



Siina Liimatainen

Erityinen sisaruus

Digitaalinen opas varhaiskasvatuksen
ammattilaisille

Metropolia Ammattikorkeakoulu

Sosionomi (AMK)

Sosiaalialan tutkinto-ohjelma

Opinnäytetyö

9.5.2022

Tekijä	Siina Liimatainen
Otsikko	Eriytyinen sisaruus – Digitaalinen opas varhaiskasvatuksen ammattilaisille
Sivumäärä	30 sivua + 3 liitettä
Aika	09.05.2022
Tutkinto	Sosionomi (AMK)
Tutkinto-ohjelma	Sosiaalialan tutkinto-ohjelma
Ohjaajat	Yliopettaja Saira Nevanen Lehtori Ulla Saukkonen
<p>Tämän monimuotoisen opinnäytetyön tuotoksena on luotu erityistä sisaruutta käsittelevä digitaalinen opas varhaiskasvatuksen ammattilaisille. Oppaan tavoitteena on lisätä tietoa erityisestä sisaruudesta ilmiönä sekä tarjota välineitä varhaiskasvatuksen ammattilaisille erityistä tukea tarvitsevien lasten sisarusten kohtaamiseen. Opinnäytetyön työelämäkumppanina on toiminut Kehitysvammaisten tukiliiton alainen Eriytyinen sisaruus -toiminta. Vuosina 2015-2019 toimineessa Eriytyinen sisaruus -projektissa havaittiin kerätyn kokemustiedon ja kirjallisuuden valossa, että erityiseen sisaruuteen liittyy sisaruksen näkökulmasta paitsi hyötyjä ja vahvuuksia, myös haasteita ja kielteisiä vaikutuksia. Koska varhaislapsuudessa koetuilla tapahtumilla voi olla kauaskantoisia vaikutuksia, on tärkeää, että sisaruksia ja perheitä osataan tukea varhaisessa vaiheessa.</p> <p>Opinnäytetyön viitekehys on koottu olemassa olevan tutkimustiedon ja kirjallisuuden pohjalta. Opinnäytetyön tietoperusta mukailee lopputuotoksena syntyneen oppaan rakennetta ja kattaa seuraavat aihepiirit: erityinen sisaruus, sisarusten tukeminen, sisarusten tukeminen varhaiskasvatuksessa, sisarusten itsetunnon vahvistaminen, sisarusten tunnetaitojen vahvistaminen, luovien menetelmien mahdollisuudet, tiedon saamisen tärkeys, yhteistyö vanhempien kanssa sekä perheen resilienssi. Oppaan sisältöjen suunnittelussa on huomioitu myös Varhaiskasvatussuunnitelman perusteiden mukaiset varhaiskasvatuksen tehtävät sekä varhaiskasvatuksen arjen tarpeet. Varhaiskasvatuksen näkökulman vahvistamiseksi opasta on kommentoinut neljä varhaiskasvatuksen ammattilaista ja opasta on muokattu heiltä saadun palautteen pohjalta.</p> <p>Valmis opas koostuu PDF-muotoisesta kirjallisesta oppaasta sekä lyhyistä opasvideoista, jotka kukin käsittelevät yhtä oppaan osa-aluetta. Oppaan toteutuksessa on pyritty selkeyteen sekä nopealukaisuuteen, jotta oppaan hyödyntäminen varhaiskasvatuksen arjessa olisi mahdollisimman sujuvaa ja helppoa. Opas on suunnattu varhaiskasvatuksen ammattilaisille, mutta välillisesti siitä hyötyvät myös erityistä tukea tarvitsevien lasten sisarukset sekä heidän perheensä.</p> <p>Opas huomioi varhaiskasvatuksen toimintaympäristön sekä tarpeen nopeasti sisäistettävälle tiedolle. Opas on saanut osallistujilta myönteisen vastaanoton ja oppaan tulisi näin ollen olla hyvin soveltuva varhaiskasvatuksen toimintaympäristöön. Opas julkaistaan Eriytyinen sisaruus -verkkosivustolla, jonka jälkeen se on vapaasti luettavissa ja hyödynnettävissä. Koska vastaavaa opasta ei ole varhaiskasvatukseen aiemmin julkaistu, tulee op- paalle varmasti olemaan kysyntää varhaiskasvatuksessa.</p>	
Avainsanat	Eriytyinen sisaruus, varhaiskasvatus, perheet

Author	Siina Liimatainen
Title	Special Siblinghood – Digital Guide for Professionals in ECEC
Number of Pages	30 pages + 3 appendices
Date	09 May 2022
Degree	Bachelor of Social Services
Degree Programme	Social Services
Instructors	Saila Nevanen, Principal Lecturer Ulla Saukkonen, Lecturer
<p>This thesis resulted in creating a guide for early childhood education and care (ECEC) to help professionals to meet the needs of siblings of children with special needs. The aim of this guide is to increase knowledge about special siblinghood and to provide tools for the professionals in ECEC to meet the needs of these siblings. Partner in the field was Erityinen sisaruus (Special Siblinghood), which is part of Inclusion Finland KVTL. Erityinen sisaruus ran a project during years 2015-2019. This project revealed that there were both positive and negative consequences of being a sibling of a child or an adult with special needs based on research and literacy. Conditions and events that take place in early childhood can have long-term effect later in life and for that reason it is important to support these siblings and their families early on.</p> <p>The theoretical framework of this thesis is based on earlier studies and literature about special siblinghood. The theoretical framework is constructed in accordance of the guide including following themes: special siblinghood, supporting siblings, supporting siblings in ECEC, strengthening self-esteem and self-knowledge, strengthening emotional skills, possibilities of creative methods, importance of knowledge, collaboration with the parents and family resilience. The curriculum for early childhood education and care has also been taken into consideration, while creating this guide as well as everyday work in ECEC. To strengthen the professional aspect of ECEC, four professionals working in ECEC have given feedback about this guide and the guide has been modified according to their suggestions.</p> <p>The guide consists of a written guide (PDF) and short videos that represent each theme of the guide. Clarity and being quick to read and understand became important features when considering the needs of everyday work in ECEC. Even though this guide has been targeted to professionals in ECEC, it will also have indirect value for siblings of children with special needs and their families.</p> <p>The guide takes into consideration the needs of ECEC as an environment and also responds to the need for easy to read information. The guide has been well received by the participants and it should be suitable for ECEC as an environment. The guide will be published on Erityinen sisaruus website and will remain there available for anyone to use. It is likely that there will be demand for this guide since this is the first guide about special siblinghood that has been targeted to early childhood education and care.</p>	
Keywords	Special siblinghood, early childhood education and care, families

Sisällys

1	Johdanto	1
2	Varhaiskasvatus ja ammattilaisten tiedon tarve	2
2.1	Varhaiskasvatus toimintaympäristönä	2
2.2	Tiedon lisäämisen tärkeys varhaiskasvatuksessa	3
3	Erityinen sisaruus -toiminta	3
4	Erityinen sisaruus ja sisarusten tukeminen	4
4.1	Erityinen sisaruus	4
4.2	Erityinen sisaruus sisarusten kokemana	7
4.3	Sisarusten tukeminen	8
4.4	Sisarusten tukeminen varhaiskasvatuksessa	10
4.4.1	Itsetunnon ja itsetuntemuksen tukeminen	11
4.4.2	Tunnetaitojen vahvistaminen ja turvallinen ilmapiiri	12
4.4.3	Luovien menetelmien mahdollisuudet	14
4.4.4	Tiedon tärkeys	15
4.4.5	Näkökulmia yhteistyöhön vanhempien kanssa	16
4.4.6	Perheen resilienssi	17
5	Digitaalinen opas varhaiskasvatuksen ammattilaisille	18
5.1	Palautteen kerääminen	19
5.2	Varhaiskasvatuksen ammattilaisilta saatu palaute	21
5.3	Digitaalinen alusta	24
5.4	Työn eettisyys ja arviointimenetelmät	24
6	Oppaan esittely	26
7	Arviointi	28
8	Pohdinta	29
	Lähteet	31
	Liitteet	
	Liite 1. Varhaiskasvatuksen ammattilaisille annetut apukysymykset	
	Liite 2. Linkki digitaaliseen oppaaseen	
	Liite 3. Kirjallinen opas varhaiskasvatuksen ammattilaisille	

1 Johdanto

Tämän monimuotoisen opinnäytetyön tarkoituksena on ollut tuottaa digitaalinen opas varhaiskasvatuksen ammattilaisille erityisen sisaruuden kohtaamiseen. Erityisellä sisaruudella viitataan sisarussuhteeseen, jossa toisella tai yhdellä sisaruksista on erityisen tuen tarpeita. Tällaisella sisarussuhteella on todettu olevan sekä myönteisiä vaikutuksia että riskitekijöitä sisaruksen kehittymisen kannalta. (Bergman & Ropponen 2017.) Sisarukset eivät välttämättä käytä mitään erityisiä heille suunnattuja palveluita, joten varhaiskasvatuksessa ja koulussa olisi hyvä tiedostaa mahdolliset riskitekijät, jotta lasta voidaan tukea niiden ammattilaisten toimesta, jotka heitä arjessa kohtaavat. Vastaavaa opasta varhaiskasvatuksen ammattilaisille ei oltu aiemmin julkaistu.

Tämän monimuotoisen opinnäytetyön työelämän yhteistyökumppanina on toiminut Eri-tyinen sisaruus -toiminta. Näin ollen valmis digitaalinen opas varhaiskasvatuksen ammattilaisille julkaistaan toukokuussa 2022 Eri-tyinen sisaruus-sivustolla, sekä kirjallisessa muodossa PDF-tiedostona että lyhyinä opasvideoina (Eri-tyinen sisaruus 2022a). Kirjallisessa oppaassa ja opasvideoissa on esitelty erityistä sisaruutta ilmiönä sekä nostettu esiin keinoja sisarusten tarpeiden kohtaamiseen varhaiskasvatuksessa. Oppaassa on käytännönläheinen lähestymistapa, jotta se palvelisi mahdollisimman hyvin varhaiskasvatuksen ammattilaisten tarpeita sekä varhaiskasvatuksen nopeatempoista arkea. Kirjallinen opas sekä linkit opasvideoihin ovat myös tämän opinnäytetyön liitteinä (Liite 2; Liite 3).

Digitaalinen opas varhaiskasvatuksen ammattilaisille on luotu teorian tietoon pohjautuen. Lisäksi varhaiskasvatuksen ammattilaisilta on kerätty palautetta oppaan sisällöistä, jotta opas vastaisi mahdollisimman hyvin varhaiskasvatuksen tarpeisiin. Opinnäytetyön tietoperustassa avataan varhaiskasvatusta toimintaympäristönä sekä perehdytään tarkemmin erityiseen sisaruuteen ilmiönä. Erityisesti tietoperustassa perehdytään siihen, miten erityistä tukea tarvitsevien lasten sisaruksia voidaan tukea ja millaisesta tuesta he hyötyisivät varhaiskasvatuksessa. Tietoperusta on rakennettu syntyneen kirjallisen oppaan rakennetta mukaillen, jotta se palvelisi myös oppaaseen tutustuneita varhaiskasvatuksen ammattilaisia, jotka haluavat tutustua oppaan lisäksi aiheeseen myös teoreettisemmista lähtökohdista käsin. Lisäksi opinnäytetyössä esitellään käytetyt menetelmät, työskentelyprosessi, syntynyt digitaalinen opas sekä varhaiskasvatuksen ammattilaisilta saatu palaute kirjallisesta oppaasta. Lopussa arvioidaan opasta suhteessa

opinnäytetyön tavoitteisiin sekä suhteessa ammattilaisilta ja työelämän yhteistyökumppanilta saatuun palautteeseen.

2 Varhaiskasvatus ja ammattilaisten tiedon tarve

2.1 Varhaiskasvatus toimintaympäristönä

Varhaiskasvatuslaissa (540/2018) määritellään, että varhaiskasvatus on suunnitelmallinen ja tavoitteellinen kasvatuksen, opetuksen ja hoidon kokonaisuus, jossa korostuu etenkin pedagogiikka. Varhaiskasvatussuunnitelman perusteissa edellytetään, että varhaiskasvatus järjestetään varhaiskasvatusta koskevien säädösten sekä varhaiskasvatussuunnitelman perusteiden mukaisesti. Perustana varhaiskasvatuksen järjestämisestä ohjaaville velvoitteille ovat Suomen perustuslaki, varhaiskasvatuslaki ja varhaiskasvatuksesta annettu valtioneuvoston asetus sekä Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet. (Opetushallitus 2022:6.)

Varhaiskasvatuksen toimintamuotoja ovat päiväkodissa järjestettävä päiväkotitoiminta, perhepäiväkodissa järjestettävä perhepäivähoito sekä avoin varhaiskasvatustoiminta. Varhaiskasvatuksen tavoitteena on muun muassa edistää jokaisen lapsen kokonaisvaltaista kasvua, kehitystä, terveyttä ja hyvinvointia lapsen iän mukaisesti, tukea lapsen oppimisen edellytyksiä sekä edistää elinikäistä oppimista ja koulutuksellisen tasa-arvon toteutumista, toimia lapsen tasapainoisen kehityksen ja kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin parhaaksi yhdessä lapsen sekä lapsen vanhemman tai muun huoltajan kanssa sekä tukea kasvatustyössä lapsen vanhempaa tai muuta huoltajaa. (Varhaiskasvatuslaki 540/2018.)

Digitaalisen oppaan kohderyhmänä ovat varhaiskasvatuksen ammattilaiset. Varhaiskasvatuslain (2018/540) mukaan varhaiskasvatushenkilöstö koostuu seuraavista ammattiryhmistä: varhaiskasvatuksen opettajat, varhaiskasvatuksen sosionomit, varhaiskasvatuksen lastenhoitajat, perhepäivähoitajat ja varhaiskasvatuksen erityisopettajat. Näin ollen pidänkin näitä ammattiryhmiä opinnäytetyönä tuottamani digitaalisen oppaan keskeisimpinä kohderyhminä. Oppaan on varhaiskasvatuksen ammattilaisten lisäksi tarkoitus hyödyttää myös erityistä tukea tarvitsevien lasten sisaruksia, kun tieto heidän tarpeistaan leviää ja ilmiö tulee paremmin tunnetuksi varhaiskasvatuksen ammattilaisten keskuudessa. Kun sisarukset tulevat huomioiduiksi varhaiskasvatuksessa, lisää se toivottavasti myös koko perheen hyvinvointia. Alle kouluikää vallitsevilla olosuhteilla on huomattu olevan vaikutusta myös esimerkiksi nuorten ja aikuisten oppimistuloksiin

(THL 2020). Tämän vuoksi jokaisen lapsen yksilöllisten tarpeiden huomioiminen jo varhaiskasvatuksessa on arvokasta ja sillä voi olla pitkälle kantavat vaikutukset myöhemmän elämän kannalta.

2.2 Tiedon lisäämisen tärkeys varhaiskasvatuksessa

Ammattilaisen näkökulmasta erityistä sisaruutta on tarkasteltu useassa opinnäytetyössä ja opinnäytetyönä on laadittu myös oppaita erityisen sisaruuden huomioimiseen erityötehtävissä, esimerkiksi Hermikoski ja Koffert (2016) sekä Lampinen (2020). Kiviojan (2020) opinnäytetyön mukaan kasvatusta-, sosiaali- ja terveysalan ammattilaiset kaipaavat tietoa erityisestä sisaruudesta. Varhaiskasvatuksen näkökulmasta aihetta ei opinnäytetyönä ole tarkasteltu ja siksi onkin tarpeellista, että myös varhaiskasvatukseen on laadittu opas erityisen sisaruuden kohtaamiseen ja sisarusten huomioimiseen sekä tukemiseen. Työn suunnitteluvaiheessa myös yhteistyökumppani on vahvistanut tarpeen tiedon lisäämiselle juuri varhaiskasvatuksessa.

