

Oona Ala-Toppari & Henna Kivelä

## **Laitoksessa asuvien vaikeasti kehitysvammaisten lasten ja nuorten sisarussuhteet**

Opinnäytetyö

Kevät 2017

SeAMK Sosiaali- ja terveysala

Sosionomi (AMK)



SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU  
SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

SEINÄJOEN AMMATTIKORKEAKOULU

## Opinnäytetyön tiivistelmä

Koulutusyksikkö: Sosiaali- ja terveysala

Tutkinto-ohjelma: Sosionomi (AMK)

Tekijät: Oona Ala-Toppari, Henna Kivelä

Työn nimi: Laitoksessa asuvien vaikeasti kehitysvammaisten lasten ja nuorten sisarussuhteet

Ohjaaja: Katariina Perttula

Vuosi: 2017

Sivumäärä: 76

Liitteiden lukumäärä: 6

---

Opinnäytetyössämme tutkimme laitostyöyksikössä asuvien vaikeasti kehitysvammaisten lasten ja nuorten sisarussuhteita. Aihetta tutkimme sekä kehitysvammaisten että heidän sisarustensa näkökulmasta. Tutkimuskysymyksiämme olivat: Kuinka vaikeasti kehitysvammaisen ja hänen sisaruksensa kokevat heidän sisarussuhteensa? Miten vaikeasti kehitysvammaisen lapsi tai nuori on vuorovaikutuksessa sisarustensa kanssa ja mitkä ovat vuorovaikutuksen haasteet? Miten vaikeasti kehitysvammaisen sisaruksen asuminen laitostyöyksikössä vaikuttaa sisarussuhteeseen?

Teoreettisessa viitekehityksessä käydään läpi kehitysvammaisuutta yleisesti, mitä kehitysvammaisuus tuo sisarussuhteeseen sekä vuorovaikutuksesta kehitysvammaisen kanssa.

Tutkimus toteutettiin laadullisena eli kvalitatiivisena tutkimuksena. Tutkimusaineisto on kerätty toteuttamalla kysely kuuden kehitysvammaisen lapsen sisaruksille, vanhemmille ja isovanhemmille, haastatteleamalla kehitysvammaisia strukturoidun haastattelun avulla sekä havainnoimalla ystävänäpäivätapahtumassa sisarusten välistä kommunikaatiota ja vuorovaikutusta.

Tutkimustuloksissa nousi esille kehitysvammaisuuden tuovan sekä negatiivisia että positiivisia piirteitä sisarussuhteeseen. Se nosti esille mustasukkaisuutta, mutta myös ylpeyttä kehitysvammaisten sisaruksissa. Sekä kehitysvammaisten että heidän sisarustensa näkökulmasta saimme kuvan, että heidän välinen vuorovaikutuksena on hyvää, vaikka kommunikointi saattaa olla haasteellista. Kehitysvammaisen muuttaminen laitostyöyksikköön toi taas positiivisia vaikutuksia sisarussuhteeseen ja perheen arkeen. Päällimmäisenä tuloksista voi päätellä, että sisarussuhde kehitysvammaisen kanssa on kuin mikä tahansa sisarussuhde omine erityispiirteineen.

Avainsanat: vaikeasti kehitysvammaisen, lapset, nuoret, vuorovaikutus, kommunikointi, laitostyöyksikkö, sisarussuhde

SEINÄJOKI UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

## **Thesis abstract**

Faculty: School of Health Care and Social Work

Degree programme: Degree Programme in Social Services

Authors: Oona Ala-Toppari, Henna Kivelä

Title of thesis: Sisterhood of severely intellectually disabled kids and youth in institutional care

Supervisor: Katariina Perttula

Year: 2017

Number of pages: 76

Number of appendices: 6

---

The purpose of this thesis was to research the relationships of severely intellectually disabled kids and youth. We wanted to research our subject from their and their siblings point of view. The research questions were: How severely intellectually disabled kids and youth experience the relationship between them and their siblings? How severely intellectually disabled kids and youth are interacting with their siblings and what are the challenges involved? How does it affect the relationship between the siblings that the severely intellectually disabled sibling is living in institutional care?

In the theoretical framework of this thesis we describe intellectual disability, what it brings to the relationship between the siblings and the interaction of the intellectually disabled.

This research was executed by using qualitative research. The research material was gathered through questionnaires for the siblings of the disabled, their parents and grandparents as well as interviewing the disabled. We also observed the disabled and their siblings at a Valentine's Day -event which we organized for the purposes of this study.

The study results indicated that intellectual disability brings both positive and negative aspects to the relationship. The results brought up feelings of jealousy but also pride in the siblings of the disabled. We understood from the disabled and their siblings that the interaction between them is good, although communicating might be challenging. When the severely intellectually disabled sibling moves to institutional care, it has many positive effects on the relationships and everyday life of the family. The main conclusion in our thesis was that a relationship with a severely intellectually disabled person is like any normal relationship between siblings with its own special characteristics.

Keywords: severely intellectually disabled, communication, interaction, relationship of siblings, kids, the young, institutional care

## SISÄLTÖ

Opinnäytetyön tiivistelmä.....	2
Thesis abstract.....	3
SISÄLTÖ.....	4
Kuva-, kuvio- ja taulukkoluetelo.....	6
1 JOHDANTO.....	7
2 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT.....	9
2.1 Tarkoitus ja tavoite.....	9
2.2 Aikaisemmat tutkimukset.....	10
3 KEHITYSVAMMAISUUS.....	12
3.1 Kehitysvammaisuuden määrittelyä.....	12
3.2 Älyllinen kehitysvammaisuus.....	14
3.3 Kehitysvammaisuuden vaikeusasteluokitukset.....	15
3.4 Kehitysvammaisuuden näkökulmat.....	16
4 KEHITYSVAMMAINEN SISARUKSENA.....	19
4.1 Sisarussuhteen määrittelyä.....	19
4.2 Tavallisen erityinen perhe.....	21
4.3 Sisaruuden tuottamat tunteet.....	22
4.4 Sisarussuhteen tukeminen.....	25
5 VUOROVAIKUTUS.....	29
5.1 Vuorovaikutus kehitysvammaisen kanssa.....	29
5.2 Kielen kehityksen vaikeudet.....	32
5.3 Kommunikointi kehitysvammaisen kanssa.....	34
5.4 Apua kommunikaatioon.....	35
5.5 Kommunikatiomenetelmät.....	36
6 TUTKIMUKSEN SUORITTAMINEN.....	39
6.1 Tutkimuksen tavoitteet ja tutkimuskysymykset.....	39
6.2 Laadullinen tutkimusmenetelmä.....	40
6.3 Aineistonkeruumenetelmät.....	41
6.4 Ystävänäpäivätapahtuma sisaruksille ja heidän läheisilleen.....	45
6.5 Tutkimusaineiston analysointi.....	46

6.6 Tutkimuksen etiikka ja luotettavuus.....	48
<b>7 TUTKIMUKSEN TULOKSET.....</b>	<b>51</b>
7.1 Yleistä sisaruudesta.....	51
7.2 Vuorovaikutus ja kommunikointi.....	54
7.3 Asuinpaikan vaikutus sisarussuhteeseen.....	58
7.4 Vapaasana kehitysvammaisen sisarussuhteesta.....	60
<b>8 JOHTOPÄÄTÖKSET .....</b>	<b>61</b>
8.1 Miten vaikeasti kehitysvammaisen ja hänen sisaruksensa kokevat heidän sisarussuhteensa? .....	61
8.2 Miten vaikeasti kehitysvammaisen lapsi tai nuori on vuorovaikutuksessa sisarustensa kanssa ja mitkä ovat vuorovaikutuksen haasteet? .....	63
8.3 Miten vaikeasti kehitysvammaisen sisaruksen asuminen laitospöyksikössä vaikuttaa sisarussuhteeseen? .....	65
8.4 Yhteenveto tuloksista .....	66
<b>9 POHDINTA .....</b>	<b>68</b>
<b>LÄHTEET .....</b>	<b>71</b>
<b>LIITTEET .....</b>	<b>76</b>

## **Kuva-, kuvio- ja taulukkoluetelo**

Taulukko 1. Tulosten yhteenveto .....	67
---------------------------------------	----

# 1 JOHDANTO

Sisarussuhde kehitysvammaisen kanssa on normaali sisarussuhde, johon sisältyy omat erityispiirteensä. Yhtenä vuorovaikutuksen vaikeutena kehitysvammaisen ja hänen sisaruksen suhteessa on kommunikoinnin haasteet. Kuitenkin esimerkiksi elekieli mahdollistaa vuorovaikutuksen onnistumisen. Kun sisarukset asuvat erillään elekielentulkinta voi olla vaikeaa, sillä sisarukset eivät näe toisiaan niin useasti, eikä vuorovaikutus ole osa heidän yhteistä arkea. Tästä päästään kysymykseen, millaista on laitoksessa asuvien vaikeasti kehitysvammaisten lasten ja nuorten sisaruus? Tutkimuksemme pyrimme löytämään tähän kysymykseen vastauksen. Käsittelemme aihetta sekä lasten että heidän sisarustensa näkökulmasta. Tahdomme opinnäytetyössämme selvittää, miten toisen sisaruksen kehitysvammaisuus vaikuttaa sisarussuhteeseen. Käsittelemme aihetta esimerkiksi sisarusten välisen vuorovaikutuksen ja kommunikaation kautta. Tahdomme myös saada selville, miten toisen sisaruksen asuminen laitostyksikössä vaikuttaa sisarusten väliseen suhteeseen.

Opinnäytetyömme tutkimuskysymykset ovat miten vaikeasti kehitysvammaisen ja hänen sisaruksensa kokevat heidän sisarussuhteensa, miten vaikeasti kehitysvammaisen lapsi tai nuori on vuorovaikutuksessa sisarustensa kanssa ja mitkä ovat vuorovaikutuksen haasteet sekä miten vaikeasti kehitysvammaisen sisaruksen asuminen laitostyksikössä vaikuttaa sisarussuhteeseen.

Teemme tutkimuksemme yhteistyössä lasten ja nuorten laitostyksikön kanssa. Yksikössä asuu kuusi vaikeasti kehitysvammaista lasta ja nuorta. Tutkimuksemme on laadullinen tutkimus ja keräämme aineistoa haastatteleamalla laitostyksikön asiakkaita sekä lähettämällä avoimia kysymyksiä sisältävän kyselylomakkeen sekä heidän sisaruksilleen, vanhemmilleen että isovanhemmilleen. Lisäksi järjestämme asiakkaille ja heidän omaisilleen ystävänpäivä-tapahtuman, jossa havainnoimme sisarusten välistä vuorovaikutusta ja kommunikaatiota.

Aloitamme opinnäytetyömme kuvaamalla aiempia tutkimuksia aiheestamme sekä kerromme tutkimuksemme tarkoituksen ja tavoitteet. Jatkamme tämän jälkeen tutkimuksemme teoriaosuuteen, jossa avaamme tutkimuksemme keskeisiä käsitteitä sekä aihettamme enemmän lukijalle. Seuraavaksi käsittelemme tutkimuksemme

toteuttamista ja sen etenemistä. Tahdomme tällä selkeyttää lukijalle tutkimuksemme tapahtumaketjun. Lopuksi kerromme tutkimuksemme johtopäätöksistä ja pohdimme tutkimuksemme onnistumista.



## 2 TUTKIMUKSEN LÄHTÖKOHDAT

Tässä luvussa avaamme tutkimuksemme tarkoituksen ja tavoitteen. Avaamme myös aikaisempia tutkimuksia, joita on tehty samasta aiheesta kuin meidän opinnäytetyömme.

### 2.1 Tarkoitus ja tavoite

Valitsimme opinnäytetyömme aiheeksi laitostyöyksikössä asuvien vaikeasti kehitysvammaisten lasten ja nuorten sisarussuhteet. Olemme molemmat työskennelleet kyseisen asiakasryhmän kanssa sekä käyneet sosionomi (AMK) opinnoissamme Vammaisuus ja elämänkulku –sektorin, josta saimme monipuolisesti tietoa vammaisuudesta ja se lisäsi kiinnostustamme juuri tätä asiakasryhmää kohtaan. Lisäksi valmistumisemme jälkeen olemme ajatelleet työskennellä vammaisten parissa. Koska vammaistyössä korostetaan asiakkaiden huomioimista kokonaisvaltaisesti, ja sisarussuhteiden voidaan ajatella olevan suuri vaikuttava tekijä asiakkaidemme elämässä, aihe on myös sosionomin vammaistyön työkentällä merkittävä.

Valitsimme yhteistyökumppaniksemme kehitysvammaisten lasten ja nuorten laitostyöyksikön, koska se on uusi laitostyöyksikkö, eikä sinne ole vielä tehty muita tutkimuksia. Toivomme yhteistyökumppanimme hyötyvän opinnäytetyöstämme niin, että he saavat lisää tietoa asiakkaidensa sisarussuhteista sekä siitä, miten niihin voisi kiinnittää enemmän huomiota heidän jokapäiväisessä työssään.

Opinnäytetyömme tavoitteena on saada mahdollisimman laaja-alainen kuva yhden laitostyöyksikön asiakkaiden sisarussuhteista sekä kehitysvammaisen että vammaattoman sisaruksen näkökulmasta. Valitsimme opinnäytetyömme tutkimuskysymyksiksi tavoitteidemme mukaiset kysymykset, jotka ovat miten vaikeasti kehitysvammaisen sisaruksen asuminen laitostyöyksikössä vaikuttaa sisarussuhteeseen, miten vaikeasti kehitysvammaisen ja hänen sisaruksensa kokevat heidän sisarussuhteensa ja kuinka vaikeasti kehitysvammaisen lapsi tai nuori on vuorovaikutuksessa sisarustensa kanssa ja mitkä ovat vuorovaikutuksen haasteet.

Käytämme opinnäytetyömme tutkimuksessa kehitysvammaisista tutkittavista termiä vaikeasti kehitysvammaiset. Käytämme kyseistä termiä, koska olemme kuulleet ja käyttäneet harjoitteluissamme ja työpaikoillamme enemmän vaikeasti kuin syvästi kehitysvammaisuus -käsitettä. Kehitysvammaisen sisaruksesta käytämme kontekstista riippuen joko sanaa sisarus, kehitysvammaisen sisarus tai vammaton sisarus. Kehitysvammaisesta käytämme juuri kyseistä kehitysvammaisuus -käsitettä tai vammaisen –käsitettä. Näiden sisarus -käsitteiden avulla tahdomme erottaa lukijalle, missä kohdassa kuvaamme kehitysvammaista ja missä kohdassa taas hänen sisaruksiaan.

## **2.2 Aikaisemmat tutkimukset**

Aiempiä tutkimuksia etsiessämme havaitsimme, että niitä löytyy todella vähän. Suomenkielisiä tutkimuksia emme löytäneet juuri ollenkaan, joten päädyimme käyttämään englanninkielisiä tutkimuksia sekä yhtä pro gradua.

Jyväskylän yliopistossa Marika Kokkonen on tehnyt vuonna 2012 pro gradu – tutkielman, joka vastasi aiheitamme. Sen aiheena on alle 15-vuotiaan vammattoman sisaruksen näkökulma hänen sisaruudestaan kehitysvammaisen sisaruksensa kanssa. Tutkimuksen aineisto kerättiin haastattelemalla lapsia, joilla on kehitysvammaisen sisarus. Kokkonen tutkimustuloksista nousee esille, ettei kehitysvammaisen sisaruus eroa paljoa vammattoman sisaruudesta. Haasteiksi sisaruudelle nimettiin muun muassa vuorovaikutus ja vaikeus löytää yhteistä tekemistä. Tutkimustulosten mukaan sisarukset suhtautuvat vammaiseen sisarukseen yleensä myönteisesti. (Kokkonen 2012.)

Opperman Sannette ja Alant Erna ovat tehneet vuonna 2003 tutkimuksen, jossa tarkastellaan sisaruutta vaikeasti kehitysvammaisten sisaruksena: kuinka nuoret sisarukset kokevat sisaruuden vaikeasti kehitysvammaisen kanssa. He tekivät laadullisen tutkimuksen, jossa he käyttivät strukturoitua haastattelua. Opperman ja Alant haastattelivat 19 lasta, joilla on vaikeasti kehitysvammaisen sisarus. Haastateltavat olivat 12-15 vuotiaita. Heidän tutkimustuloksista nousee esille, että sisarukset ilmaisevat vähän omia tunteitaan kehitysvammaisen sisaruudesta. He saivat myös selville, että kehitysvammaisen sisaruuteen voi liittyä myös syyllisyyden

tunteita. Empiriassa nousee myös esille se, ettei kehitysvammaisten sisaruksille anneta tarpeeksi neuvoa ja ohjausta sisaruudesta. (Opperman & Alant 2003.)

Moyson ja Roeyers ovat tehneet puolestaan vuonna 2012 tutkimuksen kehitysvammaisten sisarusten elämänlaadusta. Kohderyhmänä heidän tutkimuksessaan on syvästi kehitysvammaisten tai monivammaisten sisarussuhteet. Heidän tutkimuksensa on laadullinen tutkimus ja he haastattelivat siinä vammaisten sisarusia. Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, kuinka kehitysvammaisen sisarus kokee sisarussuhteensa. Tutkimustuloksista nousee esille yhdeksän teemaa. Teemat ovat yhteinen tekeminen, kommunikointi, oma aika, hyväksyminen, kärsivällisyys, luottamus hyvinvointiin, erilaiset kokemukset, sosiaalinen tuki sekä kuinka muut huomioivat vammaisen sisaruksen. (Moyson & Roeyers 2012.)

### 3 KEHITYSVAMMAISUUS

Tässä luvussa paneudumme kehitysvammaisuuden käsitteeseen. Luvussa avaamme ensin kehitysvammaisuutta käsitteenä, jonka jälkeen kerromme kehitysvammaisuuden syistä. Kolmannessa osuudessa käsittelemme älyllistä kehitysvammaisuutta, jonka jälkeen käymme läpi eri älyllisen kehitysvammaisuuden vaikeusasteluokituksia, joita ovat lievä, keskiasteinen, vaikea ja syvä älyllinen kehitysvamma. Tämän luvun viimeisessä osiossa avaamme myös sosiaalisen ja toimintakyvyn näkökulmia kehitysvammaisuuteen.

#### 3.1 Kehitysvammaisuuden määrittelyä

Kehitysvammaisuudesta on monia erilaisia määritelmiä. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta määrittelee kehitysvammaisen henkilöksi, jonka henkinen toiminta tai kehitys on synnynnäisen tai kehitysiässä saadun sairauden tai vamman takia estynyt tai häiriintynyt (L 23.6.1977/519, 1 luku, 1 §). Toisen määritelmän mukaan kehitysvammaisuus vaikeuttaa ihmisen kykyä oppia ja ymmärtää uusia asioita. Se ei kuitenkaan rajoita ihmisen koko toimintakykyä vaan osaa siitä. Kehitysvammaisella on erilaisia kykyjä ja vahvuuksia, joita hän pystyy hyödyntämään elämässään. (Mitä kehitysvammaisuus on? 2016.) Kehitysvammainen voi olla esimerkiksi hyvin urheilullinen, vaikka häneltä ei matemaattiset asiat onnistu.

Kehitysvammaisuuden alkamisiälle ei ole Suomen laissa määritelty mitään tarkkaa ylärajaa, mutta älyllisen suorituskyvyn heikentyessä 18-vuoden iässä tai sen jälkeen, puhutaan silloin yleensä dementiasta. Lapsen suorituskyvyn heikentyessä puhutaan usein taas kehitysvammaisuudesta. (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 16.) Sosiaali- ja terveydenhuollon palvelujärjestelmän sekä Kelan mukaan Suomessa on 35 000 kehitysvammaista, mikä on noin 0,67 prosenttia väestöstä (Kaski ym. 2009, 23).

Vammaispalvelulain sisältämä palveluasuminen kuuluu vaikeasti vammaisille henkilöille. Se on asumismuoto, joka on tarkoitettu heille, jotka tarvitsevat jatkuvaa apua mahdollistaakseen omatoimisen asumisen. Nykyään on kuitenkin puhuttu pitkäaikaisen laitosasumisen merkittävästä vähentämisestä. Sen määrä onkin las-

kenut tasaisesti lähivuosien aikana. Kun vaikeasti vammainen asuu laitoksessa, mahdollistaa laitos kaikki palvelut, joita hän tarvitsee. Vammaispalvelulain mukaan vaikeasti vammainen on henkilö, joka tarvitsee jatkuvasti toisen ihmisen apua jokapäiväisten tehtävien suorittamisessa vammansa tai sairautensa takia. Hän ei silti kuitenkaan tarvitse pitkäaikaista sairaanhoidollista tai muuta vaativaa laitoshoidoa. (Asuminen ryhmässä 2016.)

Kehitysvammaisuutta voidaan pitää oireena tai oirekokonaisuutena, mutta se ei kuitenkaan ole sairaus. Oire nähdään elimistön poikkeavana toimintana. Useampi oire muodostaa yhdessä tunnistettavan oirekokonaisuuden eli syndrooman tai oireyhtymän. Kehitysvammaoireyhtymässä, kuten esimerkiksi Down-syndroomassa, kehitysvamma toimii oirekokonaisuuden pääoireena. (Kehitysvammaisuus 2016.)

Kehitysvammaan voi liittyä myös monenlaisia liitännäissairauksia ja muita vammoja. Tyypillisimpiä ovat epilepsia, erilaiset aistivammat, autismin kirjon häiriöt sekä Alzheimerin tauti. Mitä vaikeampi on kehitysvammaisuuden aste, sitä todennäköisemmin siihen liittyy joitakin muita vammoja tai liitännäissairauksia. (Lääketieteellinen näkökulma 2014.) Ne voivat olla suorituskyvyn ja hyvinvoinnin kannalta varsin merkittäviä kehitysvammaisille. Joidenkin liitännäissairauksien ilmenemismuodot voivat olla erilaisia kuin tavanomaisissa sairauksissa, minkä vuoksi niitä voi olla hankalampi havaita kehitysvammaisten käyttäytymisestä. (Kaski, Manninen & Pihko 2012, 98.)

Suomessa on käytetty Leistin ja Wilskan luokitusta, jolla voidaan selvittää ja jaotella kehitysvammaisuuden syitä. Ne jaotellaan tässä luokituksessa kuuteen eri ryhmään sillä perusteella, milloin syyt ovat ajallisesti vaikuttaneet keskushermostoon. Jaottelun ensimmäiseen ryhmään kuuluu perinnölliset tekijät. Siihen kuuluvat esimerkiksi Downin oireyhtymä, fragiili X –oireyhtymä ja Prader-Willin oireyhtymä. Toiseen ryhmään kuuluvat epämuodostumat ja epämuodostumaoireyhtymät, joiden syyt ovat tuntemattomia. Kolmanneksi todennäköisin on raskauden aikaiset syyt. Niitä voivat olla esimerkiksi äidin infektio tai muu sairaus sekä sikiöaikainen alkoholille altistuminen. Vastasyntyneisyyskauteen liittyvät syyt ovat neljäs ryhmä. Tähän kuuluu muun muassa synnytyksen aikana oleva hapenpuute. Viidenteen ryhmään kuuluvat syntymän jälkeiset tekijät. Niitä voivat olla esimerkiksi aivokas-

vain, aivokalvontulehdus ja lapsuusiän skitsofrenia. Viimeiseen ryhmään kuuluvat ne syyt, jotka ovat vielä tuntemattomia. (Koskentausta & Westerinen 2016, 749.)

Lapselle itselleen ja hänen perheelleen on merkityksellistä tuntea syyt, minkä takia kehitysvammaisuus syntyy. Esimerkiksi perinnöllisyysneuvonta vaatii usein ensimmäiseksi vammaisuuden syyn tunnistamista. Sen tunteminen mahdollistaa myös arvioinnin lapsen kehitysnusteesta sekä helpottaa tyypillisten sairauksien aikaista tunnistamista. (Koskentausta & Westerinen 2016, 749.)

### **3.2 Älyllinen kehitysvammaisuus**

Älyllisten toimintojen vajavuutta kutsutaan usein älylliseksi kehitysvammaisuudeksi. Termi on WHO:n valitsema, mutta sitä ei silti voida käyttää monipuolisena yksilöä luonnehtivana terminä. (Kaski ym. 2009, 16.) Kehitysvammaisuuden määritelmä ei pohjaudu käytännössä pelkästään älylliseen suorituskyvyn heikkouteen niin kuin jotkut voivat ajatella. Kuitenkin American Association on Mental Retardationin (AAMR) esittämät älyllisen kehitysvammaisuuden määritelmät täyttää yli 90 prosenttia erityislain mukaisista palveluihin oikeutetuista ihmisistä. AAMRn kriteereihin kuuluu, että älykkyydosamäärä on enintään 70-75 ja vähintään kahdella sopeutumiskäyttäytymisen alueella on älyllisen vajavuudesta koituvia rajoitteita, jotka ovat ilmenneet ennen 18 vuoden ikää. (Kaski 2004, 179.)

