



Kokemuksia erityisestä sisaruudesta

Mäkinen, Arja. 2019. Sairas sisko ja vaiettu veli. Vertaisopas erityisen sisaruuden kohtaamiseen. Tampere, Vastapaino. 207 s.

Kirjassaan *Sairas sisko ja vaiettu veli* Arja Mäkinen tarkastelee erityisperheissä kasvaneiden terveiden sisarusten kokemuksia erityisestä sisaruudesta elämänkaaren eri vaiheissa. Erityisellä sisaruidella viitataan sisaruuteen, jossa toisena osapuolena on erityislapsi. Termiä käytetään myös aikuisista sisaruksista puhuttaessa, vaikka erityislapsi ei kasvakaan ”erityisaikuiseksi” – vanhempana puhutaan vammaisesta tai pitkäaikaissairaasta aikuisesta. Termit selitetään ja perustellaan kirjan alussa hyvin: muuten ”terve” sisarus erityisen sisaruksen vastinparina voi särähtää korvaan.

Mäkinen haluaa kirjassaan tuoda erityisperheissä kasvaneiden terveiden sisarusten äänen kuuluviin. Hän on haastatellut kirjaa varten 21 sisarusta, jotka olivat haastatteluhetkellä 20–70-vuotiaita – ikähaarukka on siis laaja ja näin

ollen myös kokemukset sijoittuvat eri maailmanaikoihin. Haastattelut painottuvat hie- man nuorempaan päähän: haastatelluista 40 prosenttia oli alle 30-vuotiaita, noin kolmannes 30–49-vuotiaita ja noin kolmannes yli 50-vuotiaita. Useimmilla haastatelluista oli kehitysvammainen sisarus (tarkempaa osuutta ei mainita), minkä myötä kirja keskittyykin ehkä enemmän kehitysvammaisuuden tuomiin haasteisiin erityisissä sisaruussuhteissa. Lisäksi Mäkinen on haastatellut asiantuntijoita, mutta heidän osuutensa kirjassa on kuitenkin suhteellisen pieni, kuten ehkä vertaisoppaassa kuuluukin olla.

Mäkinen itse työskentelee vammaisten sosiaalityön päällikkönä Espoossa, joten hänen kokemuksensa ja asiantuntijuutensa aiheesta lienee kattava. Kirjan alussa hän asemoi itsensä aiheen suhteen: hän kertoo avoimesti, ettei hänellä ole erityistä sisarusta eikä hän ole erityislapsen vanhempi, vaan sen sijaan hänen kokemuksensa perustuu kohtamisiin työssä ja vapaa-ajalla. Mäkinen ei kuitenkaan kirjassa missään vaiheessa eksplisiittisesti nojaa omiin kokemuksiinsa, vaan muihin asiantuntijoihin.

Sisaruus on usein ihmisen elämän pitkäaikaisin suhde, ja siksi se on tärkeässä roolissa elämän varrella, riippumatta tuon suhteen läheisyyden asteesta. Kuitenkin erityinen sisaruus on jäänyt tutkimuksessa ja muussa kirjallisuudessa vähälle huomiolle, ja sitä aukkoa *Sairas sisko ja vaiettu veli* -kirja on osaltaan paikkaamassa. Kirjan tarkoitus ei ole olla tieteellinen tutkimus vaan vertaisopas: takakannen mukaan kirja on tarkoitettu erityisperheissä kasvaneille terveille sisaruksille, mutta se auttaa myös asiakastyössä sosiaali- ja terveysalalla työskenteleviä huomioimaan sisaruussuhteen merkitystä paremmin.

Kirja etenee kronologisesti lapsuudesta vanhuuteen, kuitenkin selkeästi keskittyen aikuisuuteen (ennen vanhuutta) elämänkulun nivelkohtia käsitellen. Johdannon (”Sisaruutta etsimässä”) ja yhteenvedon (”Sisaruus säilyy aina”) lisäksi kirja sisältää kahdeksan lukua, joista kukin on jaettu edelleen kolmesta viiteen alalukuun. Teos alkaa lapsuudenperheen dynamiikan kuvaamisesta, etenee nuoruuden itsenäistymistäistelujen ja opintopolkujen valinnan kautta työpaikan hankkimiseen ja perheen perustamiseen, ja lopulta liukuu

vanhuuteen sekä hoivavastuun kysymyksiin.

Lapsuuteen liittyen haastattelut ovat tuoneet esiin isosisaruuteen kytkeytyvän vastuun, joka ei erityisperheessä määräyty välttämättä iän vaan toimintakyvyn mukaan. Tällöin pienemmät sisarukset voivat ottaa isosisaruksen roolin vanhemman sijaisena tilanteessa, jossa vanhemmat eivät ole läsnä. Sisarukset kertovat myös omien ongelmiensa kertomisen välttämisestä, jotta jo valmiiksi kuormittuneet vanhemmat eivät kuormittuisi enempää. Terve sisarus saattaa olla perheensä ”funktionaalinen ainokainen” ja monet vanhempien odotukset asettuvat hänen harteilleen, mikä voi olla raskas taakka kantaa.

