



**LAUREA**  
AMMATTIKORKEAKOULU

*Uuden edellä*

# Sisarusten kesken - Vertaistukiviikonloppu erityislasten sisaruksille

---

Nyström, Marika

2016 Tikkurila

Laurea-ammattikorkeakoulu  
Tikkurila

## Sisarusten kesken - Vertaistukiviikonloppu erityislusten sisaruksille

Marika Nyström  
Sosiaalialan koulutusohjelma  
Opinnäytetyö  
Lokakuu, 2016

Nyström, Marika

**Sisarusten kesken - vertaistukiviikonloppu erityislasten sisaruksille**

Vuosi 2016 Sivumäärä 39

---

Toiminnallisen opinnäytetyön aiheena on kehitysvammaisten lasten nuorille sisaruksille järjestetty vertaistukiviikonloppu. Viikonloppuleiri toteutettiin yhteistyössä Helsingin Kehitysvammaatuki 57 ry:n kanssa Helsingissä keväällä 2015. Leirille osallistui seitsemän 8-12-vuotiasta lasta, ja sen tavoitteena oli tukea sisarussuhteita, tarjota mahdollisuus osallistujien keskinäiseen vertaisuuteen ja järjestää heille mukava viikonloppu. Opinnäytetyön tarkoitus oli kehittää yhdistyksen toimintaa sisaruksille suunnatun vertaistoiminnan saralla.

Opinnäytetyön teoreettinen viitekehys sisältää sisaruuden ja vertaistuen yleisesti mutta myös kehitysvammaisuuden ja lasten näkökulman huomioiden. Toiminnallisessa osiossa käytettyjä menetelmiä olivat toiminnallinen ryhmä, havainnointi sekä kuvallinen ilmaisu. Tutustumiseen käytettiin paljon aikaa, jotta lapset saisivat lyhyestä leiristä parhaan hyödyn. Käydyt keskustelut olivat avoimia ja rehellisiä. Viikonloppuleirille osallistuneilta lapsilta kerättiin kirjallinen palaute leirin päätteeksi. Palaute oli positiivista, ja siihen vastanneet toivoivat pääsevänsä samanlaiselle leirille uudestaan. Tässä opinnäytetyössä kuvatut kokemukset vertaistukiviikonlopusta ovat hyödynnettävissä vastaavan toiminnan jatkokehittämisessä.

Asiasanat: sisaruus, vertaistuki, kehitysvammaisuus

Nyström, Marika

**With the siblings - A peer support weekend for siblings of disabled children**

Year	2016	Pages	39
------	------	-------	----

---

The theme of this participatory action thesis was a peer support weekend for young siblings of intellectually and developmentally disabled children. The weekend camp was carried out in cooperation with Helsingin Kehitysvammaatuki 57 ry in the spring of 2014. Seven children aged 8-12 took part in the camp. The aim was to support the children's relationships with their siblings, to offer them a chance of peer support and to give them a nice weekend. The purpose of the thesis was to develop the organization's activity in the field of peer support targeted at the siblings.

The theoretical framework includes siblings' relationships and peer support in general and considers developmental disability and children. The methods used in the participatory action section of the thesis were the operations of a functional group, observation and visual expression. Plenty of time was used so that the children could get the best advantage of the short-term camp. Conversations were open and honest. The participants gave written feedback at the end of the weekend camp. The feedback was positive and the children wished to participate in a similar camp again. The experiences described in this thesis can be utilised for developing this sort of activity further.

Keywords: relationship with siblings, peer support, developmental disability

## Sisällys

1 Johdanto .....	6
2 Teoreettinen tausta .....	7
3 Yhteys aiempiin tutkimuksiin ja kirjallisuuteen.....	7
4 Sisarus.....	9
4.1 Sisarusjärjestys .....	9
4.1.1 Esikoinen .....	9
4.1.2 Keskimäinen lapsi.....	10
4.1.3 Kuopus .....	11
4.1.4 Sisarusjärjestyksestä riippumattomat roolit .....	12
4.2 Sisarussuhteen kehittyminen .....	13
4.3 Kehitysvammaisen lapsen sisarus.....	13
5 Vertaistuki .....	15
5.1 Vertaistuen eri muotoja.....	15
5.2 Vertaisryhmän vaiheet .....	16
5.3 Kehitysvammaisten perheille tarjottava vertaistuki .....	17
5.4 Lapsille suunnattu vertaistuki.....	17
6 Opinnäytetyön tavoitteet .....	17
7 Opinnäytetyön toteutus .....	18
7.1 Suunnitteluvaihe .....	18
7.2 Menetelmät.....	19
7.3 Työskentelyaikataulu .....	20
8 Viikonloppuleiri .....	20
8.1 Leiriläiset .....	20
8.2 Ensimmäinen päivä.....	21
8.3 Toinen päivä .....	23
9 Arviointi .....	24
9.1 Palaute .....	27
9.2 Tavoitteiden toteutuminen.....	28
9.3 Toiminnan ja tutkimuksen kehitysideoita.....	28
10 Eettinen pohdinta .....	29
11 Tekijän oppimiskokemus.....	31
Lähteet .....	33
Liitteet.....	35

## 1 Johdanto

Toiminnallinen opinnäytetyöni käsittelee sisaruutta perheessä, jossa yksi lapsista on kehitysvammainen, ja vertaistukea kehitysvammaisten henkilöiden sisarusten ja sisaruuden tukemisen välineenä. Opinnäytetyöni toiminnallinen osuus oli keväällä 2015 järjestetty viikonloppuleiri. Leirille osallistui seitsemän lasta, jotka olivat 8-12-vuotiaita. Pääosassa olevat lapset eivät itse olleet kehitysvammaisia, vaan tarkoituksena oli antaa heille mahdollisuus jakaa kokemuksiaan siitä, millaista on, kun perheessä on kehitysvammainen sisko tai veli. Viikonloppuleirin järjesti Helsingin Kehitysvammatuki 57 ry. Edellisen kerran vastaavanlainen leiri järjestettiin helmikuussa 2014. Tämän opinnäytetyön tarkoitus on kehittää kyseisen yhdistyksen perhetyön vertaistukitoimintaa samalla, kun tavoitteena on sisaruksen ja sisaruuden tukeminen.

Helsingin Kehitysvammatuki 57 ry tarjoaa kehitysvammaisten henkilöiden perheille kokoontumisia vaihtelevin teemoin, virkistystapahtumia ja retkiä. Myös tutustumiskäyntejä sekä luento- ja keskustelutilaisuuksia järjestetään. Kehitysvammaisten lasten ja nuorten perheenjäsenille järjestetään viikonloppukursseja, joiden tarkoituksena on käsitellä kehitysvammaisuuteen liittyviä asioita vertaisuuden hengessä. Myös nimenomaisia vertaistapaamisia järjestetään vanhemmille ja perheille. (Perhetyö.)

Opinnäytetyöni teoreettisessa osiossa keskityn vertaistuen teoriaan ja sisaruuden eri ulottuvuuksiin. Tutustun sisarusrooleihin ja niiden merkitykseen yleisellä tasolla. Lisäksi pohdin kirjallisuuteen pohjautuen sitä, miten sisarusroolit muuttuvat perheissä, joissa yksi lapsista on kehitysvammainen.

Sisarusviikonloppu valikoitui opinnäytetyöni aiheeksi alun perin oman kiinnostukseni kautta. Olen kiinnostunut kehitysvammatyöstä, ja tiedustellessani Helsingin Kehitysvammatuki 57 ry:ltä mahdollisia opinnäytetyöaiheita minulle tarjoutui mahdollisuus tarttua sisarusteemaan. Ennen opinnäytetyöprosessin aloittamista tein lastenhoitotyötä perheissä, joissa on kehitysvammainen lapsi ja osassa perheitä myös nuorempia ja vanhempia sisarusia. Työ jatkui edelleen opinnäytetyön edetessä, mikä osaltaan tuki prosessia ja sisarusteemaan syventymistä.

Opinnäytetyön toiminnallisessa osiossa, viikonloppuleirillä, käytettyjä menetelmiä olivat toiminnallinen ryhmä, kuvallinen ilmaisu, liike/liikunta sekä tunteisiin ja vahvuuksiin perustuvat kortit. Näiden menetelmien käyttöä tukivat luoviin toimintoihin suuntaavat sosionomiopintoni.

## 2 Teoreettinen tausta

Käytän opinnäytetyössäni kehitysvammaisten henkilöiden sisaruksista termejä vammaton ja terve sisarus. Vammattomalla ja terveellä sisaruksella ei siis ole kehitysvammaa, mutta on hyvä huomata, että ”terveen” vastakohta ei tässä yhteydessä ole suoraan ”sairas”. Kehitysvammaisuuteen liittyy niin hermoston kuin muidenkin elinten vammoja ja vaurioita, joiden taustalla voivat olla mm. perintötekijät, raskausajan, synnytyksen ja synnytyksen jälkeiset tapahtumat ja tuntemattomaksi jäävät syyt (Kaski, Manninen & Pihko 2012:16,26). Vanhemman lapsen ollessa kyseessä kehitysvammaisuus voi aiheutua monien tautien tai tapaturmien seurauksena (Rintala, Huovinen & Niemelä 2012:86). Kehitysvammaisuudesta puhuttaessa lähtökohtana ei siis ole sairaus vaan toimintaedellytysten puuttuminen (Kaski ym. 2012:25). Usein kehitysvammaisilla henkilöillä on kuitenkin lisäksi myös liitännäissairauksia (Rintala ym. 2012:87). Kehitysvammaisen lapsen rinnalla käytän myös termiä erityislapsi.

Koska työni toiminnallinen osuus keskittyi alakouluikäisiin (8-12-vuotiaisiin) lapsiin, viittaan myös teoriassa erityisesti sellaisiin nuoriin sisaruksiin, jotka asuvat samassa taloudessa kehitysvammaisen sisaruksensa ja muun perheensä kanssa. Kehitysvamman laadun tai asteen tarkasteluun ei ole tämän työn kannalta tarvetta.

Vertaistuella tarkoitan ”vastavuoroista kokemusten vaihtoa, jossa samankaltaisia prosesseja elämässään läpikäyneet ihmiset tukevat toinen toisiaan” (Vertaistuki). Vertaistuki-sanassa ovat mukana sekä vertaisuus että tuki, jotka kiteyttävät hyvin toiminnan ytimen. Vertaisuuden voi ajatella olevan sitä, että samoja asioita keskenään kokeneilla henkilöillä on kokemuspohjaista asiantuntijuutta, jota ulkopuoliset eivät voi tavoittaa. Tämän vuoksi toiminnassa korostuu myös tasavertaisuus. Tuki on toisten auttamista ja tukemista vastavuoroisessa suhteessa. (Laimio & Karnell 2010:12-13.) Opinnäytetyössäni vertaistuen merkitys on myös omien voimavarojen ja vahvuuksien tunnistamista, sillä tavoitteena on vahvistaa osallistujien roolia kehitysvammaisen sisaruksena sekä tukea sisaruutta (Vertaistuki).

## 3 Yhteys aiempiin tutkimuksiin ja kirjallisuuteen

En suunnitelmavaiheessa löytänyt kehitysvammaisten sisaruksista ja heille järjestettävästä vertaistukitoiminnasta juurikaan valmista kirjallisuutta. Varhaisin löytämäni suomalainen kehitysvammaiset ja sisarukset yhdistävä teos on vuonna 2002 kirjoitettu opaskirja Erilainen, samanlainen sisarus - opas pitkäaikaissairaana tai vammaisen lapsen sisaruksen tukemiseen. Kirjanen tehtiin sisaruusteemaisen seminaarin pohjalta tekijöiden havaittua, ettei hyvää suomenkielistä materiaalia aiheesta ollut vielä olemassa. (Hölsömäki ym. 2002:3.)

Mannerheimin Lastensuojeluliiton Lasten ja Nuorten Kuntoutussäätiön Kuntoutus- ja kehittämiskeskus Huvituksessa järjestetyn leirin pohjalta on tehty kehitysvammaisten sisaruksille tarkoitettu teos ”Kumpikaan meistä ei pärjää yksin” - Sisaruksena perheessä, jossa on vammaisen lapsi. Tämä teos ohjaa lukijaa pohtimaan sisarussuhdettaan. Leiri oli suunnattu kehitysvammaisille lapsille ja heidän sisaruksilleen, ja osallistuneiden vanhemmat pitivät erityisen tärkeänä sitä, että kehitysvammaisuutta käsitellään sisarusten kanssa toiminnan ja keskustelujen kautta. (Melamies 2002:4). Lisäksi Kehitysvammaisten Tukiliitto ry on julkaissut Verraton sisarus-kirjansen, jossa käsitellään sisaruussuhteita (Vehmanen 2012). Jonkin verran on olemassa yleisesti kehitysvammaisen perheeseen liittyviä teoksia.

Vuonna 2015 käynnistyi vuoteen 2017 kestävä Erityinen sisarus-projekti. Projektiin liittyvä internet-sivusto on kohdennettu pitkäaikaissairaana tai vammaisen lapsen sisaruksen läheisille sekä ammattilaisille. Se tarjoaa tietoa sisaruksen tukemiseksi. Projektin toteuttavat yhteistyössä Rinnekoti-Säätiö, Kehitysvammaisten Tukiliitto ry, Sylva ry ja TATU ry. (Erityinen sisarus A.) Kyseisen projektin myötä ja sen aikana on julkaistu useita artikkeleita aiheesta, joten saatavilla oleva tieto lisääntyi selkeästi opinnäytetyöni aloittamisen ja sen julkaisemisen välisenä aikana.

Sisarusteemaista kirjallisuutta löytyy niin sisarusjärjestykseen kuin sisaruuden eri ulottuvuuksiin liittyen. Esimerkiksi Pia Kaulion ja Hanna Svennevigin Sisarus - Rakkautta, vihaa, kateutta-nimisessä teoksessa tuodaan esiin muun muassa sisaruussuhteen muutokset eri ikäkausina, sisaruksiin liittyvät negatiiviset tunteet sekä riitely ja sisarusrakkaus (2006:5).

