Erilainen, **samanlainen** **SISARUUS**

Opas pitkäaikaissairaan tai vammaisen lapsen sisaruksen tukemiseen

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry • Mannerheimin Lastensuojeluliiton Lasten ja Nuorten Kuntoutussäätiö • Väestöliiton Perinnöllisyysklinikka

Sisältö

Esipuhe 3

Arjen rumba ja muita tanssiaskelia 4

Ihana, kamala sisaruus 6

Vanhemmat sisarusten tukena 9

Tapaus keskonen 12

Mitä pitää kertoa ja milloin 13

”Kun kaikki kattoo” 16

Miten työntekijä voi huomioida sisaruksen 19

Hoitojaksosta arjen henkireikä 22

Kun kuolema koskettaa 24

Kuinka kertoa perinnöllisyydestä 26

”Jos minä saisin päättää” 29

Yhteystietoja 30

Erilainen, samanlainen sisaruus
– opas pitkäaikaissairaan tai vammaisen lapsen sisaruksen tukemiseen

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry • Mannerheimin Lastensuojeluliiton Lasten ja Nuorten Kuntoutussäätiö • Väestöliiton Perinnöllisyysklinikka

Työryhmä	Pia Henttonen	Toimitus ja taitto	Heidi Hölsömäki
	Jaana Kaukoranta	Kuvitus	Kaisa Niinistö
	Helena Kääriäinen	Painopaikka	Cityoffset Oy, Tampere 2002
	Nina Melamies	ISBN	952-9777-40-X
	Marjatta Sipponen		

Esipuhe

Lapsen vamma tai pitkäaikaissairaus saattaa kuormittaa perheen voimavaroja tuntuvasti. Tilanne on usein vaikein, kun asia on perheessä uusi. Voimien ja ajan puuttuessa vanhempien voi olla vaikea huomioida perheen muita sisaruksia.

Tässä kirjasessa pohdimme lapsen vamman tai sairauden vaikutusta sisarusten ja koko perheen elämään sekä sitä, miten aikuiset voivat tukea erityislapsen sisaruksia. Toivomme, että kirjasemme on hyödyksi sekä vanhemmille että sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijöille. Toivomme sen myös herättävän keskustelua ja uusia ajatuksia.

Taustana kirjasen synnyssä oli yhteinen havaintomme siitä, ettei aiheesta ollut aikaisemmin olemassa hyvää, suomenkielistä materiaalia. Työssämme olemme törmänneet vanhempien ja lasten monenlaisiin kysymyksiin ja näissä tilanteissa opaskirjasesta olisi ollut suurta hyötyä.

Niinpä järjestimme Alli Paasikiven säätiön tuella 12.–13.4.2002 seminaarin ”Sisaruus vammaisen ja pitkäaikaissairaan lapsen perheessä” kootaksemme kokemuksia aiheesta. Seminaariin osallistui terveydenhuollon ammattilaisia, vanhempia, sisaruksia ja yhdistysväkeä. Monet tunsivat kentän useammassakin eri roolissa: sekä vammaisen lähiomaisena että terveydenhuollon työntekijänä. Tämän kirjasen olemme koonneet seminaarin luentojen ja keskustelujen pohjalta.

Toiston välttämiseksi käytämme oppaassa ”vammaisen tai pitkäaikaissairaan lapsen” sijaan toisinaan sanaa erityislapsi, lapsi tai sairas lapsi. Lapsen vamma tai pitkäaikaissairaus ei tietenkään suoraan tarkoita, että hän olisi sen enempää sairas kuin vammattomat tai ”terveet” sisarukset. Jokainen sisarus on myös omalla persoonallisella tavallaan erityinen, erilainen.

Kiitämme Alli Paasikiven Säätiötä saamastamme taloudellisesta tuesta ja seminaariin osallistuneita rakentavista ajatuksista ja uusista näkökulmista. Haluamme myös kiittää niitä lukuisia perheitä, joiden kanssa olemme vuosien saatossa saaneet opetella vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten sisarusten huomioimista.

Erityinen kiitos kaikille niille sisaruksille ja vanhemmille, jotka ovat vuosien varrella kirjoittaneet kokemuksistaan ja antaneet ne käyttöömme. Tässäkin oppaassa sisaruuden arki ja juhla kiteytyvät parhaiten juuri omakohtaisissa kokemuksissa, jotka moni lukija tunnistanee omikseen.

Helsingissä 25.11.2002

Pia Henttonen, koulutussuunnittelija
Kehitysvammaisten Tukiliitto

Jaana Kaukoranta, psykologi
MLL, Lasten ja Nuorten Kuntoutussäätiö,
Lasten Kuntoutuskoti

Helena Kääriäinen, ylilääkäri
Väestöliiton Perinnöllisyysklinikka

Nina Melamies, erityisluokanopettaja
MLL, Lasten ja Nuorten Kuntoutussäätiö
Kuntoutus- ja kehittämiskeskus Huvitus

Marjatta Sipponen, sosiaalityöntekijä
Väestöliiton Perinnöllisyysklinikka

Arjen rumba ja muita tanssiaskelia

Lapsen vamma tai sairaus pakottaa koko perheen muutokseen. Muutosvaiheeseen kuuluvat hyvin voimakkaat tunnetilat, kuten viha, epätoivo ja suojelunhalu. Vanhemmat voivat epäillä omaa jaksamistaan, pelätä tulevaisuutta, tuntea hätää lapsen puolesta ja surra sitä, että ”tavallinen elämä” on mennyttä. Perheen lapset taas voivat pelätä, että perhe hajoaa tai sisarus kuolee. On monia kysymyksiä, joihin ei tunnu löytyvän vastauksia. Voi tuntua siltä kuin olisi heitetty vieraaseen maahan väärän kartan kanssa.

Sopeutuminen uuteen elämäntilanteeseen vaatii aikansa. Koko perheen sopeutumisen kannalta on tärkeää, että vanhemmat oppivat vähitellen elämään lapsen vammaan tai sairauteen kuuluvien asioiden kanssa. Kun vanhemmat pärjäävät, perheen lapsetkin uskaltavat taas luottaa elämän jatkumiseen.

Jossakin perheessä huomataan hyvin pian, että lapsen erilaisuus ja erityistarpeet eivät olekaan niin iso asia. Niiden kanssa voi tulla toimeen. Toisilla perheillä vie kauemmin sopeutua vaikeaan asiaan. Vanhempien mielessä saattaa pyöriä ajatus: ”Eihän tässä näin voinut käydä!” Puhuminen omasta pettymyksestä, ongelmista ja peloista voi tuntua liian kipeältä. Vanhempien keskinäinen suhde saattaa joutua tiukoille. Lisäksi sukulaiset voivat pahimmillaan kiistellä siitä, kumman suvun puolelta vamma tai sairaus tulee.

Perheen sopeutuminen ei ole kiinni lapsen vamman tai sairauden laadusta. Vaikeankin vamman tai sairauden voi hyväksyä osaksi lapsen ja koko perheen elämää. Sopeutumiseen vaikuttavat sekä yksittäisten perheenjäsenten että koko perheen voimavarat ja muutoskyky. On tärkeää, että vanhemmat osaavat hankkia riittävästi tietoa, apua ja tukea.

Myös perheen sosiaalinen ja fyysinen ympäristö vaikuttavat sopeutumiseen. Sopeutuminen on helpompaa, jos lapsi perheineen kokee saavansa hyväksyntää eikä torjuntaa tai sääliä. Merkitystä on myös aineellisilla resursseilla, kuten toimeentulolla, asunnon toimivuudella ja palvelujen saatavuudella.

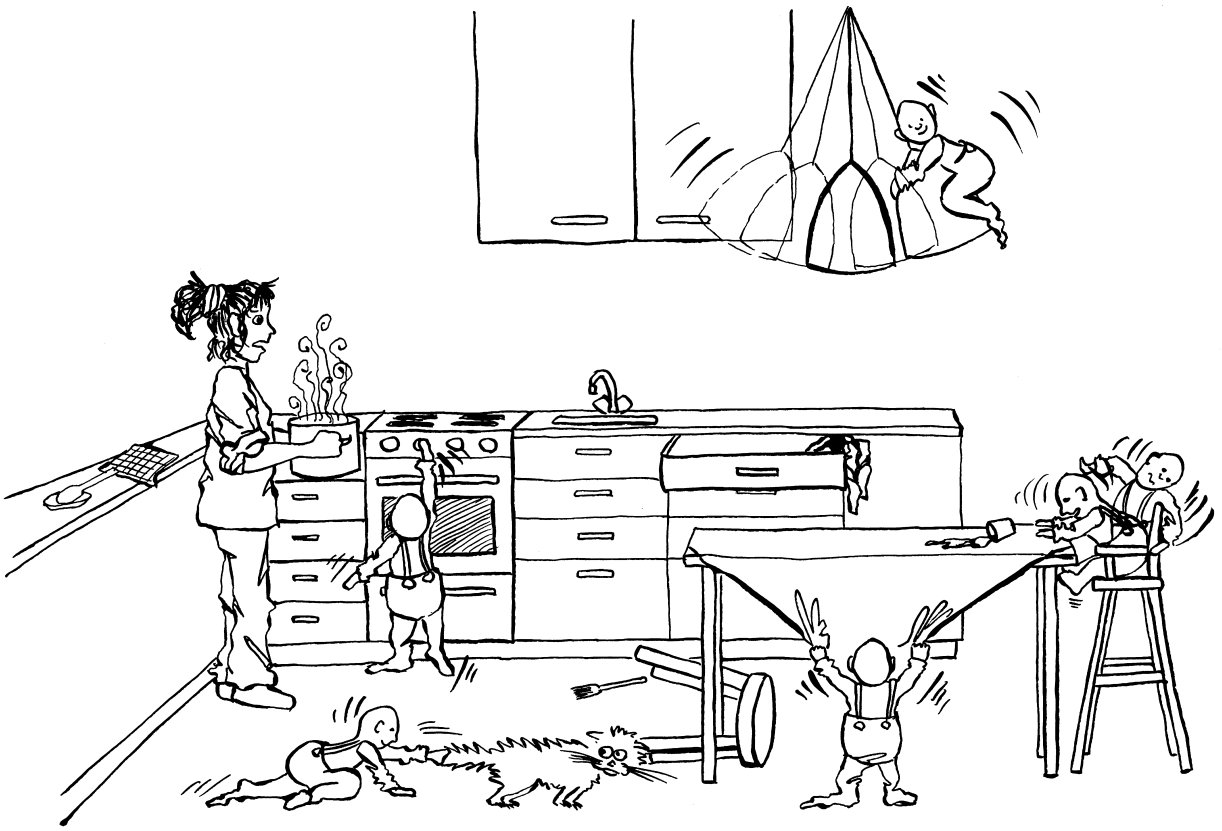
Vammaisen tai sairaan lapsen perhe saa tukea virallisilta ja epävirallisilta tahoilta. Virallisia tahoja ovat esimerkiksi Kansaneläkelaitos ja kunnan sosiaali- ja terveystoimi. Näiden kautta perhe voi saada taloudellista tukea, perheen tarvitsemaa neuvontaa ja ohjausta sekä lapselle apuvälineitä ja hoitopalveluita. Epävirallisempia tahoja ovat erilaiset yhdistykset ja järjestöt sekä seurakunnat. Nämä voivat antaa neuvontaa, hoitaa edunvalvontaa ja järjestää hoitopalveluita sekä perheiden vertaistapaamisia.

Tärkeitä epävirallisen tuen antajia ovat sukulaiset, ystävät ja tuttavat. He myötäelävät perheen arkea ja antavat sosiaalista tukea, joka auttaa perhettä selviytymään sille asetetuista vaatimuksista.

Erityinen ja tavallinen arki

Sopeutumisesta huolimatta lapsen vamma tai sairaus saattaa kuormittaa perhettä paljon. Mitä vaikeampi vamma tai sairaus, sitä enemmän se vaikuttaa perheenjäsenten rooleihin, perheen vuorovaikutukseen ja yleensä elämään. Joissain perheissä arki muodostuu jatkuvaksi selviytymiseksi hetkestä toiseen.

Vaikeasti vammainen tai sairas lapsi vaatii erityistä huomiota. Voi olla, että yhden vanhemman aika tarvitaan lapsen vammaan tai sairauteen liittyvien asioiden hoitamiseen. Lapsen lääkkeet pitää antaa ajallaan ja erityisruokavaliot on huomioitava. Perushoito vaippoineen, pyykkeineen ja ruokien soseuttamisineen saattaa jatkua vauvaikää pidemmälle. Lisäksi lapsen hoitoon kuu-



luvat lääkärissäkäynnit, terapiatunnit ja apuvälineet. Lapsen tarvitsemien palvelujen, hoidon ja tuen saamiseksi pitää osallistua palavereihin, hoitaa yhteyksiä eri viranomaisiin, täyttää erilaisia kaavakkeita ja hankkia tietoa.

Erityisen arjen lisäksi tulee tavallinen arki, joka hoidetaan niin hyvin kuin pystytään. Monissa perheissä syödään terapiapäivinä eineksiä. Kun lapsi on sairaalahoidossa, saattaa perheen arkea pyörittää vanhin sisarus, jota vanhempi ohjeistaa kännykällä. Ajan puutteen vuoksi vanhempien on pakko jättää jotain vähemmälle huomiolle. Usein on luovuttava omasta, vanhempien keskinäisestä tai sisaruksille suunnatusta ajasta.

”Minulla on kehitysvammainen sisko. Minä olen Suvia vastassa, kun hän tulee koulusta. Syötän Suvin ja pistän potalle. Suvi osaa syödä itse, kun pistää ruoan lusikkaan valmiiksi ja juodakin hän osaa itse.

Suvi on iloinen lapsi, vaikka joskus raivostuukin. Silloin lelut lentelevät ympäri huonetta. Suvi pelkää hirveästi kovia ääniä, esimerkiksi pölynimurin tai sähkövatkaimen ääntä. Aina kun äiti imuroi, minun pitää mennä Suvin kanssa ulos tai sitten minun pitää imuroida ennen kuin sisko tulee koulusta.

Kun Suvi innostuu, hän ilmaisee itseään karjumalla. Hänellä on unileluna nukke, jolle hän rupeaa aina karjumaan. Hän rupeaa karjumaan myös aina kun hän näkee auton. Musiikkia hän kuuntelee ihan hiljaa.

Joskus minulta kysytään, miten suhtaudun Suviin. Kysymys on minusta vähän kummallinen, sillä Suvihan on minun pikkusiskoni. Olen jo monta vuotta osannut suhtautua siihen, että teen oman osani hänen hoitamisekseen. Myös Suvi osaa osoittaa tunteensa minulle, joskus nipistämällä tai puremalla, joskus halaamalla!”

● *Reija Tanskanen, sisarus*

Ihana, kamala ***sisaruus***

Sisarusten välillä on asioita, jotka eivät kuulu edes vanhemmille. Myös vammaisen tai pitkäaikaissairaan lapsen ja hänen sisaruksensa välillä on yhteisiä salaisuuksia, joista vanhemmat eivät tiedä. Näin on siitä huolimatta, että enemmän tukea tarvitsevan sisaruksen reviiri on usein pienentynyt aikuisten jatkuvan läsnäolon vuoksi.

