

Opinnäytetyö (AMK)

Sosiaalialan koulutusohjelma

2020

Laura Pyysalo & Laura Forsbäck

SISARUSSUHTEET VAHVEMMAKSI

– Lasten osallistaminen perhekurssin
kehittämistyöhön

Laura Pyysalo & Laura Forsbäck

SISARUSSUHTEET VAHVEMMAKSI

- Lasten osallistaminen perhekurssin kehittämistyöhön

Opinnäytetyön tarkoituksena oli vahvistaa lasten osallisuutta perhekurssien kehittämistyössä. Opinnäytetyö toteutettiin kehittämistyönä osana LASSO-hanketta, joka on kahdeksan järjestön yhteistyöhanke. LASSO-hankkeen tavoitteena on kehittää alueellisia ja avomuotoisia perhekurssimalleja perheille, jossa on pitkäaikaissairas tai vammaisen lapsi.

Idea aiheeseen nousi toimeksiantajan taholta, jonka toiveena oli saada lasten ääni kuuluviin perhekurssimallien kehittämistyössä. Lopullinen kehittämistyön näkökulma sai muotonsa kurssin suunnittelun ja toteutuksen myötä. Opinnäytetyön toteutuspaikkana toimi Pikku-Syötteellä järjestettävä perhekurssi teemalla *sisarussuhteet vahvemiksi*. Kurssi järjestettiin kahdessa kolmen päivän mittaisessa jaksossa, jonka lisäksi perheet kokoontuvat vielä yhteiseen seurantapäivään. Seurantapäivän aikataulu ajoittui opinnäytetyömme valmistumisaikataulun ulkopuolelle, joten opinnäytetyömme perustuu kahden kurssikokonaisuuden aikana toteutettuun sisältöön.

Kehittämistyön tehtävä jakautui kolmeen osaan. Ensimmäinen tehtävä oli kartoittaa kurssille osallistuvien kouluikäisten lasten toiveita kurssin sisällöstä sekä kerätä heiltä palaute kurssikokonaisuuden päätteeksi. Toinen tehtävä painottui kurssisisällön suunnitteluun yhdessä työryhmän kanssa lapsilta kerätyt toiveet huomioon ottaen. Kolmas tehtävä oli arvioida, miten kurssikokonaisuus edesauttoi sisarussuhteiden vahvistamista.

Tiedonkeruuseen käytimme menetelminä sähköistä kyselyä, osallistuvaa havainnointia, toiminnallisia menetelmiä sekä puolistrukturoitua haastattelua. Kurssisisällön kehittämiseen hyödynsimme kokeilevaa toimintaa. Perehdyimme teoriaosuudessa erityisen sisaruuden vaikutuksiin sisarussuhteessa sekä lasten osallisuuteen liittyviin näkökulmiin.

Työmme tuo perhekurssin kehittämistyölle uuden näkökulman tuomalla lasten äänet kuuluviin ja tekemällä heidän näkemyksensä kurssien sisällöstä näkyväksi. Lapset osallistuvat aktiivisesti perhekurssien kehittämistyöhön. Tuotos palvelee tulevia perhekursseja ja antaa työkaluja kouluikäisten lasten huomioimiseen perhekurssityössä.

ASIASANAT:

Sisarussuhde, erityinen sisaruus, sisarussuhteen vahvistaminen, lasten osallistaminen, yhteiskehittäminen, perhekurssityö

BACHELOR'S THESIS | ABSTRACT

TURKU UNIVERSITY OF APPLIED SCIENCES

Degree programme of Social Services

November 2020 | 49 pages, 6 pages in appendices

Laura Pyysalo & Laura Forsbäck

STRONGER SIBLING RELATIONSHIPS

- Enhancing children's participation in the development of family course work

The purpose of this bachelor's thesis was to enhance the participation of children in the development of family course work. The thesis was carried out as part of the LASSO project, which is a collaborative project between eight organizations. The aim of the LASSO project is to develop regional and open family course models for families with a chronically ill or disabled child.

The idea for the topic came from the commissioner who was hoping that children's voices would be better heard in the development of family course work. The aspect of this development work took its final shape through planning and process progress. The functional part of the thesis took place in Pikku-Syöte, a location where the *stronger sibling relationships* themed family course was held. The course was organized in two three-day periods, in addition to which the families will gather for a joint follow-up day later. The schedule for the follow-up day was outside the thesis completion schedule, so the thesis is based on the content of the two course periods.

The task of the development work was divided into three parts. The first task was to map the wishes of school-age children participating in the course about the content of the course, as well as collect feedback from them at the end of the course. The second task focused on planning the course content together with the working group, taking into account the wishes collected from the children. The third task was to evaluate how the course contributed to strengthening sibling relationships.

Electronic survey, participatory observation, functional methods and semi-structured interview were used as methods for data collection. Experimental activities were used to develop the course content. The theoretical part focuses on the effects of special sibling on sibling relationships and aspects related to children's participation.

This thesis brings a new perspective to family course development work by making children's voices heard and making their views on course content visible. Children actively participated in the development of the course. The findings and conclusions of this thesis will serve future family courses and provide tools for taking school-age children into account in family course work.

KEYWORDS:

Sibling relationship, special sibling, strengthening sibling relationship, participation of children, co-development, family course work

SISÄLTÖ

1 JOHDANTO	6
2 KEHITTÄMISTYÖN LÄHTÖKOHDAT	8
2.1 LASSO-hanke	8
2.2 Kehittämistyön toimintaympäristö ja kohderyhmä	9
2.3 Kehittämistyön tarkoitus ja tavoitteet	11
3 ERITYINEN SISARUUS	12
3.1 Sisarussuhde ja erityinen sisaruus	12
3.2 Erityisyyden vaikutukset sisarussuhteisiin	13
3.3 Sisarussuhdetta vahvistavat tekijät	15
4 LASTEN OSALLISUUS	17
4.1 Lasten osallisuuden oikeudellinen perusta	17
4.2 Lasten osallisuus käytännössä	18
4.3 Aikuinen lasten osallisuutta vahvistamassa	20
5 TOIMINNALLINEN KEHITTÄMISTYÖ	22
5.1 Suunnitteluvaihe	22
5.2 Tiedonkeruu- ja toteutusvaihe	23
5.3 Kehittämistyössä käytetyt menetelmät	27
5.4 Aineiston analyysi	31
6 KEHITTÄMISTYÖN TULOKSET	33
6.1 Lasten toiveet ja kurssipalaute	33
6.2 Kurssin hyödyn arviointi sisarussuhteen näkökulmasta	35
6.3 Tulosten yhteenveto ja johtopäätökset	42
7 POHDINTA	44
7.1 Eettisyys ja luotettavuus	44
7.2 Opinnäytetyön prosessin arviointi ja oma oppiminen	45
LÄHTEET	47

LIITTEET

Liite 1. Verkkokysely.

Liite 2. Lupa tietojen keräämiseen.

Liite 3. Arjen-taito -tavoitteen väliarvioinnin kysymykset.

Liite 4. Palautehaastattelun runko.

KUVIOT

Kuvio 1. Osallisuuden ulottuvuudet (Thomas & Campling 2002, 176).

21

Kuvio 2. Opinnäytetyön prosessi.

26

TAULUKOT

Taulukko 1. Kotilojen vaikutus erityislasten sisarusten hyvinvointiin.

15

Taulukko 2. Lasten toivekollaaseissa esittämät yleiset toiveet kurssille.

34

Taulukko 3. Lasten toivekollaaseissa esiintyneet aktiviteettitoiveet.

34

Taulukko 4. Lasten kokemat ilonaiheet perhekurssin aikana.

35

Taulukko 5. Kurssikaaren aikana kerättyjä lasten ajatuksia erityisestä sisaruudesta.

36

Taulukko 6. Perhekurssin sisarussuhdetta vahvistavat tekijät.

38

1 JOHDANTO

Asiakaslähtöisyys on sana, jolta tämän päivän palveluista puhuttaessa on vaikea välttyä. Asiakaslähtöisyyttä on asiakkaan aito osallistuminen, hänen kokemustensa ja asiantuntemuksensa huomioiminen osana palvelun suunnittelua, toteutusta ja arviointia (THL 2020a). Asiakaslähtöisyyttä korostetaan toiminnan arvoperustana muun muassa monissa sosiaali- ja terveydenhuollon organisaatioissa. Elämme nopeasti muuttuvassa maailmassa, jossa myös ihmisten palvelutarpeet ovat jatkuvassa muutoksessa. Palvelun tuottajalta tämä edellyttää palvelujen kehittämiseen uudenlaisia ajatuksia ja ennen näkemättömiä tulokulmia. Tässä mukaan ovat yhä vahvemmin astuneet asiakkaat. Asiakaslähtöinen ajattelutapa huomioi asiakkaan oman elämänsä asiantuntijana ja näkee asiakasnäkökulman tuomisen mukaan palvelujen suunnitteluun arvokkaana. Asiakaslähtöisyyden ja -osallisuuden avulla pyritään entistä tehokkaampien ja vaikuttavampien palvelujen kehittämiseen, tämän lisäksi osallisuuden on todettu edistävän ihmisten hyvinvointia (THL 2020).

Palvelunkehitysprosessiin on tuotu mukaan palvelumuotoilu, joka perustuu syvällisen asiakasymmärryksen muodostamiseen ja yhteiskehittämiseen (Mäkinen 2018, 39; 42). Palvelujen kehittäminen palvelumuotoilun avulla on vahvasti siirtymässä liike-elämästä myös järjestöjen työtavaksi. Kahdeksan eri järjestön yhteishanke, LASSO hyödyntää toiminnassaan palvelumuotoilujattelua. LASSO -hankkeessa kehitetään uudenlaista perhekurssitoimintaa ja kehitystyössä asiakkaiden ääni on haluttu ottaa hankkeen toteutukseen mukaan työn suunnitteluvaiheesta alkaen. (Munuais- ja maksaliitto 2020, 3.)

Opinnäytetyömme toteutettiin osana LASSO -hanketta perhekurssilla, jonka teemana oli *sisarussuhde vahvemaksi*. Kuten kaikki muutkin LASSO -hankkeen perhekurssit, kurssi oli tarkoitettu perheille, jossa on pitkäaikaissairas tai vammaisen lapsi. Perheiden vanhemmat olivat jo vahvasti mukana kurssin kehittämistyössä, mutta mukaan haluttiin saada myös kurssille osallistuvien lasten ääni. Opinnäytetyömme aihe syntyi siis toimeksiantajan tarpeesta. Kiinnostuimme aiheesta, koska se antoi tilaisuuden kehittää perheyön osaamista sekä tutustua kurssimuotoiseen perhetyöhön. Myös toiminnallinen kehittämistyö ja erityisyyden vaikutukset sisarussuhteisiin kiinnostivat ja motivoivat tarttumaan projektiin.

Työmme tavoitteiksi asetettiin lasten asiakasosallisuuden kehittäminen ja sisarussuhteiden näkyväksi tuominen. Käytännössä kartoitimme lasten kurssin sisältöön liittyviä

toiveita ja toimme ne mukaan kurssin suunnitteluun. Kurssikokonaisuuden päätteeksi keräsimme lapsilta myös palautetta. Lisäksi arvioimme, miten kurssikokonaisuus edesauttoi sisarussuhteiden vahvistamista. Kehittämistehtävät edellyttivät tutkimuksellista selvitystä ja kokeilevaa työtettä. Tutkimuksen kohteena olivat kaikki kurssille osallistuvat kouluikäiset lapset ja tietoa heiltä kerättiin käyttämällä sähköistä kyselyä, osallistuvaa havainnointia sekä puolistrukturoitua haastattelua. Yhdistimme tiedonkeruuseen myös toiminnallisia menetelmiä, jotka tekivät toiminnasta lapsilähtoisempää. Kehittämistyömme tuloksena syntyi LASSO-hankkeen tavoitteita täydentävä näkökulma, joka tarkastelee perhekurssin sisältöä kouluikäisten lasten sekä sisarussuhteiden perspektiivistä. Tuotos antaa työkaluja lasten huomioimiseen sekä sisarussuhteiden tukemiseen perhekurssityössä.

Opinnäytetyöraportti alkaa kehittämistyön lähtökohtien esittelyllä. Seuraava luku rakentuu tietoperustasta. Tietoperustassa esitelemme sisarussuhdetta, josta nostamme esiin erityisesti sisarussuhdetta vahvistavat tekijät ja erityisyyden vaikutukset sisarussuhteisiin. Lisäksi perehdymme tietoperustassa lasten osallisuuteen, sen oikeudelliseen perustaan, eri ulottuvuuksiin ja aikuisen rooliin osallisuuden vahvistajana. Tietoperustan esittelyn jälkeen kuvaamme työn vaiheistusta ja tutkimuksen menetelmällisiä valintoja sekä aineiston analyysiä. Pääaineiston muodostaa kuudes luku, kehittämistyön tulokset, jonka päättävät tulostenyhteenveto ja johtopäätökset. Viimeisessä luvussa arvioimme työtä mm. eettisyyden, luotettavuuden ja oman oppimisen näkökulmasta.

2 KEHITTÄMISTYÖN LÄHTÖKOHDAT

2.1 LASSO-hanke

Opinnäytetyömme toteutettiin yhteistyössä *LASSO – osallistujiensa näköisen perhekurssimallin kehittämishankkeen* kanssa. Hankkeen taustalla on kahdeksan eri järjestöä, jotka toteuttavat perhekurssieja osana omaa toimintaansa. Valtakunnallista hanketta toteutetaan STEAn tuella Veikkauksen varoin ja sen suunniteltu kesto on vuoden 2021 loppuun saakka. (Lasso-projekti 2019.)

Hanketta hallinnoi Munuais- ja maksaliitto ry. Muut hankkeen yhteistyöjärjestöt ovat Aivoliitto ry, Epilepsialiitto ry, Harvinaiskeskus Norio, Invalidiliitto ry, Lihastautiliitto ry, MLL/Lasten ja nuorten kuntoutussäätiö ja TATU ry (Lasso-projekti 2019).

Hankkeen idea sai alkunsa vuonna 2015 perustetusta LASSO-työryhmästä, johon kutsuttiin järjestöjen edustajia keskustelemaan perhekurssityöstä. Työryhmässä syntyi ajatus kehittää uudenlaista perhekurssitoimintaa, joiden lähtökohtana olisivat avomuotoiset perhekurssimallit. (Munuais- ja maksaliitto 2020, 2.) Hankkeen päätavoitteena on vahvistaa erityistä tukea tarvitsevien lasten ja heidän perheidensä osallisuutta ja toimintakykyä heidän omassa elinympäristössään uusien, perhelähtöisten sopeutumisvalmennuskurssien avulla (Munuais- ja maksaliitto 2020, 7).

Perhekurssien kehitystyössä pyritään pois sairausryhmäkeskeisestä ajattelusta. Sen sijaan lähdetään liikkeelle perheiden elämäntilanteesta, jolloin kurssin sisältö vastaa perheen arjesta nouseviin tarpeisiin (Munuais- ja maksaliitto 2020, 3). Yhdistävä tekijä kursseille hakeutuvilla perheillä voi olla esimerkiksi perheen voimavarat, vuorovaikutus, lapsen koulunaloitus, yksinhuoltajuus tai sisarusuhteet, kuten kurssilla, jolle itse osallistuimme opinnäytetyömme tiimoilta (Munuais- ja maksaliitto 2020, 4).

Hankkeen kohderyhmäksi on määritelty perheet, joissa on alle 16-vuotias pitkäaikaissairas tai vammaisen lapsi tai nuori (Munuais- ja maksaliitto 2020, 4). Kurssit järjestetään kuitenkin matalan kynnyksen periaatteella, jolloin diagnoosi ei ole edellytys kurssille osallistumiselle. Näin pyritään saavuttamaan myös ne perheet, jotka eivät muuten ole palvelujärjestelmän piirissä tai helposti jäävät palvelujen ulkopuolelle (Lasso-projekti 2019).

Hankkeessa perhekursseja kehitetään palvelumuotoilun avulla. Perheet itse osallistuvat kurssin kehitystyöhön heti kurssien ideointivaiheesta lähtien (Munuais- ja maksaliitto 2020, 5). Palvelumuotoiluajattelu lähtee ihmisistä, heidän tarpeistaan, toiveistaan, haaveistaan sekä osaamisestaan ja perustuu syvälliseen asiakasymmärrykseen (Mäkinen 2018, 39). Syvempää asiakasymmärrystä rakennettiin LASSO-hankkeen alkuvaiheessa sähköisen kyselyn sekä toukokuussa 2019 järjestetyn hankkeen Starttipajan kautta (Munuais- ja maksaliitto 2020, 3).

Hankkeessa pyritään löytämään myös menetelmiä, joiden avulla lasten mielipiteet saadaan kuuluville ja heidän osallisuuttaan vahvistetaan (Munuais- ja maksaliitto 2020, 3). Oma opinnäytetyömme nivoutuu tähän tavoitteeseen vahvasti. LASSO-hankkeen loppuvaiheessa kootaan kehitetyt kurssimallit, toimintamenetelmät -sekä välineet sähköiseen työkalupakkiin. Opinnäytetyömme tuottama hyödyllinen tieto lasten näkemyksistä sekä lasten osallisuutta edistävät menetelmät on tarkoitus sisällyttää työkalupakkiin.

2.2 Kehittämistyön toimintaympäristö ja kohderyhmä

Kehittämistyömme toimintaympäristönä toimi LASSO-hankkeen järjestämä kurssikokonaisuuus Pikku-Syötteellä. Pitkien välimatkojen vuoksi kurssia ei järjestetty avomuotoisena, vaan perheet kokoontuivat kaksi kertaa kolmen päivän mittaiselle kurssijaksolle Hotelli Pikku-Syötteeseen.

