

NÄE MINUTKIN, KUULE MINUAKIN!

MILLA BERGMAN - MARJAANA ROPONEN



MYÖS ERITYISLASTEN SISARUKSET KAIPAAVAT HUOMIOTA

Näe minutkin, kuule minuakin!

Myös erityislasten sisarukset kaipaavat huomiota

Milla Bergman – Marjaana Roponen

Kirjoittanut Milla Bergman ja Marjaana Roponen
Kuvat ja kannen kuva Ilona Partanen
Graafinen suunnittelu, taitto ja toimitus Marjaana Roponen
Painettu Tampereella Kirjapaino Öhrling 2017
ISBN 978-952-68675-2-6 (nid.)
ISBN 978-952-68675-3-3 (PDF)

Sisällys

Esipuhe	7
Johdanto	8
Sisaruus on aina erityistä	8
Erityinen sisaruus ottaa ja antaa	8
Erityinen sisaruus ei yksin määritä lapsen hyvinvointia	10
Tunteiden salliminen ja puhuminen on tärkeää	10
Sisarusten kertomuksia	13
I Ihan tavallista sisaruutta	16
II Huomaamaton lapsi	18
III Kun keijumaaailma murtuu	21
IV Olet minulle tärkeä!	24
Erityisten sisarusten ohjepankki	26
Lopuksi: Näe minutkin! Kuule minuakin!	29
Erityinen sisaruus -projekti 2015–2017	30

Erikyinen

sisarus

Esipuhe

Käsissäsi on julkaisu, jonka tarkoituksena on tuoda esille erityislasten sisarusten ääni. Erityisellä sisaruudella tarkoitetaan tässä julkaisussa tilannetta, jossa jollakin perheen sisaruksista on erityistarpeita.

Erityistarpeita on yhtä monenlaisia kuin on lapsia. Kyse voi olla syntymästä asti olleesta kehitysvammasta tai vaikka lapsuuden aikaisesta syövästä. Myös sisarussuhteita on yhtä monenlaisia kuin on lapsia, sisarusjoukkoja ja perheitä.

Sisarusasema ei yksinään määritä lapsen hyvinvointia. On tärkeää muistaa, että lapsen on mahdollista selviytyä vaikeistakin perhetilanteista, kun hänellä on turvallinen aikuissuhde, jossa hän tulee aidosti kuulluksi ja nähdyksi, ja jossa kaikki tunteet ovat sallittuja.

Erityislapsen sisaruksen lapsuuteen voi liittyä pelkoa ja vaikeuksia, mutta moni erityisen sisaruuden kokenut kertoo lapsuuden myös antaneen paljon.

Esittelemme tässä julkaisussa Erityinen sisaruus -projektissa vuosina 2015–2017 tehdyn tiedonkeruun pohjalta saatuja tuloksia fiktiivisten kertomusten muodossa. Tietoa on kerätty haastattelemalla sekä erilaisin toiminnallisilla menetelmin yli sadalta eri-ikäiseltä erityislapsen sisarukselta. Projektissa on kerätty myös erityislasten sisarusten omia vinkkejä vanhemmille, joiden lapsilla on erityinen sisarussuhde.

Jokainen perhe on yksilöllinen. Jokainen lapsi on yksilöllinen. Ja jokainen sisarussuhde on yksilöllinen. Siksi myös erityislapsen sisaruus on lopulta ihan tavallista sisaruutta lapselle itselleen. Samalla tavoin erityislapsen sisaruksen vanhemmuuteen liittyvät asiat ovat lopulta samoja kuin kaikkien lasten kohdalla.

Antoisia lukuhetkiä!

Julkaisutyöryhmä

Johdanto

Sisaruus on aina erityistä

Suurin osa lapsista kasvaa sisarusten ympäröimänä, sillä noin 80 prosentilla lapsista on sisaruksia. Suhde sisarukseen on yksi elämän pisimmistä ja läheisimmistä ihmissuhteista. Sisarukset jakavat yhteisen lapsuuden, joten heillä on paljon yhteisiä kokemuksia ja muistoja.

Parhaimmillaan sisarusten väliset suhteet tarjoavat toveruutta, turvaa, kiintymystä ja yhteen kuulumista. Sisarussuhteissa koetaan myös toisenlaisia asioita, kuten mustasukkaisuutta ja kilpailua vanhempien huomiosta. Näilläkin sisarussuhteen puolilla on merkityksensä, sillä sisarussuhde antaa lapselle mahdollisuuden harjoitella sosiaalista kanssakäymistä muita elämän ihmissuhteita varten.

Huomionarvoista on, että vaikka perheen sisarusten elämä olisi ulkoisesti kaikilla samankaltaista, jokainen lapsi kokee perheen, sisarussuhteen ja lapsuutensa yksilöllisellä tavalla. Koska sisaruksilla on yhteisten kokemusten lisäksi myös omia kokemuksia, sisaruksista voi kasvaa hyvin erilaisia ihmisiä.

Sisarussuhteen kannalta lapsen kasvuun perheessä vaikuttavat muun muassa syntymäjärjestys, ikäerot sisaruksiin sekä oma ja sisarusten sukupuoli. Sisarussuhde elää lapsen kasvun ja kehityksen mukana ja sisaruus muuttaa vuosien kuluessa muotoaan.

Sisarussuhdetta ei voi erottaa muusta elämästä irralliseksi osaksi. Kokemukseen sisaruudesta vaikuttavat perheen sisäisten asioiden ja muutosten lisäksi perheen ulkopuolinen elämä, kuten esimerkiksi sukulaiset, lasten koulunkäynti, harrastukset sekä kaverisuhteet.

Erityinen sisaruus ottaa ja antaa

Erityislapsi sisaruksena on yksi ihmisen kasvuun ja kehitykseen vaikuttava tekijä muiden joukossa. Erityislapsen sisaruksena oleminen ei ole itseisarvoisesti hyvä tai huono asia, vaan se on yksi osa sisaruutta.

Kun yksi perheessä sairastaa tai tarvitsee jostakin muusta syystä vanhempien erityistä huolenpitoa, perheeseen tulee usein tavanomaisesta poikkeava dynamiikka. Sisaruksen erityistarpeiden vaikutukset perheen arkeen vaihtelevat sen mukaan, minkälaisesta erityistarpeesta on kyse. Muiden perheen lasten kannalta on merkityksellistä, miten vanhemmat asennoituvat tilanteeseen, miten he huolehtivat omasta jaksamisestaan, ja kuinka paljon perhe saa tukea tilanteeseen.

Erityisellä sisaruudella on osoitettu olevan sekä myönteisiä vaikutuksia että riskitekijöitä. Parhaimmillaan erityistä tukea tarvitsevan lapsen sisaruus on positiivinen ja erilaisuuteen pienestä asti opettava asia. Erityinen sisaruus voi kasvattaa lapsen sopeutumiskykyä, sitkeyttä, kärsivällisyyttä ja oma-aloitteisuutta. Se voi vahvistaa empatiakykyä ja vähentää itsekeskeisyyttä sekä opettaa tilannetta-jua, vastuunottoa ja rohkeutta kohdata haasteita.

Riski on, että terveet sisarukset jäävät perheessä vähemmälle huomiolle. Näin käy helposti perheessä, jossa siskon tai veljen erityistarpeet vievät paljon vanhempien aikaa ja voimavaroja, eikä tukijoukkoja ole.

Vanhempien tärkeä tehtävä on muistaa huomioida kaikki lapsensa tasaveroisesti. Vaikka lapsi näyttäisi voivan hyvin ja kertoisi kysyttäessä kaiken olevan hyvin, on tärkeä muistaa, että jokainen lapsi kaippaa oman vanhempansa huomiota. Erityislapsen sisarus saattaa helposti jättää omat tunteensa ja tarpeensa taka-alalle.

Perheen erityislapsi saattaa myös itse asettua hoidettavan rooliin. Etenkin kehitysvammainen lapsi omaksuu perheessä helposti itselleen nuorimman lapsen roolin, jolloin oikeasti nuoremmat sisarukset omaksuvat tahtomattaan kronologista ikäänsä vastaamattoman roolin.

Tällaisissa tilanteissa perheen terve lapsi haluaa usein opettaa sairaalle tai vammaiselle sisarukselleen erilaisia taitoja sen sijaan, että hän leikkisi sisaruksensa kanssa. Suhteesta saattaa siis puuttua tavanomainen rinnakkainen sisarussuhde, vaikka ikäeroa ei olisi paljon.

Sisarukset ovat raportoineet puhuvansa ja leikkivänsä enemmän terveiden sisarustensa kanssa kuin erityistarpeisen sisaruksensa kanssa ja tekevänsä sen sijaan enemmän arkisia asioita sairaan tai vammaisen sisaruksen kanssa.

