

Essi Miikki

KEHITYSVAMMAISTEN
ASIAKKAIDEN
SEKSUAALISUUDEN TUKEMINEN
PALVELUKODIN ARJESSA

Opinnäytetyö
Sosiaalialan koulutusohjelma


Marraskuu 2011




MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULU

Mikkeli University of Applied Sciences

KUVAILULEHTI

 <p>MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULU Mikkeli University of Applied Sciences</p>	Opinnäytetyön päivämäärä 9.11.2011	
Tekijä Essi Miikki	Koulutusohjelma ja suuntautuminen Sosiaalialan koulutusohjelma, sosionomi (AMK)	
Nimeke Kehitysvammaisten asiakkaiden seksuaalisuuden tukeminen palvelukodin arjessa		
Tiivistelmä <p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää, miten kehitysvammaisten aikuisten seksuaalisuutta tuetaan ja huomioidaan palvelukodin arkielämässä. Opinnäytetyössä tutkittiin, miten kehitysvammaisten aikuisten itsemääräämisoikeus toteutuu seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa, ja kokevatko palvelukodin ohjaajat tarvitsevansa lisää koulutusta tai tietoa kehitysvammaisten asiakkaiden seksuaalisuudesta. Lisäksi opinnäytetyössä kartoitettiin, mistä kehitysvammaiset asiakkaat saavat tietonsa seksuaalisuuteen liittyvistä asioista.</p> <p>Vaikka yhteiskunnan asenteet kehitysvammaisia henkilöitä kohtaan ovat vuosien saatossa muuttuneet suvaitsevammiksi, kehitysvammaisten ihmisten seksuaalisuus ja seurustelu ovat yhä hämmentävä ja toisinaan jopa paheksuttu asia. Erityisesti eettiset kysymykset ja kehitysvammaisten ihmisten itsemääräämisoikeus nousevat esille seksuaalisuuteen liittyviä asioita käsiteltäessä. Teoriatietoa aiheesta löytyy melko paljon, mutta epäselvää on, miten kehitysvammaisten ihmisten seksuaalineuvonta toteutuu käytännössä.</p> <p>Tutkimusmenetelmänä opinnäytetyössä käytettiin kvalitatiivista eli laadullista tutkimusta. Tutkimusaineisto kerättiin teemaahaastattelua käyttäen. Tutkimusta varten haastateltiin samasta palvelukodista kolmea ohjaajaa, sekä kahta palvelukodin kehitysvammaista asukasta.</p> <p>Opinnäytetyössä selvisi, että kehitysvammaisten asiakkaiden seksuaalisuutta tuetaan ja käsitellään palvelukodissa enimmäkseen keskustelemalla, ohjaamalla ja neuvomalla. Ohjaajat kokivat, ettei kehitysvammaisen asiakkaan itsemääräämisoikeus voi koskaan toteutua täysin, ei myöskään seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa. Tutkimus myös osoitti, että kaikki ohjaajat olisivat valmiita hankkimaan täydennyskoulutusta aiheeseen liittyen, ja pitävät tätä tarpeellisena. Kehitysvammaiset palvelukodissa asuvat henkilöt kertoivat saavansa ja kysyvänsä apua ja neuvoja lähes aina palvelukodin ohjaajilta.</p> <p>Tutkimus on hyödyllinen erityisesti haastatteluympäristönä toimineelle palvelukodille, sillä se auttaa näkemään ohjaajien merkittävän roolin kehitysvammaisten asukkaiden seksuaalineuvonnan toteuttajina.</p>		
Asiasanat (avainsanat) Kehitysvammaisuus, seksuaalisuus, kehitysvammaisten henkilöiden seksuaalisuus, seksuaalineuvonta, itsemääräämisoikeus		
Sivumäärä 42+3	Kieli suomi	URN
Huomautus (huomautukset liitteistä) LIITE 1. Informaatiokirje tutkittaville LIITE 2. Selkokielineen informaatiokirje tutkittaville LIITE 3. Tutkimuslupa		
Ohjaavan opettajan nimi Eija Karjalainen	Opinnäytetyön toimeksiantaja	

DESCRIPTION

 MIKKELIN AMMATTIKORKEAKOULU Mikkeli University of Applied Sciences		Date of the bachelor's thesis 9 November 2011
Author(s) Essi Miikki	Degree programme and option The Degree Program in Social Services, Bachelor of social services	
Name of the bachelor's thesis Supporting the sexuality of mentally handicapped clients in everyday life of assisted living facility		
Abstract <p>Purpose of this bachelor's thesis was to find out how the sexuality of the mentally handicapped is supported and taken into consideration in the everyday life of assisted living facility. In my bachelor's thesis I studied, how self-determination is realized in the matters concerning sexuality, and do the supervisors of the assisted living facility feel, that they need more education or information about the sexuality of the mentally handicapped. In addition I mapped where the mentally handicapped people get their information about sexuality.</p> <p>Although society's attitudes towards mentally handicapped people have changed more tolerant over the years, the idea of mentally handicapped people dating and being sexual is confusing, and many times it is even frowned upon. Especially questions about ethics and mentally handicapped people's self-determination are always raised when talking about sexuality. There is some theory written about this subject, but it is unclear, how the sexual counseling of the mentally handicapped people is realized in practice.</p> <p>The research method in my bachelor's thesis was qualitative method. Research material was gathered using a theme interview. For my research I interviewed three supervisors and two mentally handicapped residents of the same assisted living facility.</p> <p>My study indicates, that the sexuality of the mentally handicapped residents is supported and handled mostly by talking, guiding and advising. Supervisors felt that the self-determination of the mentally handicapped residents is never fully realized, and this includes matters concerning sexuality. Study also indicates, that all the interviewed supervisors would like to get updating education about the subject, and felt, that it would be very important. Residents of the assisted living facility told, that they feel they can always ask for help and advice from the supervisors.</p> <p>My study is especially important for the assisted living facility where I made my interviews, because it helps the supervisors to see, that their role as a sexual counselors for the mentally handicapped residents is really significant and important.</p>		
Subject headings, (keywords) Mental retardation, sexuality, sexuality of mentally handicapped, sexual counseling, self-determination		
Pages 42+3	Language Finnish	URN
Remarks, notes on appendices AFFIX 1. Information letter for the interviewed AFFIX 2. Simple Finnish Information letter for the interviewed AFFIX 3. Research permit		
Tutor Eija Karjalainen	Bachelor's thesis assigned by	

SISÄLTÖ

1	JOHDANTO	1
2	KEHITYSVAMMAISUUS	3
2.1	Kehitysvammaisuuden määrittelyä.....	3
2.2	Älyllisen kehitysvammaisuuden vaikeusasteen luokittelu	5
2.3	Kehitysvammaisuuden syyt	6
3	SEKSUAALISUUS	7
3.1	Seksuaalisuuden ulottuvuudet	9
3.2	Itsemääräämisoikeus ja seksuaaliset oikeudet	10
4	KEHITYSVAMMAISTEN HENKILÖIDEN SEKSUAALISUUS.....	13
4.1	Kehitysvammaisten henkilöiden seksuaalisuuden historiaa.....	13
4.2	Esteitä kehitysvammaisten ihmisten seksuaalisuuden ilmaisulle	17
5	SEKSUAALINEUVONTA	19
5.1	Monisyinen seksuaalineuvonta.....	19
5.2	Seksuaalineuvonta kehitysvammatyössä	20
6	TUTKIMUKSEN TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET.....	21
7	TUTKIMUKSEN TOTEUTUS	22
7.1	Aineiston hankinta ja sen käsittely	23
7.2	Aineiston analysointi	24
8	TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS	25
9	TUTKIMUSTULOKSET	27
9.1	Kehitysvammaisten henkilöiden seksuaalisuuden näkyminen arjessa	27
9.2	Seksuaalisuuteen liittyvien asioiden käsittely palvelukodissa.....	29
9.3	Kehitysvammaisten asiakkaiden itsemääräämisoikeuden huomioiminen...	30
9.4	Työntekijän valmiudet seksuaalisuuden kohtaamiseen	33
9.5	Ohjaajien mahdollisen lisäkouluttautumisen ja – tiedon tarve	34
9.6	Kehitysvammaisten asiakkaiden omia kokemuksia	35
10	POHDINTA	36

LÄHTEET

LIITTEET

3 Yksisivuista liitettä

1 JOHDANTO

Sain idean opinnäytetyöhöni nähtyäni Pekka Karjalaisen elokuvan ”Vähän kunnioitusta” (2010). Elokuva kertoo lievästi kehitysvammaisen nuoren naisen elämästä, johon kuuluu työn lisäksi seurustelu kuten muillakin nuorilla. Elokuvassakaan ei kehitysvammaisen nuoren seurustelusuhde suju ongelmitta, ja ympäristö kokee hämmennystä ja neuvottomuutta. Olen myös työskennellyt kehitysvammaisten ihmisten kanssa ja huomannut, että rakkaus, ihastuminen, seksi ja seurustelu esiintyvät heidän puheissaan samalla tavalla kuin muillakin. Ovatko ne siis samoja, todellisia asioita myös kehitysvammaisille henkilöille?

Monesti kehitysvammaisten henkilöiden seksuaalisuus ja seurustelu sallitaan ajatuksen tasolla kuten Lasse Kannaksen runossa: ”teoriassa luvan antaa, käytännössä huolta kantaa” (Kannas 1993, 5). Usein ajatellaan ihailtavasti, että kyllähän kehitysvammaisilla ihmisillä on samat oikeudet kuin kaikilla muillakin! Kuitenkin kehitysvammaiset ihmiset kohtaavat muita enemmän kieltoja ja rajoituksia seksuaalisuuteen liittyen (Palonen-Munnukka 2009, 14). Kehitysvammaisia ihmisiä voidaan pitää ”ikuisina lapsina” ja seksuaalisuutta ”nukkuvana karhuna”, jolloin ei anneta heille edes mahdollisuutta elää samanlaista, ihmisarvoista elämää kuin muutkin ihmiset. Kehitysvammaisten henkilöiden seksuaalisuus herättää myös paljon eettisiä kysymyksiä, joihin tuskin kenelläkään on ainutta oikeaa vastausta. Ympäristö voi tuntea olonsa avuttomaksi kehitysvammaisen ihmisen seksuaalisuuden äärellä, mutta luultavasti kaikkein hämmennynein on kehitysvammaisen henkilö itse. Kehitysvammaisten ihmisten tulisi saada asianmukaista tietoa ja neuvontaa seksuaalisuuteenkin liittyvistä asioista heidän oman ymmärtämiskykynsä mukaan. Sanomalehti Karjalaisen (2010) mukaan noin joka kolmas kehitysvammaisen henkilö joutuu seksuaalisen ahdistelun uhriksi. Kehitysvammaliitto arvioi, että viisi prosenttia kehitysvammaisista ihmisistä joutuu vakavan seksuaalisen hyväksikäytön uhriksi. (Kehitysvammaisten seksuaalinen ahdistelu yleistä 2010.) Kehitysvammaisilla henkilöillä täytyisikin ehdottomasti olla saatavilla tarpeeksi tietoa ja turvataitoja, jotta voitaisiin välttyä muun muassa hyväksikäyttötapauksilta. Tästä syystä seksuaalineuvonnan tulisi olla osa esimerkiksi palvelukotien arkipäivää.

Tutkin opinnäytetyössäni, miten kehitysvammaisten asiakkaiden seksuaalisuutta tuetaan palvelukodin arjessa. Tavoitteena on myös selvittää, miten kehitysvammaisten

aikuisten itsemääräämisoikeus toteutuu seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa, ja kokevatko palvelukodin ohjaajat tarvitsevansa lisää koulutusta tai tietoa kehitysvammaisten asiakkaiden seksuaalisuudesta. Tutkimuksessa tuodaan kuuluviin myös kehitysvammaisten henkilöiden oma ääni. Kehitysvammaiset palvelukodin asukkaat saivat itse kertoa, mistä he saavat tietonsa seksuaalisuuteen liittyvistä asioista, ja mitä he ajattelevat esimerkiksi seurustelusta.

Opinnäytetyö toteutettiin kvalitatiivisin eli laadullisin menetelmin. Keräsin aineiston haastattelemalla samasta palvelukodista kolmea ohjaajaa sekä kahta palvelukodin asukasta. Ohjaajien haastatteluissa käytin menetelmänä teemahaastattelua. Asukkaiden haastattelut olivat juttelutuokioita, joissa pyrin välttämään haastattelutilanteen jännitystä ja jäykkyyttä.

Ensin opinnäytetyössäni käsitellään tutkimusongelmiin liittyvää teoreettista taustaa. Selvitän, mitä tarkoittavat kehitysvammaisuus ja seksuaalisuus, minkälainen historia liittyy kehitysvammaisten ihmisten seksuaalisuuteen ja miten seksuaalisuus ilmenee kehitysvammaisilla ihmisillä. Lopuksi käsittelen, mitä seksuaalineuvonta pitää sisällään. Teoriaosuuden jälkeen kerron tutkimukseni tavoitteet ja tutkimusongelmat. Avaan myös tutkimukseni toteutustavan, jonka jälkeen esitän tutkimustulokseni. Lopuksi työssäni on pohdintaa sekä arviointia tutkimuksen luotettavuudesta ja eettisyydestä.

2 KEHITYSVAMMAISUUS

2.1 Kehitysvammaisuuden määrittelyä

Kehitysvammaisuus-käsitteellä on monta eri määritelmää. Kehitysvamma on ymmärtämis- ja käsityskyvyn alueella oleva vamma. Uusien asioiden oppiminen ja käsitteellinen ajattelu ovat kehitysvammaiselle ihmiselle haastavaa, mutta kehitysvammaiset henkilöt oppivat kuitenkin usein monia asioita samalla tavalla kuin muutkin. (Matero 2004, 165.) Kehitysvamma ei rajoita kaikkia ihmisen toimintoja. Kehitysvammaisilla ihmisillä on erilaisia taitoja ja vahvuuksia, joita tulee tukea. Suomessa on kaikkiaan noin 40 000 kehitysvammaista henkilöä. (Seppälä & Rajaniemi 2011.)

Kehitysvammaisuutta voidaan tarkastella lääketieteen ja diagnoosien, toimintakyvyn sekä sosiaalisesta näkökulmasta. Perinteisesti kehitysvammaisuutta, kuten muitakin vammoja, on käsitelty lääketieteellisestä ulottuvuudesta. Rinnalla on kulkenut toimintakyvyn näkökulma, jossa pohditaan ihmisen kykyä selvitä eri toimintaympäristöissä. Nykyaikana on voimistunut erityisesti sosiaalinen näkökulma. Siinä painotetaan, että vamman sijaan ihmisiä usein rajoittavat riippuvuus toisista ihmisistä, ennakkoluulot ja syrjintä. (Seppälä & Rajamäki 2011.)

Suomessa voimassa olevan kehitysvammalain mukaan erityishuollon palveluihin on oikeutettu henkilö, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi, ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluja. Kehitysvammaisuus tarkoittaa muidenkin elimien kuin vain hermoston vammoja tai vaurioita. Suurin ryhmä ovat kuitenkin hermoston sairaudet, vauriot tai muut poikkeavuudet, joita kutsutaan hermoston kehityshäiriöiksi. Näistä merkittävämpiä ovat aivojen kehityshäiriöt, joihin liittyy usein älyllisten toimintojen vajavuutta. Tätä kutsutaan älylliseksi kehitysvammaksi. (Kaski ym. 2009, 16.)

WHO:n eli Maailman Terveysjärjestön mukaan älyllinen kehitysvamma on tila, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai epätäydellinen. Puutteellisesti kehittyneitä ovat erityisesti kehitysiässä ilmenevät taidot eli yleiseen henkiseen suorituskykyyn vaikuttavat kognitiiviset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset taidot.

Älyllinen kehitysvammaisuus voi esiintyä joko yksinään tai yhdessä minkä tahansa fyysisen tai psyykkisen tilan kanssa. AAIDD eli Amerikan kehitysvammaliitto määrittelee kehitysvammaisuuden tämänhetkisen toimintakyvyn huomattavana rajoituksena. Määrittelyssä päätekijöitä ovat edellytykset (tai kyvyt), ympäristö sekä toimintakyky. (Kaski ym. 2009, 16–17.) YK:n luokittelu käsite ”vammainen” tarkoittaa henkilöä, joka ei pysty tyydyttämään täysin tai edes osittain normaaliin yksilölliseen ja/tai yhteiskunnalliseen elämään liittyviä tarpeitaan johtuen joko synnynnäisten tai muiden ruumiillisten tai henkisten ominaisuuksien puutteesta (Karkaus-Rikberg 2000, 294).

Vammaisuutta voidaan tarkastella myös erilaisista teoreettisista näkökulmista. Materialistisen näkökulman, eli sosiaalisen mallin mukaan vammaisuuden ydin on yhteiskunnassa, ei yksilöissä, joilla on vammoja. Vammaisuus luokitellaan ilmiöksi, joka ilmenee eristämisenä ja poissulkemisena yhteiskunnallisesta osallistumisesta. Vammaisuus sitoutuu aina kulttuuriseen, sosiaaliseen ja historialliseen tilanteeseen. Vammaisuuden voidaan ajatella tarkoittavan kaikkia niitä asioita, jotka asettavat rajoituksia vammaiselle ihmiselle. Sosiaalinen malli siis näkee vammaisuuden yhtenä syrjinnän ja sarron muotona, joka syntyy erilaisista yhteiskunnan vammauttavista esteistä. (Vehmas 2005, 120–121.)

