

Heidi Huhta ja Pia Lehto

## **Erityinen sisarus**

Kokemuksia kehitysvammaisten sisaruksilta

Opinnäytetyö

Kevät 2019

SeAMK Sosiaali- ja terveysala

Sosionomi (AMK)

**SeAMK** 

SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU  
SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

## Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveysala

Tutkinto-ohjelma: Sosionomi (AMK)

Tekijä: Heidi Huhta ja Pia Lehto

Työn nimi: Erityinen sisaruus: Kokemuksia kehitysvammaisten sisaruksilta

Ohjaaja: Mirva Siltakorpi

Vuosi: 2019

Sivumäärä: 66

Liitteiden lukumäärä: 3

---

Tässä opinnäytetyössä tarkastellaan sisaruutta ja kehitysvammaisuutta sekä arkea ja tukea näiden teemojen kautta. Opinnäytetyössä käsitellään kehitysvammaisen sisaruutta nimenomaan terveen sisaruksen näkökulmasta. Tutkimuksessa halusimme saada tietoa sisarusten erilaisista tunteista ja kokemuksista erityissisaruksena. Olimme kiinnostuneita myös sisaruksille suunnatuista palveluista. Halusimme tietää, onko sisaruksille olemassa palveluita, ja jos niitä on, ovatko sisarukset niitä käyttäneet tai käyttävätkö vieläkin. Haimme vastauksia seuraavilla tutkimuskysymyksillä: millaista on olla kehitysvammaisen sisaruksena, millaisia kokemuksia sisaruksilla on arjesta ja millaista tukea tai apua sisarukset ovat saaneet tai kaivanneet. Opinnäytetyön yhteistyötahona toimi Pohojalaaset -99 Tukipiiri ry.

Teimme laadullisen tutkimuksen, joka toteutettiin keräämällä aineisto teemahaastatteluilla. Tutkimukseen osallistui seitsemän kehitysvammaisten eri ikäistä sisarusta. Teoriaosuus työssämme käsittelee sisaruutta, kehitysvammaisuutta, arkea ja sisarusten tukemista. Myös tutkimuksemme teemoiksi valikoituikin sisarusten kokemukset, tuntemukset ja ajatukset sekä arki ja tuki.

Haastateltavat kokivat oman arkensa pääsääntöisesti melko normaaliksi. Kuitenkin syventävillä kysymyksillä ja keskusteluilla selvisi, että kaikki olivat tunteneet erityisen sisaruksensa vieneen arjessa ainakin jonkin verran enemmän aikaa kuin muut perheen lapset. Ilmeni myös, että mitä pienempi ikäero sisarusten välillä oli, sitä helpompaa sopeutuminen oli ollut, koska ei ole ollut muunlaista arkea. Sisarukset olivat joutuneet huolehtimaan ja ottamaan vastuuta erityissisaruksesta ikäeroista huolimatta. Vanhemmat sisarukset pohtivat kuitenkin, että tilanne olisi ollut ehkä sama, vaikka sisarus olisi ollut tervekin. Tuki sisaruksille oli tullut lähinnä vanhemmilta ja perheeltä. Jotkut olivat olleet sopeutumisvalmennuskursseilla ja saaneet sieltä vertaistukea. Muita palveluita ei ole ollut. He eivät ehkä olleet osanneet sellaisia kaivatakaan, mutta keskustelujen aikana he miettivät, että olisivat ehkä hyötäneet sisaruksille kohdennetuista palveluista ja varsinkin vertaistuesta.

Avainsanat: kehitysvammaiset, sisaruus, arki, tukeminen, erityissisaruus

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

## Thesis abstract

Faculty: School of Health Care and Social Work

Degree programme: Degree Programme in Social Services

Specialisation: Bachelor of Social Services

Authors: Heidi Huhta and Pia Lehto

Title of thesis: Special sisterhood: Experiences of siblings of people with intellectual disabilities

Supervisor: Mirva Siltakorpi

Year: 2019

Number of pages: 66

Number of appendices: 3

---

This thesis examines sisterhood and intellectual disability, as well as everyday life and support within these themes. The thesis deals with sisterhood of an intellectually disabled person from the perspective of a healthy sibling. In the research, we wanted to learn about the different feelings and experiences of the special siblings. We were also interested in services intended for the siblings. We wanted to know if there are services for siblings, and whether the siblings have used them or are still using them. We searched for the answers to the following research questions: what it is like to be the sibling of an intellectually disabled person, what kind of experiences siblings have in their everyday life and what kind of support or help the siblings have received or missed. The thesis has been made in a co-operation with Pohojalaaset -99 Tukipiiri ry.

We conducted a qualitative study and we collected the material through the theme interviews. Seven people of different ages with intellectually disabled siblings participated in the study. The theoretical part of our work deals with the main concepts of sisterhood, intellectual disability, everyday life and support for siblings. We also selected the themes of our research to be siblings' experiences, feelings and thoughts with everyday life and support.

Interviewees generally felt that their everyday life was quite normal. However, with in-depth questions and discussions, it became clear that everyone had felt that their siblings required some more time in everyday life than the other children. It also appeared that the smaller the age difference between the siblings, the easier it was for them to adapt. The siblings had to take care of and be responsible for the special sibling despite the age differences. However, the older siblings wondered whether the situation might have been the same, if the sibling had been healthy. The support for siblings has mainly come from parents and family. Some had been in adjustment training courses and received peer support from there. There had not been other services. They may not have missed them, but during the discussions they wondered if they might have benefited from the services for the siblings and especially the peer support.

Keywords: intellectually disabled, sisterhood, everyday life, support, special sisterhood

## SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä.....	2
Thesis abstract.....	3
SISÄLTÖ .....	4
Kuvio- ja taulukkoluetelo.....	6
1 JOHDANTO.....	7
2 TUTKIMUKSEN PROSESSI JA TAVOITTEET .....	9
2.1 Tausta, tavoitteet ja tutkimuskysymykset .....	9
2.2 Yhteistyötahon kuvaus .....	10
2.3 Muut tutkimukset ja hankkeet.....	11
3 KEHITYSVAMMAISUUS.....	13
3.1 Kehitysvammaisuus käsitteenä .....	13
3.2 Kehitysvammaisen määrittelyminen.....	14
3.3 Kehitysvammadiagnoosi .....	16
4 SISARUUS .....	17
4.1 Sisaruussuhdetta ja yksilöitä muokkaavia tekijöitä .....	17
4.2 Eriyinen sisaruus.....	18
4.3 Kehitysvammainen sisar tuo mukanaan haasteita.....	20
4.4 Tunteita ja kysymyksiä .....	22
5 ARKI.....	25
5.1 Arjen määritelmä .....	25
5.2 Arki kehitysvammaisen kanssa .....	26
6 SISARUSTEN TUKEMINEN .....	29
6.1 Tukea eri tahoilta .....	29
6.2 Tieto ja avoimuus osana tukea.....	30
7 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS .....	32
7.1 Laadullinen tutkimus .....	32
7.2 Teemahaastattelu .....	33
7.3 Analyysimenetelmä .....	34
7.4 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys .....	35

8 TUTKIMUKSEN TULOKSET .....	39
8.1 Kokemuksia, tuntemuksia ja ajatuksia sisaruudesta.....	40
8.2 Arki .....	43
8.3 Tuki.....	47
9 JOHTOPÄÄTÖKSET.....	52
9.1 Kokemuksia ja tuntemuksia kehitysvammaisen sisaruksena.....	52
9.2 Sisarusten kokemuksia arjesta.....	54
9.3 Sisarusten tukeminen.....	56
10 POHDINTA .....	59
LÄHTEET .....	62
LIITTEET .....	66

## Kuvio- ja taulukkoluetelo

Kuvio 1. Tutkimuksen pääteemat.....	39
Kuvio 2. Tutkimuksen alateemat – kokemukset, tuntemukset ja ajatukset. ....	40
Kuvio 3. Tutkimuksen alateemat – arki. ....	43
Kuvio 4. Tutkimuksen alateemat – tuki.....	48
Taulukko 1. Pohojalaaset -99 Tukipiiri .....	11
Taulukko 2. Kehitysvamman määritelmä AAIDD mukaan .....	15

# 1 JOHDANTO

Päädyimme opinnäytetyössämme tähän aiheeseen, koska perheessämme on kehitysvammainen lapsi, ja aihe on siksi meille tärkeä ja läheinen. Kehitysvammaisuus ilmiönä vaikuttaa arkeemme joka päivä. Tunnumme muitakin perheitä, joissa on erityislapsia ja -sisaruksia, ja tämän kautta olemme tehneet huomioita aiheesta myös muiden perheiden elämästä vuosien aikana. Erityiseen sisaruuteen ei ole kiinnitetty aikaisempina vuosina juurikaan huomiota, eikä sisaruksille suunnattuja palveluita tai tukitoimia ole ollut olemassa kovinkaan paljon. Nykyään sisaruksia on alettu huomioida enemmän, ja tällä hetkellä aiheesta on Suomessa käynnissä ainakin kaksi eri hanketta. Erityinen sisaruus -projekti pyrkii tuomaan tutuksi koko Suomeen materiaalinsa ja toimintatavat sekä erityissisarten tuen ja tiedon tarpeen (Erityinen sisaruus, [viitattu 15.5.2019]). Leijonaemojen näkymätön sisaruus -hanke järjestää tapahtumia sisaruksille ja vanhemmille ilman erityissisarusta. Näissä tapahtumissa kerätään tietoa haastattelujen myötä. Toiminta on tavoitteellista ja pitää yhtäkin hyvää kokemusta sisaruksen elämässä tärkeänä (Perhe- ja sisaruustoiminta, [viitattu 15.5.2019].)

Työssämme käsitellään kehitysvammaisuutta, jonka Kehitysvammaliitto määrittelee oppimisen sekä ymmärtämisen vaikeutena, mutta vaikutukset ovat yksilöllisiä (Kehitysvammaisuus, [viitattu 15.1.2019]). Seppälä (2017, 36–37) pitää kehitysvammaisuutta monia erilaisia vammaisuuksia sisällään pitävänä käsitteenä, jota käytetään diagnoosina erilaisissa palveluiden ja tuen tarpeiden tunnistamisissa ja arvioinneissa. Omien kokemustemme ja haastattelujen kautta olemme huomanneet, miten yksilöllisesti kehitysvammaisuus vaikuttaa ihmisen elämään ja toimintaan. Kehitysvammaisuuden taso vaihtelee niin saman diagnoosin kuin koko kehitysvammaisuuden käsitteen sisällä.

Sisaruuden käsite on laaja. On olemassa biologista sisaruutta sekä sisaruutta, jossa henkilöt eivät ole mitään biologoista sukua toisilleen (Kaulio & Svenningen 2006, 8). Sisarussuhteeseen ja -asemaan vaikuttavia tekijöitä, kuten syntymäjärjestystä, ikää, sukupuolta sekä perheen merkitystä, ovat tutkineet Schönbeck (2009, 18–20) ja Rotkirch (2014, 192–193). Nämä samat tekijät vaikuttavat myös erityissisarussuhteessa (Henttonen ym. 2002, 6). Sisaruus ja nimenomaan erityinen sisaruus tuli

tutkimuksessamme esille vahvana suhteena. Haastateltavat kertoivat niin hyvistä kuin huonoista kokemuksista ja tunteista erityissisaruksen kanssa. Haasteita ja vastuuta löytyi monenlaista, mutta usein näihin vastauksiin lisättiin myös positiivinen näkökulma sisaruksesta.

Arki käsitteenä oli meille aluksi haastava määritellä. Göös (2002) mukaan arkeen sisältyy erilaista tekemistä sekä toimintaa, ja se koostuu erilaisista rytmeistä ja tehtävistä, joita eri ihmiset hoitavat eri tavoin. Arkeen kuuluvat myös rutiinit ja tylsyys (Göös 2002). Haastattelukysymyksissä pilkoimme arjen toimet yksityiskohtaisiin esimerkkeihin aiheen laajuuden vuoksi. Koimme, että näin myös haastateltavien on helpompi jäsentää arjen käsite. Erityisperheiden arjessa ympäristöä ja toimintaa muokataan yksilöllisesti erityistä tukea tarvitsevan henkilön tarpeiden mukaan selkeyttämään ja tukemaan arjen toimintoja (Vienonen 2013b, 3–4). On tärkeää, että erilainen arki näissä perheissä on kuitenkin turvallista ja tulevaisuuteen voidaan luottaa (Laatikainen 2013, 3).

Erityissisarusten tukeminen ei kuulu varsinaisesti millekään ammattiryhmälle, ja siksi olisi tärkeää, että kaikki perheen kanssa työskentelevät tahot ottaisivat myös sisarukset huomioon toiminnassaan. Lisäksi he voivat olla tukena ja antamassa tietoa myös sisaruksille (Sisarusten huomiointi, [viitattu 14.5.2019].) Henttonen ym. (2002, 15) sekä Laatikainen (2013, 4–5) toteavat tiedon saannin olevan erityisen tärkeää erityissisaruksille.

## 2 TUTKIMUKSEN PROSESSI JA TAVOITTEET

Tässä luvussa kerromme opinnäytetyön prosessista, tavoitteista ja tutkimuskysymyksistä. Yhteistyötahomme oli Kehitysvammaisten Tukipiiri Pohojalaaset -99 ry. Kerromme ajankohtaisista hankkeista, jotka koskettavat opinnäytetyömme aihetta läheisesti.

### 2.1 Tausta, tavoitteet ja tutkimuskysymykset

Opinnäytetyömme aihe on ollut meillä mielessä jo syksystä 2016 saakka. Työstäminen opinnäytetyöksi alkoi syksyllä 2018. Aihe on meille molemmille tuttu, koska perheessämme on kehitysvammaisen tyttö, jolla on Downin syndrooma. Hän on perheemme nuorin lapsi. Toinen meistä kirjoittajista on tämän tytön äiti ja toinen isosisko. Erityisen sisaruuden laajan käsitteen rajasimme työssämme koskemaan kehitysvammaisuutta. Kehitysvammadiagnoosi itsessään sisältää monenlaisia vammoja ja vamman eri tasoja. Yhteistyökumppaniksi pyysimme ja saimme Pohojalaaset -99 Tukipiiri ry:n. Tämä mahdollisti alueellisen, mutta samalla tarpeeksi laajan aineistopohjan.

Tutkimuslupa (Liite 1) ja opinnäytetyösopimus olivat valmiita marraskuulla 2018. Tässä vaiheessa olimme jo aloittaneet teoriapohjan kokoamisen ja kirjoittamisen kehitysvammaisuudesta ja sisaruudesta. Teoriaan lisäsimme myöhemmin tietoa arjesta, tukemisesta ja palveluista. Arki käsitteenä aiheutti meille aluksi hankaluuksia. Aihe oli laaja ja sen rajaaminen omaan työhön sopivaksi onnistui pilkkomalla käsitte osioihin, jota olivat esimerkiksi perhe, harrastukset ja koti.

Haastattelut aloitimme alkukevästä vuonna 2019. Niiden analysointi jäi työmme loppuvaiheeseen. Analysointia tehdessämme syvensimme samalla teoriaa. Työssämme teoria ja analyysi ovat vaikuttaneet toinen toisiinsa ja kulkeneet lopussa osittain rinnakkain. Opinnäytetyön tavoitteena on saada ja antaa tietoa sisarusten kokemuksista, tunteista ja mahdollisesta tuen ja palveluiden tarpeesta.

Aihe on myös ajankohtainen valtakunnallisesti, koska sisarusten asemaan erityislapsiperheessä on alettu kiinnittää enemmän huomiota. Aiheeseen liittyen on olemassa hankkeita ja niiden kautta erilaista toimintaa ja tukea. Tutkimusalueellemme ei valitettavasti ole suunnattu näiden hankkeiden toimintaa. Emme myöskään opinäytetyötä tehdessämme saaneet tietoomme, että alueellamme olisi sisaruksille kohdennettua toimintaa. Lähinnä vertaistukea ovat saaneet ne henkilöt, jotka ovat osallistuneet koko perheelle tarkoitettulle sopeutumisvalmennuskursseille tai muihin perheen yhteisiin tapahtumiin.


Tutkimuskysymyksiä mietimme jo työtä suunnitellessa. Teoriaosuudessa ja omalla tutkimuksellamme pyrimmekin saamaan vastauksia niihin. Suunnittelimme tutkimuskysymyksemme siitä näkökulmasta, että saisimme mahdollisimman monipuolisia ja laajoja vastauksia kehitysvammaisen sisaruksena olemisesta. Lopulta halusimme selvittää seuraavia asioita:

1. Millaista on olla kehitysvammaisen sisaruksena?
2. Millaisia kokemuksia sisaruksilla on arjesta?
3. Millaista tukea tai apua sisarukset ovat saaneet tai kaivanneet?

## **2.2 Yhteistyötahon kuvaus**

Yhteistyötahonamme toimii Pohojalaaset -99 Tukipiiri ry, joka on valtakunnallisen Tukiliiton alainen yhdistys. Tukiliitto on kehitysvammaisille ja heidän läheisilleen suunnattu järjestö. Toiminta on kuitenkin tarkoitettu myös kaikille, joilla on tarvetta tukeen ymmärtämisessä, oppimisessa ja arjen toiminnoissa. Yhteensä Tukiliiton alaisiin yhdistyksiin kuului 2017 vuoden tiedon mukaan noin 17 000 henkilöjäsentä. (KVTL ry 2017.) Tukipiirit ovat alueellisia Tukiliiton alaisia yhdistyksiä, joita on yhteensä 14 kappaletta. Pohojalaaset -99 Tukipiiri ry on yksi niistä, ja siihen kuuluu useita paikallisia yhdistyksiä (Taulukko 1). (Tukipiirit, [viitattu 24.4.2019].)

Taulukko 1. Pohojalaaset -99 Tukipiiri (Lehto 2019; Tukipiirit, [viitattu 24.4.2019]).

 <p>Pohojalaaset -99 Tukipiiri</p>	Alajärven-Vimpelin Kehitysvammaisten Tuki ry
	Halsua-Kaustinen-Vetelin Kehitysvammaisten Tuki ry
	Ilmajoen Kehitysvammaisten Tuki ry
	Jalasjärven Kehitysvammaisten Tuki ry
	Jurvan Kehitysvammaisten Tuki ry
	Kannuksen Kehitysvammaisten Tuki ry
	Kauhajoen Kehitysvammaisten Tuki ry
	Kauhavan-Härmän Kehitysvammaisten Tuki ry
	Kokkolan Kehitysvammaisten Tuki ry
	Kurikan Kehitysvammaisten Tuki ry
	Laihian Kehitysvammaisten Tukiliitto ry
	Lappajärven-Evijärven Kehitysvammaisten Tuki ry
	Lapuan Kehitysvammaisten Tuki ry
	Seinäjoen Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry
	Toholammin-Lestijärven Kehitysvammaisten Tuki ry
Vaasan Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry	

Pohojalaaset -99 Tukipiirissä jäseniä on noin 1300 henkilöä. Se toimii paikallisten Tukiyhdistysten ja henkilöjäsenten hyväksi. Tukipiirin hallinnosta vastaa puheenjohtaja ja hallitus, johon kuuluu edustajia kaikista kolmesta maakunnasta (Etelä-Pohjanmaa, Keski-Pohjanmaa ja Pohjanmaa). Pohojalaaset -99 Tukipiiri pyrkii toteuttamaan toimintaansa Tukiliiton tavoitteiden mukaisesti, ja päätavoitteina ovat alueellinen edunvalvonta ja koulutuksen järjestäminen sekä vertaistuen, virkistyksen ja kulttuuri- ja liikuntatoiminnan mahdollisuuksien luominen. Pohojalaaset -99 on rekisteröity vuonna 1999, vaikka alueen tukiyhdistysten yhteistoiminnasta on kirjoitettu jo 1970-luvulla. Uuteen nimeen päädyttiin, kun alue muuttui maakuntapohjaiseksi ja edellinen nimi ei enää ollut toimiva. (Lehto 2019.)

### 2.3 Muut tutkimukset ja hankkeet

Erityinen sisaruus -projekti liittyy läheisesti aiheeseemme. Projekti on käynnissä tällä hetkellä ja jatkuu vuoden 2019 loppuun. Projekti on sinänsä tuottanut omia tuotoksia ja tapahtumia erityissisaruteen liittyen, mutta koonnut myös tietoa ja välineitä yhdelle alustalle. Tämä projekti ja sen tuottamat nettisivut ovat olleet oiva tietolähde ja linkki projektin ulkopuolisiin luotettaviin lähteisiin opinnäytetyötämme varten.

Eriytyinen sisaruus -projekti on toteutettu 2015–2017-vuosina. Projekti on halunnut tuoda esille erityislasten sisarusten ääntä yhteiskunnassa. Se on myös koonnut tietoa ja sisarusten kokemuksia läheisiä, vanhempia ja ammattilaisia varten. Projekti on toteutettu suuressa yhteistyössä Rinnekoti-Säätiön Noriokeskuksen, Sylva ry:n, Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n ja TATU ry:n kanssa. Rahoituksen Eriytyinen sisaruus -projekti on saanut sosiaali- ja terveystieteiden ministeriöltä Veikkauksen tuella. (Bergman & Roponen 2017, 31.) Tämä projekti sai myös jatkoa vuosille 2018–2019. Eriytyinen sisaruus -jatkoprojektin tavoitteena on ollut saada edellisessä projektissa tuotetut materiaalit ja toimintatavat juurrutetuksi ympäri Suomen. Lisäksi se on halunnut tuoda edelleen tunnetuksi pitkäaikaissairaiden tai vammaisten henkilöiden sisarusten tuen ja tiedon tarvetta. (Eriytyinen sisaruus, [viitattu 10.5.2019].)

