

Kehitysvammaisen lapsen sisaruksen kokemukset lapsuudesta



Ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetyö

Sosionomikoulutus

Syksy 2022

Minea Ahlgren

Opinnäytetyössä tutkittiin kehitysvammaisen lapsen sisaruksen kokemuksia lapsuudesta. Tavoitteena oli saada uutta tutkimustietoa siitä, kuinka kehitysvammaisten sisarukset kokevat esimerkiksi vastuun jakautumisen perheessä, perhesuhteet sekä omien luonteenpiirteiden muodostumisen, kun arjessa tulee ottaa huomioon kehitysvammaisen sisarus. Opinnäytetyön tarkoitus oli kerätä sisarusten kokemuksia siitä, saivatko he tarpeeksi tietoa sisaruksensa kehitysvammaisuudesta ja tukea aiheen käsittelyyn esimerkiksi koulusta tai perheeltä.

Tutkimus toteutettiin laadullisena kyselytutkimuksena. Kysely suoritettiin sähköisellä kyselylomakkeella ja kyselyyn vastaajat löydettiin kehitysvammaisten sisaruksille suunnatusta Facebook ryhmästä. Kyselyyn vastaajat ovat 18-30-vuotiaita, joilla on maksimissaan viiden vuoden ikäero sisarukseensa. Kyselyyn vastasi 14 henkilöä, joista kriteereihin sopivia oli 10. Tulokset analysoitiin hyödyntäen aikaisempia tutkimuksia.

Tuloksissa näkyi selkeä yhtenäinen linja kaikkien vastaajien kesken. Vain harvassa kysymyksessä oli vastauksia, jotka eriävät toisistaan huomattavasti. Tuloksista tuli ilmi, ettei kehitysvammaisten sisarusten mielestä koulussa käsitellä tarpeeksi kehitysvammaisuutta ja tiedon hankinta on pääasiassa sisaruksen omalla vastuulla. Koulu tai muut tahot eivät myöskään sisarusten kokemuksen mukaan tarjoa tarpeeksi tukea aiheen käsittelyyn. Jos sisarus tarvitsi keskusteluapua, joutuu hän etsimään sitä itse. Avun hakemista hankaloittaa kyselyssä esiin tullut näkymättömyyden tarve, jota sisarukset kokevat. Sisarukset eivät halua vanhemmilleen enemmän huolta, joten he pyrkii olemaan mahdollisimman helppoja ja huomaamattomia lapsia, jolloin vanhemmilla olisi helpompaa. Tuloksissa näkyi kuitenkin myös vahva sisarusrakkaus ja side sisarusten välillä. Johtopäätöksenä voidaan todeta, että opetussuunnitelmaan tulisi jo peruskoulussa lisätä tietoa kehitysvammaisuudesta sekä sisaruksille tarjottavia palveluita tulisi laajentaa.

The purpose of this thesis was to collect and examine childhood experiences of a sibling/siblings of a child with intellectual disabilities. The aim was to collect new research data on how the siblings of a child with intellectual disabilities experience, for example, the distribution of responsibilities in the family, family relationships and the distribution of one's own formation of character traits, when in everyday life one should consider the sibling with a disability. The purpose of thesis was to collect the siblings' experiences on whether they felt they received adequate information and support for dealing with the topic, for example from school or their family.

The method used was a qualitative survey. The survey was conducted by an electronic questionnaire and respondents were found from a Facebook group for siblings with intellectual disabilities. The survey respondents were between the ages of 18 to 30 with a maximum age difference of five years with the sibling. 14 people responded to the survey, of whom 10 met the criteria. The results were analysed by using previous studies.

The results were cohesive among all respondents. Only a few questions had answers that considerably differed from each other. The results showed that the siblings feel that the school or other parties do not provide adequate information on intellectual disabilities, nor do they, according to the siblings' experiences, provide information or support on the subject. Seeking conversational support or information rely on the siblings themselves. The survey emerged a fact that seeking help is hampered by the need for invisibility that the siblings experience. The siblings did not want to cause additional stress or harm to their parents and therefore strove to be as easy and inconspicuous as possible. However, the results also reflected strong love and bond between the siblings. As a result, it can be noted that development is needed especially regarding spreading awareness and directing services to family members. The results showed that siblings with intellectual disabilities feel that the school deals adequately with mental retardation and the acquisition of information is mainly the siblings own responsibility. The school or other parties do not also, according to the experience of siblings, provide enough support to deal with the topic. If the sibling needed conversational help, he will have to look for it himself.

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Kehitysvammaisuus	2
3	Aiemmat tutkimukset	3
4	Kehitysvammaisen sisarukselle tarjottavat palvelut	5
5	Tutkimuksen toteutus	6
5.1	Laadullinen tutkimus	6
5.2	Aineiston analyysimenetelmä	7
6	Tulokset	7
7	Johtopäätökset	13
7.1	Tutkimuksen luotettavuus	15
8	Pohdinta	16
	Lähteet	18

Liitteet

Liite 1	Kysely: Kehitysvammaisen sisaruksen kasvukokemukset
---------	---

1 Johdanto

Kehitysvammaisuus voi olla valtaväestölle vielä aiheena tabu. Sitä vältellään ja siitä voi olla vaikea puhua, ja usein kehitysvammaiset ihmiset voivat jopa vähän pelottaa.

Kehitysvammaisuus tarkoittaa Kehitysvammaliiton (n.d.) mukaan sitä, kun ihmisellä on vaikeutta oppia ja ymmärtää asioita. Kehitysvammoja on erilaisia, ja kaikki eivät näy ulospäin. Niitä voi olla lieviä, jolloin henkilö tarvitsee tukea vaan tietyissä asioissa, tai vaikeita, jolloin henkilö tarvitsee jatkuvaa tukea. Kehitysvammaisuudelle käytetään lääketieteessä neljää kategoriaa; lievää, keskivaikeaa, vaikeaa ja syvää kehitysvammaisuutta. (Verner, n.d.) Kehitysvammainen omassa perheessä voi tuoda omia haasteitaan itse kullekin perheenjäsenelle. Usein erilaisilla nettisivustoilla on apuja ja vinkkejä vanhemmille siitä, miten hoitaa kehitysvammaista lasta. On olemassa myös tukiryhmiä ja erilaisia vertaistukimahdollisuuksia, mutta sisaruksille niitä on huomattavasti vähemmän. Sisaruksille kehitysvammaisen siskon tai veljen ymmärtäminen voi nuorella iällä olla vaikeaa. Tässä opinnäytetyössä tutkin sitä, miten sisarukset kokevat oman lapsuutensa kehitysvammaisen sisaruksen kanssa, ja olisivatko he kaivanneet lisää tukea ja huomiota omalle lapsuudelleen. On selvää, että kehitysvammainen lapsi vaatii enemmän huomiota sekä vanhempien aikaa, kuin terveet lapset, jolloin sisarukset voivat jäädä hieman sivulle perheessä. Tutkimuksessa selvitän, kuinka sisaruksen kehitysvammaisuus voi vaikuttaa terveen sisaruksen rooliin kotona sekä esimerkiksi häneni luonteenpiirteisiinsä.

Oma kiinnostukseni aihetta kohtaan heräsi työskennellessäni eri ikäisten kehitysvammaisten parissa useassa eri paikassa. Kehitysvammaisten lasten asumispalvelussa kohtasin välillä myös heidän sisaruksiaan, jotka usein vaikuttivat ujoilta ja siltä, etteivät kehitysvammaisen sisaruksen kotilomat herättäneet sisaruksissa pelkkiä positiivisia tunteita.

