

Annukka Virtanen

Erityinen sisarus kehitysvammaisen
sisaruksen silmin

TURUN YLIOPISTO

Kasvatustieteiden tiedekunta

Kasvatustieteen pro-gradu tutkielma

Marraskuu 2018

Turun yliopiston laatujärjestelmän mukaisesti tämän julkaisun alkuperäisyys on tarkastettu Turnitin OriginalityCheck -järjestelmällä.

TIIVISTELMÄ

Pro gradussani keskiössä on erityinen sisarus – gradussani olen tarkastellut kokemuksia sisarsuhteesta tilanteessa, jossa vastaajieni sisaruksella on kehitysvamma. Tutkimuksessani olen keskittynyt löytämään vastauksia seuraaviin kysymyksiin: Millaiseksi kehitysvammaisen sisarus kokee sisarussuhteen, millaisena sisarusuhde on koettu elämänkaaren eri aikoina ja millaisia vaikutuksia omaan elämäänsä kehitysvammaisen sisarukset kokevat erityisellä sisarsuhteella olleen?

Tutkimukseni teoria muodostuu sisaruudesta ja sisartutkimuksesta, lisäksi avaan kehitysvammaisuuden käsitteistöä ja sosiaalista vammaistutkimusta. Tutkimukseni on laadullinen tutkimus ja saamaani aineistoa olen käsitellyt sisällönanalyysin keinoin fenomenologian huomioon ottaen. Aineistoni olen kerännyt kirjoituskutsun avulla.

Tuloksistani käy ilmi, että kehitysvammaisuuden vaikutus sisarsuhteeseen on monilta osin vaihtelevaa – toiset kokevat vaikutuksen merkittävämpänä kuin toiset. Myös se, millaisia vaikutuksia kehitysvammaisuudella katsotaan olevan sisaruuteen, vaihtelee aineistossani. Vastaajani toivat esiin sekä myönteisiä, että kielteisempiä vaikutuksia sisarussuhteeseen. Pääosin aineistostani huokuu kuitenkin lämpö, välittäminen ja ilo erityisestä sisaruksesta. Suurin osa kirjoituskutsuuni vastaajista toi hyvin selkeästi esille sen, että erityinen sisarus on täydellinen juuri sellaisena, omana erityisenä itsenään.

Tutkimukseni mukaan erityinen sisarusuhde, kuten sisarusuhde yleisestikin, muuttuu ja kehittyy elämänkaaren aikana. Varhaislapsuudessa vastaajani kertoivat jo huomanneensa sisaruksensa erityisyyden, mutta eivät vielä ymmärtäneet sitä. Kouluiässä sisaruksen erityisyyteen alettiin kiinnittämään enemmän huomiota; elämänpiiri on esimerkiksi koulun- ja koulukavereiden myötä laajentunut ja sisaruksen erityisyys on ”noussut esiin”. Teini-ikä toi useille vastaajille muutoksen sisarsuhteeseen – henkinen etäisyys erityiseen sisarukseen kasvoi muun muassa siksi, että oma elämä (omat kaverit, harrastukset ym.) ovat nousseet tärkeäsi ja eroa on haluttu tehdä sekä perheeseen, että erityiseen sisarukseen. Aikuisiän sisarsuhteita on aineistossani yhtä monta erilaista kuin vastaajiakin; pääasiallisesti sisarusuhde on hyvä ja lämmin. Kuitenkin huoli kehitysvammaisen sisaruksen hoidosta ja pärjäämisestä elämässä on asia, jota monet vastaajat kertovat pohtineensa.

Sisarusuhteen erityisyys nousi tuloksissani keskiöön – toisaalta monet nostivat esiin myös sen samankaltaisuuden aivan ”tavalliseen” sisarusuhteeseen verrattuna. Tutkimukseni perusteella voinkin todeta, että sekä erityinen että tavallinen, ovat adjektiiveja, joilla kuvata sisarussuhdetta kehitysvammaisen sisaruksen kanssa. Osa sisarussuhteen erityispiirteistä koettiin haastavammiksi, mutta pääasiallisesti erityisen sisarusuhteen piirteistä puhuttiin lämpimästi ja ne koettiin rikkautena.

Monet kirjoituskutsuuni vastanneista sisaruksista ovat sitä mieltä, että sisaruksen kehitysvammaisuus on vaikuttanut positiivisesti heidän luonteeseensa ja he kokevatkin olevan mm. lämminsydämisempiä ja armeliaampia. Lisäksi useimmat kirjoittajat kertovat ymmärtävänsä paremmin erilaisuutta ja erityisyyttä, koska ovat eläneet elämänsä erityisen sisaruksensa rinnalla. Useat vastaajistani mainitsevat myös, että sisaruksen kehitysvammaisuus on vaikuttanut myös heidän uravalintoihinsa – useat heistä ovat päätyneet ammattiin, jossa työskentelevät kehitysvammaisten kanssa.

Kaiken kaikkiaan aineistostani käy ilmi, että sisaruus on, kuten olettaa saattaa, hyvin monimuotoinen ja kaikki aineistoni vastaukset ovat toisistaan poikkeavia, ainutlaatuisia kokemuksia.

Sisällys

1.	Johdanto	1
2.	Sisaruus	4
2.1	Sisaruus eri elämänvaiheissa	5
2.2	Sisartutkimuksesta	6
2.3	Sisaruksena kehitysvammaisen	7
3.	Kehitysvammaisuus.....	12
3.1	Kehitysvamman määritelmiä	12
3.1.1	WHO:n määritelmä	13
3.1.2	AAIDD:n määritelmä	14
3.2	Näkökulmia kehitysvammaisuuden tarkasteluun.....	14
3.2.1	Lääketieteellinen näkökulma	15
3.2.2	Toimintakyvyn näkökulma	15
3.2.3	Sosiaalinen näkökulma.....	17
3.4	Kehitysvammaisuus ja älykkyyssosamäärä.....	18
4.	Sosiaalinen vammaistutkimus.....	20
4.1	Materialistinen näkökulma vammaisuuteen	21
4.2	Sosiaalikonstruktivistinen näkökulma vammaisuuteen.....	22
4.3	Postmoderni (kriittinen) näkökulma vammaisuuteen	23
5.	Laadullinen tutkimus.....	26
5.1	Fenomenologia	28
5.2	Sisällönanalyysi	29
6.	Aineistosta	32
7.	Tulokset.....	34
7.1	Sisarsuhde	34
7.1.1	Tavallinen sisarsuhde	35
7.1.2	Eriytynyt sisarsuhde	36
7.2	Sisarussuhde elämän eri aikoina.....	39
7.2.1	Lapsuus.....	39
7.2.2	Nuoruus.....	43
7.2.3	Aikuisuus	46
7.3	Sisarsuhteen moninaiset vaikutukset elämään	50
7.3.1	Vaikutukset luonteeseen ja persoonaan	50

7.3.2	Vaikutukset maailmankatsomukseen	52
7.3.3	Vaikutukset ammatinvalintaan	53
7.3.4	Kyky ymmärtää erilaisuutta	55
8.	Tulosten tarkastelua	57
8.1	Johtopäätökset.....	57
8.2	Tutkimukseni tulokset & aikaisempi tutkimus.....	58
8.2.1	Sisaruus eli elämänvaiheessa.....	58
8.2.2	Eryyisen sisarussuhteen moninaiset vaikutukset	59
8.3	Sisaruus ja erityinen sisaruus	60
9.	Pohdinta.....	62
9.1	Tutkimuksen luotettavuus	62
9.2	Jatkotutkimusaiheet.....	64
10.	Lopuksi	65

Lähteet

Liite 1.

1. Johdanto

Tutkimukseni kohteena ovat kehitysvammaisten henkilöiden sisarukset. Pyrin gradussani selvittämään, millaiseksi tai millaisena kehitysvammaisen henkilön sisarus kokee sisarusuhteen kaikkine ulottuvuuksineen.

Sisaruudesta lähes jokaisella meistä on omakohtaisia kokemuksia. (Noin. 80 %:lla maailman väestöstä on sisar tai useampi) (Rannikko 2008.) Sisaruus etenkin vammaistutkimuksen piirissä on jäänyt taka-alalle, sillä kehitysvammaisten perheitä tutkittaessa vanhempien, etenkin äidin kokemukset ovat olleet tutkimuksen keskiössä. Kehitysvammaisuus koskettaa myös monia; joko suoraan tai välillisesti esimerkiksi perheen, sukulaisten tai ystävien kautta. (Suomessa on noin 40 000 kehitysvammaista) (Vernerin-kehitysvamma-alan verkkopalvelu.)

Sisaruus kiintymyssuhteena on äärimmäisen mielenkiintoinen - jokainen sisarusuhde on uniikki ja omalla tavallaan merkityksellinen persoonallisuuteen vaikuttava elinikäinen suhde. Se on myös sikäli omalaatuinen suhde, että siitä ei voi oikeasti koskaan erota. Kun on kerran syntynyt jollekin henkilölle siskoksi tai veljeksi, on sitä koko elämänsä loppuun saakka. Sisarukset voidaan nähdä äärimmäisen tärkeänä sosiaalisen ymmärryksen muokkaajana jo pelkästään siitä syystä, että he ovat toistensa seurassa päivittäin jopa kaksi kertaa niin paljon kuin vanhempiansa seurassa. Sisarukset eivät ole valinneet toisiaan, vaan heidät on ”pakotettu” yhteiselämään. (Rannikko 2008, 12.)

Valitettavan usein perhettä koskevissa teoksissa huomio on keskittynyt vanhempien ja lasten väliseen suhteeseen. Ei sovi unohtaa, että myös sisarusuhteen laadulla on väliä. Keskinäiset siteet muovaavat sisarusten lapsuutta ja myös sitä, millaisiksi aikuisiksi he kasvavat. Lasten suhtautuminen toisiinsa ratkaisee perhe-elämän suunnan. Se vaikuttaa syvästi siihen, millainen käsitys heille muodostuu itsestään ja muista ja ohjaa heidän valintojaan ammatista puolisoon ja jopa lasten lukumäärään. Lapsena opitut tavat ja roolit vaikuttavat ihmissuhteisiimme aina vanhuuteemme saakka. (Parker & Stimpson 2004,

12.)

Omassa gradussani pyrkimyksenäni on tutkia sisarsuhdetta koko elämänkaaren läpi jatkuvana suhteena. En siis kiinnitä erityistä huomiota vain lapsuuteen, mikä sisartutkimuksessa yleensä on näkökulmana.

Pro gradussani pyrin selvittämään, millaiseksi tai millaisena kehitysvammaisen henkilön vammaton sisarus kokee sisarsuhteen. Tavoitteenani on saada kuva sisarussuhteesta kokonaisvaltaisesti ja pyrin saamaan vastauksia muun muassa seuraaviin teemoihin liittyen: Millainen sisarusuhde on? Onko kehitysvammaisuudella ollut jotakin vaikutusta sisarsuhteeseen? Mikäli näin on, millaisia vaikutuksia sisarusuhde ovat kokeneet? Miten sisarusuhde on muuttunut elämänkaaren aikana?

Tavoitteenani on, että kirjoituskutsuun vastaajat refleктоisivat rehellisesti omia tuntemuksiaan koko siihenastisen elämänsä varrelta. Sisarusuhteen ohella fokusoin tutkimukseni kohteiksi juuri kehitysvammaisten sisarusuhdet; miltä heistä on tuntunut, millaisia heistä on kasvanut. Vaikka pro graduni keskiössä ovat sisarussuhteet, vaikuttaa myös perhe ja sen dynamiikka olennaisesti siihen, millaiseksi sisarusuhde muodostuu. Näin ollen sisarusuhde puhuttaessa perhettä ei voi täysin sivuuttaa. Tutkimukset ovat osoittaneet, että se tapa, jolla vanhemmat suhtautuvat kehitysvammaiseen lapseen, on pitkälti se tapa millä sisarusuhde kehitysvammaiseen sisarusuhdeeseen suhtautuvat. Gradussani kuitenkin olen päättänyt tutkimuksen laajuuden huomioon ottaen jättää perheen vaikutuksen tarkastelun suuremmilta osin tutkimukseni ulkopuolelle. Lähdän tutkimuksessani liikkeelle siitä, että vammaisen lapsen syntymä vaikuttaa perheeseen väistämättä jollakin tavalla. Näin ollen vaikutukset perheeseen heijastuvat myös sisarussuhteeseen. Kaiken tämän kuitenkin haluan saada tietooni nimenomaan sisarusuhteen näkökulmasta.

Tutkimukseni teoriaosuus alkaa sisarusuhteen tarkastelulla; millainen on sisarusuhde yleisesti, miten sisarusuhdetta on tutkittu ja poikkeako erityinen sisarusuhde niin sanotusta tavallisesta sisarusuhteesta. Sisarusuhteen jälkeen käsittelem teoriaosuudessani kehitysvammaisuutta, vaikkakin itse tutkimukseni kohteena eivät olekaan kehitysvammaiset. Koen kuitenkin, että tutkimukseni kannalta on oleellista sisäistä myös perustietoa kehitysvammaisuudesta. Tämän jälkeen gradussani seuraa kappale vammaistutkimuksesta, jossa pääpaino on sosiaalisella vammaistutkimuksella. Teoriaosuuteni viimeisimmät kappaleet kertovat laadullisesta tutkimuksesta,

fenomenologista ja sisällönanalyysistä. Teoriaosuuden loppuksi esittelen vielä aineistoni, jonka jälkeen vuorossa on tutkimukseni tulokset ja pohdintaosuus.

2. Sisaruus

Vanhempien ja lasten välistä suhdetta on perinteisesti pidetty lasten myöhemmän elämän kivijalkana - sisarusten merkityksen tarkastelu onkin jäänyt lapsipuolen asemaan. Lapset kuitenkin näkevät keskinäisen suhteensa paljon merkittävämpänä kuin aikuiset. Lapset tiedostavat sisarustensa välisessä kanssakäymisessä puhumattomia asenteita ja rakenteita, joista heidän vanhemmillaan ei ole aavistustakaan. (Kaulio & Svennevig 2008, 11–15.)

Sisarsuhteet ovat usein elämän pisimpään kestäviä ihmissuhteita. Kehitysvaiheesta toiseen siirryttäessä sisarussuhteet muuttuvat. Myös vanhemmat vaikuttavat sisarussuhteiden kehittymiseen omien sisaruuskokemuksiensa ohjaamina joko tietoisesti tai tiedostamattaan. Sisarsuhteeseen vaikuttavat myös sisarusten ikä, ikäero, sukupuoli, syntymäjärjestys ja perheen elämäntilanne. (Kehitysvammaisten Tukiliitto 2002, 6-7.)

Jos kahden sisaruksen välinen ikäero on suuri, enemmän kuin kuusi vuotta, kummallakin sisaruksella saattaa olla ylellinen tilaisuus kokea ainoan lapsen asema. Tällöin sisarukset ovat kuitenkin eläneet lähes eri maailmoissa ja he ovat todennäköisesti viettäneet vähemmän aikaa yhdessä kuin jos ikäero olisi pienempi.

Tutkimusten mukaan länsimaissa läheisimmät sisarussuhteet ovat siskosten ja etäisimmät veljien välillä. Sisko-veliparit sijoittuvat tähän välille. Veljien välillä esiintyy enemmän kilpailua ja mustasukkaisuutta kuin siskojen välillä. Veljekset usein etääntyvät iän myötä, kun taas siskojen välinen suhde tulee lähemmäksi. (Kaulio & Svennevig 2008, 11–15.) Samaa tulokseen on tullut myös Rannikko (2008) todetessaan, että samaa sukupuolta olevien sisarusten välit ovat usein tutkijoiden mukaan positiivisemmat kuin eri sukupuolta olevilla sisaruksilla. Veljesten suhde on usein jo nuoruudesta alkaen löyhempi kuin siskosten eikä se juurikaan muutu iän myötä. (Rannikko 2008, 39.) Naiset ovat myös enemmän tietoisia siitä, millaisia tunteita heidän ja sisarusten välillä vallitsee. Miehet eivät sen sijaan tiedosta läheskään niin selvästi suhteidensa laatua veljiinsä. (Rannikko 2008, 39.)

Sisarusten syntymäjärjestyksen on todettu vaikuttavan lapsen persoonallisuuden kehitykseen. Esikoisen etuna on saada vanhempiansa jakamaton huomio ja rakkaus.

Esikoisella on usein johtaja-asema sisarusten välisissä suhteissa. Kuopukset ovat tottuneet siihen, että heistä pidetään huolta ja heitä kuvataan usein itsekeskeisemmiksi kuin muita sisarusparven jäseniä. Keskimmäistä lasta kuvataan usein sovittelunhaluiseksi diplomaateiksi, joiden on taisteltava perheen huomiosta ja paikastaan. Erityislasten perheissä sisarusten roolit vaihtelevat tavallista enemmän. Esimerkiksi vanhimmasta, terveestä sisaruksesta saattaa kasvaa tavallista tunnollisempi. Jos esikoinen on puolestaan kehitysvammainen, nuorempi sisarus kasvaa jossain vaiheessa hänen ohitseensa kehityksessä ja taidoissa. (Kehitysvammaisten Tukiliitto 2002, 6-7.)

2.1 Sisaruus eri elämänvaiheissa

Koska tutkimuksessani pyrin selvittämään jo aikuisiksi kasvaneiden sisarusten kokemuksia, en koe tutkimukselleni oleelliseksi käsitellä yksityiskohtaisesti lapsuuden sisaruussuhteiden rakentumista. Huomioni keskitän sisaruussuhteisiin koko elämänkaaren mittaisena suhteena. Luonnollista onkin, että sisaruussuhteet muuttuvat elämänvaiheesta toiseen siirryttäessä.

Alle kouluikäiset lapset tajuavat jo sen, että heidän siskollaan tai veljellään on ongelmia, mutta eivät koe sisaruksensa sairautta tai vammaisuutta mitenkään kummallisena asiana. On mahdollista, että pieni lapsi toivoo sisaruksen, joka vie vanhempien huomion katoavan tai kuolevan. Pienen lapsen on vaikea erottaa, mikä on toivetta ja mitä todella tapahtuu.

Vielä nuorempien kouluikäisten lasten on todettu kuvailevan sisaruksensa sairautta tai vammaa epämääräisellä tavalla. He kertovat esimerkiksi, ettei veli osaa kävellä tai puhua, toisin sanoen kuvaavat näkyvää piirrettä tai haittaa. He usein tietävät, että veli tai sisko on sairas tai vammainen, koska vanhemmat ovat kertoneet niin. Kouluikäisessä tietoa tarvitaan tyydyttämään oma uteliaisuus ja kyetäkseen vastaamaan luokkatovereiden tai ystävien kysymyksiin. (Erityinen sisaruus [www-sivusto: Sisaruus eri-ikäisinä.](#))

Teini-iässä kaverisuhteet muodostuvat entistä tärkeimmiksi sekä itsenäistyminen irtaantuminen kotoa alkaa. Murrosikäiselle on tärkeää kuulua kaveriporukkaan. Samalla hän alkaa ottaa etäisyyttä lapsuuden perheeseen. Perheen sairas tai vammainen lapsi voi

tuntee kateutta sisarusten omista menoista. Vähitellen nuoren ajatukset alkavat suuntautua aikuisuuteen: Mitä minusta itsestäni tulee? Entä millainen on sairaan tai vammaisen sisarukseni tulevaisuus? Terve sisarus saattaa ajatella vammaisesta tai sairaasta sisaruksestaan, että ”Sun on pakko olla normaali!”. (Erityinen sisaruus www-sivusto: Sisaruus eri-ikäisinä.)

Aikuisiin sisaruksiin kohdistuneita tutkimuksia on hieman hankala vertailla, sillä vähäisyytensä vuoksi ne kohdistuvat hyvin erilaisiin sisarsuhteisiin ja mittaavat erilaisia asioita. Sisarsuhteiden laadulla kuitenkin näyttää olevan merkitystä myös varttuessa. Läheisyys sisaruksia kohtaan koetaan Rossin ja Milgramin (1982) tutkimuksen mukaan lapsena ja vanhuusiässä. (Rannikko 2008, 38.) Vaikka aikuiselämä erilaisine kiireineen voivat kasvattaa etäisyyttä sisarusten välillä, mutta itse sisaruus ei katoa mihinkään. Erityisessä sisarsuhteessa aikuiset sisarukset saattavat kantaa huolta sairaasta tai vammaisesta sisaruksestaan. Sisarukset voivat olla tärkeänä tukena pitkäaikaissairaana tai vammaisen elämässä. Oman perheen perustamisen tullessa ajankohtaiseksi saa se monet sisarukset miettimään omaa kasvuaan sairaan tai vammaisen sisaruksen rinnalla sekä sairauksien tai vamman periytyvyyttä. On myös tavallista ja hyväksyttävää, että sisarukset viettävät erillistä elämää aikuisuudessa – kuten missä tahansa perheessä. (Erityinen sisaruus www-sivusto: Sisaruus eri-ikäisinä.)

2.2 Sisartutkimuksesta

Sisarussuhteisiin tähdänneessä tutkimuksessa on viimeksi kuluneen sadan vuoden aikana nähtävissä kolme eri tasoa (Rannikko 2008, 12.) Ensimmäistä tutkimusvaihetta hallitsi psykoanalyttinen lähestymistapa, joka kohdisti huomionsa sisarusten välisiin negatiivisiin tunteisiin, kuten kilpailuun ja mustasukkaisuuteen. Seuraava tutkimusvaihe oli kiinnostunut perheestä systeemiteorioiden valossa. Perustutkimuskohteiksi nousivat syntymäjärjestys ja sisarusten sukupuoli. Tavoitteena oli hankkia mahdollisimman paljon tietoa perheen sisällä vaikuttavista tekijöistä. 1950 – 60-luvulla keskeisempiä tutkimuskohteita oli myös sisaruksen statuksen vaikutus sukupuoliroolin kehittymisessä. Kolmas vaihe, joka on vaikuttanut melko paljon sisarustutkimuksessa viimeksi kuluneen 20-vuoden aikana, on ollut empiirinen psykologinen suuntaus. Sisarusten välisen vuorovaikutuksen tutkiminen lisääntyi tuntuvasti 1980-luvulla. Silti vielä

vuosikymmenen lopulla oltiin sitä mieltä, että sisarusten merkitystä positiivisena osallistujana pienen lapsen sosiaalistumisprosessissa aliarvoitiin. Kirjallisuuteen alkoi ilmestyä systemaattisia tutkimustuloksia ja ne keskittyivät aivan pieniin lapsiin ja varhaislapsuuteen. Perhetutkimuksessa alettiin kiinnittää huomiota sisarusten merkitykseen pienen lapsen kognitiivisessa, sosiaalisessa ja emotionaalisessa kehityksessä. Tutkijat pyrkivät keskittymään sisarusten suhteiden laatuun ja niihin tekijöihin, jotka suhteeseen vaikuttavat. Psykoanalyttisen ja perhesysteemeihin perustuvien tutkimusten jälkeen tutkijat siirtyivät erilaisiin tutkimusmetodeihin. Siirryttiin laboratorion kaltaisista tutkimusoloista kenttätutkimukseen, jolloin metodologiana yleistyi havainnointi. Peruslähtökohtana oli, että sisarusten suhteet ovat äärimmäisen monimutkaiset eivätkä yksinkertaiset lähestymistavat tee oikeutta tälle värikkäälle ja monimuotoiselle ihmissuhteelle. 1990-luvulla sisarusten tutkimisessa ikäaspekti laajeni ja vertailevaa tutkimusta alettiin tehdä lasten suhteista sisaruksiin ja vanhempiin. (Rannikko 2008, 12–14.)

