



Kehitysvammaisten Tukiliiton julkaisusarja 1/2012

Verraton sisaruus

Mari Vehmanen, Laura Vesa

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry

Sisällys

Elämän mittainen polku.....	4
Vauva tuli taloon.....	6
Rakkautta ja riitoja	10
Miksi olemme erilaiset?.....	14
Aika itsenäistyä	18
Sisaruuden side kestää.....	22
Rinnakkain ikääntyen	26
Selkokielen tiivistelmä sisällöstä.....	30
Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.....	32

Kehitysvammaisten Tukiliiton julkaisusarja 1/2012

Tekstit Mari Vehmanen

Kuvat Laura Vesa

Graafinen suunnittelu ja taitto

eMKoo palvelut Ky, Merja Hyppönen

Paino Oy Fram Ab

ISBN 978-952-9777-77-8

Lähteet katso www.kvtl.fi

Elämän mittainen polku

Yöllä oli pyryttänyt, ja kouluun olisi pitänyt kahlata umpihangessa. Minulla ja siskollani ei ollut kuitenkaan mitään hätää. Isoveljemme Lasse lähti kävelemään edellämme ja avasi polun meille pikkutyöille. Sitten Lasse suuntasi takaisin kotiin päivän töihin.

Muun muassa tällaisia lämpimiä muistoja minulla on Lassesta, kehitysvammaisesta veljestäni.

Ja hyviä yhteisiä hetkiä on kertynyt vuosikymmenien varrella lukemattomia lisää. Kutsumme usein Lassea suvun ainoaksi todelliseksi herrasmieheksi, joka auttaa naisille takit päälle ja avaa ovet.

Lasse on mitä mukavin veli: ystävällinen, sosiaalinen, kohtelias ja auttavainen. Hän on myös leikkisä eno ja setä. Sukulaislapset saattavat edelleen saada häneltä yllättäen lumipesun niskaansa.

Lassen kehitysvammaisuus on varmasti muovannut elämäni paljon. Suhtautuminen erilaisuuteen on aina ollut luontevaa ja helppoa. Jossain vaiheessa tajusin myös, että Lasse on vaikuttanut suuresti ammatinvalintaani. Uraa sosiaalialalla on tullut täyteen jo 30 vuotta.

Haluaisin sanoa kaikille perheille, joita kehitysvammaisen lapsen ja sisarusten suhde ehkä juuri nyt huolestuttaa: te selviätte kyllä. Lapsilla on kyky ottaa asiat vastaan mutkattomasti, kun heille vain antaa siihen mahdollisuuden.

Iloitaan siis monenlaisesta sisaruudesta!

Sinikka Salmi





Vauva tuli taloon

Kehitysvammaisen lapsen syntymä saattaa mullistaa perheen koko arjen. Uudessa tilanteessa myös sisarukset tarvitsevat runsaasti vanhempien tukea ja huomiota.

Uuden sisaruksen syntymä vaikuttaa aina sekä suuriin että pieniin asioihin perheen elämässä: rutiineihin, rooleihin ja ajankäyttöön. Mutta kun vauva onkin kehitysvammainen, muutos saattaa olla vielä suurempi. Usein toisteltu toive ”pääasia, että lapsi on terve” ei toteutunutkaan.

Moni vanhempi kuvailee jälkikäteen, että ensimmäiset kuukaudet kehitysvammaisen lapsen syntymän jälkeen kuluivat kuin sumussa. Tutkimusten ja hoitojen vuoksi aikaa kuluu mahdollisesti vauvan luona sairaalassa. Huoli vammaisen lapsen tulevaisuudesta painaa.

Myös läheisten reaktiot voivat tuottaa ikävän yllätyksen. Sukulaisilla saattaa paljastua olevan hyvinkin erikoisia käsityksiä vammaisuuden periytyvyydestä. Ystävät ottavat ehkä etäisyyttä, koska eivät osaa suhtautua luontevasti asiaan tai ajattelevat perheen tarvitsevan omaa rauhaa.

Kaiken tämän keskellä perheen muut lapset jäävät helposti vähemmälle huomiolle. Tilanne on heillekin hämmentävä tai ehkä jopa pelottava. Yhtäkkiä pitäisikin olla iso tyttö tai poika ja osata asioita itse, kun aikuiset keskittyvät huolehtimaan perheen kehitysvammaisesta pienokaisesta.

”Tyyne kävi ensimmäisen kerran jo teho-osastolla katsomassa muutaman päivän ikäistä veljeään. Tyyneltä ei ole koskaan salattu asioita Juhosta. Ei silloinkaan, kun edes Juhon selviäminen hengissä ei ollut varmaa.

