

**MARIKA KOKKONEN**

# ”Se on veli se on pääasia”

Kehitysvammaisuus sisarussuhteessa alle 15-vuotiaan  
vammattoman sisaruksen näkökulmasta

Erityispedagogiikan  
pro gradu -tutkielma  
Kevätlukukausi 2012  
Kasvatustieteiden laitos  
Jyväskylän yliopisto

## TIIVISTELMÄ

Kokkonen, Marika. ”Se on veli se on pääasia” KEHITYSVAMMAISUUS SISARUSSUHTEESSA ALLE 15- VUOTIAAN VAMMATTOMAN SISARUKSEN NÄKÖKULMASTA. Erityispedagogiikan pro gradu -työ. Jyväskylän yliopiston kasvatustieteiden laitos, 2012. 70 sivua. Julkaisematon.

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, miten lapsi kokee sisarussuhteen kehitysvammaisen sisaruksen kanssa, ja miten kehitysvammainen sisarus vaikuttaa vammattoman sisaruksen arkeen. Aineisto kerättiin haastattelemalla kuutta 6- 15-vuotiasta lasta, joilla oli kehitysvammainen sisarus. Aineisto analysoitiin käyttämällä laadullista sisällönanalyysia.

Tutkimus osoitti, ettei sisarussuhde kehitysvammaisen sisaruksen kanssa eroa merkittävästi vammattomasta sisarussuhteesta lapsen näkökulmasta. Sisarussuhteen haasteena nähtiin vain vuorovaikutuksen ja yhdessä tekemisen hankaluus. Sisarukset suhtautuivat myönteisesti kehitysvammaiseen sisarukseensa, eikä kehitysvamma vähentänyt sisaruksen arvoa omana sisaruksena. Sisaruksen suhtautuminen yleisesti kehitysvammaisuutta kohtaan ei liittynyt suhtautumiseen omaa kehitysvammaista sisarusta kohtaan. Sisarukset olivat vastuuntuntoisia, huolehtivia ja oikeudenmukaisia. Sisaruksen kehitysvammalla ei koettu olevan merkittävää vaikutusta myöskään perheen tai sisaruksen omaan arkeen.

Avainsanat: kehitysvammaisuus, sisarus, sisarussuhde

# SISÄLTÖ

1 JOHDANTO .....	5
2 KEHITYSVAMMAISUUS .....	7
2.1 Kehitysvammaisuuden eri näkökulmia .....	7
2.1.1 Lääketieteellinen näkökulma .....	7
2.1.2 Toimintakyvyn näkökulma .....	8
2.1.3 Sosiaalinen näkökulma .....	9
2.2 Kehitysvammaisuuden syyt ja arviointi .....	10
3 SISARUSSUHDE .....	11
3.1 Sisarussuhteen ainutlaatuisuus .....	11
3.2 Sisaruksen vaikutus lapsen kehitykseen .....	12
4 VAMMAISUUS SISARUSSUHTEESSA .....	15
4.1 Sisarussuhteeseen vaikuttavia tekijöitä .....	15
4.2 Vammaisuuden myönteisiä vaikutuksia sisarussuhteessa .....	16
4.2.1 Sosiaalisuuden ja persoonallisuuden kehitys .....	17
4.2.2 Sisaruksesta huolehtiminen ja auttaminen .....	18
4.3 Vammaisuuden kielteisiä vaikutuksia sisarussuhteessa .....	20
4.3.1 Henkinen hyvinvointi ja huoli sisaruksesta .....	20
4.3.2 Vuorovaikutuksen haasteet .....	22
4.3.3 Vanhempien huomion vähäisyys ja toisten ihmisten suhtautuminen .....	22
5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT .....	25
5.1 Tutkimuksen tarkoitus .....	25
5.2 Tutkimustehtävät .....	26
6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS .....	27
6.1 Haastateltavat .....	27
6.2 Aineistonkeruu .....	27
6.2.1 Lapsen haastattelu .....	29

6.3 Aineiston analyysi .....	33
6.4 Luotettavuus .....	35
7 TULOKSET .....	38
7.1 Käsitys kehitysvammaisuudesta ja siihen suhtautuminen.....	38
7.2 Sisarussuhde .....	40
7.2.1 Tapa kuvailla sisarusta ja sisarussuhdetta.....	40
7.2.2 Vuorovaikutus.....	44
7.2.3 Kehitysvamman myönteinen puoli .....	46
7.2.4 Kehitysvammaisuus taakkana.....	48
7.3 Kehitysvamman vaikutus sisaruksen arkeen.....	49
7.3.1 Vanhempien huomion jakaantuminen .....	49
7.3.2 Huoli sisaruksesta .....	50
7.3.3 Auttaminen kotiaskareissa ja sisaruksen hoidossa .....	52
7.3.4 Kavereiden ja toisten ihmisten suhtautuminen .....	54
8 POHDINTA .....	56
9 LÄHTEET .....	62
Liite 1: Teemahaastattelun runko .....	66
Liite 2: Kirje vanhemmille .....	69
Liite 3: Kirjallinen lupa haastatteluun.....	70

# 1 JOHDANTO

Olen toiminut Kehitysvammaisten Tukiliitossa useilla erilaisilla perhekursseilla lasten ohjaajana, ja vastaavana lasten ohjaajana. Olen päässyt siis seuraamaan läheltä perheitä, joissa on kehitysvammaisen lapsi. Työssäni olen kiinnittänyt huomiota sisarusten puheeseen kehitysvammaisuudesta ja sisaruksestaan, jolla on kehitysvamma. Sisaruksilla tuntuu olevan erilaisia ajatuksia, ja olen pohtinut, mistä se voisi johtua. Toiset ovat ylpeitä omasta sisaruksestaan tämän erilaisuudesta huolimatta, ja he ovat hyväksyneet kehitysvammaisuuden osana perheen arkea. Osa lapsista kuitenkin tuntuu häpeävän sisarustaan, ja heidän ajatuksensa ovat usein ristiriitaisia. Olen myös huomannut, että sisarukset saattavat kantaa perheessä paljonkin vastuuta. Tästä lähtökohdasta sain oman aiheeni pro gradu- tutkielmaani.

Sisarussuhde on erittäin merkityksellinen ihmisen elämässä, minkä myös omat sisarukseni ovat osoittaneet minulle. Sisarussuhdetta on kuitenkin alettu tutkia enemmän vasta 1970-luvulla. Sisarussuhde on merkityksellinen ihmisen elämässä, koska se on pisimpiä ihmissuhteita verrattuina muihin ihmissuhteisiin, ja sisarus vaikuttaa huomattavasti ihmisen kehitykseen erityisesti varhaislapsuudessa (Rannikko 2008).

Kehitysvamma sisarussuhteessa on ollut tutkimuksissa esillä erityisesti 1980- ja 90- luvuilla, mutta sen koommin aihe on tuntunut jääneen unohtuiksi. On kuitenkin todettu, että kehitysvammaisella sisaruksella voi olla sekä myönteisiä että kielteisiä vaikutuksia sisarukseen. Myönteisenä voidaan pitää, että sisarukset ovat usein myötätuntoisia, kilttejä, huolehtivia, oikeudenmukaisia, kärsivällisiä ja vastuuntuntoisia (Mulroy, Robertson, Aiberti, Leonard ja Bower 2008). Kielteistä on, että sisarusten on vaikeampaa luoda leikkiolosuhteet, joissa vaaditaan vuorovaikutusta (Stoneman 2005), huoli sisaruksesta, kiusaamisen kohteeksi joutuminen sekä ystävien mahdollinen hyljeksintä (Connors & Stalker 2003).

Tässä tutkimuksessa pyritään saamaan selville, miten kehitysvamma vaikuttaa sisarussuhteeseen alle 15-vuotiaan vammattoman sisaruksen näkökulmasta. Tarkoituksena on myös selvittää, onko sisaruksen kehitysvammalla jonkinlaista vaikutusta vammattoman sisaruksen arkipäivään. Oletuksena on ekokulttuurisen teorian mukaan, että sisarukset joutuvat mukautumaan perheen tarpeisiin, ja sisaruksen

kehitysvammalla on jonkinlaista merkitystä myös perheen muihin lapsiin. Tutkimuksessa halutaan tutkia nimenomaan alle 15-vuotiaan lapsen näkemys, koska lasten oma näkökulma usein sivuutetaan. Lapsilta itseltään on alettu keräämään tutkimusaineistoa haastattelemalla vasta 1970- luvulla (Danby, Ewing & Thorpe 2011).

Sosiaalisen näkökulman mukaan kehitysvammainen henkilö on pohjimmiltaan samanlainen ihminen kuin kaikki muutkin (Seppälä & Rajaniemi 2011). Tässä pro gradu tutkimuksessani käytän henkilöstä, jolla on kehitysvamma, käsitettä kehitysvammainen henkilö. Tarkoitukseni ei siis ole määritellä henkilöä, jolla on kehitysvamma, vain kehitysvammaiseksi, sillä kehitysvamma on toki vain osa ihmistä. Tämän ilmaisun tavoitteena on saada teksti sujuvammaksi lukea. Helpottaakseni lukemista käytän tekstissäni käsitettä sisarus, kun tarkoitan sisarusta, jolla ei ole kehitysvammaa.

## 2 KEHITYSVAMMAISUUS

### 2.1 Kehitysvammaisuuden eri näkökulmia

Kehitysvammaisuutta voidaan määritellä monella eri tavalla, kuten lääketieteen (diagnoosien) ja toimintakyvyn näkökulmasta. Lisäksi kehitysvammaisuutta voidaan määritellä sosiaalisesta näkökulmasta. (Seppälä & Rajaniemi 2011.)

#### 2.1.1 Lääketieteellinen näkökulma

Tyypillisesti kehitysvammaisuutta tarkastellaan lääketieteen näkökulmasta, jonka rinnalla on pidetty myös toimintakyvyn näkökulma. (Seppälä & Rajaniemi 2011.) Kehitysvammaisuutta aiheuttavista tekijöistä on monenlaisia luokituksia, mutta yleisimmin käytetty on Maailman terveysjärjestön WHO:n syy- ja tautikohtainen diagnoosiluokitus (ICD-10) (Kaski, Manninen & Pihko 2009, 18). Suomessa kehitysvammaisuuden diagnosointi perustuu ICD-10- luokitukseen (Seppälä & Rajaniemi 2011.) WHO:n tautiluokituksen ICD-10:n mukaan älyllinen kehitysvammaisuus on tila, jossa henkisen suorituskyvyn kehitys on estynyt tai epätäydellinen. Kognitiiviset, kielelliset, motoriset ja sosiaaliset taidot ovat puutteellisesti kehittyneitä. Kun henkilön älykkyysosamäärä on alle 70, WHO:n mukaan se on älyllisen kehitysvammaisuuden raja. Taulukossa 1 seuraavalla sivulla on esitetty WHO:n luokittelu älyllisen kehitysvammaisuuden asteista. Taulukossa 1 diagnoosiin rinnastetaan henkilön älyllinen ikä. (Kaski ym. 2009, 18; Harris 2006, 47.)

*Lievä älyllinen kehitysvamma* aiheuttaa oppimisvaikeuksia. Hyvin lievä kehitysvammaisuus voi ilmetä vasta lapsen aloittaessa koulun. Tyypillisesti henkilö on henkilökohtaisissa toiminnoissaan omatoiminen ja pärjää aikuisena omassa asunnossa tai vähän tuettuna. Työssään hän todennäköisesti tarvitsee opastusta ja valvontaa. *Keskivaikea kehitysvammaisuus* aiheuttaa huomattavia viiveitä lapsen kehityksessä, ja koulussa nämä lapset tarvitsevat erityisopetusta. Useimmat selviävät päivittäisistä toiminnoistaan melko itsenäisesti, mutta aikuisena he tarvitsevat vaihtelevasti tukea elämään ja työskennelläkseen yhteiskunnassa. (Kaski ym. 2009, 20–21.) *Vaikea*

*älyllinen kehitysvammaisuus* johtaa yksilön jatkuvaan tuen ja ohjauksen tarpeeseen. Merkittäviä tukitoimia tarvitaan koulussa, asumisessa ja työtehtävissä. Vaikeasti kehitysvammainen henkilö on riippuvainen muista ihmisistä, mutta pitkän kuntoutuksen avulla hän voi kehittyä melko itsenäiseksi päivittäisissä toiminnoissaan. Vaikea kehitysvammaisuus todetaan useimmiten jo ensimmäisen ikävuoden aikana. *Syvä älyllinen kehitysvamma* saa aikaan täyden riippuvuuden toisista ihmisistä ja jatkuvan hoidon tarpeen. Syvästi kehitysvammaisella henkilöllä on suuria puutteita kommunikaatiossa, liikunnassa sekä kyvyssä hoitaa omat henkilökohtaiset toimet. Erityisopetus koulussa järjestetään oppilaan edellytysten mukaisesti. (Kaski ym. 2009, 21–22, 27.)

TAULUKKO 1 Älyllisen kehitysvammaisuuden asteet (WHO) (Kaski ym. 2009; Harris 2006, 47.)

Älyllisen kehitysvammaisuuden aste	Älykkyyssosa- määrä	Älykkyyssikä (v)	ICD–10
Lievä (retardatio mentalis levis)	50– 69	9–11	F70
Keskivaikea (retardatio mentalis moderata)	35–49	6–8	F71
Vaikea (retardatio mentalis gravis)	20–34	3–5	F72
Syvä (retardatio mentalis gravis)	alle 20	0–2	F73
Muu määrittely (alia retardatio mentalis specificata)	–	–	F78
Määrittämätön (retardatio mentalis non specificata)	–	–	F79

### 2.1.2 Toimintakyvyn näkökulma

Toimintakyvyn näkökulmassa on kyse yksilön ja ympäristön välisestä suhteesta. Tätä toimintakyvyn näkökulmaa käytetään, kun tarkastellaan elämänlaatua ja arjessa



selviytymistä. Oleellista on korostaa henkilön vahvuuksia ja voimavaroja. Toimintakyvyn käsite voidaan määritellä eri tavoin, mutta yksi tavallisimmista tavoista on jakaa toimintakyky kolmeen osa-alueeseen: fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen. Toimintakyvyllä ei siis tarkoiteta vain fyysistä ja motorista toimintakykyä. Kehitysvammaisen henkilön kohtaamat vaikeudet johtuvat tyypillisesti oman toimintakyvyn ja tilanteista nousseiden vaatimusten ristiriidasta. Toimintakykyä voidaan tukea siis toimintaympäristöön vaikuttamalla. (Seppälä & Rajaniemi 2011.)

The American Association on Intellectual and Developmental Disabilities (AAIDD) määritelmän mukaan kehitysvammaisen henkilön toimintakyky on seuraamus useiden tekijöiden yhteisvaikutuksesta. Näitä tekijöitä ovat henkilön yksilölliset ominaisuudet (älylliset voimavarat, fyysinen ja psyykinen terveydentila), suhde toimintaympäristöön (osallistuminen, vuorovaikutus, sosiaaliset roolit, elämänhallintataidot, tilanteessa saatava apu ja tuki) ja yksilön ulkopuoliset tekijät (toimintaympäristö ja sen toimintasäännöt). Toimintakyky perustuu seuraavalle ajatukselle: Yksilön taidot, tunteet, tarpeet ja pyrkimykset kohtaavat toimintatilanteen sosiaaliset ja fyysiset olosuhteet, odotukset ja vaatimukset. (Seppälä ja Sundin 2011, 5.)

### **2.1.3 Sosiaalinen näkökulma**

Sosiaalinen näkökulma on erityisesti viime aikoina vahvistunut. Sosiaalisessa näkökulmassa muistutetaan siitä, että ihmisten mahdollisuuksia rajoittavat vamman sijaan useimmiten riippuvuus toisista ihmisistä, ennakkoluulot ja syrjintä. Sosiaalisessa näkökulmassa on olennaista se, että jostain ihmisen ominaisuudesta tulee vammaisuutta yhteiskunnan asenteiden ja esteiden vuoksi. Sosiaalinen näkökulma hyväksyy lääketieteellisen näkemyksen itse vammasta, mutta samalla keskeistä on se, ettei vamman haitta johdu vammasta, vaan ympäristöstä ja yhteiskunnasta. (Seppälä & Rajaniemi 2011.) Myös Burke (2004, 122) muistuttaa, ettei lääkäreiden tärkeää roolia voida unohtaa myöskään sosiaalisessa mallissa, koska kaikki tarvitsevat lääkärin apua jossakin elämän vaiheessa. Sosiaalisessa näkökulmassa olennaista on kuitenkin vammaiselle henkilölle tarjottu tuki ja apuvälineet. Esimerkiksi syvästi kehitysvammaiset henkilöt kykenevät yleensä tekemään omaan elämäänsä liittyviä päätöksiä, jos heille tarjotaan tähän oikeat välineet. (Seppälä & Rajaniemi 2011.)

## 2.2 Kehitysvammaisuuden syyt ja arviointi

Suomessa on arvioitu esiintyvän älyllistä kehitysvammaisuutta noin 1 %:lla koko väestöstä (50 000 henkilöä). Kehitysvammaisuutta aiheuttavat useat eri syyt: perintötekijöistä johtuvat syyt (30 %), sikiökaupiset, tuntemattomista syistä johtuvat epämuodostumat (8 %), synnytystä edeltävien vaiheiden aiheuttamat syyt (11 %), synnytyksestä ensimmäisen elinkuukauden loppuun aiheuttamat syyt (12 %), ensimmäisen elinkuukauden jälkeisten tapahtumien aiheuttamat syyt (8 %), tuntemattomat syyt (25 %) sekä jäljelle jääneessä 6 % syytä ei ole ilmoitettu. Tiedetyt periytyvät sairaudet, kromosomipoikkeavuudet sekä hermoston kehityshäiriöt voidaan todeta jo raskauden aikana. Syntymähetkenä todetaan selvät rakennepoikkeavuudet, kuten Downin syndrooma. Riskiä kehitysvammaisuuteen aiheuttaa vastasyntyneisyyskaudella muun muassa pienet keskokset sekä synnytyksessä hapenpuutteesta kärsineet lapset. Kehitysvammaisuus voi aiheutua myös esimerkiksi onnettomuuden seurauksena. (Kaski ym. 2009, 22, 26–27.)

Älylliseen kehitysvammaisuuteen saattaa liittyä muita kehityshäiriöitä, lisävammoja ja sairauksia, epilepsiaa, autismia, mielenterveydellisiä häiriöitä sekä haastavaa käyttäytymistä. Älykkyydosamäärän lisäksi kehitysvammaisuuden vaikeusasteen määrittelyssä huomioidaan myös käyttäytymisen häiriöt. (Kaski ym. 2009, 18–19.) Älyllisen kehitysvammaisuuden luokittelun on perustuttava kokonaisvaltaiseen arviointiin eikä vain yksittäisiin alueisiin. Älykkyydosamäärän taso on siis vain apuna arvioinnissa, koska älykkyydosamäärä on vain osa kokonaisuutta. Älykkyyttä arvioitaessa sopiva testi tulee valita yksilön toiminnan tason mukaisesti, jolloin tulee huomioida mahdolliset vammauttavat tilat, kuten kielelliset ja fyysiset vaikeudet. (Harris 2006, 45.)

## 3 SISARUSSUHDE

Sisarussuhde on pitkäaikaisin ihmissuhde, kun huomioidaan vanhemmat, lapset ja puoliset. Jokainen sisarussuhde on erilainen ja uniikki, ja se vaikuttaa ihmisen persoonallisuuteen. Sisarussuhteesta ei voi erota, eikä omia sisaruksiaan voi valita. Sisarukset ovat toistensa kanssa tekemisissä päivittäin jopa kaksi kertaa enemmän kuin vanhempiansa. (Rannikko 2008, 12.) Verrattuna muihin ihmissuhteisiin, sisarussuhde on yksi tärkeimmistä suhteista sekä psyykkisesti että emotionaalisesti (Aksoy & Yildirim 2008, 770). Sisaruksilla on siis merkittävä rooli lapsen kehityksessä (Kramer & Conger 2009, 1).

Sisaruus on monitahoinen suhde, joka voi olla etäinen tai läheinen, sopuisa tai riitaisa, auttavainen tai kilpaileva (Furman & Buhrmester 1985, 448). Myös Apter (2007, 27) muistuttaa sisarussuhteille olevan tyypillistä sekoitus kilpailua, suojelua, vihamielisyttä ja rakkautta. Sisarussuhteelle on myös tyypillistä olla jatkuvassa muutoksessa (Punch 2008, 342). Menesini, Camodeca ja Nocentini (2010) viittaavat tutkimuksessaan useisiin tutkimuksiin, joiden mukaan sukupuolella on merkitystä sisarussuhteessa. Verrattuna poikiin tytöt ovat sisarussuhteessa hellempää ja vähemmän vihamielisiä, kun taas pojilla ilmenee tyttöjä enemmän vihamielistä ja väkivaltaista käyttäytymistä. (Menesini ym. 2010, 922.)

Ennen vain sisarusten sukupuolella, ikäjärjestyksellä ja sisarusten ikäerolla nähtiin olevan vaikutusta sisarussuhteeseen. Nykyään kuitenkin jo tiedetään sekä sisarusten omalla persoonallisuudella ja luonteella että toisilla perheenjäsenillä olevan merkitystä sisarussuhteeseen. Esimerkiksi vanhempien avio- ongelmat voivat vaikuttaa kielteisesti myös sisarusten väliseen suhteeseen. (Dunn 2006, 310, 316.)

