



Mukana muutoksissa –hanke

Vammaisjärjestöjen lapsi- ja perhetyön vahvistaminen verkostorakenteessa

Näkökulmia vammaislapsiperhetyön verkostoihin
ja kokemuksia verkostoista

Mukana-verkoston kehittämisfoorumi 13.3.2024

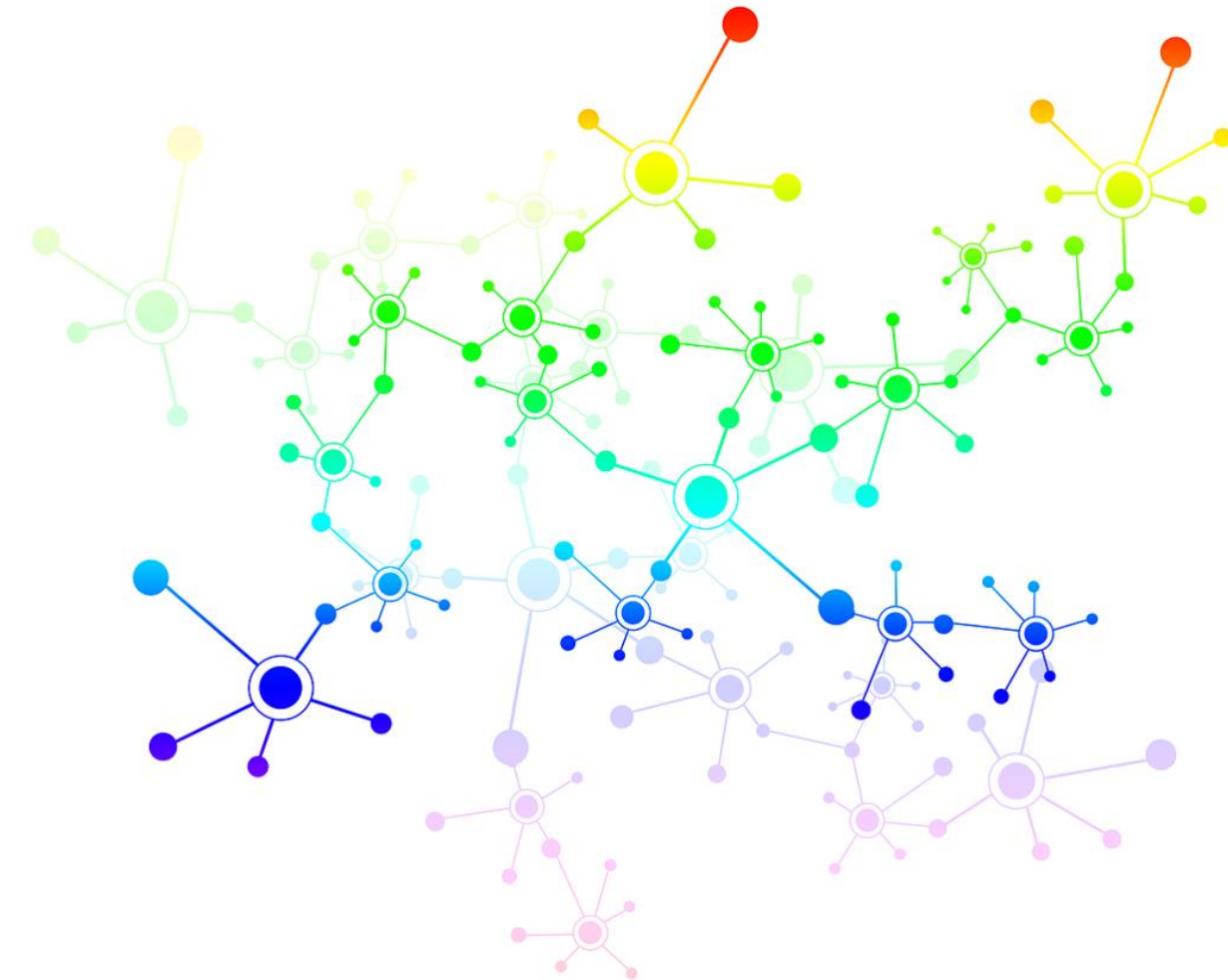


Mukana-verkoston

kehittämiskoivorumin 13.3.2024 alustus



- Mukana muutoksissa -hanke lyhyesti
- Havaintoja verkostoista
- Mukana muutoksissa -hanke verkostoyhteistyössä





