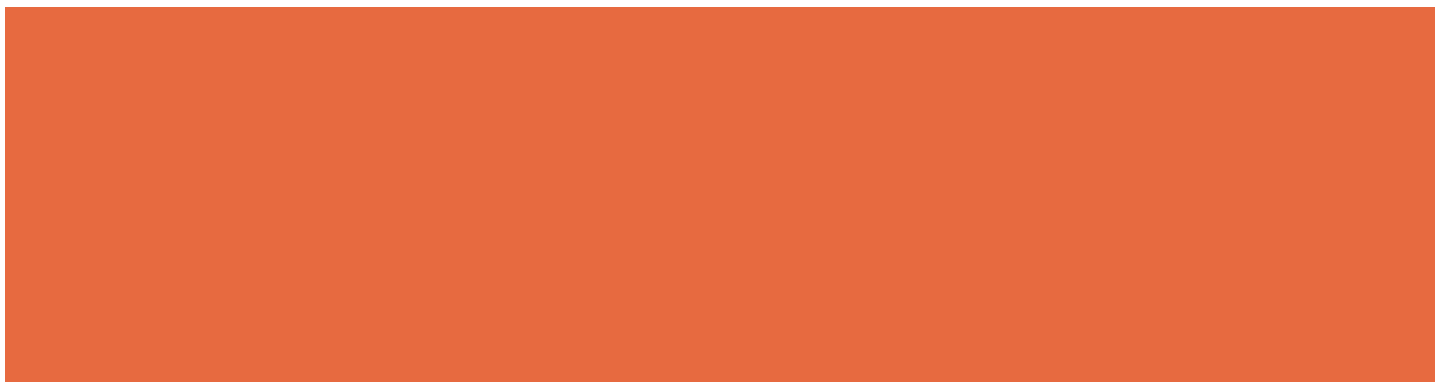


Toimintasuunnitelma Pohjois-Savon Mukana-verkosto 2025–2027

VAHVISTETAAN YHDESSÄ ERITYISLAPSIPERHEIDEN
OSALLISUUTTA JA HYVINVOINTIA POHJOIS-SAVOSSA



Sisällys

Mukana-verkoston toiminnan taustaa	2
Mukana-verkoston Kumppanuushankkeen valmistelu	2
Mihin tarpeeseen toiminta vastaa?	2
Mikä muutos toiminnalla saadaan aikaan ja miten se todennetaan?	3
Mukana-verkoston toiminnan resurssit	5
Toiminnan riskit ja niiden huomioiminen	6
Mukana-verkoston toiminnan jatkuvuus ja vaikuttavuus	7

Mukana-verkoston toiminnan taustaa

Pohjois-Savon Mukana-verkostolla on pitkä historia. Juuret ovat Kelan ja Lastensuojelun Keskusliiton käynnistämässä vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten ja heidän perheidensä palvelujen valtakunnallisessa kehittämishankkeessa 90-luvulta. Hankkeessa toimi alueellisia toimikuntia, joista muodostui YTRY-verkosto. Kuopion YTRY (myöhemmin Pohjois-Savon Mukana-verkosto) jäi elämään hankkeen jälkeen, ja on toiminut eri teemojen parissa erityislasten perheiden asialla vuosien varrella. TATU ry on ollut pitkään verkoston koordinaattorina. Muutama vuosi sitten koordinaattorina toimi Tukipilari. Heidän luovuttuansa tehtävästä verkostoa koordinoitiin yhteistoimin. Välillä toiminta on ollut vaarassa loppua, kun koordinaattorin tehtäviin ei ole jäänyt aikaa omien töiden ohella. Tällä hetkellä Mukana-verkosto kokoaa suuren joukon erityislapsiperheiden kanssa toimivia tahoja yhteen. Verkostossa on mukana noin sata henkilöä ja 30 organisaatiota.

Mukana-verkoston Kumppanuushankkeen valmistelu

Mukana muutoksissa-hankkeessa (STEA-avusteinen hanke 2023-24) on selvitetty verkoston tarpeellisuutta. Hanketyössä selvitettiin, onko alueella muita samankaltaisia verkostoja. Selvityksen tuloksena todettiin, että tämä verkosto on ainut verkosto, joka toimii Pohjois-Savon alueella ja on erityislapsiperheiden asialla. Mukana-verkoston dynaamiselle, aktiiviselle ja arvostavalle toiminalle nähtiin arvo, mutta yhdenkään organisaation resurssit eivät riitä koordinoimaan tätä verkostoa. Keväällä tehdyn kyselyn perusteella verkoston ylläpitämiseen ja koordinointiin tarvitaan vakituinen toimija jatkuvuuden turvaamiseksi. Nykyisessä yhteiskunnallisessa tilanteessa niin järjestö- kuin julkisellakin puolella resurssit vähenevät ja työntekijöiden työkuivat ovat tiukasti määriteltäviä tiettyihin tehtäviin.

