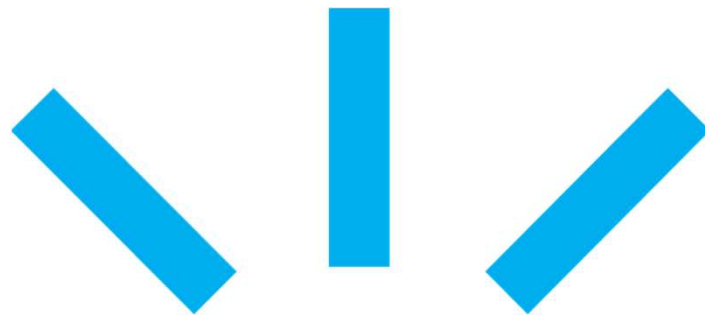


*Esitys 11.12.2023  
Vammaisperheyhdistys  
Jaatinen ry:n Täyttä elämää  
–hankkeen kyselytulosten  
julkistamistilaisuudessa –  
("Toivon, että lastani  
kuunneltaisiin enemmän" -  
Vammaisten ja erityistä  
tukea tarvitsevien lasten  
vanhempien kokemuksia  
lapsensa lapsen oikeuksien  
ja hyvinvoinnin  
toteutumisesta)*



*Marjo-Rita Mäkäräinen*

**"KAIKKI TARVITSEVAT YSTÄVIÄ"  
KEHITYSVAMMAISTEN KOULULAISTEN YSTÄVYYSSUHTEET**

OULUN YLIOPISTON TUTKIJAKOULU;  
OULUN YLIOPISTO,  
KASVATUSTIETEIDEN TIEDEKUNTA

Työn ohjaajat: Professori Marjatta Takala  
Yliopistonlehtori Elina Viljamaa  
Esitarkastajat: Professori Elina Kontu  
Dosentti Antti Teittinen  
Vastaväittäjä: Dosentti Raija Pirttimaa  
Väitös: 3.6.2022

# Tutkimuksen lähtökohdat

- Lasten ja nuorten elämässä perhesuhteiden lisäksi ikätoveri- ja ystävyysuhteet ovat tärkeimpiä ihmissuhteita (Crosnoe, 2000)
- Ystävyysuhteet ovat merkityksellisiä hyvinvoinnin ja osallisuuden kokemiseksi (Allardt, 1976; Haarni, 2006, ks. Moore & Diener, 2019)
- Kehitysvammaisilla lapsilla ja nuorilla ystävyysuhteisiin voi liittyä erilaisia haasteita ja ystäviä voi olla vähemmän
- Vähäiset ystävyysuhteet tai ystävien puute voivat lisätä yksinäisyyden kokemuksia. (Junttila, 2015; Qualter, Brown, Munn, Penny & Rotenberg, 2010; Rönkä, Rautio, Koironen, Sunnari & Taanila, 2014; Saari, 2009; Tarvainen, 2019b)
- Perusopetuksen yhtenä tehtävänä on oppilaiden hyvinvoinnin tukeminen yhteistyössä kotien kanssa (Opetushallitus [OPH], 2016)



# Tutkimuskysymykset


---

1. Mitä kehitysvammaiset koululaiset ja huoltajat kertovat kehitysvammaisten koululaisten ystävyyssuhteista?
2. Miten kehitysvammaisten koululaisten ystävyys tulee esille koulussa?
3. Millaisia haasteita kehitysvammaisen koululaisen ystävyyteen liittyy ja millaista tukea ystävyyssuhteisiin tarvitaan Bronfenbrennerin ekologisen systeemiteorian eri tasoilla?

