

---

## **ERILAISET SISARUKSET**

Tapaustutkimus kahden sisaruksen sosiokulttuurisesta todellisuudesta perheessä, jossa on erityislapsi



Ammattikorkeakoulututkinnon opinnäytetyö

Sosiaalialan koulutusohjelma

Hämeenlinna 20.1.2010

Lotta Ilomäki

Riina Mäensivu



Sosiaalialan koulutusohjelma  
Korkeakoulunkatu 3  
13100 Hämeenlinna

Työn nimi Erilaiset sisarukset - Tapaustutkimus kahden sisaruksen sosio-  
kulttuurisesta todellisuudesta perheessä, jossa on erityislapsi

Tekijät Lotta Ilomäki  
Riina Mäensivu

Ohjaava opettaja Marja Sirkkola

Hyväksytty \_\_\_\_/\_\_\_\_2010

Hyväksyjä

HÄMEENLINNA  
Sosiaalialan koulutus  
Sosiokulttuurinen kasvatus

---

<b>Tekijät</b>	Lotta Ilomäki Riina Mäensivu	<b>Vuosi 2010</b>
<b>Työn nimi</b>	Erilaiset sisarukset – Tapaustutkimus kahden sisaruksen sosiokulttuurisesta todellisuudesta perheessä, jossa on erityislapsi	

---

## TIIVISTELMÄ

Opinnäytetyö tehtiin yhteistyössä Hymy ry:n kanssa, jonka kautta saatiin perhe, josta tutkimuksessa on kyse. Opinnäytetyön tarkoituksena on selvittää, minkälaisia kokemuksia siskon tai veljen vammaisuus herättää erityislapsen sisaruksissa sekä millaiseksi lapset kuvailevat sosiokulttuurisen todellisuutensa.

Opinnäytetyön teoreettisena viitekehyksenä käytettiin tapaustutkimusta ja sisällön analyysiä. Opinnäytetyön tutkimus oli laadullinen tutkimus ja aineisto kerättiin haastattelemalla erityislapsen sisarusia ja äitiä avoimen ja teemahaastattelun keinoin, sekä osallistuvaa havainnointia käyttäen. Tutkimuksen aineisto kerättiin viiden toimintakerran aikana, johon osallistui tutkimusperheen kaksi erityislapsen sisarusta.

Tutkimuksen tulokseksi saatiin, että erityislapsen sisarukset eivät koe olevansa erilaisia muihin lapsiin verrattuna, tosin heitä rajoittavat tietyt toimintamallit erityissisaruksen vuoksi. Lapset kokivat toiminnan erittäin positiiviseksi ajanvietteeksi ja lapset saivat erityistä huomiota ilman kehityshäiriöistä sisarustaan.

**Avainsanat** Tapaustutkimus, sisaruus, perhe, erityisyys

**Sivut** 21 s. + liitteet 2 s.

HÄMEENLINNA  
Degree Programme in Social Services  
Sociocultural education

---

<b>Authors</b>	Lotta Ilomäki Riina Mäensivu	<b>Year 2010</b>
<b>Subject of Bachelor's thesis</b>	Different kind of siblings – case study of sociocultural reality of two siblings within a family with a special child	

---

ABSTRACT

This thesis was carried out in cooperation with Hymy ry. Through Hymy ry. we found a family for our research. The aim of the thesis was to find out what kind of feelings does siblings dissimilarity effect to the other siblings and how would the children describe their sociocultural reality.

The theoretical basis of this thesis consisted of case-study and context analysis. This thesis was a qualitative case study the research material was collected from children and the mother by using an open interview and with a part-taking observation. The results were collected from a club that was held for the two siblings of the special needs child.

The research results indicate that siblings of a special needs child do not feel they are different from other children whom don't have a special needs sibling,, although they are limited by certain functions that involve living with a special needs sibling. The club brought positive feelings to the children and they got attention away from their special needs sibling.

**Keywords** Case-study, siblinghood, family, diversity

**Pages** 21 p. + appendices 2 p.

---

## SISÄLLYS

1	JOHDANTO TUTKIMUKSEEMME.....	1
2	ALKUASETELMAT .....	3
2.1	Tutkimuksen lähtökohdat.....	3
2.2	Aikaisemmat tutkimukset.....	4
2.3	Sisaruus .....	4
2.4	Erytisyys.....	6
2.5	Arki erityisperheissä.....	7
2.5.1	Vanhempien roolit .....	8
3	TUTKIMUKSEN KOHDE JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ .....	10
3.1	Hymy ry.....	10
3.2	Tutkimuksen tavoitteet.....	10
4	TUTKIMUS MENETELMÄ JA AINEISTON KERUU .....	12
4.1	Toiminta .....	12
4.2	Tapaustutkimus .....	13
4.3	Osallistuva havainnointi .....	14
4.4	Haastattelu .....	14
4.4.1	Lasten haastattelu .....	14
4.4.2	Äidin haastattelu .....	15
4.5	Sisällön analyysi.....	15
4.6	Tutkimuksen aineiston keruu .....	15
5	TULOKSET .....	16
5.1	Haastattelujen ja havainnoinnin keskeiset tulokset.....	16
5.2	Luotettavuus ja eettisyys tutkimuksessamme .....	16
6	JOHTOPÄÄTÖKSET .....	18
7	POHDINTA.....	19
	LÄHTEET .....	21
	LIITE 1 Äidin haastattelu	

## 1 JOHDANTO TUTKIMUKSEEMME

Syksyllä 2008 saimme toiveen Hymy ry:ltä, joka toimii aspergerin syndrooman, autismin kirjon, dysfasian ja ADHD:n oireita omaavien henkilöiden ja heidän perheidensä yhdyssiteenä ja tukena, tutkia erityislasten sisarusten vertaistuen tarvetta. Hymy ry:llä ei ole tietoa aiemmista tutkimuksista koskien erityislasten sisaruksia. Suunnittelimme vertaistukikerhoa ja saimme positiivista palautetta. Aikataulujen vuoksi päätimme pientää tukimusta tapaustutkimukseen ja otteeseen vain yhdestä perheestä.

Keväällä 2009 aloitimme toimintamme yhden perheen kanssa, johon kuului kolme lasta. Kaksi perheen lapsista osallistui toimintaamme. Suunnittelimme viisi kertaa kokoontuvan toimintatuokion, jossa tarkoituksena oli tutustua lasten sosiokulttuuriseen todellisuuteen virikkeellisen ja mukavan toiminnan kautta. Sosiokulttuurisella todellisuudella tässä tapauksessa tarkoitamme lasten maailmaa ja arkea, ja miten he kokevat sen. Tutkimuksessa käytämme tapaustutkimusta, koska tapaustutkimus antaa tarkempaa tietoa yhdestä tapauksesta. Teimme kyselyn Hymy ry:n vanhemmille, kuka olisi kiinnostunut tällaisesta tapaustutkimus toiminnasta ja saimme yhden vastauksen. Ainoa yhteyttä ottanut vanhempi oli todella kiinnostunut toiminnasta. Maaliskuussa 2009 aloitimme toimintamme Hämeen ammattikorkeakoulun avoimessa päiväkodissa Nipsulassa.

Nipsula on avoin päiväkotitoiminta, joka antaa lapselle tilaisuuden vapaaseen leikkiin ja mahdollisuuden osallistua monipuoliseen ohjattuun toimintaan yhdessä vanhemman kanssa tai ilman. Nipsulan tiloja saavat käyttää Hämeen ammattikorkeakoulun opiskelijat, silloin, kun Nipsulassa ei ole muuta toimintaa. Meidän toimintatuokiomme kokoontui joka keskiviikko iltapäivä Nipsulaan viiden viikon ajan. Nipsulasta saimme virikkeitä ja materiaaleja, kuten askarteluvälineitä ja pelejä, sekä turvallisen ympäristön lapsille. (Nipsula, 2009.)

Toimintatuokiossa tarjosimme lapsille toimintaa ja samalla keskustelimme lasten kanssa heidän arjestaan. Lapset saivat päättää itse, mitä tuokioina teimme, ja viimeinen toiminta kertamme oli täysin lapsilta lähtenyt toteutus. Viimeisellä kerralla askartelimme ja juhlimme haikeissa merkeissä. Mielestämme lapset ja äiti olivat tyytyväisiä toimintaan ja myös meihin ohjaajiin.

