

Oman elämän nainen

Kirjallisuuskatsaus

Linda Pentikäinen, Inari Nikkanen, Simo Klem

22.12.2017

Sisällys

| | |
|---|----|
| 1. Oman elämän nainen -hanke..... | 3 |
| Työpajat..... | 3 |
| Kehitysvamma-alan tuki- ja osaamiskeskus..... | 3 |
| Autismisäätiö..... | 4 |
| Yhteiskehittäminen | 4 |
| Kehitysvammaliitto..... | 4 |
| | |
| 2. Kirjallisuuskatsaus | 5 |
| Kohti aineistoja..... | 6 |
| Työ | 6 |
| Sosiaalinen..... | 7 |
| Subjektiviteetti ja autonomia | 7 |
| Ruumis ja seksuaalisuus | 8 |
| Hyväksikäyttö ja väkivalta | 9 |
| Mielenterveys..... | 10 |
| | |
| 3. Lopuksi | 11 |
| | |
| Lähteet:..... | 12 |
| Liite: Artikkelihaku | 14 |

1. Oman elämän nainen -hanke

Oman elämän nainen on KTO:n (Kehitysvamma-alan tuki- ja osaamiskeskus Varsinais-Suomen erityishuoltopiiristä) suunnittelema ja Euroopan sosiaalirahaston rahoittama hanke, jonka tavoitteena on kehittää työpajamalli vammaisten naisten työelämävalmiuksien edistämistä varten. Tarkoituksena on torjua vammaisten naisten syrjäytymistä ja edistää heidän osallisuuttaan yhteiskunnassa. Hanke alkoi vuoden 2017 alusta ja jatkuu vuoden 2019 loppuun asti.

Varsinaisten pilottityöpajojen järjestämisestä vastaavat KTO Paimiossa ja Autismisäätiö Helsingissä. KTO vastaa myös hankkeen hallinnoinnista. Turun ammattikorkeakoulu kehittää hankkeessa työpajamallin seuranta- ja arviointia sekä luo hankkeelle omat viestintäkanavat kuten nettisivut sekä sosiaalisen media eri väylineen. Kehitysvammaliitossa tuetaan työpajamallin kehittämistä tekemällä vertailukehittämistä kansainvälisesti ja kirjallisuuden kautta eli tarkastellaan, etsitään ja vertaillaan, miten eri maissa on mahdollisesti kehitetty ja tuettu vammaisia naisia työelämävalmiuksien parantamisessa.

Hanke kohdistuu vammaisiin naisiin, joilla yhdistyvät esim. oppimisen, ymmärtämisen, kommunikoinnin ja mielenterveyden pulmat, jotka näyttäytyvät mm. käyttäytymisen haasteina. Hankkeessa on haluttu keskittyä nimenomaan naisiin, koska on havaittu, että vammaiset naiset ovat erityisen heikossa asemassa. Vammaisilla naisilla on moninkertainen riski joutua moninaisen hyväksikäytön kohteiksi. Mahdollinen ja todennäköinen syrjäytyminen elämän jokaisella osa-alueella on heille erittäin suuri riski. Lisäksi heidän sosiaalisten valmiuksien taidot ovat useinkin ja pääsääntöisesti erittäin heikot ja monet muut toiminnalliset taidot jäävät näin käyttämättä ja hyödyntämättä.

Työpajat

Hankekumppanit ovat järjestäneet omilla alueillaan työpajaryhmiä, joiden vetäjinä ovat olleet projektin suunnittelijat ja hankekumppanin osoittama työpäri. Työpajat on toteutettu KTO:lla Paimiossa ja Autismisäätiöllä Helsingissä. Hankesuunnitelmassa ryhmiä on arvioitu hankkeen aikana järjestettävä yhteensä kuudesta kahdeksaan, ja osallistujiksi tavoitellaan neljästä kahdeksaan henkilöä/ryhmä. Täten vammaisia naisia kokemusasiantuntijoina koko hankkeen työpajaryhmissä olisi yhteensä 24 – 32 henkilöä.

Kehitysvamma-alan tuki- ja osaamiskeskus

Kehitysvamma-alan tuki- ja osaamiskeskuksessa (KTO) on vahva kehitysvammapsykiatrian osaaminen. KTO:n työpajaryhmiin osallistuu naisia, joilla on psyykkisiä ongelmia, jotka näkyvät esimerkiksi oman elämän hallinnassa, ja näin työllistyminen ja osallisuus ympäröivään yhteiskuntaan on erittäin haasteellista. Heillä on heikkouksia sosiaalisissa taidoissa, tunteiden käsittelyssä ja hallinnassa. Lisäksi usealla vammaisella naisella on rankkoja elämäkokemuksia, jotka ovat murentaneet luottamusta omaan itseensä sekä muihin ympärillä oleviin henkilöihin.

Työpajassa osallistujat pohtivat ja harjoittelevat tunne-elämän, itsetuntemuksen ja läsnäolon taitoja erilaisin menetelmin, esimerkiksi hengitysharjoituksin, tarinoiden, kauneudenhoidon ja sosiaalisen median käytön opettelun kautta. Opetellaan esimerkiksi kohtaamistilanteita, joissa harjoitellaan miten kohdataan toinen henkilö katsomalla silmiin, istumalla rauhallisesti ja kuunnellen mitä toinen kertoo. Ryhmissä on kokeiltu erilaisia menetelmiä, miten omaa elämää, tunteita, ihmissuhteita, tavoitteita ja unelmia voi kuvata esimerkiksi piirtämällä, maalaamalla tai muilla taiteen keinoilla.

Autismisäätiö

Autismisäätiö kehittää työpajamallia, jossa huomioidaan autismin kirjojen omaavien naisten tuen tarpeita ja jossa osallistetaan heitä mukaan kehittämään tavoitteena olevaa työpajamallia. Autismisäätiöllä ryhmiä on ollut toistaiseksi Helsingissä.

