

SISARUKSEN KEHITYSVAMMAISUUS

- Vammattomien sisarusten kokemuksia sisarus-
suhteesta

Taija Kolehmainen
Taru Pulkkinen

Opinnäytetyö
Marraskuu 2009

Sosiaalialan koulutusohjelma
Hyvinvointiyksikkö





| | | |
|--|----------------------------------|---|
| Tekijä(t) KOLEHMAINEN Tajja PULKKINEN Taru | Julkaisun laji Opinnäytetyö | Päivämäärä 30.11.2009 |
| | Sivumäärä 49 | Julkaisun kieli Suomi |
| | Luottamuksellisuus () saakka | Verkojulkaisulupa myönnetty (X) |
| Työn nimi SISARUKSEN KEHITYSVAMMAISUUS – Vammattomien sisarusten kokemuksia sisaruussuhteesta | | |
| Koulutusohjelma Sosiaalialan koulutusohjelma | | |
| Työn ohjaaja(t) KOSKIMIES Helena | | |
| Toimeksiantaja(t) Keski-Suomen Kehitysvammaisten Tukiyhdistys | | |
| Tiivistelmä <p>Opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää kehitysvammaisten henkilöiden vammattomien sisarusten kokemuksia sisaruudesta. Työllä halutaan antaa mahdollisuus vammattomille sisaruksille tuoda äänensä kuuluviin. Kokemukset voivat tulevaisuudessa olla tukena kehitettäessä palveluita ja koulutusta. Kolme tutkimustehtävää oli seuraavat: Millaiset olivat kokemukset sisaruudesta perheen arjessa? Millainen merkitys sisaruussuhteella on tällä hetkellä? Millainen merkitys kehitysvammaisella sisaruksella on tulevaisuudessa? Työ on toteutettu yhteistyössä Keski-Suomen Kehitysvammaisten Tukiyhdistyksen kanssa.</p> <p>Työmme on kvalitatiivinen tutkimus kolmen 20–35 vuotiaan vammattoman sisaruksen kokemuk- sista. Aineistonkeruumenetelmänä käytettiin teemahaastattelua ja avointa lomakekyselyä. Tutki- muksen keskeisinä käsitteinä ovat kehitysvammaisuus ja sisaruus.</p> <p>Osallistujien kokemukset sisaruussuhteesta kehitysvammaisen henkilön kanssa olivat positiivisia. Kokemukset sisaruussuhteesta olivat kuitenkin erilaisia eri ikävaiheissa. Kehitysvammaisuuden mukanaan tuomat tuentatarpeet ovat sulautuneet arkeen, eivätkä vammattomat sisarukset koke- neet niiden hallitsevan elämää. Osallistujat kokevat myös, että kehitysvammaisuus on vain yksi osa-alue ihmisen kokonaisuudessa. Tuloksista nousee esille, että kehitysvamman asteella ei ole merkitystä kokemukseen sisaruussuhteesta. Osa vastaajista oli kokenut vertaistuen hyödylliseksi vaikeiden asioiden käsittelyssä. Puolestaan ne kehitysvammaisten vammattomat sisarukset, joilla ei ole ollut mahdollisuutta vertaistukeen kaipasivat sitä. Tulevaisuuden asumisjärjestelyt, tervey- teen liittyvät asiat ja edunvalvonta askarruttavat kehitysvammaisten henkilöiden vammattomia sisaruksia</p> | | |
| Avainsanat (asiasanat) Kehitysvammaisuus, sisaruus, vammaton sisarus | | |
| Muut tiedot | | |



| | | |
|--|---|--|
| Author(s) KOLEHMAINEN Taija PULKKINEN Taru | Type of publication Bachelor's / Master's Thesis | Date 30.11.2009 |
| | Pages 49 | Language Finnish |
| | Confidential () Until | Permission for web publication (X) |
| Title INTELLECTUALLY DISABLED SIBLING - Experiences of sisterhood of persons who have siblings with intellectual disability | | |
| Degree Programme Degree Programme of Social Services | | |
| Tutor(s) KOSKIMIES Helena | | |
| Assigned by The Finnish Association for Persons with Intellectual Disabilities, Association of Central Finland | | |
| Abstract <p>The purpose of the thesis was to examine the experiences of sisterhood of those who have intellectually disabled siblings. With this work it is possible to give these people an opportunity to tell about their own experiences. In the future it is very likely that these stories will be used to develop services and training. The study had three research tasks as follows: What were the experiences of sisterhood that the respondents had in their daily life? How significant are their relations to their siblings today? What kind of significance does the intellectually disabled sibling have in the future? This work was carried out in co-operation with The Finnish Association for Persons with Intellectual Disabilities, Association of Central Finland.</p> <p>The study was a qualitative research on the experiences of three 20-35-year-old persons who had siblings with intellectual disability. The material was collected by using thematic discussion and an open inquiry. The pivotal concepts of the research were mental deficiency and sisterhood.</p> <p>The participants' own experiences of sisterhood with intellectually disabled siblings were positive. However, they were also different depending on the participant's age. The needs of support brought by mental deficiencies were part of their daily life and the participants did not see this as something controlling their lives. They also felt that mental deficiency was only one aspect of the whole picture. The results of the research showed that the state of mental deficiency did not have any impact on how the respondents experienced sisterhood with their siblings. Some of the participants had felt peer support to be very helpful when dealing with difficult matters. On the other hand, those who had no opportunity for peer support felt that they required it. The mentally deficient siblings' future residential arrangements, healthcare and the trusteeship of their welfare were aspects that troubled the minds of the respondents.</p> | | |
| Keywords intellectual disability, siblings, sisterhood | | |
| Miscellaneous | | |

SISÄLTÖ

| | |
|---|----|
| 1 JOHDANTO | 3 |
| 2 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT | 5 |
| 3 KEHITYSVAMMAISUUS | 7 |
| 3.1 Kehitysvammaisuuden syitä | 8 |
| 3.2 Vuorovaikutus kehitysvammaisen henkilön kanssa | 9 |
| 4 SISARUUS | 11 |
| 4.1 Sisarussuhteen merkitys | 12 |
| 4.2 Kun sisarus on kehitysvammaisen | 12 |
| 4.3 Kehitysvammaisen ja vammattoman sisaruksen vuorovaikutuksen tukeminen | 14 |
| 5 TUTKIMUSMENETELMÄT JA AINEISTOT | 15 |
| 5.1 Laadullinen tutkimus | 15 |
| 5.2 Teemahaastattelu ja lomakekysely | 16 |
| 6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS | 18 |
| 6.1 Aineiston keruu | 18 |
| 6.2 Haastateltavat | 20 |
| 6.3 Aineiston analyysi | 21 |
| 7 TUTKIMUKSEN TULOKSET | 22 |
| 7.1 Kehitysvammaisen sisaruksen tuentarve | 22 |
| 7.2 Havahtuminen sisaruksen kehitysvammaisuuteen | 23 |
| 7.3 Tiedonsaannin merkitys vammattomalle sisarukselle | 24 |
| 7.4 Diagnoosin merkitys sisarukselle | 25 |
| 7.5 Sisarussuhteen merkitys | 26 |
| 7.6 Yhdessä vietetty aika ja yhteydenpito | 27 |
| 7.7 Sisarussuhteen merkitys omalle kehitykselle | 28 |
| 7.8 Vammattomien sisarusten ajatuksia tulevaisuudesta | 28 |
| 8 TUTKIMUSTEHTÄVIIN VASTAAMINEN | 29 |

| | |
|--|----|
| 8.1 Kokemus sisarussuhteesta perheen arjessa | 30 |
| 8.2 Kokemus sisarussuhteesta tällä hetkellä | 31 |
| 8.3 Sisarussuhteen merkitys tulevaisuudessa | 34 |
| 9 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS..... | 35 |
| 10 POHDINTA..... | 39 |
| LÄHTEET..... | 42 |
| LIITTEET | 44 |
| Liite 1 Ensimmäinen ilmoitus haastateltavien hankkimiseksi..... | 44 |
| Liite 2 Toinen ilmoitus haastateltavien hankkimiseksi..... | 45 |
| Liite 3 Haastattelurunko | 46 |

1 JOHDANTO

Opinnäytetyömme tavoitteena oli selvittää vammattomien sisarusten kokemuksia sisaruudesta kun sisarus on kehitysvammainen. Haluamme opinnäytetyöllämme tuoda esiin sisarusten äänen heidän omien kokemustensa kautta. Toivottavasti muutkin vammattomat sisarukset löytävät työmme ja saavat siitä ”kirjallista vertaistukea” Vammattomien sisarusten kokemusten konkreettinen esiintuominen antaa esimerkiksi vanhemmille viitteitä siitä, mikä on koettu hyväksi ja toimivaksi esimerkiksi kehitysvammaisuudesta kerrottaessa. Työmme toimii myös alan ammattilaisten herättäjänä kiinnittämään huomiota vammattomiin sisaruksiin ja heidän tarpeisiinsa luomalla esimerkiksi mahdollisuuksia vertaistukeen. Harvoin kehitysvammaisten henkilöiden vammattomien sisarusten naapurissa asuu muita samoja kokemuksia omaavia sisaruksia. Mielestämme aihe on tärkeä, sillä koulutuksessamme ja käytännön työssä emme ole saaneet tarpeeksi tietoa tästä elämän pisimmästä ihmissuhteesta. Myös kirjallisuudessa ja useimmissa perhettä koskevissa tutkimuksissa kehitysvammaisten vammattomat sisarukset on sivuutettu. Sisarukset ovat osa perhettä ja heilläkin on perheessään kehitysvammainen läheinen.

Toivomme, että opinnäytetyömme on yksi perusteista ottaa myös opintosuunnitelmaan mukaan vammattomien sisarusten huomioiminen. Sisaruus on yksi ihmisen pitkäikäisimmistä suhteista ja se jää elämään vielä vanhempien jälkeenkin. Edellä mainitun asian lisäksi kehitysvammaisten henkilöiden vammattomat sisarukset saattavat tulevaisuudessa olla erilaisten palveluiden hyödyntäjiä. Vammattomien sisarusten kokemusten ymmärtäminen jo opiskeluvaiheessa on yksi keinoista viedä tätä tietoa työelämään esimerkiksi harjoittelujen kautta. Opinnäytetyö oli mielestämme hyvä tilaisuus syventää tietämystämme sisarussuhteen merkityksestä, kun toinen sisaruksista on kehitysvammainen. Toteutimme opinnäytetyömme yhteistyössä Keski-Suomen Kehitysvammaisten Tukiyhdistyksen kanssa. Heillä on mahdollisuus hyödyntää tutkimuksemme tuloksia, sillä he työskentelevät tiiviisti perheiden parissa.

Olemme tutkimuksessamme käsitelleet kehitysvammaisuuden tulkintaparadigmojen kautta yhteiskunnassa tapahtuneita rakenne- ja asennemuutoksia, jotka osaltaan ovat vaikuttaneet sisarussuhteen kehittymismahdollisuuksiin. Tämän lisäksi olemme maininneet ekokulttuurisen teorian sisarussuhteen tärkeyden painottamiseksi. Tutkimuksessamme kaksi keskeisintä käsitettä ovat kehitysvammaisuus ja sisaruus. Kehitysvammaisuudesta on useita määritelmiä, joista käsittelemme työssämme kahta yleisintä: maailman terveysjärjestön WHO:n ICD-10 tautiluokituksen mukaista sekä AAIDD määritelmää. Painotamme työssämme jälkimmäistä määritelmää, sillä se korostaa henkilön toimintakykyä ympäristössään ja on yleisemmin käytössä Suomessa. Työssämme käsittelemme sisarussuhteen merkitystä ja sitä kuinka tämä suhde koetaan, kun toinen sisaruksista on kehitysvammaainen.

Työmme on laadullinen tutkimus. Lähtökohtana on ollut todellisen elämän kuvaaminen kokemusperäisen aineiston pohjalta. Kokemuksia ei voida mitata määrällisesti, joten tarkoituksenamme ei ollut saada yleistettäviä tuloksia. Keräsimme aineistomme yhden teemahaastattelun ja kahden lomakekyselyn avulla. Opinnäytetyöprosessimme loppuvaiheessa saimme vielä yhden vastauksen lomakekyselyyn. Viimeisin vastaus ei valitettavasti ennättänyt mukaan aineiston analyysivaiheeseen, mutta olemme huomioineet sen aiempien tuloksien tukijana. Aineistomme on pieni, mutta laadullisessa tutkimuksessa osallistujien määrä ei ole olennaisessa osassa, vaan suurempi merkitys on tutkimukseen osallistuvien tietämys aiheesta (Tuomi & Sarajärvi 2009, 85–86). Haastattelimme 20–35 -vuotiaita kehitysvammaisten vammattomia sisaruksia. Olemme analysoineet aineistomme Tuomen ja Sarajärven (2009) luokittelun mukaan.

2 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT

Kehitysvammapalvelut ovat kokeneet suuria muutoksia muutamien viimeisten vuosikymmenien aikana. Muutoksiin ovat vaikuttaneet yhteiskunnan kehittyminen sekä ihmisten arvoissa ja asenteissa tapahtuneet muutokset. Kun yleisesti käytössä olevan käsitteen rinnalle kehittyy toinen tai useampi vastaava käsite kutsutaan tätä paradigmatoksi. Tämä uusi paradigma saattaa syrjäyttää vanhan käsitteen, jolloin siitä tulee yleisesti käytetty. (Hirvonen, Koskimies & Pirttimaa 2009, 12–13.) Esimerkkinä tästä paradigman muutoksesta voidaan esittää vanha käsite vajaamielinen, jonka on korvannut käsite kehitysvammainen. Uusin samaa asiaa tarkoittava käsite on vakava oppimisvaikeus tai oppimishäiriö (Launonen 2007, 78). Tämä käsite ei ole Suomessa vielä yleiseen käyttöön levinnyt, mutta on kuitenkin toivottavasti tulossa korvaamaan kehitysvammaisuus käsitettä.

