

ELO-lehdyke

on tiedote erityisperheitä varten
TALVI 2009



Tämä lehdyke eli tiedote on erityisperheille ja erityisperheiden arjesta kiinnostuneille henkilöille.

Jos sinulla on tietoa, josta uskoisit erityisperheiden hyötyvän, toimita tietosi Pialle p. 040 - 592 6117 tai [hallitus\(at\)erityislastenomaiset.fi](mailto:hallitus(at)erityislastenomaiset.fi)
Kiitos!

ELO eli Erityislasten Omaisry ry. on kahdeksan vuotta toiminut vertaistukiyhdistys yli diagnoosi-, kunta- ja järjestörajojen.

Erityisperheeksi määritellään perhe, jossa on yksi tai useampi erityistä tukea tai hoivaa tarvitseva vammaisen tai pitkäaikaissairas lapsi. ELOlaisiksi pääsee jokainen, joka on kiinnostunut jakamaan kokemuksiaan erityislasten ja -perheiden elämästä.

Toiminta on käynnistynyt Rovaniemeltä ja on laajentunut ympäri Lapin ja Suomen. ELOssa on nyt 136 erityisperhettä ja yli 280 yhteistyötoimijaa.

Yhdistyksen avainsanoja ovat vertaistuki, tiedonvälitys, koulutus, tapahtumat, erityislasten harrastus- ja kaveritoiminta.

ELO:n toimintaa johtaa ELO:n hallitus, jonka jäsenet yhteystietoineen löytyy tiedotteen lopusta.

Tervetuloa mukaan toimintaan!

ELO-TAPAHTUMIA

ELO:n pikkujoulua vietettiin joulupuuron merkeissä marraskuun 2008 lopulla Villa Willamolla Pöykkölässä (Rvn). Mukana oli 10 ELOperheestä 33 henkilöä ja 4 ELOkaveria. Leppoisassa seurassa pirtin tunnelmassa, takkatulen ääressä vietetty jouluihin tapaaminen oli kaikin puolin onnistunut. Joulupukkikin vieraili. Kiitos Pirjolle, Pertille, vapaaehtoisavereille, tilaisuuden tukijoille ja jokaiselle järjestelyihin osallistuneelle!

Marras-joulukuussa 2008 joulumyyjäistalkoissa valmistetut myyjäistuotteet kävivät hienosti kaupaksi 10.12.2008 Lapin keskussairaalan aulassa toteutuneissa **ELO:n joulumyyjäisissä**. Kokonaisyhteistyö oli vähän vajaa 1.000 euroa, joka oli kaikkien vuosien myyjäisennätys. Kiitos talokkovalle, tuotelaajoittajille ja jokaiselle onnistuneen myyjäistapahtuman mahdollistajalle!

Syksystä keväälle siirtynyt **ELOäitien voimavaro-kaus** Napapiirin Järvilomat -nimisessä maatilamatkailuyrityksessä Ylitorniolla on **21. -22.2.2009**. Lähtö Rovaniemeltä lauantaina puolilta päivin ja paluu sunnuntaina puolilta päivin.

Luvassa mökkimajoitus aamiaisella, tervetulokahvit, kotaruokailu ja sauna.

ELO maksaa majoituksen ja kotaruokailun. Omavastuuosuus **15 euroa/ELOjäsen** ja **35 euroa/ei-jäsen**. Matkakuulun jokainen maksaa kimppekuljettajalle. Nyt äidit liikkeelle voimavuorokautta viettämään! Lisäinfoa kohteesta:

<http://www.napapiirinjarvilomat.fi>

Sitovat ilmoittautumiset 13.2. mennessä Lisbethille, [lisbeth.jacobson\(at\)ulapland.fi](mailto:lisbeth.jacobson(at)ulapland.fi) tai 050-595 0091.

