



Lea Vaitti

Suuntaviivoja erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden vertais- ja vaikuttamistoiminnan kehittämiseen

Vaikuttava vertaistoiminta -hanke (2011–2013)



Osaamme • Toimimme • Vaikutamme

SISÄLTÖ

Kartoituksen tarkoitus	3
Kartoituksen aineisto	4
Vanhempien yhdistystausta	4
Vanhempien osallistuminen vertaistoimintaan	6
Vertaistukiryhmät	7
Vertaistukiryhmien toiminta	7
Toiminnan jatkuminen	9
Paikallinen vaikuttaminen lapsiperheiden asioissa	11
Vaikuttamistoiminnan kohteet	12
Vanhemmat verkossa	14
Toiveita kehittämiseen	14
Lasten kokemusten kerääminen	16
Sisarusten kuuleminen	16
Kokemusten keräämisen keinot	17
Kiinnostus hankkeen toimintamuotoihin	19
Hankkeen kehittämissuunnat	20
Lähteet	22

KARTOITUKSEN TARKOITUS

Tämän kartoituksen tarkoituksena on tuottaa tietoa Kehitysvammaisten Tukiliiton Vaikuttava vertais-toiminta -hankkeen toimintamuotojen kehittämiseen. Vanhempien toiveiden ja tarpeiden kartoitus luo pohjaa hankkeen kuusivuotiselle kehittämistyölle, mutta tuotettua tietoa voidaan käyttää myös muussa lapsiperheisiin kohdistuvassa kehittämistoiminnassa järjestön sisällä sekä laajemmin muillakin kansalaistoiminnan kentillä.

Vaikuttava vertaistoiminta -hankkeen päämääränä on erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden voimaantuminen sekä vanhempien ja lasten kokemustiedon saaminen osaksi tuen ja palveluiden kehittämistä. Hankkeen osatavoitteet ovat:

1. synnyttää lapsiperheiden vertaistukiryhmiä,
2. lisätä vanhempien vaikuttamistoiminnan taitoja,
3. luoda malleja lapsiperheiden paikalliselle vaikuttamiselle,
4. lisätä vanhempien verkko-yhteisöjen toimintaa ja vaikuttamista verkossa,
5. lisätä lasten ja nuorten osallisuutta ja
6. tehdä näkyväksi lasten ja perheiden kokemuksia ja tarpeita.

Vaikuttava vertaistoiminta -hankkeella on Raha-automaattiyhdistyksen tuki vuosille 2011–2013 ja optio jatkohankkeelle vuosille 2013–2016. Hankkeen ensimmäisellä kaudella toiminta-alueet ovat Itä-Suomi ja Uusimaa. Toisella hankekaudella (2014–2016) aiemmin kehitettyjä malleja levitetään muille alueille.

Tässä raportissa tuodaan esille sitä, millaista tukea lapsiperheiden vanhemmat tarvitsevat läheteäkseen mukaan vertais- ja vaikuttamistoimintaan. Kansalaistoiminnassa toimijoiden tarpeet sekä toimintahalukkuus ja -kyky on syytä kartoittaa erityisen hyvin. Näin voidaan edistää sitä, että hankkeen toimintamuodot ovat kohderyhmälle sopivia ja vievät eteenpäin toimijoiden omia tavoitteita.

Kartoituksen tulokset esitellään hankkeen tavoitteiden mukaan jaoteltuna. Vertaistuesta, paikallisesta vaikuttamistoiminnasta, verkko-yhteisöistä ja lasten kokemusten keräämisestä on jokaisesta oma lukunsa. Lopussa kerrotaan vanhempien osoittamasta kiinnostuksesta hankkeen toimintamuotoihin sekä pohditaan tulosten merkitystä kehittämistyöhön. Raportissa olevat kursiivilla kirjoitetut sisennetyt tekstit ovat suoria lainauksia lapsiperheiden vanhempien vastauksista. Ennen varsinaisten tulosten esittelyä kerrotaan aineiston keräämisestä ja kuvataan kyselyyn vastanneiden vanhempien taustaa.

KARTOITUKSEN AINEISTO

Kartoituksen pääasiallinen aineisto on kerätty vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten perheille tehdyllä webropol-kyselyllä. Kyselyyn vastasi yhteensä 85 vanhempaa, joilla on yhteensä 34 alle kouluikäistä ja 54 kouluikäistä lasta. Kyselyyn vastasi myös yhdeksän nuoren tai aikuisen kehitysvammaisen henkilön perheenjäsentä, mutta nämä vastaukset on rajattu pois aineistosta. Aineiston rajaaminen on perusteltua siksi, että Vaikuttava vertaistoiminta -hankkeen kohderyhmä on ensisijaisesti alle kouluikäiset ja kouluikäiset lapset sekä heidän perheensä.

Kyselypyyntö lähetettiin syyskuussa 2011 Jaatispostin sähköpostilistalle, Leijonaemojen sähköpostitiedotteena sekä Tukiliiton nettisivuilla ajankohtaisena tiedotteena kaksi kertaa. Vastaajista lähes 90 % asuu Etelä-Suomen tai Länsi-Suomen lääneissä. Aineistossa ei siis juurikaan ole Itä-Suomen, Oulun tai Lapin läänin erityislasten vanhempia. Tämä johtuu siitä, että erityislasten perheiden vanhempia on helpoin tavoittaa yhdistysten sähköpostilistojen kautta ja yhdistykset pääasiassa toimivat Etelä-Suomessa.

Edellisessä vertaistukiprojektissa koulutetuille henkilöille lähetettiin myös samansisältöinen kysely. Vertaansa vailla -projektin (2005–2010) noin sadasta koulutetusta vertaisohjaajasta ja ryhmän käynnistäjäkoulutuksen käyneestä vastasi kyselyyn kuitenkin vain kaksikymmentä henkilöä. Heistä alle kouluikäisten lasten vanhempia ei ollut mukana ollenkaan ja kouluikäisten vain yksitoista. Tästä syystä vertaisohjaajille lähetetyn kyselyn tuloksia käytetään vain laajentamassa avoimilla kysymyksillä saatua laadullista aineistoa.

Raportissa lainataan varsinaisen aineiston lisäksi myös kahta aikaisempaa selvitystä. Aikaisemman vertaistukiprojektin loppuarviointiraportista (Vaitti 2010) löytyy tietoa vertaistukiryhmien toiminnan ehdoista ja alkusyksystä 2011 julkaistu Tukiliiton jäsenyhdistyksille tehdyn kyselyn raportti valottaa yhdistysten toimintaa (Vaitti 2011). Yhdistyskyselyä käytetään vertailtaessa lapsiperheiden ja jo varttuneempien yhdistystoimijoiden ajatuksia ja mielipiteitä. Näistä kahdesta selvityksestä käytetään jatkossa nimitystä Loppuarviointi ja Yhdistyskysely.

