



LAUREA
AMMATTIKORKEAKOULU
Yhdessä enemmän

Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus ja seksuaalisuus

Dahl, Mariia
Krokbors, Annina

2015 Tikkurila

Laurea-ammattikorkeakoulu
Tikkurila

Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus ja seksuaalisuus

Mariia Dahl & Annina Krokfors
Sosiaalialan koulutusohjelma
Opinnäytetyö
Syyskuu, 2015

Mariia Dahl & Annina Krokfors

Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus ja seksuaalisuus

Vuosi 2015 Sivumäärä 64

Opinnäytetyön tavoitteena oli selvittää kehitysvammaisten henkilöiden omaa kehoa ja seksuaalisuutta koskevan itsemääräämisoikeuden toteutumista. Tutkimuksen päätavoite oli tuoda esiin kehitysvammaisten henkilöiden omat kokemukset, näkemykset ja tieto tutkimusaiheesta. Kehitysvammaisten henkilöiden palvelut ja oikeudet laissa ovat osana teoreettista perustaa. Tutkimusaiheen tarjosi Helsingin Kehitysvammatuki 57 ry.

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisena tutkimuksena, jonka aineisto kerättiin teemahaastatteluna. Haastatteluaineisto litteroitiin ja analysoitiin teemoittelemalla.

Opinnäytetyötä varten haastateltiin viittä kehitysvammaista henkilöä. Tutkimukseen osallistuneet henkilöt olivat täysi-ikäisiä ja asuivat vanhempiensa kanssa, ryhmäkodeissa tai saivat tuettua palvelua itsenäiselle asumiselle. Tutkimukseen osallistui miehiä ja naisia. Opinnäytetyön tuloksista selvisi, että kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden rajoittaminen toi suurelta osin turvaa tutkimukseen osallistuneille.

Kotiintuloaikojen määrittäminen ja rahankäytön valvonta edunvalvonnan toimesta tiedostettiin omaa päätösvaltaa rajaaviksi tekijöiksi, mutta niihin oltiin tyytyväisiä. Edunvalvojat ymmärrettiin tärkeiksi, sillä tutkimushenkilöt tunnistivat oman kyvyttömyytensä vastata täysin omasta taloudestaan. Tutkimukseen osallistuneet henkilöt olivat yhtä mieltä siitä, että itsemääräämisoikeuden rajoittaminen on väärin. Seksuaalisuusteeman tutkiminen osoittautui haastateltaville vaikeaksi ja etenkin käsitteellisesti haasteelliseksi. Tutkimukseen osallistuneet kokivat saavansa tarvittaessa tukea seksuaalisuudesta ja omasta päätösvallasta puhumiseen useilta eri tahoilta. Eniten tutkimuksessa esiin noussut tukea tarjoava taho oli ryhmäkodin omaohjaaja tai muu henkilökunta. Parisuhteessa olevat henkilöt kokivat seurustelukumppanin tärkeäksi neuvojaksi seksuaaliasioissa.

Asiasanat: itsemääräämisoikeus, kehitysvammaisuus, seksuaalisuus, seksuaalikasvatus

Mariia Dahl & Annina Krokfors

Sexuality and self-determination of disabled people

Year	2015	Pages	64
------	------	-------	----

The aim of this Bachelor's thesis was to examine to what extent the self-determination of people with disabilities over their bodies and sexualities is actualized. The main aim of the thesis was to establish disabled people's experiences and views relevant to the topic. The thesis sheds light on the extent of disabled people's self-determination in the welfare sector. The topic of this Bachelor's thesis was commissioned by Helsingin Kehitysvammatuki 57 ry.

The data was collected using a qualitative research method. The research method of the thesis is semi-structured interview, which were transcribed and analyzed.

Five disabled people were interviewed for the thesis. The research participants were adults who lived with their parents in supported communal living or were supported in independent living. Both men and women took part in the interviews. The results of the thesis show that the restriction of disabled people's self-determination brings a feeling of safety to most people who took part in the research.

The interviewees recognized that curfews and financial control by the supervision of interests limit their autonomy, but they were satisfied with these measures. The supervision of interests was deemed valuable by the research participants due to the participants' recognition of their own incompetence to take full financial responsibility. The research participants were unanimous about the fact that the restriction of autonomy of disabled people is wrong. Sexuality turned out to be a difficult topic for the interviewees, and dealing with it was conceptually challenging. The research partakers felt they were able to receive support for talking about their sexuality and autonomy from a multitude of different parties. The support giving party that was mentioned most frequently in the study was the staff of the supported communal living establishments. Interviewees in romantic relationships felt that their partners were a valuable source of advice in matters concerning sexuality.

Keywords: self-determination, intellectual disability, sexuality, sexuality education

Sisällys

1	Johdanto	6
2	Toimintaympäristö	7
3	Teoreettinen perusta	7
3.1	Historiaa kehitysvammaisuudesta	8
3.2	Kehitysvammaisuus	9
3.3	Kehitysvammaisten henkilöiden seksuaalisuus	11
3.4	Seksuaalikasvatus	12
4	Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeus	14
5	Itsemääräämisoikeuden rajoittaminen	17
6	Kehitysvammaisten palvelut	19
7	Kehitysvammaisen henkilön oikeudet laissa	20
7.1	Perustuslaki ja sosiaalihoitolaki	21
7.2	Vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki	22
7.3	Tuettu päätöksenteko	24
8	Seksuaalisuus kehitysvammaisten asumispalveluissa	24
9	Tutkimuksen aiheesta aiemmin tutkittua	25
10	Tutkimuksen tarkoitus ja tavoitteet	26
11	Opinnäytetyön yhteys laajempaan kehittämistyöhön	27
12	Tutkimuksen toteutus	28
12.1	Laadullinen tutkimus	29
12.2	Teemahaastattelu	30
12.3	Aineiston analyysi	31
13	Tutkimuksen luotettavuus	34
14	Eettiset kysymykset	35
14.1	Tutkimukseen osallistuneiden taustatietoja	36
15	Tutkimuksen tulokset	36
15.1	Kehitysvammaisten kokemuksia itsemääräämisoikeudesta	38
15.2	Oman kehon arvokkaaksi tunteminen	39
15.3	Kehitysvammaisten näkemyksiä seksuaalisuudesta	41
15.4	Kehitysvammaisten kokemuksia saadusta seksuaalikasvatuksesta	42
15.5	Itsemääräämisoikeuden rajoittaminen	43
16	Johtopäätökset	44
17	Työn arviointia	47
18	Pohdinta	49
	Liitteet	55

1 Johdanto

Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus ja seksuaalisuus valikoitui opinnäytetyön aiheeksi teeman ajankohtaisuuden vuoksi. Helsingin Kehitysvammatuki 57 ry tarjosi tutkimukselle aiheen. Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus oli tutkimuksen alkuperäinen aihe ja seksuaalisuus nivoutuivat tutkimuksen kohteeksi yhteydenpidossa kehitysvammahuollon sosiaaliohjaajan ja seksuaaliterapeutti Kirsimaria Öron kanssa. Tutkimuksen aihe on tärkeä, vähän tutkittu ja erittäin ajankohtainen etenkin muutoksen alla olevan sosiaalihuoltolain puitteissa. Öro kohtaa päivittäin työssään asiakkaita, joilla esiintyy erilaisia tarpeita saada ohjausta ja tukea seksuaalisuuteen ja seksuaalikasvatukseen liittyen.

Tutkimus kehitysvammaisten henkilöiden saamasta seksuaalikasvatuksesta ja tietoisuus oikeudesta päättää omasta kehostaan ja siihen liittyvästä seksuaalisesta käyttäytymisestä palvelee sekä kehitysvammaisia että heidän kanssaan työskenteleviä henkilöitä ja omaisia. Tutkimus kartoittaa kehitysvammaisten tietoisuutta ja tyytyväisyyttä omista oikeuksistaan ja elämäntilanteistaan. Itsemääräämisoikeuden toteutuminen ja sen rajoittaminen ovat teemoja, jotka nousevat esiin tutkimuksessa.

Tutkimus on toteutettu haastattelemalla kehitysvammaisia henkilöitä teemahaastatteluilla. Tutkimus perustuu asiakkaan omaan kokemukseen ja näkökulmaan itsemääräämisoikeuden toteutumisesta. Teemahaastattelulla on kartoitettu itsemääräämisoikeuden toteutumista ja mahdollista rajoittamista. Haastattelussa aihe on rajattu koskemaan henkilön seksuaalisuutta ja siihen liittyviä teemoja.

Tässä opinnäytetyössä kerrotaan käsitteellisesti mitä tarkoittavat kehitysvammaisuus, itsemääräämisoikeus, seksuaalisuus sekä seksuaalikasvatus. Itsemääräämisoikeutta avataan koskemaan nimenomaan kehitysvammaisen henkilön oikeuksia ja päätäntävaltaa omasta elämästään ja oikeuksistaan. Työssä kartoitetaan myös lain puitteissa kehitysvammaisille määrättyjä perusoikeuksia ja palveluita sekä historiaa itsemääräämisoikeudesta. Hyvinvointi- ja hoiva-alalla seksuaalisuusteema on vaiettu aihe, joka kuitenkin koskettaa jokaista alalla työskentelevää. Seksuaalisuudesta vaikeneminen on aihe, jota tutkimuksessa käsitellään. Seksuaalisuus on oleellinen osa jokaisen ihmisen perustarpeita, jonka vuoksi aiheen enempi esille tuominen on tärkeää yksilön kokonaisvaltaisen kohtaamisen ja huomioimisen kannalta.

Tutkimuksen teoreettinen perusta koostuu kehitysvammaisuuden historian kartoittamisesta, keskeisten käsitteiden ja lakien määrittelystä ja avaamisesta, sekä kehitysvammaisille tarkoitettujen palvelujen kartoittamisesta. Tutkimuksen keskeisiä käsitteitä ovat seksuaalisuus, kehitysvammaisuus, itsemääräämisoikeus ja seksuaalikasvatus.

Opinnäytetyön toteutus jaettiin kahden tekijän kesken teoriaosuuksien osalta siten, että työ- määrä on molemmilla sama. Tutkimuksen tulosten analyysi- ja pohdintavaiheen teimme yhdessä.

2 Toimintaympäristö

Helsingin kehitysvammaatuki 57 ry on kansalaisjärjestö, joka toimii kehitysvammaisten ihmisten sekä heidän läheistensä oikeuksiensuojajana ja tukena. Tavoitteellisena toimintana yhdistys vaikuttaa sekä tuottaa kehitysvammaisille palveluita yksilöllisiin tarpeisiin perustuen. Järjestö tarjoaa monipuolista virike- ja vapaa-ajan toimintaa sekä erilaista tukea niin perheille kuin kehitysvammaisille henkilöille itselleen. Hyvä elämä, arvostava kohtaaminen, asiakaslähtöisyys, yhteistyö ja asiantuntijuus ovat arvoja, jotka ohjaavat yhdistyksen toimintaa. Oikeuksiensuojonta ja järjestötyö pitävät sisällään vapaaehtois- ja vertaistoiminnan kehittämistä sekä kehitysvammaisten ja heidän perheidensä hyvän elämän vahvistamista ja edistämistä. (Helsingin kehitysvammaatuki 57 ry.)

Kehitysvammaisten tukiliitto ja Kehitysvammaliitto ovat vammaisjärjestöjä, jotka keskittyvät kehitysvammaisten yhteiskunnallisen aseman parantamiseen. Liittojen lisäksi Kehitysvammaisten tukiliiton alla toimii kehitysvammaisten oma Me Itse ry, jotka kaikki kolme edistävät kehitysvammaisten oikeuksia, tasa-arvoa ja osallistumista yhteiskunnassa. Me Itse ry eroaa Kehitysvammaisten tukiliitosta ja Kehitysvammaliitosta siten, että kehitysvammaisten asioita esille tuovat henkilöt kuuluvat kohderyhmään. Kynnys ry on järjestö, joka edistää vammaisten, myös kehitysvammaisten, ihmis- ja perusoikeuksia. Vammaisjärjestöjen ohella Suomessa vammaisten oikeuksiin ovat keskittyneet Väestöliitto ja Sexpo. Järjestöillä on vammaisten seksuaalikasvatukseen, seksuaalisuuteen, vanhemmuuteen, seksuaalisiin oikeuksiin ja seksuaaliseen väkivaltaan sekä hyväksikäyttöön liittyviä julkaisuja. Kehitysvammaisten tukiliitto ja Kynnys ry tarjoavat tiedottamisen lisäksi lakineuvontaa, joka keskittyy vammaisten oikeuksiin ja palveluihin. (SEAD: 8.)

3 Teoreettinen perusta

Vammaiset on nähty länsimaisessa kulttuurissa erilaisina kuin muut ja siksi vammaisuudesta on muodostunut marginaalinen ja leimaava. Marginaalisuus on voimassa edelleen nykypäivänä, vaikka vammaisten oikeuksien kunnioittamista vaalitaan. Vammaisuuden sosiaalinen ilmiö kertoo siitä, ettei vammaisuutta ymmärretä ensisijaisesti ominaisuutena vaan ilmiönä, joka syntyy sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Vammaisuudesta puhuttaessa on siihen oleellista yhdistää historia, teoria ja etiikka. Aiheesta tehty tutkimuskirjallisuus koostuu hajanaisista eri tieteenalojen lähtökohdista rajoittuen yhden ulottuvuuden tarkasteluun. (Vehmas 2005: 5-6.)

Kehitysvammaisuus on ymmärtämisen ja oppimisen alueen vamma. Kehitysvammaisella voi olla fyysisen aikuisuuden lisäksi ihmiselle tyypillisiä seksuaalisia tarpeita. Muiden ihmisten voi olla haastavaa ymmärtää näitä seksuaalisia tarpeita, sillä kehitysvammaisen mielletään usein älyllisen vamman vuoksi lapsen tasoiseksi, jolla ei ole kyseisiä tarpeita. Kehitysvammaisuus voi johtaa tuen tarpeen vuoksi riippuvuussuhteeseen, joka altistaa rajoittamiselle ja vallankäytölle. Esimerkki vääränlaisesta vallankäytöstä on seksuaalisuudesta vaientaminen kieltämällä itsetyydytys tai aiheesta puhuminen sekä seksuaalisuuteen liittyvän neuvonnan ja ohjauksen puuttuminen. (Nordeman 1999.)

3.1 Historiaa kehitysvammaisuudesta

Kautta aikojen kehitysvammaisia on suljettu omiksi ryhmiksi yhteiskunnan ulkopuolelle. Kehitysvammaiset henkilöt on suljettu omiin erityisryhmiin, kuten erityispäiväkoteihin ja erityiskouluihin ja -luokkiin. Asuminen on toteutunut laitoksissa tai asumisyksikössä ja palvelut sekä vapaa-ajan toiminnot ovat ohjautuneet automaattisesti omiin ryhmiin kuulematta tai kysymättä henkilöiden omia toiveitaan tai tarpeitaan. (Burman&Rantaniemi 2015.) Vammaisuuden historiallinen tutkimus on ollut puutteellista etenkin ennen 1800-lukua ja tuotettu kirjallisuus on ollut vähäistä sekä puolueellista. Kyseisen ajan tallennetun tiedon näkökulma on ammattihenkilöiden näkökulmista tuotettua, eikä vammaisten ihmisten oma ja heidän läheistensä ääni ole päässyt esiin. Vammaiset eivät näyttäyty historiallisissa tutkimuksissa yhteisön täysvaltaisina jäseninä vaan huolto- ja opetustoimien kohteina. Keskiajan jälkeen vammaisuuden selitysmallit muuttuivat filosofien yliluonnollisista luonnehdinnoista biologisiksi. Valistuksen ansiosta kulttuurisen ja älyllisen elämän oleellisin muutos oli järjenkäyttöön ja tieteen voimaan uskomisen ihmisen kehittämisessä. Yhteiskunnalliset muutokset 1800-luvulla muuttivat myös vammaisten ihmisten asemaa merkittävästi. Normaaliuden vaatimukset tiukentuivat teollistumisen ja työn uudelleen järjestämisen myötä. Tällöin vammaisten lasten erillinen kasvatusta liitettiin osaksi koululaitoksia. (Vehmas 2005: 21-23.)

1900-luvun alussa vammaiset ihmiset nähtiin uhkana rodun ja kansakunnan puhtaudelle. Rotuhygieniä sai alkunsa Francis Galtonin (1822-1911) ajattelusta, jonka mukaan ihmisen luontaiset kyvyt periytyvät jälkeläisille samalla tavalla kuin esimerkiksi eläinten keskuudessa. Rotuhygieniä tähtäsi lahjakkaan ja laadukkaan ihmisrodun aikaansaamiseen. Väestön rappeutumisen myötä ihmisten lisääntymisen sääntelyn katsottiin olevan väline laadukkaampien ihmisten luomiseen. Usko siihen, että psyykkiset, sosiaaliset, fyysiset ja moraaliset piirteet periytyvät suoraan jälkeläisille, alkoholismien ja sukupuolitautilien lisääntyessä eugeniikka eli rotuhygieniä nähtiin tarpeelliseksi. Rotuhygieniä sai valtaisan kannatusta pääosin siksi, että viallisista yksilöistä huolehtiminen päättyi lopulta veronmaksajien taakaksi. Tällöin esimerkiksi vammaisuudesta tuli yhteiskunnallinen ja taloudellinen taakka. (Vehmas 2005: 66.)

Heikomman älyllisyyden uskottiin olevan yhteydessä ihmisen moraaliseen kyvykkyyteen, jolloin vajaamieliset eivät ymmärtäneet oikean ja väärän eroa eivätkä kyenneet hallitsemaan käytöstään. Kehitysvammaisilla uskottiin olevan poikkeuksellisen voimakas, hallitsematon viettielämä. Tämän uskomuksen vuoksi kehitysvammaiset luokiteltiin seksuaaliseen holtittomuuteen ja alkoholismiin taipuvaisiksi. Rotuhygienian toteutukseen käytännössä sisältyi kasvatusta-, valistus- ja propagandatyö, mutta myös avioliittokiellot, steriloinnit, eristäminen sekä surmaaminen. Valistuksella pyrittiin todentamaan yhteiskunnan tulevaisuuden olevan vaarassa saastuneiden ja rappeutuneiden ihmisten lisääntymisen vuoksi. (Vehmas 2005: 68.)

Vuonna 1929 Suomessa säädetty avioliittolaki tuomitsi mielisairauden avioesteeksi. Maailman ensimmäinen sterilointilaki astui voimaan Yhdysvalloissa Indianan osavaltiossa vuonna 1907. Lain perusteella sterilisoitaviksi voitiin määrätä mielisairaant ja mielisairaant rikolliset. Yhdysvalloista lait levisivät myös muihin maihin. Suomessa sterilointilaki astui voimaan vuonna 1935 ja siitä luovuttiin vasta vuonna 1970. (Vehmas 2005: 70.)

Erilaisuuden hyväksyminen sai tilaa yhteisvastuullisen ajattelun lisääntymisen myötä, jolloin yksilökeskeinen ajattelu nousi vallitsevaksi ajattelutavaksi. Solidaarisuusajattelun lisääntyä ihmisten oletettiin olevan erilaisia. Solidaarisuus antoi tilaa yksilön persoonallisuudelle. Erilaisia yhteiskunnallisia sopimuksia solmittiin, joissa määriteltiin säännöt ihmisten yhteiselämälle. Tasa-arvosta on tullut perusedellytys yhteiskuntapolitiikassa. Poikkeavien yksilöiden sulkeminen yhteisön ulkopuolelle ei ole enää mahdollinen vaihtoehto. (Vehmas 2005: 76.) Normaaliuden periaate muotoiltiin ensimmäisenä Skandinaviassa vuonna 1969. Periaatteen mukaan vammaisen ihmisen tarpeet ovat valtaosin samanlaiset kuin muilla, joten tulee hänellä olla samat mahdollisuudet tarpeidensa tyydyttämiseen. (Kaski & Manninen & Pihko 2012: 148.)

Vammaisten ihmisten kuntouttamisen tavoitteena on erään näkökulman mukaan saada heidät toimimaan tavallisten ihmisten tavoin. Esimerkiksi erityisopetus on toimi, joka eristää vammaiset ihmiset muista tavoitteenaan kuitenkin mahdollistaa normaali elämä. Vammaisten mukauttamisen ja normalistamisen, integroimisen, tarve on eristämisen peruste. Kyseinen ihmisten välinen erottelu voidaan tulkita tasa-arvon tavoitteluna tai sen vastaisena syrjivänä toimena. (Vehmas 2005: 77.) Vammaiset ihmiset ovat läpi historian olleet ja usein ovat edelleen vähäisempiä ja köyhempiä suhteessa muuhun väestöön (Vehmas 2005: 80).

3.2 Kehitysvammaisuus

Kehitysvammaisuuden määrittelyt ja palvelujärjestelmät ovat muuttuneet historian kuluessa. Kehitysvammaisuuden diagnosoimisen merkityksellisyys on viime vuosina alkanut korostua. Syynä tähän ovat lisääntyneet hoito- ja kuntoutusmahdollisuudet. (Kaski ym. 2012:21.)

Kehitysvammaisuus on käsitteenä moniulotteinen ja se voidaan määritellä eri tavoin. Viimeisimmässä kehitysvammaisuuden määritelmässä vuodelta 2002 luonnehditaan kehitysvammaisuuden sisältävän huomattavia rajoituksia sekä älyllisissä toiminnoissa että sopeutuvassa käytäytymisessä. Määritelmän mukaan vammaisuus on saanut alkunsa ennen kuin henkilö on täyttänyt 18 vuotta. Sosiaalihuollon palveluiden piirissä kehitysvammaisia on noin 27 000. (Stubb & Huovinen 2014.)

Kehitysvammaisuudella tarkoitetaan vaikeutta uusien asioiden oppimisessa ja ymmärtämisessä. Tämä ei kuitenkaan tarkoita, että kehitysvamma rajoittaisi yksilön kaikkea toimintaa. Kehitysvammaisuuden aste ja kyky suoriutua vaihtelee yksilöittäin. Kehitysvammaa ei tule suoraan sekoittaa muihin vammaisuuden muotoihin, kuten liikunta- tai cp-vammaisuuteen vaikka ihmisellä saattaa olla useampi kuin yksi vamma. Hapen puute synnytyksessä, häiriöt perintötekijöissä, lapsuusiän sairaus tai onnettomuus ovat tekijöitä, jotka voivat aiheuttaa kehitysvamman. On tärkeää huomioida, ettei kehitysvamma ole sairaus. Henkilöllä, jolla on kehitysvamma, on samat ihmisoikeudet kuin kenellä tahansa sekä oikeus osallistua yhteiskuntaan sen täysivaltaisina jäseninä. Suomessa on arvioitu olevan noin 40 000 kehitysvammaista ihmistä. (Kehitysvammaisuus pähkinänkuoressa 2015.)

Mitä paremmin yhteiskunta on palvelunsa suunnitellut sitä vähemmän kehitysvamma tai -vaurio haittaa itsenäistä arjessa selviytymistä. Kehitysvamma voi vaihdella lievästä oppimisvaikeudesta vaikeaan kehitysvammaan. Lisävammat saattavat vaikeuttaa kykyä liikkua ja kommunikoida sekä aiheuttaa vuorovaikutustilanteisiin haasteita. Asioiden oppiminen sekä käsitteellinen ajattelu ovat kehitysvammaisille vaikeampaa kuin muille. Tämä ei kuitenkaan tarkoita, ettei kehitysvammaiset oppisi monia asioita täysin samalla tavalla kuin muutkin. Siihen, millaiseksi kasvamme, vaikuttaa keskeisesti yksilön persoona, kasvatus, sekä elämäkokemukset ja ympäristö. Jotta kehitysvammaisilla olisi tasa-vertainen mahdollisuus kasvaa ja elää tasa-arvoisina yhteiskunnan jäseninä, tulee heille mahdollistaa siihen tarvittava yksilöllinen ja tarpeenmukainen tuki ja palvelut. (Kehitysvammaisten tukiliitto ry.)