Vertaistukeen liittyviä teoksia on saatavilla runsaasti. Etsinnöissäni törmäsin erityisesti päihdekuntoutujille ja yleensä ottaen aikuisille tarkoitettua vertaistukea käsitteleviin teoksiin. Lapsille suunnattu vertaistuki kirjallisuudessa tuntui keskittyvän lähinnä sururyhmiin, eli lapsiin, jotka ovat kuoleman kautta menettäneet läheisensä. Opinnäytetyöni kannalta yhdeksi tärkeimmistä vertaistukitoimintaa yleisesti käsittelevistä lähteistä nostaisin Asumispalvelusäätiö ASPAN kustantaman ja Tanja Laatikaisen toimittaman Vertaistoiminta kannattaa-teoksen (2010).

Kehitysvammaisen henkilön sisaruksia koskevia tutkimuksia on tehty Suomessa ja ulkomailla 1970-luvulta lähtien. Tutkimuksia on tehty haastattelemalla sisaruksia itseään sekä heidän vanhempiaan. Tutkimusten tarkoituksena on pääasiallisesti ollut selvittää kehitysvammaisen lapsen positiivisia ja negatiivisia vaikutuksia vammattoman sisaruksen kehitykseen. Tutkimustulokset ovat olleet osittain ristiriitaisia. (Melamies 2002:34.)

Suomessa yliopistotasoisia tutkimuksia aiheesta ovat tehneet ainakin Anne Waldén väitöskirjassaan ”Muurinsärkijät” -Tutkimus neurologisesti sairaan tai vammaisen lapsen perheen sel-



vietyksen tukemisesta (2006), sekä Outi Kurppa ja Pirkko Hänninen Pro Gradu-tutkielmassaan ”Sini vaan on” - Syvästi tai vaikeasti kehitysvammaisen lapsen sisaruksen kokemukset ja sopeutuminen (1989). Aihetta on tutkittu sivuavasti myös Erja Sandbergin Pro Gradu-tutkielmassa otsikolla ADHD-lapsen sisarusten asema perheessä - Vanhempien ja sisarusten haastattelututkimus (2012). Opinnäytetyöni valmistuessa on Turun yliopistolla tekeillä Pro Gradu-tutkielma koskien sisaruussuhdetta kehitysvammaisen sisaruksen näkökulmasta (Ajankohtaista).

#### 4 Sisaruus

Sisarusten välinen suhde on usein yksi elämän pitkäaikaisimmista ihmissuhteista. Sisaruus muuttuu elämän eri vaiheissa, alussa eletään yhteistä elämää ja myöhemmin kuljetaan omia teitä. Sisarussuhteeseen vaikuttavat sukupuolen, vanhempien ja perheen elämäntilanteen lisäksi tässäkin opinnäytetyössä käsiteltävät ikään liittyvät tekijät ja syntymäjärjestys. (Hölsömäki ym. 2002:6.)

Lasten kokemus sisaruksistaan on usein toisenlainen kuin vanhemmat aavistavatkaan. Sisarusten omien roolien etsiminen perheessä saattaa näyttäytyä keskinäisenä kateutena ja kilpailuna vanhempien huomiosta. Nuorempi sisarus voi kokea vanhemman sisaruksen uhkaavana vanhempien sitä ymmärtämättä. (Kaulio & Svennevig 2006:11.)

Sisarussuhteisiin ja sisarusten kehitykseen yleisesti ottaen vaikuttavat lasten ikäeron ja syntymäjärjestyksen lisäksi myös sukupuolijakauma, lukumäärä ja se, jos sisarus vaatii erityistä tukea sairauden tai vammaisuuden vuoksi tai kuolee. Lapsen vanhemmilla, perhesuhteissa tapahtuvilla muutoksilla kuten avioerolla tai uusperheen perustamisella, ja muilla tärkeillä ihmissuhteilla (ystävät, opettajat, sukulaiset) on myös merkittäviä vaikutuksia. (Blair 2012:14-15.)

##### 4.1 Sisarusjärjestys

Ihmisen kasvuun ja kehitykseen sikiöstä aikuiseksi vaikuttavat muun muassa ympäristötekijät, perimä ja oma suuntautuneisuus ja aktiivisuus. Osa lapsen sosiaalista ympäristöä on hänen perheensä. (Ojanen ym. 2013:65,69.) Se, missä järjestyksessä lapset syntyvät perheeseen, vaikuttaa osaltaan siihen, millaisiksi ihmisiksi he kasvavat. Sisarusjärjestys vaikuttaa vanhempien tapaan kasvattaa lapsensa. (Blair 2012:9,90.)

###### 4.1.1 Esikoinen

Ensimmäisen lapsen syntymä on ainutkertainen kokemus vanhemmille. Esikoinen on huomion ja hellyyden keskipisteenä, ja hän saa monin tavoin enemmän vanhemmiltaan kuin seuraavat lapset. Vanhemmat ovat uudessa tilanteessa usein jännittyneitä ja epävarmoja, minkä lapsi saattaa havaita ja ottaa osaksi omaa käyttäytymistään. (Blair 2012:24-26.) Ensimmäisellä lapsella on vanhempiin läheisimmät välit, koska on viettänyt näiden kanssa enemmän aikaa ilman sisaruksia (Kaulio & Svennevig 2006:23). Esikoinen vertaa itseään aikuisiin, jolloin hän tottuu tavoittelemaan epärealistisenkin korkealle ja todennäköisesti tuntee helpommin huonomuudentunteita kuin nuoremmat sisaruksensa. Esikoinen hakee hyväksyntää ja vastuuta, noudattaa sääntöjä ja menestyy opinnoissa, on huolenpitäjä ja kasvattaja. Hän on myös muita useammin kovin itsekriittinen ja alttiimpi stressille. (Blair 2012:26-34.) Toisaalta esimerkiksi vastuunkantajan rooli voi olla opittu vanhempien vaatiessa esikoiselta itsenäisyyttä, vaikka vastuullisuus ei muutoin olisi hänelle ominaista (Kaulio & Svennevig 2006:31).

Kun yksilapsiseen perheeseen syntyy toinen lapsi, esikoisen ja vanhempien yhteinen tekeminen vähenee ja esikoinen saa läheisyyttä ja apua vähemmän kuin mihin on aiemmin tottunut. Lapsi kokee tulevaisuuden torjutuksi useammin ja saa pientä sisarustaan vähemmän positiivista huomiota, jolloin hän helposti kuvittelee muutoksen johtuvan siitä, että hän olisi sisarustaan huonompi. (Kaulio & Svennevig 2006:12-13.) Varsinkin pienet esikoiset luulevat olevansa vastuussa ympäristönsä muutoksista eivätkä ymmärrä vanhempien muuttuneen käytöksen johtuvan uudesta vauvasta vaan syyttävät itseään (Blair 2012:32-33). On myös mahdollista, että äiti biologisista syistä todella hylkii esikoista suojellessaan uutta lasta. Torjutuksi ja syrjäytetyksi tuleminen saattaa olla esikoiselle järkyttävämpi kokemus kuin miltä se ulospäin näyttää. (Kaulio & Svennevig 2006:12,32.) Sivullisiksi jäävillä esikoisilla on todettu eniten ongelmia itsetunnon kanssa (Ojanen ym. 2013:80).

#### 4.1.2 Keskimmäinen lapsi

Kuopus joutuu luopumaan roolistaan perheen pienimpänä uuden sisaruksen syntyessä perheeseen. Tilanne ei ole kuitenkaan sama kuin esikoisella aikanaan, sillä hänellä ei ole koskaan ollut ainoan lapsen erityisasemaa. Hänen on etsittävä oma paikkansa perheessä uudelleen. (Kaulio & Svennevig 2006:27.)

Keskimmäinen lapsi on usein sosiaalinen ja kekseliäs, koska hänen on nähtävä enemmän vai-vaa saadakseen vanhempiensa huomion ensin vanhemmalta ja myöhemmin myös nuoremmalta sisarukseltaan. Hänen on tasapainoitava riittävän huomion ja oman luonnollisen asemansa säilyttämisen välillä, jotta ei suututa muita sisaruksia. Keskimmäiset lapset ovat sosiaalisuutensa lisäksi usein sovittavia sekä vaikutuksille ja ryhmäpaineelle alttiita. Hänen kokemuksensa itsestään ja mahdollisuuksistaan on usein realistinen. (Blair 2012: 52-56.)

Blair toteaa Darwinin eriytymisperiaatteeseen perustuen keskimmäisten ja kuopusten etsivän itselleen sisaruksista poikkeavat käyttäytymismallit, joiden vaikutus vanhempiin on kuitenkin yhtä voimakas kuin muidenkin. Koska keskimmäisen on löydettävä erilaisia tapoja miellyttääseen vanhempiaan ja kiinnittääkseen heidän huomionsa, hänen on esikoista helpompi hyödyntää luovuuttaan muissakin tilanteissa. Keskimmäisen sisaruksen jäädessä helposti esikoisen ja kuopuksen varjoon ja ilman yksityistä aikaa vanhempien kanssa, hän saattaa tiedostamattaankin kokea, ettei hänen toiveillaan ja tarpeillaan ole merkitystä. Tämä kokemus herättää usein halun pitää heikompiosasten puolia ja vaatia tasa-arvoista kohtelua. Omista oikeuksistaan luopuminen johtaa helposti keskimmäisen kapinointiin ja epäsovinnaiseen huomionhakuisuuteen. Omien toiveiden ja tarpeiden tiedostamattomuuden vuoksi hän myös saattaa vaellella vailla selkeää suuntaa. (Blair 2012:56-63,84.)

#### 4.1.3 Kuopus

Kuopuksen asema perheessä on usein erityinen siksi, että hän on viimeinen lapsi, jonka vanhemmat kasvattavat - varsinkin silloin, kun vanhemmat tietävät nuorimman jäävän kuopukseksi. Vanhemmat saattavat yrittää viimeisen lapsensa kohdalla jollain tapaa hyvittää vanhempien lasten kanssa tehdyt virheet. Kuopus saa eniten vapauksia siksi, että vanhemmat kokeneina kasvattajina tunnistavat vaaran paikat paremmin kuin aiemmin, mutta myös sen vuoksi, että vanhemmilla on vähemmän aikaa valvoa nuorinta lasta lapsilukumäärän kasvetua. (Blair 2012:78-79.)

Kun perheen esikoinen on taivaltanut vanhempiensa avun varassa, kuopuksella on ympärillään enemmän perheenjäseniä, joiden puoleen kääntyä. Kuopuksen ei isosisarusten tavoin tarvitse luopua perheen lapsen roolista, ja tämä rooli saattaa seurata häntä aikuisuuteen saakka. Hän saattaa kasvaa siinä ajatuksessa, ettei hänen koskaan tarvitse pärjätä yksin omin avuin. (Blair 2012:79-80.) Kuopuksen ei välttämättä tarvitse tottua kantamaan vastuuta, kun vanhemmat perheenjäsenet tekevät sen hänen puolestaan (Kaulio & Svennevig 2006:25).

Kuopukset ovat usein seurallisia viihdyttäjiä, mikä johtuu heidän tarpeestaan erottautua sisaruksistaan vanhempiin vetoavalla tavalla. Kuopuksen on helppo hyödyntää synnynnäistä asemaansa ja hän saa huomiota olemalla suloinen ja jopa vauvamainen vielä vanhempanakin. Kuopuksen käyttämä viehätysvoima saattaa lopulta muuttua manipuloinniksi. Kuten keskimmäiset lapset, myös kuopukset ovat usein luovia totuttuaan etsimään keinoja erottautua sisaruksistaan - yhteistä heillä on myös kapinallisuus. (Blair 2012:80-82,84.)

Esikoisen kanssa yhteistä kuopuksella voi olla itsetunto-ongelmat. Kuopuksen kohdalla syy tähän löytyy usein siitä, että hänellä on vertailtavanaan vanhemmat sisarukset, joita ei voi iässä ja kokemuksissa mitenkään päihittää. Kuopus myös helposti pettyy muihin ihmisiin, koska hän

tottuu pienenä lapsena erityiskohteluun ja siihen, että hänen tarpeistaan huolehditaan - ja kun häneltä myöhemmin vaaditaan samaa kuin kaikilta muilta, hän voi kokea olonsa heitteille jätetyksi. (Blair 2012:89-90.)

Kuopus tavoittelee isosisaruksensa hyväksyntää tai vaihtoehtoisesti kapinoi tämän valta-asemaa vastaan, mikä lienee seurausta sille, että isosisarus läheisenä perheenjäsenenä voi valtaansa käyttäen suojella nuorempaansa tai jättää tämän yksin. Vanhempien merkitys kasvattajina on suuri sisarusten valta-asetelmien kehittymisen kannalta. (Kaulio & Svennevig 2006:26,29.)

#### 4.1.4 Sisarusjärjestyksestä riippumattomat roolit

Ikäerolla on merkitystä sisarusten rooleihin. Sisarusten välisen pienen ikäeron vuoksi esikoinen tottuu jo aikaisin jakamaan vanhempiensa huomion. Samankaltaiset kehitysvaiheet ja kiinnostuksenkohteet johtavat toveruuden lisäksi kateuteen ja kilpailuun samojen tarpeiden osuessa samalle ajalle. Kun sisarusten välillä on pieni ikäero ja paljon keskinäistä kilpailua lapsuudessa, heidän suhteensa on mahdollisesti muita vahvempi ja kestävämpi. (Blair 2012:166-167.) Jos taas esimerkiksi kaksilapsisen perheen sisarusten välillä on ikäeroa yli kuusi vuotta, molemmilla lapsilla on mahdollisuus kokea ainoan lapsen rooli esikoisen aikuistuttua huomattavasti nuorempaa sisarustaan aiemmin (Kaulio & Svennevig 2006:13). Nuoremman sisaruksen etuna on kuitenkin vanhempien kokemus kasvattajana. Ikäeron ollessa selkeästi suuri, sisarusten välinen suhde muistuttaa enemmän huolenpitoa kuin ystävyyttä. (Blair 2012: 166-167.)