Epidemiologisten tutkimusten mukaan Suomessa älyllistä kehitysvammaisuutta esiintyy yli 50 000 henkilöllä, eli se on yhden prosentin verran koko Suomen väestöstä. Lääketieteellisellä luokituksella vaikean kehitysvammaisuuden luku on puolestaan noin 0,4 prosenttia kouluikäisistä lapsista. Kansainvälisesti vertaillen tuo luku on melko sama kaikkialla. Lievä kehitysvammaisuus mukaan otettaessa luku on noin kolme prosenttia kouluikäisistä lapsista. (Kaski ym. 2009, 22.) Sillanpään (2004,18) mukaan älyllisen kehitysvammaisuuden yleisyydeksi taas katsotaan tavallisesti yksi prosenti. Vaihtelevuus määrällisesti ei ole suurta, mutta silti sitä esiintyy useassa tutkimuksessa.

### 3.3 Kehitysvammaisuuden vaikeusasteluokitukset

Eri materiaaleja läpi käydessämme kehitysvammaisuutta määriteltiin usein joko kehitysvammaisuuden vaikeusasteen tai toiminnallisuusnäkökulman kautta. Siljanpään (2003) mukaan nykyään kehitysvammaisuutta määritellään mieluummin toiminnallisuuden kautta kuin vaikeusasteen kautta. Toiminnallisuuden kautta kehitysvammaisuutta määriteltäessä pohditaan ensisijassa sitä, mitä henkilö osaa ja mihin hän tarvitsee erilaisia tukia sekä palveluita. Vaikeusastemäärittelyn nähdään painottuvan enemmän siihen, mihin henkilö ei kykene.

Älyllisen kehitysvammaisuuden luokittelua tarvitaan edelleenkin. Yksilön kannalta on aina tärkeää havainnollistaa, mikä osaamattomuus johtuu juuri vammaisuudesta ja mikä taas ei. Tämän tiedon saamisesta on hyötyä muun muassa yksilöllisessä hoidossa, opetus- ja kuntoutussuunnitelmaa tehtäessä sekä käyttäytymistä tulkittaessa. Silti henkilön todelliset resurssit nähdään vasta ympäristössä, jossa ei ole ollenkaan hänen toimintaansa häiritseviä ärsykeitä. (Kaski 2004, 181.)

Kehitysvammaisuuden aste vaihtelee vaikeasta vammaisuudesta lievään oppimisvaikeuteen. Monilla kehitysvammaisilla on kehitysvammaisuuden lisäksi myös muita vammoja, jotka voivat hankaloittaa liikkumista, puhumista tai vuorovaikutusta muiden ihmisten kanssa. (Tietoa kehitysvammasta [viitattu 17.7.2016].) Kaski (2004, 180-181) lisää tähän luokitteluun vielä syvän älyllisen kehitysvammaisuuden, eli hänen luokittelunsa alkaa lievästä ja jatkuu keskivaikeaan, vaikeaan sekä vielä syvään älylliseen kehitysvammaisuuteen.

**Lievä älyllinen kehitysvammaisuus.** Lievä älyllinen kehitysvammaisuus voi saada aikaan oppimisvaikeuksia muun muassa koulussa. Lapsi voi pystyä opiskelemaan normaalissa luokassa, mutta hän tarvitsee avukseen tukitoimenpiteitä sekä usein myös erityisopetusta. Lievästi kehitysvammainen pystyy suoriutumaan henkilökohtaisista toimistaan itsenäisesti sekä pystyy aikuisena asumaan vähän tuetuna tai jopa itsenäisesti. He pystyvät myös pitämään yllä sosiaalisia suhteita sekä työtehtäviään. Työssä he voivat tarvita silti jonkinlaista opastusta ja valvontaa. Vaikka lievästi kehitysvammainen on useissa elämän osa-alueissa hyvin itsenäinen, hän voi silti tarvita tukea ja ohjausta asioinneissa sekä palveluiden hankkimis-

sessä. Hänen rahankäyttötaidoissa voi myös olla puutteita sekä hän on sosiaalisesti helposti johdateltavissa. (Kaski 2004, 181.)

**Keskiasteinen älyllinen kehitysvammaisuus.** Keskiasteinen kehitysvammaisuus synnyttää suuria viiveitä lapsen kehityksessä. Kouluikäisinä he voivat tarvita erityisopetusta. Keskivaikeasti kehitysvammaiset pystyvät saavuttamaan jonkinlaisen riippumattomuuden riittävässä kommunikaatiokyvyssä ja itsensä hoitamisessa. Useimmat selviytyvät arjen toimista joko itsenäisesti tai melko itsenäisesti. Työskentelyyn ja yhteiskunnassa selviytymiseen tarvittava tuen määrä on keskivaikeasti kehitysvammaisilla vaihteleva. Asumisessa he tarvitsevat enemmän ohjausta ja valvontaa kuin lievästi kehitysvammaiset. (Kaski 2004, 181.)

**Vaikea älyllinen kehitysvammaisuus.** Vaikeasti kehitysvammaiset ovat jatkuvan tuen ja ohjauksen tarpeessa. He tarvitsevat huomattavia tukitoimenpiteitä, jotta he pystyvät suorittamaan koulun, asumisen ja työn. He ovat riippuvaisia muista henkilöistä sekä kuntoutuksen onnistuminen vaatii paljon kovaa työtä. Kovan kuntoutuksen avulla, he voivat suoriutua henkilökohtaisista toiminnoista melko itsenäisesti. (Kaski 2004, 181.)

**Syvä älyllinen kehitysvammaisuus.** Viimeinen luokituksen aste, syvä kehitysvammaisuus, tuo henkilölle täyden riippuvuuden muista henkilöistä ja kokonaisvaltaisesta hoivasta. Heillä on suuria ongelmia kommunikoinnissa, liikunnassa sekä suolen ja rakon toiminnassa eivätkä he pysty huolehtimaan muista henkilökohtaisista toiminnoista. Syvästi kehitysvammaisten kuntoutuksessa pyritään päivittäisiin elämäntilanteisiin kuuluvien asioiden oppimiseen. Jotkut voivat oppia omaaloitteisesti syömään tai selviytymään yksinkertaisista työtehtävistä. Asumisessa syvästi kehitysvammaiset tarvitsevat jatkuvaa ympärivuorokautista valvontaa. (Kaski 2004, 180-181.)

### 3.4 Kehitysvammaisuuden näkökulmat

Kehitysvammaisuuden näkökulmiin kuuluvat lääketieteellinen, sosiaalinen ja toimintakyvyn näkökulmat. Niissä tarkastellaan kehitysvammaisuutta eri asioiden kannalta. Sosiaalinen näkökulma painottaa yhteisön vaikutusta, kun taas toiminta-



kyvyn näkökulma keskittyy enemmän ympäristön vaikutuksiin. Lääketieteellistä näkökulmaa käsitelimme jossakin määrin jo kehitysvammaisuus-termiä määritellessämme, joten sitä emme tässä enää erittele. Otimme tarkemman tarkastelun kohteeksi juuri sosiaalisen ja toimintakyvyn näkökulmat, koska ne korostuva eniten meidän tutkimuksessamme.

**Sosiaalinen näkökulma.** Kehitysvammaisuutta voidaan tarkastella lääketieteellisen näkökulman lisäksi myös sosiaalisesta näkökulmasta. Siinä tarkastellaan sitä, kuinka kehitysvammaisuus näkyy yhteisön suhteessa yksilöön. Kehitysvammaisuuteen suhtaudutaan eri tavoin eri kulttuureissa. Sosiaalisessa näkökulmassa nähdään, että kehitysvammaisuuteen vaikuttaa myös henkilön oma subjektiivinen kokemus kehitysvammaisuudesta, eli se, kuinka kehitysvammainen itse kokee tilanteensa. (Seppälä & Rajaniemi 2013.)

Sosiaalinen näkökulma korostaa, että henkilön vamma syntyy yhteiskunnan asettamista esteistä ja asenteista. Sosiaalisessa näkökulmassa lääketieteellisyys hyväksytään ja ymmärretään, mutta silti halutaan koko ajan korostaa sitä, ettei vamma haitta synny itse vammasta vaan sen ympäristöstä ja yhteiskunnasta. Vammaisuudessa pääkysymyksenä nähdäänkin olevan se, minkälaista tukea ja apuvälineitä kehitysvammaiselle tarjotaan yhteiskunnassa. (Seppälä & Rajaniemi 2013.)

Kuten aikaisemmin mainitsimme, sosiaalinen näkökulma painottaa henkilön omaa kokemusta itsestään. Kehitysvammaiset ihmiset määrittelevät itsensä ensin jonkun muun kuin juuri kehitysvamman kautta. Niitä määrittelyjä voi olla esimerkiksi sukupuoli, työ, opiskelu ja ystäväpiirit. Kokemus vammaisuudesta syntyy silti aina vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa. (Omien kokemusten näkökulma 2013.)

**Toimintakyvyn näkökulma.** Toimintakyvyn näkökulmassa tarkastellaan yksilön ja ympäristön välistä suhdetta. Ihmisen toimintakyky on aina erilainen eri ympäristöissä, kuten kotona tai koulussa. Toimintakyky tarkoittaa kykyä pystyä toimimaan olosuhteiden ja ympäristön vaatimalla tasolla tai tavalla. Toimintakyky on aina riippuvainen ympäristöstään. Esimerkiksi kehitysvammainen voi olla joissain tilanteissa hyvin vammainen, kun taas joissain tilanteissa vain vähän. Kehitysvammaisille erilaiset ongelmat syntyvät usein, kun oma toimintakyky ei yllä tilanteen vaatimalle tasolle tai jos ne ovat ristiriidoissa keskenään. Jos kehitysvammaisen henkilön

toimintakyky ei riitä, häntä on ohjattava ja opastettava parhaalla mahdollisella tavalla. (Toimintakyvyn näkökulma 2014.)

Kehitysvammaisen rajoituksia tai haittoja täytyy katsoa aina suhteessa hänen omaan ikäänsä ja niihin kehitystehtäviin, mitkä kuuluvat hänen ikävaiheeseensa. Kaikkia yksilön toiminnan rajoituksia ei pidä selittää pelkästään kehitysvamman avulla. Osa erilaisista haitoista voi johtua lisäsairauksista, kuten puheen ja kommunikaation vaikeuksista tai aistitoimintojen häiriöistä. Nämä haitat voivat vaikeuttaa yksilöä saavuttamaan edellytysten mukaista elämänhallinnan tasoa. (Toimintakyky osana elämän... 2013.)

## 4 KEHITYSVAMMAINEN SISARUKSENA

Tässä luvussa keskitymme siihen, mitä tarkoittaa kehitysvammainen sisaruksena ja mitä kaikkea sisaruuteen yleensä, erityisesti kehitysvammaisen sisaruuteen, voi kuulua. Kehitysvammainen sisaruksena on keskeinen käsite opinnäytetyömme tutkimuksessamme, koska opinnäytetyömme tarkoituksena on keskittyä juuri kehitysvammaisten sisarussuhteisiin. Avaamme ensin sisarussuhteen käsitteen lyhyesti. Luvun toisessa osiossa keskitymme tavallisen erityiseen perheeseen. Siinä kerromme kehitysvammaisen lapsen perheen arjesta ja kuinka kehitysvammainen vaikuttaa perheeseen. Kolmannessa osiossa taas haluamme tuoda esille tunteita, joita sisaruus voi luoda. Tämän luvun viimeisessä osiossa keskitymme sisarussuhteen tukemiseen.

### 4.1 Sisarussuhteen määrittelyä

Suomalaisessa yhteiskunnassa sisarussuhteet ovat muuttuneet suuresti ja niitä on tutkittu hyvin vähän. Vielä muutamia vuosikymmeniä sitten lapsilla oli usein monia sisaruksia, kun taas nykyisin suurperheet ovat harvinaisempia. Tilastojen mukaan puolet lapsista kasvaa ainoina lapsina ilman sisaruksia kasvukumppaneinaan. Sisarussuhde voidaan nähdä voimavarana, sillä vanhemmalle lapselle perheen toisen lapsen syntymä voi olla luova kokemus. (Winnicott 1964, Malmberg 2010, 154-155 mukaan.)

Sisarussuhteet ovat usein erilaisia. Joissakin perheissä ne voivat olla hyvin tiiviitä ja lähes erottamattomia, kun taas toisissa perheissä sisarukset voivat olla etäisempiä. Sisarussuhteeseen vaikuttaa myös monet eri asiat, kuten ikäero, sukupuoli, ikä ja syntymäjärjestys. Suhteen läheisyys voi myös muuttua iän myötä. Nuorempana sisarukset voivat olla etäisempiä, kun taas aikuisena he saattavat pitää todella paljon yhteyttä toisiinsa. (Sisarussuhteet [Viitattu 13.9.2016].)

Sisaruus on koko perheen yhteinen voimavara. Sisarukset tuntevat toisensa hyvin, sillä he asuvat todennäköisesti samassa kodissa ja kokevat perheen yhteisiä hetkiä ja kokemuksia yhdessä, esimerkiksi lomamatkoilla. Sisarukset luovat myös turvaa toisillensa. Vieraassa tilanteessa, ilman vanhempia, on helppoa ja turvallista

ta tukeutua omaan sisarukseen ja toimia hänen kanssaan yhdessä. (Melamies 2002, 9.) Sisarussuhde voidaan nähdä siis tukea antavana ja hoitavana suhteena (Sanders 2004, 7). Sisaruksena oleminen on myös ainutlaatuinen kokemus. Se on varmasti pisin suhde, jonka ihmiset saavat elämänsä aikana. Sisaruksen kanssa pystytään jakamaan elämäkokemuksia ja muistelemaan menneitä hetkiä. (Allan ym. 2009, 52.)

On tutkittu, että myös ikäerolla voi olla merkitystä sille, miten uusi sisarus koetaan. Tutkimusten mukaan pienellä ikäerolla syntyneet sisarukset tulevat erityisen läheisiksi toisilleen. On kuitenkin myös havaittu, että lasten sopeutumisen kannalta eduksi olisi alle kahden vuoden tai yli viiden vuoden ikäero. Yli neljän ja alle vuoden ikäeron on taas havaittu suojaavan esikoislapsen itsetuntoa ja vähentävän kilpailua sisarusten välillä. (Laajasalo & Salmi 2013, 19.) Ristiriitaisten tutkimustulosten valossa ikäeron suuruuden vaikutuksen voidaan päätellä olevan melko tapauskohtaisia.

Sisarukset, joilla on suuri ikäero, elävät niin sanotusti eri maailmoissa ja heillä on usein täysin eri mielenkiinnon kohteet. Sisaruussuhde jää väkisinikin etäisemmäksi, kun he viettävät suuren ikäeronsa vuoksi vähemmän aikaa toistensa kanssa. Toisaalta etäinen suhde voi myös vähentää jännitteiden tuomaa räsitusta ja läheisyyden aiheuttamia riitoja. (Kaulio & Svennevig, 2006, 13-14.)

Sisaruuteen liittyy usein hyviä asioita, mutta myös ristiriitaisia ja jopa negatiivisesti koettuja asioita. Kun perheeseen syntyy toinen lapsi, vanhemman lapsen ja hänen vanhempiansa yhteiset tekemiset vähenevät huomattavasti. Samalla äidin tekemät aloitteet yhdessä oloon vähenevät, kun lapsen tekemät aloitteet puolestaan lisääntyvät. Joissain tilanteissa lapsi voi kokea helposti tulleensa torjutuksi saadessaan vähemmän positiivisia ja enemmän negatiivisia kommentteja. (Kaulio & Svennevig 2006, 12-13.)

Vanhempi lapsi voikin kokea jääneensä yksin ja kaiken hyvän ulkopuolella. (Oksanen & Salonen 2011, 156.) Suojatakseen itsensä yksinäisyydeltä ja epävarmuuden tunteelta, on lapsen opittava jakamaan oma paikkansa toisen lapsen kanssa ja kiintymään sisarukseensa. Merkittävää tässä on se, kokeeko lapsi sisaruksensa voimavarana vai voimia kuluttavana tekijänä. Usein, mitä pienempi sisarusten ikä-

ero on, sitä läheisemmät heistä vuosien myötä kehittyvät. Elämän muutoksissa sisarus on se, joka on ja pysyy kaikissa tilanteissa, vaikka muut ihmissuhteet saattavat muuttua tai jopa kadota. (Malmberg 2010, 167-168.)

#### 4.2 Tavallisen erityinen perhe

Vammaisen lapsen syntyessä perheeseen, perhe ei välttämättä muutu, vaan pysyy aivan tavallisena perheenä. Toisaalta tilanne voi tulla yllätyksenä ja kriisi olla suurimmillaan juuri kehitysvammaisen lapsen synnyttyä, sillä on hyvin todennäköistä, ettei perheellä ole minkäänlaista ennakkotietoa tai -käsitystä vammaisesta lapsesta sekä vamman laajemmasta vaikutuksesta. Perheestä muotoutuu vastaa sitten toisenlainen, kun ammattilaiset olettavat perheen pystyvän selviytymään arjesta itsenäisesti sekä ottamaan itse tietoa vammaisuuteen liittyvistä asioista. Valitettavaa kuitenkin on, että usein vammaisen lapsen perheestä syntyy tahattomasti erilainen perhe kuin se oli ennen. (Lampinen 2007, 41-42.)

Arki kehitysvammaisen lapsen kanssa on yhtä aikaa sekä erityistä että tavallista arkea. Huolimatta perheen sopeutumisesta lapsen kehitysvammaan, kehitysvamma voi kuormittaa perhettä huomattavasti. Mitä vaikeampi vamma lapsella on, sitä enemmän se vaikuttaa perheen rooleihin, perheen vuorovaikutukseen sekä yleensä perheen elämään. Joissakin perheissä arki voi muodostua jatkuvaksi selviytymiseksi päivästä toiseen. (Henttonen ym. 2002, 4-5.) Vaikka kehitysvammainen asuisi kotona ja perheen arki voi olla tavallista arkea, kehitysvammainen lapsi tuo siihen vain omat vivahteensa. Kun kehitysvammainen sisarus asuu laitospöytä, sen vaikutus perheen arkeen voi näkyä pienemmissä määrin kuin kehitysvammaisen asuessa kotona. Kuitenkin varjopuolena on, että etäisyys kehitysvammaiseen sisarukseen kasvaa.

Kehitysvammaisuus voi heijastua perheenjäsenten rooleihin ja muiden perheen lasten saamaan huolenpitoon. Kehitysvammaisen lapsen hoiva vie helposti paljon aikaa perheen arjesta. Voi olla jopa niin, että yhden vanhemman on keskityttävä ainoastaan vammaisen lapsen asioihin ja niiden hoitamiseen, kuten hänen erityisruokavalioonsa ja lääkkeisiinsä. Kehitysvammaisen lapsen perushoiva ja huolenpito, vaippojen vaihdot, ruoan soseuttamisen sekä pyykkihuolto, voi jatkua pidem-

mälle kuin vain lapsen vauvaikään. Tämän edellä mainitun erityisen arjen lisäksi tulee vielä hoitaa perheen tavallinen arki, josta pyritään suoriutumaan mahdollisimman hyvin. Lisäksi perheen terveet lapset voivat joutua ottamaan vastuuta perheen asioista ja arjesta. Esimerkiksi kun vammaisen lapsi on sairaalassa tai terapiassa, vammaton sisarus saattaa joutua huolehtimaan perheen arjesta. Usein on luovuttava juuri omasta, vanhempien keskinäisestä ja sisaruksille kuuluvasta ajasta, jotta saadaan vammaisen sisaruksen asiat hoidettua. (Henttonen ym. 2002, 4-5.)

Lampisen mukaan (2007, 50) on tehty jonkin verran tutkimuksia siitä, miten vammaisen lapsi vaikuttaa perheessä muihin sisaruksiin. Perusolettamuksena usein on, että vammaisen lapsi vaikuttaa muihin sisaruksiin kielteisesti, jos vanhemmat eivät jaksa huomioida ja kohdella heitä samalla tavalla kuin vammaista sisarusta. Tätä olettamusta ei ole silti kyetty osoittamaan pitkällä aikavälillä todeksi. Myöskään vammaisen lapsen kokemuksia vanhemman kokoaikaisesta läsnäolosta suhteessa muiden sisarusten huomioimiseen, ei ole Lampisen mukaan tutkittu juuri ollenkaan. Hän väittää, että vaikeavammaisen lapsi ei välttämättä koe aikuisen jatkuvaa läsnäoloa etuoikeutena tai hyvänä asiana. Mikäli sisaruksen syntyminen luo jo kilpailuasetelmia sisarussuhteeseen, vaikeasti kehitysvammaisen lapsen syntymä saattaa synnyttää vielä enemmän kilpailua.

### **4.3 Sisaruuden tuottamat tunteet**

Kannamme sisaruksistamme sekä hyviä että huonoja tunnekokemuksia ja muistoja koko elämämme ajan. Ne vaikuttavat meihin sitä enemmän, mitä enemmän ne ovat jääneet meillä käsittelemättä. Kun perheeseen syntyy uusi lapsi, sisarus voi tuntea mustasukkaisuutta. Lapsi voi hänen mukaansa kokea hyvin voimakasta tunnetta siitä, että menettää äidin eikä ole enää perheen keskiössä. Sisarus voi ilmaista mustasukkaisuutta monin eritavoin. Hän voi taantua pienemmän sisaruk- sen tasolle ja vaatia itselleen myös hoivaa ja huolenpitoa. Hän voi itkeä ja kiukutella tavallista helpommin. Sisarusta voi myös kiukuttaa, ettei äiti ole vain hänen kanssaan. (Airola & Tarsalainen 2003, 23-24.) Isän oleminen lähellä ja käytettä-

vissä voi lievittää vanhemman sisaruksen, nuoremman sisaruksen ja äidin välistä kolmiota (Malmberg 2010, 167-168).

Lapsipsykologi Arnold Gesell esitti noin vuosisata sitten, että pikkulasten mustasukkaisuus juontaa juurensa heidän suhteestaan äidin rintaan. Lapselle on hyvin tärkeää olla varma, että hänen äitinsä rakastaa häntä. Lapsessa herää kiukkua ja mustasukkaisuutta, kun hän tuntee paniikkia paikkansa menettämisestä nähdessään äidin rakkauden kohdistuvan toiseen. Eriarvoisuustilanne herättää kateuden ja siihen liittyy myös vertailu ja huonommuuden tunne. Siihen sisältyy myös tunne tai uhka, että on jäämässä ulkopuolelle. (Gesell 1906, Malmberg 2010, 156-158 mukaan.) Lapsen temperamentti vaikuttaa silti kokemuksen voimakkuuteen. Toiset lapset reagoivat muutoksiin ja stressiin enemmän toiset vähemmän. (Kaulio & Svennevig 2006, 12.)

Sisarusten roolit näkyvät samalla tavalla myös kehitysvammaisen ollessa sisaruksena. Kehitysvammaisen saama huolenpito voi aiheuttaa mustasukkaisuutta vammattomassa sisaruksessa. Mustasukkaisuutta sisarus voi tuntea vammaista sisarustaan kohtaan silloin, kun hän ei saa kehuja ja tunnustusta teoistaan yhtä helposti kuin vammaisen sisarus. Vammattomasta sisaruksesta saattaa tuntua, että vammaista sisarusta kehutaan paljon pienien asioiden onnistumisista, kuten kengän nauhan solmimisesta. Vammaton sisarus voi tuntea, ettei hän itse saa samanlaista huomiota onnistumisistaan. Tästä syntyy mustasukkaisuuden tunnetta vammaista sisarustaan kohtaan. Mustasukkaisuus ja viha voi syntyä myös siitä, jos suurin osa perheen rahoista menee vammaisen sisaruksen tarpeisiin. Lapsen näkökulmasta voi tuntua hyvin kohtuuttomalta esimerkiksi se, että uuden itselle hankitun pyörän sijaan rahat menevät sisaruksen uuteen pyörätuoliin. (McHugh 2003, 39.)

Perheessä, jossa on vammaisen lapsi, esikoisen roolin sisarussuhteessa usein ottaa vammaton sisarus, vaikka hän olisi nuorempi. Vammaisen sisaruksena lapsi saa enemmän vastuuta perheen arjesta ja vanhemmat luottavat häneen enemmän perheen arjen pyörittämisessä. Tämä voi tuntua nuoremmasta sisaruksesta väärältä, jos hän haluaa olla omassa roolissaan perheen pienimpänä. Myös kehitysvammaisen muualla asuminen voi muuttaa sisarusten rooleja. Kotona asuva sisa-

rus voi tuntea, esikoisen tavoin, tarvetta huolehtia vammaisen sisaruksen asioista kotona hänen puolestaan.