Kehitysvammaisillakaan sisaruksilla ei tuntunut olevan niin läheistä suhdetta terveisiin sisaruksiin, vaan usein sisarukset aiheuttivat kateutta myös kehitysvammaisissa. Useat asiakkaani kertoivat usein haluavansa muuttaa takaisin kotiin, joten sisarusten asuminen kotona voi aiheuttaa negatiivisia tunteita kuten katkeruutta. Uskoisin, että sisarussuhteille merkittävää on se, asuvatko sisarukset samassa paikassa, vai asuuko kehitysvammainen lapsi esimerkiksi asumispalvelussa.

Iltalehti julkaisi artikkelin (Lahti 2018) Mikosta, jolla on kehitysvammainen sisko. Työskennellessäni lasten asumispalvelussa minulle muodostui mielikuva, että sisarukset jäävät usein huomaamattomaksi. Artikkelin luettuani vahvistui mielikuvani kehitysvammaisten sisarusten asemasta. Artikkelissa Mikko kertoo muun muassa siitä, kuinka monen muun samassa perhetilanteessa olevien tapaan hänkin oppi aikaisin, ettei pidä meteliä kotona ja on omien sanojensa mukaan sopivasti näkymätön. Hän kertoo, että on sisaruksensa kehitysvammaisuuden ja sen mukana tulleen vastuun takia ollut työelämässä organisoiva, joka ottaa langat käsiinsä sovittelutilanteissa. Vastuusta Mikko mainitsi myös sen, että oppi jo nuorena, että hänen tulee ottaa vastuu sisarestaan vanhempana, sitten kun heidän oma äitinsä on liian vanha siihen.

2 Kehitysvammaisuus

Kehitysvammaisuus on todella laaja käsite, joka kattaa todella laajan skaalan ihmisiä. Suomessa kehitysvammaisia Kehitysvammaliiton (2016) mukaan on noin 50 000, mutta vain osalla heistä on diagnoosi. Kehitysvammaisuudelle ei ole vain yhtä tiettyä syytä, vaan kehitysvammaisuus voi johtua perintötekijöistä, raskauden aikaisista ongelmista tai lapsuudessa tapahtuneesta onnettomuudesta tai sairaudesta. Viime vuosien aikana ollaan löydetty myös uusia syitä kehitysvammaisuuteen geenitutkimuksen avulla. Kehitysvammaisista henkilöistä sekä heidän tarpeistaan on tehty todella laajalti tutkimuksia, joita on koottu esimerkiksi kehitysvammaliiton sivuilleY (2016), jossa tutkimuksia löytyy vuodesta 2008 eteenpäin. Tutkimuksissa on tutkittu muun muassa kehitysvammaisten arkielämää ja itsemääräämisoikeutta.

Kehitysvammaisen arkeen vaikuttaa se, miten vaikeasta kehitysvammasta on kyse, onko hänellä diagnoosi ja käyttääkö hän kehitysvammaisille tarkoitettuja tukiohjelmia ja palveluita. Lain (Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä tukitoimista ja palveluista 1987/380) mukaan kaupungin ja tulevien hyvinvointialueiden on tarjottava kehitysvammaiselle mahdollisuus saada tuen tarpeensa mukaista apua esimerkiksi koulussa. Erilaisia palveluita kehitysvammaiselle lapselle ovat esimerkiksi asumispalvelut, erityisluokat

kouluissa tai kokonaan kehitysvammaisille suunnatut koulut ja kehitysvammaisten loma-ajan toiminta. (Turku, n.d.)

3 Aiemmat tutkimukset

Eri hakukoneita käyttäen aiheesta ei löydy juurikaan aiempia tutkimuksia, jotka olisivat kohdistuneet pelkästään sisaruksiin. Vain Miia Muhosen tutkimus Sisaruksemme on kehitysvammaisen – Kehitysvammaisten terveiden sisarusten asema perheessä ja siihen vaikuttavat tekijät vuodelta 1998 sopi todella hyvin tutkimukseni taustatiedoksi. Sen lisäksi Susan Eriksson julkaisi vuonna 2008 tutkimuksen Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen, jossa toinen luku Perhe, lapsuus ja koulunkäynti kertoo perheestä ja kasvamisesta kehitysvammaisena. Eriksson kertoo tutkimuksessaan siitä, kuinka lapsen saaminen jo itsessään on suuri muutos perheessä, mutta varsinkin kehitysvammaisen lapsen synnyttäminen voi aiheuttaa paljon ristiriitaisia tunteita ja ajatuksia äidissä ja muissa perheenjäsenissä. Kehitysvammaisen lapsi muodostaa jo syntyessään vahvan riippuvuussuhteen vanhempiinsa, joka jatkuu aikuisikään saakka. Riippuvuussuhde muodostuu jo vastasyntyneenä turvallisuuden tunteena sekä luottamuksena siihen, että vanhemmat hoitavat lapsensa tarpeet. Myöhemmin riippuvuussuhde voi olla taloudellista ja kehitysvamman vakavuudesta riippuen myös jatkua perustarpeiden hoitamisena. Erikssonin tutkimuksessa tulee ilmi, kuinka laaja ja erityisesti vanhempien voimavaroja kuluttava riippuvuussuhde kehitysvammaisella on perheenjäseniin. (Eriksson, 2008, s.28) Tutkimuksessa ei kuitenkaan kerrota sitä, kuinka lapsen sisarukset pystyvät luomaan omia riippuvuussuhteitaan vanhempiinsa kehitysvammaisen lapsen rinnalla.

Miia Muhonen (1998) tutki päättötyössään kehitysvammaisen lapsen terveen sisaruksen asemaa perheessä. Tutkimuksessaan hän kertoi sekä negatiivisista että positiivisista vaikutuksista, joita sisarukset ovat kokeneet lapsuudessaan haastatteleamalla kuutta sisarusta. Tutkimuksessa kävi ilmi, että suurin osa haastateltavista kertoi, etteivät tiedä kehitysvammaisista juuri mitään, eikä heille ole erityisesti puhuttu asiasta. He eivät ole myöskään saaneet esimerkiksi koulusta tai muilta tahoilta mitään tietoa tai tukea kehitysvammaisuudesta. Yksi haastateltavista sanoi, ettei ihmisillä ole mitään kehitysvammaisia vastaan, mutta kehitysvammaiset ovat ihmisryhmänä helppo unohtaa, sillä kukaan ei tunnu ajavan heidän etujaan. Kaksi haastateltavaa kuitenkin kertoi saaneensa

tietoa kehitysvammaisuudesta lukemalla siitä itse, sekä osallistamalla järjestön leireihin ja tapahtumiin. (Muhonen, 1998, ss.59–62) Pitäen mielessä, että tutkimus on 24 vuotta vanha ja kehitysvammaisuudesta tiedetään nykyään huomattavasti enemmän, on oma hypoteesini se, että nykyään sisaruksilla olisi laajemmat mahdollisuudet ottaa selvää sekä hakea tukea omiin tunteisiin sisaruksensa kehitysvammaisuutta kohtaan internetin kautta. Nykyään tiedonhaku on todella helppoa hakukoneiden avulla ja keskusteluapua voi saada anonyyminä erilaisten verkkosivujen kautta. Myös esimerkiksi Erityinen sisarus –sivusto (2015) antaa ohjeita eri ikäisille, mistä voi hakea keskusteluapua.

