

ERITYISLAPSEN NÄKYMÄTÖN SISARUUS

Jyväskylän yliopisto

Kandidaatintutkielma

2022

Tekijä: Marjaana Kivimäki
Oppiaine: Sosiaalityö
Ohjaaja: Kaisa Haapakoski

TIIVISTELMÄ

Tekijä Marjaana Kivimäki	
Työn nimi Erityislapsen näkymätön sisaruus	
Tiedekunta Humanistis-yhteiskuntatieteellinen	Laitos Yhteiskuntatieteiden ja filosofian laitos
Oppiaine Sosiaalityö	Työn laji Kandidaatintutkielma
Aika Kevät 2022	Sivumäärä 32
Tiivistelmä	
<p>Tämän kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena on selvittää, millaisesta ilmiöstä erityislapsen näkymättömässä sisaruudessa on kysymys ja millaisia näkymättömään sisaruuteen liittyviä ulottuvuuksia tutkimuksissa on tunnistettu. Tutkielma on toteutettu kuvailevana ja integroivana kirjallisuuskatsauksena, jonka tarkoituksena on ilmiöön liittyvien tutkimustulosten kokoaminen ja arviointi tutkimuskysymykseen vastaamiseksi, sekä kehittää olemassa olevaa teoriaa ja rakentaa myös uutta teoriaa. Tämä kirjallisuuskatsaus muodostui hyvin erilaisista lähteistä. Kuten integroivaan katsauksen sopiikin, käytiin tiedonhakua tehdessä läpi suuri joukko eri tietokannoista kerättyä materiaalia. Lähdemateriaaliksi valikoitui rajattu, tutkimusaiheeseen parhaiten liittyvien, vertaisarvioitujen artikkeleiden kokoelma. Aineiston avulla onnistuttiin löytämään vastauksia tutkimuskysymyksiin. Näkymättömällä sisaruudella viitataan tutkimuskirjallisuudessa erityislapsen terveeseen, usein taustalle jäävään sisarukseen. Joidenkin tutkimusten mukaan erityislapsi perheessä vaikuttaa terveeseen sisarukseen kielteisesti ja toisten tutkimusten mukaan myönteisesti. Näkymättömään sisaruuteen liittyviksi ulottuvuuksiksi olen tässä tutkimuksessa tutkimuskirjallisuuden perusteella tunnistanut seuraavat kolme ulottuvuutta: 1) vanhemmilta saatu vähäinen huomio, 2) lapsen itsensä mukauttaminen näkymättömämmäksi ja 3) asenteet ja näkymättömästä sisaruudesta vaikeneminen. Muita näkymättömän sisaruuden riskejä ovat esimerkiksi kuormittavat ja ristiriitaiset tunteet, joiden käsittelyyn terve sisarus tarvitsee tukea. Terveiden sisarusten näkymättömyys uhkaa asenteiden vuoksi kumuloitua. Erityislapsen näkymättömät sisarukset sekä heidän suojelun ja tuen tarpeensa tulisi yhteiskunnassamme huomioida ja uskaltaa ottaa puheeksi.</p>	
Asiasanat Erityislapsen sisaruus, lapsen näkymättömyys, vanhemmuus, laiminlyönti	
Säilytyspaikka Jyväskylän yliopisto	

SISÄLLYS

	TIIVISTELMÄ.....	2
1	JOHDANTO.....	5
	1.1 Aihe ja perustelut.....	5
	1.2 Tutkimusongelma.....	6
2	TUTKIELMAN TOTEUTUS JA TIEDONHAKU.....	7
3	AIHEPIIRIN AVAAMINEN JA TEOREETTISET KYTKÖKSET.....	10
	3.1 Nähdynsi tulemisen tärkeys.....	10
	3.2 Sisaruus, vanhemmuus ja vanhemmuuden tyylit.....	13
	3.3 Lapsen laiminlyönti.....	14
4	NÄKYMÄTTÖMÄN SISARUUDEN ILMIÖ JA SEN TUTKIMUKSISSA TUNNISTETUT ULOTTUVUUDET.....	17
	4.1 Näkymättömän sisaruuden ilmiö.....	17
	4.2 Näkymättömän sisaruuden riskit lapselle.....	18
	4.3 Näkymätön sisaruus ja lapsen laiminlyönti.....	20
	4.4 Erityislapsen terveen sisaruksen ja vanhempien tukeminen.....	21
5	JOHTOPÄÄTÖKSET.....	23
6	POHDINTA.....	27
	LÄHTEET.....	30

1 JOHDANTO

1.1 Aihe ja perustelut

Tämän tutkimuksen kohteena ovat erityislasten terveet ja tyypillisesti kehittyvät sisarukset. Erityislapsella tarkoitetaan tässä tutkimuksessa perheen sisarusta, jolla on erityistarpeita, oli sitten kyse vammasta, häiriöstä tai sairaudesta. Kiinnostukseni aiheeseen syntyi huomattessani erityislasten terveiden sisarusten jäävän monesti ikään kuin taustalle, taustahenkilöiksi. Aloin miettiä, onko näkymättömiksi jäävien erityislasten terveiden sisarusten ilmiötä tutkittu ja onko siitä olemassa tutkimuskirjallisuutta. Halusin tutkia ilmiötä enemmän ja näin aihe valikoitui minulla kandidaatintutkielmani aiheeksi.

Kehittyneissä maissa vammaisten ja erityisesti kehitysvammaisten lasten määrä on kasvussa. Syynä määrän kasvulle pidetään synnyttävien äitien yhä korkeampaa ikää ja terveydenhuollon kehittymistä, mikä vähentää syntyvien lasten kuolleisuutta. (Marquis, Hayes & McGrail 2019, 273.) Näin ollen yhä useammalla on sisarus, jolla on jonkinlainen vamma, sairaus tai muu erityistarve, ja tästäkin syystä aihe koskettaa monia ja on tärkeä. Lapsen erityisyys saattaa tuoda perheen sosiaalipalveluiden piiriin, ja useimmiten asetelma on se, että perheen erityislapsi saa sosiaalipalvelua, kun taas terveellä sisaruksella ei nähdä olevan tarvetta palveluille.

Erityislapsi vaikuttaa perheeseensä monin eri tavoin. Erityislapsen sisaruksena kasvaminen kehittää myönteisiä ominaisuuksia kuten myötätuntoa, kypsyyttä, avuliaisuutta, ennakkoluulottomuutta, kärsivällisyyttä ja vastuuntuntoisuutta. (DeVries & Sunden 2019, 135; Wofford & Carlson 2017, 400-401; Burke 2010, 1696.) Toisaalta terveet sisarukset voivat kärsiä ahdistuksesta, masennuksesta, käytösongelmista sekä sopeutumisvaikeuksista. Heillä on vähemmän mahdollisuuksia viettää aikaa kavereiden kanssa ja erityisiä rajoituksia ja kieltoja. Tytöiltä saatetaan odottaa kotitöihin osallistumista enemmän, jolloin aikaa kaverisuhteille jää vähemmän ja sen vuoksi tytöt ovatkin negatiivisten vaikutusten riskiryhmässä. (Marquis ym. 2019; 282; Wofford & Carlson 2017, 400-401; Burke 2010, 1696.)

Sisaruudesta, erityisestä sisaruudesta ja kuinka erityislapsen sisaruksen käyttäytyminen, tunteet ja hyvinvointi eroavat terveiden ja tyypillisesti kehittyvien lasten sisaruksiin verrattuna, löytyy jonkin verran aiempaa tutkimusta. Erityislapsen terveitä sisaruksia koskeva tutkimuskirjallisuus on kuitenkin ristiriitaista. Joidenkin tutkimusten mukaan vammaisen tai sairastuneen sisarus perheessä vaikuttaa terveeseen sisarukseen kielteisesti, joidenkin tutkimusten mukaan myönteisesti. On myös tutkimuksia, joissa todetaan sekä kielteisiä että myönteisiä vaikutuksia ja tutkimuksia, joiden mukaan vaikutuksia sisarukseen ei juurikaan ole. Ristiriitaisiin tuloksiin on monia syitä, jotkut tutkimukset eivät esimerkiksi huomioi muita sosiaalisia tekijöitä kuten terveyttä ja perheen tuloja. Joidenkin tutkimusten pieni otos ja vertailuryhmän puute on vaikuttanut tutkimusten tuloksiin, samoin erilaiset vammat ja sairaudet sekä perheen muut muuttajat. (Marquis ym. 2019, 273-274.)

1.2 Tutkimusongelma

Tämän kirjallisuuskatsauksen avulla tarkoitukseni on vastata seuraaviin kysymyksiin:

Millaisesta ilmiöstä erityislasten näkymättömässä sisaruudessa on kysymys ja millaisia näkymättömään sisaruuteen liittyviä ulottuvuuksia tutkimuksissa on tunnistettu?