Sisarussuhteet ovat usein elämän pisimpään kestäviä ihmissuhteita. Kehitysvaiheesta toiseen siirryttäessä sisarussuhteet muuttuvat. Sisaruksen kanssa jaetaan varhaisimmat lapsuuden kokemukset ja kasvetaan yhdessä kohti aikuisuutta: sisarukset kulkevat rinnakkain, mutta valitsevat eri teitä. Myös vanhemmat vaikuttavat sisarussuhteiden kehittymiseen omien sisaruskokemustensa ohjaamina, joko tietoisesti tai tiedostamattaan. Sisarussuhteeseen vaikuttavat lisäksi sisarusten ikä, ikäero, sukupuoli, syntymäjärjestys ja perheen elämäntilanne.

Sisarukset opettavat toisilleen sosiaalisen kanssakäymisen ja vuorovaikutuksen taitoja, jotka luovat perustan kaikille myöhemmille ihmissuhteille. Sisarukset oppivat yhdessä olemista, kilpailemista, neuvottelua, toisen tukemista, puolensa pitämistä ja periksi antamista.

Sisarukset saavat toisiltaan tunnustusta omista taidoistaan ja oppivat olemaan myös kritiikin kohteena. Sisarussuhteissa koetaan hyvin voimakkaita ja usein ristiriitaisiakin tunteita: on kateutta ja mustasukkaisuutta sekä kilpailua vanhempien huomiosta ja hyväksynnästä. On myös äärimmäistä lojaalisuutta, yhteenkuuluvuutta ja rakkautta.

Samat sisarusten väliset käyttäytymissäännöt pätevät silloinkin, kun joku sisaruksista on vammainen tai pitkäaikaissairas. Ristiriidat ja tunteet voivat kuitenkin olla monimutkaisempia. Erityislapsen sisarukset voivat tuntea syyllisyyttä, pelkoa, kateutta, häpeää, surua, epävarmuutta ja hämmennystä, mutta myös ylpeyttä, rohkeutta ja rakkautta. Ristiriitatilanteissa sisarukset tarvitsevat vanhempiensa myönteistä mallia ja käytännön apua tilanteiden selvittämiseen.

Sisaruksen vammalla tai sairaudella on havaittu olevan sekä myönteisiä että kielteisiä vaikutuksia muiden sisarusten kehitykseen. Vaikutukset riippuvat yksilöiden henkilökohtaisista ominaisuuksista sekä perheen ja tukijärjestelmien toimivuudesta. Suuri osa sisaruksista haluaa korostaa sisarussuhteen tavallisuutta, eikä koe tilannetta mitenkään erityisenä.

> *”Ei ole olemassa ”erilaista sisaruutta”. Miksi olisi? Ei kellään ole oikeutta luokitella jotakuta erilaiseksi vain sitä varten, että toisella on jokin vamma. Vai onko? Ei sitä itse ajattele sisarena tai veljenä, että: ”Hei meidän sisaruus on erilaista kuin muiden, koska toi on vammautunut!” Ihan niin kuin kaikilla ”normaaleilla” sisaruksilla on myös ”erilaisilla” sisaruksilla riitoja ynnä muuta sellaista.*
>
> *Korkeintaan ”erilainen” sisarus auttaa ymmärtämään ja hyväksymään sen asian, että maailmassa on monenlaisia ihmisiä. Eivät kaikki voi olla samanlaisia. Eikä se ole tärkeintä minkälainen ihminen on päältäpäin. Vammainenkin ihminen voi olla esimerkiksi luotettava. Kenenkään ei pitäisi joutua kärsimään pilkasta tai muusta sitä varten, että sisarus on vammainen. Ei se ole mikään häpeä.*
>
> • *Mira Pöyhönen, sisarus*

On tärkeää, että niin vanhemmat kuin perheiden kanssa työskentelevät ammatti-ihmiset ovat tietoisia sisarusten hyvinvointia uhkaavista ja edistävistä tekijöistä. Tietoisuus tuo mukanaan mahdollisuuden auttaa ja tukea sisarusta siten, että elämä erityislapsen rinnalla on mahdollisimman myönteinen ja sisarusten elämää rikastuttava asia.

SISARUSTEN MONET ROOLIT

Sisarusten syntymäjärjestyksen on todettu vaikuttavan lapsen persoonallisuuden kehitykseen.

Esikoisen etuna on olla ainokainen ja saada vanhempiensa jakamaton huomio ja rakkaus. Esikoislasta hoitaessaan vanhemmat kokevat lapsen kehitykseen liittyvät asiat ensimmäistä kertaa, kaikki on uutta ja ihmeellistä. Esikoisella on usein johtaja-asema sisarusten välisissä suhteissa. Sanotaan myös, että esikoisesta kehittyy tunnollinen ja vastuuntuntoinen aikuinen. Kuopuksista sanotaan, että he ovat huolettomampia ja itsekeskeisempiä kuin esikoiset. He ovat tottuneita siihen, että heistä pidetään huolta. Sisaruksista keskimmäisiä kuvataan usein sovittelunhaluisiksi diplomaateiksi, joiden on taisteltava perheessä huomiosta ja paikastaan.

Erityislasten perheissä sisarusten roolit vaihtelevat tavallista enemmän. Esimerkiksi vanhimmasta, terveestä sisaruksesta saattaa kasvaa tavallista tunnollisempi. Jos esikoinen on kehitysvammainen, nuorempi sisarus kasvaa jossain vaiheessa hänen ohitseen kehityksessä ja taidoissa.

”Koulupäivän jälkeen hiihdin usein pientä lenkkiä pihapiirissä Joukon kanssa. Jouko hiihti todella hitaasti ja kaatui säännöllisesti aina samassa nyppylässä. Ohitin hänet monta kertaa ja tunsin ylemmyyttä ja pätevyyttä, olinhan nopeampi ja pystyvämpi.

Joskus katsoin veljeni säteileviä sinisiä silmiä ja ajattelin, että vaistoaako Jouko, että osaan jo lukea ja laskea ja että olen jo lähtenyt siitä maailmasta, johon Jouko on jäänyt. Miltä hänestä mahtoi tuntua, kun sisaruksistani yksi toisensa jälkeen leikki hänen kanssaan, kasvoi suureksi, lopetti leikkinsä, lähti pois ja Jouko vain jäi. Nyt minäkin, nuorin, olin lähdössä kohti isojen ihmisten maailmaa, jonne Jouko ei voinut minua seurata.”

• *Ulla Poutiainen, sisarus*

”Eskari-ikäisenä Hanna-Mari sanoi naapurin tytöstä: ”Hänellä on sisko, joka osaa puhua ja leikkiä. Minäkin haluaisin sellaisen siskon.”

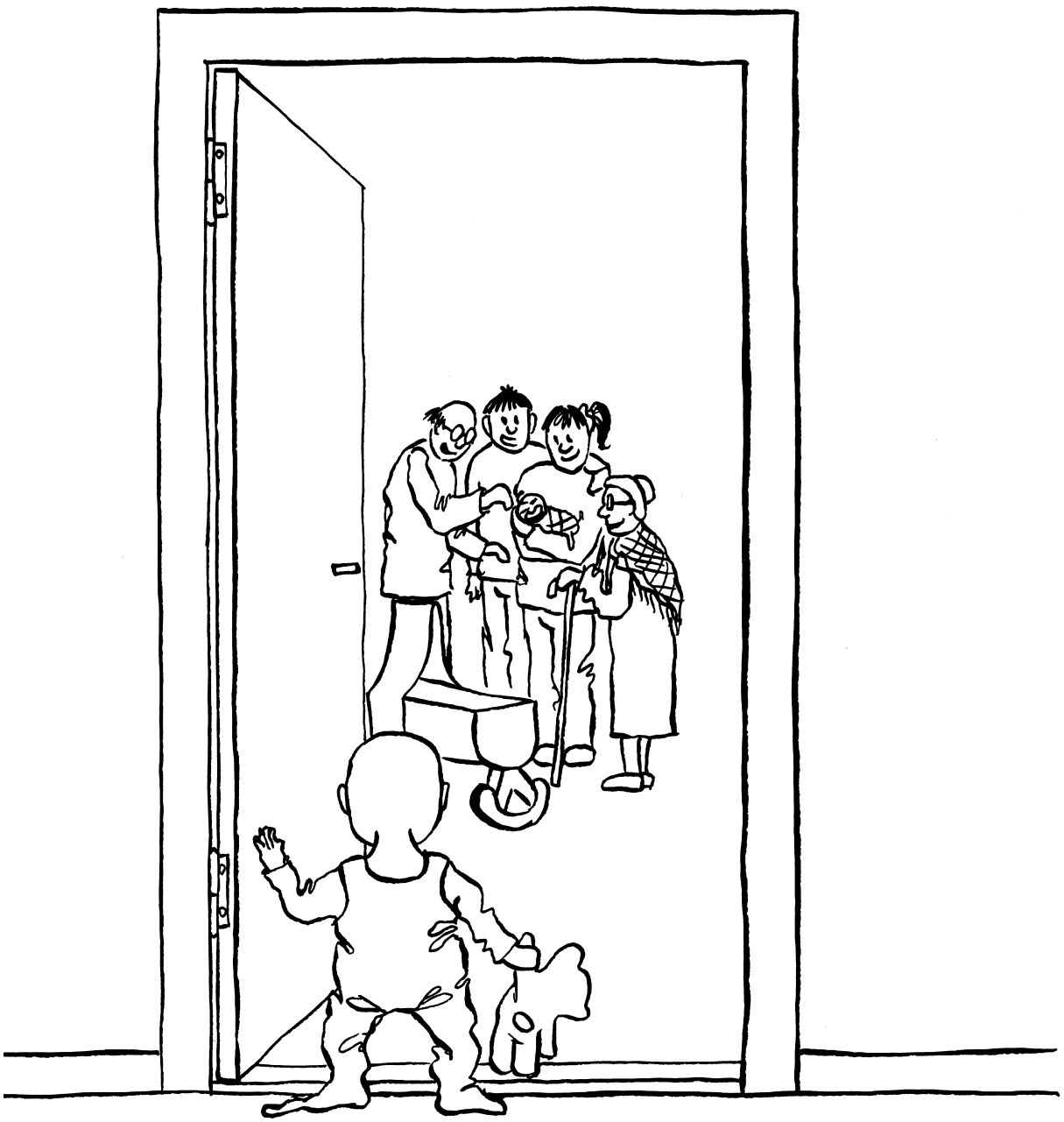
Kerran hän sanoi äidille: ”Olisi kivaa, jos Jenni ei olisi syntynyt. Silloin me oltaisiin vain me kolme ja se olisi kivaa.” Mutta vähän sen jälkeen: ”En halua mennä uimaan ilmen Jenniä. Sen kanssa on kiva uida.”

Neljävuotiaana hän osui asian ytimeen sanoessaan kolme vuotta vanhemmasta siskostaan: ”Äiti, minä olen oikeasti isosisko.”

• *Annika Elo, äiti*

Erityisen sisaruuden myönteisiä vaikutuksia

- Sisarus oppii vastuuta hoitaessaan vammaista tai sairasta sisarustaan. Esimerkiksi siskon tai veljen syöttäminen tai jonkun asian opettaminen vaatii sisarukselta paljon erityisosaamista.
- Vammaisen tai sairaan siskon tai veljen kanssa toimiminen kehittää usein kärsivällisyyttä, itsenäisyyttä ja oma-aloitteisuutta.
- Sisarus osaa usein myös vaikeita asioita, kuten vastata vieraiden ihmisten kysymyksiin vammasta tai sairaudesta.
- Sisarukset joutuvat jo nuorena käsittelemään sellaisia tunteita, joita muut lapset kohtaavat vasta myöhemmin elämässään. Sisarusten kokemus voi auttaa ymmärtämään ja hyväksymään erilaisuutta sekä tulemaan aikuisenakin toimeen eri tavalla käyttäytyvien ihmisten kanssa.
- Monet sisarukset ajattelevat, että erityissisaruudesta on koitunut heillekin iloa ja hyötyä esimerkiksi sopeutumisvalmennuskurssin muodossa.



”Olimme kaksossiskoni kanssa vajaan kahden vuoden ikäisiä. Siskollani on kehitysvamma ja 11 kuukauden ikäisenä todettu diabetes. Tuohon aikaan Pauliinaa vietiin monta kertaa sairaalaan kovalla kiireellä. Eräänä päivänä hänellä jälleen laski verensokeri hurjaa vauhtia ja hän oli menossa sokkiin. Sillä hetkellä kaikki tietysti pyörivät ja hätäilivät Pauliinan ympärillä. Samaan aikaan minä kävelin makuuhuoneessa pinnasängyssä ottaen tukea sängynlaidoista ja huusin: ”äitii, tuu oitaan... kova sokiitauti!”

• *Sannamaija Pellinen, sisarus*

Vanhemmat sisarusten tukena

Sisarusten elämä perheessä, jossa on vammainen tai pitkäaikaissairas lapsi, on monella tapaa samanlaista kuin muissakin perheissä. Toisaalta yhden lapsen erityistarpeet voivat määrittää koko perheen elämää. Silloin muut sisarukset joutuvat sopeutumaan ja selviytymään tavallista itsenäisemmin.

Sisarukset ottavat usein vastuuta tukea tarvitsevasta sisaruksestaan. Vastuu kasvattaa, mutta sitä ei saa olla liian paljon, jotta sisarukset voivat kasvaa omiksi ainutlaatuisiksi yksilöikseen. Vaikka sisarukset näyttävät aikuisten silmissä hyvinkin kypsiltä ja vastuuntuntoisilta, aikuisten pitää muistaa, että sisaruksetkin ovat vanhempiensa lapsia. On tärkeää, että sisarukset voivat kertoa vanhemmilleen, jos he tuntevat olevansa liikaa vastuussa siskonsa tai veljensä hoitamisesta.

Sisarusten hyvinvoinnin edistäminen saattaa olla vaikeaa kiivastahtisen arjen keskellä. Keinot voivat kuitenkin olla yksinkertaisia.

Kukin lapsi tarvitsee huomiota yksilöllisesti

Jokaiselle lapselle on tärkeää, että hän saa joskus vanhempiensa jakamattoman huomion. Lasten huomiontarpeen määrä vaihtelee yksilöllisesti.

Erityislapsi voi tarvita paljon vanhempiensa aikaa ja huomiota saadakseen pelkästään elämän perusasiat, kuten ravintoa, turvaa, hoivaa ja vuorovaikutusta. Sisarukset tarvitsevat samoja asioita, mutta kehittyessään he tulevat omatoimisemmiksi ja itsenäisemmiksi. Iän karttuessa sisaruksille on tärkeämpää, että vanhemmat ovat saatavilla. Sisarukset pystyvät yleensä odottamaan vanhempiensa huomiota, jos he voivat olla varmoja, että oma vuoro tulee.

