

MÄ OLEN HYVÄ KUMPPANI, MÄ OLEN HYVÄ EMÄNTÄ, HYVÄ VAIMO JA
MÄ OLEN HYVÄ YSTÄVÄ

Liikuntavammaisten naisten kokemuksia omasta seksuaalisuudestaan

Eeva Airikkala

MÄ OLEN HYVÄ KUMPPANI, MÄ OLEN HYVÄ EMÄNTÄ, HYVÄ VAIMO JA
MÄ OLEN HYVÄ YSTÄVÄ

Liikuntavammaisten naisten kokemuksia omasta seksuaalisuudestaan

Eeva Airikkala

Opinnäytetyö, kevät 2014

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Sosiaalialan koulutusohjelma

Sosionomi AMK

TIIVISTELMÄ

Airikkala, Eeva. *Mä olen hyvä kumppani, mä olen hyvä emäntä, hyvä vaimo ja mä olen hyvä ystävä. Liikuntavammaisten naisten kokemuksia omasta seksuaalisuudestaan.* 69 sivua, 2 liitettä. Diak Etelä, kevät 2014. Diakoniammattikorkeakoulu. Sosiaalialan koulutusohjelma, sosionomi (AMK).

Opinnäytetyö toteutettiin kvalitatiivisena tutkimuksena, jonka tarkoituksena oli nostaa esille liikuntavammaisten naisten kokemuksia seksuaalisuudestaan. Tutkimuksessa haastateltiin viittä liikuntavammaista naista heidän kokemuksistaan seksuaalisuudesta. Työssä keskityttiin erityisesti haastateltujen naisten nuoruuden ja varhaisaikuisuuden ajan seksuaalisuuden kokemuksiin. Haastattelut tehtiin syksyllä 2013.

Työn tavoitteena oli saatujen haastattelujen kautta parantaa tietoisuutta liikuntavammaisten naisten seksuaalisuudesta sekä siihen edelleen liittyvistä ennakkoluuloista ja väärinkäsityksistä. Tutkimuskysymyksiä olivat: Miten liikuntavammainen nainen kokee oman seksuaalisuutensa, millaisia negatiivisia ja positiivisia kokemuksia hänellä on seksuaalisuudesta sekä miten liikuntavammainen nainen kokee läheistensä ja yhteiskunnan suhtautuvan itseensä naisena. Tutkimus on osa laajempaa Kynnys ry:n Vammaisten ihmisten elämä Suomessa tutkimusta. Tutkimusmenetelminä olivat sekä elämänkertahaastattelu että teemahaastattelu.

Tutkimustuloksissa ilmeni haastateltujen naisten kokemuksia seksuaalisuudestaan lapsuudessa, murrosiässä ja aikuisuudessa. Tuloksissa käsiteltiin haastateltujen naisten voimaannuttavia ja haavoittavia kokemuksia seksuaalisuudesta, oman identiteetin rakentumisesta sekä vanhemmuutta. Vanhemmuudessa nousi esille muiden ihmisten kyseenalaistaminen siitä, voiko vammaisen naisen suoriutua äidin velvollisuuksista.

Johtopäätöksissä päästiin siihen tulokseen, että vammaisuus tuo mukanaan erilaisia haasteita aikuiseksi kasvamiseen ja seksuaalisuuteen suhtautumiseen, mutta epävarmuutta herättävät asiat eivät juuri eroa vammattomien ihmisten yleisistä haasteista ja epävarmuustekijöistä ihmissuhdeasioissa.

Avainsanat: seksuaalisuus, seksuaaliset oikeudet, liikuntavammaisuus, identiteetti, kvalitatiivinen tutkimus.

ABSTRACT

Airikkala, Eeva. I'm a good partner, I'm a good mistress, a good wife and I'm a good friend. Experiences of sexuality of physically disabled women. 69 pages, 2 appendices. Languages: Finnish. Helsinki, Spring 2014. Diaconia University of Applied Sciences. Degree programme in Social Services. Degree: Bachelor of Social Services.

This is a qualitative thesis, the purpose of which was to describe the experiences of physically disabled women of their sexuality. Five physically disabled women were interviewed about their experiences of sexuality for the thesis. The research was focused especially on the experiences of sexuality during youth and early adulthood of the interviewees. The interviews were done in the fall of 2013.

The aim of the thesis was through the obtained interviews to improve knowledge on the sexuality of physically disabled women and the related prejudices and misunderstandings that still remain. The research questions were: How does a physically disabled woman experience her sexuality, what kind of negative and positive experiences does she have on sexuality and how does a physically disabled woman feel about her loved ones and how does society see her as a woman. The research is a part of a wider *The life of disabled people in Finland* – research by Kynnys ry. The research methods were a biographical interview and a themed interview.

Experiences of the interviewees about their sexuality during childhood, puberty and adulthood were found in the research results. The results handled the empowering and wounding experiences of the interviewees on their sexuality, the forming of one's own identity and parenthood. Regarding parenthood the questioning of other people on whether a physically disabled woman can cope with the responsibilities of a mother arose.

A conclusion was reached that being disabled brings about different challenges on becoming an adult and dealing with one's sexuality, but the things causing insecurity do not really differ from the common challenges and insecurities of non-disabled people regarding interpersonal relationships.

Keywords: sexuality, sexual rights, physical disability, identity, qualitative research.

SISÄLLYS

1 JOHDANTO	6
2 SEKSUAALISUUS	8
2.1 Seksuaalioikeudet	9
2.2. Vammaisten seksuaalisuus.....	10
3 VAMMAISUUS	12
3.1 Liikuntavammaisuus	13
3.2 Identiteetti ja vammaisuus.....	14
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	15
4.1 Tutkimuksen tavoite	15
4.2 Tutkimusympäristö	16
4.2.1 Kynnys ry.....	16
4.2.2 Vammaisten ihmisten elämä Suomessa -tutkimus	16
4.3 Haastattelu aineiston hankintamenetelmänä	18
4.3.1 Elämänkertahaastattelu	18
4.3.2 Teemahaastattelu	19
4.3.3 Aineiston hankinta	20
4.3.4 Haastatellut naiset	22
4.4 Aineiston analyysi	23
4.4.1 Teemoittelu	23
4.4.2 Havainnointi.....	25
5 TULOKSET	26
5.1 Lapsuusajan uteliaisuus ja oman kehon tiedostaminen	26
5.1.1 Seksuaalisuudesta puhuminen kotona	26
5.1.2 Kehon koskemattomuuden ja yksityisyyden kunnioitus	29
5.2 Voimaannuttavat kokemukset	32
5.2.1 Itsensä hyväksytyksi tunteminen	32
5.2.2 Valta päättää itse	33
5.3 Haavoittavat kokemukset	34
5.3.1 Arvostuksen menetys	34
5.3.2 Väkivalta	35
5.4 Miten olla liikuntavammaisen nainen?	37
5.4.1 Omat odotukset naiseudesta	37

5.4.2 Yhteiskunnan käsitysten kohtaaminen	40
5.4.3 Kelpaanko minä?	43
5.5 Vanhemmuuden kokeminen	46
6 JOHTOPÄÄTÖKSET	49
6.1 Seksuaalisuuden kokeminen	49
6.2 Hyvät ja huonot kokemukset	52
6.3 Vammaisten ihmisten seksuaalisuuteen suhtautuminen yhteiskunnassa ...	53
7 POHDINTA	56
7.1 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus	56
7.2 Vertaisuus	60
7.3 Ammatillinen kasvu ja kehittyminen	61
8 LÄHTEET	63
LIITE 1: Haastattelukutsu	66
LIITE 2: Teemahaastattelun kysymysrunko	67

1 JOHDANTO

Vammaisten ihmisten seksuaalisuus ja seksuaaliset oikeudet ovat kiinnostaneet minua siitä asti, kun aloin itse kohtaamaan enemmän vammaisten seksuaalisuuteen liittyviä ennakkoluuloja ja -käsityksiä nuorena aikuisena. Itse liikuntavammaisena naisena olen kuullut monenlaisia, yleensä vammattomien ihmisten, käsityksiä tähän aiheeseen liittyen. Esimerkiksi usein vammaiset nähdään täysin aseksuaalisina eli vailla seksuaalista halua tai kiinnostusta. Samalla myös ihmetellään, miten vammaisen ihminen ylipäättään pystyy olemaan seksuaalisesti aktiivinen. Nämä ovat vain kaksi esimerkkiä monista kohtaamistani ihmetyksen aiheista ja väärinkäsityksistä, jotka johtuvat suurelta osin tiedon puutteesta. Mielestäni on tärkeää puhua vammaisten ihmisten seksuaalisuudesta, koska seksuaalisuus kuuluu kaikille ja se koskettaa jokaista ihmistä läpi elämän. Haluan omalta osaltani antaa tätä tarvittavaa tietoutta vammaisten ihmisten seksuaalisuudesta opinnäytetyöni kautta.

(Vammattomien ihmisten) tiedon lisäämiseksi on myös tärkeää korostaa vammaisten ihmisten tasavertaisuutta valtaväestöön nähden, seksuaalioikeuksia ja itsemääräämisoikeutta. Toivon opinnäytetyöni toimivan myös vertaistuellisena aineistona muille vammaisille nuorille ja aikuisille, joilla ei ole ollut mahdollisuutta kysyä ja keskustella mieltään askarruttavista seksuaalisuuden eri osa-alueista.

Opinnäytetyössäni haluan tuoda esille liikuntavammaisten naisten kokemuksia siitä, miten he kokevat oman seksuaalisuutensa sekä miten vammaisuus vaikuttaa heidän seksuaalisuuteensa ja identiteettiinsä. Teen opinnäytetyöni yhteistyössä Kynnys ry:n Vammaisten ihmisten elämä Suomessa -tutkimuksen (myöhemmin VIES) kanssa, jonka yhtenä tavoitteena on antaa vammaisten itse kertoa oma elämäntarinansa. VIES-tutkimukseen kuuluu opinnäytteeni lisäksi useampi pro gradu -työ, joiden aiheet ja fokuksinnit vaihtelevat tutkijan ja tutkimusryhmän kanssa sovittujen aihealueiden mukaan. (Vammaisten ihmisten elämä Suomessa, i.a.) Opinnäytetyöni liitetään osaksi tätä tutkimusta.

Tutkimuksia vammaisten seksuaalisuudesta, itsemääräämisoikeudesta ja itseenäisyydestä on tehty yhä enemmän viimeisen parinkymmenen vuoden aikana. Iso osa näistä on angloamerikkalaisia tutkimuksia. Kotimaisista opinnäytetöistä suuri osa liittyy kehitysvammaisten ihmisten itsemääräämisoikeuteen ja seksuaalisuuteen. Marjo-Riitta Reinikaisen (2007) väitöskirja tutkii vammaisuuden sukupuolittuneita ja syrjiviä diskursseja. Tätä varten hän muun muassa käytti Invalidiliiton järjestämää kirjoituskilpailua, jossa pyydettiin vammaisia ihmisiä kirjoittamaan kokemuksistaan vammaisena elämisestä. Tällaisia omakohtaisia kokemuksia tarvitaan yhä enemmän tutkimusmateriaaliksi, jotta todelliset kokemukset ja tilanteet tulisivat tietoon aiheen parhailta kokemusasiantuntijoilta: eri tavoin vammaisilta ihmisiltä. Oma opinnäytetyöni on haastattelututkimus, jossa käsittelen vammaisten naisten kokemuksia omasta seksuaalisuudestaan elämässään. Keskityn opinnäytetyössäni erityisesti nuoruusajan ja varhaisaikuisuuden ikävaiheiden seksuaalisuuden kokemuksiin. Olen saanut viisi vapaaehtoista, iältään 23–31-vuotiasta nuorta aikuista haastateltavaksi.

Tutkimuksia on yhä enenevässä määrin tehty juuri vammaisten ihmisten näkökulmasta sen sijaan että heitä olisi tutkittu vain objekteina. Ongelmana monissa tutkimuksissa on kuitenkin edelleen kuntoutus- ja diagnoosikeskeisyys näkökulmina vammaisuuden määrittelyyn ja käsittelyyn. Opinnäytetyöni omalta osaltaan mahdollistaa uusien äänien ja kokemusten pinnalle tuomisen enemmän ihmiskeskeisestä ja yksilöllisestä näkökulmasta, ei niinkään vamma- tai diagnoosikeskeisesti. Tässä työssä vammaisten ihmisten näkökulma tulee väistämättä esille myös tutkijan puolelta, koska olen itsekin liikuntavammainen. Oman vammani vaikutus työprosessiin, aineiston analysointiin ja lopputuloksiin kulkee mukana varmasti koko työn läpi, mutta erityisesti pohdinnassa tuon esille liikuntavammaisuuteni mahdollisia vaikutuksia opinnäytetyöhöni.

Alussa avaan opinnäytetyön kannalta keskeisiä käsitteitä, jonka jälkeen siirryn kuvaamaan tutkimuksen taustaa ja toteuttamista sekä aineiston analysointia ja käyttämiäni analyysimenetelmiä. Tutkimuksen tuloksissa käsittelen liikuntavammaisten naisten seksuaalisuuden kokemuksellisuutta, identiteettiä, seksuaalikasvatusta ja -valistusta sekä vanhemmuutta.

2 SEKSUAALISUUS

Seksuaalisuuden ja sukupuolisuuden käsitteistö on laaja. Kulttuurisidonnaiset ja uskontoon liittyvät tekijät ovat aina vaikuttaneet suhtautumiseen ja käsityksiin seksuaalisuudesta. Kirkon, lakisäädäntöjen ja lääketieteen määrittelemät käsitteet ja normit vaikuttavat tänä päivänäkin siihen, miten seksuaalisuudesta puhutaan, mikä seksuaalisuuteen ja sukupuolisuuteen liittyen on ”oikein” ja ”väärin” ja millaiset asenteet vallitsevat aiheesta puhuttaessa. (Ilmonen ja Nissinen 2006, 20, 23.)

Tietämättömyys, väärinkäsitykset ja uskomukset ovat muokanneet ja muokkaavat edelleen asenteita seksuaalisuudesta. Käsitykset seksuaalisuudesta voivat olla hyvin kapeita, mikä puolestaan jättää kaiken sen yksilöllisyyden ja vaihtelun seksuaalisuudesta huomiotta, jota siihen liittyy. Samalla asenteet voivat myös rajata sitä, miten joidenkin ihmisryhmien kuuluisi toimia ja käyttäytyä. (Ilmonen ja Nissinen 2006, 25.) Hyvänä esimerkkinä tästä ovat juuri vammaiset ihmiset, joiden seksuaalisuuden ilmaisusta muut (vammattomat) ihmiset helposti määrittävät, mikä on sallittavaa toimintaa ja mikä ei.

Seksuaalisuuteen liittyvät arvot ja käsitykset ovat muuttuneet laajakatseisimmiksi vuosisatojen ja -kymmenien aikana. Asenteet ovat vapaamielisempiä; monet ennen sairauksiksi ja poikkeavuuksiksi luokitellut ominaisuudet tai mielitykset ovat nykyään hyväksyttäviä ja monet seksuaalisuuteen liittyvät asiat nähdään nykyään oikeuksina eikä velvollisuuksina. Etenkin länsimaissa seksuaalisuus nähdään ihmisen tärkeänä perusominaisuutena ja tieto seksuaalisuudesta on merkittävästi parantunut viimeisen 20 vuoden aikana. Merkittäväksi seksuaalisuuden standardiksi on muotoutunut sellainen yksilön seksuaalinen itsemääräämisoikeus, joka ei riko eikä ole ristiriidassa toisten ihmisten vastaavan oikeuden kanssa. Nykyään ollaan yhä paremmassa yhteisymmärryksessä siitä, että seksuaalisuus kuuluu kaikille. Se on olennainen ja erottamaton osa ihmisyyttä, ja se pyrkii ihmisten lähentymiseen ja yhteen liittymiseen. Seksuaalinen kehitys tapahtuu portaittain ja riippuu paljolti siitä, miten inhimilliset perustarpeet tyydyttyvät. Inhimillisiä perustarpeita ovat muun muassa kaipuu ja halu kontaktiin, hellyyteen, rakkauteen, mielihyvään, tunneilmaisuuksiin ja läheiseen

suhteeseen. (Kontula 2006, 24, 29. Apter 2006, 103. Cacciatore 2006, 205. World Association for Sexual Health 1999.)

2.1 Seksuaalioikeudet

Seksuaalioikeudet ovat Seksologian maailmanjärjestön WAS:n julistamia yleismaailmallisia ihmisoikeuksia. Seksuaalioikeudet perustuvat jokaiselle ihmiselle luonnostaan kuuluvaan vapauteen, arvoon ja tasavertaisuuteen. (World Association for Sexual Health 1999.) Suomen Seksologisen seuran (i.a.) suomentamat seksuaalioikeudet kuuluvat seuraavasti:

1. **Oikeus seksuaaliseen vapauteen:** Seksuaalinen vapaus sisältää yksilöiden oikeuden ilmaista seksuaalisuuttaan täydesti. Se kuitenkin sulkee pois seksuaalisen väkivallan, hyväksikäytön ja seksuaalisen riiston.
2. **Oikeus seksuaaliseen itsemääräämisoikeuteen, seksuaaliseen loukkaamattomuuteen ja fyysiseen turvallisuuteen:** Tämä oikeus sisältää kyvyn tehdä itsenäisiä päätöksiä omasta seksuaalielämästä oman henkilökohtaisen ja yhteisön etiikan mukaisesti. Siihen sisältyy myös oman kehon hallinta ja nautinto vapaana kidutuksesta, silpomisesta ja mistä hyvänsä väkivallasta.
3. **Oikeus seksuaaliseen yksityisyyteen:** Tähän sisältyy oikeus tehdä yksilöllisiä päätöksiä ja käyttäytyä yksilöllisesti läheisissä suhteissa silloin kun ne eivät häiritse muiden seksuaalisia oikeuksia.
4. **Oikeus seksuaaliseen oikeudenmukaisuuteen:** Tämä tarkoittaa vapautta kaikesta syrjinnästä sukupuolen, seksuaalisen suuntautumisen, iän, ihonvärin, sosiaaliluokan, uskonnon ja fyysisen tai psyykkisen vamman vuoksi.
5. **Oikeus seksuaaliseen mielihyvään:** Seksuaalinen mielihyvä, mukaan lukien sooloseksu, on ruumiillisen, henkisen, älyllisen ja hengellisen hyvinvoinnin lähde.
6. **Oikeus seksuaalisten tunteiden ilmaisuun:** Seksuaalinen ilmaisu on enemmän kuin eroottista mielihyvää ja seksuaalista toimintaa. Yksilöllä on oikeus ilmaista seksuaalisuuttaan kommunikoimalla, koskettamalla, ilmaisemalla tunteita ja rakastamalla.
7. **Oikeus vapaaseen seksuaaliseen liittymiseen:** Tämä tarkoittaa mahdollisuutta mennä naimisiin tai olla menemättä, mahdollisuutta erota ja mahdollisuutta solmia muunlaisia vastuullisia seksuaalisia suhteita.
8. **Oikeus tehdä vapaita ja vastuullisia ehkäisyvalintoja:** Tämä sisältää oikeuden päättää hankkiiko lapsia vaiko ei, oikeuden päättää lasten lukumäärästä ja ajoituksesta sekä täyden käyttöoikeuden synnytyksen säännöstelyn menetelmiin.
9. **Oikeus seksuaalisuutta koskevaan tieteellisesti perusteltuun tietoon:** Tämä oikeus tarkoittaa sitä, että tieto seksuaalisuudesta tu-

lisi tuottaa riippumattoman ja eettisen tutkimuksen avulla, ja että tätä tietoa jaetaan sopivilla tavoilla yhteiskunnan kaikille tahoille.

10. **Oikeus monipuoliseen seksuaalikasvatukseen ja valistukseen:** Tämä on elämän pituinen prosessi syntymästä läpi elämänkaaren ja sen tulisi koskea yhteiskunnan kaikkia instituutioita.
11. **Oikeus seksuaaliterveyspalveluihin:** Seksuaaliterveyspalveluiden tulisi olla käytettävissä kaikkien seksuaalisuuteen liittyviin huolenaiheiden, ongelmien ja toimintahäiriöiden ehkäisemiseksi ja hoitamiseksi.

2.2. Vammaisten seksuaalisuus

Kun puhutaan vammaisten ihmisten seksuaalisuudesta, mielikuvat siitä saattavat olla hyvin erilaisia verrattuna vammattomien ihmisten seksuaalisuuteen. Lähtökohtaisesti vammaisten ihmisten seksuaalisuudessa on kuitenkin enemmän yhteistä kuin erilaista verrattuna vammattomiin. Seksuaaliset tarpeet, oikeudet ja ongelmat koskettavat kaikkia ihmisiä. Vammaisilla ihmisillä seksuaalisuuteen liittyvät ongelmat ja rajoitukset voivat liittyä enemmän fyysisiin, vammaan mukanaan tuomiin anatomisiin, fysiologisiin tai psyykkisiin ominaisuuksiin. Vammattomien ihmisten kohdalla rajoitukset saattavat liittyä enemmän uskomuksiin, ennakkoluuloihin ja stereotypioihin. (Karkaus-Rikberg 2000, 293.) Tällainen yleistetty jaottelu ei kuitenkaan ole toisiaan poissulkeva: Yhtä lailla vammaisilla ihmisillä voi olla seksuaalisuuteensa vaikuttavia ennakkoluuloja ja stereotypioita, samalla tavoin kuin vammattomilla ihmisillä voi olla fysiologisista tai psyykkisistä syistä johtuvia seksuaalisuuteen liittyviä rajoitteita. Kuten Väestöliitonkin (2011) julkaisussa todetaan, on hyvin yksilöllistä, kuinka suurta painoarvoa kukin vammalleen ja rajoituksilleen laittaa. Vamma ei siis ole mikään este seksuaalisuudesta ja seksistä nauttimiseen (Väestöliitto 2011, 27).

Koska seksuaalisten oikeuksien on julistettu kuuluvan kaikille (World Association for Sexual Health 1999), kuuluu se myös vammaisille. Kaija Karkaus-Rikberg (2000) lainaa osuvasti Kalle Könkkölän määrittelyä vammaisten seksuaalisuudesta: ”Ihminen on seksuaalinen olento ja vammainen on ihminen, siis vammainen on seksuaalinen olento.” Vammainen ihminen päättää itse seksuaalisuudestaan ja siihen liittyvistä tarpeista. Vammaisten ihmisten seksuaaliset oikeudet ovat parantuneet Suomessa viimeisen parinkymmenen vuoden aikana sel-

västi. Kaikkia seksuaalisia oikeuksia ei kuitenkaan ole otettu huomioon ja monessa tilanteessa ne eivät toteudu tänäkään päivänä vammaisten ihmisten kohdalla. (Karkaus-Ekberg 2000, 294–299.)

Seksuaalisiin oikeuksiin kuuluu muun muassa oikeus muodostaa ystävyys- ja rakkaussuhteita, valita itse kumppaninsa. Nyky-yhteiskunnassa tätä pidetään itsestään selvyytenä, parinvalinta on osa yksityiselämää, perheellä ja yhteisöllä ei enää ole samanlaista valtaa päättää kumppanista ja perheen muodostamisesta kuin ennen. Vammaisten ihmisten kohdalla tämä oikeus ja valinnan vapaus usein ei toteudu. Vammaisen ihminen on usein vammaatonta riippuvaisempi muista ihmisistä (ja läheisistään), jolloin heillä on tietynlainen valta vammaisten ihmisten elämään. Kuten Eriksson (2008) mainitsee, etenkin emotionaalinen riippuvuus vanhemman ja vammaisen ihmisen välillä voi vaikeuttaa kumppanin löytymistä, kun vammaisella ihmisellä ei ole ollut muita kiintymyssuhteita perheensä ulkopuolelta. (Eriksson 2008, 145.)

