”Mä oon sille tärkee ja päinvastoin”
AUTISTISTEN LASTEN SISARUSTEN NÄKÖKULMA SISARUSSUHTEESEEN JA PERHEEN ARKEEN

Elina Hämäläinen

Pro gradu –tutkielma

Kasvatustieteiden laitos

Erityispedagogiikan yksikkö

Jyväskylän yliopisto

Kevät 2008

TIIVISTELMÄ

Hämäläinen, Elina. ”Mä oon sille tärkee ja päinvastoin” Autististen lasten sisarusten näkökulma sisarussuhteeseen ja arkeen. Pro gradu -tutkielma. Erityispedagogiikan laitos. Jyväskylän yliopisto. Kevät 2008. 76 sivua. Kolme liitettä.

Tutkimuksen tarkoituksena oli selvittää, kuinka sisarukset kokivat sisarussuhteen autistisen lapsen kanssa sekä millaisia kokemuksia heillä oli arjesta kotona. Tutkimusjoukon muodostivat viisi tyttöä / naista, jotka olivat iältään 12-28 -vuotiaita. Tutkimusaineisto kerättiin teemahaastattelujen avulla ja analysoitiin laadullisin menetelmin.

Haastateltavien kokemukset suhteesta autistisen sisaruksen kanssa vaihtelivat rakkaudesta ärtymykseen. Kuitenkin yleisesti ottaen sisarukset kokivat sisarussuhteen myönteisenä. Heidän mukaansa sisarussuhde on autismin vuoksi erilainen verrattuna sisarussuhteeseen normaalisti kehittyvän sisaruksen kanssa, mutta kuitenkin suhde nähtiin useimmissa tapauksissa hyvin läheisenä ja lämpimänä.

Arjen sisarukset näkivät ikätovereiden arkeen verrattuna erilaisena, mutta tämä arki oli sitä, mitä he olivat aina eläneet eli he olivat sopeutuneet siihen. Autismin nähtiin vaikuttaneen lähes kaikkeen perheen toimintaan ja arjen kuvailtiin menevän aika paljon autistisen lapsen ehdoilla. Sisarukset eivät kokeneet autismin liiaksi rajoittaneen heidän elämäänsä, vaikka myönsivätkin, että joistakin asioista ja menoista oli jouduttu luopumaan. Perheissä oli muokattu arkea ja jaettu vastuuta tavallista enemmän. Suhteen suurimpina haasteina nähtiin arvaamattomat raivonpuuskat ja huoli autistisesta sisaruksesta. Myönteisenä puolena taas koettiin, että autistinen sisarus ja elämä hänen rinnallaan olivat antaneet paljon. Sisarukset kertoivat kärsivällisyytensä, suvaitsevaisuutensa, erilaisuuden ymmärtämisensä sekä vastuuntuntonsa kehittyneen autistisen sisaruksen ansiosta.

Avainsanat: autismi, sisarus, sisarussuhde, erilaisuus

SISÄLTÖ

1. JOHDANTO 5

2. AUTISMISTA 8
2.1 Autismin kirjo 8
2.2 Autismin oirekuva 10
2.2.1 Sosiaalisen vuorovaikutuksen ongelmat 10
2.2.2 Poikkeava kielellinen ja ei-kielellinen vuorovaikutus 11
2.2.3 Käyttäytymisen vaikeudet 12
2.2.4 Poikkeava reagointi aistiärsykkeisiin 12

3. SISARUSSUHTEET JA VUOROVAIKUTUS 14
3.1 Sisarussuhteen laatu 14
3.2 Perhekonteksti 15
3.3 Autismi perheessä 17
3.3.1 Terveen sisaruksen näkökulma sisarussuhteeseen 18
3.3.2 Autismin ominaispiirteet sisarussuhteeseen vaikuttavina tekijöinä 19
3.3.3 Autistisen sisaruksen myönteiset vaikutukset 21
3.3.4 Autistisen sisaruksen tuomat haasteet sisarussuhteessa 23

4. TUTKIMUKSEN TOTEUTUS 27
4.1 Tutkimuksen viitekehys ja tutkimustehtävät 27
4.2 Haastateltavat 30
4.3 Aineiston keruu 32
4.4 Aineiston analyysi 34
4.5 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys 35

5. TULOKSET 38
5.1 Autismin piirteet ja niiden vaikutus sisarussuhteeseen 38
5.1.1. ”No se oli se… neurobiologinen ongelma” 38
5.1.2 ”Eihän sitä ite ajattele, mutta…” 39
5.1.3 ”Semmonen ilonen istuja.” 41

5.1.4 ”Joka on sit vähän nolompaa muiden mielestä…” 42
5.2 Erilaisen sisarussuhteen myönteiset puolet 43
5.2.1 ”No me osataan höpsötellä kaikki yhessä…” 44
5.2.2 ”…mut se on kuitenkin erilainen, sekii on ihan hyvä puoli.”..... 47
5.2.3 ”Mä oon yrittäny opettaa niit ymmärtää toisii ihmisii…” 48
5.2.4 ”Wow, et sä teit sen” 49
5.3 Erilaisen sisarussuhteen haasteet 50
5.3.1 ”Sit me vaan rähjätään toisille vähän…”..... 51
5.3.2 ”Sit se rupee riehuu…” 52
5.3.3 ”Kyl ne pystyy siihen samal taval ku muutki…” 53
5.3.4 ”Ehkä tollasia elämyksiä joista se jää paitsi…”..... 55
5.3.5 ”Oon mä ollu aika paljonkin huolissaan”..... 56
5.4 Perhe-elämä ja arki 57
5.4.1 ”Aika tämmöstä arkista…” 58
5.4.2 ”…kyl sitä melkein aina iltapäivisin joutu olemaan se vara-äiti…” . 59
5.4.3 ”Mut päävastuu on aina äitillä ja isällä.” 60

6. POHDINTA 62
6.1 Yhteenvetoa..... 62
6.2 Lopuksi..... 67

LÄHTEET..... 69

Liite 1: Teemahaastattelun runko..... 73

Liite 2: Kirje lasten vanhemmille..... 75

Liite 3: Kirjallinen lupa haastatteluun..... 76

1. JOHDANTO

Sisaruus on yksi elämän tärkeimmistä suhteista. Sisarussuhteen merkittävyyttä korostaa sen pituus. Sisaruus on elämän pisin ihmissuhde, joka kestää kauemmin kuin suhde omiin vanhempiin, puolisoon tai omiin lapsiin. (Hyväri 2003, 24.) Sisarussuhde on siis hyvin ainutlaatuinen ja tärkeä. Se on molemminpuolista vuorovaikutusta, iloja, suruja, rakkautta ja vihaa… Mutta entä silloin kun toinen osapuoli ei kykenekään vastavuoroisuuteen eikä hallitse sosiaalisen kanssakäymisen normaaleja pelisääntöjä? Eli kuinka tämä ihmissuhde koetaan silloin kun toinen sisaruksista on autistinen?

Autismi on neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö, joka näkyy vaikeuksina yksilön sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, kielellisen ja ei-kielellisen kommunikoinnin ongelmina sekä rajoittuneena, toistavana käyttäytymisenä ja poikkeavana reagoimisena aistiärsykkeisiin (Gillberg & Steffenburg 2000, 202-203; Ikonen & Suomi 1998, 53-55). Autismista puhuttaessa keskitytään useimmiten autistiseen henkilöön, vammaan ja vammaisuuteen sekä sen tuomiin haasteisiin ja vaikeuksiin. Autistinen lapsi perheessä vaikuttaa kuitenkin hyvin vahvasti koko perheeseen, perheenjäsenten elämään ja jokapäiväiseen arkeen. Monesti perheen arki kulkee autistin ehdoilla ja poikkeaa hyvinkin paljon siitä, mitä pidetään normaalina perhe-elämänä. Perheestä puhuttaessa huomio siirtyy usein äitiin, jonka katsotaan kantavan päävastuun arjesta ja hoidosta. Mutta mihin liian usein unohtuvat tärkeät perheenjäsenet, joita Naylor ja Prescott (2004) osuvasti kutsuvat tutkimuksessaan ”näkymättömiksi lapsiksi”? Nämä näkymättömät lapset ovat perheen sisaruksia, jotka ottavat usein vastuunkantajan roolin vanhempien rinnalla perheessä. He huolehtivat autistisesta sisaruksestaan ja kantavat huolta hänen asioistaan. Vastuunkanto kasvattaa sisaruksia ja usein he ovatkin hyvin kypsiä ikäisekseen.

Perheessä, jossa on autistinen lapsi, sisarusten huomioiminen on totta kai tärkeää ja itsestään selvääkin, mutta kuinka se käytännössä toteutuu? Autistinen lapsi vie paljon vanhempien ja läheisten aikaa ja huomiota. Useissa

arkipäivän tilanteissa voidaan joutua toimimaan autistisen lapsen ehdoilla. Näin ollen sisarukset perheessä voivat kokea, että heitä kohdellaan epäoikeudenmukaisesti tai syrjitään. (Kujanpää & Mäkinen 2004, 10.)

Toisaalta on kuitenkin havaittu, että erityistä tukea tarvitseva lapsi perheessä antaa myös paljon. Autistinen lapsi kasvattaa sisaruksiaan. Normaalisti kehittyvien sisarusten kanssa kasvaneisiin lapsiin verrattuna autististen lasten sisaruksilla on huomattu olevan enemmän empatiakykyä, suvaitsevaisuutta ja kärsivällisyyttä. He ovat kasvaneet erilaisuuden keskellä, joten heille on kehittynyt enemmän ymmärrystä erilaisuutta kohtaan ja he hyväksyvät sen paremmin. (Dykens 2005) Erityistä tukea tarvitsevien lasten sisaruksilla myös minäkäsityksen on huomattu olevan normaalia selkeämpi (Macks & Reeve 2007; Verté, Roeyers & Buysse 2003; Mates 1990).

Tässä työssä käsitellään sitä, millaiseksi autististen lasten sisarukset kokevat sisaruussuhteen sekä miten he kuvailevat arkipäivää perheessä, jossa on autistinen lapsi. Oma mielenkiintoni aiheeseen syntyi, kun pohdin tutkielmani aihetta ja päädyin selailemaan sisarusten kirjoituksia aiheesta internetissä. Sisarusten kirjoitukset olivat koskettavia vuoropuheluja vihan ja rakkauden väliltä. Lukiessani hieman enemmän aiheesta ymmärsin kuinka vähän tästä asiasta puhutaan ja kuinka usein se jää vammaisuuden varjoon. Halusin tutkia asiaa tarkemmin ja päästä tutustumaan muutamien lasten ja nuorten ajatuksiin ja kokemuksiin aiheesta.

Tutkimukseni on laadullinen haastattelututkimus. Tutkimukseni pohjana on ekokulttuurinen teoria, jonka avulla tutkin arjen toimintaa ja vuorovaikutustilanteita. Haastattelin tutkimuksessani viittä 12-28 -vuotiasta autistisen lapsen sisarusta ja analysoin aineiston laadullisin menetelmin.

Kulttuureista riippumattomassa ekokulttuurisessa teoriassa perhe on osa laajempaa yhteiskunnallista kontekstia. Perhe nähdään aktiivisena subjektina, joka vaikuttaa aktiivisesti omaan elämäänsä ja ulkoisiin olosuhteisiin. Teorian lähtökohtana on oletus ekologisten vaikutusten välittymisestä perheen arkipäivään. Lapsen kannalta olennaisimpina nähdään arkipäivän toiminnot,

joissa lapsi on mukana. Nämä vuorovaikutus- ja toimintatilanteet luovat pohjan lapsen kasvulle ja kehitykselle. (Määttä 1999, 78-79.)

Kun lapsen kehityksessä havaitaan jotain poikkeavaa, perhe joutuu usein muuttamaan arkirutiinejaan ja toimintatapojaan. Ekokulttuurisessa teoriassa vanhemmilla ja perheellä nähdään olevan suuri rooli ja vaikutusvalta tässä mukautumisprosessissa. He voivat siis aktiivisesti itse vaikuttaa siihen, mitä yhteiskunnan taloudelliset ja sosiaaliset reunaehdot heidän perheelleen merkitsevät ja mitä rutiinejaan he muuttavat ja miten. Muutosprosessiin vaikuttavat jokaisen perheen oma perhekulttuuri sekä yhteiskunnan asettamat rajoitteet ja perheelle tarjotut voimavarat. (Määttä 1999, 81-82.)

2. AUTISMISTA

Autismi on neurobiologinen keskushermoston kehityshäiriö, joka näkyy vaikeuksina yksilön sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, kielellisessä ja ei-kielellisessä kommunikoinnissa sekä rajoittuneena, toistavana käyttäytymisenä ja poikkeavana reagoimisena aistiärsykkeisiin. Nämä ongelmat esiintyvät eri yksilöillä eriasteisina ja erilaisina yhdistelminä. (Gillberg & Steffenburg 2000, 202-203; Ikonen & Suomi 1998, 53-55.)

2.1 Autismin kirjo

Autismi on laaja-alainen kehityshäiriö, jonka kirjo on hyvin laaja. Autisteiksi diagnosoidut henkilöt ovat kehitystasoltaan ja älykkyydeltään hyvin eritasoisia. (Ikonen & Suomi 1998, 61.)

Lapsuusiän autismi (Kannerin autismi) on parhaiten tunnettu autistinen oireyhtymä. Siinä autismille tyypillisimmät diagnostiset piirteet ovat selvimmät. Varhaislapsuuden autismissa ongelmat havaitaan jo varhaiskehityksen aikana ja viimeistään kolmen vuoden iässä. (Ikonen & Suomi 1998,61-63.)

Epätyypillinen autismi on laaja-alainen kehityksen häiriö, joka poikkeaa lapsuusiän autismista joko alkamisiän perusteella tai se ei täytä kaikkia lapsuusiän autismin diagnostisia kriteereitä. Epätyypillistä autismia esiintyy eniten vaikeimmin kehitysvammaisilla sekä henkilöillä, joilla on erityinen puheen ymmärtämisen vaikeus. (Ikonen & Suomi 1998, 63-64.)

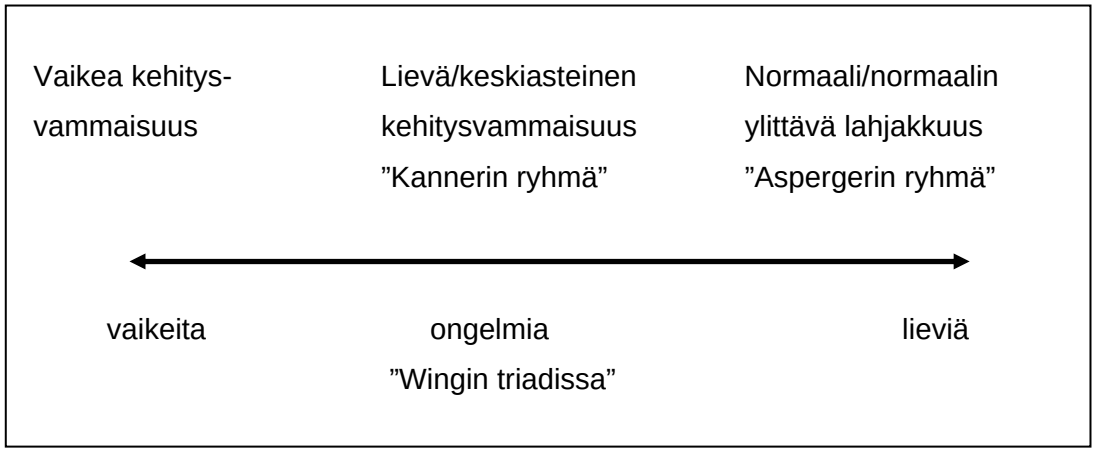
Rettin oireyhtymälle tunnusomaisia piireteitä ovat käsien tarkoituksellisten liikkeiden menetys, kaavamainen käsien vääntely tai kutomista muistuttavat pakkoliikkeet ja voimistunut hengitys. Lapsi kehittyy varhaiskehityksessään suhteellisen normaalisti, mutta 7-24 kuukauden iässä lapsi menettää oppimansa motoriset ja kommunikatiiviset taidot joko osittain tai kokonaan. Lisäksi hänellä alkaa esiintyä edellä mainittuja, oireyhtymälle ominaisia

piirteitä. Neljään ikävuoteen mennessä alkaa esiintyä myös muun muassa tasapainovaikeuksia, hapuilevia liikkeitä ja liikkeiden koordinaatiovaikeuksia. Rettin oireyhtymään liittyy usein vaikea kehitysvamma sekä epilepsia. Lisäksi lapsen lihaksiston tonus on alhainen eli lapsi on veltto ja lapsen selkään voi kehittyä skolioosi eli selkäranganmutka. Myöhemmin voimakas spastisuus eli lihasjäykkyys voi hallita varsinkin alaraajoja. Rettin oireyhtymää on havaittu toistaiseksi vain tytöillä. (Ikonen & Suomi 1998,64.)

Muu lapsuusiän persoonallisuutta hajottava kehityshäiriö kuuluu myös autismin kirjoon. Tällöin lapsi kehittyy näennäisesti normaalisti ainakin kahden ensimmäisen ikävuoden ajan, mutta jossakin vaiheessa lapsen käytös ja toiminta muuttuvat autismin suuntaan. Diagnosointiin kuuluu muiden mahdollisten diagnoosien poissulkeminen. Tämä oirekuva on muita harvinaisempi. (Ikonen & Suomi 1998, 64-65.)

Aspergerin synroomassa on ongelmia kaikilla autismin alueilla, mutta oireet voivat olla hienovaraisempia kuin lapsuusiän autismissa (Gillberg 1999, 25). Ensisijainen ero lapsuusiän autismiin on se, että yleistä kielenkehityksen viivästymää ei esiinny. Asperger henkilöt ovat usein älykkyystasoltaan normaaleja, jopa lahjakkaita, mutta kömpelyyttä esiintyy huomattavasti enemmän. (Ikonen & Suomi 1998, 67.)

Lorna Wing on esittänyt ”Wingin triadi” –näkökulman, jossa esitetään autismin laaja kirjo, mutta huomioidaan, että kaikille on kuitenkin yhteistä ongelmat tietyillä alueilla. Nämä alueet ovat: 1) sosiaalinen vuorovaikutus, 2) kielellinen ja ei-kielellinen kommunikaatio sekä 3) mielikuvitus ja käyttäytyminen. Gillberg & GIllberg ovat kehittäneet ”Wingin triadi” -ajattelua edelleen. Kuviossa 1 on esitetty heidän näkemyksensä autismin kirjosta, missä autistiset on jaettu kolmeen ryhmään. Ryhmittely on tehty edellä mainittujen, autisteille tyypillisten ongelmien vaikeusasteen perusteella. (Gillberg 1999, 24, 67-68.)



KUVIO 1 Autismin kirjo (Gillberg 1999, 67-68)

2.2 Autismin oirekuva

Kuten jo edellä mainittiin, autismin keskeiset ongelmat liittyvät sosiaalisuuteen, kommunikaatioon, käyttäytymiseen ja aistitoimintojen erilaisuuteen. Tulee kuitenkin muistaa, että jokainen autisti on yksilö, jolla on omat, yksilölliset käyttäytymispiirteensä. (Ikonen & Suomi 1998, 56.)

2.2.1 Sosiaalisen vuorovaikutuksen ongelmat

Autistisen henkilön on vaikea tulla toimeen sosiaalisesti. Hänen käyttäytymisensä on usein egoistista, jäykkää ja itseään toistavaa. Sosiaalisen vuorovaikutuksen ongelmat johtuvat lähinnä siitä, että autistilta puuttuu kokonaan mielenteoria tai se on hänellä vajavainen. Mielenteoria tarkoittaa kykyä ymmärtää toista ihmistä, hänen mielenliikkeitään, ajatteluaan ja tunteitaan. (Gillberg, 2000, 17-20; Ikonen & Suomi, 1998, 56-57.) Autisti ei osaa lukea sosiaalisia eikä emotionaalisia vihjeitä, jolloin hän ei kykene ennakoimaan muiden ihmisten toimintaa. Vastavuoroinen toiminta muiden kanssa on siis hyvin ongelmallista. Autisti ei ymmärrä yhteiselämän pelisääntöjä eikä hän osaa koota ja jäsentää ympäristön sosiaalista tietoa. Tämä näkyy siinä, että muut ihmiset ovat autistille merkityksettömiä. Hän ei

osaa asettua toisen ihmisen asemaan eikä ymmärrä tilanteita muiden kuin itsensä kautta. Myös herkkyys toisten ihmisten tunteille on puutteellinen, jolloin autisti osoittaa tai sanoo suoraan, mitä hän ajattelee piittaamatta toisen tunteista. Autistisen henkilön on myös vaikea ymmärtää, mitä muut tietävät. Näin ollen hän olettaa, että muut tietävät samat asiat kuin hänkin ja ovat myös kiinnostuneita samoista asioista. Tämä aiheuttaa kiusallisia tilanteita. (Kerola, Kujanpää & Timonen 2000, 61-63.)

Sosiaalinen vuorovaikutus voi olla hyvin erilaista eri henkilöillä. Toiset ovat hyvin eristäytyviä ja heidän on vaikea sopeutua elämään muiden kanssa. Eristäytyvät henkilöt yleensä kokevat hyvin vaikeana muutokset arkirutiineissa ja he tarvitsevat jatkuvasti muiden apua ja ympäristön sopeuttamista omia tarpeitaan vastaavaksi. Toiset taas kykenevät suhteellisen itsenäiseen vuorovaikutukseen, jos vain ympäristö ymmärtää heidän erityisyytensä ja erityiset tarpeensa. Vaikka sosiaalinen vuorovaikutus sujuisikin, autisti herättää usein kuitenkin huomiota itsekeskeisellä ja estottomalla käytöksellään. (Ikonen & Suomi, 1998, 56-57.)

Autistin käytös on muiden näkökulmasta hämmentävää, kun hän saattaa keskustellessaan tulla liian lähelle vierasta ihmistä tai esittää intiimejä kysymyksiä. Sekaannukset aiheuttavat autistille hämmennystä, koska hän ei voi käsittää sellaisia tapahtuvan hänen kuvitellessaan kaikkien ajattelevan samalla tavalla – ja nimenomaan hänen tavallaan. Myös vilppi ja pilailu ovat käsittämättömiä asioita autistille. Tällainen sosiaalinen toimintavajaus aiheuttaa suuria vaikeuksia sosiaalisessa kanssakäymisessä muiden ihmisten kanssa. (Kerola ym. 2000, 61-63.)