Kehityopsykologiassa sisarussuhteen tutkimista on perusteltu sillä, että vaikka sisarukset jakavat suurelta osalta yhteisen geeniperimän, heissä on silti merkittävän paljon eroavaisuuksia. Toisaalta: sisarukset eivät jaa pelkästään biologista taustaansa vaan myös sosiaalisen ympäristöään eli yhteisen perhe-elämän. (Rannikko 2008, 13.)

Tutkimusta sisaruksista, jossa otetaan huomioon elämänkaari, ei ole laajasti tehty. Suurin osa tutkimuksista kohdistuu varhais- tai keskilapsuuteen ja niiden sisarsuhteisiin. Kokonaan on unohdettu se, että varhaisilla sisarussuhteilla on pitkäaikaista merkitystä. (Rannikko 2008, 13.)

2.3 Sisaruksena kehitysvammainen

Lapsen vamma tai sairaus vaikuttaa koko perheeseen. Perheen sopeutuminen uuteen tilanteeseen ei ole kuitenkaan kiinni lapsen sairauden tai vamman laadusta. Vaikeankin vamman voi hyväksyä osaksi lapsen ja näin ollen myös koko perheen elämää. Sopeutumiseen vaikuttavat sekä yksittäisten perheenjäsenten että koko perheen voimavarat ja muutoskyky. Myös perheen sosiaalinen ja fyysinen ympäristö vaikuttavat

sopeutumiseen. Merkitystä on myös aineellisilla resursseilla, kuten toimeentulolla, asunnon toimivuudella ja palvelujen saatavuudella. (Parker & Stimpson 2004, 231–234.)

Kehitysvammaisen ja sisaruksen vuorovaikutussuhteille on ominaista epäroolisyymmetria, jossa ei-vammaisen sisarus dominoi. Sisarussuhteeseen vaikuttavina tekijöinä on pidetty mm. perheen kokoa ja sosioekonomista taustaa, sisarusten ikää suhteessa kehitysvammaiseen, kehitysvamman vakavuutta ja vanhempien asenteita. (Saloviita 1991, 53.)

Sisaruksen vammalla on havaittu olevan sekä myönteisiä, että kielteisiä vaikutuksia muiden sisarten kehitykseen. Vaikutukset riippuvat yksilöiden henkilökohtaisista ominaisuuksista sekä perheen ja tukijärjestelmien toimivuudesta. Suuri osa sisaruksista haluaa korostaa sisarusuhteen tavallisuutta eikä koe tilannetta mitenkään erityisenä. (Kehitysvammaisten tukiliitto 2002, 6-7.)

Kaikissa sisarusuhteissa sisarusten välillä on asioita, jotka eivät kuulu edes vanhemmille. Myös vammaisen ja hänen sisaruksensa välillä on yhteisiä salaisuuksia, joista vanhemmat eivät tiedä. Näin on siitä huolimatta, että enemmän tukea tarvitsevan sisaruksen reviiiri on usein pienentynyt aikuisten jatkuvan läsnäolon vuoksi. (Kehitysvammaisten Tukiliitto 2002, 6-7.)

Sisarukset opettavat toisilleen sosiaalisen kanssakäymisen ja vuorovaikutuksen taitoja, jotka luovat perustan kaikille myöhemmille ihmissuhteille. Sisarussuhteissa koetaan hyvinkin voimakkaita ja usein ristiriitaisiakin tunteita: on kateutta, mustasukkaisuutta sekä kilpailua vanhempien huomiosta ja hyväksynnästä. On myös äärimmäistä yhteenkuuluvuutta, lojaalisuutta ja rakkautta. Samat sisarusten väliset käyttäytymissäännöt pätevät silloinkin, kun sisarus on vammaisen. Ristiriidat ja tunteet voivat kuitenkin olla monimutkaisempia. Erityislapsen sisarukset voivat tuntea syyllisyyttä, pelkoa, kateutta, häpeää, surua epävarmuutta ja hämmennystä, mutta myös ylpeyttä, rohkeutta ja rakkautta. Ristiriitatilanteissa sisarukset tarvitsevat vanhempiensa myönteistä mallia ja käytännön apua tilanteiden selvittämiseen. (Kehitysvammaisten Tukiliitto 2002, 6-7.)

Piia Kaulion tutkimuksen mukaan omasta mielestään hyvin selvinneet terveet sisarukset kertoivat tulleen perheessään kuulluksi ja saaneensa tai ottaneensa oman tilansa. Moni koki lapsuudessaan keskustelun puutteen ongelmaksi. Vanhempien suhtautuminen vammaan ratkaisee sen, miten lapsi kokee sisaruksensa poikkeavuuden. Jos lapsen

erilaisuus on vanhemmasta raskas taakka, tuntuu se lapsestakin siltä. (Kuuloavain www-sivusto: Sisarus rikastuttaa elämää.)

Kehitysvammainen lapsi vaatii vanhemmiltaan voimavaroja, ajan puutteen vuoksi vanhempien on pakko jättää jotain vähemmälle huomiolle. Usein on luovuttava omasta, vanhempien keskinäisestä tai sisaruksille suunnatusta ajasta. (Kehitysvammaisten tukiliitto 2002, 3-5.) Myös perheen lapset saattavat kantaa osan vanhempiensa huolista. Lisäksi heillä saattaa olla erilaisia sisaruuteen liittyviä huolia. Toisinaan kaikkia huolia, ei ole mahdollista pukea sanoiksi, jolloin huolet ilmenevätkin eri tavalla. (Erityinen sisarus www-sivusto.)

Huolet voidaan jakaa seuraaviin:

1. Alttius äärimmäisiin käyttäytymismuotoihin, kuten näyttelemiseen tai täydellisyyden tavoitteluun.
2. Alttius katkeruuden ja kateellisuuden tunteisiin, kun sairas tai vammainen lapsi on perheen huomion keskipisteenä.
3. Alttius laittaa tavoitteita korkealle ja vaatia itseltään täydellisyyttä esimerkiksi koulussa, urheilussa tai käyttäytymisessä.
4. Korostuneet vaatimukset toisista huolehtimisessa.

(Erityinen sisarus www-sivusto.)

Vammattomista sisaruksista saattaa siis tuntua, että heidän on kannettava vanhempien odotusten taakka niin koulussa kuin muuallakin. Jos vammainen sisarus ei pysty ”menestymään” niin kuin yhteiskunta odottaa, toisista voi tuntua, että heidän on pakko tehdä niin. Jos näihin tunteisiin ei puututa, ne voivat luoda valtavia paineita ja jopa epäonnistumisen pelkoa. (Parker & Stimpson 2004, 231–234.) Lapset saattavat myös suojella vanhempiaan ja yrittävät salata tunteensa ja ongelmansa vanhempien ajan kuluessa kiireellisimpiin asioihin. Nämä lapset saatetaan leimata ”ongelmattomaksi lapsiksi” ja varttuessaan he voivat menettää kykynsä ilmaista, priorisoida tai edes tunnistaa omia tunteitaan ja tarpeitaan. (Parker & Stimpson 2004, 231–234.)

Sisarusten elämä perheessä, jossa on vammainen lapsi, on monella tapaa samankaltaista kuin muissakin perheissä. Toisaalta yhden lapsen erityistarpeet voivat määrittää koko perheen elämää. Silloin muut sisarukset joutuvat sopeutumaan ja selviytymään tavallista

itsenäisemmin. Sisarukset ottavat usein vastuuta tukea tarvitsevasta sisaruksestaan. Vastuu kasvattaa, mutta sitä ei saa olla liian paljon, jotta sisarukset voivat kasvaa omiksi ainutlaatuisiksi yksilöikseen. Jokaiselle lapselle on tärkeää, että hän saa joskus vanhempansa jakamattoman huomion. Lasten huomiontarve vaihtelee yksilöllisesti. Sisarukset pystyvät yleensä odottamaan vanhempiensa huomiota, jos he voivat olla varmoja, että oma vuoro tulee. (Kehitysvammaisten tukiliitto 2002, 9.)

Veljen tai siskon vammaisuus, sairaus tai erityistarpeet eivät sinänsä yleensä vahingoita sisarsuhdetta. Jotkut ovat toisilleen etäisiä ja vihamielisiä, jotkut erittäin huolehtivia ja läheisiä, suurin osa jotain siltä väliltä – ja suhteellinen osuus on yleensä sama kuin ”terveillä” sisaruksilla. Vanhemmat usein pelkäävät, että lasten ristiriidat johtuvat toisen lapsen vammaisuudesta tai erityishuomion tarpeesta. Tutkimukset viittaavat kuitenkin siihen, ettei ristiriitojen määrä poikkea muista sisaruksista, vaikka toinen tarvitsisi erityishoitoa. Läheistä ja rakastavaa sisaruussuhdetta tukevia tekijöitä näyttävät olevan se, miten vanhemmat reagoivat kunkin lapsen tarpeisiin ja se, miten hyvin perheen tilanne ja lasten tunteet tiedostetaan ja miten paljon niistä keskustellaan. Suuret erot sairauksien tai vamman luonteessa, hoidon vaativuudessa, perheen tilanteessa ja lasten yksilöllisessä temperamentissa ja käytöksessä tekevät perheiden kokemuksista hyvin erilaisia. (Parker & Stimpson 2004, 227–230.)

Vammaisen lapsen siskona tai veljenä tai siskona elämisessä on elinikäinen vaikutus. Tutkimukset osoittavat, että siihen, millaisia ystäviä myöhemmin seurustelukumppaneita ja puolison lapsi valitsee, vaikuttaa ihmisten kyky hyväksyä hänen siskonsa tai veljensä ja osoittaa tälle ystävällisyyttä. Usein on kyse siitä, että ”jos rakastat minua, sinun on rakastettava myös veljeäni tai siskoani. Vaikeuksien myönteisyys tai kielteisyys riippuu osittain vamman vaikeudesta ja perheen koosta: mitä pienempi perhe, sitä enemmän velvollisuuksia terve sisarus voi saada kantaakseen. Suurin merkitys kuitenkin näkyisi olevan sillä, miten vanhemmat tukevat lapsiaan. (Parker & Stimpson 2004, 227–230.)

Lapsuudessa omaksutut roolit voivat myös tiedostamatta seurata läpi elämä. Usein tytöille ja vanhemmille sisaruksille lankeaa usein hoitajan ja vastuunkantajan rooli. Vastuunkantaja voi jäädä perheessä näkymättömäksi. Hän voi korkeintaan saada kiitosta helppoudestaan ja huomaamattomuudestaan. Lapsuuden rooleista on usein hankala päästä eroon ja ne saattavatkin seurata aikuisuuteen asti. Tunnollinen suorittaja saattaa vielä aikuisenakin mukautua lapsuudessa opittuun rooliin. Hoitajan voi aikuisena olla

vaikea sietää avuttomuutta itsessään. Hän voi jaksaa ja suorittaa liikaa, aina väsähtämiseen asti. Tulee muistaa, ettei lapsen joutuminen hoitajan rooliin ei ole pelkästään kielteistä. Lapsen itsetunto voi parantua, kun hän huomaa olevansa avuksi. (Kuuloavain www-sivusto: Sisarus rikastuttaa elämää.)

Erityishuomiota tarvitsevasta sisaruksesta voi olla myös ”hyötyä” vammattomille sisaruksille. He suhtautuvat yleensä erittäin hyväksyttävästi erilaisuuteen. He saattavat vaikuttaa poikkeuksellisen empaattisilta ja kannustavilta siskoaan tai veljeään kohtaan, olipa tämä heitä vanhempi tai nuorempi. (Parker & Stimpson 2004, 231–234.) Myös Itsekeskeisyys saattaa vähentyä. Kun selviää peloista ja epävarmuudesta, uskaltaa rohkeasti kohdata uusia haasteita (Kuuloavain www-sivusto: Sisarus rikastuttaa elämää.) Sisarukset ovat kertoneet tilanteen muuttaneen heitä kypsemmiksi, aikuisemmiksi, kykenevämmiksi ymmärtämään ihmisiä ja vammaisuutta ja näkemään sen myönteisenä asiana. Monet puhuvat myös läheisimmistä perhesuhteista. (Parker & Stimpson 2004, 231–234.)

3. Kehitysvammaisuus

Kehitysvamma on vamma ymmärtämis- ja käsityskyvyn alueella. Vamma voi johtua joko syntymää edeltävistä syistä, synnytyksen yhteydessä sattuneista vaurioista tai lapsuusiän sairauksista ja tapaturmista. Osa syistä jää kokonaan selvittämättä. Kehitysvamma ei ole sairaus. Se on vaurio tai vamma, joka haittaa jokapäiväistä selviytymistä sitä vähemmän, mitä paremmin yhteiskunta on suunniteltu jokaiselle meistä. (Kehitysvammaisten tukiliitto ry.) Vamma tarkoittaa siis sellaista fyysistä tai psyykkistä vajavuutta, joka rajoittaa pysyvästi yksilön suorituskykyä (Kaski (toim.) 2012, 16.)

Lukumääräisesti kehitysvammaisia miehiä (54 %) on enemmän kuin kehitysvammaisia naisia (46 %), mikä johtuu muun muassa kehitysvammaisuutta aiheuttavien perinnöllisten tautien periytymistavasta sekä poikiin kohdistuvien tapaturmien suuremmasta lukumäärästä. (Rinnekoti Säätiö: KV-tietopankki.) Älylliseen kehitysvammaisuuteen voivat liittyä myös muut kehityshäiriöt kuten esimerkiksi aisti-, puhe- ja liikuntavammat, autismi, mielenterveydenhäiriöt ja epilepsia (Kaski (toim.) 2012, 18.)

3.1 Kehitysvamman määritelmiä

Kehitysvamman määritelmistä puhuttaessa on tärkeää painottaa, että diagnostiset luokittelut eivät ole ihmisten luokittelua vaan ihmisen terveydentilan ja siihen läheisesti liittyvien aiheiden, piirteiden tai tarpeiden kuvaamista. Kuva toimintakyvystä tai vammaisuudesta syntyy siinä asiayhteydessä, jossa myös ihmisen elämäntilanne ja hänen elinympäristönsä vaikuttavat. Yksilöä ei tule luonnehtia pelkästään hänellä olevista vammoista, toimintarajoitteista tai osallistumisen esteistä johdettujen käsitteiden avulla. (Kaski (toim.) 2012, 18.)

Huomasin aihetta tutkiessani, että kehitysvammaisuuden ja älyllisen kehitysvammaisuuden käsitteitä käytetään ristiin. Asiaa selvitettyäni löysin Kehitysvamma-alan verkkopalvelusta seuraavan aihetta koskevan vastauksen:

”Älyllinen kehitysvamma on diagnoosinimike, jota lääkärit käyttävät diagnoosia antaessaan. Se perustuu WHO:n kokoamaan lääketieteelliseen diagnosointijärjestelmään ICD10:een. Kehitysvammaisuus on puolestaan se termi, jota käytämme arkipuheessa kuvaamaan kyseistä oppimisen ja ymmärtämisen vammaa. Ihan samasta asiasta on kyse, käyttöalue ja -tarkoitus on vain toinen.”
Heikki Seppälä, erityisasiantuntija, Kehitysvammaliitto. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu Vernerin Kehitysvammaisuuden määritelmä.)

Kaski (2012) puolestaan kuvaa kehitysvammaisuuden ja älyllisen kehitysvammaisuuden käsitteitä seuraavasti: Kehitysvammaisuus tarkoittaa muidenkin elimien kuin hermoston vammoja ja vaurioita. Merkittävin ryhmä on ovat kuitenkin hermoston sairaudet, vauriot ja muut toiminnan poikkeavuudet – niitä nimitetään hermoston kehityshäiriöiksi. Näistä häiriöistä tärkeimpiä ovat aivojen kehityshäiriöt. Niihin liittyy usein älyllisten toimintojen vajavuutta, jota nimitetään älylliseksi kehitysvammaisuudeksi. Termiä ei kuitenkaan tule käyttää monipuolista ihmistä kuvaavana luonnehdintana.

3.1.1 WHO:n määritelmä

Maailman terveysjärjestö WHO:n tautiluokituksen, ICD-10:n mukaan älyllisellä kehitysvammaisuudella tarkoitetaan, että henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai epätäydellinen (Kaski 2012, 16.) Älyllinen kehitysvammaisuus ilmenee WHO:n mukaan siinä, että henkilöllä on huomattavia vaikeuksia ymmärtää uutta tai monimutkaista tietoa tai oppia kokonaan uusia taitoja. Myös WHO:n määritelmän mukaan kehitysvammaisuus ilmenee ennen 18 vuoden ikää. Määritelmän mukaan vammaisuutta määriteltäessä tärkeää on ennen kaikkea tarkastella sitä, missä määrin yhteiskunta tukee henkilön täyttä osallistumista ja yhteiskunnan täysivaltaista jäsenyyttä. (WHO:n virallinen verkkosivu.) WHO:n määritelmän mukaan puutteellisesti kehittyneitä ovat erityisesti kehitysiässä ilmaantuneet taidot eli yleiseen henkiseen suorituskykyyn vaikuttavat kognitiiviset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset taidot. Älyllinen kehitysvammaisuus voi esiintyä joko yksinään tai yhdessä minkä tahansa fyysisen tai psyykkisen tilan kanssa. (Kaski 2012,

16.)

3.1.2 AAIDD:n määritelmä

AAIDD eli The American Association on intellectual and developmental Disabilities-järjestön malli älyllisestä kehitysvammaisuudesta on perustaltaan toiminnallinen. Järjestön mukaisessa määrittelyssä ratkaisevat tekijät ovat edellytykset (tai kyvyt), ympäristö ja toimintakyky. Kyse on älyllisten taitojen ja ympäristön välisestä vuorovaikutuksesta. Älyllinen kehitysvammaisuus on siis vammaisuutta tämän vuorovaikutuksen tuloksena. (Kaski (toim.) 2012, 15–16.) AAIDD:n määritelmän mukaan kehitysvammaisuus tarkoittaa toimintakyvyn huomattavaa rajoitusta. Tilalle on ominaista merkittävästi keskimääräistä heikompi älyllinen suorituskyky (ÄÖ eli älykkyydosamäärä alle 70-75), johon samanaikaisesti liittyy rajoituksia kahdessa tai useammassa adaptiivisten taitojen yksilöllisesti sovellettavissa olevista osa-alueista. (AAIDD:n verkkosivu.) Näitä osa-alueita ovat: kommunikaatio, itsestä huolehtiminen, kotona asuminen, sosiaaliset taidot, yhteisöissä toimiminen, itsehallinta, vapaa-aika, terveys ja turvallisuus, oppimiskyky ja työ. (Kaski (toim.) 2012, 15–16.) Kuten WHO:n määritelmässä, myös tässä kehitysvamma ilmenee ennen täysi-ikäisyyttä (AAIDD:n verkkosivu.)

Yli 90 prosenttia erityislain mukaisia palveluja saavista henkilöistä täyttää samalla myös American Association on Mental Retardationin (AAMR) esittämät älyllisen kehitysvammaisuuden kriteerit. Niiden mukaan kehitysvammaisuudelle on ominaista keskimääräistä heikompi älyllinen toimintakyky, älykkyydosamäärä. (Kaski 2002, 149.)

3.2 Näkökulmia kehitysvammaisuuden tarkasteluun

Kehitysvammaisuutta voidaan tarkastella ja määritellä usealla eri tavalla: lääketieteellisestä-, toimintakyvylisestä- ja sosiaalisesta näkökulmasta. Historiallisesti kehitysvammaisuutta, kuten muutakin vammaisuutta tai poikkeavuutta on tarkasteltu lääketieteen näkökulmasta. Sen rinnalla on pitkään ollut toimintakyvyn näkökulma, jossa keskiössä ovat ihmisen valmiudet selviytyä eri ympäristöissä. Kuitenkin viime vuosina on voimistunut erityisesti sosiaalinen näkökulma, jossa kantavana teemana on ajatus siitä, että vamman sijaan ihmisten mahdollisuuksia

rajoittavat usein erityisesti riippuvuus muista ihmisistä, ennakkoluulot ja syrjintä. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu Vernerit: Mitä kehitysvammaisuus on?)

Kehitysvammaisuus on lääketieteellisenä terminä varsin epämääräinen: sama diagnostinen leima annetaan hyvin erilaisille ihmisille. Usein myös raja sen suhteen, kenelle kehitysvammadiagnoosi annetaan ja kenelle ei, on hyvin häilyvä. Diagnoosit ja niiden merkitys myös muuttuvat aikakausien mukana. Se, mitä pidetään normaalina tai poikkeavana, on kulttuuriin sidottua. Kehitysvammaisuus on siis eri kulttuureissa ja eri aikakausina ymmärretty eri tavoin ja näin ollen kehitysvammaisten asema yhteiskunnassa on myös vaihdellut. Tulee muistaa ja ymmärtää, että ihminen on kuitenkin aina enemmän kuin diagnoosi. Diagnosointiin liittyy myös riski siitä, että henkilö nähdään ennen kaikkea diagnoosin kautta. Näin ollen kaikkea henkilön käyttäytymistä tulkitaan diagnoosista johtuvaksi. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu Vernerit: Sosiaalinen näkökulma.)

3.2.1 Lääketieteellinen näkökulma

Lääketieteellisen näkökulman taustalla on kulloinkin vallalla oleva lääketieteellinen näkemys kehitysvammaisuudesta. Lääketiede on kiinnostunut vamman syistä ja sen vaikutuksista ihmisen terveydentilaan ja hyvinvointiin. Kehitysvammaisuutta määriteltäessä henkilön ominaisuuksia verrataan siihen, mitä lääketieteessä pidetään normaalina, terveenä ja vammattomana tilana.

Kehitysvammaisuus todetaan joissakin tapauksissa jo heti syntymän jälkeen (esimerkiksi Downin syndrooma), mutta usein se tulee ilmi vasta ensimmäisten elinvuosien mittaan, kun lapsen kehitys ei etene odotetulla tavalla. Jotta kehitysvammaisuudesta voidaan puhua, vammaisuuden tulee ilmetä lapsuudessa tai viimeistään nuoruudessa. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu Vernerit: Lääketieteellinen näkökulma.)

