

Loppuraportti

Äiti ei pysy kärryillä

RAY 2010–2014

Taina Koivunen-Kutila

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry



Sisällysluettelo

Johdanto	3
Äiti ei pysy kärryillä -projektin taustatietoa	5
Projektin tavoiteltavat vaikutukset	8
Projektin aikaansaamat muuokset, vaikutukset ja lupaavat käytännöt	8
Projektin lukuina	10
Esimerkkejä lehtijutuista ja muista projektin aihepiirin julkaisuista	12
Projektin arviointi	16
<i>Projektin työntekijöiden arviointi projektin toiminnasta</i>	17
<i>Projektin keskeiset tulokset projektin työntekijöiden kokemana</i>	17
<i>Perheiden kokemukset ja arviointi projektin toiminnasta</i>	18
<i>Projektin keskeiset tulokset perheiden kokemana</i>	20
<i>Projektin keskeiset tulokset Tukiliiton sisäisten yhteistyökumppaneiden kokemana</i>	25
<i>Projektin keskeiset tulokset yhteistyötoimijoiden kokemana</i>	26
<i>Projektin yhteistyötahot</i>	26
Äiti ei pysy kärryillä -projektin vahvuudet, haasteet ja projektityön kehittämisehdotukset	28
Pohdintaa projektissa tehdystä kehittämistyöstä - onko tehty oikeita asioita?	30
Hyödyllisiä lähteitä	32

ISBN 978-952-7059-17-3 (nid)
ISBN 978-952-7059-18-0 (pdf)
Painopaikka: Pirkan Painotuote Ky
Kuvat: Laura Vesa
Taitto: Kati Ruotsalainen

Johdanto

Tämä on Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n Äiti ei pysy kärryillä -projektin loppuraportti. Projektin kohderyhmänä olivat perheet, joissa vanhemmalla on kehitysvamma tai laaja-alainen oppimisvaikeus. Projekti käynnistyi vuonna 2010 ja päättyi vuoden 2014 lopussa. Projektissa työskenteli projektipäällikkö Tampereella sekä verkostokoordinaattori ja projektityöntekijä Kouvolassa.

Äiti ei pysy kärryillä -projekti pyrki nostamaan kohderyhmän perheiden arkea näkyvämmäksi. Projektin tavoitteena oli kerätä yhteen työntekijöillä jo olemassa olevia hyviä käytäntöjä kohderyhmän kanssa toimimisesta. Perheet olivat projektin kehittämistyössä merkittävässä asemassa kokemusasiantuntijoina. Projektissa pyrittiin vahvistamaan tätä kokemusasiantuntijuutta. Projektin tavoitteena oli lisätä mukana olleiden perheiden osallisuutta omaan elämäänsä sekä voimaannuttaa heitä vertaistuen keinoin.

Projektilla oli kokeilutoimintaa Kymenlaakson sairaanhoito- ja sosiaalipalveluiden kuntayhtymän ja Päijät-Hämeen ja Itä-Uudenmaan sosiaalialan osaamiskeskus Verson alueella. Kokeilualueilla pyrittiin lisäämään työntekijöiden verkostoitumista yhteisillä verkostokokouksilla. Projekti järjesti myös koulutuksia tahoille, jotka työssään kohtaavat kohderyhmän perheitä.

Raportissa kuvataan, mitkä asetetuista tavoitteista saavutettiin ja mitkä tavoitteet jäivät saavuttamatta. Lisäksi pohditaan näihin liittyviä seikkoja. Tavoitteiden saavuttamista tarkastellaan myös suhteessa projektissa käytettyihin keinoihin, projektissa saatuihin tuotoksiin, tuloksiin ja vaikutuksiin. Tuotokset kuvaavat konkreettista toimintaa, kuten esimerkiksi Vanhemmuuden tukena -koulutuksia. Tuloksia kuvaavat esimerkiksi koulutusten osallistujamäärät. Vaikutukset kertovat niistä muutoksista, mitä projektin toiminnalla on saatu aikaan yksilöissä, ryhmissä tai toimintaympäristöissä.

Loppuraportin teksti ei ole syntynyt yksin raportin kokoajan kynästä. Raporttia ei olisi syntynyt ilman asialle antautuneita ja innostuneita ihmisiä. Suuri kiitos kuuluu kaikille tähän prosessiin osallistuneille henkilöille; projektipäällikölle, projektityöntekijöille, verkostoille, yhteistyökumppaneille, taustaorganisaatiolle jne.

Projektipäälliköiden, projektityöntekijöiden, toimittajien ja kaikkien projektissa jollakin tavalla mukana olleiden kirjoitukset vuosien varrelta ovat luoneet tälle raportille vahvan kivijalan. Perheiden kokemusasiantuntijuutta ei saa missään vaiheessa unohtaa!

Tämän projektin on mahdollistanut Raha-automaattiyhdistyksen tuki.



Äiti ei pysy kärryillä -projektin taustatietoa

- 1 Projektin kohderyhmä**

Äiti ei pysy kärryillä -projektin kohderyhmänä olivat perheet, joissa vanhemmalla on kehitysvamma tai laaja-alainen oppimisvaikeus.
- 2 Projektin päätavoite**

Äiti ei pysy kärryillä -projektin päätavoitteeksi asetettiin kohderyhmässä olevien perheiden tunnistaminen ja tukeminen eri palveluissa ja eri toimijoiden yhteistyönä mahdollisimman varhaisessa vaiheessa sekä alueellisesti että valtakunnallisesti. Kohderyhmän perheillä tarkoitetaan perhettä, jossa vanhemmalla/vanhemmilla on kehitysvamma tai vanhemmalla/vanhemilla on joitakin sellaisia merkittäviä vaikeuksia oppimisessa, jotka vaikuttavat lapsen kanssa toimimiseen. Äiti ei pysy kärryillä -projekti pyrkii nostamaan kohderyhmän perheiden arkea näkyvämmäksi. Tällä hetkellä tiedon puute vaikeuttaa työntekijöiden toimimista perheiden tukena sekä perheiden tuen saamista. Projektin tavoitteena on kerätä yhteen työntekijöillä jo olemassa olevia hyviä käytäntöjä kohderyhmän kanssa toimimisesta.
- 3 Projektin lähtökohdat**

Projektin päätavoitteet taustalla toimivat sekä Ruotsissa Upsalan läänissä toimineen FiB-projektin (2005–2008) kokemus siitä, että perheitä tuetaan tehokkaimmin suunnitellun moniammatillisen yhteistyön keinoin että Ruotsissa tehty kartoitus projektin kohderyhmästä (2008). Kartoituksen mukaan Ruotsissa olisi 23 000 lasta, joiden vanhemmalla on vaikeuksia oppimisessa. Kartoituksen pohjalta arvioitiin, että Suomessa kohderyhmän lapsia olisi väestömäärän perusteella noin 13 000. Suomessa ei ollut ennen projektia kartoitettu kohderyhmän määrää.

Perheet, joissa vanhemmalla on oppimiseen ja ymmärtämiseen vaikuttava vamma kuten kehitysvamma, laaja-alaisia oppimisvaikeuksia tai autismin kirjon kuuluva vamma, tarvitsevat usein monitahoista ja pitkäkestoista tukea selviytyäkseen arjesta.

Vanhempien tuen tarvetta ei kuitenkaan tunnusteta perheille tarkoitetuissa peruspalveluissa kuten neuvoloissa ja päiväkodeissa eikä erityispalveluissa kuten sosiaalihuollon lastensuojelussa tai ensikotitoiminnassa. Palvelut eivät muodosta selkeää kokonaisuutta, koska tukea ja palveluita antavat tahot toimivat toisistaan erillään. Perhettä tuettaessa ei huomioida vanhemman oppimisen vaikeuksia, tuen tarvetta eikä perheen kokemuksia ja palautetta hyödynnetä palveluita kehitettäessä.

Projektissa haluttiin lähteä kohderyhmän tukemiseksi kehittämään valtakunnallisesti ja alueellisesti toimintasektorit ja ammattiryhmät ylittäviä yhteistyön ja verkostoitumisen muotoja, jolloin palveluissa tunnustetaan vanhemmat, joilla on sellaisia merkittäviä vaikeuksia oppimisessa, jotka vaikuttavat lapsen kanssa toimimiseen. Tavoitteena, että kohderyhmän perheet saavat tarvitsemaansa tukea mahdollisimman varhaisessa vaiheessa ja tukemisessa ja palveluissa huomioidaan vanhemman erityinen tuen tarve. Kehittämistyössä tavoitteena oli tuoda näkyväksi vanhempien ja perheiden rooli kokemusasiantuntijoina, sekä perheenjäsenten palautteen huomioiminen palveluiden kehittämisessä heidän tarpeitaan vastaaviksi.

Projektin keskeiset tavoitteet:

Päätavoitteeseen pyrittiin valtakunnallisen, alueellisen ja paikallisen toiminnan kautta.

Valtakunnallisen toiminnan osa- ja vaihetavoitteet ja tavoitteiden toteutuminen

Tavoitteet	Tavoitteiden toteutuminen
<p>Luoda yhteistyöverkosto, jossa mukana vammais- ja perheasioihin vaikuttavia tahoja, kuten esimerkiksi projektissa mukana yhteistyökumppanina ovat Kuntaliitto ry, vammaisjärjestöt sekä Ensi- ja turvakotien liitto ry.</p> <p>Selvittää, miten kohderyhmän perheitä tuetaan Suomessa.</p>	<p>Yhteistyöverkosto luotiin</p> <p>Palvelukuvaus perheille tarjottavasta tuesta (Ensi- ja turvakotien liiton kanssa yhteistyössä tehty esite).</p>
<p>Selvittää mitä tietoa kohderyhmästä on saatavilla sekä miten tukea tulisi kehittää.</p> <p>Tehdä materiaalia sosiaali- ja terveysalan toimijoille.</p>	<p>Tiedon ääreen tuonti, kootusti ei ole kerätty tietoa.</p> <ul style="list-style-type: none"> • Arjen asiantuntijat dvd • Vanhemmuuden tukena - koulutuspaketti • Lehtiartikkelit • Tiedon levittäminen mm. kunta-lehdessä, kirkkohallituksen nettikirjeissä • Esite Ensi- ja turvakotien liiton kanssa • Artikkelikokoelma
<p>Järjestää koulutuksia sosiaali- ja terveysalan toimijoille.</p>	<ul style="list-style-type: none"> • Yhteistyökumppaneiden kanssa järjestetyt koulutukset • Luennot • Seminaarit (kansalliset ja kansainväliset) • Vanhemmuuden tukena koulutuspaketti
<p>Juurruttaa tuloksia yhteistyökumppanien tuella käytössä olevien ammatillisten julkaisujen osiksi, kuten verkossa sijaitseva Lastensuojelun käsikirja.</p>	<p>Lastensuojelun käsikirjassa, vammaispalvelujen käsikirjassa, lastenneuvolatyön käsikirjassa, vernerinet -verkkosivuilla neuvolainfo.fi -verkkosivuilla artikkelit kohderyhmästä.</p>

Projektissa tehtiin kansainvälistä yhteistyötä ruotsalaisen SUF-kunskapcentrumin kanssa sekä eurooppalaisen PID-projektin kanssa (Parents with Intellectual Disabilities). Kansainvälisen yhteistyön kautta saatiin projektin kohderyhmästä ja heidän tarpeistaan lisää sekä kokemustietoa että näyttöön perustuvaa tietoa. Projektin lupaavissa käytännöissä pystyttiin hyödyntämään ja levittämään tätä kansainvälistä tutkimustietoa sekä SUF-kunskapcentrumin osaamiskeskusnäkökulmaan perustuvaa ajattelua.

