

Erityinen



sisarus

**Opas varhaiskasvatuksen
ammattilaisille**

Siina Liimatainen

Sosionomin tutkinto-ohjelma

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sisällys

Erityinen sisaruus	4
Erityisen sisaruuden tuomat vahvuudet ja haasteet	5
Itsetunnon ja itsetuntemuksen tukeminen	6
Tunnetaitojen vahvistaminen	7
Luovien menetelmien mahdollisuudet	8
Ilmapiirin vaikutus	9
Tiedon tärkeys	10
Yhteistyö vanhempien kanssa	11
Sisarusten toiveet vanhemmille	12
Perheen resilienssi	13
Huomaa myös nämä	14
Lisää tietoa aiheesta	15

Esipuhe

Tämän oppaan tarkoituksena on lisätä tietoa erityisestä sisaruudesta ja sisarusten kohtaamisesta erityisesti varhaiskasvatuksen ammattilaisten näkökulmasta. On kuitenkin tärkeää muistaa, että jokainen lapsi on yksilöllinen, eikä näin ollen yleispäteviä ohjeita tai suosituksia voida edes antaa. Tässä oppaassa pyrin kuitenkin nostamaan esiin näkökulmia, joita olisi hyvä pysähtyä hetkeksi pohtimaan, mikäli omassa varhaiskasvatuksen lapsiryhmässä on erityistä tukea tarvitsevien lasten sisaruksia. Opas on laadittu ammattikorkeakoulun opinnäytetyönä ja opinnäytetyön työelämäkumppanina on toiminut Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n Erityinen sisaruus-toiminta. Toivottavasti opas tarjoaa sinulle uusia oivalluksia ja konkreettisia vinkkejä työskentelyyn.

Siina Liimatainen 2022

Erityinen sisaruus

Erityisellä sisaruudella tarkoitetaan erityistä tukea tarvitsevan lapsen ja tämän sisaruksen /sisarusten välistä sisaruutta. Erityisen tuen tarve voi johtua esimerkiksi pitkäaikaissairaudesta tai vammasta.

Erityiseen sisaruuteen ilmiönä on havaittu liittyvän sekä vahvuuksia että haasteita. Näistä löydät tarkemmin tietoa seuraavalta sivulta.

Erityistä tukea tarvitsevien lasten sisarusten on havaittu hyötyvän vertaistuesta.



Erityisen sisaruuden tuomat vahvuudet ja haasteet

Mahdollisia vahvuuksia:

- Erilaisuuden hyväksyminen
- Monenlaiset taidot, kuten vaikkapa erilaisten apuvälineiden käyttäminen ja AAC-keinojen hallitseminen
- Empatiakyky ja tilannetaju
- Vastuunotto kyky
- Oma-aloitteisuus
- Kärsivällisyys ja sinnikkyys
- Sopeutumiskyky
- Rohkeus kohdata haasteita
- Itsekeskeisyyden vähentyminen

Mahdollisia haasteita:

- Liian varhainen itsenäistyminen ja vastuun kantaminen
- Kielteiset tunteet, kuten syyllisyys, huoli, pelko, väsymys tai kokemus hylätyksi tai syrjäytetyksi tulemisesta
- Kasvurauhan puute
- Vanhempien kuormittamisen varominen
- Ahdistuneisuus, sosiaalinen eristyneisyys, sairastumisherkkyyys, alentunut itsetunto, stigma

Jokainen sisarus on kuitenkin **yksilöllinen**, eikä kaikilla sisaruksilla esiinny kaikkea edellä mainittua. Sensitiivisyys auttaa tunnistamaan juuri sinun lapsiryhmässäsi olevan sisaruksen vahvuudet ja mahdolliset haasteet.



Itsetunnon ja itsetuntemuksen tukeminen



Auta sisarusta tunnistamaan ja nimeämään vahvuuksiaan. Pyri myös vahvistamaan näitä vahvuuksia arjessa.

Itsetunnon ja itsetuntemuksen tukeminen on kaikille tärkeää, mutta erityisesti erityistä tukea tarvitsevien lasten sisarukset tarvitsevat kokemusta nähdyksi tulemisesta.