Vammaisuus merkitsee eri tilanteissa tapahtuvaa yksilön toiminnan ja toimintakyvyn rajoitteita. Älyllisten toimintojen vaikeudet esiintyvät kehitysvammaisilla henkilöillä lähinnä päättelykyvyssä ja ongelmanratkaisutaidoissa. Kokemuksesta oppiminen ja monimutkaisten asiayhteyksien ymmärtäminen sekä oman toiminnan suunnittelu tuottavat vaikeuksia kehitysvammaiselle henkilölle. Kognitiiviset rajoitukset ilmenevät kyvyssä käsitellä asioita sekä tieto ja kokemusaineiston käsittely vaatii enemmän ponnistelua ja toistoa. Rajoituksia ilmenee myös henkilön kyvyssä hyödyntää hänelle suunnattuja palveluita ja mahdollisuuksia. Kehitysvammaisuuteen liittyy keskeisesti vaikeuksia käsitteellisten taitojen hallinnassa, kuten puheen ymmärtämisessä ja lukemisessa. Erilaiset abstraktit käsitteet, kuten ajanhallinta ja rahan

ymmärtäminen tuottavat joillekin haasteita. Sosiaalisten suhteiden luominen ja niiden hallinta sekä omasta turvallisuudesta huolehtiminen saattavat tuntua vaikeilta. Lisäksi käytännön taidoissa saattaa esiintyä puutteita. Esimerkiksi omasta hygieniasta huolehtiminen, työnteko ja vapaa-aika tai muut toiminnallisia valmiuksia vaativat käytännön taidot saattavat olla kehitysvammaisilla henkilöillä vajavaisia. Kaikki edellä mainitut seikat voivat aiheutua esteeksi kansalaisuudelle ja osallisuudelle yhteiskunnassa. (Seppälä 2014.)

Kehitysvamma tulee ottaa huomioon sosiaalityössä. Heikoimmillaan kehitysvammaisen on tilanteessa, jossa toimitaan käsitteiden varassa. Tilanteita ovat useimmiten eri viranomaisten työkäytännöt. Näissä tilanteissa saatetaan tarvita tukea ulkopuoliselta henkilöltä. Vahvimmillaan kehitysvammaisen henkilö on, kun hän saa toimia omassa tutussa ympäristössään. Kehitysvammaisen on helppo ilmaista itseään silloin, kun hänellä on mahdollisuus konkreettisesti osoittaa ja toiminnallisesti ilmaista itseään ja omaa tahtoaan, tarpeitaan sekä tavoitteitaan. Henkilön kykyjä tehdä päätöksiä ei tule koskaan aliarvioida, sillä myös kehitysvammaisella henkilöllä voi olla monipuolisia voimavaroja valintojen tekemiseen. (Seppälä 2014.)

3.3 Kehitysvammaisten henkilöiden seksuaalisuus

Seksuaalisuus on ihmisyyden keskeinen ominaisuus koko elämän ajan. Seksuaalisuus sisältää biologisen sukupuolen, seksuaalisen kehityksen, sosiaalisen sukupuoli-identiteetin sekä sen mukaisen roolin, seksuaalisen suuntautumisen, nautinnon ja intiimiyden. Seksuaalisuutta voi ilmaista ja se koetaan ajatuksin, fantasioin, haluin, asentein ja uskomuksin sekä ihmissuhteissa. (Palonen-Munnukka 2011:11.) Seksuaalisuuteen kuuluu mielihyvän tavoittelu. Seksuaalisuutta voi kokea ja ilmaista ihmisten asenteissa, uskomuksissa, arvoissa sekä suhteessa itsen ja toisiin. Seksuaalisuuden ilmaisuun vaikuttavat World Health Organizationin määritelmän mukaan biologiset, psykologiset, sosiaaliset, kulttuuriset, taloudelliset, henkiset, historialliset ja poliittiset tekijät. (Väestöliitto 2015.)

Suhtautuminen kehitysvammaisten henkilöiden seksuaalisuuteen on edelleen ristiriitaista, vaikka aiheesta on puhuttu aiempaa enemmän. Kehitysvammaisen ajatellaan usein olevan ikuinen lapsi, jolla ei ole eikä saa olla seksuaalisia haluja ja tarpeita. Vielä jonkin aikaa sitten kehitysvammaisilla ei ollut laillista oikeutta avioliittoon tai vanhemmuuteen. Edelleen ympäristön asenteet kehitysvammaisuuteen kallistuvat enemmän kehitysvammaisten ihmisoikeuksien sijaan rotuhygienian puolelle. Kehitysvammaisten seurusteleminen, seksuaalisuus ja perheen perustaminen ovat pitkään olleet aiheita, joista on vaiettu. (Laitinen & Pohjola 2009: 102-103.) Vammaiset ihmiset toimivat seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa omien rajoitustensa mukaan yhteiskunnassa, jossa he voivat saada kielteistä suhtautumista ja paheksuntaa ihmisiltä, jotka eivät itse ole vammaisia. Vammaisiin ja heidän seksuaalisiin ja inhimillisiin tarpeisiin ei välttämättä osata suhtautua luonnollisesti. Tämä voi johtaa siihen, ettei vammaisen henki-

lö itsekään koe täyttä oikeutta seksuaaliseen elämään. (Apter ym. 2006: 283.) Toimivat ihmisuhteet ovat kehitysvammaisille kuin kenelle tahansa tärkeitä. Kehitysvammaisilla ei kuitenkaan välttämättä ole taitoja ystävien tai seurustelukumppanien hankintaan tai suhteiden ylläpitämiseen. Toimivien ihmisuhteiden syntyminen on tärkeää kehitysvammaisen hyvinvoinnin ja viihtyvyyden kannalta, mutta sen saavuttaminen on haasteellista etenkin yksin asuvien kehitysvammaisten kohdalla, jotka mahdollisesti tarvitsisivat suhteiden solmimiseen tukea toisilta. (Kaski ym. 2012: 332.)

Kehitysvammaisen henkilön saattaa olla vaikea käsitellä seksuaalisia halujaan ja tarpeitaan, jonka vuoksi niistä on tärkeää keskustella. Keskustellessa seksuaalisuudesta kehitysvammaisen henkilön kanssa, on selkokielen ja konkreettisten esimerkkien käyttö suositeltavaa ymmärryksen tukena. Kehitysvammaiselle kertominen omasta kehosta, kehon toiminnoista ja henkilön oikeuksista toteuttaa halujaan on tärkeää. Seksuaalisuus on asia, joka koskettaa jokaista ihmistä yksilöllisellä tavalla. Toisilla saattaa olla voimakkaammat seksuaaliset halut ja tarpeet kuin toisilla. Kehon hahmottaminen, arvottaminen ja sen arvokkaaksi tunteminen on olennaista selvittää. Oikeus seksuaalisuuteen ja lupa omaan kehoon sekä oikea tieto seksuaalisuudesta ja kehon osien toiminnoista auttaa kehitysvammaista itseään hahmottamaan, mitä hän haluaa ja mitä ei. On arvokasta selvittää, onko kehitysvammaisen saanut kokea olevansa oikeutettu päättämään ja tekemään itse valintoja seksuaalisuutensa suhteen. (Örö 2015.)

Arvioiden mukaan 5-7 % kehitysvammaisista ihmisistä tulee vanhemmiksi (Henttonen & Kantojärvi 2012). Lapsen saaminen on asia, joka mietityttää monia kehitysvammaisia ja huomattavasti useampi haluaisi oman perheen. Vanhemmuuskysymykset huolestuttavat niin kehitysvammaista itseään kuin hänen lähipiiriään, joka usein pohtii kehitysvammaisen kykyä huolehtia lapsesta. Kaikki perheet, joissa kehitysvammaisen on vanhempi, eivät kuitenkaan tarvitse ammatillista tukea. (SEAD: 9.)

3.4 Seksuaalikasvatus

Seksuaalineuvonta on ammatillista työtä, joka pohjautuu vuorovaikutuksellisuuteen. Seksuaalineuvonnan keskeiset teemat liittyvät seksuaalisuuteen ja sukupuolisuuteen. Seksuaalineuvonnan tulisi olla sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujen osana ja sitä tulisi tarjota kaikille ikään, seksuaalisuuteen tai sukupuoleen katsomatta. (Apter & Väisälä & Kaimola 2006: 41.) Kehitysvammaisilla aikuisilla on mahdollisuus seksuaalikasvatukseen ammatillisten oppilaitosten, jatkokoulutuksen, työ- ja päivätoimintapaikkojen, asumisyksiköiden ja vammaisneuvoloitten kautta tai itse opiskellen. (Ilmonen & Karanka & Palokari 2001). Seksuaalineuvonnan koulutuksen järjestäjinä voivat olla kuntien sosiaali- ja terveystalot, kolmannen sektorin toimijat, yksityiset palveluntarjoajat ja oppilaitokset. Aikuisten kehitysvammaisten seksuaalikasvatuksen tarjonta vaihtelee paikkakuntien kesken, vaikka koulutusmahdollisuudet ovat

moninaiset eikä laillista estettä ole. Nuorempien kehitysvammaisten keskuudessa seksuaalikasvatus on ollut kattavinta seksuaalineuvonnan sisältyessä peruskouluihin ja ammatilliseen koulutukseen. (SEAD: 8.)

Sosiaali- ja terveysalalla puhutaan ihmisen kokonaisvaltaisesta kohtaamisesta, mutta seksuaalisuuden osa-alue vaikuttaa jäävän käsityksen ulkopuolelle. Seksuaalisuudesta ei välttämättä puhuta eikä ihmisuhteisiin liittyviä asioita kartoiteta samanvertaisesti suhteessa muihin hyvinvointiin ja terveyteen vaikuttaviin asioihin. Ammatillaiset saattavat odottaa, että asiakas ottaisi itse seksuaalisuusasiat puheeksi ja jättävät näin vastuun asiasta keskustelemiselle asiakkaalle. Ammatillaisen tulee kuitenkin toimia aloitteentekijänä ja tarjota asiakkaalle mahdollisuus seksuaalisuudesta keskustelemiseen. (Apter ym. 2006: 43.) Asiakkaan kanssa puhuttaessa seksuaalisuudesta tulee hänelle muodostua myönteinen ja normaaliuden kattava käsitys omasta seksuaalisuudestaan. Asiakas voi kokea itsensä erilaiseksi tekojensa tai fantasoidensa pohjalta, jos tietojen jakamista toisten kanssa ei ole tapahtunut. (Apter ym. 2006: 47.)

Seksuaalikasvatuksessa pyritään edistämään seksuaaliterveyttä. Seksuaalikasvatuksen tavoitteena on edistää etenkin nuorten asenteita, tietoja ja taitoja liittyen seksuaalisuuteen sekä tasa-arvoa. Seksuaalikasvatukseen liittyvät alakäsittelinä seksuaaliopetus ja -neuvonta. Seksuaalikasvatus sisältää tietoa omasta kehosta huolehtimisesta ja omien rajojen suojelemisesta. Hyvän seksuaalikasvatuksen perusta luodaan kotona. Itsetunto ja omanarvontunto ovat seksuaaliterveyden pohja. Henkilön tuntiessa itsensä tärkeäksi, haluaa hän myös suojata itseään. (Väestöliitto 2015.)

Seksuaalikasvattajan työhön kuuluu antaa varhainen tieto ja puuttua mahdollisiin ongelmiin vääristyneen seksuaalikäsitteiden oikaisemiseksi. Seksuaalikasvatuksessa asiakassuhteiden alkaminen ja mahdollisten seksuaalisuuteen liittyvien ongelmien ennakointi ovat merkittävässä roolissa. Ammatillaisen ohjaus ja neuvonta on tärkeässä roolissa seksuaalikasvatuksellisisa asioissa. Ammatillinen neuvon ja tiedon saanti on erityisen tärkeää etenkin niiden asiakkaiden kohdalla, joilla seksuaalisuus esiintyy erityisen voimakkaana tai poikkeavana käyttäytymisenä. Seksuaalisuus-termin esille tuominen ja hahmottaminen ovat oleellisia osia kehitysvammaisen seksuaalikasvatuksessa ja -neuvonnassa. Helsingissä toimii kehitysvammaisten oma seksuaalikasvattaja ja seksuaalineuvoja, jonka puoleen voi kääntyä seksuaaliterveyteen ja -neuvontaan liittyvissä ongelmatilanteissa. Jokaisen oikeuksiin kuuluu saada tieto ja taito toimia seksuaalisena yksilönä ja toteuttaa omia tarpeitaan. (Örö 2015.)

Seksuaalivalistus ja -kasvatus ovat muuttuneet vuosien myötä ja saaneet myös kehitysvammaisten elämässä suuremman roolin. Oikean tiedon antaminen sekä tiedon päivittäminen kehitysvammaisen henkilön kasvaessa nuoresta aikuiseksi on tärkeää. Henkilöillä, joilla on vajaavuutta henkisen ja ajatuksellisen kasvun ja kehityksen kanssa, on tärkeää saada ajankohtaista

ja tutkittua selkokielistä tietoa. Oikean tiedon antaminen oikeaan aikaan on merkittävää suhteessa siihen, millaisen käsityksen, opin ja ymmärryksen kehitysvammaisen ihminen saa. Kehitysvammaiselle henkilölle tämän ollessa 13-vuotias sanottu fakta, ettei hän ole oikeutettu harrastamaan seksiä, saattaa kehitysvammaisen mielestä olla fakta, joka ei tule muuttumaan edes myöhemmässä iässä. Tämän vuoksi on tärkeää, että tieto tulee päivitettyä henkilön ollessa aikuinen. Muuten kehitysvammaisen saattaa elää vanhentuneen tiedon mukaan. (Örö 2015.) Kun kehitysvammaisen saa asianmukaista tietoa seksuaalisuudesta, selkiytyvät henkilön omat arvot ja asenteet sekä arvojen mukainen käyttäytyminen. Seksuaalikasvatusta saaneet kehitysvammaiset kykenevät itsenäisempään vastuulliseen päätöksentekoon koskien sosiaalista ja seksuaalista käyttäytymistä. (Palonen-Munnukka 2011: 26.)

4 Kehitysvammaisen henkilön itsemääräämisoikeus

Itsemääräämisoikeus eli autonomia tarkoittaa henkilön oikeutta päättää omasta elämästään ja päätösten tekoa siihen liittyen. Itsemääräämisoikeuden tehtävänä on suojata henkilöä muiden aiheettomalta väliintulolta yksilön pyrkiessä määräämään itsestään ja elämästään. (Wallace 2008: 222,223.) Henkilöllä täytyy olla edellytykset ja riittävät kyvyt hallita itseään sekä tehdä harkittuja tekoja ja päätöksiä. Henkilö on kyvykäs määräämään itsestään ymmärtäessään itseään koskevissa asioissa erilaiset vaihtoehdot ja niiden vaikutukset omaan päätöksentekoon ja toimintaan. Itsemääräämisoikeudella tarkoitetaan henkilön vapautta toimia ja päättää omista asioistaan. (Vallejo Medina & Vehviläinen & Haukka & Pyykkö & Kivelä 2005: 347.)

Itsemääräämisoikeuden toteutuminen edellyttää henkilöltä tiettyjä kykyjä ja valmiuksia, jotta autonomia toteutuu. Joidenkin ihmisten elämässä saattaa olla alueita, joilla ihminen ei kykene toteuttamaan omaa päätöksentekoaan. Itsemääräämisoikeuteen kuuluu päivittäisiä inhimilliseen toimintaan liittyviä asioita, kuten päättäminen omasta asumisesta, vapaaajasta, rahasta ja omaisuuden käytöstä. Itsemääräämisoikeuteen liittyy keskeisesti myös fyysiset ja ulkoiset tekijät, kuten henkilön liikuntakyky. Myös toisten yksilöiden oikeus autonomiaan saattaa olla rajoittavana tekijänä oman autonomian toteutumiselle. Autonomiia pidetään enemmänkin yksilön oikeutena kuin velvollisuutena. (Hautamäki & Lagerspetz & Sihvola & Siltala & Tarkki 1996: 207-212.)

Kehitysvammaisen henkilö saattaa aikuisiälläkin olla riippuvainen muista ihmisistä, eikä itsenäinen asuminen ole mahdollista. Kehitysvammaisen henkilö voi tällöin asua asumisyksiköissä, joissa asuu samanaikaisesti useampi asukas. Asumisyksikössä asuminen kaventaa kehitysvammaisen henkilön mahdollisuuksia omiin valintoihin. Asumisyksikön asuinkumppaneita tai työntekijöitä ei voi itse valita, joten alttius ihmisten välisille ristiriidoille kasvaa. Asumisyksikön toimintaperiaatteista riippuen asukkaiden yksilöllisiä tarpeita otetaan huomioon ja yhteiset säännöt rajoittavat yksilön omia valintoja. (Koskentausta ym. 2013.)

Eteva kuntayhtymä on suomalainen vammaispalvelujen tuottaja (Eteva 2012). Etevan asiakastyön toimintamalleihin kuuluvat yksilökeskeinen elämänsuunnittelu ja toimintatapa (YKS). Yksilökeskeisen elämänsuunnittelun ja toimintatavan työskentelyssä asiakkaan ja hänen läheisverkostonsa kanssa selvitetään sopivimmat tavat omannäköisen elämän elämiseen. Erilaisia vuorovaikutuksellisia vaikeuksia voidaan vähentää, kun työskentely on asiakaslähtöistä ja asiakkaan kanssa pohditaan hänelle aidosti tärkeitä asioita sekä kuunnellaan hänen tahtoaan. Käytännössä YKS -menetelmän käyttämisen myötä asumisyksiköiden rajoitustoimenpiteet ovat vähentyneet ja vuorovaikutuksellisuus on parantunut. (Koskentausta ym. 2013.) Nyt vireillä olevan lain tavoitteena on vahvistaa moniammatillista yhteistyötä, palvelujen saatavuutta ja kehittämistä siten, että itsemääräämisoikeuden rajoitukseen turvautumisen tarve vähenee (Sosiaali- ja terveysministeriö 2014).

Tämän päivän ihmisoikeudet ja kehitysvammaisten oikeudet ovat kokeneet muutoksia ja menneet harppauksin eteenpäin. Kehitysvammaisten ääni ja oikeudet ovat tulleet paremmin kuuluviin. Nykypäivänä ketään ei voida pakottaa tai määrätä tahdosta riippumattomiin toimenpiteisiin, kuten raskauden keskeytykseen tai ehkäisyn aloittamiseen, vaikka ehkäisy suositetaan ja se on monelle sopiva ja toimiva ehkäisykeino. Vaikka ehkäisy olisi suotavaa, siihen ei voida pakottaa. Toimenpiteet ja asiakkaan etu tulee aina ottaa huomioon asiakkaan näkökulmasta ja asiakkaan ääni ja tahto tulee tulla kuulluksi. Nykyään tilanne on toinen verrattuna aikaisempaan, jolloin päätöksenteko on usein ollut muiden tahojen käsissä. (Örö 2015.)

Kehitysvammaisilla on muiden ihmisten tavoin oikeus saada turvaa väärinkäytöksiltä sekä alentavalta kohtelulta (Kaski ym. 2012: 147). Kehitysvammaisella henkilöllä on samat oikeudet mahdollisuuksiensa rajoissa kuin kaikilla ihmisillä ja hänellä on oikeus saada esimerkiksi asianmukaista opetusta, kuntoutusta, valmennusta ja ohjausta, jonka avulla hän voi kehittää omia suoritusmahdollisuuksiaan ja kykyjään mahdollisimman pitkälle. (Kaski ym. 2012: 146.)

Seurustelusuhteen alkaminen ja parisuhteen muodostaminen kuuluvat monen kehitysvammaisen henkilön elämään ja haaveisiin. Tieto siitä, milloin seurustelusuhteen voi aloittaa ja miten seurustellaan, on tarpeellista tuoda esiin. Henkilön tietoon tulee tuoda tietoa itsensä ja toisten kohtelemisesta ja kunnioittamisesta. Kehitysvammaisen henkilön saattaa olla vaikea hahmottaa asiat, jotka kuuluvat parisuhteeseen. Seurustelusuhteessa toimiminen sekä oikean ja väärän hahmottaminen voivat olla haastavia kehitysvammaiselle. Molempien osapuolien halut ja tarpeet tulee kohdata ja suhteessa olevien osapuolten tulee olla tietoisia omista oikeuksistaan suhteessa. Näin voidaan välttyä myös mahdollisesti toisen koskemattomuuteen kajoamiselta ja säilyttää jokaisen oikeus päätöksentekoon omaa kehoa koskien. Jokaisella parisuhteessa olevalla on oikeus myös kieltäytyä seksistä ja seksiin liittyvistä toiminnoista mi-

käli näin itse päättää. Kyseinen tieto voi olla monelle kehitysvammaiselle ennestään tuntematon. (Örö 2015.)

Joissain tapauksissa ihmisen uskonnolliset ja aatteelliset arvomaailmat pyrkivät määrittelemään sen, miten toimia suhteessa omaan kehoon ja seksuaalisuuteen. Itsemääräämisoikeuden myötä tulisi pyrkiä siihen, että jokainen täysi-ikäinen ja aikuinen henkilö saa itse määrittellä omat uskomuksensa ja arvomaailmansa. Kehitysvammaisen henkilön kohdalla nämä saattavat usein jäädä toisten määrittelemiksi valinnoiksi. Itsemääräämisoikeudella pyritään takaamaan jokaiselle mahdollisuus tehdä omat valinnat koskien omaa elämää. Kehitysvammaisen henkilön kohdalla valinnat ja päätöksenteko saattavat jäädä ulkopuolisten, kuten vanhempien tai ryhmäkodinohjaajan määrittelemiksi. Tavanomaisessa lähtökohdassa nuorella on mahdollisuus vaalia tietoa ja poimia aatteita arvomaailmasta aikuisuuteen ja määrittellä ja rakentaa näiden pohjalta oma arvomaailma omalle elämälleen. Kehitysvammaiselta henkilöltä oman elämän arvottaminen saattaa jäädä täysin ulkopuolisen määrittelemäksi juurikin puutteellisen tiedon ja vajavaisten päätöksentekomahdollisuuksien vuoksi. (Örö 2015.) Itsemääräämisoikeuden määrittelemisen oman kehon ja elämän omistamiseksi on hyvin monimutkaista ja ongelmallista. (Pietarinen ym. 1994.) Itsemääräämisoikeuden objektiivisuus on haastavaa kenelle tahansa ja tätä tulee tarkastella monelta ulottuvuudelta.

Vaiettu tieto ja tiedon puutteellisuus saavat aikaan vääristyneitä käsityksiä seksuaalisuudesta ja mahdollisuuksista käyttää kehoa. Avoimuus ja rehellinen suhtautuminen seksuaalisuuteen ja tiedon antamiseen ovat avainasemassa suotuisan seksuaalisen käyttäytymisen toteutumisessa. Selkeä ohjeistaminen seksuaalisuuteen ja kehon käyttöön turvaavat kehollisesti kunnioitetuksi tulemistä. (Örö 2015.)

Vastuukysymykset rajoittavat kehitysvammaisen henkilön vapautta tehdä päätöksiä koskien omaa elämää ja esimerkiksi seurustelua. Ryhmäkodissa asuva kehitysvammaisen henkilö on käytännössä vastuussa omista valinnoistaan, mutta jos kyse on kahdesta eri ryhmäkodin asukkaasta, jotka haluavat elää parisuhteessa, nousevat esiin vastuukysymykset, jolloin seurusteluhdetta joudutaan rajoittamaan. Kyseisissä tilanteissa esiintyy usein eettistä pohdintaa koskien seurustelevan pariskunnan tapaamisoikeuksia. (Örö 2015.)

