

Noora Ahokas

Eeva Pasila

**Kehitysvammaisen nuoren seksuaalisuuden tukeminen
perheen näkökulmasta**

Opinnäytetyö

Opinnäytetyö

Kevät 2011

Sosiaali- ja terveystieteiden yksikkö

Hoitotyön koulutusohjelma

Hoitotyö



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveysala
Koulutusohjelma: Hoitotyö
Suuntautumisvaihtoehto: Sairaanhoidaja

Tekijä: Noora Ahokas ja Eeva Pasila

Työn nimi: Kehitysvammaisen nuoren seksuaalisuuden tukeminen perheen näkökulmasta

Ohjaaja: TtM Mari Salminen-Tuomaala ja Htm, ThM Aija Risku

Vuosi: 2011

Sivumäärä: 59

Liitteiden lukumäärä: 6

Tämän opinnäytetyön tarkoituksena oli kuvailla kehitysvammaisten nuorten seksuaalisuutta ja sen ilmenemismuotoja. Tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa tietoa siitä, miten kehitysvammaisen nuoren seksuaalisuus tulisi kohdata, ja miten sitä voisi tukea perheessä. Tutkimustehtäviämme olivat kuvailla kehitysvammaisten nuorten ja perheiden omia kokemuksia seksuaalisuudesta ja siihen suhtautumisesta.

Opinnäytetyö oli laadullinen tutkimus ja aineisto kerättiin teemahaastatteluilla. Haastattelut toteutettiin haastateltavien kodeissa ja haastateltavina oli kolme perhettä, joilla oli 12–20-vuotias, lievästi kehitysvammainen nuori. Aineisto analysoitiin induktiivisella sisällönanalyysillä.

Opinnäytetyössä kävi ilmi, että vanhemmat aloittivat lastensa valmentamisen seksuaalisuuden suhteen varhain ja nuorelle tarjotaan tietoa paljon, jotta nuoren sopeutuminen muuttuneeseen tilanteeseen olisi helpompaa nuorelle itselleen. Vanhemmat kokivat kuitenkin, että hoitotyöntekijöillä on ristiriitainen suhtautuminen kehitysvammaisten seksuaalisuuteen ja tuen saaminen hoitotyöntekijöiltä on vaihtelevaa.

Avainsanat: kehitysvammainen, kehitysvammaisen seksuaalisuus, kehitysvammainen ja perhe sekä nuoren kehitys.

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Thesis abstract

Faculty: School of Health Care and Social work
Degree programme: Degree programme in nursing
Specialisation: Nursing

Author/s: Noora Ahokas and Eeva Pasila

Title of thesis: Supporting the sexuality of an intellectually disabled adolescent from the parents point of view

Supervisor(s): MNSc Mari Salminen-Tuomaala and MSc, MHS Aija Risku

Year: 2011

Number of pages: 59

Number of appendices: 6

The purpose of this thesis was to describe the sexuality of an intellectually disabled adolescent and its different forms. The aim was to produce information on how one should face the sexuality of an intellectually disabled adolescent and how one could support that in families. We asked the families to describe the experiences and reactions of a mentally disabled adolescent.

The research was qualitative by nature and the material was collected by theme interviews. The interviews were carried out at interviewees' homes and the interviewees were families with an intellectually disabled adolescent, aged 12 to 20. The material was analyzed by using an inductive content analysis.

The results indicate that parents began the coaching for facing sexuality of their children early and adolescents were offered a large amount of information so that the adjustment to the situation would be easier to the adolescent to deal with. However, the parents felt that nurses had mixed feelings towards sexuality of intellectually disabled people. Also the quality of support varied.

Key words: Intellectually disabled youth, Sexuality of an intellectually disabled person, intellectually disabled people and family and growth of adolescent.

SISÄLTÖ

OPINNÄYTETYÖN TIIVISTELMÄ	2
THESIS ABSTRACT	3
SISÄLTÖ.....	4
1 JOHDANTO	5
2 KESKEISET KÄSITTEET	7
2.1 Nuoren kehitys	7
2.1.1 Murrosiän muutokset nuorena.....	7
2.1.2. Nuoren seksuaalisuus ja seksuaalikasvatus.....	9
2.2 Kehitysvammaisuus	11
2.3 Kehitysvammaisen seksuaalisuus.....	13
2.3.1 Kehitysvammaisten käsityksiä seksuaalisuudesta ja parisuhteesta.....	14
2.3.2 Ympäristön ja muiden ihmisten vaikutus seksuaalisuuteen.....	15
2.3.3 Seksuaalisuuden ilmeneminen.....	16
2.3.4 Kehitysvammaisen seksuaalikasvatus.....	18
2.4 Kehitysvammaisen ja perhe	19
3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT.....	24
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN.....	25
4.1 Laadullinen tutkimus	25
4.2 Tutkimusaineiston keruu, kohderyhmä ja yhteistyötaho.....	25
4.3 Tutkimusaineiston analysointi	28
5 TULOKSET	30
5.1 Nuoren saama tuki	30
5.2 Nuoren seksuaalisuus.....	34
5.3 Seksuaalisuuteen suhtautuminen yhteiskunnassa.....	37
5.4 Kehitysvammaisen nuoren kehitys.....	39
5.5 Kehitysvammaisen nuoren käsitys seksuaalisuudesta.....	41
6 POHDINTA	44
6.1 Tutkimustulosten tarkastelu	46
6.2 Tutkimustulosten eettisyys ja luotettavuus	50
6.3 Jatkotutkimushaasteet ja kehittämissuhteet	55
LÄHTEET.....	57
LIITTEET	60

1 JOHDANTO

Kehitysvammaisten seksuaalisuutta on tutkittu vähän ja se on vielä tänä päivänäkin arka ja vaiettu puheenaihe. Kehitysvammaisten kohdalla ajatellaan usein, ettei seksuaalisuus kuulu heille eikä heillä voi olla seksuaalisia haluja. Seksuaalisuus kuuluu kuitenkin yhtä lailla kehitysvammaisille kuin muillekin ihmisille ja se on tärkeä osa jokaisen elämää ja identiteettiä. (Lampinen 2007.) Kehitysvammaisten nuorten kohdalla seksuaalisuus ei kuulu vain nuorelle itselleen, vaan myös nuoren vanhemmat voivat omalta osaltaan vaikuttaa nuoren seksuaalisuuteen. Vanhemmat voivat vaikuttaa myös siihen, miten nuori itse kokee asian. Nuori tarvitsee tukea ja kannustusta seksuaalisuuden kehittymisessä ja siinä vanhemmat ja muut nuoren kanssa työskentelevät ovat tärkeässä roolissa. (Johansson 2000.)

Opinnäytetyön aiheena on ”Kehitysvammaisen nuoren seksuaalisuuden tukeminen perheen näkökulmasta”. Tarkoituksena on kuvailla kehitysvammaisten nuorten seksuaalisuutta ja sen ilmenemismuotoja. Tarkoituksena on myös kuvailla nuoren normaalia kehityskaarta ja sitä, miten perhe ja vanhemmat voivat tukea nuoren kehitystä. Tavoitteena on tuottaa tietoa siitä, miten kehitysvammaisen nuoren seksuaalisuus tulisi kohdata ja miten sitä voisi tukea perheessä.

Kehitysvammaisten nuorten seksuaalisuus ja sen tukeminen on tärkeä aihe ja sen tutkiminen auttaa kiinnittämään asiaan enemmän huomiota. (Laitinen & Pohjola 2009). Aikaisempia tutkimuksia aiheesta on vähän ja siksi uuden tiedon saaminen on tärkeää, jotta nuorille voidaan antaa oikeanlaista tukea. Tiedon lisääntyessä asia tulee tunnetuksi ja helpommin lähestyttäväksi.

Opinnäytetyö on laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus ja aineisto siihen kerättiin teemahaastatteluilta. Asiaan tutustuttiin tietoteorian pohjalta. Haastattelut toteutettiin syksyllä 2010 yhteistyössä Eskoon kuntayhtymän ja erityisneuvola Silmun kanssa. Haastatteluihin osallistui kolme perhettä, joilla oli jokaisella kehitysvammaisen nuori. Kaikki nuoret olivat iältään 12–20-vuotiaita ja kehitysvamman laatu

oli keskitasoa. Haastatteluihin osallistuivat vain perheen vanhemmat. Tuloksia voidaan hyödyntää perheiden ohjauksessa ja nuoren kehitysvammaisen kohtaamisessa sekä seksuaalisuuden tukemisessa hoitotyön alueella.

Opinnäytetyön asiasanoja ovat kehitysvammainen, kehitysvammaisen seksuaalisuus, kehitysvammainen ja perhe sekä nuoren kehitys.

2 KESKEISET KÄSITTEET

2.1 Nuoren kehitys

Nuoruusikä määritellään yleensä alkavaksi noin 12-vuotiaana ja se kestää yli 20-vuotiaaksi. Ennen varsinaista murrosikää, josta nuoruuden katsotaan alkavan, tulee varhaisnuoruus, joka alkaa puberteetin käynnistyessä. Varhaisnuoruus kestää sukukypsyys saavuttamiseen asti (Koistinen & Ruuskanen & Surakka 2004, 72–73.)

2.1.1 Murrosiän muutokset nuorena

Murrosiässä tapahtuu suuria, fyysisiä muutoksia, joiden myötä lapsen keho kasvaa aikuiseksi. Tyttöillä muutokset käynnistyvät yleensä aikaisemmin kuin pojilla. Hypotalamus alkaa murrosiän käynnistyessä erittää GHRH:ta eli kasvuhormonia, joka kiihdyttää tyttöillä estrogeenin ja pojilla testosteronin tuotantoa. Sukupuolihormonien lisääntyminen kiihdyttää kasvua voimakkaasti, jolloin erityisesti alaraajat kasvavat. Kasvupyrähdys loppuu yleensä 18 - 20 ikävuoteen mennessä. (Ivanoff ym. 2001, 102.)

Tytöillä ensimmäinen merkki on usein mitorauhasten kehittyminen, pituuskasvun kiihtyminen ja häpykarvoituksen ilmestyminen. Tavallisesti näiden kehitys alkaa 9-13-vuotiaana. Nopein kasvuvaihe tulee yleensä ennen kuukautisten alkua, jolloin pituutta voi tulla lähes sentti kuukaudessa. Pojilla ensimmäinen merkki on yleensä kivesten koon suurentuminen, jolloin kivekset kasvavat, kivespussi suurentuu ja sen iho ohenee, punertuu ja lopulta tummuu. Kivesten kasvun jälkeen kasvaa penis, jolloin se saa pituutta ja paksuutta ja siihen kehittyy terska. Kivekset saavuttavat yleensä aikuiskokonsa 15. ikävuoteen mennessä. Peniksen kasvun alkami-

sen jälkeen käynnistyy myös häpykarvoitus, kun taas parta- ja kainalokarvoituksen tuotanto alkavat yleensä myöhemmin. (Ivanoff ym. 2001, 103.)

Nuoruudessa tapahtuu myös suuria psyykkisiä muutoksia, joiden tavoitteena on nuoren itsenäistyminen ja oman aikuisuuden persoonallisuuden löytäminen. Nuoruus eroaa aikuisuudesta siten, että nuoret ovat yleensä kypsymättömiä, eikä heillä ole aikuisten kokemusmaailmaa. Yleensä nuoruuden kehitysvaiheet jaetaan kolmeen eri ikävaiheeseen, jotka ovat varhaisnuoruus, keskinuoruus ja jälkivaihe. (Räsänen, Moilanen, Tamminen & Almqvist 2000, 34.)

Varhaisnuoruus alkaa murrosiässä, jolloin kehon muutokset ja hormonitoiminnan aktivoituminen hämmentävät nuorta ja aiheuttavat hänen kehonkuvansa hajoamisen ja kehon hallitsemisen vaikeuden. Nuori on tällöin korostuneen tietoinen omasta vartalostaan ja sen rajoista, jolloin tarve omaan intimitettiin myös kasvaa. Nuoret tahtovat olla paljon yksin ja ajoittain he turvautuvat entisiin lapsenomaisiin käyttäytymismalleihinsa, joissa he etsivät tyydytystä vanhemmilta. Kehityksen edetessä nuoret tulevat tietoisemmiksi seksuaalisuudestaan ja ovat erittäin kiinnostuneita seksuaalisuuteen liittyvistä asioista. Tällöin he etsiytyvät yleensä toisten samanikäisten seuraan, jolloin he voivat tulla ymmärretyksi eri tavalla kuin aikuisten seurassa. Erityisesti tyttöjen vaikeus käsitellä uutta, naisellista identiteettiään voi näkyä liian varhaisena seksuaalisena käyttäytymisenä tai sen täydellisenä kieltämisenä, kuten esimerkiksi syömishäiriönä. Varhaisnuoret ovat usein käytökseltään ja mielialaltaan ailahtelevaisia ja vastustavat aikuisia. (Räsänen ym. 2000, 35–36.)

Keskinuoruudessa nuori etsii omaa minuuttaan erilaisten harrastusten ja roolikeilujen kautta. Vanhemmat säilyvät edelleen tärkeinä, mutta tunnesuhteen luonne muuttuu ja ero vanhemmista tapahtuu surutyön kautta. Keskinuoruudessa nuoren ego on herkkä ja hän on erityisen altis kaikenlaisille erokokemuksille, joten ihmissuhteissa tulisikin olla jatkuvuutta ja erokokemusten haavoittava merkitys tulisi huomioida. Myös oman kehon, seksuaalisuuden haltuunottaminen ja kokeminen tulisi olla tyydyttävää ja tärkeää. Keskinäinen yhdessäolo ja ystävyysuhteet ovat merkittäviä. Onkin huolestuttavaa, mikäli ystävyysuhteet katkeavat, sillä silloin nuori jää vaille ikätovereilta tulevaa kasvuvoimaa. (Räsänen ym. 2000,36.)

Jälkivaiheessa nuoren minuus lujittuu ja kokonaispersoonallisuus eheytyy. Terveellä tavalla murrosiän läpikäynyt nuori alkaa olla valmis ja kykenevä itsenäistymään ja irrottautumaan lapsuudenkodistaan konkreettisesti, sillä hän on löytänyt suunnan elämälleen ja nuoren elämäkatsomus alkaa muotoutua. (Räsänen ym. 2000, 37.)

2.1.2 Nuoren seksuaalisuus ja seksuaalikasvatus

Seksuaalisuuden kokeminen on moniulotteista ja siihen liittyy sekä fyysisiä että psyykkisiä tuntemuksia. Seksuaalisuus alkaa kehittyä jo lapsen ensimmäisten elinvuosien aikana ja siihen vaikuttavat monet tekijät. Varhaiset kokemukset läheisyydestä ovat tärkeitä seksuaalisuuden kehitykselle; ensimmäiset nautinnolliset kokemukset lapsi saa jo vauvana ollessaan vanhempiensa sylissä tai ihokosketuksessa heidän kanssaan. (Kinnunen 2001, 12.) Nuoruusiän keski- ja loppuvaiheessa oman seksuaalisuuden hyväksyminen ja seksuaalinen kypsyminen ovat tärkeitä kehityshaasteita. Nämä mahdollistavat, että nuori kykenee vastavuoroiseen molempia osapuolia tyydyttävään seksuaalisuhteeseen tulevaisuudessa. Murrosiässä on tärkeää, että kaikki kehitystehtävät onnistuvat, sillä ne omalta osaltaan mahdollistavat seksuaalisuuteen kypsymisen. (Kosunen & Ritamo 2004, 61.)

Murrosiän alkupuolella nuori ihastuu usein ja kohde vaihtelee. Tässä vaiheessa seurustelusuhteet eivät ole kovin pitkiä tai vakavia ja nuori lähinnä peilaa itseään seurustelukumppanin kautta. Nuorella on paljon haaveita ja mielikuvia, joiden kuu- luukin olla vain ajatuksia, sillä todellisuudessa toteuduttuaan tapahtumat voivat häiritä nuoren herkkää kehitystä. Nuorilla varhainen seksuaalikäyttäytyminen voi olla merkki ongelmista esimerkiksi perheessä. Myös kavereiden painostus voi vaikuttaa siihen, että nuori aloittaa liian aikaisin seksuaalisen kanssakäymisen toisen sukupuolen kanssa. (Kosunen & Ritamo 2004, 62.)

9-11-vuotiaat tuovat seksuaalisuuttaan esiin esimerkiksi halailemalla tai tanssimalla toista sukupuolta olevan kanssa. 13-vuotiailla on jo enemmän kokemusta toisen

lähellä olostä ja yleensä tuossa vaiheessa koetaan ensimmäiset suudelmat. Kokemukset seurustelusuhteista ajoittuvat myös melko samaan aikaan eli peruskoulun yläluokille. (Kontula & Lottes 2000, 273.) Ensimmäiset yhdyntäkokemukset ajoittuvat osalla peruskoulun loppuun ja siihen mennessä yhdyntää on tutkimusten mukaan kokeillut noin neljännes pojista ja noin kolmannes tytöistä. (Kosunen & Ritamo 2004, 62.)

Jokaisella nuorella riippumatta mistään fyysisestä, psyykkisestä tai sosiaalisesta ominaisuudesta, on oikeus seksuaalikasvatukseen, seksuaalisuuteen, seksuaaliterveydenhuoltoon sekä oikeus elämään ja nauttimaan seksuaalisuudestaan. Jokaisella on myös oikeus suojella itseään sekä muita seksuaalisuuden saralla ja oikeus osallistua suunnittelemaan ja kehittämään nuorille suunnattuja seksuaalipalveluja. (Väestöliitto 2010.)

Seksuaalikasvatus on tärkeää ja sen tulisi kattaa ihmisen koko elämä, aina lapsuudesta vanhuuteen asti jokaiselle ikävaiheelle sopivalla tavalla. Alakoululaisten ja sitä nuorempien kohdalla seksuaalikasvatus on aiheellista, jotta heille muodostuu kuva toisten ihmisten kunnioittamisen tärkeydestä. Kasvatuksella varmistetaan myös hyvä perusta tuleville ihmissuhteille. Seksuaalikasvatus kouluikäisille on perusteltua, koska silloin valistus kattaa käytännöllisesti koko väestön. (Kosunen 2006, 25–26.)

Seksuaalikasvatuksessa koulu on merkittävässä asemassa, mutta myös vanhemmat ovat vastuussa nuoren seksuaalikasvatuksesta. (Liinamo 2005, 40). Nuoret saavat tietoa seksuaalisuudesta ja seksuaalikäyttäytymisestä myös erilaisten tiedotusvälineiden kautta, terveydenhoitajalta sekä kavereilta, mutta koulussa annettu seksuaalikasvatus voi olla parhain tilaisuus saada realistista tietoa seksuaalisuudesta. (Piiroinen 2006, 27.)

Nuorten seksuaalikasvatukselle on asetettu erilaisia tavoitteita ja määrittelyjä siitä, mitä sen täytyy pitää sisällään. Seksuaalikasvatuksen tavoitteina on tuoda nuorille tietoa sukupuolisesta kehityksestä, ihmisen biologiasta ja lisääntymisestä sekä ihmissuhteista ja erilaisista ehkäisymenetelmistä. Muita tärkeitä tavoitteita, jotka seksuaalikasvatuksen avulla tulisi saavuttaa, on itsensä hyväksymisen taito, itsen-

sä arvostaminen yksilönä, kyky luoda ihmissuhteita, motivoida nuorta suojaamaan itseään ja muita sekä toimimaan vastuullisesti. (Liinamo 2005, 16.)

Nuorten seksuaalikasvatuksen on oltava kattavaa ja suunnitelmallista, jotta nuorten tiedot seksuaalisuudesta ovat mahdollisimman hyvät. Moniammatillisuus takaa kattavan tiedonsaannin. Seksuaalikasvatusta tulee olla paljon, jotta myös vähän asiasta entuudestaan tietävät saavat tarvittavan opin ja ymmärtävät oppimaansa. (Piironen 2006, 79–80.)

2.2 Kehitysvammaisuus

Kehitysvammaisuutta on monia eri muotoja ja niihin luetaan vammat aina varhaisesta kehityksestä ennen syntymää syntymän jälkeen tulleisiin vammoihin. Esimerkiksi epilepsia vaikeassa muodossa voi aiheuttaa kehitysvammaisuutta. Kehitysvammaisuudella voidaan tarkoittaa myös muualla kuin hermostossa esiintyviä vammoja. Hermoston eri sairaudet ja vammat ovat kuitenkin merkittävän ryhmä kehitysvammaisuutta tarkasteltaessa ja näitä hermoston vammoja nimitetään hermoston kehityshäiriöiksi, joista tärkeimpiä ovat aivojen kehityshäiriöt. (Kaski, Manninen & Pihko 2009,16.)