3.2.2 Toimintakyvyn näkökulma

Toimintakyvyn näkökulmassa on kysymys yksilön ja ympäristön välisestä suhteesta. Ihmisen toimintakyky näyttäytyy erilaisena eri ympäristöissä, esimerkiksi kotona, töissä

ja vapaa-aikana. Toimintakykyyn liittyvää määritelmää käytetään, kun pohditaan elämänlaatua ja arjessa selviytymistä. Tässä lähestymistavassa korostetaan henkilön vahvuuksia ja voimavaroja. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu: Toimintakyvyn näkökulma.) Toimintakyky on yksilön ja hänen ympäristönsä suhdetta kuvaava käsite. Siinä yksilön kyvyt, tunteet, tarpeet ja pyrkimykset kohtaavat kulloisenkin tilanteen fyysiset ja sosiaaliset olosuhteet, odotukset ja vaatimukset.

Toimintakyvyllä tarkoitetaan siis kykyä toimia tilanteen ja olosuhteiden vaatimalla tavalla. Toimintakyky merkitsee aina suhdetta ihmisen ja hänen ympäristönsä välillä. Toimintakyky riippuu olosuhteista: joissakin tilanteissa ja olosuhteissa henkilö voi olla hyvin vammainen, joissakin ei lainkaan. Tämän takia eri ympäristöissä tehtävät havainnot ja arviot eivät ole täysin vertailukelpoisia keskenään. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu: Toimintakyvyn näkökulma.)

Toimintakyvyn käsite voidaan määritellä eri tavoin. Toimintakyky on laaja yläkäsite, joka kuvastaa yksilön mahdollisuuksia ja edellytyksiä selviytyä arjessa. Yksi tyypillisimmistä tavoista on tarkastella toimintakykyä jakamalla se kolmeen osa-alueeseen, jotka ovat: fyysinen toimintakyky, psyykinen toimintakyky ja sosiaalinen toimintakyky. Toimintakykyyn vaikuttavat keskeisesti psykososiaaliset tekijät. Näin siis toimintakyky on siis muutakin kuin fyysinen ja motorinen toimintakyky. Yksilön fyysinen ja psyykinen käyttäytyminen ja toiminta mahdollistuvat ja saavat ilmenemismuotonsa vain sosiaalisessa vuorovaikutuksessa. Vuorovaikutus kohdistuu sekä ulkoiseen ympäristöön että sosiaaliseen maailmaan. Siten sosiaaliset suhteet ja tukiverkot ovat toimintakyvyn kannalta ratkaisevia. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu: Toimintakyvyn näkökulma.)

Henkilön toimintakykyä arvioitaessa kiinnitetään siten aina huomiota myös toimintaympäristöön. Toimintakykyä tuetaan vaikuttamalla toimintaympäristöön sekä erilaisilla tukitoimilla. Tukitoimien ja järjestelyjen turvin annetaan mahdollisuuksia koulutukseen, asumiseen ja vapaa-ajan viettoon. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu: Toimintakyvyn näkökulma.) Vammaisuuteen perustuvan sosiaaliturvan tavoitteena on edistää vammaisten henkilöiden suoriutumista. Vammaishuollon perustana ovat palvelut, joita annetaan koko väestölle tarkoitetun sosiaali- ja terveydenhuollon piirissä. Käytettävissä on muun muassa koti- ja asumispalvelua sekä edellä mainittujen tahojen ja Kelan järjestämiä palveluja. (Kaski (toim.) 2012, 11.)

3.2.3 Sosiaalinen näkökulma

Sosiaalisessa näkökulmassa kehitysvammaisuus näyttäytyy yhteisön suhteena yksilöön. Tähän suhteeseen pyritään vaikuttamaan esimerkiksi vammaispolitiikan keinoin. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos THL kuvailee Suomen vammaispolitiikkaa seuraavasti: *”Yhdistyneiden kansakuntien, Euroopan unionin ja Euroopan neuvoston jäsenenä Suomi on sitoutunut edistämään kaikille avointa ja syrjimätöntä yhteiskuntaa. Perustuslaissa taataan vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuus ja kielletään syrjintä.*

Vammaisten henkilöiden yhdenvertaisten mahdollisuuksien, elämänhallinnan, työ- ja toimintakyvyn ja itsenäisen suoriutumisen tukeminen ovat jo pitkään olleet keskeisiä vammaispoliittisia tavoitteita maassamme.

Viime vuosina vammaisten henkilöiden asemaa on parannettu kehittämällä merkittävästi palveluja koskevaa lainsäädäntöä. Samoin on lisätty yhteiskunnan esteettömyyttä ja saavutettavuutta eri osa-alueilla.” (THL:n verkkosivu: Vammaispolitiikka.)

Sosiaalinen näkökulma muistuttaa, että kehitysvammaisen henkilö on pohjimmiltaan samanlainen ihminen kuin kaikki muutkin. Tärkeää on myös muistaa henkilön subjektiivinen kokemus omasta vammaisuudestaan eli se, miten henkilö itse kokee vammaisuutensa. Tämä näkökulma tuo esille vammaisen henkilön riippuvuuden muista ihmisistä ja korostaa, että riippuvuutta synnyttävät ennakkoluulot, syrjäytetty asema, köyhyys ja rakenteelliset esteet. Ne puolestaan ovat usein seurausta siitä, että yhteiskuntaa ei aina rakenneta kaikille sen jäsenille.

Kehitysvammaisuuden sosiaalinen näkökulma tai malli korostaa sitä, että jostain ihmisen ominaisuudesta tulee vammaisuutta yhteiskunnan asettamien esteiden ja asenteiden kautta. Esimerkiksi liikuntavamman tuomiin rajoitteisiin vaikuttaa se, kuinka hyvin pyörätuolilla pääsee kulkemaan rakennuksiin ja miten pyörätuolia käyttävään henkilöön suhtaudutaan. Sosiaalisessa näkökulmassa hyväksytään lääketieteellinen näkemys vammasta, mutta samalla korostetaan, että vamman haitta ei johdu vammasta vaan ympäristöstä ja yhteiskunnasta. Vammaisuudessa onkin kysymys myös siitä, minkälaista tukea ja esimerkiksi apuvälineitä vammaisille henkilöille tarjotaan.

Usein kyse on oikeanlaisen kommunikaatiotavan löytämisestä. Syvästikin kehitysvammaiset ihmiset yleensä pystyvät tekemään omaa elämäänsä koskevia päätöksiä, jos heille tarjotaan siihen oikeat välineet. Siten vammaisuutta määrittelee pitkälti se sosiaalinen ja kulttuurinen ympäristö, jossa vammaiseksi määritelty ihminen elää. (Kehitysvamma-alan verkkopalvelu Verner: Sosiaalinen näkökulma)

3.4 Kehitysvammaisuus ja älykkyydosamäärä

Kehitysvammaisuuden ”astetta” mitataan selvittämällä henkilön älykkyydosamäärä. Luokituksen mukaan älyllisesti kehitysvammaisia ovat ne, joiden älykkyydosamäärä on pienempi kuin 70, kuitenkin hyvin tarkkaa rajanvetoa tässä pyritään välttämään. Toimintakyky muotoutuu yksilön älyllisten toimintojen ja niiden rajoitusten sekä muiden ominaisuuksien ja elinympäristön jatkuvassa vuorovaikutuksessa. Yksinään älyllisen kehitysvammaisuuden vaikeusaste ei riitä ennustamaan elämässä selviytymistä. Toisaalta henkilön eri osa-alueilla ilmenevän suoritustason kautta voi tehdä johtopäätöksiä kehitysvammaisuuden vaikeusasteesta, kunhan muistaa, että henkilön todellinen suorituskyyky selviää vain olosuhteissa, joissa ei ole toimintaa häiritseviä tekijöitä. Lisämääränä älyllisen kehitysvammaisuuden vaikeusastetta luokiteltaessa ovat kehitysvammaisen henkilön käyttäytymisen häiriöt. Luokitus erottelee normaalin käyttäytymisen merkittävästi poikkeavasta, huomiota tai hoitoa vaativasta käyttäytymisestä. (Kaski (toim.) 2012, 17-19.) Älykkyydosamäärän perusteella kehitysvammaisuus jaotellaan seuraavasti:

Lievä älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa oppimisvaikeuksia koulussa ja saattaa tarvita sekä tukitoimenpiteitä että erityisopetusta. Aikuisena henkilö pystyy asumaan itsenäisesti hieman tuettuna ja useat kykenevät työhön ja ylläpitävät hyvin sosiaalisia suhteita. Vaikka henkilö lievästä kehitysvammasta huolimatta on melko itsenäinen useimmilla elämän osa-alueilla, saattaa henkilö tarvita tukea kyetäkseen asioimaan ja hankkimaan tarvitsemansa palvelut.

Keskiasteinen kehitysvammaisuus aiheuttaa merkittäviä viiveitä lapsen kehityksessä. Kouluiässä henkilöt tarvitsevat erityisopetusta kuitenkin niin, että pystyvät saavuttamaan jonkinasteisen riippumattomuuden itsensä hoidossa ja kommunikaatiokyvyssä.

Useimmat selviävät melko itsenäisesti henkilökohtaisista päivittäisistä toimistaan. Aikuisena he tarvitsevat vaihtelevan asteista tukea elämään ja työskennelläkseen yhteiskunnassa.

Vaikea älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa yksilölle jatkuvan tuen ja ohjeistuksen tarpeen. Koulussa, asumisessa ja työtehtävien suorittamisessa henkilö tarvitsee huomattavia tukitoimia. Henkilö on riippuvainen muista ihmisistä, mutta voi kuitenkin pitkän kuntoutuksen avulla kehittyä melko itsenäiseksi henkilökohtaisissa päivittäisissä toimissa.

Syvä älyllinen kehitysvammaisuus aiheuttaa yksilölle täyden riippuvuuden muista ihmisistä ja jatkuvan hoivan tarpeen. Hänellä on vakavia puutteita kommunikaatiossa, liikunnassa sekä kyvyssä huolehtia henkilökohtaisista toimista. Hänen opettamisessaan tähdätään päivittäisiin elämäntilanteisiin liittyviin asioiden oppimiseen ja henkilö voi tulla omatoimiseksi joissakin päivittäisissä toiminnoissa kuten syömisessä. Asumisessa tällainen henkilö tarvitsee jatkuvaa ympärivuorokautista valvontaa. (Kaski (toim.) 2012, 19-21.)

4. Sosiaalinen vammaistutkimus

Vammaisuuden yksilömallille vastineena syntyneen sosiaalisen vammaistutkimuksen juuret juontuvat Iso-Britanniaan 1960- ja 1970-luvuille, jolloin vammaiset ihmiset alkoivat aktivoitua poliittisesti (Shakespeare 2006, 11.)

Heidän pyrkimyksensä oli saavuttaa oikeus määrätä omasta elämästään ja he olivat kyllästyneitä esimerkiksi lääkäreiden ylivaltaan. Ajatuksena oli, että vammaisuutta ja siihen liittyviä ongelmia oli hoidettu liian paljon lääketieteen näkökulmasta ja näin ollen vammaisen elämään vaikuttavat sosiaaliset tekijät oli jätetty huomiotta. (Vehmas 2005, 209.)

Eri puolilla maailmaa, eri aikoina, fyysisesti tai psyykkisesti tietynlaisella tavoin poikkeavia ihmisiä on pidetty alempiarvoisina suhteessa muihin. Kulttuurisia eroja edellä mainittuun liittyy, kuitenkin niistä huolimatta vammaisuuteen on kautta historian liitetty ”moraalinen elementti”. Moraalisella elementillä tarkoitetaan uskomusta siihen, että vammaisuus ja siihen liittyvät sosiaaliset haitat johtuvat joko yksilön itsensä aiheuttamista tai jopa hänen sukunsa aiemmin tekemistä moraalisisista vääryyksistä. Modernista näkökulmasta ajateltuna moraaliset teot vamman aiheuttajana tuntuvat utopistisilta ja yksilön henkiselle tai fyysiselle vajaavaisuudelle löydetäänkin aiheuttajakasi biologiset syyt. Tämän kaltainen medikalisoiva yksilöllinen vammaisuuden määrittäminen juurtui länsimaihin 1900-luvun alkuun mennessä. Normaalisti ja toivottavasti toimintakyvystä olikin muodostunut yleinen kriteeri vammaisuudelle. Yksilön toimintakyvyn poiketessa millä tahansa tavalla normaalista, leimattiin hänet kuuluvaksi vammaisvähemmistöön. Vammaisuus nähtiin henkilöiden määrittelevänä piirteenä ja vammaiset koettiin olevan omien viallisten ruumiidensa uhreja. (Vehmas 2005, 111, 112.)

Sosiaalisessa vammaistutkimuksessa ei kielletä ehdottomasti elimellisten vammojen merkitystä, mutta tarkastelun painopiste on niissä sosiaalisissa tekijöissä, jotka vaikeuttavat vammaisten ihmisten elämää ja heidän osallistumistaan yhteisölliseen elämään (Vehmas 2005, 115.)

Shakespeare ja Watson (2002, 5) kuvailevat sosiaalisen vammaistutkimuksen aikaansaamaa muutosta ajattelutavassa: yhtäkkiä vammaiset ymmärsivät, että he eivät olleet viallisia - yhteiskunta on. Heidän ei tarvinnut muuttua - yhteiskunnan tarvitsi. Heidän ei tarvinnut pyytää anteeksi olemassaoloaan ja heillä oli oikeus vaatia.

Sosiaalisen vammaistutkimuksen lähtökohtana on siis vammaisuuden ymmärtäminen sosiaalisena, poliittisena ja kulttuurisena ilmiönä. Näin ollen olennaisinta ei olekaan keskittyä ”korjaamaan” yksilöitä vaan yhteiskuntia, jotka eivät ota huomioon kaikkia niiden jäsenten tarpeita tasapuolisesti. Näkyvin teema sosiaalisessa vammaistutkimuksessa onkin syrjintä; vammaiset ihmiset nähdään yhteiskunnallisen syrjinnän ja sorron uhreina. (Shakespeare & Watson 2002, 4; Vehmas 2005, 116-119.)

Vammaisuus on monimutkainen- ja ulotteinen ilmiö. Onkin ymmärrettävää, että vammaisuutta kuvailevat ja selittävät mallit eroavat toisistaan painotukseltaan. Usein selitysmallit jaetaan karkeasti materialististen ja sosiaalikonstruktionististen selitysmallien välillä. Näiden lisäksi puhutaan myös postmoderneista vammaisuuden selitysmalleista, jotka ovatkin profiloituneet vammaistutkimuksen ”kriittiseksi ääneksi”. Vaikka vammaistutkimuksessa on toki havaittavissa painotuseroja, on jako kahteen ensimmäisenä mainittuun kuitenkin liian karkea. Useimmissa malleissa materiaaliset ja sosiaalikonstruktionistiset ulottuvuudet ja niiden nivoutuminen toisiinsa onkin otettu huomioon. (Vehmas 2005, 119.)

4.1 Materialistinen näkökulma vammaisuuteen

Englannista alkunsa saanut materialistinen näkökulma perustuu Karl Marxin materialistiseen historiankäsitteeseen, jossa yhteiskunnalliset muutokset nähdään seurauksena taloudellisista tekijöistä eikä niinkään ihmisten arvoista ja ideoista. Mallin mukaan vammaisuuden ydin ei piile yksilössä, vaan yhteiskunnassa. Toisin sanoen yhteiskunta vammauttaa ihmiset, jolla on elimellisiä vammoja. Materialistisessa näkökulmassa tärkeää on erottaa toisistaan selkeästi vamma (impairment) ja vammaisuus (disability). Vammaisuus ilmenee poissulkemisena ja eristämisenä yhteiskunnasta ja yhteiskunnallisesta osallistumisesta. Sosiaalinen vammautuminen ei ole välttämätön seuraus elimellisestä vammautumisesta. Edellä mainittu kuitenkin tapahtuu, mikäli yhteiskunta on järjestetty yksinomaan ”normaalin” väestön ehdoilla. Vammaisuus on

aina sidoksissa sosiaaliseen, kulttuuriseen ja historialliseen tilanteeseen. Se syntyy ja muodostuu tietyssä ajassa, paikassa ja taloudellisessa järjestelmässä. On siis virheellistä ajatella, että elimellinen vamma itsessään aiheuttaa rajoitetun todellisuuden ja mahdollisuudet ihmiselle. (Vehmas 2005, 120-121.)

4.2 Sosiaalikonstruktivistinen näkökulma vammaisuuteen

Sosiaalinen konstruktionismi korostaa kieltä, ideoita ja arvoja, joiden nähdään osaltaan olevan materiaalien olosuhteiden perusta. Sen lähtökohtana on, että ihmisten puhetapa ja kielenkäyttö eivät vain kuvaa maailmaa vaan myös merkityksellistäessään luo sitä. Näin ollen myös todellisuus ja sen meille antama tieto muodostuu sosiaalisessa vuorovaikutuksessa; absoluuttista tietoa ei ole, kaikki on vain ihmisten vuorovaikutuksen tuottamia konstruktioita. Näkökulmaa peilataan myös vammaisuuteen: vammaisuuskaan ei ole universaali ilmiö vaan se saa merkityksensä sosiaalisessa yhteydessä. (Vehmas 2005, 121-122.)

Sosiaalikonstruktivistisesta näkökulmasta katsottuna vammaisuus on sidoksissa aina tietynlaiseen kulttuuriseen ympäristöön, sen arvoihin sekä uskomuksiin. Kulttuurissa ei siis ole vain uskomuksia ja arvoja, kulttuurit pikemminkin luovat niitä. Vammaisuus onkin siten kulttuurisesti tuotettu ilmiö, ei objektiivisesti havainnoitava. Vammaisia ihmisiä on kautta aikain ollut kaikissa kulttuureissa, vammaisuuden merkitys kuitenkin vaihtelee sen mukaan, mitä uskomuksia vammaisuuteen juuri kyseisessä kulttuurissa liitetään. Voidaan kuitenkin todeta, että mitä monimutkaisemmaksi yhteiskunta on muuttunut, sitä tärkeämmäksi ovat älylliset taidot muodostuneet. Näin ajateltuna voidaankin väittää, että kehitysvammaisia on länsimaissa määrällisesti nykyään paljon enemmän kuin esimerkiksi muutama sata vuotta sitten. (Vehmas 2005, 122.)

Kehitysvammaisuus on sosiaalisesti luotu käsite niiden ihmisten mielissä, jotka soveltavat kehitysvamman leimaa. Kehitysvammaisuutta ei voida siis selittää joidenkin ihmisten älyllisillä ja sosiaalisilla taidoilla, vaan muiden ihmisten tarpeella määritellä heidät viallisiksi. (Vehmas 2005, 122.)

Yksi keskeisimpiä näkökulmia vammaisuuden sosiaalisessa konstruoinnissa on siitä käytetty kieli. Kielellä itsessään on seurauksia siihen, miten ja millä tavalla ihmiset

toimivat vammaisia kohtaan ja mitä he heistä ajattelevat. Ennen käytetyt ilmaisut kuten esimerkiksi ”rampa” tai ”vähämielinen”, luovat kuvaa avuttomista ihmisistä. Vaikka edellä mainitut nimitykset ovat nykyään loukkaavia ja epäkorrekteja, antaa nykyinen kielenkäyttö myös mahdollisuuden samoihin normaaliuden ja poikkeavuuden oletuksiin kuin ennenkin. Esimerkiksi käsite ”erityinen tarve” sisältää samankaltaisen arvolutautuneen oletuksen tietystä ominaisuudesta ”normaalina” eli toivottavana tai ”poikkeavana” eli ei-toivottuna. (Vehmas 2005, 123.)

Vammaisuutta koskevien negatiivisten ilmausten on tutkittu perustuvan vammattomien ihmisten peloille omasta vammautumisestaan. Vammaiset nähdään sairaina ja kärsivinä edustaen elämään liittyvää traagisuutta, menetystä ja tuntematonta, mitä ”normaalit” ihmiset pelkäävät. (Vehmas 2005, 123.)

Vaikka sosiaalikonstruktivistisessä vammaisuuden tulkinnassa huomio on kiinnittynyt kielen ja asenteiden merkitykseen, myös yhteiskunnan materiaalistien olosuhteiden katsotaan vaikuttavan merkittävästi vammaisuuden kokemukseen. Yksinkertaisesti esimerkiksi Vehmas (2005, 124) mainitsee kaupunkisuunnittelun. Mikäli taloihin on rakennettu rampeja rappusten sijasta, ovat pyörätuolin käyttäjät tasavertaisessa asemassa muiden kanssa. Näin ollen voidaan todeta, että materiaaliset järjestelyt ja sosiaaliset konstruktiot liittyvätkin viime kädessä tiiviisti toisiinsa.

4.3 Postmoderni (kriittinen) näkökulma vammaisuuteen

Edellä mainittuja materialistista ja sosiaalikonstruktionista selitysmallia on kritisoitu niiden kyvyttömyydestä ottaa huomioon ihmisten välisiä eroja, liittyvätpä erot sitten vamman luonteeseen, sukupuoleen tai rotuun. Vammaisuuden kokemukset eivät taivu yksiselitteisesti kuitenkaan Marxin teorian alle, ja vammaistutkimuksessa vaaditaan teoreettista sekä metodista moniarvoisuutta. Vammaistutkimuksessa postmodernin nimikkeeseen alle ei kuulu mitään yksittäistä suuntausta, vaan sen piiriin voidaan katsoa kuuluvaksi kaikki suuntaukset niin sanotusti ”modernia” vastaan. (Vehmas 2005, 143.)

Moderni lähestymistapa vammaisuuteen on tuottanut medikaalisia ja yksilöllisiä selitysmalleja, jossa vammaisen hahmoteen suhteessa normaaliin eli itsenäiseen

toimijaan. Postmoderni lähestymistapa puolestaan kyseenalaistaa modernin ”suuret tarinat” aina moraalista identiteettiin.

Sosiaalinen vammaistutkimus on rakentunut pitkälti vammaisliikkeen muotoilemien periaatteiden varaan. Simo Vehmas (2006) kritisoikin, että sen paremmin vammaistutkimus kuin vammaisliikkeetkään ei ole kuitenkaan huomioitu juurikaan kehitysvammaisten ihmisten kokemuksia – periaatteet on luotu pitkälti fyysisesti vammaisten ehdoilla. Vehmas (2006, 211) toteaaakin, että näin ollen monien sosiaalisessa vammaistutkimuksessa yleistyneiden teoreettisten mallien avulla voidaan tutkia ja ymmärtää huonosti kehitysvammasuutta. Vehmas myös (2010, 14) mainitsee yhdeksi sosiaalisen vammaistutkimuksen ongelmista sen, millä perusteilla tietyt ilmiöt, ominaisuudet ja ihmiset luetaan vammaisuuden ja siten myös vammaistutkimuksen piiriin.