### 3.1 Sisarussuhteen ainutlaatuisuus

Sisarussuhteen ainutlaatuisuus syntyy siitä, että sisarukset jakavat kokemuksia, joista eivät edes vanhemmat ole tietoisia. Kukaan muu ei voi täysin ymmärtää perheen ominaispiirteitä ja historiaa, koska samassa perheessä kasvaminen voi helpottaa yhteenkuuluvuuden tunnetta, jota on vaikea saavuttaa muissa ihmissuhteissa. (Kramer & Conger 2009, 1–2, 7.) Perheen tunnelma ja dynamiikka ovat usein ulkopuolisille

vaikeasti kuvailtavissa. Tästä johtuen lapset kokevatkin keskinäiset suhteensa merkittävämpinä kuin aikuiset, sillä he tiedostavat sisarustensa ja ystäviensä välisessä vuorovaikutuksessa puhumattomia asenteita. Perheessä koetut asiat saattavat olla niin henkilökohtaisia, että niistä ei puhuta kenenkään ulkopuolisen kanssa. Joskus lapsuusperheen asioita ei voi käsitellä edes omien sisarusten kanssa, koska huolimatta sisarusten samoista kokemuksista, jokainen sisarus muodostaa oman tavan selviytyä. (Kaulio & Svennevig 2006, 11, 57.) Sisarukset voivat tarjota merkittävää tukea toisilleen esimerkiksi, kun perheessä tapahtuu vaikeita asioita (Dunn 2006, 318).

Sisarusten on vaikeaa esittää toisilleen mitään muuta kuin he todellisuudessa ovat, koska he viettävät niin paljon aikaa yhdessä. Sisarukselta on vaikeaa salata omia ärsyttäviä tapoja (Punch 2008, 335), mutta tahallaan salaamalla sisarukset haluavat suojella toisiaan (Kaulio & Svennevig 2006, 125.) Sisaruus on suhde, jossa sosiaalinen vuorovaikutus voidaan asettaa myös koetukselle. Raivoa ja ärsytystä ei tukahduteta, ja sietokykyä ja kohteliaisuutta voidaan laiminlyödä. Sisarukset eivät ponnistele itsehillinnässä ja kärsivällisyydessä kuten ehkä ystäviensä kanssa. Sisarukset ovatkin yleensä rehellisiä toisilleen eivätkä he peittele tunteitaan. Rehellisyys voi kuitenkin olla kahdenlaista. Toisaalta kyky olla rehellinen ja itsensä ilmaisu vapaasti on myönteistä, mutta toisaalta rehellisyys voi tarkoittaa tahdittomuutta ja huoletonta toisen loukkaamisesta. (Punch 2008, 335–336.)

Lapset pystyvät kontrolloimaan ystäviensä tietoutta itsestään, ja he voivat päättää itse mitä haluavat itsestään paljastaa ja kertoa. Päinvastoin kuin ystävien kanssa, sisarukset saavat helposti henkilökohtaista tietoa toisistaan. Lapset voivat pelätä ystäviensä reaktiota huonosta käyttäytymisestään, kun taas sisarukset eivät huonoa käyttäytymistä todennäköisemmin ota henkilökohtaisesti. (Punch 2008, 337.)

### **3.2 Sisaruksen vaikutus lapsen kehitykseen**

Tsao ja McCabe (2010, 25) viittaavat useisiin tutkimuksiin, joiden mukaan sisarussuhde on erittäin tärkeä lapsen sosiaalisten kykyjen kehittymiselle. Useimpien lasten elämässä sisarukset ovat merkittäviä sosiaalistajia erityisesti varhais- ja keskilapsuudessa (Rannikko 2008, 12). Dunnin (2006, 319) mukaan toisen näkökulman ymmärtäminen alkaa näkyä jo 2-4-vuoden iässä. Myös Kramer ja Conger (2009, 5) korostavat juuri lapsuuden sisarussuhteen merkitystä sosiaalisen ymmärtämisen kehitykselle. Rannikko

(2008) viittaakin useisiin tutkimuksiin, joiden mukaan sisaruksilla on todettu olevan vaikutusta erilaisten sosiaalisten taitojen kuten empatian ymmärtämisen kehittymisessä. (Rannikko 2008, 12–13.) Sopivassa määrin huolehtiva ja riitelevä sisarussuhde tarjoaa lapselle ainutlaatuisen kyvyn ymmärtää toisten ihmisten tunteita ja näkökulmia (Brody 2004, 124). Sisarukset oppivat lohduttamaan ja huolehtimaan toisistaan. Haastavat elämäntilanteet saattavat myös häiritä sisarusten välistä sosiaalista prosessia, jos sisarus ei ole tavoitettavissa stressin aikana tai sisaruksen osallistuminen on haitallista. (Kramer ja Conger 2009, 7.)

Sisarukset oppivat käsittelemään vihaa ja ratkaisemaan riitatilanteita toistensa kanssa (Brody 2004, 124). Tämän vuoksi lapset ovatkin taidokkaampia ratkaisemaan konflikteja tovereidensa kanssa, kun heillä on aikaisempia kokemuksia tästä sisaruksen kanssa kotona (Tsao ja McCabe 2010, 25). Myös Floyd, Purcell, Richardson ja Kupersmidt (2009, 112) osoittavat, että riitely sisaruksen kanssa opettaa sisaruksia ratkaisemaan riitoja myös ystävien kanssa. Kramer ja Conger (2009, 5) viittaavat Cuin, Congerin, Bryantin ja Elderin [2002] tutkimukseen, joka on osoittanut sisarusten kannustavan ilmapiirin johtavan myös kannustaviin ystävyysuhteisiin. Myös vihamielisyys sisarussuhteessa johti myöhemmin negatiiviseen käyttäytymiseen ystäviä kohtaan (Tsao & McCabe 2010, 25). Sisaruksen vihamielinen käytös vaikuttaa siis myös toisen sisaruksen käytökseen toisia ihmisiä kohtaan (Dunn 2006, 316). Hyvän sisarussuhteen on havaittu olevan siis yhteydessä hyviin ystävyysuhteisiin (Tsao & McCabe 2010, 25).

Kramerin ja Gottmannin (1992, 696) mukaan lapset tarvitsevat enemmän sosioemotionaalisia taitoja sisarustensa ja ystäviensä kanssa kuin vanhempiensa, koska vanhemmat näkevät vaivaa luodakseen hyvän suhteen lapsensa kanssa ja ymmärtääkseen heidän näkökulmiaan. Lapsi taas joutuu sisaruksensa kanssa kommunikoimaan selvästi, suostuttelemaan ja käsittelemään konflikteja päästäkseen hyvään vuorovaikutukseen.

Sisarukset tarjoavat toisilleen muodollista ja epävirallista ohjausta. Vanhemmat ovat hyviä opettamaan muodollisia taitoja kuten ruokapöytätapoja, mutta sisaruksilta saa hyviä neuvoja esimerkiksi kaverimaailmaan ja ”cooliin” käyttäytymiseen. Erityisesti nuorempi sisarus ottaa helposti vanhemman sisaruksen käyttäytymisestä mallia, mutta myös vanhempi sisarus voi oppia nuoremmalta sisarukseltaan erilaisia asioita. (Kramer ja Conger 2009, 4–6.) Vanhemmat sisarukset ovat mallina siis nuoremmille sisaruksille (Tsao & McCabe 2010, 25). Myös Rannikon (2008, 33) mukaan lapset oppivat

sisaruksiltaan sosiaalisia sääntöjä, jotka liittyvät jakamiseen, oikeudenmukaisuuteen ja omistamiseen (Rannikko 2008, 33).

Sosiaalisten taitojen lisäksi lapset oppivat sisaruksiltaan myös kognitiivisia taitoja. Brody (2004) jakaa sisarussuhteen vaikutuksen kolmeen osaan: suoraan, epäsuoraan ja vanhempien erilaisesta kohtelusta sisaruksia kohtaan johtuvaan. Suoraa vaikutusta on esimerkiksi, kun vanhemmat sisarukset opettavat uusia käsitteitä ja kieltä. Näin heistä tulee parempia opettajia, kun he oppivat helpottamaan tehtäviä sisarukselleen sopivaksi. (Brody 2004, 124.) Tyypillisesti lapset oppivat kognitiiviset ja kielelliset taidot nopeammin sisarustensa kuin toisten ihmisten kanssa (Weisner 1989, 11). Kun sisarukset yrittävät olla kuin vanhemmat sisaruksensa, he saavuttavat enemmän ja nopeammin kuin lapsi, jolla ei ole vanhempaa sisarusta. Siis matkiessaan vanhemman sisaruksen taitoja, nuoremmat sisarukset haastavat itsensä oppimaan lisää. Toisaalta sisarukset voivat haluta myös korostaa omaa erilaisuuttaan. (Kramer ja Conger 2009, 6.)

## **4 VAMMAISUUS SISARUSSUHTEESSA**

Kun perheessä on vammaisen lapsi, sillä on joko myönteisiä tai kielteisiä vaikutuksia perheen toimivuuteen, rakenteeseen ja perheen jäsenten keskinäiseen vuorovaikutukseen ja rooleihin (Aksoy & Yildirim 2008, 770). Myös sisarukset itse ovat yleensä tietoisia erilaisesta tilanteestaan muihin lapsiin verrattuna, ja näkevät tilanteessa sekä myönteisiä että kielteisiä vaikutuksia (D'Arcy ym. 2005, 44). Ideaalina sisarussuhteena vammaisen sisaruksen kanssa voidaan pitää sitä, ettei tämä vahingoita sisaruksensa kehitystä. Lisäksi hyvän sisarussuhteen ominaisuuksina voidaan pitää läheisyyttä, kannustamista sekä riidattomuutta. (Stoneman 2005, 339.) Sisaruus voi olla vammaisen lapsen perheessä aivan samanlaista sisaruutta kuin muissakin perheissä. On kuitenkin myös huomioitava, että vammattomat sisarukset voivat joutua kohtaamaan myös todella vaikeita vammaisuuteen, perhedynamiikkaan ja itseensä liittyviä tunteita ja tilanteita. (Henttonen 2012.)

Monissa tutkimuksissa lähtökohtana on ollut oletus, että sisaruus vammaisen henkilön kanssa vaikuttaa aina kielteisesti. Nykyään kuitenkin siis jo tiedetään, että sisaruudella vammaisen henkilön kanssa voi olla myös myönteisiä vaikutuksia. Tutkijat ovat usein olettaneet, että vammaisen sisko tai veli vahingoittaa esimerkiksi sisaruksen minäkuvaa. Monet Stonemanin viittaamat tutkimukset 1990-luvun jälkeen eivät kuitenkaan ole löytäneet eroja sisarusten minäkuvassa. Heikon minäkuvan lisäksi sisaruksilla on oletettu ilmenevän myös käyttäytymisen ongelmia. Myös tästä on tehty lukuisia tutkimuksia, mutta tuloksien eriävyyksien vuoksi ei voida tehdä johtopäätöksiä käyttäytymisen ongelmien lisääntymisestä, jos sisaruksella on jokin vamma. Myös sisaruksen yksinäisyydestä tai masennuksesta on saatu kahdenlaisia tuloksia. (Stoneman 2005, 340.) Kahdenlaiset tulokset voivat olla seurausta lasten iästä, sosiaalisista tekijöistä, vamman laadusta tai tutkimusmenetelmistä (D'Arcy, Flynn, McCarthy, O'Conner & Tierney 2005, 44).

### **4.1 Sisarussuhteeseen vaikuttavia tekijöitä**

Vanhempien asenne, perheen rakenne, sisarusten ikäjärjestys, sukupuoli sekä heidän persoonallisuutensa vaikuttavat siihen, miten sisarus hyväksyy vammaisen sisaruksensa.

Myös vamman laadulla ja asteella on merkitystä, sillä mitä vaikeampi vamma on, sitä heikompi suhde sisaruksilla on. (Aksoy ja Yildirim 2008, 771.) Myös Rossiterin ja Sharpen (2001, 76) tutkimuksen mukaan vamman laatu ja sisaruksen toimintakyky vaikuttaa väistämättä sisarussuhteeseen. Aksoy ja Yildirim (2008, 771) selittävät tämän sillä, että lapsi alkaa todistaa vammaisen sisaruksensa kyvyttömyyttä perheessä sekä yhteiskunnassa. Sisaruksen on vaikeampi hyväksyä oma sisarus vammaisena, mikä muuttaa sisarussuhteen laatua. On myös huomioitava, että sisarukset kokevat saman jännityksen ja odotuksen uuden vauvan syntyessä kuin vanhemmat, kuten myös surun, tuskan ja haasteet, jotka voivat olla seurausta vauvan ollessa vammaisen. (Seligman & Benjamin 2007, 233.)

Vamman asteen lisäksi vammaisuusdiagnoosi on merkityksellisessä roolissa sisarussuhteessa. Mitä näkyvämpi ja ymmärrettävämpi vamma on, sitä läheisempi suhde sisaruksilla on. Sisarussuhde on riippuvainen myös ei-vammaisen sisaruksen tietoisuudesta sisaruksen vammasta ja sen hyväksymisestä. Sisarussuhde on myönteinen, kun sisarus ei näe vammaisuutta taakkana turvallisessa ja lämpimässä perheympäristössä. Hyväksymiseen vaikuttavat siis sosiaalisen ympäristön asenteet ja käyttäytyminen. (Aksoy & Yildirim 2008, 774–775.)

Mulroy, Robertson, Aiberti, Leonard ja Bower (2008, 217) viittaavat useisiin tutkimuksiin, joiden mukaan vammaisen lapsen vaikutukset perheeseen riippuvat vamman laadun lisäksi vammaisen lapsen persoonallisuudesta, perheen tyylistä, vanhempien hyvinvoinnista, mielenterveydestä sekä asenteista. Vaikuttavia tekijöitä ovat myös perhesuhteet sekä perheen saama tuki. Mulroy ym. (2008, 227) viittaavat lisäksi Fismanin [2000] ja Stonemanin [2005] tutkimuksiin, joiden mukaan myönteistä sisarussuhdetta ennakoivat lisäksi vahva avioliitto, yhtenäinen perhe sekä vanhempien henkinen hyvinvointi.

## **4.2 Vammaisuuden myönteisiä vaikutuksia sisarussuhteessa**

Stoneman (2005, 341) viittaa useisiin tutkimuksiin, joiden mukaan vammaisella sisaruksella voi olla myönteisiä vaikutuksia. Ajatus kehitysvammaisuuden positiivisesta vaikutuksesta perheeseen on kuitenkin melko uusi. Blacher ja Baker (2007, 330) ehdottavat, että myönteiseksi vaikutukseksi voidaan katsoa kielteisten vaikutusten puute. Positiivista on myös se, että vanhemmat kokevat saman ilon kasvattaessa lastaan



huolimatta vammaisuudesta, kuin vammattomien lasten vanhemmat. Kolmanneksi myönteiseksi vaikutukseksi voidaan katsoa ainutlaatuiset hyödyt johtuen vammaisuudesta perheessä, joita ei välttämättä voi kokea perheessä, jossa ei ole vammaista lasta.

Sisarusten henkiseen kasvuun vaikuttaa myönteisesti myös taloudellinen asema, uskonnollisuus, nuori ikä ja perheen iso koko. Findlerin ym. (2009, 7) tutkimuksen mukaan vammaista lasta vanhemmat sisarukset osoittavat suurempaa sosiaalista kehitystä, mutta tämä voi olla seurausta myös elämän suuresta myllerryksestä, jonka sisarukset joutuvat kohtaamaan vammaisen lapsen synnyttyä. Lapset, jotka syntyvät perheeseen, jossa on jo vammaisen lapsi, eivät koe tätä suurta mullistusta.

#### **4.2.1 Sosiaalisuuden ja persoonallisuuden kehitys**

Mulroyn ym. tutkimus (2008) osoittaa, että vanhempien mukaan sisarukset ovat erittäin tietoisia, suvaitsevia sekä hyväksyviä vammaisuutta kohtaan. Useimpien vanhempien näkökulmasta sisarukset ovat huomattavan myötätuntoisia, kilttejä ja huolehtivia. Monilla sisaruksilla on vahva oikeudenmukaisuuden taju, paljon kärsivällisyyttä ja he ovat myös ikäistään kypsempinä. Nämä piirteet näkyvät myös kodin ulkopuolella kohtaamassa erilaisuuden hyväksymisessä (Mulroy ym. 2008, 224–225, 227). Myös Connors ja Stalker (2003, 95–96) osoittavat tutkimuksessaan, että osalle sisaruksista syntyy vahva oikeudenmukaisuuden taju, ja he saattavat loukkaantua toisten nimitellessä tai kiusatessa vammaista sisarusta. Osa sisaruksista uskoo nimenomaan olevansa vastuuntuntoisempia, kypsempinä ja vahvempia vammaisen sisaruksensa vuoksi.

Joustavat lapset ovat itsenäisiä, sosiaalisia, ja heillä on hyvät kommunikaatiotaidot. Joustavuus on taitoa selviytyä myös vaikeissa tilanteissa, ja tämän vuoksi vammaisten lasten sisarukset ehkä ovatkin kypsempinä ja ymmärtäväisempinä kuin yleensä. Joustavuus vaatii taitoa hyväksyä erilaiset tilanteet hämmentymättä. Vammaisen lapsen sisaruksille on tyypillistä rutiinia asettaa toiset etusijalle, ja minimoida omat tarpeet vanhemmilleen. (Burke 2004, 81–82.) Findlerin, Vardin & Taylorin (2009, 6) tutkimuksen mukaan sisaruksilla, joilla on kehitysvammaisen sisko tai veli, ilmeneekin merkittävämpää psykologista kehitystä

kuin sisaruksilla, joilla ei ole kehitysvammaista sisarusta. Kehitysvammaisten sisarukset osoittavat, että he ovat huomanneet itsessään voimavaroja, joita verrokkiryhmällä ei ole. Lisäksi he ovat vastuuntuntoisempia ja sensitiivisempiä toisia kohtaan, kuten myös Mulroy ym. (2008) osoittavat edellä. Sisarussuhde kehittää myös vammaisen lapsen sosiaalisia taitoja (Floyd ym. 2009, 110).

#### **4.2.2 Sisaruksesta huolehtiminen ja auttaminen**

Stoneman viittaa useisiin tutkimuksiin, joissa on huomattu useimpien sisarussuhteiden olevan myönteisiä ja huolehtivia, joissa sisarus on vammaisen. Useat Stonemanin esittelemät tutkimukset jopa osoittavat, että sisarussuhde on myönteisempi sisaruksen kanssa, jolla on vamma kuin ei- vammaisen kanssa. (Stoneman 2005, 340.) Myös Floyd ym. (2009, 123) osoittavat tutkimuksessaan sisarussuhteen olevan läheisempi ja vähemmän riitaisa, kun sisaruksella on jokin vamma.

Vammaisesta sisaruksesta huolehtiminen on osoitus vastuunkantamisesta kuten myös sisaruksen auttaminen. Hannah ja Midlarsky (2005, 87) ovat tutkineet auttamista sisarussuhteessa, kun sisaruksella on kehitysvamma. He tiivistävät useisiin lähteisiin perustuen, että useimmat sisarukset tarjoavat monenlaista apua, mitä myös yhteiskunta odottaa. Auttaminen voi olla monenlaista, kuten aineellisen hyödyn jakamista, hoivaamista, lohduttamista, fyysisen hoidon tarjoamista, empaattisuutta, neuvomista ja emotionaalisen tuen antamista. Sisaruksen vahtimiseen ja emotionaaliseen tuen antamiseen vaikuttaa merkittävästi tämän itsetunto. On kuitenkin mahdotonta tietää, vaikuttaako hyvä itsetunto auttamisen haluun, vai parantaako auttaminen itsetuntoa. (Hannah ja Midlarsky 2005, 95, 97.) Connorsin ja Stalkerin tutkimuksessa (2003, 94) sisarusten auttaminen perustui yleensä vapaaehtoisuuteen, eivätkä sisarukset auttaneet kotiaskareissa tai vammaisen sisaruksen vahtimisessa merkittävän paljoa. Useimmat sisarukset osallistuvat kuitenkin vammaisen sisaruksensa hoitoon ja huolehtimiseen. Sisaruksen näkemys auttajan roolin oikeudenmukaisuudesta riippuu kuitenkin siitä kuinka halukkaasti tai vastahakoisesti sisarus auttaa. (Burke 2004, 59, 83.)

Hannah ja Midlarsky (2005) toteavat kehitysvammaisten lasten sisarusten osallistuvan enemmän vahtimiseen ja antavan myös enemmän emotionaalista tukea, kuin sisarukset, joilla ei ole kehitysvammaista siskoa tai veljeä. Mitä suurempi kehitysvammaisen lapsen avun tarve on, sitä enemmän heidän sisaruksensa auttavat.

(Hannah & Midlarsky 2005, 94.) Myös vanhempien myönteinen asenne vammaista lastaan kohtaan vaikuttaa merkittävästi sisarusten haluun auttaa jakamaan vastuuta lapsen hoidossa. Myönteinen asenne edistää siis myös sisarusten positiivisia ajatuksia. Lapset auttavat usein mielellään, jos näin pystyvät vähentämään vanhempiensa taakkaa. (Burke 2008, 94.) Toisaalta motivaatio auttamiseen ei välttämättä liity aina vanhempien taakan vähentämiseen tai heidän hyväksyntänsä saamiseen. Auttajan rooli saattaa olla myös luonnollinen seuraamus perheen tilanteen hyväksymisestä. Sisarukset saattavat myös korvata omaa vammattomuuttaan perheessä auttamalla vanhempiaan. (Burke 2004, 71.) Sisaruksesta huolehtimisen vastuu voi kuitenkin riippua myös vammattomien sisarusten määrästä perheessä. Lapsia ollessa enemmän vastuuta voi jakaa, ja ahdistus vastuusta on pienempi. (Seligman & Benjamin 2007, 241.)