Alueellisen ja paikallisen toiminnan osa- ja vaihetavoitteet ja niiden toteutuminen

Tavoitteet	Tavoitteiden toteutuminen
<p>Kartoittaa alueilla tuen tarpeessa olevien perheiden määrä.</p>	<p>Kouvolan alueella kartoitettiin perheiden määrää Kouvolan lastenneuvoloiden terveydenhoitajille suunnatulla kyselyllä.</p>
<p>Laatia verkostoitumiseen ja yhteistyöhön pohjautuva toimintamalli perheiden tukemiseen.</p>	<p>Hankkeessa kerättyjen tiedon, kokemusten ja hyvien käytäntöjen pohjalta laadittiin unelmien toimintamalli.</p>
<p>Ohjata perheitä mukaan alueen perheiden tapaamisiin, järjestää perheiden tapaamisia, opastaa perhetapaamisten osallistujia toimimaan kokemusasiantuntijoina, tarjota perheille mahdollisuus vertaistukeen.</p>	<p>Lahden alueella perheiden tapaamisiin ohjaaminen ja vastuun ottaminen tapaamisten järjestämisestä. Muualla toiminnasta tiedottaminen ja perheiden kartoittamistyö perhetapaamisiin.</p>
<p>Kerätä toimintaa varten kokemuksia arjesta ja tuesta</p>	<p>Yhteistyötapaamiset, koulutukset, tapahtumat.</p>
<p>Opastaa työntekijöitä tunnistamaan tukea tarvitsevat perheet sekä huomioimaan vanhemman erityinen tuen tarve.</p>	<p>Yhteistyötapaamiset, koulutukset, tapahtumat.</p>
<p>Ohjata eri tahoja palveluiden yhteiskoordinoointiin ja toistensa tietotaidon hyödyntämiseen perhettä tuettaessa.</p>	<p>Yhteistyötapaamiset, koulutukset, tapahtumat.</p>
<p>Kerätä paikkakuntien työntekijöiltä hyviä käytäntöjä perheiden kanssa toimimisesta.</p>	<p>Tiedon kerääminen Alvari-perhetyöstä, ensikodeissa tehtävästä työstä, vierailut neuvolassa, kartoitukset</p>
<p>Hyödyntää hyviä käytäntöjä projektin koulutustilaisuuksissa ja materiaaleissa.</p>	<p>Vanhemmuuden tukena -opas Vanhemmuuden tukena perheessä, jossa vanhemmalla on erityisen tuen tarvetta -koulutussarja</p>

Projektin tavoiteltavat vaikutukset

Paljon tukea tarvitseva ryhmä, perheet, joissa vanhemmalla on merkittävää oppimiseen liittyvää tuen tarvetta, tulee valtakunnallisesti näkyväksi. Vanhempien oppimisen vaikeuksista ja sopivan tuen puutteesta aiheutuva perheiden syrjäytyminen vähenee.

Kohderyhmä tunnistetaan palveluissa. Perheet saavat tarvitsemaansa tukea mahdollisimman varhaisessa vaiheessa vanhemman erityinen tuen tarve huomioiden.

Kohderyhmään liittyvää tietoa on saatavilla ammattilaisille suunnatuissa julkaisuissa. Merkittävässä osassa on vanhempien ja perheenjäsenten kokemustieto.

Perheen sama tuki muodostaa selkeän kokonaisuuden. Perheen hyvinvointi ja osallisuus lisääntyy. Eri toimintasektorit, joilta perhe saa tukea, esimerkiksi kehitysvammaisten erityishuolto ja lastensuojelu, koordinoivat yhteistyötään valtakunnallisesti, alueellisesti ja paikallisesti. Perheen ammatillinen tukiverkosto toimii yhteistyössä keskenään ja perheen kanssa ja hyödyntää toistensa tietotaitoa.

Projektin aikaansaamat muutokset, vaikutukset ja lupaavat käytännöt

Valtakunnallinen toiminta

- On lisätty tietoa kohderyhmästä.
- On autettu tunnistamaan kohderyhmän perheitä.
- On saatu jakoon kohderyhmään liittyvää materiaalia.
- On luotu malli yhteistyöverkoston hyödyntämisestä kehittämistyössä.
- Ammattihenkilöiden valmiudet tukea perheitä lisääntyivät.
- Aihe on tullut kiinnostavaksi mediassa.
- Keskustelua vanhemmuudesta on nostettu esiin.
- Keskustelua käytettävistä työtavoista ja palvelujen toteuttamistavoista on nostettu esiin.

Alueellinen ja paikallinen toiminta

- Sosiaalisen median hyödyntäminen vertaistukipaikkana.
- Kohderyhmän mahdollisuudet tuoda esiin omia kokemuksia ja mielipiteitään lisääntyi.
- Ammattihenkilöiden valmiudet tukea perheitä lisääntyivät.
- On lisätty tietoa kohderyhmästä.
- On autettu tunnistamaan kohderyhmän perheitä.
- On saatu jakoon kohderyhmään liittyvää materiaalia.
- Keskustelua vanhemmuudesta on nostettu esiin.
- Keskustelua käytettävistä työtavoista ja palvelujen toteuttamistavoista on nostettu esiin.



Projekti lukuina: Valtakunnallisen toiminnan taso

Vuosi 2010

- 1 TERVE-SOS-messuille osallistuminen
- 1 Kuntamarkkinoille osallistuminen
- 15 alustusta tai luentoa
- 5 lehtiartikkelia
- 1 artikkeli Lastensuojelun käsikirjaan
- 1 artikkeli Vammaispalvelujen käsikirjaan

Vuosi 2011

- 3 valtakunnallisen yhteistyöverkoston kokoontumista
- 1 valtakunnallinen seminaari sosiaali- ja terveysalan toimijoille
- 1 osallistuminen Autismin Talvipäiville
- 1 seminaariin osallistuminen Ruotsissa kansanvälisen toiminnan seuraamiseksi projektin kohderyhmän ja aihepiirin asioissa
- 1 valtakunnallisille neuvolapäiville osallistuminen
- 3 alustusta
- 3 aihepiirin esittelyä
- 4 opiskelijaneuvontaa
- 3 lehtiartikkelia
- 1 Vammaispalvelujen käsikirja
- 1 Lastensuojelun käsikirja
- 1 Väestöliiton julkaisu
- 7300 materiaalit ja esitteet

Vuosi 2012

- 2 valtakunnallisen yhteistyöverkoston tapaamista
- 1 valtakunnallinen koulutusseminaari
- 1 kaksipäiväinen kansainvälinen seminaari
- 1 osallistuminen kaksipäiväisille Autismin Talvipäiville
- 4 Tukiliiton sisäistä aihepiirin esittelyä
- 1 Vanhemmuuden tukena -opas julkaiseminen
- 1 Yhteistyösopimus Kynnys ry:n SAMAT-projektin kanssa
- 4 Lehtiartikkelia
- 1 Akuutti-ohjelmaan tekemiseen osallistuminen
- 1 Lastensuojelun käsikirjan ja Vammaispalveluiden käsikirjan artikkelien päivittäminen
- 20 yksilöllisistä opiskelijaneuvontaa

Vuosi 2013

- 3 valtakunnallisen yhteistyöverkoston tapaamista
- 4 valtakunnallista Vanhemmuuden tukena koulutusta
- 1 TERVE-SOS-messuille osallistuminen
- 1 osallistuminen eurooppalaisen PID-projektin loppuseminaarin Unkarissa
- 10 tapaamista opiskelijoiden kanssa
- 6 opinnäytetyöohjausta
- 1 opinnäyteyhteistyö
- 125 neuvontaa ja ohjausta sähköpostilla, muilla sähköisillä välineillä ja puhelimitse
- 4 tapaamista median kanssa
- 3 lehtiartikkelia
- 1 TV-ohjelma
- 1 DVD-tallenteen tuottaminen
- 1 Facebook-ryhmän perustaminen

Vuosi 2014

- 3 valtakunnallisen yhteistyöverkoston tapaamista
- 5 valtakunnallista Vanhemmuuden tukena koulutusta
- 1 Sairaanhoidajapäivillä luennon pitäminen
- 2 luentoa
- 1 Inclusion Europe -kokouksessa luennon pitäminen
- 2 tapaamista Pikassoksen kanssa
- 3 lehtijuttua
- 2 kouluttajakoulutusta Tukiliiton henkilökunnalla
- 1 Loppuseminaari
- 1 vierailu Ruotsiin

2014 pidettiin viisi valtakunnallista koulutusta.

Projekti lukuina: Alueellisen ja paikallisen toiminnan taso

Vuosi 2010

- 4 info- ja tiedotustilaisuutta kokeilualueella
- 3 alueellisten yhteistyöryhmien tapaamista
- 1 kokeilualueen tapahtumaan osallistuminen
- 1 vanhempien päivä perheille
- 1 perheiden viikonloppu
- 6 yksilöllistä perhetapaamista
- 6 yksilöllistä neuvonta- ja ohjaustapaamista

Vuosi 2011

- 2 koulutusta kokeilualueella
- 3 projektin aihepiirin esittelyä
- 95 yksilöllisiä perhetapaamista
- 1 perhetapaaminen
- 1 perheiden toiminnallinen viikonloppu
- 6 perheiden verkoston tapaamisista

Vuosi 2012

- 1 koulutustilaisuus kokeilualueella
- 4 alustuksia kokeilualueella työntekijöille, omaisille tai opiskelijoille
- 2 kartoitusta työntekijöiden kokemuksista perheiden kanssa tehtävästä työstä.
- 51 yksilöllistä perhetapaamista
- 8 alueella järjestettyä vertaistukitapaamista
- 3 koko perheen perhetapaamiset
- 2 teemakurssia perheille
- 18 alueellisten yhteistyökumppaneiden tapaamista
- 4 alueellista verkostotapaamista
- 8 RIKU -toiminnan koulutusta ja yhteistyötapaamista
- 2 RIKU -tukihenkilötapaamista

Vuosi 2013

- 2 alueellisen toiminnan koulutusta
- 16 alueellista verkosto- tai yhteistyökumppanitapaamista
- 32 yksilöllisiä perhetapaamista
- 10 vertaistukitapaamista
- 1 perheiden määrän kartoitus alueella
- 1 Facebook -ryhmän perustaminen

Vuosi 2014

- 2 yhteistyökumppanin tapaamista
- 9 Riku-asiakastapaamista
- 1 alueellisen toiminnan loppuseminaari

2011 projektissa oli 95 yksilöllistä perhetapaamista.

2013 aikana projektissa oli 10 vertaistukitapaamista.