Oikeus saada tietoa seksuaalisuudesta sekä seksuaaliterveydestä ei myöskään toteudu vammaisten ihmisten kohdalla riittävän hyvin. Tietoa pitäisi olla tarjolla jokaisen ihmisen elämänkaaren eri vaiheissa, jotta hänen seksuaalinen identiteettinsä pääsisi kehittymään. (Karkaus-Ekberg 2000, 299.) Seksuaalisuuteen liittyvää tietoa voi vammaisen ihmisen olla vaikea saada monestakin syystä. Kommunikaation ongelmat vaikuttavat siihen miten vammaisen ihminen voi vastaanottaa tietoa: kuulo- tai näkövammaisat ihmiset tarvitsevat tietoa erilaisessa muodossa kuin esimerkiksi kehitysvammaiset tai liikuntavammaisat. Tiedonvälityksen eri muotojen käyttäminen taas riippuu paljon hallinnollisista päätöksistä ja palveluntuottajien asenteista. Esimerkiksi riittämätön rahoitus voi estää tiedonvälityksen monipuolisuuden, ja palveluntuottajien asenteet ja ennakkoluulot voivat vaikuttaa vammaisen ihmisen halukkuuteen käyttää palveluja. (Karkaus-Ekberg 200, 299; Väestöliitto 2011, 24.)

3 VAMMAISUUS

Vammaisuus itsessään on yläkäsite, jonka alle mahtuu monia erilaisia vammoja sekä toimintakyvyn ja osallistumisen esteitä, jotka ihminen on voinut saada sikiön eri kehitysvaiheissa, syntymässä, sairauden myötä tai tapaturmaisesti. Vammaisuutta on monenlaista ja se voi aiheuttaa haittaa ja haasteita millä tahansa elämän osa-alueella. Vammaisuutta voidaan tutkia ja käsitellä erilaisista näkökulmista. Tärkeää on kuitenkin muistaa, ettei vammaisuus ole vain terveyskysymys. Vammaisuus on monisyinen ilmiö, joka ei ole pelkästään yksilöstä, vaan myös ympäristöstä ja yhteiskunnasta lähtöisin olevaa. (WHO 2014.)

Vaikka vammaisuus jo tiedetysti onkin monisyinen ilmiö, kuitenkin yleisimmät näkökulmat vammaisuutta tutkittaessa ovat lääketieteellinen ja kuntouttava näkökulma. Näiden näkökulmien valossa vammaisuus on yksilössä, ja se vaikeuttaa hänen elämänsä lisäksi mahdollisesti myös yhteiskunnan toimivuutta. Näitä haittoja pyritään minimoimaan ja poistamaan lääketieteellisin ja kuntouttavain toimenpitein. Toimenpiteiden avulla pyritään helpottamaan ja tukemaan vammaisen henkilön osallisuutta, itsenäisyyttä ja vähintään ylläpitämään, ellei parantamaan, fyysistä ja psyykkistä toimintakykyä. (Vehmas 2004, 43; Kuntoutusportti 2013.)

Diagnoosin tunnistamisen, hoidon ja sen vaatima kuntoutuksen voisi sanoa edesauttavan yksilön pääsemistä osaksi yhteiskuntaa ja mahdollistavan hänen toimimisen yhteiskunnassa. Jos vammaisuutta kuitenkin tarkastellaan ainoastaan lääketieteellisestä näkökulmasta, silloin vamma todennäköisemmin nähdään vain haittana ja esteenä ”normaalille” ja ”hyvälle elämälle”, jotka jo itsessään ovat suhteellisia, ei-vammaisten ihmisen määrittämiä käsitteitä. Kärjistäen voisi sanoa, että kuntoutuksella ja lääketieteellisillä hoidoilla on tarkoituksena muokata vammaisesta ihmisestä vähemmän vammaisen ja sillä tavoin sopeuttaa yksilöä toimimaan paremmin ja itsenäisemmin yhteiskunnassa. Takana kulkee ajatus, että vammaisen ihminen ei sovi yhteiskuntaan sellaisenaan, vammansa kanssa. (Vehmas 2004, 41–43.) Tällainen ajatus puolestaan asettaa vammaiset ihmiset epätasa-arvoiseen asemaan vammattomien kanssa, koska

(vammanaisuuden) ongelma ei poistu jos pyrkimyksenä on jotenkin korjata yksilöä.

Vammanaisuus voidaan nähdä myös sosiaalisena ilmiönä, jonka mukaan vammanaisuus ei ole yksilössä vaan yhteiskunnassa. Yhteiskuntaa tulisi tästä näkökulmasta muokata sellaiseksi, että se ottaisi tasapuolisesti huomioon kaikkien yhteiskunnan jäsenten tarpeet. (Vehmas 2005, 116.) Vammanaisuus sosiaalisesta näkökulmasta katsottuna on selkeästi kytköksissä ympäristön kulttuuriin ja historiaan. Eri ihmisryhmissä erilaiset ominaisuudet tai niiden puutteet voidaan nähdä joko vammauttavina ja kielteisinä tai toivottuina piirteinä, esimerkkinä albinismi. Näin ollen voidaan sanoa, että vammanaisuus tai normaalius eivät ole universaaleja ilmiöitä, vaan kulttuurisesti ja historiallisesti määräytyviä. (Vehmas 2005, 118.) Tässä opinnäytetyössä vammanaisuus tulee esille juurikin sosiaalisena ja kokemuksellisenä ilmiönä, joka vaihtelee jokaisella ihmisellä yksilöllisesti.

Vammanaisuudesta ja vammaisista ihmisistä puhuttaessa valitettavan usein unohdetaan se tosiasia, että vamma tai sairaus on vain yksi, vaikkakin osalle mahdollisesti merkittävä, tekijä heidän elämässään. Osalle vammaisista ihmisistä vamma aiheuttaa kommunikoinnin tai sosiaalisten taitojen vaikeuksia, joihin heillä on mahdollisuus saada niin apuvälineitä kuin avustajia tai tulkkeja käyttöön. Sanottavan asian perille viemisessä on kuitenkin myös avustajan ja tulkin kohdalla omat ongelmakohtansa, niin eettisesti kuin käytännön kautta katsottuna. Etenkin kehitysvammaisten ihmisten sekä kommunikatiivisista ongelmista kärsivien ihmisten kohdalla avustajinakin toimivien läheisten roolit voivat ylittyä, jolloin heillä on päätäväältä eikä vammaista ihmistä kuulla. Työssäni tuon haastateltujen ihmisten esiin tuomia epäkohtia liittyen seksuaalisten oikeuksien toteutumiseen sekä itsemääräämisoikeuteen.

3.1 Liikuntavammanaisuus

Liikuntavammanaisuus on yksilön ominaisuus, joka voi haitata ja rajoittaa yksilön keskushermoston ja elinjärjestelmän toimintoja sekä suoriutumista erilaisissa käytännön toiminnoissa kuten liikkumisessa ja kommunikoinnissa. (Työterveys-

laitos 2001, 12, 17.) Rajoittava tekijä voi olla tilapäinen vamman tai sairauden jälkitila, mutta se voi olla myös pitkäaikainen tai pysyvä. Esimerkiksi synnynnäiset kehityshäiriöt, tapaturmat, lihas-hermoperäiset sairaudet sekä vanhenemisen myötä tulevat muutokset voivat aiheuttaa pitkäaikaista tai pysyvää rajoitetta. (Talvela 2004, 253.)

Henkilö voidaan määritellä liikuntavammaiseksi jos hän tapaturman, sairauden, synnynnäisen epämuodostuman tai kehityshäiriön vuoksi ei kykene liikkumaan itsenäisesti tai ilman apuvälineitä. Liikuntavamman lisäksi ihmisellä voi olla samanaikaisesti muita terveyteen ja elämiseen liittyviä haittoja, jotka ovat saattaneet aiheutua epäsuorasti liikuntavamman takia, mutta ne voivat olla myös täysin liikuntavammasta riippumattomia. Henkiset tekijät kuten heikko itsetunto ja masennus osaltaan voivat vaikeuttaa liikkumista ja kuntoutumista. Ryhmänä liikuntavammaiset ihmiset ovat hyvin heterogeeninen joukko, joita yhdistää yleensä ainoastaan liikkumista ja arjen toimintoja haittaava vamma. (Talvela 2004, 253.)

Liikuntavammaisuus tulee esille haastattelemieni naisten kokemuksissa ja se kulkee mukana läpi haastattelujen. Yhtenä selkeänä yhteisenä tekijänä haastattelemieni naisten kesken onkin juuri liikuntavammaisuus.

3.2 Identiteetti ja vammaisuus

Ihmisen sosiaalisessa ja psyykkisessä olemassaolossa identiteetti on keskeisessä osassa. Sosiaalinen identiteetti on samaistumista erilaisiin ryhmiin tai sosiaalisiin luokkiin esimerkiksi kansalaisuuden, uskonnon, vammaisuuden tai kiinnostuksen kohteiden perusteella. Henkilökohtainen identiteetti taas on oman jatkuvuuden ja ainutkertaisuuden tunnistamista sekä tarvetta tulla nähdyksi ja tunnustetuksi yksilönä ja kokonaisuutena sellaisena kuin on eikä vain ryhmän tai luokan jäsenenä. Kumpaankin identiteetin osaan liittyy kokemuksia menneestä ja näkemyksiä tulevasta, joilla on merkittävä vaikutus henkilön hyvinvointiin ja terveyteen. (Nissinen 2006, 137–138.)

Vammaiseksi identifioituminen sosiaalisen mallin mukaan on kolmen tekijän yhdistyminen: vamman fyysinen tai psyykkinen olemassaolo, itsensä määrittelyminen vammaiseksi henkilöksi sekä kokemus ulkoisesti asetetuista rajoituksista (Oliver 1996, 5). Ulkoisesti asetetut, ennakkoluulojen siivittämät rajoitteet ja käsitykset voivat usein aiheuttaa muita negatiivisia mielenyhtymiä vammaisessa ihmisessä. Vammaisuutta nostettaessa esille vammaisen yksilön ainoaksi määrittäväksi ominaisuudeksi yksilön persoona, sukupuoli ja seksuaalinen suuntautuminen unohtuvat täysin, lakkaavat olemasta. (Shakespeare 2006, 71.)

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

4.1 Tutkimuksen tavoite

Tutkimuksessa tarkoitteenani on selvittää liikuntavammaisten naisten kokemuksia omasta seksuaalisuudestaan. Tutkimuskysymykset ovat seuraavat:

1. Miten liikuntavammaisen nainen kokee oman seksuaalisuutensa?
2. Millaisia positiivisia ja negatiivisia kokemuksia liikuntavammaisella naisella on seksuaalisuudestaan?
3. Miten liikuntavammaisen nainen kokee läheistensä ja yhteiskunnan suhtautuvan itseensä naisena?

Opinnäytetyöni on laadullinen tutkimus liikuntavammaisten naisten kokemuksista elämästään ja seksuaalisuudestaan. Tutkimukseni tarkoitus on tuoda naisten ääni esiin, ja antaa heidän kertomien kokemusten avulla näkökulmia siihen, miten liikuntavammaisen nainen mahdollisesti kokee seksuaalisuutensa yhteiskunnassamme nykyaikana. Tutkimuksessa tulevat esille myös vammattomien ihmisten ennakkokäsitykset ja asenteet vammaisten ihmisten seksuaalisuudesta sekä näiden asenteiden vaikutukset vammaisten ihmisten identiteetin muovautumiseen. Opinnäytetyössäni nämä ihmiset ovat siis subjekteina ja heidän avullaan on mahdollista syventää tietoa ja ymmärrystä vammaisten ihmisten seksuaalisuuden kokemuksista (Hirsjärvi & Hurme 2008, 35).

4.2 Tutkimusympäristö

4.2.1 Kynnys ry.

Kynnys ry. on vammaisten opiskelijoiden vuonna 1973 perustama järjestö, joka ajaa eri tavoin vammaisten ihmisten perus- ja ihmisoikeuksia. Järjestöllä on toimipisteet Helsingissä, Turussa, Jyväskylässä, Kuopiossa, Tampereella ja Oulussa. Toimintaryhmiä Kynnyksellä on pääkaupunkiseudun lisäksi Kymenlaaksossa, Etelä-Karjalassa, Mikkelissä, Porissa ja Rovaniemellä. (Kynnys ry 2014.)

Kynnys ry:n (2014) tavoitteina on edistää vammaisten ihmisten yhdenvertaisten oikeuksien toteutumista sekä Suomessa että kansainvälisellä tasolla. Järjestö työskentelee tämän tavoitteen eteen tukemalla ja aktivoimalla vammaisia ihmisiä toimimaan itse omien oikeuksiensa puolesta, toimimalla asiantuntijana vammaisuutta koskevissa kysymyksissä sekä vaikuttamalla viranomaisiin ja muihin päättäjiin, jotta he ottaisivat päätöksissään huomioon myös vammaisten kansalaisten tarpeet.

Kynnys ry:n (2013) toimintaan kuuluu muun muassa henkilökohtaiseen apuun liittyvää neuvontaa, ohjausta, koulutusta ja avustajavälitystä. Järjestö tarjoaa myös juridista neuvontaa, tiedottaa Kynnys-lehden kautta järjestön jäseniä erilaisista vammaisuuteen liittyvistä ajankohtaisista aiheista, järjestää taiteeseen ja elokuvaan liittyvää toimintaa sekä tarjoaa vertaistukea muille vammaisille ihmisille. Tärkeitä osia Kynnys ry:n toimintaa ovat myös kansainvälinen kehitysyhteistyö ulkomaisten vammaisjärjestöjen kanssa sekä tutkimustyö.

4.2.2 Vammaisten ihmisten elämä Suomessa -tutkimus

VIES eli Vammaisten ihmisten elämä Suomessa -tutkimus on Kynnys ry:n vuonna 2012 käynnistämä tutkimusprojekti. VIES-tutkimuksen tarkoituksena on tehdä laaja vammaisten ihmisten elämänkertatutkimus. Yhtenä tavoitteena on antaa vammaisille ihmisille mahdollisuus kertoa itse oma historiansa. Etsin vas-

tauksia muun muassa siihen, millaista on elää vammaisena ihmisenä Suomessa ja millä tavalla vammaisten elämä on muuttunut. Kysymykset ja tutkimus ovat hyvin laajoja, ja tutkimus koostuu useammasta pro gradu -työstä sekä opinnäytetyöstä. VIES-tutkimuksessa kerätään ja käytetään sekä haastattelemalla tehtyjä elämänkertoja että erilaisia jo kirjoitettuja omamelämäkertoja. VIES-tutkimus on Suomen kulttuurirahaston rahoittama ja toimii yhteistyössä Suomalaisen Kirjallisuuden seuran kanssa. (Vammaisten ihmisten elämä Suomessa, i.a.)

Tarve tutkimukselle on syntynyt vammaisten ihmisten yhteiskunnallisen asemaa koskevien tutkimusten vähyyden vuoksi. 2000-luvulla on aloitettu tietävästi kaksi laajempaa vammaisten ihmisten elämänkertoihin liittyvää hanketta, joista ei kuitenkaan saatu tutkimuksellisesti paljonkaan hyötyä. Esimerkiksi Valtakunnallinen vammaisneuvosto järjesti kirjoituskilpailun vuonna 2003, joka oli myös vammaisten vuosi. Kirjoituskilpailun aiheena oli arkipäivän elämä ja kilpailu oli vapaa kaikille, jotka halusivat jakaa kokemuksiaan omasta tai läheistensä vammaisuudesta. Kilpailuun lähetetyistä teksteistä koottiin antologia, mutta materiaalia ei ole muulla tavoin hyödynnetty tai käsitelty. Toinen hankkeista oli Pentti Murton (i.a.) tutkimus, joka käsitteli kasvatuksellista kuntoutusta ja vammaisten ihmisten elämäntarinoita heidän kouluajoiltaan. Murto kuitenkin menehtyi ennen kuin sai työnsä päätökseen (Vammaisten ihmisten elämä Suomessa, i.a.)

Vammaisten ihmisten oikeudet ovat Suomessa parantuneet selvästi 1970- ja 1980-luvuilta lähtien, jolloin vammaiset alkoivat vaatia oikeutta osallistua heitä koskevaan päätöksentekoon yhteiskunnassa (Vammaisten ihmisten elämä Suomessa, i.a.). Tämän jälkeenkin lainsäädäntö on kehittynyt entisestään ja esimerkiksi vuonna 2008 voimaan tulleen lainmuutoksen (Laki henkilökohtaisesta avusta 2008/981) mukaan vammaisille ihmisille on myönnettävä vähintään 30 tuntia kuukaudessa henkilökohtaista apua heille välttämättömissä toiminnoissa kodissa ja kodin ulkopuolella. Lisäksi ympäristön esteettömyyteen on panostettu yhä enemmän. Vammaisia ihmisiä koskevia epätasa-arvoa ylläpitäviä ongelmia on kuitenkin paljon vielä ratkaisematta niin lain tasolla kuin yhteiskunnan asenteidenkin kohdalla. Köyhyys, työelämän ulkopuolelle jääminen ja

vapaus päättää ja valita omat ihmissuhteensa ovat vain pieni osa kaikista syrjivistä ja eriarvoiseen asemaan asettavista epäkohdista yhteiskunnassamme. Näitä epäkohtia sekä yleistä tietoutta vammaisten ihmisten elämästä VIES pyrkii nostamaan esille laajassa tutkimuksessaan.

4.3 Haastattelu aineiston hankintamenetelmänä

4.3.1 Elämäkertahaastattelu

Elämäkertahaastattelun avulla haastateltava tarkastelee elämäänsä omasta näkökulmastaan. Elämäkertahaastatteluissa yksittäiset kokemukselliset tapahtumat pyritään tekemään sosiaalisesti ymmärrettäviksi haastatteluiksi. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 160.) Elämäkertahaastattelut ovat hyvin vapaamuotoisia, jotta haastateltavalla olisi mahdollisimman suuri vapaus kertoa omasta elämästään siten, kuin hän itse kokee tärkeäksi ja mielekkääksi. Tällä tavoin haastattelijalla ei ole samanlaista valtaa ohjata haastattelua tiettyihin suuntiin, vaan hänen tulee syventää haastateltavan kertomusta ja vastauksia ja osata rakentaa haastattelulle jatkoa juuri siinä tilanteessa. Tutkijan vastuulla on syventää haastateltujen vastauksia viemällä haastattelua eteenpäin saatujen vastausten perusteella (Tuomi & Sarajärvi 2002, 78). Elämäkertahaastattelu on verrattavissa keskusteluun, aiheen määrittely on väljää ja aiheesta voidaan siirtyä toiseen ja palata takaisin ilman tiettyä järjestystä. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 45–46.)

Elämäkertahaastattelussa, joka tässä tutkimuksessa on verrattavissa syvähaastatteluun, käytetään avoimia kysymyksiä ja ennalta määritelty on ainoastaan käsiteltävä ilmiö (Tuomi & Sarajärvi 2002, 78). Tämän tutkimuksen elämäkertahaastatteluosiossa kyseinen ilmiö on haastateltavien elämä lapsuudesta tähän päivään saakka. Kuten Tuomi & Sarajärvi (2002) mainitsevat, avoimissa haastatteluissa, ja tässä tapauksessa elämäkertahaastatteluissa ei keskustella mistä tahansa, vaan haastattelun sisällön tulee liittyä tutkimuksen tarkoitukseen ja tutkimustehtävään.

Avoimet kysymykset eivät myöskään itsessään tee haastattelusta elämäkertatai syvähaastattelua. Tutkijan tehtävä on pitää haastattelu aiheessa antaen haastateltavan kuitenkin puhua vapaasti. Tutkittavan ilmiön mahdollisimman perusteellinen avaaminen on oleellista elämäkertahaastattelussa, minkä vuoksi on varsin tavallista, että haastateltavia ei ole montaa. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 78.) Tästä syystä myös tässä tutkimuksessa haastateltavien määrä on rajattu viiteen henkilöön.

4.3.2 Teemahaastattelu

Teemahaastattelu on varsin vapaata ja keskustelunomaista. Erona elämäkertahaastatteluun teemahaastattelua varten on pohdittu tiettyjä asioita, joista halutaan lisää tietoa ja keskustella. Tarkoituksena on käsitellä haluttuja teemoja ilman yksityiskohtaisia kysymyksiä, jolloin haastattelu pysyy haastateltavan näkökulmassa. Teemahaastattelussa aihepiirit ja teema-alueet voivat tulla käsiteltyiksi eri laajuudella, vaihtelevassa järjestyksessä ja eri sanamuodoin. Yleensä teemahaastattelun aineisto on runsas, varsinkin jos samoja henkilöitä on haastateltu useammin kuin kerran. (Eskola & Vastamäki 2001, 24, 26–27; Hirsjärvi & Hurme 2008, 48, 135.) Teemahaastattelun käyttö tutkimuksessani onkin perusteltua siksi, että haluan käsitellä kokemuksia seksuaalisuudesta haastateltavien omilla ehdoilla ja näkökulman säilyttäen. Tarkoitukseni on antaa haastateltaville mahdollisuus kertoa kokemuksistaan vapaasti ja omin sanoin ohjaamatta liikaa haastattelun kulkua. Samalla kuitenkin haluan varmistaa, että haastattelut pysyvät haluamassani seksuaalisuuden kokemisen teemassa, mikä on mahdollista teemahaastattelua käytettäessä.

Omaan opinnäytetyöhöni olen käyttänyt enemmän toisen osan teemahaastattelua, mutta koska olin tehnyt myös elämäkertahaastattelut VIES-tutkimusta varten, olen joissakin kohdin käyttänyt ensimmäisen osan elämäkertahaastattelun aineistoa työssäni. Tämä on mielekästä siitäkin syystä, että jo haastattelun ensimmäisessä osassa voi nousta esille asioita ja kysymyksiä, jotka liittyvät seksuaalisuuteen ja sen kokemiseen. Tekemällä elämäkertahaastattelun saan myös paremman käsityksen haastateltavasta ja hänen kokemuksistaan, jolloin

minulla on paremmat edellytykset kysyä kohdennettuja ja tarkentavia kysymyksiä teemahaastattelussa.

Teemahaastattelua varten teimme VIES-tutkimusryhmässä kysymysrunгон, jota voisimme käyttää tukena haastattelun aikana. Rungon tekemiselle oli kaksi perustetta: se toimii tukena haastattelijalle ja auttaa ottamaan esille haluttuja aiheita silloin, kun niistä on vaikea puhua. Toisekseen tutkimuksen kannalta oli myös oleellista, että teemahaastattelu kulki pääosin samalla tavalla huolimatta siitä, kuka tutkimusryhmän jäsenistä haastattelua tekee. Yksi tutkimusryhmän jäsen käytti kanssani samaa teemahaastattelupohjaa omaa pro gradu -työtään ja haastattelujaan varten.

Teemahaastattelun kysymysrungossa käsiteltiin eri ikävaiheita sekä seksuaalisuuteen liittyviä kokemuksia näiden ikävaiheiden aikana, identiteettiä ja sen kehitystä. Lisäksi vanhemmuus nousi haastatteluista esille.