Kehitysvammaisen henkilön sisarusuhteita tarkasteltaessa on hyvä tietää siihen vaikuttaneet yhteiskunnalliset muutokset. Saloviita, Lehtinen ja Pirttimaa (1997, 42–45) käyttävät käsitettä palveluparadigma, joka kuvaa hyvin kehitysvammapalveluissa tapahtuneita asenne- ja rakennemuutoksia. Toisen maailmansodan jälkeinen yhteiskunnallinen kehitys johti laitosparadigmaan, jossa kehitysvammaiset henkilöt eristettiin laitoksiin muun yhteiskunnan ulkopuolelle. Palveluyhteiskuntaan siirtymisen myötä muuttuivat myös arvot ja asenteet kehitysvammaisia ihmisiä kohtaan ja syntyi kuntoutusparadigma. Tämän ajattelun mukaan kehitysvammaisia henkilöitä oli mahdollista kuntouttaa yhteiskuntakelpoisiksi porrasteisen kuntoutusjärjestelmän avulla, jossa henkilö siirtyi aina tasonsa mukaisesti astetta ylemmäksi. (Saloviita, Lehtinen & Pirttimaa 1997, 42–45.) Nämä kaksi paradigmaa eivät ole antaneet paljon mahdollisuuksia kehitysvammaisten henkilöiden sisarusuhteiden kehittymiselle. Laitoksiin eristettyinä kehitysvammaisten henkilöiden vammattomat sisarusukset jäivät vierailuja lukuun ottamatta kehitysvammaisen sisaruksen elämän ulkopuolelle. Kuntoutusparadigma antoi suuremmat mahdollisuudet sisarusuhteen kehittymiselle. Edellytyksenä muulle kuin eriytetyille järjestelmille oli kuitenkin se että kehitysvammainen henkilö täytti tietyt kriteerit siirtyessään astetta vähemmän valvottuihin ympäristöi-

hin (Saloviita ym. 1997, 47). Näin vaikeimmin kehitysvammaiset henkilöt ja heidän sisaruksensa jäivät herkästi ilman mahdollisuutta sisarusuhteen kehittämiseksi. Artikkelissaan aikuisuus ja autonomia Mehtäläinen ja Taipale (2001, 109–110) kirjoittavat Taipaleen omia sanoja käyttäen hänen kokemuksistaan laitospelämästä ja sen rajoittavista tekijöistä seuraavasti:

”Laitosasuminen ei ollenkaan ole niin itsenäistä asumista eikä myöskään ole inhimillisesti katsottuna niin hirveän hyvää, koska siellä ihmisen eristetään vapaasta yhteiskunnasta ja tavallaan niin kun sen kautta estää niitä normaaleja toimintoja tapahtumasta. Koska laitoksessa ollaan, niin se on suljettu paikka, niin siellä ei pääse kehittämään suhteita niin sanottuihin terveisiin ihmisiin. Olemme samaa luuta ja nahkaa – elikkä meitä ei pidä eikä saa eristää. Se on epäinhimillistä ja eettisesti hyvin väärin. Meidän on saatava myöskin kasvaa ihmisenä kuten toiset.”

1990 – luvun puolivälissä syntyi tukiparadigma kuntoutusparadigman rinnalle. (Saloviita ym. 1997, 57). Tukiparadigman mukaan kehitysvammaisten henkilöiden osallistuminen yhteiskuntaan on riippuvainen yhteiskunnan rakenteista, eikä kehitysvammasta itsestään. Palvelut ja erilaiset tukimuodot tuodaan mieluummin kehitysvammaisen henkilön luo, kuin että hänet vietäisiin erilaisten palveluiden piiriin pois sisarusten ja muun perheen lähetyviltä. (Saloviita ym. 1997, 50–54.) Tämä uusin tukiparadigma vallitsee vielä kuntoutusparadigman rinnalla. Tästä esimerkkinä ovat erityiskoulut ja kehitysvammaisille henkilöille suunnatut asuntolat. Toisaalta on päästy siihen, että lähes kaikkien kehitysvammaisten henkilöiden kasvatus tapahtuu kotiympäristöissä muiden sisarusten parissa. Tätä näkemystä tukee ekokulttuurisen teorian malli, jossa koti ja sen rutiinit katsotaan keskeisiksi lapsen sosiaalisen ja toiminnallisen kehityksen kannalta. Ekokulttuurisen teorian mukaan perhe toimii itsenäisesti omien käsitysten ja uskomuksien mukaisesti niissä puitteissa, jotka yhteiskunta heille antaa. Kehitysvammaisen henkilön perhe nähdään yhdeksi voimavaroista sekä palveluita muokkaavaksi kohteeksi. (Määttä 1999, 78–82.)

Nämä erilaiset palveluparadigmat ovat olleet ja ovat edelleenkin osittain päällekkäin vallitsevia, mutta näistä lähtökohdista voidaan ymmärtää miksi kehitysvammaisten henkilöiden vammattomien sisarusten kokemuksia koskevia selvityksiä ei ole paljon. Mahdollisuudet sisarussuhteiden kehitykselle ovat olleet otolliset vasta parin viime vuosikymmenen aikana. Kirjallisuudessa ja tutkimuksissa on ymmärrettävästi käsitelty vanhempien jaksamista, ovathan he vastuussa koko perheestä. On kuitenkin syytä muistaa, että myös sisarukset ovat osa perhettä. Heilläkin on perheessään kehitysvammaisen läheinen. Ekokulttuurista mallia soveltamalla myös sisarukset vaikuttavat kehitysvammaisen henkilön kasvuun ja kehitykseen ja ovat oleellinen osa heidän elämäänsä. Tutkimustehtävämme nousivatkin esiin halustamme selvittää vammattomien sisarusten kokemuksia sisaruudesta kehitysvammaisen henkilön kanssa. Seuraavat tutkimustehtävät olivat pohjana haastattelurungon tekemisessä sekä haastateltavien valinnassa.

Tutkimustehtävät:

- Millaiset olivat kokemukset sisaruudesta perheen arjessa?
- Millainen merkitys sisarussuhteella on tällä hetkellä?
- Millainen merkitys kehitysvammaisella sisaruksella on tulevaisuudessa?

3 KEHITYSVAMMAISUUS

Maailman terveysjärjestön (WHO) tautiluokituksen ICD-10:n mukaan kehitysvammaisuus voi esiintyä samanaikaisesti muiden fyysisten tai psyykkisten tilojen kanssa. WHO määrittelee kehitysvammaisuuden älylliseksi kehitysvammaksi, jossa henkinen kehitys on puutteellinen tai estynyt. Kehitysiässä ilmaantuvat kognitiiviset, sosiaaliset, kielelliset ja motoriset taidot ovat puutteellisia. Nämä puutteet vaikuttavat henkilön suorituskykyyn. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 16.)

Suomessa yleisemmin käytössä oleva määritelmä on AAIDD (The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities). Tämä kyseinen määritelmä on korvaamassa Suomessa aikaisemmin yleisesti käytössä olleen AAMR (The American Association on Mental Retardation) käsitteen. AAIDD määritelmä korostaa kehitysvammaisen henkilön toimintakykyä ympäristössään eli hänen adaptiivisia taitojaan, ei pelkästään älyllistä kapasiteettia. Määritelmän mukaan henkilön adaptiivisissa taidoissa suorituskkyky on puutteellista. Näitä puutteita voi olla kommunikaatiossa, sosiaalisissa taidoissa, itsestä huolehtimisessa, kotona asumisessa, oppimiskyvyssä, yhteisössä toimimisessa, itsehallinnassa, terveydessä ja turvallisuudessa, oppimiskyvyssä sekä vapaa-ajassa tai työssä. AAIDD:n mukaan henkilöllä on oltava puutteita vähintään kahdessa edellä mainituissa osa-alueissa ja älykkyydosamäärän on oltava keskimääräistä heikompi. Kriteereiden on ilmaannuttava ennen 18 vuoden ikää. (Kaski ym. 2009, 16–17.) Kehitysvammasta puhuessamme tarkoitammekin tätä kyseistä määritelmää.

3.1 Kehitysvammaisuuden syitä

Kehitysvammaisuuden syistä esiintyy kirjallisuudessa kolmenlaista jaottelua. Ensimmäinen on ennen syntymää tapahtuvat kehityshäiriöt eli prenataaliset syyt. Näitä ovat esimerkiksi kromosomimuutokset. Toiseen jaotteluun kuuluvat perinataaliset syyt, jotka liittyvät taas syntymään ja sen jälkeisen kuukauden aikana tapahtuviin kehityshäiriöihin. Tästä voisi esimerkkinä mainita hapenpuutteen synnytyksessä tai keskosena syntymisen. Postnataaliset syyt kuuluvat kolmanteen jaotteluun ja niillä tarkoitetaan syntymän jälkeisiä syitä kuten erilaiset keskushermoston infektiot. Kehitysvammaisuuteen johtanutta syytä ei kuitenkaan pystytä aina selvittämään. (Malm, Matero, Repo & Talvela 2004, 165,173–175.)

Kehitysvammaisuutta on luokiteltu myös eri vaikeusasteisiin. Lievästi kehitysvammainen henkilö on omatoiminen henkilökohtaisissa toimissaan ja pystyy asumaan itsenäisesti tai tuettuna. Hän tarvitsee tukea palveluiden hankkimisessa ja asioimisessa. Lievästi kehitysvammaiset henkilöt pystyvät pitämään yllä sosiaalisia suhteita, mutta voivat tulla helposti myös hyväksikäytetyiksi johdateltavuutensa takia. Keskiasteisesti kehitysvammainen henkilö saattaa tarvita apua henkilökohtaisissa toimissaan ja valvontaa asumisessa. Hän kykenee usein osallistumaan ohjattuun työhön ja pystyy kommunikoimaan muiden kanssa. Vaikeasti kehitysvammainen henkilö on riippuvainen muista ihmisistä ja hän tarvitsee jatkuvaa ohjausta ja tukea. Kirjallisuudessa puhutaan lisäksi syvästi kehitysvammaisesta henkilöstä, mutta käyttöön on tullut myös termi vaikeimmin kehitysvammainen henkilö. Vaikeimmin kehitysvammainen henkilö on täydellisesti riippuvainen muista ihmisistä. Hän on jatkuvan hoidon tarpeessa ja useilla osa-alueilla kuten kommunikaatiossa on vakavia puutteita. (Kaski ym. 2009, 20–22.)

Vaikeusasteet ovat mielestämme leimaavia, mutta kehitysvammaisuudesta tehdään nykyään aina diagnoosi, jossa käytetään yleisesti näitä luokituksia. Edellä mainitut neljä yleisintä jaotteluperustetta on hyvä tietää, koska kuvaukset kehitysvamman eri vaikeusasteista auttavat hahmottamaan sisarusuhteisiin vaikuttavia vuorovaikutusmahdollisuuksia. On syytä kuitenkin muistaa, että pelkkä kehitysvammaisuuden aste ei määrää kehitysvammaisen henkilön selviytymistä elämästä. Siihen vaikuttavat muun muassa kasvatus ja hänen oman kokemusmaailmansa laajuus.

3.2 Vuorovaikutus kehitysvammaisen henkilön kanssa

Kertoessamme vuorovaikutuksen haasteista kehitysvammaisilla henkilöillä, käytämme samoja määritelmiä kuin Launonen (2007). Hän määrittelee erikseen käsitteet vuorovaikutus, viestintä ja kieli. Vuorovaikutus on ihmisten välisten olemusten tulkitsemista ja osittain tiedostamatonta. Viestinnän hän määrittelee tietoiseksi vuoro-

vaikutukseksi ja kielen sen välineeksi. (Launonen 2007, 6-7.) Vuorovaikutustaitoihin vaikuttavat henkilön iän, kykyprofiilin ja kehitystason lisäksi myös hänen persoonansa ja sosiaalinen ympäristönsä. Lisähaasteita tuovat myös usein kehitysvamman kanssa samanaikaisesti esiintyvät liitännäisvammat ja sairaudet. Vuorovaikutustaidot ja niiden haasteet ovat siis aina yksilöllisiä, eikä kaikilla kehitysvammaisilla henkilöillä välttämättä ole normaalia suurempia haasteita vuorovaikutuksessa. (Launonen 2007, 80–81,95.) Monilla kehitysvammaisilla henkilöillä on kuitenkin jossakin elämänsä vaiheessa haasteita vuorovaikutuksessa. Esimerkiksi kielelliset taidot edellyttävät neurologista ja fysiologista kehittymistä. (Överlund 2003, 20.) Kehitysvammaisten henkilöiden kypsyminen ja tarvittavien kehitystehtävien saavuttaminen on usein hitaampaa kuin muilla ikäisillään ja ne saattavat jäädä osittain puutteellisiksi. Esimerkiksi vaikeimmin kehitysvammaisen henkilö ei yleensä opi puhumaan. Puolestaan keskiasteisesti kehitysvammaisen henkilö oppii usein ajan ja kuntoutuksen myötä kommunikoimaan puheella arkipäivän tilanteissa. (Launonen 2007, 81, 84–85.)