Juhon ensimmäinen vuosi on ollut koko perheelle aikamoista vuoristorataa. Monet itkut on itketty, mutta myös koettu iloa pikkuveljestä. Loppujen lopuksi olemme tainneet sopeutua tilanteeseen varsin hyvin.

Arki rullaa väkisinkin pitkälti Juhon hoitamisen ja aikataulujen mukaan: on syötöt, lääkitykset, fysioterapiat ja paljon muuta. Silti pidämme huolta siitä, että myös Tyynellä on omat harrastuksensa ja aikaa kummankin vanhemman kanssa. Yritämme myös mahdollisimman paljon tehdä koko porukalla samanlaisia asioita kuin kaikki lapsiperheet: käydä uimassa tai retkillä.

Tyynellä on lupa halia ja kurmuuttaa veljeä ihan normaaliin tapaan. Ilman Tyyneä Juho saattaisikin kasvaa aikamoisessa pumpulissa.

Juho tunnistaa selvästi isosiskon ja ilostuu tämän läheisyydestä. Yhteistä leikkejäkin on jo löytynyt. Kun Tyyne rakentaa tornin, Juho saa kaataa sen.

Aina välillä Tyynen mustasukkaisuus nousee ihan ymmärrettävästi pintaan. Vaatiihan Juho jatkuvaa huomiota ja hoivaa.

Emme tiedä, oppiiko Juho koskaan puhumaan tai kävelemään. Toivottavasti Tyynen ja Juhon välille muodostuu joka tapauksessa aivan tavallinen, lämmin sisarusten välinen suhde.”

Vanhemmat Pauliina ja Harri Manninen kertovat Tyynen, 4, ja Juhon, 1, sisaruudesta



Vanhempien hyvinvointi kantaa

Lasten sopeutuminen uuteen elämäntilanteeseen on kiinni ennen kaikkea vanhempien hyvinvoinnista ja jaksamisesta. Kun sisarukset huomaavat arjen jatkuvan turvallisena – vaikkakin erilaisena kuin ennen – myös he uskaltavat luottaa tulevaisuuteen.

Ei siis ole itsekkyyttä vaan lähes vanhempien velvollisuus pitää huolta myös itsestään ja toisistaan. Lenkki, rauhallinen saunominen tai makeat nokkaunet auttavat aikuistakin taas jaksamaan hetken eteenpäin uudenlaisen perhearjen pyörteissä.

Hellyyttä tuhlaten

Perheen muiden lapsien hellyyden ja huomion tarve ei häviä tai vähene vammaisen sisaruksen syntymän myötä. Edes pieni päivittäinen hetki vanhempien jakamatonta huomiota on lapselle kalleinta maailmassa.

Usein nämä tuokiot ovat jo olemassa perheen arjessa. Ne on vain nostettava esiin ja arvoonsa. Iltasatu tai kiireetön aamupala voi olla sisarukselle se tärkeä hetki, jolloin äiti tai isä on läsnä vain häntä varten.

Turvaverkot käyttöön

Kehitysvammaisen lapsen sisarustenkin hyvinvointia edistää, ettei perheen tarvitse selviytyä täysin yksin. Apua, tukea ja tietoa on saatavilla monelta taholta:

- **Kela** tarjoaa erilaisia vammaisasetuuksia, kuntoutusta sekä apuvälineitä.
- **Tilapäishoitoa** järjestävät esimerkiksi kunnat, erityishuoltopiirit ja Kehitysvammaisten Palvelusäätiö.
- **Vammaisyhdistykset ja -järjestöt** tarjoavat muun muassa neuvontaa, edunvalvontaa ja vertaistukea. Myös monilla **seurakunnilla** on palveluita vammaisten lasten perheille.
- **Internetin** keskustelufoorumeilla ja vertaisryhmissä perheet tukevat toisiaan ja jakavat tietoa.
- Useimmiten **sukulaiset ja ystävät** auttavat mielellään, jos heiltä vain uskaltaa kysyä.



Rakkautta ja riitoja

Pienet sisarukset oppivat toisiltaan tärkeitä inhimillisiä taitoja. Kaikenlaiset tunteet kuuluvat myös kehitysvammaisen lapsen sisaruuteen.



Sisarusten välille syntyy ihmiselämän ensimmäinen ja myös pisin tasavertainen suhde. Lapsen kehitysvammaisuus ei muuta tätä perusasetelmaa miksikään.

Sisaruus on todellinen sosiaalisten taitojen korkeakoulu. Sisaruuteen kuuluu välittämistä, jakamista ja huolenpitoa – mutta myös kateutta, ristiriitoja ja mustasukkaisuutta.