WHO:n terveysjärjestön tautiluokituksen ICD-10 mukainen määritelmä kehitysvammaisuudelle:

Älyllisellä kehitysvammaisuudella tarkoitetaan tilaa, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai epätäydellinen. Puutteellisesti kehittyneitä ovat erityisesti kehitysiässä ilmaantuvat taidot eli yleiseen henkiseen suorituskyvyn vaikuttavat kognitiiviset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset taidot. Älyllinen kehitysvammaisuus voi esiintyä joko yksinään tai yhdessä minkä tahansa fyysisen tai psyykkisen tilan kanssa. (Kaski ym. 2009, 16.)

AAIDD: n (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) määritelmä kehitysvammaisuudesta:

Kehitysvammaisuus on vammaisuutta. Sitä luonnehtivat huomattavat rajoitukset sekä älyllisissä toiminnoissa että adaptiivisessa käyttäytymisessä ilmeten käsitteellisissä, sosiaalisissa ja käytännöllisissä taidoissa. Tämä vammaisuus on saanut alkunsa, ennen kuin henkilö on täyttänyt 18 vuotta. (Kaski ym. 2009, 16.)

Älyllinen kehitysvammaisuus voidaan jakaa eriasteisiin, joita ovat: lievä, keskivaikea, vaikea ja syvä älyllinen kehitysvammaisuus. Lievä älyllinen kehitysvammaisuus vaikuttaa lapsen oppimiseen koulussa ja näkyy oppimisvaikeuksina. Lapsi voi kuitenkin pärjätä koulussa normaalilla luokalla erityistukitoimenpiteillä ja erityisopetuksen tarve on suurempi kuin normaalisti kehittyneellä lapsella. Myöhemässä vaiheessa henkilö pystyy esimerkiksi asumaan itsenäisesti tai hieman tuetuna ja toimimaan arjessa melko omatoimisesti. Hän voi kuitenkin tarvita apua muun muassa rahankäytön harjoittelussa ja työelämässä opastusta ja valvontaa. (Kaski ym. 2009, 20–21.)

Keskiasteinen kehitysvammaisuus näkyy jo lapsen varhaisessa kehityksessä merkittävänä viiveinä. Lapsi pystyy saavuttamaan jonkinasteisen omatoimisuuden itsensä hoidossa ja pystyy kommunikoimaan riittävästi. Aikuisena keskiasteista kehitysvammaisuutta sairastava tarvitsee enemmän valvontaa asumisessa kuin lievästi kehitysvammainen, mutta useimmat pystyvät olemaan mukana työelämässä ohjatussa työssä tavallisella työpaikalla ja työkeskuksessa. (Kaski ym. 2009, 21.)

Vaikeasta älyllisestä kehitysvammaisuudesta kärsivä tarvitsee jatkuvaa ohjausta ja tukea sekä merkittäviä tukitoimenpiteitä esimerkiksi opiskelussa ja asumisessa. Intensiivisellä kuntoutuksella vaikeasti kehitysvammainen voi selviytyä päivittäisistä toimistaan melko itsenäisesti, mutta hän on kuitenkin jatkuvasti riippuvainen muiden avusta ja tuesta. (Kaski ym. 2009, 21.)

Viimeinen älyllisen kehitysvammaisuuden aste on syvä älyllinen kehitysvammaisuus. Tällöin henkilö tarvitsee läpivuorokautista hoitoa ja on täysin riippuvainen muista ihmisistä. Kommunikaatio saattaa olla huonoa ja esimerkiksi virtsan- ja ulos-

teenpidätyskyky voi olla puutteellista. Syvästi kehitysvammaainen voi olla omatoiminen joillain elämän alueilla, esimerkiksi syöminen itsenäisesti voi onnistua. Asumisessa tällainen henkilö tarvitsee kuitenkin jatkuvaa valvontaa. (Kaski ym. 2009, 22.)

2.3 Kehitysvammaisen seksuaalisuus

Kehitysvammaisten seksuaalisuus on tabu, eikä siitä puhuta paljon julkisuudessa. Kun asiasta ei puhuta, voidaan myös ajatella, että sitä ei ole olemassa. Kehitysvammaisen mielletään sukupuolettomaksi ja ajatellaan, ettei kehitysvammaisilla ole seksuaalisia tarpeita tai haluja. Kehitysvammaisten sukupuolettomina pitäminen johtuu siitä, että heitä pidetään lapsina tai lapsenomaisina ja heidän täysivaltaisuuttaan epäillään. Tähän syynä on avuntarve ja se, että kehitysvammaainen on riippuvainen ainakin joissain asioissa muista ihmisistä. (Laitinen & Pohjola 2009, 102–103.)

Jokaisella on oikeus seksuaalisuuteen ja se on koko olemassa olon ydin ja siksi haavoittuvin alue ihmisen elämässä. Vammaisen lapsen kohdalla seksuaalisuuden kehittymiseen vaikuttaa suuresti se, miten vanhemmat suhtautuvat asiaan. Seksuaalisuus muokkautuu vuorovaikutuksessa ympäristön ja lapsen läheisten ihmisten kanssa. (Lampinen 2007, 157.) Vanhempien oma suhtautuminen seksuaalisuuteen vaikuttaa paljon tukeen, jota he antavat kehitysvammaiselle lapselleen. Omat asenteet ja uskomukset seksuaalisuutta kohtaan yhdessä vammaisuuteen liittyvien asioiden kanssa saavat aikaan kaksoisherkkyyden. Näin ollen vanhempien tukeen vaikuttavat sekä omat että muiden asenteet ja uskomukset sekä vammaisuus ja siihen liittyvät asiat. (Johansson 2000, 1.) Tuen antoon vaikuttaa myös vanhempien ikä. Iäkkäämpien vanhempien suhtautuminen seksuaalisuuteen ja nuoren seksuaalisuuden tukemiseen on usein konservatiivisempaa kuin nuorempien vanhempien kohdalla. (Cuskelly & Bryde 2004, 255, 259-260).

Tuskin on sellaista vammaa, joka olisi täydellinen este seksuaalisuudesta nauttimiselle. Seksuaalisuus ei käsitä vain pelkkää yhdyntää, vaan se käsittää kaiken,

jolla saavutetaan nautintoa ja joka tuottaa mielihyvän tunteen. Jollekin mielihyvän tunteen voi tuoda vain kädestä pitäminen ja toisen lähellä olo. Jokaisella on oma tapansa nauttia seksuaalisuudesta ja tärkeää on, että vammainen ihminen tuntee oman kehonsa ja sen reaktiot. (Lampinen 2007, 157.) Jokaisen vammaisen lapsen ja nuoren pitäisi saada tutkia omia rajojaan ja heillä tulisi olla mahdollisuus oman elämänsä löytämiseen. Vamman laadusta riippumatta jokaisen joka tarvitsee apua päivittäisissä toimissa, pitäisi saada apua myös seksuaalisten tarpeiden tyydyttämisessä. Avun tarve ei saisi olla este myöskään parisuhteelle tai vanhemmuudelle. (Johansson 2000, 2.)

Jokaisen, joka on tekemisissä työssään kehitysvammaisten nuorten kanssa, tulisi olla tietoinen omasta seksuaalisuudestaan ja omista uskomuksistaan seksuaalisuuden suhteen. Voidakseen ymmärtää ja hyväksyä muiden seksuaalisuutta ja siihen liittyviä toimintoja, tunteita ja erilaisuuksia, täytyy hyväksyä ja tuntea oma seksuaalisuutensa ja olla sinut sen kanssa. Omakohtaiset kokemukset ovat tärkeitä, jotta voi ymmärtää toisen seksuaalisuutta. (Johansson 2000, 1.)

2.3.1 Kehitysvammaisten käsityksiä seksuaalisuudesta ja parisuhteesta

Lampinen (1987 & 2007, 156) selvittää tutkimuksissaan, että vaikeavammaisia nuoria hämmentää, kun kysytään rakkauteen, parisuhteeseen tai seksuaalisuuteen liittyviä kysymyksiä. Jotkut haastateltavat esittävät, että he pitävät kyseisiä asioita mahdottomina ja kiellettyinä heille. Syynä tähän arvellaan olevan se, että vammaisille nuorille on vaikeaa päästä paikkoihin, joissa voi tavata toista sukupuolta olevia samanikäisiä ihmisiä. Tämä johtuu muun muassa avustajan puuttumisesta tai siitä, että nuori itse ei halua joutua huomion keskipisteeksi.

On todettu, että noin 70 % vaikeavammaisista, joilla vamma on ollut jo lapsuudesta asti, haluaisi aikuisena pysyvän parisuhteen. Valitettavasti heistä noin puolet pitää tulevan puolisonsa parhaimpana ominaisuutena kykyä hoitaa ja avustaa vammaista puolisoaan arjen toiminnoissa. Seksuaalisuutta pidetään toki tärkeänä, mutta ei kuitenkaan ajankohtaisena asiana itselle. Nämä ajatukset eivät välttämät-

tä ole hyvä perusta kun ajatellaan yhdenvertaista ja kestäväää parisuhdetta. Vielä tänä päivänäkin yhteiskunnan palvelujärjestelmät saattavat helposti olettaa, että vaikeavammaisen puoliso sitoutuu parisuhteessa samalla kumppaninsa hoitajaksi. Tämä ei ole tasa-arvoista eikä hyväksi täysipainoiselle yhteiselämälle. (Lampinen 2007, 157.)

2.3.2 Ympäristön ja muiden ihmisten vaikutus seksuaalisuuteen

Vammaisen nuoren vanhemmat voivat omalla käyttäytymisellään pidentää nuoren lapsuutta, koska heidän on helpompaa hoitaa ja avustaa lasta kuin nuorta miestä tai naista. (Laitinen & Pohjola 2009, 103–104.) Vaikeasti vammaisten kohdalla vanhemmat usein antavat lapselleen kuvan, ettei esimerkiksi parisuhde ja lasten saanti ole hänen kohdallaan tarkoituksenmukaista. Vammaisten naisten kohdalla on hyvin usein niin, ettei heidän naiseuttaan tueta nuoruudessa riittävästi. Lisäksi vammaiset nuoret jäävät helposti ilman seksuaalikasvatusta, koska heidän ei katsota tarvitsevan sellaista. (Lampinen 2007, 156.) Vanhemmille voi olla helpompaa ajatella lapsen kehittymistä ja tulevaisuutta aikuisena ihmisenä, jos he tutustuvat vammaisen aikuisen maailmaan jo etukäteen. (Johansson 2000, 2.)

Kehitysvammaisten nuorten kohdalla seksuaalisuus ja siihen liittyvät asiat eivät ole vain henkilön yksityisasiota vaan niihin saatetaan puuttua ulkopuolisten taholta helpommin kuin normaalin nuoren elämään. Itsemääräämisoikeus ei päde kehitysvammaisen kohdalla ainakaan kokonaisvaltaisesti. (Eriksson 2008, 150.) Vaikka normaalisti nuorella on oikeus esimerkiksi päättää, kenen kanssa seurustelee, voi vammaisen nuoren kohdalla asia olla toinen. Vammaisen nuoren vanhemmat voivat vaikuttaa normaalia enemmän muun muassa lapsensa seurustelukumppanin valintaan, koska vammaisen nuoren riippuvuussuhde vanhempiin on paljon lujempi kuin normaalilla nuorella. (Eriksson 2008, 143–144.)

Kehitysvammaisen nuoren kohdalla ajatellaan helposti, ettei hän esimerkiksi tajua, mitä kaikkea seurustelusuhteeseen kuuluu ja vanhemmat voivat myös pelätä, että nuorta käytetään hyväksi. Riippuvuussuhteen takia vanhemmat helposti ajattele-

vat, että heidän pitää suojella lapsiaan seksuaalisuudelta ja kaikilta siihen rohkaisevilta tilanteilta. Vanhempien ja hoitohenkilökunnan asenteisiin ovat varmasti vaikuttaneet paljon erilaiset myytit ja stereotyyptit kehitysvammaisen henkilön seksuaalisuudesta. Tällainen harhakäsitys on muun muassa se, että kehitysvammaisilla ei ole kontrollia omien seksuaalisten viettiensä suhteen ja siksi he tarvitsevat enemmän ulkopuolisten kontrollia näissä asioissa. (Anderson & Kitchin 2000, 1163–1164.)

Vanhempien ja hoitohenkilökunnan mielipiteillä voi olla paljon vaikutusta myös silloin, kun mietitään kehitysvammaisen naisen ehkäisyä. Kehitysvammaiselle naiselle tehtävä sterilisaatio voidaan joissain tapauksissa katsoa parhaaksi mahdolliseksi ehkäisytavaksi. Silloin kun sterilisaatio perustellaan parhaaksi ehkäisyksi, on syynä tavallisesti älyllinen kehitysvammaisuus. (Eriksson 2008, 150–152.)

2.3.3 Seksuaalisuuden ilmeneminen

Kehitysvammaisten kohdalla on vaikeaa kuvailla seksuaalisuuden ilmenemistä yleisesti. Seksuaalinen kehitys on kaikilla yksilöllistä ja hormonaaliset muutokset murrosiässä tapahtuvat kehitysvammaisen nuoren kohdalla samalla tavalla kuin normaalilla nuorella. Poikkeuksen asiaan tekee kuitenkin se, että kehitysvammaisen nuori ei välttämättä ymmärrä muutoksia, jotka tapahtuvat hänen omassa kehossaan ja mielessään. Kehitysvammaisella nuorella seksuaalisuuden toteutuminen voi olla vain tapa käsitellä ja ymmärtää omaa sukupuoltaan. (Nahkamäki & Väkiparta 2001, 22–24.)

Kehitysvammaiset nuoret eivät välttämättä saa tilaisuuksia tavata toisiaan ja viettää aikaa keskenään samalla tavalla kuin muut samanikäiset. Heillä voi olla myös vaikeutta kanssakäymisessä ja tilaisuuksissa tavata muita ikäisiään nuoria. Kehitysvammaisen tarvitsee usein jonkun ulkopuolisen, joka järjestää tapaamisen. Edellä mainittujen seikkojen takia seksuaalisuuden ilmeneminen ei välttämättä näy samalla tavalla kuin normaalilla nuorella. (Nahkamäki & Väkiparta 2001, 24.)

Itsetyydytyksellä on positiivisia vaikutuksia ihmisen hyvinvointiin ja se on mahdollista, vaikka ihmisellä olisi jonkinasteinen vamma. Itsetyydytyksellä vammainen henkilö voi tutustua omaan kehoonsa ja sen avulla tulee tietoiseksi, millainen kosketus tuntuu hyvältä ja miten haluaa tulla kosketetuksi, silloin kun kyseessä ei ole hoitotoimenpide tai jossain arjen toiminnossa avustaminen. Itsetyydytys mahdollistaa sen, että ihmisellä voi olla seksuaalista elämää vaikka hän ei olisi parisuhteessa. (Lampinen 2007, 157.)

Jos kehitysvammainen nuori asuu hoitolaitoksessa tai vastaavassa, voi oman rauhan puuttuminen olla este masturboinnille ja muulle seksuaaliselle käyttäytymiselle. Vaikka jokaisella on oma huone, voi joku hoitohenkilökunnasta tulla yhtäkkiä huoneeseen ja tämän takia seksuaalisuuden toteuttaminen voi olla hankalaa. Nuori voi kokea, että pystyy toteuttamaan seksuaalisuuttaan vain silloin, kun lähtee viikonlopuksi kotiin. (Nahkamäki & Väkiparta 2001, 25–26.)

Itsetyydytys voi tapahtua myös liian näkyvästi ja nuori saattaa hyväillä itseään, vaikka paikalla on muita ihmisiä. Tämä johtuu siitä, että kehitysvammaisten kohdalla seksuaalinen kehitys ja älyllinen kehitys voivat edetä eri tahtia. Älyllinen kehitys voi olla hyvinkin paljon myöhässä ja kuitenkin seksuaalinen kehitys kulkee samalla tavalla kuin vammattomalla henkilöllä. Nuori ei siis tajua, ettei itsetyydytys ja muu seksuaalinen käyttäytyminen sovi julkiselle paikalle. (Nahkamäki & Väkiparta 2001, 28–30.)

Tyynelän tutkimuksessa (1995) ilmeni, että pojat ovat aktiivisempia oman seksuaalisuutensa suhteen ja myös vastakkaiseen sukupuoleen liittyvissä asioissa. Tytöt taas keskittyivät enemmän haaveiluun ja omassa kehossa tapahtuvaan muutokseen. Vanhemmat olivat myös valmistaneet nuoria seksuaalisuuteen; erityisesti selvitystä vaativat ystävyiden eri muodot ja ystävyiden ja rakkauden ero. Myös rakastaminen ja rakasteleminen saattoivat helposti sekoittaa kehitysvammaisilla nuorilla. (Tyynelä 1995, 30.)

Kuukautisten alkaminen kuuluu tytöillä murrosikään. Kehitysvammaisten tyttöjen kohdalla kuukautisten alkaminen voi olla hankalaa, koska omasta hygieniasta huolehtiminen ei välttämättä onnistu niin kuin pitäisi. Kuukautisten alkaminen on tilan-

ne, jossa kehitysvammaisen tyttö tarvitsee paljon ohjausta juuri hygieniasta huolehtimisessa ja esimerkiksi kuukautissuojien käytön opettelussa. Aina edes perinpohjainen ohjaus ei auta ja tällöin voi tulla kyseeseen lääkitys, jolla kuukautisia siirretään tai estetään niiden alkaminen. (Nahkamäki & Väkiparta 2001, 27–28.)

2.3.4. Kehitysvammaisen seksuaalikasvatus

Kehitysvammaisilla on yhtäläinen oikeus seksuaalisuuteen ja seksuaalikasvatukseen kuin muillakin ihmisillä. Seksuaali- ja lisääntymisterveyspalvelut kuuluvat myös kehitysvammaisille katsomatta siihen minkälainen tai minkä asteinen vamma henkilöllä on. (Ritamo 2008, 41.) Seksuaalikasvatus tulee suunnitella jokaisen kohdalla yksilöllisesti niin, että se vastaa kyseisen henkilön tarpeita ja sen hetkistä tilannetta seksuaalisuuden saralla. Seksuaalikasvatusta mietittäessä tulee ottaa huomioon myös henkilön älyllinen ikä ja sen hetkinen elämäntilanne. Etukäteen tulee huomioida myös henkilön aiemmat tiedot ja taidot seksuaalisuudesta. (Karanka 1997, 5.)

Jos kehitysvammaiselle ei ole annettu seksuaalikasvatusta, on selvää, että hänen tietonsa ovat puutteelliset ja vääristyneet. Oman anatomian tuntemus voi olla olematonta, eikä ehkäisystä ole minkäänlaista tietämystä. Mitä vähemmän tietoa on tarjolla, sitä enemmän sitä yritetään itse etsiä. Etsitty tieto voi kuitenkin olla väärää eikä vastaa todellista seksuaalikasvatusta. (Palonen-Munnukka 2009, 77.)

Kehitysvammaisten vanhempien on tutkimuksissa havaittu antavan kehitysvammaisille nuorille vähemmän ja epätarkempaa tietoa kuin tavallisille nuorille. Etenkin kehitysvammaisten poikien havaittiin olevan seksuaalisesti aktiivisia, vaikka heillä ei olekaan tarpeellista tietoa esimerkiksi ehkäisystä. Tämä altistaa heitä epätoivoituille raskauksille ja erilaisille taudeille. Kehitysvammaisilta nuorilta kysyttäessä, monet vastasivat, etteivät ole saaneet tietoa seksuaalikasvatuksesta. Tämä korostuu erityisesti vakavimmissa kehitysvammaisuuden muodoissa. Kehitysvammaisten nuorten vanhemmat ovat usein myös tietämättömiä nuorten seksuaalisesta aktiivisuudesta. (Cheng & Udry 2003, 28.)

Kehitysvammaisille suunnatun seksuaalikasvatuksen tavoitteena on, että kehitysvammainen nuori kokee olonsa turvalliseksi kehityksen mennessä eteenpäin. Seksuaalisuudesta annetaan tietoa ja nimetään erilaisia seksuaalisia kokemuksia ja ilmiöitä. Perimmäinen tarkoitus on, että kehitysvammainen nuori osaa tunnistaa omat tarpeensa ja tunteensa sekä osaa toteuttaa itseään seksuaalisesti itselle ja ympäristölle sopivalla tavalla. (Palonen-Munnukka 2009, 78.)

Seksuaaliohjausta antavan henkilön on huomioitava ohjausta antaessaan, että se tapahtuu mahdollisimman yksinkertaisesti ja ymmärrettävästi. Ohjaus on myös toistettava riittävän usein. Ohjaus ei voi perustua pelkkään puheeseen, vaan siinä tulee ottaa avuksi myös ohjaukseen käytettäviä apuvälineitä, kuten esimerkiksi kuvat, viittomat ja kosketuksella ohjaaminen. Ohjauksen on tärkeä olla rauhallista ja ohjaajan täytyy käyttää ohjauksessa lempeää ja luotettavaa ohjaustapaa. (Palonen-Munnukka 2009, 69, 84.)