Alueellisten erojen merkitystä ei voida vähätellä. Seksuaalineuvoja Kirsimaria Örön mielestä Etelä-suomessa on maallistuttu enemmän kuin esimerkiksi Pohjanmaalla tai muualla Suomessa. Alueellisten erojen lisäksi maahanmuuttajat tuovat muuttujia kulttuuristen erojen myötä kehitysvammaisten seksuaalikäsityksiin ja käyttäytymiseen. Näissä tilanteissa tulisi jälleen pyrkiä avoimesti tiedon jakamiseen ja antamiseen. Örön mukaan olisi hyvä pysähtyä pohtimaan niitä keinoja ja menetelmiä, joiden avulla saadaan kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus toteutumaan. Oleellista on pohtia, millaista apua kehitysvammaisen tarvitsee, jotta

hän voisi itse toteuttaa omaa tahtotilaansa ja näin ollen myös itsemääräämisoikeuttaan. (Örö 2015.)

5 Itsemääräämisoikeuden rajoittaminen

Henkilön kykyä itsenäiseen päätöksentekoon ja valintojen tekemiseen kutsutaan kompetenssiksi. On tärkeää erottaa yleinen ja tilannekohtainen kompetenssi, joissa eroavat yksilön ajattelun, tahdon ja toiminnan kompetenssi. Itsemääräävältä henkilöltä odotetaan kykyä muodostaa johdonmukainen käsitys itsestään ja häntä ympäröivästä todellisuudesta. Kompetenssi edellyttää henkilöltä sitä, että hän kykenee tekemään itseään koskevia ratkaisuja perustelematta omia haluja tai käsityksiä ratkaisujen pohjalla. Autenttius taas kuvaa henkilön kykyä omaehtoisten ratkaisujen suorittamisessa, joissa henkilö kykenee kontrolloimaan ja perustelemaan ratkaisunsa. Yksilö on itsemääräävä käyttämään valtaa oman elämän ja esimerkiksi itseä koskevan hoidon suhteen, kun hänen kompetenssinsa on riittävän autenttinen. Tämä toteutuu esimerkiksi hoitotilanteissa, jolloin potilaan katsotaan olevan riittävän kyvykäs käyttämään harkintakykyään ja tekemään päätöksiä oman hoitonsa suhteen, jolloin päätöksen mukainen hoito voidaan toteuttaa. (Pietarinen & Launis & Räikkä & Lagerspetz & Rauhala & Oksanen 1994: 15- 18.)

Itsemääräämisoikeus kuuluu jokaisen suomalaisen perusoikeuksiin. Oikeus yksityiselämään ja koskemattomuuteen ovat asioita, joita pidetään itsestänselvyyksinä. Kehitysvammaisen henkilön elämässä voi kuitenkin esiintyä toistuvasti tilanteita, joissa kyseisiä perusoikeuksia rikotaan rajaamalla henkilöä fyysisesti, psyykkisesti tai sosiaalisesti. Jos henkilön perusoikeuksia joissakin tilanteissa joudutaan rajoittamaan, täytyy rajoittamiselle olla vankka perustelu ja rajoitustoimenpide tulee toteuttaa eettisesti hyväksyttävällä, asiakasta kunnioittavalla tavalla. (Koskentausta & Nevalainen & Sauna-Aho 2013.)

Suomen laissa kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden rajoittamisesta on säädetty niukasti. Kehitysvammalain 42§:n mukaan erityishuollossa olevaan henkilöön saa soveltaa pakkoa vain siinä määrin kuin erityishuollon järjestäminen tai toisen henkilön turvallisuus välttämättä vaatii. Kehitysvammalaki ei avaa tilanteita, joissa rajoittaminen on perusteltua eikä kerro keinoja, joilla sitä voi toteuttaa. Itsemääräämisoikeutta ja sen rajoittamista koskeva laki on ollut valmisteilla vuodesta 2014. Ennen lain voimaantulusta rajoitusten käyttö perustuu organisaatiokohtaisiin ohjeistuksiin. (Koskentausta ym. 2013.)

Suojatoimenpiteillä tarkoitetaan kehitysvammaisen asiakkaan hoitoon liittyviä rajoitustoimenpiteitä. Suojatoimenpiteitä käytetään henkilön tahdosta riippumatta tilanteissa, joissa asiakkaan tai toisen henkilön turvallisuus tai terveys on uhattuna. Suojatoimenpiteet ovat aina viimesijaisia rajoittamistoimenpiteitä, joiden tarkoituksena on suojata asiakasta tai muita

henkilöitä. Suojatoimenpiteiden käyttö kehitysvammaisten henkilöiden erityispalveluissa on oikeutettua, kun asiakas käyttäytyy aggressiivisesti tai uhkaavasti aiheuttaen potentiaalista vaaraa, omaisuuteen kohdistuu vakava uhka eikä muut toimenpiteet ole riittäviä tilanteen ratkaisemiseksi. (Koskentausta 2011: 12-13.) Suojatoimenpiteitä on jaoteltu fyysisen vapauden rajoittamiseen sekä itsemääräämisoikeuden rajoittamiseen. Henkilön fyysisen vapauden rajoittamisen keinoja ovat asiakkaan siirtäminen tai ohjaaminen hänen tahdostaan riippumatta, kiinni pitäminen, lukitseminen huoneeseen, rajoittavien lepositeiden käyttö, turvahuoneen käyttö sekä liikkumisvapauden rajoittaminen. Itsemääräämisoikeutta rajoittaviin suojatoimenpiteisiin luokitellaan omaisuuden haltuunotto tai tarkastaminen, henkilöntarkastus, yhteydenpidon rajoittaminen ja välttämätön hoitotoimenpide. (Koskentausta 2011:14.)

Fyysinen rajoittaminen suojatoimenpiteillä määritellään muun kaltaista fyysistä ohjaamista pitkäkestoisemmaksi ja enemmän voimankäyttöä sisältäväksi. Kehitysvammatyössä kohdataan jatkuvasti tilanteita, joissa henkilöä joudutaan ohjaamaan ja rajoittamaan fyysisesti esimerkiksi estämällä epätoivottua kosketusta toiseen henkilöön. Tämän kaltainen rajoittaminen ei kuitenkaan lukeudu suojatoimenpiteisiin, sillä siihen käytetty aika ja voima on lyhytkestoista ja minimaalista. Fyysisellä ohjauksella henkilön tahdosta riippumatta tarkoitetaan tavallista ohjaamista voimakkaampaa fyysistä ohjaamista, jonka taustalla on muiden henkilöiden turvallisuuden takaaminen tai henkilön itsensä edun ajamista tilanteissa, joissa hän ei itse kykene esimerkiksi psyykkisten oireiden vuoksi huolehtimaan perustoiminnoistaan. Kiinni pitäminen on termi, jota käytetään kyseisestä rajoittamisesta ilman apuvälineitä. Kiinni pitäminen on usein akuuteissa tilanteissa käytettävä ensisijainen toimenpide. Kiinnipitämisen tukena vaativammassa tilanteessa apuvälineinä voidaan käyttää esimerkiksi painopeittoja ja erilaisia rajoittavia siteitä. Lepositeiden käyttö luokitellaan äärimmäiseksi menettelytavaksi ja niiden käyttö on mahdollista ainoastaan tukikeskuksissa. Myös toiseen tilaan eristämistä turvahuoneeseen käytetään suojatoimenpiteenä. Fyysisen rajoitustoimenpiteen tarkoituksena on aina selkeän vaaratilanteen välttäminen. Tämän tyyppistä fyysistä rajoittamista ei siis saa käyttää esimerkiksi henkilön siirtämiseen huoneesta toiseen yhteisöllisen toiminnan nimissä. Suojatoimenpide tulee päättää heti, kun tilanne henkilökunnan arvioin mukaan on siihen mahdollinen. (Koskentausta 2011: 15-17.)

Henkilön fyysisen rajoittamisen lisäksi on olemassa suojatoimenpiteitä, jotka liittyvät itsemääräämisoikeuden rajoittamiseen muutoin kuin fyysisesti rajaten. Kyseisiä suojatoimenpiteitä ovat esimerkiksi omaisuuden haltuunotto, henkilöntarkastus ja yhteydenpidon rajoittaminen. Myös edellä mainitut suojatoimenpiteet suoritetaan ainoastaan silloin, kun se on henkilön itsensä tai muiden hyvinvoinnin, terveydentilan ja turvallisuuden ylläpidolle välttämätöntä. (Koskentausta 2011: 18-19.) Suojatoimenpiteet rajoittavat asiakkaan fyysistä vapautta ja itsemääräämisoikeutta. Suomen perustuslaki ja kehitysvammaisten erityishuoltolaki huomioon ottaen kyseisiä rajoittavia toimenpiteitä tulee mahdollisuuksien mukaan välttää. Mikäli suoja-

toimenpiteiden käyttö on ainoa vaihtoehto tilanteessa toimimiseen, tulee valita aina sellainen menetelmä, joka rajoittaa asiakasta mahdollisimman vähän ja lyhyen aikaa. (Koskentausta 2011: 9.)

6 Kehitysvammaisten palvelut

Jokaisella ihmisellä on lain puitteissa oikeus tiettyihin sosiaalipalveluihin nämä oikeudet koskevat yhdenvertaisesti myös kehitysvammaisia henkilöitä. Kuntien tarjoamat palvelut voivat vaihdella. Peruspalvelut sosiaali- ja terveydenhuollon osalta ovat kaikille samat, mutta henkilön vammasta ja kehitystasosta riippuen saattaa kehitysvammaisella henkilöllä olla oikeus erityispalveluihin. Erityispalveluiden järjestämisestä vastaa jokainen kunta erikseen. Näihin erityispalveluihin on oikeutettu henkilö, jolle on laadittu yksilöllinen erityishuolto-ohjelma. (Seppälä 2014.)

Kehitysvammaisen henkilön tuki erityispalveluihin perustuu heidän rajoittuneeseen toimintakykyynsä, joka ilmenee päättelykyvyssä ja ongelmien ratkaisuisa, monimutkaisten asiayhteyksien ymmärtämisessä sekä oman toiminnan suunnittelussa. Vaikeudet voivat olla hyvinkin eriasteisia ja vaihdella yksilöllisesti. Nämä kognitiiviset vaikeudet aiheuttavat kuitenkin sen, että erilaisten asioiden prosessointi ja sisäistäminen vaatii enemmän ponnistelua. (Seppälä 2014)

Kehitysvammaisten henkilöiden sosiaalihuoltoa totutettaessa heidän turvanaan toimii asiakaslaki, joka määrää, että asiakkaan etu ja yksilölliset tarpeet sekä mielipide ja toiveet huomioidaan. Asiakkaalle tulee selvittää erilaiset vaihtoehdot sekä niiden vaikutukset riittävän selkokielisesti ja ymmärrettävässä muodossa. Asiakkaan tulee ymmärtää asian sisältö ja merkitys. Asiakkaan itsemääräämisoikeutta tulee kunnioittaa ja asiakkaalla tulee olla mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa palveluiden suunnittelussa ja toteutuksessa. Nämä asiakaslain määräykset korostuvat velvoittavina kun kyseessä on kehitysvammaisen asiakas. Asiakslain toteutuminen vaatii palvelun tarjoajalta erityistä paneutumista palveluprosessiin. Palvelun toteutuminen saattaa vaatia myös avustavan henkilön tuen ja läsnäolon, kuten omaisen, ryhmäkodin työntekijän tai puhetulkin. (Seppälä 2014)

Palveluprosessi alkaa kehitysvammaisilla henkilöillä riippuen kehitysvamman diagnosoinnin ajan kohdasta, selkeissä tapauksissa jo lapsen synnyttyä. Palveluilla pyritään vastaamaan mahdollisimman paljon kunkin yksilön ikä- ja elämänvaihetta palvelevien ratkaisujen löytämiseen. Kehitysvammaiset lapset ja nuoret käyvät kaikki peruskoulun saaden valmentavaa tai kuntouttavaa opetusta. Tämän jälkeen heillä on niin ikään mahdollisuus hankkia itselleen ammatillinen koulutus. Kehitysvammaisilla henkilöillä niin kuin kenellä tahansa nuorella on usein haaveena oma koti, työpaikka ja perheen perustaminen. (Seppälä 2014.)

Erityishuolto-ohjelma ja palvelusuunnitelma ovat kokonaisuus siitä, mitä henkilö tarvitsee voidakseen elää mahdollisimman yhdenvertaista elämää yhteiskunnan jäsenenä. Tässä määritellään kaikki asiakkaan tarvitseman tuen, avun ja palveluiden yhdistelmät, joita hän mahdollisimman itsenäisen arjen ja elämän onnistumiseen tarvitsee. Tukitoimina voidaan järjestää erilaisia palveluita, kuten henkilökohtainen apu, asumispalvelut ja kuljetuspalvelut. Kotona tarjottaviin tukitoimiin kuuluvat esimerkiksi hoiva ja tukipalvelut. (Seppälä 2014)

Helsingissä asuvilla kehitysvammaisilla on mahdollisuus saada erilaisia palveluita. Palvelut pitävät sisällään kotihoidon ohjauksen, asumis- ja perhepalvelut, päivä- ja työtoiminnanpalvelut, työllistymiseen ja koulutukseen liittyvät palvelut sekä omaishoidon tuen. Helsingissä asuvilla kehitysvammaisilla henkilöillä on oikeus muun muassa vammaispoliklinikan palveluihin, erityishuollon sosiaalityöhön, sosiaaliohjaukseen ja seksuaalineuvontaan. Palveluita on lukuisia koskien asumista, työllistymistä, kouluttautumista, vapaa-ajantoimintoja sekä yleisesti itsenäistä selviytymistä. Näitä palveluita tuottaa sosiaali- ja terveystoimi yhdessä Helsingin kaupungin kanssa. (Kehitysvammaisten palvelut.)

Tutkimuksen kannalta keskeinen palvelu, jota kehitysvammaisille henkilöille tarjotaan, on seksuaalineuvonta. Tämä palvelu on suunnattu erityisesti kehitysvammaisille ja autismin kirjon henkilöille. Palvelun tarkoituksena on antaa neuvoja ja tukea seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa. Palvelumuotona toimii neuvonta ja ohjaus, joko asiakkaan luona tai seksuaalineuvojan työpisteellä. Asiakkaalla on mahdollisuus keskustella sekä saada ohjausta ja neuvontaa seksuaalisuuteen, ihmissuhteisiin ja tunteisiin liittyvissä asioissa. (Kehitysvammaisten seksuaalineuvonta.)

Tiedon tarve koskien kehitysvammaisuutta on lisääntynyt oleellisesti viime vuosina. Kehitysvammaisten palveluiden järjestämisen vastuu on siirtynyt kunnille ja kunnissa palvelurakennemuutoksen myötä suurilta osin avohuollon monille toimijoille. (Kaski ym. 2012: 3.) Vammaisille suunnatun sosiaaliturvan tavoitteena on edistää vammaisten henkilöiden suoriutumista. Sosiaaliturva koostuu palveluista sekä rahallisista etuuksista. Vammaispalvelulain nojalla vammaisilla on oikeus saada vammasta aiheutuviin kuluihin tukea kunnalta. Vammaishuollon tarjoamien palvelujen lisäksi järjestelmään kuuluvat vammaispalvelu- ja kehitysvammalakiin sisältyvät palvelut. (Kaski ym. 2012: 11.)

7 Kehitysvammaisen henkilön oikeudet laissa

Kehitysvammaisten tukiliitto ajaa vammaisten henkilöiden oikeuksia. Ajankohtaisena asiana tukiliitto uutisoi kesäkuussa 2015 kannanotostaan hallitusohjelmaan. Vammaislainsäädännön uusiminen on välttämätön osa sosiaalihuoltolainsäädännön kokonaisuutta. Vammaisten henki-

löiden palvelut uudistava laki on ollut hallituksen ohjelmassa useasti. Kehitysvammalaki on vanhentunut ja vammaispalvelulaki ei riitä yksin vastaamaan kaikkien vammaisten henkilöiden tarpeisiin yhdenvertaisesti ja se on koettu syrjiväksi. Säädösten kirjoa ja byrokratiaa pyritään purkamaan ja oikeudenmukaisuutta turvaamaan. Heikoimmassa asemassa olevien palvelut ja välttämätön huolenpito halutaan turvata ja varmistaa toteutuviksi. YK:n vammaisten oikeuksia koskeva sopimus on saavuttanut Suomen hyväksynnän ja odottaa pikaista ratifiointia. Lakiuudistus mahdollistaa sopimuksen käytännön toteutumisen, joka mahdollistaa erilaisten palveluiden saannin toteutumisen. (Burman & Rantaniemi 2015.)

Henkilön perusoikeuksien turvaaminen on tärkeää. Sen lisäksi halutaan painottaa, että yksin diagnoosi ei voi määrittää henkilön palvelujen ja tuen tarpeita. Yhteiskunnan osallisuuden turvaaminen ja ihmisarvoisen elämän toteutuminen ovat keskiössä. Lakiesitys haluaa turvata kullekin henkilölle sopivat yksilöllisen tarpeen mukaan suunnitellut palvelut. Lainsäädäntöä on uudistettu siten, että on pyritty huomioimaan sekä yleis- ja erityislainsäädäntö, jotka muodostavat eheän ja toimivan kokonaisuuden. Osittain toteutumaton uudistus ei palvele tarkoituksenmukaisesti tai ole toimiva. Kokonaisuus pitää sisällään myös itsemääräämisoikeuslakia tukevan lainsäädännön. (Burman & Rantaniemi 2015.)

Nykyisen lainsäädännön katsotaan olevan järjestelmä- ja palvelukeskeinen. Kunnat järjestävät palveluita lain edellyttämän pakon vuoksi, eikä kyseinen käytäntö aja palvelun tuottajan tai saajan etua. Lakiuudistuksessa halutaan painottaa palveluiden turvaamista, säilyttämistä sekä palvelun saajan subjektiivisia oikeuksia. Täydellisiä uudistuksia ei ole luvassa, vaan tavoitteena uuden lain myötä on varmistaa välttämättömien palveluiden ja palvelukokonaisuuksien säilyvyys sekä saatavuus. Nykyisin käytössä olevat nimikkeet ja palvelumuoto saattavat muuttua uudistuksen myötä. Lisäksi ennaltaehkäisevien palveluiden merkitystä on korostettu. Valinnanvapaus ja itsemääräämisoikeuden toteutuminen ovat palveluiden taloudellisen arvon kannalta edullisempia. Kehitysvammaisten henkilöiden katsotaan olevan suuressa vaarassa syrjäytyä. (Burman & Rantaniemi 2015.)

7.1 Perustuslaki ja sosiaalihuoltolaki

Perustuslaki astui voimaan 1.3.2000. Perustuslaki pyrkii lähentämään kotimaista perusoikeusjärjestelmää ja kansainvälisiä ihmisoikeusvelvoitteita. Lain tärkein tavoite on laajentaa ja vahvistaa yksilön perustuslaintasoista turvaa. Oikeusturvalla pyritään parantamaan ihmisten oikeuksia sekä luomaan edellytyksiä yksilöiden lisääntyville vaikutusmahdollisuuksille koskien itseään ja ympäristöään. Perusoikeus tarkoittaa yksilön oikeutta, joka on säädetty perustuslakiin. Yksilön perusoikeuksia ovat esimerkiksi oikeus elämään sekä henkilökohtaiseen vapautteen ja koskemattomuuteen, yhdenvertaisuus ja yksityiselämän suoja. (Stubb & Huovinen 2014.)

Suomen perustuslain ja Euroopan ihmisoikeussopimuksen mukaan ihmisellä on oikeus henkilökohtaiseen vapauteen, koskemattomuuteen ja turvallisuuteen. Koskemattomuuteen ei saa puuttua eikä vapautta riistää ilman laissa säädettyä perustetta. Ihmisellä on myös oikeus yksityiselämän suojaan, mutta myös oikeus välttämättömään huolenpitoon. Kehitysvammaisten erityishuoltolakiin kuuluu vain lyhyt maininta pakon käytöstä. Lain 42§:n mukaan erityishuollon alaisena olevaan henkilöön saadaan soveltaa pakkoa vain siinä määrin kuin toisen henkilön turvallisuus tai erityishuollon järjestäminen vaatii. Nämä lait huomioon ottaen ensisijainen lähtökohta on rajoitustoimenpiteiden ja itsemääräämisoikeutta rajoittavien toimenpiteiden välttäminen. (Koskentausta 2011: 9.)

Sosiaalihuollolla tarkoitetaan sosiaalihuoltolain sisältäviä palveluja, kuten toimeentulotukea, sosiaaliavustuksia, sosiaalista luottoa ja niihin liittyviä toimintoja. Palveluiden tarkoituksena on edistää ja ylläpitää yksityisen henkilön, perheen sekä yhteisön sosiaalista toimintakykyä ja turvallisuutta. (Sosiaalihuoltolaki 2002.) Perustuslakiin perustuva oikeusturva koskee yhtä lailla kehitysvammaisia kuin ketä tahansa henkilöä. Koska perustuslaki painottaa yksilön vapautta koskemattomuuteen ja turvallisuuteen, on se keskeinen osa myös opinnäytetyön teoreettista perustaa. Vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki syventyvät tarkemmin kohderyhmää koskeviin oikeuksiin.

7.2 Vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki

Vammaispalvelulaki säädettiin vuonna 1988. Vammaispalvelulaki ja sitä koskeva asetus kuuluvat sosiaalihuollon erillislainsäädäntöön. Laki on ensisijainen kehitysvammalakiin nähden ja sen tavoitteena on edistää vammaisen henkilön elämisen edellytyksiä sekä toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä ehkäisten ja poistaen vammaisuuden mukana tuomiaan haittoja ja esteitä. Vammaispalvelulain nojalla vammaisilla on oikeus saada vammasta aiheutuviin kuluihin tukea kunnalta. (Kaski ym. 2012: 11, 276.)

Sosiaali- ja terveysministeriössä on hallitusohjelman mukaisesti vireillä vammaislainsäädännön uudistaminen osana sosiaalihuollon lainsäädännön kokonaisuudistusta. Tavoitteena on, että vammaispalvelulain ja kehitysvammalain sijaan vammaisten henkilöiden tarvitsevista erityispalveluista säädetään uudistetussa erityislaissa, joka koskisi yhdenvertaisesti kaikkia vammaisryhmiä. (Stubb & Huovinen 2014.) Itsemääräämisoikeutta koskevan lakiuudistuksen tarkoituksena on vahvistaa asiakkaan mahdollisuuksia päättää asioista, jotka liittyvät itseen sekä vähentää rajoitustoimenpiteiden käyttöä. Suomessa itsemääräämisoikeutta koskevan erillisen lain säätämiseen havahduttiin, kun alettiin tutkia mahdollisuuksia ratifioida YK:n vammaissopimus ja havaittiin, että Suomessa olemassa oleva lainsäädäntö on sen kanssa ristiriidassa. (Stubb & Huovinen 2014.)

Kehitysvammalaki astui voimaan 23.6.1977 (Kehitysvammaisten tukiliitto ry). Kehitysvammalain mukaan henkilö, jonka henkinen toiminta tai kehitys on häiriintynyt tai estynyt synynnäisen tai kehitysiässä saadun vian, vamman tai sairauden vuoksi, on oikeutettu erityishuollon palveluihin (Kaski ym. 2012:15). Erityispalvelut koostuvat erilaisista palveluista ja tukitoimista, joita järjestetään yksilön vammaisuuden perusteella. Käsitteet kehitysvammaisuudesta ja kehitysvammaisten ihmisten ominaisuuksista vaikuttavat henkilön palvelujärjestelmän luomiseen ja palveluiden tuottamiseen. Käsitteet voivat vaihdella sairauden, sosiaalisen ongelman, kehityksellisen eron ja suojelua tarvitsevan määritelmien välillä. (Kaski ym. 2012: 150).