Nahinat ja sovinnot ovat luonnollinen osa myös kehitysvammaisen lapsen ja sisarusten suhdetta. Vanhempien varoittelut saattavatkin hämmentää sisaruksia. Voiko vammaisen veli tai sisko mennä tosiaan rikki kinastelusta tai riehumisesta?

Vanhempien on hyvä muistaa, etteivät lasten kaikki tunteet ja reaktiot suinkaan liity sisaruksen kehitysvammaisuuteen.

Jokaista kiukunpuuskaa tai mustasukkaisuuden ilmausta ei ole tarpeen analysoida puhki erityislapsen perheessäkään.

”Äidin huomiosta on kotona tietysti kova kilpailu, sillä Sagan kanssa täytyy olla enemmän kuin muiden samanikäisten. Varsinkin alussa huono omatunto vaivasi koko ajan: tekipä mitä hyvänsä, aina tuntui, että joku lapsista jää paitsioon.

Isoveljet ovat innokkaita hoivaamaan Sagaa. Ja Saga puolestaan nauttii sisarustensa seurasta, vaikkei kaikkiin leikkeihin pystykään osallistumaan.

Yritämme välttää sitä, että kaikki hauska perheessä tapahtuu vain Sagan ollessa hoidossa. Oikeastaan parhaita ovat ihan tavalliset hetket: kun koko perhe syö yhdessä tai vain loikoilee sohvalla.

Sagan pienetkin kehittymisen askeleet ovat tärkeitä. Kun Saga oppi kävelemään, koko perhe hyppi riemuissaan.

Ehkä eniten mietityttää tyttöjen keskinäinen suhde. Miltä Juliasta tuntuu kaksossiskon vammaisuus, kun tytöt varttuvat?”

Äiti Niina Lindgren kertoo lapsistaan Sagasta ja Juliasta, 4, Niklaksesta, 6, ja Emilistä, 8



”Lätkäkaverit kysyivät vähän aikaa sitten, miksi tuo sinun siskosi vaan töllöttää suu auki. Sanoin niille, että Saga on henkilökohtainen. Seuraaviin treeneihin mennessä olin kysynyt äidiltä oikean sanan ja osasin kertoa, että Saga on kehitysvammainen.

Sagan kanssa voi tehdä monenlaista: tanssia, lukea kirjoja, keinua ja hassutella. Saga osaa laulaa minun mielestäni hyvin.

Aikuiset eivät aina tajua, mitä Saga tarkoittaa. Minä kuitenkin ymmärrän ihan hyvin, mitä Saga meinaa, vaikkei hän puhu”

Niklas kertoo sisarestaan Sagasta



Iloa erityissisaruuudesta

Kehitysvammaisen sisaruksena varttumisessa on monia myönteisiä puolia:

- Erilaisuuden ymmärtämisestä ja hyväksymisestä tulee luontevaa pienestä pitäen. Kaikki lapset ovat erilaisia ja yhtä arvokkaita!
- Lapset tuntevat iloa ja ylpeyttä saadessaan ja osatessaan osallistua vammaisen sisaruksen hoitamiseen.
- Esimerkiksi kärsivällisyys ja empatiakyky kehittyvät vammaisen sisaruksen kanssa puuhaillessa.

Tasapuolisuus tärkeää

Sisarusten keskinäisiin rooleihin vaikuttavat lukemattomat seikat: ikäero ja -järjestys, sukupuoli, sisarusten lukumäärä ja niin edelleen. Eri asteinen kehitysvammaisuus tuo tähän palettiin vielä omat lisäsvynsä. Kahta samanlaista perhettä ja sisarussarjaa ei olekaan.

Usein lapsuuden sisarussuhteissa syntyneet roolit pysyvät ihmisen mukana koko hänen ikänsä. Perheen kiltti suorittaja tai raisu villikko saattaa vielä aikuisenakin yrittää täyttää tätä osaansa – tai kapinoida sitä vastaan.

Tunne sisarusten keskinäisestä tasapuolisuudesta ja oikeudenmukaisuudesta on tärkeää myös niissä perheissä, joissa yksi tai useampi lapsi on kehitysvammainen. On luonnollista, että perheen muut lapset hoivaavat vammaista sisarustaan ja tuntevat hänestä huolta. Liian isoa vastuuta tai aikuisen roolia ei lapsen pitäisi silti joutua kantamaan.