Tutkimusmenetelminämme käytimme osallistuvaa havainnointia sekä avointa haastattelua. Haastattelimme toista vanhempaa sekä toimintatuokioissa käyneitä lapsia. Osallistuvaa havainnointia käytimme joka kerralla yhdessä ja erikseen, välillä erotimme lapset toisistaan ja toimimme eri huoneissa. Yhdistimme havaintomme joka kerran jälkeen ja kävimme ne yhdessä läpi. Tällä tavoin lisäsimme tutkimuksen luotettavuutta.

Tutkimuksen kahtena päätuloksena tämän perheen kohdalla on se, että lapset kokevat että saavat elää tyypillistä lapsiperhe-elämää eivätkä koe

jäävänsä paitsi normaaliudesta. Äidin mukaan erityislapsi perheessä vaatii enemmän sekä vanhemmilta, että muilta lapsilta. Tämän takia äiti toivosi enemmän aikaa kaikille lapsilleen.

## 2 ALKUASETELMAT

Syksyllä 2008 Hymy ry otti meihin yhteyttä tilataksaan vertaistuki kerhon erityislasten sisarille. Lähdimme innolla suunnittelemaan kerhoa ja valmistelimme kirjeen muodossa kutsun osallistua kerhoon keväällä 2009. Emme saaneet vastauksia kuin yhdeltä perheeltä ja päätimme pientää tutkimustamme tapaustutkimukseksi.

Kerhoon osallistui kaksi lasta samasta perheestä, 6 ja 8-vuotiaat sisarukset. Aloitimme kerhon maaliskuussa 2009 ja kerho kokoontui viisi kertaa, kerran viikossa Nipsulassa HAMK:n avoimessa päiväkodissa. Päätimme käyttää tutkimuksessamme avoimen haastattelun ja osallistuvan havainnoinnin menetelmiä. Suunnittelimme jokaisen kerhokerran erikseen ensimmäisen kerhokerran jälkeen, kun olimme kuulleet lapsia, mikä on heidän mielestään mukavaa toimintaa.

Haastattelujen ja havainnointien avulla saadun aineiston analyysimenetelmäksi valitsimme sisällön analyysin, koska siinä tietoaineistoa tiivistetään niin, että tutkittavia ilmiöitä voidaan lyhyesti ja yleistävästi kuvailla. Sekä tutkittavien ilmiöiden väliset suhteet saadaan selkeinä esille. Sisällön analyysi oli meidän vaihtoehtomme, koska tiedostimme, että tapaustutkimuksesta yksin ei voi saada yleistettävää tietoa. (Jokinen & Kuronen n.d.)

### 2.1 Tutkimuksen lähtökohdat

Tutkimuksemme lähtökohtina olivat lasten pohdinnat siitä, mitä tuntemuksia siskon tai veljen vammaisuus herättää erityislasten sisaruksissa sekä millaiseksi lapset kuvailevat sosiokulttuurisen todellisuutensa. Tutkimuksen tavoitteena oli tutkia perheen arkea sisaruuden, erityisyyden ja erityislapsiperheen arjen teorian avulla. Päätimme lähteä analysoimaan tutkimustamme soveltaen etnograafista tutkimusta, koska siinä tutkija kokoaa aineiston pääasiassa osallistuvan havainnoinnin ja haastattelujen kautta. (Jokinen & Kuronen n.d.)

Parhaimman tuloksen saamiseksi päätimme olla mahdollisimman lapsilähteisiä kerhon suunnittelussa. Ensimmäisellä kerralla kyselimme ja suunnittelimme yhdessä lasten kanssa, mitä kerhossa tehtäisiin, minkälaisesta toiminnasta he pitäisivät.

Emme halua puhua erityissisaruksesta vammaisena, joten käytämme hänestä sanaa erityinen tai kehityshäiriöinen. Jokainen lapsi on myös omalla persoonallisella tavallaan kuitenkin erityinen. (Henttonen, Kaukoranta, Kääriäinen, Melamies & Sipponen 2002, 4.)



## 2.2 Aikaisemmat tutkimukset

Kehitysvammaisten tukiliitto ry on tehnyt yhteistyössä Mannerheimin lastensuojeluliiton Lasten ja nuorten kuntoutussäätiön ja väestöliiton perinnöllisyysklinikan kanssa oppaan, Erilainen, samanlainen sisaruus pitkäaikaissairaana tai vammaisen lapsen sisaruksen tukemiseen (Henttonen jne. 2002). Tämä on ensimmäinen suomenkielinen opas aiheeseen käsitellen vammaisen sisaruksen sosiokulttuurista todellisuutta.

Oppaassa käsitellään erityisperheen arkea, vanhemmuutta ja sisaruutta. Siinä annetaan ohjeita käsitellä vaikeita asioita ja tukea vanhemmuuteen sekä sisaruuteen, perheessä, jossa on erityislapsi. Opas on selkolukuinen ja siinä on käytetty paljon havainnollistavia esimerkkitaupuksia.

## 2.3 Sisaruus

Perheessä, jota tutkimme, on kolme lasta. Heistä vanhin on kehityshäiriöinen lapsi. Kaksi muuta sisarusta ovat niin sanotusti normaaleja lapsia. Lapset ovat syntyneet parin vuoden välein, joten ikäerot eivät ole suuret.

Sisarussuhteet ovat usein elämän pisimpiä ihmissuhteita. Kehitysvaiheesta toiseen mentäessä sisarussuhteet muuttuvat. Sisaruksen kanssa usein jaetaan varhaisimmat lapsuuden kokemukset ja vartutaan kohti aikuisuutta valiten kuitenkin omat polut, joita kulkea. Sisarussuhteeseen vaikuttaa sisarusten välinen ikäero, ikä, sukupuoli, syntymäjärjestys ja perheen elämäntilanne. Vanhemmat myös vaikuttavat yleensä jollain tasolla sisarussuhteen kehittymiseen, joko tietoisesti tai tiedostamattomasti, omien sisarussuhteiden ohjaamina. (Henttonen ym. 2002, 6.)

Tutkimamme perhe on aina elänyt erityislapsiperhe-elämää, mutta he kokevat sen normaalina perhe-elämänä. Vanhempien vaikutus sisarussuhteiden syntymiseen saattaa näkyä jokapäiväisessä elämässä niin, että vanhemmat ovat opettaneet tietynlaisia toimintamalleja ja rooleja lapsilleen, jotka helpottavat koko perheen jokapäiväistä toimintaa. Esimerkiksi, kun äiti hoitaa perheen eläimiä, osaavat nuoremmat sisarukset ottaa vastuunkantajan roolin perheessä.

Sisarukset opettavat toisilleen sosiaalisen kanssakäymisen sekä vuorovaiikutuksen taitoja. He oppivat yhdessä toisten kanssa olemista, kilpailemista, neuvottelua, toisen tukemista, puolensa pitämistä ja periksi antamista. Sisarukset opettavat myös toisiaan antamaan ja vastaan ottamaan kehuja ja kritiikkiä. Nämä yhdessä opitut taidot antavat pohjan kaikille myöhemmille ihmissuhteille. Sisarussuhteissa koetaan myös hyvin voimakkaita tunteita; on kateutta, mustasukkaisuutta ja kilpailua vanhempien huomiosta ja hyväksynnästä, sekä lojaalisuutta, yhteenkuuluvuutta että rakkautta. (Henttonen ym. 2002, 6.)

Lasten kertomuksien mukaan sisarukset tutkimassamme perheessä leikkivät keskenään, välillä riidellen, mutta tiedostaen sen, että vanhempi sisarus ei kestä kiusaamista tai rutiineista poikkeamista. Joskus nuoremmat lapset

kokevat taakkana muun muassa sen, että eivät voi tuoda kavereita kotiin, koska vanhempi sisarus ei kestä vieraita kotonaan. Tämän takia nuoremmille sisaruksille koulu ja harrastukset ovat hyvin tärkeitä.

Sisarussuhteet eivät juuri eroa käyttäytymissäännöiltään, vaikka joku sisaruksista olisi vammainen. Sisarusten väliset ristiriidat sekä tunteet voivat kuitenkin olla monimutkaisempia. Erityislapsen sisarukset voivat tuntea syyllisyyttä, pelkoa, kateutta, häpeää, surua, epävarmuutta ja hämmennystä, mutta myös ylpeyttä, rohkeutta ja rakkautta. Tilannetta helpottaa jos sisarukset saavat vanhemmilta myönteisen mallin ja käytännön apua tilanteiden selvittämiseen. ( Henttonen ym. 2002, 6.)

