

SISARUUS JA AUTISMIKIRJO

– KUINKA VANHEMMAT VOIVAT TUKEA
SISARUUSSUHDETTA



AUTISMILIITTO



Perheissä voi olla monia lapsia, joista yksi tai useampi on autismikirjolla. Arjen pyörittäminen erityislapsiperheessä voi vaatia vanhemmilta paljon. Sisarukset saattavat tuntea epäoikeudenmukaisuuden tunteita varsinkin, jos autismikirjon lapsen tuen tarve on suuri. Kaikki lapsesi ovat ainutlaatuisia ja mahtavia. On tärkeää huomioida jokaisen hyviä ominaisuuksia ja korostaa niitä myös sisaruksille.

Sisaruussuhde on yksi elämän pisimmistä ihmissuhteista. Suhteen ylläpitämiseen tarvitaan ohjausta ja tukea alusta alkaen. Vanhempien on huomioitava suhteen ylläpitämisessä kaikkien sisarusten tarpeet. Se, että lapsi saa autismikirjon diagnoosin, herättää vanhemmissa ja sisaruksissa usein monia tunteita. He saattavat kokea hämmennystä, turhautumista, jopa menetyksen tunteita. Lasten on ehkä käsiteltävä näitä tunteita jo ennen kuin heidän selviytymiskeinonsa ovat kehittyneet. On tärkeää muistaa, että perheenjäsenten kaikenlaiset tunteet ovat hyväksytyjä.

”Veljeni ei koskaan valehtele!”

”Erityisen mahtavaa on varmaankin hänen omanlaiset vitsinsä sekä jaksavainen asenteensa.”

ANNA TIETOA AUTISMIKIRJOSTA

• MIKSI SE ON TÄRKEÄÄ?

Vanhemmille voi olla haastavaa puhua autismikirjosta. Lapset kysyvät paljon miksi-kysymyksiä. Ole valmis keskustelemaan siitä, mitä autismikirjo tarkoittaa. Autismikirjon piirteet ovat hyvin yksilöllisiä ja siksi on tärkeää tietää, miten ne näyttäytyvät juuri omalla sisaruksella. Tieto vähentää mahdollisia pelkoja ja syyllisyyden tuntemuksia.

• MILLOIN ON OIKEA AIKA KERTOA?

Ei ole täydellistä aikaa kertoa autismikirjosta muille lapsille. Yleensä kannattaa kuitenkin aloittaa aikaisessa vaiheessa ja lisätä tietoa hiljalleen. Keskusteluissa tulee ottaa huomioon lapsen ikä ja kehitystaso.

”Sain tukea ja tietoa pääasiassa vanhemmiltani. Selvitin myös internetistä tietoa ja koin sen hyödylliseksi. Tukea olisin kaivannut enemmän perheeni ulkopuolelta myös, esimerkiksi koulu-kuraattoreilta tai muilta tukihenkilöiltä.”

• KUINKA KERTOA?

Lapset haluavat usein tietää, mistä erityinen käyttäytyminen tai tapa toimia johtuu. Yritä selittää käyttäytymisen takana olevia syitä ja tarkoituksia. Jos autismikirjolla oleva sisarus ”stimmaa” tietyllä tavalla (esim. taputtaa käsiä, heijaa edes takasin, toistelee sanoja), selitä miksi hän tekee niin.

Voit myös verrata keskenään sisarusten käyttäytymistä samassa tilanteessa. Innostuessaan toinen kertoo asiasta

puhumalla paljon, toinen taas ilmaisee innostuksensa hyppimällä. Pidä selityksesi lastesi ikätasoon sopivina ja liitä ne arjen tilanteisiin.

Huomioi, että lapset seuraavat ja tulkitsevat sinua jatkuvasti. Jos lapsesi huomaavat sinun olevan myötätuntoinen vaikeista tilanteista huolimatta, he todennäköisesti seuraavat esimerkkiä.

Se, miten vanhempana selität autismikirjon lapsesi käyttäytymistä, vaikuttaa myös siihen, miten ja mitä sisarukset kertovat asiasta esimerkiksi ystävilleen. Jos koet keskustelun autismikirjosta haastavaksi, voit pyytää asiassa ammattilaisen apua.