Vanhempien yhdistystausta

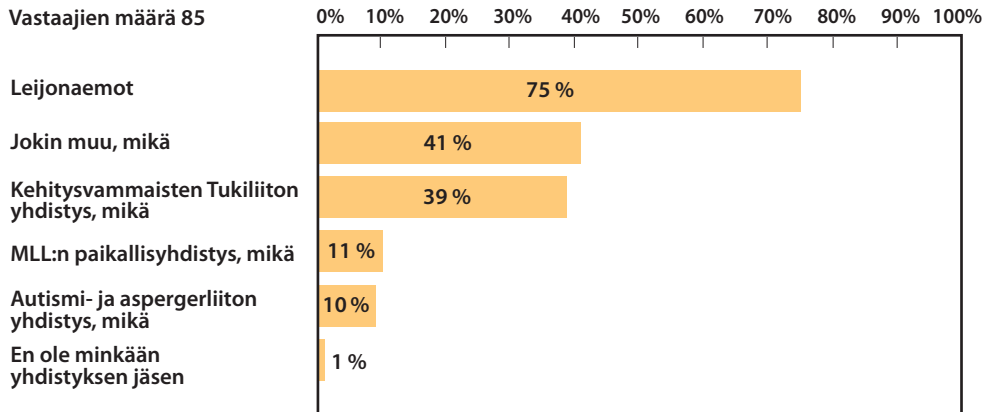
Kyselyn tulosten perusteella erityistä tukea tarvitsevien lasten perheet ovat jäsenenä ja toimivat monissa eri yhdistyksissä. Kysyttäessä pääasiallista yhdistystä, jonka jäsenenä vanhempi on tai jossa toimii, suurin osa vanhemmista nimesi kaksi yhdistystä. Vain yksi vastaaja ilmoitti, ettei kuulunut mihinkään yhdistykseen.

Suurin osa (75 %) kyselyyn vastanneista vanhemmista on Leijonaemot ry:n jäseniä. Tukiliiton jäsenyhdistyksiin kuuluu noin 40 %, Mannerheimin lastensuojeluliiton paikallisyhdistykseen ja Autismi- ja asbergeryhdistykseen kumpaankin kuuluu noin 10 % vanhemmista. Kyselyn vastauksissa

vanhemmat nimesivät 23 eri yhdistystahoa. Yhdeksi yhdistystahoksi on katsottu samaan järjestykseen kuuluvat jäsenyhdistykset.

Kaavio 1.

Minkä yhdistyksen tai järjestön piirissä pääasiassa toimit tai olet jäsenenä?



Noin puolet Tukiliiton jäsenyhdistyksiin kuuluvista ovat jäseninä ja toimijoina myös muissa yhdistyksissä. Noin neljäsosa vanhemmista kuuluu tukiyhdistyksen lisäksi Leijonaemoihin. Neljäsosalla vastaukset hajoavat moneen eri yhdistykseen.

Kyselyn vastausvaihtoehtoisissa oli valmiina Kehitysvammaisten Tukiliiton jäsenyhdistys, Leijonaemot, MLL:n paikallisyhdistys ja Autismi- ja aspergerliiton yhdistys. Näiden valmiiden vaihtoehtojen lisäksi oli avoin vaihtoehto. Yli 40 % vanhemmista ilmoitti kuuluvansa tai toimivansa joidenkin muiden yhdistysten piirissä kuin vastausvaihtoehtoiksi nimettyjen:

- Omaishoitajat ja -Läheiset liiton paikallisyhdistys (7 % vastaajista)
- CP-liiton yhdistys (5 % vastaajista)
- Epilepsialiiton yhdistys (5 % vastaajista)

Yksi tai kaksi mainintaa oli myös seuraavista yhdistyksistä:

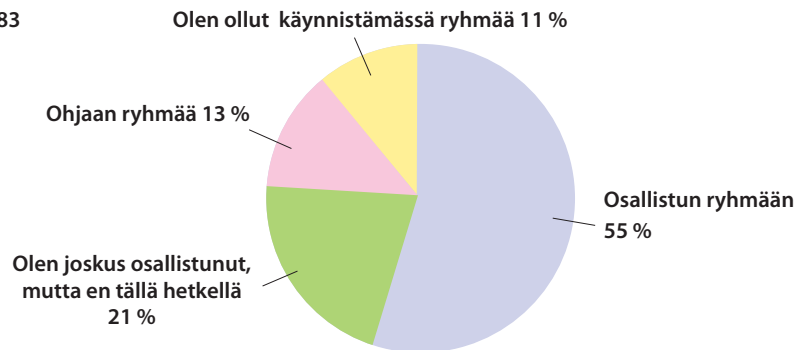
- Adoptioperheet
- Allergia- ja astmaliiton yhdistys
- Angelman-yhdistys
- Bamsegruppen r.f., FDUV
- Downiaiset ry
- Dysfasiayhdistys
- Erityiskoulun vanhempainyhdistys
- Etelä-Savon järjestöjen tuki ry Veto-projekti
- Folkhälsan
- Jaatinen, vammaisperheiden monitoimikeskus ry
- Kuulovammaisten lasten vanhempien liitto
- Me Hyvät ry (meningomyelocoele ja hydrokefalia)
- Monikkoperheyhdistys
- Näkövammaiset lapset ry
- Suhupo
- Sydänlapset ja aikuiset

Vanhempien osallistuminen vertaistoimintaan

Kyselyyn vastanneista vanhemmista 90 % on ollut tai on mukana erityistä tukea tarvitsevien lasten vertaistoiminnassa. Heistä noin puolet osallistuu tälläkin hetkellä vertaistukiryhmiin. Kymmenen vanhempaa (11 %) toimii ryhmänohjaajana.

Kaavio 2. Oletko mukana erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden vertaistukiryhmässä?

Vastaajien määrä 83



Kyselyyn vastanneet vanhemmat osallistuvat vertaisryhmätoimintaan 22 eri paikkakunnalla. Pääkaupunkiseudulla on toiminnassa kaksi ryhmää ja yksi vastaaja on mukana harvinaisen diagnoosiryhmän valtakunnallisessa toiminnassa. Alla on lista ryhmistä, joissa vanhemmat ovat jäseninä.

- Forssa
- Helsinki
- Hämeenlinna
- Jyväskylä
- Kemi
- Kerava
- Kuopio
- Lahti
- Lappeenranta
- Mikkeli
- Nurmijärvi
- Oulu
- Pirkkala
- Pori
- Porvoo
- Pääkaupunkiseudun ryhmä (Helsinki, Kirkkonummi, Järvenpää)
- Pääkaupunkiseudun ryhmä (Kauniainen ja Helsinki)
- Raasepori
- Tampere
- Tervakoski
- Turku
- Vaasa
- Valtakunnallinen ryhmä (diagnoosikohtainen)
- Vantaa

VERTAISTUKIRYHMÄT

Vertaansa vailla -projektin (2005–2010) kokemusten mukaan säännöllisten koulutusten järjestäminen on järjestön tärkein tehtävä. Projektissa mallinnettu koulutuskokonaisuus, johon kuuluvat ohjaajan perus- ja jatkokoulutus, ryhmän käynnistäjäkoulutus sekä koulutus lapsiperheiden tapahtuman järjestämiseen, edesauttaa hyvin erilaisten toimijoiden aktiivisuutta. (Loppuraportti 2010.)

Kaikille alueen erityislasten perheille suunnatut tapahtumat ovat osoittautuneet toimivaksi tavaksi kutsua perheitä yhteen miettimään vertaistukiryhmän perustamista ilman sitoutumisen velvoitetta. Vertaistapahtumissa on hyvä olla tekemistä koko perheelle yhdeksi viikonlopun iltapäiväksi tai illaksi sekä tunti tai kaksi aikaa vanhempien keskusteluille. Ammatillaiset ovat usein vanhempien apuna vertaistapahtuman järjestämisessä. Tärkeässä asemassa tiedottamisessa ovat lasten ja perheiden kanssa työskentelevät, päiväkodinjohtajat, erityishuoltopiirin ja kuntien vammaispalveluiden työntekijät, jotka tiedottavat tapahtumasta omille asiakkailleen. Myös vanhempien ”puskaradio”, jo olemassa olevat verkostot ja nettisivut tuntuvat tavoittavan uusia perheitä. (Loppuraportti 2010.)