Itsetunnon ja itsetuntemuksen vahvistamiseen arjessa:

- Huolehdi sisaruksen tarpeista ja hyvinvoinnista
- Ole läsnä ja osoita kiinnostusta ja arvostusta
- Rohkaise tunteiden ilmaisemiseen
- Huomioi sisaruksen tunnetiloja ja sanallista niitä arjessa
- Anna myönteistä palautetta paitsi onnistumisesta, myös yrittämisestä
- Pyri osoittamaan, että vaikeistakin tilanteista voi selvitä
- Rohkaise sisarusta myös sanomaan ei ja pitämään puoliaan, liiallinen kiltteys ei ole tarpeen
- Anna ikätasoon nähden sopivia tehtäviä
- Sisaruksen mielikuva turvallisesta, lohduttavasta, kannustavasta, rakastavasta ja hellästä vanhemmasta vahvistaa itsetuntoa. Pyri siis tukemaan sisaruksen ja vanhemman välistä suhdetta.

Tunnetaitojen vahvistaminen

Tunteiden havaitseminen, tiedostaminen ja nimeäminen ovat tärkeä osa varhaiskasvatusta, mutta erityistä tukea tarvitsevan lapsen sisarus saattaa käsitellä ikäisekseen melko vaikeitakin tunteita ja näin ollen tunnekasvatuksen merkitys korostuu.

Päiväkodin lapsiryhmä on oiva ympäristö tunnetaitojen vahvistamiseen. Kuvien avulla tunteita voidaan konkretisoida pienillekin lapsille.

Ideoita tunnetaitojen harjoitteluun:

- Sadut, tarinat, elokuvat ja lastenohjelmat voivat toimia virikkeinä keskustelulle
- Hyödynnä draaman keinoja mahdollisuuksien mukaan
- Sanoita leikkejä myös tunteiden näkökulmasta
- Hyödynnä yhteiset keskustelut arjen vuorovaikutustilanteissa



Luovien menetelmien mahdollisuudet

Myös taiteen avulla voidaan lisätä yksilöllistä hyvinvointia. Taiteen menetelmät sopivat hyvin tunneilmaisuun sekä identiteettityöhön. Valmis työ on myös oiva lähtökohta keskustelulle. Lisäksi taiteen keinot mahdollistavat sanattoman vuorovaikutuksen.

On hyvä pyrkiä positiivisten ja vahvistavien kokemusten synnyttämiseen. Lasten kanssa ilmaisu voi olla leikinomaista.

Musiikki tarjoaa monipuolisia mahdollisuuksia: rauhoittuminen, itsesäätelyn tukeminen, ilmaisu, yhdessä soittaminen ja laulaminen, musiikkiliikunta

Vaikka päiväkodissa ei tehdäkään terapiaa, voidaan arjessa silti toteuttaa terapeuttista, hoitavaa, vahvistavaa ja iloa tuottavaa luovaa toimintaa sensitiivisen aikuisen turvallisessa ohjauksessa.

Reflektio tuo luovien menetelmien kasvatuksellisen merkityksellisyyden esiin. Pyri siis keskustelemaan ryhmäsi lasten kanssa työskentelyn päätyttyä, jotta voit tarjota heille tilaisuuden sanoittaa kokemustaan.



Ilmapiirin merkitys

Turvallinen ja luottamuksellinen ilmapiiri helpottaa sisaruksen kysymysten ja huolien esiin tuomista.

Kannattaakin pohtia, miten voisit vahvistaa turvallista ja luottamuksellista ilmapiiriä juuri sinun ryhmässäsi. Usein keinot ovat hyvin yksinkertaisia.

Esimerkkejä keinoista myönteisen ilmapiirin luomiseen ja nähdyn tulemisen kokemuksen vahvistamiseen:

- Katso
- Kuuntele
- Kysy
- Tarkkaile
- Yritä ymmärtää
- Ole utelias
- Ole kiinnostunut
- Osoita myötätuntoa ja hyväksyntää
- Ole ystävällinen ja vahvista ystävällistä ilmapiiriä myös ryhmän lasten keskuudessa



Tiedon tärkeys

Sisarukset tarvitsevat oikeaa tietoa sairaudesta tai vammasta ikätasonsa mukaisesti. Tiedon tarve alkaa käytännössä heti, kun kielelliset taidot ovat kehittyneet riittävästi. Tiedon puuttuessa sisaruksen mielikuvitus voi täyttää aukot, mikä pahimmillaan voi luoda turhia pelkoja ja huolta. Myös ajattelun konkreettisuus aiheuttaa helposti väärinkäsityksiä.