2.2.2 Poikkeava kielellinen ja ei-kielellinen vuorovaikutus

Kielelliset vaikeudet lisäävät autistisen vuorovaikutuksen ongelmia. Vaikeuksia esiintyy sekä verbaalisessa että non-verbaalisessa kommunikaatiossa. On arvioitu, että noin puolet autisteista ei opi koskaan

puhekieltä. Ja yleensä ne, jotka sen oppivat, käyttävät sitä poikkeavalla tavalla. Puheen ja kommunikaation kehitys on usein viivästynyttä ja erityisesti kielen ymmärtämisessä on suuria vaikeuksia. Myös keskustelun aloittaminen, ylläpitäminen ja lopettaminen sekä asiassa pysyminen tuottavat ongelmia. (Ikonen & Suomi, 1998, 57-58.) Useimmilla myös äänen voimakkuus ja korkeus ovat poikkeuksellisia eli he saattavat puhua kimeästi, liian kovaa tai hiljaa tai äänen painot voivat olla erikoisia (Gillberg, 2000, 20-23).

2.2.3 Käyttäytymisen vaikeudet

Autistisen henkilön käyttäytyminen on rajoittunutta, toistavaa ja stereotyyppistä. Autistiset henkilöt voivat kiintyä erikoisella tavalla tiettyihin esineisiin ja tapoihin. He vaativat tiettyjen rutiineiden täydellistä noudattamista ja yllättävä muutos voi aiheuttaa kaaoksen. (Gillberg 2000, 23-25.) Joustamattomuutta käyttäytymiseen tuo myös siirtovaikutuksen vaikeus. Autisteilla on hyvin vaikea siirtää tiettyä opittua asiaa toiseen ympäristöön tai toiseen tilanteeseen. (Jordan 1997, 51.)

Käyttäytymisen taustalla on keskushermoston poikkeava toiminta sekä vaikeudet sosiaalisissa suhteissa, aistitoiminnoissa ja kommunikoinnissa. Näiden yhteisvaikutuksesta autistin on hyvin vaikea oppia uusia asioita ja hallita itseään. Tästä näkökulmasta ajatellen autisti käyttäytyy usein vain sillä tavalla, jolla hänellä on mahdollista tietyssä tilanteessa toimia. Autistisen käyttäytymisen ymmärtämiseksi toisen ihmisen tulee ymmärtää oireyhtymän perusolemus ja siihen liittyvät vaikeudet. Jos asettuu autistin asemaan ja tarkastelee asioita hänen näkökulmastaan, moni outokin käyttäytymismuoto voi saada järkevän selityksen. (Ikonen & Suomi 1998, 59.)

2.2.4 Poikkeava reagointi aistiärsykkeisiin

Vuorovaikutus-, kommunikaatio- ja käyttäytymisvaikeuksien lisäksi autistisilla

henkilöillä esiintyy usein poikkeavaa reagointia aistiärsykkeisiin. Aistipulmia voi olla kaikilla aistialueilla, mutta eniten ongelmia esiintyy tunto-, näkö- ja kuuloaistissa. Carl Delacaton (1995) mukaan autistien aistit voivat toimia poikkeavan yliherkästi, aliherkästi tai aisti voi omalla toiminnallaan aiheuttaa ongelmia aistitietoa vääristäen. (Ikonen & Suomi 1998, 60-61; Kerola ym. 2000, 73-77.)

Aistin toimiessa yliherkästi se on liian avoin, jolloin aisti tuottaa liikaa viestejä aivoihin. Aivoilla ei tällöin ole kykyä käsitellä suurta viestitulvaa. Autisti näkee liikaa, kuulee liikaa, haistaa normaalia herkemmin tai hänen tuntoaistinsa voi olla yliherkkä. Tällöin hän pyrkii välttämään tietyn aistin kautta tulevia aistiärsykkeitä, jotta aivoihin ei syntyisi viestikaaosta. Autisti esimerkiksi välttää kosketusta tai tiettyjä ruokalajeja tai laittaa käsiä korvilleen välttääkseen kuulemasta. (Ikonen & Suomi 1998, 60-61; Kerola ym. 2000, 73-77.)

Aliherkkä aisti taas toimii alle normaalitason, jolloin aivoihin saapuu liian vähän viestejä. Tämä aiheuttaa henkilön vireystilan laskun. Tällöin henkilö elää ikään kuin jatkuvassa aistimusten puutteessa ja pyrkii itse saamaan lisää aistimuksia muiden silmissä erikoiselta näyttävin keinoin. Autisti voi keinutella, purra tai lyödä itseään. Hän voi paukutella esineitä, haistella ja maistella kaikkea tai hänellä voi olla heikko kiputunto. (Ikonen & Suomi 1998, 60-61; Kerola ym. 2000, 73-77.)

Aisti voi myös omalla toiminnallaan aiheuttaa ongelmia, jolloin aistitieto vääristyy. Tämä heikentää aistijärjestelmän kykyä havaita ja käsitellä ympärillä olevaa maailmaa selkeästi. Aistiherkkyyttä voi verrata kohisevaan radioon, jonka kanava ei ole kohdallaan. Tällöin ohjelmien kuuleminen on hankalaa ja se aiheuttaa ihmisille hermostumista. Samoin jokin muukin yksilöllisesti koettu aistimus hankaloittaa autistin olemista, keskittymistä ja käyttäytymistä. Autistin käyttäytymisessä tämä voi näkyä esimerkiksi olemattoman kutinan raapimisena, silmien painamisena tai oman hengityksen kuuntelemisena. (Ikonen & Suomi 1998, 60-61; Kerola ym. 2000, 73-77.)

3. SISARUSSUHTEET JA VUOROVAIKUTUS

Sisarusten vuorovaikutuksessa voidaan nähdä sekä suoria että epäsuoria sosiaalisia vaikutuksia. Lasten leikkiessä ja toimiessa yhdessä he oppivat tärkeitä sosiaalisia taitoja ja kommunikointitaitoja. Vanhemmat voivat vahvistaa tätä suoraa oppimisvaikutusta kehumalla tai rankaisemalla lapsia. Epäsuorat vaikutukset taas ovat tulosta yhden tai useamman perheenjäsenen toiminnasta, mikä vaikuttaa koko perheen käyttäytymiseen. Esimerkiksi vanhempien lämmin ja toimiva parisuhde vaikuttaa myönteisesti myös sisarusten suhteeseen. Toisaalta taas lapsi, joka vaatii vanhempien huomiota toimintansa ohjaukseen, vie vanhempien energiaa, jolloin muiden sisarusten huomiointi voi olla vähäisempää aiheuttaen sisaruskateutta ja erimielisyyksiä. (Stoneman & Brody 1993, 5.)

3.1 Sisarussuhteen laatu

Sisarussuhteen laatuun vaikuttavat Stonemanin ja Brodyn (1993,5-6) mukaan neljä ulottuvuutta: 1) sisarusten roolit ja niiden epäsymmetrisyys, 2) sosiaalinen sitoutuminen, 3) myönteisyys ja lämpö sisarussuhteessa sekä 4) ristiriidat.

Sisarusten roolit ja niiden epäsymmetrisyys näkyvät lasten sosiaalisessa käyttäytymisessä. Sosiaalinen toiminta vaatii sekä käyttäytymistaitoja että kognitiivisia taitoja. Näiden lisäksi lapsen tulee ohjata käyttäytymistään sosiaalisen tilanteen ja siinä tapahtuvien muutosten mukaan. Yksilöiden roolisuhteet eroavat symmetrian tasolla. Lapsuudessa roolit ovat epäsymmetrisiä vanhempien sisarusten ollessa yleensä vahvemmissa ja dominoivammissa rooleissa suhteessa nuorempiin sisaruksiinsa. Lasten kasvaessa roolit tasaantuvat symmetrisemmiksi ja suhteet sisarukselliseksi ystävyydeksi. Mutta jos perheessä on erityistä tukea tarvitseva lapsi, sisarussuhteet eivät tasaannu tasavahvoiksi. Terveen sisaruksen rooli joko jää tai se nousee sisarussuhteessa vahvemmaksi ja huolehtivammaksi.

(Stoneman & Brody 1993, 6-7.)

Sosiaalisella sitoutumisella tarkoitetaan lapsuudessa aikaa, jonka sisarukset käyttävät toimiessaan keskenään leikeissä tai muissa touhuissa. Myöhemmin aikuisuudessa sosiaalinen sitoutuminen on sisarusten yhteydenpitoon liittyvä ulottuvuus. Lapsuudessa sisarukset käyttävät usein paljon aikaansa leikkien ja toimien keskenään. Erityistä tukea tarvitsevan lapsen kohdalla huomataan usein, että sisarusten välinen vuorovaikutus on vähäisempää, koska lapsen kommunikointikyky ja sosiaaliset taidot voivat olla niin paljon heikommat. Mutta tämä on yksilöllistä ja vaihtelee eri perheissä ja sisarusten välillä (Stoneman & Brody 1993, 7-8.)

Sisarussuhteen sävyt voivat olla negatiivisia tai myönteisiä. Negatiiviset sävyt näkyvät sisarusten välisinä ristiriitoina ja muutenkin negatiivisena käyttäytymisenä. Myönteisyys suhteessa taas näkyy myönteisenä sosiaalisena toimintana ja lämpönä sisarusten välillä. (Stoneman & Brody 1993, 8-9.)

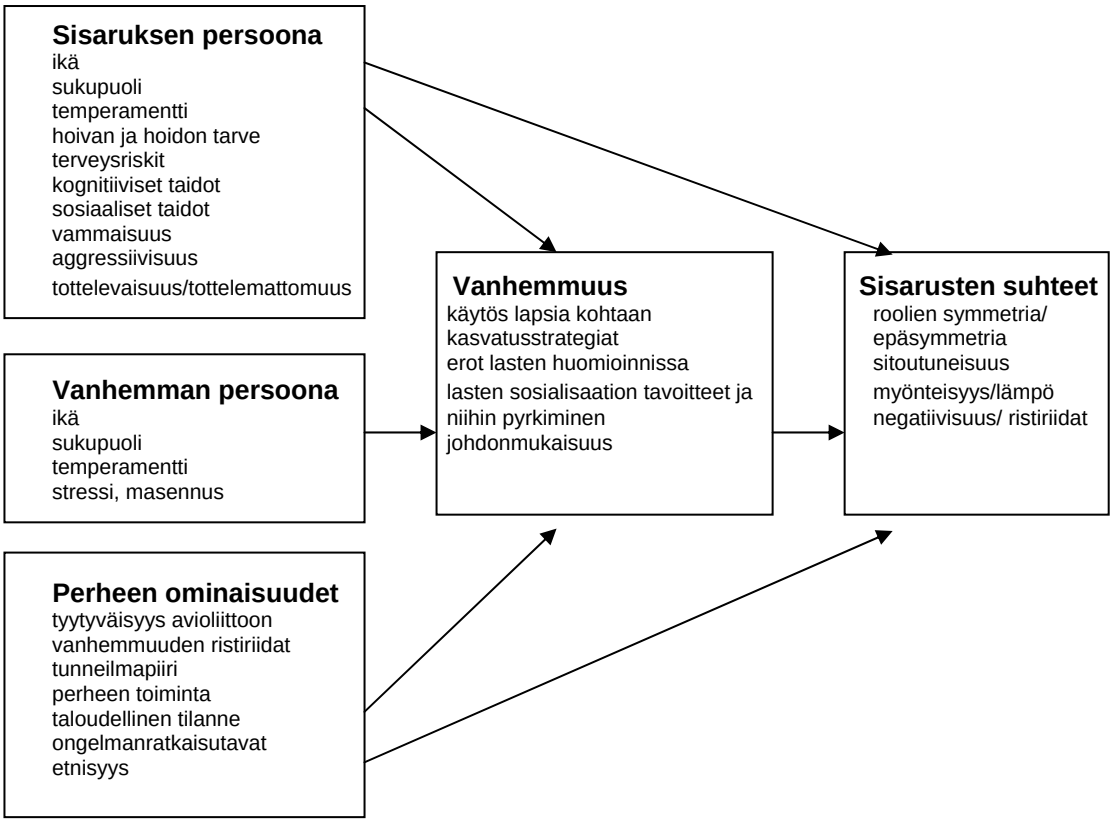
3.2 Perhekonteksti

Sisarukset elävät perhekontekstissa, jolla on sekä suoria että epäsuoria vaikutuksia sisarussuhteeseen. Sisarusten persoonallisuudet vaikuttavat suoraan sisarussuhteeseen ja sen muodostumiseen. Mutta tärkeää on huomata myös sisarusten persoonallisuuksien epäsuora vaikutus sisarussuhteeseen. Lasten persoonallisuudet vaikuttavat vanhempiin ja vanhemmuuteen sekä vanhempi-lapsi -suhteeseen ja tätä kautta sisarusten välisiin suhteisiin. Lapsen persoonallisuus siis vaikuttaa siihen, kuinka vanhempi on vuorovaikutuksessa lapsen ja hänen sisarustensa kanssa. Autistinen tai muuten sairas lapsi usein tarvitsee ja saa enemmän vanhempiensa huomiota, jolloin muut sisarukset reagoivat siihen oman persoonallisuutensa mukaan. Tämä vaikuttaa niin sisarusten välisiin suhteisiin kuin myös vanhempi-lapsi suhteeseen ja vanhemmuuteen. (Stoneman &

Brody 1993, 9-19.)

Myös vanhempien persoonallisuudet ja temperamentit vaikuttavat siihen kuinka he kasvattavat lapsiaan ja millaisen perhekontekstin he luovat. Joka perheellä on ominaispiirteensä, jotka vaikuttavat perheen sisäisiin suhteisiin. Perheessä sisaruussuhteisiin vahvasti vaikuttavana tekijänä nähdään vanhemmuus. Vanhemmuuteen ja sen muodostumiseen taas vaikuttavat tyytyväisyys avioliittoon, perheen tunneilmapiiri, perheen ongelmanratkaisukeinot, perheen rakenne, taloudellinen asema, stressi, etnisyys sekä vanhemmuuteen liittyvät ristiriidat. (Stoneman & Brody 1993, 19-23.)

Kuviossa 2 havainnollistetaan näitä perhekontekstin suoria ja epäsuoria vaikutuksia vanhemmuuteen ja sisarusten välisiin suhteisiin.



KUVIO 2 Sisarussuhteet perhekontekstissa (Stoneman & Brody,1993, 10)

3.3 Autismi perheessä

Jokainen perhe on erilainen ja reagoi eri tavoin eri tilanteisiin. Autistinen lapsi perheessä voi aiheuttaa stressiä ja kriisejä, mutta myös lähentää perhettä. Kuitenkin autismi on perheessä keskipisteessä tietyissä elämänvaiheissa tai läpi koko elämän. Perheen sisäiset roolit voivat muuttua, kun vanhemmat joutuvat jakamaan vastuuta lastenhoidosta. Vanhempien rooleihin voidaan monesti lisätä tiedonetsijän, terapioiden koordinoijan, opettajan ja jopa terapeutin roolit. Tämä taas voi johtaa siihen, että muiden sisarusten roolit laajenevat ikäistään vanhemmiksi ja autistisesta sisaruksesta ja hänen tarpeistaan huolehtijoiksi. Jokainen perhe on yksilöllinen rakenteeltaan ja perhekulttuuriltaan, joten yhteneviä johtopäätöksiä tästä ei voida vetää. (Cohen 1998, 63-66.)

Sisarukset totta kai rakastavat toisiaan, mutta elämä voi olla raskasta, jos ajatellaan autistisen sisaruksen olevan esimerkiksi väkivaltainen tai jos sisarus joutuu ottamaan liikaa vastuuta autistisesta perheenjäsenestä. Tärkeää on, että sisarus saa tarvitsemansa huomion perheessä ja oikeuden olla lapsi ja sisarus. (Cohen 1998, 66-69.)

Autistisella lapsella on suoria ja epäsuoria vaikutuksia sisarusten toimintaan perheessä. Sisarusten tulee sopeutua ja selviytyä vakavistakin haasteista, joita autistinen sisarus perheessä synnyttää. Sisarukset voivat joutua tasapainoilemaan rakkauden ja vastuuntunnon sekä toisaalta taas mielipahan ja turhautuneisuuden välillä. (Morgan 1988, 271.)

Kuten edellä on mainittu, perheenjäsenten persoonallisuudet vaikuttavat siihen, kuinka perhe suhtautuu autismiin ja kuinka he selviävät jokapäiväisestä elämästään. Perhe tarvitsee myös tukiverkkoa, johon voivat turvautua. Tukiverkon muodostavat sukulaiset ja ystävät sekä yhteiskunnan palvelut, joita autistisen lapsen perhe saa. Tämä tukiverkosto auttaa jaksamaan ja tukee perhettä. (Cohen 1998, 69-71.)

3.3.1 Terveen sisaruksen näkökulma sisarussuhteeseen

Aiemmissa tutkimuksissa (Wood Rivers & Stoneman 2003; McHale, Sloan, & Simeonsson 1986; Roeyers & Mycke 1995) on havaittu, että suurin osa sisaruksista kokee sisarussuhteen huomattavasti myönteisemmin kuin mitä ulkopuoliset arvioijat sen näkevät. Wood Rivers ja Stoneman (2003) tutkivat 50 perhettä, joissa oli autistinen lapsi ja he tekivät tämän mielenkiintoisen havainnon sisarussuhteiden arvioinnin eroista sisarusten ja vanhempien näkökulmien välillä. Heidän tutkimuksessaan tuli ilmi, että vaikka vanhempien ja lasten näkemykset sisarussuhteista olivat samansuuntaiset, niin silti lasten omat arviot olivat vanhempien arvioita myönteisempiä. Mielestäni tämä sisaruksen näkökulma on hyvin tärkeä asia muistaa, koska useinhan arviointia voidaan tehdä ulkoapäin, jolloin sisaruksen todelliset, itsensä kokemat tunteet eivät tule esille. Ja tämä kokemus voi, kuten edellä olevassa tutkimuksessa huomattiin, olla siis hyvinkin erilainen verrattuna ulkopuoliseen arviointiin.

McHalen ym. (1986) haastattelututkimuksessa taas tuli esille, että vaikka keskiarvoisesti sisarussuhteet vaikuttivat myönteisiltä, niin suuria erojakin löytyi. Jotkut lapsista kuvailivat suhdetta vammaiseen sisarukseen hyvin myönteisinä ja toiset taas hyvin kielteisinä. Lapset kertoivat, että vertaisryhmän suhtautuminen erilaisuuteen vaikuttaa omaan ajatteluun. Lapset kokivat sisarussuhteen myönteisempänä silloin kun vertaisryhmä suhtautui myönteisesti vammaisuuteen. Myönteisyyden havaittiin lisääntyvän myös silloin kun sisarus oli tietoinen vammaisen sisaruksen tilasta. Negatiivisia näkökulmia sisarussuhteeseen taas toivat huolet vammaisen sisaruksen tulevaisuudesta, vammaisen sisaruksen suosiminen vanhempien taholta sekä lasten ajatukset vammaisuuden kieltämisestä.

Roeyers & Mycken (1995) tutkimukseen osallistui 8-15 -vuotiaita, joilla oli joko autistinen, älyllisesti kehitysvammainen tai normaalisti kehittyvä sisarus. Tutkimuksessa selvitettiin sisarusten näkemyksiä sisarussuhteesta sekä heidän kokemuksiaan stressistä. Kiinnostava tutkimustulos oli se, että vammaisten lasten sisarukset arvioivat sisarustaan myönteisemmin ja hyväksyivät hänet positiivisemmin verrattuna normaalisti kehittyvien lasten

sisaruksiin.

Sisarukset eivät siis välttämättä koe erilaista sisarustaan mitenkään erilaisena vammasta tai sairaudesta huolimatta. Muun muassa näitä sisarusten kokemuksia erilaisuudesta tutkivat Stalker ja Connors (2004) tutkimuksessaan. Heidän mukaansa suurin osa tutkimuksen sisaruksista ei kokenut, että heidän sisaruksensa olisi jotenkin erilainen, vaikka he olivat tietoisia sisaruksen vammasta. Osa lapsista ja nuorista kuvaili sisaruksensa erilaisuutta, mutta eivät kokeneet sitä vammaisuudeksi vaan enemmänkin yksilölliseksi piirteeksi, johon ei liitetty kielteisiä arvoja. Sisarussuhdetta kuvailtiin normaaliksi ja siihen liitettiin kokemuksia kiintymyksestä, uskollisuudesta, nahistelusta, ärtymyksestä ja kilpailusta.

3.3.2 Autismin ominaispiirteet sisarussuhteeseen vaikuttavina tekijöinä

Pääsääntöisesti voidaan sanoa, että sisarusten suhtautuminen on autismista huolimatta samankaltaista kuin yleensäkin sisarusten kesken eli sisarussuhteessa koetaan monenlaista tunteiden kirjoa; iloa, vihaa, kateutta ja rakkautta. Mutta autismin vaikutus arkipäivään on suuri ja herättää monenlaisia tunteita perheenjäsenissä. Autistinen lapsi vaatii läheisiltään paljon huomiota ja aikaa, jolloin sisarukset voivat kokea asian monella tavalla. He voivat tuntea, että heitä rakastetaan vähemmän tai he voivat olla pettyneitä kun heillä ei olekaan leikkikaveria vaan sisarus, joka käyttäytyy oudosti. (Kerola ym. 2000, 67.) Monissa arjen tilanteissa perheessä voidaan joutua toimimaan autistisen lapsen ehdoilla, mikä voi sisaruksesta tuntua hyvinkin epäoikeudenmukaiselta (Kujanpää & Mäkinen 2004, 10). Osa lapsista voi myös hävetä autistista sisarustaan ja esimerkiksi kieltää kavereita tulemasta kotiin, etteivät he näkisi autistisen poikkeavaa käyttäytymistä. (Kerola ym. 2000, 67.)