Esimerkkejä lehtijutuista ja muista projektin aihepiirin julkaisuista

Projektissa tuotetut materiaalit tai linkit materiaaleihin on julkaistu projektin kotisivuilla, www.kvtl.fi > Äiti ei pysy kärryillä -projekti

Projektissa havaitut lupaavat käytännöt -materiaalit

- 1 Toimintamalli perheiden tukemiseen.** Perheet, joissa vanhemmalla on erityisen tuen tarvetta ymmärryksen, oppimisen tai käsityskyvyn takia, tarvitsevat usein pitkäkestoista tukea palvelurakenteelta. Toimintamallissa on esitelty perheen tukirakennetta. Toimintamalli julkaistiin vuonna 2014 projektin kotisivuilla.
- 2 Viisi vinkkiä vertaistukitoimintaan -huoneentaulu.** Huoneentaulussa on esitelty viisi vinkkiä vertaistukitoimintaan, kun kohderyhmänä ovat vanhemmat, joilla on merkittäviä oppimisvaikeuksia tai kehitysvamma. Huoneentaulu julkaistiin vuonna 2014 projektin kotisivuilla.
- 3 Tukihenkilö vanhemman tukena.** Kuvaus tukihenkilön tarpeellisuudesta niiden perheiden elämässä, joissa vanhemmalla on kehitysvamma tai merkittäviä vaikeuksia oppimisessa. Kuvaus on julkaistu vuonna 2014 projektin kotisivuilla.
- 4 Kouluttajaopas.** Kouluttajaopas on projektin tekemä koulutusaineisto Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n työntekijöille. Koulutusaineisto on projektin päättymisen jälkeen hyödynnettävissä Tukiliiton koulustoitinnassa ja tilauskoulutuskokonaisuuksissa. Opas julkaistiin vuonna 2014 Kehitysvammaisten Tukiliiton sisäisessä intranetissä.

Artikkelit ja muut projektin aihepiiristä kirjoitetut asiat

"Kehitysvammaisen vanhemmuus on tabu" -nettiartikkeli. Tammikuu/2013.
http://ohjelmat.yle.fi/akuutti/kehitysvammaisen_vanhemmuus_tabu
Artikkelin kirjoittaja on toimittaja Lea Froloff.

"Kuten muutkin perheet" -artikkeli. Talentia -lehden 30 päivää liite 5/2013.
<http://www.talentia.isintexas.com/edocs/julkaisut/30paivaa113/flip/>
Artikkelin kirjoittaja on Jaana Laitinen.

"Kehitysvammainen vanhempi" -artikkeli. Sosiaaliportin Lastensuojelun käsikirja.
<https://www.sosiaaliportti.fi/fiFI/lastensuojelunkasikirja/tyoprosessi/erityiskysymykset/kehitysvammaiset/kehitysvammainenvanhempana/>
Artikkelin kirjoittajat ovat Pia Henttonen, Aila Kantojärvi ja Tuula Puranen.

"Vaikea, ihana laji" -artikkeli. Tukiviesti-lehti 5/2012.
http://issuu.com/merjakvtl/docs/tukiviesti_5_2012final
Artikkelin kirjoittaja on viestintäpäällikkö Merja Määttä.

"Vammainen vanhempi tuntee usein itsensä silmätikuksi". UTAIN - Tampereen yliopiston toimittajakoulutuksen viikkolehti 9/2012.
<http://utain.uta.fi/uutiset/vammainen-vanhempi-tuntee-usein-itsens%C3%A4-silm%C3%A4tikuksi>
Artikkelin kirjoittaja on Talvi Rouvinen.

"Äitiys palaverien puristuksessa". Tukiviesti-lehti 3/2013.
http://issuu.com/merjakvtl/docs/tukiviesti_2_13__issuu_
Artikkelin kirjoittaja on Aila Kantojärvi.

"Aadan kanssa". Lapsen maailma -lehti 5/2014.
Artikkelin kirjoittaja on Ulla-Maija Lammi-Ketoja.

Kun "äiti ei pysy kärryillä". Diakonia -lehti 4/2014.
Artikkelin kirjoittajat ovat Pia Mölsä ja Katri Suhonen.

"Tärkein on Helmi" Helsingin Sanomat 10.7.2014.
Artikkelin kirjoittaja on Anna Pihlajaniemi.

"Kehitysvammaisista viitisen prosenttia saa lapsia. Puolet kehitysvammaisista vanhemmista pystyy kasvattamaan lapsensa aikuiseksi asti." Seura -lehden digilehti 10.2.2015.
<http://seura.fi/puheenaihe/ajankohtaista/kehitysvammaisista-viitisen-prosenttia-saa-lapsia/?shared=36575-8859aa18-999>
Artikkelin kirjoittaja on Sanna Puhto.

Materiaalituotteet

Vanhemmuuden tukena -opas. Kehitysvammaisten Tukiliiton julkaisusarja 4/2012. Oppaan toimittaja on Mari Vehmanen.

”Ensikodit ja vaativa vauvatyö perheiden tukena perheissä, joissa vanhemmalla on laaja-alaisia oppimisvaikeuksia tai kehitysvamma” -esite. Esite julkaistiin vuonna 2013. Oppaan toimittaja on Aila Kantojärvi. Esite tehtiin hankkeen yhteistyökumppanin, Ensi- ja turvakotien liiton, kanssa.

”Vauvahaaveita ?” -esite. Selkokielen esite auttaa käsittelemään vauvan äitinä tai isänä olemista monesta näkökulmasta. Esite julkaistiin vuonna 2014. Esitteen kirjoittajat ovat Mia Suomalainen ja Tuula Puranen.

Lomake avuksi vanhemman toimintakyvyn ja tuen tarpeen selvittämiseen. Tämä muistilista on suomennettu SUF-kunskapscentrumin tekemästä Checklista-tekstistä. Alkuperäinen teksti koskee ruotsalaista yhteiskuntaa, mutta sitä voidaan soveltaa myös suomalaisessa yhteiskunnassa. Muistilista suomennettiin vuonna 2014.

TV

”Kehitysvammaisen vanhemmuus on tabu”. Aihe esitettiin 9.1.2013 Yleisradion Akuutti-ohjelmassa.

DVD

Arjen asiantuntijat -tallenne. Tallenne on julkaistu 2013 rajoitetuilla käyttöoikeuksilla. Tallenne tarkoitettu Kehitysvammaisten Tukiliiton käyttöön sekä Kehitysvammaisten Tukiliiton ja Äiti ei pysy kärryillä -projektin yhteistyökumppaneiden käyttöön.

Muut tuotokset

Projektissa on julkaistu video ”Moniammatillista yhteistyötä ja ennaltaehkäisevää tukea perheelle kun vanhemmalla on kehitysvamma tai merkittäviä vaikeuksia oppimisessa”. Se on katsottavissa youtube.com/tukiliitto kautta.

”Työntekijöiden kokemuksia perheiden kanssa tehtävästä työstä” -tiivistelmä. www.kvtl.fi > Äiti ei pysy kärryillä -projekti

”Kehitysvammaiset ja laaja-alaisia oppimisvaikeuksia omaavat vanhemmat: neuvolatyöntekijöiden kokemuksia” -opinnäytetyö. Lahden Ammattikorkeakoulu. Sosiaali- ja terveysala. Sosionomi AMK. Opinnäytetyö kevät 2012. Tanja Paasonen.

”Meillä kaikilla on jokin erityispiirre.” Selvitys diakoniatyöntekijöiden tapaamista perheistä, joissa vanhemmalla on laaja-alainen oppimisvaikeus tai kehitysvamma. Tampereen Ammattikorkeakoulu. Lastensuojelun ja perhetyön erikoistumisopinnot. Opinnäytetyö 2014. Pia Mölsä.

”Oikeus haaveilla perheestä – kun henkilöllä on lievä kehitysvamma tai merkittäviä oppimisvaikeuksia” -opinnäytetyö. Metropolia Ammattikorkeakoulu. Sosionomi amk. Hyvinvointi ja toimintakyky. Opinnäytetyö 5.5.2014. Miia Suomalainen.

Äiti ei pysy kärryillä -projektissa tehtiin vuoden 2012 aikana kaksi kartoitusta, joista toinen käsitteli neuvolatyöntekijöiden ja toinen lastensuojelun perhetyöntekijöiden kokemuksia perheistä, joissa vanhemmalla tai vanhemmilla on merkittäviä oppimisvaikeuksia tai kehitysvamma. Tiivistelmä on näiden kahden ryhmähaastatteluilla tehdyn kartoituksen tuloksista.



Projektin arviointi

Arvioinnin aineisto

Projektin arvioinnissa käytetty aineisto on laaja. Aineisto koostuu alla luetelluista dokumenteista, tilastoista, muistioista, palautteista, kyselyistä ja keskusteluista.

Toiminnan seuranta:

- Toimintamuotojen, koulutusten ja tapahtumien dokumentointi ja tilastointi.
- Seurantareportit yhteydenotoista.
- Projektin asiapaperit: mm. alkuperäinen projektihakemus ja projektisuunnitelma, vuosittaiset väliraportit sekä RAY:n tuloksellisuus- ja vaikutus selvitykset vuosilta 2012 ja 2013.
- Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n hallitukselle tehdyt seurantaraportit vuodelta 2012.
- Projektin tuottamat ja julkaisemat materiaalit: mm. opinnäytetyö, kartoitukset, esite ja opas.

Kohderyhmän näkökulma:

- Perheiltä kerätyt palautteet projektin perhetyön osuudesta vuosilta 2012 (n=4) ja 2013 (n= 4)
- Perheiden arviointi projektin tuloksista (n=6)
- Arjen asiantuntijat – perheen ajatuksia arjesta, tuesta ja vanhemmuudesta – dvd
- Lehtijutut ja nettiartikkeli kohderyhmän näkökulmasta: mm. Tukiviesti 2/2012 ja 5/2012

Projektin työntekijöiden näkökulma:

- Muistiot projektin tiimin arviointikeskusteluista työnhajaajan kanssa 29.5.2013, 11.9.2013, 4.12.2013 ja 29.1.2014.
- Projektin tiimin itsearviointit syksyltä 2012 ja 2013. Työntekijät ovat täyttäneet Tupu Holman kehittämää projektien pikaitsearviointilomaketta (Holma 2005) kaksi kertaa vuodessa.
- Projektin tiimin haastattelu 29.1.2014.
- Keskustelut projektin tiimin kanssa puhelimitse, sähköpostitse tai kasvotusten arviointiprosessin aikana.

Taustaorganisaation näkökulma:

- Webropol-kysely Tukiliiton henkilöstölle helmi-maaliskuussa 2014 (n=17).
- Eettisen neuvoston kokousmuistio.
- Koulutusten ja tapahtumien dokumentointi ja tilastointi.
- Kouluttajakoulutuksen palaute (n=15)

Yhteistyökumppaneiden ja ammattihenkilöiden näkökulma:

- Yhteistyökumppaneiden RAY:n tuloksellisuus- ja vaikutus selvityksen vastaukset vuosilta 2012 (n=2) ja 2013 (n=5).
- Alueellisen ohjausryhmän muistiot.
- Alueellisten ryhmien muistiot ja koulutuspalautteiden koonnit.
- Vanhemmuuden tukena – koulutussarjan palautteet (Jyväskylä, Helsinki, Joensuu, Turku, Tampere, Vaasa, Tampere/TAMK)(n = 69).
- Alueellisen loppuseminaarin palautteet. (n=12)
- Valtakunnallisen loppuseminaarin palautteet (n=21)
- Tarvekartoituskysely ammattihenkilöille joulukuussa 2013 (n=98).
- Toiminnan ja yhteydenottojen seurantaraportit.