Korostettaessa kieltä sosiaalisen vuorovaikutuksen välineenä painotetaan kieliopin sijasta viestinnän toimivuutta tilanteessa (Överlund 2003, 21). Tärkeää on toisen ymmärtäminen ja ymmärretyksi tuleminen. Lievästi kehitysvammaiset henkilöt tulevat usein hyvin ymmärretyiksi puheen avulla ja ymmärtävät hyvin puhuttua kieltä. Haasteita syntyy yleensä vain kun käsitteet ovat abstrakteja tai kun tilanne on heille aivan tuntematon. Nämä haasteet liittyvät kehitysvammaisten henkilöiden tapaan käsittää maailmaa konkreettisesti ja oman kokemuksensa kautta. (Launonen 2007, 85–86.) Sosiaalisessa vuorovaikutuksessa ei puhuttu kieli ole ainoa viestimisen keino. Erilaiset kommunikaatiomenetelmät kuten viittomat, kuvat, eleet ja tilanteeseen liittyvät vihjeet voivat olla puheen tukena tai korvata sen kokonaan. Esimerkiksi vaikeimmin kehitysvammaisen henkilö voi viestiä eleillä. Tämä vaatii herkkyyttä ympäristöltä ja vuorovaikutuskumppaneilta. Heidän tulee tuntea kehitysvammaisen henkilön tapa viestiä ja tarjota mahdollisuuksia henkilön kokemusten kehittämiseksi. (Launonen 2007, 81–83.)

Sosiaaliset vuorovaikutuksen haasteet voivat aiheuttaa käyttäytymisen ongelmia. Käyttäytymisen ongelmat voivat olla opittuja selviytymiskeinoja hankalissa tilanteissa kuten reagointia esimerkiksi fyysiseen kipuun. Haastavia tilanteita syntyy usein kun osapuolet eivät ymmärrä toisiaan. (Seppälä 2009, 16–26.) Jos henkilöllä ei ole keinoja kertoa että hänen päähänsä sattuu, niin saattaa se ilmetä esimerkiksi itsensä lyömisenä tai vahvana raivokohtauksena. Kehitysvammaisilla henkilöillä voi olla myös vaikeuksia hallita erilaisia yhteiskunnan käyttäytymismalleja tai eteen tulevia ristiriitaitilanteita (Seppälä 2009, 16–26). Esimerkiksi kehitysvammaisen henkilön mielestä voi olla täysin sopivaa halata tuntematonta vierailijaa tervehdykseksi tai alkaa huutamaan kaupankassalla, koska rahankäyttäminen ei onnistu. Sosiaalisia vuorovaikutustaitoja voi opetella ja myös kehitysvammaisilla ihmisillä on tarve tulla ymmärretyksi ja tehdä itseään koskevia päätöksiä (Seppälä 2009, 16–26).

4 SISARUUS

Vuoden 2008 lopussa Suomessa oli lapsiperheitä 585 000, tämä on 41 % koko Suomen väestöstä. Keskimääräinen lapsiluku näissä perheissä on 2,4 lasta, joka osoittaa että sisaruutta on monenlaista. (Perheet 2008, 1.) Sisaruksilla voi olla biologisesti samat vanhemmat, biologisesti vain toinen vanhemmista voi olla sama tai sitten sisaruksilla ei ole yhteisiä biologisia vanhempia ollenkaan (Ritala-Koskinen 1993, 138–139). Suomessa on tehty paljon erilaisia perhetutkimuksia, mutta sisarussuhteisiin liittyviä tutkimuksia on tullut vastaamme hyvin vähän. Sisaruutta on alettu tutkia tarkemmin vasta perherakenteiden monimuotoisuuksien kasvaessa. Muun muassa uusperheissä sisarussuhteita on jouduttu määrittelemään uudelleen sisko- ja velipuoliin ja sijaissisaruksiin (Ritala-Koskinen 1993, 138–139). Työssämme sisarussuhteiksi olemme huomioineet kaikki monimuotoiset sisarussuhteet.

4.1 Sisarussuhteen merkitys

Biologisten sisarusten välinen suhde on yleensä elämän pitkäaikaisin ihmissuhde, sillä he elävät samanaikaisesti pidempään kuin vanhempansa (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 353). Myös puoliset ja lapset tulevat vasta myöhemmin osaksi elämää. Sisarussuhde on ainutlaatuinen ihmissuhde, sillä sitä ei voida koskaan erottaa. Sisaruus kestää läpi elämän. (Kaulio & Svennevig 2006, 163.) Sisarukset vaikuttavat emotionaalien ja empatian ymmärtämisen kehittymiseen. Sisaruus on vastavuoroista ja sen kautta voi oppia monia sosiaalisia taitoja. Sisaruus edistää myös moraalien kehittymistä. (Rannikko 2008, 12- 13.) Osana sisaruuteen kuuluvat ristiriitaiset tunteet; ajoittain voi tuntea vihaavansa toista, syyllisyydentunnetta ja toisinaan muun muassa ylpeys sisaruksesta tuo suunnatonta hyvänolon tunnetta (Melamies 2002, 17, 23–25).

Sisarukset voivat kokea sisarussuhteen hyvinkin erilaisena. Nämä erilaiset vivahteet kokemuksiin pohjautuvat yleisimmin siihen missä järjestyksessä sisarukset ovat syntyneet. Esikoista voidaan tavallaan pitää kasvatuksen koekappaleena ja tienraivaajana. Todennäköisesti muiden sisarusten kasvaessa vanhemmilla on jo enemmän kokemusta, jota he voivat hyödyntää. Esikoinen voi kokea, että hänen tiensä on ollut kivisempi kuin nuorempien sisarustensa ja että hän on joutunut tekemään enemmän töitä saadakseen haluamansa asiat. (Jarasto & Sinervo 1999, 76–77.)

4.2 Kun sisarus on kehitysvammainen

Eläminen sisaruksena perheessä, jossa on kehitysvammainen lapsi, on monilla tavoin samankaltaista kuin muissakin perheissä. Kuitenkin sisarussuhteisiin vaikuttaa merkittävästi siskon tai veljen kehitysvammaisuus. Vammaton sisarus voi kehittyä useilla osa-alueilla ikäisiään nopeammin. Tällaisia osa-alueita ovat muun muassa itsenäisty-

minen ja oma-aloitteisuus, kärsivällisyys sekä vaikeiden asioiden kohtaaminen. (Melamies 2001.) Ymmärrettävästi vammattoman sisaruksen kehitys voi mennä ja yleensä meneekin kehitysvammaisen sisaruksensa edelle, vaikka vammaton sisarus olisi nuorempi. Tällöin niin sanotut sisarusten roolit vaihtavat paikkaansa ja nuorempi sisarus ottaa ikään kuin vanhemman sisaruksen roolin. Vaikka vammaton sisarus oppii kohtamaan ja hyväksymään erilaisuutta jo lapsena, ei sen hyväksyminen ole välttämättä aluksi helppoa. Kun toinen osapuoli on kehitysvammainen, voi vammattomalle sisarukselle herätä monenlaisia tunteita, jotka voivat hämmentää hänen omaa mieltäänkin. Tällaisia tunteita voivat olla kateus, viha, syyllisyys, pelko, ilo, rakkaus ja ylpeys. Toisinaan vammaton sisarus voi tuntea yksinäisyyttä, sillä hänellä ei välttämättä ole kaveria kenen kanssa jakaa mielessä olevat tuntemukset. Vammaton sisarus voi tuntea myös syyllisyyttä siitä, ettei hänellä ole kehitysvammaa. Hänen mieltään voi myös arveluttaa, josko hänkin on kehitysvammainen. Kaverit joilla ei ole samanlaisia kokemuksia eivät välttämättä ymmärrä tilannetta. (Melamies 2001.) Vammaton sisarus joutuu jo hyvin nuorena käymään läpi sellaista tunne-elämää, jonka moni kohtaa vasta aikuisena. Tämä auttaa häntä käsittelemään erilaisuutta paremmin ikätovereihinsa nähden myöhemmällä iällä. (Melamies 2001.)

Vammattomat sisarukset tarvitsevat tietoa kehitysvammaisen sisaruksensa vammasta kaikissa elämänvaiheissa. Jokaisessa eri elämänvaiheessa tiedontarve on aina hie- man erilainen. Kouluiässä vammaton sisarus tarvitsee työkaluja joilla vastata kave- reiden kysymyksiin sisaruksen kehitysvammasta. Aikuisena tärkeämmiksi muodostu- vat tiedot erilaisista yhteiskunnan tarjoamista palveluista, kuten edunvalvonnasta. Kaikki mieltä askarruttavat kysymykset tulisi saada kysyä ja niihin tulisi saada vasta- uksia. Sisarusten mielessä on myös monia kysymyksiä, joita he eivät välttämättä us- kalla kysyä vanhemmilta, jolloin vertaistuen merkitys korostuu. Vaikkei sisarus uskal- taisi mieltään askarruttavia kysymyksiä esittää, tärkeä tieto, jonka vanhemmat voivat kertoa vammattomalle sisarukselle on, ettei sisarus ole aiheuttanut vammaa ja ettei kehitysvamma voi tarttua. (Melamies 2001.)

4.3 Kehitysvammaisen ja vammattoman sisaruksen vuorovaikutuksen tukeminen

Vuorovaikutustilanteissa vastuu on aina paremmat taidot omaavalla (Launonen 2007, 140). On siis vammattoman osapuolen vastuulla, että vuorovaikutustilanne onnistuu. Mielestämme sisarussuhteessa vammaton sisarus on itsekin vielä tilanteessa, jossa hän harjaannuttaa omia vuorovaikutustaitojaan. Alkuun vuorovaikutus kehitysvammaisen ja vammattoman sisaruksen välillä voi olla hyvin karkeaa ja hankalaa ja ristiriitatilanteita voi syntyä helposti, kun toista ei vielä ymmärrä.

Sisaruksilla on kyky havaita keskinäisissä suhteissaan paljon sellaista mistä vanhemmilla ei ole tietoaakaan. Tällainen vuorovaikutus on sanatonta ja ilmenee eleinä, puheen rytminä ja rakenteena. (Kaulio ym. 2006, 11.) Sisarussuhde kehittyy tiiviimmäksi, mitä pienempi sisarusten välinen ikäero on. Tutkimuksissa on todettu, että sisarussuhde olisi mahdollisimman tasapainoinen ja hyödyllinen lapsen kannalta, jos sisaruksilla on ikäeroa 2-4 vuotta. Mitä suurempi ikäero sisaruksilla on, niin sitä helpommin heidän keskinäisen suhteensa merkitys heikkenee ja vanhempien merkitys korostuu. Sisarusten läheisyyden syntymistä ja sen vahvistamista edesauttaa yhdessäolo. (Rannikko 2008, 35.) Tämä on huomionarvoinen asia erityisesti ajatellessa sisaruksia, joista yhdellä on kehitysvamma. Hänellä on mahdollisesti paljon tutkimusjaksoja ja muuta toimintaa jolloin hän ei ole sisarustensa kanssa. Vanhempien tulisi siis huolehtia, että sisaruksilla on tarpeeksi aikaa, jolloin he voivat olla ja leikkiä yhdessä.

Kehitysvammaisella sisaruksella saattaa liittyä kommunikointiin jonkinlaista vajavuutta (Burakoff, 2009). Tämä voi johtua liitännäisvammoista tai muista kehitysvammaisuuden mukanaan tuomista haasteista. Tällaisissa tapauksissa on otettava käyttöön puhetta tukevia ja korvaavia kommunikaatiomenetelmiä, AAC- menetelmiä (Augmentative and Alternative Communication). Keinoja, joilla voi tukea puhetta tai kor-

vata sitä, ovat muun muassa tukiviittomat, kehonkieli, esineet ja kuvat. (Kaski ym. 2009, 195–197.) Lasten on pienenä helppoa omaksua ja oppia näitä uusia menetelmiä sisaruksensa mukana. Yhdessä oppiminen voi olla hyvinkin antoisaa ja voi lähentää sisaruksia entisestään. Kehitysvammaisen sisaruksen kommunikaatiotaidot paranevat, mikäli hänen lähellään olevat ihmiset (sisarukset, vanhemmat) käyttävät runsaasti aikaa, jotta he oppisivat kaikki pienimmätkin kommunikointiyritykset ja osaisivat vastata niihin oikein (Kaski ym. 2009, 197).

5 TUTKIMUSMENETELMÄT JA AINEISTOT

Tutkimustyyppiksemme valitsimme kvalitatiivisen eli laadullisen tutkimuksen. Aineistonkeruumenetelmäksi valitsimme teemahaastattelun, joka mielestämme sopi hyvin kvalitatiivisen tutkimuksen aineiston keräykseen. Käytimme aineistoa kerätessämme myös avointa lomakekyselyä. Laadullinen tutkimus sopii hyvin pienen kokemusperäisen aineiston tutkimiseen. Tarkoituksenamme oli nimenomaan saada omakohtaisia kokemuksia kehitysvammaisten henkilöiden sisaruksilta, joten tulokset eivät ole yleistettävissä.

5.1 Laadullinen tutkimus

Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara (2007, 157) toteavat, että laadullisen tutkimuksen lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen. Todellisuus on monitahoista ja kvalitatiivisen tutkimuksen tarkoituksena onkin pyrkiä tutkimaan kohdetta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Kvalitatiivisella tutkimuksella pyritään löytämään tai paljastamaan mahdollisia uusia asioita, eikä niinkään todentamaan jo olemassa olevia tosiasioita. (Hirsjärvi ym. 2007, 157-160.)

Aineistonkeruussa suositaan luonnollisia, todellisia tilanteita ja ihmisiä, joissa heidän ajatuksensa ja tuntemuksensa pääsevät esille. Menetelminä muun muassa teema-haastattelu, osallistuva havainnointi, ryhmähaastattelut ja erilaisten dokumenttien ja tekstien diskursiivinen analyysi ovat sellaisia joilla edellä mainittuun tulokseen voidaan päästä. (Hirsjärvi ym. 2007, 160–161.) Riippuen tutkimusresursseista ja tutkimustehtävistä näitä useita menetelmiä voidaan käyttää rinnakkain, eri tavoin yhdistelemällä tai vaihtoehtoisesti. Näin ollen voi siis olla, ettei koskaan tehdä kahta tismalleen samanlaista kvalitatiivista tutkimusta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 71.)