Myös Leijonaemot ry:llä on tällä hetkellä toimiva ja aiheeseemme liittyvä hanke. Eriytyislapsiperheen näkymätön sisarus -hanke tuo sisarusta näkyviin ja kuuluviin perheessä sekä järjestää toimintaa sisaruksille. Hanke järjestää tapahtumia esimerkiksi vertaistuen parissa sekä viikonloppuja vanhempien kanssa. Näihin tapahtumiin erityislapset eivät voi osallistua. Hanke korostaa sisaruksen ja vanhemman kahdenkeskistä aikaa ja tilaa sekä sisarusten saamaa vertaistukea. Lisäksi hankkeessa tehdään ohjattuja perhehaastatteluja, joiden tarkoitus on vahvistaa koko perheen hyvinvointia. Haastattelussa myös sisarukset saavat näkökulmansa esiin ja voivat kuvata tunteitaan ja ajatuksiaan. Leijonaemot ry:n hankkeen haastattelut toteutetaan psykoterapeuttien toimesta vuoden 2019 ja 2020 aikana. Hankkeen toiminta on tavoitteellista, ja sen tarkoituksena on saada terve sisarus huomioiduksi perheessä ja siten ennaltaehkäistä elämänhallinnan ja psyykkisen hyvinvoinnin ongelmia. Hanke pyrkii vahvistamaan sisarusten itsetuntoa, ja sen mukaan yhtäkin hyvää kokemusta voidaan pitää elämässä käännteentekevänä. Lisäksi tavoitteena on vahvistaa terveen ja erityisen sisaruksen sisarussuhdetta sekä antaa mahdollisuus vertaistukeen ja turvalliseen tunteiden ilmaisuun. (Perhe- ja sisaruustoiminta, [viitattu 13.5.2019].)

### 3 KEHITYSVAMMAISUUS

Kehitysvammaisuus on käsitteenä monimuotoinen, ja sen sisälle mahtuu monenlaisia ja monentasoisia diagnooseja. Osalla kehitysvammadiagnoosin saaneista syy on jäänyt kokonaan selviämättä. Käsittelemme kuitenkin kehitysvammaisuutta työsämme yleisenä käsitteenä, emmekä erottele eri diagnooseja. Kehitysvammaisia ihmisiä on ollut aina, mutta edelleen ennakkoluulot heitä kohtaan ovat yleisiä. Suurin osa kehitysvammaisista ihmisistä tarvitsee jonkinasteista tukea läpi elämän. Ajankohtaisena aiheena kehitysvammaisuus näkyy tällä hetkellä muun muassa uudistusvaiheessa olevassa lainsäädännössä sekä erilaisten palveluiden hinnoitteluna ja saatavuutena. Esimerkiksi vammaisten ihmisten oikeuksia ja yhdenvertaisuutta turvaamaan on tehty YK:n vammaissopimus, jonka Suomi ratifioi 11.5.2016.

Kehitysvammaisella uusien asioiden oppiminen ja ymmärtäminen on haastavaa. Kehitysvammoja on erilaisia ja hyvin eritasoisia, ja ne vaikuttavat ihmisten elämään eri tavoin. Kun kehitysvamma on lievä, voi henkilö tulla toimeen melko itsenäisesti, kun taas vaikeasti kehitysvammaisen tarvitsee tukea jatkuvasti. Syitä kehitysvammaisuuteen on olemassa paljon. Kehitysvammaisuus voi johtua muun muassa perintötekijöistä, kromosomivirheestä tai ongelmista odotusaikana. Esimerkiksi hapenpuute synnytyksessä tai äidin raskauden aikainen alkoholinkäyttö saattavat aiheuttaa lapselle kehitysvamman. Myös lapsuusaikana tapahtunut onnettomuus tai sairaus voi olla kehitysvammaisuuden aiheuttajana. Kuitenkin syy kehitysvammaisuuteen jää selviämättä noin 30 prosentissa vaikeista ja 50 prosentissa lievistä kehitysvammoista. Kehitysvammaisuus ei kuitenkaan ole sairaus, vaan se on yksi henkilön pysyvistä ominaisuuksista. (Vehmanen 2012a, 7, 11; Kehitysvammaisuus, [viitattu 15.1.2019].)

#### 3.1 Kehitysvammaisuus käsitteenä

Kehitysvammaisuuden määrittelemisen yksiselitteisesti on yhä hankalaa. Se tarkoittaa eri yksilöillä ja yhteisöissä erilaisia asioita. Kehitysvamma ei näy aina päällepäin, ja toimintakykyä ja yksilökehitystä luokittelevat ja arvioivat Seppälän (2017, 36) mukaan eri asiantuntijat ja hallintotahot. Diagnostiset käsitteet perustuvat tutkimuksiin,

mutta myös kunkin aikakauden mukainen hallinto ja yhteiskunta määrittävät palvelurakenteineen tätä ihmisjoukkoa.

Seppälä (2017, 36–37) määritteleekehkin kehitysvammaisuuden sateenvarjokäsitteeksi, joka pitää sisällään erilaisia vammaisuuden muotoja. Hän kertoo, että käsite on tarvittu sosiaali-, terveys- ja koulutuspalveluiden diagnosoiksi, jotta henkilöt, jotka eivät selviydy iänmukaisista rooleistaan ja perustehtävistään, voitaisiin nimetä ja heidän palvelutarpeensa tunnistaa. On myös huomioitavaa, että kehitysvammaisuus on erityinen vammaisuuden muoto. Seppälä huomiokin kehitysvammaisuus käsitettä pohtiessa sen kansainvälisen termin ”intellectual disability”. Suoraan suomennettuna se tarkoittaa älyllistä vammaisuutta. Käsitettä selittäessään Seppälä käyttääkin yhdysvaltalaisen yhdistyksen AAIDD (American Association on Intellectual and Developmental Disabilities) käsitystä kehitysvammaisuudesta.

### **3.2 Kehitysvammaisen määrittelyminen**

AAIDD:n mukaan kehitysvammaisella on merkittäviä vajaavaisuuksia älyllisessä toiminnassa ja mukautuvassa käyttäytymisessä. Näihin osa-alueisiin kuluukin monia arkisia sosiaalisia ja käytännön taitoja (Taulukko 2). Älyllisellä toiminnalla viitataan yleiseen älylliseen kapasiteetin kuten, päättelyyn, ongelmanratkaisuun ja oppimiseen. Sopeutuva käyttäytyminen pitää taas sisällään sosiaalisia, käsiteellisiä ja käytännön taitoja, joita opitaan ja käytetään päivittäin. Kehitysvammaisella saattaa siis olla vaikeuksia monissa päivittäisissä asioissa, kuten esimerkiksi kielen ymmärtämisessä ja puhumisessa, rahan, ajan ja lukumäärien käsittämässä, puhelimen käytössä, ihmissuhdetaidoissa sekä sääntöjen ja lakien ymmärtämisessä ja noudattamisessa. (Definition of..., [viitattu 17.1.2019].)

Taulukko 2. Kehitysvamman määritelmä AAIDD mukaan (Definition of..., [viitattu 17.1.2019]).

Älyllisen vamman määritelmä			
Älyllinen toiminta	Mukautuva käyttäytyminen		
Älyllinen kapasiteetti – Älykkyys	Käsitteelliset taidot	Sosiaaliset taidot	Käytännön taidot
<ul style="list-style-type: none"> <li>• oppiminen</li> <li>• päättely</li> <li>• ongelmanratkaisu</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• kieli ja lukutaito</li> <li>• raha</li> <li>• aika</li> <li>• numero käsite</li> <li>• itseohjautuvuus</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• ihmissuhdetaidot</li> <li>• sosiaalinen vastuu</li> <li>• itsetunto</li> <li>• hyväuskoisuus</li> <li>• varovaisuus</li> <li>• sosiaalinen ongelmanratkaisu</li> <li>• sääntöjen ja lakien noudattaminen</li> <li>• välttää uhritu- mista</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>• päivittäiset toimet (itsestä huolehtiminen)</li> <li>• ammattitaito</li> <li>• terveydenhuolto</li> <li>• matkailu ja kul- keminen</li> <li>• aikataulut ja ru- tiinit</li> <li>• turvallisuus</li> <li>• rahan käyttö</li> <li>• puhelimen käyttö</li> </ul>

AAIDD:n (Definition of..., [viitattu 17.1.2019]) mukaan kehitysvamma on aina syntynyt ennen 18 vuoden ikää. Yhdistyksen mukaan kehitysvammaisuutta voidaan tutkia ja todeta erilaisilla testeillä. Älyllistä toimintaa voidaan mitata älykkyystestillä, jossa yleensä 70 tai 75 pistettä kertoo älyllisen toiminnan rajoituksista. Älykkyystestissä älykkyysosamäärä saadaan suhteuttamalla pisteet omaan ikäryhmään ja vertaamalla saatua pistemäärää normaalijakaumaan, jonka keskiarvo on 100 (Älykkyystestaus 7.10.2013). AAIDD korostaa kuitenkin, että kehitysvamman määrittelyssä on otettava huomioon muitakin tekijöitä. Diagnoosin toteamisessa on pohdittava muun muassa yhteisölle tyypillistä kulttuuria ja ympäristöä, kuten ihmisten tapaa viestiä, liikkua ja käyttäytyä. On myös ymmärrettävä, että yksilön rajoitukset esiintyvät usein vahvuuksien rinnalla. Oikeanlaista apua tai tukipalveluita saamalla voi yksilön elintaso parantua huomattavasti. Ainoastaan kun kaikki nämä tekijät on otettu huomioon, voidaan AAIDD:n mukaan todeta kehitysvamma ja laatia yksilölliset suunnitelmat.

Suomessa käsitys kehitysvammaisuudesta vastaa hyvin AAIDD:n määritelmää. Kehitysvammaisuudesta puhuttaessa tarkoitetaan sellaisesta psyykkistä tai fyysistä

vammaa, joka pysyvästi rajoittaa ihmisen suorituskykyä. Toisin kuitenkin kuin Yhdysvalloissa, Suomessa ei lain mukaan aseta kehitysvamman alkamisajalle yläikärajaa, mutta yleensä 18 vuoden iässä tai sen jälkeen tapahtuvaa älyllistä suorituskyvyn heikkenemistä ei enää kutsuta kehitysvammaksi. (Kaski 2012, 16–17.)

### 3.3 Kehitysvammadiagnoosi

Lääketieteen näkökulmasta Suomessa kehitysvammaisuus määritellään ICD-10-tautiluokituksen perusteella. Kehitysvammadiagnoosit tehdään siis tämän tautiluokituksen perusteella. Toimintakyvyn perusteella kehitysvamma jaetaan myös neljään eri asteeseen: syvään, vaikeaan, keskivaikeaan tai lievään kehitysvammaan. Saatu diagnoosi voi auttaa saamaan tarvittavia etuuksia ja palveluita helpottamaan esimerkiksi kotona asumista ja arjen sujumista. Kaikkien etuuksien saaminen ei kuitenkaan aina edellytä diagnoosia, vaan tutkittua tarvetta erityisiin tukitoimiin. Toimintakyvyn ja terveyden mittaamisessa taas voidaan käyttää ICF-luokitusta. (Kehitysvammaisuuden määritelmä 2017.)

Seppälä (2017, 47–48) on sitä mieltä, että vaikka diagnooseista puhutaan yleensä sairauksiin liitettyinä, on sellaisen saaminen tärkeää myös kehitysvammaisten henkilöiden sekä heidän läheistensä kannalta. Kehitysvammaisuuden toteaminen ja diagnoosin saaminen ei aina kuitenkaan ole helppoa. Joskus prosessi on pitkä, ja neljäosalla syytä kehitysvammaisuuteen ei koskaan saada selville. Jos kehityksessä ja toimintakyvyssä on kuitenkin riittävästi kehitysvamman kriteerit täyttäviä piirteitä, diagnoosi voidaan asettaa. Seppälä (2017, 47–48) korostaa myös, että tieto siitä, millaisen asian kanssa ollaan tekemisissä ja mitä on odotettavissa, auttaa perhettä ja muita läheisiä totuttautumaan erilaiseen elämäntilanteeseen.

## 4 SISARUUS

Sisaruteen liittyy monenlaisia tunteita ja kokemuksia. Mutta niin kuin muissakin ihmissuhteissa, myös sisaruksien välisissä suhteissa on eroja, jopa saman sisarusarjan sisällä. Sisarusten välit voivat olla erittäin läheiset läpi elämän tai jopa täysin poikki, jolloin sisarukset eivät ole missään tekemisissä toistensa kanssa. Toisaalta myös elämän eri vaiheissa sisarussuhde muuttuu, riippuen yksilöiden ratkaisuista ja elämäntilanteista. Perheen ja varsinkin vanhempien suhtautumisella on merkitystä sisarusten keskinäisiin suhteisiin. Tasapuolinen ja oikeudenmukainen kohtelu antaa hyvät edellytykset sille, että sisarukset tulevat toimeen keskenään.

Sisarus-käsite on laaja. Sisaruksiksi synnyttään ja vanhemmat ovat silloin yhteiset. Puolisisaruksilla jompikumpi vanhemmista on yhteinen. Näissä tapauksissa sisarussuhde on biologinen. Nykyisin on yhä useampia sisaruksia, jotka eivät ole biologisesti mitään sukua toisilleen. Tällöin puhutaan uusioperheistä, joissa sisaruus syntyy kahden eri vanhemman uuden liiton kautta. Sisaruus on yleensä elämän pisin ihmissuhde, eikä sitä voi sanoa irti. Yhteinen menneisyys yhdistää niin fyysisestä kuin henkisestäkin välimatkasta huolimatta. (Kaulio & Svenningen 2006, 8.)

### 4.1 Sisaruussuhdetta ja yksilöitä muokkaavia tekijöitä

Sisarukset riitelevät, välittävät, rakastavat, huolehtivat ja välillä jopa vihaavat toisiaan. Kiintymystä sisarusten välillä on käytetty ja käytetään yhä hyvää suhdetta kuvaavina sanoina, esimerkiksi hyvä veli tai rakas sisko. Nämä sanat eivät kuitenkaan tarkoita varsinaista sisarussuhdetta, vaan hyvää ja luottamuksellista suhdetta johonkin muuhun läheiseen ihmiseen tai ryhmään. (Rotkirch 2014, 183–184.)

Rotkirch (2014, 192–193) pohtiikin perheen merkitystä sisarussuhteeseen. Vanhempien keskinäinen hyvä suhde, samoin kuin heidän panostuksensa lapsiin, parantaa ja vahvistaa sisarusten keskinäisiä suhteita. Sisarukset hiovat toisistaan yksilöitä. Vaikka sisaruksissa on samankaltaisuutta, ovat he kuitenkin persoonina toisinaan hyvinkin erilaisia. Sukulaisuus ja kasvuympäristö tuovat sisaruksille pohjan samankaltaisuuteen, ja kasvu, valinnat, kokemukset sekä asema perheessä puolestaan korostavat erilaisuutta.

Sisarusasema on asema, jonka syntymäjärjestys sisarusparveen määrittää. Lapset saavat erilaista kohtelua perheessä tämän aseman mukaan. Esikoista, keskimäistä ja kuopusta kohdellaan eri tavalla, vaikka vanhemmat omasta mielestään olisivatkin tasa-arvoisia ja tasapuolisia lapsiaan kohtaan. Pelkkä järjestys ei kuitenkaan ole ainut sisaruudesta johtuva tekijä, joka muokkaa käyttäytymistä. Muita tekijöitä ovat muun muassa sukupuoli, ikäero ja lasten lukumäärä perheessä. (Schönbeck 2009, 18–20; Blair 2012, 164–171.)

Schönbeck (2009, 128–140) kirjoittaa vanhimman lapsen vastuusta ja siitä, kuinka sitä heiltä odotetaan. Tämä vastuun ottaminen saatetaan tulkita myös hallitsevaisuudeksi ja määräilyksi, vaikka esikoinen on siihen kasvatettu osin tiedostamattakin. Blair (2012, 49–50, 54–65, 77) kertoo esikoisen olevan muun muassa erittäin itse kriittinen, noudattavan sääntöjä ja menestyvän opinnoissaan. Schönbeck ja Blair pohtivat myös keskimmäisen lapsen asemaa ensin kuopuksena, ja sen jälkeen tämän aseman menetyksen merkitystä. Nämä menetykset ja roolin vaihdot voivat olla hyvinkin tuskallisia. Esikoinen saa vanhempiansa jakamattoman huomion, kunnes toinen lapsi syntyy, kuopus puolestaan silloin, kun muut lapset ovat jo lähteneet kotoa. Voitaisiinkin sanoa, että keskimäinen lapsi ei koskaan pääse osalliseksi tästä huomiosta. Keskimmäisen lapsen vahvuudeksi voidaan lukea sosiaalisuus ja joustavuus. Kuopukseksi syntyneet oppivat yhteistyön tärkeyden, koska se takaa heille hyvän kohtelun sisarussarjassa.

## **4.2 Erityinen sisaruus**

Pyrimme työssämme tuomaan esille erityisen sisaruuden merkitystä eri näkökulmista. Kehitysvammainen sisaruksena on periaatteessa sisarus muiden sisarusten joukossa. Kuitenkin erityistarpeet tuovat erilaisuutta koko perheen sisälle. Sisaruksset voivat ottaa erilaisia rooleja ja tehtäviä vammaisen sisaruksen kanssa. He voivat esimerkiksi ottaa enemmän vastuuta, ja huolehtia kehitysvammaisesta sisaruksestaan, kuin silloin jos sisarus olisi terve. Kehitysvammaisten sisaruksilla voi myös olla huolta muun muassa vanhempien jaksamisesta ja sisaruksen voinnista. Näissä asi-

oissa auttavat avoimuus, rehellisyys sekä vanhempien tuki ja aika terveelle sisarukselle. Erityinen sisaruus ei kuitenkaan ole vain taakka, vaan myös rikkaus ja paljon iloa elämään tuova asia.

Sisaruksilla on salaisuuksia, joita ei kerrota edes vanhemmille. Näin on myös vammaisen tai pitkäaikaissairaahan henkilön ja hänen sisaruksiensa välillä. (Henttonen ym. 2002, 4.) Terveille sisaruksille myös vammaisen sisarus on ensin sisko tai veli ja vasta sitten erityinen, Mäkinen (2019, 198) toteaa. Henttonen (2002, 6) mukaan erityissisaruuuteen pätevät samat käyttäytymissäännöt kuin muihinkin sisarussuhteisiin. Kuitenkin ristiriidat ja tunteet voivat olla monimutkaisempia. Sisarussuhteet ovat usein elämän pisimpään kestäviä ihmissuhteita. Sisarukset jakavat varhaiset lapsuuden kokemukset ja kasvavat yhdessä aikuisiksi rinnakkain, mutta valiten eri teitä. Sosiaalisen kanssakäymisen ja vuorovaikutustaitojen perusta luodaan sisarusten kesken. Sisarukset oppivat keskenään neuvottelua, yhdessä olemista, toisen tukemista, kilpailemista, puolensa pitämistä ja periksi antamista. Sisarussuhteissa tunteet ovat voimakkaita ja välillä ristiriitaisiakin. Voi esiintyä voimakasta kateutta, mustasukkaisuutta sekä kilpailua vanhempien huomiosta ja hyväksynnästä, mutta toisaalta on äärimmäistä lojaalisuutta, rakkautta ja yhteenkuuluvuutta.

Perheissä, joissa yksi sisaruksista on kehitysvammaisen, vaikuttavat sisarusten keskinäisiin suhteisiin samat asiat kuin missä tahansa muussakin perheessä. Tällaisia asioita ovat esimerkiksi syntymäjärjestys, sukupuoli, ikäerot, lasten lukumäärä ja ikä sekä perheen elämäntilanne. (Schuntermann 2007, 93–94, 97.) Blair (2012, 175–176) on samaa mieltä sisarusten suhteisiin vaikuttavista tekijöistä, mutta hänen mukaansa erityistä tukea tarvitsevan lapsen luonteeseen vaikuttavat kuitenkin edellä mainittuja seikkoja enemmän synnynnäiset taipumukset, vamman laatu, huoltajien asennoituminen ja miten häntä hoidetaan. Schuntermann kirjoittaa, että myös vanhempien suhtautumisella ja tasapuolisuudella kaikkia lapsia kohtaan on vaikutusta. Kehitysvammaisen ihmisen sisarukset saattavat tuntea jäävänsä ilman vanhempiensa huomiota ja turvaa. Erityistä tukea tarvitseva lapsi vie väkisinkin vanhempien ajan ja jaksamisen, ja näin tämä lapsi jättää terveen sisaruksen varjoonsa. Näihin tuntemuksiin terve sisarus voi hakea tukea ystäviltä ja sukulaisilta, mutta kaikista tärkeintä on omien vanhempien tuki ja läsnäolo, jota ei voi korvata kukaan. Kaski (2012, 331) mainitsee lisäksi terveiden sisarusten todennäköisen pidemmän

eliniän verrattuna heidän vanhempiinsa. Tämä tuo aikuisiällä erilaiset huolet kehitysvammaisesta sisaruksesta kuin ne ovat terveiden sisarten kesken.