4.3.3 Aineiston hankinta

Laadullinen tutkimus on varsin laaja käsite ja sitä voidaan kuvailla tilanteesta ja tietolähteestä riippuen eri tavoin. Yksi yleinen piirre laadulliselle tutkimukselle kuitenkin on, että tutkimussuunnitelma elää tutkimushankkeen mukana, eli laadullisessa tutkimuksessa kyse on prosessista, jossa tutkimuksen eri vaiheet kietoutuvat yhteen. Esimerkiksi tutkimuskysymykset voivat muuttua tai vasta syntyäkin tutkimuksen eri vaiheissa. (Eskola & Suoranta 1998, 16.)

Laadulliseen tutkimukseen aineistoa voi kerätä monella tavalla eri menetelmiä rinnakkain, yhdistettynä tai vaihtoehtoisesti käyttäen. Aineiston kerääminen haastattelemalla on usein käytetty aineistonkeruumenetelmä niin laadullisissa kuin määrällisissäkin tutkimuksissa. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 73.) Koska oma tutkimukseni kohdistuu vammaisten naisten kokemuksiin ja elettyyn elämään, on tutkimusasetelmani varsin vapaata. Tästä syystä haastattelu on aineistonkeruumenetelmänä perusteltua opinnäytetyössäni.

Haastattelupaikan valitseminen on tärkeä osa haastattelun valmistelussa. Kyseessä on sosiaalinen vuorovaikutustilanne, jossa tarkoitus on pystyä keskittymään itse haastatteluun eikä muuhun ympärillä oleviin ärsykkeisiin. Haastateltavan henkilön näkökulma on myös hyvä ottaa huomioon ennen haastattelua, mihin haastattelupaikan valinta olennaisesti liittyy. Haastattelun onnistumisen kannalta kannattaa valita mahdollisimman rauhallinen ja molemmille osapuolille miellyttävä haastatteluympäristö, jolloin haastattelijalla on parhaat mahdollisuudet päästä lähelle haastateltavaa. (Eskola & Vastamäki 2001, 27–28.) Edellä mainitut tekijät huomioon ottaen päädyin tutkimusryhmän kanssa ratkaisuun, että haastattelut voisivat toteutua joko omassa kodissani, haastateltavan asunnossa tai Kynnys ry:n toimistotiloissa. Haastateltavat saivat myös ehdottaa itse heille sopivaa paikkaa, kunhan se olisi juuri rauhallinen, hiljainen ja molemmille osapuolille esteetön tila.

Haastattelut tapahtuivat joko omassa asunnossani tai haastateltavien asunnossa. Kynnys ry:n toimistotiloja en käyttänyt, koska kukaan haastatelluista ei toivonut haastattelun tapahtuvan siellä.

Kotioiloissa tapahtuvat haastattelut tarjoavat turvallisen ja hiljaisen ympäristön, mutta häiriötekijöiltä ei voi kotonakaan täysin välttyä. Puhelimet, televisiot ja muut perheenjäsenet voivat vaikuttaa haastattelun kulkuun (Eskola & Vastamäki 2001, 28.) Haastattelut onnistuivat pääasiassa hyvin ja ilman häiriötekijöitä, vaikka kahden elämäkertahaastattelun kohdalla haastattelutilassa oli paikalla haastateltavien läheisiä. Ennen haastattelujen alkua kerroin puhelimitse haastateltaville rauhallisen ja turvallisen ympäristön merkityksestä ja niiden haastattelujen kohdalla, joissa oli muitakin henkilöitä paikalla, haastateltavat kokivat voivansa antaa haastattelun yhtä avoimesti kuin ilman perheenjäseniään. Teema-haastatteluissa ei ollut läsnä muita kuin minä ja haastateltava.

Haastattelin kaikkia haastateltaviani kahdesti. Ensimmäinen haastattelu oli yleisempi naisten oman elämäkerran kertova haastattelu ja toinen haastattelu oli seksuaalisuuden kokemuksiin liittyvä teemahaastattelu. Haastattelut olivat tunnistakahteen tuntia kestäviä, kaksi haastattelua venyi lähes kaksi ja puolituntiksi. Yhteensä haastatteluaineistoa kertyi 13 tuntia, 57 minuuttia.

Haastatteluluvan saaminen tapahtui nauhoittamalla ääneen suostumus jokaisen haastattelun alkuun. Kirjallista haastattelulupaa ei VIES-tutkimusryhmän yhteisestä päätöksestä tehty, jotta haastateltavien naisten anonymiteettiä pystyttäisiin turvaamaan mahdollisimman hyvin. Haastatteluluvassa kysyin haastateltavilta naisilta, saako heidän antamaansa haastattelua käyttää Kynnys ry:n VIES-tutkimusryhmän käyttöön siten, että haastatteluaineisto litteroidaan ja anonymisoidaan ennen kuin muut tutkimusryhmän jäsenet saavat perehtyä haastatteluaineistoon. Tutkimusryhmän käyttöön annettava haastattelu tarkoittaa tässä kontekstissa siis sitä, että haastattelun litteroitua versiota saavat lukea ja käyttää ne henkilöt, jotka tekevät VIES-tutkimusta varten pro gradu- tai muita loppu töitä. Poikkeuksena tässä on teemahaastattelun aineisto, josta VIES-tutkimusryhmän tutkimuspäällikkö päätti tutkimusryhmän kanssa yksimielisesti, että teemahaastattelun litteroitujakaan versioita ei saa kukaan muu käyttöönsä kuin minä itse.

4.3.4 Haastatellut naiset

Haastateltavia valittaessa tutkimusta varten, oli mietittävä perusteluja tietyn ihmisjoukon valitsemiseen. VIES-tutkimukseen on osallistunut jo joukko ihmisiä, jotka ovat lähempänä keski-ikää kuin varhaisaikuisuutta. Iän mukana tulleet kokemukset ja näkemykset voivat vaikuttaa paljon ajatuksiin omasta nuoruudesta ja seksuaalisuudesta. Yhteiskunnan suhtautuminen seksuaalisuuteen ja vammaisuuteen on muuttunut paljon viime vuosikymmenien aikana, joten jos haastattelisin ihmistä, joka on elänyt nuoruuttaan kaksikymmentä tai kolmekymmentä vuotta sitten, se ei kertoisi mitään tämän vuosikymmenen kokemuksista liittyen seksuaalisuuteen ja yhteiskunnan suhtautumiseen. Tavoitteena oli siis saada sellaisia vammaisia aikuisia haastateltaviksi, joilla nämä kokemukset ovat juuri tässä hetkessä tai hyvin lähimenneisyydessä.

Toinen seikka, joka huomioitiin mahdollisia haastateltavia rajatessa, oli haastateltavien vamman laatu. Kun puhutaan vammaisten ihmisten seksuaalisuudesta ja seksuaalioikeuksien toteutumisesta, on henkilön toimintakyvyllä ja vamman

vaatiman avun tarpeella suuri vaikutus siihen, mitä eettisiä kysymyksiä ja ongelmia tämän henkilön kohdalla voi tulla vastaan. Vamman laatu myös osaltaan vaikuttaa siihen, miten vammaisen henkilö kykenee ottamaan vastaan tietoa, ilmaisemaan itseään ja toimimaan sosiaalista kanssakäymistä vaativissa tilanteissa. Haastateltavilla on erilaiset vammat, mutta yhteistä heille on se, että kaikki ovat jollain tavoin liikuntavammaisia eikä kellään ole kehitysvammaa.

Haastattelin opinnäytetyöhöni viittä naista, Riikkaa, Siniä, Marjoa, Netteä ja Ainoa. Haastateltavien nimet on muutettu aineiston litteroinnin yhteydessä. Opinnäytetyöni pohjautuu näiden viiden ihmisen kokemuksiin.

Kaikki haastatellut naiset ovat muuttaneet pois lapsuudenkodistaan ja asuvat tällä hetkellä joko yksin tai perheensä kanssa. Naisista neljä joko opiskelee tai on työkyvyttömyyseläkkeellä ja yksi on työelämässä. Haastatelluista naisista kahdella on omia lapsia. Haastateltujen naisten joukosta kolme liikkuu pääsääntöisesti manuaalisella pyörätuolilla, yksi sähköpyörätuolilla ja yksi ei käytä liikumiseen apuvälineitä lainkaan.

4.4 Aineiston analyysi

4.4.1 Teemoittelu

Teemoittelun avulla aineistosta voidaan poimia sen sisältämät keskeiset aiheet ja nostaa esiin tutkimusongelmaa valaisevia teemoja. Tekstistä on aluksi pystyttävä löytämään tutkimusongelman kannalta olennaiset aiheet, jonka jälkeen ne on myös eroteltava koko aineistosta. Teemoittelua käytettäessä on kuitenkin muistettava tehdä valituista sitaateista ja teemoista myös analysointi ja johtopäätökset huolellisesti, jotta poimittu aineisto ei jäisi pelkäksi sitaattikokoelmaksi. (Eskola & Suoranta 1998, 175–176.)

Aineiston purkamiseen ja ryhmittelyyn on erilaisia tapoja. Mikäli käytössä on tekstianalyysiohjelma, voi litteroituihin aineistotiedostoihin lisätä eri teemojen

tunnistetiedot. Tunnistetietojen avulla tekstianalyysiohjelmalla pystytään luokittelemaan samaa teemaa koskevat vastaukset tai saman henkilö samaa teemaa koskevat vastaukset yhdeksi kokonaisuudeksi. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 141.)

Mikäli aineisto on litteroitu tietokoneella ja tallennettu tiedostoiksi mutta tekstianalyysiohjelmaa ei ole käytettävissä, teemoja voi hakea myös kirjoitusohjelman etsi-komennon avulla, jonka jälkeen aineiston pätkät voi leikata ja liimata peräkkäin eri teemojen mukaan. Tässä tapauksessa tunnistetiedot on kuitenkin lisättävä jokaiseen leikattavaan tekstipätkään, jotta poimittu teksti saadaan yhdistettyä oikeaan henkilöön. Ilman tietokonetta aineiston jaottelu teemoihin onnistuu myös merkitsemällä osiot käsin, esimerkiksi numero- tai värikoodeilla. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 142.)

Aineiston purkamisprosessia helpottaa oman aineistonsa tunteminen. Siksi haastatteluaineiston käsittely onkin parasta jättää itse tutkijalle tai haastattelu työssä mukana olleelle henkilölle. Tutkija pystyy tunnistamaan aineiston tallenteesta teema-alueet nopeasti ja hän tunnistaa helpommin aineiston oleellisimmat asiat. Aineisto voi kuitenkin olla runsasta ja vaikka sisällöt ovatkin osittain tuttuja, pitää aineistoa kuitenkin lukea kokonaisuutena useaan kertaan. Vasta silloin alkaa paremmin syntyä ajatuksia ja mielenkiintoisia kysymyksiä aineiston kokonaisuudesta ja jaottelusta. Aineiston analysointi voi tapahtua vasta kun se on luettu. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 142–143.)

Aineiston purkamisprosessin aluksi kuuntelin nauhoitetut haastattelut tietokoneellani ja litteroin ne word-tiedostoiksi. Haastattelujen litteroinnin jälkeen luin haastatteluaineiston useampaan kertaan ja poimin siitä teemoja, jotka joko toistuivat useammassa haastattelussa tai jotka olivat haastateltujen naisten elämässä hyvin merkittäviä asioita. Monesti kun poimin tiettyjä osioita jonkun haastateltavan haastatteluaineistosta, huomasin muistavani samaan aikaan samankaltaisia kokemuksia muiden haastateltavien kertomana. Tämä helpotti aineiston jäsentämistäni eri teemoihin.

Teemojen valinnan pohjasin tutkimuskysymyksiin ja teemahaastatteluun, jossa käytiin läpi haastateltujen naisten kokemuksia omasta seksuaalisuudestaan

lapsuudesta nykyhetkeen saakka. Teemoittelun avulla pystyin jäsentämään haastatteluaineiston eri ikävaiheiden aikaisiin kokemuksiin seksuaalisuudesta, positiivisiin ja negatiivisiin kokemuksiin seksuaalisuudesta, vanhemmuuden kokemuksiin sekä kokemuksiin yhteiskunnan vaikutuksesta omaan seksuaalisuuteen.

4.4.2 Havainnointi

Kuten Eskola ja Suoranta (1998) mainitsevat, havainnointi on hyvin subjektiivista ja inhimillistä toimintaa. Se mahdollistaa muiden tutkimusmenetelmien kytkemisen saatuun tietoon ja tiedon kontekstiin. Havainnoinnin avulla voidaan myös muokata teemahaastattelun teema-alueita haastattelutilanteessa, mikäli se vaikuttaa tarpeelliselta tehdä haastattelun aikana. Usein tällainen tilanne voi tulla vastaan, kun tutkittavasta ilmiöstä tiedetään hyvin vähän eikä teema-alueiden valmistelu ole edes mahdollista. (Grönfors 2001, 125–126.)

Havainnoinnilla on eri asteita piilohavainnoinnista totaaliseen osallistuvaan havainnointiin. Yleisintä on kuitenkin yhdistää havaintojen tekeminen osallistumiseen. Tämä tarkoittaa sitä, että tutkija ainoastaan tarkkailee joissakin tilanteissa ja toisissa tilanteissa taas osallistuu. Osallistuminen havainnoinnin apuvälineenä mahdollistaa myös tunteiden hyödyntämisen asioiden ja ilmiöiden tarkastelussa. (Grönfors 2001, 131.) Havainnoitsija vaikuttaa itse havainnoitavaan ilmiöön tai tilanteeseen ja sen toimintaan havainnoinnin aikana. Havainnoinnit ovat valikoituja eikä havainnoitsija aina välttämättä edes huomaa tai näe kaikkea relevanttia havainnoitavasta tilanteesta. (Eskola & Suoranta 1998, 103.)

Grönfors (2001) ja Grönforsin aiempia tekstejä myös lainanneet Eskola & Suoranta (1998) viittaavat havainnoinnissa paljon ryhmien havainnointiin ja juurikin ryhmätilanteissa tapahtuvien toimintoihin osallistumiseen. Ryhmätilanteiden tarkkailu ja havainnointi eivät ole sitä, mitä tein omassa tutkimuksessani, mutta haastattelutilanteissa olen havainnoinut jokaisen haastateltavan kohdalla erikseen heidän reaktioitaan, tapaa puhua ja halukkuutta vastata kysymyksiini sekä haastattelutilanteen ja -paikan yleistä tunnelmaa. Näiden havaintojen pohjalta

olen pystynyt tarvittaessa muokkaamaan tapaani kysyä, kuunnella ja keskustella haastateltavieni kanssa. Havainnoistani tein nopeita muistiinpanoja haastattelun aikana vihkooni ja täydensin niitä myöhemmin tietokoneella myöhempää käyttöä varten.

5 TULOKSET

5.1 Lapsuusajan uteliaisuus ja oman kehon tiedostaminen

5.1.1 Seksuaalisuudesta puhuminen kotona

Lapsuuden seksuaalisuus on aivan erilaista aikuisten seksuaalisuuteen verrattuna. Lapsi ihmettelee, kokoaa tietoa, tutustuu omaan kehoonsa ja on utelias kehostaan. Lapsen seksuaalisuuteen kuuluu myös läheisyyden opettelua, löhdun ja mielihyvän kokemuksia, suojelun tarvetta, nautintoa ja avoimen estotonta leikkiä. (Cacciatore 2006, 205.)

Haastatelluista naisista suurin osa kertoi muistavansa lapsuudestaan sen, ettei seksuaalisuudesta juuri puhuttu, mutta sitä ei koettu myöskään tabuksi. Aino muista avoimen ilmapiirin perheessään ja sen tunteen, että halutessaan hän saisi kysyä ja puhua mieltään askarruttavista asioista.

*No siis **meidän perheessä** ei ikinä ollu sellasta valistusta että nyt istutaan tähän ja tämä on kondomi, mut se **aihepiiri ei ollu mikään myytti**, että meidän perheessä sitä käsiteltiin tosi avoimesti ja meidän äiti kehottikin siihen että jos ikinä halua puhuu, niin voi puhuu, muttei kenenkään ollu pakko puhuu, mut **ehkä sieltä mulle on tullu kumminki semmonen avoin suhtautuminen seksuaalisuuteen**, koska (--) kuitenkin sitä sivuttiin aihetta että se ei ollu millään tavalla semmonen kielletty aihe isällä eikä äitillä. (--) ja koen että siitä on aika helppo puhua. (--) Se (suhtautuminen) oli avointa, et mun äiti on maininnu entisistä poikaystäväistään ja ehkä tavallaan sitä kautta myös varottavia esimerkkejä. Ei mitään saarnausta, mut oman kokemuksen kautta hyväksi ja huonoksi havaittuja metodeja edetä elämässään ja tehdä valintoja ja aina meillä on ollu avointa silleen, että isä ja äiti on pussaillu, et mä oon nähny sen. Mltään epäsovivaa en oo ikinä nähny, mut kuitenkin se ilmapiiri on ollu semmonen avoin ja hyväksyvä ja mä luulen, että jos joku meistä olis sanonu olevansa homoseksuaali tai mitä ikinä, niin mä en usko, että siitä olis tullu mitään sen suurempaa niinku asiaa. (Aino)*

Riikan perheessä ei hänen mukaansa puhuttu yleisestikään paljon tunteista ja aroista aiheista. Hän ei muista kyselleensä vanhemmiltaan mitään seksuaalisuudesta tai seksistä, vaan sai tietonsa toista kautta. Riikka muistaakin lapsuuden ajan seksuaalisuuden kokemuksista uteliaisuuden, joka heräsi elokuvien kautta.

No kyl mä veikkaan että se oli ehkä se (--) ihan perinteinen mitä, mitä kaikilla [EA: mm]. **Katot salaa ehkä jotain leffaa missä sit, onki joku semmonen kohta, joku pehmopornokohtaus tai joku tollanen että siit tulee semmonen et hehee et aijaa et näyttääpä kivalta**] ja niinku sillä lailla. (--) *Ei nyt muista et ois ollu mitään järjettömiä niinku, masturbaatiohetkiä tai mitää tämmösiä varhaisnuoruudessa mutta ehkä se alko sitte median kautta kiinnostamaan niin sanotusti. (--) Monesti tuli että ku #Paulalla (isosiskolla) oli poikaystäviä sillon ja ite oli vähän nuorempi nii sit tuli, mentyy esimerkiksi kattoon kaikkii semmosii leffoja mitä ei saa mennä kattomaan niitten huoneeseen (--)*. Sitte totta kai ku ne katto sit semmosii leffoja joissa oli enemmän paljasta pintaa ja (--) ehkä se sitäki kautta plus että sitä näki sitte, #Paula pussaili ja, kopeloi jossaki, huoneen nurkassa poikaystävänsä kanssa niin, totta kai se kiinnostus heräs sitte. (Riikka)

Marjo kertoo suhtautumisen seksuaalisuuteen olleen hyvin neutraalia hänen perheessään. Seksuaalisuudesta ei pahemmin puhuttu, mutta kysyä sai aina eikä aiheessa kierrelty turhaan.

Aika neutraalina asiana, siihen [seksuaalisuuteen] kotona suhtauduttiin et ei mitään semmosta, mystifiointia tai, kiertoilmaisuja tai että ois kielletty kysymästä tai, puhumasta. (--) Ei sillä lailla [puhuttu seksuaalisuudesta] että nyt istutaan alas ja nyt puhutaan just tästä et sun pitää tietää nää ja nää että, mä oon itse, kysyny sillon jos jotain kysyttävää on ollu. (--) Sen mä muistan et en mä esimerkiksi just kuukautisista tai muista murrosiän jutuista ekaa kertaa kuullu koulusta, et kyl mä olin niitä äidiltä jossain muodossa kuullu. (Marjo)

Neten lapsuudessa seksuaalisuudesta ei puhuttu kotona ja suurimman osan seksuaalisuuteen liittyvästä tiedosta hän sai kavereiltaan.

*Aika paljon sain tietoa kavereilta varsinkin poikapuolisilta. (--) Ehkä leikeissä tutustuimme toisten kehoon ja seksuaalisuuteen. Minua kiinnosti aika nuorena poikien ja tyttöjen väliset erot seksuaalisuudessa. **Kotona siitä ei juuri puhuttu seksistä** paitsi silloin ehkä kun olin tehnyt jotain poikien kanssa. (--) Minusta koulun terveyskasvatuksessa ei juurikaan [puhuttu] seksuaalisuudesta, koska kuulemma #(Erityiskoulussa 1) kaikki kehittyi eri aikaan. **Avustajat, jotka oli koulun ulkopuolellakin puhu seksuaalisuudesta enemmän, koska näkivät meidät tavallisena nuorina, jolla oli seksuaalisuuden halut.** (Nette)*

Sini ei muista puhuneensa vanhempien kanssa seksuaalisuudesta ollenkaan lapsuutensa aikana. Tietoa seksuaalisuudesta hän sai pääasiassa lehtien ja kavereiden kautta.

Ei [vanhemmat puhuneet seksuaalisuudesta]. *No ihan varhaislapsuudessa, puhutaan nyt alle kouluikäisestä ja tonne murrosikään saakka, niin eihän mul nyt ollu mitään merkitystäkään seksuaalisuudella. Et ainoastaan oli silleen et mies nainen, that's it. Et keskityttiin sillon ihan erilaisiin asioihin, ja mun mielestä se on ihan tervettäkin.--) Ku mä lähdin yläasteelle niin mä sain joululahjaks tämmösen, nuoret kysyvät seksuaalisuudesta, kirjan mihin oli koottu kaikkee mahdollista. Äiti anto sen, se oli mun seksuaalisuusvalistus sitte siinä, meidän äitin puolelta. Mä luulen että isän kanssa ei olla koskaan edes käyty, millään tavalla läpi (seksuaalisuutta). Mä luulen et hän on halunnut elää mahdollisimman pitkään siinä illuusiossa että mitään koskaan ei ole tapahtunutkaan (naurahtaa).--)* **[Tietoa seksuaalisuudesta löytyi] kirjallisuudesta, lehdistä, ja sitten kavereilta totta kai ja koulusta tuli ihan nää perusasiat seksuaalivalistuksen kautta. Mut eniten just kavereilta ja luettiin aika ahkerasti Reginaa.** *Regina nyt oli tämmösten nuorten teinityttöjen ja varmaan vähän varhasempienkin tyyppien tämmönen seksuaalisesti valistava naistenlehti. Ja siihen aikaan tuli myöskin Suosikki, jossa oli tällanen lääkäripalsta mihin sai nuoret heittää kysymyksiä, sitä kautta tuli myöskin informaatiota. (Sini)*

Naisten kokemukset kertovat vanhempien roolin pienuudesta seksuaalisuudesta puhuttaessa. Lapsuutensa ja varhaisnuoruutensa aikana eniten tietoa naiset ovat saaneet kavereiden tai lehtien kautta, mikä on varsin tavallista lapsuus- ja varhaisnuoruuden iässä. Ainan, Riikan ja Marjon kokemuksista huokuvat läpi positiivissävytteisemmät muistot siitä, miten heidän lapsuudessaan vanhemmat suhtautuivat seksuaalisuuteen ja puhuivat siitä. Vaikka varsinaisia keskusteluja seksuaalisuudesta ja seksistä ei välttämättä käyty, nämä naiset kuitenkin kokivat, että he saivat halutessaan puhua ja kysyä seksuaalisuudesta vanhemmiltaan turvallisissa mielin. Marjon äiti oli jopa itse puhunut murrosiän muutoksiin liittyvistä asioista ennen kuin Marjo kuuli niistä koulussa.