Laadullisessa tutkimuksessa tutkimukseen osallistuvien määrä ei ole olennaisessa osassa. Suurempi merkitys tutkimuksen kannalta on tutkimukseen osallistuvien henkilöiden tietämys tutkittavasta aiheesta. Laadullisessa tutkimuksessa henkilöt, joilta tietoa kerätään, täytyy valita harkiten. Henkilöillä täytyy olla mahdollisimman paljon tietämystä tutkittavasta aiheesta tai omakohtaista kokemusta. Yleensä sopivan henkilön kriteerit ovat tiukat ja näin ollen tuottaa monesti hankaluuksia saada edes pientä määrää sopivia henkilöitä tutkimuksen kannalta. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 85–86.)

5.2 Teemahaastattelu ja lomakekysely

Teemahaastattelu on vapaamuotoisen ja strukturoidun haastattelun välimuoto ja kirjallisuudessa sillä usein tarkoitetaan puolistrukturoitua haastattelua. Tällä tutkimusmenetelmällä ei yritetä saada selville kaikkiin yleistettävää tietoa. Sillä pyritään selvittämään juuri kyseisen henkilön ajatuksia ja tulkintoja aiheesta, joiden merkitykset perustuvat hänen omaan kokemus- ja arvomaailmaansa. Teemahaastattelulle on ominaista, ettei siinä ole tarkkoja ja yksityiskohtaisia kysymyksiä, niin kuin strukturoiduissa haastatteluissa, eikä se ole myöskään täysin strukturoimaton, vapaamuotoinen keskustelu. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 47.) Koska selvitimme kehitysvammais-

ten henkilöiden sisaruksien omia kokemuksia, katsoimme tämän parhaaksi tutkimusmenetelmäksi aiheemme kannalta. Tämä menetelmä antaa haastateltaville mahdollisuuden tuoda omasta näkökulmasta esiin kokemuksensa, ajatuksensa ja käsityksensä kyseessä olevasta aiheesta.

Teemahaastattelu perustuu tutkittavan asian kannalta tärkeisiin aihealueisiin eli teemoihin. Haastattelua ohjaavat valmiiksi mietityt teemat, joista halutaan saada tietoa ja joiden ympärillä haastattelu pyörii. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 47–48.) Haastateltavien valinnassa onkin otettava huomioon, että heiltä löytyy omakohtaista kokemusta ja tietoa teemoihin liittyvistä aiheista. Haastateltavia ei siis voinut lähteä etsimään kadulta satunnaisesti, vaan oli pohdittava mistä ja kuinka voisimme löytää sisaruksia, joilta tutkimuksemme kannalta oleelliset kokemukset löytyisivät.

Hirsjärvi ja Hurme käsittelevät (2009, 34–36) haastatteluun liittyviä hyviä ja huonoja ominaisuuksia. Hyviin ominaisuuksiin kuuluvat muun muassa menetelmän joustavuus, mahdollisuudet motivoida haastateltavaa sekä mahdollisuuden tiedonhankintaan itse tilanteessa. Haastattelu on lisäksi vuorovaikutustilanne, jolloin verbaliset ja non-verbaliset viestit auttavat haastattelijaa paremmin ymmärtämään haastateltavan kertomusta ja sen merkitystä. Haastattelussa voidaan esittää tarkentavia kysymyksiä ja siitä saattaa nousta esille myös uusia mielenkiintoisia näkökulmia tutkimukseen, joita tutkija ei ole osannut itse miettiä. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 34–36.) Haastattelun heikkouksia ovat: haastattelijan kokemattomuus, haastattelu vaatii aikaa ja aina on mahdollisuus siihen, että haastateltava yrittää antaa niin sanotusti sopivia vastauksia. Lisäksi haastattelu on kalliimpi ja vaativampi työmäärältään kuin esimerkiksi kyselylomake. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 35) Haastattelun heikkouksien vähentämiseksi on haastattelijan hyvä tehdä esihaastattelu, joka tehdään ennen varsinaista haastattelua. Esihaastattelusta saatuja tietoja ei oteta mukaan varsinaiseen tutkimusaineistoon, vaan sen tarkoituksena on kokeilla haastattelurungon toimivuutta ja sanavalintojen ymmärrettävyyttä. Esihaastattelu antaa myös haastattelijalle kokemusta itse haastattelutilanteesta sekä viitteitä haastattelun kestosta. Esihaastat-

telun jälkeen voidaan vielä muokata esimerkiksi haastattelurunkoa sopivammaksi. (Hirsjärvi & Hurme 2009, 72–73.)

Lomakekysely oli toinen käyttämämme tiedonkeruumenetelmä. Aiheemme kannalta katsoimme parhaaksi käyttää avoimia kysymyksiä, joihin sai vastata vapaasti omin sanoin. Tämä on puolistrukturoitu kysely, joissa ei ole vastausvaihtoehtoja. Avoimet kysymykset eivät ehdota vastauksia, vaan antavat vastaajalle mahdollisuuden kertoa omin sanoin omasta kokemuksestaan. Vastaajalla on mahdollisuus tuoda esiin ne asiat, jotka hän kokee itselleen tärkeiksi. Lisäksi avoimet kysymykset antavat viitteitä vastaajan motivaatiosta vastata. Tärkeää kyselyn toteutuksessa on kysymysten muoto sekä niiden ymmärrettävyys. (Hirsjärvi ym. 2007, 196–197.) Käytimmekin kysymyksinä samoja kysymyksiä kuin teemahaastattelussa ja etenimme loogisessa järjestyksessä perustietojen jälkeen menneestä tulevaisuuteen.

6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

Tutkimusprosessimme aluksi perehdyimme aiheemme kannalta keskeiseen kirjallisuuteen. Etsimme myös aiheitamme tukevia aikaisempia tutkimuksia, joita ei juuri löytynyt. Aiempien tutkimusten osallistujat ja kohderyhmät ovat poikenneet aiheitamme.

6.1 Aineiston keruu

Haastateltavien hankinnan aloitimme loppuvuodesta 2008. Yhteistyössä Kehitysvammaisten Keski-Suomen tukiyhdistyksen kanssa pohdimme mistä tavoittaisimme

mahdollisimman kattavasti potentiaalisia haastateltavia. Päädyimme laittamaan Keski-Suomen kehitysvammaisten tukiyhdistyksen Tulppaani lehteen (Liite 1) ilmoituksen, joka ilmestyi joulukuussa 2008. Tuolloin haimme vammattomia sisaruksia ikähaarukalla 20–30 vuotta. Olimme myös puhelimitse yhteydessä useisiin kehitysvammaisten palvelukoteihin. Puheluiden jälkeen lähetimme sähköpostilla saatekirjeet työntekijöille, ja pyysimme heitä välittämään tietoa asiakkaidensa omaisille. Saatekirje oli sanomaltaan sama kuin Tulppaani lehden julkaisu. Olimme samaan tapaan yhteydessä myös muutamiin erityiskouluihin. Saimme todella huonosti vastauksia kaikista yrityksistämme huolimatta. Päädyimme laittamaan keväällä uuden ilmoituksen tukiyhdistyksen Tulppaani lehteen, joka ilmestyi touko-kesäkuun vaihteessa 2009. Laajensimme vammattomien sisarusten ikähaarukkaa 20–35 vuoteen. (Liite 2) Tästäkään huolimatta emme saaneet kuin yhden yhteydenoton. Kaksi muuta haastateltavaa saimme erinäisten koulusta ja töistä saatujen kontaktiemme kautta. Yritimme vielä kerran Tulppaani lehden kautta saada haastateltavia syyskuussa 2009, mutta tuloksetta. Yllätykseksemme saimme lokakuun puoleessa välissä vielä neljännen vastauksen aiempien ilmoitusten perusteella.

Toukokuun lopussa annoimme haastattelurunkomme (Liite 3) luettavaksi ja kommentoitavaksi henkilölle, jolla on kokemusta kehitysvammaisista henkilöistä. Hänen mielestään haastattelurunkomme oli toimiva. Sen jälkeen esihaastattelimme sisarusta, jolla ei itsellään ole kehitysvammaista sisarusta. Varsinaisten haastateltaviemme määrä oli niin vähäinen, että emme voineet käyttää niitä harjoituskappaleena. Jouduimme muokkaamaan haastattelurunkoamme hieman, sillä emme voineet kysyä kehitysvammaisesta sisaruksesta, jollaista ei ole. Haastateltavallamme on kuitenkin suuri ikäero nuorempiin sisaruksiinsa, joten peilasimme kysymyksiämme sitä kautta.

Esihaastattelun tavoitteena oli saada kokemusta itse haastattelutilanteesta ja haastattelemisesta, sekä haastattelun kestosta ja nauhoituslaitteen käytöstä. Halusimme myös testata kysymystemme ymmärrettävyyttä. Varsinaisen haastattelun suoritimme kesäkuussa. Paikkana oli toisen tutkijan koti. Tämä ratkaisu sopi kaikille osapuolil-

le ja halusimme näin ollen taata rauhallisen ympäristön. Julkiset paikat olivat mielestämme liian meluisia ja täynnä ulkopuolisia, joka olisi vaarantanut anonymiteetin. Lähetimme haastattelun jälkeen sähköpostitse kysymykset kahdelle muulle vastaajalle. Toinen heistä kirjoitti viiden sivun pituisen vastauksen ja toinen puolestaan vastasi kysymyksiimme kahdella sivulla. Molemmissa kirjallisesti tulleissa vastauksissa oli paljon oleellista asiaa, mikä osoittaa vastaajien motivoituneisuuden.

6.2 Haastateltavat

Tutkimuskohteiksemme valitsimme 20–35 -vuotiaita vammattomia nuoria aikuisia, joilla on kehitysvammainen sisko tai veli. Tässä tutkimuksessa tutkimuskohteiden sukupuoli tai asuinpaikalla ei ole painoarvoa. Halusimme, että tutkimukseen osallistuvat ovat olleet sisaruksia ajalla, jolloin kehitysvammalaitokset olivat jo suurimmilta osin puretut. Toisaalta taas halusimme, että teini-ikä olisi mennyt ohi ja asioita olisi ennättänyt pohtia jo hieman pidemmän aikaa. Halusimme, että vammattomat sisarukset ovat asuneet samassa taloudessa kehitysvammaisen sisaruksen kanssa ja näin heillä on kokemuksia myös perheen arjesta. Halusimme myös tietää vammattomien sisarusten tämän hetkisistä kokemuksista sekä heidän ajatuksiaan tulevaisuudesta. Mielestämme rajaamamme ikä ryhmä oli näiden kokemusten saamiseksi hyvä.

Haastateltavia oli kolme, joista kaksi oli naisia ja yksi mies. Kaksi haastateltavista vastasi kirjallisesti kysymyksiimme välimatkan takia. Kahdella haastateltavalla kehitysvammainen sisarus oli heitä itseään nuorempi ja yhdellä haastateltavalla vanhempi. Kaksi sisaruksesta oli samaa sukupuolta kuin heidän kehitysvammainen sisaruksensa-kin ja yhdellä haastateltavalla sisarus oli vastakkaista sukupuolta. Opinnäytetyöprosessimme viimeistelyvaiheessa saimme vielä sähköpostilla neljännen vastauksen. Aineistomme kokoon on todennäköisesti vaikuttaa tiukat kriteerit osallistujien sovel-

tuvuudesta. Tiukat kriteerit ovat yleisiä laadullisissa tutkimuksissa (Tuomi & Sarajärvi 2009, 85–86).

6.3 Aineiston analyysi

Olemme analysoineet aineistoamme Tuomen ja Sarajärven (2009, 108–113) aineistolähtöisen sisältöanalyysin mukaan. Kaksi haastatteluistamme oli lomakekyselyitä, jotka toteutimme sähköpostitse. Yhdessä tapauksessa käytimme aineistonkeräysmenetelmänä teemahaastattelua. Tämän haastattelun kuuntelimme useaan otteeseen ja kirjoitimme auki sana sanalta eli litteroimme aineiston. Tämän jälkeen luimme aineistoamme ja perehdyimme huolella sen sisältöön. Etsimme aineistosta tutkimuskysymystemme kannalta olennaisia asioita. Näistä etsimme olennaisia alkuperäisilmauksia, jotka alleviivasimme aineistostamme eri väreihin. Tämän jälkeen pelkistimme alkuperäisilmauksia, jotta niitä olisi helpompi luokitella. Luokittelimme pelkistetyt ilmaukset ensin alaluokiksi, joihin kokosimme yhteneviä asioita kaikista haastatteluista. Sitten jaottelimme alaluokat yläluokiksi ja edelleen pääluokiksi. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 108–113.) Yläluokkia aineistostamme nousi esille kahdeksan kappaletta. Jaotteluamme yläluokkiamme huomasimme, että sieltä nousevat esille kolme pääluokkaa, jotka vastaavat tutkimustehtäviämme.

Viimeisin vastaus ei ehtinyt valitettavasti mukaan aineiston analysointiin. Olemme kuitenkin huomioineet vastaukset ja verranneet niitä muuhun aineistoomme. Vastaukset vahvistivat aineistostamme esille nousseita tuloksia. Viimeisimmässä vastauksessa kokemukset ovat olleet erittäin samankaltaisia kuin aiemmissä vastauksissa. Vaikka aineistomme onkin pieni, niin viimeisin vastaus osoittaa oleellisten kokemusten tulleen jo esille. Tutkimukseemme saamamme vastaukset antavat viitteitä myös mahdollisesta aineiston saturaatiosta. Saturaatiolla tarkoitetaan sitä, että vastaajat eivät anna enää mitään uutta tietoa, vaan ne toistavat itseään (Tuomi & Sarajärvi

2009, 87). Viimeisimpänä tullut vastaus antoi teemoihin samankaltaisia vastauksia kuin aiempi aineistomme. Tämän lisäksi olemme etsineet aineistostamme yhdenmu-
kaisuutta, mikä antaa viitteitä saturaatiosta (Tuomi & Sarajärvi 2009, 89). Emme kui-
tenkaan tämän perusteella lähde yleistämään tuloksia kaikkia koskevaksi, sillä aineis-
tomme on siihen liian pieni. Teemoittelun avulla annetuilla yleistettävillä tuloksilla
tulisi olla vastaajia tarpeeksi paljon (Tuomi & Sarajärvi 2009, 89). Mainitsemmekin
saturaation mahdollisuudesta jos tutkimusjoukkomme olisi ollut suurempi.