Sisarukselle merkittävää henkilökohtaista huomiointia voi olla yksi päivittäinen häiriötön hetki. Monessa perheessä hetki on jo olemassa, vanhemmat eivät vain ole ymmärtäneet sen suurta merkitystä. Se voi olla iltasatu, jonka yhteydessä pohditaan päivän asiat, tai yhteinen aamuhetki kahvipöydässä ennen erityislapsen heräämistä. Usein riittää, että vanhempi on hetken läsnä juuri sisarusta varten. Aina ei tarvitse tehdä tai puhua jotain erityistä.

> *”Meillä kaiken voi kai sanoa alkaneen painajaisista. Kaksikerroksinen, vanha omakotitalomme syttyi esikoisen unessa jatkuvasti palamaan ja hänelle ei riittänyt auttajaa, koska vanhemmat pelastivat vammaisia sisaruksia ja pikkusiskoa. Olimme jo kokeneet voimakkaasti ennen tätäkin, että olimme liian varattuja vanhempia, mutta vasta tämän jälkeen ryhdyimme järjestämään asioita. Ensi hätään auttoi pelkästään se, että järjestin meille miehille yhteisen saunaillan. Aikaa vain meille kahdelle. Siellä me istuimme kahdestaan saunan lauteilla pohtimassa elämää ja siihen liittyviä asioita. Oli suorastaan liikuttavaa, miten vasta koulunsa aloittanut esikoiseni suorastaan keräsi puhuttavaa näihin meidän yhteisiin hetkiimme.”*
>
> • *Jyrki Pinomaa, isä*

Vanhemman on tärkeä huomata sisarukset varsinkin sellaisina aikoina, kun perheessä on tavallista rankempaa. Silloin voi kertoa huomanneensa, että sisarus on joutunut kestämään ja sietämään paljon. Voi myös kertoa olevansa pahoillaan yhteisten hetkien vähyydestä ja sanoa odottavansa yhteistä aikaa. Kannattaa kiittää ja kehua. Vaikeassa elämäntilanteessa sisaruksen on hyvä kokea, että hän on kyennyt tekemään myönteisiä asioita.

Avoin ilmapiiri auttaa ilmaisemaan tunteita

Sisaruksille on tärkeää, että perheessä on turvallista ilmaista kaikenlaisia tunteita, olotiloja, ajatuksia ja kysymyksiä. Pelkkä ilmaisemisen lupa ei kuitenkaan riitä. Lapsen on saatava palaute siitä, että vanhemmat ovat kuulleet.

Sisarus mieltää helposti tunteensa ja ajatuksensa hyviksi tai pahoiksi. Hän tarvitsee vanhempien tukea tunteiden ja ajatusten käsittelyyn ja hyväksymiseen. Sisaruksen voi olla esimerkiksi vaikea hyväksyä, että hän on erityislapselle joskus tosi kateellinen. Tai että hän toivoo joskus, että koko lasta ei olisi. Sisarus voi myös pelätä, että hän kysymyksillään satuttaa tai rasittaa vanhempiaan.

Vanhemman on muistettava, että sisaruksen tunteet ja ajatukset eivät ole hyviä tai pahoja. Ne ovat hyväksyttäviä sellaisina kuin ovat. Vain teot voi arvioida hyviksi ja harkituiksi tai huonoiksi ja ajattelemattomiksi.

Vanhempi voi auttaa sisaruksia tunteiden ja kysymyksien ilmaisussa. Hän voi vaikka kysyä suoraan: ”Miten pärjäät noilla kauppareissuilla, kun veli järjestää huutokohtauksen?” Jos tuntuu, että tämä ei riitä, vanhempi voi toimia tulkkina: ”Jos minä olisin lapsi, niin minua varmaan hävettäisi. Tekisi mieli lähteä pois paikalta, ettei kukaan näkisi.”

Sisaruksella on oikeus pitää ajatuksensa ja kokemuksensa omana tietonaan. Niiden jakamiseen vanhempien kanssa pitää tarjota mahdollisuus, mutta siihen ei saa ahdistella tai pakottaa. Vanhempi voi kuitenkin kertoa, että tarvittaessa asioihin voi palata. Hän voi myös pitää keskustelukanavaa auki sanomalla esimerkiksi: ”Mitähän sinä tästä sisaruksena ajattelet?”, vaikka vastausta ei tulisikaan.

Tieto auttaa sisarusta selviytymään

Vanhemman on tärkeää kertoa sisarukselle lapsen vammasta tai sairaudesta iänmukaisesti ja ymmärrettävästi. *(Tästä tarkemmin sivulta 13 alkaen.)*

Tietoa on helppo antaa silloin, kun sisarus itse kysyy tai ihmettelee jotain vammaan tai sairauteen liittyvää asiaa. Silloin täytyy vain vastata kysymykseen. Vaikeampaa on, kun pitää kertoa jostain, jota sisarus ei selvästi näe, kuten syöpä tai Downin oireyhtymä pienellä lapsella. Silloin on hyvä käyttää havaintomateriaalia, kuten kuvia ja kirjoja.

Sisarukselle on hyvä kertoa, mitä vamman tai sairauden suhteen on odotettavissa. Erityisen tärkeää sisarusten on tietää, että erityislasta hoidetaan. Kerro varsinkin se, miten lapsen oloa helpotetaan, jos hänellä on tuskia tai hoito on kivuliasta. ”Menemme tutkimuksiin, jossa katsotaan, voiko veljen näköä parantaa leikkauksella. Jos leikkaus tehdään, käytetään nukutusta, eikä veli tunne kipua.”

Sisaruksen keinot käsitellä vammaisuutta tai sairautta ovat heikommat kuin aikuisella. Häneltä puuttuu tietoa ja elämänkokemusta, joita vain kasvu ja kehitys tuovat mukanaan. Toisaalta lapsilla on voimavaroja, joita aikuiset käyvät uudestaan etsimässä kalliilta kursseilta. Lapsilta löytyy joustavuutta, luovuutta ja mielikuvitusta. Kannattaa siis kuunnella sisarusta, kun hän kertoo, miten vammaisuuden tai sairauden käsittää. Sisaruksen selitykset voivat olla mielikuvituksellisia mutta toimivia. Niistä voi aikuinenkin oppia paljon. Sillä ”epilepsiakohtaushan on sitä, että aivoissa menee sähköt sekaisin”.

Jokainen sisarus voi osallistua kykyjensä mukaan

Vanhemman suhde lapseen on auktoriteettisuhde. Vanhempi on joku, joka pistää puuroa suuhun, määrää nukkumaanmenoajat ja muut säännöt. Sisarusten välinen suhde taas on lapsen suhde lapseen. Se on ensimmäinen tasavertainen suhde toiseen ihmiseen, myös erityislapsella.

Lasten kannalta on tärkeää, että kaikkien sisarusten välinen suhde on mahdollisimman tasavertainen. Siihen saa kuulua oikukkaita tunteita vihasta rakkauteen, vanhempien hermoja kuluttavaa riitelyä ja hellyttävää yhteistyötä. Vammaisuus tai sairaus eivät estä tasavertaisuutta. Pyörätuolissakin pystyy tappelemaan ja ilman sanoja voi ilmaista, että rakastaa.

Tasavertaisuudesta huolimatta lapset voivat huolehtia toisistaan ja ottaa osaa arjen pyörittämiseen. Sisaruksia voi pyytää vahtimaan erityislasta ja auttamaan kodin töissä kykyjensä mukaan. Vanhempien pitää kuitenkin huomata, että myös

enemmän tukea tarvitsevaa lasta pitää vaatia osallistumaan kodin toimiin kykyjensä mukaan. Osallistuminen voi olla vaikka kuinka pientä ja vaatia paljon tukea. Jos sisarus tiskaa, erityislapsi voi viedä lautasensa tiskipöydälle.

Lasten välinen suhde ei ole tasavertainen, jos sisaruksen pääasiallinen tehtävä on vastata erityislapsesta: olla hänen vartijansa, kuntouttajansa, opettajansa, tukihenkilönsä – tai ystävänsä sillä perusteella, että lapsi olisi muuten yksin.

Sisaruksella ei voi olla samanlaista vastuuta kuin aikuisella. Toisaalta osallistuminen lapsen hoitoon voi vähentää sisaruksen mahdollista ahdistusta ja edistää hänen sopeutumistaan. Erilainen, outo ja pelottava asia tulee tutuksi käsin kosketellen ja yhdessä tehden. Sisarus tuntee usein jopa ylpeyttä siitä, että hän osaa tehdä ja auttaa.

Ääripäitä kannattaa varoa: ei saa kieltää osallistumasta, koskemasta ja auttamasta, eikä saa pakottaa osallistumaan ja ottamaan vastuuta, jos lapsi ei siihen kykene.

”Totuuden tultua julki sisko alkoi unohtaa inhoansa ja vihaansa ”kiusaavaa ja kahjoa” veljeänsä kohtaan. Hän ymmärsi vihdoin, miksi veli teki hänelle inhottavia asioita. Ei siksi että halusi, vaan siksi ettei hän pystynyt kontrolloimaan itseään sairautensa vuoksi. Pidin tärkeänä hänen lähentymistä veljeensä, ettei hänen tarvitsisi kiusata itseään koskaan minkäänlaisella syyllisyyden tunteella veljeään kohtaan tuntemastaan vihasta.”

• *Saija Sorvari, äiti*

”Nyt olemme asperger-diagnoosin jälkeen ryhtyneet etsimään uusia toimintatapoja pärjätä as-tyttömme kanssa. Sitä ennen yritimme tietysti niitä tavanomaisia lastenkasvatusmenetelmiä enemmän ja vähemmän huonolla menestyksellä.

Isoveli Petrukselle tuottaa välillä vaikeuksia ymmärtää, että joudumme toisinaan käyttämään aivan järjenvastaisia keinoja arjesta selvitäksemme. Esimerkkinä voisin mainita uuden viikkorahasysteemin. Lapset keräävät kotitöillään pisteitä ja kun tietty pistemäärä on saavutettu, saa viikkorahan, 10 e. Puolet tarvittavista pisteistä on mahdollista saada siitä, että ehtii joka päivä ajoissa kouluun. Tämä on Petruksen mielestä täysin käsittämätöntä. Oikeassahan hän onkin, mutta tarkoitus pyhittää keinot ja nämä keinot hänkin aina pienen keskustelun jälkeen hyväksyy. Sitävastoin hän ei missään tapauksessa voi antaa siskolleen periksi, vaikka sillä säästyisi monelta kahakalta.”

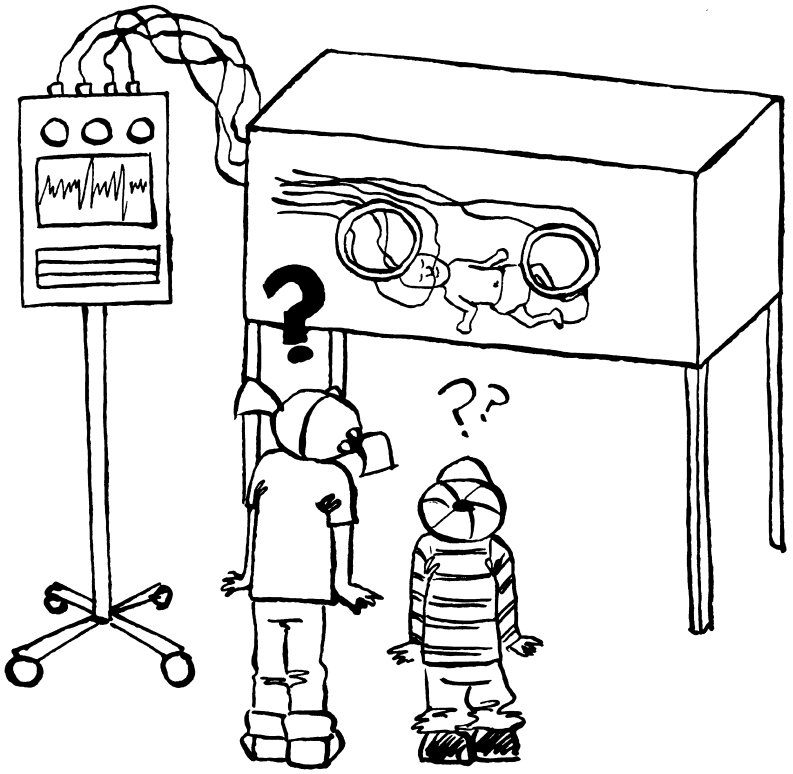
• *Tiina Rissanen, äiti*

”Eskari-ikäinen Terhi: ”Jos Tuulikki olisi tavallinen, niin mulla olis täällä kotona kaveri ja me voitais leikkiä yhdessä barbeilla. Nyt se vaan sotkee ja hajottaa kaiken.” Kaksi vuotta nuorempi Tuulikki oli kuin ilmaa, jota ei ollut olemassa, vaikka hän olisi istunut vieressä syömässä.

Puhuttiin, elettiin normaalia arkea ja puhuttiin. Kunnes eräänä päivänä havahduin huolestuttavaan hiljaisuuteen. Hiivin olohuoneeseen. Tytöt istuivat peilin ääressä ja Terhi letitti Tuulikin tukkaa.

Jonkin ajan kuluttua rikkinäinen barbie ilmaantui vammaisena mukaan Terhin leikkeihin.”

• *Sirpa Jauhiainen, äiti*



Tapaus keskonen

Keskosvauvan syntymä perheeseen tulee kaikille yllätyksenä. Odotusaika jää kesken eikä perheen lapsille ehkä vielä ole kerrottu tulokkaasta.

Yhtäkkiä lapset joutuvatkin toteamaan, että äiti ”muutti sairaalaan” ja ”meille tulee asumaan maailman pienin vauva”. Leppoisa kotihoito saattaa vaihtua pikaisesti päiväkotihoitoon ja sisarusten on sopeuduttava uuteen elämänrytmiin.

Sisarusten mielikuvat pikkuveljestä tai sisaresta – jopa useasta samalla kertaa – muodostuvat sen mukaan, millaiselta vanhempien ilmeet näyttävät viikkojen ja kuukausien kuluessa. Toivo ja pelko vaihtelevat.

Osallistuminen vauvanhoitoon sairaalassa on hankalaa, kun lasta ei saa edes syliin. Letkut ja kojeet pelottavat ja hämmentävät.

Mieleen saattaa hiipiä ajatus, että voiko noin pieni selviytyä hengissä. Menettämisen ajatukset voivat tuntua synkkinä sisarusten mielissä ja elämän rajallisuus voi tulla ensi kertaa ajatuksiin. Sisarusten reaktioita tilanteeseen voi olla monenlaisia. Pelko kaikesta voi estää vierailemasta sairaalassa, vaikka siihen olisi lupa. Liiallinen kiltteys tai reippaus saattaa peittää alleen toiveita ja tarpeita, joiden vuoro tulee sitten, kun vanhemmat jaksavat ottaa niitä vastaan.