Tutkimuksemme sisarukset pitävät elämänsä erityislapsiperheessä päivänseivänä asiana, he eivät voisi kuvitella asuvansa muussa perheessä. Erityinen sisarus on heille hyvin tärkeä. Perheen äiti tuntee joskus syyllisyyttä siitä, ettei ehdi antamaan kaikille lapsilleen yhtä paljon huomiota, eikä pysty viettämään aikaa kaikkien lastensa kanssa niin paljon kuin haluaisi.

Pia Kaulion ja Hanna Svennevigin kirjassa *Sisaruus* käsitellään sisarusten tunteita sairasta sisarusta kohtaan. Vammaisuus usein nähdään jonkin kaltaisena sairautena. Terve sisarus saattaa käydä läpi samankaltaisia tunteita ja oireita kuin erityinen sisaruskin. Kaulion ja Svennevigin (2008, 76) mukaan oireilu on todennäköisempää jos sisarus on samaa sukupuolta kuin sairas lapsi. Syynä tähän voi olla kasvatuksen ja perimän samankaltaisuus, samaistuminen, samaistumisen pelko tai kilpailu vanhempien huomiosta. Myös hylätyksi tai torjutuksi tulemisen kokemukset ovat yleisiä. Meidän tutkimuksissamme ei samaa sukupuolta oleva sisarus mielestämme erityisesti oireillut, mutta hän tunsi, ettei esimerkiksi isä pitänyt hänestä yhtä paljon kuin muista lapsista. (Kaulio & Svennevig 2008, 76.)

Tutkimuksemme perheessä on kolme lasta, joista kaksi on samaa sukupuolta. Kehityshäiriöinen lapsi oli mieltynempi vastakkaiseen sukupuoleen ja siksi karsasti toista sisarustaan, sekä toista vanhempaansa. Perhe oli hoitanut tilannetta niin, että toinen vanhempi hoiti erityislapsen asioita ja toinen otti suuremman roolin toisten lasten kanssa.

Myös oppaassa ”Erilainen, samanlainen sisaruus”(Henttonen ym. 2002.), käsitellään vammaisen sisaruksen vaikutusta sisaruksiinsa. Sisaruksen vammaisuudella on nähty sekä kielteisiä, että myönteisiä vaikutuksia muiden sisarusten kehitykseen. Oppaan mukaan vaikutukset ovat hyvin riippuvaisia sisarusten henkilökohtaisista ominaisuuksista sekä perheen ja tukiverkkojen toimivuudesta. On tärkeää, että tämä tiedostetaan, sillä tietoisuus tuo mukanaan mahdollisuuden auttaa ja tukea sisarusta niin, että hän kokisi erityislapsen rinnalla kasvamisen myönteisenä ja elämää rikastuttavana asiana. Tutkittavalla perheellä ei ole laajaa tukiverkkoa, jonka apuun he voisivat luottaa. Arki perheessä hoituu perheen voimin. Ajoittain he saavat apua äidin äidiltä. Äidin haaveissa tosin on laajentaa tukiverkostoa.

Suuri osa erityislapsen sisaruksista kuitenkin kokee sisarussuhteen tavallisenä eikä näe siinä mitään erilaista. Tämä sama käy ilmi meidän tekemäs-

sämme tutkimuksessa, sillä saimme tutkimiltamme lapsilta sen kuvan, etteivät he mielestään ole mitenkään erikoinen perhe.

Sisaruus-kirjassa kerrotaan, kuinka lapset saattavat peitellä tunteitaan suojellakseen vanhempiaan. Lapsi saattaa kätkeä surunsa ja ottaa reippaan sopeutujan tai aikuismaisen ymmärtäjän roolin helpottaakseen perheen ahdistusta. Omien ongelmien ja huolien esiin tuominen voi tuntua silloin hyvin hankalalta ja itsekkäältä. Sisaruus kirjan mukaan varsinkin pojat ja nuoremmat sisarukset tuovat usein ahdistustaan esille selvemmin ulkoisella käytöksellään, kuin tytöt ja vanhemmat sisarukset. Tavallista on kapiointi, ärtyisyys ja piittaamattomuudelta vaikuttava käytös, jolla usein pyritään peittämään avuttomuutta ja pelkoa, sekä löytämään syntipukki kaille. Verrattaessa näin eri tavoin käyttäytyviä sisarusia saa nuorempi, usein äänekkäämpi ja ärsyyntynyt lapsi enemmän huomiota kuin vanhempi, kiltti ja huomaamattomampi lapsi. (Kaulio ym. 2008, 76–80.)

## 2.4 Erityisyys

Käsitlemme erityisyyttä kehityshäiriöiden kautta. Kun ihmistä kohdellaan normaaliväestöstä eriävällä tavalla, hän leimautuu heti normaaliudesta poikkeavaksi, erilaiseksi. Susan Erikssonin mukaan kehityshäiriötä, kehityshäiriöisten henkilöiden asemaa ja tarpeita usein määritellään ikään kuin ulkoapäin; sosiaali- ja terveystalvelujärjestelmien käytäntöjen ja olosuhteiden kautta. (Eriksson 2008, 7.)

Tutkimuksemme tutkii kahden lapsen sosiokulttuurista todellisuutta. Heillä on kehityshäiriön omaava sisarus. Tutkimme, miten he kokevat elämänsä olevan erilaista verrattuna niin sanottuun normaaliin perheeseen, jossa ei ole erityistä tarvetta vaativaa lasta. Emme tutkineet perheen kehityshäiriön omaavaa lasta, mutta halusimme kertoa teoriaa erilaisuuden teorian kautta.

Susan Erikssonin mukaan kehityshäiriöt nähdään yhteiskunnallisesti määräytyvänä, sillä kehityshäiriöiden merkitykset ovat sidoksissa yhteisöllisiin arvoihin, asenteisiin ja niistä johtuviin toimenpiteisiin. Yhteisölliset arvot ja asenteet on nähty kehityshäiriöisiä koskevan eriarvoisuuden ja syrjinnän perusteena, minkä takia kehityshäiriöisten asema näyttäytyy yhteiskunnallisesti määräytyneenä. Näin ollen kehityshäiriöisten suhde yhteiskuntaan määrittyy varsin ongelmakeskeiseksi. (Eriksson 2008, 8.)

Kehityshäiriöisiä ja erityisyyttä koskeva aikaisempi tutkimustieto Erikssonin mukaan osoittaa, että yksilöiden välillä on eroja mahdollisuudessa työllistyä, perustaa perhe tai elättää itse itsensä. Suomalaisen tutkimustiedon valossa näyttää siltä, että kehityshäiriöisten välinen yhdenvertaisuus ei toimi kaikilla elämänalueilla eikä edes kaikkialla suomessa riittävästi, vaan rajoitetusti ja vaihdellen. Kehityshäiriöinen henkilö kohtaa elämässään esteitä, jotka rajoittavat mahdollisuuksia elää täysipainoisesti ja joiden johdosta kehityshäiriöiset ovat vaarassa syrjäytyä. Usein nämä esteet liittyvät itsemääräämisoikeuden puuttumiseen. Lisäksi kehityshäiriöiset henkilöt kokevat paljon ennakkoluuloja ja kielteistä suhtautumista sekä

muiden ihmisten taholta että yhteiskuntarakenteissa. (Eriksson 2008, 11–12.)

Yhteiskunnassa määritellään ihmistä pitkälti työelämän ja siihen liittymisen mahdollisuuksien mukaan. Syrjäytymistä koskevien käsitysten painopiste on usein huono-osaisuudessa ja ajatuksessa siitä, että yksilö jää syrjään yhteiskunnassa vallitsevista elämistavoista ja hyvinvointi normeista. Syrjäytyminen palkkatyöstä ja perhe-elämästä koetaan kaikkein perustavimmiksi syrjäytymisen muodoiksi suomalaisessa yhteiskunnassa. Senpätakia syrjäytyminen koskee juurikin vammaisia henkilöitä, sillä useilla heistä ei ole mahdollisuuksia perustaa perhettä tai liittyä työelämään. (Eriksson 2008, 12.)

Yksi kehityshäiriöisen henkilön erilaisuuden ilmenemismuoto on myös se, että yksilöllä ei välttämättä ole valtaa häntä koskevissa asioissa. Varsinkin vaikeasti kehityshäiriöinen, joka on riippuvainen muiden avusta, on jatkuvasti alttiina erilaisille vallan muodoille. Edes itsemääräämisoikeus ei välttämättä aina toteudu edes pienissä arkisissa asioissa, saati sitten suurissa elämään kuuluvissa ratkaisuisissa. (Eriksson 2008, 13.)