2 TUTKIELMAN TOTEUTUS JA TIEDONHAKU

Tutkielmani on toteutettu kuvailevana ja integroivana kirjallisuuskatsauksena, jonka tarkoituksena on ilmiöön liittyvien tutkimustulosten kokoaminen ja arviointi tutkimuskysymykseen vastaamiseksi. Kirjallisuuskatsaus on tieteellinen tutkimusmenetelmä, jossa tutkitaan tehtyä tutkimusta. Sen avulla siis kootaan menetelmällisin keinoin yhteen tutkimustuloksia, joiden pohjalta muodostetaan uusia tutkimustuloksia. Kirjallisuuskatsauksen tavoitteena on kehittää olemassa olevaa teoriaa ja rakentaa myös uutta teoriaa. Sen avulla voidaan myös arvioida teoriaa, rakentaa kokonaiskuva tietystä asiakokonaisuudesta sekä tunnistaa ongelmia. Kirjallisuuskatsaus tarjoaa myös mahdollisuuden kuvata tietyn teorian kehitystä historiallisesti. (Salminen 2011, 1; 3.)

Kirjallisuuden luettelointi ja tiivistelmät eivät riitä kirjallisuuskatsauksen kriteerien täyttymiseksi, vaan kirjallisuuskatsaus sisältää aina myös kirjallisuuden kriittisen tarkastelun. Kysymys ei siis ole niinkään ainoastaan katsauksesta vaan katsauksen lisäksi myös kriittisesti ja uudelleen tehtävästä arvioinnista. Kuvailevassa kirjallisuuskatsauksessa tutkittava ilmiö kuvataan ilmiötä laaja-alaisesti, sen kuitenkin ollessa vapaampi tutkimuskysymystensä ja aineiston valinnan

suhteen esimerkiksi systemaattiseen katsaukseen tai meta-analyysiin verraten. (Salminen 2011, 5–6.)

Kuvailevasta kirjallisuuskatsauksesta on erotettavissa kaksi orientaatiota, joita ovat narratiivinen ja integroiva katsaus. Integroivalla kirjallisuuskatsauksella on yhtymäkohtia systemaattiseen katsaukseen. Integroivaa kirjallisuuskatsausta käytetään, kun halutaan kuvata tutkittavaa ilmiötä mahdollisimman monipuolisesti ja se on hyvä tapa tuottaa uutta tietoa jo tutkitusta aiheesta. Integroiva katsaus tarjoaa systemaattista katsausta laajemman kuvan aihetta käsittelevästä kirjallisuudesta. Integroiva katsaus ei ole yhtä valikoiva eikä se seulo tutkimusaineistoa yhtä tarkasti kuin systemaattinen katsaus. Integroiva katsaus sallii erilaisin metodisin lähtökohdin tehdyt tutkimukset analyysin pohjaksi. (Salminen 2011, 6; 8.)

Lähdin kartoittamaan teemaa googlaamalla ”näkyvätön sisarus”, koska ilmiö näyttäytyi minulle erityislasten terveiden sisarusten näkymättömyytenä. Ehkä omaksikin hämmästykseni sain hakutulokseksi Leijonaemot Ry:n Näkyvätön sisarus -hankkeesta kertovia sivustoja. Haut veivät minut Youtubeen katselemaan ”Valokeilassa erityislasten sisarukset” -striimausta. Sain paljon hyvää tietoa jo tehdystä tutkimuksesta. Striimauksessa kerrottiin, kuinka erityislapsiperheessä terve sisarus saa voimavaroja, kuten oppii joustavaksi, pystyy toimimaan erilaisissa tilanteissa ja ihmissuhteissa. Erityislapsiperheen terveellä sisaruksella on kuitenkin riski sairastua depression ja jäädä syrjään. Terveet sisarukset kasvavat vastuullisuuteen ja puolesta tekemiseen, mikä tulee näkyviin auttavaisena ja helppona lapsena. (Leijonaemot Ry 2022.)

Seuraavaksi aloitin varsinaisen tiedonhaun JYKDOK:n kautta. Lähdin selaamaan hakutoimintojen kautta tietokantoja, ja rajasin hakua tieteenalan mukaan (Social Work). Käytin haussa ProQuestin Social Services Abstracts ja Sociological Abstracts -tietokantoja. Ensimmäiset haut tein hakusanoilla ”a child with special needs” AND sibling, millä ei löytynyt käyttökelpoisia aineistoja. Tarkensin

hakua hakusanoihin ' disabled child' AND sibling, millä sain osumia. Ensimmäinen mielenkiintoinen aineisto oli Peter Burken artikkeli vuodelta 2010 "Brothers and sisters of disabled children: the experience of disability by association". Katselin artikkeliin viittauksia, tavoitteenani löytää aiheesta uudempaa tutkimusta. Löysinkin muutamia tutkimuskysymyksiä kannalta varteenotettavia tieteellisiä artikkeleita. Jatkoin tiedonhakua ProQuestilla ja laajensin otin mukaan myös JSTORin. Kokeilin erilaisia hakusanayhdistelmiä, joista "siblings of children with disabilities" toimi parhaiten ja tuotti osuvimmat tulokset. Hakusanoilla "invisibility" ja "siblings of disabled children" tai "invisible siblings" ei tullut erityislasten sisaruuteen liittyviä tuloksia, ei myöskään suomenkielisellä vastineella.

Vanhemmuuteen ja vanhemmuustyyliin edellä kuvatuilla hauilla saaduissa aineistoissa oli vain melko ylimalkaisia viittauksia. Koin kuitenkin vanhemmuuden olevan tärkeässä roolissa erityislasten ja heidän terveiden sisarustensa kokemuksissa. Tein vielä vanhemmuuteen liittyviä hakuja hakutermeillä "good parenting". Otin edellä mainittujen hakutietokantojen lisäksi mukaan ProQuest Psychology Databasen. Vanhemmuudesta sain melko paljon osumia. Valitsin kolme otsikkonsa ja sisältönsä puolesta kirjallisuuskatsaukseeni soveltuvimpaa artikkelia. Tein hakuja myös lasten laiminlyöntiin liittyen hakutermillä "child neglect", koska Burken (2010, 1690) mukaan vammaisen tai sairaan lapsen hoitamisen uuvuttamien vanhempien kyky hoivaan voi olla ajoittain rajallista, johtaen jopa terveiden sisarusten laiminlyöntiin. Lasten laiminlyöntiin liittyviä lähteitä löytyi hyvin, ja valitsin taas otsikkonsa ja sisältönsä puolesta muutaman sopivimman artikkelin.

Koska kyseessä on integroiva kirjallisuuskatsaus ja myös uuden, näkymättömän sisaruuden käsitteen ulottuvuuksien avaaminen, muodostui katsausmateriaali hyvin erilaisista lähteistä. Lähdemateriaali on kerätty eri tietokannoista edellä kuvatuilla hakutermeillä. Kuten integroivaan katsauksen sopiikin, kävin tiedonhakua tehdessäni läpi suuren joukko materiaalia. Lähdemateriaaliksi valikoitui

rajattu, tutkimusaiheeseen parhaiten liittyvien, vertaisarvioitujen artikkeleiden kokoelma.

3 AIHEPIIRIN AVAAMINEN JA TEOREETTISET KYTKÖKSET

3.1 Nähdynsi tulemisen tärkeys

Kansainvälisiin ihmisoikeussopimukseen kuuluvan lasten oikeuksien sopimuksen (YK 1989) keskeiset periaatteet ovat syrjimättömyys, lapsen edun huomioiminen, oikeus elämään ja kehittymiseen sekä lasten näkemysten kunnioittaminen (Unisef 2022). Lasten oikeuksien sopimuksen mukaan lapsella on oikeus ilmaista mielipiteensä kaikissa itseään koskevissa asioissa ja ne on otettava huomioon lapsen iän ja kehitystason mukaisesti. Lapsella on myös oikeus ilmaista mielipiteensä. (YK 1989.) Tarkoituksena on varmistaa lasten mahdollisuus vaikuttaa päätöksentekoon itseään ja lapsia yleisesti koskevissa asioissa.

Lapsen oikeuksien sopimus on myös Opetushallituksen varhaiskasvatussuunnitelman (2018, 20) perustana. Opetushallitus linjaa, että jokainen lapsi on ainutlaatuinen ja arvokas juuri sellaisena kuin hän on. Jokaisella lapsella on oikeus tulla kuulluksi, nähdyksi, huomioon otetuksi ja ymmärretyksi omana itsenään sekä yhteisönsä jäsenenä. (Opetushallitus 2018, 20.) Lapsella on siis oikeus tulla kuulluksi, mutta myös nähdyksi.