Vammattomilla sisaruksilla, joilta vanhemmat odottavat ikäänsä nähden ylisuoriutumista, on havaittu esiintyvän psyykkisiä oireita. Lisäksi vammaaton lapsi voi tuntea huonoa omaatuntoa saadessaan itse olla terve ja pystyessään asioihin, joihin hänen vammaisen sisaruksensa ei kykene. Tällaiset tuntemukset voivat johtaa lapsen alisuoriutumiseen siihen verrattuna, mihin hän oikeasti kykenisi. (Kaulio & Svennevig 2006, 76-82.)

Vammaisen sisarus voi herättää monenlaisia tunteita, kuten vihaa, hämmennystä, kateutta, pelkoa, rakkautta, syyllisyyttä ja ylpeyttä. Vammaisen lapsen kanssa eläminen on haastavaa ja raskasta perheen muille lapsille. Vammaisen sisarukseksi voi joutua käsittelemään jo varhaisessa vaiheessa sellaisia tunteita, joita muut ikätoverit käsittelevät vasta myöhemmin. Tämä kokemus voi aiheuttaa mustasukkaisuutta, mutta myös auttaa vammaatonta sisarusta hyväksymään sekä ymmärtämään erilaisia ihmisiä ja tulemaan paremmin toimeen heidän kanssaan aikuisiällä. (Melamies 2002, 6.)

Vammaaton sisarus voi tuntea itsensä yksinäiseksi, koska hänen voi olla hankala käsittää sitä, kuinka hänen ystävät eivät ymmärrä, miltä tuntuu, kun on vammaisen sisarus. Yhtenä päivänä sisarus voi tuntea siskoaan tai veljeään kohtaa suurta iloisuutta ja ylpeyttä, taas toisena päivänä tuntemukset voivat kääntyä päinvastaisiksi. (Melamies 2002, 9).

Kun perheen arkikuvaan tulee mukaan sairaus, arkeen astuu myös pelko, ahdistus, epävarmuus ja menettämisen uhka. On luonnollista ja yleistä, että yhden lapsen sairastuttua vanhempien energia ja huomio kiinnittyvät lapsista juuri häneen. Usein tällaisissa tilanteissa vanhempien voimavarat ottaa terveet lapset huomioon ovat vanhempien ylikuormittumisen vuoksi hyvin vähäiset. Terveet sisarukset saavat entistä harvemmin huomiota ja läheisyyttä. Kaikki saattavat kysellä vain sairaan lapsen kuulumisia unohtaen terveiden lasten kuulumisten tärkeyden. (Kaulio & Svennevig 2006, 75.) Lapsen sairastumista voidaan peilata vaikeasti kehitysvammaisen lapsen elämään. Vammaisen lapsi, kuten myös sairastunut lapsi, vie enemmän aikaa perheeltä ja se voi vaikuttaa sisarussuhteeseen negatiivisesti.



Sisarussuhteeseen voi syntyä mustasukkaisuutta, vaikka aihetta sille ei varsinaisesti olisikaan.

Terveille sisaruksille perheen yhden lapsen fyysinen sairaus on usein helpompi käsittää kuin psyykkisen häiriö, kuten kehitysvamma. Kehitysvammaisen lapsi aiheuttaa sisaruksilleen usein myös häpeän tunnetta, josta ei kuitenkaan usein saa puhua. (Kaulio & Svennevig 2006, 81.) Sairauden selittämisen helppous voi syntyä siitä, että se on vain väliaikaista eikä se vaikuta sisarussuhteeseen niin voimakkaasti kuten kehitysvammaisuus. Vaikeasti kehitysvammaisen sisaruutta voi olla hankalampi käsittää, koska se on koko ajan läsnä arjessa.

Myös vammaisen sisaruksen laitosasuminen voi aiheuttaa syyllisyyttä ja pelkoja vammattomassa sisaruksessa. Lapset, joiden sisarukset asuvat laitostyksikössä, voivat ajatella vanhempien lähettävän heidätkin pois kotoa asumaan muualle, jos he käyttäytyvät huonosti. Muun muassa McHughin (2003,121) haastattelema Fran kertoi, että suurimman osan lapsuudestaan hän yritti käyttäytyä mahdollisimman hyvin, jotta vammaisen sisarus voisi muuttaa takaisin kotiin. Tällaisia tuntemuksia vammaton sisarus voi hyvin tuntea silloin, kun sisarus asuu kodin ulkopuolella. Vammaisen lapsen sisarus voi miettiä, minkä takia hän saa asua kotona, kun taas toisen sisaruksen on asuttava muualla. Tämä voi tuoda sisarussuhteeseen erilaisia hämmennyksen tunteita, mitkä saattavat vaikeuttaa sisarussuhteen pysymistä vahvana.

#### **4.4 Sisarussuhteen tukeminen**

Kehitysvammaisen lapsen ja hänen sisaruksensa tukeminen voi tapahtua monin erilaisin tavoin. Sen ei tarvitse olla mitään suurta, mutta se on tärkeää sisarussuhteelle ja sen hyvinvoinnille. Sisarussuhdetta voi tukea sekä vanhemmat että työntekijät laitostyksikössä. He voivat myös yhteistyössä edesauttaa sisarussuhteen säilymistä.

Kehitysvammaisen lapsen sisarus tarvitsee varmasti paljon tietoa vammaisesta sisaruksestaan ja hänellä voi olla suuri tiedonhalu tietää vammaisuuteen liittyvistä asioista. Sisaruksena tiedontarve liittyy kaikkiin elämänosa-alueisiin, koska sisa-

rukset viettävät kaikilla elämänalueilla aikaa yhdessä. Sisaruksen on tärkeä tietää, ettei hän ole itse aiheuttanut vammaiselle sisarukselleen vammaa eikä vammaisuus voi tarttua kehenkään. Kouluikäisenä ystävät saattavat kysellä, mikä kehitysvammaisella sisaruksella on ja miksi hän on erilainen. Sisarukselle on hyvä kertoa valmiiksi jo, mitä näihin kysymyksiin kannattaa vastata, ettei hänelle tule paineita sen suhteen tai ettei hän tunne oloaan epävarmaksi. (Melamies 2002, 7.)

Sisarusten ollessa halukkaita tietämään kehitysvammaisuuteen liittyviä asioita, kannattaa vanhempien miettiä, mitkä asiat ovat sisaruksen ikätasolle sopivaa tietoa. Hyvä sääntö on, että lapselle kerrotaan asioita hänen omassa tahdissaan. Alle viisivuotiailla ei ole tapana luokitella ihmisiä, vaan he suhtautuvat kaikkiin ihmisiin ennakkoluulottomasti. Juuri tämän ikäisiä kehitysvammaisten sisarusia usein mietityttääkin enemmän perheen hyvinvointi ja perheen sisäinen tunnelma. Kouluiän lähestyessä lapsi alkaa jo tiedostaa erilaisuuden ja sen, että kehitysvammainen sisarus on erilainen kuin muut. Tällöin lapselle kannattaa kertoa tietoa vammaisuudesta hänelle tuttuja käsitteitä käyttäen. Lapset saattavat myös haluta tietää, kuinka kehitysvammaisen kanssa kuuluu toimia. (Vehmanen & Vesa 2012, 14-16.)

Sisaruus kehitysvammaisen kanssa tuo myös paljon hyviä asioita sisaruksilleen. Se opettaa sisarusia hyväksymään erilaisuutta. He ovat usein muita saman ikäisiä lapsia valmiimpia avoimesti tutustumaan myös uusiin ihmisiin. Sisarusten tutustuessa uusiin ihmisiin, he oppivat huomaamaan, että heissä voi olla samanlaisia piirteitä ja asioita. Vammainen sisarus voi olla jopa parempi joissakin asioissa. Erilaisuuden hyväksyminen on välillä haastavaa, joten sisaruksen on hyvä keskustella aikuisen kanssa näistä asioista. (Melamies 2002, 12-13.)

Melamiehen (2002, 18) mukaan monet aikuiset siskot ja veljet sanovat, että vammaisen kanssa eläminen on opettanut heitä monissa asioissa. Sisaruus vammaisen lapsen kanssa on tehnyt heistä vahvempia ja viisaampia. Heistä on tullut ymmärtäväisempiä sekä kärsivällisempiä muiden ihmisten kanssa. Melamies toteaa, että elämä kehitysvammaisen kanssa on monella tapaa samanlaista kuin muissakin perheissä. Jotkut asiat tehdään eri tavalla ja juuri ne asiat saattavat tehdä vammaisen lapsen sisaruksesta hieman kypsemmän. Vastuu kasvattaa hänen mielestään vammaisen lapsen sisarusta. Vanhempien on kuitenkin muistettava,

etteivät he laita liikaa vastuuta vammaisen kasvatuksesta toiselle sisarukselle, jotta hän itse pystyy kasvamaan ainutlaatuisiksi yksilöiksi.

Vammaisen lapsen sisaruksena elämä voi joskus olla hankalaa. Ystävät ovat kaikille tärkeitä, joten heidän mielipide vammaisesta sisaruksesta koetaan tärkeäksi. Jos toiset lapset kiusaavat tai pilkkaavat sisarusta sen takia, koska hänellä on vammainen sisarus, syy on todennäköisesti siinä, etteivät he ennen ole kohdanneet vammaista henkilöä. Tämä uusi ja erilainen henkilö voi jopa hieman pelottaa heitä. Kaverit eivät välttämättä käsitä, että pilkkaamalla vammaista sisarusta he satuttavat samalla toista sisarusta. Kiusaamistilanteissa vammaisen sisarus voi itsekin erehtyä ja mennä kiusaamistilanteeseen mukaan. Vammaisen sisaruksen kannattaa silti aina muistaa, ettei vammainen ihminen voi sille mitään millainen hän on. (Melamies 2002, 20-21.)

Sisarus voi olla kateellinen vammaiselle sisarukselle. Hän voi myös toivoa, ettei vammaista sisarusta olisi edes olemassa. Sisarus voi myös ajatella ja pelätä, että hän rasittaa vanhempiaan liiallisilla kysymyksillä. Tämän takia vaikeista asioista on helpompi puhua sellaisille aikuisille, jotka eivät ole perheenjäseniä tai sellaisille, jotka ovat kokeneet samanlaisen elämän. Esimerkiksi vammaisen aikuisen kanssa keskusteleminen voi olla sisarukselle hyvin silmiä avaava kokemus, josta hän voi saada paljon vastauksia mieltään askarruttaviin kysymyksiin. (Lampinen 2007, 49-50.)

Kehitysvammaisten lasten sisaruksia on pyritty tukemaan erilaisilla kurssimuotoisilla toiminnoilla. Nämä erilaiset tukimuodot ovat tärkeitä, sillä vammaisen lapsi vaikuttaa suurelta osin sisaruksien elämään. He saattavat saada vähemmän huomiota osakseen ja heillä voi olla paljon vaille jäämisen tunteita. He voivat myös tuntea joutuvansa aikuistumaan nopeammin, koska heillä on kehitysvammaisen sisarus. (Kaski ym. 2009, 280.)

Jotta kehitysvammaisen hyvinvointi olisi kohdallaan, on huomioitava kokonaisvaltaisesti myös koko perheen hyvinvointi. Vanhempien ja sisarusten hyvinvointi sekä kodin arjen sujuminen nähdään suurena vaikuttavana tekijänä kehitysvammaisen hyvinvoinnille. On tärkeää huomioida perheen voimavarat, jotta he selviytyvät lapsen kuntoutuksesta, kasvatuksesta ja hoidosta. (Määttä & Rantala 2010, 174-175.)

Sisaruksen vamman vaikutukset sisarussuhteeseen riippuvat paljon lasten yksilöllisistä ominaisuuksista sekä perheen toimivuudesta. Suurin osa sisaruksista haluaa luoda vammaiselle sisarukselle turvallisen paikan elää, eivätkä he koe tilannetta mitenkään erityisenä. Vammainen lapsi on harvemmin samassa koulussa kuin muut sisarukset. Juuri koulussa luodaan paljon ystävyysverkostoja, joten vammaisen ollessa toisessa koulussa, hän helposti tippuu pois näistä verkostoista. Koulussa tapahtuvat asiat ovat usein sisarusten välillä helppo ja yleinen puheenaihe, johon vammainen lapsi ei voi täysin osallistua. Se voi tuoda sisarussuhteelle uudenlaisia haasteita. (Lampinen 2007, 49.) Kun vammainen sisarus ei asu kotona, välimatka ja etäisyys voi kasvaa sisarusten välillä. Miten se vaikuttaa sisarussuhteeseen?

## 5 VUOROVAIKUTUS

Vuorovaikutus on tärkeää sisaruudelle suhteen syventymisen kannalta. Vuorovaikutuksen avulla sisarukset oppivat tuntemaan toisensa ja syventämään heidän välistä suhdettaan. Tässä luvussa käsittelemme lähinnä kehitysvammaisten tapaa olla vuorovaikutuksessa muiden ihmisten kanssa. Vuorovaikutus on tärkeä käsite opinnäytetyöllemme, sillä sisarusten väliset tapahtumat ja kommunikointi perustuvat kaikki vuorovaikutukseen. Ensimmäisessä osiossa avaamme vuorovaikutusta kehitysvammaisen kanssa. Aloitamme ensin yleisesti vuorovaikutus-käsitteen avaamisesta ja tarkennamme osion loppua kohti aina kehitysvammaisuuteen. Toisessa osiossa käsittelemme kielen kehityksen vaikeuksia. Ne kuuluvat suurelta osin juuri vuorovaikutuksen syntymiseen ja näin ollen myös meidän opinnäytetyömme aiheeseen. Kolmannessa osiossa avaamme kommunikointia kehitysvammaisen kanssa. Viimeisessä luvussa käsittelemme apukeinoja kommunikaation parantamiselle. Avaamme erikseen yhteistyökumppanimme asiakkaiden käyttämiä kommunikaatiomenetelmiä, joita ovat kuvat kommunikoinnin tukena ja viittomat.

### 5.1 Vuorovaikutus kehitysvammaisen kanssa

Vuorovaikutus on vastavuoroista kommunikointia ja se tapahtuu kahden tai useamman ihmisen välillä. Se voi olla sekä sanoja, eleitä, ääntelyä, katseita, ilmeitä että puhetta. Vuorovaikutuksen haasteena on ymmärtää, mitä toinen henkilö ajattelee. Toisen henkilön puheen arvailu voi estää eheän vuorovaikutuksen syntymisen. Vuorovaikutuksessa on myös tärkeää kuunnella ja huomioida toinen henkilö, jotta syntyy vastavuoroinen kommunikointi. (Vuorovaikutus 2016.)

Lapsen vuorovaikutus lähtee liikkeelle jo syntymästä asti. Hyvin varhaisetkin merkit lapsen innokkaasta osallistumisesta sosiaaliseen vuorovaikutukseen synnyttävät jo pohjaa myöhempien kehitysvaiheiden taidoille sekä puhutun kielen omaksumiselle. Vuorovaikutustaitojen oppiminen edellyttää lapsen omaa toimintaa ja sen avulla asioiden oivaltamista. Toimintaympäristön on oltava sellainen, jossa lapsi tuntee itsensä turvalliseksi. Näin ollen voimme luoda lapselle parhaan mah-

dollisen paikan, jossa hän voi harjoitella taitojaan ja havainnoida omaa ympäristöään. (From & Koppinen 2012, 28.)

Kun ihminen on vuorovaikutuksessa toisen henkilön kanssa, hän usein jo luonnostaan huomioi toisen ihmisen eleet, ilmeet tai hänen tapansa kommunikoida sekä mahdolliset roolit kyseisessä tilanteessa. Jo pienet vauvat havaitsevat ympäristön ihmisäänät herkästi sekä ovat erityisen kiinnostuneita kuvista, jotka muistuttavat ihmiskasvoja. Vastasyntyneillä on kyky jäljitellä kasvoniilmeitä ja yksinkertaisia ääntelyitä. Ympäristön merkitys kommunikaatiossa näkyy esimerkiksi siinä, että jokaisen lapsen on opittava tapa, jolla hänen lähiympäristönsä viestii. Tämä tapahtuu tarkastelemalla muiden ihmisten vuorovaikutusta sekä itse siihen osaa ottamalla. (Siiskonen ym. 2003, 23-25.)

Jokainen kehittää omia vuorovaikutustaitojaan koko elämänsä ajan, joten ihmisen vuorovaikutus on aina yhtä ainutlaatuinen kuin ihminen itse on. (From & Koppinen 2012, 71-72). Kehitysvammaisen kohtaamat vaikeudet vuorovaikutustilanteissa johtuvat usein siitä, että oma toimintakyky on ristiriidassa tilanteesta nousevien vaatimusten kanssa (Toimintakyvyn näkökulma 2014). Kehitysvammaisen voi olla haastava ymmärtää vuorovaikutuksessa olevan toisen osapuolen viestejä oikein, mikä voi hämmentää kehitysvammaista sekä vaikeuttaa tai jopa estää eheän vuorovaikutuksen onnistumisen. Jos kehitysvammaisen toimintakyky ei riitä vuorovaikutustilanteissa selviytymiseen, hän tarvitsee ohjausta, auttamista ja neuvontaa tilanteen ratkomiseen (Toimintakyvyn näkökulma 2014).

Kun tarkastellaan vuorovaikutusta, kehitysvammaisuus tuo keskusteluun mukanaan jotakin sellaista, mikä vaatii keskustelukumppanilta erilaista yhteistyötä kuin toisissa keskusteluissa. Erityisesti tämä keskustelun erilaisuus näkyy tilanteissa, joissa esiintyy erilaisia ymmärtämisen vaikeuksia. Toisen osapuolen on esitettävä erilaisia tarkentavia ja avoimia kysymyksiä, joiden avulla kehitysvammaisen voi tarkentaa omaa puhettaan. (Leskelä 2012, 184.) Kun lapsi ja kehitysvammaisen kommunikoivat keskenään, elekielen merkitys kasvaa huomattavasti, sillä kommunikointi ei silloin ole niinkään sanallista, vaan se tapahtuu eleiden ja ilmeiden avulla. Aikuisten läsnäolo sekä heidän tukensa vuorovaikutustilanteissa on avainasemassa kommunikoinnin onnistumisessa.

Vuorovaikutukseen kuuluu suurelta osin kommunikaatio. Jos sisarusten kommunikoinnissa on hankaluuksia tai joitakin puutteita, se tuottaa usein vaikeuksia eheälle vuorovaikutukselle. Kehitysvammaisilla on puheentuoton kanssa yleensä ongelmia (Kaski ym. 2009, 146). Se voi tuoda omat haasteensa vuorovaikutukselle. Sisarusten välisen kommunikoinnin puutteet voivat hankaloittaa heidän suhteensa ylläpitämistä. Näin ollen vanhempien tai jonkun muun aikuisen on hyvä auttaa sisarusia ylläpitämään vuorovaikutustaan toistensa kanssa ja samalla auttaa heitä varmistamaan koko elämän kestävä suhde sisarusten välille.

Kehitysvammaisen kommunikoinnin ja puheen kehitys on usein hitaampaa sekä yksilökohtaiset vaihtelut voivat olla hyvinkin suuria. Jotta eheä vuorovaikutus voitaisiin silti turvata, voidaan käyttää korvaavia menetelmiä kielen ja puheen käytön ongelmille. Niitä on esimerkiksi erilaiset symbolifunktiot kuten sanojen, kuvien tai viittomien muuttuminen erilaisiksi symboleiksi. Ympäristöllä on myös suuri vaikutus kommunikoinnin onnistumiselle. Jos lapsen pienimpäänkään yritykseen kommunikoida muiden kanssa ei vastata tai huomioida, voi lapsen puheenkehitys hidastua tai jopa kokonaan estyä. Siksi onkin erityisen tärkeää tukea lapsen yrityksiä kommunikoida sekä tukea sitä viestintäkanavaa, jota lapsi pystyy hyödyntämään. (Kaski ym. 2009, 195-196.)

Vaikeasti kehitysvammaisilla on tarve olla vuorovaikutuksessa ympäristön kanssa niin kuin muillakin ihmisillä. Koska vuorovaikutustaidot kehittyvät kehitysvammaisilla muita hitaammin, he saattavat toimia vielä aikuisenakin ensimmäisten vuorovaikutustaitojen varassa. Näitä puhetta edeltäviä vuorovaikutustaitoja voidaan nimetä olemuskieleksi. Jokainen ihminen on käynyt elämässään läpi vaiheen, jossa olemuskieli oli vuorovaikutuksen perusta. Olemuskieleksi kutsutaan esimerkiksi ilmeitä, eleitä, erilaisia äänensävyjä ja asentoja, joita käytämme koko ajan kielellisen vuorovaikutuksen tukena. Juuri näitä asioita yhdistelemällä vaikeasti kehitysvammainen henkilö voi myös olla vuorovaikutuksessa muiden kanssa. Kaikkien ihmisten olemuskieli on usein samantapaista, joten sen tulkinta on usein helppoa. Onnistuneen vuorovaikutuksen syntymisen kannalta on silti tärkeää, että vuorovaikutuksessa oleva henkilö tarkkailee kehitysvammaisen kehoa ja pyrkii ymmärtämään, mitä hän haluaa viestittää missäkin tilanteessa. (Burakoff 2015b.)

Vuorovaikutus vammaisen kanssa voi tuntua välillä haastavalta ja jopa mahdottomalta. Taito olla vuorovaikutuksessa kehitysvammaisen kanssa ei välttämättä tule itsestään vaan jotkut asiat täytyy itse tiedostaa ja opetella. Onnistuneessa vuorovaikutuksessa on huomioitava läsnäolo, odottaminen, vastaaminen sekä ilmaisun mukauttaminen että tarkistaminen. Odottaminen korostuu varsinkin kehitysvammaisen kanssa vuorovaikutuksessa ollessa siten, että on annettava aikaa vammaiselle vastata sekä antaa tilaa hänen omalle aloitteelleen. Ilmaisun mukauttaminen on myös tärkeää, koska kehitysvammaisella ei välttämättä ole samat kommunikointitaidot kuin muilla. Lopuksi vielä on hyvä tarkistaa aina kehitysvammaiselta, että yhteisymmärrys vuorovaikutuksessa on saavutettu. (Burakoff 2015a.)

Kun kehitysvammaisen ja hänen sisaruksensa kommunikoivat keskenään kommunikointitavat ovat molemmille varmasti entuudestaan tuttuja. Sisarukset ovat kasvaneet yhdessä ja muovanneet oman tavan kommunikoida, vaikka kehitysvammaisen ei tuottaisi lainkaan puhetta. Jos kehitysvammaisen on asunut muualla suurimman osan lapsuudestaan, kommunikointi voi silloin olla haasteellista. Aikuisen onkin näissä tilanteissa hyvä pitää sisarusten välistä kommunikointia yllä vierailuilla sekä keksimällä uusia kommunikointitapoja. Lapset ovat myös usein luovia keksimään erilaisia kommunikointitapoja, mihin ei tarvitse käyttää puhetta. Tämä luovuus helpottaa lapsena kehitysvammaisen ja sisaruksen välistä ymmärrystä ja kommunikointia.

## **5.2 Kielen kehityksen vaikeudet**

Kommunikoinnissa molemmat osapuolet toimivat lähettäjinä ja vastaanottajina, sekä vuorotellen että yhtä aikaa. Jos jommallakummalla kommunikoinnin osapuolella on haasteita viestin vastaanottamisessa tai lähettämisessä, on se heidän yhteinen ongelmansa. Jokainen kommunikoi jollakin tavalla, vain kommunikoinnin keinot vaihtelevat. Kommunikoida voidaan puheen lisäksi myös esimerkiksi ilmeillä, eleillä, kehon asennolla ja katseella. Haasteeksi muodostuu se, ymmärtääkö ja pystyykö ympäristö tulkitsemaan näitä sanattomia ja usein tiedostamattomia kommunikointialoitteita. (Huuhtanen, 2012, 12.) Voi myös olla, ettei esimerkiksi vaikeasti kehitysvammaisen lapsi pysty koskaan tuottamaan puhetta. Silloin on



hyvä muistaa edellä mainitun elekielen merkitys. On myös hyvä huomata, vaikka kehitysvammainen ei tuottaisikaan puhetta, hän voi silti ymmärtää sitä. Tämän takia kannattaa panostaa ja etsiä toimivia erilaisia kommunikointimenetelmiä vuorovaikutuksen mahdollistamiseksi.