ELOvanhempien pizzailta ja yhdistyksen vuosikokous on lauantaina **21.3.2009** kello 18. Paikka Ravintola Oktetti, Jäämerentie 31 (Mäkiranta, Rvn). ELO tarjoaa pizzat ja juomat maksetaan itse. **Ilmoittaudu Pirjolle 16.3. mennessä [ala.pirjo\(at\)suoimi24.fi](mailto:ala.pirjo(at)suoimi24.fi) tai 045-127 1622.**

Tässä tiedotteessa:

- * Pikkujoulun antia
- * Myyjäistunnelmia
- * ELOäidit
- * ELOvanhemmat
- * Vuosikokous 2009
- * Aurinkopäivä 2009
- * ELO:n Pikkuihot
- * ELOkaverit
- * ELOKOLO - hanke
- * Tiedonvälitys

www.erityislastenomaiset.fi

ELOperheiden vuosittainen
Aurinkopäivä 2009 on
suunniteltu olevan lauantaina
4.4.2009. Aiheesta lisää
myöhemmissä tiedotteissa ja
asioiden vahvistuttua ELOn
verkkosivustolla osoitteessa
www.erityislastenomaiset.fi

VERTAISTUKI

Alle kouluikäisten erityistä
tukea ja hoivaa tarvitsevien
lasten perheiden vertaistuki-
ryhmä **ELOn PIKKUILOT**
kokoontuu perhekahvilassa
kuun 1. maanantaina
kello 9.30-12 eli
2.3. / 6.4. / 4.5.

Perheiden iltatapaamiset ovat
kuun 3. maanantai-
iltana kello 17.30 seuraavasti
16.2. / 16.3. / 20.4. /
18.5.

Ryhmän tukikohtana toimii
Mannerheimin Lastensuojelu-
liiton Perhetoimintakeskus, os.
Pirkankatu 2, Rovaniemi.

Yhdyshenkilö:
ELOäiti Tani Savolainen, [ta-
nisavo\(at\)msn.com](mailto:tanisavo(at)msn.com) tai
0400-699 593.

ELOn verkkosivusto
on osoitteessa
www.erityislastenomaiset.fi

ELO-KAVERIT

ELOn kaveriklubilaiset
eli erityislastemme kaveritoi-
minnassa mukana olevat va-
paaehtoiset kokoontuvat ke-
vään 2009 aikana seuraavasti:

19.2. klo 18-20, Kaveritii-
min vierailu ELOperheessä.
Ilmoittaudu Merjalle,
merja.mustonen-
juopperi(at)pp.inet.fi

19.3. klo 18-20, kaveritii-
min vierailu ELOperheessä.
Ilmoittaudu Merjalle.

26.3. klo 18-20, uusien
kavereiden kohtaaminen

23.4. klo 18-20, Kaveritii-
min vierailu ELOperheessä.
Ilmoittaudu Merjalle.

16.5. klo 13-16, Vaattunki-
könkään laavuretki, ELO-
perheet ja kaverit yhdessä.
Ilmoittaudu Tiinalle tai Pialle.

28.5. klo 18-21, Kaveri-
kauden päätös, os. Vartiokatu
19. Ilmoittaudu.

Klubitoimintaa vetää klubi-
päälliköt Tiina ja Pia
tiina.hernberg(at)edu.lao.fi
tai 040-583 2316
pia_leena(at)hotmail.com.

!!! Uudet kaverit !!!

Uusien kaverien -iltaa
vietetään torstaina
26.3.2009, kello 18-20, os.
Vartiokatu 19. Nykyiset ka-
verit kertovat kaveritoimin-
nasta ja omista kaverikoke-
muksistaan.