Autismin kirjojen henkilöillä sosiaaliset suhteet voivat olla vaativia, koska vuorovaikutus toisten henkilöiden kanssa voi olla erittäin stressaavaa ja voi aiheuttaa ahdistusta, joka taas voi aiheuttaa itsensä vahingoittamista, vetäytymistä ja yksinäisyyttä. Vuorovaikutustaitojen harjoittelu on autismin kirjojen omaavien naisten työpajassa olennainen harjoitteluosio, jossa harjoitellaan keskustelutaitoja ja sosiaalisia taitoja.

Yksi haasteellinen esimerkki on Asperger -henkilön kokonaisvaltainen totuuden puhuminen, jossa hän ei osaa säädellä mitä sanoo toiselle henkilölle esimerkiksi hänen ulkonäöstään ja joutuu näin hankaluuksiin sosiaalisissa suhteissa eri yhteisöissä. ADHD- henkilöillä impulsiivinen käyttäytyminen voi tuottaa elämänhallinnan ongelmia, joilla on vaikutuksia esimerkiksi työllistymiseen. Tämän vuoksi on tärkeää harjoitella ryhmässä hallinnan keinoja, joita voi olla esimerkiksi askeltaminen eli opetellaan toimimaan sovituin askelmerkein tilanteissa, joissa voi helposti toimia harkitsemattomasti. Askelmerkit tehdään kuvien avulla henkilön tueksi tilanteisiin, joissa hänellä helposti tulee äkkipikaista käyttäytymistä tai tilanteesta poisvetäytymistä.

Yhteiskehittäminen

Työpajamallin kehittämisessä KTO:lla että Autismisäätiöllä on omat tulokulmansa, joiden kautta toimintamallia yhdessä kehitetään. Tällä pyritään tavoittelemaan toimintamalliin monistettavuutta, kun jo kehittämisvaiheessa huomioidaan kokemusasiantuntijoiden moninainen kirjo.

Kehitysvammaliitto

Kehitysvammaliiton roolina hankkeessa on hankkia tietoa vammaisten naisten syrjäytymisriskeistä ja työllistymismahdollisuuksista kansainvälisesti ja paikantaa tutkittua tietoa kirjallisuudesta; tarkastellaan, etsitään ja vertaillaan, miten eri maissa on mahdollisesti kehitetty ja tuettu vammaisia naisia työelämänvalmiuksien parantamisessa.

2. Kirjallisuuskatsaus

Vammaisten naisten työelämäosallisuudesta ja siihen vaikuttavista tekijöistä on vain vähän tutkimustietoa. Enenevissä määrin on kuitenkin koettu tärkeäksi tutkia tekijöitä, jotka vaikuttavat vammaisten naisten asemaan yhteiskunnassa.

Aluksi tarkoituksena oli lähteä tutkimaan mitkä tekijät edistävät tai estävät vammaisten naisten työllistymistä tai työelämäosallisuutta. Kirjallisuuskatsauksen on tarkoitus luoda teoreettista viitekehystä Oman elämän nainen -hankkeen mallille. Tuoretta tutkimustietoa hyödyntämällä on mahdollista myös parantaa mallin tosinnettavuutta ja luotettavuutta. Osittain tästä syystä päädyttiin käyttämään artikkelihauun aikarajauksena vuotta 2007 – 2017.

Projektin käytännölliseen puoleen tutustuttua pelkän työllistymistilanteen tutkiminen alkoi näyttäytyä turhan yksiuotteisena. Pohdittiin, mitkä muut tekijät olisivat olennaisia kokonaisvaltaisen elämänhallinnan kannalta. Voidaan ajatella, että ilman tällaista kokonaisvaltaista lähestymistapaa pelkkä työllistyminen tai työelämä näyttäytyy helposti sisällöttömänä itseisarvona.

Projektin osallistujat ovat kehitysvammaisia naisia, joilla on oppimisen, ymmärtämisen, kommunikoinnin ja mielenterveyden pulmia, jotka ilmenevät muun muassa käyttäytymisen haasteina. Näkemyksemme mukaan emme voi nähdä naiseutta tai kehitysvammaa luonnollisina totuuksina, vaan meidän on mietittävä, mitä näillä tarkoitetaan. On myös olennaista huomioida risteävien marginalisoitujen identiteettien yhteisvaikutus. Kuten Jackie Downer on asian ilmaissut: “My view is that I can’t separate my blackness or my disability or being a woman, because I’m all of these. I can’t separate them. This is me. I relate to them all in different ways” (Walmsley and Downer 1997, 45). Identiteetti ei ole pilkottavissa tai redusoitavissa yhteen osatekijään. Vaikka marginalisoivat identiteetit vaikuttavat niin symbolisella, rakenteellisella, kuin yksilölliselläkin tasolla, tulisi kuitenkin huomioida, ettei kenenkään minuus rakennu ainoastaan vammaisuuden tai naiseuden varaan. Näidenkin ryhmien sisällä on lukematonta variaatiota. (Roets 2008) Päädyimme siis erittelemään käyttämiämme käsitteitä.

Vammaisuus voidaan määrittellä sekä toiminnallisena, että sosiaalisena tekijänä ja se kattaa useita eri vammaisuuden kategorioita. Vamma puolestaan voi olla mikä tahansa rajoite, joka rajoittaa merkittävästi elämän aktiviteetteja. Vammaisuus voidaan siis nähdä sekä ruumiillisena, että sosiaalisesti rakentuneena. Tällainen vammaisuuden määrittely on johdonmukainen, sekä akateemisessa vammaistutkimuksessa käytetyn määritelmän, että kansainvälisten mallien kanssa, jotka koskevat vammaisten ihmisten oikeuksia (esim United Nations Convention on the Rights of Persons With Disabilities). (Mejias et al 2014.) Tässä mielessä sana disability on suomen kielen vammaisuus-sanaa kuvaavampi. Se viittaa selkeämmin kyvyttömyyteen täyttää sosiaalisesti asetettuja normeja.