Alun perin keväälle 2020 suunnitellut kurssit jouduttiin vallitsevan koronapandemian vuoksi siirtämään syksylle 2020, niin että ensimmäinen kurssiosuus toteutettiin elokuussa ja toinen lokakuussa. Kahden kurssijakson lisäksi perheet kokoontuvat vielä yhteiseen seurantapäivään kolmen-neljän kuukauden jälkeen kurssikokonaisuuuden päätyttyä. Seurantapäivän aikana perheet vaihtavat kuulumisia arjen sujuvuudesta kurssien jälkeen, arvioivat heidän asettamien arjen taito -tavoitteiden toteutumista sekä koko kurssiprosessia (Rautiainen 2020). Koska seurantapäivän ajankohta ajoittuu opinnäytetyömme ajallisten raamien ulkopuolelle, keskitymme omassa kehittämistyössämme kahden kurssiosuuden aikana tapahtuvaan toimintaan.

Arjen taito -tavoitteiden asettaminen oli yksi kurssin keskeisin menetelmä. Perheen lapset ja aikuiset pohtivat ensimmäisen kurssipuoliskon alussa yhdessä omaa arkeaan ja siihen liittyviä haasteita. Näiden pohjalta he asettivat yhden tai useampia arjen taito -tavoitteita itselleen. Toisen kurssipuoliskon aikana perheet arvioivat väliarvioinnin kautta etenemistään kohti tavoitteiden toteutumista.

Pikku-Syötteellä järjestetyn perhekurssin suunnittelu alkoi vuoden 2019 syksyllä Oulussa järjestetyllä ideatapaamisella, johon kutsuttiin perheiden edustajien lisäksi lasten ja perheiden kanssa toimivia ammattilaisia, kuten palveluntuottajien ja järjestöjen edustajia (Munuais- ja maksaliitto 2020, 5). Ideointipäivänä päätettiin muun muassa kurssin teema *sisarussuhteet vahvemmaksi*.

Kurssipäivien aikana perheille järjestettiin niin yhteistä, kuin vanhemmille ja lapsille eriytettyäkin ohjelmaa. Vanhempien eriytetystä ohjelmasta vastasivat kaksi ohjaajaa ja lasten ohjelmasta vastasivat noin kymmenen lastenohjaajan tiimi, joihin myös me opiskelijat kuulumme. *Sisarussuhteet vahvemmaksi* -perhekurssille ilmoittautui mukaan kuusi perhettä. Kaikki kuusi perhettä pääsivät mukaan kurssin aloitukseen, mutta yksi perheistä joutui keskeyttämään osallistumisensa ensimmäisen kurssipäivän jälkeen. Lokakuussa järjestetyltä kurssilta jäi pois vielä yksi perhe, joten osallistuvia perheitä oli tuolloin yhteensä neljä. Ensimmäiselle kurssijaksolle, jakson keskeyttäneet lapset pois lukien, osallistui 16 lasta, joista kouluikäisiä oli 11. Toisella kurssijaksolla osallistuvien lasten lukumäärä oli 10, joista seitsemän oli kouluikäisiä.

LASSO-hankkeen periaatteen mukaisesti perheitä yhdistävä tekijä ei ollut tietynlainen diagnoosi. Kurssille hakeutuvia perheitä yhdisti kuitenkin se, että heidän perheessään on yksi tai useampi pitkäaikaissairas tai vammaisen lapsi. Perheitä yhdisti myös toive vahvistaa perheensisäisiä sisarussuhteita ja saada näiden tukemiseen työkaluja omaan arkeensa.

Kun yksi tai useampi lapsi perheessä tarvitsee erityistä huolenpitoa ja huomiota, syntyy perheeseen tavanomaisesta poikkeava dynamiikka, jolla on vaikutuksensa myös sisarussuhteisiin (Bergman & Roponen 2017, 8). Sisarussuhteen aihetta käsittelemme tarkemmin opinnäytetyömme seuraavassa luvussa.

Menetelminä sisarussuhteiden vahvistamiseksi käytettiin perhekurssin aikana muun muassa voimauttavaa valokuvaa, jossa välineenä ovat albumikuvat, omakuvat, valokuvaustilanteet ja arjen teemojen valokuvaamiset. Kuvia käytetään muun muassa ihmissuhteiden lähentämiseen, vuorovaikutuksen parantamiseen sekä minän ja yhteisön toiminnan reflektointiin (Voimauttava valokuva).

2.3 Kehittämistyön tarkoitus ja tavoitteet

Kehittämistyömme tarkoituksena on tuoda lasten äänet kuuluviin ja vahvistaa heidän osallisuuttaan perhekurssien kehittämistyössä. Kehittämistyömme on linjassa LASSO-hankkeen pyrkimyksen kanssa vahvistaa lasten osallisuutta ja edistää omalta osaltaan tavoitteen toteutumista (Munuais- ja maksaliitto 2020, 3). Kehittämistyömme tuottaa sisältöä LASSO-hankkeen loppuvaiheessa koottavaan sähköiseen työkalupakkiin, joka palvelee perhekurssien järjestäjiä tulevaisuudessa.

Kehittämistyömme alkuvaiheissa toimeksiantaja mainitsi lapsilta kerättyä materiaalia olevan vähän, sillä kyselyihin ja palautelomakkeisiin vastaavat pääosin aikuiset. Oma tehtävämme keskittyi selvittämään lasten toiveita kurssin sisällön suhteen sekä kuulemaan heidän palautettaan siitä, miten kurssi vastasi heidän toiveitaan. Lapsilta kerättyjen toiveiden pohjalta osallistuimme kurssin sisällön suunnitteluun yhdessä kurssia järjestävän työryhmän kanssa ja arvioimme kurssin päätyttyä keräämämme aineiston pohjalta, miten kurssin sisältö tuki sisarussuhteiden vahvistamista. Tutkimuksen kohteena olivat kaikki kurssille osallistuvat kouluikäiset lapset.

Arvioidaksemme lasten sisarussuhteissa esiintyviä tarpeita, käsittelemme opinnäytetyössä jonkun verran myös erityistä sisaruutta sekä erityisyyden vaikutuksia sisarussuhteisiin. Erityisyydellä viitataan siihen, että perheellä on yksi tai useampi lapsi, joka tarvitsee erityistä tukea ja huolenpitoa (Mäkinen 2019, 10). Painotamme työssämme kuitenkin sisarussuhteita vahvistavia tekijöitä ja siihen liittyviä havaintojamme kurssin ajalta.

Rajauksien myötä kehittämistehtäviksi valikoituivat:

1. Kouluikäisten lasten osallistaminen perhekurssin kehittämistyöhön eri menetelmien avulla.
2. Kurssisisällön ideoiminen yhdessä työryhmän kanssa lasten toiveiden pohjalta.
3. Kurssin hyödyn arviointi sisarussuhteen näkökulmasta kerätyn aineiston pohjalta.

3 ERITYINEN SISARUUS

3.1 Sisarussuhde ja erityinen sisaruus

Suurin osa lapsista viettää lapsuutensa sisarusten ympäröimänä. Bergman ja Roposen (2017, 8) mukaan 80% lapsista on sisaruksia. Sisarussuhde onkin usein se pisin sukulaissuhde, pidempi kuin suhde vanhempiin, puolisoon tai omiin lapsiinsa (Parker & Stimpson 2002, 13). Pisimmillään se kestää aina lapsuudesta vanhuuteen saakka.

Sisarukset jakavat yhteisen lapsuuden ja paljon siihen liittyviä kokemuksia ja muistoja (Bergman & Roponen 2017, 8). Sisarussuhteeseen liittyy myös paljon tunteita. Sisaruksesta voidaan iloita ja olla ylpeitä, mutta hän voi myös herättää kateuden tunteita. Häntä voidaan jossain elämänvaiheessa rakastaa ja vihata samanaikaisesti. Sisarukset saattavat kilpailla vanhempien huomiosta ja herättää toisissaan ylemmyyden- tai alemmuudentunnetta toisessa. Sisarussuhde muuttuu iän ja kehitysvaiheiden myötä ja suhteen laatuun vaikuttaa muun muassa se, mitä kullekin sisarukselle eri elämänvaiheissa kuuluu. (Mäkinen 2019, 7.)

Sisarussuhteet muovaavat lapsuutta ja vaikuttavat siihen, millaisia aikuisia lapsista kasvaa (Parker & Stimpson 2002, 12). Sisarussuhteilla on vaikutus sosiaalisten taitojen, konfliktinratkaisutaitojen ja itsetunnon kehittymiseen (Stiftelsen Allmänna Barnhuset 2009, 26). Mäkisen (2019, 17) mukaan lapsuudenaikainen asema suhteessa muihin sisaruksiin heijastuu vielä aikuisuuteen ja vaikuttaa henkilön valintoihin, luonteenpiirteisiin ja käyttäytymiseen.

Parhaimmillaan sisarussuhde tarjoaa yhteenkuuluvuuden tunnetta, turvaa, kiintymystä ja toveruutta ja suhde tarjoaa mahdollisuuden harjoitella sosiaalisia taitoja myöhempiä ihmissuhteita varten. Jokainen kokee sisaruuden yksilöllisellä tavalla. Yhteisten kokemusten lisäksi heitä muovaavat myös omat kokemukset. Heihin vaikuttavat muun muassa omat kaverisuhteet, kokemukset koulunkäynnistä ja harrastuksista. Vaikka sisarukset ponnistavat elämään ulkoisesti samoista lähtökohdista, saattaa heistä kasvaa hyvin erilaisia ihmisiä. (Bergman & Roponen 2017, 8.)

Käsitteet *erityinen sisarus* sekä *erityinen sisaruus* ovat Mäkisen (2019, 9) mukaan muutamia aikaisempia mainintoja lukuun ottamatta 2010-luvun luomuksia. Käsitteitä

käytetään pääosin ammattikielessä sekä järjestötoiminnassa. Muutoin ne ovat vielä harvakseltaan käytössä.

Erityisellä sisaruudella viitataan siihen, että perheessä on yksi tai useampi *erityistä tukea tarvitseva* lapsi, tai lyhennettynä, *erityislapsi*. Näin perheen muilla lapsilla on *erityinen sisarus*. (Mäkinen 2019, 10.)

Sosiaalihuoltolaissa (1301/2014) erityistä tukea tarvitseva lapsi määritellään lapseksi, jolla on erityisiä vaikeuksia hakea ja saada tarvitsemiaan sosiaali- ja terveyspalveluja kognitiivisen tai psyykkisen vamman tai sairauden, päihteiden ongelmakäytön, usean yhtäaikaisen tuen tarpeen tai muun syyn vuoksi, tai jonka terveys tai kehitys vaarantuu kasvuolosuhteiden tai oman käyttäytymisen vuoksi.

3.2 Erityisyyden vaikutukset sisarussuhteisiin

Sisaruksen sairauden tai vamman vaikutukset sisarussuhteeseen ovat hyvin yksilöllisiä. Erityinen sisaruus voi olla positiivinen asia, johon kasvetaan ja totutaan pienestä saakka (Sisarussuhteen roolikartta 2019, 8). Sisarukset eivät välttämättä koe tilannetta mitenkään erityisenä, vaan haluavat korostaa suhteen tavallisuutta (Henttonen ym. 2002). Monet sisaret kokevatkin suhteensa erityistä tukea tarvitsevaan sisarukseen erittäin läheiseksi. Tällöin terveen sisaruksen on usein helppo samaistua erityisen sisaruksen tarpeisiin ja tunteisiin ja hän saattaa ilman sanojakin aistia, milta hänen erityisestä sisaruksestaan tuntuu. (Mäkinen 2019, 32.) Erityisestä sisaruksesta huolehditaan, häntä puolustetaan ja hänen puolestaan tehdään asioita (Sisarussuhteen roolikartta 2019, 8).

Parhaimmillaan erityinen sisaruus vahvistaa lapsen empatiakykyä, sopeutumiskykyä, kärsivällisyyttä ja oma-aloitteisuutta. Se antaa rohkeutta kohtaamaan haasteita ja opettaa vastuun kantamista sekä tilannetajua (Bergman & Rojonen 2017, 8). Erityinen sisaruus vähentää usein myös itsekeskeisyyttä ja lisää lapsen halukkuutta auttaa muita (Stiftelsen Allmänna Barnhuset 2009, 29).

Mäkisen (2019, 32) mukaan suuri merkitys on sillä, miten terve sisarus näkee vanhempiensa kohtaavan eri tilanteita. Jos hän näkee, kun vanhemmat löytävät ratkaisuja eri tilanteisiin ja he säilyttävät elämänilonsa ja kärsivällisyytensä haasteista huolimatta, vaikuttaa tämä positiivisesti myös terveen sisaruksen olemukseen ja vahvistaa tämän itseluottamusta.

Göteborgin yliopistosairaalan vuonna 2004 teettämä tutkimus 12-18 vuotiaiden erityisperheiden terveiden sisarusten parissa osoitti, että 55-65% tutkimukseen osallistuneista sisaruksista olivat tyytyväisiä elämäänsä. Heillä oli hyvä itsetunto ja he suhtautuivat positiivisesti tulevaisuuteensa. Samalla tutkimus kuitenkin toi esille, että 20% tutkimukseen osallistuneista lapsista ei kokenut voivansa hyvin. He kertoivat kokevansa yksinäisyyttä, surua ja alakuloisuutta ja toivoivat usein voivansa paeta. Monet heistä kamppailivat myös unettomuuden kanssa. (Dellve 2004, Stiftelsen Allmänna Barnhuset 2009, 29 mukaan.) Tutkimustulokset kuvastavat hyvin erityisperheiden terveiden sisaruksien kokemuksia. Useimmat voivat hyvin, mutta on myös merkittävä määrä lapsia, jotka kärsivät tavalla tai toisella tilanteesta.

Hyvinvointiin vaikuttaa moni asia. Bergman ja Roponen (2017, 10) mainitsevat terveiden lasten näkökulmasta vaikeimmiksi tilanteiksi erityissisaruksen käytöshäiriöt tai mielen-terveysongelmat, joissa yhden tai useamman lapsen oireet hallitsevat arkea kotona ja elämään liittyy kaoottisuutta ja ennustamattomuutta. Erityisen vaikeiksi tilanteiksi koetaan myös yllättävät, vakavat sairastumiset tai onnettomuudet, jotka muuttavat yhtäkkiä perheen tilanteen. (Bergman & Roponen 2017, 10.)

Vahvat tunnekokemukset ovat osa jokaista sisaruutta, ne ovat läsnä myös erityisessä sisaruudessa. Tervettä sisarusta saattaa harmittaa arjen rajoittuneisuus. Hän saattaa pelätä sairastuvansa itsekkin vakavasti ja olla vihainen tai pettynyt siitä, että hän ei saa tarvitsemaansa huomiota kotona. Samalla hän voi kokea syyllisyyttä tunteistaan ja myös siitä, että hän saa olla terve lapsi. Näitä tunteita voi olla hyvin vaikea ilmaista. (Parker & Stimpson 2004, 233.)

Erityislapsen sisarus saattaa haluta suojella vanhempiaan ja jättää tästä syystä omat huolensa kertomatta (Parker & Stimpson 2004, 234). Tämä tapahtuu Mäkisen (2019, 38) mukaan etenkin silloin, jos lapsi ajattelee vanhempansa olevan jo tarpeeksi kuormittunut. Terve sisarus saattaa myös väheksyä omia ongelmiaan, sillä ne tuntuvat erityisen sisaruksen tilanteeseen verrattuna mitättömiltä (Mäkinen 2019, 39). Näin terve sisarus omaksuu ongelmattoman lapsen roolin ja riskinä on, että hän menettää kykynsä ilmaista tai edes tunnistaa omat tunteensa ja tarpeensa (Parker & Stimpson 2004, 233-234).

Milla Bergmanin ja Marjaana Roposen (2017, 9) mukaan sisaruussuhteesta puuttuu usein tavanomainen rinnakkainen suhde. Terve lapsi saattaa haluta opettaa sairaalle tai vammaiselle lapselle taitoja sen sijaan, että he leikkisivät yhdessä. Terveellä lapsella

saattaa olla liian suuri vastuu itsestään ja muista perheenjäsenistä, joka vaikuttaa myös sisarussuhteen dynamiikkaan. (Bergman & Roponen 2017, 9.)

Monissa erityisperheissä erityislapsi vaatii paljon vanhempinsa huomiota. Vaikka perheen terveet lapset ymmärtävät järjen tasolla, että vanhemmat eivät tahallaan kohtele sisaruksia eriarvoisesti, voi vähemmälle huomiolle jääminen olla silti raskas kokemus (Bergman & Roponen 2017, 11). Terve sisarus saattaa kokea jäävänsä näkymättömäksi (Sisarussuhteen roolikartta 2019, 8).

Bergman ja Roponen (2017, 10) nostavat esille, että erityislapsen sisarus saattaa usein vaatia itseltään paljon. Hän pyrkii miellyttämään ja saattaa tavoitella täydellistä suoriutumista koulussa tai urheilussa. Koska heidän sisaruksensa ei pysty samalla tavalla menestymään”, saattavat he pyrkiä täyttämään vanhempinsa odotukset ja kokea paineita menestymisestä (Parker & Stimpson 2002, 232).

3.3 Sisarussuhdetta vahvistavat tekijät

Göteborgin yliopistosairaalan teettämä tutkimus nosti esille tekijöitä, jotka perheen arjessa vaikuttavat positiivisesti terveiden sisarusten hyvinvointiin, itsetuntoon sekä sisarussuhteisiin. Tutkimus mukaan positiivisilla olosuhteilla oli eniten vaikutusta sisarusten itsetuntoon sekä sisarussuhteen toimivuuteen, kuten seuraava taulukko osoittaa: (Dellve 2004, Stiftelsen Allmänna Barnhuset 2009, 32 mukaan.)

Hyvät olosuhteet kotona	Hyvinvointi	Itsetunto	Rakkautellinen sisarussuhde	Toimiva sisarussuhde
Vanhemmat pyrkivät olemaan tasa-vertaisia		+		+
Lasten on helppo kutsua ystäviä kotiin			+	+
Vammasta tai sairaudesta on helppo puhua		+		+
Auttamista vaaditaan kohtuudella		+		+
Omat tavarat saavat olla rauhassa		+		+
Sisarusten ovat saaneet tietoa vammasta tai sairaudesta	+		+	

Taulukko 1. Kotiolojen vaikutus erityislasten sisarusten hyvinvointiin.