Sisaruksen kehitysvammaisuus ei välttämättä suoraan aseta tätä kuopuksen asemaan, vaikka nuorempi sisarus ohittaakin tämän kehityksessä ja taidoissa (Blair 2012:175; Hölsömäki 2002:7). Tähän vaikuttaa muun muassa vammalla laatu, vanhempien asenne ja se, miten häntä hoidetaan. Synnynnäiset taipumukset ja esimerkiksi autismi saattavat aiheuttaa sen, että hän välttelee huomiota ja sosiaalisia tilanteita, vaikka usein kuopuksen roolissa olija nauttii huomiosta. Erityislapsen vaikutus sisarusten rooleihin ja luonteeseen näkyy heidän toimiessa huolenpitäjänä ja vastuunkantajana kuten esikoiset ja samalla huomioidessa toisten tarpeet ja luopuessa omista eduistaan keskimmäisten lasten tavoin. Sisaruksen kehitysvammaisuus todennäköisesti siis vaikuttaa vammattoman lapsen luonteen kehitykseen syntymäjärjestyttä enemmän. (Blair 2012: 175-176.)

Sisarusten rooli perheessä voi olla muutenkin vastoin sisarusjärjestyttä, sillä tyttö ottaa hoi-vaajan roolin poikia useammin, vaikka poika olisi perheen vanhin, ja toisaalta kuopus saattaa huolehtia vastuuttomasta isosisaruksestaan (Kaulio & Svennevig 2006:32). Lisäksi henkilökohtaiset, syntymäjärjestyksestä riippumattomat luonteenpiirteet kuten impulsiivisuus, saattavat

olla niin vahvoja, ettei ihmiselle niiden vuoksi pääse kehittymään syntymäjärjestykseen liittyviä ominaisuuksia (Blair 2012:230-233).

#### 4.2 Sisarusuhteen kehittyminen

Sisarusten ollessa lapsia heidän suhteeseensa vaikuttaa ikäero. Kun ikäero on hyvin pieni, esikoinen ei koe syrjäytyvänsä erikoisasemasta, ja sisaruksille on seuraava toisistaan. He myös kilpailevat ja riitelevät keskenään enemmän, mikä jopa vahvistaa heidän suhdettaan. Mahdollisesti juuri ne sisarukset, joiden ikäero on pieni, ovat myöhemmässäkin elämässä hyvin läheisiä. (Blair 2012:166-167.) Ikäeron ollessa suuri, nuorempi sisarus pääsee kokemaan esikoisen tavoin ainoan lapsen aseman ja sisarukset kasvavat erilaisissa maailmoissa. Heidän suhteensa saattaa olla alusta alkaen tämän vuoksi hyvin etäinen, ja sellaiseksi se myös todennäköisesti jää. (Kaulio & Svennevig 2006:13.)

Sisarusten itsenäistyessä heidän polkunsa alkavat selvästi eriytyä, ja elämän hektisyys saattaa aiheuttaa sen, etteivät he ole juurikaan tekemisissä. Myöhemmin sisaruussuhde alkaa muistuttaa enemmän ystävyyttä. Elämän edetessä varsinkin siskokset lähentyvät, veljesparit sitä vastoin helposti etääntyvät toisistaan. (Kaulio & Svennevig 2006:14-16).

Vanhempien vaikutus lapsiinsa yksilöinä ja lasten sisarusuhteeseen näkyy vuosikymmentenkin jälkeen. Esimerkiksi vähemmän huomiota saanut lapsi saattaa kokea, että myös hänen omat lapsensa jäävät vaille isovanhempien huomiota. Vanhempien menehtyminen on useille sisaruksille tilanne, jossa käsittelemättömät kokemukset ja vaietet tunteet toisiaan kohtaan nousevat voimakkaasti pintaan. (Kaulio & Svennevig 2006: 17-18.)

#### 4.3 Kehitysvammaisen lapsen sisarus

Kun perheeseen syntyy kehitysvammaisen lapsi, perheen koko elämä saattaa kokea tavallista huomattavamman mullistuksen. Lapsen syntymä muuttaa aina perheen rutiineja, rooleja ja ajankäyttöä, mutta vastasyntyneen kehitysvammaisuus tuo mukanaan lisähaasteita. Hoidot ja tutkimukset ottavat oman aikansa arjessa, ja ihmissuhteet saattavat muuttua läheisten yllättävien ennakkokäsitysten tai ylivarovaisuuden myötä. Kun vanhemmat kantavat huolta uuden perheenjäsenen tulevaisuudesta ja uusi, erityinen elämäntilanne vaatii totuttautumista, perheen muut lapset saattavat jäädä huomiotta. (Vehmanen 2012:7.) Lapsen kehitysvammaisuuden vaikutukset vammattomaan sisarukseen ovat niin positiivisia kuin negatiivisiakin. Vaikutukset ovat yksilöllisiä, ja niihin vaikuttavat henkilökohtaiset ominaisuudet, muu perhe sekä tukijärjestelmä. (Hölsömäki 2002:6.)

Vanhemmat voivat lieventää terveen lapsen mustasukkaisuuden tunteita tarjoamalla tälle ikätasonsa, kykyjensä ja temperamenttinsa mukaista roolia perheessä. Kun lapsi saa enemmän tietoa ja realistisemman käsityksen sisaruksensa sairaudesta tai vammasta ja siihen liittyvästä hoidosta, myös hänen avuttomuuden tunteensa vähenee ja itsetuntonsa paranee. (Kaulio & Svennevig 2006:80-81.) Pienet lapset luulevat helposti olevansa syyllisiä vammaisuuteen ja ajattelevat sen olevan seurausta heidän pahoista teoista ja ajatuksista. Lapselle on tehtävä selväksi, ettei sisaruksen kehitysvamma johdu hänestä millään tavalla. (Hölsömäki 2002:13-14.) Muita syitä tiedontarpeeseen voivat olla esimerkiksi väärinkäsitysten välttäminen ja se, että lapsi osaa selittää kavereilleen vammaisuuteen liittyviä asioita (Melamies 2002:7). Nuori lapsi saattaa lisäksi tarvita opastusta voidakseen leikkiä ja kommunikoida erityissisaruksensa kanssa tämän kykyjä vastaavalla tavalla (Hölsömäki 2002:13).

Jos vanhemmat odottavat perheen terveen sisaruksen jollakin tavoin korvaavan kehitysvammaisen lapsen toiminnallista kykenemättömyyttä oman elämänsä elämisen lisäksi ja asettavat tälle perheen tulevaisuuteen liittyviä toiveita ja odotuksia, saattaa tämä lapsi alkaa oireilla psyykkisesti. Hän saattaa läpi elämänsä kokea huonoa omaatuntoa siitä, että juuri hän saa olla terve ja kykenee sellaisiin asioihin, joihin sisarus ei välttämättä pysty. Sisarus saattaa ikään kuin rangaista itseään tilanteen epäoikeudenmukaisuuden vuoksi. Hän ehkä tiedostamattaan ottaa itselleen ikään kuin omaishoitajan roolin ja etenkin ollessaan itsekin lapsi, uuvuttaa itsensä tämän taakan alle. Siinä, missä aikuisia varoitellaan ylisuorittamisen riskeistä, lasten ja nuorten kohdalla sama suorituskeskeisyys nähdään usein hyveenä. (Kaulio & Svennevig 2006:81-82.)

Sisaruksen kehitysvamma vaatii sopeutumisen lisäksi vammattomalta sisarukselta usein erilaisen ulkonäön tai käyttäytymisen suvaitsemista, joskus siihen liittyy häpeääkin (Kaulio & Svennevig 2006:81). Sisarus saattaa joutua käsittelemään jo varhain sellaisia tunteita, jotka koskettavat ikätoveriensä elämää vasta paljon myöhemmin (Melamies 2002:6). Hän myös todennäköisesti oppii vastuunkantoa sekä huolehtimaan toisista ja pitämään heikompiensa puolia (Blair 2012:176).

Suhde kehitysvammaiseen sisarukseen muuttuu elämän eri vaiheissa. Terve lapsi ymmärtää jo muutaman vuoden ikäisenä, että sisaruksella on jokin vamma, mutta ei vielä osaa ihmetellä sitä. Hän saattaa kuitenkin toivoa, että sisarus katoaisi tai jopa kuolisi, kun tämä vie vanhempien kaiken huomion. Nuoret koululaiset hahmottavat sisaruksen tilanteen jo paremmin, mutta heidän tietonsa perustuvat omiin havaintoihin ja siihen, mitä vanhemmat ovat heille kertooneet. (Aikamatka.) He myös saattavat kokea syyllisyyttä sisarukseen liittyvistä kielteisistä ajatuksista ja siitä, että ovat itse terveitä (Hölsömäki 2002:14).

Murrosiässä kavereista tulee entistä tärkeämpiä ja perheeseen aletaan ottaa etäisyyttä, mutta itsenäistymisen kaipuu saattaa hämmentää nuoren kokiessa samanaikaisesti velvollisuudekseen perheen auttamisen kotona. Erityissisarukset saattaa tuntua terveestä nuoresta nololta ja hävettävältä. (Hölsömäki 2002:14.) Aikuistuva nuori pohtii oman aikuisuutensa lisäksi myös sisaruksensa tulevaisuutta ja sitä, mitä sisarukselle tapahtuu, kun vanhemmat eivät voi tästä enää huolehtia (Aikamatka; Hölsömäki 2002:14).

Aikuiset sisarukset viettävät erillisiä elämiä, mutta vammaton sisarus saattaa kantaa huolta toisesta ja ryhtyä jopa tämän edunvalvojaksi. Erityissisaruksen rinnalla kasvaminen vaikuttaa monen arvomaailmaan ja mielipiteisiin, ja moni aikuinen hakeutuukin auttamistyöhön tästä inspiroituneena. Ikääntyvien sisarusten välit usein lähentyvät, ja kehitysvammainen osapuoli tarvitsee toiselta yhä enemmän tukea ja huolenpitoa. (Aikamatka.)

## 5 Vertaistuki

Vertaistoiminta perustuu ihmisten tarpeelle olla sosiaalisessa suhteessa toistensa kanssa ja elää yhteisöissä. Sosiaali- ja terveydenhuollon järjestöissä vertaisten tuki toisilleen on merkittävä toiminnan osa-alue. Vertaistukiryhmän jäsenet eivät ole ammattilaisten hoitamia potilaita vaan tasavertaisia osallistujia, jotka vastavuoroisesti auttavat toisiaan saaden samalla itse apua ja tukea samojen asioiden kanssa painivilta ihmisiltä. (Laimio & Karnell 2010:9-10,15,18-19.)

Yhdistävien kokemusten jakamisen myötä vertaistoiminnan puitteissa välittyy tieto ja itseä opitaan tuntemaan paremmin. Vertaistukiryhmä voi olla vahva väylä vaikuttaa asioihin, sen toiminta voi myös perustua yhdessäoloon ja yhteiseen tekemiseen. (Jyrkämä 2010:43.) Vertaistuki voi olla kahdenkeskistä, ryhmämuotoista tai internetin kautta tapahtuvaa toistensa tukemista, ja toteuttamistavasta riippumatta sen tavoitteena on nykyistä parempi olotila tai nykyisen hyvinvoinnin ylläpitäminen (Vertaistuki; Lehtinen 2010:62). Vertaistukitoiminnassa huomioitavia eettisiä periaatteita ovat vaitiolovelvollisuus, vastavuoroisuus, tasavertaisuus, toisen ihmisen kunnioittaminen sekä itsemääräämisoikeus (Jyrkämä 2010:49).

### 5.1 Vertaistuen eri muotoja

Vertaistoiminta voi toteutua ammattilaisten tuella tai osanottajiensa voimin. Vertaisryhmän ohjaajalla on usein ammatin tai muun koulutuksen kautta saatua tietoa käsiteltävästä aiheesta, joskus myös omakohtaiset kokemukset antavat hänelle näkökulmaa aiheeseen. Vertaisryhmä voi syntyä myös yksilöiden omasta tarpeesta, eikä ammatillista tukea välttämättä tarvita. Ryhmä voi olla tekemiseen perustuva, ihmisiä yhteen tuova toiminnallinen ryhmä, tai ongelmanratkaisuryhmä, jossa käsitellään osallistujia yhdistäviä kokemuksia. Vertaisryhmien

lisäksi tukea tarjotaan myös yksilötasolla. (Laimio & Karnell 2010:15-16.) Perinteisten vertaisryhmien rinnalle on noussut lisäksi internetissä tapahtuva vertaistoiminta. Internetin kautta tavoittaa muun muassa vertaistukea tarjoavia yhteisöjä ja keskustelupalstoja. (Huuskonen 2010:72.)

## 5.2 Vertaisryhmän vaiheet

Vertaisryhmän vaiheiksi voidaan nimetä ryhmän käynnistäminen, alkava ryhmä, tutustuva ryhmä, yhdessä toimiva ryhmä ja toiminnan arviointi tai lopettava ryhmä. Ennen ryhmän toiminnan aloittamista kyseenomaiselle ryhmälle on todettu olevan tarvetta, ja sen käynnistäjä tekee niin sanotun pohjatyön. Hän selvittää ryhmän tarkoituksen, kohderyhmän, toiminnan muodon ja kokoontumispaikan. Käynnistäjä myös kokoaa ryhmän ennen sen aloittamista. (Jyrkämä 2010:28,30.)