Autismin ominaispiirteet, kuten kommunikaatiovaikeudet ja sosiaalisten

taitojen ongelmat, vaikuttavat sisarussuhteeseen Muun muassa Roeyersin ja Mycken (1995); Kaminskyn ja Deweyn (2001) sekä Pit-ten Caten ja Lootsin (2000) tutkimuksissa nämä oireyhtymän erityispiirteet nousivat esille.

Roeyers & Mycken (1995) tutkimukseen osallistui 8-15 -vuotiaita, joilla oli joko autistinen, kehitysvammainen tai normaalisti kehittyvä sisarus. Tutkimuksessa huomattiin, että autistisen tai kehitysvammaisen lapsen perheessä raportoitiin vähemmän verbaalista aggressiivisuutta sisarusten välillä. Sen sijaan autististen lasten sisarukset raportoivat muita enemmän sisaruksen outoa ja häiritsevää käyttäytymistä. Lisäksi autististen lasten sisarukset kokivat myös muita ryhmiä kiusallisempina tilanteet, joissa oli samaan aikaan sekä autistinen sisarus että vertaisryhmän jäseniä. Verbaalisen aggressiivisuuden vähäisyys voidaan selittää autistisen lapsen kommunikaatiovaikeuksilla. Koska autistinen lapsi ei osaa käyttää kieltä ristiriitatilanteissa, myöskään verbaalista aggressiivisuutta ei esiinny. Sen sijaan autistin erityislaatuinen, toistava ja huomiota herättävä käyttäytyminen aiheuttaa sisaruksille usein ärsyyntymistä sekä muiden läsnä ollessa häpeän ja kiusaantumisen tunteita.

Autististen lasten sisarukset raportoivat sisarussuhteissaan vähemmän läheisyyttä, huolenpitoa ja sosiaalista kanssakäymistä verrattuna muihin perheisiin (Kaminsky & Dewey, 2001). Nämä tutkimustulokset voivat johtua autismiin liittyvistä vuorovaikutuksen ja tunteiden tunnistamisen ongelmista. Autistinen lapsi ei hallitse sosiaalisen vuorovaikutuksen pelisääntöjä, jolloin hänen on hyvin vaikea toimia vastavuoroisesti sisarussuhteessa. Kommunikointivaikeudet ja suhteen vastavuoroisuuden rajoitukset havaittiin ongelmiksi myös Pit-ten Caten ja Lootsin (2000) tutkimuksessa. Nuoret kokivat tutkimuksessa ikävinä asioina sisarusten väliset kommunikointiongelmat sekä sen, että sisaruksen kanssa ei voinut riidellä kunnolla vammaisuudesta johtuen. Tämä tutkimus keskittyy fyysisesti kehitysvammaisten lasten sisaruksiin, mutta rinnastin tämän tutkimuksen autistisiin lapsiin, koska samanlaiset kommunikointiongelmat ovat ominaisia myös heille.

Sisarusten suhtautumiseen ja ajattelutapaan vaikuttaa se, kuinka perheessä

on selitetty autismi ja kuinka suoraan asioista puhutaan. Mitä enemmän lapset tietävät autismista, sitä paremmin he pystyvät käsittelemään sisarukseen liittyviä tunteitaan ja suhtautumaan erikoisiin asioihin myönteisesti. Sisarukset kantavat usein huolta autistisen sisaruksen tulevaisuudesta ja haluavat auttaa niin paljon kuin mahdollista. Tulee myös huomioida, että autistisesta lapsesta huolehtiminen ei saa olla sisarusten vastuulla, vaan heillä on oikeus nauttia omasta lapsuudestaan ja nuoruudestaan. (Kerola ym. 2000, 67-68.)

3.3.3 Autistisen sisaruksen myönteiset vaikutukset

Itälinna ja Leinonen (1991) käsittelevät katsauksessaan kehitysvammaisen lapsen ja hänen sisaruksensa keskinäistä vuorovaikutusta. Näen tämän näkökulman kattavan myös autistisen lapsen ja sisaruksen vuorovaikutuksen. Erityistä tukea tarvitseva lapsi, tässä tapauksessa autistinen lapsi, tuo paljon myönteisiä vaikutuksia sisaruussuhteeseen, vaikka usein tutkimuksissa painottuvatkin suhteen kielteiset vaikutukset. Itälinna ja Leinonen (1991) mainitsevat suhteen myönteisinä asioina terveen sisaruksen persoonallisuuden ja sosiaalisten taitojen kehittymisen, perheyhteyden vahvistumisen sekä tulevaisuudensuunnitelmien ja maailmankatsomuksen rakentumisen. Sisaruksilla on havaittu ikätovereitaan enemmän myötätuntoa ja suvaitsevaisuutta erilaisuutta kohtaan. Vammaisten lasten sisaruksilla on tutkimuksissa tullut esiin myös muun muassa suurempi vastuuntunto, kypsyys, itsetunto ja empaattisuus. Sisarusten on lisäksi huomattu omaavan paremman sopeutumiskyvyn ja sosiaalisen kompetenssin verrattuna lapsiin, joilla ei ole vammaista sisarusta. Vammaisuus perheessä totuttaa lapset erilaisuuden hyväksymiseen, toisten huomioon ottamiseen, auttavaisuuteen, kärsivällisyyteen ja vastuullisuuteen. (Itälinna & Leinonen 1991, 65-66.) Pit-ten Caten ja Lootsin (2000) tutkimus tukee näitä ajatuksia. Heidän tutkimustuloksissaan havaitaan sisarusten kasvaneen henkisesti vammaisen sisaruksen rinnalla. Nuoret kertoivat omien näkemystensä kehittyneen ja heidän omaksuneen erilaisen, mutta hyvin myönteisen näkökulman muihin ihmisiin ja erityisesti vammaisuuteen.

Kujanpää ja Mäkinen (2004, 10-11) mainitsevat lisäksi, että autististen lasten sisaruksilla on huomattu myös olevan keskimääräistä parempi minäkuva. Samaan tulokseen ovat tutkimuksissaan päätyneet myös Macks ja Reeve (2007), Verté ym. (2003) sekä Mates (1990). Macks ja Reeve (2007) tarkensivat vielä, että minäkäsitykseen liittyen autististen lasten sisarukset näkivät oman käyttäytymisensä, älykkyytensä, koulumenestyksensä sekä ahdistuneisuutensa myönteisemmin kuin vertaisryhmä. Tutkimuksessa selitettiin tätä tulosta joko sillä, että sisarukset vertasivat itseään autistiseen sisarukseen tai sillä, että autististen lasten sisarukset ovat ikäisekseen kypsempiä kuin saman ikäiset muut lapset ja nuoret. Vastakohtana tälle ajatukselle Rodrigues, Geffken ja Morgan (1993) eivät löytäneet tutkimuksessaan eroja autististen lasten sisarusten, downlasten sisarusten sekä normaalisti kehittyvien sisarusten välillä tutkiessaan minäkäsitystä ja sosiaalisia taitoja.

Vammaisuus perheessä lisää usein perheen sisäistä vahvuutta. Läheisyyden tunne perheen sisällä kasvaa ja yhteenkuuluvuus vahvistuu. Sisarukset voivat pitää perheyhteyttä erityisen tärkeänä. He tekevät enemmän töitä yhteenkuuluvuuden eteen ja toimivat paljon yhdessä. Sisaruksilla, jotka ovat toimineet paljon vammaisen perheenjäsenen kanssa ja osallistuneet hänen hoitoonsa, on havaittu muita suurempaa kiinnostusta humanitaariseen toimintaan. Myönteisesti hoitovastuuta kantaessaan sisarukset sisäistävät sosiaaliset auttamis- ja huolehtimisnormit, jotka voivat ohjata uranvalintaa tai ainakin vaikuttavat omaan persoonallisuuteen. (Itälinna & Leinonen 1991, 66-67.)

Sisaruksille saattaa muotoutua tai he saattavat itse ottaa itselleen ”pienen hoitajan tai huoltajan” roolin, kun he auttavat ja ottavat vastuuta vammaisen lapsen huolehtimisesta. Tämä sisaruksen tarjoama apu helpottaa perhettä ja vähentää vanhempien taakkaa. Kun sisarukset ottavat vastuuta sisaruksestaan, he kypsyvät henkisesti vertaisryhmäänsä nopeammin. Kotikokemusten myötä sisarukset myös ovat huolehtivampia ja tietoisempia erilaisuudesta kuin muut samanikäiset lapset ja nuoret. Toisaalta taas vastuunottaminen ja muita nopeampi kypsyminen nostaa esiin kysymyksen

siitä joutuvatko nämä sisarukset kasvamaan liian nopeasti liian isoiksi. (Burke 2003, 67-70.)

Kaminsky ja Dewey (2001) havaitsivat tutkimuksessaan, että erityistä tukea tarvitsevien lasten sisarukset tuntevat enemmän ihailua sisarustaan kohtaan verrattuna normaalisti kehittyviin sisaruksiin. He myös huomasivat, että perheissä, joissa oli joko autistinen tai down lapsi, sisarus ei kokenut niin paljon sisarusten välistä kilpailua eikä sisarusten välisiä kiistoja verrattuna kontrolliryhmään. Näiden ryhmien tuloksissa nousi esille myös enemmän tyytyväisyyttä ja rakkautta sisarussuhteissa verrattuna normaalisti kehittyviin sisaruksiin.

Elämä kehitysvammaisen lapsen kanssa ei siis todellakaan aina ole helppoa, mutta kuitenkin perheet kokevat sen elämää rikastuttavaksi ja hyvin opettavaiseksi. Tietysti sisarukset ja muutkin perheenjäsenet kokevat näissä perhesuhteissa myös paljon negatiivisia tunteita. Näiden myönteisten ja kielteisten tunteiden vaihdellessa perheenjäsenet löytävät tasapainon elämässään. (Dykens, 2005.)

3.3.4 Autistisen sisaruksen tuomat haasteet sisarussuhteessa

Vammaisella lapsella perheessä voi olla myös kielteisiä vaikutuksia sisaruksiinsa. Erityistä tukea tarvitseva lapsi voi muuttaa perheen rooleja, mikä voi aiheuttaa sisaruksille roolipaineita tai rooliristiriitoja. Vammainen tai autistinen lapsi omaksuu usein syntymäjärjestyksestä huolimatta nuorimman roolin perheen sosiaalisessa hierarkiassa. Myös hoitovastuun siirtäminen vanhemmilta lapsille voi heiluttaa perheen rooleja. Tällöin sisarukset voivat joutua muuttumaan liian aikaisin liian vanhaksi. (Burke 2003, 68-69; Itälinna & Leinonen 1991, 58-63.) Jos sisaruksilta odotetaan liikaa hoitovastuuta, heidän kodin ulkopuoliset harrastukset ja ystävyyssuhteet voivat rajoittua. Tämä taas voi synnyttää vihan, katkeruuden ja syyllisyyden tunteita sisaruksessa. Itälinna ja Leinonen (1991) mainitsevat myös, että sisaruksiin voidaan kohdistaa

tavallista suurempia odotuksia ja vaatimuksia, jolloin he voivat kokea suorituspaineita. (Itälinna & Leinonen 1991, 58-63.) Sisaruksen negatiiviset tuntemukset voivat myös johtua siitä, että he ovat kokeneet vanhempien ajan menevän erityistä tukea tarvitsevan sisaruksen hoitamisessa ja hänen asioistaan huolehtimisessa, jolloin muille sisaruksille ei riitä aikaa. (Burke 2003, 72.)

Sisarukset voivat reagoida autistisen sisaruksen aiheuttamaan stressiin myös fyysisillä ja psyykkisillä oireilla, joiden tarkoituksena voi olla huomion saaminen itselleen. Joillakuilla sisaruksilla voi lisäksi esiintyä itsetunto-ongelmia, joiden syynä on usein vanhempien huomiotta jääminen. Huomionhakemiseen liittyy sisaruksilla joskus myös käyttäytymisongelmat, omatoimisuustaitojen hitaampi kehittyminen sekä suuri avun tarve. (Kujanpää & Mäkinen 2004, 11.) Nämä käyttäytymisongelmat tulivat esille myös sekä Rodrigues´n ym. (1993) että Vertén ym. (2003) tutkimustuloksissa. Autististen lasten sisaruksilla havaittiin muita enemmän sisäisiä ja ulkoisia käyttäytymisongelmia. Rodrigues´n ym. (1993) tutkimuksessa raportoitiin vielä tarkemmin, että ongelmat näkyivät vielä korostetummin niillä lapsilla ja nuorilla, jotka olivat autistista sisarustaan vanhempia. Tätä vanhempien sisarusten ongelmakäyttäytymistä pyrittiin tulkitsemaan tutkimuksessa. Käyttäytymisen syiksi mainittiin sisarusten stressi, joka syntyy sisarusten joutuessa kokemaan autistisen lapsen syntymän ja kehityksen muutokset perheessä sekä he joutuvat ottamaan enemmän vastuuta sisaruksesta ja perheestä sekä mahdollisesti jakavat myös osan vanhempien huolista. Vertén ym. (2003) tutkimuksessa tarkennettiin vielä, että käyttäytymisongelmia esiintyi enemmän sisarusten lapsuudessa (6-11 –vuotiaina). Tällä ongelmakäyttäytymisellä pyrittiin hakemaan huomiota. Kasvaessaan sisarukset mukautuvat tilanteeseen ja tasaantuvat, jolloin huomion hakemiseen liittyvät käytösongelmat vähenevät.

Sisarukset voivat joutua kohtaamaan kiusaamista kaveripiirissä. Tähän muun muassa Stalker (2003,94) törmäsi haastatellessaan erityistä tukea tarvitsevien lasten sisaruksia. Kiusaaminen aiheuttaa sisaruksille esimerkiksi vihan ja järkytyksen tunteita. Monesti lapset eivät kerro kiusaamisesta esimerkiksi

vanhemmilleen, koska eivät halua huolestuttaa heitä enempää. Tämä kiusaaminen ja siihen liittyvät tunteet voivat aiheuttaa sisarukselle pahaa oloa ja psyykkisiä ongelmia.

Sisarukset kantavat paljon huolta erityistä tukea tarvitsevasta sisaruksestaan. Usein lapset ja nuoret ovat huolissaan sisaruksen terveydestä ja fyysisestä hyvinvoinnista sekä siitä, että muut voivat kiusata tai hyväksikäyttää sisarusta jollakin tavoin. (Stalker 2003, 96-97.)

Myös vanhempien ajan ja huomion epätasaista jakautumista on pidetty ongelmana perheessä ja tämän nähdään vaikuttavan sisarussuhteeseen. Erityistä tukea tarvitseva lapsi vaatii enemmän aikaa ja huomiota, jolloin toisten sisarusten huomioiminen jää usein vähemmälle. (Kujanpää & Mäkinen 2004, 10.) Tätä ajatusta tukevat osittain Pit-ten Caten ja Lootsin (2000) sekä Naylorin ja Prescottin (2004) tutkimustulokset. Pit-ten Caten ja Lootsin tutkimuksessa sisarukset hyväksyivät erityisen sisaruksen saaman suuremman huomion, mutta kuitenkin he pitivät sitä epäoikeudenmukaisena ja ikävänä asiana. Naylorin ja Prescottin tutkimuksessa osa sisaruksista koki vanhempien kohtelevan kaikkia tasa-arvoisesti, mutta osa taas kertoi sisaruksen saavan paljon enemmän huomiota kotona. Vastaajat kokivat saavansa liian vähän huomiota, koska erityinen sisarus vaati niin paljon apua ja tukea. Vastakohtana taas tälle Kaminskyn ja Deweyn (2001) tutkimustuloksissa sisarukset eivät kokeneet, että vanhempien aika olisi jakaantunut epätasaisesti sisarusten kesken.

Colebyn (1995) tutkimuksen mukaan eri tavoin kehitysvammaiset lapset vaikuttavat epäsuotuisasti sisaruksiin. Vammaisten lasten sisaruksilla havaittiin enemmän epäsosiaalisuutta sekä altistusta pelkoihin ja ahdistuneisuuteen verrattuna normaalisti kehittyvien lasten sisaruksiin. Myös Gold (1993) sai negatiivisia tuloksia autististen lasten sisarusten masennusta tutkiessaan. Hänen tutkimuksensa mukaan autististen lasten sisaruksilla mitattiin enemmän masennusta verrattuna normaalisti kehittyvien lasten sisaruksiin. Tutkimuksessa tutkittiin myös sisarusten sosiaalista sopeutumista, minkä todettiin molemmissa ryhmissä olevan samalla tasolla.

Rossin ja Cuskellyn (2006) tutkimuksessa havaittiin, että autististen lasten sisaruksilla oli vanhempien näkemyksen mukaan suurempi mahdollisuus sisäänpäin kääntyviin käyttäytymisongelmiin verrattuna normaalisti kehittyvien lasten sisaruksiin. Sisarukset itse taas raportoivat tutkimuksessa sisarussuhteen suurimmaksi ongelmaksi aggressiivisuuden. Tutkimuksessa selvitettiin myös kuinka sisarukset ongelmatilanteissa toimivat. Autististen lasten sisaruksilla yleisimpiä selviytymisstrategioita olivat omien tunteiden säätely ja myönteinen ajattelu. Selviytymiskeinoista vähiten käytössä oli syyttäminen, mikä tutkijoiden mukaan kertoo siitä, että autististen lasten sisarukset ymmärtävät autismin vaikutukset eivätkä syytä sisarustaan aggressiivisuudesta.

Eli kuten voidaan huomata, erityistä tukea tarvitseva lapsi perheessä sekä antaa että vaatii paljon. Sisaruksen rooli on suuri ja siihen vaikuttavat monet asiat ja monet ihmiset ja heidän suhtautumisensa. Kuten normaalissakin sisaruudessa suhteen myönteiset puolet ja haasteet tasapainottelevat ja luovat suhteelle erityispiirteensä.

4. TUTKIMUKSEN TOTEUTUS

4.1 Tutkimuksen viitekehys ja tutkimustehtävät

Tutkimukseni taustalla vaikuttaa ekologinen näkökulma, jossa Määtän (1999, 77) mukaan korostuvat yksilö ja ympäristön vuorovaikutus eli lapsi kehittyy vuorovaikutuksessa lähiympäristönsä kanssa. Ensin keskeinen kasvuympäristö on koti, mutta lapsen kasvaessa merkittävät ympäristöt lisääntyvät. Kodin rinnalle tulee päiväkoti, koulu ja muut lapsen toimintaympäristöt.

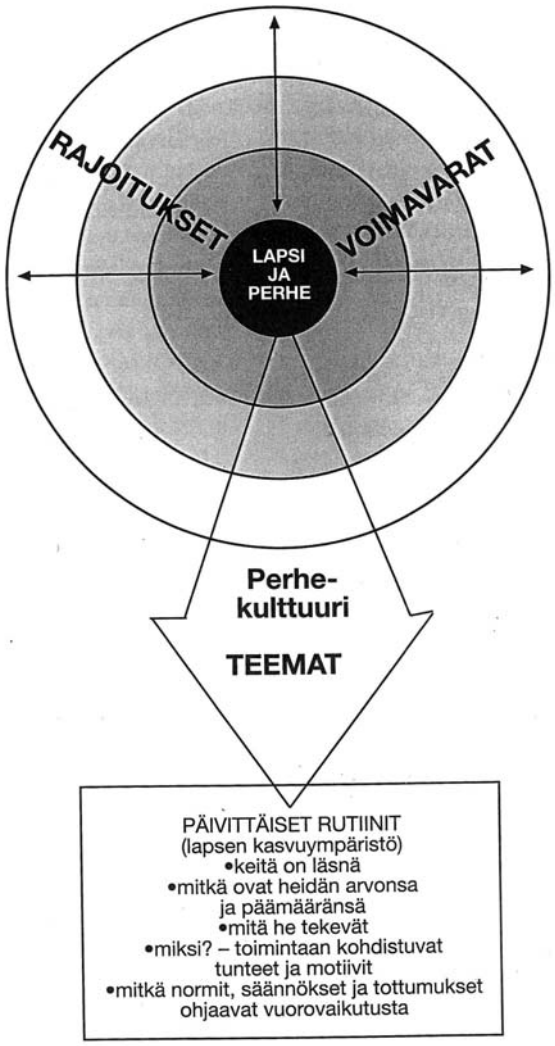
Urie Bronfenbrenner on tunnettu ekologisen ajattelun edustaja ja ekologisen teorian luoja. Hänen mukaansa lapsen ympäristöjen suhteita ja ympäristön vuorovaikutusta tarkastellaan neljällä tasolla: mikro-, meso-, ekso- ja makrosysteemeinä, joihin lisätään vielä perheen toimintaan vaikuttavat yleinen lainsäädäntö ja yhteiskunnan asenteet. (Määttä 1999, 77.) Bronfenbrennerin (1979, 21-22) ja Garbarino & Ganzelin (2000, 78-79) mukaan mikrosysteemiin katsotaan kuuluvan kaikki ne puitteet, jotka vaikuttavat yksilön kehitykseen ja joihin hän on välittömässä yhteydessä. Puitteet muodostuvat mikrosysteemiksi yksilön kokemusten kautta. Mesosysteemi taas muodostuu mikrosysteemin välisistä suhteista ja on näin ollen osa mikrosysteemiä. Ekosysteemin Garbarino & Ganzel (2000, 79) kuvaavat koostuvan vanhempien työoloista ja yhteiskunnan tukijärjestelmistä. Bronfenbrenner (1979, 26) ja Garbarino & Ganzel (2000, 80-81) esittävät makrosysteemin olevan muiden systeemien alla ja se muodostuu ideologisesta ja kulttuurisesta järjestelmästä, johon liittyvät poliittiset rakenteet ja talous.

