

SAMASTA PUUSTA VEISTETYT?

Sisaruksena kehitysvammainen

- vammattomien sisarusten kokemuksia lapsuudestaan ja nuoruudestaan
sekä tuen tarpeestaan

Marika Ketonen

Opinnäytetyö, kevät 2017

DIAK, Pori

Sosiaali-alan ylempi AMK

Lasten, nuorten ja perheiden hyvinvointi

OPINNÄYTETYÖN TIIVISTELMÄ
DIAKONIA-AMMATTIKORKEAKOULU, DIAK PORI

Marika Ketonen

SAMASTA PUUSTA VEISTETYT? Sisaruksena kehitysvammainen -
vammattomien sisarusten kokemuksia lapsuudestaan ja nuoruudestaan
sekä tuen tarpeestaan

Pori, toukokuu 2017

50 sivua, sisältäen liitteitä 2 kappaletta

Opinnäytetyössä tutkittiin, miten kehitysvammaisen henkilön vammauton sisarus on kokenut lapsuutensa ja nuoruutensa. Vammattomilta sisaruksilta kysyttiin myös, olisivatko he kaivanneet tukea asian käsittelyyn.

Tutkimus on laadullinen. Tutkittavat löydettiin sosiaalisen median kautta ja he ovat saaneet vastata avoimiin kysymyksiin. Vastauksia tuli yhteensä yhdeksän (9) kappaletta. Tutkimus toteutettiin kevään 2015 aikana. Osallistujien vastaukset ovat analysoitu teemoittelun avulla. Tutkimuksen teoriaosa koostuu siitä mitä kehitysvammaisuus tarkoittaa sekä kehitysvammahuollon historiasta.

Tutkittavat ovat kokeneet lapsuutensa ja nuoruutensa monella eri tavalla. Suurella osalla tutkittavista on päällimmäisenä tunteena ollut jokin negatiivinen tunne. Monet tutkittavista olisivat kokeneet tarvinneensa vertaistukea.

Keskeiset käsitteet: kehitysvammaisuus, kehitysvammahuolto ja sen historia, sisarus, kokemus/muisto

ABSTRACT

Marika Ketonen

Carved from the same wood? Intellectually disabled as a sibling, experiences from a non-disabled siblings from childhood, youth and need for support.

Pori, May 2017

50 pages, including 2 attachments

The purpose of this thesis was to research how a sibling to an intellectually disabled person has experienced his/hers childhood and youth. Non-disabled siblings were asked if they would have needed some support to process the case.

The study is qualitative by nature. The examinees were found thru the social media and were given open questions to be answered. I got nine (9) answers. The study was accomplished during spring 2015. Answers given by the examinees have been analysed with the help of themes. Theory part of the study consists of two parts: what mental retardation means and the history of the social welfare for the mentally retarded.

The examinees have experienced their childhood and youth in many different ways. Some negative emotions have been topmost for a great deal of the examinees. Many of the examinees feel they would have needed peer support.

Key concepts: mental retardation, social welfare for the mentally retarded and it's history, sibling, experience/ memories

SISÄLLYSLUETTELO

1 JOHDANTO	4
2 KEHITYSVAMMAISUUS	6
2.1 Kehitysvammaisen elämään liittyviä lakeja	7
2.2 Kehitysvamman synty ja diagnosointi	10
2.3 Kehitysvamman asteet	12
2.4 Kehitysvammahuollon historiaa	14
3 KEHITYSVAMMAINEN LAPSI PERHEESSÄ	18
3.1 Perhe ja kehitysvammaisen elämäntilanne	18
3.2 Kehitysvammainen sisarus	21
3.3 Rakkautta ja riitoja	23
4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN	26
4.1 Tutkimuksen lähtökohta ja tausta	26
4.2 Tutkimuksen tarkoitus	27
4.3 Aineistonkeruu ja analyysimenetelmät	28
5 TUTKIMUKSEN TULOKSET	31
5.1 Vammattomien sisarusten kokemuksia lapsuudestaan ja nuoruudestaan	31
5.2 Vammattomien sisarusten odotukset liittyen tukeen ja apuun	38
6 POHDINTA	43

LÄHTEET

LIITTEET

JOHDANTO

Opinnäytetyöni aihe, joka tutkii kehitysvammaisten vammattomien sisarusten kokemuksia lapsuudestaan ja nuoruudestaan kehitysvammaisen sisaruksen kanssa sekä vammattomien sisarusten tuen tarvetta, kumpuaa siitä, että työssäni olen nähnyt sisaruksilta monenlaista suhtautumista kehitysvammaiseen sisarukseensa. On sisaruksia, jotka pitävät tiiviisti yhteyttä, käyvät tervehtimässä, mutta on myös sisaruksia, jotka jostain syystä eivät pidä yhteyttä, eivät vieraile. Toiminta aikuisena ei tietysti kerro siitä, mitä he lapsena ovat kokeneet, mutta ajatus opinnäytetyöhön kuitenkin lähti tästä erilaisesta suhtautumisesta sisaruksiin.

Opinnäytetyössä kerron myös hieman kehitysvammahuollon historiasta. Tämä siksi, että haluan avata sitä, että kehitysvammaisilla ei aina ole ollut yhteiskunnassa sellaisia oikeuksia, joita heillä nyt on. Kehitysvammaisten olot ovat vaihdelleet vuosikymmenien saatoissa, esimerkiksi ”trendi” siitä missä kehitysvammaisten pitäisi asua, on muuttunut useasti. Kerron myös, mitä kehitysvammaisuus tarkoittaa. Teoriatekstissä eritellään vielä miten kehitysvammaisen lapsi vaikuttaa perheeseen, asiaa käsitellään ensin enemmän vanhempien näkökulmasta ja sitten sisarusten näkökulmasta.

Tutkimuksen tarkoituksena on tutkia kehitysvammaisen lapsen vammattoman sisaruksen kokemusta lapsuudestaan ja tuen tarpeesta. Tutkimuksen tarkoituksena on koota vammattomien sisarusten kokemuksia ja antaa heille mahdollisuus purkaa mahdollisia kipeitäkin kokemuksia. Käytän tutkimuksessa sanaa vammaton, koska tässä tapauksessa se kuvaa asiaa parhaiten. Teoriaosiossa on välillä käytetty myös sanaa erityislapsi. En käytä esimerkiksi sanaa terve, koska kehitysvamma ei ole sairaus, joten sen vastakohta ei ole sana terve.

Olen työskennellyt viisi vuotta kehitysvammaisten autetussa asuntolassa, tämän jälkeen olen työskennellyt kehitysvammaisten toimintakeskuksessa

reilun vuoden, olen myös kehitysvammahuollon asumisohjaaja, joka tekee kotikäyntejä itsenäisesti asuvien kehitysvammaisten luona. Olen siis ollut moneltakin kantilta kehitysvammaisten elämässä; työtoiminnassa, kotona sekä vapaa-ajassa. Olen nähnyt heidän erilaista elämäänsä; kotona vanhempien kanssa asuvan, asuntolassa asuvan ja itsenäisesti asuvan kehitysvammaisen näkökulmasta.

Heti aluksi huomasin, että kirjallisuutta kehitysvammaisuudesta on hankala löytää, varsinkin juuri tästä aiheesta, jota oma tutkimukseni käsittelee. Kehitysvammaisuudesta toki löytyi joitakin teoksia, mutta valitettavasti niistäkin osa oli vuosien takaa. Onneksi nykyisin on käytettävissä myös internet, josta löytyy esimerkiksi Kehitysvammaisten Tukiliiton omia julkaisuja. Sieltä on löytynyt hyviä kirjoituksia juuri kehitysvammaisesta ja hänen sisaruksistaan.

Tapani Leander (Theseus. 2009) on tehnyt tutkimuksen nimeltään: Kehitysvammainen sisaruksena: Rikkaus vai rasite. Aihe käsittelee samaa kuin omani, tässä tutkimuksessa on tutkittu tosin vain yhden perheen jäseniä ja heidän kokemuksiaan. Leanderin tutkimuksen kautta sain selville, että Anuliisa Karjalainen on tehnyt tutkimuksen nimeltään ”Ihan semmoinen normaali sisarussuhde”, joka käsittelee kehitysvammaisten henkilöiden nuoruusikäisten sisarusten kokemuksia sekä tuen tarvetta sisaruuteen liittyen. Tämä tutkimus on tehty vuonna 2007. Tutkimus aiheeltaan vaikuttaa hyvin samantapaiselta kuin omani. Valitettavasti en vain löytänyt kyseistä tutkimusta enää mistään. Juuri tähän tutkimukseen olisi ollut hyvin mielenkiintoista paneutua.

2 KEHITYSVAMMAISUUS

Opinnäytetyön tekemisessä keskeisten käsitteiden määrittely on tärkeää. Käsitteet ovat tutkijoiden työkaluja, joiden kanssa työskennellään. (Soininen, 1995. 58.) Keskeisiksi käsitteiksi tässä työssä nousivat kehitysvammaisuus, kehitysvammahuolto ja sen historia, sisarus ja omat muistot.

Suomessa käsite kehitysvamma on vakiintunut tarkoittamaan älyllistä kehitysvammaa. Ruotsinkielinen käsite on utvecklingstörning tai förståndshandikapp. Maailmalla käsitteet vaihtelevat; esimerkiksi britit käyttävät sanaa learning disability, jonka me ajattelemme oppimisvaikeutena ja miellämme tämän tarkoittavan esimerkiksi lukihäiriötä. Muualla Euroopassa suositaan käsitettä intellectual disability. Latinankielinen ilmaisu on retardatio mentalis. (Arvio & Aaltonen, 2011. 13.) Tässä tutkimuksessa kehitysvammaisella tarkoitetaan edellä mainittua kehitysvammaa eli älyllistä kehitysvammaa.

Usein kehitysvammaisuus sekoitetaan arkipuheessa myös seuraaviin asioihin: Liikuntavammaan, joka tarkoittaa rajoitetta liikkumis- ja toimintakyvyssä. Liikuntavamma voi olla synnynnäinen tai se voi seurata tapaturmasta tai sairaudesta. Tai CP-vammaan, joka on yksi liikuntavammaisuuden muoto, lyhenne tulee sanoista cerebral palsy. CP-vammaisen henkilön aivot ovat vaurioituneet sikiöaikana tai varhaislapsuudessa, mikä johtaa pysyviin liikkumisen, asennon ylläpitämisen ja toiminnan vaikeuksiin. (Vehmanen & Vesa, 3/2012.)

Kehitysvammaisuus voidaan sekoittaa aivovammaan, joka on päähän kohdistuneesta iskusta seurannut vaurio. Aivovammoja on hyvin monen tasoisia. Kehitysvammaisuus saatetaan sotkea myös autismiin, autismin kirjoon kuuluu useita keskushermoston kehityshäiriöitä. Autistisen henkilön vuorovaikutustaidot ovat usein poikkeavat tai puutteelliset. Hänen käytöksensä voi olla kaavamaista ja hän voi reagoida aistiärsykkeisiin epätavallisesti. (Vehmanen & Vesa, 3/2012.)

Aistivamma, joka heikentää merkittävästi jonkin aistin toimintaa tai estää sen kokonaan, ei tarkoita kehitysvammaisuutta. Tyypillisiä aistivammoja ovat esimerkiksi näkö- tai kuulovamma. Puhevamma, joka tarkoittaa vaikeutta ymmärtää tai tuottaa puhetta, ei myöskään ole kehitysvammaisuutta. Kehitysvammaisuuteen saattaa liittyä, ja usein liittykin, edellä mainituista asioista yksi tai useampi. (Vehmanen & Vesa, 3/2012.)

Kehitysvammaisuus ja vammaisuus eivät ole sama asia. Kehitysvammaiset ovat vammaisia, mutta kaikki vammaiset eivät ole kehitysvammaisia. Ihmisiä joilla on elimellinen vamma, kutsutaan vammaisiksi, mutta esimerkiksi näkövammaisen ei ole kehitysvammaisen. Vammaisuus merkitsee pysyvää anatomista ja fysiologista poikkeamaa, joihin usein liittyy erilaisia toiminnallisia ja sosiaalisia esteitä. (Määttä & Rantala, 2010. 36.)

Kehitysvammaisuus ei ole sairaus, kehitysvammaisuus tarkoittaa vaikeutta oppia ja ymmärtää uusia asioita. Kehitysvammaisuus rajoittaa vain osaa ihmisen toiminnoista, jokaisella meistä on erilaisia vahvuuksia ja kykyjä. (Vernerin, kehitysvamma-alan verkkopalvelu i.a.) Toimintakyky muotoutuu yksilön älyllisten toimintojen ja niiden rajoitusten sekä muiden ominaisuuksien ja elinympäristön jatkuvassa vuorovaikutuksessa. Yksinään älyllisen kehitysvammaisuuden vaikeusaste ei riitä ennustamaan elämässä selviytymistä. (Kaski, Manninen & Pihko, 2009. 19.)

2.1 Kehitysvammaisen elämään liittyviä lakeja

Yleislakeja ovat muun muassa sosiaalihuollon asiakaslaki, sosiaalihuoltolaki, päivähoitolaki sekä perusopetuslaki. Erityislakeja ovat muun muassa kehitysvammalaki sekä vammaispalvelulaki. Yleislain mukaiset palvelut ovat lähtökohtaisesti ensisijaisia suhteessa erityislain nojalla myönnettäviin palveluihin. Oikeus erityislain mukaisiin palveluihin syntyy, mikäli henkilö ei saa tarvitsemiaan palveluita yleislain perusteella.