Tarjoilun vuoksi **ilmoittaudu**
23.3. mennessä klubipääl-
likkö Pialle,
pia_leena(at)hotmail.com

ELOKOLO-HANKE

ELOhistorian merkittävin asia
on menneellä viikolla vastaan-
otettu valtioneuvoston vahvis-
tama Raha-automaatti-
yhdistyksen eli RAY:n myön-
teinen avustuspäätös lappilais-
ten erityisperheiden hyvin-
voinnin tukemiseen vertaistu-
en avulla. Avustuksen suuruus
vuodelle 2009 on 130.000
euroa sisältäen mm. ELOKO-
LO – toimitalan vuokraamisen
Rovaniemelle ja kahden han-
ketyöntekijän palkkaamisen.
RAY:n ohjeellinen avustus-
suunnitelma on tukea meitä
lappilaisia erityisperheitä ja
perheiden kanssa toimivia
ihmisiä seuraavat neljä vuotta.
Avustus myönnetään yksi
vuosi kerrallaan.

ELOn hallitus on nimennyt
hankkeen valmistelutyöryh-
män valmistelemaan hank-
keen käynnistämisen ja han-
kehakemusvaiheessa tärkeää
työtä tehnyt hankkeen suunnit-
teluryhmä on aktivoitunut miet-
timään itse vertaistoiminnan
sisältöä, yhteistyön muotoja ja
käytännön toteutusta.
ELOKOLO - kehittämishank-
keen päämääränä on pysyvän
ELO – vertaistukimallin luomi-
nen Lappiin.

Hanketavoitteiksi on määritelty
erityisperheiden **ELOKOLO -**
kohtaamispaikan saaminen
ja sisään ajaminen Rovanie-
melle, **vertaistuen toiminta-**
mallin juurruttaminen Rova-
niemen seudulle ja sen viemi-
nen räätälöidysti kahteen seu-
tukuntaan Lapissa sekä luoda
kuntien, seurakuntien, järjestö-
jen ja muiden toimijoiden
kanssa toimiva **yhteistyö- ja**
asiantuntijaverkosto erityis-
perheiden henkisen jaksami-
sen tukemiseksi.
Parhailtaan valmistelutyöryh-
mä työllistää mahdollisimman
esteettömän, toimivan, ko-
dinomaisen ELOKOLO - toimi-
tilan ”metsästys”, hanketyön-

tekijöiden valintaprosessi ja muut hankkeen käynnistämiseen liittyvät asiat.

Rovaniemen seudun ulkopuolisissa seutukunnissa elävät erityisperheet ja perheiden kanssa työskentelevät henkilöt haastetaan aktivoitumaan ja miettimään, onko omassa seutukunnassa, kunnassa, kylässä ja perheessä tarvetta vertaistoinnin kehittämistyölle. Tarvitaanko vertaistukitapaamisia, -tapahtumia ja tilaisuuksia, mm. perheleirejä, aiheeseen liittyvää koulutusta, yhteistyö, jne.

Hanketyöntekijöiden osaamista ja työaika paikallisen, alueellisen, seutukunnallisen ja läänintason vertaistukitoiminnan kehittämistyöhön on mahdollista panostaa yhdessä Rovaniemen lähiseutukunnassa ja yhdessä kaukoseutukunnassa.

Neljän vuoden panostus alueelliseen, räätälöidysti miettyyn vertaistukeen on merkittävä lisä olemassa olevan vertaistukitoiminnan lisäksi ja tueksi.

Mikäli sinä tätä tekstiä lukiesasi tiedät, että ELOKOLO – hanke tukisi perheesi, alueesi vertaistukitoimintaa, laita aiheesta sähköpostia osoitteeseen

pia.ylisuvanto@luukku.com.

Yhteistyöhön lähdetään tosi-kiinnostuneiden kanssa ja näitä kiinnostuneita onkin ilmaantunut jo tässä vaiheessa hanketta. Hyvä niin.

Hankekumppaneiden määrä seuraavan neljän vuoden aikana tulee olemaan suuri, sillä olemassa olevat, nykytilanteen tietävät ja osaavat vertaistuen taitajat tarvitaan laajalla rintamalla tähän yhteiseen vertaistuen kehittämistyöhön.