Mukana-verkoston toiminnan tavoitteita hiottiin yhdessä kehittämisfoorumissa elokuussa 2024. Tämän jälkeen lähdettiin yhdessä pohtimaan, miten verkoston koordinointi Mukana muutoksissa -hankkeen loppumisen jälkeen mahdollistuu. Mukana tässä työssä tiiviisti olivat TATU ry, Savonia AMK, Pohjois-Savon hyvinvointialue, HUMAK ja Kuopion kaupungin kansalaistoiminnan palvelualueen edustaja.

Mihin tarpeeseen toiminta vastaa?

Erityislasten perheet ovat oman arkinsa parhaita asiantuntijoita. He voivat kertoa ammattilaisille millaisen tuen avulla oman perheen elämä olisi hyvää ja toimivaa. Kuitenkin usein perheillä ei jää voimavaroja kertoa arjestaan ja vaikuttaa palveluihin. Erityislapsiperheille toteutettu hyvinvointikysely (Täyttä elämää -hanke, 2022) kertoi näiden perheiden haastavasta tilanteesta Pohjois-Savossa verrattuna koko maan tilanteeseen. Näin työ ja tuki erityislasten perheiden hyvän arjen tukemiseen on erittäin tärkeää.

Mukana-verkosto kokoaa useat Pohjois-Savon alueella erityislasten perheiden kanssa toimivat tahot sekä erityislapsiperheet. Verkosto tekee työtä yli diagnoosirajojen.

Yhteistyössä saamme perheiden äänen kuuluviin niin, että perheet saavat tietoa ja pääsevät itse vaikuttamaan. Verkoston koordinaattori mahdollistaa systemaattisen ja pitkäjänteisen yhteistyön ja toiminnan.

Mikä muutos toiminnalla saadaan aikaan ja miten se todennetaan?

Pohjois-Savon Mukana-verkoston toiminnan päätavoitteena on alueen erityislapsiperheiden osallisuuden ja hyvinvoinnin vahvistaminen. Alla kuvaamme koordinaattorin työtä verkoston toiminnoissa sekä tukea tarvitsevien lasten perheiden vertaistukitoiminnan kehittämisessä. Samalla esitetään toiminnan tavoitteet, toiminnot ja tulosten todentaminen.

1. Pohjois-Savon Mukana-verkoston työ ja koordinointi

- a. Mukana-verkosto kokoontuu 2-4 kertaa vuodessa. Verkostossa on mukana 30 eri organisaatiota, jotka edustavat alueen hyvinvointialuetta, kuntatoimintaa, järjestöjä ja oppilaitoksia. Tämän lisäksi ajankohtaisen aiheen parissa työskentelevät pienemmät ryhmät tapaamisten välissä. Pohjois-Savon Mukana-verkosto tarttuu ajankohtaisiin verkostosta nouseviin aiheisiin. Mukana muutoksissa -hankkeen (2023-24) koordinoimana ollaan tehty ilmiötyöskentelyä ja saatu esiin paljon aiheita, jotka koskettavat erityislapsiperheiden arkea. Seuraavassa vaiheessa näitä aiheita tarkennetaan ja tämän jälkeen lähdetään suunnittelemaan ratkaisuja sekä edelleen toimeenpanoa niitä. Tämä työ vaatii koordinaattorin, joka tekee pohjatyon verkoston ja perheiden kanssa sekä kokoaa yhteenvedot työskentelystä.

Verkoston työskentelyssä tuotetulla tiedolla vahvistamme pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten, nuorten sekä perheiden asemaa yhteisöissä ja sitä kautta palveluiden kehittämistä. Verkoston toiminnasta sekä siinä tuotetusta tiedosta alueen potilas- ja vammaisjärjestöt saavat tietoa vaikuttamistyöhönsä. Verkostossa tuotettua tietoa sovelletaan myös sosiaali- ja terveydenhuollon erityisesti erityislapsiperheiden kanssa työtä tekevien ammattilaisten työn kehittämiseen sekä eri oppilaitosten osaamisen ja koulutuksen kehittämiseksi.

