



Vaikuttava vertaistoiminta työkalut:

SISARUUS ON IHANAN ÄLYTÖNTÄ TOUHUA

-Viisi vinkkiä vanhemmille erityistä tukea tarvitsevan lapsen sisaruksen huomioimiseen



Sisaruus

Ihanan älytöntä touhua

Kädessäsi on kirjanen, joka tarjoaa viisi vinkkiä vuorovaikutukseen perheessä, jossa on erityistä tukea tarvitseva sisarus tai sisaruksia. Oikeastihan erityistä tukea tarvitsevan lapsen sisaruus on ihan samanlaista sisaruutta kuin kaikki sisaruus: ihanan älytöntä touhua. Siihen kuuluu vuoroin rakkautta ja kahnauksia, haleja ja tappelua, yhteisiä juttuja ja kateutta, iloa ja häpeää. Erään sisaren sanoin:

"Kaikki perheen sisarukset ovat erilaisia, erityisiä, ja kaikkien kanssa tulee tappeluja ja sisarustensa takia joutuu häpeämään ihan hitosti!"



2

www.vaikuttavavertaistoiminta.fi | 2013 | www.kvti.fi

Sisaruus

Toisaalta erityistä tukea tarvitsevan lapsen sisaruus voi tuoda mukanaan tilanteita ja tarpeita, joiden äärellä vanhemmat pohtivat että mitenäs nyt. Tämän kirjasen viisi vinkkiä on tarkoitettu juuri noihin tilanteisiin.

1. Anna tietoa sisaruksen ikä huomioon ottaen
2. Kysele
3. Puuhaa yhdessä koko perheen kanssa
4. Järjestä sisarukselle omaa aikaa vanhempien ja vertaisten kanssa
5. Ole läsnä



Lue lisää aiheesta Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n julkaisusta Verraton sisaruus. Linkin oppaaseen löydät tämän kirjasen lopusta.

www.vaikuttavavertaistoiminta.fi | 2013 | www.kvti.fi

3

Sisaruus

1. Anna TIETOA sisaruksen ikä huomioon ottaen

- Sisarukset tarvitsevat tietoa erityistä tukea tarvitsevan sisaruksensa elämästä. Anna heille tietoa kun he sitä kyselevät lapsen ikä huomioon ottaen.
- Kerro pienelle lapselle, ettei sisaruksen vamma johdu hänen tekemisistään tai sanomisistaan, eikä vamma voi tarttua häneen. Selitä asioita yksinkertaisesti. Pidä huolta sisaruksen turvallisuudesta ja opeta häntä käsittelemään tunteitaan.



4

www.vaikuttavavertaistoiminta.fi | 2013 | www.kvti.fi

- "Mitä mä sanon, kun kaverit kyselee?!" Kouluikäinen hyötyy sellaisesta tiedosta, jonka avulla hän voi vastata kavereiden esittämiin kysymyksiin ja loukkaaviinkin kommentteihin. Auta lasta miettimään sopivia vastauksia muitten lasten kysymyksiin. Selitä asioita yksityiskohtaisemmin ja kannusta itsenäisyyteen.
- Murrosikäinen sisarus miettii usein vammaisen sisaruksensa tulevaisuutta. Kerro hänelle mitä te vanhemmat olette sisaruksen osalta suunnitelleet. Nuoret aikuiset saattavat myös miettiä vamman perinnöllisyyttä. Opeta murrosikäistä sisarusta tukemaan vammaista lasta, mutta älä vaadi häneltä liikaa vastuunottoa. Vastaa kysymyksiin tulevaisuudesta ja tue sisaruksen itsenäistymistä.



2 KYSELE

Siitä, mitä tietoa sisaruksilla on ja mitä tietoa he tarvitsevat, pääset selville kysymällä. Voit lähestyä asiaa vaikka näin:

Kuule kulta, olen tässä miettinyt, että me ei olla oikein puhuttu Jannesta ja siitä, miksi hän on hiukan erilainen kuin toiset lapset. Koska Janne on meille molemmille tärkeä, ajattelin, että meidän olisi hyvä jutella siitä, minkälaisia tunteita ja ajatuksia meillä on Jannen erilaisuudesta. Tiedätkö sinä, mikä hänen vammansa nimi on?

Haluaisin kovasti kuulla, mitä tiedät siitä vammasta.