2.4 Kehitysvammainen ja perhe

Vammainen lapsi tarvitsee hyvän lapsuuden saadakseen kannattavan pohjan elämälleen ja siinä selviytymiselle. Voidakseen hyvin lapsi tarvitsee paljon vanhempien kiireetöntä läsnäoloa ja vakaita ihmissuhteita. (Lampinen 2007, 43.) Kehitysvammaisen henkilön elämässä on keskeisessä roolissa perhe ja vanhemmat. Riippuvuussuhde on tavallista tiiviimpi ja kehitysvammainen tarvitsee normaalia enemmän vanhempiaan ja heidän tukeaan ja apuaan. Riippuvuussuhde vanhempiin ja perheeseen on niin emotionaalista kuin sosiaalistakin. Vanhemmat ovat kehitysvammaisen henkilön tukiverkko ja turva. Usein vanhemmat auttavat kehitysvammaista lastaan aikuisiälläkin esimerkiksi taloudellisesti, joten riippuvuussuhde vanhempiin ja perheeseen on myös aikuisiässä kiinteämpi kuin terveellä ihmisellä. Tiiviin riippuvuussuhteen vuoksi kehitysvammaisen henkilön on vaikea itsenäistyä aikuisiällä ja hyvin monet vammaiset henkilöt asuvat lapsuudenkodissaan vielä aikuisenakin. (Eriksson 2008, 28.)

Vanhemmat tiedostavat usein lapsessaan esiintyvät puutteet tai esteet, jotka haittaavat lapsen itsenäistymistä. Esimerkiksi itsestä huolta pitäminen ja itsensä hoitaminen ovat tärkeimpiä ehtoja, joita vanhemmat katsovat itsenäistymiseen vaadittavan. Monessa perheessä vanhemmat kokevat, että nuori tarvitsee paljon muistutusta ja kannustusta, jotta hän saa luottamusta omaan osaamiseensa. Myös ympäristön todetaan vaikuttavan nuorten omatoimisuuteen ja itsenäistymiseen. Maa-seudulla koetaan asioiden olevan helpompia, sillä elinympäristö on pienempi ja siten helpompi hallita. Siellä kehitysvammaisen lapsen on mahdollista käydä yksin esimerkiksi kirjastossa ja uimassa. (Tyynelä 1995, 22, 24.)

Perheet kuitenkin kertovat, että vaikka he tiedostavat nuoren itsenäistymisen tarpeellisuuden, arjessa sen toteuttaminen ja siihen ohjaaminen koettiin raskaaksi. Tällöin vanhemmat usein sortuvat tarpeettomasti auttamaan lapsiansa. Vanhemmat toivovatkin saavansa apua ulkopuoliselta taholta. Tällainen voi olla esimerkiksi osa-aikainen opettaja, joka palkataan kotiin auttamaan nuorta. Oman arviointikyvyn todetaan myös heikentyvän, mikä hämärtää vanhempien käsitystä siitä, mitkä lapsen taidot ovat. (Tyynelä 1995, 24.)

Perheessä, jossa on vammaisen lapsi, voi vanhemmilla olla epävarmuutta siitä, miten hän pystyy olemaan hyvä vanhempi. Samalla vanhemman tulisi olla myös vammaisuuden asiantuntija ja kuntouttaja. Vammaisiin lapsiin pätevät samat säännöt kuin muihinkin ja ensisijaisesti on tärkeää, että lasta rakastetaan, kunnioitetaan ja kuullaan. Lapsi tarvitsee myös turvallisuudentunteen, rajoja, johdonmukaisuutta kielloissa ja vaatimuksissa sekä sen, että hänen tarpeistaan huolehditaan. (Lampinen 2007, 44.)

Vaikeavammaisten lasten kohdalla vanhempien tulisi varata entistä enemmän aikaa myös toisilleen ja parisuhteelleen. Todellisuudessa nämä asiat jäävät usein taka-alalle lapsen hoidon viedessä suurimman osan ajasta. Jos kehitysvammaisen perheenjäsen asuu yhdessä muun perheen kanssa, on perheellä usein tukimuotoon vuorohoito tai muu vastaavanlainen, jolloin vanhemmat saavat välillä pieniä lepotaukoja hoitamisesta. Kuitenkin vanhemmat ovat parhaita asiantuntijoita lapsensa arjessa selviytymisessä ja vastaavat hänen asioistaan ensisijaisesti. Vammaisen lapsen perhe on usein viranomaisverkoston julkisen arvioinnin ja kontrollin

kohteena ja vanhemmat kokevat tällöin, että koko perhe on määritelty lääketieteelliseksi tapaukseksi. Asiantuntijoiden pääasiallinen huoli on tuolloin vanhempien jaksaminen, kun taas vanhemmat ovat ensisijaisesti huolissaan lapsestaan ja hänen selviytymisestään tulevaisuudessa. (Lampinen 2007, 42.)

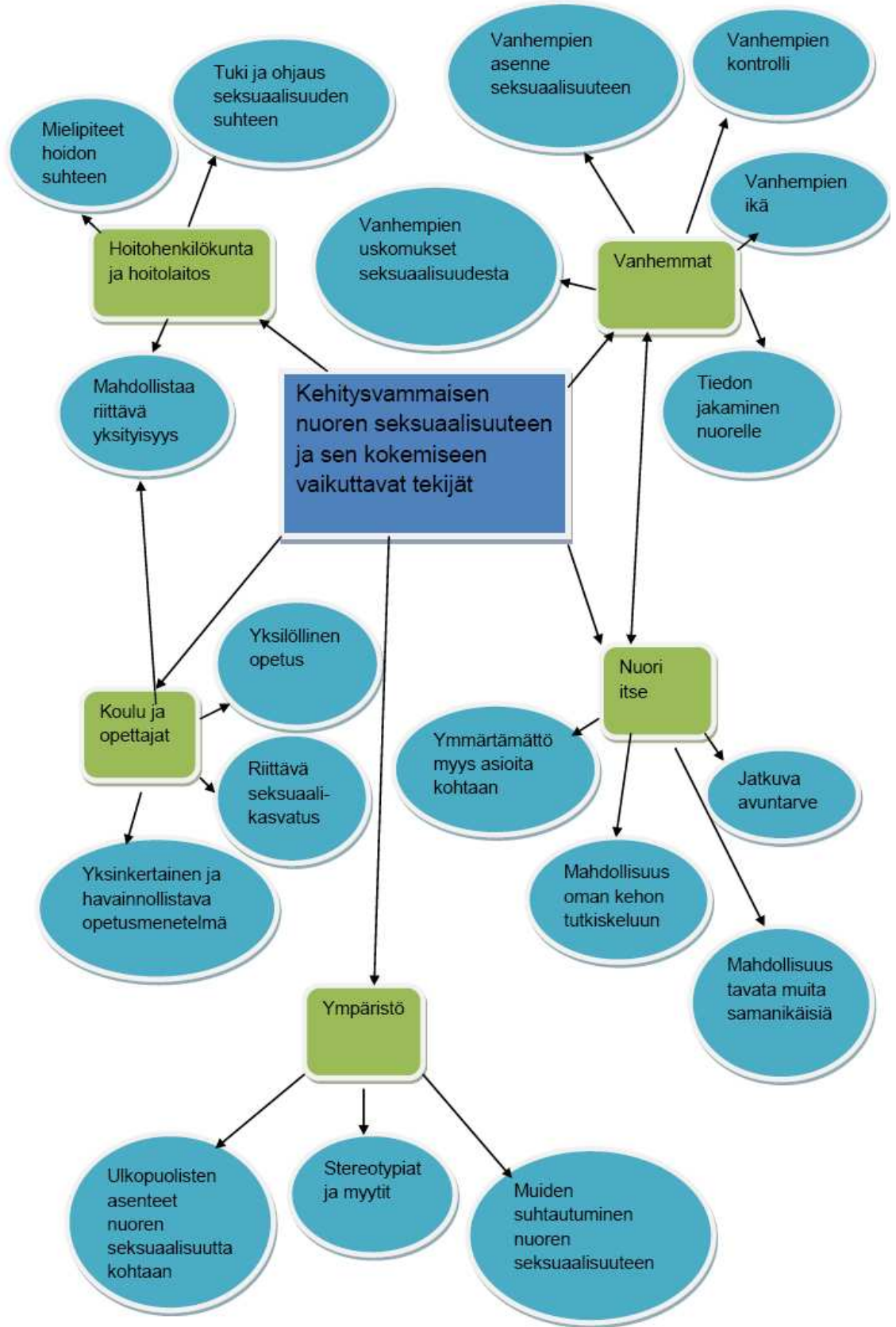
Vanhemmilla on yleensä optimistinen kuva lastensa tulevaisuudesta ja pärjäämisestä, vaikka sairaus voi heikentää sitä. Tämä voi aiheuttaa kehitysvammaiselle suorituspainetta siitä, että hänen uskotaan pärjäävän paremmin kuin hän todellisuudessa tulee toimeen. Mikäli lapsen arvoa mitataan opittujen taitojen määrällä, lapsi voi masentua, kun hän ei selviydykään odotetuista vaatimuksista. (Ahponen 2008, 120–121.)

Perheistä, joissa on kehitysvammainen lapsi, nostetaan hyvin usein vain tiettyjä asioita julkisuuteen ja toiset asiat jäävät huomiotta. Kehitysvammaisista perheistä on hyvin usein puhetta muun muassa eri tuki- ja hoitomuotojen yhteydessä. Myös kehitysvammaisen lapsen syntyminen perheeseen on aihe, joka saa usein huomiota. (Ahponen 2008, 121.) Kehitysvammaisten lasten vanhemmat tuovat esiin sitä, että he eivät koe perhettä normaalista poikkeavaksi, vaikka perheessä on kehitysvammainen. Kuitenkin he tuovat esiin myös paljon asioita, joita perheessä ei voida tehdä, koska yksi perheenjäsen on kehitysvammainen. (Tyynelä 1995, 22, 35–36.) Kun perheessä yksi on kehitysvammainen, aikaa kuluu paljon erilaisten asioiden hoitamiseen. Erilaiset lääkärikäynnit ja terapiat vievät oman aikansa ja myös tavalliset arjen toiminnot vievät tavallista enemmän aikaa kuin muissa perheissä. (Lampinen 2007, 42.)

Jos perheessä on kehitysvammainen lapsi, vaikuttaa se paljon myös muiden perheessä olevien lasten elämään. Muut lapset voivat jäädä liian vähälle huomiolle ja kokevat helposti, että he eivät saa niin paljon vanhempien rakkautta ja läheisyyttä kuin kehitysvammainen sisarus saa. On myös yleistä, että perheen normaalisti kehittyviä lapsia pidetään vähemmän aikaa lapsina kuin heidän vammaista sisarustaan. Vanhemmat saattavat myös helposti odottaa muilta lapsilta varhaisempaa aikuistumista. (Eriksson 2008, 280.) Kehitysvammainen lapsi voi muuttaa perheen statusta. Kehitysvammaisen sisarukset voivat kokea esimerkiksi hänen kanssaan liikkumisen hävettäväksi ja sen voidaan pelätä pilaavan kaverisuhteet. Sisarukset

kuitenkin tuntevat suurta kiintymystä ja huolta vammaista sisarustaan kohtaan. (Ahponen 2008, 118.)

Seuraavalla sivulla kuvioon 1 on koottu ja kuvattu kehitysvammaisen nuoren seksuaalisuuteen ja sen kokemiseen vaikuttavia tekijöitä. Kuvioon on tiivistetty teoreettisista lähteistä esiin nousseet tekijät, joiden avulla nuori toteuttaa seksuaalisuuttaan. Kuviosta käy myös ilmi se, miten eri tahot tekevät yhteistyötä ja toimivat osin päällekkäin.



Kuvio 1. Kehitysvammaisen nuoren seksuaalisuuteen ja sen kokemiseen vaikuttavat tekijät

3 TUTKIMUKSEN TARKOITUS, TAVOITTEET JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Opinnäytetyön tarkoitus on kuvailla kehitysvammaisten nuorten seksuaalisuutta ja sen ilmenemismuotoja.

Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa siitä, miten kehitysvammaisen nuoren seksuaalisuus tulisi kohdata ja miten sitä voisi tukea perheessä. Tuloksia voidaan hyödyntää perheiden ohjauksessa ja käyttää apuna nuoren kohtaamisessa sekä hoitotyössä.

Tutkimustehtävinä on kuvailla kehitysvammaisten nuorten ja heidän perheidensä kokemuksia nuoren seksuaalisuudesta ja siihen suhtautumisesta.

Millä tavoin seksuaalisuutta voidaan tukea ja auttaa nuorta toteuttamaan omia tarpeitaan ja hyväksymään itsensä kokonaisvaltaisesti?

Miten kehitysvammaisen nuori kokee seksuaalisuutensa?

Kuinka perhe voi tukea kehitysvammaisen nuoren seksuaalisuutta?

Millä tavoin kehitysvammaisen nuoren seksuaalisuuden ilmenemiseen suhtaudutaan yhteiskunnassa?

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

4.1 Laadullinen tutkimus

Opinnäytetyö tehtiin laadullisena tutkimuksena, koska tarkoituksena oli tutkia pientä ryhmää perusteellisesti ja saada mahdollisimman yksityiskohtaista tietoa (Kylmä & Juvakka 2007, 22). Aihe on myös hyvin ihmisläheinen, joten oli järkevää valita ihmistieteellinen tutkimusmenetelmä. Aihe on melko arka ja siksi laadullinen tutkimus sopii siihen paremmin; pelkällä kyselylomakkeella tieto aiheesta olisi jäänyt suppeaksi, kun taas haastattelussa voitiin tarkentaa, jos jotain jäi epäselväksi. Lisäksi haastattelutilanteissa haastateltavan elekieli ja puhetyyli ja puheen vivahteet kertoivat paljon sellaista, jota ei pelkällä kyselylomakkeella saisi selville (Tuomi & Sarajärvi 2009, 66,73).

4.2 Tutkimusaineiston keruu, kohderyhmä ja yhteistyötaho

Aineiston keruumenetelmänä käytettiin teemahaastattelua, sillä se antoi haastatetuille mahdollisuuden olla vapaamuotoisempia ja helpommin lähestyttävempiä. Tämä oli tärkeää siitä syystä, että aihe on arka ja varmasti monille ihmisille vaikea puheenaihe. (Kylmä & Juvakka 2007, 22.) Teemahaastattelussa tilanne voitiin pitää myös enemmän keskustelunomaisena, mikä oli hyödyksi sensitiivistä aihetta käsiteltäessä. Haastattelut olivat puolistrukturoituja haastatteluja eli niissä oli valittu näkökulma, jota kohti pyrittiin, mutta myös haastateltaville annettiin mahdollisuus tuoda jotakin uutta julki. (Ruusuvoori & Tiittula 2005, 11.)

Haastatteluissa keskustelun teemat olivat aiemmin mietittyjä ja kysymykset oli suunniteltu jo etukäteen. Tällä varmistettiin, että saatiin tietoa juuri siitä, mistä halettiin, eivätkä haastattelut lähteneet väärille raiteille (Tuomi & Sarajärvi 2009, 75). Teemahaastattelun etu olikin, että pystyttiin tarpeen tullen korjaamaan, jos haas-

tattelu lähti väärään suuntaan tai jos haastateltavat olivat ymmärtäneet kysymykset väärin. Myös lisäkysymykset voitiin tehdä sen mukaan, mitä haastateltavat asiasta kertoivat. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 104.)

Valmiiksi tehdyillä kysymyksillä pyrittiin myös siihen, ettei tietoisesti tai tiedostamatta johdateltu haastateltavia. Tutkimushaastattelut nauhoitettiin, sillä tilanteen nauhoittaminen antoi mahdollisuuden palata takaisin tilanteeseen ja tarkistaa tulintoja tilanteesta. Haastattelun kulkua oli myös helppo seurata nauhalta ja katsoa, vaikutettiinko haastateltavien vastauksiin. Uudelleen kuunteluissa oli mahdollista huomata myös sävyjä, jotka eivät olleet tulleet ensimmäisellä kerralla esiin, kuten esimerkiksi epäröinnit, tauot ja tarkennukset, joita vastauksiin tehtiin. Ajoittain haastateltavia täytyi kannustaa vastaamaan, kun haastateltava epäröi vastauksessaan. (Ruusuvuori & Tiittula 2005, 14–15.) Nauhoitetut haastattelut puhtaaksi kirjoitettiin eli litteroitiin ennen analysointia, jotta analysoiminen oli mahdollista ja helpompaa (Metsämuuronen 2006, 122).

Tutkimustietoa ei juuri löytynyt tästä aiheesta ja siksi teemahaastattelu oli paras tiedonkeruutapa. Haastattelut pohjautuivat yksilön omiin kokemuksiin aiheesta ja saatuun tietoon pystyttiin vaikuttamaan, valitsemalla haastateltaviksi ihmisiä, joilla oli omakohtaisia kokemuksia. (Kylmä & Juvakka 2007, 78.) Näin voitiin korostaa haastateltavien omaa aktiivisuutta ja roolia merkityksiä luovina osapuolina. Teemahaastattelu oli oiva keino, kun oletettiin, että haastateltavien vastaukset olisivat monitahoisia ja moneen eri suuntaan rönsyileviä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 204–206.)

Teemahaastattelun ongelmiksi voi muodostua haastateltavien halu antaa sosiaalisesti hyväksyttäviä vastauksia. He voivat välttää tarkoituksellisesti joistakin aiheista puhumista tai vääristellä vastauksiaan, kun käsitellään esimerkiksi seksuaalisuutta, alkoholin kulutusta tai taloudellisia asioita kuten tuloja tai säästöjä. Tällaiset ongelmat voivat nousta esiin eri kulttuureiden välillä ja jopa maan sisällä voi olla kulttuurisia eroja. Haastattelijan tulee osata tulkita haastatteluissa saatuja vastauksia kulttuuristen merkitysten valossa. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 206–207.)

Opinnäytetyössä haastateltiin kolmen kehitysvammaisen nuoren vanhempia. Haastattelupyynnöt lähetettiin Erityisneuvola Silmun kautta perheille, joissa on 12–20-vuotias kehitysvammaisen poika tai tyttö. Kriteerinä oli myös se, että perheen nuorella on keskiasteinen kehitysvamma. Vanhemmat saivat valita, haluavatko osallistua haastatteluun ja haastattelut pohjautuivat vapaaehtoisuuteen. Vanhemmat ottivat itse yhteyttä halutessaan mukaan tutkimukseen ja haastattelut tehtiin haastateltavien kotona. Haastatteluissa keskityttiin kehitysvammaisten nuorten vanhempiin, koska tarkoituksena oli tutkia asiaa perheen näkökulmasta. Tutkimuksessa selvitettiin myös sitä, miten perheet suhtautuivat kehitysvammaisen nuoren seksuaalisuuteen. Haastattelujen avulla saatiin selville, miten asiaan perheissä tällä hetkellä suhtauduttiin ja miten perheitä voisi tukea asian kohtaamisessa.

Opinnäytetyön yhteistyötaho oli Eskoon kuntayhtymä ja Erityisneuvola Silmu, joka on yksi osa kuntayhtymän palveluita. Aihe tuli Eskoon palvelukeskuksen yksikkö Kotopihlajasta, jossa aiheesta kaivattiin lisää tietoa.

Eskoon palvelukeskus on kehitysvammaisten hoitolaitos, joka sijaitsee Seinäjoella. Eskoossa on yhteensä kahdeksan eri asumisyksikköä, joista Kotopihlaja on erikoistunut kehitysvammaisiin lapsiin ja nuoriin. Aasukkaat koostuvat pysyvästi Eskoossa asuvista, jotka tarvitsevat paljon apua eivätkä pärjää kotona. Lisäksi yksiköissä käy intervalliasukkaita eripituisilla hoitajaksoilla. Intervallijaksot ovat tarkoitettu muun muassa osaksi perheiden tukea. Kehitysvammaisen lapsi voi käydä tietyin väliajoin osastojaksolla, jolloin omahoitajina toimivat vanhemmat saavat pienen hengähdystauon hoidosta. (Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä 2010.)

Eskoon palvelukeskus on osa Eskoon sosiaalipalveluiden kuntayhtymää. Kuntayhtymä tarjoaa palveluita kehitysvammaisille ja muille, jotka tarvitsevat tukea itsenäisessä elämässä. Painopisteenä ovat kuitenkin kehitysvammaiset, mutta palvelujen käyttäjinä on myös muita erityisryhmiä. Kuntayhtymän toiminta-alue kattaa sekä Etelä-Pohjanmaan että Pohjanmaan. Päätoimipiste on kuitenkin Eskoon palvelukeskus Seinäjoella. (Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä 2010.)