Neten ja Sinin kertomista kokemuksista huokuu puolestaan vahva vanhempien vaikeneminen seksuaalisuudesta. Nette ei saanut edes koulussaan riittävää seksuaalivalistusta, koska koulu vetosi oppilaiden eriaikaiseen kehitykseen eikä näin ollen järjestänyt minkäänlaista valistusta seksuaalisuudesta. Keskustellessani Neten kanssa hän ilmaisi olevansa hyvin pettynyt sekä koulunsa käytäntöön että vanhempiensa aiheen välttelyyn ja vaikenemiseen. Huomasin Netessä turhautumista siitä, kuinka hänen vanhempiensa ja perheensä silmissä Netellä ei ollut minkäänlaista seksuaalisuutta. Aihe nostettiin esille vasta kun Nette oli jo saanut käytännön kokemuksia seksuaalisuudesta ja seksistä toisen ihmisen kanssa. Nette koki hyvänä sen, että edes hänen avustajat puhuivat ja valistivat häntä seksuaalisuudesta. Erittäin hyväksi hän koki myös, että avustajat näkivät Neten sekä muut koulun oppilaat tasavertaisina vammattomiin lapsien kanssa.

Tällainen tasavertainen suhtautuminen on ollut tärkeä ja positiivinen kokemus Netelle, ja on varmasti kaikille muillekin vammaisille kasvaville nuorille.

Seksuaalisuudesta vaikeneminen ja jonkinlainen seksuaalisuuden ”unohtaminen” oli läsnä myös Sinin lapsuudessa. Vanhemmat eivät halunneet puhua Sinin kanssa seksuaalisuudesta eikä Sini kokenut voivansa itsekään puhua siitä vanhemmilleen. Netestä poiketen Sini sai kuitenkin seksuaalivalistusta koululta eikä hänen tarvinnut jäädä tiedonhaussaansa ainoastaan koulukavereidensa ja lehtien varaan. Sini ei haastattelutilanteessa vaikuttanut muistelevan negatiivisesti äitinsä kömpelöä yritystä ottaa seksuaaliasiat puheeksi, vaan kertoi tapahtuneesta humoristiseen sävyyn, mikä ei välttämättä välity haastattelun tekstiotteesta.

5.1.2 Kehon koskemattomuuden ja yksityisyyden kunnioitus

Lapsuuden ajan kehon koskemattomuudesta ja kunnioituksesta haastatteleminen naisilla on myös paljon kokemuksia. Aino muistelee, kuinka käydessään isänsä kanssa uimahallissa hän alkoi havaita, että isän kanssa miesten suihkutiloissa käyminen rupesikin tuntumaan kiusalliselta.

*Joskus siinä kun kouluikä lähestyi ja me käytiin aika usein isän kanssa uimassa (--)
niin kyl mä muistan, että silloin mua alko häiritsee, kun mä en pärjäny yksin saunassa
niin mä jouduin sit miesten saunaan ja vaikkei ollu vielä murrosikä alkanu
niin onhan se oma keho kuitenkin semmonen mitä haluis tai mitä täytyis kunnioittaa,
mut aina siinäkin tilanteessa ei oo ollu mahdollista eikä niin pienenä mä en oo osannu sanoa siitä.
Et ne tilanteet on ollu vähän hämmäntäviä, mut must tuntuu et meidän isällä ei oo ollu asiasta mitään tietoa,
koska se ei oo varmasti kokenu asiasta mitään omista, jotenki se on menny luontevasti silleen.
Mut kyl mä muistan (--)
että musta on tuntunu kiusaantuneelta olla miesten kanssa saunassa. (Aino)*

Riikka ja Sini ovat molemmat kokeneet perheenä yhdessä saunomisen ja peseytymisen hyvin luonnollisena asiana eivätkä he koe, että heidän kehonsa kunnioitusta olisi loukattu tällaisissa tilanteissa.

*On siis on sillä lailla (kunnioitettu kehoa ja yksityisyyttä) että on kyl saanu olla ihan rauhassa. Mä oon, ihmetellyt ehkä vähän myöhemmin muissa perheissä, mutta että meillä oli aina tämmönen kimppasauna että kyl me mentiin koko perhe saunaan. (--)
Lapset meni ensin suihkuun ja, ja sitte, vanhukset perrään ja aina me ollaan kyllä ihan mummun ja papan kanssa istuttu sit jossain saavissa*

nurkassa. **Et se on ollu hirveen luonnollista jotenki.** Et sitte teini-iässä ku kuuli että jotku on käyny silleen että tytöt käy erikseen ja pojat käy erikseen nii se on mun mielestä vähän outoa että minkä takia koska **oli tottunu siihen että mennään porukalla.** (Riikka)

Mua ei ahdista se että mä menen toisten ihmisten kanssa saunaan alasti, mutta (--) mä ymmärrän sen että joillekin se voi olla arka asia. Ei se oo, mulle ongelma. Esimerkiks just saunat ja muut nii ei ne mulle oo silleen koskaan ollu, yksityisiä asioita. **Et me ollaan vanhempien kanssa ja perheen kanssa menty yhdessä saunaan, aina. Ja siit ei oo tehty mitään isoo hässäkkää koskaan.** (Sini)

Toisaalta Sinin lapsuudessa on ollut myös tilanteita, jolloin hänen yksityisyytensä ja kehon kunnioitusta on loukattu. Hän muistaa epämiellyttävät tilanteet sairaalajaksojen ajoilta.

*Mun lapsuus meni aika paljon sairaalakerrossa, ja kun ei pystynyt tekemään yhtään mitään **kun oli oman kehonsa vankina, niin kaikki tämmöset yksityisyydet (naurahtaa) pissalla tai kakalla käynnit tai suihkuttamiset, ei koskaan ollu semmost yksityisyyttä.** Niin sitä ei varmaan myöskään osannu ees itellensä vaatia kun siihen ei ollu minkäänlaisia mahdollisuuksia (--) Sillon kun olin siellä sairaalassa lapsena, niillä pitkillä hoitajaksoilla, niin siel oli muutama hoitaja, jotka kohteli tosi karusti myös muitaki lapsia. Et niillä ei ollu oikeesti empatiakykyä missään määrin, ne oli selväsi väärällä alalla. (--) Meitä kohdeltiin kuin lihapaloja. Meitä käänneltiin ja väänneltiin ja, ei ollu mitään sellasta että "Hei mitä kuuluu sulle?" ja "Hyvää huomenta miten nukuit?", ei mejän kans keskusteltu ollenkaan. Se vaan oli et no, "Nyt mennään vessaan ja, sinä pissaat nyt! Ja jos tulee jotain kakkaa nii kakkaat nyt!" ja sitten mentiin suihkuun ja käänneltiin ja väänneltiin ja pistettiin pyyhkeet päälle ja se oli niinku siinä, koko operaatio. (Sini)*

Kehon koskemattomuuden ja yksityisyyden kunnioituksen Marjo muistaa toteutuneen lapsuusvuosinaan hyvin. Hän kuitenkin muistaa myös epämiellyttäviä tilanteita

*Mä luulen että tossa suhteessa mun, tilanne ei poikkea juurikaan vammattomista että mä en oo siis tarvinnu, tavallista pidempään apua missään intiimissä asiassa missä pitäis päästää toinen ihminen, todella lähelle. **Ei oo, tullu myöskään ongelmia sen (kehon koskemattomuuden) kanssa. Mut toisaalta, (--) oon, jotenki siis kosketus, tai tuntoherkkä.** Mä en tykkää semmosista nopeista lähelle tulemisista tai kiinniottamisista, niin myöskään lääkärin tutkimus, vaikka se ei ois mitenkään muuten epämiellyttävä silleen niin, **en pidä tämmösist, koskettamisesta.** (Marjo)*

Itsemääräämisoikeuden ja tilanteiden kontrollin puute nousevat esille monissa naisten kertomissa kokemuksissa. Riippuvuus muiden ihmisten avusta on aiheuttanut sen, että avun ja hoidon tapoja ei ole voinut tai välttämättä osannutkaan kyseenalaistaa. Vastaavat tilanteet, jossa ei esimerkiksi pysty vaikuttamaan avustavan henkilön sukupuoleen tai ettei halua tulla kosketetuksi tietyllä tavalla, toistuvat useamman haastatellun naisen kokemuksissa.

Kokemukset oman kehon koskemattomuudesta näyttävät vaihtelevan haastattelemillani naisilla osittain sen mukaan, kuinka hyvä heidän toimintakykynsä oli lapsuudessa ja kuinka riippuvaisia he olivat toisten ihmisten avusta. Esimerkiksi Riikalla ei ole ollut huonoja kokemuksia yksityisyytensä kunnioittamiseen ja kehon koskemattomuuteen liittyen, ja lapsuutensa ajan hänellä ei ollut vielä liikuntavammaa. Marjon avuntarve on myös ollut hyvin pientä, hänen vammansa ei ole koskaan vaikuttanut hänen toimintakykynsä niin merkittävästi, että olisi tarvinnut lapsena apua esimerkiksi pesu- tai muissa intiimeissä tilanteissa. Sen sijaan Sini oli varhaislapsuudessaan täysin riippuvainen muiden aikuisten avusta eikä hän kyennyt myöskään kommunikoimaan tuolloin vaivattomasti. Hänen oli jo lähtökohtaisesti vaikeampaa ilmaista mielipiteitään, toiveitaan ja sanoa vastaan. Ainolla oli lapsena myös tarvetta apuun intiimitilanteissa ja siirtymisissä. Hänen vanhempansa eivät olleet tulleet ajatelleeksi, että varsin varhaiskesäikäisen vastakkaista sukupuolta olevan aikuisen apu tuntuu kiusallisel-

Suoraa johtopäätöstä ei tietenkään voi tehdä siitä, että pelkästään toimintakyky ja vamman laatu vaikuttavat siihen, kuinka hyvin tai huonosti kehon koskemattomuuden ja yksityisyyden kunnioitus toteutuu. Riskin niiden toteutumiseen huonosti voisi kuitenkin sanoa kasvavan sen mukaan, kuinka riippuvainen on muiden henkilöiden avusta ja miten hyvin kykenee kommunikoimaan ulkomaailman kanssa. Poikkeus tästäkin tulee esille Sinin elämäntarinassa ja kokemuksissa: Hänen kasvuun teini-ikään hän joutui kokemaan niin fyysistä, henkistä kuin seksuaalista väkivaltaa eikä sillä ollut mitään tekemistä avuntarpeen tai kommunikointivaikeuksien kanssa. Sinin väkivallan kokemuksia käsittelemme enemmän kappaleessa 5.3 Haavoittavat kokemukset.

5.2 Voimaannuttavat kokemukset

5.2.1 Itsensä hyväksytyksi tunteminen

Tunne siitä, että kelpaa toiselle ihmiselle ja on haluttava tämän silmissä, on varmasti kaikille ihmisille tärkeä. Haastatteluista nousi esiin tämä samainen toiselle kelpaamisen tarve: Sini ja Aino muistelevat parisuhteiden aikana koettujen hyväksytyksi tulemisen tunteiden olleen voimaannuttavia ja positiivisia kokemuksia.

*Sitten tuliki ihan uus, poikakaveri, kuvioihin, joka ei ollu millään tavalla vammainen. Kaks-kytyhdeksänvuotias (--) opiskelija ja mä olin itse seitsemäntoista. Ja, **se ihminen, oli ensimmäinen ihminen, joka teki mulle oikeesti todella hyvää (--)**, tää, (--) **oli ensimmäinen ihminen joka ei asettanu mulle minkään näkösi vaateita ja, rakasti mua aidosti sellasena mitä mä olin**, ja, se oli, ensimmäinen ihminen joka palaut, tai anto mulle uskon siitä että, mä myöskin, (--) sovin, änäs (ns.), normaalille miehelle, mun ei tarvii deitata, mun oman kaltaisia ihmisiä [EA: joo], vaan mä myöskin kelpaan, ihan normaalille, ihmisille. (Sini)*

*Aino: Mä koen, että **mun ensimmäinen ihastus tai poikaystävä (oli sellainen) joka piti mua hyvin samalla tasolla muiden kanssa täysin**. Ja musta tuntuu et se positiivinen kokemus on antanu mulle myöhempää elämää varten hyvää pohjaa sille, **et oikeesti mua voidaan kohdella parisuhteessa (--) ihan tasavertaisesti. Hän ei ikinä kummeksunu tai pitäny sitä [vammaa] mitenkään ongelmana tai häpeilly sitä muiden edessä**. Ehkä päinvastoin. Niinku et jotenki se tuli niin luonnollisesti. Mut ehkä siihen vaikuttaa, et me oltiin koko ala-aste ja yläaste samalla luokalla, et hän oli tavallaan nähny mut ihan tavallisena ihmisenä muitten joukossa. (Aino)*

Kokemukset kumppanille kelpaamisesta sekä tuleminen nähdyksi naisena eikä vammaisena, ovat olleet Sinille ja Ainolle itsetuntoa kohottavia ja hyvää oloa tuovia. Erityisesti Ainon kertomasta tulee esille, kuinka tärkeää hänelle on ollut kumppanin suhtautuminen hänen vammaansa. Hän on pitänyt Ainon liikuntavammaa luonnollisena asiana eikä ole koskaan ihmetellyt sitä tai nähnyt Ainon vammaisuuden olevan esteenä tai haittana seurustelulle. Sini ja Aino ovat arvostaneet ja pitäneet tärkeänä sitä, että heidät on nähty parisuhteessa tasavertaisina kumppaneina eikä heidän vammaansa ole nähty isompana asiana kuin mitä se naisille itselleen on.

Sinin näkemys itsestään ja hänen kelpaamisestaan vammattomille miehille tulee esiin hänen kertomuksestaan. Hän puhuu vammaisista miehistä oman kaltaisina miehinä ja vammattomista miehistä normaaleina ihmisinä. Parisuhde vammattoman miehen kanssa on ollut Sinille silmiä avaava kokemus: Sini on

kokenut voivansa kiinnostua vammattomistakin miehistä, kun taas aiemmin hän oli ajatellut voivansa seurustella vain vammaisten miesten kanssa.

Aino käyttää myös termiä ”tavallinen ihminen”, mutta näyttää sisällyttävän itsensä siihen termiin siinä missä Sini on puheessaan jaotellut itsensä joksikin muuksi kuin ”normaaliksi”: Naisilla on siis ainakin ollut eroavia näkemyksiä siitä, millaiseen joukkoon he määrittävät itsensä ja vammattomat ihmiset.

5.2.2 Valta päättää itse

Omasta elämästään ja seksuaalisuudestaan päättäminen ovat asioita, joista ei suoranaisesti puhuttu haastateltavien kanssa. Kuitenkin nämä ovat tärkeitä asioita, jotka olivat selkeästi havaittavissa läpi kaikkien haastateltavien elämänkerta- ja teemahaastattelujen. Moni haastateltava on kertonut kokemuksista, joissa heidän päätöksiään on kyseenalaistettu, mutta kertomuksista kuultaa läpi, että kaikki naiset ovat päätyneet tämän hetkiseen elämäntilanteeseensa pitkälti omien valintojen ja päätösten ansiosta: kaikki naiset asuvat itsenäisesti, he ovat itse valinneet parisuhteensa ja perheen perustamisen eivätkä ulkopuoliset ihmiset ole heidän valintojaan kontrolloineet tai estäneet.

Oman seksuaalisuutensa ilmentäminen esimerkiksi pukeutumalla ja käyttäytymisellä on myös ollut haastateltavien päätettävissä. He tekevät itse osto- ja pukeutumispäätöksensä ja päättävät itse myös millaisissa suhteissa he ovat halunneet ja haluavat olla. Haastatteluissa ei ollut havaittavissa sellaisia kokemuksia, että haastateltavat naiset eivät saisi itse päättää elämästään ja tehdä itsenäisiä valintoja. Omasta elämästään ja valinnoistaan päättäminen on vahvistanut ja vahvistaa heidän itsetuntoaan ja identiteettiään aikuisina naisina.

5.3 Haavoittavat kokemukset

5.3.1 Arvostuksen menetys

Haavoittavia kokemuksia on haastattelemillani naisilla ollut monenlaisia. Niitä on ollut eri ikävaiheissa ja eri elämäntilanteissa. Riikalla seksuaalisuuteen liittyvät haavoittavat kokemukset ovat linkittyneet vammautumiseen sekä päättyneisiin parisuhteisiin.

*Yhen ainoan kerran olen kokenut sen että yks ihminen alkoi sitten levittämään minun näitä juttuja irc-galleriassa ja tota niin, kyseessä oli muutaman vuo'en (--)
nuorempi poika (--). Mä nyt pistän sen ihan pojan lapsellisuuden piikkiin mutta **kun tuli riitaa nii se paljasti kaiken**. Ja no, siinä ku se meni tommoseen nettiin nii sittenhän mä sain ne kaikki sieltä kuitenkin pois, ku anto sit ilmi ylläpitäjille. (--)
Mut **sillon oikeestaan tuli semmonen olo et nyt mä alan pitää sen asian omanani kunnes pystyy luottamaan ihan kunnolla**. Siitä ehkä oppi sit sen veran. (--)
Se pelko siitä, että jos jotain, et meneeki sukset ristiin, nii sit se [kumppani] käyttää sen kaiken mua vastaan. Niin, se häpeän pelko totta kai. Mut sitten se ehkä se oli se pahin pelko siin taustalla **mut sit se semmonen päivittäinen pelko** niin sanotusti oli just se, että **miten se vaikuttaa sit arkeen ja just tähän haluttavuuteen ja että pitääkö hän enää mua normaalina**. (Riikka)*

Kaiken paljastamisella Riikka tarkoittaa intiimien asioiden, kuten wc-käynteihin tai tuntopuutoksiin liittyviä tilanteita, jotka Riikka on kokenut ja kokee kiusallisiksi ja arkaluontoisiksi paljastaa. Kiusallisia ja pelottavia niistä tekevät sekä paljastetun asian mahdollinen käyttö Riikkaa vastaan sekä epävarmuus siitä, kelpaako Riikka kumppanilleen ja onko hän kumppaninsa silmissä haluttava vielä senkin jälkeen, kun nämä intiimit asiat ovat paljastuneet.

Sini on avioliittonsa aikana kokenut arvostuksen ja kunnioituksen puutetta monella tavalla silloisen aviomiehensä puolelta.

*Avioliittoa kesti, aika vähän aikaa. Eron syy, oli että mun, miehelle avioliiton aikana kehitty, maanisdepressiivisyys, sairaus, joka oli, muotoa sitä että oli, todella paha, depressiovaiheet ja sit sen jälkeen oli muutama hetki selvää kautta ja sen jälkeen menttiin, maniapsykoosiin, saakka. Hän ei koskaan hommanut itsellensä avioliiton aikana lääkkeitä, ja, raha-asiat meni, huitsin ne vadaan,, ihmissuhteet meni vähän huitsin ne vadaan. **Hän kävi pettämässä mua moneen otteeseen, rahat meni myöskin siinä (--)** maniavaiheessa. **Niitä sitten sain, olla selvitämässä ihan koko ajan. Ja minä hoisin hänelle ensimmäiset työpaikat, ja, myöskin hoisin hänelle koulutuksen**. Ja, sit hän, myöhemmässä vaiheessa kun, tää ero sitten tuli, niin, mä sain tietää sitten että, hän oli lähteny leikkimään kotia tällasen tyttölapsen kanssa joka oli yheksäntoistivuotias ja käytti #Alexia vaan hyödyksensä siihen (--)
et se oli ihan, täysin, hyväksikäyttösuhde. **Mut jätettiin silleen, sanoilla että, hänkin ansaitsee, terveen tyttöystävän**. Ne olivat viimei-*

set sanat mitä hän mulle, sano, kun hän lähti asunnosta pois. ... Ja se on asia joka on jäänyt kirvelemään tonne, korvien väliin. (Sini)

Sinin aviomies kärsi maanisdepressiivisyydestä, mikä aiheutti pariskunnan avioliitolle paljon paineita. Sini joutui huolehtimaan miehensä käytännön asioista sekä yhteisestä toimeentulosta. Tämän lisäksi Sinille paljastui, että heidän avioliittonsa aikana hänen miehensä oli ollut suhteessa toisen naisen kanssa. Erotilanteessa aviomies oli vielä tokaissut Sinille ansaitsevansa terveen seurustelukumppanin, mitä Sini ei ole tähän päivään mennessä unohtanut.

Molempien naisten kokemuksista on havaittavissa satutetuksi tulemisen tunteita, kun heidän seurustelukumppaninsa ovat pettäneet heidän luottamuksensa. Luottamus on petetty kummankin naisen kokemuksissa eri tavoin: Riikan kohdalla hänen poikaystävänsä levitti Internetiin Riikan intiimejä asioita ja Sinin aviomies oli uskoton heidän avioliitelleen. Yhteistä naisille kuitenkin on petetyksi tulemisen tunne sekä luottamuksen menetys näitä ihmisiä kohtaan. Epävarmuus kelpaamisesta toiselle on myös jäänyt molemmille naisille näiden kokemusten jäljiltä.

5.3.2 Väkivalta

Sini on elämänsä aikana joutunut kokemaan monenlaista väkivaltaa lapsesta saakka. Pääasiallinen väkivallan aiheuttaja on ollut hänen isäpuolensa, mutta erinäisiä väkivallan uhriksi joutumisen kokemuksia Sinillä on ollut muidenkin ihmisten kohdalla elämänsä aikana.

*Mun äiti oli mennyt, hyvin, vääränlaisen ihmisen kanssa naimisiin, joka sitte harrasti henkistä, seksuaalista, ja, fyysistä väkivaltaa mua kohtaan. **Yhdeksänvuotiaasta viistoistavuotiaaseen, saakka (harrasti henkistä ja fyysistä väkivaltaa),(-) kolmetoistavuotiaasta saakka viiteentoista, kesään saakka, hän harrasti, seksuaalista väkivaltaa.** Ja viistoistavuotiaana kun mun äiti halus sitten, eron tästä ihmisestä niin, tämä mies sitte päätti, pistää mut puoleks vuodeks sairaalaan että multa lähti sitten, lonkat, jotka oli sit jo, keretty leikkaamaan hyvään kuntoon että olisin päässy kävelemäänki niin, ne eliminoitiin sit aika tehokkaasti ja myöskin polvet meni siinä samassa hötäkässä, uusiks. (-) Sitä ihmistä ei koskaan, rangaistu koska äiti pelkäs tosi paljon että, tämä mies kostaa sitten, hänelle ja heidän yhteisille lapsilleen. (Sini)*

Parisuhteiden muodostaminen ja niiden ylläpitäminen ovat myös olleet vaiheita elämässä, joiden aikana Sini on joutunut kärsimään väkivallasta.

