

Kehitysvammaisuus, seksuaalisuus ja seksuaalikasvatus – katsaus tutkimukseen ja ammatillisiin käytäntöihin

Henna Suikki, *toimintaterapeutti YAMK, Erytystason seksuaaliterapeutti NACS, Voimavarakeskeinen työnohjaaja StoRy.*

Tiivistelmä

Tässä katsauksessa tarkastelen tutkimustietoa, kirjallisuutta sekä omia kliinisen työn kokemuksia aihepiiristä kehitysvammaisuus ja seksuaalisuus. Katsauksessa keskityn kehitysvammaisuuteen, mutta katsausta luettaessa on hyvä pohtia seksuaalisuuden teemaa myös muiden vammaisten ihmisten elämässä. Tämän katsauksen tarkoituksena on laajentaa käsitystä seksuaalikasvatuksen merkityksestä kehitysvammaisille ihmisille. Katsauksen tavoitteena on tuoda rehellistä tietoa seksuaalisuuden huomioon ottamisesta kehitysvammaisten ihmisten hoivassa ja kannustaa yhteiskunnallisen keskustelun kehittämistä aiheesta.

Johdanto

Seksuaalisuuden teemat ovat edelleen kiistanalaisia ja aiheuttavat epämukavuutta, kun niitä tarkastellaan kehitysvammaisten ihmisten näkökulmasta. Kehitysvammaisia ihmisiä koskevia stereotypioita on monia, ja ne ulottuvat aseksuaalisuuden uskomuksista aina hyperseksuaalisuuteen (Rushbrooke ym., 2014, 538; Saxe & Flanagan, 2016, 454.) Lisäksi nykytutkimus keskittyy lähinnä seksuaaliväkivaltaan ja sen ehkäisyyn, kun huomion tulisi kiinnittyä myös muihin seksuaalisuuden osa-alueisiin (Chrastina & Vecerova, 2020, 296). Seksuaalisuutta käsitellään runsaasti erilaisissa medioissa, mutta saavutettavan, selkeän ja luotettavan tiedon saaminen seksuaalisuudesta on hankalaa, ja sitä on liian vähän. Tämän lisäksi ennako-oletuksiin ja stereotypioihin nojautuen kehitysvammaisten ihmisten seksuaalioikeudet, mukaan lukien oikeus seksuaalikasvatukseen, usein evätään.

Seksuaalioikeudet muodostavat perustan sille, millä tavoin kehitysvammaisten ihmisten seksuaalisuutta tulisi tarkastella. Ne eivät ole erillisiä tai ylimääräisiä toiveita, vaan kaikille kuuluvia ihmisoikeuksia. Seksuaalioikeuksiin sisältyy muun muassa:

- Oikeus saada ymmärrettävää ja luotettavaa tietoa omaan kehoon, suhteisiin ja seksuaalisuuteen liittyvistä asioista.
- Oikeus yksityisyyteen ja henkilökohtaiseen tilaan, myös hoivan ja avustamisen tilanteissa.
- Oikeus ilmaista seksuaalisuuttaan turvallisesti, omien rajojen ja toiveiden mukaisesti.
- Oikeus suostumukseen ja sen oppimiseen, eli ymmärtää, milloin voi sanoa kyllä ja milloin ei.
- Oikeus tulla kohdatuksi ilman stereotypioita, oletuksia tai rajoittavia ennakoasenteita.

Näiden oikeuksien toteutuminen ei tapahdu itsestään, vaan vaatii ympäristöiltä, ammattilaisilta ja yhteiskunnalta tietoista työtä ja rakenteiden kehittämistä. Kehitysvammaiset ihmiset kertovat, että seksuaalisen identiteetin kehittäminen on heille tärkeää siirryttäessä aikuisuuteen. Kehitysvammaiset ihmiset tunnistavat itse myös monia esteitä seksuaaliselle kehitykselleen, mukaan lukien seksuaalikasvatuksen puutteen (Wilkinson ym., 2015, 93.) Kehitysvammaiset ihmiset kokevat, että seksuaalikasvatus ja tiedon saaminen turvallisesta seksistä ja romanttisista suhteista on heille äärimmäisen tärkeää (Friedman ym., 2014, 530). Tästä huolimatta kehitysvammaiset ihmiset saavat todennäköisemmin vähemmän seksuaalikasvatusta kuin vammattomat ihmiset ja heillä on laajalti tiedollisia puutteita koskien seksuaalikasvatuksen aiheita, kuten seksitauteja, murrosikää, turvallista seksiä ja seksuaalioikeuksia (Borawska-Charko ym., 2016, 14; Galea ym. 2004, 362). Kehitysvammaisilla ihmisillä on myös suurempi riski kokea seksuaaliväkivaltaa verrattuna valtaväestöön (Amborski ym., 2022, 1336). Seksuaalikasvatuksen evääminen voi pahimmassa tapauksessa johtaa siihen, että kehitysvammaiset ihmiset eivät ole luotettavan tiedon puuttuessa turvassa tai että heidän terveytensä on todennäköisemmin uhattuna.