”Äitini on aina pitänyt meitä sisarusia ajan tasalla sekä olen kasvanut ympäristössä, jossa koin että sain aina kysyä jos jokin asia mietitytti.”

Lukuvinkki: Autismikirjo:
Näin kerrot lapselle
diagnosista, 2017,
Autismi- ja Aspergerliitto.
Alkuperäisteos Autism:
talking about a diagnosis.
Written by Rachel Pike



PERHE-ELÄMÄ

• ”EI OO REILUA!”

Perheissä lapset tietävät usein hyvin tarkasti, kuka on saanut enemmän tai vähemmän jotakin. Epäoikeudenmukaisuuden kokemus voi olla suurempi perheissä, joissa sisarus on autismikirjolla. Sisarukset saattavat kokea tietyt erityisjärjestelyt epäoikeudenmukaisina ja kohtuuttomina.

Voi olla, että musiikin kuuntelu, valojen sytyttäminen tai kavereiden kutsuminen kylään on kielletty, koska ne kohottavat autismikirjon sisaruksen stressitasoa. Muiden sisarusten voi olla vaikea hyväksyä näitä vaatimuksia, vaikka he ymmärtäisivätkin syyt.

Kotona saattaa olla myös erilaisia sääntöjä eri lapsille, liittyen vaikkapa ruutuaikaan tai vaatimukseen kotitöistä. On tärkeää puuttua turhautumisen tunteisiin niiden tullessa esiin. Kannattaa myös pitää yllä reiluuden tunnetta. Kaikilla lapsilla voi olla jokin kotityö vastuullaan.

Lasten on usein tärkeää kuulla, että he ovat yhtä tärkeitä ja rakastettuja kuin sisaruksensakin. Voit selittää, mitä esimerkiksi sisaruksen terapia-aika pitää sisällään ja miten terapia auttaa häntä. Voit myös kertoa, ettei tuokiot ole välttämättä niin kivoja ja helppoja kuin miltä ne näyttävät, vaan vaativat paljon työtä.

”Joskus rutiinien tarkka noudattaminen sai aikaan suorastaan raivoa: en nuorena ymmärtänyt, miksei esimerkiksi kattovaloa saa laittaa päälle tai miksen voi kuunnella musiikkia.”

• VANHEMMAN HUOMION JAKAUTUMINEN

Lapset saattavat kokea, että toinen sisarus saa enemmän huomiota. Tämä on usein myös totta, koska tuen tarve saattaa olla suuri. Muista, että pienilläkin teoilla ja huomionosoituksilla on suuri merkitys. Jos mahdollista, anna kaikille lapsille yksilöllistä aikaa, vaikka pieni hetki joka päivä. Tällainen hetki voi olla esimerkiksi lapsen harrastukseen liittyvä kuljetus, jolloin on mahdollista vaihtaa kuulumisia ilman häiriöitä.

”Koin paljon mustasukkaisuutta. Tuntui, että jouduin aikuistumaan yksin, sillä sisarukseni tarvitsi kaiken vanhempieni energian. Kahdenkeskeiset hetket vanhempien kanssa olivat vähissä, sillä sisarukseni vaati jatkuvaa valvontaa.”

• SISARUSTEN SUHTAUTUMINEN VAIHTELEE

Jokainen lapsi kokee autismikirjolla olevan sisaruksensa eri tavoin. Tähän vaikuttavat muun muassa sukupuoli ja ikäero.

Nuoremmat lapset ottavat usein mallia vanhemman sisaruksen käyttäytymisestä. Kun vanhempi sisarus on autismikirjolla, voi olla haastavaa selittää, miksi jokin käyttäytyminen on toiselle hyväksyttävää, mutta toiselle ei.

Koeta välttää vanhempana luomasta oletuksia siitä, miten sisarusten tulisi toimia keskenään ja suhtautua toisiinsa. Toinen lapsesi saattaa olla ylitsevuotavaisen huolehtiva ja välittävä, toinen taas ei välttämättä osoita erityistä kiinnostusta sisarustaan kohtaan.

”Tunsin kaikkea mitä sisarukset yleensäkin! Ärsytystä, kiukkua, rakkautta, pelkoa, suojelua, väsymystä, puolien pitämistä veljen ja itseni puolesta.”