Schuntermannin (2007, 96, 98–99) mukaan kehitysvammaisten ja heidän sisarustensa välisissä suhteissa on monia yhteneviä piirteitä. Jokainen ihminen sisarussarjassakin on kuitenkin yksilö ja kokee asiat yksilöllisesti. Siksi onkin vaikeaa määrittää vain yhdenlaista tapaa suhtautua kehitysvammaiseen sisareen tai vain tietynlaisia kokemuksia sisaruudesta kehitysvammaisen kanssa. Mäkinen (2019, 75–77) kertoo kirjassaan sisaruksen ammatinvalinnasta. Jotkut suuntautuvat sosiaaalialalle, terveydenhuolto alalle tai kuntoutuksen pariin. Näissä koulutuksissa saa tietoa, ja omia kokemuksia voi käydä läpi opiskelukavereiden kanssa. Myös aiheen ja alan tuttuus laskee kynnystä hakea alalle. On myös tapauksia, joissa terve sisarus haluaa erottaa täysin työelämänsä vammaisuudesta ja sairauksista, ja suuntautuu kokonaan muihin asioihin liittyviin koulutuksiin.

### **4.3 Kehitysvammainen sisar tuo mukanaan haasteita**

Vehmasen (2012, 13) mukaan roolit, jotka syntyvät lapsuuden sisarussuhteissa, pysyvät usein läpi elämän. Perheissä, joissa on yksi tai useampi vammainen lapsi, on tärkeää sisarusten tasapuolinen ja oikeudenmukainen kohtelu. Usein perheen muut lapset hoitavat ja huolehtivat vammaista sisarustaan. Vanhempien tehtävänä on huolehtia, että vastuu ei kasva liian suureksi, eivätkä sisarukset voi ottaa vanhemman roolia. Myös Burke (2014, 53) toteaa, että jos perheessä joku lapsista tarvitsee huomiota enemmän kuin muut, jää muille vähemmän aikaa ja asioiden yhdessä tekeminen voi olla mahdotonta. Hänen mukaansa vanhemmat tiedostavat, että sisarukset voivat kärsiä huomion puutteesta. Tämä on Burken mielestä yksinkertainen totuus. Vehmanen (2012b, 13) korostaa kuitenkin myös sitä, että jos vammainen sisarus on vanhin sisarussarjassa, on hänen oikeutensa säilyttää roolinsa vanhimpana, vaikka muut sisarukset menevät tiedoissa ja taidoissa ohitse. Näin myös nuoremmat sisarukset saavat olla pikkusisaruksia.

Schuntermann (2007, 97) on samaa mieltä siitä, että on osattava pitää huoli, että sisarus ei ota liikaa vastuuta tai vanhemman roolia. Hän korostaa myös vanhempien roolia ja kasvatustapaa sekä tasa-arvoisuuden ja tasavertaisuuden tärkeyttä. Hän

tuo tutkimuksessaan esille useita negatiivisesti vaikuttavia tekijöitä kehitysvammaisen sisaruudessa, kuten toissijaiseksi jääminen ja hylätyksi jäämisen tunne. Erityislapsen sisarukset voivat tuntea saavansa osakseen korostetun eriarvoista kohtelua, joka on verrattavissa esikoisen ja keskimmäisen lapsen asemasta luopumisen tuskiaan. Kuitenkin useat sisarukset osaavat suhtautua joustavasti ja ymmärtävästi erityistä huomiota vailla olevaan sisareensa – varsinkin jos hän on perheen nuorin.

Jopa ilman tutkimuksia ja niistä saatuja tuloksia voidaan hyväksyä tosiasiana, että vammaiset lapset tarvitsevat enemmän apua ja tukea kuin muut lapset (Burke 2004, 53). Tästä huolimatta Henttonen ym. (2002, 9) toteavat, että sisarusten elämä perheessä, jossa on vammaisen lapsi, voi olla hyvin samanlaista kuin muissakin perheissä. Heidän mukaansa on kuitenkin mahdollista, että yhden lapsen erityistarpeet voivat määrittää koko perheen elämää. Tällöin muiden sisarusten sopeutuminen ja tavallista itsenäisempi selviytyminen ovat välttämättömiä. Sisarukset näyttävät vanhempien silmissä vastuuntuntoisilta ja kypsiltä, mutta pitää kuitenkin huomioida, että hekin ovat omien vanhempiansa lapsia. Sisarusten ottama vastuu tukea tarvitsevista sisaruksesta kasvattaa, mutta liian suuri vastuu heikentää omaksi ainutlaatuisiksi yksilöksi kasvua. Liian suuresta vastuusta siskonsa tai veljensä hoitamisessa on tärkeää pystyä kertomaan vanhemmille. Mäkisen (2019, 84–86) mukaan vastuu erityisestä sisaruksesta näkyy pitkälle terveen sisaruksen aikuisuudessa esimerkiksi vastuunkantamisena työpaikalla. Joskus liika vastuu kostautuu uupumisena, kun ihminen unohtaa omat tarpeensa.

Henttonen ym. (2002, 3–4) sekä Vehmanen (2012b, 9) kertovat, että jos lapsen vamma tai sairaus kuormittaa perheen voimavaroja, saattaa olla, että vanhemmilla ei riitä voimia eikä aikaa huomioida muita sisaruksia perheessä. Asian ollessa uusi, tilanne on usein vaikein. Uudessa elämäntilanteessa sopeutuminen vie aikansa. He ovat myös samaa mieltä siitä, että kun vanhemmat oppivat elämään lapsen vaman tai sairauden kanssa sekä siihen liittyvien asioiden kanssa, on koko perheen sopeutuminen helpompaa. Lapset uskaltava luottaa elämän jatkumiseen, kun huomaavat vanhempien pärjäävän. Perheet huomaavat, että lapsen erilaisuus ja erityistarpeet eivät olekaan niin iso asia ja niiden kanssa tullaan toimeen. Vaikeaan asiaan sopeutuminen perheiden kesken on yksilöllistä, joissakin se tapahtuu pian ja toisissa vie pidemmän ajan.

#### 4.4 Tunteita ja kysymyksiä

On tärkeää, että perheessä on avoin ja turvallinen ilmapiiri ilmaista tunteita. Pelkkä lupa ilmaista tunteita ei riitä, vaan vanhempien on näytettävä, että ovat kuulleet lastaan. Vanhempien täytyy antaa tukea tunteiden käsittelyssä ja hyväksymisessä. Ilman tukea sisaruksen voi olla vaikea hyväksyä kateellisuuden tunne erityislasta kohtaan tai jopa toive, ettei koko lasta edes olisi. Sisarus voi pelätä rasittavansa tai satuttavansa vanhempiaan kysymyksillään. On tärkeää, että vanhemmat muistavat, etteivät sisarusten tunteet ja ajatukset ole hyviä tai pahoja, vaan ne pitää hyväksyä niin kuin ne ovat. Tekoja taas voidaan määrittää hyväksi ja harkituiksi tai huonoiksi ja ajattelelattomaksi. Vanhempien tehtävä on auttaa sisarus tunteiden ja kysymysten ilmaisussa sekä antaa tietoa lapsen vammasta iänmukaisesti ja ymmärrettävästi. (Henttonen ym. 2002, 10.)

Vammaisen lapsen sisarukset voivat tuntea pelkoa, syyllisyyttä, häpeää, surua, hämmennystä ja epävarmuutta, mutta samalla tavalla myös ylpeyttä, rohkeutta ja rakkautta (Henttonen ym. 2002, 6). Myös Mäkinen (2019, 164–165) ja McHugh (2003, 109) kirjoittavat nolostumisesta ja häpeästä ja siitä, kuinka nuo tunteet aikuistuuessa voivat muuttua koomisiksi. Ristiriitatilanteiden selvittämisessä vanhempien käytännön apu ja myönteinen malli on sisaruksille tarpeen. On havaittu, että sisaruksen vammalla on sekä myönteisiä että negatiivisia vaikutuksia sisarusten kehitykseen. Tähän vaikuttavat yksilön henkilökohtaiset ominaisuudet sekä perheen ja tukijärjestelmän toimivuus. Vanhempien ja perheiden kanssa työskentelevien ammatti-ihmisten pitäisi olla tietoisia niin sisarusten hyvinvointia edistävästä kuin uhkaavista tekijöistä. Tietoisuus antaa mahdollisuuden auttaa ja tukea sisarusta. Näin elämä erityislapsen sisaruksena on mahdollisimman myönteinen ja elämää rikastuttava asia. (Henttonen ym. 2002, 6.)

Tunteet, kuten epätoivo, suojelunhalu ja viha, ovat muutosvaiheessa voimakkaita. Pelkotiloja voi olla niin vanhemmilla kuin sisaruksillakin. Vanhemmat saattavat epäillä jaksamistaan, kokea tulevaisuuden pelkoa, surra tavallisen elämän menettämistä sekä tuntea häpeää. Lasten pelkoja voivat olla perheen hajoaminen tai sisaruksen kuolema. Kysymyksiä on paljon, eikä niihin tunnu löytyvän vastauksia. Omista peloista, pettymyksistä ja ongelmista puhuminen saattaa tuntua kipeältä, ja vanhempien välinen suhde voi kiristyä. Perheen painetta voi lisätä myös sukulaisten

mahdollinen kiistely siitä, kumman suvun puolelta vamma tai sairaus tulee. Lapsen vamman tai sairauden laatu ei vaikuta perheen sopeutumiseen. (Henttonen ym. 2002, 4.)

Noin 4–5 vuoden iässä lapset alkavat miettiä sairauden tai vammaisuuden syitä. Tässä iässä lapset pitävät itseään kaikkien tapahtumien keskipisteenä. He uskovat vahvasti, että heidän ajatuksensa, toiveensa, tekonsa ja tunteensa ovat syynä siihen, mitä heille tai muille tapahtuu. Tästä johtuen monet lapset saattavat pitää sairautta tai vammaisuutta rangaistuksena omista teoistaan tai ajatuksistaan. Onkin tärkeää korostaa lapselle, että sisaruksen sairaus tai vammaisuus ei ole millään tavalla heidän syytään. Kouluikäisilläkin voi olla väärinkäsityksiä vammasta tai sairaudesta. Heitä saattaa mietityttää, tarttuuko vamma ja onko myös heissä itsessään jotain poikkeavaa. Syyllisyyden tunteita voi aiheuttaa sisarusta kohtaan tunnetut kielteiset tunteet. Nuoruusikäisten sisarusten kyky ymmärtää syy-seuraussuhteita sekä vaikeita ja monimutkaisia asioita on kehittynyt. He pystyvät hankkimaan itse tietoa, mutta edelleen vanhempien tuki tässäkin vaiheessa on tarpeen. Nuoria pohdituttaa vamman vaikutus tulevaisuuteen, periytyvyyden pelko sekä, kuka huolehtii vammaisesta sisaruksesta, kun vanhemmat eivät enää jaksaa tai pysty. Sisaruksen kasvaessa ja kehittyessä on tärkeää varmistaa tiedon taso, koska lapsi tarvitsee kehittyessään tarkempaa tietoa sisaruksensa vammasta tai sairaudesta. (Henttonen ym. 2002, 13–14.)

Vanhemmilla on paljon kysymyksiä liittyen vammaiseen lapseensa. Kysymykset koskevat esimerkiksi itse vammaa, lapsen kuntoutusta ja tulevaisuutta. On olemassa myös kysymyksiä, joita sisarukset eivät aina uskalla esittää aikuisille. Henttonen ym. (2012, 14) mukaan tyypillisimpiä niistä ovat seuraavat:

- Miksi näin tapahtui?
- Kenen vika se on?
- Miten äiti ja isä antoivat sen tapahtua?
- Mitä sairaalassa tehdään?
- Voinko minä enää aiheuttaa huolta vanhemmille?
- Miksi minä en ole vammaisen tai sairaan ja voinko olla iloinen siitä?
- Mitä jos tapahtuu jokin vahinko, kun hoidan siskoani?
- Kuka huolehtii siskosta, kun olemme aikuisia?

- Miksi sisko ei opi puhumaan?
- Onko siskollani mahdollisuus oppia puhumaan?
- Miksi siskoani kuljetetaan taksilla?
- Ovatko siskoni aivot erilaiset kuin minulla?
- Miksi veljeni raivostuu paljon helpommin kuin muut?

Kysymyksiä on siis paljon ja varmoja vastauksia kaikkeen ei ole luultavasti olemassa. Vanhemmat voivat kuitenkin ohjata sisaruksia tiedon pariin, mikäli heillä ei ole kykyä antaa vastauksia. Sisaruksien on tärkeää tuntea, että he voivat kysyä mitä tahansa ja heille vastataan, sekä asiasta keskustellaan heidän kanssaan. Vanhempien tehtävä on luoda sellainen ilmapiiri, missä kaikki kysymykset ovat sallittuja eikä mikään kysymys ole väärä. (McHugh 2003, 15–18.)

## 5 ARKI

Arjen käsite on laaja ja sen teoriaa on haastavaa käsitellä. Tästä teemasta tuli työsämme yllättävän haasteellinen. Tämä johtuu ehkä siitä, että arki koostuu toisaalta yhteneväisistä tekijöistä yhteiskunnan sisällä ja yksilöiden kesken, mutta myös jokaisen perheen ja yksilön arki on oman näköisensä. Arjen toimintoihin kuuluu monia tekijöitä, mutta rutiinit ja aikataulut ovat arjen ”selkäranka”. Ne helpottavat toimimista eri tilanteissa. Arki mielletään monesti tylsäksi ja toisaalta jatkuvaksi kiireeksi. Suurin osa elämästämme ja toiminnastamme koostuu kuitenkin arjesta. Voimme kuitenkin vaikuttaa myös itse sen sisältöön – ja varsinkin siihen, miten arkeen suhtaudumme.

### 5.1 Arjen määritelmä

Perheen ja kodin pysyvyyden on ajateltu tuovan lapselle juuret ja vakaan identiteetin. Perinteisen asiantuntijatiedon mukaan lapsen vakaan identiteetin kypsymiselle pidetään tärkeänä kodin ja vanhemmuuden yhdessä muodostamia kiintymyssuhteita. Nykyään kuitenkin on tavallista, että koti ja perhe ovat vaihtuvia lapsen elämässä. Esimerkiksi avioerot, kriisitilanteet ja vaikeat perheongelmat muokkaavat useimmiten pakotetusti lasten perhesuhteita ja koteja. (Forsberg. 2018, 31.) Myös Kyrölampi-Kylmänen (2010, 37–38) on kirjoittanut muuttuvista ja erilaisista perhemuodoista. Arjen sosiaalinen maailma koostuu läheisistä ihmissuhteista, perhe- ja ystävyssuhteista. Ihmiset, joiden kanssa ollaan tekemisissä päivittäin ja keiden kanssa koetaan arkiset hetket, ovat merkityksellisiä ja jäävät mieleen. (Jokinen & Mikats 2018, 49.)

Arki pitää sisällään monia asioita. Opetushallituksen julkaisema teos *Arkielämän ABC* (Göös 2002) kertoo tarkasti arjen erilaisista tekemisistä ja toiminnoista. Ihmisen ja yhteisöjen arki koostuu erilaisista vuorokausi-, viikko-, kuukausi- ja vuosirytmistä. Arjen rytmi muutoksineen koostuu monista asioista, joita eri-ikäiset ja -taoiset ihmiset hoitavat eri tavoin. Miettinen ja Rotkirch (2011, 16) kirjoittavat, että aikaa kaikilla yhtä paljon, mutta jokainen käyttää sitä sen mukaan, miten haluaa ja pystyy. Miettinen ja Rotkirch myös nimeävät arjen rytmiin vaikuttaviksi seikoiksi

muun muassa yhteiskuntamuodon ja työpolitiikan sekä henkilön iän ja elämäntilanteen.

Arjen tehtäviin kuuluu muun muassa aikatauluista, ravinnosta, hygieniasta, pukeutumisesta, vaatehuollosta, siivoamisesta, puhtaanapidosta, koulunkäynnistä sekä työskentelystä huolehtiminen. Arkea ovat myös erilaiset vapaa-ajanviettotavat ja -tekemiset. Jokapäiväiseen elämään vaikuttavat myös kommunikointi ja vuorovaikutustaidot. Arjessa hoidetaan myös erilaisia asiointitilanteita esimerkiksi kaupassa, lääkärissä tai pankissa. Arkea on myös tylsyys, eikä aina ei ole tai tarvitse olla tekemistä. Jokapäiväinen elämä koostuu lisäksi monista muista rutiineista, jotka muodostuvat yksilöllisesti. (Göös 2002.) Miettinen ja Rotkirch (2011, 15, 130) muistuttavat myös muutoksista ajankäytössä 2000-luvulla. Esimerkiksi ruutu-aika on arjessa lisääntynyt paljon ja aikaa vietetään enemmän kotona.

## 5.2 Arki kehitysvammaisen kanssa

Erityistä tukea tarvitsevien ja heidän läheistensä arjessa tulee ottaa erilaisia asioita huomioon. Vaatimukset toimintaympäristössä ja toimintamalleissa voivat olla toisenlaisia kuin terveiden perheenjäsenen kanssa. Ympäristöä ja toimintaa on usein muokattu yksilöllisesti erityistä tukea tarvitsevan henkilön tarpeiden mukaiseksi arjen selkeyttämiseksi ja sen helpottamiseksi. (Vienonen 2013b, 3–4.) Esimerkiksi Burke (2014, 45–55) on tutkinut terveiden sisarusten roolia suhteessa erityistä tukea tarvitsevaan sisarukseensa. Hän on myös verrannut saamiaan tuloksia aiempiin tutkimuksiin. Hän toteaa, että sisarukset ovat merkittävä apu vanhemmille erityisestä sisaruksestaan huolehtimisessa. Sisarusten mielestä he auttavat perheessä enemmän kuin vanhemmat huomaavat. Samaa mieltä Burken kanssa ovat olleet myös Glendinning (1986), McHale ja Gamble (1987), sekä Sone (1993), kun taas Beresford (1994) ja Stalker (2003) ovat todenneet, että sisaruksilla ei ole merkittävää roolia vammaisen sisaruksen huolehtimisessa eikä heidän tarvitse auttaa erityistä tukea tarvitsevaa sisarustaan mitenkään erityisemmin.

Erityisperheessä arki voi olla kiireistä ja sen keskellä sisarusten hyvinvoinnin huomioiminen saattaa unohtua. Yksinkertaisin keinoin voidaan kuitenkin huomioida

kaikkia lapsia yksilöllisesti. Tärkeää on, että jokainen lapsi saa joskus vanhempiensa jakamattoman huomion. Pelkästään elämän perusasiat, kuten ravinto, turva, hoiva ja vuorovaikutus voivat viedä erityislapsen kohdalla paljon vanhempien huomiota. Sisaruksilla on myös samat tarpeet, mutta he itsenäistyvät ja tulevat omatoimisemmiksi. Myös lasten vanhetessa on tärkeää, että vanhemmat ovat saatavilla. Yksi häiriötön hetki päivässä voi olla sisarukselle merkittävä, ja he jaksavat odottaa vuoroaan, kun tietävät oman vuoron tulevan. Vanhempien voi olla vaikeaa ymmärtää tällaisen pienen hetken suurta merkitystä. (Henttonen ym. 2002, 9.)

Vienosen (2013a, 50–55) teokseen on koottu kertomuksia erilaisista arjen tilanteista ja haasteista, joihin on varauduttu erityisellä tavalla. Esimerkiksi siirtymätilanteisiin voidaan valmistautua kehitysvammaisen kanssa eri tavalla kuin terveiden henkilöiden kanssa. Vaikka rutiinit ja päiväjärjestykset helpottavat arkea, usein asiasta tai paikasta toiseen siirtyminen vaatii enemmän aikaa ja valmistautumista. Joitakin helpottavat myös esimerkiksi kuvakortit tai oikeanlaisesta toiminnasta palkitseminen erilaisilla palkinnoilla. Kehitysvammaisilla voi myös ilmetä haastavaa käyttäytymistä eri tavoin kuin terveillä henkilöillä. Haastavaa käytöstä voi olla muun muassa aggressiivisuus ja kiroilu. Arjen rutiineja ja tekemisiä muokataan tarpeen mukaan erityistä tukea kaipaavalle henkilölle sopiviksi. Usein näillä muutoksilla arjesta saadaan kaikille sujuvampaa ja mukavampaa. Positiivinen palaute ja vahvuuksien korostaminen auttavat ja ovat tärkeä osa perheen arkea suunniteltaessa. Erilaiset aistiherkkyydet voivat muovata sitä, minne kehitysvammaisen kanssa voidaan mennä tai miten erilaisiin tilanteisiin pitää valmistautua. Aistiherkkyyksiä voi olla esimerkiksi tunnossa, kuulossa ja näössä. Ennakointi, tietyt rutiinit ja erilaiset yksilölliset toimintatavat auttavat arjen sujumisessa erityistä tukea tarvitsevan kanssa.

Monesti itsestäänselvyytenä pidetään arkeen kuuluvia asioita, kuten suihkussa käymistä, pukeutumista, riisuutumista ja wc-käyntejä. Näissä kaikissa ja muissa yksityisissä asioissa voi tarvita apua, jos on liikuntakykyä rajoittava sairaus tai vamma. Tämä ei kuitenkaan tarkoita lapseksi jäämistä, vaan erityistä tukea tarvitseva vammaisen ihminenkin aikuistuu, tytöstä tulee nainen ja pojasta mies. Monesti sisarukset auttavat lapsena vammaista sisarustaan yksityisissäkin toiminnoissa, mutta iän karttuessa tilanteista voi tulla kiusallisia molemmille osapuolille. Tästä johtuen on

arjessa mietittävä monenlaisia tilanteita, kuten voiko sisarus auttaa pyllyn pyyhkimisessä, suihkussa ja peseytymisessä tai miten toimitaan, jos sisarus on eri sukupuolta. Sukupuoliero hoivaamisessa on meidän kulttuurissamme näkyvissä siinä, että nainen mielletään hoivaajana luonnollisemmaksi kuin mies. Tärkeintä on kuitenkin avustettavan mielipide ja kokemus tilanteesta, oli avustaja sitten sisko tai veli, avustettavan sukupuolesta riippumatta. (Mäkinen 2019, 158–162.)

