



MUKANA VERKOSTO ESITTÄYTYMINEN

13.3.2024, TAMPERE

OHJE:

- VALITSE YKSI POWERPOINT DIA MIELEISELLÄSI VÄRILLÄ.
- VASTAA DIASSA ESITETTYIHIN KYSYMYKSIIN
- LÄHETÄ VALMIS ESITTELY:
INFO@SOKEAINLASTENTUKI.COM

Mitä järjestöni tuo verkostolle?

Mitkä ovat teidän vahvuudet, joita voit antaa verkostolle iloksi?

- **Perheiden tapaamisesta kumpuava kokemustieto vaikeasti vammaisten lasten perheiden tilanteesta.**
- **Osallistumisen mahdollistaminen silloin, kun siihen tarvitaan liikkumisen apuvälinettä ja toisen ihmisen apua.**
- **Tieto ja kokemukset varhaiskasvatuksen tuen tilanteesta silloin, kun lapsi käyttää liikkumisen apuvälinettä.**

Odotus verkoston toiminnasta?

Mitä toivot hyötyväsi verkostosta järjestöjen ja kohderyhmän näkökulmasta?

- **Ajankohtaista tietoa ja keskustelua ilmiöistä.**
 - **Yhteisten intressien löytämistä ja niihin vaikuttamista.**
- Yhteistyötä.**

MALIKE:

- Kehitysvammaisten Tukiliiton alaista toimintaa
- ilman diagnoosirajoja
- valtakunnallisesti Tampereelta
- 7 työntekijän voimin
- tavoitteena: edistää vaikeasti vammaisten ihmisten osallistumismahdollisuuksia
- malike.fi, @maliketoiminta, p. 040 4839 327



Mitä järjestöni tuo verkostolle?

Mitkä ovat teidän vahvuudet, joita voit antaa verkostolle iloksi?

Osaamista kodin ja koulun yhteistyön, vanhempien osallisuuden sekä yhdenvertaisuuden teemoihin, myös erityislapsiperheiden näkökulmasta. Järjestöjen osaamisen vieminen koulumaailmaan työmme kautta.

Odotus verkoston toiminnasta?

Tapahtumien järjestämisyhteistyötä, asiantuntijavaihtoa, vaikuttamistyötä ym. synergiaa. Tämä helpottuu, kun ihmiset tuntevat toisensa.

Suomen Vanhempainliitto on vanhempien osallisuuden, kotien kanssa tehtävän yhteistyön ja vanhempain toiminnan asiantuntijajärjestö. Vanhempainliiton toiminta tukee lasten kasvua, oppimista sekä hyvinvointia ja yhteisöllisyyttä päiväkodeissa, kouluissa ja toisen asteen oppilaitoksissa. Vanhempainliittoon kuuluu yli 1200 päiväkodeissa, kouluissa ja oppilaitoksissa toimivaa, rekisteröitynyttä [vanhempainyhdistystä](#).

Suomen

VANHEMPAINLIITTO

Mitä Vamlas tuo verkostolle?

Vamlas:

- tuottaa tietoa ja nostaa esiin lasten ja nuorten monimuotoisuutta ja yhdenvertaista osallisuutta
- toimii aktiivisesti yhteistyössä lasten ja nuorten kanssa, vahvistaen osallisuutta ja nostaa heidän ääntä esille
- kuuntelee laajasti eri sidosryhmiä ja toimii yhteistyön edistämiseksi
- toimii aktiivisena verkostokumppanina

Vamlas voi toimia Mukana-verkostossa osaltaan yhtenä koordinaattorina, jakaen vastuuta esimerkiksi verkoston koordinaatioryhmän jäsenenä.

Vamlasin odotus verkoston toiminnasta?

Mukana-verkosto on Vamlasille tärkeä foorumi verkostoitumisessa ja kumppaneiden kohtaamisessa.

Toivomme verkoston keskittyvän lapsiin ja alle 18 -vuotiaisiin nuoriin, huomioiden nivelvaihe.

Mukana olevat jakavat ja saavat ajankohtaista tietoa. Keskustelua ja osaamisen jakamista. Ilmiölähtöisesti.

Verkostoyhteistyössä toivomme keskusteluyhteyden luomista julkiselle sektorille ja lasten, sekä nuorten kanssa toimivien järjestöjen kanssa.