Hankekuvaus

Mukana muutoksissa -hanke on Vamlasin ja TATU ry:n yhteistyössä koordinoima vaikuttamis- ja kehittämishanke (2023-2024).

Hanke kokoaa **moniäänisen** asiantuntijajoukon kehittämään julkisen sektorin ja järjestöjen yhteistyötä muuttuvassa palvelujärjestelmässä.

Hankkeessa haetaan **yhteiskehittämisellä** ja **vaikuttamisella** hyvää jokaiselle ja sitä, että järjestöjen ja julkisen sektorin toimintatapojen yhteensovittaminen helpottuisi ja edelleen täydentäisivät toisiaan.





Tavoitteet

1. Vammaisten ja pitkäaikaissairaiden sekä neurokirjon lasten ja nuorten kanssa toimivien järjestöjen **yhteistyö** julkisen ja yksityissektorin kanssa **vahvistuu**

Hyvinvointia ja hyvää arkea yhteistyössä!

2. Vammaisten ja pitkäaikaissairaiden sekä neurokirjon lasten, nuorten ja heidän perheidensä **näkökulmat ja kokemukset** osallisuudesta ja palveluista **saadaan näkyviin ja päätöksen teon tueksi**

Sinun perheesi on tärkeä!



Toiminnat

Yhteiskehittämisen työpajat

- Moniääniset yhdyspintoja ylittävät työpajat yhteistyön kehittämiseksi ja vahvistamiseksi.
- Perheiden äänen kuulemiseksi.

Yhteiset **foorumit** verkostorakenteiden kehittämiseen.

Seminaarit

Vaikuttamistyö



Virittäytyminen verkostojen ja verkostoyhteistyön teemaan.



Valtakunnallisen Mukana-vekokoston tapaamisessa 26.10.2023 pohdimme:

- . Millaisia verkostoja meillä on, joissa vammaisten, pitkäaikaissairaiden lasten ja heidän perheidensä asiat ovat esillä?*
- . Onko ja jos on, niin millaiselle Mukana-verkostolle on tarvetta nykyajassa?*

Oletko laskenut kuinka monessa verkostossa olet mukana?

Verkosto ja verkostojen verkosto



Verkostot ovat eriasteisesti ja eri tavoin **vakiintuneita** sosiaalisia suhteita toisistaan **riippuvaisten** toimijoiden välillä, jotka ovat **organisoituneet** saman intressin ja tekemisen ympärille. (Stenvall)

Verkostojen verkosto on verkostojen ja muiden organisoitumistapojen muodostama **monimuotoinen kudelma**, joka on verkostotyön kohteena. (Järvensivu)



26.10.2024 Padlet työskentelystä poimitut valtakunnalliset verkostot, joissa vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten ja heidän perheidensä asiat ovat esillä:



- **Perheet keskiöön , LSKL** (Järjestöjen perhekeskusverkosto ja foorumi)
- **Vammaisfoorumi ry** (Yhteistyöjärjestö)
- **Hilma-verkosto** Vammaisten maahanmuuttajien tukikeskus, Vammaisfoorumi ry.
- **Leikkipäiväverkosto**, Mannerheimin Lastensuojeluliitto
- **AUNET**-verkosto autismiliiton autismikirjon asiantuntijat
- **Nuoret hoivaajat verkosto**, Omaishoitajaliitto
- **VNY - Vammaisjärjestöjen nuorisoyhteistyöverkosto** (vaihtuva vastuu)
- **Eduskunnan nepsyverkosto**
- **Sosiaaliturvaopas työryhmä**
- **Kuntoutusverkosto KUVe verkosto** (lapset ja nuoret alaryhmä) toimintaa koordinoivat SOSTE ja Kuntoutussäätiö
- **Valkean talon Kumpparit-verkosto** (Kuulovamma- ja viittomakielialan edunvalvonta- ja vaikuttamisverkostona lasten ja nuorten osalta.)
- **Valkean talon Sateenvarjoverkosto** (Kuulo- ja viittomakielialan lasten ja nuorten vertaistoiminnasta vastaavien yhteistyöverkosto.)
- **Suomen omaishoidon verkosto** (Omaishoitajat ry)
- **NAM-neurokirjon ammattilaiset**. NAM on kolmikantayhdistys, joka on jäsenenä ADHD-liitossa, Aivoliitossa ja Autismiliitossa.
- **Eriyinen sisaruus** (Ammattilaisten yhteistyö verkosto, joka keskittyy pitkäaikaissairaiden ja vammaisten lasten sisarusten tukemiseen.)
- **Pähkinänsärkijät** -verkosto Tukena. (Järjestöjen yhteistyöverkosto, joka edistää mm. erityislapsiperheiden asemaa Suomessa.
- **Perheen palvelupolku TATU** (Tietoa vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten ja nuorten perheille.)
- **Ensitietoverkosto** (Duodecim-seura julkaissut 26.10.2023.)





26.10.2023 Padlet työskentely ja keskustelu, tarpeita verkostolle

Mukana-verkosto on ollut tarpeellinen:

- tiedon välityksen näkökulmasta, mm hankkeiden ja tutkimusten esittely.
- Erityislasten yhdenvertaisuuden ja oikeuksien edistämässä.

Mukana-verkoston tarpeet nykytilassa:

- Kumppaneiden ja yhteistyötahojen löytäminen.
- Yhteisten teemojen ympärille ja yhdessä tehden.
- Yhteisten teemojen nostaminen esille yhdessä.

- Tarve sille, ettei tehdä yksin. Tukea pienten järjestöjen toimintaan.
- Tiedon jakamista. Osaamisen jakamista. Hyvien käytäntöjen jakamista.
- Järjestönä toimimisen haasteiden ja onnistumisten jakamista.

13.3.2024 ennakkotehtävä ja odotuksia verkostolle

Mukana-verkostolta odotetaan:

- Ajankohtaista tietoa (tutkimukset, hankkeet, valtakunnallinen tilanne)
- Yhteistyötä, keskustelua, sparrailua ja kumppanuuksia.
- Asiantuntijavaihto, osaamisen jakaminen. Hyvät käytännöt esille.
- Tiedonkulkua toimijoiden välillä

- Ilmiöt ja ilmiölähtöisyys.
- Yhteiset intressit.

- Tavoitteellista, konkreettista
- Yhdessä viestimistä, kampanjat
- Lasten, nuorten ja perheiden ääni esille
- Tapahtumien järjestämisyhteistyö, hanke- ja koulutusyhteistyötä

- Vaikuttamistyötä. Aseman vahvistamista. Ei oman asiakaskunnan edunvalvontaa.

- Näkökulmia oman organisaation toimintaan.
- Järjestötyön tunnettavuuden lisäämistä.

Mukana muutoksissa –hanke verkostoissa 1/3



- **Mukana-verkosto**
- **Perheet keskiöön! -toiminta**, LSKL, Järjestöjen perhekeskusverkosto ja Perheet keskiöön foorumi.
- **Vammaisfoorumi ry** Lapsityöryhmä
- **Hilma-verkosto**, Vammaisten maahanmuuttajien tukikeskus, Vammaisfoorumi ry.
- **Leikkipäiväverkosto**, Mannerheimin Lastensuojeluliitto
- **Kuntoutusverkosto KUIVE verkosto** (lapset ja nuoret alaryhmä) toimintaa koordinoivat SOSTE ja Kuntoutussäätiö
- **Pähkinänsärkijät** -verkosto, Tukena (Järjestöjen yhteistyöverkosto, joka edistää mm. erityislapsiperheiden asemaa Suomessa.
- **Perheen palvelupolku** TATU (Tietoa vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten ja nuorten perheille.)