Seksuaalikasvatus, tiedon puute ja kehitysvammaisten ihmisten kokemukset

Seksuaalikasvatus on erottamaton osa kaikkea kasvatusta. Seksuaalikasvatuksen tavoitteena on, että ihminen oppii ymmärtämään oman kehonsa toimintaa, omia ja toisten ihmisten oikeuksia sekä seksuaalisuuden eri ulottuvuuksia. Seksuaalikasvatuksessa kehitysvammaisia ihmisiä ei ole tunnustettu aktiivisina toimijoina, vaan heidän seksuaalisuutensa on nähty usein luksuslisänä elämään. Seksuaalikasvatuksen on nähty koostuvan kukista ja mehiläisistä, seksuaalitoiminnoista lähinnä mekaanisesti ja fyysisesti sekä seksuaalisesta moraalista, mutta näitä aiheita kehitysvammaiset ihmiset eivät ole itse kokeneet hyödyllisiksi (Frawley & O'Shea, 2019, 4–5; McGrath ym., 2020, 998). Sen sijaan he toivoisivat paremmin saavutettavia seksuaaliterveyspalveluita ja -neuvontaa sekä mahdollisuuksia omaan seksuaaliseen ilmaisuun (Friedman ym., 2014, 529). Erityisen merkittävänä asiana kehitysvammaiset ihmiset pitävät muiden ihmisten vaikutusta omiin ihmissuhteisiinsa, kuten kontrollia ja valinnanmahdollisuuksien rajaamista. Kehitysvammaiset ihmiset kokevat, että muut ihmiset näkevät heidän seksuaalisuutensa ongelmana. (Rushbrooke ym., 2014, 538.)

Kehitysvammaisten tiedollinen puute on merkittävä riskitekijä. McCabe ym. (1994, 302) tutkimuksessa jopa 71 % ei osannut kertoa, mitä raiskauksella tarkoitetaan ja 46 % ei tiennyt, mitä tulisi tehdä, jos ei halunnut kosketusta, tai miten sanoa ei. Samaisessa tutkimuksessa yli kolmannes vastaajista uskoi, että heidän seksuaalisista kokemuksistaan teki päätöksiä joku muu kuin he itse. (McCabe ym., 1994, 302). Toisessa tutkimuksessa 65 % sai matalat pisteet tiedosta koskien raskautta ja synnytystä, ja vain 10 % osasi kertoa ehkäisystä ja sen käytöstä. Kuitenkin seksuaalisia kokemuksia oli ollut kaikilla kyselyyn vastanneilla ihmisillä (Kijak, 2013, 121). Jopa 97,8 % kehitysvammaisista ihmisistä on kiinnostunut omasta seksuaalisuudestaan (Gil-Llario ym., 2018, 79).

Kulttuuriset ja rakenteelliset esteet seksuaalisuuden toteutumiselle

Kulttuuriset asenteet vaikuttavat edelleen siihen, että kehitysvammaiset ihmiset nähdään ikuisina lapsina, ja heiltä kielletään asioita, jotka ovat muille aikuisille itsestään selvyyksiä (Baron ym., 2010, 497; Wilkinson ym., 2015, 103). Suojelun ja seksuaalisen autonomian ristiriita on usein nähtävillä tutkimuksissa (Charitou ym., 2021, 132). Tomsa ym. (2021, 17) kuvaavat, että tasapainon löytäminen tarvittavan suojaavan valvonnan sekä vapauden ja oikeuksien mahdollistamisen välillä saattaa olla haasteellista. Kuitenkin pelkästään riskien välttämiseen pyrkivä toiminta muodostaa esteen ihmisen oikeudelle seksuaaliseen elämään ja vaikeuttaa seksuaalisen identiteetin kehittymistä (Wilkinson ym., 2015, 103). Kulttuuriin asenteisiin kuuluu myös vahvasti binäärisesti sukupuolittuneita stereotypioita kehitysvammaisista ihmisistä: naiset nähdään viattomina, naiiveina ja haavoittuvina yksilöinä, ja miehet seksuaalisesti aktiivisina ja biologisen vietin viemänä (Young ym., 2014, 346). Suojelun tarve on nähty oikeuttajana vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeuden kontrolloimiseen, ja yhteiskunnassa viranomaisilla on edelleen valtaa päättää siitä, ketkä saavat täydet ihmisoikeudet ja keneltä niitä evätään. Tärkeää on tarkastella, missä määrin asenteet vammaisuutta kohtaan kumpuavat suoraan yhteiskuntarakenteista. (Eriksson, 2008, 171.)