Vertaansa vailla -projektin kokemusten mukaan kansalaistoimintaan perustuvien ryhmien syntymisessä on tärkeää, että vanhemmat ottavat vastuuta ryhmästä heti alusta lähtien. Järjestön tai muun ammattilaisen tuki ryhmän syntymiseen on usein tarpeellista, mutta tuki on pidettävä niin pienenä, ettei ryhmä jää riippuvaiseksi ammattilaisen osaamisesta tai ajasta. Hyvä toimintamalli on, että vammaisten lasten ja heidän perheidensä kanssa työskentelevä ammattilainen tekee aloitteen, mutta toiminnan vetäminen jää heti alun jälkeen jollekin vanhemmista. Samalla tavalla voivat toimia myös yhdistysten kokeneet aktiivit, jotka ovat käyneet ryhmän käynnistäjäkoulutuksen. (Loppuraportti 2010.)

Vertaistukiryhmien toiminta

Ryhmissä vanhemmat keskustelevat moninaisista lapsen vammaisuuteen ja perheen arkeen liittyvistä asioista. Perheiden kokemusten mukaan vertaistukiryhmän toimintaa ei haittaa se, että lapsilla on erilaisia vammoja. Lapsen erityisyys ja perheen palveluiden ja tuen tarpeet ovat useimmiten riittävä yhteinen nimittäjä. Kaikille erityistä tukea tarvitsevien lasten perheille suunnattujen ryhmien tukemista puoltavat myös käytännön seikat: vain isoilla paikkakunnilla on riittävästi perheitä erilaisiin ryhmiin. (Loppuraportti 2010.)

Vertaansa vailla -projektissa käynnistyneitä vertaistukiryhmiä ohjasivat äidit. Isät osallistuivat satunnaisesti äitien vetämiin ryhmiin tai kokoontuivat omissa ammattilaisen vetämissä ryhmissä. Aidosti koko perheelle suunnattuja ryhmiä oli vain muutamia. Ryhmien kokoontumiseen liittyvien käytännön asioiden järjestäminen näytti sujuvan helposti lastenhoitoa lukuun ottamatta. Tiloja oli mahdollista saada maksutta moneltakin taholta. Esimerkiksi päiväkodit olivat hyviä kokoontumis-

paikkoja niissä ryhmissä, joihin osallistui lapsia: ympäristö oli turvallinen ja leluja ja toimintavälineitä yleensä sai lainata. Toisinaan pulmaksi nousi osaavien hoitajien löytyminen sekä hoitajille maksettavat palkkiot. (Loppuraportti 2010.)

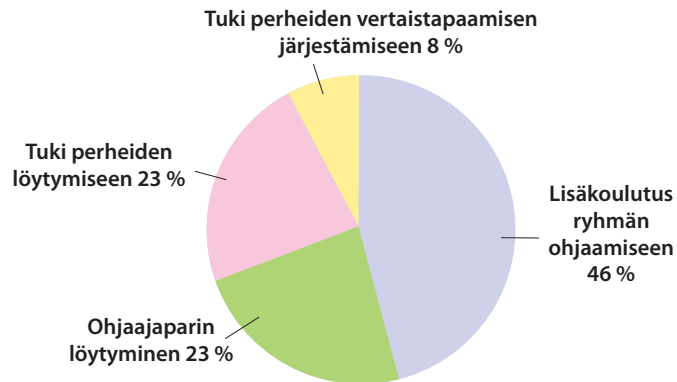
Toiminnan jatkuminen

Vertaisohjaajille tehdyn kyselyn tulosten perusteella jatkokoulutuksen järjestäminen on tärkeää ryhmätoiminnan jatkumisen kannalta: lähes puolet vastaajista toivoo peruskoulutuksen lisäksi lisäkoulutusta. Neljäsosa ohjaajista haluaa tukea ohjaajaparin löytymiseen sekä perheiden löytymiseen. Apua vertaistapaamisen järjestämiseen tarvitsisi vain muutama koulutettu ohjaaja. Noin neljännes ilmoitti, ettei ryhmän ohjaaminen ole heidän kohdallaan tällä hetkellä ajankohtaista.

Kaavio 3.

Mikä mahdollistaisi sen, että voisit ohjata erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden vertaistukiryhmää?

Vastaajien määrä 15

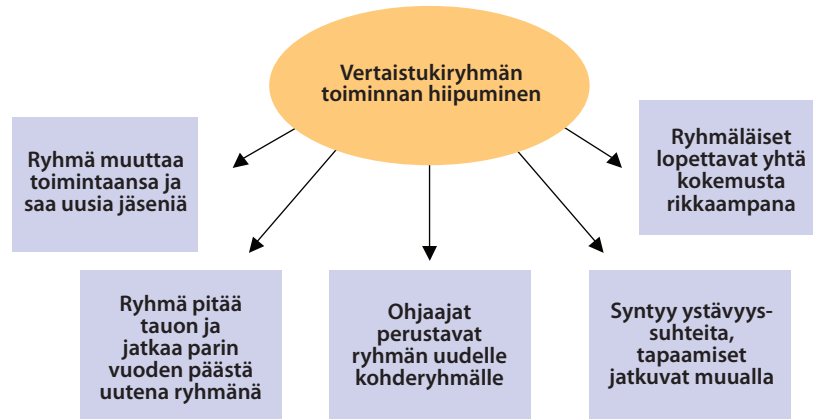


Kansalaistoiminnan luonteen mukaisesti myös vertaistukiryhmien toimintaa kuvaa omaehtoisuus, autonomisuus ja vapaaehtoisuus. Vanhemmat käyvät ryhmissä tai ohjaavat niitä vain sen ajan kun heitä asia kiinnostaa. Myös vertaistukiryhmien toiminta harvoin jatkuu vuosia ennallaan. (Loppuraportti 2010.)

Ryhmätoiminta voi loppua sen vuoksi, että ryhmä on saavuttanut tehtävänsä: ryhmän rakenteelle ei ole enää tarvetta vaan vanhemmat tapaavat toisiaan muutenkin. Vertaistukiryhmän toiminnan hiippuminen voi myös tarkoittaa sysäystä ryhmän toiminnan muuttamiseen. Ryhmäläisten uudelleen

innostamiseksi tai uusien ryhmäläisten saamiseksi ryhmän toimintaa voidaan muuttaa harvemmin tapahtuvaksi, teemoittaa tapaamisia tai kutsua alustajia ryhmän ulkopuolelta. Ryhmäkokemusten ja vertaisohjaajakoulutuksen rohkaisemana vanhemmat voivat perustaa ryhmän myös uudelle kohderyhmälle esimerkiksi kehitysvammaisille nuorille. (Loppuraportti 2010.)

Kuvio 1. Vertaistukiryhmien toiminnan jatkuminen. (Loppuraportti 2010.)