Sosiaaliskonstruktivistinen näkökulma vammaisuuteen korostaa kieltä, ideoita ja arvoja. Lähtökohtana on, ettei ihmisten kielenkäyttö vain kuvaa maailmaa, vaan myös luo sitä. Näin ollen todellisuus ja siitä saatava tieto muodostuvat sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, eli ehdotonta tai universaalia tietoa ei ole. Tällöin vammaisuuskään ei ole universaali ilmiö, vaan sille luodaan omat merkityksensä tietyssä sosiaalisessa yhteydessä. Sosiaaliskonstruktivistisen näkökulman mukaan vammaisuus on aina kytkettynä tiettyyn kulttuuriseen ympäristöön, sen uskomuksiin ja arvoihin. Vammaisuus ei ole havainnoitava, vaan kulttuurisesti tuotettu ilmiö. Vammaisuuden merkitys ja sisältö muuttuu historiallisen ja kulttuurisen yhteyden mukana. Esimerkiksi kehitysvammaisuus määritellään usein vain tieteellisesti, jolloin selvitetään testien avulla henkilön älyllinen ja sosiaalinen suorituskky. Testituloksista päätellään, onko henkilö kehitysvammainen vai ei. Sosiaaliskonstruktivistisen näkökulman mukaan kehitysvammaisuus on käsitteenä myytti ja sosiaalisesti luotu ilmaisu. Tämä käsite sijaitsee niiden henkilöiden mielissä, jotka käyttävät tätä leimaa, ei niiden, joihin leimaa sovelletaan. Kehitysvammaisuus ei

siis selity vain ihmisten älyllisillä ja sosiaalisilla taidoilla, vaan muiden ihmisten tarpeella määritellä heidät viallisiksi. (Vehmas 2005, 122–123.)

2.2 Älyllisen kehitysvammaisuuden vaikeusasteen luokittelu

Älyllinen kehitysvamma voidaan jakaa neljään asteeseen: lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään. Lievästi kehitysvammaisella henkilöllä älykkyydosamäärä on 50–69. Lievä älyllinen kehitysvamma aiheuttaa oppimisvaikeuksia. Lievästi kehitysvammainen henkilö kykenee kuitenkin luomaan hyviä sosiaalisia suhteita, asumaan itsenäisesti tai hieman tuettuna sekä usein myös tekemään työtä. (Kaski ym. 2009, 18, 20.)

Lievästi kehitysvammaiset ihmiset ymmärtävät usein oman erilaisuutensa, mikä saattaa vaikuttaa heidän itsetuntoonsa. Onnistumisen kokemusten tarjoaminen lievästi kehitysvammaisille ihmisille on äärimmäisen tärkeää, jotta heidän itsetuntonsa kehittyisi ja vahvistuisi. Riittävää tukea ja ohjausta saaneena lievästi kehitysvammaisen henkilön omatoimisuus kasvaa, mikä auttaa häntä pärjäämään mahdollisimman itsenäisesti. (Matero 2004, 176.) Lievästi kehitysvammainen ihminen tarvitsee tukea pystyäkseen asioimaan ja hankkimaan tarvitsemiaan palveluja. Lievästi kehitysvammaiset henkilöt ovat helposti johdateltavissa, joten he voivat ilman tukea ajautua hyväksikäytetyiksi tai huonoon seuraan. Kehitysiässä ilman diagnoosia jäänyt tai kouluiän jälkeen huomiotta jätetty lievä älyllinen kehitysvammaisuus voi olla myöhemmin psyykkisen sairastumisen tai psykososiaalisten ongelmien taustalla. (Kaski ym. 2009, 21.)

Keskivaikeasti kehitysvammaisella henkilöllä älykkyydosamäärä on 35–49 (Kaski ym. 2009, 18). Keskiasteisista kehitysvammoista aiheutuu laajempia kehityksen viiveitä kuin lievistä kehitysvammoista. Tukemalla keskivaikeasti kehitysvammaista henkilöä hän voi kehittyä päivittäisissä toiminnoissa melko itsenäisesti pärjääväksi. Tuen tarve on kuitenkin aina yksilöllistä. Keskivaikeasti kehitysvammaiset ihmiset pystyvät toimimaan vastavuoroisesti ja tekemään itse aloitteita. Puheen kehitys on usein viivästynyt, ja puheelle on tyypillistä yksinkertaiset lauserakenteet ja sanojen taivutusten puutteellisuus. Monet keskivaikeasti kehitysvammaiset henkilöt oppivat lukemaan ja kirjoittamaan jonkin verran. (Matero 2004, 176, 193–194.)

Vaikeasti kehitysvammaisella ihmisellä älykkyydosamäärä on 20–34 (Kaski ym. 2009, 18). Vaikeasti kehitysvammainen henkilö tarvitsee jatkuvaa tukea ja ohjausta. Vaikeasti kehitysvammainen henkilö kehittyy huomattavasti hitaammin kuin ikätoverinsa. Monilla vaikeasti kehitysvammaisilla henkilöillä on myös vaikeuksia kommunikoinnissa. (Matero 2004, 176.) Vaikeasti kehitysvammainen ihminen on riippuvainen toisista ihmisistä ja hänen kuntouttamisensa edellyttää paljon työtä (Kaski ym. 2009, 21). Pitkä ja tavoitteellinen kuntoutus voi kuitenkin opettaa vaikeasti kehitysvammaisen ihmisen toimimaan melko itsenäisesti (Matero 2004, 176).

Syvästi kehitysvammaisella ihmisellä älykkyydosamäärä jää alle kahdenkymmenen (Kaski ym. 2009, 18). Viime vuosien aikana vaikeimmin vammaisista henkilöistä on alettu puhua omana ryhmänään. Kansainvälisesti käytetään lyhennettä PMD, *Profound Multiple Disabilities*, jolla tarkoitetaan kaikkein vaikeimmin kehitysvammaisia ja monivammaisia ihmisiä. Heitä on kaikista kehitysvammaisista henkilöistä 5–10 %. (Seppälä & Rajamäki 2011.) Ihmiset, joilla on syvä kehitysvamma, ovat täysin riippuvaisia muista ihmisistä. Heillä on haastavia kommunikointi- ja liikkumisvaikeuksia. He eivät usein kykene huolehtimaan henkilökohtaisista asioistaan ja hallitsemaan suolensa ja rakkonsa toimintaa. Syvästi kehitysvammaiset henkilöt voivat oppia yksinkertaisia tehtäviä, mutta he vaativat jatkuvaa hoitoa. (Matero 2004, 176.)

2.3 Kehitysvammaisuuden syyt

Kehitysvammaisuuden syyt voidaan luokitella pre-, peri- ja postnataalisiin. Prenataaliset syyt liittyvät ennen syntymää tapahtuviin häiriöihin kehityksessä. Prenataalisiin syihin kuuluvat kromosomuutokset, sukupuolikromosomien häiriöt, periytyvät sairaudet, tuntemattomista syistä johtuvat sairaudet sekä erilaiset sikiökauden sairaudet. Arvioidaan, että noin puolet kehitysvammoista kehittyy ennen syntymää. (Matero 2004, 167.)

Perinataaliset syyt kehitysvammaan liittyvät syntymään tai noin kuukausi syntymän jälkeen ilmeneviin vammoihin. Näitä syitä ovat muun muassa keskosoisuus, yliaikaisuus, herpesinfektio, pulssittomuus sekä mekaaninen vamma. Noin 12 % kehitysvammatapauksista liittyy syntymään. (Matero 2004, 167, 175.)

Postnataalinen syy kehitysvammaan on syntymän jälkeinen. Postnataalisista syistä merkittävimpiä ovat keskushermoston infektiot, aivokalvontulehdukset ja aivotulehdukset. Lisäksi lapsuusiän tapaturmat voivat aiheuttaa hermostoon vakavia vaurioita ja lapsuusiän psykoosit hidastaa henkistä kehitystä. Kehitysvammaisuuden syytä ei pystytä selvittämään noin 30 % tapauksista. (Matero 2004, 167, 173.)

Tietyt periytyvät sairaudet, kromosomipoikkeavuudet sekä hermoston kehityshäiriöt pystytään toteamaan jo raskauden aikana. Yleensä epäily lapsen kehitysvammaisuudesta herää kuitenkin ensimmäisten elinvuosien aikana. Vaikea kehitysvammaisuus todetaan tavallisesti ensimmäisen ikävuoden aikana, lievemmät poikkeavuudet vasta kouluiässä. (Kaski ym. 2009, 26.)

3 SEKSUAALISUUS

Sigmund Freud loi 1970-luvulla pohjan nykyaikaiselle, modernille seksuaalisuuskäsitykselle. Freudin mukaan biologia pohjautuu siihen tosiasiaan, että niin ihmisillä kuin eläimilläkin on sukupuolisia tarpeita. Niitä selitetään erityisellä ”sukuvietillä”. Tämän sukuvietin luonteesta ja piirteistä on vakiintunut tarkka käsitys yleiseen ajatteluun. Lapsilla sukuviettiä ei ole, se puhkeaa murrosiässä ja näkyy niin, että toinen sukupuoli vetää toista puoleensa. Sukuvietin päämääränä on aina sukupuolilyhdyntä. Tämä kuva on kuitenkin syytä kyseenalaistaa ja ymmärtää sen olevan virheellinen ja epätodenmukainen. (Freud 1971, 61.)

Seksuaalisuus on elämän perusta. Ilman seksuaalisuutta ei olisi ihmiskuntaa kaikkine erilaisine ihmisineen. Seksuaalisuus ei ole valinta, vaan kaikki ihmiset ovat seksuaalisia, halusivat he sitä tai eivät. Seksuaalisuus alkaa kehittyä jo äidin kohdussa. (Palonen-Munnukka 2009, 13.) Seksuaalisuus on nähty läpi vuosisatojen erilaisena, jopa mystisenä asiana ihmisen elämässä. Seksuaalisuutta on pidetty arvaamattomana ja hallitsemattomuutensa takia jopa vaarallisena ominaisuutena ihmisessä. Kuitenkin eri aikakausina ja eri kulttuureissa seksuaalisuus nähdään tärkeänä, ihmisen elämään vahvasti vaikuttavana tekijänä. (Bildjuschkin & Ruuhilahti 2010, 14.) Seksuaalisuus on arkista, mutta samalla salaista ja peitettyä. Se syntyy meissä itsessämme, mutta siihen vaikuttaa lähipiirimme ja myös kulttuurimme historia. (Bildjuschkin & Ruuhilahti 2008, 106.)

Kaikki ihmiset ovat aina seksuaalisia. Seksuaalisuutta ei voi koskaan pitää valmiina, sillä se muuttuu niin elämänkaaren kuin elämänkulun mukaan. (Bildjuschkin & Ruuhilahti 2010, 13.) Siihen vaikuttaa ihmisen emotionaalisen puolen, itsetunnon, voimistuminen ja tietojen lisääntyminen seksuaalisuuden eri ulottuvuuksista muun muassa omien kokemusten kautta (Kontula 1997, 5).

Seksuaalisuus on voimakkaasti kokemuksellinen asia, eikä sitä voi määritellä toisen ihmisen puolesta. Se ei kuulu ainoastaan nuorille ja terveille vaan on kaiken ikäisten, myös sairaiden ja vammautuneiden ihmisten ominaisuus. Seksuaalisuuden olemassaolo ei ole riippuvainen seksin tai yhdyntöjen määrästä. (Bildjuschkin & Ruuhilahti 2010, 13.) Seksuaalisuus on sitä mitä olemme ja seksi on sitä, mitä teemme (Ilmonen, 2001, 10). Seksuaalisuus kykenee tuottamaan ihmiselle voimakkaita mielihyvää tuottavia kehollisia ja psyykkisiä elämyksiä. Seksuaalisuus voi tuoda elämään kauniita ja hurmaavia kokemuksia, mutta myös kipeitä traumoja ja suuria pettymyksiä. (Kontula 1997, 5.)

Seksuaalisuuden tulisi olla terveyttä edistävä ja hyvinvointia tuottava ominaisuus itsessä. Seksuaalisuuden sielun ja ytimen löytäminen ja ymmärtäminen ovat tärkeitä asioita elämässämme. (Bildjuschkin & Ruuhilahti 2008, 99.) Seksuaaliterveys-käsite tuli laajasti hoitotyön käyttöön vasta 1990-luvulla. WHO:n määritelmä seksuaaliterveydestä on ”ihmisen kokonaisvaltainen hyvinvoinnin tila, jonka edellytyksiä ovat positiivinen ja kunnioittava asenne seksuaalisuuteen sekä haluttaessa mahdollisuus nautinnollisiin ja turvallisiin kokemuksiin ilman pakottamista, syrjintää ja väkivaltaa.” (Bildjuschkin & Ruuhilahti 2010, 19.) Seksuaaliterveyden määrittelyyn liittyy vahvasti määrittelijän ihmiskuva. Se ohjaa kaikkea toimintaa, ja sen mukaisesti kohdellaan itseä ja muita, hahmotetaan tilanteita ja löydetään niihin ratkaisuja. Ihmiskuva muovautuu kulttuurisesti ja se on myös pohjana sille, miten seksuaalisuus nähdään. Jos ihmisen perusolemus nähdään pahana, voidaan tunteita ja seksuaalisuutta pitää vaarallisina ja kasvatuksen päämääräksi nousee tunteiden ja tarpeiden tukahduttaminen. Näin voidaan ajautua seksuaalisuuden hyvin kapea-alaiseen suhtautumiseen, mikä vaikuttaa kielteisesti asenteisiin, arvoihin ja normeihin, jotka seksuaalisuuteen nivoutuvat. (Ilmonen 2000, 113–114.)

Vaikka yhteiskunnissa on tapahtunut monia hyviä ja onnistuneita edistysaskeleita, monet maailman ihmisistä jäävät yhä vaille tietoa seksuaalisuudesta, seksistä,

ehkäisy menetelmistä ja sukupuolitaudeista, eikä ihmisiä varjella seksuaaliselta riistolta ja väkivallalta. Suomessa monet asiat ovat mallikkaasti seksuaaliterveyden osalta, mutta haasteena on yhä väkivalta ja eri ihmisryhmien eriarvoisuus. On tapahduttava paljon suomalaisen kulttuurin asenneilmapiirissä ja ihmiskäsityksessä, jotta seksuaalisuus nähtäisiin ihmistä kannattelevana ja terveyttä edistävänä tekijänä. (Bildjuschkin & Ruuhilahti 2010, 16–17.)

3.1 Seksuaalisuuden ulottuvuudet

Jerrold S. Greenbergin (1989) mukaan seksuaalisuuskäsitys ja seksuaalisuuden ilmenismuodot jäsentyvät neljäksi ulottuvuudeksi. Seksuaalisuuden biologiseen ulottuvuuteen kuuluvat fyysinen ulkonäkö, seksuaalisuuden fyysisten tunnusmerkkien kehitys, reaktiot seksuaalisiin ärsykkeisiin, kyky suvun jatkamiseen sekä raskauden ehkäisy ja yhteisen kasvun kehitys. Jokainen syntyy sukupuolisena olentona. Perusteet seksuaaliselle minä-kuvalle ja kehitykselle muodostuvat lapsuudessa, ja nämä toimivat perustana jokaisen yksilöllisille voimavaroille. Läheisyyteen, hellyyteen, kehon tuntemiseen, vuorovaikutukseen ja nautinnon tavoitteluun liittyvät valmiudet hankitaan myös jo lapsuudessa ja nuoruusiässä. Seksuaalisuus on ihmisessä läsnä koko elämänsä ajan, mutta sen ilmenemismuodot vaihtelevat eri ikäkausina ja eri yksilöillä. (Kannas 1993, 12; Palonen-Munnukka 2009, 73.)

Seksuaalisuuden psyykkiseen ulottuvuuteen luodaan perusta jo lapsena ja nuorena. Siihen sisältyy omaan itseemme ja kanssaihmiin kohdistuvat asenteet, joilla on jotain tekemistä seksuaalisuuden kanssa. Myös tietoiset tai tiedostamattomat oppimiskokemukset, jotka vaikuttavat seksuaalisuuteen, ovat osa seksuaalisuuden psyykkistä ulottuvuutta. Esimerkiksi sen tietäminen, mikä on sopivaa käytöstä tytöille ja pojille tai mitkä sanat ovat ”likaisia”. Seksuaalisuus ei määrää kaikkia ajatuksiamme, tunteitamme ja toimintaamme, mutta se heijastuu niiden kaikkien läpi. Seksuaalisuus on persoonamme perusulottuvuus, kokonaisvaltainen olemisemme tapa. Erilaiset asiat vaikuttavat siihen, miten ihminen kokee oman seksuaalisuutensa ja omat rajansa. (Kannas 1993, 13; Palonen-Munnukka 2009, 74.)