Kehitysvammaisten lasten sisarusten iästä huolimatta, he auttavat enemmän kuin sisarukset, joilla ei ole kehitysvammaista sisarusta. Äitien käsitysten mukaan sisaruksen ollessa iältään kehitysvammaista lasta vanhempi, he myös auttavat enemmän. Kehitysvammaista sisarustaan nuorempi sisarus auttaa kuitenkin enemmän kuin nuoremmat verrokkiryhmän sisarukset. Sukupuolella auttamisessa ei ole eroja, mutta tytöt ovat taipuvaisempia auttamaan, mikä perustuu teoriaan, että tytöt ja naiset ovat empaattisempia kuin pojat ja miehet. (Hannah ja Midlarsky 2005, 95.) Floydin ym. (2009, 124) tutkimuksen mukaan sisaruksen sukupuolella kuitenkin saattaa olla merkitystä. Tyttöjen äidillinen hoivaaminen voi vähentää vammaisen sisaruksen omaa aloitekykyä, kun taas pojilla ilmenee enemmän mallittamista.

Sisarukset, joiden kehitysvammaisen sisarus on iältään vanhempi, tarjoavat huomattavan paljon huolenpitoa. Saattaa siis olla, että kehitysvammaisen lapsen ollessa vaikeasti vammautunut, vanhemmat värväävät muut lapsensa auttamaan heidän iästään huolimatta. Perhesuhteilla ja auttamisella ei ole yhteyttä, vaan ennemminkin perheen kyvystä toteuttaa askareet. Auttamisen siis voidaan ajatella olevan yhteydessä perheen kontrolliin ja organisointiin. (Hannah & Midlarsky 2005, 95.)

## 4.3 Vammaisuuden kielteisiä vaikutuksia sisarussuhteessa

### 4.3.1 Henkinen hyvinvointi ja huoli sisaruksesta

Myönteisestä asenteesta huolimatta on tavallista, että sisarukset jossain vaiheessa ovat silti pahoillaan sisaruksensa vammaisuudesta (Burke 2008, 94). Myös Connorsin ja Stalkerin (2003) tutkimuksen mukaan sisarussuhde vammaisen sisaruksen kanssa aiheuttaa ristiriitaisia tunteita huolimatta myönteisestä sisaruuden kuvailusta. Vammaisen sisarus voi aiheuttaa vammattomille sisaruksille esimerkiksi kiusaamisen kohteeksi joutumista. Lisäksi sisaruksen vahtiminen saattaa vähentää myös aikaa nähdä ystäviä. Vammaisen sisarus voi aiheuttaa myös vihaa, mikä taas aiheuttaa sisarukselle itseinhoa. Vammaisen sisarus voi siis vaikuttaa sisaruksen henkiseen ja psykoemotionaaliseen hyvinvointiin. (Connors & Stalker 2003, 84–85.) Rossiter ja Sharpe (2001, 77) osoittavatkin tutkimuksessaan, että kehitysvammaisen lapsen sisaruksen psyykinen toimivuus on huomattavasti kielteisempää kuin verrokkiryhmällä lapsia, joilla ei ole kehitysvammaista sisarusta. Psyykkisellä toimivuudella tarkoitetaan Rossiterin ja Sharpen (2001) tutkimuksessa muun muassa masentuneisuutta ja ahdistusta.

Vammaisen lapsen hoitaminen vaatii vanhemmilta sopeutumista muutokseen. Vanhempien lisäksi on muistettava, että myös sisarusten kokemus vammaisen sisaruksen kanssa elämisestä vaatii sopeutumista, ja sitä voidaan myös pitää eräänlaisena muutoksena. Sisarukset saattavat joutua kuulemaan toisten lasten loukkaavia kommentteja sisaruksensa vammaisuudesta, mikä vaatii toisten käyttäytymisen ymmärtämistä. Muutokset voivat aiheuttaa stressiä. (Burke 2004, 80.) Viha onkin yleinen tunne, mutta vihan tunteen käsitteleminen voi olla hankalaa. Toiset voivat kieltää vihan tunteen jopa kokonaan. Viha voi nousta esiin, kun vammaista sisarusta nimitellään tai kiusataan. (Seligman & Benjamin 2007, 251.)

Lähes kaikki sisaruksista ovat huolissaan vammaisesta sisaruksestaan. Huoli liittyy usein terveyteen ja fyysiseen hyvinvointiin, mutta huolta esiintyy myös esimerkiksi vammaisen sisaruksen mahdollisista hoidoista sairaalassa, toisten kiusaamisesta sekä vammaisen lapsen yksinäisyydestä, jos vammaisen sisarus joutuu hoitopaikkaan muun perheen lähtiessä matkalle. Sisaruksilla ilmenee myös huolta nähdessään vanhempiensa huolestuneisuuden. Lisäksi he saattavat pelätä mahdollisuutta saada itsekkin vammaisen lapsi. Sisaruksilla esiintyy huolta myös siitä, jos vammaisen

lapsi ei pysty leikkimään sisaruksensa kanssa. (Connors & Stalker 2003, 96–97.) Tavallisesti sisarukset eivät kuitenkaan kerro huolestaan vanhemmilleen, koska he eivät halua huolestuttaa heitä lisää (Burke 2004, 126). Sisarusten mielessä voi liikkua monenlaisia ajatuksia sisaruksensa tulevaisuudesta, mikä onkin ymmärrettävää vammaisen sisaruksen tarvitessa elinikäistä valvontaa ja hoitoa. Kenelle vastuu jää vanhempien kuoleman jälkeen? Millaisia päätöksiä joudutaan tekemään sisaruksen vuoksi? Kykeneekö sisaruksesta huolehtimaan taloudellisesti, fyysisesti ja henkisesti? (Seligman & Benjamin 2007, 246.)

Vanhemmat voivat olla vastahakoisia keskustelemaan vammattomien lastensa kanssa vammaisesta lapsestaan, minkä seurauksena lapset ovat epätietoisia sisaruksensa tilanteesta. Sisarukset saattavat ajatella olevansa vastuussa vammaisen sisaruksensa tilanteesta, he voivat olla huolissaan sisaruksensa tulevaisuudesta tai he voivat kuvitella vamman olevan tarttuva. Epätietoisuudessaan sisarukset saattavat kuvitella sisaruksestaan mitä tahansa, ja tämä voimistuu, kun asiasta ei puhuta ääneen. Jos vammaisuudesta ei keskustella perheessä, sisarukset aistivat asian olevan jonkinlainen tabu, ja ikävät tuntemukset salataan. (Seligman & Benjamin 2007, 236, 254.) Sisarusten on kuitenkin saatava puhua omista kokemuksistaan, tunteistaan ja peloistaan (Burke 2004, 126), sillä sisarukset voivat kuvitella esimerkiksi aiheuttaneensa vamman sisarukselleen, mikä voi aiheuttaa ahdistusta. Pienet lapset voivat pelätä vammaisen sisaruksen kuolemaa. (Henttonen 2012.) Pienen lapsen ajattelu on vielä itsekeskeistä, jolloin lapsi voi kuvitella asioiden tapahtuvan hänen vuokseen. Lapset voivat ajatella niin sanottujen pahojen ajatusten tai tekojen aiheuttaneen sisaruksen vamman, tai he voivat myös kuvitella sisaruksensa muuttuvan myöhemmin normaaliksi kuten saduissa. Jo lyhytkin keskustelu auttaa vähentämään vammattoman sisaruksen mielipahaa. (Seligman & Benjamin 2007, 236–237.) Myös Burke (2008, 98–99) ehdottaa, että vanhempien on kerrottava ja keskusteltava lastensa kanssa vammaisen lapsen tulevaisuudesta, jotta tämän sisarukset eivät tunne itseään jätettävän asiasta ulkopuolelle. Kun sisarukset ovat tietoisia vanhempien aikomuksista, heidän ei tarvitse olla epävarmoja vammaisen sisaruksen tilanteesta ja tulevaisuudesta. Keskustelussa lasten kanssa vammaisuudesta on kuitenkin huomioitava lapsen ikä, kypsyys ja muuttuvat tarpeet (Seligman & Benjamin 2007, 238).

### 4.3.2 Vuorovaikutuksen haasteet

Sosiaaliset ja leikkitaidot ovat lapsen kehitykselle erittäin tärkeitä. Tyypillisesti kehittynyt lapsi oppii sosiaalisia taitoja lähes luonnostaan, mutta vammaisen lapsi yleensä tarvitsee tukea sosiaalisten taitojen kehittämisessä. Sosiaalisia taitoja on hyvä opetella sisarusten kanssa, ja sisaruksia voi opettaa leikkimään vammaisen siskonsa tai veljensä kanssa. (Tsao & McCabe 2010, 31.) Onkin selvää, että vamma vaikuttaa sisarusten leikkiin ja vapaa-ajan toimintamahdollisuuksiin, mutta sisarukset yleensä hyväksyvät ja ymmärtävät tämän (Burke 2004, 86). Osa vanhemmista sisaruksista toivoo voivansa elää kuten muutkin ikätoverinsa, ja nuorempia sisaruksia harmittaa, jos vammaisen sisko tai veli ei pysty leikkimään joitain tiettyjä leikkejä heidän kanssaan (Connors & Stalker 2003, 88). Stoneman viittaa useisiin tutkimuksiin, jotka osoittavat, että sisarusten on vaikeampaa luoda leikkiolosuhteet, joissa vaaditaan vuorovaikutusta, jos lapsi on vaikeavammaisen tai hänellä on sosiaalisia haasteita kuten autismi. (Stoneman 2005, 341.)

Lobaton ym. [1991] ja Stonemanin ym. [1987] näkemysten mukaan sisarusten yhdessä leikkiminen riippuu kuitenkin sisarusten kyvystä valita sopivaa toimintaa, johon molemmat lapset voivat osallistua (Stoneman 2005, 340.) Vammaisten lasten sisarukset saattavat toimia myös taidokkaina sovittelijoina omien sisarustensa ja toisten lasten kesken. Esimerkiksi lapselle, jonka sisaruksella on Downin syndrooma, voidaan opettaa hyviä vuorovaikutusstrategioita, jotka mahdollistavat sisarusten keskinäisen vuorovaikutuksen. Näin sisarukset oppivat erilaisia taitoja kuten huomion pyytäminen. (Tsao & McCabe 2010, 25.)

### 4.3.3 Vanhempien huomion vähäisyys ja toisten ihmisten suhtautuminen

Mulroy ym. (2008, 222) tutkimuksessa vanhempien mukaan heillä on vähemmän aikaa ei-vammaisille lapsilleen. Vanhemmat kokivat, että ei-vammaiset lapset toimivat ajoittain vammaiselle lapselle jopa sijaisvanhempina. Perheen laatuaika nähtiin vähäisenä. Myös Burken (2004, 65) mukaan vanhempien voi olla vaikeaa löytää riittävästi yhteistä aikaa kaikkien lastensa kanssa, jos yhdellä lapsista on jonkinlaista erityisen tuen tarvetta. Vanhemmat kokivat myös haasteelliseksi osallistua yhdessä vapaa-ajan tapahtumiin, koska toisen vanhemman pitää olla aina vammaisen lapsen

kanssa. Lisäksi perheissä oli myös enemmän sääntöjä (esimerkiksi ovet pitää olla lukossa, pienet lelut piilossa), minkä vanhemmat kokivat kielteisenä asiana sisarusten kannalta, koska perhe ei voinut toimia spontaanisti. Vanhemmat olivat myös huolissaan sisarusten altistumisesta vanhempien ahdistukselle ja stressille. Näiden seikkojen lisäksi vanhemmilla oli pelkoa, että auttamisesta tulee sisaruksille taakka. (Mulroy ym. 2008, 223–234.) On siis mahdollista, etteivät vammaisen lapsen sisarukset koe yhtäläistä vapautta käydä läpi lapsuuttaan ja nuoruuttaan kuin lapset, joiden perheessä ei ole vammaista lasta (Burke 2004, 72). Osa sisaruksista tuntee saavansa vanhempiensa lisäksi myös toisilta ihmisiltä vähemmän huomiota kuin vammaisen sisaruksensa (Connors & Stalker 2003, 96).

Toisaalta vähäisemmän huomion saaminen vanhemmilta ei aina voida katsoa olevan vain kielteistä. Findlerin ym. (2009, 7) tutkimukseen osallistuneet sisarukset olivat huomanneet vanhempiensa huolehtivan enemmän kehitysvammaisesta sisaruksestaan, mikä vaikutti sisarusten persoonalliseen ja sosiaaliseen kehitykseen nimenomaan myönteisesti. Sisarukset ymmärsivät, että vammaisen sisko tai veli tarvitsee enemmän huolehtimista, ja siksi he eivät ajatelleet jääneensä paitsi vanhempiensa huolenpidosta. Sisarukset osoittivat näin kypsyyttä ja itsenäisyyttä. Toisin kuin verrokkiryhmässä, jos toisia sisaruksia oli huomioitu enemmän jostain tuntemattomasta syystä, sisarukset kokivat enemmän stressiä. Huolimatta siitä, että vanhemmat asettivat vammaisen lapsen etusijalle, sisarukset kuitenkin siis osoittivat sosiaalista kehitystä. Myös Connors ja Stalker (2003) ovat saaneet tutkimuksessaan vastaavanlaisia tuloksia. Huolimatta vähemmästä ajasta vanhempiensa kanssa, sisarukset ymmärsivät vammaisen lapsen tarvitsevan enemmän hoitoa ja vanhempien aikaa kuin he itse. Lisäksi sisaruksilla ilmeni suojelun halua vanhempiaan kohtaan eivätkä he halunneet aiheuttaa heille lisää harmia. (Connors ja Stalker 2003, 92–93.)

Sisarukset joutuvat kohtaamaan ikätoveriensa väärinkäsityksiä vammasta sekä ennakkoluuloja ja loukkauksia itseään sekä vammaista sisarustaan kohtaan. Osa sisaruksista ei välttämättä halua tuoda ystäviä kotiin kylään, koska he häpeävät vammaista sisarustaan. Erityisesti sisaruksia voi hävettää vammaisen sisaruksensa outo käyttäytyminen julkisilla paikoilla. (Mulroy ym. 2008, 224.) Ikätovereiden hyväksyminen on merkittävää sisaruksille, joilla on kehitysvammainen sisarus. Sisarusten kohtaama hyljeksintä ja rajoittuneet ystävyysuhteet vaikuttavat lasten emotionaaliseen hyvinvointiin. Se, että sisaruksen vamma näkyy päällepäin, saattaa lisätä vaikeuksia kaveripiirissä. (Mulroy ym. 2008, 226.) Useimpien sisarusten mukaan

vammaisella siskolla tai veljellä ei ole kuitenkaan minkäänlaista vaikutusta omiin ystävyysuhteisiin, mutta ystävät eivät kuitenkaan välttämättä ymmärrä miltä tuntuu, kun on vammaisen sisko tai veli, eikä asiasta voi keskustella ystävien kanssa (Connors & Stalker 2003, 93).



## **5 TUTKIMUKSEN TARKOITUS JA TUTKIMUSTEHTÄVÄT**

### **5.1 Tutkimuksen tarkoitus**

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää vammattoman alle 15-vuotiaan lapsen näkökulma sisarussuhteesta kehitysvammaisen sisaruksen kanssa, ja miten sisaruksen kehitysvamma vaikuttaa sisaruksen arkipäivään. Tutkimustehtävieni taustalla on ekokulttuurinen näkökulma.

Ekokulttuurinen näkökulma on muita ekologisia näkökulmia täydentävä teoria, ja se on kehitetty Urie Bronfenbrennerin ekologisen teorian kritiikiksi Los Angelesin yliopiston CHILD- tutkimusryhmässä. Ekokulttuurisen näkökulman mukaan lapsen kehityksen perustana ovat arkipäivän toimintatilanteet, joita esimerkiksi koti tarjoaa lapselle. Ymmärtääkseen lapsen kehitystä, on tarkasteltava lapsen ja hänen ympäristönsä välistä suhdetta. Lapsen kehityksellä, vanhempien hyvinvoinnilla ja arjen sujumisella on siis yhteys toisiinsa. Ekokulttuurisen näkemyksen mukaan perheet eivät vain passiivisesti sopeudu ympäristön vaikutuksiin, vaan muokkaavat ympäristöään ja arjen toimintatapojaan aktiivisesti. Perhe onkin yleensä valmis tekemään jotain tai jättämään tekemättä jotain pitääkseen yllä arkielämän sujuvuutta, jolloin puhutaan akkomodaatiosta. Perheet siis pyrkivät edistämään perheen selviytymistä. Perhe saattaa joutua muuttamaan arkirutiinejaan ja arjen toimintatapojaan lapsen kehityksen erityispiirteiden vuoksi. (Määttä & Rantala 2010, 53–59.)

Lapsen kehitykseen siis vaikuttaa ekokulttuurisen näkemyksen mukaan lapsen ympäristö. Yksi lapsen tärkeimmistä ympäristöistä on varmasti koti ja perhe. Täten tutkimustehtäväni perustuvatkin olettamukseen, että kehitysvammaisella sisaruksella on jonkinlaista vaikutusta myös ei-vammaisen sisaruksen arkipäivään. Ekokulttuurisessa näkökulmassa ajatellaan perheen joutuvan muokkaamaan omaa arkeaan, kun perheessä on vammaisen lapsi. Tämän vuoksi uskon, että myös sisarusten pitää joustaa omissa tarpeissaan ja muokkaamaan omaa arkeaan sopivaksi koko perheelle ja itselleen.

## 5.2 Tutkimustehtävät

1. Miten sisarukset kokevat sisarussuhteen siskon tai veljen kanssa, jolla on kehitysvamma?
2. Miten sisaruksen kehitysvamma näkyy vammattoman sisaruksen arjessa?

## 6 TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

### 6.1 Haastateltavat

Tein yhteensä kuusi haastattelua, ja haastateltavat olivat iältään 6-15-vuotiaita lapsia, joilla oli kehitysvammaisen sisarus. Haastateltavista kolme oli tyttöjä ja kolme oli poikia. Yhteys haastateltaviin lapsiin saatiin Kehitysvammaisten Tukiliiton kautta. Kaikki haastateltavat lapset osallistuivat siis Kehitysvammaisten Tukiliiton perhekurssille kehitysvammaisen sisaruksensa ja vanhempiensa kanssa. Haastateltavat olivat ympäri Suomea. Luottamuksellisista syistä haastateltavia ei mainita tässä tutkimuksessa nimeltä. Taulukossa 2 kerrotaan haastateltavan sukupuoli, ikä ja kehitysvammaisen sisaruksen sukupuoli ja ikä.

TAULUKKO 2 Haastateltavat

Haastateltava	Haastateltavan ikä	Kehitysvammaisen sisarus	Kehitysvammaisen sisaruksen ikä
Tyttö	6v	veli	11v
Poika	7v	sisko	5v
Tyttö	10v	veli	13v
Poika	12v	veli	9v
Tyttö	14v	sisko	12v
Poika	15v	veli	11v

### 6.2 Aineistonkeruu

Tutkimukseni on laadullinen eli kvalitatiivinen. Laadullisen tutkimuksen lähtökohtana on todellisen elämän kuvaaminen, ja tavoitteena on tutkia kohdetta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Tyypillisiä piirteitä kvalitatiiviselle tutkimukselle on muun muassa siis aineiston kokoaminen luonnollisissa tilanteissa, laadullisten metodien käyttö

aineiston hankinnassa, kohdejoukon valitseminen tarkoituksenmukaisesti ja tutkimussuunnitelman muokkautuminen tutkimuksen edetessä. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2009, 161, 164.)

Haastattelu on erityinen tiedonkeruumenetelmä, koska se mahdollistaa suoran kielellisen vuorovaikutuksen tutkittavan kanssa (Hirsjärvi ym. 2009, 204). Valitsin tiedonkeruumenetelmäksi haastattelun, sillä halusin antaa tutkittaville mahdollisuuden kertoa ja vastata mahdollisimman vapaasti. Myös Hirsjärvi ym. (2009, 205) pitävät tätä yhtenä haastattelun etuna. Heidän mukaan haastattelun etuina voidaan pitää myös mahdollisuutta selventää ja syventää vastauksia, jos tutkimuksen aiheen arvellaan tuottavan vastauksia monitahoisesti.

Haastattelumuotona käytin teemahaastattelua. Teemahaastattelussa aihealueet ovat tiedossa, mutta kysymyksillä ei ole tarkkaa järjestystä ja muotoa (Hirsjärvi ym. 2009, 208). Haastattelijalla on siis apunaan vain tukilista, mutta ei valmiita kysymyksiä (Eskola & Vastamäki 2010, 29). Siksi teemahaastattelua kutsutaankin puolistrukturoiduksi menetelmäksi. Teemahaastattelussa ihmisten tulkinnat asioista ovat oleellisia, ja nämä tulkinnat ja ihmisten antamat merkitykset syntyvät vuorovaikutuksessa. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 48.) Teemahaastattelussa on kolme tapaa valita haastattelulle pääteemat, joista yksi on intuitio ja luova ideointi. Toinen tapa on teemojen etsiminen kirjallisuudesta kuten aiemmista tutkimuksista. Kolmantena vaihtoehtona on johtaa teemat teoriasta eli muuttaa teoreettinen käsite mitattavaan muotoon. Lisäksi tärkeää on tietysti muistaa tutkimuskysymys, johon hakee vastausta. (Eskola & Vastamäki 2010, 35.)

Tässä tutkimuksessa edellä mainituista tavoista käytin enimmäkseen teemojen etsimisen apuna aiempia tutkimuksia ja omaa ideointia. Teemojen lisäksi olin muodostanut myös melko valmiita kysymyksiä huolimatta tyypillisestä teemahaastattelun tavasta olla tekemättä niitä etukäteen. Haastattelukokemattomuuteni ja haastateltavien iän vuoksi valmiit kysymykset olivat haastattelutilanteessa varalla. Haastattelurunko (liite 1) sisälsi siis pääteemoja, joiden alle olin sijoittanut useita tarkempia kysymyksiä. Kysymykset muokkautuivat tilanteiden ja haastateltavien mukaan. Haastattelurunko sisälsi lopuksi myös tilannekysymyksiä, joiden avulla oli tarkoitus vielä mahdollisesti selventää haastateltavien näkökulmaa, ja niiden avulla pystyi tarkistamaan haastateltavien antamien vastausten luotettavuutta. Tilannekysymysten vastaukset eivät kuitenkaan antaneet varsinaisesti haastatteluun lisätietoa, jota ei olisi jo haastattelussa tullut ilmi. Kysymyksiä tehdessä tuli erityisesti

huomioida haastateltavien ikä, sillä haastateltavat lapset olivat iältään 7-15-vuotiaita. Lapsen haastattelua käsittelemme seuraavassa kappaleessa 6.2.1.