4.3 Tutkimusaineiston analysointi

Sisällönanalyysillä tarkoitetaan kootun tietomateriaalin tiivistämistä niin, että tutkittavaa asiaa voidaan yleistävästi ja lyhyesti kuvailla tai, että asioiden väliset suhteet pystytään tuomaan selkeinä ja yksinkertaisina esille. Oleellista on, että aineistosta erotetaan erilaisuudet ja samankaltaisuudet. Lisäksi aineistoa kuvaavien luokkien pitää poissulkea toisensa ja olla yksiselitteisiä. (Janhonen & Nikkonen 2003, 23.) Induktiivisessa sisällönanalyysissä yhdistellään käsitteitä ja tehdään niistä yhteisiä luokkia. Luokittelua jatketaan niin, että saadaan viimein vastaus tutkimustehtävään. Koko analyysi perustuu päättelyyn ja tulkintaan. Jokaisessa vaiheessa on tarkoitus, että tutkija pyrkii ymmärtämään tutkittavia heidän omasta näkökulmastaan. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108.)

Induktiivisessa aineistonanalyysissä on kolme eri vaihetta: pelkistäminen, ryhmittely ja teoreettisten käsitteiden luominen (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108). Ennen analyysin aloittamista tutkijan tulee määrittää analyysiyksikkö. Tavallisesti se on yksi sana tai sanayhdistelmä, mutta analyysiyksikkönä voi olla myös pitempi kokonaisuus, kuten esimerkiksi lause, lausuma tai ajatuskokonaisuus. Kun analyysiyksikkö on valittu, tulee aineisto käydä tarkasti läpi useaan otteeseen ja samalla tehdä kysymyksiä aineistosta, esimerkiksi kuka kertoo ja mitä kerrotaan? Vasta kun aineistoon on kunnolla ja perusteellisesti tutustuttu, voi aloittaa varsinaisen analyysin tekemisen. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 5.)

Aineiston analyysissä käytettiin induktiivista sisällönanalyysia, koska aihetta oli tutkittu melko vähän. Tällöin oli parempi lähteä tutkimaan aihetta aineistosta käsin (Kylmä & Juvakka 2007, 112.)

Aineistoanalyysin ensimmäinen vaihe oli pelkistäminen. Tässä vaiheessa aineistosta karsittiin pois ne kohdat, jotka eivät vastanneet tutkimustehtäviin. Aineistosta nostettiin esiin tutkimustehtävälle olennaiset ilmaukset. Pelkistäminen tapahtui esimerkiksi niin, että aineistolta kysyttiin tutkimustehtävään liittyviä kysymyksiä ja aineistosta tuotiin esiin ne asiat, jotka viittasivat kysytyyn asiaan. Pelkistetyt ilmaukset pyrittiin tallentamaan mahdollisimman tarkasti ja samalla tavalla kuin ne aineistossa olivat. Tällä tavalla saatu materiaali kerättiin yhteen. Pelkistäminen oli

kategorioiden muodostamisen ensimmäinen vaihe. (Kyngäs & Vanhanen, 1999, 6.)

Toisena vaiheena tuli ryhmittely. Ryhmittelyssä aineistosta nostetut ilmaukset jaoteltiin ryhmiin ja yhdistettiin luokaksi, sekä nimettiin luokan sisältöä kuvaavalla käsitteellä. Ryhmittelyssä tehtiin alustavia kuvauksia asiasta ja luotiin pohja tutkimuksen perusrakenteelle. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 110.) Ryhmittely perustui edellisessä vaiheessa saatujen ilmauksien erilaisuuksien ja samanlaisuuksien löytämiseen. Ryhmittelyssä luotiin omat kategoriansa samanlaisille ilmauksille. Lainauksista päätettiin, mitkä asiat kuuluivat samaan ryhmään ja mitä ilmauksia ei voitu yhdistää keskenään samaan kategoriaan. Kategorioita muodostettiin induktiivisesti ja tässä kohtaa mukaan tuli analyysin kolmas vaihe eli abstrahointi. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 6.)

Aineiston abstrahointi eli teoreettisten käsitteiden luominen oli viimeinen vaihe, jossa tutkimuksen kannalta merkittävä tieto eroteltiin ja tämän tiedon pohjalta muodostettiin teoreettisia käsitteitä. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 111–113.) Tässä vaiheessa alakategorioita yhdistettiin sisältönsä perusteella niin, että niistä muodostui yhtenäisiä yläryhmiä. Nämä yläkategoriat nimettiin sisältönsä perusteella eli niin, että ryhmän nimi kertoi mahdollisimman tarkkaan ryhmän sisällöstä. Abstrahointia jatkettiin siihen asti kun se oli mahdollista ja mielekästä. (Kyngäs & Vanhanen 1999, 7.)

5 TULOKSET

5.1. Nuoren saama tuki

Haastatteluissa ilmeni, että nuoren saamaan positiiviseen tukeen seksuaalisuuden suhteen vaikuttavat vanhempien positiivinen suhtautuminen seksuaalisuuteen ja pitkäjännitteisyys kasvatuksessa. Toisaalta taas tuen saamista heikensivät vanhempien vaikutus nuoren seksuaalikäyttäytymiseen sekä vanhempien huoli nuoren pärjäämisestä.

Vanhempien positiivinen suhtautuminen seksuaalisuuteen. Vanhemmat olivat kaikki sitä mieltä, että seksuaalisuus kuuluu yhtä lailla kehitysvammaisille kuin muillekin ja se on osa normaalia elämää. Seksuaalisuus koettiin tärkeäksi osaksi ihmisen identiteettiä ja vanhemmat halusivat tukea nuorensa seksuaalisuutta. Vanhemmat kokivat tärkeäksi sen, että nuoret saavat tukea asian suhteen vanhemmiltaan. Vanhemmat olivat sitä mieltä, että kehitysvammaisten kohdalla tuki on erityisen tärkeää, koska seksuaalisuus ja siihen liittyvät asiat voivat aiheuttaa nuorille hämmennystä ja herättää kysymyksiä. Vanhemmat pyrkivätkin keskustelemaan asiasta lastensa kanssa ja selvittämään heille jos joku asia oli epäselvä.

”... Seksuaalisuus kuuluu niinkun näillekii...”

”...Ei siinä oo sen suurempaa numeroa tehty.”

Vanhemmat suhtautuivat seksuaalisuuteen asianmukaisesti, eikä sitä korostettu arkielämässä normaalia enempää. Seksuaalisuuden olemassa oloa ei myöskään kielletty. Vanhemmat pitivät selvänä sitä, että myös kehitysvammaisen nuori kaipaa läheisyyttä ja parisuhdetta ja tuo ilmi omaa seksuaalisuuttaan. Jokainen haastatelluista vanhemmista toi esiin sen, että edelleen kehitysvammaisten seksuaalisuus koetaan yleisesti tabuna. Vanhemmat pitivät tärkeänä sitä, että asiasta keskustellaan ja että asia tulee julkisemmaksi.

Pitkäjänteisyys kasvatuksessa. Haastatteluissa ilmeni, että jokaisessa perheessä kehitysvammaisen nuoren seksuaalikasvatus aloitettiin varhain ja sitä jatkettiin vuosia. Vanhemmat kokivatkin varhaisen valmennuksen olevan tärkeää nuoren valmistamisessa murrosikään ja sen tuomiin muutoksiin. Vanhemmat kertoivat, että murrosiän tuomia muutoksia oli joutunut jokaisen kohdalla selventämään. Varsinkin karvankasvu ja tytöillä kuukautisten alkaminen olivat tilanteita, jotka aiheuttivat epävarmuutta ja hämmennystä nuorissa.

Vanhemmat kokivat tärkeäksi asioiden käsittelyn useaan otteeseen. He korostivat, että kehitysvammaisen lapsen kohdalla asioita ei voi käydä läpi pikaisesti, vaan niihin tulee palata myöhemmin, jotta lapsi/nuori ymmärtää varmasti asian. Vanhemmat painottivat, että valmennuksessa tulee ottaa myös huomioon nuoren oma käsityskyky ja kertoa asioista niin, että nuori varmasti tajuaa, mistä puhutaan. Vanhempien mielestä asioita pitää käsitellä mahdollisimman yksinkertaisesti ja selkeästi.

”Jos se kysy jotain se selvitettiin, mitä tiettiin ja jos ei tietty niin se kättiin kirjasta.”

Perheissä seksuaalisuudesta keskusteltiin nuorten kanssa avoimesti ja tietoa tarjottiin runsaasti, muun muassa kirjojen avulla. Erään nuoren vanhemmat kertoivat, että heillä seksuaalisuutta ja siihen liittyviä asioita on käyty läpi niin puhuen, kuin myös kirjoista lukemalla. Vanhemmat kertoivat, että ovat tuoneet nuorelleen kotiin kirjoja, joihin nuori on voinut tutustua kaikessa rauhassa ja kysyä tarvittaessa vanhemmilta jos joku asia on jäänyt epäselväksi. Jos vanhemmat eivät osanneet vastata nuoren esittämiin kysymyksiin, niin he ottivat asiasta selvää ja palasivat nuoren kanssa asiaan, kun he itse olivat selvittäneet vastauksen kysymykseen. Kaikista haastatteluista sai kuvan, että vanhemmat pyrkivät vastamaan mahdollisimman hyvin ja tarkasti nuoren esittämiin kysymyksiin, jotta nuori varmasti ymmärtää asian.

Vanhempien vaikutus nuoren seksuaalikäyttäytymiseen. Osassa vanhempien vastauksista korostui tiukka kontrolli nuoren seksuaalisuuden suhteen. Vanhemmat pyrkivät selvittämään nuoren seksuaalikäyttäytymistä kysymällä asiasta nuo-

relta. Vanhemmat perustelivat kontrollia muun muassa sillä, että olivat huolissaan nuoresta ja siitä, että nuori varmasti ymmärtää, mitä seksiin kuuluu ja mitä toiselle voi tehdä. Eräässä haastattelussa todettiin, että vanhemmat olivat huolissaan siitä, muistaako/osaako nuori huolehtia ehkäisystä, jos suhde etenee seksiin saakka.

Vanhempien vastauksissa ilmeni, että he halusivat tietää, miten paljon nuori oli esimerkiksi tehnyt seurustelukumppaninsa kanssa ja oliko seurustelusuhde edennyt seksiin. Nuorten kanssa oli keskusteltu ehkäisystä ja vanhemmat olivat kehoittaneet nuorta kertomaan, jos hän tarvitsee ehkäisyä. Vanhemmat olivat valmiita auttamaan ehkäisyasiassa, jotta asia olisi nuoren kohdalla kunnossa.

”...Jossain vaiheessa mää sitte kyselin, että mitä te ootte tehny...”

Haastatteluissa ilmeni kuitenkin, että vanhemmat eivät olleet täysin varmoja siitä, miten pitkälle nuori oli mennyt seurustelukumppaninsa kanssa ja oliko sukupuoliyhteydessä oltu. Vaikka asiasta olikin nuoren kanssa keskusteltu, eivät vanhemmat olleet täysin varmoja, miten asian laita lopulta oli.

Kaikissa haastatteluissa kävi ilmi, että vanhemmat kokivat tarpeelliseksi seksuaalikäyttäytymiseen ja sen ilmenemiseen puutumisen, jos asia tapahtui liian julkisesti. Vanhempien mielestä esimerkiksi seurustelukumppanin kanssa ei kouluaikana ollut sopivaa näyttää kovin paljon tunteitaan, vaan seurustelu kuului vasta vapaa-aikaan. Vanhemmat toivoivatkin, että opettajat tarkkailevat tilannetta koulussa, missä nuori on yksin, eivätkä vanhemmat ole näkemässä nuoren tekemisiä. Osa vanhemmista toi ilmi myös sen, että nuoren mahdolliseen liian julkiseen itsensä hyväilyyn tulisi puuttua heti, jos tällaista ilmenee. Vanhemmat kokivat, että nuori tulisi tällaisessa tapauksessa ohjata muualle. Nuorelle pitäisi kertoa, ettei itsensä hyväily julkisesti ole sopivaa, vaan kuuluu paikkaan, jossa voi olla yksin ja rauhasa.

Vanhempien vastaukset mahdollisten raskauksien ja lapsenlapsien suhteen vaihtelivat puolesta ja vastaan. Osa toivoi, että lapsenlapsia olisi mahdollista saada jossain vaiheessa ja piti ajatusta ihan luonnollisena. Vanhemmat korostivat kuitenkin, että nuori tarvitsisi tällöin jatkuvaa apua ja tukea. Esimerkiksi lapsenlapsi olisi

siinä tapauksessa mahdollinen, jos parisuhteen toinen osapuoli pystyisi ottamaan vastuuta enemmän ja olisi itsenäisempi. Lapsen saanti edellyttäisi myös asumista paikassa, jossa apua olisi saatavilla aina, kun sitä tarvitsee.

Osa vanhemmista koki nuoren mahdollisen lapsen saannin ja raskauden mahdottomana juuri siksi, ettei nuori vanhempien mielestä ollut kykenevä hoitamaan ja huolehtimaan lapsesta. Tähän syyksi esitettiin sitä, että nuori itsekin tarvitsee jatkuvaa apua. Eräässä vastauksessa tuli esiin myös se, että nuoren omat sairaudet olivat jo sinänsä este raskaudelle ja lapsen saannille. Vanhemmat kertoivat, että olivat keskustelleet vauvan saannista nuorten kanssa, mutta vanhempien ja nuorten mielipiteet asiasta olivat näissä tapauksissa eriävät.

”Mä oon sille yrittäny sanoa, että ei voi lasta saada ennen ku osaa itestänsä pitää huolta.”

Vanhempien huoli nuoren pärjäämisestä. Kaikissa haastatteluissa ilmeni, että vanhemmilla oli suuri huoli nuorestaan. Vanhemmat pelkäsivät kehitysvammaisen nuoren seksuaalista hyväksikäyttöä ja mahdollisia ei-toivottuja raskauksia. Kaikissa vastauksissa tuli esiin pelko hyväksikäytöstä. Hyväksikäyttö oli vanhempien mielestä suurin uhka, koska kehitysvammaisen nuori ei välttämättä osaa erottaa, mikä on sopivaa käytöstä toista ihmistä kohtaan ja mihin toinen ihminen voi koskea tai mitä toiselle voi tehdä. Vanhemmat kertoivatkin, että he ovat käyneet läpi nuortensa kanssa hyväksikäyttöön liittyviä asioita. Esimerkiksi, mitä toiselle saa tehdä ja miten toiseen voi koskea tai miten joku toinen voi koskea nuoreen itseensä ja minkälainen toiminta on normaalia.

”Mä pelkään että sitä käytetään hyväksi...”

Haastatteluissa ilmeni, että osa vanhemmista oli myös tyytyväisiä, että nuoren kiinnostus seksuaalisuutta kohtaan heräsi myöhään ja nuori pysyi lapsena pitkään. He kertoivat, että olivat yhdessä vaiheessa kauhulla kuunnelleet toisten vanhempien puheita nuortensa edesottamuksista ja olleet helpottuneita kun oma nuori viihtyi vielä kotona ja käyttäytyi pitkään lapsenomaisesti.

”...Itse asiassa mä olin vaan tyytyväinen(...) Pysy niin sanottuna lapsena siis pitkään.”

Vanhempien lapselleen antamaa tukea heikentäviä tekijöitä olivat tiukka kontrolli ja toisaalta myös huoli nuoresta. Vanhemmat halusivat kaikin keinoin suojella lastaan ja pelkäsivät, että nuorta käytetään seksuaalisesti hyväksi. Nämä pelot toisaalta heikensivät tuen antamista, vaikka seksuaalisuuteen suhtautuminen olikin positiivista ja ennakkoluulotonta. Osalla vanhemmista pelkoa olivat aiheuttaneet myös murrosiän tuomat muutokset nuoren elämässä. Vanhemmat kertoivat, että nuoren pysyminen lapsena pitkään on ollut hyvä. Tällöin kaikki murrosiän mukanaan tuomat ongelmat ovat siirtyneet hieman eteenpäin elämässä.

5.2. Nuoren seksuaalisuus

Vanhempien mukaan nuorten seksuaalisuus ilmeni mielihyvän hakuna, kiinnostuksena toisesta sukupuolesta ja tiedonhankinnalla aiheesta. Nuoret olivat kiinnostuneita omasta seksuaalisuudestaan sekä kehon ja mielen muutoksista. Kehitysvammaisten nuorten kiinnostus seksuaalisuuteen ei poikennut juurikaan normaalisti nuoresta. Fyysiset muutokset aiheuttivat puolestaan hämmennystä nuorille ja niitä jouduttiinkin selvittämään perusteellisesti.

Mielihyvän haku. Haastatteluissa vanhemmat kertoivat, että nuorten mielihyvän haku ilmenee muun muassa itsensä hyväilynä, sekä läheisyyden kaipuuna. Osalla nuorista oli jo oma seurustelukumppani ja muita seurustelusuhteita takanapäin. Vanhempien mukaan niillä nuorilla, jotka seurustelivat, oli tarve olla toisen lähellä ja he pitivät seurustelukumppania tärkeänä osana elämää. Eräässä haastattelussa vanhempi toi esiin, että nuori kaipasi kovasti seurustelukumppania ja nuorella täytyi olla aina joku, jonka kanssa seurustella. Haastatteluissa ilmeni, että suhteissa oli myös ongelmia ja kun tällaisia tuli eteen, nuori oli poissa tolaltaan.

Vanhemmilla ei ollut juurikaan tietoa nuorten tutustumisesta omaan kehoonsa. Haastatteluissa tuli kuitenkin esiin, että osan kohdalla itsetyydytys oli ajankohtai-

nen asia. Vanhemmat eivät puhuneet aiheesta haastatteluiden aikana paljoa ja asia koettiin ehkä liian arkana puhua. Haastatteluissa ilmeni, että nuoret olivat kiinnostuneet seksistä ja kaikesta siihen liittyvästä. Eräässä haastatteluissa ilmeni, että nuori oli kovasti kiinnostunut seksiasioista, mutta oli vahvasti tuonut esiin sen, ettei itse ollut valmis seksiin parisuhteessa ja asia tuntui hänestä lähinnä inhottavalta.

Vanhempien kertoman mukaan osa nuorista kaipasi kovasti läheisyyttä. Parisuhteessa olevat näyttivät mielellään tunteensa hellyydenosoituksin muun muassa suudelmin ja halauksin. Seurustelukumppanin kanssa haluttiin viettää mahdollisimman paljon aikaa. Kumppani haluttiin myös esitellä muille perheenjäsenille ja sukulaisille.

”...Hivelly ittiänsä, et saanu niinku jotain mielihyvää...”

”Siellä ne kutii sitte.”

Kiinnostus toisesta sukupuolesta. Haastatteluista kävi ilmi, että nuoret kaipasi parisuhdetta ja halusivat perustaa perheen tulevaisuudessa. Osalla nuorista oli selviä suunnitelmia yhteenmuutosta, lapsista ja naimisiin menosta. Kaikkien kohdalla nämä toiveet eivät olleet vielä ajankohtaisia tai niistä ei ollut puhuttu. Suurin osa nuorista kuitenkin toivoi perhettä ja parisuhdetta.

”Avioliittoon haluaa ja lapset haluaa.”

Vanhempien kertoman mukaan osalla nuorista oli toiveita raskaudesta ja lastensaannista. Tässä nuoren ja vanhempien mielipiteet suurimmassa osassa tapauksista olivat eriävät. Nuorilla oli selvät suunnitelmat siitä, että he haluavat lapsia, vaikka vanhempien mielipide asiasta oli aivan erisuuntainen. Vanhemmat kertoivat, että asiasta oli käyty keskusteluja useasti ja vanhemmat olivat yrittäneet tuoda omaa näkemystään nuorille esille.

Osalla nuorista oli ollut useita ihastuksia ja myös joitain seurustelusuhteita. Alussa tyypillinen ihastuksenkohde oli ollut joku julkisuuden henkilö. Myöhemmin kiinnostus toiseen sukupuoleen oli ilmentynyt muun muassa ihastumisena luokkakaveriin.

Tavallisesti seurustelukumppanikin oli löytynyt koulusta, jossa nuoret tapaavat helposti muita samanikäisiä.

”...On kysynyt siltä tytöltä niin, et tykkääks sä musta?”

Tiedonhankinta. Vanhempien vastauksien perusteella nuoret hakivat aktiivisesti tietoa seksuaalisuudesta ja olivat uteliaita asian suhteen. Tietoa haettiin kirjoista ja seksuaalissävyytteisistä ohjelmista. Lisäksi tietoa oli haettu muun muassa kouluterveydenhoitajalta. Haastatteluissa ilmeni, että nuoret puhuivat asioista ilmeisesti myös keskenään ja seksuaalisuudesta haettiin tietoa myös yhdessä.

