



Erityislapsen sisarus

Katri Lehmuskoski
Erityinen sisarus –koordinaattori
Vertaistoiminnan suunnittelija
Harvinaiskeskus Norio
Kehitysvammaisten Tukiliitto ry
katri.lehmuskoski@tukiliitto.fi
p. 050 4390 073

www.erityinensisarus.fi



Erityinen sisarus

- Sisarus on yksi pisimpiä ihmissuhteitamme, aina erityistä ja yksilöllistä
- Sisarussuhteessa opetellaan
 - hahmottamaan omaa asemaa suhteessa muihin
 - vuorovaikutustaitoja
 - jakamista ja neuvottelua
 - kinastelua ja väittelyä
 - puolensa pitämistä
- Pitkäaikaissairaus tai vamma vaikuttaa koko perheeseen
 - Sisarukset jäävät usein vähemmälle huomiolle
- Erityisellä sisaruudella on havaittu olevan kasvua vahvistavia mutta myös riskejä lisääviä vaikutuksia

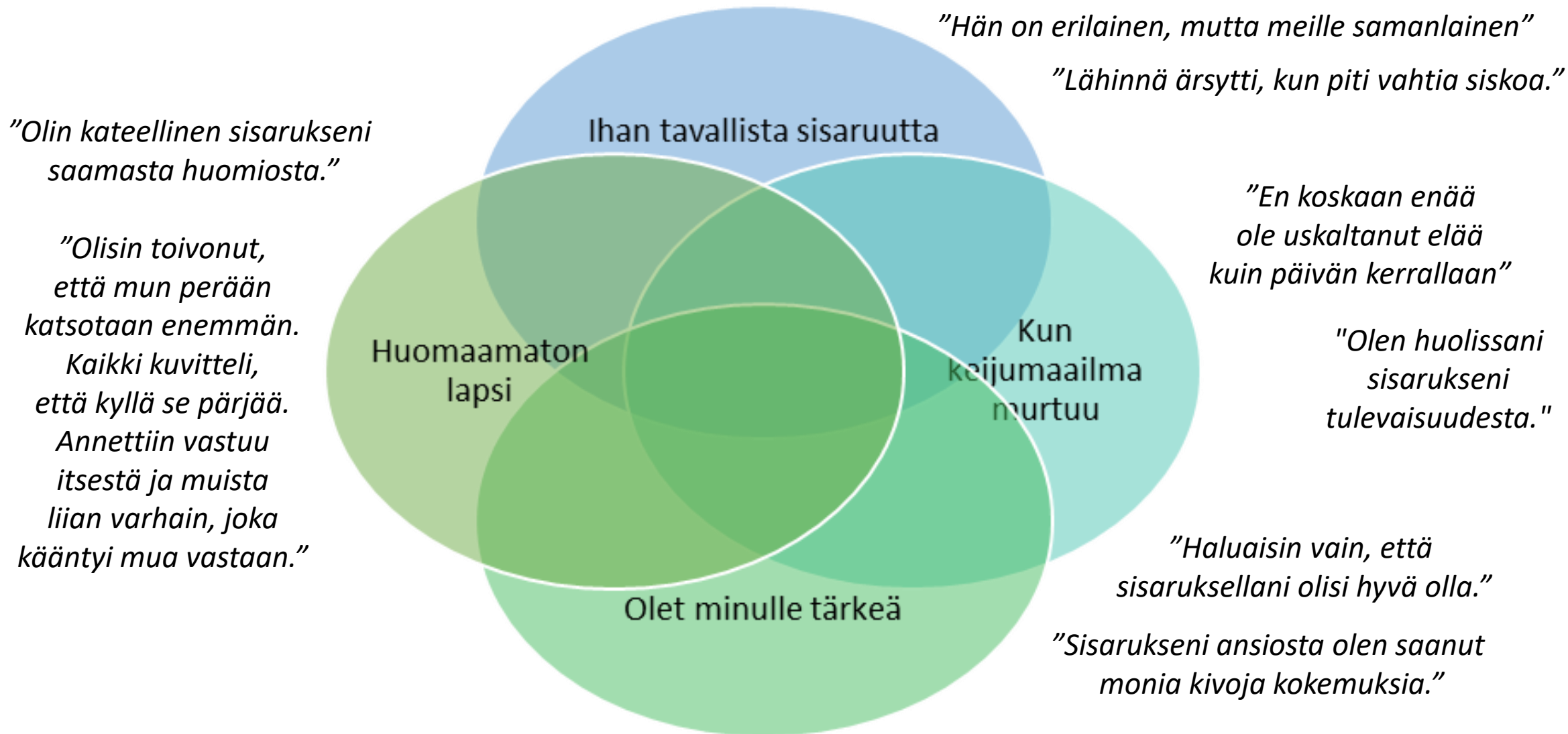


Sisarus on muuttuvaa

- Kokemukset sisaruudesta vaihtuu ajassa ja paikassa
- Perhe muuttuu jokaisen uuden perheenjäsenen myötä
 - samassa perheessä on niin monta kokemusta kuin on perheenjäsentä
- Kokemukseen sisaruudesta vaikuttaa
 - ikä
 - ikäero
 - syntymäjärjestys
 - sukupuoli
 - Elämäntilanteet
 - Millaista erityisyyttä perheessä on?
 - Äkillinen sairaus
 - Tapaturma
 - Harvinainen sairaus
 - Perinnöllinen sairaus
 - Käytös- tai mielenterveysongelmat
 - "Aina ollut näin"



Neljä narratiivia erityisestä sisaruudesta



Kielikäiriö sisarusten näkökulmasta

- Kommunikaatio
- Tulkkaus
- Haastava käytös
- Joustaminen
- Muiden ihmettely ja kysymykset
- Huoli
- Tulevaisuuden pohdinta



Eriytyisen sisaruuden vaikutuksia

Eriytyinen sisaruus kasvattaa:

- SOPEUTUMISKYKYÄ
- ERILAISUUDEN HYVÄKSYMISTÄ
- KÄRSIVÄLLISYYTTÄ
- OMA-ALOITTEISUUTTA
- EMPATIAA
- TILANNETAJUA
- SITKEYTTÄ
- KYKYÄ OTTAA VASTUUTA
- ITSEKESKEISYYDEN VÄHENTYMISTÄ
- UUSIEN HAASTEIDEN KOHTAAMISTA ROHKEASTI

*Parhaimmillaan
erityinen sisaruus on
positiivista ja
erilaisuuden