Erityistä tukea tarvitsevien lasten sisaruksille ei juurikaan ole omia palveluita lukuun ottamatta kolmannen sektorin palveluita. Näin ollen sisarukset tulisi huomioida niissä palveluissa, joita perheet muutenkin käyttävät. (Koivunen-Kuttila 2021.) Varhaiskasvatus voikin näin ollen yhtenä perheen käyttämänä palveluna tukea sisaruksen kasvua ja kehitystä. Sisarus ei siis välttämättä tarvitse erityisiä palveluita, ellei hän oireile tai koe itse tarvitsevänsä palveluita. Joka tapauksessa sisarusten hyvinvointi tulisi taata. Lisäksi olisi hyvä huomioida, että tuen tarve voi myös muuttua ajan ja iän myötä. (Koivunen-Kuttila 2021.) Tällöin myös palveluiden tulisi pystyä reagoimaan muuttuvaan tuen tarpeeseen. Tähän tarvitaan riittävää tietoa erityisestä sisaruudesta sekä perheen tilanteesta.

3 Erityinen sisaruus -toiminta

Työelämän yhteistyökumppanina tässä opinnäytetyössä toimii Erityinen sisaruus -toiminta. Erityinen sisaruus -sivustoa ylläpidetään Kehitysvammaisten tukiliiton Harvinaiskeskus Noriossa. Sivusto on luotu alun perin Erityinen sisaruus -projektissa vuosina 2015-2019. Projektin aikana Harvinaiskeskus Norio, Kehitysvammaisten Tukiliitto ry, Rinnekoti-Säätiö, Sylva ry sekä Tatu ry keräsivät kirjallisuuteen ja kokemustietoon perustuen tietoa pitkäaikaissairaiden tai vammaisten henkilöiden sisaruuteen liittyen. Projektissa tuotiin esiin erityistä tukea tarvitsevien lasten sisarusten ääntä yhteiskunnan tasolla sekä koottiin tietoa ja kokemuksia. Projektin tuloksena sivustolle on koottu eri-

tyiseen sisaruuteen liittyen materiaalia niin ammattilaisten kuin läheistenkin tarpeisiin sisarusten tukemiseksi. (Erityinen sisaruus 2022a; Bergman & Ropponen 2017.)

Tällä hetkellä Erityinen sisaruus -toimintaa ylläpidetään Harvinaiskeskus Noriossa, joka on osa Kehitysvammaisten Tukiliittoa. Lisäksi eri toimijoiden kanssa tehdään yhteistyötä. (Erityinen sisaruus 2022b.) Erityinen sisaruus -sivustolta löytyy ammattilaisille ja läheisille suunnatun tiedon ja materiaalien lisäksi myös tietoa tapahtumista. Erityinen sisaruus -toiminta järjestää muun muassa verkkokoulutusta ammattilaisille, verkkoluentoja sekä verkko-seminaareja. Lisäksi sivustolla pyritään tiedottamaan myös muiden toimijoiden erityistä sisaruutta koskevista tapahtumista. (Erityinen sisaruus 2022c.) Lisäksi sivustolla julkaistaan blogia, jonka kirjoituksista vastaavat niin ammattilaiset kuin erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden sisaruksetkin. (Erityinen sisaruus 2022d.)

4 Erityinen sisaruus ja sisarusten tukeminen

Erityistä sisaruutta tarkasteltaessa tulee huomioida, että kyseessä on kaikesta huolimatta ennen kaikkea sisaruussuhde. Eri perheissä sisaruussuhteet muodostuvat erilaisiksi. Ainakin lasten ikä ja ikäero, lasten määrä, sukupuoli, perhemuoto ja yksilölliset ominaisuudet vaikuttavat sisarusten välisiin suhteisiin. Yleisesti voidaan kuitenkin todeta, että lapsi, joka saa turvallista hoivaa vanhemmiltaan, voi osoittaa sitä myös sisaruksilleen. Tällöin ruokitaan perheen myönteistä tunneilmastoa. Myönteisen tunneilmaston kannalta on keskeistä, että perheessä keskustellaan jokaisen tunteista ja tarpeista ja perheenjäsenet pyrkivät aidosti kuulemaan toinen toistaan. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2017a.)

Sisaruuden kannalta syntymäjärjestys voi nostaa esiin tiettyjä ominaisuuksia vanhempien käytöksen ja ympäristön odotusten korostamana. Esimerkiksi esikoinen voi päätyä huolehtijan, opettajan tai vallankäyttäjän rooliin. Nuoremmat sisarukset puolestaan saattavat ottaa autettavan, opetettavan tai huolehdittavan roolin. Myös vanhemmat saattavat tiedostamattaan kohdella lapsiaan eri tavoin. Tällöin esimerkiksi esikoiselta saatetaan vaatia ikätasoon nähden enemmän kuin mitä hänellä on valmiuksia. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2017a.)

4.1 Erityinen sisaruus

Tässä opinnäytetyössä erityisellä sisaruudella viitataan sisarussuhteeseen, jossa toisella tai yhdellä sisaruksista on erityisen tuen tarpeita. Tällaisella sisarussuhteella on

todettu olevan sekä myönteisiä vaikutuksia että riskitekijöitä sisaruksen kehittymisen kannalta. Tutkimustieto aiheesta keskittyy kolmeen osa-alueeseen: terveen sisaruksen psykososiaaliseen hyvinvointiin, sisarussuhteiden laatuun sekä sisarusten omien kokemusten kuvaamiseen. (Bergman & Roponen 2017.)

Kehitysvammaisen lapsen syntyessä perheen muut lapset saattavat jäädä vähemmälle huomiolle ja heiltä saatetaan odottaa itsenäisyyttä enemmän kuin ennen kehitysvammaisen sisaruksen syntymää (Vehmanen & Vesa 2012). Myös yhden lapsen sairaus voi jakaa huomion epätasaisesti sisarusten kesken (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2017a). Pitkäaikaissairaana lapsen sisarus voi jopa toivoa, että sairastuisi itsekkin, jotta saisi tarvitsemansa huomion vanhemmiltaan. Kuten vanhemmilla, myös sisaruksella voi olla odotuksia syntyvää sisarusta kohtaan. Kun sisarus onkin sairas ja yhdessäolo on rajoittunutta, myös sisarus voi kokea turhautumista ja pettymystä. (Terveyskylä 2020.)

Erityinen sisaruus voi parhaimmillaan toimia voimavarana, mutta se voi aiheuttaa myös huolta ja sisarusten keskinäiset suhteet voivat olla vaikeitakin. Erityisen sisaruuden tuomina vahvuuksina voidaan pitää erilaisuuden hyväksymistä, sopeutumiskykyä, kärsivällisyyttä, sitkeyttä, oma-aloitteisuutta, empatiakykyä, tilannetajua, vastuunottokykyä, itsekeskeisyyden vähentymistä ja uusien haasteiden rohkeaa kohtaamista. Toisaalta erityistä tukea tarvitsevien lasten sisaruksilta saattaa puuttua kasvurauhaa, itsenäistyminen ja vastuunkantaminen saattaa alkaa nuoremmassa iässä, tilanteeseen voi liittyä vaikeita tunteita, kuten syyllisyyttä tai itsensä tuntemista hylätyksi tai syrjäytetyksi, sisarukset saattavat alkaa varoa rasittamasta vanhempiaan entisestään ja heillä saattaa ilmetä ahdistuneisuutta, alentunutta itsetuntoa, sosiaalista eristyneisyyttä, sairastumisherkkyyttä, kouluvaikeuksia tai stigmasta kärsimistä. Mikäli erityinen sisaruus tuo mukanaan huolia sisaruksen elämään, eikä sisarus pysty pukemaan niitä sanoiksi, voi sisaruksilla ilmetä joitakin seuraavista: alttiutta äärimmäisiin käyttäytymismuotoihin, katkeruuteen tai kateuteen, täydellisyyden vaatimiseen tai tavoitteiden korkealle asettamiseen sekä toisista huolehtimisen korostumiseen. (Erityinen sisaruus 2022e.)

Toisaalta sisaruus erityistä tukea tarvitsevan henkilön kanssa voi tuoda mukanaan myös vahvuuksia, kuten Emerson ja Giallo (2014) tuovat esiin. Heidän mukaansa Mandeleon, Olsenin, Dychesin ja Marshallin (2003) mukaan erityistä tukea tarvitsevan henkilön sisaruksilla esiintyy parempaa itsekontrollia sekä Mulroyn, Robertsonin, Aibertin, Leonardin ja Bowerin (2008) mukaan myös parempaa sietokykyä sekä ymmärtäväisempää suhtautumista. Tästä huolimatta Emersonin ja Giallon (2014) tekemä tutkimus osoittaa myös ongelmakohtia näiden tutkittavien elämässä. Pit-

käaikaissairaiden ja vammaisten lasten sisarukset asuvat heidän mukaansa todennäköisemmin vähäosaisimmilla asuinalueilla, heidän perheillään on todennäköisemmin taloudellisia haasteita, heidän äitinsä koulutustaso on alhaisempi, heidän elämässään on enemmän kuormittavia tekijöitä, heidän äidillään on todennäköisemmin mielenterveyshaasteita ja vanhemmuus on epäjohdonmukaisempaa. (Emerson & Giallo 2014: 2090.) Tämän tutkimuksen valossa näyttäisikin siltä, että perheissä, joissa on erityistä tukea tarvitseva lapsi, ongelmat saattavat kasautua. Tämä voikin olla yksi selittävä tekijä erityisen sisaruuden kielteisille vaikutuksille.

Erityisen tuen tarpeen syy näyttäisi vaikuttavan myös sisaruksen kohtaamiin haasteisiin sekä sisarussuhteeseen liittyviin kokemuksiin (Shivers & Dykens 2017: 73). Eräässä tutkimuksessa on verrattu henkilöitä, joiden sisaruksella on Downin syndrooma, autismikirjon häiriö, Prader-Willin oireyhtymä tai kehitysvamma tuntemattomasta syystä. Kaikilla neljällä eri sisarusryhmällä ahdistuneisuus- ja masennusoireet olivat yleisempiä vertailuryhmään verrattuna. Sisaruksen autismikirjon häiriö sekä Prader-Willin oireyhtymä näyttivät merkittävästi lisäävän terveen sisaruksen ahdistuneisuusriskiä. Sen sijaan tutkittujen masentuneisuutta näytti lisäävän sisaruksen autismikirjon häiriö sekä tuntemattomasta syystä johtuva kehitysvamma. Kaikkiaan tutkimuksen sisarusryhmät vaikuttivat verrokkiryhmiä haavoittuvaisemmilta ja haavoittuvaisuuden vakavuus vaikutti olevan sidoksissa toisen sisaruksen diagnoosin kanssa. Poikkeuksen näyttivät muodostavan Downin syndroomaa sairastavien henkilöiden sisarukset, joiden tulokset vaikuttivat enimmäkseen yhteneviltä vertailuryhmän kanssa. (O'Neill & Murray 2016: 116, 121-123.)

Lisääntyneen ahdistuneisuuden lisäksi O'Neillin ja Murrayn (2016: 121-123) tutkimuksesta nousi esiin myös joukko muita löydöksiä, kuten se, että syntymäjärjestyksellään vaikuttaisi olevan merkitystä sisarusten ahdistuneisuuden ja masentuneisuuden kannalta. Toisen tutkimuksen mukaan syntymäjärjestyksellä on merkitystä autismikirjon henkilöiden sisarusten näkökulmasta. Pienemmillä sisaruksilla vaikuttaa olevan enemmän käyttäytymiseen liittyviä haasteita kuin isosisaruksilla, minkä arvellaan mahdollisesti johtuvan sosiaalisesta oppimisesta. Sen sijaan ahdistuneisuus, masentuneisuus ja muut mielenterveyteen liittyvät haasteet ovat sidoksissa ikään siten, että todennäköisyys näille haasteille kasvaa iän myötä. Alle 12-vuotiailla sen sijaan vaikuttaa olevan suurempi todennäköisyys ulkoisille käytöksen haasteille. Iästä ja ikäjärjestyksestä riippumatta huolenpito erityisestä sisaruksesta näyttäisi pysyvän. (Tudor & Lerner 2014: 3.)

Tudor ja Lerner mainitsevat myös tutkimuksesta, jonka mukaan arviolta 30% erityistä tukea tarvitsevien nuorten sisaruksista kärsii sopeutumishäiriöistä, mutta suurin osa ei. Tarkkaa käsitystä kokonaistilanteesta ei ole, mutta näyttöä on, että monilla, joskaan ei kaikilla sisaruksilla, saattaa olla kohonnut riski erinäisille ongelmille, kuten käytöshäiriöille ja psyykkisille haasteille. (Tudor & Lerner 2014: 2.) Myös Haukeland, Fjermestad, Mossige & Vatne (2015: 712) kuvaavat, että harvinaisen diagnoosin omaavien lasten sisaruksilla on hieman enemmän erinäisiä tunne-elämän haasteita. He kuitenkin tuovat esiin myös sen, että harvinaisen diagnoosin saaneen lapsen sisarena kasvamisella voi olla myös hyödyllisiä vaikutuksia. (Haukeland & Fjermestad & Mossige & Vatne 2015: 712.)

Tieteellisten artikkeleiden valossa erityiseen sisaruuteen vaikuttaakin siis liittyvän useita mahdollisia liitännäisilmiöitä, kuten poikkeavat perhesuhteet ja roolit, perheen heikko sosiaalinen asema sekä erilaiset käytökseen, ahdistuneisuuteen ja masentuneisuuteen liittyvät haasteet. Erityinen sisaruus näyttäytyy tutkimuksen valossa varsin moninaisena ilmiönä, eivätkä kaikki syy-seuraus-suhteet ole tutkimuksenkaan valossa täysin selviä. Monessa systemaattisessa katsauksessa korostuukin lisätutkimuksen tarve erityiseen sisaruuteen ja siihen liittyviin ilmiöihin. Koska myös sisaruksen diagnoosilla näyttäisi olevan vaikutusta tyypillisesti kehittyneen sisaruksen hyvinvoinnin kannalta, tulisi sisaruksia tuettaessa pyrkiä heidän yksilölliseen kohtaamiseensa.

4.2 Erityinen sisaruus sisarusten kokemana

Erityinen sisaruus -projektissa on kerätty kokemustietoa erityistä tukea tarvitsevien lasten sisaruksilta. Haastatteluissa saadun kokemustiedon pohjalta on laadittu erityisten sisarusten ohjeet vanhemmille. Sisarukset toivoivat vanhemmilta huomiota, arjen sujuvuutta, tasavertaisuutta, kasvurauhaa, huolehtimista, yhdessäoloa ja tietoa. (Erityinen sisaruus 2022f.) Kerätyn kokemustiedon pohjalta on luotu myös neljä narratiivia, jotka kuvaavat erityistä sisaruutta sisarusten itsensä kokemana. Nämä neljä narratiivia on nimetty seuraavasti: Ihan tavallista sisaruutta, Huomaamaton lapsi, Kun keijumaailma murtuu ja Olet minulle tärkeä. (Bergman & Roponen 2017: 13, 15.) Nämä kertomukset auttavat tarkastelemaan ilmiötä sisarusten itsensä näkökulmasta.

Ihan tavallista sisaruutta kuvaa sisarusten sopeutumista ja kasvamista erityiseen sisaruuteen. Perheen erityistä tukea tarvitseva lapsi on usein sisaruksen näkökulmasta aivan tavallinen sisarus. Sisarusten kokemuksista välittyy empatiakyky ja vastuunkantaminen sekä vahva solidaarisuus perhettä kohtaan. Huomaamaton lapsi puolestaan kuvaa erityisen sisaruuden tuomaa kokemusta siitä, ettei vanhemmilla ole riittävästi

aikaa sisaruksille. Toisinaan sisarukset suojelevat vanhempiaan työntämällä omat tarpeensa ja tunteensa sivuun. (Bergman & Roponen 2017: 17, 20.)