Haastattelut tehtiin Kehitysvammaisten Tukiliiton kolmen perhekurssin aikana keväällä ja kesällä 2011, jolloin toimin kahden kurssin aikana vastaavana ohjaajana ja yhden kurssin aikana lastenohjaajana. Haastattelu toteutettiin aina kahdestaan lapsen kanssa kurssipäivän aikana, joten vanhemmat eivät osallistuneet haastatteluun, eivätkä haastattelut vaikuttaneet perheiden vapaa-aikaan. Haastattelut olivat kestoaltaan 35- 60 minuuttia haastateltavan jaksamisen mukaan, ja ne nauhoitettiin. Nauhoituksen pohjalta tein myöhemmin haastatteluista litteraatit.

Jokainen haastateltava sai tässä tutkimuksessa valita pienen ”palkkion”, joka oli karkkia ja/tai jokin pieni esine. Palkkiosta en kuitenkaan maininnut ennen haastattelua, jotta en olisi lahjonut lapsia haastateltavaksi. Lisäksi lapset saivat halutessaan piirrellä haastattelun aikana, koska halusin luoda haastattelutilanteen mahdollisimman leppoisaksi. Mukavaa ilmapiiriä voi tavoitella myös konkreettisten esineiden avulla. Esimerkiksi tarrat saattavat vähentää huomiota haastattelusta, ja näin haastattelu voi saada helpommin keskustelunomaisen piirteen. (Danby ym. 2011, 81–82.) Myös Kirmanen (2000, 26) on käyttänyt motivoituneena pientä lahjaa kuten tarraa tai kiiltokuvaa heti haastattelutilanteen alussa, ja se on auttanut saavuttamaan keskusteluyhteyden ujoimpienkin kanssa.

Mahdollisuudesta osallistua tähän tutkimukseen tiedotettiin jo ennen perhekurssille tuloa muun kurssiin liittyvän materiaalin mukana (liite 2). Päätöstä osallistumisesta ei kuitenkaan ennalta vaadittu. Vanhemmilta pyydettiin lapsen osallistumisesta tutkimukseen kirjallinen lupa (liite 3), ja jokaiselta lapselta pyydettiin oma suostumus suullisesti. Kukaan lapsista ei osallistunut haastatteluun vasten omaa tahtoaan. Haastateltaviin liittyvä kaikki materiaali tuhoetaan silppuroiden ja poistaen tietokoneelta tutkimuksen valmistumisen jälkeen.

### **6.2.1 Lapsen haastattelu**

1970- luvulta lähtien tutkijoita on alkanut kiinnostaa myös lasten näkökulma heidän arkipäiväiseen elämään, ja haastattelusta on tullut merkittävä väline kerätä tietoa (Danby ym. 2011, 74). Lapset nähdään yksilöinä, joilla on oma arvonsa. Lisäksi lapsiin suhtaudutaan myös tasa- arvoisemmin kuin ennen. (Hirsjärvi & Hurme 2008, 128.)

Lapsen haastattelussa on omat erityispiirteensä, mutta suurimmaksi osaksi samat periaatteet koskevat sekä aikuisia että lapsia haastattelussa (Turtiainen 2001, 53). Keskeisimpinä erityispiirteinä lapsen haastattelussa voidaan pitää haastatteluun valmistautumista (muun muassa kysymykset), aikuisen valta- asemaa ja haastattelijan ja lapsen keskinäistä vuorovaikutusta. Näitä käsitellään tässä luvussa myöhemmin. Turtiaisen (2001, 53) mukaan haastattelun onnistumisen keskeisiä elementtejä ovat luottamus, kiinnostus ja toisen ajatusten arvostaminen. Kallialan (1999, 70) mukaan olennaista on ”juttuun tuleminen”. Haastattelijan ja haastateltavan on tultava toimeen keskenään, ja lisäksi haastattelijan on saatava lapset puhumaan omista näkemyksistään. Pidin tätä tutkielmaa varten tehtyjä haastatteluja luontevina tilanteina, joissa nimenomaan ”tulimme juttuun” keskenämme. Vain yhden haastattelun kohdalla koin haasteena saada lapsen kertomaan omista asioistaan. Kyseisen lapsen haastattelu jäikin suppeaksi, koska en saanut lasta motivoitumaan riittävästi haastattelusta.

Haastatteluvuorovaikutusta kehystää sosiaalinen kenttä, johon haastattelu sijoittuu. Sosiaaliseen kenttään kuuluu tutkimukseen osallistuvat toimijat sekä siihen liittyvät instituutiot. Lasta haastateltaessa sosiaalinen kenttä on erityinen siksi, ettei lapsi voi päättää osallistumisestaan virallisesti itse. Huoltaja on siis luvan vuoksi tutkimuksessa vähintään tällä tavalla osallisena. On myös tärkeää antaa lapselle riittävästi tietoa tutkimuksesta ja haastattelusta, sillä lapsella on omat odotuksensa tilanteesta ja haastattelun seurauksista. Haastattelu ei ole lapsen näkökulmasta mitä tahansa juttelua. (Alasuutari 2005, 147.) Jo ennen haastattelua selitin lapselle, mistä haastattelussa oli kyse. Lisäksi haastattelun aikana kävin asiaa uudelleen läpi, koska pidin asiaa tärkeänä.

Kallialan (1999, 68) mukaan vuorovaikutuksen on oltava luottamuksellista ja mielekkääksi koettua. Kallialan tavoitteena tutkijana onkin ollut viestittää lapselle kaksi asiaa: ”te tiedätte jotain, mitä minä en tiedä ja se, mitä te tiedätte, on tärkeää ja kiinnostaa minua”. Tätä painotin haastateltaville erityisen paljon, koska halusin heidän ymmärtävän keskeisen roolinsa tämän tutkimuksen onnistumiselle.

Lapsen ja aikuisen epätasa- arvo on yhteiskunnassamme lähes itsestäänselvyys. Aikuisen näkökulmasta lapsi on suojelun ja kasvatuksen kohde, ja jotta tämä toteutuu, aikuisella on oltava määräävä asema. Sama valta- asema näyttäytyy myös haastattelutilanteessa. Valta- asema ei kuitenkaan näyttäydy vain haastattelijan toiminnan seurauksena, koska myös lapsen näkökulmasta aikuisen kontrolli ja valta on osa lapsena olemisen arkea [Aronsson & Thorell 2002; Mayall 2002]. (Alasuutari 2005,

152.) Kirmasen (2000, 20–21) mukaan aikuinen tuskin koskaan vapautuu auktoriteettiasemasta vuorovaikutuksessa lapsen kanssa, ja siksi tutkijalta vaaditaan erityistä tarkkuutta ja herkkyyttä haastatellessa lapsia. On kuitenkin pyrittävä tasavertaiseen haastattelijan ja haastateltavan suhteeseen, jolloin aikuisen on vältettävä korostamasta auktoriteettiasemaansa. Haastattelijalla tulee olla kuitenkin tutkijan rooli, jolloin haastattelijalla ei järkyty kuulemastaan eikä esimerkiksi hymyile niin sanotuille söpöille vastauksille (Hirsjärvi & Hurme 2008, 131).

Valta- asema voidaan nähdä sekä kielteisenä että myönteisenä asiana. Lapsen ja aikuisen epätasa- arvo saattaa heijastua haastattelun tavoitteiden vastaisesti, kun tavoitteena on kuulla lapsen ääni. Haastattelutilanne voi muodostua opettaja- oppilas- suhteeksi, jossa aikuinen tietää vastaukset, ja lapsi pyrkii antamaan oikeat vastaukset. Kun pyrkimyksenä on saada käsitys lapsen arjen kokemuksista ja siihen liittyvistä näkemyksistä, tietämisen kertominen ei tue tätä tavoitetta. Valta- asema näkyy kielteisenä myös, kun lapsi kertoo asioita, joita olettaa haastattelijan odottavan eikä kerro, miten asiat näyttävät hänelle hänen omassa elämässään. (Alasuutari 2005, 152–153.)

Valta- aseman myönteisenä seurauksena voidaan pitää aikuisen oikeutta tehdä lapselle kaikenlaisia kysymyksiä ja odottaa rehellisiä vastauksia. Kysyminen ja vastauksen antaminen on luonnollinen piirre aikuisen ja lapsen välisessä vuorovaikutuksessa perheessä, päivähoitossa, koulussa ja niin edelleen. Haastattelutilanne on siis lapsille kulttuurisesti tuttu, ja [Aronsonin ja Hundeiden 2002] mukaan he yleensä pyrkivätkin vastaamaan kaikenlaisiin haastattelijan esittämiin kysymyksiin. (Alasuutari 2005, 152.) Tämä osoittautui todeksi yhtä haastattelua lukuun ottamatta, sillä haastateltavat olivat motivoituneita vastaamaan kysymyksiini huolimatta niiden mahdollisesta ajoittaisesta vaikeudesta.

Lapsen ja aikuisen yhteiskunnallista asemaa ei voida kvalitatiivisessa tutkimuksessa hävittää haastattelutilanteesta kokonaan. Aikuinen ei voi olla haastattelutilanteessa muuta kuin aikuinen. Määrittelemällä kuitenkin oman roolinsa selkeästi ja takaamalla haastattelun luottamuksellisuuden, aikuinen voi pyrkiä rakentamaan lapsen arkipäivän kokemuksesta eroavaa aikuisen roolia. Haastattelijalla on tällöin vakavasti kiinnostunut ymmärtämään lapsen tavan nähdä asioita. (Alasuutari 2005, 153).

Lapsen kielellä on oltava riittävästi tilaa haastattelussa, jotta haastattelun avulla on mahdollista ymmärtää lapsen tapa jäsentää hänen maailmaansa. Haastattelijan on

kuunneltava ja tunnistettava lapsen tapa puhua ja sovitettava oma puheensa lapsen tarjoamiin kuvaamisen tapoihin, jotta lapsen kielen tavoittaminen olisi mahdollista. Lapsen kommunikaatiotapojen tavoittaminen merkitsee samalla lapsen kehityksellisen tason huomioimista. (Alasuutari 2005, 154.) Myös Kirmanen (2000, 21–22) muistuttaa, että lapsen puhetta tulee kuunnella tarkkaavaisesti. Tarvittaessa voi kysyä, mitä lapsi tarkoittaa jollain tietyllä ilmaisulla tai käsitteellä, sillä monet aikuisille tutut sanat eivät kuulu välttämättä lapsen käsitevarastoon, tai lapsi voi tulkita käsitteitä eri tavalla. Pidin tämän alati mielessäni haastattelutilanteissa, ja erityisesti alle 10-vuotiaiden lasten kohdalla varmistin usein tuntevatko he sanan merkityksen. Jouduin joillekin avaamaan esimerkiksi häpeän käsitettä konkretisoiden sanaa lapsen mahdollisilla omilla kokemuksilla kuten poskien punastuminen. Lisäksi selitin häpeää sanoilla kuten nolottaa ja kehtaa.

Lasten haastattelussa painotetaan myös kysymysten liittämistä lapsen arkeen kuuluviin toimintoihin ja rutiineihin (Alasuutari 2005, 158). Lapselta voidaan kysyä esimerkiksi lapsen tavallisen päivän puuhista tai lähimenneisyyden tapahtumista, mikä helpottaa lapsen vastaamista (Mauthner 1997, 20). Kysymysten laatiminen erityisesti lapsia haastatellessa on tärkeää, sillä vastavuoroiset dialogit eivät ole tyypillistä pienen lapsen vuorovaikutusta. Haastattelutilanteen vastavuoroisuus kärsii kysymys- vastaus- tekniikasta, koska se ei houkuttele lapsia pohdintaan tai pidempään puheeseen. Aikuinen ei odota useinkaan lapselta pidempää vastausta, ja aikuiset kysyvät yleensä kysymyksiä, joihin lapsi vastaa ”kyllä” tai ”ei”. (Kalliala 1999, 71.) Lapsella tulee olla kuitenkin oikeus jättää vastaamatta tai vastata ”en tiedä”. Haastattelijan tulee huomata tilanteet, joissa on paras jatkaa eteenpäin muuttamalla aihetta eikä vain itsepintaisesti toistaa samaa kysymystä. Lapsella tulee olla myös oikeus lopettaa tai keskeyttää haastattelu. (Kirmanen 2000, 27.) Kerroin heti haastattelun alussa, että jokaisella on oikeus itse määritellä, mihin kysymykseen vastaa ja mihin ei. Lisäksi kerroin, että on mahdollista vastata ”en tiedä”. Osa haastateltavista käyttikin tätä niin sanottua oikeutta ajoittain hyväkseen.

Tutkijoita kiinnostaa usein lasten tunteisiin liittyvä teema. Suorat kysymykset lapsen tunteista ovat kuitenkin lapselle usein liian vaikeita vastata. Lapsen vastaamista saattaa helpottaa, jos lapselta kysytään esimerkiksi surullisinta tai iloisinta asiaa, joka on tapahtunut tai jonka lapsi muistaa. (Alasuutari 2005, 160.) Myös Kirmanen (2000, 20) muistuttaa lapsen ajattelun konkreettisuudesta, ja siksi hän neuvoo käyttämään



konkreettisia kysymyksiä kuten ”itkitkö?” eikä ”olitko surullinen?” alle kouluikäisen lapsen haastattelussa.

Lapsen kvalitatiivisen haastattelun pyrkimyksenä on ymmärtää lapsen tapaa jäsentää maailmaansa, sen tapahtumia ja toimintaansa siinä. Haastattelun oletetaan tuovan esiin lapsen aidot kokemukset ja lapsen äänen. Lapsen haastattelu on kuitenkin vuorovaikutuksellinen tilanne, jota muokkaa haastattelijan lisäksi lapsi. Tutkimustilanne ja haastattelijat muovaavat aina lapsen ääntä, joten ei voida olettaa saavansa kuulla lapsen äänen sellaisenaan. Lapsen haastattelussa keskeinen periaate on toimia lapsen kielellä herkkyydellä ja refleksiivisesti. (Alasuutari 2005, 162.)

Pienen lapsen ja nuoren haastattelu eroavat jonkin verran toisistaan. Länsimaissa nuoruuteen kuuluu tyypillisesti etääntyminen aikuisten maailmasta eivätkä nuoret halua, että heidän asioistaan udellaan. Nuorta haastatellessa onkin tärkeää olla kiinnostunut tästä itsestään ja arvostaa tämän mielipiteitä. Nuorelle on välitettävä tunne siitä, että hänellä on merkittävä rooli tutkimuksessa tutkijan apurina (Hirsjärvi & Hurme 2008, 132.) En kokenut suurta eroa haastatellessani 15-vuotiasta kuin nuorempaakaan lasta, sillä halusin kaikille korostaa heidän osallistumisen merkitystä tutkimuksen onnistumiselle. Haastateltavan ikä ei vaikuttanut tässä tutkimuksessa haastattelun onnistumiseen.

### **6.3 Aineiston analyysi**

Teorialähtöisessä analyysissä lähdetään teoriasta ja palataan siihen takaisin empiriassa käynnin jälkeen (Eskola 2007, 163). Tämän tutkimuksen analyysi perustuukin siis teorialähtöiseen tapaan, koska aloitin tutkimuksen teon lukemalla lukuisia tutkimuksia. Aikaisempien tutkimusten pohjalta muodostin alustavat tutkimustehtäväni, ja aloin kirjoittaa tutkimuksen teoriaosuutta. Vielä teorian ollessa kesken, tein haastattelut, ja palasin jälleen teorian ääreen. Tarkat tutkimuskysymykset muokkautuivat lopulliseen muotoonsa vasta tuloksia kirjoittaessani.

Litteroin haastattelut aina mahdollisimman pian haastattelun jälkeen, jotta haastattelu oli vielä hyvässä muistissa. Litteroin vain puhutut sanat, koska tarkempaa litteraatiota en kokenut tarpeelliseksi tässä tutkimuksessa. En litteroinut myöskään puhetta, joka ei millään tavoin liittynyt aiheeseen. Tutkimuksen kannalta turha puhe koski esimerkiksi haastateltavan lemmikkiä tai sitä, että haastateltavan silmää kutittaa.

Annoin kuitenkin haastateltavien melko vapaasti jutella myös aiheeseen kuulumattomista asioista heidän näin halutessaan, koska Hirsjärven ja Hurmeen (2008, 131) mukaan haastattelijan tulee olla kiinnostunut kaikesta, mitä lapsi sanoo, vaikka se ei aina liittyisikään aiheeseen. Myös Kirmasen (2000, 20) mukaan ei ole oikeudenmukaista, jos vain aikuisella on lupa kysyä. Litteraatiisivuja kertyi yhteensä 69 sivua.

Suorat sitaattit haastatteluista olen merkinnyt tulososaan kursiivilla. Luottamuksellisista syistä olen muokannut kuitenkin joistain suorista sitaateista murre sanoja yleiskieleksi, jotta haastateltavia ei voisi tunnistaa sitaateista. Olen muokannut sitaatteja kuitenkin vain välttämättömissä tilanteissa.

Esimerkkisitaatti murteen muokkauksesta.

Alkuperäinen sitaatti; *Auttamahan ja vähä kyselemähän et mikä on.*

Muokattu sitaatti; *Auttamaan ja vähä kyselemään et mikä on.*

Haastateltavan mainitessa sisaruksensa nimen, käytän kirjainta X. Luottamuksellisista syistä en myöskään mainitse haastateltavan ikää sitaattien kohdalla, koska haastateltavan voisi tällöin tunnistaa iästä. Kehitysvammaisten Tukiliiton perhekurssille osallistuu usein vain kuusi perhettä ja alle 10 työntekijää, joten ikä paljastaisi liian helposti haastateltavan perhekursseilla olleille. Hakasuluissa [ ] selitetään jokin sitaatista jäänyt asia tai peitetään jokin mainittu asia, josta haastateltavan voisi tunnistaa. Kaksi viivaa – – merkitsee puheen jatkumista esimerkiksi tarkentavan kysymykseni jälkeen, tai olen jättänyt osan suorasta lainauksesta pois. Kolme pistettä ... merkitsee haastateltavan taukoa puheessaan.

Eskola (2007, 169) ehdottaa teemahaastatteluaineiston analyysin aloittamiseen aineiston järjestämistä teemoittain. Itse järjestin aineistoni eri teemoihin värikynien avulla ensin lukien haastatteluaineiston huolellisesti läpi. Teemoittamisen jälkeen alleviivasin tärkeänä pitämäni puhetta, ja merkitsin lyhyesti ajatuksia haastatteluiden reunaan. Haastatteluista lukiessani pidin samalla mielessäni ekokulttuurisen teorian ja aiemman tutkimuksen, jota jo ajatuksen tasolla yhdistin omaan aineistoon. Tämän jälkeen valitsin tulososioon olennaisia sitaatteja sopivien teemojen alle, samalla etsien haastatteluista samankaltaisuuksia ja eroavaisuuksia. Vasta tulososion kirjoittamisen loppuvaiheessa aloin varsinaisesti liittää teoriaa omaan aineistoon samalla kirjoittaen enemmän omaa tulkintaa.

## 6.4 Luotettavuus

Alasuutari (2005) pitää luottamuksellisuutta tärkeänä, sillä luotettavuus on olennainen osa tutkimusetiikkaa. Tätä ei tule unohtaa sen perusteella, että lapsen vanhempia on tiedotettu riittävästi. Lapsella tulee olla tarpeeksi hyvä käsitys tutkimuksen ja siihen liittyvän haastattelun luottamuksellisuudesta, jotta hän uskaltaa kertoa sellaisiakin asioita, joita muuten ei kertoisi. Lapsi ei esimerkiksi välttämättä kerro kiusaamisestaan peläten tilanteen pahenemista, jos ei ole tietoinen haastattelun luotettavuudesta. (Alasuutari 2005, 147.) Painotin lapsille useasti ennen haastattelua ja haastattelun aikana sen luottamuksellisuudesta, koska sillä halusin varmistaa juuri sen, että lapsi kertoisi asioita pelkäämättä niiden ilmituloa esimerkiksi vanhemmilleen. Jokaisella lapsella oli myös mahdollisuus kieltäytyä haastattelusta vanhempien suostumuksesta huolimatta.

Mitä nuoremasta lapsesta on kyse, sitä oleellisempaa on huomioida lapsen toiminnallisuus jo tutkimuksen suunnitteluvaiheessa. Puheen lisäksi lapset käyttävät kommunikoinnissaan kehoaan, leluja ja muita välineitä. Myös haastatteliija käyttää kommunikoinnissaan esimerkiksi ilmeitä, eleitä sekä nyökkäyksiä. Tutkijan haasteena onkin kaikenlaisen kommunikaation taltiointi. (Alasuutari 2005, 146.) Danby ym. (2011, 82) suosittelevatkin haastattelutilanteen videointia mieluummin kuin vain puheen nauhoitusta, jotta kaikki ilmeet ja eleet tulevat myös taltioituksi. Itse en videoinut haastatteluita, koska en pitänyt sitä välttämättömänä. Litteraatit ovat riittäviä tutkimukseni kannalta, koska tutkin puhetta ja käsityksiä.

