

Vuosikertomus | 2022

Erityislasten Omaiset ELO ry



Sisällys

1. Johdanto	3
2. Jäsenet	4
3. Yhdistyksen toiminta.....	5
3.1. Vertaistukiryhmät	5
3.2. Vertaistukitapahtumat.....	8
3.3. Vapaaehtoistoiminta	9
3.4. Kokemustoiminta.....	9
3.5. Muu toiminta	11
3.6. Hallitus	11
3.7. Yhdistyksen työntekijät.....	12
4. NEPPARI – Nepsyperheiden arki näkyväksi -hanke	13
5. Markkinointi ja viestintä	15
6. Rahoitus	16
7. Yhteistyö	17

1. Johdanto

Erityislasten Omaiset ELO ry tarjoaa vertaistukea ja virkistystoimintaa erityislapsille, -nuorille ja heidän perheilleen Lapin alueella. Toiminnan päätavoite on, että Lapissa asuvien erityislapsiperheiden sosiaaliset tukiverkostot ja osallisuus vahvistuvat. ELO toimii diagnoosivapaasti ja yli kuntarajojen. Toiminta on kaikille avointa ja maksutonta.

Vuosi 2022 oli ELO:n 22. toimintavuosi ja yhdistyksen hallinnoiman ja Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskuksen (STEA) rahoittaman ”ELO voimaannuttava verkosto” -toiminta-avustuksen kahdeksas vuosi. AK-toiminta-avustus nousi edellisestä vuodesta hieman. Vuoden 2022 toiminnalle asetetut keskeisimmät tavoitteet toteutuivat toimintasuunnitelman mukaisesti. ELO ja Napapiirin Omaishoitajat ry saivat STEAn rahoituksen NEPPARI – Nepsyperheiden arki näkyväksi -hankkeelle ja se aloitti keväällä toimintansa. NEPPARI-hankkeen tilastoinnin luvut näkyvät erikseen luvussa 4 eikä niitä ole sisällytetty ELO:n toiminnan kokonaistilastointiin.

Ihan uusia tuulia ELO:n toimintaan toi Rovaniemellä järjestetty ystävyysottelutapahtuma, jossa ELO kohtasi jalkapallossa Ropsin soveltavan jalkapallokerhon joukkueet. Metsän voima -valokuvanäyttely puolestaan jatkoi kiertämistä Lapissa ihastuttaen kansaa yhdeksässä kunnassa. Kokemusosajilleen ELO järjesti ensimmäistä kertaa kokemustoimijakoulutuksen, joka mahdollistui Kokemustointaverkoston kanssa tehdyn kumppanussopimuksen myötä. Edellisenä vuonna alkanut panostus arvioinnin kehittämiseen jatkui Kuntoutussäätiön Artsi-toiminnan myötä kesään asti. Vuosi huipentui jälleen Tallitontun pihalla järjestettyyn koko perheen joulutapahtumaan.

Vastaava verkostotyöntekijä Salla Sammela kuvaili mennyttä toimintavuotta: *”Perheet palasivat toimintoihin ja tapaamisiin lähes entiseen tapaan edellisten vuosien rajoitusten jälkeen. Oli mukavaa järjestää tuttu laskettelutapahtuma Aurinkopäivä vuoden tauon jälkeen ja Sirkus Finlandia palasi myös Lappiin ja saimme olla mukana kohtaamassa reilu 300 sirkukseen tullutta asiakasta. Uuden hankkeen myötä saimme tiimimme nepsyosaamista ja yhteistyö Napapiirin Omaishoitajat ry:n kanssa tiivistyi entisestään.”*