*Sini: Näkövammanen poikakaveri, siinäkin oli tällasii ikävii piirteitä, jotka oli tämmöstä, henkistä väkivaltaa justiinsa. Mä kävin anoreksian puolella, yhdessä vaiheessa et, sen vuoden aikana mä laihtuin, ihan älyttömästi (--), aloitin kuudestakymmenestä, kilosta sen vuoden aikana, kun seurustelu loppu niin mä painoin nelkytkolme vai nelkytkaks kiloo. (--)*Siitä syystä että **se (naurahtaa ja puuskahtaa samalla) ei antanut mun syödä, ja, sit myöskin, koko ajan, oli, varti-oimassa mun kehoa siitä että miltä mun pitää näyttää ja millanen mun pitää olla ja käyttäytyy ja, kaikkee muuta.**

(--)

*On ollu tosi vaikeita juttuja että tota, et olen useamman kerran yrittäny itsemurhaa. **Muistan ensimmäisen kerran kun yritin itsemurhaa mä olin kolmetoista ja, asioita oli juuri tapahtunut.***(--) Olin sitte sykkyröitynyt, vessaan ja, tuijottelin mun lääkepurkkia et nyt lähtee ja. Ja tota, sitten vedin sen koko purkin ja, äiti sitte sattu tulemaan paikalle ja, toimitti mut sitte sairaalaan siitä et se oli mun, ensimmäinen kerta ja niitä sitten on tapahtunut useampaan otteeseen. **Ja myöskin nyt, aikuisiällä, on tapahtunu viimeks mun, avioeron jälkeen. Ei suoraan sen jälkeen vaan, siitä meni sellanen puol vuotta tai vuos. Olin henkisesti siinä jamassa et mä en vaan pystyny et mul oli ihan järjettömästi, avioeron jälkeen ollu velkaa joita mä, olin yrittäny sitte kovasti, maksella ja mun kunto oli menny ja romahtanu ja kaikkee muuta nii. Se oli mun, viimeisin (itsemurhayritys) ja toivotavasti nyt ei tuukaa sitte uusia. (Sini)**

Sinin isäpuoli ja entinen poikaystävä ovat jokainen omalla tavallaan harjoittaneet väkivaltaa Sinille. Muut haastattelemani naiset eivät ole kertoneen kokeneensa vastaavanlaisesta väkivallasta, mutta Sinillä nämä kokemukset ovat olleet valitettavan suuressa osassa hänen menneisyyttään. Kokemukset väkivaltaisista ihmissuhteista sekä vastoinkäymiset avioliitossa sekä avioeron jälkeiset taloudelliset vaikeudet ovat olleet Sinille niin rankkoja, että ne ovat ajaneet nuoren naisen useampaan otteeseen itsemurhan partaalle. Näinkin traumaattisista ja haavoittavista kokemuksista huolimatta Sinillä on ollut voimia jatkaa ja keskittyä tulevaisuuteensa.

5.4 Miten olla liikuntavammainen nainen?

5.4.1 Omat odotukset naiseudesta

Erilaisia naiseuteen liittyviä odotuksia on haastatelluilla naisilla ollut lapsuudesta saakka. Netellä naiseksi kasvaminen on ollut sekä innostusta että pelkoa herättävä asia.

*Nette: **Lapsena odotin innolla naiseksi tulemista, että piti vähän väliä käydä vessasta tarkistamassa onko kuukautiset alkanut. Sitten kun alko tulla muotoja ja kommentteja äidiltä ja avustajilta, niin alko jotenkin pelottamaan naiseksi tuleminen.** (--) Kehityin seksuaaliseksi aivan liian aikaisin kun olisi pitänyt leikkiä vielä nukeilla (--) .Tosin se oli ehkä myös tutustumista samaan ja vastakkaiseen sukupuoleen. (Nette)*

Nette muistaa odottaneensa innolla kuukautistensa alkua ja hän kertoo haastattelussaan, että on kokenut kasvaneensa seksuaalisesti turhan aikaisin. Kun fyysiset muutokset alkoivat näkyä Neten kehossa, niin Neten äiti ja avustajat kommentoivat asiaa. Haastattelussa ei selvinnyt, millä tavoin he kommentoivat Neten fyysistä kehitystä naiseksi, mutta kommentit saivat Neten pelkäämään aikuiseksi kasvamista.

Sinillä ajatukset kasvamisesta eivät olleet ajankohtaisia vielä varhaisemmassa lapsuudessa.

*Mä muistan joskus, **kuus, seittemän vuotiaana** rupesin ajattelemaan sitä että.. (-) et selviätkö mä edes viiteentoista vuoteen saakka? **Mä ajattelin silloin aika paljon, semmosia, erittäin kovia, dystopisia tulevaisuudenkuvia. En oikeestaan edes halunnu kasvaa, aikuiseksi.** Koska se olis tarkottanu että jossain vaiheessa kellosta loppuu aika ja mä kuolen jossain kasvina jossain sairaalassa ja loppujen lopuks mä en oo, oikeestaan ollu mitään muuta ku taakkana mun vanhemmille. (--) **Sitten kun rupes paranemaan niin, maailma näytti tosi paljon paremmalta.** Ja kun lähti kävelemään niin sithän mä olin et joo mä haluan torna-dotutkijaks (--) mä haluan mennä yliopistolle juristiks ja mä haluan sitä ja tätä. **Kun ne mahdollisuudet lähti sit avautumaan, ja tajus oman potentiaalinsa, nii sit elämä olikin silleen et mä haluan tehdä kaikkii mahdollisii asioita.** Mielellään yhtä aikaa (naurahtaa).*

(--)

***Mä en muista et mä olisin koskaan leikkiny kotia.** Ehkä siinä teinivaiheessa, kun mä tervehdyn seittemästä kahteentoista ikävuosien jälkeen, niin silloin rupes leikkimään kaikkienkösii leikkejä toisten lasten kanssa. Leikittiin barbeilla ja leikittiin autoilla ja palikoilla (--) . Mut en **mä muista koskaan leikkineeni kenenkään kanssa kotia, en mä oikeen ymmärtäny sitä, miks tarvii leikkii kotii.** (Sini)*

Naiseuden sisäistäminen ja sen esiin tuomisen opettelu alkoi Sinillä teini-iässä.

*Kun meni yläasteelle nii sitä rupes ajattelee enemmän ja halus näyttää, ikäistensä vanhemmalta ja käyttäytyy vähän aikuismaisesti. Ja tuoda sitä, nuoren teinityön alkavaa seksuaalisuutta jollain tavalla esiin. Halus pukeutuu vähän aikuismaisemmin. **Mutta sitten kun kohtas tätä seksuaalista väkivaltaa isäpuolen puolelta niin sit mä myöskin halusin haudata sen mun seksuaalisuuden.** Mä en todellakaan pukeutunu missään määrin haluttavasti, pääsääntöisesti halusin eristää itsestäni sellaset asiat ja myös oli sellanen aika, missä kohtaa olisin varmasti halunnu vaihtaa mun omaa sukupuolta pojaks. Se on aika luonnollinen prosessi tällasessa tilanteessa. Ja mä vielä halusin vaihtaa omaa sukupuoltani pojaks varsin vanhaks saakka. **Vasta tossa seitsemäntoista kaheksantoistavuotiaana mä sain semmosen käsityksen, että naisena olemisessä on myöskin omat etunsa.** (Sini)*

Epäselvyys Sinin terveydentilasta on aiheuttanut sen, että Sini ei lapsena ollut edes varma selviävänsä hengissä aikuiseksi asti. Tästä syystä hänellä ei ollut odotuksia aikuisuuteen ja perheen perustamiseen liittyen. Vasta siinä vaiheessa, kun Sinin kunto ja toimintakyky alkoivat parantua, hän alkoi miettiä mitä tahotoisi elämässään tehdä. Varsinaisia naiseuteen liittyviä odotuksia hänellä ei kuitenkaan vielä ollut ennen teini-ikää. Yläasteella Sini alkoi pukeutua aikuismaisemmin tuoden esiin naisellisuuttaan. Seksuaalisen väkivallan uhriksi joutuminen muutti tilanteen kuitenkin täysin: Sini ei enää missään nimessä halunnut korostaa naisellisuuttaan ja seksuaalisuuttaan. Hänestä tuntui, että olisi halunnut olla toista sukupuolta, ja vasta aikuisuuden kynnyksellä hän alkoi nähdä naisena olemisen hyviä puolia.

Riikalla ja Ainolla odotukset naiseksi kasvamisesta olivat positiivissävytteiset.

***Teininä ootti sitä et tulee naiseksi et saa vartalon saa muodot ja, määki olin, helvetin lattarintanen silloin ja silleen että, iso perse ja ei tissejä (naurahtaa). Että saisi ne muodot (--)** Ja ehkä se. mitä odotti sit aikuseks kasvamisesta, on ehkä se että, pääsis yli siitä hihihii- vaiheesta (--) ottais ne asiat tosiaan järkevämmin ja niin, luonnollisemmin. (Riikka)*

***Mä oon aina tykänny olla nainen ihan hirveesti ja mä muistan, että mä odotin sitä kun kasvaa ja kehittyy ja oikeesti tulee naiseks. Ja mä mä riemuitsin, kun alko kuukautiset (--).** Se oli mulle iso juttu ja hieno, et sitä mä kyl odotin. Ja edelleen mä tykkään olla nainen. (--) Se [kumppanin löytäminen ja perheen perustaminen] on ollu jo ihan pienestä asti semmonen oletusarvo, että näin tulee tapahtumaan ja tavallaan jossain murrosiän vuosina (--) se tuntu hyvin kaukaselta ajatukselta, mut (--) se että saa toimia naisena ja saa olla ylpeä siitä naisedesta ja löytää sen sopivan kumppanin on ollu yks odotus, mikä siel on ollu ja myöskin se että on päässy sinne naisten puolelle ite, ettei oo enää tarvinnu mennä sinne isän kanssa miesten puolelle. Se on yks semmonen konkreettinen asia, minkä mä koen. (Aino)*

Vartalon kehittyminen aikuismaiseksi ja muotojen saaminen olivat asioita, joita Riikka odotti innolla teini-iässä. Riikalle tärkeää oli myös henkinen kypsyminen sekä itsevarmuuden kehittyminen, jolloin hän suhtautuisi arkaluontoisiin asioihin neutraalimmin ja tynnemmin, aikuismaisemmin. Riikan tavoin myös Ainolla oli positiiviset odotuksen aikuiseksi naiseksi kasvamisesta. Hän on aina nauttinut naiseudestaan ja esimerkiksi kuukautisten alkaminen oli Ainolle riemun aihe. Aino on jo pienestä pitäen ajatellut perustavansa perheen aikuisena ja pitänyt sitä oletusarvoisena asiana. Lisäksi fyysinen naiseksi kehittyminen mahdollisti Ainolle sen, että läheisetkin alkoivat selvemmin huomioida Ainon seksuaalisuuden. Hyvänä esimerkkinä tästä on juuri Ainon mainitsema tilanteen muutos uimahallien pukuhuoneiden valinnassa, joihin hän oli lapsena mennyt sen mukaan, oliko hän isänsä vai äitinsä kanssa menossa uimaan. Ainolle oli suuri asia voida käyttää naisten pukuhuonetta.

Marjon odotukset aikuisuudesta liittyivät enemmän siihen, miten aikuinen elää elämäänsä.

*Jotenkin [ajattelin] että sitten kun olen aikuinen ja, käyn töissä ja asun varmaan jossain muualla kuin nyt ja mulla on mies ja ehkä lapsia. Jos hypätään siihen mitä se on nyt, nii silloin mä mietin no mulla on lapsia siks kun, ihmisillä nyt yleensä niit on. Mut mä oon tullu siihen tulokseen että, emmä oikeestaan halua lapsia tai ne ei oo mulla se ykkösprioriteetti. Että voin hyvin kuvitella elämän ilman niitä. **Emmä oo silleen koskaan haaveillu lapsista.** (Marjo)*

Ajatellessaan aikuisuutta ja kasvamista Marjo keskittyi enemmän arjen käytännön seikkoihin, missä hän asuu ja missä käy töissä. Mies ja lapset kuuluivat lapsuuden ajan odotuksiin, mutta hän ei erityisemmin toivonut lapsia itselleen. Myöhemmässä vaiheessa Marjo on huomannut, että haave lapsista ei varsinaisesti ole ollut hänen omansa, vaan hän sisällytti lapset haaveisiinsa, koska hän oli ajatellut lasten kuuluvan automaattisesti aikuisuuteen ja tulevaisuudenkuvaansa.

Kehon muutosten odottaminen ja niihin totuttelu ovat olleet osalle naisista positiivisen jännittävä asia, jota ei ole malttanut odottaa. Toisilla taas on ollut varsin neutraali tai jopa pelokas suhtautuminen aikuiseksi kasvamiseen ja kehon muutoksiin. Yhteisenä odotuksena kaikille naisille voisi sanoa olleen henkinen kypsyminen ja omaan seksuaalisuuteensa suhtautumisen opettelu.

Läheisillä ja ympäristöllä on ollut merkittävä vaikutus siihen, miten haastatellut naiset lapsuudessaan suhtautuivat ajatukseen aikuistumisesta ja naiseksi kehitymisestä. Tämä on selkeästi huomattavissa esimerkiksi Neten ja Sinin kokemuksissa, joissa molempien kohdalla läheisten ihmisten kommentointi ja heidän tekemänsä vääryydet ovat saaneet Neten ja Sinin pelkäämään naiseuden mukanaan tuomia muutoksia. Sinin tilanteessa hän on ymmärrettävästi halunnut peittää naiseutensa täysin, johtuen kokemastaan seksuaalisesta väkivallasta.

Ainon ja Riikan kohdalla odotukset taas ovat olleet varsin positiivisia ja naiseksi kypsymistä on odotettu innolla. Ainon haastattelussa oli huomattavissa jo lapsena käytyä pohdintaa siitä, miten hänen vammansa tulisi vaikuttamaan mahdollisuuksiin löytää kumppania ja perustaa perhettä. Aino on kuitenkin jo pienestä asti pitänyt oletusarvoisena perustaa perhe eikä hän kokenut vammaansa esteeksi näille odotuksille. Riikalla tällaista pohdintaa ei vielä lapsuudessa ollut, mikä on selitettävissä hänen vasta teini-iän aikana tapahtuneella vammautumisella: ennen sitä Riikalla ei ollut tarvetta pohtia odotustensa ja haaveidensa realistisuutta vammaisuuden kannalta.

5.4.2 Yhteiskunnan käsitysten kohtaaminen

Yhteiskunnan odotukset vammaisia ihmisiä kohtaan sekä käsitykset vammaisista seksuaalisina olentoina puhututtivat aiheena haastattelemani naisia.

*Kyl mä luulen, et siin on jotain eroavaisuutta, et kyl mä näkisin, et vammattomalt naiselt esimerkiksi odotetaan enemmän esimerkiks mä oletan, et jos meil ei ois mun miehen kanssa lapsii, niin ei siitä kyl kauheesti kyseltäskää (--).. Et ehkä **oletukset ja odotukset ylipäättään on paljon matalemmalla kuin mitä siis (--)** vammattomalla. (Aino)*

Ainon mielestä vammaisten ja vammattomien naisten kohdalla on selvä ero sen suhteen, mitä heiltä odotetaan. Lisääntyminen ja perheen perustaminen ovat esimerkiksi asioita, jotka koetaan vammattomien pariskuntien kohdalla oletusarvoiseksi asiaksi, kun taas vammaisten ihmisten kohdalla heidän ei edes odoteta perustavan perhettä. Niin Ainon, kuin muidenkin haastateltavien naisten

kohdalla tulivat esille samantyylliset kokemukset ja mielipiteet liittyen vammaisten ihmisten rooleihin aikuisina ja vanhempina. Naiset kokivat, että matalat odotukset vammaisia ihmisiä kohtaan eivät kohdistu vain ihmissuhteiden muodostamiseen ja perhe-elämään vaan myös työelämään, urasuunnitelmiin ja koko arkeen.

Keskustelu yhteiskunnan yleisistä odotuksista ja niiden täyttämisestä jatkui vielä Ainin kanssa:

*Niin, tää on mun mielestä sikäli ärsyttävä kysymys, et **onko pakko pyrkiä siihen samaan**. Tavallaan kun (--) joku painii niiden omien ongelmien kanssa ja vahvuksiensa kanssa ja se elämä on sekoitus niitä. Niin mä en näe mielekkäänä tai millään tapaan tavoiteltavana, että kaikki pyrkis siihen samalle viivalle. Mun mielestä on tärkeämpää, et pärjää omassa elämässään ja on onnellinen ja sitä kautta tuo sitä hyvää ympärilleen, kuin että pakottais siihen viivalle. Tottakai ne elämän tärkeet asiat, työ ja parisuhde ja harrastukset. Niitten ois hyvä olla tasapainossa, mut se on jokaisen oma asia, et miten ne toteutuu. **Tärkeätä on mun mielestä se, et on mahdollisuus siihen samalle viivalle. Et jos ite halua, et ei oo sellasii rakenteellisii esteitä, jotka estää sen, et koska sä oot vammaisen, niin sä et millonkaan pysty olee samanlainen kuin vammaaton nainen tai mies.** (--) Se pakko tulee tavallaan pienestä yhteiskunnan paineesta plus oman pään sisäisestä paineesta, joka yrittää mukautuu niihin yhteiskunnan paineisiin, mut mä voin sanoa, et mun ei oo pakko pyrkiä siihen, mitä mun ystävät on, et mul on tosi hyvä elämä ja mä oon tosi onnellinen. Niin mä en usko, et jos mä pyrkisin siihen oravanpyörään, et asuntolaina ja kahdeksasta neljään tai jotain, niin mä tuskin olisin onnellinen, päinvastoin.*

(--)

***Tavallaan koska oletus vammaisista on, että seksi ei koske niitä**, niin kyl mä koen, että ehkä joissain tilanteissa, yliseksuaalinen on inhottava termi, enkä mä halua sitä itsestäni käyttää, mut kuitenkin vähän niinku **enemmän pitää antaa itsestäni, jotta tilanne on edennyt siihen pisteeseen**. Kyl mä koen, että se on ollu läsnä joissain asioissa, että on joutunu vakuuttaa miehen tai naisen, että näin voi tapahtua. (Aino)*

Aino kyseenalaistaa osuvasti sen, onko kaikkien oikeastaan pyrittävä vastamaan samoihin yleisiin odotuksiin. Aino kokee hyvin tärkeäksi sen, että ei pelkästään vammaisten ihmisten vaan kaikkien ihmisten tulisi saada tehdä omat valintansa ja päätöksensä elämästään ilman, että pitäisi päätyä yleisesti hyväksyttävänä pidettäviin valintoihin. Hän itse on tyytyväinen siitä, ettei ole tehnyt samoja valintoja kuin esimerkiksi hänen ystävänsä. Yhtä lailla tärkeäksi Aino kuitenkin kokee sen, että samalle viivalle pääsemiseen annetaan kaikille yhtäläiset mahdollisuudet. Tämä koskee esimerkiksi mahdollisuutta työelämään pääsemiseen, vapaa-ajan viettotapojen valitsemiseen ja parisuhteista päättämiseen.

Yleisiin käsityksiin siitä, että seksuaalisuus ei koske vammaisia ihmisiä Aino on kokenut joutuvansa reagoimaan toisinaan vahvastikin päinvastaisesti oletetuista normeista. Vammaisena naisena on täytynyt tuoda naisellisuuttaan ja seksuaalisuuttaan enemmän esille sekä vakuuttaa ihmiset siitä, että myös vammainen voi haluta esimerkiksi yhden illan juttuja baari-illan päätteeksi, ja että seksiä voi harrastaa yhtä lailla vammaisen ihmisen kanssa.

Haastatteluissa naiset ovat pohtineet median vaikutusta yleisiin, vammaisten ihmisten seksuaalisuutta koskeviin käsityksiin ja ennakkoluuloihin.

[Mediassa] ei [vammaisten ihmisten seksuaalisuutta kuvata] oikein mitenkään ja tuntuu, että **ihmiset luulevat, ettei meillä vammaisilla ole samalaisia seksuaalisia haluja kuten kaikilla muillakin.** (Nette)

Totta kai sitte ku joka saatanan, musiikkikanavalta ja tommosesta tulee sitä perseenpyörittäjä, sillä lailla että on isot tissit ja hyvä pyly ja ollaan näin solakoita nii totta kai se aiheutti painetta siitä että, jos sä katoit ittees peilistä alasti nii sä olit sillee et (naurahtaen) voi vittu tässäks tää nyt on Et totta kai se on se itsekritiikki mikä on se ensimmäinen. (Riikka)

Siis mun mielestä sitä ei kuvata. Mä en oo ainakaan nähny kuvattavan missään teeveessä, mainoksissa, lehdissä. En oo nähny. (Aino)

Naisten kertomuksista on havaittavissa yhtäläisyyttä siitä, että mediassa vammaisten ihmisten seksuaalisuutta ei näy eikä käsitellä. Yleinen käsitys naiskauneudesta on hyväkuntoinen ja vammaton nainen, jolla on muotoja juuri sopivasti. Itsensä sovittaminen tällaiseen naisihanteeseen on ollut mahdoton yritys useamman haastatellun mielestä, ainakin nuoruusvuosien aikana. Aino muistaa kuitenkin yhden tilanteen, jossa vammaisten naisten seksuaalisuutta yritettiin tuoda lehtiartikkelin muodossa esille.

*MeNaiset joskus pyysi mua heidän johonkin juttuunsa alastonmalliksi ja siihen haastateltiin monia vammasia naisia ja mä luojan kiitos en suostunut siihen silloin. Ei se, että mä häpeisin itseeni. **Mä en vaan kokenu, et se ois mun juttu todistaa, että mä oon vammanen ja seksuaalinen ja näin. Ja se juttu oli aivan karmaseva.** Se oli aivan hirveä. Siis mun mielestä (--) se pointti oli se, että voi miten hienoa: he uskalsi tähän ja heillä on jos jonkinmoiset vartalot ja silti he porskuttaa eteenpäin. (Aino)*

Ainoa oli pyydetty haastateltavaksi ja sekä alastonmalliksi naistenlehteen, jossa kerrottiin vammaisista naisista. Aino ei halunnut osallistua artikkeliin, koska hän

koki, että artikkelin näkökulma olisi ollut todistaa myös vammaisten naisten omaavaan seksuaalisuutta. Nähtyään valmiin artikkelin Aino oli myös tuhtunut siitä, missä valossa vammaiset naiset oli tuotu artikkelissa esille. Ainon puheesta on tulkittavissa, että hän koki artikkelin yleisen sävyn haastateltuja naisia alentavaksi.

5.4.3 Kelpaanko minä?

Oman vammaansa hyväksyminen on haastatelluille naisille ollut prosessi, johon muiden ihmisten ja etenkin seurustelukumppaneiden suhtautuminen heidän vammaansa on vaikuttanut selvästi.

*Mä oon ajatellu niin että mussa on potentiaalia, ja mulla on annettavaa, parisuhteelle ja mul on annettavaa henkisestä, annista. Et mä olen hyvä kumppani mä olen hyvä, (naurahtaa), emäntä ja hyvä vaimo ja, mä olen hyvä ystävä.--)
Tottakai mulle tulee niit alemmuuskomplekseja, välillä ja, (--)
mun kumppani, yrittää, rauhotella mua koska, ne vuosikausien semmoset, asenne, jutut mikä on iskostettu lapsesta saakka, että sun täytyy olla onnellinen siitä jos sä jonkun saat elämään sun kanssa (--). Mutta todennäköisyydet sille että sä löydät jonku sellasen, on häviävän pienet. (--)
Ja, myöskin se että, jos se (kumppani) nyt halua olla sun kanssa niin sillä täytyy olla joku, virtapiiri, vinossa itselläänkin että, sinä kelpaisit tollasena hoidettavana. (Sini)*

Lapsuudesta asti opituista käsityksistä huolimatta Sini on aikuisiällä alkanut nähdä ja luottaa siihen, että hän kelpaa juuri sellaisenaan kumppanilleen. Sinille oli uskoteltu, että on hyvin harvinaista löytää sellaista ihmistä elämäänsä, joka haluaisi Sinin elämäkumppanikseen ja jos sellaisen löytää, on hänestä oltava kiitollinen. Lisäksi Sinin oli annettu ymmärtää, että tällainen ihminen ei voisi olla itsekään täysin tasapainoinen, mikäli hän haluaa ”Sinin hoidettavakseen”. Siniä ei siis nähty tasavertaisena kumppanina parisuhteessa vaan apua tarvitsevana ja vastaanottavana hoidettavana. Tällaisella uskottelulla on ollut kauaskantoisia vaikutuksia Sinin itsetuntoon sekä myöhemmin parisuhteisiin.