Katsauksemme edustaa feminististä tutkimusta, eli pyrimme sisällyttämään siihen valtasuhteiden analyysiä. On syytä tarkastella poliittista viitekehystä, millaista toimintaa yksilöitä halutaan ja edellytetään. Emme voi myöskään häivyttää omaa rooliamme katsauksen tekijöinä.

Sukupuoli tai naiseus on keskeinen osa KTO:n hanketta. Myös sukupuolen määritelmä aiheutti meille ajoittain ongelmia, sillä katsauksemme kohde on ensisijaisesti vammaiset naiset. Emme saa myöskään unohtaa omaa vastuutamme sukupuolen konstruoinnissa. Päädyimme Arvidssonista inspiroituneena käyttämään Sandra Hardingin määritelmää sukupuolesta. Harding on päätenyt erittelemään sukupuolen sekä symboliseen (symbolic), rakenteelliseen (structural), että yksilölliseen (individual) sukupuoleen. Näistä ensimmäinen vaikuttaa toiseen, joka puolestaan vaikuttaa yksilön kokemukseen. (Harding 1986 ref. Arvidsson 2016)

Vammaistutkimuksen kentällä vammaisia ihmisiä on myös usein päädytty tutkimaan sukupuolisokeasta perspektiivistä, mikä puolestaan saattaa sitoa naisia entistä tiukemmin näiden konventionaaliseen altavastajaan asemaan. (Roets 2008.)

Riippumatta erityyppisistä rajoitteistaan, vammaiset jakavat samanlaisia sosiaalisia, poliittisia ja asenteellisia esteitä pyrkiessään osallistumaan aktiivisesti yhteisönsä toimintaan. Vammaiset naiset ja tytöt ovat erityisen huonossa asemassa verrattuna vammaisiin miehiin, näin osoittaen, että sukupuoli tuottaa vammaisuuden rinnalla haasteita sosiaalisessa elämässä. (Mejias et al 2014.)

Kohti aineistoja

Kirjallisuuskatsaus toteutettiin systemaattisena artikkelihakuna, jonka yksityiskohdat ja kirjallisuuskatsaukseen mukaan seuloutuneet artikkelit on esitelty tarkemmin tämän raportin liitteessä. Artikkelihauun tuloksien kautta muodostettiin kuusi pääteemaa. Nämä teemat kuvaavat kokonaisvaltaisen elämänhallinnan osa-alueita. Osa-alueet muodostuivat artikkeleissa toistuvien aihealueiden kautta. Pian huomattiin, että työelämään liittyvä tutkimus oli usein irrallaan muista elämään kiinnittävistä tekijöistä. Tässä voisi siis nähdä tarpeen lisätutkimukselle. Seuraavassa tärkeimpiä havaintoja esitellään teemoittain.

Työ

Työ on usein nähty elämää määrittävänä tekijänä. Etenkin Pohjoismaissa on nähtävissä niin sanottu tasa-arvon illuusio, joka saa työelämän näyttäytymään esimerkiksi sukupuolien välillä tasa-arvoisena. Kuitenkin kehitysvammaisten ihmisten työllistymiseen vaikuttavat samat tekijät, kuin niin sanotusti valtaväestön työmarkkinoilla. Työllistymisellä voi nähdä olevan merkitystä sosiaaliseen, materiaaliseen ja yhteiskunnalliseen tasa-arvoon. Vaikka työtä ei tulisi nähdä itseisarvona, on köyhyys yksi haitallisempia aikuiselämää ja omaa itsemääräämistä rajoittavia tekijöitä. (Arvidsson 2016.)

Useissa tutkimuksissa on noussut esille vammaisten naisten haasteet työllistymisessä (Fasching 2014, Daviso et al 2011, Baerl et al 2011). Etenkin kehitysvammaiset naiset ovat kokeneet syrjintää elämässään, millä on seurausta siihen, etteivät he yhtä herkästi hakeudu ammatillisiin harjoitteluihin. Opintojen ja harjoittelun aikana kehitysvammaiset naiset kokevat useita esteitä pyrkiessään saavuttamaan kannattavaa työtä. Useimmiten heille on tarjolla hyvin rajallinen määrä mahdollisuuksia harjoitteluihin. Useimmiten harjoittelut ovat jotakin missä suoritetaan yksinkertaisia tehtäviä palvelualalla. (Fasching 2014)

Mikäli työelämään osallistuminen epäonnistuu, kohderyhmää painostetaan usein työskentelemään kotonaan perheensä luona. Näin heidän työelämänsä, riippumattomuutensa ja vapaa-aikansa eivät ole juurikaan erillään toisistaan. Tuloksena on, että yksilöt eriytyvät sosiaalisesti merkittävistä prosesseista, joka taas on läheisesti yhteydessä itsen kehittämisen ja itsen toteuttamisen mahdollisuuksien vähenemiseen. (Fasching 2014.)

Itsemääräämisoikeudella on suuri merkitys elämän mielekkääksi kokemisessa. Itsemäärääminen ja tavoitteiden asettaminen vaikuttavat myös työelämään suuntautumiseen sekä työelämässä viihtymiseen. Vammaisten itsemääräämisen mahdollisuuksiin tulisi kiinnittää yhä enemmän huomiota. Vammaisten ihmisten mahdollisuus valita itse se mihin työhön he haluavat suuntautua saattaa olla rajallista. (Wehmeyer et al 2009.) On siis tärkeää pohtia mihin tulee kiinnittää huomiota, mikäli työllistymistä halutaan edistää.