Tutkimustieto erityisestä sisaruudesta ja sen vaikutuksista lapsen hyvinvointiin fokusoituu kolmeen aihealueeseen:

1. Minkälaisia vaikutuksia sisaruksen sairaudella tai vammalla on terveen lapsen psykososiaaliseen hyvinvointiin.
2. Sisaruussuhteiden laatuun.
3. Sisarusten omien kokemusten kuvaamiseen, joita esittelemme tämän julkaisun tarinoissa.

Erityinen sisarus ei yksin määritä lapsen hyvinvointia

Erityislapsen sisaruksena oleminen ei yksinään määritä lapsen hyvinvointia. Lapsen hyvinvointiin vaikuttavat aina hyvin monet tekijät ja sisarussuhde, oli se sitten erityinen tai tavallinen, on vain yksi vaikuttava tekijä.

Erityistä sisaruuttakin on hyvin monenlaista. On eri asia, onko sisaruksen sairaus tai vamma tullut perheen elämään yllättäen esimerkiksi syövän tai onnettomuuden kautta vai onko se ollut osa perheen elämää erityislapsen syntymästä asti.

Vaikeimpia tilanteita ovat perheen terveiden lasten näkökulmasta siskon tai veljen käytöshäiriö tai mielenterveysongelma. Vaikeimmissa tilanteissa perheen yhden tai useamman lapsen oireet tai ongelmat hallitsevat arkea kokonaisvaltaisesti ja elämä voi olla kaoottista ja ennustamatonta.

Myös äkilliset muutokset, eli sisaruksen yhtäkkiäinen vakava sairastuminen tai onnettomuus, koetaan usein hyvin raskaiksi tilanteiksi. Kuoleman pelko, arjen hallitsemattomuus sekä kodin arjen ja elämän rajoittuneisuus sisaruksen tilanteen takia ovat perheen terveiden lasten näkökulmasta raskaita asioita.

Erilaisten tilanteiden lisäksi jokaisen ihmisen tuntemukset ovat yksilöllisiä. Suurin osa erityislapsen sisaruksista sopeutuu hyvin tilanteeseen ja riskit koskevat vain pientä osaa. Riskit voivat olla suorita, kuten kouluvaikeudet, psykososiaaliset ongelmat, stigma eli häpeäleima, tarpeiden laiminlyönti vanhempien taholta, tai epäsuoria, kuten perheen köyhyys tai rajoittunut sosiaaliset verkostot.

Perheen stressaavan tilanteen vuoksi terve sisarus voi kärsiä myös ahdistuneisuudesta, sosiaalisesta eristyneisyydestä, sairastumisherkkyydestä tai alentuneesta itsetunnosta. Erityislapsen sisarus saattaa vaatia itseltään paljon, pyrkiä miellyttämään, ylisuoriutua tai alisuoriutua. Hän voi pyrkiä helpottamaan ahdistustaan hoitamalla ja huolehtimalla muista. Erityislapsen sisaruksilla voi esiintyä myös alttiutta äärimmäisiin käyttäytymismuotoihin, kuten näyttelemiseen tai täydellisyyden tavoitteluun, alttiutta katkeruuden ja kateellisuuden tunteisiin, alttiutta laittaa tavoitteita korkealle ja vaatia itseltään täydellisyyttä esimerkiksi koulussa, urheilussa tai käyttäytymisessä tai korostuneita vaatimuksia huolehtia muista ihmisistä.

Osa tutkimuksista osoittaa, että sisaruksilla on kohonnut riski psykososiaalisiin ongelmiin. Tämäkin riski on kuitenkin tutkimusten mukaan kohtuullisen vähäinen. Jotta johtopäätöksiä voitaisiin tehdä, tarvittaisiin lisää tutkimuksia verrokiryhmän kanssa. Haasteena on, ettei tutkimuksissa kyetä sulkemaan pois muita lapsen hyvinvointiin sisarussuhteessa vaikuttavia tekijöitä, kuten ikää, sukupuolta ja sosioekonomisia tekijöitä.

Tunteiden salliminen ja puhuminen on tärkeää

Tutkimuksissa on ilmennyt, että aikuiset uskovat erityislapsen sisarusten olevan vähemmän stressaantuneita kuin nämä todellisuudessa ovat. Terveet sisarukset kokevat usein olevansa yksin tunteineen, kysymyksineen ja ongelmineen.

Erityislapsen sisaruksella voi olla hyvin monenlaisia ajatuksia ja tunteita, joista hän ei mielestään voi puhua ääneen. Hän voi surra esimerkiksi sitä, ettei vammaisella tai sairaalla sisaruksella ole mahdollisuutta omiin unelmiin ja että tämä on aina toisista riippuvainen. Sisaruksen voi olla vaikea hyväksyä sitä, ettei

vammaista tai sairasta aina ymmärretä ja että elämä on heille vaikeampaa kuin terveille ihmisille.

Erityislapsen sisarukselle voi langeta liian suuri vastuu toisaalta itsestään mutta myös laajemmin sisaruksistaan ja perheestään. Hän saattaa kokea myös huolta vanhempiensa jaksamisesta. Vammaisesta tai sairaasta lapsesta huolehtiminen voi tuntua sisaruksesta vanhemmille kohtuuttomalta taakalta, joka rajoittaa vanhempien elämää.

Olisin toivonut, että mun perään katsotaan enemmän. Kaikki kuvitelti, että kyllä se pärjää. Annettiin vastuu itsestä ja muista liian varhain, joka kääntyi mua vastaan.

Erityislapsen sisaruksen tunteet ovat usein hyvin ristiriitaisia. Se on inhimillistä. Järjen tasolla on helppo ymmärtää, etteivät vanhemmat tahallaan kohtele lapsiaan eriarvoisesti. Vammainen tai pitkäaikaissairas lapsi usein yksinkertaisesti tarvitsee enemmän vanhempiensa aikaa. Silti vähemmälle huomiolle jääminen voi olla tunteen tasolla raskas kokemus.

Puhuminen ja tunteiden salliminen on kaiken avain. Niin sisaruudessa kuin elämässä yleensäkin on tärkeää, että kaikki tunteet ovat sallittuja. Tunteet eivät vahingoita ketään ja myös vaikeiksi koetut tunteet on tärkeää hyväksyä osaksi itseään.

Lapselta kannattaa kysyä asioita avoimilla kysymyksillä. On tärkeää kuulla lapsen oma selitys asioihin sekä tarttua lapsen käyttämiin sanoihin. Liian usein haluamme lohduttaa lapsiamme esimerkiksi sanomalla, ettei sinun tarvitse olla huolissasi. Sen sijaan olisi hyvä kysyä, mikä sinua huolestuttaa, ja keskustella siitä yhdessä lapsen kanssa. Myös lohduttaminen on tärkeää, mutta ensin on hyvä kuulla, mitä lapsi itse ajattelee ja tuntee.

Jokainen lapsi kohtaa maailmassa epäreiluutta, epäoikeudenmukaisuutta ja vääryyttä. Siihen ei tarvita erityislasta sisarukseksi. Lapsi voi kokea missä tahansa sisarussuhteessa olevansa vastuussa enemmän kuin pitäisi tai että hänen tunteilleen ei ole tilaa.

Kiinnostavaa on, että itse sisarussuhteen laadulliset erot erityisillä sisaruksilla ja muilla sisaruksilla ovat pieniä. Vaikutus suoraan sisarussuhteeseen ja siihen liittyviin kokemuksiin on erityislasten perheissä enemmän positiivinen kuin negatiivinen.

8-11-vuotiaiden lasten esittämiä kysymyksiä:

Mistä vamma johtuu?

Miksi tapaturma tapahtui?

Mitä jos tapahtuu jotakin kamalaa, kun minä hoidan sisarustani?

Tappoivatko lääkärit sisarukseni?

Onko sairaus jonkun vika?

Teinkö minä jotakin väärin, kun sisarus kuoli?

Saanko minä enää aiheuttaa huolta vanhemmilleni?

Miksi vanhemmat antoivat tämän tapahtua?

Kuka hoitaa siskoa tai veljeä, kun me ollaan aikuisia?

Kun lääkärit eivät osaa parantaa sisarustani, kannattaako minunkaan enää ikinä mennä lääkäriin?

Mitä siellä sairaalassa oikein tapahtuu?

Miksi minä olen vammaton? Vai olenko?

Saanko olla iloinen, etten ole vammainen?

Sisarusten kertomuksia

Erityinen sisarus -projektissa kerättiin erilaisin menetelmin kokemustietoa erityislapsen sisaruksena olemisesta ja sen vaikutuksista elämään. Haastatteluihin ja toiminnallisiin ryhmiin osallistuneet olivat iältään 17–60-vuotiaita. Haastatteluisa oli mukana 57 ja toiminnallisissa ryhmissä 63 eri-ikäistä erityislapsen sisarusta. Lisäksi yksitoista 6–16-vuotiasta erityislapsen sisarusta kirjoitti kokemuksistaan.