Englantilainen Tom Shakespeare on kritisoinut vahvasti vammaistutkimuksen sosiaalista mallia. Vaikka Shakespeare pääosin keskittyykin kritiikissään Iso-Britanniaan (Iso-Britanniassa sosiaalinen vammaistutkimus on saanut verrattain suuren jalansijan sekä poliittisesti että yhteiskunnallisesti (Shakespeare & Watson 2002,10.)), on sosiaalinen vammaistutkimus vaikuttanut myös Iso-Britannian ulkopuolella. Shakespeare (2006) suhtautuu kriittisesti sosiaaliseen vammaistutkimukseen ja toteaa, että sosiaalisen vammaistutkimuksen aika on jo mennyt. Hän lisää, että sosiaalinen vammaistutkimus on epäonnistunut tuottamaan validia tutkimustietoa kehitysvammaisuudesta. Shakespeare korostaa, että vammaisuuden sosiaalista mallia kritisoidessaan hän ei kuitenkaan kritisoi poliittista lähestymistapaa kehitysvammaisuuteen. Hän kieltäytyykin uskomasta väitettä siitä, että ilman sosiaalista vammaistutkimusta ei olisi myöskään poliittista kehitystä vammaisten oikeuksista tai vammaisliikettä. Shakespeare sanoo, että tärkeää on fundamentalismin hengessä palata pohtimaan: mitä kehitysvammaisuus todellisuudessa on ja miten kehitysvammaisten ihmisten elämää voisi oikeasti parantaa? Shakespeare ja Watson (2002, 6) kritisoivat myös sosiaalisen vammaistutkimuksen mustavalkosuutta: Mikäli vamma jätetään pois, eivät vammaiset välttämättä samaistu vammaisliikkeeseen samalla tavalla. He muistuttavat myös, että vammaisilla on monia heitä identifioivia tekijöitä, joista vamma on vain yksi.

Sosiaalista vammaistutkimusta on kritisoitu myös sen mustavalkoisuudesta: kehitysvammaisuus (disability) on nähty sosiaalisena ja poliittisena kun taas vamma (impairment) biologisena ja fyysisenä. Postmodernista näkökulmasta vammaisuutta tarkastelevat ovatkin sanoneet, että asia ei ole niin yksinkertainen. Vain biologisena liian usein nähty vamma sisältää myös kulttuurisia ja sosiaalisia ulottuvuuksia. (Vehmas & Mäkelä 2009, 43.)

5. Laadullinen tutkimus

Laadullisen tutkimuksen suomenkielisissä metodioppaissa ja tutkimusraporteissa käytetään synonyymeina termejä ”laadullinen”, ”kvalitatiivinen”, ”pehmeä”, ”ymmärtävä” ja ”ihmistutkimus” (Tuomi & Sarajärvi 2009, 23.) Omassa tutkimuksessani käytän aiheesta puhuessani termiä ”laadullinen tutkimus.” Laadullisen tutkimuksen lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen. Laadullinen tutkimus sisältää ajatuksen siitä, että todellisuus on moninainen. Tällöin tutkijan tulee kuitenkin muistaa, että todellisuutta ei voi mielivaltaisesti pirstoa osiin. Monen suuntaisia suhteita on mahdollista löytää, sillä tapahtumat muovaavat samanaikaisesti toinen toistaan. Pyrkimyksenä laadullisessa tutkimuksessa onkin usein tutkia kohdetta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161.) Tutkija ei voi sanoutua irti tutkimuksen arvolähtökohdista; arvot muokkaavat sitä, miten ymmärrämme tutkittavaa ilmiötä. (Ronkainen, Pehkoinen, Lindblom-Ylänne & Paavilainen 2013, 82.) Eskola ja Suoranta (2009, 20) puhuvat siitä, että laadullisessa tutkimuksessa tutkijan asema on toisella tavalla keskeinen kuin tilastollisessa tutkimuksessa. Tutkijalla on toiminnassaan tietynlaista vapautta, joka antaa hyvin yleisesti ottaen mahdollisuuden joustavaan suunnitteluun ja toteutukseen. Sanomattakin on selvää, että tutkijan tulee kertoa tekemistään ratkaisuksista myös tutkimuksen lukijalle, jotta tutkimus olisi ylipäättään arvioitavissa. Tuomi ja Sarajärvi (2009) puhuvat laadullisesta tutkimuksesta puhuessaan myös havaintojen teoriapitoisuudesta. Havaintojen teoriapitoisuudella tarkoitetaan sitä, että se, millainen yksilön käsitys ilmiöstä on, millaisia merkityksiä tutkittavalle ilmiölle annetaan tai millaisia välineitä tutkimuksessa käytetään, vaikuttaa tutkimustuloksiin. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 20.) Näin ollen objektiivisuutta on mahdoton saavuttaa ”perinteissä” mielessä, sillä tutkija ja se mitä tiedetään, ovat saumattomasti kietoutuneita toisiinsa. Voidaankin väittää, että laadullisessa tutkimuksessa pyrkimyksenä onkin paljastaa tai löytää tosiasioita kuin todentaa jo olemassa olevia väittämiä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 161.) Eskola ja Suoranta (2011) puhuvat myös objektiivisuudesta: Objektiivisuudesta puhuttaessa

tarkoitetaan sitä, että tutkija ei sekoita omia uskomuksiaan, asenteitaan ja arvostuksiaan tutkimuskohteeseen. Heidän mukaansa on ainakin tärkeää yrittää tunnistaa omat esioletuksensa ja arvostuksensa ja objektiivisuus syntyy nimenomaan oman subjektiivisuutensa tunnistamisesta.

Laadullinen tutkimus on siis myös merkitysvälitteistä: todellisuutta ei koskaan kohdata paljaaltaan vaan erilaisten merkityksellistävien käytäntöjen osana. Symbolit, kieli, vakiintuneet tavat ymmärtää ja puhua ja ympäröivä kulttuuri ja sen itsestään selvät toimintatavat ja instituutiot ovat aina osa ihmisen kokemusta kuin myös sitä, miten siitä kerrotaan. (Ronkainen ym. 2013, 82.) Laadullisen tutkimuksen piirteeksi määritellään usein myös subjektiivisuus ja kokemuksen huomioiminen. Siinä siis pyritään korostamaan ihmistä elämismaailmansa kokijana, toimijana ja havainnoijana. (Ronkainen ym. 2013, 82.) Näin ollen mahdollista onkin saada tulokseksi vain selityksiä johonkin tiettyyn paikkaan ja aikaan rajoittuen (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2010, 161.)

Laadullisessa tutkimuksessa keskitytään usein varsin pieneen määrään tapauksia ja pyritään analysoimaan niitä mahdollisimman perusteellisesti. Aineiston tieteellisyyden kriteeri ei näin ollen olekaan sen määrä vaan laatu, käsitteellistämisen kattavuus. Tutkija pyrkii sijoittamaan tutkimuskohteen yhteiskunnallisiin yhteyksiinsä ja antamaan siitä historiallisesti yksityiskohtaisen ja tarkan kuvan. (Eskola & Suoranta 2011, 18.)

Hirsjärvi, Remes ja Sajavaara (2009, 164) ovat nostaneet esiin kvalitatiivisen tutkimuksen tyypillisiä piirteitä: 1. Tutkimus on luonteeltaan kokonaisvaltaista tiedon hankintaa ja aineiston kootaan luonnollisissa, todellisissa tilanteissa. 2. Suositaan ihmistä tiedonkeruun instrumenttina: Tutkija luottaa enemmän omiin havaintoihinsa ja keskusteluihin tutkittavien kanssa kuin mittausvälineillä hankittavaan tietoon. Perusteluna tälle on näkemys, että ihminen on riittävän joustava sopeutumaan vaihteleviin tilanteisiin. 3. Käytetään induktiivista analyysia: Tutkijan pyrkimyksenä on paljastaa odottamattomia seikkoja. Sen vuoksi lähtökohtana ei ole teorian tai hypoteesin testaaminen, vaan aineiston monitahoinen ja yksityiskohtainen tarkastelu. Sitä, mikä on tärkeää, ei määrää tutkija. 4. Laadullisten metodien käyttö aineiston hankinnassa: Suositaan metodeja, joissa tutkittavan näkökulma ja ”ääni” pääsevät esille. 5. Valitaan kohdejoukko tarkoituksenmukaisesti, ei satunnaisotoksen menetelmää käyttäen. 6. Tutkimussuunnitelma muotoutuu tutkimuksen edetessä. 7. Käsitellään tapauksia ainutlaatuisina ja tulkitaan aineistoa sen mukaisesti.

Laadullinen tutkimus on usein korosteisen joustava tutkimuskäytäntö. Usein tutkimusongelmat on väljästi aseteltu, sillä ajatellaan, että tutkimusongelmien ja tutkimuskysymysten vakiintuminen on jo osa tuloksia. Näin ajateltuna laadullisuus korostaa tutkimuksen prosessia. Tavallista laadulliselle tutkimukselle on myös tulkinnallisuuden korostus, mikä onkin suora seuraus merkitysten keskeisyydestä ja kokemuksellisuudesta. Laadullisessa tutkimuksessa tutkimustulokset ymmärretään tulkinnaksi, joka perustuu aina jo moneen kertaan tulkittuun. Laadullisessa tutkimuksessa on lähes aina tekstiksi purettua materiaalia, joka on monitulkintaista; analyysin eteneminen ja päättely edellyttävät aina jonkinlaista tulkintaa, jonka varaan seuraavat tulkinnat rakennetaan. Tutkimusprosessin näkökulmasta voidaankin puhua ns. tulkintojen ketjusta, jossa tulkinnan avulla perustellaan seuraava tulkinta. (Ronkainen ym. 2013, 82-83.)

Laadullisessa tutkimuksessa tutkimusote on induktiivinen: siinä yksityisistä havainnoista päädytään yleisiin merkityksiin. Tutkimusprosessissa tutkija lähtee liikkeelle empiirisistä havainnoista (kuten esimerkiksi litteroidut haastattelut, havainnointi ym.), tulkitsee tätä havaintomateriaalia ja nostaa siitä merkittäviksi katsottavia teemoja. (Hirsjärvi ym. 2005, 266.) Myös omassa tutkimuksessani pyrin kirjoituskutsun avulla saamiani kertomuksia kokoamaan teemoiksi.

5.1 Fenomenologia

Fenomenologisessa tutkimuksessa luotettavuuden arvioinnin keskeinen lähtökohta on tutkijan kyky tavoittaa ilmiö sellaisena, kuin se tutkittavalle ilmenee. Tutkittava ilmiö on ihmisen ja ulkoisen todellisuuden suhteessa muodostuva kokemus. Tavoittaessaan toisen ihmisen kokemusta fenomenologinen tutkimus pyrkii kohti toisen ihmisen konstruktion ja tutkijan siitä tekemän rekonstruktion identtisyttä. Koska tutkimusprosessi ymmärretään kahden ihmisen merkityssuhteiden kohtaamisena, tiedostetaan tavoitteen absoluuttisen toteutumisen mahdollisuus. Tutkijaa ei oleteta yli-ihmiseksi, joka kykenee näkemään puhtaita ilmiöitä ilman omien merkitysrakenteidensa välitystä. Fenomenologian näkökulmasta elämismaailma, maailma jossa ihminen arkipäivässään elää on täydempi ja alkuperäisempi kuin tutkimuksen käsitys siitä. (Perttula 1995, 43-44.)

Kokemiseen ja kokemuksessa saatuun tietoon perustuva tutkimus on luonteeltaan empiiristä ja tavoitteena on tehdä havaintoja, kokea ja ymmärtää välittömästi jotain olemassa olevaa konkreettista ilmiötä. Tavoitteena voi myös olla havainnoida empiirisesti muiden ihmisen kokemista ja tai jäsentää muiden ihmisten kokemusperäistä tietoa tutkittavasta asiasta. Kokemusta kuvaava tutkimus voidaan toteuttaa joko tapaustutkimuksena rajautumalla tiettyyn tutkimuskohteeseen tai yksittäisiin kohteisiin tai tutkimuskohteena voi olla laajempi ilmiöiden joukko. (Jyväskylän yliopisto Koppa.)

Oma tutkimukseni sijoittuu fenomenologis-hermeneuttiseen tutkimusperinteeseen. Fenomenologis-hermeneuttinen tutkimusperinne on osa laajempaa hermeneuttista perinettä ja sen erikoispiirteenä on, että siinä ihminen on tutkimuksen kohteena ja tutkijana. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 34.)

Fenomenologisen tutkimuksen kohteena on elämismailma, toisin sanoen ihmisen suhde omaan elämistodellisuuteensa. Fenomenologis-hermeneuttisen tutkimuksen tavoitteena on käsitteellistää tutkittava ilmiö eli kokemuksen merkitys. Tavoitteena on toisin sanoen tehdä jo tunnettu tiedetyksi. (Laine 2001.)

5.2 Sisällönanalyysi

Sisällönanalyysi on perusanalyysimenetelmä, jota voidaan käyttää kaikissa laadullisen tutkimuksen perinteissä. Teemoittelussa siis laadullinen aineisto pilkotaan osiin ja ryhmitellään erilaisten aihepiirien, teemojen mukaan. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 91.)

Sisällönanalyysi voidaan jakaa aineistolähtöiseen ja teorialähtöiseen analyysiin. Oman sisällönanalyysini olen tehnyt aineistolähtöisestä näkökulmasta käsin. Aineistolähtöisissä analyysissä pyrkimyksenä on luoda tutkimusaineistosta teorettinen kokonaisuus. Kantavana ajatuksena aineistolähtöisessä analyysissä on, että analyysiyksiköt eivät ole etukäteen määrättyjä ja aikaisemmat havainnot tai teoriat eivät pitäisi olla tekemisissä aineiston tekemisen tai lopputuloksen kanssa. Aineistolähtöisen analyysin vaikeus piilee siinä, että olemassa ei ole puhtaita, ”objektiivisia” havaintoja sinällään. Käytetyt käsitteet, tutkimusasetelmat ja menetelmät vaikuttavat aina siihen, millaisia tuloksia tutkimuksesta saadaan. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 95–96.)

Oma tutkimusaineistoni on ns. yksityinen dokumentti (vrt. joukkotiedotuksen tuotteet). Yksityisillä dokumenteilla tarkoitetaan esimerkiksi puheita, kirjeitä, päiväkirjoja, muistelmia ja sopimuksia. Näiden kaikkien dokumenttien analyysissä voidaan käyttää sisällönanalyysia (Tuomi & Sarajärvi 2009, 84.) Näin ollen sisällönanalyysi sopii myös tämän tutkimukseni aineiston tarkasteluun.

Fenomenologisessa tutkimuksessa luotettavuuden arvioinnin keskeinen lähtökohta on tutkijan kyky tavoittaa ilmiö sellaisena, kuin se tutkittavalle ilmenee. Tutkittava ilmiö on ihmisen ja ulkoisen todellisuuden suhteessa muodostuva kokemus. Tavoittaessaan toisen ihmisen kokemusta fenomenologinen tutkimus pyrkii kohti toisen ihmisen konstruktion ja tutkijan siitä tekemän rekonstruktion identtisyttä. Koska tutkimusprosessi ymmärretään kahden ihmisen merkityssuhteiden kohtaamisena, tiedostetaan tavoitteen absoluuttisen toteutumisen mahdollisuus. Tutkijaa ei oleteta yli-ihmiseksi, joka kykenee näkemään puhtaita ilmiöitä ilman omien merkitysrakenteidensa välitystä. Fenomenologian näkökulmasta elämismailma, maailma jossa ihminen arkipäivässään elää on täydempi ja alkuperäisempi kuin tutkimuksen käsitys siitä. (Perttula 1995, 43-44.)

Kokemiseen ja kokemuksessa saatuun tietoon perustuva tutkimus on luonteeltaan empiiristä ja tavoitteena on tehdä havaintoja, kokea ja ymmärtää välittömästi jotain olemassa olevaa konkreettista ilmiötä. Tavoitteena voi myös olla havainnoida empiirisesti muiden ihmisen kokemista ja tai jäsentää muiden ihmisten kokemusperäistä tietoa tutkittavasta asiasta. Kokemusta kuvaava tutkimus voidaan toteuttaa joko tapaustutkimuksena rajautumalla tiettyyn tutkimuskohteeseen tai yksittäisiin kohteisiin tai tutkimuskohteena voi olla laajempi ilmiöiden joukko. (Jyväskylän yliopisto Koppa.)

Oma tutkimukseni sijoittuu fenomenologis-hermeneuttiseen tutkimusperinteeseen. Fenomenologis-hermeneuttinen tutkimusperinne on osa laajempaa hermeneuttista perinnettä ja sen erikoispiirteenä on, että siinä ihminen on tutkimuksen kohteena ja tutkijana. (Tuomi & Sarajärvi 2009, 34.)

Fenomenologisen tutkimuksen kohteena on elämismailma, toisin sanoen ihmisen suhde omaan elämistodellisuuteensa. Fenomenologis-hermeneuttisen tutkimuksen tavoitteena

on käsitteellistä tutkittava ilmiö eli kokemuksen merkitys. Tavoitteena on toisin sanoen tehdä jo tunnettu tiedetyksi. (Laine 2001.)

6. Aineistosta

Tutkimukseni on laadullinen, fenomenologinen tutkimus, jonka aineiston olen kerännyt kirjoituskutsun avulla (Liite 1.). Tutkimuksessani pyrin saamaan vastauksen seuraaviin tutkimuskysymyksiin:

- Millaiseksi/millaisena kehitysvammaisen sisarus kokee sisarussuhteen?
- Millaisena sisarussuhde on koettu elämänkaaren eri aikoina?
- Millaisia vaikutuksia omaan elämäänsä kehitysvammaisen sisarukset kokevat erityisellä sisarussuhteella olleen?

Kirjoituskutsuuni vastaajilla oli aikaa vastata 07.09-2016–31.10.2016. Kirjoituskutsun vastaukset keräsin erikseen tätä tarkoitusta varten luotuun sähköpostiosoitteeseen. Halusin kuitenkin antaa mahdollisuuden myös niille, jotka eivät osaa/halua kirjoittaa kokemuksiaan sähköpostitse: oma kokemus oli mahdollista lähettää myös perinteisesti kirjeen muodossa ohjaajalleni Turun yliopiston postilaatikkoon, josta kirjeiden saapuessa noutaisin ne yhä avaamattomana. Yksi (1) vastanneista vastasi minulle muussa, kuin sähköisessä muodossa.

Kirjoituskutsuni pidin tarkoituksellisesti mahdollisimman avoimena: maksimi- tai minimipituutta kirjoituksille ei ollut – toivoin vastaajien olevan kuitenkin täysi-ikäisiä. Taustatietoina kirjoituskutsussani kysyin vastaajan ja kehitysvammaisen sisaruksen ikää- ja sukupuolta, sisarusten määrää perheessä ja sisaruksen kehitysvamman asteen ja mahdollisen muun diagnoosin. Kirjoituskutsussani oli myös muutamia apukysymyksiä kirjoituksen tueksi, pidän kuitenkin tässä tutkimuksessa erityisen tärkeänä sitä, että vastaajat saavat kirjoittaa teemaan liittyen juuri niistä asioista, jotka kokevat kertomisen arvoiseksi ja näin ollen merkitykselliseksi juuri hänen ja vammaisen sisarensa suhteessa.

En rajannut kirjoituskutsuani kehitysvammaisuuden sisällä mitenkään, vaan vastaajaksi sopivat kaikki kehitysvammaisen sisaruksen omaavat henkilöt. Rajanvedon olen kuitenkin halunnut tehdä poikkeavuuden erilaisista muodoista kehitysvammaisuuteen, sillä kuten esimerkiksi Aksoy ja Yildirim (2008, 774-775) osoittavat tutkimuksessaan,

poikkeavuuden muoto vaikuttaa siihen, millä tavoin sisaruksen poikkeavuus vaikuttaa perheen normaaliin elämään ja tätä myöten myös sisarsuhteisiin. Mainitsin kirjoituskutsussani myös selvästi sen, että olen kiinnostunut kokemuksista koko elämänkaaren ajalta.

Kirjoituskutsuuni vastasi 17 henkilöä – yksi heistä ilmoitti vastaavansa myöhemmin näin kuitenkin tekemättä, joten aineistoni koostuu 16 sisaruksen kokemuksista. Vastaukset vaihtelivat 1-13 sivun välillä (Times New Roman, fonttikoko 12 ja riviväli 1,5). Yhteensä vastaukset muodostivat n. 49 sivua tekstiä.

Vastaajista nuorin oli 17-vuotias ja vanhin 81-vuotias. 13 vastaajista oli naisia ja 3 miehiä. Kahden kirjoituskutsuuni vastaajan kehitysvammainen sisarus oli kuollut alle kouluikäisenä.

Vastaajista osa kertoi sisaruksensa diagnoosin (mm. MMC, Down ja Fragile X). Kehitysvamman aste vaihteli lievästä syvään. Osa kirjoittajista ei tiennyt sisaruksensa kehitysvamman astetta, mutta arvioi ja kuvaili sisarustaan kertomalla hänen olevan esimerkiksi 3-vuotiaan tasolla. Osa ei myöskään tiennyt varsinaista diagnoosia tai syy kehitysvammaisuudelle ei ollut tiedossa. Lisäksi osa vastaajista mainitsi sisaruksellaan olevan esimerkiksi epilepsiaa tai diabetesta tai kertoi sisaruksena olevan monivammainen.

7. Tulokset

Seuraavassa kappaleessa esittelen tutkimukseni tuloksia; luonnolliseksi käsitteleväksi koin tutkimusten tulosten esittelyn jaoteltuna tutkimuskysymyksiini (kts. kohta 8 – aineisto).

7.1 Sisarsuhde

Monet aineistoni vastaajat kuvailivat sisarsuhdettaan vastauksissaan – seuraavassa pyrkimyksenäni onkin sitaattien kautta luoda kuva siitä, miten monimuotoiseksi sisarsuhde kuvataan ja **millaisena** vastaajani sen sillä hetkellä kokivat (vrt. 9.3 Sisarsuhde elämän eri aikoina). Yleisimmin sisarsuhdetta kuvattiin välittäväksi ja lämpimäksi, jossa toki on myös omat haasteensa.

”Mielestäni meillä on toimiva ja läheinen sisarsuhde. Sisareni soittaa minulle monta kertaa päivässä, mikäli hänellä on puheaikaa jäljellä.” (M.22)

”Sisarsuhteemme on mielestäni sellainen, että se tuottaa molemmille osapuolille paljon iloa. Asun tällä hetkellä kaukana veljestäni, mutta soittelen hänelle viikoittain ja tiedän, että hän innoissaan odottaa soittoja ja aina välillä haluaa itsekin oma-aloitteisesti soitella ja kertoa viikon tapahtumista. Tiedän myös, että hän juttelee usein muille minusta ja miehestäni ja on todella innoissaan aina kun tulemme käymään.” (N.24)

”Tunnen, että meillä on vahva, välittävä ja lämmin suhde toisiimme.” (N.19)

”Äärettömän rikas sisarusuhde, ottaa paljon mutta myös antaa paljon” (N.40)

”Oon ihan varma, että elämämme olisi paljon tylsempää, jos veljemme ei olisi kehitysvammainen. Hän on rikastuttanut ja naurattanut meitä niin monilla jutuilla ja koko suku rakastaa häntä hirveästi” (N.24)

”Millaiseksi voisoin kuvata minun ja sisareni sisarusuhdetta? Haastava, ihana, hermoja kiristävä ja antoisa.” (N.26)

”Elämän edetessä suhteemme on kehittynyt pitkälle ja välillemme on muodostunut erityinen yhteys. Tänä päivänä asemani veljeni elämässä on hyvin merkittävä ja olenkin hänelle tärkein henkilö äidin ohella.” (M.27)

Sisarsuhde kehitysvammaisen sisaruksen kanssa kerrotaan aineistossani tavalliseksi, ”normaaliksi” sisaruudeksi, mutta toisaalta samassa sisarussuhteessa kerrotaan olevan myös erityisiä piirteitä. Seuraavissa alaluvuissa esittelen sisarsuhdetta eriteltynä näiden kahden teeman mukaan.