Ongelmallisia pykälä lakiasiaassa on etenkin kehitysvammalaissa. Kehitysvammalaissa pakkoa ja rajoitustoimenpiteitä käsitellään yleisellä tasolla ja hyvin epämääräisesti. Rajoitustoimenpiteitä ei nykyisessä kehitysvammalaissa ole säädetty lailla riittävän tarkasti. Kehitysvammalaki ei tuo vastausta kysymykseen ketä, kuka, millä tavalla ja missä tilanteissa voidaan rajoittaa. Sen sijaan, että nykyisestä kehitysvammalaista olisi poistettu pykälät, jotka eroavat YK:n vammaissopimuksesta, Suomeen haluttiin lainsäädäntö, joka vahvistaa itsemääräämisoikeutta ja säätelee rajoitustoimenpiteitä tarkemmin tavoitteena niiden vähentäminen. (Puhakka 2015.)

Erityishuoltoa annetaan kehitysvammalain mukaisesti henkilölle, jonka kehitys tai henkinen toiminta on häiriintynyt tai estynyt. Syynä voi olla synynnäinen tai kehitysiässä saatu sairaus tai vika, jonka vuoksi henkilö ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluja. Kehitysvammalain mukaan erityishuoltoon kuuluvia palveluja ovat tutkimus yksilöllisen erityishuollon suunnittelemiseksi ja toteuttamiseksi, terveydenhuolto, tarvittava ohjaus, kuntoutus, toiminnallinen valmennus, työtoiminnan sekä asumisen järjestäminen ja yhteiskunnallista sopeutumista edistävä toiminta. Yksilöllinen hoito sekä henkilökohtaisten apuvälineiden järjestäminen ja muu huolenpito ovat osana erityishuoltoa. Kehitysvammaisten erityishuollon järjestäminen on jaettu kehitysvammalain perusteella erityishuoltopiireihin. Erityishuollon järjestämisvelvollisuus kuuluu erityishuoltopiirien kuntayhtymille. (Stubb & Huovinen 2014.)

Kehitysvammalain mukaan jokaista erityishuoltoa tarvitsevaa henkilöä varten tulee laatia yksilöllinen erityishuolto-ohjelma. Erityishuolto-ohjelman tarkoituksena on turvata kehitysvammaisen perusoikeuksien ja oikeusturvan toteutuminen. Ohjelmaan kirjataan palvelut, joihin henkilö on oikeutettu ja joita hän saa kehitysvammalain nojalla. Kehitysvammaisille ei ole kaikissa kunnissa laadittu tai hyväksytty lainmukaista erityishuolto-ohjelmaa tai sitä ei tunneta, jonka vuoksi kehitysvammaisen oikeusturva on vaarassa. (Erityishuolto-ohjelma.)

7.3 Tuettu päätöksenteko

Tuettu päätöksenteko on järjestelmä, jonka tarkoituksena on varmistaa riittävän tuen saaminen sosiaali- ja terveydenhuollossa asioivalle henkilölle tämän oman päätöksenteon pohjaksi. Tukihenkilön tarkoituksena on auttaa tiedon ja vaihtoehtojen etsimisessä sekä haittojen, etujen ja ratkaisujen punnitsemisessa. Selkokielen käyttöä voidaan hyödyntää selvittäessä vaikeita asioita. Henkilö, jolla on vaikeuksia kommunikoida, muotoilla päätöstä tai tehdä valintoja, voi tuetun päätöksentekojärjestelmän avulla tehdä elämäänsä koskevia päätöksiä omaehtoisesti. (Stubb & Huovinen 2014.)

Tuettu päätöksenteko on myös ammattieettinen kysymys, joka tarkoittaa sitä, että tieto selitetään selkeästi ja asiallisesti tieteeseen pohjautuen. Kehitysvammaisten kanssa työskentelevien, seksuaalineuvontaa ja -kasvatusta antavien tulisi työssään suhtautua tehtävään ammattieettisesti ja neutraalisti omaa arvomaailmaansa työhön sekoittamatta. Tuettu päätöksenteko on keskeinen avun ja tuen muoto kehitysvammaiselle henkilölle. Tuetun päätöksenteon lähtökohtana on tuki toteuttaa omaa itsemääräämisoikeutta ja tukea oikeutta tehdä omaa elämää koskevaa päätöksentekoa. Tuettu päätöksenteko kehitysvammaisella henkilöllä voi toteutua muun muassa tiedonhankinnassa, vaikeiden asioiden ymmärrettäväksi tekemisessä sekä valintojen, ratkaisujen, etujen ja haittojen punnitsemisessä. Tuettua päätöksentekoa voi olla toteuttamassa tukihenkilö tai tukiryhmä, joka voi olla kehitysvammaisen läheinen, sosiaaliohjaaja tai muu viranomainen. Tukihenkilön tehtävänä on auttaa valintojen tekemisessä. On tärkeää tunnistaa, että tukihenkilö ei tee päätöksiä kehitysvammaisen puolesta eikä vie tämän päätösvaltaa. Tuettua päätöksentekoa voi olla toteuttamassa eri henkilöt eri tilanteissa. Näin voidaan myös välttyä siltä, ettei kukaan yksittäinen henkilö voi omilla mielipiteillään systemaattisesti vaikuttaa tuettavan tekemiin valintoihin tai päätöksentekoon. (Harjajarvi 2014.)

8 Seksuaalisuus kehitysvammaisten asumispalveluissa

Kehitysvammaisten laitoshoidon pääpaino siirtyi 1980-luvulla avohoidon puolelle (Niemelä 2008: 38). Kehitysvammaisten asumisohjelma (KEHAS) käynnistyi vuonna 2010 ja sen tavoitteena oli laitospaikkojen suunnitelmallinen vähentäminen vuoteen 2015 mennessä. Asumisohjelman tarkoituksena on kehitysvammaisten asumisen liittäminen enemmän valtaväestön keskuuteen yhteen paikkaan keskittämisen sijaan. Asumisolosuhteiden muuttaminen on ohjelman tavoitteena, jonka pohjalta asumisyksiköihin ja asuntoihin ei rakenneta erillisiä tiloja rauhoittumiseen ja eristykseen. KEHAS-ohjelman päämääränä on, että laitosasumista ei ole vuoden 2020 jälkeen kehitysvammaisten osalta. (Kehitysvammaisten asumisohjelma 2015.)

Kehitysvammaisten henkilöiden seksuaali- ja parisuhdekysymykset sekä kommunikointiongelmat ovat entistä enemmän keskustelun aiheena omaisten ja kehitysvammaisten kanssa toimivien hoitohenkilöiden keskuudessa. Kehitysvammaisille tarjottavat asuntolapalvelut rakennetaan siten, että mahdollisuus hyvään elämään vammasta huolimatta on mahdollista. Palvelujen kehittäminen kuitenkin keskittyy asiantuntijoiden näkemyksiin, eikä kehitysvammaisilla ole ollut suurta roolia kehittämistyössä. (Palonen-Munnukka 2011: 89.)

Aikuisille kehitysvammaisille tarjottava seksuaalikasvatus on hajanaista. Henkilökunnalta puuttuu osaamista kehitysvammaisten hoitokodeissa ja asuntoloissa, osaamisen taso myös vaihtelee alueittain. Henkilökunnan osaamista tulisi lisätä lisäkoulutuksella. Henkilökunnan pysyvyys mahdollistaisi vaikeistakin asioista keskustelemisen luottamuksellisen suhteen muodostuttua. Seksuaalisuudesta keskusteleminen ja sen esiin tuominen keskittyy usein kielteisyteen ja rajoittamiseen asiattomien tilanteiden ilmaantuessa esimerkiksi kehitysvammaisen riisuessa vaatteita yleisissä tiloissa. Muutoin kehitysvammaisten seksuaalisuusasioista ei juuri puhuta. Seksuaalisuuden puheeksi ottamisen yhtenäisiä käytänteitä ei ole, jolloin aiheesta puhumisen tärkeys mitätöidään. Etenkin vanhempien ikäluokkien hoitohenkilöstölle kehitysvammaisten seksuaalisuus voi olla tabu. Nuoremmille ikäpolville ja työuransa alussa oleville työntekijöille kaltoin kohteluun ja seksuaaliseen hyväksikäyttöön puuttuminen koetaan usein vaikeaksi. Kehitysvammaisten seksuaalisuus tiedostetaan nykyään ja monissa paikoissa henkilökunta uskaltautuu keskustelemaan aiheesta. Aihe on kuitenkin edelleen vain pienen ammattijoukon eteenpäin viemää. (SEAD: 12.)

9 Tutkimuksen aiheesta aiemmin tutkittua

Valvira on tutkinut itsemääräämisoikeuden toteutumista sosiaalihuollon ympärivuorokautisissa palveluissa, joihin lukeutuvat myös kehitysvammaiset henkilöt. Valvira ja aluehallintovirasto ovat teettäneet kolme yhteistä valvontaohjelmaa, jotka valmistuivat tammikuussa vuonna 2012. Tarkkailun kohteena oli asiakkaiden itsemääräämisoikeuden toteutuminen toimintayksiköissä. Valviran teettämän tutkimuksen raportissa kuvataan itsemääräämisoikeuden toteutumisen kohdennetun valvonnan toteutus, tulokset ja jatkotoimenpiteet. Tavoitteena oli selvittää itsemääräämisoikeuden toteuttamiseen ja rajoittamistoimenpiteiden käyttöön mahdollisesti liittyvää epäselvyyttä. Tutkimuksen osoittaman selvityksen perusteella on voitu osoittaa, että rajoittamistoimenpiteen ja normaalin hoitotoiminnan erottaminen ja näiden välinen rajanveto on osoittautunut haastavaksi. (Valvira 2013.)

Itsemääräämisoikeuden toteutuminen koskien kehitysvammaisten seksuaalisuutta herättää paljon ammatillista keskustelua etenkin kehitysvammaisten ja seksuaaliterveyden parissa työskentelevien ammattilaisten keskuudessa. Näiden kysymysten äärellä joudutaan käymään jatkuvaa keskustelua ja pohtimaan aiheeseen nivoutuvia eettisiä kysymyksiä. (Valvira 2013.)

10 Tutkimuksen tarkoitus ja tavoitteet

Jokaisella ihmisellä on oikeus tehdä päätöksiä ja valintoja koskien omaa kehoa. Itsemääräämisoikeus takaa sen, että jokainen yli 16 vuotta täyttänyt saa esimerkiksi harrastaa seksiä toisen samanikäisen ja samalla henkisellä ja ruumiillisella tasolla olevan alaikäisen henkilön kanssa, sillä suojaikärajana Suomessa on 16 vuotta (Väestöliitto 2015). Tutkimuksella pyritään tutkimaan kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta koskien omaa kehoa ja seksuaalisuutta. Tarkoituksena on kartoittaa kehitysvammaisen henkilön oma kokemus itsemääräämisoikeudesta ja päätöksenteosta suhteessa omaan kehoon ja seksuaalisuuteen. Pyrkimyksenä on lisäksi selvittää aikuisten kehitysvammaisten ymmärrys ja kokemus itsemääräämisoikeuden ja seksuaalisuuden toteutumisesta omassa arjessa.

Tutkimuksessa on pyritty tuomaan esiin asiakkaiden subjektiivisia kokemuksia sekä heidän näkökulmaansa laadullisen tutkimuksen menetelmin. Tutkimuksen lähtökohtana on asiakkaiden näkökulma ja heidän äänensä esiin tuominen. Haastattelun pyrkimyksenä oli saada mahdollisimman paljon kehitysvammaisten oma ääni kuuluviin. Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus ja sen toteutuminen on ajankohtainen ja muutoksen alla oleva ilmiö.

Miten kehitysvammaiset kokevat itsemääräämisoikeutensa liittyen omaan kehoon ja seksuaalisuuteen? Tällä tutkimuskysymyksellä tarkoituksena on kartoittaa kehitysvammaisten tietoisuutta siitä, mitä itsemääräämisoikeus tarkoittaa sekä sen näkymisestä ja toteutumisesta heidän omassa arjessaan. Keskeistä on tutkia, kuinka kehitysvammaisen henkilö kokee itsemääräämisoikeuden toteutuvan hänen päivittäisissä arjen valinnoissaan. Aihe on syvennetty käsittelemään haastateltavien henkilöiden seksuaalista valinnanvapautta sekä päätösvaltaa heidän valintojensa tekemiseen suhteessa omaan kehoon. Tutkimuskysymyksen tavoitteena on selvittää haastateltavien oma kokemus valintojen tekemiseen ja niiden mahdolliseen rajoittamiseen. Tutkimuksessa kartoitetaan tiedon saannin ja sen riittävyyden merkitystä mahdollisimman itsenäisen elämän sujumisen kannalta. Tutkimuskysymyksellä halutaan avata kehitysvammaisten henkilöiden mahdollisuuksia puhua omista kokemuksista oikeuksiinsa omaan kehoon liittyvissä valinnoissa sekä kartoittaa heidän tietoisuuttaan aiheeseen liittyen.

Miten kehitysvammaisten itsemääräämisoikeutta voisi lisätä? Tutkimuskysymystä lähestytään kartoittamalla kehitysvammaisten omaa tietoisuutta omiin oikeuksiinsa tehdä itseään koskevia valintoja. Haastateltavien ollessa tietoisia siitä, mihin heillä on oikeus ja mahdollisuus vaikuttaa, on heillä paremmat mahdollisuudet valintojen tekemiseen. Tarkoituksena on selvittää haastateltavien kokemuksia ja näkemyksiä siitä, miten ja millaisissa tilanteissa he kokevat itsemääräämisoikeuden jäävän toteutumatta. Kysymykseen saatavat vastaukset avavat niitä seikkoja joihin tulisi puuttua, jotta itsemääräämisoikeutta voitaisiin lisätä. Itsemää-

räämisoikeuden rajoittamisen kartoittaminen sekä sen kokeminen omassa arjessa on aihe, jonka perusteella voidaan myös tehdä johtopäätöksiä. Haastateltavien vastaukset antavat osviittaa siitä, miten heidän itsemääräämisoikeutensa toteutuu. Vastauksista voi päätellä kehitysvammaisen henkilön tarpeen lisätä omaa vapautta ja päätöksentekoa.

Miten seksuaalisuus ilmenee asiakkaiden arjessa? Tällä tutkimuskysymyksellä kartoitetaan haastateltavien käsitystä seksuaalisuuden toteutumisesta ja heidän ymmärrystään sanoille seksuaalisuus ja seksuaalikasvatus. Haastattelussa kartoitetaan haastateltavien kokemuksia seurustelusuhteesta sekä heidän näkemystään suhteessa toimimiseen. Oleellista on selvittää haastateltavien käsitykset suhteessa tehtävien asioiden luvallisuudesta ja oikeudenmukaisuudesta. Seksuaalisuuden toteutuminen ja henkilön vapaus toteuttaa omaa luonnollista seksuaalista viettiään on tärkeä asia jokaiselle. Henkilön tulee saada riittävästi tietoa seksuaalisuudesta sekä konkreettista tukea ja ohjausta seksuaaliseen kanssakäymiseen. Tutkimuksessa kartoitetaan milloin ja millaista tietoa ja mahdollista käytännön opastusta haastateltavat ovat kyseisen teeman ympäriltä saaneet tai millaista tietoa he olisivat kaivanneet.

Tarkoituksena on perehtyä kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden ja päätöksenteon historiaan koskien seksuaalisuutta. Tutkimuksessa perehdytään asioihin, joihin seksuaaliterveydessä on aikaisemmin kiinnitetty huomiota. Tarkastelun kohteena on myös selvittää kehitysvammaisten saama oppi ja tieto seksuaalisuudesta ja omasta kehosta. Historiaan perehtyminen ja ympäristökulttuuristen muutosten vaikutus kehitysvammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuteen on myös tutkimuksen kohteena.

Valmis opinnäytetyö palvelee ensisijaisesti kehitysvammaisten ihmisten parissa työskenteleviä henkilöitä, seksuaaliterveyden ammattilaisia, kehitysvammaisten omaisia ja kehitysvammaisten ryhmäkodeissa työskentelevää henkilökuntaa. Ennen kaikkea valmiin työn toivotaan palvelevan kehitysvammaisten paremman itsemääräämisoikeuden toteutumista ja kunnioittamista, sillä tutkimus toteutetaan lähtökohtaisesti asiakkaan näkökulmaa kuunnellen. Tutkimus mahdollistaa myös kehitysvammaisten henkilöiden tietojen lisäämisen aiheeseen liittyen ja valottaa heille muiden vertaistensa kokemuksia.

11 Opinnäytetyön yhteys laajempaan kehittämistyöhön

Aiheesta ei ole meneillään varsinaista tutkimusta, mutta erilaisista aiheeseen liittyvistä hankkeista esimerkkinä on Autismisäätiön Yksin kaksin -hanke. Hankkeessa tuotetaan materiaalia seksuaalihuvinointiin ja ihmissuhdetaitojen opiskeluun. Materiaalit on tarkoitettu palvelemaan autismin kirjon henkilöitä, heidän kanssaan toimivia henkilöitä, ohjaajia ja vanhempia. Hankkeessa korostetaan seksuaaliterveystietämyksen ja ihmissuhdetaitojen harjoittelun lisäämistä kohderyhmän oppimistyyli ja erityispiirteet huomioiden. Hanke sijoittuu vuosille

2013-2015. (Yksin & Kaksin -seksuaalikasvatushanke 2013.) Tämän lisäksi muun muassa Tampereella toteutuu Seksuaaliterveyttä kehitysvammaisille -projekti (Örö 2015).

Honkalampisäätiön koordinoiman Senso -projektin tavoitteena on elämänlaadun parantaminen kehitysvammaisten ja autismikirjioon kuuluvien ihmisten keskuudessa. Senso- (seksuaalisuuteen liittyvät sosiaaliset tarinat seksuaalisuudessa ja -ohjauksessa) -projektin tavoitteena on kehitysvammaisten seksuaalisuuteen liittyvän tiedon ja tietouden lisääminen sekä turvataidot. Aiheen käsittelyn helpottaminen erilaisten sosiaalisten tarinoiden ja kuvien avulla sekä toimintamallien ja välineiden etsiminen, niiden testaaminen yhteistyössä kehitysvammaisten ja autismikirjon henkilöiden kanssa ovat projektin keskeisiä tavoitteita. Projekti pyrkii luomaan verkkosivuston, jonka tuloksena olisi helppokäyttöinen tieto- ja materiaalipankki. Tavoitteena on tarjota välineitä ja mahdollisuus käsitellä seksuaalisuutta ja turvataitoja kehitysvammaisen henkilön ehdoilla. Senso -projekti toteutui vuosina 2012-2014. (Honkalampisäätiö 2013.)

12 Tutkimuksen toteutus

Opinnäytetyö toteutettiin laadullisen tutkimuksen menetelmin käyttäen puolistrukturoitua teemahaastattelua. Tutkimusta varten haastatellaan Kehitysvammatuki 57:n asiakaskuntaa. Haastattelut suoritetaan yksilöittäin yksityisyyden suojaa kunnioittaen Kehitysvammatuki 57:n tiloissa. Yhden haastattelun arvioitu pituus on 30-50 minuuttia. Haastattelut litteroidaan käyttäen peruslitterointia.

Tutkimukseen osallistuvien halukkaiden rekrytoimisen tukena toimi Kehitysvammatuki 57 ry. Saimme mahdollisuuden jättää Kehitysvammatuki 57 ry:n kuukausittain ilmestyvään jäsentiedotteeseen ilmoituksen opinnäytetyöstämme. Ilmoituksessa kerroimme järjestävämme infotilaisuuden, jossa kerromme tarkemmin työstämme. Kutsuimme kaikki aiheesta kiinnostuneet ja heidän omaisensa tervetulleiksi kuulemaan ja esittämään mahdollisia kysymyksiä opinnäytetyöhön tai haastatteluun liittyen. Infotilaisuuden jälkeen oli mahdollista ilmoittautua haastatteluun. Haimme yhteensä viittä haastateltavaa, jotka pääsivät osalliseksi haastatteluun ilmoittautumisen mukaan. Näin vältimme haastateltavien valikoimisen. Tilaisuuteen osallistuneiden määrä oli vähäinen ja ilmoittautujia ei saatu tässä vaiheessa tarpeeksi. Tämän jälkeen jätimme vielä vastaavan ilmoituksen yhdistyksen julkiselle Facebook -seinälle. Vapaa-ajan koordinaattori välitti vielä viestin opinnäytetyöstämme ja haastateltavien rekrytoinnista yli 20 ryhmäkotiin ympäri Helsinkiä. Haasteista huolimatta tutkimuksen toivottu osallistujamäärä toteutui ja haastatteluun osallistui viisi haastateltavaa.

12.1 Laadullinen tutkimus

Tutkimuksen teoreettinen viitekehys määrittää sen, millainen aineisto tutkimusta varten tulee kerätä ja sen, millaista menetelmä tutkimuksen analyysissä voidaan käyttää (Alasuutari 2007, 83-84). Laadullinen eli kvalitatiivinen tutkimus keskittyy usein pieneen, tarkasti arvioituun joukkoon tutkittavia. Laadullinen tutkimus keskittyy tutkitun kohteen ymmärtämiseen sekä selittämään kohteen käyttäytymistä ja tehtyjen päätösten syitä. Kvalitatiivinen tutkimus soveltuu hyvin sosiaalisten ongelmien tutkimiseen. Tutkimukseen osallistuva joukko valitaan usein harkinnanvaraisesti pyrkimättä tilastollisiin yleistyksiin. Tutkittavasta ilmiöstä toivottu tieto voidaan kerätä avoimilla keskustelunomaisilla, tiettyyn aihepiiriin keskittyvillä teema-haastatteluilla. (Heikkilä 2008: 16-17.) Tutkimuksessa noudatettiin laadulliselle tutkimukselle ominaisia piirteitä valitsemalla osallistujat ilmoittautumisjärjestyksessä. Muita tekijöitä ei otettu huomioon osallistujien valinnassa.

Kvalitatiivisen tutkimuksen vahvuutena nähdään oleellisen tiedon tuottaminen jonkin tietyn ilmiön prosessiluonteesta. Laadullisen tutkimuksen heikkoutena on sen sidonnaisuus paikkaan ja aikaan, sillä toisena päivänä ja aikana ilmiö voi olla toisenlainen ja saatu tieto erilaista. (Eskola & Suoranta 2001: 15-16.) Laadullisessa tutkimuksessa tavoitellaan mahdollisimman manipuloimatonta aineistoa kuitenkin tuoden esiin omat uskomukset, arvot ja asenteet läpi tutkimuksen. (Eskola & Suoranta 2001: 15,17.)

Tutkimuksen toteuttaminen toisena ajankohtana olisi saattanut vaikuttaa haastateltavien antamiin vastauksiin. Haastateltavien mielialat saattavat vaikuttaa vastauksiin etenkin, kun kyse on asiasta, joka koskettaa heitä itseään ja heidän päätöksentekokykyään. Haastateltavien asuessa jollakin tapaa tuetusti, saattaa aikaisemmin kotona käyty keskustelu esimerkiksi rahankäytöstä tai kotiintuloajoista vaikuttaa asiakkaan kokemukseen itsemääräämisoikeuden toteutumisesta omalla kohdallaan. Tutkijoiden omat ennakoasenteet ja stereotypiat eivät ole vaikuttaneet tutkimuksen tuloksiin aineistoa analysoidessa. Tutkijoiden tiedostaessa ennalta omat oletukset kohderyhmään tai tutkittavaan aiheeseen liittyen, on niiden vaikutukset tutkimuksen tuloksiin voitu ennaltaehkäistä.