Nähdyksi tulemisen vastakohta on näkymättömyys. Vammaisten ja sairaiden lasten terveitä sisaruksia on usein kuvailtu näkymättömiksi. Sisarukset jäävät perheessä vähemmälle huomiolle vanhempien keskittyessä sairaan sisaruksen hoitamiseen. Sisarukset eivät välttämättä halua tuoda esiin omia ongelmiaan ja murheitaan, koska eivät halua kuormittaa vanhempiaan enempää (Haukeland, Czajkowski, Fjermestad ym. 2020, 2202). Terveiden sisarusten haasteet saattavat tulla vähätellyksi, koska ne vaikuttavat vähäpätöisemmiltä kuin sairaan sisaruksen.

Näkymättömistä sisaruksista puhutaan esimerkiksi Leijonaemot ry:n hankkeessa ”Erityislapsiperheen näkymätön sisarus”. Naylorin & Prescottin (2004) artikkeli ”Invisible children? The need for support groups for siblings of disabled children” käsittelee otsikkonsa mukaisesti vammaisten lasten näkymättömien sisarusten tarvetta tukiryhmille. Tekstissä ei kuitenkaan avata näkymättömyyden termiä sen enempää, vaan se on itsestään selvä oletus rivien välissä. Banksin ym. (2001) artikkeli ”Seeing invisible children and young people affected by disability” olettaa samalla tavoin vammaisen perheenjäsenen näkymättömyyttä.

Kati Pupita-Mattilan (2011, 27) mukaan arvostava katse mahdollistaa lapsen nähdyksi tulemisen. Pupita-Mattila puhuu kauniista katseesta, joka kuvastaa asennetta ja mielenlaatua, jolla kohtaamme toisen ihmisen. Arvostaessamme toista ihmistä ja halutessamme hänelle hyvää, katsomme häntä kauniisti. Lapsi etsii toisen ihmisen katseesta viestejä siitä, onko hän hyväksytty ja pidetty, katso taanko häntä kauniisti. Lapsi rakentaa jokaisesta katseestaan omanarvontuntoaan. Lapsen nähdyksi tuleminen edellyttääkin Pupita-Mattilan mukaan aikuiselta avointa ja kaunista katsetta. Jokainen ihminen toivoo ja tarvitsee sitä, että tulisi nähdyksi. Yksin tai näkymättömäksi jääneen tai rooliin suljetun lapsen sisimmässä voi olla riipaiseva toive tulla nähdyksi ja hyväksytyksi. (Pupita-Mattila 2011, 27–28.)

Erityislapsen sisarukset voivat saada vanhemmiltaan ja muilta läheisiltään arvostavia ja kauniita katseita. Usein vanhempien katse on kuitenkin kiinnittynyt perheen erityislapseen. Erityislapsen vanhemmuuteen liittyykin usein kuormitusta, uupumusta ja masennusta, jotka vähentävät vanhempien kykyä terveen sisaruksen huomioimiseen. Erityislapsen hoitamisen uuvuttamien vanhempien kyky hoivaan voi olla ajoin rajallista, johtaen jopa terveiden sisarusten laiminlyöntiin. (Haukeland ym. 2020, 2202; Burke 2010, 1690.)

Arvostava katse tulee lähelle kiintymyssuhdeteoriaa, minkä mukaan lapsi jo muutaman kuukauden iässä viestii läheisyyden haluaan hymyilemällä ja äänntelemällä. Lapsen katse suuntautuu ihmiskasvoihin ja kasvoissa erityisesti silmiin. Ihmiskasvot nähdessään lapsi alkaa hymyillä, mikä herättää vastavuoroisuutta hoivasuhteessa. Kasvojen lisäksi myös ihmisen ääni, kosketus tai hyväily voivat saada lapsen hymyilemään mielihyväsävyysesti. Vuorovaikutuksessa aikuisten kanssa lapsi oppii, miten voi herättää vanhempien huomion ja saada lohtua ja turvaa. Aikuisten toiminta viestii lapselle, onko tämä hoivan arvoinen, voiko ihmisiin luottaa, onko heidän käyttäytymisensä ennakoitavissa ja miten tunteita tulisi ilmaista, jotta ne herättäisivät vastakaikua. Lapsen kokemukset vaikuttavat myös hänen tapansa havainnoida ja tulkita ympäristöään sekä käsitellä ajatuksiaan ja tunteitaan. (Nurmi, Ahonen, Lyytinen ym. 2014, 34–35.)

Varhaisissa ihmissuhteissa opitut sisäiset mallit läheisyydestä, turvasta ja omasta arvosta ovat yhteydessä siihen, miten lapsi vastaa kehityshaasteisiin ja toimii uusissa tilanteissa. Tunnetasolla vahvasti läsnä olevat vanhemmat vahvistavat lapsen myönteistä mielikuvaa itsestään ja omista mahdollisuuksistaan, kun taas hoivaajien välinpitämättömyys ja hyljeksintä voivat saada aikaan sen, että lapsi kokee itsensä arvottomaksi. Lapsen tapa kiinnittyä vanhempiinsa tulee esille siinä, miten hän pystyy käsittelemään hoivaajistaan eroon joutumista ja se aiheuttamia tunnetiloja. (Nurmi ym. 2014, 35.) Lapsilla, etenkin alle 5-vuotiailla lapsilla on voimakas taipumus muokata käsitystään niistä henkilöistä, joiden varassa he

ovat, hoitajien tavasta toimia suhteessa heihin ja tätä kautta omasta arvostaan. (Rusanen 2011, 320).

3.2 Sisarus, vanhemmuus ja vanhemmuuden tyylit

Sisarussuhde on usein elämän pisin ja kestävin ihmissuhde. Sisarussuhde luo mahdollisuuden voimakkaalle, ihmisen kehitykselle merkitykselliselle tunnesuhteelle. Myönteinen sisarussuhde liitetään vastavuoroiseen emotionaaliseen tukeen ja se luo edellytykset vastavuoroisen empatian, sosiaalisten taitojen, vertaisyhteistyön, tunnesäätelyn ja jopa koulumenestyksen kehittymiseen. Läheiset, myönteiset sisarussuhteet varhaislapsuudessa ja nuoruudessa on yhdistetty myös myönteiseen sopeutumiseen ja vähäisiin masennusoireisiin, kun taas riittävät sisarussuhteet aiheuttavat aggressiivisuutta, masennusta ja ahdistusta. Sisarussuhteessa toistetaan vanhempi-lapsi -suhteen käyttäytymismalleja ja kiintymyssuhdetta sosiaalisen oppimisen prosessien kautta. Sisarukset voivat myös toimia korvaavina kiintymyssuhdehahmoina perheissä, joissa vanhemmilla on ankara kasvatustyyli. (Portner & Riggs 2016, 1755.)

Vanhemmuustyyllillä tarkoitetaan vanhemman käytösmallien kokonaisuutta, keinoja, joilla vanhempi on vuorovaikutuksessa lapsen kanssa saavuttaakseen tiettyjä päämääriä. Vanhemmuustyyleiksi on tunnistettu kärkevä, autoritäärinen ja salliva vanhemmuus. Vaativuuden ja reagoivuuden ulottuvuuksilla kärkevä vanhemmuustyyli on vaativaa, mutta vähän reagoivaa. Autoritäärinen vanhemmuustyyli puolestaan on sekä vaativaa että reagoivaa. Salliva vanhemmuustyyli jakautuu lempeään vanhemmuuteen, jolle on tyypillistä reagoivuus ja vähäinen vaativuus, ja laiminlyövään vanhemmuuteen, joka ilmenee vähäisenä reagoivuutena ja vaativuutena. Kärkevällä vanhemmuustyyllillä on suotuisia vaikutuksia lapseen, kuten mielenterveyteen, koulumenestykseen, sosiaaliseen kyvykkyyteen, lapsen päihteettömyyteen ja muiden ongelmien vähäisyyteen. Autori-

täärinen vanhemmuustyyli on liitetty lapsen ongelmakäyttäytymiseen, heikompaan koulumenestykseen ja mielenterveysongelmiin. Sallivat vanhemmat pyrkivät ystävälliseen rooliin, eivätkä käytä kontrollia. Lempeä kasvatustyyli on toisaalta liitetty sosiaaliseen itseluottamukseen ja toisaalta heikkoon koulumenestykseen. Laiminlyöväällä vanhemmuudella katsotaan olevan vain kielteisiä vaikutuksia lapsen kehitykseen. Perheissä, joissa laiminlyövää vanhemmuutta esiintyy, on usein myös köyhyyttä, työttömyyttä ja mielenterveysongelmia. (Kao, Reuillet, Taylor ym. 2019, 2244; Calders, Bijttebier, Bosmans ym. 2020, 329.)