Muhonen (1998) kysyi haastateltavilta, kokevatko he, että sisaruksen kehitysvammaisuus on muuttanut heitä tai heidän lapsuuttaan. Suurin osa totesi, että on joskus joutunut ottamaan perheessä vanhemman roolin sekä enemmän vastuuta kuin muut. Kaikki heistä sanoivat omalla tavallaan sen, että ovat pyrkineet olemaan kilttejä ja niin sanotusti helppoja lapsia vanhemmilleen sekä auttamaan kotona mahdollisimman paljon. He myös mainitsivat, että ovat omatoimisia sekä ymmärtäväisempiä, kuin uskoisivat olevansa, jos heillä ei olisi kehitysvammaista sisarusta. Heistä osa mainitsi sen vaikuttaneen harrastuksiin sekä sosiaalisiin suhteisiin siten, etteivät välttämättä ole ehtineet harrastamaan yhtä paljon, kuin olisi halunneet eivätkä he tuoneet esimerkiksi kavereita kylään. Kun sisaruksilta kysyttiin suhteestaan vanhempiinsa yksi kertoi, että uskoo, että hänen vanhempansa olisivat voineet olla enemmän vanhempia hänelle, jos kehitysvammaisen sisarus olisi ollut terve. Osa kertoi vanhempiensa, erityisesti äidin, olevan ylisuojelevaisia sekä odottaneen terveen sisaruksen asuvan kauemmin kotona. (Muhonen, 1998, ss. 63–66)

Yhteenvetona aiemmista tutkimuksista voidaan todeta, että perheiden arki on hyvin erilaista ja siihen liittyy usein enemmän huolenaiheita, kun perheessä on kehitysvammaisen lapsi. Kehitysvammaisen sisarus vaikuttaa laajasti perheen dynamiikkaan ja muiden perheen jäsenten kokemukseen kasvamisesta. Muhosen (1998) haastattelun tuloksena on monipuolinen katsaus kehitysvammaisten sisarusten omiin kokemuksiin asemastaan perheessä. Tutkimuksen käyttäminen oman tutkimukseni tietopohjana antaa minulle mahdollisuuden verrata sitä, kuinka sisarukset käyttävät tukipalveluita sekä sitä, onko helposti saatava tieto kehitysvammaisuudesta poistanut sisaruksilta mahdollista huolta ja taakkaa sisaruksestaan. Kuitenkin Lahden (2018) artikkelissa haastateltava Mikko kertoi

omien kokemustensa mukaan sen olevan usein oletus, että terveet sisarukset käyttäytyvät kiltisti ja aiheuttamatta ylimääräistä huolta vanhemmilleen.

4 Kehitysvammaisen sisarukselle tarjottavat palvelut

Suomessa on useampia lakeja, jotka tarjoavat tukea ja palveluita kehitysvammaisille sekä heidän omaisilleen. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta (23.6.1977/519 § 2) erittelee, että kehitysvammaisen henkilön vanhempien ja muiden perheenjäsenten ohjaus ja neuvonta on erityishuoltoon kuuluva palvelu, kun taas laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista (3.4.1987/380) määrittää, mitä palveluita kunnan ja tulevien hyvinvointialueiden tulee järjestää kehitysvammaiselle. Suoranaisesti sisaruksille tarjottavia palveluita ei ole määritelty erityishuollon suunnitelmassa. Sisaruksille palveluita tarjoavat pääasiassa erilaiset järjestöt.

Erityinen sisaruus – sivusto on luotu osana vuosina 2015–2019 toiminutta Erityinen sisaruus – projektia. Projektissa oli mukana Harvinaiskeskus Norio, Kehitysvammaisten Tukiliitto ry, Rinnekoti-Säätiö, Sylva ry ja TATU ry. (Erityinen sisaruus, n.d.) Sivustolta löytyy laajasti materiaalia niin sisaruksille, kuin vanhemmillekin. Sivustolla on useita kokemustarinoita, jotka on jaettu neljään kategoriaan: Ihan tavallista sisaruutta, Huomaamaton lapsi, Kun keijumaailma murtuu ja Olet minulle tärkeä! Sivuston mukaan moni tarina sopii useampaan kategoriaan, mikä viittaakin siihen, että kokemukset ovat yksilöllisiä, eikä niitä voi lokeroida vaan tiettyyn tunteeseen. Sivustolta löytyy paljon vertaistukea tarjoavaa materiaalia, mikä selittää sisarusten mahdollisia tunteita ja vaikutuksia sisaruksen lapsuuteen ja kasvuun. Sivustolla ohjataan alaikäisiä sisaruksia olemaan yhteydessä ensisijaisesti koulun terveydenhoitajaan, jos jokin erityisesti painaa heidän mieltään. Erityinen sisaruus –sivusto (n.d.) ohjaa myös läheisiä Harvinaiskeskus Norion keskustelutukeen ja ohjauspalveluun.

Harvinaiskeskus Norio on Kehitysvammaisten tukiliitto ry:n tuottama palveluntarjoaja, joka on erikoistunut harvinaisiin ja perinnöllisiin sairauksiin sekä vammoihin ja oireyhtymiin (Tukiliitto ry, n.d.). Harvinaiskeskus Norio tarjoaa keskustelutukea, vertaistuki ryhmiä niin internetin välityksellä, kuin kasvotustenkin sekä erityisperhetyötä. Vertaistuki ryhmiä on niin 8-17-vuotiaille nuorille sekä aikuisille. Vertaistukiryhmiin voi olla kuitenkin varsinkin nuoren haastava hakeutua ja tästä syystä Harvinaiskeskus Norio tarjoaa myös keskustelutukea

puhelimessa, kasvotusten sekä Teamsin kautta. Halutessaan puhelun voi soittaa myös anonymisti. (Tukiliitto ry, n.d.)

5 Tutkimuksen toteutus

Tutkimus toteutetaan kvalitatiivisena tutkimuksena, jossa kysymykset asetetaan ja tulkitaan valitsemastaan näkökulmasta mahdollisimman laajasti tietopohjaa käyttäen (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara, 2001, s. 151). Koska tutkimuksen kohteena on hyvin spesifi ihmisryhmä ja tutkimuksen aihe henkilökohtainen ja mahdollisesti vaikea puheenaihe, on tutkimuksessa pidettävä huolta eettisyydestä ja hienovaraisuudesta. Tutkimuskysymyksiä on ”Millaisia kokemuksia kehitysvammaisen sisaruksella on lapsuudesta? Kokevatko kehitysvammaisen sisarukset saaneensa tarpeeksi tukea omaan lapsuuteensa?”

5.1 Laadullinen tutkimus

Toteutan tutkimukseni laadullisena kvalitatiivisena tutkimuksena, käyttäen aineistonkeruumenetelmänä kyselyä. Kyselyssä kerätään tietoa kohdehenkilöiltä standardoidusti, eli samalla tavalla jokaiselta vastaajalta (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara, 2001, s. 180). Kohdehenkilöt muodostavat perusjoukon, joka omassa tutkimuksessani muodostuu 18–30-vuotiaista kehitysvammaisten sisaruksista. Kvalitatiivisen tutkimuksen tavoitteena on ymmärtää tutkimuskohdetta, eli tässä tapauksessa kehitysvammaisen lapsen sisarusten kokemuksia lapsuudesta tekemättä yleistäviä päätelmiä. (Hirsjärvi ym. 2001, s. 168-169)

Toteutan kyselyn käyttämällä Google Forms – alustaa. Alusta mahdollistaa anonymit vastaukset ja antaa vastaajalle mahdollisuuden vastata omalla ajallaan ilman aikarajoitusta. Kyselyn vastaukset ovat käytössä vain tässä tutkimuksessa ja ne poistetaan vuoden kuluttua tutkimuksen valmistumisesta. Testasin kyselyn toimivuutta lähettämällä sen viidelle ystävälleni ja pyysin heiltä mielipiteet kyselyn toimivuudesta. Kysely toimi haluamallani tavalla anonymisti ja niin, että vastauskentät olivat sopivan suuret.