(Verner, i.a.) Päätöstä tehtäessä tulee soveltaa asiakkaalle edullisempaa lakia. Koska erityishuollon palvelut ovat yleensä asiakkaalle maksuttomia, tulee kehitysvammalaki sovellettavaksi useimmissa tapauksissa. Kunnalla ei esimerkiksi ole oikeutta järjestää asumispalveluita sosiaalihuoltolain nojalla, koska se on asiakkaalle epäedullisempaa. (Verner, i.a.) Tässä luvussa on kerrottu kehitysvammaisen elämään liittyvistä keskeisistä laeista, kuten kehitysvammalaista (laki kehitysvammaisten erityishuollosta), vammaispalvelulaista sekä laista holhoustoimessa. Valmisteilla on itsemääräämisoikeuslaki, josta myös on lyhyesti kerrottu.

Jokaisella kehitysvammaisella henkilöllä on lain mukaan oikeus saada tukea, jotta hän voisi osallistua täysipainoisesti yhteiskunnan toimintaan. Kotikunnan vastuulla on taata nämä palvelut. Vammaispalveluiden saatavuudessa riittää edelleen epäkohtia. (Vehmas & Vesa, 3/2012.)

Suomessa voimassa olevan kehitysvammalain (1978) mukaan erityishuollon palveluihin on oikeutettu henkilö, jonka kehitys tai henkinen toiminta on estynyt tai häiriintynyt synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden, vian tai vamman vuoksi ja joka ei muun lain nojalla voi saada tarvitsemiaan palveluja. Erityishuollon tarkoituksena on edistää tällaisen henkilön suoriutumista päivittäisistä toiminnoistaan, hänen toimeentuloaan ja sopeutumistaan yhteiskuntaan. Tarkoituksena on myös turvata hänen tarvitsemansa hoito ja muu huolenpito. Erityishuoltoon kuuluvia palveluja kehitysvammalain mukaan ovat esimerkiksi terveydenhuolto, kuntoutus, työtoiminnasta ja asumisesta huolehtiminen sekä apuvälineiden järjestäminen. (Finlex, i.a.)

Vammaispalvelulain (1988) tarkoituksena on edistää vammaisen henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä sekä ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä. Vammaisella henkilöllä tarkoitetaan laissa henkilöä, jolla vamman tai sairauden johdosta on pitkäaikaisesti erityisiä vaikeuksia suoritua tavanomaisesta elämästä. (Finlex, i.a.) Vammaispalvelulaki on

ensisijainen kehitysvammaisten erityishuollosta annettuun lakiin nähden. Erityishuoltoa on järjestettävä erityishuollon tarpeessa olevalle henkilölle. Kehitysvammalakiä sovelletaan esimerkiksi silloin, jos vammaispalvelulain mukaiset palvelut eivät ole asiakkaan kannalta sopivia tai riittäviä. (Verner, i.a.)

Osa vammaispalvelulain mukaisista palveluista on tarkoitettu nimeen omaan vaikeavammaiselle henkilölle. Vaikeavammaisuus määritellään erikseen jokaisen haettavan palvelun osalta. Kehitysvammalaissa ei tällaista rajausta ole. Vammaispalvelulaissa on useita sellaisia palveluita, kuten kuljetuspalvelu ja asunnonmuutostyöt, joita ei kehitysvammalain perusteella myönnetä. Kehitysvammaiset ovat kuitenkin näihin palveluihin oikeutettuja. (Verner, i.a.)

Holhustoimen tarkoituksena on valvoa niiden henkilöiden etua ja oikeutta, jotka eivät vajaanvaltaisuuden, sairauden, poissaolon tai muun syyn vuoksi voi itse pitää huolta taloudellisista tai muista laissa tarkoitetuissa asioistaan. Päämiehen asioita hoitaa edunvalvoja. Vuonna 1999 voimaan tulleen laki holhustoimesta mukaan maistraatti tai käräjäoikeus nimeää tarvittaessa hakemuksesta edunvalvojan. Edunvalvojaksi voidaan nimetä joko päämiehen läheinen tai yleinen edunvalvoja. (Finlex, i.a.)

Valmisteilla on itsemääräämisoikeuslaki. Lain tarkoituksena on vahvistaa itsemääräämistä, selkiyttää toimintatapoja sellaisissa tilanteissa, jolloin itsemääräämistä joudutaan syystä tai toisesta rajoittamaan. Itsemääräämisoikeuslaki myös antaa ohjeita siihen, miten rajoitustoimenpiteitä voitaisiin ennaltaehkäistä. Vuonna 2016 on kehitysvammalakiin tehty muutoksia itsemääräämisen edistämiseksi sekä itsenäisen suoriutumisen vahvistamiseksi. (Verner, i.a.)

2.2 Kehitysvamman synty ja diagnosointi

Yhteistä erilaisille kehitysvammoille on, että ne ilmenevät yleensä ennen 18 vuoden ikää. Kehitysvamma voi saada alkunsa sikiöaikana, syntymässä tai lapsuudessa. Kehitysvammaisuus voi johtua monista seikoista: perintötekijöistä, sairauksista, tapaturmista tai näiden yhteisvaikutuksista. Vaikka äidin tupakointi ja päihteidenkäyttö raskausaikana lisäävätkin lapsen kehitysvammaisuuden riskiä, silti vain hyvin pieni osa kehitysvammoista johtuu odottavien äitien elintavoista. (Vehmanen & Vesa, 3/2012.)

Kehitysvammaisuus todetaan joissakin tapauksissa jo heti syntymän jälkeen. Esimerkkinä Downin syndrooma, johon kuuluu selkeät erityispiirteet, mutta usein se tulee ilmi vasta ensimmäisten elinvuosien aikana, kun lapsi ei kehitykään niin kuin odotetaan. Usein kehitysvammaan liittyy myös muita vammoja tai liitännäissairauksia. Niistä tyypillisimpiä ovat epilepsia, erilaiset aistivammat, autismin kirjon häiriöt ja dementiaa aiheuttava Alzheimerin tauti. Mitä vaikeammasta kehitysvamman asteesta on kysymys, sitä todennäköisempää on, että henkilöllä on myös muita vammoja tai sairauksia. (Verner, i.a.)

Noin joka kolmannelle kehitysvammalle ei pystytä osoittamaan mitään selkeää syytä. Yleisimmät kehitysvammat ovat synnynnäiset kromosomimuutokset Downin syndrooma ja Fragile-X-oireyhtymä. Erilaisia diagnooseja on jopa satoja. Useat kehitysvammat ovat erittäin harvinaisia eikä tarkkaa diagnoosia aina edes pystytä tekemään. (Vehmanen & Vesa, 3/2012.)

Jos kehitysvammaisuuteen laskettaisiin kaikki kehityksen aikana, 18 vuoden ikään mennessä syntyneet vammat (aiemmin kuitenkin mainittiin, että nämä eivät kehitysvammaisuuden alle kuulu), siis älyllinen jälkeensä jääneisyys eli kehitysvammaisuus, liikuntavammat, puhe- ja aistivammat, epilepsia, lievä aivotominnan häiriö ja muut vastaavat tilat,

päädytään merkittävän suuriin lukemiin kehitysvammaisuuden esiintymisessä. Eräiden arvioiden mukaan pelkästään keskushermoston synnynnäisiä tai kehitysiässä syntyneitä hermoston sairauksia tai poikkeavuuksia on peräti 5-8 %:lla väestöstä. Suomen oloissa kyseessä olisi siis noin 250 000 – 400 000 ihmistä. Maassamme arvioidaan epidemiologisten tutkimusten perusteella älyllisen kehitysvammaisuuden esiintyvän yli 50 000 henkilöllä eli noin 1 %:lla koko väestöstä. (Kaski ym., 2009. 22.)

Suomessa on käytössä WHO:N ICD-10-tautiluokitus. ICD-10-luokituksen mukaan älyllisen kehitysvammaisuuden astetta arvioidaan älykkyytsteillä. Niitä voidaan täydentää asteikoilla, joilla mitataan sosiaalista sopeutumista tietyissä ympäristöissä. Mittaukset kertovat älyllisen kehitysvammaisuuden asteen suunnilleen. (Verner, i.a.) Älylliset kyvyt ja sosiaalinen sopeutumiskyky voivat muuttua ajan kuluessa, ja kehitysvammaisen tila voi parantua opiskelujen ja kuntoutuksen seurauksena. (Kaski ym., 2009. 16-17.)

Lapsen tai nuoren diagnosointi kehitysvammaiseksi saattaa tuntua vanhemmista vaikealta ja joskus diagnoosin tekemistä halutaan jopa siirtää. Jos ajan mittaan käy ilmi, että lapsen tai nuoren kehitys ei saavuta ikätovereita vaan ero samanikäisiin pikemminkin kasvaa, ei diagnoosin teossa kannata enää viivyttää. Kehitysvammaisuus tulee todeta ennen täysi-ikäisyyttä, näin voidaan varmistaa, että kehitysvammaisuuden perusteella myönnettävät tuet ja palvelut ovat käytettävissä myöhemminkin elämässä. (Verner, i.a.)

Kehitysvammaisuuden diagnosointi on pitkä ja monivaiheinen prosessi. Diagnoosia ei pidä antaa vain yhden tutkimus- tai testauskerran perusteella. Lapsen kehitystä tulee seurata laaja-alaisesti ja monesta näkökulmasta, jotta pystytään selvittämään miten kehitys etenee. Kehitysvammaisuuden diagnosointi pitääkin tehdä moniammatillisena yhteistyönä, jossa ovat mukana lääkäri, psykologi, sosiaalityöntekijä,

terapeutit, opettajat ja kasvattaja yhdessä vanhempien kanssa. (Verner, i.a.)

2.3 Kehitysvammaisuuden aste

ICD-10-tautiluokituksessa kehitysvammaisuus määritellään näin: ”Älyllinen kehitysvammaisuus on tila, jossa mielen kehitys on estynyt tai epätäydellinen. Heikosti kehittyneitä ovat erityisesti kehitysiässä ilmaantuvat taidot eli yleiseen älykkyystasoon vaikuttavat älylliset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset kyvyt. Älylliseen kehitysvammaan saattaa liittyä tai olla liittymättä mitä tahansa muita henkisiä tai ruumiillisia häiriöitä.” Luokituksessa kehitysvammaisuus jaetaan neljään eri asteeseen: lievään, keskivaikeaan, vaikeaan ja syvään älylliseen kehitysvammaan. (Verner, i.a.)

Lievä älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa oppimisvaikeuksia koulussa. Lapsi saattaa kyetä opiskelemaan normaalissa luokassa tukitoimien avulla, mutta tarvitsee usein erityisopetusta. Yleensä hän on henkilökohtaisissa toimissaan kohtalaisen omatoiminen ja pystyy aikuisena asumaan itsenäisesti tai vähäisesti tuettuna, monet kykenevät työhön ja ylläpitämään hyviä sosiaalisia suhteita. Useimmat kuitenkin tarvitsevat työssään jonkinasteista ohjausta ja valvontaa. Vaikka henkilö lievästä kehitysvammaisuudestaan huolimatta on melko itsenäinen useimmilla elämän osa-alueilla, hän tarvitsee usein tukea kyetäkseen asioimaan ja hankkimaan tarvitsemansa palvelut. Henkilön rahankäyttötaidot voivat olla puutteellisia ja helpon johdateltavuutensa takia hän on ilman tukea eläessään vaarassa joutua seuraan, joka käyttää häntä hyväkseen. Kehitysiässä vailla diagnoosia tai kouluiän jälkeen huomiotta jäänyt lievä älyllinen kehitysvammaisuus saattaa myöhemmin olla psyykkisen sairastumisen tai psykososiaalisten vaikeuksien taustalla. (Kaski ym., 2009. 19-21.)

Keskiasteinen älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa merkittäviä viiveitä lapsen kehityksessä. Kouluiässä lapset tarvitsevat erityisopetusta, mutta kykenevät saavuttamaan jonkinlaisen riippumattomuuden itsensä

hoidossa ja riittävät kyvyt kommunikointiin. Useimmat selviävät joko itsenäisesti tai melko itsenäisesti henkilökohtaisista päivittäisistä toimistaan. Aikuisena he tarvitsevat eriasteista tukea elääkseen ja työskennelläkseen yhteiskunnassa. Asumiseensa he tarvitsevat enemmän valvontaa kuin henkilöt, joilla on lievä kehitysvammaisuus. Useimmat pystyvät osallistumaan ohjattuun työhön joko tavallisella työpaikalla tai työtoiminnassa ja kulkemaan työpaikalleen itsenäisesti. (Kaski ym., 2009. 21.)

Vaikea älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa yksilölle jatkuvaa tuen ja ohjauksen tarvetta. Koulussa, asumisessa ja työtehtävien suorittamisessa henkilö tarvitsee huomattavia tukitoimia. Hän on riippuvainen muista ihmisistä ja hänen kuntouttamisensa vaatii onnistuakseen paljon työtä. Hän voi kuitenkin pitkän kuntoutuksen avulla suoriutua melko itsenäisesti henkilökohtaisista päivittäisistä toimistaan. (Kaski ym., 2009. 21.)