Kun keijumaailma murtuu kuvaa tilannetta, jossa sisarus joutuu sisaruksensa sairastumisen tai vammautumisen takia kohtaamaan elämän julmuutta liian aikaisin. Tällöin ympäröivä maailma ei välttämättä tunnukaan enää turvalliselta. Lisäksi sisarukset saattavat miettiä kovasti pitkäaikaissairaana tai vammaisen sisaruksensa tulevaisuutta ja toisaalta pohtia myös omaa osuuttaan sisaruksen pitkäaikaissairauteen tai vammaan. Olet minulle tärkeä kuvaa sisarusten tarvetta suojella erityistä tukea tarvitsevaa sisarustaan esimerkiksi kiusaamiselta. Toisaalta osa sisaruksista on myös itse tullut kiuseksi pitkäaikaissairaana tai vammaisen sisaruksensa vuoksi. (Bergman & Roponen 2017: 23, 25.)

4.3 Sisarusten tukeminen

Erityinen sisaruus -verkkosivustolle on koottu tietoa ammattilaisille. Sivustolla onkin esitetty arvio, että vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten sisaruksia kohtaavat todennäköisesti lähes kaikki sosiaali-, terveys- ja kasvatustieteen ammattilaiset. Herkkyys ilmiön tunnistamiselle ja sen vaikutuksille on tärkeää. Ensisijaisesti sisarukset kaipaavat huomiota vanhemmiltaan ja läheisiltään, mutta ammattilainen voi olla tärkeässä roolissa ennaltaehkäisemässä sisarusten näkymättömäksi jäämistä. Vaikka sisarusten tarpeiden huomioiminen onkin tärkeää, on hyvä huomata, että sisarukset kaipaavat myös hetkiä, jolloin he voivat olla kuin kuka tahansa lapsi. Myös vertaistuesta on hyötyä sisaruksille. (Erityinen sisaruus 2022g.)

Sisarukset jäävät usein huomiotta, kun erityistä tukea tarvitsevien lasten ja heidän perheidensä palveluista säädetään. Erityisesti sosiaalityön olisi hyvä huomioida sisarusten tarpeet, sillä erityistä tukea tarvitseville lapsille heidän sisaruksensa saattavat olla merkityksellisessä asemassa jopa pidempään kuin heidän vanhempansa. Näin ollen sisarusten sitouttaminen on tärkeää myös kehitysvammaisen lapsen terveydelle ja turvallisuudelle. Ilman interventioita monet sisarukset saattavat jäädä ilman syvempää ymmärrystä, empaattisia resursseja, voivavaroja sekä kommunikaation välineitä. Sosiaalityöntekijöillä olisikin hyvä olla tietoisuutta ja ymmärrystä pitkäaikaissairauden ja kehitysvamman vaikutuksista perhedynamiikkaan sekä sisarusten kokemuksiin. (McGulough & Simon 2011: 320-321, 327.) Vaikka palveluiden suunnittelussa sisarukset jäävätkin usein huomiotta, kantavat vanhemmat Hastingsin (2014, 2) mukaan usein huolta myös perheen muista lapsista. Erityisesti varhaiskasvatuksen sosionomin työnkuvaan on suunniteltu kuuluvan myös perheille suunnattua palveluohjausta (Talentia 2022).

Tällöin varhaiskasvatuksen sosionomi voisi toimia linkkinä perheen ja saatavilla olevien palveluiden välillä sekä huomioida erityisesti myös sisarusten näkökulmaa.

Pilotointiohjelmassa toiminnan ryhmämuotoisuudesta on havaittu olevan hyötyä kehitysvammaisten lasten sisaruksille. Lisäksi vaikuttaa siltä, että vanhempia voidaan rohkaista tyypillisesti kehittyneiden sisarusten objektiiviseen tarkkailuun, mikäli vanhemmille tarjotaan tietoa sisaruksen kokemuksista epätuomitsevaan sävyyn. Tyypillisesti kehittyviin sisaruksiin suuntautuvilla interventioilla onkin potentiaalia vaikuttaa positiivisesti koko perheeseen, niin osallistuvaan lapseen, perheeseen kokonaisuutena kuin erityistä tukea tarvitsevaan sisarukseenkin. Sisaruksille tarjotulla tuella voi olla myös kauaskantoisia vaikutuksia, sillä McGullough'n ja Simonin mukaan Kaur ja Scior (2009) ovat osoittaneet, että kehitysvammaiset ovat erityisen alttiita sille, että toiset ihmiset, erityisesti perheenjäsenet, vaikuttavat heidän päivittäiseen elämäänsä ja valintoihinsa. Tästä syystä McGullough ja Simon pitävät erityisen tärkeänä, että kaikilla perheen jäsenillä olisi kykyä vastata empaattisesti ja vastuullisesti erityistä tukea tarvitsevan perheenjäsenen tarpeisiin. (McGullough & Simon 2011: 327-328) Tarve tyypillisesti kehittyneiden sisarusten tukemiselle vaikuttaa siis olevan ilmeinen paitsi sisaruksen itsensä, myös muun perheen hyvinvoinnin kannalta.

On todettu, että psyykkistä hyvinvointia tukevat interventiot pitkäaikaissairaiden lasten sisaruksille lisäävät sisaruksen tietoa sairaudesta, kun käytetään yhden ryhmän tutkimusta ennen ja jälkeen intervention. Tutkimusryhmän mielestä systemaattisen katsauksen valossa lisätutkimus olisi kuitenkin tarpeen, jotta voidaan paremmin todentaa tarpeet, tarkoituksenmukaiset metodit sekä arviointimenetelmät, jotka soveltuvat pitkäaikaissairaiden lasten sisarusten interventioihin. (McKenzie Smith, Pinto Pereira, Chan, Rose & Shafran 2018.) Myös Tudor ja Lerner (2014) tuovat esiin, että interventioiden ja tukiryhmien hyödyistä näyttää olevan ristiriitaisia tutkimustuloksia. Heidän mukaansa klinikoiden ja tutkijoiden tulisi paneutua kehitysvammaisten henkilöiden lisäksi myös heidän sisarustensa elämänlaatuun. Lisäksi sisarusten tarpeiden arviointia tulisi kehittää, taustalla vaikuttavat perhetekijät tulisi pyrkiä tunnistamaan ja lisäksi tarvittaisiin yhtenäisempää lähestymistapaa sisarusten interventioiden ja tukiryhmien tutkimukseen. (Tudor & Lerner 2014, 19-20.) Myös Shivers ja Dykens (2017: 1) toteavat, että kehitysvammaisten sisarukset ovat tärkeä tutkimuskohde, josta tutkimusta on toistaiseksi liian vähän.

Kaihlanieniemi (2018) vertailee kirjallisuuskatsauksessaan neljää tutkimusta, joissa on intervention avulla tuettu sisaruksia, joiden sisaruksella on erityisen tuen tarpeita. Kyseessä ovat Brouzosin, Vassilopoulosin ja Tassin (2017), Gettingsin, Francon ja San-

toshin (2015), Kryzaklin, Cengherin, Feeleyn, Fienupin ja Jonesin (2015) sekä Robertsin, Ejovan, Giallon, Stohmin, Lillien ja Fussin (2015) tutkimukset. Näitä tutkimuksia kirjallisuuskatsauksessaan vertailemalla Kaihlaniemi (2018) päätyi johtopäätökseen, että useimmiten kehitysvammaisten lasten sisarusten tukemisessa hyödynnettiin toiminnallisia ryhmämuotoisia interventioita. Interventioilla ja vertaistuellalla oli vertailtujen tutkimusten valossa Kaihlaniemen mukaan sisarusten hyvinvointia edistävä vaikutus. On kuitenkin tärkeää muistaa, että sisarusten kanssa tulisi huomioida myös yksilölliset erot (Shivers & Dykens 2017: 72). Suomessa vertaistukiryhmätoimintaa erityislasten ja nuorten sisaruksille järjestetään alueellisesti ja valtakunnallisesti. Toimintaa järjestävät muun muassa Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry (2022), Tatu ry (2022) ja Harvinaiskeskus Norio (2022).

4.4 Sisarusten tukeminen varhaiskasvatuksessa

Erityinen sisaruus -verkoston koordinaattori Taina Koivunen-Kutila on luennollaan Sisaruksien kokemuksia huolesta, vastuusta ja rakkaudesta – työtä ja yhteistyötä nuorten hoivaajien tueksi nimennyt viisi tukemisen osa-aluetta: tietotaso, oma elämä, itsetuntemus, tunneilmaisu ja tulevaisuuden näkymät (Koivunen-Kutila 2021). Näin ollen olenkin varhaiskasvatuksen ammattilaisille suuntaamassani oppaassa keskittynyt myös näiden osa-alueiden tarkasteluun.

Koivunen-Kutilan (2021) mukaan erityisesti ensitietovaihe ja akuuttivaihe ovat kriittisiä vaiheita tuen saamisen kannalta. Mikäli erityistä tukea tarvitsevan lapsen vamma tai sairaus on synnynnäinen, liittyy akuuttivaihe ja ensitietovaihe lapsen syntymähetkeen. Tutkimusten valossa sisarusten keskinäiset ikäerot ovat pienenneet viime vuosina (Väestöliitto 2022). Näin ollen synnynnäisesti sairaan tai vammaisen lapsen isosisarus tai isosisarukset ovat todennäköisesti juuri päiväkotikäisiä akuuttivaiheen käynnistyessä. Tällöin Opetushallituksen (2022) Varhaiskasvatussuunnitelman perusteiden mukainen sisarusten terveen ja turvallisen kasvun, kehityksen ja oppimisen edistämisen sekä huoltajien kanssa tehtävä yhteistyön merkitys varhaiskasvatuksessa korostuu.

Varhaisessa vaiheessa tarjottua tukea puoltaa myös se, että myöhempien ongelmien ilmenemisen riskiä lisäävät erityisesti varhaislapsuudessa koetut vaikeudet. Kouluikää edeltävien tapahtumien ja olosuhteiden vaikutukset voivat olla kauaskantoisia ja vaikuttaa vielä nuorena ja aikuisenakin oppimistuloksiin. (THL 2020.) Wolfe, Song, Greenberg ja Mailick (2014: 7) kuvaavat sisaruksen kehitysvammaisuuden tai mielisairauden vaikutusta niin sanotun terveen sisaruksen aikuisuuteen. Tutkimuksessa paljastui, että sisaruksen skitsofrenia, kaksisuuntainen mielialahäiriö tai vakava masennus vaikutti

alentavasti terveen sisaruksen opiskeluvuosien määrään verrokkiryhmään verrattuna. Lisäksi nämä sisarukset työllistyivät heikommin varhaisessa keski-iässä. Sen sijaan kehitysvammaisten henkilöiden aikuisilla sisaruksilla opiskelu- ja työelämä näytti sujuvan yhtä hyvin kuin vertailuryhmällä, mutta heidän tapauksessaan merkittävä ero liittyi avioliittoihin. Henkilöillä, joiden sisaruksella on kehitysvamma, avioerot näyttivät olevan yleisempiä ja avioituminen oli huomattavasti harvinaisempaa vertailuryhmään verrattuna. Löydöksen painoarvoa voidaan katsoa lisäävän sen, että sisarussuhde on yksi pisimmistä perhesuhteista. (Wolfe & Greenberg & Mailick 2014: 7-8.) Vaikutukset voivat siis olla kauaskantoisia ja moninaisia.

Suojaavat tekijät voivat kuitenkin turvata kasvua haastavista olosuhteista huolimatta. Pärjäävyyttä edistävät hyväksyntä, kannustavuus, keskusteleva ja kunnioittava ohjaus, johdonmukaisuus, kiinnostuneisuus sekä myönteinen asenne. (THL 2020.) Varhaiskasvatussuunnitelman perusteissa pidetäänkin tärkeänä, että lapsi kokee itsensä hyväksytyksi ja häntä kannustetaan. Lisäksi hoidossa korostuu vastavuoroisuus ja kunnioittava vuorovaikutussuhde sekä erityisesti pedagogisessa tuessa johdonmukaisuus. (Opetushallitus 2022: 13,36,40.) Myös varhaiskasvatustalain (540/2018) mukaan varhaiskasvatuksessa tulee turvata lasta kunnioittava toimintatapa. Näin ollen varhaiskasvatuksella on paljonkin potentiaalia toimia suojaavana tekijänä sisaruksen elämässä ja perheen tukemisessa.

4.4.1 Itsetunnon ja itsetuntemuksen tukeminen

Itsetuntoa voidaan pitää ihmisen toiminnan ja hyvinvoinnin selittäjänä (Keltikangas-Järvinen 2018). Itsetunnolla tarkoitetaan muun muassa itsensä tuntemista ja itsensä hyväksymistä (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2017b). Toisaalta hyvä itsetunto koostuu myös siitä, että arvostaa itseään ja toisia, kokee olevansa hyvä monissa asioissa, kokee elämänsä ainutkertaiseksi ja tärkeäksi, tiedostaa ja hyväksyy heikkoutensa sekä uskaltaa elää oman näköistä elämää (Keltikangas-Järvinen 2018; Terveyskylä 2019). Itsetuntemus puolestaan on ymmärrystä itsestä sekä itsen hyväksymistä kaikkine puolineen. Itsetuntemus auttaa hyväksymään erilaisuutta itsessä ja toisissa. (Nyyti ry 2019.) Sekä itsetunto että itsetuntemus rakentuvat jo varhaisesta lapsuudesta lähtien (Keltikangas-Järvinen 2018; Suomen Mielenterveys ry 2021a).

Lapsien itsetunnon erityispiirteenä voidaan pitää vanhempiin ja kotiin liittyvää itsetuntoa. Tällöin itsetunto ilmenee lapsen varmuutena vanhempien rakkaudesta sekä kokemuksena, että lapsi on vanhemmilleen tärkeä eikä häneltä odoteta liikaa. Perheen ja ihmissuhteiden antama tuki lisää itsearvostusta, joka ilmenee muun muassa tasapai-

noisuutena ja tyytyväisyytenä elämään. (Keltikangas-Järvinen 2018.) Lapsen mielikuva vanhemmasta turvallisena, lohduttavana, kannustavana, rakastavana ja hellänä auttaa lasta luottamaan itseensä ja antaa lapselle uskallusta toimia ja kokeilla asioita ilman pelkoa väärin toimimisesta (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2017b). Moni erityistä tukea tarvitsevan lapsen sisarus kokee, ettei vanhemmilla ole riittävästi aikaa heille (Bergman & Roponen 2017). Näin ollen vanhemmat saattavat tarvita muistutusta siitä, että myös sisaruksen itsetunnon kannalta olisi tärkeää, että yhteistä aikaa järjestyisi myös sisarukselle. Yhteinen aika ja tekeminen saa lapsen tuntemaan itsensä tärkeäksi (Terveyskylä 2019).

Aikuinen voi tukea lapsen itsetunnon rakentumista ja itsetuntemuksen perustaa muun muassa olemalla läsnä, osoittamalla kiinnostusta lasta, hänen tunteitaan, ajatuksiaan sekä toimintaansa kohtaan, huolehtimalla lapsen tarpeista ja hyvinvoinnista sekä huomioimalla ja sanoittamalla lapsen tunnetiloja. (Suomen Mielenterveys ry 2021a.) Myös ikätasoon sopivien tehtävien antaminen lisää onnistumisia ja sitä kautta tukee itsetuntoa (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2017b). Lisäksi kiittäminen ja lapsen oman hallintunteen ruokkiminen vahvistavat itsetuntoa (Keltikangas-Järvinen 2018). Itsetuntoa vahvistaakin myönteinen palaute onnistumisista ja yrittämisestä sekä sen osoittaminen, että vaikeistakin tilanteista voi selvitä. Tärkeää on kuitenkin myös uskaltaa sanoa ei ja välttää liiallista kiltteyttä. (Terveyskylä 2019.) Lapselle voi opettaa, että tunteita on lupa ilmaista eikä niitä tarvitse pelätä. Myös tämä tukee lapsen itsetuntoa. (Mannerheimin lastensuojeluliitto 2017b.)