Danbyn ym. mukaan (2011, 81–82) haastattelutilanne on suunniteltava sellaiseksi, jossa lapsella kuin haastattelijallakin on mukava olla. On hyödyllistä tutustua lapseen etukäteen, mahdollisesti tehdä myös havainnoista ja tutustumisesta muistiinpanoja. Nämä havainnot lapsesta voivat auttaa kehittämään ideoita, joilla voi aloittaa haastattelutilanteen leppoisasti. Itselläni olikin hyvä mahdollisuus tutustua haastateltaviin jo ennen haastattelua. En tehnyt haastattelua koskaan heti ensimmäisenä päivänä perhekurssia, jotta minulla oli mahdollisuus tutustua lapseen jo etukäteen. Näin pyrin luomaan mahdollisimman luottamuksellisen ja leppoisan ilmapiirin haastattelutilanteessa. Toisaalta tutuus ja roolini haastattelutilanteessa sekä tutkijana että työntekijänä saattoi vaikuttaa haastatteluun myös epäedullisesti. Rooleja oli vaikea erotella haastattelutilanteessa selvästi toisistaan, koska olin ehtinyt tutustumaan

haastateltaviin etukäteen erityisesti työntekijän roolissa. Uskon, etteivät haastateltavat kyenneet unohtamaan rooliani myös työntekijänä, vaikka pyrin välttämään tätä kertomalla heti haastattelun alussa tutkimuksesta, haastattelun tarkoituksesta ja haastateltavan merkityksestä mahdollisimman selkeästi. En kuitenkaan usko, että kahdenlaisella roolilla oli suurta merkitystä haastattelun onnistumiselle.

Hirsjärven ja Hurmeen (2008, 131) mukaan haastattelijan ei tule reagoida kuulemaansa esimerkiksi järkyttymällä tai hymyilemällä. Itse pidin luonnollisena tapana olla haastattelutilanteessa vuorovaikutteinen haastattelijan kanssa, ja esimerkiksi ajoittain hymyilemällä pyrin pitämään tilanteen leppoisana ja myönteisenä. En kokenut omalla hymyilyllä olleen vaikutusta haastateltavan puheeseen tai luottamukseen tätä tutkimusta kohtaan.

Haastattelun luotettavuutta saattaa vähentää se, että haastateltavilla on taipumuksena antaa sosiaalisesti hyväksyttäviä vastauksia (Hirsjärvi ym. 2009, 207). Tämän tutkimuksen etuna on kuitenkin lapsiin tutustuminen ennen ja jälkeen haastattelun. Omien havaintojeni myötä uskon lasten vastanneen rehellisesti, ja lisäksi tilannekysymykset varmistivat lasten vastausten yhteneväisyyden ja näin luotettavuuden. Omat havaintoni lapsista ja lasten kertoma eivät kuitenkaan aina sopineet yhteen. Tätä pohdin enemmän luvussa 8 johtopäätökset.

Haastateltavia lapsia tutkimuksessa oli yhteensä kuusi. Haastateltavien määrä osoittautui riittäväksi, koska lasten vastaukset alkoivat jo toistua, eikä uutta tietoa tuntunut enää löytyvän. Tätä kutsutaan aineiston saturaatioksi. Aineisto on sopiva samojen asioiden toistuessa esimerkiksi haastatteluissa. (Hirsjärvi ym. 2009, 182.) Huolimatta siitä, että yksi haastatteluista ei onnistunut tässä tutkimuksessa, aineisto oli riittävä. Hirsjärvi ym. (2009, 182) tosin nostavat myös kritiikkiä aineiston saturaatiota vastaan. Voiko tutkija tietää varmasti, milloin tutkimuksen kohde ei enää tuota uutta tietoa? Hirsjärvi ym. kuitenkin jatkavat, ettei laadullisessa tutkimuksessa olekaan tarkoitus tehdä johtopäätöksiä yleistettävyyttä varten. Tässäkään tutkimuksessa ei ole tavoitteena yleistää tuloksia kokonaisvaltaisesti. Uskon kuitenkin, että tutkimuksen tulokset osoittavat näinkin pienellä kohderyhmällä suunnan yleiseen näkökulmaan.

Ronkainen, Pehkonen, Lindblom- Yläne ja Paavilainen (2011, 124) toteavat, että tutkijan ensimmäisenä analyysin vaiheena on tutustua omaan aineistoonsa mahdollisimman vähäiset ennakkoluulot mielessä. Analysoidessani tutkimukseni aineistoa jouduinkin tarkastelemaan tulkintaani ja analyysiani erittäin kriittisestä näkökulmasta. Erityisesti tulososion ollessa jo lähes valmis, palasin tarkastelemaan

uudelleen aineistoani ja tulkintaani. Analyysin objektiivisuuteen piti kohdentaa tarkkaavaisuutta, koska haastateltavat olivat minulle tuttuja jo ennen haastattelua. Tutkijana minulla oli haasteena unohtaa työntekijän roolini ja työssä tekemäni havainnot, koska havainnointi ei ollut tässä tutkimuksessa tutkimusmenetelmänä. Tulkintani tuli siis perustua ainoastaan haastatteluaineistoon.

## 7 TULOKSET

### 7.1 Käsitys kehitysvammaisuudesta ja siihen suhtautuminen

Oman kokemukseni mukaan kehitysvammaisen lapsen sisaruksilla ei aina ole tarkkaa tietoa sisaruksensa vammaisuudesta. Tutkimuksessa haluttiinkin selvittää haastateltavien tietoisuutta kehitysvammaisuudesta, ja miten he suhtautuvat kehitysvammaisuutta kohtaan. Haastateltavilla lapsilla oli erilaisia käsityksiä kehitysvammaisuudesta ja ihmisistä, joilla on kehitysvamma. Kehitysvammaisuutta pidettiin sairautena, jossa ihmisellä voi olla fyysisiä vaikeuksia. Kehitysvammaisia ihmisiä pidettiin myös outoina.

*Että sillen ni se on jotenki sellanen joku sairaus että en mä muuta tiedä ku et ainaski sairaus.*

*Ihminen ei osaa puhua eikä osaa kävellä eikä osaa liikkua eikä osaa mitään tehdä.*

*Siis niinku sen että ne on vähän outoja semmosia ihmisiä mutta sillai vähän outoja.*

Myös sisarukset tarvitsevat vanhempien lisäksi perustietoa sisaruksensa vammasta, kuten ettei se ole tarttuvaa tai vaarallista (Burke 2004, 45, 125). Tässä tutkimuksessa kenelläkään ei tuntunut olevan selvää käsitystä kehitysvammaisuudesta, ja asiasta oli puhuttu kotona vain vähän. Kaikki eivät edes olleet kuulleet kehitysvammaisuus- sanaa, mikä toisaalta olikin oletettavaa jo haastateltavien nuoren iän vuoksi. Yksi haastateltavista muisteli ihmetelleensä sisaruksensa erilaisuutta nuorempana. Pääasiallisesti kaikki olivat saaneet tietoa kotoa, mutta kaksi haastateltavista kertoi saaneensa tietoa myös erilaisilta kursseilta ja yksi sisaruksensa fysioterapeutilta.

*No ei me olla kauheesti [puhuttu kotona] – – No on sellanen yks hoitaja sillen ku me oltiin jossain X:n jumpas.*

*En kauheesti muualta ku äitiltä ja iskä – – ehkä muilta kursseiltaki oon vähäsen niin kuullu.*

*Välillä oon pienempänä ihmetelly et mitä miks X on tollanen ja tollanen.*

Suhtautuminen kehitysvammaisuutta kohtaan oli kahdenlaista. Toiset eivät pitäneet kehitysvammaisuutta millään tavalla erikoisena, mutta joidenkin mukaan kehitysvammaisuus tuntui pahalta, ja he kertoivat kehitysvamman näyttävän ikävältä. Yksi haastateltavista mainitsi, ettei haluaisi itse olla vammainen. Haastateltavan ikä ei näyttänyt liittyvän siihen, mitä hän ajatteli kehitysvammaisuuden olevan.

*No ei se oo sen kummempaa ku mikään muukaan juttu se on aivan aivan mun mielestä normaalia sillä tavalla.*

*Ajattelen et aha tossa on kehitysvammanen.*

*No ei se kauheen kivalta tunnu jos ois ite sellanen ni ei se olis kauheen hauskaa.*

Connorsin ja Stalkerin (2003, 117) tutkimuksen mukaan epä tietoisuus vammaisuudesta näyttäisi lisäävän heikkoa sisarusuhdetta, koska sisarus ei tällöin tiedä mistä poikkeava käyttäytyminen johtuu. Tämä ei käy kuitenkaan ilmi tässä tutkimuksessa. Suhtautuminen vammaisuuteen ei riippunut tietoisuudesta sisaruksen vammasta, eikä tietoisuus vammasta vaikuttanut sisarussuhteeseen. Vaikka haastateltava ei tiennyt sisaruksensa kehitysvammaisuudesta juuri mitään, asenne tätä kohtaan oli silti myönteinen. Myös kielteisesti kehitysvammaisuuteen suhtautuneet lapset suhtautuivat kuitenkin omiin sisaruksiinsa myönteisesti. Huolimatta siis kielteisestä ajattelutavasta yleisesti kehitysvammaisuutta kohtaan, oman sisaruksen kuvaaminen oli myönteistä.

Useimmat haastateltavat muistivat milloin ja miten he ovat todenneet sisaruksensa erilaisuuden. Yhtä haastateltavaa lukuun ottamatta he olivat huomanneet sisaruksensa erilaisuuden fyysisestä vammasta, ja yksi haastateltava oli pannut merkille sisaruksensa outouden. Sisaruksen erilaisuus korostui haastateltavien puheessa siis enimmäkseen fyysisestä erilaisuudesta, eikä esimerkiksi sisaruksen mahdollisista kognitiivisten taitojen heikkoudesta.

*No heti ku X syntyy nii ni äiti ja iskä sano et siitä tulee [elimellinen vamma] ja sitten niin kotona vain odoteltiin et mitä nyt tapahtuu sit mä sain tietää lisää sitte ku X tuotiin kotio.*

*No sillo...no sillo heti ku mä näin sen – – sil oli vähä niinniin erilainen pää ku muilla.*

*Ehkä jotain kaksvuotiaana – – No kyl sen vaan huomaa että X on vähä outo.*

Kenelläkään sisaruksista ei siis ollut tarkkaa käsitystä, mitä kehitysvammaisuus tarkoittaa, ja asiasta oli yleensä keskusteltu kotona vain vanhempien kanssa vähän. Epäselvyys kehitysvammasta ei kuitenkaan näyttänyt liittyvän sisarusten suhtautumiseen omaa kehitysvammaista sisarustaan kohtaan. Myöskään suhtautuminen yleensä kehitysvammaa kohtaan ei liittynyt siihen, miten sisarukset suhtautuivat omaan kehitysvammaiseen siskoonsa tai veljeensä. Sisaruksen erilaisuus oli useimmiten huomattu jo varhaislapsuudessa, ja erilaisuus oli yleensä huomattu fyysisestä poikkeavuudesta.

## **7.2 Sisarussuhde**

### **7.2.1 Tapa kuvailla sisarusta ja sisarussuhdetta**

Useimmilla lapsilla on myönteinen suhde vammaisen sisaruksensa kanssa (Burke 2004, 85; Connors & Stalker 2003, 81). Myös tässä tutkimuksessa sisarukset kuvailivat sisarustaan enimmäkseen myönteisesti, eikä sisaruksen kehitysvammalla koettu olevan suurta merkitystä sisarusten väliseen suhteeseen. Yksi haastateltavista kertoi, ettei sisaruksen kehitysvammaisuus haittaa kauheasti. Kehitysvammaisuuden voidaan siis olettaa tuovan oman haasteensa sisarussuhteeseen, mutta kehitysvamma ei silti ole olennaisinta sisaruksessa. Kehitysvamman ei koettu vähentävän sisaruksen arvoa omana sisaruksena.

*Kuitenki se on veli se on pääasia.*

*Se on ihan ihan niinku ihminen kuitenkin se X mut sillä on vaan se sairaus.*

*Ei siinä oo mitään huonoo on se mulle ihan sama onks se kehitysvammanen vai tavallinen tai siis ei se mua kauheesti haittaa.*

Kaikki haastateltavat kertoivat olevansa myös ylpeitä omasta sisaruksestaan, vaikka useimmat eivät ylpeyden syytä osanneet tarkemmin määrittellä. Erään haastateltavan mukaan ylpeys sisaruksesta perustuu muun muassa sisaruksen jaksamiseen ja



yrityttämiseen tämän saadessa epilepsiakohtauksen. Tällainen osoittaa haastateltavalta tarkkaa havainnointia sisaruksensa käyttäytymisestä. Yksi haastateltavista taas kertoi, että olisi sisaruksestaan vieläkin ylpeämpi vammattomana. Ylpeyden käsite ei ollut kaikille lapsille tuttu, ja ylpeyden tunnetta oli vaikea avata erityisesti alle 10-vuotiaille haastateltaville. Näytti siltä, että sisarukset ymmärsivät ylpeyden käsitteen eri tavoin.

*Oon. Sillon et se jaksaa niinnii vaik sille tulee epilepsiakohtaus se koittaa ite yrittää.*

*Oon vähän... Mut sillon mä olisin paljon ylpeempi jos X olis terve.*

Usean haastateltavan puheesta sai käsityksen, että sisarus oli kehitysvammasta huolimatta todella tärkeä. Haastateltavat kertoivat muun muassa, että sisarus on tärkeä osa kotia ja, että sisarusta on ikävä tämän ollessa poissa kotoa.

*Joskus voi tulla semmonen tunne et on vähä hiljasta ja niinku jotenki mutta sillä tavalla tulee että ei niinku joskus X tuo sen että tuntuu kodille.*

*Joskus mulla on ikävä X:ää ku X on vaikka tuolla [kaupungin nimi] ja se nukkuu siellä kolme yötä ni sit mä oon ilman X:ää... Sillon mulla on ikävä.*

Haastateltavat olivat kuitenkin epävarmoja omasta merkityksestä sisarukselleen. Useiden haastateltavien sisarukset eivät kommunikoineet puheella, mikä vaikuttaa epäilemättä siihen, että oma merkitys kehitysvammaiselle sisarukselleen on hankala arvioida. Näin nuorten lasten lienee vaikea päätellä ja ymmärtää oma merkityksensä vammaiselle sisarukselleen, jos sisaruksen on tätä vaikea osoittaa muutoin kuin puheella. Tietoisuus omasta tärkeydestä sisarukselleen voisi kuitenkin lujittaa sisarussuhdetta, ja vanhemmat voisivat olla tässä tukena.

*En mä tiä ku ei se oo... Kyl mä varmaan oon [tärkeä].*

Connorsin ja Stalkerin (2003, 87) tutkimuksessa lapset eivät maininneet vammaisuutta kuvaillessaan sisarustaan jollekin vieraalle. Nuoremmat lapset kuvailivat sisarustaan tavoilla kuten ärsyttävyys ja silmälasien käyttäminen, vanhemmat lapset kuvailivat enemmän sisaruksensa persoonallisuutta. Tässä tutkimuksessa osa sisaruksista mainitsi kehitysvammaisuuden kuvaillessaan sisarustaan vieraalle henkilölle, mutta osa kertoisi enemmän sisaruksen luonteenpiirteistä ja käyttäytymisestä. Haastateltavan

iällä ei ollut kuitenkaan merkitystä kehitysvammaisuuden mainitsemisessa tai sisaruksen kuvailemisen tavassa.

*No et hän on kehitysvammanen ja hän on pyörätuolissa ja hän ei osaa kävellä eikä puhua – – X on tosi hauska.*

*No siis X on tosi positiivinen että se niinkun on niinku ilonen joka siis ihan niinku joka aika niinku se on hymyilee ja kaikkee tollasta.*

*Et X voi käyttäytyä vähän erikoisesti ja se puhuu yksin.*

Aina kehitysvammasta kertominen tutulle kaverille ei saanut ystävällistä palautetta.

*Yhelle mä oon kertonu ku mä tapasin sen niin mä kerroin et mun sisko on vammanen mut sillä on sellanen kaveri vähän oli että en mä tykkää vammasta. Se ei tykkää vammasta ku ne näyttää niin tosi ikävältä – – sille tuli semmonen paha mieli ku ihminen ku ihmisiä on vammasia.*

Haastattelussa kysyttiin lasten käsitystä siihen, eroaako sisarussuhde jollain tavalla kehitysvammaisen sisaruksen kanssa verrattuna vammattoman sisaruksen. Kaikki eivät osanneet vastata tähän lainkaan, ja varsinkaan jos haastateltavalla ei ollut muita sisaruksia. Vastaukset olivat kahdenlaisia. Ne, joilla oli muitakin sisaruksia, ajattelivat yleensä kehitysvammaisuuden vaikuttavan erityisesti yhdessä tekemiseen. Ne, joilla ei ollut muita sisaruksia, eivät uskoneet sisarussuhteen olevan erilaista vammattoman sisaruksen kanssa. Eräs sisaruksista totesi, että sisarussuhde on parempi juuri sisaruksen kehitysvamman vuoksi. Kyseinen haastateltava uskoi, etteivät he sisaruksensa kanssa viettäisi niin paljon aikaa yhdessä, jos sisaruksella ei olisi kehitysvammaa.

*No kyllä se varmaan aikalailta erois ainaski voisin leikkiä ainaski sen kanssa tai jos sil ei ois vaikka kavereita tai jotain tollasta.*

*No mun mielestä se on ihan sama juttu vaik ei olis.*

*No se ei olis niinkun yhtä paljon mun kanssa ku X – – no sillai niinkun aika paljon X:n kanssa esimerkiks ollaan noissa puistoissa ja ulkona ja tollai mut en mä uskoisi et se ei olis enää ton ikäsenä se toinen tavallinen.*

Connorsin ja Stalkerin tutkimuksessa (2003, 84) useimmat sisarukset uskoivat, että on erilaista kun on vammaisen veli tai sisko verrattuna siihen, että sisaruksella ei ole

vammaa. Tulokset olivat tässä tutkimuksessa siis samankaltaisia, eikä sisaruksen kehitysvamman vaikeus vaikuttanut haastateltavien käsityksiin.

Haastattelussa kysyttiin häpeävätkö lapset omaa sisarustaan tämän kehitysvammaisuuden vuoksi. Useimmat haastateltavista eivät liiemmin hävenneet sisarustaan. Häpeämisen tunne liittyi vahvaan oikeudenmukaisuuden tajuun, että myös itse voi joskus vammautua ja päätyä pyörätuoliin. Häpeän tunteen ajateltiin olevan myös luonnollinen osa elämää.

*Ei mul on seki että kato pitää itteki tietää se että jos joutuu auto- onnettomuuteen ittelleki voi käydä sama et joutuu pyörätuoliin sitte – – No en oikeestaan et ei siin oo mitään hävettävää kaverit on joskus ollu yötä ja ne on valittanu mulle ni mä oon sanonu et mä en sille voi mitään että jos haittaa ni voi tuosta ovesta lähtee pois.*

*No ehkä joskus [nolottanut] mutta ei se niinku sillai en mä siitä yleensä aina välitä sillai mä en niitä se on ny vaan elämää kyllä ihmisen täytyy olla joskus vähän nolona.*

Mulroyn ym. (2008, 224) mukaan sisaruksia saattaa hävettää vammaisen sisaruksensa outo käyttäytyminen julkisilla paikoilla. Kukaan haastateltavista ei kertonut varsinaisesti häpeävänsä sisaruksensa outoa käyttäytymistä, mutta yksi myönsi hävenneensä sisarustaan nuorempana, kun kaverit olivat nähneet hänen sisaruksensa äidin kanssa. Häpeämisen puute kertoo siitä, että tähän tutkimukseen osallistuneet lapset suhtautuvat positiivisesti omiin sisaruksiinsa.

*Pienenä mua nolotti vähä – – no sillattii et me oltiin jossain kaveriporukassa ni se tulee sit äitin kaa kävelylle siitä ohi.*

Haastateltavien mukaan kehitysvamma ei siis vähentänyt sisaruksensa arvoa ja merkitystä, eikä kehitysvamman koettu haittaavan sisarussuhdetta. Haastateltavat eivät silti osanneet arvioida omaa merkitystään sisarukselleen, mikä todennäköisesti johtuu kehitysvammaisen sisaruksen puheen puuttumisesta. Sisarukset kertoivat olevansa myös ylpeitä kehitysvammaisesta sisaruksestaan, eivätkä yleensä hävenneet sisarustaan. Ylpeys omasta sisaruksesta ja häpeämisen tunteen puuttuminen osoittaa sisarusten empatiataitoja, vahvaa oikeudenmukaisuutta, suvaitsevuuutta ja tottuneisuutta sisaruksensa erilaisuutta kohtaan.

### 7.2.2 Vuorovaikutus

Sisarussuhteen haasteet nähtiin liittyvän enimmäkseen yhteiseen tekemiseen. Kehitysvamma koettiin rajoittavana tekijänä sekä fyysisesti että kognitiivisesti.

*No ettei pysty tekeen sen kaa kauheesti sellasia niinku enemmän johonki.*

*No on siinä yks asia huono että X siitä oo huono asia et X ei kauheesti ymmärrä sit se olis hyvä jos X olis terve ni se vois leikkiä.*

Kaikki haastateltavat kertoivat viettävänsä aikaa kuitenkin jollain tavalla sisaruksensa kanssa. Pienemmät sisarukset viettivät aikaa yhdessä enimmäkseen leikkimällä, ja myös vanhemmat sisarukset muistelivat viettäneensä aikaa yhdessä juuri leikkien sisaruksensa kanssa nuorempana. Vain yksi haastateltavista ei ollut leikkinyt sisaruksensa kanssa nuorempana, mutta vanhempana hän kertoi viettävänsä aikaa sisaruksensa kanssa melko paljonkin. Sisaruksen kehitysvamma ei vaikuttanut yleensä siis täysin rajoittavasti yhdessä puuhaamiseen, vaikka rajoittavat tekijät tiedostettiin.