7 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Osiassa tutkimuksen tulokset käsittelemme yläluokkia yksitellen, jotka ovat muodos-
tuneet yhdistävistä tekijöistä. Tässä kappaleessa käytämme suoria lainauksia tutki-
mustulosten esittelyn ja havainnollistamisen apuna.

7.1 Kehitysvammaisen sisaruksen tuentarve

Haastateltaviemme kehitysvammaisilla sisaruksilla on ollut huomattavia eroja heidän
tarvitsemassaan tuen määrässä. Vaikeimmin kehitysvammaisen henkilön kohdalla
tukea on tarvittu hyvinkin hoidollisissa asioissa, kuten pesuissa. Haastateltavamme
kertoj, että hänen ei ole tarvinnut sisaruksena tehdä mitään mitä hän ei ole halunnut.
Kaikessa on kuitenkin saanut olla apuna jos vain on halua ja mielenkiintoa riittänyt.

*"---kävi kerran kaks viikossa jumppari ja sit piti aina kävelyttää sitä aina
ympäri ja se oli sellanen kilpailu ja otettiin aikaa---." (Vastaaja 1)*

"---ei mun tarvinnu vaikka pesuja tai semmosia tehä---." (Vastaja 1)

Keskiasteisesti kehitysvammaisesta sisaruksista huolehtiminen on vaatinut enemmän ohjaamista verrattuna muihin sisaruksiin. Haastateltavamme kertoi myös, että erityisruokavalioiden muistamisessa oli autettava. Puheen kehittymisen aikoihin kommunikointi oli ajoittain hankalaa. Vaikka keskiasteisesti kehitysvammainen sisarus kehittyy hyvin monilla eri elämän osa-alueilla, tarvitsee hän tukea tietyissä asioissa koko lopun elämänsä.

"---huolehtiminen vaati pienempänä asteen verran enemmän kädestä pitämistä ja ohjaamista sekä kärsivällisyyttä ison annoksen--- kommunikointi oli välillä vaikeaa--- ruokavalion kanssa oli erilaisten allergioiden vuoksi paljon miettimistä ja muistamista." (Vastaja 3)

Haastatteluissa nousi esille, että kaikista lievimmän kehitysvammaisen sisaruksen kohdalla tuentarve on enemmän ohjauksellinen. Hänen vammaton sisaruksensa haastaa hänet kokeilemaan uusia asioita ja harjaannuttamaan jo oppimiaan asioita.

"--- "Miksi et muka voi tehdä näin?" Ja sen jälkeen on monesti sitten käytännössä kokeiltu, että eikö muka oikeasti voi. Joskus on voinut, joskus on täytynyt todeta että ei oikeasti voi. Ainakaan vielä tällä kertaa." (Vastaja 2)

7.2 Havahtuminen sisaruksen kehitysvammaisuuteen

Vammattomat sisarukset kokevat, että merkittävin havahtumisen hetki on ollut kouluun lähtiessä. Tällöin heidän kaveripiirinsä on laajentunut ja kaverit ovat esittäneet

kysymyksiä kehitysvammaisen sisaruksen erilaisuudesta. Hämmennystä on aiheuttanut myös se, että kehitysvammaiset sisarukset eivät tulleetkaan samaan kouluun.

”Konkreettisesti hahmotin minun ja siskoni välillä olevan jotain eroa, hänen aloittaessaan koulunkäynnin. Hän ei tullutkaan samaan kouluun kuin minä.” (Vastaaja 2)

Oman kasvunsa myötä vammattomat sisarukset ovat kiinnittäneet huomiota siihen, miten kehitysvammaisen sisarus kehitty tietyissä asioissa hitaammin. Miksi se ei jo kävele ja puhu vaikka se on jo kymmenen? Tietysti myös apuvälineet, kuten pyörätuoli, ovat tehneet eron sisarusten välille. Kuitenkin sisarukset kertovat, että apuvälineetkin ovat olleet niin osa arkea, ettei niihin aina ole kiinnittänyt huomiota.

”No varmaan niitä kertoja ku kiinnitti huomiota tai ku on tajunnu kiinnittää huomiota, silloin ku pyörätuolissa tai se tarvii auttaa vessaan tai jotain tämmöstä--- nuorempana konttas ja olihan se silloin jo vanha, kun ite oli joku kymmenen vuotias niin silloin kaverit oli silleen, et hei hetkonen eiks toi osaa kävellä---” (Vastaaja 1)

7.3 Tiedonsaannin merkitys vammattomalle sisarukselle

Yhdeksi tärkeimmistä tiedonlähteistä vammattomat sisarukset kokevat oman perheensä. Sisaruksien haastatteluiden perusteella vanhemmat ovat kertoneet tietoa kehitysvammasta pikkuhiljaa. Tähän on vaikuttanut vanhempien oman tietämyksen lisääntyminen ja vammattoman sisaruksen ikä ja kehitystaso.

”Vanhempani pitivät huolen että sain riittävästi tietoa kehitysvammasta.” (Vastaaja 3)

Myöhemmällä iällä vammattomat sisarukset ovat oman mielenkiinnon mukaan hankkineet tietoa muun muassa Kehitysvammaisten Tukiliiton ja koulutuksen kautta. He ovat kuitenkin kokeneet, että tässä vaiheessa heillä on ollut jo niin paljon tietämystä, ettei uutta tietoa ole oikein löytynyt.

Lisäksi vammattomat sisarukset toivat haastatteluissa esille, että tietoa karttuu koko ajan arjessa. Osa ajan myötä karttuneesta tiedosta on ollut sellaista, jolle olisi ollut käyttöä jo aiemmin. Kuitenkin sisarukset ovat sitä mieltä, että heidän saamansa tieto on ollut riittävää. Yksi haastateltavistamme koki kuitenkin, että tiedon jakaminen vertaisen kanssa olisi ollut hyödyllistä. Puolestaan eräällä haastateltavallamme oli ollut vertaistukeen mahdollisuus.

”Opin vasta viime vuosina että --- on rutiineja, joiden katkaiseminen aiheuttaa useimmiten kriisitilanteen. ---aikatauluista ei voi joustaa, jollei todella huolellisesti ja rauhallisesti selitä poikkeavaa tilannetta. Tällä tietoisuudella olisi ollut käyttöä arjessa---” (Vastaaja 3)

”Perheen kesken aiheesta on ollut aina hyvin helppoa puhua ja kysyä. Myös parhaan ystäväni veli on kehitysvammainen, joten hänenkin kanssa on yhdessä juteltu asioista.” (Vastaaja 2)

7.4 Diagnoosin merkitys sisarukselle

Vammattomat sisarukset kokevat, että kehitysvamma on vain yksi osa-alue ihmisen kokonaisuudessa. Haastatteluissa nousi esille, että osa ei ole edes tietoinen siitä, mikä sisaruksen diagnoosi on tai he ovat kysyneet diagnoosin vain haastattelua varten. Vaikka kehitysvammaisten sisaruksien kehitysvammaisuuden aste vaihtelee tut-

kimuksessamme vaikeasta lievään, kaikki vammattomat sisarukset vastasivat samoin. Tutkimukseemme osallistuneet sisarukset kokevat, ettei kehitysvammaisen sisaruksen diagnoosilla ole merkitystä. Vammattomat sisarukset kokevat myös, että suhde kehitysvammaiseen sisarukseen on yhtä vahva kuin muihinkin sisaruksiin.

" ---No ei varmaan sillai oo erikseen kauheesti siitä puhuttu, jos on kysynyt jotain, esimerkiks just tätä haastattelua varten mun piti kysyä, että mikä se on viralliselta nimikkeeltään --- okei joo ei se silleen niinku merkkää itelle tavallaan yhtään mitään." (Vastaaja 1)

7.5 Sisarussuhteen merkitys

Oli sisarus sitten lievästi tai vaikeasti kehitysvammainen, niin kokemukset sisarussuhteesta voisi tiivistää sanoin sisarus siinä kuin muutkin. Aineistostamme kävi ilmi, että kehitysvammaisen sisaruksen tuentarpeet ovat koko ajan olemassa, mutta esimerkiksi perheen arjessa ne olivat vain osa sitä ja sulautuivat siihen. Kehitysvammainen sisarus oli esimerkiksi leikkikaveri, jolla oli hieno lainattavissa oleva pyörätuoli, tai teini joka kantelee toisen sisaruksen tekemisistä. Kehitysvammaisesta sisaruksesta pidetään huolta samalla tavalla kuin muistakin sisaruksista. Vammattomat sisarukset eivät kokeneet, eivätkä koe, sisarussuhdettaan erilaisena verrattuna muihin sisaruksiinsa vaan kokevat sen olevan samanlaista, niin hyvässä kuin pahassakin. Tällä hetkellä kehitysvammaisen sisaruksen tuentarpeet vaikuttavat sisarussuhteeseen enemmän, vaihdellen liikkumisesta kommunikointiin tai rahankäyttöön. Aineistostamme nousi myös esille, että vaikka vammaton sisarus olisi nuorempi, niin hän tuntee olevansa vanhempi. Vammattomat sisarukset luokittelevat itsensä ennen kaikkea sisaruksiksi.

"hmm... no hmm mitähän mä sanosin... no tavallaan niin samanlaista mut sit kuitenkin vähän niin ku kokoajan vaan lapsen kans, Samanlaista

ku itellään pikkusisarusten kanssa tää keskusteluyhteys, että ihan samanlailla joutuu niin ku lapsiaki ku hoitaa ni sitten joutuu keskustelemaan ne asiat aivan yksinkertaisesti. Et sillai tavallaan, et on isokonen ihminen, mutta on lapsi, eli emmä sinänsä koe sitä mitenkään silleen erityisesti.” (Vastaaja 1)

*”MAHTAVAA, ihanaa, iloista, yhdessäoloa, naurua, itkua, raivoa, tappe-
lua, reissuja, kokeiluja, halaamista, tukasta repimistä. Perussettiä siis.”
(Vastaaja 2)*

7.6 Yhdessä vietetty aika ja yhteydenpito

Haastateltavistamme kukaan ei asunut enää samassa taloudessa kehitysvammaisen sisaruksen kanssa. Kysyimme kuinka he pitivät yhteyttä keskenään ja miten he viettivät yhteistä aikaansa. Kaikki pitivät yhteyttä säännöllisillä tapaamisilla. Tapaamiskertojen tiheys vaihteli viikoittaisista kuukausittaisiin. Tähän vaikuttivat esimerkiksi sisarusten välillä oleva välimatka sekä sisarusten omat elämäntilanteet. Osa haastateltavista piti yhteyttä myös puhelimitse, varsinkin ne vammattomat sisarukset, jotka asuivat kauempana kehitysvammaisesta sisaruksestaan. Sisarusten ajanviettotavoista ja yhdessäolosta ovat esimerkkeinä ruuanlaitto, erilaiset pelit, elokuvissa ja uimassa käyminen.

”Mä käyn yleensä aika paljon kotona silleen että viikottain. Aina mä siellä yleensä näen.” (Vastaaja 1)

”Veljeni asuu edelleen kotona vanhempieni kanssa. Vierailen siellä säännöllisesti ja ajoittain vien elokuviin.” (Vastaaja 3)

7.7 Sisarusuhteen merkitys omalle kehitykselle

Aineistostamme kävi ilmi, että vammattomat sisarukset kokivat kehitysvammaisen sisaruksen tehneen heistä suvaitsevaisempia ja vahvempia luonteiltaan. Kaikki vammattomat sisarukset olivat sitä mieltä, että kokemukset sisaruudesta ovat positiivisia.

”Toivon, että minusta olisi tullut avarakatseinen ilman sisareni kehitysvammaisuuttakin, mutta uskon että hänellä on kyllä ollut positiivista vaikutusta siihen.” (Vastaaja 2)

”Sisarukseni olemassaolo on tuonut elämäni syvällistä ymmärrystä erilaisten ihmisten tarpeista, mitä on vaikea tavoittaa kasvamatta kehitysvammaisuuden lähellä. Toisaalta sisarukseni haavoittuvuus tuo esiin minussa myös helposti erittäin suojelevan puolen. --- haasteet ovat tehneet minusta vahvemman ja suvaitsevamman.” (Vastaaja 3)

7.8 Vammattomien sisarusten ajatuksia tulevaisuudesta

Tulevaisuutta pohtiessa aineistostamme nousi esiin kolme asiaa, jotka mietityttivät vammattomia sisaruksia. Ensimmäisenä nousi kysymys edunvalvonnasta tulevaisuudessa, muun muassa kuka sen hoitaa ja miten? Toisena asiana aineistosta nousi esiin kysymys tulevaisuuden asumisjärjestelyistä. Ajatukset kehitysvammaisen sisaruksen asumisesta tulevaisuudessa vaihtelivat itsenäisestä tuetusta asumisesta saman katon alla asumiseen. Esiin nousi pohdinta siitä, millä paikkakunnalla asuminen tulevaisuudessa järjestetään. Vammattomat sisarukset toivoivat kehitysvammaisen sisaruksensa asuvan samalla paikkakunnalla kuin he itse. Kolmantena asiana aineistossamme kävi ilmi huoli kehitysvammaisen sisaruksen terveydestä. Huoli sisaruksen terveydestä vaihteli kuoleman pelosta toiveeseen, ettei nykyisessä terveydentilassa tapahtuisi

yllättäviä muutoksia. Tulevaisuutta pohtiessaan haastateltavat toivoivat että heidän kehitysvammaiset sisaruksensa olisivat tyytyväisiä ja onnellisia elämäänsä.