Seksuaalikasvatuksen esteenä ovat usein uskomukset kehitysvammaisten ihmisten asexuaalisuudesta, suojelun tarpeesta sekä siitä, että seksuaalikasvatuksen ajatellaan usein kuuluvan jollekin toiselle ihmiselle. Seksuaalikasvatusta hankaloittaa myös se, että yksioikoisten ohjenuorien antaminen aiheesta kehitysvammaisille ihmisille on lähes mahdotonta ihmisten ja vammojen diversiteetin vuoksi, ja seksuaalikasvatuksen yksilöllistäminen vaatii vaivannäköä (Michielsen & Brockschmidt, 2021, 685; Vehmas, 2019, 15). Yleisesti ottaen tutkimuksissa on selvää, että kehitysvammaisten ihmisten kanssa työskentelevien ihmisten arvot, asenteet ja ennakkoluulot seksuaalisuudesta vaikuttavat annetun seksuaalikasvatuksen laatuun tai sen puutteeseen (Cuskelly & Bryde, 2004, 260; Evans ym., 2009, 919; Travers ym., 2014, 234; Young ym., 2014, 346).

Erityisesti ammattilaisten henkilökohtaiset moraaliset käsitykset ja normatiiviset oletukset vaikuttavat siihen, miten seksuaalisuutta pidetään hyväksyttävänä osana vammaisten ihmisten elämää (Brown & Pirtle, 2008, 71). On todettu myös, että annetun seksuaalikasvatuksen laatu vaikuttaa kehitysvammaisen ihmisen käsitykseen itsestään seksuaalisena olentona ja voi aiheuttaa hämmennystä (Chrastina & Vecerova, 2020, 296; Eriksson, 2008, 153).

Kehitysvammaisten ihmisten seksuaalisuuden tukeminen ei ole vain teoreettinen kysymys, vaan ennen kaikkea kohtaamisen taitoa. Ammatilaisen rooli rakentuu pienistä mutta merkityksellisistä teoista, jotka vahvistavat kokemusta turvallisuudesta, luottamuksesta ja yhdenvertaisuudesta. Hyvä ammattilainen tunnistaa omia asenteitaan ja on valmis tarkastelemaan niitä avoimesti. Seksuaalisuuden ei tarvitse olla vaikea tai latautunut aihe, kun sitä lähestytään rauhallisesti ja kunnioittavasti. Tärkeää on kysyä tai selvittää, millaista tukea henkilö tarvitsee, eikä olettaa hänen puolestaan. Kun ympäristö ja ammattilaiset viestivät, että seksuaalisuudesta saa puhua ja että siihen liittyvät toiveet ovat oikeutettuja, häpeä vähenee ja mahdollisuus turvalliseen oppimiseen lisääntyy.

Turvallisuus, kommunikaatio ja eettiset kysymykset

lästä riippumatta kehitysvammaiset ihmiset ovat kaksinkertaisessa riskissä kokea seksuaaliväkivaltaa verrattuna muuhun väestöön. Tärkeää on huomata, että riski on olemassa sekä lapsena että aikuisena, ja vaikka yleisesti ottaen aikuisikään siirryttäessä seksuaaliväkivallan riski vähenee yleisessä väestössä, vammaisten ihmisten kohdalla riskit säilyvät. Erityisesti toisten ihmisten huolenpidon tarve muodostaa suurentuneen riskin, samoin kuin tilanteet, joissa seksuaalisille toiveille pyritään löytämään tyydytystä ilman asianmukaista tietoa (Amborski ym. 2022, 1336–1337). Erityispiirteenä väkivallan kokemuksissa on myös huomioitava, että seksuaalisen väkivallan tekijät ovat useimmiten hoivaa antavia ihmisiä (Mansell ym., 2009, 36; Väre & Valtokari, 2022, 57). Myös Suomessa toteutettu kouluterveyskysely toimintarajoitteisten nuorten kokemasta väkivallasta kertoo väkivallan yleisyydestä ja siitä, että väkivaltaa koettiin huolta pitävien aikuisten taholta. Huolestuttavaa kyseisessä kyselyssä

oli myös se, että toimintarajoitteiset nuoret olivat kokeneet saaneensa apua noin kaksi kertaa harvemmin kuin muut samanikäiset nuoret (Ervasti & Vuorenmaa, 2022, 34–40). Myös aikuisten toimintarajoitteisten ihmisten kokemat väkivallan kokemukset Suomessa olivat kaksinkertaisia muuhun väestöön verrattuna (Holm & Sainio, 2022, 55).

Puhetta tukevaa ja korvaavaa kommunikointia käytetään silloin, kun ihminen kommunikoi tilanteessa muilla keinoilla kuin puheella. Kommunikoinnin apuna voidaan käyttää esimerkiksi viittomia, graafisia merkkejä, morseaakkosia, kirjoitusta, kuvakommunikaatiota ja selkokieltä (Tetzchner von & Martinsen, 1991, 20). Kuvakommunikaation käyttö osana puhetta ja kirjoitettua kieltä lisää asiakkaiden keskittymistä, ymmärrystä ja sitoutumista annettuihin ohjeisiin (Houts ym., 2006, 188). Usein ammattilaiset kokevat huolta siitä, että puhetta tukevien ja korvaavien menetelmien käyttö häiritsisi puheen luonnollista kehittymistä, vaikka tutkimuksissa on todettu juuri päinvastoin (Beukelman & Ray, 2010, 284). Lisäksi näyttää siltä, että kuvia ei yleisesti pidetä käyttäjänsä kielenä eikä kuvien osoittamista pidetä vakavasti ilmauksena siitä, että heillä on jotain sanottavaa (Tetzchner von & Martinsen, 1991, 36).