## 6 SISARUSTEN TUKEMINEN

Vanhempien ja läheisten tuki on tärkeää vammaisen henkilön sisarukselle, mutta myös samassa tilanteessa olevien kanssa voi olla helppo puhua. Useimmin vertaistukea saa sopeutumisvalmennuskursseilla ja kuntoutuksissa. Näissä sisarukset ovat yleensä lapsia tai nuoria. Aikuisille vertaistukea voi löytyä ryhmistä tai verkosta. Omien kokemustemme ja etsimiemme tietojen perusteella vertaistuen mahdollisuus säännöllisesti riippuu hyvin paljon siitä, missä päin Suomea asuu. Siksi olisi tärkeää, että sisaruksia huomioitaisiin tarpeen ja ikätason mukaisesti myös muissa palveluissa ja heidän arjessaan.

### 6.1 Tukea eri tahoilta

Kehitysvammaisten sisarukset kaipaavat huomiota eniten vanhemmiltaan ja läheisiltään, kuten perheissä, joissa olisi vain terveitäkin lapsia. Eri alojen ammattilaisten tehtävänä onkin vanhempien tukeminen sisarusten huomioimisessa sekä tuoda heidän tarpeitaan esiin. Koska erityislasten sisarusten huomiointi ei kuulu varsinaisesti kenellekään ammattilaiselle, tulisi kaikkien ottaa asia huomioon perheiden kanssa työskenneltäessä. Ammattilaiset voivat myös olla mukana tukemassa sisarusten välisiä suhteita sekä mahdollistaa tarvittavan tiedonsaannin perheelle ja sisaruksille. (Sisarusten huomiointi, [viitattu 1.4.2019].) Vehmanen (2012b, 9) myös ottaa kantaa sisarusten tukemiseen Kehitysvammaisten tukiliiton julkaisussa ja pitää tärkeänä sen huomaamista, että muiden sisarusten hellyyden ja huomion tarve pysyy ennallaan vammaisesta sisaruksesta huolimatta.

Vehmasen (2012, 9) kirjoittamassa julkaisussa korostetaan nimenomaan vanhempien jaksamisen merkitystä terveen lapsen sopeutumisessa kehitysvammaiseen sisarensa. Turvallinen, joskin erilainen arki tuo uskoa tulevaisuuteen. Erilaiset viranomaistahot, kuten KELA, sosiaalitoimi ja kolmannella sektorilla toimivat järjestöt ja yhdistykset, tarjoavat koko perheen käyttöön ja jaksamiseen apua, neuvoja ja tukea. Myös Schuntermann (2007, 96–97) korostaa vanhempien välisen suhteen vaikutusta lapseen. Vanhempien toiminnalla on lisäksi merkitystä siinä, miten terveet lapset suhtautuvat kehitysvammaiseen sisarensa. Jos vanhempien liitto on hyvällä

pohjalla, se luo positiivisemman suhtautumisen erityissisareen muiden sisarusten taholta.

Mäkinen (2019, 202–204) on omassa tutkimuksessaan huomannut vertaistuen toiveen kehitysvammaisten terveillä sisaruksilla. Hänen mukaansa lapsuuden vertaistuen tarve huomioidaan, mutta aikuisille tukea ei ole järjestetty. Mäkinen on myös sitä mieltä, että vertaistukiryhmien perustaminen ei ole haastavaa, eikä se vaadi suuria panostuksia. Vertaistukiryhmän perustamiseen ei vaadita välttämättä alan ammattilasta, vaan riittää, että ryhmän vetäjä tuntee aiheen, on luotettava ja on itse hyvässä tasapainossa kyseisen asian kanssa. Mäkinen korostaa avun ja keskustelumahdollisuuksien tarvetta eri-ikäisillä sisaruksilla. Eri ikäryhmiin kuuluville ja eri elämäntilanteissa oleville kehitysvammaisten sisaruksille erityinen sisaruus merkitsee erilaisia asioita. Avun ja tuen tarvetta ei saa kuitenkaan korostaa liikaa. Yksilöt tuntevat ja kokevat erityisen sisaruuden eritavoin. Jotkut tarvitsevat muiden ihmisten tukea asioiden pohtimisessa ja käsittelyssä ja toiset eivät.

## **6.2 Tieto ja avoimuus osana tukea**

Henttonen ym. (2002, 15) sekä Laatikainen (2013, 4–5) toteavat, että tiedon saanti erityistä tukea tarvitsevan sisaruksen elämästä on erityisen tärkeää. Asiasta puhutaan kuitenkin eri-ikäisille sisaruksille eri tavalla heidän tasonsa mukaisesti. He ovat yhtä mieltä siitä, että pienelle lapselle asioita selitetään yksinkertaisesti ja heitä opetetaan sekä autetaan käsittelemään tunteitaan. Heidän kanssaan voidaan keskustella muun muassa siitä, että vamma ei johdu mitenkään hänestä eikä se voi tarttua. Kouluikäisellä lapsella on taas erilaisia kysymyksiä, ja asioita voi selittää yksityiskohtaisemmin. Heitä kannattaa auttaa miettimään sopivia vastauksia kavereiden ja muiden lasten esittämiin kysymyksiin. Sisaruksia on hyvä auttaa myös miettimään, miten reagoida mahdollisiin loukkaaviin kommentteihin. Nuoria taas mietityttää usein vammaisen sisarustensa tulevaisuus tai vamman perinnöllisyys. Vanhempien kannattaa kertoa nuorelle sisarukselle suunnitelmista vammaisen sisaruksen osalta. Murrosikäistä lasta voi myös opettaa tukemaan vammaista sisartaan, mutta on huolehdittava siitä, ettei vastuuta tule liikaa eikä häneltä vaadita liikaa. Nuoren kanssa puhutaan tulevaisuudesta ja tuetaan itsenäistymisessä. Henttosen ym.

(2002, 15) mukaan puolestaan aikuisille sisaruksille on tärkeää tietää yhteiskunnan tarjoamista tukipalveluista. Vehmanen (2012b, 20) taas toteaa, että kaikesta ei kuitenkaan voi keskustella vanhempien kanssa ja nuorille on hyötyä vertaistuesta ja tapaamisista toisten vammaisten henkilöiden sisarusten kanssa.

Myös Timo Rautiainen (Hellsten 2014) pitää tärkeänä sisarusten ikä- ja kehitysvaiheen huomioimista tuettaessa heitä, mutta myös kiinnittää huomiota siihen, milloin ja miten sisarussuhde on muuttunut. Sisaruksen äkilliseen vammautumiseen tai sairastumiseen sopeutumisessa, voi sisarus tarvita vahvoja tukitoimia. Syntymästään saakka erilainen sisarus on helpompi ja luontevampi hyväksyä. Hänen mukaansa tasavertainen kohtelu sisarusten kesken tarkoittaa kaikkien sisarusten tarpeiden huomioonottamista, ei samanlaista kohtelua.

Vanhemmillekin saattaa tulla vastaan sellaisia tilanteita kehitysvammaisen sisaruudessa, joissa ei tiedä miten toimia. Näissä tilanteissa kannattaa pyrkiä antamaan ikätason mukaista tietoa, sekä kysellä sisarukselta kuulumisia ja ajatuksia. Olisi tärkeää keksiä yhteistä tekemistä perheelle, mutta myös järjestää omaa aikaa vanhempien ja terveen sisaruksen kanssa sekä mahdollisesti vertaisten kanssa. Tärkeää on olla läsnä kaikissa tilanteissa. (Laatikainen 2013, 3.) Muiden sisarusten kannalta on tärkeää, että vaikka arki on erilaista, se on myös turvallista, ja että tulevaisuuteen voi luottaa. Vanhempien täytyy pitää itsestään sekä toisistaan huolta, se auttaa koko perhettä jaksamaan. (Vehmanen 2012b, 9.)

Keskustellessa sisarusten kanssa on tärkeää kuunnella heidän asiansa kokonaan. On hyvä välillä itse esittää kysymyksiä muun muassa siitä, mitä tietoa heillä on ja millaisia tunteita asia on herättänyt. Aikuisen on hyvä tuoda ilmi, että asioiden jakaminen on tärkeää, niin että sisar myös jatkossa kertoo avoimesti ajatuksistaan. (Laatikainen 2013, 6–7.) Terve sisarus voi kadehtia esimerkiksi terapiakäyntejä, koska ne vaikuttavat yleensä vain mukavilta leikkihetkiltä. Rautiaisen (Hellsten 2014.) mukaan tähän voi auttaa terapeutin pienikin huomioiminen. Kotona vanhempien kannattaa järjestää omia hetkiä terveen sisaruksen kanssa. Rautiainen myös muistuttaa yhteiskunnan ja järjestöjen tarjoamista tukitoimista, joita ovat sopeutumisvalmennuskurssit ja leirit, missä on toimintaa myös sisaruksille.

## 7 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Opinnäytetyössämme teimme laadullisen tutkimuksen ja aineisto kerättiin teema-haastatteluin. Haastattelimme seitsemää henkilöä. Osa haastatteluista tehtiin yksilöhaastatteluina ja osa ryhmissä. Haastattelut tapahtuivat toisen haastattelijan kotonana, haastateltavan työpaikalla ja niin sanotulla puolueettomalla maaperällä. Haastattelut kestivät aina noin tunnin. Haastattelut nauhoitimme ja litteroimme koko aineiston. Aineiston analyysin ja teemoittelun aloitimme alkuperäisten teemojen perusteella.

Opinnäytetyömme tutkimusmenetelmän valintaperusteeksi koimme samoja syitä, mitä Hirsjärvi (2010b, 205) tuo tekstissään esille. Hän korostaa haastateltavan asemaa subjektina, ja haastateltavalle mahdollistetaan vapaus itsensä ja omien asioidensa esille tuomiseen. Kysymykset antavat mahdollisuuden joustavuuteen haastattelussa, koska vastausten suuntia ei voida tietää. Haastattelussa voidaan nähdä ilmeet sekä eleet, ja haastateltava voi antaa kysymyksiin laajempia vastauksia kuin haastattelijaa osaa odottaa. Tämä tiedetään jo ennen haastattelujen alkua. Haastattelussa voidaan myös selventää saatuja vastauksia sekä syventää kysymällä esimerkiksi perusteluita esittämällä lisäkysymyksiä tarpeen mukaan.

### 7.1 Laadullinen tutkimus

Kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimuksen lähtökohtana on kuvata todellista elämää ja tukia kohdetta tai asiaa mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Laadullisessa tutkimuksessa ollaan nimenomaan kiinnostuneita asioiden laadusta määrän sijaan. Kvalitatiivinen tutkimus onkin laaja käsite, joka pitää sisällään useita eri menetelmiä tehdä tutkimustyötä. (Hirsjärvi 2010d, 161.) Hirsjärvi (2010b, 204–205) tuo esille, että ihmisiä tutkittaessa on etua siitä, että tutkittavat itse voivat kertoa heitä koskevista asioista. Hän kuitenkin muistuttaa, että huomattavista eduista huolimatta, on huomioitava myös haastatteluihin liittyvät haasteet. Kvalitatiivisissa tutkimuksissa päämenetelmänä on kuitenkin käytetty haastattelua.

Haasteena haastatteluissa voi olla esimerkiksi se, että väärin muotoillut kysymykset voivat vaikuttaa haastateltavan vastauksiin. Oli haastavaa muotoilla kysymykset

niin, ettei johdattele vastaajaa jotain näkökulmaa tai mielipidettä kohti, ja samaan aikaan täytyi pystyä ohjaamaan keskusteluja tiettyjen aihealueiden piiriin. Tärkeää meille oli pitää tutkijan vaikutus aineistoon mahdollisimman pienenä. Koimme kuitenkin, että tutkimuskysymyksiimme saisimme parhaiten vastauksia laadullisella tutkimuksella. Laadullisella tutkimuksella ja haastattelemalla kohderyhmää oli mahdollista saada aikaan sellaisiakin keskusteluja, mitä emme olisi osanneet odottaa.

## 7.2 Teemahaastattelu

Teemahaastattelussa haastattelu etenee ennalta määritettyjen teemojen mukaisesti yksityiskohtaisten kysymysten sijaan. Siinä haastateltavan henkilön ääni tulee hyvin kuuluviin ja tutkijan näkökulma jää pienemmälle osalle. Teemahaastattelu antaa haastateltavien tulkinnoille ja heidän asioille antamille merkityksilleen keskeisen aseman. Tällaisesta haastattelusta voidaan puhua puolistrukturoituna menetelmänä, sillä yhtenä aspektina teemat eli kysymysten aihealueet ovat samat, vaikka kysymykset sinänsä ja niiden muodot ja järjestys voivat vaihdella keskustelun mukaan. (Hirsjärvi & Hurme 2001, 48.)

Haastattelua tehdessä tutkija ja haastateltava ovat suorassa vuorovaikutuksessa keskenään. Suurin etu tässä menetelmässä on aineiston keruun joustavuus. Eduista huolimatta, haastattelu aineistonkeruumenetelmänä tulee valita perustellusti, ja huomioida sen soveltuvuus tutkimuksen kannalta parhaaksi mahdolliseksi tavaksi. (Hirsjärvi 2010b, 204–205.)

Päädyimme toteuttamaan tutkimuksen teemahaastatteluilla osittain edellä mainittujen etujen perusteella. Meille oli tärkeää saada puolueettomia ja mahdollisimman objektiivisia vastauksia tutkimuskysymyksiimme. Kun kysymykset olivat laajempia, jäi vastaajalle tilaa puhua tarkemmin hänelle tärkeistä seikoista. Keskusteluissa haastateltaville tärkeät asiat saivat suuremman merkityksen, kuin esimerkiksi lomakekyselyssä, jolloin vastaukset voivat olla melko suppeitakin. Lisäksi teemahaastattelu antaa mahdollisuuden tarvittaessa syventää kysymyksiä. Lähdimme toteuttamaan haastattelurunkoa (Liite 2) pääteemojen kautta, jotka perustuivat tutkimuskysymyksiimme. Lisäksi mietimme alateemoja, joiden avulla pystyimme syventymään aiheeseen. Kokemuksemme erityislapsen äitinä ja sisarena auttoi meitä pohtimaan

runkoa haastattelulle, muuta sen teemat ja kysymykset perustuvat suurelta osin opinnäytetyöhömme kokoamaan teoriaan, ja siinä esiin tulleisiin asioihin.

### 7.3 Analyysimenetelmä

Tutkimuksen ydinasiana on saadun aineiston analysoiminen ja tulkitseminen sekä johtopäätösten tekeminen. Tämä on tärkeä vaihe koko tutkimusprosessissa, ja se on lähtökohtana jo tutkimusta aloitettaessa. Tästä huolimatta on myös mahdollista, että onnistuessaan kaikki tutkimusprosessin vaiheet luovat yhteneväisen kokonaisuuden, eikä mikään osa-alue korostu. (Hirsjärvi 2010a, 221.)

Kvalitatiivisen tutkimuksen aineiston käsittely on yllättävän työlästä. Sen analyysimenetelmiin liittyy olennaisesti aineiston litterointi eli puhtaaksi kirjoittaminen sanatarkasti. Aineiston litterointi ei ole pakollista, mutta se on yleisempää kuin päätelmien tekeminen suoraan kuullusta. Puhtaaksikirjoitus voidaan tehdä joko koko aineistosta tai valikoiden osa-alueita. Myöskään litteroinnin tarkkuuteen ei ole olemassa yksiselitteisiä ohjeita, vaan ennen aloittamista tulisi pohtia enemmänkin, millaista analyysia halutaan tehdä. (Hirsjärvi 2010a, 222.)

Hirsjärvi ja Hurme (2001, 173) kertovat teemoittelusta analyysimenetelmänä. He viittaavat Luborskyn (1996, 196) tapoihin tunnistaa ja identifioida teemoja. Luborskyn mukaan on kaksi perustapaa tunnistaa teemat. Ensimmäinen tapa on etsiä usein esiintyviä ja toistuvia toteamuksia. Toinen tapa on etsiä sellaisia asioita, joiden merkitys korostuu haastateltavien vastauksissa. Luborskyn mukaan analyttisenä tehtävänä on selittää, miten harvinaisetkin toteamukset ovat merkittäviä vastaajille. Lisäksi tarkoituksena on antaa merkityksiä laajemmillekin ilmiöille. Hän korostaa myös, että tutkijoiden on huomattava muut mahdolliset syyt toistuvissa tai korostuvissa toteamuksissa, kuten esimerkiksi ympäristön vaikutus. Hirsjärvi ja Hurme (2001, 173) tarkoittavatkin teemoittelulla sitä, että analyysivaiheessa tarkastelun kohteena ovat sellaiset piirteet, jotka ovat yhteisiä kaikille tai useille haastateltavista. Nämä teemat saattavat pohjautua teemahaastattelussa käytettyihin teemoihin, mutta usein tulee esiin myös lukuisia uusia teemoja. Tutkijat tulkitsevat haastateltavien sanomisia ja sitten nostavat analyysissä esiin tulleet teemat.

Nauhoitimme jokaisen haastattelun ja litteroimme ne sanatarkasti. Litteroinnin tekeminen oli välillä haastavaa ja aikaa vievää. Koimme aineiston kirjaamisen tärkeäksi, sillä silloin sitä oli helpompi muistella ja analysoida. Analyysimenetelmänä käytimme teemoittelua, jonka aloitimme alkuperäisten pääteemojemme pohjalta. Koimmekin, että pääteemat pysyivät samoina, mutta muuten teemoittelu oli haastavaa. Haastateltavien vastukset olivat laajoja, ja usein ne käsittelivät useita aiheita lyhyessäkin ajassa. Tietyt asiat nousivat kuitenkin esille useasti, ja jotkin harvinaisemmatkin asiat nousivat tietyille haastateltaville merkitseviksi. Teemoittelun kautta meille oli tärkeää tuoda kaikki nämä asiat esille tutkimuksen tulos -osiossa.

#### **7.4 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys**

Hallikaisen ym. (2017, 25) mukaan eettinen harkinta on tärkeä osa sosiaalialan ammatillista toimintaa. On tärkeää huomioida, että tiedon ja kokemuksen lisäksi on eettisen harkinnan vaikutettava päätöksiin. Valintojen, keinojen, kohteiden ja seurausten pohtiminen ovat osa eettistä harkintaa. Sosiaalialan ammattilaisen tulee muistaa, että vastuu tehdyistä ratkaisuista ja valinnoista on aina vain itsellä. Hallikainen ym. muistuttavat myös lain antamista ohjeista sosiaalialan ammattilaisille. Laki sosiaalihuollon ammattihenkilöstä (L 26.6.2015/817) kertoo sosiaalialan ammattilaisen työn päämääränä olevan muun muassa syrjäytymisen ehkäiseminen ja hyvinvoinnin lisääminen sekä sosiaalisen toimintakyvyn ja osallisuuden edistäminen.

Sajavaara (2010, 263, 298) kirjoittaa, että tutkimuksen luotettavuuden kannalta tulee pohtia sen taustakirjallisuutta, laadittuja tutkimuskysymyksiä ja tulosten merkittävyttä. On myös syytä miettiä tutkimuksessa, kuin myös analysoinnissa käytettyjä menetelmiä ja niiden luotettavuutta. Sajavaara pitääkin tutkimuksen tärkeimpänä osana sen analyysia, tuloksia ja pohdintaa. Näiden avulla tutkijan tulisi saada lukija vakuuttuneeksi tutkimuksen tärkeydestä, kiinnostavuudesta ja luotettavuudesta. Hyvässä tutkimusraportissa tutkija osaa sovittaa sekä vertailla omaa tekstiään ja tuloksiaan aiemmin esiin tuomaansa teoriaan. Golafahanin (2003, 601) mukaan tutkimusraportin luotettavuus ja oikeellisuus ovat keskeisiä asioita, joita tulisi pohtia jokaisessa kvalitatiivisissa tutkimuksissa.

Myös Hirsjärvi (2010c, 23–27) korostaa tutkimuksen eettisyyttä ja hyviä tieteellisiä käytäntöjä. Yleisesti eettisiä toimintatapoja tutkimustyössä ovat rehellisyys, huolellisuus ja tarkkuus kaikilla työn osa-alueilla. Tutkimuksessa tulee käyttää hyvää ja kestävä harkintaa tiedonhankinnassa. Muita tutkijoita ja lähteitä tulee myös kunnioittaa ja heidän tuottama tieto ilmaista eettisesti oikealla tavalla. Työn lähtökohtana Hirsjärvi pitää ihmisarvon kunnioittamista, jota tulee pohtia esimerkiksi tutkimukseen osallistujien ja suostumuksen hankinnassa. Lisäksi haastateltaville tulee antaa riittävästi tietoa tutkimukseen osallistumisesta ja siihen mahdollisesti liittyvistä riskeistä.