Kuten tutkimus osoittaa, avoin ja positiivinen ilmapiiri kotona edistää jokaisen perheen lapsen hyvinvointia. Puhuminen ja tunteiden salliminen ovat Bergmanin & Roposen (2017, 11) mukaan kaiken avain. On tärkeää, että kaikille tunteille on tilaa, myös negatiivisille tunteille.

Huomion antaminen perheen jokaiselle lapselle on erityisen tärkeää, aina kun se on mahdollista. Hyvä tapa on esimerkiksi varata viikoittainen aika kahdenkeskiseen oleiluun terveen lapsen kanssa. Näin terveen lapsen tarpeet eivät huku muiden kiireiden alle. Lapsen on myös tärkeä saada ymmärtää, miksi tietyissä tilanteissa huomion antaminen ei ole mahdollista. Ymmärrys vähentää kaunaisuutta sisarusten välillä ja näin kaikki perheenjäsenet voivat selvitä vaikeistakin tilanteista parhaalla mahdollisella tavalla. (Parker & Stimpson 2004, 235 - 236.)

On tärkeää, että perheen terveet lapset saavat tietoa erityislapsen sairaudesta tai vammasta heidän kehitysvaiheelleen sopivalla tavalla. Näin ehkäistään väärin käsitysten syntymistä ja esimerkiksi tilanteita, joissa lapsi luulee itse aiheuttaneensa vamman tai sairauden sisarukselleen (Parker & Stimpson 2004, 238). Tiedon saaminen rauhoittaa mieltä, antaa ymmärrystä ja näin vahvistaa sisarussuhdetta.

Lotta Dellven (Stiftelsen Allmänna Barnhuset 2009, 27) viittaa kirjoituksessaan Charlesin ja Cunninghamien artikkeliin (1989, 19 - 33), jonka mukaan sisarussuhteet voivat hyötyä tukiryhmistä, joissa pyritään vahvistamaan sisarussuhteita. Tukiryhmissä voidaan tukea sisarusia keskinäisen kommunikoinnin parantamisessa. Keskustelua voidaan käydä siitä, mitä sisarukset voivat tehdä yhdessä ja kuinka he voivat tehdä asioita yhdessä. Aiheena voidaan käsitellä myös sitä, miten sisarukset voivat ilmaista itseään niin, että heidän erityinen sisaruksensa voi osallistua keskusteluun ja ymmärtää heitä paremmin. (Charles ym. 1989, Stiftelsen Allmänna Barnhuset 2009, 27 mukaan.)

4 LASTEN OSALLISUUS

4.1 Lasten osallisuuden oikeudellinen perusta

Lasten osallisuuden vahvistaminen on aihe, joka nousee esille niin yhteiskunnallisessa keskustelussa kuin käytännön työssä lasten parissa. Kyse ei ole pelkästä trendikkästä ilmiöstä, vaan lapsen osallisuudella on vahva oikeudellinen perusta. Taustalla on YK:n lapsen oikeuksien sopimus, joka on kaikkia alle 18-vuotiaita lapsia koskeva yleismaailmallinen ihmisoikeussopimus. Se on tärkein lapsen oikeuksia ja asemaa määrittelevä kansainvälinen sopimus, jonka kaikki maat Yhdysvaltoja lukuun ottamatta ovat ratifioineet. Ratifiointi velvoittaa valtioita muuttamaan omia lakeja sopimusta vastaavaksi. Lapsen oikeuksien sopimus ratifioitiin Suomessa vuonna 1991. (Unicef 2020.)

Lapsen oikeuksien sopimus sisältää 54 artiklaa, joista 40 käsittelee suoranaisesti lapsen oikeuksia. Lapsen oikeudet voidaan lyhykäisyydessään kiteyttää neljään periaatteeseen, jotka ovat *syrjimättömyys, lapsen edun huomioiminen, oikeus elämään ja kehittymiseen sekä lapsen näkemyksen kunnioittaminen* (Unicef 2020).

Lapsen asema ja oikeudet suomalaisessa lainsäädännössä pohjautuvat tähän yleismaailmalliseen sopimukseen. Esimerkiksi Suomen perustuslain 6§ (731/1999) mukaan lasta tulee kohdella tasa-arvoisesti yksilönä ja hänen tulee saada kehitystään vastaavasti vaikuttaa itseään koskeviin asioihin. Lapsella on siis yhdenvertaiset perusoikeudet lain edessä kuin aikuisella.

Perustuslain rinnalla myös muut lait turvaavat lasten mahdollisuudet vaikuttaa itseään koskeviin asioihin. Kuntalaki (410/2015) turvaa kuntalaisille ja palvelujen käyttäjille mahdollisuuden vaikuttaa kunnan toimintaan ja perustuslain mukaan tämä oikeus kuuluu myös lapsille. Lastensuojelulaki (417/2007) puolestaan edellyttää lapsen kuulemista häntä koskevassa päätöksenteossa.

Lakien lisäksi Sosiaali- ja terveysministeriö on laatinut YK: yleiskokouksen lasten erityisistunnon edellyttämänä kansallisen toimintasuunnitelman lasten ja lapsiperheiden hyvinvoinnin edistämiseksi. Toimintasuunnitelman yhdeksi käytännön tavoitteeksi on asetettu lasten osallistumisen lisääntymisen arjen tilanteissa. Tarkemmin tavoitteeksi määriteltiin lapsen kuulemisen, osallistumisen ja vaikutusmahdollisuuksien parantamisen lapsen kasvuyhteisöissä. (Lapsille sopiva Suomi 2005.)

Thomas (2007, 200) mainitsee artikkelissa *Towards a Theory of Children's Participation*, että osallisuus on välttämätön demokraattisen yhteiskunnan ainesosa, joka parantaa yhteiskunnan jäsenten elämänlaatua, valtaistaa (empowers), parantaa psykososiaalista hyvinvointia sekä tarjoaa yhteisöön kuuluvuuden tunteen. Tämä koskee yhtä lailla yhteiskunnan aikuisväestöä kuin lapsia ja nuoriakin.

Lapsella ei välttämättä ole vielä tietoa omista oikeuksistaan tai kehityksellisiä edellytyksiä puolustaa oikeuksiaan. Tästä syystä lapsen kanssa työskentelevällä aikuisella onkin vastuu varmistaa lapsen oikeuden täyttyminen ja selvittää lapsen toiveet ja mielipide. Tämä tulee lain sosiaalihuollon asiakkaan asemasta ja oikeuksista (812/2000) mukaan tehdä hänen ikänsä ja kehitystasonsa edellyttämällä tavalla.

4.2 Lasten osallisuus käytännössä

Lapsille sopiva Suomi (2005, 42) toimintasuunnitelman mukaan lasten hyvinvointi ei rakennu pelkästään aikuisen antamasta hoivasta ja huolenpidosta, vaan hyvinvointiin vaikuttavaa myös se, miten hyvin aikuiset kuuntelevat lasten näkemyksiä ja ottavat näitä huomioon arjen eri tilanteissa.

Osallisuuden käsitteelle ei löydy yhtä selkeää määritelmää. Käsitteeseen kuitenkin törmää laajasti eri kirjoituksissa ja tutkimuksista, joista jokainen tarjoaa mielenkiintoisen näkökulman asiaan. Pollarin ja Hoikkalan (2016) mukaan osallisuus pitää aina sisällään kokemuksen siitä, että lapsi voi vaikuttaa itseään koskeviin asioihin. Oranen (2008, 9) nostaa esille ajatuksen, että osallisuus koostuu kahdesta elementistä: oikeudesta saada tietoa itseä koskevista asioista sekä toisaalta mahdollisuuksista vaikuttaa niihin oman mielipiteensä kautta. Orasen mukaan osallisuus on myös kokemus, joka tapahtuu osallisen tunnetasolla. Lapselle syntyy tunnekokemus siitä, että hänen asiansa ja ajatuksensa ovat tulleet kuulluiksi ja hän on itse voinut vaikuttaa asian etenemiseen (Oranen 2008, 11).

Osallisuuden kokemus voi syntyä myös, vaikka lapsi ei itse ole paikan päällä päätöksentekotilanteessa. Edellytyksenä kokemukselle on se, että lapsi on saanut esittää näkemyksensä ja hän kokee, että häntä kuultiin, ymmärrettiin ja otettiin vakavasti. (Oranen 2008,11)

Piironen (2007, 5) mukaan osallisuus tarkoittaa sitä, että osallinen itse sitoutuu toimintaan ja hänellä on halu vaikuttaa asioihin sekä ottaa vastuuta seurauksista. Osallisuus

on täten kokemus päättämisestä, asioihin vaikuttamisesta ja sen myötä syntyvästä sitoutumisesta. Toisaalta osallisuudella voidaan ymmärtää myös pelkkänä kuulumisena ryhmään ja lapsen kokemuksena siitä, että hän on osa joukkoa. Näin osallisuus ei välttämättä vaadi aktiivista tekemistä. Kuuluvuuden kokeminen kuitenkin edellyttää, että lapsen ideoita ja ajatuksia kuunnellaan. (Stenvall & Seppälä 2008, 4 - 5.)

Osallisuuden kokemuksessa on aina kyse vuorovaikutuksesta muihin. Yksin on mahdollonta kokea osallisuutta, vaan osallisuudessa on aina kyse ryhmästä. Piironen (2007, 7) mukaan monelle merkittävin kokemus lapsuudesta voi olla nimenomaan ryhmään kuulumisen tai kuulumattomuuden tunne. Parhaat kokemukset syntyvät siitä, kun lapsi saa olla oma itsensä, hän kokee olevansa arvokas ja että hänen mielipiteillään on väliä. Vastakkaisessa skenaariossa lapsi ei koe olevansa tervetullut ryhmään ja olevansa hyväksytty ja tällä voi olla lapselle jopa traumaattiset seuraukset. Kuulumattomuuden kokemus viestii hänelle, että hän ei ole hyväksytty omana itsenään, eikä hänen mielipiteitään haluta kuulla. Näin osallisuus voidaan ymmärtää myös vastakohtana osattomuudelle ja syrjäytymiselle (Piironen 2007, 5).

Pollari & Hoikkala (2016) muistuttavat, että myös kieltäytyminen voi olla yksi osallisuuden muoto. Lapsen oikeuksiin kuuluu osallistumisen vapaaehtoisuus ja hänellä on myös oikeus kieltäytyä siitä. Lapsen ei ole aina pakko ilmaista esimerkiksi mielipidettään tai ajatuksiaan, ja hänelle tulee sallia mahdollisuus vetäytyä tilanteesta, mikäli hän niin haluaa. Vapaaehtoisuus on hyvä pitää mielessä, vaikka haluaakin edistää lapsen osallisuutta.

Lasten osallisuuden rinnalla kulkevat usein käsitteet *toimijuus* ja *osallistuminen*. Lasten toimijuudella viitataan Lehtisen (2000, 20) mukaan voimavaroihin, joita lapsilla on hallussaan ja käytössä omassa arjessaan. Kun tarkastellaan lasta toimijana, se korostaa lapsuutta aktiivisena elämänvaiheena, jossa lapsi on luova, osaava, aktiivinen toimija, eikä pelkästään aikuisen antaman kasvatuksen ja hoivan passiivinen vastaanottaja. (Lehtinen 2000, 20).

Osallistumisesta (taking part) ja *osallisuudesta* (participation) puhutaan usein samassa merkityksessä. On kuitenkin hyvä olla tietoinen näiden kahden käsitteen merkityseroista (Turja 2011, 26). Osallistuminen voi tapahtua täysin muiden ehdoilla. Lapsi on tuolloin mukanaolijana tilanteessa, joka on muiden suunnittelema ja järjestämä, eikä lapsi ole siihen vaikuttanut millään tavalla (Piironen 2007, 5). Kun lasta osallistetaan, kuvataan

yleensä toimintaa, joita muut ihmiset kohdistavat lapseen. Osallisuus puolestaan kuvaa tilannetta lapsen itsensä kannalta (Turja 2011, 26). Orasen (2008, 9) mukaan lapsen *osallistuminen* voidaan kuitenkin nähdä toimintana, jonka kautta osallisuus konkretisoi-
tuu.

4.3 Aikuinen lasten osallisuutta vahvistamassa

Lapsen osallistumisen ja osallisuuden toteutumisympäristöinä toimii alussa oma koti, jonka jälkeen päiväkotia ja myöhemmin koulu, vapaa-ajan toiminta ja muu järjestötoiminta. Osallistumisen rakenteita ovat yhteiskunnassa mm. koulun oppilaskunnat, lasten parlamentit, nuorisovaltuustot sekä muut vaikuttajaryhmät. (Piiroinen 2007, 6.)

Aikuisten rooli lasten ja nuorten mahdollistajana on hyvin keskeinen (Oranen 2008, 10). Kiilin (2006, 28) mukaan lasten toimintamahdollisuuksia määrittelee usein nimenomaan lasten ja aikuisten väliset sosiaaliset suhteet. Tästä syystä lasten kanssa työskentelevien aikuisten asenteilla sekä vuorovaikutustaidoilla on suuri merkitys. Lapsen kokemus osallisuudesta syntyy vuorovaikutuksessa aikuisen kanssa. Täten tapa, jolla aikuinen kohtaa lapsen, on ratkaiseva. Vuorovaikutuksessa lapselle tulee syntyä tunne siitä, että asiat etenevät ja että hänellä on mahdollisuuksia vaikuttaa omiin asioihinsa. (Pollari & Hoikkala 2016.)

Osallisuuden tunne syntyy Piiroisen (2007, 7) mukaan aina vuorovaikutuksessa toisiin. Vuorovaikutteinen viestintä on dialogia, johon sisältyy toistensa kuuntelemista sekä tasavertaista keskustelua lapsen ja aikuisen välissä. Erilaisia mielipiteitä ja näkökulmia otetaan huomioon ja keskustelun eri osapuolten kysymyksiin annetaan selityksiä. Osallisuuden kokemukseen sisältyy myös tiedon antamista lapselle hänen iälleen ja kehitystasolle sopivalla tavalla (Pollari & Hoikkala 2016). Lapsen osallisuuden toteutumiseen tarvitaan lasta kunnioittavia aikuisia, jotka ovat valmiita keskustelemaan lapsen kanssa ja kuulemaan heidän ajatuksiaan (Piiroinen 2007, 6).

Thomas ja Campling (2002, 176) jakavat osallisuuden tarkastelun kuuteen eri ulottuvuuteen (ks. kuvio 1). Ulottuvuudet konkretisoivat hyvin osallisuuden kokemuksen tasoja, joita lapselle voidaan mahdollistaa.

Osallisuus rakentuu heidän mukaansa ensinnäkin lapsen mahdollisuuksista valita, osallistuuko hän toimintaan tai prosessiin vai ei. Toinen ulottuvuus sisältää lapsen mahdollisuuden saada tietoa tilanteesta, omista oikeuksistaan ja roolista. Kolmas ulottuvuus

sisältää lapsen mahdollisuudet vaikuttaa prosessiin, kuten siihen, mitä asioita esimerkiksi tapaamisessa käsitellään. Neljäs ulottuvuus sisältää lapsen mahdollisuudet ilmaista omia näkemyksiään. Viidennes ulottuvuus käsittelee lapsen mahdollisuuksia saada tukea itsensä ilmaisemiseen, mikäli asia on vaikea muotoilla siten, että lapsen näkemys välittyy eteenpäin. Kuudes ulottuvuus on lapsen mahdollisuudet tehdä itsenäisiä päätöksiä. (Thomas & Campling 2002, 176.)



Kuvio 1. Osallisuuden ulottuvuudet (Thomas & Campling 2002, 176).

Osallisuudesta puhuttaessa on tärkeä muistaa, että kasvatuksellinen vastuu pysyy aina aikuisella. Aikuisen vastuulla on asettaa rajat sekä määritellä lapsen kehitystason mukaisesti, mikä on hänelle sopiva vastuun määrä. Osallisuus ei siis tarkoita päätösvallan ja liian suuren vastuun siirtämistä lapsen harteille. (Piiroinen 2007, 6.)

Lasten näkemysten huomioiminen ei Pollarin ja Hoikkalan (2006) mukaan myöskään tarkoita sitä, että lapsella on automaattisesti oikeus päättää omasta asiastaan. Se, kuinka paljon lapsi voi vaikuttaa päätöksentekoon, riippuu hänen kyvystään ymmärtää asian merkitys ja muodostaa sen pohjalta näkemyksensä. Aikuisen vastuulla on aina pitää mielessä lapsen edun toteutuminen.

5 TOIMINNALLINEN KEHITTÄMISTYÖ

5.1 Suunnitteluvaihe

Opinnäytetyömme aihe valikoitui kiinnostuksemme perusteella Turun AMK:n opinnäytetöiden aihepankista. Aiheen valintaa seurasi opinnäytetyön suunnitteluvaihe, joka alkoi marraskuun 2019 lopulla yhteydenotolla toimeksiantajaan. Opinnäytetyön idea ja tavoitteet muovautuivat pitkälti toimeksiantajan tarpeiden ja toiveiden pohjalta. Nämä kirjattiin toimintasuunnitelmaan, joka toiminnallisessa opinnäytetyössä tulisi aina luoda jäsentämään työtä ja osoittamaan opiskelijan perehtyneisyyttä käsiteltävään aiheeseen. Suunnitelmassa konkretisoituu, mitä, miksi, milloin, missä ja miten aihetta aiotaan selvittää tai kehittää. (Vilka & Airaksinen 2003, 26.)

Toimintasuunnitelmassa lähdetään liikkeelle kartoittamalla idean kohderyhmä ja perehtymällä aiheeseen liittyvään lähdekirjallisuuteen. Lisäksi on aiheellista selvittää, mitä muita vastaavanlaisia ideoita ja ajankohtaista tietoa alalta löytyy. (Vilka & Airaksinen 2003, 27.) Toimintasuunnitelmaan kerättiin teoretietoa mm. erityisestä sisaruudesta ja lasten osallisuudesta.