Tällä hetkellä verkoston ajankohtaisena työnä on yhteistyö Pohjois-Savon hyvinvointialueen Lapsiperheiden yleinen neuvonnan kanssa erityislapsiperheiden palvelujen kehittämiseksi. He saavat paljon puheluita, joissa nousee esille erityislapsiperheiden palveluiden muutokset ja vammaispalvelulaki. Tätä yhteistyötä voimme jatkaa kumppanuusavustuksen turvin.

Mukana-verkoston työtä arvioidaan kerran vuodessa verkostoon kuuluvien henkilöiden kanssa käytävissä arviointikeskusteluissa. Arviointikeskustelun pohjaksi tehdään itsearviointilomake. Lisäksi verkoston toiminnasta kerätään määrällistä tietoa esimerkiksi kokoontumiset, blogikirjoitukset, somepostaukset.

- b. Koordinaattorin osallistuminen valtakunnalliseen perhekeskustyöverkostoon ja valtakunnalliseen Mukana-verkostoon. Pohjois-Savon Mukana -verkosto on mukana kehittämässä Pohjois-Savon perhekeskustyötä. Koordinaattori on mukana Eija Komulaisen vetämässä työryhmässä.
- c. Kumppanuushankkeen aikana 1-2 kertaa toteutettavan Kohtaa mut aidosti! -seminaarin järjestelyt yhdessä muiden toimijoiden kanssa. Seminaarin tavoitteena on herättää yhteiskunnallisesti merkittävää keskustelua ja tuoda siihen mukaan pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten, nuorten sekä perheiden kokemus ja ääni. Seminaarin tarkoitus on myös lisätä tietoisuutta perheiden arjesta ja tarpeista. Lisäksi seminaari tuo yhteen eri tahojen toimijoita moniammatillisen yhteistyön lisäämiseksi. Seminaari mahdollistaa yhteisen keskustelun lasten, nuorten, perheiden, ammattilaisten ja päättäjien kesken ajankohtaisista erityislasten ja erityislapsiperheiden hyvinvointiin liittyvistä aiheista. Seminaarissa pääsevät erityislapsiperheet ääneen kertomaan arjestaan ja tarpeistaan. Tässä linkki vanhempien kanssa tehtyyn kirjoitukseen, jossa he kertovat omasta arjestaan <https://tatury.fi/uutiskirjeet/arjen-ymmarrys-ja-tuki-kantaa-pitkalle-paattaja-kuule-meita/>.

Kohtaa mut! -seminaari toteutetaan yhteistoimintana hyvinvointialueen, kunnan, järjestöjen ja oppilaitosten kanssa. Seminaarin tavoitteiden toteutumista arvioidaan osallistujille tehtävän kyselyn pohjalta, seminaarista julkaistut blogikirjoitukset ja artikkelit kirjataan sekä niiden pohjalta syntynyttä keskustelua arvioidaan. Lisäksi kirjataan seminaarin osallistujamäärä ja yhteistyötahot. Tässä linkki vuonna 2023 toteutetun Kohtaa mut aidosti! -seminaarista tehtyyn blogikirjoitukseen <https://tatury.fi/uutiskirjeet/kohtaa-mut-aidosti-seminaari/>.

2. Tukea tarvitsevien lasten perheiden vertaistukitoiminnan kehittäminen Pohjois-Savossa

KYS-vertaistuki-iltamia järjestetään Pohjois-Savon hyvinvointialueen ja alueen järjestöjen kanssa yhteistoimintana. Toiminnan tavoite on vahvistaa saavutettavaa vertaistukitoimintaa Pohjois-Savossa. Täyttä elämää -hankkeen kyselyn (2022) mukaan pohjoissavolaiset erityislasten vanhemmat kertoivat, että heillä on muuta maata huonommat mahdollisuudet osallistua vertaistukitoimintaan (P-S 25%, koko maa 16% vastasi ei lainkaan). Vertaistukitapaamisiin osallistumisen esteenä vanhemmat mainitsivat mm. ajan, jaksamisen ja lastenhoidon puutteen.