Kun lapsen kielen ja puheen kehityksessä ilmenee normaalista kehityksestä poikkeavia piirteitä, herää lapsen vanhemmalla monia kysymyksiä. Kun haasteet ja vaikeudet havaitaan ja määritellään varhain, minimoidaan kielellisten häiriöiden kielteiset seuraukset. Myös tukitoimien varhainen aloittaminen on avainasemassa. (Siiskonen ym. 2003, 81.) Jotkut voivat ajatella, että mikäli ihminen ei tuota puhetta, hän ei myöskään kommunikoi. Puhumattomuus ei kuitenkaan automaattisesti tarkoita sitä, vaan ihminen voi kommunikoida varsin hyvin ilman puhetta. (Huuhtanen, 2012, 13.) Jos lapsi ei puhu, hän voi käyttää kommunikoidessa elekieltä tai erilaisia kommunikaatiomenetelmiä, kuten kuvia ja viittomia. Varsinkin vaikeasti kehitysvammainen lapsi voi hyötyä näistä vaihtoehtoisista kommunikointimenetelmistä. Niiden avulla kehitysvammainen lapsi voi saada mahdollisuuden ilmaista itseään paremmin.

Puheen tuottamisenhäiriössä puheen tuottamisen viivästymänä pidetään ikäkaudesta riippuen sanojen ja lauseiden muodostamisen vaikeutta sekä rajoittunutta sanaston kehitystä. Puolestaan puheenymmärtämisen häiriössä lapsella on haasteita ymmärtää puhuttua kieltä sekä kielellisessä ilmaisukyvyssä on melkein poikkeuksetta suuria häiriöitä. Kyky ymmärtää kieltä on myös usein omaa älykkyyttä nähden huonompi. (Siiskonen ym. 2003, 82.)

Kielen kehitys on tiiviissä yhteydessä myös muun kognitiivisen kehityksen kanssa. Kummankin ongelmilla voi olla yhteisiä taustatekijöitä ja ne voivat liittyä esimerkiksi sääntöjen oppimiseen, tiedonkäsittelyn nopeuteen ja havaintoprosesseihin. Kehitysvammaisilla lapsilla heidän kielellinen kehitystasonsa vastaa yleensä heidän älyllistä tasoaan (Fowler 1998, 290-333.) Joskus lapsen kielellinen kehitys voi olla hänen yleiseen tasoonsa verraten niin poikkeava, että kielen kehityksen häiriö on lapsen diagnoosia tehtäessä hyvä huomata erikseen. (Siiskonen ym. 2003, 95.)

Joillakin kehitysvammaisilla lapsilla voi olla vaikeuksia koko varhaisvuotensa ajan kielellisen kommunikoinnin kanssa. Kehitysvammainen kuulovammainen lapsi

saattaa omaksua autistisia tai aggressiivisia käytösmalleja, jos lapsi ei kykene havainnoimaan ympäristön asettamia vaatimuksia tai jos hän ei pysty kommunikoimaan millään muotoa. Ympäristö täytyy selkiinnyttää lapselle esimerkiksi strukturoimalla, jotta lapsi ymmärtää omat vaikuttamis- ja viestintämahdollisuutensa. Tämä ympäristön strukturointi, eli selkiyttäminen, vaikuttaa usein lapsen käyttäytymiseen myönteisin tavoin. (Lonka & Korpijaakko-Huuhka 2000, 113.)

### 5.3 Kommunikointi kehitysvammaisen kanssa

Jotta lapsesta kasvaisi ja kehittyisi täysioppinut kommunikoija, hänen on omaksuttava viestintäkeinot, joita hänen ympäristönsä käyttää sekä kaikki ne monimutkaiset säännöt, jotka niitä kunkin kulttuurin sisällä ohjaavat.

Kirjallisuudesta löytyy kaksi toisistaan poikkeavaa näkökulmaa kommunikaatiosta. Toisen näkemyksen mukaan ihmisellä on ennalta mietitty "viesti", jonka haluaa antaa vastaanottajalle käyttäen apunaan jotain tiettyä viestintäkanavaa. Viestin lähettäjän on oltava varma, että vastaanottaja todella vastaanottaa viestin ja pystyy ymmärtämään sen. Kommunikaatio vaatii siis tietoisuutta tavoitteesta ja keinoista, joilla siihen voidaan päästä. Koska esimerkiksi alle yksivuotias lapsi ilmaisee omia tarpeitaan hyvin haparoiden, ei lapsi täytä vaatimuksia ollakseen kommunikatiivinen olento. Toisen näkökulman mukaan kommunikaatiota ei voida pitää niinkään lapsen sisäisenä ominaisuutena irrallaan konkreettisista toiminnoista. Lisäksi kommunikaation tarkastelu on viisasta vain silloin, kun sitä pidetään jaettuna kokemuksena ja osana laajempaa vuorovaikutustapahtumaa. (Siiskonen ym. 2003, 20-21.)

Lasten kommunikatiivisten toimintojen ymmärtämiseksi täytyy ensin tuntee varhaisen vuorovaikutussuhteen laatu ja ominaisuudet, sillä ne ilmenevät lapsen ja vanhemman välisessä vuorovaikutuksessa. Näin ajatellessa ei kuitenkaan saada vastausta siihen, milloin lapsen toimintaa voidaan todella pitää kommunikatiivisena. Kommunikaatio on olemassa jonkin tietyn päämäärän takia. Kommunikaatio on siis tavoitteellista. Tutkijat eivät kuitenkaan ole tulleet yhteisymmärrykseen siitä, millainen tämä päämäärä on. Yksi näkökulma on, että ihmisten kehittyvä kyky käyttää eri välineitä saavuttaakseen tahtomiaan asioita ohjaa kommunikaation il-

mestymistä. Lapsi esimerkiksi oppii jo varhain käyttämään toista esinettä apunaan saadakseen toisen tahtomansa esineen. Kyseinen välineellinen käyttö ei koske vain esineitä, vaan myös ympäröiviä ihmisiä. Lapsi oppii esikielellisellä kaudella kiinnittämään henkilön huomion saadakseen tahtomansa esineen. Toisen näkökulman mukaan kommunikaatiota ja sen kehitystä ohjaa ihmisen tarve jakaa toisen ihmisen kanssa tunteitaan, kokemuksiaan ja mielensä sisältöä, eivätkä niinkään välineelliset tavoitteet. (Siiskonen ym. 2003, 21-22.)

Kehitysvammaisen kanssa kommunikointi tuo omia haasteita, koska kehitysvammaisella ei ole kaikki kommunikaatio- ja vuorovaikutustaidot hallussa. Kommunikointiin saattaa vaikuttaa näkö- tai kuulovammat sekä erilaiset rakenteelliset epämuodostumat. Myös esimerkiksi vaikeus keskittyä ja omaksua erilaisia sosiaaliin vuorovaikutukseen ja keskusteluun kuuluvia sääntöjä tuottavat vaikeuksia kehitysvammaisen kanssa kommunikointiin. Kehitysvammaisilla on kommunikoinnista usein helpompaa ymmärtää puhetta kuin itse tuottaa sitä. (Kommunikointi 2015.) Varsinkin vaikeasti kehitysvammaisten kanssa kommunikoidessa on hyvä muistaa, että he voivat ymmärtää ympärillä kuultua puhetta, vaikka eivät kykenisiäkään sanalliseen kommunikointiin.

#### **5.4 Apua kommunikaatioon**

Kommunikaatio toisten ihmisten kanssa on lapselle tärkeää ja mikäli kommunikaatio ei onnistu ongelmitta, se voi näkyä lapsessa muun muassa kiukunpuuskina ja turhautumisena. Tällaisissa tilanteissa on suositeltavaa käyttää erilaisia näköön ja tuntoon perustuvia menetelmiä puheen ja ymmärtämisen tukena. Tällaisia menetelmiä ovat esimerkiksi kuvat, viittomat ja esineet. Kun puhe on niin epäselvää tai puutteellista, ettei viesti tule ymmärretyksi, käytetään puhetta tukevaa ja korvaavaa kommunikointia. Puhetta korvaavaa kommunikointia käytetään kuitenkin erityisesti silloin, kun henkilö ei kommunikoi lainkaan puheen avulla. Kielihäiriöiselle lapselle informaation näkeminen pelkän kuulemisen sijaan on luotettava apukeino varmistamaan viestin perille menemisen. (Siiskonen ym. 2003, 176-177.)

Lapsilla, jotka tarvitsevat korvaavia kommunikaatiokeinoja kommunikaationsa tukena, on yleensä haasteita viestintään ja vuorovaikutukseen liittyvissä perusval-

miuksissa. Tämä on selkeästi havaittavissa autistisilla lapsilla, sillä heidän kykynsä huomion kohteen jakamisessa, jäljittelyssä ja kommunikoinnin suuntaamisessa tietyille henkilöille ovat heikot. Samankaltaisia ongelmia voi olla myös lapsilla, joilla on liikuntavamma. Kykyyn ymmärtää sanallista ja sanatonta viestintää voi vaikuttaa lapsen kehityksellinen häiriö tai mahdollinen kielellisen kehityksen poikkeavuus. Liikuntavammaisella lapsella on usein puutteelliset ja rajalliset kokemukset ympäristöstään, mikä puolestaan vaikuttaa aiheisiin, josta lapsen on mahdollista keskustella. (Trygg 2010, 14-15.) Vaikka lapsella olisikin käytössä puhetta tukevia ja korvaavia kommunikaatiokeinoja, hänen kanssaan on hyvä käyttää myös kommunikoinnin oheiskeinoja, kuten katsetta, kehon asentoja ja ilmeitä ja eleitä (Huuhtanen, 2012, 15).

Myös esimerkiksi kuulovammainen tai autistinen kehitysvammainen lapsi voi tarvita kommunikaatiovälineitä omien erityispiirteidensä vuoksi. Kuulovamman omaava kehitysvammainen voi tarvita kommunikoinnin tueksi muun muassa kuvia ja esineitä. Myös autistinen kehitysvammainen tai autistinen kuulovammainen lapsi saattaa pystyä ainoastaan kommunikoimaan kuva- tai esinekommunikoinnin avulla. Selkokieli ja selkoympäristö voivat tuoda turvallisuutta lapselle. Niitä hyödyntäen lapsi voi oppia kaikki tarpeelliset arkirutiinit ja keskittyä aiottuihin tehtäviin. Kehitysvammainen lapsi hyötyy myös ajallisen orientaation tarkentamisesta eli kuvallisesta päiväohjelmasta. Se tukee lapsen itsetuntoa ja voimistaa hänen omia kokemuksia vaikutusmahdollisuuksistaan. (Lonka & Korpijaako-Huuhka 2000, 113-114.) Vammattomilla sisaruksilla voi olla hankaluuksia ymmärtää kehitysvammaisen kommunikointitapoja, sillä kehitysvammaisen sisaruksen kommunikointitavat eroavat vammattoman sisaruksen normaaleista kommunikointimenetelmistä. Vuorovaikutusta voi vielä lisäksi vaikeuttaa se, jos sisaruksena on vaikeasti kehitysvammainen. Vaikeasti kehitysvammaisen vuorovaikutustavat voivat olla hyvin niukkoja, eikä elekieli välttämättä onnistu ongelmitta.

## **5.5 Kommunikaatiomenetelmät**

Seuraavaksi avaamme kaksi kommunikaatiomenetelmää, jotka ovat opinnäytetyömme tutkimuksen kannalta hyödyllisiä. Yhteistyökumppanimme asiakkaat eivät

tuota ollenkaan puhetta, vaan he kommunikoivat elein ja ilmein. Jotkut asiakkaista käyttävät kommunikoinnin apuna kuitenkin kommunikaatiomenetelmiä.

**Kuvat kommunikaation tukena.** Kuvien käytön oppiminen käy kielihäiriöiseltä lapselta usein helposti, ja se luo myös hyvän pohjan viittomien harjoitteluun. Joskus lapsen voi kuitenkin olla vaikea yhdistää kuvaa ja esinettä mielessään. Tällöin, esimerkiksi sisarussuhteiden kommunikaatiota voidaan helpottaa käyttämällä esineitä kommunikaation apuna. (Siiskonen ym. 2003, 180-181.)

Kuvista voidaan koota eräänlaisia kuvastoja, mitkä helpottavat kehitysvammaisten ja heidän sisarustensa välistä kommunikointia. Kuvastot sisältävät sopivan määrän erilaisia kuvia. Niissä on ajatuksena se, että ne kattavat mahdollisimman monipuolisesti erilaisia aihealueita, esimerkiksi arkipäivän esineistä ja toiminnoista. Kuvat kootaan usein käyttäjän henkilökohtaisten tarpeiden mukaan. Voidaan muun muassa käyttää erilaisia valokuvia, jotka laitetaan kansioon, kommunikointitauluun tai tietokoneohjelmaan. Tänä päivänä suositaan enemmän digitaalisten valokuvien käyttöä enemmän kuin paperiversioita. (Trygg 2010, 50.)

Kuvien avulla kommunikointi ei välttämättä saavuta samanlaista kerronnallisuuden vapautta kuin puheentuotossa. Silti kuvat auttavat kehitysvammaista henkilöä ilmaisemaan itseään, vaikka puheentuotossa olisi suuria ongelmia. (Laine 2015.) Juuri vaikeasti kehitysvammaisille lapsille on paljon apua kuvakommunikoinnista. He pystyvät kommunikoimaan muun muassa sisarustensa kanssa helpommin, jos heillä on puheentuotossa ongelmia. Kuvien avulla kommunikointi on suotavaa opettaa muille sisaruksille, jotta vuorovaikutuksesta syntyisi mahdollisimman eheä kokonaisuus.

Lapsia, joilla on puheentuoton ongelmia, voidaan auttaa kuvien avulla muun muassa aikataulujen ja päiväjärjestyksen tekemisessä. Näin ollen lapsi itse voi lukea, mitä seuraavaksi on vuorossa. Jos vuorovaikutuksessa oleva toinen osapuoli ei ymmärrä lasta, hän voi ottaa henkilöä kädestä kiinni ja viedä esimerkiksi haluamansa asian luokse. (Miten sanoisit jos... 2013.) Näitä tilanteita helpottamassa ovat juuri kuvat, joita lapsi voi itse näyttää tai hänelle voidaan antaa vaihtoehtoja kuvien muodossa. Erityisesti, kun kommunikoidaan vaikeasti kehitysvammaisten kanssa, kuvien avulla voidaan antaa vaihtoehtoja, mitä lapsi haluaisi tehdä. Jos

vaihtoehtoista ei mikään miellytä, vaihdetaan toisiin kuviin ja kokeillaan uudelleen.

**Viittomat.** Toinen kommunikaatiotapa, jota kehitysvammaisten lasten kanssa paljon käytetään, on viittomat. Lapsi oppii viittomien käytön, niiden ilmaisun ja ymmärtämisen nopeammin, kun hän saa käyttää niitä omassa ympäristössään, kuten kotonaan. Siksi lapsen kuntoutussuunnitelmassa usein suositellaan viittomien kotiopetusta. Kielihäiriöiselle lapselle opetetaan yleensä vain tukiviittomat, ja niitä käytettäessä puhutaan aina samanaikaisesti ja käyttäen suomen kielen mukaista sanajärjestystä.

Viittomien käyttö voi aluksi tuntua haastavalta, mutta kun lapsi huomaa esimerkiksi vanhempiansa käyttävän viittomia mielellään, rohkaistuu lapsikin käyttämään niitä. Erityisen tärkeää on lapsen ympäristön ja lähipiirin positiivinen asenne asiaan. Mikäli lapsi ei itse innokkaasti viittomia käyttäisikään, kannattaa vanhempien kuitenkin jatkaa niiden käyttöä kommunikoinnin tukena. Lapsi kuitenkin mitä luultavimmin ymmärtää viittomia, joten ne toimivat tukena puheen ymmärtämisessä. (Siiskonen ym. 2003, 184.) Jos sisaruksilla on motivaatiota ja halua keskustella kehitysvammaisen kanssa, on hyvä kannustaa myös heitä oppimaan viittomien käyttöä.

Viittomia on hyvä harjoitella vähän kerrallaan pienissä erissä. Esimerkiksi puheterapiassa viittomia opetellaan leikkien, pelien ja laulujen avulla. Erityisesti harjoittelun alussa on tärkeää saada lapsi mahdollisimman kiinnostuneeksi viittomista, jottei hänen kiinnostuksensa niitä kohtaan lopahda, mikä hidastaa oppimista. Opetelu kannattaa aloittaa helpoista toiminnoista, jotka toistuvat päivittäin, sillä viittomien käyttö päivittäin keskustelun tukena edistää lapsen suhtautumista luonnollisesti erilaisiin kielen ilmaisukeinoihin. (Siiskonen ym. 2003, 185.) Vaikeasti kehitysvammainen lapsi voi innostua viittomista enemmän, jos hänen sisarukset myös opettelevat niitä. Oppimista voi lisäksi helpottaa mallioppiminen. Sisarukset ottavat mallia usein toisiltaan, joten sisarusten viittomienkäyttö voi motivoida kehitysvammaista myös oppimaan.

## 6 TUTKIMUKSEN SUORITTAMINEN

Tutkimuksemme tavoitteena on perehtyä laitoksessa asuvien vaikeasti kehitysvammaisten lasten ja nuorten sisarussuhteisiin. Tutkimme aihetta vuorovaikutuksen ja kommunikoinnin kautta sekä kuinka laitostyössä asuminen vaikuttaa sisarussuhteeseen. Opinnäytetyömme on laadullinen tutkimus ja käytimme siinä aineistonkeruumenetelminä haastatteluja, kyselylomakkeita sekä havainnointia. Tutkimuksemme analysoinnissa käytimme sisällönanalyysia sekä temmottelua. Tässä luvussa perehdymme tarkemmin tutkimuksemme tavoitteisiin sekä tutkimusmenetelmiimme. Kerromme vielä tutkimusaineiston analysoinnista, tutkimuksen etiikasta ja luotettavuudesta sekä järjestämästämme ystävänäpäivätapahtumasta.

### 6.1 Tutkimuksen tavoitteet ja tutkimuskysymykset

Tutkimuksemme aiheena oli laitoksessa asuvien kehitysvammaisten lasten ja nuorten sisarussuhteet. Opinnäytetyömme tutkimuksen tavoitteena oli selvittää, miten toisen lapsen kehitysvammaisuus vaikuttaa sisarussuhteeseen. Tahdoimme myös tutkimustulosten antavan yhteistyökumppanillemme uutta tietoa heidän asiakkaidensa sisarussuhteista. Toivoimme heidän pystyvän hyödyntämään tuloksia mahdollisimman hyvin asiakkaidensa sosiaalisten suhteiden kehittämiseksi. Käsitelimme aihetta yleisesti sisaruuden, heidän välisen vuorovaikutuksen sekä kommunikaation kautta. Halusimme myös selvittää tutkimuksessamme, miten toisen sisaruksen asuminen laitostyössä vaikuttaa sisarusten väliseen suhteeseen.

Opinnäytetyömme tutkimuskysymykset olivat

1. Miten vaikeasti kehitysvammainen ja hänen sisaruksensa kokevat heidän sisarussuhteensa?
2. Miten vaikeasti kehitysvammainen lapsi tai nuori on vuorovaikutuksessa sisarustensa kanssa ja mitkä ovat vuorovaikutuksen haasteet?

### 3. Miten vaikeasti kehitysvammaisen sisaruksen asuminen laitospöyksikössä vaikuttaa sisarussuhteeseen?

Näiden tutkimuskysymysten avulla halusimme kartoittaa kehitysvammaisen lapsen ja nuoren sisaruussuhteita. Vaikka kehitysvammaisen sisaruksen näkökulma oli haasteellinen toteuttaa tutkimuksessamme, halusimme ottaa sen myös tähän mukaan, sillä näimme sen olevan tärkeä osa sisarussuhteen kokonaiskuvaa.

## 6.2 Laadullinen tutkimusmenetelmä

Päätimme toteuttaa tutkimuksemme kvalitatiivisena eli laadullisena tutkimuksena. Ajattelimme, että tämän tutkimustyyppin avulla saamme parhaiten tietoa sekä laaja-alaisemman näkökulman aiheestamme opinnäytetyöhömmö.

Kvalitatiivinen tutkimus on Kanasen (2010, 37) mukaan laaja-alainen tutkimusmenetelmä. Se auttaa käsittelemään ilmiötä sekä selvittämään, mikä siinä on kysymyksenä. Juuri ilmiön määrittelyssä ja hahmottelussa Kanasen mielestä on hyvä käyttää laadullista tutkimusmenetelmää. Laadullista tutkimusta kannattaa käyttää silloin, kun ilmiöstä tiedetään entuudestaan melko vähän (Kananen 2010, 41).

Metsämuurosen (2000, 14) mukaan laadullinen tutkimus sopii hyvin tutkimusmenetelmäksi, kun halutaan saada tietoa ilmiön yksityiskohtaisista rakenteista eikä ilmiöiden yleisestä jakaantumisesta. Me halusimme saada selville sisarussuhteiden vaikutuksia muun muassa siihen, kun toinen sisaruksista asuu laitospöyksikössä ja toinen vanhempien luona. Me halusimme siis keskittyä sisarussuhteiden yksityiskohtiin eikä niinkään yleisluonteiseen käsitykseen sisarussuhteesta. Metsämuuronen myös toteaa tämän tutkimusmenetelmän soveltuvan hyvin, jos tutkijat haluavat saada selville luonnollisia tilanteita. Sellaisia, joita ei voi valmiiksi järjestää tai tilanteita, joissa ei voi vaikuttaa kaikkiin ympärillä oleviin tekijöihin.

Laadullinen tutkimus on myös ikään kuin prosessi. Siinä aineistonkeruuvälineenä toimii tutkija itse, joka on inhimillinen väline tutkimukseen. Tutkijan ollessa itse välineenä, aineistoon liittyvät näkökulmat ja erilaiset tulkinnat voidaan nähdä syntyvän vähitellen tutkijan omassa tietoisuudessaan tutkimuksen prosessin edetessä.



Näin ollen tutkimusprosessi ymmärretään ikään kuin oppimisen kautta. (Kiviniemi 2015, 74).

### 6.3 Aineistonkeruumenetelmät

Tavoitteenamme oli saada näkemyksiä aiheestamme monilta eri henkilöltä; sekä sisaruksilta, vanhemmilta, isovanhemmilta että itse kehitysvammaisilta. Tämän takia käytimme useita eri aineistokeruumenetelmiä. Valitsimme aineistonkeruumenetelmiksemme haastattelut, avoimet kysymykset sekä havainnoinnin. Laadullisen tutkimusmenetelmän avulla saimme tietää sisarussuhteista enemmän ja pystyimme hahmottamaan aiheestamme laaja-alaisemman kuvan opinnäytetyömme tuloksiin. Haastattelut ovat kerätty marras-joulukuussa 2016, kyselyt taas vuoden 2016 loka-marraskuun aikana ja havainnointi tapahtui helmikuussa vuonna 2017 ystävänpäivätapahtumassamme.

**Kysely.** Kokemuksia kehitysvammaisen sisaruudesta keräsimme kehitysvammaisten sisaruksilta, vanhemmilta ja isovanhemmilta kyselyn avulla, koska yhteistyökumppanimme asiakkaiden omaiset asuivat ympäri Suomea ja haastatteluiden järjestäminen olisi ollut sen takia haasteellista. Lisäksi aihe voi olla joillekin arka, jonka vuoksi kyselyyn vastaaminen voi olla helpompaa ja luontevampaa kyselyn kautta. Kyselylomakkeiden avulla saimme sisarusten ja heidän vanhempien sekä isovanhempien mielipiteitä kehitysvammaisen sisarussuhteista. Valitsimme kyselytavaksi kyselyn, jossa oli avoimia kysymyksiä. Avoimet kysymykset antoivat vastaajille enemmän vapautta kertoa sisarussuhteesta kehitysvammaisen kanssa. Hirsjärven, Remeksen ja Sajavaaran mukaan (2007, 196) avoimissa kysymyksissä esitetään pelkästään kysymys ja jätetään tarpeeksi tyhjää tilaa vastauksille. Avoimen kyselyn avulla voidaan näin ollen saada esille erilaisia näkökulmia, joita tutkijat eivät etukäteen edes ajatelleetkaan. Niissä myös tutkijat antavat vastaajille enemmän tilaa kertoa, mitä he todella ajattelevat kysymyksestä.

Kyselyn muodoista valitsimme postikyselyn. Siinä lomake lähetetään tutkittaville, tässä tapauksessa kehitysvammaisten sisaruksille ja heidän vanhemmilleen sekä isovanhemmilleen, jonka jälkeen he vastaavat kyselyyn ja lähettävät sen takaisin tutkijalle. Lomakkeen mukana on hyvä muistaa lähettää aina palautuskuori, jossa

vastaajat voivat palauttaa kyselyn. Tämän tavan etuina nähdään olevan nopeus ja helppo aineistonkeruu. (Hirsjärvi ym. 2007, 191.) Lähetimme kyselyt kirjeenä kaikille kehitysvammaisten sisaruksille (Liite 4. & Liite 3.), heidän vanhemmille ja isovanhemmille (Liite 5.). Lähetettyjä kyselylomakkeita oli 36, jotka lähetimme 13 kirjeessä. Vanhemmat, sisarukset sekä myös osa isovanhemmista asuivat samassa taloudessa, joten heille lähetimme yhteisen kirjeen. Vastausaikaa oli noin kuukauden verran. Uskoimme, että tuo aika riittää hyvin kysymysten vastaamisen. Vanhemmille ja isovanhemmille suunnatussa saatekirjeessä oli tähdennetty lisäohjeena, että vastauksia tulee pohtia lapsen näkökulmasta eikä pelkästään omia mielipiteitä.