5.2 Aineiston analyysimenetelmä

Kyselyn vastausten analyysivaihe toteutetaan etenemällä vaiheittain aineiston hankinnasta, kuvaamiseen, luokitteluun, yhdistämiseen ja selitykseen. Aineiston analyysi on kvalitatiivisessa tutkimuksessa kannattavaa aloittaa mahdollisimman pian kyselytulosten saamisen jälkeen. Alkuperäisen suunnitelmani mukaan ajattelin haastattelevani kolme sisarusta, mutta kvalitatiivinen tutkimus mahdollistaa jatko-haastattelun sekä mahdollisen lisäaineiston hankkimisen tilanteessa, jossa aineisto on liian suppea muodostaakseen laajaa tutkimustulosta. (Hirsjärvi, 2001, ss. 208–209)

Analysoin tutkimukseni käyttämällä teoriaohjaavaa sisällönanalyysiä. Menetelmässä aineisto analysoidaan ensin aineistolähtöisesti, jonka jälkeen sitä verrataan aiempiin tutkimuksiin. (Spoken, n.d.) Sovellan teoriaohjaavaa sisällönanalyysiä pohtimalla ensin kyselyn tuloksia, jonka jälkeen vertaan niitä muun muassa Muhosen (1998) tutkimuksen tuloksiin.

6 Tulokset

Kyselyn valmistuttua lähetin sen Facebookissa Eriytyinen sisarus -ryhmälle. He lupasivat jakaa kyselyni Facebook-seinällään, jotta se saavuttaisi mahdollisimman monia sisarusia. Vastauksista valitsin ensin 3 vastaajaa, jotka olivat vastanneet laajasti ja monipuolisesti kysymyksiin. Vastauksia sain yhteensä 14, joista 4 jouduin poistamaan, sillä ne vastaajat olivat haluamani ikähaarukan ulkopuolella. Valitsin ikähaarukaksi 18-30-vuotiaat, sillä heidän lapsuudestaan on suhteellisen vähän aikaa, jolloin kokemukset lapsuudessa ovat vielä muistissa. Analysoin pääpiirteet kaikista 10 tutkimukseen valitusta vastauksesta, ja avaadin tarkemmin kolmea. Viittaan tekstissäni ensimmäiseen, toiseen ja kolmanteen vastaajaan, jotka ovat kyselyn läpi samat henkilöt. Heidän vastauksensa olivat laajoja ja vastaajat kuvailivat hyvin kokemuksiaan, jonka takia korostan juuri heidän vastauksiaan.

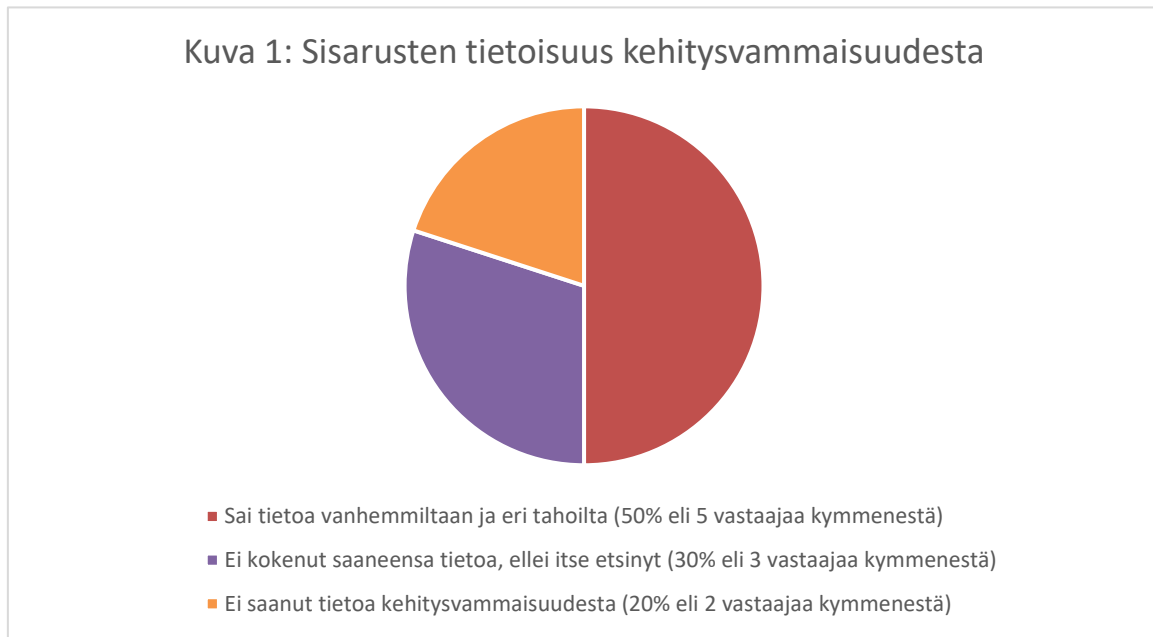
Aloitin kyselyn kysymällä, että onko vastaajan kehitysvammainen sisarus vanhempi vai nuorempi kuin vastaaja ja kuinka monta vuotta ikäeroa heillä on, sekä minkä ikäinen vastaaja on nykyään. Vastaajan nykyinen ikä voisi vaikuttaa vastauksiin, sillä jos lapsuudesta on jo pidempi aika, ei se välttämättä ole kovin hyvässä muistissa. Ikää kysymällä pystyin rajaamaan vastaajien määrää. Toinen kysymys oli, että onko vastaajalla muita sisarusia. Ajattelin

muiden sisarusten voineen vaikuttaa lapsuuteen siten, että olisi myös muita, jotka ymmärtäisivät täysin vastaajan omia tunteita. Näin he olisivat voineet saada vertaistukea jo kotona. En kuitenkaan huomannut yhteyttä terveiden sisarusten määrän ja kokemusten välillä. En kysynyt muita henkilötietoja. Loput kysymyksistä olivat vapaaehtoisia.

Ensimmäinen vastaaja oli 22-vuotias, jolla ei ole muita sisaruksia. Vastaajalla ja hänen kehitysvammaisella veljellään on 3 vuotta ikäeroa ja vastaaja on heistä nuorempi. Toinen vastaaja oli 20-vuotias ja hänellä on 4 vuotta nuorempi kehitysvammainen pikkuveli. Hänelläkään ei ole muita sisaruksia. Kolmas vastaaja oli 29-vuotias ja hänellä on kehitysvammainen kaksonen. Loput vastaajat olivat iältään 20–28-vuotiaita.