Näitä ohjeita käyttäen, olemmekin omien kokemustemme ja tietomme lisäksi käyttäneet eettistä harkintaa. Koimme, että aiheemme on ajankohtainen, tarpeellinen ja siten eettisesti relevantti. Tutkimusta suunnitellessamme jouduimme käyttämään paljon eettistä harkintaa. Päädyimme tekemään haastatteluja, sillä koimme silloin tuovamme kohderyhmämme näkemyksen parhaiten esiin. Haastatteluissa vastaajat pystyivät tuomaan asioita laajemmin ja tutkijoille merkityksellisemmin ilmi. Haastateltavat saimme Pohojalaaset -99 Tukipiiri ry:n kautta. Osallistuminen haastatteluihin oli vapaaehtoista ja kaikkiin kysymyksiin ei ollut pakko vastata. Haastattelun sai myös keskeyttää, jos niin halusi. Ennen haastattelua käytiin haastateltavan kanssa läpi suostumuslomake (Liite 3) ja annoimme sen allekirjoitettavaksi. Alle 18-vuotiaan lomakkeen allekirjoitti huoltaja. Suostumuslomakkeen kautta kerroimme tutkimuksen päämääristä ja haastattelujen käytöstä.

Opinnäytetyömme aineiston käsittelyyn liittyy paljon eettisiä periaatteita. Aineisto pidettiin koko ajan vai tutkijoiden nähtävillä ja kuultavana, ja ne hävitettiin opinnäytetyön valmistuttua asianmukaisesti. Myös haastateltavista kerrottaessa ja heidän vastauksia lainattaessa, oli oltava varovainen, ettei kenenkään henkilöllisyys paljastuisi. Suoria lainauksia käyttäessämme, vaihdoimme aina nimet, jos haastateltava niitä kertoi. Vaikka litterointivaiheessa kirjoitimme koko haastattelun sanasta saan, koimme, että tulososiossa oli joitakin täytesanoja oleellista jättää pois anonymiteetin säilyttämiseksi. Halusimme taata, että haastateltavien esiin tuomat asiat saavat ansaitsemansa merkityksen, ja samaan aikaan kukaan ei voisi tunnistaa vastaajia. Eettisesti oli erityisen tärkeää suojata haastateltavien anonymiteettiä, sillä alue oli kuitenkin pieni, ja useat perheet ainakin jollakin tasolla tuntevat toisensa.

Haastavinta oli poimia käytetyt lainaukset niin, että myöskään vastaajien läheiset, kuten vanhemmat, eivät voisi tunnistaa kenen vastaus oli kyseessä. Emme myöskään halunneet kertoa liian yksityiskohtaisesti vastaajien taustoista, ettei henkilöitä olisi mahdollista tunnistaa.

Tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa tulee pohtia useita eri asioita. Kuten Saja-vaara (2010, 263, 298) on kirjoittanut, on analyysivaihe luotettavuuden kannalta yksi tärkeimmistä vaiheista. Analyysi ja tuloksista tehdyt johtopäätökset perustuvatkin paljolti opinnäytetyössä käytettyyn teoriaan, jonka merkityksellisyyttä ja luotettavuutta tulee myös arvioida tarkasti. Vaikka opinnäytetyömme lähdemateriaali on osittain jo ikääntynyttä, pyrkimyksemme oli valita lähteet niiden ajantasaisuuteen, monipuolisuuteen ja laadukkuuteen perustuen. Olikin tärkeää vertailla aiempaa tietoa uudempaan lähdemateriaaliin. Aihettamme käsittelevää uutta kirjallisuutta olikin haastavaa löytää. Esimerkiksi kehitysvammaisuudesta kirjoitettaessa mennään nykyään enemmän yksityiskohtaisempiin diagnooseihin ja niiden merkityksiin. Etimme kuitenkin lähdemateriaalia monipuolisesti ja käytimme teoksia, tutkimuksia, artikkeleita ja verkkolähteitä. Tekstiviitteet ja lähdeluettelo tehtiin alkuperäisiä tekijöitä kunnioittaen ja ohjeistuksen mukaan.

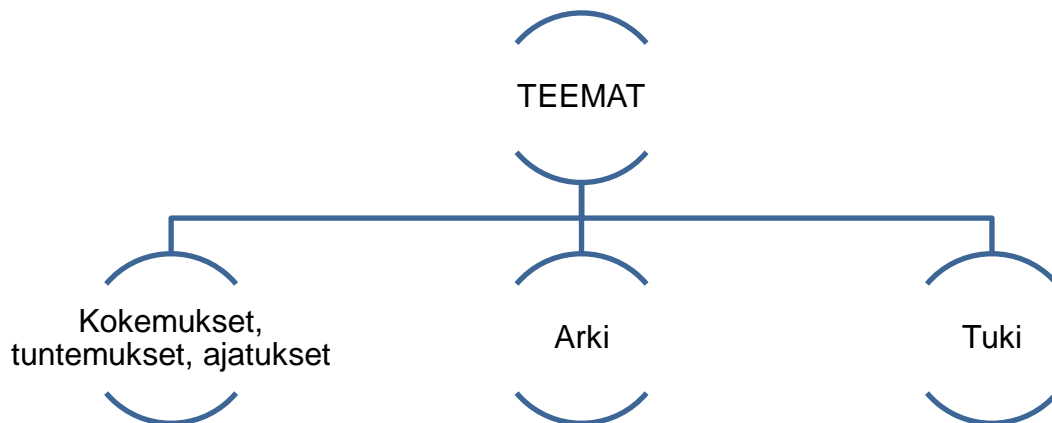
Luotettavuuden kannalta koimme, että seitsemän haastateltavaa on riittävä määrä kuvastamaan alueemme sisarusten näkemystä. Haastateltaviksemme valikoitui kuitenkin vain sellaisia sisaruksia, joiden kehitysvamma oli lievä, tai lähellä keskivaikeaa. Kellään ei ollut vaikeasti kehitysvammaista sisarusta. Tästä syystä emme voi välttämättä yleistää sisarusten kokemuksia kaikkiin kehitysvammaisten sisaruksiin. Vaikeasti kehitysvammaisen sisaruksen kokemukset saattaisivat olla jossain kohdin erilaisia. Koimme kuitenkin tutkimuksen ja sen tuloksen merkittäväksi. Vastajaamme olivat lapsia, aikuisia ja nuoria sekä eri sukupuolisia. Tämä antoi monipuolista näkemystä kehitysvammaisen sisaruudesta.

Pyrimme huomioimaan tutkimuksessamme monipuolisen näkökulman. Tuloksissa tuotiin esille sisarusten todelliset kokemukset ja niitä on arvostettu johtopäätöksiä ja pohdintaa tehdessä. Verrattaessa tämän opinnäytetyön tutkimustuloksia muihin tutkimustuloksiin, voidaan niissä huomata samankaltaisuuksia. Tutkimuksemme tulok-

sia voidaan ottaa käyttöön esimerkiksi suunniteltaessa kehitysvammasektorille palveluita sekä järjestötoiminnassa, jolloin työ voisi vaikuttaa tulevaisuudessa muun muassa kehitysvammaisten sisarusten hyvinvointiin ja osallisuuteen.

## 8 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Tässä luvussa käsittelemme opinnäytetyömme tutkimustuloksia. Tutkimuksen aineiston hankimme teemahaastatteluilla, joita lähdimme muodostamaan kolmen teeman perusteella: kokemukset, tuntemukset ja ajatukset sekä arki ja tuki (Kuvio 1). Esittelemme tutkimuksemme tuloksia teemojemme perusteella jaoteltuna. Pääteemojen rinnalle ei noussut analysointivaiheessa mitään uutta tai merkittävää. Analysointia tehdessämme ja tuloksia kirjoittaessamme löysimme kuitenkin alateemoja, jotka kertovat syvemmin haastatteluissa merkittäviksi nousseista asioista. Teemoja ei voitu täysin pitää erillään, koska osittain ne kulkivat rinnakkain ja vastauksissa liittyivät toisiinsa.

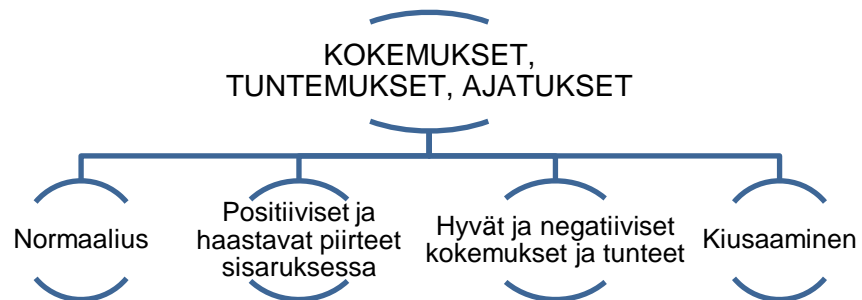


Kuvio 1. Tutkimuksen pääteemat.

Vastaajat tulivat Pohjanmaan maakunnista lukuun ottamatta Pohjois-Pohjanmaata. Haastateltavat olivat 10–35-vuotiaita siskoja ja veljiä. Kaikki vastaajamme olivat asuneet ainakin jonkin aikaa kehitysvammaisen sisaruksensa kanssa samassa taloudessa ja osa asui edelleen. Yksi vastaajista oli nuorempi kuin erityinen sisaruksensa ja muut vanhempia. Haastattelujen lainauksissa (H) kuvaa haastateltavaa ja numerot, esimerkiksi (H1), arvoimme haastateltavien kesken, että haastateltavien anonymiteetti säilyisi mahdollisimman hyvin.

## 8.1 Kokemuksia, tuntemuksia ja ajatuksia sisaruudesta

Haastateltavat kertoivat todella avoimesti omista kokemuksistaan, ajatuksistaan ja tunteistaan. Osittain sisaruksille oli haastavaa muistaa, millaisia kokemuksia tai tuntemuksia heillä oli ollut joko kehitysvammaisen syntymästä tai kehitysvammasta tietämisen jälkeen, mutta he pystyivät silti tuomaan useita asioita esiin. Tähän teemaan liittyen merkittäviksi asioiksi nousivat muun muassa normaalius, piirteet sisaruksessa, erilaiset kokemukset ja tunteet sisaruudessa sekä kiusaaminen (Kuvio2).



Kuvio 2. Tutkimuksen alateemat – kokemukset, tuntemukset ja ajatukset.

**Normaalius** korostui sisaruutta käsiteltäessä, huolimatta siitä, että haastateltavat löysivät sisaruksistaan haastaviakin puolia ja kokivat ärtymystä kehitysvammaista sisarustaan kohtaan. Pääsääntöisesti kuitenkin ajatukset sisaruksesta olivat positiivisia ja lämpimiä. Usein haastateltavat päättivätkin kertomuksen haastavasta piirteestä tai tapahtumasta mutta -sanon kautta mukavaan tunteeseen tai tapahtumaan. Sisarukselta kertoivat, että he ovat tottuneet tai kasvaneet tilanteeseen ja he eivät pidä sisaruksensa erilaisuutta mitenkään outona tai erikoisena.

Eikä mitenkään erityisesti puhuta siitä kehitysvammasuudesta vaan se on ihminen muiden joukossa. (H3)

Kyllä siihen sitte pikkuhiljaa tavallaan tottu. Tottu sieltä lapsuudesta asti. Ja sen kanssa kun on kumminki eläny niinku koko elämän niin siihen on tottunu, ja se on ollu tavallaan normaalia itelle. (H2)

**Haasteellisiksi piirteiksi** sisarukselta kokivat keskustelujen perusteella hyvinkin samanlaisia piirteitä kehitysvammadiagnoosista huolimatta. Esimerkiksi sisaruksen tunteet koettiin usein ollen ääripäissä, jolloin myös vihaisuus ja hermostuneisuus

korostui. Haastatteluissa kehitysvammaisista sisaruksista kerrottiin avoimesti ja kaikki haastateltavat halusivat käytettävän haastattelussa sisaruksen etunimeä. Tällöin myös haastattelijat pääsivät tunnetasolla lähemmäs haastateltavaa ja hänen suhdettaan sisarukseensa.

Sitte ehkä vähä hankalia, kun se on yksin sielä pihalla niin se lähtee menemään jonnekki. (H6)

Mutta se on niinku koko ajan siinä arjessa, semmonen niinku ohjaaminen, että ehkä se on vähä semmonen. (H2)

**Positiivisia piirteitä** sekä tapoja sisarukset löysivät kehitysvammaisista sisaruksistaan enemmän ja helpommin kuin haastavia. Monet kokemuksista heidän kanssaan olivat positiivisia ja hyviä. Välillä haastavat piirteet kerrottiin huumorilla ja huomattiin, että asioille osattiin nauraa niiden vakavuudesta huolimatta. Kaikki kertoivat muun muassa sisaruksensa olevan yleensä iloinen, ja monet kuvasivat sisarustaan rakastavaksi ja välittäväksi.

Olen aina pitänyt häntä tietynlaisena liimana perheellemme. Aina iloinen ja hyväkäytöksinen. (H7)

Se itte toimii niin hyvin, mutta se on nyt yleensä aika iloonen ja selännen hellyttävä. (H5)

**Hyvät kokemukset ja tunteet** liittyivät suvaitsevuuteen, kasvuun ihmisenä, erilaisuuden ymmärtämiseen ja uusien tuttavuuksien saamiseen. Haastateltavat tunsivat, että olisivat voineet jäädä jostakin paitsi, jos heillä ei olisi kehitysvammaista sisarusta. Myös perheen yhteiset hetket oli koettu merkittäviksi ja mukaviksi.

No varmaan että ei olis niin sellane suvaitsevainen, eikä olis niinku niin sanotusti ok erilaisten ihmisten kans. (H4)

Ehkä voisin sanoa että voin ymmärtää paremmin, ja ehkä sillä lailla vähä suvaitsevaisempi niinku varsinki kehitysvammasia kohtaan. (H5)

Tavallaan et hyväksyy ihmiset sellasena kun ne on, ja sellasta niinku avoimuutta. (H2)

**Negatiivisia tunteita ja kokemuksia** liittyi muun muassa kiusaamiseen, vanhemmilta saatavan ajan vähyyteen ja vastuuseen sisaruksista. **Kiusaaminen** oli herättänyt vahvoja tunteita sisaruksissa, kuten esimerkiksi ärtymystä, suuttumusta ja puolustamisen halua. Kokemukset kiusaamisesta olivat kohdistuneet haastateltavien kehitysvammaisiin sisaruksiin. Toisten kokemukset olivat rankempia, ja toiset taas olivat kohdanneet esimerkiksi outoja katseita tai kuiskailua. Tästä huolimatta jokaisen kokemukset saattoivat olla yhtä epämiellyttäviä ja aiheuttaa samankaltaisia tunteita. Negatiivisena oli koettu myös se, miten kiusaamiseen oli perheen ulkopuolelta puututtu. Usein kiusatut joutuivat itse poistumaan, kun muuta vaihtoehtoa kiusaamisen loppumiseen ei keksitty.

Sehän lopetti sen kesken aikoinaan sitte sen takia että... Sen kiusaamisen takia ja että se oli niin mahdotonta, ja se tavallaan vieläkin näkyy sen itsetunnos, että se todennäköisesti näkyy loppuelämän. (H1)

Et kyllähän se niinku raivostuttaa ja inhottaa ja harmittaa Mikon puolesta ja... tosi inhottavaa. (H2)

Ainakaan sen takia mun pikkusisko ei mee taksilla kouluun kun sielä on ollu kiusaamista. (H3)

Haasteltavien ajatukset ja tunteet vaihtelivat siitä, ovatko he erilaisia tai muuttuneet persoonina ollessaan kehitysvammaisen sisaruksia. Osa oli sitä mieltä, että mitään muutoksia ei ollut, ja he kokivat, että olisivat ihan samanlaisia, vaikka heillä ei olisi-kaan kehitysvammaista sisarusta, tai ainakin sen vaikutukset olivat hyvin pieniä. Toiset taas sanoivat, että kehitysvammaisen sisarus on vaikuttanut heidän omaan persoonaan, käyttäytymiseen ja jopa ammatinvalintaan. Moni näki eroavaisuuksia myös itsensä ja kavereidensa välillä, vaikkakaan eroja ei nähty kovinkaan suurina.

Emmä usko että mä mitenkään... Että se niinku mitenkään olis radikaalisti mun oman elämän suuntaan vaikuttanu, että mä olisin jossaki aivan eri paikas nyt sen takia. (H1)

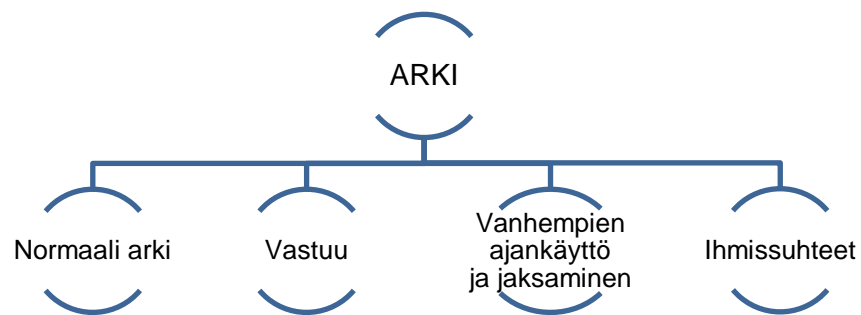
Mä oon hakenu kuitenkin sosiaalialalle niin kyllä sillä sitte on varmaan ollu merkitys. Mutta emmä voi varma olla, että missä mä olisin nyt jos ei olis tullu kehitysvammasta sisarta. (H3)

No joo kyllä mä ainaki tiedän niinku justii että olisin erilaanen jos ei olisi kehitysvammasta pikkusisko. (H3)

Yläasteiäs huomaa suuriaki eroja, mutta iän karttues ja ehkä Joniin tutustuessaki monien ihmisten suhtautumisen kehittyminen kannustavaks on tuntunu mahtavalta. (H7)

## 8.2 Arki

Arki teema liittyi ja yhdistyi useasti muihin pääteemoihin. Haastateltavien oli helpompi käsitellä erilaisia asioita tutun ja turvallisen arjen kautta. Haastatteluissa merkittäviksi keskustelunaiheiksi nousivat normaali arki, vastuu, vanhempien jaksaminen ja ajankäyttö sekä ihmissuhteet (Kuvio 3).



Kuvio 3. Tutkimuksen alateemat – arki.

**Normaali arki** aikataulutui monessa perheessä kehitysvammasta johtuvien menojen ja vaatimusten kautta. Nämä tekijät sisarukset kokivat omaksi normaaliksi arjekseen, vaikka niin sanottuun normaaliin perheeseen verraten ne ovatkin lisä muihin arjen toimintoihin.

Siis kyllä se sillä tavalla ehkä vaikutti arjen tekemisiin, ja siihen niinku just, että tietenkään Mikko voinu yksin olla ikinä. Niin ehkä se vaikutti aikatauluihin ja niihin semmisiin kuvioihin mutta. (H2)

No se on niin hidas että välillä meinaa vähä pinna olla kireellä ku jos ois kiire johonki, ku nimenomaan ku kaikki on niin tarkkaa ja pitää tehdä sillä omalla tietyllä tavalla ja omalla vauhdilla ja niinku se ei ymmärrä mitä tarkoittaa KIIRE. (H5)

No se on just sitä tietysti, on ikäänku aina se pieni lapsi perään kattottavana, niinku maailman tappiin asti. (H1)

Siirtymät joko olivat olleet, tai olivat edelleen eri tasoisesti haasteellisia. Nämä tilanteet koettiin vaivalloisiksi, ja ne olivat lähes päivittäisiä. Niihin liitettiin kehitysvammaisen sisaruksen jumiutuminen ja kiireen ymmärtämättömyys.

Se pistää sitte aivan jumihin ja siinä kohtaa ei lähäretä sitte enää. (H4)

Se on vähä semmonen, muutenki semmonen asioihin jumittuva. (H1)

Kaikilla oli jotakin yhteistä tekemistä perheen kanssa, ja omaakin aikaa oli riittävästi. Osa sisaruksista mietti myös arkea silta kannalta, että olisiko se erilaista, jos sisarus ei olisi kehitysvammaisen. Moni ajatteli, että eroja voisi olla, mutta eivät kuitenkaan oikein osanneet niitä tarkasti erotella.

Yhdessä me nyt yleensä, no välillä syödään yhdessä. No emmä tiedä oikeen ihan tälläästä perus, katotaan telkkaria ja. (H5)

Ehkä eniten tuloo mieleen, että ei oo sellasta, että ei oo saanu Elinasta ehkä sellasta ihan parasta kaveria, jonka kaa tehdä niiku kuitenkin kaikkea. (H5)

Sisaruksilla oli omia harrastuksia ja vanhemmat olivat pääsääntöisesti töissä. Kodinhoitoon osallistui osassa perheissä kaikki, ja joissakin perheissä kehitysvammaiset olivat tässä erityisen innokkaasti mukana. Kehitysvammaisista kaikki olivat puhuvia, mutta osan kanssa oli käytetty pienempänä viittomia. Monista erityisistä piirteistä huolimatta haastateltavat kokivatkin oman arkensa normaaliksi tai lähes normaaliksi.

Ollaan kyllä saatu harrastaa ja pelasin jossakin välis pesäpalloaki, ja että ei oo niinku todellakaan ollu mitää rajoituksia tavallaan. (H2)

Ruuanlaitto on meillä perheen yhteistä hommaa, Joni on siinä isona apuna. (H7)

Ehkä eniten tyhjentää tiskikonetta, helpoin motivoida siivoamiseen. Joo kyllä se ihan yhtä lailla siivoaa ja auttaa kotitöissä ellei enemminki ku me. (H5)

Niin sinänsä kaikkien näitten terapia ja kokousten ja lääkärikäyntien ympärillä, niin arki on ehkä kuitenkin aika normaalia mun mielestä verrattuna muuhun tavalliseen perheeseen. (H3)

Ruokailu tilanteet koettiin yleensä yhteisiksi hetkiksi. Näissä tilanteista puhuttaessa haastateltavat alkoivat yleensä luetella mitä kehitysvammaisen sisarus ei syö tai mitä hän syö. Yhdellä sisaruksista oli ruokakaan liittyvä isompi ongelma. Kattaukseen ja muuhun ruuan laittoon liittyvissä asioissa kehitysvammaiset sisarukset auttoivat mielellään ikä tasonsa mukaan.