Seksuaalisuuden eettiseen ulottuvuuteen sisältyvät kysymykset, mikä on hyväksyttävää tai tuomittavaa seksuaalisuutta tai seksuaalisuuteen puuttumista. Oikean ja väärän arviointi sekä tapamme kohdella itseämme ja muita ihmisiä kuuluu

seksuaalisuuden eettiseen ulottuvuuteen. Käsitteet seksuaalisuudesta vaihtelevat eri kulttuureissa ja eri aikakausina, joten ne edellyttävät aina eettistä pohdintaa. (Kannas 1993, 13; Palonen-Munnukka 2009, 74–75.)

Kulttuurinen ulottuvuus on yhteenveto niistä historiallisista tai oman aikamme kulttuurisista vaikutuksista, jotka muokkaavat ajatuksiamme ja toimintaamme. Kulttuurinen ulottuvuus on kokonaisuus, johon sisältyy yhteisössä vallitsevat seksuaalitavat, seksuaalimoraali, seksuaalisuutta koskevat tiedot ja uskomukset sekä niitä ilmentävät henkiset ja aineelliset tuotteet kuten kieli, kirjallisuus, kuvat, musiikki ja tanssi. Myös yhteiskunnallinen kehitys, lait, koulu- ja perheinstituutio, kirkko, tiedotusvälineet sekä arkinen ihmisten välinen vuorovaikutus muovaavat käsityksiämme seksuaalisuudesta. (Kannas 1993, 13; Palonen-Munnukka 2009, 74–75.)

Lisäksi voidaan määritellä seksuaalisuuden kognitiivinen, sosiaalinen sekä henkinen ulottuvuus. Kognitiiviseen ulottuvuuteen sisältyy opittu ja omaksuttu tieto, tiedon käsittely ja muisti. Seksuaalisuuden sosiaalinen ulottuvuus on seksuaalisuuden käsittelyä ihmissuhteista tarkasteltuna; ihmissuhteet nuorena ja aikuisena ja yleensäkin toisen ihmisen kohtaaminen ja vuorovaikutus. Sosiaaliseen ulottuvuuteen kuuluu myös valta ihmissuhteissa, joka voi tarkoittaa jopa vallan väärinkäyttöä ja väkivaltaa. Seksuaalisuuden henkinen ulottuvuus on ihmisen kykyä haltioitua toisesta ihmisestä ja yhdessäolosta, kykyä luottaa ja uskaltaa sekä intiimiyttä ja tunteiden mukana menemistä. (Bildjuschkin & Ruuhilahti 2008, 12.)

3.2 Itsemääräämisoikeus ja seksuaaliset oikeudet

Ihmisen itsemääräämisen kohteena on jokin asia, joka liittyy häneen läheisesti. Se voi olla teko tai toiminta, jonka henkilö haluaa toteuttaa, tai esimerkiksi terveydentila, johon hän haluaa vaikuttaa. (Pietarinen 1994, 16.) Itsemääräämisoikeus on jokaisen aikuisen henkilön moraalinen oikeus tehdä omaa elämäänsä koskevia valintoja ja päätöksiä sekä toteuttaa niitä. Itsemääräämisoikeus turvaa mahdollisuuden muodostaa omia mielipiteitä ja tahdonilmaisuja, oikeuden omiin moraalisiin, poliittisiin ja uskonnollisiin vakaumuksiin sekä omiin tekoihin. Edellytyksenä kuitenkin on, ettei samalla loukata toisten ihmisten yhtäläistä oikeutta itsemääräämiseen. (Launis 1994, 51.)

Yleisesti ajatellaan, että itsemääräämisoikeuden toteuttaminen edellyttää ihmiseltä edes jonkinlaisia henkisiä ja fyysisiä valmiuksia itsenäiseen ajatteluun ja toimintaan (Launis 1994, 51). Vammaisten henkilöiden arkielämässä toteutuvaa itsemääräämisoikeutta käsitellään sen mukaan, minkälaisia valtasuhteita ja vallankäytön muotoja arjessa syntyy, ja kuinka ne vaikuttavat vammaisen henkilön mahdollisuuksiin toimintaan, itsemääräämiseen ja osallisuuteen (Eriksson 2008, 23). Jos henkilöllä ei ole voimavaroja ja kykyjä tai voimia ilmaista omaa tahtoaan, on vammaista henkilöä tarpeen ja yleensä mahdollista tukea niin, että päätökset voidaan tehdä yhteisymmärryksessä hänen kanssaan. Tätä kutsutaan tuetuksi päätöksenteoksi. (Suomen vammaispoliittinen ohjelma, 56-57.)

Länsimaisessa ajattelutavassa kehitysvammaisten ihmisten asema suhteessa palveluihin sekä yhteiskuntaan on muuttunut viidessäkymmenessä vuodessa merkittävästi. Kärjistetysti voidaan todeta, että kehitysvammaisen henkilö on muuttunut passiivisesta hoidon ja kuntoutuksen kohteesta, ”potilaasta”, aktiiviseksi toimijaksi, ”kansalaiseksi”, jolla on samat oikeudet kuin muillakin ihmisillä. (Vesala 2010, 123.) Tästäkin huolimatta, vammaisen ihmisen oma ääni voi hiljetä asumispalveluyksikön työntekijän puheessa, jossa kerrotaan asiakkaan arjesta vain vessassa käynteinä. Oma ääni voi ehkä hiljetä myös äidin puheessa, jossa vammaisen henkilön arki on nuhteettomien ja kunnollisten elämäntapojen ylläpitämistä. Vammaisen ihmisen oma ääni voi vaieta niissä viranomaisten julkilausumissa, joissa toivotaan sisällyttävää yhteiskuntaa, mutta kuitenkin vammaiset suljetaan ulos esimerkiksi työelämästä. (Eriksson 2008, 172.)

Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisen kannalta vaikuttavinta on hänen sosiaalinen ympäristönsä. On esitetty, että kehitysvammaisten ihmisten itsemääräämisoikeuden toteutumisen esteenä voi toimia neljä asiaa. Esimerkiksi turvallisuuden ja terveyteen liittyvät teot ovat ensisijaisia, jolloin niitä toteutetaan henkilön omista mielipiteistä riippumatta. Kehitysvammaisen ihmisen itsemääräämisoikeus voidaan myös nähdä vain elämän ”suuriin” valintoihin liittyvänä, jolloin arkipäiväiset ja usein toistuvat valintatilanteet voidaan jättää huomiotta. Niitä ei välttämättä edes ajatella valintatilanteina. Kolmanneksi kehitysvammaisen asiakkaan mahdolliset kommunikaation ongelmat voivat heikentää työntekijän valmiuksia tarjota vaihtoehtoja oikealla tavalla tai tulkita henkilön valintoja.

Työntekijä ei voi aina olla varma, että asiakas on edes ymmärtänyt koko valintatilannetta. Viimeisenä itsemääräämisoikeuden toteutumista estävänä tekijänä voidaan nähdä kehitysvammaapalveluiden pyrkimys kehittää kehitysvammaisten ihmisten kykyjä ja taitoja. Tavoitteena tämä on hyvä ja perusteltu, mutta siihen sisältyy riski nähdä kehitysvammaisen aina ”oppilaana”, jolta puuttuu taitoja. Työntekijä voi asettua ”opettajan” rooliin, ja olla näin ohjaamassa kehitysvammaista asiakasta ”oikeisiin” valintoihin. (Vesala 2010, 127–128.)

Myös seksuaalisten oikeuksien käsite on lähtöisin WHO:n asiakirjoista 1970- ja 1980-luvuilta (Lottes 2000, 17). Seksuaaliset oikeudet kuuluvat poikkeuksetta jokaiselle ihmiselle. Oikeuksien tulisi turvata jokaiselle mahdollisuus ja tila pohtia omaa seksuaalisuuttaan haluamallaan tavalla ja toteuttaa seksuaalisuuttaan kuten parhaaksi katsoo. (Bildjuschkin & Ruuhilahti 2008, 96.) Seksuaalioikeudet ovat yleismaailmallisia ihmisoikeuksia. Seksuaalioikeudet on määritelty sekä WAS:n (World Association for Sexology) että IPPF:n (International Planned Parenthood Federation) toimesta. (Bildjuschkin & Ruuhilahti 2010, 126.)

Seksuaalisiin oikeuksiin lukeutuu oikeus seksuaaliseen vapauteen. Yksilöllä on vapaus ilmaista seksuaalisuuttaan täydesti. Siihen ei kuitenkaan sisälly seksuaalinen väkivalta, hyväksikäyttö ja seksuaalinen riisto. (Bildjuschkin & Ruuhilahti 2010, 127.) Tämän oikeuden myötä jokaisella ihmisellä tulisi olla oikeus tuntea itsensä normaaliksi ja hyväksi halujensa ja taipumustensa suhteen (Bildjuschkin & Ruuhilahti 2008, 98).

Oikeus seksuaaliseen oikeudenmukaisuuteen tarkoittaa seksuaalista itsemääräämisoikeutta, seksuaalista loukkaamattomuutta sekä fyysistä turvallisuutta. Oikeus sisältää kyvyn tehdä itsenäisiä päätöksiä omasta seksuaalielämästä oman sekä sosiaalisen etiikan mukaisesti. Yksilöllä on myös oikeus hallita omaa kehoaan ja tuntea nautintoa vapaana kidutuksesta, silpomisesta ja kaikesta väkivallasta. Oikeus seksuaaliseen tasa-arvoisuuteen on vapautta kaikesta syrjinnästä sukupuolen, seksuaalisen suuntautumisen, iän, rodun, sosiaaliluokan, uskonnon ja fyysisen tai psyykkisen vamman vuoksi. (Bildjuschkin & Ruuhilahti 2010, 127.)

Seksuaalisuus on erittäin intiimi ja yksityinen asia (Bildjuschkin & Ruuhilahti 2008, 101). Ihmisellä on oikeus seksuaaliseen yksityisyyteen. Tämä tarkoittaa oikeutta

tehdä yksityisiä päätöksiä ja käyttäytyä yksilöllisesti intiimeissä suhteissa niin, ettei se loukkaa muiden seksuaalisia oikeuksia. Yksilöllä on myös oikeus seksuaaliseen mielihyvään. Seksuaalinen mielihyvä on fyysisen, psyykkisen, älyllisen ja henkisen hyvinvoinnin lähde. Oikeus seksuaalisten tunteiden ilmaisuun on enemmän kuin eroottista mielihyvää tai seksuaalista toimintaa. Ihmisellä on oikeus ilmaista seksuaalisuuttaan kommunikoimalla, koskettamalla, tunteiden ilmaisulla ja rakkaudella. (Bildjuschkin & Ruuhilahti 2010, 127.)

Oikeus vapaaseen seksuaaliseen liittymiseen sisältää mahdollisuuden mennä naimisiin tai olla menemättä, mahdollisuuden erota ja solmia muunlaisia vastuullisia seksuaalisia suhteita. Oikeus tehdä vapaita ja vastuullisia ehkäisyvalintoja tarkoittaa oikeutta päättää, haluaako lapsia vai ei. Oikeuteen kuuluu myös vapaus päättää lasten lukumäärästä ja ajoituksesta sekä kattavat oikeudet syntyvyyden säännöstelyyn. (Bildjuschkin & Ruuhilahti 2010, 127.)

Oikeus seksuaalisuutta koskevaan tieteellisesti tutkittuun tietoon sisältää periaatteen, että kaikki seksuaalisuuteen liittyvä tieto tuotetaan riippumattoman ja tieteellisesti eettisen tutkimusprosessin avulla. Tätä tietoa tulee myös jakaa sopivilla tavoilla yhteiskunnan kaikille tahoille. Oikeus monipuoliseen seksuaalikasvatukseen ja valistukseen on elämän mittainen prosessi, ja sen tulisi koskea kaikkia yhteiskunnan instituutioita. Yksilöllä on oikeus seksuaaliterveyspalveluihin eli seksuaaliterveyspalveluiden pitäisi olla käytettävissä kaikissa seksuaalisuuteen liittyvissä huolissa ja ongelmissa niiden ehkäisemiseksi ja hoitamiseksi. (Bildjuschkin & Ruuhilahti 2010, 128.) Mikään tekijä ei saa rajoittaa yksilön seksuaalisten perusoikeuksien toteutumista. Asennekasvatus on olennaista, ja siinä on korostettava yksilön vastuuta teoistaan, toisten oikeuksien kunnioittamista ja ihmisten seksuaalista tasa-arvoisuutta. (Ilmonen 2000, 115.)

4 KEHITYSVAMMAISTEN HENKILÖIDEN SEKSUAALISUUS

4.1 Kehitysvammaisten henkilöiden seksuaalisuuden historiaa

Kehitysvammaisten ihmisten seksuaalisuus, seurustelu ja lisääntyminen ovat olleet tabuja jo pitkään. Tabu on jotakin kiellettyä, kirotuksi tai pyhäksi luonnehdittua. Tabu tarkoittaa monesti kaksinkertaisesti kiellettyä, koska siitä ei voi usein edes puhua.

(Palonen-Munnukka 2009, 34.) Nyky-yhteiskunnassa vammaisille henkilöille tunnustetaan kuuluvan samat seksuaaliset oikeudet ja tarpeet kuin niin sanotusti tavallisille ihmisille. Kehitysvammaisen ihmisen oikeus harrastaa seksiä, saada lapsia ja olla vanhempi on kuitenkin yhä ristiriitoja ja hämmennystä aiheuttava asia. Historiaa tutkiessa ei tarvitse mennä kauas löytääkseen pohjan kehitysvammaisten ihmisten seksuaalisuuden nostamalle hämmennykselle, sillä kehitysvammaisten henkilöiden pakkosterilisaatiosta, avioliittokiellosta sekä eristämisestä luopumisesta on kulunut vain noin viisikymmentä vuotta. (Henttonen 2005, 3.)

Vammaisuutta on aina voimakkaasti kontrolloitu ja valvottu. 1800-luvun lopulta alkaen alettiin kiinnittää voimakkaasti huomiota vammaisten ja sairaiden lisääntymiseen. Kehitysvammaiset ihmiset hoidettiin 1900-luvun ensimmäisille vuosikymmenille asti osana kunnan tavallista vaivaishuoltoa. Suurin osa kehitysvammaisista henkilöistä eli kuitenkin kotona vanhempiensa luona. Kehitysvammaisten ihmisten, eli sen ajan tylsämielisten, hoitoideologiaan sisältyi aluksi kristillinen armeliaisuus ja kasvatusoptimismi. Ihmisistä, joilla on kehitysvamma, pyrittiin kasvattamaan yhteiskuntaan sopeutuvia ja siinä pärjääviä kansalaisia. 1910-luvun yhteiskunnallisessa keskustelussa sävy kuitenkin muuttui, ja tilalle tuli yhä enemmän tieteelliseen rotuhygienia- ajatteluun pohjautuvia kriittisiä kannanottoja. Tylsämielisyyteen kytkettiin vahvasti moraalittomuus, epäsosiaalisuus sekä rotuvaaran ja degeneroitumisen uhka. Kehitysvammaiset ihmiset luettiin osaksi ”alamittaista ihmisainesta”, joka siirsi huonoa perimäänsä tuleville sukupolville rappeuttaen niitä. Tylsämielisten uskottiin olevan mielettömän eroottisia, seksuaalisesti holtittomia ja muita hedelmällisempiä. (Henttonen 2005, 3, 5-7.) Rotuhygieenikot liittivät ihmisarvon ominaisuuksiin, joita he olettivat itsessään olevan. Keskeisin ihmisarvon mittari oli älykkyys, jolloin vajaamielisyys nähtiin kehittymättömänä ihmisyyden muotona; älyllisesti heikommat yksilöt nähtiin eläinten kaltaisina. (Vehmas 2005, 66.)

1910-luvulla monet Suomen valistuneista pelkäsivät Suomen elävän pian suuressa ”houruinhuoneessa”, jos mielisairaiden ja tylsämielisten annetaan lisääntyä vapaasti. Tylsämielisten aiheuttaman rotuhygieenisen uhan torjuminen katsottiin nyt heidän kouluttamistaan tärkeämmäksi. Vuonna 1929 hyväksyttiin avioliittolaki, joka kielsi läheisen sukulaisuuden ja mielisairauden lisäksi myös tylsämielisiä menemästä naimisiin. Avioliittokiellon perustana oli tautien perinnöllisyys. Myös sterilisaatiolain

säättämiseksi tuli ehdotuksia monelta taholta. Muun muassa Suomen Lääkäriseura, Duodecium-seura sekä kansainvälinen rotuhygienialiike kannattivat lain säätämistä. Lopulta sterilisaatiokomitea teki ehdotuksen sterilisaatiolaiksi. Huomattavaa oli, että lakiehdotuksessa korostettiin leikkauksen vapaaehtoisuutta. Laki ja asetus sterilisaatiosta allekirjoitettiin 13.6.1935, ja ne tulivat välittömästi voimaan. Lopullisessa laissa ei kuitenkaan enää mainittu vapaaehtoisuutta, vaan sterilisaation saattoi tehdä ilman asianomaisen suostumista. Lakitekstiä ei varsinaisesti muutettu pakkosterilisaatiolaiksi, mutta vapaaehtoisuus jätettiin laista pois. Sen ei nähty palvelevan lain päämäärää, rappeutumisen ehkäisyä ja yhteiskunnan etua. (Henttonen 2005, 8-11.)