Kyselyssä kysyin, että kokeeko vastaaja saaneensa tarpeeksi tietoa sisaruksensa kehitysvammaisuudesta vanhemmilta, koululta tai muilta tahoilta (Kuva 1). Ensimmäinen vastaaja kertoi, että ei juuri saanut mistään tietoa, ellei itse kysynyt. Koulu ei juuri ollut tietoinen veljen sairauksista eikä vastaaja ollut hakenut itse apua esimerkiksi koulukuraattorilta. Vastaaja sai kuulla veljestään isovanhemmiltaan sekä vanhemmilta, jos vastaaja itse kysyi kysymyksiä. Toinen vastaaja sen sijaan koki saaneensa vanhemmiltaan ja muilta tahoilta tarpeeksi tietoa veljensä sairauksista. Kolmas vastaaja kertoi käyneensä valmennuskurssilla, mutta ei muista siitä juuri muuta, kuin kurssiin kuuluvan retken perheen kanssa. Muuta tietoa hän ei juuri muista saaneensa.

Kuva 1: Sisarusten tietoisuus kehitysvammaisuudesta.



Kuvasta 1. voi päätellä, että puolet vastaajista kokivat saaneensa tietoa vanhemmiltaan ja muilta tahoilta. Kolme vastaajaa vastasivat, ettei saanut tietoa, ellei itse etsinyt sitä ja loput ei kokenut saaneensa tietoa kehitysvammaisuudesta.

Kolmantena kysymyksenä oli, että kokeeko vastaaja saaneensa tarpeeksi ulkopuolista tukea. Vastaajista kaikilla kymmenellä oli samanlaisia kokemuksia. He vastasivat kieltävästi. Heidän mukaansa koululta ei saanut apua, sillä vastaajat eivät osanneet pyytää sitä. Ensimmäinen vastaaja kertoo, että hän ei ollut hakenut apua mistään järjestöstä ja kokee, että olisi hakenut helpommin tukea, jos lapsuudessa olisi ollut yhtä helposti netin avulla saatavaa keskusteluapua. Vastaaja on hakeutunut aikuisiällä terapiaan, jossa on ymmärtänyt vasta itsekin, kuinka paljon lapsuudesta on jäänyt niin sanotusti hampaan koloon asioita. Toinen vastaaja mainitsi, kuinka nuorena koululaisena koulukuraattorille meneminen oli tabu ja hän koki, että se olisi ollut noloa.

Neljäntenä kysymyksenä oli, että kokeeko vastaaja, että hänellä oli nuoruudessaan enemmän vastuuta, verrattuna muihin saman ikäisiin. 10 vastaajasta 4 vastasi kokeneensa suurempaa vastuuta arjessa. Ensimmäinen vastaaja vastasi, että ei koe vastuuta esimerkiksi kotitöistä sen enempää, mutta kokee vastuuta suuremmin itsestään ja omista harrastuksista. Hän kertoi, kuinka vanhemmat useammin keskittyivät sisaruksen harrastustoimintaan ja

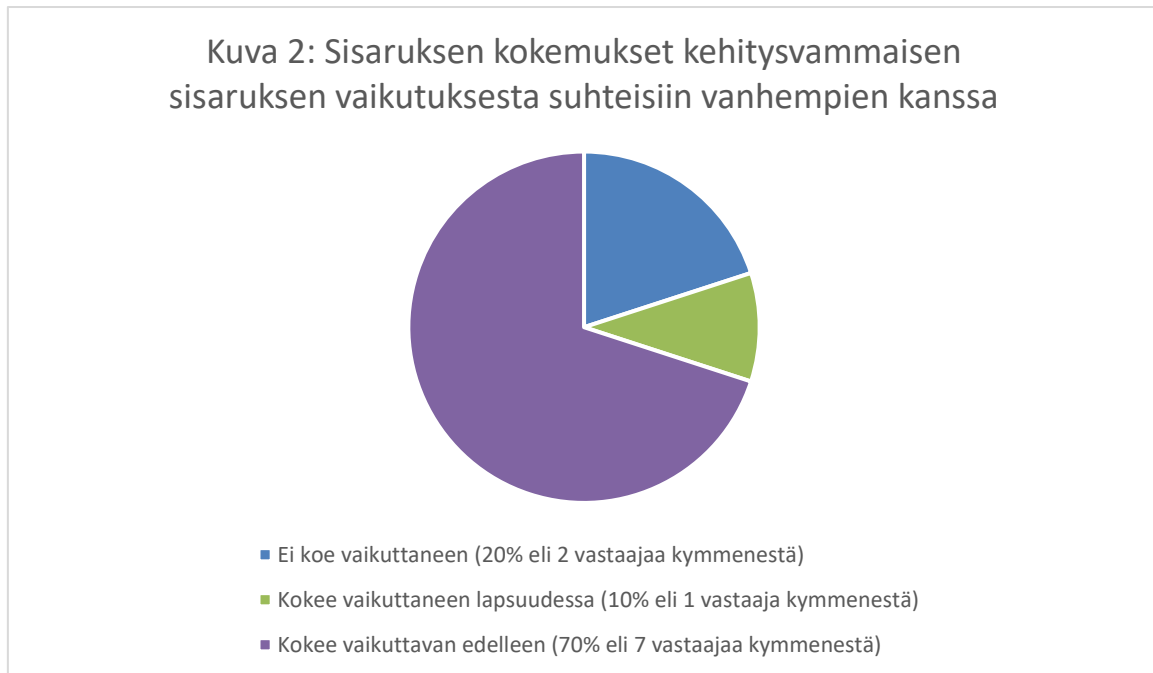
kouluun liittyviin asioihin, eivätkä esimerkiksi ehtineet viemään vastaajaa harjoituksiin. Sen takia vastaaja joutui pienestä pitäen hoitamaan itse itselleen kuljetukset harrastuksiin sekä leipomaan koulun myyjäisiin. Toinen vastaaja sanoi, että vastuu näkyi siinä, että hänen piti vahtia sisarustaan, mutta vastapainona vastuu kotitöistä oli pienempi. Kolmas vastaaja kertoo, että ei kokenut sen suurempaa vastuuta kotona.

Viidentenä kysymyksenä oli, kokeeko vastaaja kehitysvammaisen sisaruksen vaikuttaneen omiin suhteisiin vanhempien kanssa, jos kyllä niin miten (Kuva 2, s. 11). Tähän ensimmäinen vastaaja vastasi, että hän kokee vanhempien olleen enemmän vanhempia isoveljelleen, kuin hänelle, jonka takia hän oli katkera. Hänen mukaansa lapsuudessa hän oli usein isovanhemmillaan tai muilla sukulaisilla hoidossa, kun vanhemmat olivat veljen kanssa sairaalassa tai muissa veljen sairauteen liittyvissä tapaamisissa. Vastaaja kuitenkin kertoi, kuinka hänelle isovanhemmat oli toiset vanhemmat, joten hän ei koe, että olisi jäänyt paitsi mistään.

Toinen vastaaja kertoi, että on nykyään läheinen vanhempiensa kanssa. Hän kuitenkin koki, että lapsuudessa hän olisi kaivannut enemmän emotionaalista tukea vanhemmiltaan. Pikkuveli ei kestänyt tunteiden näyttämistä, jonka takia vastaaja ei voinut esimerkiksi pyytää apua vaikeissa kotitehtävissä. Arjessa hän ei voinut myöskään tehdä niin sanottuja normaaleja asioita, kuten katsoa telkkaria illalla, koska se häiritsi pikkuveljeä.

Kolmannen vastaajan mukaan hän on aina ajautunut huolehtimaan vanhemmistaan, vaikka sitä ei ole suoranaisesti vaadittu. Hän kertoi halunneensa olla helppo lapsi, jotta ei aiheuta vanhemmilleen ylimääräistä taakkaa. Useamalla vastaajalla oli samanlaisia kokemuksia paineesta olla mahdollisimman kiltti ja huolehtia vanhemmistaan.