Nuoruuteen kuuluvat irtiotot ovat kipeitä niin erityisperheille kuin muillekin perheille, mutta vammaisuus tai pitkäaikaissairaus tuo siihen omat haasteensa. Kirjassa kuvataan, kuinka terve nuori alkaa haastamaan vanhempia myös erityisen sisaruksen asioihin liittyen, kokee ns. elonjääneen syyllisyyttä, jossain vaiheessa muuttaa pois lapsuudenkodistaan ja alkaa elämään omaa itsenäistä elämäänsä. Terve nuori tekee ammatinvalinnan: osa lähtee vammaisalle jo henkilökohtaisessa elämässä kerrytetyn kokemuksen kannustamana, osa valitsee jostain aivan muuta. Kirjassa käsitellään myös erityissisaruk-

sesta kertomista työpaikalla – kertoako vaiko ei?

Samaa kertomisen kysymystä pohditaan uusien ihmisuhteiden solmimisen kohdalla: missä vaiheessa ihmisuhdetta on hyvä ja järkevää kertoa sisaruksen erityisyydestä? Jos toiveena on pitkä parisuhde, ja kenties perheenkin perustaminen, erityisen sisaruksen vaikutus suhteeseen voi olla merkittävä. Kirjassa mietitään perinnöllisyysasioita ja raapaistaan eettisyyden kysymyksiä sikiöseulontojen kohdalla, mutta kovin syvälle aiheeseen ei mennä. Yhteydenpito erityiseen sisarukseen perheen perustamisen jälkeen on myös käsitellyssä. Millaiseksi suhde muotoutuu, onko erityisen sisaruksen suhde terveen sisaruksen perheeseen tiivis vai mieluummin etäiseksi jäävä/jätetty? Kirjassa pohditaan myös erityisen sisaruussuhteen iloja ja suruja, joista monet eivät poikkea sisaruussuhteista yleensä, ja monet taas ovat tyyppillisiä nimenomaan erityisissä sisaruussuhteissa.

Aikuisuuden kohdalla pohditaan myös vanhempien roolia ja odotuksia suhteessa erityiseen sisaruussuhteeseen. Vanhempien rooli vanhempana pysyy erityislapsen kasvaessa aikuiseksi, mutta terveen sisaruksen kohdalla rooli suhteessa erityiseen sisarukseen voi olla epämääräisempi. Kirjassa käsitellään tämän roolin muodostamista aikuis-

suudessa, omien valintojen tekemistä ja rajojen vetämistä suhteessa erityiseen sisarukseen sekä vanhempien odotuksiin. Sukupolvien väliset erot nostetaan esiin: nuorempi sukupolvi esimerkiksi voi ajatella vammaisen aikuisen itsenäistymisestä eri tavalla kuin vanhempansa.

Viimeinen aikuisuutta käsittelevä luku sivuaa hyvin samankaltaisia aiheita kuin aiemmatkin, hieman vain eri arjen tilanteissa. Intiimiasioista, kiusaantumisesta ja yhteydenpidosta käydään keskustelua, mutta lopputulema on kuitenkin sama: jokainen sisaruussuhde on erilainen ja jokainen järjestää asiat niin kuin parhaaksi näkee. Jotkut sisarukset kokevat luontevaksi, että terve sisarus avustaa erityistä sisarustaan vaikkapa WC:ssä, kun taas joillekin intiimiasiat tuntuvat lähinnä kiusallisilta.

Lopuksi edetään luonnollisesti vanhuuteen ja sen tuomiin haasteisiin erityisessä sisaruussuhteessa. Luvussa pohditaan sitä, voiko tulevaisuudesta – ajasta, jolloin vanhemmat eivät enää kykene huolehtimaan vammaisesta sisaruksesta – puhua. Vastuuvuoro vaihtuu, mutta sen on tapahduttava yhteisymmärryksessä ja oman jaksamisen ehdoilla. Lopulta myös sisarukset vanhenevat, ja oma kyky huolehtia erityisestä sisaruksesta on pystyttävä kyseenalaistamaan.

Sairas sisko ja vaiettu veli on nopea ja kevyt lukea. Pidin arvokkaana kokemusten esiintuomisen lisäksi sitä, että teoksessa mainitaan, mistä saa apua ja tukea tarvittaessa. Erityisperheissä on varmasti tiedossa, että kaupungin tai kunnan vammaispalveluissa autetaan ja ohjataan eteenpäin eikä sinänsä asia tule uutena, mutta hankalien tilanteiden keskellä se saattaa unohtua – on hyvä, että kirja siitä muistuttaa. Kirjassa käsitellään monipuolisesti arjen haastavia tilanteita, ja arvostan niin kirjoittajan kuin haastateltujenkin avoimuutta. Haastattelussa on keskusteltu kipeistäkin tunteista, ja ne nostetaan kirjassa esiin asiallisesti ja myötätuntoisesti. Kirjan sävy on alusta loppuun lämmin.