Projektissa kerätyn materiaalin perusteella on nimetty neljä kertomusta, joiden tavoin erityislapsen sisarukset usein kertovat lapsuudestaan. Nämä kertomukset ovat Ihan tavallista sisaruutta, Huomaamaton lapsi, Kun keijumaailma murtuu, ja Olet mulle tärkeä!

Sisaruudesta voi olla tarpeen puhua ensin ihan tavallisena sisaruutena. Erityisesti näin on silloin, jos perheen lapsia on kohdeltu tasa-arvoisesti ja myös perheen terveet lapset ovat saaneet huomiota.

Kun keskustelu jatkuu pidempään, on helpompi myöntää kokeneensa myös epäreiluuden ja hylätyksi tulemisen tunteita, näkymättömyyttä perheessä. Kun on saanut sanoa hyvää sisaruudesta, voi tuoda esille myös kipeämpiä asioita. Tässä vaiheessa moni erityislapsen sisarus kertoo häpeän, pelon ja vaille jäämisen kokemuksista.

Huomaamaton lapsi -kertomusta kerrotaan ainoana kokemuksena usein silloin, kun perheen erityislapsesta huolehtiminen on vienyt täysin vanhempien voimavarat, eikä terveille sisaruksille ole ollut aikaa. Moni erityislapsen sisarus kertoo tätä kertomusta osittaisena kokemuksenaan, eivätkä tämän kertomuksen kokemukset ja tunteet ole vieraita myöskään terveiden sisarusten kanssa kasvaneille lapsille.

Keskustelun jatkuessa saattaa erityislapsen sisarus alkaa kertoa lapsuuden turvallisen maailman romahtamisesta, turvallisuuden tunteen järkkymisestä. Kun keijumaailma murtuu on erään erityislapsen sisaruksen keksimä ilmaus tälle kokemukselle. Tätä kertomusta kerrotaan etenkin silloin, kun sisaruksen tilanne on muuttunut äkillisesti onnettomuuden tai sairastumisen myötä, ja kun elämä sen jälkeen on hallitsematonta tai kaoottista tai siihen liittyy kuoleman pelko.

Usein erityislapsen sisaruksille on keskustelun päätteeksi tärkeää saada kumota sanomansa ikävät asiat hyvällä. He haluavat korostaa sitä, miten sisko tai veli on tärkeä ja rakas juuri sellaisenaan. Erityisen sisaruuden kokemus voi olla myös pelkästään tämän kertomuksen mukainen. Usein näin on silloin, kun kaikkiin perheen lapsiin on suhtauduttu tasaveroisesti.

Monen erityislapsen sisaruksen kokemuksiin kuuluvat kaikki neljä tässä esitettyä kertomusta, mutta voi olla, että kokemus sisaruudesta kiteytyy pelkästään johonkin yksittäiseen kertomukseen tai ettei mikään näistä kertomuksista vastaa omaa kokemusta. Kertomus omasta sisaruudesta voi myös vaihtua sen mukaan, kenelle siitä kertoo, minkä ikäisenä kertoo tai kuinka paljon on omaa sisarusuhdettaan pohtinut.

Seuraavien sivujen neljä tarinaa on koottu sisarusten haastattelujen perusteella fiktiivisiksi esimerkeiksi siitä, millaista erityislapsen sisarus voisi olla, miltä se voisi tuntua. Nämä tarinat eivät ole kenenkään omia, mutta niiden ajatus- ja kokemusmaailma pohjautuu todelliseen aineistoon.



Ihan tavallista sisaruutta

En muista, että kehitysvammaisuus olisi vaikuttanut lapsuuteeni erityisellä tavalla. Siinä vaiheessa ei vielä osannut ajatella ihmisten erilaisuutta kovinkaan syvästi.

Hän on erilainen, mutta meille samanlainen.

Minun siskoni ei pysty puhumaan tai liikkumaan mutta on kiva.

Huomaamaton lapsi

Erityislapsen sisaruus on kaikkinielevää.

Mä olin aina kauhean vihainen, että miksi mun pitää ymmärtää, vaikka minä olin se pikkusisko.

Onhan se myös mun isäni, ei vain siskon isä.

Häpeän tunteista ei voi puhua. Tuntuu, että siinä on jotakin pahaa.

Kun keijumaailma murtuu

En koskaan enää ole uskaltanut elää kuin päivän kerrallaan.

Musta tuntuu, ettei mulla ollut lapsuutta laisinkaan, vaan aina piti olla iso tyttö.

Keijumaailma murtuu, kun lapsi huomaa, ettei maailma olekaan ihan niin mahtava paikka.

Olet mulle tärkeä!

Kunpa olisin mieluummin itse ollut sairas, ettei veljeni olisi tarvinnut kärsiä.

On ollut rikkaus, kun perheeseemme on syntynyt kehitysvammainen sisko. Olemme hyvin läheisiä hänen kanssaan.

Hän on varmasti antanut minulle paljon enemmän kuin mitä minä olen hänelle voinut antaa.

I Ihan tavallista sisaruutta

Olin kolmevuotias, kun pikkusiskoni syntyi. Hänellä oli Downin syndrooma, ja pidin sitä niin normaalina asiana, että pitkään luulin syndrooman tulevan kaikille jossakin vaiheessa elämää. Siskoni kehitysvamma ei vaikuttanut lapsuuteeni mitenkään. En ainakaan muista mitään sellaista.

Minulle sisko oli aina sisko, tiesin, miten se käyttäytyy, enkä kaivannut enempää tietoa sen sairaudesta. Meidän elämä oli ihan tavallista, eikä kehitysvammaa piiloteltu tai hävetty. Perheleireillä varmaan puhuttiin diagnoosista, mutta se on tainnut mennä vähän ohi. Leireillä oli tärkeää kaikki muu, leikit ja touhuilu yhdessä.

Totta kai jotkut pikkusiskon jutut ärsyttivät, mutta niin kavereitakin ärsyttivät niiden sisarusten piirteet, vaikka niillä oli ihan tavallisia siskoja ja veljiä. En ajatellut, että ärsytys olisi johtunut siskoni vammasta vaan sisaruudesta yleisesti. Monet kaverit ottivat enemmänkin yhteen pikkusiskojojensa kanssa. Oli tietysti sellaista, että minun piti isompana huolehtia pikkusiskosta, mutta sitäkin oli muilla. Varmaan sitä sopeutui siihen hommaan, kun sisko oli alusta asti erilainen. Eikä lapsi osaa niin pelätä erilaisuutta. Pikkusiskoni oli tosi ihana, iloinen tyttö ja kauhean kiltti aina.



Kai sitä helposti voisi ajatella, että kaikki liittyy siihen, kun sisko on kehitysvammainen, mutta en usko, että se menee oikeasti niin. Esimerkiksi se, että äiti kielsi tappelemasta, niin olihan sellaista muillakin. On ihan normaalia ojentaa lasta, jos tämä kiusaa siskoaan tai veljeään. Mutta tietysti, nyt kun osaan ajatella eri näkökulmasta, äidin ja isän aika meni paljon pikkusiskon perushoidon kanssa. Olin aika paljon itsekseni tai kavereiden kanssa. Äiti on tästä joskus kantanut syyllisyyttä, mutta olen toppuutellut sitä. Kaikki meni ihan luonnollisesti, oli sel-

vää, että sisko tarvitsi sairautensa takia tukea enemmän kuin minä. Kai minulla oli niin hyvin asiat muuten, kavereita, jotka sopeutuivat meidän perheeseen, paljon harrastuksia ja tekemistä myös kodin ulkopuolella.

Varmasti lapsuuteni olisi ollut erilainen, jos siskoni olisi ollut terve. Toisaalta lapsuuteen olisi voinut tulla mitä tahansa muutakin. Meillä on aina ollut tosi turvallinen ja ehjä koti. Jotenkin se, että vanhemmat rakastavat pikkusiskoani niin syvästi ja hyväksyvät hänet, eivätkä mitenkään häpeä, tekee sellaisen olon, että minäkin saan olla mitä olen ja tulen rakastetuksi juuri tällaisena.

Aikuisuudesta käsin osaan myös ajatella, että oli tosi hyvä, kun opin huolehtimaan pikkusiskosta ja kasvoin ottamaan vastuuta. Jossakin kohtaa lukiossa olin varmaan vähän turhankin tarkka ja huoleellinen, mutta iän myötä sitä on oppinut jakamaan vastuuta ja ottamaan vähän rennommin. Ja tietysti se erilaisuuteen kasvaminen on ollut elämän kannalta iso juttu. Että ei määrittele ihmisiä etukäteen, jos ei tunne niitä.