Vamlas on vammaisten lasten ja nuorten yhteiskunnallista osallisuutta ja yhdenvertaisuutta edistävä säätiö.

Lisäämme vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten, nuorten sekä heidän perheidensä yhdenvertaisuutta ja osallisuutta yhteiskunnassa, erityisesti harrastuksissa, koulussa, oppilaitoksissa ja työelämässä.

Vamlas toimii tukijana ja auttajana, palveluntuottajana, kehittäjänä, tutkijana ja vaikuttajana. Säätiö tarjoaa Lauttasaarella HOASin kiinteistössä palveluasumista 20 opiskelevalle nuorelle

www.vamlas.fi



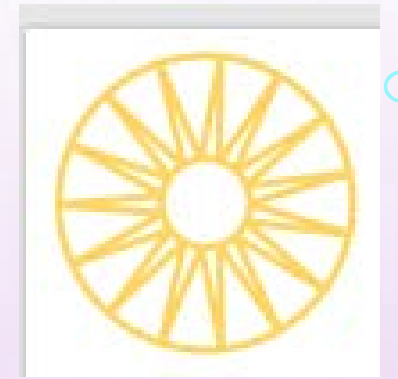
Mitä järjestöni tuo verkostolle?

Mitkä ovat teidän vahvuudet, joita voit antaa verkostolle iloksi?

- Vahva näkövamma osaaminen: verkostot, apuvälineet, palvelupolku, koulupolku
- Vahva perhetyön osaaminen ja näkemys siitä mikä perheitä puhuttaa ja mistä löytyy kehittämiskohteita.
- Pienenä organisaationa ketterä ja nopea toimija sekä motivoitunut verkostoitumaan

Odotus verkoston toiminnasta?

- Yhdessä olemme vahvempia, ei oman asiakaskunnan edunvalvontaa vaan vammaisen lapsen ja perheitä puhuttavien asioiden sanoittamista/esiin nostamista.
- Alan tutkimustiedon /hankkeiden /tutkimusten esittely
- Sparrausta ja hyvien toiminnallien sekä käytänteiden jakamista.



Sokeain lasten tuki ry

- Sokeain lasten tuki ry:n perustivat Helsingin Sokeain koulun opettajat vuonna 1964. Yhdistys täyttää 60 –vuotta vuonna 2024.
- Suomessa on 571 THL:n Näkövamma rekisteriin rekisteröityä alle 17 –vuotiasta näkövammaista lasta/nuorta.
- Yhdistys järjestää ympäri Suomen lomia ja tapahtumia näkö- ja moninäkövammaisten lasten perheille, jossa alle 16-vuotias lapsi.
- Yhdistyksellä ei ole edunvalvontaa tehtävää
- Yhdistys saa rahoituksensa Sokeain lasten tukisäätiöltä.
- Yhdistyksessä on yksi palkattu työntekijä, tj Maarit Törmikoski-Hampf

Omaishoitajaliitto tuo verkostoon omaishoidon asiantuntemusta sekä tietoa erityistä tukea tarvitsevien lasten sekä heidän vanhempiansa tilanteista ja tarpeista.

Omaishoitajaliitto ry on omaishoitajien edunvalvonta- ja tukijärjestö.

Joka viides omaishoidettava on alle 18-vuotias. Osa erityisen tuen tarpeen perheistä kuuluu omaishoidon tuen piiriin.*

<https://omaishoitajat.fi/lasten-omaishoito>

Toivon saavani verkostosta näkökulmaa oman organisaatiomme toimintaan.

Miten voimme paremmin huomioida ja ajaa erityistä tukea tarvitsevien lasten sekä heidän läheistensä asemaa?

Toivon aktiivista yhteistyötä, hyvien käytäntöjen jakamista sekä ennen kaikkea yhteistä työskentelyä lasten ja lapsiperheiden hyvinvoinnin edistämiseksi. Verkostolla on hyvä tilaisuus myös yhteiseen viestintään, tiedon levittämiseen sekä vaikuttamistyöhön!

*Sotkanet 2022



Matilda Linnavirta
Etelä-Suomen aluevastaava
Omaishoitajaliitto



Mitä järjestöni tuo verkostolle?

Mitkä ovat teidän vahvuudet, joita voit antaa verkostolle iloksi?