Hankeasiaa on nyt ja jatkossa myös ELO:n verkkosivustolla www.erityislasternomaiset.fi,



TILAPÄISHOITO

Vuoden 2009

Vauhtiviikonloppuja eli tilapäishoidon ryhmälomitusviikonloppuja lappilaisille erityislapsille ja -nuorille on tarjolla **20.-22.2. / 20.-22.3. / 24.-26.4. / 22.-24.5. ja 25.-28.6.** Loppuvuoden päivät selviävät myöhemmin. Kesäkuun 4 päivän Vauhtiviikonloppu palvelee etenkin pitkänmatkalaisia. Vauhtiviikonlopun tilapäishoito on ryhmälomitusta 4-8 erityislapselle ja – nuorelle kerrallaan. Tukikohtana on Touhutupa, Kolpeneen palvelukeskuksen tila Rovaniemellä. Vauhtiviikonlopusta vastaa Kehitysvammaisten Palvelusäätiö. Maksusitoumuksen saamiseksi ole yhteydessä kotikuntasi kehitysvamma- tai vammaispalveluun.

Lisätiedot ja ilmoittautumiset: perhelomittaja saila.ronkainen(at)kvps.fi tai p. 0207 713 415. Päivystysaika on arkitiistaisin kello 12-15.

TIEDONVÄLITYS

ELO välittää tietoa ELO:n tuottamista ja järjestämistä tapahtumista ja tilaisuuksista, mutta myös ELOlle toimitetuista, muiden järjestäjätahojen tuottamista asioista, joista erityislapsien ja – nuorten sekä heidän perheiden on hyvä tietää. ELO ei vastaa mahdollisista kirjoitus- ja asiavirheistä.

* SPR:n Rovaniemen osasto järjestää **Ystävänpäivätapahtuman** lauantaina **14.2.09** klo 13-16 Lyseonpuiston lukiolla, os. Ruokasenkatu, Rvn. Paljon erilaista ohjelmaa. Lisätiedot ystavatoiminta@gmail.com, p. 040-7000 710.

* **Omaishoitajien edunvalvontapäivä** on **16.2.09** kello 9.45-14. Paikkana Ravintola Oppipoika, auditorio 2. krs, Rovaniemi. Ilmoittautu 11.2. mennessä Tiinalle, p. 050-913 7000 tai rauha-la.tiina(at)gmail.com

* **Soveltava talviliikuntapäivä ke 18.3.09 klo 10-15** tarjoaa iloista yhdessä oloa ja käytännön esimerkkejä soveltavan talviliikunnan tarjoamista mahdollisuuksista erityistukea tarvitseville henkilöille sekä heidän perheilleen ja tukijoilleen. Maksuton. Paikkana Ounasvaaran hiihtokeskus, Rovaniemi. Ilmoittautu p. 040-562 5337.

* Rovala-Opiston viittomakielen ohjaaja – opiskelija Marjo Vienola haastaa **kommunikaatiopassia käyttävän ELOperheen haastateluun**, joka liittyy Marjon opinäytetyöhön. Mikäli olette perheenä kiinnostuneet jakamaan kokemustietoaanne Marjon kanssa, ottakaa yhteyttä Marjoon mvienola@yahoo.com. Marjo on viittomakielinen, huonokuuloinen ja käyttää opiskelussaan ja haastattelutilanteessa viittomakielen tulkkia. Marjon tavoitteena on saada perhehaastattelut tehtyä 9.-13.3.2009 välisenä aikana.