Enemmän huolta ja murhetta tulee koettua nyt aikuisena, kun pikkusiskon on pärjättävä asuntolassa omillaan. Sitä miettii, minkälaista sen elämä on, ja nauttii-ko se, onko sillä hyvä olla.

Sisarukset kasvavat erityiseen sisaruuteen ja sopeutuvat usein hyvin.

Erytyislapsi on sisaruksilleen tavallinen sisarus.

Kaikissa sisarussuhteissa on epäreiluuden kokemuksia.

Sisarussuhteisiin liittyy monenlaisia ristiriitaisia tunteita, iloa, surua, pelkoa, vihaa, häpeää.

Moni kertoo nauttivansa sisaruksen seurasta erityisyydestä huolimatta.

Erytyislapsen sisarus on usein ylpeä sisaruksestaan samoista syistä kuin terveistä sisaruksistaan.

Koska sisarukset ovat erityislapsen mukana joka päivä, he keksivät keinoja selviytyä ja arvostavat kykyä selviytyä haasteista.

Erytyislapsen sisaruksesta tulee usein empatiakykyinen ja vastuuta kantava.

Sisarukset saattavat puhua huolistaan ja syyllistää erityis-sisarustaan, mutta pohjimmiltaan solidaarisuus perhettä kohtaan on vahva.

II Huomaamaton lapsi

Ei äiti ja isä osanneet nähdä sen taakse, mitä sanoin. Kun sanoin, että kaikki on OK ja olin paljon kavereiden kanssa, se riitti. Ehkä vanhemmat eivät edes pystyneet näkemään, siis jaksaneet. Olen ajatellut myöhemmin, että ehkä he halusivat kuulla juuri sen vastauksen ja siksi uskoivat niin helposti, että en muka ottanut asiaa raskaasti. Mutta se on tietysti ihan älytön ajatus. Kuka 10-vuotias poika ei ottaisi raskaasti isoveljensä syöpää? Sitä, että yhtäkkiä kotona on jatkuvasti läsnä kuolemanpelko. Että elämä murenee sillä lailla.

Minulla oli silloin tosi monenlaisia tunteita. Pällimmäisenä muistan, että minun piti jaksaa, että en saanut aiheuttaa enempää huolta äidille ja isälle. Niillä oli niin raskasta. Niiden piti pyörittää perheyrittystä siinä samalla ja sitten se huoli ja tietysti veljeni tunteiden vastaanottaminen oli raskasta. Vaikka välillä tuntui, että sekin yritti suojella äitiä ja isää.

Siitä suojelemisesta kiertyy helposti semmoinen miellyttämisen tarve, joka kuvastaa koko identiteettiä. Jos joku olisi alkanut tivata silloin oikeaa vastausta siihen, miltä musta tuntuu, niin olisihan se saanut kuulla, että siellä takana ja alla oli paljon häpeää, pelkoa, vihaa ja katkeruutta. Toivoin aina, että joku kysyisi niin kauan, että olisi pakko kertoa, mutta silloin niin ei käynyt.

Mummukaan ei koskaan alkanut tivata tarkemmin tunteistani, vaikka se oli meillä tosi paljon. Se melkein asui meillä, ja jostakin syystä vastasin sillekin aina nopeasti, että kaikki OK. Ja niin tavallaan mummun kanssa olikin. Mummu on sitä sukupolvea, joka rakastaa ruoalla, eikä se osannut oikein puhua tunteista. Pääasia oli, että arki pyöri. Ja oli sekin huolissaan ja pelkäsi, meidän kaikkien puolesta.

Mummun takia kaverit kävivät meillä paljon. Se teki aina pullaa ja keitti kaa-kaota sellaisesta tummasta, oikeasta kaakaojauheesta. Oli aika hassua, kun kaverit olivat kateellisia minulle mummusta. Ne eivät varmaan jotenkin käsittäneet isoveljeni sairastumista, kun eivät ne juuri nähneet veljeäni. Eivätkä ne tajunneet, että kun veli oli sairas, siitä puuttui tavallinen sisarus. Ei me voitu tapella niin kuin ennen.

Joskus toivoin, että syöpä olisi tullut minulle. Se oli kai jotakin lapsen haavetta siitä, että tulisi hoivatuksi. Sitten tietysti ahdistuin ajatuksistani. Että eihän kukaan voi ajatella noin. Joskus haaveilin myös, että veljeni kuolisi. Se tuntui helpolta ratkaisulta. Että sitten olisin saanut äidin ja isän takaisin. Tavallisen elämän. Sitten tuli tietysti syyllisyys niistä ajatuksista ja koin, että olen tosi paha ihminen.

En tiedä yhtään, mitä olisi tapahtunut, jos olisin kertonut ajatuksistani vanhemmilleni. Ehkä he olisivat tajunneet, että se oli hätähuuto. Ajatusteni kertominen jollekin aikuiselle ei tullut silloin mieleenikään.

Yhdellä ystävälläni oli vähän samantapainen tilanne. Sen isovelji sairastui mäsennukseen ja se vei sen vanhempien voimat täysin. Tämä ystäväni jäi täysin vaille huomiota, sillä ei ollut edes mummua, ja sen koko nuoruus meni veljen sairauden varjossa. Sillä alkoi mennä koulu ihan surkeasti ja se käy nyt aikuisena traumaterapiassa.

Minulle kävi toisin, koska isoveljeni parani, kun olin 13-vuotias. Olin ollut tosi kiltti, huolehtinut ja hoitanut, kantanut vastuuta. En tietenkään pystynyt elämään heti normaalisti. Olin tottunut elämään aika lailla itsenäisesti ja samalla

olin oppinut asettamaan omat tarpeeni sivuun ja kadottanut kosketuksen tunteisiin. Pohjimmiltani olin tosi vihainen siitä, miten olin joutunut tekemään paljon enemmän kuin isoveljeni ja miten häntä oli hoivattu. Kun elämä sitten jotenkin aika yhtäkkiä muuttui normaaliksi, aloin oireilla. Murrosikä oli rankkaa irtiottoa.



Onnekseni vanhempani olivat silloin kartalla tilanteistani. He olivat saaneet itselleen tukea ja voivat hyvin. Vaikka panin kovasti vastaan, äiti ja isä eivät antaneet periksi. Sain heiltä tosi paljon korvaavaa kokemusta, kun taistelimme yhdessä niitä murrosiän kuohuja. Äiti ja isä olivatkin yhtäkkiä läsnä ja panivat tarpeeksi vastaan. Sillä kertaa ne eivät jättäneet kysymättä loppuun, kun haistattelin niille, vaan oikeasti istuivat vieressä niin kauan, että sanoin, mikä vaivaa.

Ehkä he olivat saaneet jotakin neuvoja tähän. Tai hakivat apua, kun aloin oireilla. En tiedä. Lopulta he kai tajusivat, ettei kukaan kestä tunteita vakavaa sairastumista ja jatkuvaa kuolemanpelkoa. Tila minun tunteilleni ja huolelleni tuli silloin, ja se että vanhempani kykenivät ottamaan tunteeni vastaan, pelasti minut pahemmalta. Se ystäväni, josta kerroin, käy tätä kaikkea läpi nyt aikuisena terapiassa. Onneksi sekin on saanut nyt apua ja varmasti toipuu vielä.

Saimme kaikki silloin myös ulkopuolista apua. Etenkin vertaistuki on ollut kaikille iso juttu. Sekä veljeni syövän aikaan että minun nuoruuden oireilun aikaan. Vaikka me olemme veljeni kanssa jo aikuisia, on äidille ja isälle jäänyt pelko, että meille lapsille tapahtuu jotakin. Onneksi pelot ovat vähän lieventyneet ajan myötä.

Moni erityislapsen sisarus kokee, ettei vanhemmilla ole riittävästi aikaa heille.

Sisarus vaistoaa helposti vanhemman väsymyksen, saattaa suojelella vanhempiaan ja työntää omat tarpeensa ja tunteensa pois.

Sisarukset oppivat usein nopeasti vaistoamaan miten asioista kannattaa puhua vanhemmille ja mistä kannattaa vaieta.

Erytyislapsen sisarus ei aina kerro epäreiluuden kokemuksistaan.

Sisarus voi tuntea kateutta sairastuneen sisaruksen saamasta huomiosta.

Sairaana tai vammaisen lapsen erilaisuus ja sen herättämä huomio saattavat aiheuttaa sisarukselle häpeän ja vihan tunteita.

Osa sisaruksista on miettinyt, millaista elämä olisi, jos heidän sisaruksensa olisi terve tai vammaaton.