Vanhemman ja lapsen kiintymyssuhteen katsotaan olevan avainroolissa ihmisten kehittyessä lapsesta aikuiseksi. Lapsuudenajan hoitajan hoivalla ja kontrollilla on merkittävä yhteys aikuisuuden psykologiseen hyvinvointiin. Emotionaalisesti lämmin ja rakastava vanhemmuus vahvistaa vanhemman ja lapsen välistä kiintymyssuhdetta, kun taas kylmä, torjuva ja välinpitämätön vanhemmuus heikentää sitä. Samoin kuin liiallisen kontrolloiva, ylisuojeleva, tunkeileva ja lapsen autonomiaa ja hallintaa heikentävä vanhemmuus. Optimaalisena vanhemmuuden tyyppinä pidetään sellaista, missä lapsi saa paljon hoivaa ja vähän kontrollia, kun taas rakkaudettomalla korkean kontrollin vanhemmuudella on huonoimmat lopputulokset. Optimaalinen vanhemmuus yhdistyy terveisiin ihmissuhteisiin ja psykososiaaliseen hyvinvointiin, samoin kun läheisiin ja lämpimiin sisarus-suhteisiin. (Portner & Riggs 2016, 1756.)

3.3 Lapsen laiminlyönti

Kaltoinkohtelulle altistuminen lapsuudessa voi johtaa laaja-alaisiin lapsuudenaikaisiin sekä aikuisuuteen asti ulottuviin fyysisiin ja psyykkisiin terveydellisiin seuraamuksiin (WHO, 2016). YK:n Lapsen oikeuksien sopimuksen mukaan lasta tulee suojella kaikelta väkivallalta, välinpitämättömyydeltä ja hyväksikäytöltä (YK 1989). Suomen perustuslain (PerL 2:7) mukaan jokaisella on oikeus elämään,

henkilökohtaiseen vapauteen, koskemattomuuteen, turvallisuuteen ja ihmisarvon loukkaamattomuuteen. Tästä huolimatta lasten kaltoinkohtelua ja laiminlyöntiä tapahtuu.

Lapsen kaltoinkohtelu on alle 18-vuotiaiden lasten pahoinpitelyä tai laiminlyöntiä. Kaltoinkohtelu voi ilmetä fyysisenä ja/tai psyykkisenä tai emotionaalisenä huonona kohteluna sekä seksuaalisena hyväksikäyttönä, laiminlyöntinä, heitteillejättönä ja taloudellisena ja muuna hyväksikäyttönä, aiheuttaen lapsen terveydelle, selviytymiselle, kehitykselle ja ihmisarvolle todellista tai mahdollista haittaa. (WHO 2016, 96). Lapsuus on ratkaiseva elämän kehitysvaihe, ja lapsen kaltoinkohtelu voikin johtaa pitkäkestoisiin, vahingollisiin seurauksiin (Chen, Propp, deLara, & Corvo 2011, 274).

Dubowitzin & Bennettin (2007, 1891) mukaan lapsen laiminlyönnistä on kysymys, kun lapsen perustarpeisiin ei syystä riippumatta riittävällä tavalla vastata. Perustarpeita ovat esimerkiksi hoito, esimerkiksi terveydenhoito, koulutus, valvonta, ympäristövaaroilta suojelu, fyysiset tarpeet, esimerkiksi vaatteet ja ravinto sekä emotionaalinen tuki. Perustarpeisiin vastaamatta jättäminen voi aiheuttaa todellista tai mahdollista haittaa. (Dubowitz & Bennett 2007, 1891.) Lapsen laiminlyönti tarkoittaa yleensä vanhemman tai muun huoltajan epäonnistumista lapsen tarpeisiin vastaamisessa (Chen ym. 2011, 274).

Lapsen laiminlyönti on aliraportoitu ja aliarvostettu kaltoinkohtelun muoto, eikä sitä nähdä yhtä vakavana kuin muita kaltoinkohtelun muotoja. Laiminlyönnistä ei haluta tehdä ilmoitusta, koska ammattilaiset eivät halua näyttäytyä tuomitsevinä tai laiminlyönti ei ole heidän osaamisaluettaan. Interventiot saattavat myös keskittyä vanhempiin lasten kehityksen ja hyvinvoinnin sijaan. Laiminlyönti-sanan käyttöä varotaan leimaamisen pelossa ja mahdollisesti todisteiden puuttessa. (Bullock, Stanyon, Glaser & Chou 2018, 4; 14.)

Lapsen hyvä kehitys edellyttää lapselle tärkeiden aikuisten pysyvyyttä ja todellista läsnäoloa päivittäisessä elämässä. Lapset kiintyvät niihin aikuisiin, jotka hoivaavat häntä ja hoiva täyttää tietyt ehdot. Kiintymyksellä viitataan tunneeseen, joka muodostuu lapsen ja sen henkilön välillä, jota lapsi pitää turvallisimpana. Lapsi turvautuu kaikkein luotettavimpana pitämäänsä aikuiseen erityisesti silloin, kun hän kokee jostain syystä uhkaa, on hädissään tai peloissaan. Ainsworthin mukaan on olemassa kolme strategiaa, joilla pieni lapsi pyrkii ylläpitämään ja varmistamaan kiintymyksensä kohteena olevan henkilön saatavillaolon: 1) luottavainen, turvallinen kiintymyssuhde (secure, type B), 2) turvattomasti kiintyneet-välttelevät (avoidant, type A) ja 3) turvattomasti kiintyneet – ristiriitaiset ja vastahankaiset (ambivalent-resistant, type C). Laiminlyödyt lapset ovat turvattomasti kiintyneitä ja vältteleviä ja ovat oppineet olemaan käyttämättä äitiä turvapesänään ja pyrkivät välttelemään tarvitsevuutensa osoittamista ja erityisesti kielteisten tunteidensa ilmaisua. Kiintymyssuhde toimii säästöliekillä ja lapsi välttää syli- tai katsekontaktia hoitajaansa. Laiminlyödyt lapset voivat myös vääristää tunneilmaisujaan ylimyönteiseen suuntaan tavalla, joka ei vastaa heidän todellista tunnetilaansa, mutta joka voi hetken pitää yllä masentuneen äidin huomiota. (Rusanen 2011, 27; Hautamäki 2005, 35–37.)

Kiintymyssuhdeteoreettisesta näkökulmasta vanhemman päivittäisen puuttumisen on havaittu olevan lähes yhtä huono asia kuin sen, ettei lapsella ollut tällaista henkilöä laisinkaan. Lapsen kyky tankata ja taltioida läheisyyttä ja lämpöä on rajallinen, ja kiintymyssuhteelle on hyväksi saada päivittäin huolehtivaa lämpöä. Lämpö ja huomion saaminen on tärkeää koko elämän ajan, mutta erityisesti ensimmäisinä vuosina, kun lapsen käyttäytyminen on hyvinkin ristiriitaista läheisyyden ja etäisyyden vuorottelun suhteen. Sensitiivisellä, lapsen näkökulmaa hahmottavalla kasvatustyyllillä on havaittu olevan yhteys lapsen suotuisaan mielialaan, jopa negatiivisten tunteiden ja masennuksen ennaltaehkäisyyn. (Rusanen 2011, 196; 177; 271.)

4 NÄKYMÄTTÖMÄN SISARUUDEN ILMIÖ JA SEN TUTKIMUKSISSA TUNNISTETUT ULOTTUVUUDET

4.1 Näkymättömän sisaruuden ilmiö

Sisaruudesta, erityisestä sisaruudesta ja kuinka erityislapsen sisaruksen käyttäytyminen, tunteet ja hyvinvointi eroavat terveiden ja tyypillisesti kehittyvien lasten sisaruksiin verrattuna, löytyy jonkin verran aiempaa tutkimusta. Marquis, Hayes & McGrail (2019) ovat tutkineet kehitysvammaisten lasten sisaruksia ja tekijöitä, jotka saattavat vaikuttaa näiden sisarusten terveyteen. Kehitysvammaisia lapsia on enemmän yksinhuoltajaperheissä ja yksinhuoltajaperheiden tulot ovat pienemmät kuin kahden vanhemman perheissä. Sisaruksilla, joiden sisaruksella on autismin kirjon häiriö, on suurempia psykologisia ja sopeutumisongelmia, kuin muiden kehitysvammaisten lasten sisaruksilla. Perhekoko on yleensä suurempi sellaisissa perheissä, joissa lapsella on kehitysvamma. Suuri perhekoko taas vähentää perheen käytössä olevia tuloja. Vanhempien kuormitus ja terveen sisaruksen vähäinen vanhemmalta saatu huomio heikentävät terveen sisaruksen terveyttä. (Marquis ym. 2019, 281–282.)

Peter Burke (2010) on tutkinut lapsuusiän vammaisuuden vaikutusta perheen veljiin ja siskoihin. Burken tutkimuksen mukaan terveet sisarukset myötäkokevat vammaisuuden ollessaan jatkuvassa vuorovaikutuksessa sairaan sisaruksensa kanssa ja asuessaan tämän kanssa. Tutkimusten mukaan sisarukset ovat haluttomia myöntämään perheen sisällä tunteitaan sisaruuden vammaisuutta kohtaan ja tarvitsevatkin tukea tunteidensa ilmaisuun ja sitä kautta vammaisuuden vaikutusten tunnistamiseen. (Burke 2010, 1681–1682.)