- THL Perhekeskustoiminta ja valtakunnallinen perhekeskusverkosto
- THL Perhekeskuksen kohtaamispaikkaverkosto
- VIP-verkosto, VIPU 2.0
- Lasten ja nuorten asiakas- ja potilasturvallisuuden kehittämisryhmä.
- LSKL:n Lapsi- ja perhepolitiikan neuvottelukunta (Vamlas sr.)

- SOSTE - Uudenmaan järjestöjen Sote -ryhmä
- Uudenmaan perhejärjestöt
- Vantaa-Kerava hyvinvointialueen omaishoidon kumppanuuspöytä
- Vantaan kaupunki, Vieraskieliset kotivanhemmat ja neuvova Vantaa - yhteistyöverkostot

- Pohjois-Savon Mukana -verkosto
- KYS vertaistuki-iltamat -verkosto
- Pohjois-Savon lapsiasianverkosto

15.5.2024
PoSa Mukana-
Verkosto
27.5.2024
KYS vertaistuki-
iltamat verkosto



Mukana muutoksissa –hanke verkostoissa 2/3



Olemme kuulolla ja saamme tietoa:

- Sähköinen perhekeskus DigiFinland avoimet tilaisuudet
- THL Verkostoituvat vammaispalvelut
- Kuntaliitto, Kuntien yhdyspintafoorumi

Vaikutamme ja tuomme näkökulmia esille:

- Nostamme esille vammaisten, pitkäaikaissairaiden ja neuromonimuotoisten lasten, nuorten ja perheiden ääntä! –puheenvuorot, keskustelu ja kommentointi chatissa.
- Osallistumme kehittämiseen tiedon tuottajina työpajoissa mm. VaKe alueella Järjestöyhteistyön ja –kehittämisen verkoston kehittäminen.

Teemme yhteistyötä:

- Nostamme asioita esille yhdessä verkostojen kanssa: mm Kuntoutuspäivien työryhmä, työpanos lausuntoihin ja tiedoksiintoihin,
- Vahvistamme viestintää kampanjoissa ja toimijoiden välillä jne
- Järjestämme tapahtumia ja tilaisuuksia yhdessä
- Aktiivisina osallistujina Teemaryhmissä



Mukana muutoksissa –hanke verkostoissa 3/3



Havaintoja verkostoista, joissa olemme mukana:

Toiminnan tiheys vaihtelee

- 3-4 vuodessa
- kuukausittain pl. loma-ajat
- Verkostotapaamisten välillä toimii teemaryhmiä tai pienempiä työryhmiä
- Yhteisten tapahtumien ja tilaisuuksien yhteydessä aktiivisempaa
- Yhteiskunnallinen tila vaikuttaa aktiivisuuteen mm. kuulemiset
- Pällekkäisyys haastaa kalenterointia

Verkostojen "vetäminen" ja vuorovaikutus vaihtelee

- Hierarkkisia, puheenjohtajavetoisia
- Vapaasti kehittyviä
- Yhteistoimintaverkostoja
- Tietoverkostoja

"Hmmm taas me olemme samassa verkostossa..."



Verkostotoiminnan roolit ja toimintaedellytykset



Verkostotoiminnan ja yhdessä tekemisen tärkein anti on vastavuoroisuus. Kun annat, saat sen todennäköisesti moninkertaisena takaisin!

Järvensivun ajatuksista poimittua:

Verkostotyön arvo, tuotos-panos suhde on ennalta hahmottumaton ja toiminnan kautta syntyvä.