* Kunnille tulee velvoite järjestää **henkilökohtaista apua vaikeavammaisille henkilöille**. Vammaispalvelulakiin lisätään säännökset vaikeavammaisille henkilöille järjestettävästä henkilökohtaisesta avusta. Henkilökohtaiseen apuun kuuluu vaikeavammaisen henkilön välttämätön avustaminen päivittäisissä toimissa, työssä ja opiskelussa, harrastuksissa, yhteiskunnallisessa osallistumisessa sekä sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisessä kotona ja kodin ulkopuolella. Samalla muutetaan sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annettua lakia siten, että henkilökohtainen apu säädetään maksuttomaksi sosiaalipalveluksi. Myös kehitysvammaisilla henkilöillä tulee oikeus tähän lakiuudistukseen. Uudistus tulee voimaan 1.9.2009.

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry ja Kehitysvammaisten Palvelusäätiö ry järjestävät **edunvalvontapäivät 21.2.09 Kalajoella ja 29.8.09 Kemissä**. Koulutusten tavoitteena on nostaa esiin meneillään olevat yhteiskunnalliset muutokset ja

lakiuudistukset sekä niiden tuomat haasteet vammaisten kunta- ja palveluiden järjestämisessä. Hinta 20 e/ tukiliiton jäsen ja 40 e / ei-jäsen, sisältäen ohjelman, kahvit ja lounaan. Lisätiedot ritva.still(at)kvftl.fi.

* TATU ry on julkaissut RAY:n tuella **tietolähteen** vammaisten ja pitkäaikaissairaiden lasten perheille. Lue lisää: <http://www.palvelupolkumalli.fi/>

* RoVaKan eli Rovaniemen Vammais- ja kansanterveysjärjestön **verkkosivusto** on valmistunut. Se löytyy osoitteesta: www.rovaniemi.fi/rovaka.

* **TUPA eli Tulevaisuuden asumisen palvelumallit –Pilotti** on osa Vaski – Pohjois-Suomen vammaispalvelujen kehittämissuunnitelmaa. Tavoitteena on 30.6.09 mennessä käynnistää nuorten kehitysvammaisten uudenlaisten asumismallien ja asumisen toimintakulttuurin kehittäminen Rovaniemellä. Hankkeen lopputuloksena syntyvä raportti tukee sekä Rovaniemen kaupungin että Kolpeneen palvelukeskuksen tulevaisuuden asumisen ja siihen liittyvien palveluiden suunnittelua. Lisätiedot: jari.lindh(at)lshp.fi tai kari.miettinen(at)lshp.fi.

* Rovaniemellä järjestetään **koulutuskokonaisuus yksilölliseen asumiseen ja asumisen toimintakulttuuriin** -teemalla. Koulutus tarjoaa välineitä ja näkökulmia yksilöllistä asumista tukevien palvelujen kehittämiseen ja sen keskiössä ovat erityisesti kehitysvammaiset nuoret ja heidän tulevaisuuden palvelutarpeensa asumisessa. Koulutus järjestetään neljänä iltapäivänä seuraavasti: **17.2 / 12.3. / 22.4. ja 14.5.** Koulutuksen hinta on 50€/koulutuspäivä tai 180€/koko koulutuskokonaisuus. Lisätiedot: www.sosiaalikallega.fi/kehittamisyksikot/vammaispalveluidenkehittamisyksikko tai kari.miettinen(at)lshp.fi.

* Tyytyväinen ELOäiti pyysi välittämään tietoa perheille, jotka tarvitsevat **mittaustilauksena ompelijan valmistamia erityisvarusteita** kuten pyörätuoliin jalko-

jen suojauspussia tai –tossuja. Kyseessä T-Tossu Ky –niminen yritys, joka toimii Rovaniemellä Rinnetiellä. Email: t-tossu(at)elisanet.fi tai p. 040-745 4449.

* CP-yhdistys ry tiedottaa: **vuosikokous 14.2.09** klo 17 Neuvokas, Rvn. **Boccia-lumipalloturnaus 14.2.09** klo 10, os. Jokiväyä 13, Rvn. **Boccia-liikuntavuoro** Vesihiehdessä, Rvn keskiviikkoisin klo 16-17 ja **uintivuoro Vesihiehdessä Lagunissa** sunnuntaisin klo 16.30-17.30. Lisätiedot: riikka.juntunen(at)carousel.fi tai p. 0400-340 091.