Projektin työntekijöiden arviointi projektin toiminnasta

Työnohjaajan ja arvioitsijan kanssa käydyissä keskusteluissa on pohdittu onko projekti ollut projektin tavoitealueittain ja vuosikohtaisten toimintasuunnitelmien mukaisesti luvattun kaltainen ja mitkä tekijät ovat mahdollistaneet tavoitteiden saavuttamisen ja mitkä tekijät ovat heikentäneet tavoitteiden saavuttamista. Lisäksi on pohdittu, mihin asioihin alueilla tuen tarpeessa olevien perheiden määrän kartoitustyön toteuttaminen projektin aikaisemmassa vaiheessa olisi vaikuttanut?

Perheiden määrän kartoitustyö koettiin hankalaksi ja se siirtyi vuodesta toiseen, kunnes toteutettiin vuonna 2013. Kartoitus perheiden määrästä koettiin haasteeksi, koska kohderyhmän tunnistaminen on perheiden parissa työskenteleville ammattihenkilöille vaikeaa ja perheiden yksityisyyttä suojelee ammattihenkilöiden vaitiolovelvollisuus. Lisäksi ammattihenkilöiden tietoisuus toistensa työskentelyalueista on puutteellista. Kohderyhmän perheen verkostot voivat olla todella laajat. Perhe voi käyttää sekä perheille tarkoitettuja peruspalveluja ja erityispalveluista. Tieto ei välttämättä aina kulje palvelusta toiseen ja yhteistyötä haittaa sektoroitunut työskentelytapa ja vaitiolovelvollisuus. Perheiden määrän kartoitustyön tekeminen projektin varhaisemmassa vaiheessa olisi kertonut projektin toiminnan vaikutuksista paremmin. Varhaisemmassa vaiheessa tehdyn kartoitustyön avulla oltaisiin kenties saavutettu perheitä paremmin. Perheitä oltaisiin voitavoittaa ja ohjata palveluiden piiriin myös kohdennetusti paremmin.

Projektin tiimin jäsenet kokivat, että projektin sisäisestä ja ulkoisesta tiedottamisesta huolehdittiin melko hyvin, mutta tarkennettavaa ja täsmennettävää jäi vielä. Viestinnän koettiin olevan ajoittain hajanaista ja viestintäsuunnitelman olleen epätarkka. Viestintää, sen onnistumisia ja haasteita käytiin lävitse työnohjauksissa. Samalla kuitenkin todettiin, ettei projektiin ollut tarpeen palkata erillistä viestintähenkilöä. Vuonna 2013 seurattiin projektin internetsivujen pääsivujen käyttäjämäärää ja tämän todettiin olevan yli 3000 kävijää. Tämän todettiin olevan osoitus siitä, että tieto projektista ja kohderyhmästä on levinnyt.

Projektin keskeiset tulokset projektin työntekijöiden kokemana

Työntekijät kokivat, että kohderyhmän perheet ja tietoisuus heidän arjestaan sekä tuen tarpeestaan on tullut kiinnostavaksi aiheeksi esimerkiksi median näkökulmasta. Tästä kertoo projektin aikana julkaistut lehtijutut ja näkyvyys TV-ohjelmassa. Lisäksi projektin työntekijät kokivat, että projektin kohderyhmän perheet ovat projektin myötä ja tuella hyvässä vauhdissa matkalla kohti kokemusasiantuntijuutta. Projektin järjestämät perhetapaamiset oli perheille ensiaskeleina kokemusasiantuntijuuden polulle. Projektin kohderyhmän perheet ovat valmiimpia kertomaan omasta arjestaan. Tästä kertovat myös lehtijutut ja projektin tuottama dvd. Projektin työntekijöiden mielestä perheiden keskinäisen vertaistuen ja kokemusten jakamisen kannalta merkittävää oli avata perheille suljettu Facebook-ryhmä.



Perheiden kokemukset ja arviointi projektin toiminnasta

Projektin alueelliseen perhetyöhön kuului perheiden kanssa arjessa tehtävä työ sekä vertaistukeen perustuva perhetoiminta. Perheiden arjessa tehtävä työ sisälsi perheiden auttamista esimerkiksi perheen virallisten paperien täyttämiseksi tai viranomaistapaamisiin liittyen.

Perhetoiminnan tavoitteena oli vanhempien ja perheenjäsenten opastaminen kokemusasiantuntijuuden käyttöön ja perheiden keskinäisen vertaistuen toteutuminen. Alueellisessa perhetyössä keskeistä oli myös yhteistyö muiden perheitä tukevien tahojen kesken. Alueellisen perhetyön tarkoitus ei ollut korvata kunnan tarjoamia palveluita, lastensuojelun perhetyötä tai muita tukitoimia, vaan mahdollistaa perheiden vertaistuki ja lisätä voimavaroja keskeistä käsittelytapaa perheiden tukemisessa.

Projektin alueellista perhetoimintaa järjestettiin Päijät-Hämeessä ja Kymenlaaksossa. Perhetoiminnan tavoitteena oli, että vanhemmat saavat enemmän otetta omaan ja perheen elämään ja siksi projektin perhetyöstä käytettiin nimitystä ”Enemmän otetta – toiminta”. Projektin perhetoimintaan osallistuminen tapahtui yhteistyössä perhettä tukevan ammattihenkilön kanssa saattaen vaihdettavasti, rohkaisten ja kannustaen perhettä. Perheen verkostoon kuuluva perhettä tukeva ammattihenkilö ei kuitenkaan varsinaisesti osallistunut perhetoimintaan. Perheiden osallistuminen projektin toimintoihin on ollut vapaaehtoista ja perheen arvoja kunnioittavaa.

Alueellisessa perhetyössä ja perhetoiminnassa oli vuonna 2011 vaihtelevasti mukana yhteensä seitsemän perhettä. Projektityöntekijä oli mukana perheiden elämänvaiheissa perheen tarvitsemalla tavalla ja antaen yksilöllistä tukea. Perheiden tuen tarpeen määrä ja kesto vaihteli, sillä osaa perheitä tavattiin muutaman kerran, toisia taas erittäin säännöllisesti ja usein. Projektityöntekijä keskittyi perheiden tukemisessa positiivisiin voimavaroihin ja pyrkii niiden kautta rakentamaan toimivampaa arkea. Vuonna 2011 käynnistyi perheiden vertaistukitoiminta. Projekti järjesti kaksi vertaistukeen perustuvaa retkeä, joiden tarkoituksena oli saada perheet tutustumaan toisiinsa ja totuttautumaan ajatukseen jatkuvasta vertaisryhmästä.

Vuonna 2012 alueellisessa perhetyössä oli mukana yhteensä kahdeksan perhettä. Vuonna 2011 käynnistynyt vertaistukitoiminta jatkoi toimintaansa ja vertaistukiryhmä kokoontui vuoden 2012 loppupuolella jopa joka toinen viikko. Vertaistukiryhmän toimintaan osallistui vaihtelevasti perheitä.

Vuonna 2013 perheille järjestettiin vertaistukitapaamisia kymmenen kappaletta. Näihin osallistui yhteensä 74 henkilöä, vanhempia ja lapsia yhteensä. Vuoden aikana tehtiin työtä sen eteen, että vertaistukiryhmä juurtuisi alueellisten toimijoiden toimintaan. Syksyllä se jossain määrin toimikin Kehitysvammaisten Tukiliiton paikallisyhdistyksen, Lahden Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry, alla yhteistyössä Lahden seurakuntayhtymän kanssa.

Perheiltä kerättiin varsinaista palautetta projektin toiminnasta alueellisen perhetyön osuudesta vuosina 2012 ja 2013. Kohderyhmän perheet tarvitsevat paljon harjoitusta palautteen antamiseen ja oman mielipiteen ilmaisemiseen. Palautetta kerättiin Picture Communication System (PCS) -kuvilla varustetuilla palautelomakkeilla. Konkreettisesti lomakkeessa kysyttiin ”Onko yhteisestä ajasta ollut apua” (tarkoittoa projektin projektityöntekijän tekemää perhetyötä projektin kohderyhmän perheissä).

Asteikko palautelomakkeissa oli ykkösestä neljään; ykkönen antoi toiminnalle parannettavaa ja nelonen todella hyvää palautetta. Lisäksi oli mahdollista kertoa, että ei osaa sanoa.

Kysymys koski seuraavia viittä eri osa-alueita: 1. kodinhoito, 2. asioiden hoitaminen, 3. lasten hoitoon liittyvät kysymykset, 4. harrastukset ja 5. arjen keskusteluapu.

Kysymykset osa-alueittain	Vuosi 2012 (n=4) Vastausten ka.	Vuosi 2013 (n=4) Vastausten ka.
Kodinhoito	2,5	4
Asioiden hoitaminen	2	3,75
Lasten hoitoon liittyvät kysymykset	3	4, yksi vastaajista ei osannut sanoa
Harrastukset	3	4
Arjen keskusteluapu	2,5	4

Vuonna 2012 saatiin eniten ”en osaa sanoa”-vastauksia. Tämä johtui kenties perheiden tottumattomuudesta antaa palautetta. Projektin toiminnan kautta tulleet merkittävimmät vaikutukset kohderyhmän perheiden arkeen olivat perheiden omasta mielestä tulleet lastenhoidollisista vinkeistä. Lisäksi toiminta oli heidän mielestään vaikuttanut harrastuksien löytymiseen ja harrastamiseen.

Perheiden kokemukset projektin tuomista hyödyistä ja vaikutuksista olivat kasvaneet vuoteen 2013 mennessä. Kohderyhmän perheet antoivat vinkkejä perhetyöhön ja kertoivat mielenkiinnon kohteistaan. Näitä toiveita ja taitoja hyödynnettiin vertaistoiminnan ja perhetyön lähtökohtana sekä suunnittelussa ja toteuttamisessa. Palautekyselyn yhdessä vastauksessa tuotiin esiin huoli erityistä tukea tarvitsevien vanhempien perheiden tulevaisuudesta; arjen selviämiskeinoista ja tuetuista harrastusmahdollisuuksista.

Perheet pitivät vuonna 2013 projektin toimesta avattua suljettua Facebook-vertaisryhmän perustamista tärkeänä. Suljettua Facebook-ryhmää pidettiin hyvänä ja turvallisena mahdollisuutena lähteä tutustumaan muihin vanhempiin.

Vanhempien ymmärryksen ja oppimisen haasteet näkyvät myös heidän tavassaan antaa palautetta. Palautetta kerättiin perhetyön osalta ja sen sisällöstä, koska tämä oli perheille konkreettista toimintaa ja näin ollen siitä heidän oli mahdollista antaa palautetta. Kohderyhmän vanhempien palautteenantokyvyn kehittymisestä kertoi vuonna 2013 saadut ideat projektin toiminnan kehittämiseen.



Projektin keskeiset tulokset perheiden kokemana

Projektin kohderyhmän ja projektin toiminnassa mukana olleiden perheiden kanssa järjestettiin kahden päivän mittainen projektin organisoima viimeinen tapaaminen tammikuussa 2015. Tapaamiseen osallistui neljä perhettä, 6 vanhempaa ja neljä lasta. Tapaamisessa oli sekä vanhemmille että lapsille erillistä ohjelmaa sekä myös yhteistä ohjelmaa. Tapaamisen tavoitteena oli saattaa perheet vielä kerran yhteen, mahdollistaa keskinäinen vertaistuki ja kuulla perheiden kokemuksia projektin toiminnasta ja sen merkityksestä kunkin perheen elämään.