Lisäksi suunnitelma sisälsi alustavaa pohdintaa keinoista, joilla työn tavoitteet ovat saavutettavissa. Suunnitelma tarkentui työn edetessä. Erityisesti kehittämistyössä käytetyt menetelmät täsmentyivät vasta myöhemmässä vaiheessa prosessia. Kurssin toisen jakson suunnitteluun pureuduttiin tarkemmin vasta ensimmäisen jakson toteuduttua, kun kohderyhmään tutustuminen oli tapahtunut. Asiakasryhmään tutustuminen ja sen myötä saavutettavissa oleva asiakasymmärrys on eduksi mm. tiedonhankintamenetelmien valinnassa.

Vilkan ja Airaksisen (2003, 38) mukaan opinnäytetyön kohderyhmän pohdinta ja sen rajaus on aiheanalyysin tärkein osa-alue. Alkuperäisessä suunnitelmassa opinnäytetyömme kohderyhmä rajattiin yli 10-vuotiaisiin erityistä tukea tarvitsevien lasten sisaruksiin. Rajaus perustui kohderyhmäksi valikoituneiden lasten kehitystasoon, jonka uskottiin johtavan sisällöltään monipuolisempaan aineistoon.

Työn edetessä kohderyhmäksi valikoitui kuitenkin kaikki perhekurssille osallistuvat kouluikäiset lapset. Ikärajaa laskettiin, koska kurssille osallistuvista lapsista vain pieni osa oli yli 10-vuotiaita. Lopulliseen muutokseen kohderyhmän rajauksessa johti kurssin

ensimmäisellä jaksolla tehty merkittävä havainto, kun osallistujiin tutustuminen osoitti, että myös kouluikäiset erityistä tukea tarvitsevat lapset olivat riittävän toimintakykyisiä osallistumaan suunniteltuun toimintaan. Näin ollen tarvetta erottelulle ei enää nähty. Lisäksi, ns. terveiden ja erityisten sisarusten erottamisen ei ajateltu tukevan kurssin tavoitteeksi asetettua sisarussuhteiden vahvistamista.

Aikataulu (ks. kuvio 2) suunniteltiin kurssin ajankohdan ympärille ja kokonaisuudessaan työlle oli varattu aikaa noin vuosi. Valmis opinnäytetyö tuli palauttaa marraskuussa 2020. Perhekurssi järjestettiin kahdessa osassa, joista molemmat olivat kolmen päivän pituisia jaksoja. Aikatauluun tuli kuitenkin muutoksia, sillä alkuperäisen suunnitelman mukaan maaliskuulle ja kesäkuulle 2020 ajoittuva kurssi siirrettiin koronapandemian vuoksi elokuulle ja lokakuulle 2020. Tästä johtuen opinnäytetyön viimeistelyvaiheelle jäi huomattavasti suunniteltua vähemmän aikaa.

Elävät aikataulut ja muutokset kuuluivat työn luonteeseen. Tämä edellytti koko työryhmältä joustavuutta. Tietylnainen epävarmuus on kehittämishankkeen alku- ja suunnitteluvaiheessa tavallista, sillä usein toimijat eivät pysty suunnittelemaan työskentelyään tarkasti (Salonen 2013, 17). Työn suunnittelu jatkui läpi prosessin. Työtä voisikin kuvata jatkuvana spiraalina, jossa sitä arvioidaan ja suunnitellaan aina uudelleen. Spiraalimallin mukaisessa kehittämistyössä tapahtuu aina paluuta ja pysähtymistä sekä kehittämistehtävien, sisältöjen ja toimenpiteiden uudelleen suuntaamista ja tarkentamista. (Salonen 2013, 14 – 15.)

Osallistuimme kurssin suunnitteluun etäyhteyksin työryhmän ideointipajoissa. *Sisarussuhde vahvemaksi* -kurssin työryhmä kokoontui kevään ja syksyn aikana useampaan otteeseen Teams-sovelluksen kautta. Toimeksiantajaan olimme yhteydessä prosessin edetessä aina tarvittaessa ja raportoimme hänelle säännöllisesti työn etenemisestä.

5.2 Tiedonkeruu- ja toteutusvaihe

Tiedonkeruuta suunnitellessa ja menetelmiä valitessa palattiin useasti kehittämistehtävien äärelle pohtimaan, millaista tietoa opinnäytetyön tueksi tarvitaan ja millä keinoin tämä tieto olisi saatavissa. Erityisesti kun kerättävää tietoa tuottavat lapset, on menetelmien valinta merkittävässä roolissa. Tapa, jolla tietoa kerätään, tulee mukauttaa lasten valmiuksia ja kiinnostusta vastaavaksi (Pelastakaa Lapset 2020a).

Pyrimme lapsilähtöiseen toimintaan, joka parhaalla mahdollisella tavalla myös tukisi lasten osallisuutta. Työskentely ja sen arviointi on osallisuutta tukevaa, kun siinä toteutuvat seuraavat lähtökohdat:

1. Toimintapa perustuu eettisyyteen: avointa, rehellistä ja vastuullista.
2. Lasten osallisuus on merkityksellistä ja vapaaehtoista.
3. Toimintaympäristö on lapsiystävällinen ja mahdollisuuksia tarjoava.
4. Kaikilla on tasa-arvoiset ja yhtäläiset mahdollisuudet.
5. Aikuisten toiminta on osaavaa ja luotettavaa.
6. Osallisuus edistää lasten turvallisuutta ja suojelua.
7. Lapsen kuulemiseen liittyy seuranta ja arviointi. (Pelastakaa Lapset 2011, 4.)

Havainnoimme ja keräsimme tietoa koko kurssin ajan. Kurssilla kerättyä tietoa täydensi ennen kurssin alkua toteutettu verkkokysely (ks. liite 1). Ennen menetelmän valintaa selvitimme lähipiirimme kohderyhmän ikäisiltä lapsilta heidän toiveitaan kyselyn luonteen liittyen. Vaihtoehtona verkkokyselylle esitimme verkkokokoustyökalun kautta toteutettavan haastattelun, mutta lapset kertoivat verkossa tapahtuvan haastattelun tuntemattomien aikuisten kanssa tuntuvan liian jännittävältä. Näin päädyttiin verkkokyselyyn, joka suunnattiin kaikille kurssille osallistuville kouluikäisille lapsille. Kyselyn avulla pyrittiin selvittämään lasten kokemuksia sisaruudesta sekä heidän toiveitaan tulevaan perhekursiin liittyen.

Verkkokyselyyn ehti ennen koronasta johtuvaa kurssin ajankohdan siirtymistä vastata ainoastaan viisi lasta. Kyselyä ei uusittu ennen elokuulle siirtynyttä kurssialoitusta perheiden kuormituksen minimoimiseksi. Sen sijaan päädyttiin vaihtoehtoiseen toiminnalliseen tapaan kartoittaa lasten kurssiin liittyviä toiveita paikan päällä kurssin alussa. Lapset saivat kertoa toiveistaan toivekollaasin avulla, joka osoittautui mielekkääksi ja toimivaksi menetelmäksi niin lasten, kuin tiedonkeruunkin näkökulmasta. Toivekollaasin teki kahdeksan 7-13-vuotiasta lasta. Verkkokyselyn ja toivekollaasin kautta lapsilla oli mahdollisuus vaikuttaa kurssin sisältöön.

Kurssin hyödyn arviointiin kerättiin tietoa jatkuvan havainnoinnin lisäksi erilaisten menetelmien avulla. Hyödyn arvioinnin pohjalle haluttiin tietoa sekä lapsilta, että vanhemmilta. LASSO-hankkeen kursseilla perheet asettavat aina itselleen ns. arjen taito -tavoitteen, jota haluavat harjoitella tai vahvistaa. Käytännössä tämä tehtiin ohjaajien avustuksella. Kurssilla jokaiselle perheelle oli nimetty oma ohjaaja, joka oli mukana mm. arjen taito -

keskustelussa. Keskustelussa perheen tuli arvioida 5-portaisella asteikolla, miltä tasolta he tavoitteessaan lähtivät liikkeelle, sekä sopia asioista tai toimenpiteistä, joita perhe voisi kokeilla tavoitteen edistämiseksi. Valtaosa keskusteluissa esiin nousseista perheiden kokemista arjen haasteista ja heidän asettamistaan tavoitteista liittyi suorasti, tai epäsuorasti sisarusuhteisiin. Jokaisen perheen oma ohjaaja kirjasi arjen taito -keskustelusta ylös olennaisimmat asiat, jotka keräsimme aineistoomme myöhemmin.

Kurssijaksojen välissä perheillä oli aikaa harjoitella asettamaansa arjen taitoa. Jälkimmäiselle kurssijaksolle kehitimme uudenlaisen toiminnallisen menetelmän tavoitteen väliarviointiin, jonka päätavoitteena oli kartoittaa, olivatko perheet edistyneet tavoitteessaan. Toiminta toteutettiin ulkoaktiiviteettina ja siihen osallistuivat kaikki perheet. Myös tästä syntyi kirjattua aineistoa, kun toiminnan päätteeksi perheiden omat ohjaajat kirjasiivat perheiden vastaukset ylös valmiille vastauslomakkeille.

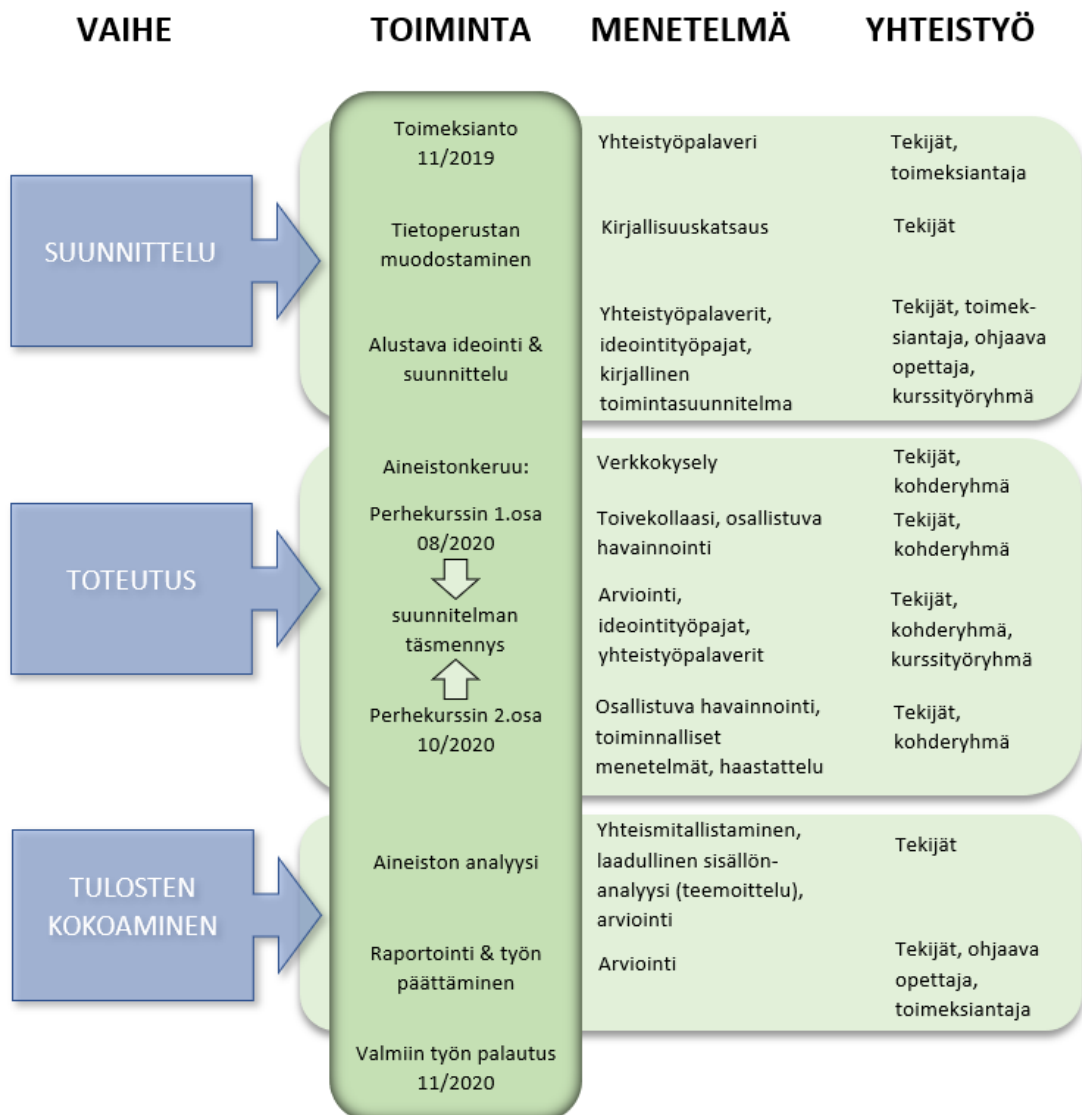
Lasten ajatuksia sisaruudesta ja siihen liittyvistä tunteista kuultiin sisarusuhteen tuuletustuvaksi nimetyssä toimintatuokiossa. Tuuletustupa suunniteltiin alun perin toteutettavaksi ensimmäisellä kurssijaksolla, mutta se päätettiin kurssin jo alettua siirtää myöhemmäksi. Ratkaisuun päädyttiin, kun työryhmässä nousi esiin kysymys tuuletustuvan kaltaisen toiminnan ajoituksesta. Tilaisuuden, jossa lasten on tarkoitus jakaa tunteitaan, ajateltiin olevan lapsille helpompaa kurssin myöhäisemmässä vaiheessa, kun he olivat jo tutustuneet toisiinsa. Tuuletustupaan osallistuivat kaikki seitsemän kurssin toisella jaksolla mukana ollutta kouluikäistä lasta. Keskustelun tukena käytettiin kuvitettuja sisaruskortteja ja tunnekortteja.

Tuuletustupaan osallistuivat kurssin kaikki kouluikäiset lapset ja tilaisuudesta saatiin havainnoimalla kerättyä tietoa opinnäytetyön tueksi, mutta ensisijaisesti se oli suunniteltu lasten hyötyä ajatellen. Toiminta vastasi tyypillistä vertaisryhmätoimintaa, jonka tarkoitus on, että samanlaisessa tilanteessa olevat jakavat kokemuksia keskenään ja saavat sitä kautta toisiltaan uusia näkökulmia, sosiaalista tukea, ja toivoa (THL 2020c). Tuuletustupa voisi pitää onnistuneena, sillä lapset olivat valmiita jakamaan kokemuksiaan, mutta he osasivat myös kuunnella ja antaa tilaa muille.

Kurssin päätteeksi keräsimme kouluikäisiltä lapsilta kurssikokemuksiin liittyvää palautetta. Lapset kutsuttiin rauhallisessa tilassa toteutettuun palautteenkeruutilanteeseen yksitellen. Menetelmänä käytettiin tilannekuvan ja puolistrukturoidun haastattelun yhdistelmää. Palautetilaisuus aloitettiin tilannekuvalla, jossa lapselta on tarkoitus selvittää

kurssilla koettuja ilon ja harmituksen aiheita, sekä kurssilla heränneitä toiveita. Lapselle annettiin mahdollisuus ilmaista itseään piirtämällä ja/tai kirjoittamalla. Ajatuksiaan oli myös mahdollista tuoda esiin ainoastaan suullisesti, jolloin me opiskelijat kirjasimme ne ylös. Tilannekuva tuotti suoraan kirjallista materiaalia aineistoomme.

Tilannekuvan jälkeen haastattelimme lapsia lisäkysymyksillä (ks. liite 4), jotka muodostettiin kurssihöydyn arvioinnin näkökulmasta. Haastatteluosuus palautteenkeruusta nauhoitettiin, johon kaikkien lasten vanhemmilta ja lapsilta itseltään saatiin lupa. Palautteenkeruutilanteeseen osallistuivat kaikki kurssin toisella jaksolla mukana olleet kouluikäiset lapset. Alla oleva kuvio (2) kuvaa opinnäytetyömme prosessiin liittyvät keskeiset elementit: vaiheistus, aikataulut, toimijat ja menetelmät.



Kuvio 2. Opinnäytetyön prosessi.

5.3 Kehittämistyössä käytetyt menetelmät

Kehittämistyössä on suositeltavaa käyttää erilaisia, toisiaan täydentäviä menetelmiä (Ojasalo ym. 2014, 40). Monipuolinen menetelmien käyttö on eduksi opinnäytetyömme kaltaisessa kehitystyössä, jossa palvelun käyttäjien tarpeita ja toiveita pyritään ymmärtämään ja selvittämään mahdollisimman hyvin. Tietoa kerättiin käyttämällä tyypillisiä laadullisen tutkimuksen tiedonkeruumenetelmiä: haastattelua, havainnointia ja kyselyä. Tiedonkeruuseen yhdistettiin lisäksi toiminnallisia elementtejä, koska tiedon tuottajina toimivat lapset ja toiminta on lapsille ominaista. Kokeilemalla ja yhdistelemällä erilaisia menetelmiä pyrimme löytämään lasten kanssa parhaiten toimivat menetelmät, joita LASSO-hanke pystyisi hyödyntämään myös tulevaisuuden perhekurssityössä.

Osallistuva havainnointi

Osallistuvaa havainnointia toteuttaessa tutkija osallistuu tutkimuskohteensa toimintaan tutkimuskohteen ehdoilla yhdessä sen jäsenten kanssa ennalta sovitun ajanjakson ajan (Vilka 2006, 44). Tutkija tekee havainnointia osallistuessaan toimintaan ja on vuorovaikutuksessa tutkittavien kanssa (Vilka 2005, 120). Meidän tapauksessamme osallistuimme yhteensä kuuden päivän ajan perhekurssin lapsille suunnattuun toimintaan ja olimme osa lasten parissa työskentelevien ohjaajien tiimiä.

Osallistuva havainnointi edellyttää Vilkan (2006, 45) mukaan sitä, että tutkija pääsee sisälle tutkittavaan yhteisöön. Koska suurin osa perhekurssille osallistuneista perheistä sekä työntekijöistä olivat ennestään toisilleen tuntemattomia, syntyi yhteisön tunne vasta kurssin edetessä yhteisen tekemisen ja olemisen kautta. Näin olimme itse tutkimuksen toteuttajina samalla lähtöviivalla muiden kanssa ja sisäänpääsy yhteisöön sujui luontevasti.