Sisarukset saattavat kaivata veljeä tai siskoa, jonka kanssa voisivat jakaa unelmansa ja toiveensa.

III Kun keijumaailma murtuu

Joka kerta, kun syksyllä on sellainen tietynlainen hämärä, sellainen, että sadepilvet roikkuvat matalalla, minua alkaa ahdistaa. Lapsena ja nuorena en aina osannut yhdistää ahdistustani mihinkään. Nyt tiedän, mistä on kyse, ja se helpottaa vähän oloa. Toivon, että jonakin syksynä voin vielä nauttia pimeistä illoista, ruskasta ja sateista.

Se oli lokakuun alkua, kello seitsemän, juuri siinä pimeän tulon kynnyksellä. Ilma oli kostea, muttei satanut, asvaltti kiilsi ja vaahteranlehdet olivat iloisesti kirjavia. Äiti oli pyytänyt minua viemään pikkusiskoni pyörälenkille. Meidän piti opetella koulumatkan pyöräilemistä, koska siskoni intti joka päivä, että haluaa alkaa kulkea pyörällä koulussa. Olin neljännellä luokalla, siskoni ekalla.

Meillä oli hauskaa. Siskoni osasi ajaa tosi hyvin, ja kävimme kentällä ajamassa kilpaa. Yhtäkkiä huomasimme, että kello oli paljon ja meille tuli kiire iltapalalle. Muistin kyllä sen pahan risteyksen, jossa äiti oli vannottanut minuakin aina pysähtymään ja taluttamaan yli. Siinä ei autoilija näe päivälläkään, jos lapsi säntää suojatielle.

Kun tunnen syksyn märän hajun nenässäni, näen ensimmäisenä edessäni yhden tarkkarajaisen kuvan. Kuvassa on se hetki, kun auto on jo törmännyt pikkusiskooni ja siskoni lentää pimeässä keltaisella pyörällään. On paljon sekalaisia kuvia ja ääniä ennen tuota kuvaa, mutta sen jälkeen ei mitään.

Myöhemmin minulle on kerrottu mitä sitten tapahtui ja sanottu, että yritän suojella itseäni sillä, etten muista. Siinä murtui minun keijumaailmani. Oli mahdotonta ymmärtää, että tällaista voi tapahtua minulle ja siskolleni. Sen jälkeen en oikein koskaan ole uskaltanut elää kuin päivä kerrallaan. Minulla on jo omia lapsia ja miehelläni on välillä kestämistä, kun varoittelen häntä ja lapsia liikenteestä.

Oma traumakokemukseni liittyy tuohon hetkeen, mutta vasta sen jälkeen alkoi perheemme tragedia. Minut pyydettiin syrjään tilanteesta, ongittiin vanhempieni nimet ja heihin otettiin yhteyttä. Äiti ja isä lähtivät tietysti sairaalaan pikkusiskoni luokse ja vaari haki minut mummolaan.

Kaikki aikuiset olivat kauhean huolissaan ja peloissaan. Minä kannoin yksin mielessäni syyllisyyttäni. Kuulin usein päässäni varoitushuutoni, joka tuli liian myöhään. Järjellä tiesin, etten ole syyllinen, mutta silti ajattelin, että minun olisi pitänyt huolehtia. Siskoni osasi ajaa, mutta se on aina ollut sellainen haaveilija, että saattoi pyöräillessään olla jossakin ihan muussa maailmassa ja unohtaa kokonaan autojen olemassaolon.

Pitkään kuolemanpelko oli läsnä joka päivä. Vanhempani asuivat sairaalassa, minä mummolassa. Tavallaan minun arkeni jatkui tavallisena, koska mummo ja vaari asuivat meidän lähellämme, ja kuljin melkein samaa vanhaa reittiä kouluun. Kannoin sisälläni syyllisyyden lisäksi kauheaa huolta ja pelkoa. Tunteeni olivat tosi ristiriitaiset.

Kaipasin aikuista, jolla olisi ollut aikaa minulle. Ja joka olisi joskus kertonut minunkin asioistani puhuessaan puhelimesta sukulaisten ja tuttaviemme kanssa. Silloinkin, kun siskoni voinnissa ei tapahtunut juuri muutoksia, puhuttiin vain hänestä. Kaikille kerrottiin ensimmäisenä, miten siskoni voi.



Olisin kaivannut myös tietoa, sitä että minulle olisi kerrottu suoraan asioista. Nyt kuulin kaiken mummon ja vaarin puhelinkeskusteluista, joissa huokailtiin ja voivoteltiin. Tunnelma oli usein tosi ankea. Minulle mummo ja vaari tosin yrittivät esittää jotakin ihmeellistä, riemukasta teatteria, jossa kaikki oli hyvin. Kyllä se sisko siitä. Nyt vain odotetaan. Elät sinä nyt vain ihan normaalisti.

Silloin välillä vihasin siskoani. Syytin sitä tosi kovasti siitä, että se oli mennyt ajamaan niin varomattomasti suoraan auton alle. Että se oli pilannut meidän kaikkien elämän. Mietin, että jos sisko ei koskaan pääse kävelemään, me emme voi koskaan enää lähteä yhdessä laskettelemaan - tai pyöräilemään. Ehkä ei lomamatkoillekaan enää koko perheellä.

Joskus jäin tähän vihaani kiinni, enkä edes hävennyt sitä. Silloin aloin tehdä kaikkea typerää. Saatoin nyrhiä vaarin nahkakenkiin puukolla viiltoja tai katkaista langan mummon lempipiposta ja venyttää siihen ison reiän. En oikein muista, jäinkö edes koskaan kiinni noista jutuista. Huomasiko sellaistaakaan kukaan, vai olinko niin näkymätön?

Lopulta siskoni pääsi kotiin sairaalasta ja alkoi kuntoutua niin, että pääsi itse liikkumaan. Sen kasvoihin jäi ihonsiirtojen takia pahannäköisiä arpia. En osannut ajatella sitä silloin siskoni näkökulmasta, koska olin jäänyt itse vuodeksi täysin vaille huomiota. Muistan vain, että häpesin siskoani tosi paljon koulussa. Varmaan se johtui eniten siitä, että siskoni sai tietysti myös koulussa erityiskohtelua. Kaikki paapoivat sitä, kun se oli joutunut niin kauheaan onnettomuuteen.

Kukaan ei tuntunut ymmärtävän, että siskoni ei ollut joutunut onnettomuuteen, vaan oli aiheuttanut sen ihan itse omalla varomattomuudellaan. Siskoni osuudesta onnettomuuteen ei koskaan puhuttu kotona, ja se tuntui väärältä. Jotenkin minulla oli aina sellainen olo, että minua syytettiin tapahtumasta, ja se tuntui karmallan epäoikeudenmukaiselta. Olin tietysti isosisko ja luvannut opastaa siskoani, mutta kun pohjimmiltaan sisko oli se haahuilija ja minä aina huolehdimin kaikesta

tarkkaan ja olin varovainen, tuntui pahalta kun minua syytettiin. Oikeasti kukaan aikuinen ei varmaan niin sanonut tai edes ajatellut.

Vaikkeinta kaikessa on ehkä ollut juuri tämä omien tunteiden ristiriitaisuus. Ja puhumattomuus. Se että onnettomuudesta vaiettiin. Asioista ei koskaan puhuttu suoraan ja niiden oikeilla nimillä. Kaikki jäi leijumaan. Nyt aikuisena olen joskus ottanut asian puheeksi siskoni kanssa. Tuntuu, että onnettomuus on ollut minulle isompi murhe kuin siskolleni. Ehkä meidän luonteetkin vaikuttavat tähän. Olen aina ollut se tarkka ja murehtivainen, ja siskoni se taivaanrannanmaalari, joka sopeutuu uusiin kuvioihin rikkaan mielikuvituksensa ansiosta.

On tavallista, että lapsi uskoo pahan tapahtuvan jossakin muualla.

Sisaruksen sairastumisen tai vammautumisen takia lapsi joutuu kohtaamaan elämän julmuuden ennen kuin on valmis siihen.

Jokaisen lapsen tulisi saada elää lapsuutensa keijumaailmassa, maailmassa joka on tarpeeksi hyvä ja turvallinen elää ja kasvaa.

Sisaruksilla ja vanhemmilla on yhteisiä huolia, mutta lisäksi sisaruksilla on sisaruuteen liittyviä huolia.

Sisarukset saattavat murehtia paljon vammaisen tai pitkäaikaissairaansa tulevaisuutta.

Sisarus mieltää häpeän tunteet helposti vääriksi ja kokee syllisyyttä tunteistaan.

Sisarukset saattavat pohtia omaa osuuttaan sisaruksen sairauteen tai vammaan.