Perheitä pyydettiin arvioimaan projektia neljästä näkökulmasta strukturoitujen ja ositetujen lomakkeiden avulla. Arvioinnin kohteena olivat: projektin perhetyön arviointi (teemapäivät, vertaistukitoiminta ja yksilölliset perhetapaamiset), kokemusasiantuntijuuden lisääntyminen (uskallatko sanoa teidän arkeen liittyvälle työntekijälle/henkilölle asioita), projektin keskeiset vaikutukset (mikä on muuttunut -lomake) ja projektin keskeinen tulos (mikä on ollut projektin aikana paras juttu -lomake).

Arvioinnin tekemisessä perheitä tuki perheille tuttu ja projektissa työskennellyt projektityöntekijä. Työntekijän avulla lomakkeet käytiin läpi, katsottiin valokuvallinen diaesitys projektin perhetyön osuudesta, selvitettiin ja tarkennettiin keitä työntekijöitä tai mitä asioita kenenkin perheen arkeen liittyy ja kannustettiin perheitä kertomaan omista kokemuksistaan.

Yhteenveto projektin perhetyön (teemapäivät, vertaistukitoiminta ja yksilölliset perhetapaamiset) arvioinnista

Teemapäivät ja viikonloput (Lahti, Pajulahti, Messilä ja Pieksämäki)	Todella vähän	Vähän	Sopivasti	Paljon	Todella paljon	Kommentit
Ovatko teemapäivät ja viikonloput mielestäsi olleet mielekkäitä?			5 mainintaa			
Ovatko teemapäivät ja viikonloput mielestäsi olleet hyödyllisiä?			4 mainintaa	1 maininta		
Onko teemapäiviin ja viikonloppuihin ollut mielestäsi helppo osallistua?			5 mainintaa			
Onko teemapäivissä ja viikonlopuissa huomioitu sinun tarpeita?		1 maininta	4 mainintaa			
Ovatko teemapäivät ja viikonloput vastanneet odotuksiasi?			5 mainintaa			

Muut kommentit: En ole osallistunut.

	Todella vähän	Vähän	Sopivasti	Paljon	Todella paljon	Kommentit
Vertaistuki toiminta						?
Onko vertaistuki-toiminta mielestäsi ollut mielekästä?			4 mainintaa			Ei oltu paikalla, 2 mainintaa
Onko vertaistukitoiminta mielestäsi ollut hyödyllistä?		1 maininta	3 mainintaa			Ei oltu paikalla, 2 mainintaa
Onko vertaistuki-toimintaan mielestäsi ollut helppo osallistua?		1 maininta	2 mainintaa	1 maininta		Ei oltu paikalla, 2 mainintaa
Onko vertaistuki-toiminnassa huomioitu sinun tarpeita?			3 mainintaa	1 maininta		Ei oltu paikalla, 2 mainintaa
Vastasiko vertaistukitoiminta odotuksiasi?		1 maininta	2 mainintaa	1 maininta		Ei oltu paikalla, 2 mainintaa

Muut kommentit: Lastenhoito oli hyvä. Lapsi tykkäsi.

	Todella vähän	Vähän	Sopivasti	Paljon	Todella paljon	Kommentit
Yksilölliset perhetapaamiset						?
Ovatko yksilölliset perhetapaamiset mielestäsi olleet mielekkäitä?			2 mainintaa	3 mainintaa		sopivasti 3 kertaa
Ovatko yksilölliset perhetapaamiset mielestäsi olleet hyödyllisiä?			2 mainintaa	2 mainintaa		
Onko yksilöllisiin perhetapaamisiin ollut mielestäsi helppo osallistua?			2 mainintaa	1 maininta		
Onko yksilöllisissä perhetapaamisissa huomioitu sinun tarpeita			1 mainintaa	2 mainintaa		
Ovatko yksilölliset perhetapaamiset vastanneet odotuksiasi?			2 mainintaa	1 maininta		

Yhteenveto arvioinnista kokemusasiantuntijuuden lisääntymisestä

	Uskallan sanoa	En uskalla sanoa	Mitä olet sanonut/mistä asioista olet puhunut?
Uskallatko sanoa teidän arkeen liittyvälle henkilölle/työntekijälle mitä ajattelet asioista?			
Sosiaalityöntekijä	5 mainintaa		
Perhetyöntekijä	3 mainintaa		
Päiväkodin työntekijä	5 mainintaa		
Neuvolan työntekijä	4 mainintaa		
Tukihenkilö	1 mainintaa		
Tukiperhe	3 mainintaa		
Jokin muu henkilö/työntekijä Kuka?	Vaari 2 mainintaa		Lähiomaiset

Yhteenveto arvioinnista projektin keskeisistä vaikutuksista

	Todella vähän	Vähän	Sopivasti	Paljon	Todella paljon	Kommentit
Onko sinulla ja perheelläne asiat muuttuneet projektin aikana?						?
Kodin hoitamisessa			5 mainintaa			Puolison sairastuminen
Asioiden hoitamisessa (lomakkeet jne.)			5 mainintaa			
Lasten hoitoon liittyvissä asioissa			2 mainintaa	1 maininta		Päivähoito alkoi, 2 mainintaa
Teidän perheen harrastuksiin liittyvissä asioissa			3 mainintaa		1 maininta	Avon
Parisuhteeseen liittyvissä asioissa					1 maininta	Naimisiin meno, 2 mainintaa
Oletko saanut arkeen keskusteluapua?			6 mainintaa			

Muut kommentit: Meillä on nyt hyvä olla. Tasaista elämää.

Yhteenveto arvioinnista projektin keskeisistä tuloksista



Mikä on ollut projektin aikana mielestäsi paras juttu?

Retket, juttukaveri, tukihenkilö, Pieksämäellä melominen, Pieksämäen kurssi, erikoisruokavaliot huomioitu, projektin työntekijän kanssa vietetty aika, toiseen perheeseen tutustuminen, Pieksämäen reissu, Golf, jousiammunta, lapset ovat tykänneet ja lapsille on järjestetty toimintaa.



Mikä on ollut projektin aikana mielestäsi huonoin juttu?

Kokoontuminen.

Projektin kohderyhmän perheiden arvioinnin perusteella projektin keskeisimpiä tuloksia ovat projektin perhetyön toiminnot (teemapäivät, vertaistukitoiminta ja yksilölliset perhetapaamiset) ja niistä saatu hyöty, kuten esimerkiksi toiseen perheeseen tutustuminen, juttukaveri tai projektin työntekijän kanssa vietetty aika. Toisaalta taas arviointeja yksikohteisesti tarkasteltaessa voidaan havaita, että yhden henkilön mielestä vertaistukitoiminta on ollut vähemmän hyödyllistä hänelle. Projektin perhetyön osuudesta yksilöllisen perhetyön kohtaa erikseen tarkasteltaessa voidaan havaita, että tähän oltiin kauttaaltaan joko sopivasti, paljon tai todella paljon tyytyväisiä.

Kokemusasiantuntijuuden lisääntymistä kuvaavan yhteenvedon avulla voidaan ainakin todeta, että tätä arviointia tehneet perheet kokevat uskaltavansa sanoa heidän arkeen liittyvälle henkilölle/työntekijälle mitä he ajattelevat asioista. Yhteenvetoa tarkasteltaessa on huomioitava se, etteivät kaikki taulukossa luetellut työntekijät ole kaikkien perheiden arjessa läsnä.

Projektin keskeisiä vaikutuksia tarkasteltaessa voidaan todeta, että yksittäisellä vanhemmalla tai perheellä asiat ovat muuttuneet projektin aikana lähes poikkeuksetta sopivasti. Samalla voidaan todeta, ettei tästä arvioinnista tai käytetyllä menetelmällä saada selville miten asiat ovat muuttuneet kodin hoitamisessa tai tarkemmin kuvattuna minkälaista keskusteluapua arkeen on saatu. Ihmisen kokemusta ei voi kiistää, on se mikä hyvänsä. Ammattihenkilöiden tehtävänä on ottaa kokemukset ja niihin liittyvät ajatukset todesta, ne eivät ole koskaan vääriä. Oleellista on saavuttaa tasapaino realistisesti asetettujen tavoitteiden, haaveiden, unelmien ja toivon ja riittävän rehellisyyden välillä.

Projektin keskeiset tulokset Tukiliiton sisäisten yhteistyökumppaneiden kokemana

Helmi-maaliskuun vaihteessa 2014 tehdyssä Tukiliiton henkilöstölle osoitetussa (noin 50 henkilöä) kyselyssä haluttiin selvittää Tukiliiton henkilöstön kokemuksia, näkemyksiä ja ajatuksia Äiti ei pysy kärryillä -projektista, projektin teemoista ja sen tuottamista materiaaleista. Kyselyyn vastasi 17 Tukiliiton henkilökuntaan kuuluvaa henkilöä.

Vastanneista 14 vastaajaa vastasi kysymykseen "Onko Äiti ei pysy kärryillä -projekti ollut tarpeellinen", täysin samaa mieltä. Arviointiasteikkona käytettiin asteikkoa: täysin samaa mieltä, jokseenkin samaa mieltä, jokseenkin eri mieltä ja täysin eri mieltä. Kaksi vastaajaa valitsi jokseenkin samaa mieltä vaihtoehdon ja yksi vastaaja jokseenkin eri mieltä vaihtoehdon.

Projektin tarpeellisuutta työntekijät perustelivat sillä, että projekti on tuonut projektin kohderyhmän perheet ja heidän tuen tarpeitaan esiin tavalla, esimerkiksi tietoa jakamalla, mikä auttaa perheitä tarvitsemansa tuen saamisessa.

"Erittäin tarpeellinen. Perheet hukkuvat järjestelmään, heitä ei tunnisteta. Tämän tyyppinen projekti voi olla ensiaskel asian tiedostamiseen"

"Nämä ihmiset ovat muuten täysin väliinputoja"

"On tärkeää nostaa tämä tuntematon ryhmä ja sen tarpeet esille"

"Tarve on ollut nostaa ryhmä näkyväksi ja antaa esim. viranhaltijoille välineitä heidän kanssaan toimimiseen"

"Projekti nostaa perheitä ja heidän tarpeitaan esille, jakaa työntekijöille tietoa"

"Projekti on tuonut esille ryhmää, joka on näkymätön. Herättänyt keskustelua vanhemmuudesta"

"Projekti on varmasti auttanut siihen, että kohderyhmän olemassaolo tiedostetaan ja heitä tunnustetaan paremmin, jolloin he ja heidän lapsensa myös esim. helpommin pääsevät tarvittavien palveluiden piiriin."

Projektin tuottamia materiaaleja ja projektin työntekijöiden asiantuntemusta henkilöstö totesi hyödyntäneensä. Osa vastaajista oli hyödyntänyt materiaalia omassa työssään oman ammattitaidon laajentamiseksi, osana kurssimateriaalia tai ohjaamalla ammattilaisia tarpeen tullen projektin työntekijöiden puoleen.

Lisäksi todettiin, että projekti on viestinyt tapahtumista ja projektin ajankohtaisista asioista Tukiliiton sisällä hyvin. Myös projektin medianäkyvyyttä pidettiin hyvänä. Tällä kommentilla ilmeisesti viitattiin lehtijuttuihin ja TV-näkyvyyteen.