Alkavassa ryhmässä aletaan rakentaa luottamusta, avoimuutta ja yhtenäisyyttä tutustumisen kautta. Alussa on hyvä kiinnittää juuri tutustumista edistävään ilmapiiriin erityistä huomiota, sillä tutustumisen kautta syntyy vertaisuus jäsenten kesken. Käynnistäjän lisäksi ohjaaja on merkittävässä roolissa ryhmän alkaessa, mutta myöhemmin ryhmä alkaa itse ottaa enenevässä määrin vastuuta omasta toiminnastaan. (Jyrkämä 2010:39,42.)

Tutustuva ryhmä käsittelee yhteisiä tavoitteita, toimintatapoja ja pelisääntöjä. Ryhmän tavoite ja tapa toimia riippuvat ryhmän luonteesta. Vertaisryhmä voi olla esimerkiksi yhdessä-olo- ja aktiviteettiryhmä, tai se voi keskittyä muun muassa ongelmanratkaisuun, itsekasvuun tai palveluihin vaikuttamiseen. Tutustuva ryhmä alkaa itse suunnitella ja toteuttaa toimintaansa. (Jyrkämä 2010:42-44.)

Kun ryhmä on kehittynyt yhdessä toimivaksi ryhmäksi, sen jäsenten roolit ovat selkiytyneet eikä erimielisyyksiä koeta uhaksi ryhmän olemassaololle. Roolien löytymistä edesauttaa monipuolinen toiminta, kuten keskustelut, tekeminen ja vaikuttaminen. Ryhmäläiset ovat yhdessä toimivassa ryhmässä lähentyneet ja jopa ystäväystyneet. Yhteinen vastuu vertaisryhmän kiinteydestä ja toiminnasta koskee jokaista sen jäsentä. (Jyrkämä 2010:46.)

Vertaisryhmän päättyminen tapahtuu yleensä ryhmän omasta päätöksestä tai sen toiminnan kestolle on saatettu asettaa jo käynnistysvaiheessa jokin ajankohta. Vaikka ryhmä ei vielä lopettaisikaan toimintaansa, sen tulisi ajoittain arvioida itseään sekä parannuksen ja uudistusten aiheita. Mikäli ryhmä syystä tai toisesta päättyy, on tärkeää suunnitella lopetus hyvin ja tehdä siitä positiivinen kokemus osallistujille, jotta he jatkossakin avoimin mielin kohtaavat uudet ryhmät ja ihmiset. (Jyrkämä 2010:48.)



### 5.3 Kehitysvammaisten perheille tarjottava vertaistuki

Internetistä löytyy paljon eri yhdistysten ja järjestysten tarjoamia vertaistukiryhmiä kehitysvammaisille ja heidän läheisilleen. Nämä vertaistukiryhmät ovat paitsi väylä tiedon ja kokemusten jakamiseen, myös keino voimaantua ja vaikuttaa tarvittaviin palveluihin (KVTL). Eri-tyislusten vanhemmille kohdennettu vertaistukitoiminta korostuu sen tarjonnan ollessa hyvin laajaa ja monipuolista. Koko perheelle tarkoitettu vertaistukitoiminta koskettaa myös vammautumia sisarusia, mutta yksistään sisaruksille suunnattua toimintaa on tarjolla vähän.

### 5.4 Lapsille suunnattu vertaistuki

Lasten vertaistukiryhmät syntyvät pääsääntöisesti ammattilaisen aloitteesta ja niiden toimintaa ohjaamaan tarvitaan aikuinen ammattilainen. Vertaistukitoiminnan kesto ja sisältö määritellään yleensä etukäteen. Ryhmän koostuessa keskenään mahdollisimman saman ikäisistä lapsista, toiminnan suunnittelu helpottuu ja sen vaikuttavuus lisääntyy. (Jyrkämä 2010:32.) Pyrimme opinnäytetyöhöni liittyvällä viikonloppuleirillä huomioimaan juuri nämä asiat, mutta käytännössä ikäkysymykseen liittyi haaste: löytyykö potentiaalisia osallistujia tarpeeksi, jos lasten ikää rajataan liikaa?

## 6 Opinnäytetyön tavoitteet

Opinnäytetyöni tavoitteita voidaan katsoa muutamasta eri näkökulmasta. Yksi on Helsingin Kehitysvammautuki 57 ry:n toiminnan kehittäminen perhetyön vertaistukitoiminnan saralla. Vertaistukea ja muuta perheitä tukevaa toimintaa on tarjolla, ja se ulottuu luonnollisesti myös sisaruksiin (Perhetyö). Opinnäytetyöni aihe nousi kuitenkin Helsingin Kehitysvammautuki 57 ry:n perhetyön tarpeesta kehittää juuri sisaruksiin keskittyvää toimintaansa. Itselleni asetamista tavoitteista tärkeimpiä olivat vertaistukitoimintaan perehtyminen käytännön työssä sekä oman ohjaajuuteni vahvistaminen. Leirimuotoinen toiminta oli minulle ennestään tuttua, mutta kohderyhmä oli uusi.

Leirille osallistuvat kehitysvammaisten sisarukset ja laajemmin koko heidän perheensä olivat kuitenkin ensisijaisen tärkeä tekijä toimintaa suunniteltaessa ja toteuttaessa. Opinnäytetyössäni huomioin nuorten osallistujien roolin perheessä, jossa yksi lapsista on kehitysvammaainen, jolloin kehitysvammaisen henkilön sisaruksen ja sisaruuden tukeminen oli oleellinen tavoite opinnäytetyössäni. Tavoitteena oli vertaistuen mahdollisuuden tarjoaminen osallistujalta toiselle leiriviikonlopun aikana: osallistujat pääsisivät tapaamaan muita samassa tilanteessa olevia ja tulisivat kenties uudella tavalla ymmärretyksi. Yhtenä tavoitteena oli myös mukavan viikonlopun järjestäminen osallistuville lapsille.

Opinnäytetyöni on toiminnallinen, mikä tarkoittaa ”ammattillisessa kentässä käytännön toiminnan ohjeistamista, opastamista, toiminnan järjestämistä tai järjeistämistä” (Vilkkä & Airaksinen 2003:9). Käytännössä opinnäytetyöni palvelee Helsingin Kehitysvammaatuki 57 ry:n perhetyötä kehitysvammaisten sisaruksille järjestettävän vertaistukitoiminnan kehittämiseksi. Koostan jo olemassa olevaa tietoa kirjallisuuden pohjalta hyödyntäen sitä toiminnan suunnittelussa ja tuon esiin käytännön toiminnassa näkyväksi tulleita huomioita opinnäytetyöni sisä- ja vertaistukiteemoihin liittyen. Toiminnallisessa työssäni ei niinkään tavoitella uuden tiedon tuottamista vaan sitä, että käytännön kautta saadun kokemuksen myötä tarvittavien muutosten teko työelämän toiminnassa helpottuisi (Rantanen 2014).

## 7 Opinnäytetyön toteutus

Opinnäytetyön toiminnallinen osuus oli kehitysvammaisten henkilöiden sisaruksille järjestettävä vuorokauden mittainen leiriviikonloppu. Viikonloppua suunniteltiin muutamissa palavereissa ennen sen toteuttamista.

### 7.1 Suunnitteluvaihe

Aloitimme leirin suunnittelun Helsingin Kehitysvammaatuki 57 ry:n työntekijän kanssa lokakuussa 2014. Otimme suunnittelun lähtökohdaksi sisaruuden tukemisen perheissä, joissa joku lapsista on kehitysvammaainen. Päätimme suunnata leirin 8-12-vuotiaille lapsille, jotta ikäero nuorimpien ja vanhimpien osallistujien välillä ei kasvaisi liian suureksi. Sekä toiminnan suunnittelu että sen vaikuttavuus onnistuisi paremmin ryhmässä, jonka jäsenet ovat samaa ikäluokkaa (Jyrkämä 2010:32). Ikäryhmän valintaan vaikutti myös se, että tuon ikäiset lapset ovat jo tietoisia sisarensa kehitysvammaisuudesta, mutta heillä ei kuitenkaan ole vielä samantaisia väyliä vertaistensa kohtaamiseksi kuin mitä heitä vanhemmilla voi esimerkiksi internetin kautta olla. Huomioitavaa on, että varsinkin nuorempien ymmärrys mediasta sisältöineen ei kehity itsestään, vaikka tekniset taidot olisivatkin hyvät (MML a). Murrosikäiset sitä vastoin luovat ja ylläpitävät ihmissuhteita osin internetin kautta (MML b). Osallistujamäärän ylärajaksi päätimme 12 henkilöä, jotta kokonaisuus pysyisi hallittavissa. Käytimme hyödyksi näitä asioita pohtiessamme kokemuksia yhdistyksen aiemmin järjestämästä sisarusleiristä.

Viikonloppuleirin tavoitteiksi asetimme osallistuvien lasten kannalta kivan viikonlopun järjestämisen ja tilaisuuden tavata muita samankaltaisessa tilanteessa olevia lapsia. Totesimme tavoitteeksi myös tutkimusaineiston hankkimisen niin opinnäytetyötäni kuin vastaavan toiminnan kehittämistä varten.

Ensimmäisen suunnittelupalaverin yhteydessä kiinnitimme myös huomiota leiriviikonlopun eettisiin kysymyksiin. Tässä vaiheessa keskityimme minun roolini läpinäkyväksi tekemiseen ja

tapaan, jolla lähestymme käsiteltäviä aiheita viikonlopun aikana. Päätin kirjoittaa itsestäni esittelyn, jossa tuon julki muun muassa opinnäytetyöni aiheen ja tehtäväni leirillä sekä pyydän huoltajilta ja 12 vuotta täyttäneiltä lupaa käyttää tekemiäni havaintoja opinnäytetyöni materiaalina. Lisäksi pyysin ja sain tutkimusluvan yhdistyksen toiminnanjohtajalta.

Leirin ajankohtaa, kestoja tai paikkoja ei vielä ensimmäisessä palaverissa päätetty. Toiveena oli alusta asti järjestää yöpymisen sisältävä leiri, mutta käytännön asioista pääsimme neuvottelemaan kunnolla vasta seuraavassa palaverissa, joka järjestettiin tammikuussa 2015 rahoituksen selkiytyttyä.

Tammikuussa 2015 suunnittelupalaverissa oli mukana minun ja Kehitysvammatuki 57 ry:n työntekijän lisäksi aiemminkin sisarusleirillä työskennellyt perheterapeutti. Leirin ajankohdaksi valikoitui 18.-19. huhtikuuta 2015, ja osallistujamäärä tarkentui 6-12 henkilöön. Leiripaikaksi pohdimme Ystävätupaa, jossa järjestetään vapaa-ajan toimintaa yhdistyksen asiakkaille. Totesimme tilojen riittävän leirin ohjelmalle ja makuupussiyöpymiselle, lisäksi tilojen sijainti oli hyvä ulkoilua ajatellen. Varsinaista sisältöä leirille emme vielä sopineet, mutta selvää oli se, että puhumista ja tekemistä olisi sopivassa suhteessa, ja antaisimme aikaa myös lasten omille leikeille. Päivämäärän ja paikan varmistuttua yhdistyksen jäsentiedotteeseen voitiin tehdä mainos sisarusviikonlopusta.

Kolmas ja neljäs tapaaminen järjestettiin huhtikuussa. Ilmoittautuminen leirille oli kolmannen tapaamiseen mennessä päättynyt, ja käytyämme osallistujalistan läpi saatoimme alkaa suunnitella leirin ohjelmaa osallistujat huomioiden. Olimme saaneet tiimiimme mukaan myös toisen sosionomiopiskelijan neljänneksi ohjaajaksi. Viikonlopun sisältöä suunniteltiin yhteisvoimin.

Ilmoittautuneita lapsia oli kahdeksan, joista yksi perui osallistumisensa ennen neljättä palaveria. Tämä palaveri oli viimeinen suunnittelupalaveri ennen vertaisviikonloppua. Suurin osa lapsista oli 8-vuotiaita, joten emme kokeneet tarpeelliseksi jakaa muutenkin pientä ryhmää kahteen keskusteluhetkiä varten. Palautteen päätimme kerätä lapsilta leirin lopulla paperisella lomakkeella. Pyrimme tekemään nimettömästä palautteenannosta sellaisen, mihin osallistujat voisivat kertoa rehellisen mielipiteensä leirin onnistumisesta.

## 7.2 Menetelmät

Toiminnallinen ryhmä oli keskeisin menetelmä opinnäytetyön toteutuksessa. Vertaistuen näkökulmasta aktiviteetteihin ja yhdessäoloon perustuva toiminnallinen ryhmä parhaimmillaan synnyttää uusia yhteyksiä jäsentensä kesken, mitä toiminnassamme tavoitelimmekin (Laimio & Karnell 2010:16). Kuvallista ilmaisua ja liikuntaa käytettiin leiripaikan suomien mahdolli-

suuksien mukaan, lisäksi käytössämme oli kahdenlaisia tunne- ja vahvuuskortteja. Myös keskustelulle teimme tilaa leirin ohjelmaa suunnitellussa.

Ennen leiriä osallistujille lähetettiin taustatietokysely, jossa tiedusteltiin muun muassa perheen kokoonpanoa ja mahdollisia allergioita. Tämän kyselyn liitteessä esittelin itseni ja opinäytetyön tekijän roolini leirillä, lisäksi pyysin vanhemmilta suostumuksen osallistujien toiminnan havainnointiin ja näiden havaintojen käyttämiseen opinäytetyössäni, mahdollisesti myös leirillä syntyvien tuotosten julkaisemiseen työssäni. Leirillä tapahtuvien yhteisten toiminnallisten tuokioiden aikana ja niiden välillä havainnoin osallistujien välistä vuorovaikutusta kiinnittäen huomiota erityisesti siihen, millä tavoin he hyödyntävät vertaistuen mahdollisuutta leirin aikana.