Tutkimuksemme perheen vanhin lapsi on kehityshäiriöinen ja vaatii apua arjen rutiinien hoitamisessa. Tässä tapauksessa niin sanottua paranemista ei ole nähtävissä tapahtuvaksi. Lasten kertoman mukaan hän on silti täysivaltainen perheenjäsen, eivätkä tutkimamme sisarukset voisi nähdä perhettään ilman vanhinta sisarustaan.

## 2.5 Arki erityisperheissä

Kun perheeseen syntyy lapsi, perheen koko elämä mullistuu. Kehityshäiriöisen lapsen saamiseen liittyy monenlaisia ristiriitaisia tunnetiloja. Rakkauden ja kiintymyksen lisäksi varsinkin äiti voi kokea vihaa, surua, pelkoa ja pettymistä. Kehityshäiriöisen lapsen perhe tutkimusten mukaan tarvitsee enemmän emotionaalista tukea vertaisiltaan, sukulaisiltaan ja muilta sosiaalisilta verkostoiltaan sekä yhteiskunnalliselta palvelujärjestelmältä. (Eriksson 2008, 28.)

Hymy ry tukee erityislapsiperheitä, erilaisten yhteisten toimintatuokioiden ja vanhempien vertaistuen kautta. Hymy ry:n kautta tapasimme tutkittavan perheen, jonka kanssa yhteistyö sujui tutkimuksen ajan aukottomasti. Perheen äiti käy säännöllisesti Hymy ry:n järjestämässä vertaistukitapaamisissa. Äidin haastattelusta käy ilmi, että arki on haastavaa, mutta omalla painollaan rullaavaa. Perheen äiti saa voimavaroja eläimistä ja kotiäitiydestä.

Arki erityislapsiperheessä voi olla hyvin energiaa vievää ja vanhemmat saattavat uupua helposti. Sisarusuhteissa voi ilmetä erilaisia ristiriitoja, eivätkä kaikki sukulaisetkaan välttämättä hyväksy kehityshäiriöistä lasta sukuunsa. Kaikkialla voi törmätä erilaisiin ennakkoluuloihin ja kielteisiin asenteisiin. Tämä saattaa herättää vanhemmissa usein kiukun ja voimattomuuden tunteita, ja perhe voi jopa alkaa eristäytyä sosiaalisista tilanteis-

ta kiusallisia tilanteita välttääkseen. Erikssonin mukaan niissä perheissä, joissa on kehityshäiriön omaava lapsi, ihmissuhteita solmitaan ja ystävyyttä vaalitaan useimmiten vain niiden ihmisten ja perheiden kanssa, jotka ovat osoittautuneet luottamuksen arvoisiksi. Luottamusta mitataan usein sen perusteella miten ihmiset suhtautuvat omaan kehityshäiriöiseen perheenjäseneseen. Lasta kohtaan osoitetut asenteet jakavat lähiympäristön ihmiset nopeasti niihin, jotka eivät ansaitse luottamusta ja niihin, jotka suhtautuvat lapseen luontevasti ja hyväksyvästi ja ovat siksi luottamuksen arvoisia (Eriksson 2008, 28–39.)

Paljon hoitoa ja fyysistä koskettamista tarvitseva, kehityshäiriön omaava lapsi elää emotionaalisessa symbioosissa vanhempiensa kanssa, joka taas muodostaa lapsen ja vanhempien välille vahvan riippuvuussuhteen. Vanhemmalle tämä riippuvuussuhde muodostuu kiinteässä hoivasuhteessa ja vanhemmuudessa kun taas lapselle se muodostuu turvallisuuden tunteesta ja luottamuksesta siihen, että joku hoivaa häntä. Susan Erikssonin haastatteluissa ilmenee, että omilla vanhemmilla ja etenkin äidillä on ollut tärkein rooli kaikista ympäristön ihmisistä. Riippuvuus äidin rakkaudesta ja hoivasta on lapsella hyvin suurta. Monesti lapsen ja äidin hoivasuhteesta voi muodostua äidin tärkein elämäntehtävä. (Eriksson 2008, 28–31.)

Tutkimuksen perheen erityistä tukea tarvitseva lapsi on kiintynyt enemmän äitiinsä kuin isäänsä. Tämä johtuu luultavasti siitä, että äiti on kotiäitinä ja aina kotona, kun taas isä käy päivätyössä. Perheen vanhin lapsi ei kykene käymään tavallista koulua, vaan hän käy erityistä tukea tarvitsevien koulua kaukana kotoa ja hän tarvitsee kyydityksen kouluunsa joka päivä.

Erityisperheen arki voi olla vaativaa sekä itse erityislapselle kuin vanhemmallekin. Kehityshäiriöisen lapsen vanhemmuus ei kuitenkaan merkitse kaikille samoja asioita, vaan kaikilla on omanlaisensa tavat käsitellä ja lieventää stressiä. Kehityshäiriön omaavan lapsen vanhemmuutta tutkittaessa on huomattu, että arjen jaksamista helpottavia tekijöitä ovat esimerkiksi vahva ja toimiva parisuhde tai mielenkiintoinen tai vaativa työ. On huomattu, mitä enemmän yksilöllä on elämässään kompensoivia elementtejä, sitä paremmassa tasapainossa ollaan kokonaiselämäntilanteessa ja sitä vähemmän koetaan stressiä vanhemmuudesta. (Eriksson 2008, 35.)

Tutkimassamme perheessä vanhempien stressin lievitys hoituu eläinten kanssa puuhaamisella, joita perheellä on useita. Äiti saa myös vertaistukea Hymy ry:n tapaamisissa, joissa on muita erityisperheiden vanhempia. Perhe on myös hyväksynyt elämänsä vaikeudet ja ei voisi kuvitella elämäänsä erilaisena. Perhe ei pyri täydellisyyteen, vaan elää päivän kerrallaan erityislapsiperheen arkea.

### 2.5.1 Vanhempien roolit

Roolit tutkimassamme perheessä ovat tärkeitä. Jokaisella perheen jäsenellä on alusta asti ollut rooleja, jotka ovat määräytyneet ja muuttuneet tilanteiden mukaan. Nuoremmat sisarukset käyttäytyvät ikätasoaan vanhemmin

kun puhutaan kehityshäiriöisestä sisaruksesta. Perheen äiti on perheessä hyvin tärkeässä roolissa, sillä hän on se vanhempi, joka on kotona ja on vastuussa arjen sujuvuudesta.

Susan Erikssonin haastatteluissa ilmenee, että omilla vanhemmilla on ollut tärkein rooli kaikista ympäristön ihmisistä. Riippuvuus äidin rakkaudesta ja hoivasta on lapsella hyvin suurta. Monesti lapsen ja äidin hoivasuhteesta voi muodostua äidin tärkein elämäntehtävä. (Eriksson 2008, 31.)

Tutkimassamme perheessä erityinen sisarus vaatii äidin huomiota vuorokauden ympäri, paitsi lapsen koulupäivän aikana. Silti äiti ei näe kokevansa vääryyttä vaan kokee olevansa etuoikeutettu voidessaan olla kotona lastensa kanssa.

Erikssonin tutkimusaineistosta nousee vahvasti äidin tärkeä rooli. Yleisesti häntä pidetään hyvin rakastettavana ja vahvana, ja jonka jaksamisesta moni asia on kiinni. Äidillä on monesti hyvin paljon sanavaltaa lastaan koskevissa asioissa, hänet nähdään lapsensa oikeuksien puolesta taistelevana henkilönä. (Eriksson 2008, 41.)

Äidin rooli näyttäytyy usein selkeämpänä ja osittain tärkeämpänä kuin isän rooli niin kuin tässä meidän tutkimuksessakin. Syy, miksi meidän tutkimuksessamme äidin rooli näyttäytyy perheessä selkeämpänä, johtune siitä, että perheen äiti hoitaa lapset ja heidän tarpeensa, kun perheen isä käy töissä. Yleisesti tutkimuksissa äidin roolin selkeyden syy saattaa piillä aiemmissa vammaisen vanhemmuutta käsittelevissä tutkimuksissa, joissa ei suuremmin ole tutkittu isien rooleja johtuen oletetusti tutkijoiden omista valinnoista ja linjauksista. Isien merkitystä vanhempana on nyt vasta alettu tuoda näkyväksi niin julkisessa keskustelussa kuin tutkimuksissakin. Vammaisten lasten vanhemmuudesta puuttuu kuitenkin vielä sellaista sosiaalitieteellistä keskustelua, jossa tulisi tarkastelluksi vanhemmuuden emotionaalisia sisältöjä. (Eriksson 2008, 41.)