Syvä älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa yksilölle täyden riippuvuuden muista ihmisistä sekä jatkuvaa hoidon ja huolenpidon tarvetta. Hänellä on vakavia puutteita kommunikaatiossa, liikunnassa sekä kyvyssä huolehtia henkilökohtaisista toimistaan sekä kyvyssä hallita suolen ja rakon toimintaa. Hänen opettamisessaan tähdätään päivittäisiin elämäntilanteisiin liittyvien asioiden oppimiseen sekä mm. liikunnallisten ja kommunikaation liittyvien perusvalmiuksien kehittymiseen. Hän voi tulla omatoimiseksi joissakin päivittäisen elämän toiminnoissa, kuten syömisessä ja oppia yksinkertaisia työtehtäviä. Asumisessaan hän tarvitsee jatkuvaa ympärivuorokautista valvontaa. (Kaski ym., 2009. 21-22.)

2.4 Kehitysvammahuollon historiaa

Kehitysvammahuollon historia on Suomessa varsin lyhyt, vain runsaat 100 vuotta. Siitä huolimatta kehitysvammaisia ihmisiä on aina ollut. (Vernerin, i.a.) Kehitysvammahuollossa noudatetaan lakia ja asetusta

kehitysvammaisten erityishuollosta. Erityishuollolla pyritään edistämään kehitysvammaisen ihmisen selviytymistä päivittäisistä toiminnoista, omintakeista toimeentuloa, sopeutumista yhteiskuntaan sekä turvaamaan hänen tarvitsemansa opetus, hoito ja huolenpito. Ensisijainen vastuu erityishuoltopalvelujen järjestämisestä on sillä kunnalla, jossa kehitysvammaisella ihmisellä on kotipaikka. (Finlex, i.a.) Tutkimuksessa sivutaan kevyesti sitä, millaisia kehitysvammaisten olot ovat olleet ja miten heihin on aikojen saatossa suhtauduttu.

1900-luvun alussa kirkko ja yksittäiset asian harrastajat huolehtivat kehitysvammaisten auttamistyöstä. Kehitysvammaisten laitoshoidtoa käsiteltiin useilla valtiopäivillä, mutta neuvottelut eivät johtaneet tuloksiin. Osa kehitysvammaisista oli sijoitettu vaivaistaloihin, mutta jotkut olivat edelleen elättinä ruodulla tai yksityisissä perheissä hoidettavana. Vaikeavammaisille löytyi harvoin perhehoitopaikkoja, joten heidät sijoitettiin mielisairaalaosastoille. (Ylikoski, 1994. 22-23.) Elätteelle anto ja ruotujärjestelmä säilyivät pitkään, kritiikistä huolimatta. Vuonna 1916 senaatin ennakkopäätös teki ruotuhoidosta laittoman. Elätteelle antoon liittyvät huutokaupat on kielletty jo vuonna 1891. (Karisto, Takala & Haapola 2003, 36.)

Suurin osa kehitysvammaisista eli kodeissaan, osa heistä erittäin puutteellisissa oloissa. Kehitysvammaisen lapsi oli hävettävä asia ja siksi heitä piiloteltiin muilta ihmisiltä. Vaikeavammaisten kotihoito oli hankalaa, johtuen vaatimattomista oloista eikä omaisten aika aina riittänyt kehitysvammaisen hoitoon paneutumiseen. Kehitysvammaisia saatettiin pitää jopa aidattuina tai ulkorakennukseen teljettyinä. Lievästi kehitysvammaisille löytyi kuitenkin usein sopivia töitä maataloista. Tällä tavoin he saattoivat löytää jopa hyväksytyin paikan yhteisössä. Monet niin sanotuista kylähulluista olivat lievästi kehitysvammaisia. (Ylikoski, 1994. 22-23.)

Suomessa ensimmäiset kehitysvammahuollon uranuurtajat olivat Pietarsaareissa toiminut yksityinen vajaamieliskoulu ja vuonna 1890 avattu

tylsämielisten kasvatuslaitos Hämeenlinnan Perttulassa. 1909 tylsämielisten kasvatuslaitos siirtyi valtion alaisuuteen. Siellä oli tuolloin noin sata paikkaa kehityskykyisiä lapsia varten. Kehityskykyisyys tarkoitti lähinnä sitä, että lapset saattoivat oppia yksinkertaisia koulutaitoja ja töitä. Useat näistä lapsista olivat yrittäneet käydä tavallista koulua, mutta eivät olleet pärjänneet siellä. (Ylikoski, 1994. 24-25.)

Ensimmäisten laitosten aloitettua toimintansa, huomattiin avun tarpeessa olevia kehitysvammaisia olevan paljon. 1900-luvun alusta sotien jälkeiseen aikaan asti elettiin tiukkoja aikoja, joten kehitysvammaisten hoito oli iso rasite yhteiskunnalle. Kehitysvammaisuutta vastaan haluttiin taistella laitoshoidon ja sterilisaation avulla. Kehitysvammaisia pidettiin sairaina ja onnettomina ihmisinä, joita piti hoitaa niin, etteivät muut heitä nähneet. Kirkko ajatteli, että kehitysvammaisuus ei ollut heidän omaa syytään, joten oli suotavaa järjestää heidän hoitonsa hyvin. (Ylikoski, 1994. 31-32.)

Pikku hiljaa 1920-luvulta eteenpäin alkoi kehitysvammaisille suunnattuja laitoksia aloitella toimintaansa. Kun koko sosiaalihuolto kehittyi, huomattiin kehitysvammaisuuden olevan erityisiä toimenpiteitä vaativa sosiaalinen ongelma. Koska myös mielisairaanhoito oli kehittynyt, toi se kehitysvammaisten palveluiden tarpeen paremmin esille. 1937 tuli voimaan lastensuojelulaki, joka merkitsi kunnille entistä suurempaa vastuuta kehitysvammahuollon järjestämisestä. Kun palveluita alettiin tarjota, huomattiin, että piilossa on ollut suuri avuntarve. Sotien jälkeen alettiin entistä selkeämmin nähdä, että kehitysvammahuolto on yhteiskunnallinen velvollisuus, siitä ei tarvinnut huolehtia kirkon eikä yksittäisten ihmisten. Näihin aikoihin taloudellinen nousukausi oli alkanut. Myös sosiaalihuolto alkoi kehittyä vauhdilla. (Ylikoski, 1994. 33-34, 54, 69.)

Suuria laitoksia rakennettiin tarjoamaan kehitysvammaisille tehokasta ja asiantuntevaa hoitoa erillään muista. Tällä tavoin suojeltiin myös muita poikkeavien ihmisten aiheuttamilta häiriöiltä. Kehitysvammaisuutta

koskeva tieto lisääntyi, lääketieteessä pystyttiin tekemään oikeita diagnosoiteja ja etsimään vamman syitä. Kehitysvammaisia pidettiin edelleen tarpeiltaan täysin erilaisena kuin muita ihmisiä. Älyllinen poikkeavuus oli ominaisuus, jonka rinnalla ihmisen kaikki muut ominaisuudet menettivät merkityksensä. Älyllinen taso ilmoitettiin usein älykkyyssikä. Esimerkiksi idiotin älykkyyssikä on 0-6 vuotta. Tämä vahvisti ajatusta, jonka mukaan kehitysvammaiset ovat ikuisesti lapsia. (Ylikoski, 1994. 69-70.)

Vajaamielislaki tuli voimaan heinäkuussa 1958. Se antoi kehitysvammahuollolle kokonaisuutena lainsäädännölliset edellytykset. Kun laitokset kasvoivat mutta avohuolto oli edelleen kehittämätöntä, laitoksiin tuli myös asukkaita, jotka olisivat hyvin selviytyneet tukitoimien avulla kotona. Opetus- ja työtoimintaa järjestettiin vain laitoksissa, joten monet joutuivat se takia muuttamaan niihin. Vajaamielislain mukaisia avohuollon toimenpiteitä olivat vajaamieliskortiston ylläpitäminen hoidon tarpeen seuraamista varten ja vajaamielisvalvonta. Avohuollon kehitystä vaikeutti valtionavun puuttuminen. Tämä muuttui vuonna 1969, jolloin valtioneuvosto teki siitä päätöksen. Valtionapupäätöksen mukaan avohuoltoon sisältyivät säännöllinen päivätoiminta, avohuollon poliklinikkatoiminta, vanhempientoiminta, leiritoiminta, opetus ja erityistyöntekijöiden ohjaus. Kunnilla ei kuitenkaan ollut velvollisuutta järjestää palveluita. Avohuollon kehitystä hidastivat myös ennakkoluulot. Toimivia malleja siitä, miten kehitysvammaisen voi elää kotonaan, ei ollut. Laitoshoitopaikan järjestäminen oli kunnille helpompaa kuin kehitysvammaisen tilanteeseen tutustuminen ja sopivien tukitoimien etsiminen. (Ylikoski, 1994. 66, 73, 82-84.)

1970-luvulla alkoi tulla merkkejä siitä, että kehitysvammahuolto oli tullut käännekohtaan. Avohuollon tukitoimet havaittiin monissa tilanteissa taloudellisesti halvemmiksi vaihtoehtoiksi kuin laitoshoido. Huoltoa voitiin suunnitella uudella tavalla, koska asenteet olivat muuttuneet sallivammaksi. Vihdoin ymmärrettiin, että kehitysvammaisilla on samanlaisia tarpeita kuin muillakin ja että he voivat oppia uusia asioita.

Myös käsite vajaamielisestä vaihtui kehitysvammaiseksi sen kielteisen leimaavuuden takia. (Ylikoski, 1994. 98-100.)

Vuoden 1973 päivähoitolaissa annettiin kehitysvammaisille etusija hoitopaikkoja jaettaessa. Kehitysvammaisia lapsia otettiin silti eri paikkakunnilla hoitoon vaihtelevasti. Kehitysvammalaki tuli voimaan vuonna 1978. Tärkeimpänä tavoitteena nähtiin auttaa kehitysvammaista sopeutumaan yhteiskuntaan. Kotona asumista tuetaan avohuollon palveluilla, joita ovat päivähoito, työtoiminta, asuntolat, kodinhoidonohjaus, neuvolat, leirit ja kerhot. Vuonna 1988 voimaan tullut vammaispalvelulaki määrittelee palveluita, joita kuntien on velvollisuus järjestää vammaisuudesta aiheutuvien haittojen ehkäisemiseksi ja poistamiseksi. Pikku hiljaa laitoksia pienennettiin ja periaatteeksi otettiin, ettei lapsia sijoiteta laitoksiin. Laitoksia korvattiin pienyksiköillä. (Ylikoski, 1994. 101-102, 107-108, 116)

3 KEHITYSVAMMAINEN LAPSI PERHEESSÄ

Kehitysvammaiset lapset nähdään vieläkin helposti taakkana heidän vanhemmilleen ja perheilleen sekä yhteiskunnalle yleensä. Esimerkiksi raskauden keskeytyksestä päätettäessä muiden ihmisten mielipiteet painavat usein enemmän kuin huoli lapsen hyvinvoinnista. Silti raskauden keskeytyksissä yksi keskeinen syy on vanhempien huoli omasta jaksamisestaan. Kehitysvammaisten lasten perheitä koskevat tutkimustulokset vaihtelevat. Yleisesti ottaen voidaan kuitenkin todeta, etteivät perheiden kokemukset eroa merkittävästi sen perusteella, onko niissä erityislapsi vai ei. Monissa perheissä kehitysvammaisen lapsi on toki koettu taakkana, mutta samanaikaisesti monissa muissa perheissä on lapsen nähty edistävän perheiden hyvinvointia. Suurimmassa osassa perheitä kehitysvammaisen lapsen syntymään liittyvät surun ja katkeruuden tunteet kehittyvät myönteisiksi ajan kuluessa. Kehitysvammaisen lapsen perheelleen aiheuttama taakka ei ole siis usein määrällisesti sen suurempi, kuin muissakaan perheissä, laadullisesti se voi sitä olla. (Vehmas 2005, 182-183.)

3.1 Perhe ja kehitysvammaisen elämäntilanne

Lapsuus on usein vammakeskeistä. Olisi kuitenkin tärkeää muistaa, että kehitysvammaisen lapsi ei ole ensisijaisesti diagnoosi vaan vanhempiensa lapsi ja perheen sekä suvun jäsen. Tukitoimet tulisivat keskittää perheen sosiaalisen pääoman kasvattamiseen ja perheelle sopien tukitoimien löytämiseen, koska kehitysvammaisuuden kanssa on opittava elämään mahdollisimman laadukasta ja tavallista elämää. Vanhempien keskinäisen suhteen hoitamisen ja sisarusten arvon ja tasapuolisen huomioinnin merkityksiä ei voi liikaa korostaa. (Arvio & Aaltonen, 2011. 188.)

Vanhempien suhtautuminen kehitysvammaiseen lapseen on vaihdellut sen mukaan, millainen on ollut kullekin aikakaudelle ominainen käsitys kehitysvammaisuudesta. Kehitysvammaista lasta on pidetty perheen onnettomuutena, häiritsevänä taakkana ja vanhempia on vuoroin sääälitty, syyllistetty ja tuettu. Koko ajan on tiedetty palveluiden merkityksestä perheille, mutta käsitykset avun laadusta ovat muuttuneet jyrkästi. (Ylikoski, 1994. 191.)

