



Aino Mikkonen
Annina Purhonen
Diakonia-ammattikorkeakoulu
Sosiaali- ja terveysalan ammattikorkeakoulututkinto
Sairaanhoitaja (AMK)
Sairaanhoitaja, diakoninen hoitotyö (AMK)
Opinnäytetyö, 2023

***“PITÄÄ ANTAA MAHDOLLISUUS OSOITTA,
ETTÄ OSAA PITÄÄ HUOLEN ITSESTÄÄN,
VAIKKA OLISI KEHITYSVAMMAINEN.”***

**Tutkimus kehitysvammaisten henkilöiden ajatuksista
seksuaalisuudesta**

TIIVISTELMÄ

Aino Mikkonen, Annina Purhonen

“Pitää antaa mahdollisuus osoittaa, että osaa pitää huolen itsestään, vaikka olisi kehitysvammainen.” Tutkimus kehitysvammaisten henkilöiden ajatuksista seksuaalisuudesta

56 sivua, 4 liitettä.

Syksy, 2023

Diakonia-ammattikorkeakoulu

Sosiaali- ja terveystieteiden ammattikorkeakoulututkinto

Sairaanhoitaja (AMK), sairaanhoitaja, diakoninen hoitotyö (AMK)

Tämän tutkimuspainotteisen opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa asumispalveluyksikössä asuvien kehitysvammaisten henkilöiden toiveita ja tarpeita seksuaalisuuteen liittyen. Opinnäytetyön tavoitteena oli tuottaa lisää tietoa kehitysvammaisten seksuaalisuudesta kehitysvammaisuuden kehittämiseksi. Yhteistyökumppanina tässä tutkimuksessa toimi eräs suomalainen kehitysvammaisten asumisyksikkö.

Tutkimus toteutettiin laadullisena tutkimuksena ja aineisto kerättiin teemahaastattelun avulla. Teemahaastattelurunko koostui kahdesta eri teemasta: seksuaalisuus ja seksuaalikasvatus. Haastateltavina olivat neljä tuetussa asumispalvelussa asuvaa aikuista. Haastattelut järjestettiin yksilöhaastatteluina tammi – maaliskuussa 2023. Aineisto analysoitiin teemoittelulla.

Tutkimustulokset muodostuivat kolmesta pääluokasta: henkilön oma seksuaalisuus, omat toiveet sekä tietoa seksuaalisuudesta. Keskeisinä toiveina olivat kehitysvammaisten toive tulla hyväksytyksi sellaisina kuin ovat sekä toive saada lisää tietoa seksuaalisuudesta ja seksistä. Läheisyys ja seksi nähtiin keskeisenä osana seksuaalisuutta. Tulokset sisälsivät myös haastateltavien ajatuksia läheisyydestä, kumppanuudesta ja seksistä. Tulokset vahvistavat puutteita kehitysvammaisten seksuaalikasvatuksessa sekä käsitystä siitä, että kehitysvammaiset henkilöt eivät tule kohdelluksi tasavertaisina yhteiskunnassa.

Asiasanat: kehitysvammaisuus, seksuaalisuus, ympärivuorokautinen palveluasuminen

ABSTRACT

Aino Mikkonen, Annina Purhonen

“You have to be given the opportunity to show that you can take care of yourself, even if you have an intellectual disability.” Research on thoughts about sexuality of people with intellectual disabilities

56 pages, 4 appendices

Fall, 2023

Diaconia University of Applied Sciences

Bachelor's Degree programme in Health Care

Bachelor of Health Care, Nursing

The purpose of this research-oriented thesis is to explore the sexual desires and needs of people with intellectual disabilities living in an assisted living facility. The aim was to bring forward more information about sexuality of people with intellectual disabilities. This benefits employees and investigators working with people with intellectual disabilities. This thesis was carried out by partnership with a Finnish housing unit for people with intellectual disabilities.

The study was carried out as a qualitative study and the data was collected by theme interviews. The interview had two themes which were sexuality and sexual education. The participants were four adults with intellectual disabilities living in an assisted living facility. The interviews were held as individual interviews between January and March 2023. The data was analysed using theming analysis method.

The results of the study consisted of three main groups: individual sexuality, individual desires, and information about sexuality. The main results were the desire to be accepted as you are and to receive more information about sex and sexuality. Intimacy and sex were seen as key factors in sexuality. The results also consisted of thoughts and conversation about intimacy, partnership, and sex. The results confirm deficiencies in sexual education of people with intellectual disabilities. The results also confirm that people with intellectual disabilities are not treated equally in society.

Keywords: intellectual disability, sexuality, assisted living facility

SISÄLLYS

1 JOHDANTO.....	4
2 KEHITYSVAMMAISUUS.....	6
2.1 Kehitysvammaisten oikeudet.....	8
2.2 Kehitysvammatyö.....	12
3 SEKSUAALISUUS.....	15
3.1 Seksuaalikasvatus.....	16
3.2 Seksuaalioikeudet.....	18
3.3 Kehitysvammaisten seksuaalisuus.....	21
3.4 Normalisaatioperiaate.....	25
4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET.....	27
5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS.....	28
5.1 Työelämäkumppani.....	30
5.2 Teemahaastattelu.....	30
5.3 Aineiston analyysi.....	31
6 TUTKIMUKSEN TULOKSET.....	33
6.1 Henkilön oma seksuaalisuus.....	33
6.2 Omat toiveet.....	35
6.3 Tietoa seksuaalisuudesta.....	36
7 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS.....	38
8 POHDINTA.....	42
8.1 Sairaanhoidajan ammatillinen kasvu.....	46
8.2 Ammatillinen kasvu diakonisessa hoitotyössä.....	49
8.3 Jatkotutkimusehdotukset.....	50
LÄHTEET.....	51
LIITE 2. Tutkimustiedote.....	58
LIITE 3. Suostumuslomake.....	60

LIITE 4. Esimerkki analyysiprosessin etenemisestä kuvattuna yhdessä pääluokassa.....	61
--	----

KUVIO 1. Seksuaalisuuden portaat

KUVIO 2. Esimerkki analyysiprosessin etenemisestä

KUVIO 3. Henkilön oma seksuaalisuus

KUVIO 4. Omat toiveet

KUVIO 5. Tietoa seksuaalisuudesta

1 JOHDANTO

Kehitysvammaiset nähdään usein ei-seksuaalisina ihmisinä, jotka eivät tarvitse seksuaalikasvatusta tai seksuaaliterveyspalveluita. Usein uskotaan, etteivät kehitysvammaiset kykene vanhemmuuteen eikä heitä pidetä ideaalikumppaneina. (Korhonen & Mäkinen, 2011.) Tämä ajattelumalli ei millään lailla tue nykypäivää, jolloin sukupuoltakaan ei enää määritellä mustavalkoisesti (Sukupuolen moninaisuus, 2023), joten vammaisen henkilön seksuaalisuudenkaan ei pitäisi olla olematon, puuttuva tai poikkeava käsite.

Kiinnostuimme kehitysvamma-aiheisesta opinnäytetyöstä, sillä toisella meistä on kehitysvamma-alalta työkokemusta. Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa kehitysvammaisten henkilöiden toiveita ja tarpeita seksuaalisuuteen liittyen. Tutkimus toteutettiin laadullisena tutkimuksena ja aineisto kerättiin teemahaastattelun avulla. Aineisto analysoitiin teemoittelulla. WHO:n määritelmän mukaan seksuaalioikeudet ovat ihmisoikeuksia, kaikkien ihmisten perusoikeuksia. Tärkeää on tuoda niitä tietoisuuteen myös vähemmistöjen keskuudessa. (WHO, 2010.) Yhteistyökumppanimme toimi eräs suomalainen palveluasumisen organisaatio.

Tutkimusaiheemme tarkentui samankaltaisten aiheiden opinnäytetöiden tarkastelusta. Vuonna 2015 julkaistiin opinnäytetyö, jossa tutkittiin työntekijöiden näkökulmasta kehitysvammaisten seksuaalioikeuksien toteutumista. Tässä tutkimuksessa esitettiin jatkotutkimusideana tutkia kehitysvammaisten henkilöiden näkökulmasta, kuinka he kokevat seksuaalioikeuksiensa toteutuneen asumisyksiköissään (Hämäläinen & Järveläinen, 2015). Tämän jälkeen on tutkittu muun muassa määräämääräaikaikaisessa kuntoutuksessa olevan autismikirjon henkilön seksuaalisuutta sekä kehitysvammaisten aikuisten kokemuksia seksuaalikasvatuksesta (Matilainen & Huovinen, 2022; Pellinen & Torvinen, 2022).

Päädyimme kartoittamaan yleisellä tasolla kehitysvammaisten henkilöiden omia toiveita ja tarpeita seksuaalisuuteen liittyen. Painotimme ympärivuorokautisen tukiasumisen näkökulmaa, sillä se tuo uutta näkökulmaa aikaisempiin tutkimuksiin verrattuna. Tuomme työssämme esille myös sairaanhoitajadiakonissan tutkinnon osaamisvaatimusten mukaan diakonisen hoitotyön periaatteita ja seurakunnan kehitysvammatyötä. Käsittelemme kehitysvammaisuutta ja sen historiaa Raamatun tulkinnan valossa ja pyrimme tuomaan esille kristillisiä arvoja, yhdenvertaisuutta ja lähimmäisen rakkautta.

2 KEHITYSVAMMAISUUS

Kehitysvammaisuus tarkoittaa pitkäaikaista tilaa, joka vaikuttaa yksilön fyysiseen, kognitiiviseen ja/tai sosiaaliseen kehitykseen ja aiheuttaa rajoituksia henkilön kyvyssä oppia, sopeutua ja osallistua täysipainoisesti yhteiskunnalliseen toimintaan. Kehitysvammaisuus voi ilmetä eriasteisina toiminnanvajauksina, kuten älyllisen kehityksen hidastumisena, oppimisvaikeuksina, kommunikointivaikeuksina, motorisina haasteina tai sosiaalisten taitojen puutteena. (Kehitysvammaliitto, 2016.) Kehitysvammaisuus ei ole sairaus, vaan se kuvaa pysyvää toiminnanvajausta, joka voi vaikuttaa yksilön elämään monin eri tavoin. Kehitysvammaisuuden syytä ei aina pystytä tarkkaan selvittämään tai ennustamaan. Yleisin geneettinen tekijä on kromosomipoikkeama, joka voi aiheuttaa esimerkiksi Down-oireyhtymää. Myös äidin raskauden aikana sairastamat infektiot sekä altistus haitallisille myrkyille, kuten alkoholille ja tupakalle, voi aiheuttaa kehitysvammaisuutta. Vauva voi vammautua myös synnytyksen aikana muun muassa hapenpuutteen takia. Muita vammautumisen syitä ovat esimerkiksi neurologiset sairaudet tai vakavat onnettomuudet. (Vernerinet.net, 2017.)

Sosiaalipsykologi Minna Pietikäisen (henkilökohtainen tiedonanto, 30.11.2022) mukaan kehitysvammaisuuden diagnosointi perustuu usein moniammatilliseen arviointiin, jossa huomioidaan yksilön toimintakyky eri elämänalueilla, kuten kognitiivisissa taidoissa, viestinnässä, itsenäisessä suoriutumisessa, motoriikassa ja sosiaalisissa vuorovaikutustaidoissa. Diagnoosin tekeminen vaatii tarkastelua suhteessa yleiseen väestöön, ikäryhmän odotettavissa olevaan kehitykseen sekä kulttuurisiin ja yhteisöllisiin normeihin.

Kehitysvammaisuuden määrittely sosiaalisesta näkökulmasta korostaa, että vamman haitta ei johdu vammasta vaan ympäristön ja yhteiskunnan asenteista (Tuominen, 2021 s. 4). Sosiaalisesta näkökulmasta heijastuu vahvasti kulttuuri, se mikä on nykypäivänä outoa, normaalia tai poikkeavaa ja mikä muodikasta ja miten helposti kaikki normaalista poikkeava leimataan sairaaksi, saastuttavaksi ja jopa vaaralliseksi muulle yhteiskunnalle. Vammaisuus käsitteenä onkin hyvin

pitkälle yhteiskunnan ja yhteisöjen normien, historiallisten tilanteiden ja asenteiden määrittämää. (Vehmas, 2005 s. 11–12.) Toimintakyvylisestä näkökulmasta kehitysvammaisuus luokitellaan henkilön toimintakykyä arvioiden. Esimerkiksi miten henkilö suoriutuu arjesta, erilaisista ja muuttuvista ympäristöistä ja millaisia rajoituksia sekä vahvuuksia henkilöllä on. Toimintakykyä voidaan arvioida muun muassa ICF-luokituksen avulla. (ICF-luokitus, 2021.)

Lääketieteellisestä näkökulmasta katsottuna kehitysvamma nähdään olevan oire aivojen toiminnan häiriöstä. Kehitysvammaisuudessa esiintyvät oireet johtuvat isoaivojen kuorikerroksen poikkeavasta toimintakyvystä. Koska aivokuoren eri alueet osallistuvat useiden eri toimintojen säätelyyn, voi kehitysvammaan liittyä myös muita kuin älykkyyteen liittyviä häiriöitä. Näitä liitännäisoireina määriteltyjä asioita voivat olla muun muassa haasteet liikkumisessa, vaikeudet puheen tuottamisessa sekä ongelmat vuorovaikutustaidoissa. Kehitysvammaan saattaa liittyä myös liitännäissairauksia kuten epilepsiaa, dementiaa, erilaisia aistivammoja sekä autismin kirjon häiriöitä. Lääketieteellinen näkökulma luokittelee myös kehitysvammaisuuden asteen. (Aivosäätiö, i.a.). Suomessa on käytössä WHO:n ICD-10-tautiluokitus, jossa kehitysvammaisuus määritellään lääketieteellisestä näkökulmasta tarkemmin (ICD-10, 2019). Diagnoointiin käytetään usein myös muita erilaisia testejä ja mittareita, kuten älykkyytestejä, kehitysvammadiagnoosin mittareita ja muita spesifisiä arviointivälineitä (ICF-luokitus, 2021).

Kehitysvammaisuus jaetaan neljään eri luokkaan: lievä, keskivaikea, vaikea ja syvä kehitysvammaisuus. Mitä lievemmästä kehitysvammasta on kyse, sitä parempi on henkilön ympäristöön sopeutumisen taito. Keskivaikeasti ja vaikeasti kehitysvammaiset tarvitsevat usein apua arjessa selviytymisessä, esimerkiksi ruokailujen ja pukeutumisen avustamisessa, sekä kodin ulkopuolisessa liikkumisessa. Syvästi kehitysvammaiset henkilöt tarvitsevat usein apua kaikissa päivittäisissä toiminnoissa. (Åberg, 2021.)

Lievän kehitysvamman ilmenemismuodot ja piirteet vaihtelevat. Vaikeuksia voi ilmetä käytännön toimintakyvyssä, arjen taidoissa, kielellisissä kyvyissä tai motorisessa toiminnassa (Seppälä, 2022). Lievä kehitysvamma ei estä päätöksentekoa ja se ei ole asiain este. Kehitysvamma ei määritä koko henkilöä ja rajoittaa vain sitä osaa elämässä, missä kehitysvammaisuus ilmenee. (Vernerinet., 2022.) Länsimaisessa kulttuurissa kehitysvammaisia on syrjitty, eristetty yhteiskunnasta ja pidetty jopa eläimen kaltaisina olentoina, katsotaan historiaa mistä aikakaudesta tahansa. Vielä 2000-luvulla yhteiskunnassa on vahvasti läsnä kehitysvammaisten laitosten hoito ja muun yhteiskunnan ulkopuolelle jättäminen sekä heidän osaamisensa ja älykkyytensä vähättely. (Vehmas, 2005 s. 11–12.)

2.1 Kehitysvammaisten oikeudet

Osa kehitysvammaisuuden merkityksestä ja sen oletetuista syistä kumpuaa Raamatusta. Tietyt Raamatusta kumpuavat ajattelutavat ja oletukset kehitysvammaisista ovat edelleen nähtävillä länsimaisessa kulttuurissa. Raamatun tulkinnat kehitysvammaisuudesta ovat osittain ristiriitaisia, sillä Vanhassa testamentissa kuvataan kehitysvammaisuutta jonkin synnin tuomana seurauksena, jonka Jumala on katsonut oikeudenmukaiseksi syntiselle ihmiselle. Tämän Vanhan testamentin synn ja seurauksien lain valossa kaikki kehitysvammaiset olivat siis ihmisten silmissä syntisiä ihmisiä, joita Jumala on rankaissut ja hylännyt. Näin ollen vammaiset jätettiin helposti muun kansan ulkopuolelle.

Toisaalta Vanhassa testamentissa annetaan myös selkeitä ohjeita vammaisten suojelemiseen. ”Älä pilaile kuuron kustannuksella äläkä pane estettä sokean tielle”. (Raamattu, 1992, 3. Mooseksen kirja 19:14.) Pääasiassa Vanha testamentti luo vammaisista muita ihmisryhmiä alempiarvoisen ja häpeällisen. Uuden testamentin myötä syntyi hieman lempeämpi lähestymistapa kehitysvammaisia ja sairaita ihmisiä kohtaan. Lähimmäisen rakkaus ja tahto tehdä hyvää toi kehitysvammaisista, sairaita ja köyhistä huolehtimisen perheen ja läheisten tehtäväksi. (Vehmas, 2005, s. 24.) Osa ihmisistä kuitenkin saattoi

hylätä kehitysvammaisia ja sairaita perheenjäseniään, jolloin heistä huolehtiminen kuului kirkon ja seurakunnan vastuulle (Vehmas, 2005 s. 53–56).