# Tutkimusaineisto



Tutkimusaineisto	Kerätty	N	Sisältö
Kysely huoltajille (22 suljettua ja 5 avointa kysymystä)	1. kerran, syksyllä 2018, 2. kerran keväällä 2019	107 vastaajaa	Huoltajien näkemyksiä kehitysvammaisten lastensa ystävyyssuhteista ja toiveita niiden tukemisesta.
Huoltajien teemahaastattelut (7 kysymystä)	Toukokuussa 2019	8 äitiä, 2 isää	Huoltajien kokemuksia kehitysvammaisten lastensa ystävyyssuhteista ja niiden tukemisesta.
Oppilaiden tuotokset (22 erilaista tehtävämonistetta ja niihin liittyviä keskusteluja)	Keväällä 2019	4 yläkouluikäistä oppilasta	Kehitysvammaisten koululaisten kokemuksia ystävyydestä
Havaintopäiväkirja (84 sivua)	Keväällä 2019	131 episodtia	Havaintoja ystävyyden ilmenemisestä koulussa viiden oppilaan osalta



# Mitä kehitysvammaisten ystävyysuhteista kerrotaan?

”Ystävä ei saa kiroilla. Liisa on ilopilleri. Erkki on hyvä pelaamaan skibboa. Ei saa kiusata. Jutella, piirtää, heittää läppää, ei saa lyödä.”  
(Oppilaan tuotos: Pekka)

”Ystäviäni koulussa ovat Niko, Joni, Tytti, Pauli, Kata (oman luokan oppilaat), Onni (koulunkäynninohjaaja), Iiro, Aki, Elina (naapuriluokkien oppilaita), Mari, Vili (koulunkäynninohjaajia), Tiina opettaja”  
(Sampo, Oppilaan tuotos)

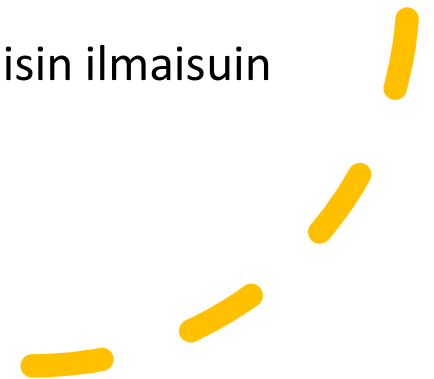
”Mietityttää miten kauan ns. vammattomien kavereiden kanssa ystävyys jatkuu.” (Kysely, 27)

Ä5: ... sitten mitä ajattelee, niin ystävyysuhteita on meidän sukulaisten ja serkkujen kanssa, siinä tietenkin aina sillä tavalla käy, että kaikki tavallaan kasvaa lapsestani ohi, että hetken aikaa pystyy, kun se kehitystaso vastaa häntä paremmin, tavallaan tulee sen yhteisen tekemisen kautta ystävyysuhteita. (Haastattelu)

”Ystävät ovat nyt mielikuvitusystäviä. Ne ovat hyvin tärkeitä: mielikuvitus pitää lapsen tyytyväisenä.” (K, 26)

# Ystävyys ja ystävien kirjo

- Koululaisten nimeämään ystäväpiiriin saattoi lukeutua mm. vertaisia, koulun henkilökuntaa, perheenjäseniä, sukulaisia
- Huoltajien mukaan ystävät olivat useimmin vertaisia kuin vammattomia
- Kuvitteelliset ystävät täydensivät joillakin ystävien joukkoa
- Suurimmalla osalla kehitysvammaisista koululaisista ei ollut vapaa-ajalla ystäviä, osalla ei myöskään koulussa
- Oppilaat määrittivät ystävyyttä myönteisin ilmaisuin



# Ystäviin tutustuminen ja ystävien tapaaminen

- *Missä olet tutustunut ystäviisi? ”Koulussa, harrastuksissa uinissa.” (Santeri, Oppilaan tuotos)*
- *”On silkkaa hyvää onnea, että lähinaapurissa asuu samanikäinen, samaa sukupuolta oleva kehitysvammainen lapsi, joka on käynyt samaa koulua kuin lapseni, niin että kaveruus on lähtenyt kehittymään. Tämä on lapseni ainoa ystävyysuhde”. (Kysely, 27)*
- *Ä8: ... Semmosta on tehty, että lapseni alotti nyt tilapäishoidon, ihan siitä syystä, että hän saisi näitä kaverisuhteita, ei oo niinkään tarvittu sitä hoitoa meidän vapaa-ajaksi, vaan että lapsellani ois tämmönen oma leiriajatus aina muutamia kertoja vuodessa, jossa sitte ollaan puhuttuki, että ne on semmosia lapsen yökyläleirijuttuja omien kavereitten kans. (Haastattelu)*
- *”Kerran vuodessa synttäreillä. Meillä yksityisen koulun kaverit asuvat niin eri puolilla ja ovat harrastuksissaan.”*