"Tulevaisuus on utuinen, koska veljeni terveydentila voi vaihdella, eivätkä vanhempani varmaankaan montaa vuotta enää jaksaisi huolehtia hänestä. Minut todennäköisesti nimitetään edunvalvojaksi, enkä usko että se tuottaa ongelmia." (Vastaja 3)

"Minua pelottaa, että --- hän jämähtäisi johonkin työkeskukseen lajittelemaan jotain fucking ruuveja purkkeihin ja päätyisi asumaan palvelutaloon yhdessä mummojen kanssa. EIIIIH!" (Vastaja 2)

8 TUTKIMUSTEHTÄVIIN VASTAAMINEN

Tässä kappaleessa käsittelemme yksitellen sisältöanalyysin tuloksena syntyneitä pääluokkia, jotka samalla vastaavat suoraan tutkimustehtäviimme. Viimeisin vastaus vahvisti jo aiemman aineistomme tuloksia. Sisaruus on subjektiivinen kokemus, joka tuo vastauksiin pieniä eroavaisuuksia. Osaltaan eroavaisuuksia voidaan selittää perhekulttuurien erilaisuudella ja omilla persoonallisilla luonteenpiirteillä. Nämä pienet eroavaisuudet eivät ole tutkimustehtävien kannalta oleellisissa osassa. Jokaisen tutkimusongelman kohdalla olemme tiivistäneet tulokset tarinaksi. Fiktiivinen kolmiosainen jatkokertomus Minä ja pikkusiskoni Laura perustuu kaikkien kolmen tutkimushenkilöidemme vastauksiin.

8.1 Kokemus sisarussuhteesta perheen arjessa

Kehitysvammaisen henkilön sisarusten kokemukset sisaruussuhteesta lapsuudessa ovat olleet hyvin samankaltaisia kuin keiden tahansa sisarusten välillä. Kehitysvammaisuuden merkitystä sisaruussuhteessa koetaan monin eri tavoin, mutta haastattelussa nousee selvästi esiin se, että kehitysvammaisuus on vain osa-alue ihmisen kokonaisuudessa. Se ei määritä yksin koko sisarussuhdetta. Eroja sisarusten välillä on alettu hahmottaa vasta siinä vaiheessa, kun on tajuttu toisen tarvitsevan tukea ja apua erilaisissa asioissa kuin mitä itse tarvitsee. Vammaton sisarus kehittyy kehitysvammaista sisarustaan nopeammin, joka monesti havahduttaa huomaamaan sisarusten välisiä eroja (Melamies 2001). Erot ovat olleet selkeämpiä tapauksessa, jossa kehitysvammaisen sisarus on vammaton sisarusta vanhempi. Tällöin jossakin kehitysvaiheessa heidän roolinsa niin sanotusti vaihtuvat, sillä vammattoman sisaruksen kehitys menee edelle. Eroavaisuuksien hahmottaminen ja tiedostaminen on alkanut kouluiän molemmin puolin. Tällöin vammattomat sisarukset ovat saaneet lisää ikäisiä kavereita, joihin on voinut verrata itsensä ja kehitysvammaisen sisaruksensa kehitystä. Eroavaisuuksien huomaaminen on johtanut havahtumiseen ja tietynlaiseen hämmennykseen siitä, että sisarus on erilainen, kehitysvammaisen.

Hämmennys ja havahtuminen ovat taas olleet pohjana niille kysymyksille ja tiedontarpeille, joita pieni lapsi on tuolloin tarvinnut. Hämmennystä ovat voineet aiheuttaa muun muassa monet tunteet joita vammaton sisarus tuntee kehitysvammaista sisarusta kohtaan. Vammaton sisarus voi kokea sellaista tunteiden pyöritystä, jota ei vielä osaa käsitellä ja jota monet kokevat vasta aikuisena (Melamies 2001). Vastauksia kysymyksiinsä haastateltavamme ovat saaneet perheiltään. Aineistomme mukaan vammattomat sisarukset ovat olleet tyytyväisiä saamaansa tiedon määrään ja siihen kuinka tietoa heille on kerrottu. Vanhemmat ovat osanneet säädellä tiedon määrää siten, ettei pieni lapsi joudu käsittelemään asioita joihin ei vielä kykene. Lapsen ei ole helppoa käsitellä vaikeita asioita eikä heillä ole välttämättä uskallusta esittää kaikkia mieltä askarruttavia kysymyksiä (Melamies 2001). Vanhemmat voivat helpottaa

vammattoman sisaruksen ajatustulvaa kertomalla, ettei sisarus ole aiheuttanut vammaa ja ettei kehitysvamma voi tarttua (Melamies 2001).

Lauran ja minun lapsuus

”Minusta oli ihanaa saada pikkusisko. Sen nimi on Laura. En malttanut oottaa, että se syntyis. Ja sit ku se synti, mä sain hoitaa sitä äidin kanssa. Sen mä muistan, että se itki aika paljon vauvana ja se kävi tosi paljon sairaalassa. Joskus äiti ja isi jäi sen kanssa yöskin sairaalaan. Sit kun mun sisko oli ehkä kolme, ni meillä kävi sellainen nainen leikkimässä sen kanssa. Se nainen toi Lauralle uudet kengät. Se sano että Lauran on helpompi oppia kävelemään niillä, mut ei se silti meinannu oppia. Mut sit ku se lopulta oppi niin musta oli tosi kiva leikkiä sen kanssa. Sit mua välillä ärsytti ku äiti auttoi sitä paljon enemmän kuin mua, Lauran ei tarvinnut edes syödä ite. Mut äiti selitti mulle et sisko ei osaa vielä tehdä kaikkee ite ja tarvii enemmän apua ja munkin pitää olla sen apuna. Sillon ku mä aloitin koulun, niin mun kaverit tuli käymään enemmän meillä kylässä. Joskus ne nauro mun siskolle kun se käveli hassusti ja sillä oli sisälläkin kengät jalassa. Joskus mua hävettää kun mun sisko on sellanen ja joskus taas ärsyttää ku ne nauraa sille. Mut äiti sano ettei se oo mun siskon vika eikä munkaan se nyt vaan on sellanen. Mut sitä mä mietin kun Laura ei tullutkaan mun kaa samaan kouluun, vaikka se on ihan tossa lähellä. Äiti selitti että se menee johonkin erikoiskouluun, mäkin olisin halunnut mennä, ku sinne pääsee taksilla. Mut äiti sano että se on tarkoitettu kehitysvammaisille niin ku mun sisko, mut ei se kyllä mun mielestä niin erikoinen oo...”

8.2 Kokemus sisarussuhteesta tällä hetkellä

Kehitysvammaisen sisaruksen tuentarpeet ovat aina olleet olemassa arkeen ja sen rutiineihin piiloutuneina. Vammattomille sisaruksille nämä tuentarpeet ovat olleet koko ikänsä luonnollinen osa sisaruussuhdetta. Lapsena näihin tuentarpeisiin ei ole kiinnitetty sen kummempaa huomiota. Aineistostamme nousi esille, että nyt aikuisena vammattomat sisarukset osaavat kiinnittää paremmin huomiota tuentarpeisiin ja ottaa ne huomioon sisarusten välisessä kanssakäymisessä. Vammattomat sisarukset osaavat esimerkiksi odottaa sairastumisia tai keskustelevat kehitysvammaisen sisa-

ruksen kanssa tavalla, jonka molemmat käsittävät. Voisi sanoa, että sisarusten välille on vuosien saatossa syntynyt yhteinen sävel. Sisarussuhde onkin yksi elämän merkittävimmistä ihmissuhteista ja sisaruksilla on kyky havaita sisarussuhteeseen liittyvät vivahteet vanhempien edes sitä huomaamatta (Kaulio ym. 2006, 11). Vaikka tuentarpeet ovat osa sisarussuhdetta, niin vammattomat sisarukset eivät tunnetasolla koe sisarussuhdetta millään tavalla erilaiseksi verrattuna muihin sisaruksiinsa.

Kehitysvammaisuus ja sen mukanaan tuomat tuentarpeet eivät siis itsessään määritä sisarusta. Tätä ajattelua tukee myös se, ettei vammattomille sisaruksille ollut kehitysvammaisen sisaruksen diagnoosilla merkitystä. Aineistossamme kävi ilmi, että vammattomat sisarukset saattoivat kysyä diagnoosia perheiltään vain koska sitä haastattelussa saatettaisiin kysyä tai avoimessa lomakekyselyssä kysyttiin. Jos sisaruksen kehitysvammaisuudella olisi vammattomien sisarusten mielestä suuri merkitys sisarussuhteessa, niin voisi olettaa että sisaruksen kehitysvamman aste antaisi eroavia vastauksia kysymyksiimme. Tätä ei kuitenkaan ilmennyt aineistossamme, jossa hajonta kehitysvamman asteesta vaihteli lievästä vaikeaan. Myös tämä kertoo mielestämme siitä, että kehitysvammaisen sisaruksen tuentarpeet ovat vain pieni osa sisarussuhdetta, eivätkä sen määrittävä tekijä.

Selvittääksemme tämän hetkisen sisarussuhteen merkitystä, kysyimme kuinka usein sisarukset pitävät yhteyttä keskenään ja kuinka he viettävät yhteistä aikaa. Vammattomat sisarukset kertoivat tapaavansa kehitysvammaista sisarustaan säännöllisesti. Välimatka ja sisarusten omat elämäntilanteet vaikuttivat tapaamiskertojen määrään. Tapaamisten tiheys vaihteli kuukausittaisista viikoittaisiin. Huomattavaa on kuitenkin se, että tapaamiset olivat säännöllisiä ja useampia kuin pelkästään niin sanotut pakolliset juhlapyhät. Mielestämme tämä kertoo sisarussuhteen tärkeydestä vammattomalle sisarukselle. Osa vastaajistamme piti yhteyttä säännöllisesti myös puhelimitse. Tähän vaikutti paljon kehitysvammaisen sisaruksen vuorovaikutustaidot sekä se kuinka lähellä häntä vammaton sisarus asui. Vuorovaikutustaidot ovat aina yksilöllisiä

ja niihin vaikuttavat esimerkiksi henkilön kykyprofiili, kehitystaso ja oma persoona (Launonen 2007, 80–81, 95).

Yhdessä sisarukset tekivät kaikkea sitä mitä ketkä tahansa muutkin sisarukset tekevät. Ei voi siis sanoa, että tämän hetkinen sisarussuhde olisi arjen kokemukseltaan vammattomille sisaruksille sen erilaisempi kuin kenelle tahansa sisaruksille. Vammattomat sisarukset kertovat kuitenkin kokevansa, että kehitysvammaisen sisarus on tehnyt heistä luonteiltaan suvaitsevaisempia ja ymmärtäväisempiä erilaisuutta kohtaan. Vammattomat sisarukset ovat joutuneet käymään jo nuorena tunne elämässään läpi asioita, jotka moni kokee vasta vanhempana (Melamies 2001). Tämä on auttanut heitä suhtautumaan erilaisuuteen myöhemmällä iällä ikätovereitaan paremmin (Melamies 2001). Kehitysvammaisella sisaruksella on ollut siis positiivinen vaikutus vammattoman sisaruksen kasvuun. Sisarussuhde opettaakin sosiaalisia taitoja ja kehittää empatian ymmärtämiskykyä sekä moraalialia (Rannikko 2008, 12- 13).

Laura ja minä tänään

”Mä ja mun pikkusisko Laura tehdään yhdessä kaikkee mahdollista. Laiteetaan ruokaa, käydään leffassa tai pelataan esimerkiksi jotain. Ihan kaikkee normaalia. Tarviihan Laura apua joissakin perusjutuissa esimerkiksi suihkussa ja käveleminen on paljon hitaampaa ku se linkkaa sillei jännästi mut se tarkoittaa että pitää vain varata matkoihin vähän enemmän aikaa. Mut ei nää jutut vaikuta meidän yhdessäoloon. Lauralla vaan kestää toi oppiminen muita kauemmin. Vaikeinta tässä on se että me asutaan eri paikkakunnilla. Omat opiskelut ja toisaalta mun siskon omat menot hankaloittaa vähän aikataulujen sovittamista, mut kyllä me yleensä ainakin kerran kuussa nähään ja jos se ei oo kotona kun oon käymässä niin harmittaa aina kovasti, mut yleensä oon pyrkinyt mun käymiset järjestää niin et pystyy viettää sen kanssa aikaa.”

8.3 Sisarusuhteen merkitys tulevaisuudessa

Kehitysvammaisen henkilön vanhempien ikääntyessä edunvalvonta siirtyy kokemuksemme mukaan toiselle lähisukulaiselle. Aineistostamme nousi esille tulevaisuuden pohdinnassa edunvalvonta vastuun siirtyminen mahdollisesti vammattomille sisaruksille. He olivat valmiita tarpeen tullen ottamaan tämän vastuun itselleen. Mielestämme jo pelkästään tämä asia korostaa sisarusuhteiden tärkeyttä. He eivät pelkästään vaikuta toistensa kasvuun ja kehitykseen, vaan vammattomille sisaruksille voi siirtyä myös vastuu kehitysvammaisen sisaruksen etujen valvomisesta. Sisarusuhde on yksi ihmiselämän pitkäikäisimmistä suhteista (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 353). Ajattelemme tällaisen siirtymän olevan luonnollista. Aineistomme mukaan kaikki vammattomat sisaruksen kokivat sisarusuhteen positiivisena. Tätä ajatusta tukee myös pohdinta kehitysvammaisen sisaruksen tulevista asumisjärjestelyistä. Toiveena nousi esille, että kehitysvammaiset sisarukset asuisivat lähellä vammattomia sisarusia. Tähän liittyvät paremmat yhteydenpitomahdollisuudet. Mielestämme vammattomien sisarusten ajatuksena voivat olla myös paremmat mahdollisuudet valvoa ja vaikuttaa kehitysvammaisen sisaruksensa etuihin ja oikeuksiin. Tulevaisuudelta vammattomat sisarukset toivoivatkin, että heidän kehitysvammaiset sisaruksensa olisivat onnellisia ja tyytyväisiä elämäänsä.

