

Seppälä, H. & Leskelä-Ranta, A.E. 2007. <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on/toimintakyvyn-nakokulma.html>. Luettu 5.1.2012.

Seppälä, H. & Rajaniemi, M. (a). 2011. <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on.html>. Luettu 4.1.2012.

Seppälä, H. & Rajaniemi, M. (b). 2011. <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on/laaketieteellinen-nakokulma.html>. Luettu 4.1.2012.

Seppälä, H. & Rajaniemi, M. (c). 2011. <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on/sosiaalinen-nakokulma.html>. Luettu 5.1.2012

Seppälä, H. & Rajaniemi, M. (d). 2011 <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on/sosiaalinen-nakokulma/omien-kokemusten-nakokulma.html>. Luettu 5.1.2012

Suomela, A. (toim.) 2009. Seksi. Kaikki mitä tulee tietää. Jyväskylä: Ajatuskirjat.

Suomen kirjastoseura. 2012. Kirjasto ja media. Julkisyhteisö viestii. <http://kirjastoseura.kaapeli.fi/etusivu/seura/pakki>. Luettu 23.2.2012

Suomi express. Ajankohtaisohjelma YLE. 2010. Vammaisten seksuaalisuus yhä tabu? Tuottaja Keränen, T. Esitetty 3.3.2010.

Vammaistyön verkkokurssi-info. 2007. Tietoa vammaisuudesta. Vammaispalvelut. <http://www.lieksa.fi/Resource.phx/sivut/sivut-vammaispalvelut/vtietvamma/tietoavammaisuudesta.htx>. Luettu 4.1.2012.

Viitapohja, K. 2010. Rinnekoti-Säätiö. Kehitysvammahuollon tietopankki. Kehitysvammahuollon historiaa. Luettu 15.3.2012. <http://www.kvhtietopankki.fi/kirjat/yleishis.htm>.

Väestöliitto. 2012. Seksuaalikasvatus. [http://www.vaestoliitto.fi/murkun\\_kanssa/tietoa/seksuaalisuus\\_ja\\_seurustelu/seksuaalisuus/seksuaalikasvatus/](http://www.vaestoliitto.fi/murkun_kanssa/tietoa/seksuaalisuus_ja_seurustelu/seksuaalisuus/seksuaalikasvatus/). Luettu 20.3.2012.

Vähän kunnioitusta. Elokuva. 2010. Ohjaaja Karjalainen, P. Käsikirjoitus Virtanen, L. Tuottaja Poulsen, R. Ensi-ilta 11.6.2010.

WHO. 2012. <http://www.who.int/classifications/icd/en/>. Luettu 4.1.201

## Sähköpostikirje

Heipä hei täältä Pohjanmaalta!

Lähestyn yritystänne tärkeällä aiheella ja ketkäpä siitä enemmän tietäisivät kuin alansa vankat ammattilaiset..

Olen 24-vuotias sosionomi(AMK) viimeisen vuoden opiskelija ja teen opinnäytetyötä parasta aikaa. Aiheenani on vammaiset ja seksuaalisuus. Onko se yhä tabu? Aihe josta ei puhuta ääneen? Sitä olen selvittämässä, ja etsimässä halukkaita tahoja keskustelemaan aiheesta vaikkapa puhelimitse tai tämän sähköpostin välityksellä.

Joka tapauksessa yritän löytää erilaisia kanavia tutkia ihmisten suhtautumista aiheeseen. Miten työnkijat sen kokevat.. miten läheiset, ja miten vammaiset itse.. Kiitos mielenkiinnostanne, jos sähköpostini herätti edes jossain mielessä sitä ja yhteydenotot ovat tervetulleita ja toivottuja!