Kvalitatiivinen tutkimus ei pyri tilastollisiin yleistyksiin. Sen sijaan se pyrkii kuvaamaan jotakin tapahtumaa tai ilmiötä, ymmärtämään tiettyä toimintaa ja antamaan tulkinta jollekin ilmiölle. Laadulliseen tutkimukseen osallistuvien henkilöiden olisi hyvä tietää tutkimuksen aiheesta mahdollisimman paljon tai omata kokemusta asiasta. Tältä osin haastateltavien valinta tulee olla valikoitu tutkimuksen tekijöiden puolesta. (Tuomi & Sarajarvi 2009: 85-86.)

12.2 Teemahaastattelu

Tutkielman tekemiseen käytetään laadullisia menetelmiä, sillä niiden avulla haastateltavien kokemuksia ja näkemyksiä voidaan kuvata. Haastattelun pohjana toimii puolistrukturoitu teemahaastattelurunko. Haastattelut toteutetaan Kehitysvammatuki 57:n Ystävätuvalla. Haastattelemme viittä Ystävä-tuvan asiakasta käyttäen yksilöhaastattelua. Teemahaastattelua toteuttaessa nostetaan esiin ennalta suunnitellut työmme teorian pohjalle rakennetut haastattelukysymykset. Haastattelukysymykset on teemoiteltu aineiston teoriaan ja muotoiltu selkeästi ja haastateltavalle helposti ymmärrettävästi. Opinnäytetyön kohderyhmä huomioiden haastattelutilanteesta pyritään luomaan mahdollisimman johdonmukainen ja selkeä käyttäen tarpeen tullen tarkentavia ja täsmentäviä lisäkysymyksiä. Kysymysten tulee olla täsmennettävissä ja uudelleen muotoiltavissa tarpeen tullen.

Teemahaastattelu on tiedonkeruumuoto, joka on haastava ja vaatii haastattelijalta tutkimusongelmaan liittyvää asiantuntemusta ja pohdintaa. Haastattelutilanteessa esille nostetut teemat tulee olla edeltä määritelty. Teemahaastattelun tarkoitus on olla asiallista keskustelua, jonka rakenne on haastattelijan hallussa ja johdattamaa. Haasteena teemahaastattelulle saattaa muodostua aiheesta poikkeaminen haastateltavan johdatellessa keskustelua pois esitetystä kysymyksestä, jolloin kaikkien haastateltavien vastaukset eivät teemarakenteensa puolesta ole vertailukelpoisia keskenään. Teemahaastatteluaineiston ollessa epäjohdonmukainen ja sekava on tutkijan haasteellista muodostaa lopputuloksesta päätelmiä ja jäsennellä tekstiä. (Tilastokeskus.) Haastattelutilanteessa keskustelu pysyi asiallisena ja saadut vastaukset noudattivat teemahaastattelurunkoa. Kaikissa haastatteluissa keskustelu pysyi haastattelijan hallussa ja eteni johdonmukaisesti. Yhdessä haastattelutilanteessa keskustelu ajautui haastateltavan toimesta aiheen ohi, mutta haastateltava oli helposti johdateltavissa takaisin tutkittavan aiheen pariin.

Teemahaastattelun keskeinen tema sitoo aiheen itse tutkimusongelmaan. Tutkija voi etukäteen suunnitella vastausvaihtoehtoja, joiden ei kuitenkaan anneta rajata haastateltavien tuottamaa aineistoa. Periaatteellisia menetelmiä teemahaastattelun aineiston tulkinnassa on kaksi. Ensimmäinen perustuu keskeisesti aineiston tulkintaan ja sen sisällössä esiintyvien asioiden analysointiin. Tätä toteutetaan yleisesti teksti- ja kertomusanalyyseissä. Toisessa menetelmässä tutkija käyttää lähtökohtaisesti teoreettista pohdintaa ja tulkintaa, jonka apuvälineenä aineisto toimii. (Tilastokeskus.) Tarkoituksenamme on toteuttaa perinteistä tutkimusmenetelmää, jossa pyrimme analysoimaan keskeisesti aineiston sisältöä.

Varsinaisia muodollisia ohjeita tulkinnan tekemiselle laadullisessa teemahaastattelussa ei ole. Haastatteluissa haastateltavien henkilöiden tulkitseminen puheen perusteella esittävät ensimmäisen asteen tulkintaa. Tutkijan tulee kyetä tekemään ylemmän tason tulkintoja kytkien

teoriaa haastateltavien esittämistä tulkinnoista. Laadullisessa tutkimuksessa aineistosta on mahdollista toteuttaa kuvailevaa tutkimusta. (Tilastokeskus.) Tulkitsimme haastateltavien vastauksia äänitallenteet litteroimalla ja teemoittelemalla vastaukset käsitteiden ja alkupe- räisen teemahaastattelurungon mukaan. Haastattelutilanteessa tutkijoiden tulkintoja tukivat toisen tutkijan tekemät havainnot ja muistiinpanot.

Haastateltavat valikoituvat vapaaehtoisen ilmoittautumisen kautta, eikä meillä ole mahdolli- suutta vaikuttaa osallistujiin. Haastateltavien lukumäärä ei ole suuri, jonka vuoksi on tärkeää saada pienellä otannalla toteutuvien teemahaastatteluiden sisällöstä mahdollisimman asiapi- toinen ja johdonmukainen. Johdonmukaisuus tukee tutkijaa analyysivaiheessa. "Jokainen käy- tettävissä oleva havainto tai tiedon sirpale on omaa laatuaan ja valottaa esittävää selitystä omasta näkökulmastaan" (Alasuutari 2011: 48).

12.3 Aineiston analyysi

Tutkimukseen hankittu aineisto kuvaa tutkinnan kohteena olevaa ilmiötä ja aineiston analyys- in tarkoituksena on muodostaa selkeä sanallinen kuvaus tutkittavasta ilmiöstä. Laadullisen tutkimuksen aineistosta pyritään saamaan mahdollisimman informoiva jäsenitelemällä teksti- massaa. Sisällönanalyysillä tavoitellaan aineiston selkeään ja tiiviiseen muotoon järjestämistä kadottamatta tutkittavan ilmiön kannalta olennaista informaatiota. Analyysillä aineistosta jäsenellään selkeä kokonaisuus, jotta loogisten johtopäätösten tekeminen on mahdollista. Analyysissa aineisto hajotetaan ensin pienempiin osiin, käsitteellistetään ja kootaan yhdeksi osaksi uudella tavalla, jäsenteleväällä tavalla. Laadullisen tutkimuksen aineistossa analyysia tehdään tutkimuksen eri vaiheissa. (Tuomi & Sarajärvi 2009: 108.)

Tutkimuksen aineiston analyysintapana käytettiin teemoittelua. Laadullisen analyysin tar- koituksena on tuottaa tietoa tutkittavasta ilmiöstä sitä selkeyttäen. Laadullisen tutkimuksen analyysimenetelmistä yksi tapa on teemoitella saatu aineisto. Analyysivaiheessa poimitaan haastateltavien vastauksista nousevia samankaltaisuuksia, jotka voivat pohjautua teemahaas- tattelun teemoihin. (Hirsjärvi & Hurme 2001: 173.)

Tutkimusaineistoon tutustuessa aineistosta voi nostaa esiin erilaisia tutkimusongelmaa selittä- viä teemoja. Näin tiettyjen teemojen esiintyvyyden vertaileminen on mahdollista. Litte- roidusta aineistosta tulee löytää ja erotella tutkimusongelman kannalta olennaiset aiheet. Teemoittelu vaatii aineiston purkamismenetelmänä onnistuakseen teorian ja havaintojen sekä kokemusten vuorovaikutuksen, joka näkyy tutkimuksessa niiden vuoropuheluna. Teemoittelus- sa voidaan käyttää tutkimusaineistosta esiin nousutta suoraa sitaattia perustelemaan tutkijan tekemää tulkintaa. Sitaatti voi toimia perustelun lisäksi kuvaavana esimerkkinä sekä toimia tekstin elävöittäjänä. (Eskola & Suoranta 1998: 175-176.)

Aineiston analysoimisen ensimmäinen askel on tallennetun aineiston litteroiminen eli sen puhtaaksi kirjoittaminen sana sanalta. Litteroinnin voi tehdä koko aineistosta tai teemoittelujen mukaisesti. Ennen litteroinnin suorittamista aineiston analyysissä käytettävä menetelmä on hyvä olla tiedossa. (Hirsjärvi & Remes & Sajavaara 2008: 217.)

Keskeisiä aiheita eli teemoja muodostetaan tyypillisesti etsimällä litteroidusta tekstistä aineistolähtöisesti haastatteluja yhdistäviä tai erottavia seikkoja. On myös mahdollista käyttää teorialähtöistä, jonkin tietyn teorian tai viitekehyksen mukaisesti ohjautuvaa teemoittelumenetelmää. Teemoittelu on looginen menetelmä teemahaastattelusta saadun aineiston analysoimisessa. Teemahaastattelussa tietyt teemat löytyvät useimmiten jokaisesta haastattelusta, jonka vuoksi litteroitu aineisto voidaan luokitella eri teemojen mukaan. Litteroidusta aineistosta nousee usein esiin uusia, tutkijan ennalta odottamattomia teemoja, jotka eivät välttämättä sisälly alkuperäiseen teemahaastattelurunkoon. Tämän vuoksi litteroitua aineistoa tulee tutkia ilman ennakkoluuloja ja suuria odotuksia. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006.)

Litteroinnin analysoinnin tukena voi käyttää koodausta. Koodauksella tarkoitetaan litteroituun aineistoon tehtäviä merkintöjä, kuten numeroita tai alleviivauksia, jotka toimivat aineiston jäsentelyn ja luokittelun tukena. (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006). Koodausmerkinnot toimivat aineiston jäsenyyksen testausvälineenä, tulkintojen ja kuvailun jäsentelijöinä sekä varmistuksena sille, että litteroidusta aineistosta voidaan etsiä helpommin tietyt kohdat toistamiseen. Koodattua aineistoa on sujuvampaa käsitellä analysoinnin edetessä. (Silius 2008.)

Aineistolähtöisessä analyysissä poimittiin saadusta aineistosta vastauksista nousevia samankaltaisuuksia teemahaastattelun teemoihin pohjautuen. Aineistolähtöisen analyysin toteutuksessa tutkimuksen tulokset perustuivat aineistosta esiin nousseisiin tuloksiin. Tässä tutkimuksessa nousee esiin kehitysvammaisten oma näkemys, käsitys ja tieto itsemääräämisoikeudesta ja sen toteutumisesta heidän arjessaan.

Haastattelut aloitettiin kutsumalla valitut haastateltavat työelämän yhteistyökumppanin tarjoamiin tiloihin, joissa haastattelut suoritettiin. Haastateltavien yksityisyys suojattiin siten, että haastattelut sovittiin sellaiseen aikaan, jolloin paikalla ei ollut muita asiakkaita tai henkilökuntaa. Haastatteluihin saapuvat henkilöt haettiin ovelta ja saatettiin ulos ennen seuraavan haastateltavan saapumista. Haastatteluiden välille oli varattu aikaa myös lyhyeen purkuun sekä äänitallenteiden siirtämiseen koneelle ja nauhureiden tyhjentämiseen.

Aineiston kerääminen alkoi yksilöteemahaastatteluiden suorittamisella. Kestoltaan haastattelut olivat noin 20-40 minuutin pituisia. Haastattelut äänitettiin kahta nauhuria apuna käyttäen. Toinen tutkimuksen tekijöistä suoritti suullisen haastatteluosuuden ja toinen kirjasi sekä raportoi haastattelun aikana tekemiään havaintoja kirjallisesti. Saman teemahaastattelupohjan sekä apukysymysten pohjalta suoritettiin kaikki viisi teemahaastattelua. Haastattelija ja havaintojen ylös kirjaaja vaihtoivat rooleja eri haastateltavien välillä.

Haastatteluissa kerätty aineisto siirrettiin välittömästi haastattelun jälkeen tietokoneelle, jonka jälkeen valmiit haastattelut avattiin tekstiksi litteroimalla. Haastatteluiden litterointimenetelmänä käytettiin peruslitterointia. Äänitetty aineisto puhtaaksikirjoitettiin sana sanalta teemoittelujen mukaisesti. Tässä vaiheessa menetelmänä päätettiin käyttää aineistolähtöistä analyysimenetelmää eli induktiivista analyysiä, jossa keskitytään analysoimaan ainoastaan haastatteluissa kokoon saatua aineistoa ja tietoa. Valitussa analyysimenetelmässä aiemmat havainnot, tiedot tai teoria eivät ohjaa analyysin tekoa. Tutkijalta edellytetään kykyä poimia haastattelun antaman aineiston pohjalta saadun tiedon purkua ja ymmärtämistä sekä omien ennakkokäsitysten poissulkemista analyysin tekovaiheessa (Coco 2015).

Aineistoa lähestyttiin tekemällä aineiston klusterointi eli hakemalla litteroidusta, teemoihin ja tyyppeihin jaetuista osista aineistolähtöisesti yhdistäviä ja erottavia tekijöitä. Aineistoa alettiin tiivistää ja pelkistää eli redusoida, joka helpotti teemojen erottelussa. Apuna käytettiin myös koodausmenetelmää. Koodauksen avulla laajamittaisesta tekstimassasta oli helpompi poimia yhdenvertaiset ja toisistaan eroavat vastaukset. Koodaus helpotti aineiston jäsentämistä ja tulkintaa pitkälle analyysin teossa ja puhtaaksikirjoittamisen eri vaiheissa. (Coco 2015.)

Sisällön analyysissä tavoitteena oli tulkita koottua aineistoa mahdollisimman objektiivisesti eli ulkopuolisesti havainnoiden. Päätelmiä pyrittiin tekemään haastattelutilanteessa koottujen havaintojen eli symbolisen sekä kommunikatiivisen että verbaalisen aineiston pohjalta. Dokumentteina tässä toimi äänitetty, sittemmin kirjalliseksi tuotettu tieto. Aineistosta nostettiin esiin tutkimusongelmaa selittäviä teemoja, näin mahdollistettiin haastateltavien esiin nostamat näkemyksen ja kokemukset tiettyjen teemojen välillä ja voitiin suorittaa niiden keskinäistä vertailua. Litteroidusta aineistoista löydettiin ja nostettiin esiin olennaiset aiheet peilaten tutkimusongelmaan. Aineiston abstraktointi eli teoreettisten käsitteiden luominen toimi tehokkaana apuna sisällön analyysissä ja tulkinassa (Coco 2015). Teemoittelun apuna ja purkamismenetelmänä käytettiin teorian ja haastattelutilanteessa tehtyjen ja aineistosta nousseiden havaintojen vuoropuhelua. Sitaatteja käytettiin myös elävöittämään tekstiä sekä luomaan todenmukaista kuvaa kohderyhmän tunteiden ja ajatusten tulkinasta.

13 Tutkimuksen luotettavuus

Tutkimuksen suorittamiseksi valittiin yksilöteemahaastattelu, jossa jokaista osallistujaa haastatellaan yksitellen. Yksilöteemahaastattelu mahdollistaa keskittymisen kuhunkin haastateltavaan ja hänen kertomaansa. Teemahaastattelukysymykset eivät johdattele haastateltavaa tiettyihin vastauksiin. Tarkoituksena ei ole määritellä vastauksia haastateltavan puolesta, eikä johdatella haastateltavaa vastauksissaan (Tilastokeskus). Tutkittavan aiheen ollessa intiimi ja henkilökohtainen, on tärkeää tuoda esille mahdollisuus olla vastaamatta kysymykseen, mikäli se koetaan liian henkilökohtaiseksi. Huomioiden tutkimuksen seksuaalisuusteeman, tulee tutkijan olla erityisen sensitiivinen sekä kiinnittää huomioita siihen, ettei kysymyksiä ole muotoiltu automaattisesti heteronormatiiviseen muotoon (Örö 2015).

Tutkimusmenetelmistä teemahaastattelu palvelee tutkimuksen tavoitetta parhaiten. Kehitysvammaisia haastateltaessa on tärkeää huomioida haastateltavan kehityksen ja ymmärryksen taso. Teemahaastattelumuodossa haastateltava kykenee paremmin refleктоimaan ja aistimaan asiakkaan tunnetilaa, joka haastattelutilanteessa vallitsee. Näin myös haastatteluiden myöhempi purkaminen ja analysointi on luotettavampaa. Teemahaastattelulle tyypillisellä tavalla jokainen haastateltava saa vastata teemarungon mukaisesti kysymyksiin, mutta vastausten perusteella jokaiselta haastateltavalta voidaan tarvittaessa kysyä lisä- tai tarkentavia kysymyksiä haastateltavan vastausten mukaan. Teemahaastattelu rungon ollessa vakinainen, varmistuu halutuissa tutkimuskysymyksissä pitäytyminen ja kysytyn tiedon aiheellisuus.

Tarkentavia kysymyksiä käytettiin haastatteluissa paljon, jotta pystyttiin minimoimaan väärinymmärrysten mahdollisuus. Lisäkysymyksiä esitettiin myös runsaasti haastateltavien vastauksista riippuen. Osa henkilöistä vastasi suoraan kysymykseen suhteellisen kattavasti, kun taas osa vastasi lyhyesti ja suppeasti.

Aineiston keruu tulee rajata tarkoin teeman ympärille, jottei aineisto kasva liian suureksi. Haastatteluissa käsitellään vain tutkittavan teeman kannalta olennaisia ja keskeisiä käsitteitä. Laadullisessa tutkimuksessa aineiston käsittely tapahtuu jälkikäteen. Laajaa haastatteluis-ta saatua tekstimassaa tarkastellaan ainoastaan teoreettis-metodologisesti määritellyistä näkökulmista. (Alasuutari 2011: 51.) Yhdenmukaisia ohjeita kvalitatiivisen tutkimuksen luotettavuuden arvioinnista ei ole olemassa (Tuomi & Sarajärvi 2003: 135). Tutkimuksen luotettavuuden arviointi on välttämätöntä kerätyn tiedon hyödyntämisen kannalta. Laadullisen tutkimuksen yleisiä luotettavuuskriteereitä ovat tutkimuksen refleksiivisyys, uskottavuus, vahvistettavuus ja siirrettävyys. (Kylmä & Juvakka 2007: 127.)

Kvalitatiivisen tutkimuksen toteuttamiseen käytettävässä teemahaastattelussa on tärkeää varmistaa, että haastateltavan ja haastattelijan tulkinnat ovat yhteneväiset. Yhteisen ymmär-

ryksen varmistamiseksi haastatteluissa käytetään tarvittaessa tarkentavia lisäkysymyksiä. Tutkimuksen tulosten purkamisvaiheessa käytetään haastateltavien tuottamia suoria lainauksia, jotta saataviin tuloksiin ei vaikuta tutkimuksen tekijöiden omat tulkinnat haastateltavan kertomasta. Haastattelut litteroidaan ja litterointiin palataan useita kertoja, jotta haastateltavien näkemykset tutkittavasta ilmiöstä nousevat esiin totuudenmukaisesti. On tärkeää huomioida, että kaksi kvalitatiivisen tutkimuksen tekijää eivät automaattisesti muodosta samanaista tulkintaa, vaikka tutkijoiden käytössä olisi sama aineisto (Kylmä & Juvakka 2007: 129).

14 Eettiset kysymykset

Haastateltavien anonymiteetin suojaaminen on merkittävässä roolissa tutkimuksen toteuttamisessa. Haastatteluun osallistuvat asiakkaat olivat ne, jotka ensimmäisinä haastatteluihin ilmoittautuivat. Valintaan eivät vaikuttaneet muut tekijät. Tutkimukseen osallistuminen perustui vapaaehtoisuuteen. Asianmukaiset tutkimusluvut hankittiin ennen tutkimuksen käynnistämistä. Sensitiivisyys ja ammatillisuus otettiin huomioon kaikissa opinnäytetyön työvaiheissa. Kunnioitimme työskentelyssämme asiakkaita ja yhteistyökumppaneita sekä muita asianomaisia.

On mahdollista, että tutkimus tulee lisäämään Kehitysvammaatuki 57:n työntekijöiden sekä muiden asianomaisten tietoisuutta kehitysvammaisten kokemuksista liittyen itsemääräämiskeuteen koskien omaa kehoa ja seksuaalisuutta. Tutkimuksen tulokset voivat lisätä asiakkaiden kuulluksi tulemistä ja tasavertaisuuden toteutumista.

Yksityisyyden suojaa kunnioitimme noudattamalla salassapitovelvollisuutta ja henkilötietolakea. Laki toteuttaa suojan yksityiselämään ja yksityisyyteen sekä turvaa perusoikeuden käsiteltäessä henkilötietoja (Henkilötietolaki 1999/523). Kaikki henkilötiedolliset ja tunnistettavat merkinnät, joista henkilö voidaan tunnistaa, hävitettiin asiallisin menetelmin. Henkilötietojen kerääminen, tallentaminen ja käyttö toteutettiin ainoastaan tutkimusta varten. Tiedot säilytettiin tutkimuksen ajan turvallisessa paikassa ja kerätty aineisto tuhottiin tämän jälkeen.

Tärkeimpinä eettisinä periaatteina ihmisiin kohdistuvissa tutkimuksissa on informointi. Informointi ja siihen perustuva suostumuksen, luottamuksellisuuden, seurauksen ja yksityisyyden kunnioittaminen tulee tehdä selväksi. (Hirsjärvi & Hurme 2014: 20.) Eettisyyttä on huomioida kohderyhmän kyky ja ymmärrys haastattelutilanteeseen osallistumisesta ja sen merkityksestä. Osallistujien vapaaehtoisuus ja oikeus jättää vastaamatta haastattelukysymyksiin tuotiin selkeästi haastateltavien tietoon. Haastatteluiden ja tutkimuksen käyttötarkoitus tuotiin myös asiakkaille esiin. Haastateltaville pidettiin infotilaisuus, jossa asiakkailta, heidän omaisiltaan ja lähihenkilöillä oli mahdollisuus tulla kuulemaan tutkimuksen tarkoituksesta ja sisällöstä.

Annoimme yhteystietomme, jotta jokaisella halukkaalla oli mahdollisuus ilmoittautua täysin anonyymisti. Haastateltaville painotettiin salassapidon merkitystä työn eri vaiheissa. Haastateltavilla on oikeus ja mahdollisuus kysyä ja saada selventäviä kysymyksiä itse haastattelusta ja tutkimuksesta. Haastatteluissa huomioitiin haastateltavien kielelliset kyvyt sekä rajoitukset ja mahdolliset kommunikoinnin haasteet.

Haastatteluiden kuluessa saattaa syntyä erilaisia eettisiä ongelmia, joista ei voida antaa tarkkoja ohjeita tai sääntöjä. Näissä tilanteissa on hyvä käsitellä yleisiä normeja ja tutkimuksen päävaiheisiin liittyviä tekijöitä. (Hirsjärvi & Hurme 2014: 19.) Henkilöstä riippumatta tutkimuksen työstämisessä huomioitiin yksilöllisesti ihmisarvoa kunnioittava, tasa-arvoinen sekä yhdenvertainen kohtelu jokaisessa kohtaamisessa. Rehellisyys, avoimuus ja selkokieliyys olivat haastatteluvaiheen keskeisiä käsitteitä tutkijoiden toiminnan kannalta.