Useimmiten pitkä odotus päättyy vauvan kotiintuloon ja työnjako perheessä sovitaan uudella tavalla. Sisaruksista voi edelleen tuntua siltä, että uusi vauva vie kaiken vanhempien ajan ja voimat. Jokainen nuha tai yskä voi edelleen herättää vanhemmissa uuden menettämisen pelon, jota sisarusten voi olla vaikea ymmärtää.

Sisarusten osallistuminen vauvanhoitoon ja jopa kuntoutukseen yhdessä vanhempien kanssa auttaa sisaruksia hahmottamaan outoa asiaa. Ylpeys selviytymisestä ja yhdessä tekemisestä tuntuu koko perheessä, kun elämä alkaa helpottaa.

Mitä pitää kertoa ja milloin

Sisarusten myönteiseen selviämiseen vaikuttaa ratkaisevasti se, että he ovat saaneet riittävästi tietoa erityissisarensa tai -veljensä asioista.

Lapsi tarvitsee tietoa sisaruksensa sairaudesta tai vammasta heti kun hänen kielelliset taitonsa ovat kehittyneet riittävästi. Tieto pitää esittää niin, että lapsi kykenee sen omaksumaan. Tieto auttaa lapsia jäsentämään ja ymmärtämään tilanteen, sekä hyväksymään sairauden tai vamman aiheuttamat vaikutukset elämäänsä. Tieto vähentää pelkoja ja syyllisyyden tuntemuksia. Tiedon puuttuessa lapset joutuvat poimimaan ympäristöstään vihjeitä, jotka auttavat heitä ymmärtämään tilanteen. Lapset täyttävät tietoaukkonsa omilla mielikuvillaan, jotka saattavat olla hyvinkin pelottavia ja syyllisyyttä herättäviä.

Leikki-ikäiset ja sitä nuoremmat lapset reagoivat voimakkaimmin vanhempien poissaoloon ja perheen tunneilmastoon. Pieniä lapsia hyödyttääkin eniten se, että vanhemmat ovat saaneet riittävästi tietoa. Tieto tuo vanhemmille varmuutta ja luottamusta, joka heijastuu myös lapsiin.

Alle 5-vuotiaat ajattelevat hyvin konkreettisesti ja kykenevät ymmärtämään sen, mikä on näkyvää. Esimerkiksi sisaruksen näkövammasta heille voi kertoa: ”Näkövamma tarkoittaa, että veli ei näe selvästi eikä kauaksi. Sen vuoksi veli istuu ihan tv:n edessä. Koska hän näkee huonosti, hän koskettelee, haistelee ja maistelee kaikkea. Oletko huomannut?”

Pienelle lapselle on hyvä puhua asioista sitä mukaa, kun niitä tapahtuu, sillä hän ei kykene hahmottamaan tulevaisuutta samalla tavalla kuin isommat lapset. Sairaudesta tai vammasta on hyvä puhua sen oikealla nimellä. Vaikka lapsi ei ymmärtäisikään, mitä kaikkea nimen taakse kätkeytyy, sen avulla luodaan perusta tulevalle tiedonvälittämiselle.

Alle 5-vuotiaat ilmaisevat tunteensa käyttäytymisellään, sillä tunteiden ilmaiseminen puheen avulla kehittyy vasta myöhemmin. Tämänikäiset lapset eivät vielä luokittele ihmisiä, vaan suhtautuvat huomaamiinsa eroihin ennakkoluulottomasti.

Esikoulu- ja kouluikäinen lapsi alkaa vähitellen tulla tietoisemmaksi ihmisten välisistä eroista. Erojen avulla lapsi alkaa luokitella ihmisiä ja muodostaa käsitteitä, joiden avulla hän jäsentää maailmaansa hallittavampaan muotoon. Tämänikäiset lapset hyötyvät keskusteluista, joissa käsitellään erilaisuutta, sairautta, vammaisuutta ja sisaruksen erityistarpeita heidän ymmärtämillään sanoilla ja käsitteillä.

Lapsen kanssa on hyvä käydä läpi, minkälaiset asiat sairaalle tai vammaiselle sisarukselle ovat vaikeita ja mitkä taas sujuvat hyvin ja onnistuneesti. ”Vaikka veljen näkö on huono, hän on taitava suunnistamaan äänen perusteella.”

Sisarusta on myös hyvä neuvoa, miten hän voi parhaiten leikkiä ja olla vuorovaikutuksessa sisaruksensa kanssa, sekä miten hän voi halutessaan auttaa ja tukea tätä. Sisaruksen kanssa voi myös pohtia, mitä koko perhe voi harrastaa yhdessä. Sisaruksen on tärkeää tietää, ettei vamma tai sairaus estä perheen yhdessäoloa.

Alle kouluikäisen on hyvin vaikea ymmärtää biologisia, ihmisen sisällä olevia tekijöitä. Käsitykset fysiologiasta ja anatomiasta ovat lapsilla pitkään epätarkkoja. Sairaus tai vammaisuus nähdään ennen kaikkea asiana, jolle on olemassa jokin ulkoinen syy.

Lapset alkavat miettiä sairauden tai vammaisuuden syitä noin 4–5 vuoden iässä. Pohdintoihin liittyy paljon kuvitelmia, väärinkäsityksiä ja syyllisyyden tunteita. Tämänikäiset lapset pitävät itseään tapahtumien keskipisteenä. Heillä on kaikkivoipaisuuden kuvitelmia ja vahva usko siihen, että heidän ajatuksensa, tunteensa, toiveensa ja tekonsa ovat syynä siihen, mitä heille tai muille tapahtuu. Monet lapset pitävätkin sairaut-

ta tai vammaisuutta rangaistuksena omista pahoista teoistaan ja ajatuksistaan. Lapsille on tärkeää korostaa, ettei sisaruksen sairaus ole millään lailla heidän syytään.

Myös kouluikäisillä saattaa olla vammasta tai sairaudesta väärinkäsityksiä. He saattavat pohtia, että tarttuuko se ja onko myös heissä jotakin poikkeavaa. He saattavat tuntea syyllisyyttä sisarusta kohtaan tuntemiensa kielteisten ajatusten vuoksi ja sen takia, että ovat itse terveitä.

Murros- ja nuoruusikäisten kyky ymmärtää syy-seuraussuhteita on jo kehittynyt, eikä heidän ymmärryksensä rajoitu enää vain itse koettuihin asioihin. He ymmärtävät yhä vaikeampia ja monimutkaisempia asioita ja selityksiä. Tässä kehitysvaiheessa kasvaa myös kyky hankkia tietoa ja ymmärtää sitä. Edelleen on kuitenkin olemassa väärinkäsitysten vaara, joten on tärkeää, ettei tiedonhankintaa jätetä kokonaan nuoren omille harteille.

Nuoret miettivät sisaruksen sairauden tai vamman vaikutusta omaan ja sisaruksensa tulevaisuuteen. Periytyvyyden pelko tulee usein ajankohtaiseksi murrosiässä, samoin ajatukset siitä, kuka sisaruksen asioista vastaa tulevaisuudessa, kun vanhemmat eivät enää jaksa. Tähän ikävaiheeseen kuuluvat myös ystävyyssuhteiden korostuminen ja perheestä irtaantuminen. Sisaruksen itsenäistymishalu voi olla voimakkaasti ristiriidassa sen tunteen kanssa, että hänen pitäisi olla kotona muun perheen apuna ja tukena. Tässä iässä saattavat korostua myös sisaren erilaisuudesta johtuvat häpeän ja nolouden tunteet.

Tiedon antamisessa on hyvä pyrkiä avoimuuteen ja rehellisyyteen. Avoimessa ja rehellisessä ilmapiirissä lapsi saa luvan ihmetellä ja esittää mieltä askarruttavia kysymyksiä. Tämä vahvistaa lapsen luottamusta vanhempiin ja hoitaviin ihmisiin.

Aina lapsi ei kysele. Hiljaisuuden takana on usein sekä kysymyksiä että lapsen omia tulkintoja asioista. Lapsen haluttomuutta puhua vammasta tai sairaudesta on kunnioitettava, mutta samalla tulisi kuitenkin varmistaa, että tietoa on saatavilla lapsen halutessa. Kasvun ja kehittymisen edetessä lapsi tarvitsee tarkempaa tietoa sisaruksen sairaudesta tai vammasta. Välillä on hyvä varmistaa sisarusten tiedon taso, esimerkiksi kysymällä, mitä he kertovat, jos joku perheen ulkopuolinen kysyy sisareen liittyvistä asioista. Lapselle on valtavan tärkeää, että hänellä on käytössään sanoja ja käsitteitä, joilla hän voi selvittää asioita sekä itselleen että muille. Myös lapsen lähiympäristöön, tarhaan tai kouluun, saattaa olla hyvä antaa tietoa perheen tilanteesta.

Sisarus hyötyy sairauteen tai vammaan liittyvistä tiedoista ja siitä, että hänelle puhutaan tuntemuksista, joita hänellä sisaruksena saattaa olla. On tärkeää, että sisarukset voivat vapaasti ilmaista sekä myönteiset että kielteiset tunteensa. On myös hyvä, jos perheessä voidaan yhdessä miettiä, millä keinoin voi parhaiten selviytyä hankalista ja haastavista tilanteista.

SISARUSTEN MONET KYSYMYKSET

Sisaruksilla on paljon kysymyksiä liittyen vammaiseen tai pitkäaikaissairaaseen sisarukseensa. Tämä ei ole yllätys, kun ajattelee miten paljon kysymyksiä vanhemmilla on liittyen vammaisen lapsen kuntoutukseen ja tulevaisuuteen. Tyypillisiä vammaisuuteen tai sairauteen liittyviä sisarusten kysymyksiä, joita he eivät aina uskalla esittää aikuisille. Esimerkiksi:

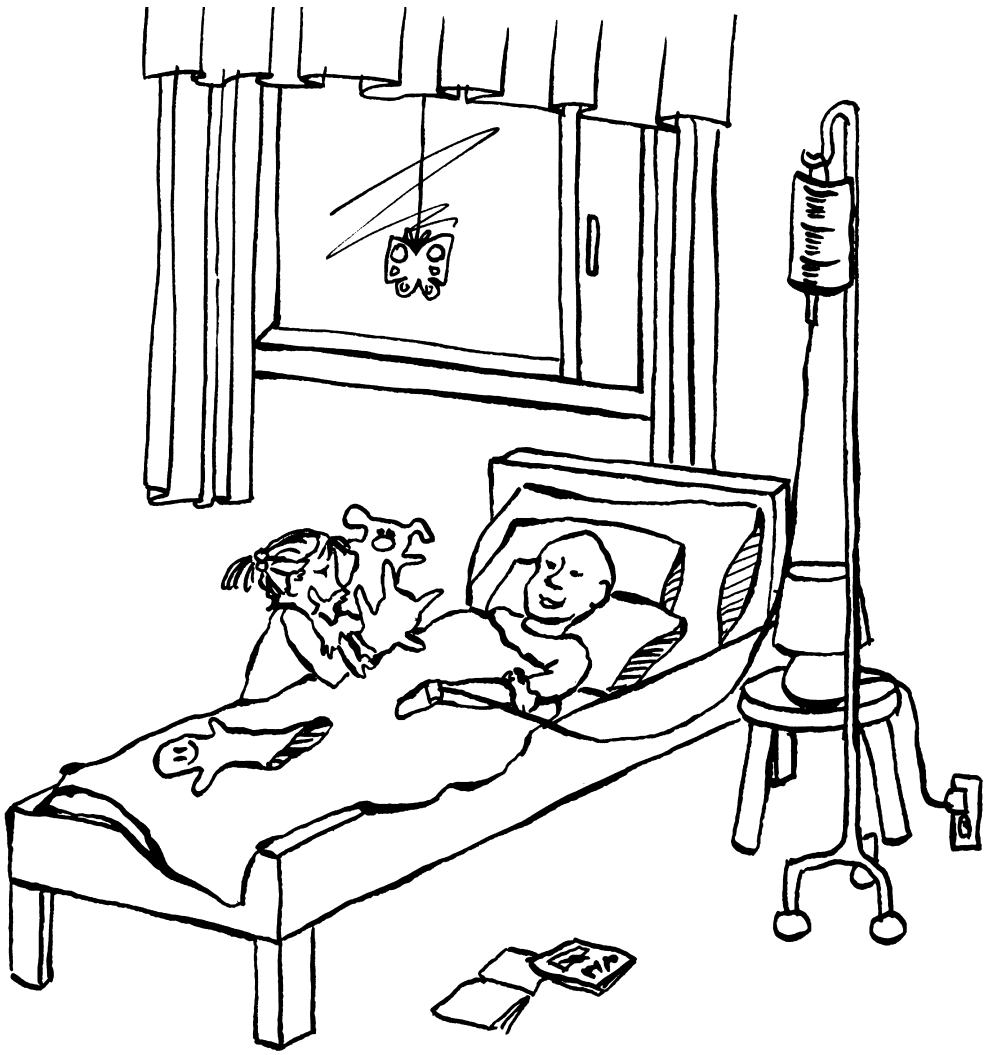
- Miksi niin tapahtui? Onko se jonkun vika?
- Miksi isä ja äiti antavat tämän tapahtua?
- Mitä siellä sairaalassa oikein tehdään?
- Saanko minä enää aiheuttaa huolta vanhemmilleni?
- Miksi minä olen terve?
- Saanko olla iloinen siitä, etten ole vammainen?
- Mitä jos tapahtuu jotain kamalaa, kun minä hoidan siskoa?
- Kuka hoitaa veljeä, kun olemme aikuisia?

Sisaruksilla voi olla myös konkreettisia kysymyksiä, kuten:

- Miksi veli ei ole vielä oppinut kunnolla puhumaan, vaikka hänen suunsa toimii jo ihan kunnolla?
- Voiko minun siskoni oppia joskus lukemaan?
- Miksi sinne terapiaan pitää mennä taksilla?
- Ovatko minun veljeni aivot jotenkin eri näköiset kuin minun?
- Miksi minun siskoni raivostuu niin paljon helpommin kuin minä?

”Sisko kömpi jopa samaan sänkyyn katselemaan videota veljensä kanssa. Hän lahjoi ja ilahdutti veljeään tarroilla ja kuvilla ja karkeilla, leluillaan ja kehittelemillään ja askartelemillaan nössyköillä. Veljen menetettyä pyhekykynsä sisko supisi hassuja juttuja saaden veljen nauramaan. Minä en saanut niitä kuulla, vaan ne olivat heidän yhteinen juttunsa.”

• *Saija Sorvari, äiti*



Sisarusten tiedontarve liittyy lapsen kaikkiin elämänvaiheisiin. Alussa sisarusten on tärkeintä tietää, etteivät he ole voineet aiheuttaa vammaa tai sairautta ja että se ei voi myöhemminkään tarttua heihin.

Kouluikäiset sisarukset tarvitsevat erityisesti sellaista tietoa, joka auttaa heitä selittämään sisaruksen vammaan tai sairauteen liittyviä asioita kavereilleen, esimerkiksi vastaamaan kysymykseen: ”Mikä sinun veljeäsi vaivaa?”