Nuoremmat sisarukset menevät jossain vaiheessa taidoiltaan ja tiedoiltaan kehitysvammaisen isosiskon tai -veljen ohi. Tästä huolimatta vanhemmat voivat tukea vammaista lasta esikoisen roolissa. Vanhemmalla sisaruksella voi olla vaikkapa oikeus katsoa eri ohjelmia kuin sisaruksilla ja valvoa vähän myöhempään – vammaisuudesta riippumatta.



Miksi olemme erilaiset?

Veljen tai sisikon kehitysvammaisuus herättää lukemattomia kysymyksiä. Riittävä ja ikätason mukainen tieto vammaisuudesta onkin sisaruksille erittäin tärkeää.

Lapsen kehitysvammaisuus herättää vanhemmissa valtavan tiedontarpeen. Myös sisarukset ovat usein täynnä kysymyksiä, vaikkeivät sitä ulospäin näyttäisikään.

Vanhempia saattaakin mietityttää, mitä ja millä tavoin sisaruksen kehitysvammaisuudesta kannattaisi kertoa perheen muille lapsille.

Eräs hyvä nyrkkisääntö on, että lapsen tietämystä voi kasvattaa hänen omien kysymystensä tahdissa. Alle viisivuotiaat eivät vielä juuri luokittele ihmisiä, vaan suhtautuvat erilaisuuteen ennakkoluulottomasti. Tämänikäistä kehitysvammaisen sisarusta yleensä askarruttaakin lähinnä vanhempien vointi ja tunnelma perheessä.

Sen sijaan kouluiän lähestyessä lapsi alkaa huomata, että veli tai sisko onkin toisenlainen kuin muut. Tällöin vammaisuutta on hyvä käydä läpi lapsen kanssa hänen ymmärtämillään sanoilla ja käsitteillä.

Lapset voivat myös kaivata käytännön tietoa siitä, miten olla kehitysvammaisen sisaruksen kanssa. Missä asiassa sisko tai veli tarvitsee erityisesti tukea? Miten hänet saa parhaiten mukaan leikkeihin ja peleihin?

”Silja on kiva, kun se hoitaa minua.
Me luetaan yhdessä kirjoja.

Sitten kun Silja on iso ja sillä on
oma koti, aion mennä
sinne yökylään.”

**Oskari Pajula, 8, kertoo
siskostaan Siljasta, 16**

Minä osaan kertoa

Ilman riittävästi tietoa lapset alkavat kehittää
sisaruksen kehitysvammaisuudesta omia
mielikuviaan – usein hassuja mutta joskus
pelottaviaakin. Lapsi saattaa esimerkiksi pohtia,
onko vammaisuus seurausta omista pahoista
teoista tai ajatuksista.

Kouluikäiselläkin voi olla aiheesta väärää
käsityksiä. Moni pohtii itseksensä,
onko minussakin jotakin poikkeavaa.
Joku voi tuntea niin ikään syyllisyyttä siitä,
että itse on vammaaton.

Aina ajoittain lapsen kanssa voi myös käydä
läpi, mitä vastata sisaruksesta kysyville
koulu- tai harrastuskavereille ja muille tutuille.
Lapselle on tärkeää ja itsetuntoa kohottavaa,
että hän osaa kertoa asiasta.



”Oskari ei näytä ulospäin juuri yhtään
erilaiselta kuin muut eka- tai
tokaluokkalaiset. Siksi moni
ei ensin edes huomaa hänen
kehitysvammaisuuttaan.

Oskun PWS ei ole koskaan ollut
minulle mikään iso tai ihmeellinen
asia. Tietoa olen saanut aina sopivasti
vanhemmilta, eikä ole tullut tarvetta
surfailla sen takia netissä.

Välillä kyllä suututtaa, kun kuulee
muiden nuorten naureskelua
ja väärää käsityksiä vammaisuudesta.
Kaikkien vammaisten esimerkiksi
kuvitellaan olevan keskenään
samanlaisia.

Meillä on sen verran ikäeroa,
etemme varsinaisesti leiki yhdessä.
Aika usein kyllä hoidan Oskua,
kun vanhemmilla on meno.
Osku on mukavan rauhallinen
– hänen kanssaan voi oikeasti
jutella asioista.

Käyn nykyään avustamassa nuorten
kehitysvammaisten kahvilassa.
Ilman Oskua en olisi varmasti
keksinyt hakea näin kivaa työtä
koulun oheen.

On ihanaa, kun on pikkuveli!”

Silja Pajula kertoo veljestään Oskarista

Näitä sisarukset miettivät

Tyypillisiä sisaruksen kehitysvammaisuuteen
liittyviä kysymyksiä ovat esimerkiksi:

- Mistä vammaisuus johtuu?
Onko se jonkun vika?
- Miksi vanhemmat antoivat tämän tapahtua?
- Miksi minä olen vammaaton? Vai olenko?
- Saanko olla iloinen, etten ole vammainen?