Osoitimme kyselylomakkeiden palautuskirjeen yhteistyökumppanillemme, koska se osoittaa omalla tavallaan tutkimuksemme luotettavuutta. Ajattelimme myös, että tutkittavat lähettävät kyselyiden vastaukset mieluusti tuttuun osoitteeseen. Lähetimme asiakkaiden vanhemmille muistutusviestin kyselyihin vastaamisesta vastaajan loppupuolella. Tämän avulla halusimme motivoida vanhempia ja sisaruksia vastaamisessa.

Kysely koostui viidestä eri teemasta, jotka olivat vastaajan perustiedot, kehitysvammaisen sisarussuhteet, vuorovaikutus, kommunikointi ja asuinpaikan vaikutus sisarussuhteeseen. Saimme kyselyitä yhteensä kuusi kappaletta takaisin. Pieni vastausten määrä voi selittyä muun muassa sillä, että moni tutkittava vastasi yhteisellä lomakkeella, vaikka sekä vanhemmille, isovanhemmille että lapsille oli erilliset lomakkeet. Näin ollen todellisuudessa vastaajia oli enemmän kuin kuusi.

**Haastattelu.** Yhtenä tiedonkeruumenetelmänä käytimme kehitysvammaisten haastattelua (Liite 1.& Liite 2.). Haastattelun avulla saimme kehitysvammaisten äänen kuuluviin. Haastattelujen kysymykset olivat myös rakennettu neljän teeman alle. Teemat olivat sisarussuhde yleisesti, kommunikointi ja vuorovaikutus sekä sisarusten erillään asumisen vaikutus sisarussuhteeseen. Tutkimuksessamme käytimme strukturoitua lomakehaastattelua. Hirsjärven ym. mukaan (2007, 2003) lomakehaastattelussa käytetään nimensä mukaisesti lomaketta haastattelun apuna. Lomakkeeseen on kysymysten muoto sekä esittämisjärjestys ennalta määritetty.

Valitsimme strukturoidun haastattelumuodon, koska haastateltavamme eivät tuota puhetta. Asiakkaiden puheentuoton haasteiden takia valmiiksi laaditut kysymykset helpottivat haastattelutilannetta. Lähetimme kysymykset yhteistyökumppanimme työntekijöille etukäteen, jotta he voivat tutustua ja antaa niihin tarvittaessa muokausehdotuksia. Käytimme suljettuja kysymyksiä avoimien sijaan eli kysymykset olivat rakennettu niin, että niihin vastataan kyllä tai ei. Tämä helpotti haastateltavien vastaamista sekä yhteistyökumppanimme suositteli käyttämään kyseistä kysymysmuotoa.

Kaiken kaikkiaan haastattelimme kahtena päivänä yhteistyökumppanimme asiakkaista yhteensä viittä vaikeasti kehitysvammaista lasta ja nuorta. Haastattelimme asiakkaita heidän omassa huoneessaan, mahdollistaen heille rauhallisen ja turvallisen vastausympäristön. Nauhoitimme kaikki haastattelut sekä kirjoitimme haastattelun aikana havaintoja ylös nauhoitusten tueksi. Haastattelutilanteessa työntekijät olivat mukana auttamassa meitä tulkitsemaan kehitysvammaisten vastauksia ja tapoja kommunikoida. Tässä osiossa kehitysvammaiset lapset ja nuoret olivat kehitysvammaisuusnäkökulman asiantuntijoita. Haastatteluissa yhteistyökumppanimme työntekijät olivat mukana auttamassa meitä tulkitsemaan asiakkaiden vastauksia. Koska asiakkaat eivät tuottaneet puhetta, käytimme sisarusten kuvia ja viittomia kommunikoinnin apuna.

Haastattelun etuna pidetään joustavuutta. Siinä haastattelijalla on aina mahdollisuus kysyä kysymys uudestaan, oikaista väärinkäsityksiä, selventää sanamuotoja sekä keskustella haastateltavan kanssa. Haastattelun onnistumista edesauttaa haastateltavien mahdollisuus tutustua kysymyksiin tai ainakin haastattelun aiheeseen ennakkoon. (Sarajärvi & Tuomi 2002, 75.) Kerroimme työntekijöille etukäteen haastatteluissa, mitä aiomme kysyä heidän asiakkailtaan, jotta he pystyivät miettimään eri kommunikaatiomenetelmiä heidän asiakkailleen vastaamisen helpottamiseksi. Olimme varautuneet, että haastatteluista tulisi eri tutkimusmenetelmiämme ajatellen tutkimuksemme kaikista suppein osuus. Yllätyimme kuitenkin positiivisesti saadessamme puhumattomuudesta huolimatta muutamia selviä mielipiteenilmauksia haastateltaviltamme.

**Havainnointi.** Havainnointi tapahtui yhteistyökumppanimme asiakkaille ja heidän sisaruksilleen, vanhemmilleen ja isovanhemmilleen järjestämässämme ystävän-

päivä –tapahtumassa (Liite 6.). Havainnoimme tapahtumassa sisarusten välistä vuorovaikutusta ja kommunikointia. Järjestimme sisaruksille luovien menetelmien avulla yhteistä tekemistä, jotta pystyimme havainnoimaan edellä mainittuja asioita. Kirjasimme vihkoon ennen tapahtuman alkua, mihin kiinnitämme huomiota sisarusten välillä. Halusimme havainnoida, kuinka vaikeasti kehitysvammaisen sekä hänen sisaruksensa ottavat kontaktia toisiinsa, askartelevatko he yhdessä vai erikseen sekä onko sisarussuhteen yleisvaikutelma positiivinen vai negatiivinen.

Tapahtumaamme osallistui perheenjäseniä neljän asiakkaan perheestä. Sisarusten osallistuminen tapahtumaan oli melko vähäistä, joten emme pystyneet havainnoimaan niin monien sisarusten vuorovaikutusta kun olisimme toivoneet. Havainnoinnin haasteeksi muodostui myös toiminnanohjaus, joka vei aikaa ja huomiota havainnoinnilta. Saimme kuitenkin havainnoitua paikalle saapuneita sisarusia ja heidän välistä vuorovaikutustaan. Havainnointia helpotti valmiiksi kirjatut teemat sekä kehitysvammaisille ja heidän sisaruksilleen jo entuudestaan tuttu ympäristö. Tutun ympäristön sekä läheisten ansiosta sisarukset pystyivät olemaan luontevasti toistensa kanssa.

Havainnoinnin etuna nähdään, että se tapahtuu luonnollisessa ympäristössä. Sillä saadaan usein monipuolista tietoa, mutta sen käytön kannattavuus riippuu paljon havainnoinnin aiheesta. Ilmiön täytyy olla havainnoitavissa. Suorassa havainnoinnissa, tutkijat seuraavat tapahtumaa paikan päällä niin, että tutkittavat havaitsevat tutkijat. Käytimme myös tutkimuksessamme strukturoitua havainnointia. Siinä tutkijalla on valmiiksi laadittu lista asioista, joihin hän haluaa kiinnittää huomiota. (Kananen 2010, 49-50.)

Havainnointimme on myös osallistuvaa havainnointia. Siinä tutkija voi olla kahdella tapaa mukana tapahtumassa. Hän voi olla enemmän tutkijan roolissa tai hän voi osallistua enemmän itse toimintaan. Todellisissa tilanteissa, joissa havainnoidaan, tutkijan on hyvin vaikeaa olla täysin tarkkailijan roolissa. (Metsämuuronen 2000, 45.) Osallistuimme havainnoitavaan tapahtumaan tutkimuksessamme aina siltä osin, jos näimme sisarusten tarvitsevan apua toiminnassaan. Suurimmaksi osaksi kuitenkin annoimme sisarusten itse auttaa toisiaan ja me pysyimme tilanteessa enemmän tarkkailijan roolissa.

#### 6.4 Ystävänäpäivä tapahtuma sisaruksille ja heidän läheisilleen

Järjestimme yhteistyötahomme asiakkaille sekä heidän sisaruksilleen, vanhemmilleen ja isovanhemmilleen ystäväpäivä tapahtuman helmikuussa 2017. Lähetimme asiakkaiden vanhemmille, isovanhemmille ja sisaruksille tapahtumakutsun sekä havainnoinnin lupalomakkeen (Liite 6.), joista he saivat enemmän tietoa kyseisestä tapahtumasta. Tapahtuman tavoitteena oli saada asiakkaiden lähipiiri kokoontumaan yhteen. Tapahtuman hyötynä oli myös se, että vaikeasti kehitysvammaisten lasten ja nuorten läheiset saivat vertaistukea toisiltaan. Tahdoimme tapahtumassa järjestää kehitysvammaisille lapsille ja nuorille sekä heidän sisaruksilleen yhteistä toimintaa, jotta he saivat olla vuorovaikutuksessa keskenään. Yhteinen toiminta heidän välillään voi olla vähäistä, koska he asuvat eri paikoissa. Lisäksi tahdoimme tapahtuman avulla mahdollistaa yhteistä tekemistä sisarusten välille. Tapahtuman tarkoituksena oli myös havainnoida lasten ja nuorten vuorovaikutusta ja kommunikaatiota sisarustensa kanssa ja selvittää, ovatko kyselyistä ja haastattelusta saamamme tieto ristiriidassa havaintojemme kanssa, vai onko tieto yhteneväistä.

Lähetimme lähempänä tapahtumaa vielä muistutuksen tapahtumasta vanhemmille ja isovanhemmille, jossa kerroimme tarkemmin tapahtumasta ja sen tarkoituksesta. Suunnittelimme etukäteen, kuinka pidämme tapahtuman sekä mitä toimintaa ohjaamme asiakkaille ja heidän sisaruksilleen. Toiminnan suunnitteleminen oli haasteellista, sillä sisarukset ovat hyvin eri-ikäisiä, eivätkä itse asiakkaat olleet toimintakyvyiltään kykeneviä kaikkeen toimintaan. Päädyimme käyttämään luovia menetelmiä sekä helposti toteutettavia askarteluja. Suunnittelimme useamman eri mallin, josta asiakkaat sekä heidän sisarukset saivat valita. Vaihtoehtoja maalaukseen oli monia, kuten esimerkiksi sydämien ja käsien painanta. Halusimme askartelun olevan sellaista, joka mahdollistaa sisarusten ja asiakkaiden välisen vuorovaikutuksen.

Toteutimme tapahtuman yhteistyössä yhteistyökumppanimme työntekijöiden kanssa. Ilman heidän apuaan tapahtuman pitäminen olisi ollut paljon vaikeampaa, sillä kehitysvammaiset sisarukset tarvitsivat jatkuvaa ohjausta ja läsnäoloa. Työntekijät autoivat myös järjestämällä vanhemmille ja isovanhemmille kahvituksen, joten meidän tehtävänämmä oli suunnitella ja toteuttaa toimintaa sisaruksille.

Tapahtumapäivä alkoi osaltamme askartelupisteen valmistelemisellä. Valmistelujen jälkeen otimme tapahtuman osallistujia vastaan ja toivotimme heidät tervetulleiksi. Kaikkien saavuttua kerroimme heille vielä hieman itsestämme ja pyysimme sisarusia osallistumaan toimintaamme. Toiminnan aikana vanhemmat ja isovanhemmat kävivät kahvilla, jonka jälkeen osallistuivat myös yhteiseen toimintaan. Vanhemmat ja isovanhemmat innostuivat myös maalaamaan ja askartelemaan yhteistyökumppanimme asiakkaiden sekä heidän sisarustensa kanssa. Toiminnan ohjaus sujui mutkattomasti, kun saimme itse keskittyä lähinnä sisarusten ohjaamiseen sekä vuorovaikutuksen havainnointiin työntekijöiden toimiessa kehitysvammaisten sisarusten avustajina. Tapahtumassa yleinen ilmapiiri oli positiivinen ja kaikki vieraat vaikuttivat viihtyvän. Lisäksi saimme hyvää palautetta yhteiskumppaniltamme tapahtuman luonteesta ja sen kulusta. Tapahtuma kesti kokonaisuudessaan noin kaksi tuntia ja järjestämämme toiminnan pituus puolestaan oli noin puoli toista tuntia.

## **6.5 Tutkimusaineiston analysointi**

Opinnäytetyössämme päätimme hyödyntää tutkimusaineiston analysoinnissa aineistolähtöistä sisällönanalyysia. Sisällönanalyysi pohjautuu päättelyyn ja tulkinnaan. Siinä edetään kokemusperäisen aineiston kautta kohti ilmiötä, jota tarkastellaan enemmän käsitteellisesti. (Sarajärvi & Tuomi 2002, 115.) Tutkimuksen tärkeimpiä asioita ovat analyysi, tulkinta ja johtopäätökset. Usein analyysivaiheessa tutkijalle selkiintyy, minkälaisia vastauksia hän on saanut tutkimuskysymyksiinsä. Voi myös olla, että tutkija vasta analysointivaiheessa huomaa, kuinka tutkimuskysymykset oikeasti olisi pitänyt muotoilla. (Hirsjärvi ym. 2007, 216.)

Sarajärven ja Tuomin (2002, 97) mukaan aineistolähtöisessä analyysissä on tarkoituksena luoda tutkittavasta aineistosta teoreettinen kokonaisuus. Siinä valitaan analyysin yksiköt, eli ne minkä avulla aineistoa käsitellään, tutkimuksen aineiston tehtävän ja tarkoituksen perusteella. Tarkoitus olisi, etteivät analysointiyksiköt ole ennalta määritettyjä.

Ensimmäiseksi empiirisessä aineistossa on tehtävä esityöt ennen kuin päästään analysoimaan tekstiä. Nämä vaiheet ovat tietojen tarkistus, tietojen täydentäminen

ja aineiston järjestäminen. Ensimmäiseksi kuuluu tehdä tietojen tarkistaminen. Siinä katsotaan sisältääkö aineisto selkeitä virheitä tai puuttuuko siitä merkittäviä tietoja. Jos aineistonkeruumenetelmänä on käytetty postikyselyitä, kuten meidän tutkimuksessamme, on pohdittava, voidaanko kaikki lomakkeet hyödyntää vai täytyykö jotkut hylätä. Seuraavaksi vuorossa on tietojen täydentäminen. Esimerkiksi kyselylomakkeiden aineistoa voidaan pyrkiä täydentämään haastatteluilla tai toisinpäin. Meidän opinnäytetyön tutkimuksessa haastattelut, kyselyt ja havainnointi täydensivät toisiaan ja näin toivoimme saavamme mahdollisimman kattavan aineiston aikaiseksi. Viimeisenä vaiheena on aineiston järjestäminen. Tämä vaihe on usein kvalitatiivisessa tutkimuksessa aikaa vievä. Aineiston järjestäminen riippuu aina tutkimusstrategiasta. (Hirsjärvi ym. 2007, 216-217.) Meidän opinnäytetyössämme halusimme hyödyntää aineiston analysoinnissa aiheiden teemoja sekä aineistolähtöistä analyysia.

Lähdimme aineistonanalysoinnissa kyselylomakkeiden puhtaaksi kirjoittamisesta. Kokosimme kaikkien vastauslomakkeiden kysymykset aina yhteen kohtaan eritelten kysymykset toisistaan. Näin pystyimme kokoomaan vastauksia kyselyidemme teemojen alapuolelle selkeään järjestykseen. Korostimme värein kyselyiden vastauksista tärkeimpiä kohtia, jotta pääajatuksukset nousisivat esille. Tämä helpotti tulosten auki kirjoittamista. Seuraavaksi kuuntelimme haastattelunauhut ja kirjoitimme niistä tärkeimmät asiat ylös. Tämän jälkeen kokosimme haastatteluiden aikana kirjoitetut huomiot sekä nauhalta tulleet tärkeät asiat yhdeksi kokonaisuudeksi. Yhdistämisen jälkeen järjestimme haastatteluiden tulokset samojen teemojen alle, joita käytimme kyselylomakkeissa. Kyselylomakkeiden ja haastatteluiden tulosten ollessa samojen teemojen ja aiheiden mukaisessa järjestyksessä pystyimme aloittamaan tulosten kirjoittamisen.

Haastatteluiden ja kyselyiden tulosten kirjaamisen jälkeen tarkastelimme tapahtumastamme saamia havainnoinnin tuloksia. Tapahtuman jälkeen kirjasimme molemmat ylös tapahtuman aikana huomaamiamme asioita. Kirjaamisen jälkeen yhdistimme ajatuksiamme ja vertasimme niitä haastatteluiden ja kyselylomakkeiden tuloksiin. Tämän jälkeen aloitimme havainnoinnin tulosten kirjaamisen kyselyiden ja haastattelun tuloksia täydentäen.

## 6.6 Tutkimuksen etiikka ja luotettavuus

Halusimme kiinnittää huomiota tutkimuksemme eettisyyteen ja luotettavuuteen heti alusta asti, sillä yhteistyökumppanimme on pieni ja ainutlaatuinen yksikkö koko Suomessa. Koimme tärkeäksi, että tutkimustuloksemme oli juuri yhteistyökumppanimme yksikön sisällä luotettavat.

Mäkinen (2006, 114-115) korostaa, että kaikille tutkittaville on varmistettava heidän anonyymiys valmiissa tutkimuksessa. Hänen mukaansa myös tutkittavien on helpompi kertoa haastattelijalle näkökulmiaan, jos he tietävät tutkimuksessa pysyvänsä tuntemattomina. Mäkisen (2006, 116) mielestä on myös erityisen tärkeää kertoa tutkittaville, ketkä pystyvät lukemaan heidän antamia tietojaan ja kuinka anonyymiys oikeasti tapahtuu. Painotimme tutkimuksemme lupalomakkeissa sekä tapahtumakutsussa Mäkisen mainitsemia asioita. Korostimme niissä, että tutkimusaineisto käsitellään anonyymisti ja luotettavasti sekä aineisto hävitetään opinäytetyön valmistuttua asianmukaisesti.

Kiviniemen (2015, 86) mielestä tutkimusraportointia pidetään yhtenä keskeisenä luotettavuuden mittarina. Raportointia voidaankin hänen mukaansa pitää yhtenä laadullisen tutkimuksen pääasiana. Huonosti rakennettu ja viimeistelty tutkimustulosten raportointi voi pilata hyvin toteutetun tutkimustyön, kun taas taitava kirjoittaja pystyy kääntämään vajaan tutkimustyön hyväksi raportiksi. Meidän mielestämme kuvasimme tutkimustulokset kattavasti ja hyvin rakennetusti niin, että työtämme voidaan pitää tutkimusraportin kautta katsottuna luotettavana.

Mielestämme tutkimuksemme on melko reliaabeli. Hirsjärven ym. (2007, 226) mukaan reliaabelius tarkoittaa tutkimustulosten pysyvyyttä. Tämä tarkoittaa sitä, että kaksi tutkijaa voi päätyä samoihin tuloksiin tutkiessaan samaa aineistoa. Reliaabelius voidaan myös todentaa niin, että samaa tutkimuskohdetta tutkitaan samalla tavalla kuin aiemmin ja saadaan silti sama tulos. Koska kyseessä on laadullinen tutkimus, aineisto on kontekstista riippuvainen. Esimerkiksi haastattelussa haastateltavan vastaukset voivat olla tilannekohtaisia. Olemme kuitenkin pyrkineet keräämään aineistoa monella eri aineistonkeruumenetelmällä, mikä lisää omalla tavallaan tutkimuksemme luotettavuutta.



Tutkimuksen arviointiin kuuluu myös validiteetti. Hirsjärven ym. (2007, 226-227) mielestä se tarkoittaa pätevyyttä. Siinä tarkastellaan tutkimusmenetelmän kykyä saada selville juuri se asia, mitä on tarkoituksena selvittää. Meidän tutkimuksessa kohderyhmä oli hyvin valittu ja heille asetetut aineistonkeruumenetelmät sopivat kyseiselle kohderyhmälle. Pyrimme keräämään aineistoa mahdollisimman monipuolisesti. Kehitysvammaisille käytimme haastattelua puhumattomuuden takia. Isovanhemmille, vanhemmille ja kehitysvammaisten sisaruksille käytimme sen sijaan kyselyä, koska koimme, että aihe voi olla joillekin arka ja sen takia siihen vastaminen voi olla helpompaa ja luontevampaa kyselyn kautta. Havainnointia käytimme tapahtumassamme lisänä nähdäksemme, kuinka sisarukset ovat vuorovaikutuksessa keskenään. Näiden menetelmien avulla saimme hyvin tietoa juuri siitä, mistä halusimme sekä niiden käyttö oli vastaajille mielekästä.

Kananen (2010,71) kertoo laadullisella menetelmällä olevan neljä luotettavuuskriteeriä. Nämä ovat arvioitavuus, tulkinnan ristiriidattomuus, tutkittavan kannalta luotettavuus sekä saturaatio. Kanasen (2010, 69) mielestä arvioitavuus näkyy tutkimuksessa niin, että kaikki tehdyt ratkaisut ja niiden valinnat tutkimuksen eri vaiheiden aikana on perusteltu. Meidän tutkimuksemme on arvioitavuutta tarkasteltaessa mielestämme luotettava, sillä perustelimme kattavasti, minkä takia käytimme kutakin menetelmää opinnäytetyössämme.

Tulkinnan ristiriidattomuus tarkoittaa taas sitä, että kahden tutkijan tutkimuksen lopputulokset ovat samanlaisia. Tämän tulkinnan voi varmistaa siten, että toinen tutkija päätyy samaan johtopäätökseen kirjoittajan kanssa. Luotettavuus voidaan varmistaa myös siten, että tutkittu henkilö lukee tutkimuksen ja todentaa, että tutkimus ja tutkimustulokset ovat todenmukaisia. Viimeisenä luotettavuuden mittarina voidaan pitää saturaatiota. Se tarkoittaa sitä, että tutkimukseen otetaan aina uusia tutkittavia niin kauan kuin vastaukset alkavat toistaa itseään. Tämän tapahtuessa tutkimuksessa on saavutettu kylläätymispiste. (Kananen 2010, 70.)

Luotettavuuskysymykset tulee huomioida myös työtä suunniteltaessa. Se on tärkeää, koska aineiston keräämisen ja analysoinnin jälkeen luotettavuutta ei pysty enää parantamaan, sillä juuri niihin eri prosessin vaiheisiin luotettavuus kuuluu suurilta osilta. (Kananen 2010, 68-69.) Tähän me pyrimme kiinnittämään huomio-

ta, kun teimme tutkimuksemme suunnitelmaa. Samoin, kun keräsimme tutkimustuloksia, pidimme koko ajan mielessä tutkimuksen luotettavuuden.

Mietimme myös luotettavuutta asiakkaiden haastatteluiden kohdalla. He eivät tuotaneet ollenkaan puhetta, vaan he kommunikoivat elein, ilmein ja viittomin. Tämän takia heidän vastaukset ovat toki myös tulkinnanvaraisia. Luotettavuutta varmentaksemme haastattelutilanteessa oli mukana myös asiakkaat tuntevat työntekijät, jotka varmistivat oikean tulkinnan. Halusimme kuitenkin tuoda haastattelut mukaan tutkimuksemme, koska meidän mielestä oli tärkeää saada myös asiakkaiden oma tulkinta sisaruudesta edes jollakin tasolla kuuluviin.

## 7 TUTKIMUKSEN TULOKSET

Tässä luvussa käsittelemme opinnäytetyömme tutkimustuloksia. Käsittelemme tutkimustuloksia kyselyiden, haastatteluiden ja havainnoinnin teemoja apuna käyttäen. Teemoina olivat sisaruus, vuorovaikutus ja kommunikointi sekä asuinpaikan vaikutus sisarussuhteeseen. Kyselyillä tahdoimme saada sisarusten näkökulman esiin, sen takia vanhemmat ja isovanhemmat vastasivat kysymyksiin lasten näkökulmasta. Haastatteluiden tavoitteena oli taas saada kehitysvammaisten äänet kuuluviin. Havainnoinnilla tahdoimme nähdä, tukevatko kyselyistä ja haastatteluita saamamme tulokset tapahtumassa näkemäämme sisarusten välistä vuorovaikutusta ja kommunikaatiota. Avaamme haastatteluiden, kyselyiden ja havainnoinnin tuloksia samanaikaisesti ja toisiaan täydentäen.