Isän rooli tutkimassamme perheessä ei näyttäytynyt meille aivan niin selkeänä kuin muiden perheen jäsenien. Lähinnä isän roolin voi nähdä perheen elannon hankkijana ja elättäjänä. Lasten suusta kuuli usein kuinka isä on aina töissä, mutta puhuttaessa perheen yhteisistä hetkistä isä oli kuitenkin aina mukana.

### 3 TUTKIMUKSEN KOHDE JA TUTKIMUSTEHTÄVÄ

#### 3.1 Hymy ry.

Tutustuimme Hymy ry:n toimintaan kuultuamme heidän kiinnostuksestaan tutkimukselle. Hymy ry. toimii aspergerin syndrooman(neurologinen poikkeavuus), autismin kirjon(keskushermoston kehityshäiriötä), dysfasian( kielen kehityksen häiriö) ja ADHD:n ( Attention-deficit hyperactivity disorder, joka tarkoittaa tarkkaavaisuus-yliaktiivisuushäiriötä) oireita omaavien henkilöiden ja heidän perheidensä yhdyssiteenä ja tukena. Hymy ry:n tarkoituksena on edistää em. henkilöiden diagnostiikkaa, hoitoa, kuntoutusta, kasvatusta, päivähoitoa, koulutusta sekä vapaa-ajan toimintaa ja yhteiskunnallista osallistumista. (Hymy ry. n.d.)

Hymy ry. on yhdistys ja sen jäseninä ovat erityislapsiperheet. Osa perheiden erityislapsista on jo aikuisia, eivätkä kaikki ole pienten lasten vanhempia. Yhdistys toimii vertaistukena erityislasten vanhemmille. Tästä lähti ajatus luoda vertaistukea myös perheen muille lapsille, jota me emme kuitenkaan päässeet toteuttamaan.

#### 3.2 Tutkimuksen tavoitteet

Tutkimuksen kohteena ovat 8- ja 6-vuotiaat sisarukset, joilla on 10-vuotias sisarus, joka on erityislapsi. Tutustuimme perheeseen Hymy ry:n kautta, jonka tapaamisissa kävimme syksyllä 2008. Ensin kerhoon oli lähdössä useampi perhe, mutta kuukausien saatossa väki väheni yhteen perheeseen.

Perhe, joka lähti mukaan toimintaamme ja tutkimukseemme oli alusta asti hyvin aktiivinen jäsen Hymy ry:ssä ja meidän tutkimukseemme. Perhe on viisi henkinen ja yksi kolmesta lapsesta on erityislapsi. Äiti tutkimuksen aikana kotiäitinä ja isä kävi töissä.

Tutkimuksemme tavoitteena oli tutustua perheen ja varsinkin sen kahden lapsen sosiokulttuuriseen todellisuuteen ja arkeen. Halusimme tutustua näihin lapsiin ja kuulla heitä heidän omasta elämästään. Lapset olivat hyvin avoimia ja aktiivisia.

Tavoitettamme tukevina tutkimuskysymyksinämme, pohjana tutkimuksellemme oli:

- 1) Mitä tuntemuksia siskon/veljen vammaisuus herättää erityislasten sisaruksissa?
- 2) Millaiseksi lapset kuvailevat sosiokulttuurisen todellisuutensa?

Näiden kysymysten kautta etsimme vastauksia tutkimuksemme tuloksiin.

Toimintatuokiomme kokoontui aina keskiviikkoisin puolen päivän jälkeen. Olimme valinneet tämän hetken, syystä, että perheen erityislapsi kävi omassa terapiassa samaan aikaan. Tällöin perheelle ei koitunut turhia käyntejä Hämeenlinnassa.

Tutkimuksemme sijoittui Hämeen ammattikorkeakoulun avoimeen päiväkotiympäristöön Nipsulaan. Nipsula on hyvin virikkeellinen ja turvallinen ympäristö lapsille. Saimme hyödyntää Nipsulasta löytyviä tarvikkeita ja materiaaleja, kuten askarteluvälineitä, pelejä ja kirjoja.



## 4 TUTKIMUS MENETELMÄ JA AINEISTON KERUU

Valitsimme tutkimuksemme tutkimusmenetelmiksi tapaustutkimuksen, eli case-studyn. Sisällön analyysin valitsimme, koska se tuo mahdollisuuden havainnoinnin prosessille.

### 4.1 Toiminta

Ensimmäiselle toimintakerralle suunnittelimme lapsiin tutustumista ja pelejä ja leikkejä. Halusimme toiminnasta tulevan lapsille mieleinen, joten kyselimme lapsilta, mitä he haluaisivat kanssamme tehdä. Ensimmäisellä kerralla myös tutustuttiin Nipsulaan ja sen ympäristöön. Ensimmäinen toimintakerta oli mielestämme onnistunut. Lapset olivat iloisia ja hyvin avoimia perhesuhteistaan.

Toinen toimintakerta oli viikkoa myöhemmin. Toinen lapsista oli sairaana eikä saapunut toimintatuokioon. Haastattelimme toista, vanhempaa lasta, tämän sosiokulttuurisesta todellisuudesta ja arjestaan. Hän koki kysymykset vähän vaikeina ja vakuutti meille, että arki on normaalia, eikä siinä ole mitään ihmeellistä. Piirsimme samalla kuvia perheistämme.

Kolmannella toimintakerralla yritimme erottaa lapset, jotta voisimme haastatella heitä erillään. Sisarukset kieltäytyivät ajatuksesta. Niinpä me istuimme kaikki neljä pöydän ääressä ja keksimme tarinan, joka nauhoitettiin. Vaikka yritimme muuttaa tarinan meille suotuisaksi ja käsittelemään perheen elämää, emme siinä onnistuneet.

Neljännellä kerralla lapset toivat mukanaan kaksi perhekuvaa. Toinen oli vanha ja toinen uusi perhekuva. Teimme tarinat kuvissa olevista ihmisistä. Lapset kertoivat elämästään ja arjestaan kuvien kautta meidän mielestämme paremmin kuin haastattelussa. Myös nämä tarinat on tallennettu. Pelasimme myös pöytäjäkiekkoa toisen lapsen hartaasta toiveesta. Lapset lähtivät taas iloisina kotiin äidin ja vanhimman sisaruksensa kanssa.

Viides kerta oli meidän viimeinen toimintakertamme. Pidimme vappujuhlat lapsille, ilmapalloineen, serpentiineineen ja herkkuneineen. Askartelimme lasten toivomuksesta ja juttelimme mukavia. Emme nauhoittaneet viimeistä kertaa, koska tarkoituksenamme ei ollut enää kerätä aineistoa. Tunnelma oli vapautunut ja kaikille ikimuistoinen.

Toiminta oli lapsille positiivinen kokemus. Lapset olisivat toivoneet jatkoa toiminnalle. Äiti oli mielissään, kun perheen muut lapset saivat huomiota ja hän hetken itselleen. Meille toiminta oli myös positiivinen kokemus ja saimme siitä paljon hyötyä niin tutkijoina kuin ihmisinäkin.

## 4.2 Tapaustutkimus

Tapaustutkimus on yksi tutkimusmenetelmistä. Se eroaa muista tutkimusmenetelmistä siten, ettei siinä oteta suurta aineistoa ja tutkita tilastollisesti sen ominaisuuksia. Tapaustutkimuksessa keskitytään yhteen tai muutamahan, hyvin rajattuun tapaukseen syvällisesti, eikä sen pohjalta voida tehdä yleistyksiä tai päätelmiä syy-seuraussuhteista. Tutkimukset ovat usein luonteeltaan kvalitatiivisia, mutta joskus niissä käytetään myös tilastollisia menetelmiä. (Laine, Bamberg & Jokinen 2007, 9–10.)

Valitsimme tapaustutkimuksen tutkimukseksimme, koska saimme lapsia toimintaamme. Tapaustutkimus palveli meidän tarkoitustamme täydellisesti, koska se antoi meille luvan tarkastella tutkimuskohdettamme hyvin yksityiskohtaisesti ja tarkasti.