”...On se käynyt rakkausasioistakin puhumassa.”

”Katotaan sextv:tä...”

Haastatteluissa vanhemmat kertoivat, että nuorilla on koulussa jonkun verran terveystieteiden opetusta, mutta he olivat epätietoisia siitä, mitä kasvatusta pitää sisällään. Vanhemmat eivät olleet aivan varmoja, minkälaista terveystieteiden opetusta nuorille annettiin koulussa ja miten paljon seksuaalisuutta käsiteltiin luokissa oppilaiden kanssa.

Vanhemmat kokivat tärkeäksi, että myös kouluissa annettaisiin riittävästi tietoa seksuaalisuudesta ja murrosiästä. Heidän mielestään seksuaali- ja terveystieteiden opetus kuuluu yhtä lailla kehitysvammaisille kuin normaaleillekin nuorille. Vanhemmat toivoivat, että koulussa käyvästi käsiteltäisiin asioita läpi. Haastatteluissa todettiin, että seksuaalikasvatusta kuuluu vanhempien lisäksi niin koululle kuin terveystieteiden opettajallekin.

Fyysisten muutosten tuoma hämmennys. Murrosiän tuomat fyysiset muutokset aiheuttivat jokaisessa nuoressa jonkun verran hämmennystä. Esimerkiksi kasvun ja kuukautisten alkaminen olivat olleet sellaisia asioita, joista nuorille oli herännyt kysymyksiä. Jotkut nuorista kokivat kyseiset asiat myös inhoitavina, eikä niitä haluttu hyväksyä omassa kehossa. Haastatteluissa ilmeni, että kaikki eivät halunneet edes puhua asioista, vaan yrittivät viimeiseen asti olla edes ajattelematta asiaa. Fyysisten muutosten käsittely vanhempien ja nuorten kesken koettiin tärkeäksi. Vanhemmat olivat sitä mieltä, että asioiden käsittely yhdessä

auttoi nuorta hyväksymään muutokset omassa kehossa ja tajuamaan miksi tällaisia muutoksia tapahtuu. Nuoret kaipasivat paljon tukea ja informaatiota murrosiän kynnyksellä, kun keho muuttui erilaiseksi kuin aiemmin.

”...Kuukautiset on sille, ei saa puhua ettei ne tuu.”

Haastatteluissa kävi ilmi, että oman kehon paljastaminen toiselle koettiin kiusalliseksi, eikä sitä haluttu tehdä. Eräässä haastattelussa ilmeni, että nuori oli ollut kovin kiusaantunut lääkärintarkastuksessa, jossa olisi pitänyt näyttää omia intiimejä alueitaan lääkärille. Nuori oli ilmoittanut, ettei halua riisuutua ja paljastaa itseään.

”Ei se antanu tutkia, sano vaa et tuonne EI kosketa.”

5.3. Seksuaalisuuteen suhtautuminen yhteiskunnassa

Kehitysvammaisten seksuaalisuuteen suhtautuminen jakautui ulkopuolisten henkilöiden kohdalla negatiiviseen ja positiiviseen suhtautumiseen. Hoitohenkilökunnan suhtautumisessakin oli ristiriitoja.

Negatiivinen suhtautuminen seksuaalisuuteen. Haastatteluissa ilmeni, että ulkopuolisten keskuudessa kehitysvammaisten seksuaalisuus koettiin osaksi jopa inhottavaksi ja sen olemassaoloa hämmästeltiin. Vanhemmat olivat kokeneet, että osa ihmisistä ei aina ymmärrä, että seksuaalisuus kuuluu kaikille vammasta riippumatta. Osa vanhemmista oli kokenut, että kehitysvammaisten seksuaalisuuteen oli joissain tapauksissa suhtauduttu niin kuin se ei voisi kuulua kehitysvammaisille. Vastauksissa ilmeni myös, että jotkut olivat hämmästelleet voivatko kehitysvammaisetkin tuoda omaa seksuaalisuuttaan julki. Haastateltavat kertoivat myös, että ulkopuoliset pitävät kehitysvammaisia yleensä epäseksuaalisina. Lisäksi jokainen haastatelluista vanhemmista arveli, että vielä edelleenkin kehitysvammaisten seksuaalisuus on jonkin asteinen tabu, josta ei haluta puhua eikä sitä haluta nähdä.

”Sitä ei niinku yhistetä kehitysvammaisiin sitä seksuaalisuutta.”

”Ei kai ne nyt sellasta tee...”

Positiivinen suhtautuminen seksuaalisuuteen. Haastatteluissa ilmeni, että osa ulkopuolisista suhtautui seksuaalisuuteen myös positiivisesti. Vanhemmat kertoivat, että varsinkin perheiden sukulaiset pitivät seksuaalisuutta osana kehitysvammaisen elämää ja suhtautuivat siihen luonnollisesti. Seurustelusuhteita kehitysvammaisten välillä pidettiin sukulaisten silmissä hyväksyttävänä ja normaaleina. Sukulaiset pitivät luonnollisena, että nuori voisi ottaa seurustelukumppaninsa mukaan tapaamisiin ja suvun juhliin, eikä nuoren seurustelua ihmetelty lainkaan. Vanhempien korviin kantautunut palaute sukulaisten suunnalta oli aina vain positiivista. Sukulaiset eivät olleet ainakaan ääneen ilmaisseet kertaakaan paheksuntaa tai ihmettelyä asian suhteen.

”Ne on ihan luonnollisena sen pitäny...”

”Nehän kysy, et miksei poikakaveri oo täällä.”

Hoitohenkilökunnan ristiriitainen käytös. Vanhempien mukaan hoitohenkilökunnan suhtautuminen seksuaalisuuteen ja sen tukemiseen oli hyvin ristiriitaista. Toisaalta asiaan suhtauduttiin asiallisesti ja yksityisyyttä kunnioittaen, mutta vanhempien kokemusten mukaan osalla hoitotyöntekijöistä oli asian suhteen myös vaikeuksia. Haastatteluissa kävi ilmi, että vaikeuksia tuottivat muun muassa se minkälaiseen käyttäytymiseen hoitotyöntekijä voi puuttua. Vanhempien mukaan hoitohenkilökunnalta puuttuu taito käsitellä tilanteita, joissa työntekijä joutuu puuttumaan kehitysvammaisen seksuaaliseen käyttäytymiseen.

Osalla vanhemmista oli kokemuksia myös siitä, että seksuaalisuudesta ei juuri puhuttu hoitohenkilökunnan ja perheiden välillä, eikä seksuaalisuuden suhteen annettu tukea. Vanhemmat toivoivatkin, että hoitohenkilökunta ottaisi asian esiin ja tarjoaisi tukea ja keskustelua asiasta jo etukäteen ja automaattisesti, eikä vain siinä tapauksessa, että vanhemmat tai nuori itse hakevat apua. Osa vanhemmista kertoi, ettei hoitohenkilökunnan taholta oltu kertaakaan kysytty seksuaalisuudesta saati, että siitä olisi tarjottu minkäänlaista tietoa. Tiedon anto oli jäänyt lähinnä

murrosikään ja sen tuomiin muutoksiin kehossa, mutta kaikki muu seksuaalisuuteen liittyvä oli jäänyt käsittelemättä.

Vanhempien mukaan osalla hoitotyöntekijöistä on puutteita hienovaraisuudessa ja kokemusten mukaan seksuaalisuus on otettu esiin myös tilanteissa, joissa siitä puhuminen ei ole ollut vanhempien mielestä asianmukaista. Vanhempien haastatteluissa todettiin, että hoitohenkilökunnan tulisi kiinnittää huomiota ennen kaikkea hienovaraisuuteen ja ennakkointiin, jotta tuen antaminen osuisi oikeaan kohtaan ja oikeaan aikaan. Vanhemmat kokivat myös tärkeäksi sen, että seksuaalisuutta tuetaan ja että asiasta olisi helppo keskustella hoitohenkilökunnan kanssa.

”Ei oo kertaakaan tänä aikana kysytty, et mitä mieltä oon...”

”...mut sit sellasta asiallista.”

5.4. Kehitysvammaisen nuoren kehitys

Kehitysvammaisen nuoren kehitykseen kuuluvat niin fyysiset kuin psyykkisetkin muutokset. Itsenäistymispyrkimyksistä huolimatta nuoret tarvitsevat jatkuvaa apua päivittäisissä toimissaan.

Fyysiset muutokset. Vanhempien kertoman mukaan kehitysvammaisilla nuorilla fyysinen kehitys tapahtuu pitkälti normaalitahtisena ja kehon fyysiset muutokset alkavat samaan aikaan kuin normaalilla nuorella. Fyysisten muutosten suhteen kehitysvammaisen nuori ei siis vanhempien mielestä eroa normaalista nuoresta. Vanhemmat kuitenkin kokivat, että oman hankaluutensa asiaan tuo se, että älyllinen kehitys ei vastaa fyysistä kehitystä ja tästä syystä fyysiset muutokset aiheuttavat nuorelle epävarmuutta ja hämmennystä. Vanhemmat pitivät juuri älyllisen kehityksen ja fyysisten muutosten välistä eroa hankalana nuoren murrosiässä.

”En mä ainakaan niinku mitenkää erittelis tätä, et se ois erilaanen.”

”Se tuli suhteellisen samoihin aikoihin.”

Psyykkiset muutokset. Haastatteluissa ilmeni, että kehitysvammaisilla nuorilla tuli murrosiässä itsenäistymispyrkimyksiä ja mielialanvaihteluita, samalla tavalla kuin muillakin nuorilla. Vanhemmat kertoivat, että toisen tahallista ärsyttämistä ilmeni murrosiässä ja nuori pyrki irrottautumaan vanhemmistaan. Eräässä haastattelussa vanhemmat kertoivat, että nuoren murrosiässä ovet ovat paukkuneet moneen kertaan ja nuori on usein vetäytynyt omaan huoneeseen, kun hän on tarvinnut omaa tilaa ja rauhaa. Haastatteluiden mukaan nuorilla oli välillä myös vaikeuksia saada omaa mieltään tasaantumaan ristiriitatilanteen jälkeen ja itsensä psyykinen kasaaminen vei välillä paljon aikaa. Vanhempien mukaan psyykkisellä puolella nuoren kehityksessä tapahtuu samanlaisia muutoksia kuin normaalilla nuorella. Vanhemmat kuitenkin olivat sitä mieltä, että kehitysvammaisella psyykkiset muutokset saattavat alkaa hieman myöhemmin kuin normaalisti.

”...Se hermostuu ja se ei taho saaha ittiänsä takasin...”

”Toinen oikein kaivamalla kaivo et sai isänsä suuttumaan...”

Haastatteluissa ilmeni, että kehitysvammaisten nuorten kohdalla korostui ymmärtämättömyys eri asioiden suhteen. Älyllinen kehitys ei tapahdu normaalia tahtia ja se aiheuttaa vaikeutta murrosiässä. Vanhempien haastattelujen mukaan myös realistiset käsitykset puuttuivat ajoittain ja niitä joudutaan käsittelemään perheen kesken.

”Ei niin kun mee sillä lailla jakeluhun niinkun terveillä...”

Jatkuva avuntarve. Vaikka nuorilla oli kovasti halua itsenäistyä, esimerkiksi itsenäisesti asuminen ei onnistu vanhempien mukaan muuten kuin tuetussa yksikössä. Vanhemmat kertoivat, että nuorilla on kova halu päästä omilleen, mutta sitä täytyy harjoitella kovasti, eikä yksin muuttaminen onnistu kertaheitolla. Haastattelussa vanhemmat kertoivat, että vanhemmista erossa oloa oli harjoiteltu muun muassa silloin, kun nuori oli ollut leirillä. Tuolloin yhteyttä ei ollut juurikaan pidetty kotiin ja nuori oli saanut kokeilla elämää ilman vanhempien läsnäoloa. Haastatteluissa ilmeni myös, että nuoren asuessa kauempana koulussa, ikävä vanhempien luo oli ollut varsinkin alussa kova ja vanhempiin oltiin yhteydessä usein. Vanhemmat kuitenkin olivat sitä mieltä, että nuoren itsenäistymiselle tekee hyvää olla kau-

empana koulussa. Vanhempien mukaan jokaisen nuoren kohdalla oli tarkoituksena joissain vaiheissa muuttaa omilleen, kuitenkin niin, että apua on saatavilla jatkuvasti.

Haastateltavat kertoivat, että nuoren pärjäämättömyys arkipäivän asioissa vaatii jatkuvaa ulkopuolista apua. Vanhemmat totesivat, ettei kukaan nuorista pärjää täysin yksin, vaan jonkunlaista apua ja tukea täytyy olla, riippumatta siitä, asuuko nuori kotona vai itseksensä omassa asunnossa. Vanhempien mukaan nuorten asumismuotona tulevaisuudessa voisi olla esimerkiksi tuettu asuntola. Haastatteluissa ilmeni, että itsenäistyminen ei siis missään vaiheessa ole kokonaisvaltaista, vaan nuori tarvitsee ympärilleen vahvan ja luotettavan tukiverkon. Vanhemmat ovat tiiviisti nuoren elämässä myös silloin, kun nuori ei enää asu kotona.

”...Se on kumminki semmonen, ettei yksin pärjää.”

”Haluaa niinkun oman, oman tuota kun on nähnyt nuoria(...), jotka on omas asuntolas.”

5.5 Kehitysvammaisen nuoren käsitys seksuaalisuudesta

Kehitysvammaisten nuorten kohdalla käsitys seksuaalisuudesta on erilainen kuin normaalin nuoren kohdalla. Puutteellinen käsityskyky näkyy seksuaalisuuden ymmärtämisessä ja sen käsittelyssä. Esimerkiksi seksin ja seksuaalisuuden näkyminen mediassa voi aiheuttaa monia kysymyksiä asian suhteen. Nuoren omat toiveet ja tarpeet muokkaavat omalta osaltaan nuoren käsitystä seksuaalisuudesta.

Puutteellinen käsityskyky. Haastatteluissa kehitysvammaisten puutteellinen käsityskyky korostui monessa kohtaa. Vanhempien mukaan nuorilla sekoittuu helposti fakta ja fiktio. Esimerkiksi televisiosta tulevat ohjelmat saatetaan mieltää todeksi. Vanhemmat kertoivat, että nuoret eivät välttämättä aina ymmärrä näkemäänsä ja esimerkiksi parisuhde ja seksi voidaan kuvitella sellaiseksi kuin se elokuvissa näytetään. Haastatteluissa vanhemmat totesivatkin, että välillä nuorelle

täytyy selittää, mikä on todellista ja mikä ei. Esimerkiksi yhdessä katsotut elokuvat ovat joskus sellaisia, joita vanhemman täytyy selvittää nuorelle tarkemmin.

Haastatteluissa ilmeni, että myös ajatusmaailman suoraviivaisuus häiritsi asioiden ymmärtämistä joissain määrin. Haastatteluissa todettiin, että kehitysvammaisen nuoren ajatusmaailma voi olla niin suoraviivainen ja yksiselitteinen, että se ei jätä varaa mielikuvitukselle ja siksi asioita on vaikea ajatella konkreettisesti. Eräessä haastattelussa todettiin, että esimerkiksi elokuvien väkivaltaisuus voi nuoren mielessä olla todellista ja hämmentävää sekä pelottavaa. Vaikka vanhempi sitä yrittäisikin selittää ja kertoa, että tilanne on vain näytelmää, voi nuoren oma käsitys asiasta olla toinen.

”Eri asia sitten nähdä se televisiosta(...)ne helposti niinkun samaistuu yhreksi.”

”Sillä ainakin se ajatusmaailma on niin suora ja selkiä, et siihen ei niinkun liity mielikuvitus ollenkaa”

Eläminen haavemaailmassa. Haastattelussa kävi ilmi, että osa nuorista haaveilee paljon tulevaisuudesta, muun muassa naimisiinmenosta. Tulevaisuutta halutaan rakentaa jo etukäteen ajatuksissa ja toiveissa. Suunnitelmissa on kaikki parisuhteen osa-alueet häistä, yhdessä asumiseen ja lapsiin. Toiveet tulevaisuuden suhteen ovat suuret ja niiden toteutumista odotetaan kovasti. Haastatteluissa kävi ilmi, että osalla nuorista myös tässä asiassa voi fiktio sekoittua todellisuuteen ja nuori voi samaistua televisiosta näkemäänsä ja pyrkiä elämään samalla tavalla kuin on nähnyt televisiossa eletävän.

”...Vähä sitte salkkaria sitte ja elettiin välillä sitä draamaa”

”Se halus hääpukuliikkeeseen(...)ne on koittanu ja se on siellä valmiina sitte”

Tunteiden esiintuominen. Haastateltavien mukaan kehitysvammaiset nuoret haluavat kovasti tuoda tunteitaan esiin ja kiintymystä toista kohtaan ei peitellä. Omista tunteistaan halutaan puhua ja jos nuori seurustelee, kumppanista kerrotaan mielellään myös ulkopuolisille. Seurustelu on avointa ja näkyvää ja nuoret kulkevat

käsi kädessä ja näyttävät, että välittävät toisistaan. Toki edellä mainitut seikat eivät päde jokaiseen ja vastauksissa tuli esiin myös se, että osa ei välittänyt näyttää tunteitaan edes perheenjäseniään kohtaan. Osa haastateltavista kertoi, ettei heidän nuorensa näytä helposti läheisyyttä ja tunteita, joten tässä oli yksilökohtaisia eroja. Tytöt tuntuvat näyttävän tunteensa avoimemmin, kun taas pojat pitävät kokemansa tunteet enemmän omana tietonaan. Tunteiden esiintuominen korostuu myös niissä tapauksissa, joissa nuori seurustelee ja hänellä on vakituinen seurustelukumppani. Seurustelukumppanille tunteiden ja läheisyyden kaipuun näyttäminen oli vanhempien mielestä yleistä ja tavanomaista.

”...Se puhuu niin avoimesti siitä kuinka hän niin rakastaa(...)

ja sitä poikaakin...”

”...Kuinka ne koulussa sitte. Se on semmosta kuhertelua

kaiken aikaa...”

6 POHDINTA

Kehitysvammaisten ja kehitysvammaisten nuorten seksuaalisuus on vaiettu aihe ja jopa hoitohenkilökunnalta puuttuu taito kohdata esiin nouseva seksuaalisuus. Kehitysvammaisten seksuaalisuuteen ei osata suhtautua luonnollisesti ja se voi herättää hämmennystä, jopa inhoa, ulkopuolisissa. Kehitysvammaisten seksuaalisuuden ilmenemistä on tutkittu vähän, niin Suomessa kuin ulkomaillakin, ja siksi koemme opinnäytetyömme aiheen tärkeäksi.

Toivomme, että työmme helpottaa kehitysvammaisten nuorten kohtaamista ja heidän seksuaalisuutensa ymmärtämistä ja tukemista. Toivomme myös, että opinnäytetyömme madaltaa kynnystä puhua kehitysvammaisten seksuaalisuudesta ja omalta osaltaan auttaa murtamaan ennakkoluuloisia asenteita asian suhteen. Toivottavasti tutkimukseen haastatellut henkilöt kokivat olevansa hyödyksi kertoessaan omia kokemuksiaan kehitysvammaisten nuorten seksuaalisuudesta ja siitä, miten heidän perheessään asiaa on käsitelty. Emme olisi voineet toteuttaa työtämme ilman heidän panostaan ja olemme erittäin kiitollisia haastatteluun osallistuneille. Kiitämme myös yhteistyötahoamme Eskoon kuntayhtymää ja ohjaavia opettajiamme Mari Salminen-Tuomaalaa ja Aija Riskua saamastamme avusta ja ohjauksesta työtä tehdessämme.

Opinnäytetyössämme haasteiksi muodostuivat teorian tiedon vähyys sekä haastatteluvien saaminen mukaan tutkimukseen. Alussa tuntui vaikealta lähteä työstämään opinnäytetyötä, kun teorian tietoa ei löytynyt riittävästi. Jatkoimme kuitenkin sitkeästi tiedonhakuja ja pikkuhiljaa löysimmekin lisää lähteitä työhömmme. Valitessamme opinnäytetyömme aiheita, osasimme jo valmiiksi odottaa haastavaa työrupeamaa. Haastateltavien löytäminen tutkimukseen vei aikaa ja jouduimme lähettämään haastattelupyynnöitä useaan otteeseen. Lopulta mukaan lähti vain kolme perhettä. Uskomme, että aihe oli useille liian arka ja intiimi ja kynnys kertoa omia kokemuksiaan perheen ulkopuolisille oli liian korkea. Seksuaalisuudesta ei puhuta kovinkaan paljon julkisesti ja se koetaan jokaisen yksityiseksi asiaksi. Todennäköisesti

osallistujamäärä jäi pieneksi, koska aihe koetaan jokaisen omaksi asiaksi. Monen kohdalla osallistumista karsi varmasti myös se, että vanhempien olisi pitänyt keskustella oman lapsensa seksuaalisuudesta.