Ja sitte syömisestä niin, kyllä Mikko välillä on ehkä vähän kranttu että mitä se syö. Että esimerkiksi niinku pastasta se ei hirveesti välitä, et peruna ja riisi enemmän. On varmaan jotaki muutaki mutta. Ja leivän päällä, se syö niinku kurkkua ja voita oikeastaa. (H2)

No Minnan ruokailu, ruoka mitä se syö on erittäin vähäistä se on makaroni pinaattilätyt nakit ja lihapullat ja joskus ehkä jopa vähän suklaavanukasta. (H4)

Se on kyllä aika huono syömään mutta sitte taas toisaalta se vois kyllä syödä jotaki pelekkää leipää varmaan vaikka kuinka palio mutta sitte taas jostaki herkuusta se ei niin palio piittaa. (H3)

ruokailushan on sitte se että se on aivan niinku mahadoton niinku ruokavaras että ja kunta on maksanu niinku meidän jääkaappeihin niinku lukot (H1)

**Vastuu** koettiin osittain vaivalloiseksi, mutta toisaalta normaaliinkin sisaruuteen liityväksi. Haastateltavat kokivat, että vanhempien aika heille oli vähäisempää, mutta sitä oli aina tarvittaessa saanut.

Vastuu on joskus osittain ahdistanukki, mutta uskon että siitä on ollut hyötyä itsenäiseen elämään valmistumisessa. (H7)

No joo niitä kaikkia tämmösiä että vie aikaa ja silleen ja siitä vastuusta on kun sitä on tullu vähä suurempaa ja niin mutta joo (H4)

Tosiaan ei oo vanhemmilla niin palio aikaa, joskus ei saa puhuttua puhelimestakaan jos soittaa väriin aikoihin tai jotain. (H3)

Moni koki olevansa vastuussa kehitysvammaisesta sisaruksestaan ja koki vastuun välillä raskaaksi. Pääosin vastuu koettiin sisaruksen hoitamisena ja vahtimisena. Osa kertoi, että joutuu joskus perumaan tai siirtämään omia menoja tämän vuoksi. Osa taas piti vastuuta vähäisenä ja oli sitä mieltä, että kaikki sisarukset huolehtivat toisistaan. Tämä oli yleisempää silloin kun vastaaja oli aikuinen.

Ja sitte että on kattonu että Tiina lähtee kouluun. (H6)

No joskun on ollu kans, että ei oo saanu välttämättä valita että onko sen pikkusiskon kans vai ei koska ei sitä nyt voi vaan yksinkään jättää siinä kohtaa jos vanhemmilla on tullu joku äkkinäine meno niin on sen nyt vaan vähä pakko ollu olla ok, että on se joskus ottanu vähä hermohon mutta jos sen saa valita niin yleensä on ihan mielellänsä kahresta sen siskon kans. (H4)

Tietysti sitte mä oon joskus miettiny että pitääkö mun joskus tulevaisuudes olla sen edunvalvoja että mitä kaikkia rulianssia tulee sitte arkehen, mutta ei oo vielä ajankohtasta mutta joskus varmahan. (H1)

Haastateltavat kokivat sisaruksensa kehitysvammalla olleen suuren merkityksen vanhempien menoihin ja ajankäyttöön. Haastatteluissa mainittiin useammin äiti, silloin kun puhuttiin vamman vaikutuksesta vanhempien menoihin. Tässä ei ollut eroa, vaikka perheessä olisi ollut molemmat vanhemmat tai kyseessä olisivat olleet eronneet vanhemmat. Osalla kehitysvammaisista oli jokin perussairaus, jonka takia vanhemmat käyttivät aikaa tutkimuksissa ja hoidoissa käynteihin.

Koska sitten se on paljon kaikessa muussakin ku Sannan asioita hoitama, niin kehitysvammaisuuteen liittyen erilaasis neuvostoos ja yhristyksis ja kokouksis niin paljon. (H3)

Se on rajoittanu hyvinkin paljon äitin menoja. (H7)

On vaikuttanu palio äitin menoihin. (H4)

**Vanhempien ajankäyttöön ja jaksamiseen** oli kehitysvammalla sisarusten mielestä merkitystä. Se näkyi vanhempien väsymyksenä tai hermostuneisuutena. Sisarukset eivät halunneet olla vaivaksi ja ymmärsivät jollakin tapaa liiankin hyvin vanhempiaan ja heidän jaksamistaan.

Kyllä enemmän sekin, että voi olla väsyne, niin voi vaikuttaa hermostuneisuuteen sitte kun on joka päivä jotakin menoa. (H3)

Tuntuu, että kaikesta on helppo puhua tai ehkä ainoosellane mistä ei oo nii helppo nii vaikutuksista äidin elämään tai siitä mitä uhrauksia se on joutunu tekemään. Tämän takia onki pyrkiny olemaan aina avuksi ja pois jaloista. (H7)

No on se vaikuttanu. Kyllä mä tota, no varsinki silloin ku Miko oli pienempi, niin tota, kyllä mä muistan niitä jotaki hetkiä ku, iskä tai äiti tai molemmat niin saatto niinku itkeä Mikon takia että, tai oli niinku paha mieli että, ku tilanne on mikä on. (H2)

**Ihmissuhteisiin** sisarukset eivät juurikaan nähneet kehitysvamman vaikuttaneen. Ennemminkin koettiin mukavana asiana muiden ihmisten positiivinen ja normaali asennoituminen erityiseen sisarukseen. Jos jompikumpi sisaruksista asui muualla, koettiin yhteydenpidon olevan omalta osalta ehkä liian vähäistä ja tapahtuvan pääasiassa vanhempien kautta.

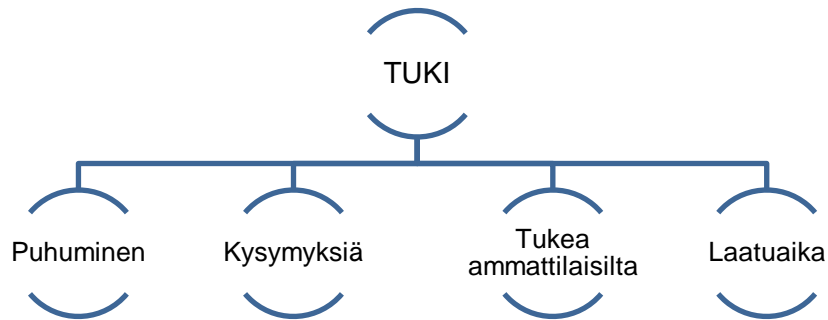
Niin tosiaan saatan välillä puhua niinku puhelimesta jonkin verran. No siis joo silleen, että tavallaan tunnen ehkä huonoa omaatuntoaki siitä että emmä niinku meidän veljelle – enhän mä sillekkään soittelen. Et mä niinku iskälle ja äidille sitte soittelen ja sitte siinä kaikkien kuulumisia tavallaan käydään läpi. Että siinä mielessä, ois kyllä ihan kiva muuttaa niitä omia käytäntöjä että pitäis soittaa useammin. (H2)

No siis, välillä on niinku tuntunu että mun kaverit on niinku tavallaan vielä nätimmin Mikon kanssa ku minä. (H2)

No ei mulla ainakaan mitenkään kaverisuhteisiin ainakaan vaikuttanu. (H5)

### 8.3 Tuki

Tuki -teemaa käsiteltäessä haastateltavat kertoivat monipuolisesti ja laajasti tästä aiheesta. Eniten haastatteluissa nousi esiin puhuminen, sisaruksia mietittäneet kysymykset, sekä tuen saanti ammattilaisilta ja laatuaika vanhemmilta (Kuvio 4).



Kuvio 4. Tutkimuksen alateemat – tuki.

**Puhumien** sisaruksen kehitysvammasta tuntui olleen kaikille helppoa. Jotkut olivat kokeneet puhumisen teini-ikäisenä tai vieraille ihmisille vaikeana. Tunteista puhuminen oli ollut osalle vaikeaa ja toisille taas helppoa. Tämä saattoi johtua perheiden erilaisista kulttuureista ja tavoista tunteiden ilmaisun kannalta. Myös ikä oli tuonut muutoksia puhumisen helppouteen, mitä enemmän ikää oli karttunut, sen luontevampaa puhuminen oli. Kaikki kuitenkin kokivat, että niin positiivisista kuin negatiivisista tunteista oli tarvittaessa voinut ja saanut puhua ja ne oltiin hyväksytyt. Tunteista puhuminen oli myös tapahtunut vanhempien ja muiden läheisten sekä kavereiden kanssa. Ammattihenkilön nimesi vain yksi vastaaja. Sisarusten tukemisesta ja palveluista saimme tietää, että niitä ei juurikaan ole. Pääasiassa tukemien tapahtuu vanhempien ja muiden läheisten taholta.

No on se ihan helppo, ei mitään vaikeeta oo siinä. (H6)

No kyllä niinku kaikille oikee kavereille ja tutuille niin sen on kyllä oppinu sanomaan aikalaille. (H1)

Kyllä meillä on aina perheessä tunteita näytetty, että ei oo tarvinnu niinku, niellä itkua tai suuttumusta tai iloa tai mitään muutakanaa. Että ollaan oltu aina kyllä tosi avoimia ja oon oppinu ihan pienestä asti niinku näyttään tunteita kyllä. Että ei ole vaikeeta. (H7)

No siis yleensä joo on, niinkun en nyt itte kauheesti yleensä tunteista puhukkaan mutta että on niinku aina voinu puhua jollekkin niistä tunteista. (H4)

**Kysymyksiä** Sisaruksilla oli herännyt kehitysvammaan liittyen, vaikka mieltä vaivanneiden asioiden muistaminen oli vaikeaa. Kysymykset riippuivat aika paljon sisarusten välisestä ikäerosta, ja siitä miten vanha sisarus oli ollut kehitysvammaisen

sisaruksensa syntyessä, tai miten vanha hän oli kehitysvamma diagnoosin selvittyä. Kysymyksiä oli tullut myös iän myötä lisää, ja lisäksi ne olivat muuttuneet eri elämäntilanteiden mukana. Sisaruksia oli mietityttänyt kehitysvamman taso, kuten esimerkiksi miten se tulee näkymään ja vaikuttamaan sisaruksen elämässä. Molempien sisarusten kasvaessa kysymykset liittyivät enemmän kehitysvammaisen sisaruksen tulevaisuuteen. Näissä kysymyksissä tuli esiin myös huoli sisaruksen pärjäämisestä. Haastateltavat pohtivat millaisia mahdollisuuksia sisaruksella tulevaisuudessa voi olla esimerkiksi koulutuksen ja asumisen suhteen.

No varmaan ainaki miettii sitä, että kuinka vaikea se kehitysvamma sitte tulee olemaan, ku ei sitä tienny niinku yhtään koska Downin syndroomakin voi olla tosi vaikea. Enemmä ehkä pelkäski sitä, kun ei niinku tienny, että se voi olla myös sellanen aika lieväkin. (H3)

Varmaa sitä on sitte miettiny, että kuinka vaikea kehitysvamma se on tai tällästä. Tai mitenkä se näkyy hänen elämäs ja näin (H1)

Mietti vaan niinku sellaista mitä se niinku, jos olis terve niinku se sisko, minkälaasta sen kans sitte ois. (H4)

Mitä sitte ku Sanna kasvaa nii mihin se pystyy, että pystyykö se asumaan joskus omilla tai pystyykö se opiskella jotaki tai olla töissä tai mitä sen niinku tulevaisuus on, koska nyt se elää semmosta niinku, no periaattees on ollu normaalin lapsen elämä. (H3)

No ehkä semmonen niinku yleinen kysymys että pärjääkö Mikko joskus tavallaan itekseen, et pystyyköse vaikka... Niinku tukiasumisjuttu, niin sehän olis ihan mahtava jos se onnistuis joskus... Et tavallaan lähinnä et millanen se tulevaisuus on. (H2)

**Tukea ammattilaisilta** haastateltavat eivät olleet kokeneet saaneensa, koskien omaa erityistä sisaruuttaan. Heitä ei juurikaan huomioitu kehitysvammaisen sisaruksensa palveluissa, eikä heille oltu järjestetty minkään tahon kautta omia palveluita tai tukitoimia. Jotkut vastaajat olivat osallistuneet sisaruksensa palveluihin ja joissakin heitä oli huomioitu juttelemalla ja kertomalla jotakin palvelusta ja sen tarkoituksesta. Tämä oli ollut kuitenkin aika vähäistä ja harvinaista.

Tietysti olis voinu ehkä olla kiva sillon nuorempanaki kuulla jotakin mitä ne ammattilaiset sanoo niinku tälläisistä asioosta että ei olisi tarvinnu

kaikkia sitte kokemumksen kautta oppia, niin olis voinu ehkä päästä vähä helpommalla jossaki. (H1)

No ehkä se nyt viime kerralla kun mä olin siellä, niin ne vähä niinku ainaki kattoo muhunki päin että jos mullaki ois joku sana siinä, mutta ei sen enempää hirveesti. (H3)

Osa vastaajista oli osallistunut sopeutumisvalmennuskurssille, missä oli järjestetty saman ikäisille sisaruksille toimintaa ja vertaistukea. Osa ei ollut osallistunut koskaan mihinkään ryhmään tai toimintaan kehitysvammaisen sisaruksena. He eivät olleet osanneet sellaista kaivatakaan, mutta haastattelun aikana jotkut kuitenkin sanoivat, että jokin vertaistukiryhmä olisi saattanut olla mukava.

Sopeutusvalmennuskurssit ja Down perheitten tapaamiset. No must tuntuu että me ollaan tai olisinko mä ollu jonku kaks kertaa sellasees. (H5)

No ollaan oltu näillä sopeutumisvalmennuskursseilla. (H4)

Sisarukset osasivat kertoa mitä palveluita heidän kehitysvammaisella sisaruksellaan oli tai oli ollut. Niitä olivat esimerkiksi erilaiset terapiat ja tarkastukset esimerkiksi erityisneuvolassa. Joillakin oli ollut käytössä tukiperhe tai sijaishoito, suurimmalla osalla tätä ei ollut, vaan yö kyläily tapahtui sukulaisten luona. Joku oli ollut kaverillakin yötä, ja kaverin perheessä oli ollut myös erityistä tukea tarvitseva lapsi. Kuitenkin suurin osa kehitysvammaisista oli ollut pois kotoa suhteellisen vähän. Näillä vähäisilläkin poissa oloilla oli ollut merkitystä perheen arkeen ja sisarus oli saanut vanhempien aikaa enemmän. Lyhyetkin hetket vanhemman kanssa koettiin merkityksellisiksi ja tärkeiksi. Tässä kohdassa korostui nykyään jo vähän ehkä kuulunutkin sana **laatuaika**.

Olisko se sitte ollu joku tukiperhejuttu vai mikä ku ne, niinku niiden kotia viikonlopuksi tai joksikin vietihin sisko joskus silloin tällöön, ei kovin usein mutta sellanen joku on ollu. (H1)

Oli jotenki hassua kun sitä ei nähnykkään pitkään aikaan mutta sehän nautti siitä, sehän ilmootti heti ettei tarvi tulla kattomaan. (H5)

Kyllä se on niinku, semmosta niinku jaksamista ja se että se on sitte ollu tavallaan perheellee tietynlaista lomaa, että on saanu keskittyä vain

joko omiin asioihin tai muuhun perheeseen, ettei oo sitä siskoa siinä aina huolehdittavana, että kyllä se on ollut tosi tärkeää. Vanhempien jaksamisen kannalta. (H1)

No kyllä se tavallaan oli niinku, tavallaan ns. helpotus, tai silleen että sai vähä niinku, vähä sitä omaa aikaa ettei tarvinnu miettiä niinku, Mikkoa (naurua) tavallaa siis että, niinku tavallaan sen tarpeita tai sais tehdä muita juttuja, niinku toisenlaista laatu-aikaa, niinku yhdessä sitte. (H2)

Yhteenvetona voidaan haastatteluiden perustella todeta, että erityisestä sisaruudesta huolimatta arki haastatteleviemme perheissä on heille normaalia elämää. Kehitysvammaisen sisarus vie enemmän vanhempien aikaa ja huomiota, mutta tietyllä tavalla he ymmärtävät syyt tähän ja ovat siihen tottuneet. Siksi sisaruksille asia on myös helpompi hyväksyä. Erityinen sisarus oli antanut enemmän kuin ottanut. He kokivat olevansa ymmärtäväisempiä, suvaitsevampia ja elämän olevan rikkaampaa kehitysvammaisen sisaruksen kanssa kaikista haasteista huolimatta.

## 9 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tässä kappaleessa kokoamme vastaukset kolmeen tutkimuskysymykseemme. Niiden lähtökohtana oli pyrkiä selvittämään, millaista on olla kehitysvammaisen sisarus. Tutkimuksen teimme teemahaastatteluina. Haastattelukysymyksien ja keskustelujen avulla saimme tietoa haastateltavien tunteista, ajatuksista, kokemuksista sekä heidän arjestaan. Pidimme tärkeänä myös palveluista ja tukitoimista saamaamme tietoa. Kuvaamme johtopäätöksissä, miten haastateltavamme ovat kokeneet erityisen sisaruutensa, millaista arkielämä on perheessä, jossa on kehitysvammainen, sekä miten sisarukset ovat kokeneet heille kohdennetut palvelut tai olisiko niille ollut tarvetta. Peilaamme tutkimuksemme tuloksia opinnäytetyön teoriaan. Työn tavoitteena on ollut saada selville tietoa tutkimuskysymyksiimme liittyen. Opinnäytetyötä aloittaessamme meillä ei ollut mitään käytännön tavoitetta, mutta työn edetessä ja valmistuessa mietimme kuitenkin, että voisiko opinnäytetyömme herättää yhteistyötahossamme kiinnostusta sisaruksia kohtaan, ja mahdollistaa heidän tukemiseksi järjestettävää toimintaa omalla alueellamme. Yhteistyötahomme voi myös antaa omille yhteistyökumppaneilleen tietoa ammattilaisilta kaivattavista tiedosta, tuesta ja huomiosta.

### 9.1 Kokemuksia ja tuntemuksia kehitysvammaisen sisaruksena

Yleensä sisaruksen kehitysvammadiagnoosi tiedettiin ja vamman aste tunnistettiin. Osalla sisaruksista kehitysvammadiagnoosi oli selkeä, osalla taas kehitysvamman toteamisen perusteet olivat selvillä, kun nimettyä diagnoosia ei ollut. Vehmanen (2012a, 7,11) kertoo, että aina syytä kehitysvammaisuuteen ei löydetä. Sisarus-ten kehitysvammasta johtuvia piirteitä oli helpompi ymmärtää, kun syy käytökseen tai tapoihin tiedettiin. Myös Seppälä (2017, 47–48) on tuonut esille, että tieto kehitysvammasta ja sen mukanaan tuomista arkeen vaikuttavista tekijöistä helpottaa perhettä ja muita läheisiä. Osalla tutkimukseemme osallistuneiden sisaruksista oli sama diagnoosi ja yhteisiä piirteitä löytyi. Tästä huolimatta yksilöllisyys erottui selkeästi. Persoonallisuudet kehitysvammaisissa sisaruksissa tulivat esille vahvasti käytöksestä ja tavoista kerrottaessa. Tämä vastaa hyvin Rotrichin (2014, 192–193)

teoriaa siitä, että vaikka on samankaltaisuutta, ovat ihmiset kuitenkin persoonina toisinaan hyvinkin erilaisia.

Tutkimuksessamme esille nousi erityissisaruiden normaalius yhteisen kasvun ja erilaisuuteen tottumisen kautta. Mitä pienempi ikäero sisarusten välillä oli, sen vähemmän aihe oli aiheuttanut ihmetystä tai kysymyksiä. Sisarukset kokivat kasva-neensa ihmisinä, he olivat suvaitsevaisempia ja tunsivat, että olivat saaneet elämänsä erilaista sisältöä ja tuttavuuksia. Ymmärrys kaikenlaista erilaisuutta kohtaan oli kasvanut ja varsinkin kehitysvammaisia ihmisiä kohtaan. Sisarukset, jotka olivat nuoria tai aikuisia, olivat huomanneet oman suhtautumisensa kehitysvammaiseen sisarukseensa muuttuneen iän myötä. Asiat, joita he olivat nuorempana ehkä hävenneet, olivat muuttuneet ylpeyden aiheeksi aikuistumisen myötä. Myös McHugh (2003, 109) on saanut samanlaisia tuloksia. Aikuisten sisarusten kohdalla mietteitä aiheutti kehitysvammaisen sisaruksen tulevaisuus ja oma rooli siinä vaiheessa sisaruksen elämää. Pohdintaa aiheuttivat niin koulutus, asumisjärjestelyt kuin kehitysvammaisen sisaruksen virallisten asioiden hoito. Kaikki tämä vastaa hyvin opinnäytetyömme teoriaa. Esimerkiksi Schuntermann (2007, 93–94, 97) ja Kaski (2012,331) mainitsevat teksteissään aikuisen sisaruksen erilaiset huolet kehitysvammaisen sisaruksensa aikuisuuteen liittyvissä asioissa ja niiden eroavaisuuden verrattuna niin sanottuun normaaliin sisaruuteen.