ymmärtämistä
pienestä asti
opettava asia.*

Erityisen sisaruuden vaikutuksia

Sisaruksen vamma/sairaus
voi herättää

- pelkoa ja surua
- häpeää ja syyllisyyttä
- huolta sisaruksen selviytymisestä

Sisarus voi kärsiä

- ahdistuneisuudesta
 - sosiaalisesta eristyneisyydestä
- sairastumisherkkyydestä
- alentuneesta itsetunnosta
 - kouluvaikeuksista
 - stigmasta

Sisarus voi tuntea

- itsensä hylätyksi ja syrjäytetyksi
- itsensä sääliittäväksi

Sisarus saattaa

- vaatia itseltään paljon
- pyrkiä miellyttämään
 - ylisuoriutua
 - alisuoriutua
- pyrkiä helpottamaan ahdistusta hoitamalla ja huolehtimalla

*En sanonut
sitä äidille,
mutta
ajattelin.*

Sisarusten huoli

- Sisarukset näkevät ja aistivat perheen ilmapiiristä paljon
- Osa sisaruksista kyselee harvoin, mutta miettii paljon asioita mielessään
- Sisarukset oppivat, miten asioita kannattaa puhua, ja mitä kuuluu sanoa ja mitä ei.
- Aikuiset usein aliarvioivat sisarusten stressin
- Sisarusten huoli voi ilmetä:
 - Alttiutena äärimmäisiin käyttäytymismuotoihin, kuten näyttelemiseen, miellyttämiseen ja todellisten tunteiden peittelemiseen.
 - Alttiutena katkeruuden ja kateellisuuden tunteisiin, kun sairas, vammainen tai erityistä tukea tarvitseva lapsi on perheen huomion keskipisteenä.
 - Alttiutena laittaa tavoitteita korkealle ja vaatia itseltään täydellisyyttä esimerkiksi koulussa, urheilussa tai käyttäytymisessä.
 - Korostuneina vaatimuksina toisista huolehtimiseen.



Sisarusten pohdintoja

Mistä sairaus
johtuu? Miksi se
tuli juuri minun
sisarukselleni?

Miksi minä olen
terve? Vai
olenko? Saanko
olla iloinen, että
olen terve?

Mitä siellä
sairaalassa
oikein
tehdään?

Mitä jos
tapahtuu jotain
kamalaa, kun
minä vahdin
tai hoidan
sisarustani?

Tappoivatko
lääkärit
sisarukseni?

Kuka hoitaa
siskoa tai
veljeä, kun
me ollaan
aikuisia?