Kommunikoinnin haasteissa korostuu usein kiire. Selkokuvien, -materiaalien ja apuvälineiden käyttö vaatii enemmän aikaa kuin puheella toimiminen. Ne hidastavat vuorovaikutusta, mikä puolestaan mahdollistaa sen, että puhevammaisen ihminen pysyy paremmin tilanteessa mukana. Myös yhteistyö eri ammattialojen välillä olisi tärkeää. Kaikkien terveydenhuollon ammattilaisten ei tarvitse osata käyttää kaikkia menetelmiä, mutta tieto toisten ammattikuntien avusta näissä tilanteissa on tärkeää. Moniammatillinen yhteistyö korostuu myös puhevammaisen ihmisen kohtaamisessa ja hoivassa. Valitettavasti puheen ollessa korostuneen ensisijainen arvo ja keino asioiden selvittelyssä, kommunikoinnin apuvälineitä ei osata edes kaivata.

Rajoittunut kuva- ja merkkivarasto ohjaa keskusteluaiheiden valintoja. Puhuvat ihmiset voivat käyttää tuhansia erilaisia käsitteitä, mutta kommunikaation tukimenetelmiä käyttävät ihmiset voivat käyttää vain heille valittuja merkkejä ja kuvia. On tyypillistä, että joku muu valitsee käytettävissä olevan sanaston kuin

puhevammainen itse, eikä puhevammaisilla ihmisillä ole aina riittäviä taitoja pyytää sellaisia kuvia ja merkkejä, joita he tarvitsisivat (Trygg, 2005, 78, 125). Tästä herää kysymys siitä, kuinka paljon kuvia valitsevien ihmisten oma arvomaailma vaikuttaa seksuaalisuudesta keskustelemisen mahdollistamiseen?

Seksuaalikasvatuksen osana voidaan käsittää myös kehitysvammaisille annettu hoiva, jossa voidaan samalla opettaa kosketuksen, suostumuksen ja itsemääräämisoikeuden periaatteita. Intimiteetti ja fyysinen läheisyys ovat vahvasti läsnä kehitysvammaisten ihmisten elämässä. Varsinkin silloin, kun kommunikaatiossa on haasteita, hoivaa antavien tulisi olla tietoisia omista toimintaperiaatteistaan. Yleisesti ottaen avustavat ihmiset saattavat kertoa, mitä tapahtuu ja mitä tehdään, mutta kehitysvammaisella ihmisellä on silti vain vähän mahdollisuuksia vaikuttaa interventioon. Kun ihminen ei itse osaa puhua, toimintakulttuuri edustaa huolta pitävien arvoja ja normeja (Cambridge & Carnaby, 2000, 6–7; Vehmas 2019, 7).

Eettisyys on tärkeä teema kehitysvammaisten ihmisten kanssa toimiessa. Seksuaalisuuteen liittyvissä keskusteluissa eettisten kysymysten äärellä vietetään usein aikaa, erityisesti kehitysvammaisten puhevammaisten ihmisten kohdalla. Heidän kanssaan toimiessa avustajat, ammattilaiset ja muut joutuvat pohtimaan, tulkitaanko ihmisen käyttäytymistä oikein ja onko kyseessä todella seksuaalisuuteen liittyvä teema vai ei. Esimerkiksi jotta vammaista ihmistä voitaisiin konkreettisesti avustaa seksuaalisen nautinnon saamisessa, tulisi kyetä luotettavasti osoittamaan, että tämä on hänen toiveidensa mukaista. Asia on helpompaa niiden henkilöiden kanssa, jotka pystyvät kertomaan jollain tavalla omat toiveensa. Konkreettiseen avustamiseen ryhtyminen koetaan usein eettisesti hankalana, ja siksi aihe saatetaan ohittaa kokonaan.

Seksuaalisuuden arjen tuki ja mahdollistaminen

Seksuaalisuuteen liittyvistä teemoista itsetyydytys nousee usein aiheeksi, johon suhtaudutaan positiivisesti, vaikka muuten seksiin suhtaudutaan kielteisesti. Vehmas (2019, 15) pohtii, että itsetyydytykseen on ehkä helppo

suhtautua toimintana, joka ennaltaehkäisee häiritsevää käyttäytymistä julkisesti, mutta onko siihen yhtä helppo suhtautua, jos motivaatio onkin vain eroottisen nautinnon löytäminen? Toisaalta itsetyydytys on ollut yksi yleisimmistä näkyvistä käyttäytymisen muodoista, joka koetaan haasteellisena ja ongelmallisena. Huolet liittyvät usein itsetyydytyksen toteuttamiseen väärissä sosiaalisissa tilanteissa tai siihen, että ihminen tekee sitä liian paljon tai liian pitkään. Tässäkin huomio kiinnittyy itse toimintaan ongelmaksi eikä seksuaalikasvatuksen tai yksityisyyden puutteeseen. Usein seksuaalisuuteen puututaan vain silloin, kun siihen liittyvä käyttäytyminen on haaste jollekulle. ”Normaaliuden” käsite määrittelee ongelman laajuuden sekä uskomukset ja arvot asiaan reagoinnissa (Cambridge ym., 2003, 253, 256; Charitou ym., 2021, 132).