Vaikka rotuhygienia-ajattelua kannatettiin voimakkaasti, sterilisaatiohakemuksia lähetettiin vähemmän kuin oli odotettu. Uusi, tehostettu sterilisaatiolaki tuli voimaan 1.7.1950 ja oli voimassa 31.5.1970 asti. Suomessa sterilisointien huippu ajoittuu samaan aikaan kuin koko yhteiskunta muuttui, ja kehitysvammaisia ihmisiä alettiin sijoittaa enemmän laitoksiin. Laitoksissa asuvien vajaamielisten määrä kasvoi huomattavasti 1950-luvun puolivälistä alkaen. Sterilisointiesitysten tekeminen oli helpompaa, ja syyksi voitiin ilmoittaa laitoksesta pois pääsy. (Henttonen 2005, 28–29.) Suurin osa 1950–1970-luvuilla tapahtuneista sterilisaatioista tehtiin naisille. Naisten seksuaalikäyttäytymistä pidettiin suurimpana vaarana rodulle, sillä nainen katsottiin yliseksuaaliseksi, viettien vietävissä olevaksi ja helposti antautuvaksi holtittomiin sukupuolisuhteisiin. Usein sterilisaatio tuli ajankohtaiseksi, kun asukas oli muuttamassa pois laitoksesta. Selkeissä pakkosterilisaatiotapauksissa kehitysvammainen henkilö on ilmoittanut ymmärtävänsä toimenpiteen merkityksen ja kieltäytyneet siitä, mutta sterilisointi on silti määrätty suoritettavaksi. Määräyksen perusteena on käytetty henkilön vajaamielisyyttä, vamman mahdollista periytymistä ja lasten jäämistä vaille hoitoa. (Henttonen 2005, 31–32.)

Sterilisaatio ja abortti olivat lakien myötä mahdollisia lääketieteellisistä, sosiaalisista ja rotuhygienisistä syistä. Vuosina 1950–1970 sterilisoitiin yhteensä noin 56 000 ihmistä, joista 80 % lääketieteellisistä syistä. 5000 ihmistä steriloidtiin, jottei heidän vammansa periytyisi. Vasta vuoden 1970 sterilisaatiolaissa rotuhygieniset perusteet poistettiin kokonaan, koska ei haluttu olla kiinni käytännössä, joilla oli yhteyttä Natsi-Saksaan. (Henttonen 2005, 35.) 1970-luvusta ei ole kuitenkaan pitkä aika, ja varmasti pitkään voimassa olleella sterilisaatiolailla on yhä vaikutuksensa ihmisten

ajattelumaailmaan. Eettinen kysymys onkin, kuinka alentunut ihmisen älykkyyden tulee olla, ettei hän voi itse päättää esimerkiksi omasta avioliitostaan tai lisääntymisestään? Yhtäältä voi myös kysyä, kuinka korkea ihmisen älykkyyden täytyy olla, jotta hän voi tehdä päätöksiä avioliitostaan ja lisääntymisestään? Kenellä on valta 2000-luvulla päättää, mikä riittää, tai millaisilla testeillä vanhemmuuteen ja parisuhteeseen tarvittavaa älykkyyttä mitataan? (Henttonen 2005, 37.)

Kun puhutaan vammaisten henkilöiden seksuaalisuudesta, on tärkeää muistaa, että terveiden ja vammaisten seksuaalisuudessa on enemmän yhteistä kuin erilaista (Karkaus-Rikberg 2000, 293). On kuitenkin asioita, jotka on tärkeää ottaa huomioon kun ohjataan kehitysvammaisia ihmisiä seksuaalisuuteen liittyvissä kysymyksissä. Kehitysvammaisten ihmisten fyysinen kehitys tapahtuu yleensä samassa ikärytmisissä kuin muilla ihmisillä, mutta psyykinen ja sosioemotionaalinen kehitys etenevät puolestaan viiveellä. Kehitysvammaisten henkilöiden seksuaalinen kehitys käy läpi samat vaiheet kuin vammattomienkin, mutta vaiheet ilmaantuvat usein myöhässä tai niihin saatetaan juuttua. (Luoma-aho & Lekola 2011, 110.)

Yksi seksuaalisuuden myyteistä on, että seksi on tarkoitettu vain nuorille, kauniille ja terveille ihmisille. Seksuaalisuuteen liittyvien myyttien määrä vain kasvaa kun yhdistelmänä on vammaisuus ja seksuaalisuus. Olemassa ei kuitenkaan ole erikseen mitään erityistä ”vammaisseksiä”. (Karkaus-Rikberg 2000, 298.) Usein vaikuttaa siltä, että vammaisuus sulkisi pois seksuaalisuuden, ja vammaisten ihmisten seksuaalisuus olisi jotenkin erityisen kiellettyä (Ilmonen 1997, 45). Kuitenkin myös monet vaikeasti kehitysvammaiset ihmiset osaavat nauttia toisen ihmisen läheisyydestä ilman näkyvää seksuaalisuutta. Lievästi kehitysvammaiset henkilöt löytävät usein itselleen kumppanin, jonka kanssa he voivat tyydyttää läheisyyden ja yhteenkuuluvuuden tarpeensa sekä ilmaista hellyyttään myös seksuaalisesti. (Kaski ym. 2009, 233.)

Seksuaalisuuteen ja vammaisuuteen liittyvistä myyteistä ja asenteista muodostuu eräänlainen kaksoisherkkyyks, sillä seksuaalisuus ja vammaisuus herättävät monenlaisia tunteita ja ajatuksia sekä vammaisessa itsessään että hänen läheisissään ja hänen kanssaan työskentelevissä (Karkaus-Rikberg 2000, 293). Yhteiskunnan myytit ja tabut muovaavat asenteitamme. Vaikuttavatko esimerkiksi myytit ”vammaiset eivät tunne samanlaisia seksuaalisia tarpeita kuin muut ihmiset”, ”vammaisia ei kiinnosta seksi kuten muita” tai ”vammaisille ei kannata puhua seksistä, se herättää vain turhia

toiveita ja haluja” siihen, miksi vammaisten ihmisten seksuaalisuuteen suhtaudutaan kielteisesti? Vai syntyvätkö myytit tiedonpuutteesta? (Palonen-Munnukka 2009, 35.)

Monesti kehitysvammaisten henkilöiden seksuaalisuutta havahdutaan ajattelemaan vasta silloin kun on tapahtunut jotain, joka koetaan ongelmalliseksi. Usein unohdetaan, että myös kehitysvammaiset ihmiset ovat syntyneet tytöiksi ja pojiksi, naisiksi ja miehiksi. Myös kehitysvammaiselle henkilölle seksuaalisuus on hänessä piilevä, mahtava voima. Kehitysvammaisen ihmisen tulee saada tietää, minkälaiset yhteiskunnalliset normit säätelevät ihmisten seksuaalikäyttäytymistä, mitkä asiat sopivat julkisuuteen ja mitkä taas ovat yksityisiä, intiimejä asioita. Ei pidä aliarvioida kehitysvammaisen henkilön kykyä ottaa tietoa vastaan. Se voi olla jopa suurempi kuin vaikkapa työntekijöiden kyky puhua näistä luonnollisista, mutta ehkä arkaluontoisista ja vaikeista asioista. (Lahtinen 1982, 56–57.)

4.2 Esteitä kehitysvammaisten ihmisten seksuaalisuuden ilmaisulle

Kehitysvammaisilla ihmisillä on yhtä lailla oikeus läheisiin ihmissuhteisiin, seurusteluun ja seksuaalisuuteen. He kuitenkin törmäävät enemmän kieltoihin ja rajoituksiin. Seksuaalisuuteen liittyvistä asioista puhuminen voi tuntua ahdistavalta ja epämiellyttävältä. Hoitolaitoksissa ja muissa asumismuodoissa kehitysvammaiset henkilöt kohtaavat monia erilaisia rajoitteita. Ohjaajien negatiiviset asenteet, kuten yksityisyyden ja avunannon puute, vaikeuttavat kehitysvammaisten ihmisten seksuaalista kanssakäymistä ja seksuaalisten tarpeiden tyydyttämistä. Kehitysvammaisia aikuisia saatetaan puhutella tytöiksi tai pojiksi heidän biologisesta iästään riippumatta. Joskus kehitysvammaisten ihmisten seksuaalisia tarpeita voidaan jopa pitää ”söpöinä” tai lapsenomaisina, jolloin ei tueta ihmisten seksuaalista tasa-arvoa eikä kannusteta seksuaalisten toiveiden ja halujen esilletuomiseen. (Palonen-Munnukka 2009, 14–15.)

Merkittävä ongelma laitoksissa tai asuntoloissa on se, että seksuaalielämää on usein lähes mahdotonta toteuttaa. Asiakkaiden yksityisyyden tarpeet jäävät monesti huomiotta tai kunnioittamatta. Myös kehitysvammaisen henkilön omaiset voivat hankaloittaa tämän seksuaalista kehitystä, jos he eivät hyväksy kehitysvammaisen ihmisen olevan seksuaalinen olento. (Palonen-Munnukka 2009, 15–16.)

Useat syyt voivat vaikuttaa siihen, miten kehitysvammainen henkilö pystyy tunnistamaan ja toteuttamaan seksuaalisuuttaan. Näitä tekijöitä ovat sosiaaliset olosuhteet, asenneilmasto, vamman tai sairauden laatu sekä psykologiset ongelmat. Keskeistä on, missä, miten ja keiden kanssa kehitysvammainen henkilö elää; asuuko hän kotona, palvelutalossa tai laitoksessa. Eri asumismuodoissa voi olla rajoituksia siitä, miten voi tavata ystäviä tai kutsua vieraita ilman, että työntekijät kontrolloivat tai normittavat tapaamisten laatua. Usein ei myöskään huomioida asiakkaan tarvetta tavata pariaan intiimisti. Lisäksi liikkumismahdollisuudet muovaavat kontaktien määrää ja laatua ja sitä, voiko tavata muita ihmisiä tai muodostaa ystävyys- sekä seurustelusuhteita. Monet kehitysvammaiset ihmiset tarvitsevat mukaansa ohjaajan liikkeessään julkisilla kulkuneuvoilla. (Palonen-Munnukka 2009, 41.) Asiakkaan sosiaalisiin olosuhteisiin voi myös vaikuttaa tämän tulotaso (Ilmonen 1997, 49).

Asenneilmasto ei erityisesti tue kehitysvammaisia ihmisiä seurusteluun tai oman seksuaalisuutensa toteuttamiseen. Asenteissa kuvastuu usein hyvin kapea käsitys seksuaalisuudesta; ”oikeaa” seksuaalisuutta sisältyy vain heteroseksuaalisiin suhteisiin. Tämänkaltaiset uskomukset eivät huomioi seksuaalisen ilmaisun yksilöllisyyttä ja laajaa vaihtelua. (Ilmonen 1997, 49.)

Vamman tai sairauden laatu harvoin rajoittaa täysin seksuaalisuudesta nauttimista. Seksuaalisuus on vahvasti kokemuksellinen asia, ja vamma itsessään ei usein ole este sukupuolisuuden toteuttamiselle. Kuitenkin jokainen vamma on yksilöllinen, jolloin on tärkeää myös yksilöllisesti selvittää, mitä rajoituksia vammasta mahdollisesti sukupuolielämälle aiheutuu. Kehitysvammaisten ihmisten seksuaalikasvatuksessa ja –neuvonnassa tarvitaan pitkäaikaista neuvontaa ja ohjausta. (Palonen-Munnukka 2009, 42.)

Seksuaalisuuteen liittyvät pelot ja ahdistukset ovat kehitysvammaisilla ihmisillä samanlaisia kuin muillakin. Vamma tai sairaus voi kuitenkin aktivoida tai korostaa niitä. Muutokset oman ruumiin kuvassa, epävarmuus sekä toiminnalliset häiriöt voivat olla vamman aiheuttamia. Kehitysvammaisella henkilöllä voi olla päällä jatkuva jännitystila, jos hän ei pääse purkamaan energiaansa. Onkin todettu, että kehitysvammaisten ihmisten levottomuus ja aggressiivisuus on vähentynyt kun itsetyydytys on saatu käyttöön tai kumppani löytynyt. (Palonen-Munnukka 2009, 42.)

Jokapäiväisessä arjessa ohjaaja kohtaa tilanteita, joita voivat rajoittaa monet tabut, kuten esimerkiksi kosketus tai alastomuus. Monesti tällaisen tilanteen sattuessa ammatillisuus voi kadota. Asiakkaat myös vaistoavat nopeasti, jos ohjaaja tuntee itsensä vaivautuneeksi, ja saattavat alkaa hävetä itseään. Jos asiakas ja ohjaaja eivät pysty olemaan rentoja ja luonnollisia, ei myöskään avoin kanssakäyminen ole mahdollista. (Palonen-Munnukka 2009, 16.)

Kehitysvammainen asiakas harvoin tulee oma-aloitteisesti keskustelemaan seksuaalisuuteen liittyvistä asioista. Myös ohjaajan voi olla vaikea ottaa puheeksi asiakkaan seksuaalinen elämä. Epävarmuus omasta ammattitaidosta sekä mahdollinen ahdistuneisuus seksuaaliasioita kohtaan voi johtaa siihen, ettei asiakas saa mistään tietoa hänelle kuuluvista ja häntä koskevista asioista. Tiedon puutteen takia kehitysvammaiset ihmiset saattavat tukahduttaa omat tarpeensa hävettävinä. He voivat myös etsiä uusia tapoja toteuttaa seksuaalisuuttaan, mutta ne eivät välttämättä ole sallittavia, tai asiakas voi vahingoittaa itseään. (Palonen-Munnukka 2009, 17.)

5 SEKSUAALINEUVONTA

5.1 Monisyinen seksuaalineuvonta

Seksuaalineuvonta-käsitettä kuvataan eri lähteissä eri tavalla. Osan mukaan seksuaalineuvonta on yksilöllisesti suunniteltua, tavoitteellista, asiakkaan tarpeista lähtevää ja ammatillista seksuaalisuuteen ja seksuaaliterveyteen liittyvien asioiden ja ongelmien käsittelyä vuorovaikutussuhteessa, jota saa toteuttaa vain seksuaalineuvoja-koulutuksen suorittanut henkilö (Ryttyläinen-Korhonen 2011, 9). Toisessa lähteessä seksuaalineuvonta kuvataan kahden keskeiseksi tai pienen ryhmän neuvontatilanteeksi, joka voisi tapahtua esimerkiksi kouluterveydenhoitajalla tai työntekijän ja asiakkaan välillä (Bildjuschkin & Ruuhilahti 2008, 16). Seksuaalineuvonta-sanaa käytetään siis sekä seksuaalineuvojan tekemästä työstä että työntekijän ja asiakkaan välisestä neuvontatilanteesta. Käytän opinnäytetyössäni käsitettä seksuaalineuvonta kuvaamaan ohjaajien toteuttamaa neuvontaa ja ohjausta kehitysvammaisten asiakkaiden kanssa palvelukodissa.

5.2 Seksuaalineuvonta kehitysvammatyössä

Terveydenhuollon ja sosiaalityön kentällä puhutaan usein ihmisen kokonaisvaltaisesta kohtaamisesta. Silti hoitosuunnitelmista puuttuu usein seksuaalisuuden alue kokonaan. Seksuaalisuus on osa kaikkien ihmisten hyvinvointia, vaikka sitä ei juuri otetakaan esille asiakastyössä. (Palonen-Munnukka 2009, 13.) Ammatillinen kohtaaminen tuo tarkasteluun asiakkaan sukupuolen ja seksuaalisuuden lisäksi myös työntekijän oman sukupuolen ja seksuaalisuuden (Vilka 2010, 86). Jotta työntekijällä olisi mahdollisuus kohdata ammatillisesti asiakkaan seksuaalisuus, on hänellä oltava luonteva suhde omaan seksuaalisuuteensa. Oman seksuaalisuuden käsittely on todella tärkeää. Ohjaajien tulee tutkia omaa seksuaalisuuden harmaata aluettaan, eli tarkastella, miksi häntä inhottaa kohdata kehitysvammaisen asiakkaan seksuaalisuus. Onko asiakkaan käyttäytyminen ”sairasta” ja minun suhtautumiseni tervettä? Ohjaajalla täytyy itsellään olla lupa omaan seksuaalisuuteensa, sillä toiselle on vaikeaa antaa lupaa johonkin sellaiseen, mitä ei ole itse saanut. (Palonen-Munnukka 2009, 17.)

Sukupuoli ja seksuaalisuus voidaan kokea haastavaksi sosiaali- ja terveysalan ammattilaisten keskuudessa. Yleisellä tasolla ongelma on, miten seksuaalisuuden ja sukupuolen subjektiivinen kokemus sekä ammattilaisen objektiiviset havainnot kohtaavat toisensa asiakassuhteessa. Työntekijän objektiiviset huomiot havainnoivat vain toisen ihmisen seksuaalisuuden ja sukupuolen ulkoisen olemuksen. Ihmisen kehon sisäisiä kokemuksia ja tunteita ei ulkopuolisella kohtaamisella pystytä tavoittamaan. Kaikki omat tunteet ja kokemukset eivät välttämättä taivu jo annettuihin kulttuurisiin merkityksiin tai puhekielelle. Aina pitäisi kuitenkin muistaa, että sekin, mikä ei näy, on olemassa. Toisella ihmisellä ei ole oikeutta mitätöidä tai vähätellä toisen kokemusta ja tunnetta itsestään. (Vilka 2010, 85.)