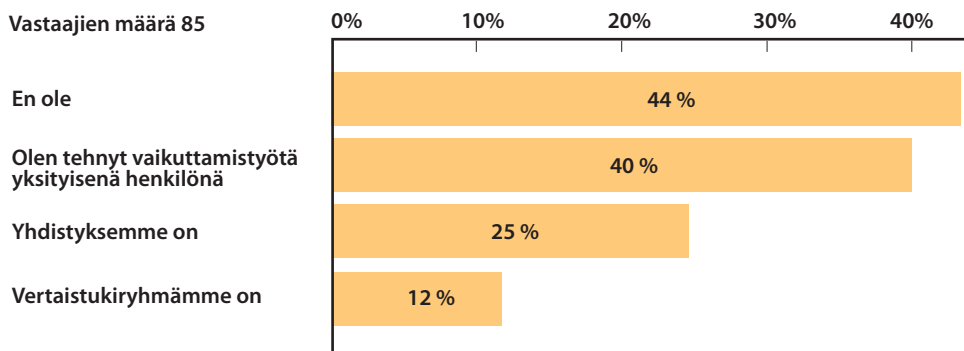


PAIKALLINEN VAIKUTTAMINEN LAPSIPERHEIDEN ASIOISSA

Kyselyn tuloksista selvisi, että lapsiperheiden vanhemmat vaikuttavat palveluihin ja tukeen eniten yksityishenkilönä suorien kontaktien, valitusten tai kanteluiden tekemisen avulla. Yhdistysten kautta vaikuttamistyötä on tehnyt noin neljäsosa vanhemmista ja vertaisryhmän kanssa vain 12 % vanhemmista. Noin puolet alle kouluikäisten ja kouluikäisten lasten vanhemmista ei ole yrittänyt vaikuttaa perheiden palveluihin ja tukeen.

Kaavio 4.

Oletko yrittänyt vaikuttaa lapsiperheiden/vammaisten lasten asioihin paikkakunnallasi?



Vertaistukiryhmissä vaikuttamistoimintaa on melko vähän. Palveluiden ja tuen kritiikki ei siirry toiminnaksi asti, vaan tieto jää ryhmän sisäisiin keskusteluihin. Toisaalta yksittäisistä kokemuksista tiedetään, että vertaistukiryhmän toiminta voi olla myös merkittävä uusien ajatusten edistäjä esimerkiksi inklusiivisen kouluratkaisun eteenpäinviemisessä paikkakunnalla. (Loppuraportti 2010.)

Lapsiperheiden vanhemmat halutessaan vaikuttaa palveluihin ja tukeen ottavat suoraan yhteyttä palveluiden tuottajiin ja päättäjiin. Nuoret vanhemmat vaikuttavat myös suoraan valtakunnan tason päättäjiin, kansanedustajiin, ministeriöön ja oikeusasiamieheen (kongruenssi). Tämä eroaa selvästi Tukiliiton jäsenyhdistysten yleisestä toimintatavasta, jossa valtakunnan tason vaikuttamista hoidetaan keskusjärjestön kautta.

Nuoret vanhemmat käyttävät myös rohkeammin mediaa kuin iäkkäämmät toimijat. He kirjoittavat itse ja antavat haastatteluita. Media myös kiinnostuu heidän tavastaan kertoa omia kokemuksiaan lapsen ja perheen asioista. Kyselyn vastausten perusteella nuorilla vanhemmilla on valmiutta

sosiaalisessa mediassa tapahtuvaan vaikuttamiseen – esimerkiksi nettiaddressien keräämiseen.

Sen sijaan lapsiperheiden vanhempien kohdalla ei näyttäisi olevan samanlaista kiinnostusta kuntien yhteistyöryhmiin kuin tukiyhdistysten aktiivitoimijoilla. Tukiyhdistysten yhteistyö vaikuttamistoiminnassa toteutuu pääasiassa kuntademokratiaan kuuluvien työryhmien, esimerkiksi vammaisneuvostojen, kautta. Nämä työryhmät ovat tukiyhdistyksille myös tärkeä yhdistysten välisen yhteistyön kanava. (Yhdistyskysely 2011.)

Vaikuttamistoiminnan kohteet

Vanhemmilta kysyttiin avoimilla kysymyksillä sitä, mihin asioihin heidän mielestään pitäisi saada muutosta ja mihin asioihin he ovat jo olleet vaikuttamassa. Tulosten mukaan erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden suurin haaste on vanhempien jaksaminen ja perheen arjen sujuminen. Perheet tarvitsevat lastenhoitoa ja arjen tukea kotiin, jota tällä hetkellä kunnissa ei juuri ole saatavissa. Tärkein yksittäinen vaikuttamisen kohde nykyisissä palveluissa on omaishoidontuki, jonka toteuttamisessa on paljon pulmia.

Vanhemmat toivovat, että tilapäishoitovaihtoehdot olisivat lapsen tarpeisiin sopivia ja perheen kannalta joustavia. Tällä hetkellä säännöllinen tuki tulee päivähoidon kautta ja vanhemmat voivat saada omaishoidon vapaiden ajaksi vammaiselle lapselle tilapäishoitopaikan kodin ulkopuolelta. Vanhemman tarvitessa lepoa tai vapaata muiden asioiden hoitamiseen, perheen pitäisi saada hoitaja kotiin. Perheen tarvitsemaa lisätukea on mahdollista saada lastensuojelun kautta, mutta tähän tukeen turvautumisessa on melkoinen kynnyks: kyselyn tulosten mukaan vanhemmat kokevat perheen tilanteen arvioinnin uhkaavana ja pelkäävät tulevansa leimatuksi.

***Sosiaalipuolelta ehdottomasti omaishoidon vapaiden tekijäksi hoitaja kotiin!!!!
24/7... vanhemmat elää väsymyksen keskellä kaiken aikaa ilman, että saavat levätyä kunnolla... sairasta lasta ei haluta hoidon takia erottaa normaalista arjesta ja sisaruksista. Pienille lapsille tärkeää tuttu kotiympäristö kun äiti vaihtuu hoitajaksi.***

Satunnainen tilapäishoito, eli tarkoitan tällä sitä, että hoitaja tulisi kotiin, että vanhemmat pääsee kauppaan, kampaajalle, lasten erilaisiin palavereihin, vanhempainiltoihin osallistumaan.

Perhetyöntekijän tarve on suuri. Myös vammattomien lasten perheissä tarvitaan tukea kotiin. Lasten tilapäishoitomahdollisuuksiakin tulisi kehittää entisestään. Perhekoti yksistään ei riitä, eri muotoja ja mahdollisuuksia tarvitaan.

Joidenkin perheiden hyvinvointia heikentävät perheiden taloudelliset ongelmat. Useat perheet ovat ratkaisseet lasten ja koko perheen arjen sujumisen sillä, että toinen vanhemmista on jäänyt kotiin tai tekee vain osittaista työviikkoa. Vanhemmat myös siirtyvät vähemmän vaativaan ja helpommin osa-

aikaiseksi järjesteltävään työhön. Näistä valinnoista seuraa taloudellista menetystä, jota omaishoidon tuki korvaa vain hyvin pieneltä osin. Erityisen pulmallinen tilanne on yksinhuoltajaperheissä. Omaishoidon tuen saatavuus on myös erilainen eri kunnissa tai tukea ei anneta ollenkaan alle kolmevuotiaan vanhemmille.

Kolmas keskeinen tarve kyselyn vastausten perusteella on oikea-aikaisen ja riittävän laajan palveluohjauksen saamiseen. Palveluohjauksen kehittämisen eteen on työskennelty jo toistakymmentä vuotta, mutta edelleen toimivat rakenteet ja työtavat puuttuvat. Perheet turvautuvat tiedon saamisessa nettiin ja vertaistukeen. Varsinkin alkuvaiheessa, kun tuen ja palveluiden rakenteesta ei ole kokonaiskuvaa, tilanne on vaikea. Perheen kannalta on tärkeää, että on olemassa jokin taho, johon voi ottaa yhteyttä myös lapsen ja perheen tarpeiden muuttuessa.