HAASTEET

• RISTIRIITAISET TUNTEET

Perheissä koetaan monia tunteita. Kaikki tunteet ovat lapsille sallittuja, niin negatiiviset kuin positiivisetkin. Lasten tunteet voivat olla myös hyvin ristiriitaisia.

Joskus perheen muita lapsia voi nolottaa erikoinen käytös kodin ulkopuolella. Lisäksi he voivat kokea syyllisyyttä siitä, että heitä hävettää. Kuuntele ja auta lapsiasi käsittelemään kaikkia tunteita.

Ole valmis ottamaan vastaan rajujakin tunnemyrskyjä, kuten

”Vihaan veljeäni!” tai ”Toivon, ettei minulla olisi siskoa!”. Kerro myös, että kaikilla sisaruksilla on välillä vaikeuksia tulla toimeen keskenään. Rohkaise sisarusta kertomaan tunteistaan. Opeta myös kaikkien arvostamista. Jokainen ihminen on erilainen ja jokaisessa on mukavia ominaisuuksia.

Usein erityinen sisaruussuhde tuo mukanaan positiivisia vaikutuksia. Autismikirjon sisaruksena eläminen voi opettaa esimerkiksi kärsivällisyyttä ja oma-aloitteisuutta. Todennäköisesti erilaisuuden hyväksyminen jatkuu vahvana läpi elämän.

”Tunsin lähinnä rakkautta sisarusta kohtaan ihan niin kuin toistakin sisarusta kohtaan. Mutta olen tuntenut myös häpeää ja katkeruutta ja niin sanotusti ”miksi juuri minä” - tunnetta. Ja näiden negatiivisten tunteiden vuoksi olen tuntenut olevani ihan kamala sisarus ja ihminen, enkä siksi ole viitsinyt esimerkiksi vanhemmille hirveästi asiasta puhua. Myöskin se, että omilla murheilla ei ole viitsinyt” kuormittaa” omia vanhempia, koska heillä on ollut ilmankin minunkin murheitani hankalaa ja raskasta. Tällaisista tunnepadoista ehkä tavallaan kärsin nyt aikuisenakin.”

• HAASTAVA KÄYTTÄYTYMINEN

Autismikirjon perheissä koskemattomuuden raja saattaa sumentua, jos autismikirjolla oleva sisarus käyttäytyy haastavasti. Sisarukset saattavat tuntea vihaa, hämmennystä tai pelkoa, jos he näkevät tai kokevat väkivaltaa perheessä.

Muut sisarukset saattavat myös kysyä, miksi sisarus selviytyy

käytöksestään niin vähällä. Selitä syitä käyttäytymiseen (esim. kipu, aistikuorma, turhautuminen). Kerro, että kaikille ei ole helppoa ilmaista itseään ja kertoa esimerkiksi mielipahasta.

On tärkeää, ettet vähättele tilanteita ja lastesi kokemuksia ja tunteita, vaan kerrot turvallisuuden olevan ensisijaista. Kuuntele lastesi huolia ja kerro, miten tilannetta koetetaan ratkaista. Kenenkään ei tulisi tuntea turvattomuuden tunnetta kotonaan.

”Kotioloissa sisaruksen haastava käytös on aika pienestä asti herättänyt minussa surun kaltaisia tunteita. Olen paljon pohtinut sitä, miltä sisaruksestani oikeasti tuntuu ja yrittääkö hän käytöksellään viestiä jotakin. Julkisesti haastava käytös on aiheuttanut jonkin verran häpeää ja nöyryytyksen tunnetta.”

• TULEVAISUUDEN HUOLET

Kun lapset kasvavat, he miettivät omaa ja sisarustensa tulevaisuutta. Kun sopiva aika ja ikä tulee, ota sisarukset mukaan tulevaisuuden suunnitteluun.

Jos autismikirjolla oleva lapsesi tulee tarvitsemaan esimerkiksi tukea asumisessa, kuuntele muiden sisarusten ajatukset asiasta. Tue vanhempana lastesi tunteita sekä päätöksiä ja ole tulevaisuuden suhteen avoin. Näin lapsesi tuntevat olonsa turvalliseksi tulevaisuuden suhteen, riippumatta siitä millaisia päätöksiä he tekevät.