Myös negatiivisia tunteita ja kokemuksia kehitysvammaisen sisaruudesta tuli ilmi. Yhdeksi merkittävimmistä koettiin vanhempien ajan puute. Sisarukset eivät sinänsä kokeneet jääneensä kokonaan ilman huomiota, tai että aikaa ei olisi ollut ollenkaan. He kuitenkin tunsivat, että johtuen sisaruksen kehitysvammaan liittyvistä tekijöistä, heidän oli pitänyt joustaa omien tarpeidensa aikatauluissa. Huomiota, aikaa tai apua ei ollut aina saanut heti tarpeen ilmetessä ja niitä oli pitänyt odottaa tai siirtää. Myös itsensä vaivattomaksi tekeminen tuli ilmi joidenkin sisarusten kohdalla. Sama asia on tullut myös aiemmissa tutkimuksissa ja teoriassa esille. Perheissä, joissa yksi lapsista tarvitsee enemmän huomiota kuin muut, jää muille vähemmän aikaa ja asioiden yhdessä tekemine ei välttämättä onnistu. Tämän myös vanhemmat tiedostavat (Burke 2014, 53).

Henttonen ym. (2002, 9) ja Schuntermann (2007, 97) ovat sisarusten vastuusta kehitysvammaista sisartaan kohtaan yhtä mieltä. Heidän mukaansa se kasvattaa

mutta sitä ei saa olla liikaa. Sisarukset eivät saa ottaa vanhemman roolia ja tästä on vanhempien pidettävä huoli, kuunneltava ja kuultava sisaruksen kertomukset liian suurilta tuntuvista vastuista. Tutkimuksessamme sisarusten vastuuntunto tuli esille kaikissa tapauksissa sisaruksesta huolehtimisena ja aitona välittämisenä. Vastuusta puhuttiin vahtimisena sekä perään katsomisena, ja kerrottiin, että sisarusta ei juurikaan voi jättää yksin tämän biologisesta iästä huolimatta. Tämä asia käsiteltiin usein, varsinkin nuorien tai aikuisten kehitysvammaisten kohdalla, vertaamalla heitä muihin saman ikäisiin ihmisiin, ja mietittiin miten vastuu olisi erilaista, jos sisarus ei olisi kehitysvammaisen. Eroja löydettiin kehitysvammasta johtuvista piirteistä, kuten hyväuskoisuus, vaarantajun puute ja ikätasoon verraten heikommat käytännön taidot.

Voimakkaita tunteita sisaruksilla oli herännyt kiusaamisesta. Terveet sisarukset eivät olleet kokeneet itseensä kohdistuvaa kiusaamista, mutta jokaisen kehitysvammaista sisarusta oli kiusattu jollain tasolla. Kiusaaminen vaihteli ihmettelevistä katseista ja loukkaavista kommenteista rankaan henkiseen kiusaamiseen. Sisarukset ymmärsivät tietyllä tasolla kiusaamisen, vaikka eivät sitä hyväksyneetkään. He pitivät ikävänä tosiasiana, että erilaisuus ja tietämättömyys aiheuttaa kiusaamista. He kokivat surua, vihastumista ja ärtymystä tilanteissa, joissa sisarusta oli kiusattu. Ihmetystä sisarukset tunsivat, koska kiusaamistilanteisiin ei oltu puututtu aktiivisesti. Näissä tilanteissa paikalla oli ollut muita aikuisia, kuin vanhemmat, joiden vastuulla kehitysvammaisen sisarus oli. Kaikki sisarukset olivat voineet puhua ja purkaa nämä tilanteet vanhempiensa kanssa.

## **9.2 Sisarusten kokemuksia arjesta**

Tutkimuksessamme kävi ilmi, että sisarukset kokivat arkensa normaalina. Osittain normaaliuden tunne saattoi johtua siitä, että muunlaisesta arjesta ei ollut kokemusta, ja he olivat tottuneet jokapäiväiseen elämäänsä sellaisena kuin se oli. Tuloksissa näkyi kuitenkin kehitysvammaisen sisaruksen olemassaolon vaikutukset niin sisarusten, kuin koko perheen arkeen. Sisarukset huolehtivat kehitysvammaisesta esimerkiksi siten, että sisarus ei karkaa, hän käy vessassa ja ehtii kouluun.

Lapsenvahtina kaikki olivat toimineet huolimatta siitä, oliko kehitysvammaisen nuorempi tai vanhempi kuin sisaruksensa. Vaikka kehitysvammaisen sisarus olisi ollut nuori tai aikuinen, mieltivät kaikki sisaruksen hoitamisen tai vahtimisen tietyllä tapaa lapsenvahtimiseksi. Kehitysvammaisen tarvitsi omaan ikätasoonsa nähden erilaista huomiota ja huolehtimasta, kuin muu samanikäinen henkilö. Burke (2014, 45–55) on huomannut tutkimuksessaan, että sisarukset ovat vanhemmille huomattava apu huolehtiessaan erityisestä sisaruksestaan.

Opetushallituksen julkaisemassa teoksessa *Arkielämän ABC* (Göös 2002) kerrotaan tarkasti, miten arki rytmittyy esimerkiksi erilaisten ajanjaksojen perusteella, vuorokausi, viikko, kuukausi ja vuosi. Teos antaa selkeän ja laajan kuvan kaikista arjen toiminnoista. Miten ihmisen eri toiminnot ja ympäristö vaikuttavat arjen toimivuuteen kommunikaatiosta asiointiin ja kodinhoidosta vapaa-aikaan. Tutkimuksemme löytyi yhteisiä arkea rytmittäviä tekijöitä eri sisarusten kesken. Hallitsevimpia arjen rytmittäjiä olivat koulunkäynti, opiskelu ja oma tai vanhempien työelämä. Arkeen ja arjen toimintoihin liitettiin vahvasti koko perhe. Kehitysvammaisten henkilöiden arkeen liittyi erilaisia terapioita, tarkastuksia ja osalla perussairaudesta johtuvia terveydenhuollon käyntejä. Näiden koettiin aiheuttavan erityistä kiirettä arki elämään ja ne vaikuttivat myös perheen menojen aikataulutuksiin. Kiirettä ja kehitysvammasta johtuvaa toimintaa eivät sisarukset kokeneet niinkään itseensä vaikuttavaksi, vaan enemmänkin vanhempien arkea muokkaavaksi. Tästä huolimatta nämä menot tietysti vaikuttivat kotona asuviin sisaruksiin aikataulujen kautta. Aina ei voinut toimia omien halujen tai menojen mukaan tai saada vanhemman huomioita, jos kehitysvammaisella sisaruksella oli pakollisia menoja, joissa vanhemman läsnäolo oli pakollinen.

Tuloksissa näkyy, että sisaruksilla on ollut omia harrastuksia ja muita menoja. Kaikilla oli jokin vapaa-ajan harrastus. Haastateltavista joku pelasi esimerkiksi jalkapallo tai salibandyä ja joku tanssi. Kavereiden kanssa vietettiin paljon aikaa. Tutkimukseen osallistujista kukaan ei kokenut, että olisi joutunut luopumaan jostakin vapaa-ajan toiminnasta kehitysvammaisen sisaruksensa takia. Perheen kanssa yhdessä käytiin mökillä, matkustettiin sekä ihan vain oltiin ja nautittiin kiireettömistä hetkistä. Jokinen & Mikats (2018, 49) toteavat arjen sosiaalisen maailman koostu-

van läheisistä perhe- ja ystävyys-suhteista, niistä ihmisistä, joiden kanssa ollaan tekemisissä päivittäin ja koetaan mieleen jäävät merkitykselliset hetket. Vanhempien kanssa ilman kehitysvammaista sisarusta vietetty aika oli vähäistä. Molempien vanhempien kanssa yhtä aikaa yhdessäoloa ei juurikaan ollut, mutta kahden keskistä aikaa kaikki sisarukset olivat saaneet. Nämä hetket koettiin arvokkaiksi, tärkeiksi ja välillä vähän oudoiksi ja huvittaviksikin. Hetkien ajallinen pituus ei korostunut. Lyhyet automatkat kahdestaan vanhemman kanssa tuntuivat olevan yhtä tärkeitä kuin pidempi lomakin. Tämä toi huomion siitä, että kaiken ei tarvitse olla aina suurta ja erilaista, vaan pienikin läsnäolo arjen kiireessä monesti riittää. Timo Rautiainenkin toteaa Hellstenin (2014) kirjoittamassa artikkelissa, että vanhemmilta saatu pienikin hetki on merkityksellinen erityistä tukea tarvitsevan henkilön sisaruksen elämässä. Samaa mieltä on ollut myös Laatikainen (2013, 3).

Kehitysvammaisen kanssa arjen tilanteisiin ja haasteisiin voidaan varautua ja niitä voidaan ennakoida. Päivä voidaan strukturoida erilaisilla keinoilla ja rutiinien kanssa tämä helpottaa arkea. Kuitenkin siirtymät paikasta toiseen vaativat kehitysvammaisen kanssa usein aikaa ja valmistautumista. (Vienonen 2013a, 50–55.) Haasteltavat kertoivat sisarustensa siirtymien olevan haasteellisia ja vievän täten arjessa paljon aikaa. Rutiinit lähtemisessä olivat osalle tärkeitä ja niistä ei voinut joustaa myöhästymisen uhallakaan. Osassa tapauksissa koko meno saattoi jäädä kokonaan välistä, jos erehtyi kertomaan kiireestä. Hoputtaminen pahensi asiaa, kun taas ennakointi tilanteisiin helpotti, vaikka ei aina sekään auttanut. Sisarukset kertoivat, että yhtäkiset lähdöt olivat vaikeita, mutta kaikkea ei voi tietää etukäteen eikä kaikkeen voida varautua. Haastatteluissa kerrottiin jumittamisesta, joka paheni, jos kiireestä kerrottiin. Myös keskittyminen lähtötilanteissa herpaantui helposti, mikä hidasti siirtymistä.

### **9.3 Sisarusten tukeminen**

Haastateltavat kokivat tärkeimmäksi tukimuodoksi asioista puhumisen vanhempien kanssa. He nimesivät myös muutamia muita läheisiä henkilöitä, jotka olivat kuunnelleet heitä ja keskustelleet heidän kanssaan. Kehitysvammaisuus oli herättänyt eri vaiheissa erilaisia kysymyksiä, joihin vastaukset oli saatu vanhemmilta. Hentto-

nen (2002, 10) pitää vanhempien tehtävänä auttaa sisaruksia tunteiden ja kysymysten ilmaisussa. Hänen mukaansa vanhempien tulee myös antaa tietoa sisaruksille iänmukaisesti ja ymmärrettävästi. Tutkimukseemme osallistuvat kertoivat, että ammattilasten taholta tietoa ei juurikaan oltu saatu. Joissakin kehitysvammaisen henkilön palveluissa haastateltavat olivat saaneet pientä huomiota, mutta kukaan ei kokenut saaneensa juurikaan tukea tai tietoa heiltä. Laatikainen (2013, 6–7) on kuitenkin kirjoittanut, että sisarusta on kuunneltava tarkasti ja loppuun asti hänen puheessaan. Kun aikuinen tuo esille, että asioiden jakaminen on tärkeää, kannustaa se sisarusta kertomaan jatkossakin tunteistaan ja ajatuksistaan. Tämä koskee niin sisarusten läheisiä, kuin myös ammattilaisia.

Yhteiskunta ja järjestöt tarjoavat sisaruksille tukea järjestämällä sopeutumisvalmennuskursseja ja leirejä, joissa on toimintaa ja vertaistukea sisaruksille (Hellsten 2014). Tällaisia mahdollisuuksia Vehmanen (2012b, 20) pitää hyödyllisenä, koska kaikesta ei voi puhua vanhempien kanssa. Tutkimuksessamme kävi ilmi, että haastateltavistamme osa oli osallistunut sopeutumisvalmennuskursseille, mutta eivät kaikki. Osa oli osallistunut diagnoosinmukaiseen perhetoimintaan. Nämä koettiin mukaviksi ja osittain myös hyödyllisiksi. Sisarukset eivät kuitenkaan osanneet kaivata erityisiä palveluita tai tukitoimia. Haastatteluissa he kuitenkin miettivät, että jokin vertaistukiryhmä olisi voinut olla hyvä. He olisivat voineet olla vertaisten mukana joko tekemässä jotakin tai keskustelemassa. Mäkinen (2019, 202) on omassa tutkimuksessaan kuullut vertaistuen toiveen terveiltä sisaruksilta. Hänen mukaansa lapsuuden vertaistarve huomioidaan, mutta aikuisille erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden sisaruksille vertaistukea ei ole järjestetty.

Aikuisemmat sisarukset kertoivat, että jälkeempään ajateltuna tiedonsaanti ammattilaisilta olisi voinut auttaa ja helpottaa varsinkin aluksi. Yksi haastateltavista mainitsikin, että olisi ollut helpompaa, kun kaikkea ei olisi tarvinnut oppia ja selvittää käytännössä. Henttonen ym. (2002, 15) ja Laatikainen (2013, 4–5) pitävät erityissisarusten tiedon saantia erityisen tärkeänä. Sisarusten välisiä suhteita vahvistamassa ja tiedonsaannin mahdollistamisessa voivat olla mukana myös ammattilaiset (Sisarusten huomiointi, 2019).

Erityissisaruksen tukeminen ja huomiointi on tärkeää niin kotona kuin myös palveluiden piirissä. Tähän tutkimukseen aineistoa tuottaneet haastateltavat kokivat tuen

määrän ja saannin vanhemmiltaan olleen riittävää. Tutkittua tietoa kuitenkin on, että kehitysvammaisen henkilön sisarukset jäävät vähemmälle huomiolle vanhempien taholta väkisinkin. He eivät sitä itse välttämättä edes huomaa, eivätkä vanhemmat sitä tee tiedostaen, mutta kehitysvammainen on aina erityistä tukea tarvitseva. Mietintää aiheutti sisarusten lähes täydellinen palveluiden puuttuminen, sekä kehitysvammaisen sisaruksen palveluita järjestävien tahojen sisaruksen huomiotta jättäminen, vaikka hän olisi mukana palvelua annettaessa. Toivommekin, että nykyinen tieto tuen tarpeesta ja mahdollisuuksista leviäisi myös meidän alueellemme.

## 10 POHDINTA

Päädyttyämme tekemään yhteistä opinnäytetyötä aloitimme aiheen miettimisen. Päädyimme kehitysvammaisen sisaruuteen, koska aihe kiinnosti molempia ja meillä molemmilla on erilainen henkilökohtainen näkökulma erityiseen sisaruuteen. Toinen on itse kehitysvammaisen henkilön sisar ja toinen kahden erityisen sisaruksen äiti. Aihetta on tutkittu suhteellisen vähän, mikä olikin yksi haasteista työtä tehdessämme. Oli vaikea löytää tuoretta ja luotettavaa tietoa tai tutkimuksia aiheesta. Itse työn tekeminen on opettanut meille paljon, sillä olemme joutuneet organisoimaan ja aikatauluttamaan menojamme ja sopimaan erilaisista asioista. Aikataulumme on ollut kiireellinen, mikä on vaikuttanut työskentelyyn stressaavasti. Olemme kuitenkin selvinneet mielestämme hyvin vaativistakin tilanteista. Eri näkökulmat opinnäytetyön aiheeseen antoivat laajemman pohjan omien kokemustemme ja havaintojemme kautta, kuin jos olisimme tehneet työn yksin. Työtämme helpotti myös aiheen sekä muiden perheiden ja sisarusten ennestään tunteminen sekä aiheesta muissa konteksteissa puhuminen ja sen läpikäyminen vuosien varrella.

Opinnäytetyön tekemien on ollut hyvin intensiivistä ja jatkunut tauoitta sen aloittamisen jälkeen. Tämä on toisaalta ollut hyvä, koska asiat ja aiheet ovat pysyneet hyvin mielessä. Teoria on ollut ajatuksissa haastatteluja tehdessä, ja haastattelujen jälkeen olemme voineet miettiä, mitä teoriaan voitaisiin lisätä tai miten syventää sitä. Toisaalta jälkeinpäin mietittynä kiireettömämpi ja pidempi aika työn tekemiseen olisi antanut välillä aikaa poistua aiheen parista. Työn aiheen rajauksissa pysyminen on ollut helpompaa, kun ei ole ollut aikaa lähteä rönsyilemään, vaikka välillä se onkin ollut haasteellista monien aiheen herättämien mielenkiintoisten kysymysten äärellä.

Opinnäytetyönprojektin aloitimme perehtymällä teoriaan. Jaoimme teemojemme mukaan aihealueet, joihin kumpikin perehtyisi. Luimme ja kirjoitimme välillä kumpikin tahoillamme ja välillä yhdessä. Yhdessä tekeminen auttoi, sekä toisen aiheeseen perehtymisessä, että toisen näkökulman saamisessa omaan tekstiin. Työtä olemme tehneet enemmän yhdessä kuin erikseen. Yhteistyökumppanimme on kiinnostunut työmme lopputuloksesta, ja heidän kautta saimme haastateltavat. Voimme myös saada työllemme ja tuloksillemme julkisuutta Pohojalaaset -99 Tukipiirin kautta.

Mielestämme työmme antaa meille tulevana sosionomeina käsitystä siitä, että niin erityisten sisaret kuin muutkin sosiaalitoiminnan asiakkaiden kaikki läheiset tulee huomioida työtä tehdessämme, ja voimme esimerkiksi moniammatillisissa työryhmissä ja muissa yhteistyötahoissa korostaa tämän asian tärkeyttä. Rädyn ja Tolvasen (2008, 143–147) mukaan sosionomin osaamista vammaistyössä voidaan hyödyntää muun muassa kunnan sosiaalihuollossa, järjestöorganisaatioissa ja yksityisellä sektorilla. Eniten työtä heidän mukaansa löytyy kehitysvammaisten erityishuoltolain perusteella järjestetyissä palveluissa. Monialaisessa vammaistyössä sosionomin tulee edistää vammaisten henkilöiden, heidän perheidensä ja yhteisöjen osallisuutta ja hyvinvointia. Tämä tapahtuu tarkastelemalla yksilöiden ja perheiden tilannetta, tarpeita ja voimavaroja. Työhön kuuluu tuen, ohjauksen ja elämää helpottavien palveluiden tarjoaminen.

Aiheemme on tällä hetkellä ajankohtainen ja toivomme, että siitä saadaan tulevaisuudessa laajempia tutkimustuloksia. Valtakunnallisesti on olemassa eri tahojen järjestämiä hankkeita tai projekteja, joissa erityinen sisaruus on pääosassa. Maantieteellisesti meidän alueemme on kuitenkin jäänyt ilman sisaruksille kohdennettua tukea tai palveluita, näin opinnäytetyömme on ajankohtainen nimenomaan tällä alueella. Myös oman tutkimuksemme ja teoriasta löytämämme tiedon mukaan sisarusten tukemiselle ja palveluille olisi tarvetta. Opinnäytetyötämme voisi jatkaa tutkimalla, millaisia eroja on tukea ja palveluita ammattihenkilöiltä saaneiden ja ilman tukea ja palveluita jääneiden sisarusten välillä. Näitä tuloksia voisi käyttää palveluiden kehittämisessä eri sektoreilla.

Sosionomi opintoihin kuuluu osaamisen kompetensseja, eettinen osaaminen, asiakastyön osaaminen, sosiaalialan palvelujärjestelmä osaaminen, kriittinen ja osallistava yhteiskunta osaaminen, tutkimuksellinen kehittämis- ja innovaatio osaaminen sekä työyhteisö-, johtajuus- ja yrittäjyysosaaminen (Seinäjoen ammattikorkeakoulu, [viitattu 24.5.2019]). Näitä kompetensseja olemme kuljettaneet mukanaamme koko kolutuksemme ajan ja lisänneet niihin omaa osaamistamme opintojemme edetessä.

Tässä työssä esiin kompetensseista nousivat eniten eettinen osaaminen, asiakastyön osaaminen ja tutkimuksellinen osaaminen. Eettistä osaamista tarvitsimme niin tutkimusta tehdessämme, lähteitä valitessamme kuin halussamme vaikuttaa erityis-

ten sisarusten tuen ja palveluiden tarpeen eteenpäin viemiseen. Asiakastyön osaamista mietimme, kun saimme teoria osuudessa ja tutkimuksessa selville, että sisaruksia ei juurikaan huomioida erityistä tukea tarvitsevan sisaruksen palveluissa. Toivomme, että tämä opinnäytetyö toisi tietoisuutta sisarusten huomioimisen tärkeydestä ammattilaisille yhteistyötahomme vaikutus alueella. Koko opinnäytetyö perustuu tutkimukselliseen osaamiseen. Osaamisemme on kehittynyt tällä alueella todella paljon niiden kuukausien aikana, jolloin olemme työstäneet opinnäytetyötämme.