On ajateltu, että kehitysvammainen lapsi kuuluu laitokseen. Kehitysvammainen lapsi kotona ”tarvelee kaikkien perheenjäsenten elämänilon, vie aikuisten työkyvyn ja pilaa toisten kodissa kasvavien lasten hermoston”. Myöhemmin on kuitenkin tultu siihen, että lapsen luonnollinen kasvuympäristö on perhe. Jos asuminen perheessä ei ole mahdollista, lapsi on sijoitettava pieneen ryhmäkotiin. Laitoshoidon vähentyessä perheen rooli on korostunut. Hoivatyötä tekevien omaisten turvaa on parannettu takaamalla heille oikeus lomapäiviin ja hoitopalkkioihin. Vanhempia myös kuullaan lapsen tilanteen asiantuntijoina ja perheiden tiedot eri kuntoutusmenetelmistä ovat lisääntyneet. (Ylikoski, 1994. 192, 196-198.)

Kehitysvammaiset henkilöt elävät nykyisin lapsuudenkodeissaan, yksityiskodeissa järjestetyssä perhehoidossa, omissa asunnoissaan tai asuntoloissa. Vain 5% heistä asuu hoitoa tarvitessaan kuntoutus- tai palvelukeskuksissa. (Kaski ym., 2009. 352.)

1950-luvulla perustettiin ensimmäiset vanhempien tukiyhdistykset. Tukiyhdistysten päätehtäväksi muodostui vanhempien tukeminen ja yhdistykset olivat käynnistämässä monia avohuollon palveluita. (Ylikoski 1994, 192, 196-198.) Ilman tukea perheen ongelmaksi voi muodostua sosiaalinen eristyminen. Enää ei jakseta lähteä minnekään tai edes kutsua ystäviä kylään. Tällaisella toiminnalla on kuitenkin haitallinen vaikutus kaikkiin perheenjäseniin. Velvollisuudentuntoiset vanhemmat ajattelevat valitettavasti usein, ettei heillä ole edes oikeutta huvitella kodin

ulkopuolella ilman lapsia. Tällöin vanhemmat jäävät vaille virkistystä ja ystävien antamaa tukea. (Kauppinen & Sarjanoja, 1991. 59.)

Tänä päivänä tilanne lapsuudencodeissa on muuttunut. Nykyään molemmat vanhemmista ovat työelämässä, vain harvoin toinen vanhemmista on kotona. Kehitysvammaisen lapsen hoitotilanne on erilainen. Perheessä voimavarat eivät riitä kuntoutusohjelman toteuttamiseen toisaalla ja lapsen viemiseen päivähoitoon tai kouluun eri paikkaan. Jos nykyinen trendi perherakenteiden muuttumisessa jatkuu, yhä harvemmassa perheessä molemmat samassa taloudessa asuvat aikuiset ovat lapsen omia vanhempia. Kehitysvammaisen lapsen perheessä vanhempien yhteenkuuluvuus joko kasvaa tai sitten syntyy yhden vanhemman – tavallisimmin äidin talous. Hoitovastuusta näyttää usein tulevan elinikäinen. (Kaski ym., 2009. 352-354.)

Sisarusten asemaan kehitysvammaisen sisar tai veli vaikuttaa merkittävästi, sillä he elävät todennäköisesti pidempään kuin vanhempansa. Huolena ovat tulevaisuuden hoitoratkaisut vanhempien kuoleman jälkeen. Silloin sisaruksilla on usein jo oma perhe. Koetukselle joutuvat perhemalliin kuuluvat kunkin perheenjäsenen kohtuulliset mahdollisuudet henkilökohtaisiin oikeuksiin, itsensä ilmaisemiseen ja riippumattomuuteen. (Kaski ym., 2009. 352-354.)

Pyrkimys nimittää hoitopaikkaa tai asuntolaa kodiksi tulee tuomaan vaatimuksen kehitysvammaisen ihmisen oikeudesta valita kotinsa, hankkia oma asunto ja saada asumiselle rahoitus. Samaan suuntaan vaikuttaa monen kehitysvammaisen toive saada elää tavallista kotielämää ainaisen ohjauksen sijaan. Paras paikka ohjaukselle on asunto ja elinympäristö, jossa kehitysvammaisen elää. Asuminen ja kotielämä eriytyvät, ainakin ajatuksellisesti, palveluista. Käytännössä niitä ei kuitenkaan aina ole mahdollista erottaa toisistaan. (Kaski ym., 2009. 352-354.)

Kehitysvammaiset nuoret, erityisesti lievästi kehitysvammaiset, elävät nykyisin läheisemmässä suhteessa ikätovereihinsa kuin aiemmin.

Ongelmia syntyy iän myötä kehityksellisten erojen lisääntyessä suhteessa ikätovereihin. Toimivat ihmissuhteet sekä toimintakykyisten että toimintarajoitteisten ikätovereiden kanssa on todettu kehitysvammaisille tärkeiksi. Asuminen pienissä asunnoissa tavallisilla asuinalueilla ei ainakaan ole vähentänyt kehitysvammaisten ihmisten eristäytyneisyyttä. Heillä ei välttämättä kuitenkaan ole niitä taitoja, joiden avulla hankitaan ystäviä ja ylläpidetään ihmissuhteita. Toimivien ihmissuhteiden syntyminen olisi yksi keskeisimpiä tavoitteita asukkaiden hyvinvoinnin kannalta, mutta se ei ole helposti saavutettavissa aikana, jolloin kotien elämä enenevässä määrin yksityistyy. (Kaski ym., 2009. 352-354.)

3.2 Kehitysvammaisen sisarus

Sisarus on ilmaisu samojen vanhempien lapsista (sekä sisarista että veljistä) sukulaisuussuhteessa toisiinsa. Termiä voidaan käyttää myös puoli- ja kasvatussisaruksista. (Suomisanakirja, i.a) Sisaruus on usein pisin ihmissuhteemme ja aina erityinen. Joskus sisaruuteen liittyy vielä enemmän erityisyyttä esimerkiksi sisaruksen sairauden tai vamman myötä. (Erityinen sisaruus, i.a.) Tutkimuksessa tutkittavien ei tarvitse olla biologisia sisarusia, riittää kunhan he ovat eläneet lapsuutensa samassa perheessä, ollen sitten ”täysiä” sisarusia, ”puolikkaita” tai isä/äitipuolen mukana perheeseen liittyneitä lapsia.

Lapsen kehitysvammaisuus herättää vanhemmissa valtavan tiedonjonon. Usein myös sisarukset ovat täynnä kysymyksiä, vaikka eivät niitä osaisi ilmaistakaan. Vanhempia saattaa mietityttää, että miten perheen muille lapsille kerrotaan sisaruksen kehitysvammasta. Lapsen tietämystä voi kasvattaa hänen kysymystensä tahdissa. Sisaruksille voisi myös kertoa ihan käytännön asioita; siitä missä kehitysvammaisen sisko tai veli tarvitsee tukea tai apua. (Vehmanen & Vesa, 1/2012.)

Kehitysvammaisen lapsen syntyessä perheeseen, tarvitsevat uudessa tilanteessa vanhempien lisäksi tukea ja huomiota myös sisarukset. Uuden

sisaruksen syntymä vaikuttaa aina moniin asioihin perheen elämässä. Mutta kun vauva on kehitysvammainen, muutos on todennäköisesti vielä suurempi. Moni vanhempi on kuvaillut jälkikäteen, että ensimmäiset kuukaudet ovat kuluneet kuin sumussa. Tutkimusten ja hoitojen takia aikaa saattaa kulua paljonkin sairaalassa. Myös huoli kehitysvammaisen lapsen tulevaisuudesta painaa. Läheisten suhtautuminen voi olla negatiivista. Sukulaisilla saattaa olla hyvinkin erikoisia käsityksiä kehitysvammaisuuden periytyvyydestä. Kaiken tämän keskellä perheen muut lapset jäävät helposti vähemmälle huomiolle. Tilanne on heillekin hämmentävä ja mahdollisesti pelottavakin. (Vehmanen & Vesa, 1/2012.)

Joskus vammattomat sisarukset saattavat taantua ja alkavat matkia siskoaan tai veljeään saadakseen samanlaista huomiota. Se saattaa tuntua vanhemmista raskaalta, sillä onhan heillä jo muutenkin tarpeeksi huolehtimista. Vammattomista lapsista saattaa myös tuntua, että heidän on kannettava vanhempien odotusten taakka niin koulussa kuin muuallakin. Jos sairas tai vammainen sisarus ei pysty menestymään, toisista voivat kokea, että heidän on pakko tehdä niin. (Parker & Stimpson, 2004. 232.)

Vammattomat lapset, joiden siskoilla tai veljillä on erityistarpeita, krooninen sairaus tai oppimisvaikeuksia, suhtautuvat yleensä erittäin hyväksyvästi erilaisuuteen. He saattavat vaikuttaa poikkeuksellisen empaattisilta ja kannustavilta sisarustaan kohtaan. Jotkut pitävät tätä omana ja perheensä vahvuutena. (Parker & Stimpson, 2004. 231.)

Lasten sopeutuminen uuteen elämäntilanteeseen on ennen kaikkea kiinni vanhempien hyvinvoinnista ja jaksamisesta. Kun sisarukset huomaavat arjen jatkuvan turvallisena, vaikkakin erilaisena, he uskaltavat luottaa tulevaisuuteen. Perheen muiden lasten hellyyden tai huomion tarve ei häviä tai vähene kehitysvammaisen sisaruksen syntymän jälkeen. Pieni hetki vanhempien jakamatonta huomiota päivittäin on lapselle tärkeintä maailmassa. (Vehmanen & Vesa, 1/2012.)

3.3 Rakkautta ja riitoja

Sisarusten välille syntyy ihmiselämän ensimmäinen ja yleensä myös pisin tasavertainen suhde. Lapsen kehitysvammaisuus ei muuta tätä asiaa miksikään. Sisaruus on sosiaalisten taitojen harjoituskenttä. Sisaruuteen kuuluu tunteiden koko kirjo. Nahinat ja sovinnot ovat luonnollinen osa myös kehitysvammaisen lapsen ja vammattoman sisaruksen suhdetta. Vanhempien varoittelut saattavatkin aiheuttaa lapsissa hämmästyttä, voiko kehitysvammaisen veli tai sisko mennä nahistelusta rikki? (Vehmanen & Vesa, 1/2012.)

Vanhemmat saattavat pelätä, että lasten ristiriidat johtuvat toisen lapsen kehitysvammaisuudesta tai erityishuomion tarpeesta. Tuoreet tutkimukset kuitenkin viittaavat siihen, ettei ristiriitojen määrä poikkea muista sisaruksista siitä syystä, että toinen tarvitsisikin erityishoitoa. Sisaruksen vammaisuus, sairaus tai erityistarpeet eivät sinänsä yleensä vahingoita sisarussuhdetta. Jotkut ovat toisilleen etäisiä ja vihamielisiä, jotkut erittäin huolehtivia ja läheisiä, suurin osa jotakin siltä väliltä. Suhteellinen osuus on sama kuin vammattomillakin sisaruksilla. (Parker & Stimpson, 2004. 228-229.)

Perheen yhden tai useamman lapsen sairaus, vamma tai erityistarpeet vaikuttavat koko perheeseen. Vanhempien aika ja muut resurssit eivät aina riitä vammattomien sisarusten huomioimiseen ja tukemiseen, vaikka he niin haluaisivatkin. Suurin osa sisaruksista sopeutuu kuitenkin hyvin perheen erityistilanteeseen. Tutkimusten mukaan erityisellä sairaudella voi olla sekä kasvua vahvistavia että tiettyjä riskejä lisääviä vaikutuksia. On tärkeää tukea sisarusta hänen kasvussaan ja tunnistaa hänen henkilökohtaiset vahvuutensa ja mahdolliset riskitekijät. (Erityinen sisaruus, i.a.) Kun lapsi on sairas, vammaisen tai hänellä on erityistarpeita, vanhempien voi olla mahdotonta antaa lapsille läheskään

tasapuolisesti aikaa ja huolenpitoa. Jos lapsille selitetään, että sisarus vain tarvitsee erityishuomiota ja heitä kaikkia kyllä rakastetaan samalla tavalla, sisarusten välit voivat olla erinomaiset. (Parker & Stimpson, 2004. 235.)

Sisarusten keskinäisiin rooleihin vaikuttavat lukemattomat seikat: ikäero ja -järjestys, sukupuoli, sisarusten lukumäärä ja niin edelleen. Kehitysvammaisuus tuo tähän vielä oman lisänsä. Tunne sisarusten keskinäisestä tasapuolisuudesta on tärkeää myös niissä perheissä, joissa yksi tai useampi lapsi on kehitysvammainen. On luonnollista, että perheen muut lapset hoivaavat kehitysvammaista sisarustaan, mutta liian isoa vastuuta tai aikuisen roolia ei lapsen pitäisi joutua ottamaan. (Vehmanen & Vesa, 1/2012.)

Kun päästään lapsuudesta nuoruuteen, niin silloin on tärkeää kuulua porukkaan ja saada kavereiden hyväksyntä. Samaan aikaan aletaan ottaa etäisyyttä lapsuudenperheeseen. Murrosiässä kehitysvammainen sisarus saattaa tuntua hyvin hävettävältä asialta. Erilaisesta sisaruksesta tekee ehkä mieli olla hiljaa. Perheen kehitysvammainen nuori saattaa taas kokea mustasukkaisuutta vammattoman sisaruksen menoista ja kavereista. Murrosiässä sisaruksen kehitysvammaa aletaan käsittää ja käsitellä syvällisemmin ja monipuolisemmin. Nuoret saattavat joskus kuulla hyvinkin ymmärtämättömiä ja ilkeitä kommentteja sisaruksen kehitysvammaisuuden takia. Aikuisten tulisi aina ottaa asia vakavasti ja puuttua siihen. Kaikkea ei aina silti tee mieli kertoa vanhemmille, nuori saattaaakin hyötyä siitä, että tapaa muita samanikäisiä kehitysvammaisen sisarusia. Vertaistukea alkaakin olla yhä enemmän tarjolla sekä kehitysvammaisen lapsen vanhemmille että sisaruksille. (Vehmanen & Vesa, 1/2012.)