4.4.2 Tunnetaitojen vahvistaminen ja turvallinen ilmapiiri

Haukeland ym. (2015: 712) kuvaavat, että harvinaista sairautta sairastavan lapsen sisarusien tunnekokemuksia kuvaavat moninaiset ja ristiriitaisetkin tunteet, minkä vuoksi sisaruksille tarjotun tuen tulisi vastata tähän monimutkaiseen tarpeeseen. Pitkäaikaissairaiden lasten sisarusien tukemiseksi on sisarusryhmissä tarjottu sisaruksille mahdollisuus turvalliseen ympäristöön, ymmärryksen lisäämiseen tutkimalla, tunteiden ilmaisemiseen sekä selviytymiskeinojen tunnistamiseen ja jakamiseen ryhmässä. Ryhmätöiminnassa on pidetty tärkeänä myös vanhempien ja perheiden mukaan ottamista suunnittelu- ja valmisteluvaiheessa. (Lane & Mason 2014: 19.) Vaikka varhaiskasvatuksessa ei välttämättä voidakaan tarjota vertaistukea, on edellä mainittujen keinojen hyödyntäminen sisarusten tukemiseen myös varhaiskasvatuksessa mahdollista. Lisäksi varhaiskasvatukseen osallistumisen voi jo itsessään nähdä tukevan sisarusta, sillä varhaiskasvatuksessa pyritään paitsi tarjoamaan tunnekasvatusta ja harjoittele-

maan tunnetaitoja myös pitämään huolta koko yhteisön fyysisestä, psyykkisestä ja sosiaalisesta turvallisuudesta (Opetushallitus 2022: 11,14, 20).

Lanen ja Masonin (2014) mukaan lapsen vakavalla sairaudella voi olla valtava vaikutus koko perheelle ja mahdollisesti vaikutuksia myös perheessä vallitseviin rooleihin. He nostavatkin esiin tilanteen psykososiaaliset vaikutukset sisaruksiin. Heidän mukaansa sisarusten tarpeita ei välttämättä tunnisteta tai niille ei anneta painoarvoa. Lapsen vakavaan sairauteen on yleisesti todettu liittyvän syyllisyyttä, huolta, mielipahaa, menetyksen ja eristyneisyyden tunnetta, häpeää sisaruksen erilaisuuteen liittyen sekä vastuuntunnon lisääntymistä terveillä sisaruksilla. (Lane & Mason 2014: 16-18.) Tästä syystä herkkyys onkin tärkeässä roolissa sisaruksia ja heidän perheitään kohdattaessa. Vasta tunteiden tunnistaminen tarjoaa mahdollisuuden käsitellä ja työstää näitä tunteita. Tällöin myös mahdollistuu oman toiminnan ymmärtäminen. (Mielenterveystalo 2022.)

Myös Shivers ja Dykens (2017) ovat todenneet, että kehitysvammaisten sisaruksilla vaikuttaa olevan enemmän ahdistuneisuutta kehitysvammaista sisarustaan kohtaan kuin vertailuryhmällä. Erityisesti heillä on taipumusta hermostuneisuuteen, pelkoon tai huoleen sisaruksestaan. Shiversin ja Dykensin (2017) mukaan tulisikin selvittää, mikä sisarusten ahdistuneisuutta aiheuttaa, onko kyse esimerkiksi häpeästä tai huolesta. Kiinnostavaa on, että sisaruksen ahdistuneisuuteen, masentuneisuuteen ja vihamielisyyteen kehitysvammaista sisarusta kohtaan näyttää vaikuttavan vanhempien näkemys kehitysvammaisen lapsen vaikutuksesta perheeseen. Vain harva tutkimus on kuitenkin huomionut, miten vanhemmat asettavat laajemman emotionaalisen kontekstin tai luovat perheen jakaman näkemyksen heidän lapsensa kehitysvammasta (Shivers & Dykens 2017: 72-73). Se, että vanhempien suhtautumisella vaikuttaa kuitenkin olevan merkitystä sisaruksen hyvinvoinnin kannalta, korostaa koko perheen kanssa työskentelemisen merkitystä.

Erityiseen sisarussuhteeseen liittyviä ristiriitaisia tunteita voivat olla toisaalta rakkaus, ylpeys, suojelunhalu ja ilo sekä toisaalta viha, häpeä, syyllisyys, suru ja mielipaha (Sibs 2022a ; Bergman & Roponen 2017:17). Erityisesti negatiivisten tunteiden käsittely voi olla sisaruksille haastavaa, elleivät he saa tilaisuutta puhua näistä tunteista (Sibs 2022a). Voi myös olla, etteivät sisarukset aina kerro epäileluuden kokemuksistaan. Perheen sairaan tai vammaisen lapsen saaman huomion vuoksi sisarukset voivat kokea kateutta tai häpeää. Toisaalta he saattavat myös kokea kateuden ja häpeän tunteet vääriksi ja tämän seurauksena kokea myös syyllisyyttä. (Bergman & Roponen 2017: 20, 23.)

Sisarukset saattavat myös joutua kokemaan kodin arjessa haastavia tilanteita, kuten terveyteen liittyviä hätätilanteita, katkonaisia yöunia tai aggressiivista käytöstä. Tällaiset tilanteet saattavat aiheuttaa sisaruksissa huolta tai huonotuulisuutta. Ilman varhaista tukea tilanne voi johtaa ahdistuneisuuteen tai masentuneisuuteen. Toisin kuin erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmille, sisaruksille on harvemmin tarjolla vertaistukea. Silti myös sisarukset voivat kokea itsensä ulkopuoliseksi ja eristäytyneeksi. (Sibs 2022a.)

Pedagogisten mahdollisuuksien tunnistaminen edellyttää varhaiskasvatuksen ammattilaisilta ammattitaidon lisäksi myös herkkyyttä (Opetushallitus 2022: 24). Tunneperustaisissa tilanteissa lapsilla on usein epäluottamus aikuisen toimintaan, vaikka aikuisten tulisi olla turvana näissä tilanteissa (Köngäs 2019). Lisäksi erilaiset ympäristön tapahtumat voivat aktivoida lapsen kiintymyssysteemin, jolloin lapsi tarvitsee varhaiskasvatuksen aikuista. Ilman riittävää läsnäoloa, aikuinen ei voi toimia lapsen turvasatamana, eikä näin ollen tukea lasta kiintymyssysteemin aktivoituessa (Kanninen & Sigfrids 2012: 107). Myös dialoginen kohtaaminen vaatii luottamusta ja tasavertaisuutta (Nivala & Ryyänen 2019: 190). Lisäksi myönteiset vuorovaikutussuhteet ja tunnekokemukset edistävät myös oppimista (Opetushallitus 2022: 12). Näin ollen varhaiskasvatuksessa onkin tärkeää luoda myös turvallinen ja luottamuksellinen ilmapiiri, jossa lapsen on mahdollista olla oma itsensä, ilmaista tunteitaan ja toisaalta esittää kysymyksiä.

4.4.3 Luovien menetelmien mahdollisuudet

Luovuus vahvistaa aineettomia resursseja, kuten luottamusta sekä kykyä ilmaista tunteita ja kokemuksia. Tällaiset aineettomat resurssit puolestaan vahvistavat hyvinvointia. (Huhtinen-Hildén & Karjalainen 2019.) Taide onkin yksi tapa yksilöllisen hyvinvoinnin lisäämiseen. Taiteellinen tekeminen tarjoaa myös mahdollisuuden pahan olon ja vaikeiden kokemusten käsittelemiseen ja purkamiseen ilman, että mitään todellista pahaa tapahtuu. Piirtäminen voi tutkitusti helpottaa lasten kielellistä ilmaisua, kun käsitellään vaikeita tunteita tai tilanteita. Lapsille luovuus ja leikkisyys on luontaista, ja maalaaminen, askartelu, rakentelu sekä kuvien katselu ovatkin useissa päiväkodeissa muutenkin käytössä olevia menetelmiä. (Iivanainen 2019). Näin ollen onkin hyvä huomata tällaisten päiväkodin arjesta tuttujen aktiviteettien mahdollisuudet myös erityiseen sisaruuteen liittyvien tunteiden käsittelyssä ja sisarusten hyvinvoinnin tukemisessa.

Musiikin avulla voidaan lisätä paitsi hyvinvointia, myös mielekkyyden kokemuksia. Musiikin vaikutusta ihmiseen voidaankin kuvata hyvin kokonaisvaltaiseksi. Musiikki toimii rauhoittumisessa, itsesäätelyn tukemisessa, ilmaisun ja vuorovaikutuksen välineenä

sekä tietenkin myös yhteisen tekemisen välineenä soittamisen, laulamisen ja musiikki-liikunnan kautta. Musiikki toimii hyvänä keinona myös tunteiden sekä oman elämän käsittelyssä. (Huhtinen-Hildén 2019.) Kun ajatellaan edellä kuvattuja sisarusten mahdollisesti ristiriitaisia ja haastavia tunnekokemuksia ja toisaalta haastetta sanoittaa näitä tunteita ja kokemuksia sekä musiikin tarjoamia mahdollisuuksia tunteiden ja oman elämän käsittelyyn, voidaan huomata, että tämäkin tuttu ja arkinen elementti voidaan ottaa hyötykäyttöön myös erityistä tukea tarvitsevien lasten sisarusten tukemisen näkökulmasta.

Myös draaman keinoja sovelletaan opetus- ja kasvatusaloilla. Tavoitteina draamatyöskentelyssä voivat olla erilaisten toimintatapojen kokeileminen, uusien asioiden ja asenteiden omaksuminen sekä itsetuntemuksen kehittäminen. (Öystilä 2019.) Mikäli sisaruksen perheessä on Anttilan (2020) ja Mäkisen (2019: 21) kuvaamia vahvoja rooleja, voi draaman hyödyntäminen olla yksi tapa auttaa sisarusta kokeilemaan toisenlaisia rooleja ja sitä kautta tarkastelemaan myös itseänsä uudessa valossa. Koska draamaa voidaan myös hyödyntää uusien asioiden opettelussa, voivat draaman keinot auttaa myös perhetilanteen käsittelyssä sekä tiedon lisäämisessä. Tämä vaatisi kuitenkin paljon valmistautumista, eikä näin ollen välttämättä ole tiedon lisäämisen näkökulmasta realistinen työskentelytapa varhaiskasvatuksen arjessa. Draaman ohella myös muu kehollinen ilmaisu tuo vastapainoa suorittamiselle ja tarjoaa flow-kokemuksia. Lapsille luontevia ajatusten ja tunteiden ilmaisun tapoja ovat liikkuminen, leikki, näytteleminen ja tanssiminen. (Pönkkö & Sääkslahti 2020.)

Lastenkirjallisuus on myös kiinteä osa varhaiskasvatusta ja lapsiryhmissä tapahtuukin usein jopa tiedostamatta kirjallisuusterapeuttisten lähtökohtien mukaista toimintaa. Kun lukuhetket ovat huolellisesti suunniteltuja, voidaan toteuttaa tavoitteellista lasten hyvinvointia edistävää kasvatusta ja toisaalta käsitellä lapselle tai koko ryhmälle ajankohtaisia teemoja. Vaikka päiväkodissa ei tehdäkään terapiaa, voidaan arjessa silti toteuttaa terapeuttista, hoitavaa, vahvistavaa ja iloa tuottavaa luovaa toimintaa sensitiivisen aikuisen turvallisessa ohjauksessa ja ilmaisun kannalta turvallisessa ilmapiirissä. (Suvi-lehto 2020: 83, 86.) Reflektio on myös tärkeä osa työskentelyä ja reflektion kautta luovat menetelmät muuttuvat kasvatuksellisesti merkityksellisiksi (Öystilä 2019; Nivala & Ryyänen 2019: 219).

4.4.4 Tiedon tärkeys

Niin kehitysvammaisen kuin pitkäaikaissairaankin lapsen sisaruksilla on tarve saada tietoa ja heidän mielensä voikin olla täynnä kysymyksiä, vaikkeivät he sitä ulospäin

näyttäisikään (Vehmanen & Vesa 2012: 15; Terveyskylä 2020). Oikean tiedon puute voi johtaa siihen, että sisarukset kehittävät omia teorioitaan sisaruksen vamman tai sairauden syistä. Tämä aiheuttaa paitsi väärinymmärryksiä, voi myös johtaa sisaruksen turhaan hätäntymiseen tai jopa itsesyytöksiin. (Sibs 2022b.)

Alle viisivuotiaat suhtautuvat erilaisuuteen melko ennakkoluulottomasti, mutta kouluikä lähestyttäessä lapset alkavat tyypillisesti huomata erilaisuutta. Näin ollen kehitysvammaisuutta onkin hyvä alkaa käydä lapsen kanssa läpi. Asiaa selitettäessä tulisi käyttää sisaruksen ymmärtämiä sanoja ja käsitteitä. (Vehmanen & Vesa 2012: 15.) Myös pitkäaikaissairaana lapsen sisaruksen kanssa on hyvä käsitellä sairautta lapsen ikätason mukaisesti. Yleensä sairaus tulee toisten lasten tietoon jo varhain, mikäli se on ulospäin näkyvä. Muussa tapauksessa perheissä tulee pohtia, milloin asiaa on hyvä alkaa käsitellä ja missä laajuudessa. (Terveyskylä 2020.) Ammattilaiset voivat tukea vanhempia tiedon jakamisessa (Sibs 2022b).

4.4.5 Näkökulmia yhteistyöhön vanhempien kanssa

Erityistä tukea tarvitseva tai vammaisen lapsi voi haastaa vanhemmuutta (Heinonen & Iivonen & Korhonen & Lahtinen & Muuronen & Semi & Siimes 2016). Sisarusten sopeutumisessa uuteen elämäntilanteeseen vanhempien hyvinvoinnilla ja jaksamisella on keskeinen rooli. Turvallisen arjen jatkuminen ja pienetkin kiireettömät hetket, joissa lapset saavat vanhempien jakamatonta huomiota ovat arvokkaita. (Vehmanen & Vesa 2012.) Perheiden parissa työskentelevät ammattilaiset voivat olla merkittävässä roolissa mahdollistamassa vanhemman sisarukselle tarjoamaa tukea. Ammattilainen voi antaa positiivista palautetta vanhemmalle sisaruksen tukemisesta ja rohkaista tiedon jakamiseen, huomion antamiseen sekä sisarusten tukemiseen vaikeissa tilanteissa. (Sibs 2022b.) Varhaiskasvatuksessa tukea voidaankin suunnata paitsi lapselle myös vanhemmuuteen (Heinonen ym. 2016).

Erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhempien resurssien puute voi johtaa siihen, että vanhemmilla on vähemmän aikaa osallistua sisarusten sosiaaliseen toimintaan ja leikkiä heidän kanssaan. Tällä voi olla kielteisiä vaikutuksia, jotka saattavat ilmetä mielipahana tai kateutena. Toissijaiseksi jäämisen tunne voi vaikuttaa kielteisesti myös lapsen hyvinvointiin. (Sibs 2022b.) Toisaalta vanhemmat saattavat myös itse olla huolissaan omasta jaksamisestaan (Heinonen ym. 2016). Anttilan (2020) mukaan erityislasten sisaruksille tulisi yrittää taata mahdollisimman ”tavallinen lapsuus”. Hänen mukaansa olisi tärkeää, että sisaruksille mahdollistettaisiin myös omaa aikaa vanhemman tai vanhempien kanssa ja että sisaruksia ei vaadittaisi hoitamaan erityistä sisarustaan. Antti-

lan mukaan sisarukset voivat kokea jäävänsä taka-alalle ja roolinsa jopa avustajiksi. (Anttila 2020: 56-57.) Sisaruksen hoivaamista voidaan pitää ongelmallisena, mikäli se vaikuttaa sisaruksen emotionaaliseen tai fyysiseen hyvinvointiin tai esimerkiksi oppimiseen (Sibs 2022b). Myös näitä teemoja olisi hyvä ottaa esiin huoltajien kanssa tehtävässä yhteistyössä varhaiskasvatuksessa.