Banks, Cogan, Deeley, Hill, Riddell ja Tisdall (2001) ovat tutkineet nuoria hoitajia (young carers), alaikäisiä lapsia, joilla on vammainen tai sairas perheenjäsen., esimerkiksi sisarus, vanhempi tai muu sukulainen. Nuoret hoitajat ovat vaarassa

menettää lapsuutensa ja ovat usein sosiaalisesti ja fyysisesti eristyneitä, ja kodin paineiden vuoksi heidän mahdollisuutensa koulutukseen vaarantuu. Nuoret hoitajat joutuvat huolehtimaan kodin hoitamiseen liittyvistä tehtävistä, sairaan perheenjäsenen lääkityksestä sekä nuorempien sisarusten hoitamisesta. Hoiva-tehtävät koskettavat etenkin tyttöjä, vaikkakaan sukupuolierot eivät tässä tutkimuksessa olleet suuria. Iso-Britanniassa lainsäädännössä on tunnistettu sellaisten lasten erityissuojelun tarve, joilla on vammainen perheenjäsen. Esimerkiksi Skotlannin lapsiasetuksessa on lisätty kategoria lapsille, joilla on vammainen perheenjäsen ja se vaikuttaa lapseen haitallisesti. (Banks ym. 2001, 797; 799; 801; 803.)

4.2 Näkymättömän sisaruuden riskit lapselle

Tutkimusten mukaan erityislapsen sisaruksena kasvaminen kehittää myönteisiä ominaisuuksia kuten myötätuntoa, kypsyyttä, avuliaisuutta, ennakkoluulottomuutta, kärsivällisyyttä ja vastuuntoisuutta. (Wofford & Carlson 2017, 400–401; Burke 2010, 1696.) Toisaalta terveet sisarukset voivat kärsiä ahdistuksesta, vetäytymisestä, masennuksesta, käytösongelmista sekä sopeutumisvaikeuksista. Heillä on vähemmän mahdollisuuksia viettää aikaa kavereiden kanssa ja erityisiä rajoituksia ja kieltoja. Tytöiltä saatetaan odottaa kotitöihin osallistumista enemmän, jolloin aikaa kaverisuhteille jää vähemmän ja sen vuoksi tytöt ovatkin negatiivisten vaikutusten riskiryhmässä. (Marquis, Hayes & McGrail 2019; 282; Wofford & Carlson 2017, 400–401; Burke 2010, 1696; Naylor & Prescott 2004, 200.)

Haukelandin ym. (2020, 2202) mukaan kroonisista häiriöistä kärsivien lasten sisaruksilla on suurentunut riski perheen vuorovaikutusongelmille ja heikentyneelle mielenterveydelle. Sisarukset ovat alttiina haastaville tilanteille, kuten vanhempien poissaololle sairaan sisaruksen sairaalajaksojen aikana, sairaan sisaruksen käytösongelmille, vanhempien erilaiselle kohtelulle sekä terveydellisten

hätätilanteiden näkemiselle. He ovat myös verrokkeihinsa nähden suurentuneessa riskissä emotionaalisille ja käytösongelmille. Kroonista häiriötä sairastavien lasten vanhemmuus on yhdistetty stressiin, uupumusoireisiin ja masennukseen. Nämä ongelmat vähentävät vanhempien kykyä aktiiviseen kuunteluun ja empatiaan lapsensa kokemuksille. Lapset ovat usein herkkiä vanhempiensa ahdingolle, eivätkä halua vanhempiin säästääkseen jakaa heille omia emotionaalisia haasteitaan. (Haukeland ym. 2020, 2202.)

Naylor & Prescott (2004, 199) korostavat tutkimuksessaan vammaisten ja sairaiden lasten terveiden sisarusten kuuntelemisen tärkeyttä ja heidän kertomansa arvostamista, pitäen tärkeänä palveluiden kehittämistä ja tarjoamista terveille sisaruksille. Vammaisten ja sairaiden lasten sisarukset saavat vähemmän vanhempien huomiota, heillä on enemmän hoivavastuuta, vähemmän kavereisuhteita ja vähemmän mahdollisuuksia osallistua perheen ulkopuolisiin aktiviteetteihin. Perheen terveeltä sisarukselta voidaan myös odottaa akateemista ja urheilumestystä kompensaatona sairaan tai vammaisen sisaruksen menestymättömyyteen näillä saroilla. Terveet sisarukset voivat olla vammaisista tai sairaista sisaruksista, vanhemmistaan, itsestään, kavereistaan, koulusta tai aikuistumisesta huolissaan, ja heillä tulisi olla mahdollisuus keskustella peloistaan ja huolistaan. Vammaisen tai sairaan lapsen sisaruksilla on emotionaalista hätää, he voivat kokea uhkaa tai velvollisuudentuntoa tai heidän odotetaan osallistuvan enemmän. Terveillä sisaruksilla on myös enemmän aktiivisia selviytymiskeinoja, alentunut kynnys konflikteihin ja enemmän sopeutumisongelmia. (Naylor & Prescott 2004, 199–200.)

Marquisin ym. (2019) mukaan on olemassa tekijöitä, jotka saattavat vaikuttaa kielteisesti kehitysvammaisen lapsen sisarusten terveyteen. Perheen tulotaso on yksi sellainen tekijä. Kehitysvammaisia lapsia on enemmän yksinhuoltajaperheissä ja yksinhuoltajaperheiden tulot ovat pienemmät kuin kahden vanhemman perheissä. Perhekoko on yleensä suurempi sellaisissa perheissä, joissa lapsella on kehitysvamma. Suuri perhekoko taas vähentää perheen käytössä olevia tuloja.

Vanhempien kuormitus ja terveen sisaruksen vähäinen vanhemmalta saatu huomio heikentää terveen sisaruksen terveyttä. On myös todettu, että sisaruksilla, joiden sisaruksella on autismin kirjon häiriö, on suurempia psykologisia ja sopeutumisongelmia, kuin muiden kehitysvammaisten lasten sisaruksilla. (Marquis ym. 2019, 281–282.)

Hayden, McCaffrey, Fraser-Lim & Hastings (2019, 405) ovat tunnistaneeet vammaisten, oppimishäiriöisten ja pitkäaikaissairaiden lasten terveet sisarukset koulumaailmassa huomiotta ja tuetta jääneeksi ryhmäksi. Tutkimukset ovat osoittaneet, että vammaisen tai sairaan lapsi perheessä vaikuttaa kielteisesti terveen sisaruksen koulunkäyntiin ja koulumenestykseen. Terveiden sisarusten saama tuki on Haydenin ym. mukaan vähäistä ja tuen tarvetta koulussa pitäisikin ennakoida. Hayden ym. viittaavat Iso-Britannian lapsiasetukseen, jossa nuoret hoitajat on tunnistettu ryhmäksi, jotka tarvitsevat erityissuojelua. (Hayden ym. 2019, 405.)

4.3 Näkymätön sisaruus ja lapsen laiminlyönti

Nuoret hoitajat (young carers) ovat kaltoinkohtelun riskiryhmää esimerkiksi eristäytyneisyytensä, hoivavastuidensa sekä näiden vastuiden vuoksi vaarantuneen koulunkäyntinsä vuoksi. Iso-Britanniassa lainsäädännössä onkin tunnustettu sellaisten lasten erityissuojelun tarve, joilla on vammaisen perheenjäsen. Esimerkiksi Skotlannin lapsiasetuksessa on lisätty kategoria lapsille, joilla on vammaisen perheenjäsen ja se vaikuttaa lapsen haitallisesti. (Hayden 2019, 405; Banks ym. 2001, 797; 799; 801; 803.) Burken (2010, 1690) mukaan vammaisen tai sairaan lapsen hoitamisen uuvuttamien vanhempien kyky hoivaan voi olla ajoin rajallista, johtaen jopa terveiden sisarusten laiminlyöntiin. Yleisesti ottaen sellaisten perheiden profiileista, joiden lasten tarpeisiin ei riittävällä tavalla vastata, tiedetään hyvin vähän. Ympäristö- ja perhetekijät, jotka vaikuttavat lapsen tarpeisiin vastaamiseen, ovat perheen tulot, yhteisön resurssit, sosiaalinen integraatio,

työllisyystilanne, asumisolot, perheen koko, perheen historia ja toimivuus. (Clément, Bérubé, Goulet & Hélie. 2020, 435.)

Perheet, joissa on erityislapsi, ovat usein yksinhuoltajaperheitä. Yksinhuoltajaperheissä vanhemmalla ei luonnollisestikaan ole yhtä paljon resursseja lasten huomioimiseen kuin kahden vanhemman perheissä. Yksinhuoltajuus altistaa perheen myös köyhyydelle ja vanhemman uupumiselle. Toisen vanhemman puuttuessa terveeltä sisarukselta voidaan odottaa osallistumista erityislapsen hoivaan. (Marquis ym. 2019, 279–280.)