Itsetyydytys on aiheena yleinen, ja se nähdään hyväksyttävänä toimintana vammaisille ihmisille. Kuitenkaan itsetyydytyksen ohjaamisella ei useinkaan pyritä puhtaasti nautintoon tai seksuaaliseen mielihyvään. Itsetyydytykseen liittyen voidaan myös pohtia sen monipuolistamista esimerkiksi välineiden avulla. Seksin ja nautinnon välineet eivät yleisesti näy keskustelussa tai tutkimuksissa kehitysvammaisten ihmisten kanssa toimiessa tai seksuaalikasvatuksen teemoissa. Seksivälineillä on pitkä historia ja ne ovat maailmanlaajuisesti yleisiä, mutta niihin liittyviä esteitä on silti paljon. Useat terveydenhuollon ammattilaiset ovat huonosti informoituja välineiden saatavuudesta ja siitä, kuinka ne voisi ottaa huomioon terveydenhuollossa. Tieto erilaisista välineistä ja niiden toiminnoista voisi helpottaa terveydenhuollon ammattilaisten häpeää ja ennakkoluuloja sekä lisätä tietoa siitä, mistä tuotteista asiakas voisi hyötyä oman seksuaalisuuden toteuttamisessa. Usein valitettavasti välineiden suosittelun ajatellaan liittyvän vain seksuaalitoimintojen parantamiseen tai hoitoon, vaikka tärkeä näkökulma olisi myös niiden tuottama puhdas nautinto ja aistillisuus (Dewitte & Reisman, 2021, 359).

Erilaisissa asumisen palveluissa olemassa olevat käytännön ohjeet, esimerkiksi asiakkaan yksityisyydestä tai sen mahdollistamisesta, ovat usein seksuaalisen toiminnan esteenä. Yksityisyyden puute voi tarkoittaa sitä, että

ihmisillä ei ole turvallista ja kiireetöntä paikkaa omille seksuaalisille kokemuksilleen (Hollomotz, 2009, 96). Yleisesti ottaen kehitysvammaiset ihmiset ilmaisevat turhautumista, kun heidän seksuaalisia tarpeitaan ja ihmissuhteitaan kontrolloidaan esimerkiksi hoitajien toimesta, ja he kokevat, että rakentava tuki ihmissuhteiden luomiseen puuttuu (Rushbrooke ym., 2014, 538). Laadukas elämä on sellainen, joka on täynnä nautintoa eikä ylisuojelemista. Kehitysvammaisten ihmisten tiedon lisääminen nautintolähtöisesti voi olla rakentava tapa seksuaalisen kaltoinkohtelun vähentämiseksi (Turner & Crane, 2016, 693). Kun ei ole tietoa, on hankala tietää, miten sanoa ei. Nautintolähtöisessä puheessa tämän voi toisaalta kääntää myös niin, että kun ei ole tietoa, on hankala tietää, miten sanoa kyllä. Täytyy myös muistaa, että seksuaalisuudella ei tarkoiteta pelkästään seksiä tässäkään katsauksessa. Kaikki ihmiset eivät etsi seksiä, eikä seksi kuulu kaikkien ihmisten välisiin suhteisiin. Usein keskitytään liikaa seksin fyysiseen puoleen, ja kehitysvammaisilla ihmisillä voi olla toive saada elämänsä intiimiyttä, lämpöä, vahvistusta ja yhteyttä (Shakespeare, 2000, 164). Tämä on myös tärkeä osa seksuaalikasvatusta.

Loppusanat

Vaikka seksuaalisuus on keskeinen osa ihmisen kokemusta, seksuaalisuutta koskeva tieto ja tietoisuus eivät ole itsestään selviä kehitysvammaisille ihmisille. Kokonaisvaltaiseen kohtaamiseen, hoivaan ja kuntoutukseen kuuluu myös seksuaaliterveyden huomiointi. Kehitysvammaiset ihmiset on nähty lapsen kaltaisina yksilöinä ilman seksuaalisia tarpeita tai vaihtoehtoisesti seksuaalisesti vääristyneinä ja vaarallisina (Leppälä, 2014, 136). Suomalaiselle vammaispolitiikalle on ollut tyypillistä vammaisten ihmisten ryhmittely ja normalisointi. Vammaisen ihmisen normalisointiin on liittynyt hyvinkin jyrkkiä lääketieteellisiä ja oikeudellisia toimenpiteitä, kuten sterilointia ja avioliittokieltoa (Rautiainen, 2021, 41–43). Seksuaalisuus on usein lääketieteellisten merkitysten muovaamaa, ruumiillisesti ja psykologisesti vaikeaa ja rajoitettua sekä moraalisesti kyseenalaista, ja siihen liitetään huomattavia riskejä ja uhkia (Eriksson, 2015, 182–192).