Opiskelu, työ ja perheen perustaminen saattavat heittää aikuistuneet sisarukset kauaksikin toisistaan. Sisarusten välinen erityinen suhde ei silti katoa. Huoli kehitysvammaisesta sisaruksesta ja hänen tulevaisuudestaan mietityttää, näkemykset asiasta käyvät ehkä jyrkästikin ristiin vanhempien kanssa. Tyydyttävän ja omanlaisen asumismuodon löytyminen on monelle

aikuistuneelle kehitysvammaiselle hankala asia. Perheen ja sisarusten tuki asiassa on erittäin tärkeää. Esiin saattaa myös nousta kysymys sisaruksen edunvalvojaksi ryhtymisestä. (Vehmanen & Vesa, 1/2012.)

Äidiksi tai isäksi tuleminen on monesti käännekohta, jolloin pintaan nousee oman lapsuuden ehkä kipeitäkin tunteja. Perheen perustaminen myös saa miettimään kehitysvammaisuuden periytyvyyttä. Väestöliiton perinnöllisyysklinikka tarjoaa neuvontaa muun muassa kehitysvammaisten henkilöiden sisaruksille. (Vehmanen & Vesa, 1/2012.)

Ruuhkavuosien jälkeen suhde sisaruksiin muodostuu usein entistä läheisemmäksi. Moni saattaa tuntea tässä vaiheessa elämää tarvetta peilata elettyä elämää ja palata erityisesti lapsuuden kokemuksiin. Kehitysvammaisen henkilön ja hänen sisarustensa suhteessa alkaa korostua enemmän myös hoiva ja huolenpito. Ikääntyminen usein lisää asteittain kehitysvammaisen henkilön tuen tarvetta. On myös tavallista ja hyväksyttävää, että sisarukset elävät täysin erillistä elämää, niin kuin missä tahansa perheessä. (Vehmanen & Vesa, 1/2012.)

4 TUTKIMUKSEN TOTEUTTAMINEN

Tärkeänä lähtökohtana tätä tutkimusta tehdessäni on ollut oma mielenkiintoni tutkittavaan aiheeseen, tämä mielenkiinto motivoi tutkimuksen edetessä. Tärkeää olisi myös, että tutkittava asia olisi tutkimuksen arvoinen. Koska tätä asiaa käsitteleviä tutkimuksia ei juuri löytynyt, koen, että asiaa kannattaa tutkia.

Varsin mielenkiintoista olisi tehdä tutkimus myös kehitysvammaisten omista kokemuksista, varsinkin niiden jotka ovat syntyneet aikana jolloin kehitysvammaisia ei vielä kohdeltu yhteiskunnassa niin hyvin kuin nykyisin. Valitettavasti tällainen tutkimus vain olisi hyvin hankala, ellei mahdoton, toteuttaa.

4.1 Tutkimuksen lähtökohta ja tausta

Opinnäytetyöni aiheena ovat kehitysvammaisen sisaruksen vammattomien sisarusten kokemukset lapsuudestaan ja nuoruudestaan sekä heidän tuen tarpeensa. Tutkimuksen lähtökohtana on selvittää, millaisena tutkittavat ovat elämäänsä kokeneet kehitysvammaisen sisaruksen kanssa. Koska työskentelen itse kehitysvammaisten kanssa sekä tietysti myös heidän läheistensä kanssa, oli minulla suuri mielenkiinto tutkia sisarusten kokemuksia ja ajatuksia. Jonkin verran olen työssäni päässyt sisarusten kanssa asiasta jo keskustelemaan. Sisaruksilla on monenlaista suhtautumista kehitysvammaiseen läheiseensä; toiset ovat katkaisseet välit lähes täydellisesti, toiset käyvät syntymäpäivinä ja juhlapäivinä, toiset vierailevat lähes viikoittain.

Opinnäytetyöni on laadullinen tutkimus. Tässä tutkimuksessa tutkin ilmiötä, joka on kehitysvammaisen sisarus ja tapahtumaketju, joka on sitä seuraavat tapahtumat sisaruksen elämässä. Näiden asioiden pohjalta pyritään vastaamaan ja tutkimaan tutkimusongelmiksi asetettuja kysymyksiä. Aineisto on saatu tutkittavien henkilökohtaisista muistoista ja kokemuksista. Laadullisen tutkimuksen päämääränä on ymmärtää paremmin yksilön käyttäytymistä ja kokemuksia sekä lisätä tietoa tutkittavasta ilmiöstä (Soininen 1995, 35). Tutkimuksen tavoitteena on saada kuvausta tutkittavien kokemasta todellisuudesta. Tämä todellisuus on jokaisen henkilökohtainen kokemus, ei kirjoista opittua teorian tietoa. Ja näiden kuvausten oletetaan sisältävän asioita, joita ihmiset pitävät elämässään tärkeinä ja merkityksellisinä (Vilkka, 2005. 97).

Tutkimusta tehdessäni ja aineistoa kerätessäni pohdin, että minkä kokoinen aineiston pitäisi olla. Mietin riittävätkö saamani vastaukset. Laadullisen tutkimuksen kohdalla aineiston laatu on kuitenkin määrää tärkeämpi. Tavoitteena on, että tutkimusaineisto on apuvälineenä asian tai ilmiön ymmärtämisessä (Vilkka, 2005. 126).

4.2 Tutkimuksen tarkoitus

Tutkimuksen tarkoitus on selvittää sisarusten kokemuksia ja tuntemuksia omasta lapsuudestaan ja nuoruudestaan kehitysvammaisen sisaruksen kanssa. Tutkimuksessa myös tutkitaan millaista tukea sisarukset olisivat mahdollisesti tarvinneet, kun perheeseen syntyi erityislapsi. Tarkoituksena on saada tietoa vastaajien todellisista tuntemuksista kehitysvammaisen sisaruksen kanssa elämisestä heidän itsensä sanoittamana. Sivutuotteena vammattomat sisarukset saattavat päästä purkamaan ja kertomaan asioita joista eivät välttämättä koskaan ole kenenkään kanssa puhuneet.

Tutkimuskysymykset tässä tutkimuksessa ovat:

1. Millaisena vammattomat sisarukset ovat kokeneet lapsuutensa ja nuoruutensa kehitysvammaisen sisaruksen kanssa?

2. Millaisia odotuksia vammattomilla sisaruksilla on ollut apuun ja tukeen liittyen?

4.3 Aineistonkeruu ja analyysimenetelmät

Muisteleminen on jokapäiväistä arkielämään kuuluvaa toimintaa, johon ei useinkaan erityisestä ryhdytä. Se on lähinnä luonnollinen ajattelun, mielikuvituksen ja puheen elementti. (Saarenheimo, 1997. 23.) Tässä tutkimuksessa muisteleminen tarkoitetaan jokaisen omakohtaista muistoa elämästään kehitysvammaisen sisaruksen kanssa. Tutkimukseen osallistuvat kertovat kokemuksistaan muistelun kautta, koska kokemukset ovat lapsuudessa ja nuoruudessa tapahtuneita asioita. Tässä tutkimuksessa tutkittavat ovat tutkimuksen takia alkaneet muistelemaan.

Kun tehdään laadullista tutkimusta, aineisto kerätään usein joko haastattelemalla, kyselyin, havainnoimalla tai käyttämällä erilaisiin dokumentteihin perustuvaa tietoa. Niitä voidaan käyttää joko rinnatusten tai eri tavoin yhdistelemällä tutkittavan ongelman ja tutkimusresurssien mukaan. Haastatteluissa ja kyselyissä on hyvin yksinkertainen ajatus; mikäli haluamme tietää, mitä ihminen ajattelee tai miksi hän toimii niin kuin toimii, paras tapa on kysyä sitä häneltä itseltään. (Tuomi & Sarajärvi, 2009. 71-72.) Tässä tutkimuksessa koin, että kysely olisi paras vaihtoehto hankkia aineistoa. Tunnen kyllä paljon kehitysvammaisten sisaruksia, mutta ajattelin, että he eivät välttämättä halua avautua tutulle ihmiselle, joten tutkittavat ovat olleet minulle tuntemattomia ihmisiä.

Aineistoa kerätessä avoimien kysymysten käyttöä perusteellaan sillä, että ne antavat vastaajalle mahdollisuuden sanoa, mitä hänellä todella on mielessään (Hirsjärvi ym., 2005. 188). Dokumenttina käytetään vastaajien kirjallisia tuotoksia. Avoimia kysymyksiä on tässä tutkimuksessa käytetty,

jotta vastaajat saisivat kertoa omia tuntemuksiaan juuri niin kuin he asiat kokevat ja muistavat. Valmiita vastausvaihtoehtoja ei ole käytetty, koska ne saattaisivat johdatella vastaajaa eivätkä ne olisi palvelleet tätä tutkimusta.

Aineistoa tutkimukseen kerättiin kahdella avoimella kysymyksellä, jotka esitettiin Facebookissa 7.4.2015 ”kehitysvammaisten omaiset, läheiset ja ystävät” -ryhmässä. Viesti ryhmäläisille on liitteenä. (liite 1) Muutamasta vastauksesta kävi ilmi, että viesti on jaettu myös muille ryhmille tai sivuille, esimerkiksi yksi vastaajista kertoi, että oli löytänyt viestini Downiaiset-sivulta. Vaikka viesti on kirjoitettu vain tähän yhteen ryhmään, on mahdotonta sanoa, kuinka monelle muulle sivulle tai ryhmälle sitä on jaettu.

Ilmoitus julkaistiin uudestaan viikon päästä ensimmäisestä julkaisukerrasta eli 14.4.2015. Kahden julkaisukerran jälkeen vastauksia tuli sähköpostitse kahdeksan kappaletta, yksi vastaaja halusi vastata kirjeitse, joten postin kautta tuli vielä yksi vastaus. Vastauksia tutkimuskysymyksiin tuli yhdeksän (9) kappaletta. Toiset olivat vastanneet kysymyksiin muutamilla lauseilla, toiset taas kirjoittivat monia sivuja. Tutkimuksen tuloksia kirjatessani käytän vastaajien vastauksista suoria lainauksia, vastauksista kokoaan tutkimukseni tuloksen.

Perusanalyysimenetelmä, jota voidaan käyttää kaikissa laadullisen tutkimuksen perinteissä, on sisällönanalyysi. Sisällönanalyysia voi käyttää ainoa menetelmänä mutta myös väljänä teoreettisena kehyksenä, joka voidaan liittää erilaisiin analyysikokonaisuuksiin. Analyysissa tärkeää on pitää kiinni seuraavista ohjeista. Pitää päättää, mikä aineistossa kiinnostaa ja pitää kiinni siitä, sitten aineisto käydään läpi, erotetaan ja merkitään ne asiat, jotka kiinnostavat, kaiken muun voi jättää pois. Merkityt asiat kerätään yhteen ja erilleen muusta aineistosta. Tämän jälkeen luokitellaan, teemoitellaan tai tyypitellään aineisto, sen jälkeen kirjoitetaan yhteenveto. (Tuomi & Sarajärvi, 2009. 91-92.) Se, mistä tässä tutkimuksessa ollaan kiinnostuneita, näkyy tutkimuksen tarkoituksessa ja tutkimuskysymyksissä.

Osalla vastaajista vastaukset olivat hyvinkin pitkiä, joten tutkimuksen kannalta oleellinen tieto on otettu talteen ja muu on jätetty pois.

Vastauksista voidaan nostaa esiin tutkimuskysymyksiä valaisevia teemoja. Näin on mahdollista vertailla tiettyjen teemojen esiintymistä ja ilmenemistä aineistossa. Aineistosta poimitaan sen sisältämät keskeiset aiheet, pyritään löytämään ja erottelemaan tutkimuksen kannalta oleelliset vastaukset. (Eskola & Suoranta, 2000. 175-176.)

Tässä tutkimuksessa olen jakanut vastaajien vastaukset teemoittain. Teemat ovat lähtöisin vastaajien kokemista tunteista, koska sillä tavoin saan vastauksen tutkimuskysymykseen. Olen kerännyt yhteen vastauksia, joissa päällimmäisenä tunteena on ollut esimerkiksi häpeä, vastuu, pelko tulevaisuudesta tai positiivisuus. Näitä teemoja, joiden mukaan vastaukset on jaettu, ei ole tuloksissa erikseen mainittu, mutta vastauksia lukemalla teemat erottuvat. Näistä vastauksista olen kirjoittanut yhteenvedon, joka muodostaa yhdessä vastaajien vastausten kanssa tutkimuksen tulokset. Vastauksissa on paljon suoria lainauksia, koska haluan tutkittavien oman äänen kuuluviin.

Vastaajat on numeroitu vastaaja 1, vastaaja 2 jne. Näiden numeroiden perään olen lisännyt vastaajan iän sekä kehitysvammaisen sisaruksen iän, mikäli ne ilmoitettu, jotta lukija saa käsityksen siitä, milloin vastaaja on lapsuuttaan ja nuoruuttaan elänyt. Iät ovat vuodelta 2015, jolloin tutkimuksen aineisto on kerätty. Vapaamuotoisissa vastauksissa pyysin vastaajia myös kertomaan, että ovatko he asuneet pikkupaikkakunnilla vai vähän isommissa kaupungeissa. Tutkimustuloksissa ei kuitenkaan näitä vastauksia näy, koska tutkimuskysymyksiin vastattaessa näillä vastauksilla ei ole merkitystä.