Sosiaalinen

Ihminen näyttäytyy ensisijaisesti sosiaalisena olentona, eikä yksilöä ole mahdollista erottaa sosiaalisesta viitekehyksestään. Kehitysvammaiset saattavat usein kokea kuulumattomuutta tai osattomuutta. Tämä puolestaan saattaa johtaa useisiin haasteisiin eri elämän osa-alueilla. Kuuluvuuden tunne on tärkeä osa elämää. On tärkeää voida tuntea itsensä arvokkaaksi muiden silmissä ja tuntea kuuluvansa muiden ympärillä olevien ihmisten elämään. Tutkimusten mukaan alhainen kuuluvuuden tunne saattaa aiheuttaa haasteita yksilön hyvinvointiin. Vammaisilla ihmisillä on suurempi mahdollisuus kokea kuulumattomuutta, sillä he kokevat säännöllisesti esteitä yhteiskuntaan osallistumisessa, sosiaalisessa hyväksynnässä ja sosiaalisessa tukiverkostossa. Oma vammaisuus tai poikkeavuus saatetaan myös kokea häpeää aiheuttavana, mikä puolestaan saattaa pahentaa osattomuuden kokemusta entisestään. (Mejias 2014 et al.)

Oman Elämän Nainen -hanke toimii vertaistukiryhmänä osallistujilleen. Vertaistuki on osoittautunut useissa tutkimuksissa merkittäväksi hyvinvointia edistäväksi tekijäksi vammaisten naisten elämässä. Vertaistuen on havaittu vahvistavan kuuluvuuden tunnetta ja lisäävän hyväksytyksi tulemisen kokemusta. Lisäksi vertaistukiryhmä muodostaa turvallisen ympäristön, jossa oman identiteetin rakentaminen yhdessä muiden kanssa helpottuu. Vertaistukiryhmien on havaittu myös kehittävän osallistujien vuorovaikutustaitoja ja itsetuntoa. (Mejias 2014 et al.)

Subjektiviteetti ja autonomia

Vaikka ihminen näyttäytyykin sosiaalisena olentona, on huomioitava yksilön oma minuuden kokemus ja identiteetin kokemus. Subjektiviteetin kokemukseen voidaan myös liittää autonomia, itsemäärääminen ja itsensä toteuttaminen. (Al-Zboon 2010.) Kirjallisuuskatsauksesta tehdessä päädyimme lähestymään teemaa toimijuus-käsitteen avulla. Toimijuus-käsite voidaan myös asettaa kyseenalaiseksi, kuten Lindsey (2016) on tehnyt artikkelissaan. Toimijuutta voidaan nimittäin harjoittaa myös hyvin rajatuissa olosuhteissa. Toiminnan harjoittaminen tekemällä päätös tai vastustamalla, ei tee toiminnasta autonomista.

Kuten sanottua, ei kenenkään identiteetin kokemus rakennu ainoastaan naiseuden tai vammaisuuden varaan. On tärkeä siis tarkastella näiden väliin avautuvaa tilaa. Omaan subjektiviteetin kokemukseen sisältyy sekä narratiivinen lähestymistapa, että ruumiillinen ulottuvuus. Roets (2008) on artikkelissaan eritellyt, miten kehitysvammaiset naiset voivat oman elämän narratiiveilla vahvistaa oman identiteetin ja toimijuuden kokemusta. Tämän kvalitatiivisessa tutkimuksessa, naiset konstruivat narratiiveillaan tai "minäkertomuksillaan" autonomista identiteettiään. Kuten Roets kuvaa artikkelissaan: "On a personal level, this process of creating subjectivity by speaking it into existence is a means of creating a new sense of identity." Tietenkään ei voida olettaa, että kaikilla olisi yhtäläisiä resursseja voimauttavan narratiivin tuottamiseen. Ideaalitulanteessa tähän on myös mahdollista antaa virikkeitä.

Subjektiviteetin kokemus ei kuitenkaan ole pelkistettävissä ainoastaan kielelliseen ulottuvuuteen. Omien rajojen kokemus on tärkeä niin fyysisellä, psyykkisellä, kuin sosiaalisellakin ulottuvuudella. Jos yksilöllä ei ole tietoa missä hänen rajansa kulkevat, mitä hänelle saa sanoa tai tehdä, on omien oikeuksien vaatiminen vaikeampaa. Rajojen määrittämistä voi tehdä niin fyysisellä tilanotolla, kuin sanallisella itsemääräittelyllä, esimerkiksi kieltäytymällä jostain, mikä ei tunnu hyvältä tai vaatimalla omia oikeuksia. Subjektiviteettia ja itsemääräittelyä voidaan myös lähestyä tarkastelemalla osallistujien omaa sisäistä maailmaa, toiveita ja intressejä. Vammaisille naisille tulee luoda turvallinen tila, jossa näillä on mahdollisuus reflektoida omia toiveitaan ja halujaan, ilman normatiivisten vaatimusten luomaa painetta. (Roets 2008.)

Nykyaikana internet ja sosiaalinen media ovat olennainen osa minuuden ja toimijuuden rakentamista. Myös vammaisilla ihmisillä tulisi olla yhtäläisiä resursseja osallistua sosiaalisessa mediassa tapahtuvaan vuorovaikutukseen. Sosiaalisen median hyödyntämistä onkin alettu käyttää erilaisten interventioiden tukena. Esimerkiksi Nosek (2016) käytti tutkimuksessaan avukseen sosiaalista mediaa vammaisten naisten itsetunnon ja toimijuuden kohottamiseen. Nosek osoitti, että sosiaalisessa mediassa saadut toimijuuden kokemukset laajenivat koskemaan myös muita elämän osa-alueita.