Pelastakaa Lasten vahvuus on erityisesti lasten oikeudet ja niiden toteutuminen. Lisäksi organisaatiolla on monipuolista osaamista esim. digitalisuuteen, seksuaalisuuteen, osallisuuteen, kriisivalmiuteen ja pakolaisuuteen liittyen.

Uueta verkoston toiminnasta.

Mitä toivot hyötyväsi verkostosta järjestöjen ja kohderyhmän näkökulmasta?

Toivotaan verkostolta, että pystyttäisiin itse lisäämään meidän tietoamme vammaisten lasten ja heidän perheidensä nykytilanteesta ja toisaalta jakamaan heille myös meidän tietoa. Ehkä voisimme löytää jotain yhteistyökuvioita joidenkin hankkeiden, koulutusten tms. muodossa. Pelastakaa Lapsilla on aloittanut organisaation sisäinen vammaistyöryhmä 2024, johon toivotaan joskus myös sisäisen verkoston ulkopuolisia sparraajia esim. termien määrittelyyn liittyen yms. Voisikohan verkostosta pyytää tänne joskus asiantuntijaa vierailulle?

Pelastakaa Lapset on maailman johtava sitoutumaton lapsijärjestö, joka saa aikaan välittömiä ja pysyviä muutoksia lasten elämässä. Yhdessä turvaamme jokaisen lapsen oikeuden elämään, suojeluun, oppimiseen ja osallisuuteen Suomessa ja maailmalla.



Pelastakaa Lapset

Vahvuutemme:

Pitkäaikaisesti sairaan tai vammautuneen lapsen perheen asioissa erikoissairaanhoidon ja terveystieteiden näkökulma.

Hoidamme ULS:ssa kaikkia pääkaupunkiseudun lasten erikoissairaanhoidon vaatimia sairauksia. Näkökulma osin valtakunnallinen: monien vaativien lastensairauksien hoito, esim. sydänkirurgia, elinsiirrot sekä tiettyjen syöpien hoito on keskitetty Suomessa Uuteen lastensairaalaan.

Toivomme hyötyvämmä erityisesti yhteistyön ja tiedonkulun näkökulmasta. Järjestökentän terveisten vieminen terveystieteiden verkoston kautta Uuteen lastensairaalaan.

HUS Uusi lastensairaala

Suomen suurin lasten vaativaan erikoissairaanhoidon keskittynyt sairaala. Hoidamme potilaita kaikkialta Suomesta, vastasyntyneistä 15-vuotiaisiin.

Potilaiden ja perheiden hyvinvointi ja yhdenvertaisuus ovat toimintamme lähtökohtia.

Terveystieteiden palveluja on tarjolla kaikilla ULS:n osastoilla ja poliklinikoilla. Palvelut ovat potilaiden ja perheiden saatavilla luottamuksellisesti, vapaaehtoisesti ja maksutta. Terveystieteiden lähtökohta on yksilöllinen ja kokonaisvaltainen perhetilanteen arvio.

Tässä verkostossa Hus lasten ja nuorten sairaudet sosiaalityön edustaja nyt sosiaalityöntekijä, YTM Johanna Rissanen



Mitä järjestöni tuo verkostolle?

Mitkä ovat teidän vahvuudet, joita voit antaa verkostolle iloksi?

- Pitkäaikainen ja luotettava toimija, jolla osaamista ja asiantuntijuutta järjestö- ja palvelutoiminnasta.
- Vahvasti arjessa kiinni ja mukana koko elämänkaaren.
- Asiantuntijuuden jakaminen: yhdistyksemme sisällä monenlaista osaamista ja ammattitaitoa.

Odotus verkoston toiminnasta?

Mitä toivot hyötyväsi verkostosta järjestöjen ja kohderyhmän näkökulmasta?

- Järjestöjen tekemän työn tunnettuuden lisäämistä.
- Yhdistävien ilmiöiden pohjalta vuositavoite/painopiste?
Jotain konkreettista?