Havainnoinnin avulla kerätyt tiedot kertovat, mitä ihmiset tekevät ja miltä asiat näyttävät (Vilka 2005, 120). Se on ennalta suunniteltua ja edellyttää näkökulman valitsemista havainnointitilanteeseen (Vilka 2006, 44). Havainnoinnissa kiinnitimme huomiomme lasten keskinäiseen vuorovaikutukseen ryhmässä ja sisarusten välillä, sekä lasten viihtymiseen perhekurssin toimintatuokioissa, jonka indikaattoreina mm. kehonkieli ja osallistumisen aktiivisuus voivat toimia.

Osallistuva havainnointi toimi yhtenä tiedonkeruumenetelmänä opinnäytetyön prosessin alusta toteutusvaiheen loppuun saakka. Havainnot dokumentoitiin mm. erilaisten

kuvausten, muistiinpanojen ja päiväkirjan avulla. Kehittämistyössä käytetyn ja tuotetun materiaalin dokumentointi on merkittävässä roolissa ja myös käytännön työskentelyä tulee riittävästi dokumentoida, jotta lopputulokseen johtaneesta polusta jää jälki (Salonen 2013, 23-24).

Havainnoinnin ja kaiken kerätyn aineiston pohjalta tapahtui yhteistä ideointia, aivorihti-työskentelyä, koko työryhmän kanssa. Ideointityöpajaksikin kutsuttu, luovaan ongelmanratkaisuun sopiva työskentelytapa perustuu vapaaseen ideointiin ja tavoitteena on inspiroitua toisten ideoista. Toteuttamiskelpoisimpia ideoita kehitetään yhdessä eteenpäin. (Salonen ym. 2017, 59.)

Verkkokysely

Ensimmäinen kartoitus lasten kurssiin liittyvistä odotuksista ja toiveista toteutettiin verkkokyselyn (ks. liite 1) muodossa. Verkkokysely on verrattavissa kyselylomakkeeseen, jonka etuina voidaan pitää mm. sen anonyymiutta ja helppoutta (Hirsjärvi & Hurme 2008, 35-36). Nykypäivänä ihmiset ovat tottuneet vastaamaan kyselylomakkeisiin, mutta verkkokyselyn kohdalla tulee lisäksi huomioida vastaajien tietotekniset taidot. Tämän päivän lapsilla ja nuorilla osaamisen taso on hyvä ja tietotekniikka kiinnostaa heitä, joten sähköisten kyselyjen voidaan olettaa toimivan heidän kohdallaan.

Kyselylomaketta laatiessa huomionarvoisia seikkoja ovat:

1. Lomakkeen laajuus ja ulkoasu
2. Luottamuksen herättäminen ja vastaajien ominaisuuksien huomioon ottaminen
3. Lomakkeen kokonaisrakenne ja sisällön loogisuus
4. Kysymyksenasettelu (Borg 2010.)

Kaikkien em. seikkojen merkitys korostuu, kun kyselylomakkeen vastaajat ovat lapsia. Lomake ei saa olla liian pitkä tai se karkottaa vastaamishalun. Kysymyksiä muodostaessa sen sijaan on otettava huomioon lasten kielelliset ja kognitiiviset taidot (Järvensivu 2007).

Verkkokyselyssä oli neljä strukturoitua ja kahdeksan avointa kysymystä. Verkkokyselyn alkuun liitettiin video, jossa vastaajia ohjeistettiin kyselyn täyttämässä ja heille kerrottiin miksi heidän vastauksensa ovat tärkeitä ja mihin niitä käytetään. Videolla haluttiin

herättää lasten kiinnostus ja videolla kerrotun tiedon lasten vaikuttamismahdollisuudesta kurssin sisältöön uskottiin motivoivan kyselyyn vastaamiseen.

Verkkokysely testattiin ennen kuin se lähetettiin kurssille osallistuville perheille. Testiryhmänä toimivat kurssin työryhmän jäsenten lapset. Verkkokyselystä kertynyttä aineistoa hyödynnettiin lähinnä sisarussuhteissa esiintyvien haasteiden tarkasteluun. Verkkokysely, johtuen odottamattomista muutoksista, ei kyennyt vastaamaan sen alkuperäiseen päätehtävään, kun kurssiajankohdan siirtyessä kesälle ja syksylle emme voineet huomioida talvikaudelle sidottuja aktiviteettitoiveita.

Toiminnalliset ja osallistavat menetelmät

Toiminnallisilla ja osallistavilla menetelmillä lapsille annettiin mahdollisuus mielipiteen ilmaisuun muutenkin kuin puhumalla tai kirjoittamalla vastauksia suoriin kysymyksiin. Toiminnallisuus tekee menetelmistä lapsilähtöisempiä.

Toiveiden- ja palautteenkeruun työkaluina toimivat toivekollaasi ja tilannekuva, joiden yhteydessä lapset saivat halutessaan käyttää itseilmaisun apuna piirtämistä tai valmiita kuvia ja sanoja. Tuuletustuvassa lapset jakoivat kokemuksiaan sisaruudesta kuvitettujen sisaruuskorttien sekä tunnekorttien tukemana. Kehitimme myös uudenlaisen palautteenkeruumuodon, jossa toiminnallisuutta käytettiin luovasti hyödyksi.

Kurssin ensimmäisellä jaksolla perheet asettivat itselleen arjen taito -tavoitteen. Tavallisesti perheet arvioivat tavoitteessaan onnistumista vasta kurssin päättävän seurantapäivän aikana, mutta *sisarussuhteet vahvemaksi* -kurssilla tavoitteiden edistymisestä haluttiin saada väliarvio. Väliarvio tuotti hyödyllistä tietoa omaan työhömmе, mutta myös perheiden ajateltiin hyötyvän tilanteen kartoituksesta.

Lähdimme ideoimaan menetelmää väliarvioon kurssin ensimmäisellä jaksolla kerättyjen havaintojen pohjalta. Kurssin toimintaympäristö tarjosi loistavat puitteet ulkoaktiviteeteille, jota halusimme ehdottomasti hyödyntää. Ulkoaktiviteetit olivat myös olleet monen lapsen toivelistalla. Ensimmäisen kurssijakson perusteella mieluisaksi todettua toimintaa, jossa perhe toimi tiiminä, haluttiin lisätä positiivisen perhehengen luomiseksi ja kasvattamiseksi. Lisäksi halusimme suunnitella koko perheelle soveltuvaa toimintaa, johon pienimmätkin lapset, ainakin osittain, kykenisivät osallistumaan.

Ideointi tuotti rastiseikkailuksi nimetyn palautteenkeruumenetelmän, jossa perheet kiersivät neljä erilaista toiminnallista rastia. Jokaisella rastipaikalla tuli suorittaa tehtävä, jonka jälkeen perheet saivat vastataksaan arjen taito -tavoitteen liittyvän kysymyksen. Tehtävä saattoi olla esimerkiksi köyden läpi pujotetun pullon vapauttaminen lukuisia solmuja sisältävästä, puuhun sidotusta köydestä. Kun pullo onnistuttiin vapauttamaan, sen sisältä vapautui lisäksi viesti, josta löytyi arjen taito -tavoitteeseen liittyvä kysymys. Kysymykset olivat tekstissä tavalla tai toisella linkitetty kyseisen rastipaikan tehtävään (ks. liite 3). Perheiden tuli miettiä kysymykseen yhteinen vastaus, joka synnytti keskustelua lasten ja vanhempien välillä siitä, miten tavoitteen kanssa oli edetty. Kysymyksiin vastattiin rastipaikan ohjaajalta löytyvillä emojiilla. Vastaukseksi valikoituneen emojiin perhe otti mukaansa siirtyessään seuraavalle rastipaikalle.

Kun kaikki rastit oli suoritettu, perhe palasi aloituspaikalle oman ohjaajansa luo ja palautti vastausemojit. Perheen tuli kertoa, millä perusteella he olivat vastauksensa valinneet. Vastauksista kirjauksia tekivät perheiden omat ohjaajat, joilla oli tilanteessa valmiina muistiinpanovälineet ja rastiseikkailun kysymykset. Näin välttyttiin kuormittamasta perheitä kirjallisella työllä, mutta silti saimme tilanteesta kerättyä kirjallista aineistoa työmme tueksi. Arjen taito -tavoitteen väliarvioinnista kertynyttä aineistoa käytettiin kurssin hyödyn arvioimisessa.

Haastattelu

Loppupalautteen keräämiseen käytimme haastattelua. Haastattelu on perinteinen, mutta hyvä tutkimusmenetelmä mm. joustavuutensa ansiosta. Sen avulla saadaan helposti kerättyä syvällistäkin tietoa kehittämisen kohteesta, kunhan haastattelua suunniteltaessa on mietitty, millaista tietoa kehittämistyön tueksi tarvitaan (Ojasalo ym. 2014, 106).

Kouluikäisten lasten kurssikokemusten selvittämiseen sopi puolistrukturoitu haastattelu, jonka sisältö ei noudata tarkkaa kaavaa, vaan se on muokattavissa haastattelun edetessä (Ojasalo ym. 2014, 108).

Loppuhaastattelussa hyödynnettiin tilannekuvan ja puolistrukturoidun haastattelun yhdistelmää. Toiminnallisen elementin lisääminen haastatteluun teki siitä kohderyhmälähtöisempää. Kokonaisuudessaan tilaisuus haluttiin pitää yksinkertaisena ja lyhyenä. Tilannekuvan jälkeen lapsille esitettiin kurssikokemuksia koskevat tarkentavat lisäkysymykset (ks. liite 4), joita muita menetelmiä käyttäen olisi ollut vaikeaa selvittää.

Haastattelu toteutettiin yksilöhaastatteluna ja siihen osallistuivat kaikki kurssille osallistuneet kouluikäiset lapset. Haastattelijoita tilanteessa oli aina kaksi.

Useita lapsia haastattelutilanne selkeästi jännitti, joten oli tärkeää kyetä rakentamaan tilanteeseen luottamuksellinen ilmapiiri. Tähän pyrittiin heti alusta asti kunnioittavalla ja kiinnostuneella asenteella. Haastattelun viralliselta ilmapiiriltä haluttiin välttyä ja tähän pyrittiin vaikuttamaan mm. haastattelupaikan valinnalla. Haastattelu toteutettiin hotellihuoneessa, jossa lapset saivat haastattelun ajan halutessaan esim. löhöillä rennosti sohvalla. Toinen huomion arvoinen seikka oli haastateltavien vastaukset ja mielipiteet, jotka tulee hyväksyä ja kuulla sellaisinaan. Haastattelija ei saa esittää omia käsityksiään haastateltavalle (Kananen 2014, 73). Eteenkin kun haastateltava on lapsi, täytyy olla tarkkana, ettei haastattelijana ohjaa vastaajan vastauksia millään lailla.

Haastattelut nauhoitettiin ja myöhemmin litteroitiin. Haastattelusta kertynyttä aineistoa käytettiin kurssin hyödyn arviointiin sisarussuhteen näkökulmasta, sekä yleiseen arvioon siitä miten kurssi oli lasten mielestä sujunut ja kuinka hyvin heidän toiveensa oli huomioitu.

5.4 Aineiston analyysi

Tutkimusmenetelmien käyttö toiminnallisissa opinnäytetyöissä ei ole välttämätöntä. Toiminnallisessa opinnäytetyössä voi kuitenkin olla perusteltua käyttää tutkimuksellista selvitystä, mutta tutkimuskäytäntöjä käytetään yleisesti väljemmässä merkityksessä kuin tutkimuksellisissa opinnäytetyöissä, vaikka tietoa kerättäisiin samoin keinoin. Myöskään tutkimukselliselle opinnäytetyölle tyypillinen aineiston tarkka ja järjestelmällinen analysointi ei ole toiminnallisessa opinnäytetyössä välttämätöntä, jos kyseessä on laadullisella tutkimuksella kerätty aineisto. (Vilka & Airaksinen 2003, 56-58.)

Opinnäytetyöhömmme sisältyi tutkimuksellinen selvitys, joka perustui yleiseen selvityksen käytön syyhyn: työn kohderyhmää ja sen tarpeita ei vielä tunnettu riittävän hyvin (Vilka & Airaksinen 2004, 57). Luonnollisesti, kun halutaan osallistaa lapset perhekurssin sisällön suunnitteluun, on ensin tehtävä selvitys siitä, mitä he kurssilta toivovat. Myös kurssin hyödyn arviointi edellytti tutkimuksellista selvitystä.

Aineisto kerättiin erilaisilla laadullisen tutkimuksen menetelmillä. Kaikki kerätty aineisto, havainnot, haastattelut ja kyselyjen tulokset yhteismitallistettiin, eli saatettiin yhteen muotoon. Myös ääninauhoitteet purettiin tekstimuotoon eli litteroitiin. Kun erilaiset aineistot

on muutettu samaan muotoon, yleensä tekstiksi, tarkastellaan sitä tutkimuskysymysten näkökulmasta (Kananen 2014, 99-100). Pienissä aineistomäärissä ei aina ole tarpeen turvautua teknisiin aineistojen analyysimenetelmiin, vaan vastauksen asettamalleen työn tavoitteelle saattaa löytää aineistoa lukemalla ja kuuntelemalla (Kananen 2014, 101).

Aineiston analyysi eteni hyvin samankaltaisesti, kuin Tuomen ja Sarajärven (2018, 104) esittämässä kuvauksessa:

1. Päätä mikä aineistossa kiinnostaa ja tee vahva päätös.
2. a) Käy läpi aineisto ja merkitse kiinnostukseesi sisältyvät asiat, jätä muu pois tutkimuksesta.
b) Kerää merkityt asiat yhteen ja erilleen muusta aineistosta.
3. Luokittele, teemoita tai tyyppitele aineisto.
4. Kirjoita yhteenveto.

Laadullisessa tutkimuksessa löytyy aina useita kiinnostavia aiheita, mutta tarkastelun kohteeksi valikoituva aineisto pitää pystyä rajaamaan niin, että se liittyy vahvasti tutkimuksen tarkoitukseen (Tuomi & Sarajärvi 2018, 104). Kun kiinnostava ja perustellusti valittu aineisto on koottu alkaa aineiston varsinainen analyysi.

Aineistomme analyysitekniikaksi valikoitui teemoittelu, joka yksinkertaisuudessaan on laadullisen aineiston pilkkomista ja ryhmittelyä erilaisten aihepiirien mukaan (Tuomi & Sarajärvi 2018, 105). Teemoja, joiden mukaan aineisto ryhmiteltiin, olivat kurssin sisältöön liittyvät lasten toiveet ja palaute, haasteet sisarussuhteissa sekä sisarussuhdetta vahvistavat tekijät. Näiden teemojen uskottiin nostavan kehittämistehtävien näkökulmasta olennainen esiin.

Lasten toiveita ja palautetta koskeva aineisto pelkistettiin ja muunnettiin taulukoiksi, ja niitä verrattiin keskenään. Aineistossa esiin nousseita sisarussuhteiden haasteita analysoitiin vertaamalla niitä jo tiedettyyn tietoon tutkittavasta ilmiöstä, joiden havaittiin olevan hyvin linjassa keskenään. Kun lasten kokemat haasteet sisarussuhteissa oli tunnistettu, lähdettiin etsimään aineistosta kurssin aikana haasteisiin vastaavia, eli sisarussuhdetta vahvistavia tekijöitä. Myös näitä löydöksiä peilattiin teoretietoon.

6 KEHITTÄMISTYÖN TULOKSET

Kehittämistyömme tuloksena voi nähdä LASSO-hankkeen tavoitetta täydentävän näkökulman tuottamisen. Tarkastelimme perhekurssin sisältöä kouluikäisten lasten sekä sisarussuhteiden näkökulmasta. Näkökulmamme tukee LASSO-hankkeen tavoitetta kehittää osallistujiansa näköisiä perhekurssimalleja (LASSO-projekti 2019), tuomalla lasten toiveet ja ajatukset näkyväksi sekä nostamalla esille sisarussuhteita vahvistavia elementtejä perhekurssityössä.

Tulosten esittelyn pohjaamme opinnäytetyömme kolmeen kehittämistehtävään:

1. Kouluikäisten lasten osallistaminen perhekurssin kehittämistyöhön eri menetelmien avulla.
2. Kurssisisällön ideoiminen yhdessä työryhmän kanssa lasten toiveiden pohjalta.
3. Kurssin hyödyn arviointi sisarussuhteen näkökulmasta kerätyn aineiston pohjalta.

Ensimmäisessä osiossa esittelemme kurssia edeltävän verkkokyselyn sekä toiminnallisen toivekollaasi-menetelmän esille tuomia lasten toiveita kurssille sekä kurssin lopussa tehdyn yksilöhaastatteluun perustuvat lasten palautteet kurssin sisällöstä. Toisessa osiossa esittelemme havaintoihimme perustuvia perhekurssin hyötyjä sisarussuhteen näkökulmasta.

6.1 Lasten toiveet ja kurssipalaute

Lasten toiveita kartoitettiin kurssia edeltävän verkkokyselyn sekä ensimmäisen kurssi-puoliskon alussa toiminnallisen toivekollaasimenetelmän avulla. Kurssin ensimmäistä osuutta suunniteltiin alun perin talvikaudelle, joten suuri osa valittavista aktiviteettivaihtoehdoista olivat talvilajeja, kuten hiihtäminen ja laskettelu. Kurssiajankohdan siirtyessä kesälle ja syksylle emme voineet huomioida talvikaudelle sidottuja aktiviteettitoiveita kurssin suunnittelussa.

Päätimme rajata verkkokyselyssä esitetyt toiveet kokonaan tulostemme esittelyn ulkopuolelle ja esittelemme sen sijaan toivekollaasi-menetelmän kautta kartoitetut toiveet. Vastaukset antoivat kuitenkin arvokasta tietoa kurssin hyödyn arvioimiseen.