...kuntoutusohjaaja tai joku taho, jolta saisi oikeasti tietoa ja neuvoja ja apua palvelujen hakemiseen. Nyt jokainen joutuu selvittämään asioita alusta asti itse ja melkein joka asiasta täytyy taistella. Jos vanhemmat eivät käy vertaistukiryhmässä, he eivät tiedä lapsen oikeuksista ja palveluista. Monilta tuet ja palvelut jäävät saamatta, koska viralliset tahot antavat väärää tietoa tai eivät anna tietoa lainkaan.

Peräänkuuluttaisin aktiivisempaa otetta sosiaalityöntekijöiltä; perheiden tukitarpeiden kokonaisvaltaista kartoittamista ja palvelusuunnitelmaan enemmän panostusta.

Vanhemmat eivät vastauksissaan pohtineet tarkemmin syitä perheiden arjen kuormittumiseen. Olisiko lastenhoidon lisäksi vanhempien jaksamiseen löydettävissä ratkaisuja esimerkiksi kasvatuksen tai haastavan käyttäytymisen ohjauksella? Myös lasten asiat nousivat vain vähäisessä määrin aineistosta esille. Kouluissa pulmallista on henkilökohtaisten avustajien vaihtuminen vuosittain. Tähän vanhempien mielestä pitäisi saada muutosta niin, että sopimukset voitaisiin tehdä useammaksi vuodeksi. Lasten harrastustoiminta mainittiin muutamissa vastauksissa: vanhemmat toivoivat vammaisille lapsilleen mahdollisuutta osallistua samoihin harrastusryhmiin kuin vammattomat lapset.

VANHEMMAT VERKOSSA

Kyselyn vastauksissa näkyy nuorten vanhempien siirtyminen tietoverkkoihin ja sen sosiaalisen median sovelluksiin. Erilaiset keskustelupalstat ja Facebook ovat varsin tuttuja lähes 80 %:lle vastaajista. Vain neljäsosa vanhemmista ei ollut käyttänyt nettiä kanssakäymiseen muiden erityislasten perheiden kanssa. Yhdistyskyselyssä (2011), jossa vastaajina olivat pääasiassa jo aikuisten kehitysvammaisten henkilöiden omaiset, sosiaalinen media sen sijaan oli vielä kovin vierasta.

Vastausten mukaan vanhempien keskustelukanavia perustavat yhdistykset ja järjestöt, epävirallisemmat yhteisöt tai yksittäiset henkilöt. Facebook- ja Yahoogroups-sovelluksia käytetään, mutta myös sähköpostilistat ovat yhä käyttökelpoinen väline tiedon ja kokemusten vaihtamiseen. Yhdistyksillä ja järjestöillä on kotisivujensa alla myös avoimia tai suljettuja keskustelusivustoja, jotka toimivat erilaisten palvelimien ja sovellusten avulla.

Vanhemmat mainitsivat vastauksissa vertaistuen väyliksi mm. seuraavat sivut:

- Jaatisposti, sähköpostilista erityislasten perheille
- Leijonaemot, sähköpostilista, keskustelufoorumi, Facebook-sivu erityislasten perheille
- Bamsegruppen Facebook-sivu ruotsinkielisille erityislasten perheille
- Perheklubi, keskustelusivusto perheasioista
- Downiaiset (downlasten perheet), keskustelupalsta, Facebook, blogit
- Forum.kevyt.net, keskustelusivusto keskoslasten perheille
- Harvinaiset.fi, keskustelusivusto harvinaisille ryhmille
- Hydrochat, Yahoo Groups perheille, jonka lapsilla on aivonesteen kierron häiriö
- Vauvapalsta, Vauva-lehden keskustelupalsta
- Ainutlaatuiset, Yahoo Groups perheille, joiden lapsella on harvinainen kromosomi-poikkeavuus

Toiveita kehittämiseen

Vaikuttava vertaistoiminta -hankkeen tavoitteena on kehittää erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden keskinäisen vuorovaikutuksen ja yhteisöllisyyden mahdollisuuksia uuden verkkopalvelun kautta. Tästä syystä vanhemmilta tiedusteltiin, mitä he toivoivat uuden nettisivun ja verkkoyhteisön tarjoavan perheiden tueksi.

Varsinaisesti mitään täysin uudenlaisia toiveita ei esitetty, vaan toiveet olivat enemmänkin nykyisten sivujen ja palveluiden kehittämisideoita. Keskeinen toive liittyi nykyisen tiedon sirpaleisuuteen. Järjestöt ja julkinen sektori tuottavat tietoa vain omalta kapealta sektoriltaan eikä kokonaiskuvan saaminen palveluiden ja tuen viidakosta ole uusille perheille helppoa. Usein lapsella on myös

moninaisia pulmia ja lääketieteellisiä diagnooseja. Ammattilaisten tiedon tuottamisessa tärkeää vanhempien mielestä on selkeys ja helppolukuisuus. Kysymys-vastauspalstoja ammattilaisten toimesta toivottiin myös.

Joitain koottuja sivustoja, joista löytyisi ainakin ensimetreille jotain tietoa ja tämä tieto pitäisi olla helposti löydettävissä ja saatavissa. Siis silloin, kun ei oikein itsekään tiedä, mitä etsii ja silti tarvitsisi paljon tietoa.

Meillä on monianomalia tyttö ja jokaiselle osa-alueelle on oma nettisivunsa. Toivoisin yhtenäisyyttä; kaikki löytyisivät saman katon alta.

Tietopakettisivustoja, joka varmaankin olisi täynnä linkkejä sinne sun tänne. Pyörää ei tarvitse keksiä uudestaan mutta pyörät voisi koota samaan paikkaan.

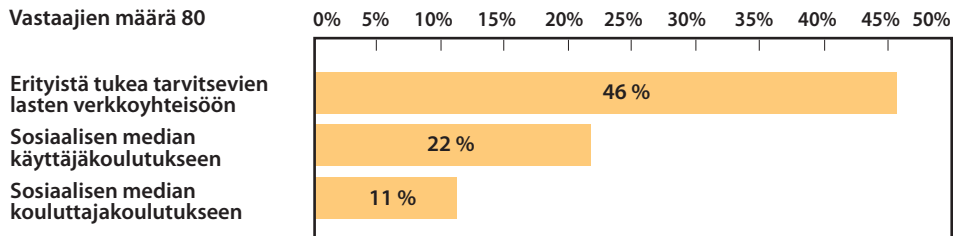
Toinen keskeinen tarve on saada paikallista tai alueellista tietoa perheen arjen kysymyksiin. Tällä hetkellä tietoa paikkakunnan tuesta ja palveluista voi olla hankala löytää.

Ehkä enemmän alueellisesti kohdistettua tietoa. Auttaisi paljon, jos tietäisi millainen palvelukirjo tosiasiaassa on paikkakunnalla X jos suunnittelee muuttoa sinne, tai jos voisi kysellä käytännön kokemuksia oman paikkakunnan palvelusetelillä toimivista omaishoidon lomittajista. Näitähän löytyisi alueellisista yhdistyksistä, mutta kolmen lapsen kanssa ilman autoa on hankalaa päästä lähtemään.