14.1 Tutkimukseen osallistuneiden taustatietoja

Tutkimukseen osallistuneet henkilöt olivat kaikki kehitysvammaisia. Taustatiedoiksi kerättiin haastateltavien perustietoja kuten ikä, sukupuoli, asumismuoto ja siviilisäätty. Haastatteluihin osallistujissa oli sekä miehiä että naisia. Haastattelun perustietoina haluttiin kerätä juuri edellä mainitut perustiedot, jotta itsemääräämisoikeuden ja päätöksenteon toteutuminen kunkin elämäntilanteen mukaan olisi helpompi jäsentää. Täysin itsenäisesti asuvia tai ilman ryhmäkodin ohjausta asuvia ei osallistunut haastatteluun.

Taustatietoja kartoittaessa haastateltavista neljä kertoi kokevansa olevan naisia ja yksi mies. Ikäjakama haastateltavien kesken oli 25- 55 -vuoteen. Haastateltavissa oli yksi vanhempien kanssa kotona asuva, ryhmäkodissa asuvia haastateltavista oli kolme sekä yksi tuettua asuinta saava henkilö. Ryhmäkotiin asuvat haastateltavat asuivat kukin eri puolella Helsinkiä eri ryhmäkodeissa. Ryhmäkotiasuminen käytännössä tarkoittaa sitä, että henkilö on ympärivuorokautisen ohjauksen ja tuen piirissä. Haastateltavista kaksi viidestä kertoi elävänsä tällä hetkellä parisuhteessa. Parisuhteessa olevista haastateltavista toinen asui kotona ja toinen ryhmäkodissa.

15 Tutkimuksen tulokset

Tutkimukseen osallistui vapaaehtoisen ilmoittautumisen kautta satunnaisesti viisi ensimmäisenä ilmoittautunutta henkilöä, joiden kanssa suoritettiin yksilöteemahaastattelu. Teemahaastattelussa käsiteltiin itsemääräämisoikeuteen ja omaan kehoon ja seksuaalisuuteen liittyviä aiheita. Haastattelun avulla haluttiin saada selville kehitysvammaisen henkilön oma näkemys ja komeus oman elämän päätöksenteosta ja oikeuksista omaan kehoon. Haastattelulla pyrittiin selvittämään kehitysvammaisten henkilöiden omia kokemuksia seksuaaliseen käyttä-

tymiseen saamasta tiedosta ja seksuaalikasvatuksesta. Haastattelussa kartoitettiin myös kehitysvammaisten henkilöiden omaa kokemusta itsemääräämisoikeuden toteutumisesta ja sen mahdollisesta rajoittamisesta sekä ympäristön vaikutuksista itsemääräämisoikeuden toteutukseen.

Haastatteluteemoja oli kaiken kaikkiaan viisi. Teemojen kautta haluttiin kokonaisvaltaisesti kartoittaa haastateltavien näkökulmaa ja omaa tietämystä omista oikeuksista ja mahdollisuuksista vaikuttaa ja päättää liittyen omaan elämään, kehoon ja seksuaalisuuteen. Kysymykset haluttiin esittää mahdollisimman asiakaslähtöisesti ja selkokielisesti ja johdattelematta. Haastattelussa pyrittiin neutraaliin ja johdattelemattoman kysymysten asetteluun sekä antamaan haastateltavalle riittävästi aikaa miettiä ja vastata. Haastattelutilanteessa painotettiin kiireettömyyttä ja sitä ettei kysymyksiin ole oikeita tai väriä vastauksia. Lisäksi jokaisessa teemassa kysymyksiä oli asetettu eri muotoon ja teemaa lähestytty toisen näkökulman kautta, jotta mahdolliset kysymyksen asettelun virhetulkinnat oli mahdollista minimoida.

Ensimmäisen teeman kohdalla käytiin alustavasti läpi itsemääräämisoikeusteema, jolla kartoitettiin haastateltavien tietoisuutta siitä, mitä itsemääräämisoikeus on ja mitä se tarkoittaa heidän arjessaan päätöksenteon osalta. Teema aloitettiin avoimilla kysymyksillä, joita täsmennettiin lisäkysymysten ja apukysymysten kautta sekä tarpeen mukaan vielä täsmennettiin haastateltavien antamia vastauksia. Ensimmäisen teeman kohdalla kysymykset olivat yksinkertaisia ja liittyivät itsemääräämisoikeuden toteutukseen, koskien lähinnä omiin arjen valintoihin ja päätöksentekoon koskien vaatetusta, ruokailuja ja ajankäyttöä.

Toinen teema käsitteli oman kehon arvokkaaksi tuntemista ja fyysistä koskemattomuutta. Teema piti sisällään seurusteluun liittyviä kysymyksiä ja haastateltavien kokemuksia sen merkittävyydestä. Teemassa kartoitettiin haastateltavien seurustelukokemuksia ja tietoisuutta parisuhteessa toimimisesta. Oman kehon arvokkaaksi tunteminen ja tietoisuus siitä, miten suhteessa toimitaan, oli kyseisen teeman keskeinen aihe. Haastateltaville esitettiin kysymyksiä koskien heidän kokemuksiaan seurustelusuhteista ja tietoisuutta siitä keneen on luvallista koskea ja kuka itseensä saa koskea.

Kolmantena teemana kartoitettiin seksuaalisuuskäsitettä sekä sen merkitystä. Teema oli selvästi haastateltaville haasteellinen. Haastattelussa haluttiin kartoittaa, mitä seksuaalisuus haastateltavien mielestä tarkoittaa, mistä he ovat tiedon saaneet sekä kokivatko he tarvetta saada lisää tietoa teemaan liittyen.

Seksuaalikasvatus oli neljäs haastattelussa käsiteltävä teema. Teema avattiin kartoittamalla jälleen haastateltavien tietoisuutta seksuaalikasvatuksesta käsitteenä. Teema piti sisällään seksiin ja seksuaaliseen käyttäytymiseen liittyviä kysymyksiä. Teemassa kartoitettiin haasta-

teltavien saamaa seksuaalikasvatusta, ohjausta ja neuvontaa sekä mahdollista tarvetta seksuaalikasvatukselle. Teemassa kartoitettiin myös haastateltavien omakohtaista tietoutta ja kokemuksia sekä vaikutusmahdollisuuksia omaan seksuaalikäyttäytymiseen ja ehkäisyyn liittyen. Konkreettisen ohjauksen ja neuvonnan saantia täsmennettiin erilaisten lisä- ja apukysymysten avulla seksuaalikasvatusteeman sisällä.

Viimeisenä teemana oli itsemääräämisoikeuden rajoittaminen. Itsenäinen päätöksenteon rajoittaminen ja siihen liittyvät kysymykset olivat tämän teeman keskeinen sisältö. Teemalla haluttiin kartoittaa, miten haastateltavat ovat kokeneet oikeutensa päättää omista asioista muuttuneen sekä mitä ajatuksia päätöksenteon rajoittaminen heissä herättää. Haastattelun itsemääräämisoikeuden rajoittamista koskevassa teemassa haluttiin kartoittaa mahdollisimman monipuolisesti haastateltavien näkemystä niistä asioista arjessa, joissa he kokevat heidän oman päätöksenteon olevan rajoitettua tai tahdosta riippumatonta. Tärkeää oli selvittää, kokevatko haastateltavat arjessaan sellaisia asioita, joissa heidän tahtonsa ei tule kuulluksi tai johon he eivät ole tyytyväisiä. Lisäksi haastattelukysymykset koskivat heidän tietoisuuttaan ja yleistä tyytyväisyyttään omaan päätöksentekoon ja itsemääräämisoikeuteen sekä yleisesti tämän hetkiseen elämäntilanteeseen suhteessa valinnan vapautteen koskien omaa elämää ja arjen valintoja.

15.1 Kehitysvammaisten kokemuksia itsemääräämisoikeudesta

Haastateltaville esitetyt kysymykset koskivat heidän kokemuksiaan itsemääräämisoikeudesta käsitteenä sekä päätöksenteon toteutumisesta heidän elämässään ja arjessaan. Haastattelussa esitettiin konkreettisia kysymyksiä arjen käytännön toimivuudesta ja toteutumisesta. Tätä kautta saatiin esiin haastateltavien näkökulmasta mahdollisimman realistisia vastauksia ja tuloksia itsemääräämisoikeuden ja päätöksenteon toteutumiseen liittyen.

Kaksi viidestä haastateltavasta koki itsemääräämisoikeuden käsitteen määrittelyn vaikeaksi eivätkä he osanneet avata käsitettä. Kaksi haastateltavaa koki itsemääräämisoikeuden tarkoittavan päätäntävaltaa omista asioista ja valintojen tekemistä itse. Myös täysi-ikäisyyden koettiin liittyvän itsemääräämisoikeuden toteutumiseen. Yksi haastateltavista koki itsemääräämisoikeuden oikeudekseen pitää henkilökohtaiset asiansa itsellään.

”No että kun on täysikänen 18-vuotias niin silloin saa tota ite päättää omista asioista ja menemisistä et silloin ei oo vanhemmat enää vastuussa sillai niiku enää asioista.”

Haastateltavat määrittelivät oikeutensa päättää omista asioistaan heidän arjessaan esimerkiksi vapautena tehdä itsenäisesti ruokaa, kuunnella musiikkia ja muuten omassa vapaa-ajan toiminnassaan. Haastateltavien valinnan vapaus koskien omia asioita näkyi esimerkiksi pukeu-

tumisessa ja vaateostosten tekemisessä, uskonnonvapaudessa, seurustelukumppanin valinnassa sekä vapaa-ajan käytössä.

Kaksi haastateltavista mainitsi ryhmäkodin asettamat kotiintuloajat, jotka rajoittavat itsemääräämisoikeutta henkilöiden oman ajankäytön suhteen. Kotiintuloajoista maininneet haastateltavat eivät kuitenkaan itse kokeneet, että annetut kotiintuloajat rajoittaisivat heidän omaa päätöksentekoaan. Haastateltavat kokivat, että heillä on omasta mielestään riittävästi vapautta päättää omista asioistaan ja ajankäytöstään.

”Noi sanoo mulle välillä minä mun poikaystävän luo ja asuntolassa pitää olla ennen kuin tulee yöhoitaja.”

Kolme viidestä haastateltavasta koki saavansa tehdä riittävästi itse valintoja koskien omia asioitaan. Yksi haastateltavista koki edunvalvonnan rajoittavan hänen henkilökohtaista rahan käyttöään. Yksi kertoi, että hän saa tehdä vapaasti valintoja, mutta koki tarvitsevansa tukea ryhmäkodin henkilökunnalta sekä perheeltään joidenkin valintojen tekemisessä. Kaksi haastateltavista koki tarvitsevansa tukea valintojen tekemiseen ryhmäkodin ohjaajilta sekä perheeltä esimerkiksi seurustelukumppanin kanssa yhteen muuttamisessa ja päätösten ja valintojen teossa. Kolme haastateltavista koki, etteivät he tarvitse minkäänlaista tukea päätösten tekoon liittyvissä asioissa.

15.2 Oman kehon arvokkaaksi tunteminen

Haastateltavista jokainen on seurustellut jossakin vaiheessa elämäänsä, kolme heistä kertoi olevansa haastatteluhetkellä parisuhteessa. Haastateltaville seurustelu merkitsee iloa ja positiivisuutta, yhdessäoloa tärkeän ihmisen kanssa ja luottamusta.

Kaksi viidestä haastateltavasta mielsi lapset osaksi parisuhdetta. Seurustelusuhteeseen kuuluvia asioita haastateltavien mielestä ovat halailu, suutelu, välittäminen ja tykkääminen, läheisyys, ihmissuhteet ja yhteinen ajankäyttö sängyssä.

”No että... Se merkitsee sitä että saa olla oman poikaystävän kanssa, että saa olla sen kanssa.”

”Siihen kuuluu suuteleminen ja halailu ja rakastaminen ja tykkääminen ja välittäminen.”

Kysyimme haastateltavien mielipiteitä siitä, kenellä on heidän mielestään oikeus seurustella keskenään. Kolme viidestä oli sitä mieltä, että sukupuoleen katsomatta kaikilla on oikeus seu-

rusteluun. Yksi vastasi, että täysi-ikäiset mies ja nainen saavat seurustella keskenään. Haastateltavista yksi ei osannut vastata kysymykseen.

Kaikki viisi haastateltavaa kokivat, että he saavat itse päättää, mitä seurustelusuhteessa saa tehdä. Monet toivat esiin myös yhteisen päätöksenteon merkittävyyden seurustelusuhteessa. Haastateltavilla oli useita eri näkemyksiä siitä, mistä tieto parisuhteessa toimimiseen on saatu.

Kolme viidestä haastateltavasta vastasi, että käsitys siitä, mitä suhteessa on oikein ja luovallista tehdä, tulee kumppanin kanssa yhdessä keskustelemalla. Kaksi näin vastanneista olivat myös keskustelleet aiheesta ryhmäkodin ohjaajien kanssa ja saaneet tietoa sekä tukea seurustelusuhteessa olemiseen tätä kautta. Kaksi viidestä vastasi, että parisuhteen pelisäännöt tulee itse tietää tai ne tulee oppia elämän varrella.

Kaikki viisi haastateltavaa olivat yhtä mieltä siitä, että jos haluaa koskea toista ihmistä, täytyy siihen olla toisen osapuolen tai kumppanin lupa. Jokainen vastasi, että itse ei saa koskea ilman omaa lupaa. Haastateltavat olivat kaikki tietoisia oman kehon arvokkuudesta ja koskemattomuudesta. Parisuhteessa olevat haastateltavat kertoivat, että seurustelukumppanilla on lupa koskea. Yksi vastaajista kertoi, että henkilöt, jotka eivät kiusaa, saavat koskea häneen. Haastateltavat kokivat olevansa vapaita päättämään siitä kenen kanssa he saavat seurustella ja viettää aikaa. Lisäksi he kokivat olevansa tyytyväisiä ja päätösvaltaisia omasta ajankäytöstään koskien ihmisten kanssa vietettyä aikaa, joiden kanssa he aikaa haluavat viettää.

”Poikaystävän kanssa minä vietän aikaa enemmän en kenenkään muun kanssa, siihen oon tyytyväinen.”

Raskauden ja seksitautien ehkäisyyn haastateltavat kertoivat saaneensa tietoa lääkäreiltä, seksuaaliterapeutilta, ystäviltä, perus- ja ammattikoulusta, ryhmäkodeista sekä tietoa itse hankkimalla esimerkiksi lehdistä lukemalla. Yksi vastaajista kertoi nähneensä kouluaikaan videon ehkäisymenetelmistä. Neljä viidestä haastateltavista kertoi saaneensa valita itse käyttämänsä ehkäisykeinon. Yhdellä haastateltavista on käytössään hänen tahtomattaan ehkäisymenetelmä, jonka hän kertoo lääkärin hänelle määränneen.

”V: Ne pani mulle tommosen ehkäisyn, en mä tiedä minkä ne laittoi. H: Haluaisitko sä itse käyttää sitä ehkäisyä? V: En.”

Ehkäisyasioista haastateltavat voivat kertomansa mukaan keskustella ryhmäkodin työntekijöiden, lääkäreiden, terveydenhoitajien sekä seurustelukumppanin kanssa. Haastateltavista yh-

dellä on lapsi ja kolme muuta kertoivat haluavansa tulevaisuudessa mahdollisesti omia lapsia. Yksi haastateltavista kertoi, ettei halua lainkaan lapsia. Yksi haastateltavista kertoi, että lasten hoitaminen on raskasta, mutta sanoi silti ehkä haluavansa joskus lapsia. Haastateltava pohti myös sitä, onko vanhemmalla esiintyvä vamma rajoittava tekijä lasten hankinnassa. Yksi vastasi, että asuntolassa asuminen on lasten hankintaa rajoittava tekijä. Yksi seurustelusuhhteessa oleva vastaaja ei kokenut nykyhetken muutenkaan olevan lasten hankinnalle ajankohmainen. Yksi haastateltava koki, ettei lasten hankinnalle ole rajoitteita.

”En mä tie onks rajoitteita jos on joku vamma tai joku semmonen.”

15.3 Kehitysvammaisten näkemyksiä seksuaalisuudesta

Seksuaalitietämys ja neuvonta osoittautuivat hyvinkin suppeaksi tutkimuksessa tekemiemme haastatteluiden pohjalta. Moni haastateltava koki seksuaalineuvonnan -ja seksuaalikasvatuksen tietämyksen jääneen peruskoulussa saadun tiedon varaan. Seksuaalineuvonnan tarjonta toteutuu kunnan palveluina vain yhden työntekijän tuottamana palveluna kehitysvammaisille henkilöille, jolloin palvelu ei tavoita läheskään kaikkia sitä tarvitsevia ja siitä kiinnostuneita. Yksityiset yhdistykset ja järjestöt tarjoavat toki tietoa ja mahdollisuuksia saada apua seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa, mutta kehitysvammaisen henkilö saattaa tarvita myös ulkopuolisen henkilön ohjausta löytääkseen omia tarpeitaan vastaavan palvelun. Näissä tilanteissa haastateltavat kokivat saaneensa tukea ryhmäkodin henkilökunnalta ja omalta työntekijältään sekä ystäviltä.

Seksuaalisuudesta käsitteenä haastateltavilla oli useita erilaisia näkemyksiä. Haastateltavat määrittelivät seksuaalisuuden konkreettiseksi asioiksi, kuten esimerkiksi suuteluksi ja kumppanin kosketteluksi sekä yhdynnäksi kumppanin kanssa. Haastateltavat toivat vastauksissaan esiin myös sukupuolen määrittelyn ja ihmisestä välittämisen osana seksuaalisuutta. Tietoa seksuaalisuudesta he ovat kokeneet saaneensa peruskoulusta terveydenhoitajalta, lääkäriltä sekä erilaisen seksuaalisuuteen keskittyvän järjestötoiminnan kautta.

Kaikki viisi haastateltavaa kokivat, ettei seksuaalisuusteemasta ole jätetty heille kertomatta mitään oleellista. Haastateltavat halusivat kuitenkin keskustella seksuaalisuudesta enemmän, vaikka he eivät nimenneet mitään tiettyjä osa-alueita, jotka heitä erityisesti mietittäisivät tai joista halusivat keskustella enemmän. Haastateltavat kokivat myös, että he voivat keskustella seksuaalisuudesta ryhmäkodin henkilökunnan, terveydenhoitajan sekä oman seurustelukumppaninsa kanssa. Jokainen haastatteluun osallistuneista nimesi ainakin yhden tahon, jonka kanssa he voivat tarvittaessa keskustella seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa.

Yksi haastateltavista kertoi, ettei uskalla keskustella seksuaalisuusaiheesta perheensä tai sukulaistensa kanssa. Hän kuitenkin koki, että hänellä on mahdollisuus ja hän kykenee keskustelemaan seksuaalisuudesta ja siihen liittyvistä kysymyksistä ryhmäkodin ohjaajan sekä seurustelukumppaninsa kanssa. Yksi vastaajista myönsi seksuaalisuusaiheen vaikeaksi ottaa puheeksi ryhmäkodin henkilökunnan kanssa. Hän kuitenkin koki, että hänellä olisi mahdollisuus aiheesta keskusteluun ryhmäkodin työntekijöiden kanssa, mikäli hän itse sitä tahtoisi.

Seksuaalisuusteema oli haastattelun pohjalta saadun aineiston mukaan kaikista osa-alueista laajin ja eniten keskustelua herättävin. Seksuaalisuuskäsitteen hahmottaminen ja rajaaminen oli kuitenkin haastateltaville haastavaa. Aihe kiinnosti haastateltavia, vaikka heidän käsityksensä kyseisen teeman sisällöstä oli jokseenkin epävarmaa. Epätietoisuus näkyi haastateltavien vastatessa heille esitettyihin kysymyksiin. Kiinnostus ja tiedonhalu teemaa kohtaan olivat kuitenkin havaittavissa.

15.4 Kehitysvammaisten kokemuksia saadusta seksuaalikasvatuksesta

Haastateltavista kaksi viidestä vastasi kysymykseen mitä seksuaalikasvatus on tai mitä se heidän kokemuksiansa mukaan tarkoittaa. Loput kolme haastateltavaa eivät olleet kuulleet kyseistä termiä tai eivät tienneet, mitä seksuaalikasvatuksella tarkoitetaan. Jokainen haastateltava kertoi saaneensa apua ja neuvontaa seksiin liittyvissä asioissa kouluaikana nuoruudessa opetuksen muodossa terveystiedon opettajalta. Yksi kertoi saaneensa seksuaalikasvatusta terveydenhoitajalta. Yksi haastateltava kertoi saaneensa tukea ja neuvontaa järjestötoiminnan kautta. Yksi haastateltavista kertoi saaneensa neuvontaa nuorempana, mutta hän koki tiedon jo unohtuneen. Yksi haastateltavista koki seksuaalikasvatuksen saamisen pelottavaksi, mutta kuitenkin tarpeelliseksi. Haastateltavat, jotka olivat kokemuksiansa mukaan saaneet seksuaalikasvatusta, kokivat saadun tiedon olleen tärkeää ja asiallista. Yksi haastateltavista kertoi haluavansa lisää neuvontaa seksuaaliasioissa. Hän kertoi, että jotkin asiat teemaan liittyen ovat jääneet mietityttämään häntä. Yksi haastateltavista koki, ettei hänelle ole tarjottu neuvontaa lainkaan.

Kolme viidestä haastateltavasta ei ole saanut konkreettista ohjausta liittyen seksuaaliseen käyttäytymiseen, kuten aikuisviihteen hankintaan ja itsetyydytykseen. Näistä kolmesta kaksi olisi halunnut saada kyseistä ohjausta enemmän, yksi koki tiedon ja ohjeistuksen tarpeettomaksi. Kaksi haastateltavaa koki, että konkreettinen ohjeistus on ollut riittävää eivätkä he koe kyseistä neuvontaa tarpeelliseksi. Haastateltavista kaksi kertoi, että saa seksuaalikasvatusta kumppaniltaan. Yksi ei muista, mistä konkreettista neuvontaa on saanut. Haastateltavat kokivat, että saisivat tällä hetkellä tarvittaessa seksuaalikasvatusta omalta kumppaniltaan, terveydenhoitajalta tai ryhmäkodin työntekijältä.

”No et mitä seksitauteja on ja sit et miten voi ehkästä turhat raskaudet”

15.5 Itsemääräämisoikeuden rajoittaminen

Haastateltavat kertoivat muuttuneesta oikeudestaan päättää itsestään ja omista asioistaan verrattuna esimerkiksi nuoruuteen. Kaksi viidestä haastateltavasta kertoi kokeneensa itsemääräämisoikeuden muuttuneen oman henkisen kasvun ja täysi-ikäisyyden myötä. Yksi haastateltavista koki, ettei hänen itsemääräämisoikeutensa ole muuttunut ajan ja aikuistumisen tai ikäänymisen myötä. Kaksi haastateltavista kertoi itsemääräämisoikeuden muuttuneen vuosien aikana, mutta he eivät osanneet määritellä tarkemmin oman päätöksen teon muuttumisen laatua.