Tiedon tarve muuttuu lapsen kasvaessa ja kysymykset voivat yllättää milloin tahansa. Onkin hyvä etukäteen keskustella vanhempien kanssa, miten lapsen mahdollisiin kysymyksiin tulisi vastata.

Huom! Älä kuitenkaan tietoa jakaessasi aloita sellaista prosessia, jota vanhemmat eivät ole valmiita tukemaan. On tärkeää edetä asiassa perheen tahdissa.



Yhteistyö vanhempien kanssa

Koko perheen hyvinvointi lähtee vanhempien hyvinvoinnista ja jaksamisesta.

Muista myös vanhempien kanssa työskennellessä dialogisuus ja herkkyys. Vältä tuomitsevaa sävyä asioiden puheeksi ottamisessa.

Vanhempien kanssa tehtävään yhteistyöhön kannattaakin panostaa erityisesti niiden perheiden kanssa, joilla on erityistä tukea tarvitsevia lapsia. Pyri tukemaan vanhemman ja sisaruksen välistä dialogia. Voit myös tarvittaessa ohjata perhettä palveluiden pariin tai konsultoida erityisopettajaa.



Aiheita, joita voi nostaa puheeksi:

- Miten erityinen sisarus näyttäytyy juuri tämän perheen kohdalla?
- Mitä sisarukselta odotetaan perheessä?
- Ajan ja huomion antaminen tasapuolisesti
- Tiedon tärkeys
- Miten varhaiskasvatus voisi tukea juuri tätä perhettä?
- Mahdollisten sisarukseen liittyvien huolenaiheiden esiin tuominen
- Vanhempien jaksaminen
- Sisaruksen mahdollisuudet vertaistuen saamiseen
- Onko perheellä riittävästi tukea ja tietoa tarjolla olevista palveluista?

Sisarusten toiveet vanhemmille

Erityinen sisaruus -hanke on kerännyt kokemustietoa sisaruksilta itseltään.

Voitkin pohtia, olisiko myös näitä teemoja hyvä ottaa puheeksi vanhempien kanssa tehtävässä yhteistyössä.

Sisarukset kaipasivat vanhemmilta:

- Huomiota
- Yhdessäoloa
- Arjen sujuvuutta
- Tasavertaisuutta
- Kasvurauhaa
- Huolehtimista
- Tietoa



Perheen resilienssi

Resilienssi auttaa palautumaan, kestämaan ja jatkamaan. Se suojaa muutoksissa ja vastoinkäymisissä.

Perheen resilienssin muodostavat:

- Toiminta- ja ajattelutavat (hyväksyntä ja optimismi)
- Perheen kyky toimia yhdessä joustavasti ja toisistaan huolta pitäen sekä kyky liittyä ympäröiviin yhteisöihin
- Perheen keskinäinen vuorovaikutus ja yhteistyö (avoimuus, selkeys ja joustavuus)

Perheen resilienssiä vahvistavat:

- Yhteinen aika
- Perheen yhdessä luomat omat tavat
- Spontaanisuus ja uteliaisuus
- Lasten erilaisuuden rakastaminen ja yhdenmukaisuus kasvatuksessa
- Aikuisten hyväntahtoinen diktatuuri
- Tunnetaitojen opettaminen
- Kyky olla erimieltä

Perheen voimavaroja voidaankin tarkastella myös perheen resilienssin näkökulmasta.