Vammaisten seksuaalineuvonnan kehittämistä alettiin käsitellä työryhmässä, joka sai alkunsa vuonna 1975 Terveydenhuollon psykologit ry:n ja seksuaalipoliittinen yhdistys SEXPO:n yhteisestä aloitteesta. Selvitystyössä kartoitettiin ulkomaista kirjallisuutta ja otettiin selvää vammaisten ihmisten mielipiteistä kuntoutuksessa ja vammaisille järjestetyssä keskustelutilaisuudessa. Neuvonnan tarve oli huomattava, ja syksyllä 1976 Invalidiliitto myönsi tarvittavat varat vammaisten seksuaalineuvontaoppaan tekemiseen. Vammautuminen ja sukupuolielämä- opas

ilmestyi vuonna 1978 ja se oli ensimmäinen asiantuntijoille, vammaisille ja heidän omaisilleen tehty opas Suomessa. (Karkaus-Rikberg 2000, 295.)

1980-luvun lopulla Kehitysvammaisliitto aloitti tutkimuksen kehitysvammaisten ihmisten elämänlaadusta, jossa yksi osa käsitteli seksuaalisuutta. Kehitysvammaisten ihmisten seksuaalisuudesta on vähitellen tullut hyväksyty asia, ja Kehitysvammaliitto on yhdessä SEXPON kanssa kouluttanut suuren joukon kehitysvammaisten henkilöiden kanssa työskenteleviä seksuaalineuvojiksi. (Karkaus-Rikberg 2000, 296.)

Kehitysvammaiset ihmiset ovat oikeutettuja seksuaaliopetukseen, tietoon, hyväksyntään ja mahdollisuuksiin kaikilla seksuaalisuuden osa-alueilla. Tiedon pitää olla asiallista ja sen tulee ehkäistä ongelmien muodostumista sekä auttaa löytämään oma seksuaalisuutensa. Kehitysvammaisilla henkilöillä on oikeus tulla hyväksytyiksi seksuaalisina olentoina ja rakastua, vaikka ympäröivän maailman yleiset asenteet saattavatkin olla sitä vastaan. (Luoti ym. 2010, 23.) Seksuaalineuvoja Anu Hagmanin mukaan monella kehitysvammaisella ihmisellä on seksin ja seksuaalisuuden suhteen aukko tietämyksessä. Usein kehitysvammaisille ihmisille opetetaan, kuinka esimerkiksi imuroidaan, mutta omaan seksuaalisuuteen liittyviä asioita ei opeteta eikä huomioida. (Kiuttu 2010, 18.) Oman elimistön tapahtumat ja aistimukset voivat hämmentää kehitysvammaista ihmistä tai ”löydettyinä” olla yksi mahdollisuus pakkotoimintoihin. Seksuaaliset mielikuvat, tulkinta omista ja kohteen tunteista ja kyky ilmaista hellyyttä fyysisesti ovat sidoksissa aivojen toimintaan ja kehitystasoon, mutta myös ympäristön asenteisiin ja siihen, minkälaista tietoa henkilön on ollut mahdollista saada. Jos kehitysvammaisen ei saa hänen lähtökohtiensa mukaista seksuaalineuvontaa tai hänen kykynsä käsittää asioita on puutteellinen, seksuaalisuus voi ilmetä ympäristölle kiusallisilla tavoilla. Näitä ilmiöitä ovat esimerkiksi itsensä paljastaminen, ujostelematon lähentely ja avoin itsetyydytys. (Kaski ym. 2009, 115–116.) Yleisimpiä seksuaalineuvonnassa kehitysvammaisten asiakkaiden kanssa käsiteltäviä teemoja ovat parisuhde, sukupuolen kokeminen, itsetyydytys sekä omat ja muiden rajat (Luoma-aho & Lekola 2011, 110).

6 TUTKIMUKSEN TAVOITTEET JA TUTKIMUSKYSYMYKSET

Opinnäytetyön tavoitteena on selvittää, miten eräässä palvelukodissa huomioidaan ja tuetaan kehitysvammaisten asiakkaiden seksuaalisuutta. Tästä päämäärästä syntyvät

myös tutkimuskysymykset, joita on neljä. Opinnäytetyön ensimmäisen tutkimuskysymyksen tavoitteena on saada konkreettisia vastauksia siihen, miten kehitysvammaisten seksuaalisuutta tuetaan palvelukodin jokapäiväisessä arjessa. Toinen tutkimuskysymys on, miten kehitysvammaisten aikuisten itsemääräämisoikeus toteutuu seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa. Lisäksi opinnäytetyössä halutaan selvittää, kokeeko palvelukodin henkilökunta tarvitsevansa lisää koulutusta tai tietoa kehitysvammaisten ihmisten seksuaalisuudesta. Viimeinen tutkimusongelma on mistä tai keneltä kehitysvammaiset asiakkaat saavat tietonsa seksuaalisuuteen liittyvistä asioista.

7 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Opinnäytetyön tutkimusmenetelmä on kvalitatiivinen eli laadullinen. Kvalitatiivinen tutkimus pyrkii kuvaamaan todellista elämää. Tähän sisältyy näkemys, että todellisuus on moninainen. Tutkimuksessa on kuitenkin huomioitava, ettei todellisuutta voi särkeä osiin. Tapahtumat muokkaavat samanaikaisesti toinen toistaan. Kvalitatiivisen tutkimuksen päämääränä on tutkia kohdetta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Tutkija ei voi unohtaa arvolähtökohtia, sillä arvot muovaavat tapaamme ymmärtää tutkimiamme ilmiöitä. Yleisesti ajatellaan, että laadullisessa tutkimuksessa pyritään löytämään tai paljastamaan tosiasioita eikä todentamaan jo olemassa olevia (totuus) väittämiä. (Hirsjärvi ym. 2006, 152.) Kvalitatiivista tutkimusta voi kuvata prosessiksi. Aineistoon sisältyvien näkökulmien ja tulkintojen voi ajatella kehittyvän tutkijan tietoisuudessa vähitellen tutkimusprosessin edetessä, koska aineistonkeruun väline on inhimillinen eli tutkija itse. (Kiviniemi 2007, 70.)

Käytin aineistonkeruumenetelmänä opinnäytetyössä teemahaastattelua. Teemahaastattelulle on tyypillistä, että haastattelun aihepiirit ovat mietitty etukäteen, mutta kysymysten tarkka muoto ja järjestys voivat vaihdella (Hirsjärvi ym. 2006, 197). Teemahaastattelulle olennaista on, että haastattelu kulkee teemojen, ei yksityiskohtaisten kysymysten varassa. Teemahaastattelu huomioi sen, että ihmisten tulkinnat asioista ja heidän asioille antamansa merkitykset ovat keskeisiä. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 48.) Valitsin teemahaastattelun, koska halusin antaa haastateltavien vapaalle puheelle tilaa ja kunnioittaa heidän kokemuksiaan ja näkemyksiään. Teemahaastattelu oli puolistrukturoitu, koska haastattelun teemat olivat kaikille samat ja tutkimuksen kannalta tärkeimmät kysymykset olivat suurilta osin kaikille

haastatelluille samanlaisia. Vastaukset eivät olleet sidottuja vastausvaihtoehtoihin, vaan haastateltavilla oli mahdollisuus vastata omin sanoin. (Hirsjärvi&Hurme 2001, 47.) Ohjaajien haastatteluissa teemoja olivat kehitysvammaisten asiakkaiden seksuaalisuuden ilmeneminen arjessa, seksuaalisuuteen liittyvien asioiden käsittely ja siihen mahdollisesti sisältyvät ongelmat, asiakkaan itsemääräämisoikeuden huomioiminen ja sen toteutuminen, työntekijän valmiudet seksuaalisuuden kohtaamiseen sekä työntekijän mahdollisen lisäkouluttautumisen ja - tiedon tarve. Haastattelujen teemat eivät ehkä korostuneet haastattelutilanteissa niin paljon kuin olisin toivonut. Haastattelut kulkivat esittämiäni kysymysten varassa, eikä vapaata puheetta teemojen sisältä syntynyt kovin paljon.

7.1 Aineiston hankinta ja sen käsittely

Kvalitatiivisen tutkimuksen tarkoituksena ei ole etsiä keskimääräisiä yhteyksiä tai tilastollisia säännönmukaisuuksia, joten aineiston koko ei määräydy näihin perustuen (Hirsjärvi ym. 2006, 170). Haastatteluympäristönäni toimi palvelukoti, jossa asuu keskivaikeasti ja vaikeasti kehitysvammaisia henkilöitä. Haastattelin kolme palvelukodin ohjaajaa, joista jokaista erikseen. Haastattelut toteutettiin palvelukodin tiloissa. Haastattelut kestivät puolesta tunnista tuntiin. Haastattelin myös kahta saman palvelukodin asukasta. Heidän haastattelunsa olivat lähinnä juttelutuokioita, jotka kestivät kumpikin noin viisitoista minuuttia. Kaikki haastattelut nauhoitettiin nauhurilla. Teemahaastattelu on tärkeä tallentaa, koska silloin haastattelu saadaan sujumaan nopeasti ja ilman katkoja. Ilman kynää ja paperia toimiminen haastattelussa luo tilan luontevalle ja vapaalle keskustelulle. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 92.) Ensimmäisessä haastattelussa nauhalta kuuluu selkeästi haastattelijan kokemattomuus ja jännitys, mutta seuraavissa haastatteluissa hermostuneisuutta oli jo paljon vähemmän.

Ensimmäisten haastattelujen jälkeen voi tutkijalle iskeä haastattelujen jälkeinen masennus. Tutkimusta on voitu tehdä jo pitkäänkin, ja haastatteluihin kohdistuu monia odotuksia. Päästyään tekemään ensimmäiset haastattelut tutkija voi miettiä, että tässäkö tämä nyt oli. Mitä aineistosta saa irti? Tutkijan on kuitenkin syytä luottaa siihen, että aineistosta löytyy aina jotakin käyttökelpoista, usein enemmän kuin ensilukemalta uskoisi. (Eskola & Vastamäki 2001, 40.) Haastatteluaineistoa kuunnellessaan tutkija voi myös turhautua tai jopa pettyä tekemiinsä haastatteluihin tai

haastateltavien vastauksiin. Tällöin tutkijalla on voinut olla liian valmiit ennakkokäsitykset aineistonsa sisällöstä. (Ruusuvuori ym. 2010, 14.)

Haastattelujen jälkeen tapahtuu nauhoitusten muuttaminen tekstimuotoon, eli litterointi. Litterointi on työlästä, mutta samalla se lisää tutkijan vuoropuhelua aineiston kanssa. Haastatteluaineiston muuttaminen tekstimuotoon myös helpottaa aineiston analysointia. (Vilkkä 2005, 115.) Aloitin litteroinnin heti ensimmäisen haastattelun jälkeen, ja pyrin saamaan aineiston litteroitua mahdollisimman nopeasti haastattelut tehtyäni. Litteroinnin tarkkuus määritetään tutkimusongelmien ja menetelmällisen lähestymistavan mukaan. Jos kiinnostus kohdistuu haastattelussa nouseviin asiasisältöihin, ei ole tarpeellista litteroida aineistoa kovin yksityiskohtaisesti. (Ruusuvuori ym. 2010, 424.) Litteroin tekemäni haastattelut sanasta sanaan, mutta en kirjoittanut ylös esimerkiksi naurahduksia tai yhtä tilannetta, jossa haastattelu keskeytyi ulkopuolisten toimesta. En kokenut niitä merkityksellisiksi tutkimustulosten kannalta.

7.2 Aineiston analysointi

Aineiston analyysiin ja käsittelyyn olisi hyvä ryhtyä mahdollisimman nopeasti heti keruuvaiheen jälkeen. Aineisto on silloin vielä tuore ja tutkijaa inspiroiva. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 135.) Litteroituani haastattelut, tunsin pitkän aikaa olevani hukassa aineiston kanssa. Analysointi oli edessä, mutta en tiennyt, mistä aloittaa. Lopulta tulostin kaikki litteroimani haastattelut, joista kertyi yhteensä kolmekymmentäviisi sivua tekstiä. Vaikka aineistosta on tullut haastatteluja kuunnellessa melko tuttu, on aineistoa hyvä vielä lukea kokonaisuutena ja useaan kertaan (Hirsjärvi & Hurme 2001, 143). Luin tulostamiani haastatteluja monta kertaa läpi päästäkseni niihin vielä paremmin sisälle. Aineisto voi herättää monia kysymyksiä, ja sitä voi olla vaikeaa ”pitää koossa” (Hirsjärvi & Hurme 2001, 143). Juuri tästä syystä lukeminen oli raskasta ja aikaa vievää.

Aloitin aineiston analyysin tekemällä väriluokittelun haastatteluteemoilleni, jossa annoin jokaiselle teemalle oman värin. Näiden teemojen sisältä alleviivasin tekstistä tutkimuskysymysten kannalta olennaisimpia kohtia teemojen omilla väreillä. Näin teksteistä oli helppoa löytää eri teemoihin liittyvät asiat ja niiden kautta vastaukset tutkimuskysymyksiin. Alleviivattuani aineiston tein kirjoitusohjelmalla jokaiselle

teemalle oman taulukon, johon liitin tekstistä teemaan liittyviä sitaatteja. Tällä tavalla aineistosta karsiutui ylimääräinen materiaali pois, ja jäljelle jäivät vain tutkimuskysymysten kannalta merkittävät asiat. Tehtyäni taulukot aloin niiden sekä myös litteroidun tekstin pohjalta kirjoittaa ylös tutkimustuloksia.

8 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS

Jotta tieteellinen tutkimus on eettisesti hyväksyttävä, luotettava sekä tuloksiltaan uskottava, on se suoritettava hyvän tieteellisen käytännön edellyttämällä tavalla. Hyvään tieteelliseen käytäntöön sisältyvät rehellisyys, tarkkuus ja huolellisuus tutkimustyössä. Hyvän tieteellisen käytännön mukaista on myös eettisesti kestävien tiedonhankintamenetelmien käyttö sekä muiden tutkijoiden saavutusten huomiointi ja kunnioittaminen. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2002, 3.)

Henkilöt valikoituivat haastatteluihini melko sattumanvaraisesti. Esimerkiksi iällä tai sukupuolella ei ollut tutkimukseni kannalta merkitystä. Palvelukodin ohjaajat päättivät yhdessä, ketä heistä haastattelen. Palvelukodin asukkailta tiedusteltiin, ketä kiinnostaisi olla haastateltavana, ja kaksi vapaaehtoista ilmoittautui. Haastateltaville ohjaajille tein informaatiokirjeen, jossa kerroin tutkimukseni tarkoituksesta ja toteutuksesta (LIITE 1). Informaatiokirjeen olisi voinut tarvittaessa antaa myös haastateltavien asukkaiden vanhemmille. Haastateltaville asukkaille tein myös oman, selkokiehisen informaatiokirjeen (LIITE 2). Lähetin selkokiehiset informaatiokirjeet etukäteen palvelukotiin, jotta ohjaajat pystyivät käsittelemään kirjettä yhdessä asukkaiden kanssa niin usein kuin halusivat. Jokainen haastateltava antoi minulle myös kirjallisen suostumuksensa tutkimukseen (LIITE 3). Haastatteluaineistoa säilytin koko tutkimuksen ajan kotonani, eikä kukaan ulkopuolinen päässyt lukemaan tai kuuntelemaan niitä. Haastateltaville kerrottiin useasti, että haastattelumateriaali hävitetään heti tutkimuksen valmistuttua. Työssä ei mainita palvelukodin eikä haastateltavien nimiä tai asioita, joista heidät voisi tunnistaa.

Tutkimuksen kohdistuessa ihmisiin on erittäin tärkeää selvittää, miten henkilöiden suostumus hankintaan, millaista tietoa heille annetaan ja sisältyykö heidän osallistumiseensa mahdollisesti riskejä. Henkilön suostumusta tutkimukseen voidaan arvioida neljän seikan perusteella. Perehtyneisyydellä tarkoitetaan, että tutkimushenkilölle kerrotaan kaikki näkökohdat siitä, mitä tulee tapahtumaan

tutkimuksen kuluessa. Henkilöllä tulee myös olla kyky ymmärtää tämä informaatio. Suostumuksella kuvataan henkilön pätevyyttä tehdä kypsiä arviointeja ja tutkimukseen osallistumisen vapaaehtoisuutta. Näiden vaatimusten noudattaminen ei aina ole tutkimustyössä helppoa. (Hirsjärvi ym. 2006, 26–27.)