Mejias et al (2014) osoitti kuinka vammaisten ihmisten toimijuuteen liittyy usein tietämättömyyden kehä. Usein vammaiset ihmiset saattavat kokea, että heidän toimijuutensa rajoitteet johtuvat heistä itsestään. Tämä uskomus kumpuaa ympäristön tietämättömyydestä, jonka vammaiset saattavat mieltää osaksi omaa käsitystä toimijuudestaan. Näin ollen olisikin tärkeää pyrkiä katkaisemaan tämä kehä ja vammaisten toimijuuteen liittyvät harhakäsitykset. Vammaiset ihmiset tarvitsevatkin lisää tietoa omista oikeuksistaan, jotta he voisivat itse vaikuttaa niiden toteutumiseen.

Ruumis ja seksuaalisuus

Länsimaisen ajattelun tradition dualistinen lähestymistapa on perinteisesti erottanut toisistaan mielen ja ruumiin. Monesti tällainen kartesiolainen lähestymistapa on nähnyt mielen ensisijaisena subjektina ja asettanut ruumiin objektin asemaan. Päädyimme kuitenkin kiinnostumaan kokemuksellisessa ruumiissa piileviin voimavaroihin. Sekä naisen että vammaisen ihmisen seksuaalisuuteen on kautta historian liittynyt rajoittavia tekijöitä ja kaksinaismoralismia. Vammaiset naiset kohtaavat usein infantilisoitua ja aseksualisoitua, minkä johdosta heidät saatetaan nähdä epäpätevinä, lapsenomaisina ja kykenemättöminä seksuaalisuutensa ilmaisuun (Mejias 2014). Tällainen lähestymistapa on kuitenkin alentava ja mielenterveydelle haitallinen. Kehitysvammaisilla naisilla tulisi olla mahdollisuus tutustua omaan ruumiiseensa ja kuunnella sen antamia signaaleja, mihin voi tarvittaessa myös tarjota resursseja.

Olisi tärkeää, että käytännön työssä sekä teoreettisella tasolla huomioitaisiin yhä enemmän ruumiin merkitys. Narratiivisella lähestymistavalla voidaan tavoittaa ymmärrys psyykkisistä, emotionaalisista, hengellisistä ja poliittisista ruumiin ulottuvuuksista. Narratiiveista voidaan tutkia eroavaisuuksia ruumiiseen kohdistuvien kulttuuristen odotusten ja yksilöiden kokemusten välillä. (Tangenberg 2002.) Vaikka katsauksessamme pyrimme tuomaan ruumiin ja seksuaalisuuden voimaannuttavaa näkökulmaa esille, emme kuitenkaan voi sulkea silmiämme siltä tosiasialta, että vammaisten naisten elämässä saattaa usein esiintyä väkivaltaa tai hyväksikäyttöä. Seksuaalisuuden kieltäminen ja yksilön suojele voi kuitenkin johtaa seksuaaliseen hyväksikäyttöön (Tangenberg 2002). Olisi tärkeää pohtia, miten ruumis ja seksuaalisuus voidaan valjastaa voimavaraksi. Seksuaalisuus ja seksuaalinen autonomia ovat tärkeä osa kokonaisvaltaista terveyttä.

Hyväksikäyttö ja väkivalta

Oman Elämän Nainen -hankkeeseen osallistuvilla voi suurella todennäköisyydellä olla taustallaan hyväksikäyttö ja väkivalta kokemuksia. Vammaiset naiset kohtaavat hyväksikäyttöä elämänsä aikana suuremmalla todennäköisyydellä kuin vammaiset miehet tai muut naiset. Hyväksikäytön kesto on myös usein pidempiaikaista. Vammaiset naiset saattavat kohdata syrjintää sekä sukupuolensa, että vammaisuutensa vuoksi. Nämä syrjinnän muodot pohjaavat seksismiin ja ableismiin, ja aiheuttavat seurauksia vammaisten naisten itsenäisyyden kokemiseen. Vammaiset naiset ovat usein köyhempiä kuin muu väestö. Tämä on seurausta toiseuttavasta sosiaalisesta statuksesta, joka vaikeuttaa oman taloudellisen itsenäisyyden saamista. Taloudellisella itsenäisyydellä on merkittävä vaikutus mahdollisuuteen lähteä ihmissuhteesta, jossa väkivaltaa ilmenee. (Ballan et al 2012.) Tämä linkittyikin työn ja toimeentulon merkitykseen vammaisten naisten elämässä. Myös tästä voidaan havaita kuinka kaikki teemat ovat yhteydessä toinen toisiinsa.

Vammaisille naisille olisi tärkeää kertoa, miten itseä voi puolustaa väkivaltatilanteissa. Toimivat menetelmät ovat aina linkittyneitä yksilön tilanteeseen. Näin ollen samat menetelmät eivät toimi kaikkien kohdalla yhtä tehokkaasti vaan jokaiselle on annettava mahdollisuus toteuttaa niitä keinoja, joita heillä on käytössään tai mahdollista käyttää. (Ballan et al 2012.)

Vammaisilla naisilla on usein monia riskitekijöitä taustallaan, jotka saattavat altistaa hyväksikäytölle ja väkivallalle. Väkivallalla ja hyväksikäytöllä on pitkälle kantautuvat seuraukset ja se voi vaikuttaa useisiin elämän osa-alueisiin luoden haasteita muihin elämänhallinnan osa-alueisiin. (Stevans 2012.)

Huolimatta väkivallan riskistä, ei seksuaalisuutta tulisi ensisijaisesti nähdä vaarallisena, väkivallan riskitekijänä. Lisäämällä tietoa seksuaalisuudesta, voidaan samalla lisätä seksuaalista autonomisuutta ja vähentää hyväksikäytön riskejä.