KYS-vertaistuki-illamat ovat perheille saavutettavia. Tämä tarkoittaa, että lastenhoito järjestetään, vanhemmilla on mahdollisuus osallistua myös sairaalasta käsin tai etänä, vertaisiltamien aiheet tulevat perheiltä (aiheita kerätään alueen järjestöjen somekanavien kautta sekä iltamiin osallistuvilta vanhemmilta), illamat järjestetään ratkaisu- ja voimavarakeskeisesti, ryhmä on avoin ja siihen voi osallistua kerran tai useammin. Vertaisiltamien kohderyhmänä ovat kaikki pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten vanhemmat diagnoosista ja iästä riippumatta. Järjestöjen perheiltä saaman palautteen mukaan erityislasten vanhemmat kokevat yhteisöllisyyden ja vertaistuen merkittäväksi voimavaraksi. KYS-vertaistuki-illamien tavoitteena on saada tietoa, luoda mahdollisuuksia

yhteiseen keskusteluun, kokemusten jakamiseen ja vahvistaa osallistujien voimavaroja ja hyvinvointia arjessa.

KYS-vertaistuki-iltamia järjestetään keskimäärin kuusi kertaa vuodessa. Vertaistuki-iltamien jälkeen kerätään palautetta kyselyllä ja kyselyn tuloksia käytetään toiminnan tuloksellisuuden arviointiin ja kehittämiseen. Toiminta toteutuu hyvinvointialueen tiloissa ja hybridinä sekä kerran vuodessa virkistysympäristössä. Vanhempien toivomista aiheista alustuksia pitävät mm. kaupunkien, hyvinvointialueen ja järjestöjen ammattilaiset.

Kumppanuushankkeessa kehitetään myös jalkautuvaa vertaistuki-iltama-toimintaa, jos perheet kokevat sen tarpeelliseksi. Vertaistuki-iltamia toteutettaisiin pop-up tyylistä pienemmillä paikkakunnilla eri puolella hyvinvointialuetta. Näitä vertaistuki-iltamia tehdään vanhempien tarpeiden ja toiveiden pohjalta. Tietoa eri alueiden perheiden tarpeista saamme myös hyvinvointialueen työntekijöiltä ja teemme tässä yhteistyötä.

Vertaistuen saamisen vahvistumista Pohjois-Savon hyvinvointialueella kartoitetaan kolmen toimintavuoden jälkeen tehtävällä hyvinvointikyselyllä perheille.

Mukana-verkoston toiminnan resurssit

Mukana-verkoston toiminta tehdään pääasiassa oman työn ohessa. Verkoston toimijat tarjoavat tiloja (esimerkiksi seminaarin tilat, KYS-vertaistuki-iltamien paikka), omaa osaamistaan (esim. alustukset ja puheenvuorot), opiskelijoiden osaaminen (esim. kommunikoinnin tuen osaaminen, opinnäytetyöt) sekä osallistuminen verkoston toimintaan. Toimiakseen verkosto tarvitsee kuitenkin rahallista tukea ja tärkeimpänä tässä on osa-aikaisen (20%) koordinaattorin tehtävä. Lisäksi KYS-vertaistuki-iltamien lastenhoitajien palkkoihin sekä joidenkin alustajapuheenvuorojen palkkioihin tarvitaan resurssit. Alla olevassa taulukossa on eritelty Mukana-verkoston toimintaan tarvittavat resurssit:

Tehtävät ja toiminnot sekä tarvittavat resurssit 2025-2027	3 vuotta	1 vuosi
Koordinaattorin henkilöstökulut (20% työaika); koordinoi kaikkia verkoston toimintoja ja luo uusia tarvittavia toimintoja, 3 v.	33 900	11 300
Koordinaattorin muut kulut (mm. matkakulut valtakunnallisiin verkostoihin ja hyvinvointialueella, ohjelmisto- ja puhelinkulut, vakuutukset, työtila, hallintokulut) 3v	21 000	7 000
KYS-vertaistuki-iltamien lastenhoitajien palkat (kolmen vuoden ajalta yht. 12 iltaa) 3v	3 000	1 000
KYS-vertaistuki-iltamien alustajien mahdolliset palkkiot ja muut mahdolliset toimintaan liittyvät palkkiot, 3v	4 200	1 400
Kohtaa mut -seminaarien kulut mm. puhujapalkkiot ja matkakulut, tarjoilut (2500 eur / seminaari)	5 000	2 500 (1. ja 2. vuosi)

Kokouskulut (mm. tarjoilut KYS-iltamat, Mukana-verkoston, KYS-verkoston) 3v	2 700	9 00
YHTEENSÄ 3 vuoden toiminta ja 1 vuoden toiminta	69 800	21 600 (1. ja 2. vuosi 24 100)