Aineistostamme ilmeni myös tulevaisuuteen liittyvän huolta ja pelkoa. Päähuolenaiheena oli kehitysvammaisen sisaruksen terveydentila. Sairastelut ja sairaalareissut ovat olleet joidenkin perheiden arkipäivää. Kokemuksemme mukaan kehitysvammaisten henkilöiden terveys voi vaihdella paljonkin yksilöllisesti. Kehitysvammaisten henkilöiden eliniänodote on 60 vuotta, mutta tulee nousemaan tulevaisuudessa. Tulevaisuuteen liittyvänä huolenaiheena oli myös sopivien palveluiden löytyminen, kuten asumiseen tai työtoimintaan liittyvät palvelut. Kehitysvammaisten henkilöiden vammattomat sisarukset kokivat, että tulevaisuus oli vielä osittain hämärän peitossa. Tulevaisuus on tuskin koskaan kenellekään ihmiselle täysin selkeä ja aina löytyy uusia kysymyksiä. Vammattomille sisaruksille kysymyksiä voi olla kahden ihmisen edestä. Kehitysvammaisten henkilöiden vammattomien sisarusten tiedontarve vaihtelee hei-

dän oman iän, kehitystasonsa sekä elämäntilanteiden mukaisesti (Melamies 2001). Voisi olla hyvä, jos esimerkiksi näissä siirtymä tilanteissa olisi perehdytystä edunvalvonta asioihin ja mahdollisuus vertaistukeen samassa tilanteessa elävien muiden vammattomien sisarusten kanssa.

Lauran ja minun tulevaisuus

”Joo mä oon nyt Lauran edunvalvoja. Meidän vanhemmat alko olee jo sen verran iäkkäitä, ettei ne enää jaksaneet hoitaa Lauran asioita ja mä olin itekin sitä mieltä, ettei niitten enää edes tarvinnut. Mä halusin ite ottaa vastuun tästä koko edunvalvonta jutusta ja nyt on mietinnässä että pitäiskö Lauran muuttaa samalle paikkakunnalle mun kanssa. Mä toivoisin että se haluais muutta ja asuis lähempänä niin pystyis tapaamaan useammin. Tää koko muuttotouhu riippuu paljon siitä että halu-aako Laura ite muuttaa ja että onko täällä vapaina paikkoja mihin muuttaa, vaikka täällä on kyllä muuten paremmat palvelut. Nää edunvalvonta jutut on aikaa vievää puuhaa ainakin näin alkuun, kun ei vielä oikein itse tiedä mistään käytännöistä tai sellasista, mut kyllähän tässä samalla oppii. Pääasia kuitenkin on, että Laura on onnellinen ja tykkää elämästään. Toivottavasti sen terveys vaan pysyis samanlaisena ku nytkin ja mahollisimman pitkään. Sitä ku ei koskaan voi tietää varmasti mitä tulevaisuus tuo tullessaan. Pitää vaan ottaa asia kerrallaan ja kattoo mitä tuleman pitää.”

9 TUTKIMUKSEN LUOTETTAVUUS JA EETTISYYS

Laadullisen tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa on otettava huomioon, ettei arvioinnista ole yksiselitteisiä ohjeita (Tuomi & Sarajärvi 2003, 134). Olennainen lähtökohta tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa on, että tutkija antaa riittävästi tietoa lukijoille miten tutkimus on tehty. Tällöin lukijoiden on helpompi tehdä omat arvionsa tutkimuksen luotettavuudesta. (Tuomi & Sarajärvi 2003, 141.) Mielestämme annamme lukijoille riittävästi tietoa tutkimuksemme toteutuksesta, sillä kuvailemme tutkimusprosessimme tarkasti alusta loppuun. Kun tutkimusmateriaalista liitetään suora lainaus tutkimukseen, annetaan lukijalle mahdollisuus tarkastella onko hän

samaa mieltä tutkijan tulkinnasta (Eskola & Suoranta 1996, 171). Olemme pyrkineet ottamaan runsaasti suoria lainauksia mukaan tutkimukseemme, jotta vammattomien sisarusten kokemukset välittyisivät parhaiten. Näin halusimme antaa myös lukijalle mahdollisuuden tehdä päätelmiä ja verrata niitä meidän tekemiin.

Mittaustulosten toistettavuutta, eli reliaaabeliutta, voidaan arvioida useilla eri tavoilla. Eräs esimerkki tutkimuksen toistettavuuden arvioinnissa on Hirsjärven ym. (2007, 226) mukaan, että kaksi tutkijaa päätyy samaan tulokseen analysoinnissa. (Hirsjärvi ym. 2007, 226.) Olemme olleet yhtä mieltä tutkimuksen tuloksiin liittyvästä analysoinnista tämä lisää mielestämme tutkimuksemme reliabeliteettia. Toinen käsite, joka nousee esille tutkimuksen luotettavuutta arvioitaessa, on pätevyys eli validius. Validius tarkoittaa tutkimusmenetelmän kykyä mitata sitä, mitä on ollut tarkoituskin. Tässä voi ilmetä ongelmia mikäli haastateltavat ymmärtävät kysymykset väärin. (Hirsjärvi ym. 2007, 266.) Tutkimustuloksistamme nousi selvästi vastauksia tutkimustehtäviimme ja tulokset olivat samankaltaisia kaikissa vastauksissa tämä lisää mielestämme tutkimuksemme validiutta. Myös viimeisin vastaus tukee samankaltaisuudellaan aiempia tuloksiamme. Tämä osoittaa, että kysymyksemme on ymmärretty oikein. Olemme siis onnistuneet haastattelurungon laadinnassa ja löytämään vastaajia, joilla on tarpeeksi tietoa tutkimusaiheesta. Laadullisessa tutkimuksessa on tärkeää, että vastaajilla on tarpeeksi tietoa tai kokemusta tutkittavasta aiheesta (Tuomi & Sarajärvi 2009, 85–86). Avoimessa lomakekyselyssä käytimme haastattelurunkoa sen toimivuuden vuoksi. Tutkimuksessamme on kyse täysin kokemusperäisen aineiston tulkinnasta ja vain muutamiin tapauksiin liittyvästä aineistosta. On syytä muistaa, että kokemusperäisen aineiston tulkinnassa eivät perinteiset tutkimuksen reliaaabeliuden ja validiuden arvioinnit tule kysymykseen (Hirsjärvi ym. 2007, 227).

Aineiston hankinta tuotti vaikeuksia, sillä 20–35 -vuotiaita sisaruksia oli vaikea tavoittaa. Monet olivat muuttaneet esimerkiksi opintojen perässä toiselle paikkakunnalle. Aiheen henkilökohtaisuus saattoi osaltaan hankaloittaa haastateltavien hankintaa. Voihan olla että joillekin sisaruksille aihe on arka jaettavaksi. Aineistomme on pieni ja

kaikkien tutkimukseemme osallistuneiden sisarusten kokemukset ovat positiivisia. Pohdimme olisiko laajemmasta aineistosta noussut esiin myös sisarussuhteen kehittymistä hankaloittavia tekijöitä. Onnistumisen hetkiä ovat olleet haastattelurungon toimivuus ja osallistujien motivoituminen vastaamiseen.

Tutkimuksen luotettavuuteen voi vaikuttaa kokemattomuutemme tutkijoina ja haastattelijoina (Hirsjärvi & Hurme 2009, 35). Olemme perehtyneet tutkimuksen toteuttamiseen liittyvään kirjallisuuteen ja pyrkineet näin ollen saamaan tietoa tutkimuksen toteuttamisesta. Esihaastattelun avulla saimme kokemusta haastattelusta.

Eettiset kysymykset liittyvät olennaisesti tutkimuksen aloittamiseen jo aiheen valinnasta alkaen. Aihe saattaa löytyä tutkimuksen tilaajalta, sen ohjaajalta tai tutkijoilta itseltään. (Clarkeburn & Mustajoki 2007, 53.) Meidän tutkimuksemme aihe nousi meistä itsestämme. Mielestämme opinnoistamme ei käsitelty kehitysvammaisten vammattomien sisarusten merkitystä tai heidän kokemuksiaan. Valitsemamme aihe ei ole tämän hetkisten tutkimusten valtavirran mukainen, mutta mielestämme tutkimisen arvoinen. Halusimme selvittää tätä asiaa, koska mielestämme on eettisesti oikein huomioida perhe kokonaisuutena myös sisarukset mukaan lukien. Tutkimusrahoitukset perustuvat usein yhteiskunnan tämän hetkisten tiedeparadigmojen mukaan, jolloin monet tärkeät aiheet saattavat jäädä tutkimatta (Clarkeburn & Mustajoki 2007, 56). Koska tutkimuksemme on opinnäytetyö, jolla ei ole suuria taloudellisia vaatimuksia, niin pystyimme valitsemaan aiheemme ilman rahan mukanaan tuomia eettisiä kysymyksiä.

Kuula kuvaa (2006, 11) ihmisiltä kerätyn aineiston hankintaan, säilyttämiseen ja käsitteilyyn liittyvistä eettisyyden periaatteista. Hänen mukaan ihmistieteiden tutkimuksen eettisiä periaatteita ohjaavat ihmisarvon kunnioittamisen normit. Näitä ovat itsemääräämisoikeus, henkinen ja fyysinen vahingoittamattomuus sekä yksityisyyden kunnioittaminen ja suojeleminen. (Kuula 2006, 60–64.) Mielestämme olemme kunnioittaneet

oittaneet näitä eettisiä periaatteita. Tutkimukseen osallistumisen tulee perustua osallistujien vapaaehtoiseen päätökseen osallistumisesta. Heille on annettava tarpeeksi tietoa tutkimuksen tekijöistä, sen tarkoituksesta ja mitä osallistuminen heiltä vaatii käytännössä sekä kenen käytössä heidän antamansa tiedot ovat. (Kuula 2006, 61, 102.) Olemme kertoneet osallistujille, että teemme opinnäytetyötä Jyväskylän ammattikorkeakoulun opiskelijoina ja että tutkimuksen tavoitteena on kerätä kehitysvammaisten vammattomien sisarusten kokemuksia sisaruudesta. Osallistujille on myös annettu yhteystietomme sekä kerrottu että olemme yhteistyössä Keski-Suomen Kehitysvammaisten Tukiyhdistyksen kanssa. Olemme kertoneet myös mitä tutkimukseen osallistuminen heiltä vaatii ja että heidän antamansa tiedot ovat vain meidän kahden käytettävissä. Olemme myös luvanneet, että heitä ei pysty tutkimuksestamme tunnistamaan. Mielestämme osallistujat ovat näiden tietojen perusteella pystyneet tekemään vapaaehtoisen päätöksen osallistumisestaan tutkimukseemme.

Tutkimukseen osallistuneiden henkilöiden yksityisyyttä olemme kunnioittaneet varmistamalla, ettei kukaan ulkopuolinen pysty heitä tutkimuksestamme tunnistamaan. Tämä on yleinen lupaus, ja tarkoittaa käytännössä ettei tutkimusaineistoa tule säilyttää kuin tutkimuksen valmistumisen kannalta tarpeellisen ajan (Kuula 2006, 108). Emme säilytä heiltä saamiamme tietoja, vaan poltamme ne olemattomiin heti kun se on tutkimuksemme kannalta mahdollista. Tutkimusaineistoa kerätessä on hyvä pohdita tarvitaanko suoria tunnistamistietoja kuten osallistujien osoitteita tai henkilötunnuksia. Tämän lisäksi on syytä miettiä kuinka epäsuorat tunnisteet anonymisoidaan, niin ettei osallistujia pystytä tunnistamaan kohtuuttomitta kustannuksitta ja helposti. Toisaalta liika anonymisointi saattaa vähentää tutkimuksen arvoa. (Kuula 2006, 109–112.) Tulimme siihen tulokseen, että tutkimuksemme kannalta ei ole oleellista osallistujien henkilötunnukset tai osoitteet, joten emme edes keränneet niitä. Tärkeintä on, että meillä on osallistujien yhteystiedot, jotka hävitämme tutkimuksen päätyttyä. Olemme myös anonymisoineet epäsuorat tunnisteet. Esimerkiksi tutkimuksessamme olevia suorista lainauksista olemme poistaneet tai muuttaneet henkilöiden tai asuinpaikkojen nimet. Mielestämme tällainen anonymisointi varmistaa, ettei kukaan ulkopuolinen pysty osallistujia tunnistamaan, ilman että se vähentäisi tutkimuksen arvoa.

Kuula kirjoittaakin (2006, 212, 214) ettei tällainen suorien tunnisteiden poistaminen tai muuttaminen vaikuta paljon aineiston sisältöön ja on kvalitatiivisen aineiston anonysoimisessa yleinen tapa.

Tutkimuksen kirjoitustavalla on suuri merkitys. Leimaava tai negatiivinen kirjoitustapa voi vaarantaa tutkimukseen osallistuneiden henkisen hyvinvoinnin. (Kuula 2006, 63, 206.) Mielestämme emme ole kirjoitustyyllillämme mustamaalanneet tutkimuksen kohteena olevia, vaan pyrkineet tuomaan heidän kokemuksensa esille objektiivisesti. Tekstiä luodessamme olemme myös joutuneet perehtymään jo olemassa oleviin aineistoihin ja käyttämään niitä hyväksemme esimerkiksi teoria osuutta kirjoittaessamme. Olemme antaneet kaiken kunnian kirjoittajille pitämällä huolen siitä että lähdeviitteet ovat merkitty asianmukaisesti. Clarkeburn ja Mustajoki (2007, 104) kirjoittavat, että viittaus periaatteiden noudattaminen perustuu reiluuteen, rehellisyyteen ja avoimuuteen sekä toisen kirjoittajan ansioiden tunnustamiseen. Mielestämme tutkimuksemme on eettisesti kestävä, sillä olemme noudattaneet edellä mainittuja periaatteita koko tutkimuksemme ajan ja kaikissa sen eri vaiheissa.