Kun muu yhteiskunta on syrjinyt ja halveksunut kehitysvammaisia, kristilliset kirkot ovat ottaneet tehtäväkseen huolehtia myös kehitysvammaisten hyvinvoinnista. Hyväntekeväisyys nähdään usein kristinuskon vahvuutena, mutta kun se usein kohdistuu vähäosaisiin ja heikommassa asemassa oleviin, se korostaa yhteiskunnan eriarvoisuutta. Kehitysvammaiset nähtiin siis joko likaisina ja vaarallisina yhteiskunnalle, tai hyväntekeväisyyden kohteina. (Vehmas, 2005, s. 112–113.) Uudessa testamentissa Jeesus nähtiin messiaana, joka parantaa sairaita ja osoittaa armoa myös syntisiä kohtaan. Armollisuus sairaita kohtaan tulee selvästi ilmi Johanneksen evankeliumissa, jossa Jeesus ”parantaa” sokeaksi syntyneen miehen palauttamalla tälle näön. (Raamattu, 1992, Johanneksen evankeliumi 9:1–39.) Jos kuitenkin vammaisuus nähdään osana ihmisen identiteettiä, eikö sen poistaminen ja vammaisen ”parantaminen” nimenomaan tarkoita, ettemme hyväksy ihmistä sellaisena kuin hän on?

Jeesuksen parantamishmeiden tarkoituksena voidaan kuitenkin myös pitää Jumalallisen voiman esiin tuomista. Esimerkiksi edellä mainitussa Johanneksen evankeliumissa keskeinen sanoma löytyy kappaleen lopussa, jossa Jeesus vastaa opetuslapsilleen ”Niin on tapahtunut, jotta Jumalan teot tulisi hänessä julki.” (Raamattu, 1992, Johanneksen evankeliumi 9:1–39). Selkeää ja yksiselitteistä tulkintaa vammaisuuden syistä ja vammaisten ihmisten kohtelusta ei oikeastaan voida tehdä tulkitsemalla Raamatun tekstejä sanasta sanaan niiden ristiriitaisuuden vuoksi. Tämänkaltaista ristiriitaa voidaan teologiassa kutsua teodikean paradoksiksi. Teodikea pyrkii vastaamaan kysymykseen siitä, miten voidaan selittää pahan ja kärsimyksen olemassaolo maailmassa samalla, kun uskotaan, että Jumala on hyvä ja kaikkivaltias. (Suomen ev.lut. kirkko, i.a.-a.)

Yksi suurimmista askelista kohti tasa-arvoista ja yhdenvertaista maailmaa oli, kun YK:n yleiskokouksissa hyväksyttiin YK:n vammaissopimus, joka astui voimaan vuonna 2008. Se syntyi tarpeesta vahvistaa vammaisten henkilöiden

ihmisoikeuksia ja torjua vammaisiin henkilöihin kohdistuvaa syrjintää ja ennakkoluuloja. YK:n vammaissopimuksen päätavoitteena on varmistaa, että vammaiset henkilöt voivat nauttia täysimääräisesti kaikista ihmisoikeuksista ja perusvapauksista. Sopimus pyrkii edistämään yhdenvertaisuutta, osallisuutta, syrjimättömyyttä ja esteettömyyttä kaikilla elämänalueilla, kuten koulutuksessa, terveydenhuollossa, työelämässä ja yhteiskunnallisessa osallistumisessa. YK:n vammaissopimuksessa on myös määritelty kehitysvammaisten laitosasumisen lakkauttaminen ja heidän muuttamisensa itse valitsemaansa asumismuotoon. (Suomen YK-liitto, 2006.)

Ennen 1800-lukua kehitysvammaisia hoidettiin pääsääntöisesti perheen kesken kotona. Teollistumisen myötä 1800-luvulla kehitysvammaisten asema kuitenkin muuttui. Ihmisten oli muutettava töiden perässä suurempiin kaupunkeihin, jolloin kehitysvammaiset alettiin kokea taakkana ja kyvyttöminä tehokkuutta mittaavaan työhön. Henkilöt, jotka katsottiin kelpaamattomiksi työhön, muodostivat uhan yhteiskunnalle ja heitä alettiin siirtää kaupunkien ulkopuolelle laitoksiin, sairaaloihin ja vankiloihin. Laitoksia ”tylsämielisille” alettiin rakentamaan tiuhaan tahtiin ja 1900-luvulla laitosasuminen olikin oikeastaan ainoa tunnettu kehitysvammaisten asumismuoto. Laitoksissa olosuhteet olivat karut ja tilat muistuttivat lähinnä eläimille tyypillisiä karsinoita. (Vehmas, 2005, s. 62.)

Nykypäivänä tunnustetaan kehitysvammaisten asumisen olevan tärkeä osa heidän elämänlaatuaan ja hyvinvointiaan (Asuminen, 2023). Lakeja, jotka edistävät kehitysvammaisten asumisoikeuksia, ovat muun muassa Suomen perustuslaki, jonka 19.4 § mukaan ”julkisen vallan tehtävänä on edistää jokaisen oikeutta asuntoon ja tukea omatoimisen asumisen järjestämistä” (L 11.6.1999/731 §19.4). Asumismuodon tulee olla yksilöllisesti räätälöity vastaamaan heidän tarpeitaan ja tavoitteitaan. Myös sosiaalihuoltolaki varmistaa asumisen ja tuen laadun, sekä asiakkaan aseman ja oikeuksien ajamisen (L 22.9.2000/812). Tuen avulla kehitysvammaiset henkilöt voivat oppia ja kehittää itsenäisen elämän taitoja, kuten ruoanlaittoa, siivousta, liikkumista ja taloudenhoitoa, joiden avulla he voivat osallistua aktiivisesti omaan arkeensa. Yleisin kehitysvammaisten toivoma asumismuoto onkin

tuettua asumista, joka yleensä tarkoittaa henkilön asumista omassa kodissa sosiaalipalveluiden avustuksella ja sosiaaliohjauksella. Nykypäivänä yleisin kehitysvammaisten asumismuoto on kuitenkin erilaiset ryhmäkodit, jotka pystyvät tarjoamaan hoitoa ja huolenpitoa ympärivuorokautisesti. Suomessa tehostetun asumispalvelun piirissä oli vuonna 2021 9165 henkilöä. (Vernerinet, 2023.)

Ympärivuorokautisella asumisella tarkoitetaan asumispalvelua, jossa henkilökuntaa on paikalla ympäri vuorokauden. Tuettua asumista voi olla eritasoista. Palveluiden ja avun määrä onkin pitkälti asukkaan omien tarpeiden mukaista. Ympärivuorokautisen asumisen palveluihin voi muun muassa kuulua asukkaan päivittäisissä toiminnoissa kuten peseytymisessä, pukeutumisessa ja ruokailuissa avustamista sekä toimintakykyä ylläpitävää toimintaa esimerkiksi ulkoilun ja liikunnan muodossa. Ympärivuorokautisessa hoidossa pyritään tarjoamaan myös paljon muita tarvittavia palveluita ja toivottuja aktiviteettejä asukkaiden mieltymysten ja tarpeiden mukaan. Vaikka hoito olisi ympärivuorokautista, se voi henkilön hoidontarpeen mukaan olla myös lyhytaikaista, tilapäistä tai säännöllisesti toistuvaa. (Asuminen, 2023.) Suomessa on sosiaalihuoltolaki, joka käsittelee myös ympärivuorokautisen palveluasumisen kriteerit (L790/2022).

Kehitysvammaisten palveluasuminen on tärkeä osa yhteiskuntaa, jonka perustana on tiettyjä periaatteita, edellytyksiä ja käytäntöjä. Asumisen keskiössä on ajatus esteettömästä ja toimivasta asunnosta, joka vastaa kehitysvammaisen henkilön tarpeita ja toiveita. Tämä edellyttää kuuntelemista ja yksilöllistä suunnittelua. Asunto voi olla yksityinen vuokra- tai omistusasunto tai osa asuntoryhmää, ryhmäkotia tai palvelutaloa. Asunnon tulee olla esteetön ja tilava, ja se sisältää asuinhuoneiden lisäksi keittiön ja wc-tilat. Kehitysvammaiset voivat tarvita erityispalveluita, jos yleiset palvelut eivät riitä. Palvelujen hankinta palveluntuottajilta vaatii huolellista suunnittelua ja valvontaa. Tärkeää on varmistaa, että palvelut vastaavat yksilöllisiä tarpeita. (Asuminen, 2023.)

Kehitysvammaisten palveluasuminen edellyttää huolellista suunnittelua ja vahvaa sitoutumista yksilöllisyyden, itsemääräämisoikeuden ja osallisuuden tukemiseen. Resurssien riittävyys ja palvelujen saatavuus ovat avainasemassa, jotta kehitysvammaiset voivat elää täysipainoista elämää yhteiskunnassa. Kehitysvamma-alalla haasteita liittyy palveluasumisen rahoitukseen ja resursseihin. Toisinaan asumispalveluissa on vaikea tasapainottaa itsemääräämisoikeutta ja turvallisuutta, erityisesti kun henkilö tarvitsee runsaasti hoitoa ja tukea arjessa. (Asuminen, 2023.)

Itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan asiakkaan oikeutta osallistua häntä koskevaan päätöksentekoon. Suomen perustuslaissa ihmiset ovat lain edessä yhdenvertaisia. Kaikilla on oikeus elämään, vapauteen, turvallisuuteen ja koskemattomuuteen. Nämä kaikki ovat osa itsemääräämisoikeutta. (L 731/1999.) Kehitysvammaisilla henkilöillä on oikeus kaikkiin samoihin asioihin kuin kenellä tahansa henkilöllä. Hänellä on oikeus päättää häntä itseään koskevista asioista, vaikka saattaisikin tarvita siihen tukea. Suomessa on myös laki kehitysvammaisten erityishuollosta, jossa määrätään muun muassa kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden vahvistamisesta ja tukemisesta. Lain mukaan kehitysvammaisen henkilö tulee kohdata ihmisarvoa kunnioittaen, hänen toivomuksensa ja mielipiteet huomioiden ja hyvinvointia sekä turvallisuutta ylläpitäen. (L 381/2016 §42.)

2.2 Kehitysvammatyö

Kehitysvammatyö on hyvin pitkälti asiakaslähtöistä. Työ on hyvin monipuolista ja se määräytyy asiakkaan toiveiden ja tarpeiden mukaisesti. Työn tavoitteena on tukea kehitysvammaista henkilöä hänen ihmisyytensä ja arvoja kunnioittaen. Ympäri vuorokautisten asumispalveluiden asiakkailla itsemääräämisoikeuden toteutuminen on hoitohenkilökunnan tehtävä, sillä monet kehitysvammaiset tarvitsevat usein heidän tukea monissa päivittäisissä toiminnoissa. Tämän seurauksena itsemääräämisoikeuden toteutuminen jää helposti heikoksi, ellei siihen kiinnitetä erityistä huomiota. (Oikkola & Virkkula, 2022.)

Kehitysvamma-ala on hyvin moniammatillinen työympäristö. Moniammatillisuus toteutuu muun muassa sairaanhoitajien, terveydenhoitajien, fysioterapeuttien, sosiaalityöntekijöiden, sekä työnohjaajien yhteistyössä. Hyvässä työympäristössä hyödynnetään paljon oppivan organisaation periaatteita, tällöin mahdollistetaan tilaisuus kysymiseen ja vastaamiseen, sallitaan erehtymiset ja epäonnistumiset. Kaikkia arvostetaan ja halutaan kehittää toimintaa sekä kehittyä myös yksilöinä. Tärkeää on, että kaikkien työntekijöiden ihmiskäsitys ja arvot välittyvät hänen toiminnassaan. Hänestä välittyy aito läsnäolo, rakkaus, huolenpito ja välittäminen. Työntekijän tulee, kohdatessaan asiakkaan, tukea hänen kyvykkyyttään ja voimavarojaan tehdä itsenäisiä päätöksiä. Ihmisellä on vapaus ja vastuu tehdä omat valintansa ja jokaisen yksilön elämä ja arvot ovat ensisijaisia. Tästä näkökulmasta työntekijä astuu aina kohtaamisissa sisään asiakkaan maailmaan. Myös kunnioitus tulee näkyä, sillä hoitotyö tapahtuu asiakkaan kodissa. (JHL, i.a.)

Kehitysvamma-alan työskentely voi tapahtua kunnissa, kuntayhtymissä tai yksityisellä sektorilla. Toimintaympäristöt voivat olla hyvin vaihtelevia ja työssä saakin usein käyttää luovuutta. Työhön voi muun muassa kuulua tuetun asumisen palveluiden tarjoamista tai vaikka kehitysvammaisen henkilön kanssa elokuvissa käyntiä, erilaisia harrastuksia, opiskelua ja ryhmätoimintaa. (JHL, i.a.) Kehitysvamma-alalla voi työskennellä monien sosiaali- ja terveysalan ammattien edustajia. Sairaanhoitajan tehtäviin kehitysvamma-alalla kuuluu kehitysvammaisen henkilön kokonaisvaltainen hoito sekä terveyden edistäminen ja ylläpitäminen. (Räty, 2018.)

Kokonaisvaltaisen hoidon näkökulmasta myös seksuaalikasvatus ja seksuaaliterveydestä huolehtiminen ovat hoitohenkilökunnan tehtäviä ympärivuorokautisissa asumispalveluissa. Seksuaalisuus on kuitenkin monille hyvin henkilökohtainen aihe ja toisten seksuaalisuuden kohtaaminen voi olla haastavaa. Avoin suhtautuminen sekä kyky puhua seksuaalisuudesta on tärkeä osa hoitotyötä, ja hoitohenkilökunnan tehtäviin voikin kuulua seksuaalisuuden toteuttamisessa avustamista sekä seksuaalikasvatukseen osallistumista. (Reimola, 2019.)

Kehitysvammatyö voi olla myös vapaaehtoista. Monet kehitysvammaiset saattavat tarvita tukea päivittäisten toimintojen, työnteon ja opiskelun ulkopuolella. Heidän vapaa-ajan menoihinsa kuten esimerkiksi harrastuksiin, kulttuuritapahtumiin, erilaisiin retkiin ja sosiaalisiin kanssakäymisiin voidaan pyytää avuksi vapaa-ajan avustajia. Kaikki tekeminen ja toiminta riippuu autettavan henkilön toiveista ja mielenkiinnon kohteista. Vapaa-ajan avustajilta ei vaadita sosiaali- tai terveysalan koulutusta, eli kuka vain voi ryhtyä avustajaksi vapaaehtoisesti. (Henkilökohtainen apu vapaa-ajan toiminnoissa, 2023.)

Kehitysvammatyön siirryttyä pääsääntöisesti sosiaali- ja terveysalan piiriin seurakuntien ja kirkkojen tekemä kehitysvammatyö on vähentynyt. Edelleen myös kirkonalan ammattilaiset voivat osallistua kehitysvammatyöhön. Suomessa kehitysvammatyötä tekee noin 200 diakoniatyöntekijää sekä 20 kehitysvammatyöhön erikoistunutta pappia. Kirkon kehitysvammaistyöntekijät tarjoavat kehitysvammaisille ja heidän perheilleen sielunhoitoa sekä henkistä ja hengellistä tukea arkeen tai kriisitilanteisiin. Seurakunnat tarjoavat myös kehitysvammaisille omia rippikouluja, hartauksia asumisyksiköissä, jumalanpalveluksia, koulutusmahdollisuuksia sekä erilaisia leirejä. Kirkon kehitysvammatyön lähtökohtana on mahdollistaa yhdenvertainen, kunnioittava ja esteetön mahdollisuus osallistua seurakunnan toimintaan. Seurakunnat pyrkivät muun muassa huomioimaan näkövammaiset, liikuntarajoitteiset sekä kuulovammaiset esteettömän kulun, henkilökohtaisten avustajien ja vapaaehtoistyön avulla sekä järjestämällä viittomakielisiä jumalanpalveluksia. (Suomen ev.lut. kirkko, i.a.-b)

3 SEKSUAALISUUS

Seksuaalisuuden käsite on äärimmäisen moninainen. WHO:n seksuaalikasvatuksen standardit Euroopassa julkaisun (2010) mukaan seksuaalisuus on määritelty keskeisenä osana ihmisyyttä kaikissa elämän vaiheissa. Se sisältää sukupuolen, sukupuoliroolit, seksuaalisen suuntautumisen, erotiikan, mielihyvän, seksuaalisuhteet sekä lisääntymisen. Ajatukset, fantasiat, halut, uskomukset, asenteet, käyttäytyminen, seksuaalisuuden harjoittaminen, roolit ja suhteet ovat ilmenemismuotoja seksuaalisista kokemuksista. Ihmisen ei aina tarvitse kokea tai ilmentää näitä kaikkia ulottuvuuksia. Seksuaalisuuteen vaikuttavat vuorovaikutuksessa biologiset, psykologiset ja sosiaaliset, sekä taloudelliset, poliittiset, eettiset, lailliset ja hengelliset tekijät. (WHO, 2010.)

Seksuaalisuuden ilmenemismuotoja, harjoittamismuotoja sekä esimerkiksi seksuaalisia ajatuksia tai fantasioita on luultavasti yhtä paljon, kuin meitä ihmisiä- tai enemmän, sillä seksuaalisuushan voi ilmetä yhdessä henkilössä useammalla kuin yhdellä eri tavalla. Jos palataan takaisin opinnäytetyön aiheen kautta vammaisten seksuaalisuuteen, herääkin kysymys, miksi vammaisten seksuaalisuutta pitäisi korostaa erityisesti vammaisten seksuaalisuutena, sillä seksuaalisuuden määritelmän perusteella ei voi lokeroida tietyn ihmisryhmän seksuaalisuutta yhteen lokeroon. Jos seksuaalisuus on moninainen ja yksilöllinen kaikilla henkilöillä, se on myös yksilöllinen joka ikisellä ihmisellä vammasta riippumatta. (Bildjuschkin, 2015. S. 9 – 11.)