Tutkimukseni perustuu tarkemmin katsottuna Los Angelesin yliopiston CHILD-tutkijaryhmän kehittämään ekokulttuuriseen teoriaan. Tämä ryhmä kritisoi Brofenbrennerin neljän kehän hierarkiamallia sen kaikenkattavuuden tuomilla ongelmilla. Kun kaiken katsotaan vaikuttavan kaikkeen, ongelmaksi

muodostuu eri tasojen ekologisten piirteiden vaikutusten tunnistaminen ja erottaminen yksilön kehityksessä. CHILD-ryhmän ekokulttuurisen teorian pohjalla on John ja Beatrice Whittingin 1970-luvulla kehittämä psykokulttuurinen malli. Teorian kuvataan olevan kulttuureista riippumaton ja perhettä arvioidaan osana laajempaa yhteiskunnallista kontekstia. Perhe nähdään omaan elämäänsä ja ulkoisiin olosuhteisiin aktiivisesti vaikuttavana subjektina, eikä vain ulkoisten voimien kohteena. Teorian lähtökohtana on oletus ekologisten vaikutusten välittymisestä perheen arkipäivään. Lapsen kannalta olennaisia ovat päivittäiset toiminnot, joissa lapsi on mukana. Jokapäiväiset toiminta- ja vuorovaikutustilanteet luovat lapsen kasvun ja kehityksen pohjan. (Määttä 1999, 78-79.) Päivittäisissä rutiineissa niin vammaton kuin vammainenkin lapsi oppii ja kehittyy, kun hän seuraa ja matkii muita sekä osallistuu yhteiseen toimintaan. Kun lapsi on aktiivisesti rutiineissa mukana, hänen mahdollisuutensa vuorovaikutukseen ja erilaisiin toiminnallisiin haasteisiin on valtava. (Kovanen & Määttä1997, 12.)

Perhe joutuu usein muuttamaan arkirutiinejaan ja toimintatapojaan, kun lapsen kehityksessä havaitaan jotain poikkeavaa. Lapsi asettaa uusia vaatimuksia ja arkielämä mukautuu näihin. Ekokulttuurinen teoria näkee vanhemmissa olevat voimavarat uuden tilanteen hallintaan. He voivat olla tässä mukautumisprosessissa aktiivisia, jolloin he voivat itse vaikuttaa siihen, mitä yhteiskunnan taloudelliset ja sosiaaliset reunaehdot perheelle merkitsevät ja mitä rutiinejaan he muuttavat ja miten. (Määttä 1999, 81.)

Kuviossa 3 havainnollistetaan ekokulttuurista mallia perheen näkökulmasta. Jokaisella perheellä on oma perhekulttuurinsa, johon kuuluvat perheteemojen kokonaisuus eli perheen käsitykset ja uskomukset. Tämä perhekulttuuri vaikuttaa siihen, millaisiin muutoksiin perhe on valmis lapsen kehityksen tukemiseksi. Ekokulttuurinen ympäristö muodostuu olennaisten resurssien ja toimintatapojen kokonaisuudesta, joiden keskiössä ovat perhe ja lapsi. Tähän ympäristöön vaikuttavat perhekulttuuri sekä yhteiskunnan asettamat rajoitteet ja perheelle tarjotut voimavarat. (Määttä 1999, 81-82.)



KUVIO 3. Ekokulttuurinen malli (Määttä 1999, 80.)

Tutkimukseni perustuu ekokulttuurisen teorian kannalta olennaiseen lapsen päivittäiseen toimintaan ja vuorovaikutukseen sekä sisaruksen tuntemuksiin näissä tilanteissa. Tarkoituksena oli haastatteluiden kautta saada kosketus siihen, millaista toiminta arjessa on ja kuinka sisarus kokee erilaiset tilanteet ja vuorovaikutuksen sisarussuhteessa sekä autismin vaikutukset arjessa. Hyödynsin tutkimuksessani ekokulttuurista mallia arvioidessani kotia ja perhettä lapsen toiminta- ja kasvuympäristöä sekä hänen suhdettaan sisarukseensa. Käytin tutkimuksessani suuntaa antavina seuraavia Määtän (1999, 81) mainitsemia ekokulttuurisen teorian teemoja:

- Keitä on läsnä sisaruksen eri vuorovaikutustilanteissa? Missä määrin lapsi on sisarusten kanssa? Minkä verran aikuiset ovat mukana sisarusten arkitoiminnoissa?
- Mitä tehdään? Millaisia ovat arjen toiminta- ja vuorovaikutustilanteet?
- Miksi tehdään? Viihtyminen, oppiminen, hoitaminen.
- Mitkä tottumukset ja säännöt ohjaavat toimintaa? Onko perheellä tietyt toimintarutiinit?

Tutkimukseni tavoitteina oli selvittää millaiseksi autististen lasten sisarukset kokevat sisaruussuhteen sekä miten he kuvailevat arkipäivää perheessä, jossa on autistinen lapsi. Jäsensin tutkimustehtäväni seuraaviin teemoihin:

1. Miten sisarukset kuvaavat sisarussuhdettaan autististen lasten kanssa?
2. Kuinka sisarus kokee arjen autismiperheessä?

4.2 Haastateltavat

Tutkimukseni kohteena olivat autististen lasten sisarukset. Haastateltavia oli viisi ja he olivat sattumalta kaikki tyttöjä. Neljällä heistä autistinen sisarus oli nuorempi ja vain yhdellä itseään vanhempi. Nämä tekijät tulee ottaa huomioon tutkimuksen yleistettävyyttä arvioidessa. Tutkimuksen näkökulma olisi ollut laajempi, jos olisin saanut haastateltaviksi sekä siskoja että veljiä ja enemmän myös nuorempia sisaruksia. Aluksi rajasin tutkimukseni teini-ikäisiin (11-15 vuotiaisiin), mutta tutkimuksen edetessä otin mukaan myös nuoria aikuisia. Lopulliseksi sisarusten ikähaarukaksi muotoutui 12-28 ikävuotta. Syinä ikäjakauman laajenemiseen olivat haastateltavien vaikea saaminen mukaan tutkimukseen sekä se, että huomasin haastatteluja tehdessäni vanhempien sisarusten olevan kypsempiä analysoimaan sisarussuhdetta ja heidän oli helpompi vastata kysymyksiin. Vanhemmille sisaruksille on jo muodostunut käsityksiä autismista ja erilaisuudesta ja siitä, kuinka se vaikuttaa perheen arkeen. Nuoremmat saattoivat kokea jotkut kysymykset vaikeina, koska

heidän oli vaikea analysoida suhdetta sisarukseen ja kertoa tunteistaan ja ajatuksistaan. Aloitin haastateltavien etsimisen syksyllä 2007. Tällöin otin yhteyttä eri paikallisyhdistyksiin, mutta tulokset olivat heikkoja. Yhdistykset olivat innostuneita, mutta perheiden tavoittaminen ja mukaan saaminen oli haastavaa. Lopulta sain haastateltavat lapset tutkimukseeni erään paikallisen autismijärjestön, yhden erityisluokan opettajan sekä tuttavien avulla. Toteutin yksilöhaastattelut syksyn 2007 ja talven 2008 aikana. Kirjalliset luvat haastatteluun sain lasten vanhemmilta ja täysi-ikäisiltä haastateltavilta itseltään. Sovin haastatteluajankohdat joko perheen tai itse haastateltavan kanssa. Haastattelujen kesto vaihteli puolesta tunnista tuntiin. Ennen haastattelun alkua kerroin haastateltavalle tutkimuksen ja haastattelun tarkoituksesta, haastattelun luottamuksellisuudesta sekä nauhoituksesta. Nauhoitin haastattelut c-kaseteille.

Haastateltujen sisarusten iät sekä heidän autististen sisarustensa iät olen koonnut taulukkoon 1.

TAULUKKO 1. Haastateltujen sisarusten ja heidän autististen sisarustensa iät.

haastateltavat	**ikä**	**autistinen sisarus**	**sisaruksen ikä**	**ikäero**
haastateltava 1.	tyttö 13 v.	veli	11 v.	-2
haastateltava 2.	tyttö 15 v.	kaksi siskoa	13 v.	-2
haastateltava 3.	tyttö 19 v.	veli	17 v.	-2
haastateltava 4.	tyttö 12 v.	veli	15 v.	+3
haastateltava 5.	tyttö 28 v.	veli	27 v.	- 1½

Haastatteluiden onnistuneisuus ja syvällisyys vaihteli. Toiset kertoivat hyvinkin vapaasti ja mielellään asioistaan, mutta toisille taas vastaaminen oli vaikeampaa ja näin ollen vastaukset olivat niukempia. Vapautuneemmissa haastatteluissa koin, että todella saavutin nuorten kokemukset, mutta joissakin

tilanteissa haastattelu eteni enemmän minun ehdoillani ja vastaukset jäivät pinnallisemmiksi. Uskon, että haastatteluun ja sen syvällisyyteen vaikuttivat haastateltavan ikä ja kypsyys sekä minun ja haastateltavan suhde. Useimmissa tapauksissa ehdin tutustua haastateltavaan sisarukseen jo ennen haastattelutilannetta, jolloin haastattelutilanne oli luontevampi ja antoisampi.

4.3 Aineiston keruu

Tutkimukseni on kvalitatiivinen eli laadullinen. Kvalitatiivisen tutkimuksen tavoitteina ovat kontekstuaalisuus, tulkinta ja toimijoiden näkökulmien ymmärtäminen (Hirsjärvi & Hurme 2000, 22). Laadullisessa tutkimuksessa pyritään kuvaamaan todellista elämää ja tutkimaan kohdetta mahdollisimman kokonaisvaltaisesti. Aineiston koonnissa suositaan luonnollisia, todellisia tilanteita sekä ihmisiä tiedon keruun kohteina. Aineiston keruussa käytetään paljon metodeja, joissa tutkittavien näkökulmat ja ääni pääsevät esille. (Hirsjärvi, Remes & Sajavaara 2004, 152-155.) Laadulliselle tutkimukselle on myös ominaista tutkijan henkilökohtainen osallistuminen ja empaattinen ymmärtäminen (Hirsjärvi & Hurme 2000, 24).

Tutkimukseni lähtökohtana oli saada selville autististen lasten sisarusten ajatuksia sisarussuhteesta ja arjesta autistisen sisaruksen kanssa. En kuitenkaan osallistunut tutkittavien elämään millään tavalla vaan keräsin tietoa teemahaastatteluiden avulla. Haastattelin sisaruksia yksilöllisesti, koska halusin saada selville heidän näkemyksiään ja tunteitaan. Koin, että oma asemani haastattelijana oli selkeä. En kokenut, että haastateltavat olisivat pelänneet tilannetta. Pyrin luomaan haastattelusta avoimen tilanteen kertomalla aluksi haastattelun tarkoituksesta ja lapsen tai nuoren tietojen tärkeydestä. Samalla pyrin luomaan tilanteesta luottamuksellisen kertomalla alkuun hieman itsestäni ja saamieni tietojen käsittelystä. Yhden haastattelun kohdalla huomasin, ettei luottamusta syntynyt niin lyhyellä tapaamisella. Tämä näkyi haastattelun pinnallisuutena ja vastausten lyhyytenä.

Haastattelu on hyvin joustava tiedonkeruumenetelmä. Siinä ollaan kielellisessä vuorovaikutuksessa tutkittavan kanssa, jolloin itse tilanteessa on mahdollista suunnata tiedonhankintaa ja saada esiin vastausten taustalla olevia motiiveja. (Hirsjärvi & Hurme 2000, 34.) Itse koin haastattelun hyvin antoisaksi ja joustavaksi menetelmäksi. Teemoja seuratessani pysyin asiassa, mutta minulla oli kuitenkin vapaus tarkentaa haastateltavan antamaa tietoa.

Hirsjärven ym. (2004, 197) sekä Eskolan ja Suorannan (1998, 87) mukaan teemahaastattelulle on tyypillistä, että haastattelun aihepiirit ovat tiedossa, mutta kysymysten tarkka muoto ja järjestys puuttuvat. Hirsjärvi ja Hurme (2000, 48) mainitsevat, että teemahaastattelun pohjana on oletus siitä, että kaikkia yksilön kokemuksia, ajatuksia ja uskomuksia voidaan tutkia tällä menetelmällä. Eskola ja Suoranta (1998, 87-88) mainitsevat teemahaastattelun hyväksi puoleksi myös sen, että haastateltava pääsee halutessaan puhumaan hyvin vapaamuotoisesti. Näin aineiston voidaan katsoa edustavan vastaajien puhetta itsessään. Teemat taas takaavat sen, että jokaisen haastateltavan kanssa on puhuttu samoista asioista.

Koin teemahaastattelun tähän tutkimukseen ja itselleni sopivaksi. Kysymysten vapaa muoto ja esittäminen tekivät tilanteesta vapautuneemman ja varsinkin lasten ja nuorten kanssa toimiessa helpomman. Tässä tutkimuksessa ei voinut olettaa olevan valmiita vastauksia vaan jokainen haastattelu oli hyvin yksilöllinen ja eri tavalla etenevä. Teemojen mukaan eteneminen antoi mahdollisuuden tarkennuksiin ja keskittymisen tutkimuksen kannalta olennaisiin asioihin. Teemahaastattelun kautta koin pääseväni tarkoitukseeni eli saamaan selville sisarusten ajatuksia ja merkityksiä. Tutkimuksessani haastatteluiden pääteemat olivat: 1) autismi ja kuinka se käsitetään, 2) perhe-elämä ja arki autismiperheessä, 3) sisarussuhteen ilot ja 4) sisarussuhteen haasteet. (Liite 1)

Lapsen tai nuoren haastattelu asetti omat vaatimuksensa haastattelutilanteelle. Alasuutari (2005, 152-162) tuo esille aikuisten ja lasten valtaeron. Lapsi tai nuori näkee aikuisen määräävässä asemassa lapseen ja lapsi taas on aikuisen näkökulmasta kasvatuksen, suojelun ja huolenpidon

kohde. Lapsen tai nuoren haastattelussa näitä yhteiskunnallisten asemien eroja ei voida kokonaan poistaa, mutta aikuinen voi pyrkiä rakentamaan oman roolinsa niin, että se helpottaa lapsen osallistumista. Haastattelija voi madaltaa valtaeroa määrittelemällä selkeästi oman roolinsa ja takaamalla haastattelun luottamuksellisuuden. Haastattelun tavoitteena on ymmärtää lapsen tai nuoren tapa jäsentää maailmaa, sen tapahtumia ja toimintaa siinä. Tärkeää on, että haastattelija huomioi lapsen tai nuoren kehitystason ja etenee haastattelussaan sen suomissa rajoissa. Aarnos (2001, 147) ohjaa haastattelijaa tutustumaan lapsen tai nuoren kokemusmaailmaan, vieraan ihmisen kohtaamistaitoon ja kielelliseen ilmaisukykyyn. Kun saadaan sovitettua lapsen tai nuoren kohtaaminen, kysymykset ja keskustelu aitoon ympäristöön, aineistosta saadaan rikas ja autenttinen.

4.4 Aineiston analyysi

Aineistoni analysointi perustuu teorialähtöiseen analyysitapaan. Eskolan (2001, 136-137) mukaan tällöin lähtökohtana on teoria, johon palataan empiriassa käynnin jälkeen. Omassa raportissani kirjoitin ensin teoriaosiota, jonka rinnalla suunnittelin tutkimuskysymykset ja haastatteluteemat. Sen jälkeen tein haastattelut ja palasin taas teorian äärelle.

Purin haastattelut nauhalta sanasta sanaan litteroimalla. En nähnyt tarpeelliseksi analyysini kannalta esimerkiksi haastateltavien pitämiä taukoja, huokauksia tai naurahduksia, joten litteroin ainoastaan sen mitä haastateltava sanoi.

Aineiston analysoiminen alkoi jollakin tasolla jo haastatteluja tehdessäni ja niitä litteroidessani. Varsinainen aineistoon tutustumisen tein lukemalla haastatteluja useampaan kertaan läpi ja tekemällä niistä alustavia huomioita. Lukiessani haastatteluita minulle selvisi tarkemmin se, mitä haastateltavat oikeasti puhuivat. Mietin mitkä asiat haastatteluissa olivat tutkimukseni kannalta tärkeitä ja mitkä mahdollisesti epäolennaisia. Pidän tätä jo

alustavana teemoitteluna. Teemoittelu jatkui poimimalla haastatteluista asioita erilaisten otsikoiden alle. Tämän jälkeen aloin yhdistellä samankaltaisia otsikoita ja muokkaamaan teemoja kohti lopullista tekstiä. Eskola ja Suoranta (1998, 175-179) suosittelevat teemoittelua käytännön ongelmien ratkaisemisessa. Sen avulla aineistosta voidaan poimia tutkimusteemojen kannalta olennaista tietoa. Poimitun tiedon avulla voidaan vertailla tiettyjen teemojen esiintymistä aineistossa. Aineistosta pyritään etsimään ja erottelemaan tutkimusongelman kannalta olennaiset aiheet, jolloin saadaan esille kokoelma erilaisia vastauksia esitettyihin kysymyksiin.

Laadullinen analyysi koostuu Alasuutarin (2001, 39-48) mukaan kahdesta vaiheesta; havaintojen pelkistämisestä ja arvoituksen ratkaisemisesta. Nämä kaksi vaihetta nivoutuvat toisiinsa analyysissa. Tutkimuksessani havaintojen pelkistämiseksi tarkastelin aineistoani omien tutkimusteemojeni ja ekokulttuurisen teorian näkökulmista. Pyrin myös etsimään haastatteluaineistosta yhteisiä piirteitä ja samankaltaisia näkemyksiä. Arvoituksen ratkaisemisvaiheessa käytin näitä johtolankoja ja yhteneväisyyksiä tehdessäni tulkintoja aineistosta.

4.5 Tutkimuksen luotettavuus ja eettisyys

Tutkimuksen luotettavuutta voidaan arvioida monin tavoin. Yleisimmin arvioidaan reliabiliteettia ja validiteettia. Reliaabelius tarkoittaa mittaustulosten toistettavuutta eli tutkimuksen kykyä antaa ei-sattumanvaraisia tuloksia. Validiteetti taas tarkoittaa pätevyyttä eli tutkimusmenetelmän kykyä mitata juuri sitä, mitä on tarkoituskin mitata. (Hirsjärvi ym. 2004 216.)

Laadullisessa tutkimuksessa Eskola ja Suoranta (1998, 211-212) pelkistävät laadullisen tutkimuksen arvioinnin kysymykseksi luotettavuudesta. Laadullisessa tutkimuksessa lähtökohtana on tutkijan avoin subjektiviteetti ja sen myöntäminen, että tutkija on oman tutkimuksensa keskeinen tutkimusväline. Näin ollen pääasiallisin luotettavuuden kriteeri onkin itse tutkija

ja luotettavuuden arviointi koskee koko tutkimusprosessia.

Tutkimuksen luotettavuuteen vaikuttavat haastatteluiden ulkoiset tekijät sekä tutkijan ja tutkittavan vuorovaikutus. Lähes kaikissa haastattelutilanteissa koin, että vuorovaikutus oli hyvää ja luottamuksellista. Yhdessä haastattelussa koin, että haastateltava ei ollut siinä täysin omasta tahdostaan ja hän oli sen vuoksi hieman varautunut. Tähän vaikutti varmasti myös se, että tapasin haastateltavan ensimmäistä kertaa haastattelutilanteessa. Muut haastattelut olivat tilanteeltaan luonnollisempia ja olin tavannut haastateltavat aiemminkin, joten vuorovaikutus oli molemmin puolin helpompaa. Haastattelun teemat olivat aika henkilökohtaisia, joten vuorovaikutus ja luottamus olivat tärkeässä osassa haastattelutilanteissa. Haastatteluympäristöinä olivat rauhalliset kodinomaiset tilat sekä kahvilat. Ensin epäilin kahvilaa haastattelupaikkana, mutta kahvilat osoittautuivat rauhallisiksi ja haastattelut onnistuivat ilman häiriötekijöitä. En siis kokenut paikkojen vaikuttaneen haastatteluiden onnistumiseen eikä näin ollen tutkimuksen luotettavuuteen. Itse pyrin haastatteluissa olemaan neutraali. Kysyin tarkentavia kysymyksiä sekä tarkensin kysymyksiä tarvittaessa, mutta en kokenut johdattelevani haastateltavia. En siis katso tutkimuksen luotettavuuden kärsineen aineistonkeruun ulkoisten tekijöiden vuoksi.

Luotettavuutta lisää myös raportissani käyttämät suorat lainaukset, joiden käyttöön olen kysynyt haastateltavilta suullisen luvan ennen haastattelua. Tulososion suorissa lainauksissa merkintä (. . .) tarkoittaa, että tutkittavan puhetta on lyhennelty poistaen välistä epäolennaista asiaa. Merkintä … ilman sulkuja tarkoittaa taukoa haastateltavan puheessa.

Lasten ja nuorten tutkimuksessa tärkeä eettinen askel on luvan saanti huoltajalta. Hänelle tulee lyhyesti, mutta kattavasti ja ymmärrettävästi kuvata tutkimuksen tavoitteet, menetelmät, tietojen käsittely, raportointi ja anonymiteetti. (Ruoppila 1999, 32.) Tutkimuksessani lähetin alaikäisten lasten vanhemmille etukäteen kirjeen (liite 2), jossa kerroin lyhyesti tutkimuksestani sekä pyysin lupaa lapsen haastatteluun. Osa haastatelluista oli täysi-ikäisiä. Heille kerroin tutkimuksesta ja haastattelusta etukäteen ja kysyin suostumusta

haastateltavaksi. Ennen haastattelun alkua pyysin vielä kirjallisen suostumuksen tutkimukseen osallistumiseen ja haastattelutietojen käyttöön tutkimuksessa (liite 3).

Tutkimustyön kaksi tärkeää käsitettä ovat luottamuksellisuus ja anonymiteetti (Anttila 1996, 421). Anonymiteetin ongelma voi nousta esiin silloin kun aineisto on pieni. Tutkimuksessani on pieni aineisto, minkä vuoksi en mainitse raportissani asuinpaikkakuntia enkä nimiä. Näin turvaan sen, että haastateltavat pysyvät tunnistamattomina. Luottamuksellisuutta painotin ennalta lähettämässäni kirjeessä, jossa kerroin haastatteluiden luottamuksellisuudesta. Lisäksi ennen haastattelua kerroin vielä uudestaan haastateltavalle, että tilanne on luottamuksellinen ja nauhoitettu materiaali tulee vain minun käyttööni. Kerroin myös, että käytän haastatteluista suoria lainauksia työssäni. Painotin kuitenkin, että sisarusten henkilöllisyys eikä asuinpaikka tule esille raportissa.