5 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Tässä kappaleessa esitellään tutkimuksen tuloksia. Aluksi olen kirjannut vastauksista oman analyysini ja sen jälkeen on tutkittavien omia kirjoituksia aiheesta.

5.1 Vammattomien sisarusten kokemuksia lapsuudestaan ja nuoruudestaan

Monet vastaajista kertoivat tunteneensa lapsuudessaan ja nuoruudessaan häpeää kehitysvammaisesta sisaruksestaan. He eivät ole halunneet tai osanneet kertoa vieraille ihmisille sisaruksestaan, sisarusta on salailtu eikä kotiin ole haluttu tuoda kavereita. Yksi vastaajista kokee, että sisaruksen kehitysvamma on aiheuttanut myös vanhemmille erilaisia oireita, kuten alkoholismia ja ylensyöntiä. Hän myös kokee, että salailu on ollut hyvin ahdistavaa ja kamppailee tämän asian kanssa edelleen, vaikka on nyt jo aikuinen.

Vastaaja 9 on kokenut itsensä huonoksi ihmiseksi, koska hänellä on kehitysvammaisen sisarus. Hänen sisaruksensa on ollut vaiettu salaisuus, jonka kuitenkin suurin osa lähipiiristä on tiennyt. Vastaajan koko vastauksesta huokuu negatiivisuus ja hän kertookin, että kaikki hänen muistonsa ovat vain surullisia tapahtumia, vaikka hän välillä toteaaakin lapsuuteensa ja nuoruuteensa kuuluneen myös positiivisia asioita.

Jotkin vastaajista kertovat häpeästä nimenomaan nuoruudessaan, vaikuttaako tähän myös murrosikä jolloin ylipäättään hävetään lähestulkoon kaikkea; omia vaatteita, vanhempia, vammattomia sisarusia. Kuten vastaaja 5 kertoo, että hänellä oli tapana antaa itsestään hieman parempi kuva, johon ei kehitysvammaisen veli sopinut.

Kehitysvammainen sisarus on varmasti ollut vaikeaa hyväksyä ja kertoa asiasta muille, kun omassakin elämässä tapahtuu paljon.

Vastaajat, vaikka ovat kokeneet häpeää, eivät kuitenkaan kerro, että heitä olisi kehitysvammaisen sisaruksen takia kiusattu. Moni näistä häpeän tunteen kokevista on maininnut, että nyt aikuisena heillä on sisarukseensa ihan hyvät välit eikä häpeää enää koeta.

”Häpesin siskoani koko lapsuuden ja varhaisnuoruuden. En siis kehdannut liikkua hänen kanssaan missään ja enkä oikeastaan koskaan puhunut hänestä. Näin jälkikäteen asia tuntuu kummalliselta, koska nyt olen hänen kanssaan tekemisissä viikottain ja teemme paljon asioita yhdessä.”
Vastaaja 6 (38v., sisarus 43v.)

*”Olen kokenut lapsuuteni yksinkertaistaen sanottuna erilaiseksi. Elin tavallaan kahden maailman välissä, sen oikean perheeni maailman (jossa *****:n kehitysvammaisuus aiheutti vanhemmillekin erilaisia oireita, kuten alkoholismi isän kohdalla ja äidin kohdalla yletön lohtusyöminen ja sairaaloinen ylipaino, jotka osaltaan myös vaikuttivat minuun) ja sen ”normaalin” maailman, jossa kaikki muut ikätoverit elivät. Koin vahvasti myös itse olevani erilainen ja jo hyvin nuorena aloin tuntea häpeää ja tavallaan piilotella veljeäni ja vältellä aihetta. Koin tämän salailun jo lapsena ahdistavaksi, ja sen kanssa kamppailen edelleen.”* Vastaaja 8 (25v., sisarus 25v.)

”Lapsena siskoni kehitysvammaa ei edes tajunnut, mutta vanhempana kun ajattelee, niin siskoni totta kai sai paljon enemmän huomiota, joka ehkä on saattanut vaikuttaa minuun myöhemmällä iällä. Siskoni kehitysvammaisuus on myös ollut minulle pieni häpeän aihe, varsinkin kun olen muutenkin ollut hyvin epävarma minäkuvani kanssa..”

Vastaaja 1 (22v., sisarus 20v.)

”...Minulla oli/on lievästi kehitysvammainen pikkusisko, joka lapsena tuntui ”salaisuudelta”, jonka kaikki tutut tiesivät, mutta josta en voinut kunnolla

kenellekään puhua. Menin täysin lukkoon, jos joku tuntematon/vähemmän tuttu kysyi perheestäni, ja vastasin aina jotain ympäröivää sisaruksistani. Suurin osa kavereistani tiesivät siskoni. Harvoin kutsuin ketään meille kylään... Perheessäni ei siskostani kunnolla puhuttu, joten en osannut muillekaan siskostani puhua. Puhumattomuus teki siskostani jotain hävettävää, epänormaalia. Tunsin itseni huonoksi ihmiseksi, epäonnistuneeksi ihmiseksi, kun minulla on kehitysvammainen sisko. Siskoni takia ei kuitenkaan kukaan koskaan kiusannut minua. Välillä mietin, että minun muistelmani ovat lähinnä vain surullisia tapahtumia. Kaikki muistoni ovat huolen sävyttämää, jatkuvaa siskon vahtimista, että hän on käyttäytynyt asiallisesti. Perheenä teimme kyllä myös kivoja huvipuistoreissuja. Normaalialämää.” Vastaja 9 (40v., sisarus 38)

Murrosikäisenä isoveljestäni tuli aggressiivinen, hän varasti tavaroitamme, rikkoi julisteitamme, tukisti ja löi. Silloin en halunnut tuoda uusia ystäviäni kotiin... Yläasteelle mentyäni en helposti kertonut uusille tuttaville, että veljeni on kehitysvammaisen, minulla oli tapana antaa itsestäni parempi kuva, johon ei kai silloin kehitysvammainen veli kuulunut... Tällä hetkellä en ”salaile” veljeäni enää ja olen ylpeä hänestä.” Vastaja 5 (22v., sisarus 26v.)

Vastaja 2 ei koe, että lapsuus olisi ollut kovinkaan erilainen kehitysvammaisen sisaruksen takia. Tosin hän kertoo, että ei juuri liikuttu naapureita ja sukulaisia pidemmälle, jotka olivat tuttuja ja tunsivat perheen kehitysvammaisen lapsenkin. Siltikään siskoa ei ole otettu välillä mukaan juhliin, kertooko tämä sitten häpeästä, piilottelusta vai onko vain päästy helpommalla, kun kehitysvammainen lapsi/nuori on jätetty matkasta. Vastaja kokee lähinnä, että muut ihmiset eivät osanneet suhtautua hänen siskoonsa.

”Aika vähän on muistikuvia... En muista erityisemmin ihmetelleeni siskoni erilaisuutta, enkä hävenneenkään. Tosin ympyrät olivat pienet, ei kuljettu maailmalla, vain naapureissa käytiin ja sukulaisissa sekä joissain juhlissa. Sellainen muistikuva on, että jompikumpi vanhemmista jäi välillä kotiin

siskoni kanssa, kun muu väki lähti juhliin. Poikaystäväksi en halunnut tyyppiä, joka ei tiennyt miten olisi suhtautunut siskooni.” Vastaja 2 (56v., sisarus 62v.)

Vastaja 2 kertoo, että on kadehtinut kehitysvammaista sisarustaan joka on ”päässyt helpommalla” koulun ja kotitöiden suhteen. Lapselle ja nuorelle nämä varmasti ovatkin ihan ymmärrettäviä tunteita. Kun vammaton sisarus on kasvanut vanhemmaksi ja perehtynyt tilanteeseen hieman paremmin, hän on varmasti myös ymmärtänyt, että siskon tilassa tuskin on mitään kadehdittavaa. Vastaja 9 kertoo siskonsa saaneen kehitysvammansa takia paljon anteeksi ja häntä passattiin, koska oli helpompi tehdä itse kuin laittaa sisko tekemään. Tällaista toimintamallia meistä on varmasti jokainen käyttänyt joskus jossakin tilanteessa, mutta kasvatuksellisesti ja vaikkapa kuntouttavassa työtöteessä se ei kuitenkaan edistä asiaa.

”Joskus siskoni ollessa kipeä, muistan olleeni hyvin onneton ja rukoilleeni helpotusta. Kehitysvammaisuuden nähtävästi ymmärsin niin, että siitä ei parannuta. Mitään muistikuvaa ei ole siitä mitä ovat vanhemmat kehitysvammaisuudesta kertoneet meille terveille sisaruksille. Joskus kun itsellä oli vaikeaa koulussa, kadehdin siskoani, kun hän sai olla kotona. Tai kun itsellä oli paljon kotityötä, harmitti kun sisko vaan istuskeli. Joskus myös harmitti, kun siskoni heräsi aamulla aikaisemmin ja alkoi heijaamisen sängyllä, enkä saanut itse enää nukuttua.” Vastaja 2 (56v., sisarus 62v.)

”Lapsena yritin kaikkeni olla huomaamaton ja harmiton. Siskoni aiheutti aivan tarpeeksi ongelmia, joten en halunnut lisätä vanhempieni huolia. Siskoa kohdeltiin myös eri tavoin kuin minua. Tuntui, että kehitysvammansa takia hänelle annettiin liikaa anteeksi. Häntä passattiin, koska oli helpompi tehdä itse kuin pakottaa sisko tekemään kotitöitä. Vertasin joskus myös itseäni siskoon, ja miten erilaisesti meitä kohdeltiin. Minulla on ollut tunne, että vanhemmat olettivat automaattisesti, että minä pärjään ja tulen toimeen yksinkin.” Vastaja 9 (40v., sisarus 38v.)

Muutammat vastaajista ovat olleet huolissaan sisaruksen tulevaisuudesta ja siitä miten he sopeutuvat porukkaan. Vastaaja 9 on jo etukäteen surrut sitä, että sisarus ei sovi porukkaan, ei nyt eikä koskaan. Ajatus on aika raju, sillä eihän sitä etukäteen kuitenkaan voi tietää, miten sisaruksen elämä tulee menemään. Kehitysvammaiset itse ovat yleensä aika suvaitsevaisia, joten heidän porukkaansa kyllä sopii. Vastaaja 9 mainitsee aikaisemmin, että hänen siskonsa on lievästi kehitysvammainen. Lievästi kehitysvammaiset kokevat aina välillä, että eivät sovi porukkaan, koska heillä kuitenkin on jonkin verran erityistarpeita. Tästä syystä vammattomat eivät heitä aina hyväksy. He eivät siis ole samanlaisia kuin vammattomat, mutta he eivät välttämättä koe itseään kehitysvammaisiksikaan. Tässä vastauksessa näemme kuitenkin vain vastaajan ajatuksen, emme kehitysvammaisen sisaruksen omaa ajatusta.

Vastaaja 9 myös pohtii sitä, että millainen on ihminen, joka inhoaa omaa sisarustaan. Vammattomien sisarusten kesken on sisarusia jotka eivät tule toimeen lainkaan, eivätkä ole missään tekemisissä. Ajatellaanko, että tämä on hyväksyttävämpää kuin inhota kehitysvammaista sisarustaan. Onko ok laittaa välit poikki vammattoman sisaruksen kanssa, mutta ei kehitysvammaisen. Totuus kuitenkin on, että aina sisaruksetkaan eivät tule toimeen, oli toinen sitten kehitysvammainen tai ei. Ihmiset tuomitsevat ehkä helpommin mikäli välit kehitysvammaiseen sisarukseen ovat katkaistu.

"...Surulliselta tuntui myös ajatus, että sisko ei sopinut porukkaan mukaan - ei nyt eikä koskaan myöhemminkään. Pahalta tuntui myös ajatus, kun en itsekään aina ymmärtänyt siskoani enkä hänen käytöstään... Minun pitäisi siskona ymmärtää. ja kun en ymmärrä, olen huono ihminen. Millainen ihminen inhoaa omaa siskoaan?" Vastaaja 9 (40v., sisarus 38v.)

Vastaaja 3 on pelännyt muiden ihmisten ennakkoluuloja hänen kertoessaan kehitysvammaisesta sisaruksestaan. Samalla hän on pelännyt omasta puolestaan, hän on pelännyt kiusaamista sekä sitä, että

hänelle sanottaisiin asiasta jotakin niin kamalaa, että hän muistaisi sen aina. Vastaaja on halunnut suojella itseään huonoilta kokemuksilta.

”Siskoni sai paljon huomiota, mutta niin sain minäkin. Ainoat ikävät muistot, jotka siskoni vammaisuuteen liittyvät, koskevat ulkopuolisten ennakkoluuloja sekä omia murheita koskien sitä, saisiko siskoni elää onnellisena ja iloisena. Lapsena saatoin pelätä sanoa, että siskoni on vammainen, sillä pelkäsin jonkun kiusaavan minua tai sanovan jotakin niin loukkaavaa, että muistaisin sen aina.” Vastaaja 3 (29v., sisarus 23v.)