Mielenterveys

Kehitysvammaisilla naisilla on monesti erilaisia mielenterveyden ongelmia, jotka kasautuessaan vaikuttavat myös elämän muille osa-alueille. Taggartin (2009) mukaan vammaiset naiset kuvaavat mielenterveyttä heikentäviksi tekijöiksi tunteen erilaisuudesta ja joukkoon kuulumattomuudesta. Vammaisten naisten kuvatessa omaa erilaisuuttaan, he saattoivat verrata itseään siskoonsa, äitiinsä tai muihin tuntemiinsa naisiin. Tämä erilaisuuden ja stigmatisoituneena olemisen kokemus heikensi vammaisten naisten itsetuntoa, joka puolestaan muodostui riskitekijäksi mielenterveydelle. On siis olennaista muistaa, että mielenterveys on yhteydessä vallalla oleviin yhteiskunnallisiin normeihin. Sen sijaan, että puututtaisiin yksilöön, voidaan myös normit välillä asettaa kyseenalaisiksi. Toisaalta Taggart tuo esiin myös resilienssitekijöitä, jotka liittyvät kokonaisvaltaiseen terveyteen. Myöskään Taggartin tutkimuksessa ruumiillinen ja psyykinen eivät ole erotettavissa toisistaan. Tämä linkittyy taas ajatuksiin ruumiista myös psyykkisenä voimavarana.

Millainen sitten on hyvä tai tavoiteltava mielenterveys ja mistä tekijöistä se koostuu? Oman elämän määrittelemisessä on tärkeää saada osallistujien omat äännet kuuluviin. Hyvä elämä pitää sisällään useita tekijöitä, jotka kaikki yhdessä vaikuttavat yksilön elämäntilanteeseen.

Xenakis (2010) havaitsi tutkimuksessaan, että tärkeintä vammaisille naisille oli itseilmaisemisen ja itsenäisyyden kokemus. Näkyväksi tuleminen kokemus on ensisijaisen tärkeä.

3. Lopuksi

On tärkeää hahmottaa elämän eri osa-alueiden verkkomainen linkittyminen. Esittelemäämme kuutta teemaa ei voida erottaa toisistaan. Ei ole myöskään mahdollista osoittaa varsinaista alkupistettä tai lopputulemaa. Näin siis teemoja ei voi myöskään arvottaa toinen toisensa ylä- tai alapuolelle.

KTO:n Oman elämän nainen -projektissa on tarkoituksena vähentää ryhmäläisten ja ohjaajan välistä hierarkiaa. Näin siis kaikki yhdessä osallistuvat työpajatoimintaan. Tämän tyyppisestä horisontaalisesta ryhmästä olisi hyvä saada enemmän tietoa ja kokemuksia, jotta se voisi nousta perinteisen ryhmätoiminnan rinnalle tai jopa vallitsevaksi toimintatavaksi vammaisten naisten elämänhallintaa parantavissa työpajoissa.

Katsauksemme pohjalta nousi esiin tärkeitä jatkotutkimuksen aiheita. Havaitimme, että autismin kirjon henkilöiden elämänhallinnan ja työelämävalmiuksien tutkimusta on vain vähän tarjolla. Syyksi voidaan arvella esimerkiksi haasteita näiden diagnosoimisessa. Tutkimus kohdistuu enemmänkin itse diagnostiikkaan, eikä niinkään mahdollisen diagnoosin moninaiisiin vaikutuksiin tai ihmisten kokemuksiin. Havaitimme myös, että autisminkirjoon kuuluvien sukupuolisuudessa katsantokanta on lähes poikkeuksetta häiriölähtöinen.

Kuten sanottua, voi olla aiheellista tarkastella kriittisesti vallitsevia normeja. Alakulttuurien tutkimuksen ja vammaistutkimuksen integrointi voisi tarkentaa normikriittistä perspektiiviä ja lisäksi tukea moninaisia identiteettejä ja laajempaa käsitystä toimijuudesta. Alakulttuureissa piilee vastavoima ja erilaisuuksien kirjo. Myös Oman elämän nainen -hankkeessa voisi olla mielekästä hyödyntää alakulttuurien tutkimuksen tuomaa tietämystä.

Parhaassa tapauksessa Oman elämän nainen -hanke antaa ainutlaatuisuudessaan materiaalia tulevaisuuden vammaistutkimukselle, yksilökohtaisten ansioidensa lisäksi. Lisätietämyksen avulla voidaan parantaa yksilöiden elämänlaatua ja täten mahdollistaa aiempaa tasa-arvoisempi yhteiskunta. Vammaisten naisten on aika saada äänensä kuuluviin.

Lähteet:

Al-Zboon, E. (2015). Self-determination of women with disabilities. *European Journal of Special Needs Education*, pp. 1-10

Baer, R. M. (2011). Students with Intellectual Disabilities: Predictors of Transition Outcomes. *Career Development for Exceptional Individuals*, 34(3), pp. 132-141.

Ballan, M. S. (2012). Self-Defense Among Women With Disabilities. *Violence Against Women*, 18(9), pp. 1083-1107.

Barisin, A. (2011). Health-related quality of life of women with disabilities in relation to their employment status.(PUBLIC HEALTH)(Report). *Croatian Medical Journal*, 52(4), p. 550.

Fasching, H. (2014). Compulsory School Is Over and Now? Vocational Experiences of Women with Intellectual Disability. *Creative Education*, 05(10), pp. 743-751.

Daviso, A. W. (2011). Postschool Goals and Transition Services for Students with Learning Disabilities. *American Secondary Education*, 39(2), pp. 77-93.

Mejias, Norma J. Gill, Carol J. Shpigelman, Carmit-Noa. (2014). Supplemental Material for Influence of a Support Group for Young Women With Disabilities on Sense of Belonging. *Journal of Counseling Psychology*.

Nosek, M. A. (2016). An Internet-Based Virtual Reality Intervention for Enhancing Self-Esteem in Women With Disabilities: Results of a Feasibility Study. *Rehabilitation Psychology*.

Roets, G. (2008). Looking at lived experiences of self-advocacy through gendered eyes: Becoming femme fatale with/out 'learning difficulties'. *Gender and Education*, 20(1), pp. 15-29.

Taggart, L. (2009). Listening to women with intellectual disabilities and mental health problems. *Journal of Intellectual Disabilities*, 13(4), pp. 321-340.