* Rovaniemen Kehitysvammaisten tuki ry tiedottaa: **Myyjäiset** Lapin keskussairaalan aulassa **13.2.09. Kevätkokous 24.2.09** klo 18-20, toimintakeskus, os. Jämytie 33, Rvn. **Pienten kehitysvammaisten lasten perheiltä 31.3.09** klo 18-20, os. Jämytie 33, Rvn. **”Hyvinvointi-ilta” 21.4.09** klo 17.30, os. Erkkilänkuja, Rvn. Lisätiedot: leila.makela(at)pp.inet.fi tai p. 040-512 1198.

* Rovaniemen kaupungin kotihoidonohjaajat tiedottavat: Koululähtöisten kehitysvammaisten lasten **toimintapäivät Urheilupuistossa 14.-15.3.09** klo 9.-15.30. Hinta 40e. **Vammais- palvelulaki/henkilökohtainen apu - teemailta 19.5.09** klo 18-20, Tiroli-Sali, os. Rovakatu 2, Rvn. Ilmoittaudu Annikki Kulpille p. 0400-701 852.

* Palveluohjausta Omaishoitajille eli PALO – projektin järjestämä **”Vesi elementinä” – luento ja ohjattu allasjumppa 23.3.09** klo 12-14 Santasport, Lapin urheilupuisto, Rvn. Ilmoittaudu Tiinalle, p. 050-913 7000.

* Mikäli perheelläsi on tarvetta **perhehoitajien palveluille**, ota yhteyttä Kehitysvammaisten Palvelusäätiön perhehoidon johtaja Kirsi Toimiseen Tampereella, [kirsi.toiminen\(at\)kvps.fi](mailto:kirsi.toiminen(at)kvps.fi) tai 0400-891 429.

**HYVÄÄ YSTÄVÄN-
PÄIVÄÄ!!**

ELO-HALLITUS
vuosikokoukseen 2009 saakka

PIA YLISUVANTO (pj.)
p. 040-592 6117
[pia.ylisuvanto\(at\)luukku.com](mailto:pia.ylisuvanto(at)luukku.com)

TIMO LAPPALAINEN (varapj.)
p. 040-776 8406
[tilappal\(at\)gmail.com](mailto:tilappal(at)gmail.com)

PIRJO ALA (sihteeri)
p. 045-127 1622
[ala.pirjo\(at\)suomi24.fi](mailto:ala.pirjo(at)suomi24.fi)

TUULA HERVA
p. 040-775 6172
[tuula.herva\(at\)apteekit.net](mailto:tuula.herva(at)apteekit.net)

LISBETH JACOBSON
p. 050-595 0091
[lisbeth.jacobson\(at\)ulapland.fi](mailto:lisbeth.jacobson(at)ulapland.fi)

TUULA MARTTIINI (varajäsen)
p. 040-511 2916
[tuula.marttiini\(at\)gmail.com](mailto:tuula.marttiini(at)gmail.com)

TIINA SARNI (varajäsen)
p. 040-912 4721
[tiina.sarni\(at\)suomi24.fi](mailto:tiina.sarni(at)suomi24.fi)

MATTI VÄLIAHDET (varajäsen)
p. 0400-399 116
[matti.valiahdet\(at\)pp.inet.fi](mailto:matti.valiahdet(at)pp.inet.fi)

Huom! Mikäli olet ELOhenkinen ja kiinnostunut kehittämään ELOtoimintaa tai vain antamaan hetken ELOlle ja ELOperheille, ota yhteyttä hallituksen jäseniin. Nettitaitaja, kirjoittajatyypä, piirtäjätyypä,.. Aina on tilaa yhdelle ELOihmiselle ja hänen teoilleen!