Kuva 2: Sisaruksen kokemukset kehitysvammaisen sisaruksen vaikutuksesta suhteisiin vanhempien kanssa



Kymmenestä vastaajasta kaksi koki, ettei sisaruksen kehitysvammaisuus vaikuttanut väleihinsä vanhempien kanssa. Vain 1 koki, että se vaikutti lapsuudessa siten, että he eivät olleet erityisen läheisiä nuorena, mutta ovat nykyään. 7 vastaajaa kertoivat, että koki sen vaikuttavan edelleen negatiivisesti väleihin vanhempien kanssa. Useimmat mainitsivat syyksi sen, että kantavat huolta vanhempiensa jaksamisesta eivätkä välttämättä osaa erottaa mikä kuuluisi olla sisaruksen murhe ja minkä vanhempien. Yhdessä vastauksessa sanottiin, että vastaaja kokee kasvaneensa kaikkien huolehtijaksi.

Kyselyssä kuudentena kysymyksenä oli, kokeeko vastaaja kehitysvammaisen sisaruksen vaikuttaneen hänen omiin sosiaalisiin suhteisiinsa, kuten harrastuksiin. Kymmenestä vastaajasta 40% kertoi sen vaikuttaneen sosiaalisiin suhteisiin. Ensimmäinen vastaaja sanoi, että ei koe sen haitanneen muuten kaverisuhteita, mutta harrastuksiin vanhemmat eivät juuri tulleet mukaan. Vastaaja kertoi harrastaneensa joukkuelajeja pienestä pitäen, joten kyydit ja kannustusjoukot olivat usein kavereiden vanhemmilta. Ensimmäinen ja toinen vastaaja eivät myöskään pyytäneet kavereitaan kylään, sillä he eivät halunneet, että vanhemmat ja sisarukset rasittuvat ylimääräisistä ihmisistä. Kolmas vastaaja pohti sen vaikuttaneen siten, ettei hän juuri puhunut erityisestä sisaruudesta, sillä hän koki olevansa asian kanssa yksin. Vastaajista vain yksi kertoi, ettei juuri kertonut perheen ulkopuolisille ihmisille sisaruksensa kehitysvammaisuudesta. On hienoa huomata, että vaikka muutkin

vastaajat mainitsivat siitä, ettei kotiin usein pyydetty kavereita kylään, on tabu ja mahdollinen häpeä kehitysvammaisesta sisaruksesta pienentynyt.

Seuraava kysymys oli, millaisena vastaaja kokee sisarussuhteensa ja uskooko hän, että se olisi erilainen, jos sisarus ei olisi kehitysvammainen. Kymmenestä vastaajasta 8 kertoi heillä olevan erittäin hyvä ja läheinen sisarussuhde, mutta uskovan, että se olisi eri tavalla läheinen, jos sisarus olisi terve. Ensimmäinen ja toinen vastaaja vastasivat, että vaikka sisarus on todella rakas ja läheinen vastaajalle, niin silti suhde olisi varmasti erilainen ja syvällisempi, jos sisarus olisi terve. Kolmas vastaaja kertoo, että hänellä ei juuri ole sisarussuhdetta, sillä kokee sisaruksensa kehitysvammaisuuden niin vaikeaksi ja kipeäksi asiaksi itselle.

Yhdeksäntenä kysymyksenä on, koetko sisaruksen kehitysvammaisuuden vaikuttaneen omiin luonteenpiirteisiinsä (Kuva 3). Kaikki vastaajat vastasivat, että ovat kiltimpiä ja suvaitsevaisempia, kuin olisivat jos sisarus ei olisi erityinen. Kolmas vastaaja myös mainitsi, että on ollut liian kiltti ja hänen on aikuisiässä pitänyt opetella omat rajansa.

Kuva 3: Sisaruksen kehitysvammaisuuden vaikutus sisaruksen luonteeseen



Kymmenestä vastaajasta kysymykseen vastasi 8. Heistä vain 2 koki, että sisaruksen kehitysvammaisuus on vaikuttanut heidän luonteeseensa vain positiivisesti. 3 koki, että se on vaikuttanut, mutta ei ole eriteltyt, että millä tavoin. 3 koki, että se on lisännyt ahdistuneisuutta, huolta ja tarvetta opetella omat rajansa.

Viimeisenä kysymyksenä on, onko vielä jotain mitä haluaisit nostaa esille omasta lapsuudesta? Tähän vastasi kymmenestä vastaajasta 7. Ensimmäinen vastasi, että vaikka omassa lapsuudessa on erilaisia traumoja ja kipeitä kohtia sisaruksen kehitysvammaisuuden takia, ei hän koe, että olisi elänyt sen kummallisempaa lapsuutta. Toinen vastaaja kokee, että jos hän olisi nuorempana jo saanut tukea, voisi hän nykyään henkisesti paremmin. Hän kuitenkin ei koe, että vanhemmat olisi tehnyt mitään väärin, sillä heilläkin oli raskasta kehitysvammaisen lapsensa kanssa. Kolmas vastaaja mainitsi myös, että on joutunut lapsesta saakka usein opettamaan muille, jopa koulun aikuisille, että miten kehitysvammaisen sisaruksen kanssa toimitaan. Loppujen 4 vastaajan vastaukset kertoivat muun muassa kehitysvammaisen sisaruksensa olevan hänen paras ystävänsä ja lapsuuden olevan rikkaampi kehitysvammaisen sisaruksen ansiosta.

7 Johtopäätökset

Selatessani vastauksia, tuli esiin vahvasti se, että vaikka tietoa on nykyään saatavilla suhteellisen laajasti, on henkinen tuki todella vähäistä. Useimmat kyselyyn vastanneista sanoivat, että pienestä asti on ollut omalla vastuulla hoitaa itselleen keskusteluapua. Kouluikäisille voi olla todella vaikeaa hakea itselleen apua, varsinkin kun kehitysvammaisten sisaruksilla usein on tarve olla niin sanotusti helppoja lapsia, eikä vanhempia haluta huolestuttaa sanomalla, että apu olisi tarpeen.

Vastauksissa oli paljon yhtäläisyyksiä myös aiempiin tutkimuksiin, kuten Muhosen (1998) päättötyöhön. Jo silloin vastaajat olivat kertoneet, kuinka tietoa sai, jos sitä itse etsi, mutta henkistä tukea ei juuri saanut. Onkin mielenkiintoista huomata, että vaikka tutkimuksilla on 24 vuotta eroa, ovat kokemukset edelleen samanlaisia. Kehitysvammaisten sisarukset mainitsivat myös Muhosen (1998) työssä, sekä Iltalehden artikkelissa (2018) tietynlaisen näkymättömyyden ja tarpeen olla mahdollisimman helppo lapsi. Kyselyni vastaajista esimerkiksi kolmas kertoi siitä, kuinka hänen piti aikuisena opetella omia rajojaan. Vaikka kiltteys, huomaavaisuus ja suvaitsevaisuus ovat kaikki hyviä piirteitä ja vastaajatkin mainitsivat pitävänsä niistä piirteistä itsessään, heijastavat ne takaisin siihen, että usein lapsuudessa kokee painetta olla täydellinen lapsi.