*Mutta, sit kuitenkin mul on ollu sellanen hirvee alemmuuskompleksi et pidemmän päälle, sen toisen ihmisen elämä ei oo välttämättä mun kanssa niin hyvä et, se toinen ihminen jää jostain paitsi, jos hän on mun kanssa kauheen pitkän aikaa. Sen takii mulla on ollu näitä, eripituisia suhteita, erilaisten ihmisten kanssa. Mä oon ajatellu et mä otan sen mitä mä saan. Ja, sit myöskin, okei (naurahtaa) (--), kyl mulla on ollu oikeesti hyviiki ihmissuhteita. Mutta, sitte taas mä oon ajatellu niitten ihmisten puolesta että, mun kanssa ei todennäköisesti pystytä saamaan lapsia, ainakaan omia.--)
Et jos haluaa perhe-elämää viettää nii mun kanssa sitä*

ei saa. Ja, vaikka ihminen on mun kanssa sanonut, (--) että hänelle se on ihan sama, niin mä oon ajatellu, omassa päässäni että kun (--) suhde etenee, et jos-sain vaiheessa se kuitenkin tulee, esiin. Et haluttais olla isiä. (--) Niin, **sit mä oon alkanu alitajuisesti järjestämään sellaisia tilanteita mis hän voi, kunniakkaasti lähtee, yleensä se on tarkottanu et minä oon lähteny eikä, he. Ja mä oon jälkikäteen ajatellu että, mä olen oikeesti liika paljon ajatellu, heidän puolestaan asioita ja tehny päätöksii mitä he ei välttämät ois koskaan tehneet, ite.** Ja mul ois ollu varmasti hyviä ihmissuhteita jos mä, olisin luottanu siihen, että he tietää, mikä heille on parasta, eikä silleen että minä järkeilen näitä asioita, heidän puolestansa. (Sini)

Sini on monesti tuntenut alemmuuskompleksia kelpaamisestaan kumppanilleen. Hän on ollut hyvissä ja tasavertaisissa parisuhteissa, jotka hän on kuitenkin päättänyt usein itse päättämään. Syynä tähän on ollut epäilyt siitä, että kumppanin vakuutteluista huolimatta Sini ei ole ollut vakuuttunut olevansa riittävä kumppaniksi. Hän on kokenut estävänsä kumppaneidensa haaveita ja tavoitteita toteutumasta ja hän on alkanut analysoidaan parisuhdettaan kumppaninsa-kin puolesta.

Samanlaista epävarmuutta, kelpaamattomuuden tunnetta ja hylätyksi tulemisen pelkoa Sini on huomannut muidenkin vammaisten keskuudessa. Samoin muut haastateltavat ovat kokeneet samankaltaisia tunteita kumppanille kelpaamisesta.

Hirveen monella, vammaisella nuorella on, itsetunto-ongelmia aivan varmasti.(--) Ne ihmiset jotka väittää et he ei oo koskaan edes ajatellu sitä että, soveltuuuko hän, elämäkumppaniks, tavikselle vai ei, nii ne valehtelee yleensä itelensä. Ja, ehkä se kupla jollain tavalla heidän elämäänsä, pitää yllä. **Ja sit on näitä ihmisiä jotka sanoo että he ei oo ees uskaltanu lähtee ajattelee sitä, normaali parisuhdetta koska kuka nyt heitä vois ottaa elämäkumppaneik-sensa tosissaan.** Niinku tää yks kaveri (--) sano täst asiasta et ei hän, oo antanu edes itsellensä mahdollisuutta rakastuu tai ihastuu. (Sini)

Oli sillon (--) ku vammautu nii totta kai [tunne, että huoliiko joku], et mitä **musta nyt ajatellaan.** Ja ku sitä seksielämäkkää ei ollu kestäny vielä pitkään, nii tuli semmonen et mitä #Marko ajattelee musta. Ja se pelko et miltä se nyt sit tuntuu, tuntuuko se enää miltään? (--) Ja hirveen pitkään mä häpesin mun jalkoja. Se oli semmonen et ne pitää olla piilossa mä en tykänny et niist katos lihakset totta kai ne kapeni ja niist tuli muodottomat. (Riikka)

Mä koen, että murrosiässä mulle on ollu eniten semmonen ristiriita mun oman kehon kanssa. Mulla oli hyvin ohuet jalat ja musta ne näytti tosi oksettavilta ja ei kellään ollu samanlaisia jalkoja kuin mulla. **Niin se ehkä oli itelle aika vaikeeta siinä vaiheessa tajuta, että mä en todellakaan ole samanlainen kuin muut. Mut samaan aikaan kehossa tapahtu niitä positiivisia muutoksia, mitä mä olin odottanu.** Tavallaan se anto sit semmosta, voimaa eteenpäin,(--) Siin vaiheessa tajusin, et täs on jotain erilaista, et mus on jotain erilaista kuin muissa ja siinä vaiheessa mä sit samastuin enemmän vammasiin ihmisiin, kun huomaa et okei jalkoi on tosi monenlaisii. (Aino)

Näistä naisten kertomuksista on havaittavissa samankaltaisia pohdintoja siitä, kelpaako vammainen ihminen vammattoman ihmiselle kumppaniksi. Kertomuksista nousee esille vertaileva asetelma siitä, kuinka kasvava, aikuistuva vammaisen nainen eroaa vammattomasta naisesta: jalat eivät näytä samanlaisilta ja vammattomien ihmisten parisuhteesta puhutaan normaalina parisuhteena. Riikalla tällainen vertailu erityisesti on ollut merkittävä osa aikuistumisen ja seksuaalisuuden käsittelemisen prosessia murrosiässä tapahtuneen vammautumisen vuoksi.

Samalla on kuitenkin huomattavissa, että vammaisen–vammaton -vertailun jälkeen osa haastateltavista on huomannut itsensä peilaamisen kuuluvan murrosikään ja aikuistumiseen yleisesti, huolimatta siitä onko vammaa tai ei.

*Mut ei oo enää semmosta et yhy kukaan ei huoli mua, mut totta kai silloin se myös, kuulu osaltaan siihen ihan teini-ikäänki ja siihen kasvamiseen. (--) Ja sit ku siihen otetaan vielä vamma mukaan niin totta kai se. Ehkä sitä kävi sit vaa vähän pitemmän aikaa ku mitä normaalit teinit. **Mutta ei se (--) itelläkään tuntunu, et vaikka joutu tuoliin etteikö ois löytäny poikaystäviä ja etteikö ihmiset ois kiinnostunut.** (Riikka)*

*Mä sanoisin, että oon aina ollut itsevarma, mut onhan siinä **murrosiässä ja alku aikuisuudessa epävarmuuden hetket, että kelpaako, riittääkö, pitäiskö jonkun olla paremmin.** Niin nyt alkaa semmoset väistymään ja pystyy oikeesti hyväksymään itsensä semmosena kuin on ja mä koen, et se on ollu mulla avain siihen että oikeesti pystyy nauttimaan seksuaalisuudesta ja itsestään ja kaikesta ja se on mul niin kliseinen kuin se onkin, et täytyy olla tyytyväinen itseensä, että pystyy nauttimaan, niin totta se kyl on. (Aino)*

Riikka ja Aino kertovat molemmat päässeensä ohi siitä epävarmuudesta, jota he aiemmin kokivat omasta kehostaan ja seksuaalisuudestaan vammaisina naisina. Molempien mielestä heidän silloiset pohdiskelunsa ja epävarmuutensa ovat kuuluneet murrosikään, vammaisuus on vain mahdollisesti pidentänyt itsensä hyväksymisen prosessia. Aikuisuus on tuonut molemmille naisille varmuutta siitä, että ihmiset voivat yhtä lailla kiinnostua heistä kuin kenestä tahansa muustakin naisesta.

5.5 Vanhemmuuden kokeminen

Vanhemmuus on yksi rooli ja vaihe elämässä, jonka ei yleensä oleteta koskevan vammaisia ihmisiä. On surullista huomata, kuinka vieras ajatus vammaisista vanhemmista onkaan, terveys- ja sosiaalialan ammattilaistenkin taholla. Tästä ajatustavasta kertovat haastattelemieni naistenkin kokemukset.

Aino muistaa raskautensa ensimmäisen lääkärikäynnin olleen pöyristyttävä kokemus. Ainon raskaus oli hyvin pitkälle suunniteltu muun muassa hänen käyttämänsä lääkityksen takia. Koko raskauden aikana sekä lapsi että Aino voivat hyvin eikä komplikaatioita ollut. Aino kertoo, että asenteet ja reaktiot hoitohenkilökunnassa olivat pääosin neutraaleja tai positiivisia, mutta synnytystapa-arvioinnissa tavattu lääkäri yllätti kommenteillaan:

*Mä menin sinne [synnytystapa-arviointiin] mun miehen kanssa ja, oli, viikko kolkytkuus eli mä olin jo aika, tukevassa kunnossa mut en oo, kuitenkaan niinku, ikinä painanu, seittemääkyymment kiloo enempää et mä veikaan et silloin painoin jotain, reilu, kuuskyt [EA: joo]. Nii tää, **lääkäri sitte, ensin katso mua, ja sitte katso mun miestä ja kysy mun mieheltä et, onks teil joku trukki käytössä, et millä hän, millä sää häntä siirret?** Sit mun mies alko nauraa, se sano ei et, meil on ihan henkilöauto, mil me, kuljetaan et ei täs mitää ongelma. (Lääkäri sanoo) Joo, joo, no, sä käyt varmaan tosi paljon salilla. Siis mun miehelle sano. (--) Noo, jonkin verran joo. Kyllähän sul täytyy olla vahvat lihakset et sä jaksat häntä siirtää. Ja mies sanoo vaa no ei, hän ei kyl siirrä mua yhtään mihinkään et mä siirryn ihan niinku itse et, ei tarvi, kantaa täst huolta. (--) Ja siinä jossain vaiheessa sitten ku ultrattiin, nii tää, **lääkäri ohimennen, sano, ihan vaan selkeesti halus kommentoida asiaa**, ja mainittakoot viel ennen, et mulla oli kaikki hyvin, vauvala oli kaikki hyvin ja sen jälkeen hän sanoi **että, no mutta, tän raskauden jälkeen teil onki varmaan sitte velvollisuudet hoidettu**. Sit mä olin silleen vähän et mm-hm, jäin vähän kysymysmerkiks, nii että, **eiköhän teijän lapsiluku oo tässä**. (--) Mun mielestä oli todella, pöyristyttävää, et henkilön lapsilukuun puututaan, ilman mitään lääketieteellist perustetta. (--) Tuli mieleen, et sanottaisko, jolleki toiselle, näin suuri asia, jos ei, olis vammanen? Et **onks sillon oikeus kommentoida, ihmisten perhesuunnitelmaa, jos on joku vamma?** (Aino)*

Lääkäriä oli kiinnostunut Ainon toimintakyvystä ja mahdollisuuksista siirtyä itsenäisesti pyörätuolista pois ja siihen takaisin. Sen sijaan, että lääkäri olisi kysynyt Ainolta miten hän siirtyy, lääkäri antoi omien oletustensa johdatella päätelmiään, että Aino on täysin miehensä avun varassa.

Lisäksi ultraäänen oton aikana lääkärin kommentointi pariskunnan lapsiluvusta kertoo lääkärin ennakkoluuloisesta suhtautumisesta Ainon äitiyttä kohtaan. Tietämättä Ainon ja hänen miehensä tilanteesta ja suunnitelmista lääkäri oletti pa-

riskunnan perheenlisäyksen tapahtuneen pelkästään velvollisuudentunnosta. Aino ihmettelikin sitä, että heidän lapsilukuunsa puututtiin ilman mitään lääketieteellistä perustetta. Lääkäri ei missään vaiheessa tuonut kommentissaan esille olevansa esimerkiksi huolissaan Ainon terveydestä. Hän jäi myös pohtimaan, että sanottaisiinko vammattomalle raskaana olevalle naiselle mitään vastaavaa.

Terveysalan ammattilaisten lisäksi Aino on kokenut ihmettelyä äitiydestään lasten leikkipuistoissa. Hän kertoo muiden äitien kohtaamisten herättämistä tunteista.

*Mä, hiljattain kuulin, kun, mulle sanottiin et sä oot niin rohkee ku sä oot vamma-
nen äiti. Ja ku ihminen sanoo sen täydestä sydäimestä nii miten sä voit sanoo sii-
hen et, hei ihan oikeesti kelaa nyt vähän, et emmä oo yhtään sen rohkeempi, äi-
tiys on itse asiassa välil tosi pelottavaa niinku se on kaikille. **Mut just se on se
käsite tai tausta siellä mikä, aina välil ärsyttää et vammassii pidetään jotenki
tosi, jaloina ja, hieno luonne ja, rohkeus ja, niinku kaikki nää.***

*EA: Nii ehkä siin on.. En tiä mitä, oot ajatuksesta mieltä et siinä vois olla ajatuk-
sena että, ei välttämättä osata ajatella [Aino: aivan] et voitas odottaa, samoja,
(molemmat sanovat yhteen ääneen) asioita.*

*Joo silti se vähän tuntuu ja, sitähan, tää, ihminen sanokin mulle et ku ei yleensä,
vammassist (puhuta) silleen tai et yleensä on masentuneina kotona (Aino naurah-
taa). (--)Et ehkä se, **mielikuva vammasta on monil ihmisillä jotenki ihan,
vinksahtanu et ei olla ollenkaan, ehkä, tavattu tai (oltu) asian kanssa teke-
misissä ollenkaa.** (Aino)*

Aino on turhautunut siitä, kuinka leikkipuiston muut äidit ovat ihmetelleet hänen pystyvän olemaan äitinä ja kasvattamaan lapsensa. Hän on ymmärtänyt ihmisten ihmetyksen, koska vammaisia äitejä ei moni vammaton ihminen välttämättä tapaa koskaan. Kuitenkin Aino kokee, ettei hänen äitiytensä eroa vammattomista äideistä juurikaan, hänellä on samat huolet, pelot ja vastuut lapsestaan kuin muillakin äideillä.

Vanhemmuuteensa puuttumista Sinikin on joutunut kokemaan omassa elämässään. Sinin tapauksessa myös hänen äitinsä liittyi tapahtumiin.

*Sitte tota, me mentiin naimisiin (silloisen miehen kanssa), ja yks naimisiin-
menosyistä oli se että, mä tulin raskaaks. Se oli suunniteltu raskaus. (--) Sit me
mentiin naimisiin, mutta, ennen, kun kerettiin menemään kirkkoon, niin, **kesken-
meno tuli, joka oli, aiheutettu mulle, kemiallisesti ilman että, mä edes taju-
sin mitä tapahtuu.** Mun äiti oli menny puhumaan yhdelle lääkäriystävällensä, joka
oli sitten tota, saanut mut tulemaan lääkäriin ja mul oli sillon, sellasia, todella
mystisiä oireita, joihin kuulu tajuttomuuskohtaukset ja kouristuskohtaukset.*

(--) *Menin sitte (lääkäriin), sillä varjolla että mulle sanottiin et sun täytyy nyt hommata ittelles lääkitys et saat pidetty sen vauvan että jos yhtäkkiä tulee kohta jossain niin siit ei ainakaa tuu keskenmeno. (--)* Siitä meni sitten, ehkä joku, nelisen viikkoa sen lääkityksen aloittamisesta kun sitten tuli tää keskenmeno. Ja siinä keskenmenon yhteydessä mulle suoritettiin kaavinta. Ja siinä kaavinnassa sitten meni asioita rikki, jonka seurauksena sitten, mitä ilmeisimmin musta tuli steriili. (--) *Synnytyslääkäri, joka mulle sen kaavinnan teki tuli sanomaan meille sitte (--)* että jos tarvitsee rikoslausuntoo kirjottaa nii hän kyl tekee sen, erittäin mielellänsä että **se ihminen joka mulle oli sitä epilepsialääkettä määränny, niin ties tasan tarkkaan mitä teki että se oli sellanen lääke joka tappaa, sikiön, ihan missä vaiheessa tahansa.**

EA: Et se oli ihan selkee niinku, [Sini: se oli ihan] hoitovirhe?

Sini: Ei ollu, edes hoitovirhe. Vaan aivan tahallinen tuottamus [EA: nii aivan, nii sit se on jo ihan eri aste], koska mun äiti oli sopinu sen lääkärin kanssa että näin toimitaan [EA: joo] niin näin sitten toimittiin. (Sini)

Sini on joutunut kokemaan hyvin vakavia rikkomuksia seksuaalisessa itsemääräämisoikeudessaan, koskemattomuudessaan sekä oikeudessaan vapaaseen ehkäisyvalintaan ja perheenisäykseen. Sini koki, että sen lisäksi, että lääkäri aiheutti sikiön kuoleman, hän teki sen Sinin äidin toiveesta. Sini kertoo käsitelleensä tämän traumaattisen kokemuksen itsensä kanssa ja vieneensä asian päätökseen.

Netellä ei ole omakohtaisia kokemuksia vanhemmuudesta, mutta hän toivoisi joskus saavansa lapsen.

Haluisin niin paljon lapsia jo. Vähän pelottaa muiden kommentit kun on tabu, että on vammaisen raskaana, mutta mun pitää vaa pitää pää kylmänä ja tehdä niin kuin parhaaksi nään. Toki mun pitää tehdä enemmän järjestelyitä kuin niin sanotut normaalit vanhemmat. Esimerkiksi avustajat kun (lapsen) isi on poissa ja lepäämässä ynnä muuta. En sitten tekisi lapsia jos isi on yhtä vaikeasti vammaisen kuin mä itse, mutta ei mulla ole ollut ikinä vaikeasti vammasta poikaystävää. (--) Äiti tietää, että haluan perheen, mutta äiti ei oikein sano siihen mitään ja mua harmittaa se, koska musta tuntuu, ettei minulla ole oikeutta olla äiti. **Muistan ikuisesti kun sisko ja avustaja puhui minun kuullen, että saanko minä ikinä lapsia ja sisko vastasi: "Tuskin. #Nette sitten hoitaa mun lapsia." Loukkaannuin pahasti, koska mistä ne voi sitä tietää ja minun haluamiset.** (Nette)

Nette tahtois lapsia ja hän on miettinyt, millaisia järjestelyjä pitäisi ottaa huomioon jos hän olisi äiti. Nette myös kokee, että hänen miehensä olisi hyvä olla lievempi vamma kuin Netellä, jotta mies pystyisi myös osallistumaan lapsen hoitoon. Neten perhe ei ole koskaan olettanut Neten saavan lapsia ja sisko on myös ilmaissut ajatuksensa tästä ääneen Neten kuullen. Nette kokee, että hänen mielipidettään ja näkemyksiään ei ole kuultu tässä asiassa.

Näiden kolmen naisen kertomuksissa on havaittavissa muiden ihmisten, joko täysin ulkopuolisten tai läheisten, epäilyksiä siitä, kykenevätkö he olemaan äitejä lapsilleen ja selviytymään äitiyden mukanaan tuomista haasteista. Kokemukset ovat hyvin erilaisia, mutta tämä sama epäily äitiyteen kykenemisessä on nähtävissä sekä Ainon, Neten että Sinin kertomuksissa. Naisten kokemukset osoittavat, että vammaisen naisen äitiyden kyseenalaistaminen ei koske pelkästään terveysalan ammattilaisia vaan myös läheisiä ja täysin ulkopuolisia ihmisiä.

6 JOHTOPÄÄTÖKSET

Haastattelemani naiset kertoivat hyvin luottamuksellisesti ja avoimesti elämästään. Heidän elämäntarinoistaan löytyy paljon erilaisuuksia mutta myös samankaltaisuuksia. Jokaisen tarina ja kokemukset ovat kuitenkin yksilöllisiä.

6.1 Seksuaalisuuden kokeminen

Vammaisuuden kokeminen on hyvin kokonaisvaltaista ja yksilöllistä, se ei koske vain liikuntakyvyn heikentymistä. Traumaperäinen vammautuminen on shokki niin vammautuneelle henkilölle kuin hänen läheisilleenkin. Ihmisten on vaikea suhtautua sellaisiin tilanteisiin ja vastoinkäymisiin, jollaisia he eivät ole itse aiemmin kohdanneet. Esimerkkinä tästä haastateltavani Riikka kertoi, kuinka hänen ystävyssuhteensa muuttuivat osittain paljonkin vammautumisen jälkeen. Riikka muistaa, kuinka osa hänen ystävistään lakkasi pitämästä yhteyttä kokonaan ja osa ei oikein tiennyt, miten Riikkaan tulisi suhtautua vammautumisen jälkeen.

Samankaltaisia kokemuksia voi löytää myös muusta vammaisten ihmisten elämää koskevasta kirjallisuudesta. Heini Sarasteen (2000) Mikä nainen -teoksessa on haastateltu neljää naista, jotka kaikki kertovat omasta elämästään, vammaisuudestaan ja naiseudestaan. Kirjassa Katja kertoo siitä kiusalli-

sesta hiljaisuudesta ja surullisista katseista, kun kaverit ensimmäistä kertaa näkivät Katjaa vammautumisen jälkeen. (Saraste 2000, 19.) Tällaista kiusaantuneisuutta haastattelemani Riikka kertoo myös kohdanneensa vammauduttuaan teini-ikäisenä. Hän muistaa myös kipeänä ja vaikeana asiana sen, kuinka kylillä muut nuoret nälvivät Riikan silloista poikaystävästä siitä, että hänellä onkin vammaisen tyttöystävä.

Seksuaalisuus ja sen kokeminen on samalla tavoin yksilöllistä kuin vammaisuuden kokeminen sekä iso osa yksilön identiteettiä. Oman vamman vaikutus seksuaalisuuteen on asia, joka yleensä mietityttää vammaisia ihmisiä, olivat he sitten traumaperäisesti tai syntymästään asti vammautuneita. Rosenbergin (2006) mukaan muun muassa kykenemättömyys seksuaalisuudesta nauttimiseen, orgasmikyvyn menettäminen, riittämättömyyden tunteet sekä itsensä kokeminen rumaksi tai luotaantyöntäväksi vamman takia ovat tavallisia pelon ja huolen aiheita vammaisten ihmisten kohdalla. Itsetunnon lasku onkin tyypillistä vakavan vammautumisen tai sairastumisen myötä: omaa naiseutta ja mieheyttä on totuttu peilaamaan sukupuolielimiin tai niiden toimintoihin, jolloin niiden toiminnan ollessa normaalista poikkeava sukupuoli ja seksuaalisuus voidaan kokea epävarmaksi. (Rosenberg 2006, 281–283.)