Keskustelusivuille esitetyt toiveet liittyvät sivujen turvallisuuteen ja muutama toivoo mahdollisuutta keskustella myös muilla kielillä kuin suomeksi. Keskustelusivuja toivotaan lastensuojeluperheille, sijais- ja adoptioperheille. Vanhemmat haluavat löytää myös muita vanhempia, jotka ovat kiinnostuneita samoista teemoista, esimerkiksi vammaisten lasten opiskelusta lähikoulussa.

Kyselyssä kysyttiin vanhempien kiinnostusta lähteä käyttämään tai kouluttautumaan sosiaalisen median käyttöön. Noin 60 % vastaajista halusi käyttää palvelua ja neljäsosa osallistua käyttäjäkoulutukseen, jossa sisältönä on opettaa käynnistämään ja moderoimaan ryhmiä. Kyselyn kautta löytyi myös 11 kouluttajakoulutuksesta kiinnostunutta vanhempaa.

Kaavio 5. Haluaisitko itse osallistua?



LASTEN KOKEMUSTEN KERÄÄMINEN

Kuunnellaanko me vanhemmat, sosiaali- ja terveydenhuollon ihmiset, terapeutit, koulutoimi, Kela vammaisia lapsia tarpeeksi? Antavatko he aina ymmärryksensä äsken mainitsemieni ihmisten tekemisille tai tekemättä jättämisille?

Lähes kaikki kyselyyn vastanneet vanhemmat (95 %) kertoivat, etteivät he ole keränneet lasten ja nuorten kokemuksia tähän mennessä. Neljä vanhempaa kertoi, että he olivat keränneet lapsilta palautetta tilaisuuksista juttelemalla sekä laittaneet näitä kokemuksia myös toisinaan yhdistyksensä nettisivuille.

Kyselyn mukaan vanhemmat ovat hyvin kiinnostuneita kuulemaan lasten kokemuksista ja heidän arkensa sujumisesta. Ylivoimaisesti kiinnostavimmat teemat ovat koulunkäynti ja siihen liittyvät asiat, kuten avustajien järjestäminen. Kouluasioissa vanhempia kiinnostaa erityislapsen perus- ja jatko-opintojen saatavuus, eri kunnissa olevat erilaiset järjestämisen tavat, integrointi yleisopetukseen sekä kaverisuhteet ja mahdollinen kiusaaminen.

Harrastusten suhteen vanhempia kiinnostaa yleisesti se, millä tavalla vammaisen lapsi viettää vapaa-aikaa. Löytyykö harrastuksia ja harrasteryhmiä? Onko mahdollista osallistua ns. tavallisiin ryhmiin paikkakunnalla? Vanhempia kiinnostaa myös kaverisuhteiden löytyminen ja sisarussuhteet sekä tulevaisuuteen, asumiseen, työhön ja jatkokoulutukseen liittyvät asiat.

Avoimien vastausten kirjoitustapaa tarkemmin tarkastellessa huomaa, että useimmissa vastauksissa tarkoitetaan vanhempien kertomuksia. Osalle vanhemmista vammaisten lasten oman mielenpitoon ja kokemusten suora kuuleminen on uusi asia. Mukana oli myös sellaisia vastauksia, joissa pidettiin tärkeänä lasten omia näkemyksiä ympäristöstä, ihmissuhteista ja tuesta.

Miltä vammaisesta lapsesta yleensäkin tuntuu tämä maailma hänen ympärillään? Ennen kaikkea miltä heistä koulumaailma.. että kuunnellaanko ja ymmärretäänkö heitä tarpeeksi!

Kaikista asioista, jotka kiinnostavat nuoria itseään, erityisesti siitä, mikä heistä on kivaa.

Sisarusten kuuleminen

Vanhemmat pitävät sisarusten kanssa käytäviä keskusteluita tärkeinä. Lyhyistäkin vastauksista huokui vanhempien huoli perheen vammattomista sisaruksista. Vastauksissa ilmenee myös syyllisyyttä sisaruksille annetun ajan ja huomion vähäisyydestä.

Erittäin tärkeänä, koska tuntuu, että sisarukset usein unohdetaan tässä koko asiassa. Itse ainakin mietin usein toisen lapsen tunteita, reaktioita, tilanteen ymmärtämistä...

Tämä on asia, josta on keskusteltu varsin vähän, mutta pidän sitä merkittävänä. Omakohtaisestakin näkökulmasta sanoisin, että sisarusten sairastaminen vaikuttaa toistenkin sisarusten kasvuun ja kehitykseen monin tavoin.

Lapsille tulisi olla sisarusryhmiä, koska omat nuoremmat lapseni ainakin kärsivät veljen pulmista-> olisi hyvä nähdä, että on muitakin samassa tilanteessa olevia ja asioille tulisi nimi.

Toiset vanhemmat näkivät sisarukset vammaisen lapsen asioihin perehtyneinä ”asiantuntijoita”, joilla voi olla uudenlaisia näkemyksiä asioihin. Vammaton sisarus katsoo vammaisen lapsen elämää läheltä, mutta kuitenkin toisesta näkökulmasta kuin vanhempansa.

Sisaruksilla on paljon ”hiljaista tietotaitoa” toimimisesta esim. arjessa, sellaista ”knowhowta” jota välttämättä vanhemmillakaan ei ole.

Vanhempia kiinnostaa myös vammaisen lapsen ja vammattomien sisarusten välinen suhde. Vanhemmat kuvasivat sisarussuhdetta ainutlaatuisena ja erityisenä. Jotkut vastaajat halusivat tietää, ovatko sisarukset joutuneet kiusalliseen tilanteeseen kaveripiirissä, esimerkiksi puolustaessaan vammaista siskoaan tai veljeään.

Kokemusten keräämisen keinot

Lapsiperhekyselyssä vanhempien enemmistö ehdotti lasten kokemusten keräämistä järjestön perhekursseilla. Kurssit sopivat lasten kanssa työskentelyyn, koska niissä on mukava ilmapiiri ja ne kestävät useamman päivän. Lasten kuuleminen vaatii todennäköisesti useamman tapaamisen ja luottamuksellisen suhteen haastattelijaan tai ryhmään. Vain kuusi vastaajaa ehdotti lasten kokemusten keräämistä vanhempien vertaistukiryhmän yhteydessä ja kolme lasten harrastusryhmissä. Sisaruksille toivotaan myös erillisiä tapahtumia ja ryhmiä.

Parhaana keinona lasten kokemusten keräämiseen vanhemmat pitävät ryhmässä käytävää keskustelua, mutta pohtivat myös yksittäisten haastatteluiden toimivuutta. Ryhmän hyvänä puolena pidetään mahdollisuutta kuulla muiden kertomuksia ja saada vahvistusta omille ajatuksille. Isompien lasten kohdalla vanhemmat ideoivat sosiaalisen median käyttöä, myös kyselyiden tekeminen voisi onnistua. Pienempien lasten kohdalla sadutus on mahdollinen keino saada lapset tuottamaan kertomuksia omasta elämästään.

Tässä voisi hyödyntää sosiaalista mediaa tai nettiyhteisöjä. Miksei tehokas kysely (isommille lapsille) toimisi myös. Lapset ovat osaavia ja luovia tietotekniikan käyttäjiä.

Isommat lapset osaavat vastata esim. Webropol lomakkeeseen. Joku voisi laatia kyselyn, jonka vanhemmat kävisivät lapsensa kanssa läpi ja kirjoittaisivat vastaukset – sen pitäisi olla aika vapaamuotoinen juttu.