Mäkinen (2019) kuvaa kirjassaan erityisperheiden sisaruussuhteita siten, että terveelle sisarukselle syntyy herkästi ”isosisaruksen” rooli iästään riippumatta. Mäkinen mukaan isosisaruksen roolissa oleva sisarus päättyy helposti myös hoitovastuuseen erityistä tukea tarvitsevasta sisaruksesta. Sisaruksen apu voi olla jopa ratkaiseva perheen arjesta suoriutumisen kannalta. Mikäli perheessä on useita terveitä sisarusia, nuoremmat saattavat pysyä pikkusisaruksen roolissa, kunnes vanhin sisarus aikuistuu ja seuraavaksi vanhin astuu isosisaruksen rooliin. Mäkinen mukaan on mahdollista, että perheeseen muodostuu jopa niin sanottu hoivatiimi vanhemmista ja eniten vastuuta kantavasta sisaruksesta. (Mäkinen 2019: 21.) Tällaisten mahdollisten roolien vaikutus olisi hyvä tiedostaa myös varhaiskasvatuksessa ja ottaa puheeksi vanhempien kanssa perheen kanssa tehtävässä yhteistyössä. Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet velvoittavat varhaiskasvatuksen henkilöstöä yhteistyöhön huoltajien kanssa lasten terveen sekä turvallisen kasvun, kehityksen ja oppimisen edistämiseksi (Opetushallitus 2022:21).

Myös sisaruksilta itseltään on kerätty toiveita vanhemmille. Erityisten sisarusten ohje-pankki on laadittu vanhempia varten. Haastatellut sisarukset kaipaavat itse vanhemmilta huomiota, yhdessäoloa, arjen sujuvuutta, tasavertaisuutta, kasvurauhaa, huolehtimista sekä tietoa (Bergman & Roponen 2017: 26). Vanhempien kanssa voidaankin käsitellä myös näitä kokemustiedon kautta esiin nousseita teemoja.

4.4.6 Perheen resilienssi

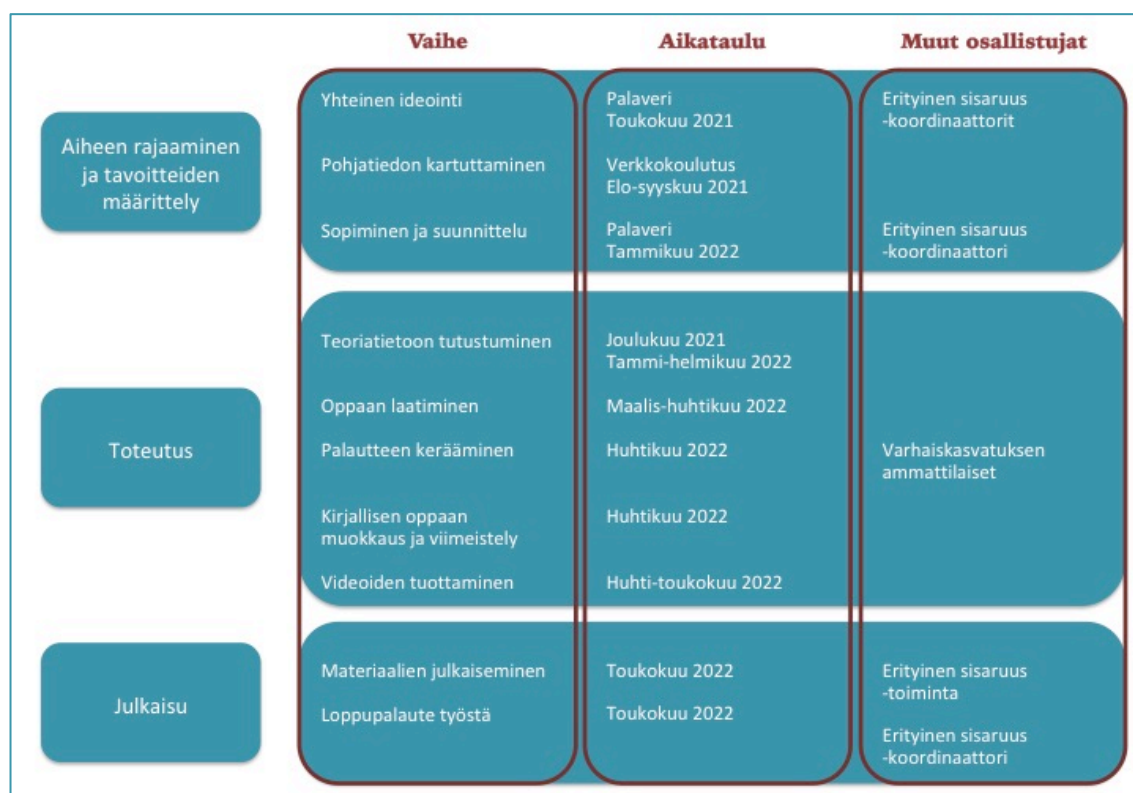
Resilienssi on joustavuutta ja psyykkistä selviytymiskykyä (Suomen Mielenterveys ry 2021b). Resilienssi auttaa palautumaan, kestäämään ja jatkamaan. Se suojaa muutoksissa ja vastoinkäymisissä (Poijula 2020). Perheen resilienssin ajatellaan rakentuvan kolmen tekijän ympärille. Yhtenä tekijänä ovat perheen toiminta- ja ajattelutavat, joilla haastetta kohdataan. Tässä keskeisessä roolissa ovat hyväksyntä ja optimismi. Toisena perheen resilienssin osatekijänä voidaan pitää perheen kykyä toimia yhdessä joustavasti ja toisistaan huolta pitäen. Tähän osatekijään kuuluu myös perheen kyky liittyä ympäröiviin yhteisöihin. Kolmantena perheen resilienssin tekijänä voidaan pitää per-

heen keskinäistä vuorovaikutusta ja yhteistyötä, joissa korostuvat erityisesti avoimuus, selkeys ja joustavuus. (Lipponen 2020.)

Perheen resilienssiä vahvistavat monet arkisetkin asiat. Esimerkiksi yhdessä vietetty aika, arkiset rutiinit ja perheen omat, yhdessä luodut tavat vahvistavat perheen resilienssiä. Lisäksi spontaanisuuden ja uteliaisuuden tukeminen, lasten erilaisuuden rakastaminen, yhdenmukaisuus kasvatuksessa, aikuisten hyväntahtoinen diktatuuri, tunteita opettaminen sekä kyky olla eri mieltä ovat resilienssiä vahvistavia tekijöitä. (Poijula 2020.) Kaikkiaan perheen resilienssi muodostuu, kun perhe löytää ympäriltään voivaroja, saa tukea ja kokee saamansa tuen merkitykselliseksi. Niin yksilön kuin yhteisönkin hyvinvoinnin kannalta perheen resilienssi on keskeinen tekijä. (Lipponen 2020.) Kokonaisvaltaisen hyvinvoinnin tukemisen näkökulmasta perheen resilienssiä voidaankin pitää yhtenä tekijänä perheen voimavaroja tarkasteltaessa.

5 Digitaalinen opas varhaiskasvatuksen ammattilaisille

Tämän opinnäytetyön tavoitteena oli luoda digitaalinen opas, joka lisää tietoa erityisestä sisaruudesta sekä tarjoaa välineitä erityisen sisaruuden kohtaamiseen varhaiskasvatuksessa. Oppaan tarkoituksena on tukea varhaiskasvatuksen ammattilaisten työtä ja toisaalta tarjota sisaruksille ja heidän perheilleen tukea varhaiskasvatuksessa tehtävän työn kautta. Opas on laadittu teorian pohjalta, mutta oppaan työstämisessä on hyödynnetty myös varhaiskasvatuksen ammattilaisilta saatua palautetta, heidän osaamistaan ja kokemustaan. Lisäksi työelämän yhteistyökumppanin edustaja on ollut alusta asti mukana prosessissa (Kuva 1) ja palautteellaan tukenut opinnäytetyön edistymistä. Digitaalinen opas koostuu kirjallisesta oppaasta sekä sen sisältöjä mukailevista informatiivisista opasvideoista. Sekä opas että videot tullaan julkaisemaan Erityinen sisarus-sivustolla toukokuussa 2022.



Kuva 1. Prosessin eteneminen

5.1 Palautteen kerääminen

Kuten edellä prosessikaaviossa (Kuva 1) on kuvattu, on opas työstetty teoriatiedon pohjalta, jonka jälkeen siitä on kerätty palautetta varhaiskasvatuksen ammattilaisilta. Neljä minulle entuudestaan tuntematonta varhaiskasvatuksen ammattilaista kommentoi kirjallisen oppaan ensimmäistä versiota. Kaksi palautetta antaneista varhaiskasvatuksen ammattilaisista on varhaiskasvatuksen erityisopettajia (VEO), yksi varhaiskasvatuksen lastenhoitaja sekä varhaiskasvatuksen opettajaopiskelija, joka myös itse on erityinen sisarus ja yksi varhaiskasvatuksen opettaja sekä melkein valmis neuropsykiatrinen valmentaja, jolla on runsaasti kokemusta erityisen sisaruuden kohtaamisesta. Vastaajista kaksi osallistui palautteen antamiseen parina ja muut yksittäin. Kukin tapaaminen kesti noin tunnin ja tapaamisen aikana vastaajat saivat antaa palautetta vapaasti, mutta saivat halutessaan hyödyntää myös ennakoon antamiani apukysymyksiä (Liite 1).

Palautteen keräämisessä on hyödynnetty teemahaastattelun elementtejä, joskin palautetta antaneet varhaiskasvatuksen ammattilaiset saivat itse ohjata keskustelun kulkua. Teemahaastattelun ja avoimen haastattelun ero onkin liukuva silloin, kun teemoihin liittyvistä kysymyksistä päästään aitoon keskusteluun (Vilkkä 2021). Näissä tapaami-

sisä keskustelu ohjautui pääsääntöisesti joko oppaan rakenteen (Kuva 2) tai antamieni apukysymysten (Liite 1) mukaan, kuitenkin siten että palautetta antaneet varhaiskasvatuksen ammattilaiset saivat hyvin vapaasti kertoa ajatuksiaan oppaasta haluamassaan järjestyksessä. Tapaamiset toteutettiin etänä, mutta osallistujat pitivät opasta auki koneellaan ja osa heistä oli tehnyt muistiinpanoja jo ennen tapaamista. Alun perin palautteen keräämisen menetelmänä oli tarkoitus hyödyntää työpajamenetelmää. Työpajan etuna olisi ollut vuorovaikutteisuus sekä ohjaajan objektiivinen rooli työpajan aikana (Vilkkä 2021). Työpajan toteuttaminen ei kuitenkaan lopulta ollut käytännössä mahdollista, joten palautetta oli tarpeen kerätä yksittäisten tapaamisten avulla.

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

Kuva 2. Oppaan sisällysluettelo

Varhaiskasvatuksen ammattilaisilta palautetta keräämällä olen pyrkinyt paitsi palautteen saamiseen, myös osallistamaan oppaan loppukäyttäjiä. Käyttäjien osallistaminen

edesauttaa tuotoksen jalkauttamista kohderyhmän käyttöön (Vilkkä 2021). Lisäksi olen pyrkinyt myös käyttäjänäkökulman ymmärtämiseen, jotta lopullisesta oppaasta tulisi sellainen, että se olisi loppukäyttäjien kannalta ymmärrettävä ja helposti lähestyttävä sekä kaikkiaan varhaiskasvatuksen arjessa toimiva kokonaisuus.

5.2 Varhaiskasvatuksen ammattilaisilta saatu palaute

Oppaan aihetta pidettiin tärkeänä ja ajankohtaisena, sillä vastaavaa opasta ei ole ennen julkaistu. Yleisesti sain palautetta kaikilta osallistujilta, että oppaan kieli on ymmärrettävää ja konkreettista sekä visuaalinen ulkoasu selkeä. Opasta pidettiin kompaktina ja kiteytettynä, ja teemoittain asetellun lähdeluettelon koettiin tukevan lukijaa lisätiedon hakemisessa. Erityisesti palautetta antaneet ammattilaiset toivat esiin, että pitivät siitä, että termi erityinen sisaruus oli avattu heti oppaan alussa. Erään vastaajan mukaan jo pelkkä sisällysluettelo herätti hänessä kiinnostusta. Osa palautetta antaneista koki, että sisarusnäkökulmaa olisi hyvä tuoda esiin vielä selkeämmin jokaiselle oppaan sivulle, jotta näkökulma varmasti pysyisi lukijan mielessä. Perusteeksi he mainitsivat, että he ovat työroolissaan tottuneet tarkastelemaan asioita erityistä tukea tarvitsevan lapsen, eivätkä sisaruksen näkökulmasta. Palautteen pohjalta pyrin muokkaamaan oppaan sanamuotoja siten, että oppaassa viitataan sisarukseen aina systemaattisesti sisarusena, eikä esimerkiksi sanalla lapsi.

Opas tuntui saavan monesta näkökulmasta kiitosta palautetta antaneilta. Valmis kokonaisuus näyttäytyi varhaiskasvatuksen ammattilaisille monikanavaisena ja sen koettiin huomioivan erilaisia oppijoita, sillä sama tieto on sekä luettavissa että katsottavissa videoiden muodossa. Erityisesti kehuja saivat itsetunnon ja itsetuntemuksen tukemista käsittelevä sivu sekä sisarusten toiveita vanhemmille kuvaava osio. Oppaan ideoita pidettiin konkreettisina ja sellaisina, että ne olisivat oikeasti toteutettavissa päiväkodin arjessa ilman erityisiä välineitä tai valtavaa valmistautumista. Lisäksi oppaan kuvituksen koettiin tekevän oppaan sisällöstä mielenkiintoisen.

Sain ammattilaisilta myös konkreettisia kehitysehdotuksia. Useampikin palautetta antanut mainitsi lapsille suunnattujen erityisyyttä käsittelevien kirjojen olemassa olostä ja eräs ammattilainen ehdotti, että näitä voisi lisätä myös lisätieto-osioon. Näinpä loinkin yhden lisätietolaatikon, jossa on linkki Erityinen sisaruus -verkkosivulle, jonne on koottu nimenomaan lapsille suunnattuja teemaa käsitteleviä kirjoja. Tämän ehdotuksen innoittamana lisäsin myös erillisen tietolaatikon lasten kanssa hyödynnettäville materiaaleille, kuten Erityinen sisaruus -projektissa tuotetuille sisaruuskorteille sekä lauluille (Erityinen sisaruus 2022h). Eräs palautteen antaja ehdotti myös erilaisten sosiaalisen median

kanavien lisäämistä lisätietoihin. Tämän jätin kuitenkin toteuttamatta, sillä koin haastavaksi arvioida, mitkä sosiaalisen median kanavat ja sivustot olisivat ammatillisessa mielessä merkityksellisiä. Eräs palautetta antanut mainitsi ammattilaisten voivan itsekin lisätä vinkkejään työyhteisössä käytettäväksi. Tästä syntyi idea tyhjän tietolaatikon luomisesta päiväkodin omille ideoille. Tämän idean lisäarvona on myös se, että se osallistaa oppaan lukijoita.

Luovien menetelmien mahdollisuudet -sivu herätti palautetta antaneissa ammattilaisissa kiinnostusta ja osa heistä kertoi luovia menetelmiä käytettävän paljon varhaiskasvatuksen arjessa. Erään varhaiskasvatuksen ammattilaisen mukaan luovien menetelmien avulla lapset voivat vahvastikin näyttää luonteenpiirteitään hieman vahingossakin. Hänen mukaansa lasten aitous tulee esiin juuri näissä hetkissä. Mikäli lapsiryhmässä olevalla sisaruksella on taipumusta kätkeä luonteenpiirteitään, voivat luovat menetelmät hänen mukaansa auttaa sisarusta tulemaan esiin itsenään. Useissa palautekeskusteluissa nousivat myös esiin satujooga ja satuhieronta, joka erään ammattilaisen mukaan voi menetelmänä aivan erityisesti tukea läheistä vuorovaikutusta ammattilaisen ja lapsen välillä. Toisen varhaiskasvatuksen ammattilaisen mukaan satuhieronta on myös tunnetaitoja vahvistavaa. Tilanpuutteen vuoksi en voinut kovin yksityiskohtaisesti kuvata kaikkia luovia menetelmiä, mutta lisäsin nämä menetelmät myös lisätieto-osioon, jotta lukija voisi halutessaan ottaa myös näistä tarkemmin selvää.