Vammaisten ja sairaiden lasten määrän kasvaessa kehittyneissä maissa (Marquis ym. 2019, 273) voidaan olettaa, että kaikki vammaiset ja sairaat lapset eivät synny täysin ongelmattomiin perheisiin, vaan heitä syntyy myös perheisiin, joissa on muitakin ongelmia, esimerkiksi vanhempien päihteiden käyttöä tai mielenterveysongelmia. Saattaa olla jopa todennäköisempää, että vammaisen tai sairaan lapsi syntyy tällaiseen perheeseen (esimerkiksi FASD-lapsi). Tutkimuskirjallisuuden mukaan perheissä, joissa on köyhyyttä, työttömyyttä tai mielenterveysongelmia, esiintyy usein myös laiminlyövää vanhemmuutta (Kao ym. 2019, 2244; Calders ym. 2020, 329). Tällöin perheen lasten, myös terveen sisaruksen riskit, laiminlyönnille kasvavat, samoin kun inhimillisen kärsimyksen todennäköisyys.

4.4 Erityislapsen terveen sisaruksen ja vanhempien tukeminen

Tutkimuskirjallisuus esittää tukiryhmiä ratkaisuksi terveen sisaruksen tukemiseksi ja näkymättömyyden ehkäisemiseksi (esimerkiksi Naylor & Prescott 2004). Naylorin & Prescottin (2004, 200) mukaan erityislapsen terveen sisaruksen tarpeet tulisi huomioida perheen kokonaistilannetta arvioitaessa. Edelleen Naylorin & Prescottin tutkimuksen mukaan terveille sisaruksille kohdistettu tuki on rajallista ja että terveillä sisaruksilla oli halua ja tarvetta tukiryhmille. Sekä

terveet sisarukset että heidän vanhempansa pitivät tukiryhmiä hyvänä mahdollisuutena terveiden sisarusten päästä keskustelemaan vertaislasten kanssa. Tutkimuksen mukaan tukiryhmien positiivisia vaikutuksia terveille sisaruksille olivat itsearvostuksen, elämänlaadun, sosiaalisen vuorovaikutuksen paraneminen ja perheen sisäisten selviytymisstrategioiden paraneminen. Myös sisarusten vamman tai sairauden ymmärrys kasvoi. Terveet sisarukset vaikuttivat hyötyvän tutkimuksen aikana saamastaan aikuisen huomiosta. (Naylor & Prescott 2004, 203–204.)

Haydenin ym. (2019) mukaan koulunkäynnissään tukea tarvitsevien lasten sisarukset eivät saa riittävästi tukea, tai tarjolla oleva tuki on vertaisryhmämuotoista tukea, ei yksilöille kohdennettua. Englantilainen "Sibs talk" -ohjelma on ohjeistettu, yksilöllinen tuki-interventio oppilaille, joilla on erityinen sisarus. "Sibs talk" -ohjelman tavoitteena on parantaa erityislapsen sisaruksen hyvinvointia ja oppimiseen sitoutumista. (Hayden ym. 2019, 406.)

Haukelandin (ym. 2020, 2213) mukaan vanhemman ja terveen sisaruksen välinen vuorovaikutus on keskeistä terveen sisaruksen mielenterveydelle, ja terve sisarus voi hyötyä vanhempien ja terveiden sisarusten väliseen suhteeseen kohdistuvista interventioista. Haukeland ym. (2019, 2201) ovat arvioineet tutkimuksessaan 1) vanhemman ja terveen sisaruksen vuorovaikutusta, 2) terveen sisaruksen emotionaalisia ja käyttäytymisen ongelmia, 3) terveen sisaruksen sopeutumista sisaruksensa sairauteen tai vammaan sekä 4) terveen sisaruksen tietämystä sisaruksensa sairaudesta tai vammasta. Tutkimuksen mukaan vanhemman ja terveen sisaruksen kommunikaatio on tärkeää, koska 1) terveet sisarukset kokevat erilaisia ja usein ristiriitaisiakin tunteita sisaruksensa vammaan tai sairauteen liittyen, 2) lapsen on vaikea ymmärtää ristiriitaisia tunteita ja 3) aikuisen tuki auttaa lasta ymmärtämään kokemuksiaan. Lasten psykososiaalinen sopeutuminen riippuu vanhempien kyvystä nimetä, vahvistaa ja rohkaista lasta puhumaan tunteistaan. (Haukeland ym. 2020, 2201–2202.)

DeVries & Sunden (2019, 135) ovat samoin huolissaan erityislapsen terveen sisaruksen kokemista vaikeista tunteista ja pohtivat, kuinka lapsen selviytymistä vaikeiden tunteiden käsittelystä voitaisiin helpottaa. DeVries & Sunden esittävät kirjallisuusterapiaa vaikeiden tunteiden käsittelyä helpottamaan. Kirjallisuusterapialla tarkoitetaan prosessia, jossa lapsia ja nuoria autetaan kirjallisuuden avulla ymmärtämään ja työstämään sosiaalisia ja emotionaalisia ongelmiaan. Kirjallisuusterapiaa voidaan käyttää auttamaan lapsia ja nuoria ratkaisemaan ongelmia, tunnistamaan vaihtoehtoisia ratkaisuja ongelmiinsa, tunnistamaan ja ilmaisemaan tunteita ja ajatuksia, ymmärtämään syvemmin tilannettaan sekä oppimaan selviytymiskeinoja. (DeVries & Sunden 2019, 135.)

5 JOHTOPÄÄTÖKSET

Tämän kirjallisuuskatsauksen tarkoituksena oli selvittää, millaisesta ilmiöstä erityislasten näkymättömässä sisaruudessa on kysymys ja millaisia näkymättömään sisaruuteen liittyviä ulottuvuuksia tutkimuksissa on tunnistettu. Luvussa käyn läpi aineiston keskeisimmät havainnot ja pohdin niitä suhteessa käyttämäni teoriakehykseen. Onnistuin aineiston avulla löytämään vastauksia tutkimuskysymyksiini, joskaan tämä aihe ei vaikuta olevan se kaikkein tutkituin.

Aineiston mukaan näkymättömällä sisaruudella viitataan tutkimuskirjallisuudessa erityislapsen terveeseen, taustalle jäävään sisarukseen. Näkymättömistä sisaruksista puhutaan esimerkiksi Leijonaemot ry:n hankkeessa ”Erityislapsiperheen näkymätön sisarus”. Tutkimuskirjallisuudessa näkymättömän sisaruksen

käsitettä saatetaan käyttää otsikossa, mutta tekstissä ei avata näkymättömyyden termiä sen enempää, vaan se jää itsestään selväksi oletukseksi rivien väliin (Naylor & Prescott 2004; Banks ym. 2001).

Näkymättömät eli erityislasten terveet sisarukset jäävät usein perheessä vähemmälle huomiolle (Naylor & Prescott 2004, 200; Wofford & Carlson 2017, 401; Haukeland ym. 2020, 2202; Marquis ym. 2019, 281; Burke 2010, 1690). Vanhemmilta saatu vähäinen huomio johtaa erityislasten terveiden sisarusten ”näkymättömyyteen”. Lapset myös itse välttävät omilla huolillaan kuormittamasta vanhempiaan, mukauttaen näin itseään näkymättömämpään suuntaan (Haukeland ym. 2020, 2202). Näkymättömään sisaruuteen liittyviksi ulottuvuuksiksi olenkin tässä tutkimuksessa aineiston perusteella tunnistanut edellä mainitut kaksi ulottuvuutta, eli vanhemmuuteen ja hoivaan liittyvänä ulottuvuutena 1) vanhemmilta saatu vähäinen huomio, perhetilannetta heijastelevana lapsen omaan sopeutumiseen liittyvänä ulottuvuutena 2) lapsen itsensä mukauttaminen näkymättömämpään suuntaan ja kolmanneksi ulottuvuudeksi nostan 3) yhteiskunnasta ja ympäristöstä nousevat olosuhdetekijät, kuten asenteet ja näkymättömästä sisaruudesta vaikenemisen.

Erityislapsen terveitä sisaruksia koskeva tutkimuskirjallisuus on ristiriitaista. Joidenkin tutkimusten mukaan vammaisen tai sairasan sisarus perheessä vaikuttaa terveeseen sisarukseen myönteisesti ja toisten tutkimusten mukaan kielteisesti. Joidenkin tutkimusten pieni otos ja vertailuryhmän puute on vaikuttanut tutkimusten tuloksiin, samoin erilaiset vammat ja sairaudet sekä perheen muut muutujat. (Marquis ym. 2019, 273–274.) Pääsääntöisesti tutkimuskirjallisuudessa tunnustetaan erityislapsen sisaruksena kasvamisen kehittävän myönteisiä ominaisuuksia kuten myötätuntoa, kypsyyttä, avuliaisuutta, ennakkoluulottomuutta, kärsivällisyyttä ja vastuuntuntoisuutta. (Wofford & Carlson 2017, 400–401; Burke 2010, 1696).