Eniten muutoksia henkilökohtaisessa päätöksenteossa koettiin raha-asoiden sekä ryhmäkodin ohjaajien tai vanhempien asettamien kotiintuloaikojen rajoittamisessa. Haastateltavat kertoivat asioista, jotka heidän mukaansa rajoittavat itsemääräämisoikeutta. Yksi haastateltava kertoi olevansa valtaosin tyytyväinen oman tahdon toteutumiseen ja päätösten tekemiseen itseään koskevissa asioissa. Hän kertoi saavansa täysin vapaasti päättää omasta pukeutumisestaan, seksuaalisesta kanssakäymisestään, ruokailustaan sekä liikkumisvapaudestaan. Ainoa asia, jossa kyseinen haastateltava koki oman päätöksenteon olevan rajoitettua, oli rahan käyttö. Kyseisen henkilön edunvalvoja päättää rahankäytöstä ja määrittelee hänen puolestaan kuukausittaisen tarpeen ja määrän käyttää tämän omia varojaan, jotka ryhmäkodin henkilökunta hänelle nostaa ja antaa sovitusti käyttövaroina. Kaiken kaikkiaan haastateltava kuitenkin koki olevansa tyytyväinen päätösvaltaansa lukuun ottamatta taloudellista rajoittamista.

Yksi haastateltava kertoi, ettei saa päättää kaikista asioistaan. Hän mainitsi rahankäytön rajoittamisen edunvalvonnan vuoksi. Haastateltava haluaisi päättää raha-asioistaan itse enemmän, mutta koki kuitenkin olevan kykenemätön suoriutumaan ja tekemään päätöksiä rahan käytön suhteen itse. Haastattelun lopussa hän totesi olevansa täysin tyytyväinen edunvalvontaan. Yksi haastateltavista kertoi, ettei hänen tahtonsa vastaisia päätöksiä tehdä kenenkään toimesta. Haastateltavalla on raha-asioista päättävä edunvalvoja. Ryhmäkodin ohjaaja antaa haastateltavalle käyttörahaa viikkorahan muodossa. Haastateltavalla on myös kotiintuloaika, mutta siitä on sovittu yhdessä haastateltavan kanssa. Haastateltava kertoi olevansa tyytyväinen kotiintuloaikaansa.

Yksi haastateltavista kertoi, ettei ole mitään asiaa, jossa hänen tahtonsa ei kuunnella. Tuetusti asuva haastateltava kertoi, että hän saa päättää riittävästi omista asioistaan. Haastateltava oli tyytyväinen omaan vaikuttamiseen ja päätöksentekoon itseään koskevissa asioissa. Tuetusti asuvalla henkilöllä on mahdollisuus saada ryhmäkodin ohjaajien tukea itsenäiseen

arjessa selviytymiseen. Tavoitteena tukiasumisella on kuitenkin mahdollisimman itsenäinen arki.

Yleisesti päätöksenteon rajoittamisesta haastateltavat olivat yhtä mieltä. Jokainen haastateltavista koki epäoikeudenmukaiseksi sen, että ihmisen itsemääräämisoikeutta rajoitetaan. Haastateltavat eivät kuitenkaan kokeneet kotiintuloaikoja tai edunvalvontaa rajoittavina tai kielteisinä asioina, vaan enemmänkin turvaa tuovina etuina. Tästä syystä haastateltavat eivät myöskään kokeneet näiden tukitoimien olevan päätöksenteon ja itsemääräämisoikeuden rajoittamista.

”Mä oon sitä mieltä, että ihmisen pitäis saada päättää omista asioista ku tää on kuitenkin vapaa maa.”

16 Johtopäätökset

Itsemääräämisoikeuskäsitteen avaaminen oli monelle haastateltavalle vaikeaa. Vastauksista voitiin kuitenkin päätellä, että kaikki haastateltavat kokivat itsemääräämisoikeuden liittyvän jollain tapaa heidän tekemiinsä päätöksiin. Termi yhdistettiin myös aikuisuuteen ja näin ollen haastateltavat kertoivat kokevansa täysi-ikäisyyden ja omaa elämää koskevan päätöksenteon olevan yhteydessä toisiinsa.

Itsemääräämisoikeuden toteutuminen oli haastateltavien mielestä valtaosin onnistunutta riippumatta haastateltavien iästä, asuinmuodosta tai siviilisäädystä. Haastateltavat kokivat heillä olevan riittävää valinnanvapautta suhteessa omiin valintoihin ja päätöksentekoon arjen valinnoissa. Jatkuvaa tukea ja ohjausta saavat haastateltavat kokivat tämän lähestulkoon positiivisena ja turvallisuutta tuovana elementtinä heidän päätöksenteossaan.

Kaikki haastateltavat olivat täysi-ikäisiä. Haastateltavien kokemukset valintojen tekemisestä sekä itsemääräämisoikeuden toteutumisesta koskien omaa kehoa ja seksuaalisuutta toteutuivat heidän omilla ehdoillaan. Haastateltavat olivat yksimielisiä siitä, että he saavat itse vaikuttaa siihen, kenen kanssa he viettävät aikaa ja kenen kanssa ovat parisuhteessa. Tietoisuus siitä, mitä seurustelu ja parisuhteessa oleminen tarkoittaa, vaihteli vastaajien kesken. Valtaosa koki parisuhteeseen liittyvän läheisyyttä, halaamista sekä yhteistä ajankäyttöä. Myös lasten hankkiminen oli joidenkin haastateltavien mielestä osa parisuhdetta. Tieto, tiedon saanti ja etenkin päivitetty tieto seksuaalisuudesta vaihteli laajasti haastateltavien välillä korreloituen selkeästi haastateltavien ikään. Osalla, lähellä keski-ikää olevilla haastateltavista oli ainoastaan peruskoulussa saatu tieto ja käsitys seksuaalisuudesta. Yleisesti haastatteluiden perusteella oli pääteltävissä, että seksuaalisuuteen liittyvä tieto oli valtaosin unohdettua riippumatta siitä, oliko tieto saatu viimeaikoina terveydenhoitajalta tai vanhaa peruskoulussa

opittua. Kaikki ryhmäkodeissa tai tuetussa asumismuodossa asuvat haastateltavat kertoivat henkilökunnan ja ohjaajien olevan henkilöitä, joiden kanssa seksuaalisuudesta voi keskustella. Yleisesti aiheen koettiin olevan liian henkilökohtainen keskusteltavaksi perheen tai sukulaisten kanssa. Huolimatta siitä, että osa haastateltavista koki saamansa tiedon seksuaalisuudesta riittäväksi, kokivat he samanaikaisesti, että uuden ja päivitetyn tiedon saaminen niin seksuaalisuudesta kuin seksuaalikasvatuksestakin olisi heille mielekästä.

Henkilön oikeus koskemattomuuteen ja oman kehon arvokkaaksi tunteminen oli teema, josta haastateltavat olivat yksimielisiä. Kaikki haastateltavat olivat sitä mieltä, että vain he itse voivat päättää siitä kuka heihin saa koskea. Seurustelusuhteessa olevat haastateltavat kuitenkin nostivat esiin, että kumppanilla on lupa koskea itseän. Täsmäntävien kysymysten ja lisäkysymysten avulla haastateltavat kuitenkin kokivat, että myös seurustelusuhteessa toiseen koskemiseen tulee olla molempien lupa. Myös seurustelusuhteessa olevien henkilöiden yhteinen päätös siitä, mitä suhteessa tehdään, nousi esille. Seurustelusuhteessa olemiseen haastateltavat olivat hakeneet tukea ja ohjausta hyvin pitkälle omalta kumppaniltaan sekä ryhmäkodin henkilökunnalta ja ohjaajilta. Tieto suhteessa olemiseen ja siinä toimimiseen oli tullut myös itse opittuna haastateltavien elämän aikana.

Itsemääräämisoikeuden lisääminen kehitysvammaisten arjessa voisi toteutua paremmin lisäämällä heidän tietoisuuttaan omiin oikeuksiin ja vapautteen tehdä erilaisia valintoja. Tässä tulee tietenkin aina huomioida kunkin yksilön kyky ja ymmärrys valintojen tekemiseen sekä valintojen realistisuus. Lisäämällä tietoisuutta ja mahdollisuuksia vaikuttaa omaan elämään tarvitaan myös huomattava määrä tukea ja ohjausta. Haastateltavat kertoivat saavansa paljon tukea perheiltä, vanhemmilta, omaisilta, edunvalvojilta sekä ryhmäkodin ohjaajilta arjen valinnoissa. Tuen tarve vaihteli haastateltavien välillä. Haastateltavilla oli keskeisesti tiettyjä rajoituksia, kuten kotiintuloaikoja sekä edunvalvoja, joka huolehtii asiakkaansa rahankäytöstä. Seurustelusuhteessa olevat henkilöt eivät voineet viettää yhteistä aikaa milloin tahansa. Haastateltavat eivät kuitenkaan kokeneet näiden olevan heidän itsemääräämisoikeuttaan rajoittavia tekijöitä. Kaikki tutkimukseen osallistuvat kokivat pääasiassa tyytyväisyyttä elämänsä.

Haastateltavat kokivat valtaosin tyytyväisyyttä elämänlaatuunsa iästä, sukupuolesta, asumismuodosta tai seurustelustatuksesta riippumatta. Haastateltavat kertoivat heidän arjessaan olevan ulkopuolelta tulevia ohjeita ja määräyksiä, jotka heille on asetettu tai he ovat yhteisesti sopineet joko ryhmäkodin ohjaajien tai vanhempiensa kanssa. Haastateltavat eivät kuitenkaan kokeneet kyseisiä asioita itsemääräämisoikeutta rajoittavina tekijöinä heidän elämässään. Ristiriitaisuutta heräsi edunvalvonnan ja omavaltaisen rahankäytön osalta. Osa haastateltavista koki haluavansa lisää päätösvaltaa rahankäytössään, mutta he kokivat kuitenkin samanaikaisesti olevansa kykenemätön päättämään asiasta itsenäisesti. Haastateltavat

kokivat samanaikaisesti olevansa tyytyväisiä edunvalvontaan. Selkeä tutkimustulos kaikkien haastateltavien kohdalla oli rajoittavien tekijöiden ja oman päätöksenteon tukemisen tuoma turvallisuuden tunne. Haastateltavat toivat myös monessa kohdassa ilmi ryhmäkodin ohjaajilta tai omahoitajilta saamansa tuen tärkeyden erilaisissa päätöksentekoa koskevissa tilanteissa. Yleisesti valintatilanteet tuntuivat haastateltavista haasteellisilta, jolloin he kaipaisivat tilanteisiin enemmän tukea, kannustusta ja ohjausta. Saadun tiedon selkokieliisyys sekä konkreettinen perustelu asioille oli haastateltaville tärkeää mahdollisimman hyvän ymmärryksen luomiseksi.

Seksuaalikasvatuksen saaminen osoittautui haastateltavien keskuudessa varsin niukaksi. Haastateltavilla oli kaikilla jonkinlainen käsitys siitä, kuinka raskautta ja sukupuolitauteja voi ehkäistä. Haastateltavat olivat saaneet tiedon joko yleiseltä terveydenhuollolta, kouluterveydenhuollon kautta tai ryhmäkodin henkilökunnalta. Haastatteluiden perusteella tieto seksitautien ja raskauden ehkäisyn suhteen oli hyvin vähäistä. Haastatteluissa välittyi, että seksi ja seksuaalisuus ovat aiheena intiimejä ja teeman puheeksi ottaminen on vaikeaa. Etenkin vanhempien haastateltavien kohdalla oli selkeästi havaittavissa, etteivät he halunneet tuoda esille aiheeseen liittyvää tietämättömyyttään.

Tieto kehitysvammaisten parissa ammatikseen toimivasta seksuaalineuvojasta ja seksuaaliterapeutista oli kaikille haastateltaville vieras. He eivät kokeneet tarvitsevansa lisätietoa näissä asioissa. Seksuaalineuvontaan ja seksuaalikasvatukseen liittyen haastateltavat kokivat voivansa kääntyä joko oman kumppanin, ystävän, terveydenhuollon tai ryhmäkodin ohjaajan puoleen. Tieto kohderyhmälle suunnatuista erilaisista järjestöistä, ryhmistä, kerhoista sekä spesifistä ammattiryhmästä oli täysin vierasta. Olisi huomattavan tärkeää lisätä etenkin ryhmäkotien henkilökunnan tietämystä ja tiedon kulkua eri mahdollisuuksista tuen tarpeessa oleville asiakkaille. Kehitysvammaisilla henkilöillä on mahdollisuus seksuaalikasvatukseen ja neuvontaan ikään katsomatta kaupungin tuottamana palveluna. Tietoa seksuaalineuvonnan palveluista tulisi tuoda enemmän kehitysvammaisten tietoisuuteen. Erilaiset seksuaalivähemmistöt ja suuntaukset ovat myös melko vaiettuja. Haasteena todettiin olevan tiedonkulun puute ja mahdollisesti kohderyhmän riittävän kannustamisen ja tukemisen puuttuminen erilaisiin tapahtumiin, kuten sateenkaarikahvilaan tai järjestöjen tilaisuuksiin osallistumisessa.

Jokainen haastatteluun osallistuneista henkilöistä olivat sitä mieltä, ettei päätöksentekoa tulisi rajoittaa kenenkään ihmisen kohdalla. Itsemääräämisoikeuden rajoittaminen tuntuisi haastateltavien mielestä kurjalta ja hölmöltä. Seksuaalisuuteen ja vapauteen valita kenen tai keiden kanssa haluaa olla, ei kukaan kokenut olevan omalla kohdallaan rajoitteita. Haastateltavat eivät kokeneet ulkopuolisten asettamien sääntöjen kuten kotiintuloaikojen rajoittavan omia valintoja tai sen olevan itsemääräämisoikeuden rajoittamista.

Tämän hetkiseen elämäntilanteeseen ja arjen rajoituksiin, kuten rahan käyttöön ja kotiintuloaikoihin haastateltavat kokivat olevan heidän parhaaksi ja kokivat sitä kautta niiden luovan turvallisuuden tunnetta. Haastateltavat eivät kokeneet tarvetta päättää elämässään ja arjessaan ainakaan haastatteluhetkellä enempää.

17 Työn arviointia

Työn alkaessa oli selkeää rajata itsemääräämisoikeusteema tiettyihin raameihin, joka kohdalamme rajautui käsittelemään kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden toteutumista suhteessa omaan kehoon ja seksuaalisuuteen. Haastatteluissa kartoitimme myös yleisesti kohderyhmän kokemuksia päätöksenteon toteutumisesta arjen valintojen toteuttamisessa.

Yhteistyö alkoi saumattomasti Kehitysvammatuki57 ry:n työelämän yhteistyökumppanin ja Helsingin kaupungin kehitysvammahuollon seksuaaliterapeutin kanssa. Toimimme tiiviissä yhteistyössä työskentelyn alkuvaiheessa ja saimme yhteistyökumppaneiden kautta hyviä vinkkejä aineistonkeruulle sekä haastatteluaineistoa työn teoriaosalle. Teoriaosuuden työstäminen alkoi käytännössä välittömästi. Aineistoa kerättiin monista eri lähteistä kirjoista, internetistä, asiantuntijahaastatteluilla sekä yksityisten järjestöjen kautta saatujen tietojen pohjalta.

Tutkimusmenetelmänä suoritimme teemahaastattelun, johon saimme viisi haastateltavaa kehitysvammaista aikuista. Yksilöteemahaastattelu osoittautui tutkimusmenetelmistä tälle kohderyhmälle luontevimmaksi vaihtoehdoksi. Haastateltavat olivat sekä miehiä että naisia, eri-ikäisiä ja eri asumismuodoista tulevia. Haastateltavien taustojen erilaisuus toi tutkimuksen kannalta mielekästä näkökulmaa ja kontrastia. Erilaisista lähtökohdista tulevat haastateltavat mahdollistivat tutkimuksen kannalta vertailun sille, miten eri-ikäiset ja erilaisista taustoista tulevat henkilöt ovat saman asian kokeneet omassa elämässään. Menetelmänä yksilöhaastattelu toteutui kunkin haastateltavan kohdalla hyvin. Ajoittain haastateltavien vastaukset olivat lyhyitä, yhden sanan tokaisuja. Suppeisiin vastauksiin saattoi vaikuttaa henkilöiden jännittyneisyys haastattelutilanteessa. Pohdimme, että jännitystä olisi voinut purkaa aluksi keskustelemalla vielä enemmän muista asioista asiakkaiden kanssa ennen varsinaisen haastattelun alkua. Vaikka selkeää ristiriitaa tutkimuksessa ei synny, uskomme, että saimme haastatteluiden kautta selkeän käsityksen siitä millaisiin asioihin kehitysvammaisten seksuaalineuvonnassa ja kasvatuksessa tulisi kiinnittää huomioita. Kehitysvammaisten seksuaalikasvatus on jäänyt hyvin suppeaksi ja konkreettinen seksuaalineuvonta niin ikään. Haastateltavat olivat kiinnostuneita aiheesta, mutta aiheen intiimiys luo haasteen ottaa asiaa esille.

Haastateltavien vastaukset haastattelukysymyksiin olivat ajoittain ristiriidassa keskenään, jonka vuoksi jouduimme käyttämään paljon täsmentäviä kysymyksiä ja erilaista kysymysten asettelua. Saatujen vastausten analysoinnissa ristiriitaisuus nousi esiin joissakin vastauksissa,

jonka vuoksi aineiston koodaaminen oli suoritettava erityistä tarkkuutta käyttäen. Vastausten ristiriitaisuudet saattoivat johtua haastateltavien jännittyneisyydestä tai siitä, etteivät he aina ymmärtäneet ensimmäisen kerran kysymykset esitettyämme niiden tarkoitusta. Opinnäytetyön viitekehyksen mukaiset termit olivat haasteellisia haastateltaville ja niiden pohtimiseen he käyttivätkin paikoin hieman enemmän aikaa ennen vastauksen antamista. Välillä pohdimme, ymmärsivätkö tai tunnistivatko haastateltavat virallisia termejä. Seksuaaliterveydestä puhuttaessa termien avaaminen ja selittäminen on oleellisessa osassa väärinymmärryksiä välttämässä. Käsitteiden yhdenmukaisuus luo pohjaa kommunikoinnille ja tiedon jaolle. Käytettävien käsitteiden yhdenmukaisuuden puuttuessa voivat eri ihmisten käsitykset termien oikeellisuudesta poiketa ja näin ollen ymmärrys voi olla eriävää henkilöiden kesken. Opinnäytetyön yhtenä tarkoituksena oli selvittää kehitysvammaisten henkilöiden tietoja kyseisistä käsitteistä, ei opettaa niitä, vaikka termien kertaamiselle olisi osallistujien kesken tarvetta.

Kaikissa prosessin vaiheissa niin teorian kuin tutkimuksenkin osalta peilattiin tutkimuskysymyksiin, jotka olivat kehitysvammaisten oma kokemus itsemääräämisoikeuden toteutumisesta koskien omaa kehoa ja seksuaalisuutta sekä miten heidän itsemääräämisoikeuttaan voisi omasta mielestään lisätä. Itsemääräämisoikeuden rajaaminen seksuaalisuuteen piti tutkimuskysymyksessä sisällä käsitteet, jotka koskivat kehitysvammaisten tietämystä seksuaalisuudesta ja seksuaalikäyttäytymisestä sekä itsemääräämisoikeuteen sekä seksuaalisuuteen liittyvien termien hahmottamisesta ja ymmärryksestä.

Ennalta tarkkaan harkittu teemahaastattelurungon sisältö osoittautui erinomaiseksi saatujen tulosten kannalta. Mielestämme saadut haastattelutulokset vastaavat tutkimuskysymyksiin ja toivat aiheeseen oleellisesti liittyvää tietoa. Itsemääräämisoikeuden rajoittamisteema oli teemahaastattelurungossa lyhyin osio, johon jälkikäteen ajateltuna olisi voinut lisätä useamman teemaa kartoittavan kysymyksen, jotta kyseisestä teemasta olisi saatu vieläkin tarkempi kuvaus. Haastattelukysymyksiä olisi voinut olla esimerkiksi suojaustoimenpiteiden käyttöön ja muuhun fyysiseen rajoittamiseen liittyviä kysymyksiä, sillä suojaustoimenpiteiden avaaminen on osana opinnäytetyön teoriaosuutta. Muun haastattelun pohjalta meille muodostui kuitenkin käsitys, että haastateltavat eivät kokeneet itsemääräämisoikeuteensa liittyvät juurikaan rajoittavia tekijöitä henkisellä kuin fyysisellä puolella.

Oma osaaminen kehitysvammaisten itsemääräämisoikeuden suhteen luonnollisesti lisääntyi työtä tehdessä huomattavasti. Aihe oli mielenkiintoinen tutkia ja mukaansa tempaava. Mielenkiinto säilyi työn teoriaosan keruusta aina haastatteluiden purkuun ja analysointiin saakka. Opinnäytetyöprosessi on lisännyt omaa ammatillista kasvua ja mielenkiintoa tulevaa ammattia kohtaan. Perehtyminen ja tutustuminen tutkimuksen eri vaiheissa sekä tiedonhaku ovat vaatineet pitkäjänteistä työskentelyä työn edetessä vaihe vaiheelta. Työn eteneminen ja jaksottaminen ovat vaatineet aikataulutusta sekä aikataulujen yhteen sovittelua läpi koko opin-

näytetyöprosessin. Maltti ja kärsivällisyys ovat osoittautuneet tärkeiksi ominaisuuksiksi hallita. Tiimi- ja yhteistyötaidot ovat myös oleellisena osana tutkimusta. Parityöskentelyn toteuttaminen sekä yhteistyökumppaneiden ja muiden verkostojen yhteistyö vaatii joustavuutta. Opinnäytetyömme kautta saimme hienon tilaisuuden kokea työskennellä ja tehdä yhteistyötä kehitysvammaisten kanssa. Työskentelyssä tuli huomioida myös kohderyhmää haastateltaessa selkokieliisyys ja haastattelukysymysten lähestyminen lisäkysymysten ja uudelleen muotoilun keinoin.

18 Pohdinta

Opinnäytetyöprosessi sujui mielestämme jouhevasti alusta loppuun saakka. Aloitimme työn osallistumalla ideapajaan syyskuussa 2014. Aiheemme valikoitui omien intressiemme mukaan. Toisella meistä on aikaisempaa kokemusta kehitysvammaisten parissa työskentelystä. Tutkimus oli mielestämme tärkeä ja ajankohtainen. Itsemääräämisoikeus ja erityisesti siihen nivoutuva seksuaalisuus oli työelämän yhteistyökumppanilta esiin noussut aihe. Tämän vuoksi koimme vahvasti, että työllä on suuri merkitys työelämän toimijoille sekä kehitysvammaisille henkilöille. Yhteistyö työelämän yhteistyökumppanin kanssa alkoi keväällä. Tapasimme useita kertoja projektin edetessä. Yhteistyö sujui koko opinnäytetyöprosessin ajan moitteettomasti. Suoritimme teemahaastattelut toukokuussa, aineiston analyysin teimme kesäkuukausina. Samalla kasvatimme työn teoriaosuutta. Lopullinen työ valmistui elokuun lopulla.

Opinnäytetyön tekemisessä haasteeksi muodostui osallistujien saaminen haastatteluihin. Esitelyämme tutkimuksemme asiakkaille osoittivat he suurta kiinnostusta aihetta kohtaan ja halukkuutta osallistua haastatteluihin. Tutkimukseen sitoutuminen ja ilmoittautuminen osoittautuivat heille haasteelliseksi. Osalla infotilaisuuteen osallistuneista henkilöistä oli käsitys, että he pääsevät osallistumaan tutkimuksen tekoon ilman erillistä ilmoittautumista. Tämän vuoksi osallistujia täytyi etsiä eri kanavia hyödyntäen. Yhteistyökumppanimme lähetti ketjusähköpostiviestin kaikkiin Helsingin kehitysvammaisten ryhmäkoteihin, jossa pyydettiin vapaaehtoisia asiakkaita haastateltaviksi. Laitoimme ilmoituksen Kehitysvammatuki 57 ry:n Facebook-sivulle, joka keräsi paljon tykkäyksiä, muttei yhtään osallistujaehdokasta. Lopuksi saimme ilmoittautujia tarvittavan määrän eri kanavia käyttäen.