Verkkokyselyn yhteydessä kysimme lasten aikaisemmista kurssikokemuksista. Parhaina asioina aikaisemmin perhekursseille osallistuneet mainitsivat uusien kavereiden saamisen sekä yhdessäolon- ja tekemisen perheen kanssa. Nämä kaksi asiaa olivat myös eniten mainittujen toiveiden joukossa. Toive oman perheen kanssa olemisesta esiintyi lasten toivekollaaseissa kaksi kertaa ja jonkin aktiviteetin tekeminen yhdessä perheen kanssa esiintyi jopa kahdeksan kertaa. Uuden kaverin saamista toivoi toivekollaaseissa kolme lasta.

Toivekollaasien tekoon osallistui kahdeksan lasta. Seuraavaan kahteen taulukkoon on koottu lasten toivekollaaseissa esitettyjä toiveita. Ensimmäinen taulukko sisältää yleisiä lasten esittämiä toiveita kurssille ja toinen taulukko konkreettisia sisätiloihin sekä ulkotiloihin sijoittuvia aktiviteettitoiveita. Toive perheen kanssa yhdessä tekemiselle esiintyi useamman kerran samassa kollaasissa, eri aktiviteetin yhteydessä mainittuna. Tästä syystä luku ylittää osallistujamäärän. Muut toiveet esiintyivät enimmillään kerran kussakin kollaasissa.

<i>Esitetty toive</i>	<i>Toiveen esiintynyt määrä</i>
<i>Yhdessäoloa- ja tekemistä oman perheen kanssa</i>	10
<i>Yhdessäoloa- ja tekemistä muiden lasten kanssa</i>	3
<i>Uusien kavereiden saaminen</i>	3
<i>Rentoutumista</i>	3
<i>Iloa ja hyvää mieltä</i>	2
<i>Hyvää ruokaa</i>	2
<i>Vinkkejä siihen, miten tulla toimeen sisaruksen kanssa</i>	1

Taulukko 2. Lasten toivekollaaseissa esittämät yleiset toiveet kurssille.

<i>Sisätiloihin sijoittuva aktiviteettitoive</i>	<i>Toiveen esiintynyt määrä</i>
<i>Lautapeliin pelaaminen</i>	6
<i>Piirtäminen ja värittäminen</i>	5
<i>Leikkiminen</i>	3
<i>Askartelu</i>	2
<i>Ulkotiloihin sijoittuva aktiviteettitoive</i>	<i>Toiveen esiintynyt määrä</i>
<i>Pallopeliin pelaaminen (mm. jalkapallo ja pöytäpöly mainittuna)</i>	7
<i>Retkien tekeminen luontoon</i>	5
<i>Muut ulkoleikit- ja pelit</i>	4
<i>Leikkipuistossa leikkiminen</i>	3

Taulukko 3. Lasten toivekollaaseissa esiintyneet aktiviteettitoiveet.

Lasten antama kurssipalaute

Kouluikäisiltä lapsilta kerättiin kurssin päätteeksi palaute tilannekuvaa sekä puolistrukturoitua haastattelua hyödyntäen. Tilannekuvalla selvitettiin lasten kurssilla kokemia iloja, harmituksia sekä kehitysideoita.

Lasten antama kurssipalaute oli positiivista ja harmituksen aiheita tuli ilmi vain muutamia. Harmitukset liittyivät kurssipaikan puitteisiin, kuten kokemukseen hotellin sängyssä nukkumisesta, eivätkä niinkään kurssin sisältöön. Ainoana esitettynä kehitysideana toivottiin jousiammuntaa tulevien kurssien aktiviteettitarjontaan. Lasten kurssin aikana kokemia iloja esittelee seuraava taulukko:

Lasten kokemat ilonaiheet perhekurssin aikana
Askartelu ja piirtäminen
Ulkoilu
Mukavat ohjaajat
Hyvä ruoka
Uuden kaverin saaminen
Muiden lasten kanssa oleminen ilman vanhempia
Puitteet: isot sisätilat, jossa tilaa liikkua ja tehdä, trampoliini, biljardi-pöytä
Sovussa oleminen sisarusten kanssa (koska oli paljon tekemistä)

Taulukko 4. Lasten kokemat ilonaiheet perhekurssin aikana.

Tilannekuvan lisäksi haastattelimme lapsia lisäkysymyksillä (ks. liite 4). Kysymyksiin annettuja vastauksia esittelemme tarkemmin kurssin hyödyn arvioinnin yhteydessä.

Pyysimme haastattelun lopussa lapsia antamaan perhekurssille kouluarvosanan. Arvosanan keskiarvoksi muodostui 9.

6.2 Kurssin hyödyn arviointi sisarussuhteen näkökulmasta

Jokainen sisarussuhde on ainutlaatuinen ja niin on myös kokemus omasta sisarussuhteesta. Myös sisaruksen sairauden tai vamman vaikutukset sisarussuhteeseen ovat yksilöllisiä. Vaikutukset ovat Bergmanin ja Roposen (2017, 8) mukaan usein myönteisiä, mutta sisältävät tiettyjä riskitekijöitä. Vaikka jokainen suhde on yksilöllinen, osoittaa ke- räämämme teorian tieto yhtäläisyyksiä erityislusten sisarusten kokemusmaailmassa,

esimerkiksi kokemukset näkymättömäksi jäämisestä yhdistävät useita sisaruksia (Sisarussuhteen roolikartta 2019, 8).

Jotta perhekurssin hyötyä olisi mahdollista arvioida sisarussuhteen näkökulmasta, koimme tärkeäksi kartoittaa myös lasten kokemuksia heidän sisarussuhteistaan. Tietoa kokemuksista kerättiin kursseja edeltävän verkkokyselyn kautta, tekemällä havaintoja toiminnan lomassa sekä toisen kurssipuoliskon aikana järjestetyn sisarussuhteen tuuletustuvan aikana.

Lasten kokemukset erityisestä sisaruudesta

Erityiseen sisaruuteen liittyvät kokemukset nousivat pinnalle hyvin herkästi niin verkkokyselyssä kuin keskustelujen kautta. Lapset kertoivat rohkeasti, avoimesti ja rehellisesti kokemuksistaan. Vaikka tuuletustuvassa ei lähtökohtaisesti painotettu erityisyyttä sisarussuhteissa, nousivat kokemukset erityisestä sisaruudesta vahvasti esille keskusteluissa. Kyselyn vastausten sekä havainnoinnin pohjalta oli lasten keskuudessa havaittavissa seuraavia ajatuksia sisaruudesta:

Kokemuksia erityisestä sisaruudesta
<i>Sisaruksen tunnemyrskyt ja käytös tuntuvat välillä vaikealta ja häiritseviltä.</i>
<i>Välillä kokee toivovansa, että sisarus olisi erilainen.</i>
<i>On vaikea löytää yhteisiä leikkejä ja yhteistä tekemistä.</i>
<i>Vanhempien aika kuluu paljolti erityisen sisaruksen parissa. Toivottiin enemmän aikaa ja huomiota vanhemmilta.</i>
<i>Toivottiin enemmän yhdessä tekemistä perheen kanssa.</i>
<i>Toivottiin tukea siihen, miten voisi tulla paremmin toimeen erityisen sisaruksen kanssa ja miten hänestä voisi saada kaverin.</i>

Taulukko 5. Kurssikaaren aikana kerättyjä lasten ajatuksia erityisestä sisaruudesta.

Kartoittamamme kokemukset ovat hyvin samankaltaisia tutkimustiedon kautta esille nousseiden kokemusten kanssa. Bergman ja Roponen (2017, 10) mainitsevat käytöshäiriön tuottaman hallitsevuuden ja ennustamattomuuden olevan seikka, joka koetaan sisarusten parissa erityisen vaikeaksi. Lasten kanssa käydyissä keskusteluissa kokemus siitä, että erityisen sisaruksen käytös koetaan häiritsevänä ja vaikeana, nousi osalla lapsista esille.

Vahvat tunnekokemukset ja vaikeat tunteet ovat osa erityistä sisaruutta, joista erityislapsen sisarus saattaa ajoittain kokea myös syyllisyyttä (Parker & Stimpson 2004, 233). Ajoittain lapsen kokema toive siitä, että sisarus olisi erilainen tai terve, on yksi tämänkaltaisen tunne, joka lasten keskuudessa mainittiin.

Tavanomaisen, rinnakkaisen sisaruuden puute oli seikka, joka nousi keskusteluissa esille ja vahvistaa aikaisempaa tutkimustietoa asiasta. Yksi lasten esittämä kokemus olikin, että on vaikeaa löytää yhteistä tekemistä tai leikkejä. Roposen ja Bergmanin (2017, 9) mukaan yhteisten leikkien sijaan terve lapsi saattaa opettaa taitoja erityiselle sisarukselleen. Keräämiemme kokemusten mukaan lapset kaipasivat työkaluja vahvemman sisarussuhteen luomiseen. He halusivat tulla paremmin toimeen erityisen sisaruksen kanssa ja löytää tapoja leikkiä yhdessä.

Yksi eniten esille noussut toive lasten taholta oli se, että saisi enemmän aikaa ja huomiota vanhemmilta. Useampi lapsi koki, että vanhempien aika menee paljolti erityislapsen parissa. Tämä seikka vahvistaa keräämäämme tutkimustietoa. Vaikka lapsi ymmärtää tilanteiden vaativuuden, voi vähemmälle huomiolle jääminen tuntua silti raskaalta (Bergman & Roponen 2017, 11). Parker ja Stimpson (2004, 235 – 236) rohkaisevatkin vanhempia antamaan perheen jokaiselle lapselle aikaa, aina kun se on mahdollista ja mieluiten suunnittelemaan kahdenkeskisen ajan etukäteen.

Henkilökohtaisen huomion ja ajan saamisen lisäksi lasten keskuudessa esiintyi toive perheen yhteiselle ajalle ja tekemiselle. Tämä nousi vahvasti esille lasten kurssitoiveiden kartoituksen yhteydessä ja osoitti, että usealla lapsella oli tarve olla ja tehdä asioita oman perheensä kanssa. Keskusteluissa esiintyi myös toive siitä, että yhdessä tekemistä oman perheen kanssa olisi arjessa nykyistä enemmän.

Kurssin hyödyt sisarussuhteen näkökulmasta

Kurssin hyötyjen arviointi perustuu kaikkeen keräämäämme aineistoon kurssin aikana. Tarkastelussamme olivat niin verkkokyselyn vastaukset, toivekollaaseissa ilmenneet asiat, haastatteluissa nousseet lasten ajatukset ja toiminnan lomassa tekemämme havainnot. Hyödyn arvioinnin taustalla on kartoittamamme tieto sisarussuhteiden tuomista haasteista lasten kokemusmaailmassa.

Etsimme kerätystä aineistosta sisarussuhdetta vahvistavia tekijöitä, käytimme analyysitekniikkana teemoittelua ja jaoinme havaitsemamme tekijät aihepiireittäin seuraavien teemojen alle (Tuomi & Sarajärvi 2018, 105):

Sisarussuhdetta vahvistavat tekijät
a) Sisarusten kanssa vietetty aika
b) Perheen kanssa vietetty aika
c) Vertaisuus ja vertaistuki
d) Osallisuus

Taulukko 6. Perhekurssin sisarussuhdetta vahvistavat tekijät.

a) Sisarusten kanssa vietetty aika

Bergmanin ja Roposen mukaan (2017, 8) sisaruuteen kuuluu yhteisiä kokemuksia ja muistoja. Perhekurssi tarjosi sisaruksille yhteisiä kokemuksia kuuden päivän ajan. Sisarukset viettivät kurssipäivät yhdessä joko lapsille suunnatuissa tuokioissa tai koko perheelle suunnatuissa tuokioissa.

Suunnitellun ohjelman lisäksi aikaa oli varattu runsaasti myös niin sanottuun vapaaseen leikkiin, jolloin lapset saivat valita tilan ja tekemisen, jonka parissa he viettivät aikaa. Huomasimme, että erityisesti vapaan leikin aikana useat sisarukset hakeutuivat aika ajoin omien sisarustensa seuraan ja he keksivät yhteistä tekemistä. Näihin kuuluivat esimerkiksi lautapeliä pelaaminen, piirtäminen, askartelu, puhelimella olevan pelin pelaaminen yhdessä, trampoliinilla hyppiminen ja pallojen pelaaminen. Aktiviteetteihin osallistui välillä sisarusten lisäksi myös muita lapsia, välillä tekeminen oli pelkästään sisarusten yhteistä.

Loppuhaastattelun yhteydessä tiedustelimme lapsilta, mitä asioita he olivat kurssin aikana tehneet sisarustensa kanssa ja olivatko kenties kokeilleet jotain uutta aktiviteettiä yhdessä.

Useampi lapsi kertoikin tehneensä asioita yhdessä sisarusten tai ainakin yhden sisaruksen kanssa. Näihin aktiviteetteihin lukeutuivat askartelu, piirtäminen ja puhelimella olevan pelin pelaaminen. Osa sisaruksista kertoi viettäneensä aikaa jonkun uuden aktiviteetin parissa. Näistä esimerkkinä oli pelihahmojen piirtäminen sisaruksen kanssa.

Kumpikin sisarus kertoi yhdessä piirtämisen olleen kiva asia, jota aikaisemmin ei ole tullut tehtyä.

Havaintojemme sekä lasten kertoman perusteella näemme, että arkiympäristön ulkopuolella vietetty aika yhdessä sisarusten kanssa voi toimia sisarussuhdetta vahvistavana tekijänä. Yhteiset, positiiviset kokemukset lisäävät yhteenkuuluvuuden tunnetta. Perhekurssin tarjoamat virikkeet innostivat lapsia tarttumaan aktiviteetteihin yhdessä sisarusten kanssa ja myös kokeilemaan jotain uutta. Tämä parhaimmillaan antoi uusia ideoita yhteiselle tekemiselle myös kotioloissa.

Perhekurssi tarjosi aikaa sisarusten keskeiselle yhdessä ololle tavalla, joka ei välttämättä koulun, harrastusten ja kaverisuhteiden vuoksi toteudu samalla tavalla arjen keskellä. Perhekurssin kaltainen tiivis yhdessäolo ei myöskään ole olotila, johon voi tai kannattaa pyrkiä pysyvänä ratkaisuna. Kuitenkin perhekurssikokemuksen pohjalta näemme, että irtautuminen arkirutiineista- ja ympäristöstä erilaisten virikkeiden pariin tarjoaa sisaruksille mahdollisuuden viettää tavanomaista enemmän aikaa yhdessä ja kerätä yhteisiä, positiivisia kokemuksia, jotka vahvistavat sisarussuhdetta.

a) Perheen kanssa vietetty aika

Lasten esittämät toiveet kurssille osoittivat, että kaipuu yhteiselle ajalle perheen kanssa oli suuri. Uskomme tämän olevan yhteydessä kokemuksen kanssa siitä, että arjen keskellä vanhemmilta saatu huomio ja aika ovat hyvin rajallisia. Parkerin ja Stimpsonin (2004, 234) mukaan perheen terve lapsi saattaa havaita vanhempiansa olevan kuormittuneita ja jättää sen myötä omat tarpeensa ja huolensa ilmaisematta.

On myös hyvin luonnollista, että lapsiperheiden arki on kiireistä. Työn, koulun, päiväkodin, harrastusten, kotitöiden ja kaupassa käynnin yhteensovittaminen täyttävät päivät. Tämän lisäksi monissa erityisperheissä erityislapsi vaatii paljon vanhempiansa huomiota (Bergman & Roponen 2017, 11). Kiireen ja arkirutiinien hallinta oli asia, joka esiintyi myös perheiden itselleen asettamissa arjen taito -tavoitteissa. Perheen arkeen kaivattiin toimivampia rutiineja, rauhallisempia iltoja ja kiireettömyyttä.

Perhekurssi tarjosi perheelle mahdollisuuden irrottautua arjen pyörteistä. Perheiden antaman palautteen perusteella moni kokikin kurssin hengähdystaukona. Kun kaikki arkiset askareet sai jättää sivuun hetkeksi, oli aikaa itselle ja perheelle. Perhekurssin sisältö oli suunniteltu niin, että se jättäisi aikaa perheen vapaalle yhdessäololle. Päivän ohjelma

sisälsi myös perheiden yhteisiä hetkiä, kuten jokaiseen päivään kuuluvan yhteisen aamunaloituksen, makkaranpaistoa kodassa ja aktiviteetteja, jossa perhe toimi joukkueena tai ratkaisi tehtäviä tiiminä. Kurssipäivät sisälsivät myös päivittäisen perhevartin, jonka aikana jokainen perheenjäsen sai kertoa muille perheenjäsenille omasta päivästäan kuvien avulla.

Yhteinen aika perheen kanssa tarjosi lapsille mahdollisuuden saada huomiota vanhemmiltaan, vaikka se olikin jaettava. Kokemus vanhempien kiireettömästä läsnäolosta voi kuitenkin antaa lapsille tunteen siitä, että hän tulee nähdyksi ja kuulluksi. Perheiden yhdessä keräämät muistot ja kokemukset luovat yhteenkuuluvuutta ja näin toimivat myös sisarusuhdetta vahvistavana tekijänä.

Näemme, että perheen yhteisellä ajalla on suuri merkitys sisarussuhteiden kannalta. Se mallintaa lapsille kokemuksia yhteenkuuluvuuden tunteesta, turvasta, kiintymyksestä ja toveruudesta, jota sisarusuhdekin parhaimmillaan tarjoaa (Bergman & Roponen 2017, 8).

a) Vertaisuus ja vertaistuki

Vertaisuudella viitataan Mykkänen-Hännisen ja Kääriäisen (2009, 10) mukaan yhteyteen, joka syntyy kahden tai useamman ihmisen välille. Tämä yhteys perustuu henkilökohtaiseen tietoon tai kokemukseen, joka henkilöillä on keskenään. Kokemus voi syntyä samankaltaisesta elämäntilanteesta, kuten tässä tapauksessa erityislapsen sisaruksena olemisesta. Vertaisuutta voidaan kokea niin arkisen yhdessäolon ja keskusteluiden kautta kuin järjestetyssä vertaistukitoiminnassa. Järjestetty vertaistukitoiminta antaa ryhmän jäsenille mahdollisuuden jakaa omia kokemuksiaan ja tunteitaan sekä mahdollisuuden saada uusia näkökulmia omaan elämäntilanteeseen muiden ryhmäläisten kautta. (Mykkänen-Hänninen & Kääriäinen 2009, 10 -11.)

