



Vahvuutta sisaruudesta – Sisarusten vertaistapaamiset



"Supersiskot"

TATU ry
2019

1 Johdanto

TATU ry on vuonna 2001 perustettu valtakunnallinen järjestö, jonka toiminnan tarkoituksena on tukea tapaturmaisesti tai potilasvahingon kautta vammautuneita tai sairastuneita lapsia, nuoria (alle 30v) ja heidän läheisiään muuttuneessa elämäntilanteessa. Toiminnan tavoitteena on edistää lasten ja nuorten sekä heidän läheistensä asemaa, osallisuutta sekä hyvinvointia. TATU ry:n keskeisiä toimintamuotoja ovat vertaistuki-, kurssi- ja järjestötoiminta.

TATUn toiminnassa on ollut keskeisenä toiminta-ajatuksena niin vammautuneen tai sairastuneen lapsen ja nuoren kuin hänen läheistensä mukaan ottaminen toimintaamme. Usein, kun perheessä lapsi tai nuori vammautuu tai sairastuu, perheen muut sisarukset jäävät helposti vähemmälle huomiolle, sisarusten on vaikea ymmärtää tapahtunutta eikä palvelujärjestelmästäamme huomioi sisarusten tarpeita kyllin. TATU on kuitenkin koko toimintansa ajan ollut mukana muiden järjestöjen ja toimijoiden kanssa kehittämässä erityisten sisarusten toimintaa ja heidän äänensä esiin tuomista. Viimeisimpänä kehittämismuotona on ollut Erityinen sisaruus -yhteishanke, joka on toiminut vuosina 2015-2017 ja juurruttamishankkeena vuosina 2018-2019.

TATUssa sisarusten toiminta on järjestetty tähän asti samoissa tapaamisissa perheiden kanssa niin, että sisaruksille on ollut osittain omaa ohjelmaa. Sisaruksilta on tullut kuitenkin toiveita, että heille järjestettäisiin vain heille tarkoitettuja tapaamisia, joissa vanhemmat eivät olisi mukana. Näin tapaamisissa olisi aikaa erityisen sisaruuden ja sisarussuhteen pohtimiseen monesta näkökulmasta muiden saman kaltaisessa tilanteessa olevien sisarusten kanssa. Siksi haimme rahaa Alli Paasikivisäätiöltä kokeillaksemme vain sisaruksille suunnatun vertaistoiminnan tarpeellisuutta ja toimivuutta.

2 TATU ry:n toiminnan kohderyhmä

TATU ry:n kohderyhmään kuuluvat eri tavoin tapaturman tai potilasvahingon kautta vammautuneet ja sairastuneet (esim. liikenneonnettomuus, koti- ja vapaa-ajan tapaturma, palovamma, potilasvahinko, kuten rokotteesta saatu narkolepsia) lapset ja nuoret sekä heidän läheisensä.

3 Erityinen sisaruus ja sisaruussuhde

Sisaruus on usein elämämme pisimpiä ihmissuhteita ja aina erityistä. Oman lisänsä sisaruussuhteeseen tuo sisaruksen pitkäaikaissairaus tai vamma. Sisaruksia rakastetaan, vihataan ja suojellaan. Heistä ollaan ylpeitä ja heidän saamista huomiosta kateellisia. Parhaimmillaan erityinen sisaruus on voimavara, jonka myötä oppii mm. sopeutumiskykyä, erilaisuuden hyväksymistä, kärsivällisyyttä ja oma-aloitteisuutta. Toisaalta, kun yksi perheen sisaruksista vie muita enemmän vanhempien aikaa ja huomiota, jäävät muut sisarukset usein varjoon. Terveet sisarukset saattavat kokea, että he ovat yksin tunteineen, kysymyksineen ja ongelmineen. Pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten ja nuorten perheet tarvitsevat tukea, jotta kaikki sisarukset pystytään huomioimaan tasavertaisesti ja yksilöllisesti.

Ammattilaiset voivat antaa tukea vanhemmille, jotta vanhemmat osaavat tukea terveitä sisaruksia. Ammattilaiset ovat myös avainasemassa huomaamaan ja kohtaamaan terveet sisarukset esimerkiksi kouluissa, erityissisaren sairaalakäynneillä. Perheen saama tuki kantaa kauas. Vertaistuki on kuitenkin tärkeä lisä muun tiedon ja tuen rinnalla. Sisarukset kuvaavat, että on voimauttavaa ja helpottavaakin kuulla, että muilla on samankaltaisia tunteita, ihmytyksen ja ilon aiheita erityisen sisaruuden kanssa. (Lisätietoa erityisestä sisaruudesta niin vanhempien, ammattilaisten kuin sisarustenkin näkökulmasta www.erityinensisaruus.fi.)

4 Toiminnan tavoitteet ja sisältö

Sisarusten vertaistoiminnan tavoitteena oli:

- tavata toisia samankaltaisessa elämäntilanteessa olevia sisaruksia
- saada uusia näkökulmia omaan tilanteeseen, vinkkejä arkeen ja saada tunne, ettei ole yksin
- voimaannuttaa tervettä sisarta, mutta myös vahvistaa sisaruussuhdetta toteutettujen tehtävien, keskustelujen ja toiminnan keinoin

5 Sisaruustapaamisten toiminta

Alkuperäisestä hakemuksesta poiketen sisaruustapaamisia järjestettiin kaksi (tästä oli sovittu säätiön edustajan kanssa). Ensimmäinen tapaaminen oli ainoastaan ns. terveille sisaruksille. Tämä tapaaminen järjestettiin Varalan urheiluopistolla 13.-14.4.2019. Viikonloputapaamiseen osallistui kuusi 14-23 -vuotiasta nuorta, kaksi TATU ry:n työntekijää ja Varalan urheiluopistolta tuli yksi ohjattu toimintatuokio ohjaajineen (1 ohjaaja).