Tuloksissa oli verrattain aikaisempiin tutkimuksiin hyvin paljon samanlaisuuksia, mutta myös kehitystä on selkeästi tapahtunut. Muhosen (1998) työssä useimmat haastateltavat olivat sitä mieltä, etteivät ole välttämättä kaivanneet lisää tietoa kehitysvammaisuudesta. Nyt vastauksissa ilmenee, että tietoa ollaan saatu vanhemmilta ja erilaisten yhdistysten kautta. Tietoisuus kehitysvammaisuudesta on siis mahdollisesti noussut, edes kehitysvammaisen henkilön perheenjäsenillä. Tutkimuksessa tuli kuitenkin ilmi se, että tietoisuutta kehitysvammaisuudesta voisi ottaa enemmän esimerkiksi osaksi opetussuunnitelmaa jo alasteelle. Vastaajat mainitsivat siitä, ettei koulussa olla tuettu heitä asiassa juuri ollenkaan eikä koulusta saanut tietoa. Kyselyyn vastanneet sisarukset toivoivatkin, että kouluissa puhuttaisiin enemmän kehitysvammaisuudesta. Koulun opetussuunnitelmaan kehitysvammaisuuden lisääminen entistä vahvemmin voisi hypoteettisesti johtaa myös siihen, että koulun kautta saisi paremmin tukea kehitysvammaisten sisaruksille.

Kyselyssä tuli ilmi, että monet tarvitsisivat laajemmin henkistä tukea ja keskusteluapua arkeen. Koulukuraattorille hakeutuminen oli toisen vastaajan mukaan nuorilla vielä tabu ja kaikki vastaajat kokivat henkisen hyvinvointinsa olleen vielä aikuisenakin hieman huonompi lapsuudesta mieleen jääneiden asioiden takia. Vastaajista kaksi mainitsi, että on aikuisiällä tehnyt töitä oman mielenterveytensä parantamisen eteen. Lapsena aloitettu työ mielenterveyden tukemiseksi voisi auttaa vielä aikuisenakin käsittelemään tunteita, joita sisaruksen kehitysvammaisuus herättää.

Tuloksissa yllätti se, kuinka vastaajat eivät juuri kokeneet kotona vastuuta enemmän kuin muut samanikäiset mahdollisesti kokivat. Vastaajista vain yksi sanoi, että on saanut vastuuta sisaruksen hoitamisessa, mutta muuten vastuu kotona on pysynyt vanhemmilla. Vanhempien ja sisarusten välit ovat läheiset, mutta vastaajat ovat kokeneet vastuuta siitä, etteivät aiheuta vanhemmilleen ylimääräistä harmia. Vastaajista kaikki olivat kokeneet eri muodoissa sitä, että sisarusten tarpeet menivät usein muiden edelle perheessä, jolloin sisarusten ja vanhempien tarpeet ja hyvinvointi herättää huolta sisaruksissa.

Sisarussuhteista vain yksi vastaajista sanoi, että on hieman heikot sisarussuhteet kehitysvammaisuuden takia. Muut vastaajat sanoivat, että vaikka välit sisaruksiin olisi varmasti läheisemmät ilman kehitysvammaisuutta, ovat he silti läheisiä. Sisarusten kehitysvammaisuus on herättänyt jokaisessa vastaajassa tunteita, mikä ilmenee esimerkiksi

niin, että he ovat vanhemmiten huomanneet keskusteluavun tärkeyden. Sisarusuhteen kannalta voikin olla tärkeää, että sisaruksilla on joku, jolle voi purkaa erilaisia sisarukseen liittyviä tunteita.

Kaikki vastaajat nostivat esiin sen, että he uskovat olevansa kehitysvammaisen sisaruksensa ansiosta kiltimpiä, suvaitsevaisempia ja ymmärtäväisempiä muita ihmisiä kohtaan. Kun erilaisuus näkyy perheen arjessa jo lapsuudessa, onkin selvää, etteivät he koe välttämättä kehitysvammaisia niin pelottavina kuin ne, jotka eivät ole olleet tekemisissä erilaisten ihmisten kanssa. Mielestäni tämäkin toimii hyvänä esimerkkinä siitä, miksi kouluissa tulisi ala-asteelta saakka opettaa kehitysvammaisuudesta ja erilaisuudesta. Normalisointi voisi poistaa muun muassa kiusaamista.

Viimeisenä kysymyksenä oli, onko vielä jotain, mitä haluat nostaa esille lapsuudestasi. Kyselyä tehtäessä oli tarkoituksena jättää tilaa omalle pohdinnalle, jota kyselyä täyttäessä on voinut herätää. Vastauksissa puhuttiin paljon siitä, kuinka olisi erityisen tärkeää kehitysvammaisen sisaruksille, että tietoisuutta koulussa lisättäisiin. Verrattuna Muhosen (1998) tutkimukseen, vastaajat olivat enemmän sen kannalla, että kaikkien tulisi oppia edes perusasiat kehitysvammaisuudesta. Vastaajat esittivät myös avoimemmin vaikeat tunteensa kehitysvammaisuudesta. Oli mielenkiintoista huomata, kuinka avoimesti vastaajat nostivat esiin myös omat negatiiviset tunteensa.

7.1 Tutkimuksen luotettavuus

Itse kehitysvammaisalalla työskentelevänä koen, että olen todella lähellä aihetta, josta kirjoitan. Tapaan lähes viikottain asiakkaitteni sisarusia ja omaisia. Yhtenä luotettavuuskysymyksenä olikin, että pysyn tutkijana neutraalina kaikkia osapuolia kohtaan. Tämän tukemiseksi en ole keskustellut asiakkaitteni omaisten kanssa opinnäytetyöstäni, sillä koen, että olen liian läheinen heidän perheidensä kanssa. Päätin myös aikaisessa vaiheessa, etten tahdo tehdä yhteistyötä oman työpaikkani kanssa, jotta pystyn analysoimaan vastaukset analysoimatta perheen sisäisiä asioita.

Tutkimustyyppini on anonymikyselytutkimus, sen takia en voinut varmistaa, että kaikki vastaajat todella ovat kehitysvammaisten sisarusia. Rajasin vastaajien iän 18–30-vuotiaisiin,

mutta en voinut myöskään varmistua vastaajien iästä. Vastaukset hain Facebookin Erityinen sisaruus -ryhmästä, jonka tarkoituksena on tarjota kehitysvammaisten sisaruksille vertaistukea sekä levittää tietoisuutta kehitysvammaisuudesta. Vastauksista jouduin myös rajaamaan osan ennen tutkimustulosten analysointia, sillä heidän ikänsä oli yli 30 vuotta, vaikka olin etukäteen tarkentanut hakevani alle 30-vuotiaita. Koen säilyttäneeni tutkimuksen luotettavuuden sillä, että löysin vastaajat hyvin spesifistä sosiaalisen median ryhmästä, jossa ei näkynyt häiriköintiä tai ylimääräistä kommentointia.

8 Pohdinta

Henkilönä, jolla ei ole kehitysvammaista sisarusta, on vaikea astua heidän sisaruksen saappaisiin. Varsinkin pienellä ikäerolla kasvaneet sisarukset ovat varmasti huomanneet pienestä asti sen, että kehitysvammaisen sisarus on erilainen. Opinnäytetyötä aloittaessani pohdin paljon omaa sisaruuttani ja oman sisarussuhteeni monipuolisuutta. Halusin tehdä laajan tutkimuksen siitä, millaista on elää lapsuudessa, jossa joutuu väkisinkin välillä joustamaan enemmän kuin muut.