### 7.1 Yleistä sisaruudesta

Tahdoimme ensin selvittää kyselylomakkeissa, haastatteluissa ja havainnoinnissa yleisesti kehitysvammaisten sisaruudesta. Kysyimme kyselyssä vanhempien ja isovanhempien näkemyksiä, kuinka sisarukset kokevat sisarussuhteen kehitysvammaisen kanssa sekä mitkä asiat ovat helppoja ja haastavia heidän suhteensa. Halusimme myös selvittää, mitä tunteita kehitysvammaisen sisaruus tuo sekä kokevatko he mustasukkaisuutta tai ylpeyttä kehitysvammaisesta sisaruksestaan. Haastatteluissa kysyimme kehitysvammaisilta sisaruksilta heidän mielipiteitään sisaruksistaan ja mitä he tekevät mielellään yhdessä. Havainnoinnilla tahdoimme saada selville, onko kehitysvammaisen ja hänen sisaruksensa suhde ensivaikutelmaltaan positiivinen vai negatiivinen.

Kyselylomakkeissa pyysimme vastaajia aluksi kuvailemaan kehitysvammaisen lapsen ja hänen sisarustensa välistä suhdetta. Vastauksissa esiintyi sekä positiivisia että hieman negatiivisempia kokemuksia sisarussuhteesta. Jotkut kuvailivat sitä lämpimäksi ja vuorovaikutukselliseksi kun taas toiset iloiseksi ja positiiviseksi. Joidenkin mielestä suhde oli normaali eikä siinä ollut ollenkaan huonoja puolia. Toiset puolestaan kokivat sisarusten välisen suhteen harmillisen etäiseksi. Jotkut

kuvasivat suhdetta normaaliksi sisarussuhteeksi ja toiset kertoivat suhteen olevan sellainen, jossa ei leikitä eikä riidellä.

Minun näkemykseni mukaan suhde on ihan positiivista, -- (Kyselylomake 3.)

Iloinen, positiivinen. Huonoja puolia ei ollenkaan. (K6.)

Havainnoinnin tulokset jäivät niukaksi pienen osallistujamäärän takia. Huomasimme kuitenkin läheisten läsnäolon vaikuttavan positiivisesti kehitysvammaiseen sisarukseen. Eräs kehitysvammaisen hymyili ja vaikutti läsnä olevalta läheisten ollessa hänen seurassaan. Toisen kehitysvammaisen ja hänen sisaruksensa suhde vaikutti lämminhenkiseltä ja positiiviselta. Lisäksi molemmat sisarukset vaikuttivat hyväntuulisilta nähdessään toisensa, varsinkin kehitysvammaisen olemuksesta huomasi hänen pitävän sisaruksestaan.

Kysyimme kyselylomakkeissa myös, mitkä ovat olleet kehitysvammaisen sisaruudessa sisaruksille helppoja ja mitkä haastavia asioita. Vastausten perusteella vanhemmat, isovanhemmat ja kehitysvammaisten sisarukset nimesivät haastavia asioita enemmän kuin helppoja. Sairauden ymmärtäminen koettiin yhtenä haastavana asiana. Toisaalta nuorten sisarusten ymmärtämättömyys koettiin myös helpotavana tekijänä. Monet arkielämään vaikuttavat asiat ajateltiin haastavana kehitysvammaisen lapsen ollessa kotona, kuten epäsäännöllinen unirytmäisyys sekä yöllinen itku, kuorsaus ja hampaiden narskuttelu. Haasteiksi osoittautuivat myös vanhempien ajan ja huomion jakaminen lasten kesken kehitysvammaisen sisaruksen tarve hoidettavuutensa vuoksi paljon vanhempiensa huolenpitoa. Tästä aiheutui joissain tapauksissa myös mustasukkaisuutta sisarusten kesken.

Mustasukkaisuutta, koska vammaisen lapsi saa huomiota enemmän. - (K5)

Kaikki on vielä mennyt helposti --. Itse sairauden ymmärtäminen on toki vielä haasteellista. (K2)

Kun kysyimme, millaisia tunteita kehitysvammaisen sisarus on muissa sisaruksissa herättänyt, esille tuli monenlaisia negatiivisia tuntemuksia. Sisaruksilla saattoi esiintyä niin hämmennystä, pelkoa, surua, ihmetystä, väsymystä kuin häpeääkin.

Jotkut sisarukset kokivat kehitysvammaisen sisaruksen yölliset ääntelyt pelottavina, kun taas toiset pohtivat erilaisen perheen leimaa. Yhdessä vastauksessa kehitysvammaisen sisarus ei ollut herättänyt minkäänlaisia tunteita. Yhdessä vastauksessa sisarusten suhtautumisen kehitysvammaiseen sisarukseen kerrottiin puolestaan olevan hyvinkin positiivinen.

Varmaankin sitä erilaisen perheen leimaa luonut ”miksi minun sisarus on tällainen? Hämmennystä, pelkoakin joissain määrin. Surua – ihmetystä. (K1)

Sisarukset ja sisaruus ovat kuitenkin selvästi tärkeä asia kehitysvammaiselle sisarukselle. Sisarussuhteeseen liittyy paljon rikkautta ja hyviä asioita, mutta myös kipeitä tunteita. Kerätessämme kehitysvammaisten lasten kokemuksia sisaruksistaan haastatellen, emme saaneet kaikilta haastateltavilta selkeitä mielipiteitä esille. Havaitimme useamman haastattelun kohdalla kehitysvammaisissa sisaruksissa sen, että he tarkensivat katsettaan sisarustensa kuviin ja kuuntelivat keskittyneinä, kun työntekijä kertoi kehitysvammaisen omasta sisaruksesta. Tästä voisimme päätellä heidän ehkä jopa ikävöivän sisaruksiaan tai ainakin he pitävät sisaruksistaan. Haastattellessamme erästä kehitysvammaista, haastateltava (Haastattelu 2) hymyi li leveästi aina nähdessään sisarustensa kuvia. Hän siis selkeästi piti sisaruksistaan. Haastateltava jopa antoi suukon sekä kohdisti kasteensa aina sisarustensa kuviin niitä näytettäessä. Eräs haastateltava (H4) taas naureskeli ja hymyi paljon katsoessaan sisarustensa kuvia. Hän myös piti selkeästi sisaruksistaan. Sisarussuhteisiin liittyvät tyypilliset piirteet, kuten se, että jotkut sisaruksista voi olla lähempinä kuin toiset, näkyi myös haastatteluissa. Eräs kehitysvammaisen sisarus (H1) piti selvästikin toisesta sisaruksesta enemmän kuin toisesta. Hän ilmaisi asian kääntämällä toisen sisaruksen kuvan toistuvasti väärinpäin kysyessämme häneltä tykkääkö hän sisaruksistaan.

Kyselylomakkeissa kysyimme vanhemmilta ja isovanhemmilta myös, onko kehitysvammaisen sisarus koskaan aiheuttanut muissa sisaruksissa mustasukkaisuutta tai ärsyyntyneisyyttä ja ovatko muut sisarukset koskaan olleet erityisen ylpeitä kehitysvammaisesta sisaruksesta. Kysyimme myös millaisissa tilanteissa kyseiset tunteet ovat ilmaantuneet. Vastauksista ilmeni, että mustasukkaisuutta esiintyy joissakin sisarussuhteissa ja joissakin taas ei ollenkaan. Ärsyyntymistä kehitys-

vammaisen sisaruudesta oli myös havaittu sisarusten kesken. Muita koettuja tunteita olivat kateus ja ymmärtämättömyys. Käytännön haasteiksi ilmoitettiin äidin huomiosta riitely sekä kehitysvammaisen sisaruksen tiellä oleminen. Erityisen ylpeitä kehitysvammaisesta sisaruksesta puolestaan oltiin, kun hän oli esimerkiksi osannut tehdä palapelin tai potkia ja heittää palloa. Yhteiset tapahtumat ja kokemukset sekä suvun ihastelu saivat sisaruksissa aikaan myös ylpeyttä. Vastauksista myös ilmeni, että uuden huoneen sisustus, jännittävät apuvälineet ja taksikyydit aiheuttivat sisaruksissa ihastelua.

Nuorin lapsista on mustasukkainen äidistä. (K4)

”Mustasukkaisuutta ei niinkään, mutta ärsyyntymistä vaikkapa yhteisessä pöydässä syöden kun ruokailu on meneillään ja saattaa tyttö siirtää/kaataa ruokailuvälineitä, myös tytön ollessa esteenä (ymmärtämättömyyttä) tai kävellen, astellen jonkun tärkeän tavaran päällä. (K1)

-- Uuden huoneen sisustusta kadehtivat. ☺ (K2)

Taksikyydeistä aina puhutaan ja apuvälineistä ☺ (K5)

Tahdoimme saada kyselylomakkeissa lisäksi selville, mitä hyviä asioita sisarukset näkivät sisaruudessa kehitysvammaisen kanssa. Esille nostettiin tärkeitä asioita, kuten suvaitsevuus, empaattisuus ja kärsivällisyyden lisääntyminen. Sisarusten kilpailu koettiin olevan vähäisempää, silloin kun yksi sisarus on kehitysvammaisen. Sisarusten yhteinen tekeminen koettiin myös erityisen mukavana asiana.

Hänen kanssaan ei tarvitse kilpailla karkeista tai leluista. (K2)

Aivan varmasti oppivat suvaitsevaisuutta, empaattisuutta, kärsivällisyyttäkin. (K1)

## 7.2 Vuorovaikutus ja kommunikointi

Kysyimme sekä kyselylomakkeissa että haastatteluissa vuorovaikutuksesta sisarusten välillä. Havainnoinnilla halusimme puolestaan selvittää, kuinka kehitysvammaisen ja hänen sisaruksensa ottavat kontaktia toisiinsa sekä askartelevatko

he yhdessä vai erikseen. Vuorovaikutusta tutkimme kyselylomakkeissa kysymyksillä, jotka liittyivät yhdessä tekemiseen ja sen helppouteen. Haastatteluissa selvitimme vuorovaikutusta kysymällä kehitysvammaisilta sisaruksilta, mitä he mielellään tekevät sisarustensa kanssa. Haastattelukysymykset olivat sikäli suljettuja, että työntekijät kertoivat eri leikkejä, joita he ovat kuulleet tai nähneet sisarusten puuhaavan keskenään. Kommunikointia taas selvitimme kyselyssämme kommunikoinnin laadulla sekä ymmärtämisellä. Kartoitimme myös, mitä apuvälineitä sisarukset käyttävät nyt ja mitä he voisivat tarvita tulevaisuudessa kommunikointia helpottamaan.

Yksi vuorovaikutukseen liittyvistä kysymyksistä liittyi vuorovaikutuksen helppouteen: miten helpoksi tai vaikeaksi sisarukset kokevat kehitysvammaisen sisarustensa kanssa olemisen. Vastaaajista suurin osa kokivat kehitysvammaisen sisaruksen kanssa olemisen helpoksi. Vain yksi vastaaja näki sisarusten kokevan hankalaksi tämän asian. Kysyimme myös, mitä asioita kehitysvammaisen lapsen sisarukset tekevät mielellään kehitysvammaisen sisaruksen kanssa. Vastaukseksi saimme paljon leikkejä, jotka kaikki kertoivat mukavasta yhteisestä ajasta. Jotkut vastasivat sisarusten tykkäävän halailla keskenään, ottavat vastavuoroista katsekontaktia sekä hymyilevät toisilleen. Toiset taas kuvasivat yhteisen tekemisen olevan enemmän konkreettista toimintaa, kuten pallon heittelyä ja potkimista sekä kirjojen katselua. Jotkut taas kertoivat yhteisen tekemisen olevan musiikin kuunte-  
lua, keinumista.

Leikkivät ”omaa leikkiään”. (K4)

Halailla, katsekontaktilla yhteyden muodostamista, myös vastavuoroista hymyilyä on tullut havainnoitua lapsien kesken (K1)

Heitellä/potkia palloa, katsella kirjoja, tehdä palapelejä ja hömpötellä.(K6)

Kartoitimme yhteistä tekemistä myös kehitysvammaisilta haastatteluissa. Työntekijät kertoivat meille, mitä asiakkaat tekevät sisarustensa kanssa. Tämä auttoi meitä kysymään yksilöllistettyjä kysymyksiä asiakkailta sekä se auttoi asiakkaita ymmärtämään haastattelukysymyksiä helpommin. Koska työntekijät kertoivat pääsääntöisesti mukavia asioita, joita sisarukset tekevät yhdessä, vastaukset olivat ensi-

sijassa positiivisia. Kaikilta kehitysvammaisilta haastateltavilta emme saaneet selkeää mielipiteenilmaisua tähän kysymykseen. Eräältä haastateltavalta (H1) kysyimme, pitääköhän kirjojen lukemisesta sisarustensa kanssa. Haastateltava viittoimme myöntävästi. Eräältä kehitysvammaiselta sisarukselta (H3) kysyessämme, tykkääkö hän leikkiä sisarustensa kanssa, saimme vastaukseksi paljon naurua ja ääntelyä. Tulkitsimme tämänkin vastauksen myöntäväksi. Haastattelun (H2) aikana kysyessämme eräältä kehitysvammaiselta sisarukselta, tykkääkö hän pöyhöttää sisarustensa hiuksia, hän hymyili leveästi vastaukseksi.

Tapauksessa huomasimme kehitysvammaisen ja hänen sisarustensa välillä vuorovaikutuksen olevan vaihtelevaa. Kontaktia sisarukset ottivat elekielen avulla puhetta enemmän. Vaihteleva kontakti voi selittyä sillä, että kehitysvammaisten sisarukset saattoivat hieman vierastaa ympärillä olevia vieraita ihmisiä. Vammattoman sisaruksen puheesta saattoi kuitenkin huomata hänen ajattelevan sisarustaan. Eräs sisarus sanoitti, että kehitysvammaisen sisaruksen täytyy saada myös yhdessä askarreltu tuotos. Tästä voi päätellä vammattoman sisaruksen välittävän kehitysvammaisesta sisaruksestaan. Lisäksi vammaton sisarus valitsi kehitysvammaiselle sisarukselleen sopivan värin maalaamista varten. Kehitysvammaiset hymyilivät ja olivat vastaanottavaisia järjestämällemme toiminnalle. Heistä huomasi, että he pitävät sisarustensa ja muiden heidän läheistensä läsnäolosta. Sisarukset tekivät erikseen heille suunnitellun toiminnan. Tähän saattoi vaikuttaa se, että jokaiselle asiakkaalle oli oma työntekijä, joka avusti askartelussa, eivätkä sisarukset siksi välttämättä kokeneet tarpeelliseksi avustaa kehitysvammaista sisarustaan. Emme pyytäneet sisaruksia toimimaan yhdessä, sillä tahdoimme nähdä toimivatko he ilman ohjeita yhdessä vai erikseen.

Kommunikointia tahdoimme kyselyssä selvittää kysymyksellä, onko sisarusten helppo vai vaikea kommunikoida kehitysvammaisen sisaruksen kanssa, ja mistä tämä mahdollisesti johtuu. Kolme vastaajista oli sitä mieltä, että kommunikointi on haasteellista. Syiksi tähän listattiin kehitysvammaisen puhumattomuus ja kiljuminen sekä yhteisen kommunikaatiotavan puuttuminen. Kaksi vastaajista oli sitä mieltä, että kommunikoinnissa on omat haasteensa, mutta se onnistuu tarvittaessa jonkin verran. Yhdessä vastauksessa kommunikoinnin kerrottiin olevan helppoa sisarusten välisen vahvan tunnesiteen johdosta.



Vaikeaa on, ei puhu, kiljuu. Lähinnä katseella, kosketuksella kommunikointi tapahtuu. (K1)

Helppo, vahva tunne side kaksoissisareen. (K4)

Kysyimme myös millaisia apukeinoja ja -välineitä sisarukset käyttävät kommunikoinnin tukena. Kaksi vastaajista ei käyttänyt minkäänlaisia apuvälineitä. Neljässä vastauksessa kerrottiin käytettävien eleitä, ilmeitä, äänensävyä, painotusta, tempoa, katsetta, kuvia, ääniä ja kosketusta.

Puheen sävy auttaa ymmärtämisessä (K5)

kommunikointi on rajoittunutta, keskustelu ei onnistu -- , kuvat ja äänet=tärkeintä kosketus. (K3)

Kysyimme myös, millaista apua isovanhemmat ja vanhemmat näkevät sisarusten toivovan saavan kehitysvammaisen sisaruksensa kanssa kommunikointiin. Vastaukseksi saimme, että he haluaisivat oppia tulkitsemaan sisaruksensa tunneilmaisua ja elekieltä paremmin sekä hymyn ja "juttelun" merkitys haluttiin myös saada selvemmäksi.

Varmaankin taitavuutta tulkita kehitysvammaisen tunneilmaisua, elekieltä, hymyä myös juttelun merkitystä. (K1)

-- autettaisiin ymmärtämään, että on veli. (K5)

Tahdoimme lopuksi vielä selvittää kommunikaatiosta sen, ajattelevatko isovanhemmat ja vanhemmat sisarusten ymmärtävän toisiaan kommunikoidessa. Yhdessä vastauksessa kommunikoinnin ei uskottu onnistuvan, sillä vanhempi ei aina itsekään ymmärrä kehitysvammaisen kommunikointia. Suurimmassa osassa vastauksista tuli esille, että sisarusten kommunikointi koettiin onnistuvan hyvin. Esimerkiksi elekielen ymmärrys ja katse kuvattiin toistensa ymmärtämistä helpottaviksi tekijöiksi.

En usko, että kovin hyvin kun ei itsekään ymmärrä (K2)

Elekielen ymmärrys, katse → uskoisin että on, vaikkakin haastettakin on (K1)

### 7.3 Asuinpaikan vaikutus sisarussuhteeseen

Tahdoimme selvittää myös asuinpaikan vaikutusta kehitysvammaisen sisarussuhteeseen. Tutkimme aihetta kehitysvammaisen sisaruksen muuttamisen näkökulmasta, selvittämällä, millaisia vaikutuksia kehitysvammaisen sisaruksen muutolla laitossyöksikköön on ollut sisarussuhteeseen. Selvitimme myös, kuinka usein sisarukset näkevät toisiaan ja kokevatko he näkemisen määrän sopivana.

Ensimmäiseksi selvitimme kyselyssämme, kuinka kehitysvammaisen sisaruksen muutto pois kotoa vaikutti muihin sisaruksiin. Ilmenneet tulokset olivat hyvin positiivisia. Sisarukset olivat kokeneet helpotusta ja heidän fyysinen ja henkinen jaksamisensa oli helpottunut. Sisarukset saivat vanhemmilta enemmän huomiota kehitysvammaisen muuton myötä. Kotona kuvattiin olevan rauhallisempaa sekä ruokatapojen ja unenlaadun kerrottiin muuttuneen parempaan päin. Yksi vastaaja kuvasi vaikutuksen olevan yksinkertaisesti positiivinen, kun taas toisen vastaajan mielestä muutto ei ollut vaikuttanut mitenkään sisaruksiin.

-- sisko on muuttanut sen omaan kotiin.-- (K4)

Ei mitenkään mikä hämmästytti. (K2)

Kyllä se positiivisesti vaikutti. Ruokailutavat parani --,yö nukkuminen helpottui. ja ehkä aika riitti enempi sisaruksille y.m.s. ehkä ikävä oli joskus. (K3)

Tahdoimme myös kysyä tarkemmin, kokivatko sisarukset kehitysvammaisen sisaruksen muuton hyvänä vai huonona asiana ja miksi. Neljässä vastauksessa muutto koettiin hyvänä asiana. Yhdessä vastauksessa ei osattu asiaa kommentoida ollenkaan. Yksi vastaaja jätti tähän kysymykseen kokonaan vastaamatta. Muuton hyvänä kokemiseen vaikuttivat vastausten mukaan vanhempien jaksamisen lisääntyminen, unirauhan paraneminen, vanhempien parempi läsnäolo ja rauhallisuus sekä arjen helpottuminen. Sisaruksen muutto aiheutti kuitenkin myös kaipuusta ja ikävää.

Hyvänä, että sai nukkua rauhassa ja vanhemmat rauhallisempia ja enemmän läsnä (K2)

Hyvänä! koska ei rajoita arkielämää! (K5)

Kehitysvammaisen asuminen laitoksessa vaikutti monin eri tavoin sisarusuhteisiin. Sisarusten asuminen eri paikoissa vaikutti yhden vastaajan mukaan yllättävän vähän sisarusuhteeseen. Jotkut taas kertoivat kokevansa, ettei laitoksessa asuminen vaikuta suhteeseen millään tavalla. Kiintymyksen sisarusten välillä koettiin kuitenkin heikentyneen ja heidän välisen suhteen muuttuneen etäisemmäksi muuton myötä.

Ei oikeen mitenkään, sisarukset ovat tottuneet siihen että kehitysvammaisen sisarus ei asu kotona. (K6)

Kyllä suhde muuttui etäiseksi.(K5)

Selvitimme, kuinka usein sisarukset näkevät toisiaan. Yleisimpänä vastauksena oli kolmen vastaamana kerran kuussa. Eniten sisaruksiaan näkivät ne, jotka tapasivat toisiaan jopa noin kerran viikossa. Osa vastaajista kertoi, että sisarukset näkevät joka toinen viikonloppu, jotkut taas kolmen viikon välein ja osa koko perheen yhteisinä hetkinä ja tapaamisina. Tahdoimme myös tietää, tahtoisivatko sisarukset nähdä kehitysvammaista sisarustaan enemmän vai ovatko he tyytyväisiä nykyiseen järjestelyyn. Lähes jokaisessa vastauksessa nykyinen tilanne koettiin hyvänä. Kahdessa vastauksessa ei oltu aivan varmoja asiasta.

Sisaruksilla on paljon aktiviteettia harrastuksia ja kavereita, joten ei enää niin usein käy kyläs, mutta menevät kyllä mielellään kun lähtevät--.(K3)

Uskon, että tämä hyvä järjestely. (K1)

Eivät puhu siitä koskaan, joten en tiedä (K2)

#### 7.4 Vapaasana kehitysvammaisen sisarussuhteesta

Lopuksi tahdoimme antaa vastaajille mahdollisuuden kertoa meille vapaasti kehitysvammaisen sisaruussuhteesta. Koimme tämän hyvänä ideana, sillä tämän kysymyksen avulla voisimme saada sellaisia näkökulmia, joita emme itse tulleet edes ajatelleeksi. Suurin osa kertoikin meille lisää tietoa kehitysvammaisen sisarussuhteesta. Yksi isovanhempi toi esille, että kehitysvammaisen sisaruutta olisi varmasti hyvä käsitellä muiden sisarusten kanssa jossakin vaiheessa. Hän tarkensi vielä loppuun, että ehkä aihetta olisi hyvä käsitellä myös ilman vanhempien läsnä oloa. Yksi vastaajista toi taas esille yhden sisaruksen sanoneen, kun kehitysvammaisen sisarus ei ole kotona, heillä on silloin läsnä oikea perhe. Toinen vastaaja kuvasi sisaruksen sanoneen kehitysvammaisesta sisaruksestaan hyvin myönteisiä asioita. Yksi isovanhemmista totesi lopuksi nykyisen tilanteen olevan hyvä. Hänen mukaansa kehitysvammaisella sisaruksella on laitoksessa enemmän aktiviteetteja kuin kotona, myös vanhemmille jää enemmän aikaa muille sisaruksille.

Rakas, kiva siskokulta! (K1)

Jossakin vaiheessa asiaa olisi varmaan hyvä käsitellä. Ehkä ilman vanhempiakin (K2)

"Kun tuo ei ole kotona, meillä on oikea perhe" -- (K5)

## 8 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tämän luvun tarkoituksena on peilata tutkimuksemme tuloksia opinnäytetyömme teoriaosuuteen. Opinnäytetyömme tavoitteena oli tutkia laitostyössä asuvien vaikeasti kehitysvammaisten lasten ja nuorten sisarusuhteita. Tutkimme aihetta sekä kehitysvammaisen että hänen sisarustensa näkökulmasta. Toteutimme tutkimuksemme laadullisena tutkimuksena käyttäen aineistonkeruumenetelminä strukturoitua haastattelua, kyselyä sekä havainnointia. Haastatteluissa oli apuna valmiiksi laaditut kysymykset sekä kirjoitimme havaintoja ylös haastattelun aikana. Kyselylomakkeessa oli käytetty avoimia kysymyksiä. Havainnointi tapahtui kehitysvammaisille ja heidän sisaruksilleen järjestämässämme tapahtumassa. Käymme johtopäätökset läpi asettamiemme tutkimuskysymysten kautta.