10 POHDINTA

Ajatus opinnäytetyömme aiheesta nousi tiedon puutteesta. Opinnöissämme on käsitelty paljon perhettä. Perheen käsittelyssä olemme keskittyneet heidän voimavarojensa tukemiseen sekä heille tarkoitettuihin palveluihin. Perhettä on käsitelty kehitysvammaisen lapsen tai vanhempien näkökulmasta. Olemme halunneet nostaa sisarusten kokemukset tarkastelun kohteeksi, sillä heidät on sivuutettu niin opinnöissämme, kirjallisuudessa kuin aikaisemmissa tutkimuksissakin, mikä voi olla seurausta aiemmin vallinneista palveluparadigmoista. Paradigmojen muutokset ovat antaneet paremmat mahdollisuudet sisarussuhteen kehittymiselle. Olemme halunneet antaa työllämme mahdollisuuden vammattomille sisaruksille tuoda äänensä kuuluviin. Hei-

dän kokemustensa esiintuomisella haluamme osaltamme antaa ehdotuksia palveluiden ja koulutuksen kehittämiseen.

Tutkimuksemme tulokset osoittavat, että kokemukset sisarusuhteesta ovat samantaisia kuin keiden tahansa sisarusten välillä. Kehitysvammaisuus on vain yksi sisaruksen ominaisuuksista. Kehitysvamma tuo mukanaan erilaisia tuentarpeita, jotka vaihtelevat kehitysvamman asteen mukaan. Nämä erilaiset tuentarpeet herättävät kysymyksiä, joihin vammattomat sisarukset ovat saaneet vastauksia perheiltään. Aineistomme mukaan vammattomat sisarukset ovat olleet tyytyväisiä tapaan, jolla he ovat saaneet tietoa sisaruksensa kehitysvammaisuudesta. Heille tietoa on kerrottu vähitellen oman ikätasonsa mukaisesti. Mielestämme tämän tuloksen voisi välittää vanhemmille, jotka pohtivat miten ja milloin tietoa olisi parasta antaa. Aineistostamme ilmenee, että tietojen ja kokemusten käsittely vertaisen kanssa olisi auttanut ajoitain. Mielestämme vertaistuki olisi hyödyllistä myös aikuisiällä muun muassa edunvalvonnan tullessa ajankohtaiseksi. Työelämän haasteena onkin tavoittaa vertaistukea tarvitsevat ja saattaa heidät palvelujen piiriin. Palveluohjaajat voisivat toimia tiedonvälittäjinä perheille ja ottaa palvelusuunnitelmassa vammattomat sisarukset huomioon. On syytä myös pohtia onko nykyisessä järjestelmässä toimivaa mallia vertaistuelle vai olisiko syytä kehittää uutta. Tulokset osoittavat, että vammattomia sisarusia askarruttaa tulevaisuuden asumisjärjestelyihin, terveyteen ja edunvalvontaan liittyvät asiat. Erityisesti edunvalvontaan liittyvissä asioissa olisi hyödyllistä tukea vammattomia sisarusia. Konkreettisesti tällainen tuki voisi olla eräänlainen tietopäivä edunvalvonnasta.

Tutkimusprosessimme on ollut mielenkiintoinen ja se on antanut uutta tietoa kehitysvammaisten henkilöiden vammattomien sisarusten kokemuksista. Koemme opinäytetyömme syventäneen ammatillista osaamistamme. Osaamme huomioida perheen kokonaisuutena, mutta huomioida heidän tarpeensa myös yksilöllisesti kaikkien perheenjäsenten osalta. Sisarukset ovat olennainen osa perheen arkea ja sen rutiineja. Ekokulttuurinen teoria painottaakin arjen rutiinien merkitystä lapsen kehitykseen, jolloin sisarusten huomioiminen osana perhettä on tärkeää.

Tutkimuksen toteuttamista on helpottanut työpari, jonka kanssa on pystynyt keskustelemaan ja pohtimaan mieltä askarruttavista asioista. Työpari on myös auttanut jäsentämään tietoa sekä antanut vaihtoehtoisia näkökulmia. Työparin antama henkinen tuki ja kannustus on auttanut jaksamaan opinnäytetyöprosessin aikana ja antanut uskoa työn valmistumiseen. Tutkimuksemme tekemiseen on liittynyt epätoivon ja onnistumisen hetkiä. Suurimmat epätoivon hetket ovat liittyneet niin teorian tiedon kuin aineistonkin hankintaan. Teoriatietoa aiheestamme ei ollut helppoa löytää ja sen hankkiminen vei oletettua enemmän aikaa. Onnistumisen hetkiä ovat olleet haastattelurungon toimivuus ja osallistujien motivoituminen vastaamiseen.

Toivomme, että Kehitysvammaisten Tukiyhdistys voi hyödyntää tuloksiamme toiminnassaan välittämällä tietoa sisarusuhteen tärkeydestä ja sen tukemismahdollisuuksista. Toivomme, työmme olevan tukena myös ammattilaisille työssään sekä edesauttamaan tietoisuuden lisäämistä koulutuksessa. Tulevaisuudessa voisi tutkia millaisia kokemuksia kehitysvammaisilla on sisarusuhteesta. Lisäksi olisi mielenkiintoista selvittää vanhempien näkemystä sisarusuhteesta. Näiden kaikkien näkökulmien huomioiminen antaisi kattavamman kokonaiskuvan sisarusuhteesta. Olisi myös mielenkiintoista tutkia edunvalvonnan siirtymisprosessia.

LÄHTEET

- Burakoff, K. 2009. Vuorovaikutuksen tukeminen. Viitattu 27.10.2009
[Http://papunet.net/yleis/vuorovaikutus/vuorovaikutuksen-tukeminen.html](http://papunet.net/yleis/vuorovaikutus/vuorovaikutuksen-tukeminen.html)
- Clarkeburn, H. & Mustajoki, H. 2007. Tutkijan arkipäivän etiikka. Tampere: Vastapaino
- Eskola, J. & Suoranta, J. 1996. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Rovaniemi: Lapin yliopisto
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2009. Tutkimushaastattelu: Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Yliopistopainos Gaudeamus.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. Keuruu: Otavan Kirjapaino
- Hirvonen, M., Koskimies, H. & Pirttimaa, R. 2009. Erillisyydestä yhteisyyteen. Teoksessa Jyväskylän ammattikorkeakoulussa puheenvuoroja 2: Esteettömyydellä osallisuuteen Jyväskylän ammattikorkeakoulussa. Toim. M. Hirvonen. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu
- Jarasto, P. & Sinervo, N. 1999. Murrosikäisen nuoren maailma. Helsinki: Gummerus
- Kaski, M. (toim.), Manninen, A. & Pihko, H. 2009. Kehitysvammaisuus. 4.p. Helsinki: WSOY
- Kaulio, P. & Svennevig, H. 2006. Sisaruus: Rakkautta, vihaa, kateutta. Helsinki: Minerva
- Kuula, A. 2006. Tutkimusetiikka: Aineistojen hankinta, käyttö ja säilytys. Tampere: Vastapaino
- Launonen, K. 2007. Vuorovaikutus: Kehitys, riskit ja tukeminen kuntoutuksen keinoin. Helsinki: Kehitysvammaliitto
- Malm, M., Matero, M., Repo, M. & Talvela, E.-L. 2004. Esteistä mahdollisuuksiin: Vammaistyön perusteet. Helsinki: WSOY
- Mehtäläinen, H. & Taipale, T. 2001. Aikuisuus ja autonomia. Teoksessa Erityispedagogiikka ja aikuisuus. Toim. T. Ladonlahti ja R. Pirttimaa. 2.p. Espoo: Frenckellin Kirjapaino
- Melamies, N. 2002. "Kumpikaan meistä ei pärjää yksin" Sisaruksena perheessä, jossa on vammaisen lapsi. Käpylä: Print
- Melamies, N. 2001. Vanhemmat ja perhe ovat sisaruksen tärkein tuki. Perustuu Niina Melamiehen artikkeliin Silmäterässä 4/2001. Viitattu 18.5.2009
[Http://www.silmatera.fi/kotivap/index2.php?sivu=269](http://www.silmatera.fi/kotivap/index2.php?sivu=269)

Määttä, P. 1999. Perhe asiantuntijana: Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Jyväskylä: Atena

Perheet 2008. Tilastokeskuksen tietoa Suomen väestöstä, perheistä. Viitattu 18.5.2009 [Http://www.stat.fi/til/perh/2008/perh_2008_2009-05-29_fi.pdf](http://www.stat.fi/til/perh/2008/perh_2008_2009-05-29_fi.pdf)

Rannikko, U. 2008. Yhteinen ja erillinen lapsuus. Tampere: Yliopistopaino- Juvenes Print

Ritala-Koskinen, A. 1993. Onko uusperheestä perheeksi?: Tutkimus uusperheen kulttuurisesta kuvasta suomalaisten naisten- ja perhelehtien konstruoimana. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto

Seppälä, H. 2009. Kehitysvammaisuus. Toimintakyky. Mielenterveys. Luentomateriaali. Viitattu 2.10.2009
[Http://www.eskoo.fi/documents/Haastavat_tilanteet_ja_vuorovaikutus_peruspaketti%20150909.pdf](http://www.eskoo.fi/documents/Haastavat_tilanteet_ja_vuorovaikutus_peruspaketti%20150909.pdf)

Saloviita, T., Lehtinen, U. & Pirttimaa, R. 1997. Tie auki työelämään. Tuetun työllistämisen käyttäjäkeskeiset työtavat. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2003. Laadullinen tutkimus ja sisältöanalyysi. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino (Tammi)

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisältöanalyysi. Jyväskylä: Gummerus kirjapaino (Tammi)

Överlund, J., Launonen, K. (toim.) & Korpijaakko- Huuhka, A. (toim.) 2003. Kommunikoinnin häiriöt: syitä, ilmenemismuotoja ja kuntoutuksen perusteita. 4.p. Helsinki: Palmenia

LIITTEET

Liite 1 Ensimmäinen ilmoitus haastateltavien hankkimiseksi

Hei!

Olemme kaksi sosionomi opiskelijaa Jyväskylän ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyötä yhteistyössä Keski-Suomen Kvt ry:n kanssa. Aiheenamme ovat kehitysvammaisten vammattomien sisarusten kokemukset sisaruudesta. Nyt etsimme opinnäytetyötämme varten haastateltavia. Haastateltavien tulisi olla vammattomia sisarusia iältään 20–30 v. joilla on kehitysvammainen sisko tai veli.

Kaikki haastateltavien tiedot ovat luottamuksellisia

Asiasta kiinnostuneet voivat ottaa yhteyttä:

Taru Pulkkinen: puh: 050-3272366 tai taru.pulkkinen.sso@jamk.fi tai

Taija Kolehmainen: taija.kolehmainen.sso@jamk.fi

Liite 2 Toinen ilmoitus haastateltavien hankkimiseksi

Hei!

Olemme kaksi sosionomi opiskelijaa Jyväskylän ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyötä yhteistyössä Keski-Suomen Kvt ry:n kanssa. Aiheenamme ovat kehitysvammaisten vammattomien sisarusten kokemukset sisaruudesta. Nyt etsimme opinnäytetyötämme varten haastateltavia. Haastateltavien tulisi olla vammattomia sisarusia iältään 20–35 v. joilla on kehitysvammainen sisko tai veli.

Kaikki haastateltavien tiedot ovat luottamuksellisia

Asiasta kiinnostuneet voivat ottaa yhteyttä:

Taru Pulkkinen: puh: 050-3272366 tai taru.pulkkinen.sso@jamk.fi tai

Taija Kolehmainen: taija.kolehmainen.sso@jamk.fi

Liite 3 Haastattelurunko

- Taustatiedot
 - Oma ikä
 - Sisaruksen ikä
 - Perheen koko
- Kehitysvammaisuus
 - Mitä se sinulle merkitsee?
 - Milloin ymmärsit sisaruksesi erilaisuuden?
 - Sisaruksen kehitysvamman aste
 - Mitä siitä on sinulle kerrottu? Mistä olet saanut tietoa?
 - Saitko tukea ja vastauksia jos jokin asia askarrutti? Mikä askarrutti/mietitytti
- Kokemuksen perhe-elämän arjesta
 - Millaista sisaruus oli?
 - Millaista sisaruus/perhe-elämä oli verrattuna muihin?
 - Miten sisaruksen erilaisuus näkyi arjessa, vai näkyikö?
 - Millaiseksi koit roolisi perheessä?
- Sisaruussuhde
 - Hyvät puolet (onko sisaruus opettanut jotakin ym...)
 - Huonot puolet
 - Olisiko joku hyvä tapahtuma jäänyt mieleesi? Entä huonompi?
Miksi nämä ovat jääneet mieleesi?
 - Hankaloittiko kehitysvamma sisaruussuhteen kehittymistä?
- Nyt ja tulevaisuus
 - Miten usein olette yhteydessä? Miten?
 - Mitä teette yhdessä?
 - Näetkö sisaruussuhteen nyt erilaisena?/ Onko kokemus sisaruudesta nykyään erilainen? Onko sisaruussuhde muuttunut?
 - Mitä odostat tulevaisuudelta? Mahdollisia pelkoja? (edunvalvonta ym.)