Seksuaali- ja lisääntymisterveyskäyttäytymisen tutkimus on ollut aiemmin lähinnä heteronormatiivista ja seksin on määritelty olevan lähinnä penis-vagina yhdyntää. Seksuaalisesta suuntautumisesta ei ole kysytty seksuaali- ja lisääntymisterveyttä selvittävissä väestöntutkimuksissa. Pelkkä seksi ei kuitenkaan ole seksuaalisuuden edellytys. Seksiin voi liittyä yhdyntää, mutta kaikille se ei ole tärkeintä tai mielihyvää tuottavaa eikä yhdyntä ole kaikille edes

mahdollista. Seksi voi olla mitä vain oman seksuaalisuuden toteuttamista, joka tuottaa nautintoa tai mielihyvää. (Bildjuschkin, 2015, s. 11.)

3.1 Seksuaalikasvatus

Seksuaalikasvatus kulkee ihmisen mukana läpi elämän. Sen tavoitteena on, että kasvatettava oppii ymmärtämään seksuaalisuuden eri ulottuvuuksia, seksuaalioikeuksien kunnioittamista sekä oman kehon toimintaa. Seksuaalikasvatus on pitkäaikaista oppimista pikkuhiljaa, sillä tieto ei kerry muutaman opetuksen seurauksena. Kasvattajalla on äärimmäisen tärkeä rooli seksuaalikasvatuksessa, sillä lapsi ei voi yksin vastata omasta kasvatuksestaan. (Bildjuschkin, 2015. S.13.) WHO:n mukaan seksuaalikasvatuksella tarkoitetaan seksuaalisuuden kognitiivisten, emotionaalisten, sosiaalisten, vuorovaikutteisten ja fyysisten näkökohtien oppimista. Seksuaalikasvatus alkaa varhaislapsuudessa ja jatkuu läpi nuoruuden ja aikuisuuden. (WHO, 2010.)

Yleisesti käytetty malli seksuaalikasvatuksessa on Erja Korteniemi-Poikelan sekä Raisa Cacciatoren kehittämä seksuaalisuuden portaatt-malli. Tämä malli ohjaa lasta tunnistamaan oman kehitysvaiheensa ja hahmottamaan tunnetaitolähtöistä seksuaalista kehitystä. (Cacciatore, i.a.) Seksuaalisuuden portaatt- malli on syntynyt Erja Korteniemi-Poikelan, Raisa Cacciatoren sekä Riitta Kaltialan tutkimuksen tuotoksena lapsen ja nuoren seksuaalisuuden kehityksestä (Cacciatore ym., 2019). Seuraavassa kuviossa (kuvio 1) esittelemme kyseisen porrasmallin.



Kuvio 1. Seksuaalisuuden portaat. (Cacciatore ym., 2019.)

Ensimmäinen porras on "Olen ihana" porras, jolloin lapsi rakastaa ja hyväksyy itsensä täysin ja opettelee oman kehon toimintaa. Lapsi on utelias, nauttii kosketuksesta ja leikkii kehonsa kaikilla osilla. Toisella portaalla "tykkäyskaveri" lapsi näyttää tunteensa ja tykkää monista asioista ja ihmisistä. Lapsi harjoittelee rajoja oman tykkäyksen näyttämisessä. Lasta kiehtovat halaus- sekä pussausleikit. (Cacciatore ym., 2019.)

Kolmas porras on "vanhempien ihailu". Omalle rakkauden tunteelle etsitään jokin kohde, joka on usein oma vanhempi. Lapsi saattaa tuntea mustasukkaisuutta ja miettiä, onko hän tärkeä ja pidetty. Neljännellä portaalla ihastus kohdistuu johonkin perheen ulkopuoliseen henkilöön "idoliin". Tämä "idoli" saattaa olla julkisuuden henkilö ja voi olla myös samaistumisen kohde. Lapsi alkaa ajattelemaan, voisiko hän joskus saada parisuhteen. (Cacciatore ym., 2019.)

Viidennessä vaiheessa ihastus alkaa olla jo saman ikäinen lähipiirin toveri. Tässä vaiheessa ihastus on kuitenkin vielä salattu eikä sitä missään nimessä saa paljastaa. Käytöstä opetellaan hallitsemaan tässä suuressa tunteessa. Kuudennessa vaiheessa "tuttu-kaverille kerrottu" ihastus annetaan kaverille arvioitavaksi. Kaverin mielipiteet ovat tärkeitä ja ystävyyden pelisäännöt ovat myös seurustelun pohja. Tunteista opitaan puhumaan ja vahvistuu ajatus siitä,

että jonain päivänä voisi olla oma kumppani. Seitsemännessä vaiheessa ”tykkään sinusta” rakkauden kohteelle kerrotaan tunteista. Kertomiseen liittyy suuri jännittämisen tunne. Vastarakkauden saaminen on vielä tässä vaiheessa toissijaista, tärkeintä on, että ihastuksen kohde saa tietää. (Cacciatore ym., 2019.)

Kahdeksannessa vaiheessa, ”käsi kädessä” seurustelu näytetään ja siitä puhutaan. Seurustelukumppanin käden kosketus sisältää suuren tunteen. Käsikkäin ollessa rohkeus ei välttämättä riitä muuhun, edes puhumiseen. Yhdeksäs vaihe on ”suudellen”. Tässä vaiheessa kosketuksella on uudenlainen nautinto. Seksuaalinen kiihottuminen on läsnä, haaveillaan seksistä ja hallitaan kehon tunteet. (Cacciatore ym., 2019.)

Kymmenes vaihe on ”Mikä tuntuu hyvältä” vaihe, jolloin koetaan jaettu seksuaalinen nautinto. Harjoitellaan, mikä tuntuu hyvältä itsessä ja toisessa, miten voi olla rento ja ilmaista itseään sekä mietitään, onko turvallista ja voiko itse päättää. Vasta viimeinen vaihe on ”rakastella”, joka pitää sisällään syvän ja nautittavan rakkauden. Vastuu ja kunnioitus ovat mukana halussa ja nautinnossa, järki, tunne ja biologia saadaan toimimaan yhteispelissä. (Cacciatore ym., 2019.)

Näissä seksuaalisuuden portaissa jokaisella henkilöllä on yksilöllinen tahti. Portaat kuvaavat omia valmiuksia tunnetasolla, jotka eivät kuitenkaan aina vastaa tekoja. Nuori saattaa siis tehdä tekoja, johon hänellä ei ole tunnetasolla valmiuksia, tai toisaalta olla tekemättä tekoja, johon hän tunnetasolla olisi jo valmis. (Cacciatore, i.a.)

3.2 Seksuaalioikeudet

Seksuaalioikeudet ovat kansainvälisissä ihmisoikeussopimuksissa tunnistettuja ihmisoikeuksia, ne koskevat meitä kaikkia. Seksuaalioikeuksien turvin olemme kaikki yksilöinä oikeutettuja päättämään tietoisesti ja vastuullisesti omista seksuaalisuuteen liittyvistä asioista. Nämä oikeudet perustuvat tasa-arvoon,

vapauteen, yksityisyyteen ja itsemääräämisoikeuteen. Seksuaalioikeuksiin kuuluu; oikeus omaan seksuaalisuuteen, oikeus tietoon seksuaalisuudesta, oikeus suojella itseään ja tulla suojelluksi, oikeus seksuaaliterveyspalveluihin, oikeus näkyä, oikeus yksityisyyteen sekä oikeus vaikuttaa. (Väestöliitto, 2019.)

Oikeus omaan seksuaalisuuteen tarkoittaa käytännössä, että kaikilla on oikeus nauttia seksuaalisuudesta sekä omasta seksuaalisesta suuntautumisesta ja näyttää sitä haluamallaan tavalla. Kaikilla on myös oikeus seksuaalikasvatukseen ja tietoon seksuaalisuudesta, sillä ilman laadukasta tietoa ja koulutusta seksuaalisuudesta, henkilö ei kykene tekemään tietoisia ja vastuullisia päätöksiä omasta seksuaalisuudesta. (Väestöliitto, 2019 s. 11–13.)

Oikeus suojella itseään ja tulla suojelluksi määrittää oikeuden keholliseen koskemattomuuteen. Jokainen saa päättää omasta kehostaan ja jokaisella on oikeus pyytää apua, mikäli on kokenut seksuaaliväkivaltaa. Muita ihmisiä tulee myös suojella seksuaaliväkivallalta. Oikeus henkilökohtaiseen koskemattomuuteen ja vapauteen on kirjattu Suomen perustuslakiin. (L 11.6.1999/731.) Oikeudet seksuaaliterveyspalvelujen käyttöön kuuluvat myös kaikille, eli jokainen on oikeutettu esimerkiksi ehkäisyyn ja seksitauteihin liittyvään terveydenhoitoon. Kaikilla on myös oikeus tulla nähdyksi ja kuulluksi, tehdä yksilöllisiä päätöksiä ilman pelkoa ja vaikuttaa seksuaalisuuteen liittyvään päätöksentekoon henkilökohtaisen, sekä yhteiskunnan tasolla. (Väestöliitto, 2019 s. 30–33.)

Seksuaalisuuden moninaisuus tarkoittaa sitä, että ihmiset voivat kokea ja ilmaista seksuaalisuuttaan hyvin eri tavoilla. Seksuaalisuus kattaa laajan kirjon identiteettejä, käyttäytymistapoja, toiveita ja kokemuksia. Myös sukupuoli on monimutkainen käsite, joka voi viitata useisiin eri ulottuvuuksiin, kuten biologiseen, sosiaaliseen ja kulttuuriseen sukupuoleen. Sukupuolen ymmärtäminen ei rajoitu vain biologisiin eroihin, vaan se kattaa myös identiteetin, roolit ja käyttäytymisen. Biologinen sukupuoli viittaa fyysisiin ja anatomisiin eroihin, kuten lisääntymiselimien rakenteeseen ja hormonien vaikutuksiin. Suomessa juridisesti tunnistetaan kaksi sukupuolta, mies ja nainen. Yleensä ihmiset luokitellaan syntymässä joko miehiksi tai naisiksi

näiden biologisten erojen perusteella. Myös geneettiset ominaisuudet saattavat muokata ihmisen sukupuoliominaisuuksista samanaikaisesti sekä miehen, että naisen. Henkilöllä, jolla on geneettisesti miehen sekä naisen ominaisuuksia ja häntä ei voida lääketieteen näkökulmasta todeta suoraan mieheksi tai naiseksi kutsutaan intersukupuolisiksi. (Santalahti, 2018.)

Ymmärrys ja kunnioitus sukupuolen moninaisuutta kohtaan ovat keskeisiä yhteiskunnan monimuotoisuuden ja yhdenvertaisuuden edistämiseksi. Sukupuoli-identiteetti on henkilön oma käsitys siitä, mihin sukupuoleen hän kuuluu. Henkilö voi kokea olevansa nainen tai mies, kokonaan sukupuoleton tai jotain muuta. Sukupuolen ilmaisu viittaa siihen, miten henkilö esittää itsensä ulkoisesti sukupuoleensa liittyen. Tämä voi sisältää vaatetusta, hiustyyliä, meikkiä ja muita tapoja, joilla henkilö näyttää sukupuolensa ulospäin. (Sukupuolen moninaisuus, 2023.) Henkilön sukupuoli-identiteetti ei välttämättä vastaa syntymässä määriteltyä biologista sukupuolta ja Suomessa tulikin voimaan uusi laki huhtikuussa 2023, jonka myötä henkilöllä on oikeus vaihtaa syntymässä määritelty sukupuoli toiseen (L 295/2023).

Erilaisia sukupuoli-identiteettejä on luultavasti yhtä monta kuin on ihmisiäkin, sillä näemme kaikki itsemme omalla tavallamme. On olemassa monia sukupuoli-identiteettejä ja ilmaisuja, jotka voivat vaihdella eri kulttuurien ja yksilöiden välillä. Tunnettuja termejä eri sukupuoli-identiteeteille on muun muassa trans, jolla viitataan henkilöön, joka kokee oman sukupuoli-identiteetin eroavan heille syntymässä määritellystä sukupuolesta. She/male on puolestaan termi, joka kuvaa henkilöä, joka identifioituu sekä mieheksi että naiseksi tai jollain tavalla näiden välimaastoon. Muunsukupuolinen henkilö ei identifioi itseään pelkästään mieheksi tai naiseksi, mutta voi silti olla sukupuoli-identiteetiltään lähempänä näitä perinteisiä kategorioita kuin esimerkiksi sukupuoleton henkilö, joka ei identifioi itseään mihinkään sukupuoleen. Sukupuolettomat henkilöt saattavat kokea sukupuolensa puuttuvan kokonaan tai olevan epäolennainen osa identiteettiään. On tärkeää huomioida, että edellä on mainittu vain murto-osa sukupuoli-identiteetteistä ja tärkeintä on kunnioittaa ja hyväksyä jokaisen oma kokemus ja identiteetti liittyen sukupuoleen. (Sukupuolen moninaisuuden osaamiskeskus, i.a.)

Ihmisen seksuaalisella suuntautumisella tarkoitetaan määritelmää minkä sukupuolen edustajiin yksilö tuntee vetovoimaa. Yleisimpiä seksuaalisia suuntautumisia ovat heteroseksuaalisuus eli vetovoima vastakkaiseen sukupuoleen, homoseksuaalisuus, joka tarkoittaa vetovoimaa samaan sukupuoleen mitä itse on ja biseksuaalisuus, jossa henkilö kokee vetovoimaa sekä omaan että vastakkaiseen sukupuoleen. Lisäksi on olemassa monia muita suuntautumisia, kuten panseksuaalisuus, aseksuaalisuus ja näiden kaikkien moninaiset muunnelmat. Seksuaalinen suuntautuminen voi myös muuttua elämäkokemuksen, itsevarmuuden ja iän myötä. (Santalahti, 2018.)

3.3 Kehitysvammaisten seksuaalisuus

Yhdistyneet Kansakunnat hyväksyivät vammaisten oikeuksien yleissopimuksen vuonna 2006. Tämän sopimuksen yhdeksännessä artiklassa on kuvattu vammaisten ihmisten oikeutta saada seksuaalisuuteen liittyvää tietoa. Tiedon pitää olla saavutettavassa muodossa kehitysvammaiselle henkilölle. Vammaisen ihmisen oikeutta vastaanottaa ja käsitellä seksuaalisuuteen liittyvää tietoa yksityisesti painotetaan sopimuksen 22. artiklassa. Myös terveyspalveluiden saatavissa olemista vaaditaan sopimuksen 25. artiklassa. (Korhonen & Mäkinen, 2011. s. 17.)

Aikojen alusta alkaen jokaisella ihmisellä on ollut tarve seksuaalisuudelle ja niin kauan, kun maailmassa on ollut ihmisiä, on myös ollut kehitysvammaisia (Vehmas, 2005 s. 21). Usein unohdetaan tai ei edes ymmärretä ajatella, että myös kehitysvammaiset, kuten kaikki muutkin ihmiset ovat seksuaalisia olentoja (Vehmas & Mietola, 2022 s. 143). Vielä tänäkin päivänä yhteiskunnassamme pidetään kehitysvammaisten seksuaalisuutta tabuna ja kehitysvammaisten seksuaalisuuteen liitetään valtavasti ennakkoluuloja. Joillekin ihmisille seksuaalisuus jo itsessään on aihe, josta on vaikea puhua ääneen. (Reimola, 2019.) On kuitenkin tärkeää muistaa, ettei kehitysvammaisuus poissulje seksuaalisuutta vaan myös kehitysvammaisilla on oikeus ilmaista, tuntea ja toteuttaa omaa seksuaalisuuttaan (Rytyläinen & Valkama, 2010, s. 207–208).

Kielteiset ajatukset kehitysvammaisten seksuaalisuudelle saattavat kummuta 1900-luvulla vallinneesta rotuhygieniasta. Rotuhygienia perustui vakaumukseen, että yhteiskunnan tuli parantaa "rotujen" geneettistä laatua varmistamalla, että vain tietynlaiset yksilöt jatkavat jälkeläisten tuottamista. Kehitysvammaiset henkilöt nähtiin epätoivottavina yksilöinä, joiden ei haluttu jatkavan jälkeläisten tuottamista. Tämä ajattelu johti pakkosterilisaatioihin, joissa pyrittiin estämään perinnöllisten epäsuotavien piirteiden leviäminen. Etenkin kehitysvammaisia naisia pakkosteriloitiin, sillä naiset nähtiin usein seksuaalisesti ennalta arvaamattomina. Myös kehitysvammaisten avioliitot olivat kiellettyjä ja abortit hyvin yleisiä. (Vehmas, 2005, s. 65–67.)

Viimevuosikymmenen ajan kehitysvammaisten seksuaalisuudesta on muodostunut ihmisiä puhuttava aihe, josta löytyy opinnäytetöitä, yleistä teoriaa, artikkeleita sekä selkokielisiä oppaita. Varsinaista tutkimustietoa tai väitöskirjoja aiheesta on kuitenkin melko vähän. Tehdyistä tutkimuksista on voitu todeta puutteita kehitysvammaisten seksuaalikasvatuksessa. Muun muassa Mandelin Pro gradu -tutkielmassa "Onko minulla lupa?" tutkittiin nuorten kehitysvammaisten henkilöiden käsitystä seksuaalisuudesta. Tutkimustuloksista kävi ilmi nuorten tarvitsevan lisää tietoa seksuaalisuudesta. Useista vastauksista huokui epävarmuus ja tietämättömyys. Monet kehitysvammaiset nuoret miettivät onko heillä lupa seurustella, mennä naimisiin tai perustaa perhe. (Mandelin, 2007 s. 63–64.)

Kehitysvammaiset henkilöt vamman asteesta riippumatta ovat seksuaalisia ihmisiä, joilla on samat seksuaalioikeudet ja tarpeet seksuaalikasvatukseen, kun kaikilla muillakin ihmisillä (Vehmas & Mietola, 2022, s. 143). Kehitysvammaisen henkilö voi ilmaista, oppia tunnistamaan ja toteuttaa omaa seksuaalisuuttaan eri tavalla kehitysvammansa asteen mukaan. Haasteita kehitysvammaisten seksuaalisuuteen tuo yleensä kognitiivisen, emotionaalisen ja biologisen kasvun sekä kehityksen eroavaisuudet. Kehitysvammaisille henkilöille saattaa esimerkiksi olla tyypillistä se, että murrosiän tuomat fyysiset muutokset alkavat normaalisti näkyä nuoren henkilön kehossa, mutta seksuaalisuuden ymmärtäminen ja omien tarpeiden tunnistaminen voi viedä

enemmän aikaa ja siihen saatetaan tarvita tavallista enemmän tukea. Seksuaalisuuden kehitys ja hahmottaminen saattavat myös viivästyä tai alkaa aikaisemmin kehitysvammaisilla henkilöillä. (Ryttyläinen & Valkama, 2010, s. 207–210.)