Leiriviikonloppua itsessään arvioitiin palautelomakkein, jotka lapset täyttivät leirin päätteeksi. Oma toimintani arvioin refleктоimalla ja opinäytetyöpäiväkirjaani hyödyntäen sekä leirillä mukana olleen Kehitysvammaatuki 57 ry:n työntekijän palautteen avulla.

### 7.3 Työskentelyaikataulu

Opinäytetyön suunnitelman hyväksymisen jälkeen selvitin tarvittavat tutkimusluvut ja aloin työstää opinäytetyöni teoreettista puolta. Leiriviikonloppu suunniteltiin leirin ajankohdan varmistuttua. Koska suunniteltu toiminta tapahtui yhden viikonlopun aikana eikä sitä tämän opinäytetyön aikana toistettu, suunnitelmassa pysyttiin. Alkuperäinen tavoitteeni oli saada opinäytetyö valmiiksi toukokuuhun 2015 mennessä, mutta tietokoneen puuttuessa ja muiden opiskelu- ja työkuvioiden vuoksi kirjoitustyö jäi pitkäksi aikaa hautumaan.

## 8 Viikonloppuleiri

Opinäytetyöni toiminnallisena osana ollut viikonloppuleiri kehitysvammaisten lasten sisarusille pidettiin 18.-19. huhtikuuta 2015. Leirille osallistui seitsemän nuorta sisarusta, paikalla olivat heidät ja minun lisäksi myös Helsingin Kehitysvammaatuki 57 ry:n perhetyön suunnittelija, perheterapeutti sekä opiskelijakollegani. Yön yli kestänyt leiri järjestettiin Helsingin Kehitysvammaatuki 57 ry:n tiloissa, yöpyminen tapahtui leiripaikalla.

### 8.1 Leiriläiset

Leirille osallistui seitsemän lasta. Heistä kaksi oli poikia, muut tyttöjä. Osallistujat olivat pääosin 8-vuotiaita, mutta mukana oli myös 9- ja 12-vuotiaita lapsia. Kahden lapsen kehitysvammainen sisarus oli isosisko tai -veli, muilla lapsilla sisarus oli nuorempi. Osa lapsista oli kaksilapsisesta perheestä, osalla lapsista oli myös muita sisarusia kehitysvammaisen sisarus-

sen lisäksi. Diagnooseilla tai vammaisuuden vaikeusasteilla ei ollut toiminnan kannalta merkitystä, sillä leiriläiset ja heidän henkilökohtaiset kokemuksensa ja näkemyksensä sisaruudesta olivat pääasia. Suurin osa lapsista ei tuntenut toisiaan entuudestaan.

## 8.2 Ensimmäinen päivä

Leirille osallistuvat lapset saapuivat leiripaikalle aamupäivällä. Aloitimme leirin tutustumalla tiloihin sekä toisiimme. Käytimme reilusti aikaa tutustumiseen, jotta leiriläisten kynnyksellä lähestyminen toisiaan madaltuisi nopeasti ja keskustelu tutuksi käyneessä ryhmässä tuntuisi heistä luontevalta. Sovimme yhdessä lasten kanssa, että leirillä puhutut asiat eivät kulkeudu ulkopuolisten tietoon.

Perinteisen nimikierron sijaan jokainen oman nimensä kerrottuaan esitteli jonkinlaisen kävelytavan, jonka muut toistivat. Osa keksi varsin vauhdikkaitakin tapoja, ja myös aremmat rohkaistuivat esittelemään liikkeensä. Leiripaikalla oli pitkä käytävä, joka oli ihanteellinen tila tälle leikille antaen aikaa keskittyä kuhunkin kävely- ja jopa juoksutapaan.

Esittelyn jälkeen käytimme The Bears-nallekortteja, kun kävimme läpi lasten alkutunnelmia leirin suhteen. Nallekortteja oli 50, ne kaikki kuvasivat erilaisia tunteita ja persoonallisuudenpiirteitä. Kortteja voi hyödyntää keskustelun tukena, kun muun muassa tunteita ja identiteettiä käsitellään. (Pesäpuu A.) Halusimme käyttää kortteja tutustumistilanteen yhteydessä, jotta myös ujommat saisivat ajatuksensa esiin. Moni kertoi korttien avulla leirille tulon olevan kivaa mukavaa, jännittävääkin. Eräs osallistuja kertoi valinneensa kuvan vihaisesta karhusta siksi, koska ei olisi tahtonut tulla leirille.

Tämän jälkeen jatkoimme nimien kertaamista. Menimme ringiin, ja laitoimme pehmolelun kiertämään ringiä sikin sokin. Aina, kun joku heitti lelun toiselle, heittäjän oli sanottava vastaanottajan nimi. Pian otimme mukaan toisen, vinkuvan pehmolelun. Tämän pehmolelun saajan tuli aina vingauttaa lelua ennen sen heittämistä seuraavalle. Vielä kolmannen pehmolelun otimme ringiin, sen saatuaan piti hypätä ilmaan ennen kuin lelun sai laittaa eteenpäin. Vaikka lopulta oli monta lelua mukana ja oli paljon muistettavaa, lapset olivat selkeästi oppineet jo hyvin toistensa nimiä.

Varsinaisen tutustumisohjelman lopetimme Vahvuuskorteilla. Vahvuuskortit on eläimillä kuvitettu 40 kortin sarja, jossa jokaisessa kortissa on vahvuutta koskeva lause, esimerkiksi ”Olen rauhallinen”. Kortit on tarkoitettu muun muassa tukemaan lapsen itsetuntoa. (Pesäpuu B.) Kortit levitettiin lattialle ja jokainen sai valita kaksi korttia, joista toinen kuvasi jotakin omaa vahvuutta ja toinen sitä, missä kunkin kehitysvammainen sisarus on hyvä. Korttien käyttö antoi äänen myös hiljaisimmille lapsille, jotka eivät muuten tässä vaiheessa ottaneet osaa kes-

kusteluun. Veljiensä ja siskojensa hyväksi puoliksi lapset nimesivät korttien avulla muun muassa rohkeuden, kyvyn sietää vastoinkäymisiä, puoliensa pitämisen, ystävänä olemisen, anteeksiantamisen itselleen ja muille, rauhallisuuden ja energisyyden sekä uskalluksen kokeilla uusia asioita. Saimme myös kuulla, että jonkun sisarus on hyvä ratsastamaan ja toisen urheilemaan, jonkun sisarus tykkää oravista, yhden kanssa on kiva leikkiä ravintolaleikkiä ja yhden sisarus on taitava karkaamaan. Jotkut mainitsivat myös sisaruksensa pelkäävän jotakin eläintä tai sen, ettei sisarus pidä jostakin eläimestä tai ruoasta. Tästä pääsimme luontevasti käsittelemään leirin teemaa, sisarussuhdetta kehitysvammaiseen.

Varsinaisen sisarusteemaisen keskustelun aloitimme tarinalla päiväkodissa olevasta terveestä lapsesta. Päiväkodissa oli talkoopäivä, jonka päätteeksi lapset saivat palkinnoksi mehua ja pipareita. Tarinan päähenkilö odotti talkoiden alkua ja palkinnoksi saatavia herkuja innolla. Perheen pienemmän veljen erityistarpeet vaativat juuri tuona päivänä erityisjärjestelyjä koko perheeltä, joten äiti hoputti lasta niin, ettei tämä voinut osallistua talkoisiin. Lapsi oli tästä pahoillaan eikä oikein ymmärtänyt, miksi hänen pitää jättää mukava juttu väliin juuri nyt, kun hänelläkin olisi ollut tärkeä päivä. Lapsi sai mehua ja piparin vaikka ei pääsytkään osallistumaan talkoisiin muun päiväkotiväen kanssa. Tästä huolimatta harmitus jäi.

Tarinasta sinänsä ei paljoa keskusteltu, mutta se nosti mieleen lasten kokemuksia siitä, kun oman erityissisaruksen tarpeet ovat menneet etusijalle tai kun sisarus on muuten aiheuttanut mielipahaa esimerkiksi ärsyttämällä tavalla tai toisella. Lapset kertoivat ärsyyntyvänsä sisaruksen huutamisesta ja läksyjenteon häiritsemisestä. Pettymyksiä oli aiheuttanut se, kun sovittuja asioita oli pitänyt perua siksi, ettei erityissisarukselle oltukaan saatu hoitajaa. Yksi lapsista kertoi lähtevänsä mieluiten vanhempiansa mukaan kuin jäävänsä kotiin sisaruksen ja lapsenvahdin kanssa. Toisen mukaan isovanhemmat kohtelevat kehitysvammaista sisarusta eri tavoin ja nostavat tämän erityisasemaan, eikä leiriläinen tästä syystä tahdo mennä isovanhemmillemme samaan aikaan sisaruksensa kanssa. Kolmas harmitteli, kun sisarus saa aina määrätä, mitä televisiosta katsotaan. Kolmas kertoi, että ulkoillessa ärsyttää, kun sisarus haluaa aina tervehtiä ohikulkijoita ja lähtee usein omille teilleen.

Karkaamisiin liittyviä tarinoita kuulimme muitakin, osassa tarinoista mainittiin huolestuneisuus sisaruksesta. Kysyttäessä, missä huoli tuntuu, lapset nimesivät vatsan, kainalot, pään ja käsien tärinän. Kaksi lasta totesivat olevansa tottuneita sisaruksen karkaamisiin, eivätkä siksi enää helposti huolestu. Myös pettymyksen tunteelle löydettiin paikat: kädet, otsa, koko keho ja suun väpätys.

Lapset puhuivat erityissisarustensa tavasta tulla keskeyttämään leikit ja sotkemaan. Myös se seikka tuli huomioituksi, että vammattomatkin sisarukset tulevat sotkemaan, eikä aina se kehitysvammainen sisko tai veli. Leiriläiset myönsivät senkin, että joskus he itsekin syyllisty-

vät edellä mainittuihin asioihin. Ilmeni, että jopa perheen kissa saattaa olla syyppä sotkuihin. Sotkuista puhuttaessa muutama lapsi mainitsi myös sisaruksensa pidätysvaikeudet ja pissavahingot.

Käsittelimme sisarusteemaa ensimmäisen päivän aikana vielä taiteen tekemisen muodossa. Taikataikinasta tehtiin teokset aiheena ”minä ja sisarus” tai ”minä ja perhe”. Koristeluun oli varattu puuhelmiä, hammastikkuja ja kahvipapuja, jotta teokset olisi mahdollista viedä ja jättää ulos seuraavana päivänä. Varsinaista ohjattua keskustelua ei tässä vaiheessa käyty, lapset juttelivat vapaasti oman taikataikinatyönsä lisäksi muun muassa harrastuksistaan.

Ensimmäiseen päivään sisältyi lounasruokailu ravintolassa sekä yhdessä tehdyt tortillat päiväliseksi. Ruokapöytäkeskusteluihin sisarusteema ei ulottunut. Ohjatun ohjelman ja ruokailujen lisäksi aikaa jäi leiriläisten omalle olemiselle. Lapset pelailivat lautapelejä, biljardia, lisäksi suosittuja olivat legot ja piiloleikki.

### 8.3 Toinen päivä

Viikonloppuleirin toinen päivä alkoi aamiaisella ja omien tavaroiden pakkaamisella. Päivän varsinainen ohjelma liittyi edellisenä päivänä aloitettuun taikataikinatyöskentelyyn. Lapset olivat tehneet teokset aiheena ”minä ja sisarus” tai ”minä ja perhe”. Työt olivat yön aikana saaneet kuivua, nyt ne esiteltiin muulle ryhmälle. Tehtävänannossa oli pysytty pääsääntöisesti hyvin. Varsinaisia muotokuvia perheestä oli yksi, lisäksi oli yksi omakuva osallistujasta itseltään. Kolme teosta esittivät konkreettista esinettä tai asiaa, jotka kuvasivat sisaruksia yhdistävää harrastusta, perheenjäsenien lukumäärää tai muuhun perheenjäseneen liittyvää kokemusta. Loput teokset eivät tekijöidensä mukaan liittyneet sisarukseen eikä perheeseen. Keskusteltuamme teoksista ja tarinoista niiden takana, lähdimme viemään teokset kaupungin luontoon.

Ohjeistimme tehtävän niin, että ulkoilun aikana jokainen valitsisi teokselleen paikan, johon se sopisi, ja jättäisi sen siihen. Emme ehtineet kävellä kovinkaan kauas, kun löytyi paikka, johon kaikki jättivät työnsä. Osa töistä jäi melko lähekkäin pieneen kallionrinteeseen, toiset vietiin saman rinteen yläpuolelle pienelle nurmialueelle etäämmälle muista. Kun kaikki olivat asetelleet työnsä omille paikoilleen, jatkettiin matkaa. Kävelimme lahden rantaa ja päädyimme puistoon, jossa leikimme yhdessä tervapataa. Ulkona ollessamme ryhmä jakautui välillä pienempiin porukoihin ja välillä liikuimme yhtenä isona ryhmänä. Ulkoilun päätteeksi kävimme hampurilaisaterialla.

Leirin lopuksi oli järjestetty kahvitilaisuus vanhemmille. Osa perheistä ei osallistunut tähän, mutta neljän lapsen perheet jäivät kuulemaan leirikuulumiset tuoreeltaan. Joillakin perheillä oli mukana erityissisar, josta viikonlopun aikana oli puhuttu.

## 9 Arviointi

Aloitimme intensiivisen leirin tutustumalla toisiimme eri tavoin. Ensimmäisessä leikissä liike tutustumisen välineenä tuntui toimivan ja tuovan lapsia lähemmäs toisiaan. Lapset olivat kannustavia toisilleen ja uskalsivat eläytyä liikkeisiin ilmein ja elein.