# Yhdessäolon yksilölliset tarpeet

- *”Lapseni on seurallinen ja haluaa leikkiä kavereiden kanssa. Samanikäiset eivät enää leiki. Tietokoneet ja pelikoneet yhdistävät ja niitä hän pelaa samanikäisten kanssa. ...”  
(Kysely, 27)*
  - *Ä8: ... suhteessa sisaruksiin, että nyt ku sisarukset lähtee, niin äitinä välillä ihan sydäntä särkee, ne lapsen kysymykset siitä,  
että onko minulla, missä minun kaverit on, miten minä pääsen kavereitten luo. (Haastattelu)*
  - *Ä5: ... Sillähän on tosi vilkas mielikuvitus. Se pyörittää näitä omia nukkejansa, jotka on nimetty ja orjuuttaa varsinki minua niihin kaverihommiin siinä arjessa. Lapseni on kyllä todella sosiaalinen ja kaipaa niitä ihmissuhteita. ... (Haastattelu)*
- ”Lapsi kaipaa ystävää, puhuu asiasta päivittäin, on surullinen, kun ei ystävää ole, ja hakee ystävää joka paikasta.” (Kysely, 27)*



# Suhtautuminen yksinäisyyteen

Mitä teet silloin, jos tunnet olevasi yksinäinen? Keitään kahvia, päiväuni, juo limsaa, kauppassa, syö makkaraa, vien roskan, pesemässä pyykkiä (Vertti, Oppilaan tuotos)  
Mitä haluaisit tehdä silloin, jos tunnet olosi yksinäiseksi? Lähden ulos kävelylle kattomaan rekkoja, tarkkailen lintuja, kuvaamaan linja-autoja (Vili, Oppilaan tuotos)

”Valitettavaa kuin se onkin. Niin yksinäinen...aina sanoo, että paras kaverini on äiti ...” (Kysely, 27)

”Lapsi ei ole kiinnostunut, vaan tykkää olla mahdollisimman paljon kotona, omassa tietynlaisessa (rauhallisessa) ympäristössä, tuttujen rutiinien parissa. Hän ei myöskään koskaan ilmaise haluavansa tavata koulukavereitaan.” (Kysely, 19)



# Ystävyys-suhteisiin liittyviä toiveita:

Ystävien saaminen

Ystävien tapaaminen

Ystävyden ylläpitäminen

”Jokaisella lapsella pitäisi olla oma ystävä, että voisi tuntea itsensä arvokkaaksi, ja haluttavaksi vammastaan huolimatta. Vaikuttaa siltä, että tämä yhteiskunta on ainoastaan terveitä varten.” (Kysely, 27)

”Toivoisin, että lapsemme löytäisi hyvän ystävän, jonka luona voisi vierailla ja jonka kanssa olisi kiva olla ja tehdä yhteisiä puuhia.” (Kysely, 27)

I6: Kyllä me tietyllä tavalla toivotaan, että löytyy seuraa samantyyppisistä nuorista jossain vaiheessa, että olis semmonen, sehän ei varmasti ole ystävyys samanlaista kuin muilla samanikäisillä, mutta ehkä vois edes jonkun verran edes käydä yhdessä jossain tehdä yhdessä joitakin, vierailla toisten luona. (Haastattelu)

Kun koulunkäyntisi päättyy tässä koulussa, haluaisitko vielä sen jälkeen pitää yhteyttä niihin ystäviisi, jotka ovat käyneet samaa koulua? Kyllä. (Mikko, Oppilaan tuotos)

# Ystävien merkitys:

Tunteiden aikaansaaminen  
Kehityksen tukeminen  
Hyvinvoinnin tukeminen  
Osallisuuden kokeminen