Edeltä lähetetyssä tai haastattelutilanteessa annetussa kirjeessä kerroin haasteltavalle, ja alaikäisten sisarusten kohdalla myös hänen huoltajalleen, lyhyesti tutkimuksestani, sen tarkoituksesta sekä haastatteluiden teemoista ja niiden nauhoittamisesta. Kirjeessä oli myös sekä omat että ohjaavan opettajan yhteystiedot mahdollisia lisäkysymyksiä varten. Jokaisella perheellä oli tällöin mahdollisuus joko osallistua tutkimukseen tai olla osallistumatta. Näin tutkimuksessa täyttyi kriteerit, joita Anttila (1996, 421) pitää tärkeinä. Hänen mukaansa jokaisella henkilöllä, joka antaa itseään koskevia tietoja tutkimusta varten, on oikeus saada paikkaansa pitävää ja riittävää tietoa tutkimuksen luonteesta, sen tavoitteista, tutkijasta sekä tutkimustulosten käyttötarkoituksesta. Henkilöillä on myös oikeus päättää osallistumisestaan tutkimukseen sekä oikeus milloin tahansa keskeyttää osallistumisensa tutkimukseen.

5. TULOKSET

Tulososassa käsittelen tutkimushaastatteluissa käsiteltyjä asioita ja vertaan näitä aiempiin tutkimustuloksiin ja teoriatietoon. Pääkokonaisuuksina tulososiossa ovat tutkimusteemojen mukaisesti sisarussuhde autistisen lapsen tai nuoren kanssa sekä sisaruksen kokema arki- ja perhe-elämä.

5.1 Autismin piirteet ja niiden vaikutus sisarussuhteeseen

Autismi on oireyhtymä, jolla on suuria vaikutuksia autistisen lapsen ympäristöön ja läheisiin ihmisiin. Oireyhtymän vahvat, näkyvät ja toimintaan vaikuttavat piirteet tuovat haasteensa sisarussuhteeseen.

5.1.1. ”No se oli se… neurobiologinen ongelma”

Autismi on oireyhtymä, joka näkyy vaikeuksina yksilön sosiaalisessa vuorovaikutuksessa, kielellisessä ja ei-kielellisessä kommunikoinnissa sekä rajoittuneena, toistavana käyttäytymisenä ja poikkeavana reagoimisena aistiärsykkeisiin. (Gillberg & Steffenburg 2000, 202-203; Ikonen & Suomi 1998, 53-55.) Juuri näitä asioita tutkimukseni sisarukset käsittelivät omalla tavallaan autismia kuvaillessaan. Vastauksissa autismin keskeisinä piirteinä pidettiin sosiaalisen vuorovaikutuksen ja kommunikaation vaikeuksia.

”Mun mielest autismiin kuuluu just semmonen... semmonen sosiaalisen taidon puute, et ei osaa oikeen olla ihmisten kaa, kommunikoida niitten kaa ja tulkata ihmisii oikein. Ja ne on yleensä semmosii just sisäänpäinkääntyneit, ei oikein osaa samaistuu muihin ihmisiin…” (Sisar 15 v.)

”En mä tiedä, ei mul oo koskaan ollu kauheen selvä se mitä autismi yleensä on. Mä ajattelen sitä lähinnä siinä tilanteena missä ite on eläny ja mitä muist on

tullu, mut just kommunikaatiohäiriönä ja tai siis tämmösenä ja… eristäytymisenä tietyllä tavalla…" (Sisar 19 v.)

"no kyl se merkitsee jossain mielessä semmosta mysteeristä omaa maailmaa (. . .) että mitä siellä päässä liikkuu, et miten se niinku käsittää ne asiat ja miten se näkee meidät muut ja kokee ja se vuorovaikutus, että ku se on meihin verrattuna erilaista… (. . .) ja sit kuitenki semmosia yllätyksellisiä juttuja et se osaakin yhtäkkiä tän ja muuta… (. . .)" (Sisar 28 v.)

Sisarusten ajatuksista näkee, että he luonnollisesti kokevat ja ajattelevat autismin oman sisaruksensa kautta. He ovat eläneet autismin kanssa lähes koko ikänsä, jolloin määritelmä oirekuvasta tulee eletyn arjen kautta eikä niinkään diagnostisen ajattelun mukaisesti. Ehkä siis yleinen käsite autismi ei ollut kaikille niin selkeä, mutta käsitys oman sisaruksen piirteistä oli selkeä.

5.1.2 "Eihän sitä ite ajattele, mutta…"

Kaikki haastateltavat kokivat, että sisarus on erilainen ikätovereiden sisaruksiin verrattuna. Vanhemmat haastateltavat sisarukset kokivat erilaisuuden selkeästi suurempana kuin nuoremmat. He osasivat eritellä poikkeavuutta nuorempia sisaruksia tarkemmin. Vastauksista huomaa, että puheen tuottamisen ja sosiaalisen kanssakäymisen ongelmat ovat suurimpia erilaisuuteen vaikuttavia tekijöitä.

*"No on se vähä erilainen…" (*Sisar 12 v.)

*"(. . .) se on jotenkii niin selkeesti erilainen ku muut ihmiset ympärillä. (. . .) Ku se puheen tuottaminen on niin vähäistä ja just se, et se ei hae niinkään kontaktia muihin ihmisiin. (. . .)" (*Sisar 19 v.)

Nämä tulokset tukevat Stalkerin ja Connorsin (2004) tutkimusta. Heidän tutkimuksessaan lapset, joiden sisaruksilla erilaisuus näkyi selkeästi ulospäin,

kokivat sisarustensa olevan erilaisempia kuin lapset, joiden sisarusten erilaisuus ei näkynyt niin selkeästi muille ihmisille. Kuitenkaan tutkimuksen lapset, jotka näkivät sisaruksensa erilaisina muihin verrattuna, eivät pitäneet erilaisuutta ongelmana vaan enemmänkin yksilöllisenä piirteenä. Samoin tutkimukseni vastauksissa erilaisuus nähdään selkeänä, mutta kukaan sisaruksista ei mainitse sen olevan suuri ongelma. Autismi oirekuvana on näkyvä ja sosiaalisessa kanssakäymisessä hyvinkin silmäänpistävä, jolloin erilaisuus huomataan helposti. Erilaisuus on poikkeavuutta, mutta kuitenkin yksilöön kuuluvaa ja normaalia heille, ketkä sen kanssa ovat aina eläneet.

McHalen (1986) tutkimuksessa tietoisuus vammaisen lapsen tilasta lisäsi sisarussuhteen myönteisyyttä. Tästä antaa viitteitä myös oma tutkimukseni, koska kaikki sisarukset olivat mielestään tietoisia sisarustensa oirekuvasta ja kokivat saaneensa tarpeeksi tietoa asiasta. Tämä tietoisuus sisaruksen oirekuvasta ja tilasta voi olla haastateltavilla yksi tekijä siihen, että he näkevät sisaruksen tilan realistisesti, mutta kuitenkin myönteisessä valossa.

Haastateltavat kokivat, että sisaruksen erilaisuuden ymmärtäminen on syntynyt ja kehittynyt iän myötä. Sisaruksen kanssa on aina elänyt ja erilaisuuteen on kasvanut. Erilaisuuden havaitsemiseen ja ymmärtämiseen on osalla haastatelluista vaikuttanut vertailu ystävien sisaruksiin ja perheisiin. Vain yksi haastatelluista mainitsi, että on ymmärtänyt sisaruksen erilaisuuden merkityksen ikätovereiden kiusaamisen kautta.

”Se ei ollu mikään tietty hetki, kyl mä oon tavallaan aina tienny sen… ja... mut… en mä oo sit mitenkään erikseen tiedostanu…” (Sisar 15 v.)

”(. . .) kyl se sit tuli enemmän sillai vähitellen, et ei oo mitään semmost isoa yhtä rysäystä vaan tai jotain et ois tajunnu ettei se ookaan samanlainen ku kaikki muut…” (Sisar 19 v.)

”(. . .) koulus alko sit tämmönen kiusaaminen… tai jotain et sun veli on vammanen ja näin… kyl mä sen niinku tiesin, mut en mä sitä ollu koskaan ajatellu. (. . .) tuli vähän semmonen, ku näin jälkikäteen miettii, et eiks kaikil

ookaan tällästa... niinku se sisaruussuhde ja perhe... Sieltä se tuli, niinku kiusaamisen kautta, et aha täs onkii joku omituisuus (. . .)” (Sisar 28 v.)

Autismin piirteet ovat usein hyvinkin näkyviä sisaruksen käyttäytymisessä. Kommunikaatiovaikeudet sekä ongelmat sosiaalisessa kanssakäymisessä saavat autistisen lapsen tai nuoren erottumaan selkeästi ikätovereistaan.

5.1.3 ”Semmonen ilonen istuja.”

Kun sisaruksia pyydettiin kuvailemaan autistista sisarustaan, nuoremmat haastateltavat kertoivat sisarustensa piirteitä myönteiseen sävyyn. Kuvailuissa on yhteneväisyyksiä Stalkerin (2003) sekä Naylerin ja Prescottin (2004) tutkimuksiin, joissa kuvailtiin erilaisen sisaruksen persoonallisuuden piirteitä sekä ulkoisia piirteitä ja käyttäytymistä. Stalkerin (2003) tutkimuksessa suurin osa lapsista ei maininnut kuvailuissaan mitenkään sisaruksensa vammaa tai erilaisuutta. Näin tapahtui myös osassa minun tutkimukseni haastatteluista.

”se on pitkä. (. . .)” (Sisar 12 v.)

”(. . .) P (sisarus) tykkää punasesta ja K (sisarus) sinisestä (. . .)” (Sisar 15 v.)

Iältään vanhemmat sisarukset kertoivat kuvailussaan ulkoisten piirteiden lisäksi autismin vaikutuksia sisarukseen sekä sisaruksen kohtaamiseen liittyviä ja kohtaamisessa huomioon otettavia asioita.

”... se on aika rauhallinen… se istuu varmaan siinä sohvalla tai heijaa eli siis tanssii niitä fröö̈beleitä siinä todennäkösesti. Ja se ei tykkää kauheesti semmosesta hälinästä, että puhutaan aika rauhallisesti. (. . ..) Se on semmonen myhäilevä (. . .) Semmonen ilonen istuja. (. . .)” (Sisar 28 v.)

”(. . .) Se on aika isokokonen jäpikkä (. . .) Ei se oo mitenkää siis semmonen

aggressiivinen tai mitää muutakaan… et elää aika pitkälti siin omas maailmassaan ja näkee mun mielest jotenki maailman jotenkii eritaval… Jossain asiois veli on ihan hirvittävän fiksu. (. . .)” (Sisar 19 v.)

5.1.4 ”Joka on sit vähän nolompaa muiden mielestä…”

Autistisen sisaruksen käyttäytyminen voi aiheuttaa hämmentäviä tilanteita. Sisarukset ovat kokeneet erilaisia noloja tilanteita, mutta kukaan ei mainitse niitä suureksi ongelmaksi. Näitä häpeän tunteita syntyy, kun sisarus käyttäytyy huomiota herättävästi muiden ihmisten seurassa. Royersin ja Mycken (1995) tutkimuksen mukaan autististen lasten sisarukset kokevat enemmän hävettäviä tilanteita verrattuna normaalisti kehittyviin ja kehitysvammaisiin sisaruksiin. Autisteilla on vajavaiset sosiaaliset taidot, kommunikoinnin ongelmia sekä vaikeuksia empatiakyvyn kanssa. Näiden johdosta he käyttäytyvät poikkeavasti, mikä aiheuttaa kanssaihmisille ihmetystä ja läheisille noloja tilanteita.

”No joskus, jos on jossain kaupassa tai jossain ja sit se vaan yhtäkkii alkaa hyppii tai jotain…” (Sisar 12 v.)

”Se sanoo suoraan asioita.. et jos joku ihminen näyttää hänen mielest hassulta ni se sanoo sen. (. . .)” (Sisar 15 v)

”(. . .) Ne alkaa selittää kauheesti asiast, mist toinen ei tajuu yhtään mitään. (. . .) Ja niil on tapana alkaa sillai hyräillä tai laulamaan ihan julkisil paikoil. Ei ne laula mitenkää kovaa, mut se on vähä semmost, et ihmiset kattoo omituisesti. (. . .)” (Sisar 15 v.)

Burke (2003) kertoo haastatteluissaan törmänneensä samanlaisiin sisarusten häpeän tunteisiin. Häpeää aiheuttaa sisaruksen erilainen käyttäytyminen muiden seurassa. Yleensä käyttäytyminen on perheelle normaalia, mutta ulkopuolisten ihmisten reagointi tekee siitä hävettävän. (Burke 2003, 85.)

Mielenkiintoista oli havaita, että aina häpeä ja siitä johtuva ärtymys ei kohdistu autistiseen sisarukseen vaan se voi kohdistua ulkopuolisiin ihmisiin, jotka reagoivat autistin käytökseen. Sisarukset kertoivat, että he tunsivat ärtymystä niitä ihmisiä kohtaan, jotka eivät ymmärrä tilannetta ja tuijottavat sisarusta. He mainitsivat muiden ihmisten käytöksen synnyttäneen myös puolustus- ja suojareaktioita.

”Ja sit on tosiaan ärtymys muita ihmisiä kohtaan, jos ne tuijottaa tai jotain vastaavaa... (. . .) Kai mä kehitin jossain jo siel eskaris semmosen kivenkovan ylepyden ja periaattees suojakuoren, et se ei todellakaan kuulu kenellekään muulle ja jos ne ei ymmärrä sitä, ni niitten ei mitenkään oo pakkokaan ymmärtää. Mut mun ei tarvi välittää siitä eikä veljen tarvi välittää. Ja vaiks siitä oikeesti välittäiski ni sit on vaan koittanu uskotella itelleen et ei välitä… (. . .)” (Sisar 19 v.)

”(. . .) Ja sit oikeestaa on ollu semmonen puolustusasenne siihen, että mun veljeä ette kyllä kiusaa...” (Sisar 28 v.)

”(. . .) Jos joku ihminen tuijottaa, ni se on enemmänkin sit ärtymystä sitä ihmistä kohtaan. (. . .)” (Sisar 19 v.)

5.2 Erilaisen sisarussuhteen myönteiset puolet

Sisarussuhde autistisen sisaruksen kanssa antaa paljon. On monia asioita, joita erilainen sisarus ja elämä hänen kanssaan on opettanut. Itälinna ja Leinonen (1991, 65-66) kertovat vammaisten lasten sisarusten omaavan hyvän sopeutumiskyvyn sekä sosiaalisen kompetenssin. Vammainen sisarus myös totuttaa lapset erilaisuuden hyväksymiseen, toisten huomioon ottamiseen, auttavaisuuteen, kärsivällisyyteen ja vastuullisuuteen. Tutkimuksessani haastateltavat mainitsevat oppineensa näitä samoja asioita erilaiselta sisarukseltaan. Kujanpää ja Mäkinen (2004, 10-11) mainitsevat

myös, että autististen lasten sisaruksilla on havaittu olevan keskimääräistä parempi minäkuva. Tämän ovat havainneet tutkimuksissaan myös Macks ja Reeve (2007), Verté ym. (2003) sekä Mates (1990). Omassa työssäni en ole tutkinut enkä käsitellyt sisarusten minäkuvaa. Mutta haastatteluissa huomasin kuitenkin tähän liittyen, että suurimmalle osalle haastateltavia omien tunteiden ja omien asioiden käsitteleminen oli helppoa, mikä osaltaan mielestäni kertoo vahvasta minäkuvasta.

5.2.1 ”No me osataan höpsötellä kaikki yhessä…”

Erilaisen sisaruksen kanssa eläminen vaikuttaa sekä sisarusten yhteiseen toimintaan että myös normaalisti kehittyvän sisaruksen ja koko perheen toimintaan. Asioita voidaan joutua soveltamaan ja leikkejä ja vapaa-ajan toimintaa muokkaamaan erilaiselle sisarukselle sopivaksi. Kuitenkin sisarukset näkevät nämä erot usein hyväksyttävinä ja niiden taustalla on kiintymyksen tunne sisarusta ja perhettä kohtaan. (Burke 2003, 86.)

McHalen ym. (1986) tutkimustulosten mukaan sisaruksilla on keskiarvoisesti myönteistä sanottavaa sisarussuhteesta huolimatta siitä onko sisarus autistinen vai ei. Lisäksi heidän tutkimuksessaan havaittiin, että sisarussuhteet ovat melko samanlaisia huolimatta siitä, oliko sisarus autistinen, kehitysvammainen tai normaalisti kehittyvä. Sama ilmiö näkyi myös tutkimuksessani, jossa kaikki sisarukset kuvailivat suhdettaan autistisen sisaruksen kanssa myönteisellä tavalla. Yhteneväisyyksiä omaan tutkimukseeni löysin myös Roeyersin ja Mycken (1995) tutkimuksesta, jossa korostui hyväksyntä erilaista sisarusta kohtaan. Tutkimuksessa sisarukset kertoivat käytöksensä olevan myönteisempää erilaista sisarusta kohtaan kuin normaalisti kehittyvää sisarusta kohtaan.

Sisarus on aina ainutlaatuinen. Sisarussuhteen iloja ja parhaita puolia voidaan luetella loputtomasti. Siihen kuuluu paljon hyviä hetkiä, joita ei ehkä osata arkipäivässä ajatellakaan. Nämä ilon aiheet ovat kuitenkin varmasti hieman

erilaisia silloin kun sisarus on autistinen. Sisaruksilla on erilaiset kiinnostuksenkohteet, kommunikointi voi olla haastavaa ja sosiaaliset taidot hyvinkin eri tasolla. Useampi haastatelluista sisaruksista kuitenkin koki läheisyyden tunteen parhaaksi sisarussuhteen piirteeksi.

”No ehkä se läheisyys, henkinen ja fyysinen. (. . .) Se on kyllä niin ihana ku mä nään ja tunnen, et se tykkää musta. Et mä oon sille tärkee ja päinvastoin… (. . .)mun mielest meil on kauheen läheinen suhde, et se kun näkee mut, ni se tulee heti halaamaan ja viitotaan et ollaan kavereita, sit sitä hymyilyttää ja sitte se halaa ja tanssii. Meil on hirveen läheiset välit et mä oonkii sanonu et se on mun semmonen nallekarhu. (. . .) ” (Sisar 28 v.)

Nämä tutkimustulokset ovat yhteneviä Stonemanin (2005) kirjallisuuskatsauksen kanssa. Hän on tehnyt tutkimusten perusteella yhteenvetoa siitä, että sisarussuhde erityistä tukea tarvitsevan lapsen ja hänen sisaruksensa välillä on useimmiten lämpöinen, myönteinen ja molempia sisaruksia tyydyttäviä. Stonemanin mukaan sisarussuhde erityistä tukea tarvitsevan lapsen kanssa voidaan kokea jopa myönteisempänä kuin normaalisti kehittyvien sisarusten suhde.

Haastatteluissani kaikki sisarukset kertoivat, että he tulevat hyvin toimeen autististen sisarustensa kanssa. Kaksi haastateltavaa mainitsi myös sisarusten väliset riidat, joita he eivät kuitenkaan nähneet mitenkään vakavina, vaan enemmänkin sisarussuhteeseen kuuluvana. Haastatteluissa korostui enemmänkin se, että sisarukset näkivät sisarussuhteen läheisempänä verrattuna suhteeseen normaalisti kehittyvän sisaruksen kanssa.

”(. . .) Mun isoäiti sano aina, et ku mä joskus nuorempana valitin jotain et veli on ärsyttäny mua tai jotain, et sä oisit paljo ärsyyntyneempi jos sulla ois tavallinen pikkuveli. Et kyl me tullaan siis hyvin toimeen eikä me oikeestaa riidellä (. . .) jossain vaihees veljel oli just niitä semmosia raivonpuuskia, ku oon kuullu, et muillaki on just siinä iässä. (. . .)” (Sisar 19 v.)

Parhaiksi hetkiksi sisarussuhteessa mainittiin yhdessäolon ja

yhteenkuuluvuuden hetket

”Joskus ku me ollaan ihan vaan kahestaa kotona ja lojutaan jossain telkkarin edes sohval ja katotaan jotain videokasettii (. . .) Lojuu siin ja joskus sitä vaan huomaa, et alkaa nauraa jossain ihan samassa kohdassa (. . .) ja tuntuu, et toinen tajuu sen ihan saman jutun siinä.(. . .) Siin vaihees tuntuu, et olis ihan tavallinen sisarus…” (Sisar 19 v.)

”No me osataan höpsötellä kaikki yhessä. Meil löytyy kyl juttui, et me puhutaa jotain vähän syvällisempii juttuja ja sit vähä tämmösii pinnallisempii.(. . .)” (Sisar 15 v.)

Vajavaiset kommunikointitaidot ja niiden puute kokonaan vaikuttaa vahvasti sisarussuhteeseen. Jos autistinen sisarus ei osaa kommunikoida, niin on vaikeampi jakaa yhteisiä juttuja. Toisaalta tiettyjä yhteisiä juttuja jaetaan jollakin tasolla, vaikka yhteistä kieltä ei täysin olisikaan.

”Jossain asioissa se on varmaan niinku läheisempi ja tämmönen lämpimämpi ku monella on, mut sit toisaalt taas niinku tuntuu et jää jostain niistä puolista paitsi, et jos ois normaali sisarus. Ei me puhuta asioista. (. . .) Mut sit toisaalta taas must tuntuu et mä tunnen veljen paremmin (. . .) Must tuntuu, et tietää jo yhdest ilmeestäkii mitä veli ajattelee… ja kyl velikii niinku tietää, vaiks autistisille se on hirveen vaikeeta havaita näitä, et mitä toinen ajattelee.(. . .)” (Sisar 19 v.)