### 8.1 Miten vaikeasti kehitysvammaisen ja hänen sisaruksensa kokevat heidän sisarusuhteensa?

Vaikeasti kehitysvammaisen lapsen sisarusuhteet eroavat joissain määrin vammattomien sisarusuhteista. Kehitysvammaisen ja hänen sisarustensa välinen suhde voi olla hiukan etäisempi kuin muilla sisaruksilla. Siihen voi vaikuttaa yhteisen vuorovaikutuksen tuomat haasteet. Myös yhteisen tekemisen keksiminen voi tuntua haastavalta, jos ei löydä yhteistä tapaa kommunikoida. Nykyään monet vaikeasti kehitysvammaiset asuvat kotona, jolloin he kasvavat oman perheensä ja sisarustensa kanssa. Näin ollen sisarusuhteesta saattaa kasvaa tiiviimpiä. Kun vaikeasti kehitysvammaiset lapset asuvat laitostyöyksissä, silloin sisarusuhdetta voi olla haastavampi ylläpitää. Tutkimuksemme kohderyhmänä on juuri laitoksessa asuvien vaikeasti kehitysvammaisten lasten ja nuorten sisaruus.

Tutkimustuloksistamme ilmenee, että laitoksessa asuvat vaikeasti kehitysvammaiset kokevat sisarusuhteensa melko positiivisena. Haastatteluista saimme selville, että kehitysvammaiset pitävät sisaruksistaan. He ilmaisivat mielipiteensä jokainen omalla tavallaan elein ja ilmein. Haastatteluissa ilmeni myös tyypillisiä piirteitä sisaruudesta kuten se, että jotkut sisarusuhteet voivat olla joko läheisiä tai jotkut hieman etäisempiä. Tätä tukee teoriaosuudessa kerrottu kuvaus sisaruudesta.

Siinä kerrotaan sisarussuhteet eroavat, toisilla sisarsuhde voi olla hyvin tiivis, kun taas toisilla etäisempi (Sisarussuhteet [Viitattu 13.9.2016]). Havainnoinnin tulokset puoltavat kyseisiä tuloksia. Järjestämässämme tapahtumassa huomasimme kehitysvammaisten pitävän läheistensä ja sisarustensa läsnäolosta. He hymyilivät ja nauroivat läheisten läsnä ollessa.

Vammattomien sisarusten kokemukset sisarussuhteesta olivat taas hiukan värikkäämmät. He kokivat kehitysvammaisen sisaruudessa sekä negatiivisia että positiivisia tuntemuksia. Moysonin ja Roeyersin (2012, 96) tutkimuksessa sisarukset kokivat mustasukkaisuutta kehitysvammaiselle sisarukselle vanhempien huomiosta. Meidän tutkimuksessamme nousi samanlaisia asioita esille. Negatiivisina tunteina tutkimuksessamme kuvattiin muun muassa mustasukkaisuutta, surua ja häpeää. McHugh (2003, 39.) kuvaa myös vammaisen sisaruksen vaikutuksia sisarussuhteeseen. Hän kertoo sisaruksen saattavan kokea mustasukkaisuutta silloin, kun häntä ei kehuta tai hän ei saa tunnustusta teoistaan yhtä helposti kuin vammaisen sisarus. McHugh lisää vielä, että vammaisen sisarus saattaa tuntea jäävänsä ilman vanhempien huomiota, josta voi syntyä kateutta ja mustasukkaisuutta.

Tutkimuksessamme kehitysvammaisen sisaruus opetti suvaitsevaisuutta, kärsivällisyyttä ja empaattisuutta. Sitä kuvattiin myös positiiviseksi sekä iloiseksi. Osa tutkittavista puolestaan kuvasi kehitysvammaisen sisaruudesta löytyvän vain positiivisia asioita. Tuloksistamme voi silti huomata, että tutkittavat kertoivat sisaruudesta enemmän myös negatiivisia asioita. Opperman ja Alant (2003, 447) olivat saaneet samankaltaisia tuloksia heidän tutkimuksestaan. Heidän tutkimuksessa haastateltavista suurempi osuus koki päällimmäisinä tunteina negatiivisia tunteita, kun kysyttiin suhtautumista sisaruuteen vammaisen kanssa. Kuten myös meidän tutkimuksessa, heidän omassaan vaikeasti kehitysvammaisten sisarussuhteet toivat myös positiivisia kokemuksia. Tapahtumamme havainnoinnissa nousi puolestaan esille laitoksessa asuvan vaikeasti kehitysvammaisen ja hänen sisaruksensa suhteen olevan lämmin ja positiivinen, mutta kommunikoinniltaan ja vuorovaikutukseltaan hieman niukka.

Tutkimuksessamme ilmeni positiivisia tuntemuksia negatiivisten lisäksi. Laitoksessa asuvien vaikeasti kehitysvammaisten sisarukset kokivat ylpeyttä vammaisesta sisaruksestaan erilaisissa tilanteissa, kuten palapelin tekemisen onnistumisesta.

Tutkimuksessamme nousi myös esille, että sisarukset olivat iloisia ja ylpeitä vammaisten niin sanotuista etuoikeuksista, kuten taksikyydeistä.

## **8.2 Miten vaikeasti kehitysvammaisen lapsi tai nuori on vuorovaikutuksessa sisarustensa kanssa ja mitkä ovat vuorovaikutuksen haasteet?**

Kartoitimme laitoksessa asuvien vaikeasti kehitysvammaisten sekä heidän sisarustensa välistä vuorovaikutusta molempien sisarusten näkökulmasta. Vaikeasti kehitysvammaisen lapsen ja hänen sisarustensa välisessä suhteessa esiintyy usein vuorovaikutuksellisia haasteita. Kehitysvammaisen kommunikointiongelmien voivat hankaloittaa sisarusten välistä suhdetta tehden suhteesta hiukan etäisemmän. Sisarukset ovat kuitenkin luovia keksimään vaihtoehtoisia kommunikointitapoja, kuten käyttämään elekieltä, jotta sisarusten välinen vuorovaikutus säilyy. Näiden vaihtoehtoisten kommunikointikeinojen avulla sisarussuhteesta voi syntyä normaali suhde pienine omanlaisine vivahteineen. Sekä vaikeasti kehitysvammaisilta että heidän sisaruksiltaan saimme käsityksen, että heidän välinen vuorovaikutuksensa on hyvää. Sisarukset lisäsivät vuorovaikutuksen haasteeksi kommunikoinnin. Kokkonen (2012, 46) on saanut tutkimuksessaan samanlaisia tuloksia kehitysvammaisten ja heidän sisarustensa välisestä vuorovaikutuksesta. Hän kertoo sen olevan hyvää, vaikka siinä on omat haasteensa. Hän myös lisää, että vuorovaikutusta helpottaa sisarusten kyky ymmärtää kehitysvammaisen sisaruksensa vuorovaikutustaitoja.

Tutkimuksessamme ilmeni laitoksessa asuvan vaikeasti kehitysvammaisen ja hänen sisarusten tekevän erilaisia asioita mielellään yhdessä. Sisarukset kuvasivat paljon erilaisia leikkejä, jotka kertovat mukavasta yhdessä vietetystä ajasta. He kertoivat samanlaisia leikkejä, joita kaikki lapset leikkivät, kuten pallon potkimista, halailua ja kirjojen katselua. Moyson ja Roeyersin (2012, 93) tutkimustulokset puoltavat meidän tutkimustuloksia. He kuvaavat syvästi kehitysvammaisen ja hänen sisaruksensa leikkivän normaaleja leikkejä. Heidän tutkimuksessaan ilmeni, että sisarukset arvostavat mahdollisuutta tehdä normaaleja juttuja vammaisten sisarustensa kanssa.

Yhtenä vuorovaikutusta vaikeuttavana tekijänä kuvattiin haasteet kommunikoinnissa. Se kuvattiin ongelmallisena, koska siinä ei löydetty yhteistä kieltä sisarusten välillä. Kommunikoinnin haasteena nähtiin muun muassa puhumattomuus ja kiljuminen. Moyson ja Roeyersin (2012, 94) tutkimustuloksissa ei suoraan ilmennyt haasteita kommunikoinnille. Heidän tuloksissaan nousi kuitenkin esille, että syvästi kehitysvammaisen tai monivammaisen sisarukset ymmärtävät kommunikoinnin rajallisuuden.

Tutkimuksessamme kuvattiin vuorovaikutuksen haasteena myös kommunikoinnin ymmärtäminen. Tutkimuksemme yhtenä kohderyhmänä olivat vaikeasti kehitysvammaiset lapset ja nuoret, jotka eivät tuota laisinkaan puhetta. He tarvitsivat vaihtoehtoisia kommunikointitapoja ymmärtääkseen sisarustensa viestinnän. Näitä erilaisia tapoja tutkimuksessamme kuvattiin olevan muun muassa ilmeet, eleet ja kuvat.

Vaikka kommunikointi kuvattiin usein hankalana laitoksessa asuvan vaikeasti kehitysvammaisen ja hänen sisarustensa välillä, sille löydettiin tutkimustuloksissamme silti erilaisia vaihtoehtoja, kuten eleet, ilmeet ja kuvien käyttö. Huuhtasen (2012, 12) kuvaus kommunikoinnista tukee meidän tuloksia. Hän lisää kommunikoinnin haasteeksi muodostuvan enemmän se, kuinka kommunikoinnin toinen osapuoli osaa tulkita kyseisiä sanattomia viestejä tai tiedostamattomia kommunikointialoituksia. Lisäksi tutkimustuloksissamme nousi yhdeksi kommunikointia helpottavaksi keinoksi kehitysvammaisen sisaruksen tunneilmaisun, hymyn ja elekielen opettelu.

Havainnoinnin tulokset puoltavat kyselyissä saamiamme tuloksia. Laitoksessa asuvan vaikeasti kehitysvammaisen ja hänen sisaruksensa kommunikointi oli vaihtelevaa ja se tapahtui elekielen avulla. Kommunikoinnin vähyyttä voi selittää ympäristö ja vieraamat ihmiset. Voidaan ajatella, että kommunikointi ilman vieraiden läsnäoloa, kuten omassa kodissa, saattaisi olla monimuotoisempaa ja luontevampaa vammattomille sisaruksille.



### **8.3 Miten vaikeasti kehitysvammaisen sisaruksen asuminen laitostyksikössä vaikuttaa sisarussuhteeseen?**

Kehitysvammaisille lapsille usein kaikkein paras paikka on koti ja useimmat kehitysvammaiset elävät lapsuutensa oman perheen keskellä. Silti joskus tällainen ratkaisu on parempi perheen kokonaistilannetta katsottaessa. Kodista pois muuttaminen voi merkitä riskiä sille, että kehitysvammaisen etäännyttyä omista perhesiteistään. Laitosasumiseen päätyminen voi olla seurausta kotona asumisen haasteista, esimerkiksi kehitysvamma-asteen ja vaikeahoitoisuuden, jaksamisen tai joidenkin muiden syiden vuoksi.

Tutkimuksessamme vaikeasti kehitysvammaisen sisaruksen asuminen laitostyksikössä kuvattiin vaikuttavan positiivisesti sisarussuhteeseen, vaikka usein kehitysvammaiselle paras paikka kasvaa lapsuutensa on oma perhe ja koti. Kehitysvammaisen muualla asumisella oli myös konkreettisia vaikutuksia perheen arjen helpottumiseen. Vaikka kehitysvammaisen asuu laitostyksikössä, hänen sisarussuhteensa ovat hänelle ja hänen sisaruksilleen tärkeitä. Laitostyksikössä asuminen nosti myös sisarussuhteen kannalta huonoja puolia esiin, mutta sen vaikutus oli suurimmilta osin kuitenkin positiivista.

Tutkimustuloksissamme vaikeasti kehitysvammaisen muuttaminen laitostyksikköön toi yllättävän paljon positiivisia vaikutuksia sisarussuhteeseen sekä perheen arkeen. Vanhempien huomion lisääntyminen kuvattiin yhtenä positiivisena vaikutuksena. Kokkosen tutkimus tukeekin tätä ajatusta. Kokkosen (2012, 49) tutkimuksessa tulee ilmi, että kehitysvammaisen sisarukset kokevat saavansa vähemmän huomiota vanhemmiltaan, kun kehitysvammaisen sisarus asuu kotona. Haastateltavat kuitenkin ymmärtävät Kokkosen tutkimuksessa syyn vähemmälle huomioimiselle. Negatiivisia vaikutuksia muutolle ei esiintynyt tutkimuksessamme muuta kuin ikävä kehitysvammaista sisarusta kohtaan.

Moysonin ja Roeyersin (2012, 95) tutkimuksessa syvästi kehitysvammaisen tai monivammaisen hankala ja huono käytös sekä huutaminen kuvattiin sisarussuhteita huonontavana tekijänä. Meidän tutkimuksessa vaikeasti kehitysvammaisen muuttaminen laitostyksikköön helpotti juuri näitä Moysonin ja Roeyersin tutkimuksessa ilmeneviä asioita. Tuloksissamme tuli esille ruokailutapojen parantuminen ja

nukkumisen helpottuminen, sillä edellä mainittua hankalaa käytöstä ei esiintynyt enää näissä tilanteissa. Henttonen ym. (2002, 4-5) lisäävät tähän, että kehitysvamma voi kuormittaa perhettä. Heidän mukaan joissakin perheissä arkielämä voi muuttua kehitysvamman myötä selviytymiseksi päivästä toiseen.

Laitosasumisen myötä osa perheistä koki sisarussuhteen muuttuneen etäisemmäksi. Tutkimuksessamme Allan ym. (2009, 52) pitävät tärkeänä sisarussuhteen tiivyyttä, sillä he kuvaavat sisarussuhteen olevan elämän pisin suhde. Tutkimuksessamme ilmeni kuitenkin, että sisarukset näkevät toisiaan, vaikka vaikeasti kehitysvammainen sisarus asuu laitostyöyksikössä. Toistensa näkeminen helpottaa varmasti tutkimuksessamme ilmenevää kaipausta ja ikävää kehitysvammaista sisarusta kohtaan sekä se mahdollisesti auttaa ylläpitämään sisarussuhdetta.

#### **8.4 Yhteenveto tuloksista**

Seuraavasta taulukosta (Taulukko 1.) ilmenee tutkimuksemme tuloksista koottu yhteenveto. Taulukkoon on yhdistetty sekä kyselylomakkeiden, haastatteluiden että havainnoinnin tuloksia. Tulokset ovat jaoteltuna tutkimuskysymystemme mukaan eli miten vaikeasti kehitysvammainen ja hänen sisaruksensa kokevat heidän sisarussuhteensa, miten vaikeasti kehitysvammainen lapsi tai nuori on vuorovaikutuksessa sisarustensa kanssa ja mitkä ovat vuorovaikutuksen haasteet sekä miten vaikeasti kehitysvammaisen asuminen laitostyöyksikössä vaikuttaa sisarussuhteeseen. Taulukosta ilmenee johtopäätöksissä nostettuja tärkeimpiä kohtia tuloksistamme.

Taulukko 1. Tulosten yhteenveto

Kehitysvammaisen ja sisarusien kokemus heidän sisarussuhteesta	Vuorovaikutus ja sen tuomat haasteet	Kehitysvammaisen laitostyksikössä asumisen vaikutus
Kehitysvammaiset koki- vat sisarussuhteen posi- tiivisena	Vuorovaikutus on hyvää	Kehitysvammaisen lai- tostyksikössä asumisella positiivinen vaikutus sisa- russuhteelle
Sisarussuhteet voivat olla joko läheisiä tai etäi- siä	Sisarukset tekevät nor- maaleja asioita yhdessä, kuten potkivat palloa, lukevat kirjaa	Vammattomat sisarukset saavat enemmän huoi- miota
Vammattomat sisarukset kokivat sekä negatiivise- na että positiivisena sisa- russuhteen	Kommunikointi ja sen ymmärtäminen haasteel- lista	Negatiivisena vaikutuk- sena ikävä kehitysvam- maista kohtaan ja suh- teen muuttuminen etäi- semmäksi
Sisarussuhde herätti ne- gatiivisina tunteina esi- merkiksi mustasukkai- suutta, häpeää ja surua	Kommunikointia vaikeut- taa kehitysvammaisten puhumattomuus	Muutto helpotti perheen arkea
Positiivisina tunteina si- sarussuhde toi ylpeyttä kehitysvammaisesta	Kommunikointia helpot- tavat elekieli, tunneilmai- su, hymyn tulkinta ja ku- vat	Sisarukset näkevät toisi- aan, vaikka asuvat eri paikoissa
Kehitysvammaisen sisa- ruus opettaa suvaitsevai- suutta ja kärsivällisyyttä	Tapahtumassa kommu- nikointi tapahtui elekielen avulla	
Tapahtumassa sisarus- ten suhde vaikutti positi- viselta ja lämpimältä	Vieraat ihmiset ja ympä- ristö saattoivat vaikuttaa vuorovaikutuksen vaihte- levuuteen	

## 9 POHDINTA

Opinnäytetyön tekeminen on ollut meille kummallekin opettavainen kokemus, joka on vaatinut meiltä organisointikykyä. Sen lisäksi, että olemme oppineet yhdistämään molempien aikataulut yhdeksi samaksi aikatauluksi, olemme oppineet delegoimaan tehtäviä saadaksemme tutkimuksemme valmiiksi aikataulun mukaisesti. Mikäli olisimme tehneet opinnäytetyön yksin, emme olisi välttämättä havainneet työssämme kaikkia oleellisia asioita. Näemme yhdessä tekemisen siis suurena vahvuutena. Opinnäytetyön tekemistä helpotti se, että olemme molemmat kiinnostuneita kehitysvammaisista asiakasryhmänä. Kehitysvammaisten sisaruus on asia, johon emme ole oikeastaan työkentillämme törmänneet, joten tahdoimme paneutua tähän osa-alueeseen parantaaksemme ammatillista osaamistamme.

Lähdimme työstämään opinnäytetyötämme hyvissä ajoin, kesällä 2016. Koska ryhdyimme töihin tarpeeksi ajoissa, meillä oli hyvin aikaa tehdä tutkimusta rauhasa ja yksi asia kerrallaan. Pystyimme myös palaamaan, esimerkiksi teoriaan, takaisin vielä myöhemmin, kun asiat olivat saaneet hautua ajatuksissamme. Palamalla takaisin jo aikaisemmin työstämiimme asioihin, pystyimme tuorein ajatuksin tarkastelemaan aikaansaannostamme.

Tutkimuksemme eri vaiheet selkiytyivät meille sitä mukaan, kun etenimme tutkimuksessamme. Opinnäytetyömme eteni selkeästi ja johdonmukaisesti vaihe kerrallaan. Aloitimme opinnäytetyöprojektin perehtymällä teoriaosaan. Aluksi ajattelimme tutkia aihetta ainoastaan kehitysvammaisten lasten ja nuorten näkökulmasta, mutta yhteistyökumppanimme kanssa asiaa pohdittaessa tulimme siihen tulokseen, että asiakkaiden puheentuoton vaikeuksien takia emme todennäköisesti saisi tarpeeksi tutkimusaineistoa opinnäytetyöhömmme. Näin ollen, otimme mukaan myös asiakkaiden sisarusten näkökulman.

Koko opiskelujemme ajan olemme tietyin väliajoin pysähtyneet pohtimaan tutkimuksemme kuuluvia kompetensseja. Sosionomiopintoihin kuuluu kuusi kompetenssia ja ne käsittelevät osaamisen eri osa-alueita. Kompetensseja ovat asiakastyön osaaminen, eettinen osaaminen, kriittinen ja osallistava yhteiskuntaosaaminen, tutkimuksellinen kehittämisosaaminen, johtamisosaaminen sekä sosiaalialan palvelujärjestelmäosaaminen (Sosiaalialan ammattikorkeakouluverkosto 2010). Opin-

tojemme eri opintokokonaisuuksissa ovat painottuneet eri osaamisalueet. Opin- näytetyön tekemisessä esiin ovat nousseet erityisesti eettinen osaaminen, asia- kastyön osaaminen sekä osallistava yhteiskuntaosaaminen. Eettinen osaaminen näkyy siten, että tutkittavien henkilöllisyyden salaaminen täytyi pitää mielessä ko- ko tutkimuksen ajan. Lisäksi eettinen osaaminen korostui siinä, että tahdoimme muun muassa parantaa kehitysvammaisten asemaa opinnäytetyömme avulla. Tutkimusta laatiessa myös asiakastyön osaaminen –kompetenssi kehittyi. Sillä tutkimusta tehdessämme, olimme paljon tekemisissä kehitysvammaisten asiakkai- den kanssa sekä asiakkaiden lähipiirin kanssa olimme tekemisissä järjestämämme tapahtuman johdosta. Osallistava yhteiskuntaosaaminen puolestaan näkyy tutki- muksessamme siten, että tahdoimme osallistaa asiakkaita ja heidän läheisiään kertomaan kokemuksiaan ja mielipiteitään.

Valitsemamme aihe on tärkeä sekä yksilön, yhteisön että yhteiskunnan kannalta. Yksilön elämänlaadun kannalta on tärkeää, että hän pystyisi kommunikoimaan sisarustensa kanssa mahdollisimman mutkattomasti, oli hän sitten kehitysvam- maisen sisarus tai itse kehitysvammaisen. Kehitysvammaisen henkilön yhteisölle, eli hänen lähipiirilleen, on aina eduksi, että perhesuhteet ovat kunnossa. Per- hesuhteiden toimivuus luo vammaiselle ja hänen sisarukselleen paremman mah- dollisuuden kasvattaa heidän välisestä suhteestaan tiivis ja kestävä. Yhteiskunnan kannalta on aina parempi, mitä enemmän me ihmiset onnistumme vuorovaikutuk- sessa ja kommunikoinnissa toistemme kanssa, oli kyseessä sitten kehitysvam- mainen tai ei. Näin vältymme väärinkäsityksiltä ja monilta ongelmilta, jota niistä voi seurata

Haasteeksi tutkimuksemme teolle osoittautui se, että aiheestamme ei ollut tehty juurikaan aikaisempia suomenkielisiä tutkimuksia. Käytimme tämän takia yhtä pro gradua sekä englanninkielisiä tutkimuksia. Teoriaosuutemme jouduimme käyttä- mään myös hieman vanhempia teoksia tiedonlähteinä. Toivoisimme, että aihees- tamme tehtäisiin enemmän tutkimuksia, sillä aihe on mielestämme todella tärkeä. Opinnäytetyömme jatkoksi voisi tehdä tutkimuksen, jossa perehdyttäisiin siihen, miten vaikeasti kehitysvammaisten lasten ja nuorten sisaruussuhteita voitaisiin tukea. Olemme teoriaosuudessaamme sivunneetkin tätä aihetta ja sen tärkeyttä kehitysvammaisen sisaruussuhteelle. Tutkimuksessa voitaisiin keskittyä sekä lai-

tosyksikön työntekijöiden että sisarusten oman perheen mahdollisuuksiin ylläpitää ja tukea sisarussuhdetta, joka helposti kärsii esimerkiksi kommunikaatiotapojen vähyyden tai puuttumisen vuoksi.

## LÄHTEET

- Airola, M. & Tarsalainen A. 2003. Perheessä on voimaa. Helsinki: Lasten keskus.
- Allan, G., Chambers, P., Mo, R. & Phillipson, C. 2009. Family Practices in Later Life. Bristol: Policy Press.
- Asuminen ryhmässä. 29.6.2016. [Verkkosivusto]. Helsinki: Kehitysvammaliitto. [Viitattu 24.1.2017]. Saatavana: <http://verneri.net/yleis/asuminen-ryhmassa>
- Burakoff, K. 13.10.2015b. Vuorovaikutuksen tukeminen. [Verkkosivusto]. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry. [Viitattu 4.8.2016]. Saatavana: <http://papunet.net/tietoa/vuorovaikutuksen-tukeminen>
- Burakoff, K. 28.1.2015a. Vaikeimmin kehitysvammainen kumppani. [Verkkosivusto]. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry. [Viitattu 4.8.2016]. Saatavana: <http://papunet.net/tietoa/vaikeimmin-kehitysvammainen-kumppani>
- Fowler, A. E. 1998. Language in mental retardation: association with and dissociations from general cognition. Cambridge: Cambridge University Press.
- From, K. & Koppinen, M-L. 2012. Menossa mukana: Tukea tarvitsevan lapsen ja nuoren toiminnallinen osallistuminen. Opetus 2000. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Gesell, A. 1906. Jealousy. American Journal of Psychology.
- Henttonen, P., Kaukoranta, J., Kääriäinen, H., Melamies, N. & Sipponen, M. 25.11. 2002, Eriäinen, samanlainen sisaruus: opas pitkäaikaissairaana tai vammaisen lapsen sisaruksen tukemiseen. [Verkkosivu]. Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry, Mannerheimin Lastensuojeluliiton Lasten ja Nuorten Kuntoutussäätiö & Väestöliiton Perinnöllisyysklinikka. [Viitattu: 24.8.2016]. Saatavana: [http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/Oppaat/sisaruus\\_opas.pdf](http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/Oppaat/sisaruus_opas.pdf)
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2007. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Kananen, J. 2010. Opinnäytetyön kirjoittamisen käytännön opas. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu JAMK.
- Kaski, M. (toim), Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus 5. uud. p. Helsinki: Sanoma Pro Oy
- Kaski, M. (toim.), Manninen, A & Pihko, H. 2009. Kehitysvammaisuus. 4. uud. p. Helsinki: WSOY.