Aika itsenäistyä

Murrosiän myllerryksessä nuori ottaa etäisyyttä perheeseen ja kehitysvammaiseen sisarukseensa. Myös tulevaisuus alkaa vähitellen mietittyä.

Murrosikäiselle on tärkeää kuulua porukkaan ja saada kavereiden hyväksyntä. Samaan aikaan nuori alkaa ottaa etäisyyttä lapsuudenperheeseen.

Murrosiässä kehitysvammainen sisko tai veli saattaa tuntua hävettävältä jutulta. Erilaisesta sisaruksesta tekee ehkä mieli vaieta kavereiden ja tyttö- tai poikaystävänsä seurassa.

Perheen kehitysvammainen nuori puolestaan voi tuntea mustasukkaisuutta sisarusten omista menoista ja seurustelun aloittamisesta. Sisarusten siihen asti läheiset välit saattavatkin tulehtua murrosiässä.

Lisäksi nuori alkaa käsittää ja käsitellä sisaruksensa vammaisuutta entistä syvällisemmin ja monipuolisemmin. Murkku saattaa tehdä sisaruksen vammaisuudesta hyvin yksityiskohtaisia ja joskus provosoivia kysymyksiä. Vanhempien tuki on edelleen murrosiän kuohuissa ensiarvoisen tärkeää. Yhdessä voidaan esimerkiksi miettiä, miten kehitysvammaisesta sisaruksesta voisi puhua kavereille.

Nuoret saavat joskus kuulla ymmärtämättömiä kommentteja tai suoranaista nimittelyä vammaisen sisaruksen vuoksi. Aikuisten on otettava asia aina vakavasti ja puututtava siihen. Pitkittyessään kiusaamisella voi olla vakavia ja pitkäkestoisia seurauksia nuoren elämässä.



En ole ainoa

Kaikkea ei tee mieli tai edes voi kertoa vanhemmille. Usein nuori hyötyykin mahdollisuudesta tavata toisia samanikäisiä kehitysvammaisten henkilöiden sisarusia. On helpottavaa huomata, että monella muullakin on erilainen sisko tai veli. Porukassa voi jakaa kokemuksia ja nauraa vaikeillekin asioille.

Vertaistukea alkaa olla yhä enemmän tarjolla paitsi kehitysvammaisten vanhemmille myös sisarusille. Esimerkiksi monien järjestöjen perhekursseilla on nykyään heille kaikenlaista tekemistä ja tukea.

Nuori saattaa masentua. Silloin on tärkeä saada apua, sillä ajoissa todettuun masennukseen on olemassa tehokkaita hoitoja.

Vähitellen nuoren ajatukset itsestä ja kehitysvammaisesta sisaruksesta alkavat suuntautua aikuisuuteen. Mitä minusta itsestäni tulee? Entä millainen on kehitysvammaisen sisarukseni tulevaisuus?



Kursseilta vertaistukea

Kehitysvammaisille lapsille ja nuorille sekä heidän perheenjäsenilleen suunnatuilla perhekursseilla on esimerkiksi omia sisarusten keskusteluryhmiä.

Kursseja järjestävät muun muassa:

- Kehitysvammaisten Tukiliitto
- paikalliset tukiyhdistykset
- Rinnekoti-Säätiö
- Epilepsialiitto



”Aliisa on hassu.

Aliisan kanssa voi leikkiä ja katsoa Muumeja.”

Sara Backman, 19,
kertoo siskostaan
Aliisasta, 17

”Sara on kiva ja sosiaalinen ihminen. Sara puhuu aika paljon, ja hänen jutuilleen nauraa yleensä koko perhe. Ärsyttävintä ovat Saran itku- ja raivokohtaukset – varsinkin silloin, kun hoidan Saraa yksin.

Onhan Saran kanssa oleminen tietysti erilaista kuin muiden tämänikäisten. Ellei Sara olisi kehitysvammainen, voisimme tehdä paljon enemmän asioita yhdessä. En silti vaihtaisi Saraa mihinkään maailmassa.

Omat kaverini ovat aina suhtautuneet Saraan tosi hyvin ja esimerkiksi juttelevat meillä käydessään hänen kanssaan. Ulkopuolisten suusta olen joskus omituisia käsityksiä, kuten että kaikki vammaisuus johtuisi raskausajan alkoholinkäytöstä.