Tutkimuskirjallisuudessa on kuitenkin tunnistettu myös riskejä, joita erityislapsen näkymättömällä sisaruudella on. Edellä mainittu, erityislapsen terveen sisaruksen näkymättömyyteen johtava vanhemmilta saatu vähäinen huomio on yksi näistä riskeistä. Muita riskejä ovat esimerkiksi kuormittavat ja ristiriitaiset tunteet, joiden käsittelyyn terve sisarus tarvitsee tukea. (Haukeland ym. 2020, 2201–2202; DeVries & Sunden 2019, 135.) Käsittelemättömät, vaikeat tunteet altistavat terveen sisaruksen mielenterveys- ja käytösongelmille sekä sopeutumisongelmille (Marquis ym. 2019; 282; Wofford & Carlson 2017, 400–401; Burke 2010, 1696; Naylor & Prescott 2004, 200). Huomion arvoista on myös, että vanhempien kuormituksen ja terveen sisaruksen vanhemmalta saaman vähäisen huomion on todettu heikentävän terveen sisaruksen terveyttä (Marquis ym. 2019, 282).

Vanhemmilta saadun vähäisen huomion lisäksi erityislapsen hoitamisen uuvuttamien vanhempien kyky hoivaan voi olla ajoin rajallista, johtaen jopa terveiden sisarusten laiminlyöntiin (Burke 2010, 1690). Erityisesti nuoret hoitajat (young carers) ovat kaltoinkohtelun riskiryhmää esimerkiksi eristäytyneisyytensä, hoivavastuidensa sekä näiden vastuiden vuoksi vaarantuneen koulunkäyntinsä vuoksi. Iso-Britanniassa lainsäädännössä onkin tunnistettu sellaisten lasten erityissuojelun tarve, joilla on vammainen perheenjäsen. Esimerkiksi Skotlannin lapsiasetuksessa on lisätty kategoria lapsille, joilla on vammainen perheenjäsen ja se vaikuttaa lapseen haitallisesti. (Hayden ym. 2019, 405; Banks ym. 2001, 797; 799; 801; 803.)

Vammaiset ja sairaat lapset eivät aina synny täysin ongelmattomiin perheisiin, vaan heitä syntyy myös perheisiin, joissa on muitakin ongelmia, esimerkiksi vanhempien päihteiden käyttöä tai mielenterveysongelmia. Saattaa olla jopa todennäköisempää, että vammainen tai sairas lapsi syntyy tällaiseen perheeseen (esimerkiksi FASD-lapsi). Tutkimuskirjallisuuden mukaan perheissä, joissa on köyhyyttä, työttömyyttä tai mielenterveysongelmia, esiintyy usein myös laiminlyövä vanhemmuutta (Kao ym. 2019, 2244; Calders ym. 2020, 329). Tällöin perheen

lasten, myös terveen sisaruksen riskit, laiminlyönnille kasvavat, samoin kun inhimillisen kärsimyksen todennäköisyys. Vanhempien kyvyttömyys antaa hoivaa vammaiselle tai sairaalle lapselle on todennäköisempää, mikäli heillä on esimerkiksi päihde- tai mielenterveysongelma. Tämä saattaa johtaa terveen sisaruksen hoivavastuun kasvuun ja oman vapauden kaventumiseen. Toisaalta on mahdollista, että laiminlyönti tulee huomatuksi näissä perheissä herkemmin, jos vammaisen tai sairaan lapsi tuo perheen sosiaalipalveluiden piiriin.

Erityislapsi perheessä vaikuttaa perheeseensä monella tavalla. Erityislapsi tarvitsee erityistä hoivaa, jatkuvaa tarkkailua, huolenpitoa ja erityislapsen käyttäytyminen saattaa haastaa vanhempia ja koko perhettä. Erityislapsi voi tarvita ruutiineja, vahvaa ohjausta ja rauhallista ympäristöä. Perhe on riskissä eristäytyä muusta maailmasta, koska erityislapsi saattaa kokea normaalin arkisen toiminnan liian kuormittavana. On myös mahdollista, että erityislapsi perheessä tuo perheen elämään muitakin rajoitteita ja sääntöjä. (Marquis 2019, 282; Burke 1683–1684.) Näkymättömän sisaruksen kannalta vanhemmuustyyllillä on merkitystä, etenkin kun tavoitellaan terveen sisaruksen näkyväksi tulemistä. Kun siis olemme todenneet vanhempien vähäisen huomion johtavan näkymättömyyteen, voimme päätellä, että vanhemmilta saatu huomio vähentää näkymättömyyttä. Saadessaan rakkautta ja hoivaa terveen sisaruksen psykososiaalisen hyvinvoinnin mahdollisuudet kasvavat. (Portner & Riggs 2016, 1756). Tunnetasolla vahvasti läsnä olevat vanhemmat vahvistavat lapsen myönteistä mielikuvaa itsestään ja omista mahdollisuuksistaan. Vanhemmilta saadut arvostavat ja kauniit katseet kasvattavat lapsen omanarvontuntoa. Sensitiivisellä, lapsen näkökulmaa hahmottavalla kasvatustyyllillä on havaittu olevan yhteys lapsen suotuisaan mielialaan sekä negatiivisten tunteiden ja masennuksen ennaltaehkäisyyn. (Nurmi ym. 2014, 35; Pupita-Mattila 2011, 27; Rusanen 2011, 271.)

Tämän tutkielman tulosten mukaan terveen sisaruksen tukemisen sekä näkymättömyyden ehkäisemisen keinoja ovat muun muassa terveille sisaruksille kohdis-

tetut (vertais)tukiryhmät, koulussa annettava, kohdennettu yksilötuki, vanhemman ja terveen sisaruksen vuorovaikutuksen ja tunteiden käsittelyn tukeminen, sekä terveen sisaruksen vaikeiden tunteiden käsittelyn tueksi annettava kirjallisuusterapia. Erityisesti vaikeiden tunteiden käsittelyyn kohdennettu tuki on tärkeää, koska lasten psykososiaalinen sopeutuminen riippuu vanhempien kyvystä nimetä, vahvistaa ja rohkaista lasta puhumaan tunteistaan. (Naylor & Prescott 2004, 200; Hayden ym. 2019, 406; Haukeland ym. 2020, 2201–2202; DeVries & Sunden 2019, 135.)

6 POHDINTA

Jos tutkielmaa aloittaessani pohdinkin, onko erityislasten terveiden sisarusten näkymättömyys todellinen ilmiö, tutkielman edetessä kävi yhä selvemmäksi, että se on. Viimeistään siinä vaiheessa, kun löysin Iso-Britannian lainsäädännössä ja lapsiasetuksissa tunnistettuna sellaisten lasten erityissuojelun tarve, joilla on vammaisen perheenjäsen, silmäni avautuivat näkymättömän sisaruuden ilmiölle. (Hayden ym. 2019, 405; Banks ym. 2001, 797; 799; 801; 803.) Jäin miettimään, miksi suomalaisessa lainsäädännössä ei ole vastaavalla tavalla tunnistettu erityislasten terveiden sisarusten suojelun tuen tarvetta. Syynä saattaa olla ainakin joltain osin yhteiskuntiemme erilaisuudet.

Kaiken kaikkiaan ristiriitaisen tutkimuskirjallisuuden perusteella voidaan todeta, että erityislapsen terveenä sisaruksena kasvaminen voi kehittää myönteisiä omi-

naisuuksia kuten myötätuntoa, kypsyyttä, avuliaisuutta, ennakkoluulottomuutta, kärsivällisyyttä ja vastuuntuntoisuutta. (Wofford & Carlson 2017, 400–401; Burke 2010, 1696). Tutkimuskirjallisuudessa tunnistettu myös riskejä, kuten erityislapsen terveen sisaruksen näkymättömyyteen johtava, vanhemmilta saatu vähäinen huomio sekä kuormittavat ja ristiriitaiset tunteet, joiden käsittelyyn terve sisarus tarvitsee tukea. (Haukeland ym. 2020, 2201–2202; DeVries & Sundén 2019, 135.)

Asenteet erityislapsia ja heidän perheitään kohtaan ovat muuttuneet myönteisemmäksi, ja myös tehdyn tutkimuksen näkökulmat ovat kääntyneet ongelmakeskeisyydestä vahvuuksien korostamiseen (Wofford & Carlson 2017, 399). Koska Suomen lainsäädäntö ei kuitenkaan ole tunnistanut erityislasten terveiden sisarusten suojelun ja tuen tarvetta, nousee myönteisyyden korostamisesta ja erityislasten näkymättömien sisarusten jäämisestä näkymättömiksi minulle huoli.