Tiedon tärkeyden käsitteleminen koettiin tärkeäksi, sillä erään ammattilaisen kokemuksen mukaan lasten ajatukset lähtevät helposti ”laukalle”, mikäli oikeaa tietoa ei ole saatavilla. Aikuisen johdattelun aiheeseen koettiin vähentävän lasten hämmennystä. Myös ilmapiiiriä käsittelevää sivua pidettiin tärkeänä muistutuksena, sillä kiireisessä arjessa perusasiatkin voivat joskus jäädä sivuun. Myös vanhempien kanssa tehtävää yhteistyötä käsittelevää osuutta pidettiin hyödyllisenä, esimerkkipuheenaiheita käytännöllisinä ja ohjeita yleisesti kaikille sopivina. Osana ammatillisuutta pidettiin myös vanhempien jaksamisen huomioimista. Erään palautetta antaneen mukaan esimerkit puheeksi nostettavista aiheista herättivät hänessä paljon ajatuksia.

Opas koettiin hyvin soveltuvaksi varhaiskasvatukseen. Useampi vastaaja ehdotti, että kirjallisen oppaan lisäksi julkaistavia videoita voisi hyödyntää myös tiimipalaverien alussa keskustelun herättäjinä. Myös oppaan nopealukuisuuden koettiin palvelevan hyvin varhaiskasvatuksen tarpeita. Palautetta antaneilta tuli myös paljon ideoita siitä, missä muissa yhteyksissä opasta voisi hyödyntää. Oppaan ajateltiin olevan sovellettavissa myös integroitujen erityisryhmien vertaislasten ja heidän perheidensä tarpeisiin. Ammattilaisten kertoman mukaan samat teemat herättävät kysymyksiä ja huolta ver-

taislusten vanhemmissa. Lisäksi ehdotettiin, että opas olisi muokattavissa myös koulumaailman tarpeisiin.

Hyve-mallin hyödynnettävyydestä keskusteltaessa ammattilaiset kokivat laadukkaasti varhaiskasvatussuunnitelman tärkeämmäksi työvälineeksi sisarusten tarpeiden kartoittamisessa. Lisäksi palautetta antaneet kokivat myös uuden varhaiskasvatustavan korostavan entistäkin enemmän lapsen varhaiskasvatussuunnitelman ja lapsen esiopetuksen oppimissuunnitelman roolia varhaiskasvatuksessa. Eräs ammattilainen tosin pohti, voisiko Hyve-mallin esiin nostaminen sitouttaa kasvattajia, mutta kallistui kuitenkin myös siihen, että lapsen varhaiskasvatussuunnitelma ja esiopetuksen oppimissuunnitelma olisivat parempia työvälineitä sisarusten tarpeiden kartoittamiseen ja puheeksi ottamiseen. Työskentelyn mukauttamista perheen tarpeiden mukaisesti pidettiin kuitenkin tärkeänä ja myös vanhempien mainittiin tarvitsevan tukea sekä ohjausta palveluiden piiriin. Vanhempien kanssa työskentelyn kannalta luottamuksellisuutta ja asiallisuutta, mutta toisaalta myös herkkyyttä, sensitiivisyyttä ja tilannetajua pidettiin tärkeänä. Lisäksi eräs palautetta antanut nosti esiin, että palveluiden pariin ohjaamisesta huolimatta myös oman työn rajaaminen on varhaiskasvatuksessa tärkeää.

Työelämän yhteistyökumppanin suunnittelupalaverissa esiin nostamasta perheen resilienssistä kysyttäessä vain yksi palautetta antaneista varhaiskasvatuksen ammattilaisista koki sen keskeiseksi käsitteeksi oppaan kannalta. Hänen mukaansa kuitenkin perheen resilienssi ja resilienssi ylipäättään on tässä epävakaassa maailmanajassa erittäin ajankohtainen käsite. Näin ollen päätin lisätä oppaaseen myös perheen resilienssin, vaikka muut palautetta antaneet kokivat, että perheen resilienssi ei hankalampana käsitteenä istuisi muuten selkokieliseen oppaaseen. Muiden osallistujien mielestä vanhempien ja perheen kanssa työskentely yleisemmällä tasolla, kuten se oppaassa alunperin oli, olisi ollut riittävä näkökulma perheen huomioimiseen.

Kaikkiaan sain palautetta antaneilta varhaiskasvatuksen ammattilaisilta erittäin monipuolista palautetta oppaasta ja sen sisällöistä. Edellä esiteltyjen näkökulmien lisäksi sain arvokasta palautetta myös pienemmistä yksityiskohdista, kuten siitä, että kirjallisen oppaan ensimmäisessä versiossa haasteiden luettelo oli visuaalisesti pidempi kuin vahvuuksien, josta syntyi mielikuva, että erityiseen sisaruuteen liittyisi enemmän haasteita kuin vahvuuksia. Pienellä asettelullisella ja sisällöllisellä muokkauksella sain muutettua luettelot keskenään yhtä pitkiksi. Lisäksi palautetta antaneet ammattilaiset ehdottivat myös monia tiettyjä lähteitä ja materiaaleja lisätieto-osioon lisättäviksi, mistä oli hyötyä lisätieto-osion täydentämisen kannalta.

5.3 Digitaalinen alusta

Sovimme työelämän yhteistyökumppanin kanssa, että tuottamani materiaali voidaan julkaista Erityinen sisarus -verkkosivustolle. Näin ollen materiaalissa on voitu hyödyntää niin tekstiä, kuvia, videota kuin liitettyjä PDF-tiedostojakin. Valitun alustan etuna on myös se, ettei materiaali vaadi jatkossa erillistä ylläpitoa, vaan materiaalit voivat olla sivustolla, kunnes verkkosivuston ylläpitäjät toteavat, ettei materiaali ole enää ajantasaista. Kirjallisen oppaan ja opasvideoiden ulkoasu on luotu PowerPoint -ohjelmalla Erityinen sisarus -toiminnan logon värimaailmaa ja yleisilmettä mukaillen. Kirjallinen opas olisi voitu luoda myös jo olemassa olevaan ulkoasuun, mutta työelämän yhteistyökumppanin edustaja piti kädenjälkeni näkymistä myös positiivisena asiana oppaan ulkoasun kannalta. Vapaus ulkoasun suhteen mahdollisti myös pyrkimisen mahdollisimman selkeään ulkoasuun.

Digitaalisessa oppimateriaalissa, aivan kuten painetussakin, tärkeintä on sisältö (Sankila 2015:28). Näin ollen itse digitaalisuuden ei tule olla itseisarvo. Digitaalisella oppimateriaalilla voidaan kuitenkin monipuolistaa oppimista, mikä osaltaan lisää motivaatiota (Kankaanranta 2015:11,14). Digitaalinen julkaisu mahdollistaa sellaisenkin aineiston käyttämisen, jota painettuun julkaisuun ei voida laittaa, esimerkiksi videoiden ja linkkien hyödyntämisen (Grano 2018). Motivaation lisäämiseksi ja erilaisten informaatiokanavien hyödyntämiseksi oppaan sisällöt on editoitu myös lyhyiden videoiden muotoon. Lisäksi opas tullaan lisäämään sivustolle myös PDF-muodossa tulostamista varten. Sekä kirjallisessa oppaassa että videoissa on hyödynnetty Pixabay-sivuston kuvia, joita voi vapaasti käyttää ja muokata kaupallisiin ja ei-kaupallisiin tarkoituksiin myös ilman lähdemerkintää (Pixabay 2022). Erityisesti videoiden näkökulmasta tämä oli tärkeä valintaperuste kuville, sillä jokaiseen kuvaan merkityt lähdeviitteet eivät olisi sopineet videoon tekstilajina. Lisäksi lupa muokata kuvia mahdollisti vektorikuvien värin muokkaamisen ulkoasuun sopivaksi.

5.4 Työn eettisyys ja arviointimenetelmät

Opinnäytetyötä tehdessäni olen pyrkinyt noudattamaan Tutkimuseettisen neuvottelukunnan (2021) hyvän tieteellisen käytännön periaatteita. Opinnäytetyöni toiminnallisen luonteen vuoksi osa ohjeistuksen kohdista ovat relevantimpia kuin toiset. Hyvän tieteellisen käytännön toteutumiseksi työssä on tullut noudattaa rehellisyyttä sekä huolellisuutta ja tarkkuutta. Lisäksi viestinnän avoimuuteen ja vastuullisuuteen on tullut kiinnittää huomiota. (Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2021: 6.) Olen esimerkiksi avoimesti

kertonut palautetta antaneille, että heidän tuli osallistua tapaamiseen vapaa-ajallaan, jotta tutkimusluvan pyytäminen heidän työorganisaatiostaan ei ollut tarpeen. Olin myös avoimesti kertonut jo ennen tapaamisia, että ammattilaisilta saatua palautetta tultiin hyödyntämään oppaan kehittämisessä ja työstämisessä.

Erityinen sisarus ilmiönä koskettaa minua henkilökohtaisella tasolla, sillä olen itse erityistä tukea tarvitsevan henkilön sisar. Koska olen perehtynyt opinnäytetyössäni aiheeseen ensisijaisesti tutkimuksen ja olemassa olevan tiedon pohjalta, en ole kokenut itseäni esteelliseksi tätä opinnäytetyötä tekemään. Esteellisyydestä puhutaan silloin, kun henkilön suhde käsiteltävään asiaan, asianosaisiin tai tehtäviin ratkaisuihin vaarantaa hänen puolueettomuutensa (Arene ry 2019:16). Pitäytymällä objektiivisessa työskentelytavassa ja tarkkailemalla, etteivät omat kokemukseni ole ohjanneet oppaan laatimista, vaan olen tukeutunut nimenomaan saatavilla olevaan tietoon, uskon työskentelyni olleen puolueetonta ja eettisesti kestävä. Vilkan (2021) mukaan avoin haastattelu on menetelmänä sellainen, että tutkijan rooli on läheinen suhteessa tutkittavaan ja näin ollen puolueettomuus on suuremmassa vaarassa kärsiä, mikäli tutkija on läheisessä roolissa suhteessa tutkittavaan. Pyrin kuitenkin aktiivisesti pitämään etäisempää roolia palautteen vastaanottamisen aikana ja antamaan aktiivisen roolin tapaamilleni varhaiskasvatuksen ammattilaisille. Koska oppaan teemat ja avuksi antamani kysymykset (Liite 1) ohjasivat myös jonkin verran palautekeskusteluiden kulkua, voisi haastatteluita pitää luonteeltaan teemahaastattelun kaltaisina. Teemahaastattelussa tutkijan rooli on jo hieman etäisempi kuin avoimessa haastattelussa (Vilka 2021).

Opinnäytetyötä tulee arvioida useasta eri näkökulmasta. Toisaalta suhteessa opinnäytetyön tavoitteisiin, mutta toisaalta myös prosessin näkökulmasta sekä mahdollisten jatkotutkimusaiheiden näkökulmasta. (Ojanen 2022.) Näin ollen käsittelenkin arvioinnissani, miten laatimani opas vastaa opinnäytetyölle asetettuja tavoitteita. Lisäksi minun tulee arvioida, miten valitut menetelmät soveltuivat työskentelyyn ja toisaalta, vaikuttivatko ne jollakin suunnittelemattomalla tavalla lopputulokseen. Yhtenä arvioinnin näkökulmana tulee tarkastella tuotosta myös siitä näkökulmasta, miten se tulee palvelemaan mahdollisia loppukäyttäjiä sekä toisaalta, miten käsittelemääni teemaa voisi vielä viedä eteenpäin, voisiko työni pohjalta nousta uusia opinnäytetyönaiheita ja minäkalaisista näkökulmista aiheita olisi hyvä jatkossa lähestyä.

Toiminnallisen opinnäytetyön arviointiin ei ole varsinaisesti vakiintuneita käytänteitä, mutta laadullisen tutkimuksen arvioinnissa vakiintuneita käsitteitä voi soveltaa myös toiminnallisen opinnäytetyön arviointiin. Yleisesti arviointia voidaan tarkastella kokonaisluotettavuuden, yleistettävyyden, pätevyyden, ymmärrettävyyden ja eettisyyden

näkökulmasta. Näistä kuitenkin yleistettävyyys ja pätevyys liittyvät ensisijaisesti tutkimukselliseen opinnäytetyöhön, jossa kerätään aineistoa. Toiminnallisen opinnäytetyön näkökulmasta pyritään siihen, että aineistoa koskeva oma argumentti on riittävän hyvin perusteltu ja tämän lisäksi myös tulkintojen sopivuus on perusteltu tavoitteiden näkökulmasta. Toiminnallisen opinnäytetyön tuotteen sovellettavuutta, käyttökelpoisuutta ja pätevyyttä voidaan vahvistaa sillä, että ne nojaavat tutkimuksen lähtökohtiin ja -asetelmiin (Vilkka 2021.) Näin ollen opinnäytetyöni pätevyyttä ja käyttökelpoisuutta arvioidessa tulee arvioida myös sitä, miten tukevat tutkimukseen perustuvat lähtökohdat ja -asetelmat oppaalle on luotu.

6 Oppaan esittely

Luomani digitaalinen opas koostuu PDF-muotoisesta kirjallisesta oppaasta sekä lyhyistä opasvideoista, jotka noudattavat kirjallisen oppaan teemoja. Kirjallinen opas koostuu yhdestätoista teemasta sekä Lisää tietoa aiheesta -nimisestä osiosta, joka toimii paitsi oppaan lähdeluettelonä, myös teemoittain jäsennehtynä koosteena erilaisista lähteistä, joista varhaiskasvatuksen ammattilaiset voivat hakea lisää tietoa kustakin oppaan teemasta. Digitaalisen oppaan ensimmäisenä teemana on Erityinen sisaruus, jossa pyritään määrittelemään lukijalle, mitä erityisellä sisaruudella ilmiönä tarkoitetaan. Toinen teema puolestaan pureutuu tarkemmin erityisen sisaruuden mukanaan tuomiin vahvuuksiin ja haasteisiin. Tarvittavan pohjatiedon jälkeen opas esittelee erilaisia tapoja sisarusten tukemiseen. Kolmannessa teemassa esitellään tietoperustassa esiin tuotuja keinoja itsetunnon ja itsetuntemuksen tukemiseen varhaiskasvatuksen arjen ja lasten parissa työskentelyn näkökulmasta. Koska monissa tietoperustassakin esitellyissä kirjallisuuslähteissä nousi esiin erityistä tukea tarvitsevien lasten sisarusten kokemat mahdollisesti ristiriitaisetkin tunteet, on neljäntenä teemana tunnetaitojen vahvistaminen. Tunnetaitojen vahvistamiseen soveltuvat myös monet luovat menetelmät ja näin ollen oppaan viidentenä teemana onkin luovien menetelmien tuomat mahdollisuudet sisarusten kanssa työskentelyyn ja hyvinvoinnin lisäämiseen.

Kuudentena teemana opas käsittelee turvallisen ilmapiirin merkitystä sisaruksen kohdatuksi tulemisen kannalta. Dialogisessa kohtaamisessa avoimuus, läsnäolo, luottamus, tasavertaisuus, hyväksyntä ja keskinäinen kunnioitus ovat tärkeitä lähtökohtia (Nivala & Ryyriänen 2019: 190-191). Luottamuksellinen ilmapiiri ruokkii sisaruksen uskallusta ilmaista itseään ja esittää kysymyksiä ja näin ollen se on tärkeä osa-alue paitsi tunteiden ilmaisemisen myös tiedon jakamisen näkökulmasta. Seitsemäs teema keskittyykin juuri tiedon saamisen tärkeyteen sisaruksen kannalta. Kuten luvussa neljä on

osoitettu, tiedon jakaminen sisaruksille tulisi tapahtua yhteistyössä vanhempien kanssa, ja näin ollen kahdeksas teema koskeekin juuri vanhempien kanssa tehtävää yhteistyötä. Yhdeksänteen teemaan on lyhyesti koottu Erityinen sisarus -projektissa kerätystä kokemustiedosta nousseita sisarusten toiveita vanhemmille. Kymmenes teema käsittelee perheen resilienssiä, joka on keskeinen käsite, mikäli perhe kohtaa haasteita. Yhdestoista ja viimeinen teema on otsikoitu Huomaa myös nämä. Teema on otsikon mukaisesti laava, mutta kyseisen teeman tarkoituksena on vielä lopuksi rohkaista ammattilaista sisarusten kohtaamiseen sekä kysymiseen ja avoimeen dialogiin perheen kanssa.