Kun lääkärit eivät
osaa parantaa
sisarustani, niin
kannattaako
minunkaan mennä
lääkəriin?

Onko sairaus jonkun
vika? Teinkö minä
jotain väärin?

Saanko minä enää
aiheuttaa huolta
vanhemmilleni?

Miksi
vanhemmat
antoivat tämän
tapahtua?



Avoimuus häлventää huolta

- Varsinkin pienet sisarukset saattavat kuvitella omien ajatuksiensa vaikuttavan itsensä ulkopuolisiin tapahtumiin.
- Sisaruksia on tärkeää rohkaista kertomaan avoimesti kaikenlaisista ajatuksista ja tunteista sekä esittämään mieltä askarruttavia kysymyksiä.
- Avoimella keskustelulla voidaan varmistaa, ettei sisarus jää mielikuviansa varaan sekä päästään oikomaan mahdollisia väärinkäsityksiä.
- Tärkeää on luoda ilmapiiri, jossa kaikista mahdollisista asioista voi keskustella.



Kenen syy?



Tiedon merkitys sisaruksille

- Sisarusten on tärkeää saada oikeaa tietoa sairaudesta/ vammasta, sen hoidosta, syistä ja ennusteesta ikä ja kehitystaso huomioon ottaen.
- Sisaruksille ei välttämättä tarvitse kertoa ihan kaikkea, mutta on tärkeää, että sisarukset saavat oikeita sanoja, joilla puhua tilanteesta.
- Sisarukset tarvitsevat tietoa perheen tilanteesta jatkuvasti.
- Tiedon tarve ja kyky tiedon ymmärtämiseen muovautuu iän myötä ja esiin nousee myös uusia kysymyksiä.