Useampi vastaajista on kokenut, että he ovat joutuneet ottamaan liikaa vastuuta lapsuudessaan ja nuoruudessaan. Vastaajat kokevat, että heidän on täytynyt olla huomaamattomia ja harmittomia. Vastaaja 4 kokee, että hänen lapsuutensa on jäänyt kesken, koska hänen piti kasvaa ”pikkuaikuiseksi”.

”Tunsin, että minun piti ottaa ikäistäni enemmän vastuuta ja kehityin nopeasti ”pikkuaikuiseksi”. Oma lapsuuteni jäi ikään kuin kesken. Huolehdin siskostani... Koin, että olin välillä pelokas ja epävarma.” Vastaaja 4 (49v., sisarus 47v.)

”Lapsena olin kesäisen paljon samanikäisen serkkuni luona. Hänen luonaan saatoin viettää ”normaalia” elämää, ilman että siskoni olisi ollut koko ajan mielessä. Hän on tärkeä ihminen minulle, halusin sitä tai en, mutta silti koen hänet vahvasti velvollisuutena. Nuorempana mielessäni tunsin epäreiluutta ajatuksesta, että se on minun kohtaloni. Vahvana tunteena koko lapsuuden ajan minusta tuntui, että minun isosiskona pitäisi pitää pikkusiskoni puolia. Kun en sitä useimmiten osannut tehdä, tunsin itseni epäonnistuneeksi.” Vastaaja 9 (40v., sisarus 38v.)

Pahimmassa teiniangstiaiheessa yritin rajusti irrottautua perheestä juuri ehkä häpeän vuoksi. Koska olin ollut aina se kiltti tyttö ja osittain koin joutuneeni ottamaan paljon enemmän vastuuta kuin ikätoverit, niin janosin päästä irti siitä kiltin tytön leimasta...” Vastaaja 8 (25v., sisarus 25v.)

Vastaajista osa kertoo, että ovat kokeneet erilaisuuden positiivisena asiana ja tottuneet siihen, että erilaisuutta on. Lapsuudessaan ja nuoruudessa he ovat kokeneet myös positiivisia tunteita. Vastaaja 1 mainitsee kuitenkin, että on kokenut hieman vähäisempää huomiota vanhempiensa taholta, mutta ei avaa tätä enempää, vaan kertoo, että hänellä on vain hyviä muistoja.

Vastaajat jotka ovat kertoneet lapsuutensa ja nuoruutensa olevan pääsääntöisesti positiivisia, ovat lähes kaikki kohtalaisen nuoria. Kertooko tämä sitten asenteista, jotka ovat kehitysvammaisia kohtaan muuttuneet suvaitsevaisemmiksi? Toisaalta kun lukee aiempia vastauksia, osalla samoista vastaajista on myös negatiivisia kokemuksia.

Lapsuusaikana olimme siskoni kanssa hyvin läheisiä, mutta vanhetessa välimme ovat kylmenneet... Mutta kehitysvamma on vain lievä, joten lapsuuteni on ollut hyvin normaali ja vammaisuuden tajusi täydellisesti myöhemmin, kuin milloin sen olisi tajunnut, jos vammaisuus olisi ollut vakavampi. Minulla on kuitenkin vain hyviä muistoja lapsuudestani sekä nuoruudestani kehitysvammaisen siskoni kanssa, jos ei lasketa vähäisempää huomiota, kuin siskoni sai.” Vastaaja 1 (22v., sisarus 20v.)

”Lapsuuteni olen kokenut onnellisena ja sitä eläessäni melko tavallisena. Isoveljeni oli mukanaamme naapuruston leikeissä ihan kuin muutkin lapset. Isoveljen kautta olen pienestä pitäen tottunut erilaisuuteen, olen tavannut hänen kautta muitakin kehitysvammaisia, mitä pidän rikkautena.” Vastaaja 5 (22v., sisarus 26v.)

”Mulla on ollut hyvä lapsuus, olen hoitanut veljeäni ja leikkinyt. Tiesin jo veljen synnyttyä että hän on lievästi kehitysvammainen, itselleni ei tainnut kauheata shokkia tulla, mutta iloinen että sain veljen.” Vastaaja 7 (sisarus 30v., vastaaja vanhempi, ikää ei mainittu)

Vastaaja 3 kertoi, että hänen kehitysvammaisesta sisaruksestaan tehtiin hänen luokkansa kummilapsi ja se edesauttoi ennakkoluulojen hälvenemistä. Tämä on varmasti hyvä tapa tutustuttaa lapset kehitysvammaisuuteen jo pienestä pitäen.

”Minua auttoi paljon se, että heti siskoni synnyttyä hänestä tehtiin ala-asteluokkani kummilapsi, jonka kaikki oppivat tuntemaan ja jota luokkakaverini moikkailivat... Siskostani tehtiin esimerkki, positiivinen ja helposti lähestyttävä. Tapa oli oivallinen ennakkoluulojen hälventämiseen...” Vastaaja 3 (29v., sisarus 23v.)

Vastaaja 8 kertoo, että hänestä oli hienoa, kun hänellä oli jotakin omaa ja erilaista yhteydessä veljeensä. Tällainen ajatus saattaa olla monen kehitysvammaisen ja vammattoman sisaruksen välillä. Heillä on jotakin omaa ja hienoa jota muut eivät ehkä ymmärrä.

”Koin kuitenkin nauttivani molemmista elämän puolista, siitä normaalista, jossa koin tavallaan ulkopuolisuutta, mutta myös siitä, että minulla oli jotain omaa ja hienoa ja erilaista yhteydessä veljeeni.” Vastaaja 8 (25v., sisarus 25v.)

5.2 Vammattomien sisarusten odotukset liittyen tukeen ja apuun

Yli puolet vastaajista olisi kaivannut vertaistukea. Moni koki jääneensä asian kanssa aivan yksin. Vanhemmille oli kehitysvammaisuudesta kerrottu enemmän, mutta sisarukset olivat jääneet varjoon. Vastaajat olisivat halunneet keskustella asioista samanikäisen ja samassa tilanteessa olevan kanssa. Kun perheeseen syntyy erityislapsi, pitäisi sisarukset huomioida paremmin, tarjota heille myös tukea. Kertoa vaikka ihan konkreettisesti mitä kehitysvammaisuus tarkoittaa ja tarjota keskustelun mahdollisuutta vaikka ammattilaisen kanssa tai vertaistukena. Vastaaja 8 kokee, että hänen kantamansa taakka aikuisiällä saattaisi olla

pienempi, mikäli olisi lapsuudessaan ja nuoruudessaan saanut käsitellä kehitysvammaiseen sisarukseen liittyviä asioita.

Nykyään tilanne on parempi, internet ja sosiaalinen media mahdollistavat jos jonkinlaisten ryhmien ja vertaistuen saamisen. Toiset silti varmasti kaipaavat ihan kasvoista kasvoihin keskusteluakin. Vastajaista muutamat ovat kokeneet nuoruutensa vain muutamia vuosia sitten, joten siltikin tuntuu, että onko vertaistukea sisaruksille saatavana kovinkaan paljoa. Alan ammattilaisten tulisi siis panostaa myös sisaruksiin vanhempien ohella. Moni sisarus ei välttämättä osaa etsiä apua, joten sitä heille tulisi automaattisesti tarjota.

”Me kävimme kehitysvammaisten perheleireillä, mutta olisin ehkä toivonut, että olisin tuntenut jonkun teini-ikäisen tai nuoren, jolla olisi ollut kehitysvammaisen sisarus. Joskus nuorempana mietin monia sellaisia asioita, jotka olisivat saattaneet lakata huolestuttamasta, jos minulla olisi ollut joku nuori, jonka kanssa niistä puhua. Edelleen kuitenkin mietin paljonkin sitä, miten pystyisin tekemään siskoni elämästä mielekkäämpää ja miten pystyn pitämään hänestä huolta/hänen puoliaan parhaiten, kun vanhemmistamme aika jättää.” Vastaja 3 (29v., sisarus 23v.)

”Luulenpa, että vertaistuki olisi auttanut minua jonkin verran. Jos olisi ollut ikäisissäni muitakin, jotka olisivat jakaneet samat kokemukset kanssani, se olisi varmasti ollut hienoa. Olin pikkupaikkakunnalla ainoa, jolla oli ko. tilanne ikätovereitteni keskellä. Vanhempani olivat molemmat kasvatusalan ihmisiä. He kyllä puhuivat kanssani paljon asioista ja se auttoi.” Vastaja 4 (49v., sisarus 47v.)

”Vertaistukea ei siihen maailman aikaan oikein tunnettu, mutta olisihan se ollut mahtavaa jos olisi pystynyt vaihtamaan ajatuksia samanlaisessa tilanteessa olevien sisarusten kanssa. Itse olen työkseni ohjannut kohta 10 vuotta kehitysvammaisia ja on hienoa huomata kuinka tällaisia vertaistukiryhmiä on laitettu pystyyn viimeisien vuosien aikana.” Vastaja 6 (38v., sisarus 43v.)

Jälkeenpäin tuntuu että tässä on paljon käsiteltävää, mitä olen hautonut. Ja tällä hetkellä siis uskon, että taakka olisi pienempi jos olisi jo varhain saanut jonkinlaista vahvistusta itsetunnolle ja tosiasioiden hyväksymiseen. Ehkä olisin myös kaivannut toisia kehitysvammaisen sisaruksia seuraksi. Jotenkin ystävät olivat niin erilaisista lähtökohdista että heille oli vaikea puhua asiasta... Silloin sellaista ei toki osannut etsiä saati tajuta tarvitsevana..." Vastaaaja 8 (25v., sisarus 25v.)

Vertaistuki olisi voinut olla hyvä asia. Olisi nähnyt, että on muitakin lapsia/ihmisiä joilla on kehitysvammaisen sisarus/lapsi eikä asia ole maailmaloppu. Jollekin olisi pitänyt voida kertoa, miten pahalta tuntuu, kun sisko ei ole niin kuin muut ja häntä välillä vihaakin, tai hänen käytöksensä on vihattavaa. Nyt kaikki negatiiviset ajatukset piti piilottaa omaan sisimpäänsä, kun niiden paljastaminen olisi paljastanut myös, että minä olenkin paha ihminen, kun tunnen vihaakin omaa siskoani kohtaan. Olisi ollut hyvä, jos joku olisi kertonut, miten siskosta puhua muille. Mitä tehdä kun sisko käyttäytyy huonosti ja kaikki ovat siitä ärtyneet." Vastaaaja 9 (40v., sisarus 38v.)

Vastaaajista muutama olisi kaivannut apua tunteiden käsittelyyn. He ovat kokeneet jääneensä tunteidensa kanssa yksin. Vastaaaja 9 myös "suojeli" vanhempiaan näyttämällä reippaammalta mitä olikaan sekä piilottelemalla kehitysvammaisen sisaruksensa tekosia. Vastaaaja 8 ei osannut suhtautua muiden pilkkaamiseen ja on siksi lähtenyt itsekin mukaan haukkumiseen. Tällaista varmasti tapahtuu monen muunkin asian kohdalla. Kun asia ei ole itselle tarpeeksi tuttu eikä siihen osaa suhtautua, on helppo lähteä massan mukaan.

"... Totean, että olisin tarvinnut tukea ja apua lapsena ja nuorena. Hyvin yksin asioiden kanssa sai olla. Vanhempien kanssa keskustelusta ei tullut mitään. Psykologi välikätenä olisi voinut toimia, jos joku vain olisi ymmärtänyt sen. Lapsena koin yrittäväni myös "suojella" vanhempiani

ikäviltä asioilta, en kertonut omista tunteistani/huolestani heille ja yritin peitelläkin siskon huonoa käytöstä.” Vastaja 9 (40v., sisarus 38v.)

”Kyllä olisin toivonut apua, vaikea tosin sanoa että minkälaista. Ehkä eniten niiden tunteiden käsittelyyn apua. Jotenkin ei pienenä osannut yhtään ottaa vastaan sitä ikätovereiden pilkkaa kehitysvammaisia ja muita erilaisia kohtaan, joten jossain ääritapauksissa puolustuskeinonani oli jopa mennä mukaan pilkkaamiseen. Nyt jälkeinpäin olen siitä hieman katkera, sillä olisin ehkä osannut nauttia elämästä enemmän jo pidempään jos olisin vain nuorena saanut työkaluja tunteiden käsittelyyn.” Vastaja 8 (25v., sisarus 25v.)

Vastaja 2 on kokenut, ettei olisi tarvinnut tukea, mutta jälkikäteen ajattelee, että siitä olisi varmasti ollut hyötyä. Vastaja mainitsee, että ollut hyvin kiltti ja auttavainen, kokee sen olleen osaltaan huonon omantunnon paikkausta siitä, että ei ole kehitysvammaisen ja sisko on. Juuri tällaisiin tunteisiin apu varmasti olisi ollut tarpeen. Ei vammattoman sisaruksen tarvitsisi kokea huonoa omaatuntoa siitä, että ei itse ole kehitysvammaisen.

”Apua tai tukea en ole osannut kaivata. Mutta olisi varmaan hyödyttänyt. Esim. olen kokenut huonoa omaatuntoa siitä, että olen terve. Eli jonkinlainen oletus siitä että en ole sellaiseen oikeutettu, kun siskokaan ei ole. Olen ollut kiltti ja auttavainen. Se tietysti osaltaan luonne ja temperamenttipohjaistakin, mutta varmasti myös osaltaan huonon omantunnon paikkausta ja olemassaolon oikeutuksen hakemista.” Vastaja 2 (56v., sisarus 62v.)