Yhteistyö vanhempien kanssa

Koko perheen hyvinvointi lähtee vanhempien hyvinvoinnista ja jaksamisesta.

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

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

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?



Kuva 3. Oppaan teemat tarjoavat tietoa ja konkreettisia ideoita työskentelyyn.

7 Arviointi

Opinnäytetyöni tavoitteena oli digitaalisen oppaan luominen varhaiskasvatuksen ammattilaisille erityiseen sisaruuteen liittyen. Oppaan tavoitteena oli lisätä tietoa erityisestä sisaruudesta varhaiskasvatuksen ammattilaisten keskuudessa sekä tarjota heille välineitä sisarusten kohtaamiseen varhaiskasvatuksessa. Varhaiskasvatuksen ammattilaisilta saamani palautteen valossa arvioin oppaan palvelevan hyvin varhaiskasvatuksen tarpeita. Nopealukuinen ja selkeärakenteinen opas soveltuu työn lomassa haltuun otettavaksi ja oppaan julkaiseminen sekä teksti- että videomuodossa mahdollistaa informaation vastaanottamisen kullekin sopivassa muodossa.

Koska myös osa palautetta antaneista varhaiskasvatuksen ammattilaisista nosti esiin sen, että he ovat tottuneet tarkastelemaan oppaan käsittelemiä teemoja ensisijaisesti erityistä tukea tarvitsevan lapsen näkökulmasta, uskon, että opas tulee lisäämään tietoisuutta erityisestä sisaruudesta myös sisarusten näkökulmasta. Tiedon lisäämisen arvosta kertoivat mielestäni myös palautetta antaneiden varhaiskasvatuksen ammattilaisten huomiot siitä, että opas ja sen teemat olivat herättäneet paljon ajatuksia.

Oppaan toisena tavoitteena oli tarjota välineitä varhaiskasvatuksen arjessa hyödynnettäväksi. Mielestäni sain koottua oppaaseen monipuolisesti erilaisia konkreettisia ideoita ja ehdotuksia, joita ammattilaiset voivat hyödyntää kohdatessaan erityistä tukea tarvitsevien lasten sisaruksia varhaiskasvatuksessa. Myös varhaiskasvatuksen ammattilaiset antoivat paljon myönteistä palautetta eri teemojen konkreettisista ideoista ja ehdotuksista, joita he voisivat työssään hyödyntää. Upea lisä olisi ollut, mikäli varhaiskasvatuksen ammattilaisiltaan itseltään olisi noussut vielä lisää toimintatapoja ja konkreettisia ehdotuksia keinoista, joita he itse olisivat arjessa hyödyntäneet sisarusten kohtaamisessa. Työpajan toteutuminen ja ammattilaisten välinen keskustelu olisi saattanut nostaa tällaisia ehdotuksia paremmin esiin.

Opasvideot valmistuivat vasta varhaiskasvatuksen ammattilaisilta saadun palautteen jälkeen, joten niiden arviointi ei ole mahdollista suhteessa varhaiskasvatuksen ammattilaisilta saatuaan palautteeseen. Sisällöllisesti videot kuitenkin vastaavat kirjallista opasta, joten on oletettavaa, että myös opasvideot palvelevat varhaiskasvatuksen ammattilaisten tarpeita. Lisäksi opasvideoissa on pyritty säilyttämään kirjallisen oppaan selkeä ulkoasu ja yleisilme. Videoista syntyi myös keskenään yhtenäinen kokonaisuus.

Työelämän yhteistyökumppani arvioi opaskokonaisuutta sisällöltään riittävän informatiiviseksi, muttei liian raskaaksi. Sekä kirjallisen oppaan että videoiden ulkoasu sai myös

kiitosta työelämän yhteistyökumppanilta ja kokonaisuuden arveltiin herättävän mielenkiintoa jo pelkän ulkoasun perusteella. Työelämän yhteistyökumppanilta saadun palautteen perusteella korjasin myös yhtä sanavalintaa ja uskonkin, että opas on nyt myös terminologialtaan uskottava ja ammattimainen. Kaikkiaan opaskokonaisuus ja oppaan toteutus saivat myönteisen vastaanoton työelämän yhteistyökumppanilta.

8 Pohdinta

Erityinen sisaruus on ollut elämässäni läsnä lapsuudesta asti, silti havahduin itsekin pohtimaan ilmiötä vasta aikuisena, kun kuulin Erityinen sisaruus-projektista. Koenkin, että aihe on yleisesti heikosti tunnettu ja tiedostettu, ja näin ollen tarvetta tiedolle erityistä tukea tarvitsevien lasten sisarusten tarpeista olisi laajasti yhteiskunnassamme. Aihetta alustavasti tutkiessani huomasin nopeasti, ettei aihetta ole juurikaan tarkasteltu varhaiskasvatuksen näkökulmasta. Kun sain vahvistusta käsitykselleni ottamalla yhteyttä Erityinen sisaruus -toiminnan koordinaattoreihin, syntyi idea oppaan laatimisesta varhaiskasvatuksen ammattilaisille. Omaa ammatillista ymmärrystäni vahvistaakseni osallistuin syksyllä 2021 Erityinen sisaruus -toiminnan ammattilaisille suunnatulle verkkokurssille ja kurssin pohjalta oppaan sisällöt alkoivat melkein huomaamattani alustavasti hahmottua mielessäni. Tutustuessani aihetta käsittelevään tutkimukseen alkoi olla selvää, että sisarusten tarpeita tulisi osata kohdata niissä palveluissa, joita sisarukset käyttävät, sillä heille ei ole erikseen suunnattuja ja kohdennettuja palveluita. Näin ollen varhaiskasvatus on juuri ihanteellinen paikka sisarusten hyvinvoinnin tukemiseen, sillä varhaisessa vaiheessa tarjotulla tuella on pitkälle kantavia vaikutuksia. Toisin sanoen työni lähtöasetelma ja tarve tuntuivat perustelluilta.

Oppaan sisältöjen luomisessa hyödynsin laajasti tutkittua tietoa sekä saatavilla olevaa kirjallisuutta. Erityisesti englanninkielisiä tieteellisiä artikkeleita oli saatavilla runsaasti. Järjestöt, kuten Erityinen sisaruus (2022a) ja Sibs (2022a) ovat kuitenkin myös tehneet vuosia arvokasta työtä sisarusten tarpeiden ja tukemisen kartoittamiseksi, joten tällaisen asiantuntijatiedon hyödyntämiseksi, olen pitänyt perusteltuna hyödyntää myös heidän verkkosivujaan sekä materiaalejaan tutkimustiedon ja kirjallisuuden rinnalla. Näin ollen digitaalisen oppaan perustaksi luotu tietoperusta on myös monipuolinen ja relevantti aiheeseen nähden.

Alusta asti pidin kuitenkin tärkeänä sitä, että myös varhaiskasvatuksen ammattilaisten ääni tulisi oppaan työstämisprosessissa kuuluviin, sillä opas on kuitenkin tarkoitettu juuri heille työvälineeksi. Ideoimme yhdessä työelämän yhteistyökumppanin kanssa

työpajan järjestämistä, jotta ammattilaiset pääsisivät opasta kommentoidessaan käymään myös yhteistä dialogia ja ammattilaisten välinen synergia ruokkisi keskustelua ja monipuolistaisi siten saamaani palautetta. Varhaiskasvatuksen resurssipulan vuoksi osallistujia tuntui kuitenkin olevan lähes mahdotonta löytää. Lisäksi arvelen, että itse aihe saatettiin kokea osin myös vieraaksi ja tämäkin saattoi heikentää tiedustelun saaneiden varhaiskasvatussyksiköiden osallistumishalukkuutta. Omia kontaktejani kohderyhmässä en voinut käyttää, jottei työn luotettavuus heikentyisi.

Lopulta kontaktieni kautta löytyi kuitenkin neljä minulle entuudestaan tuntematonta varhaiskasvatuksen ammattilaista, jotka olivat halukkaita osallistumaan ja antamaan palautetta laatimastani oppaasta. Vaikka palautteen kerääminen ei onnistunutkaan toivottulla tavalla työpajan muotoisesti, sain tästä huolimatta varhaiskasvatuksen ammattilaisia tapaamalla monipuolista ja arvokasta palautetta oppaan työstämisen tueksi. Runsaampi osallistujamäärä ja työpajamuotoinen palautteen kerääminen olisivat kuitenkin voineet nostaa opinnäytetyön arvoa. Lisäksi olisi ollut hyvä saada palautetta vielä useammilta ammattilaisilta, joilla olisi itsellään ollut vankkaa kokemusta nimenomaan sisarusten parissa työskentelystä. Koen, että kaikki tapaamani ammattilaiset pystyivät kuitenkin hyvin tarkastelemaan opasta myös sisarusten tarpeiden kautta ja he osasivat antaa paljon arvokasta palautetta, jonka ansiosta opas muovautui vielä paremmin juuri varhaiskasvatuksen tarpeita palvelevaksi. Näin ollen opaskokonaisuuden sovellettavuus ja ymmärrettävyys pitäisi toteutua kohderyhmän näkökulmasta.

Varhaiskasvatuksen ammattilaisten kanssa käydyissä keskusteluissa nousi esiin, etteivät lapsiryhmän aikuiset aina välttämättä edes tiedä ryhmän lasten sisarusten mahdollisista erityisen tuen tarpeista mitään, elleivät lapsen vanhemmat tuo sitä itse esiin. Jatkossa voisikin olla hyvä selvittää, miten eri yhteistyötahojen välistä toimintaa voitaisiin tehostaa, jotta erityistä tukea tarvitsevien lasten sisarusten tarpeita voitaisiin paremmin huomioida ja koko perheen tukeminen varhaiskasvatuksessa olisi mahdollista. Lisäksi oppaan luominen juuri tälle kohderyhmälle paljasti vastaavaa tiedontarvetta myös muissa ympäristöissä. Varhaiskasvatuksen ammattilaiset ehdottivat, että opas olisi muokattavissa myös koulun ja opetuksen ammattialisille sekä integroitujen erityisryhmien vertaislasten vanhemmille vastaamaan heidän tiedontarpeeseensa. Lisäksi työelämän yhteistyökumppani totesi, että opas voisi esimerkiksi neuvolassa herättää myös vanhempien kiinnostuksen. Jatkossa olisikin siis hyvä tarkastella erityistä sisaruutta ja sisarusten ja heidän perheidensä kohtaamista myös eri ammattiryhmien näkökulmasta sekä tietenkin lisätä tietoa erityisestä sisaruudesta myös perheiden keskuudessa.

Lähteet

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

Arene ry 2019. Ammattikorkeakoulujen opinnäytetöiden eettiset suositukset. <<https://www.arene.fi/wp-content/uploads/Raportit/2020/AMMATTIKORKEAKOULUJEN%20OPINN%C3%84YTET%C3%96IDEN%20EETTISET%20SUOSITUKSET%202020.pdf?t=1578480382>>. Viitattu 14.2.2022.

Bergman, Milla & Roponen, Marjaana 2017. Näe minutkin, kuule minuakin! Myös erityislasten sisarukset kaipaavat huomiota. <<https://www.erityinensisaruus.fi/media/sisaruusjulkaisu.pdf>>. Viitattu 7.1.2022.

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

Erityinen sisaruus 2022a. Erityinen sisaruus. <<https://www.erityinensisaruus.fi/>>. Viitattu 30.1.2022.

Erityinen sisaruus 2022b. Erityinen sisaruus -toiminta. <<https://www.erityinensisaruus.fi/yhteystiedot.html>>. Viitattu 5.5.2022.

Erityinen sisaruus 2022c. Toimintaa. <<https://www.erityinensisaruus.fi/toimintaa.html>>. Viitattu 5.5.2022.

Erityinen sisaruus 2022d. Uusin blogiartikkeli. <<https://www.erityinensisaruus.fi/blogi.html>>. Viitattu 5.5.2022.

Erityinen sisaruus 2022e. Vaikutuksia. <<https://www.erityinensisaruus.fi/sisaruus/vaikutuksia.html>>. Viitattu 15.2.2022.

Erityinen sisaruus 2022f. Erityisten sisarusten ohjeita vanhemmille. <<https://www.erityinensisaruus.fi/laheisille/miten-tukea-sisaruksia/sisarusten-ohjeita-vanhemmille.html>>. Viitattu 6.5.2022.

Erityinen sisaruus 2022g. Vanhempien tukeminen. <<https://www.erityinensisaruus.fi/ammattilaisille/vanhempien-tukeminen.html>>. Viitattu 30.3.2022.

Erityinen sisaruus 2022h. Materiaaleja ja työkaluja. <<https://www.erityinensisaruus.fi/materiaaleja.html>>. Viitattu 5.5.2022.

Grano 2018. Pieni opas e-julkaisemiseen. <<https://www.grano.fi/ajankohtaista/pieni-opas-e-julkaisemiseen>>. Viitattu 15.2.2022.

Harvinaiskeskus Norio ry 2022. <<https://www.norio-keskus.fi/tukea/vertaistuki/sisaruksille>>. Viitattu 16.1.2022.

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>>. Viitattu 16.1.2022.

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.

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

Hermikoski, Laura & Koffert, Heidi 2016. Sinut on nähty! Fysioterapeuttien kokemuksia sisarusten huomioimisesta osana lasten vaativaa lääkinällistä kuntoutusta. Opinnäytetyö. Jyväskylä: Jyväskylän ammattikorkeakoulu. Fysioterapian tutkinto-ohjelma. <https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/120586/Hermikoski_Koffert.pdf?sequence=1&isAllowed=y>. Viitattu 11.1.2022.

Huhtinen-Hildén, Laura 2019. Elämän ja arjen musiikkia – musiikillisen ilmaisun monia mahdollisuuksia. Teoksessa Karjalainen Anna Liisa (toim.). Luovan toiminnan työtavat: Käsikirja sosiaali- ja terveysalalle. E-kirja. Jyväskylä: PS-kustannus.

Huhtinen-Hildén, Laura & Karjalainen, Anna Liisa 2019. Luova toiminta siltana itseen, toisiin ja osallisuuteen. Teoksessa Karjalainen Anna Liisa (toim.). Luovan toiminnan työtavat: Käsikirja sosiaali- ja terveysalalle. E-kirja. Jyväskylä: PS-kustannus.

Iivanainen, Susanna 2019. Väriä elämään – kuvallinen ilmaisu hyvinvointia edistämässä. Teoksessa Karjalainen, Anna Liisa (toim.). Luovan toiminnan työtavat: Käsikirja sosiaali- ja terveysalalle. E-kirja. Jyväskylä: PS-kustannus.

Kaihlaniemi, Juulia 2018. Interventioiden vaikutukset kehitysvammaisten lasten sisarusten hyvinvointiin. Kirjallisuuskatsaus. Oulu: Oulun yliopisto. Hoitotieteen tutkinto-ohjelma. <<https://docplayer.fi/105562637-Interventioiden-vaikutukset-kehitysvammaisten-lasten-sisarusten-hyvinvointiin-kirjallisuuskatsaus.html>>. Viitattu 5.1.2022.

Kankaanranta, Marja 2015. Digitaaliset oppimateriaalit – suuntana oppimisen adaptiivisuus ja vuorovaikutteisuus. Teoksessa Kaisla, Maija & Kutvonen-Lappi, Titta & Kankaanranta, Marja (toim.). Digitaalinen oppimateriaali koulun arjessa. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. 11-24. <<https://ktl.jyu.fi/vanhat/julkaisut/julkaisuluettelo/julkaisut/2015/d115.pdf>>. Viitattu 15.2.2022.

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

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

Kivioja, Sari 2020. Erityinen sisarus ammattilaisten silmin. Erityistä tukea tarvitsevien lasten ja nuorten sisarusten huomiointi ammattilaisten työssä. Opinnäytetyö. Kuopio: Savonia-ammattikorkeakoulu. Sosionomin tutkinto-ohjelma.
<https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/340541/Kivioja_Sari.pdf?sequence=2&isAllowed=y>. Viitattu 8.1.2022.