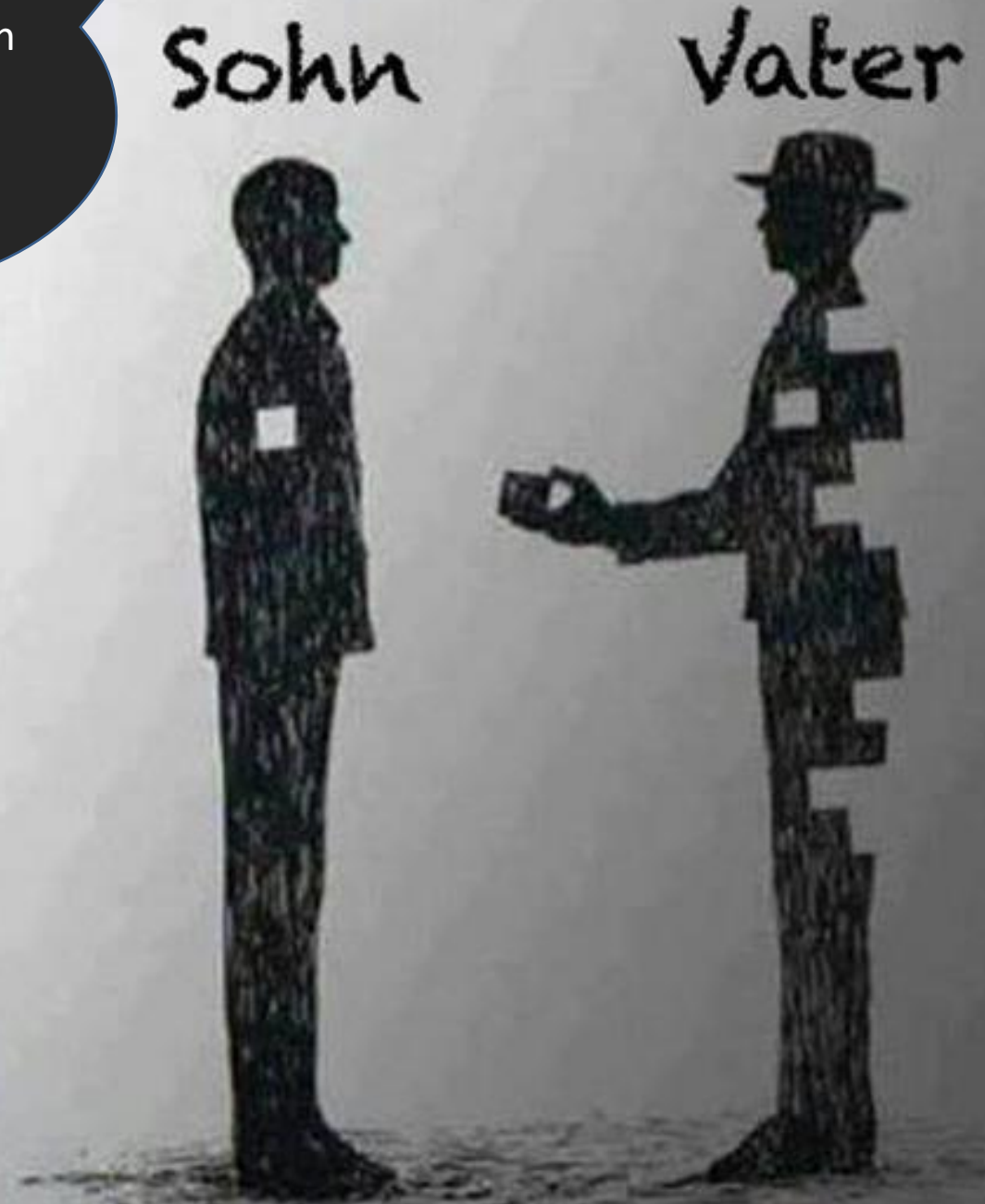


*Kerro totuus, se
tulee kuitenkin
esille!*

Näkökulmia vanhemmuuteen

- Ongelmatonta lapsuutta ei ole kellään.
- Ongelmat eivät ole uhka lapsen kehitykselle, kun niihin etsitään yhdessä ratkaisuja.
- Ongelmien ratkaiseminen yhdessä opettaa lapselle tärkeitä taitoja.
- Kaikkea ei kannata lähestyä vamman tai sairauden kautta.
- Myönteisen palautteen antaminen - ei ainoastaan tekemisestä, vaan olemassa olemisesta, jakamisesta, ominaisuuksista...
- Etsi tapoja tukea sisarussuhdetta.
- Huolehdi, että mielessäsi on tilaa sisaruksille.
- Pysähdy, katso, kuuntele, kysy, tarkkaile, yritä ymmärtää.

"Vanhemman
ilahtuminen lapsen
olemassaolosta
suojaa lasta
häpeältä."
K. Myllyviita



Miten tukea sisaruksia?

Erityislapsi ei määritä yksin arkea

- Erityislapsi ei saa olla ainoa, joka määrittää mitä ja milloin perhe tekee. Kaikkien perheenjäsenten toiveita ja ajatuksia täytyy kuunnella yhteistä arkea suunniteltaessa.

Anna vastuuta sopiva määrä

- Jaa vastuuta erityislapsen hoidosta vain sen verran, kun sisarus on valmis ja halukas ottamaan. On tärkeää, että sisarus kokee olevansa osallinen ja monille on tärkeää saada osallistua sisaruksen hoitoon. Vastuu voi kuitenkin myös uuvuttaa.

Keskustele ja ole utelias

- Sisarukset toivovat vanhempien huomiota hyvin arkisissa tilanteissa. Kysy miten koulupäivä sujui, keskustele ja anna lapsen ilmaista tunteitaan ja ajatuksiaan.

Anna tietoa

- Kerro sisaruksen sairaudesta tai vammasta sisarukselle hänen kehitystasonsa mukaisella tavalla. Kysy ja kuulostele mitä lapsi jo tietää ja korjaa mahdolliset virheelliset käsitykset. Lapsi aistii herkästi vanhempien tunnetiloja ja kuulee usein enemmän mitä aikuiset luulevat. Tiedon kertomatta jättäminen saa usein lapsen täyttämään puuttuvia aukkoja omalla mielikuvituksellaan ja syntyneet kuvitelmat voivat olla totuutta pelottavampia.

Tarjoa sisarukselle edes hetki jakamatonta huomiota

- Pienikin hetki jakamatonta huomiota esimerkiksi kiireettömällä aamiaisella tai iltasadun äärellä on sisaruksille usein erityisen tärkeää. Lyhyet lomat tai aika vanhempien kanssa kotona ilman sisarusta aina silloin tällöin voi vahvistaa sisaruksen itsetuntoa ja vähentää stressiä.



Sisarusten vinkkejä vanhemmille

Tärkeintä on
suhtautuminen!

- Vanhempien uteliaisuus lasten kokemuksille
- Yksilöllinen huomioiminen
- Turvallisuus
- Tieto
- Huomio
- Ilon hetket
- Toimivat arkirutiinit
- Sisaruksen kokemus kuulumisesta perheeseen, päiväkotiryhmään, kouluun...

Mitä sisarukset toivovat vanhemmiltaan?