Näemme, että perhekurssien tarjoama vertaisuuden ja vertaistuen kokemus on yksi perhekurssin tärkein anti, niin aikuisille kuin lapsillekin. Lasten esittämässä toiveissa esiintyi useamman lapsen kohdalla toive saada uusi kaveri. Perhekurssin tarjoama mahdollisuus löytää uusi kaveri tarjoaa lapsille mahdollisuuden löytää kaveri, jonka kanssa voi kokea vertaisuutta samankaltaisesta elämäntilanteesta johtuen.

Tarve vertaistuelle ilmeni jo kurssia edeltävässä verkkokyselyssä, jossa lapset ilmaisivat sisarussuhteeseen liittyviä haasteita. Toisen kurssipuoliskon aikana järjestetty

sisarussuhteen tuuletustupa vahvisti tämän tarpeen olemassaolon, sillä erityiseen sisaruuteen liittyvät ajatukset nousivat pinnalle, vaikka ohjaajat eivät painottaneet aihetta. Koimme, että lapsilla oli selkeä tarve puhua ääneen kokemuksiaan, ja sisarussuhteen tuuletustupa tarjosi siihen turvallisen ympäristön. Laimion ja Karnellin (2010, 14) mukaan vertaistuessa keskeisintä onkin se, että tulee kuulluksi ja hyväksytyksi muiden osallistujien taholta ja syntyy tunne siitä, että ei ole kokemustensa kanssa yksin.

Vertaisuus ja vertaistuki antaa lapselle mahdollisuuden purkaa sisaruuteen liittyviä tunteita. Bergmanin ja Roposen (2017, 11) mukaan on tärkeää, että kaikille tunteille on tilaa, myös negatiivisille tunteille. Mahdollisuus tunteiden purkamiselle toimii itsessään jo sisarussuhdetta vahvistavana tekijänä, sillä se edistää lapsen hyvinvointia ja auttaa lasta selviytymään haastavimmistakin sisaruuteen liittyvistä tilanteista. Parhaimmillaan vertaisuuden kautta voidaan saada uusia näkökulmia ja toimintamalleja omaan sisarussuhteeseen.

Sisarussuhde voisi erityisesti hyötyä tukiryhmistä, joissa pyritään vahvistamaan sisarussuhteita. Sisaruksia voidaan tukiryhmän avulla tukea keskinäisen kommunikoinnin parantamisessa, yhteisten kiinnostusten löytämisessä sekä keskinäisen kommunikaation parantamisessa niin, että erityinen sisarus voi osallistua keskusteluun. (Charles ym. 1989, Stiftelsen Allmänna Barnhuset 2009, 27 mukaan.). Perhekurssin tarjoamaa vertaistukea sisaruksille voisi edellä mainittujen ideoiden pohjalta kehittää jatkossa yhä tietoisemmin sisarussuhteita vahvistavaksi.

a) Osallisuus

Lapsi kokee itsensä osalliseksi, kun häntä arvostetaan, hänet tehdään näkyväksi, hänen todellisuuttaan ja hänen tarinaansa kuullaan ja niille annetaan tilaa (Meriluoto ym. 2015, 10). Lapsen hyvinvointi ei rakennu pelkästään perheen antamasta hoivasta ja huolenpidosta, vaan lisäksi myös siitä, miten hyvin hänen näkemyksiään kuullaan ja otetaan huomioon arjen eri tilanteissa (Lapsille sopiva Suomi 2005, 42).

Näemme, että osallisuudella on suuri merkitys sisarussuhteen näkökulmasta, sillä lähtökohtana hyvälle sisarussuhteelle on lapsen kokema osallisuus omassa perheessä. Mikäli hän kokee olevansa epätasa-arvoisessa asemassa sisaruksiinsa verrattuna, voi tämä synnyttää kaunaa ja kateutta sisarussuhteisiin. Keskitymmekin tässä tuomaan esille osallisuutta tukevia tekijöitä sisarussuhteen näkökulmasta, emmekä niinkään arvioida lasten osallisuuden toteutumista kurssikokonaisuudessa.

Perhekurssi tarjosi perheenjäsenille useita mahdollisuuksia osallisuuden kokemiselle. Lapset osallistuivat kurssin alussa perheen arjen tavoitteiden asettamiseen. Tilanne antoi niin aikuisille kuin lapsille mahdollisuuden ilmaista asioita, joita perheen arjessa tulisi heidän mielestään muuttaa tai kehittää. Lapset ja aikuiset pohtivat yhdessä, millä toimenpiteillä asetettuihin tavoitteisiin päästäisiin.

Kurssin toisen puoliskon aikana perhe toteutti yhdessä arjen tavoitteiden väliarvioinnin, jossa jokainen perheenjäsen sai mahdollisuuden kertoa, miten hänen mielestään perhe on edennyt arjen tavoitteissa. Apuvälineinä arvioinnissa käytettiin emojiä, jotka edistivät kaikkien perheenjäsenten osallistumismahdollisuuksia arviointiin.

Kurssin päiväohjelmaan kuului päivittäinen perhevartti, jonka aikana jokainen perheenjäsen sai kertoa omasta päivästä muulle perheelle kuvakorttien avulla. Perhevartti antoi jokaiselle lapselle ja aikuiselle mahdollisuuden tulla kuulluksi ja nähdyksi.

Näemme, että osallisuuden kokeminen on vahvasti yhteydessä muihin sisaruutta vahvistaviin tekijöihin. Voisi ajatella, että yhdessä vietetty aika sisarusten ja perheen kanssa sekä vertaisuuden kokeminen muiden kurssille osallistuvien lasten kanssa edistävät lapsen osallisuuden kokemusta. Tämä puolestaan vaikuttaa positiivisesti lapsen hyvinvointiin, ennaltaehkäisee kateuden tai muiden sisarussuhteelle haitallisten tunteiden syntymistä ja toimii näin ollen sisarussuhdetta vahvistavana tekijänä.

6.3 Tulosten yhteenveto ja johtopäätökset

Opinnäytetyömme alkuperäisenä kohderyhmänä olivat perhekurssille osallistuvat, yli 10-vuotiaat erityislasten sisarukset. Tarkoituksenamme oli selvittää heidän toiveitansa kurssille, kerätä heiltä palaute kurssin lopussa sekä arvioida kurssin hyötyä erityislasten sisarusten näkökulmasta.

Kehittämistehtävät säilyivät jotakuinkin samoina läpi opinnäytetyöprosessin, mutta kohderyhmä muuttui erinäisten seikkojen myötä koskemaan kaikkia kouluikäisiä lapsia. Toimeksiantajan kanssa käytyjen keskustelun pohjalta siirsimme huomiomme erityislasten sisarusten kokemuksista sisarussuhteita vahvistaviin tekijöihin. Painopisteen muutos palveli paremmin kurssin tavoitteita. Kurssin hyödyn arvioiminen sisarussuhteiden näkökulmasta oli haastava, mutta mielekäs tehtävä. Keräämämme aineisto osoittautui tarpeeksi kattavaksi johtopäätösten tekemiselle ja mielestämme tulokset tuovat hyvin ilmi

lasten kurssiin liittyvät toiveet, kokemukset sekä perhekurssin sisarussuhdetta vahvistavat tekijät.

Opinnäytetyömme osoitti, että perhekurssille osallistuvilla lapsilla on paljon annettavaa kurssin kehittämistyöhön. Heidän toiveensa ja kehitysideansa rikastuttavat kurssin sisältöä ja tekevät kurssikokemuksesta mielekkään koko perheelle.

Lapset saapuvat kurssille omien tunteidensa kanssa, jota erityinen sisaruus tuo tullessaan. Mielekkäiden aktiviteettien lisäksi ajan ja tilan löytyminen tunteiden tuulettumiselle ja vertaisuuden kokemiselle on tärkeää ja vastaa todellisiin tarpeisiin. Vertaistoimintaa voisi jatkossa entistä enemmän kehittää sisarussuhdetta vahvistavaksi. Keräämämme aineisto osoittaa, että lapset kaipaavat tukea siihen, mitä asioita he voisivat tehdä erityisen sisaruksen kanssa ja miten hänestä voisi tulla kaveri.

Kaiken kaikkiaan näemme, että perhekurssi luo loistavat puitteet sisarussuhteen syventymiselle ja vahvistumiselle. Se tarjoaa lapsille kiireetöntä aikaa yhdessäololle, virikkeitä uuden kokeilemiselle, tilaa yhteisten muistojen luomiselle sekä mahdollisuuden tulla kuulluksi ja nähdyksi oman perheensä keskuudessa. Lisäksi perhekurssi tarjoaa mahdollisuuden sisarussuhteiden tuomien tunteiden käsittelylle sekä vertaisuuden kokemiselle.

7 POHDINTA

7.1 Eettisyys ja luotettavuus

Työelämälähtöisessä kehittämistyössä tulisi noudattaa samankaltaisia eettisiä sääntöjä, kuin työelämässä yleensäkin. Työn tulee olla käytäntöä hyödyttävää, tavoitteiden korkean moraalien mukaisia ja työ tulee tehdä huolellisesti ja rehellisesti. (Ojasalo ym. 2014, 48.) Näitä hyvän tieteellisen käytännön mukaisia toimintatapoja eli rehellisyyttä, yleistä huolellisuutta ja tarkkuutta tulisi noudattaa tutkimustyön kaikissa vaiheissa.

Olemme opinnäytetyöraportissa pyrkineet mahdollisimman tarkasti kuvaamaan aineiston analyysiprosessin etenemistä ja sitä, miten esitettyihin tuloksiin pääsimme, jotta työn tutkimuksellinen osuus olisi riittävän ”läpinäkyvä” myös ulkopuolisille lukijoille. Saaranen-Kauppinen ja Puusniekan (2006a) mukaan opinnäytetyön lukijalle on tarjottava välineitä, jotka mahdollistavat eettisten kysymysten huomioimisen arvioinnin.

Työmme tutkimuksellisen osan ollessa pitkälti kvalitatiivista tutkimusta, pidimme luotettavuustarkastelun näkökulmasta mielessä, että tämän tyyppisessä tutkimuksessa tutkija itse on oman työnsä vartija, kuten Kananen (2014, 150 – 151) asian esittää. Kun tutkija itse tekee kaikki omaan työhönsä liittyvät päätökset, on hänen kyettävä jatkuvaan oman toiminnan kriittiseen tarkasteluun (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006b). Työn reflektointia tapahtui läpi koko opinnäytetyöprosessin. Oman toiminnan kriittisellä analysoinnilla voidaan lisätä tutkimuksen luotettavuutta (Saaranen-Kauppinen & Puusniekka 2006b).

Tutkimuksen kohteena oleville ihmisille tulee selvittää mihin tarkoitukseen tietoa kerätään ja miten sitä käytetään ja säilytetään. Lisäksi tutkimukseen osallistuvilta henkilöiltä on pyydettävä heidän suostumuksensa tutkimukseen. (Ojasalo ym. 2014, 48 - 49). *Sisarusuhteet vahvemmaxi* -kurssille osallistuville perheille lähetettiin jo ennen kurssin alkua esittelyvideot, jossa kerroimme heille hieman työmme taustoista. Tarkemmin perheitä informoitiin heti kurssin aloitustilaisuudessa, jonka yhteydessä vanhemmilta pyydettiin kirjallinen suostumus (ks. liite 2) tiedon keräämiseen heidän lapsiltaan. Tämän lisäksi lapsilta itseltään kysyttiin suullisesti aina erikseen heidän halukkuudestaan osallistua erilaisiin tiedonkeruutilanteisiin. Osallistuminen oli vapaaehtoista.

Opinnäytetyön tutkimusaineisto hankittiin ja käsiteltiin luottamuksellisesti tutkimukseen osallistuvia henkilöiden anonymiteettia kunnioittaen. Osallistujien henkilötiedot eivät tule missään tutkimuksen vaiheessa esille. Tulokset esiteltiin rehellisesti niitä vääristelemättä. Kaikki kerätty aineisto säilytettiin huolellisesti tutkimuksen ajan ja tietosuojan toteutumisen varmistamiseksi tuhottiin työn valmistuttua.

7.2 Opinnäytetyön prosessin arviointi ja oma oppiminen

Noin vuoden mittainen opinnäytetyöprosessi on tuonut mukanaan paljon uutta tietoa ja kokemuksia, ja koemme prosessin kaikkien vaiheiden tukeneen ammatillista kasvua. Osaamistamme pyrimme tuomaan esille tässä opinnäytetyön loppuraportissa. Kartutimme kokemusta työelämälähtöisessä kehittämistyössä ja mielestämme onnistuimme oman osuutemme suunnittelussa ja toteutuksessa, vaikka matkan varrella meistä riippumattomia muutoksia tuli paljon. Suurimman muutoksen aiheutti keväällä 2020 alkanut koronapandemia, joka vaikutti erityisesti opinnäytetyön toiminnalliseen osaan. Tilanne johti muutoksiin *sisarussuhde vahvemaksi* -perhekurssin osallistujamäärässä ja työryhmän koostumuksessa. Myös kurssin ajankohtaa jouduttiin siirtämään, joka muutti edelleen oman työosuutemme aikataulutusta. Jonkin verran muutoksia prosessin aikana tuli myös työmme sisältöön ja tavoitteisiin. Työ oli luonteeltaan kokeilevaa ja se edellytti tekijöiltään joustavuutta ja kykyä työskennellä tiiminä. Opimme minkälaista kehittämistyö voi olla.

Sisarussuhde vahvemaksi -kurssilla työskentely toi myös mukanaan kokemuksia kursityöstä, joka oli meille aiemmin vieras työmuoto. Sen sijaan lasten parissa työskentelestä meillä oli aiempaa kokemusta, jota pystyimme työssä hyödyntämään. Pääsimme käyttämään mielikuvitusta ja luovuutta mm. suunnitellessa lapsille soveltuvaa uudenlaista tiedonkeruumenetelmää. Asiakasryhmän tuntemus olikin eduksi erityisesti menetelmien valinnassa ja niitä toteuttaessa. Menetelmien valinnassa koimme onnistumisia. Käyttämämme aineistonkeruumenetelmät ovat mielestämme olleet perusteltuja ja niiden avulla olemme onnistuneet vastaamaan asetettuihin kehittämistehtäviin.

Työtämme arvioidessa kuitenkin huomasimme tehneemme ratkaisuja, jotka eivät johtaneet tuloksiin parhaalla mahdollisella tavalla. Asioita uudelleen tehtäessä muuttaisimme joitain kysymysten asetteluun ja tehtävänantoon liittyviä asioita. Toteuttamastamme toiminnasta emme silti jättäisi mitään pois, sillä näkemyksemme mukaan kaikki käytetyt menetelmät toivat lisäarvoa tutkimukselliseen selvitykseemme.

Kokonaisuudessaan opinnäytetyöprosessimme onnistui hyvin. Työ oli mielenkiintoista ja oli hienoa nähdä, miten merkityksellinen kokemus *sisarussuhde vahvemmaks* -kurssi mukana olleille perheille oli. Kehittämisehdotuksena tulevia vastaavia kursseja ajatellen, haluamme nostaa esiin kurssin teeman, joka kokemuksemme mukaan olisi voitu vahvemmin ottaa mukaan niin työryhmän keskusteluihin kurssia suunnitellessa, kuin keskusteluihin osallistuvien lastenkin kanssa. Kurssin päättymisen jälkeen työryhmälle järjestetyssä ryhmämuotoisessa palautehaastattelussa kävi ilmi, että useammalla työryhmän jäsenellä ajatukset olivat saman suuntaisia. Sisarussuhteiden vahvistaminen koettiin haastavaksi tavoitteeksi, eikä työryhmän keskuudessa ollut selkeää ajatusta siitä, miten tavoitetta konkreettisella tasolla voitaisiin edistää. Aiheen laajempi käsittely ja sen parempi huomioiminen suunnitteluvaiheessa, olisi tehnyt toiminnasta tavoitekeskeisempää.

Tästä huolimatta kurssilla oli nähtävillä tavoitetta edistäviä tekijöitä, kuten työmme tulokset osoittavat. Perheet olivat erittäin tyytyväisiä kurssikokonaisuuteen, joka tuli ilmi välittömänä positiivisena palautteena kurssin aikana sekä jälkeenpäin perheiltä kerätyssä kirjallisessa palautteessa. Osatekijä onnistuneeseen kurssiin osallistujien näkökulmasta oli varmasti se, että he itse pystyivät vaikuttamaan kurssin sisältöön. Asiakasosallisuuden merkitystä ei voi väheksyä ja uskommekin sen tämän kurssin kohdalla olleen yksi onnistumisen avaintekijöistä. Yleisesti perusteluja asiakasosallisuuden lisäämiseen on runsaasti, mutta tärkeimpinä voisi pitää sen positiivisia vaikutuksia palvelujen vaikuttavuuteen ja eettisyyteen. Lisäksi osallisuus itsessään on positiivista ja lisää mukana oljoiden itseluottamusta.

Olemme tyytyväisiä, että omalta osalta työmme oli asiakkaiden, tässä tapauksessa lasten, osallisuutta vahvistavaa. Tuotoksemme palvelee tulevia LASSO-hankkeen perhekurssseja ja antaa työkaluja kouluikäisten lasten osallistamiseen perhekurssityössä.

LÄHTEET

Bergman, M. & Roponen, M. 2017. Näe minutkin, kuule minuakin. Myös erityislasten sisarukset kaipaavat huomiota. Erityinen sisaruus- hankkeen julkaisu.

Borg, S. 2010. KvantiMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietoarkisto. Viitattu 10.11.2020. <https://www.fsd.tuni.fi> > Menetelmäopetus > Kyselylomakkeen laatiminen.