Käytimme The Bears-kortteja alkutunnelmia kartuttaessa. Hyödynsimme kortteja saadaksemme avoimia ajatuksia ryhmän jäseniltä voidaksemme tarvittaessa rohkaista ja kannustaa heitä uudessa tilanteessa. Tälle toimintatavalle oli kuin olikin paikkansa, sillä jokunen ujo lapsi kertoi kortin kautta jännittävänsä, vaikka uskallusta sen sanoittamiseen ei vielä ollut. Mielialaa ja tunteita kuvaavia kortteja valittiin toisaalta siksi, että kortin kuva miellytti, mutta myös siksi, että kortti todella kuvasti sen hetken tunnelmia. Lapset osoittivat ilon ja jännityksen lisäksi myös negatiivisia tuntemuksia korteilla - kenties pelkässä keskustelussa tämä ei olisi tullut ilmi ja vastaukset olisivat saattaneet olla enemmän ”en tiedä”-tyyppisiä.

Nimien kertaaminen ringissä pehmolelujen avulla oli onnistunut jatko tutustumiselle. Kasvot ja nimet olivat jo alkaneet jäädä lasten ja ohjaajienkin mieliin. Pehmolelujen ja niihin liittyvien tehtävien määrän lisääntyminen lisäsi niin sanottujen epäonnistumisten riskiä, ja tutuksi käyvässä ryhmässä näihin epäonnistumisiin suhtauduttiin pelon sijaan ilolla ja naurulla. Hyvä ilmapiiri oli aistittavissa tässäkin tutustumisleikissä; virheet eivät haitanneet ja lapset auttoivat toisiaan muistamaan, mitä milloinkin piti tehdä.

Vahvuuskortit olivat tutustumisohjelman viimeinen osio. Itsestä kertomisen rinnalla päästiin luontevasti lähestymään osallistujia yhdistävää aihetta, kehitysvammaista sisarusta. Lapset kertoivat rohkeasti itsestään ja monipuolisesti sisaruksensa taidoista, mieltymyksistä ja luonteenpiirteistä. Vaikka lasten ikäerot olivat näennäisen pieniä ikähaitarin ollessa 8-12 vuotta, he suhtautuivat tehtävään hyvin eri tasoisesti. Siinä, missä osa nuorimmista valitsi kortin keskittyen kuvaan ja esimerkiksi sisaruksen pelkoon, joka kuvan eläimeen liittyi, vanhimmat pohivat kuvan ja tekstin avulla hyvinkin syvällisesti ja tehtävänannon mukaisesti sisaruksen vahvuuksia ja hyviä ominaisuuksia. Tässä tuli hyvin konkreettisesti esiin se, mitä Jyrkämä (2010:32) tarkoittaa kirjoittaessaan, että toiminta on vaikuttavampaa vertaisryhmän lasten ollessa mahdollisimman saman ikäisiä keskenään. On myös huomattava, että valtaosa osallistujista oli 8-vuotiaita, ja jo heidänkin välillään oli nähtävissä joitakin eroja yksilöllisessä kehityksessä (MLL c).



Vahvuuskortit virittivät leiriläiset hyvin viikonlopun teemaan, ja auttoivat siirtymään tarkempaan keskusteluun aiheesta. Keskustelun aluksi kerrottiin tarina lapsesta, joka joutui epäoikeudenmukaisesti kohdelluksi sisaruksensa erityistarpeiden vuoksi. Tarina ehkä hieman johdattelevasti ohjasi keskustelun painottumaan siihen, mikä sisaruksessa ärsyttää. Tämä saattoi olla osallistujille helpotuskin - myös ikävistä asioista sai sanoa ääneen, vaikka erilaisen sisaruksen suvaitseminen ja häpeäminenkin voi olla monelle tabu (Kaulio & Svennevig 2006:81). Ryhmän ilmapiiri oli hyväksyvä ja jopa intiimejä asioita, kuten sisaruksen pidätysvaikeudet, uskallettiin tuoda keskusteluun.

Vaikka paljon puhuttiin huonoista kokemuksista, ilmassa oli myös osallistujista lähtevää positiivisuutta ja muistettiin, ettei sisarus aina ole ärsyttävä vaan ihan mukavakin, eikä kukaan muukaan ole aina täydellinen. Lasten puheista ei juurikaan ilmennyt sisarusjärjestyksen tai ikäeron merkitys. Sisaruksista puhuttiin pääsääntöisesti nimillä, eikä ilman parempaa tietoa olisi puheiden perusteella voinut päätellä, onko kyse vanhemmasta vai nuoremasta sisaruksesta. Huoleen sisaruksesta tuntui vaikuttavan enemmän tämän luonne ja taipumukset karkailuun kuin se, onko kyseessä iso- tai pikkusisarus. Tässä kenties näkyy se, mistä Blair (2012:176) kirjoittaa: erityislasten sisarusten rooliin vaikuttaa syntymäjärjestyksestä enemmän sisaruksen erityistarpeet.

Keskustelun aikana kiinnitin huomiota siihen, kuinka hyvin joillakin lapsilla oli termit muun muassa diagnoosien suhteen hallussa. Erityisesti erään nuoren lapsen puheet kuulostivat siltä, että sisaruksen kehitysvammasta on puhuttu kotona paljonkin. En epäile, etteivätkö lapsen ajatukset olisi hänen omiaan, mutta hänen tapansa ilmaista itseään oli varsin aikuismaista ikätovereihinsa ja jopa selvästi vanhempiin leiriläisiin verraten. Yleensä tuon ikäiset lapset kertovat sisaruksestaan vielä kuvaillen esimerkiksi tämän näkyviä ominaisuuksia tai rajoitteita (Aikamatka).

Sisarusteemainen taikataikinatyoiskentely oli hyvä hetki aiheen rennommalle käsittelylle. Havainnoinnin kannalta tilanne oli haastava, koska jutut villiintyivät ajoittain erittäinkin kovaäänisiksi ja moni lapsi oli äänessä samanaikaisesti keskustelujen eriydyttyä pienempiin ryhmiin. Vaikka puheenaiheet kävivät harrastuksissa ja suolaisen taikataikinan syömisessä, huomasi taidetyöskentelyn ohjaavan lapsia myös jakamaan ajatuksia omista teoksistaan ja edelleen sisaruksista toistensa kanssa.

Ruokailut ja vapaa aika osoittautuivat hetkiksi, joissa lapset puhuivat oikeastaan kaikesta muusta paitsi sisaruksistaan. Koen tämän olevan erittäin hyvä asia. Vaikka leiri keskittyi sisarusuhteen käsittelemiseen, yhtä tärkeää oli vertaistuen näkökulma. Kun lapset juttelivat keskenään muistakin arkisista asioista ja tutustuivat toisiinsa omina persooninaan, heillä oli tilaisuus löytää uusia saman henkisiä kavereita ja luoda kontakteja, jotka kantaisivat leirivii-

konlopun jälkeenkin. Osa lapsista tunsivat toisensa etukäteen, mutta mukana oli myös sellaisia, jotka eivät tunteneet ketään leirille tullessaan. Hyvä henki leiriläisten kesken näkyi kannustavan ja rehellisen käytöksen ja keskusteluiden lisäksi siinä, että ketään ei jätetty yksin vapaalakaan ajalla ja lapset viihtyivät keskenään niin hyvin, ettei kenenkään tarvinnut turvautua matkapuhelimeensa. Puhelinten käytöstä ei oltu erityisemmin ohjeistettu leirin alussa, ja oli ilo huomata, että ne pysyivät pyytämättäkin piilossa. Jotkut lapset vaihtoivat kuitenkin numeroita viikonlopun aikana, joten leirillä lienee syntynyt jopa potentiaalisia ystävyysuhteita.

Vertaistukiviikonlopun jälkimmäinen päivä kului nopeasti lähinnä ulkoillessa. Ennen ulkoilua esiteltiin aiemmin tehdyt taikataikinateokset. Aiheeksi oli annettu ”minä ja sisarus” tai ”minä ja perhe”. Valtaosa töistä olikin ohjeen mukaisia. Tehtävää ei oltu sen tarkemmin rajattu, ja lapset olivat löytäneet jännittäviä ja erilaisia ratkaisua itseään ja sisarustaan tai perhettään kuvaamaan. Mukana oli muotokuvia, mutta myös esineitä ja eläimiä, jotka suoraan tai symbolisesti kertoivat jonkin sisarukseen tai perheeseen liittyvän tarinan. Vaikka puheensorina oli ollut melkoinen lasten työstäessä taikataikinaa, valmiista yksityiskohtaisista teoksista näki, että ne oli tehty huolellisesti ajatuksen kanssa.

Ulkoilun alussa lapset saivat jättää teoksensa luontoon itse valitsemilleen paikoille. Kaikki työt päätyivät melko lähelle toisiaan. Ehkä tämä johtui siitä, että kyseiselle paikalle oli helppo jättää työt, eikä niitä tarvitsisi enää kantaa sen jälkeen mukana; ehkä syynä oli ryhmäpaine. Kenties joku lapsista valitsi työnsä jättöpaikan toisten läheisyydestä pysyäkseen tässäkin tilanteessa osana viikonlopun vertaistukiryhmää. Ulkoilun ajan liikuttiin välillä pienissä erillisissä ryhmissä, joiden kokoonpanot hieman vaihtelivat, mutta myös isona kaikkien leiriläisten yhteisenä porukkana. Kaikki olivat hyvin mukana myös puistossa pihaleikkiä leikkiessä, kukaan ei kieltäytynyt osallistumasta eikä ketään tarvinnut erikseen houkuttaa mukaan.

Leirin varsinainen lopetus oli lastaan hakevalle perheelle osoitettu kahvihetki, jossa käytiin läpi viikonlopun sisältöä. Lapsia valmistelimme leirin päättymiseen jo omien tavaroiden pakkaamisesta lähtien, koska emme voineet järjestää heille selkeää yhteistä päätöshetkeä. Syy tähän oli se, että osa lapsista joutui lähtemään jo huomattavasti ennen muita pois leiriltä, eikä leirin ”lopettaminen” ohjelman vielä jatkuessa olisi ollut mielekästä.

Oli ilo huomata leiriläisten suhtautuvan toisiinsa kunnioittaen. Tämä ilmeni muun muassa siten, että kaikki otettiin osaksi ryhmää ja lapset antoivat toisilleen mahdollisuuden tulla kuulukuksi. Kehitysvammainen sisarus voi olla lapselle arka aihe, jota ei helposti jaeta kodin ulkopuolella. Kenties tämän yhdistävän tekijän tiedostaminen toi osaltaan esiin yleisen lempeän, hyväksyvän ilmapiirin leirillä. Vaikka jotain tämän suuntaista odotinkin tapahtuvan, sen merkitys kirkastui vasta leirin jälkeen. Vaikka lyhyen leirin aikana ei ehditty kovin syvällisiä asioita sisarusiin liittyen käsitellä, moni lapsi kertoi aroistakin tilanteista sisarussuhteissaan. Hyvä

ilmapiiri toi tästä päätellen viihtyvyyden lisäksi turvaa ja luottamusta ryhmään. Uskon Jyrkämän (2010:39) ajatuksiin nojaten myös, että heti alussa tutustumiseen varattu aika vaikutti keskinäisen luottamuksen ja arvostavan ilmapiirin syntyyn positiivisesti.

Oma kokemukseni erityislasten sisarusten vertaistukiviikonlopusta oli myönteinen. Leirin ohjelma toteutui suunnitellusti emmekä kokeneet yllättäviä vastoinkäymisiä. Lapset vaikuttivat viihtyvän hyvin sekä keskenään että ohjaajien seurassa. Ryhmä teki vaikutuksen lämminhenkisyysellään, minkä toivon olleen kaikkien leirillä mukana olleiden yhteinen kokemus. Koska ilon ja innostuksen lisäksi myös negatiivisia tuntemuksia uskallettiin tuoda julki, koen meidän ohjaavien aikuisten ja lasten yhdessä onnistuneen luoda turvallisen vertaisryhmän.

### 9.1 Palaute

Lapsilta kerättiin kirjallinen, nimetön palaute leirin päättyessä. Kysymykset koskivat muun muassa viikonlopun sisältöä ja kehitysvammaista sisarusta kaikkia leiriläisiä yhdistävänä tekijänä. Annettu palaute oli varsin positiivista, mutta vastaukset olivat jonkin verran ristiriidassa suhteessa toisiinsa ja myös omiin havaintoihini. Erään näkemyksen mukaan kukaan ei keskittynyt mihinkään, kun taas toinen kertoi nimenomaan pystyneensä keskittymään leirillä. Keskittymiseen olivat auttaneet käytetyt Nalle- ja Vahvuuskortit, joita toinen taas kritisoi, koska ei ymmärtänyt niiden käyttötarkoitusta. Omien havaintojeni mukaan lapset olivat hyvin mukana keskusteluissa ja vaikutti siltä, että kortit auttoivat heitä kiinnittymään tilanteeseen.

Eräässä palautteessa esitettiin toiveena leirien järjestäminen erikseen isommille ja pienemmille lapsille, minkä ymmärrän - osallistujien ikäero näkyi muun muassa keskustelujen sisällöissä ja vapaa-ajalla leikityissä leikeissä. Eroja oli myös viikonlopun sisältöön liittyvissä toiveissa: toisaalta toivottiin enemmän leikkiä, toisaalta lisää keskustelua, mikä kertonee eri-ikäisten osallistujien erilaisista tarpeista. Tässäkään käy ilmi, kuinka suuri merkitys on vertaistukiryhmän suuntaamisella mahdollisimman saman ikäisille lapsille (Jyrkämä 2010:32).