7.1.1 Tavallinen sisarsuhde

Useat kirjoituskutsuuni vastaajat ovat kuvailleet suhdettaan kehitysvammaiseen sisarukseensa – pääsääntöisesti sisarsuhteesta puhutaan lämpimästi, mutta useimmat kirjoittajat toteavat suhteessa olevan luonnollisesti myös niitä haasteellisimpiakin puolia – kuten vastaaja (alla) itse toteaa, kaikki haasteet sisarsuhteessa eivät kuitenkaan tee siitä poikkeuksellista verrattuna tavalliseen sisarsuhteeseen:

”Millaiseksi voin kuvata minun ja sisarukseni sisarsuhdetta? Haastava ja ihana, hermoja kiristävä ja antoisa. Sisarussuhteemme on monimutkainen, kuten varmasti jokainen ihmissuhde on.” (N.26)

Useimmat vastaajistani myös ”vertaavat” omaa sisarsuhdettaan ns. ”normaaliin” sisarussuhteeseen toteamalla sen olevan joko kuten normaalissakin tai vastaavasti kertomalla jonkun erityisen piirteen sisarussuhteessa tilanteesta ja asiasta riippuen.

Eräs kirjoittajista kuvailee sisarussuhdetta seuraavalla tavalla:

”En koe, että olisin jäänyt paljonkaan paitsi sisarussuhteestani. Käymme silloin tällöin pikkusiskoni kanssa kävelylenkillä tai pyöräilemässä. Joskus pidämme leffailla ja välillä lakkaan hänen kyntensä tai meikkaan hänet. On paljon asioita, joita teemme yhdessä ja joista me molemmat pidämme.” (N.17)

Osa kirjoittajista tuo esiin sisarussuhteen ”tavallisuuden” toteamalla esimerkiksi veljensä olevan superärsyttävä, ”niin kuin veljet yleensä ovat”. Toinen kirjoittaja puolestaan kertoo:

”Kaiken kaikkiaan minun ja siskoni välit ovat hyvät, kahden kesken tulemme loistavasti toimeen ja sisareni kuuntelee minua. Välillä taas emme voi sietää toistemme läsnäoloa ja on parempi olla erillään. Näin kai ihan tavallisetkin siskokset toimivat.” (N.26)

Eräs vastaajista kertoo kehitysvammaisen sisaruksensa osallistuvan muun perheen tapaan erilaisiin askareisiin:

”Lisäksi veljeni on monesti muun perheen mukana erilaisissa kotitöissä, kuten pihan laitoissa tai vaikkapa polttopuiden pinoamisessa.” (N.24)

7.1.2 Erityinen sisarsuhde

Vaikka vastaajat kuvailevat suhdetta monelta osin tavalliseksi sisarsuhteeksi, sisarsuhde kehitysvammaisen sisaruksen kanssa koetaan myös joltakin osin erityiseksi. Eräs vastaajista kertoo, että sisaruksen kehitysvammaisuus on tietyllä tavalla muokannut sisaruutta. Hän kertoo kehitysvammaisuuden näkyvän sisaruksen käytöksessä ja tämän asettavan tiettyjä ehtoja suhteen muodolle. Sama vastaaja jatkaa kertomalla erityisyyden tuomista myönteisistä vaikutuksista sisarsuhteeseen:

”Ajattelen kuitenkin, että minulla on vahva suhde sisareeni eikä sisaruussuhteemme voisi katkaista mikään. Monet tavalliset sisaruussuhteet sen sijaan voivat katketa esimerkiksi riitojen takia.” (N.26)

Toinen kirjoittaja kertoo kehitysvammaisuuden tuoneen erityisyyttä suhteeseen, koska kommunikaatio ja toisen ymmärtäminen on haasteellista:

”Joskus tulee tilanteita, ettemme oikein tahdo ymmärtää veljeämme ja hän selvästi turhautuu siitä. Kehitysvammaisuus on vaikuttanut suhteeseemme juuri sillä tavalla, että ymmärrys puolin ja toisin välillä takkuilee. Minä en aina ymmärrä hänen tahtoaan ja hänkään ei aina varmasti ymmärrä, mitä häneltä odotetaan.” (N.19)

Kolmas kirjoittaja kirjoittaa kehitysvammaisuuden vaikuttaneen kaikkineen hyvin paljon sisarusuhteeseen pohtimalla eroja sisarsuhteessa kehitysvammaisen ja toisen, vammattoman sisaruksen välillä:

”Jos vertaan sisarusuhdetta veljeni ja pikkusiskoni kanssa, ovathan nämä suhteet todella erilaisia. Pikkusiskoni kanssa jaamme paljon molempien arkielämää ja keskusteluyhteytemme on muutenkin hyvä. Terveen sisaruksen kanssa suhde on vastavuoroisempi ja tasavertaisempi. Toisaalta koen myös, että kehitysvammaisen sisaren kanssa suhde on paljon rakkautentäyteisempi ja lämpimämpi. Kehitysvammainen veljeni on vähän kuin isosiskoaan ihaileva pikkuveli, joka ei koskaan kasva aikuiseksi.” (N.24)

Myös toinen vastaaja kuvailee suhteen erityisyyttä tasavertaisuuden näkökulmasta:

Tietysti kehitysvamma vaikuttaa suhteeseen siinä mielessä, että siskoni on lapsen tasolla, tai ainakin niin, ettei esim. ole koskaan ollut kiinnostunut pojista eli tavallaan alle murrosikäinen. Vaikka muuten tottakai täysin aikuinen. Siskolleni on tyyppillistä toistaa jonkin verran asioita, ja siirtyminen asiasta toiseen voi joskus olla vaikeaa. Rutiinit ovat äärettömän tärkeitä, ja siskoni käyttää myös pehmoleluja itsensä ilmaisu puhumalla "niiden kautta" (vaikkapa "Ani-nallella on sinua kova ikävä"). Se on joskus raskasta, mutta toisaalta siskoni on mahtava juuri sellaisena kuin on, ja erityisesti siksi, että hyväksyy kaikki ihmiset sellaisina kuin he ovat, ei arvostele. Se ei tarkoita, että hän pitäisi kaikista. (N.37)

Huoli ja huolehtiminen nousevat aineistossani esiin siten, että useat vastaajat kokevat tämän olevan suuremmassa osassa sisarsuhteessaan kehitysvammaiseen sisarukseen kuin vastaavasti tavallisessa sisarsuhteessa:

Toki huolehtijan roolissa huolehdin molemmista pikkusisaruksistani, mutta kehitysvammaisen sisaruksen kanssa huolehtiminen on paljon suuremmassa osassa sisarusuhteessa. (N.24)

Myös muut vastaajat kuvailevat huolta seuraavasti:

"Minä rakastan veljeäni yli kaiken ja tiedän, että tunne on molemminpuolinen. -- Nykytilanne on se, että sisko välillä (AINA stressaa) miettii, kuinka veljeni/vanhempani voi, mutta toki TOKI meidän välillä on myös PALJON hellyyttä, huumoria ja hauskoja hetkiä." (N.40)

Sama kirjoittaja kertoo toivovansa kirjoituksensa tuovan esiin sen, että suhde kehitysvammaisen läheisen ja kehitysvammaisen suhde ole aina niin helppoa, kuin jotkut antavat ymmärtää, mutta ainakin kirjoittajan tapauksessa "RAKKAUTTA TULVILLAAN<3<3<3".

Toinen vastaajista jatkaa samasta aiheesta:

"Olemme monesti perheemme kanssa puhuneet siitä, että perheestämme puuttuisi paljon, jos veljeäni ei olisi. Hän on tuonut perheeseemme paljon komiikkaa ja ilonaiheita. Toki kaikella on kääntöpuolensa ja hän tuo perheeseen rasitteita sillä, että vaatii jatkuvaa valvontaa, ohjelmointia ja huolehtimista." (N.24)

Muutammat kuvailevat suhteensa isoveljeensä- tai siskoonsa olevan sellainen, että ”isosisarus” on pikemminkin ”pikkusisarus”.

”Siitä minkälainen sisarusuhteemme on jotenkin vaikea sanoa mitään. Sisko on vähän kuin pikkusisko, mutta kuitenkin isosisko, mikä sekin on tärkeä määrite.” (N.37)

”Tavallaan on ollut koko ajan kaksi pikkuveljeä ja kummastakin olen pitänyt huolta.” (N.24)

Eräs kirjoittaja kiteyttää suhteensa siskonsa kanssa kirjoittaessaan:

”Kaiken kaikkiaan olen oppinut arvostamaan sisaruuttamme ja haluaisin viettää enemmän aikaa siskoni kanssa. Hän ei ole enää vain rasittava kehitysvammainen sisko. Nykyisin olen tyytyväinen, että minulla on kehitysvammainen sisko. Hän on kuitenkin niin välitön ja aito, joka ei esitä tai pelaile mitään. Hänessä säilyy ikuisesti lapsenomainen vilpittömyys. Vaikka siskoni raivokohtaukset ovat edelleen rasittavia, olen oppinut ymmärtämään syyt niiden taustalla. Ei hän voi käytökselleen aina mitään. Parempaa siskoa en voisi toivoa.” (N.26)

Suurin osa vastauksistani kuvaili erityistä sisarsuhdetta myönteisesti, vaikkakin monet toivat tämän lisäksi esiin haasteita. Yksi kirjoittajista kertoo kuitenkin sisarsuhteen tuntuneen tuoneen vain enemmän velvollisuuksia kuin mitään muuta. Hän kertoo, että suuresta ikäerosta johtuen hänen ja sisaruksensa välille ei syntynyt lähellekään normaalia sisaruussuhdetta.

”Kun sisareni syntyi, olin jo itse 18-vuotias -- Sisareni syntymä heikensi perheemme taloudellista tilannetta, kun äidin piti jäädä pois töistä. Vanhempani olivat tavallista työväestöä eikä elintaso ollut muutenkaan korkea. Eihän se tietysti ollut pikkusisareni syy, mutta se vaikutti elämäämme paljon. Jouduin itse hoitamaan sisartani silloin kun vielä asuin kotona.” (N.67)

7.2 Sisarusuhde elämän eri aikoina

Seuraavassa tarkastelen sisarusuhdetta elämänkaaren näkökulmasta: miten vastaajat ovat kokeneet sisaruuden elämän eri aikoina ja millaisia muutoksia lapsesta aikuiseksi kasvaminen on siihen tuonut.

7.2.1 Lapsuus

Osa kirjoittajista on pohtinut toista yksityiskohtaisemmin sisarusuhdetta läpi elämänkaareen. Tulee kuitenkin muistaa, että osalla kirjoittajista sisarusuhde on kestänyt yli puoli vuosisataa, toiset taas ovat itsekkin vielä nuoria aikuisia ja näin ollen elämänkaari ajallisesti lyhyempi. Jokainen kirjoituskutsuuni vastanneista on kuitenkin maininnut kirjoituksessaan ainakin jonkun lapsuusaikaan liittyvän muiston, kokemuksen tai tunteen.

Lapsuusajan sisarusuhteessa merkittäväksi aineistossani nousi sisarusten välinen ikäero. Vastaajat, joilla ikäero kehitysvammaisen sisaruksensa kanssa on pieni, kertovat etteivät heti varhaislapsuudessaan ymmärtäneet tai havainneet sisaruksensa poikkeavuutta.

Yksi vastaajista toteaaakin seuraavaa:

”Lapsena en mitenkään ihmetellyt sisareni erilaisuutta. Muistan olleeni kateellinen hänen notkeudestaan ja siitä, kun kehitysvammaohjaaja tuli kotiimme ja pelasi kivoja pelejä siskoni kanssa ja minä en saanut mennä peliin mukaan.” (N.56)

Eräs vastaajista kertoo tehneensä kepposia, joihin houkutteli sisarensa mukaan. Lisäksi hän kertoo lapsuusmuistosta, jonka lopuksi hän toteaa ansainneensa saamansa rangaistuksen, ”koivuniemenherra pepulle”.

”Kun sain kuusivuotiaana polkupyörän. Kiusasin siskoa ajamalla hyvin lähellä häntä. Tietenkin hän huusi ja äiti tule navetasta minua torumaan. Minä vain jatkoin kiusantekoa.” (N.56)

Toinen vastaaja mainitsee, että muistaa äitinsä olleen murheellinen, mutta ei ollut vielä silloin ymmärtänyt, mistä oli kysymys. Hän jatkaa vielä toteamalla, ettei tuolloin kehitysvammalla ollut minkäänlaista vaikutusta suhteeseen. Eräs vastaaja kertoo ymmärtämättömydestään sisaruksensa kehitysvammaisuuteen puolestaan näin:

”Ihan nuorena en varmaan tajunnut veljeni vammaa. Sitä toimi luonnollisesti ja käytti toisen vammaisuutta joskus jotenkin hyväkseen.” (M.51)

Vastaajat kertovat kuitenkin myös siitä, kun he ymmärsivät sisaruksensa olevan erityinen. Yllä oleva sitaatti jatkuukin:

”.. Sitä ei kestänyt kuitenkaan kauaa. Muistan nahistelua ja tappelujakin veljeni kanssa. Sitten tajusin, että hän ei mahda mitään sille, että on vammaainen. Käyttäytymiseni muuttui.” (M.51)

Toinen vastaajista puolestaan kirjoittaa, että iän karttuessa veljen kehitysvammaisuus alkoi tulla enemmän esiin tuoden rajoituksia perheen tekemisiin ja tiedostaneensa sen vaikuttavan perheeseensä elämään aina tavalla tai toisella:

”Veljeni ollessa aivan pieni, ei kehitysvammalla ollut minkäänlaista vaikutusta suhteeseemme, olinhan itsekkin vielä aika nuori ja vasta alkamassa kehittyä. Iän karttuessa veljeni sairaus alkoi kuitenkin tulla enemmän esille, mikä toi rajoituksia perheen tekemisiin. Emme esimerkiksi voineet lähteä jollekin retkelle tai olla niin pitkään joissain riennoissa kuin olisin halunnut yms. Tämä aiheutti monesti ärsytystä itsessäni. Stressiltäkään ei voinut vältyä, kun julkisilla paikoilla pelkäsin, ettei veljeni jaksaisi olla rauhassa vaan aiheuttaa ongelmia.” (M.27).

Yksi vastaajista, joka kertoo lapsuudessaan olleensa sisaruksensa kanssa *”kuin paita ja peppu”* kunnes tilanne muuttui vastaajan mentyä ohi sisarensa kehitystason:

”Minä seurasin sisartani kaikkialle ja leikimme paljon yhdessä. Kuvat lapsuudesta ovat onnellisia: halailimme toisiamme ja viihdyimme toistemme seurassa. Tilanne muuttui hieman, kun menin ohi siskoni henkisen tason ja aloin saada kavereita päiväkodista/koulusta.” (N.26)

Osa tutkimukseeni vastanneista ovat olleet kehitysvammaisen sisaruksensa syntyessä yhä lapsia, mutta tarpeeksi vanhoja ymmärtämään sisaruksensa erityisyyden. Asiaa kirjoituksissaan sivunneet kertovat sisaruksen hoitamisen alkaneen jo lapsuudessa. Eräs kirjoituskutsuuni vastanneista kertookin seuraavaa:

”Suhteestamme kehittyi kuitenkin jo alusta lähtien hyvin läheinen. Olin paljon apuna hänen hoitamisessaan jo silloin, kun hän oli vauva. Kun veli hieman kasvoi, äitini ja isäni

tekivät molemmat usein iltatöitä ja hoidin veljeäni heidän työvuorojensa ajan. Isosiskolla oli kiireitä koulun ja urheiluharrastuksen parissa, eikä hän ehtinyt osallistua hoitamiseen yhtä paljon kuin minä. Muutenkin minä taisin olla meistä hoivaavampaa tyyppiä. (N.38)

Yksi vastaajista mainitsee jo pienenä nukkuneensa kehitysvammaisen sisaruksena vieressä, syöttäneensä tätä ja auttaneen muutenkin tämän hoidossa. Hän painottaa, tehneensä tämän rakkaudesta veljeensä, ei vanhempien painostuksesta:

”Suhteemme oli ikään kuin hoitosuhde, mutta koskaan en ajatellut sitä niin. Hän oli veli isolla V:llä.” (N.35)

Useampi vastaajista siis kuvailee osallistuneensa sisaruksensa fyysiseen hoitoon lapsuudesta asti. Eräs vastanneista käyttää itsestään termiä ”varaäiti” puhuessaan kehitysvammaisen veljensä hoidosta.

Yksi vastanneista kertoo hoitovastuustaan seuraavaa:

”Muistan, että otin veljeni hoitovastuun alusta lähtien hyvin vakavasti. Tajusin, että veli oli erityinen ja häntä täytyy siksi vahtia erityisen tarkasti. Kerran veli karkasi isältä uimahallissa ja muistan yhä, kuinka hädissäni olin.” (N.38)

Lisäksi eräs vastaajista toteaa, että muistaa hoitaneensa pienempää sisartaan, mutta ei koe sitä poikkeavaksi vaan toteaa, että pienemmän sisaruksen hoitaminen on varmaan ”aika normaalia”. Yksi vastaajista kertoo hänellä olleen vaikeuksia uskoa, että kehitysvammaa ei voinut parantaa vaan se oli elinikäinen saadessaan kuulla sisaruksensa kehitysvammaisuudesta. Hän kertoo myös poteneensa syyllisyyttä sisaruksensa kehitysvammaisuudesta, koska ei ollut erityisemmin toivonut pikkusisarusta.

Eräällä vastanneista on kaksi kehitysvammaista sisarusta – hän kertoo, että osasi mielestään suhtautua paremmin nuoremman sisaruksen vammaisuuteen, koska hänellä oli jo aikaisempaa ”kokemusta” kehitysvammaisesta sisaruksesta.

Yksi selkeistä muutoskohdista lapsuuden sisaruussuhteessa on ollut hetki, kun vastaajat ovat alkaneet luoda muita ystävyysuhteita ja näin saaneet elämäänsä omanikäistä seuraa kehitysvammaisen sisaruksen lisäksi. Aineistossani on vaihtelevia kokemuksia siitä, miten uusien ystävien ilmestyminen vaikutti lapsuusiässä sisarusuhteeseen. Yksi vastaajista kertokin seuraavaa:

”Sisareni oli mustasukkainen uusille kavereilleni ja saattoi häätää heidät pois kotoa. Tämä tietenkin ärsytti minua. Alakoulukäisenä hyväksyin kuitenkin sisareni vielä ja kerroin kavereillenikin hänestä ja hän pääsi ajoittain leikkeihin mukaan.” (N.26)

Toinen puolestaan kertoo kehitysvammaisen veljensä olleen aluksi leikeissä mukana, kunnes ystävät havaitsivat veljen erityisyyden. Hän kertoo sen olevan syy siihen, että alkoi pikkuhiljaa hävetä veljensä vammaisuutta. Kirjoittaja sanookin suoraan, että kyseisessä elämänvaiheessa veljen merkitys kirjoittajalle väheni. Myös toinen vastaajista kertoo saaneensa koulun alettua uusia ystäviä ja kertoo alakoulun lopun hävenneensä sisarustaan ja epäilee tähän syyksi sitä, että siihen aikaan oli tärkeää olla samanlainen kuin muut.

Osalle vastanneista suhtautuminen kehitysvammaiseen sisarukseen on koko lapsuuden ollut hyvin suojeleva muutosta sisarussuhteessa ole heidän kirjoituksiensa perusteella tapahtunut.

Eräs vastanneista kertoo jo lapsesta asti puolustaneensa veljeään kuin leijona ja kertookin, että veljeään loukkaavat saavat kirjoittajasta ikuisen vihamiehen. Hän ei myöskään muista, että olisi koskaan ollut veljelleen vihainen tai turhautunut siitä, että hän ei osannut jotakin. Myös toinen vastaajista toteaa, ettei ole ikinä hävennyt sitä, että veli on erilainen. Muutamit vastanneista mainitsevat myös puolustaneensa lapsuudessaan sisarustaan kiusaajien edessä ja kertovat, että ovat lapsena ylpeästi kertoneet kehitysvammaisesta sisaruksestaan:

”Sisareni kehitysvammaisuus ei oikeastaan häirinyt minua (alakoulussa) vaan puolustin sisartani, jos joku esimerkiksi kiusasi häntä. Muistan myös, kun koulussa käsittelimme kehitysvammaisuutta, niin ilmoitin ylpeänä, että minulla on kehitysvammainen sisko, joten minulla on aiheesta kokemusta”. (N.26)

toiset puolestaan sanovat hävenneensä asiaa ja eivät siksi esimerkiksi kutsuneet kavereita kotiinsa leikkimään.

Muutama vastanneista muistavat myös lapsuudessa pohtineensa, millaista elämä olisi ilman sisaruksen kehitysvammaisuutta? Toinen kertoo ”pienenä” myös rukoilleensa sisaruksensa paranemista, jotta perhe voisi elää normaalia elämää.

Kaiken kaikkiaan vastanneiden lapsuusmuistot kehitysvammaisten sisarusten kanssa vaihtelevat suuresti. Yleiseltä vaikutelmaltaan lapsuusaika ennen koulun aloittamista

kerrotaan usein melko lämpimänä ja onnellisena aikana. Osalle sisaruksista koulun aloittaminen ja lähipiirin laajeneminen oman perheen ulkopuolelle on aiheuttanut muutoksen sisarsuhteessa. Ne, jotka tunsivat häpeää sisaruksestaan kertovat useimmiten hävenneensä sisarustaan ”kavereidensa edessä”, mutta kotona sisaruksen kanssa sisarsuhde oli kuitenkin hyvä.

7.2.2 Nuoruus

Useampi vastaajista kertoo tunteneensa häpeää kehitysvammaisesta sisaruksestaan jossakin vaiheessa nuoruuttaan. Kuitenkin yhtä useat heistä kertovat häpeän tunteen kadonneen jo nuoruudessa tai viimeistään ikää lisää karttuessa. Tyypillistä on myös, että häpeää on tunnettu (sekä nuoruudessa että vielä nykyäänkin) siitä, että kirjoittaja on hävennyt kehitysvammaista sisarustaan.