Kehitysvammaiset henkilöt saattavat tarvita tukea erilaisten ihmissuhteiden luomiseen sekä niiden erojen tunnistamiseen. Kehitysvammaisen henkilö ei välttämättä ymmärrä yhteiskuntamme käsityksiä ystävyuden ja parisuhteen eroista. Myös parisuhteen löytäminen saattaa olla haastavaa ja ihmissuhteiden ylläpitoon sekä omien tunteiden sanottamiseen tarvitaan tukea. (Ryttyläinen & Valkama, 2010, s. 207–210.) Kehitysvammaisilla saattaa olla myös samanaikaisesti useita kumppaneita. Useiden samanaikaisten kumppaneiden taustalla saattaa olla heikko seksuaalinen itsetunto ja halu olla suosittu, rakastettu ja hyväksyty. (Palonen-Munnukka, 2009.)

Seksuaalisuus ei katoa ihmisistä, vaikka he asuisivat ryhmäkodeissa. Tarve läheisyydelle ja kosketukselle ei häviä ihmisestä, vaikka päivittäisen hoidon ja avun tarve olisikin suuri. (Ryttyläinen & Valkama, 2010, s. 211.) Kuitenkin kehitysvammaisten seksuaalisuuteen liitetty tabu näkyy erityisesti niiden kehitysvammaisten henkilöiden elämässä, jotka asuvat hoitokodeissa (Reimola, 2019). Toisten seksuaalisuuden kohtaaminen saattaa olla hoitotyössä haastavaa. Jotta toista ihmistä pystyy ymmärtämään, on tärkeää kehittää ensin omaa itsetuntemusta. Itsetuntemuksella tarkoitetaan oman toiminnan ja käyttäytymisen tiedostamista, kuten omien tunteiden, tarpeiden ja halujen tunnistamista. Erityisesti kehitysvamma-alalla työskentelevien hoitajien ja ohjaajien olisi tärkeää tiedostaa oma seksuaalisuus ja siihen liittyvät tarpeet, jotta toisten seksuaalisuuden kohtaaminen hoitotyössä onnistuisi. (Korhonen & Vatanen, 2015 s.16.)

Etenkin hoito- ja ryhmäkodeissa asuvien kehitysvammaisten seksuaalisuuden turvaaminen ja sen toteutumisen mahdollistaminen on hoitohenkilökunnan vastuulla (Korhonen & Vatanen, 2015 s.16). Jotkut kehitysvammaiset henkilöt ovat saattaneet elää koko elämänsä laitoksissa tai erilaisissa tuetun asumisen palveluissa, jolloin heidän seksuaalikasvatuksensa on kuulunut täysin

hoitohenkilökunnalle (Vehmas, 2005 s. 62). Yksilöllisen seksuaalikasvatuksen tuloksena henkilö kykenee hahmottamaan erilaisia ihmissuhteita ja omia rajojaan. Hän oppii mahdollisesti mistä pitää ja mistä hän ei pidä, sekä luo positiivisempaa ja kokonaisvaltaisempaa kuvaa itsestään. (Väestöliitto, 2019 s. 18.)

Seksuaalikasvatuksen puute voi johtaa seksuaalisen häiriökäyttäytymisen ilmaantumiseen, kun henkilöillä ei ole asianmukaista opetusta ja tietoa seksuaalisuudesta. Tällainen epätarkoituksenmukainen seksuaalinen käyttäytyminen saattaa ilmetä itsetyydytyksenä sopimattomilla paikoilla, itsensä paljastamisena, sekä ihmisten lähentelynä. Myös sopimattomien sanojen käyttö sekä asioista varomattomasti ja hallitsemattomasti puhuminen on yleistä. (Palonen-Munnukka, 2009.) Kehitysvammaisten heikompi kyky ilmaista itseään, sekä puutteellinen tieto muun muassa siitä, mikä on hyväksyttyä koskettamista ja mikä luokitellaan hyväksikäytöksi voi altistaa kehitysvammaiset myös pahimmassa tapauksessa seksuaaliväkivallan uhreiksi. Rikosilmoituksen tekeminen hyväksikäyttötilanteissa riippuu usein hoitohenkilökunnan sekä muun lähipiirin aloitteesta ja kehitysvammaisen henkilön tilanteen tunnistamisesta. Kehitysvammaisen henkilö saattaa tuntea tilanteesta häpeää, pelkoa sekä tiedottomuutta, jolloin asian puheeksi otto on haastavaa ja joissain tilanteissa myös mahdotonta. Tämä korostaa tarvetta tukea ja kouluttaa sekä kehitysvammaisia että heidän läheisiään, jotta he voivat tehokkaasti puolustaa oikeuksiaan ja turvallisuuttaan seksuaaliväkivallan tapauksissa. (Sead-Project, i.a.)

Seksuaalikasvatuksen lisäksi kehitysvammaisen henkilö saattaa tarvita tukea seksuaalisuutensa toteuttamiseen. Hoitohenkilökunta voi tarjota muun muassa erilaisia apuvälineitä itsetyydytykseen tai eroottisten mielikuvien luomiseen. Hoitajien tulee myös varmistaa, että jokaisella on oma yksityinen tila, rauha ja turvallinen olo oman seksuaalisuuden toteuttamiselle. Jotkut saattavat tarvita myös hoitajilta fyysistä apua esimerkiksi erilaisten seksiapuvälineiden käytössä ja oman vartalon liikuttamisessa. Hoitajien on kuitenkin erittäin tärkeää muistaa myös suojella jokaisen koskemattomuutta. Tähän tulee myös kiinnittää

huomiota hoitotoimenpiteitä tehdessä. (Ryttyläinen & Valkama, 2010, s. 210–211.)

Kehitysvammaiselle henkilölle esimerkiksi suihkussa avustaminen saattaa olla ainoa kerta päivässä, jolloin hän pääsee nauttimaan toisen ihmisen kosketuksesta. Intiimialueiden pesu voi laukaista henkilössä mielihyvän tuntemuksia, jolloin kehitysvammaiselle henkilölle tulisi kertoa hänen ymmärrystasonsa mukaisesti, ettei tällaisissa tilanteissa henkilökunnan tarkoitus ole tuottaa mielihyvää vaan auttaa henkilökohtaisen hygienian hoidossa. Cambridgen tutkimusten mukaan masturbaatio on yksi yleisimmistä kehitysvammaisten seksuaalisuuden ilmenemisen muodoista. Yleisimmät haasteet liittyvät myös masturbaatioon. Kehitysvammaisen henkilö ei välttämättä tiedä, mitkä ovat soveliaita paikkoja masturboimiseen, ja heitä on saatettu kieltää tekemästä sitä. Aikaisempien kielteisten kokemusten takia saattaa henkilöillä ilmetä epäsopivaa seksuaalista käytöstä. (Cambridge, 2010 s. 43–44.)

3.4 Normalisaatioperiaate

Yksi suuri vaikuttaja kehitysvammapalveluiden kehitykseen on ollut normalisaatioperiaate, joka omaksuttiin etenkin pohjoismaissa 1970-luvulla. Normalisaatioperiaatteen mukaan kehitysvammaisilla on oikeus elää samanlaista elämää kuin kaikki muutkin ihmiset kyseisessä yhteiskunnassa elävät. Kehitysvammaisten tulisi saada elää samojen normien ja yhteiskunnan odotusten mukaan, joita ihmisille asetetaan. Normalisaatioperiaatteen mukaan ihmisellä tulisi olla mahdollisuus kehittää kulttuurissaan tyypillisiä käyttäytymistapoja. Kehitysvammaisen henkilön tulisi olla mahdollista käydä läpi esimerkiksi elämänkaaren kehitykselle oleelliset ikävaiheet ja niihin sidotut kokemukset. Esimerkiksi kehitysvammaista aikuista tulisi kohdella hänen ikänsä mukaisesti aikuisena, jolla on samat oikeudet, tarpeet, vastuut ja vaatimukset kuin muilla saman ikäisillä ihmisillä. (Vehmas & Mietola, 2022, s.123–137.)

Normalisaatioperiaatteen mukaan ihmisten tulisi siis elää iänmukaisesti yhteiskunnan normeja noudattaen. Jos otamme Vehmaksen tutkimuksesta esimerkin nuoresta kehitysvammaisesta miehestä, joka pitää lastenohjelmista, saduista ja käy päivätoiminnassa. Elääkö hän silloin Vehmaksen tutkimuskysymyksen mukaan ”hyvää elämää” normatiivisuuden näkökulmasta, jos yhteiskunnassamme normaalia nuoren miehen elämää on olla aktiivinen ja sosiaalinen, käydä ystävien kanssa ulkona, opiskella tai olla töissä ja etsiä kumppania? Jos henkilö itse haluaa aikuisena käyttää yhteiskunnan mieltämiä lasten vaatteita ja tykkää kuunnella lasten lauluja, mehän rajoittaisimme hänen itsemääräämisoikeuttansa, jos pakottaisimme hänet normeihin sopivaan nuoren miehen muottiin. Seksuaalisuus normalisaatioperiaatteen mukaan saatetaan myös nähdä tiedostamatta tietynlaisena. Tuomitsemme helposti sellaiset asiat, jotka kuulostavat tai näyttävät poikkeavalta. Yksi tällainen aihe on kehitysvammaisten seksuaalisuus. (Vehmas & Mietola, 2022, s. 123–137.)

4 OPINNÄYTETYÖN TARKOITUS JA TAVOITTEET

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa asumispalveluyksikössä asuvien kehitysvammaisten henkilöiden toiveita ja tarpeita seksuaalisuuteen liittyen.

Tutkimuksemme näkökulma oli asiakaslähtöinen eli pyrimme tuomaan asiakaslähtöistä tietoa kehitysvammaisten seksuaalisuudesta ja ajatuksista seksuaalisuuteen liittyen. Haastattelimme teemahaastattelurungon avulla neljää kehitysvammaista henkilöä, jotka asuvat ympärivuorokautisessa asumispalveluyksikössä. Tutkimusta tehdessämme pyrimme vastaamaan seuraaviin tutkimuskysymyksiin:

- 1) Mitä tietoa osallistujilla on seksuaalisuudesta?
- 2) Miten osallistujat ovat saaneet tietoa seksuaalisuudesta?
- 3) Mitä muutoksia osallistujat toivovat seksuaalisuuden huomioimiseen?

Tutkimuksen tavoitteena oli tuottaa lisää tietoa kehitysvammaisten toiveista ja tarpeista seksuaalisuuteen liittyen. Tästä on hyötyä kehitysvammaisuuden kehittämisessä ja suunnittelemisessa. Tämä voi käytännössä tarkoittaa esimerkiksi seksuaalikasvatuksen lisäämistä tai tehostamista tuetuissa palveluasumisyksiköissä. Työelämäkumppanimme aikoo hyödyntää tutkimustamme oman työnsä kehittämiseen. Aikaisempaa tutkimustietoa löytyy enemmän juuri työntekijöiden näkökulmasta, joten uutena tutkimusnäkökulmana halusimme tuoda asiakaslähtöistä tietoa kehitysvammaisilta itseltään.

5 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tutkimusmenetelmäksi valikoitui kvalitatiivinen eli laadullinen tutkimus. Laadullisessa tutkimuksessa pyritään kohteen kokonaisvaltaiseen ymmärtämiseen (Jyväskylän yliopisto, 2021). Laadullisessa tutkimuksessa lähtökohdat painottuvat tutkittavien omien kokemusten ja käsitysten pohjalle. (Tuomivaara, 2005). Keskeistä on elämismaailman tutkiminen. Keskiössä ovat merkitykset, jotka ilmenevät moninaisin tavoin. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka, 2006.) Käytimme sitaatteja elävöittämään tulososiota.

Teemahaastattelu eli puolistrukturoitu haastattelumenetelmä antaa tilaa tutkittavan ja haastattelijan väliselle keskustelulle johdattaen keskustelua kuitenkin suunniteltujen teemojen mukaisesti. Haastattelu etenee teemojen pohjalta. Valmiit kysymykset ovat suunniteltu, mutta niiden muotoilua sekä järjestystä voi vaihtaa. Teemahaastattelussa tutkittavien tulkinnat ja merkitykset asioista ovat keskeisiä ja teemahaastattelu ottaa huomioon, että merkitykset syntyvät vuorovaikutuksessa. (Hirsjärvi & Hurme, 2015. S. 47–48.) Teemahaastattelulla pyritään tuomaan haastateltavien omat kokemukset esiin (Saaranen, Kauppinen & Puusniekka, 2006), jolloin teemahaastattelu sopii aineistonkeruumenetelmäksi.

Halusimme pitää vuorovaikutuksen ja keskustelutilanteen mahdollisimman aitona ja neutraalina. Näimme kuitenkin parhaana vaihtoehtona käyttää puolistrukturoitua menetelmää, jotta keskustelussa pysyisi jonkinlaiset raamit, verrattuna esimerkiksi strukturoimattomaan haastatteluun, jossa haastattelun jatko rakennetaan tutkittavan edellisen vastauksen perusteella (Hirsjärvi & Hurme, 2015. S. 46). Strukturoimaton lähestymistapa olisi johtanut turhan pitkiin haastatteluihin, joissa itse aiheen kannalta hyödyllistä aineistoa olisi vähemmän.

Tutkimuslupa myönnettiin yhteistyökumppaniltamme, eräältä suomalaiselta asumispalvelun organisaatiolta lokakuussa 2022. Haastateltavien löytämiseksi

tutkimusorganisaation edustajat ehdottivat meille asukkaita, joilta saimme kysyä halukkuutta haastatteluun. Tutkimusorganisaatio oli arvioinut mahdolliset haastateltavat niin, että heidän kehitysvammansa aste on tarpeeksi lievä, jotta he pystyvät itse eettisesti tekemään päätöksen haastattelustaan ja ovat tietoisia tutkimuksen aiheesta. Haastattelemme kehitysvammaisia henkilöitä ja aiheemme on äärimmäisen sensitiivinen, joten tämän takia kävimme tutkimustiedotteen (Liite 2) läpi mahdollisten haastateltavien kanssa yhdessä keskustellen, varmistaaksemme, että haastateltavat varmasti ymmärtävät tutkimuksen tarkoituksen ja aiheen. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan mukaan tutkittaville tulee antaa tietoa tutkimuksesta tavalla, jonka tutkittava pystyy ymmärtämään (TENK, 2019. S. 10). Tavoitimme neljä haastateltavaa, jotka suostuivat haastatteluun. Haastattelut toteutimme tammi – maaliskuussa 2023 asumispalveluyksikössä. Haastateltavat olivat ikähaarukaltaan eri ikäisiä aikuisia.

Tutkittavat olivat lievästi kehitysvammaisia. Asumispalvelun yksikön henkilökunnan arviointikyvyn mukaan tutkittavat olivat kykeneväisiä itse tekemään päätöksen tutkimukseen osallistumisesta. Tutkimustiedotteen läpikäymisen yhteydessä varmistettiin etukäteen myös se, että osallistujat olivat halukkaita keskustelemaan aiheestamme, ottaen huomioon, että jotkut kysymyksemme saattavat olla joillekin henkilöille henkilökohtaisia ja herkkiä. Kaikki haastateltavat antoivat suostumuksensa tähän, sekä suostumuksensa kaikkiin suostumuslomakkeessa (Liite 3) mainittuihin asioihin. (TENK, 2019.) Haastattelun fokus oli haastateltava itse ja hänen kokemuksensa ja toiveet. Suoritimme haastattelut erillisinä haastatteluina yksityisessä tilassa. Äänitimme haastattelut kirjaamisen ja analyysivaiheen helpottamiseksi. Litterointi- eli aineiston puhtaaksi kirjoittamisvaiheessa poistimme haastatteluaineistosta tunnistettavia piirteitä, esimerkiksi tapahtumapaikkoja ja nimiä.

5.1 Työelämäkumppani

Työelämäkumppaninamme toimi eräs suomalainen kehitysvammaisten asumisyksikkö. Vammaispalvelu- sekä kehitysvammalain perusteella palveluasuminen on järjestettävä joustavasti henkilön yksilöllisten tarpeiden mukaan. Lähtökohtana ja pyrkimyksenä asumispalveluissa on, että henkilöllä on hänen tarpeitaan ja toiveitaan vastaava esteetön ja toimiva asunto. Henkilön omia toiveita ja tarpeita on kuultava asunnon ja palvelujen suunnittelussa ja toteutuksessa. (Asuminen, 2023.) Näitä periaatteita noudatettiin myös työelämäkumppaninamme toimivassa asumisyksikössä.

Kehitysvammatyössä lähtökohdat perustuvat ihmisoikeuksiin, tasa-arvoon ja yhdenvertaisuuteen. Kehitysvammatyössä pyritään tukemaan ja edistämään kehitysvammaisten henkilöiden mahdollisuuksia osallistua täysivaltaisesti yhteiskuntaan ja elää itsenäistä ja mielekästä elämää. Asumisyksikön tehtävä on huolehtia ja mahdollistaa näiden toteutuminen. Kehitysvammatyön toiminnan lähtökohtana on eettisyys ja yksilövastuinen hoitotyö, jossa ihmisen yksilöllisyys, elämyksellisyys ja kokemuksellisuus ovat keskiössä. Hoitotyössä nähdään, että yksilö on aina osa jotakin kokonaisuutta. Oli se sitten perhettä, yhteiskuntaa tai yhteisöä, joka on hänelle tärkeä. Kehitysvamma alalla tulisi ymmärtää, että jokainen asukas on enemmän, hän on yksilöllinen sekä ainutlaatuinen. Hänen toiveensa ja unelmat halutaan toteuttaa ja annetaan mahdollisuus itse vaikuttaa omaan arkeen. (JHL, i.a.) Myös meidän tutkimuskumppaninamme toimimassa yksikössä toiminta perustui näihin lähtökohtiin.