Keskustelua toivottiin enemmän myös sisarusten kesken ilman ohjaavien aikuisten läsnäoloa. Tätä esittänyt palautteenantaja perusteli asiaa siten, että iloja ja suruja sisarukseen liittyen voisi silloin jakaa enemmän ja vapaammin muiden vertaisten kanssa. Hauskojen ja surullisten asioiden kertominen koettiin helpoksi, koska muut leiriläiset ymmärsivät, mistä puhutaan. Kolme vastaajaa kertoi, ettei kaivannut enempää keskustelua, yksi olisi tahtonut puhua vielä ”kaikesta”. Keskustelua sisarusten kommunikoinnista olisi haluttu enemmän, mikä havahdutti minut viikonlopun ohjaajavetoisuuteen - lasten sen hetkiset, henkilökohtaiset tarpeet olisi ehkä voitu huomioida paremmin suunnitteluvaiheessa.

Tulotunnelmat olivat hyvin vaihtelevia, moni tuli hyvillä mielin leirille, joku ujostellen ja yksi jopa vihaisena, koska ei olisi tahtonut tulla leirille ollenkaan. Lähdön hetkellä tunnelma oli kuitenkin yksimielinen: leirillä oli mukavaa ja kotiin lähdettiin positiivisin mielin. Leirin nopea päättyminen tuotti osalle lapsista jopa surua, sillä leirin toivottiin jatkuvan vielä. Viikonlopun aikana muutama lapsista kertoi olevansa hyvillään siitä, että sai olla leirillä ilman sisarusta - sisarusta ei ollut edes ikävä.

## 9.2 Tavoitteiden toteutuminen

Vertaistukiviikonlopun ja opinnäytetyön tavoitteiksi asetettiin mukavan viikonlopun tarjoaminen kehitysvammaisten lasten sisaruksille sekä Kehitysvammatuki 57 ry:n toiminnan kehittäminen sisaruksille suunnattavan toiminnan osalta. Vaikka kotona olevasta sisaruksesta ja sisaruudesta puhuttiin leirillä, leiriläiset saivat itse olla pääosassa ja he tuntuivat nauttivat olostaan leirillä niin omien havaintojeni kuin konkreettisen palautteenkin perusteella. Sisarusten toiveet ja tarpeet saavat huomion tässä työssä paitsi teoreettisen, myös todellisista kokemuksista nousevan tiedon kautta. Tämä tieto on tavoitteiden mukaisesti yhdistyksen hyödynnettävissä tulevan toiminnan suunnittelussa. Kyseisen viikonlopun osalta kehittelyä tapahtui sen sisällön suunnittelussa ja toteutuksessa, mikä tosin ei ollut yksin omaa ansiotani - tämä tapahtui yhteisesti kaikkien leirillä olleiden aikuisten panostuksella. Itse sain ohjaamiskokemusta uudenaikaisessa tilanteessa uuden asiakasryhmän kanssa, mitä henkilökohtaisesti tavoittelin. Sisarusta ja sisaruutta tuettiin leirillä vertaistoimintaa hyödyntäen, mutta sen todellista vaikuttavuutta ei tämän työn puitteissa voida todentaa.

Tutkimuksellisesta näkökulmasta yksittäinen viikonloppuleiri ei välttämättä ole kaikista ihanteellisista tilanteista. Aikaa tällä leirillä oli hyvin rajallisesti, joten huomioiden tekeminen jäi vähäiseksi. Vaikka tarkoitus ei ollutkaan tuottaa uutta tietoa vaan avata toiminnan kautta tilaisuus muutokselle sisaruksille suunnatun vertaistuen suhteen, ajattelun kokemuksen ja havaintojen yhdessä teorian kanssa näyttävän muutokselle suunnan (Rantanen 2010). Käytettävissä olevan ajan vähäisyys luultavasti myös vaikutti keskustelujen ja puheenvuorojen sisältöihin niin, että jotakin olennaista saattoi jäädä sanomatta ja tuotetut asiat olivat vain pintaraapaisua todellisuudesta. Kaikki aiemmin esitetyt vertaisryhmän vaiheetkaan eivät ehtineet lyhyen viikonloppuleirin aikana toteutua - on tosin huomioitava se seikka, että kyseessä oli lapsiryhmä. Siten esimerkiksi teorian mukaisen yhdessä toimivan ryhmän vastuu oman toimintansa suunnittelusta ja toteutuksesta olisi riittävänkin ajan puitteissa jäänyt vähäiseksi tai jopa olemattomaksi. (Jyrkämä 2010:29,32,46.)

## 9.3 Toiminnan ja tutkimuksen kehitysideoita

Osallistujien kannalta näkisin ihanteelliseksi leirin jälkeenkin jatkuvan kontaktin muihin leirillä olleisiin vertaisiin. Tämä kontakti voisi helposti säilyä vastaavien leirien ja lyhyempien tapaamisten muodossa. Lyhyttä viikonloppuleiriä olisi hyvä edeltää tarkempi osallistujien ennakotietojen ja -toiveiden kerääminen, jotta heidän ajankohtaisiin tarpeisiinsa voitaisi vastata paremmin. Tällöin leirin sisältöä voisi suunnitella sekä lasten omien ehdotusten että vanhempien tekemien havaintojen perusteella ohjaajavetoisuuden sijaan. Osallistujien osallistaminen leirin suunnitteluun mahdollisesti lisäisi osanottoa jatkossa. Leirin aikana voisi lapsia vahvemmin rohkaista ja kannustaa yhteystietojen vaihtoon, jotta vertaisuus ei olisi vain ulkopuolelta tarjottavan vertaistuen varassa.

Vertaistukea voisi lasten osalta tähdentää vielä tarkemmin keskenään saman ikäisiin. Lasten lisäksi hyvä kohderyhmä olisi myös aikuiset sisarukset, jotka eivät välttämättä ole saaneet tarvitsemaansa tukea sisaruksensa varjossa. Toisaalta ikäskaalaa voisi laajentaa esimerkiksi niin, että hieman vanhemmat sisarukset omista kokemuksistaan kertomalla ikään kuin valmis-taisivat nuorempia tilanteisiin, jotka ovat vasta edessäpäin - tilanteisiin, jotka liittyvät vaikkapa täysi-ikäistymiseen ja itsenäistymiseen.

Antoisaa ja kehittäväää saattaisi olla myös kehitysvammaisten ja vammattomien sisarusten yhteinen tilaisuus, jossa erilaisten sisarusparien erot ja samankaltaisuudet tulisivat pelkkää puhetta konkreettisemmin esiin. Sisarussteiden kehittyessä perheen sisällä myös vanhemmille olisi hyvä antaa työkaluja molempien sisarusten tukemiseen yhdessä ja yksilöinä. Koska vammattoman lapsen itsetunnon kannalta on tärkeää, että hänellä olisi tietoa ja ymmärrystä sisaruksensa tilanteesta, vanhempia olisi hyvä tukea myös tässä asiassa muun avun lisäksi (Kaulio & Svennevig 2006: 80-81).

Pidempiaikaisena jatkotutkimuksena kiinnostavaa olisi seurata tällaisella leirillä olleiden lasten keskinäisten suhteiden kehittymistä vertaistuen näkökulmasta sekä mahdollisia muutoksia kunkin sisarussteessa. Samalla aukeaisi tilaisuus selvittää viikonloppuleirin ja kehitysvammaisten henkilöiden sisaruksille suunnatun vertaistuen vaikuttavuutta. Sisarusjärjestykseen ja siihen liittyviin rooleihin keskittyvä tutkimus erityisperheiden näkökulmasta antaisi mielenkiintoista lisätietoa aiheesta. Myös laajempi tutkimus eri elämänvaiheissa elävien sisarusten suhteista olisi mahdollisesti hyvinkin monipuolisesti hyödynnettävissä sisarusten ja koko perheen tukemista kehittäessä. Tähän elämäkaarinäkökulmaan liittyvä Pro Gradu-tutkielma on tekeillä Turun yliopistossa tämän opinnäytetyön valmistuessa (Ajankohtaista).

## 10 Eettinen pohdinta

Eettiset kysymykset opinnäytetyötä aloittaessani liittyivät osallistujien alaikäisyyteen, anonyymiteettiin ja salapitöön. Koska osallistujat olivat alaikäisiä ja kyseessä oli leirimuotoinen

toiminta, jossa oltiin paikalla yön yli, koin tärkeänä tehdä toimintani läpinäkyväksi. Ennen leirin alkua osoitin osallistujien huoltajille viestin, jossa esittelin itseni sosionomiopiskelijana ja opinnäytetyöni aiheen sekä roolini leirillä. Pyysin myös suostumukseen siihen, että saan havainnoida lasta ja hyödyntää havaintojani sekä leirin aikana mahdollisesti syntyviä tuotoksia opinnäytetyöni aineistona. Tarkensin suostumuksen perustuvan vapaaehtoisuuteen. 12 vuotta täyttäneelle tein oman suostumuslomakkeen. Kirjallisessa työssä huolehdin siitä, ettei lapsia tunnusteta. Leiriviikonlopun ryhmästä pyrittiin luomaan luottamuksellinen ryhmä, ja muistutimme lapsia siitä, ettei ryhmässä kerrottujen asioiden kuulu levitä ryhmän ulkopuolelle. Leirin alussa keskustelimme yhdessä lasten kanssa ja sovimme, että leirin tapahtumista voi puhua kotona, mutta toisten asioita ei kerrota ulkopuolisille.

Jälkikäteen mietin, mikä meidän leirin vetäjien vastuu leiriläisten keskinäisen vertaistuen jatkumisesta ja kehittymisestä on. Viikonlopun aikana saimme hyvälle alulle vertaisryhmän, jonka henki olisi ollut hyvin hyödynnettävissä jatkuvammassa toiminnassa. Annoimme lapsille ryhmän, jossa kohdata samankaltaisessa tilanteessa eläviä vertaisia, ja sitten ikään kuin otimme sen heiltä pois. Vaikka alusta asti oli kaikkien osapuolten tiedossa, että leiriviikonloppu on yksittäinen tapahtuma eikä säännöllistä toimintaa, jäikö joku ehkä silti kaipaamaan jotakin enemmän? Toivon useamman leiriläisen vaihtaneen keskenään yhteystietojaan viikonlopun aikana, jotta kaikilla olisi kontakteja niihin, jotka tietävät, mistä puhutaan. Tähän olisimme voineet ohjata lapsia enemmän, vaikka joku niin itsenäisesti toimikin. Tärkeää ehdottomasti on toisaalta sekin, että leirien ollessa yksittäisiä, uniikkeja tapahtumia, mukaan uusia kontakteja ja ystävyysuhteitakin luomaan pääsee helposti ilman, että tarvitsisi tulla kesken kaiken mukaan valmiiseen ryhmään.

Sisarusviikonloppuun osallistuneet lapset olivat pääosin saman ikäisiä keskenään, mutta heidän käytöksessään ja suhtautumisessa käsiteltäviin asioihin oli ajoittain paljonkin vaihtelua. Lapsia olisi mahdollisesti palvellut paremmin se, että kaikki osallistujat olisivat käsitelleet aiheita ja tehtäviä enemmän samalla tasolla. Jos osallistujan kokemus onkin ollut se, että toiset eivät ymmärrä häntä tai hän itse ei ole tullut ymmärretyksi, vertaistukitoiminnan merkitys on voinut jäädä vähäiseksi tai jopa olemattomaksi. Pahimmillaan huono kokemus vertaistuesta voi edelleen aiheuttaa sen, ettei tämän kokenut näe myöhempiäkään vertaistukitilanteita hyödyllisiksi tai tarpeellisiksi. Maalaamatta sen enempää piruja seinille totean, että lapsille suunnatun vertaistoiminnan suunnittelussa on ikäkysymykseen paneuduttava tarkasti. Viikonloppuleirillä tekemiäni havaintojen ja lasten antaman palautteen myötä osallistujien ikään liittyvä eettinen näkökulma on noussut merkittävämmäksi kuin mitä alkujaan ajattelin.

Oma kokemukseni kehitysvammaisille suunnatuilla leireillä ja perheiden kotona työskentelyssä ei aiheuttanut ennako-oletuksia sisarusten kokemusten suhteen. Se, mitä näen kehitysvammaisista leiriläisistä vajaan viikon ajan kerran vuodessa, saattaa olla jotain aivan muuta

kuin sisarusten päivittäiset kokemukset arjessa. Sisarusviikonlopussa ei ollut sellaisia sisarusia, joiden kotona olisin tehnyt lastenhoitotyötä, joten osallistujat olivat minulle ennestään tuntemattomia. Tällöin kaikki olivat samalla viivalla ilman, että henkilökohtainen tietämykseni jostakin lapsesta olisi vaikuttanut havainnointiini.

Minussa herätti paljon ajatuksia kirjoitustyön venyminen. Käytössäni oli hyvät muistiinpanot, mutta muistinko sittenkään kaiken tismalleen oikein, tai jätinkö jonkin tärkeän seikan huomiotta? Kuinka luotettava toiminnallinen tutkimukseni tästä johtuen on? Opinnäytetyön sisarusteeman parissa pysyminen ja oleminen kirjoitustyön viipyessä tapahtui kuitenkin luontevasti kodeissa tehtävän lastenhoitotyön vuoksi, jolloin aihe oli alati mielessäni. Tällöin unohdumisia ei päässyt tapahtumaan samoin kuin jos kyseessä olisi ollut arjestani kaukainen aihe. Kenties olisin arvioinut toimintaa toisin, jos olisin tehnyt sen välittömästi leirin jälkeen - toisaalta koen kuluneen ajan antaneen tilaa nähdä asiat uusista näkökulmista eikä työn arvo sitten ole vähentynyt.