Sisaruksia voi mietityttää, tuleeko omasta lapsesta aikanaan vammaisen tai sairas.

IV Olet minulle tärkeä!

Kun meidän pikkuveli syntyi, alkoi meidän perheen onnellisin aika. Siis perheen sisällä. Pikkuveli on niin mahtava tyyppi. Se oli jotenkin jo syntymästään sellainen aurinkoinen ja se oli ihan älyttömän pieni, kun se alkoi jo olla mukana meidän leikeissä ja keksi kaikkein parhaimmat ideat.

Huomasimme tietysti jo silloin, että veljen piti saada päättää paljon, mutta se määräileminen oli meille ihan OK. Kai me isosiskoina jotenkin annettiin luontevasti pikkuveljen päättää, kun se oli pienempi. Otettiin se aina mukaan. Ja oli siinä sekin syy, että sen ideat oli loistavia. Ja koska me hyväksyttiin sen jutut, me ei kauheasti jouduttu kuuntelemaan sen raivareita.

Äiti hoiti meitä kotona ja pikkuveljen pulmat alkoivat tulla esille vasta eskarissa. Siellä kaverit ei tietenkään aina hyväksyneet sen ideoita ja niitä alkoi ärsyttää sen määräileminen. Ja kun pikkuveli vielä alkoi karjua ja raivota, kun sille laitettiin vastaan, oli lopputulos se, että se leikki paljon yksin. Jotenkin tämän kaiken annettiin sitten eskarissa mennä näin, sillä lailla sen muistan. Tädit olivat tyytyväisiä, kun tilanne rauhoittui. Pikkuveli viihtyi yksin, eikä konflikteja tullut.

Muistan kuinka se sitten kotona itki, ettei sillä ole kavereita. Se oli tosi pieni, kun se jo osasi sanoa, että toivoisi sydänystävää ja että kärsi siitä, kun ei ollut, kenelle kertoa tunteistaan ja asioistaan. Meilläkin oli silloin jo paljon omia juttuja, harrastukset ja kaikki, koska olimme jo viidesluokkalaisia.

Koulussa pikkuveljeä alettiin kiusata systemaattisesti jo ensimmäisellä luokalla. Me olimme onneksi samassa koulussa pitkään, koska yläaste oli samassa rakennuksessa.

Meidän serkkumme on kehitysvammainen ja tuntuu, että ihmiset sietävät sellaista näkyvää erilaisuutta nykyään paremmin. Se on helpompi laittaa johonkin lokeroon kuin veljemme, jonka asperger ei näy ulkonäössä. Etenkin äiti ja isä kärsivät tästä, koska ihmiset katsoivat aina, että onpas huonosti käyttäytyvä lapsi, kun se ei katso kätellessä silmiin tai kyselee isoon ääneen kaupassa jotakin hasua. Tai alkaa itkeä hirveän lujaa melkein tyhjästä.

Äiti otti meidät siskokset aina mielellään mukaan asioille, koska meidän kanssa veli ei saanut niin helposti huutopotkuraivareita. Ja jos sai, me osattiin rauhoitella sitä paremmin kuin äiti. Keksittiin jotakin, johon veli kiinnitti huomionsa tai oltiin vain rauhallisesti sen vieressä, kun äiti jatkoi kauppa-asioita.

Aikuisena olemme jutelleet tästä siskoni kanssa paljon. Nyt kun meillä on omia lapsia, on helpompi ymmärtää äitiä ja sen häpeän tunteita. Inhimillisiä ne ovat. Vaikka oma lapsi on kaikkein rakkain maailmassa, kyllä 10-vuotiaan pojan itkupotkuraivari kaupan kassalla voi hävettää. Kai siinä tulee se, kun muut eivät yhtään tiedä, mistä on kyse. Aina pitää jotenkin selitellä, kun veljestä ei näy ulos mitään erilaista.

Meistä oli ihana olla pikkuveljen apuna, jos vain pystyimme, koska sen hätää oli raskasta katsoa. Kiusaamista ja muuta. Monesti ajattelimme, että kunpa voisimme olla hänen tilallaan. Mutta toisaalta veljellä on aina ollut oma maailmansa, niin kuin edelleen. Ja olihan sillä lapsena rakastava perhe ja on edelleen. Oli sillä tieysti paha mieli, kun kaverit sulki pois porukasta, mutta jotenkin se tottui siihen, oppi iloitsemaan muista asioista. Eläimistä esimerkiksi. Sillä on nykyään

koirahotelli, jossa se saa olla pääasiassa eläinten kanssa. Jotenkin se hoitelee ne ihmiskontaktitkin siinä.

Pikkuveli on ollut meille aina rikkaus. Sen mielikuvitus, intohimot, voimakkaat tunteet, kyky vaistota muiden mielialat. On täysin virheellistä tietoa, ettei asperger-piirteisillä ihmisillä olisi empatian kykyä. Heidän on vain vaikeampi ilmaista tunteitaan, eivätkä he ilmaise tunteitaan kasvojen ilmeissä niin kuin tavallisesti tehdään. Varmasti hän on antanut meille paljon enemmän kuin me hänelle. Äidille ja isälle arki oli rankempaa, mutta kun me autoimme, kaikilla oli aika hyvä olla ja meillä perheessä sellainen turvallinen ilmapiiri.

Jotkut sisarukset haluavat salata siskonsa tai veljensä sairauden tai vamman, mutta osa sisaruksista kertoo, ettei ole yrittänyt salata sisaruksensa sairautta tai vammaa.

Jotkut sisarukset ovat kokeneet kiusaamista vammaisen tai pitkäaikaissairaana sisaruksen vuoksi omien kavereiden taholta.

Kun sisaruksen sairaudesta tai vammasta on kerrottu luonnollisena asiana, ovat muutkin suhtautuneet siihen luonnollisesti.

Jotkut erityislapsen sisarukset ovat joutuneet tilanteeseen, jossa siskoa tai veljeä on pilkattu.

Sisaruksilla on usein tarve suojella erityistä sisarustaan kiusaamiselta.

Erityisten sisarusten ohjepankki

Erityinen sisaruus -projektin haastateltavia pyydettiin kertomaan, missä heidän omat vanhempansa ovat onnistuneet ja miettimään sen pohjalta ohjeita muiden erityislasten sisarusten vanhemmille. Tässä on haastateltavien kokemuksia ja niiden pohjalta heidän itsensä muotoilemia ohjeita muiden perheiden vanhemmille.

Huomiota!

Yhdessäoloa!

Arjen sujuvuutta!

Tasavertaisuutta!

Kasvurauhaa!

Huolehtimista!

Tietoa!

Huomiota!

Vanhempani ovat onnistuneet hyvittämään sen, että sain heiltä vähemmän huomiota sisarukseni hoitojen aikana.

Hyvitä terveelle lapsellesi huomion puute, se kannattaa.

Kerjäsini pienenä huomiota pahan tekemisen kautta. Sitten äitini alkoi sanoa sukulaisille ja tuttaville, että puhutaan pojan asiat ensin.

Puhu joskus myös terveen lapsen asioista ja kuulumisista ensin.

Kysy terveeltä lapseltasi, mitä kuuluu töiden ja koulun jälkeen.

Arjen sujuvuutta!

Vanhempani ovat tehneet ruokaa, pesseet pyykit ja huolehtineet kodista. Kun äiti oli siskoni kanssa sairaalassa, iskä teki ruoaksi pelkkää pääkallomuhennosta.

- Huolehdi perusasioista, tee monipuolista ruokaa.

Vanhempani ovat pitäneet hyvät välit sukulaisiin ja tuttaviiin, jotka ovat sitten voineet hoitaa minua, kun vanhemmat eivät ole ehtineet.

- Pidä hyvät välit läheisiin.

Tasavertaisuutta!

Olen iloinen, että meiltä ei vaadittu liikaa huolehtimista ja siskomme hoitamista, vaan saimme nauttia hänen kanssaan sisarena olemisesta ja niiden siteiden luomisesta.

- Älä pakota auttamaan, vaan kysy apua.

Vanhempani ovat onnistuneet välittämään kaikista, pitämään kaikkia lapsia yhtä tärkeinä.

- Älä pidä sairasta lastasi tärkeämpänä kuin muita.
- Älä paapo liikaa sairasta lastasi. Ole tasavertainen kaikille lapsillesi.

Kasvurauhaa!

Vanhempani ovat yrittäneet järjestää minulle omaa rauhaa.

- Oma huone, tarvittaessa lukko.

Vanhempani ovat antaneet tehdä asioita, myös virheitä. He eivät ole kieltäneet kaikkea siinä pelossa, että terveelle lapselle tapahtuu jotakin.

- Anna mahdollisuus tehdä asioita.

Huolehtimista!