Murrosikäiset sisarukset, jotka jo ajattelevat tulevaisuuttaan kodin ulkopuolella, tarvitsevat tietoa perheen suunnitelmista vammaisen tai pitkäaikaissairaan lapsen osalta.

Aikuiset sisarukset tarvitsevat tietoa yhteiskunnan tarjoamista tukipalveluista.

”Kun kaikki kattoo”

”Vammainen sisarus on vähän hyvä ja huono asia. Hyvä puoli on siinä, että saa tunnustusta siitä, että jaksaa huolehtia sisarestaan. Huono puoli on, kun esimerkiksi kadulla jotkut huutelevat ”mitä vammaset”. Silloin tahtoisi vajota maanrakoon.

Kun se tekee jotain tyhmää, niin ensin on vihainen, mutta hetken päästä on naurussa pitelemistä. Esimerkiksi silloin, kun se kakkasi pellolle. Joskus suuttuu itsekin, kun se vuodesta toiseen katselee vaan sirkusta videolta ja itse ei näe mitään. Mutta juoksemisesta me tykätään molemmat.”

• *Ville Vikman, sisarus (11-vuotiaana)*

Sisarus joutuu kohtaamaan omien tunteidensa lisäksi ulkomaailman odotukset. Sisaruksen sydämessä myllertää usein tunteiden ristiriita. Hän kokee voimakkaasti sisaruuteen ja perheeseen liittyviä yhteisyyden ja rakkauden tunteita. Hänellä on myös ikäiselleen kuuluva tarve olla osa omaa porukkaa ja saada muiden hyväksyntä.

Lapsen erilaisuus, se, että hän herättää huomiota, voi aiheuttaa sisarukselle häpeää ja vihaa. Näitä tunnetiloja on vaikea käsitellä. Sisarus mieltääkin nämä ajatukset ja tunteet helposti pahoiksi ja ilkeiksi.

Sisarus kokee rankkana, ettei voi vaikuttaa omiin tunteisiinsa ja ajatuksiinsa tai sisaruksen käytökseen ja muiden ihmisten reaktioihin. Hän saattaa kokea syyllisyyttä ja epäonnistumisen tunnetta ja pelkää sitä, että hän on paha. Aikamoinen tunneryöppy pienelle päälle, eikö totta? Ei ihme, jos sisarus ilmoittaa: ”Minä en enää ikinä lähde tuon kanssa minnekään!”

”Kotona meillä menee tosi hyvin yhdessä. Mutt mua hävettää, kun mä olen kaupungilla sen kanssa. Tuntuu, että kaikki kattoo. Sitte se vielä morjestaa kaikkia ja juttelee. Eikö se tajua itte, että se on tyhmää? Silloin mä aina ajattelen, et mä en ole ton sisko ja murjotan sille. Ja sit jotenkin mun sydämeen sattuu…”
• *Pia Henttonen, sisarus (16-vuotiaana)*

Vanhemmat eivät voi suojella sisaruksia siltä, että nämä joutuvat kohtaamaan vaikeita tilanteita ja tunteita. Ne kuuluvat osana sisaruksen kasvuun ja ovat osa juuri tämän sisaruuden tarinaa. Vanhemman tärkeä tehtävä on ottaa vastaan sisaruksen tunnekuohut. Sisaruksen kokemus voi vanhemmasta tuntua pieneltä, mutta hänelle se on ollut suuri. Tunteiden mitätöinti ei helpota sisaruksen oloa.

Vaikean tilanteen jälkeen voidaan miettiä, miten tilanteita on hyvä kohdata tulevaisuudessa tai miten ne voidaan välttää kokonaan. Yhdessä sovitaan, miten toimitaan, kun sisarusta alkaa hämmentää, hävettää tai ärsyttää lapsen käytös. Jos erityislapsi pistää huutokohtauksen pystyyn kaupassa, voiko sisarus mennä esimerkiksi leluosastolle tai autoon odottamaan? Jos hän ei voi lähteä, voiko huumorilla helpottaa omaa oloa? Tai voisiko toisen ei-toivottuun käytökseen vaikuttaa auttamalla häntä kiinnostumaan muista asioista tai jättämällä ei-toivottu käytös huomioimatta?

Vanhemmat antavat käytöksellään mallia, miten vaikeista tilanteista selvitään. Kannattaa siis näyttää, että toimintatapoja on monia. Erittäin tärkeää on kertoa lapselle, että muut lapset näkevät hänet omana yksilönä, jolla on oma elämänsä ja kokemuksensa. Sisarus siinä käyttäytyy kummasti eikä hän.

”Sä olet vammanen, koska siskoski on ”

Lapset kiusaavat toisiaan päiväkodeissa, kouluissa ja vapaa-aikana. Kiusaamista voi yrittää millä syyllä tahansa: vääränlaiset vaatteet, hyvä keskiarvo, huono keskiarvo, puhevika, sisaruksen vammaisuus tai sairaus. Kiusaaminen on Suomessa tunnistettu ongelma. Siitä on tehty monia tutkimuksia ja kiusaamisen poistamiseksi on kehitetty erilaisia toimintamalleja. Kiusatuille ja heidän läheisilleen on oma yhdistys, Kiusattujen tuki ry.

”Pienennä näytin kieltä
ja irvistin tuijottaville ihmisille.
Nykyään vain irvistän – sisälle päin.”
• *Elina Loppi, sisarus*

On tärkeää, että aikuiset puuttuvat kiusaamiseen mahdollisimman nopeasti. Mitä pitempään kiusaaminen jatkuu, sen vaikeampi sitä on saada loppumaan. Pitkään jatkunut kiusaaminen aiheuttaa kipeämmät vammat minäkuvaan ja uhrin itsetuntoon. Niistä on vaikea toipua.

Vanhempien kannattaa varmistaa, että sisaruksella on tarpeeksi tietoa lapsen vammasta tai sairaudesta. Lisäksi on hyvä tietää asioita, jotka erityislapsi vammasta tai sairaudesta huolimatta osaa hyvin. ”Joo, kyllä mun siskolla on cp-vamma mutta se on tosi haka biologiassa. Se tuntee kaikki Suomen eläimet. Osaatkos sinä ne?” Tietävä sisarus ei ole helppo uhri. Hän kykenee vastaamaan kiusaajalleen ja kääntämään huomion muualle. Kun on tietoa, on myös helpompi ohittaa kiusaamisyritys ja jättää se vaille huomiota.

Yhdessä voidaan miettiä, voisiko jostain lapsen vammaan tai sairauteen liittyvästä tulla sisarukselle vahvuus. Pistekirjoituksesta ja viittomakielestä tulee ystävien kesken loistavia salakieliä,

joita muut kadehtivat. Kuntouttavista tietokoneohjelmista, erilaisista apu- ja toimintavälineistä tai vaikka avustajakoirista saa hyviä ja lapsia kiinnostavia esitelmiä kouluun.

Sisarus voi järjestää kotona vanhempien avustuksella esimerkiksi erilaiset juhlat, joissa toverit saavat kokeilla vaikkapa pyörätuolilla kulkemista tai näkövammaisena liikkumista. Samalla he tutustuvat perheen erityislapseen. Erilaiset juhlat tai muun vastaavan teemapäivän voi järjestää myös koulussa. Silloin niistä voi tehdä isomman tapahtuman, johon pääsee osalliseksi koko luokka tai koulu.

Tärkeintä on, että lapset saadaan kiinnostumaan, kyselemään ja tutkimaan, ja sitä kautta tutustumaan aiemmin vieraaseen ja pelottavaan asiaan. Lapsen kiinnostusta ei välttämättä herätä vammaisuudesta ja sairaudesta kertova opettajan oppitunti. Kiinnostus voi herätä, kun annetaan tilaisuus yrittää sähköpyörätuolilla liikkumista tai mahdollisuus koettaa, miten selviää silmät sidottuna, valkoisen kepin varassa.

”Monivammainen 3,5-vuotias Leena ei liiku ollenkaan itsenäisesti. Niinpä hän ei ”häiriköi” isoveljeä ja isosiskoa heidän huoneissaan ikäistensä tapaan. Välillä, kun isosisaruksilla on käymässä kavereita, Leenaa kiinnostavat erityisesti tapahtumat suljetuissa huoneissa. Niinpä minä vien Leenan varta vasten siskon tai veljen ja heidän kavereidensa sekaan.

Leena nauttii erityisesti, kun saa kuunnella musaa ”tyttöjen kesken” tai saa seurata poikien tietokonepelejä, eikä äiti ole läsnä. Eräänkin kerran jälkeen oli Leenan isoveljen kaveri kehunnut kotonaan, kuinka oli saanut hoitaa vammaista Leenaa.

• *Mervi Natri, äiti*

”Sisaruksen täytyy kertoa ja neuvoa kavereilleen, miten toimia tai puhua vammaisen sisaruksen kanssa. Vaikka osa kavereista ei koskaan näkisikään vammaista sisarusta, on heille myös hyvä kertoa. Tämä siksi että kaverit saattavat kuulla jostain muualta aivan kamalia juttuja ja alkaa kiusata sisarusta näistä. Kerron omasta kokemuksestani: ala-asteella kaverit keksivät aivan päättömiä juttuja, joita oli melkoisen hankalaa oikaista!”

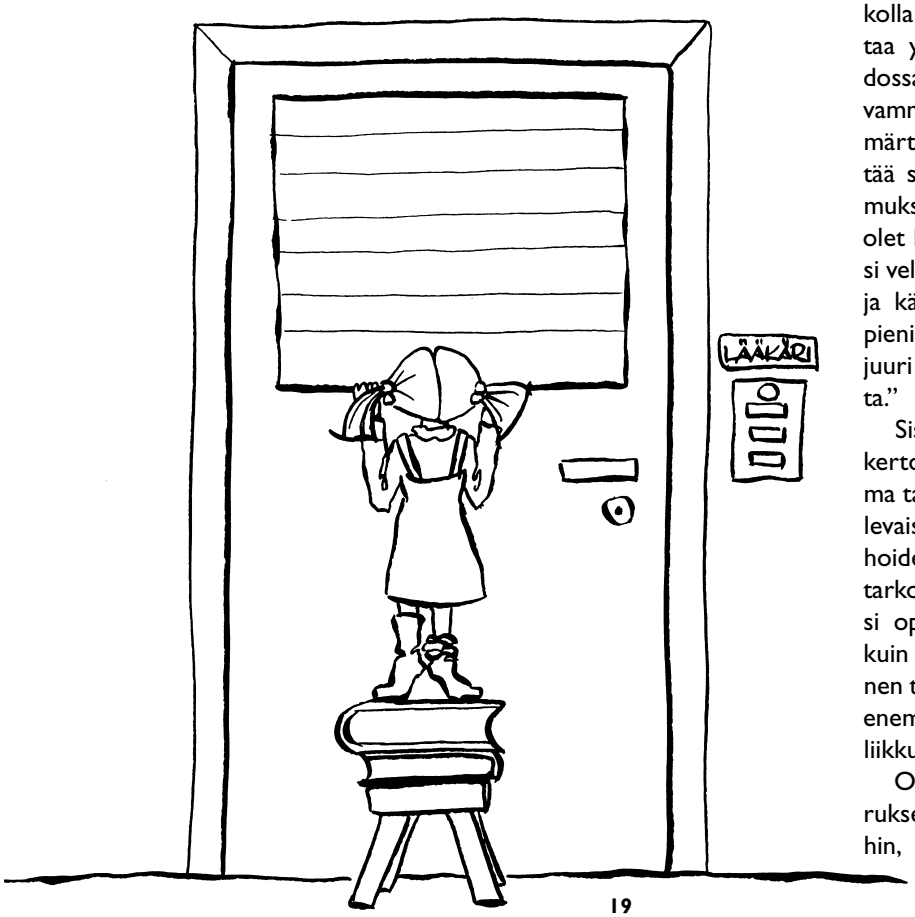
• *Jarna Suominen, sisarus*

Miten työntekijä voi huomioida sisaruksen

Ensitiedolla on suuri merkitys perheen sopeutumiselle uuteen tilanteeseen. On tärkeää, että työntekijät kiinnittävät jo tässä tilanteessa huomiota myös sisaruksiin.

Yleensä ensitieto lapsen sairaudesta tai vammasta annetaan vain vanhemmille. Sisarusten tukeminen ja tiedon antaminen jäävät usein vanhempien tehtäväksi. Ensitiedon jälkeen vanhemmat voivat kuitenkin kokea tietonsa riittämättömäksi, jotta he osaisivat kertoa asiasta sisaruksille. Aihe voi myös tuntua liian aralta, koska vanhempien omat, kipeät tunteet saattavat olla vielä pinnalla.

Perheen selviytymistä ja yhteisyyttä edistää, jos vanhemmat ja sisarukset saavat ensitiedon yhdessä. Sopeutuminen uuteen tilanteeseen alkaa silloin kaikilla perheenjäsenillä samaan aikaan, vaikkakin eri tavoin. Yhteiseltä pohjalta sisarusten on helpompi alkaa surra ja pohtia vanhempien kanssa vamman ja sairauden merkitystä itselle, sisarukselle ja koko perheelle.



Sisarusten on tärkeää saada tietää, mikä vamma tai sairaus veljellä tai siskolla on. Ensitieto pitää antaa ymmärrettävässä muodossa. Esimerkiksi kehitysvamma on vaikea sana ymmärtää, mutta asian voi liittää sisaruksen omiin kokemuksiin. ”Äitisi kertoi, että olet kovasti ihmetellyt, miksi veljesi ei osaa vielä puhua ja kävellä, vaikka naapurin pieni poika osaa. Se johtuu juuri tästä kehitysvammasta.”

Sisarukselle on tärkeä kertoa myös siitä, mitä vamma tai sairaus merkitsee tulevaisuudessa ja miten sitä hoidetaan. ”Kehitysvamma tarkoittaa sitä, että veljesi oppii asioita hitaammin kuin naapurin poika. Hänen täytyy harjoitella paljon enemmän, jotta hän oppii liikkumaan ja puhumaan.”

On hyvä varata aikaa sisaruksen omiin kommentteihin, kuten ”Ai, siksikö se

sotkee mun leikit, kun sillä on se kehitysvamma?" tai "En minäkään osannut kävellä, kun olin kipeänä". On hyvä varmistaa, että sisarus on ymmärtänyt oikein. Myöhemmin työntekijä voi tarjota isommille sisarukselle myös henkilökohtaista tapaamista.

Sisarus mukaan hoito- ja kuntoutustilanteisiin

Sisarukset ja koko perhe on tärkeä huomioida myös erityislapsen hoito- ja kuntoutustilanteissa. Kun esimerkiksi kotihoidonohjaaja opettaa lasta kommunikoimaan viittomilla tai kuvilla, täytyy hänen samalla rohkaista lapsen vanhempia ja sisaruksia niiden käyttämiseen. Silloin uudesta kommunikointikeinosta on hyötyä ja se voi tukea lapsen kehitystä sekä edistää koko perheen selviytymistä ja toimintakykyä.