Ottaen huomioon YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskevan yleissopimuksen, jonka myös Suomi on allekirjoittanut, seksuaaliterveyden palveluiden sekä seksuaalikasvatuksen puutteellisuus on huolestuttavaa. Yleissopimuksessa korostuvat kautta linjan yksilöllisen itsemääräämisoikeuden, syrjimättömyyden, täysimääräisen osallistumisen, mahdollisuuksien yhdenvertaisuuden sekä esteettömyyden ja saavutettavuuden periaatteet (Suomen YK-liitto, 2015), joilla on laajamittainen merkitys myös seksuaaliterveyden, seksuaalikasvatuksen ja seksuaalisuuden toteuttamisen palveluihin ja mahdollisuuksiin.

Organisaatioiden ja palveluiden strukturoiduille ja yhdenmukaisille ohjeistuksille on suuri tarve. Kun seksuaalisuus ei sisälly palvelurakenteisiin, henkilökunnan on käytettävä omaa harkintaansa siihen liittyvissä asioissa. Päätökset ja kasvatus perustuvat siksi vahvasti kunkin työntekijän henkilökohtaisiin asenteisiin ja arvomaailmoihin, mikä ei ole tae seksuaalikasvatuksen laadulle. Kuvitelmat vammaisten seksuaalisuudesta vaikuttavat vahvasti siihen, millaisia seksuaalista itsemääräämisoikeutta tukevia vammaispalveluja tuotetaan (Rautiainen, 2021, 45). Kuitenkin haasteeksi muodostuu se, ettei ole yksioikoisia ohjeita seksuaalisuuden käsittelylle vammaisten ihmisten elämässä, koska vaihtelu ihmisten kyvyissä on niin suurta (Vehmas, 2019, 15). Tämä haastaa ammattilaisia ja kasvattajia rohkeaan omien asenteiden tarkasteluun ja rakentamaan seksuaalikasvatusta yksilöllähtöiseksi ja yksilön toiveita kohtaavaksi.

Sekä henkilökohtaisten että rakenteellisten uskomusten ja uskomusjärjestelmien tunnistaminen ja tunnistaminen muodostavat perustan palveluiden, kasvatuksen ja toiminnan kehittämiseksi. Tieto omista tunteista ja uskomuksista mahdollistaa hoitajien ja kasvattajien ammattimaisen reagoinnin tilanteisiin, vaikka tilanne saattaisi haastaa heidän henkilökohtaisia uskomuksiaan. Voi olla mahdotonta toimia ihmistyössä ilman oletuksia, mutta normatiivisten oletusten tunnistaminen ja kriittinen tarkastelu mahdollistavat erilaisuuden näkyväksi tulemisen, ja on myönnettävä, että vammaisen ihminen kohtaa normalisoivia instituutioita kaikkialla yhteiskunnassa. Seksuaalisuuteen liittyvän koulutuksen vähyyys ammattilaisille on haaste, ja koulutuksen puute

lisää epämukavuutta seksuaalisuuteen liittyvissä kysymyksissä (Saxe & Flanagan, 2016, 454).

Lähteet

Amborski, A., Bussieres, E.-L., Vaillancourt-Morel, M.-P., & Joyal, C. (2022). Sexual violence against persons with disabilities: A meta-analysis. *Trauma, Violence & Abuse*, 23(4), 1330–1343.

<https://doi.org/10.1177/1524838021995975>

Baron, S., Riddel, S., & Alastair, W. (2010). The secret of eternal youth: identity, risk and learning difficulties. *British Journal of Sociology of Education*, 20(4), 483–499. <https://doi.org/10.1080/01425699995227>

Beukelman, D., & Ray, P. (2010). Communication supports in pediatric rehabilitation. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine*, 3, 279–288.

<https://doi.org/10.3233/PRM-2010-0139>

Borawska-Charko, M., Rohleder, P., & Finlay, M. (2016). The sexual health knowledge of people with intellectual disabilities: A review. *Sexuality Research and Social Policy*, 14(4), 1–17.

<https://doi.org/10.1007/s13178-016-0267-4>

Brown, R. & Pirtle, T. (2008). Beliefs of professional and family caregivers about the sexuality of individuals with intellectual disabilities: Examining beliefs using a q-methodology approach. *Sex Education*, 8(1), 59–75.