Kun isoveljeni oli sairas, pystyivät vanhempani huolehtimaan minustakin samaan aikaan.

- Muista huolehtia myös terveistä lapsistasi ja huomioida heitä.

Vanhempani ovat pystyneet tukemaan minua, kun siskoni on ollut sairas, lohduttamaan, viettämään aikaa kanssani ja menemään yhdessä jonnekin.

- Tue ja lohduta myös terveitä lapsiasi.

Vanhempani auttavat tarvittaessa.

- Auta kaikkia lapsiasi, kun he tarvitsevat apuasi.

Yhdessäoloa!

Vanhempani tekevät aina joskus sitä, mitä terveet sisarukset haluavat.

- Kuuntele kaikkien lastesi toiveita.
- Hanki joskus hoitopaikka erityislapselle ja anna aikaa terveille lapsille.

Vanhempani ovat leikkineet minun kanssani.

- Leiki terveiden sisarusten kanssa.
- Varaa enemmän aikaa terveeseen sisaruksen kanssa kahdestaan oloon.
- Syödään ja puhutaan yhdessä.

Kaipasin äitiäni kun tämä oli sairaan veljeni kanssa.

- Muista, että terve lapsesi kaipaa sinua sillä välin, kun olet sairaan lapsesi kanssa sairaalassa.

Tietoa!

- Kerro totuus, se tulee kuitenkin esille!
- Kerro, kun kysytään.
- Puhu sairaudesta!

Lopuksi: Näe minutkin! Kuule minuakin!

Tutkimuksissa ja sisarusten haastatteluissa nousee toistuvasti esille, että tärkein sisaruksen hyvinvointiin liittyvistä tekijöistä on vanhempien suhtautuminen sekä sairauteen tai vammaan että perheen kaikkiin lapsiin. Tämä näkyy myös tähän julkaisuun kirjoitetuissa tarinoissa.

Etenkin ristiriitatilanteissa sisarus tarvitsee myönteistä mallia ja käytännön apua tilanteiden selvittämiseen. Hyvin selvinneet sisarukset kertovat tulleen perheessään kuulluksi ja saaneensa tai ottaneensa oman tilansa.

Vanhempani rakastavat veljeä puutteista huolimatta ja siitä tiedän, että voi olla rakastettu, vaikkei olisikaan täydellinen.

Sisaruksen reaktiot ilmaisevat eri tavoin tunteita, joita hänellä on vammaista tai pitkäaikaissairasta sisarustaan kohtaan. Sisaruksen sopeutumiseen vaikuttaa ennen kaikkea kodin ilmapiiri.

Vammainen tai sairas lapsi vie välttämättä paljon vanhempien aikaa ja jaksamista. Pahimmassa tapauksessa terve sisarus tuntee itsensä hylätyksi ja syrjäytetyksi. Aivan pieni lapsi reagoi näihin tilanteisiin usein tiedostamattaan, eikä isompikaan lapsi aina tunnista käytöstään huomion hakemiseksi.

Muistan lapsuudesta, että halusin kyllä olla huomion keskipiste! Itkin herkästi, jos siskoni sai huomion.

Terve sisarus voi joutua tukemaan vanhempiaan heidän erityislapsen liittyvässä kriisitilanteessa. Lapsen joutuminen hoitajan rooliin ei ole aina vain huono asia. Lapsen itsetunnolle voi olla hyväksi, kun hän huomaa olevansa avuksi ja voi vaikuttaa. Erityinen sisaruus -projektin haastatteluissa suuri osa sisaruksista on kertonut, että on saanut hoitajan roolistaan huolimatta olla myös lapsi.

On hyvä pitää mielessä, etteivät erityislapsen sisaruksen kaikki tunteet ja reaktiot liity sisaruksen sairauteen tai vammaan. Jokaista kiukunpuuskaa tai mustasukkaisuuden ilmausta ei ole tarpeen analysoida puhki.

Ongelmatonta lapsuutta ei liene olemassa, mutta sen sijaan on monta tapaa olla lapselleen hyvä vanhempi. Ongelmat eivät ole uhka lapsen kehitykselle, jos niihin etsitään yhdessä ratkaisuja. Ongelmien ratkaiseminen yhdessä opettaa lapselle tärkeitä taitoja.

Avoimuus ja puhuminen sekä tunteiden salliminen ovat avain kaikkien lasten hyvinvointiin. Lapsen kanssa on hyvä sanoittaa näitä monenlaisia tunteita. Hänelle voi kertoa että syvätkin häpeän tunteet tai jopa toive sairaan sisaruksen kuolemasta ovat inhimillisiä tuntemuksia, jotka johtuvat lapsen tarpeesta tulla nähdyksi ja saada huomiota.

Jotta jaksaa olla vanhempi lapsilleen, on huolehdittava omasta jaksamisestaan. Kenenkään ei tarvitse pärjätä yksin.