Tutkimusta tehdessäni mietin paljon juuri edellä mainittuja vaatimuksia. Erityisesti kehitysvammaisten henkilöiden haastattelemisen ja tutkimukseen mukaan ottaminen herätti minussa monia ajatuksia. Ajoittain olin huolissani siitä, ymmärtävätkö kehitysvammaiset haastateltavani varmasti, mihin heidän antamaansa haastatteluaineistoa käytetään. Pelko siitä, että en anna heille riittävän ymmärrettävästi tietoa tai vastauksia oli läsnä heti opinnäytetyötä aloittaessani. Koin kuitenkin, että työkokemukseni kehitysvammatyössä oli suureksi avuksi. Pyrin selittämään tutkimukseen liittyvät asiat mahdollisimman selkeästi ja annoin luvan kysymyksille. Minua ilahdutti, että haastattelemani kehitysvammaiset nuoret naiset myös uskalsivat kysyä minulta, jos jokin jäi heille epäselväksi. Juttelimme tutkimuksesta jo viikkoja ennen haastatteluja. Molempien haastattelujen alussa vielä kertosin, mitä teen ja miksi. Muistutin myös siitä, etteivät heidän nimensä esiinny työssäni ja että kaikki on ehdottoman luottamuksellista. Koin, että haastatteluissa vallitsikin luottamuksen ilmapiiri. Tilanne ei tuntunut varsinaiselta haastattelulta, vaan läsnä oli kaksi naista puhumassa ”tyttöjen juttuja”.

Tutkimuksen luotettavuutta voivat heikentää erilaiset asiat tutkimuksen aikana. Satunnaisvirheitä voi syntyä esimerkiksi siitä, että vastaaja muistaa vastatessaan jonkin asian väärin tai ymmärtää asian eri tavalla kuin tutkija. Tutkija voi myös tehdä virheitä tallentaessaan tutkimusaineistoa. Virheet eivät kuitenkaan välttämättä vaikuta suuresti tutkimukseen, mutta tutkijan on tärkeää ottaa kantaa mahdollisiin satunnaisvirheisiin. (Vilkkä 2005, 162.) Haastatteluun voi sisältyä monia virhelähteitä, jotka syntyvät niin haastattelijasta kuin haastateltavastakin, sekä itse tilanteesta kokonaisuutena. Haastattelun luotettavuutta saattaa heikentää se, että haastatteluissa pyritään antamaan sosiaalisesti suotavia vastauksia. Haastatteluaineisto on myös konteksti- ja tilannesidonnaista. Tutkittavat voivat puhua haastattelussa eri tavalla kuin jossakin toisessa tilanteessa. (Hirsjärvi ym. 2006, 195–196.)

Uskon saaneeni haastatteluista lähes täysin luotettavaa ja pätevää tietoa. Minulla ei ole syytä epäillä, että haastateltavani olisivat vastanneet minulle eri tavalla kuin mitä

oikeasti ajattelevat. Haastateltavani tekivät myös monia tarkentavia kysymyksiä, joten uskon heidän ymmärtäneen, mitä tarkoitin. Ainoastaan toisen kehitysvammaisen asukkaan haastattelussa minulle tuli tunne, että hän saattoi pohtia ennen vastaustaan, mitä minä haluaisin kuulla. Pysin kuitenkin kannustamaan erityisesti asukkaita siihen, että heillä on oikeus ja vapaus vastata, mitä haluavat. Jouduin myös kiinnittämään paljon huomiota siihen, etten johdattele kysymyksilläni kehitysvammaisia asukkaita edes vahingossa. Tämä oli haastavaa ja edellytti minulta lähes jokaisen sanan punnitsemista tarkkaan.

Jo tutkimusaiheen valinta on eettinen päätös (Hirsjärvi ym. 2006, 26). Eettisyys olikin läsnä koko opinnäytetyöprosessin ajan, ja se mielestäni korostui kun tutkimukseeni osallistui kehitysvammaisia henkilöitä. Eettinen ajattelu näkyi esimerkiksi siinä, etten kehitysvammaisten haastateltavien kanssa keskustellut hyväksikäytetyksi tulemisesta tai muista rankoista seksuaalisuuteen liittyvistä kokemuksista, kun taas ohjaajien haastatteluissa sivuttiin näitäkin aiheita. Minun täytyi myös koko tutkimusprosessin ajan kuulostella omia tuntemuksiani ja ajatuksiani ja niiden mahdollisia vaikutuksia työn tekemiseen. Olin opinnäytetyötä tehdessäni melko neutraali, vaikka olisinkin ollut esimerkiksi haastateltavan kanssa eri mieltä. Uskon, että omat näkökantani eivät vaikuttaneet työn tuloksiin tai niiden esittämiseen.

9 TUTKIMUSTULOKSET

9.1 Kehitysvammaisten henkilöiden seksuaalisuuden näkyminen arjessa

Pohjaksi varsinaisille tutkimuskysymyksilleni halusin selvittää, miten kehitysvammaisten ihmisten seksuaalisuus näkyy palvelukodin arjessa. Enemmistö haastattelemistani ohjaajista koki, ettei asukkaiden seksuaalisuus näyttäyty palvelukodin elämässä juuri lainkaan. Seksuaalisuuden kerrottiin ilmenevän joillakin tietyillä asukkailla, mutta suurimmalla osalla ei ollenkaan. Palvelukodissa asuvista asiakkaista suurin osa on jo keski-ikäisiä tai keski-ään ylittäneitä. Haastateltavat ohjaajat nostivat esille asukkaiden korkean keski-ään vaikutuksen seksuaalisuuden ilmenemiseen jokapäiväisessä arjessa.

”En tiedä johtuuko sitten niiku meiän asukkaista vai mistä mahdollisesti koska meil on kuitenkin keski-ikä aika korkee. Ni tota ehkä semmoset asiat ei sitte oo niiku siinä iässä niiku niin hirveen pinnalla.”(ohjaaja)

Vanhemmilla asukkailla kerrottiin olevan tyttö- ja poikaystäviä, joiden luona he käyvät kylässä, ja joille he ostavat esimerkiksi lahjoja. Tämän ei kuitenkaan katsottu olevan ”varsinaista seksuaalisuutta”. Haastatellut ohjaajat korostivat, että seksuaalisuus on pinnalla ja näkyvissä erityisesti nuoremmilla asukkailla. Joitakin asukkaita kuvattiin sukupuolineutraaleiksi, jotka eivät kiinnitä huomiota vastakkaiseen sukupuoleen, eivätkä tiedosta miehenä ja naisena olemisen merkitystä. Eräs haastateltavista ohjaajista myös pohti, voisivatko jotkin lääkkeet viedä seksuaalisuuden puolen ihmisestä kokonaan. Yksi ohjaajista kuitenkin kyseenalaisti vanhempien ja vaikeammin vammaisten asukkaiden seksuaalisuuden täydellisen puuttumisen. Hän pohti, että ehkä ohjaajat eivät vain tunnista kaikista seksuaalisia piirteitä tai tarpeita. Työntekijät huomaavat helpommin ne asukkaat, jotka osaavat itse selkeästi tuoda tätä puoltaan itsestään esille.

Yleisesti seksuaalisuuden kuvattiin näkyvän arjessa asukkaiden puheissa ja eleissä. Joillakin asukkailla kerrottiin esiintyvän itsensä koskettelua, ja monet ilmaisevat toiveitaan poika- tai tyttöystävästä. Myös ohjaajiin kohdistuvia seksuaalisviritteisiä puheita on ollut ajoittain. Lisäksi televisiossa nähdyt suutelu- tai seksikohtaukset herättävät asukkaissa kysymyksiä. Nuoremmilla asukkailla seksuaalisuuden koetaan olevan pinnalla lähes päivittäin. Nuorilla naisilla puheissa ovat raskaushaaveet, ikävä poikaystävää kohtaan ja asiat, joita poikaystävän kanssa tehdään. Seksuaalisuus näyttäytyy erityisesti ohjaajien kanssa puhuttaessa seksistä, ehkäisystä ja rakkaudesta. Seksuaalisuuteen liittyviä asioita arvioitiin nousevan ”jossain määrin” esille palvelukodin arjessa viikoittain.

Nuorempien ja lievemmin kehitysvammaisten asukkaiden katsottiin myös itse ymmärtävän paremmin oman seksuaalisuutensa. Oman seksuaalisuuden tiedostamisen kuvattiin olevan hyvin yksilökohtaista.

”Kyl mie luulen että muutamat kyllä osaa sen aatella niin. Et haluavat sitä et heitä pidetään hyvänä, ja he niinku puolestaan sitte toiselle sitä samaa ja niinku tajuavat sen että voivat niinku toisille tuottaa hyvää.” (ohjaaja)

Myös menneisyyden merkitys nousi haastatteluissa esille. Eräs haastatelluista ohjaajista pohti, voiko seksuaalisuuden tiedostamisen tai sen poissaolon taustalla olla asukkaiden nuoruudessa koettu erilainen maailma kuin nykyään. Monet asukkaista eivät edes käytä tyttö- tai poikaystävä- sanoja, vaan kuvaavat heitä tärkeinä ihmisinä tai läheisinä ystävinä.

”Ja en sit tiedä, että liittykö sit se ikähommaki siihen, että kuinka paljon menneisyydessä on sitten niinku kehitysvammasilta oikeesti kielletty tavallaan se että saako osottaa tunteita ja saako niinku kehitysvammaset seurustella keskenään tai saako ne pussailla jossain nurkan takana.” (ohjaaja)

9.2 Seksuaalisuuteen liittyvien asioiden käsittely palvelukodissa

Kaikki haastatelluista ohjaajista kertoivat, että seksuaalisuuteen liittyviä asioita käsitellään heidän palvelukodissaan enimmäkseen keskustelemalla ja kuuntelemalla. Ohjaus ja neuvonta arjessa nousivat merkittävimiksi tavoiksi käsitellä seksuaalisuutta kehitysvammaisten asiakkaiden kanssa. Seksuaalisuutta ei erikseen nosteta esille, vaan asiasta puhuminen lähtee asiakkaan tarpeista. Haastatteluissa selvisi, etteivät ohjaajat käytä palvelukodissa tällä hetkellä mitään konkreettisia keinoja.

”Et ei olla, varmaan olis paljon jotain selkokielisiä tai kehitysvammasille tarkotettuja jotain opuksia tai dvd-juttuja tai jotain tämmösiä, mutta ei olla oikeen sitten niitäkään hyödynnetty.” (ohjaaja)

Palvelukodissa ei ole käytössä mitään erityistä yhtä toimintatapaa tai – mallia, mutta suuremmissa asioissa pyritään pitämään yhteinen linja. Jokainen ohjaaja tekee työtään omalla persoonallaan ja tyylillään, mutta jonkun ”yhteisen langan” säilyminen katsottiin tärkeäksi. Varsinkin työyhteisöä puhututtavissa etiikkaan liittyvissä asioissa yhdessä sovitut linjaukset koettiin olennaiseksi. Yhteinen käytäntö on myös, ettei kukaan ohjaaja mene yksin neuvomaan asiakasta ”käytännön asioissa”, vaan mukana tulee aina olla työpari.

Myös seksuaalisuuteen liittyvien asioiden käsittelyn koettiin koskevan lähinnä tiettyjä asukkaita. Toisilla asukkailla seksuaalisuuden kuvattiin olevan enemmän pinnalla, jolloin sitä myös käsitellään näiden asiakkaiden kanssa useammin ja enemmän.

”Et kyl se on nii ihmisestä kiinni, että kenellä kenellä se on niiku tarve tai on pinnalla ni sitte useinkii. Joittenki kanssa ni ei kyllä, kerran vuoteen jos sitäkään.” (ohjaaja)

Yksilöllisen suunnitelman tarkastuksissa sekä asukkaille suunnatuissa tyytyväisyyskyselyissä kuvattiin olevan mahdollisuus tuoda esille myös seksuaalisuuteen liittyviä asioita. Esimerkiksi kysymykset ”haluaisitko uusia ihmisiä elämäsi?” tai ”kaipaatko jotain lisää elämäsi?” antavat tilaisuuden kertoa vaikka tyttöystävän kaipuusta. Monesti asukkaat voivat myös helpommin tulla juttelemaan oman ohjaajansa kanssa seksuaalisuuteenkin liittyvistä asioista.

9.3 Kehitysvammaisten asiakkaiden itsemääräämisoikeuden huomioiminen

Kehitysvammaisten asiakkaiden itsemääräämiseen pyritään arjessa kiinnittämään huomiota jatkuvasti. Haastatellut ohjaajat kertoivat, että asukkaan omaa mielipidettä kysytään aina häntä koskevissa asioissa. Kukaan ei saa päättää asiakkaan puolesta, ja asiakkaalla on oikeus olla mukana tekemässä hänen elämänsä liittyviä päätöksiä.

”Kysytään mielipiteitä, on se sitte niiku vaikka minkä väriset sukat ostetaan tai haluuko minkälaiset verhot.” (ohjaaja)

Myös jokaisesta asiakkaasta tehdyissä yksilöllisissä suunnitelmissa asiakas saa tuoda julki omia mieltymyksiään ja toiveitaan. Yksilöllinen suunnitelma toimii palvelukodin arjessa ohjaajien työkaluna. Lisäksi kunnan kanssa laadittavassa palvelusuunnitelmassa asiakas saa olla mukana kertomassa toiveitaan. Palvelukodissa pidetään joka viikko asukaskokous, jossa asukkailla on myös vapaus kertoa mielipiteitään ja odotuksiaan tulevalta viikolta. Haastatellut ohjaajat kertoivat, että palvelukodissa vallitsee yhteisöllisyyden periaate, eli jokainen pääsee vaikuttamaan asioihin, jos niin haluaa.

Haastatellut ohjaajat kokevat mielipiteiden ilmaisun olevan joillekin asukkaille hankalaa. Monet palvelukodin asukkaista eivät osaa ilmaista mielipidettään, tai eivät

siihen pysty. Toiset asukkaat tietävät selkeästi, mitä haluavat ja ovat hyvin tietoisia oikeudestaan saada päättää asioista. Joiltakin asukkailta puuttuvat edellytykset mielipiteiden ilmaisuun, tai he tarvitsevat erilaisia vaihtoehtoja, joista valita. Haastatellut ohjaajat kertoivat, että usein on ohjaajien tulkinnan varassa, mitä asukas oikeasti haluaa. Jokainen asukas pyritään kuitenkin huomioimaan tämän ilmaisukyvyn mukaan. Vanhempien asukkaiden historia näyttäytyy myös mielipiteiden ilmaisussa.

”Että aika moni, moni sitte kuitenkin on, varsinki meidän vanhemmista asukkaista kenellä on iha se laitostausta sieltä niiku lapsuudesta asti, ni näkee että hyvin pitkälle ovat tottuneet niiku siihen että heidän puolestaan niiku päätetään ja tehään.” (ohjaaja)

Haastatellut ohjaajat kertoivat joutuvansa myös rajoittamaan asiakkaidensa itsemääräämisoikeutta. Jos asukas haluaa tehdä jotain, joka ei ole mahdollista esimerkiksi turvallisuuden tai terveyden takia, ohjaajat pyrkivät perustelemaan asukkaalle, miksi näin ei voi toimia. Myös yhteisöasuminen tuo omat rajoitteensa yksilöiden itsemääräämisoikeuden toteutumiseksi. Monen ihmisen kodissa täytyy kunnioittaa myös muitakin, joten kaikkia asukkaan toiveita ei välttämättä voida tällä perusteella toteuttaa. Haastatellut kuvasivat rajan itsemääräämisoikeuden rajoittamisen ja sen toteutumisen välillä olevan joissakin tilanteissa häilyvä. Haastatellut ohjaajat kokevat, etteivät itsemääräämiseen liittyvät asiat ole yksinkertaisia eivätkä yksiselitteisiä. Kuitenkin asiat, joista ei ole asukkaalle itselleen tai toisille haittaa tai uhkaa, pyritään toteuttamaan niin hyvin kuin mahdollista.

Kaikki haastateltavat ohjaajat olivat sitä mieltä, ettei kehitysvammaisen asiakkaan itsemääräämisoikeus voi koskaan toteutua täysin. Ohjaajat kuvaavat itsemääräämisoikeuden toteutumisen olevan ihanne, mutta ei mahdollista. Haastatellut ohjaajat kertoivat, etteivät kaikki heidän asiakkaansa välttämättä peseytyisi, nousisi tiettyyn aikaan aamuisin sängystä tai söisi esimerkiksi vihanneksia, jos he itse saisivat päättää.

”Et on meil sit kuitenkin semmonen tietty vastuu tavallaan että se olis se elämä sellasta niinku- - - moni asukas ei lähtis omasta huoneestaan mihinkään välttämättä jos he saisivat päättää. Ni oisko se sitten niinku elämisen arvosta elämää?” (ohjaaja)

Kehitysvammaisten ihmisten itsemäärääminen seksuaalisuutta koskevissa asioissa nostaa esiin paljon eettisiä kysymyksiä. Myös haastatellut ohjaajat kuvasivat pohtivansa paljon asiakkaidensa seksuaalisuutta eettisestä näkökulmasta. Erityisesti kehitysvammaisen henkilön oikeus saada lapsi on puhututtanut palvelukodin työntekijöitä. Haastatellut ohjaajat kertoivat miettineensä, mitä tehdä, jos asiakas esimerkiksi kieltäytyy käyttämästä ehkäisyä tai ehkäisystä huolimatta tulisi raskaaksi.