Kehitysvammaatuki 57 ry

Hyvistä hetkistä hyvä elämä®

Yhdistys on perustettu vuonna 1957

- Toimimme kehitysvammaisten ihmisten, heidän perheidensä ja läheistensä edunvalvonta- ja tukiyhdistyksenä, sekä edistämme heidän mahdollisuuksiaan toimia yhteiskunnan tasa-arvoisina ja täysivaltaisina jäseninä.
- Arvot: yhdenvertaisuus, rohkeus, toimijuus, hyvä elämä
- Visio: Kehitysvammaisten ihmisten hyvä elämä ja aito toimijuus toteutuvat. Olemme rohkea järjestökentän edelläkävijä ja laadukas kehitysvamma-alan hyvinvointitoimija.
- Kehitysvammaatuki 57 ry lukuina (2023)
 - Noin 800 jäsentä
 - Noin 200 vapaaehtoista
 - Yli 80 täysiaikaista työntekijää, lisäksi kerho-ohjaajia ja muita osa-aikaisia noin 90.

Mitä järjestöni tuo verkostolle?

Mitkä ovat teidän vahvuudet, joita voit antaa verkostolle iloksi?

TATU ry tekee paljon yhteistyötä ja mielellämme jaamme hyviä kokemuksia ja käytäntöjä. Pienenä toimijana meille on tärkeää yhdistää voimamme ja oppia toinen toisiltamme.

Vahvuuksina meillä joustavuus, ketteryys, yhteistyön voiman arvostaminen ja ratkaisukeskeisyys.

Odotus verkoston toiminnasta?

Mitä toivot hyötyväsi verkostosta järjestöjen ja kohderyhmän näkökulmasta?

Yhteistyössä opimme toisiltamme, onnistumme viemään tärkeitä asioita yhdessä eteenpäin vaikuttavammin ja voimavarat tehdä asioita moninkertaistuvat, kun teemme ne yhdessä.

Verkostoja on paljon, hienoa, että pohdimme yhdessä, miten saisimme aikaan mahdollisimman hyvin toimivan ja merkityksellisen yhteistyön.



Olen Marjo Juuti-Tavi, TATU ry:n toiminnanjohtaja / järjestösuunnittelija. TATU ry on tapaturman tai potilasvahingon vuoksi vammautuneiden tai sairastuneiden lasten, nuorten (alle 30v) ja heidän läheisten valtakunnallinen tukiyhdistys. Lisäksi toteutamme ja kehitämme tukea tarvitsevien lasten ja nuorten harrastamistoimintaa ja sitä kautta osallisuuden vahvistamista Pohjois-Savossa VAUHTI!-toiminnassa. Toteutamme toimintaa paljon yhteistyössä muiden järjestöjen ja julkisen sektorin kanssa.

Mitä järjestöni tuo verkostolle?

Mitkä ovat teidän vahvuudet, joita voit antaa verkostolle iloksi?

Me tuomme käytännön arjesta tietoa, mitä erityislapsille ja -nuorille kuuluu. Olemme heitä päivittäin lähellä kohdaten myös perheitä, avustavia ammattilaisia, kuntoutuksen ammattilaisia ja muuta heidän elämänsä verkostoa. Olemme toiminnan ja ryhmien asiantuntija vahvuutena neurologia, autismikirjo ja kehitysvammaisuus.

Mitä toivot hyötyväsi verkostosta järjestöjen ja kohderyhmän näkökulmasta?

Lyödy hynttyyt, viisaat päät yhteen ja varmistaat dynaaminen järjestökenttä yhdessä tuottaen kohderyhmälle iloa sekä hyötyä.

Mahdollisuus lapselle on Helsingissä toimiva yhdistys, joka järjestää harrastuksia, vapaa-ajantoimintaa ja tapahtumia erityisesti tukea tarvitseville lapsille, nuorille ja nuorille aikuisille. Yhdistys omistaa yrityksen Malary Oy, joka myy kuntoutuksen ja hyvinvoinnin palveluja.



**MAHDOLLISUUS
LAPSELLE**

Mitä järjestöni tuo verkostolle?

Mitkä ovat teidän vahvuudet, joita voit antaa verkostolle iloksi?

Keskiössä on yhdenvertaisen liikuntakulttuurin edistäminen. Toimimme monissa verkostoissa ja rooli on myös moninainen paraurheilun ja soveltavan liikunnan asiantuntijana.

Odotus verkoston toiminnasta?

Yhteistyön voimaa mm. viestintään ja tiedonkulkuun sekä uusien ideoiden ja näkökulmien oivaltamiseen. Uskon, että vastuuta jakamalla esim. kokousten vetovastuun osalta verkosto löytää mielekkään tavan toimia huomioiden resurssit ja voimavarat.