Projektin keskeiset tulokset yhteistyötoimijoiden kokemana

Projektin yhteistyötahot

Projektin yhteistyötahoja olivat projektin kokeilualueiden toimijat ja valtakunnallisen toiminnan kumppanit, jotka ovat olleet myös projektin voimavarana. Yhteistyökumppaneilta projektin työntekijät saivat tietoa ja tukea esimerkiksi tärkeiden yhteistyöverkoston löytämiseen. Yhteistyökumppanit esittelivät aktiivisesti toimintojaan ja asiantuntijoitaan, joista voisi olla hyötyä projektin toiminnassa. Myös perhetoiminnan käyntiin saaminen kokeilualueella jo hankkeen ensimmäisen vuoden syksynä oli yhteistyökumppaneiden aktiivisuuden seurausta.

Valtakunnallinen toiminta

Projektin valtakunnan tason yhteistyökumppaneita olivat sekä julkisen sektorin että kolmannen sektorin toimijat. Projektissa kokoontui valtakunnallinen yhteistyöverkosto, johon kuuluivat: Autismi- ja Aspergerliitto ry, Ensi- ja turvakotien liitto ry, Kanta-Hämeen, Pirkanmaan ja Satakunnan sosiaalialan osaamiskeskus Pikassos, Kuntaliitto ry ja Suomen Evankelisluterilainen kirkko/Kirkkohallitus. Samalla nämä yhteistyökumppanit kuuluivat myös projektin valtakunnalliseen yhteistyöverkoston.

Valtakunnallisilla yhteistyökumppaneilla oli hankkeessa erilaiset roolit ja näkökulmat:

- Autismi- ja Aspergerliitto toi hankkeeseen tiedon edustamansa vammaisryhmän tarpeista sekä kohderyhmän vanhempien ja perheenjäsenten näkökulman.
- Ensi- ja turvakotien liitto toi lastensuojelun, erityisesti ensikotitoiminnan näkökulman.
- Kanta-Hämeen, Pirkanmaan ja Satakunnan sosiaalialan osaamiskeskus Pikassos toi hankkeeseen verkoston ja asiakaslähtöisten palveluiden näkökulman.
- Kuntaliitto ry toi hankkeeseen kuntien sosiaali- ja terveyspalveluiden näkökulman.
- Suomen Evankelisluterilainen kirkko/Kirkkohallitus toi hankkeeseen diakonian ja yhteiskuntatyön näkökulman.

Alueellinen ja paikallinen toiminta

Projektin alueellisen tason yhteistyökumppaneina toimivat Kymenlaakson sairaanhoito- ja sosiaalipalveluiden kuntayhtymä Carea ja Päijät-Hämeen ja Itä-Uudenmaan sosiaalialan liikelaitos Verso. Verson ja CAREAn edustajat kuuluivat projektin alueellisiin verkostoihin. Carea toi yhteistyökumppanina hankkeeseen erityishuollon ja kuntoutuksen näkökulman ja Verso hankkeeseen lapsiperheiden sosiaalityön näkökulman.

Muut kumppanit

Äiti ei pysy kärryillä -projekti kirjoitti yhteistyösopimuksen Kynnys ry:n SAMAT-projektin kanssa vuonna 2012. SAMAT-projekti on Kynnys ry:n hallinnoima projekti, jossa pyritään kehittämään vammaisten ja pitkäaikaissairaiden vanhempien neuvontaa, ohjausta sekä vertaistukea. Yhteistyön tavoitteena on mahdollistaa kehitysvammaisten ja oppimisvaikeuksisten vanhempien osallistuminen SAMAT-projektin vertaisryhmätoimintaan.

SAMAT-projekti ja Äiti ei pysy kärryillä -projekti järjestivät yhteistyössä syksyllä 2013 Vanhemmuuden tukena -koulutuksen Oulussa. Yhteistyö on ollut käytännön järjestelyihin liittyvää yhteistyötä, tiedottamista sekä molemminpuolista asiantuntijuuden jakamista vammaisuudesta ja vanhemmuudesta. Jatkossakin molemminpuolinen tiedottaminen ja yhteisten koulutusten järjestäminen nähdään sopivana yhteistyön muotona.

Vuonna 2012 projektin projektityöntekijä aloitti alueellisen Rikosuhripäivystyksen (RIKU). RIKUn työhön kuuluu tukihenkilönä toimiminen sekä neuvonta puhelimitse. RIKU yhteistyö koettiin tarpeelliseksi, koska kehitysvammaisten henkilöiden riski joutua rikoksen uhriksi on huomattavasti suurempi kuin valtaväestöön kuuluvien henkilöiden. Toiminnan tavoitteeksi asetettiin tiedon levittäminen niin kehitysvammaisuudesta yleensä kuin myös kehitysvammaisesta rikoksen uhrina.

Äiti ei pysy kärryillä -projektin työntekijä toimi Rikosuhripäivystyksen yhdyshenkilönä Kymenlaakson palvelupisteessä toimien samalla RIKUn paikallisena linkkinä alueellisessa verkostossa. Projektin työntekijä koordinoi RIKU-työtä palvelupisteen alueella ja teki asiakastyötä yhteistyössä Etelä-Suomen aluetoimiston työntekijöiden kanssa. Työntekijä tuotti paikallistasolla RIKUn asiakaspalveluja ja asiantuntemusta rikoksen uhrin asemasta. Yhteistyö on lisännyt molemminpuolista tietämystä kohderyhmästä ja siihen liittyvästä asiantuntemuksesta.

Valtakunnallisen yhteistyöverkoston kumppaneiden näkemysten mukaan hankkeen tuloksista tiedottamalla ja materiaalia levittämällä on saatu lisättyä perheitä kohtaavien työntekijöiden tietoa ja autettu tunnistamaan muun muassa sellaisten odottavien äitien tai jo vanhemmiksi tulleiden asiakkaiden problematiikkaa, joilla on laaja-alaisia oppimisvaikeuksia, mutta ei varsinaista kehitysvammadiagnoosia, tai joilla on vaikeuksia arjen toiminnissa. Lisäksi hankkeen toteuttamat koulutukset, tapahtumat ja seminaarit ovat tukeneet projektin kohderyhmän perheiden tunnettuutta ja keinoja tukea perheitä peruspalveluissa.

”Seminaariin liittyvän viestinnän myötä havahtuminen näihin kohdeperheisiin on levinnyt.”

”On ollut tärkeää, että projekti on nostanut esille kohderyhmän perheet jotka hyvin harvoin itse lähtevät ajamaan asioitaan.”

”Koulutukset työntekijöille ovat auttaneet asiakasryhmän kohtaamisessa, asenne muokkauksessa ja mahdollistanut oikeanlaisen avun tarjoamisessa”

”Erilaisissa kehittämisverkostoissa on kuultu vammaispalvelujen työntekijöiltä ja lastensuojelun työntekijöiltä kiitosta hankkeen www-sivuista ja koulutuspäivistä.”

Äiti ei pysy kärryillä -projektin vahvuudet, haasteet ja projektityön kehittämisehdotukset

Projektin voimavarana ovat olleet aktiiviset valtakunnalliset ja alueelliset yhteistyöyhteistyökumppanit. Projektin työntekijät kokivat, että projektin näkyvyys ja projektin tuloksien juurruttaminen Lastesuojelun käsikirjaan ja Vammaispalvelujen käsikirjaan on tuonut projektin kohderyhmän asioita tietoon laajasti ja yhteiskunnallisesti. Yhteistyökumppaneiden rooli oli tässä työssä tärkeä. Perhetapaamisten järjestämisessä ei myöskään voi väheksyä yhteistyökumppaneiden roolia.

Projektin työntekijät näkivät projektin vahvan panostuksen valtakunnalliseen verkostoon ja valtakunnallisen yhteistyöverkoston jatkumisen projektin jälkeen hyvänä asiana. Tämä osoittaa yhteistyökumppaneiden sitoutuneisuutta asiaan.

Alueellisten yhteistyökumppaneiden rooli ja aktiivisuus alueellisen perhetyön käynnistymiseen projektin kokeilualueilla oli merkittävä. Voidaan kuitenkin todeta, että ison projektin ja monien verkostojen ylläpitäminen on tuottanut päänvaivaa. Tämä on näkynyt etenkin perheiden vertaistukiryhmien osalta. Alueellisten yhteistyökumppaneiden sitoutuminen tämän toiminnan jatkamiseen ja ylläpitämiseen projektin jälkeen ei ole ollut odotettua.

Projektin työntekijät pitivät tärkeänä Vanhemmuuden tukena -koulutuksien toteutumisessa sosiaali- ja terveysalan toimijoille sitä, että kuulijakunta koulutuksissa on ollut monipuolista ja näin projektin tietoa kohderyhmän perheistä on saatu sadetettua laajasti.

Valtakunnallisen yhteistyöverkoston näkemysten mukaan projektiyhteistyön vahvuutena nähtiin monipuolinen ja laaja näkökulma. Jatkossa toivottiin laajempaa yhteistyöverkostoa. Verkostoon kaivattiin enemmän vammaisjärjestöjen toimijoita ja neuvolatyöntekijöiden edustusta. Neuvoloiden työntekijät ovat avainasemassa perheiden kohtaamisessa ja perheiden palveluissa. Verkostossa olisi tärkeää olla laaja edustus ammattihenkilöistä, jotka kohtaavat kohderyhmän perheitä eri elämäntilanteissa.

Alueellisen ja paikallisen tason projektiyhteistyössä keskeisintä on ollut konsultatiivinen yhteistyö niin yksittäisten asiakasperheiden ja yksilötyön osalta kuin myös koulutusten ja kouluttamisen osalta. Yhteistyötä on tehty koulutusmateriaalin kokoamisvaiheessa haastatteluiden, keskustelujen sekä työntekijöiden välisten tapaamisten muodossa. Yhteistyössä tärkeää on ollut keskustelun avaaminen siitä, miten alueella ja paikallisesti toimivat palvelut vastaavat ko. asiakasryhmän tarpeisiin ja onko tarvetta muokata olemassa olevaa toimintaa perheiden tarpeita vastaaviksi ja ajanmukaisiksi.

Alueellisen ja paikallisen tason projektiyhteistyössä keskeisintä on ollut mahdollisuus osallistua kohdennettuun koulutukseen sekä kohderyhmän ja heidän tarpeidensa nostaminen keskusteluun. Tärkeäksi koettiin kohderyhmän ja heidän tarpeidensa esiin tuominen myös palveluiden käyttäjien näkökulmasta. Kohderyhmän perheet tarvitsevat ja käyttävät monia perus- ja erityispalveluita eri organisaatioissa. Kohderyhmän kohdalla merkittävää on havaita eri sektorirajat ylittävä yhteistyö.

Projektin työntekijöiden mainitsivat projektin haasteiksi projektin aikana tapahtuneet projektipäällikön vaihdokset. Projektipäälliköiden vaihdokset ovat työntekijöiden mielestä vaikuttaneet projektin kulkuun ja projektin tavoitteiden saavuttamiseen. Voi tietysti pohtia, miten asioita olisi voinut tehdä toisin. Mitä vaikutuksia tällä olisi ollut projektin juurruttamisen kannalta? Miten tämä on näyttäytynyt valtakunnan tason, alueellisen tason ja paikallisen tason yhteistyökumppaneille?