Tangenberg, K. M. (2002). Embodied Practice: Claiming the Body's Experience, Agency, and Knowledge for Social Work. *Social Work*, 47(1), pp. 9-18.

Timander, A. (2015). The study of mental distress and the (re)construction of identities in men and women with experience of long-term mental distress. *Disability & Society*, pp. 1-13.

Wehmeyer, M. L. (2009). Promoting Self-Determination and Self-Directed Employment Planning for Young Women With Disabilities. *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*, 8(3-4), pp. 117-131.

Liite: Artikkelihaku

Otsikkohaut:

1. Haku (group/ helkafinna)

Otsikko: gender or female or women AND Otsikko: disability or disabilities or disabled AND Otsikko: employment or work

E-artikkelit, englanti, julkaisuvuosi 2007-2017, kokoteksti saatavissa

2. Haku (group/ helkafinna)

Otsikko: gender or female or women AND Otsikko:disability or disabilities or disabled AND Otsikko: support

E-artikkelit, englanti, julkaisuvuosi 2007-2017, kokoteksti saatavissa

3. Haku (group/ helkafinna)

Otsikko:gender, female, women AND Otsikko:disability, disabilities, disabled AND Otsikko:group, rehabilitation

E-artikkelit, englanti, julkaisuvuosi 2007-2017, kokoteksti saatavissa

4. Haku (group/ helkafinna)

Otsikko: gender, female, women AND Otsikko: disability, disabilities, disabled AND Otsikko: intervention

E-artikkelit, englanti, julkaisuvuosi 2007-2017, kokoteksti saatavissa

5. Haku (group/ helkafinna)

Otsikko:gender, female, women AND Otsikko:disability, disabilities, disabled AND Otsikko: self

E-artikkelit, englanti, julkaisuvuosi 2007-2017, kokoteksti saatavissa

6. Haku (group/ helkafinna)

Otsikko:gender, female, women AND Otsikko:disability, disabilities, disabled AND Otsikko: mental

E-artikkelit, englanti, julkaisuvuosi 2007-2017, kokoteksti saatavissa

7. Haku (group/ helkafinna)

Otsikko: Otsikko:gender, female, women AND Otsikko:disability, disabilities, disabled AND

Otsikko: agency

E-artikkelit, englanti, julkaisuvuosi 2007-2017, kokoteksti saatavissa

Autismikirjon tutkimus vähäistä!

Näiden hakujen pohjalta muodostimme seuraavat teemat:

Työ

1. Arvidsson, J. (2016). Post-School Destination—A Study of Women and Men With Intellectual Disability and the Gender-Segregated Swedish Labor Market. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 13(3), pp. 217-226.

2. Barišin, A. (2011). Health-related quality of life of women with disabilities in relation to their employment status. *Croatian Medical Journal*, 52(4), pp. 550-556.

3. Tsai, S. (2016). Health-related quality of life association with work-related stress and social support among female and male disabled employees. *Women & Health*, pp. 1-20.

4. Wehbi, S. (2010). Women With Disabilities in Lebanon: From Marginalization to Resistance. *Affilia*, 25(1), pp. 56-67.

5. Wehmeyer, M. L. (2009). Promoting Self-Determination and Self-Directed Employment Planning for Young Women With Disabilities. *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*, 8(3-4), pp. 117-131.

Sosiaalinen

6. Cavendish, W. (2017). The Role of Gender, Race/Ethnicity, and Disability Status on the Relationship Between Student Perceptions of School and Family Support and Self-Determination. *Career Development and Transition for Exceptional Individuals*, 40(2), pp. 113-122.

7. Mejias, Norma J. Gill, Carol J. Shpigelman, Carmit-Noa. (2014). Supplemental Material for Influence of a Support Group for Young Women With Disabilities on Sense of Belonging. *Journal of Counseling Psychology*.

Subjektiviteetti ja autonomia

8. Al-Zboon, E. (2015). Self-determination of women with disabilities. *European Journal of Special Needs Education*, pp. 1-10.

9. Dhungana, B. M. (2010). The role of self-help groups in empowering disabled women: A case study in Kathmandu Valley, Nepal. *Development in Practice*, 20(7), pp. 855-865.

10. Duvdevany, I. (2010). Self-Esteem and Perception of Quality of Life Among Israeli Women with and without Physical Disability. *Women & Health*, 50(5), pp. 443-458.

11. Emerson, E. (2008). Self-Reported Well-Being of Women and Men with Intellectual Disabilities in England. *American Journal on Mental Retardation*, 113(2), pp. 143-155.

12. Hughes, R. B. (2010). Development of a Safety Awareness Group Intervention for Women With Diverse Disabilities: A Pilot Study. *Rehabilitation Psychology*, 55(3), pp. 263-271.

13. Loja, E. (2013). Disability, embodiment and ableism: Stories of resistance. *Disability & Society*, 28(2), pp. 190-203.

14. Nosek, M. A. (2016). An Internet-Based Virtual Reality Intervention for Enhancing Self-Esteem in Women With Disabilities: Results of a Feasibility Study. *Rehabilitation Psychology*.

15. Roets, G. (2008). Looking at lived experiences of self-advocacy through gendered eyes: Becoming femme fatale with/out 'learning difficulties'. *Gender and Education*, 20(1), pp. 15-29.

16. Tangenberg, K. M. (2002). Embodied Practice: Claiming the Body's Experience, Agency, and Knowledge for Social Work. *Social Work*, 47(1), pp. 9-18.

Mielenterveys

17. Kroese, B. S. (2013). Gender issues for people with intellectual disabilities and mental health problems: Asking what service users and staff think. *Advances in Mental Health and Intellectual Disabilities*, 7(4), pp. 181-190.