5.2 Teemahaastattelu

Halusimme tehdä asiakaslähtöisen tutkimuksen, joka korostaisi kehitysvammaisten seksuaalisuuden tärkeyttä ja sen huomioimista kehitysvammatyössä. Kehitysvammaisia pidetään usein ei-seksuaalisina ihmisinä eikä heidän uskota tarvitsevan seksuaalikasvatusta tai seksuaaliterveyspalveluja (Korhonen & Mäkinen, 2011). Halusimme rikkoa tätä

ilmiötä tuomalla asiakaslähtöistä tietoa kehitysvammaisilta itseltään. Tutkimuskysymysten laatimisessa halusimme korostaa haastateltavien omia toiveita ja oman äänen kuulumista.

Haastattelurungossa on kaksi teemaa. Ensimmäinen teema on seksuaalisuus, jonka tarkoituksena on kartoittaa, minkälaista tietoa haastateltavalla on seksuaalisuudesta. Etenkin sosiaalisesta näkökulmasta kehitysvammaisuutta tarkastellaan yhteiskunnan ja ympäristön asenteiden kautta (Tuominen, 2021 s. 4). Yhteiskunnan luomat asenteet vaikuttavat siten myös siihen, minkälaista tietoa kehitysvammaisilla on seksuaalisuudesta.

Toinen teema on seksuaalikasvatus, jolla haemme vastausta tutkimuskysymykseen kaksi (2) ja kolme (3). Kehitysvammaisten seksuaalisuutta yhteiskunnassa pidetään edelleen tabuna ja siihen liitetään valtavasti ennakkoluuloja (Reimola, 2019). Kehitysvammaiset eivät saa tasavertaisesti seksuaalikasvatusta vammattomiin henkilöihin verrattuna (Korhonen & Mäkinen), joten halusimme selvittää, mitä toiveita kehitysvammaisilla itsellään on ja kuinka he toivoisivat heille kerrottavan seksuaalisuudesta.

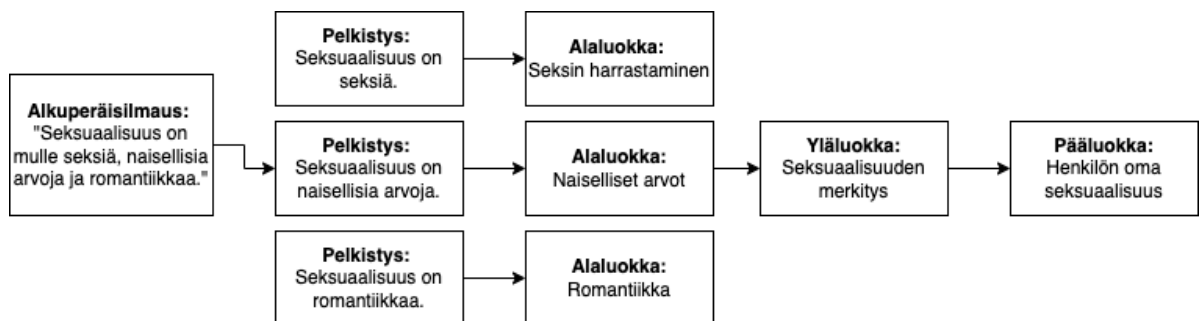
5.3 Aineiston analyysi

Ennen aineiston analyysia suoritimme litteroinnin. Litteroinnilla tarkoitetaan yksinkertaisuudessaan aineiston puhtaaksi kirjoittamista (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka, 2006). Tässä tapauksessa se tarkoitti äänitettyjen haastatteluiden kirjoittamista kokonaisuudessaan. Litteroinnin yhteydessä poistimme haastattelusta tunnistettavia piirteitä, esimerkiksi nimiä ja tapahtumapaikkoja. Litteroitavaa aineistoa oli yhteensä 1 tunti ja 14 minuuttia. Litteroitua tekstiä koostui yhteensä 17 sivua.

Käytimme aineiston analyysimenetelmänä teemoittelua. Teemoittelu on yksi sisällönanalyysin muoto, jossa tutkimusaineistosta pyritään hahmottamaan keskeisiä aihepiirejä (Jyväskylän yliopisto, 2021). Teemoittelu on luontainen

etenemistapa teemahaastatteluaineiston analysoimisessa, sillä teemat, joista haastateltavien kanssa on puhuttu löytyvät yleensä kaikista haastatteluista (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka, 2006). Pidimme myös mielessä, että teemaahaastattelussa esiintyvät teemat eivät ole sama asia kuin teema-analyysin tuloksena syntyneet teemat, vaan tällöin tutkijan ennakkojäsennys on ohjannut analyysiä (Hirsjärvi & Hurme, 2015).

Aloitimme analysoinnin aineiston pelkistämällä eli redusoinnilla. Aineiston pelkistämässä tunnistetaan tutkimuskysymysten pohjalta olevat asiat, joista tässä tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita (Leinonen, 2018). Jäsentelimme aineistoa erillisille tiedostoille niin, että samaan tutkimuskysymykseen liittyvät vastaukset olivat allekkain. Etsimme näistä teemoista yhtäläisyyksiä, jotka muodostivat alaluokkia. Nämä alaluokat muodostivat taas yhteneväisiä yläluokkia, jotka muodostivat tutkimuksemme lopulliset pääluokat. Analyysin tuloksena syntyi siis neljä pääluokkaa; henkilön oma seksuaalisuus, seksuaalioikeudet, omat toiveet sekä tietoa seksuaalisuudesta. Seuraavassa kuviossa (Kuvio 2) havainnollistamme analyysiprosessin etenemistä.



Kuvio 2. Esimerkki analyysiprosessin etenemisestä.

6 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Tutkimustulokset koostuvat kolmesta pääluokasta: henkilön oma seksuaalisuus, henkilön omat toiveet sekä tietoa seksuaalisuudesta. Henkilön oma seksuaalisuus piti sisällään seksuaalisuuden merkityksen sekä seksuaalisuuden toteuttamisen. Tässä pääluokassa saimme vastauksia siihen, mitä tietoa osallistujilla on seksuaalisuudesta. Haastateltavien toiveet pitivät sisällään toiveita hyväksytyksi tulemisesta, tasa-arvosta, sekä toiveita ihmissuhteisiin ja luottamukseen liittyen. Tässä pääluokassa saimme tietoa siihen, mitä muutoksia osallistujat toivovat seksuaalisuuteen liittyen. Tietoa seksuaalisuudesta piti sisällään kokemuksia tiedon etsimisestä sekä tiedon saatavuudesta. Saimme tietoa siihen, miten osallistujat ovat saaneet tietoa seksuaalisuudesta. Keskeisinä tuloksina olivat kehitysvammaisten toive tasa-arvosta sekä toive saada tietoa seksuaalisuudesta. Seuraavassa kuviossa (Kuvio 3.) esitämme tarkemmin tuloksia ensimmäisestä pääluokasta.

6.1 Henkilön oma seksuaalisuus

Pääluokka: Henkilön oma seksuaalisuus	Alaluokka
Yläluokka: Seksuaalisuuden merkitys	Seksin harrastaminen Läheisyys Naiselliset arvot Romantiikka Sukupuoli Seksuaalinen suuntautuminen
Yläluokka: Seksuaalisuuden toteuttaminen	Läheisyys Pussailu Itseilmaisuu Kahden ihmisen välinen seksi Tanssi Romantiikka Ehkäisyn käyttäminen Toiseen ihmiseen tutustumisen tärkeys

	Hellyydenosoitukset
	Luottamus

Kuvio 3. Henkilön oma seksuaalisuus

Haastattelut nostivat esiin kehitysvammaisten henkilöiden kokemuksia siitä, mitä seksuaalisuus heille henkilökohtaisesti merkitsee, sekä miten haastateltavat toteuttavat seksuaalisuutta. Keskusteluista nousi esiin yhtäläisyyksiä siitä, mitä seksi on ja miten sitä toteutetaan, sekä myös hyvin eriäviä mielipiteitä siitä, mitä seksuaalisuus merkitsee juuri haastateltavalle henkilölle. Seksuaalisuuden merkitys nähtiin yleisimmin seksin harrastamisena tai läheisenä olemisena toisen henkilön kanssa. Seksuaalisuuden merkitys koettiin kuitenkin myös merkitsevän romantiikkaa, naisellisia arvoja sekä seksuaalista suuntautumista. Yksi vastaajista mainitsi myös seksuaalisuuden merkityksen pitävän sisällään sukupuolen käsitteen.

Seksuaalisuuden toteuttamista haastateltavat kuvasivat kahden ihmisen välisenä olemisena läheisyyden, seksin ja hellyydenosoitusten muodossa. Ehkäisyn käyttäminen nousi myös esiin, sekä luottamus ja toiseen ihmiseen tutustumisen tärkeys. Enemmistössä haastatteluista nousi esiin heteronormatiivinen ajattelutapa seksuaalisuudesta ja seksistä. Seksuaalisuus sana yhdistettiin vahvasti seksiin ja seksin harrastamiseen yhden heteroparin välillä. Tuloksista voidaan päätellä seksin ja läheisyyden olevan keskeinen osa seksuaalisuutta. Tuloksista ilmenee kaikkien haastateltavien olleen seksuaalisesti aktiivisia ainakin jossain vaiheessa asumispalveluyksikössä asuessaan.

Seksuaalisuuden merkityksen osalta yleisimmät alaluokat olivat seksin harrastaminen sekä läheisyys, eli seksuaalisuus nähtiin keskeisesti seksin harrastamisena sekä läheisenä olemisena. Yleisimmin läheisyys nähtiin kahden vastakkaista sukupuolta olevan henkilön kahdenkeskeisenä olemisena, mutta myös sukupuolen käsite sekä muunlainen seksuaalinen suuntautuminen nähtiin osana seksuaalisuutta. Myös seksuaalisuuden toteuttaminen yhdistettiin kahden vastakkaista sukupuolta olevan henkilön väliseen olemiseen ja

läheisyyteen. Haastateltavien ajatukset seksuaalisuudesta olivat muun muassa seuraavanlaisia.

“Se (seksuaalisuus) tarkoittaa sitä, että harrastaa seksiä.”

“Se (seksuaalisuus) tarkoittaa paljonkin, ainakin sellaista että saa olla toisen kanssa myös silleen niin kun kiinni ja sitten myös sellaista, että ensin pitää aloittaa siitä, että tutustutaan ja esittäytyään ja kerrotaan oma nimi ja tällaista. Ja siitä sitten edetään ja voidaan alkaa miettimään sitä elämänkumppania ja sellaista.”

6.2 Omat toiveet

Läpi keskustelujen toistui hyvin keskeisesti toive tasa-arvosta ja hyväksytyksi tulemisesta. Tämä toive nousi esiin kaikissa pitämässämme haastatteluissa. Lisäksi toivottiin ihmissuhteisiin liittyviä asioita, kuten kumppanuutta, naimisiinmenoa, rakkautta ja romantiikkaa toisen henkilön kanssa. Haastatteluissa toistui toive “hyväksyä minut sellaisena kuin olen”. Seuraavassa kuviossa (Kuvio 4.) esitämme tuloksia tarkemmin tästä pääluokasta.

Pääluokka: Omat toiveet	Alaluokka
Yläluokka: Tasa-arvoinen kohtelu	Kunnioitus Kohteliaisuus Toisen huomioon ottaminen
Yläluokka: Toive hyväksytyksi tulemisesta	Hyväksytyksi tuleminen kehitysvammasta huolimatta. Hyväksytyksi tuleminen yhteiskunnassa.
Yläluokka: Ihmissuhteet	Kumppanuus Naimisiinmeno Rakkaus Romantiikka
Yläluokka: Luottamus asumispalveluyksiköltä	Vapaampi oleminen yksikössä. Mahdollisuus asettaa omia rajoja.

Kuvio 4. Omat toiveet

Hyväksytyksi tuleminen kehitysvammasta huolimatta oli hyvin keskeinen toive ja se oli myös kaikilla asia, mikä tuli nopeimmin mieleen kysyttäessä tutkittavan toiveista. Ihmissuhteisiin liittyvät toiveet pitivät sisällään muun muassa kumppanuutta ja naimisiinmenoa. Tuettuun palveluasumiseen liittyvistä toiveista nousi esiin toive luottamuksesta ja toive siitä, että pyritäisiin antamaan asukkaille enemmän omaa tilaa ja vapautta tulla ja mennä. Suurin osa tutkittavista kertoi kuitenkin, että esimerkiksi pyydettyä omaa tilaa ja rauhaa, sen saaminen toteutuu. Toivomus omien rajojen asettamisesta ja itsestään huolehtimisesta nousi vahvasti esille. Seuraava sitaatti kuvaa haastateltavan omin sanoin toivettaan.

“Pitää antaa mahdollisuus osoittaa, että osaa pitää huolen itsestään, vaikka olisi kehitysvammainen.”

6.3 Tietoa seksuaalisuudesta

Tuloksista kävi ilmi, että kaikki haastateltavat halusivat lisää tietoa seksuaalisuudesta ja seksistä. Osallistujat olivat etsineet tietoa kirjoista ja internetistä, tukiasumisen henkilökunnalta sekä psykologilta. Yksi haastateltava kertoi saaneensa tietoa myös omien kokemusten kautta. Kaikki osallistujat olivat sitä mieltä, että asumispalveluyksikössä voisi olla helpommin saatavilla tietoa seksuaalisuudesta. Seuraavassa kuviossa (Kuvio 5.) esitämme tämän pääluokan tuloksia tarkemmin.

Pääluokka: Tietoa seksuaalisuudesta	Alaluokka
Yläluokka: Tiedon etsiminen	Kirjat Internet Tukiasumisen henkilökunta Psykologi Omat kokemukset
Yläluokka: Tiedon saatavuus	Ei tietoa mistä etsiä Asumispalveluyksikön hoitajat

Kuvio 5. Tietoa seksuaalisuudesta

Haastattelussa nousi esiin tiedonpuutetta siitä, mistä seksuaalisuuteen liittyvää tietoa voi halutessaan etsiä. Yksi haastateltavista kertoi kysyvänsä asumisyksikön hoitajilta seksuaalisuuteen liittyvistä asioista, mutta suurin osa haastattelihoitajista vastasi, ettei heillä ole tietoa, mistä he voisivat kysyä seksuaalisuuteen liittyvistä asioista.

Haastatteluista nousi hyvin vahvasti esiin, että tietoa seksuaalisuudesta saavutettavassa muodossa kehitysvammaisille on hyvin vähän tarjolla, mutta haastateltavista kaikki olivat yrittäneet sitä etsiä vähintään yhdestä kuviossa mainitusta (Kuvio 5.) alaluokasta. Kaikki haastateltavat ilmaisivat halun saada lisää tietoa, mutta suurin osa ei tiennyt mistä kysyä. Seuraavaksi esitämme sitaatteja osallistujien omin sanoin.

“Toivoisin lisää tietoa seksiin liittyen. Jos mä haluan, voisin kysyä hoitajilta.”

“Haluaisin lisää tietoa seksuaalisuuteen liittyen, mutta en tiedä mistä saisin sitä.”

7 OPINNÄYTETYÖN EETTISYYS JA LUOTETTAVUUS

Tutkimuksemme aihe on hyvin sensitiivinen ja henkilökohtainen. Aiheen sensitiivisyyden vuoksi olemme kohdanneet paljon tutkimuksen eettisyyteen liittyviä kysymyksiä ja haasteita opinnäytetyöprosessin aikana. Haastattelut nostivat esiin herkkiä teemoja seksuaalioikeuksien osalta, jotka tietosuojasyistä päädyimme poistamaan lopullisessa raportissa. Tutkimuseettisen neuvottelukunnan mukaan ihmiseen kohdistuvassa tutkimuksessa tutkijan on toteutettava tutkimus tavalla, jolla tutkittaville ei aiheudu merkittäviä riskejä, vahinkoja tai haittoja (TENK, 2019 s. 7). Noudattaen näitä periaatteita, mitään tietoja, joista olisi mahdollisuus koitua minkäänlaista haittaa tutkittaville, emme julkaise.

Teemahaastattelurungossamme oli teema seksuaalioikeuksista, mutta teimme päätöksen olla julkaisematta näitä tuloksia, sillä esiin nousseet aiheet olivat liian sensitiivisiä. Tuloksista veimme tiedon raportin yli tutkimusorganisaatiolle. Olemme myös jättäneet pois lopullisesta raportista kaikki tunnistetiedot tutkimusorganisaatioon liittyen suojellaksemme tutkittaviamme.

Tutkimusluvan saimme tutkimusorganisaatiolta, jonka mukaan saimme luvan haastatella asumisyksikön asukkaita. Yksikön edustajien kanssa käytiin keskustelua siitä, keitä asukkaita saimme pyytää haastateltaviksi. Yksikön edustajat arvioivat, ketkä asukkaista ovat kykeneväisiä tekemään päätöksen haastateltavaksi tulemisesta ja että kaikki mahdolliset haastateltavat ovat kehitysvamman lievyyden nojalla kykeneväisiä itse tekemään tietoisesti suostumuksen haastatteluun.

Kävimme mahdollisten haastateltavien kanssa henkilökohtaisesti läpi tutkimustiedotteen (Liite 2), sillä halusimme varmistaa, että tutkittavat ymmärtävät tutkimuksemme aiheen sensitiivisyyden. Tutkittavalle on annettava tietoa tutkimuksesta tavalla, jolla hän pystyy sen ymmärtämään. (TENK, 2019 s. 6.) Tutkimustiedotteen läpikäymisen yhteydessä varmistuimme siitä, että

tutkittavat olivat hyvin tietoisia aiheesta ja siitä, mitä tutkimukseen osallistuminen vaatii tutkittavalta.