Lapsen ja nuoren näkökulma ja osallisuus kiinnostaa erityisesti – voisiko tässä olla verkostolle suuntaa/teemaa?

Suomen Paralympiakomitea on valtakunnallinen urheilu- ja liikuntajärjestö liikunta-, näkö- ja kehitysvammaisille sekä elinsiirron saaneille ja dialyysissä oleville henkilöille.

Paralympiakomitea toimii vammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien henkilöiden edunvalvojana kilpaurheilussa ja harrasteliikunnassa, mm. harrastamisolosuhteita ja harrastamisen edellytyksiä edistäen. ” Edistän toimintarajoitteisten lasten ja nuorten yhdenvertaisia harrastamisen mahdollisuuksia @Valtti-ohjelma. Parhaita tuloksia saadaan, kun kuunnellaan lasten omaa ääntä.” - Kaisa Kiri, lasten ja nuorten liikunnan suunnittelija



Mitä järjestöni tuo verkostolle?

Leijonaemoilla on näköalaa erityislapsiperheiden vanhempien tilanteista, toiveista ja tarpeista. Myös vapaaehtoistoiminnan ja viestinnän osalta jaamme mielellämme ajatuksia.

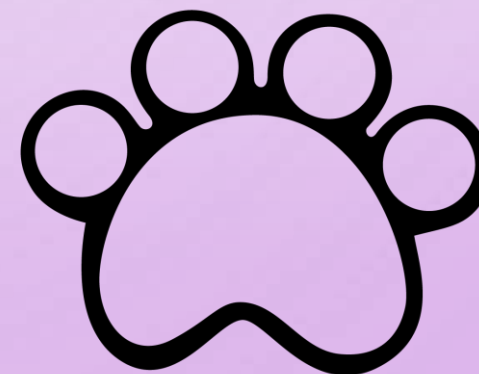
Odotus verkoston toiminnasta?

Mitä toivot hyötyväsi verkostosta järjestöjen ja kohderyhmän näkökulmasta?

Toivon että saadaan uusia ideoita, ja ehkä yhteisiä oivalluksia. Yhteistyössä on voimaa, ja esimerkiksi viestinnässä voisi olla iso vahvuus, jos voitaisiin yhdistää voimia vaikkapa jonkun kampanjan muodossa. Meillä toiminta lähtee vanhemman toiveista ja tarpeista, ja toivon että verkoston kautta saa tähän työhön myös lisää ajatuksia.

Leijonaemot ry

Leijonaemot ry on perustettu 22.5.2005 ja sen toiminnan tarkoitus on edistää vertaistukitoimintaa erityislaster vanhempien kesken sekä vuorovaikutusta erityislaster vanhempien ja sosiaali- ja terveydenhuollon sekä kasvatuksen ammattilaisten välillä. Lisäksi yhdistys tukee erityislaster vanhempien jaksamista ja hyvinvointia mm. vapaaehtoisten vertaistukijoiden ja tapahtumien muodossa. Vertaistukea on tarjolla ryhmissä, Leijonaluurissa ja tapahtumissa.



Olen ilmoittautunut verkoston jäseneksi kolmoisroolissani eri organisaatioissa, jotka nivoutuvat kaikki yhteen, mutta ovat selkeästi eri toimijoita. Tuon verkostolle kaikkien näiden edustamieni ryhmien tietotaidon, ja vastavuoroisesti haluan saada verkostosta tärkeätä ajankohtaista tietoa viedäkseni sitä eteenpäin edustamilleni tahoille. Varsinkin vammaiset lapset, nuoret ja heidän perheidensä ääni on se suurin kiinnostuksen aiheeni verkoston osalta, ja haluan perehtyä etenkin tähän puoleen verkostossa tarkemmin. Ajankohtaiset kuulumiset kentältä ovat aina tervetulleita, sekä se, mitä valtakunnallisesti tapahtuu eri puolilla suomea.

Seuraavassa dia-esitykset edustamistani tahoista verkostossa



Virpi Sourunjärvi
Kuopion Invalidit Ry, hallituksen jäsen,
vaikuttajaryhmän pj
Kuopion vammaisneuvosto vpj
Invalidiliitto, liittovaltuuston jäsen

Kuopion vammaisneuvosto tuo laajan osaamisen sekä tietoisuuden eri vammaisryhmistä, varsinkin Pohjois-Savosta ja ajankohtaisista aiheista liittyen vammaisuuteen.