- Kaski, M. 2004. Älyllinen kehitysvammaisuus. Teoksessa: Herrgård, E., Iivanainen, M., Koivikko, M., Rantala, H. & Sillanpää, M. (toim.) Lasten neurologia. 2. uud. p. Helsinki: Duodecim Oy, 179-181.
- Kaulio, P & Svennevig, H. 2006. Sisaruus: Rakkautta, vihaa ja kateutta. Hämeenlinna: Karisto Oy:n Kirjapaino
- Kehitysvammaisuus. 19.1.2016. [Verkkosivu]. Espoo: RINNEKOTI –säätö. [Viitattu 4.8.2016]. Saatavana: <http://www.kvtietopankki.fi/kehitysvammaisuus>
- Kiviniemi, K. 2015. Laadullinen tutkimus prosessina. Teoksessa: Valli, R. & Aaltola, J. Ikkunoita tutkimusmetodeihin 2: Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. Jyväskylä: PS-kustannus. 74.
- Kokkonen, M. 2012. ”Se on veli se on pääasia”: Kehitysvammaisuus sisaruussuhteessa alle 15-vuotiaan vammattoman sisaruksen näkökulmasta. Jyväskylän yliopisto. Kasvatustieteiden laitos. Erityispedagogiikan pro gradu –tutkielma. Julkaisematon.
- Kommunikointi. 26.11.2015. [Verkkosivusto]. Helsinki: Kehitysvammaliitto. [Viitattu 28.10.2016]. Saatavana: <http://verneri.net/yleis/kommunikointi>
- Koskentausta, T. & Westerinen, H. 2016. Kehitysvammaiset lapset ja nuoret. Teoksessa: Aronen, E., Ebeling, H., Kumpulainen, K., Laukkanen, E., Marttunen, M., Puura, K. & Sourander A. (toim.) Lastenpsykiatria ja nuorisopsykiatria. 1. p. Helsinki: Duodecim Oy. 749.
- L 23.6.1977/519. Laki kehitysvammaisten erityishuollosta.
- Laajasalo, T. & Salmi, S. 2013. Kun kolmesta tulee neljä: Opas toisen lapsen saaville perheille. EU: Atena Kustannus Oy.
- Laine, K. 23.2.2015. Kuvat kommunikoinnissa. [Verkkosivusto]. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry. [Viitattu 21.9.2016]. Saatavana: <http://papunet.net/tietoa/kuvat-kommunikoinnissa>
- Lampinen, R. 2007. Omat polut!: Vammaisesta lapsesta täysivaltaiseksi aikuiseksi. Helsinki: Edita.
- Leskelä, L. 2012. Ymmärrysvaikeuksien käsittelyä kehitysvammaisten henkilöiden ja heidän ohjaajiensa keskusteluissa. Teoksessa: Leskelä, L. & Lindholm, C. (toim.) Haavoittuva keskustelu: Keskustelunanalyttisiä tutkimuksia kielellisesti epäsymmetrisestä vuorovaikutuksesta. Helsinki: Kehitysvammaliitto, 184.
- Lonka, E. & Korpijaakko-Huuhka, A-M. 2000. Kuulon ja kielen kuntoutus: Vuorovaikutuksesta kommunikointiin. Helsinki: Palmenia-kustannus.



- Lääketieteellinen näkökulma. 15.5.2014. [Verkkosivusto]. Helsinki: Kehitysvammaliitto. [Viitattu 5.8.2016]. Saatavana: <http://verneri.net/yleis/laaketieteellinen-nakokulma>
- Malmberg, M. 2010. Madonnakonstellaatio: Vanhemman sisaruksen kokemus äidin ja uuden vaivan yhdessäolosta. Turku: Turun yliopiston julkaisija.
- McHugh, M. 2003. Special Siblings: Growing up with someone with a disability. Baltimore: Paul H. Brookes Publishing Co.
- Melamies, N. 2002. "Kumpikaan meistä ei pärjää yksin": Sisaruksena perheessä, jossa on vammaisen lapsi. Helsinki: Mannerheimin lastensuojeluliiton Lasten ja Nuorten Kuntoutussäätiö.
- Metsämuuronen, J. 2000. Laadullisen tutkimuksen perusteet. Metodologia-sarja, 4. Helsinki : Methelp.
- Miten sanoisit jos et voisi puhua: Vernellä on puheenkehityksen viivästymä. 9.9.2013. [Video]. Tikoteekki ja Metropolia Ammattikorkeakoulu. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry. [Viitattu 21.9.2016]. Saatavana: <https://www.youtube.com/watch?v=Woug8fyQJSQ>
- Mitä kehitysvammaisuus on?. 5.2.2016. [Verkkosivusto]. Helsinki: Kehitysvammaliitto. [Viitattu 16.7.2016]. Saatavana: <http://verneri.net/yleis/mita-kehitysvammaisuus-on>
- Moyson, T. & Roeyers, H. 2012. Journal of Intellectual Disability Research. 'The overall quality of my life as sibling is all right, but of course, it could always be better'. Quality of life of siblings of children with intellectual disability: the siblings' perspectives. 56 (1), 87-101.
- Mäkinen, O. 2006. Tutkimusetiikan ABC. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Määttä, P. & Rantala, A. 2010. Tavallisen erityinen lapsi: Yhdessä tekemisen toimintamalleja. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Oksanen, A. & Salonen, M. 2011. Toiminnallisia loukkuja: Hyvinvointi ja eriarvoisuusyhteiskunnassa. Tampere: Tampereen Yliopistopaino Oy.
- Omien kokemusten näkökulma. 23.9.2013. [Verkkosivusto]. Helsinki: Kehitysvammaliitto. [Viitattu 22.8.2016]. Saatavana: <http://verneri.net/yleis/omien-kokemusten-nakokulma>
- Opperman, S. & Alant, E. 2003. Disability & Rehabilitation. The coping responses of the adolescent siblings of children with severe disabilities. 25 (9), 441-454.

- Sanders, R. 2004. Sibling Relationships: Theory and Issues for Practice. Basingstoke: Palgrave Macmillan.
- Sarajärvi, A. & Tuomi, J. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Kustannusosakeyhtiö Tammi.
- Seppälä, H. & Rajaniemi, M. 12.9.2013. Sosiaalinen näkökulma. [Verkkosivusto]. Helsinki: Kehitysvammaliitto. [Viitattu 22.8.2016]. Saatavana: <http://verneri.net/yleis/sosiaalinen-nakokulma>
- Siiskonen, T. Aro, T. Ahonen, T. & Ketonen, R. 2003. Joko se puhuu? Kielenkehityksen vaikeudet varhaislapsuudessa. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Sillanpää, M. 2004. Lastenneurologisten sairauksien yleisyys. Teoksessa: Herrgård, E., Iivanainen, M., Koivikko, M., Rantala, H. & Sillanpää, M. (toim.) Lasten neurologia. 2. uud. p. Helsinki: Duodecim Oy, 18.
- Sillanpää, N. 28.9.2003. Kehitysvammaisuuden asteet. [Verkkosivusto]. Helsinki: Kehitysvammaliitto. [Viitattu 21.8.2016]. Saatavana: <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuuden-asteet>
- Sisarussuhteet. Ei päivystä. [Verkkosivu]. Helsinki: Mannerheimin Lastensuojeluliitto. [Viitattu: 13.9.2016]. Saatavana: [http://www.mll.fi/nuortennetti/ihmissuhteet/vanhemmat-ja-sisarukset/suhteet\\_sisariin/](http://www.mll.fi/nuortennetti/ihmissuhteet/vanhemmat-ja-sisarukset/suhteet_sisariin/)
- Sosiaalialan ammattikorkeakouluverkosto. 2010. Esitys sosionomi (AMK) – tutkinnon kompetensseista. 15.4.2010. [Viitattu: 18.1.2017]. /Saatavilla SeAMK Intra –palvelusta. Vaatii käyttöoikeudet.
- Tietoa kehitysvammasta. Ei päivystä. [Verkkosivusto]. Tampere: Kehitysvammaisten Tukiliitto ry. [Viitattu 17.7.2016]. Saatavana: <http://www.kvtl.fi/fi/kehitysvamma->
- Toimintakyky osana elämän kokonaisuutta. 12.9.2013. [Verkkosivusto]. Helsinki: Kehitysvammaliitto. [Viitattu 22.8.2016]. Saatavana: <http://verneri.net/yleis/toimintakyky-osana-elaman-kokonaisuutta>
- Toimintakyvyn näkökulma. 20.03.2014. [Verkkosivusto]. Helsinki: Kehitysvammaliitto. [Viitattu 4.8.2016]. Saatavana: <http://verneri.net/yleis/toimintakyvyn-nakokulma>
- Trygg, B., H. 2010. Graafinen kommunikointi: Esineet, kuvat ja symboli puhetta tukevassa ja korvaavassa kommunikaatiossa. Kouvola: Solver Palvelut.
- Vehmanen, M. & Vesa L. 2012. Verraton sisaruus. Kehitysvammaisten tukiliiton julkaisusarja. Tampere: Kehitysvammaisten tukiliitto. 1/2012.

Winnicott, Donald W. 1964. The child, the family, and the outside world. New York: Penguin Books.

Vuorovaikutus. 2016. [Verkkosivusto]. Helsinki: Väestöliitto. [Viitattu 11.12.2016].  
Saatavana: <http://www.vaestoliitto.fi/nuoret/mina-ja-muut/ihmissuhteet/vuorovaikutus/>

## LIITTEET

Liite 1. Haastattelun kysymykset

Liite 2. Haastattelun lupalappu

Liite 3. Kyselylomakkeen lupalappu

Liite 4. Kyselylomake sisaruksille

Liite 5. Kyselylomake vanhemmille ja isovanhemmille

Liite 6. Tapahtumakutsu ja havainnoinnin lupalappu

**LIITE 1. Haastattelun lupalappu****HAASTATTELURUNKO****Haastattelu nro**

1a. Tykkäätkö (Sisaruksen nimi)?

1b. Onko (sisaruksen nimi) ystäväsi?

2. Tykkäätkö olla (sisaruksen nimi) kanssa?

3. Tykkäätkö (tekeminen) (sisaruksen nimi) kanssa?

4. Näetkö usein (sisaruksen nimi)?

## LIITE 2. Haastattelun kysymykset

Hei!

Olemme kaksi Seinäjoen ammattikorkeakoulun Sosionomi (AMK) opiskelijaa. Tutkimme opinnäytetyössämme kehitysvammaisten lasten ja nuorten sisarusuhteita. --- on iloksemme lähtenyt yhteistyötahoksemme. Kysyisimmekin nyt lupaa haastatella teidän lastanne opinnäytetyöhömmme. Kysyisimme heiltä muutaman kysymyksen sisarusuhteista. --- työntekijät ovat mukana auttamassa meitä haastattelun aikana. Nauhoitamme kaikki haastattelut ja ne hävitetään asianmukaisesti opinnäytetyön valmistuttua. Myös meillä on vaitiolovelvollisuus ja kaikki haastattelumateriaalit käsitellään opinnäytetyössämme anonyymisti. Pyydämme teitä lähettämään ohessa olevan lupapapun allekirjoitettuna ja lähettämään sen --- mukana tullessa kirjekuoressa **viimeistään 9.11.2016**. Postimaksu on maksettu puolestanne.

Jos teille jäi jotakin kysyttävää haastattelusta, ota rohkeasti yhteyttä!

Ystävällisin terveisin

Henna Kivelä

Oona Ala-Toppari

Henna.Kivela@seamk.fi

Oona.Ala.Toppari@seamk.fi



### Tutkimuslupa lapsi/lapset

Lapsella/Lapsilla

---

(nimi/nimet) on lupa osallistua tutkimuksemme haastatteluun ja haastattelun materiaalia on lupa käyttää opinnäytetyössämme.

Seinäjoella \_\_\_/\_\_\_/2016

---

Huoltajan allekirjoitus

---

Huoltajan nimenselvennys

### LIITE 3. Kyselylomakkeen lupalappu

Hei!

Olemme kaksi Seinäjoen ammattikorkeakoulun Sosionomi (AMK) opiskelijaa. Tutkimme opinnäytetyössämme kehitysvammaisten lasten ja nuorten sisarusuhteita. --- on iloksemme lähtenyt yhteistyötahoksemme. Pyydämmekin nyt Teitä huoltajia antamaan alaikäisille lapsillenne luvan vastata opinnäytetyöhömmme liittyvään kyselylomakkeeseen. Kyselylomakkeessa on kysymyksiä liittyen heidän sisarusuhteeseensa --- asuvan sisaruksen kanssa. Kyselylomakkeiden vastaukset hävitetään asianmukaisesti opinnäytetyön valmistuttua. Meillä on myös vaitiolovelvollisuus ja kaikki materiaalit käsitellään opinnäytetyössämme anonymisti. Pyydämme Teitä lähettämään ohessa olevan lupalapun allekirjoitettuna ja lähettämään sen --- mukana tullessa kirjekuussa **viimeistään 9.11.2016**. Postimaksu on maksettu puolestanne.

Jos teille jäi jotakin kysyttävää kyselyistä, ota rohkeasti yhteyttä!

Ystävällisin terveisin

Henna Kivelä

Henna.Kivela@seamk.fi

Oona Ala-Toppari

Oona.Ala-Toppari@seamk.fi

---

#### Tutkimuslupa lapsi/lapset



Lapsella/Lapsilla

---

(nimi/nimet) on lupa vastata tutkimuksemme kyselylomakkeeseen ja lomakkeen materiaalia on lupa käyttää opinnäytetyössämme.

Seinäjoella \_\_\_/\_\_\_/2016

---

Huoltajan allekirjoitus

---

Huoltajan nimenselvennys

## LIITE 4. Kyselylomake sisaruksille

Hei! Kiitos kun osallistut kyselyymme! Kyselyssä ilmenevät tiedot käsitellään luotamuksellisesti ja anonyymisti. Kyselylomakkeen tietoja tullaan käyttämään vain opinnäytetyössämme ja ne tuhoetaan asianmukaisesti tutkimuksen valmistuttua. Pyydämme teitä lähettämään kyselylomakkeen --- mukana tullessa kirjekuoressa **viimeistään 9.11.2016**. Postimaksu on maksettu puolestanne.

Mikäli Teillä ilmenee kysyttävää, voit ottaa meihin yhteyttä sähköpostitse joko osoitteesta **oona.ala-toppari@seamk.fi** tai **henna.kivela@seamk.fi**

Ystävällisin terveisin

Oona Ala-Toppiari ja Henna Kivelä

## LAPSEN VASTAUSLOMAKE

### PERUSTIEDOT

Sukupuoli (vastaajan)      tyttö / poika

Ikä (vastaajan) \_\_\_\_\_

Oletko Nuorin / keskimäinen / vanhin?

Montako sisarusta sinulla on? \_\_\_\_\_

### 1 YLEISTÄ SISARUUDESTA

1. Miten kuvailisit kehitysvammaista sisarustasi? Hänen hyvät ja huonot puolet?

---



---



---

2. Miltä sinusta tuntuu kun sisaruksesi on kehitysvammainen?

---



---



---



3. Oletko ollut koskaan mustasukkainen tai ärsyyntynyt sisaruksestasi? Millaisissa tilanteissa?

---

---

---

4. Oletko koskaan ollut erityisen ylpeä sisaruksestasi? Millaisissa tilanteissa?

---

---

---

5. Mitä hyviä asioita näet sisarussuhteessasi?

---

---

---

## **2 VUOROVAIKUTUS**

1. Mitä asioita tykkäät tehdä kehitysvammaisen sisaruksesi kanssa?

---

---

---

2. Onko sinun helppo olla sisaruksesi kanssa?

---

---

---

## **3 KOMMUNIKOINTI**

1. Miten helppo tai vaikea sinun on jutella kehitysvammaisen sisaruksesi kanssa, miksi?

---

---

---

2. Millaisia apukeinoja tai –välineitä käytät juttellessasi sisaruksesi kanssa? Haluaisitko lisää apuvälineitä, millaisia?

---



---



---

3. Miten hyvin ymmärrätte toisianne juttellessanne?

---



---



---

#### **4 ASUINPAIKAN VAIKUTUS SISARUSSUHTEESEEN**

1. Miten sisaruksen muutto pois kotoa vaikutti sinuun? Koitko sen hyvänä vai huonona asiana?

---



---



---

2. Miten asuminen eri paikoissa vaikuttaa sisarussuhteeseen?

---



---



---

3. Kuinka usein näet kehitysvammaista sisarustasi ja haluaisitko nähdä häntä enemmän/vähemmän, miksi?

---



---



---

Onko vielä jotakin, mitä haluaisit kertoa meille sisarussuhteestasi?

---



---



---

**Kiitos vastauksistas**

## LIITE 5. Kyselylomake vanhemmille ja isovanhemmille

Hei! Kiitos kun osallistut kyselyymme! Kyselyssä ilmenevät tiedot käsitellään luotamuksellisesti ja anonyymisti. Kyselylomakkeen tietoja tullaan käyttämään vain opinnäytetyössämme ja ne tuhotaan asianmukaisesti tutkimuksen valmistuttua. Samassa taloudessa asuvat voivat vastata kyselyyn joko erikseen tai yhteisesti. Pyydämme teitä lähettämään kyselylomakkeen --- mukana tulleessa kirjekuoressa **viimeistään 9.11.2016**. Postimaksu on maksettu puolestanne.

Mikäli Teillä ilmenee kysyttävää, voit ottaa meihin yhteyttä sähköpostitse joko osoitteesta [oonaa.toppari@seamk.fi](mailto:oonaa.toppari@seamk.fi) tai [henna.kivela@seamk.fi](mailto:henna.kivela@seamk.fi)

Ystävällisin terveisin

Oona Ala-Toppari ja Henna Kivelä

## VANHEMMAN TAI ISOVANHEMMAN VASTAUSLOMAKE

### 1 YLEISTÄ SISARUUDESTA

1. Miten kuvailisit kehitysvammaisen lapsesi/lapsenlapsesi ja hänen sisarustensa suhdetta?

---



---



---

2. Mitkä asiat kehitysvammaisen sisaruudessa ovat olleet lapsillesi/lapsenlapsillesi helpompia ja mitkä vaikeampia asioita?

---



---



---

4. Millaisia tunteita se, että yksi sisaruksista on kehitysvammainen, on aiheuttanut lapsissasi/lapsenlapsissasi?

---



---

---

---

5. Miten kuvailisit, ovatko lapsesi/lapsenlapsesi olleet mustasukkaisia tai ärsyyntyneitä kehitysvammaisesta sisaruksestaan? Millaisissa tilanteissa?

---

---

---

---

6. Ovatko lapsesi/lapsenlapsesi olleet erityisen ylpeitä kehitysvammaisesta sisaruksestaan? Millaisissa tilanteissa?

---

---

---

---

7. Miten kuvailisit, mitä hyviä asioita lapsesi/lapsenlapsesi näkevät sisaruudessa kehitysvammaisen lapsesi/lapsenlapsesi kanssa?

---

---

---

---

## **2 VUOROVAIKUTUS**

1. Mitä asioita lapsesi/lapsenlapsesi tykkää tehdä kehitysvammaisen sisaruksensa kanssa?

---

---

---

---

2. Miten kuvailisit, onko lapsesi/lapsenlapsesi helppo olla kehitysvammaisen sisaruksensa kanssa?

---

---

---

---

### 3 KOMMUNIKOINTI

1. Miten kuvailisit, onko lapsesi/lapsenlapsesi helppo tai vaikea kommunikoida kehitysvammaisen sisaruksensa kanssa? Miksi?

---

---

---

---

2. Käyttääkö lapsesi/lapsenlapsesi jotain apukeinoja tai -välineitä kommunikoidessaan kehitysvammaisen sisaruksensa kanssa? Millaisia?

---

---

---

---

3. Miten kuvailisit, ymmärtävätkö lapsesi/lapsenlapsesi ja hänen kehitysvammaisen sisaruksensa hyvin toisiaan kommunikoidessa?

---

---

---

---

4. Miten koet, millaista apua lapsesi/lapsenlapsesi haluaisi kommunikointiin kehitysvammaisen sisaruksensa kanssa?

---

---

---

---

### 4 ASUINPAIKAN VAIKUTUS SISARUSSUHTEESEEN

1. Minkä ikäisenä kehitysvammaisen lapsesi/lapsenlapsesi muutti pois kotoa?

---

2. Minkä ikäisiä muut lapsesi/lapsenlapsesi olivat, kun heidän kehitysvammainen sisaruksensa muutti pois kotoa?

---

3. Miten kuvailisit, kuinka kehitysvammaisen lapsesi/lapsenlapsesi muutto pois kotoa vaikutti muihin lapsiisi/lapsenlapsiisi?

---

---

---

4. Miten kuvailisit, kokivatko lapsesi/lapsenlapsesi kehitysvammaisen sisaruksensa muuton hyvänä vai huonona asiana, miksi?

---

---

---

5. Miten kuvailisit, kuinka eripaikoissa asuminen vaikuttaa kehitysvammaisen lapsen/lapsenlapsesi ja hänen sisarustensa väliseen sisarussuhteeseen?

---

---

---

6. Kuinka usein kehitysvammainen lapsesi/lapsenlapsesi näkevät sisaruksiansa?

---

---

---

7. Miten koet, haluaisivatko lapsesi/lapsenlapsesi nähdä kehitysvammaista lastasi/lastenlastasi enemmän/vähemmän, miksi?

---

---

---

---

Onko vielä jotakin, mitä haluaisit kertoa meille lapsesi/lapsenlapsesi sisarus-  
teesta kehitysvammaiseen sisarukseensa?

---

---

---

---

---

---

---

---

**Kiitos vastauksistasi!**

## LIITE 6. Tapahtumakutsu ja havainnoinnin lupalappu



### TERVETULOA

### YSTÄVÄNPÄIVÄTAPAHTUMAAN!

Olemme kaksi viimeisen vuoden **sosionomi (AMK)**- opiskelijaa Seinäjoen Ammattikorkeakoulusta. Olemme molemmat käyneet opinnoissamme Vammaisuus ja elämäntyyli –sektorin. Opintomme ovat **loppusuoralla**, joten nyt olisi aika tehdä opinnäytetyötä.

Haluamme opinnäytetyössämme selvittää, miten toisen sisaruksen kehitysvammaisuus vaikuttaa sisarussuhteeseen. Käsittelemme aihetta sisarusten välisen vuorovaikutuksen ja kommunikaation kautta. Haluamme saada selville, miten toisen sisaruksen asuminen laitospöytäkirjässä vaikuttaa sisarusten väliseen suhteeseen. Iloksenne x on lähtenyt yhteistyötahoksemme opinnäytetyöhömmö.

Haluammekin nyt kutsua teidät vanhemmat, isovanhemmat sekä sisarukset meidän järjestämäämme ystävänpäivätapahtumaan ---- **alkaen**. Tapahtuma pidetään ---. Tapahtumassa on tarjolla kahvitukset sekä yhteistä mukavaa toimintaa --- asiakkaille ja heidän sisaruksilleen.

**Tapahtuman tavoitteena on mahdollistaa mukavaa toimintaa ja yhdessä oloa --- asukkaille ja heidän sisaruksilleen. Samalla tavoitteenamme on havainnoida sisarusten välistä vuorovaikutusta ja kommunikaatiota opinnäytetyötämme varten.** Kaikki havainnoinnin materiaalit käsitellään opinnäytetyössämme anonyymisti. Havainnoinnin materiaali myös hävitetään asianmukaisesti opinnäytetyön valmistuttua.

Toivomme, että tekin innostuisitte aiheesta ja lähtisitte mukaan tähän tapahtumaan! Ohessa on lupalappu, jonka pyydämme täyttämään ja lähettämään --- mukana tulleen kirjekuoren mukana. Toivomme myös, että ilmoitatte samalla alustavan osallistujalukumäärän tapahtumaan. Postimaksu on maksettu puolestanne.

Ystävällisin terveisin

Henna Kivelä

Henna.Kivela@seamk.fi

Oona Ala-Toppi

Oona.Ala-Toppi@seamk.fi



**Tutkimuslupa lapsi/lapset**

Lastani/Lapsiani \_\_\_\_\_ (nimet)  
on lupa havainnoida ystävänäpäivätapahtumassa ja havainnoinnin materiaalia on  
lupa käyttää opinnäytetyössä.

Seinäjoella \_\_\_/\_\_\_/2017

\_\_\_\_\_  
Huoltajan allekirjoitus

\_\_\_\_\_  
Huoltajan nimeselvitys

Meiltä osallistuu tapahtumaan \_\_\_\_\_ (lasten lukumäärä) ja  
\_\_\_\_\_ (aikuisten lukumäärä)