*No siis kyllä me varmaan ollaan sillain että mä yleensä leikin X:n kanssa kaikkee niinku leluilla yleensä kotona ku meil on sellanen lelukori siellä ni mä vähä niinku autan X:ää.*

*Me pelataan pallolla ja sitten mä oon kuljettanu kärryillä sitä.*

*Joo se on melkein mun ikänen et se on siitä muistan sen kun X synti et kyllä mä oon sen kans viettäny aika paljon aikaa vaikka se on ollu vauvaki sen kans siinä leikkiny.*

Myös Connorsin ja Stalkerin tutkimuksessa (2003, 83) erityisesti nuoremmat sisarukset kertoivat viettävänsä melko paljon aikaa yhdessä juuri leikkimällä yhdessä. Myös vanhemmat sisarukset leikkivät nuorempien sisarustensa kanssa jonkin verran, mutta enemmän kuitenkin autoivat erilaisilla tavoilla kuten vahtimalla, kuten myös tässä tutkimuksessa. Auttamisesta kerrotaan enemmän kappaleessa 7.3.3. Sisarukset olivat oppineet keksimään taidokkaasti sisaruksen kanssa sopivaa puuhaa, eikä sisaruksen kehitysvamma ollut esteenä erilaisissa toiminnoissa kuten trampoliinilla pomputtamisessa ja painimisessa. Yksi haastateltavista kertoi yhteisen leikin olevan

sellaista, että siinä sai tehdä mitä vaan. Näin leikki oli sopivaa myös sisaruksen taidoille.

*Sen kans voi mennä ja ottaa vaihtaan vaikka niinniin tuonne sen näihin vaikka kärryihin ja viedä sitä siinä ja sitä voi aivan viedä vaikka trampoliinille vähän pomputtaa siinä.*

*X tietää sen leikin ja X ymmärtää sitä leikkiä. Sit ku sen nimi on [leikin nimi] ni siinä saa leikkii mitä vaan.*

Jutteleminen sisaruksen kanssa tai sisarukselle oli vähäistä, erityisesti kun sisarus ei itse osannut puhua. Vain yksi haastateltavista sisaruksista kertoi omia asioitaan puhumattomalle sisarukselleen, ja näki sisaruksen puhumattomuudessa hyvänkin puolen. Puhumaton sisarus ei voi kertoa salaisuuksia eteenpäin. Osa haasteltavista kertoi, että olisi helpottavaa, jos sisarus osaisi puhua. Sisaruksen kommunikaation puutetta kukaan ei kuitenkaan maininnut spontaanisti kysyttäessä rajoittavia tekijöitä sisarussuhteessa. Näyttäisi siis siltä, että sisaruksen puhumattomuuteen oli jo totuttu, eikä puhumattomuuden koettu vaikuttavan kovinkaan rajoittavasti sisarussuhteeseen.

*Se ei ainaska kerro äitille ja isälle jos mä en halua.*

*Varmaan se ettei X osaa puhua se vähä helpottais.*

Seuraavasti haastateltavat kertoivat kuinka he juttelevat sisarustensa kanssa.

*Mä niinku puhun sille ihan tavallista kieltä et se ymmärtäis – – yleensä mä puhun X:lle välillä sen kieltä.*

*Me vaan niinku puhutaan sillai ihan jotain outoja – – no siis että että semmosta tai siis mä yritän sanoo moi moi moi tai jotain tollasta.*

Vaikka sisarus ei osannut puhua itse, haastateltavat kertoivat ymmärtävänsä sisaruksensa äänensävyjä, käyttäytymistä ja eleitä vuorovaikutteisessa tarkoituksessa.

*Et niinniin kyl se voi jotaki niinku päästää jotai ääniä et sit mä mietin et mikä että mietin että haluaaks se leikkiä vai sitten mä vain yritän keksiä mitähän se sillä yrittää sanoa.*

*Ja sitte jos se ei tahdo vaikka ni se työntää yleensä mut aina poies sillai.*

*No siitä ku sen naama menee ihan kurtulle – – se kiljuu aina ilosta.*

Nimenomaan fyysinen vuorovaikutus koettiin olevan siis haasteellista sisarussuhteessa. Sisarusten mukaan oli hankalaa, vaikkakaan ei mahdotonta, keksiä yhteistä tekemistä. Kommunikaation haastetta sisarussuhteessa kukaan haastateltavista ei maininnut spontaanisti. Sisaruksen puhumattomuutta ei pidetty merkittävänä asiana, vaikka osa sisaruksista totesikin kysyttäessä, että kehitysvammaisen sisaruksen puhuminen helpottaisi vuorovaikutusta. Vuorovaikutusta kuitenkin helpotti sisarusten taito ymmärtää kehitysvammaisen sisaruksensa vuorovaikutteista käyttäytymistä.

### **7.2.3 Kehitysvamman myönteinen puoli**

Haastattelussa lapsilta kysyttiin, että voiko sanoa sisaruksen kehitysvammaisuudessa olevan jotain hyvää. Vain kaksi haastateltavista vastasi tähän myöntävästi. Johtuen todennäköisesti haastateltavien nuoresta iästä, suurin osa haastateltavista ei kyennyt näkemään kehitysvammasta johtuvia myönteisiä seurauksia. Esimerkiksi Stoneman (2005, 341) viittaa useisiin lähteisiin, jotka toteavat vammaisella sisaruksella olevan myönteistä vaikutusta. Tässä tutkimuksessa toisen myöntävästi vastanneen mukaan oli ollut mukavaa päästä erilaisille kurseille, joihin perhe oli päässyt sisaruksen kehitysvamman vuoksi. Lisäksi hän piti tärkeänä oman suvaitsevuuuden lisääntymistä.

*Pikemminkin ollaan vaan hyödytty tullu kaikkee juttuja että ollaan päästy kaikille tämmösille kurssille ja kaikille – – Aiva kyllä voi että siinä oppii asioita ja tietää minkämoista on joillaki sen elämä että että on niinku että tietää sitte oppii sitte tuntemaan vähä toisiaki ihmisiä jos jollaki on se ettei auta heti... Heti tuota niinniin suhtaudu aivan eri tavalla oppii suhtautumaan.*

Toinen kysymykseen myönteisesti vastannut piti hyvänä asiana sisarusten välistä roolien epäsymmetriaa, kun sisaruksella oli mahdollisuus määrällillä kehitysvammaista sisarustaan. Toisen sisaruksen ollessa vammaisen, sisarussuhteen roolit voivat olla epäsymmetrisiä. Kun nuorempi sisarus ohittaa esimerkiksi kognitiivisissa taidoissaan vammaisen ja vanhemman sisaruksensa, tämä joutuu luopumaan omasta asemastaan. Stoneman (2005, 341–342) viittaa useisiin tutkimuksiin, jotka osoittavat

sisarussuhteiden roolien olevan epäsymmetrisiä, kun toinen sisarus on vammainen. Sisaruksella, jolla on vammainen sisko tai veli, on yleensä hallitseva rooli sisarussuhteessa. Roolien epäsymmetrisyys näyttäisi kasvavan sitä enemmän, mitä vähemmän vammaisella sisaruksella on erilaisia taitoja. Nuorempi sisarus ohittaa yleensä vammaisen sisaruksensa kognitiivisissa ym. taidoissa jossain vaiheessa. Tällöin vanhempi vammainen sisarus joutuu luopumaan asemastaan. Vammaton sisarus voi oppia erilaisista rooleistaan johtuen taitoja kuten toisten näkökulmien ja tunteiden huomiointia. Vammattoman sisaruksen valta sisarussuhteessa saattaa vaikuttaa tämän rooliin hoitajana, opettajana ja auttajana vammaista sisarusta kohtaan (Floyd ym. 2009, 111). Epäsymmetriaa myönteisenä puolena pitävä haastateltava piti myönteisenä sisaruksessaan myös sitä, että sisarus vietti paljon aikaa hänen kanssaan. Haastateltava epäili, ettei vammaton vanhempi sisarus viettäisi niin paljon aikaa hänen kanssaan.

*No siinä on hyvä asia se et mä saan määrällä... Joo koska oikeesti mä en saa määrällä ketään muuta paitsi sitä tai no en mä sais mut mä määrään silti – – No se että se on niinku kuitenkin mun kanssa sillai niinku aika aika paljon.*

Koska useimpien haastateltavien mukaan kehitysvammassa ei voida sanoa olevan mitään hyvää, kehitysvamman voi päätellä olevan sisarusten mukaan melko kielteistä. Sama tulos näkyi myös sisarusten suhtautumisessa kehitysvammaisuuteen. Kaksi haastateltavista kuitenkin kertoi, että he olivat oppineet jotain sisaruksensa kehitysvammaisuuden myötä. Oppimista voidaan pitää myös myönteisenä asiana, vaikka sisarukset eivät itse sitä näin tiedostaneetkaan. Oppiminen liittyi toimintamahdollisuuksiin kehitysvammaisen kanssa ja yleisesti tietoon kehitysvammaisuudesta. Muut haastateltavista eivät osanneet vastata kysymykseen lainkaan tai eivät ajatelleet oppineensa mitään.

*Niinku että siis millä tavalla voi viihdyttää että kaikkea että mitä kaikkea kivaa voi puuhata niinku vammasten kans ja kaikkea niinku puuhaa ja miten hoidetaan ja kaikkia.*

*Ainaski mä tiedän et se on sairaus tai sellanen ja se siis niinku voi olla monillaki tyypeillä se sama sairaus en mä kauheesti muuta oo.*

Oli harvinaista, että sisarukset ajattelivat sisaruksensa kehitysvammassa olevan jotain hyvää. Sisarukset eivät kuitenkaan todenneet tässä tutkimuksessa sisaruksen

kehitysvammalla olevan myöskään merkittävää kielteistä vaikutusta, jota voidaan Blacherin ja Bakerin (2007, 330) mukaan pitää myönteisenä.

#### 7.2.4 Kehitysvammaisuus taakkana

Haastattelussa lapsilta kysyttiin kokivatko he kehitysvammaisen sisaruksensa vaikuttavan kielteisesti jollakin tavalla heidän arkeensa. Jokaisessa haastattelussa oli tehtävä tarkentavia kysymyksiä, kuten olivatko he joutuneet esimerkiksi luopumaan jostakin sisaruksensa vuoksi. Useimmat haastateltavat miettivät tätä kysymystä pitkään, koska kysymystä pidettiin vaikeana. Sisaruksen kehitysvammalla ei ollut ajateltu olevan juurikaan kielteistä vaikutusta. Sisaruksesta johtuvat haasteet olivat osa arkea, niihin oli totuttu ja haasteita myös ymmärrettiin. Taakkana kuitenkin koettiin muun muassa ajoittainen sisaruksen vahtiminen, yhdessä lomailun ja tekemisen vaikeus ja toisten ihmisten suhtautuminen sisarukseen. Yhden haastateltavan mukaan omassa sisaruksessa kielteistä oli vain tämän hassu nimi.

*No joskus voi jäädäki joitaki asioita pois että äiti ja iskä menee jonneki ja mun pitää jäädä vahtimaan – – Ainoa jos yöllä herättää ni se voi vähän mutta kyllä mä sen ymmärrän silti et X on... Että se niinniin ei osaa pyytää apua et se huutaa jos joku hätänä ja sitte pitää mennä kyselemään mikä harmittaa.*

*No kun noi ihmiset välillä jotkut ihmiset vaan tuojottaa koko ajan niinku esimerkiksi ku me ollaan kaupungilla ni se on ärsyttävää ku ne tuojottaa koko ajan ku me mennään vaan ohitte ja ku X riekkuu siellä.*

*No ettei pysty tekeen sen kaa kauheesti sellattii niinku enemmän johonki.*

Toisaalta kuka tahansa lapsi, jolla on sisaruksia, joutuu joustamaan ja elämään koko perheen ehdoilla. Moni sisarus joutune vahtimaan nuorempia sisaruksiaan, eikä esimerkiksi pääse aina juuri siihen lomakohteeseen kuin itse haluaisi.

Haastattelussa kysyttiin myös sisaruksen kielteistä vaikutusta perheen arkeen. Lisäksi haastateltavia pyydettiin pohtimaan eroaako heidän perhe- elämänsä esimerkiksi jonkun kaverin perheen elämästä jollakin tavalla. Haastateltavat mainitsivat esimerkiksi sisaruksen lääkityksen, syöttämisen ja wc:ssä käyttämisen kuuluvan heidän perheen arkeen, mutta näitä haastateltavat eivät pitäneet merkityksellisinä asioina. Nämä nähtiin kuuluvaksi perheen omaan arkipäivään, eivätkä sisaruksen rutiinit vaikuttaneet



juurikaan haastateltaviin henkilökohtaisesti. Eräs haastateltavista totesi sisaruksen määräävän tahdin kotona. Vain yksi haastateltavista oli joutunut luopumaan jostain sisaruksensa vuoksi, nimittäin koirahaaveesta. Toisaalta kenellä tahansa lapsella voi olla vammautonkin sisarus, jolla voi olla esimerkiksi koira- allergia, jolloin perheeseen ei voida ottaa koira. Tässä tapauksessa sisaruksen kehitysvamma ei liittynyt millään tavoin siis siihen, että kyseinen haastateltava oli joutunut luopumaan koirahaaveestaan.

*X:n kans pitää vähä mennä X:n omaan tahtiin että X siellä määrää nämä rutiinit että koska syödään ja millon mennään pihalle ja kaikki se me mennään vähän niinku X:n mukaan että X:n säännöillä että silloin ku X:llä on hyvin ni kaikilla menee hyvin sitte – – Muuten se on aivan samanlaista ku muillaki perheillä mutta on nämä sitte vielä että X:n että jos niinniin mä oon kaveri on vaikka meillä yötä meillä ni jos iskä tarvii apua X:n kans ni mun pitää mennä sinne sitte.*

*No viedä se potalle ja kaikkee syöttää ja kaikkee tollasta – – no ei se niinku periaatteessa mitenkään vaikuta.*

Sisarukset eivät siis kokeneet kehitysvammaisen sisaruksensa vaikuttavan erityisen paljoa perheen arkeen kielteisesti. Kehitysvammaisen sisaruksen rutiinit olivat osa perheen arkea ja perheen rutiineja.

## **7.3 Kehitysvamman vaikutus sisaruksen arkeen**

### **7.3.1 Vanhempien huomion jakaantuminen**

Vanhemmat usein kokevat, ettei heillä ole yhtä paljon aikaa vammattomille lapsilleen kuin vammaisille lapsilleen (Mulroy ym. 2008, 222). Vain kaksi haastateltavista ei ollut tästä samaa mieltä. Heidän mukaansa kaikki lapset saivat perheessä yhtä paljon huomiota tai enemmän huomiota saava sisarus ei ollut kehitysvammainen.

*Yhtä paljon, kaikki saa yhtä paljon – – välillä joku saa enemmän.*

Haastateltavat, jotka ajattelivat saavansa vähemmän huomiota kuin kehitysvammainen sisaruksensa, ymmärsivät tähän syyn yhtä haastateltavaa lukuun ottamatta hyvin. Burken (2004, 82) mukaan vammaisen lapsen sisarukselle onkin tavallista asettaa toiset etusijalle, ja sivuuttaa omia tarpeitaan vanhemmiltaan. Myös Findlerin ym. (2009, 7)

mukaan sisarukset ymmärtävät vammaisen sisaruksensa tarvitsevan enemmän huolehtimista, ja siksi he eivät ajattele jäävänsä paitsi vanhempiensa huolenpidosta. Näin sisarukset osoittavat itsenäisyytensä ja kypsyytensä.

*No kyl se enemmän koska eikä se haittaa mua – –ku mä saan ihan tarpeeks huomioo – – ku hän on kehitysvammanen ni hänellä o vähä tärkeempi hoitaa ku mä osaan itteni hoitaa jo.*

*Joo ehkä vähemmän mutta siis se on kyllä ymmärrettävää että X saa niinku enemmän.*

*No ei se oo kauheen kivaa – – no en mä nyt ihan tiä.*

Sisarus voi estyä myös spontaanilta pelleilyltä ja leikiltä yrittäessään pidättää omaa aggressiivista käyttäytymistään vähentääkseen vanhempiensa stressiä (Burke 2004, 71). Myös vanhempi sisarus voi yrittää keventää vanhempiensa huolta pyrkiessään olemaan erityisen kiltti ja huomaamaton (Henttonen 2012). Tämä ei käynyt ilmi tässä tutkimuksessa, mikä voi olla osoitus tämän asian tiedostamattomuudesta. Sisarukset eivät välttämättä tietoisesti pyri vähentämään vanhempiensa taakkaa, mutta tekevät sitä ajattelematta.

### **7.3.2 Huoli sisaruksesta**

Huoli omasta sisaruksesta voi olla osoitus lapsen kyvystä tuntea vastuuta. Sisarukset saattavatkin olla huolissaan vammaisesta sisaruksestaan usein eri tavoin. Useimmilla haastateltavista oli haastatteluhetkellä tai oli ollut joskus nuorempana pelkoa sisaruksensa kuolemasta tämän kehitysvamman vuoksi. Kuoleman pelko oli selvästi yhteydessä ikään. Useimmat vanhemmat haastateltavat kertoivat pelänneensä sisaruksensa kuolemaa erityisesti nuorempana, alle kouluikäisenä, mutta pelkoa ei enää ollut.

*Sen takia ku X:llä on se vamma. Musta tuntuu siltä et X kuolee seit kaheksan tai yheksän tai kymmenen tai ykstoista... Musta tuntuu vähän siltä.*

*Siis mä oon pelänny enemmän sitä lapsena koska se on ihan normaalia et ihminen kuolee kuitenkin se kuolee jossaki vaiheessa.*

Kuoleman pelon lisäksi haastateltavilla esiintyi huolta myös sisaruksen sairaalahoidosta ja terveydentilasta kuten myös Burken (2008, 93) tutkimuksessa. Yli 12- vuotiailla voi esiintyä huolta ja pelkoa vammaisen lapsen synnyttämisestä itse (Seligman & Benjamin 2007, 238), mutta tätä haastateltavat eivät tässä tutkimuksessa maininneet. Tämä johtunee haastateltavien nuoresta iästä. Kaikki lapset eivät osanneet määritellä sisarustaan koskevaa huoltaan tarkemmin, ja huoli oli epämääräistä. Tästä jäsentymättömästä huolesta on vaikea arvioida, johtuuko huoli sisaruksen kehitysvammasta vai jostain muusta.

*Sen takii ku mua pelottaa että X:ää voi sattua ku ne tekee siellä ku se on lääkärissä – – mut jos X voi tuntua et sitä vähän sattuu.*

*No oon [huolissaan] sillon ku sille tulee joku [epilepsia-] kohta.*

*Jos jotain sattuu.*

Tässä tutkimuksessa lapset eivät olleet huolissaan sisaruksensa tulevaisuudesta kuten Burken (2008, 93) tutkimuksessa. Useimmilla tuntui olevan melko selkeä käsitys sisaruksensa tulevaisuudesta, ja heillä oli jonkinlaista tietoa asuntoloista, joihin sisarus voisi joskus siirtyä asumaan. Yksi haastateltavista ajatteli, että sisarus voisi aikuisena asua samassa asunnossa hänen kanssaan. Tällainen ajattelutapa on selkeä osoitus sisaruksen vastuullisuudesta, koska ei ole kovin tavanomaista, että sisarukset ajattelevat asuvansa aikuisena sisaruksensa kanssa samassa kodissa. Kyseinen haastateltava oli selvästi tietoinen siitä, ettei hänen sisaruksensa voisi asua missään yksin, eikä pitänyt yhdessä asumista lainkaan kummallisena vaihtoehtona. Kahdella haastateltavista ei ollut vielä mitään käsitystä sisaruksensa tulevaisuudesta.

*Mä tiedän yhden paikan minne X varmasti muuttaa Vammasten Kotiliittoon. Sinne muuttaa kaikki aikuiset jotka on vammaisia ja joilla ei oo enää jotka ei enää niinku pysty oleen kotioloissa.*

*No ehkä mun luona jossai ja sit niinniin jossain tälläsessä talossa missä on paljo pyörätuoli- ihmisiä.*

*En oo yhtään varma kuule varmaan ei oo tietoo se on varmaan se jää nähtäväksi sitte.*

Sisaruksille on tavallista olla huolissaan vammaisesta sisaruksestaan eri tavoin kuten tämänkin tutkimuksen tulokset osoittavat. Huoli liittyi muun muassa sisaruksen

kuolemaan ja terveydentilaan. Haastateltavat eivät olleet kuitenkaan huolestuneita sisaruksensa tulevaisuudesta.

### 7.3.3 Auttaminen kotiaskareissa ja sisaruksen hoidossa

Tähän tutkimukseen osallistuneet lapset eivät kertoneet auttavansa kotitöissä erityisen paljoa, eikä kotitöiden tekeminen ollut kenellekään haastateltavista kovin epämieluisaa. Kotityöt olivat tavanomaista roskien viemistä ulos, koiran ulkoiluttamista ja astianpesukoneen täyttöä.

*Kyllä mä kuitenkin äiti joskus sanoo että pitää vähä viedä roskia ja tiskata ja sillä tavalla laittaa tiskit astianpesukoneeseen ja tehdä tämmösiä muita kotitöitä – – että kyllä niitä tulee tehtyä silti äiti joutuu joskus komentamaan että kyllä mä joskus teen niitä et mä meen itte aivan vapaaehtoisesti mutta joskus unohtuu ettei jaksaisi.*

*No teen siivoon teen vien roskia ja käytän koiraa lenkillä.*

Vanhempien huolena on usein vammattoman sisaruksen ennenaikainen aikuistuminen, koska tämä usein kantaa vastuuta enemmän kuin vammattoman lapsen sisarus. (Burke 2008, 95). Haastateltavat eivät kuitenkaan ajatelleet joutuvansa ottamaan vastuuta tai auttamaan liikaa. Tämä voi myös olla osoitus jo edellä mainitusta tiedostamattomasta tavasta helpottaa vanhempien elämää (kts. 7.3.1).