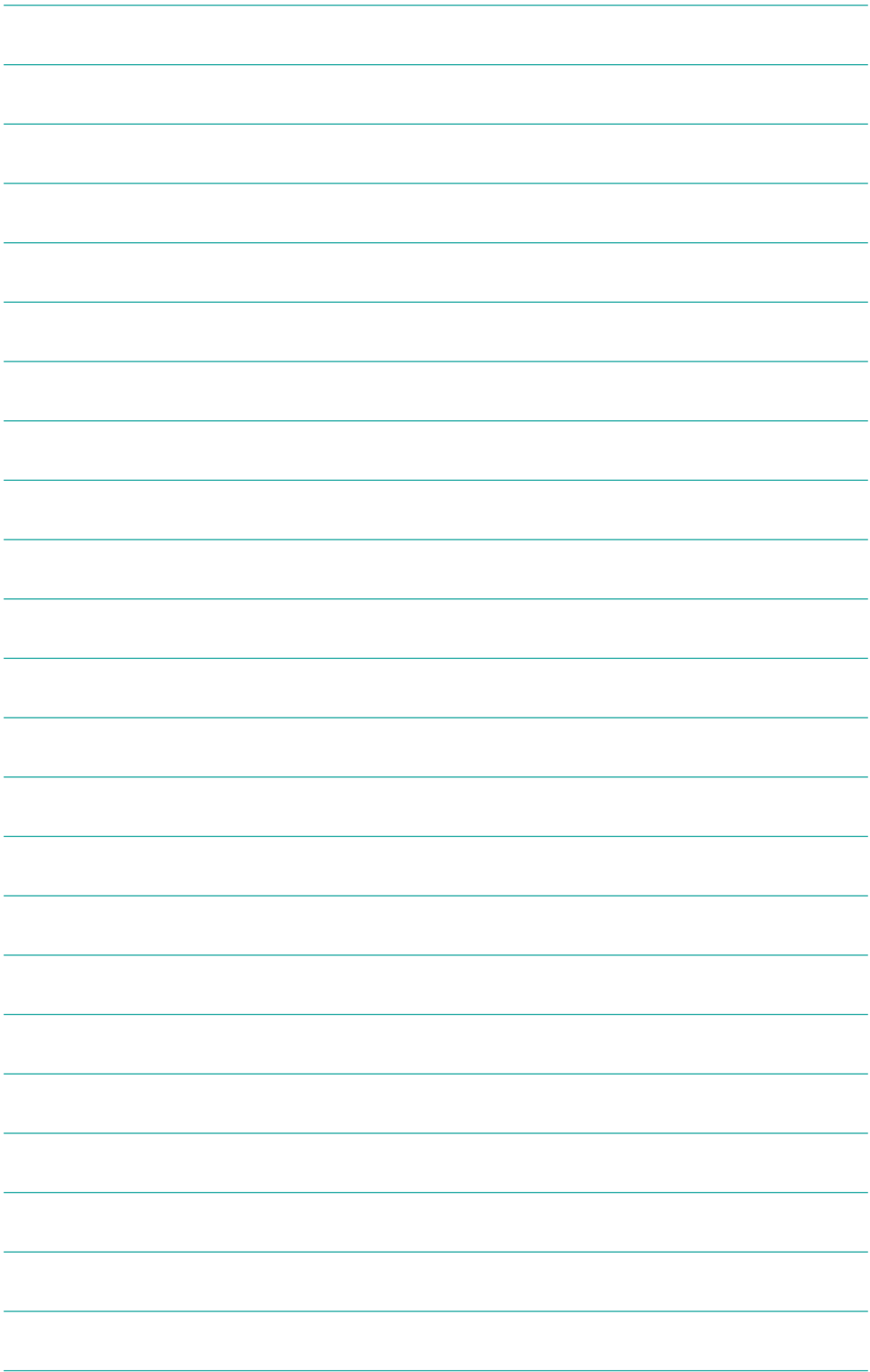
Erityinen sisaruus -projekti 2015–2017

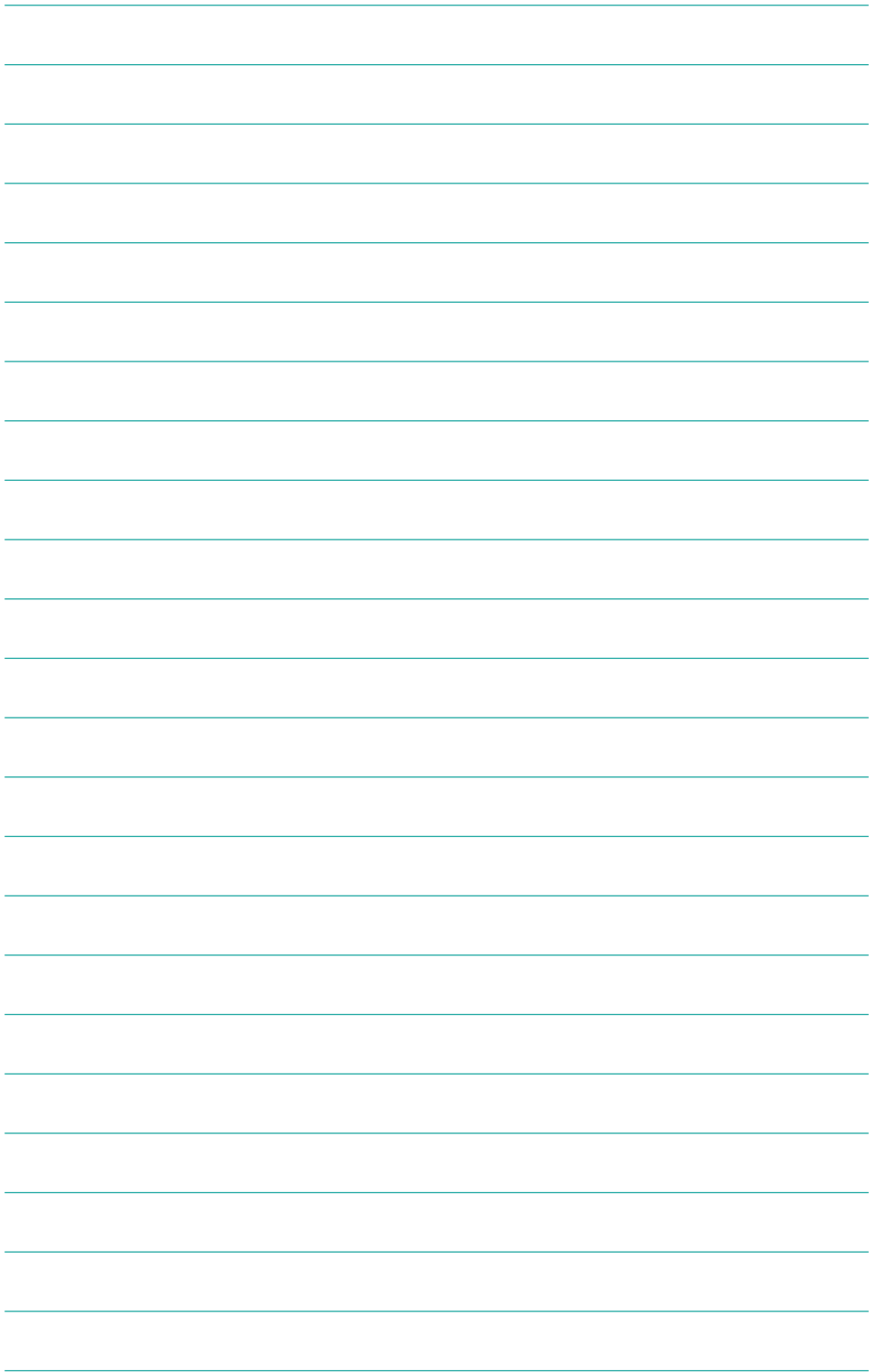
Projektissa on tuotu esille erityislasten sisarusten ääntä yhteiskunnassa sekä koottu tietoa ja sisarusten kokemuksia läheisten, erityisesti vanhempien, ja ammattilaisten tarpeisiin.

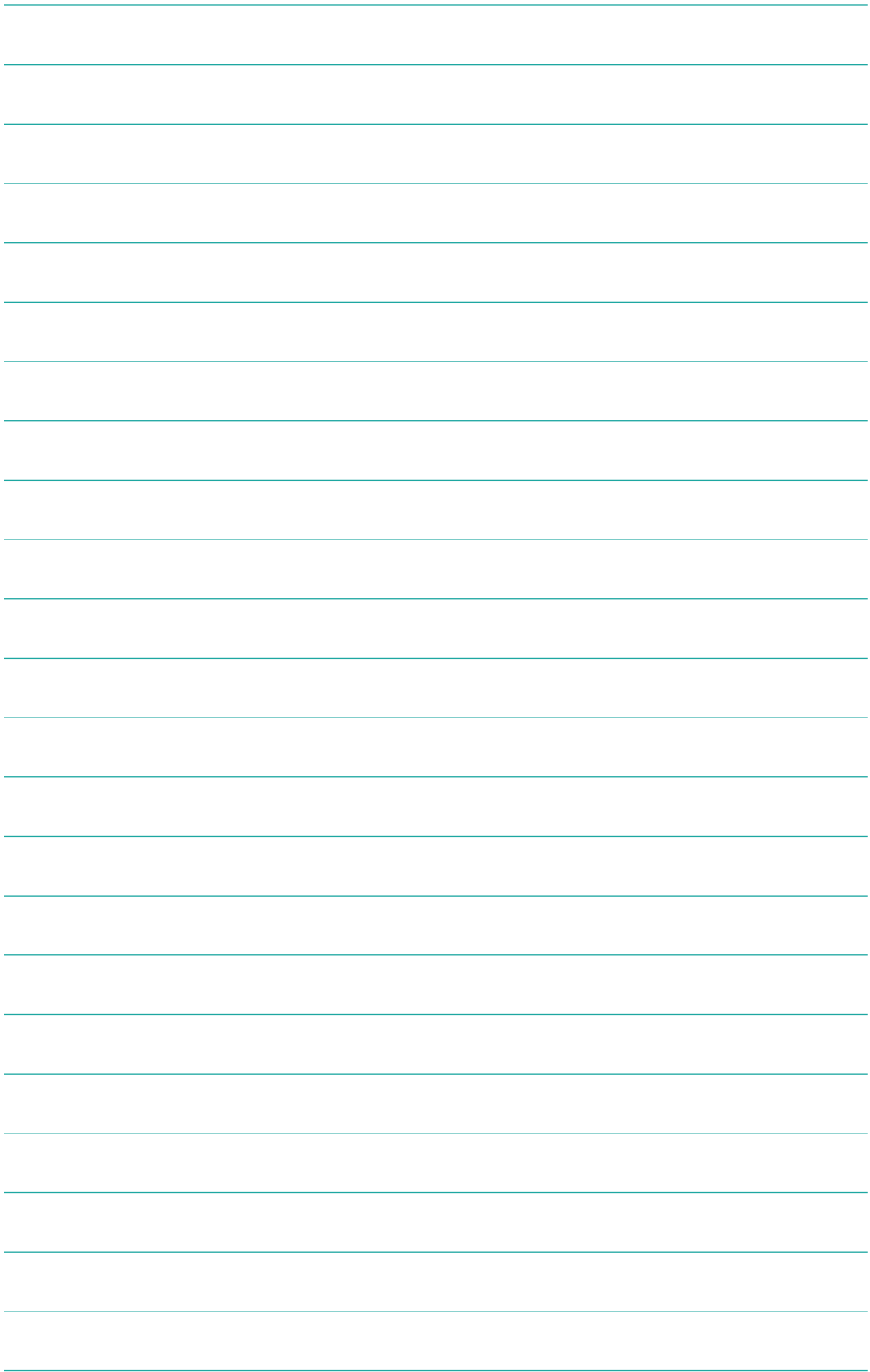
Projekti on toteutettu yhteistyössä Rinnekoti-Säätiön Norio-keskuksen, Sylva ry:n, Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n ja TATU ry:n kanssa.

Projektin rahoittaa Sosiaali- ja terveysministeriö Veikkauksen tuella.

Projektin verkkosivuilta (www.erityinensisaruus.fi) voi tilata Pirja Kieman ja Tea Iksen lasten kuvakirjaa Kun pupusisko sairastui sekä sisaruuskortteja, jotka toimivat keskustelun herättelijöinä sisaruuteen liittyvissä kokemuksissa ja tunteissa.









Projektin rahoittaa Sosiaali- ja terveysministeriö Veikkauksen tuella.