”Ystävyysuhde on erittäin tärkeä sekä lapseni mielestä että omasta mielestäni.” (Kysely, 26)

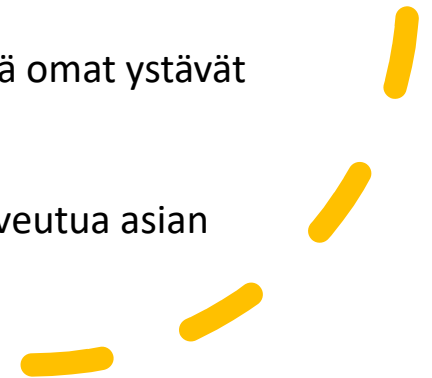
”Suuri merkitys, koska kukaan ei halua olla yksin. Vanhemmat eivät ole sama kuin ystävät.” (Kysely, 26)

”Lähes tärkein lapsen / nuoren hyvinvointiin, itsetuntoon ja ”normaalin elämän elämiseen” vaikuttava tekijä olisi ystävä. Riittäisi yksikin hyvä ystävä, josta oikeasti pitää, jonka kanssa on oikeasti mukavaa ja jota oikeasti voi myös säännöllisesti vähintään viikoittain tavata.” (Kysely, 26)

Miltä sinusta tuntuu, kun on paras ystävä? Hyvältä. Mukavalta. Todella hyvältä. (Vilho, Oppilaan tuotos)

”Mitä vanhemmaksi lapsi tulee, sitä tärkeämpiä omat ystävät ovat.” (Kysely, 26)

”Tämä pisti ajattelemaan, että pitäisiköhän valveutua asian suhteen itsekkin.” (Kysely, 27)



# Ystävyysden esiin tuleminen koulussa:

Ystävydestä kertominen

Yhdessä oleminen

Ystävän huomioiminen

Kuvitteellisten ystävien seura

Tunteiden aikaansaaminen

*"Koulu välittää tietoa kotiin ystävyysuhteista..." (Kysely, 21)*

*Ollaan lähdössä koulusta kotiin. Niila on käytävässä riisumassa ulkovaatteita kirjastoreissun jälkeen. Hän jää koulun iltapäivähoitoon. Naapuriluokasta tulee käytävälle hänen ystävänsä, joka on lähdössä taksille. "Heippa Nelli, huomenna nähhään!", sanoo Niila hänelle ja haluaa ystävänsä. Molemmat hymyilevät toisilleen. (Havaintopäiväkirja, 17.4.2019)*

*...Yhtäkkiä Maikilla on kerrottavaa minulle. "Minä, Liisa (nukke) tulee yökylään!" Maikki on innostuneenoloinen ja ilahtunut.. ...Kysyn vielä, mitä he aikovat tehdä Liisan kanssa. "Katotaan leffaa lauantaina ja sunnuntaina ohjelmia." (Havaintopäiväkirja, 15.3.2019)*

*Helmi ja Otto kävelevät käsikkäin heti välitunnin alettua. He kiertävät tutuksi tullutta lenkkiä. Katoksen alta, kiikkujen ohi, puolikkaan pihan kokoista lenkkiä. He tekevät monta kierrosta. Välillä Helmi kiihdyttää vauhtia. Otto pysyy kuitenkin otteessa, vaikka askelet eivät ole yhtä nopeita kuin Helmillä. (Havaintopäiväkirja, 23.4.2019)*

*Aamulla ennen välitunnille lähtöä Niko tulee näyttämään saamaansa ruutupaperia. Paperissa lukee naapuriluokan Samin puhelinnumero. "Aamullako Sami sen antoi?", kysyn. "Aamulla. Tänä aamuna. Kohta me voidaan soitella. Opettaja, mä oon niin onnellinen, kun sain Samin ja sen äitin puhelinnumeron.".... (Havaintopäiväkirja, 3.4.2019)*