18. Leufstadius, C. (2014). Meaningfulness in Day Centers for People With Psychiatric Disabilities: Gender and Empowerment Aspects. *Occupational Therapy in Mental Health*, 30(2), pp. 178-195.

19. Olin, E. (2017). The clinical gaze- ascribed identities in a mental health service context. *Scandinavian Journal Of Disability Research*, 19(1), pp. 45-55.

20. Robinson-Whelen, S. (2007). Depression self-management program for rural women with physical disabilities. *Rehabilitation Psychology*, 52(3), pp. 254-262.

21. Taggart, L. (2009). Listening to women with intellectual disabilities and mental health problems. *Journal of Intellectual Disabilities*, 13(4), pp. 321-340.

22. Timander, A. (2015). The study of mental distress and the (re)construction of identities in men and women with experience of long-term mental distress. *Disability & Society*, pp. 1-13.

23. Xenakis, N. (2010). The Young Women's Program: A health and wellness model to empower adolescents with physical disabilities. *Disability and Health Journal*, 3(2), pp. 125-129.

Ruumis ja seksuaalisuus

24. Bernert, D. (2011). Sexuality and Disability in the Lives of Women with Intellectual Disabilities. *Sexuality and Disability*, 29(2), pp. 129-141.

25. Gomez, M. T. (2012). Practical Approaches to Supporting Young Women With Intellectual Disabilities and High Support Needs With Their Menstruation. *Health Care for Women International*, 33(8), pp. 678-694.

26. Matevosyan, N. (2010). Evaluation of Perceived Sexual Functioning in Women with Serious Mental Illnesses. *Sexuality and Disability*, 28(4), pp. 233-243.

27. Morales, E. (2016). Women with Disabilities' Perceptions of Sexuality, Sexual Abuse and Masturbation. *Sexuality and Disability*, 34(3), pp. 303-314.
28. Murphy, A. (2015). Advice on personal safety for women with learning disabilities: Anita Murphy and colleagues discuss how a series of group sessions were arranged to give women with learning disabilities a safe space to talk about sexual health and relationships. *Learning Disability Practice*, 18(6), pp. 30-34.
29. Sweeney, K. (2015). Sexual Orientation, Body Image, and Age as Predictors of Sexual Self-Schema for Women with Physical Disabilities. *Sexuality and Disability*, 33(3), pp. 313-326.
30. Wilson, N. J. (2016). Transition staff discuss sex education and support for young men and women with intellectual and developmental disability. *Journal of Intellectual and Developmental Disability*, pp. 1-13.

Hyväksikäyttö ja väkivalta

31. Ballan, M. S. (2012). Self-Defense Among Women With Disabilities. *Violence Against Women*, 18(9), pp. 1083-1107.
32. Barranti, C. C. R. (2008). Intimate Partner Violence and Women with Disabilities: Toward Bringing Visibility to an Unrecognized Population. *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*, 7(2), pp. 115-130.
33. Benedet, J. (2014). Sexual Assault and the Meaning of Power and Authority for Women with Mental Disabilities. *Feminist Legal Studies*, 22(2), pp. 131-154.
34. Brodwin, M. G. (2007). Domestic violence against women who have disabilities: What educators need to know. *Education*, 127(4), p. 548.
35. Dixon, J. (2016). Working with Women with a Learning Disability Experiencing Domestic Abuse: How Social Workers Can Negotiate Competing Definitions of Risk. *British Journal of Social Work*, 46(3), pp. 773-788.
36. Hague, G. (2011). Disabled women, domestic violence and social care: The risk of isolation, vulnerability and neglect. *British Journal of Social Work*, 41(1), pp. 148-165.
37. Lindsey, J. (2016). Developing Vulnerability: A Situational Response to the Abuse of Women with Mental Disabilities. *Feminist Legal Studies*, 24(3), pp. 295-314.
38. McCarthy, J. (2016). Domestic gender inter-personal violence and people with intellectual disability. *International Journal of Culture and Mental Health*, 9(4), pp. 434-437.

39. Mccarthy, M. (2016). What are the support needs of women with learning disabilities who have been abused? *Tizard Learning Disability Review*, 21(1), pp. 39-42.

40. Milic Babic, M. (2017). Women with disabilities and their lived experiences of physical, psychological and sexual abuse in Croatia. *European Journal of Social Work*, pp. 1-12.

41. Rich, K. (2014). "My Body Came Between Us". *Affilia*, 29(4), pp. 418-433.

42. Robinson-Whelen, S. (2010). Efficacy of a Computerized Abuse and Safety Assessment Intervention for Women With Disabilities: A Randomized Controlled Trial. *Rehabilitation Psychology*, 55(2), pp. 97-107.

43. Scherer, H. (2013). A Gendered Approach to Understanding Intimate Partner Victimization and Mental Health Outcomes Among College Students With and Without Disability. *Women & Criminal Justice*, 23(3), pp. 209-231.

44. Shah, S. (2016). Hidden Voices. *Violence Against Women*, 22(10), pp. 1189-1210.

45. Stevens, B. (2012). Examining Emerging Strategies to Prevent Sexual Violence: Tailoring to the Needs of Women with Intellectual and Developmental Disabilities. *Journal of Mental Health Research in Intellectual Disabilities*, 5(2), pp. 168-186.

Autismi ja asperger hakujen artikkeleita

46. Lehmann, K. (2017). Individuals with gender dysphoria and autism: Barriers to good clinical practice. *Journal of Psychiatric and Mental Health Nursing*, 24(2-3), pp. 171-177.

47. Haney, J. (2017). Learning About the Lived Experiences of Women with Autism from an Online Community. *Journal of Social Work in Disability and Rehabilitation*, 16(1), pp. 54-73.

48. Mladenovska, B. (2010). Opinions and attitudes of parents and students for sexual development, sexual behavior and gender identity of persons with autism in the Republic of Macedonia. *Journal of Special Education and Rehabilitation*, 11(1-2), pp. 7-24.