Haastattelemistani naisista monilla ilmeni epävarmuutta ja negatiivista suhtautumista omaa kehoaan ja seksuaalisuuttaan kohtaan, mikä tulee ilmi heidän kokemuksistaan luvussa 5.4 Miten olla liikuntavammaisen nainen?. Epävarmuus kumppanille kelpaamisesta on varmasti tavallista kaikkien parisuhteiden alkuvaiheissa. Heikkouksistaan kertominen ja niin sanottujen huonojen tapojen paljastuminen jännittävät kun ei vielä tiedä, miten kumppani niihin suhtautuu. Vammaisen henkilön kohdalla kyse on kuitenkin myös paljon muusta. Luonteenpiirteiden, arvoistaan ja mieltymyksistään kertomisen lisäksi vammaisen henkilö voi joutua myös miettimään, miten kumppani tulee suhtautumaan esimerkiksi siihen, että vessassa käyminen tapahtuukin katetroimalla tai että seksin aikana lihakset saattavat alkaa krampata hallitsemattomasti. Tällaisia kokemuksia on ollut osalla haastattelemistani naisista.

Seksuaaliterveyteen kuuluu oman kehon toiminnan opettelua, muuttuviin seksuaalisiin tuntemuksiin ja ajatuksiin tutustumista sekä muuttuvaan ulkonäköön totuttelua. Oman yksilöllisyyden näkymistä pohditaan muiden silmissä ja testataan esimerkiksi korostamalla ulkonäköä pukeutumisella ja meikeillä. Opitaan mitä kuuluu ja mitä ei kuulu tehdä, mikä on sopivaa toimintaa tietyssä iässä, mitkä riskit ovat olemassa ja millaiset lait liittyvät seksuaalisuuteen ja seksiin. Kuukautisten ja hygienian hoitaminen, oman yhteisön seksuaalikulttuuriin tutustuminen ja sen pohjalta omien käsitysten muodostaminen, kaikki tämä kuuluu seksuaaliterveyteen ja -kasvatukseen. Tietolähteinä ovat oma koti, kaverit, Internet, kirjallisuus ja koulu. (Cacciatore 2006, 207.)

Seksuaalikasvatuksen ja -valistuksen ei kuitenkaan pitäisi koskaan jäädä avustajien tehtäväksi. Tällaista tehtävää varten on omat, ammatillisesti pätevät henkilöt, joiden työtehtäviin kuuluu asianmukainen ja informatiivinen seksuaalivalistus, ja koulun velvollisuus on tarjota terveys- ja seksuaalivalistusta oppilaille. Tämä näkyy myös selvästi vuonna 2004 julkaistussa perusopetuksen opetussuunnitelmassa, jossa terveystiedon opetuksen keskeisiä sisältöjä ovat seksuaaliterveys: ihmissuhteet, seksuaalisuus, käyttäytyminen ja niihin liittyvät arvot ja normit (Opetushallitus 2004).

Puutteellinen seksuaalikasvatus on erityiskouluissa edelleen ongelma, mikä ilmenee haastattelujen lisäksi myös mm. Amu Urhosen (2011) pamfletissa: suomalaisten PISA-tuloksia ihastellaan, mutta erityiskoulujen tulokset eivät tässä tutkimuksessa näy. Opetussuunnitelma on teoriassa sama kuin kaikissa muissa kouluissa, mutta käytännöt eroavat silti suuresti tavallisista kouluista. (Urhonen 2011, 80–81.) Haastatteluissa erityiskoulujen opetuskäytännöt tulivat esille seksuaalikasvatuksesta puhuttaessa: koulun terveystiedon opetuksessa ei seksistä esimerkiksi puhuttu ollenkaan, ainoastaan fyysisistä muutoksista puhuttiin.

Vammaisten nuorten ja nuorten aikuisten identiteetin muokkautumiseen vaikuttaa paljon se, onko heillä ollut mahdollisuutta peilata itseään muiden vammaisten ihmisten kautta. Jos vammaisen henkilö joutuu peilaamaan itseään ja toimintaansa ainoastaan vammattomiin ihmisiin, se voi aiheuttaa jatkuvaa kuulu-

mattomuuden, alemmuuden ja riittämättömyyden tunnetta. Kuulumattomuuden tunnetta voi lisätä myös se, että nykyajan yleiset normit ja toimintatavat on asetettu vammattomien ihmisten näkökulmasta. Siinä missä vammattoman henkilön odotetaan käyvän koulut loppuun, hankkivan töitä ja mahdollisesti perustavan perheen, vammaisilta ihmisiltä ei välttämättä odoteta tekevän näistä asioista yhtäkään. Tällaiseen rooliin on helppo ja turvallista jäädä, kun vammaisiin ihmisiin ei kohdistu samankaltaisia odotuksia ja velvollisuuksia kuin vammattomiin ihmisiin.

6.2 Hyvät ja huonot kokemukset

Tasa-arvoiset ja kunnioittavat ihmissuhteet ovat tärkeä tekijä positiivisen identiteetin ja seksuaalisuuden kehittymisessä. Seksuaalisuus kuuluu olennaisena osana parisuhteeseen: se antaa voimaa parisuhteelle ja helpottaa tiettyjä suhteeseen liittyviä tunteita. Suhteessa on tärkeää nähdä seksuaalisuus arvokkaana ja mielihyvää tuottavana osana suhdetta. Jokaisessa parisuhteessa on myös hyvä tiedostaa, että kumpikin suhteen osapuoli tuo suhteeseen omaa perhekulttuuriaan ja taustaansa mukanaan: kumppanit voivat puhua hyvin eri tavalla tunteistaan ja olla hyvin erilaisia kyvyssään olla intiimisti ja sitoutua. (Kumpula & Malinen 2006, 370–371.)

Luottamus kumppaniin ja turvallisuuden tunne ovat tärkeitä parisuhteessa, jotta suhteen osapuolet voivat intiimiyteen ja seksuaaliseen läheisyyteen liittyvät toiveet, mieltymykset, pelot ja kuvitelmat voidaan ilmaista kumppanille. (Kumpula & Malinen 2006, 370–371.) Tällä tavoin kunnioittavat ja yksilön tarpeet huomioivat parisuhteet ovat haastatteliemieni naisten kokemusten mukaan olleet voimaannuttavia ja identiteettiä positiivisesti rakentavina. Naiset ovat kokeneet tulleensa hyväksytyiksi parisuhteissaan: heidän kumppaninsa ovat nähneet naiset etupäässä naisina ja kumppaneina, eivät vammaisina.

Ihmissuhteet voivat myös vaikuttaa negatiivisesti identiteetin ja seksuaalisuuden kehittymiseen. Väkivaltainen ihmissuhde ja väkivaltainen seksuaalikäyttäytyminen voivat aiheuttaa niin kehon, mielenterveyden kuin seksuaalisuuden trauma-

tisoitumista. Vaikeimmat ja syvimät traumat syntyvät lapsiin kohdistuvasta seksuaalisesta väkivallasta, inestistä ja pedofiiliasta. Uhrin iän, elämäntilanteen, psyykkisen rakenteen ja voimavarojen mukaisesti reaktiot voivat olla erilaisia. Väkivallasta on kuitenkin lähes aina jonkinlaisia henkisiä seuraamuksia fyysisten lisäksi. Nuoret ovat erityinen riskiryhmä, sillä heiltä puuttuvat sanat ja keinot käsitellä väkivaltakokemuksia. Itsemääräämisoikeuden ja itsekunnioituksen menetyksen kokemus muovaa itsetuntoa ja identiteettiä altistaen myöhemmälle hyväksikäytölle. (Brusila 2006, 333–337.)

Sinin traumaattiset fyysisen, henkisen ja seksuaalisen väkivallan uhriksi joutumisen kokemukset ovat vaikuttaneet pitkälle hänen elämässään: Sini kertoo oivaltaneensa vasta aikuisiällä voivansa seurustella vammattomien miesten kanssa, vaikka olikin itse vammaisen. Aikaisemmin hän oli seurustellut vammaisten miesten kanssa eikä ollut edes ajatellut voivansa kelvata vammattomalle miehelle. Tällaista ajattelua varjostivat juuri lapsuus- ja nuoruusajan kokemukset väkivallasta isäpuolen ja äidin puolelta. Äidin näkemykset tyttärensä riittämättömyydestä vammattomille miehille ja isäpuolen aiheuttama toistuva fyysinen, seksuaalinen ja henkinen väkivalta söivät Sinin itsetuntoa sekä vaikuttivat hänen suhtautumiseen omaan kehoonsa ja itseensä naisena.

6.3 Vammaisten ihmisten seksuaalisuuteen suhtautuminen yhteiskunnassa

Lapset ja nuoret perustavat käsityksensä ja uskomuksensa maailmasta ympäristöstään, kuten perheestä, kodin ulkopuolisista ihmisistä, koulusta, harrastuksista ja ystäviltä omaksutuista käsityksistä ja uskomuksista. Omaksuttujen käsitysten kautta nuoret saavat viitekehyksiä käsityksilleen, joiden kautta he muodostavat oman maailmankuvansa. Nuoren kasvaessa hänen maailmansa laajenee ja kodin ulkopuolisella maailmalla on yhä suurempi vaikutus hänen maailmankuvaansa. Media on laajentanut ihmisten maailmankuvaa: se mahdollistaa globaalin tiedon jakamisen kollektiivisesti. Nuori sukupolvi aikuistuu informaatio- ja mediayhteiskunnassa, jossa kaikkea saatavilla olevaa tietoa voi nuoren olla hyvin vaikeaa käsitellä. (Helve 1997, 141–144.)

Arkielämässä sukupuoli on pitkään totuttu näkemään kaksijakoisesti mies- ja naissukupuolena, vaikka itse asiassa eroja ja yhtäläisyyksiä ja eroja löytyy sekä sukupuolten välillä että samaa sukupuolta olevien keskuudessa. Sukupuoli, feminiininen ja maskuliininen on oletettu monissa tilanteissa luonnollisiksi ja muuttumattomiksi käsitteiksi. Sukupuolten määrittelyyn on kuulunut vahva jaottelu, miten nainen toimii, millaisia piirteitä hänessä on ja miten vastaavasti mies toimii. (Pesonen 1997, 40–41.) Nykyään tätä kaksijakoista sukupuolikäsitystä on onnistuttu alkaa nähdä avoimemmin ja laajemmin tuoden samalla tilaa ja väljyyttä sukupuolirooleihin. Tämä näkyy muun muassa avoimempana ja asianmukaisempaa käsitteistöä käyttävänä keskusteluna esimerkiksi transsukupuolisista ihmisistä.

Vammaisia ihmisiä mitkään näistä sukupuoliroolien jaosta ei kuitenkaan näytä koskevan. Vammaisista ihmisistä puhuttaessa unohtuvat sukupuoli ja seksuaalisuus lähes kokonaan. Yhteiskuntamme kauneusihanteet pohjautuvat terveyteen ja vammattomuuteen, kuten lähes kaikesta median tuottamasta kauneutta ja hyväksyttäviä ulkonäkönormeja esittelevästä materiaalista on nähtävissä: julkisuudessa näkyvät hoikat, hyvin pukeutuvat nuoret naiset ja lihaksikkaat miehet. Roolimalleja löytyy toki monenlaisia, mutta vammaisen henkilö nähdään kuitenkin ensisijaisesti vammaisena. Vaikka vammaisen henkilö yrittäisikin tuoda esille persoonaansa ja arvojansa, – esimerkiksi olemuksellaan, pukeutumisellaan ja käytöksellään, nämä asiat jäävät yhteiskunnan silmissä toisarvoisiksi vammaisuuden rinnalla.

Mediassa vammaisuuteen liitetään pääasiassa kaksi eri roolia, uhrin rooli ja sankarin rooli. Vammaisen henkilö on joko "tilanteensa" uhri tai hän on selviytynyt, joka vastoin kaikkia oletuksia pärjääkin elämässään. Hyvänä esimerkkinä tästä on Aionin kertoma artikkeli *MeNaiset* -lehdessä, jossa vammaisia naisia haastateltiin ja heistä otettiin alastonkuvat artikkelia varten. Aionin mielestä artikkelissa vammaisista naisista annettiin sankarin kuva, kuinka he vammastaan ja yleisestä kauneusihanteesta poikkeavista vartaloistaan huolimatta ottavat elämästään kaiken irti ja pärjäävät hyvin elämässään. Tällainen asettelu on siinänsä ymmärrettävää jos vammaisuudesta muuten hyvin vähän kokemusta omaava, vammaaton henkilö kirjoittaa artikkelin vammaisista ihmisistä, jotka

näyttävät elävän itse asiassa hyvin samanlaista elämää kuin vammattomatkin ihmiset.

Toisaalta juuri tällaisesta tietämättömyyttä paljastavasta ajattelusta ilmenee, kuinka paljon yleiset käsitykset ja ennakkoluulot vääristävät totuutta vammaisista ihmisistä. Tiedon vähyys ja aiheen vieraus saavat vammaisia ihmisiä koskevan julkisuuskuvan kuulostamaan ja näyttämään alentavalta, kun vammaisten ihmisten ei oleteta toimivan monissakaan asioissa varsin samanlaisesti kuin vammattomien ihmisten. Vammaisen henkilö ei ole seksikäs, naisellinen, miehekäs tai ylipäättään seksuaalisuuttaan ilmentävä ihminen. Tällaiset arvot, ajattelumallit ja käsitykset väistämättä vaikuttavat yksilön identiteettiin, kun hän peilaa itseään ympäristöönsä ja muihin ihmisiin.

Sopiikin miettiä, kuinka paljon tilaa ja mahdollisuuksia vammaisilla ihmisillä on nähdä itsensä haluttuina ja viehättävinä yksilöinä, kun tällaista kuvaa ei heistä mikään taho välitä. Vammaiselle ihmiselle ja vammaiselle naiselle positiivisen kuvan saaminen omasta naiseudestaan ja seksuaalisuudestaan on kohtuuttoman suuren ponnistuksen takana, jossa merkittävimpänä tukena ovat ne läheiset ihmiset, jotka eivät ajattele vammaisuudesta enemmistön ja median antaman käsityksen mukaisesti.

Vammaisuus on vain yksi osa vammaisen ihmisen seksuaalisuutta ja identiteettiä: sillä ei välttämättä ole juurikaan vaikutusta yksilön elämään ja muut oman identiteetin muodostavat ominaisuudet ovat paljon tärkeämpiä vammaisen yksilön elämässä. Esimerkiksi vammaisen ihminen voi määritellä itsensä ensisijaisesti etnisyyden, seksuaalisen suuntautumisen tai uskontonsa perusteella sen sijaan, että määritteli itseään vammansa perusteella. (Shakespeare 2006, 186.) Tämän ajatuksen jakavat myös haastattelemani naiset: vammaisuus ei määrittele heidän naiseuttaan, se on vain yksi ominaisuus muiden joukossa.

7 POHDINTA

7.1 Tutkimuksen eettisyys ja luotettavuus

Tutkimusaiheen valinta on jo itsessään eettinen valinta. Aiheen valinnan perustelussa on tärkeää selkiyttää, kenen ehdoilla tutkimusaihe valitaan ja miksi tutkimukseen ryhdytään, sillä nämä tekijät vaikuttavat tutkimusaiheen muotoilussa. Jokaisella tieteenalalla on omat arvolähtökohtansa, ihmiskäsityksensä ja toiminnan tavoitteet, jotka ohjaavat tutkimuskohteen määräytymistä. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 126–127.) Tässä tutkimuksessa olen valinnut tutkimusaiheen sekä VIES-tutkimusryhmän tarpeet että omat intressini huomioon ottaen.

Arkaluonteisia tietoja kootessa tutkijan on pyrittävä selvittämään itselleen, mitä tietoja hän tutkimukseensa tarvitsee. Jokaiselle tutkittavalle on annettava riittävä informaatiota tutkimuksen tavoitteesta ja luonteesta. Lisäksi tutkimuksessa vastaamisen vapaaehtoisuutta on tärkeää korostaa. (Eskola & Suoranta 1998, 56.)

Anonymiteetti ja luottamuksellisuus ovat kaksi keskeistä käsitettä, kun käsitellään arkaluonteista tutkimustietoa. Tutkijan ei tule luvata tietojen käsittelyn luottamuksellisuudesta enempää kuin hän pystyy todellisuudessa täyttämään. (Eskola & Suoranta 1998, 57.) Tutkimuksen aineistoa kerätessä on painotettu, että elämäkertahaastatteluissa täyttä anonymiteettia ei voida koskaan taata. Kun ihminen kertoo omasta elämästään ja kokemuksistaan, aina on mahdollista, että joku tutkimuksen lukija saattaa tunnistaa haastateltavan tämän kertomuksesta. Anonymiteetin suojaaminen tuli opinnäytetyön myötä yhä tärkeämmäksi, koska oli olemassa mahdollisuus, että haastateltavat ja tutkimusryhmän muut jäsenet saattavat tuntea toisensa. Tästä syystä päädyimme yhdessä VIES-tutkimusryhmän kanssa, että lupasopimus tehdään suullisesti nauhalle joka haastattelun alussa. Näin tutkimusryhmän käytössä ei ole kirjallisia sopimuksia allekirjoitetuina, joista haastateltavan henkilöllisyys voisi selvitä.

Anonymiteetin säilyttämiseksi sovimme tutkimusryhmän kesken myös, että haastattelija litteroi aina omat haastattelunsa. Näin varmistetaan, että kukaan tutkimusryhmän jäsenistä ei saa haastattelumateriaalia käyttöönsä ennen kuin se on litteroinnin yhteydessä anonymisoitu.

Poikkeuksen nauhoitettuun haastatteluun tein yhden haastateltavan kohdalla, sillä hän kommunikoi pääasiassa kirjoittamalla. Nauhoitin haastatteluluvan niin, että kysyin samat lupakysymykset ja kerroin nauhalle, että olin nähnyt haastateltavan vastaavan myönteisesti kysymyksiini. Keskustelevan haastattelun sijaan sovimme haastateltavan kanssa, että hän kirjoittaisi elämästään hyvin vapaamuotoisesti, ikään kuin itselleen. Pyrkimyksenäni oli tehdä haastattelusta mahdollisimman vaivatonta haastateltavalleni ja saada hänet kertomaan itsestään ja elämästään niin paljon kuin mahdollista. Tekstin kirjoittaminen on kuitenkin paljon hitaampaa ja työläämpää kuin vapaamuotoinen ääneen kertominen. Sovimme haastateltavan kanssa alustavia päiviä, joihin mennessä hän kirjoittaisi minulle jonkin verran kokemuksiaan. Sovittujen päivämäärien jälkeen tapasimme ja tekstitiedoston siirtäminen tapahtui muistitikun välityksellä. Tiedostojen lähettäminen sähköpostitse ei tullut kyseeseen tietosuojan turvaamisen takia. Tästä oli sovittu tutkimusryhmän kanssa.

Nauhoitettuihin haastatteluihin verrattuna kirjoitetut kokemukset tulivat huomattavasti suppeampana, mikä oli ymmärrettävää juuri haastateltavan työläyden vuoksi. Kävimme haastateltavan kanssa keskustelua haastattelujen sisällöstä sekä kokemusten kertomistavasta, joiden perusteella haastateltava kirjoitti omista kokemuksistaan seksuaalisuudesta.

Haastattelut tapahtuivat pääosin kotonani muutamaa poikkeusta lukuun ottamatta, jolloin haastateltava toivoi minun tulevan heidän luoksensa tekemään haastattelua. Mikäli haastateltavat olisivat olleet minulle ennestään tuntemattomia, en välttämättä olisi kutsunut haastateltavia luokseni. Tässä tapauksessa kuitenkin koin ettei haastattelujen tekeminen kotonani aseta itseäni hankalaan tilanteeseen tai että päästäisin haastateltavat henkisesti liian lähelle itseäni. Lisäksi päätös tehdä haastattelut kotonani oli myös käytännöllinen, sillä oma asuntoni oli esteetön. Kerroin kaikille haastateltaville, että en suosittelen haastat-

telua tehtäväksi millään julkisella paikalla kuten kahvilassa aiheen arkaluontoisuuden takia. Vaihtoehtoina olivat oman ja haastateltavan kodin lisäksi myös Kynnys ry:n tilat, joissa haastattelu olisi myös voitu toteuttaa rauhassa ja ulkopuolisten kuulematta.

Etsin haastateltavia pääasiassa omien sosiaalisten verkkojen kautta. Lähetin tutkimusryhmän kanssa yhdessä tehdyn kutsukirjeen kahdelletoista henkilölle, joista haastateltavakseni tuli viisi ihmistä. Toinen tutkimusryhmän jäsen sai kutsukirjeeseen vastanneista kaksi haastateltavaa. Yhteensä teemahaastatteluun osallistuneita oli siis seitsemän. Koska olen käyttänyt omia sosiaalisia verkostoja haastateltavien löytämiseen, tämä tarkoittaa, että tunnen tai vähintään tiedän kaikki haastateltavani entuudestaan.

Haastateltavien ennestään tunteminen on voinut vaikuttaa haastattelutuloksiin muun muassa siten, että haastateltavat ovat kertoneet kokemuksiaan joko avoimemmin tai varovaisemmin riippuen heidän suhtautumisestaan tähän asetelmaan. Kysyin haastattelujen lopuksi jokaiselta haastateltavalta miten he suhtautuivat siihen, että heitä haastattelee tuttu ihminen. Kukaan haastateltavista ei kokenut joutuvansa varomaan sanojaan tai jättämään kertomatta joitakin kokemuksiaan sen takia, että tiedän tai tunnen haastateltavani entuudestaan.

Itselleni tärkeää haastattelutilanteessa oli pitää keskustelu annetussa aiheessa eikä tuoda siihen mukaan tilanteita, joissa olen mahdollisesti aiemmin ollut tekemisissä haastateltavien kanssa. Erityisen tärkeänä pidin myös haastateltavien mahdollisuutta kertoa omista kokemuksistaan omilla sanoillaan puuttumatta kerrontaan johdattelulla tai mielipiteilläni. Näillä keinoilla pyrin lisäämään haastatteluaiaineiston luotettavuutta.

Ennen haastattelupyyntöjen lähettämistä pohdin pitkään, mitä etuja tai haittoja siinä olisi, että tunnen haastateltavani entuudestaan. Pohdin kuinka siitä voisi olla hyötyä, koska tutulle ihmiselle voi olla helpompi puhua kuin tuntemattomalle eikä haastattelutilanne ole kummallekaan osapuolelle niin jännittävä kuin se voisi olla kahden ennestään toisilleen tuntemattoman ihmisen kohdalla. Rento-

us ja uskallus puhua olivatkin asioita, joita haastateltavani henkilöt kokivat haastattelujen aikana.

Haittapuolina taas ajattelin voivan olla liian vahva myötäeläminen haastattelutilanteissa. Kun on kyse itselleen tutuista tai jopa läheisistäkin ihmisistä, on heidän tarinoidensa kuunteleminen paljon henkilökohtaisempi kokemus myös itselleni. Olin kuitenkin varautunut tällaisten reaktioiden mahdollisuuteen ja pyrin tietoisesti pitämään itseni objektiivisena kuuntelijana.

Eettisyys ja luotettavuus kulkevat mukana opinnäytetyön koko prosessissa. Tutkimustuloksia esiteltäessä ja analysoitaessa omien mielipiteiden ja asenteiden esittäminen on samalla tavalla luotettavuutta kyseenalaistavaa kuin haastattelutilanteissakin. Tuomia & Sarajärvi (2002) kirjoittavat, kuinka tutkimuksessa kyse on kokonaisuudesta, jossa työn johdonmukaisuus painottuu. Tutkimuksen kohde ja tarkoitus sekä tutkijan omat sitoumukset ja lähtökohdat on tuotava selvästi esiin tutkimuksessa, jotta tiedetään mitä ilmiötä ollaan tutkimassa ja mistä näkökulmasta sitä tutkitaan. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 135.) Työssäni olen pyrkinyt esittämään tutkimusaiheeni ja tutkimuksen tarkoituksen selkeästi heti opinnäytetyön alussa.