<https://doi.org/10.1080/14681810701811829>

Cambridge, P., & Carnaby, S. (2000). A personal touch: managing the risks of abuse during intimate and personal care. *The Journal of Adult Protection*, 2(4), 1–13. <https://doi.org/10.1108/14668203200000026>

Cambridge, P., Carnaby, S., & McCarthy, M. (2003). Responding to masturbation in supporting sexuality and challenging behaviour in services for people with learning disabilities. *Journal of Learning Disabilities*, 7(3), 251–266.

<https://doi.org/10.1177/14690047030073005>

Charitou, M., Quayle, E., & Sutherland, A. (2021). Supporting adults with intellectual disabilities with relationships and sex: A systematic review and thematic synthesis of qualitative research with staff. *Sexuality and Disability*, 39, 113–146. <https://doi.org/10.1007/s11195-020-09646-z>

Chrastina, J., & Večeřová, H. (2020). Supporting sexuality in adults with intellectual disability — a short review. *Sexuality and Disability*, 38, 285–298.

<https://doi.org/10.1007/s11195-018-9546-8>

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

<https://doi.org/10.1080/13668250412331285136>

Dewitte, M., & Reisman, Y. (2021). Clinical use and implications of sexual devices and sexually explicit media. *Nature Reviews Urology*, 18, 359–377.

<https://doi.org/10.1038/s41585-021-00456-2>

Eriksson, S. (2008). *Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen*. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3. Kehitysvammaliitto.

Eriksson, S. (2015). Poikkeavan ja normaalin performanssi – vammaisten seksuaalisuus elämäntarinoissa. Teoksessa: Kivirauma, J. (toim.), *Vammaisten elämä ja elämäkerta – tulkintoja vammaisuudesta 1900-luvun Suomessa* (s. 154–198). Kynnys Ry.

Ervasti, E., & Vuorenmaa, M., (2022). Toimintarajoitteisten nuorten väkivallan kokemukset. Teoksessa: Luoma, M.-L., Valtokari, M., Väre, A., Holm, M., Sainio, P., Ervasti, E., Vuorenmaa, M., Hiekkala, S., Leppäjoki-Tiistola, S.,

Heini, A., & Purhonen S. (toim.), *Vammaisten henkilöiden kokema lähisuhdeväkivalta ja palvelujen saatavuus*. Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarja 2022:24.

Evans, D., McGuire, B., Healy, E., & Carley, S. (2009). Sexuality and personal relationships for people with an intellectual disability. Part II: staff and family carer perspectives. *Journal of Intellectual Disability Research*, 53, 913–921.
<https://doi.org/10.1111/j.1365-2788.2009.01202.x>

Frawley, P., & O'Shea, A. (2019). 'Nothing about us without us': Sex education by and for people with intellectual disability in Australia. *Sex Education*, 20, 413–424. <https://doi.org/10.1080/14681811.2019.1668759>

Friedman, C., Arnold, K., Owen, A., & Sandman, L. (2014). Remember our voices are our tools: sexual self-advocacy as defined by people with intellectual and developmental disabilities. *Sex and Disability*, 32, 515–532.
<https://doi.org/10.1007/s11195-014-9377-1>

Galea, J., Butler, J., Iacono, T., & Leighton, D. (2004). The assessment of sexual knowledge in people with intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 29, 350–365.
<https://doi.org/10.1080/13668250400014517>

Gil-Llario, M., Morell-Mengual, V., Ballester-Arnal, R., & Díaz-Rodríguez, I. (2018). The experience of sexuality in adults with intellectual disability. *Journal of Intellectual Disability Research*, 62(1), 72–80.
<https://doi.org/10.1111/jir.12455>

Hollomotz, A., & The Speakup Committee: (2009) 'May we please have sex tonight?' People with learning difficulties pursuing privacy in residential group settings. *British Journal of Learning Disabilities*, 37, 91–97.
<https://doi.org/10.1111/j.1468-3156.2008.00512.x>

Holm, M., & Sainio, P. (2022). Toimintarajoitteisten henkilöiden väkivaltakokemukset aikuisväestössä. Teoksessa Luoma, M.-L., Valtokari, M., Väre, A., Holm, M., Sainio, P., Ervasti, E., Vuorenmaa, M., Hiekkala, S., Leppäjoki-Tiistola, S., Heini, A., & Purhonen S. (toim.), *Vammaisten henkilöiden kokema lähisuhdeväkivalta ja palvelujen saatavuus*. Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarja 2022:24.

Houts, P., Doak, C., Doak, L., & Loscalzo, M. (2006). The role of pictures in improving health communication: A review of research on attention, comprehension, recall, and adherence. *Patient Education and Counseling*, 61, 173–190. <https://doi.org/10.1016/j.pec.2005.05.004>

Kijak, R. (2013). The sexuality of adults with intellectual disability in Poland. *Sexuality and Disability*, 31, 109–123.
<https://doi.org/10.1007/s11195-013-9294-8>

Leppälä, H. (2014). *Vammaisuus hyvinvointivaltiossa*. Turun yliopiston julkaisu. C. 394.