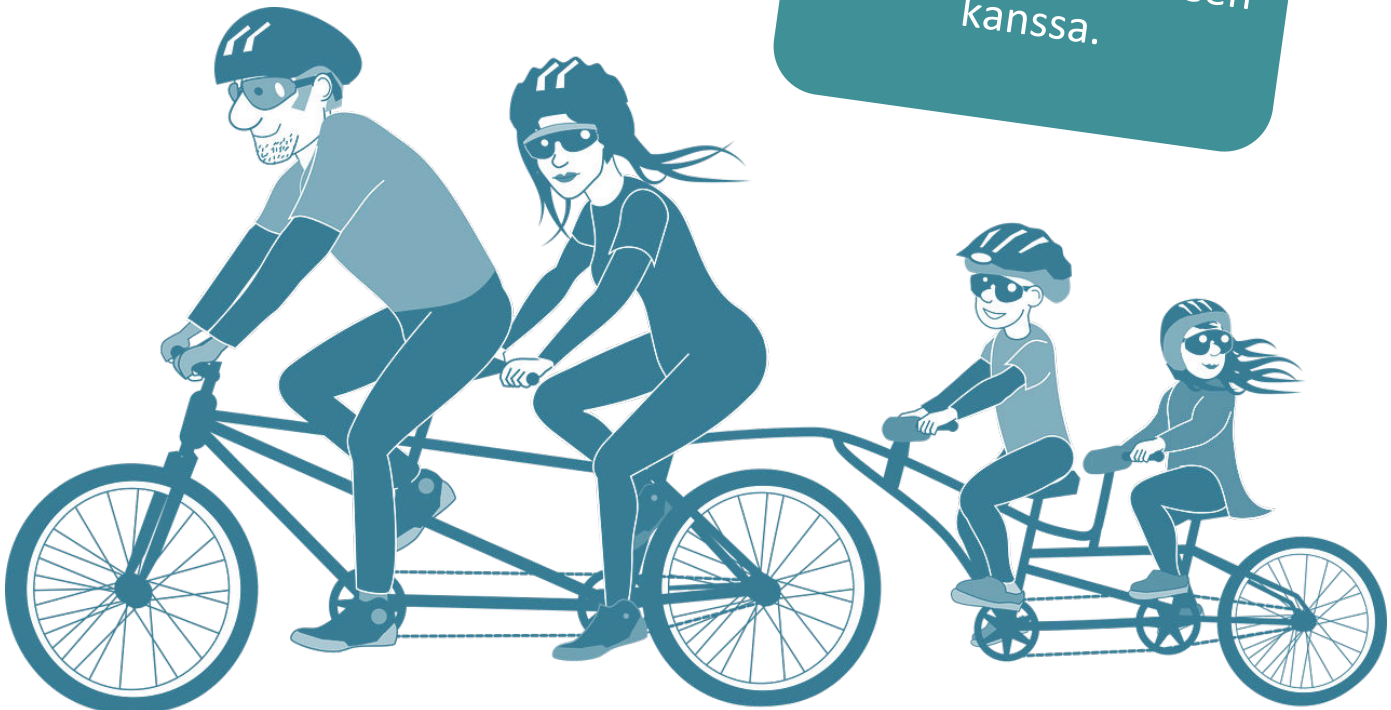
Huomaa myös nämä!

Kodin arki voi heijastua myös leikkeihin, esim. hoitotoimenpiteiden jäljittelynä.

Eriyistä tukea tarvitsevan lapsen sisaruksetkin haluavat toisinaan olla vain lapsia muiden joukossa, joten muistathan antaa heille tilaa olla myös oma itsensä.

Kun maltat pysähtyä arjessa ja herkistyä kohtaamisiin, huomaat varmasti, millainen tuki voisi olla tarpeen ja milloin on vain hyvä antaa sisarukselle tilaa.

Kysyminen on tärkeämpää kuin oletaminen. Pyri siis avoimeen keskusteluun perheen kanssa.



Lisätietoa aiheesta

Tietoa erityisestä sisaruudesta

Erityinen sisaruus: <https://www.erityinensisaruus.fi/>

Näe minutkin, kuule minuakin! <https://www.erityinensisaruus.fi/media/sisaruusjulkaisu.pdf>

Terveyskylä, Harvinaissairaus ja terveet sisarukset: <https://www.terveyskyla.fi/harvinaissairaudet/tukea/kun-lapsella-on-harvinaissairaus/harvinaissaira-an-lapsen-vanhemmuus-ja-sisaruus/harvinaissairaus-ja-terveet-sisarukset>

Helping parents support young siblings: <https://www.sibs.org.uk/supporting-young-siblings/professionals/helping-parents-support-young-siblings/>

Itsetunnon vahvistaminen

Lapsen itsetunnon ja itsetuntemuksen rakentumista voi tukea: <https://mieli.fi/vahvista-mielenterveyttasi/itsetuntemus-ja-itsetunto/tutustu-itseesi/>