Yksi vastaajista kuvaileekin nuorta, kehitysvammaista sisarusta hävennyttä itseään ”aika raukkamaiseksi”. Sama vastaaja toteaa kuitenkin tilanteen muuttuneen jo nuoruusaikana:

”Jossakin vaiheessa nuoruutta asia kääntyi niin päin, että jos uusi tuttava ei heti ymmärtänyt ja osannut olla luonteva sisareni seurassa ystävyys päättyi siihen.” (N.56)

Häpeän tunne nousee kirjoituksista esiin nimenomaan puhuttaessa siitä, mitä muut ajattelevat sekä kirjoittajasta että hänen kehitysvammaisesta sisaruksestaan ja sisaruksen mahdollisesta poikkeavasta käytöksestä. Yksi vastaajistani mainitseekin, että nuoruudessa oli tärkeää olla samanlainen kuin muut, eikä kellään hänen ystävällään ollut kehitysvammaista sisarusta. Sama kirjoittaja kuitenkin jatkaa vielä mielenkiintoisella huomiolla:

”Tuohon aikaan en juurikaan halunnut liikkua veljeni seurassa, enkä myöskään halunnut, että kaverini käyvät meillä. Tosin tuohon aikaan häpesin montaa muutakin asiaa, kuten vanhoja vanhempiani, joten häpeä ehkä osaltaan kuului tuohon ikään muutenkin kuin veljeni osalta.” (N.24)

Eräs kirjoittaja mainitsee, että hänen kertoessaan kehitysvammaisesta sisaruksestaan kavereilleen, ei kehitysvammaisuus ollut ollut heille mikään ongelma. Hän sanookin muodostaneen ongelman vain omaan päähänsä.

Osa vastanneista kertoo myös tulleen kiusatuksi sisaruksensa kehitysvamman vuoksi. Yksi kirjoittajista kertookin lähteneensä rippikouluun toiselle paikkakunnalle, jossa kukaan ei kiusannut sanomalla ”olet samalainen kuin (kehitysvammainen) siskosi”, kuten omalla paikkakunnalla oli tehty.

Useampi kirjoituskutsuuni vastanneista siis kirjoittaa sisaruksena kehitysvammaisuuden olleen ”vaikea paikka” nuoruudessa. Eräs toteaaakin veljensä kehitysvammaisuuden olleen hänelle arka paikka aina kouluiästä jossain määrin jopa lukioon asti ja hän sanookin tietoisesti vältelleen aiheesta puhumista. Kasvaessaan hän, kuten useat muutkin kirjoituskutsuuni vastanneista ovat oppineet vähitellen elämään asian kanssa.

Muutosta ajatusmaailmassa kuvaa hyvin se, että eräs vastaajista kertoo alkaneensa kokea erilaisen veljensä rikkautena jo yläkoulun loppupuolella. Hän kertoo kokeneensa mukavana sen, että hänellä on veli, joka nauttii yhteisestä ajasta ja jatkaa tämän jatkuneen aina tähän päivään asti.

Eräs vastaajista pohtii häpeän tunnetta seuraavasti:

”Häpeä seurasi pitkään minua veljeni vammaisuuden takia. Varmaan oman itsetunnon kohoaminen ja oman itsensä ja omien puutteidenkin hyväksymisen kasvaminen on ollut pohjana myös veljeni vammaisuuden hyväksymiselle.” (M.51)

Kirjoituskutsuuni ovat vastanneet myös henkilöt, joilla ”muistot” nuoruudesta ovat varsin tuoreita. Eräs nuorimmista vastaajistani kuvailee suhdetta kehitysvammaiseen sisarukseensa vastaajan elämässä vielä ajankohtaisesta nuoruuden näkökulmasta. Hän toteaa olevansa avoimesti veljensä kanssa ja veljen olevan hänelle erittäin rakas ja pyrkineensä näyttämään sen myös muille. Hän mainitsee myös, että häntä eivät muiden reaktiot haittaa ja ymmärtää miksi veli herättää huomiota.

Myös toinen nuori vastaaja kokee samoin. Hän tosin kertoo aikaisemmin hävenneensä sisarustaan tämän ollessa erilainen kuin kavereiden sisarukset, mutta iän myötä oppineensa ymmärtämään, ettei sisaruksessa ole mitään hävettävää ja nykyään kulkeekin ylpeänä sisarensa kanssa kaupungilla. Sama vastaaja jatkaa kuitenkin vielä pohtineensa:

”Välillä mietin, millainen kohan siskoni olisi, jos hän olisi ”tavallinen”. Olisikohan hänellä Instagramissa enemmän seuraajia kuin minulla tai lainaisikohan hän vaatteitani ilman lupaa? En kuitenkaan koe, että olisin jäänyt paljostakaan paitsi sisarussuhteessani.” (N.17)

Eräs toinen vastaaja kirjoittaa myös pohtineensa ns. normaalia sisaruutta:

”Välillä olin myös kateellinen niille, joilla oli ns. normaali sisarus. Koin, että jäin jostain paitsi, kun en voinut jakaa murheita tai jutella tyttöjen juttuja siskoni kanssa enkä esimerkiksi lähteä yhdessä shoppailemaan.” (N.26)

Ne sisarukset, joilla ikäero on ollut useita vuosia ja olivat itse ehtineet jo teini-ikään saadessaan kehitysvammaisen sisaruksen, kokevat aineistossani jääneensä osittain itsekseen ja joutuneensa kokemaan teini-ikään muutokset omin voimin. Heillä ei luonnollisesti ole jaettuja muistoja lapsuudestaan kehitysvammaisen sisaruksen kanssa ja olivat siis eläneet suurimman osan tai kokonaan lapsuutensa ilman kehitysvammaista sisarusta. He kokivat sisaruksen tuoneen suuren muutoksen elämäänsä. Lisäksi yksi vastaajista koki sisaren syntymän vaikuttaneen hänen elämäänsä myös perheen taloudellisen tilanteen kautta äidin jäädessä hoitamaan kehitysvammaista sisarusta. Yksi vastaajista mainitsee kehitysvammaisen sisaruksen synnyttyä ryhtyneensä äidiksi äidin tilalle.

Nuoruus ja varhaisaikuisuus ovat tutkimuksessani mielenkiintoinen ajankohta, sillä sisarukset ovat yleensä jossakin vaiheessa itsenäistyneet ja muuttaneet pois vanhempiensa ja kehitysvammaisen sisaruksensa luota. Luonnollisesti sisarsuhde, joka on aikaisemmin ollut joka päivästä arjen jakamista, muuttuu väistämättäkin ainakin hieman.

Eräs vastaajista kertoo edellä mainitusta tilanteesta ja sanoo veljestään tulleen säännöllisen vieraan hänen ja silloisen poikaystävän kotiin kirjoittajan muuttaessa pois lapsuuden kodistaan. Toinen vastaajista puolestaan kertoo varusmiespalveluksen muuttaneen suhdetta kehitysvammaiseen veljeensä – hän kertoo omaan elämäänsä tulleen paljon uutta ja aikaa lapsuudenperheen miettimiselle ei ollut. Kolmas vastaajista kokee itsenäistymisensä ja kotoa poismuuttamisen vaikuttaneen positiivisesti sisarsuhteeseen – hän enää nähnyt siskoaan vain taakkana, sillä harventuneiden tapaamisten myötä siskon kanssa oleminen tuntunut enää vain velvollisuudelta. Sama kirjoittaja kertoo huomanneensa yllättäen tulevansa siskonsa kanssa hyvin toimeen ja osaavansa lukea hänen käytöstään. Kirjoittaja jatkaa vielä kertomalla, miten hän halusi käydä lapsuudenkodissaan silloin, kun sisko ei ollut paikalla - molemmat halusivat vanhempiensa täyden huomion. Sisaruksen itsenäistymisen vaikutukset sisarussuhteeseen ovat siis moninaiset.

Vaikka nuoruudessa koettu häpeä kehitysvammaisesta sisaruksesta on selätetty, voi nuoruuden kokemusien taakkaa kantaa vielä pidemmälle vaikeuttaen esimerkiksi asiasta puhumista.

”Joku muuri oli syntynyt minulle, koin edelleen kehitysvammaisen siskon tabuna. Olisin kyllä halunnut kertoa. Ihailin niitä ihmisiä, jotka sen tekivät.” (N. 26)

Aineistostani löytyy myös vastaajia, jotka eivät nuoruudessaan tunteneet häpeää erilaisesta sisaruksesta vaan ovat myös teini-iän myrskyissä kulkeneet ylpeänä sisarensa rinnalla. Kuitenkin useammille vastaajille häpeää koettiin nuoruudessa ainakin hetkittäin. Häpeä kuitenkin on aineistossani lähes poikkeuksetta ohi menevä vaihe, jonka jälkeen sisarusten erilaisuus on hyväksytty ja häpeän tunne on vähentynyt.

”Kasvaessamme aloin vähitellen oppia elämään asian kanssa. Veljelläni ei sairautensa vuoksi ollut normaaleja sosiaalisia suhteita, joten vietimme toisen veljen kanssa aikaa hänen kanssaan tehden niitä asioita, joita hän tykkäsi tehdä. Välillä ei olisi huvittanut, mutta olin alkanut ymmärtämään ja hyväksyä tietynlaisen vastuun veljeni hyvinvoinnista – eihän hänellä ollut muita jotka olisivat hänen kanssaan leikkineet tai pelanneet.” (M.27)

Mielenkiintoista on myös, että sisaruksensa hoivaamisesta ja fyysisten tarpeiden hoitamisesta ei nuoruuden sisaruussuhdetta kuvattaessa puhuta läheskään niin paljon kuin lapsuudesta puhuttaessa.

Aineistoni vastaajista muutama on myös menettänyt sisaruksensa jo varhain. Toinen heistä menetti sisaruksensa teini-iässä ja kertookin elämän pyörineen pitkälti sisaruksensa taistelua seurattaessa. Sisaruksensa menetettyään hän sanoo toivoneensa, että elämä jatkuisi samanlaisena. Hän kertoo, ettei halunnut ajatella kuolemaa vaan halusi kokea elämää. Hän myös kertoo äidin masennuksesta ja isän puhumattomuudesta ja kaiken tämän keskellä vietetystä omasta nuoruudestaan.

7.2.3 Aikuisuus

Kirjoituskutsuuni vastaajien laajan ikäjakauman vuoksi, myös aikuiselämää ja yhteistä taivalta kehitysvammaisen sisaruksen kanssa on vastaajillani takana eri määrä.

Tässä aikuisuutta käsittelevässä kappaleessani, en paneudu tarkemmin siihen, millaiseksi sisarusuhdetta kuvataan (siitä tarkemmin kappaleessa 9.1), vaan painopiste on enemmän siinä, mitä eri ulottuvuuksia aikuisessa sisarussuhteessa kehitysvammaisen kanssa aineistossani nousee esiin.

Kuten sisarussuhteessa yleensäkin, aikuisuus väistämättäkin vaikuttaa sisarussuhteeseen (Eriyinen sisaruus [www-sivusto: Sisaruus eri-ikäisinä](#)). Aineistostani nousee esiin kuitenkin ”normaalista” sisarusuhteesta poikkeava tilanne, kun kehitysvammaisen sisarus jää usein vanhempien luo asumaan muiden sisarusten itsenäistyessä ja muuttaessa omilleen.

Jokapäiväinen arjen jakaminen muuttuu yhteydenpidoksi esimerkiksi puhelimen välityksellä ja vierailulla vanhempien luona tai erilaisissa hoitolaitoksissa.

Monet tutkimukseni vastaajista kertovatkin kirjoituksissaan yhteydenpidostaan kehitysvammaisen sisaruksensa kanssa. Useat kertovat pyrkimyksistään viettää laatu-aikaa kehitysvammaisen sisaruksensa kanssa. He kertovat pyrkivänsä tekemään paljon erilaisia asioita yhdessä, usein niin, että tekeminen sijoittuu esimerkiksi kodin ulkopuolelle. Yhteinen tekeminen on usein aineistoni mukaan jotakin hauskaa ja toiminnallista.

Yksi kirjoittajista kertookin yhdessä olon olevan esimerkiksi sellaista, että veli vierailee säännöllisesti vastaajan luona ja silloin yhdessä kaikkea hauskaa: käydään elokuvissa ja keikoilla, ulkoillaan, pelataan, harrastetaan liikuntaa ja syödään ravintoloissa. Hän myös mainitsee veljensä saavan aina päättää, mitä kulloinkin yhdessä tehdään. Useat vastaajista kertovat käyvänsä itse tervehtimässä sisarustaan ja usein hekin pyrkivät tekemään mukavia asioita yhdessä. Toinen kertoo käyvänsä veljensä kanssa kalastamassa ja lisää mukana olevan yleensä myös sekä omat että siskonsa lapset ja näin veli pääsee mukaan ”kaveriporukkaan”.

Osa vastaajista kertoo viettävänsä sisaruksensa kanssa laatu-aikaa mieluummin kahden kesken – osa puolestaan toteaa, ettei vietä aikaa kovinkaan paljon kahdestaan vaan enemmän yhdessä koko perheen kanssa. Yksi vastaajista perustelee kahdestaan oloa esimerkiksi sillä, että hän on havainnut yksinkertaisesti olevan helpompaa olla kahdestaan sisaruksensa kanssa.

Toiset kertovat tapaavansa sisaruksiaan useammin kuin toiset. Osa kertoo käyvänsä tapaamassa sisaruksiaan lähes joka viikonloppu ja toiset kertovat tapaavansa sisaruksiaan muutaman kerran vuodessa. Usein yhteydenpito on kuitenkin melko tiivistä ja useamman kerran kuukaudessa tapahtuvaa. Eräs kirjoittajista kertoo käyvänsä usein vanhempiensa luona ja touhuavansa asioita kahdestaan veljensä kanssa, jotta vanhemmat saisivat hengähtää.

Useampi vastajaa mainitsee, että sisarusta ei tule nähtyä niin usein kuin toivoisi. Usein syynä on etäisyys ja pitkä välimatka tai oman elämän hektisyys.

Tärkeä yhteydenpitokeino tapaamisten ohella ovat puhelut, joita etenkin ne, jotka asuvat kauempana sisaruksestaan käyttävät usein. Eräs vastaajista antaakin esimerkin yhteydenpidosta puhelimitse; hän kertoo sisarensa soittaneen kirjoittajan työvuoron aikana hänelle 39 kertaa ”muuten vaan”. Toinen kertoo veljensä soittavan joka aamu samaan aikaan ja kertoo tämän rutiinin olevan sisarukselle tärkeä. Kolmas puolestaan kertoo soittavansa veljelleen joka ilta. Eräs kertookin näin:

”Veljelläni on ollut oma kännykkä jo aika monta vuotta, vaikka hän ei varmaan soittele kenellekään muulle. Hän soittelee, jos jotain pientäkin on kotona sattunut esim. äidin auto ei mennyt katsastuksesta läpi, kahviautomaatti on rikki tai jotain vastaavaa. Pieniltä tuntuvat hänen asiansa minulle, vaikka ne ovat hänelle suuria.” (M.51)

Useammat kirjoittavat myös huolesta, jota tunnetaan erilaisissa tilanteissa. Esimerkiksi sisaruksen siirtyminen hoitolaitokseen vanhempien ollessa kykenemättömiä enää huolehtimaan kehitysvammaisesta sisaruksesta aiheuttaa kirjoittajissa huolta. Tämä on saanut useamman pohtimaan, miten oma sisar tai veli pärjää uudessa ympäristössä. Eräs kirjoittajista epäileekin veljensä elämän muuttuvan tasapaksummaksi ja virikkeettömämmäksi silloin, kun äiti ei ole enää kykenevä hoitamaan veljeä vaan heistä molemmista tulee yhteiskunnan hoidokkeja. Huolta kannetaan myös esimerkiksi kehitysvammaisen veljen sekä myös vanhempien jaksamisesta kotona. Eräs kuvaa päälimmäisenä veljeensä liittyvänä tunteena nimenomaan huolen – huolen siitä, ettei kukaan käyttäisi kehitysvammaista hyväkseen hänen ollessa niin hyväuskoinen, tottelevainen ja puolustuskyvytön. Myös toinen kirjoittaja mainitsee, että häntä on alkanut huolestuttamaan sisarensa tulevaisuus ja se, että kehitysvammaisia kohdellaan epäreilusti. Hän kertoo toivovansa, että sisar saisi asua kodinomaisessa paikassa, jossa ei

olisi pakkotoimenpiteitä tai suuria itsemääräämistä rajoittavia tekijöitä: *”Jos voittaisin lotossa, ostaisin sisarelleni oman pienen yksiön ja sinne ympärivuotisen hoidon.”* (N.26)

Useimmat kirjoittajat kuitenkin haluavat korostaa, että vaikka sisarussuhteeseen sisältyy ajoittain paljonkin huolta, on sisarusuhde kuitenkin *”äärettömän rikas – ottaa paljon, mutta myös antaa paljon”*. (N.40)

Muutammat kirjoittavat myös siitä, miten vanhempien kuoltua tai heidän ollessaan liian vanhoja pitämään huolta on sisarussuhteeseen tullut uusi ulottuvuus: kehitysvammaisesta sisaruksesta huolen pitäminen. Eräs kirjoittajista kertoo hänen joutuneen selvittämään vanhempiensa kuoltua monia sotkuja johtuen siitä, ettei hänen kehitysvammaisen sisarensa aina ymmärrä ettei kaikki ole hänelle sallittua.

Useammalle vastaajalle kehitysvammaisesta sisaruksesta huolen pitäminen ei ole vielä ajankohtaista, mutta asiaa on selvästi ajateltu. Useat kirjoituskutsuuni vastanneet pohtivatkin siis kirjoituksissaan, mitä vanhempien ikääntyessä.

Eräs kirjoittajista kertoo pohtineensa asiaa ja toteaa haluavansa, että veljellä olisi koti hänen perheensä luona, johon hän voisi aina tulla. Toinen vastaaja kirjoittaa asiasta näin:

”On todennäköistä, että vanhempien ikääntyessä vastuu hänen asioistaan huolehtimisesta siirtyy minulle ja terveelle veljelleni. Koen kuitenkin, että tällaiset asiat kuuluvat elämään eikä niistä kannata huolehtia turhan paljon, etenkin ennakkoon. Veli on veli sairaudesta riippumatta ja veljet pitävät toisistaan huolta silloin, kun se ei itse onnistu.” (N.27)

Kolmas, hieman nuorempi vastaaja kertoo tulevaisuuden vähän pelottavan häntä. Hän sanoo tulevaisuudessa olevansa luultavasti sisaruksensa edunvalvoja:

”Ajatus siitä, että olen koko elämäni osittain sidottu huolehtimaan pikkusiskostani, vaatii totuttelua. Uskon kuitenkin, etten tule kokemaan sitä rasitteena. Olen kova touhuamaan ja organisoimaan kaikenlaisia asioita, joten kyllä me saadaan asiat hoidettua.” (N.17)

Neljäs kirjoittaa vielä aiheesta todeten hänen olleensa aina sisarussarjasta se huolehtija ja tietävänsä jo nyt hänelle jäävän kehitysvammaisesta veljestä huolehtiminen äidin ollessa kykenemätön siihen. Hän jatkaa vielä sanomalla, ettei pidä tätä asioiden hoitamista ja huolehtimista ainakaan vielä kovin suurena rasitteena ja on vain tosi asia, että hän pystyy parhaiten perheessään hoitamaan tällaiset asiat ja tekevänsä sen ihan mielellään.

Eräs on myös pohtinut tulevaisuutta ja pohtii, osaako hän ottaa vastuun? Kirjoittaja jatkaa vielä toivovansa välillä, että hänellä olisi toinen normaali sisarus, joka olisi jakamassa vastuuta tulevaisuudessa.

lökkäämpi kirjoituskutsuuni vastanneista antaa asiaan hieman toisenlaisen näkökulman. Hän kuvailee sitä, miten hoitovastuu etenee sukupolvessa: Vaikka vastaaja on itsekin jo melko iäkäs ja hänellä on myös oma puolisonsa hoidettavana, kertoo hän silti pitävän huolen veljestään omien voimiensa mukaan. Hän kuitenkin myöntää tuntevansa huonoa omatuntoa, sillä tietää veljensä odottavan häntä käymään useammin. Hän kertoo kuitenkin päävastuun veljensä hoitamisesta siirtyneen jo tyttärelleen, joka on hyväsydäminen ja sosiaalinen luonne. Hän kertoo myös toivovansa, että tyttärellä riittää voimia veljen hoitamiseen.

7.3 Sisarusuhteen moninaiset vaikutukset elämään

Useat kirjoituskutsuuni vastaajat ovat pohtineet kirjoituksissaan kehitysvammaisen sisaruksen vaikutusta omaan elämäänsä. Aineistostani käy ilmi, että kehitysvammaisen sisaruksen kokemukset sisaruksen kehitysvammaisuuden vaikutuksesta omaan itseensä ja elämäänsä ovat moninaiset ja kunkin kirjoittajan kohdalla luonnollisesti yksilöllisiä kokemuksia. Toiset ovat myös selvästi pohtineet asiaa syvällisemmin kuin toiset, mutta lähes kaikki vastaajat kirjoittavat ainakin jostakin vaikutuksista. Seuraavassa esittelen vaikutuksia, jotka toistuivat aineistossani.

7.3.1 Vaikutukset luonteeseen ja persoonaan

Monet kirjoituskutsuuni vastanneista sisaruksista ovat sitä mieltä, että heidän erilaiset luonteenpiirteensä ja ominaisuutensa ovat yhteydessä siihen, että heillä on kehitysvammaisen sisarus. Suurin osa näistä ”ominaisuuksista ovat sellaisia, jotka vastaajat kokevat myönteisiksi – osa tuo esiin kuitenkin myös kielteisemmäksi kokemiaan puolia itsessään ja omassa persoonassaan.

7.3.1.1 Myönteiset vaikutukset

”Kaikkineen koen, että olisin hyvin eri ihminen ilman siskoani, enkä usko, että se ihminen voisi olla lämminsydämisempi, armeliaampi tai hyväksyvämpi kuin itse olen. Tämä täysin

sanomatta ettäkö olisin saavuttanut huippua missään, mutta varmasti olisi vasta matkalla tähän jos en olisi siskoni sisko.” (N.37)

Myönteisistä vaikutuksista puhuttaessa aineistoni vastaajat käyttävät sanaa *opettaa* kertoessaan siitä, millaista vaikutusta kehitysvammaisella sisaruksella on ollut heihin itseensä:

”Pikkusiskoni on kuitenkin opettanut minulle hurjasti erilaisia asioita maailmasta ja ihmisistä. Olen osallistunut hänen kanssaan erilaisiin kehitysvammaisten tapahtumiin ja minusta on tullut hänen ansiostaan paljon suvaitsevaisempi kuin muuten olisin.” (N.17)

Toinen kirjoittaja jatkaa kertoen oppineensa kehitysvammaisen veljensä kautta kärsivällisyyttä ja lempeyttä ja oppineensa kuuntelemaan paremmin ja tarkkaavaisemmin:

”Vaikka toisinaan mietin millaista elämämme olisi ollut, jos molemmat veljeni olisivat terveitä, uskon että hänenlaisensa veljen kanssa varttuminen on tuonut omaan elämäni myös paljon hyviä asioita. Hänen kauttaan olen oppinut kärsivällisyyttä ja lempeyttä. Olen oppinut kuuntelemaan paremmin ja tarkkaavaisemmin.” (M.27)

7.3.3.2 Kielteiset vaikutukset

Muutama kirjoituskutsuuni vastannut on kirjoituksessaan tuonut esille myös sisaruksestaan johtuvia, itsessään kielteisenä pitäviä ominaisuuksia:

”Alkoi jo heti ärsyttää yksi luonteenpiirteeni. Se, että kerron asioista turhan tarkkaan ns. normaalille ihmiselle. Mielestäni se on yksi asia, mikä johtuu ainakin osittain veljistäni.”