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan periaatteiden mukaan tutkija kunnioittaa myös luonnollisesti tutkittavien itsemääräämisoikeutta ja ihmisarvoa (TENK, 2019). Täten tutkittavalla oli oikeus lopettaa haastattelu missä vaiheessa tahansa tai peruuttaa osallistuminen haastatteluun. Mikäli tutkittava haluaa peruuttaa tai keskeyttää haastattelun, kaikki siihen asti kerätty tutkimusaineisto haastateltavalta hävitetään kokonaisuudessaan.

Kehitysvammaisia henkilöitä haastateltaessa herää väkisinkin eettistä pohdintaa etenkin tietoisuuden kannalta ja oli pohdittava hyvin tarkasti haastateltavan ymmärryksen tasoa aiheen sensitiivisyyden vuoksi. Aiheen sensitiivisyyden vuoksi on suojeltava myös hyvin tarkasti haastateltavien yksityisyyttä. Tuloksia raportoidessa kiinnitimme erityistä huomiota tähän ja täten olemme jättäneet pois kaikki mahdolliset tunnistetiedot haastateltavista sekä tutkimusorganisaatiosta.

Halusimme tuottaa laadullisen tutkimuksen, jossa kuulemme kehitysvammaisten omin sanoin ajatuksia seksuaalisuudesta. Halusimme myös tämän takia liittää raportin tulososioon sitaatteja haastatteluista. Sitaateista ei käy ilmi henkilötietoja tai tapahtumapaikkoja. Käsikirjoituksen laatimisen alkuvaiheessa tulososiossamme oli runsaasti siteerattua tekstiä, sillä koimme sen lisäävän tutkittavien oman äänen kuulumista tärkeän aiheen äärellä. Kuitenkin käsikirjoitusta viimeistellessä ja tarkemmin eettisiä asioita käsitellessämme yhdessä opinnäytetyötä ohjaavien opettajiemme kanssa, olemme jättäneet osan sitaateista pois. Koemme kuitenkin, että sitaattien pois jättämisen jälkeen onnistumme silti tuomaan haastateltavien oman äänen kuuluviin raportissa.

Kerättyä aineistoa käsitelimme salassa pidettävänä tietona. Säilytämme aineiston opinnäytetyöprosessin ajan salasanallisessa tiedostossa. Opinnäytetyön hyväksymisen jälkeen hävitämme aineiston tietosuojalain mukaisesti. (L 1050/2018). Emme luovuta kerättyä aineistoa ulkopuolisille.

Tulosten raportoinnissa emme ole käyttäneet tietoja, joissa olisi mahdollisia tunnistetietoja, kuten paikkoja, ajankohtia tai nimiä. Opinnäytetyön käsikirjoituksen hiomisen yhteydessä olemme päätyneet poistamaan mahdollisia tunnistetietoja entisestään haastateltavista sekä tutkimusorganisaatiolta minimoidaksemme kaikki riskit siihen, että tutkittaviamme pystyttäisiin tunnistamaan.

Opinnäytetyön tutkimukseen osallistui hyvin pieni määrä ihmisiä. Olisimme toivoneet hieman suurempaa osallistujamäärää, mutta potentiaalisten haastateltavien kehitysvamman asteen arvioinnin perusteella neljä haastattelua oli määrä, jonka saimme sovittua ja olimme tähän kuitenkin tyytyväisiä. Haastatelimme kehitysvammaisia henkilöitä äärimmäisen sensitiivisestä aiheesta ja saimme jo paljon tietoa neljältä haastateltavalta.

Pieni otanta vaikuttaa osaltaan tutkimuksen yleistettävyyteen. Tulokset ovat neljän henkilön henkilökohtaisia mielipiteitä ja ajatuksia. Haastateltavat olivat henkilöitä, joilla on todettu lievä kehitysvamma, joten myös se on saattanut vaikuttaa tulosten luotettavuuteen. Kokemuksemme mukaan haastateltavat kuitenkin ymmärsivät kysymyksemme ja vastasivat niihin mahdollisimman luotettavasti. Syvällisempiä pohdintoja olisi ollut mielenkiintoista kuulla ja ne olisivat saattaneet tuoda lisää sisältöä tutkimukseemme. Tutkimuksen tarkoitus oli kuitenkin osittain kartoittaa kehitysvammaisten tietoa seksuaalisuuteen liittyen, joten koemme myös haastateltavien tiedon puutteen vastanneen tutkimuskysymykseen.

Haastateltavat löysimme yhteistyökumppanimme kautta. Seksuaalisuus on hyvin herkkä aihe, josta ei välttämättä ole helppoa tai luontevaa keskustella. Tämän takia halusimme varmistaa etukäteen haastateltavilta, että he ovat halukkaita keskustelemaan kyseisestä aiheesta ja osaavat henkisesti valmistautua herkkään ja intiimiin keskusteluun. Kaikki haastateltavat antoivat suostumuksensa ja ilmaisivat halun keskustella seksuaalisuudesta. Toisaalta on mahdollista, että siitä huolimatta haastattelutilanne saattoi olla joillekin haastateltaville jännittävä ja vastaukset jäivät pinnallisemmiksi ilman syvällisempää pohdintaa jännityksen takia. Haastattelut sujuivat ongelmitta ja

suunnitellusti ja haastattelutilanteet olivat rauhalliset. Osassa haastatteluista ilmeni jonkin verran eksymistä aiheesta, mutta lähtökohtaisesti pysyimme haastattelurungon mukaisissa teemoissa.

Aineiston litterointi- ja analyysivaiheessa luotettavuuteen ovat voineet vaikuttaa tulkintavirheet siitä, mitä haastateltava on sanomallaan tarkoittanut. Yritimme välttää tätä keskustelemalla mahdollisimman selkeästi haastattelutilanteessa sekä pyytämällä haastateltavilta tarkennusta tarvittaessa kysymyksiin. Halusimme myös liittää siteerattua tekstiä sellaisenaan tulososioon luotettavuuden lisäämiseksi. Tutkittavien artikulaatio oli kuitenkin hyvää ja selkeitä kielellisiä kommunikaatiovaikeuksia emme havainneet. Tiedon ymmärtämisen puutetta sen sijaan havaitsimme esimerkiksi seksuaalikasvatuksen osalta, mutta koska yksi tutkimuskysymyksistämme oli kartoittaa, mitä tietoa tutkittavilla on seksuaalisuudesta, koemme sen myös vastanneen tutkimuskysymykseen.

Julkaistavan raportin olemme esitelleet työelämäkumppanillemme ja saamamme palaute siitä oli hyvää. Aiheemme on hyvin lähellä monia eettisiä näkökulmia ja keskeiset käsitteet opinnäytetyössä sisältävät kaikki eettisen näkökulman. Kehitysvammatyössä törmätään usein eettisiin kysymyksiin ja ristiriitatilanteisiin. Haasteita saattaa tuoda esimerkiksi juuri itsemääräämisoikeuden kunnioitus tilanteissa, joissa työntekijä joutuu pohtimaan ymmärtääkö asiakas tekojensa tai päätöstensä seuraukset ja kuinka paljon asiakkaita tällaisissa tilanteissa voi ohjata tai rajoittaa (Vehmas & Mietola, 2005 s. 167–169). Myös seksuaalisuus ja siihen liittyvät ihmisoikeudet käsittelevät etiikkaa ja sisältävät monia eettisyyden eri ulottuvuuksia.

8 POHDINTA

Opinnäytetyön tarkoituksena oli kartoittaa ympärivuorokautisessa asumispalveluyksikössä asuvien kehitysvammaisten henkilöiden toiveita ja tarpeita seksuaalisuuteen liittyen. Tutkimukseen osallistui neljä kehitysvammaista aikuista, jotka asuvat ympärivuorokautisessa asumispalveluyksikössä. Tutkimuksessa pyrimme saamaan vastauksia tutkimuskysymyksiin (1). *Mitä tietoa osallistujilla on seksuaalisuudesta?* (2). *Miten osallistujat ovat saaneet tietoa seksuaalisuudesta?* (3). *Mitä muutoksia osallistujat toivovat seksuaalisuuden huomioimiseen?*

Haastatteluiden tuloksina saimme tietoa haastateltavien toiveista ja tarpeista seksuaalisuuteen liittyen eli onnistuimme saavuttamaan tutkimuksen tavoitteen. Yleisimpänä asiakkaiden toiveena oli hyväksytyksi tuleminen kehitysvammasta huolimatta. Kaikki haastateltavat kokivat haluavansa lisää tietoa seksistä. Seksuaalisuuden nähtiin pitävän sisällään muun muassa toisen henkilön kanssa läheistä olemista ja seksiä, romantiikkaa sekä sukupuolen käsite.

Jotta kehitysvammaiset pystyisivät tuomaan omaa seksuaalisuuttaan esille tulisi heidän toiveitansa ja avun tarpeita kuunnella. Jokainen ihminen tulisi kohdata kunnioittavasti, mutta tämä ei välttämättä aina toteudu asumispalveluiden parissa sillä hoitohenkilökunnan saattaa olla vaikeaa kohdata kehitysvammaisten seksuaalisuus. Toisen seksuaalisuuden kohtaamista helpottaa oman seksuaalisuuden hahmottaminen ja hyväksyminen (Korhonen & Vatanen, 2015, s. 16). Tästä syystä hoitajille voisi olla tarpeellista järjestää tukea oman seksuaalisuuden pohtimiseen sekä lisää koulutusta seksuaalisuudesta ja seksuaalikasvatuksesta. Ihmisten tiedossa on kyllä seksuaalisuus ja seksuaalioikeudet, mutta etenkin kehitysvammaisten asumispalveluissa muun muassa yksityisyyden toteutuminen voi olla haastavaa (Reimola, 2019). Tutkimuksemme tuloksista käy ilmi, että ympärivuorokautisessa asumispalvelussa asuvat kehitysvammaiset henkilöt kysyisivät tarvittaessa ensisijaisesti asumispalvelun henkilökunnalta tietoa

seksuaalisuudesta, joten asumispalvelun henkilökunnalla on täten tärkeä rooli seksuaalikasvattajana.

Näistä tuloksista voimme todeta, että seksuaalikasvatusta olisi hyvä lisätä ja hoitajien tietoisuutta seksuaalisuudesta lisätä, sillä asumispalvelun asukkaat luottavat pitkälti hoitajiin seksuaaliasioissa. Kynnystä kysymiseen seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa olisi myös hyvä madaltaa ja ottaa rohkeammin puheeksi sensitiivinen aihe. Täten saisimme rikottua tabua, joka kehitysvammaisten seksuaalisuuteen edelleen liittyy (Reimola, 2019).

Raisa Cacciatoren kehittämät seksuaalisuuden portaat (Kuvio 1) kuvastavat normaalia seksuaalisuuden kehittymistä. Portaat kuvaavat omia valmiuksia tunnetasolla. (Cacciatore, i.a.) Kehitysvammaisten saama puutteellinen seksuaalikasvatus vaikuttaa siihen, etteivät he pysty saavuttamaan samankaltaisia valmiuksia, eivätkä he välttämättä siis saavuta Cacciatoren kuvaaman porrasmallin kaikkia vaiheita. Toisaalta kehitysvammaisuus vaikuttaa myös osaltaan henkilön kykyyn saavuttaa näitä valmiuksia, joten saavuttamattomuus johtune näiden asioiden yhteisvaikutuksesta. Raisa Cacciatoren mukaan henkilö saattaa tehdä asioita, joihin ei ole tunnetasolla valmis (Cacciatore, i.a.), oletettavasti tämä riski kasvaa puutteellisen seksuaalikasvatuksen myötä ja henkilö päätyy helpommin tilanteisiin, joihin ei olisi tunnetasolla valmis.

Osaan kysymyksistä emme saaneet niin syvällisiä pohdintoja ja vastauksia kuin olimme toivoneet. Voi olla mahdollista, että kysymykset seksuaalikasvatuksesta olivat kehitysvamman vuoksi liian monimutkaisia joillekin tutkittaville ja vastaukset jäivät sen takia pinnallisemmiksi kuin olimme olettaneet. Voi myös olla mahdollista, että aiheen tarkempi rajaus olisi tuottanut täsmällisempiä tuloksia. Jatkotutkimuksissa kehitysvammaisten seksuaalisuutta tutkiessa olisikin hyvä muotoilla tutkimuskysymykset mahdollisimman selkeiksi ja avoimiksi. Kehitysvammaisten henkilöiden rajoittunutta tietoa omista oikeuksistaan vahvistaa myös Mandelin Pro gradututkielma ”Onko minulla lupa?”, jossa nuoret kehitysvammaiset pohtivat ja jopa epäilevät omia oikeuksiaan muun muassa parisuhteen luomiseen ja seksuaalisuuden

toteuttamiseen liittyen (Mandelin, 2007). Tästä tutkimuksesta kävi myös ilmi nuorten tarvitsevan lisää tietoa seksuaalisuudesta, joka myös vahvistaa tutkimustuloksiamme.

Haastatteluista nousi ilmi, että osallistujat kokivat seksuaalisuuden merkitsevän lähinnä seksiä toisen, yleensä vastakkaista sukupuolta edustavan henkilön kanssa. Sanat *seksuaalisuus* ja *seksi* koettiin siis jollain lailla synonyymeiksi tai ainakin niiden merkitysten koettiin olevan hyvin lähellä toisiaan. Tuloksista nousee siis vaikutelma suppeasta tiedosta seksuaalisuuden osalta. Tulokset kertovat meille siis kehitysvammaisten seksuaalikasvatuksen puutteesta. Tuloksiamme vahvistavat vuonna 2022 tehty tutkimus kehitysvammaisten kokemuksista seksuaalikasvatuksesta, josta käy myös ilmi kehitysvammaisten seksuaalikasvatuksen puute (Pellinen, Torvinen, 2022).

Osallistujien ajatuksia siitä, miten seksuaalisuutta voi toteuttaa, ovat suurimmaksi osaksi kanssakäymistä muiden henkilöiden kanssa. Heteronormatiivinen ajattelutapa nousee esille seksuaalisuuden toteuttamiseen liittyvissä ajatuksissa. Suuri osa haasteltavista yhdistää seksuaalisuuden merkityksen sekä seksuaalisuuden toteuttamisen vastakkaista sukupuolta edustavan henkilön kanssa seksin harrastamiseen sekä läheisyyteen. Tämä on sinänsä hyvin normaali ja yleinen seksuaalisuuden toteuttamistapa, joten on ymmärrettävää, että se tulee vahvasti esille.

Osallistujat pohtivat seksuaalisuutta ja seksiä hyvin pitkälti omien kokemusten ja omien mieltymysten pohjalta. Laajempi pohdinta ja teoriatieto siitä, mitä kaikkea seksuaalisuus voi pitää sisällään jää puutteelliseksi. Myös suhteellisen pieni otanta vaikuttaa tuloksiin eivätkä tulokset välttämättä kerro meille koko totuutta siitä, mitä tietoa kehitysvammaisilla on seksuaalisuudesta. Ikähaarukaltaan osallistujat olivat eri ikäisiä aikuisia, joten oletamme, ettei se vaikuta merkittävästi tuloksiin.

Toive hyväksytyksi tulemisesta kehitysvammasta huolimatta oli keskeinen toive kaikissa haastatteluissa. Toinen keskeinen toive oli tasa-arvo. Tämä kertoo mielestämme hyvin selkeästi yhteiskunnan asenteista kehitysvammaisuutta

kohtaan. Kehitysvammaisiin ihmisiin suhtaudutaan usein ei-seksuaalisina ihmisinä ja heillä on heikommat mahdollisuudet saada seksuaalikasvatusta ja tietoa seksuaalisuudesta (Korhonen & Mäkinen, 2011). Tämä vahvistaa tutkimustuloksiamme ja tutkimustulostemme mukaan myös kaikki osallistujat toivoivat enemmän seksuaalikasvatusta.

Tasa-arvoinen suhtautuminen kehitysvammaisiin on kehittynyt jo huimasti historian myötä, mutta kuten tutkimustuloksemme vahvistavat, tehtävää vielä riittää. Länsimaisessa kulttuurissa kautta aikojen kehitysvammaisia on syrjitty, eristetty ja pidetty jopa eläimenkaltaisina olentoina (Vehmas, 2005. S. 11–15). Nykyään suhtautumistapa kehitysvammaisiin on onneksi ottanut askelia eteenpäin ja suuressa asemassa kohti tasa-arvoa oli yhdistyneiden kansakuntien vammaissopimus, joka astui voimaan vuonna 2008. Vammaissopimus syntyi tarpeesta vähentää ennakkoluuloja ja syrjintää vammaisten suojelemiseksi. (Suomen YK-liitto, 2006.) Ennakkoluulot kehitysvammaisia kohtaan ovat kuitenkin vielä olemassa, sillä tutkimuksessamme jokainen haastateltava mainitsi toiveissaan tasa-arvoisen kohtelun vammaisia kohtaan.

Kautta aikojen tähän päivään asti, kirkolla on ollut suuri vastuu kehitysvammaisten henkilöiden auttamisesta varsinkin silloin, kun muu yhteiskunta ei auta. Suuressa roolissa heikommassa asemassa olevien auttamisessa ovat diakoniatyöntekijät, joiden työ seurakunnassa perustuu kristilliseen lähimmäisenrakkauteen ja toisten pyyteettömään auttamiseen. (Aalto & Gothóni, 2009.) Tutkimustulostemme perusteella kirkon vastuu tuntuu entistä tärkeämmältä, sillä kehitysvammaisten tasa-arvoiseen kohteluun on vielä matkaa. Täten myös kirkon saavutettavuuteen on kiinnitettävä entistä enemmän huomiota.