”Itsemääräämisoikeus siinä, että onko hänellä lupa niiku saada lasta tavallaan.”
(ohjaaja)

Haastatellut ohjaajat kertoivat pohtineensa, onko heillä minkäänlaista oikeutta rajoittaa esimerkiksi asiakkaiden seurustelua, tai pystyvätkö he sitä edes rajoittamaan. Kuitenkin ohjaajat ovat vain joutuneet ”luottamaan, että homma toimii”. Haastatellut ohjaajat kertoivat, että pääsääntöisesti asukkaat saavat itse päättää, milloin tapaavat tyttö- tai poikaystäviään. Kuitenkin ohjaajilla on lopullinen päätösvalta, onko kyseessä tapaamiseen sopiva päivä muiden menojen osalta. Eräs haastatelluista ohjaajista totesi toisaalta olevan harmi, etteivät asiakkaat pysty tapaamaan läheisiä ihmisiään aina kun haluaisivat. Kehitysvammaisen asiakkaan itsemääräämisoikeutta on myös pakko rajoittaa, jos on vaara, että asiakas joutuu hyväksikäytetyksi. Ohjaajien on tällöin pakko puuttua asiaan, jos asiakas ei itse ymmärrä tulevansa hyväksikäytetyksi.

Osa haastatelluista ohjaajista koki, että toisilla asukkailla itsemääräämisoikeus toteutuu paremmin kuin toisilla. Kaikki asukkaat ovat aikuisia ihmisiä, mutta joillekin pystytään ”antamaan lupa” asioihin paremmin kuin toisille.

”Hän on ilmassut halunsa ja poikaystävä on ilmassut halunsa ja he saavat niinku harrastaa seksiä, ni eiks se silloin oo et itsemääräämisoikeus on ihan menny niiku pitääkin.” (ohjaaja)

Joidenkin asukkaiden kohdalla itsemääräämisoikeutta joudutaan rajoittamaan enemmän esimerkiksi asiakkaan turvallisuuden tai terveydentilan takia. Haastatellut ohjaajat kokevat syyn ohjaajien valvontaan olevan riittävä, jos tilanne voi aiheuttaa vaaraa toiselle osapuolelle.

”Jotkut tilanteet on pakko olla sillai et on valvonnassa, vaikka ehkä toivoisivat et voisivat olla vaikka enemmänkin rauhassa, mut siinä on tietyt riskitekijät et tietyllä tavalla pitää kuitenkin olla valvotusti.” (ohjaaja)

9.4 Työntekijän valmiudet seksuaalisuuden kohtaamiseen

Haastatellut ohjaajat kuvasivat seksuaalisuudesta puhumisen asiakkaiden kanssa ensimmäistä kertaa olleen melko hämmentävää. Kuitenkin kaikki haastatellut ohjaajat kokevat asian niin luonnollisena, että siitä on vaivatonta puhua. Haastatellut ohjaajat kertoivat pyrkivänsä viestittämään myös asiakkailleen, että seksuaalisuus on normaali ja jokaisen arkeen kuuluva asia. Eräs haastatelluista ohjaajista totesi asiakkaiden huomaavan ja aistivan, jos ohjaajat aristelevat tai jännittävät asioista puhumista. Haastateltujen ohjaajien mukaan kehitysvammaisten seksuaalisuuteen tulisi suhtautua kuin muidenkin ihmisten, eikä pitää sitä ”yhtään sen kummosempänä juttuna”.

Haastateltavat ohjaajat kertoivat, ettei työntekijän asenne kehitysvammaisen asiakkaan seksuaalisuutta kohtaan saa olla millään tavalla väheksyvä. Eduiksi työntekijälle katsottiin myös ennakkoluulottomuus ja kyky keskustella asiakkaan kanssa tasavertaisesti. Haastatellut ohjaajat kertoivat, että seksuaalisuuteen liittyvien asioiden käsittelyyn tarvitaan pitkäjänteisyyttä, huumorintajua ja kärsivällisyyttä. Ohjaajan tulee myös olla avoin ja hyvä kuuntelija. Osa haastatelluista ohjaajista pohti, että seksuaalisuudesta puhuminen voi vaatia työntekijältä myös eräänlaista rohkeutta. Ohjaajan on hyvä olla neutraali, eikä antaa omien mielipiteiden tai mieltymyksien vaikuttaa asiakkaan kanssa käytävään ohjaustilanteeseen. Haastatellut ohjaajat kertoivat, että asiakkaalle tulee antaa mahdollisuus miettiä rauhassa ja tulla kysymään vapaasti. Jokaisen ohjaajan todettiin kuitenkin kohtaavan seksuaalisuuden ja tekevän työtään omalla tavallaan ja persoonallaan.

”Ku ei se sit mun mielest kuitenkaa oo sen kummempi asia ku mikää muukaa, et siin pitäis olla jotain erityispiirteitä tai jotain erityistaitoja.” (ohjaaja)

Haastatellut ohjaajat kertoivat seksuaalisuudesta puhumisen kuuluvan työnkuvaan, ja jokainen selvittää asiat parhaan taitonsa mukaan. Tärkeäksi katsottiin, että ohjaaja osaa hakea ja etsiä apua muualta, jos itsellään eivät enää keinot riitä. Haastatteluisissa nousi esille muutamia tekijöitä, jotka mahdollisesti voivat vaikuttaa työntekijän

suhtautumiseen ja seksuaalisuuteen liittyvien asioiden käsittelyyn kehitysvammaisten asiakkaiden kanssa. Haastatellut ohjaajat pohtivat, että ehkä rankat seksuaaliset kokemukset omassa elämässä tai esimerkiksi jokin uskonto voivat vaikuttaa työntekijän tapaan suhtautua asiakkaan seksuaalisuuteen. Myös ohjaajan työhistorialla nähtiin olevan vaikutusta siihen, miten luontevasti ja rohkeasti pystyy asiakkaiden kanssa keskustelemaan. Mitä pidempään on työskennellyt samojen asiakkaiden kanssa, sitä helpommaksi seksuaalisuuteen liittyvien asioiden käsittely muuttuu.

Haastateltavat ohjaajat pohtivat seksuaalisuuden olevan joillekin ihmisille niin henkilökohtainen asia, ettei siitä voi puhua. Lisäksi ohjaajan suhtautuminen omaan seksuaalisuuteensa tai yleensä seksuaalisuuteen liittyviin asioihin nähtiin työhön vaikuttavana tekijänä. Haastatellut ohjaajat arvelivat, että jos ohjaaja näkee kehitysvammaisen asiakkaan seksuaalisuuden likaisena, inhottavana ja epänormaalina asiana, on hänen myös vaikeaa käsitellä näitä asioita. Yleinen ajatus haastatteluissa kuitenkin oli, ettei vammaistystä tekevä voi sulkea pois seksuaalisuuden osa-alueita työstään.

”Mut jotenkii vaikee nähää, että niinku jos on hakeutunut kehitysvammasten kanssa työskentelevälle alalle niin, et sellasel ihmisel olis mitään sellasta et hän ei pystyis.”
(ohjaaja)

9.5 Ohjaajien mahdollisen lisäkoulutautumisen ja – tiedon tarve

Haastattelemistani palvelukodin ohjaajista kaksi ovat ammatiltaan sosionomeja ja yksi on sosiaaliohjaaja. Kaikki haastatellut ohjaajat kertoivat pärjänneensä koulutuksellaan myös seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa, vaikka itse koulutus ei ole juuri asiaan liittyviä opintoja sisältänyt. Jokainen haastateltu ohjaaja olisi myös valmis kouluttautumaan lisää ja kokee koulutuksen hyödylliseksi.

Kaikki haastatellut ohjaajat näkivät minkä tahansa kouluttautumisen olevan kannattavaa, mutta myös seksuaalisuuteen liittyviä koulutustarpeita nousi esiin haastatteluissa. Erityisesti eettisten ja moraalisten kysymysten ratkaisemiseen tarvittaisiin tukea. Tosin eräs haastatelluista ohjaajista totesi, että onkohan kenelläkään niihin asioihin mitään vastausta. Vaikka haastatellut ohjaajat kokevat pystyvänsä ja osaavansa keskustella asiakkaan kanssa, he haluaisivat oppia lisää keinoja ja

mahdollisuuksia tukea asiakasta seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa. Myös koulutusta, miten ottaa asioita puheeksi kehitysvammaisen kanssa, toivottaisiin. Haastateltavat ohjaajat kertoivat kaipaavansa neuvoja ja ohjeita erityisesti siihen, miten kehitysvammaisten asiakkaiden kanssa käsitellään asioita selkokielellä ja asiakkaalle ymmärrettävästi. Myös vaikeasti vammaiset tai asiakkaat, joiden kanssa ei ole yhteistä kommunikaatiota, nostavat pintaan koulutuksen tarpeen. Haastatellut ohjaajat kokisivat hyödyllisenä koulutuksen, joka antaisi työvälineitä, joilla tukea myös puhumattomia asiakkaita. Haastatellut ohjaajat toivat esiin myös materiaaleihin liittyvän koulutuksen. Esimerkiksi selkokielistä seksuaalisuutta käsittelevistä kirjoista tai elokuvista voisi olla joillekin asiakkaille paljon apua, kun ohjaaja osaisi hyödyntää niitä työssään.

9.6 Kehitysvammaisten asiakkaiden omia kokemuksia

Haastattelemistani palvelukodin asukkaista toinen naisista seurusteli parhaillaan ja toisella on aikaisemmin ollut poikaystäviä. Toinen haastatelluista kuvasi seurustelun olevan yhdessäoloa, mutta ei osannut kertoa, mikä seurustelussa on mukavinta. Toisen haastateltavan vastauksissa seurustelu yhdistettiin vahvasti seksiin, ja hän näki seurustelun ja seksin jopa samaa tarkoittavana asiana. Hetken pohdittuaan asiakas mainitsi seurusteluun kuuluvan myös muita kivoja asioita kuin vain seksi.

”Ku saa pussailla ja mennä sänkyyn. Ja ulkoilu ja lenkkeily ja saunomine. Saa kertoa jos on jotai vaik huolia.”(asukas)

Haastattelemillani naisilla on takanaan erilaisia kokemuksia seurustelusta. Sydänsurut ja rakkaushuolet ovat olleet osa kehitysvammaisten naisten elämää samalla tavalla kuin vammattomienkin. Molemmilla on takanaan seurustelusuhteita, jotka ovat kuitenkin päättyneet. Haastatelluille asukkaille oli kuitenkin selvää, minkälainen on hyvä seurustelukumppani.

”Oon seurustellu kahen pojan kaa. Ei sammaa vaa eri aikaa.” (asukas)

”Miul on ollu monta poikaystävää mut ne ei oo oikei, ne ei oikei huolehdi tai niiku oikei ollu hyviä.” (asukas)

Seurusteluun ja seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa molemmat haastatelluista asukkaista kertoivat kysyvänsä neuvoa tai pyytävänsä apua palvelukodin ohjaajilta. Toisella haastatelluista on myös sisaruksia, joilta hän on saanut tietoa. Sisarukset ovat opettaneet hänelle esimerkiksi, miten miehet käyttävät kondomia. Merkittävämmäksi tiedonlähteeksi nousivat kuitenkin molemmissa haastatteluissa palvelukodin ohjaajat, joilta asiakkaat katsovat saavansa tarvittaessa apua ja neuvoja. Toinen haastatelluista koki tietävänsä seurustelusta jo kaiken tarpeellisen, ja toinen ei mielestään vielä tiedä ihan kaikkea. Erityisesti seksiin liittyvistä asioista hän kaipasi vielä lisää tietoa. Vaikka toinen asukkaista tarvitsisi vielä lisää tietoa joistakin asioista, hän suhtautui kuitenkin optimistisesti nykyiseen seurustelusuhteeseensa.

”Myö ollaa aina yhdessä.” (asukas)

10 POHDINTA

Mielestäni sain haastattelujen avulla melko kattavasti vastauksia tutkimuskysymyksiini. Tutkimusaineistostani voidaan päätellä, että kehitysvammaisten ihmisten seksuaalisuus näyttäytyy palvelukodin arjessa monin eri tavoin. Toisilla se näkyy puheissa ja eleissä, toisilla parisuhteena ja joillakin hellyyden ja välittämisen osoituksina. Ohjaajien haastatteluissa korostuivat keskustelu, ohjaus ja neuvonta merkittävimpinä keinoina tukea kehitysvammaisten asiakkaiden seksuaalisuutta. Ohjaus ja neuvonta painottuvat lähinnä tiettyihin asukkaisiin, ja ne nousevat aina asiakkaan tarpeista ja tilanteesta. Mitään yhteistä toimintamallia ei tässä palvelukodissa ole, mutta suurimmissa asioissa pyritään pitämään ohjaajien kesken yhteinen linja ja noudattamaan yhdessä sovittuja ohjeita.

Palvelukodin asukkaita tuetaan ohjaamalla ja neuvomalla lähinnä suullisesti, mitään konkreettisia keinoja ei ole tällä hetkellä käytössä. Näin neuvonnan ulkopuolelle voivatkin helposti jäädä ne asiakkaat, joilla on ongelmia kommunikaation kanssa tai joilta esimerkiksi puuttuu puhekyky kokonaan. Monilla vaikeasti vammaisilla ei ole niin sanottua näkyvää seksuaalisuutta (Kaski ym. 2009, 233). Voidaanko siis lähtökohtaisesti olettaa, ettei vaikeasti kehitysvammaisilla ihmisillä ole edes tarvetta seksuaalineuvonnalle? Tällainen ajatteluhan helpottaisi ohjaajien työtä huomattavasti. Asiakkaiden ongelmat vuorovaikutuksessa tai puhumattomuus tekevät heidän kanssaan kommunikoinnin äärimmäisen haastavaksi. Ohjaajalta vaaditaan

kärsivällisyyttä, sitkeyttä ja varmasti myös mielikuvitusta. Mielestäni on kuitenkin vain inhimillistä, että myös vaikeammin vammaisten kanssa pyritään esimerkiksi kuvia apuna käyttäen kertomaan heidän elämäänsä koskettavia, seksuaalisuuteen liittyviä asioita. Tietysti kaikilla ei tätä tarvetta välttämättä ole, mutta automaattisesti tämän ryhmän huomiotta jättäminen on mielestäni ”menemistä sieltä, missä aita on matalin”.

Kaikki haastateltavat ohjaajat olivat samaa mieltä siitä, ettei kehitysvammaisen ihmisen itsemääräämisoikeus voi toteutua täysin. Itsemääräämisoikeutta joudutaan rajoittamaan turvallisuuteen, terveyteen ja yhteisöasumiseen liittyvien asioiden takia. Seksuaalisuutta koskevissa asioissa itsemääräämisoikeus toteutuu muun muassa siinä, että asukkailla on lupa harrastaa seksiä kumppaniensa kanssa. Itsemääräämisoikeuteen liittyy kuitenkin myös monia eettisiä ongelmia. Useilla kehitysvammaisilla ihmisillä on halu perustaa perhe, mutta kehitysvammaisen henkilön oikeus saada lapsi puhututtaa ja herättää monia kysymyksiä. Kaskan ja muiden mukaan (2009) voidaan esittää ihmisellä olevan oikeus saada lapsi kognitiivisista kyvyistä huolimatta, mutta lapsen kasvuympäristöksi kehitysvammaisten vanhempien koti ei ole kokemusten mukaan hyvä. Kehitysvammaisten ihmisten kyky hoitaa ja kasvattaa lapsia on rajoittunut, ja lapsen syntymä rasittaa myös keskinäistä yhteiselämää. (Kaski ym. 2009, 235.) Kenellä on siis oikeus käyttää valtaa ja kontrollia esimerkiksi asiakkaan ehkäisyasioissa tai kenen vastuulla on, jos palvelukodin asukas tulee raskaaksi?

Mielestäni koko kehitysvamma-alan olisi syytä luoda yhtenäiset, eettiset pelisäännöt tällaisia tilanteita varten. Ainakin jokaisella työyksiköllä olisi hyvä olla yhteiset toimintalinjat niin asukas- kuin laitostasolla. Varmasti yksi ”sääntö” ei ratkaise kaikkia ongelmia tai toimi jokaisessa, yksilöllisessä tilanteessa. Työyhteisön ja koko ammattikunnan tuki on kuitenkin varmasti erittäin tärkeää eettisten ongelmien kanssa painiskelevalle ohjaajalle. Tunne siitä, ettei ole yksin vastuussa, voi keventää työtaakkaa ja helpottaa ohjaajan mieltä.

Jokainen haastateltu ohjaaja olisi valmis hankkimaan lisää koulutusta kehitysvammaisten seksuaalisuuteen liittyen. Erityisesti toivottiin koulutusta siihen, miten kertoa seksuaalisuuteen liittyvistä asioista selkokielellä. Haastatelluista palvelukodin asukkaista molemmat kertoivat saavansa seksuaalisuuteen ja seurusteluun liittyvät tietonsa pääasiassa palvelukodin ohjaajilta. Voidaankin päätellä,

että kehitysvammaisten asiakkaiden seksuaalisuutta käsittelevälle ohjaajien täydennyskoulutukselle olisi todella tarvetta. Ohjaajilla on erittäin merkittävä rooli asiakkaidensa tiedonlähteenä, joten heillä tulisi olla kaikki tieto ja taito ajan tasalla. Ohjaajilla on myös eräänlainen vastuu siitä, että kehitysvammaisen asiakas varmasti ymmärtää hänelle kerrotut asiat. Ohjaajien tulee osata ohjata ja neuvoa ymmärrettävästi ja selkokielellä. Ohjaajilla täytyisi olla myös mahdollisuus käyttää erilaisia välineitä ja menetelmiä ohjaustyössään. Selkokielliset kuvat, videot ja kirjat olisivat mainio apu asiakkaiden väliseen vuorovaikutukseen, mutta niistä ei ole hyötyä, jos niitä ei osata käyttää oikein. Tämän vuoksi koulutus menetelmistä, selkokiellisestä materiaalista sekä selkokielen käyttämisestä ohjaustilanteissa olisi tarpeellista.