”Huomaan, että kirjoitan välillä epäolennaisiakin asioita. Se on valitettavasti yksi ärsyttävä piirre itsessäni. Ärsyynnyn nykyään itsekkin siitä, jos joku selittää minulle epäoleellista asiaa, varsinkin kun ei olisi aikaa sitä kuunnella eli varmaan ihan normaalia. Nuorempana en siitä niin ärsyynyt ja se varmaan johtuu veljistäni. Eli olen joutunut kuuntelemaan hyvinkin epäoleellista tekstiä veljeltäni, mutta se on ollut minulle normaalia käytöstä, koska oleellista tai järkevää sanomista on sitten kuulunut vähemmän. – Se että selitän epäolennaisia asioita ns. normaaleille ihmisille, johtuu ainakin osittain siitä, että veljelleni olen joutunut selittämään asioita juurta jaksan ja vääntämään

asioita hermostumatta rautalangasta, jotta veljeni tajuaisi ja samalla varoen sitä, että he eivät pahoittaisi mieltään siitä, että tajuavat ymmärtämättömyytensä.” (M. 51)

Yksi vastanneista kertoo kokeneensa, että kehitysvammaisen sisaruksen syntymä vaikutti häneen seuraavasti:

”Sisareni syntymän jälkeen ei vanhemmillani ollut aikaa eikä voimia ajatella muuta kuin miten selviävät sisareni hoidosta. Koin tämän henkilökohtaisena menetyksenä, kun heillä ei ollut enää aikaa minulle. Minut oli kasvatettu itsenäiseksi ja kiltiksi tytöksi, joten pärjäsin kyllä, mutta koin jääväni yksin.” (N.67)

7.3.2 Vaikutukset maailmankatsomukseen

Monet vastaajat puhuvat vastauksissaan myös siitä, miten kehitysvammaisen sisaruksen kanssa eläminen on vaikuttanut heidän tapaansa nähdä ja kokea maailmaa ja elämää kokonaisuudessaan, elämänarvoihin. Kappaleen otsikko pyrkii kokoamaan yhteen vastauksissa mainitut erilaiset teemat, kuten esimerkiksi: miten pettymyksiin suhtaudutaan, miten elämästä nauttiminen on tärkeää ja miten tulee muistaa se, että vastoinkäymiset ovat normaali osa elämää ja asiat voisivat olla monella tapaa huonomminkin.

Muutamit vastanneista kertovat sisarustensa vaikutuksesta laajemmin siihen, miten elämään ja vastaantuleviin haasteisiin ylipäänsä suhtaudutaan:

”Se, mitä rakas veljeni on tuonut minun elämäni, on sanoinkuvaamatonta. Hän on tuonut aitoutta, hetkessä elämistä ja iloa. Hän on tuonut myös paljon rakkautta. – Veljeni kautta olen ymmärtänyt, että ihmiselämässä on asioita, joille emme voi mitään. Ne ovat ennalta määrättyjä eikä ihmisen päätettävissä. Hän on opettanut elämään tässä hetkessä, opettanut, että turhasta valittaminen on typerää ja elämästä tulee nauttia. On tärkeää elää – tässä ja nyt.” (N.35)

”Eihän tässä tiedä mitä elämässä vielä tulee, mutta veljeni vammaisuus on minulle opettanut ainakin sen, että asiani voisivat olla vielä huonommin, vaikkakin vammaisen elämän ei tarvitse olla ikävää, oikeudetonta tai muuten ”negatiivista.” (M.51)

Eräs toinen kirjoittaja, joka on menettänyt kehitysvammaisen sisaruksensa jo lapsena, kertoo tilanteen vaikuttaneen itseensä ja perheeseensä niin, että he ovat nykyään kiinteä yksikkö. Hän kertoo asiasta näin:

”Tämä todellisuus on kokemusten summa. En usko kivun ja kuoleman jalostaneen minua millään tapaa. En usko, että olen parempi ihminen sen myötä. Ehkä ymmärrän joitakin asioita eri tavalla, mutta nuo kokemukset ovat myös haavoittaneet ja rikkoneet. En olisi tämä sama ihminen ilman, että sisareni olisi syntynyt ja ollut sisareni. Vaikka hän oli elämässä suhteellisen lyhyen ajan, hänen vaikutuksensa minuun on yksi merkittävimmistä kokemuksistani. Hän, hänen elämänsä, sairautensa ja kuolemansa muutti koko perheemme lopullisesti. Mikä siitä on hyvää, mikä huonoa on mahdoton arvioida eikä tarvetta ehkä olekaan. Jokaisella meillä on omat subjektiiviset kokemuksemme.” (N.36)

Kirjoittaja, jolla on kehitysvammaisen sisaruksen lisäksi myös kehitysvammaisen lapsi, kertoo seuraavasti:

”Tässä tilanteessa, jossa moni olisi huolesta sekaisin ja epätoivoinen erityisyyden edessä, itse koen, että opin ymmärtämään erilaisuutta ja arvostamaan asioita oikeassa mittakaavassa. En hätkähdä pienestä. Tiedän, että aina on jotakin pahempaa. Nousen jaloilleni vastoinkäymisen jälkeen, sillä tiedän, että olen noussut vaikeammassakin tilanteessa.” (N.36)

Eräs vastaajista kertoo seuraavaa:

”Veljeni on vaikuttanut elämääni paljon. En esimerkiksi voisi kuvitella muuttavani pysyväksi kauaksi hänestä. --- Veljeni on vaikuttanut suuresti myös elämänarvoihini. (N.38)

7.3.3 Vaikutukset ammatinvalintaan

Moni vastaajista kertoo myös kokevansa erityisen sisaruuden vaikuttaneen ammatinvalintaansa. Yksi kertoo opiskelevansa erityispedagogiikkaa, toinen työskentelevänsä sairaanhoitajana, kolmas tutkivansa kehitysvammaisuutta ja neljäs opiskelevansa veljensä vaikutuksesta sosionomiksi.

Eräs vastaajista kertoo työskennelleensä apuopettajana luokassa ja hakeneensa myöhemmin myös opettajankoulutuslaitokseen. Hän toteaaakin veljensä kehitysvammaisuuden vaikuttaneen tähän ”ammatinvalintaan”. Hän jatkaa kuitenkin

ajatuksiensa ammatista muuttuneen ja sanoo alkaneensa pohtia jaksamistaan niin raskaassa ja vastuullisessa työssä (erityisopettaja) ja pohtineensa myös oman kärsivällisyytensä riittämistä. Hän kertoo tuolloin alkaneensa pohtimaan jotakin muuta ammattia.

Toinen toteaa kehitysvammaisen sisaruksen hoitotoimenpiteiden vaikuttaneen omaan ammatinvalintaansa (hoitoala) ja erityisesti suhtautuminen kehitysvammaisiin ihmisiin on saanut tätä kautta aivan uuden pohjan.

Kolmas kirjoittaja, joka työskentelee erityistä tukea tarvitsevien lasten ja nuorten kanssa, kertoo veljensä olleen johtotähti kirjoittajan elämässä ja jopa ammatinvalinnassa. Hän kertoo Facebook-päivityksestään, jonka julkaisi saatuaan uuden viran:

”Ehkä ensimmäiset kipinät kehitysvammatyöhön syntyi jo silloin lapsena, kun istuin veljeni sylissä laulaen hänelle ”etkö ymmärrä, mitä mä sulle lausuin” ja nukkuessani veljeni vierellä, kun hän oli sairaana ja sai monia kohtauksia yön aikana. Kohtaloa tai ei, edessä on toivottu muutos työrintamalla.” (N.35)

Sama kirjoittaja jatkaa vielä aiheesta:

Hän (veli) on viitoittanut tietä elämässä, opettanut tyytymään elämän kohtaloissa siihen, mitä annetaan ja osoittanut sen, että kaikki ihmiset olemme tärkeitä. Itse koen vahvasti, että erityiset ihmiset ovat niin lähellä sydäntäni ja jokainen päivä iloitsen siitä, että saan tehdä työtä erityisten lasten ja heidän perheiden parissa. Mitä muuta voin elämältä toivoa.” (N.35)

Myös kirjoittaja, jonka kehitysvammaisen sisarus on menehtynyt jo lapsena, kertoo sisaruksensa vaikuttaneen ammatinvalintaansa siten, että hän on pyrkinyt urallaan kehittämään kehitysvammaisten lasten kuntoutusta. Hän kertoo myös työssään tavanneensa muita sisaruksia, jotka ovat ohjautuneet terveydenhuollon alalle sisarustensa innoittamana ja heidän erottuvan joukosta nopeasti.

Samasta aiheesta jatketaan vielä todeten, että kehitysvammaisella veljellä on ollut suuri vaikutus kirjoittajan elämään:

”Koen myös, että kehitysvammaisella veljelläni on ollut suuri vaikutus omaan elämäntiettyyni. Olen valmistumassa pian erityisopettajaksi ja olen melko varma, etten olisi tätä alaa valinnut ilman veljeäni. Lisäksi se, että aion erityisopettajana suuntautua nimenomaan kehitysvammaisten oppilaiden opettajaksi, on veljeni ansiota. Harva

opiskelukaverini on ollut kehitysvammaisten kanssa tekemisissä, saati haluaa työskennellä heidän kanssaan, joten siinäkin mielessä koen olevani etuoikeutettu veljeni ansiosta. Olen ollut myös paljon mukana kehitysvammaisten lasten kanssa erilaisissa kesätyöpaikoissa.” (N.24)

7.3.4 Kyky ymmärtää erilaisuutta

Useimmat kirjoittajat kertovat ymmärtävänsä paremmin erilaisuutta ja erityisyyttä, koska ovat eläneet elämänsä erityisen sisaruksensa rinnalla. Eräs vastanneista kertookin näin:

”Koska olen perheeni nuorin, elämässäni on aina ollut ihmisiä, joilla on kehitysvamma tai oppimisvaikeus. Olen siis kasvanut siihen, että ihmisillä on erilaisia kykyjä ja ominaisuuksia ja erityispiirteitä myös, ja oppinut niitä siten ymmärtämään niin hyvin, että voin tavallaan tuntea nahoissani miltä esimerkiksi erilaiset sensorisen integraation ongelmat (yliherkkyys, ärsykehakuisuus jne.) tuntuvat. Se että siskoni on erityinen, on varmasti vaikuttanut siihen kuka minä olen, ja miten katson, ja osaan katsoa maailmaa. Se on mieletön rikkaus, ja väitän, että olen monessa mielessä kypsempi, itsenäisempi ja viisaampi, rakastavampikin, kiitos siskoni. Erilaisuuden ymmärtäminen, ja sen ymmärtäminen, että jokaisella on elämässä omat haasteensa, on kaikille terveellistä.” (N.37)

Vaikutuksista puhutaan myös kertomalla esimerkiksi siitä, miten kehitysvammaisen sisarus on rikastuttanut elämää ja erilaisuuden olevan hänelle arkipäivää. Eräs kertookin olleensa veljensä kanssa paikoissa, joihin ei olisi muuten mennyt ja tutustuneensa ihmisiin, joihin ei ilman veljeään olisi tutustunut.

Yksi vastaajista kirjoittajaa:

”Olen oppinut käsittelemään pettymyksen ja häpeän tunteita. Lisäksi olen saanut omakohtaisen perspektiivin erilaisuuden ymmärtämiseen ja hyväksymiseen. Kaiken tämän avulla pyrin myös olemaan hyvä isovelji tuolle hyvin erilaiselle ihmiselle, joka pitää minua niin suurella arvolla.” (M.27)

Osassa kirjoituksista nousi esiin myös se, miten kirjoittajan on vaikea hyväksyä tai ymmärtää toisen ihmisen julkista häpäisemistä, pilkkaamista tai vähättelyä:

”Huomaan vieläkin inhoavani ihmisiä, jotka tekevät numeron toisen ymmärtämättömyydestä tai tyhmyydestä ja samalla nolaavat toisen toisten nähden. Pysin itse tietoisesti välttämään nolaamista, vaikka keskustelisin kahden toisen kanssa. On kestänyt kauan, että ymmärrän toisen heittämää huumoria toisten mokista, siis humoristisesti heitettyä, ei pilkkaamalla. Meillä kotona ei huumoria viljelty, mutta luulen, että veljeni keh.vammaisuus on vaikuttanut käyttäytymiseeni ihmisten mokien ja vajaavaisuuksista tehdyn huumorin ymmärrettävyydestä tai ymmärtämisestä. Nykyään saatan itsekkin viljellä sellaista huumoria, tosin kuulostellen kohteen vastaanotettavuutta ja hyväksyntää.” (M.51)

Toinen kirjoittaja jatkaa samasta aiheesta:

”Tietysti siskoni on vaikuttanut myös siihen, että olen äärettömän herkkä kaikenlaiselle kiusaamiselle, väheksymiselle ja juuri esim. kehitysvammaisista puhumiselle. Vammaiseksi haukkuminen on julmaa ja idiotismia, ja siskoani olen puolustanut aina leijonaemon lailla. Muistan jo ihan lapsena kokeneeni mieletöntä surua ja vihaa, kun siskoani kiusattiin puistossa. Minusta onkin tullut heikompien väsymätön tuki.” (N.37)

8. Tulosten tarkastelua

8.1 Johtopäätökset

Aineistostani käy ilmi, että kehitysvammaisuuden vaikutuksen ”suuruus” sisarusuhteeseen on monilta osin vaihtelevaa – toiset kokevat vaikutuksen merkittävämpänä kuin toiset. Myös se, millaisia vaikutuksia kehitysvammaisuudella katsottiin olevan sisaruuteen, vaihtelee aineistossani. Kirjoituskutsuuni vastaajat toivat yhtä vastaajaa lukuun ottamatta esiin kokemuksissaan sekä myönteisiä, että kielteisempiä vaikutuksia sisarusuhteeseen ja tämän koenkin erityisen huomionarvoisena: Suurin osa vastaajista kertoi kyllä rohkeasti haasteista, mutta heti seuraavassa lauseessa he usein toivat selkeästi esiin myönteisiä asioita sisarusuhteesta kehitysvammaisen sisaruksensa kanssa. Minulle muodostuikin tunne siitä, että haasteet haluttiin sanoa kaunistelematta ja rehellisesti, mutta myös samalla haluttiin saada lukija ymmärtämään erityisen sisarusuhteen ”kauneus” kaikessa erityisyydessään. Pääosin aineistostani huokuikin lämpö, välittäminen ja ilo erityisestä sisaruksesta. Suurin osa kirjoituskutsuuni vastaajista toi hyvin selkeästi esille sen, että erityinen sisarus on täydellinen juuri sellaisena, omana erityisenä itsenään.

Kaiken kaikkiaan aineistostani käy ilmi, että sisarus on, kuten olettaa saattaa, hyvin monimuotoinen ja kaikki aineistoni vastaukset ovat toisistaan poikkeavia, ainutlaatuisia kokemuksia. Aineistostani minulle jäi vaikutelma, että sisarusuhde on asia, joita monet vastaajista ovat mahdollisesti pohtineet enemmän kuin ne, joilla ei ole erityistä sisarusta. Vaikutelma syntyi siitä, että monet kertoivat esimerkkejä siitä, miten syvällisesti he ovat läpi elämänsä reflektoineet sisarusuhdetta.

Aineistostani käy ilmi myös se, että sisarusuhde kehitysvammaisen sisaruksen kanssa sisältää usein myös jatkuvaa huolta: mieltä askarruttavia asioita ovat esimerkiksi kehitysvammaisen sisaruksen elämänlaatu ja useat vastaajat ovat pohtineet myös tulevaisuutta – mitä sitten kun vanhemmat eivät enää kykene kantamaan vastuuta kehitysvammaisesta sisaruksesta? Miten kehitysvammaisen sisarus pärjää ”pahassa maailmassa”? Toiset (usein iäkkäämmät) vastaajat olivat jo hyväksyneet ajatuksen siitä, että kehitysvammaisesta sisaruksesta huolehtiminen on heidän harteillaan. Osa nuoremmista vastaajista edelleen kipuli asian kanssa, mutta myös he suhtautuivat asiaan

pääosin positiivisesti ja toivat esiin halunsa selviytyä tilanteesta ja myös uskoivat näin käyvän.

8.2 Tutkimukseni tulokset & aikaisempi tutkimus

Yleisesti ottaen tutkimukseni tulokset ovat pitkälti linjassa aiheesta aikaisemmin tutkimuksien kanssa. Seuraavassa vertailen yksityiskohtaisemmin tutkimukseni tuloksia suhteessa aikaisempiin.

8.2.1 Sisaruus eli elämänvaiheessa

Tutkimukseni tulokset erityisestä sisaruudesta eri elämänvaiheissa ovat linjassa aikaisemman tiedon kanssa (Erytinen sisaruus [www-sivusto: Sisaruus eri-ikäisinä](#)). Tutkimukseni tulokset ovat yhteneväisiä siitä, miten alle kouluikäiset tajuavat jo sisaruksensa erityisyyden, mutta eivät vielä ymmärrä sitä tai eivät pidä sitä kummallisena. Kouluiässä sisaruksen erityisyyteen on alettu kiinnittämään enemmän huomiota; elämänpiiri on esimerkiksi koulun- ja koulukavereiden myötä laajentunut ja sisaruksen erityisyys on ”noussut esiin”.

Teini-iän voidaan (sekä oman tutkimukseni, että aikaisemman tutkimuksen perusteella) sanoa tuovan hetkellisen muutoksen sisarsuhteeseen – henkinen etäisyys erityiseen sisarukseen on kasvanut muun muassa siksi, että oma elämä (omat kaverit, harrastukset ym.) ovat nousseet tärkeäsi ja on haluttu tehdä sekä perheeseen, että erityiseen sisarukseen. Toisaalta osa vastaajista kertoi tämän tapahtuneen kuin luonnostaan; omia menoja esimerkiksi omien ystävien kanssa oli yksinkertaisesti enemmän, mikä luonnollisesti vaikutti suhteen tiiviyteen.

Perehtyessäni aikaisempaan tutkimukseen erityisestä sisaruudesta, en juurikaan törmännyt mainintaan siitä, että häpeä erityisestä sisaruksesta (, joka etenkin teini-iässä korostui), olisi tullut ilmi. Kuitenkin aineistossani useat vastaajat kertoivat jossakin vaiheessa elämäänsä tunteneensa häpeää, joka sittemmin oli poistunut. En osaa sanoa, ovatko vastaajani olleet poikkeuksellisen rehellisiä, vai onko häpeä erityisestä sisaruksesta edelleen asia, jota ei uskalleta sanoa ääneen?

Myös aikuisuus on linjassa aikaisemman tutkimuksen kanssa – tässä huomionarvoista on kuitenkin se, että aikuisiin sisaruksiin kohdistuneita tutkimuksia on hieman hankala vertailla, sillä vähäisyytensä vuoksi ne kohdistuvat hyvin erilaisiin sisarsuhteisiin ja mittaavat erilaisia asioita. Vaikka aikuiselämä erilaisine kiireineen voivat kasvattaa etäisyyttä sisarusten välillä, mutta itse sisaruus ei katoa mihinkään. Myös Parker:n ja Stimpson:n (2004) tutkimuksessa on samankaltaisuutta omien tuloksieni kanssa; aineistostani nousi esiin huoli ja vastuunkantaminen erityisestä sisaruksesta. Ne, joilla oli jo oma perhe, olivat pohtineet omaa elämäänsä kehitysvammaisen sisaruksen rinnalla. Tutkimustuloksissani (kuten Parker & Stimpson 2004) huomionarvoista on, että esimerkiksi kumppania valitessa on ollut tärkeää se, että kumppani tulee hyvin toimeen ja ”hyväksyy” kehitysvammaisen sisaruksen.

8.2.2 Erityisen sisarussuhteen moninaiset vaikutukset

Tutkimukseni tulokset sisarussuhteen myönteisistä vaikutuksista ovat linjassa Parker:n Stimpson:n (2004) tutkimuksen kanssa. Myös omassa tutkimuksessani nousi esiin, miten vastaajat kertoivat omin sanoin hyväksyvänsä ja ymmärtävänsä erilaisuutta paremmin kehitysvammaisen sisaruksensa vuoksi. He myös kuvailivat itseään (kuten Parker & Stimpson) kypsemmiksi ja aikuisemmiksi. He kertoivat myös, miten sisaruksen kehitysvammaisuus on opettanut heille erilaista suhtautumista elämään: ”pikkuasioista” ei murehdita turhaan ja elämän tuomat haasteet otetaan rohkeasti vastaan.

Perehtyessäni aikaisempaan tutkimukseen, nousi esiin se, että kehitysvammaisen vammattomat sisarukset ovat saattaneet kokea jääneensä vaille vanhempiensa huomiota. Lisäksi puhuttiin siitä, miten kehitysvammaisen sisarus saattaa kärsiä menestyspaineista ja pyrkiä täydellisyyden tavoitteluun. Omassa aineistossani kyseinen tema ei noussut esille yhtä vastausta lukuun ottamatta. Tässä on tärkeää kuitenkin muistaa, että tutkimukseni kohteena oli nimenomaan sisarussuhde, ei vastaajien suhde vanhempiinsa. Tämä on saattanut vaikuttaa siihen, millaisista asioista vastaajat ovat minulle kirjoittaneet.

Erityisen mielenkiintoisena havaintona aineistossani on se, miten vahvasti sisaruksen kehitysvammaisuus on vaikuttanut vastaajien uravalintoihin. Huomattavan moni kertoi

juuri sen olleen syy siihen, miksi on päätynyt työskentelemään kehitysvammaisten tai erityisintuentarpeessa olevien henkilöiden kanssa. He myös mainitsevat, etteivät olisi luultavasti päätyneet kyseiselle alalle, ellei heillä olisi sisaruksenaan kehitysvammaista. Tutkimukseni tuloksia tulee tässä tietysti pohtia myös luotettavuuden näkökulmasta: ovatko henkilöt, jotka tekevät myös töitä kehitysvammaisten parissa halukkaampia vastaamaan tutkimukseeni?