Vanhemmat miettivät haastatteluiden mahdollisuutta huonosti itseään ilmaisevan lapsen kanssa. Heidän mielestään joissakin tilanteissa voisi olla hyväksi, että vanhempi olisi lasten tukena ja tulkitsemassa heitä. Toisille lapsille sopii paremmin keskustelu esimerkiksi leikin ohessa vapaasti jutellen.

Vanhempien avulla saa ehkä parhaiten tietoa. Kun ulkopuolinen yllättäen haastattelee lasta, hän ei välttämättä osaa tulkita lasta oikein. Lapsi saattaa sanoa toista ja tarkoittaa jotain muuta. Vanhemmat tuntee lapsen parhaiten. Ehkä tilanne, jossa on haastattelija ja vanhempi lapsen tukena.

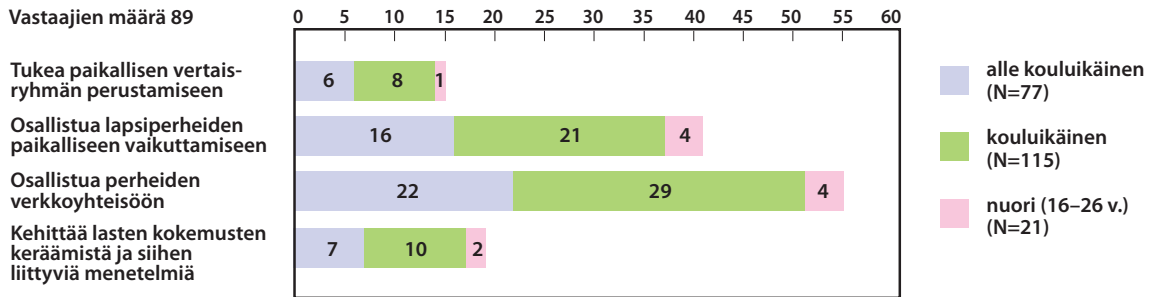
Yksi tapa ei ole oikea, vaan sen täytyy muuttua lapsen mukaan. Tietoa ei myöskään saa kokoon kerralla, vaan olisi hyvä seurata yhden lapsen mukana, vaikka kaikissa näissä tilanteissa ja keskustella vapaasti. Kysymykset ovat todella vaikeita esim. omalle tyttärelleni, joten tietoa saa vain keskustellen ei kysellen.

KIINNOSTUS HANKKEEN TOIMINTAMUOTOIHIN

Vaikuttava vertaistoiminta -hankkeen toimintamuodot kiinnostavat erityistä tukea tarvitsevien lasten perheitä. Yli puolet vastanneista kertoi halunsa saada lisätietoa hankkeen koulutuksista ja toimintamuodoista. Kiinnostuneisuus eri toimintamuotoihin ei eronnut juurikaan eri ikäryhmissä. Liitteessä 1 on eritelty eri ikäisten lasten vanhempien kiinnostus eri toimintamuotoihin eri alueilla.

VV-tarvekartoitus

Kaavio 6. Haluatko saada lisätietoa Vaikuttava vertaistoiminta -hankkeesta?



Vastaajissa eniten (48) on niitä vanhempia, jotka ovat kiinnostuneita hankkeessa kehitettävästä verkkopalvelimesta ja sen tuomista mahdollisuuksista. Vanhempien innokkuutta selittää pitkälti toiminnan helppous: verkkoyhteisöön osallistuminen ei vaadi suurta ajallista panostusta ja se on suurimmalle osalle entuudestaan tuttua. Paikalliseen vaikuttamistyöhön haluaa osallistua yli puolet vastaajista (35 vanhempaa). Tämä määrä on suuri, koska vaikuttamistyö on sekä osaamista että sitoutumista vaativaa.

Lapsiperheiden vanhemmista noin 20 % (16) on kiinnostunut kehittämään lasten ja nuorten kokemusten keräämistä ja siihen liittyviä menetelmiä. Vähiten kiinnostusta herättää vertaisryhmän perustaminen. Tämä johtunee siitä, että kyselyyn vastanneet vanhemmat olivat jo aktiivisia vertaistoimintaan osallistujia, eivätkä tarvitse hankkeen tukea ryhmätoiminnan käynnistämiseen.

Kyselyissä kiinnostuksensa osoittaneet vanhemmat liitetään hankkeen tiedotuslistalle, jonka kautta he saavat ajankohtaista tietoa hankkeen koulutuksista ja muusta toiminnasta. Kiinnostuksensa osoittaneita vanhempia voidaan myös käyttää resurssina hankkeen toimintamuotojen kehittämisessä. Kyselyn kautta hanke saa ensimmäisen kontaktin 69:n vanhempaan, jotka ovat kiinnostuneita yhdestä tai useammasta hankkeen toimintamuodosta. Todennäköistä on, että osan kiinnostus riittää toimintaan mukaan lähtemiseen, mutta osaa heistä estävät monet käytännön seikat, omaan elämäntilanteeseen liittyvät asiat sekä käsitys kansalaistoiminnan vaikutusmahdollisuuksien vähäisyydestä.

HANKKEEN KEHITTÄMISSUUNNAT

Erityistä tukea tarvitsevien lasten perheiden kansalaistoiminnan piirteet tulevat esille jo mietittäessä, millä tavalla näiden perheiden tavoittaminen on mahdollista. Pelkästään Tukiliiton nettisivujen ja tukiyhdistysten kautta lapsiperheiden tavoittaminen ei onnistu, vaan tähän tarvitaan kumppaneita. Jaatisposti, Jaatinen ry:n jo toistakymmentä vuotta toiminut sähköpostilista, ja Leijonaemot ry:n sähköpostilista tavoittavat nopeasti perheitä. Tästä syytä vastaajien yhdistystaustan painottuminen leijonaemoihin ei ole niinkään kyselyn toteutuksen heikkous vaan tulos siitä, että Tukiliitolta puuttuu tehokkaita ja toimivia väyliä tavoittaa alle kouluikäisten ja kouluikäisten lasten perheitä.

Perheiden yhdistystaustaa kysyttäessä tulee hyvin esille vanhempien sitoutumisen muuttuminen. Kun aikaisempi sukupolvi liittyi ja alkoi toimia tukiyhdistyksessä, saman yhdistyksen piirissä pysyttiin. Nuoret vanhemmat ovat jäseniä useammassa yhdistyksessä ja mitä ilmeisimmin myös hyvin joustavasti vaihtavat yhdistystä. Jos jossakin yhdistyksessä ei ole lapsiperhetoimintaa, sitä voi löytyä alueen toisen yhdistyksen piiristä tai verkosta. Kansalaistoiminnassa aktiivisuus suuntautuu sinne, missä toimijoiden intressit helpoiten toteutuvat.

Vaikuttava vertaistoiminta -hankkeen toimintaympäristö koostuu monista eri yhdistys- ja järjestötoimijoista. Oman järjestön jäsenyhdistysten lisäksi perheet toimivat itsenäisissä tai eri keskusjärjestöjen alla olevissa yhdistyksissä sekä yhdistyksistä irrallaan olevissa vertaistukiryhmissä. Yhdistyskentän mukaan ottaminen toiminnan kehittämiseen on tärkeää. Vertaistuki paikallisesti tai verkossa voi toimia yksittäisten vanhempienkin varassa, mutta vaikuttamistoiminnan onnistuminen pitkäjänteisesti ilman organisoituneempia kansalaistoiminnan muotoja tuskin onnistuu.