Kirjan kieli on sujuvaa ja kiinnostavaa, mutta toisinaan lukija saattaa pysähtyä kyseenalaistamaan väitteitä: onko jotakin asiaa tutkittu ja asian todettu olevan näin, vai onko kyseessä itsestäänselvyys, jota minä henkilökohtaisesti en vain tiedä? Esimerkiksi sivulla 99 jäin miettimään seuraavaa: ”Jos sisaruussuhteesta ei tule henkisesti läheistä lapsuusvuosien aikana, läheisyys tunnetasolla ei todennäköisesti rakennu myöhemminkään”. Kuinka todennäköisesti? Millä perusteella? Mutta kuten sanottua, teos ei pyri olemaan tieteellinen tutkimus eikä pyri yleistämään,

vaan tarjoamaan vertaistukea samassa tilanteessa oleville ihmisille.

Sitaatit ovat tämän teoksen ydin ja kulmakivi. Kuitenkin niitä ja niiden käsitteitä lukiessa tulee väistämättä mieleen haastateltujen laaja ikähaarukka. Kirjassa ei ole juurikaan pohdiskeltu sukupolvien välisiä yhteiskunnallisesti merkittäviä eroja vammaisuuteen liittyvissä asioissa: vammaisliikkeen aktivismin ansiosta vammaisuudesta ajatellaan nykyään eri tavalla, ja sillä voisi ajatella olevan vaikutuksensa myös erityiseen sisaruuteen. Kirjassa käsitellään häpeää, syyllisyyttä, tunteiden ilmaisua, hoivavastuuta ja mm. vammaisen henkilön itsenäisyyttä ja itsemääräämisoikeutta, mitkä näyttävät kaikilla tänä päivänä hyvin eri tavalla kuin parikin vuosikymmentä sitten. Näin ollen lapsuudesta kertova 60-vuotias kertoo aivan eri maailmasta kuin 20-vuotias. Ehkä kirjan keronnassakin olisi voitu huomioida sitä enemmän; nyt lukija saattaa yllättyä joistakin sitaateista, kunnes näkee haastatellun iän ja ymmärtää sen myötä kontekstin, johon sitaatti sijoittuu.

Sitaatit näyttävät erilaisia elämäntilanteita: jotkut sisarukset ovat valinneet ammatikseen jotakin vammaistyöhön liittyvää, ja jotkut taas ovat halunneet ehdottomasti joutain muuta. *Sairas sisko ja vaiettu veli* muistuttaa eri sa-

noin ja esimerkein joka luvussa, että erityinen sisaruus vaikuttaa yksilöllisesti jokaisen perheenjäsenen elämäntilanteeseen, vaikka tiettyjä linjoja onkin havaittavissa. Voi olla, että terveistä sisaruksista kasvaa empaattisempia ja vastuuntuntoisempia kansalaisia lapsuutensa vuoksi, tai voi olla, että ei. Kaikilla meillä elämä muokkautuu aiempien kokemusten mukaan, ja varmasti erityisperheissä kasvaneiden samanlaiset kokemukset muokkaavat myös osittain samansuuntaisia elämäntilanteita.

Mäkinen mainitsee kirjan alussa *Erityinen sisaruus* -projektin, joka on ollut toiminnassa 2015–2017, ja joka on saanut jatkoa vielä vuoden 2019 loppuun saakka. Tähän kirjaan asiantuntijoina haastateltujen organisaatiot ovat olleet mukana tekemässä Erityinen sisaruus-projektia, joten asiantuntijuutta löytyy sitäkin kautta paljon. Kenties projektista olisi voinut enemmänkin kertoa, sillä myös se on tuottanut erityiseen sisaruuteen liittyvän julkaisun, joka sisältää terveiden sisarusten kokemuksia. Aiheesta kiinnostuneet, erityinensisaruuksilaiset!

Sairas sisko ja vaiettu veli onnistuu tehtävässään nostaa erityisperheiden terveiden sisarusten ääni kuuluviin. Sen viesti on, että erityisperheissä kasvaneet terveet sisarukset eivät ole ajatustensa – niiden hankalimpienkaan – kanssa

yksin. Kirja muistuttaa myös siitä, että vertaistuen lisäksi tukea on saatavilla yhteiskunnan puolelta. Kuten Mäkinen toteaa, tällaista kirjaa ei ole aiemmin tehty Suomessa, ja tämä (yhdessä *Erityinen sisarus* -projektin kanssa) rai-
vaa hyvin tietä tuleville pro-

jekteille aiheeseen liittyen. Erityisperheiden terveiden sisarusten lisäksi toivoisin, että tätä kirjaa lukisivat myös ainakin heidän läheisensä: kirjaan kerrottujen kokemusten perusteella he eivät halua kuormittaa läheisiään, varsinkin vanhempiaan, omilla

ongelmillaan. Tämän kirjan avulla voi olla helpompi ymmärtää erityisperheen terveitä sisarusia, ja muistaa kysyä heidänkin kuulumisensa.

Salla Manninen
Tohtorikoulutettava
Jyväskylän yliopisto