Koivunen-Kuttila, Taina 2021. Sisaruksien kokemuksia huolesta, vastuusta ja rakkaudesta – työtä ja yhteistyötä nuorten hoivaajien tueksi.
<https://omaishoidonverkosto.fi/wp-content/uploads/2021/11/Erityinen-sisarus-Tyota-ja-yhteistyota-nuorten-hoivaajien-tueksi_2.11.202-seminaari.pdf>. Viitattu 30.3.2022.

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

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.

Lampinen, Michaela 2020. Syöpään sairastuneen lapsen alakouluikäisen sisaruksen tukeminen. Opas hoitohenkilökunnalle. Opinnäytetyö. Tampere: Tampereen ammattikorkeakoulu. Sairaanhoidajan koulutus-ohjelma.
<https://www.theseus.fi/bitstream/handle/10024/333053/Lampinen_Michaela.pdf?sequence=4&isAllowed=y>. Viitattu 11.1.2022.

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

Mannerheimin lastensuojeluliitto 2017a. Perheet ja sisarussuhteet ovat erilaisia.
<<https://www.mll.fi/vanhemmille/vinkkeja-lapsiperheen-arkeen/sisarukset-nahistelevat/perheet-ja-sisarussuhteet-ovat-erilaisia/>>. Viitattu 15.2.2022.

Mannerheimin lastensuojeluliitto 2017b. Lapsen itsetunnon tukeminen.
<<https://www.mll.fi/vanhemmille/tietoa-lapsiperheen-elamasta/vanhemmuus-ja-kasvatus/lapsen-itsetunnon-tukeminen/>>. Viitattu 19.4.2022.

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.

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

Mielenterveystalo 2022. Tunteet haltuun.

<https://www.mielenterveystalo.fi/nuoret/tietoa_mielenterveydesta/mielenterveyden_va_hvistaminen/Pages/tunteet_haltuun.aspx>. Viitattu 4.2.2022.

Mulroy, S & Robertson, L & Aiberti, K & Leonard, Helen & Bower, C 2008. The impact of having a sibling with an intellectual disability: parental perspectives in two disorders. *Journal of Intellectual Disability Research* 52 (3). 216-229.

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

Nivala, Elina & Ryytänen, Sanna 2019. Sosiaalipedagogiikka. Kohti inhimillisempää yhteiskuntaa. Helsinki: Gaudeamus.

Nyyti ry 2019. Itsetuntemus ja itsetunto.

<<https://www.hyvakysymys.fi/kurssi/et/itsetuntemus-ja-itsetunto/>>. Viitattu 19.4.2022.

Ojanen, Miia 2022. Opinnäytetyön ohjauspaja. Luento Opinnäytetyön suunnittelu – opintojaksolla 28.01.2022. Metropolia Ammattikorkeakoulu.

O'Neill, Linda P. & Murray, Lindsay E. (2016). Anxiety and depression symptomatology in adult siblings of individuals with different developmental disability diagnoses. *Research in Developmental Disabilities* 51-52 (1). 116-125.

Opetushallitus 2022. Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet 2022.

<<https://eperusteet.opintopolku.fi/eperusteet-service/api/dokumentit/8280118>>. Viitattu 15.3.2022.

Pixabay 2022. Simplified Pixabay License. <<https://pixabay.com/fi/service/license/>>. Viitattu 5.5.2022.

Pojjula, Soili 2020. Resilienssi - myönteisen selviytymisen avain.

<https://www.ouka.fi/documents/6593335/20064831/resilienssi_soilipojjula.pdf/e9d7b634-893b-4014-a9d1-3c91d58cdf3>. Viitattu 4.5.2022.

Pönkkö, Anneli & Sääkslahti, Arja 2020. Liikkuva lapsi. Teoksessa Hujala, Eeva & Turja, Leena (toim.). Varhaiskasvatuksen käsikirja. E-kirja. Jyväskylä: PS-kustannus.

Sankila, Teuvo 2015. Näkökulmia oppimisen digitalisoitumiseen. Teoksessa Kaisla, Maija & Kutvonen-Lappi, Titta & Kankaanranta, Marja (toim.). Digitaalinen oppimateriaali koulun arjessa. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. 25-29.

<<https://ktl.jyu.fi/vanhat/julkaisut/julkaisuluettelo/julkaisut/2015/d115.pdf>>. Viitattu 15.2.2022.

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

Sibs 2022a. The needs of young siblings. <<https://www.sibs.org.uk/supporting-young-siblings/professionals/needs-of-young-siblings/>>. Viitattu 30.3.2022.

Sibs 2022b. <<https://www.sibs.org.uk/supporting-young-siblings/professionals/helping-parents-support-young-siblings/>>. Viitattu 30.3.2022.

Suomen Mielenterveys ry 2021a. Tutustu itseesi. <<https://mieli.fi/vahvista-mielenterveyttasi/itsetuntemus-ja-itsetunto/tutustu-itseesi/>>. Viitattu 19.4.2022.

Suomen Mielenterveys ry 2021b. Resilienssi auttaa selviytymään. <<https://mieli.fi/vahvista-mielenterveyttasi/mita-mielenterveys-on/resilienssi-auttaa-selviytymaan/>>. Viitattu 4.5.2022.

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

Talentia 2022. Varhaiskasvatuksen sosionomi. <<https://www.talentia.fi/talentia/talentian-tavoitteet/talentia-vaikuttaa-varhaiskasvatuksessa/varhaiskasvatuksen-sosionomin-tehtavakuva/>>. Viitattu 30.3.2022.

Tampereen Kehitysvammaisten Tuki ry 2022. <<https://www.kvtukitampere.fi/toiminta/vertaistukitoiminta/toiminta-erityislasten-sisaruksi/>>. Viitattu 16.1.2022.

Tatu ry 2022. <<https://tatury.fi/tapahtuma/sisarusten-yhteinen-vertaisviikonloppu-ainutlaatuista-sisaruutta-ja-uusia-yhteisia-kokemuksia/>>. Viitattu 16.1.2022.

Terveyskylä 2019. Hyvä itsetunto lisää hyvinvointia. <<https://www.terveyskyla.fi/lastentalo/tietoa-lasten-sairauksista/lasten-painonhallinta/hyv%C3%A4-itsetunto-lis%C3%A4%C3%A4-hyvinvointia>>. Viitattu 19.4.2022.

Terveyskylä 2020. Harvinaissairaus ja terveet sisarukset. <<https://www.terveyskyla.fi/harvinaissairaudet/tukea/kun-lapsella-on-harvinaissairaus/harvinaissairaan-lapsen-vanhemmuus-ja-sisaruus/harvinaissairaus-ja-terveet-sisarukset>>. Viitattu 15.2.2022.

THL 2020. Lapset ja perheet. <<https://thl.fi/fi/web/hyvinvointi-ja-terveyserot/eriarvoisuus/elamankulku/lapset-ja-perheet>>. Viitattu 4.2.2022.

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.

Tutkimuseettinen neuvottelukunta 2021. Hyvä tieteellinen käytäntö. <<https://tenk.fi/fi/tiedevilppi/hyva-tieteellinen-kaytanto-htk>>. Viitattu 14.2.2022.

Varhaiskasvatuslaki 540/2018. Annettu Helsingissä 13.7.2018.

Vehmanen, Mari & Vesa, Laura 2012. Verraton sisaruus. Kehitysvammaisten Tukiliiton julkaisusarja 1/2012.

<https://www.tukiliitto.fi/uploads/2017/10/kvtl_verraton_sisaruus.pdf>. Viitattu 15.2.2022.

Vilkkä, Hanna 2021. Näin onnistut opinnäytetyössä. Ratkaisut tutkimuksen umpikujiin. E-kirja. Jyväskylä: PS-kustannus.

Väestöliitto 2022. Miksi sisarusten ikäero pienenee?

<<https://www.vaestoliitto.fi/artikkelit/miksi-sisarusten-ikaero-pienenee/>>. Viitattu 15.3.2022.

Wolfe, Barbara & Song, Jieun & Greenberg, Jan S. & Mailick, Marsha R. 2014. Ripple effects of developmental disabilities and mental illness on nondisabled adult siblings. *Social Science & Medicine* 108 (5). 1-9.

Öystilä, Satu 2019. Draaman mahdollisuudet ohjaustyössä. Teoksessa Karjalainen Anna Liisa (toim.). Luovan toiminnan työtavat: Käsikirja sosiaali- ja terveysalalle. E-kirja. Jyväskylä: PS-kustannus.

Varhaiskasvatuksen ammattilaisille annetut apukysymykset

1. *Onko "opas" sopiva sana kuvaamaan tätä teosta vai pitäisikö sen olla nimeltään jotain ihan muuta?*
2. *Ovatko kokonaisuudet riittävän kattavia vai jäävätkö jotkin osa-alueet liian pin-tapuolisiksi?*
3. *Miten arvioisit oppaan soveltuvuutta varhaiskasvatukseen?*
4. *Kaipaatko muutoksia toteutukseen? Onko esimerkiksi jokin kuva häiritsevä?*
5. *Lähdeluettelo: Onko teemoittainen luettelo mielestäni perusteltu käyttäjän nä-kökulmasta vai kaipaisitko enemmän perinteistä aakkosjärjestyksessä etene-vää lähdeluetteloä oppaan loppuun?*
6. *Voisiko Hyve-malli palvella myös tätä tarkoitusta, tulisiko se nostaa oppaaseen?*
7. *Onko perheresilienssi tuttu käsite? Ottaisitko sen mukaan oppaaseen?*
8. *Lopuksi minun on tarkoitus tehdä lyhyet, informatiiviset videot kustakin oppaan osa-alueesta. Tuleeko mieleesi jotakin, mitä pitäisi erityisesti huomioida?*

Linkki digitaaliseen oppaaseen

Varhaiskasvatuksen ammattilaisille:

<https://www.erityinensisaruu.fi/ammattilaisille/varhaiskasvatuksen-ammattilaisille.html>

Kirjallinen opas varhaiskasvatuksen ammattilaisille

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
- Vastuunottokyky
- 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

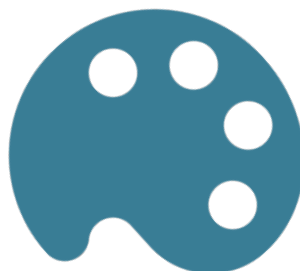
Myös taiteen avulla voidaan lisätä yksilöllistä hyvinvointia. Taiteen menetelmät sopivat hyvin tunneilmaisuun sekä identiteettityöhön. Valmis työ on myös oiva lähtökohta keskustelulle. Lisäksi taiteen keinot mahdollistavat sanattoman vuorovaikutuksen.

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 nähdyksi 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.

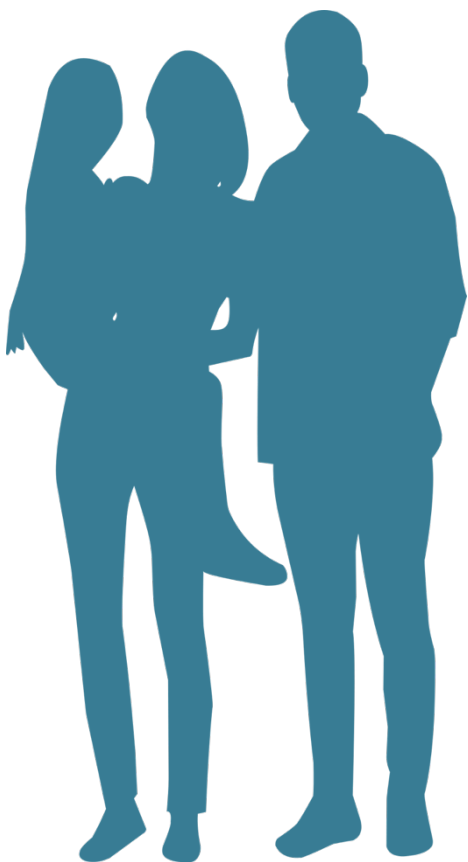


Yhteistyö vanhempien kanssa

Koko perheen hyvinvointi lähtee vanhempien hyvinvoinnista ja jaksamisesta.

Muista myös vanhempien kanssa työskennellessä dialogisuus ja herkkyyks. 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 kaipaivat 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.



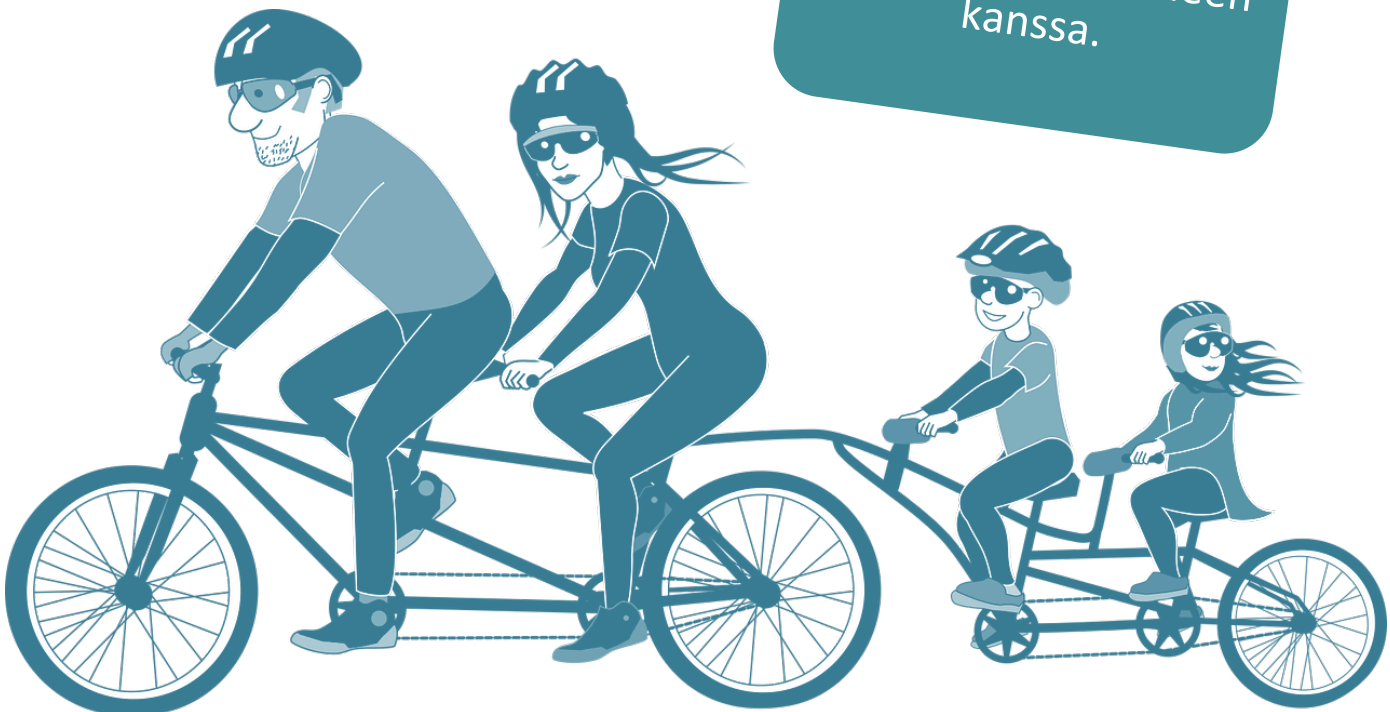
Huomaa myös nämä!

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

Erityistä 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 olettaminen. Pyri siis avoimeen keskusteluun perheen kanssa.



Lisätietoa aiheesta

Tietoa erityisestä sisaruudesta

Erityinen sisarus: <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-a9d1-3c91d58cdfe3

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 terveysalalle. 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, Kaisa & 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 sisarus –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 disability. *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 Empathy and Feelings About Their Brothers and Sisters. *American Journal of Intellectual 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.erityinensisaruus.fi/materiaaleja/tieteelliset-artikkelit.html>

Meidän päiväkodin omat vinkit ja ideat