Toiminnan riskit ja niiden huomioiminen

Riskit liittyen toiminnan sisällön ja tulosten toteuttamiseen: Verkoston yhteistyö ja viestintä eivät toimi. Eri toimijat eivät sitoudu toimintaan. Resurssit eivät riitä toiminnan toteuttamiseen. Suurin osa verkoston työtä tehdään osana omaa työnkuvaa ja muutokset näissä voivat vaikuttaa toimintaan osallistumiseen. Erityislapsiperheiden hyvinvoinnin ja osallisuuden vahvistaminen vaatii pitkäjänteistä työtä ja vaarana on, että siihen ei ole riittävästi resursseja.	Toimenpiteet riskin toteutumisen todennäköisyyden pienentämiseksi Mukana-verkoston yhteistyötä on kehitetty viime vuosina ja toimivan yhteistyön ja viestinnän tavat on löydetty. Verkostosta löytyy halua jatkaa tätä kehitystä. Tällä hetkellä mukana on erittäin sitoutuneita toimijoita. Toiminnan tavoitteet ja niiden merkitys ovat yhdessä luotuja. Tähän riskiin vastataan koordinoijan työn mahdollistamiseksi haettavalla avustuksella. Näin muiden osallistuminen on helpompaa oman työn ohessa. Toimintaa on alustettu ja pilotoitu Mukana muutoksissa -hankkeen aikana (2023-24) joten vahva pohja toiminnalle on olemassa. Toiminnan tavoitteet ovat kaikkien mukana olevien toimijoiden keskeisiä arvoja ja tavoitteita myös muussa työssä. Resursseja jatkokon etsitään tulevan toiminnan aikana.
Riskit liittyen hankkeen yleiseen toimintaympäristöön: Tällä hetkellä yhteiskunnallinen tilanne luo epävarmuutta ja ilmapiiri lannistaa jo ennestään heikossa osallisuusasemassa olevia erityislapsiperheitä. Perheillä voi olla vähän voimavaroja lähteä mukaan kertomaan tarpeistaan ja tekemään vaikuttamistyötä.	Toimenpiteet riskin toteutumisen todennäköisyyden pienentämiseksi. Toimintaa tehdään vahvasti osallisuutta painottaen yhdessä perheiden kanssa heidän asiantuntemustansa yhdenvertaisesti arvostaen. Perheiden osallistumista tuetaan ja toimintaa tehdään niin, että kynnys mukaan tuloon on mahdollisimman matala.
Riskit liittyen toteuttajaorganisaatioiden toimintaan: Mukana-verkoston toiminta tapahtuu pääosin kunkin toimijan oman työn ohessa. Tämän hetken tiukassa taloudellisessa tilanteessa eri toimijoiden työtilanteet	Toimenpiteet riskin toteutumisen todennäköisyyden pienentämiseksi. Yhteistyötä on kehitetty erityisesti viimeisen kahden vuoden aikana ja kaikki ovat sitoutuneet toimintaan. Erityislapsiperheiden hyvinvoinnin ja

voivat muuttua ja verkostotyöskentelylle ei ole aikaa. Verkostossa mukana toimivat työntekijät eivät onnistu vakuuttamaan muuta organisaatiota toiminnan merkityksellisyydestä ja hänellä vaikeuksia saada osallistua verkoston toimintaa.	osallisuuden vahvistaminen on tärkeä osa kaikkien toimijoiden työtä ja Mukana-verkoston kautta sen eteenpäin vieminen on mahdollista ja eri sektoreiden toimijat pystyvät työskentelemään tehokkaasti yhdessä. Toiminnan arvot ja päämäärät ovat täysin yhdenmukaiset monen taustaorganisaation arvoihin ja toiminnan tavoitteisiin, joten työtä on helppo perustella osaksi omaa työnkuvaa. Lisäksi verkostoa ja sen työskentelyä arvostetaan ja sen edelleen kehittämiseksi halutaan tehdä töitä.
--	---

Mukana-verkoston toiminnan jatkuvuus ja vaikuttavuus

Seuraavan vuosien aikana toimintojen lisäksi verkostotyötä edelleen vahvistetaan ja kehitetään. Näin mukana olevat toimijat sitoutuvat ottamaan aina vahvemmin verkoston toimintaa osaksi omia toimintaprosesseja ja jatkuvuus on taattua. Verkoston työtä arvioidaan koko toiminnan ajan.

Erityisperheet voimaantuvat toiminnan myötä ja heillä on mahdollisuus vaikuttaa omaa elämäänsä koskeviin asioihin, he tuntevat kuuluvansa yhteisöön ja he tuntevat, että he voivat luottaa palvelujen toimivuuteen arkensa tukena. Tätä vaikuttavuutta mitataan toistamalla hyvinvointikysely erityislapsiperheille vuoden 2026 lopussa.