Ehkä olen Saran ansiosta itsevarmempi. Jossain vaiheessa miettiessäni näitä asioita tajusin, että kaikki me olemme ihan samanarvoisia ihmisiä.

Siskoni vuoksi olen myös miettinyt erityisopettajan ammattia tai jotain muuta vammaisalan työtä.”

Aliisa kertoo siskostaan Sarasta

Sisaruuden side kestää

Aivan jokaiselle aikuiselle kuuluu oikeus omaan kotiin ja mieleiseen työhön. Sisarukset voivat olla tärkeänä tukena kehitysvammaisen henkilön suunnatessa itsenäiseen elämään.

Opiskelu, työ ja perheen perustaminen heittävät aikuistuneet sisarukset usein kauksikin toisistaan. Sisarusten erityinen suhde ei silti katoa minnekään.

Lapsuudenkodista maailmalle lähteneet sisarukset saattavat kantaa huolta kehitysvammaisen siskonsa tai veljensä tulevaisuudesta. Näkemykset asiasta käyvät ehkä jyrkästikin ristiin vanhempien kanssa.

Usein sisarusten kodit ovat aikuiselle kehitysvammaiselle eräänlainen portti itsenäiseen elämään: vierailut sisarusten luona ovat tärkeitä irtiottoja lapsuudenkodista ja tilaisuus kokeilla omia siipiä.



Tyydyttävän ja omanlaisen asumismuodon löytäminen on monelle aikuistuneelle kehitysvammaiselle polttavin kysymys. Perheen ja sisarusten tuki voi olla tässä urakassa erittäin tärkeää. Ei ole harvinaista, että sisarukset toivovat kehitysvammaisen siskon tai veljen muuttavan lähelle itseään.

Esiin saattaa myös nousta kysymys sisaruksen edunvalvojaksi ryhtymisestä. Liian raskaaksi vastuu ei saisi kuitenkaan muodostua.



”Emmin kehitysvammaisuus ei ole koskaan ollut minulle millään tavalla raskas asia. Muutenkin koko termi erityissisaruuksien on mielestäni aika hassu. Ihan jokainen sisarus on omalla tavallaan erityinen.

On tietysti vaikea analysoida, millä kaikilla tavoilla Emmi on minuun ihmisenä vaikuttanut. En varmaan muutenkaan olisi kaikkein suvaitsemattomin tyyppi, mutta varmasti Emmin sisaruus on vielä vahvistanut käsitystäni kaikkien ihmisten samanarvoisuudesta.

Uskon sitä paitsi Emmin kanssa oppineeni herkkyyttä ja toisten huomioonottamista. Ne ovat aika mielettömiä vahvuuksia myös työelämässä. Ja se on ainakin Emmin ansiota, että työskentelin välillä vammaisalalla.

Tällä hetkellä olen tosi iloinen siitä, että Emmillä on kiva oma asunto, jossa ei ole jatkuvasti henkilökuntaa läsnä. Emmillä on oma elämä ja kavereita, ja hän seurustelee.

Iso juttu on ollut myös oman henkilökohtaisen avustajan saaminen vapaa-ajan puuhiin: nyt Emmi pääsee tekemään ja harrastamaan entistä vapaammin. Toivottavasti hänen itsenäistymisensä jatkuu yhtä hienosti.

Sen sijaan Emmin työtilanne surettaa minua. Vaikka siskoni on koulutukseltaan muusikko, hän tekee tällä hetkellä työkeskuksessa varsin rutiinimaisia hommia. Satunnaisia laulukeikkoja Emmi on tosin järjestänyt mahtavasti itselleen ja saa niistä myös palkkion.

Kivointa on, kun Emmi käy luonani Tampereella. Silloin lähdemme kaupungille hurvittelemaan. Toivoisin hänen jonain päivänä muuttavan tänne.”

Maria Huttunen, 28, kertoo sisarestaan Emmistä, 26



Suvun jatkuessa

Äidiksi tai isäksi tuleminen on monesti käännekohta, joka nostaa pintaan oman lapsuuden ehkä kipeitäkin tunteita ja kokemuksia. Tämä saattaa olla vaihe, jossa ihminen alkaa käsitellä varttumistaan kehitysvammaisen sisaruksen rinnalla. Toisinaan ulkopuolinen keskusteluapu voi olla prosessissa hyödyksi.

Viimeistään lähestyvä perheen perustaminen saa monet sisarukset miettimään vammaisuuden periytyvyyttä. Väestöliiton perinnöllisyysklinikka tarjoaa neuvontaa muiden muassa kehitysvammaisten henkilöiden sisaruksille.