8.3 Sisaruus ja erityinen sisaruus

Sisarsuhteen erityisyys nousi tuloksissani keskiöön – toisaalta monet nostivat esiin myös sen samankaltaisuuden ja vertailivat sitä ns. normaaliin sisaruuteen eli tilanteeseen, jossa sisaruksella ei ole kehitysvammaa. Tutkimukseni perusteella voin todeta, että sekä erityinen että tavallinen, ovat adjektiiveja, joilla kuvata sisarussuhdetta kehitysvammaisen sisaruksen kanssa. Erityisyydestä puhuttaessa aineistossani nousi esiin erityisyyden monet puolet; osa sisarussuhteen erityispiirteistä koettiin toki haastaviksi, mutta pääasiallisesti sisarsuhteen ”eroista” normaaliin sisarsuhteeseen verrattuna puhuttiin lämpimästä ja ne koettiin rikkautena. Ne vastaajat, joilla oli erityisen sisaren lisäksi muita sisaruksia, pohtivat erityistä sisarussuhdetta sisarukseensa verrattuna sisarsuhteeseen, joka heillä oli ns. terveiden sisaruksiensa kanssa. Ne, joilla kehitysvammaisen sisarus oli ainoa sisarus, pohtivat enemmänkin sitä, millainen sisarussuhde olisi, jos toinen ei olisi kehitysvammaisen. Usein näissä ajatusleikeissä lopputuloksena oli se, kehitysvammaista sisarta ei ”vaihdettaisi” vammattomaan, mikäli sellainen olisi mahdollista. Tutkimukseeni vastanneet kokivat erityisen sisaren olevan arvokas juuri sellaisena kuin hän on.

Tutkimuksessani tarkastelin sisarussuhdetta myös elämänkaaren näkökulmasta – *millainen sisaruussuhde on ollut elämän eri vaiheissa?* Jokainen kirjoituskutsuuni vastanneista muistelee elämäänsä kirjoituksessaan kehitysvammaisen sisaruksena läpi elämänkaaren. Osa vastanneista toteaa sisarussuhteen vaihdelleen paljonkin lapsuudesta aikuisuuteen, toinen vastaajista toteaa sisarussuhteen muuttuneen elämänkaaren aikana jonkin verran, kuitenkin samat elementit, ilo ja huolehtiminen ovat aina olleet osa suhdetta. Huomionarvoista kuitenkin on, että myös normaalit sisarussuhteet muuttuvat ja muokkautuvat elämän edetessä (Kehitysvammaisten Tukiliitto 2002, 6-7), joten

muutoksia sisarsuhteessa ei voida pitää vain erityisen sisarussuhteelle tyypillisenä. Kuten normaalissa sisarsuhteessa (Kehitysvammaisten Tukiliitto 2002, 6-7), myös tutkimukseni mukaan sisarsuhteeseen vaikuttavat myös sisarusten ikä, ikäero, sukupuoli, syntymäjärjestys ja perheen elämäntilanne. (Kehitysvammaisten Tukiliitto 2002, 6-7.)

9. Pohdinta

9.1 Tutkimuksen luotettavuus

Seuraavassa pohdin tutkimukseni luotettavuutta. Tutkimuksen luotettavuutta käyttämieni tutkimusmetodien osalta (fenomenologian ja sisällönanalyysin) olen pohtinut jo metodejani kuvailevissa, erillisissä kappaleissa (6. & 7.)

Tutkimukseni on laadullinen tutkimus, jossa luonnollisesti minulla tutkijana on suuri vastuu siitä, millä tavoin tulkitseen saamiani vastauksia, aineistoani (Eskola & Suoranta 2009). Tulee muistaa, että tutkijana en voi sanoutua irti tutkimuksen arvolähtökohdista; arvot muokkaavat sitä, miten ymmärrämme tutkittavaa ilmiötä (Ronkainen, Pehkoinen, Lindblom-Yläne & Paavilainen 2013, 82). Tutkimuksen teossa tärkeää on objektiivisuus – tällä tarkoitetaan sitä, että tutkija ei sekoita omia uskomuksiaan tai asenteitaan tutkimuskohteeseen (Eskola & Suoranta).

Omat ennakkotietoni tutkittavasta aiheesta, kehitysvammaisuudesta ja sisaruudesta olivat tutkimukseni alussa vaihtelevia. Kehitysvammaisuus on minulle tuttua joltakin osin, sillä olen lukenut sivuaineenani erityispedagogiikkaa. Minulla ei kuitenkaan ole lähipiirissäni kehitysvammaista henkilöä, joten suhtautumiseni kehitysvammaisiin koen olevan neutraali ja ehkäpä ”tieteellinen”. Tähän liittyen mielenkiintoisena havaintona tutkimustuloksiani läpikäydessä huomasin, että muutama vastanneista oletti minulla olevan kehitysvammaisen sisarus, koska tutkin aihetta. Lienee aiheellista pohtia, vaikuttiko tämä uskomus kenties siihen, että minulle uskallettiin rehellisesti kertoa omista kokemuksista, sillä minun uskottiin omassa elämässäni kokevan vastaavan, erityisen sisaruuden?

Kiintymyssuhteet ovat kiinnostaneet minua jo aikaisemmin - kandidutkielmani tein orpojen isäsuhteista. Sisarusuhteesta minulla ei kuitenkaan ollut aikaisempaa, tieteellistä tietoa, ainoastaan omakohtaista tietoa sisarusparven kuopuksena olemisesta.

Minä, tutkijana, perehdyin aiheeseen ja metodeihin perusteellisesti, mutta tutkimuksen luotettavuuteen voi vaikuttaa kokemattomuuteni tutkijana. Tutkimus sujui ilman merkittäviä ongelmia, lukuun ottamatta sitä, että graduni työstämisessä oli noin vuoden tauko. Tämän tauon vaikutusta tutkimukseeni luotettavuuteen on vaikea arvioida, uskon kuitenkin että omalla tavallaan se auttoi siinä, että aloittaessani taas työstämään graduani, katsoin sitä jollakin tapaa uusin silmin.

Kuten laadullisessa tutkimuksessa yleensä, myös omassa tutkimuksessani keskityin varsin pieneen määrään tapauksia ja pyrin analysoimaan niitä mahdollisimman perusteellisesti. Aineiston tieteellisyyden kriteeri ei näin ollen olekaan sen määrä vaan laatu. (Eskola & Suoranta 2011.) Aineistoni koostuu 16 erillisestä vastauksesta. Koen, että annettu vastausaika oli kohtuullinen (n. 2 kuukautta) ja kyseisellä aikavälillä kirjoituskutsuni levisi tehokkaasti sosiaalisen median kautta laajalle katsojakunnalle (tätä tarkemmin avattuna kappaleessa 8.) Näin ollen uskallan todeta, että sain tutkimukseeni kohtuullisen, riittävän määrän vastauksia eli sen, mitä kyseisellä hetkellä oli saatavilla. Koen myös, että perinteisen lehti-ilmoituksen sijaan internetin- ja sosiaalisen median välityksellä lähetetty kirjoituskutsu oli oikea valinta aineistonkeruutavaksi, sillä kirjoituskutsuni jakoi mm. seuraavat tahot: Erityinen sisarus Facebook-sivusto (yli 700 tykkäystä), he jakoivat kirjoituskutsuni myös Twitter-tilillään ja omalla internet-sivullaan. Lisäksi kirjoituskutsuni jaettiin kehitysvammaisten omaiset, läheiset ja ystävät-Facebook ryhmässä (yli 2500 jäsentä). Myös Kehitysvammaisten tukiliitto jakoi kirjoituskutsun omilla sosiaalisen median kanavillaan, internet-sivunsa ajankohtaista-osioissa sekä uutiskirjeessään. Lisäksi tiedote jaettiin pyynnöstäni seuraavien ryhmien tai järjestöjen kanavissa: Leijonaemot, Erityislastenomaiset, Helsingin kehitysvammaatuki 57ry ja Omaishoitajat. Näiden lisäksi tiedekuntamme (Turun yliopiston kasvatustieteiden tiedekunta) pyysi lupaan julkaista kirjoituskutsuni omissa kanavissaan. Sosiaalisen median jakamistoiminnon avulla kirjoituskutsuni tavoitti myös lisää yleisöä. Myös aineistostani kävi ilmi, että kirjoituskutsu oli levinnyt myös sellaisiin järjestöihin, koulutustilaisuuksiin ym. joihin en ollut ottanut erikseen yhteyttä. Kirjoituskutsuni lähti leviämään nopeasti ja hyvin, ja uskonkin sen tavoittaneen huomattavan määrään tutkimukseni kannalta olennaista yleisöä.

Valitsin kirjoituskutsun aineistonkeruutavakseni, sillä näen sisaruuden hyvin henkilökohtaisena ja sensitiivisenä aiheena – taustalla on ajatus siitä, että kirjoituskutsun

kautta vastaajien olisi mahdollisimman helppo kertoa myös mahdollisista kielteisemmistä kokemuksista täysin anonyymisti ja minua, tutkijaa koskaan tapaamatta. Uskon vahvasti, että jokainen saamani vastaus on rehellinen kuvaus heidän omasta, subjektiivisesta kokemuksestaan. Huomionarvoista onkin, että useat vastaajat kertoivat hyvin henkilökohtaisia, osin traumaattisiakin kokemuksia omasta ja sisarustensa elämästä. Halusin tietoisesti pitää kirjoituskutsun mahdollisemman avoimena niin, että vastaajat saavat kirjoittaa juuri niistä asioista sisarussuhteessa, jotka kokevat mainitsemisen arvoiseksi. Koen tämän toimineen hyvin – sain paljon erilaisia vastauksia, joissa kuitenkin toistuivat paljolti samat sisällölliset teemat. Haasteelliseksi kyseisen aineistonkeruutavan kuitenkin teki se, että vaikka samat teemat toistuivat useassa vastauksessa, oli vastausten välillä isojakoin eroja: Toiset saattoivat kertoa esimerkiksi siitä, millainen sisarsuhde on yhdellä lauseella, toiset pidemmin ja toiset eivät suoraan maininneet asiaa, vaikkakin koko vastauksesta saattoi välittyä tietynlainen ”tunnelma”.

Tutkimuksen luotettavuutta pohtiessa tulee miettiä, miksi juuri kyseiset henkilöt vastasivat minulle? Onko erityisellä sisaruudella ollut heidän elämässään poikkeuksellisen suuri merkitys ja tämän vuoksi he kokivat halua vastata tutkimukseeni? Onko aineistossani siis ylikorostunut kehitysvammaisen sisaruksen vaikutus sisarussuhteeseen? Monet vastaajistani esimerkiksi työskentelivät jollakin tapaa kehitysvammaisten kanssa sen lisäksi, että heillä oli kehitysvammaisen sisarus.

9.2 Jatkotutkimusaiheet

Kehitysvammaisien sisaruksien kokemuksia ei ole tutkittu yhtä paljon, kuin esimerkiksi kehitysvammaisen vanhempien kokemuksia. Siksi pidänkin tärkeänä, että tutkimusta aiheesta jatketaan – tämä oli myös viesti joka välittyi kirjoituskutsuuni vastanneiden kirjoituksista. He kiittivät ja kokivat, että on hienoa, että heidänkin kokemuksistaan ollaan kiinnostuneita.

Mielenkiintoista olisikin tehdä pitkittäistutkimusta erityisestä sisarsuhteesta niin, että kokemukset sisaruudesta eri elämänvaiheissa eivät olisi muistitiedon varassa, vaan vastaajaryhmää haastateltaisiin ikätasoon sopivin metodein lapsuudesta aikuisuuteen.

10. Lopuksi

Vastauksista kävi myös selväksi, miten tärkeänä kirjoituskutsuuni vastanneet pitivät aihetta. He kokivat, että aihe on äärimmäisen tärkeä ja siitä puhutaan ja on puhuttu liian vähän. Itselleni välittyi kirjoituksista tuntemus siitä, että yleisellä tasolla ihmisten mielikuva kehitysvammaisesta sisaruksista on usein kielteisesti sävyttynyt. Vaikka vastaajani totesivatkin, ettei kaikki ole aina niin ruusuista, oli heille tärkeää ns. muuttaa tuota käsitystä ja tuoda esiin erityissuhteen arvokkuus.

Haluan tutkimukseni lopuksi kiittää jokaista vastaajista, jotka rehellisesti ja avoimesti kertoivat minulle kokemuksiaan.

”Veljeni jätti minulle käsittämättömän lahjan. Hän opetti ymmärtämään vaikeasti vammaista lasta. Hän kertoi, miten lapsen pitää saada tietää, mitä muut, vammattomat tekevät. Ei tarvitse itse keilata tai luistella, pitää kuitenkin saada keilapallo syliin ja päästä luistinradalle. Hän opetti, miten tärkeää on kääntää katse häneen ja hymyillä. Hänen täytyy kokea, että hänet nähdään.”

Lähteet

AAIDD:n verkkosivu. Definition of Intellectual Disability. Viitattu 29.2.2016
<http://aidd.org/intellectual-disability/definition#.VtRIk9AQvNU>

Aksoy, A. & Bercin Yildirim, G. (2008). A study of the relationships and acknowledgement of the non-disabled children with disabled siblings. Educational Sciences: Theory and Practice. Viitattu 5.5.2016.
<http://files.eric.ed.gov/fulltext/EJ837766.pdf>

Eskola Jari & Suoranta Juha 2011. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Gummerus.

Eriytyinen sisarus www-sivusto: Sisarusten hyvinvointi. Viitattu 23.2.2016.
<http://www.erityinensisarus.fi/Sisaruus/sisarusten-hyvinvointi>

Eriytyinen sisarus www-sivusto: Sisarus eri ikäisinä. Viitattu 23.2.2016.
<http://www.erityinensisarus.fi/Sisaruus/aikamatka>

Hirsjärvi S, Remes P & Sajavaara P. 2010. Tutki ja kirjoita. Hämeenlinna: Karisto.

Jyväskylän yliopisto. Kokemuksen kuvaaminen. Viitattu 17.11.2015.
<https://koppa.jyu.fi/avoimet/hum/menetelmapolkuja/menetelmapolku/ongelmanasettelu/kokemuksen-kuvaaminen>

Kaulio Pia & Svennevig Hanna 2008. Sisarus – rakkautta vihaa ja kateutta. Hämeenlinna: Karisto.

Kaski Markus (toim.) 2012. Kehitysvammaisuus. Helsinki: Sanoma Pro.

Kaski Markus 2002. Kehitysvammaisuuden kuva. Teoksessa FINNANEST Vol. 35. Nro. 2. Verkkajulkaisu, viitattu 29.2.2016. http://www.finnanest.fi/files/sulat_kaski.pdf

Kehitysvammaisten tukiliitto 2002. Erilainen, samanlainen sisarus – opas pitkäaikaissairaahan tai vammaisen lapsen sisaruksien tukemiseen. Tampere.

Kehitysvammaisten tukiliitto: Kehitysvammaisuus. Viitattu 4.11.2015.
<http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus>.

Kehitysvamma-alan verkkopalvelu Vernerit. Kehitysvammaisuuden määritelmä. Viitattu 14.11.2015. <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuuden-maaritelma>

Kehitysvamma-alan verkkopalvelu Vernerit. Lääketieteellinen määritelmä. Viitattu 14.11.2015. <http://verneri.net/yleis/laaketieteellinen-nakokulma>

Kehitysvamma-alan verkkopalvelu Vernerit. Mitä kehitysvammaisuus on. Viitattu 29.2.2016. <http://verneri.net/yleis/mita-kehitysvammaisuus-on>

Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Sosiaalinen näkökulma. Viitattu 14.11.2015. <http://verneri.net/yleis/sosiaalinen-nakokulma>

Kehitysvammaisten tukiliitto. Tietoa kehitysvammasta. Viitattu 14.11.2015. <http://www.kvtl.fi/fi/kehitysvamma-/tietoa-kehitysvammasta/>

Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Toimintakyvyn näkökulma. Viitattu 14.11.2015. <http://verneri.net/yleis/toimintakyvyn-nakokulma>

Kehitysvamma-alan verkkopalvelu. Yleistä käsitteistä. Viitattu 14.11.2015. <http://verneri.net/yleis/kasitteista>.

Kuuloavain www-sivusto: Sisarus rikastuttaa elämää. Viitattu 23.2.2016. <http://kuuloavain.fi/support/kuulovammainen-sisar-us-rikastuttaa-elamaa/>

Laine Timo 2001. Miten kokemusta voidaan tutkia? Fenomenologinen näkökulma. Kirjassa J. Aaltola & R. Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2. Näkökulmia aloittavalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus.

Parker Jan & Stimpson Jan 2004. Sisarusuhteet – kilpailua ja rakkautta. Keuruu: Otava.

Perttula Juha 1995. Kokemuksen tutkimuksen luotettavuudesta. Teoksessa Kasvatus 1/1995. Viitattu 17.11.2015, <http://elektra.helsinki.fi.ezproxy.utu.fi:2048/se/k/0022-927-x/26/1/kokemuks.pdf>

Rannikko Ulla 2008. Yhteinen ja erillinen lapsuus. Tampere: Tampereen yliopistopaino.

Rinne Koti Säätiö: KV-tietopankki. Viitattu 20.1.2016.

<http://www.kvtietopankki.fi/kehitysvammaisuus/>

Ronkainen S, Pehkonen L, Lindblom-Ylänne S, Paavilainen E. 2013. Tutkimuksen voimasanat. Helsinki: Sanoma Pro.

Ross, H & Milgram, J 1982. Important Variables in Adult Sibling Relationships. Teoksessa Lamb & Sutton-Smith (toim.) Sibling relationship. Verkkojulkaisu. Viitattu 23.2.2016.

https://books.google.fi/books?id=QMiyAgAAQBAJ&pg=PA225&lpg=PA225&dq=important+variables+in+adult+siblings+relationships.+ross&source=bl&ots=J75sF8rZkb&sig=I5vZRFnQHRWEZL1IPUHQ9WcVMYA&hl=fi&sa=X&ved=0ahUKEwioxLPqio7LAhXD_A4KHxw8DV4Q6AEIMTAC#v=onepage&q=important%20variables%20in%20adult%20siblings%20relationships.%20ross&f=false

Shakespeare Tom 2006. Disability rights and wrongs. Routledge.

Shakespeare T. & Watson N 2002. The social model of disability: an outdated ideology teoksessa Research in Social Science and Disability Volume 2, pp. 9-28. Viitattu 27.10 <http://disability-studies.leeds.ac.uk/files/library/Shakespeare-social-model-of-disability.pdf>

Saloviita Timo (toim.) 1991. Kehitysvammaisen perheessä. Teoriasta käytäntöön 1. Jyväskylä: Jyväskylän yliopiston monistuskeskus.

Terveiden ja hyvinvointilaitoksen verkkosivu: Vammaispolitiikka. Viitattu 29.2.2016 <https://www.thl.fi/fi/web/hyvinvointipolitiikka/tavoitteet-ja-keinot/hyvinvointipolitiikan-osa-alueita/vammaispolitiikka>

Terveiden ja hyvinvointilaitoksen verkkosivu: Vammaispalveluiden käsikirja. Viitattu 29.2.2016.

<https://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/palvelujen-jarjestamisprosessi/palvelutarpeen-selvittaminen/kehitysvammaisen-henkilön-toimintakyvyn-arviointi>

Tuomi, Jouni & Sarajärvi, Anneli 2009: Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Latvia, Livonia Print.

Vehmas Simo (toim.) 2010. Vammaisuuden kokeminen ja kokemisen vammaisuus. Viitattu 27.10.2016.

http://www.kehitysvammaliitto.fi/wpcontent/uploads/kehitysvammaliiton_selvityksia_7.pdf

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

Vehmas Simo 2006: Kehitysvammaisuus, etiikka ja sosiaalinen vammaistutkimus. Teoksessa Teittinen Antti (toim.). Vammaisuuden tutkimus. Helsinki, Yliopistopaino.

Vehmas Simo & Mäkelä Pekka 2002: The ontology of disability and impairment – A discussion of the natural and social features. Teoksessa Arguing about disability philosophical perspectives. Edited By. Kristiansen, Vehmas & Shakespeare. Routledge.

WHO:n virallinen verkkosivu: Definition: Intellectual Disability. Viitattu 29.2.2016.

<http://www.euro.who.int/en/health-topics/noncommunicable-diseases/mental-health/news/news/2010/15/childrens-right-to-family-life/definition-intellectual-disability>

Liite 1.

Kirjoituskutsu

Olen kasvatustieteiden opiskelija Turun yliopistossa. Pro gradu-tutkielmani tavoitteena on perehtyä sisarussuhteeseen kehitysvammaisen sisaruksen näkökulmasta. Tutkielmassani olen kiinnostunut siitä, millaiseksi tai millaisena sisarus kokee sisarussuhteen kaikkine elämänkaaren läpi kantavine ulottuvuuksineen.

Sisaruus on vammaistutkimuksen piirissä vähemmän tutkittu aihe – usein huomio on kiinnittynyt vanhempien ja lasten väliseen suhteeseen. Tutkielmassani haluankin kuulla juuri sinun kokemuksesi sisaruudesta.

Toivon saavani avoimia kirjoituksia sisaruudesta, jotka kantavat läpi elämänkaareen. Kirjoitukseen vastaajan tulee olla täysi-ikäinen ja hänellä tulee olla kehitysvammainen sisarus.

Kirjoituksilla ei ole enimmäis- tai vähimmäispituutta, kaikki kokemukset ovat arvokkaita. Voit kirjoittaa täysin anonymisti, mutta toivoisin sinun liittäväsi kirjoitukseesi seuraavat taustatiedot:

- Oman ikäsi ja kehitysvammaisen sisarukseksi iän
- Oman ja sisarukseksi sukupuolen
- Sisarusten määrän perheessä
- Sisarukseksi kehitysvamman asteen ja mahdollisen muun diagnoosiin

Halutessasi voit käyttää kirjoittamisen apuna esimerkiksi seuraavia kysymyksiä:

- Millainen sisarsuhde sinulla ja kehitysvammaisella sisaruksellasi on?
- Koetko kehitysvammaisuuden vaikuttaneen jollakin tavalla sisarussuhteeseen? Mikäli koet, minkälaisia vaikutukset ovat olleet?
- Onko sisarsuhde kokenut muutoksia läpi elämänkaaren? Jos, millaisia muutokset ovat olleet?

Kaikki kirjoitukset käsitellään luottamuksellisesti, eikä henkilöllisyytesi käy ilmi tutkimuksen missään vaiheessa. Kirjoitukset jäävät omaan käyttööni ja hävitän ne tutkimuksen jälkeen.

Kirjoituksia toivon 31.10.2016 mennessä sähköpostiosoitteeseen:
annukkavirtanengradu@gmail.com

Jos haluat kirjoittaa käsin tai lähettää tulostetun paperiversion, osoite on: Joel Kivirauma, Kasvatustieteidenlaitos (KTL), Assistentinkatu 5, 20014 Turun yliopisto. Joel Kivirauma on pro gradu –tutkielmani ohjaaja. Noudan postitse lähetetyt kirjeet suljetuissa kuorissa hänen postilokerostaan.

Mikäli sinulla herää kysymyksiä, vastaan mielelläni sähköpostitse.

Ystävällisin terveisin ja kirjoitustasi odottaen,

Annukka Virtanen