Kukaan sisaruksista ei myöskään tuntunut auttavan epätavallisen paljoa sisaruksensa hoidossa, eikä kukaan kertonut joutuvansa auttamaan liikaa. Haastateltavat kertoivat auttavansa sisaruksensa hoidossa eri tavoin kuten esimerkiksi syöttämällä ja viihdyttämällä sisarusta tai auttamalla vanhempiaan sisaruksen hoidossa.

*No välillä mä syötän sitä ja öö no vähä kaikenlaista – – no välillä [autan] jos se täytyy nostaa johonki.*

*No sillä tavalla et mä viihdytän tai leikin.*

*Mä tuon vaippoja ja kaikkee.*

Sisaruksen vahtiminen oli harvinainen auttamisen muoto. Vain yksi haastateltavista kertoi joskus varsinaisesti vahtivansa sisarustaan, ja yksi kertoi, ettei sisarusta tarvitse oikeastaan vahtia lainkaan.

*Iskä voi niin avata mun ovet et hän menee käymään tuolla pihalla et kato X:n perään.  
– – äiti ja iskä menee jonneki ja mun pitää jäädä vahtimaan.*

*No ei kauheesti et se on niinkun tietokoneella tai kattoo telkkarii ei siinä oikein mitään.*

Hannah ja Midlarsky (2005, 95) osoittavat tutkimuksessaan, ettei sukupuolella ole auttamisessa eroja, mutta tytöt ovat taipuvaisempia auttamaan. Tässä tutkimuksessa tulokset olivat samankaltaisia eli sukupuolella ei ollut auttamisessa mitään merkitystä. Edes tyttöjen taipuvaisuus auttamaan ei noussut esille. Kaikki haastateltavat pitivät sisaruksensa hoitamisessa auttamista aivan tavallisena arkeen kuuluvana toimena. Yksi haastateltavista kertoi, ettei edes osaa olla huolehtimatta sisaruksestaan. Tämä osoittaa haastateltavan kyvyn kantaa vastuuta sisaruksestaan, koska hän ymmärtää, ettei tämä pärjäisi ilman apua.

*Ja siis kyl mä autan iskää yleensä jos se tarttee apua ku äiti ei oo paikalla.*

*Jos X ei oo syöny paljoo että se on syöny vaikka ei oo syöny vaikka yhteen päivään kunnolla ni et siis mun on pakko mennä auttamaan niinku et sitä pitää sitä X:ää saada syötettyä sitte.*

*Joo kyl mä X:stä huolehdin aika paljon tai no siis vai mulle sanotaan etten mä sais huolehtia X:stä niin paljoo mut silti mä huolehdin – – ku mä en osaa olla ilman niinkun huolehtimatta siitä.*

Sisarukset kertoivat auttamisen kotitöissä ja sisaruksen hoidossa olevan vähäistä. Tässä voi näkyä myös sisarusten vastuun kantamisen taito, mikä näkyy luontevana auttamisena. Auttaminen kotona voi olla tavallinen osa arkea ja sisaruksen rutiineja, eikä sitä ajatella merkityksellisenä. Kyse voi olla myös siitä, että kaikkea toimintaa ei ajatella varsinaisena auttamisena. Jo kehitysvammaisen sisaruksen viihdyttäminen voi olla suuri apu vanhemmille, mutta sisarukset eivät koe sen olevan auttamista. Auttaminen tuntui olevan sisaruksille tavanomainen osa arkea.

### 7.3.4 Kavereiden ja toisten ihmisten suhtautuminen

Connorsin ja Stalkerin (2003, 94) tutkimuksen mukaan sisarukset voivat joutua kiusatuiksi, mutta tässä tutkimuksessa kukaan haastateltavista ei kertonut joutuneensa varsinaisen kiusaamisen kohteeksi. Kiusaamista oli tapahtunut vain yksittäisinä tapauksina tai ei lainkaan.

*No yks meidän luokkalainen on jotain ehkä tai siis sanonu et X on tyhmä ja tietysti siitä mulle on tullu paha mieli.*

*No ei kauheesti on välillä koulussa – – ei se oo kauheen hauskalta tuntunu kyl.*

Kavereiden hyväksyminen on tärkeää sisaruksille, joilla on kehitysvammainen sisarus, koska rajoittuneet ystävyysuhteet vaikuttavat lasten emotionaaliseen hyvinvointiin. Sisarukset voivat hävetä vammaista sisarustaan, jolloin he eivät pyydä esimerkiksi kotiinsa kavereita kylään. (Mulroy ym. 2008, 224, 226.) Tässä tutkimuksessa tämä ei kuitenkaan käynyt ilmi. Haastateltavien kaverit eivät yleensä välittäneet sisaruksen kehitysvammasta, ja he olivat tottuneet kaverinsa sisaruksen erilaisuuteen. Myös Connorsin ja Stalkerin (2003, 93) tutkimus osoittaa, ettei vammaisella sisaruksella ole yleensä vaikutusta sisaruksen omiin ystävyysuhteisiin. Tässä tutkimuksessa haastateltavien mukaan sisaruksen kehitysvamma ei edes ole kiusaamisen arvoista. Tämä viittaa sisaruksen empatiataitoihin ja oikeudenmukaisuuden tajuun.

*No ei ne sillai niinku ne on kuitenkin mun kavereita et ei ne kauheesti niinku sillai välitä me ollaan vaan yleensä aina niinku hengailaan ja kaikkee tollasta.*

*Ei oo kukaan viittäni mua kiusata sen takia että on se on vähä semmonen juttu että se ei siitä kukaan yleensä viitti kiusata – – pikemminkin niinniin tuota kaverit on vain sanonu että ois se kiva että X:ki olis aivan normaali että ei ne kuitenkaan mitään sitä ruvennu kiusaamaan.*

*No on ne [kaverit] välillä sanonu et sul on vammanen niinniin pikkuveli. En mä oo välittäny mut nyt ne on tottunu siihen ku mul on.*

Mulroyn ym. (2008, 224) mukaan sisarukset saattavat joutua kohtaamaan väärinkäsityksiä ja ennakkoluuloja vammaista sisarustaan tai itseään kohtaan. Myös tässä tutkimuksessa tulokset olivat samankaltaisia. Haastateltavat olivat joutuneet

kohtaamaan tuntemattomien ihmisten kielteistä suhtautumista omaa sisarustaan kohtaan, mikä koettiin epäoikeudenmukaisena. Ihmisten tuijottaminen tuntui haastateltavista ilkeältä. Kuten myös Connorsin ja Stalkerin (2003, 83, 89) tutkimuksessa, haastateltavilla oli suojeleva asenne sisarustaan kohtaan, ja he pyrkivät ymmärtämään miltä tuntuisi itsestä olla erilainen.

*Kaikki ihmiset vaan tuijottaa ja tekee näin [suurentaa silmiään] ja lähtee pois.*

*Ei siis niinku se on vaan ärsyttävää ku ne tuijottaa ihan sama jos neki olis sillai pyörätuoleissa ja mä tuijottaisin niitä – joskus on vaan niitähän jotkut on vähä sillai niinku nimitelly X:ää sillai että ko mä kerroin kerran niitä et mun pikkusisko on niinku öö kehitysvamman niin ne tekee niinku tällai [lyö kädellään omaan rintaansa] en mä välitä siitä ollenkaan ne saa tehdä niin paljon ku ne tahtoo mut mä en välitä siitä ollenkaan.*

Sisarukset eivät olleet juurikaan joutuneet kiusaamisen kohteeksi sisaruksensa kehitysvamman vuoksi, vaikka yksittäisiä tapauksia olikin tapahtunut. Sisaruksen kehitysvammalla ei ollut vaikutusta myöskään haastateltavien ystävyysuhteisiin. Sisarukset olivat kuitenkin joutuneet kokemaan vieraiden ihmisten ennakkoluuloja ja tuijottamista, mikä koettiin epäoikeudenmukaisena.

## 8 POHDINTA

Tutkimus pyrki saamaan tietoa, millaista vaikutusta sisaruksen kehitysvammalla on sisarussuhteeseen vammattoman alle 15-vuotiaan sisaruksen näkökulmasta. Lisäksi tutkimuksella tavoiteltiin tietoa siitä, miten sisaruksen kehitysvammaisuus näkyy vammattoman sisaruksen arjessa. Tutkimustehtävien taustalla on ekokulttuurinen teoria, jonka mukaan perheet muokkaavat ympäristöään aktiivisesti arkielämän sujuvuuden vuoksi. Lähtökohtaoletuksena olikin, että perheen lapsen kehitysvamma vaikuttaa siis myös perheen muihin lapsiin. Tutkimuksessa kävi kuitenkin ilmi, että sisarukset olivat tottuneet sisaruksensa erilaisuuteen, eivätkä he kokeneet sisaruksensa kehitysvamman näkyvän suuresti perheen arjessa. Toisena lähtökohtaoletuksena oli myös se, että kehitysvamma vaikuttaisi merkittävästi sisarussuhteeseen. Näin ei kuitenkaan ollut. Sisarukset kuvailivat kehitysvammaista sisarustaan enimmäkseen myönteisesti, eikä kehitysvamma vähentänyt sisaruksen merkitystä tai arvoa sisaruksena. Kehitysvammainen sisarus koettiin siis tärkeänä huolimatta kehitysvammasta. Sisaruksen kehitysvammalla ei lopulta koettu olevan juuri mitään vaikutusta sisarussuhteeseen, sisaruksen omaan tai perheen arkeen.

Tutkimusta suunnitellessani haastateltavien oli tarkoitus olla 5-10-vuotiaita, jotta haastateltavien ikäskaala olisi ollut suppeampi. Tämä ei kuitenkaan ollut käytännön syistä mahdollista, koska perhekurseille, joiden aikana aineisto koottiin, ei osallistunut riittävästi suunnitellun ikäisiä sisaruksia. Haastateltavien ikäero näyttäytyi lopulta myönteisenä lisänä tutkimuksessa. Tarkoituksena oli saada selville nimenomaan lapsen näkökulma, koska tästä ei ollut ennestään tehty kirjoitettuja tutkimuksia. Lapsen näkökulma erottaakin tämän tutkimuksen tulokset sellaisista tutkimuksista, joissa aineisto on kerätty aikuisilta sisaruksilta. Haastateltavani olivat iältään niin nuoria, että he eivät välttämättä kyenneet vielä huomaamaan taitoja, joita he ovat oppineet vammaisen sisaruksensa myötä. Lukuisat tutkimukset ovat nimittäin osoittaneet, että sisarukset ovat huomanneet olevansa oikeudenmukaisia ja huolehtivia, mutta tämä tutkimus osoittaa sen, ettei alle 15-vuotias vielä tiedosta tällaisia taitoja itsessään. Myös Rossiter ja Sharpe (2001) pohtivat samaa ilmiötä omassa tutkimuksessaan.

Haastattelut tehtiin Kehitysvammaisten Tukiliiton perhekurseilla, joissa työskentelin. Aineisto kerättiin tekemällä lapsille haastattelut, jolloin omana haasteena tutkijana oli tarkastella aineistoa objektiivisesti vain haastatteluiden pohjalta. Kurssilla



ehdin tutustua haastattelemiini lapsiin ennen haastattelua, mistä oli etua itse haastatteluun. Toisaalta haastateltujen tuttuudesta oli haittaa haastattelun analyysivaiheessa ja tulosten tulkinnessa. Havainnointi ei ollut osa tutkimusmenetelmää, jolloin kaikki tekemäni havainnot haastateltavista lapsista tuli unohtaa aineistoa analysoidessa. Havaintoni lapsista lisäävät silti luotettavuutta tässä tutkimuksessa, koska omat havaintoni pääosin olivat yhtenäisiä lasten antamien vastausten kanssa. Aina kuitenkin omat havaintoni ja lasten kertoma eivät sopineet täysin yhteen. Nämä kyseiset seikat liittyivät yleensä lasten omaan tiedostettuun ja tiedostamattomaan henkiseen kasvuun ja vastuun kantamiseen.

Kenelläkään sisaruksista ei ollut tarkkaa käsitystä, mitä kehitysvammaisuus tarkoittaa. Kaikki eivät olleet edes kuulleet kehitysvammaisuus- sanaa. Sisarukset kuvailivat kehitysvammaisia ihmisiä outoina, ja monet kertoivat kehitysvammaisilla ihmisillä olevan fyysisiä vaikeuksia. Asiasta ei ollut liiemmin juteltu kotona, eikä kukaan sisaruksista ollut hakenut tietoa itse. Tietoa oli saatu vähäisesti kodin ulkopuolelta kuten erilaisilta kursseilta, joihin perheet olivat osallistuneet tai esimerkiksi sisaruksen hoitajalta. Vanhemmillä onkin merkittävä rooli kertoa perheen muille lapsille kehitysvammaisuudesta, jos perheessä on kehitysvammainen lapsi. Vanhemmat saavat tietoa yleensä erilaisilta tahoilta, mutta perheen lapset jäävät tästä helposti ulkopuolelle. Aivan kuten vanhemmillä, myös perheen lapsilla on oikeus saada tietoa. Varsinkin alle kouluikäiset lapset voivat syyttää tilanteesta itseään, vaikka tähän ei olisi minkäänlaista syytä. Lapsille onkin hyvä kertoa sisaruksen kehitysvammasta lapsen ikätason mukaisesti, jotta lapsi tietää missä mennään. Tieto sisaruksen erilaisuudesta voi edistää myös sisarusten välistä suhdetta. Sisaruksen on helpompi ymmärtää kehitysvammaisen sisaruksensa haasteita ja erilaisuutta, kun tietää, ettei sisarus tee asioita vaikeammaksi tahallaan.

Connorsin ja Stalkerin (2003) tutkimus osoittaa, että epätietoisuus sisaruksen vammasta voimistaa heikkoa sisarussuhdetta. Tämän tutkimuksen tulokset ovat kuitenkin päinvastaisia. Huolimatta tiedon vähäisyydestä kehitysvammaisuuteen liittyen, sisarukset kuvailivat omaa sisarustaan ja sisarussuhdettaan myönteisesti. Kehitysvamma ei ollut sisaruksessa olennaisinta, eikä sitä edes välttämättä mainittaisi kuvaillessa sisarusta vieraalle ihmiselle. Sisaruksen kerrottiin olevan tärkeä huolimatta kehitysvammasta. Sisarukset eivät kokeneet sisarussuhteensa kehitysvammaisen sisaruksensa kanssa olevan myöskään kovin erilainen tai poikkeava verrattuna vammattomaan sisarussuhteeseen, eikä sisarussuhteessa nähty suuria haasteita. Aksoyn

ja Yildirimin (2008, 774–775) mukaan sisarussuhde onkin juuri silloin myönteinen, kun sisarusta ei nähdä taakkana perheympäristön ollessa turvallinen ja lempeä. Silti myönteisestä suhtautumisesta huolimatta omaa sisarustaan kohtaan, osa haastateltavista ajatteli yleisesti kehitysvammaisuudesta melko kielteisesti. Tämä saattaa olla osoitus siitä, etteivät haastateltavat lapset miellä omaa sisarustaan kehitysvammaiseksi tai kovin erilaiseksi. Omaa sisarusta ei esimerkiksi kuvattu epämiellyttävän näköisenä, vaikka vieraita kehitysvammaisia henkilöitä kyllä.

Sisaruksen kehitysvamman ei siis koettu vaikuttavan negatiivisesti sisarussuhteeseen, mutta ei myöskään erityisen paljoa perheen tai sisaruksen arkeen. Taakkana nähtiin ajoittainen yhteisen tekemisen hankaluus. Burken (2004, 86) mukaan onkin selvää, että vamma vaikuttaa sisarusten leikkiin ja muuhun yhteiseen toimintaan, mutta sisarukset useimmiten hyväksyvät tämän. Kukaan ei ollut kuitenkaan kokenut joutuneensa luopumaan mistään sisaruksensa vammaisuuden vuoksi. Yhteisen tekemisen hankaluuden lisäksi haasteena sisarussuhteessa pidettiin vuorovaikutuksen vaikeutta. Osa sisaruksista toivoi, että kehitysvammainen sisarus osaisi puhua, koska se helpottaisi asioita. Vain yksi haastateltavista jutteli omia asioitaan sisarukselleen, joten tavanomainen keskustelu oli sisarusten välillä vähäistä. Tätä kuitenkin sisarukset eivät pitäneet kielteisenä, vaan näytti siltä, että he olivat tottuneet tähän. Sisarukset kertoivat kuitenkin osaavansa tulkita kehitysvammaisen sisaruksensa eleitä ja käyttäytymistä vuorovaikutteisessa tarkoituksessa. Tämä epäilemättä helpottaa vuorovaikutusta sisarusten välillä, ja kehittää myönteisesti sisarussuhdetta.

Vaikka ajattelutapa omaa sisarustaan kohtaan oli myönteistä, vain harva haastateltavista ajatteli sisaruksen kehitysvammalla olevan myös hyviä puolia. Hyvänä pidettiin sitä, että perhe oli päässyt erilaisille kursseille, ja sitä, että haastateltava oli oppinut suhtautumaan kehitysvammaisuuteen ja yleensäkin erilaisuuteen paremmin. Lisäksi yksi haastateltavista piti myönteisenä lisänä sisarussuhteeseen epäsymmetriaa sisarusten rooleissa. Blacherin ja Bakerin (2007, 330) mukaan myönteisenä voidaankin pitää nimenomaan niitä uniikkeja hyötyjä, joita vammattomien lasten perheet eivät voi kokea. Useimmat sisarukset eivät nähneet kehitysvamman tuovan kuitenkaan juuri mitään hyvää perheelle eivätkä sisarussuhteeseen. Myönteisten seikkojen vähyyteen voi vaikuttaa myös jo edellä mainittu haastateltavien ikä. Näin nuoret lapset tuskin osaavat vielä todeta esimerkiksi oppineensa vastuunkantoa ja tämän kaltaisia asioita.

Vaikka sisarukset eivät itse maininneet oppineensa kantamaan enemmän vastuuta, tutkimuksen tulokset osoittavat muuta. Monissa haastateltavien antamissa

vastauksissa näkyi taito kantaa vastuuta sisaruksestaan jo näinkin nuorena iässä. Useat sisarukset kantoivat esimerkiksi huolta sisaruksestaan erilaisin tavoin. Huoli liittyi usein kehitysvammaisen sisaruksen terveydentilaan tai jopa pelkoon tämän mahdollisesta kuolemasta. Myös Henttonen (2012) toteaa pienten lasten voivan pelätä vammaisen sisaruksen kuolemaa. Pelko kuolemasta näytti kuitenkin liittyvän nuoreen ikään, eikä pelkoa ollut enää kouluikäisenä. Aikaisemmat tutkimukset osoittavat, että sisaruksilla on huolta myös kehitysvammaisen sisaruksensa tulevaisuudesta. Tämä ei näyttäytynyt tässä tutkimuksessa, sillä monilla oli jo jonkinlainen käsitys sisaruksensa tulevaisuudesta. Eräs haastateltava osoitti suurta vastuullisuutta ja huolehtivaisuutta kertomalla ajattelevansa jopa asua joskus sisaruksensa kanssa yhdessä, ja yksi haastateltavista kertoi, ettei edes osaa olla huolehtimatta kehitysvammaisesta sisaruksestaan.

Vastuu näkyi haastateltavien puheessa myös vanhempien auttamisessa sisaruksensa hoidossa. Kukaan sisaruksista ei kertonut auttavansa kotitöissä erityisen paljoa, mutta he kuitenkin kertoivat auttavansa sisarustaan esimerkiksi syöttämällä ja leikkimällä tämän kanssa. Tulokset ovat yhteneviä Connorsin ja Stalkerin (2003) tutkimuksen kanssa. Sisarusten auttaminen oli useimmiten vapaaehtoista, eivätkä sisarukset auttaneet kotitöissä tai vammaisen sisaruksensa hoidossa merkittävästi. Tulokset eroavat siis esimerkiksi Hannahin ja Midlarskyn (2005) tutkimuksen tuloksista. Heidän mukaansa vammaisten lasten sisarukset auttavat paljonkin, mutta tässä tutkimuksessa merkittävä auttaminen ei käynyt ilmi. Auttamista ei kuitenkaan pidetty epämiellyttävänä, vaan arkeen kuuluvana tavallisena asiana. Kukaan sisaruksista ei ajatellut joutuvansa kantamaan vastuuta liikaa, mutta tämäkin voi olla osoitus vammaisten lasten sisarusten taipumuksesta syrjäyttää omat tarpeensa, jotta eivät vaivaisi vanhempiaan liikaa. Lapset auttavat myös vähentääkseen vanhempiensa taakkaa (Burke 2008). Lisäksi Burke (2004) toteaa sisarusten auttamisen voivan olla luonteva seuraamus perheen tilanteesta. Sisarusten auttamisen syy ei tässä tutkimuksessa tullut kuitenkaan esille. Auttaminen liittyy myös ekokulttuuriseen teoriaan. Sisarukset auttavat vanhempiaan tehdäkseen perheen arjesta sujuvamman.