Työtä aloittaessamme ajatuksenamme oli haastatella tutkimukseen myös muutama kehitysvammaista nuorta, jotta myös heidän oma näkemyksensä tuen saamisesta olisi tullut selville. Luovuimme kuitenkin ajatuksesta, kun huomasimme, että vanhempiakin oli vaikea saada mukaan tutkimukseen. Ajattelimme, että nuorten mukaan saaminen olisi ollut vielä haastavampaa. Nuoren oman mielipiteen lisäksi tilanteeseen olisi vaikuttanut myös vanhempien näkemys siitä, osallistuuko nuori tutkimukseen. Kehitysvammaisten nuorten haastattelemisessa olisi tarvittu myös enemmän kokemusta haastatteluista, jotta olisimme osanneet muotoilla kysymykset tarpeeksi yksinkertaisiksi ja ymmärrettäviksi. Päätimme yhdessä, että jätämme nuorten haastattelut kokonaan pois ja keskitymme haastattelemaan vain vanhempia. Haastattelutilanteet olivat meille itsellekin uusia ja ennen kokemattomia ja siksi päätimme keskittyä vain tietyn ryhmän haastattelemiseen.

Varsinaisissa haastattelutilanteissa seksuaalisuudesta puhuminen asioiden oikeilla nimillä oli välillä vaikeaa, eikä haastatteluissa päästy kovin syvälle aiheeseen. Meille jäi tunne, että haastateltavat eivät aina sanoneet kaikkea, mitä he olisivat halunneet asiasta tuoda julki. Mietimme, olisiko tähän vaikuttanut haastateltavien ja meidän haastattelijoiden täysin eri elämäntilanteet, sekä meidän vähäinen kokemuksemme kehitysvammaisista. Uskomme, että haastateltaville olisi ollut helpompaa avautua, jos heillä ja haastattelijoilla olisi ollut yhteinen tai samankaltainen kokemuspohja.

Haastattelutilanteissa huomasimme, kuinka vaikeaa ja haastavaa on ottaa puheeksi aihe, joka on yleisesti hyvin arka. Jouduimme ennen haastatteluja miettimään, miten keskustelu olisi luontevaa aloittaa ja millaisia asioita voisimme ylipäänsä ottaa esille haastatteluissa. Haastattelun kulkua kuitenkin helpotti hieman se, että vanhemmille oli aiemmin lähetetty haastattelurunko. He näkivät jo etukäteen, millaisista aihepiireistä haastattelussa olisi tarkoitus puhua ja osasivat siten valmistautua haastatteluun.

Opinnäytetyömme on hyvä kuvaus kehitysvammaisten nuorten seksuaalisuudesta ja siitä, miten perhe ja muut nuoren elämään vaikuttavat ihmiset voivat tukea nuoren seksuaalisuuden kehittymistä. Työmme pohja rakentuu teoreettisesta tiedosta ja oman lisänsä siihen tuo kehitysvammaisten vanhempien kokemukset ja ajatukset seksuaalisuudesta. Opinnäytetyömme muistuttaa, että seksuaalisuus on jokaisen perusoikeus ja kuuluu oleellisena osana elämään. Seksuaalisuus alkaa rakentua jo varhaislapsuudessa ja sen kehityksen edellytyksenä on muiden normaali ja tukea antava suhtautuminen.

Opinnäytetyömme teko on auttanut meitä ymmärtämään, miten tärkeää on, että jokainen ihminen kohdataan hoitotyössä yksilönä. Kaikki tuki ja ohjaus tulee sovittaa henkilön persoonan mukaiseksi. Hoitotyöntekijällä tulee olla vahvuus nähdä, minkälaista tukea tai ohjausta kukin asiakas/potilas tarvitsee. Hoitotyöntekijän tulee ottaa myös vaikeat ja intiimit asiat puheeksi, sillä silloin potilaalle välittyy kuva, että hänestä ollaan kiinnostuneita. Potilaalla itsellään on mahdollisuus päättää, haluaako hän puhua asiasta enemmän; pääasia kuitenkin on, että hänelle tarjotaan tietoa. Kehitysvammaisen nuoren kohdalla myös perhe täytyy huomioida ja perheen merkitys korostuu, mitä vaikeavammaisemmasta lapsesta on kyse.

6.1 Tutkimustulosten tarkastelu

Opinnäytetyömme tutkimustuloksissa korostuivat nuoren seksuaalisuus, seksuaalisuuteen suhtautuminen, nuoren saama tuki, kehitysvammaisen nuoren kehitys ja nuoren oma käsitys seksuaalisuudesta.

Tutkimuksemme osoitti saman, mitä aiemmissa tutkimuksissa on todettu kehitysvammaisten nuorten seksuaalisuudesta ja sen kehityksestä. Nahkamäen ja Väkiparran (2001, 22–24) mukaan kehitysvammaisten nuorten seksuaalinen kehitys etenee kaikilla yksilöllisesti ja murrosiän tuomat muutokset tapahtuvat samalla tavoin kuin normaalilla nuorella. Ainut poikkeus on, että kehitysvammaisen nuori ei välttämättä käsitä omassa kehossaan ja mielessään tapahtuvia muutoksia.

Kehitysvammaisen nuoren seksuaalisuus ei aina ole vain henkilön yksityisasia vaan siihen puuttuvat muun muassa vanhemmat. Itsemääräämisoikeus seksuaalisuutta koskevissa asioissa ei päde kokonaisvaltaisesti kehitysvammaisten kohdalla. Vanhemmat voivat vaikuttaa esimerkiksi seurusteluun, lapsen saantiin ja nuoren seksuaalikäyttäytymiseen. (Eriksson 2008, 150.) Tutkimuksessamme korostui vanhempien kontrolli lapsen seksuaalisuuden suhteen. Vanhemmat tahtoivat tietää, mitä nuori teki seurustelukumppaninsa kanssa ja he halusivat estää muun muassa ei-toivotut raskaudet ehkäisyllä ja sen järjestämisellä nuorelle. Vanhempien vaikutus nuoren seksuaalisuuteen näkyi samalla tavalla kuin Erikssonin tutkimuksessa todettiin. Vanhemmat ovat suuressa osassa nuorensa seksuaalisuutta ja vaikuttavat paljon nuoren elämään ja itsemääräämiseen.

Evansin, McGuiren, Healyn & Carleyn (2009, 913–914) tutkimuksessa selvitettiin hoitohenkilökunnan ja perheen suhtautumista kehitysvammaisen seksuaalisuuteen ja ihmissuhteisiin. Perheet arvostivat usein nuoren yksityisyyttä ja ihmissuhteita vähemmän kuin hoitohenkilökunta. Teoriassa vanhemmat myös tiedostivat nuoren oikeuden seksuaalisuuteen ja sen tärkeyden, mutta käytännössä he olivat haluttomia keskustelemaan asiasta nuoren kanssa. Vanhemmat myös pyrkivät vaikuttamaan siihen, miten nuoret suhtautuivat seksuaalisuuteen.

Tutkimuksemme tulokset poikkesivat edellä mainitusta tutkimuksesta joiltain osin. Tutkimuksessamme ei vertailtu vanhempien ja hoitohenkilökunnan suhtautumista, mutta vanhemmat kertoivat omista näkemyksistään. Haastatteluissa vanhemmat korostivat positiivista suhtautumista nuoren seksuaalisuuteen. Haastatteluihin osallistuneiden perheiden kohdalla, vanhempien mielestä oli tärkeää, että nuorella on ihmissuhteita. Kaikki haastateltavista halusivat lastensa löytävän seurustelukumppanin, jonka kanssa jakaa elämä. Vanhemmat toivat esiin myös sen, että nuorten kanssa keskusteltiin paljon seksuaalisuudesta ja siitä nousseista kysymyksistä. Toisaalta vanhemmat halusivat kontrolloida nuoren elämää ja esimerkiksi sitä, mitä nuori teki seurustelukumppanin kanssa.

Kehitysvammaisten seksuaalikasvatus tulee olla mahdollisimman yksinkertaisesti ja ymmärrettävästi esitettyä ja ohjauksen tulee toistua riittävän usein. Erilaisten apuvälineiden, esimerkiksi kuvien käyttö, tietojen kertomisen yhteydessä helpottaa

kehitysvammaisten hahmottamista ja saattaa edesauttaa kehitysvammaisen itse-
näistä päätöksen tekoa. (Palonen-Munnukka 2009, 69, 84, Wong, Clare, Holland,
Watson & Gunn 2000, 295, 304–305.) Haastatteluissa tuli ilmi, että vanhempien
antamassa seksuaalikasvatuksessa ja ohjauksessa korostuivat edellä mainitut
seikat, varsinkin toistuvuus. Nuoria valmennettiin ja heidän kanssaan keskusteltiin
paljon murrosikään ja seksuaalisuuteen liittyvistä asioista. Valmennus aloitettiin jo
vuosia etukäteen, jolloin nuorien oli helpompi hyväksyä muuttuvat tilanteet elä-
mässään. Vanhemmat toivoivat, että myös kouluissa annettaisiin riittävästi seksu-
aalikasvatusta, jottei kasvatus jäisi pelkästään vanhemmille.

Aiemmassa tutkimuksessa oli huomattu, että kehitysvammaisten kyky tehdä pää-
töksiä annettuun tietoon perustuen tai omaan terveydentilaansa liittyen oli heiken-
tynyt verrokkiryhmiin verrattuna. (Wong ym. 2000, 295, 304–305). Tämä näkyi
haastatteluissa vanhempien jatkuvana huolena nuoren pärjäämisestä. Haastatte-
luissa vanhemmat korostivat lastensa jatkuvaa avuntarvetta ja heillä oli myös jat-
kuva huoli nuoren hyväksikäytöstä. Lisäksi vanhemmat olivat sitä mieltä, etteivät
nuoret olleet realistisia tai päätöskykyisiä omien asioidensa suhteen. Nuoret haa-
veilivat esimerkiksi lasten saannista, kun taas vanhempien käsitys asiasta oli täy-
sin päinvastainen. Heidän mielestään nuoret eivät olleet kykeneviä huolehtimaan
lapsesta, koska tarvitsevat itsekin jatkuvaa apua.

Myös Cuskellyn & Bryden (2004, 255) tutkimuksessa vanhemmat suhtautuivat
erityisesti kehitysvammaisten vanhemmuuteen vähemmän myönteisesti kuin sek-
suaalisuuden muihin osa-alueisiin. Tutkimuksemme tuki tätä näkökulmaa, sillä
haastatteluista kävi ilmi, etteivät kaikki haastatellut vanhemmat nähneet kehitys-
vammaisten nuortensa vanhemmuutta mahdollisena. He suhtautuivat kuitenkin
myönteisesti nuorten seksuaalisuuteen ja seurustelusuhteisiin.

Johanssonin (2000, 2) mukaan vammaisuus ja siihen liittyvä avun tarve ei saa olla
este parisuhteelle tai vanhemmuudelle. Tämä ei kuitenkaan näkynyt haastatteluis-
sa, vaan vanhemmat suhtautuivat nuoren mahdolliseen raskauteen tai lapsen
saamiseen pääsääntöisesti negatiivisesti. Parisuhde kuitenkin koettiin jokaisessa
tapauksessa mahdolliseksi ja vanhemmat toivoivatkin, että nuori löytää kumppa-
nin, jonka kanssa jakaa elämänsä.

Lampisen (2007, 157) mukaan kehitysvammasta huolimatta jokainen pystyy jollakin tasolla nauttimaan seksuaalisuudestaan. Seksuaalisuus käsittää kaiken, mikä tuottaa mielihyvää ja nautintoa. Vammaisille ihmisille on tärkeää oman kehon ja sen reaktioiden tunteminen. Jokaisella tulisi olla mahdollisuus tutkia omaa kehoaan ja sen rajoja. (Johansson 2000, 2). Tutkimuksessa tuli esiin, että nuoret ilmensivät seksuaalisuuttaan itsensä hyväilyllä ja mielihyvän haulla. Nuoret kaipaavat myös läheisyyttä ja toisen ihmisen hyväksyntää. Vanhemmat eivät kuitenkaan olleet tietoisia, kuinka pitkälle nuoret olivat seurustelusuhteissaan edenneet ja oliko suhde edennyt jo seksiin asti. Tämä tulos tukee myös Chengin & Udryn (2003, 28) tutkimusta, jonka mukaan vanhemmat ovat usein tietämättömiä lastensa seksuaalisesta aktiivisuudesta.

Chengin & Udryn (2003, 28) mukaan vanhemmat antavat kehitysvammaisille nuorilleen vähemmän ja epätarkempaa tietoa kuin tavallisille nuorille. Nuorilta itseltä kysyttäessä monet vastasivat, ettei heille ole annettu seksuaalikasvatusta lainkaan. Haastatteluissa ilmeni kuitenkin, että vanhemmat tarjosivat runsaasti tietoa lapsilleen ja näin varmistivat, että nuori pystyi valmistautumaan murrosikään ja sen tuomiin muutoksiin. Vanhemmat myös toivoivat, että kouluissa perehdyttäisiin seksuaalikasvatukseen ja se koettiin tärkeäksi. Tutkimusten poikkeamiseen toisistaan voi vaikuttaa se, että Chengin ja Udryn tutkimuksessa asiaa oli tutkittu nuorten itsensä näkökulmasta, kun taas nyt tutkimuskohteena olivat vanhemmat. Voihan olla, että nuoret kokevat saamansa informaation riittämättömäksi, vaikka vanhemmat mielestään tarjoavat riittävästi tarkkaa tietoa aiheesta.

Lampisen (2007, 156) tutkimuksessa vaikeavammaisia nuoria hämmensi, kun heiltä oli kysytty parisuhteesta ja seksuaalisuudesta. Tutkimuksessa nuoret olivat pitäneet kyseisiä asioita mahdottomina heille ja tähän syynä oli pidetty sitä, ettei vammaisilla nuorilla ole mahdollisuutta tavata toisiaan missään. Haastatteluiden perusteella kehitysvammaiset nuoret tutustuivat parhaiten toista sukupuolta oleviin koulussa ja juuri siellä seurustelusuhdetkin olivat saaneet alkunsa. Nuoret asuivat pääsääntöisesti viikot koulussa ja siellä mahdollisuus seurustelusuhteiden kehittymiseen oli hyvä, sillä nuoret viettivät myös vapaa-aikansa samassa asuntolassa muiden ikäistensä kanssa. Haastateltavien perheiden nuoret asuivat asuntolaissa aina viikot, joten samanikäisten tapaaminen oli luonnollista. Lampisen tutkimuk-

sessä ei puhuttu lainkaan siitä, asuivatko tutkimukseen haastatellut nuoret vanhempiensa kanssa ja kävivät kotoa käsin koulua vai oliko tässäkin tutkimuksessa kyse koulun asuntolassa asuvista nuorista.

Vanhempien kertoman mukaan vielä tänä päivänäkin kehitysvammaisten seksuaalisuus on vaiettu aihe ja siitä ei juurikaan puhuta. Haastatteluissa ilmeni, että jopa hoitohenkilökunnan keskuudessa on puutteita kehitysvammaisten seksuaalisuuden käsittelyssä ja siihen suhtautumisessa. Vanhemmat toivoivatkin, että asiaa käsiteltäisiin avoimemmin ja siihen suhtauduttaisiin samalla tavalla kuin mihin tahansa arkipäiväiseen asiaan. Myös Laitisen ja Pohjolan (2009, 102–103) mukaan kehitysvammaisten seksuaalisuus on edelleen tabu ja sitä ei haluta ajatella eikä siitä haluta keskustella.

6.2 Tutkimustulosten eettisyys ja luotettavuus

Eettisyys. Eettisyys on tärkeää tutkimusta tehdessä. Eettisyyden perustan muodostavat ihmisoikeudet eli tutkittavien ja tutkimukseen osallistuvien suoja. On erityisen tärkeää, että tutkija selvittää tutkimukseen osallistuville mm. tutkimuksen tavoitteet ja mihin tutkimusta käytetään. Tutkijan tulee myös aina pyytää tutkittavilta lupa haastatteluun ja haastateltavilla on aina oikeus kieltäytyä haastattelusta tai jättäytyä tutkimuksesta pois kesken. Tutkijan tulee myös varmistaa, ettei tutkimuksesta saa mistään kohtaa selville haastateltavien henkilöllisyyttä. Tutkimusaineisto, muun muassa haastattelunauhat ja puhtaaksi kirjoitetut haastattelut, tulee säilyttää niin, etteivät ne joudu ulkopuolisen käsiin, koska ne kuuluvat salassapitovelvollisuuden piiriin. Eettisyyteen kuuluu se, että tutkija on vastuuntuntoinen ja noudattaa osallistujien kanssa tehtyjä sopimuksia niin, ettei tutkimuksen luotettavuus vaarannu. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 131.)

Tutkimuksessa annettiin haastateltaville tietoa tutkimuksesta, muun muassa, mihin tarkoitukseen aineistoa kerätään ja miten se kerätään. Heille myös kerrottiin, että he voivat missä tahansa tutkimuksen vaiheessa vetäytyä pois tutkimuksesta. Tutkimuksessa pidettiin huoli, ettei haastateltavien henkilöllisyys tullut esiin ulkopuoli-

sille. Myös haastatteluaineisto säilytettiin niin, ettei se päätynyt ulkopuolisten käsiin. Haastattelunauhut ja puhtaaksi kirjoitetut haastattelut hävitettiin sitten, kun tutkimus saatiin valmiiksi.

Luotettavuus. Tutkimuksen luotettavuutta kuvataan usein validiteetin ja reliabiliteetin avulla eli onko tutkimuksessa tutkittu sitä, mitä on luvattu tutkia ja onko tutkimuksessa saadut tulokset toistettavissa. Monissa laadullisen tutkimuksen oppaissa ei suositella näiden käsitteiden käyttöä, kun arvioidaan tutkimuksen luotettavuutta. Tämä johtuu siitä, että käsitteet on kehitetty määrällisen tutkimuksen piirissä ja niiden ala vastaa enemmän vain määrällisen tutkimuksen tarpeita. Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa ei ole kaikenkattavia ohjeita, mutta tärkeää on, että tutkija antaa tarpeeksi kattavan selityksen siitä, miten aineisto on koottu ja miten sitä on analysoitu. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 136–137, 140–141.) Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida esimerkiksi uskottavuuden, vahvistettavuuden, reflektiivisyyden ja siirrettävyyden kriteereillä.

Uskottavuus. Uskottavuudella tarkoitetaan tutkimuksen ja sen tulosten uskottavuutta ja sen osoittamista tutkimuksessa. Tutkimuksen tekijän on osoitettava, että tutkimuksen tulokset vastaavat tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden näkemyksiä tutkimuskohteesta. Uskottavuutta voidaan vahvistaa keskustelemalla osallistujien kanssa tuloksista eri vaiheissa. Tutkimuksen loputtua tulokset myös palautetaan osallistujille ja heitä pyydetään arvioimaan tulosten paikkansapitävyyttä. Uskottavuutta vahvistaa myös se, että tutkija on riittävän pitkään tekemisissä tutkittavan ilmiön kanssa. (Kylmä & Juvakka 2007, 127.)

Opinnäytetyön teossa saatiin säännöllistä ohjausta ja tukea ohjaavalta opettajalta Mari Salminen-Tuomaaialta. Opinnäytetyössä käytetyt lähteet ovat tuoreista ja ajankohtaisista tieteellisistä julkaisuista sekä Suomesta että ulkomailta. Niiden käyttö on tarkoin mietittyä ja epäilyttävät lähteet on jätetty käyttämättä.

Haastateltaviksi valittiin vanhempia, joiden lapsilla oli keskiasteinen kehitysvamma. Lapset olivat myös sen ikäisiä, että seksuaalisuus oli heidän kohdallaan ajankohtaista. Haastateltaville toimitettiin etukäteen haastattelurunko, josta ilmeni haastattelun teemat. Heille myös kerrottiin, että haastatteluihin osallistuminen on

vapaaehtoista. Haastatteluissa käytettiin apuna nauhuria, jonka toimivuus tarkastettiin ennen jokaisen haastattelun alkua. Tutkimuksen uskottavuutta lisäsi myös se, että tutkimuksen tekemiseen käytettiin riittävästi aikaa ja ohjauksissa käytiin riittävän usein. Työhön myös tehtiin korjauksia ja lisäyksiä ohjaavan opettajan arvioiden perusteella.