Lapsen itsetunnon tukeminen: <https://www.mll.fi/vanhemmille/tietoa-lapsiperheen-elamasta/vanhemmuus-ja-kasvatus/lapsen-itsetunnon-tukeminen/>

Hyvä itsetunto lisää hyvinvointia: <https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/lasten-painonhallinta/hyv%C3%A4-itsetunto-lis%C3%A4%C3%A4-hyvinvointia>

Itsetuntemus ja itsetunto: <https://www.hyvakysymys.fi/kurssi/et/itsetuntemus-ja-itsetunto/>

Keltikangas-Järvinen, Liisa 2018. Hyvä itsetunto. E-kirja. Helsinki: WSOY.

Perheen resilienssi

Lipponen, Krisse 2020. Resilienssi arjessa. E-kirja. Helsinki: Duodecim.

Resilienssi auttaa selviytymään: <https://mieli.fi/vahvista-mielenterveyttasi/mita-mielenterveys-on/resilienssi-auttaa-selviytymaan/>

Resilienssi – myönteisen selviytymisen avain: https://www.ouka.fi/documents/6593335/20064831/resilienssi_soilipoijula.pdf/e9d7b634-893b-4014-a9d1-3c91d58cdf3

Lisätietoa aiheesta

Tunnetaidot

Tunnetaitoja oppii harjoittelemalla: <https://www.oph.fi/fi/oppimateriaali/tunteesta-tunteeseen-ohjaajan-opas/3-tunnetaitoja-oppii-harjoittelemalla>

Kanninen, Katri & Sigfrids, Arja 2012. Tunne minut! Turva ja tunteet lapsen silmin. Jyväskylä: PS-kustannus.

Köngäs, Mirja 2019. Tunneäly varhaiskasvatuksessa. Jyväskylä: PS-kustannus.

Musa tuntuu! –materiaalit: <https://www.laulau.fi/menetelmat-ja-sisallot-2/musa-tuntuu/>

Tietoa tunnetaidoista sekä materiaaleja: <https://www.tunnetaitojalapselle.fi/>

Tunne-etsivät -peli yli 6-vuotiaille: <https://tunneetsivat3.oph.oodles.fi/>

Lasten mielenterveystalo: <https://www.mielenterveystalo.fi/lapset/Pages/Default.aspx>

Luovien menetelmien hyödyntäminen

Karjalainen, Anna Liisa (toim.). Luovan toiminnan työtavat: Käsikirja sosiaali- ja terveystalolle. E-kirja. Jyväskylä: PS-kustannus.

Kotka, Riika 2011. Tarinat tunteiden tulkkina. Toiminnallisia ideoita satujen ja draaman maailmasta. Jyväskylä: PS-kustannus.

Marjamäki, Kosonen, Törrönen & Hannukkala 2019. Lapsen mieli. Mielenterveystaitoja varhaiskasvatukseen ja neuvolaan. Helsinki: MIELI Suomen Mielenterveys ry.

Ruokonen, Inkeri 2022. Ilmaisun ilo. Jyväskylä: PS-kustannus.

Suvilehto, Pirjo 2020. Oi ihana satu. Lasten ja nuorten kirjallisuusterapia. Helsinki: Avain.

Satuhieronta: <https://satuhieronta.fi/>

Satuhieronta: <https://hyvinvoivaperhe.fi/category/perheille/satuhieronta/>

Materiaaleja satuhierontaan: <https://satuhieronta.fi/kirjat-ja-julkaisut/>

Satujooga: <http://www.joogatupa.fi/satujooga.php>

Nähdyksi tulemisen tärkeys

Jokainen haluaa tulla nähdyksi, mutta nähdyksi tuleminen ei välttämättä ole helppoa: <https://hidastaelamaa.fi/2018/01/jokainen-haluaa-tulla-nahdyksi/>

Lisätietoa aiheesta

Kirjallisuutta

Anttila, Ulla 2020. Erityislapsen vanhempana. Voimavaroja hyvään elämään. Helsinki: Kirjapaja.