Haastateltavat lapset eivät olleet tiedostaneet siis omaa taitoa kantaa vastuuta, vaikka tutkimuksen tulokset ja omat havaintoni haastateltavista lapsista kertovat muuta. Myöhemmin tulinkin tulokseen, että havainnointi olisi ollut siis myös hyvä lisä aineistonkeruumenetelmäksi, kuten Rossiter ja Sharpe (2001) tekivät omassa tutkimuksessaan. He keräsivät aineistoa kehitysvammaisten lasten sisaruksilta, heidän

vanhemmiltaan sekä omalla havainnoinnilla. Rossiterin ja Sharpen (2001) tutkimuksessa sisarusten kertomasta tuli vähiten ilmi kielteisiä vaikutuksia, kun taas havainnoinnilla tuli eniten. Tämän tutkimuksen myönteisiin tuloksiin voi olla osasyynä siis myös se, ettei havainnointi ollut osana aineistonkeruuta. Kuten jo luotettavuusosiossa 6.4 mainittiin, haastateltaville on tyypillistä antaa sosiaalisesti hyväksyttäviä vastauksia (Hirsjärvi ym. 2009). Lapset tässä tutkimuksessa eivät välttämättä halunneet paljastaa epämiellyttäviltä kuulostavia seikkoja itsestään ja ajatuksistaan. Yleensä jo 6-vuotias lapsi tietää ja vaistoa, mikä on oikein ja väärin.

Toisaalta tutkimuksen myönteiset tulokset voivat olla seurausta myös lasten tottumuksesta sivuuttaa omat tarpeensa. Lähes kaikki haastateltavat kokivat esimerkiksi saavansa vanhemmiltaan vähemmän huomiota kuin kehitysvammainen sisaruksensa, mutta pitivät tätä oikeudenmukaisena, ja he ymmärsivät sisaruksensa tarvitsevan enemmän huolenpitoa kuin he itse. Ymmärtäminen voi olla seurausta myös lasten oikeudenmukaisuuden tajun ja empatiataitojen kehittymisestä. Monet haastateltavista osoittivatkin vahvaa oikeudenmukaisuutta. Useiden mielestä oli esimerkiksi halveksuttavaa, että erityisesti tuntemattomat ihmiset tuijottivat kehitysvammaista sisarusta julkisilla paikoilla. Sisarukset pitivät tuijottamista epäoikeudenmukaisena, koska heidän mukaansa kuka tahansa voisi vammautua esimerkiksi onnettomuudessa ja tällöin joutua pyörätuoliin. Vieraiden ihmisten tuijottamista pidettiin yhtenä kielteisenä puolena sisaruksen kehitysvammaisuudessa. Mulroyn ym. (2008) mukaan sisarukset voivat joutua myös kiusatuiksi vammaisen sisaruksensa vuoksi. Tähän tutkimukseen osallistuneet lapset eivät olleet kuitenkaan joutuneet erityisesti kiusatuiksi. Kiusaamista oli tapahtunut vain yksittäisinä tapauksina, ja sisarusten kaveritkin olivat tottuneet kaverinsa sisaruksen erilaisuuteen. Sisaruksen kehitysvammalla ei näyttänyt olevan minkäänlaista vaikutusta sisaruksen ystävyys-suhteisiin. Sisarukset olivat silti joutuneet kohtaamaan vieraiden ihmisten tuijottamista, jonka he kokivat epämiellyttävänä.

Tämän tutkimuksen myönteiset tulokset suhtautumisesta kehitysvammaisuutta ja omaa sisarustaan kohtaan voivat kertoa myös haastateltavien taidosta salata omia kielteisiä ajatuksiaan. Väitän kuitenkin, että todellisten ajatusten salaaminen olisi näyttäytynyt ristiriitaisina vastauksina, ja lisäksi omat havaintoni yleensä tukivat lasten kertomaa. Esimerkiksi häpeä ei ole epätavallinen tunne sisarussuhteessa. Lapset saattavat hävetä omaa sisarustaan, mutta ovat oppineet olla tästä kertomatta kenellekään. (Burke 2004, 71, 85.) Myös Kaulio ja Svennevig (2006) toteavat, että

sisarukselle voi olla erityisen hankalaa ymmärtää ja sopeutua sisaruksensa kehitysvammaan, muuhun laaja- alaiseen kehityshäiriöön tai psykoottiseen sairauteen. Sopeutumiseen sisältyy yleensä erilaisen sisaruksen suvaitseminen ja ajoittainen häpeäminen, mutta tätä ei kuitenkaan voida ehkä sanoa ääneen. (Kaulio & Svennevig 2006, 81.)

Olen työskennellyt kolme vuotta perheiden kanssa, joissa on kehitysvammainen lapsi. Kokemukseni mukaan vammattomat sisarukset auttavat kehitysvammaisen sisaruksensa hoidossa paljonkin, ja ottavat vastuuta enemmän kuin sisarukset, joilla ei ole vammaista siskoa tai veljeä. Perheissä eletään usein nimenomaan kehitysvammaisen lapsen ehdoilla, ja perheen toisten lasten tulee sopeutua tähän. Tämän tutkimuksen tulokset kuitenkin osoittavat, etteivät kehitysvammaisen lapsen sisarukset koe tilannetta samalla tavalla. Sisarukset ovat mukautuneet perheen tapaan toimia arjessa, eivätkä he koe sisaruksen kehitysvamman vaikuttavan myöskään suuresti sisarussuhteeseen. Sisarusten mukaan kehitysvamma ei vähennä sisarussuhteen arvoa. ”Se on veli se on pääasia”, kuten eräs haastateltavista kertoi.

Tutkimustulokset eivät ole suoraan yleistettävissä vähäisen haastateltujen määrän vuoksi. Tulokset toki näyttävät suuntaa kokonaiskuvaan siitä, mitä alle 15-vuotias ajattelee sisarussuhteesta kehitysvammaisen sisaruksen kanssa. Tulosten luotettavuutta kuitenkin lisää se, että haastateltavat edustavat molempia sukupuolia tasapuolisesti, ja lisäksi haastateltavien ikäero on laaja. Sisarusten ikäero toi lisäarvoa tähän tutkimukseen, koska tutkimusten tulosten mukaan eri-ikäisten haastateltavien vastauksilla ei ollut varsinaisesti eroa.

Tutkimusta sisarussuhteesta kehitysvammaisen sisaruksen kanssa olisi hyvä kehittää ottamalla sisaruksen kehitysvamman vaikeusasteen vaikutus huomioon. Tässä tutkimuksessa sisaruksen vamman vaikeuteen ei varsinaisesti kiinnitetty huomiota, vaikka se olisi voinut tuoda lisätietoa. Lisäksi tämän kaltaisessa tutkimuksessa olisi hyvä käyttää verrokkiryhmää, johon kuuluisi sisarukset, joilla ei ole kehitysvammaista sisarusta. Myös vanhempien haastattelut ja tutkijan oma havainnointi lisäisivät tutkimuksen luotettavuutta ja näin saataisiin enemmän tietoa. Erityisesti saadaksesen tietoa juuri lasten välisistä suhteista, vanhempien ja toisten aikuisten huomiot olisivat merkityksellisiä.

## 9 LÄHTEET

- Aksoy, A. B. & Yildirim, G. B. 2008. A study of the relationships and acknowledgement with disabled siblings. *Educational Sciences: Theory & Practice* 8 (3), 769–779.
- Alasuutari, M. 2005. Mikä rakentaa vuorovaikutusta lapsen haastattelussa? Teoksessa J. Ruusuvoori & L. Tiittula (toim.) *Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus*. Tampere: Vastapaino, 145–162.
- Blacher, J. & Baker, B. L. 2007. Positive Impact of Intellectual Disability on Families. *American Journal on Mental Retardation* 112 (5), 330–348.
- Brody, G. H. 2004. Siblings' direct and indirect contributions to child development. *Current Directions in Psychological Science* 124 (13), 124–126.
- Burke, P. 2004. *Brothers and Sisters of Disabled Children*. Philadelphia: Jessica Kingsley.
- Burke, P. 2008. *Disability and impairment: Working with children and families*. Lontoo: Jessica Kingsley.
- Connors, C. & Stalker, K. 2003. *The views and experiences of disabled children and their siblings. A positive outlook*. Lontoo: Jessica Kingsley.
- Danby, S., Ewing, L. & Thorpe, K. 2011. The Novice Researcher: Interviewing Young Children. *Qualitative Inquiry* 17 (1), 74–84.
- Dunn, J. 2006. Siblings and socialization. Teoksessa J.E. Grusec & P.D. Hastings (toim.) *Handbook of socialization: Theory and research*. New York: Guilford Press, 309–327.
- D'Arcy, F., Flynn, J., McCarthy, Y., O'Conner, C. & Tierney, E. 2005. Sibshops: An evaluation of an interagency model. *Journal of Intellectual Disabilities* 9 (43), 43–57.
- Eskola, J. 2007. Laadullisen tutkimuksen juhannustaiat. Laadullisen aineiston analyysi vaihe vaiheelta. Teoksessa J. Aaltola & R. Valli (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin II. Näkökulmia aloittelevalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin*. Jyväskylä: PS- Kustannus, 159–183.
- Eskola, J. & Vastamäki, J. 2010. Teemahaastattelu: opit ja opetukset. Teoksessa J. Aaltola & R. Valli (toim.) *Ikkunoita tutkimusmetodeihin I. Metodien valinta*

- ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. Jyväskylä: PS-Kustannus, 26–44.
- Findler, L., Vardi, A. & Taylor, S. J. 2009. Psychological growth among siblings of children with and without intellectual disabilities. *Intellectual and Developmental disabilities* 47 (1), 1–12.
- Floyd, F. J., Purcell, S. E., Richardson, S. S. & Kupersmidt, J.B. 2009. Sibling relationship quality and social functioning of children and adolescents with intellectual disability. *American Association on Intellectual and Developmental Disabilities* 114 (2), 110–127.
- Furman, W. & Buhrmester, D. 1985. Children's perceptions of the qualities of sibling relationships. *Child Development* 59, 448 – 461.
- Hannah, M. E& Midlarsky, E. 2005. Helping by siblings of children with mental retardation. *American Journal on Mental Retardation* 110 (2), 87–99.
- Harris, J. C. 2006. *Intellectual Disability: Understanding Its Development, Causes, Classification, Evaluation, and Treatment*. Cary: Oxford University Press.
- Henttonen, P. 2012. Kehitysvammainen lapsi lastensuojelun asiakkaana. [Viitattu 22.1.2012] <http://www.sosiaaliportti.fi/fi-FI/lastensuojelunkasikirja/tyoprosessi/erityiskysymykset/kehitysvammaiset/kehitysvammainenlapsi/>
- Hirsjärvi, S. & Hurme, H. 2008. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Helsinki: Gaudeamus.
- Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2009. Tutki ja kirjoita. Helsinki: Tammi.
- Kalliala, M. 1999. Enkeliprinsessa ja itsari liukumäessä. Leikkikulttuuri ja yhteiskunnan muutos. Helsinki: Gaudeamus.
- Kaski, M., Manninen, A. & Pihko, H. 2009. Kehitysvammaisuus. Helsinki: WSOY.
- Kaulio, P. & Svennevig, H. 2006. Sisaruus. Rakkautta, vihaa, kateutta. Helsinki: Minerva Kustannus.
- Kirmanen, T. 2000. Lapsi ja pelko: sosiaalipsykologinen tutkimus 5-6-vuotiaiden lasten peloista ja pelon hallinnasta. Kuopio: Kuopion yliopisto.
- Kramer, L. & Gottman, J. M. 1992. Becoming a sibling: "With a little help from my friends". *Developmental Psychology* 28 (4), 685–699.
- Kramer, L. & Conger, K. J. 2009. What we learn from our sisters and brothers: For better or for worse. Teoksessa L. Kramer & K.J. Conger (toim.) *Siblings as*

- agents of socialization. *New Directions for child and adolescent development* 126, 1–12. San Francisco: Jossey- Bass.
- Mauthner, M. 1997. Methodological aspects of collecting data from children: lessons from three research projects. *Children and society* 11, 16–28.
- Menesini, E., Camodeca, M. & Nocentini, A. 2010. Bullying among siblings: The role of personality and relational variables. *British Journal of Developmental Psychology* 28, 921–939.
- Mulroy, S., Robertson, L., Aiberti, K., Leonard, H & Bower, C. 2008. The impact of having a sibling with an intellectual disability: parental perspectives in two disorders. *Journal of Intellectual Disability Research* 52 (3), 216–229.
- Määttä, P. & Rantala, A. 2010. Tavallisen erityinen lapsi. Yhdessä tekemisen toimintamalleja. Jyväskylä: PS- kustannus.
- Punch, S. 2008. "You can do nasty things to your brothers and sisters without a reason": Siblings' backstage behaviour. *Children & Society* 22, 333–344.
- Rannikko, U. 2008. Yhteinen ja erillinen lapsuus. Sisarussten sosiaalistava vaikutus. Tampere: Tampereen yliopisto.
- Ronkainen, S., Pehkonen, Ö., Lindblom- Yläne, S. & Paavilainen E. 2011. Tutkimuksen voimasanat. Helsinki: WSOYpro.
- Rossiter, L. & Sharpe, D. 2001. The siblings of individuals with mental retardation: A quantitative integration of the literature. *Journal of Child and Family Studies* 10 (1), 65–84.
- Seligman, M. & Benjamin, R. 2007. Ordinary families, special children: A systems approach to childhood disability. New York: Guilford Press.
- Seppälä, H. & Sundin, M. 2011. TOIMI. Menetelmä psykososiaalisen toimintakyvyn kuvaamiseen. Helsinki: Kehitysvammaliitto ry.
- Seppälä, H. & Rajaniemi, M. Mitä kehitysvammaisuus on? <http://verneri.net/yleis/kehitysvammaisuus/mita-kehitysvammaisuus-on.html> [Viitattu 15.9.2011]
- Stoneman, Z. 2005. Siblings of Children With Disabilities: Research Themes. *Mental Retardation* 43 (5), 339–350.
- Tsao, L-L. & McCabe, H. 2010. Why Won't He Play With Me? : Facilitating Sibling Interactions. *Young Exceptional Children* 13, 24–35. <http://www.sagepublications.com>



- Turtiainen, P. 2001. Miten kuulla lasta? Esimerkkinä päiväkotilasten ja koululaisten haastattelut. Tutkimuksia (2). Helsinki: Helsingin kaupungin tietokeskus.
- Weisner, T. S. 1989. Comparing sibling relationships across cultures. Teoksessa P. G. Zukow (toim.) Sibling interaction across cultures. New York: Springer-Verlag.

## **Liite 1: Teemahaastattelun runko**

### **Taustatiedot**

- oma ja sisaruksen ikä, perheenjäsenet

### **Kehitysvammaisuus**

- Onko sana kehitysvammaisuus sinulle tuttu?
- Mitä tiedät kehitysvammaisuudesta?
- Mitä sinulle on kehitysvammaisuudesta kerrottu? Kuka tietoa on antanut? Mistä olet saanut tietoa?
- Mitä ajattelet kehitysvammaisuudesta?
- Milloin huomasit, että veljesi/ siskosi on erilainen?
- Tunnetko muita ihmisiä, joilla on kehitysvamma? Mitä heistä ajattelet?

### **Sisarussuhde**

- Miten kuvailisit sisarustasi tuntemattomalle henkilölle?
- Miten kuvailet sisarussuhdetanne?
- Onko erilaista, että on kehitysvammainen sisarus kuin vammaaton?
- Eroaako sisarussuhde kehitysvammaisen sisaruksen kanssa kuin muiden?
- Kuinka paljon vietät aikaasi sisaruksesi kanssa?
- Miten vietät aikaa sisaruksesi kanssa? Mitä teette yhdessä?
- Miten kommunikoit sisaruksesi kanssa? Mistä juttelette?
- Miten sisaruksesi näyttää tunteitaan? Miten tiedät, että sisaruksesi on surullinen/iloinen?
- Miten sinä näytät tunteitasi sisarukselle? esim. Jos olet vihainen, mitä teet?
- Riitelettekö?
- Mitä ajattelet sisaruksesi tulevaisuudesta esimerkiksi 20 vuoden kuluttua? Mitä luulet, että sisaruksesi tekee 20 vuoden päästä?

### **Sisarussuhteen kielteisiä puolia**

- Mitä kielteistä on siinä, että on kehitysvammainen sisarus?
- Oletko joutunut joskus luopumaan jostain sisaruksesi kehitysvammaisuuden vuoksi?

- Mitä haasteita/vaikeuksia sisarussuhteessa on?
- Mikä aiheuttaa ristiriitoja, riitaa?
- Häpeätkö joskus sisarustasi? (Nolottaako joskus?) Millaisissa tilanteissa? Miltä häpeän tunne tuntuu?
- Oletko huolissasi sisaruksestasi? Miksi? Millaisissa tilanteissa?
- Millaisia/ mitä ikäviä asioita olet kokenut sisaruksesi kanssa? (piirtäminen)

### **Sisarussuhteen myönteisiä puolia**

- Mitä myönteistä on, että on kehitysvammainen sisarus?
- Oletko ylpeä sisaruksestasi?
- Mitä olet oppinut sisarukseltasi?
- Mitä kehitysvammaisuus on opettanut?
- Mitä olet opettanut sisaruksellesi?
- Millaisia iloisia asioita olet kokenut sisaruksesi kanssa? (piirtäminen)

### **Kehitysvammaisuuden vaikutukset perheen ja sisaruksen arkeen**

- Miten kehitysvammaisuus vaikuttaa perheen arkeen?
- Millaisia rutiineja perheessä on? Millaisia rutiineja sisaruksellasi on? Miten rutiinit vaikuttavat omaan arkeesi?
- Miten vanhempien huomio jakautuu perheessä? Saatko riittävästi huomiota vanhemmiltasi? Jos et, mitä siitä ajattelet?
- Mitä teette koko perheen kanssa yhdessä?
- Onko jotain sellaisia asioita, joita haluaisit tehdä perheen kanssa, mutta se ei onnistu sisaruksesi kehitysvammaisuuden vuoksi?
- Onko perhe- elämä samanlaista kuin tuttujesi/ ystäväsi, joiden perheessä ei ole lasta, jolla on kehitysvamma?
- Miten ystäväsi suhtautuvat kehitysvammaisuuteen ja sisarukseesi?
- Kiusataanko tai onko sinua joskus kiusattu siksi, että sinulla on kehitysvammainen sisarus?
- Autatko hoitamaan sisarustasi? Miten? Miksi?
- Autatko kotona esimerkiksi kotiaskareissa?
- Otatko vastuuta sisaruksesi hyvinvoinnista? Onko vastuuta liian paljon?
- Tuleeko mieleen jotain, mitä haluaisit vielä kertoa?

**Tilannekysymyksiä**

Olette koko perheen kanssa kaupassa ostoksilla. Näet kaupassa jonkun tutuksi koulusta, joka ei ole tavannut sisarustasi ennen. Menetkö moikkaamaan ja esitteletkö sisaruksesi?

Olet lähdössä kaverisi luokse. Äiti pyytää vahtimaan sisarustasi sillä aikaa, kun hän käy asioilla. Mitä ajattelet?/ Miltä se tuntuu?

Näet sisaruksesi koulunpihalla/päiväkodin pihalla/ kotipihaalla leikkimässä/olemassa yksin. Mitä teet?

Näet, että joku kiusaa sisarustasi koulunpihalla/päiväkodin pihalla/ kotipihaalla. Mitä teet? Mitä ajattelet?

## Liite 2: Kirje vanhemmille

Hei!

Opiskelen Jyväskylän yliopistossa varhaiserityisopettajaksi. Teen pro gradu-tutkimustani siitä, miten kehitysvammaisten lasten sisarukset kokevat sisarussuhteen kehitysvammaisen kanssa, ja miten kehitysvammaisen sisarus vaikuttaa sisaruksen elämään. Tutkimustani ohjaa Jyväskylän yliopiston kasvatustieteiden laitokselta erityispedagogiikan yliopistonlehtori Raija Pirttimaa. Kerään aineistoa haastattelemalla kehitysvammaisten sisaruksia iältään noin 5- 15-vuotiaita. Toimin kouluikäisten kehitysvammaisten lasten perhekurssilla x aikana **vastaavana ohjaajana, ja tarkoitukseni olisikin tehdä haastatteluja kurssin aikana. Haastattelut ovat ehdottoman luottamuksellisia. Haastatellut lapset esiintyvät tutkimuksessa peitenimellä, eikä tutkimuksessa kerrota mitään, josta lapsien henkilöllisyys voisi käydä ilmi. Haastattelu tapahtuu kahdestaan lapsen kanssa, ja haastattelut nauhoitetaan. Nauhoitukset ja lasten yksittäiset tiedot jäävät ainoastaan minun käyttööni.**

Haastatteluun ei tarvitse ilmoittautua etukäteen, eikä siihen osallistuminen ole pakollista. Jos tähän tutkimukseeni liittyen on kuitenkin vielä jotain kysyttävää, voitte ottaa minuun yhteyttä jo ennen kurssia. Tapaamisiin xxx: ssa!

Terveisin Marika Kokkonen

Puh: xxx

E-mail: xxx

### Liite 3: Kirjallinen lupa haastatteluun

Teen pro gradu- tutkimustani siitä, miten lapset kokevat sisarusuhteen sisikon tai veljen kanssa, jolla on kehitysvamma, ja miten kehitysvammainen sisarus vaikuttaa sisaruksen elämään. **Haastattelut ovat ehdottoman luottamuksellisia. Haastatellut lapset esiintyvät tutkimuksessa peitenimellä, eikä tutkimuksessa kerrota mitään, josta lapsien henkilöllisyys voisi käydä ilmi. Haastattelu tapahtuu kahdestaan lapsen kanssa, ja haastattelut nauhoitetaan. Nauhoitukset ja lasten yksittäiset tiedot jäävät ainoastaan minun käyttöni.**

Tutkimustani ohjaa Jyväskylän yliopiston kasvatustieteiden laitokselta erityispedagogiikan yliopistonlehtori Raija Pirttimaa.

---

Marika Kokkonen (varhaiserityisopettajaopiskelija)

Puh: xxx

E-mail: xxx

-----

Lapseni \_\_\_\_\_ saa osallistua haastatteluun.

---

Allekirjoitus ja nimenselvennys