Sisaruksien on tärkeää saada tietää, mitä lapsen saama kuntoutus ja hoito sisältävät sekä miksi sitä tehdään. Lapset ymmärtävät parhaiten, kun tieto on yhdistetty näkemiseen, tekemiseen tai kokemiseen. Jos vain on mahdollista, anna sisarukselle tilaisuus olla utelias. Anna hänen tutkia, osallistua, kokeilla, kysyä ja keskustella. On aivan eri asia kuulla, mitä veljelle tapahtuu sairaalassa, kuin nähdä osasto ja välineitä ja olla vaikka vähän "koekaniinina".

Havainnollistettu, ymmärrettävä tieto vähentää sisaruksien mahdollisesti kokemaa ahdistusta vammasta tai sairaudesta. Se auttaa sisaruksia luomaan realistisia mielikuvia. Mitä sisarukset eivät tiedä, he rakentavat mielikuvin, jotka voivat olla ahdistavampia kuin todellisuus. Esimerkiksi sisarus kuulee, että vanhemmat puhuvat Lastenlinnasta. Jos sisarus ei ole käynyt siellä, hän ei voi tietää, millainen paikka on kyseessä. Pahimmillaan sisarus voi käsittää Lastenlinnan vankilana, jossa veljeä kidutetaan. Sisaruksen mielikuvissa se voi muodostua myös ihanaksi paikaksi, "Lasten Linnaksi", jossa on paljon lapsia, ihania leluja ja ystävällisiä tätejä. Toinen mielikuva aiheuttaa ahdistusta ja pelkoa, toinen kateutta ja mustasukkaisuutta.

Sisarukset voi huomioida sillä tavoin kuin työntekijöille ja toimipisteille on luontevinta. Sisaruksen ei tarvitse tavata juuri sitä kirurgia, joka vastaa veljelle tehtävästä sydänleikkauksesta. Tiedon antajaksi sopii hyvin esimerkiksi veljen omahoitaja ja havaintovälineiksi lapsille sopivat, kertovat kuvat. Joskus on hyvä, että sisaruksen huolenaiheisiin paneudutaan erikseen. Silloin on hyvä tavata esimerkiksi sairaalan psykologia.

"Enää eivät saunaillat riittäneet pitämään veljen painajaisia poissa. Kysyimme apua hoitavan sairaalamme kautta ja saimme sitä. Alkupalaverissa sovittiin yhteisesti miten menetellään. Ensimmäinen terapiarupeama kesti vajaat kaksi vuotta.

Parin paussivuoden jälkeen alettiin olla lähellä muutenkin ihmisen elämässä usein kaoottista murrosikää. Yhdessä asioita purettuamme aloitettiin taas uudelleen terapia.

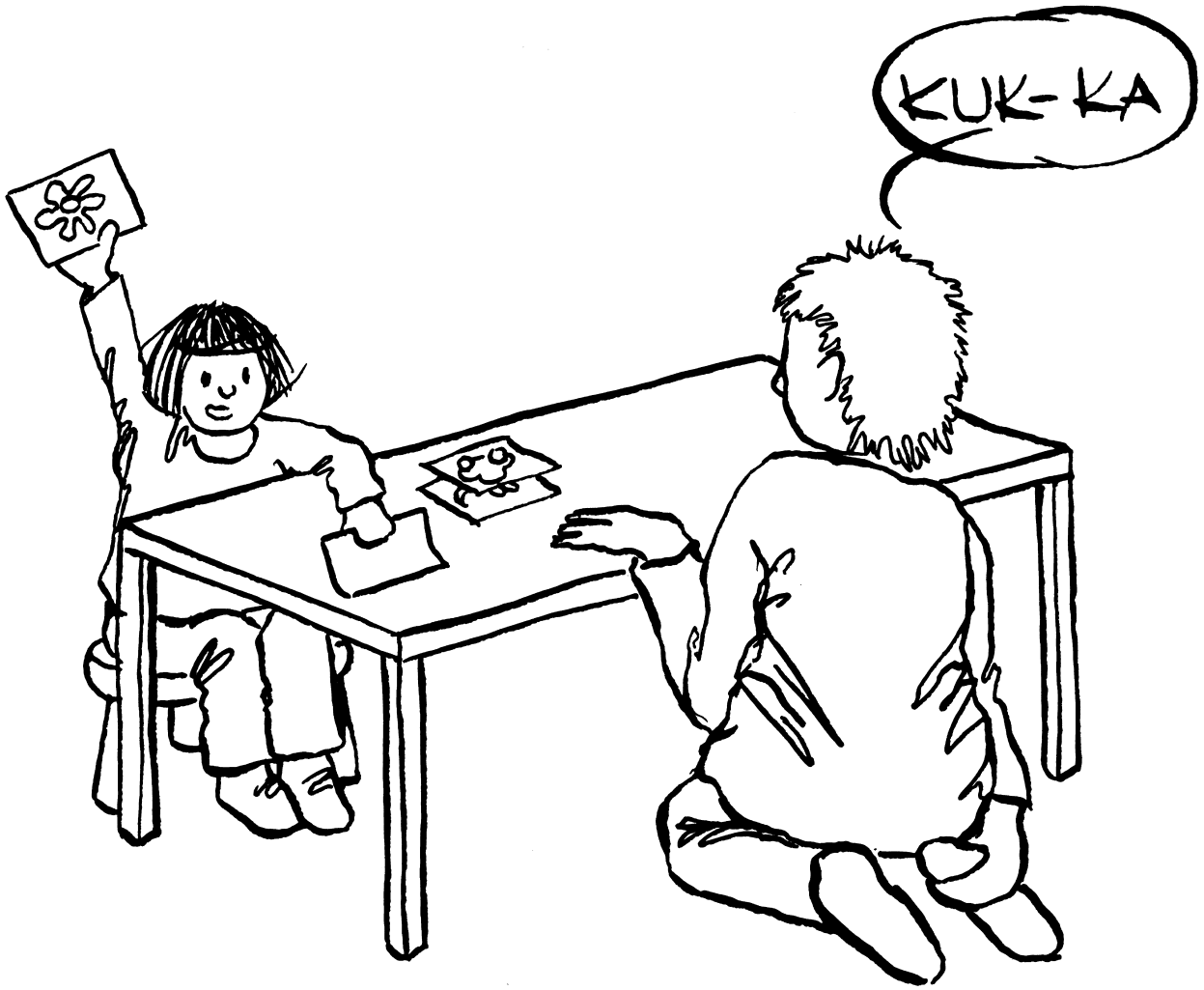
Samankaltaisten prosessien kautta edettiin myös pikkusiskon kanssa. Saunailtaa hänellä ei kuitenkaan ollut, kun ei tuo siihen aikaan vielä ollenkaan pitänyt saunomisesta.

Molemmat ovat alkuun päästyään oivaltaneet saavansa tukea terapiastaan ja ovat omasta vapaasta tahdostaan ja mielellään siellä käyneet."

• *Jyrki Pinomaa, isä*

Kuntoutustilanteessa pienikin huomiointi voi riittää. Riittää, kun työntekijä huomaa sisaruksen olemassaolon esimerkiksi kysymällä "Hei, mitäs sinulle tänään kuuluu?" ja kuuntelemalla vastauksen. Joskus sisaruksen voi ottaa mukaan kuntoutukseen. Perheen lapsille voi antaa yhteisen harjoituksen tai näyttää, miten erityissisaruksen kanssa voi leikkiä. Sisarusten osallistumista tukemalla vähennetään ahdistusta.

Sisarusten huomiointi ei ole vain erityistyöntekijöiden asia. Esimerkiksi neuvolan ja kouluterveydenhuollon työntekijät ovat tärkeässä asemassa, kun sisarukset tarvitsevat tukea arjen tilanteisiin.



”Monivammaisen 2,5-vuotiaan tyttäremme Leenan puheterapeutti Eeva kävi pitämässä kommunikaatioterapiaa kotonamme. Leenan 11-vuotias isoveli tuli usein koulusta Eevan vielä ollessa meillä. Eeva muisti aina Leenalle sanoa, että katsos kuka tuli, sanotaanko isoveljelle hei, kyselipä samalla miten koulupäivä isoveljellä meni jne.

Isoveli usein asettuikin koulupäivän päätteeksi seuraamaan hiljaa Eevan ja Leenan terapiatuokioita. Monta kertaa yllätyinkin iloisesti, kun samanlaisia ”terapia/leikkituokioita” isoveli veti Leenan kanssa aivan kahdenkesken ja oma-aloitteisesti.”

• *Mervi Natri, äiti*

”Meillä vieraili lähes viikottain kuntoutusohjaaja, kun Mikko oli pieni.

Muistan, miten joskus oli tylsää lähteä niinä päivinä kouluun, kun tiesi kuntoutusohjaajan tulevan taas päivällä. Mielenkiintoisempaa aihetta olisi ollut kotosalla tarjolla kuin koulumaailmassa.”

• *Sirkka Nikulainen, sisarus*

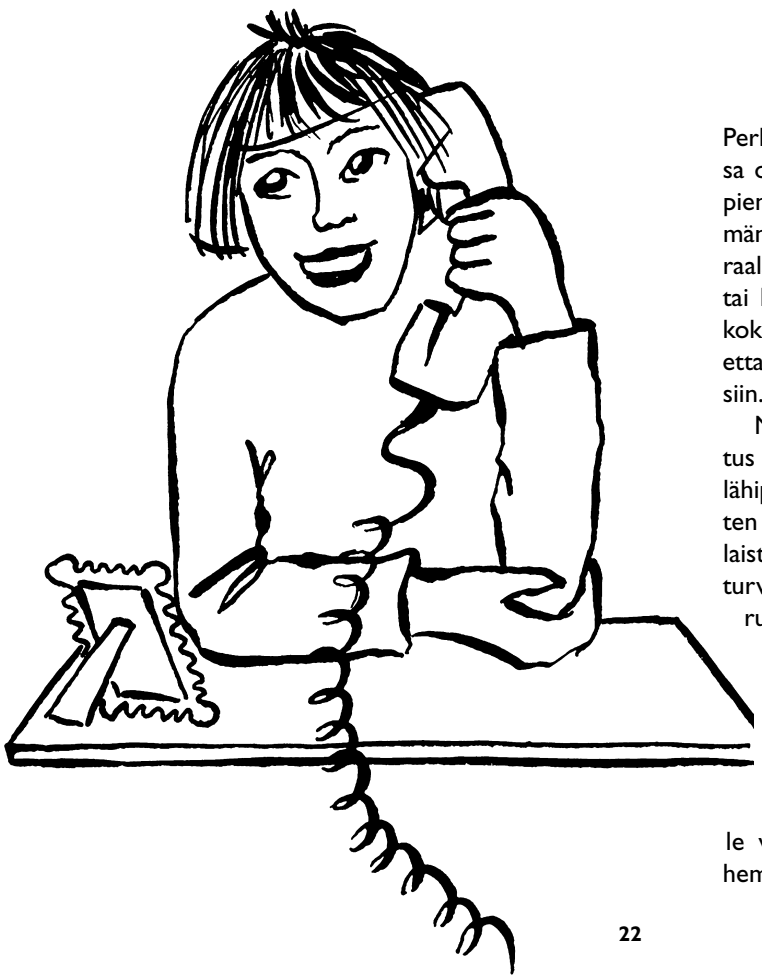
Hoitojaksosta arjen henkireikä

”On iso ja vaikea päätös laittaa vammainen lapsi hoitoon tilapäisestikin. Päätimme kuitenkin laittaa monivammaisen tyttäremme ensimmäistä kertaa tilapäishoitoon ryhmäkotiin.

Isoveli ei ymmärtänyt asiaa alkuunkaan. Oli todella raskasta psyykkisesti, kun isoveli syyllisti meitä vanhempia: ”Kuinka voitte laittaa pikkusiskon johonkin laitokseen?” Kyse oli kahdesta vuorokaudesta!

Perjantaina isosisarukset olivat mukana, kun veimme pikkusiskon hoitoon. Isoveljeä ja -siskoa kierrätettiin ympäri ryhmäkotiasuntoa ja samalla kerrottiin mitä siellä tehdään, missä pikkusisko nukkuu jne. Isoveli arvioi paikan: ”On tää ihan ok” ja päästiin lähtemään Tampereelle.”

• *Mervi Natri, äiti*



Perheen selviytyminen erityislapsen kanssa on monien tekijöiden summa. Vanhempien voimavaroja koetellaan, jos lapsen elämän alku vaatii viikkojen tai kuukausien sairaalahoitoa esimerkiksi vaikean vamman tai keskosuuden takia. Vanhemmat voivat kokea olevansa puun ja kuoren välissä koettaessaan vastata kaikkien lasten tarpeisiin.

Nykyisin erityislasten hoito ja kuntoutus onnistuvat useimmiten kodissa tai sen lähipiirissä. Muiden kotona olevien sisarusten hoito järjestetään vanhempien, sukulaisten, tuttavien tai kunnallisen kotiavun turvin. Silloinkin on tärkeää vastata sisarusten tarpeisiin ja taata heidän turvallisuudentunteensa.

Tavallista kuormittavammissa tilanteissa perheillä tulisi olla mahdollisuus viedä erityislapsi joko tilapäiseen tai pitkäaikaiseen hoitopaikkaan. Ratkaisu saattaa olla vanhemmille vaikea. Järjestely antaa kuitenkin vanhemmille mahdollisuuden levähtää hoito-

tehtävästä ja antaa aikaansa myös muille sisaruksille.

Tilapäishoito muuttaa perhetilannetta ja vanhempien ja sisarusten suhteet saattavat joutua käymistilaan. Jokaisen toiveet ja tarpeet vaativat päästä yhtä aikaa esiin. Vanhempien kokema väsymys ja syyllisyyskin voivat estää avointa keskustelua ja asioiden käsittelyä. Myös sisaruksilla voi olla ristiriitaisia tunteita. He ehkä syyllistyvät siitä, etteivät aina jaksaneet auttaa tai tukea vanhempiaan hoitotehtävissä. Sisarukset voivat pelätä omien kokemustensa kertomista vanhemmille, koska ajattelevat, että sisar tai veli joutuu sen takia muuttamaan kokonaan pois kotoa.

Sisarusten säännölliset vierailut sairaalassa tai hoitopaikassa voivat olla hyvä asia. Käynnit erityissisaruksen luona säilyttävät häneen elävän yhteyden. Sisaruksen on myös helpompi muodostaa oma kuva tilanteesta, mikä mahdollistaa avoimen keskustelun kotona. Pitkän hoidon päätteeksi sisaruksille on hyvä antaa mahdollisuus osallistua esimerkiksi loppukeskusteluun.

Kun asuminen kodin ulkopuolella on väistämätöntä, sisarussuhteet joutuvat muutoksen tilaan. Silloin on hyvä pohtia, onko mahdollista säilyttää elävä suhde muualla asuvaan vammaiseen sisarukseen, varsinkin, jos vanhempien on vaikea ylläpitää suhteita? Ovatko esteet ulkoisia vai sisäisiä? Mikä olisi luonteva tapa elvyttää sisarussuhteita aikojen kuluttua? Kenen aloitteesta kontaktit syntyvät ja mikä on uuden yhteydenoton syy?