Heinonen, Hanna & Iivonen, Esa & Korhonen, Merja & Lahtinen, Nina & Muuronen, Kaisu & Semi, Ritva & Siimes, Ulla 2016. Lasten oikeudet ja aikuisten vastuut varhaiskasvatuksessa. Jyväskylä: PS-kustannus.

Kanninen, Katri & Sigfrids, Arja 2012. Tunne minut! Turva ja tunteet lapsen silmin. Jyväskylä: PS-kustannus.

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

Lisää kirjallisuutta löydät osoitteesta:

<https://www.erityinensisaruus.fi/materiaaleja/kirjat-ja-oppaat.html>

Lasten kirjallisuutta

Vammaisuutta, perimää ja sairauksia käsitteleviä lasten kirjoja: <https://www.erityinensisaruus.fi/materiaaleja/kirjat-ja-oppaat/lastenkirjat.html>

Lasten puuhakirjoja löytyy osoitteesta: <https://www.erityinensisaruus.fi/materiaaleja/kirjat-ja-oppaat/lasten-puuhakirjat.html>

Muita lasten kanssa käytettäviä materiaaleja

Sisaruskortit: <https://www.erityinensisaruus.fi/materiaaleja/sisaruskortit.html>

Erityinen sisaruus –projektissa tuotettua musiikkia: <https://www.erityinensisaruus.fi/materiaaleja/musiikki.html>

Elokuvia ja TV-sarjoja: <https://www.erityinensisaruus.fi/materiaaleja/elokuvat-ja-videot.html>

Sisarussuhteen roolikartta vanhempien kanssa hyödynnettäväksi:
<https://vslk.fi/index.php?id=31>

Tutkimuksia ja tieteellisiä artikkeleita

Emerson, Eric & Giallo, Rebecca 2014. The wellbeing of siblings of children with disabilities. *Research in Developmental Disabilities* 35 (9). 2085-2092.

Hastings, Richard 2014. Children and adolescents who are the siblings of children with intellectual disabilities or autism: Research evidence. <<https://www.sibs.org.uk/wp-content/uploads/2015/09/Young-siblings-research-evidence-review-March-2014.pdf>>.

Haukeland, Yngsvild B. & Fjermestad, Krister W. & Mossige, Svein & Vatne, Torun M. 2015. Emotional Experiences Among Siblings of Children With Rare Disorders. *Journal of Pediatric Psychology* 40 (7). 712-720.

Köngäs, Mirja 2018. "Eihän lapsil oo ees hermoja": etnografinen tutkimus lasten tunneälystä päiväkotiarjessa. https://lauda.ulapland.fi/bitstream/handle/10024/63145/K%c3%b6ng%c3%a4s_Mirja_ActaE_235pdfA.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Lane, Catherine & Mason, Joanne 2014. Meeting the needs of siblings of children with life-limiting illnesses. *Nursing Children and young people* 26 (3). 16-20.

Mandleco, Barbara & Olsen, Susanne & Dyches, Tina & Marshall, Elaine 2003. The relationship between family and sibling functioning in families raising a child with a di-sability. *Journal of Family Nursing* 9 (4). 365-396.

McGullough, Kristen & Simon, Shirley R. 2011. Feeling Heard: A Support Group for Siblings of Children with Developmental Disabilities. *Social Work With Groups* 34 (3-4). 320-329.

McKenzie Smith, Mhairi & Pinto Pereira, Snehal & Chan, Lynette & Rose, Charlotte & Shafran, Roz 2018. Impact of Well-being Interventions for Siblings of Children and Young People with a Chronic Physical or Mental Health Condition.

Shivers, Carolyn M. & Dykens, Elisabeth M. 2017. Adolescent Sibling of Individuals With and Without Intellectual and Developmental Disabilities: Self-Reported Empat-hy and Feelings About Their Brothers and Sisters. *American Journal of Intellec-tual and Developmental Disabilities* 122 (1). 62-77.

Tudor, Megan E. & Lerner, Matthew D. 2014. Intervention and Support for Siblings of Youth with Developmental Disabilities: A Systematic Review. *Clinical Child and Family Psychology Review* 18 (). 1-23.

Lisää tieteellisiä artikkeleita löydät osoitteesta: <https://www.erityinensisaruu.fi/materiaaleja/tieteelliset-artikkelit.html>

Meidän päiväkodin omat vinkit ja ideat