Projektin aluetyöntekijät toimivat Kouvolasta käsin. Etäisyys taustaorganisaation toimistosta toi haasteita. Työntekijät kokivat myös, että työ oli henkisesti raskasta. Kokemusta työn kuormittavuudesta ja raskaudesta lisäsi toimistojen välinen etäisyys. Tämä vaikutti myös työn ohjaamiseen, esimiehisyteen sekä asioiden käsittelemiseen. Ratkaisua tähän asiaan yritettiin löytää ammatillisesta työnohjauksesta. Lisäksi kokoonnuttiin kuukausittaisilla projekti haltuun päivillä, sekä esimiehen pitämällä kuukausittaisilla työtunneilla. Etäyhteyksistä, kuten Skypestä, ei koettu olevan hyötyä.

Valtakunnallisen tason yhteistyökumppanit näkivät projektiyhteistyön haasteena tiedon siirtämisen henkilöltä toiselle tilanteissa, joissa työntekijät vaihtuvat tai siirtyvät tehtävästä toiseen. Valtakunnallisen verkoston kumppanit olivat sitoutuneet vahvasti verkostotoimintaan ja pitivät tärkeänä yhteistyöverkoston toiminnan jatkumista osana Kehitysvammaisten Tukiliiton toimintaa myös projektin jälkeen.

Valtakunnallisen yhteistyöverkoston kumppaneiden mielestä jatkossakin on tärkeää tehdä ja tuottaa mahdollisimman paljon konkreettista materiaalia, jotta kehitysvammaisia vanhempia voidaan tukea erilaisissa tilanteissa ja ympäristöissä. Lisäksi opinnäytetyöt ja kansainvälinen yhteistyö, esimerkiksi opintokäynnit, koettiin tärkeiksi yhteistyön muodoiksi.

Alueellisen tason näkökulmasta kehittämishaasteena nähtiin projektin alueellisen työskentelyalueen rajaaminen pienemmäksi. Siten voitaisiin päästä laadullisesti parempiin kumppanuuksiin ja projektin tehokkaampi jalkautuminen olisi mahdollisempaa. Näin myös voitaisiin paremmin tiedottaa asioista: molemmin puolinen tiedon antaminen ja saaminen lisääntyisi. Tärkeää on myös jatkossa pohtia, miten projektin kautta voidaan levittää jo olemassa olevia lupaavia käytäntöjä ja kokemuksia laajasti.



Pohdintaa projektissa tehdystä kehittämistyöstä - onko tehty oikeita asioita?

Projekti onnistui verkostoitumaan laajasti sekä alueellisesti, paikallisesti että valtakunnallisesti. Laaja verkostoituminen antaa tulevaisuudessa hyvän lähtökohdan uusille saman aihepiirin ja kohderyhmän hankkeille sekä osaamisen, tiedon ja materiaalien levittämiseksi.

Verkostoitumisen lisäksi tarvitaan myös käytäntöjen ja palveluiden kehittämistä. Ammattihenkilöt kaipaavat konkreettisia malleja ja työvälineitä kohderyhmän vanhempien tukemiseen eri tilanteissa ja ympäristöissä. Projektin toiminnan heikkoudet liittyvät alueelliseen verkostoyöhön ja sen juurruttamiseen sekä vertaistukiryhmään sitoutumiseen ja ryhmän juurruttamiseen alueellisten toimijoiden työksi. Kuntien palvelurakenteet ja niissä toimivat verkostot voivat olla kunnasta toiseen hyvin erilaisia, kuten todettua. Voisikin olla hyvä jatkossa paneutua sellaisiin peruspalveluihin, joiden rakenteet ovat vakiintuneet, kuten esimerkiksi neuvolatoiminta tai päivähoito. Kohderyhmän vanhemmat eivät halua erottua muista vanhemmista tai muista lapsiperheistä. Onkin tärkeää, että perheiden tuen tarpeet huomioidaan hienotunteisesti jo neuvolassa.

Olisiko projektin aikana jo pystytty soveltamaan, testaamaan tai kokeilemaan esimerkiksi Ruotsissa kehitettyä check-listaa ja projektin suomentamaa lomaketta vanhemman toimintakyvyn ja tuen tarpeen selvittämiseen neuvoloiden kanssa yhteistyössä jo projektin aikana? Tai kokeilla projektin aikana joitakin muita jo kokeilualueilla lupaaviksi käytännöiksi todettuja työkaluja tai menetelmiä. Neuvoloiden työntekijät ovat avainasemassa perheiden kohtaamisessa ja perheille tarjottavissa peruspalveluissa ja siksi yhteistyö neuvoloiden työntekijöiden kanssa on tärkeää.

Projektin koulutukset ja toimintamuodot kiinnostivat ammattihenkilöitä laajasti ja ne koettiin tarpeellisiksi. Koulutuksien kautta tehtävä asennetyö on hidasta. Projektin vahvuksiin kuitenkin kuului toimiminen aidosti kohderyhmän perheiden ja vanhempien äänenä - heidän kokemuksensa ja ajatuksiensa vieminen ammattihenkilöiden ja verkostojen tietoisuuteen. Näin tietämys perheistä ja heidän tarvitsemastaan tuesta lisääntyi. Tämä toivottavasti saa aikaan muutosta palvelurakenteissa ja perheet saavat oikea-aikaista ja tarpeita vastaavaa, tarvelähtöistä, tukea ja palvelua.

Projektin lupaavien käytäntöjen juurruttaminen onnistuikin hyvin valtakunnallisen verkoston kautta. Valtakunnallisen verkoston työ tulee jatkumaan projektin jälkeen ja työ projektin kohderyhmän perheiden äänen ja perheiden asioiden esiin nostamiseksi jatkuu tätä kautta. Kehitysvammaisten Tukiliiton työntekijät on koulutettu projektin viimeisenä vuonna ja tehty kouluttaopas, jonka avulla Tukiliiton työntekijöille on luotu valmiudet nostaa esiin, puhua ja kouluttaa kohderyhmän perheiden asioista.

Kehitysvammaisten Tukiliitossa ollaan valmistelemaan seuraavaa strategiaa ja tulevaisuuden linjaukset ovat vielä avoimia. Projektissa ja projektin aikana tuotetut materiaalit ja julkaisut ovat käytettävissä myös tulevaisuudessa. Kehitysvammaisten Tukiliiton tavoitteena on kehitysvammaisten ihmisten osallisuuden sekä perus- ja ihmisoikeuksien toteutuminen, ja se, että perheet saavat tarvitsemansa tuen. Tämän tavoitteen mukaisesti on huolehdittava siitä, että perheet, joissa vanhemmalla on kehitysvamma tai laaja-alainen oppimisvaikeus saavat tarvitsemansa tuen ja vanhempien ja perheiden perus- ja ihmisoikeudet toteutuvat sekä osallisuus yhteiskunnan aktiivisena kansalaisena on mahdollistettu.

Projektin aikana tehtiin myös oppilaistosityhteistyötä ja käytiin kouluttamassa tulevia sosiaali- ja terveysalan ammattihenkilöitä projektin kohderyhmän perheistä ja heidän tukemisesta. Tällä perusteella voidaan ajatella, että siemen tulevaisuuden sosiaali- ja terveydenhuollon ammattihenkilöiden osaamisopohjan vahvistamiseksi on kylvetty. Tämän työn todellisia vaikutuksia ei pystytä tässä kohtaa vielä näkemään.

Keskustelu vanhemmuuden tukemisesta on tärkeää. Vanhemmuuden tukeminen on tärkeää, jotta jokainen vanhempi, äiti ja isä, voi luottaa omaan vanhemmuuteensa. Ammattihenkilöiden keinot tukea vanhemmuutta tilanteesta toiseen on opeteltavissa oleva asia. Luottamus siihen, että vanhemman rakkaus lapseensa pysyy samana tilanteesta toiseen, on huomioitava asia. Vanhemman oikeuksiin ja velvollisuuksiin kuuluu turvata lapsensa hyvinvointi. Jokainen vanhempi tekee sen parhaaksi katsomallaan tavalla ja niissä olosuhteissa joissa elää.

Projektin aikana on päästy hyvälle matkalle kohti vammaisten ihmisten ihmisoikeuksia; oikeus perheeseen, oikeus vauvahaaveisiin, oikeus tehdä vastuullisia valintoja perheen perustamisessa, oikeus ajankohtaiseen tietoon. Projektin tematiikkaan liittyviä asioita on kuitenkin syytä edelleen kehittää. Kehitysvammaisen ihmisen haave tulla äidiksi tai isäksi on yhä tabu. Aihe on vaikea yhtä lailla kehitysvammaisten henkilöiden läheisille kuin kehitysvammaisten parissa työskentelevillekin. Asenteiden ja käsityksien korjaaminen siihen, että kehitysvammaisella henkilöllä on oikeus vauvahaaveisiin ja perheeseen, on tärkeää. Merkityksellistä ammattihenkilöiden työn kannalta on havaita, että näiden perheiden tuen tarve on suuri. Tuen antamisessa on huomioitava koko perhe, eikä ottaa ”palveluiden suojeluun” pelkästään yksittäistä perheen jäsentä. Vanhemmat tarvitsevat tuen siihen, että voivat tarjota lapselleen parasta!

Tärkeää on, että kohderyhmän vanhemmat oppivat tuomaan esiin omia mielipiteitään oman elämänsä päätöksenteossa. Näin uskallus puhua parisuhteesta, vauvahaaveista, perhesuunnittelusta ja vanhemmuudesta kasvaa.

”Pitkään ajattelin, voi kun minullakin olisi tuollainen pieni. Tykkäisin lykätä vauvoja tuolla pitkin kyliä. Sitten kun poika syntyi, sainkin lykätä ja kantaa rattaita kerrostalon kolmanteen kerrokseen, ylös ja alas, nauraa vauva-ajan muistoille Virva Lehtomäki.”

Lea Froloff

http://ohjelmat.yle.fi/akuutti/kehitysvammaisen_vanhemmuus_tabu

Hyödyllisiä lähteitä

Koskela, T. 2012. Avustustoiminnan raportteja 28. Kehittämishankkeiden arvioinnin tila. Motiivit ja arviointitiedon hyödyntäminen sosiaali- ja terveysalojen järjestöissä. Raha-automaattiyhdistys.

Verkkajulkaisu https://www.ray.fi/sites/default/files/emmi_mediabank/arvioinnintila_2012_LR.pdf

RAY. 2013. Avustustoiminta. Tuloksellisuus- ja vaikutus selvityksen raportointiohje 2013. Raha-automaattiyhdistys.

Verkkajulkaisu http://www2.ray.fi/sites/default/files/emmi_mediabank/Tuloksellisuus_ja%20vaikutus selvitys%20raportointiohje.pdf

RAY. 2012. Suositukset loppuraportin sisällöstä. Raha-automaattiyhdistys.

Verkkajulkaisu http://www2.ray.fi/sites/default/files/emmi_mediabank/loppuraportin_sis_final.pdf

Virtanen, P. 2007. Arviointi. Arviointitiedon luonne, tuottaminen ja hyödyntäminen. 1.painos. Helsinki: Edita Prima Oy.