Clark, L., Cunningham, C. & Cunningham, L. 1989. Improving the social behaviour of siblings of autistic children using a group problem solving approach. *Child & Family Behavior Therapy* 11: 19-33

Dellve, L. 2004. Syskonprojekt inom forskningsprojektet: Familjen runt barn med funktionshinder. Betydelsen av skyddande faktorer och intervention för familjens livskvalitet. Göteborg: Sahlgrenska universitetssjukhuset.

Henttonen, P.; Kaukoranta, J.; Kääriäinen, H.; Melamies, N. & Sipponen, M. 2002. Erilainen, samanlainen sisaruus: Opas pitkäaikaissairaana tai vammaisen lapsen sisaruksen tukemiseen. Tampere: Cityoffset Oy.

Järvensivu, M. 2007. Lapset lomaketutkimuksen vastaajina. Hyvinvointikatsaus 1/2007. Tilastokeskus. Viitattu 10.11.2020. https://www.stat.fi/artikkelit/2007/art_2007-04-12_002.html

Kananen, J. 2014. Laadullinen tutkimus opinnäytetyönä. Miten kirjoitan kvalitatiivisen opinnäytetyön vaihe vaiheelta. Suomen Yliopistopaino Oy. Juvenes. Print.

Kiili, J. 2006. Lasten osallistumisen voimavarat. Tutkimus ipanoiden osallistumisesta. Jyväskylän yliopisto: yhteiskuntatieteellinen tiedekunta. Viitattu 16.9.2020. <https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/13311/9513924009.pdf?sequence=1&isAllowed=y>

Laimio, A. & Karnell, S. 2010. Vertaistoiminta – kokemuksellista vuorovaikutusta. Teoksessa T. Laatikainen (toim.) Vertaistoiminta kannattaa. Viitattu 14.11.2020. https://a-kiltojenliitto.fi/akilta/wp-content/uploads/2015/02/Vertaistoiminta_kannattaa.pdf

Laki lapsen huollosta ja tapaamisoikeudesta 361/1983. Annettu Helsingissä 8.4.1983. Saatavilla sähköisesti osoitteessa <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1983/19830361>

Lasso-projekti 2019. Osallistujien näköisen perhekurssimallin kehittämishanke. Viitattu 4.12.2019. www.perhesope.fi > Projektista.

Lastensuojelulaki 417/2007. Annettu Helsingissä 13.4.2007. Saatavilla sähköisesti osoitteessa <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2007/20070417#L7P35>

Lehtinen, A-R. 2000. Lasten kesken: lapset toimijoina päiväkodissa. Jyväskylä: Jyväskylän yliopisto. Viitattu 17.9.2020. https://jyx.jyu.fi/bitstream/handle/123456789/47917/SoPhi55_978-951-39-6496-2.pdf?sequence=3&isAllowed=y

Meriluoto, T., Marila-Penttinen, L. & Lehtinen, E. 2015. Osallisuus. Osallisuuden ja kokemusasi-
antuntijuuden käsikirja. Ensi- ja Turvakotien liitto. Viitattu 13.11.2020. https://issuu.com/ensi-ja-turvakotienliitto/docs/osallisuus._osallisuuden_kokemusasi

Munuais- ja maksaliitto ry 2020. Jatkohakemus: Hankeavustus. LASSO -osallistujien näköisen perhekurssin kehittämishanke vuosille 2019-2021. Tekijän hallussa.

Mykkänen-Hänninen, R. & Kääriäinen, A. 2009. Vertaisuus ja vertaistuki eroauttamisessa. Lastensuojelun keskusliitto.

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

Mäkinen, M. 2018. Palvelumuotoiluajattelemalla paremmaksi? Opas järjestö- ja yhdistystoimijoille. Changeagenta.

Ojasalo, K., Moilanen, T. & Ritalahti, J. 2014. Kehittämistyön menetelmät. Uudenlaista osaamista liiketoimintaan. Helsinki: Sanoma Pro Oy.

Oranen, M. 2008. Mitä mieltä? Mitä mieltä! Lasten osallisuus lastensuojelun kehittämisessä. Helsinki: Ensi- ja turvakotien liitto ry.

Parker, J. & Stimpson, J. 2004. Sisarusuhteet. Kilpailua ja rakkautta. Keuruu: Otava.

Pelastakaa Lapset ry 2020a. Viitattu 10.11.2020. www.pelastakaalapset.fi > Digisosaali > Palautteen kerääminen lapsilta.

Pelastakaa Lapset ry 2020b. Viitattu 15.11.2020. www.pelastakaalapset.fi > Lapsikeskeinen palvelumuotoilu > Palvelumuotoiluprosessi > Tutustu ja ymmärrä > Tilannekuva.

Pelastakaa Lapset ry 2011. Lapsen ääni – tarina minulta. Helsinki: Pelastakaa Lapset.

Piironen, T. 2007. Ohjaajan opas lasten osallistavien ryhmien ohjaamiseen. Kuunnelkaa meitä – Lasten osallisuushanke 2006-2007. Viitattu 17.9.2020. <http://docplayer.fi/5281840-Tiina-piironen-ohjaajan-opas-lasten-osallistavien-ryhmien-ohjaamiseen.html>

Pollari, K. & Hoikkala, S. 2016. Osallisuuden elementit – ammattilaisten taito luo pohjaa lapsen osallistumiselle. Helsinki: Lastensuojelun Keskusliitto ja kirjoittajat. Viitattu 16.9.2020. <http://lasku.e-julkaisu.com/vammaisen-lapsen-nakemysten-selvittaminen/>

Rautiainen, T. 2020. Kuntoutuspäällikkö. Munuais- ja maksaliitto. Haastattelu 03.11.2020.

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006a. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietovaranto. Viitattu 11.11.2020. <https://www.fsd.tuni.fi> > Menetelmäopetus > Hyvä tutkimuskäytäntö.

Saaranen-Kauppinen, A. & Puusniekka, A. 2006b. KvaliMOTV - Menetelmäopetuksen tietovaranto. Tampere: Yhteiskuntatieteellinen tietovaranto. Viitattu 13.11.2020. <https://www.fsd.tuni.fi> > Menetelmäopetus > Tutkimuksen arviointi – reflektointia.

Salonen, K. 2013. Näkökulmia toiminnallisen ja tutkimuksellisen opinnäytetyön samankaltaisuuksiin ja eroihin. Opas & opintomoniste opiskelijoille, opettajille, TKI-henkilöstölle. Turku: Turun ammattikorkeakoulu.

Sosiaalihuoltolaki. 2014. L 30.12.2014/1301. Saatavilla sähköisesti osoitteessa <https://finlex.fi/fi/laki/ajantasa/2014/20141301>

Stiftelsen Allmänna Barnhuset 2009. Jag finns också! Om att vara syskon till en bror eller syster med svår sjukdom eller funktionsnedsättning. Stiftelsen Allmänna Barnhuset och författarna.

Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2005:5. Lapsille sopiva Suomi. YK:n yleiskokouksen lasten erityisistunnon edellyttämä Suomen kansallinen toimintasuunnitelma. Viitattu 16.9.2020. https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/72626/julkaisuja_2005_5.pdf?sequence=1&isAllowed=y

Stenvall, E. & Seppälä, U. 2008. Talo lapsia varten. Lapsen osallisuus pääkaupunkiseudun päiväkodeissa. Pääkaupungin sosiaaliakan osaamiskeskus SOCCA & Heikki Waris -instituutti. Viitattu 16.9.2020. http://www.socca.fi/files/100/Talo_lapsia_varten_lasten_osallisuus_paivakodissa.pdf

Suomen perustuslaki 731/1999. Annettu Helsingissä 11.6.1999. Saatavilla sähköisesti osoitteessa <https://www.finlex.fi/fi/laki/ajantasa/1999/19990731>

Säles, E. (toim.) 2019. Sisarusuhteen roolikartta. Käsikirja sisarusuhteiden tarkasteluun. Varsinais-Suomen Lastensuojelukuntayhtymä. Viitattu 13.12.2020. https://vslk.fi/uploads/files/Sisarussuhteen_roolikartta_Kasikirja_sisarussuhteiden_tarkasteluun_29.11.2019_ip.pdf

THL 2020a. Viitattu 14.11.2020. www.thl.fi > Tutkimus ja kehittäminen > Tutkimukset ja hankkeet > SOSKU kehittää sosiaalista kuntoutusta > Sosiaalisen kuntoutuksen opas > Palvelun sisällöt > Yksilötyöskentely > Asiakslähtöisyys.

THL 2020b. Viitattu 14.11.2020. www.thl.fi > Aiheet > Hyvinvointi- ja terveyserot > Eriarvoisuus > Hyvinvointi > Osallisuus.

THL 2020c. Viitattu 10.11.2020. www.thl.fi > Aiheet > Lapset, nuoret ja perheet > Peruspalvelut > Lasten, nuorten ja perheiden sosiaalipalvelut > Vertaisryhmätoiminta.

Thomas, N. & Campling, J. 2002. Children, family and the state: decision-making and child participation. Bristol, UK: Policy Press

Thomas, N. 2007. Towards a Theory of Children's Participation. The International Journal of Children's Rights 15: 199-218.

Tuomi, J. & Sarajärvi, A. 2018. Laadullinen tutkimus ja sisällönanalyysi. Helsinki: Tammi.

Turja, L. 2011. Lapset osallisina – kohti uutta varhaiskasvatuskulttuuria. Suomen Varhaiskasvatus ry:n verkkolehti. Viitattu 17.9.2020. <http://ecef.org/wp-content/uploads/2014/03/2011-3-Turja.pdf>

Unicef 2016. Yleissopimus lapsen oikeuksista. Viitattu 18.7.2016. www.unicef.fi > Lapsen oikeudet > Sopimus kokonaisuudessaan.

Vilka, H. 2006. Tutki ja havainnoi. Helsinki: Tammi.

Vilka, H. 2005. Tutki ja kehitä. Helsinki: Tammi.

Vilka, H. & Airaksinen T. 2003. Toiminnallinen opinnäytetyö. Helsinki: Tammi.

Voimauttava valokuva. Viitattu 15.3.2020. www.voimauttavavalokuva.net > Voimauttavan valokuvan menetelmä.

Liite 1

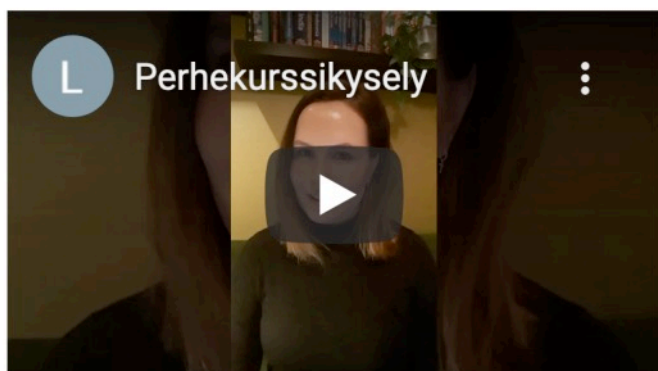


Perhekurssi-kysely

Olet perheesi kanssa tulossa mukaan "sisarusuhteet vahvemiksi"-kurssille. Hienoa, että juuri sinä tulet mukaan. Alla olevasta videosta löydät tarkemmat ohjeet kyselyn täyttämiseen.

Nähdään Pikku-Syötteellä! :)

Terveisin,
Opiskelijat Laura Pyysalo & Laura Forsbäck



Ikä

Kuinka monta vanhempaa sisarusta sinulla on?

Kuinka monta nuorempaa sisarusta sinulla on?

 ▼

Mikä on parasta sisaruksissasi?

Oma vastauksesi

Mitä asioita teet yhdessä sisarustesi kanssa?

Oma vastauksesi

Mikä on haastavaa arjessa sisarusten kanssa?

Oma vastauksesi

Onko perheesi osallistunut aikaisemmin perhekurssille?

Oma vastauksesi

Mikäli vastasit edelliseen KYLLÄ, niin koitko kurssista olevan hyötyä? Millä tavalla?

Oma vastauksesi

Perhekurssin teemana on ”sisarussuhteet vahvemmaksi”. Minkälaisia aiheita toivot, että käsittelemme perhekurssin aikana?

Oma vastauksesi

Minkäläistä tekemistä toivot perhekurssille? Valitse valmiista ehdotuksista sinulle kolme mieluisinta ja kerro myös, kenen kanssa kyseisiä asioita haluaisit tehdä.

	Perheen kanssa	Sisarusten kanssa	Muiden lasten kanssa
Hiihtämistä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Laskettelemista	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pulkkamäessä olemista	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Lautapeliä pelaamista	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Leikkimistä	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Juttelua sisarusuhteista/muista aiheista	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Askartelua	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Mitä muuta haluaisit tehdä kurssilla?

Oma vastauksesi

Mitä muuta toivot kurssilta?

Oma vastauksesi

Kiitos vastauksistasi!

Liite 2**LUPA TIETOJEN KERÄÄMISEEN**

Hei vanhemmat!

Olemme kaksi sosionomiopiskelijaa Turun ammattikorkeakoulusta. Teemme opinnäytetyötä yhteistyössä LASSO-hankkeen kanssa.

Sisarussuhde vahvemmaksi -kurssin aikana keräämme tietoa erityistä tukea tarvitsevien lasten kouluikäisiltä sisaruksilta. Saatua tietoa tullaan käyttämään kurssin kehittämiseen ja kurssin hyödyn arviointiin lasten näkökulmasta. Tarkoituksenamme on kartoittaa lasten toiveita sekä palautetta perhekurssin sisällöstä. Keräämme lasten ajatuksia eri menetelmin, kuten verkkokyselyn kautta, toiminnallisin menetelmin sekä haastattelemalla.

Opinnäytetyössämme käsittelemme myös erityislasten sisarusten kokemuksia sisaruudesta ja hyödynnämme teoretiedon lisäksi lasten esille nostamia kokemuksia. Kaikki kerätty tieto käsitellään anonymisti ja opinnäytetyön valmistuttua kaikki lapsilta kerätty aineisto hävitetään.

Opinnäytetyömme palvelee tulevia perhekurssseja antaen työkaluja erityislasten sisarusten huomioimiseen. Opinnäytetyömme valmistuu joulukuussa 2020 ja on luettavissa osoitteessa <https://www.theseus.fi/handle/10024/15>.

Terveisin,

Turun ammattikorkeakoulun opiskelijat

Laura Pyysalo & Laura Forsbäck

Lapsen nimi/lasten nimet _____

Lapseltani kerättyä tietoa saa käyttää opinnäytetyössä

Kyllä Ei

Allekirjoitus _____

Liite 3

Perhe: _____

RASTISEIKKAILU

ARJEN TAITO -TAVOITTEEN MERKEISSÄ

1. PULLON VAPAUTTAMINEN KÖYDESTÄ

Hienoa, onnistuitte vapauttamaan pullon irti köydestä selvittämällä köyden solmut yksi kerrallaan. Samoin myös matka kohti arjen taito -tavoitteiden saavuttamista etenee pieni askel kerrallaan.

*Mitkä olivat perheenne asettamat arjen taito -tavoitteet?
Arvioikaa emojiin avulla, miten tavoitteiden saavuttaminen on edistynyt.*

VASTAUS: _____

2. YHDISTÄ ELÄIN JA JÄLKI

Eläinten jälkien yhdistäminen oikeaan eläimeen ei aina ole helppoa. Yhteistyöllä se kuitenkin onnistuu. Näin on myös arjen taito- tavoitteiden kohdalla.

Mitä jokainen perheenjäsen voi tehdä, jotta arjen taito -tavoitteet voidaan saavuttaa? Arvioikaa emojiin avulla, miten hyvin koko perhe on osallistunut tavoitteiden saavuttamiseen.

VASTAUS: _____

3. FRISBEEN HEITTO

Tässä tehtävässä jotkut saivat maalitaulun rikki heti ensimmäisillä heitoilla, kun taas toiset ehkä tarvitsivat tehtävän suoritukseen enemmän yrityksiä ja harjoittelua.

*Mitkä asiat vaativat vielä harjoittelua, jotta tavoitteet voidaan saavuttaa?
Arvioikaa emojiin avulla, kaipaatteko lisää vinkkejä, jotta tavoitteet voidaan saavuttaa.*

VASTAUS: _____

4. ABC-NYT!

Tiimityöllä vastaukset löytyvät tässäkin tehtävässä ja yhteisiä saavutuksia kannattaa aina juhlia.

Miettikää yhdessä, miten voisitte juhlia yhdessä sitä, kun arjen taito -tavoitteet on saavutettu? Arvioikaa emojiin avulla perheen tämänhetkistä fiillistä tavoitteen saavuttamisesta (vihreä: positiivinen fiilis, keltainen: haastetta on, mutta se on mahdollista, punainen: epävarma olo)

VASTAUS: _____

Liite 4

2-OSAINEN LASTEN PALAUTEHAASTATTELU

OSA 1: TILANNEKUVA

- Haastattelutilanteessa seinällä valmiina kartongista tehdyt Ilojen aurinko, Harmitusten haamu ja Toiveiden puu
- Lapsille kerrotaan tehtävänanto ja miksi heidän kurssikokemuksistaan halutaan kuulla
- Lapsia pyydetään piirtämään/kirjoittamaan/kertomaan ajatuksiaan: aurinkoon ilahduttavia asioita, haamuun harmittavia asioita ja puuhun asioita, joita toivoo.
- Käydään keskustelua lasten vastauksista, tarkennetaan miksi-kysymyksillä, jotta saadaan lisätietoa ja ymmärretään asioiden merkitys lapsen näkökulmasta (Pelastakaa Lapset 2020.)

OSA 2: PUOLISTRUKTUROITU HAASTATTELU

Kysymykset:

- Mitä asioita olet tehnyt sisarusten kanssa kurssilla? Miltä ne ovat tuntuneet?
- Oletko tehnyt kurssilla sisaruksesi kanssa jotain uutta? Mitä?
- Millaisia asioita olet oppinut kurssilla?
- Minkä kouluarvosanan (4-10) antaisit kurssille?