Kehitysvammaiselle aikuiselle tätinä, setänä tai enona oleminen on usein todellinen kunniatehtävä ja ihana mahdollisuus puuhailla pienten lasten kanssa.

Kehitysvammaisella henkilöllä on oikeus seurusteluun. Suvun ja sisarusten tuki parisuhteelle merkitsee paljon.

On myös luonnollista, että kehitysvammaisen henkilö alkaa jossakin vaiheessa miettiä eroja oman ja sisarusten arjen välillä. Miksi muilla on perhe, talo ja auto, mutta minulla ei?

Sisaruus suuntaa elämää

- Varsin moni sanoo kehitysvammaisen sisaruksen vaikuttaneen ammatinvalintaan ja saaneen kiinnostumaan sosiaalialasta tai vammaistyöstä.
- On myös melko yleistä, että sisko tai veli toimii jossain vaiheessa kehitysvammaisen henkilön apuna.
- Lähes jokainen kokee kehitysvammaisen sisaruksen vaikuttaneen omiin arvoihinsa ja mielipiteisiinsä.

”Maria on temperamenttinen sisko, joka näyttää tunteensa. Hän osaa laittaa maailman parasta ruokaa.

Maria on myös luotettava. Voin puhua hänelle mistä vaan, sillä tiedän hänen pitävän salaisuuden. Juuri Marian kanssa olen jutellut esimerkiksi seurusteluasioista.

Emme tapaa nykyään kovin usein, koska asumme aika kaukana toisistamme. Mutta puhelimesta, sähköpostista ja Facebookissa vaihdamme usein kuulumisia.

Maria on korvaamaton isosisko.”

Emmi Huttunen kertoo siskostaan Mariasta



Rinnakkain ikääntyen

län karttuessa sisarukset käyvät usein yhä tärkeämmiksi. Yhteiset muistot tuottavat iloa, mutta moni tuntee myös huolta ikääntyvästä kehitysvammaisesta sisaruksestaan.

Ruuhkavuosien jälkeen, työ- ja perhekiireiden hellittäessä, suhde sisaruksiin muodostuu usein entistä läheisemmäksi. Moni tuntee tässä ikävaiheessa tarvetta peilata elettyä elämää ja palata erityisesti lapsuuden kokemuksiin. Ja nimenomaan sisarusten kanssaan yhteistä muisteltavaa riittää aina ensimmäisistä ikävuosista asti.

Kehitysvammaisen henkilön ja hänen sisarustensa suhdetta alkaa usein luonnehtia entistä enemmän myös hoiva ja huolenpito. Edellinen sukupolvi on jo ehkä saateltu hautaan. Varsinkin jos kehitysvammaisen henkilö on jäänyt asumaan lapsuuskotiin, vanhemmista luopuminen on hänelle erityisen iso elämänmuutos. Sisarukset ovat tässä tilanteessa tärkeä turva.

Ikääntyminen lisää usein asteittain kehitysvammaisen henkilön tuen tarvetta. Sisaruksilla perheineen saattaa olla iso rooli, kun kehitysvammaiselle henkilölle etsitään oikeanlaista asumisen ja muiden palveluiden yhdistelmää. Jotkut ryhtyvät kehitysvammaisen sisaruksensa edunvalvojaksi. Tällöin on tärkeää selvittää, mitä kaikkea edunvalvojana on otettava huomioon.

On myös tavallista ja hyväksyttävää, että sisarukset viettävät täysin erillistä elämää, niin kuin missä tahansa perheessä.



“Lassen kehitysvammaisuudesta ei tehty lapsuuskodissamme ongelmaa tai numeroa. Taisin olla jo toisella kymmenellä alkaessani edes ajatella, että Lasse olisi jotenkin erilainen kuin muut.

Koulussa joskus kuulin hieman ikäväsävyyistä puhetta Lassesta. Häntä saatettiin kutsua vaikkapa invalidiksi. Varsinaista kiusaamista en silti koskaan kokenut.

Meidän lapsuudessamme kehitysvammaisille henkilöille ei vielä ollut omaa opetusta, vaan he saivat vapautuksen oppivelvollisuudesta. Lassekin jäi siksi kotiin auttamaan vanhempia maatalon askareissa. Hän on aina ollut kova tekemään töitä ja huhki jo nuorena esimerkiksi puu- ja heinähommissa. Mutta lukemaan ja kirjoittamaan Lasse ei ikävä kyllä saanut koskaan oppia.

Meidän kaikkien sisarusten välit ovat pysyneet erittäin läheisinä. Itse tapaan Lassea edelleen viikoittain.