Vastaja 9 koki, että koko heidän perheensä olisi kaivannut apua kehitysvammaisen lapsen kasvattamiseen ja siihen miten hänen erityistarpeisiinsa olisi pitänyt suhtautua. Vastaja 9 mainitsi jo aiemmin, että hänen mielestään sisko pääsi liian vähällä, hänen ei tarvinnut edes yrittää tehdä jotakin.

Perheenä olisi tarvittu myös tukea siihen, miten siskoa pitää kasvattaa. Minä olen aina ajatellut niin, että kehitysvammaiseen pitäisi suhtautua mahdollisimman paljon niin kuin muihinkin lapsiin. Toki hän ei kaikkeen ehkä kykene, mutta ajatus ei saa suoraan olla niin, että ”et sinä kuitenkaan osaa/pysty”. Vastaja 9 (40v., sisarus 38v.)

Vastaja 5 mainitsee, ettei olisi tarvinnut tukea sen enempää kuin on saanut. Tästä voidaan päätellä, että hän on saanut kuitenkin jonkinlaista tukea, mutta ei avaa sen enempää kuinka laajaa ja millaista tuki on ollut.

” En olisi kaivannut apua sen enempää kuin olen saanut.” Vastaja 5 (22v., sisarus 26v.)

Vastajista kaksi kertoo, ettei olisi tarvinnut minkäänlaista tukea. Vastaja 1 tosin mainitsee, että sai naapurissa asuvilta serkuiltaan normaalia kokemusta sisaruussuhteesta, tämän ehkä voisi jonkinlaiseksi vertaistueksi laskea.

”Tukea en toisaalta olisi tarvinnut, sillä minulla on 3 serkkua, jotka asuivat naapurissa ja joista kaksi vanhinta ovat minun kanssa hyvin saman ikäisiä, joten sain sieltä ns. ”normaalia” sisarus-tyylistä ”kokemusta”. Vastaja 1 (22v., sisarus 20v.)

”En muista tarvinneeni apua tai tukea.” Vastaja 7 (sisarus 30v., vastaaja vanhempi, ikää ei mainittu)

6 POHDINTA

Tutkimuksen aihe oli alusta alkaen mielenkiintoinen ja innolla tutustuin vastaajien kokemuksiin. Vastaukset aika pitkälti vastasivat omia odotuksiani; vastauksissa oli monenlaisia tunteita ja kokemuksia. Vastaajista monilla oli sekä negatiivisia että positiivisia muistoja lapsuudestaan ja nuoruudestaan. Olin kuitenkin hyvin yllättynyt siitä, että suuri osa vastauksista oli aika pitkälle negatiivissävytteisiä tai että päällimmäinen tunne lapsuudesta on ollut jotenkin negatiivinen. Arvelinkin, että vastaajilla on ikäviäkin muistoja, mutta näin suuri määrä ihmetytti. Odotin kuitenkin, että suurin osa vastaisi kokeneensa kehitysvammaisen sisaruksen enemmänkin rikkautena kuin rasitteena. Yllätyin myös siitä, että oikeastaan kukaan ei kertonut, että häntä olisi kiusattu kehitysvammaisen sisaruksen takia. Jotkin vastaajista toki kertoivat, että he pelkäisivät, että heitä tullaan kiusaamaan, mutta varsinaisesta kiusaamisesta ei kukaan kertonut. Tämä yllätti minut, mutta positiivisesti.

Tapani Leander, joka on tehnyt tutkimuksen samasta aiheesta kuin minäkin, sai omassa tutkimuksessaan hieman erilaisia tuloksia. Tutkimuksessa tutkittiin saman perheen kahta sisarusta ja heidän ajatuksiaan perheen Down-lapsesta. Tämän tutkimuksen tulokset olivat lähes kauttaaltaan positiivisia. Näitä kahta tutkimusta ei silti voi juurikaan verrata, koska Leander on tutkinut vain samaa perhettä, omassa tutkimuksessani tutkittavat ovat eri perheistä.

Tehdessäni tutkimusta olen toiminut eettisesti. Tämä näkyy esimerkiksi lähdekriittisyytenä, sääntöjen noudattamisena ja tutkittavien

kunnioittamisena. Olen valinnut tutkimukseeni lähteiksi esimerkiksi sellaisia sivustoja, jotka ovat tunnettuja sivustoja kehitysvamma-alalla ja joilla kirjoittajina toimivat kehitysvamma-alan ammattilaiset. Tutkimuksen tekemisessä on pidetty lupaukset, jotka tutkittaville on annettu ja tutkittavat ovat saaneet osallistua tutkimukseen omasta vapaasta tahdostaan. Olen kirjannut vastaajien vastaukset tuloksiin sanasta sanaan, niitä muuttamatta. Teemoittelun takia osia tutkittavien vastauksista on jätetty pois, mutta olen poiminut vastauksista ne kohdat, jotka tutkimuskysymyksiini vastaavat.

Uskon, että vastaajat ovat rehellisesti kertoneet omia tuntemuksiaan ja kokemuksiaan, tosin tässä tapauksessa ”aika kultaa muistot” –sanalasku saattaa pitää paikkansa. Tosin vastauksia kun luki, niin aika ei ollut kovin paljon muistoja kullannut. Saattaa olla myös toisin päin, ehkä vanhemmalla iällä koetut tilanteet ovat tahranneet myös lapsuudenmuistoja. Joka tapauksessa vastaukset olivat sellaisia kuin vastattavat tällä hetkellä asian muistavat. Uskon, että vastaajien kokemat tunteet ovat tosia. Ihminen saattaa muistaa asioita väärin, mutta johonkin tapahtumaan liittyvä tunne on aina kokijalleen se oikea ja aito.

Mikäli tutustuisi kehitysvammaisuuteen vain valtamedian kautta, saisi siitä aika positiivisen käsityksen. Silloin kun Pertti Kurikan nimipäivät voitti Suomen euroviisukarsinnat, oli lehdissä jos jonkinlaista juttua kehitysvammaisista. Haastatteluissa luotiin ruusuista kuvaa rakastuneista, työssäkävivistä ja harrastavista kehitysvammaisista. Jutuissa tosin haasteltiin vain lievästi kehitysvammaisia, joten jäi näkemättä, minkälaista hieman vaikeammin vammaisen elämä on. Eikä lievästi kehitysvammaisen elämäkään aina ole millään tavalla hienoa, moni kehitysvammaisen ihminen kärsii esimerkiksi yksinäisyydestä. On hienoa, että kehitysvammaisuudesta kerrotaan myös tavalliselle väestölle, mutta itse kun alalla työskentelen, niin tiedän, että monella on kehitysvammaisista aivan vääriä kuvitelmia. Eikä työ kehitysvammaisten parissa tai kehitysvammaisen elämä valitettavasti aina ole ruusuilla tanssimista. Tutkimukseni tulokset myös kertovat, että kehitysvammaisen sisaruksena

olokaan ei aina ole helppoa. Tarkoitukseni ei ole saada aikaan negatiivisia ajatuksia kehitysvammaisia kohtaan, vaan haluan, että ihmiset ymmärtävät myös tämän puolen kehitysvammaisten elämästä ja heidän lähipiiristään.

Toivoisin, että tutkimus voisi auttaa kehitysvammaisten lasten ja heidän perheidensä kanssa työskenteleviä ammattilaisia huomaamaan paremmin myös vammattomien sisarusten tarpeet. Opinnäytetyötä tehdessäni törmäsin Erityinen sisarus- nimiseen sivustoon, jolla on tietoa pitkäaikaissairaan tai vammaisen lapsen sisarusten tukemiseen. Kyseinen sivusto on suunnattu sisarusten läheisille ja ammattilaisille. Toivoisin myös, että mikäli vammattomat sisarukset ovat kokeneet huonoa omaatuntoa siitä, että he ovat hävenneet sisarustaan, heillä ei ole hyviä muistoja lapsuudestaan ja niin edelleen. He kuitenkin olisivat armollisia itselleen ja ymmärtäisivät, että tällaiset tunteet ovat aivan luonnollisia ja että he eivät ole yksin näiden ajatustensa kanssa.

Jo 1950-luvulla, niin kuin aikaisemmin mainitsin, on perustettu vanhempien tukiyhdistykset. Vanhempia on jo pitkään tuettu, nyt olisi tärkeää saada myös sisarukset tuen piiriin. 50-luvulta on varmasti jo tultukin paljon eteenpäin myös sisarusten huomioimisessa. Kehitysvammainen sisarus on sinulla kuitenkin koko lopun elämääsi, kaikille asian käsitteleminen ei ole helppoa.

Opinnäytetyön tekeminen oli pitkä prosessi monistakin eri syistä johtuen. Olen kuitenkin hyvin tyytyväinen ja onnellinen, että olen vihdoin saanut opinnäytetyöni ja opintoni päätökseen. Olen myös kiitollinen kaikille niille, jotka jaksoivat kannustaa ja potkia eteenpäin kun kirjoittaminen ei tahtonut sujua.

LÄHTEET:

Alasuutari, P. 1994. Laadullinen tutkimus. Tampere: Vastapaino

Arvio, M., Aaltonen, S. 2001. Kehitysvammainen potilaana. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim

Eskola, J., Suoranta, J. 2000. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Tampere: Vastapaino

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara P 2005. Tutki ja Kirjoita. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi

Kaski, M., Manninen A. & Pihko, H., 2009. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY

Määttä, P., Rantala, A. 2010. Tavallisen erityinen lapsi. Juva: WS Bookwell Oy

Parker, J., Stimpson J. suom. Jänisniemi, L., Tuomi S. 2004. Sisarusuhteet, kilpailu ja rakkautta. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Otava

Saarenheimo, M., 1997. Jos etsit kadonnutta aikaa. Tampere: Vastapaino

Soininen, M. 1995. Tieteellisen tutkimuksen perusteet. Turun yliopiston täydennyskeskuksen julkaisuja. 43

Tuomi, J., Sarajärvi A. 2009. Laadullinen tutkimus ja sisällön analyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi

Vehmas, S. 2005. Vammaisuus. Johdatus historiaan, teoriaan ja etiikkaan. Helsinki: Gaudeamus Kirja

Vilkkä, H. 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi

Painamattomat lähteet:

Erityinen sisaruus, viitattu 30.12.2016

<http://www.erityinensisaruus.fi/Sisaruus>

<http://www.erityinensisaruus.fi/Sisaruus/sisaruussuhteita>

<http://www.erityinensisaruus.fi/Sisaruus/sisarusten-tunteita-ja-ajatuksia>

<http://www.erityinensisaruus.fi/Sisaruus/sisarusten-hyvinvointi>

Kehitysvamma-alan verkkopalvelu Vernerinet, viitattu 15.2.2015, 30.12.2016, 6.1, 28.3, 23.4 ja 25.4 .2017

<http://verneri.net/yleis/kehitysvammahuolto-ennen>

<http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus>

<http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuuden-diagnosointi>

<http://verneri.net/yleis/laaketieteellinen-nakokulma>

<http://verneri.net/yleis/lakien-soveltamisjarjestys>

<http://verneri.net/yleis/itsemaaraamisoikeuslaki>

<http://verneri.net/yleis/itsemaaraamisoikeus-ja-lainsaadanto>

Finlex, viitattu 14.4.2017

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1987/19870380>

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1977/19770519>

<http://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990442>

Suomisanakirja, viitattu 15.2.2015

<http://www.suomisanakirja.fi/sisarus>

Vehmanen M. & Vesa L. Kehitysvammaisten Tukiliiton julkaisusarja
1/2012: Verraton sisaruus. Viitattu 20.4.2015

http://www.kvtl.fi/contentimages/Julkaisut/KVTL_Verraton_sisaruus.pdf

Vehmanen M. & Vesa I. Kehitysvammaisten Tukiliiton julkaisusarja
3/2012: Minun elämäni. Viitattu 20.4.2015

http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/Oppaat/Tukiliiton_julkaisusarja_2012_alkaen/KVTL_Minun_elamani_iso_verkko.pdf

Opinnäytetyö Tapani Leander: Kehitysvammaisen sisaruksena: Rikkaus
vai rasite?

https://publications.theseus.fi/bitstream/handle/10024/12425/Leander_Tapani.pdf?sequence=1

LIITTEET

LIITE 1

HEI, sinä kehitysvammaisen vammaton sisarus, tarvitsen apuasi! Teen opinnäytetyötä vammattoman sisaruksen kokemuksista. Olisitko ystävällinen ja vastaisit kysymyksiini. 1. Millaisena olet kokenut lapsuutesi ja nuoruutesi kehitysvammaisen sisaruksen kanssa? 2. Olisitko toivonut itsellesi jonkinlaista apua tai tukea ja jos olisit niin millaista? Kerro omin sanoin kokemuksistasi, kerro vielä milloin olet lapsuuttasi ja nuoruuttasi elänyt sekä se, oletteko asuneet pienellä vai isommalla paikkakunnalla. Vastaukset voit lähettää osoitteeseen marika.ketonen@kokemaki.fi. Nimeäsi tai muita tietojasi ei tutkimuksessa kerrota. Kiitos suunnattomasti jo etukäteen.

LIITE 2

Tutkimuskysymys numero 1: Millaisena vammattomat sisarukset ovat kokeneet lapsuutensa ja nuoruutensa kehitysvammaisen sisaruksen kanssa?

Tutkimuskysymys numero 2: Millaisia odotuksia vammattomilla sisaruksilla on ollut apuun ja tukeen liittyen?