Tapaustutkimus on perusteellinen ja tarkkapiirteinen kuvaus tutkittavasta kohteesta, joka voi olla yksilö, yhteisö, organisaatio, ilmiö tai tapahtumakulku. Tapaustutkimuksessa tutkimus kohdistuu luonnollisesti ilmeneviin tapauksiin eli sitä tutkitaan yhteydessä ympäristöönsä luonnollisessa tilassa. Tutkimuksessamme meidän ei ollut tarkoitus tutkia mitään ongelmaa, vaan selvittää minkälainen tutkimuskohteemme sosiokulttuurinen todellisuus on. Päätaavoite tapaustutkimuksessa ei ole kontrolloida muuttujia niiden vaikutusten arvioimiseksi, vaan ymmärtää tapausta ja koota tietoa tapauksesta monipuolisesti ja monella tavalla. Tapaustutkimuksen luonteen mukaan keräsimme aineistoa eri tavoin, kuten osallistuvalla havainnoinnilla ja haastatteluilla. (Laine ym. 2007, 9–10.)

Tapausta tutkimalla pyritään lisäämään ymmärrystä tietystä ilmiöstä pyrkimättä kuitenkaan yleistettävään tietoon. Yleensä tapaustutkimus valitaan menetelmäksi, kun halutaan ymmärtää kohdetta syvällisesti ja huomioida siihen liittyvä konteksti (olosuhteet, taustat yms.). Tutkimuksessamme halusimme ymmärtää tarkasti tämän yhden perheen arkea ja kuvata sitä mahdollisimman tarkasti. Tapaustutkimuksessa tapauksen yleisen merkityksen voi nähdä ilmentyvän analyttisenä tai naturalistisena yleistyksenä. (Laine ym. 2007, 12.)

Eskola ja Suoranta (2000) näkevät, että laadullisessa tutkimuksessa on aina tavallaan kyse tapauksesta. Tapaustutkimusta ei tulekaan ajatella, heidän mukaan tutkimusmetodinä vaan pikemminkin tutkimuksellisenä näkökulmana, sillä tapaustutkimuksen voi toteuttaa hyvinkin erilaisin metodein ja myös eri menetelmiä ja aineistoja yhdistellen. Tutkijat, heidän mukaansa edes harvoin nimeävät tutkimuksensa tapaustutkimukseksi, vaan määrittelevät sen metodisesti täsmällisemmin esimerkiksi etnografiseksi tutkimukseksi, vuorovaikutuksen tutkimukseksi, elämäkertatutkimukseksi tai tapauskohtaiseksi arviointitutkimukseksi. Me emme käyttäneet varsinaisesti etnograafista tutkimusta, vaan sovelsimme sitä aineistomme analyysiin.

### 4.3 Osallistuva havainnointi

Osallistuva havainnointi on aineiston keruutapa, jossa tutkija osallistuu tutkimansa yhteisön toimintaan. Osallistuva havainnointi poikkeaa maalielämän tarkkailusta. Havainnoija toimii yleensä itselleen oudossa ympäristössä ja tutkija tekee kokoajan työskennellessään havaintoja ja kirjaa niitä ylös. Vuorovaikutus osallistuvassa havainnoinnissa tapahtuu havainnoitavien henkilöiden ehdoilla ja tutkijan tulisi vaikuttaa tapahtumien kulkuun mahdollisemman vähän. Havainnointia ei pitäisi tehdä ilman havainnoitavan suostumusta. Osallistuva havainnointi on subjektiivista, inhimillistä toimintaa. Kaksi ihmistä saattaa kiinnittää huomiota eri asioihin, mutta kummankin tutkijan julkaisemat raportit saattavat olla mielenkiintoisia eroista huolimatta. (Eskola & Suoranta 2000, 98–103.)

Tässä tapaustutkimuksessa osallistuvaa havainnointia käytimme niin, että toimimme yhdessä lasten kanssa ja esitimme kysymyksiä leikin ohessa heidän arjestaan ja rutiineistaan. Toimimme aina niin, että olimme samassa tilassa ja leikimme samaa leikkiä. Tällä varmistimme, että saimme molemmat havainnoida samoja tilanteita ja koota ne jälkikäteen yhteen.

### 4.4 Haastattelu

Eskolan & Suorannan (2000) mukaan haastattelu on yleisin tapa kerätä laadullista aineistoa. Haastattelu on vuorovaikutustilanne, jossa molemmat osapuolet vaikuttavat toisiinsa. Me käytimme avointa haastattelua, jossa tilanne muistutti aivan tavallista keskustelua, kuitenkin sovelsimme avoimeen haastatteluun myös teemahaastattelua ja meillä oli aiemmin päästetyt teemat haastateltavien kanssa.

Tässä tapaustutkimuksessa haastattelimme lapsia erikseen sovittuna ajan-kohtana, sekä vapaasti leikin ohessa. Äitiä haastattelimme toiminnan ulkopuolella, erikseen sovittuna aikana, ilman lasten läsnäoloa.

#### 4.4.1 Lasten haastattelu

Haastattelimme lapsia jokaisella kerhokerralla. Haastattelumme saattoi olla lyhyitä kysymyksiä ja riippuen lapsen mielentilasta saimme lyhyitä tai pidempiä vastauksia. Pääasiallisesti lapset puhuivat arjestaan avoimesti, mutta hämmästelivät miksi olimme niin kiinnostuneita heidän elämästään. Heidän mielestään siinä ei ollut mitään erikoista, lukuun ottamatta sisarus-taan, josta lapset kertoivat hyvin avoimesti heti ensimmäisestä kerrasta lähtien. Lapset olivat niin avoimia sisaruksensa erityisyydestä, että he kertoivat siitä meille ennen kuin ehdimme edes avata keskustelua.

Osa haastatteluista oli avoimia haastatteluita ja osa teema haastatteluita. Koskaan emme vetäneet huomiota pelkkään haastatteluun vaan pyrimme harjoittamaan mukavaa toimintaa haastattelun lomassa. Teimme kaiken lasten ehdoilla ja välillä he ilmaisivat selkeästi, että kyselemme liikaa, emmekä keskity toimintaan.

Nauhoitimme suunnitellut haastattelut ja teimme havaintoja spontaaneista haastatteluista. Nauhoitimme kaksi kokonaista toimintakertaa, jotka litte-roimme myöhemmin. Äidin haastattelua emme nauhoittaneet, vaan kirjoitiimme muistiinpanoja, jotka hän myöhemmin sai tarkistaa ja halutessaan muuttaa.

#### 4.4.2 Äidin haastattelu

Perheen äitiä haastattelimme ilman lapsia, toiminnan ulkopuolella. Hänelle olimme laatineet teemahaastattelun, perheen arkeen liittyen. Haastattelu kirjattiin ylös ja lähetettiin perheen äidille kokonaisuudessaan ja hän sai tehdä siihen lisäyksiä ja korjauksia rauhassa kotonaan. Haastattelu on kokonaisuudessaan liitteenä.

#### 4.5 Sisällön analyysi

Sisällön analyysi on yksi etnografisen tutkimuksen osa-alue, jossa tutkija kokoaa aineiston pääasiassa osallistuvan havainnoinnin ja haastattelujen kautta. Etnografisessa tutkimuksessa tutkimus alkaa tutkittavan ilmiön sisällöstä, tutkittavien omista kokemuksista sekä omasta kontekstista. Tutkijalla on siis aktiivinen, tutkimusta muokkaava rooli. Etnografisen tutkimuksen kautta ei pyritä saamaan totuuksia, vaan rakennetaan tulkintaa, jossa tutkija yhdistää teorian sekä oman, että tutkittavien näkökulmat. Sovelsimme eri etnograafisia toimintamenetelmiä tutkimuksessamme. (Syrjälä, Ahonen, Syrjäläinen & Saari 1994, 68.)

Sisällön analyysitapa sopii erinomaisesti tapaustutkimukseen, sillä tapaustutkimuksessa voidaan myös yhdistää erilaisia aineistoja, kuten etnografisessa tutkimuksessa tyypillisesti tehdään, tai käyttää useampia tutkimusmenetelmiä täydentämään toisiaan. Keskeinen analyttinen tavoite tapaustutkimuksessa on tutkia aineistoa tai tapausta ainutkertaisuudessaan ja kontekstin huomioon ottaen, kysyen miksi, kuinka ja miten kysymyksiä. (Jokinen & Kuronen n.d.)

#### 4.6 Tutkimuksen aineiston keruu

Tutkimuksemme aineiston keruu tapahtui kerhossa osallistuvan havainnoinnin ja haastattelun kautta. Valitsimme osallistuvan havainnoinnin, koska kerhoa pitäessä muu havainnointi olisi ollut hankalaa. Osallistuvan havainnoinnin purun teimme joka kerho kerran jälkeen ja vertailimme kokemuksiaamme. Haastattelut teimme kahtena eri kerhokertana ja ne olivat ennalta suunniteltuja tarinan avulla kerrottuja kertomuksia lasten omasta elämästä. Nauhoitimme lasten haastattelut. Päätimme myös haastatella perheen äitiä saadaksemme aikuista näkökulmaa lasten arkeen ja sosio-kulttuuriseen todellisuuteen.