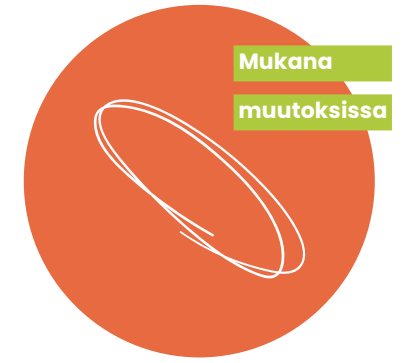
Verkostoissa toimimisen roolit:

- Veturi, koordinaattori. Mahdollistaa verkostotyön. Voi olla useampia.
- Vahva osallistuja. Vastaa yhteisesti sovituista toiminnoista ja osallistuu aktiivisesti.
- Satunnainen osallistuja. Vastaa toiminnasta ja tehtävistä, kun pystyy tai kokee sen tarpeelliseksi.
- Tiedonsaaja ja -välittäjä. Ottaa vastaan tietoa ja välittää sitä eteenpäin.

Verkostojen toiminnassa on tärkeää:

- Avoin, hyväksyvä ja salliva ilmapiiri
- Yhdessä sovitut toimintatavat
- Focus ja tavoite on kirkastettu
- Toimintaa suunnitellaan, toteutetaan ja arvioidaan yhdessä