Sisarusten toiveina vertaistapaamiselle oli vertaistuen saaminen, kokemusten vaihtaminen ja uusien näkökulmien löytäminen. Lisäksi sisaruksista oli mahtavaa, että TATU järjesti nyt ensimmäisen kerran vertaistapaamisen ainoastaan sisaruksille. Tämä innosti tulemaan mukaan. Myös myönteiset kokemukset aiemmista TATUn tapaamisista saivat sisarukset lähtemään mukaan sisarustapaamiseen.



Sisarusten vertaisviikonlopun 14.-15.4.2019 ohjelma

Lauantai 14.4.2019

- klo 12.00 Majoittuminen Varalan urheiluopistolle ja lounas.
- klo 13.00 Yhteinen aloitus: Tervetuloa ja tutustumme toisiimme.
- klo 14.30 Toiminnallista tekemistä yhdessä ryhmäytyen: Pickleball, ryhmätehtävät
- klo 17.00 Välipala ja lepopetki
- klo 18.00 Sisaruuskeskustelu
- klo 19.00 Päivällinen
- klo 20.00 Saunominen, uiminen ja pelit

Sunnuntai 15.4.2019

- klo 8 - 9 Aamiainen omaan tahtiin
- klo 9.30 Aamun aloitus. Retki Pyynikille, matkalla sisaruuteen liittyviä tehtäviä yksin ja ryhmässä
- klo 11.30 Pakkaaminen ja huoneiden luovutus
- klo 12 Lounas
- klo 13 Sinun vahvuutesi - voimaa arkeen. Palaute viikonlopusta.
- klo 14 Hyvää kotimatkaa.

Toinen Alli Paasikivisäätiön tuella järjestetty tapaaminen oli Sisarusten päivä, joka järjestettiin perheiden kaikille sisaruksille. Tähän päivään ilmoittautui sisaruksia neljästä perheestä yhteensä kahdeksan sisarusta. Päivä järjestettiin Helsingin Ruoholahdessa 27.4.2019 kello 10-16. Päivä oli toiminnallinen päivä ja sen tarkoituksena oli vahvistaa sisaruussuhdetta, tarjota uusia kokemuksia sekä yhteistä mukavaa aikaa sisaruksille. Sisarukset olivat tulleet mukaan vanhempien ja kiinnostavan ohjelman innoittamina. Myös tuttu TATUmainen toiminta innosti mukaan. Päivästä odotettiin kivaa tekemistä ja erityisesti teatteriseikkailu Teatterimuseossa kiinnosti.

**Sisaruspäivän 27.4.2019 ohjelma****Lauantai 27.4.2019**

- klo 10.00 Yhteinen aloitus Holiday Inn Ruoholahti: Tervetuloa ja tutustumme toisiimme. Aamupala.
- klo 11.15 Suomen teatterimuseo. Teatteriseikkailu, joka päättyi sisarusten tekemään näytelmään.
- klo 13.30 Lounas Holiday Inn Ruoholahti
- klo 14.00 Sisaruuskeskustelua. Päivän palaute.

Saatu avustus on käytetty budjetin mukaisesti sisarusten ja ohjaajien täysihoitoon, ohjaajien matkakuluihin, tilavuokriin sekä ohjelman toteuttamiseen ja materiaalien kustannuksiin.

6 Toiminnan vaikuttavuus

Mitä sisarukset saivat tapaamisista? He saivat uusia kokemuksia, näkökulmia ja ajatuksia. Erityisesti kokemusten jakaminen arjesta erityisen sisaruksen kanssa oli arvokasta ja tärkeää. Jaetuista kokemuksista löytyi paljon yhteistä, mutta tunnepuolella myös eroavuuksia. Sisaruudesta ja sen jakamisesta muiden kanssa saa myös voimaa. Toisaalta he saivat ideoita, miten jaksaa välillä haastavaakin sisaruussuhdetta. Arkeen vertaistapaamisesta sai voimavaroja ja hyvää oloa.



Toiminta arvioitiin onnistuneeksi, teemaan ja eri-ikäisille sisaruksille sopivaksi. Viikonlopun vertaistapaaminen olisi voinut olla pidempikin useamman osallistujan mielestä.

Tapaamisessa oli leppoisa ilmapiiri ja siihen oli helppo tulla ja olla mukana. Keskustelu sisaruuskorttien avulla toimi hyvin ja keskustelu oli erittäin antoisaa. Ohjattua keskustelua olisi kaivattu enemmänkin.

Sisarusten päivästä sisarukset pitivät erityisesti toiminnallisuudesta, jossa sai yhteisiä kokemuksia oman sisaren ja muiden sisarusten kanssa. Teatterimuseon seikkailussa parasta oli oman näytelmän tekeminen ja se, että sai kokeilla erilaisia asioita.



Sisaruksille omia viikonloppuja sekä sisarusten yhteisiä tapaamisia tarvitaan jatkossakin, kaikki osallistuneet toivoivat näitä lisää. Tapaamisen vahvistivat myös TATUn ammattilaisia siitä, että sisaruksien vertaistoinnille on paikkansa ja tarve ilman muuta perhettä. Tapaamisten sisältönä tarvitaan sekä keskustelua että voimauttavaa toimintaa.

7. Kiitokset

Kiitämme Alli Paasikiven säätiötä saamastamme tuesta sisarusten vertaistukiviikonlopun ja sisarusten päivän järjestämiseen.