# Ystävyyden haasteita:

Ystävien tarve,  
Kehitysvammaisuus,  
Yhteydenpidon haasteet,  
Muiden asenteet,  
Koulun toiminta,  
Perhetilanne,  
Yhteiskunnan palvelujen  
saatavuus

”Ei vain ole riittävästi ystäviä.” (Kysely, 19)

”Lähipiirissä vain ”terveitä” lapsia, jotka eivät halua ottaa kehitysvammaista mukaansa.” (K19)

”..., ehkä enemmän inklusiota, jotta saisi ystäviä myös ei vammaisista.” (Kysely, 21)

”Kun kehitysvammaisen vanhemmat ovat jo lähtökohtaisesti aika väsyneitä, ja omankin kehitysvammaisen kanssa oleminen rassaa, niin ei vain tahdo jaksaa enää ottaa toista lasta ”hoitoon”.” (Kysely, 19)

”Yleisesti eri paikkakunnille olevaa harrastustoimintaa jonne erityislapsen voisi laittaa. Omalla paikkakunnalla ei mitään toimintaa.” (Kysely, 25)

Ä1: ... avustaja, jonka kanssa se kävis nuissa juttuissa ja johon vois luottaa. (Haastattelu)



# Ystävyyden tukeminen:

Koulun tuki

Huoltajien tuki

Yhteiskunnan

tarjoamien palveluiden

tuki

”Koulu toimii tässä esimerkillisesti. Se ohjaa lapset yhteen ja siellä lapset tekevät aktiivisesti asioita yhdessä.” (Kysely, 21)

Ä2: Toivoisin, että kehitettäis jotain systeemiä, millä terveet ja kehitysvammaiset vois toimia yhdessä, että ei ois vain semmosta, että vain kehitysvammaiset leikkivät vain keskenään ja normaalit lapset leikkivät keskenään, jotain tämmöstä ois. Sehän heleposti mennee siihen, että ku toinen on erilainen, niin se jätetään ulukopuolelle ja leikitään mieluummi niitten samanlaisten kans. (Haastattelu)

”Tuetaan vuorovaikutustaitoja, koska niissä on puutteita. Tukea oma-aloitteeseen kanssakäymiseen toisten kanssa.” (Kysely,21)

””Vanhempien aikataulun sovittaminen, että vanhempi pääsee mukaan ”valvomaan”.” (Kysely, 19)

” Ä7: ... Se pelko on aina se, että jos laps tulee täysikäiseksi ja me vanhemmat ei olla siinä, niin sitte ei pysy ne suhteet, ku ei olla tukemassa niitä koko ajan. Vaatii myöskin sen aikuisiän, kun muutetaan omaan asuntoon, omiin ympyröihin, se vaatii myöskin siltä ajalta sitä tukemista jollakin tavalla. Siihen sit tarvis ehkä, just sosiaalityöntekijää tai vammaispalvelun työntekijää tai muuta vastaavaa, joka sitä lähtis tukemaan sitä ja pitämään yllä, koska laps ei voi olla niistä vanhemmista riippuvainen. Mitä tapahtuu, kun meidän on aika poistua tästä maailmasta? (Haastattelu)

---

## Ystävyyttä tuetaan

- Vahvistamalla yksilön oikeuksia
- Kehittämällä toimintatapoja ystävyyttä tukeviksi
- Arvostamalla ystävyysuhteita
- Kuuntelemalla lasten ja nuorten toiveita ja tarpeita



Ystävyyttä voi  
syntyä vain  
yhdessäolosta

---








*Kiitos!*

Marjo-Rita Mäkärinen  
Apulaisjohtaja  
Tiernan koulu, Leinonpuisto/Kasarmintie  
[marjo-rita.makarainen@ouka.fi](mailto:marjo-rita.makarainen@ouka.fi)