## LÄHTEET

- Bergman, M. & Roponen, M. 2017. Näe minutkin, kuule minuakin!: Myös erityislasten sisarukset kaipaavat huomiota. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö Veikkauksen tuella. [Viitattu 10.5.2019]. Saatavana: <https://www.erityinensisaruus.fi/media/sisaruusjulkaisu.pdf>
- Blair, L. 2012. Esikoinen, keskimäinen vai kuopus?: Miten syntymäjärjestys ohjaa elämää. Suomentaja Maikki Soro. Helsinki: Minerva Kustannus Oy.
- Burke, P. 2004. Brothers and Sisters of Disabled Children. [Verkkokirja]. Lontoo: Jessica Kingsley Publishers. [Viitattu 6.4.2019]. Saatavana EBSCOhost Academic Search Elite tietokannasta. Vaatii käyttöoikeuden.
- Definition of Intellectual Disability. Ei päiväystä. [Verkkosivusto]. Silver Spring: AAIDD. [Viitattu 17.1.2019]. Saatavana: <https://aidd.org/intellectual-disability/definition>
- Eryityinen sisaruus -jatko projekti. Ei päiväystä. [Verkkosivusto]: Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry, Eryityinen sisaruus -jatko projekti. [Viitattu 10.5.2019]. Saatavana: <https://www.erityinensisaruus.fi/yhteystiedot.html>
- Forsberg, H. 2018. Lasten tunteet, perhesuhteet ja koti. Teoksessa: P. Eerola & H. Pirskanen. (toim.) Perhe ja tunteet. Helsinki: Gaudeamus, 31–47.
- Golafahani, N. 2003. Understanding Reliability and Validity in Qualitative Research. [Verkkolehtiartikkeli]. The Qualitative Report 8 (4), 595–606. [Viitattu 26.5.2019]. Saatavana: <https://nsuworks.nova.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1870&context=tqr>
- Göös, R.-L. 2002. Arkielämän ABC. Helsinki: Opetushallitus.
- Hallikainen, T., Ikonen, E., Järveläinen, M., Kurki, A., Louhela, M., Piironen, R., Monto-Puusit, K. & Uramo, M. 2017. Arki, arvot ja etiikka: Sosiaalialan ammattihenkilön eettiset ohjeet. 35 000 p. Helsinki: Talentia ry.
- Hellsten, M. 22.9.2014. Erityislasten sisarukset esiin!. [Verkkolehtiartikkeli]. Lapsen maailma 9/2014. [Viitattu 8.3.2019]. Saatavana: <https://lapsenmaailma.fi/teemat/perhe/nakymattomat-nakyviksi/>
- Henttonen, P., Kaukoranta, J., Kääriäinen, H., Melamies, N. & Sipponen, M. 2002. Erilainen, samanlainen sisaruus: opas vammaisen tai pitkäaikaissairaana lapsen sisaruksen tukemiseen. [Verkkojulkaisu]. Helsinki: Väestöliiton Perinnöllisyysklinikka, Paimio: Mannerheimin Lasten ja Nuorten kuntoutussäätiö & Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. [Viitattu 15.1.2019]. Saatavana:

[https://docplayer.fi/3013341-Samanlainen-sisaruus-erilainen-opas-pitkaaikais-sairaantai-vammaisen-lapsen-sisaruksen-tukemi-seen.html?fbclid=IwAR08I2nGUlBGWcFiLKBYamUGDr6PcIIKEhJ1qLJrg-bhrG2Vqz2-YiiWV\\_0#show\\_full\\_text](https://docplayer.fi/3013341-Samanlainen-sisaruus-erilainen-opas-pitkaaikais-sairaantai-vammaisen-lapsen-sisaruksen-tukemi-seen.html?fbclid=IwAR08I2nGUlBGWcFiLKBYamUGDr6PcIIKEhJ1qLJrg-bhrG2Vqz2-YiiWV_0#show_full_text)

- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2001. Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.
- Hirsjärvi, S. 2010a. Aineiston analyysi, tulkinta ja johtopäätökset. Teoksessa: S. Hirsjärvi, P. Remes & P. Sajavaara (toim.) Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi. 15.–16. painos, 221–230.
- Hirsjärvi, S. 2010b. Tutkimustyyppit ja aineistonkeruumenetelmät. Teoksessa: S. Hirsjärvi, P. Remes & P. Sajavaara (toim.) Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi. 15.–16. painos, 191–220.
- Hirsjärvi, S. 2010c. Tieteelliselle tutkimustyölle asetetut vaatimukset. Teoksessa: S. Hirsjärvi, P. Remes & P. Sajavaara (toim.) Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi. 15.–16. painos, 18–27.
- Hirsjärvi, S. 2010d. Metodologiset ja teoreettiset lähtökohdat. Teoksessa: S. Hirsjärvi, P. Remes & P. Sajavaara (toim.) Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi. 15.–16. painos, 123–166.
- Jokinen, K. & Mikats, J. 2018. Lähisuhteet lastenarjessa. Teoksessa: P. Erola & H. Pirskanen (toim.) Perhe ja tunteet. Helsinki: Gaudeamus. 49–65.
- Kaski, M. (toim.), Manninen, A. & Pihko H. 2012. Kehitysvammaisuus. 5 uud. p. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Kaulio, P. & Svenningen, H. 2006. Sisaruus. Hämeenlinna: Minerva Kustannus Oy.
- Kehitysvammaisuuden määritelmä. 4.9.2017. [Verkkosivusto]. Helsinki: Vernerinet. [Viitattu 1.4.2019]. Saatavana: <https://www.verneri.net/yleis/laaketieteellinen-nakokulma>
- Kehitysvammaisuus. Ei päiväystä. [Verkkosivusto]. Helsinki: Kehitysvammaliitto. [Viitattu 15.1.2019]. Saatavana: <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/>
- KVTL ry. 2017. Tehdään yhdessä hyvä maailma!. [Verkkojulkaisu]. Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. [Viitattu 24.4.2019]. Saatavana: [https://storage.googleapis.com/tukiliitto-production/2017/11/tehdaan\\_yhdessa\\_hyva\\_maailma.pdf](https://storage.googleapis.com/tukiliitto-production/2017/11/tehdaan_yhdessa_hyva_maailma.pdf)
- Kyrölämpi-Kylmänen, T. 2010. Lapsen hyvä arki. Helsinki: Kirjapaja.

L 26.6.2015/817. Laki sosiaalihuollon ammattihenkilöstä.

Laatikainen, T. 2013. Sisaruus on ihan älytöntä touhua. [Ppt-tiedosto]. Vaikuttava vertaistoiminta -projekti. Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. [Viitattu 19.3.2019]. Saatavaa: <https://www.slideshare.net/TanjaLaatikainen/sisaruus-vinkkikortit>

Lehto, K. 2019. Pohjajalaaset -99 Kehitysvammaisten Tukipiiri ry. Esite.

Luborsky, M. R. 1994. The identification and analysis of themes and patterns. Teoksessa J.F. Gubrium & A Sankar (toim.) Qualitative methods in aging research. Thousand Oaks, CA: SAGE Publications, 189–210.

McHugh, M. 2003. Special Siblings: Growing Up with Someone with Disability. 2 p. Tarkistettu painos. Baltimore, MD: Paul H. Publishing Co.

Miettinen, A. & Rotkirch, A. 2011. Yhteistä aikaa etsimässä: Lapsiperheiden ajankäyttö 2000-luvulla. Helsinki: VL-Markkinointi Oy. Väestöntutkimuslaitos – Kat-sauksia E 42/2012.

Mäkinen, A. 2019. Sairas sisko ja vaiettu veli: Vertaisopas erityisen sisaruuden kohtaamiseen. Tampere: Vastapaino.

Perhe- ja sisaruustoiminta. Ei päiväystä. [Verkkosivu]. Helsinki: Leijonaemot ry. [Viitattu 13.5.2019]. Saatavana: <https://leijonaemot.fi/perhe-ja-sisaruustoiminta/>

Rotkirch, A. 2014. Yhdessä. Helsinki: WSOY.

Räty, R. & Tolvanen, T. 2008. Sosionomi (AMK) vammaistyon osaajana. Teoksessa: L. Viinamäki. (toim.) 14 puheenvuoroa sosionomien (AMK) asemasta Suomen hyvinvointiasiantuntijajärjestelmässä. Kemi: Kemi-Tornion ammattikorkeakoulu. Kemi-Tornion ammattikorkeakoulun julkaisuja sarja A: raportteja ja tutkimuksia 2/2008, 143–158.

Sajavaara, P. 2010. Tieteellisen kirjoittamisen rakenne. Teoksessa: S. Hirsjärvi, P. Remes & P. Sajavaara (toim.) Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi. 15.–16. painos, 249–289.

Schuntermann, P. 2007. The Siblings Experience: Growing Up with a Child Who Has Parvasive Developmental Disorder or Mental Retardation. [Verkkolehtiartikkeli]. Harvard Review of Psychiatry 15 (3), 93–108. [Viitattu 18.12.2018]. Saatavana EBSCOhost Academic Search Elite tietokannasta. Vaatii käyttöoikeuden.

Schönbeck, E. 2009. Vanhin, nuorin vai katraan keskeltä: miten paikka sisarussarjassa vaikuttaa elämääsi?. Suomentaja Kai Takkula. Helsinki: Kotimaa-Yhtiöt Oy / Kirjapaja.

- Seinäjoen ammattikorkeakoulu. Ei päiväystä. Opinto-opas. [Verkkosivu]. [Viitattu 24.5.2019]. Saatavana: [https://opinto-opas.seamk.fi/index.php/fi/21/fi/79?fbclid=IwAR0PxbcdjAgFdhtY9z-zTCQ0S4\\_3S5P-a793IEi-Yxv\\_SQaxGRtzo5fpIX48](https://opinto-opas.seamk.fi/index.php/fi/21/fi/79?fbclid=IwAR0PxbcdjAgFdhtY9z-zTCQ0S4_3S5P-a793IEi-Yxv_SQaxGRtzo5fpIX48)
- Seppälä, H. 2017. Erilaiset eväät: Kirja kehitysvammaisuudesta. Helsinki: Kehitysvammaliitto.
- Sisarusten huomiointi palveluissa. Ei päiväystä. [Verkkosivusto]. Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry, Erityinen sisaruus -jatko projekti. [Viitattu 1.4.2019]. Saatavana: <https://www.erityinensisaruus.fi/ammattilaisille/sisarusten-huomiointi.html>
- Tukipiirit. Ei päiväystä. [Verkkosivusto]. Tampere: Kehitysvammaisten tukiliitto ry. [Viitattu 24.4.2019]. Saatavana: <https://www.tukiliitto.fi/tukiliitto-ja-yhdistykset/ja-senyhdistykset/tukipiirit/>
- Vehmanen, M. 2012a. Minun elämäni. Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Kehitysvammaisten Tukiliiton julkaisusarja 3/2012.
- Vehmanen, M. 2012b. Verraton sisaruus. Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. Kehitysvammaisten Tukiliiton julkaisusarja 1/2012.
- Vienonen, E. 2013a. Hyvä vinkki!. Teoksessa: E. Vienonen (toim.) Hyvä arki: Työkaluja asumisen ja toiminnan kehittämiseen. Helsinki: Autismi- ja Aspergerliitto ry. Kyllin hyvä tuettu elämä -projekti, 50–56.
- Vienonen, E. 2013b. Kyllin hyvin tuettu elämä: tie hyvään arkeen. Teoksessa: E. Vienonen (toim.) Hyvä arki: Työkaluja asumisen ja toiminnan kehittämiseen. Helsinki: Autismi- ja Aspergerliitto ry. Kyllin hyvä tuettu elämä -projekti, 3–5.
- Älykkyydestaus. 7.10.2013. [Verkkosivu]. Helsinki: Suomen Mensa ry. [Viitattu 18.1.2019]. Saatavana: [https://www.mensa.fi/wordpress/?page\\_id=13](https://www.mensa.fi/wordpress/?page_id=13)

## **LIITTEET**

Liite 1. Tutkimuslupa

Liite 2. Teemahaastattelurunko

Liite 3. Haastattelusuostumus

## Liite 1. Tutkimuslupa

1/2

### TUTKIMUSLUPAHAKEMUS

**Hakijan tiedot:**

Huhta Heidi, Pia Lehto

[heidi.huhta@seamk.fi](mailto:heidi.huhta@seamk.fi) [pia.lehto@seamk.fi](mailto:pia.lehto@seamk.fi)

Seinäjoen ammattikorkeakoulu, Sosionomi AMK opiskelijat

**Opinnäytetyön ohjaaja:**

Mirva Siltakorpi

[mirva.siltakorpi@seamk.fi](mailto:mirva.siltakorpi@seamk.fi)

Lehtori, Seinäjoen ammattikorkeakoulu

**Yhteistyötaho:**

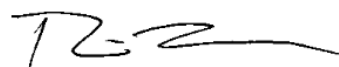
Pohojalaaset -99 tukipiiri

**Tutkimussuunnitelma:**

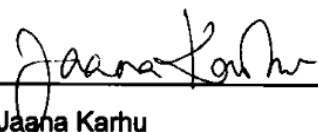
Aiheena opinnäytetyössä on kehitysvammaisen sisaruus. Opinnäytetyössä tehdään tutkimus, jonka tavoitteena on selvittää, millaista on olla kehitysvammaisen sisarusena, millaista on arki perheessä kehitysvammaisen sisaruksen kanssa ja onko sisaruksille olemassa palveluita. Kohderyhmänä tutkimuksessa on vähintään seitsemän vuotta täyttäneet sisarukset. Tutkimus tehdään teemahaastatteluina. Haastattelut nauhoitetaan ja litteroidaan aineiston käsittelyä varten. Aineistoja käsitellään kohderyhmän anonymiteettiä suojaten, tietosuojalain mukaisesti ja eettisiä periaatteita noudattaen. Aineistoja säilytetään turvallisesti ja huolellisesti ainoastaan tutkijoiden nähtävillä. Aineiston hävitetään asianmukaisesti työn valmistuttua. Tutkimus tehdään vuoden 2019 alussa, ja opinnäytetyön valmistumisajankohta on suunniteltu keväälle 2019.

**ALLEKIJOITUKSET****Opiskelijat:**


Heidi Huhta



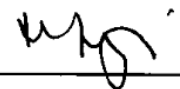
Pia Lehto

**Pohojalaaset -99 tukipiiri:**

Jaana Karhu



Timo Rintala

**Tutkimuksen ohjaaja:**

Mirva Siltakorpi

## Liite 2. Teemahaastattelurunko

Opinnäytetyössä tehdään tutkimus, jonka tavoitteena on selvittää, millaista on olla kehitysvammaisen sisaruksena, millaisia kokemuksia sisaruksilla on arjesta ja millaista tukea tai apua sisarukset ovat saaneet tai kaivanneet.

### Haastattelurunko:

#### 1. Vastaajan taustatiedot

- Sukupuoli
- Ikä
- Koululainen / Opiskelija / Työssä / Työtön
  - Ammattiala
- Asuminen
  - samassa kehitysvammaisen sisaruksen kanssa / omillaan
- Perheprofiili
  - Ketä lapsuudenperheeseen kuuluu tai kuului
- Asuinpaikkakunta

#### 2. Tiedot kehitysvammaisesta sisaruksesta

- Sisaruksen ikä
  - Ikäero – vanhempi vai nuorempi sisarus
- Sisaruksen sukupuoli
- Sisaruksen vamma – vamman aste
  - Sisaruksen mahdolliset (krooniset) sairaudet tai vammat

**TEEMAT:** 1. Kokemukset, tuntemukset ja ajatukset  
2. Arki  
3. Tuki

#### 1. Kokemukset, tuntemukset ja ajatukset

- Ajatuksia kehitysvammaisesta sisaruksesta
  - Parhaat piirteet
  - Haastavimmat
- Kokemukset kehitysvammaisen sisarena olemisesta
  - Millaisia kokemuksia kiusaamisesta
    - Itseä kohtaan / sisarusta kohtaan
    - Millaisia tunteita se on herättänyt
    - Miten olet reagoanut siihen / Miten asiasta on puhuttu
      - Miten muut reagoivat
  - Ajatuksia kokemuksista ja kysymyksiä kehitysvammaisen sisaruksen syntymästä / Koska tiesit sisaruksen kehitysvammasta, kokemuksia ajatuksista ja kysymyksiä –
- Millaisia tunteita kehitysvammaisen sisaruudesta
  - Positiivisia
  - Negatiivisia

- Millaisia vaikutuksia kehitysvammaisen sisaruksen olemassaololla on
  - Persoonasi
  - Ajatteluusi
  - Tekemisiisi
    - Ammatinvalinta / muu elämä

## 2. Arki

- Millainen merkitys kehitysvammaisella sisaruksella on sinun tai perheesi arkeen
  - Miten arki olisi erilaista terveen sisaruksen kanssa
    - Millaisia tunteita se herättää
- Ajankäyttö
 

Miten aikaa käytetään nyt – miten haluaisit sitä viettää

  - Vapaa-aika
    - Harrastuksiin
    - Perheen yhteisiin hetkiin
    - Vanhempien kanssa
    - Sisaruksen kanssa
    - Itsenäisesti
  - Kodinhoito
  - Liikkumiseen (paikasta toiseen siirtymiseen – käytetäänkö autoa)
  - Ruoka
    - ruuanlaitto
    - ruokailut
  - Vanhempien työelämä / opiskelu
  - Kouluun tai opiskeluun (kotitehtävät)
  - Toistuvat terveydenhuollon käynnit ja terapiat
  - Vapaaehtoistyö
- Millaista vastuuta koet arjessa
- Vanhempien menot ja jaksaminen
  - Millaisia vaikutuksia kehitysvammaisella sisaruksella
- Sosiaaliset suhteet
  - Sukulaisten ja ystävien tapaaminen
    - kotona / kodin ulkopuolella
    - Miten usein tapaat ihmisiä kodin ulkopuolelta
  - Millaisia kaveruussuhteita on
    - Miten sisarus on vaikuttanut kaveruussuhteisiin

## 3. Tuki

- Asiasta puhuminen
  - Millaiseksi olet kokenut asiasta puhumisen
    - Millaisista asioista puhuminen on helppoa, mistä vaikeaa
  - Kenelle olet voinut puhua
    - Vanhemmat, sisarukset, muut sukulaiset, ystävät, ammattilaiset, muut
- Tunteista puhuminen

- Millaiseksi koet tunteista puhumisen
  - Millaisista tunteista olet puhunut
  - Miten olet voinut puhua negatiivista tunteista
- Miten niitä on käsitelty ja tunteet hyväksyty
- Kysymykset
  - Millaisia kysymyksiä sinulle on asiasta herännyt
  - Keneltä olet kysymyksiä voinut esittää
    - Vanhemmat, sisarukset, muut sukulaiset, ammattilaiset, muut
  - Miten olet saanut kysymyksiisi vastauksia
    - Millaisiin kysymyksiin et ole saanut vastauksia
- Vanhempien ja läheisten tuki
  - Miten vanhempien aika on riittänyt sinulle
    - Millaista tukea saanut, millaista olisit halunnut
  - Millaista tukea olet saanut muilta läheisiltä
    - Keitä he olivat
- Palvelut
  - Millaisia palveluita olet saanut (esim. vertaistuki, sopeutumisvalmennuskurssit,)
    - Millaisiksi olet kokenut ne
    - Miten usein haluaisit / olisit halunnut vertaistukea / kursseja tms.
  - Millaisia palveluita olisit halunnut tai toivoisit olevan
  - Onko sisaruksella ollut tilapäishoitoa, tukiperhettä tai hoitopaikkaa
    - Millaisia vaikutuksia sillä on ollut
    - Millaisia tunteita se on herättänyt

**KIITOS OSALLISTUMISESTA!**

### Liite 3. Haastattelusuostumus

## SUOSTUMUS HAASTATTELUTUTKIMUKSEEN OSALLISTUMISESTA

<b>Tutkimus:</b>	<p>Tutkimuksen tavoitteena on selvittää, millaista on olla kehitysvammaisen sisaruksena, millaisia kokemuksia sisaruksilla on arjesta ja millaista tukea tai apua sisarukset ovat saaneet tai kaivanneet.</p> <p>Tutkimus tehdään teemahaastatteluina, joissa haastatellaan kehitysvammaisten henkilöiden sisaruksia. Haastattelut äänitetään ja litteroidaan. Aineistoja käsitellään kohderyhmän anonymiteettiä suojaten, tietosuojalain mukaisesti ja eettisiä periaatteita noudattaen. Aineistoja säilytetään turvallisesti ja huolellisesti ainoastaan tutkijoiden nähtävillä. Aineiston hävitetään asianmukaisesti työn valmistuttua.</p>
<b>Aika</b>	Kevät 2019
<b>Tutkimuksen tekijät</b>	<p>Seinäjoen ammattikorkeakoulun Sosionomi (AMK) opiskelijat Heidi Huhta ja Pia Lehto. Tutkimus tehdään osana opiskelijoiden opinnäytetyötä.</p> <p>Opinnäytetyön ohjaajana toimii SeAMK Sosiaali- ja terveysalan lehtori Mirva Siltakorpi</p> <p>Yhteistyötahona toimii Pohojalaaset -99 tukipiiri</p>

## SUOSTUMUS

Olen lukenut ja ymmärtänyt projektista annetut tiedot. Antamieni tietojen käyttö, luottamuksellisuus ja säilytys on selostettu minulle. Minulle on annettu mahdollisuus kysellä projektin toteutuksesta ja osallistumisestani tutkimukseen ja osallistun vapaaehtoisesti haastattelututkimukseen. Ymmärrän, että voin milloin tahansa vetäytyä haastattelututkimuksesta syytä ilmoittamatta. Ymmärrän, että haastattelututkimuksen tekijöillä ja muilla tutkijoilla on pääsy antamiini tietoihin vain, jos he ovat sitoutuneet tiedon luottamukselliseen käsittelyyn. Ymmärrän, että tutkimuksen tekijät keräävät haastattelusta aineistoa, he tekevät haastattelusta muistiinpanoja sekä haastattelu voidaan äänitallenteena ja äänitallenteet litteroida.

Allekirjoitan [ ] / Alle 18 vuotiaan huoltajana allekirjoitan [ ]

tämän suostumuslomakkeen yhdessä haastatteluun osallistuvien haastattelututkimuksen tekijöiden kanssa.

### Opiskelijat:

---

Heidi Huhta

---

Pia Lehto

### Haastateltava TAI alle 18 vuotiaan huoltaja:

---