Vammaisneuvosto koostuu pääasiassa eri vammaisjärjestöjen jäsenistä edustaen kaikkia ikäluokkia, lapsiperheiden ääntä unohtamatta.

Toivon saavani ajankohtaista tietoa ja pysyväni kärryillä paremmin, varsinkin lapsiin ja nuoriin, sekä heidän perheidensä asioihin liittyvissä aiheissa. Toivon, että näen laajemmin valtakunnallisesti nimenomaan tästä näkökulmasta tilanteen. Pystyn näin paremmin informoimaan Kuopion vammaisneuvostoa tilanteesta, sekä tuomaan vammaisneuvoston kokemuksia verkostossa esille.

Vammaisneuvosto on kanava vammaisten kuntalaisten ja hallinnon välillä. Edistää tasa-arvoa edesauttamalla vammaisten henkilöiden osallistumista yhteiskunnan eri toimintoihin.

Vammaisneuvoston päätehtävät

- Tehdä aloitteita ja esityksiä viranomaisille ja antaa lausuntoja.
- Edistää vammaisten henkilöiden, vammaisjärjestöjen ja viranomaisten yhteistyötä.
- Seurata kaupungin suunnittelua, päätöksentekoa ja toimenpiteitä sekä toimia hallinnon vammaisasiantuntijaelimenä.
- Seurata vammaispoliittisen ohjelman toteutusta.

<https://www.kuopio.fi/kuopionkaupunki/osallistu-ja-vaikuta/vaikuttamisaikajuhlat/vammaisneuvosto/>

Kuopion Invalidit ry sekä sen alaisuudessa toimiva vaikuttajaryhmä tuo verkostolle osaamisen ja tietotaidon varsinkin Kuopion ja Pohjois-Savon alueen tilanteesta sekä ajankohtaisista asioista vammaisten asioihin liittyen.

Toivon saavani ajankohtaista tietoa eri puolilta suomea vammaisten lasten, nuorten ja heidän perheidensä tilanteesta. Toivon myös löytäväni hyviä yhteistyökumppaneita sekä saavani uusia ajatuksia ja ideoita. Näen, että eri verkostot ovat hyvä kanava mm. tehdä yhteistyötä ja löytää mahdollisia kumppanuuksia.

Kuopion Invalidit ry edistää fyysisesti vammaisten ihmisten mahdollisuuksia toimia yhteiskunnan tasa-arvoisina ja täysivaltaisina jäseninä. Se valvoo heidän oikeuksiaan yhteiskunnassa ja kehittää heidän mahdollisuuksiaan yhdessäoloon sekä monipuoliseen tekemiseen.

Kuopion Invalidit ry:n vaikuttajaryhmä tekee vaikuttamistyötä edistäen vammaisten henkilöiden asemaa ja oikeuksia paikallisesti ja valtakunnallisesti.

<https://www.kuopioninvalidit.fi>

∟

Invalidiliitto tuo laajan osaamisen sekä uusimman tutkitun tiedon vammaisten tilanteesta Suomessa. Liitolla on vahva asema ympäri suomea, ja se pyrkii vaikuttamaan mm. poliittiseen päätöksentekoon vammaisten oikeuksia puolustaen. Järjestöni tuo verkostolle valtakunnallisen tietotaidon mm. jäsenistön, jäsenyhdistysten sekä henkilökunnan ja luottamushenkilöiden tuottaman tiedon perusteella. Invalidiliiton edustajana tuon ajankohtaista tietoa liitosta, ja vastavuoroisesti välitän liitolle tietoa verkoston ajankohtaisista asioista.

Toivon saavani näkökulmaa nimenomaan lasten, nuorten ja heidän läheisten ja perheen vinkkelistä katsottuna. Toivon saavani valtakunnallisesti tietoa ajankohtaisista asioista, sekä lisää kontakteja ja mahdollisia yhteistyökumppaneita. Toivon myös saavani lisää uusia näkökulmia ja ideoita.



Invalidiliitto on valtakunnallinen etu- ja palvelujärjestö, joka edistää ja kehittää fyysisesti vammaisten ja toimintaesteisten henkilöiden mahdollisuuksia osallistua, liikkua ja elää täysipainoista elämää.

<https://www.invalidiliitto.fi/>