Tarkka raportointi koko tutkimusprosessin eri vaiheista on oleellista tutkimuksen luotettavuuden kannalta. Tutkijan on selitettävä uskottavasti lukijalleen, miten ja miksi on aineistonsa koonnut. Tutkimustulokset ovat sitä selkeämpiä ja ymmärrettävämpiä, mitä yksityiskohtaisemmin niistä kerrotaan. (Tuomi & Sarajärvi 2002, 138.) Opinnäytetyön jäsentely ja johdonmukaisuus olivat haastavimpia asioita kirjoittamisprosessin aikana. Minulla oli selkeä käsitys siitä, mitkä asiat piti ottaa puheeksi tutkimusaineistosta, mutta asioiden sanoittaminen ja niiden selittäminen osoittautuivat suureksi haasteeksi itselleni. Jouduin ottamaan etäisyyttä työstäni ja aineistostani sekä pohtimaan työn rakennetta moneen otteeseen ennen kuin sain käsityksen siitä, miten opinnäytetyöni rakentuisi mahdollisimman loogisesti. Koin haastavaksi taustoittaa asioita ja käsitteitä, jotka itselleni olivat ennestään jo liiankin tuttuja. Tästä syystä tarkka raportointi ja prosessin kuvaus olivat merkittävä apu opinnäytetyöni rakentumisessa.

7.2 Vertaisuus

Yksi seikka, joka haastattelutilanteissa toi vertaisuuden kokemusta, oli, että olen itsekin liikuntavammainen ja kuljen pyörätuolilla. Osa haastateltavista onkin sanonut sen helpottaneen asioista kertomista ja ettei kaikkia asioita ole tarvinnut selittää niin tarkasti, koska vammaisena ihmisenä olen itse kokenut samankaltaisia asioita. Haastateltavat ovat myös kokeneet vammaisuuteni siinäkin mielessä hyvänä asiana, että en hämmästellyt ja ihastellut heidän keinojansa toimia arjessaan. Esimerkkinä voisin mainita kaupassa käymisen tai korkeakouluopinnot suorittamisen, jotka omieni ja haastattelemieni naisten kokemusten mukaan voivat olla vammattoman ihmisen mielestä vaikuttaa varsin suurilta haasteilta vammaisen ihmisen elämässä. Vammaiset ihmiset itse kuitenkin voivat kokea näiden asioiden olevan samalla tavalla yksiä muiden joukossa, niin kuin vammattomienkin elämässä.

Tutkimuksen yhtenä haasteena oli olla puolueettomana tutkijana tilanteessa, jossa itse voisi hyvin olla myös haastateltavan asemassa. Omien kokemusten peilaaminen ja niistä keskusteleminen samankaltaisten tilanteiden kohdalla olisi kovin houkuttelevaa, mutta haastattelun kannalta helposti sivuraiteille vievää. Tutkimusryhmän jäsenenä minulle oli myös tärkeää pitää omat kokemukset mahdollisimman erillään haastateltujen henkilöiden kokemuksista, kahdestakin syystä. Ensinnäkin tutkimuksen tulokset voisivat vääristyä, jos omilla kokemuksillani ja näkemyksilläni ohjaan keskustelun kulkua ja haastateltavien ajatuksia tiettyyn suuntaan. Toiseksi, litteroiduissa haastatteluissa ei selviä, kuka on haastateltava, mutta haastattelija on koko tutkimusryhmän tiedossa. Kertomalla haastattelutilanteessa omista henkilökohtaisista kokemuksistani mahdollisesti vaarantaisin omaa yksityisyyttäni.

Vaikka olinkin etukäteen tiedostanut aiheen herkkyyden ja naisten kokemusten voivan tuoda haasteita puolueettomaan tutkijan rooliin, en osannut odottaa sen olevan näin haastavaa. Haastatteluiden jälkeen huomasin usein olevani henkisesti hyvin väsynyt, ja jouduin pitämään selvää taukoa sekä erillisten haastattelujen että haastattelujen ja litteroinnin välillä. Haastattelujen sisältöjen laajuus ja litteroinnin määrä yllättivät myös. Uskon, että joidenkin haastattelujen venymi-

seen vaikutti juuri minun ja haastateltavan välinen tuttuus. Tämä mahdollisti itselleni laajan aineiston käytön mutta samalla teetätti odotettua enemmän työtä.

7.3 Ammatillinen kasvu ja kehittyminen

Tämä opinnäytetyö oli neljäs aiheeni. Monien vastoinkäymisten kautta päädyin valitsemaani aiheeseen kesätöiden kautta, kun toimin tutkimusassistenttina VIES-tutkimuksessa kahden kuukauden ajan. Tutkimuksen tekeminen on ollut antoisa, mielenkiintoinen ja haastava projekti, jonka aikana olen ollut onnekas saadessani niin hyvän tuen työelämätahon puolelta. VIES-tutkimukseen osallistuminen on antanut minulle paljon: olen oppinut oma-aloitteisuutta, oleellisen tiedon erottamista kaikesta käytettävissä olevasta aineistosta sekä luonut uusia kontakteja työelämätaholla.

Opinnäytetyöprosessin aikana olen oppinut yhä paremmin kehittämään kykyäni lukea tilanteita sen suhteen, milloin kuuluu olla puolueeton, kuunteleva osapuoli ja milloin tuoda omat näkemykset esille. Mielestäni tärkeää on ollut oppia myös tuomaan näkyvin sellaisten ihmisten näkemyksiä ja mielipiteitä, jotka eivät yksin tule kuulluiksi. Nämä ovat merkittäviä taitoja sosiaalialan ammattilaiselle.

Opinnäytetyön tekeminen yksin on ollut koko prosessin ajan haastavaa. Opinnäytetyöprosessini ajan en tiennyt koulussani montaakaan opiskelijaa, joka olisi tehnyt tutkimusta vammaisuuteen liittyen. Koin jääväni usein yksin pohdintojeni ja epäselvien asioiden kanssa. Toisaalta tällaisten haasteiden kautta olen oppinut paremmin sietämään epävarmuuden tunnetta sekä tunnistamaan omat rajani ja kehittymään niin ajan hallitsemisessa, henkisessä jaksamisessa kuin organisointikyvyissäkin.

Tutkimuksessa itseäni jäi huolestuttamaan muiden kuin vammaispalvelujen saatavuus. Väkivaltatilanteissa ja vanhemmuuteen liittyvässä avuntarjonnassa pitäisi huomioida myös vähemmistöt, joiden pääseminen avun piiriin on vaikeampaa jo pelkästään käytännön järjestelyjen tai niiden puuttumisen takia. Sosi-

aalialan palveluissa olisi kehitettävää palvelujen saavutettavuuden saralla siten, että kaikki ihmiset vammasta riippumatta voisivat saada samaa palvelua kuin vammattomatkin.

Huolestuttava huomio tutkimusprosessin aikana oli myös vaikeavammaisten ihmisten kuulluksi tulemisen vaikeus. Tutkimusaineistoa kerätessäni huomasin, kuinka suuri ero haastattelumateriaalin laajuudessa oli nauhoitettujen haastatteluiden ja yhden haastateltavan kirjoitettujen haastatteluiden välillä. Itseäni jäi monesti vaivaamaan ajatus siitä, kuinka turhauttavaa haastattelun antaminen voi olla, kun käytettävissä olevat kommunikointitavat ovat ääneen puhumista työläämpiä ja hitaampia: moni ajatus jää jakamatta ja tarkemmat kuvaukset tilanteista kertomatta, jos vammaisen ihmisen kommunikointitavat ovat merkittävästi hitaampia. Jos pelkästään haastattelutilanteessa vammaisen ihminen jättää sanomatta ajatuksiaan ja tuntemuksiaan puheen tuottamisen vaikeuden takia, kuinka paljon hän jättääkään sanomatta muille ihmisille ihmissuhteissaan ja jokapäiväisessä arjessaan? Nykyaikaiset modernit kommunikoinnin apuvälineetkään eivät auta, jos ihmiset eivät anna aikaansa ja todella kuuntele, mitä toisella on sanottavanaan.

Opinnäytetyön tekeminen on opettanut minulle paljon niin käytännön kuin teoreettisen tiedon osaamista. Tärkeimmäksi oppimisen kokemukseksi koen kuitenkin oman identiteettini vahvistumisen sosiaalialan ammattilaisena ja ennen kaikkea liikuntavammaisena naisena. Haastateltujen naisten kokemukset ovat herättäneet paljon muistoja omasta elämästäni, niin hyvistä kuin huonoistakin hetkistä. Vaikka olen tutkimuksen uskottavuuden säilyttämisen vuoksi tarkoituksella välttänyt omien kokemusteni tuomista opinnäytetyöhön, olen kuitenkin voinut reflektoida omia kokemuksiani opinnäytetyön tekemisen ulkopuolella. Reflektoinnilla ja omien kokemusten läpikäynnillä on ollut suuri merkitys oman minäkäsitykseni muovautumiselle sellaiseen muotoon, että näen itseni kokonaisuutena kuin aiemmin. Opinnäytetyöprosessi on sekä pakottanut että auttanut kohtaamaan omat epävarmuuteni, minkä ansiosta pystyn jatkossa paremmin ja täysipainoisemmin auttamaan muita ihmisiä työssäni sosiaalialalla.

8 LÄHTEET

- Alaranta, Hannu; Ekroos, Timo; Innanen, Taina & Nevala-Puranen, Nina 2001. Esteetön työympäristö liikuntavammaisille. Helsinki: Työterveyslaitos
- Apter, Dan 2006. Hormonitoiminta ja seksuaalisuus. 103. Teoksessa Apter, Dan; Väisälä, Leena & Kaimola, Kari (toim.) Seksuaalisuus. Helsinki: Gummerrus, 95–103.
- Cacciatore, Raisa 2006. Lasten ja nuorten seksuaalisuus. 205. Teoksessa . Teoksessa Apter, Dan; Väisälä, Leena & Kaimola, Kari (toim.) Seksuaalisuus. Helsinki: Gummerrus. 205–225.
- Eriksson, Susan 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Eskola, Jari & Suoranta, Juha 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino.
- Grönfors, Martti 2001. Havaintojen teko aineistokeräyksen menetelmänä. Teoksessa Aaltola, Juhani & Valli, Raine (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Metodien valinta ja aineiston keruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS-Kustannus. 124–141.
- Hirsjärvi, Susan & Hurme, Helena 2008. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.
- Ilmonen, Tuisku & Nissinen, Jussi 2006. Seksologian peruskäsitteistöä. Teoksessa Apter, Dan; Väisälä, Leena & Kaimola, Kari (toim.) Seksuaalisuus. Helsinki: Gummerrus. 20–26.
- Karkaus-Rikberg, Kaija 2000. Vammaisten seksuaaliterveys. Teoksessa Kontula, Osmo & Lottes, Ilsa (toim.) Seksuaaliterveys Suomessa. Helsinki: Tammi. 293–306
- Kumpula, Sinikka & Malinen, Vuokko 2006. Parisuhde, intiimiys ja seksuaalisuus. Teoksessa Apter, Dan; Väisälä, Leena & Kaimola, Kari (toim.) Seksuaalisuus 2006. Helsinki: Gummerrus. 366–381.
- Kynnys ry 2013. Toiminta. Verkkosivut. Viitattu 25.2.2014. <http://www.kynnys.fi/kynnys/toiminta>
- Kynnys ry 2014. Verkkosivut. Viitattu 25.2.2014. <http://www.kynnys.fi/>

- Kynnys ry i.a. Vammaisten ihmisten elämä Suomessa. Viitattu 9.12.2013
<http://kynnys.fi/vammaistenedelama/>
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista.
 2008/981, 19.12.2008.
- Murto, Pentti i.a. Erilaisuuden kohtaaminen koulussa ja nuorisotyössä – kohti
 inklusiota ja kuntoutumista. Oulun yliopisto. Verkkojulkaisu. Viitattu
 20.2.2014.
http://www.nuorisotutkimusseura.fi/sites/default/files/verkkojulkaisut/Murto_Pentti.pdf.
- Mäkinen, Inka 2011. Oikeus terveyteen sekä laadukkaisiin seksuaali- ja lisääntymisterveyspalveluihin. Teoksessa Elina Korhonen ja Inka Mäkinen (toim.) Ilman esteitä Vammaisten seksuaalioikeudet ja kehitys. Helsinki: Väestöliitto <http://vaestoliitto-fi-bin.directo.fi/@Bin/0c24f721cb1d931da5e4f348926544b7/1394799298/application/pdf/1191805/IlmanEsteit%C3%A4-%20vammaisten%20seksuaalioikeudet%20ja%20kehitys.pdf>
- Nissinen, Jussi 2006. Seksuaalinen suuntautuminen. Teoksessa Apter, Dan; Väisälä, Leena & Kaimola, Kari (toim.) Seksuaalisuus 2006. Helsinki: Gummerrus. 130–156.
- Oliver, Michael 1996. Understanding Disability: From Theory to Practice. Basingstoke: Palgrave MacMillan
- Opetushallitus 2004. Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet. Viitattu 12.3.2014. http://www.oph.fi/download/139848_pops_web.pdf
- Pesonen, Heikki 1997. Sukupuolitettu maailmankuva. Teoksessa Helve, Helena (toim.) Arvot, maailmankuvat, sukupuoli. Helsinki: Yliopistopaino. 38–59
- Reinikainen, Marjo-Riitta 2007. Vammaisuuden sukupuolittuneet ja sortavat diskurssit. Yhteiskunnallis-diskursiivinen näkökulma vammaisuuteen. Väitöskirja. Jyväskylän yliopisto. Viitattu 2.2.2014.
<https://jyx.jyu.fi/dspace/bitstream/handle/123456789/13370/9789513928469.pdf?sequ>
- Rosenberg, Leena 2006. Pitkäaikaissairaus, vammautuminen ja seksuaalisuus. Teoksessa Apter, Dan; Väisälä, Leena & Kaimola, Kari (toim.) Seksuaalisuus. Helsinki: Gummerrus. 281–304.

- Saraste, Heini 2000. Mikä nainen. Kuusi tarinaa vammasta ja naiseudesta. Helsinki: Edita Oy.
- Shakespeare, Tom 2006. Disability Rights and Wrongs. Oxon: Routledge
- Sosiaaliportti 2013. Kuntoutus. Verkkosivut. Viitattu 27.8.2013.
<http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/kuntoutus/>
- Suomen Seksologinen seura ry i.a. Seksuaalisien oikeuksien julistus. Verkkosivut. Viitattu 27.1.2014
<http://www.seksologinenseura.fi/index.cfm?sivu=62>
- Talvela, Eeva-Liisa 2004. 253. Teoksessa Malm, Marita; Matero, Marja; Repo, Marjo & Talvela, Eeva-Liisa. Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Porvoo: WSOY.
- Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.
- Urhonen, Amu 2011. Kompastuksia. Like: Helsinki.
- Vehmas, Simo 2004. Yksilön vai yhteisön vika? – vammaisuus-käsitteen moraalifilosofista tarkastelua. Teoksessa Kuntoutus kanssamme. Toimittaneet Vappu Karjalainen ja Ilpo Vilkkumaa 2004. Jyväskylä: STAKES.41–52.
- Vehmas, Simo 2005. Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus.
- WHO 2014. Verkkosivut. Viitattu 23.1.2014.
<http://www.who.int/topics/disabilities/en/>
- World Association for Sexual Health 1999. Declaration of Sexual Rights. Verkkosivut. Viitattu 27.1.2014.
<http://176.32.230.27/worldsexology.org/wp-content/uploads/2013/08/declaration-of-sexual-rights.pdf>

LIITTEET

LIITE 1: Haastattelukutsu

Haastateltavaksi elämäkertatutkimukseen?

Kynnys ry:ssä on käynnissä Vammaisten ihmisten elämä Suomessa – tutkimushanke. Tarkoituksena on tehdä vammaisten ihmisten haastatteluihin, kirjoituksiin ja muihin aineistoihin perustuva laaja elämäkertatutkimus. Tutkimuksen tavoitteena on antaa vammaisten itse kertoa oma historiansa ja tarinansa. Tutkimus etsii vastauksia muun muassa seuraaviin kysymyksiin:

1. Millaista on elää vammaisena ihmisenä Suomessa?
2. Millä tavalla vammaisten ihmisten elämä on muuttunut?

Haluaisitko jakaa tarinasi ja olla mukana *Vammaisten ihmisten elämä Suomessa* – tutkimushankkeessa?

Nyt etsimme haastateltaviksi 18–30-vuotiaita nuoria aikuisia. Haastattelu koostuu kahdesta osasta, joista molemmat kestävät noin tunnista kahteen. Ensimmäinen haastatteluosio käsittelee yleistä elämäntapaa ja itselle tärkeitä virstanpylväitä elämässä. Toisessa osiossa keskitytään seksuaalisuuden teemaan. Seksuaalioikeudet toteutuvat eri tavoin vammaisten ja vammattomien nuorten kohdalla. Ymmärrämme seksuaalisuuden laajana ilmiönä, joka kattaa niin oikeuden ilmaista ja toteuttaa omaa seksuaalisuuttaan kuin oikeuden seksuaaliseen koskemattomuuteen ja kehollisen itsemääräämisoikeuden. Kutsumme haastateltaviksi kaikkia sellaisia vammaisia nuoria aikuisia, jotka haluavat jakaa ajatuksiaan seksuaalisuuden teemaan liittyen.

Tutkimusta varten annetut tiedot säilytämme ehdottomasti luottamuksellisina ja tulokset raportoidaan siten, ettei yksittäisiä haastateltavia voi tunnistaa. Mikäli haluat jakaa tarinasi ja osallistua tutkimukseen, toivomme että otat yhteyttä 31.7. mennessä. Haastattelijoina toimii kolme henkilöä. Sinun on mahdollista vaikuttaa siihen, kuka Sinua haastattelee, mikäli sinulla on toiveita esimerkiksi haastattelijan sukupuolen suhteen. Yhteydenotto ei sido sinua osallistumaan, vaan saat halutessasi vielä lisätietoa tutkimuksesta, jonka jälkeen voit päättää, haluatko osallistua.

Ystävällisin terveisin

Eeva Airikkala, tutkimusassistentti, Kynnys ry
eeva.airikkala@kynnys.fi, 040 9401478

Tommi Huhtaniemi, projektikoordinaattori, Helsingin Invalidien Yhdistys, Miesten juttu – projekti
tommi.huhtaniemi@hiy.fi, 09 7206 2416

Charlotta Marsh, tutkimusassistentti, korkeakouluharjoittelija, Kynnys ry
charlotta.marsh@kynnys.fi, 040 9401477

Tutkimusta johtaa Kynnys ry:n tutkimuspäällikkö KT, dosentti Matti Laitinen
matti.laitinen@kynnys.fi, 04577324107

LIITE 2: Teemahaastattelun kysymysrunko

26.8. ML > EA & CM

Vammaisten ihmisten elämä Suomessa – tutkimus

Elämäkerta & Seksuaalisuus ja seksuaaliset oikeudet – haastattelu

2. osio, teemahaastattelu

Aluksi

- Samat ehdot kuin ensimmäisessä haastattelussa: käyttö lupa, oikeus pitää taukoja, olla vastaamatta tai keskeyttää halutessaan.
- Näytetään ensimmäisen osion pohjalta tehty elämäkerran tiivistelmä josta keskustellaan: kattaako oleelliset asiat, puuttuuko jotain?
- Mitä ajatuksia ensimmäisestä haastattelusta?

Oma seksuaalisuus

- Miten määrittelet seksuaalisuuden? Mitä ymmärrät käsitteellä ”seksuaalisuus”?
- Miten seksuaalisuus oli läsnä lapsuudessasi? Miten koit sen? / Onko sinulla seksuaalisuuteen liittyviä lapsuudenmuistoja? Millaisia?
- Milloin tulit tietoiseksi omasta seksuaalisuudestasi? Millainen kokemus tai tilanne se oli?
- Millainen vanhempiesi asenne seksuaalisuuteen on (ollut)?
- Miten kehoasi/yksityisyyttäsi on kunnioitettu lapsena? (esim. avun tarve)
- Miten kotona puhuttiin seksuaalisuudesta?
- Mistä olet saanut tietoa seksuaalisuudesta lapsena/nuorena? Koulun terveystieteiden, perhe, ystävät, sukulaiset, lehdet, porno? Millaista se on ollut?
- Millaisia ajatuksia sinulla on ollut naiseksi/mieheksi/aikuiseksi kasvamiseen liittyen? Miten oma perheesi on suhtautunut (esim. mahdollisuuksiin löytää kumppani, perustaa perhe jne.)?
- Millainen oli ensimmäinen ihastuminen?
- Millainen kokemus murrosikä ja kehon muuttuminen on ollut?
- Haluatko kertoa ensimmäisistä seksuaalisista kokemuksistasi? (oman määritelmän mukaan)
- Millainen on ollut ensimmäinen pusu, entä suudelma?
- Miten suhtaudut omaan kehoosi?
- Miten suhtaudut omaan ulkonäköösi?

Suhteet

- Millaisia suhteiden muodostumiset ja erot ovat olleet?
- Oletko ollut suhteissa vammaisten ja vammattomien kanssa?
- Ajatteletko, että suhteet vammaisten ja vammattomien kanssa ovat/ovat olleet/olisivat erilaisia? Jos, niin miten ja miksi?
- (Millaista on ollut tulla vanhemmaksi? Mikä merkitys lasten saamisella on ollut seksuaalisuudellesi?)
- Mikä merkitys sinulle on ollut deittailulla, lyhyemmällä suhteilla tai irtosuhteilla?
- Oletko kokenut seksuaalista väkivaltaa, kaltoin kohtelua tai ahdistelua?

Terveydenhuollon ammattilaiset, avustajat jne.

- Ovatko lääkärit tai muut terveydenhuollon ammattilaiset puhuneet kanssasi seksuaalisuudesta? Miten sinulle on puhuttu ehkäisystä?
- Onko sinulla joku tietty ihminen, jolle olet voinut puhua seksuaalisuutta koskevista asioista?
- Mikä rooli henkilökohtaisilla avustajilla on seksuaalisuuteen liittyen? Tarvitsetko apua intiimitilanteissa kuten pukeutumisessa tai peseytymisessä? Millaiseksi olet kokenut avun vastaanottamisen näissä tilanteissa? Tarvitsetko avustajaa seksiin liittyvissä tilanteissa, esim. auttamaan sänkyyn? Millaista se on?
- Onko sinulle kerrottu seksiapuvälineistä?

Yleisemmät kysymykset

- Miten vammaisten ihmisten seksuaalisuutta kuvataan mediassa?
- Mitä mieltä olet siitä, että maksullisia seksipalveluita perustellaan sillä, että vammat voisivat käyttää niitä?
- Mitä ajatuksia miehen ja naisen rooleista, asemasta yhteiskunnassa, yleisesti sukupuolijärjestyksestä → vaikuttaako vammaisuus käsitykseen näistä? Onko vammaisen miehen ja naisen rooli/asema erilainen kuin vammattoman?

-

Lopetus

- (Keneltä olet saanut apua/tukea näihin kysymyksiin liittyen?)
- Oletko puhunut seksuaalisuudesta aiemmin paljon?
- Miltä haastattelu tuntui?
- Onko lisättävää?
- Onko kysyttävää?