TASAVE R TAISUUTTA
YHDESSÄOLO A
SUJUVAA AR K EA
K ASVURAUHAA
TIETO A
H U OMIOTA
HUOLEHTIMI S TA



Tunnetaitojen merkitys sisaruksille

- Sisaruksille on hyvä alusta asti sanottaa, että kaikki tunteet ovat ihan yhtä sallittuja.
 - Kaikenlaisia tunteita tarvitaan!
- Tunteiden säätely = tunteiden tunnistaminen ja nimeäminen
 - Kun tunnistamme omat tunteemme, olemme vapaampia valitsemaan, miten toimimme
- Vanhempi on lapselle peili
 - Jos lapsen tunnetta vähätellään toistuvasti, hän alkaa uskoa, että hänen tunteensa on väärä
- Sosiaalinen ympäristö vaikuttaa
 - Miten ympäristö suhtautuu lapsen tunteisiin?
 - Miten lapsen tunteita sanoitetaan?
 - Miten lapsen tunteisiin reagoidaan ei-kiellellisesti?
 - Miten vanhemmat ilmaisevat omia tunteitaan?
 - Miten tunteista keskustellaan?



Lapsen tukeminen tunnereaktiossa

- **Pysähdy ja ota tunne vastaan** – älä arvota tai väheksy syytä, josta tunteenpurkaus sai alkunsa.
- **Välitä turvan merkkejä** – laskeudu lapsen tasolle, välitä katseellasi hyväksyntää ja säädä äänensävy vastaamaan lapsen tunnetta.
- **Osoita, että kuuntelet** – älä syyttele tai kysele liikaa. Laita tavarat tai laitteet pois käsistä.
- **Anna empatiaa sanattomasti** – katseella ja läsnäolevalla olemuksella, hyväksyvillä äännähdyksillä ja nyökkäyksillä.
- **Pitäydy havainnoissa** – Jos haluat puhua tilanteesta, totea mitä tapahtui, ilman omaa mielipidettäsi tai tulkintaasi tapahtuneesta.
- **Pura tunne lapsen kanssa** – vasta kun tunne on ohi. Jos lapsi jumittuu voimakkaaseen tunteeseen, voit kokeilla seuraavia keinoja:
 - Rauhallinen ja syvä hengitys – se rauhoittaa ja ohjaa huomion kehoon. Alkuun voi puuskahdella yhdessä pahimpia höyryjä ulos.
 - Tunteen purkaminen liikkeen ja kehon kautta turvallisesti vanhemman kanssa: polkemalla lattiaa, huutamalla, tamppaamalla tyynyllä sohvaa, juoksemalla... mikä vain lapsesta itsestä tuntuu luontevimmalta purkutavalta satuttamatta itseä tai muita.
 - Lapsen ottaminen hiljaiseen syliin tai kainaloon, missä ei tarvita sanoja eikä analysoida.

Lähde: Hetki-hanke

*"Paras perintö,
jonka vanhemmat
voivat lapselleen antaa,
on muutama hetki ajastaan
joka päivä."*

O. A. Battista

[https://www.facebook.com/pg/tunnetaito
jalapselle/photos/?ref=page_internal](https://www.facebook.com/pg/tunnetaito
jalapselle/photos/?ref=page_internal)



Materiaaleja

www.erityinensisaruus.fi

- Sisaruuskortit (myös kuvitetut sisaruuskortit)
 - kortit sisaruusaiheen esille nostamiseen sekä sisarusten avuksi sanoittamaan ajatuksia ja tunteita
- Kun pupusisko sairastui -kirja
 - kirjan avulla voi käsitellä sisaruutta siskon tai veljen sairastumisen yhteydessä
- Sisarussuhteen roolikartta
 - roolikartan avulla voi pohtia sisarusten elämän rooleja sekä erityisen sisaruuden tuomia rooleja
- videot (sisarusten itsensä tekemät, ammattilaisten tekemät)
- Näe minutkin, kuule minuakin -julkaisu erityislasten sisarusten kokemuksista (2015-17 tehtyjen sisarusten haastattelujen tuloksia) <https://www.erityinensisaruus.fi/media/sisaruusjulkaisu.pdf>





Kiitos

Katri Lehmuskoski

katri.lehmuskoski@tukiliitto.fi

050 4390 073

Kuvat:

Erityinen sisarus –projekti ja pixabay

Jakakaa viivoittimella kaikki tasan.

SISARUUDEN

säännöt

TÖNÄISE KU^UON
KERRO PIERUVITSEJÄ

NAURA!

Tarjoa
olka-
pää

VALLOITTAKAA MAAILMA!

Pysykää aina yhdessä