## 5 TULOKSET

Tutkimuksemme tulokset saimme haastattelemalla ja havainnoimalla lapsia sekä haastattelemalla äitiä. Tutkimuksen tuloksista on havaittavissa lasten neutraali suhtautuminen erityissisarukseensa. Yhteenvetona keräämämme tieto toi esiin vain vähän negatiivisia ajatuksia perheen erityislasta kohtaan.

### 5.1 Haastattelujen ja havainnoinnin keskeiset tulokset

Lasten haastattelujen perusteella saimme tutkimuksestamme tulokseksi, että koska erityissisarukset on sisaruksista vanhin, ei nuoremmilla sisaruksilla ole kokemusta, millaista on elää perheessä, jossa ei ole erityislasta. Lapset olivat kuitenkin sen ikäisiä, että alkoivat huomata tiettyjä erilaisuuksia heidän perheensä ja muiden perheiden välillä. Lapset kertoivat tämän tulevan esiin arkipäivän toiminnoissa, koska erityissisaruksen takia perhe ei mielellään poikkeakaan rutiineista.

Sosiokulttuurisen todellisuutensa lapset kuvasivat heidän mielestään normaaliksi perhe-elämäksi, jossa asioista huolehditaan yhdessä ja pieniltä komplikaatioilta sisarusten välillä ei voi välttyä. Haastattelussa tuli ilmi, että perhe elää hyvin perhekeskeistä elämää ja eläimet ovat tärkeä voimavaran lähde koko perheelle.

Äidin kertoman mukaan lapsilta vaaditaan joustavuutta, sopeutumista, kun erityislapsi tarvitsee enemmän huomiota. Äiti on vastuussa perheen arjesta pääsääntöisesti yksin, koska on kotiäiti ja isä käy päivätyössä. Perheellä ei ole laajaa tukiverkostoa. Lomat ovat perheelle lähes mahdottomia eläinten pidon takia.

### 5.2 Luotettavuus ja eettisyys tutkimuksessamme

Tuomi & Sarajärven (2002, 125) mukaan tutkimuksen eettisyyteen vaikuttavat taustalla olevat tiedekäsitykset ja tutkimuksen toteutukseen liittyvät arvosidonnaiset valinnat, kuten tapa, jolla tutkimusvaiheet valitaan ja mitä tutkimuksen teossa pidetään tärkeänä. Tutkimuksen eettisyyttä voidaan tarkastella eri näkökulmista kiinnittäen siihen huomiota, joko teknisluonteisena normina tai metodologisena seikkana. Tutkimuksessamme olemme huomioineet eettisyyttä tunnistamattomuudella.

Tuomi & Sarajärven (2002, 125) ohjeita noudattaen olemme kiinnittäneet huomiota tutkimustoimintaamme, sekä aineiston analyysissä käytettävien menetelmien luotettavuus kysymyksiin. Eettisyys meidän työssämme on tarkoittanut ennen kaikkea tutkimusjoukon anonymiteetin säilyttämistä. Tutkimuksen valmisteluissa, sekä aineiston keruussa olemme pyrkineet siihen, että tiedotus tutkittavalle perheelle on ollut selkeää ja riittävää tut-

kimuksen teon kannalta. Tällä tarkoitamme sähköposteja perheen ja meidän välillä sekä joka toimintakerran alun ja lopun keskusteluja.

Eskola & Suorannan (2003, 209) mukaan tutkimuksen luotettavuuden arvioinnissa on kyse tutkimusta lukevan henkilön vakuuttamisesta erilaisin tutkimusteknisin sekä kielellisen ilmaisun keinoin. Olemme tutkimusta tehdessämme pyrkineet erilaisin käsittein avaamaan käyttämiämme metodeja ja perustelleet niitä teoreettisista lähtökohdista. Tutkimusaineistomme olemme keränneet eri tekniikoilla, kuten äänittämällä toimintaa ja tekemällä hyviä muistiinpanoja. Tämän tarkoituksena on ollut saada tietoa mahdollisimman monipuolisesti ja tarkasti.

## 6 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tämä opinnäytetyön tarkoituksena oli selvittää tapaustutkimuksen keinoin, millaiseksi tässä erityislapsiperheessä erityislapsen sisarukset kuvailevat arkensa ja sosiokulttuurisen todellisuutensa. Havainnoinnin ja haastattelujen avulla pyrimme selvittämään, millaisia tuntemuksia erityislapsen sisaruus herättää tässä tutkimuksessa tutkittavissa lapsissa.

Haastattelujen ja havainnoiden perusteella voidaan tehdä johtopäätös siitä, että lapset eivät koe, tässä perheessä, olevansa huomattavan erilaisia muihin perheisiin verrattuna. Äidin haastattelussa tuli ilmi, että arki erityislapsiperheessä voi olla hyvin energiaa vievää ja vanhemmat saattavat uupua helposti. Sisarusuhteissa voi ilmetä erilaisia ristiriitoja eivätkä kaikki sukulaisetkaan välttämättä hyväksy kehityshäiriöistä lasta sukuunsa. Eriksonin (2008, 41) mukaan niissä perheissä, joissa on kehityshäiriön omaava lapsi, ihmissuhteita solmitaan ja ystävyyttä vaalitaan useimmiten vain niiden ihmisten ja perheiden kanssa, jotka ovat osoittautuneet luottamuksen arvoisiksi.

Tutkimuksessamme ilmeni, äidin ja lasten haastatteluista, että arkielämän pienet normit, kuten kavereiden tuominen kylään ei tässä perheessä onnistu, erityissisaruksen kehityshäiriöistä johtuvan suhtautumisongelmien vuoksi. Tämän takia lapsille on hyvin tärkeää kaikenlainen toiminta kodin ulkopuolella. Ehkä osittain siksi toimintamme oli heille hyvin mieluista.

Lapset olivat hyvin tyytyväisiä toimintaan. Yhdessä äidin kanssa he toivoivat samankaltaista toimintaa myös tulevaisuudessa. Lapsilähtöinen toimintamme nosti lasten omat mielipiteet ja ajatukset esiin paremmin kuin toiminta, jonka me ohjaajina olisimme suunnitelleet ilman lapsia. Mielestämme lapset eivät olisi olleet avoimia ja yhteistyöhaluisia, jos me emme olisi käyttäneet osallistuvaa havainnointia osana tutkimustamme.

Tutkimuksestamme ilmeni myös, että sisarukset leikkivät usein keskenään. Johtopäätöksenä voimme todeta, että lapset eivät nähneet leikkimistä erityissisaruksensa kanssa taakkana, kuitenkin yhdessä leikkiminen toi esiin usein konflikteja lasten kesken. Sisarusten ikään nähden sisarukset ovat hyvin kypsiä ottamaan huomioon erityissisaruksen erityistarpeet.

Johtopäätöksenä tutkimukseemme voimme todeta, että tutkimamme lapset olivat hyvin kypsiä ikäisikseen ja olivat hyvin luontevia kertomaan erityissisaruksestaan. He eivät kuitenkaan halunneet sisaruksensa olevan pääroolissa toimintakerroillamme, vaan halusivat tuoda itseään esille lapsille ominaisilla tavoilla. Niin kuin äidin toiveistakin kävi ilmi, erityislapsen sisarukset kaipaavat aikuisen huomiota ja omaa aikaa aikuisen kanssa.

## 7 POHDINTA

Alun perin suunnitelmissa oli käynnistää tutkimus, jossa monet erityislasten sisarukset olisivat saaneet vertaistukea ja paikan jossa jakaa kokemuksia ja tunteita perheestään turvallisessa ja mielekkäässä ympäristössä. Valitettavasti tämä ei toteutunut, mutta huomasimme tutkimusta tehdesämme, että tällaiselle toiminnalle olisi hyvin paljon sekä tarvetta, että kiinnostusta. Uskomme, että tutkimamme perhe ei ole ainoa, joka hyötyisi tämän kaltaisesta toiminnasta.

Olemme hieman pettyneitä siihen miten tapaustutkimukseen päädyttiin, koska uskomme että olisimme pystyneet järjestämään jonkin muotoisen vertaistukiryhmän, jos olisimme olleet aktiivisempia Hymy ry:n toiminnassa ja tutustuneet paremmin sen toimijoihin. Alun takertelujen jälkeen oli meille mieluista siirtyä pienempään otteeseen, tapaustutkimukseen, ja saada näin aikaiseksi suppeampi tutkimus.