Mansell, J., Beadle-Brown, J., Cambridge, P., Milne, A., & Whelton, B. (2009). Adult protection: incidence of referrals, nature and risk factors in two English local authorities. *Journal of Social Work*, 9(1), 23–38.
<https://doi.org/10.1177/1468017308098426>

McCabe M., & Cummins, R. (1996). The sexual knowledge, experience, feelings and needs of people with mild intellectual disability *Education and Training in Mental Retardation and Developmental Disabilities*, 31(1), 13–21.
<https://doi.org/10.1177/107939179603100102>

McCabe, M., Cummins, R., & Reid, S. (1994). An empirical study of the sexual abuse of people with intellectual disability. *Sexuality and Disability*, 12(4), 297–306. <https://doi.org/10.1007/BF02575321>

McGrath, M., Low, M., Power, E., McCluskey, A., & Lever, S. (2020). Addressing sexuality among people living with chronic disease and disability: A systematic mixed methods review of knowledge, attitudes and practices of healthcare professionals. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 102(5), 999-1010. <https://doi.org/10.1016/j.apmr.2020.09.379>

Michielsen, K., & Brockschmidt, L. (2021). Barriers to sexual education for children and young people with disabilities in the WHO European region: A scoping review. *Sex Education*, 21(6), 674–692. <https://doi.org/10.1080/14681811.2020.1851181>

Rautiainen, P. (2021). Vammaisen ihminen oikeudessa. Teoksessa Teittinen, A., Kivistö, M., Tarvainen, M. & Hautala, S. (toim.), *Vammaiset ihmiset kansalaisina*. Vastapaino.

Rushbrooke, E., Murray, C., & Townsend, S. (2014). The experience of intimate relationships by people with intellectual disabilities: A qualitative study. *Journal of Applied Research in Intellectual Disabilities*, 27, 531–541. <https://doi.org/10.1111/jar.12091>

Saxe, A., & Flanagan, T. (2016). Unprepare: An Appeal for sex education training for support workers of adults with developmental disabilities. *Sexuality and Disability*, 34, 443-454. <https://doi.org/10.1007/s11195-016-9449-5>

Shakespeare, T. (2000). Disabled sexuality: Toward rights and recognition. *Sexuality and Disability*, 18(3) 159–166. <https://doi.org/10.1023/A:1026409613684>

Suomen YK-liitto. (2015). *YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista ja sopimuksen valinnainen pöytäkirja*. https://www.ykliitto.fi/sites/www.ykliitto.fi/files/vammaisten_oikeudet_2016_net.pdf.

Tetzchner von, S. & Martinsen, H. (1991). *Johdatus puhetta tukevaan ja korvaavaan kommunikointiin*, 5. painos. PackageMedia.

Tomsa, R., Gutu, S., Cojocaru, D., Gutiérrez-Bermejo, B., Flores, N., & Jenaro, C. (2021). Prevalence of sexual abuse in adults with intellectual disability: Systematic review and meta-analysis. *International Journal of Environmental Resesearch and Public Health*, 18(4), 1-17. <https://doi.org/10.3390/ijerph18041980>

Travers, J., Tincani, M., Whitby, P., & Boutot, A. (2014). Alignment of sexuality education with self-determination for people with significant disabilities: a review of research and future directions. *Education and Training in Autism and Developmental Disabilities*, 49, 232–247. <https://doi.org/10.1177/215416471404900206>

Trygg, B. H. (2005). *Graafinen kommunikointi. Esineet, kuvat ja symbolit puhetta tukevassa ja korvaavassa kommunikoinnissa*. 3.painos. HansaPrint.

Turner, George & Crane, Betsy 2016. Pleasure is paramount: Adults with intellectual disabilities discuss sensuality and intimacy. *Sexualities* 19 (5–6) 677–697.

Vehmas, S. (2019). Persons with profound intellectual disability and their right to sex. *Disability & Society*, 24(4) 519–539. <https://doi.org/10.1080/09687599.2018.1545110>

Väre A., & Valtokari, M. (2022). Vammaisuus ja lähisuhdeväkivalta - kyselyaineisto. Teoksessa Luoma, M.-L., Valtokari, M., Väre, A., Holm, M., Sainio, P., Ervasti, E., Vuorenmaa, M., Hiekkala, S., Leppäjoki-Tiistola, S., Heini, A., & Purhonen S. (toim.), *Vammaisten henkilöiden kokema lähisuhdeväkivalta ja palvelujen saatavuus*. Valtioneuvoston selvitys- ja tutkimustoiminnan julkaisusarja 2022:24.

Wilkinson, V., Theodore, K., & Raczka, R. (2015). 'As normal as possible': sexual identity development in people with intellectual disabilities transitioning to adulthood. *Sexuality and Disability*, 33, 93–105.

<https://doi.org/10.1007/s11195-014-9356-6>

Young, R., Gore, N., & McCarthy, M., (2014). Staff attitudes towards sexuality in relation to gender of people with intellectual disability: A qualitative study. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 37(4) 343–347.

<https://doi.org/10.3109/13668250.2012.704983>