Liska (1996) pohtii artikkelissaan sisarussuhteen monia puolia. Hän kertoo osuvasti, kuinka erilaisen sisaruksen kanssa eläminen voi olla välillä hyvinkin hämmentävää, turhauttavaa ja huolta aiheuttavaa. Kuitenkin tämä yhdessä kasvaminen muodostaa rikkaan, lämpimän ja rakastavan elämänpituisen siteen ja saa samalla ymmärtämään elämää useista eri näkökulmista. Vaikka suhde on toisinaan haastava ja toisinaan helpompi, niin kuitenkin se kaikki on yhdessä jaettua. (Liska 1996, 3, 10.) Tämä kuvaus on osuva ja sopii ajatuksiin, joita tutkimukseni vastauksissa käsiteltiin. Sisarussuhde autistisen siskon tai veljen kanssa vaatii paljon, mutta se myös antaa paljon. Tunteet ja

kokemukset ovat toisinaan rasittavia, mutta kuitenkin ne kasvattavat ja antavat uusia näkökulmia asioihin ja elämään.

5.2.2 ”…mut se on kuitenkin erilainen, sekii on ihan hyvä puoli.”

Myöskään autististen sisarusten hyviä puolia haastateltavilla ei ole vaikea löytää. He mainitsevat hyvinä puolina sisarusten myönteisiä persoonallisuuden piirteitä. Kaksi haastateltavaa mainitsee erilaisuuden sisaruksen hyväksi puoleksi. He kertovat myös, että sisaruksella on ollut vaikutusta omaan ajatteluun ja erilaisuuden hyväksyntään.

”Se on leikkisä… ” (Sisar 12 v.)

”(. . .) se on ainakin opettanu hirveen paljo hyväksymään erilaisii ihmisii… se on kiva tyyppi, mut se on kuitenkin erilainen, sekii on ihan hyvä puoli*.”* (Sisar 13 v.)

”(. . .) se on kauheen ilonen ja herttanen ja mä tykkään siitä, et se tykkää halailla, meil on hirveen kivaa (. . .) Sit sil on vähän tullu huumorintajua, mikä on kivaa. Semmoset pienet asiat mitkä varmaan niinku vitsitasolla on samoja mitkä toimii ihan pikkulapsille, ni se on niinku sillä tasolla huumorissa. (. . .)” (Sisar 28v.)

”No se on just semmoinen tosi aurinkoinen aina (. . .) se ei nää melkein missään asias huonoi puolii. (. . .)” (Sisar 15 v.)

Samasta ilmiöstä kerrotaan Stalkerin teoksessa (2003, 81-83). Sisarukset kuvailevat erilaista sisarustaan hyvin myönteisesti. Tämä osoittaa sisarusten välillä olevan myönteisen ja vastavuoroisen suhteen.

5.2.3 ”Mä oon yrittäny opettaa niit ymmärtää toisii ihmisii…”

Pit-ten Caten ja Lootsin (2000) tutkimuksessa myönteisenä asiana nousi esiin sisarusten oma henkinen kasvu. Nuoret kokivat omien näkemystensä kasvaneen vammaisen sisaruksen myötä ja he kertoivat omaksuneensa erilaisen, myönteisen näkökulman muihin ihmisiin ja erityisesti vammaisuuteen. Dykensin (2005) kirjallisuuskatsauksessa kuvattiin erilaisen sisaruksen lisänneen ”yleistä inhimillisyyttä”. Tämä termi on osuva kattamaan tekijöitä, joita erilaisen sisaruksen kanssa eläminen kasvattaa. Omassa tutkimuksessani kaikki, yhtä sisarusta lukuun ottamatta, kokivat autistisen sisaruksen kasvattaneen heidän inhimillisiä piirteitään. He mainitsivat oppineensa autistiselta sisarukseltaan suvaitsevaisuutta, erilaisuuden ymmärtämistä, ja kärsivällisyyttä. Myös sopeutumisen ja erilaisten ihmisten kanssa toimimisen kerrottiin kehittyneen autistisen sisaruksen avulla.

”Kärsivällisyyttä ja ehkä mun on helpompi suhtautuu semmosii erilaisii ihmisii. (. . .), ei niin helposti hätkähdä sillai, jos joku alkaa käyttäytyy jotenkin hassusti…” (Sisar 15 v.)

”Vastuuntuntoa, suvaitsevaisuutta, ihan vaan sitä... sopeutumista asioihin, kaikkiin erilaisiin tilanteisiin ja erilaisten ihmisten seuraan…” (Sisar 19 v.)

Autistisen sisaruksen koettiin myös vaikuttaneen perheen suhteisiin myönteisellä tavalla.

”(. . .) et must tuntuu, et S(sisarus) on vaan lähentäny meitä perheen jäseniä toisiinsa.” (Sisar 28 v.)

Tähän samaan viittaavat myös Itälinna ja Leinonen (1991, 66-67). He pohtivat vammaisuuden vaikutusta perheen sisäiseen vahvuuteen ja toteavat perheen sisäisen läheisyyden kasvavan ja yhteenkuuluvuuden vahventuvan erityistä tukea tarvitsevan perheenjäsenen kautta.

Sisarukset oppivat toisiltaan monia asioita. Autistinen sisarus opettaa muita perheenjäseniä ja hän oppii monia taitoja muilta perheenjäseniltä seuraamalla ja mallia ottamalla. Haastatteluissa sisarukset mainitsevat, että autistinen veli tai sisko on oppinut paljon juuri tätä konkreettista tekemistä heiltä. Sisarusta on opetettu esimerkiksi luistelemaan tai piirtämään. Lisäksi muutama sisarus mainitsee, että he ovat opettaneet autistisille sisaruksilleen piirteitä, jotka normaalisti kehittyville lapsille voivat olla itsestäänselvyyksiä, mutta autistisille hyvinkin vaikeita omaksua.

”(. . .) toivon mukaan sisarusrakkautta. (. . .) Ehkä sitä yhdessä olemista, ku eihän sillä kavereita ole (. . .) Läheisyyttä ja toisen ihmisen aitoa läsnäoloa…” (Sisar 28 v.)

”(. . .) mä oon yrittäny opettaa niit ymmärtää toisii ihmisii. Jjust sitä, minkä takii toiset ihmiset ei ymmärrä heidän erilaisuuttaan ja tämmössii… et minkä takii ihmiset on semmosii minkälaisii ne on… ” (Sisar 15 v.)

5.2.4 ”Wow, et sä teit sen”

Ylpeyden tunteet toisen puolesta kuuluvat sisarussuhteeseen. Autistisen lapsen sisaruksilla niitä on usein vähemmän, koska monet taidot ovat heikompia ja autistinen käytös ja autistiset piirteet rajoittavat toimintaa. Kuten normaalistikin kehittyvien sisarusten välillä, myös autistisen sisaruksen sisarussuhteessa ylpeyttä voi tuoda pienikin asia tai tapahtuma. Tämä pieni juttu voi sisaruksille olla suuri asia. Haastatteluissa ylpeyttä sisaruksen puolesta tunnettiin hyvän käyttäytymisen, koulumenestyksen tai jonkin arkipäivän toiminnon sujumisen johdosta.

”(. . .) sinänsä se voi kuulostaa pikku asialta mut ku on vaikka hinkattu kymmenen vuotta, et viekö se ruokailun jälkeen lautasen pois ja nyt se sen vie ni se on jotenkii niinku ´wow, et sä teit sen.” (Sisar 28 v.)

”(. . .) ku huomaa miten hyvin veli on oppinu pärjäämän näis nomaalielämän tilanteis; käymään ite kirjastossa ja kaupassa ja tällast. Varsinki jos on mukana sillon ja sit tajuu et toi oikeesti osaa. (. . .)” (Sisar 19 v.)

”No esim. sillon ku ne saa täydet pisteet jostain kokeesta. (. . .) Sit se, et jos ne on jossain paikas mihin on tullu vierait ja sit kaikki on menny tosi hyvin (. . .)” (Sisar 15 v.)

5.3 Erilaisen sisarussuhteen haasteet

Autistinen sisarus tuo myös paljon haastetta sisarussuhteeseen. Autismille luontaiset piirteet tekevät sisarusten yhteisen toiminnan normaalia haastavammaksi. Autismi voi tuoda myös rajoituksia perheen toiminalle ja säädellä suurestikin sitä, mitä perhe voi tehdä ja mitä ei. Tutkimuksessani sisarukset näkivät suurimpana haasteena raivonpuuskat, joita esiintyy silloin kun autistinen sisarus ei kykene ilmaismaan itseään ja toiveitaan. Sisarukset olivat huolissaan myös autistisen sisaruksensa tulevaisuudesta sekä siitä, millaisista elämyksistä autistinen sisarus voi jäädä paitsi. Tutkimuksessani mainittiin myös sisarusten epäoikeudenmukainen kohtelu vanhempien taholta sekä huomion epätasainen jakautuminen perheessä. Nämä asiat voidaan tulkita haasteiksi, mutta osa haastateltavista piti niitä kuitenkin enemmänkin luonnollisina asioina, jotka kuuluvat elämään.

Sisarussuhteen ikävinä puolina haastateltavien mainitsemat asiat ovat siis suuresti yhteydessä autismin piirteisiin ja siitä johtuviin tekijöihin. Haastateltavat sisarukset mainitsevat autististen sisarusten ikävinä luonteenpiirteinä empatian puutteen, rutiininomaisen toiminnan, jäykkyyden, suorapuheisuuden sekä raivokohtaukset. Mutta ovatko nämä sitten sisarusten luonteenpiirteitä vai autismista johtuvia tekijöitä? Erilaisuudesta johtuvina tekijöinä kaksi haastateltavista mainitsee sen, että joitakin kivoja asioita on voinut jäädä tekemättä, koska sisaruksen autismi on rajoittanut perheen elämää.

”Se yhtäkkii vaan saa jonkuu raivokohtauksen… alkaa huutaa…” (Sisar 12 v.)

”(. . .) onhan se ikävä juttu, ku se on niin jumiutunu… mut ei se sille itse mitään voi, et ei se sitä päätä (. . .) Se on välillä vähän väsyttävä, nää autismin piirteet, just tää rutiininomaisuus ja jäykkyys hommissa. (. . .)” (Sisar 28 v.)

*”(. . .) sit joskus must on tuntunu et me ei olla voitu ehkä koko perheenä tehdä jotain sen takia, et veli on erilainen ja sit ei tiedä pärjäiskö se… (. . .) Onhan se totta kai saanu aina enemmän huomiota ja kaikkee muuta, mut siihenki nyt on tottunu niin alusta alkaen, et se olis ehkä vaan ollu omituista, jos ois äkkiä alettu huomioimaan eri tavoin.” (*Sisar 19 v.)

5.3.1 ”Sit me vaan rähjätään toisille vähän…”

Haastateltavista kaksi kertoi, etteivät he riitele sisarustensa kanssa. Kolme sisarusta kertoi riitelevänsä arkipäivän jutuista, kuten tietokonevuoroista, televisio-ohjelmista tai vain sen vuoksi, että toinen ärsyttää tai itse on ärtynyt. Näitä riitoja syntyy niin autistisen sisaruksen kuin muidenkin sisarusten kanssa. Nämä riidat voidaan nähdä siis aivan normaaleina sisarusten välisinä riitoina.

”(. . .) Sit me vaan rähjätään toisille vähän, saatetaan ehkä huutaakin, ei hirveen kovaa mut… Sit yleensä se johtaa siihen et molemmat on ihan kauheen pahoillaan ja sit sovitaa ja jatketaa elämistä.(. . .)” (Sisar 15 v.)

Yhdessä haastattelussa mainittiin, että sisaruksille on lapsesta asti opetettu, että autistiselle sisarukselle ei voi antaa samalla mitalla takaisin.

”(. . .) lapsesta asti meille on sanottu, et jos veli sillon meitä vaikka töni tai saatto repiä tukasta, ku se ei oikee tienny just, et miten sitä kontaktia ottaa, ni sille ei saa tehä samaa takasin. Mut sit jos mä ja mun sisko vaikka, ni samalla

mitalla vaan takasin. (. . .) Mut ei sillonkaa niitä riitoja oikein tullu, et sit meni vaan ite jupisemaa jonnekkii tai karjumaa äitille. (. . .)” (Sisar 28 v.)

Tämä suhtautuminen on yhteneväinen Rossin ja Cuskellyn (2006) tutkimustulosten kanssa. Heidän tutkimuksessaan todetaan, että autististen lasten sisarukset käyttävät ongelmatilanteissa selviytymiskeinona hyvin vähän syyttämistä, koska sisarukset ymmärtävät autismin ja siitä johtuvan rajoittuvan itsensä ilmaisutaidon vaikuttavan aggressiiviseen käyttäytymiseen. Yleisinä selviytymiskeinoina heidän tutkimuksessaan sisarukset käyttivät omien tunteiden säätelyä ja myönteistä ajattelua. Näitä selviytymiskeinoja myös tutkimukseni sisarukset kertoivat oppineensa ja käyttävänsä. On parempi antaa olla ja säädellä omia tunteita kuin vastata samalla mitalla.

5.3.2 ”Sit se rupee riehuu…”

Rossin ja Cuskellyn (2006) autististen lasten sisarukset raportoivat tutkimuksessa aggressiivisuuden sisarussuhteen suurimmaksi ongelmaksi. Suurin osa haastattelemistani sisaruksista mainitsee aggressiivisuudesta autistisen sisaruksen raivokohtauksien yhteydessä. Näitä raivokohtauksia pidettiinkin tutkimuksessani riitelyä suurempana ongelmana. Useimmat haastateltavat kertoivat autistisen sisaruksen saavan tai saaneen aiemmin raivokohtauksia, joille ei välttämättä löytynyt selitystä.

”(. . .) Sitä ei kukaan oikee ymmärtäny, ku sil ei ollu mitää keinoa, et miten… ja sithän se vaan raivostu (. . .) sitte saatto lentää tavarat tai sitte sil oli semmosta ihmeellistä ääntelyä sillon pienempänä, et sit se saatto huutaa kovaa sillon. (. . .) pari kertaa se heitti sängyn menemää (. . .)” (Sisar 28 v.)

”No sit se rupee riehuu... Se voi lyödä mua, ei niinkö muuta... no sit mä vaa koitan sanoo, et rauhoitu, sit se vaa ärtyy lisää, sit mä vaa jätän sen siihen…” (Sisar 13 v.)

Nämä riidat ja raivokohtaukset ovat herättäneet erilaisia tunteita sisaruksissa, jotka kuitenkin ovat nopeasti ohimeneviä.

”(. . .) semmonen hetken räjähtävä ärtymys ja ehkä siin on aina välil semmonen tietty turhautuminen siihen tilanteeseen. (. . .) Jossain vaihees oli tosiaan niit raivokohtauksia ja ne oli aika semmosia ikäviä ja pelottaviakin… ja varsinkin sillon kun ei ymmärtäny periaattees, et minkä takia se on ja mist se tulee, ni se oli aika inhottavaa.” (Sisar 19 v.)

”Ehkä lapsena vähän semmosta pelkoa. Et ku se on aika voimakas kuitenkii. Ja se raivari ku tulee, ni se ei hallitse sen voimia ollenkaan(. . .)” (Sisar 28 v.)

5.3.3 ”Kyl ne pystyy siihen samal taval ku muutki…”

Epäoikeudenmukaisuuden tunteita saatetaan tuntea silloin kun toinen sisarus saa enemmän huomiota tarvitessaan normaalisti kehittyvää sisarustaan enemmän apua ja tukea. Autistisilla sisaruksilla voi myös olla jonkinlaisia etuisuuksia perheessä. Haastatteluissa kaksi sisarusta mainitsi joskus tuntevansa epäoikeudenmukaista kohtelua.

”No joskus… Veli koko ajan saa jotain… mut ei se kyl vissii mee sil taval, mut en mä tiedä… (. . .) et sitä viedään joka paikkaan, jonnekin kaverin luo. Jos mä menisin keskustaa ni mä ihan varmaan joutuisin mennä bussil sinne, tai jotain tällast. (. . .)” (Sisar 13 v.)

”No välil tulee semmoinen olo, et siskot saa kauheest huomioo ja et niitten ei välttämättä aina tarvi tehä jotain asioit. (. . .) Asioita tehdään heille valmiiksi ja muut siivoo heidän jälkensä ja… (. . .)” (Sisar 15 v.)

Tunteet näissä tilanteissa on siis ärtymystä siihen, että toinen saa huomiota enemmän tai häneltä ei vaadita niin paljon kuin muilta sisaruksilta. Mutta ne voivat olla myös ärtymystä sen vuoksi, koska tietää, että sisarus pystyisi

enempään, kuten yksi haastateltava mainitsi.

”(. . .) ja ku mä ainaski ite tiän tosi paljo mihin siskot pystyy ja tulee sellain ärsytysolo, et minkä takii ne hemmottelee niitä. Kyl ne pystyy siihen samal taval ku muutki.” (Sisar 15 v.)

Kolme sisaruksista ei kokenut, että olisivat tulleet kohdelluksi epäoikeudenmukaisesti. He myöntävät, että autistinen sisarus on saanut aina enemmän huomiota ja tiettyjä etuisuuksia muihin sisaruksiin verrattuna. Sisarukset kokevat sen kuitenkin jollakin tavalla oikeutetuksi.

”…ei nyt ehkä epäoikeudenmukasesti, se on väärä sana, mut kyllä sen on aina huomannu, et veli on saanu enemmän huomiota. (. . .) Sen on tiedostanu ehkä alusta asti, et se on vaan semmonen pakkotilanne, siihen on pakko kiinnittää enemmän huomiota. Ei siin oo mitään muuta vaihtoehtoakaan, siihen on niin tottunu, et kyl sen sit ymmärtääkin ihan hyvin…(Sisar 19 v.)

Nämä tulokset tukevat aiemmin tehtyjä tutkimuksia (Naylor & Prescott 2004; Pit-ten Cate & Loots 2000), joissa samalla tavalla osa sisaruksista koki ongelmana vanhempien epätasaisen huomion jakautumisen ja osa taas piti sitä luonnollisena asiana, että erityinen sisarus saa ja tarvitsee enemmän vanhempien aikaa ja apua. Stoneman (2005) analysoi artikkelissaan, että perheen sisäinen rakenne ja toiminta vaikuttavat sisarusten kokemuksiin. Hänen yhteenvetonsa mukaan perheen sisäisen tasapainon ollessa kunnossa huomion jakautumisesta ei tule ongelmaa. Tällöin sisarukset eivät näe vanhempien ajan epätasaista jakautumista toisen sisaruksen suosimisena vaan oikeutettuna vastaamisena erilaisen sisaruksen tarpeisiin.

Huomion jakautuminen on varmasti hyvin perhekohtaista ja riippuu paljon autistisen lapsen tasosta. Osassa tutkimukseni haastatteluista huomasin, että autistisen lapsen saama huomio ja tietyt etuisuudet ovat ymmärrettäviä. Vastaajien mielestä olisi pikemminkin outoa, jos sisarus ei saisi enemmän huomiota ja etuisuuksia. Todennäköistä siis on, että haastatellut sisarukset eivät koe huomion epätasaista jakautumista jatkuvana suurena ongelmana.

5.3.4 ”Ehkä tollasia elämyksiä joista se jää paitsi…”

Autismi voi rajoittaa perheen toimintoja ja sisarusten yhteisiä tekemisiä. Autistisen sisaruksen kanssa ei välttämättä voi tehdä niitä juttuja, mitä muuten sen ikäisen sisaruksen kanssa voi tehdä. Elämä on paljon suunnitellumpaa ja autismi tulee huomioida perheen arjessa lähes jatkuvasti. Haastatelluista kaksi kokevat, ettei autismi ole rajoittanut sisarusten tekemisiä. Kolme sisarusta mainitsee joitakin asioita ja kokemuksia, joita on jäänyt tekemättä sisaruksen autismin vuoksi.

”Mun mielest ois kiva mennä johonkin kaupungille, jonnekkii ikkunashoppailemaan tai jotain sellast. (. . .) Niitten kaa on ehkä vähän vaikeampi olla just jossain vaatekaupoil.” (Sisar 15 v.)

”(. . .) Mitä kivaa sillekii vois järjestää ja mennä jonnekii, näyttää joku kiva paikka. Nykyään vaikka joku mökille meno, kun se ei enää suostu menemää sinne. (. . .) Tietää, et siel on sillekii ihana paikka (. . .) Ehkä tollasia elämyksiä, joista se jää paitsi, mun mielestä. Ehkä se ei ite koe sitä ollenkaan sillee, mut en tiiä…” (Sisar 28 v.)

Autisti voi elää hyvin sisäänpäin kääntyneesti omassa maailmassaan. Yksi sisarus kokee, että hän itse jää paitsi autistisen veljen näkemästä maailmasta, koska veli ei voi sitä mitenkään ilmaista.

”Ehkä mä voisin puhua sen kanssa enemmän ja niinku just tuntuu, et semmosest jää paitsi ja jotenki on aina vaan tuntunu siltä, et veljel on vaan se oma maailmansa. (. . .) et ei oo aavistustakaan, et millanen se on. Haluis vaan tietää, et miten eri tavalla se näkee asioit ja muuta… ” (Sisar 19 v.)

Sisaruksista suurin osa ei kokenut, että olisi joutunut luopumaan jostain autistisen sisaruksen vuoksi. Vain yksi haastateltava mainitsi, että hän koki autismin vuoksi joutuneensa luopumaan sisarusten välisistä jutuista.

”No kavereil on se, et niitten sisarukset kasvaa, no ei välttämättä samaa tahtii,

mut samalla ku he itsekii. Mun siskot kuitenkin vähä niinkö jämähtää paikoillee… Ja just se, ku niitä pitää tukea ja niitä ei oo voinu ottaa aina kaikkii omii juttuihin mukaa…” (Sisar 15 v)

Osa sisaruksista myöntää joutuneensa tinkimään joistakin asioista ja joitain tapahtumia tai muita juttuja on jouduttu jättämään väliinkin sisaruksen autismin vuoksi. He eivät kuitenkaan koe sitä luopumisena.

”No en mä kyllä niinku koe, että ois luopunu. Ehkä asioita on jääny väliin, sanotaanko näin, mut en koe sitä luopumiseks ollenkaan (. . .)” (Sisar 28 v.)

Asioita on jouduttu jättämään tekemättä, mutta sillekin asialle löytyi valoisa puoli.

”(. . .) Ei se luopumista oo, kyllä sieltä joskus sitte takasin annetaan. (Sisar 28 v.)