Kristillinen kirkko ja teologia ovat vuosien varrella vaihdelleet näkemyksissään seksuaalisuudesta, ja samankaltaiset vaihtelevat näkemykset koskevat myös kehitysvammaisia ihmisiä. Kristillinen teologia korostaa kuitenkin ihmisen arvoa ja ihmisarvoa, joka perustuu siihen, että jokainen ihminen on luotu Jumalan kuvaksi. Tämä periaate pätee myös kehitysvammaisiin ihmisiin. Näin ollen

kehitysvammaisilla on oikeus samanlaiseen ihmisarvoon ja kunnioitukseen kuin muillakin. Kristillinen näkemys seksuaalisuudesta korostaa usein sen pyhyyttä ja tarkoitusta. Seksuaalisuus nähdään monissa kristillisissä perinteissä pyhänä lahjana, joka on tarkoitettu rakkauden ja lisääntymisen välineeksi avioliitossa. (Kuusi, 2016.) Kysymys kuuluu, miten tämä näkökulma soveltuu kehitysvammaisten ihmisten kanssa, jotka saattavat olla kyvyttömiä solmimaan perinteisiä avioliittoja tai joilla voi olla rajoituksia seksuaalisen suostumuksen antamisessa?

Kristillisen opin mukaan kaikki ihmiset ovat samanarvoisia Jumalan edessä. Tämän periaatteen pitäisi heijastua myös käytännöissä ja asenteissa, niin kirkossa ja kristillisessä yhteisössä, kun muuallakin yhteiskunnassa. Tämä tarkoittaa myös sitä, että kehitysvammaisten ihmisten tulisi voida osallistua kirkon toimintaan ja nauttia samoista oikeuksista ja mahdollisuuksista kuin muutkin. (Kuusi, 2016.) Tutkimuksemme osoitti, että näin yksinkertaista ja helppoa se ei kuitenkaan ole. Yhteenvetona voimme todeta, että kristillinen teologia ja näkemys seksuaalisuudesta asettavat haasteita, mutta myös mahdollisuuksia kehitysvammaisten ihmisten seksuaalisuuden käsittelylle. Tärkeintä olisi varmistaa, että heitä kohdellaan oikeudenmukaisesti, kunnioittavasti ja heidän erityistarpeitaan kunnioittaen samalla, kun noudatetaan kristillisiä eettisiä periaatteita ja ihmisoikeuksia. Keskeistä on myös jatkuva keskustelu, tiedon jakaminen, sekä kirkon ja yhteisön kyky sopeutua ja tukea kehitysvammaisia ihmisiä heidän seksuaalisuuteensa liittyvissä kysymyksissä.

8.1 Sairaanhoidajan ammatillinen kasvu

Opinnäytetyö on prosessi, jonka tarkoitus on edistää opiskelijan ammatillista kasvua sekä asiantuntijuutta (Arene, 2020, s. 17). Koko opinnäytetyöprosessi kehitti tiimityöskentely- sekä organisaatitaitojamme merkittävästi. Lisäksi syvensimme osaamistamme kehitysvammatyössä. Tutkimusaiheemme sensitiivisyyden vuoksi opimme paljon tietosuojan tärkeydestä sekä eettisestä pohdinnasta herkän aiheen äärellä. Opinnäytetyöprosessi oli jatkuvaa oppimista

ja meitä henkilökohtaisesti kiinnostava aihe piti motivaatiota yllä. Yhteistyömme keskenään sujui ongelmitta.

Opinnäytetyön aihe muodostui yhteistyössä yhteistyökumppanimme kanssa. Toinen meistä oli työntekijänä yhteistyökumppanillamme ja keskustelimme yhdessä mahdollisista aiheista opinnäytetyöhömmme. Meille oli tärkeää valita aihe, joka herättelee tarkastelemaan kehitysvammaatyötä uusista näkökulmista. Kehitysvammaisten seksuaalisuus on aihe, josta on edelleen suhteellisen vähän tutkimusta. Koska seksuaalisuus tärkeä osa ihmisyyttä vammasta huolimatta, koemme aiheemme olleen erittäin tärkeä.

Aiheemme sensitiivisyys herätti tarkastelemaan tutkimuksen eettisyyttä aivan uudessa valossa. Haastateltaessa kehitysvammaisia henkilöitä tulee ottaa huomioon tietoinen suostumus aivan eri tavalla verrattuna tilanteeseen, jossa kognitiivisen kyvyn alentumaa ei ole. Lisää tutkimusta seksuaalisuudesta kehitysvammaisten omista näkökulmista kaivattaisiin, mutta etenkin syvästi kehitysvammaisia henkilöitä haastateltaessa tietoisin suostumuksen tekeminen saattaa muodostua liian hankalaksi.

Opinnäytetyöprosessimme sisälsi haasteita ja vastoinkäymisiä, joista opimme periksiantamattomuutta ja joustavuutta. Opinnäytetyön ohjaajamme vaihtuivat käsikirjoituksen kirjoitusvaiheessa. Tulosten raportointivaiheessa jouduimme jättämään tietosuojasyistä osan tuloksista pois, sillä osa haastatteluihin esiin nousseista aiheista olivat liian sensitiivisiä raportoitavaksi kokonaisuudessaan. Tämä johti työn runsaaseen tiivistämiseen tulosten sekä yhteistyökumppanin kuvauksen osalta. Opimme tästä luopumisen käsittelyä ja hyväksymistä. Tulosten tiivistäminen loi loppuen lopuksi lisää tilaa jäljelle jäävien tulosten huomioinnissa ja pohtimisessa. Luopuminen on aina mahdollisuus johonkin uuteen.

Sairaanhoitajakoulutuksesta valmistuvan sairaanhoitajan osaamiskompetensseja on yhteensä 13 (Diakonia-ammattikorkeakoulu, i.a.). Kehitimme opinnäytetyöprosessin aikana etenkin asiakaslähtöisyyden, kommunikoinnin ja moniammatillisuuden sekä eettisyyden

osaamiskompetensseja. Toisella meistä oli enemmän kokemusta vammaistyöstä, mutta kehitimme molemmat muun muassa kommunikaatiotaitojamme kyseisen asiakasryhmän kanssa.

Olemme pyrkineet siihen, että asiakaslähtöisyys ja eettisyys näkyvät työssämme vahvasti. Toiveenamme oli tuottaa asiakaslähtöistä tietoa kehitysvammaisten henkilöiden omista tarpeista ja mielestämme onnistuimme tässä hyvin. Myös kliinisen hoitotyön kannalta kehitimme osaamistamme kehitysvammaisuuden syiden ymmärtämisessä etenkin lääketieteellisen näkökulman kautta. Tämä antaa syvempää osaamista kehitysvammaisen henkilön kohtaamisessa ja ymmärtämisessä.

Potilas- ja asiakastyössä tärkeää on asiakkaan kokonaisvaltainen ja arvostava kohtaaminen (Mattila, 2020). Tämä on ollut meille tärkeää harjoitteluissa ja työelämässä koko opintojemme ajan. Arvostava kohtaaminen korostuu myös opinnäytetyössämme etenkin sensitiivisen aiheen ympärillä. Pyrimme luomaan haastattelutilanteista mahdollisimman miellyttäviä ja asiakkaan kannalta helppoja olla. Asiakkaalla on ollut myös mahdollisuus keskeyttää haastattelu tai peruuttaa osallistuminen, mikäli tilanne tuntuisi millään lailla epämiellyttävältä ja korostimme haastateltaville tätä mahdollisuutta. Sairaanhoidajalla on potilastyössä tärkeä rooli hyväksyvän ilmapiirin luomisessa ja olemme tätä harjoitelleet myös opinnäytetyön toteutuksessa.

Työlle oli selkeä tarve ja aihe tarkentui työelämäkumppanin kanssa yhteistyössä. Onnistuimme saamaan tietoa siitä, minkälaisia ajatuksia ympärivuorokautisessa asumispalveluyksikössä asuvilla kehitysvammaisilla henkilöillä on seksuaalisuudesta. Pystymme myös todeta, että tutkimus vahvistaa puutteita seksuaalikasvatuksessa kehitysvammaisten osalta. Työelämäkumppanimme pääsee hyödyntämään tutkimusta oman työnsä kehittämiseen asumispalveluyksiköissä.

8.2 Ammatillinen kasvu diakonisessa hoitotyössä

Diakonian viranhaltijan ammatillinen ydinosaminen koostuu viidestä eri osa-alueesta. Nämä osa-alueet ovat diakonian tehtäväosaaminen, vuorovaikutusosaaminen, teologinen ja arvo-osaaminen, toimintaympäristö- ja yhteisöosaaminen, sekä työelämä- ja kehittämisosaaminen. (Suomen ev.lut. kirkko, i.a.-c). Näitä ammatillisia ydinosamisen taitoja peilaten opinnäytetyöprosessi on kehittänyt kykyä tukea kehitysvammaisia henkilöitä heidän seksuaaliseen hyvinvointiinsa liittyvissä kysymyksissä, sekä tukea yksilöitä käsittelemään ja arvioimaan oman seksuaalisuuden roolia elämässä niin henkisellä kuin eettisellä tasolla. Kehitimme kykyä huomioida haavoittuvassa elämäntilanteessa olevien ihmisten tarpeet, sekä taitoa ottaa puheeksi aiheita, jotka koetaan vaikeiksi ja henkilökohtaisiksi. Opimme myös tukemaan ja havainnoimaan ihmisen merkityksellisyyttä, sekä löysimme paljon uusia oivalluksia kehitysvammaisiin liittyvistä teologisista kysymyksistä.

Diakonisen asiakastyön osaaminen liittyy asiakkaiden yksilöllisten tarpeiden ja voimavarojen tunnistamiseen ja tukemiseen (Diakonia-ammattikorkeakoulu, i.a.). Opinnäytetyömme osalta tämä tarkoittaa tarvetta ymmärtää, että jokaisella kehitysvammaisella henkilöllä on omat toiveet ja tarpeet seksuaalisuuden suhteen. Diakoniatyöntekijöiden tulisi olla valmiita tarjoamaan yksilöllistä tukea ja neuvontaa, joka perustuu kunkin henkilön tarpeisiin ja kykyihin. Diakoniatyöntekijät voivat edistää keskustelua seksuaalisuudesta ja seksuaalikasvatuksesta ihmisten keskuudessa sekä vaikuttaa yhteiskunnallisiin rakenteisiin, jotka voivat rajoittaa tai edistää kehitysvammaisten seksuaalioikeuksia. Diakoniatyöntekijät voivat toimia sillanrakentajina seurakuntien ja muiden yhteisöjen sekä asiantuntijoiden välillä, jotta saataisiin tarvittavia resursseja ja tietoa saataville. Näistä näkökulmista ajatteleme myös diakoniatyön hyötyvän opinnäytetyöstämme ja toivomme, että se innoittaa myös seurakuntia ottamaan enemmän vastuuta kehitysvammaisten seksuaalikasvatuksesta ja heidän tarpeiden sekä toiveiden toteutumisesta.

Olemme huomanneet, että tämän työn myötä olemme saaneet syvempää ymmärrystä siitä, miten kristillinen ihmiskäsitys ohjaa meitä kohtaamaan ihmisiä

ja tekemään diakoniatyötä. Kristillinen ihmiskäsitys perustuu lähimmäisen rakkauteen ja ohjaa vahvasti meitä sairaanhoitajina sekä diakoniatyöntekijänä. Tämä käsitys painottaa kokonaisvaltaista ihmisen huomioimista, jossa terveyden ja hyvinvoinnin lisäksi pyrimme tukemaan henkistä ja hengellistä hyvinvointia. Kristillisen ihmiskäsityksen keskeinen periaate on jokaisen ihmisen yhtäläinen arvokkuus, joka ohjaa meitä kohtelemaan jokaista yksilöä kunnioittavasti ja oikeudenmukaisesti (Aalto & Gothóni, 2009, s. 10–11.). Tämä ajatus heijastuu työhömmä ja motivoi meitä tukemaan kehitysvammaisia henkilöitä heidän seksuaalisen hyvinvointinsa ja oikeuksiensa edistämässä.

8.3 Jatkotutkimusehdotukset

Koemme tutkimuksemme avanneen hieman enemmän edelleen niukasti tutkitun aiheen kenttää. Tutkimuksemme voikin toimia hyvänä lähtökohtana monelle jatkotutkimusehdotukselle. Tutkimus nosti puutteita kehitysvammaisten seksuaalikasvatuksessa ja kaikki tutkimukseemme osallistuneet toivoivat saavansa enemmän tietoa seksuaalisuudesta. Tämän takia jatkokehittämissideana voisi toimia seksuaalikasvatusopas suunnattuna tuetussa asumispalvelussa asuville kehitysvammaisille henkilöille.

Lisäksi olisi mielenkiintoista tutkia eri asumispalveluyksiköiden kehitysvammaisten kokemuksia seksuaalisuudesta. Lisäksi voitaisiin tutkia esimerkiksi sairauden tai tapaturman aiheuttaneen vammautumisen vaikutusta seksuaalisuuteen, kun kyseessä olisi myöhemmin elämässä alkanut ympärivuorokautinen tuki. Tämä lähestymistapa voisi antaa erilaista näkökulmaa aiheeseen ja nostaa erilaisia tarpeita ja kokemuksia esiin, kun elämäntilanne on muuttunut radikaalisti.

Tarpeellista voisi myös olla tutkia kehitysvamma-alalla työskentelevien henkilöiden valmiuksia tukea kehitysvammaisten seksuaalisuutta sekä mahdollisesti tuottaa heille lisää koulutusta ja materiaalia aiheesta. Kiinnostavaa olisi jakaa tietoa myös seurakuntiin sekä tutkia miten seurakunnat voisivat huomioida ja tukea kehitysvammaisten seksuaalisuutta.

LÄHTEET

- Aalto, K., & Gothóni, R. (2009). *Ihmisen lähellä. Hengellisyys hoitotyössä*. Kirjapaja.
- Aivosäätiö. (i.a.). *Kehitysvammat*. Saatavilla 10.11.2022.
<https://www.aivosaatio.fi/diagnoosi/kehitysvammat/>
- Arene. (2020). *Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset*.
<http://www.arene.fi/julkaisut/raportit/opinnaytetoiden-eettiset-suositukset/>
- Asuminen. (19.4.2023). Teoksessa *Vammaispalvelujen käsikirja*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
<https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/asuminen>
- Bildjuschkin, K. (2015). *Seksuaalikasvatuksen tueksi*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Työpaperi 35.
https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/129742/TY_%c3%962016_35_web_korjattu.pdf?sequence=5&isAllowed=y
- Cacciatore, R. (i.a.). *Seksuaalisuuden portaat on tunnekasvatusmalli*. Saatavilla 20.12.2022 <https://www.raisacacciatore.fi/136>
- Cacciatore, R., Korteniemi-Poikela, E., & Kaltiala, R. (2019). *The Steps of Sexuality- A Developmental, Emotion-Focused, Child-Centered Model of Sexual Development and Sexuality Education from Birth to Adulthood*
<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/19317611.2019.1645783?scroll=top&needAccess=true&role=tab>
- Cambridge, P. (2010). *Masturbation*. Teoksessa McCarthy, M., & Thompson, D. *Sexuality and learning disabilities*. Pavilion Publishing and Media Ltd. UK 41-52.
- Diakonia-ammattikorkeakoulu. (i.a.). *Sairaanhoitaja (AMK), koulutuksesta valmistuneen osaamisvaatimukset*. Saatavilla 23.09.2023
<https://www.diak.fi/opiskelu/opiskelijan-polku/opintojen-suorittaminen/arviointi/terveysalan-osaamiskuvaukset/>

- Henkilökohtainen apu vapaa-ajan toiminnoissa. (22.5.2023). Teoksessa *Vammaispalvelujen käsikirja*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. <https://thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/henkilokohtainen-apu/henkilokohtainen-apu-vapaa-ajan-toiminnoissa>
- Hirsjärvi, S., & Hurme, H. (2015). *Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö*. Gaudeamus.
- Hämäläinen P., & Järveläinen N. (2015). "Seksuaalisuus ei ole small talkia" *Työntekijöiden kokemuksia kehitysvammaisten seksuaalioikeuksien toteutumisesta asumisyksiköissä*. [Opinnäytetyö, Diakonia-ammattikorkeakoulu]. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/101940/Hamalainen_Paivi_Jarvelainen_Nina.pdf?sequence=1&isAllowed=y
- ICF-luokitus. (2021). Teoksessa *Toimintakyky*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. <https://thl.fi/fi/web/toimintakyky/icf-luokitus>
- IDC-10 Version (2019). Saatavilla 5.12.2022 <https://icd.who.int/browse10/2019/en>
- JHL, (i.a.). *Kehitysvamma-ala*. Saatavilla 24.11.2022 <https://www.jhl.fi/tyoelama/ammattialat/sosiaali-ja-terveyspalveluala/kehitysvamma-ala/>
- Jyväskylän Yliopisto. (2021). *Laadullinen tutkimus*. <https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/tutkimusstrategiat/laadullinen-tutkimus>
- Kehitysvammaliitto. (2016). *Kehitysvammaisuus*. <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/>
- Korhonen, E., & Mäkinen, I. (2011). *Ilman esteitä – Vammaisten seksuaalioikeudet ja kehitys*. Väestöliitto. Väestötietosarja 23.
- Korhonen, T., & Vatanen, M., (2015). *Osaanko olla vuorovaikutuksessa potilaan kanssa? – opas hoitajille*. [Opinnäytetyö, Savonia ammattikorkeakoulu]. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/88644/Korhonen_Tiina.pdf?sequence=1&isAllowed=y