Huomioi ja hyväksy sisarusten erilainen tarve ja halu osallistua itsenäistyvän autismikirjon sisaruksen elämään. Sinun on ehkä hyväksyttävä myös se, että heidän ajatuksensa ovat ristiriidassa omien suunnitelmiesi kanssa.

SISARUUSSUHDE

• YHDESSÄ KASVAMINEN

Jokainen sisaruussuhde on erilainen, mutta joskus autismikirjo vaikeuttaa positiivisen sisarussuhteen syntymistä. Voi olla haastavaa selviytyä erilaisista vuorovaikutustilanteista, poikkeuksellisista kiintymyksen osoituksista sekä löytää yhteisiä mielenkiinnon kohteita.

Vanhemmat eivät voi pakottaa sisaruksia parempaan suhteeseen, mutta voivat auttaa löytämään yhteyden ja yhteistä tekemistä. Innostuisivatko lapsesi esimerkiksi geokätköilystä tai eri tavoin pelattavista peleistä?

”Tähtihetkiä olivat ne, kun naurettiin yhdessä tai esitettiin hauskoja muumikohtauksia. Myöskin kaikki hänen onnistumisensa eri asioissa olivat hienoja hetkiä, riemuitsimme niistä yhdessä.”

• AIKAA ERILLÄÄN

Sisarusten on tärkeää saada myös omaa aikaa, taukoa toisistaan.

Sisaruksena oleminen voi joskus tuntua ylivoimaiselta. Vertaistuesta on monelle lapselle hyötyä. Vertaistukea voi kysyä esimerkiksi omalla alueella toimivalta autismikirjon yhdistykseltä. Myös sopeutumisvalmennuskursseilla lapset voivat käydä läpi tunteita ja tilanteita vastaavassa elämäntilanteessa olevien kanssa.

Kelan sopeutumisvalmennuskurssit

www.kela.fi/kuntoutus-ja-sopeutumisvalmennuskurssit

On tärkeää muistaa, että on monenlaista erilaista hyvää tapaa suhtautua tilanteisiin ja olla vanhempi. Arki on juuri teidän näköisenne, eikä sitä ole tarvetta verrata muihin. Ongelmatonta lapsuutta tai arkea ei liene olemassakaan. Erilaiset tai haastavatkaan tilanteet eivät ole uhka lapsen kehitykselle, jos niihin etsitään yhdessä ratkaisuja. Haastavien tilanteiden ratkaiseminen opettaa lapselle tärkeitä taitoja.

Vanhempien tulee pitää itsestään ja toisistaan huolta. Kun sisarukset huomaavat arjen olevan turvallista, he uskaltavat luottaa tulevaisuuteen. Uskalla pyytää apua ja luo perhettäsi tukeva verkosto. Tämä verkosto on tärkeä tuki myös sisaruksille.

”Minusta on ihanaa olla erityisen sisarus ja koen, että olen kasvanut erityisen muut huomioon ottavaksi ihmiseksi ja olen saanut tämän vuoksi hyvät eväät elämäni. En koe jääneeni mistään paitsi, vaan täysin päinvastoin.”



TIETOA AUTISMIKIRJOSTA

Autismikirjon häiriö vaikuttaa siihen, miten henkilö on vuorovaikutuksessa muiden kanssa ja myös siihen, miten hän aistii ja kokee ympäröivän maailman. Kaikilla autismikirjolla olevilla ihmisillä autismi ilmenee eri tavoin, siksi puhutaankin kirjosta. Osa heistä elää ja toimii hyvin itsenäisesti, toiset taas voivat tarvita vahvaa tukea läpi elämän.

Autismikirjon häiriö vaikuttaa muun muassa:

- vuorovaikutukseen
- kommunikaatioon
- stressiherkkyteen
- aisteihin
- toiminnanohjaukseen

Autismikirjioon liittyy myös vahvuuksia, kuten esimerkiksi hyvä yksityiskohtien havaitseminen ja keskittymiskyky erityisiin mielenkiinnon kohteisiin sekä hyvä oikeudentaju.

www.autismiliitto.fi
#TunneAutismi