Itselleni oli alusta asti selvää, että kirjoitan opinnäytetyöni yksin. Uskon, että oma intohimoni kehitysvamma-alaa kohtaan oli juuri se motivaatio, jota tutkimuksen tekemiseen tarvitsin. Tutkimusta kootessani oli kuitenkin hetkiä, kun toisesta silmäparista olisi ollut hyötyä. Kysymysten neutraalit sanavalinnat toivat hankaluutta, sillä en halunnut kuulostaa johdattelevalta. Kyselyn tekeminen anonyyminä oli minulle myös aikaisesta vaiheesta jo selkeää. Nykyajan nuorilla kirjoittaminen, varsinkin puhelimen välityksellä, tuntuu usein luontevammalta, kuin omista tunteista ääneen puhuminen. On helpompi myöntää myös ne negatiiviset tunteet, kun saa kirjoittaa ne ja sanoittaa ilman kiireen tuntua. Sosiaalisen median kautta vastaajien etsiminen oli helppoa, ja luotin koko prosessin ajan, että saan vastauksia tarpeeksi.

Kyselyn tuloksissa tuli vahvasti ilmi monenlaisia tunteita, mutta päällimmäisenä niistä oli rakkaus ja huoli. Tuloksista sai paljon uutta käsitystä siihen, miten täysvaltaisesti sisaruksen kehitysvammaisuus näkyy arjen jokaisessa osassa. Kyselyn vastaajissa oli paljon eri ikäisiä henkilöitä, joilla oli sisaruksia eri pituisilla ikäeroilla. Oli hienoa, että sain kyselyyn myös kaksoissisaruksen näkökulman. Omien ennakkoluulojeni vastaisesti kaksonen oli ainoa

sisarus, joka kokee, ettei ole kovin läheinen nykyään sisaruksensa kanssa, kun he, joilla on 3–4 vuotta ikäeroa, kertoivat olevansa todella läheisiä. Kaksoissisaruksen läheisyyteen voi vaikuttaa kuitenkin se, että vastaaja kertoi sisaruksen kehitysvammaisuuden olevan hänelle niin vaikea asia. Vastauksista näkyy selkeiten se, että yhteiskunnalla on vielä kehitettävää kehitysvammaisten omaisille tarjottavassa tuessa, sekä kehitysvammaisuudesta opettamisessa. Minusta kyselyn vastaukset ja tunteet niiden taustalla kiteytyy hyvin kommenttiin, jonka sain kyselyn viimeiseen kysymykseen.

Koen tärkeäksi, että tämän kaltaisia tutkimuksia tehdään ja erityislasten sisarusten asema tiedostetaan eri tavalla, kuin omassa lapsuudessani. Tunsin jääneeni yksin ja kasvaneeni ns. näkymättömissä, vaikka vanhemmat minusta hyvää huolta pitivät ja tukivat parhaansa mukaan. Vanhemmat eivät voi kuitenkaan ymmärtää millaista on olla sisaruksen asemassa erityislapsi perheessä ja heillä on kädet täynnä omia haasteitaan, joista yrittävät selviytyä. On tärkeää, että sisarukset saavat tukea myös kodin ulkopuolelta.

Lähteet

- Kehitysvammaliitto. (n.d.-b). Kehitysvammaisuus. Haettu 25.8.2022 osoitteesta <https://www.kehitysvammaliitto.fi/kehitysvammaisuus/> Erityinen Sisaruus. (n.d.). *Kun huoli herää*. Haettu 28.11.2022 osoitteesta <https://www.erityinensisaruus.fi/laheisille/kun-huoli-heraa.html>
- Lahti, L (14.4.2018). *Mikolla on sisko, joka ei koskaan kasva aikuiseksi: ”Hän tulee aina olemaan lapsi, josta minunkin tulee huolehtia”*. *Iltalehti*. osoitteesta <https://www.iltalehti.fi/perheartikkelit/a/201804132200869532>
- Kehitysvammaliitto. (2008) *Erot, erilaisuus ja elinolot – vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen*. Haettu 3.11.2022 osoitteesta <https://www.kehitysvammaliitto.fi/wp-content/uploads/kehitysvammaliiton-tutkimuksia-3.pdf>
- Kehitysvammaisten tukiliitto ry. (n.d.-a). Harvinaiskeskus Norio. Haettu 11.11.2022 osoitteesta <https://www.tukiliitto.fi/harvinaiskeskusnorio/>
- Kehitysvammaliitto. (n.d.-c). Tutkimusjulkaisut. Haettu 25.8.2022 osoitteesta <https://www.kehitysvammaliitto.fi/liitto/tutkimusjulkaisut/>
- Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista 1987/380. <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>
- Muhonen, M. (1998) *Sisaruksemme on kehitysvammainen – Kehitysvammaisten terveiden sisarusten asema perheessä ja siihen vaikuttavat tekijät*. [Opinnäytetyö. Järvenpään diakoniaopisto.] <https://docplayer.fi/20478996-Sisaruksemme-on-kehitysvammainen-kehitysvammaisten-terveiden-sisarusten-asema-perheessa-ja-siihen-vaikuttavat-tekijat.html>
- S. Hirsjärvi, P. Remes & P. Sajavaara, (2001) *Tutki ja Kirjoita*. Sivut 180, 168-169. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi
- Spoken. (2018). Sisällönanalyysi. Haettu 15.11.2022 osoitteesta <https://spoken.fi/sisallanalyysi/>

Turku. (n.d.). Vammaisten lasten (alle 18-vuotiaiden) palvelut. Haettu 28.11.2022 osoitteesta

<https://www.turku.fi/sosiaali-ja-terveyspalvelut/erityiset-palvelut-vammaisille/vammaisten-lasten-alle-18-vuotiaat>

Vernerri. (n.d.). Kehitysvammaisuus. Haettu 25.8.2022 osoitteesta

<https://vernerri.net/yleis/kehitysvammaisuus>

Liite 1: Kysely

Kehitysvammaisen sisaruksen kasvukokemukset.

Olen neljännen vuoden sosionomiopiskelija Hämeen ammattikorkeakoulusta. Olen kirjoittamassa opinnäytetyötä aiheesta Kehitysvammaisen lapsen sisaruksen kokemukset lapsuudesta. Vastaukset ovat anonyymejä ja tuloksia käytetään vain tähän tutkimukseen. Tulokset poistetaan vuosi tulosten analysoimisen jälkeen. Opinnäytetyö julkaistaan Theseus verkkosivulla.

Onko kehitysvammaisen sisaruksesi vanhempi vai nuorempi kuin sinä ja kuinka monta vuotta ikäeroa teillä on? Minkä ikäinen olet nyt?

Onko sinulla muita sisaruksia?

Koetko saaneesi tarpeeksi tietoa sisaruksesi kehitysvammaisuudesta vanhemmiltasi, koulusta tai muulta taholta?

Koetko, että sait tarpeeksi ulkopuolista tukea itsellesi arkeen esimerkiksi koululta tai muilta tahoilta?

Koetko, että sinulla oli enemmän vastuuta nuoruudessasi, kuin muilla saman ikäisillä?

Koetko sisaruksesi kehitysvammaisuuden vaikuttaneen omaan suhteeseesi vanhempien kanssa? Jos kyllä, niin miten?

Koetko sisaruksesi kehitysvammaisuuden vaikuttaneen omiin sosiaalisiin suhteisiisi, kuten harrastuksiin tms?

Millaisena koet oman sisarussuhteesi ja koetko, että se olisi erilainen, jos sisaruksesi ei olisi kehitysvammainen?

Koetko sisaruksesi kehitysvammaisuuden vaikuttaneen omiin luonteenpiirteisiisi?

Onko vielä jotain, jota haluisit nostaa esille omasta lapsuudestasi?