Toimintaa, joka tuo erityislasten sisarukset yhteen voisi kehittää vaikka kuinka pitkälle, mutta se ei palvelisi meitä opinnäytteen teossa, sillä uskomme, että tutkimus tulisi olemaan laajempi ja kestävä pidemmän aikaa.

Haastatteluja mietimme paljon, koska on todella vaikeaa kysyä lapselta, tai aikuiseltakaan, miten hän kokee oman sosiokulttuurisen todellisuutensa. Tämän vaikean kysymyksen olisimme voineet miettiä paremmin tutkimuksen aineiston keruu vaiheessa. Jouduimme miettimään tutkimuksemme vaiheissa useaan kertaan, kuinka muotoilla kysymyksemme niin, että myös muut, jotka eivät opiskele sosiaaliajaa ymmärtäisivät tarkoituksemme.

Ympäristön ja kaverisuhteiden säilymisen tärkeyttä tukee Tastin (2007, 30) mukaan sosiaalipedagoginen ajattelu vuorovaikutuksesta ja yhteisestä toiminnasta. Ihminen oppii elämään yksilönä yhteisössä, joten myös lasten keskinäisessä vertaisryhmässä tapahtuva vuorovaikutus on lapsen kehityksen kannalta tärkeää.

Opinnäytetyöprosessimme on ollut pitkäkestoinen, mutta vaihteleva. Aloitimme opinnäytteen kanssa työskentelyn ensimmäisen aiheen syksyllä 2008 ja pääsimme sen kanssa tutkimussuunnitelma-vaiheeseen. Jouduimme kuitenkin vaihtamaan aihetta, sillä ryhmä jolle tutkimuksemme oli suunnattu, osoittautui hyvin pieneksi, yhdeksi perheeksi. Aloittamamme tutkimus ei ollut suoraan siirrettävissä koskemaan tutkimuksemme perhetä, joten päätimme muuttaa opinnäytteemme sisältöä tapaustutkimukseksi.

Olemme pohtineet paljon, miten olisimme voineet parantaa tutkimustamme ja miten tutkimustamme voisi tästä eteenpäin jatkaa. Mielestämme tämän muotoinen tutkimus palveli meitä parhaiten, sillä pystyimme täysillä keskittymään ja paneutumaan tutkittavaan perheeseen. Uskomme, että tut-



kimuksemme palveli hyvin myös tutkimaamme perhettä, sillä he saivat parhaan heitä koskevan tiedon. Tutkimamme perhe oli tyytyväinen toimintaan ja tutkimukseemme. Toivomme, että he kokevat tutkimuksemme yhtä tarpeelliseksi kuin me koemme sen.

## LÄHTEET

Eriksson, S., 2008. Erot, erilaisuus ja elinkeinot. Vammaisten arkielämä ja itsemäärääminen. Kehitysvammaliiton tutkimuksia 3/2008. Anjalankoski: Kehitysvammaliitto.

Eskola J. & Suoranta J., 2003. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

Henttonen, P., Kaukoranta, J., Kääriäinen, H., Melamies, N. & Sipponen, M. 2002. Erilainen, samanlainen sisaruus. Opas pitkäaikaissairaana tai vammaisen lapsen sisaruksen tukemiseen. Tampere: Cityoffset Oy.

Hymy ry. n.d. Viitattu 9.1.2010 <http://koti.aina.net/~hymy/>

Jokinen, A. & Kuronen, M. n.d. Tapaustutkimus. Viitattu 9.1.2010 <http://www.uta.fi/laitokset/sospol/sosnet/ammlis/tapaustut.htm>

Kaulio, P. & Svennevig, H. 2008. Sisaruus- rakkautta, vihaa, kateutta. Hämeenlinna: Minerva Kustannus Oy.

Laine, M., Bamberg, J., Jokinen, P. 2007. Tapaustutkimuksen taito. Helsinki: Gaudeamus.

Nipsula, 2009.Hamk. Viitattu 9.1.2010 <http://portal.hamk.fi/portal/page/portal/HAMK/Yleisopalvelut/Hyvinvoim-ala/Nipsula/Toiminta-ajatus>

Syrjälä, L., Ahonen, S., Syrjäläinen, E., Saari, S. 1994. Laadullisen tutkimuksen työtapoja. Rauma: Kirjayhtymä Oy.

Tast, E. 2007. Juuret ja siivet. Sosiaalipedagoginen orientaatio varhaiskasvatuksessa. Teoksessa: Sosiaalipedagoginen aikakauskirja, Vuosikirja 2007. Kuopio: Kopijyvä.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2002. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

## ÄIDIN HAASTATTELU

Haastattelija: H, Äiti: Ä,

H: Muodostuuko mielestäsi lastesi lapsuus erilaiseksi kun muiden samanikäisten? Miten?

Ä: Kyllä, erityislapsi tarvitsee enemmän huomiota, jolloin muilta kahdelta lapselta vaaditaan ehkä hieman enemmän. Toinen erityislapsen sisaruksista välillä ”ottaa huomion” ja vaatii passausta. Lapsilta vaaditaan tavallaan joustavuutta, sopeutumista, kun piiri pieni pyörii keskenään. Erityislapsen takia perheessä on sovittu, ettei kavereita käy kotona, koska hän ei osaa suhtautua heihin, eivätkä he välttämättä osaa suhtautua häneen. Vieraat saattavat säikähtää erityislapsen puheita. Esimerkiksi, Muumeissa pikku Myy oli sanonut; ”katkaistaan niiltä korvat ja koivet”, ja erityislapsen käyttäessä tätä muut säikähtivät. Senpä takia synttäreiden vietto, koulu ja harrastukset ovat lapsille hyvin tärkeitä.

H: Mitä vammaisen ja ns. normaalien lasten kasvattaminen mielestäsi vaatii vanhemmalta?

Ä: Vaikea sanoa, koska erityislapsi on ensimmäinen lapsi.

H: Voitko kuvailla teidän normaalin arkipäivänne kulun?

Ä: Esimerkiksi maanantai aamuisin klo 6.00 Erityislapsi herää ja häntä täytyy auttaa ja valvoa pukemisessa, hammaspesussa ja katsoa, että hän lähtee taksilla kouluun. Kello 7.00 aikaan vanhempi erityislapsen sisaruksista herää, pukee, syö ja katsoo sen jälkeen piirrettyjä ja 8.50 hän lähtee kouluun. Sen jälkeen me olemme nuorimman lapsen kanssa kahden kotona. Herätän hänet, ja sen jälkeen teemme vaihtelevasti lenkin, tallin ja kaupassa käynnin, ja sen jälkeen kiirehdimme kotiin, koska toinen erityislapsen sisaruksista tulee koulusta, eikä hän saa itse auki ovea. Kello 14.30 erityislapsi tulee kotiin ja meillä on ruoka. Sen jälkeen tehdään läksyt, ulkoillaan, ja hoidetaan talli ja yksi lapsista menee harrastamaan tanssia. Yhdeksän aikaan lapset menevät nukkumaan.

H: Miten näet lastesi kasvaneen arkeen/”erilaiseen” perhe-elämään?

Ä: Sopeutumalla, se varmaan vaikuttaa kun äiti on kotona. Lapsille esi-koulu ja koulu ovat hyvin mieluisat paikat, koska kavereita ei käy kotona. Tallille mentäessä kaikkien täytyy yleensä lähteä mukaan, mutta joskus vanhempi erityislapsen sisaruksista voi jäädä halutessaan kotiin.

H: Ovatko lapset tottuneet muihin hoitajiin?

Ä: Mummo on auttanut joskus hoidossa, mutta todella harvoin. On ollut puhetta sijaishoitopaikoista.

H: Millainen verkosto teillä on?

Ä: Äiti ja isä, mummo (Äidin äiti)

H: Miten vietätte vapaa-aikaanne? Lomien vietto?

Ä: Ei lomia, joskus yritetään käydä kylpylässä. Meidän on vaikea lomaila, koska hevoset eivät kuulu lomitukseen piiriin. Ahvenanmaalla ollaan käyty sukulaisten kanssa.

H: Jos saisit toivoa..

Ä: Jokaiselle lapselle henkilökohtaista aikaa äidin kanssa, ns. laatu-aikaa. Erityislapsi on niin kiinni äidissä koko ajan. Tosin, erityislapsellekin tekisi hyvää saada ihan laatu-aikaa äidin kanssa. Olisi ihanaa päästä lomalle tai vaikkapa kylpylään.