Ympäristön on usein vaikea hyväksyä, että vaikeasti vammaisella nuorella on samat seksuaaliset tarpeet ja oikeus toteuttaa seksuaalisuuttaan, kuin kaikilla muillakin?  
(Kehitysvammaisten tukiliitto)

Täytyy muistaa, että henkilön vamma on ainoastaan se yksi häntä luonnehtiva, eikä se edes välttämättä ole kovinkaan merkittävä asia. Tärkeää on mielestäni muistaa se, että seksuaalisuus ei ole sama asia, kuin seksi ja yhdyntä, vaan seksuaaliset tarpeet ja halut voivat olla paljon muutakin. Seksuaalisuus merkitsee kaikkea ruumiillisen nautinnon ja mielihyvän kokemista. Se on nautintoa, onnea, tyytyväisyyttä. Esimerkiksi monelle seksiä tärkeämpää voi olla läheisyys, lämpö, hyväilyt, toisen ihon kosketus.. Ihmisen iho kaipaa toisen iholle..

Seksuaaliterapeutti, kehitysvammaistenhoitaja ja kirjailija Riitta Palonen-Munnukka puhuu kirjassaan "Mitä niille rakkaudesta puhuu", siitä miten vammaisten seksuaalisuus on edelleen tabu ja vaikea pala ihmisille, vaikka nykyisin ikäihmisten seksi aletaan hyväksyä. Vammaisten seksuaalisuuden hyväksyminen tulee vielä paljon jäljessä. Mielestäni Palonen-Munnukka kiteyttää hyvin asian ytimen: "Vammaiset pelaavat samaa peliä kuin muutkin, mutta hieman eri säännöillä". Voi, kun me kaikki näkisimmekin tämän asiana, josta ei pitäisi tehdä minkään sortin ongelmaa, näkisimme pintaa syvemmälle. Ehkä vielä joskus?

Ystävällisin terveisin: Hanna Saukko

## Vammaisten seksuaalisuus

1. Miten vammaisuus ja seksuaalisuus käsitteet ilmentyvät käytännössä työntekijän kannalta katsottuna? Miten työntekijä suhtautuu vammaisen henkilön seksuaalisuuteen?
2. Mikä on seksuaalikasvatuksen asema ja onko yksilöllisesti nähtävissä tai tiedossa, onko nuoruusiässä keskusteltu ja opastettu seksuaalisuuteen ja oman seksuaalisuuden hyväksymiseen?
3. Miten seksuaaliseen käyttäytymiseen olisi hyvä suhtautua työpaikalla? (mm. seksuaalisen hyväksikäytön kysymys, oman ja muiden seksuaalisuuden ja rajojen tiedostaminen, itsetunto ja sen vaikutus seksuaalisuuteen)  
  
Ilmeneekö usein ongelmatilanteita seksuaalisuuteen liittyen?
4. Onko vammaisten seksuaalisuudesta vaikea puhua? Työntekijöiden kesken? Vammaisen kanssa? Omaisen kanssa? Yhteiskunnan kanssa? (Eli onko vammaisten seksuaalisuus yhä yhteiskunnan tabu?) Puhutaanko siitä ääneen?
5. Jotain tärkeää lisättävää tai muuta näkemystä aiheesta?



KIITOS! ☺

## Ohjeistavat kysymykset (12.3.2012)

Aiheena: Vammaisten seksuaalisuus. Kysymykset lehtiartikkeliden pohjalta: kehitysvammaiset ja selkäydinvammaiset naiset. Seksuaalisuus jokaisen ihmisoikeutena.

1. Onko kehitysvammaisilla ja vammaisilla ihmisillä mielestäsi samat oikeudet ja siten myös oikeus seksuaalisuuteen ja sen toteuttamiseen? Perustele.
2. Onko vammaisten seksuaalisuus yhteiskunnan tabu eli vaiettu aihe? Oletko kuullut puhuttavan aiheesta jossakin yhteydessä tai olisiko siitä tarpeen puhua?
3. Mitä ajatuksia kirjoittamani lehtiartikkelit sinussa herättivät ja mitä mieltä olet aiheesta?
4. Muuta palautetta/ sanottavaa/ terveisiä?

Kiitos! ☺ Palautteesi on arvokas!  
Hanna Saukko, sosionomi(AMK) – opiskelija