Miten luulet, että Janne on saanut sellaisen vamman?

Mitenköhän se vamma tekee Jannen elämäksi kuin mitä se olisi ilman vammaa?

Entä miten se Jannen vamma mahtaa tehdä sinun elämäsi erilaiseksi kuin mitä se olisi ilman vammaa?

Kun Janne kasvaa isoksi, mitenköhän luulet että sinun elämäsi on erilaista kuin mitä se olisi ellei hänellä olisi vammaa?



Vinkkejä kyselytunnille:

- Kuuntele lapsen koko selitys ennen kuin korjaat mahdolliset asiavirheet.
- Pysy neutraalina riippumatta siitä, mitä kuulet. Kaikki vastaukset ovat oikeita.
- Kehu lasta siitä, että hän on jakanut ajatuksiaan kanssasi. Haluat hyvän keskusteluyhteyden jatkuvan hamaan tulevaisuuteen.
- Ole valmis kuulemaan sisaruuteen liittyvistä vaikeistakin tunteista. Kun viestit, että kaikki tunteet ovat ok, sisarus ei tuomitse itseään negatiivisten tunteitten takia. Ja kun lapsesi tuntee, että voi jutella sinulle mistä vain, hänen tunteensa muuttuvat positiivisemmiksi.



KYSELE

Tai ota käyttöön kysymyslaatikko: Laatikkoon lapset voivat päivän aikana kirjoittaa kysymyksiä ja huolia, jotka sitten illalla sopivana hetkenä puretaan koko perheen kanssa. Jos ei osaa vielä kirjoittaa, voi piirtää.



Puuhaa yhdessä koko perheen kanssa

Perheen yhteinen oleminen ja tekeminen vahvistaa mitä tahansa perhettä. Kun on tutkittu haastavissa perhetilanteissa eläviä on todettu, että perheen yhteenkuuluvuudentunne auttaa kaikkia perheenjäseniä jaksamaan paremmin.

Voit edesauttaa sisaruussuhteiden hyvää kehitystä ja perheen voimavarojen vahvistumista varaamalla aikaa kaikille mieluiseseen tekemiseen. Järjestäkää viikottainen perheilta, jolloin päätetään yhdessä mitä tehdään. Ohjelmassa on kaikille mieleisen elokuvan katsomista, yhteisen pizzan tekemistä, luistelua, patikointia, jne.

Voitte myös kehittää jonkin yhteisen jutun. Eräässä perheessä syntyi käsi-merkki, jonka tarkoituksen vain perheenjäsenet tiesivät. Tai sopikaa yhteisestä ponnistuksesta, jonka onnistumiseksi kaikki kantavat kortensa kekkoon.



Koko PERHEEN palvelut

Auta palvelujärjestelmää kehittymään perhe-keskeiseksi!
Tuo itse esiin koko perheen, myös sisarusten, tarpeet palvelusuunnittelupalavereissa, koulussa, kuntoutuksessa, terveydenhoidossa jne.



Järjestä sisarukselle omaa aikaa vanhempien ja vertaisten kanssa

Yhteinen aika tekee hyvää! Vietä aikaa sisaruksen kanssa kahden kesken jolloin hän tuntee, että välität hänestä.

Eräs tapa jakaa aikaa ja ajatuksia on jaettu päiväkirja, johon molemmat kirjoittavat vuorollaan päivän kokemuksia ja tunteita.

Myös vertaistuki on tärkeää. Jutteleminen toisten erityistä tukea tarvitsevien lasten sisarusten kanssa auttaa sisarusta huomaamaan, ettei hän ole yksin ajatustensa kanssa. Norio-keskus pitää yllä sisarus-keskustelupalstaa. Linkin sinne löydät kirjasi lopusta. Kannattaa myös kysellä sisaruuskursseja ja -päiviä vammaisjärjestöiltä, kunnasta ja seurakunnasta.



Ole läsnä

Kun teet parhaasi ollaksesi yleisön joukossa joulunäytelmän esityksessä, jalkapallopeleissä ja koulun päättäjäisissä, viestität välittämistä ja ylpeyttä lapsestasi. On hienoa juhlistaa koko perheen voimin kaikkien perheenjäsenien saavutuksia ja syntymäpäiviä. Vuodesta ja perheenjäsenestä toiseen jatkuvat traditiot antavat perheellesi iloa ja turvallisuuden- ja yhteenkuuluvuuden tunnetta.