Vahvistettavuus. Vahvistettavuus on olennainen osa tutkimusprosessia ja tarkoittaa sitä, että tutkijan on kirjattava koko tutkimusprosessi niin, että toinen tutkija voi seurata prosessin kulkua pääpiirteissään. Tutkimuksen tekijä voi hyödyntää raporttia kirjoittaessaan muistiinpanojaan tutkimusprosessin eri vaiheista, kuten esimerkiksi haastattelutilanteista, menetelmällisistä ratkaisuista ja analyyttisistä oivalluksistaan. Tutkimuspäiväkirjan merkitys korostuu usein laadullisissa tutkimuksissa, sillä usein tutkimukset pohjautuvat avoimeen suunnitelmaan, joka kohdentuu tutkimuksen edetessä. Ideana on kuvata aineiston perusteella, miten tekijä on päässyt tuloksiinsa ja johtopäätöksiinsä. Vahvistettavuuden ongelmallisuus on usein se, että toinen tutkija ei välttämättä päädy samoihin tuloksiin tutkimuksen tekijän kanssa, vaikka aineisto onkin sama. Tämä ei kuitenkaan automaattisesti kumoa luotettavuutta, sillä laadullisessa tutkimuksessa tulkintoja on yleensä useita. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.)

Tutkimuksessa on ollut kaksi tekijää, ja näin ollen pystyttiin yhdessä keskustelemaan tutkimuksesta ja sen kulusta. Tällä tavoin kyettiin kyseenalaistamaan tutkimuksessa esiin tulleita asioita ja tutkijoiden poikkeavia näkemyksiä. Toisaalta taas molemmat osapuolet ovat pystyneet vahvistamaan toistensa näkemyksiä asioista. Tutkimuksessa käytetyillä alkuperäislainauksilla pyritään selvittämään, miten johtopäätöksiin ja tuloksiin on päädytty.

Reflektiivisyys. Reflektiivisyydessä tutkijan on oltava tietoinen omista lähtökohdistaan tutkimuksen tekijänä ja arvioitava, kuinka hän itse vaikuttaa aineistoonsa ja tutkimusprosessiinsa. Nämä lähtökohdat tulee kuvata tutkimusraportissa. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.)

Siirrettävyys. Siirrettävyys tarkoittaa tutkimuksen tulosten siirrettävyyttä muihin vastaaviin tilanteisiin eli tutkimuksen tekijän on annettava riittävästi kuvailevaa tie-

toa tutkimukseen osallistujista ja ympäristöstä, jotta lukija voi arvioida tulosten siirrettävyyttä. (Kylmä & Juvakka 2007, 129.)

Tutkimuksessa on tuotu ilmi haastateltujen elämäntilanne ja haastatteluihin olennaisesti vaikuttavat asiat, kuten esimerkiksi haastateltavien lasten ikähaitari. Tutkimuksessa on pyritty siihen, että haastatelluissa perheissä kehitysvammaiset nuoret olisivat samanikäisiä ja – tasoisia, jotta vastauksia olisi helpompi verrata toisiinsa.

Anonymiteetti. Haastattelumateriaaleista tulee poistaa tai anonymisoida kaikki kohdat ja tiedot, joista haastateltavan henkilöllisyys voi paljastua. Tällaisia kohtia ovat muun muassa paikkakunta ja muut paikat, joista haastattelussa on puhe sekä haastateltavan yhteystiedot ja nimi. Kohdat voi joko poistaa kokonaan tai korvata esimerkiksi peitenimillä tai x kirjaimella. Myös erittäin arkaluontoiset tiedot voivat olla sellaisia, että ne kannattaa harkinnan mukaan poistaa tekstistä tai muuttaa hieman niitä. Taustatietoja ei välttämättä tarvitse poistaa kokonaan, vaan ne voidaan luokitella kategorioihin. Luokittelussa esimerkiksi mainitaan haastatellun sukupuoli ja ikähaitari, johon haastateltavan ikä sijoittuu. Paikkakunnan nimi jätetään mainitsematta, mutta kuitenkin voidaan puhua esimerkiksi Länsi-Suomessa sijaitsevasta paikkakunnasta. (Kuula 2006, 214, 218.)

Aineistoa ja sen alkuperäislainauksia käytettiin tutkimuksessa niin, ettei niistä selviä haastatellun henkilöllisyys tai mikään, mikä siihen viittaisi. Litteroinnissa nimet ja paikat muutettiin tunnistamattomiksi ja haastattelunauhat hävitettiin litteroinnin jälkeen.

Haastattelijan kirjoitustavalla on suuri merkitys varsinkin, kun tutkittava ryhmä on pieni. Pienissä piireissä aineistositaattien käyttö voi mahdollistaa sen, että tutkittava tunnistetaan tekstistä. Haastateltavien ihmisarvoa pitää muistaa kunnioittaa myös aineistoteksteissä ja huomioida, ettei teksti ole ketään kohtaan loukkaavaa tai epäkunnioittavaa. Varsinkin arkaluontoisten tietojen kohdalla tutkittavan liittämisen johonkin tietoon tai ominaisuuteen, voidaan kokea loukkaavana ja leimavana ja se voi aiheuttaa häpeää. Joillekin tutkittavista edellä mainittu asia voi olla

tärkeämpi kuin se, että haastateltava tunnistetaan tekstistä. (Kuula 2006, 206–207.)

Tutkimuksessa käytettiin aineistositaatteja mahdollisimman lyhyesti, jotta niistä ei selviäisi lainauksen alkuperä. Aineistositaatteina pyrittiin käyttämään lainauksia, jotka eivät voi loukata ketään tai aiheuttaa kenellekään häpeää. Haastateltavien kanssa myös puhuttiin etukäteen aineistositaattien käytöstä. Heille kerrottiin ennen haastattelua, että tutkimukseen voidaan ottaa mukaan lyhyitä aineistositaatteja haastatteluista. Sitaateista mainittiin kuitenkin se, ettei niissä näy mitään tunnistettavuutta lisääviä tekijöitä, kuten nimiä tai asuinpaikkakuntia.

Sensitiivisyys. Tutkimuksen tekijällä on laaja vastuu, sillä tutkimuksen tulokset voivat vaikuttaa osallistujien elämään vielä pitkään tutkimuksen päättymisen jälkeenkin, joten on tärkeää pohtia tutkimuksen seurauksia. Aiheen valinnan tulee olla perusteltu, sillä pelkkä uteliaisuus ei riitä perusteeksi. Tutkimuksesta on oltava ympäröivälle yhteisölle jotakin hyötyä, sillä tiede ei voi asettua inhimillisen elämän ulkopuolelle. Tutkimuksen tutkimusaiheen eettisen oikeutuksen arvioinnissa tulee myös pohtia tutkimuksen sensitiivisyyttä, sillä hyvin sensitiivinen aihe voi aiheuttaa tutkimukseen osallistuville tai tekijälle eritasoisia uhkia. Sensitiivisyys voi perustua esimerkiksi tutkittavan ilmiön arkaluonteisuuteen kuten esimerkiksi ihmisiin, jotka ovat alistettuja, vähäosaisia tai voimattomia sairautensa vuoksi. Haavoittuvia osallistujaryhmiä ovat esimerkiksi vanhukset, lapset ja kodittomat. (Kylmä & Juvakka 2007, 137–138.)

Tutkittaessa kehitysvammaisia on erityisesti kiinnitettävä huomiota sensitiivisyyteen, koska myös kehitysvammaiset ovat erityisen haavoittuva ryhmä. Kehitysvammaisuus on perheelle aina raskas asia ja siihen voi liittyä hyvin paljon erilaisia tunteita, jotka voivat nousta pintaan haastattelutilanteessa. Jos perheessä on kehitysvammaisen lapsi tai nuori, voi vanhemmat syyllistää itseään lapsen tilanteesta. (Ahponen 2008,120.) Vaikka vanhemmat ovatkin hyväksyneet tilanteen, että heidän lapsensa on kehitysvammaisen, voi asiasta puhuminen nostaa uudelleen muun muassa vihan, katkeruuden tai muita tilanteen alkuvaiheessa koettuja tunteita esiin. Tästä syystä kehitysvammaisuuden tutkiminen on rankkaa ja vaatii tutki-

jalta paljon empatiaa ja muita hyviä vuorovaikutustaitoja.(Kylmä & Juvakka 2007, 132–133.)

Aihetta alettiin tutkia, koska siitä ei ole tarpeeksi tietoa. Aihe tuli hoitotyön kentältä, jossa asiasta kaivattiin lisää informaatiota. Tästä syystä aihetta oli perusteltua alkaa tutkia. Myös haastateltavat vanhemmat kokivat aiheen tärkeäksi ja tarpeelliseksi, joka myös puolsi aiheen laajempaa käsittelyä ja tutkimista. Aihetta käsiteltiin koko tutkimusprosessin ajan hienovaraisesti ja haastattelut suoritettiin haastateltavien kotona, jotta paikka oli varmasti rauhallinen ja mieluisa haastateltaville. Tällä varmistettiin myös se, että haastatteluja ei voinut kuulla kukaan ulkopuolinen taho ja keskustelut pysyivät vain haastateltavien ja haastattelijoiden välisinä.

6.3 Jatkotutkimushaasteet ja kehittämisehdotukset

Tutkimuksessa keskityttiin kehitysvammaisen nuoren seksuaalisuuteen perheen näkökulmasta ja haastateltavina olivat vain vanhemmat. Aihetta voitaisiin jatkossa tutkia kehitysvammaisten nuorten omasta näkökulmasta, joka varmasti toisi aiheeseen paljon uutta tietoa. Vanhemmat eivät aina ole tietoisia kaikista lastansa koskevista asioista ja heillä voi olla erilainen lähestymistapa asioihin. Olisi mielenkiintoista kuulla nuorten omia kokemuksia seksuaalisuudesta ja siitä, millaista tukea he itse kokevat tarvitsevansa. Jos aihetta tutkittaisiin myös tältä näkökannalta, tulisi tuloksista varmasti esiin paljon sellaista, mitä nyt ei tullut. Tuen kannalta olisi tärkeää selvittää myös nuorten oma mielipide aiheesta. Tällöin tuen antamista voitaisiin entisestään parantaa ja ottaa oppia nuorten kokemuksista.

Tämä tutkimus oli laajuudeltaan melko suppea ja tutkimuksen laajentaminen samasta aiheesta voisi tuoda tutkimustuloksiin lisää syvyyttä, jos tutkimukseen osallistuisi laajempi joukko haastateltavia. Myös tutkimusmenetelmän muuttaminen jatkotutkimuksessa toisi varmasti uusia näkökulmia asiaan. Vaihtoehtoina tutkimusmenetelmälle voisi kokeilla esimerkiksi esseetä tai päiväkirjan pitämistä. Aiheesta voisi olla helpompi kirjoittaa vapaamuotoisesti. Monen kohdalla puhuminen aiheesta voi olla vaikeaa ja kirjoittamalla voisi olla helpompaa tuoda omia mielipi-

teitä esiin. Toisaalta essee tai päiväkirja voisi toimia myös hyvänä lisämateriaalin keruutapana haastattelun ohella. Esimerkiksi essee toisi varmasti lisää syvyyttä tutkimukseen.

Tutkimuksen voisi toteuttaa myös niin, että siinä olisi mukana eri kulttuurien edustajia tai siten, että se tehtäisiin yhteistyössä jonkun muun maan kanssa. Kulttuuri ja maan sisäinen suhtautuminen kehitysvammaisuuteen ja seksuaalisuuteen saattaa olla erilaista kuin Suomessa. Tämä voisi antaa uusia näkökulmia ja toimintatapoja hoitotyöhön. Lisäksi maahanmuuttajien määrä Suomessa kasvaa koko ajan, joten aihe voisi olla ajankohtainen. Monikulttuurisuus näkyy nykypäivänä yhä enemmän myös hoitotyössä. Tämä tulisi ottaa huomioon myös kehitysvammaisten kohdalla. Lisäksi seksuaalisuuteen suhtautuminen poikkeaa eri kulttuurien sisällä ja voi olla hyvinkin erilaista tarkasteltaessa eri maita.

Tutkimuksessa kävi ilmi, että vanhemmat kaipasivat enemmän informaatiota ja tukea hoitohenkilökunnan taholta. Perheille voisikin järjestää lyhyitä kursseja kehitysvammaisten seksuaalisuudesta ja siitä, miten sitä voi tukea. Lisäksi avoin keskustelu hoitohenkilökunnan ja vanhempien välillä toisi lisää tukea vanhemmille. Nämä seikat ovat varmasti asioita, joita tulee kehittää hoitotyössä. Avoin ja normaali keskustelu aiheesta tekisi siitä varmasti myös helpommin lähestyttävämman.

Kehitysvammaisille nuorille voisi myös järjestää omia kurssejaan seksuaalisuuteen ja oman kehon muutoksiin liittyen. Kurssit tulisi suunnitella osanottajien iän ja kehitystason mukaan ja ohjauksessa voisi apuvälineinä käyttää muun muassa kuvia ja videoita tai muista vastaavia havainnollistamista auttavia välineitä. Kursseja voisi olla säännöllisin väliajoin, jotta toistettavuus toteutuisi. Myös kouluissa seksuaalisuutta voitaisiin käsitellä enemmän. Vanhempien ja koulun hyvä yhteistyö ja tiedottaminen ovat tärkeitä, jotta kotona tiedetään mitä ja miten koulussa on aihetta käsitelty.

LÄHTEET

Ahponen, H. 2008. Vaikeavammaisen nuoren aikuistuminen. Vammala: Vammalan kirjapaino Oy.

Anderson, P. & Kitchin, R. 2000. Disability, space and sexuality: access to family planning services. *Social science & medicine* 51(8), 1163–1173.

Cheng, MM., Udry, JR. 2003. How much do mentally disabled adolescents know about sex and birth control? *Adolescent & Family health* 3(1), 28–38.

Cuskelly, M. & Bryde, R. 2004. Attitudes towards the sexuality of adults with an intellectual disability: parents, support staff, and a community sample. *Journal of Intellectual & Developmental Disability* 29(3), 255-264.

Eriksson, S. 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot - vammaisen arkielämä ja itsemääräminen. Helsinki: Kehitysvammaliitto.

Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä. 2010. [Verkkosivu]. Laitoshoito. [Viitattu 20.5.2010]. Saatavana: <http://www.eskoo.fi/default.aspx?id=134>

Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymä. 2010. [Verkkosivu]. Tervetuloa Eskoon sosiaalipalvelujen kuntayhtymän sivuille. [Viitattu 20.5.2010]. Saatavana: <http://www.eskoo.fi/default.aspx?id=234>

Evans, D.S., McGuire, B.E., Healy, E. & Carley, S.N. 2009. Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability: Part II: Staff and family-carer perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research* 53(2), 913-921.

Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2008. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus Helsinki University Press Oy Yliopistokustannus.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Hämeenlinna: Tammi

Ivanoff, P., Kitinoja, H., Rahko, R., Risku, A. & Vuori, A. 2001. Hoidatko minua? Porvoo: WSOY.

Janhonen, S. & Nikkonen M. 2003. Laadulliset tutkimusmenetelmät hoitotieteessä. Helsinki: WSOY.

Johansson, T. 2000. Ei ole mitään vammaiseksiä, sillä seksuaalisuus on jokaisen perusoikeus. *Seksuaalipoliittinen aikakauskirja* 1/2000. Julkaisematon.

- Karanka, I. (toim.) 1997. Seksuaalisuuden ulottuvuudet- seksuaalikasvatusohjelmia kehitysvammaisille henkilöille. Jyväskylän täydennyskoulutuskeskuksen oppimateriaaleja 22. Jyväskylä: Yliopistopaino.
- Kaski, M. (toim.), Manninen, A. & Pihko, H. 2009. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY oppimateriaalit.
- Kinnunen, S. 2001. Tytöt, pojat & seksi. Hämeenlinna: Kirjapaja Oy.
- Koistinen P., Ruuskanen S. & Surakka T. 2004. Lasten ja nuorten hoitotyön käsikirja. Jyväskylä: Tammi.
- Kontula, O. & Lottes, I.(toim.) 2000. Seksuaaliterveys Suomessa. Tampere: Tammi.
- Kosunen, E. 2006. Seksuaaliterveyden edistäminen Suomessa. Muistio seksuaali- ja lisääntymisterveyden edistämisen toimintaohjelmaa laativaa työryhmää varten. Työpapereita 5/2006. Helsinki: Stakes.
- Kosunen, E. & Ritamo, M.(toim.) 2004. Näkökulmia nuorten seksuaaliterveyteen. Raportteja 282/2004. Saarijärvi: Stakes.
- Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka. Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino.
- Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita
- Kyngäs, H. & Vanhanen, L. 1999. Sisällön analyysi. Hoitotiede 11 (1), 3-11.
- Laitinen, M. & Pohjola, A. 2009. Tabujen kahleet. Tampere: Vastapaino.
- Lampinen, R. 2007. Omat polut! Vammaisesta lapsesta täysivaltaiseksi aikuiseksi. Helsinki: Edita.
- Liinamo, A. 2005. Suomalaisnuorten seksuaalikasvatus ja seksuaaliterveystiedot oppilaan ja koulun näkökulmasta. Arviointia terveyden edistämisen viitekehyksessä. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto.
- Metsämuuronen, J.(toim.). 2006. Laadullisen tutkimuksen käsikirja. Helsinki: International Methelp Ky.
- Nahkamäki, K. & Väkiparta, M. 2001. Kehitysvammaisten oppilaiden seksuaalikasvatus ” mitä enemmän tiedetään sitä vähemmän tarvii luulla”. [Verkkojulkaisu].

Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Erityispedagogiikan laitos. Pro Gradu-tutkielma. [Viitattu 26.10.2010]. Saatavana: <https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/7836/kirnahka.pdf?sequence=1>

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

Piironen, M. 2006. Seksuaalisuus ja seksuaaliset riskitilanteen 7. ja 9. luokkalaisten kuvaamina ja suosituksia koulun seksuaalikasvatukseen. [Verkkójulkaisu]. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Terveystieteiden laitos. Pro Gradu-tutkielma. [Viitattu 28.10.2010]. Saatavana: https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/12238/URN_NBN_fi_jyu-2006200.pdf?sequence=1

Ritamo, M. (toim.) 2008. Seksuaalisuus ammattihenkilöstön koulutuksessa sekä vammaisten ja pitkäaikaissairaiden terveyspalveluissa. Työpapereita 26/2008. Helsinki: Stakes.

Ruusuvuori, J. & Tiittula, L. (toim.) 2005. Haastattelu: tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Jyväskylä: Gummerus.

Räsänen, E., Moilanen, I., Tamminen, T. & Almqvist, F. 2000. Lasten- ja nuorisopsykiatria. Jyväskylä: Duodecim.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Tyynelä, T. 1995. Koulusta elämään- vanhempien näkökulma kehitysvammaisen nuoren itsenäistymiseen peruskoulun päättyessä. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.