On olemassa tutkittua tietoa siitä, että vammaisen tai pitkäaikaissairaan sisaruksen hoitoon osallistunut sisarus sopeutuu paremmin tämän pitkäaikaiseen sijoittamiseen tai menettämiseen kuin sellainen, jolla ei ole ollut mahdollisuutta tai kiinnostusta hoitotehtäviin.

Kun kuolema koskettaa

Lasten käsitys kuolemasta muuttuu lapsen kasvaessa. Alle 5-vuotiaat lapset eivät kykene ymmärtämään kuoleman lopullisuutta. He eivät myöskään miellä sitä, että kuolema koskettaa kaikkia. Pienten lasten on vaikea ymmärtää kuolemaa, minkä vuoksi olisi hyvä välttää ilmauksia, jotka lapsen mielessä saattavat saada kirjaimellisia merkityksiä, kuten ”kuollut nukkuu” tai ”on lähtenyt pitkälle matkalle”.

Vähitellen kuuden ja kymmenen ikävuoden välillä lapsi alkaa käsittää kuoleman lopullisuuden. Vie kuitenkin vielä aikaa ennen kuin he ymmärtävät kuoleman koskettavan joskus myös itseään. He ovat ajatusmaailmaltaan edelleen hyvin konkreettisia ja tarvitsevat konkreettisia surunilmauksia, kuten rituaaleja. Lasten kaikkivoipuuden kokemukset vähenevät kuudennen ikävuoden jälkeen ja niiden myötä vähenevät myös erilaiset kuvitelmat tapahtumista ja niiden syistä. Ajattelun kehittyessä lapset kykenevät yhä paremmin ymmärtämään asioiden taustalla olevat syyt ja seuraukset. Tämänikäiset lapset miettivät paljon tapahtumien oikeudenmukaisuutta ja he kokevat suurena vääryytenä sen, että lapsi kuolee. Eniten lapsia pelottaa ja ahdistaa kuolemaan liittyvien mielikuvien pimeys, kylmyys ja yksinäisyys.

Kymmenennen ikävuoden jälkeen lapsi kykenee jo käsitteellisempään ajatteluun ja pystyy ymmärtämään kuoleman seuraukset laajemmin. Lapsi tai nuori ymmärtää kuoleman voivan koskettaa myös häntä ja ahdistuu herkästi kuolemaan liittyvistä ajatuksista. Tästä syystä nuori saattaa yrittää olla ajattelematta kuolemaa.

Jotkut pitkäaikaissairaudet ja vammat lyhentävät elinikää. Sisaruksen kuolema järkyttää lapsen turvallisuudentunnetta. Lapsi saattaa pelätä menettävänsä muitakin perheenjäseniä tai sitä, että jotakin tapahtuu hänelle itselleen. Hän voi tämän vuoksi takertua aikuisiin hakiessaan turvallisuutta ja läheisyyttä. Turvattomuuden tuntemuksiinsa lapset hakevat lohtua myös arkisista, tavallisista asioista. Koska sisarusten välillä on niin paljon ristiriitaisia tunteita, sisaren tai veljen kuolema saattaa aiheuttaa voimakkaita itsesyytöksiä ja syyllisyydentunteita muille sisaruksille – etenkin, jos sisarus on joskus mustasukkaisena toivonut pääsevänsä toisesta eroon. Sisaruksilla voi olla syyllisyydentunteita myös siitä, että he saavat jatkaa elämää. He saattavat esimerkiksi tuoda esille ajatuksiaan siitä, että heidän olisi pitänyt kuolla sisaruksen sijasta. Sisarus voi haluta kuulla vanhemmilta, että hän on yhtä tärkeä kuin kuollut sisarus. Usein sisarukset kokevat olevansa vähemmän tärkeitä, koska huomio on kiinnittynyt kuolevaan lapseen.

Aikuiset ovat usein huolissaan lapsen surun vähäisyydestä. Lapset ja aikuiset surevat eri tavoin, sillä lapset ilmaisevat surunsa lyhyen ajan kerrallaan. On sanottu, että lapset ”surahtavat”. Lapsen suru kestää kuitenkin kauan ja läpi elämän. He saattavat pyrkiä salaamaan surunsa vanhemmiltaan, jotta eivät lisäisi vanhempiensa taakkaa. Lapselle on myös tyypillistä yrittää lohduttaa ja piristää vanhempiaan. Eri kehitysvaiheissa lapsi ymmärtää menetyksensä uudella tavalla.

Sen lisäksi, että lapsilla on oma surunsa sisaruksen menetyksestä, he myös kärsivät välillisesti vanhempiensa reaktioista. Kuolemantapaus perheessä koettelee usein parisuhdetta ja vaikuttaa kodin tunneilmaston kautta lapsiin. Omassa surussaan vanhempien on usein vaikeaa asettaa lapsille rajoja. Vanhempien ylihuolehtivuus ja pelko siitä, että muille lapsille sattuu jotakin, voi vaikeuttaa lapsen itsenäistymistä.

Myös koulukavereiden uteliaisuuden ja kysymykset lapsi saattaa kokea erittäin raskaina ja

”Kului melkein vuosi diagnoosista ennenkuin sisko sai tietää koko totuuden. Isä oli mökillä ja minä kotona kahden lasten kanssa. Veljen ollessa jo yöunillaan sisko sanoi: ”Leikkisin kyllä veljen kanssa, jos hän vaan pystyisi tekemään jotain.”

Hän kysyi: ”Miten veli voi yhtäkkiä muuttua tuollaiseksi ?” Ajattelin, että nyt jos koskaan on aika ja tilaisuus kertoa koko totuus. Hetki on rauhallinen ja huomenna vapaapäivä, joten on aikaa hänelläkin pohdiskeluun ja suruun.

Kerroin taas kerran perimäasiat ja parantumattomuuden. Uutena asiana sanoin, ettei veli kasva koskaan aikuiseksi, koska kuolee aiemmin.

Seurasi hillitön itku, ja hätä, jonka näin tyttäreni silmistä, sai myös minut itkemään. Hänen itkiessään kainalossani kerroin samalla rauhallisesti asioita. Pyysin anteeksi, että jouduin kertomaan näin raskaan asian, jota lapsen ei pitäisi vielä tuossa iässä kantaa. Pahoittelin, etten ollut kertonut aiemmin. Kerroin, kuinka vaikeaa oli tietää, pitäisikö kertoa vai olla vielä kertomatta. Sanoin, että vielä veli elää, eikä meidän tarvitse pysähtyä. Kotoa ei saa hävitä nauru ja hauskanpito ja itkullekin on aina tilaa. Yksin ei tarvitse surra, vaan aina saa tulla isän tai äidin luo pahan olonsa kanssa, vaikka olisimmekin kiireellisen tai kiukkuisen oloisia.

Hän nousi kainalosta ja otti puheenvuoron. ”Kyllä minä veljeäni rakastan, vaikka me ollaankin paljon nahisteltu. Olen aina rakastanut ja rakastan edelleen.” Hän kysyi: ”Kuoleeko veli ensi viikolla?” ja ”Haittaako meitä sitten se, ettei meillä ole enää kuin yksi lapsi?” Jälkimmäiseen hän vastasi itse saman tien: ”No, onhan se parempi kuin ei ollenkaan lasta.”

Jatkoin siihen, että kukaan vanhemmista ei halua koskaan menettää yhtään ainoaa lasta ja vaikka me menetämmekin, meillä on silti aina kaksi lasta. Veli elää aina ja ikuisesti meidän puheissamme, muistoissamme ja sydämissämme.

”Haittaako se, jos minä vielä joskus kiukuttelen?”

”Ei tietenkään. Kuten olet nähnyt, me vanhemmatkin olemme aika usein pahantuulisia kiukkupusseja, aina ei jaksa olla hymynaama.”

Lopuksi hän totesi: ”Olisi vaan pitänyt uskoa sitä serkkua kun se sanoi, että veli kuolee...” Eli oli hän asian kuullut, mutta ei halunnut sitä uskoa ennen kuin me asian varmistimme.”

• *Saija Sorvari, äiti*

kiusallisina, jopa siinä määrin, että hän kieltäytyy menemästä kouluun.

Lasten kanssa on hyvä puhua mahdollisista syyllisyydentunteista. Heidän on myös tärkeää saada tietää, että läheisen kuollessa on normaalia pelätä, että muille perheenjäsenille tai itselle tapahtuu jotakin. Pelolle ja ahdistukselle on hyvä löytää sanat. Lapselle on myös tärkeä viestittää, että aikuiset ja lapset surevat eri tavoin. Lasten ei tarvitse olla koko ajan surullisia vaan he saavat olla iloisia ja tehdä tavallisia asioita.

Joskus vanhemmat eivät ehkä uskalla tai kykene käsittelemään asiaa lasten kanssa, jolloin sisarukset saattavat jäädä hyvin yksin ajatustensa ja tunteidensa kanssa. Tällöin ammattiauttajat ja esimerkiksi sururyhmät voivat auttaa elämässä eteenpäin.

Kuinka kertoa perinnöllisyydestä

Pitkäaikaissairaus tai vamma on joskus perinnöllinen. Tämä pohdituttaa monia sisaruksia jo pienestä pitäen. Perinnöllisyyskysymykset saattavat herättää turhiakin pelkoja ja ennakkoluuloja. Vanhempien ja hoitohenkilökunnan vastuulla on antaa sisaruksille asiallista perinnöllisyystietoa.

Perinnöllistä tautia sairastavan lapsen sisarus on yleensä huolestunut taudista ja sen ilmaantumisesta muille perheenjäsenille sekä aikanaan omille lapsilleen. Sisaruksen tulee saada perusteellista tietoa perinnöllisyysneuvonnassa, siitäkin huolimatta, että hänen riskinsä saada perheen tautia sairastavia lapsia on useimmiten pieni. Perinnöllisyysneuvonta ei yritä estää uusia tautitapauksia, vaan antaa oikeaa tietoa niille, joita perinnöllinen tauti tai sen uhka huolestuttaa.

Oikea ja asianmukaisesti annettu tieto on tärkeää. Vanhemmassa ikäpolvessa on henkilöitä, joille on lapsesta asti sanottu varsin käskevään sävyyn, että ”lapsia ei sitten saa erehtyä hankkimaan”. Tämä on leimannut heidän tulevaisuuden suunnitelmiaan ja johtanut jopa siihen, ettei avioliittoakaan ole katsottu mahdolliseksi. Kannattaa myös muistaa, että nykyisen sikiödiagnostiikan ja hedelmättömyyshoitojen aikana periytyvyys ei tarkoita, että tulevat lapset sairastuvat väistämättä.

Perinnöllisyyslääketieteen käytännöt siitä, milloin sisarukselle pitää kertoa perinnöllisyydestä, ovat vasta muotoutumassa. Väestöliitto etsii näitä käytäntöjä parhaillaan käynnissä olevassa lasten neuvontaprojektissa. Pääsääntönä on, että sisaruksille pitää kertoa taudin perinnöllisyydestä iästä riippumatta, jos he siitä kysyvät. Jo pikkulapset pohtivat asiaa, mutta kouluikäiset, esimurrosikäiset ja varsinainen nuoriso pohtivat sitä hyvinkin tiiviisti. Asiasta kannattaa puhua pieninä annoksina ikätason mukaan.

On tärkeää puhua taudin syystä ja perinnöllisyydestä jo varhain, koska sisarukset saattavat pohtia asiaa yllättävän paljon ja se voi painaa heidän mieltään. Sisarukset saattavat surra jo hyvin nuorina sitä, uskaltavatko hankkia omia lapsia. Oma sairastuminenkin saattaa pelottaa. Lapsen mielessä syntyy helposti myös vääriä käsityksiä. Sisarukset voivat kuvitella olevansa tavalla tai toisella syyllisiä sisaruksen sairauteen tai he saattavat luulla, että heidän tulevat lapsensa väistämättä sairastuvat. Oikeaa tietoa on yleensä helpompi kantaa kuin erilaisia pelkoja ja kuvitelmia.

Kertomista ei saa jättää vanhempien vastuulle

Käytännössä perinnöllisyydestä kertominen jää usein vanhempien tehtäväksi. Kun perhe käy perinnöllisyysneuvonnassa, sisarukset eivät usein ole mukana tai tilanne saattaa olla niin kiireinen, ettei asiaa ehditä puhua kahdella tasolla. Sisarukset joutuvat kuuntelemaan sivusta vanhemmille suunnattua informaatiota. Vanhemmille usein todetaan, että asiasta olisi syytä kotona puhua sisaruksille ja että sisarukset voisivat hakeutua itse neuvontaan nuorina aikuisina, jolloin tuleva puolisokin on olemassa.

Vanhemmille sysätään vaikea tehtävä: heidän täytyy arvioida sopiva ikä, löytää sopiva hetki, vastaanottaa mahdolliset kielteiset tunteenpurkaukset, osata kertoa asia oikein ja niin edelleen. Tukimateriaalia vanhemmille ei ole tarjolla.

Aiemmin perinnöllistä tautia sairastavien lasten sisaruksille tehtiin geenitutkimus, jonka avulla selvitettiin kantavatko he sairautta. Kantajatestauksen jälkiseurantatutkimuksessa todet-

tiin, että osalle sisaruksista ei ollut vielä aikuisinakaan kerrottu kantajuustestin tuloksia tai ne oli kerrottu väärin tulkittuina. Vanhempien vastuulle jätettiin liian vaikea tehtävä, kun pikkulapsen kantajatestauksen selittäminen jäi heidän tehtäväkseen.