- Kuusi, R. (2016). *Kirkko kaikille ja kaikkien kirkko. Vammaisuus sosiaalisena ilmiönä ja teologisena kysymyksenä*. Saatavilla <https://evl.fi/documents/1327140/39227522/Vammaisuus+sosiaalisena+ilmi%C3%B6n%C3%A4+ja+teologisena+kysymyksen%C3%A4+18082016.pdf/6d514c48-e25d-0872-7931-af3cb9714047?t=1533906222000>
- L 1050/2018. Tietosuojalaki. 5.12.2018/1050. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2018/20181050>
- L 1301/2014. Sosiaalihuoltolaki. 30.12.2014/1301. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301#L3P21c>
- L 295/2023. Laki sukupuolen vahvistamisesta. 3.3.2023/295. <https://www.finlex.fi/fi/laki/alkup/2023/20230295>
- L 381/2016. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta. 20.5.2016/381. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519#L3a>
- L 731/1999. Suomen perustuslaki. 11.6.1999/731. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731#L2>
- Leinonen, R. (2018). *Sisällönanalyysi*. Saatavilla 27.8.2023 <https://spoken.fi/sisallonanalyysi/>
- Mandelin, Maarit (2007). *Onko minulla lupa? Seksuaalisuus kehitysvammaisten nuorten käsitysten mukaan*. Pro gradu –tutkielma. Erityispedagogiikan laitos. Jyväskylän yliopisto.
- Matilainen, E., & Huovinen, H., (2022). *Määräaikaisessa kuntoutuksessa olevan täysi-ikäisen autismikirjon henkilön seksuaalisuus ja sen tukeminen*. [Opinnäytetyö, Diakonia ammattikorkeakoulu]. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/744059/Huovinen_Henni%20Matilainen_Eevi.pdf?sequence=2&isAllowed=y
- Mattila, K. (2020). *Arvostavan kohtaamisen taidon vahvistaminen*. Lääketieteellinen aikakausikirja Duodecim. <https://www.duodecimlehti.fi/duo15504>
- Olkkola, A., & Virkkula S., (2022). *Kehitysvammaisten tuetun asumisen palveluiden tarve*. [Opinnäytetyö, Centria ammattikorkeakoulu]. https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/744553/Olkkola_Virkkula.pdf?sequence=2

- Palonen-Munnukka, R. (2009). *Mitä niille rakkaudesta puhuu?* Tampere. Mediapinta.
- Pellinen, T., & Torvinen, M. (2022). *Kehitysvammaisten aikuisten kokemuksia seksuaalikasvatuksesta*. [Opinnäytetyö, Diakoniamattikorkeakoulu].
https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/750386/Pellinen_Tii_a_Torvinen_Mikko.pdf?sequence=2&isAllowed=y
- Raamattu. (1992). Suomen evankelisluterilaisen kirkon kirkolliskokouksen vuonna 1992 käyttöönotettava suomennos. Kirjapaja.
- Reimola, J. (2019). *Kehitysvammaisten seksuaalisuus*. [Opinnäytetyö, Turun AMK].
<https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/178813/kehitysvammaisten%20seksuaalisuus.pdf?sequence=2>
- Ryttyläinen, K., & Valkama, S., (2010). *Seksuaalisuus hoitotyössä*. Edita publishing.
- Räty, T. (2018). *Terveys- ja hoitosuunnitelma toimintamalli*. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos.
https://thl.fi/documents/920442/3022844/Terveys-+ja+hoitosuunnitelma+toimintamalli_2022.pdf/01fea205-b98e-35a0-f525-4fe8d127a87c?t=1663935507746
- Saaranen-Kauppinen, A., & Puusniekka, A. (2006). *Litterointi*. KvaliMOTV – Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere. Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Luku 7.2.1.
https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L7_2_1.html
- Saaranen-Kauppinen, A., & Puusniekka, A. (2006). *Mitä laadullinen tutkimus on: lyhyt oppimäärä*. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere. Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Luku 1.2. Saatavilla 29.8.2023
https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L1_2.html
- Saaranen-Kauppinen, A., & Puusniekka, A. (2006). *Teemahaastattelu*. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere. Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Luku 6.3.2. Saatavilla 27.8.2023
https://www.fsd.tuni.fi/menetelmaopetus/kvali/L6_3_2.html

- Santalahti, T. (2018). *Seksuaalisen suuntautumisen ja sukupuolen moninaisuus. Nuorten seksuaalisuus ja seksuaaliterveys, Opettajan opas*. Kustannus Oy Duodecim. Saatavilla 31.8.2023
<https://www.terveyskirjasto.fi/oos00003/seksuaalisen-suuntautumisen-ja-sukupuolen-moninaisuus>
- Sead-Project. (i.a.). *Seksuaalikasvatusta kehitysvammaisille aikuisille, heidän vanhemmilleen ja heidän kanssaan työskenteleville ammattilaisille*. Saatavilla 27.9.2023
<https://luovi.fi/wp-content/uploads/2020/09/seksuaalikasvatusta-kehitysvammaisille-aikuisille-heidan-vanhemmilleen-ja-heidan-kanssaan-tyoskenteleville-ammattilaisille.pdf>
- Seppälä, H. (2022). Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta. Verkkojulkaisu.
<https://verneri.net/yleis/onko-kehitysvamma-ja-monimuotoinen-kehityshairio-samoja-asioita>
- Sukupuolen moninaisuuden osaamiskeskus, (i.a.) *Sukupuolen moninaisuus*, Saatavilla 10.8.2023
<https://sukupuolenosaamiskeskus.fi/sukupuolen-moninaisuus/>
- Sukupuolen moninaisuus. (9.3.2023). Teoksessa *Sukupuolten tasa-arvo*. Terveystieteiden ja hyvinvoinnin laitos. <https://thl.fi/fi/web/sukupuolten-tasa-arvo/sukupuoli/sukupuolen-moninaisuus>
- Suomen ev.lut. kirkko. (i.a.-a). *Tutustu kirkolliseen sanastoon*. Saatavilla 29.9.2023 <https://evl.fi/sanasto/-/glossary/word/Teodikea>
- Suomen ev.lut. kirkko. (i.a.-b). *Kehitysvamma työ*. Saatavilla 29.9.2023
<https://evl.fi/sanasto/-/glossary/word/Kehitysvammaisty%C3%B6>
- Suomen ev.lut. kirkko. (i.a.-c) *Diakonian viranhaltijan ydinosaamiskuvaus*. Saatavilla 22.10.2023 <https://kirkonydinosaaminen.fi/diakonian-viranhaltija.html>
- Suomen YK-liitto. (2006). *YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja*.
http://www.ykliitto.fi/sites/ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf
- Tuominen, M. (2021). *Kehitysvammaisuus ja itsemääräämisoikeuden esteet*. [Kandidaatintutkielma, Jyväskylän Yliopisto].

<https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/78401/1/URN%3ANBN%3Afi%3Aju-202110285430.pdf>

Tuomivaara, T. (2005). *Tieteellisen tutkimuksen perusteet*.

<https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/tutkimusstrategiat/laadullinen-tutkimus>

TENK. (2019). *Ihmiseen kohdistuvan tutkimuksen eettiset periaatteet ja ihmistieteiden eettinen ennakoarvointi Suomessa*.

Tutkimuseettisen neuvottelukunnan julkaisuja 3/2019.

https://www.tenk.fi/sites/tenk.fi/files/Ihmistieteiden_eettisen_ennakoarvioinnin_ohje_2019.pdf

Vehmas, S. (2005). *Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan*.

Gaudeamus.

Vehmas, S., & Mietola R. (2022). *Vaikeasti kehitysvammaisen arki ja ihmisyyt*.

Gaudeamus.

Vernerinet. (2017). *Kehitysvammaisuuden syyt*. Verkkopalvelu

kehitysvammaisuudesta.

<https://vernerinet/yleis/kehitysvammaisuuden-syyt>

Vernerinet. (2022). *Kehitysvammainen henkilö asiakkaana*. Verkkopalvelu

kehitysvammaisuudesta.

<https://vernerinet/yleis/kehitysvammainen-henkilo-asiakkaana>

Vernerinet. (2023). *Asuminen*. Verkkopalvelu kehitysvammaisuudesta.

<https://vernerinet/yleis/asuminen>

Väestöliitto. (2019). *Seksuaalioikeudet*. Väestötietosarjan osa 29.

https://www.hyvakysymys.fi/uploads/2019/12/12839351-valmiswebseksuaalisuusosoikeus_julkaisu_2019_sisus_web.pdf

WHO. (2010). *Seksuaalikasvatuksen standardit Euroopassa*. Valopaino Oy.

Åberg, L. (2021). *Kehitysvammaisuus*. Lääkärikirja Duodecim. Saatavilla

29.9.2023. <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk00556>

LIITE 1. Teemahaastattelurunko

TEEMA 1. Seksuaalisuus

1. Mitä seksuaalisuus tarkoittaa sinulle?
2. Miten sinä toteutat seksuaalisuutta?
 - Mikä on sinulle tärkeää ja mitä toivoisit?
 - Mitä et haluaisi tehdä/tuntea?
3. Mitä seksuaalisuuden toteuttamiseen tarvitaan?

TEEMA 2. Seksuaalikasvatus

1. Mistä olet saanut tietoa seksuaalisuudesta?
2. Miten itse toivoisit, että sinulle kerrottaisiin seksuaalisuudesta?
3. Keneltä kysyisit tai mistä etsisit lisää tietoa seksuaalisuudesta?

LIITE 2. Tutkimustiedote

Tutkimuksen nimi: KEHITYSVAMMAISTEN HENKILÖIDEN AJATUKSIA SEKSUAALISUUDESTA YMPÄRIVUOROKAUTISEN PALVELUASUMISEN NÄKÖKULMASTA

Arvoisa tuetun palveluasumisen asiakas!

Olemme sairaanhoitajaopiskelija, sekä sairaanhoitajadiakonissaopiskelija Diakonia-ammattikorkeakoulusta. Teemme tutkimusta kehitysvammaisten seksuaalisuudesta. Tutkimuksessa haluamme selvittää asumispalveluyksikössä asuvien kehitysvammaisten henkilöiden ajatuksia seksuaalisuuteen liittyen.

Etsimme haastateltavia tutkimukseemme ja kysyisimme halukkuuttanne osallistua noin tunnin pituiseen haastatteluun, jossa kysymme kysymyksiä seksuaalisuuteen, seksuaalioikeuksiin sekä seksuaalikasvatukseen liittyen.

Mitä tutkitaan ja miksi?

Tutkimuksessa kartoitetaan asumispalveluyksikössä asuvien kehitysvammaisten henkilöiden ajatuksia seksuaalisuuteen liittyen. Tutkimuksen valmistuttua sitä hyödynnetään vammaistyön kehittämiseen.

Miten tutkitaan ja missä valmis opinnäytetyö julkaistaan?

Haastattelut toteutetaan asumisyksikössä suljetussa tilassa. Tutkimus toteutetaan laadullisena tutkimuksena teemahaastattelurungon avulla. Kerätty aineisto analysoidaan laadullisen sisällönanalyysin menetelmiä käyttäen. Hyväksytty opinnäytetyö julkaistaan internetissä ammattikorkeakoulujen Theseus tietokannassa, sekä asumisyksikön sisäisessä kanavassa.

Henkilötietojen käsittely

Tutkimuksessa kerätty tieto on luottamuksellista ja tulosten raportoinnin yhteydessä haastateltavan henkilöllisyys ei tule esiin. Haastatteluissa huomioidaan yksityisyydensuoja, tietosuoja ja salassapitovelvollisuus. Kaikki henkilötietoihin, aikoihin ja paikkoihin liittyvät tiedot poistetaan. Haastattelutilanne on luottamuksellinen haastateltavan ja haastattelijoiden välinen keskustelu. Nauhoitamme haastattelut ja säilytämme nauhoituksia lukittujen salasanojen takana analyysivaiheen helpottamiseksi, mutta poistamme ne välittömästi opinnäytetyön valmistumisen jälkeen. Ainoastaan opinnäytetyön tekijöillä on pääsy aineistoon, emmekä luovuta aineistoa kenellekään ulkopuoliselle missään opinnäytetyön vaiheessa. Haastattelusta saatua aineistoa ei käytetä mihinkään muuhun tarkoitukseen, kuin edellä mainittuun tutkimukseen.

Osallistumisen vapaaehtoisuus, keskeyttäminen ja suostumuksen peruuttaminen

Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista eikä tutkimukseen osallistuminen aiheuta tutkittavalle mitään kustannuksia. Voit halutessasi peruuttaa tai keskeyttää osallistumisen tutkimukseen. Jos päätät peruuttaa osallistumisen, hävitämme kaiken teistä jo mahdollisesti kerätyn tutkimusaineiston.

Lisätiedot

Mikäli sinulla on kysyttävää tutkimuksesta, voit ottaa yhteyttä tutkimuksen yhteyshenkilöihin.

Yhteyshenkilöt

Aino Mikkonen, Aino.Mikkonen@student.diak.fi. Puh. 045 XXX XXXX

Annina Purhonen, Annina.Purhonen@student.diak.fi. Puh. 044 XXX XXXX

LIITE 3. Suostumuslomake

SUOSTUMUSLOMAKE HAASTATELTAVALLE

Haluan osallistua Aino Mikkosen ja Annina Purhosen laadulliseen tutkimukseen vammaisten seksuaalisuudesta. Ymmärrän että:

-Tutkimukseen osallistuminen on vapaaehtoista.

-Vastauksiani käytetään anonymisti tutkimuksessa. Henkilötietoni eivät tule ilmi tutkimuksen tulosten raportointivaiheessa.

-Haastattelu toteutetaan yksilöhaastatteluna asumisyksikön toimipisteessä.

-Voin keskeyttää haastattelun missä vaiheessa tahansa. Voin myös pyytää haastattelijoita poistamaan tietoja minusta.

-Haastattelut nauhoitetaan analysointivaiheen helpottamiseksi ja säilytetään tutkimuksen loppuun saattamiseen asti salasanan takana, johon on pääsy ainoastaan tutkimuksen tekijöillä. Tutkimuksen tekijöillä on salassapitovelvollisuus haastattelujen sisältöön liittyen.

Kyllä ___ Ei ___

Aika ja paikka:

Allekirjoitus:

LIITE 4. Esimerkki analyysiprosessin etenemisestä kuvattuna yhdessä pääluokassa

Alkuperäisilmaus	Pelkistys	Alaluokka	Yläluokka	Pääluokka
				Henkilön oma seksuaalisuus
"Mies ja nainen harrastaa seksiä."	Miehen ja naisen välinen seksi	Seksin harrastaminen.		
	Seksuaalisuus tarkoittaa seksin harrastamista			
"Mulle seksuaalisuus tarkoittaa seksin poikaystävän harrastamista poikaystävän kanssa."	poikaystävän kanssa.	Seksin harrastaminen.		
	Seksuaalisuus tarkoittaa seksin harrastamista			
"Mun mielestä se tarkoittaa esimerkiksi harrastaa seksiä."	et harrastamista.	Seksin harrastaminen.		
"seksiä, naisellisia arvoja romantiikkaa."	ja Seksuaalisuus on seksiä.	Seksin harrastaminen.		
	Seksuaalisuus on naisellisia arvoja	Naiselliset arvot		
	Seksuaalisuus on romantiikkaa	Romantiikka		
"Seksuaalisuus on mulle sitä että mä olen puoliksi nainen ja puoliksi mies".	s merkitsee sukupuoltani.	Sukupuoli		
	Seksuaalisuuden vaikuttaa			
"Seksuaalisuus on mulle sitä, mitä seksuaalinen ihminen on ja mikä hänen seksuaalinen suuntautumisensa on."	ihminen. seksuaalinen suuntautuminen.	Seksuaalinen suuntautuminen		
	Seksuaalisuus on läheisyyttä.	Läheisyys		
"Se tarkoittaa sellaista, että saa olla toisen kanssa lähekkäin."	on läheisyyttä.	Läheisyys		
	Seksuaalisuuden toteuttaminen poikaystävän kanssa pussailuna.	Läheisyys		
..."poikaystävän kanssa pussailu..."			Seksuaalisuuden toteuttaminen	
	Seksuaalisuuden toteuttaminen	Läheisyys		
"Voi olla mun mielestä muutakin läheisyyttä."				

	n on esimerkiksi läheisyyttä.	
"Esimerkiks silleen et pussailee ja on lähekkäin."	Seksuaalisuu tta voi toteuttaa olemalla lähekkäin.	Läheisyys
	Seksuaalisuu tta voi toteuttaa pussailemalla .	Pussailu
"Toteutan omaa seksuaalisuutta meikkaamalla ja silleen et mä meikkaan ja vähän pukeutumalla fiiliksen mukaan tykkään pukeutua."	Toteutan omaa seksuaalisuu tta meikkaamalla a.	Itseilmaisu
"Suunnittelisin niin, että taustalla soit tango ja tanssittaisiin."	Toteuttaisin omaa seksuaalisuu tta tanssimalla.	Tanssi
"Seksiin tarvitaan kaksi vartaloa, kaksi ehkäisyvälineitä ja romantiikkaa."	Seksiin tarvitaan kaksi vartaloa.	Kahden ihmisen välinen seksi
	Seksiin tarvitaan ehkäisyväline itä.	Ehkäisyn käyttäminen
	Seksiin tarvitaan romantiikkaa .	Romantiikka
"Ensin pitää tutustua ja sitten vasta tutustua lähteä muokkaamaan hommaa toiseen ihmiseen."	Ennen seksin harrastamista pitää toiseen ihmiseen.	Toiseen ihmiseen tutustumisen tärkeys.
"...just se läheisyys on tärkeä osa seksiä."	Läheisyys on tärkeä osa seksiä.	Läheisyys
"Mitä lähemmäksi mennään sen parempi mun mielestä."	Mitä enemmän sen lähisyyttä, sen parempi.	Läheisyys
"Ainakin se halaaminen on yksi vaihtoehto ja mun ehdoton suosikki."	Halaaminen on yksi vaihtoehto seksuaalisuu den	Läheisyys

			toteuttamiselle.	
"Suullani kerron hellyyden sanoja hellyydenosoituksilla. Hellyydenosoitukset kauniisti."			Toteutan seksuaalisuutta	
			Hyvä seksi pitää sisällään	
"Puoliksi luottamus, puoliksi luottamukseen. Siitä on hyvä seksi tehty."			Hyvä seksi pitää sisällään romantiikan.	Luottamus
			Romantiikkaa tarvitaan seksuaalisuuden toteuttamiseen	
"...kyllä siihen romantiikkaa tarvitsee..."				Romantiikka