5.3.5 ”Oon mä ollu aika paljonkin huolissaan”

Huolenaiheita sisaruksille aiheutti lähinnä autistisen sisaruksen tulevaisuus. Tämä sama huolenaihe tulee esille sekä Stalkerin (2003, 96-97) että McHalen ym. (1986) tutkimuksissa. Sisarukset olivat huolissaan muun muassa autistisen sisaruksen pärjäämisestä, sisaruksen yksinjäämisestä, fyysisestä ja psyykkisestä hyvinvoinnista sekä terveydestä.

”No mä mietin et pärjääks veli sit ku se ei asu enää kotoon (. . .)” (Sisar 13 v.)

”(. . .) ensinnäkin sen downin takia, et kuinka pitkälle se elää sen sydämen takia. (. . .) ja mä jotenkii vaan toivon, et sen ei tarvis kärsiä mistään. (. . .) Mä toivon, et sil ois aina hyvä olla(. . .)”(Sisar 28 v.)

” (. . .) Vaik se vähän masentaa, et niil ei voi sanoo, et niist tulee lääkäreit tai

palomiehii tai jotain tämmössii ihan normaalei ammatteja." (Sisar 15 v.)

Vaikka huolenaiheita löytyy, niin vastauksista huomaa silti valoisan suhtautumisen sisaruksen tulevaisuuteen. Vaikka asiat aiheuttavat huolta, niin silti kaikki sisarukset uskovat autistisen sisaruksen pärjäämiseen ja heidän mahdollisuuksiinsa.

"(. . .) Mut en mä huolissaan, et jotenkii niinku oppinu nauttimaan nyt tästä, et nyt menee hyvin, nyt pitää nauttia tästä, et ei pidä murehtia…(. . .)" (Sisar 28 v.)

"(. . .) Mut kyl niist vois tulla jotain ihan just suurtakii. (. . .)Ne voi saada ystävii, kun ne sais vähä itsevarmuutta. Kyl mä uskoisin, et ne vois asuu ihan tosi itsenäisesti (. . .) Ne pärjäis mun mielest tosi pitkälle…" (Sisar 15 v.)

5.4 Perhe-elämä ja arki

Perheen arki autistisen lapsen kanssa voi poiketa suurestikin "normaalista" perhe-elämästä. Autistinen lapsi vie paljon aikaa ja huomiota. Rutiinit ja toimintakaavat saattavat toistua päivästä toiseen täysin samalla tavalla. Päiväohjelma voi olla hyvinkin tarkkaan laadittu ja poikkeukset tästä voivat aiheuttaa suuria ongelmia. Toki tässäkin perheiden ja lasten yksilöllisyys on huomioitava. Jokaisessa perheessä toimitaan omalla, perheeseen parhaiten soveltuvalla tavalla. Toinen autistinen lapsi ei siedä minkäänlaista muutosta rutiineihin tai suunnitelmiin eikä ole valmis uusiin toimintamalleihin ja toinen taas on joustavampi ja pystyy sopeutumaan muutoksiin. Eli kuten Määttä (1999, 81-82) asian ekokulttuurisen teorian mukaisesti esitti: perhekulttuuri vaikuttaa siihen millaisia muutoksia perhe tekee omaan toimintamalliinsa. Jokainen perhe on yksilöllinen ja tekee omat ratkaisunsa lapsen kehitystä tukeakseen.

5.4.1 ”Aika tämmöstä arkista…”

Ekokulttuurisen teorian mukaan lapsen kannalta olennaisia ovat päivittäiset toiminnot, joissa lapsi on mukana. Jokapäiväiset toiminta- ja vuorovaikutustilanteet luovat lapsen kasvun ja kehityksen pohjan. (Määttä 1999, 78-79.) Tutkimuksessa ilmeni, että sisarusten yhteinen toiminta ja siihen käytetty aika vaihtelevat perheittäin. Nuorin vastaaja kertoi, että he eivät tee juuri mitään yhdessä isoveljen kanssa. Kaksi vastaajista kertoi lapsuuden yhteisistä leikeistä. Erillään autistisista sisaruksista asuvat vastaajat kertoivat yhteisen toiminnan vähentyneen luonnollisesti, koska he asuvat eri paikoissa. Kuitenkin he mainitsivat tekevänsä sisaruksen kanssa edelleen niitä samoja juttuja, joista he tietävät sisarusten nauttivan. Yksi vastaajista kertoi tekevänsä autististen siskojensa kanssa normaaleja teini-ikään liittyviä juttuja. Autistisen sisaruksen kommunikointitaidot sekä sosiaaliset kyvyt vaikuttavat paljon sisarusten yhteisen toiminnan määrään ja siihen mitä yhdessä tehdään ja mitä voidaan tehdä.

”(. . .) saatetaan kattoo joku elokuva yhes, mistä kaikki kolme tykkää (. . .)Sit just pohdiskellaa, et mitä tapahtu koulussa ja kuunnellaan musiikkia. Sellasii aika normaalei teinijuttui… (Sisar 15 v.)

”(. . .) veli tykkää uimisesta ihan hirveesti .(. . .) kuunnellaan musiikkia, tanssitaan, halaillaan ja… kotona sit ku ollaa ni sellasta pikku puuhastelua, et keitetään yhessä kahvit ja se tulee siihen viereen kattomaan. Aika tämmöstä arkista, ku se tekee aina sitä samaa, et se nauttii sit siitä.. Kävelylenkkejä tehää ulkona. (. . .) Kesällä soudetaan veneellä. (. . .)” (Sisar 28 v.)

Erilaiset kuntoutukset ja muu päiväohjelma ohjaa muidenkin perheenjäsenten elämää. Autistisesta sisaruksesta huolehtiminen on vaikuttanut muutaman haastateltavan päivittäiseen toimintaan. Toisaalta taas kun arki on aina ollut tietynlaista niin koetaanko sitä niin erilaisena? Tietyt velvollisuudet kuuluvat arkeen, ihan niin kuin muissakin perheissä. Yhden sisaruksen vastaus siihen, kuinka arki eroaa muiden perheiden arjesta, on osuva : *”en mä osaa sanoo ku*

ei oo mitään semmost, et mikä on normaali perhe ja ei-normaali perhe…”.(Sisar 13 v.) Jokainen perhe on siis yksilöllinen ja toimintatavat muokkautuvat perheen ja perheenjäsenten tarpeiden mukaan. Näin ollen näitä toimintatapoja ajatellaan perheeseen kuuluvaksi eikä niitä aina sen suuremmin kyseenalaisteta.

*”(. . .) mennää veljen ehdoilla. (. . .) välil joku kysyy, et miks kaikki pitää ilmottaa. Mut se on vaan sitä, et mun huomio keskittyy hetkeks johonkii muualle, ni se tarkottaa, et kato sä velje*ä *sinä aikana. (. . .)”* (Sisar 28 v.)

”(. . .) meijän äiti esimerkiks on ottanu sellasen työn, et voi muokata työpäivii sen mukaan mitä tarvii ja… ja tosiaan kyl se munki elämään on aina välil vaikuttanu, et ei voi mennä suoraan koulusta jonneki, ku on luvannu, et pitää tulla kotiin ja kattomaan et veli pääsee sisälle ja saa ruokaa ja kaikkee muuta... et kyl se on niinku ihan täs arjessa semmonen, et täytyy aina vaan ottaa huomioon… (. . .) (Sisar 19 v.)

5.4.2 ”…kyl sitä melkein aina iltapäivisin joutu olemaan se vara-äiti…”

Roolit perheessä muodostuvat yksilöllisesti perheen sisällä. Tämän tutkimuksen sisarukset ovat kokeneet oman roolinsa luonnollisena ja iän mukaisena perheen muiden sisarusten joukossa. Kaksi vastaajista kertoi, että he kokivat ottaneensa normaalia enemmän vastuuta autistisesta sisaruksestaan. Hekään eivät kuitenkaan mielestään olleet joutuneet kantamaan liikaa vastuuta. Erilaiset perhetilanteet ovat vaikuttaneet vastuunjakoon perheen sisällä.

*”Ainahan mä oon tällanen isän pikkutyttö ollu, et siinä suhteessa mä oon varmaan vähän vielä vanhempien pikkulellikki. Mut sitte jos miettii velje*ä *ni siitä mä otan aika paljo vastuuta ja oon mukana siinä kyllä. (. . .)”* (Sisar 28 v.)

”No kyl mul varmaan enemmän vastuuta on, ku jos mul ois ihan vaan normaali kaks vuotta nuorempi pikkuveli (. . .) Kyl sitä melkein aina iltapäivisin joutu olemaan se vara-äiti. (…) kyl mä oon aina kokenu itteni lapseks…(. . .)” (Sisar 19 v.)

Roolien epäsymmetrisyys ei tasaannu iän myötä kuten normaalisti kehittyvien sisarusten suhteessa tapahtuu vaan sisarussuhteiden on huomattu jäävät dominoivammiksi. Terveen sisaruksen rooli nousee tällöin sisarussuhteessa vahvemmaksi ja huolehtivammaksi. (Stoneman & Brody 1993, 6-7.) Tämä roolien epäsymmetria näkyy myös haastatteluissani. Tutkimukseni sisarukset ottavat enemmän vastuuta sisaruksestaan kuin normaalissa sisarussuhteessa. Kuitenkaan sisarukset eivät koe sitä taakaksi, koska he näkevät vastuunkantamisen tarpeellisena autistisen sisaruksen heikompien taitojen vuoksi. Haastattelemieni sisarusten mielestä heidän roolinsa oli kuitenkin selkeä. Tähän vaikutti varmasti myös se, että he olivat, yhtä lukuun ottamatta, autistisia sisaruksiaan vanhempia, jolloin jo luonnollisestikin heidän roolinsa on dominoivampi.

5.4.3 ”Mut päävastuu on aina äitillä ja isällä.”

Suurin osa haastattelemistani sisaruksista ei kokenut joutuvansa ottamaan liikaa vastuuta autistisesta sisaruksestaan. Vain yksi haastateltavista mainitsee, että aiemmin hän joutui katsomaan sisarustensa perään paljon ja ottamaan vastuuta heidän hoidosta, mutta nyt tämäkin tilanne oli muuttunut. Tämä tulos ei siis ole täysin yhteneväinen Itälinnan ja Leinosen (1991, 58-63) ajatusten kanssa, joiden mukaan lapsilta usein odotetaan liikaa hoitovastuuta. Heidän mukaansa sisarusten rooli muuttuu usein liian aikaisin liian vanhaksi ja heidän kodin ulkopuoliset harrastuksensa ja ystävyyssuhteensa rajoittuvat. Tämä taas voi synnyttää vihan, katkeruuden ja syyllisyyden tunteita sisaruksessa

Stalker (2003) raportoi tutkimuksessaan oman tutkimukseni kaltaisia tuloksia.

Stalkerin raportin mukaan sisarukset eivät kokeneet olevansa erityisessä vastuunkantoroolissa vaan he hoitivat erityistä tukea tarvitsevaa sisarustaan silloin tällöin ja ottivat vastuuta tarvittaessa. Stalker arvioi oman tutkimustuloksensa johtuvan siitä, että vanhemmat eivät halua vaatia normaalisti kehittyviltä sisaruksilta liikaa vaan pitävät vastuun itsellään. Omissa haastatteluissani vastuunkantaminen nähtiin normaalina, aivan kuten muissakin perheissä. Pienemmistä sisaruksista huolehditaan huolimatta siitä tarvitsevatko he erityistä tukea vai eivät. Vastuunkantaminen jakautuu perheessä yksilöllisesti ja riippuu usein lasten iästä. Kuitenkin vanhempien nähdään kantavan päävastuun lapsista.

Eräässä haastattelussa tuli esille, että sisarusten kasvaessa vastuunottaminen voi kasvaa omasta tahdosta ja jossain vaiheessa siirtyä kokonaan sisarukselle.

”Kyl se vastuu on ollu aina äidillä ja isällä. (. . .) Nyt jotenkii tuntuu, et itekii alkaa ottaa sitä vastuuta enemmän, tiedä sit millon isä ja äiti ei enää jaksa. Jotenkii ite jo petaa itellee sitä paikkaa, et alkaa ite hoitaa enemmän. (. . .)” (Sisar 28 v.)

6. POHDINTA

Tämän työn tarkoituksena oli selvittää miten autististen lasten sisarukset kuvaavat sisarussuhdettaan autistiseen veljeen tai siskoon sekä kuinka he ovat kokeneet ja kokevat perheen erilaisen arjen. Tutkimuksen näkökulma on ekokulttuurinen, jonka mukaan perhe nähdään omaan elämäänsä ja ulkoisiin olosuhteisiin aktiivisesti vaikuttavana subjektina eikä vain ulkoisten voimien kohteena (Määttä 1999, 78-79). Tutkimukseni lähtökohtana oli siis se, että jokainen perhe on erilainen ja luonut omat toimintamallinsa. Näissä yksilöllisissä perhemalleissa minua kiinnostivat sisarusten näkemykset ja kokemukset. Tutkimuksen löytöjä tarkastellessani päällimmäisiksi ajatuksiksi nousivat sisarusten myönteinen asenne sekä heidän sopeutumisensa erilaiseen perhe-elämään.

6.1 Yhteenvetoa

Sisaruus on elämän pisimpiä suhteita. Sisarukset jakavat geenit ja kokemukset, joten heidän suhteensa määritellään tasa-arvoiseksi ja vastavuoroiseksi. Mutta kun toinen sisaruksista on autistinen, niin myös heidän sisarussuhteensa on erilainen. Tällöin he kokevat asiat eri tavoin, heidän mielenkiinnonkohteensa voivat olla hyvin erilaisia, suhteen vastavuoroisuus voi olla paljon vähäisempää ja elämä muutenkin rajoittuneempaa. (Seltzer, Greenberg, Orsmond & Lounds 2005, 354.)

Kokosin tutkimukseni yhteenvedoksi taulukkoon 2 sisarusten haastatteluissa esiin tulleet pääasiat tutkimusteemoista. Olen käsitellyt näitä asioita jo tulososiossa ja kasaan ne tässä vielä yhteenvedoksi ja pohdin niitä ekokulttuurisen teorian kannalta.

TAULUKKO 2. Yhteenveto tuloksista

SISARUSSUHTEEN MYÖNTEISET PUOLET	SISARUSSUHTEEN HAASTEET	PERHE-ELÄMÄN ERITYISPIIRTEET
läheisyys, yhteenkuuluvuus, yhteiset hetket	raivokohtaukset	autismin ominaispiirteiden vaikutus arkeen
	autistinen käyttäytyminen	
sisaruksen persoona	erilaiset mielenkiinnonkohteet	rutiinit, toistuvat toiminnot
ylpeys sisaruksen onnistumisista	huoli sisaruksn pärjäämisestä, tulevaisuudesta ja terveydestä	autistin tarvitsema jatkuva tuki
oma henkinen kasvu (mm. kärsivällisyys ja suvaitsevaisuus)		arjen eteneminen autistin ehdoilla
	epäoikeudenmukainen kohtelu	vastuun jakautuminen perheessä

Usein ajatellaan, että lapset ja nuoret kokevat vaikeana ja negatiivisena asiana erityistä tukea tarvitsevan ja vertaisryhmän sisaruksista erottuvan sisaruksen. Tutkimuksissa on kuitenkin aiemminkin huomattu, että sisarukset itse näkevät ja kokevat suhteen erilaisen sisaruksen kanssa huomattavasti myönteisemmin kuin mitä ulkopuoliset arvioijat sen näkevät. (Wood Rivers & Stoneman 2003; McHale, Sloan, & Simeonsson, 1986; Roeyers & Mycke 1995). Tutkimuksessani sisarussuhdetta käsiteltiin nimenomaan sisaruksen kokemana ja näkemänä. Haastatteluissa tuli esiin sisarussuhteiden monia puolia; riideltiin ja raivostuttiin, naurettiin ja nautittiin, koettiin yhteisiä ainutlaatuisia hetkiä, tunnettiin häpeää ja ylpeyttä, rakastettiin ja vihattiin… Mielestäni nämä kokemukset ja tunteet ovat verrattavissa sisarussuhteeseen, jossa molemmat osapuolet ovat normaalisti kehittyviä. Tutkimuksen haastateltavat kertoivat sisarussuhteen olevan erilainen, jos sitä vertaa normaalisti kehittyvien sisarusten suhteeseen. Kuitenkin sisarussuhde koettiin yhtälailla lämpimänä ja tärkeänä. Erilaisen siitä tekee autismin ominaispiirteet, jotka vaikeuttavat sisarusten välistä kommunikointia, sosiaalista kanssakäymistä ja vastavuoroisuutta. Toisaalta taas tämä erilaisuus vaikutti lähentäneen monessa perheessä perheenjäseniä toisiinsa.

Ekokulttuurisen teorian mukaan perhe joutuu usein muuttamaan arkirutiinejaan ja toimintatapojaan, kun lapsen kehityksessä havaitaan jotain poikkeavaa. Lapsi asettaa uusia vaatimuksia ja arkielämä mukautuu näihin tarpeisiin. Vanhemmissa nähdään voimavarat uuden tilanteen hallintaan ja

siihen vaikuttamiseen. Omalla aktiivisella toiminnallaan he päättävät millaisia muutoksia he tekevät ja millainen arki heille muodostuu. Perheteemojen kokonaisuus eli perheen käsitykset ja uskomukset muodostavat perhekulttuurin, joka vaikuttaa siihen millaisiin muutoksiin perhe on valmis lapsen kehityksen tukemiseksi. Ekokulttuurinen ympäristö taas muodostuu olennaisten resurssien ja toimintatapojen kokonaisuudesta. Tähän ympäristöön vaikuttavat perhekulttuurin lisäksi yhteiskunnan asettamat rajoitteet sekä perheelle tarjotut voimavarat. (Määttä 1999, 81-82.)

Ekokulttuurisen teorian mukaisesti näen perheiden mukautuneen elämään kukin omalla tavallaan autismin asettamien vaatimusten mukaisesti. Jokainen perhe on vaikuttanut aktiivisesti omaan tilanteeseensa ja muodostanut oman perhekulttuurinsa. Autistisen lapsen arki, ja sen mukana yleensä koko perheen arki, on rutiininomaista ja toiminnot tapahtuvat yleensä hitaammin. Uusien asioiden hyväksyminen ja oppiminen on hidasta. Usein onkin niin, että päivät menevät tietyn kaavan mukaisesti, koska autistisen voi olla hyvin vaikea poiketa totutuista rutiineista. Tämän arjen erilaisen etenemisen lisäksi sisarukset joutuvat tottumaan myös sisarussuhteen vastavuoroisuuden rajoittuneisuuteen. Tässä tutkimuksessa, aivan kuten aiemmissakin tutkimuksissa, havaittiin, että autistisen lapsen vuorovaikutusta ja yhteistä toimintaa sisarusten kanssa rajoittavat eniten empatiakyvyn puute sekä ongelmat kommunikoinnissa ja sosiaalisessa käyttäytymisessä. Vastapainona tälle useassa haastattelussa ilmeni, että sisarukset arvostivat yhteisiä hetkiä autistisen sisaruksen kanssa. Heillä oli yhteisiä omia juttuja ja he nauttivat näistä hetkistä.

Autistisen sisaruksen kanssa perhe joutuu usein tilanteisiin, joissa autistisen lapsen käytös ei ole tilanteeseen sopivaa, vaan herättää huomiota ja kenties jopa närkästystä muissa ihmisissä. Perhe voi myös joutua jättämään asioita tekemättä sen vuoksi, että autistinen lapsi ei kykene osallistumaan niihin. Yleensä autistinen lapsi vaikuttaa myös perheen sisäiseen vastuunjakoon. Autistinen lapsi vaatii monesti jatkuvaa valvontaa ja hoitoa, minkä vuoksi sisaruksetkin joutuvat usein ottamaan normaalia enemmän vastuuta perheessä. Myös vanhempien huomion ja ajan jakautuminen on

huomattavasti epätasaisempaa autistisen lapsen tarvitessa paljon apua ja tukea.

Vaikka arki on ulkopuolisen mielestä erilaista, niin tutkimustulosteni mukaan, sisarukset kokevat sen heille normaaliksi, koska tämä arki on sitä, mitä he ovat aina eläneet. He ymmärtävät autismin tuovan arkeen ja perhe-elämään omat erityispiirteensä, mutta he eivät koe niitä yleensä ottaen mitenkään rasitteena. Arki vaatii sisaruksilta normaalia enemmän, mutta se on kuitenkin myös hyvin kasvattavaa. Tutkimuksessani sisarukset kokivat myönteisenä asiana sen, että elämä autistisen lapsen rinnalla on kasvattanut heitä henkisesti. Sisarukset kokivat, että autistinen sisarus oli opettanut heille kärsivällisyyttä, erilaisuuden ymmärtämistä, suvaitsevaisuutta ja vastuuntuntoa sekä parantanut heidän kykyään sopeutua erilaisiin tilanteisiin ja erilaisten ihmisten kanssa toimimiseen. Sisarukset tunsivat ikään kuin kypsyneensä ikätovereitaan nopeammin. Burken (2003, 68-69) sekä Itälinnan ja Leinosen (1991, 58-63) teoksissa tätä myönteistä ajatusta sisaruksen henkisestä kasvusta on kyseenalaistettu sillä, että joutuvatko he kenties kasvaman liian nopeasti liian vanhoiksi. Omassa tutkimuksessani sisarukset eivät kuitenkaan kokeneet asiaa niin, vaan he pitivät näitä piirteitä ja niiden omaksumista myönteisinä asioina.

Useammassa yhteydessä (Itälinna & Leinonen 1991; Kujanpää & Mäkinen 2004; Macks & Reeve 2007; Verté ym. 2003; Mates 1990) on mainittu, että erityistä tukea tarvitsevien lasten sisaruksilla on keskimääräistä parempi minäkuva. Vaikka omassa tutkimuksessani en tutkinut erityisesti sisarusten minäkuvaa, huomasin tuloksia analysoidessani sisarusten olevan tietoisia itsestään, hyvin realistisesti ajattelevia ja tulevaisuuteen optimistisesti katsovia. Mielestäni nämä piirteet kertovat vahvasta minäkuvasta. Näin ollen voisin tulkita tutkimukseni tukevan aiempien tutkimusten tuloksia normaalia vahvemmasta minäkuvasta.