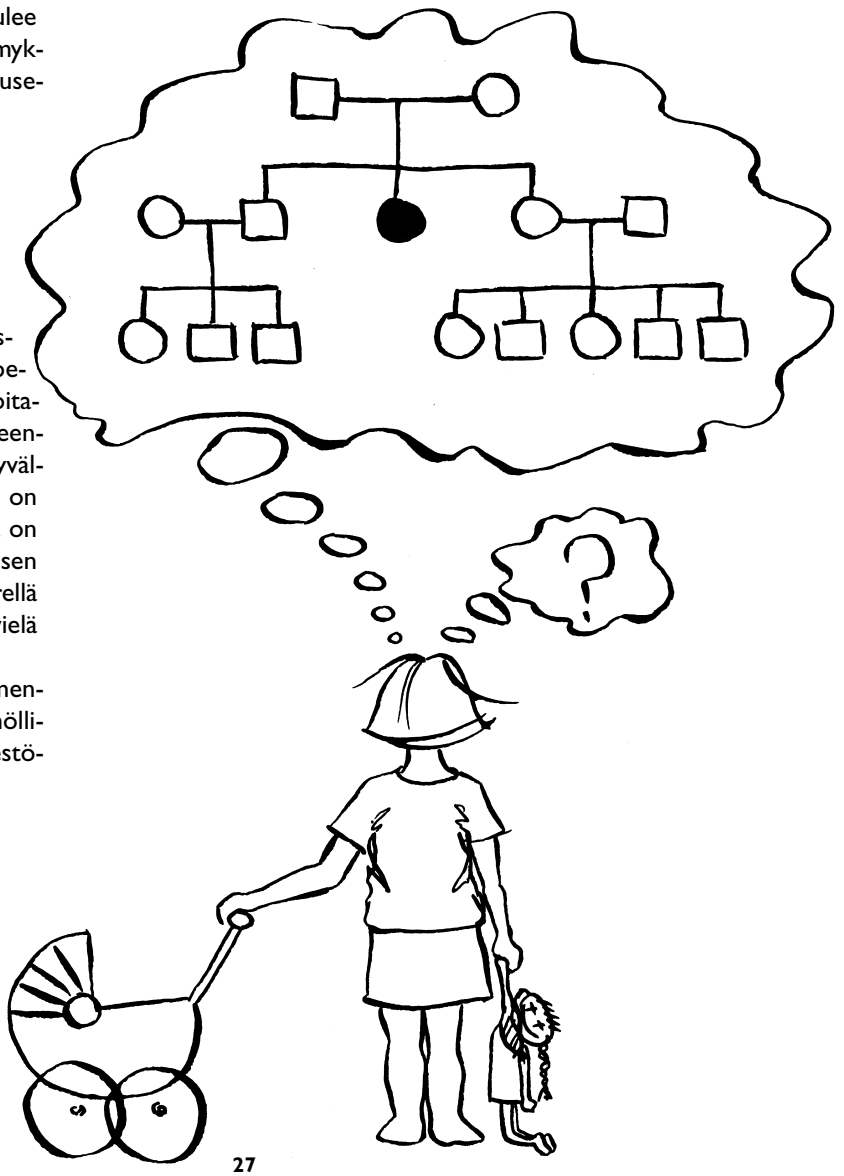
Nykyään vastaavia kantajatutkimuksia ei tehdä lapsille, mutta edelleen on mietittävä, kuka sisaruksille puhuu perinnöllisyyteen liittyvistä asioista ja milloin. Luonteva tilanne puhumiseen on esimerkiksi sisarustai sopeutumisvalmennuskurssi. Suuremmassa joukossa tulee mieleen monenlaisia kysymyksiä ja asiaa tulee pohdittua useammalta kannalta.

Miten perinnöllisyydestä tulee kertoa?

Perinnöllisyysklinikoilla lasten neuvominen on joko perinnöllisyyslääkärin tai -hoitajan tehtävä. Lapsi pystyy yleensä ymmärtämään asian niin syvällisesti kuin hänen ikäiselleen on mahdollista, jos työntekijällä on kylliksi aikaa kuunnella lapsen kysymyksiä, katsoa ja piirrellä kuvia, ja ehkä kerrata asiaa vielä toisellakin kertaa.

Lapsille suunniteltua suomenkielistä materiaalia perinnöllisyysasioista ei juuri ole. Väestöliiton perinnöllisyysklinikalla on pari englanninkielistä kuvakirjaa, mutta ne tähtäävät ennemmin perusgenetiikan opettamiseen kuin tietyn, lapsen oman tilanteen selittämiseen.

Hiukan isommat, yli 10-vuotiaat lapset ymmärtävät hyvin samantapaista Mendelin lakien selittämistä kuin aikuisetkin. Teini- ja lukioikäisillä nuorilla on usein paremmat pohjatiedot genetiikasta kuin vanhemmillaan. Silti asioista ei voi puhua aivan samaan tapaan kuin aikuisille. Esimerkiksi tulevien raskauksien suunnittelusta ja sikiödiagnostiikasta puhuminen on kokemuksemme mukaan lapsista – vielä lukiolaisistakin – hämmentävää. Heidän arvonsa ovat pehmeämmät kuin monien aikuisten. Aikuinen pystyy pohtimaan raskauden keskeyttämistä ikään kuin tiedollisena ja teknisenä ongelmana ja pitämään tunteensa sivussa. Nuorta voi vakavasti loukata ajatus sikiödiagnostii-



kasta, erityisesti jos hänellä itsellään on sairas sisarus.

Sisarukset neuvontaan vapaaehtoisesti, yhdessä tai erikseen

Sisaruksia ei tule painostaa perinnöllisyysneuvontaan vasten tahtoaan. Jos esimerkiksi murrosikäiset torjuvat jyrkästi ajatuksen perinnöllisyysneuvontakäynnistä, kannattaa vain varmistaa, että he tietävät mitä tehdä ja mihin hakeutua, jos ajatus alkaa kiinnostaa.

Useimmiten neuvonnan hoitaminen yhtenä suurena perhekokouksena ei ole paras vaihtoehto sisaruksille eikä vanhemmille. Parempi on, jos sisarukset ovat vanhempien neuvonnan ajan toisessa huonessa ja saavat siellä itselleen soveltuvaa neuvontaa esimerkiksi hoitajalta.

Toinen vaihtoehto on, että sisarukset tuodaan neuvontaan erikseen sen jälkeen, kun vanhemmat ovat ehtineet jo hiukan sopeutua saamaansa tietoon. Käynnin on kuitenkin hyvä olla melko pian vanhempien neuvonnan jälkeen. Tämän lisäksi pitäisi suunnitella myöhempi käynti sellaiseen aikaan, kun lasten hankkiminen alkaa olla näköpiirissä, esimerkiksi peruskoulun päättymisen aikoihin.

Perinnöllisyysneuvonnan yhteydessä on hyvä sopia, jääkö neuvontakerran järjestäminen neuvontayksikön, vanhempien vai nuoren oman aloitteen varaan. Perheneuvonnassa voidaan sopia esimerkiksi niin, että neuvontayksikkö kutsuu nuoren aikanaan neuvontaan.

Pohdittavia kysymyksiä ovat myös: Tuleeko sisarusten tulla neuvontaan yhtenä ryhmänä vai erikseen? Pitääkö terveille sisaruksille tarjota neuvontaa samassa istunnossa kuin itse potilaalle? Miten aktiivisesti seurustelevien parien toistakin osapuolta houkutellaan neuvontaan?

Neuvontatilanteet vaihtelevat tautien ja toisaalta nuorten omien toiveiden mukaan.

Lapsen aikuistuessa vanhempien kannattaa muistaa, että perheen perustaminen – liittyi siihen sairauden riskiä tai ei – on aina lapsen oma ratkaisu. Siihen tulee puuttua mahdollisimman vähän.

”Siskolle pystyimme kertomaan sairaudesta vasta kun hänet oli testauksella todettu vain taudin kantajaksi. Kyseessähän on geneettisesti periytyvä sairaus. Isä vastusti kertomista alunperin, mutta sisko kyllä ymmärsi ilmankin jotain vakavaa olevan tekeillä veljen jouduttua pyörätuoliin ja vaippoihin ja puheen huonotessa jo muutamassa kuukaudessa. Meidän vanhempien kosteat silmänurkat ja vakavoituminen alkutaipaleella olivat näkyviä merkkejä huolesta. Ja ilmeisesti pikkusisar kuuli vahingossa iltamyöhällä käymiäni puhelinkeskusteluja ja kuuli tietoja, joita yritimme vielä pitää tovin omana tietonamme.

Kun siskon testitulokset tulivat, sopivissa kohdin tarjosin hänelle tietoa veljensä taudista. Pisimmälle menin, kun kerroin, ettei veli tästä koskaan parane. Hän kysyi, voiko hän saada saman taudin. Oli ilo kertoa, ettei hän sitä saa. Vähän alta kymmenen kertaa hän jankkasi ja kysyi: ”Eikö koskaan?” ja toistin: ”Ei koskaan.” Sen päivän jälkeen tyttö vapautui, elämänilo palautui. Opettajakin kertoi, että ilottomuus ja sulkeutuneisuus olivat hävinneet. Tajusin vasta silloin, miten suuri ahdistus ja pelko tyttärellämme oli ollut omasta terveydestään.

Yhtenä päivänä siivoiltiin ja päätin varastoida siskolle jo liian lapsellisen lelun varastoon sanoen, että hänen lapset voivat vaikka sillä aikanaan leikkiä. Likka yllättäen sanoikin topakasti, ”Voihan munkin lapset kuolla.” Eli hänellä oli asiaan jo tuntumaa, mutta vielä asiaan ei sukellettu syvemmälle, siivoilut jatkuivat entiseen malliin.”

● *Saija Sorvari, äiti*

”Jos minä saisin päättää”

”Jossain vaiheessa nuoruuttani – jos minä olisin saanut päättää – koko vammainen sisarus olisi kadonnut elämästäni. Kokonaan, jälkiä jättämättä. Murkkuikäisenä vammainen pikkusisareni nimittäin käyttäytyi hyvin aggressiivisesti. Siskoni häiriökäytös ja kahnaukset äidin kanssa söivät minun ja lapsuudenperheeni voimavaroja. Jos akuutti kriisitilanne oli juuri mennyt ohi, valmistauduin mielessäni seuraavaan kriisiin.

Muistan haaveilleeni tiukoissa tilanteissa, miten vammainen siskoni juoksisi auton alle ja kuolisi pois. Välistä toivoin, että auton alle menisikin äiti. Sama se! Kunpa vain tapahtuisi jotain, joka helpottaisi omaa ja perheeni elämää. Koin kovasti syyllisyyttä fantasioitteni takia. Pelkäsin myös omaa vihaani, joka kohdistui äitiini ja siskooni. Ajattelin, että minussa on jotain erityisen pahasti vialla, kun kuvittelin sellaisia asioita ja vihasin niin paljon.

Pelkäsin, että perheeni on ongelmien takia jotenkin huono. En osannut kuvitella, että jossain muussakin perheessä voisi olla samanlaisia vaikeuksia. Suurin pelkoni oli, että muut huomaisivat perheeni huonouden ja oman viallisuuteni ja hylkäisivät minut. Niinpä kätkin tunteeni ja ajatukseni syvälle itseeni. Yritin toimia mallikkaasti edustaen ”hyvää” perhettämme. Hyväksyin itselleni vain ”hyvät” ajatukset ja teot. ”Pahoista” ajatuksistani ja tunteenpurkauksistani soimasin itseäni rajusti. Ne piti karsia pois.

Tiesin, että kotikaupungissani oli muitakin kehitysvammaisia lapsia ja heidän sisaruksiaan, mutta en tuntenut heistä ketään. En tiennyt, että muutkin sisarukset voivat kokea samanlaisia tunteita ja ajatuksia kuin minä.

Minulla ei ollut ketään, jolle olisin voinut purkaa tuntojani. Vanhempani ja vammainen sisarukseni tuntuivat käyvän melkein joka viikko jossain terapiassa. Minä en kuitenkaan nähnyt perheeni kanssa työskenteleviä ammattiauttajia koskaan. En ainakaan tiedä, että he olisivat tarjonneet vanhemmilleni sitä mahdollisuutta, että myös perheen sisarukset voisivat tavata heitä. Olin kovin yksin pelkojeni ja kuvitelmieni kanssa.

Onneksi siskoni olemassaolo ei ollut minun päätösvallassani. Nykyään, yli kolmekymppisenä naisena, en voisi kuvitella antoisampaa vuorovaikutusta kuin siskoni ja minun välillä on. Mutta jos minä saisin päättää, yksikään vammaisen tai pitkäaikaissairaan lapsen sisarus ei joutuisi lapsena tai nuorena käymään läpi samaa kuin minä – ilman tukea, tietoa ja apua. Oppii, kuulkaa, sitä elämäntaitoja vähemmälläkin.

Jos minä saisin päättää, järjestäisin perheille riittävästi tietoa ja konkreettista tukea, joka olisi helposti saatavilla. Kun vanhemmilta vähenisi paperisota ja luukulta luukulle juokseminen, niin perheelle jäisi enemmän aikaa ja voimia. Erityisen arjen rumbassa uupuneet vanhemmat eivät jaksa huomioida sisaruksien tunteita, kokemuksia ja kysymyksiä.

Jos minä saisin päättää, perhekeskeinen työote tarkoittaisi, että ensitiedosta saakka työntekijät ohjaisivat vanhempia myös perheen sisarusten tukemiseen ja huomioimiseen. Sisaruksella olisi mahdollisuus tavata työntekijää yksin tai vanhempiensa kanssa. Vammaisen sisaruksen saamaan hoitoon, kuntoutukseen ja terapioihin pääsisi ainakin tutustumaan.

Sisarusten pitäisi saada tavata muita lapsia, nuoria ja aikuisia, joilla on vammainen tai sairas sisarus. Heidän pitäisi myös tutustua muihin vammaisiin tai sairaisiin ihmisiin. Järjestäisin mahdollisuuden yhteisiin tapaamisiin. Niissä olisi mukavaa yhdessäoloa ja toimintaa sekä tilaisuus saada tietoa ja jakaa ajatuksia muiden kanssa.

Jos minä saisin päättää, mahdollistaisin tuen ja tiedon varsinkin silloin, kun sisaruuteen liittyy erityisiä haasteita tai terve sisarus on merkittävässä kehitysvaiheessa, kuten murrosiässä. Sisarusten pitäisi saada tietää, että he eivät ole yksin ja ainoita, vaikka joskus tuntuisikin siltä.”

● *Pia Henttonen, sisarus ja työntekijä*

Yhteystietoja

Haluaisitko että lapsesi, asiakkaasi tai sinä itse voisit osallistua sisarustoimintaan? Ota yhteyttä omaan järjestöösi, kuntaasi, seurakuntaasi tai muuhun sopivaan tahoon ja kysy mahdollisuudesta sisarustapaamiseen.

Sosiaali- ja terveysjärjestöjen yhteystiedot löydät internetistä osoitteesta: http://www.sosternet.fi

Tämän oppaan voi tulostaa Kehitysvammaisten tukiliiton kotisivuilta osoitteesta http://www.kvtl.fi/sisaruus. Painetun oppaan omakustannehintaiset tilaukset alla olevista osoitteista.

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry
Pinninkatu 51, 33100 Tampere
puh. (03) 2403 111
faksi (03) 2227 994
kvtl@kvtl.fi
www.kvtl.fi

Mannerheimin Lastensuojeluliiton Lasten ja Nuorten Kuntoutussäätiö
www.lastenkuntoutus.net

Lasten Kuntoutuskoti
Ruusulankatu 10, 00260 Helsinki
puh. (09) 3481 1360
faksi 09) 3481 1389
lasten.kuntoutuskoti@mll.fi

Kuntoutus- ja kehittämiskeskus Huvitus
Valasrannantie 465, 21900 Yläne
puh. (02) 2777 444
faksi (02) 2563 635
huvitus@mll.fi

Väestöliiton perinnöllisyysklinikka
Kalevankatu 16 A, 3. krs
PL 849, 00101 Helsinki
puh. (09) 6162 2246
faksi (09) 645 018
med.genet@vaestoliitto.fi
www.vaestoliitto.fi

Yliopistollisissa keskussairaaloissa on omat perinnöllisyysklinikkansa. Ruotsinkielisiä asiakkaita palvelevat Folkhälsanin perinnöllisyysklinikat Helsingissä ja Vaasassa.