Väestöliitto. 2010. [Verkkosivu]. Nuorten seksuaalioikeudet. [Viitattu 28.10.2010]. Saatavana: <http://www.vaestoliitto.fi/nuoret/seksi/seksuaalioikeudet/>

Wong, J.G., Clare, I.C., Holland, A.J., Watson, P.C., Gunn, M. 2000. The capacity of people with a 'mental disability' to make a health care decision. *Psychological Medicine* 30(2), 295–306

Alkuperäinen lainaus	Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka	Yhdistävä luokka
<i>"Seksuaalisuus kuuluu niinku näillekki..."</i>	Kuuluu kaikille			
<i>"Ihan elämänmenoon kuuluva tuo."</i>	Normaalia elämää	Vanhempien positiivinen suhtautuminen seksuaalisuuteen		
<i>"...Ei siinä oo sen suurempaa numeroa tehty."</i>				
<i>" Mä sanoin ettei siinä oo sillälaila mitään pahaa ja se kuuluu sillai ihan.."</i>			Vanhempien tarjoama positiivinen tuki	Nuoren saama tuki
<i>"..Sitä on valmistettu tuota vuosia etukäteen jo."</i>	Varhainen valmennus			
<i>"...Mitkä on sellaset alueet, että mihinkä ei saa koskia toisia niinku lupaa kysymättä."</i>		Pitkäjänteisyys kasvatuksessa		
<i>"..Kirjoja, kirjoja mä sille oon kantanu.."</i>	Tiedon tarjoaminen			

Alkuperäinen lainaus	Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka	Yhdistävä luokka
<p><i>"Jos se kysy jotain se selvitettiin mitä tiettiin ja jos ei tietty niin se katottiin kirjasta."</i></p> <p><i>"..Kyllä mä olin jo niistä puhunu, että kyl se tiesi."</i></p>	Asioista keskustelu	Pitkäjänteisyys kasvatuksessa	Vanhempien tarjoama positiivinen tuki	.. Nuoren saama tuki
<p><i>"..Kyllä se kontrolli ilman muuta..."</i></p> <p><i>"Siihen pitää puuttua heti että se ei saa olla häirittevä..."</i></p> <p><i>"...Jos rupiaa odottamaa et se pitää ottaa sitte pois..."</i></p> <p><i>"Mä oon sille yrittäny sanoa että ei voi lasta saada ennen ku osaa ittesensä pitää huolta."</i></p> <p><i>"...Jossain vaiheessa mää sitte kyselin, että mitä te ootte tehny..."</i></p>	Vanhempien kontrolli	Vanhempien vaikutus nuoren seksuaalikäyttäytymiseen	Vanhempien tukea heikentävät tekijät	

Alkuperäinen lainaus	Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka	Yhdistävä tekijä
<p><i>"..Mä oon aina vähän niin kun sydän kylmänä et alkaako menkat ku ei sillälailla tiä"</i></p>	<p>Huoli nuoren seksielämästä</p>			
<p><i>".. Kuinka toinen ihminen saa suhun koskia."</i></p>		<p>Huoli nuoren pärjäämisestä</p>	<p>Vanhempien tukea heikentävät tekijät</p>	<p>Nuoren saama tuki</p>
<p><i>"Mä pelkään, että sitä käytetään hyväksi.."</i></p>	<p>Pelko hyväksikäytöstä</p>			
<p><i>"..Itse asiassa mä olin vaan tyytyväinen(...) Pysy niin sanottuna lapsena siis pitkään."</i></p>	<p>Pelko murroksen tuomista muutoksista</p>			

Alkuperäinen lainaus	Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka	Yhdistävä luokka
<p><i>" ..Hivelly ittiän-sä, et saanu niinku jotain mielihyvää.."</i></p>	<p>Itsensä hyväily</p>	<p>Mielihyvän haku</p>		
<p><i>" Käsi on menny housuun.."</i></p>				
<p><i>"Kauheesti se tykkää kyllä niinku pussailla ja halia...."</i></p>	<p>Läheisyyden kaipuu</p>			
<p><i>" Siellä ne kutii sitte."</i></p>	<p>Kiinnostus seksiin</p>		<p>Seksuaalisuuden ilmeneminen</p>	<p>Nuoren seksuaalisuus</p>
<p><i>"Avioliittoon haluaa ja lapset haluaa."</i></p>	<p>Perhe ja parisuhde</p>			
<p><i>"On kuule vaki-pari jo."</i></p>		<p>Kiinnostus toisesta sukupuolesta</p>		
<p><i>"Pikkuihastumisia on ollu jo aika monta..."</i></p>				
<p><i>" ...On kysyny sitte siltä tytöltä niin et tykkääksä musta?"</i></p>	<p>Ihastumisia</p>			

Alkuperäinen lainaus	Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka	Yhdistävä luokka
<p>”...On se käynyt rakkausasioistakin puhumassa.” ”Katotaan sextv:tä...”</p>	Keskustelunhalu	Tiedonhankinta		
<p>”...Usein niitä tuolla omassa huoneessa selas.”</p>	Uteliaisuus			
<p>”...Se kysyy et miksi näitä on.”</p>	Tiedonhalu		Murrosiän tuomiin muutoksiin tutustuminen	Nuoren seksuaalisuus
<p>”..Hämmentävä ä... kaikki niinku karvootus..”</p>	Hämmennys	Fyysisten muutosten tuoma hämmennys		
<p>”..Kuukautiset on sille, ei saa puhuaakaan ettei ne tuu.”</p>	Inhotus			
<p>”..Se oli vähän yäk..”</p>	Ei koeta luonnolliseksi			
<p>”..Sillä on ottanu aika lujahan ja kestäny kauan.” ” Ei se antanu tutkia, sano vaan että tuonne EI kosketa.”</p>	Ei halua paljastaa itseään muille			

Alkuperäinen lainaus	Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka	Yhdistävä luokka
<i>"..Semmonen 'hyi olkohon'.."</i>	Inho			
<i>"No ne on vähä niinku sillai no ei, ei kai ny sentäs"</i>	Epäuskoinen suhtautuminen	Negatiivinen suhtautuminen seksuaalisuuteen		
<i>"Sitä ei niinku yhistetä kehitysammassii sitä seksuaalisuutta."</i>	Epäseksuaalisena näkeminen			
<i>"Ei kai ne nyt sellasta tee..."</i>			Ulkopuolisten suhtautuminen seksuaalisuuteen	Suhtautuminen seksuaalisuuteen yhteiskunnassa
<i>"Ne kehu et normaali seurustelut hyväksytään."</i>	Seurustelu hyväksyttävää			
<i>"Nehän kysy et miksei poikakaveri oo täällä."</i>	Halu ottaa mukaan			
<i>"Ne on ihan luonnollisena sen pitäny.."</i>	Pidetään luonnollisena	Positiivinen suhtautuminen seksuaalisuuteen		
<i>"En mä ainakaa oo kuullu tai suoraa mun korvii kuullu että mitään."</i>				

Alkuperäinen lainaus	Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka	Yhdistävä luokka
<i>"Mä haluisin et kysyttäis ees asioista."</i>	Asioista puhumattomuus			
<i>" Ei oo kertakaan tänä aikana kysyty et mitä mieltä oon..."</i>	Tuen puuttuminen	Hoitohenkilökunnan ristiriitainen käytös	Hoitohenkilökunnan suhtautuminen	Seksuaalisuuteen suhtautuminen yhteiskunnassa
<i>"..Väärä paikka tuoda julki."</i>	Hienovaraisuuden puute			
<i>"...mut sit sellasta asiallista."</i>	Asiallisuus			
<i>" ...Niinku se on jokaasen oma yksityinen asia"</i>	Yksityisyyden kunnioittaminen			

Alkuperäinen lainaus	Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka	Yhdistävä luokka
<i>"Se tuli suhteellisen samoihin aikoihin."</i>	Fyysisten muutosten alku			
<i>" Just niinku tulee fyysiset muutokset..."</i>		Fyysiset muutokset		
<i>"En mä ainakaa niinku mitenkää erittelistätä, et se ois erilainen."</i>	Fyysinen kehitys normaalitahdista			
<i>"Ei siinä suuria eroja oo."</i>				
<i>"Hakee sitä itsenäisyyttä siinä."</i>	Itsenäistymispyrkimykset		Murrosiän muutokset	Kehitysvammaisen nuoren kehitys
<i>" Toinen oikein kavamalla kaivo et sai isänsä suuttumaan.."</i>	Toisen ärsyttäminen	Psykkiset muutokset		
<i>"Ei niinkun mee sillä lailla jakeluhun niinkun terveillä.."</i>	Ymmärtämättömyys			
<i>" ...Kyllä varmaan tuos viidentoista ikävuođen jälkeen."</i>	Psykkisten muutosten alku			
<i>" ...Sitten nämä alko nää mielialajutut.."</i>	Mielialanvaihtelut			

Alkuperäinen lainaus	Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka	Yhdistävä luokka
<p><i>"...Se hermostuu ja se ei taho saaha ittiänsä takasin.."</i></p> <p><i>"Ei ikään yksin pärjää."</i></p> <p><i>"...Se on kumminki semmonen ettei yksin pärjää."</i></p> <p><i>"Ei meillä sillä lailla oo ollu itsenäistymispyrkimysä..."</i></p> <p><i>"Haluaa niinkun oman oman tuota kun on nähnyt nuoria—jotka on omas asuntolas."</i></p>	<p>Pärjäämättömyys</p> <p>Jatkuva avuntarve</p> <p>Halu itsenäistyä</p>	<p>Itsenäistyminen tuetuna</p>	<p>Murrosiän muutokset</p>	<p>Kehitysvammaisen nuoren kehitys</p>

Alkuperäinen lainaus	Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka	Yhdistävä luokka
<i>"Eri asia sitten nähdä se televisiosta--ne niinkun samaistuu yhreksi."</i>	Fakta ja fiktio sekaisin			
<i>" Se saattaa itekin kysyä(...)</i>	Ymmärtämättömyys	Puutteellinen käsityskyky		
<i>"Sanoo että ei se oikees elämäs voi noin mennä."</i>				
<i>" Sillä ainakin se ajatusmaailma on niin suora ja selkiä, et siihen ei niinkun liity mielikuvitus ollenkaa"</i>	Ajatusmaailma suoraviivainen			
<i>"...Vähä sitte salkkaria sitte ja eletin välillä sitä draamaa"</i>	Eläytyminen tv-sarjaan	Eläminen haavemaailmassa	Toiveet ja tarpeet seksuaalisuuden suhteen	Kehitysvammaisen nuoren käsitys seksuaalisuudesta
<i>" Se halus hääpukuliikkeen(...),ne on koittanu ja se on siellä valmiina sitte."</i>	Haaveilu			
<i>" Sinne oli tullu et työkaveri sano et se on menny naimisii et se oli laittanu."</i>				
<i>"...Se puhuu niin avoimesti siitä kuinka hän niin rakastaa—ja sitä poikaakin..."</i>	Tunteiden julkituominen	Tunteiden esiintuominen		
<i>"...Kuinka ne koulussa sitte. Se on semmosta kuhertelua kaiken aikaa..."</i>	Avoimuus			
<i>" ...Oli jo suunnitellu kihloihin meno..."</i>	Halu vakiintua			

Haastattelurunko

Tutkimustehtävä 1

Miten kehitysvammaisen nuori kokee seksuaalisuutensa?

- Seksuaalisuuden ilmeneminen arkielämässä?
- Tulevaisuuden odotukset seksuaalisuuden suhteen?
- Kuinka nuori suhtautuu murrosiän tuomiin ulkoisiin muutoksiin omassa kehossaan?
- Seksuaalisen kiinnostuksen suuntaaminen?

Tutkimustehtävä 2

Kuinka perhe voi tukea kehitysvammaisen nuoren seksuaalisuutta?

- Vanhempien suhtautuminen nuoren seksuaalisuuteen?
- Ympäristöstä tulevien paineiden vaikutus vanhempien antamaan tukeen?
- Vanhempien odotukset tulevaisuuden suhteen?

Tutkimustehtävä 3

Millä tavoin kehitysvammaisen ja tavallisen nuoren kehitys eroaa toisistaan?

- Nuoren käyttäytyminen murrosiässä?
- Murrosiän ulkoiset muutokset?
- Kehitysvammaisen nuoren itsenäistyminen murrosiässä?

Tutkimustehtävä 4

Millä tavoin kehitysvammaisen nuoren seksuaalisuuden ilmenemiseen suhtaudutaan yhteiskunnassa?

- Miten perheen ulkopuoliset henkilöt suhtautuvat esim. kehitysvammaisen nuoren hellyydenosoituksiin?
- Miten perhe kokee hoitohenkilökunnan suhtautuvan asiaan?
- Kokemuksia ulkopuolisten ennakkoluuloista kehitysvammaisten seksuaalisuuden suhteen?
- Millaista tukea perhe odottaa hoitohenkilökunnalta?

Eeva Pasila & Noora Ahokas

Emännäntie 2 a 3, 60200 Seinäjoki

Puhelin: 0400-550 794, 040- 5251 127

Ulla Yli-Hynnilä

Eskoon kuntayhtymä/erityisneuvola silmu

Hakemus**9.6.2010****Arvoisa Ulla Yli-Hynnilä**

Olemme kaksi sairaanhoitajaopiskelijaa Seinäjoen ammattikorkeakoulusta ja teemme opinnäytetyömme aiheesta kehitysvammaisen nuoren seksuaalisuuden tukeminen perheen näkökulmasta. Tarkoituksenamme on tehdä tutkimus laadullisena tutkimuksena ja kerätä aineisto haastattelemalla kehitysvammaisten nuorten äitejä sekä muutamaa kehitysvammaista nuorta aiheesta. Opinnäytetyön tarkoitus on kuvailla kehitysvammaisten nuorten seksuaalisuutta ja sen ilmenemismuotoja. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa siitä, miten kehitysvammaisen nuoren seksuaalisuus tulisi kohdata ja miten sitä voisi tukea perheessä. Tuloksia voidaan hyödyntää perheiden ohjauksessa ja käyttää apuna nuoren kohtaamisessa sekä hoitotyössä. Kehitysvammaisten nuorten seksuaalisuus on vaiettu aihe ja sitä on tutkittu melko vähän. Tämän takia haluamme tutkia aihetta tarkemmin ja toivomme että tutkimuksemme tuottaa uutta tietoa ja madaltaa kynnystä puhua aiheesta.

Pyydämme kohteliaimmin lupaanne tutkia aihetta ja haastatella nuoria ja heidän omaisiaan. Noudatamme tutkimusta tehdessämme täydellistä salassapitovelvollisuutta. Haastattelut suoritetaan siten, että haastateltavat saavat säilyttää yksityisyytensä eivätkä haastattelussa ilmi tulevat asiat päädy ulkopuolisten tietoon. Kirjallinen tutkimusaineisto säilytetään myös niin, ettei ulkopuolisilla ole mahdollisuutta päästä lukemaan tai kuuntelemaan haastattelumateriaalia. Koska aihe on todella arka, tulee haastatteluissa noudattaa erityistä hienotunteisuutta ja kunnioittaa haastateltavien mielipiteitä. Haastattelutilanteissa tulee ottaa huomioon myös haastateltavien esiin nousevat tunteet ja ajatukset aiheesta. Kehitysvammaisuus voi olla perheelle rankkaa ja siksi haastattelijan tulee olla empaattinen ja helposti lähestyttävä.

Kunnioittavasti

Eeva Pasila & Noora Ahokas

[Sairaanhoitajaopiskelijat KGS19A/ Seamk](#)

[Liite1 Opinnäytetyön tutkimussuunnitelma](#)

[Liite 2 Haastattelurunko](#)

Eeva Pasila
Noora Ahokas

Hakemus

Emännäntie 2 A 3
60200 Seinäjoki
Puhelin: 0400-550 794

09.06.2010

Jouni Lammi

Eskoon kuntayhtymän johtaja
Eskoontie 47
60280 Seinäjoki

Arvoisa kuntayhtymän johtaja

Olemme kaksi sairaanhoitajaopiskelijaa Seinäjoen ammattikorkeakoulusta ja teemme opinnäytetyömme aiheesta kehitysvammaisen nuoren seksuaalisuuden tukeminen perheen näkökulmasta. Tarkoituksenamme on tehdä tutkimus laadullisena tutkimuksena ja kerätä aineisto haastattelemalla kehitysvammaisten nuorten äitejä sekä muutamaa kehitysvammaista nuorta aiheesta. Opinnäytetyön tarkoitus on kuvailla kehitysvammaisten nuorten seksuaalisuutta ja sen ilmenemismuotoja. Tutkimuksen tavoitteena on tuottaa tietoa siitä, miten kehitysvammaisen nuoren seksuaalisuus tulisi kohdata ja miten sitä voisi tukea perheessä. Tuloksia voidaan hyödyntää perheiden ohjauksessa ja käyttää apuna nuoren kohtaamisessa sekä hoitotyössä. Aiheemme on lähtöisin Eskoon palvelukeskuksen lasten- ja nuorten puolelta jossa kaivattaisiin enemmän tietoa kehitysvammaisten nuorten seksuaalisuudesta ja sen kohtaamisesta.

Pyydämme kohteliaimmin lupaanne tutkia aihetta ja haastatella nuoria ja heidän omaisiaan. Noudatamme tutkimusta tehdessämme täydellistä salassapitovelvollisuutta. Haastattelut suoritetaan siten, että haastateltavat saavat säilyttää yksityisyytensä eivätkä haastattelussa ilmi tulevat asiat päädy ulkopuolisten tietoon. Kirjallinen tutkimusaineisto säilytetään myös niin, ettei ulkopuolisilla ole mahdollisuutta päästä lukemaan tai kuuntelemaan haastattelumateriaalia. Koska aihe on todella arka, tulee haastattelussa noudattaa erityistä hienotunteisuutta ja kunnioittaa haastateltavien mielipiteitä. Haastattelutilanteissa tulee ottaa huomioon myös haastateltavien esiin nousevat tunteet ja ajatukset aiheesta. Kehitysvammaisuus voi olla perheelle rankkaa ja siksi haastattelijan tulee olla empaattinen ja helposti lähestyttävä.

Kunnioittavasti

Eeva Pasila & Noora Ahokas
Sairaanhoitajaopiskelijat KGS19A/ Seamk

Liite 1 Opinnäytetyön tutkimussuunnitelma
Liite 2 Haastattelurunko

Eeva Pasila ja Noora Ahokas

eeva.pasila@seamk.fi, noora.ahokas@seamk.fi

Puh: Eeva: 0400-550794 ja Noora: 040-5251127

Arvoisat vanhemmat

Olemme kaksi sairaanhoitajaopiskelijaa Seinäjoen ammattikorkeakoulusta, sosiaali- ja terveystieteiden yksiköstä ja valmistumme sairaanhoitajiksi jouluna 2011. Teemme opinnäytetyömme Kehitysvammaisten nuorten seksuaalisuuden tukemisesta ja tarkoituksenamme on tutkia asiaa perheen näkökulmasta. Teemme yhteistyötä Eskoon kuntayhtymän ja erityisneuvola Silmun kanssa ja aiheemme on lähtöisin Eskoon palvelukeskuksen lasten- ja nuortenosastolta, jossa aiheesta kaivattaisiin enemmän tietoa. Kiinnostuimme aiheesta, sillä sitä on tutkittu erittäin vähän ja tahdomme parantaa tietoisuutta kehitysvammaisten nuorten seksuaalisuudesta. Opinnäytetyömme tuloksia voidaan hyödyntää hoitotyössä sekä perheiden ohjauksessa kun mietitään, miten kehitysvammaisten nuorten seksuaalisuuden ilmenemiseen tulisi suhtautua ja miten sitä voisi tukea.

Teemme opinnäytetyömme haastattelututkimuksena ja toivomme, että osallistutte haastatteluun. Haastattelut tehdään yksilöhaastatteluina eikä tutkimusmateriaalista ilmene haastateltavan henkilöllisyys. Olemme vaitiolovelvollisia ja koko opinnäytetyön prosessin ajan sekä valmiissa opinnäytetyössä haastateltavat pysyvät salassa ulkopuolisilta. Juuri Teidän tietonne ja kokemuksenne ovat ensiarvoisen tärkeitä opinnäytetyömme onnistumisessa, koska aihetta ei ole aiemmin kovinkaan paljon tutkittu eikä varsinkaan perheen ja läheisten näkökulmasta. Liitteenä lähetämme haastattelurungon, jotta voitte tutustua aiheeseen ja teemoihin, joita haastattelussa käydään läpi.

Haastattelut tehdään syksyn mittaan ja toivomme, että otatte yhteyttä meihin viimeistään 18.10.2010 mennessä jos osallistutte haastatteluun. Yhteyttä voitte ottaa joko sähköpostitse tai puhelimitse ja tarvittavat yhteystiedot näkyvät kirjeen yläreunassa. Vastaamme mielellämme myös Teille heränneisiin kysymyksiin liittyen haastatteluun ja opinnäytetyöhömmme. Odotamme kovasti yhteydenottoanne. Hyvää ja aurinkoista syksyn aikaa!

Kunnioitavasti

Eeva Pasila ja Noora Ahokas Sairaanhoitajaopiskelijat

Seinäjoen ammattikorkeakoulu

Seinäjoki 6.10.2010

Eeva Pasila ja Noora Ahokas

eeva.pasila@seamk.fi , noora.ahokas@seamk.fi

Puhelin:0400-550794, 040-5251127

Arvoisat vanhemmat

Olemme Seinäjoen ammattikorkeakoulusta sosiaali- ja terveysalan yksikössä ja valmistumme sairaanhoitajiksi joulukuussa 2011. Teemme opinnäytetyötä Kehitysvammaisten nuorten seksuaalisuudesta ja tarkoituksenamme on tutkia asiaa perheen näkökulmasta. Teemme yhteistyötä Eskoon kuntayhtymän ja erityisneuvola Silmun kanssa.

Lähetimme vajaa kuukausi sitten Teille kirjeen koskien opinnäytetyötämme. Tutkimme asiaa haastattelemalla kehitysvammaisten nuorten vanhempia heidän kokemuksistaan. Haastatteluihin osallistujia ilmoittautui melko niukasti ja toivoisimmekin, että harkitsisitte vielä tutkimukseen osallistumista. Haastattelut ovat vapaaehtoisuuteen perustuvia ja noudatamme vaitiolovelvollisuutta haastattelujen ja siihen osallistujien suhteen. Haastattelut voidaan tehdä teille parhaiten sopivassa ympäristössä esimerkiksi kotona ja ajankohta sovitaan jokaisen kanssa erikseen. Viimeinen vastauspäivä on 8.11.2010 ja yhteyttä voitte ottaa joko sähköpostitse tai puhelimitse. Vastaamme mielellämme kysymyksiinne tutkimuksen suhteen. Tietonne ja osallistumisenne ovat meille todella tärkeitä ja olemme kovin kiitollisia jos osallistutte haastatteluun.

Kunnioitavasti

Eeva Pasila ja Noora Ahokas
Sairaanhoitajaopiskelijat
Seinäjoen ammattikorkeakoulu
27.10.2010