Haastateltavia oli vaikea saada osallistumaan tutkimukseen heidän innostuksestaan huolimatta mahdollisesti kyvyttömyydestä hahmottaa prosessin kulkua sekä vaikeuksista muistaa erilaisia asioita. Sitoutuminen ja jatkuvan toiminnan hahmottaminen saattoivat olla tekijöitä, jotka vaikuttivat haastateltavien ilmoittautumiseen. Ajan hahmottaminen osoittautui myös haasteelliseksi yhden haastateltavan saapuessa puoli tuntia myöhässä haastatteluun.

Teoriaosuutta kootessamme löysimme tietoa asumispalveluiden hoitohenkilökunnan näkökulmista aiheeseen liittyen. Lähteen mukaan hoitohenkilökunnan näkemykset ja kokemukset kehitysvammaisten seksuaalisuudesta ovat negatiivissävytteisiä. Aiheesta ei myöskään haluta keskustella. Tutkimuksemme tulosten perusteella haastattelemamme henkilöt olivat tyytyväisiä saamaansa tukeen ja ohjaukseen liittyen seksuaalisuuteen. Haastateltavat kertoivat saavansa keskustella avoimesti aiheesta ryhmäkotien ohjaajien kanssa. Seksuaalisuuteen liittyvät käsitteet olivat haastateltaville tuntemattomia tai muutoin vaikeita ymmärtää. Tämän perusteella kehitysvammaisille henkilöille olisi tarpeellista avata käsitteitä sekä antaa säännöllistä ohjausta ja neuvontaa kyseisistä aiheista. Työ- tai päivätoiminnassa tai ryhmäkodeissa voisi vieraila säännöllisesti seksuaalineuvoja, joka tarjoaisi halukkaille mahdollisuuden seksuaalisuudesta keskustelemiseen. Etenkin erilaisista ehkäisymenetelmistä olisi hyvä keskustella kehitysvammaisten kanssa, sillä paikoin tieto oli vanhentunutta tai unohtunutta. Haastattelutilanteiden jälkeen haastattelijoille jäi olo, että olisi hyvä lisätä kaikilla seksuaalisuuden osa-alueilla haastateltavien tietoisuutta omista oikeuksistaan ja mahdollisuuksistaan.

Opinnäytetyön aiheen selkeä rajaaminen tuntui aluksi haastavalta ja se muotoutui työn edetessä. Aiheen ollessa laaja ja moniulotteinen, täytyi tarkasti pohtia, mitä kaikkea tutkimukseen oleellisesti liittyi. Rajaamisen tukena käytimme jatkuvasti tutkimuskysymyksiämme. Pohdimme työn sisältöä yhdessä työelämän yhteistyökumppanin sekä seksuaalineuvojan kanssa.

Tutkimuksen tulosten mukaan kehitysvammaiset ovat tyytyväisiä omaan päätösvaltaansa koskien omaa kehoa ja seksuaalisuutta. Sosiaalialan toimijoiden ja omaisten käymä julkinen keskustelu kuvaisi tilanteen olevan toinen. Julkisuudessa on keskusteltu paljon siitä, toteutuuko kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus riittävästi. Pohdimmekin, mistä kyseinen ristiriita voisi johtua. Yksi tulkinta on se, että tutkimukseemme osallistuneet henkilöt ovat valtaosin tyytyväisiä tämän hetkiseen tilanteeseensa koskien päätöksentekoaan. Laajemmalla tutkimuksella olisi mahdollista kartoittaa useamman henkilön kokemuksia itsemääräämisoikeuden toteutumisesta. Toinen mahdollisuus on myös se, että haastattelemamme henkilöt ovat ehdollistuneita tilanteeseensa, eivätkä osaa ajatella suurempia vapauksia tai vastuita liittyen esimerkiksi omaan rahankäyttöön tai vapaa-ajan hallintaan. Toisaalta ainakin yksi haastateltava tiedosti tilanteensa kyvyttömydestään hallita itse asioitaan, joista edunvalvoja tutkimushetkellä vastasi. Haastateltava toivoi voivansa vaikuttaa kyseisiin asioihin, mutta hän ei kokenut edunvalvontaa ja muita saamiensa tukitoimia niinkään rajoittavina tekijöinä, vaan ilmaisi tyytyväisyytensä saamiinsa sosiaalietuuksiin. Pohdimme, onko keskustelu itsemääräämisoikeudesta lähtenyt kehitysvammaisten henkilöiden omista kokemuksista, vai onko keskustelujen alulle panijoina olleet kehitysvammaisten omaiset, läheiset ja hoitohenkilökunta.

Jatkotutkimusaiheena olisi mielenkiintoista selvittää laajemmin kehitysvammaisten henkilöiden tietämystä omista oikeuksistaan, esimerkiksi saatavilla olevista palveluista. Lisäksi samaa tutkimusaihetta voisi kohdentaa itsenäisesti asuvien ja tuetusti asuvien kehitysvammaisten välillä ja tuoda esiin mahdollisia eroavaisuuksia.

Lähteet

- Alasuutari, P. 2007. Laadullinen tutkimus. 3. uudistettu painos. Tampere: Vastapaino.
- Alasuutari, P. 2011. Laadullinen tutkimus 2.0. Tampere: Vastapaino.
- Burman, R. & Rantaniemi, R. 1.6.2015. Kehitysvammaisten tukiliitto ry.
<http://www.kvtl.fi/fi/ajankohtaista/lisaa-ajankohtaisia/?nid=1528>
- Apter, D. & Väisälä, L. & Kaimola, K. 2006. Seksuualisuus. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim.
- Coco, K. 2015. Laadullisen analyysin työpaja. Diat.
- Eteva 2012. Viitattu 8.3.2015. <http://www.eteva.fi/Eteva/>
- Erityshuolto-ohjelma. Kehitysvammaisten tukiliitto ry. Viitattu 10.3.2015.
<http://www.kvtl.fi/fi/lakineuvonta/aihealueet-aakkosittain/palvelut-ja-tukitoimet/erityshuolto-ohjelma/>
- Eskola, J. & Suoranta, J. 2001. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere:Vastapaino.
- Harjajärvi, M. 30.6.2014. RATTI-hanke. Kehitysvammaliitto.
<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi/tuettu-paatoksenteke>
- Honkalampi-säätiö 2013. Senso-projektin esittelyä. Viitattu 7.4.2015.
<http://www.sensonet.fi/etusivu/>
- Heikkilä, T. 2008. Tilastollinen tutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.
- Helsingin kehitysvammatuki 57 ry. Yhdistyksen esittely. <http://www.kvtuki57.fi/2012-09-24-12-44-47/yhdistyksen-esittely>
- Henkilötietolaki 1999/523. Finlex. Viitattu 9.4.2015.
<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990523>
- Henttonen, P. & Kantojärvi, A. 2012. Kehitysvammaisen vanhempi. Viitattu 16.6.2015.
<https://www.thl.fi/fi/web/lastensuojelun-kasikirja/tyoprosessi/erityiskysymykset/vammaisen-lapsi-ja-lastensuojelu/kehitysvammaisen-vanhempi>
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2014. Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.
- Hirsjärvi, S. & Remes, P. & Sajavaara, P. 2008. Aineiston analyysi, tulkinta ja johtopäätökset. Tutki ja kirjoita. Keuruu: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Ilmonen, T. & Karanka, I. & Palokari, S. 2001. Iloinen soturi ja suloinen kuningatar. Kehitysvammaliitto: Helsinki.
- Kaski, M. & Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Kehitysvammaisuus pähkinänkuoressa 3.2.2015. Kehitysvammaliitto.
<http://www.kehitysvammaliitto.fi/suomeksi/tietoa-liitosta/kehitysvammaisuus/>

Kehitysvammaisten asumisohjelma KEHAS. 2015. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 16.6.2015. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/asuminen/kehitysvammaisten-asumisohjelma-kehas>

Kehitysvammaisten palvelut. Helsingin kaupunki. Viitattu 11.6.2015. <http://www.hel.fi/www/helsinki/fi/kaupunki-ja-hallinto/hallinto/palvelut/palvelukuvaus?id=2869>

Kehitysvammaisten seksuaalivoukta. Helsingin kaupunki. Viitattu 11.6.2015. <http://www.hel.fi/www/helsinki/fi/kaupunki-ja-hallinto/hallinto/palvelut/palvelukuvaus?id=2883>

Kehitysvammaisten tukiliitto ry. Tietoa kehitysvammasta. Viitattu 16.6.2015. <http://www.kvtl.fi/fi/kehitysvamma->

Kehitysvammaisten tukiliitto ry. Tärkeimmät lait. Viitattu 12.4.2015. <http://www.kvtl.fi/fi/lakineuvonta/tarkeimmat-lait/>

Koskentausta, T. & Nevalainen M. & Sauna-Aho, O. Aspa-säätiö 2013. Itsemääräämisoikeus ja sen rajoittaminen kehitysvammaisten asumisyksiköissä. Viitattu 8.3.2015. <http://www.aspasaatio.fi/suuntaaja/suuntaaja-32013/itsem%C3%A4%C3%A4r%C3%A4misoikeus-ja-sen-rajoittaminen-kehitysvammaisten>

Koskentausta, T. Suojatoimenpidekäsikirja 2011. Eteva kuntayhtymä. Lahti: Esa Print Oy. Viitattu 16.6.2015. http://www.eteva.fi/Global/Tiedostot/Eteva/Oppaat%20ja%20julkaisut/Suojatoimenpidekäsikirja_suojatoimenpiteet.pdf

Kylmä, J. & Juvakka, T. 2007. Laadullinen terveystutkimus. Helsinki: Edita Prima Oy.

Laitinen, M. & Pohjola, A. 2009. Tabujen kahleet. Tampere: Vastapaino.

Niemelä, M. & Bradt, K. 2008. Kehitysvammaisten yksilöllinen asuminen. Pitkääkaikesta laitosasumisesta kohti yksilöllisempiä asumisratkaisuja. Helsinki: Yliopistopaino. Viitattu 16.6.2015. http://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/114104/Selv_0773_vammaisasuminen.pdf?sequence=1

Nordeman, M. 1999. Utvecklingsstörning och sexualitet. Kehitysvammaisten tukiliitto ry. Oikeus seksuaalisuuteen. Viitattu 8.4.2015. <http://www.kvtl.fi/fi/ammattisivut/paattyneet-projektit/enemman-otetta-omaan-elamaan/kehitysvammaisuus-ja-seksuaalisuus/oikeus-seksuaalisuuteen/>

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

Pietarinen, J. & Launis, V. & Räikkä, J. & Lagerspetz, E. & Rauhala, M. & Oksanen, M. 1994. Oikeus itsemääräämiseen. Helsinki: Painatuskeskus Oy.

Puhakka, A. 20.2.2015. Itsemääräämisoikeutta koskeva lakiuudistus loppusuoralla. <http://ketju-lehti.fi/aiheet/itsemaaraaminen/itsemaaraamisoikeutta-koskeva-lakiuudistus-loppusuoralla/>

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006. Teemoittelu. KvaliMOTV - menetelmäopetuksen tietovaranto. Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Tampere. Viitattu 10.6.2015. http://www.fsd.uta.fi/metelmaopetus/kvali/L7_3_4.html


- SEAD. Sexual Education for Adults with Disabilities, their parents and staff. Viitattu 16.6.2015. http://sead-project.eu/wp-content/uploads/2013/10/countryreport_finland.pdf
- Seppälä, H. 2014. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 11.6.2015. <https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi/erityishuolto-ohjelma-ja-palvelusuunnitelma>
- Silius, K. 2008. Teemoittelu ja tyypittely. Tampereen teknillinen yliopisto, Hypermedialaboratorio. Viitattu 10.6.2015. http://matriisi.ee.tut.fi/hmopetus/hmjatko-opintosemma/2008/Silius_teemoittelu-tyypittely_141108.pdf
- Stubb & Huovinen 2014. Finlex. <https://www.finlex.fi/fi/esitykset/he/2014/20140108>
- Sosiaalihuoltolaki 2002. Finlex. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1982/19820710>
- Sosiaali- ja terveysministeriö 8.5.2014. Sosiaali- ja terveydenhuollon asiakkaan itsemääräämisoikeus -työryhmä. <http://www.stm.fi/vireilla/tyoryhmat/itsemaaramisoikeus>
- Tilastokeskus. Virtual statistics. Tilastollinen tiedonkeruu. Viitattu 9.4.2015. <https://www.stat.fi/virsta/tkeruu/04/03/>
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2003. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Vallejo Medina A. & Vehviläinen, S. & Haukka, U.M. & Pyykkö, V. & Kivelä, S-L. 2005. Vanhusten hoito. Helsinki: WSOY.
- Valvira 20.3.2013. Itsemääräämisoikeuden toteutuminen sosiaalihuollon ympärivuorokautisissa palveluissa: lastensuojelussa, vammaispalveluissa, mielenterveyspalveluissa ja päihdehuollossa. Sosiaali- ja terveysalan lupa- ja valvontavirasto. Helsinki. http://www.valvira.fi/files/tiedostot/s/e/Selvityksia_1_2013.pdf
- Vehmas, S. 2005. Vammaisuus. Johdatus teoriaan, historiaan ja etiikkaan. Tampere: Tammer-Paino.
- Väestöliitto 2015. Seksuaalikasvatus. Viitattu 22.3.2015. <http://www.vaestoliitto.fi/seksuaalisuus/tietoa-seksuaalisuudesta/ammattilaiset/tietopankki/seksuaalikasvatus/>
- Väestöliitto 2015. Seksuaalisen kanssakäymisen suojaikärajat. Viitattu 7.4.2015. http://www.vaestoliitto.fi/parisuhde/parisuhdetietoa-ammattilaisille/tietoa_parisuhdeammattilaisille/asiakastyon_lakitietoa/suojaikarajat/
- Väestöliitto 2015. Tietoa seksuaalisuudesta. Viitattu 22.3.2015. <http://www.vaestoliitto.fi/seksuaalisuus/tietoa-seksuaalisuudesta/>
- Wallace, M. 2008. Essentials of gerontological nursing. New York: Springer publishing company.
- Yksin & Kaksin -seksuaalikasvatushanke 2013. Viitattu 7.4.2015. <http://www.autismisaatio.fi/yksinjakaksin/mika-hanke/>
- Örö, K. 2015. Pari- ja seksuaaliterapeutti, kehitysvammaisten sosiaaliohjaaja. Haastattelu 12.3.2015. Helsinki.

Liitteet

Liite 1 Tutkimuslupa-anomus	56
Liite 2 Jäsentiedote	57
Liite 3 Teemahaastattelurunko.....	58
Liite 4 Opinnäytetyön esittely asiakkaille info-tilaisuudessa	61

Liite 1 Tutkimuslupa-anomus

← VASTAA ← VASTAA KAIKILLE → LÄHETÄ EDELLEEN ...

 Seija Milonoff <seija.milonoff@kvtuki57.fi> Merkitse lukemattomaksi
ti 7.4.2015 13:57

Vastaanottaja: ■ Annina Krokfors;

• Vastasi 10.4.2015 7:12.

Hei,

Kiitos hakemuksestanne. Tutkimusluvan teille myönnän, haluatteko allekirjoitukseni tuohon hakemukseenne, vaiko erilliselle paperille?

Seija Milonoff

Seija Milonoff
toiminnanjohtaja
Helsingin Kehitysvammatuki 57 ry
Läntinen Brahenkatu 2
00510 Helsinki
gsm +358 40 835 3763
seija.milonoff@kvtuki57.fi
www.kvtuki57.fi

Liite 2 Jäsentiedote

Jäsentiedote- Helsingin kehitysvammaatuki 57 ry

Opinnäytetyön aiheen esittely Ystävätuvalla 29.4. klo 17.30-18.30

Hei!

Olemme sosionomiopiskelijat Annina ja Mariia Laurea-ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyön aiheesta *Kehitysvammaisten itsemääräämisoikeus koskien omaa kehoa ja seksuaalisuutta asiakkaiden näkökulmasta*. Haluamme tutkia aihetta ja tuoda kehitysvammaisten ihmisten äänen kuuluviin tärkeän asian tiimoilta.

Toivomme saavamme teistä Ystävätuvan asiakkaista vapaaehtoisia haastateltavia. Haastateltavia tarvitsemme yhteensä viisi. Haastateltavaksi voit ilmoittautua tilaisuuden jälkeen puh. (040 521 0240) tai sähköpostitse marja.herala@kvtuki57.fi Valitsemme haastatteluihin ensimmäiseksi ilmoittautuneet. Jokainen haastattelu suoritetaan asiakkaan kanssa huoneessa, jossa on vain asiakas sekä Annina ja Mariia.

Haastattelut suoritetaan täysin vaitiolovelvollisina ja tunnistettavuus säilyy salassa. Tule paikalle kuulemaan työstämme. Kerromme haastatteluista mielellämme lisää. Olet tervetullut yksin tai yhdessä lähihenkilösi kanssa.

Tilaisuudessa on kahvitarjoilu.

Ystävällisin terveisin,
Annina Krokfors ja Mariia Dahl

Liite 3 Teemahaastattelurunko

- Teema 1 Oma kokemus/näkemys/tieto itsemääräämisoikeudesta
- Mitä on itsemääräämisoikeus? Mitä se tarkoittaa?
- Miten oikeutesi päättää omista asioistasi näkyy arjessasi?
 - Millaisia valintoja saat tehdä?
 - Kuka määrää/päätää ajankäytöstäsi?
 - Kuka määrää/päätää, mitä harrastat tai puuet päällesi?
 - Koetko, että saat (määrätä) päättää/tehdä valintoja omista asioistasi riittävästi?
- Millaista tietoa tarvitset, että voisit itse päättää asioistasi?
- Mistä voisit saada kyseistä tietoa?

- Teema 2 Oman kehon arvokkaaksi tunteminen. Oma keho ja fyysinen koskemattomuus.
- Oletko seurustellut?
- Mitä seurustelu sinulle merkitsee?
- Mitä seurustelusuhteeseen kuuluu?
- Ketkä saavat seurustella keskenään?
- Kuka päättää, mitä suhteessa saa tehdä? (saatko itse päättää)
- Kuka päättää siitä mitä saat tehdä ja kenen kanssa?
- Kuka kertoo sinulle, mitä ihmissuhteissa on luvallista ja oikein tehdä? Mistä olet saanut tiedon?
- Tarvitseeko olla lupa, että toiseen voi koskea tai olla seksuaalisessa kanssakäymisessä toisen kanssa? Keneltä lupaa kysytään?
- Saako sinuun koskea ilman lupaa? Kuka päättää siitä?
- Kuka sinuun saa koskea?
- Koetko, että saat seurustella ja viettää aikaa niiden ihmisten kanssa, joiden kanssa haluat?
- Onko sinulle kerrottu kuinka raskautta ja seksitauteja ehkäistään?
 - Jos on, kuka? Oletko saanut omalla kohdallasi itse valita ehkäisykeinon?
- Keneltä voit kysyä, jos haluat puhua ehkäisystä?

- Onko sinulla lapsia?
 - Jos ei, haluaisitko?
 - Jos haluaisit, onko joitakin asioita jotka rajoittavat lasten hankintaa? Mitkä?

- Teema 3 Seksuaalisuus
- Mitä seksuaalisuus tarkoittaa?
- Mistä olet saanut tietää seksuaalisuudesta?
 - Onko joku opettanut sinulle seksuaalisuuteen liittyviä asioita? Kuka?
 - Koetko, että sinulle on jätetty kertomatta jotakin oleellista tietoa seksuaalisuuteen liittyen? Mitä?
 - Mitä haluaisit tietää seksuaalisuudesta tai millaiset asiat sinua askarruttavat?
- Puhutaanko kanssasi seksuaalisuudesta mielestäsi riittävästi?
 - Haluaisitko, että kanssasi puhuttaisiin seksuaalisuudesta enemmän?
 - Kenen kanssa olet puhunut tai voit keskustella aiheesta?

- Teema 4 Seksuaalikasvatus
- Mitä seksuaalikasvatus on?
- Oletko saanut neuvontaa ja apua seksiin liittyvissä asioissa?
 - Jos et, olisitko halunnut saada seksuaalikasvatusta?
 - Miksi et ole saanut neuvontaa seksiin liittyvissä asioissa?
 - Jos olet, millaista se oli?
 - Oliko tieto mielestäsi riittävää? Olisiko sitä pitänyt saada enemmän?
 - Keneltä olet saanut seksuaalikasvatusta?
- Oletko saanut konkreettista ohjausta liittyen seksuaaliseen käyttäytymiseen? Esim. aikuisviihteen hankinta, itsetyydytys
- Keneltä voit saada seksuaalikasvatusta tai neuvontaa?

- Teema 5 Itsemääräämisoikeuden rajoittaminen
- Onko oikeutesi päättää itsestäsi ja omista asioistasi muuttunut? Esim. nuoruudesta, viimeisten vuosien aikana, joskus?
- Onko tällä hetkellä olemassa jokin asia, jossa koet, että tahtoasi ei kuunnella tai et saa päättää asiasta itse? Mikä sellainen asia voisi olla?

- Voisiko asian rajoittamiseen mielestäsi vaikuttaa jotenkin? Miten?
- Mitä ajattelet siitä, että päätöksen tekoa ja omia valintojasi (itseäänmääräämisoikeutta) rajoitetaan?

Liite 4 Opinnäytetyön esittely asiakkaille info-tilaisuudessa

Opinnäytetyö: Kehitysvammaisten itse määräämisoikeus ja seksuaalisuus

Mariia Dahl & Annina Krokfors
Laurea-ammattikorkeakoulu
Sosiaalialan koulutusohjelma

Työn sisältöä:

- Historiaa
- Kehitysvammaisuus
- Itsemääräämisoikeus
- Seksuaalisuus
- Seksuaalikasvatus
- Kehitysvammaisten palvelut
- Kehitysvammaisen henkilön oikeudet laissa

Mihin tuloksia käytetään?

- Valmis opinnäytetyömme tulee olemaan luettavissa koulumme Theseus -verkkojulkaisu-järjestelmässä viimeistään joulukuussa
- Työn tulokset saavat tietää kaikki asiasta kiinnostuneet
- Tuloksilla pyritään lisäämään aiheen parissa työskentelevien ihmisten, kehitysvammaisten ja läheisten tietoa asiakkaiden kokemuksista ja tätä kautta vaikuttamaan heidän toimintaansa

Haastattelemme asiakkaita:

- Tutkimuksen aiheena ovat haastateltavien näkemykset ja kokemukset liittyen seksuaalisuuteen ja itsemääräämisoikeuteen
- Haastattelut ovat Ystävätuvalla huoneessa, jossa on haastateltava ja haastattelijat.
- Haastattelut äänitetään ja niistä tehdään muistiinpanoja
- **Haastateltavien nimiä tai muita tietoja ei kerrota kenellekään!**

Ei tarvitse jännittää:

- Kysymme kysymyksiä liittyen seksuaalisuuteen ja omaan päätösvaltaasi
- Ei tarvitse vastata, jos ei halua
- Saa kysyä, jos ei ymmärrä
- Ei ole olemassa oikeita tai vääriä vastauksia!
- Haastatteluihin ei tarvitse valmistautua etukäteen. Riittää, että tulet paikalle sovittuna päivänä ja aikana.

Tärkeitä päivämääriä:

- Jos haluat osallistua haastatteluun, ilmoittaudu Marja Heralalle viimeistään 12.5. mennessä
- Haastattelut suoritetaan Ystävätuvalla viikoilla 21-22
- Marja on haastatteluun osallistuviin yhteydessä 15.5. mennessä
- Haastattelun kesto on n. 30-50 minuuttia

Kiitos!

- Kysymyksiä?