LIITE 1: Valtakunnallisen toiminnan tavoitteet, keskeiset toimintamuodot, tuotokset, tulokset ja vaikutukset

TAVOITTEET	KESKEISET TOIMINTAMUODOT	TUOTOKSET	TULOKSET	VAIKUTUKSET
Valtakunnallisen yhteistyöverkoston toiminta.	Yhteistyöverkoston tapaamiset Tiedon vaihto kohderyhmästä ja hyvistä käytännöistä puolin ja toisin Valtakunnallisten koulutusten ja seminaarien ohjelman suunnittelu ja järjestäminen Tiedottaminen projektin tapahtumista Materiaalin suunnittelu Materiaalin suunnittelu vammais- palvelun ja lastensuojelun käsikirjaan, lastenneuvolatyön käsikirjaan, vernerinet-verkkosivuille, neuvolainfo.fi -verkkosivuille Materiaalin jalkauttaminen taustaorganisaatioon Autismi- ja Aspergerliiton alustus projektin kansainvälisessä seminaarissa Projektin työntekijän alustukset Autismin Talvipäivillä Ensi- ja turvakotien liiton alustus projektin kansainvälisessä seminaarissa	9 yhteistyöverkoston tapaamista.	Yhteistyöverkosto kokoontui vuosittain. Yhteistyöverkosto sitoutui toimintaan aiesopimusten mukaan. Yhteistyöverkosto haluaa jatkaa toimintaa myös projektin jälkeen.	On lisätty tietoa kohderyhmästä. On autettu tunnistamaan kohderyhmän perheitä. On saatu jakoon kohderyhmään ja yleensä Kehitysvammaisuuteen liittyvää materiaalia.
Selvittää, miten kohderyhmän perheitä tuetaan Suomessa.	Materiaalin suunnittelu Materiaalin jalkauttaminen taustaorganisaatioon	Verkostotapaamiset, seminaarit, messut, alustukset, koulutukset.	Ensi- ja turvakotien liiton kanssa yhteistyössä tehty esite, palvelukuvaus perheille tarjottavasta tuesta	Esitettä voidaan käyttää monelle eri ryhmälle. Havahtuminen siihen, ettei palvelun tarvitse olla valtavirrasta poikkeavaa.
Selvittää mitä tietoa kohderyhmästä on saatavilla.	Tiedon vaihto kohderyhmästä ja hyvistä käytännöistä Facebook-ryhmän perustaminen Opinnäytetyöt Kartoitusten tekeminen Neuvonta- ja ohjaustyö sähköpostilla, muilla sähköisillä välineillä ja puhelimitse	Verkostotapaamiset, tapahtumat, keskustelut, neuvottelut, messut, alustukset, koulutukset, kansainväliset seminaarit.	On tuotu tiedon ääreen; vaihdettu kokemuksia, näkemyksiä myös kansainvälisesti. Kootusti ei ole kerätty tietoa.	
Miten perheille tarjottavaa tukea tulisi kehittää	Kyselyt koulutusten, tapahtumien ja seminaarien ilmoittautumisien yhteyksissä Mediayhteistyö Toiminnan suunnittelu, viestintä ja toteutus Facebook-ryhmän perustaminen Opinnäytetyöt Kartoitusten tekeminen (neuvolatyöntekijöiden ja lastensuojelun perhetyöntekijöiden kokemuksia perheistä, joissa vanhemmalla tai vanhemmilla on merkittäviä oppimisvaikeuksia tai kehitysvamma, kartoitus perheiden määräästä) Neuvonta- ja ohjaustyö sähköpostilla, yms. sähköisillä välineillä ja puhelimitse.	Lehtiartikkelit perheiden näkökulmasta. DVD-tallenne perheiden näkökulmasta.	19 kpl artikkeleita Arviolta noin 400 henkilöä on nähnyt tallenteen.	On vaikutettu DVD:n katsojien asennetason, ajattelutapoihin ja toimintaan. DVD:n näyttämällä on vaikutuksia myös työntekijöiden ajatuksiin kohderyhmän vanhempien oikeuksista parisuhteeseen ja vanhemmuuteen.
Koulutukset ja materiaalit projektityöryhmän pohjalta sosiaali- ja terveysalan toimijoille.	Materiaalien suunnittelu Materiaalien jalkauttaminen taustaorganisaatioon Valtakunnallisten koulutusten ja seminaarien ohjelman suunnittelu Vanhemmuuden tukena -koulutussarjan markkinointi Kouluttajakoulutus Kehitysvammaisten Tukiliiton työntekijöille	Vanhemmuuden tukena -koulutussarja Vanhemmuuden tukena -opas DVD-tallenne	330 osallistujaa DVD:n näyttökerrat	Koulutuksiin osallistuneiden työntekijöiden kautta tuki perheille tulee saavutettavammaksi. Koulutuksessa saamansa tiedon, kokemusten ja hyvien käytäntöjen kautta työntekijät tunnistavat ja huomioivat perheet paremmin. On vaikutettu ammattihenkilöiden asenteisiin ja ajatuksiin.
Tulosten juurruttaminen yhteistyökumppanien tuella osiksi käytössä olevia ammatillisia julkaisuja	Materiaalinen suunnittelu Tiedon levittäminen projektista ja projektin www-sivusta sekä koostetuista materiaaleista kehittämisverkostoissa ja yhteistyökokouksissa kuntien vammais- palveluissa ja lastensuojelussa työskenteleville henkilöille Projektin sisältöjen hyödyntäminen soveltuvin osin LasSe-hankkeessa	Artikkelit Lastensuojelun ja Vammais- palvelujen käsikirjassa sekä lastenneuvola käsikirjassa.	Artikkelit on julkaistu ja päivitetty.	Tieto kohderyhmästä ja sen tarpeista valtakunnallisissa ammatillisissa julkaisuissa on hyödynnettävissä ja käytettävissä laajasti yli sektorirajojen ja yhteiskunnallisesti.

LIITE 2: Alueellisen ja paikallisen toiminnan tavoitteet, keskeiset toimintamuodot, tuotokset, tulokset ja vaikutukset

TAVOITTEET	KESKEISET TOIMINTAMUODOT	TUOTOKSET	TULOKSET	VAIKUTUKSET
Kartoittaa alueilla tuen tarpeessa olevien perheiden määrä.	Neuvolatyöntekijöiden ja lastensuojelun työntekijöiden kartoitusyhteistyö	Perheiden määrän kartoitus ei toteutunut alkuperäisen aikataulun mukaan. Perheiden määrän kartoitus aloitettiin vuonna 2013, kartoitusta jatkettiin vuonna 2014.	Kouvolan lastenneuvoloiden terveydenhoitajille tehdyn kyselyn mukaan Kouvolassa arvioidaan äitiys- ja lasten-neuvolan asiakkaana olleiden vuosien 2012–2013 aikana 10,5 perhettä, jossa vanhemmalla on kehitys-vamma tai laaja-alaisia oppimisvaikeuksia.	On lisätty tietoa kohderyhmästä. On autettu tunnistamaan kohderyhmän perheitä
Laatia verkostoitumiseen ja yhteistyöhön pohjautuva toimintamalli perheiden tukemiseen.	Alueellisten perhe- ja vammaistahojen selvittelytyö Tutustuminen kohderyhmän perheiden tukiverkostoihin ja toimintakäytäntöihin Neuvolatyöntekijöiden ja lastensuojelun työntekijöiden kartoitusyhteistyö Osallistuminen alueelliseen ohjausryhmään Osallistuminen yhteistyöryhmään	Toimintamallin laatiminen ei toteutunut alkuperäisen suunnitelman mukaisesti. Toimintamallia alettiin laatia vuonna 2013.	Unelmien toimintamalli perheiden tukemiseen – monialaisen verkosto- ja yhteistyön hyvät käytännöt on laadittu	Luodun mallin avulla voidaan tukea tavoitetta, että kohderyhmän perheet saavat tarvitsemaansa tukea mahdollisimman varhaisessa vaiheessa ja tukemisessa ja palveluissa huomioidaan vanhemman erityinen tuen tarve
Järjestää perheiden tapaamisia.		Yksilölliset perhetapaamiset	184 yksilöllistä perhetapaamista	Perheiden voimaantumisen ja omasta elämästä otteen saaminen.
Ohjata perheitä mukaan alueen perheiden tapaamisiin	Kohderyhmän perheiden ohjaaminen mukaan projektin toimintaan Tiedon välittäminen asiakkaille ja muille yhteistyökumppaneille	Alueelliset vertaistukitapaamiset	8 kpl alueellista vertaistukitapaamista	Uusien kokemusten saaminen, vinkkejä arkeen
Opastaa perhetapaamisten osallistujia toimimaan kokemus-asiantuntijoina.	Keskustelu palveluista ja niiden vastaamisesta ko. asiakasryhmän tarpeisiin	Yksilölliset perhetapaamiset, perheiden päivät, toiminnalliset viikonloput, teemakurssit, vertaistukitapaamiset	Arjen asiantuntijat -tallenne Lehtijutut perheiden näkökulmasta. Facebook-ryhmä	Perheiden rohkaistuminen kertomaan omasta arjestaan, tuen tarpeistaan ja perheiden esiin tuleminen kansalaisina ja yhteiskunnan jäseninä.
Tarjota perheille mahdollisuus vertaistukeen.		Vertaistukitapaamiset Facebook-ryhmä perheiden päivät, toiminnalliset viikonloput, teemakurssit.	Arjen asiantuntijat -tallenne Lehtijutut perheiden näkökulmasta. Facebook-ryhmä	Perheiden rohkaistuminen kertomaan omasta arjestaan, tuen tarpeistaan ja perheiden esiin tuleminen kansalaisina ja yhteiskunnan jäseninä.
Kerätä toimintaa varten kokemuksia arjesta ja tuesta.		Perheiden palautteet	8 kpl palautetta toiminnan kehittämiseksi	Kokemus palautteen antamisesta ja oman mielipiteen ilmaisemisesta
Opastaa työntekijöitä tunnistamaan tukea tarvitsevat perheet sekä huomioidaan vanhemman erityinen tuen tarve.		info- tiedotus- ja koulutustilaisuudet, verkosto- ja yhteistyötapaamiset Kartoitukset työntekijöiden kokemuksista perheiden kanssa tehtävästä työstä	Kotisivuilla julkaistu tiivistelmä perheiden kanssa tehtävästä työstä	kokemukset kootusti hyödynnettäväksi omaan työhön.
Ohjata eri tahoja palveluiden yhteiskoordinointiin ja toistensa tietotaidon hyödyntämiseen perhettä tuettaessa.		info- tiedotus- ja koulutustilaisuudet, verkosto- ja yhteistyötapaamiset	Näkemyksen ja kokemusten vaihto	Olemassa olevien käytäntöjen hyödyntäminen ja soveltaminen
Kerätä paikkakuntien työntekijöiltä hyviä käytäntöjä perheiden kanssa toimimisesta.		Kartoitukset työntekijöiden kokemuksista perheiden kanssa tehtävästä työstä	Kotisivuilla julkaistu tiivistelmä perheiden kanssa tehtävästä työstä	kokemukset kootusti hyödynnettäväksi omaan työhön.
Hyödyntää hyviä käytäntöjä projektin koulutustilaisuuksissa ja materiaaleissa.	Keskustelu palveluista ja niiden vastaamisesta ko. asiakasryhmän tarpeisiin	Vanhemmuuden tukena -koulutussarja Vanhemmuuden tukena -opas	330 osallistujaa	Koulutuksiin osallistuneiden työntekijöiden kautta tuki perheille tulee saavutettavammaksi. Koulutuksessa saamansa tiedon, kokemusten ja hyvien käytäntöjen kautta työntekijät tunnistavat ja huomioivat perheet paremmin.



www.kvti.fi