Tässä tutkimuksessa tunnistetut näkymättömän sisaruuden ulottuvuudet ovat 1) vanhemmilta saatu vähäinen huomio, 2) lapsen itsensä mukauttaminen näkymättömämmäksi ja 3) asenteet ja näkymättömästä sisaruudesta vaikeneminen. Terveiden sisarusten näkymättömyys uhkaa asenteiden vuoksi kumuloitua. Yhtäältä terve sisaruksen vanhemmiltaan saama huomio on vähäistä, ja toisaalta hän itse välttää omilla huolillaan kuormittamasta vanhempiaan mukauttaen näin itseään näkymättömämpään suuntaan (Naylor & Prescott 2004, 200; Wofford & Carlson 2017, 401; Haukeland ym. 2020, 2202; Marquis ym. 2019, 281; Burke 2010, 1690; Haukeland ym. 2020, 2202). Terveen sisaruksen huolet ja ongelmat jäävät näin huomiotta. Ammatillaiset eivät ehkä huomaa asiaa, tai välttelevät näkymättömyyden puheeksi ottamista, koska eivät halua näyttäytyä tuomitsevana. (Bullock ym. 2018, 14.) Jos terveen sisaruksen saama vähäinen huomio tai laiminlyönti sekä tästä seuraava inhimillinen kärsimys otettaisiin puheeksi, voisi se johtaa perheen erityislapsen syyllistymiseen sisaruksensa kokemasta kärsimyksestä. Puheeksi ottamista voidaan vältellä erityislapsen säästämiseksi. Tämä kuitenkin

johtaa näkymättömyyden kumuloitumiseen ja terveen sisaruksen yhä syvempään näkymättömyyteen.

Mielestäni erityislasten näkymättömät sisarukset sekä heidän suojelun ja tuen tarpeensa tulisi yhteiskunnassamme huomioida. Näkymättömän sisaruuden ilmiöön tulisi herätä. Ammattilaisten tulisi uskaltaa ottaa ilmiö rohkeasti puheeksi ja puheeksi ottamiselle tulisi pyrkiä löytämään tapa, joka ei näyttäytyisi tuomitsevuutena tai johtaisi erityislapsen syyllistymiseen. Terveen sisaruksen inhimillinen kärsimys ei voi jäädä näkymättömäksi, vaan tulee tuoda näkyväksi. Siten voidaan tunnistaa näkymättömien sisarusten olevan riskiryhmässä ja heidän tarvitsevan kohdennettuja tukitoimia.

Kaiken kaikkiaan tämän tutkimuksen tekeminen on ollut mielenkiintoinen matka näkymättömän sisaruuden ilmiön ja ulottuvuuksien ymmärtämiseen sekä käsitteen määrittelyyn. Aiheesta riittäisi enemmänkin tutkittavaa, ja kiinnostava jatkotutkimuksen aihe olisi esimerkiksi näkymättömän sisaruuden eri näkökulmat, kuten vanhempien, perheen erityislapsen ja näkymättömän sisaruksen näkökulmat. Myös näkymättömän sisaruutta ympäröivän vaikenemisen taustasyiden tutkiminen avaisi uutta tietoa ilmiöstä. Uskon, että näkymättömän sisaruuden tutkiminen toisi ilmiölle näkyvyyttä, ja johtaisi tulevaisuudessa sen huomiointiin myös lainsäädännön tasolla.

LÄHTEET

- Leijonaemot Ry. 2022. Valokeilassa erityislasten sisarukset. Viitattu 23.1.2022.
 Saatavissa: <https://www.youtube.com/watch?v=xqjgcs1i850>
- Banks, P., Cogan, N., Deeley, S., Hill, M., Riddell, S., & Tisdall, K. 2001. Seeing the Invisible Children and Young People Affected by Disability. *Disability & Society, 16*(6), 797–814.
- Bullock, L., Stanyon, M., Glaser, D., & Chou, S. 2019. Identifying and Responding to Child Neglect: Exploring the Professional Experiences of Primary School Teachers and Family Support Workers. *Child Abuse Review, 28*(3), 209–224.
- Burke, P. 2010. Brothers and Sisters of Disabled Children: The Experience of Disability by Association. *British Journal of Social Work, 40*(6), 1681–1699.
- Calders, F., Bijttebier, P., Bosmans, G., Ceulemans, E., Colpin, H., Goossens, L., Van Den Noortgate, W., ym. 2020. Investigating the interplay between parenting dimensions and styles, and the association with adolescent outcomes. *European Child & Adolescent Psychiatry, 29*(3), 327–342.
- Chen, W.-Y., Propp, J., deLara, E., & Corvo, K. 2011. Child Neglect and Its Association With Subsequent Juvenile Drug and Alcohol Offense. *Child and Adolescent Social Work Journal, 28*(4), 273–290.
- Clément, M.-È., Bérubé, A., Goulet, M., & Hélie, S. 2020. Family Profiles in Child Neglect Cases Substantiated by Child Protection Services. *Child Indicators Research, 13*(2), 433–454.
- DeVries, D., & Sunden, S. 2019. Bibliotherapy with children who have a sibling with a disability. *Journal of Poetry Therapy, 32*(3), 135–155.
- Dubowitz, H., & Bennett, S. 2007. Physical abuse and neglect of children. *The Lancet, 369*(9576), 1891–1899.
- Fjermestad, K. W., Haukeland, Y. B., Mossige, S., & Vatne, T. M. 2019. Children's Perspectives on the Experiences of Their Siblings with Chronic Disorders. *Clinical Social Work Journal, 47*(3), 290–299.

- Haukeland, Y. B., Czajkowski, N. O., Fjermestad, K. W., Silverman, W. K., Mossige, S., & Vatne, T. M. 2020. Evaluation of "SIBS", An Intervention for Siblings and Parents of Children with Chronic Disorders. *Journal of Child and Family Studies*, 29(8), 2201–2217.
- Hautamäki, A. 2005. Kiintymyssuhdeteoria – teoria yksilön kiin(nit)tymisestä tärkeisiin toisiin ihmisiin, kiintymyssuhteen katkoksista ja merkityksestä kehitykselle (toim.) teoksessa Sinkkonen, J. & Kalland M. Varhaiset ihmissuhteet ja niiden häiriintyminen. Helsinki: Werner Söderström Osakeyhtiö.
- Hayden, N. K., McCaffrey, M., Fraser-Lim, C., & Hastings, R. P. 2019. Supporting siblings of children with a special educational need or disability: An evaluation of Sibs Talk, a one-to-one intervention delivered by staff in mainstream schools. *Support for Learning*, 34(4), 404–420.
- Kao, T.-S. A., Reuille, K. M., Taylor, C. Y., & Howard Caldwell, C. 2019. Parenting Influences on Perceived Adolescent Health Risks: A Mixed Methods Approach. *Journal of Child and Family Studies*, 28(8), 2243–2258.
- Marquis, S., Hayes, M. V., & McGrail, K. 2019. Factors that May Affect the Health of Siblings of Children Who Have an Intellectual/Developmental Disability. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*, 16(4), 273–286.
- Mikä on lasten oikeuksien sopimus? Unisef. Viitattu 25.2.2022. Saatavissa: <https://www.unicef.fi/lapsen-oikeudet/mika-on-lapsen-oikeuksien-sopimus/>
- Naylor, A., & Prescott, P. 2004. Invisible children? The need for support groups for siblings of disabled children. *British Journal of Special Education*, 31(4), 199–206.
- Nurmi, J., Ahonen, T., Lyytinen, H., Lyytinen, P., Pulkkinen, L. & Ruoppila, I. 2014. Ihmisen psykologinen kehitys. Jyväskylä: PS-kustannus.
- Opetushallitus. 2018. Varhaiskasvatussuunnitelman perusteet. Helsinki: Opetushallitus.
- Portner, L. C., & Riggs, S. A. 2016. Sibling Relationships in Emerging Adulthood: Associations with Parent–Child Relationship. *Journal of Child and Family*

Studies, 25(6), 1755–1764.

Pupita-Mattila, K. 2011. Lapsen vahvistava kohtaaminen. Jyväskylä: PS-Kustannus.

Salminen, A. 2011. Mikä kirjallisuuskatsaus? Johdatus kirjallisuuskatsauksen tyyppeihin ja hallintotieteellisiin sovelluksiin. Vaasan yliopisto: Opetusjulkaisuja 62.

Suomen perustuslaki. 11.6.1999/731.

Wofford, J. R., & Carlson, R. G. 2017. A Literature Review and Case Study on the Strengths and Struggles of Typically Developing Siblings of Persons With Disabilities. *The Family Journal*, 25(4), 398–406.

World Health Organization (WHO). 2016. INSPIRE 2016 SHORT VERSION. Seven Strategies for Ending Violence Against Children. Geneva: World Health Organization.

Yhdistyneet kansakunnat (YK). 20.11.1989. Lapsen oikeuksien yleissopimus.