Tukiliitossa, ainakin keskusjärjestötasolla, ollaan varsin tietoisia tukiyhdistysten toiminnan suuntautumisesta aikuisten kehitysvammaisten asioihin ja lapsiperheiden toiminnan siirtymisestä muiden yhdistystoimijoiden piiriin. Tämän vuoksi organisaatio asettaa hankkeelle toiveita kehittää yhdistysten toimintaa. Tällä hetkellä tärkeää on, että hanke toiminnallaan tukee paikallisten yhdistysten yhteistyötä ja tätä kautta auttaa myös tukiyhdistyksiä löytämään sopivia toiminnan rooleja lapsiperheiden asioissa.

Lopuksi esitetään muutamia konkreettisia ehdotuksia Vaikuttava vertaistoiminta -hankkeen toimintamuotojen kehittämiseksi. Ehdotukset on jaoteltu hankkeen osatavoitteiden alle.

Synnyttää perheiden vertaistukiryhmiä

- Tuottaa säännöllistä ja koko maan kattavaa vertaistukiohjaajan koulutusta.
- Tuottaa ryhmien käynnistämiseen ja lapsiperheiden tapahtumien järjestämiseen liittyvää koulutusta.
- Kehittää vertaisohjaajien jatkokoulutusta ja keskinäiseen tukeen perustuvaa ohjausta.
- Tehdä yhteistyötä ja tarjota koulutusta kaikille erityistä tukea tarvitsevien lasten vanhemmille ja yhdistyksille.

Lisätä vanhempien vaikuttamistoiminnan taitoja ja luoda malleja lapsiperheiden paikalliselle vaikuttamisella

- Kannustaa vanhempia arvioimaan ja keräämään ryhmissä esiin nousevia tuen ja palveluiden haasteita.
- Rohkaista vanhempia kokemustiedon hyödyntämiseen vaikuttamisessa.
- Kerätä ja julkaista hyvin toimivan vaikuttamistoiminnan esimerkkejä.
- Mallintaa erilaista vanhempien vaikuttamistoimintaa ja järjestön ammattilaisten antamaa tukea.
- Levittää tehokkaasti toimivia malleja pilottialueilta muualle Suomeen yhteistyössä muiden järjestöjen kanssa.

Lisätä vanhempien verkkoyhteisöjen toimintaa ja vaikuttamista verkossa

- Osallistaa vanhempia kehittämistyöhön.
- Tehdä tunnetuksi uuden palvelimen hyödyt suhteessa jo olemassa oleviin vaihtoehtoihin.
- Tavoittaa niitä vanhempia, jotka eivät jo toimi verkossa.
- Innostaa vanhempia luomaan kiinnostuksensa pohjalta erityyppisiä yhteisöjä.
- Kehittää yhdessä vanhempien kanssa verkkovaikuttamisen muotoja.

Lisätä lasten ja nuorten osallisuutta

- Asettaa selkeät tavoitteet, mihin kokemusten keräämisellä pyritään.
- Tuoda esille lasten omien kokemusten ilmaisemisen ja keräämisen merkitystä sekä vanhemmille että ammattilaisille.
- Kehittää menetelmiä vaikeimmin vammaisten lasten kokemusten keräämiseen.
- Auttaa vanhempia käyttämään lasten kokemuksia vaikuttamistyössään.

Tehdä näkyväksi lasten ja perheiden kokemuksia ja tarpeita

- Tehdä suunnitelma lasten ja perheiden kokemusten hyödyntämisestä ja levittämisestä.
- Tuottaa materiaalia, jota ryhmät, yhdistykset ja järjestöt voivat vapaasti käyttää.
- Tuoda kokemustietoa laajasti esille lehdistössä ja muussa mediassa.
- Rohkaista ja osallistaa vanhempia valtakunnalliseen vaikuttamiseen.

LÄHTEET

Vaitti, Lea (2010)

Vertaistukiryhmät kansalaistoimintana. Vertaansa vailla -projektin (2005–2010) loppuraportti.

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry.

Internetjulkaisu

<http://www.kvttl.fi/fi/ammattisivut/oppaat-ja-julkaisut/hankkeiden-raportit/> (5.12.2011)

Vaitti, Lea (2011)

”Hallituksen vapaaehtoisuus on hyvä; mennään kaikki sata lasissa.”

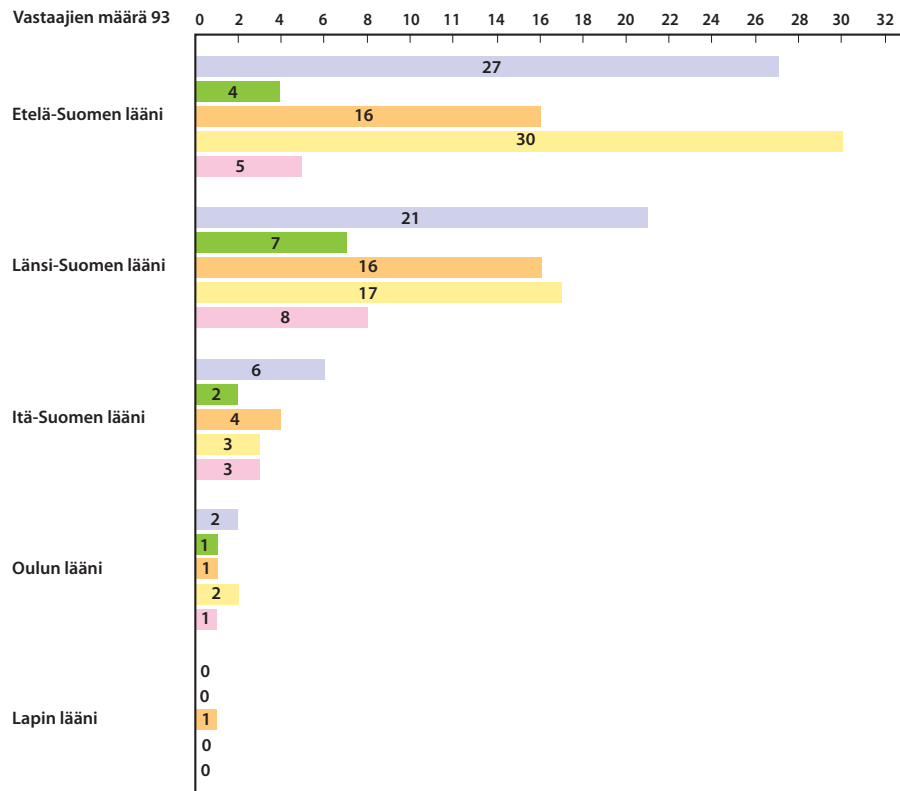
Selvitys Kehitysvammaisten Tukiliiton jäsenyhdistysten toiminnasta 2011.

Internetjulkaisu <http://www.kvttl.fi/fi/paikallinen-toiminta/> (5.12.2011)

LIITE 1

Kiinnostus hankkeen toimintamuotoihin

Missä läänissä asut?



- Tietoa hankkeen koulutuksista ja muista toimintamuodoista (N=56)
- Tukea paikallisen vertaisryhmän perustamiseen (N=14)
- Osallistua lapsiperheiden paikalliseen vaikuttamiseen (N=38)
- Osallistua perheiden verkkoyhteisöön (N=52)
- Kehittää lasten kokemusten keräämistä ja siihen liittyviä menetelmiä (N=17)



www.vaikuttavavertaistoiminta.fi



Kehitysvammaisten Tukiliitto ry

Pinninkatu 51, 33100 Tampere
www.kvtl.fi