Osa sisaruksista koki, että he joutuivat ottamaan normaalia enemmän vastuuta sisaruksestaan. Kukaan ei kuitenkaan kokenut, että heille olisi kasautunut liikaa vastuuta vaan sen nähtiin olevan vanhemmilla. Autistiset

sisarukset tarvitsevat arjessa enemmän apua ja hoitoa, joten asia nähtiin luonnollisena, eikä mitenkään kovin ongelmallisena. Tähän vaikutti varmasti myös sisarusten syntymäjärjestys. Haastateltavista vain yksi oli autistista sisarustaan nuorempi. Perheen roolijako on siis muissa perheissä ollut jo luonnostaan sellainen, että haastateltu sisarus on vanhempi ja varmasti muutenkin hoitanut pikkusisarustaan ja ottanut hänestä tietynlaista vanhemman sisaruksen vastuuta.

Sisarussuhteen suurimmiksi haasteiksi tutkimuksessa osoittautuivat autististen sisarusten raivokohtaukset, jotka koettiin pelottaviksi ja turhauttaviksi. Turhautuneisuus johtui luultavasti siitä, että raivokohtauksille ei osattu aina löytää syytä. Osa haastateltavista ajatteli raivostumisen johtuvan siitä, että sisaruksella ei ollut sillä hetkellä muuta keinoa ilmaista itseään kuin raivoaminen. Pelkoa tunnettiin sisaruksen arvaamattoman käyttäytymisen ja voiman käytön hallitsemattomuuden vuoksi. Huolta aiheuttivat myös ajatukset sisarusten tulevaisuudesta ja pärjäämisestä. Kuitenkin sisarusten suhtautuminen tulevaisuuteen oli hyvinkin myönteinen

Ikäviä puolia sisarussuhteeseen toivat myös autistisen sisaruksen huomiota herättävä käyttäytyminen ja se, että sisaruksen kanssa ei voinut tehdä kaikkia asioita mitä olisi halunnut. Vanhempien huomion epätasaista jakautumista sisarukset eivät nähneet ongelmana tässä tutkimuksessa. Autistinen sisarus sai enemmän huomiota, mutta kuitenkin lähes kaikki sisaruksista kokivat myös itse saaneensa ja saavansa tarpeeksi huomiota. Vanhemmat ovat siis osanneet jakaa vastuun ja huomion tasavertaisesti perheessä.

Aiemmissa tutkimuksissa on havaittu autististen lasten sisaruksilla olevan taipuvaisuutta sisäänpäin kääntyneisiin käyttäytymisongelmiin, kuten epäsosiaalisuuteen, pelkoihin, masennukseen sekä ahdistuneisuuteen (Ross & Cuskelly 2006; Coleby 1995; Gold 1993). Näihin ongelmiin tässä tutkimuksessa ei keskitytty eikä niihin viittaavia asioita myöskään haastatteluissa tullut millään tavalla esille.

6.2 Lopuksi

Aluksi suunnitelmani oli haastatella alle 18-vuotiaita sisaruksia, mutta olosuhteiden pakosta sisarusten ikähaarukka laajeni 12-28 ikävuoteen. Loppujen lopuksi tämä oli aika mielenkiintoinen näkökulma asiaan, koska tutkimukseni sisarukset olivat eri elämäntilanteissa. Nuoremmat sisarukset kokivat tunteet ja kokemukset siinä elämäntilanteessa ja vanhemmat sisarukset taas muistelivat elämää, jolloin he asuivat kotona ja vertasivat sitä tähän hetkeen.

Tutkimusta olisi mielenkiintoista jatkaa ja laajentaa ottamalla siihen koko perhe mukaan. Vanhempien ja mahdollisesti muiden sisarusten haastatteleminen toisi koko perheen ajatukset esille. Tällöin arjesta ja perhe-elämästä autistisen lapsen kanssa saataisiin kattavampi kuvaus. Kiinnostavaa olisi myös kuulla, miten vanhemmat näkevät sisarusten keskinäisen suhteen ja verrata sitä sisarusten näkemyksiin. Toinen kiinnostava tutkimuksen aihe liittyy autististen lasten sisarusten kirjoituksiin. Olen tutustunut joihinkin internetin keskustelupalstoille, joissa erityistä tukea tarvitsevien lasten sisarukset kertovat tuntemuksistaan ja kokemuksistaan. Nämä kirjoitukset ovat usein hyvin avoimia vuodatuksia arjesta. Joillekin lapsille ja nuorille kirjoittaminen on puhumista helpompi tapa kertoa tunteistaan. Varsinkin anonyymisti kirjoitettaessa sisarus voi olla jopa rohkeampi ilmaisemaan ajatuksiaan. Nämä kirjoitukset olisivat varmasti mielenkiintoinen ja antoisa tutkimuskohde.

Halusin antaa tutkimuksessani puheenvuoron autististen lasten sisaruksille ja tästä näkökulmasta teemahaastatteluja voi pitää luotettavana ja pätevänä aineistonkeruumenetelmänä. Luotettavuuden tarkastelussa haastateltavien vähäinen määrä on otettava huomioon. Tutkimustulosten yleistämisessä on huomioitava myös se, että tässä tutkimuksessa kaikki haastateltavat sisarukset olivat siskoja.

Siitä huolimatta, että elämä autistisen lapsen rinnalla on erilaista ja sisarussuhde on toisenlainen verrattuna ”normaaliin” sisarussuhteeseen, niin

kuitenkin sisarukset kokevat perhe-elämän heille normaalina. Sisarussuhde on yksilöllisyydessään ja omassa erilaisuudessaan aina ainutlaatuinen ja tärkeä. Tutkimuksen tulokset ovat pieniä välähdyksiä autististen lasten sisarusten elämästä, kokemuksista ja tunteista. Ne antavat aihetta ajatteluun ja näkökulmaa siihen, miten sisarukset kokevat erilaisuuden perheessä. Autismiperheen läheisten ja heidän kanssaan toimivien olisi hyvä muistaa myös nämä autistin rinnalla elävät perheenjäsenet ja heidän huomioimisensa.

”(. . .) vaik se onkii vähän omituinen veli, ni se on mun veli (. . .) ja periaattees jakanu ne kaikki samat asiat ku määki. Kaikki mitä perhees on tapahtunu ja kaikki maholliset… Ja vaiks sen kans ei pysty puhumaan asioista, ni silti tietää, et joku on siinä ja yleensäki se, et se on olemassa… (. . .)” (Sisar 19 v.)

LÄHTEET

Aarnos, E. 2001. Kouluun lapsia tutkimaan: havainnointi, haastattelu ja dokumentit. Teoksessa J. Aaltola & R. Valli, (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin I – Metodin valinta ja aineistonkeruu: virikkeitä aloittelevalle tutkijalle. PS-kustannus: Jyväskylä, 144-157.

Alasuutari, M. 2005. Mikä rakentaa vuorovaikutusta lapsen haastattelussa? Teoksessa J. Ruusuvuori, & L. Tiittula, (toim.) Haastattelu. Tutkimus, tilanteet ja vuorovaikutus. Vastapaino: Tampere, 145-162.

Alasuutari, P. 2001. Laadullinen tutkimus. 3. uudistettu painos. Vastapaino: Jyväskylä.

Anttila, P. 1996. Tutkimisen taito ja tiedon hankinta. Taito-, taide- ja muotoilualojen tutkimuksen työvälineet. Akatiimi: Helsinki

Bronfenbrenner, U. 1979. The Ecology of Human Development. Harward University Press: Cambridge.

Burke, P. 2003. Brothers and Sisters of Disabled Children. Jessica Kingsley Publishers: Philadelphia PA, USA. Tulostettu 14.9.2007. http://site.ebrary.com/lib/jyvaskyla/Top?channelName=jyvaskyla&cpage=1&docID=10064424&f00=text&frm=smp.x&hitsPerPage=10&layout=document&p00=burke+peter&sortBy=score&sortOrder=desc

Cohen, S. 1998. Targeting Autism. What we know, don´t know, and can do to help young children with autism and related disorders. University of California Press: Berkeley and Los Angeles, California.

Coleby, M. 1995. The School-Aged Siblings of Children with Disabilities. Developmental Medicine and Child Neurology, 37, 415-426.

Dykens, E. M. 2005 Happiness, Well-being and Character Strengths: Outcomes for Families and Siblings of Persons With Mental Retardation. Mental Retardation, 43 (5), 360-364.

Eskola, J. 2001. Laadullisen tutkimuksen juhannustaiat. Laadullisen aineiston analyysi vaihe vaiheelta. Teoksessa J. Aaltola, & R. Valli (toim.) Ikkunoita tutkimusmetodeihin II – näkökulmia aloittavalle tutkijalle tutkimuksen teoreettisiin lähtökohtiin ja analyysimenetelmiin. PS-kustannus: Jyväskylä, 133-157.

Eskola, J. & Suoranta J. 1998. Johdatus laadulliseen tutkimukseen. Vastapaino: Tampere.

Garbarino, J. & Ganzel, B. 2000. The Human Ecology of Early Risk. Teoksessa J. P. Shonkoff & S. J. Meisels (toim.) Handbook of Early Childhood Intervention. 2.painos. Cambridge University Press: Cambridge, 76-93.

Gillberg, C. 1999. Nörtti, nero vai normaali? Aspergerin oireyhtymä lapsilla, nuorilla ja aikuisilla. Atena: Jyväskylä.

Gillberg, C. 2000. Autismi ja autismin sukuiset häiriöt lapsilla, nuorilla ja aikuisilla. Kehitysvammaliitto: Helsinki.

Gillberg, C. & Steffenburg, S. 2000. Autism, Aspergers syndrom och andra autismliknande tillstånd. Teoksessa C. Gillberg & L. Hellgren (toim.) Barn- och ungdomspsykiatri. Natur och Kultur: Stockholm, 201-215.

Gold, N. 1993. Depression and Social Adjustment in Siblings of Boys with Autism. Journal of Autism and Developmental Disorders, 23 (1), 147-163.

Hirsjärvi, S & Hurme, H. 2000. Tutkimushaastattelu. Teemahaastattelun teoria ja käytäntö. Yliopistopaino: Helsinki.

Hirsjärvi, S., Remes, P. & Sajavaara, P. 2004. Tutki ja kirjoita. Tammi: Helsinki.

Hyväri, H. 2003. Siskokullat. Ketju (2), 24-27.

Ikonen, O. & Suomi, A. 1998. Autismi: esiintyvyys ja käyttäytyminen. Teoksessa O. Ikonen (toim.) Autismi teoriasta käytäntöön. Atena: Juva, 53-72.

Itälinna, M. & Leinonen, E. 1991. Kehitysvammainen perheessä: sisarusnäkökulma. Teoksessa T. Saloviita (toim.) Kehitysvammainen perheessä. Kehitysvammaisten tukiliitto ry.: Tampere, 53-79.

Jordan, R. 1997. Education of Children and Young People with Autism. Guides for Special Education No. 10. UNESCO: United Kingdom.

Kaminsky, L. & Dewey, D. 2001. Siblings Relationship of Children with Autism. Joyrnal of Autism and Developmental Disorders, 31 (4), 399-410.

Kerola, K., Kujanpää, S. & Timonen, T. 2000. Autismikuntoutus. WS Bookwell: Juva.

Kovanen, P. & Määttä, P. 1997. Kotikuntoutus perheen arkea. Varhaisvuosien erityiskasvatuksen käsitteitä ja käytäntöjä. University of Jyväskylä. Department of Special Education Research Reports 63.

Kujanpää, S & Mäkinen, M. 2004. Sisarusryhmä. Vertaistukea lapsille, joilla on erityinen sisarus. Keski-Suomen autismiyhdistys ry.

Liska, V. D. 1996. The Sibling: A Lifelong Journey of Care. Presented July 8-13 1996 at the 10th World Congress of the International Association for the Scientific Studies of Intellectual Disabilities. Tulostettu 14.9.2007. http://eric.ed.gov/ERICDocs/data/ericdocs2sql/content_storage_01/0000019b/80/16/4f/86.pdf

Macks; R. J. & Reeve, R. E. 2007. The Adjustment of Non-Disabled Siblings of Children with Autism. Journal of Autism and Developmental Disorders, 37 (6), 1030-1067.

Mates, T. E. 1990. Siblings of Autistic Children: Their Adjustment and Performance at Home and in School. Journal of Autism and Developmental Disorders, 20 (4), 545-553.

McHale, S. M., Sloan, J. & Simeonsson, R. J. 1986. Sibling Relationships of Children with Autistic, Mentally Retarded and Nonhandicapped Brothers and Sisters. Journal of Autism and Developmental Disorders, 16 (4), 399-413.

Morgan, S. B. 1988. The Autistic Child and Family Functioning: A Developmental-Family Systems Perspective. Journal of Autism and Developmental Disorders, 18 (2), 263-280.

Määttä, P. 1999. Perhe asiantuntijana. Erityiskasvatuksen ja kuntoutuksen käytännöt. Atena: Jyväskylä.

Naylor, A. & Prescott, P. 2004. Invisible Children? The need for support groups for siblings of disabled children. British Journal of Special Education, 31 (4), 199-206.

Pit-ten Cate, I. M. & Loots, G. M. P. 2000. Experiences of siblings of children with physical disabilities: an empirical investigation. Disability and Rehabilitation, 22 (9), 399-408.

Rodrigues, J. R., Geffken, G. R. & Morgan, S. B. 1993. Perceived Competence and Behavioral Adjustment of Siblings of Children with Autism. Journal of Autism and Developmental Disorders, 23 (4), 665-674.

Roeyers, H. & Mycke, K. 1995. Siblings of a child with autism, with mental retardation and with normal development. Child: care, health and development, 21 (5), 305-319.

Ross, P. & Cuskelly, M. 2006. Adjustment, sibling problems and coping strategies of brothers and sisters with autistic spectrum disorders. Journal of Intellectual & Developmental Disability, 31 (6), 77-86.

Ruoppila, I. 1999. Lasten tutkimuksen eettisiä kysymyksiä. Teoksessa I. Ruoppila, E. Hujala, K. Karila, J. Kinos, P. Niiranen & M. Ojala (toim.) Varhaiskasvatuksen tutkimusmenetelmiä. Atena: Jyväskylä, 26-51.

Seltzer, M. M., Greenberg, J. S., Orsmond, G. I. & Lounds J. 2005. Life Course Studies of Siblings of Individuals With Developmental Disabilities. Mental Retardation, 43 (5), 354-359.

Stalker, K. 2003. Experiences and Views of Disabled Children and Their Siblings: Implications for Practice and Policy. Jessica Kingsley Publishers: London. Tulostettu 14.9.2007. http://site.ebrary.com/lib/jyvaskyla/Top?channelName=jyvaskyla&cpage=1&docID=10035674&f00=text&frm=smp.x&hitsPerPage=10&layout=document&p00=disabled+sibling&sortBy=score&sortOrder=desc..

Stalker, K. & Connors, C. 2004. Children´s Perceptions of Their Disabled Siblings: ´She´s Different but it´s Normal for Us`. Children & Society, 18, 218-230.

Stoneman, Z. 2005. Siblings of Children With Disabilities: Reseach Themes. Mental Retardation, 43 (5), 339-350.

Stoneman, Z. & Brody, G. H. 1993. Teoksessa Z. Stoneman & P. W. Berman (toim.) The Effects of Mental Retardation, Disability, and Illness on Sibling Relationships. Paul H. Brookes Publishing Co: Baltimore, 3-30.

Verté, S., Roeyers, H. & Buysse, A. 2003. Behavioural problems, social competence and self-concept in siblings of children with autism. Child: Care, Health & Develpoment, 29 (3), 193-205.

Wood Rivers, J. & Stoneman, Z. 2003. Sibling Relationships when a Child Has Autism: Marital Stress and Support Coping. Journal of Autism and Developmental Disorders, 33 (4), 383-394.

Liite 1: Teemahaastattelun runko

1. Taustatiedot

- ikä, autistisen sisaruksen ikä, perheen koko, autistisen sisaruksen taso (kommunikaatio, sosialisaatio, päivittäiset toimet)

2. Autismi

- Mitä autismi on?
- Mitä se sinulle merkitsee?
- Milloin olet ymmärtänyt sisaruksesi erilaisuuden?
- Mitä sinulle on autismista kerrottu? Miten ja mistä olet saanut tietoa?

3. Perhe-elämä ja arki

- Sisaruus (hyvät ja ikävät puolet)
- Kuinka paljon sisarukset viettävät aikaa yhdessä ja millaista aikaa tämä on?
- Mitä sisarukset tekevät kahdestaan? Mitä muiden sisarusten kanssa? Mitä kaikki yhdessä? Onko muita läsnä? Mitä koko perhe tekee yhdessä?
- Onko perhe-elämä samanlaista verrattuna muihin? Mitä samaa / eroa?
- Kuinka autismi vaikuttaa perhe-elämään?
- Perheen rutiinit? Autistisen sisaruksen rutiinit? Miten suhtaudut niihin?
- Oma rooli perheessä
- Ystävien suhtautuminen autismiin ja autistiseen sisarukseen
- Kuinka kuvailet autistisen sisaruksen tuntemattomalle?
- Huomion jakautuminen perheessä
- Perheen ja sisaruksen tulevaisuus

4. Suhteen ilot

- Miten kuvailet sisaruussuhdettanne?
- Mitä olet oppinut sisarukseltasi? Mitä olet opettanut sisaruksellesi?
- Mitä autismi on antanut sinulle?
- Sisaruksen ja sisarussuhteen parhaat puolet

- Suhde muihin sisaruksiin, kuinka eroaa?
- Kuvaile jokin iloinen tapahtuma sisaruksesi kanssa, miksi jäänyt mieleen, mitä ajatuksia se herättää?
- Arjen ilonaiheet
- Ylpeys sisaruksen puolesta
- Kuinka osoitat tunteita sisarustasi kohtaan? Kuinka hän osoittaa tunteitaan sinua kohtaan?

5. Suhteen haasteet

- Sisaruksen ikävät puolet? Sisaruussuhteen haasteet/ ongelmat
- Mistä syntyy ristiriitoja? Kuinka toimitaan? Miltä tuntuu?
- Tunnetko epäoikeudenmukaisuutta? Onko sisaruksella jotain etuisuuksia? Tunnetko, että saat vähemmän huomiota? Miltä se tuntuu?
- Autismin rajoitukset yhdessä toiminnalle
- Koetko, että olet joutunut luopumaan jostain autismin vuoksi?
- Kuvaile jokin ikävä tapahtuma sisaruksesi kanssa, miksi jäänyt mieleen, mitä ajatuksia herättää
- Oletko huolissasi sisaruksestasi? Huolenaiheet
- Koetko, että otat vastuuta sisaruksestasi? Kuuluko se asiaan vai onko se liikaa?
- Tunnetko joskus häpeää sisaruksesi vuoksi? Millaisessa tilanteessa?

6. Lopuksi

- Mikä on kaikkein parasta sisaruussuhteessa?
- Jotain lisättävää

Liite 2: Kirje lasten vanhemmille

Hei!

Olen erityisopettajaopiskelija Jyväskylän yliopistosta. Tutkin pro gradu työssäni sitä miten autististen lasten sisarukset kokevat sisaruussuhteen autistisen lapsen kanssa. Lisäksi tarkastelen sisaruksen näkökulmasta autismin vaikutuksia perheen arkipäivässä. Työtäni ohjaa Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan yksikön lehtori Anja Rantala (anja.rantala@edu.jyu.fi). Teen työni haastattelemalla sisaruksia. Yksittäisten lasten tiedot jäävät tutkijalle eli minulle; niitä ei saa kukaan muu nähdä. Haastattelut teen kahdestaan lapsen tai nuoren kanssa ja ne ovat ehdottoman luottamuksellisia. Haastattelut nauhoitetaan, mutta ne tulevat vain minun käyttööni.

Kirjalliseen raporttiin kirjataan lapsista / nuorista sekä perheestä joitakin taustatietoja, kuten lapsen ikä, sukupuoli, perheen rakenne sekä autistisen sisaruksen ikä ja diagnoosi. Raportissa lapsista käytetään keksittyjä peitenimiä. Raportissa **ei** mainita asuinkaupunkia eikä muita tunnistettavia tietoja. Tällä tavoin lasten henkilöllisyydet eivät selviä raporttia lukiessa.

Jos teillä on jotakin kysyttävää, niin minuun voi olla yhteydessä. Vastaan mielelläni kysymyksiin.

Suuri kiitos avustanne!

Yhteistyöterveisin

_____

Elina Hämäläinen, erityisopettajaopiskelija
040 517 8683

HAASTATTELULUPA

Lapseni _____ saa osallistua autististen lasten sisaruksia koskevaan tutkimukseen.

Huoltajan allekirjoitus _____

Puhelinnumero / e-mail: _____

Liite 3: Kirjallinen lupa haastatteluun

Teen Pro Gradu –tutkielmaa Jyväskylän yliopiston erityispedagogiikan laitokselle. Työssäni tutkin kuinka autististen lasten sisarukset kokevat sisaruussuhteen autistisen lapsen kanssa ja miten he kokevat autismin vaikutuksen perheen arkipäivässä. Haastatteluissa kyselen sisarusten ajatuksia sisaruussuhteesta sekä perhe-elämästä.

Kirjalliseen raporttiin kirjataan haastateltavista sekä perheestä taustatietoja, kuten sisaruksen ikä, sukupuoli, perheen rakenne, autistisen sisaruksen ikä ja diagnoosi. Raportissa lapsista käytetään mahdollisesti keksittyjä peitenimiä. Raportissa **ei** mainita asuinkaupunkia eikä muita tunnistettavia tietoja. Tällä tavoin haastateltujen henkilöllisyydet eivät selviä raporttia lukiessa.

Yksittäisten henkilöiden tiedot jäävät tutkijalle; niitä ei saa kukaan muu nähdä. Haastattelut ovat ehdottoman luottamuksellisia.

Työtäni ohjaa erityispedagogiikanlaitokselta Anja Rantanen. (anja.rantanen@edu.jyu.fi)

Kiitos avustanne!

_____

Elina Hämäläinen, erityisopettajaopiskelija

040 517 8683

elmahama@cc.jyu.fi

- -

Osallistun autististen lasten sisaruksia koskevaan haastatteluun ja haastatteluaineistoa saa käyttää tutkimuksessa.

_____

allekirjoitus ja nimenselvennys