Koska haastatteluaineisto on pieni, ei tuloksia voida yleistää. Uskon kuitenkin, että eri palvelukotien työntekijät voivat löytää tutkimustuloksista yhtäläisyyksiä omaan työhönsä, mutta ehkä myös eroja. Pidän tutkimustuloksia hyödyllisinä, koska niistä voi nousta kehittämisehdotuksia, mutta myös arvostusta siitä, miten palvelukodissa työskennellään. Jos olisin tiivistänyt tutkimusongelmiani ja keskittänyt vain esimerkiksi juuri vaikeasti vammaisten seksuaalisuuteen, olisi opinnäytetyöni varmasti erilainen. Koen, että tutkimukseni on melko kattava yleiskuva palvelukodin toimintatavoista ja suhtautumisesta kehitysvammaisten asiakkaiden seksuaalisuuteen. Tutkimukseni luo pohjan tuleville, ehkä yksityiskohtaisemmille tutkimusaiheille.

Mielestäni mielenkiintoinen jatkotutkimusaihe olisi eri materiaalien ja menetelmien käyttö kehitysvammaisten asiakkaiden seksuaalineuvonnassa. Miten kuvat, kirjat tai videot pystyvät tekemään seksuaalisuuden näkyväksi ja todelliseksi asiaksi heille, joiden kyky ymmärtää ja kommunikoida on rajoittunut. Olisi myös kiinnostavaa selvittää, miten seksuaalisuus on osa iäkkäämpien kehitysvammaisten ihmisten elämää, vai onko se sitä lainkaan. Tekemissäni haastatteluissa yleinen näkökulma oli, ettei iäkkäämmillä ja vaikeasti vammaisilla ihmisillä seksuaalisuus ole osa elämää, tai ainakaan se ei näy. Olisikin varmasti haastavaa, mutta kiehtovaa tutkia, pitääkö tämä väite paikkaansa.

Jo orastavasta opinnäytetyön ideasta alkaen, olen joutunut pohtimaan omaa suhtautumistani kehitysvammaisten ihmisten seksuaalisuuteen ja siihen sisältyviin asioihin. Opinnäytetyöni aihe on mielestäni erittäin mielenkiintoinen, ja se on jaksanut

kiehtoa minua koko prosessin ajan. Uskon tämän johtuvan juuri siitä, että aihe on herättänyt myös itsessäni paljon ajatuksia ja ihmettelyä. Kehitysvammaisten ihmisten seksuaalisuuteen liittyvät kysymykset eivät ole yksinkertaisia, vaikka itsekin ensin luulin niin. Omia näkemyksiään on joutunut arvioimaan koko ajan, niin kirjallisuutta kuin haastatteluaineistoa lukiessa sekä haastatteluita tehdessä. Opinnäytetyöprosessi on ollut antoisa, koska olen itse joutunut ajattelemaan omilla aivoillani.

Olen ajatellut itseni suvaitsevaisena ja avarakatseisena ihmisenä, joka suhtautuu varauksetta ja ennakkoluulottomasti myös kehitysvammaisten ihmisten seksuaalisuuteen ja siihen sisältyviin ilmiöihin. Itsemääräämisoikeuden pohtiminen on kuitenkin saanut minut ymmärtämään, etteivät asiat ole niin yksiselitteisiä. Voin ajatella, että kehitysvammaisilla ihmisillä on samat oikeudet kuin muillakin, mutta todellisuus on tuota ajatusta kovempi ja kylmempi. Kehitysvammaisen henkilön oikeus vanhemmuuteen tuo itsemääräämisoikeuden lisäksi tarkasteltavaksi kehitysvammaisen ihmisen lapsen oikeuden hyvään ja tasapainoiseen kasvatukseen ja elämään. Niin harmillista kuin se onkin, on todennäköisesti fakta, että kehitysvammaisten ihmisten seksuaalisuutta joudutaan rajoittamaan ja valvomaan. Olen kuitenkin ehdottomasti sitä mieltä, ettei kehitysvammaisen ihmisen seksuaalisuutta voida silti unohtaa kehitysvammatyössä. Se on osa minun ja sinun elämääsi, miksei myös kehitysvammaisen ihmisen? Kehitysvammaisten henkilöiden seksuaalisuuteen sisältyy monia kysymyksiä, hämmentäviä asioita, kohdattavia ongelmatilanteita, työntekijän omien arvojen punnitsemista sekä itsemääräämisoikeuden rajoittamista. Yhtä asiaa ei kuitenkaan saa unohtaa: Oikeus onneen on jokaisella.

LÄHTEET

- Bildjuschkin, Katriina, Ruuhilahti, Susanna 2008. Seksiä vaatteet päällä. Helsinki: Tammi.
- Bildjuschkin, Katriina, Ruuhilahti, Susanna 2010. Puhutaan seksuaalisuudesta. Ammatillisia kohtaantumisia sosiaali- ja hoitotyössä. Helsinki: Kirjapaja.
- Eriksson, Susan 2008. Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Helsinki: Kehitysvammaliiton tutkimuksia 2/2008.
- Eskola, Jari, Vastamäki, Jaana 2001. Teemahaastattelut: opit ja opetukset. Teoksessa Aaltola, Juhani, Valli, Raine (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Metodien valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS-kustannus, 24-42.
- Freud, Sigmund 1971. Seksuaaliteoria. Jyväskylä: Gummerus.
- Henttonen, Pia 2005. Miten suhtautuminen kehitysvammaisten ja heikkolahjaisten henkilöiden lisääntymiskykyyn ja vanhemmaksi tulemiseen on muuttunut suomalaisessa yhteiskunnassa 1930-luvulta nykypäivään. Kehitysprojekti. Kehitysvammaisten tukiliitto ry. <http://www.kvtl.fi/fi/ammattisivut/paattyneet-projektit/enemman-otetta-omaan-elamaan/kehitysvammaisuus-ja-seksuaalisuus/>.
- Hirsjärvi, Sirkka, Hurme, Helena 2001. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopaino.
- Hirsjärvi, Sirkka, Remes, Pirkko, Sajavaara, Paula 2006. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi
- Ilmonen, Tuisku 1997. Vammaisuus, pitkäaikaissairaus ja seksuaalisuus. Teoksessa Nikkola, Helena, Niinistö, Arja (toim.) Halu rakastaa. Julkaisusarja C:7:1997. Turku: Pro Nurcing Ry, 45-62.
- Ilmonen, Tuisku 2000. Sexpo säätiö seksuaaliterveyden edistäjänä. Teoksessa Kontula, Osmo, Lottes, Ilsa (toim.) Seksuaaliterveys Suomessa. Helsinki: Tammi, 111- 145.
- Ilmonen, Tuisku 2001. Oma seksuaalisuuteni - oma ammatillisuuteni. Teoksessa Ilmonen, Tuisku, Karanka, Irene. Iloinen soturi ja suloinen kuningatar. Seksuaalikasvatuksesta. Kehitysvammaliitto.
- Kannas, Lasse 1993. Nuorten seksuaalikasvatuksen tavoitteita, tehtäviä ja menetelmällisiä erityispiirteitä. Teoksessa Kannas, Lasse (toim.) Ihanan tukala seksuaalisuus. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 1993:4.
- Karkaus-Rikberg, Kaija 2000. Vammaisten seksuaaliterveys. Teoksessa Kontula, Osmo, Lottes, Ilsa (toim.) Seksuaaliterveys Suomessa. Helsinki: Tammi, 293-306.
- Kaski, Markus, Manninen, Anja, Pihko, Helena (toim.) 2009. Kehitysvammaisuus. WSOY: Helsinki.

Kehitysvammaisten seksuaalinen ahdistelu yleistä. 2010. Karjalainen 24.5.2010.
http://yle.fi/uutiset/kotimaa/2010/05/kehitysvammaisten_seksuaalinen_ahdistelu_yleit_a_1705144.html?origin=rss. Päivitetty 25.05.2010. Luettu 1.10.2011.

Kiuttu, Petri 2010. Asiat eivät parane vaikenemalla. Ketju 2/2010, 17-18.

Kiviniemi, Kari 2007. Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa Aaltola, Juhani, Valli, Raine (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Juva: PS-kustannus, 70-85.

Kontula, Osmo 1997. Seksuaalisuus suomalaisessa kulttuurissa. Teoksessa Nikkola, Helena, Niinistö, Arja (toim.) Halu rakastaa. Julkaisusarja C:7:1997. Turku: Pro Nuring Ry, 5-19.

Lahtinen, Timo 1982. Kehitysvammaisen lapsi kotona ja koulussa. Teoksessa Mäkinen, Eeva-Kaisa, Perkka, Arto (toim.) 1982. Perhe ja kehitysvammaisuus. Tampere: Kehitysvammaisten tukiyhdistysten liitto Ry, 39-58.

Launis, Veikko 1994. Kenelle itsemääräämisoikeus kuuluu. Teoksessa Pietarinen, Juhani, Launis, Veikko, Räikkä, Juha, Lagerspetz, Eerik, Rauhala, Marjo, Oksanen, Markku. Oikeus itsemääräämiseen. Helsinki: Painatuskeskus, 51-64.

Lottes, Ilsa 2000. Uusia näkökulmia seksuaaliterveyteen. Teoksessa Kontula, Osmo, Lottes, Ilsa (toim.) Seksuaaliterveys Suomessa. Helsinki: Tammi, 13-35.

Luoma-aho, Kirsimaria, Lekola, Satu 2011. Seksuaalineuvonta kehitysvammaisten ihmisten parissa. Teoksessa Ritamo, Maija, Ryttyläinen-Korhonen, Katri, Saarinen, Saana (toim.) Seksuaalineuvonnan tueksi. Raportti 27/2011: Terveyden ja hyvinvoinnin laitos, 110-118. PDF-dokumentti. <http://www.thl.fi/thl-client/pdfs/638fa3f5-4df4-4dc8-86e9-37e0d9db7a9c>.

Luoti, Heidi J., Lukumies, Noora, Rantalaiho, Tiia 2010. Kehitysvammaisten seksuaaliopetus on tärkeää. Ketju 2/2010, 22-23.

Matero, Marja 2004. Kehitysvammaisuus. Teoksessa Malm, Marita, Matero, Marja, Repo, Marjo, Talvela, Eeva-Liisa (toim.) Esteistä mahdollisuuksiin. Vammaistyön perusteet. Porvoo: WSOY, 165-203.

Palonen-Munnukka, Riitta 2009. Mitä niille rakkaudesta puhuu. Mediapinta.

Pietarinen, Juhani 1994. Itsemäärääminen ja itsemääräämisoikeus. Teoksessa Pietarinen, Juhani, Launis, Veikko, Räikkä, Juha, Lagerspetz, Eerik, Rauhala, Marjo, Oksanen, Markku. Oikeus itsemääräämiseen. Helsinki: Painatuskeskus, 15-47.

Ruusuvuori, Johanna, Nikander, Pirjo, Hyvärinen, Matti (toim.) 2010. Haastattelun analyysi. Tampere: Vastapaino Oy.

Seppälä, Heikki, Rajamäki Mari 2011. Mitä kehitysvammaisuus on? <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on.html>. Päivitetty 2.5.2011. Luettu 12.9.2011.

Suomen vammaispoliittinen ohjelma VAMPO 2010-2015. Vahva pohja osallisuudelle ja yhdenvertaisuudelle. Sosiaali- ja terveysministeriö: Helsinki. PDF-dokumentti. http://www.stm.fi/c/document_library/get_file?folderId=1087414&name=DLFE-12157.pdf.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2002. Hyvä tieteellinen käytäntö ja sen loukkausten käsitteleminen. PDF-dokumentti. http://www.tenk.fi/hyva_tieteellinen_kaytanto/Hyva_Tieteellinen_FIN.pdf

Vesala, Hannu T 2010. Hameennappi ja haalari. Tutkimus puhumattoman, vaikeasti kehitysvammaisen naisen itsemääräämisestä ja valinnanmahdollisuuksista. Teoksessa Teittinen, Antti (toim.) Pois laitoksista! Vammaiset ja hoivan politiikka. Helsinki: Palmenia, 123-161.

Vehmas, Simo 2005. Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Tampere: Gaudeamus.

Vilka, Hanna 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi.

Vilka, Hanna 2010. Sukupuolen ja seksuaalisuuden kohtaaminen. Juva: PS-kustannus.

Informaatiokirje

Hei henkilökunta ja vanhemmat!

Olen Essi Miikki ja opiskelen Mikkelin ammattikorkeakoulussa sosiaalialan koulutusohjelmassa. Teen opinnäytetyötäni, jonka aiheena on kehitysvammaisten henkilöiden seksuaalisuuden tukeminen arjessa. Lopputyöni tavoitteena on selvittää, miten asumispalveluyksikössä suhtaudutaan kehitysvammaisten asiakkaiden seksuaalisuuteen liittyviin asioihin. Miten asioita (esimerkiksi seurustelua, rakkautta, seksuaalisuutta, seksiä) käsitellään, vai käsitelläänkö lainkaan.

Opinnäytetyössäni etsin myös vastauksia kysymyksiini, onko asumispalveluyksikössä yhteisiä käytäntöjä tai toimintamalleja seksuaalisuuteen liittyvien asioiden käsittelemiseksi, ja miten kehitysvammaisten aikuisten itsemääräämisoikeus toteutuu seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa. Tavoitteenani on myös kartoittaa, kokeeko henkilökunta tarvitsevansa lisäkoulutusta aiheeseen liittyen.

Lisäksi opinnäytetyöhöni sisältyy kehitysvammaisen asiakkaan näkökulma. Tarkoitukseni on selvittää, mistä kehitysvammaiset henkilöt saavat seksuaalisuuteen liittyvät tietonsa (esimerkiksi vanhemmilta, sisaruksilta, henkilökunnalta, mediasta). Tavoitteenani on myös tutkia, mistä tai keneltä kehitysvammaiset henkilöt hakevat apua mahdollisissa ongelmatilanteissa. Haastatteluissa pyrin myös käymään läpi, kokevatko asiakkaat tietävänsä asioista riittävästi, vai haluaisivatko he tietää jostakin lisää.

Opinnäytetyöni on laadullinen haastattelututkimus. Haastattelujen käyttötarkoitus on auttaa minua saamaan vastauksia opinnäytetyöni tutkimusongelmiin. Haastattelutiedot ovat ehdottoman luottamuksellisia. Nauhoitan haastattelut, jonka jälkeen litteroin ja analysoin ne. Käytettyäni haastattelumateriaalia työssäni, hävitän sekä nauhat että litteroidun tekstin. Työssäni ei käytetä haastateltavien henkilöllisyystietoja eikä työyksikön nimeä. Olen sitoutunut noudattamaan salassapito- ja vaitiolovelvollisuutta.

Kiitos osallistumisestanne!

Selkokielen informaatiokirje

Hei!

Olen Essi Miikki. Opiskelen Mikkelin ammattikorkeakoulussa sosiaalialaa. Teen lopputyötä. Lopputyöni aihe on: **miten palvelutalossa käsitellään asukkaiden seurusteluasioita**. Lopputyötäni varten haastattelen työntekijöitä ja asukkaita.

Haastattelussa haluaisin jutella kanssasi näistä asioista:

- Mistä tai keneltä saat tietoa seurusteluasioista?
- Keneltä voit pyytää apua, jos sinulla on jokin pulma?
- Tiedätkö mielestäsi tarpeeksi, vai haluaisitko saada asioista lisää tietoa?
- Onko seurusteluun liittyvistä asioista vaikeaa puhua?

Nauhoitan kaikki haastattelut. Haastattelua ja nauhuria ei tarvitse kuitenkaan jännittää! Kukaan muu ei kuuntele nauhoja kuin minä. Lopputyössäni ei mainita kenenkään nimiä. Tuhoan kaikki nauhat sitten kun olen saanut lopputyöni valmiiksi. Voit luottaa siihen, että kukaan ei saa tietää mistä juttelemme.

Kiitos kun saan haastatella sinua!

Haastattelulupa

Olen Essi Miikki ja opiskelen Mikkelin ammattikorkeakoulussa sosiaalialan koulutusohjelmassa. Teen opinnäytetyötäni, jonka aiheena on kehitysvammaisten henkilöiden seksuaalisuuden tukeminen arjessa.

Kerään tutkimukseeni tietoa haastattelemalla sekä henkilökuntaa että asiakkaita. Haastattelumateriaali on täysin luottamuksellista. Opinnäytetyössä ei tule ilmi haastateltavien henkilöllisyys eikä työyksikön nimi. Olen sitoutunut noudattamaan salassapito- ja vaitiolovelvollisuutta.

Minä

(nimi)

annan Essi Miikille luvan käyttää haastattelussa antamiani tietoja hänen opinnäytetyössään.

Allekirjoitus

Päiväys

KIITOS!