Kesät vietämme tiiviisti yhdessä. Meillä sisaruksilla on mökit vierekkäin lapsuusmaisemissamme, ja Lassella on asuttavana oma aittansa samalla mäellä. Siellä Lasse kulkee mökkipolkuja ristiin rastiin ja käy kutsumassa kaikkien perheet kokoon viettämään vaikkapa lettukestejä.

Isän kuoleman jälkeen Lasse muutti ikääntyvän äitimme luota omaan kotiin. Me sisarukset olimme aktiivisesti mukana, kun Lassen asumisasiota järjestettiin ja hankittiin esimerkiksi kalustusta. Se oli tietysti iso elämänmuutos, mutta kaikki on mennyt hienosti. Lasse käy yhä päivittäin katsomassa äitiämme ja on hänelle tärkeä apu.

En ole huolissani Lassen tulevaisuudesta. Hänen asiansa ovat hyvällä mallilla. Työ on ollut Lasselle aina tärkeää – ja on edelleen.

Itse tunnen kiitollisuutta rakkaasta veljestäni. Hän on vaikuttanut elämäni monin tavoin ja avartanut asenteitani.”

Sinikka Salmi, 52, kertoo veljestään Lasse Lätäkönmäestä, 62



Kasvava ryhmä

- Kehitysvammaisten henkilöiden keskimääräinen elinikä on noussut muun väestön tahdissa.
- Ikääntyvät kehitysvammaiset henkilöt ovat tulevaisuudessa yhä merkittävämpi palveluiden käyttäjäryhmä.
- Riittävä liikunta ja terveydestä huolehtiminen on erityisen tärkeää ikääntyvän kehitysvammaisen henkilön toimintakyvylle.

“Sinikka on mukava sisko, ihana sisko. Kesällä me uimme ja saunomme siskojen ja veljen kanssa. Heillä on myös kivoja lapsia.”

Lasse Lätäkönmäki kertoo siskostaan Sinikasta

Oikeus vireään vanhuuteen

Vanhuus voi olla kehitysvammaiselle henkilölle aktiivista aikaa harrastuksineen ja rientoineen – aivan kuten muillekin. Hyvään vanhuuteen kuuluvat myös läheiset ihmissuhteet.

Parhaimmillaan kehitysvammaisen henkilön ja hänen sisarustensa suhde säilyy koko iän yhtenä elämän kantavista voimista.

Selkokieline tiivistelmä sisällöstä

Sisaruus kestää koko elämän

Sisaruus on elämän pisin ihmissuhde.
Kehitysvammaisuus ei vähennä sisarusten merkitystä toisilleen.

Sisarukset opettelevat yhdessä rakastamaan ja riitelemään.
Sisarusten nahistelu ja mustasukkaisuus kuuluvat asiaan kaikissa perheissä.

Monen lapsen mielestä on hienoa osallistua vammaisen sisaruksen hoitamiseen.
Isompina sisarukset voivat esimerkiksi harrastaa yhdessä.

Lapsilla on yleensä paljon kysymyksiä kehitysvammaisuudesta.
Aikuisten on tärkeä vastata niihin.

Aikuisena sisarukset voivat auttaa kehitysvammaista henkilöä itsenäistymään.
Usein läheiset välit säilyvät vielä vanhanakin.

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry

- Valtakunnallinen kansalaisjärjestö.
- Perustehtävämme ovat kehitysvammaisen ihmisen ihmisarvon ja perusoikeuksien toteutuminen ja perheiden tukeminen.
- Perusarvomme ovat eettisyys, osallisuus ja ekokulttuurisuus.
Eettisyys. Vammaisilla ihmisillä on samanlainen synnynnäinen arvo ja samat ihmisoikeudet ja perusvapaudet kuin muilla ihmisillä.
Osallisuus. Tuki tulee rakentaa siten, että se mahdollistaa elämän tavallisessa yhteiskunnassa.
Ekokulttuurisuus. Perhe on omaan elämäänsä aktiivisesti vaikuttava yksikkö, jota yhteiskunta voi tukea perheen omia tarpeita kuunnellen ja sen arvoja kunnioittaen.
- Vaikutamme lainsäädäntöön.
- Järjestämme koulutusta kehitysvammaisille ihmisille ja heidän läheisilleen.
- Kehitämme vapaaehtoistyötä ja vertaistoimintaa jäsenistömme tueksi.
- Neuvomme oikeusasioissa.
- Tarjoamme toimintavälineneuvontaa, välineiden kokeilua ja vuokrausta.
- Edistämme kehitysvammaisten ihmisten työhön pääsyä.

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry
Pinninkatu 51, 33100 Tampere