Valtakunnallisen Mukana-verkosto

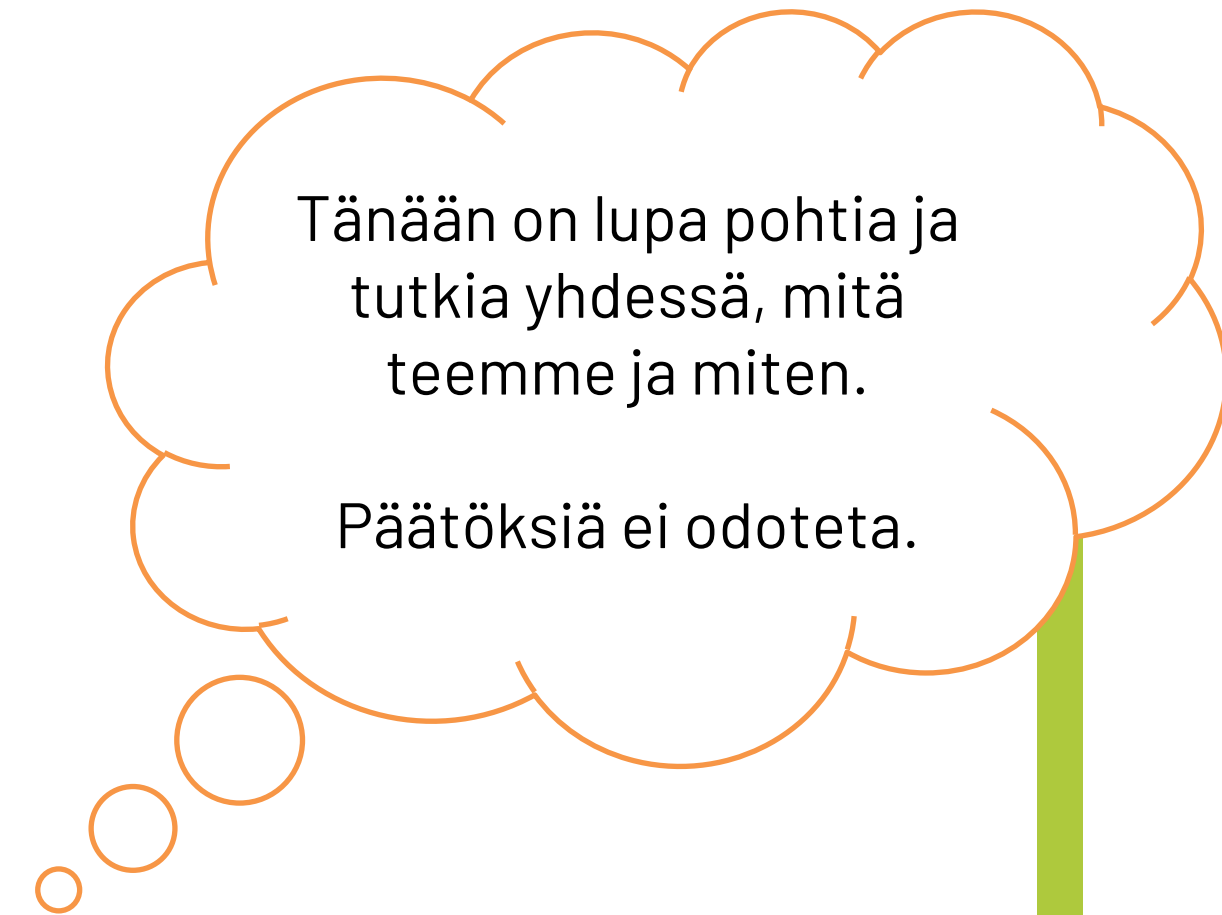


[Mukana-verkosto | Vamlas](#)

Aktiivinen vuoteen 2020 asti.

Nyt yhteystietolistalla 80 nimeä ja 47 toimijaa.

- Verkoston toiminnasta saapui yhteydenottoja syksyllä 2023.
- Mukana muutoksissa -hankkeella resurssi kutsua verkostoa koolle.
- Verkoston tapaaminen 26.10.2023 (paikalla 15 osallistujaa).
- Verkostosta koottu kuuden osallistujan työryhmä suunnittelee ja järjestää kehittämisfoorumin 13.3.2024
- Kehittämisfoorumiin ilmoittautuu mukaan 18 osallistujaa.





Kiitos

Kirsti Kostamo-Kleemola

Hankekoordinaattori

050 471 4169

kirsti.kostamo-kleemola@vamlas.fi

Anu Hämäläinen

Aluekoordinaattori/järjestösuunnittelija

044 4915 567

anu.hamalainen@tatury.fi



Esityksessä mainitut valtakunnalliset verkostot



[Verkostoimme | Lastensuojelun Keskusliitto \(lskl.fi\)](#)

[Etusivu – Vammaisfoorumi](#)

[Vammaisten maahanmuuttajien Tukikeskus Hilma](#)

[LEIKKIPÄIVÄVERKOSTO - Leikkipäivä \(leikkipaiva.fi\)](#)

[Ammattilaisverkosto \(Aunet\) – Autismiliitto](#)

[Jangsterit – Nuoret hoivaajat meillä ja muualla -hanke](#)

[2016–2023 - Omaishoitajat ry](#)

[JÄRJESTÖJEN SOSIAALITURVAOPAS](#)

[Kuntoutusverkosto \(KUVE\) | Innokylä \(innokyla.fi\)](#)

[Mikä ihmeen Sateenvarjo-verkosto? - LapCI](#)

[Suomen omaishoidon verkosto - Omaishoitajat ry](#)

[NAM Neurokirjon ammattilaiset Ry \(namry.fi\)](#)

[Erityinen sisarus -verkosto - Erityinen sisarus](#)

[Pähkinänsärkijät | Kvps](#)

[Palvelupolku - Perheen palvelupolku](#)

[Mukana-verkosto | Vamlas](#)

VNY – Vammaisjärjestöjen

nuorisoyhteistyöverkosto

Eduskunnan Nepsy-verkosto

Valkean talon Kumpparit-verkosto

Ensietoverkosto

[Vaativan erityisen tuen verkosto –](#)

[Vaativan erityisen tuen verkosto \(vip-verkosto.fi\)](#)

[Valtakunnallinen perhekeskus- ja kohtaamispaikkaverkosto – THL](#)

[Lasten ja nuorten asiakas- ja potilasturvallisuuden kehittämislinja –](#)

[Asiakas- ja potilasturvallisuuskeskus \(asiakasjapotilasturvallisuuskeskus.fi\)](#)