## 11 Tekijän oppimiskokemus

Olen prosessin aikana havainnut omassa toiminnassani tapahtuneen muutoksen konkreettisesti lastenhoitotyön kautta. Olen jo ennen opinnäytetyön aloittamista käynyt hoitamassa lapsia perheissä, joissa on kehitysvammainen lapsi ja osassa lisäksi muita sisarusia. Huomasin alussa sortuneeni juuri siihen, että vaadin ajoittain nuoremmilta terveiltä sisarusilta enemmän kuin perheen vanhemmalta erityislapselta esimerkiksi käytökseen tai kykyihin liittyen. Ensisijaisesti tehtäväni oli hoitaa kehitysvammaisia lapsia ja siihen myös ehkä hieman liikaa keskittin huomioni. Kenties yksi syy oli myös se, että tavatessani lähinnä kehitysvammaisia lapsia, joiden kasvu ja kehitys tapahtuivat varsin uniikkiin tahtiin, tietoni lapsen normaaleista kehitysvaiheista saattoivat ajoittain hämärtyä enkä enää hahmottanut, mitä lapselta voi ikänsä mukaisesti odottaa. Vaikka tämä oli tahatonta ja myös raadollista huomata, se on myös vahvistanut oppimiskokemustani ja tehnyt opinnäytetyöprosessista minulle henkilökohtaisesti merkittävän.

Vaikka asetetut tavoitteet koskivat itseni sijaan Helsingin Kehitysvammatuki 57 ry:n toiminnan kehittämistä, koen myös itseni ja oman otteeni tämän työn parissa muuttuneen huomattavasti. Kiinnitän perheissä herkemmin huomiota oman toimintani lisäksi myös siihen, miten vanhemmat toimivat kehitysvammaisen lapsen ja tämän sisarusten suhteen - ja arvostelun sijaan opinnäytetyöprosessi ja omat kokemukseni ovat tehneet minusta myös hyvin armollisen. Jos itse satunnaisena ulkopuolisena ja jopa tulevana sosiaalialan ammattilaisena ikään kuin sokeudun sille, mitkä ovat erilaisten lasten realistiset taidot ja tarpeet suhteessa ja suhteuttamatta toisiinsa, kuinka helposti näin saattaakaan käydä vanhemmille, jotka elävät perheen arkea päivittäin. Uskonkin, että pienten sisarusten ja sisaruuden tukeminen erityislapsi-

perheessä olisi hyvä aloittaa vanhempien tietoa ja tietoisuutta lisäämällä. Myöhemmin lasten alkaessa irtaantua vanhemmistaan olisi hyvä hetki ottaa vertaistuki yhdeksi sisarusta ja sisaruutta tukevaksi toiminnaksi.



## Lähteet

- Aikamatka. Erityinen sisaruus-projektin internet-sivut.  
<http://www.erityinensisaruus.fi/Sisaruus/aikamatka>. Viitattu 9.10.2016.
- Ajankohtaista. Erityinen sisaruus-projektin internet-sivut.  
<http://www.erityinensisaruus.fi/ajankohtaista>. Viitattu 8.10.2016.
- Blair, L. 2012. Esikoinen, keskimäinen vai kuopus? Miten syntymäjärjestys ohjaa elämää. Porvoo: Bookwell Oy. Suomentanut Maikki Soro. Alkuperäisteos: Birth Order - What Your Position in the Family Really Tells you about Your Character (2011). Iso-Britannia: Piatkus Books.
- Erityinen sisaruus A. Erityinen sisaruus-projektin internet-sivut.  
<http://www.erityinensisaruus.fi/etusivu>. Viitattu 6.10.2016.
- Huuskonen, P. 2010. Vertaistukea verkossa.  
 Teoksessa Laatikainen, T. (toim.) 2010. Vertaistoiminta kannattaa.  
[http://www.kansalaisareena.fi/Vertaistoiminta\\_kannattaa.pdf](http://www.kansalaisareena.fi/Vertaistoiminta_kannattaa.pdf). Viitattu 3.12.2014.
- Hölsömäki, H. (toim.), Henttonen, P., Kaukoranta J., Kääriäinen H., Melamies, N., Sipponen, M. 2002. Erilainen, samanlainen sisaruus - Opas pitkäaikaissairaana tai vammaisen lapsen sisaruksen tukemiseen. Tampere: Cityoffset Oy.  
[http://www.kvttl.fi/media/Julkaisut/Oppaat/sisaruus\\_opas.pdf](http://www.kvttl.fi/media/Julkaisut/Oppaat/sisaruus_opas.pdf). Viitattu 8.10.2016.
- Jyrkämä, O. 2010. Vertaistukiryhmä käyntiin.  
 Teoksessa Laatikainen, T. (toim.) 2010. Vertaistoiminta kannattaa.  
[http://www.kansalaisareena.fi/Vertaistoiminta\\_kannattaa.pdf](http://www.kansalaisareena.fi/Vertaistoiminta_kannattaa.pdf). Viitattu 3.12.2014.
- Kaski, M. (toim.), Manninen, A. & Pihko, H. 2012. Kehitysvammaisuus. 5. uudistettu painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.
- Kaulio, P. & Svennevig, H. 2006. Sisaruus. Rakkautta, vihaa, kateutta. Hämeenlinna: Karisto Oy:n Kirjapaino.
- KVTL. Kehitysvammaisten tukiliitto ry:n internet-sivut.  
<http://www.kvttl.fi/fi/perhesivut/vertaistuki/>. Viitattu 6.10.2016.
- Laimio, A. & Karnell, S. 2010. Vertaistoiminta - kokemuksellista vuorovaikutusta.  
 Teoksessa Laatikainen, T. (toim.) 2010. Vertaistoiminta kannattaa.  
[http://www.kansalaisareena.fi/Vertaistoiminta\\_kannattaa.pdf](http://www.kansalaisareena.fi/Vertaistoiminta_kannattaa.pdf). Viitattu 3.12.2014.
- Lehtinen, I. Vertaisen työ - vuorovaikutuksellista voimaantumista.  
 Teoksessa Laatikainen, T. (toim.) 2010. Vertaistoiminta kannattaa.  
[http://www.kansalaisareena.fi/Vertaistoiminta\\_kannattaa.pdf](http://www.kansalaisareena.fi/Vertaistoiminta_kannattaa.pdf). Viitattu 3.12.2014.
- Melamies, N. 2002. ”Kumpikaan meistä ei pärjää yksin”. Sisaruksena perheessä, jossa on vammaisen lapsi. Käpylä Print Oy.
- MLL a. Mannerheimin lastensuojeluliiton internet-sivut.  
[http://www.mll.fi/vanhempainnetti/tietokulma/kasvu\\_ja\\_kehitys/7\\_9-vuotias/media/](http://www.mll.fi/vanhempainnetti/tietokulma/kasvu_ja_kehitys/7_9-vuotias/media/). Viitattu 23.9.2016.
- MLL b. Mannerheimin lastensuojeluliiton internet-sivut.  
[http://www.mll.fi/vanhempainnetti/tietokulma/kasvu\\_ja\\_kehitys/12\\_15-vuotias/media/](http://www.mll.fi/vanhempainnetti/tietokulma/kasvu_ja_kehitys/12_15-vuotias/media/). Viitattu 23.9.2016.
- MLL c. Mannerheimin lastensuojeluliiton internet-sivut.

[http://www.mll.fi/vanhempainnetti/tietokulma/kasvu\\_ja\\_kehitys/7\\_9-vuotias/](http://www.mll.fi/vanhempainnetti/tietokulma/kasvu_ja_kehitys/7_9-vuotias/). Viitattu 3.10.2016.

Ojanen, T., Ritmala, M., Sivén, T., Vihunen, R., Vilén, M. 2013. Lapsen aika. 12.-15 painos. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Perhetyö. Helsingin Kehitysvammaatuki 57 ry:n internet-sivut.  
<http://www.kvtuki57.fi/toimintaa-ja-palveluita-perheille>. Viitattu 3.12.2014.

Pesäpuu A. Pesäpuu ry:n internet-sivut.  
<http://verkkokauppa.pesapuu.fi/tuote/40/nallekortit>. Viitattu 23.9.2016.

Pesäpuu B. Pesäpuu ry:n internet-sivut  
<http://verkkokauppa.pesapuu.fi/tuote/5/vahvuuskortit>. Viitattu 23.9.2016.

Rantanen, T. 31.10.2014. Kehittämispöytätyön arvioinnin työpaja. Laurea-ammattikorkeakoulu.

Rintala, P., Huovinen, T., & Niemelä S. 2012. Soveltava liikunta. Liikuntatieteellisen Seuran julkaisu nro 168. Tampere: Tammerprint Oy.

Vehmanen, M. 2012. Verraton sisaruus. Kehitysvammaisten tukiliiton julkaisusarja 1/2012. Oy Fram Ab.

Vertaistuki. Vammaispalvelujen käsikirja.  
<http://www.thl.fi/fi/web/vammaispalvelujen-kasikirja/itsenaisen-elaman-tuki/vertaistuki>. Viitattu 11.12.2014.

Vilka, H. & Airaksinen T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Jyväskylä: Gummerus Kirjapaino Oy.

## Liitteet

Liite 1 Suostumuslomake vanhemmille .....	36
Liite 2 Suostumuslomake 12 vuotta täyttäneelle .....	38
Liite 3 Palautekysymykset .....	39

## Liite 1 Suostumuslomake vanhemmille

Hei!

Olen viimeisen vuoden sosionomiopiskelija Laurea-ammattikorkeakoulusta. Opinnäytetyöni käsittelee sisaruutta perheissä, joissa on kehitysvammainen lapsi tai nuori. Keskityn tutkimukseni vammattoman sisaruksen näkökulmaan. Myös vertaistuki on yksi opinnäytetyöni teemoista.

Opinnäytetyöni toiminnallisen osuuden toteutan Helsingin Kehitysvammatuki 57 ry:n järjestämällä sisarusleirillä 18.-19.4.2015. Tarkoitukseni on toiminnan järjestämisen ohella havainnoida osallistuvien lasten toimintaa sekä kuvata leirillä syntyviä tuotoksia ja käyttää näitä havaintoja ja kuvia opinnäytetyössäni. Lapsia en tutkimustani varten kuvaa.

Käsittelen osallistujiin liittyvät tiedot anonymisti, joten heidän ja heidän perheenjäsentensä nimiä tai muita tunnistetietoja ei tule esiintymään tutkimuksessani. Pyydän suostumuksen siihen, että saan havainnoida lasta ja hyödyntää havaintojani sekä leirin aikana syntyviä tuotoksia opinnäytetyöni aineistona. Suostumus perustuu täysin vapaaehtoisuuteen eikä kieltäytyminen ole millään tavoin este sisarusviikonloppuun ja siellä järjestettävään toimintaan osallistumiselle.

Palautattehan tämän suostumuslomakkeen täytettynä ja allekirjoitettuna, kun tuotte lapsenne sisarusleirille lauantaina 18.4.2015.

Ystävällisin terveisin ja lapsille antoisaa sisarusviikonloppua toivottaen  
Marika Nyström, sosionomiopiskelija

Mikäli haluatte lisätietoa opinnäytetyöstäni ja roolistani sisarusleirillä, voitte olla minuun yhteydessä sähköpostitse: marika.nystrom@laurea.fi.

### SUOSTUMUS

Osallistujan nimi:

Annan suostumukseni sisarusleirille osallistuvan lapseni toiminnan havainnointiin ja syntyvien havaintojen käyttämiseen tutkimuksen aineistona.

Kyllä \_\_\_ Ei \_\_\_

Annan suostumukseni leirillä syntyvien tuotosten käyttämiseen tutkimuksen aineistona.

Kyllä \_\_\_ Ei \_\_\_

Allekirjoitus ja nimenselvennys:

## Liite 2 Suostumuslomake 12 vuotta täyttäneelle

Hei!

Olen viimeisen vuoden sosionomiopiskelija Laurea-ammattikorkeakoulusta. Opinnäytetyöni käsittelee sisaruutta perheissä, joissa on kehitysvammainen lapsi tai nuori. Keskityn tutkimuksessani vammattoman sisaruksen näkökulmaan. Myös vertaistuki on yksi opinnäytetyöni teemoista.

Opinnäytetyöni toiminnallisen osuuden toteutan Helsingin Kehitysvammatuki 57 ry:n järjestämällä sisarusleirillä 18.-19.4.2015. Tarkoitukseni on toiminnan järjestämisen ohella havainnoida osallistuvien lasten toimintaa sekä kuvata leirillä syntyviä tuotoksia ja käyttää näitä havaintoja ja kuvia opinnäytetyössäni. Lapsia en tutkimustani varten kuvaa.

Käsittelen osallistujiin liittyvät tiedot anonymisti, joten heidän ja heidän perheenjäsentensä nimiä tai muita tunnistetietoja ei tule esiintymään tutkimuksessani. Pyydän suostumuksen siihen, että saan havainnoida lasta ja hyödyntää havaintojani sekä leirin aikana syntyviä tuotoksia opinnäytetyöni aineistona. Suostumus perustuu täysin vapaaehtoisuuteen eikä kieltäytyminen ole millään tavoin este sisarusviikonloppuun ja siellä järjestettävään toimintaan osallistumiselle.

### SUOSTUMUS

12 vuotta täyttäneen osallistujan nimi:

Annan suostumukseni toimintani havainnointiin ja syntyvien havaintojen käyttämiseen tutkimuksen aineistona.

Kyllä \_\_\_ Ei \_\_\_

Annan suostumukseni leirillä syntyvien tuotosteni käyttämiseen tutkimuksen aineistona.

Kyllä \_\_\_ Ei \_\_\_

Allekirjoitus ja nimenselvennys:

### Liite 3 Palautekysymykset

1. Millä mielellä olit tullessasi leirille?
2. Mikä oli kivaa? Mistä et pitänyt?
  - a) taikataikinan leipomisessa/ulosviemisessä?
  - b) korteissa (esim. karhukortit)?
  - c) jutusteluhetkissä
  - d) ruoan valmistuksessa ja ruokailuissa
3. Mitä ajattelit siitä, että kaikilla leiriläisillä on kehitysvammainen sisarus?
4. Mitä muuta olisit halunnut vielä jutella?
5. Mitä muuta haluaisit sanoa kehitysvammaisen veljen/siskon sisaruksena ja asiantuntijana?
6. Millä mielellä lähdet kotiin?