## Lähteet

- Allardt, E. (1976). Hyvinvoinnin ulottuvuuksia. Helsinki, Suomi: WSOY.
- Crosnoe, R. (2000). Friendships in childhood and adolescence: The life course and new directions. *Social Psychology Quarterly*, 63(4), 377–391. <https://doi.org/10.2307/2695847>
- Estola, E., Karlsson, L., Puroila, A-M. & Syrjälä, L. (2016). Lapsen katseen edessä – yhteenveto ja uusia avauksia. Teoksessa L. Karlsson, A-M. Puroila & E. Estola (toim.), *Välkkeitä, valoja ja varjoja: Kertomuksia lasten hyvinvoinnista* (s. 112–117). Latvia: Livonia Print.
- Haarni, I. (2006). Keskenikäistä yhdenvertaisuutta: Vammaisten henkilöiden hyvinvointi ja elinolot Suomessa tutkimustiedon valossa. *Stakes, Raportteja 6*. Haettu osoitteesta <https://www.julkari.fi/bitstream/handle/10024/77988/R6-2006-VERKKO.pdf?sequence=1&isAllowed=y>
- Foley, K-R., Blackmore, A. M., Girdler, S., O'Donnell, M., Glauert, R., Llewellyn, G. & Leonard, H. (2012). To feel belonged: The voices of children and youth with disabilities on the meaning of wellbeing. *Child Indicators Research*, 5(2), 375–391. <https://doi.org/10.1007/s12187-011-9134-2>
- Friedman, C. & Rizzolo, M. C. (2018). Friendship, quality of life, and people with intellectual and developmental disabilities. *Journal of Developmental and Physical Disabilities*, 30(1), 39–54. <https://doi.org/10.1007/s10882-017-9576-7>
- Junttila, N. (2015). *Kavereita nolla*. Helsinki, Suomi: Tammi.
- Lähteenmaa, J. & Siurala, L. (1992). Young people's health and social well-being. Teoksessa J. Lähteenmaa & L. Siurala (toim.), *Youth and change* (s. 70–82). Helsinki, Suomi: Tilastokeskus.
- Moore, S. & Diener, E. (2019). Types of subjective well-being and their associations with relationship outcomes. *Journal of Positive Psychology & Wellbeing*, 3(2), 112–118.
- Opetushallitus. (2016). *Perusopetuksen opetussuunnitelman perusteet 2014*. Opetushallitus. Helsinki, Suomi: Next Print.
- Rajala, P. (2007). Yhdistyneiden kansakuntien vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus. *Vammaisia tulee kohdella samalla tavalla kuin muita ihmisiä*. Sosiaali- ja terveysministeriö. Helsinki: Yliopistopaino.
- Robinson, S., Hill, M., Fisher, K. R. & Graham, A. (2020). Belonging and exclusion in the lives of young people with intellectual disability in small town communities. *Journal of Intellectual Disabilities*, 24(1), 50–68. <https://doi.org/10.1177/1744629518765830>
- Rönkä, A. R., Rautio, A., Koironen, M., Sunnari, V. & Taanila, A. (2014). Experience of loneliness among adolescent girls and boys: Northern Finland Birth Cohort 1986. *Journal of Youth Studies*, 17(2), 183–203.
- Saari, J. (2009). *Yksinäisten yhteiskunta*. Helsinki, Suomi: WSOY pro.
- Shakespeare, T. (2014). *Disability rights and wrongs revisited*. New York: Routledge.
- Tarvainen, M. (2019b). Loneliness in life stories by people with disabilities. *Disability & Society*, 36(6), 846–882.
- Timonen, T. E. (2002). Miten edistää kehityksessä viivästyneiden lasten ja nuorten kavereutta? *Kliininen tutkimus- ja kuntoutusyksikkö. Honkalampi-säätiö. Kliininen*, (2), 1–2.
- Qualter, P., Brown, S. L., Munn, P. & Rotenberg, K. J. (2010). Childhood loneliness as a predictor of adolescent depressive symptoms: An 8-year longitudinal study. *European Child & Adolescent Psychiatry*, 19(6), 493–501. <https://doi.org/10.1007/s00787-009-0059-y>
- Yhdistyneet kansakunnat. (1989). *Yleissopimus lapsen oikeuksista*. Haettu osoitteesta <https://www.unicef.fi/lapsen-oikeudet/sopimus-kokonaisuudessaan>