Sisaruuden älytön IHANUUS

Sisarusparvi, jossa on tilaa kaikille ja kaikenlaisille, on voimavara. Erityistä tukea tarvitsevan lapsen sisarus oppii hyväksymään erilaisuutta jo lapsena. Vammaisen veljen tai sisikon kanssa touhuaminen kehittää kärsivällisyyttä, itsenäisyyttä ja oma-aloitteisuutta. Erityistä tukea tarvitsevan lapsen sisarus on usein myös vastuuntuntoinen, ikäisiään kypsempi, myötätuntoinen ja luotettava. Kaikki nämä ominaisuudet ovat isoja etuja myöhemmin, sekä työ- että yksityiselämässä.

Tiesitkö?

Tiesitkö, että se, miten itse koet lapsesi vamman vaikuttaa enemmän sisarusten kykyyn sopeutua ja kukoistaa kuin itse vamma? Kun etsit itsellesi tietoa ja tukea ja järjestät lepoetkiä, opetat lapselle positiivista asennetta ja sinnikkyyttä.

Lähteet

Erilainen, samanlainen sisarus. Opas vammaisen tai pitkäaikaissairaana lapsen sisaruksen tukemiseen. KVTl, MLL, VAMLAS, Väestöliiton perinnöllisyysklinikka.
http://www.kvtl.fi/media/Julkaisut/Oppaat/sisarus_opas.pdf

Sandberg, Erja (2012) ADHD-lapsen sisarusten asema perheessä. Vanhempien ja sisarusten haastattelututkimus. Pro gradu-tutkielma. Helsingin Yliopisto.

Siblings Australia
<http://siblingsaustralia.org.au/parents.php>

Siblings support project
<http://www.siblingsupport.org/publications/what-siblings-would-like-parents-and-service-providers-to-know>

Verraton sisarus. Kehitysvammaisten Tukiliiton julkaisusarja 1/2012
http://www.kvtl.fi/contentimages/Julkaisut/KVTl_Verraton_sisarus.pdf

Linkkejä ja resursseja

- Abrahamsson, Outi. Kurreliini ja maailman paras isoveikka. TATU ry.
- Autism Society (USA) sisaruussivu
www.autism-society.org/living-with-autism/family-issues/siblings.html
- Entäs sitten minä? Kun sisko tai veli sairastaa syöpää. Sylva ry.
- Kaulio, Pia, Svennevik, Hanna (2006) Sisarus. Rakkautta, vihaa, kateutta. Minerva kustannus.
- Mannerheimin Lastensuojeluliiton Vanhempainnetti www.mll.fi/vanhempainnetti/
- Vanhempainnetin Mistä apua - sivut www.mll.fi/vanhempainnetti/kipupisteita/mista_apua/
- Mannerheimin lastensuojeluliiton Lasten ja nuorten netti www.mll.fi/nuorille/lnpn/
- Norio-keskuksen kysy perinnöllisistä sairauksista -palvelu
www.norio-keskus.fi/fi/perinnollisyys/kysy-perinnollisista-sairauksista/
- Norio-keskuksen Sisarus-keskustelupalsta
www.norio-keskus.fi/fi/alasivut/keskustelu/#/categories/sisarus
- Näkövammaiset lapset ry:n sisaruussivu www.silmatera.fi/nakkarila/index2.php?sivu=1717
- Palveluopas perheille - sisaruussivu
www.palveluopasperheille.fi/ensitiedosta_arjenhallintaan/sisaruuden_ilot_ja_surut/
- Rautiainen, Kirsi (2013) Aaton veljellä Eemulla on kehitysvamma. Keski-Suomen Kehitysvammaisten Tuki ry.
- Vaikuttava vertaistoiminta -projektin Sisaruusvideot vaikuttavavertaistoiminta.fi/videot/
- Väestöliiton Vanhemmuus-sivusto
www.vaestoliitto.fi/vanhemmuus/tietoa_vanhemmille/murrosikaisten-vanhemmat/tietoa/murrosika_erilainen_nuori/perhe_ja_kulttuuri/erilainen_sisarus/
- Hakusanoja: sisarus, erityistä tukea tarvitsevan lapsen sisarus/erityislapsen sisarus/vammaisen lapsen sisarus/siblings of children with special needs, siblings of children with disabilities