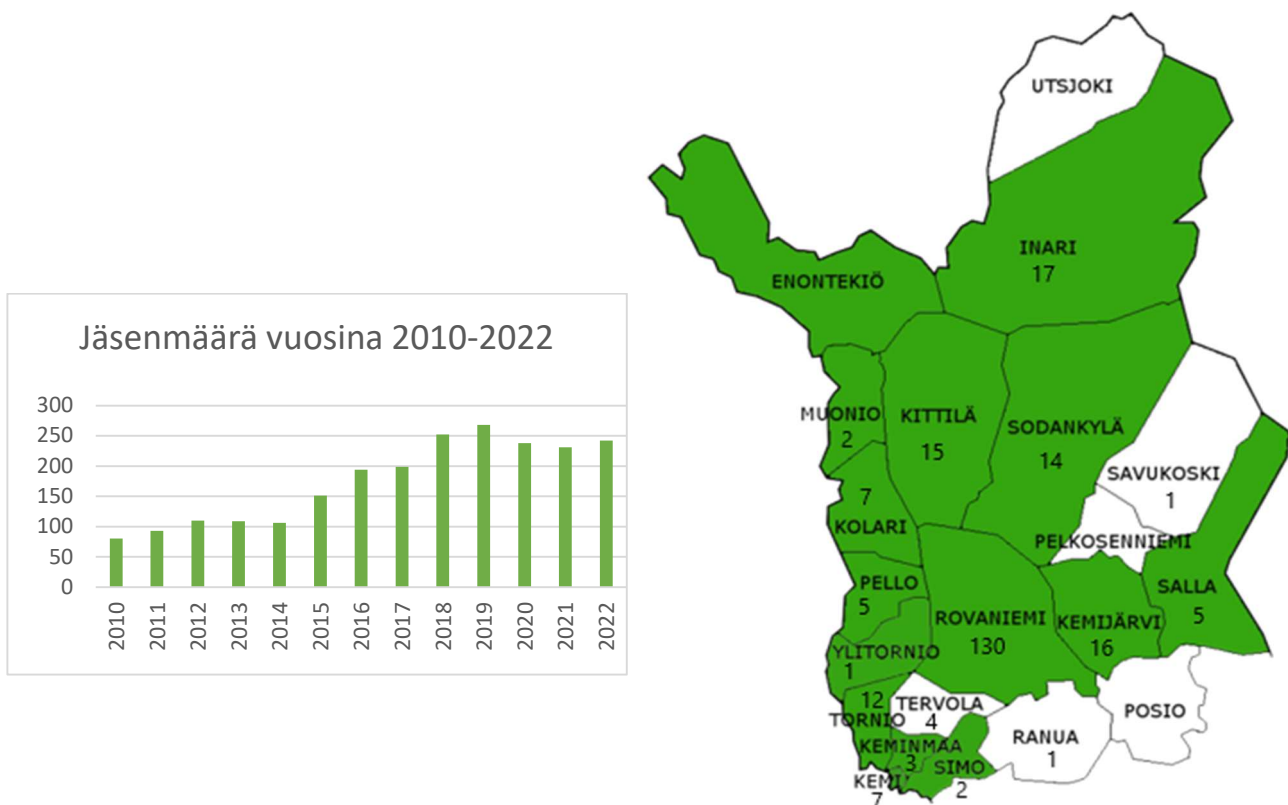


”Tule osaksi ELOa, tehdään yhdessä hyvä elämä erityislapsiperheille Lapissa.”

2. Jäsenet

Yhdistyksen jäsenmäärä vuoden 2022 lopussa oli 242 jäsentä. Koko perhe on oikeutettu pelkästään jäsenille suunnattuihin tapahtumiin, kun yksi perheestä on maksanut jäsenmaksun. Jäsenmäärä kasvoi edellisestä vuodesta hieman. Uusia jäseniä liittyi yhdistykseen vuoden aikana 47. Jäsenrekisterissä oli 363 henkilöä vuoden lopussa. Jäsen poistuu rekisteristä, jos jäsenmaksua ei ole maksettu kahteen vuoteen. ELO:n vertaistukitoimintaan voivat osallistua kaikki erityislapsiperheet, eikä itse toimintaan osallistuminen edellytä jäsenyyttä.

ELO toteuttaa perinteisesti vuoden aikana muutaman tapahtuman, jotka ovat pelkästään jäsenille suunnattuja. Jäsentapahtumien tavoitteina on antaa vastinetta jäsenmaksulle ja kannustaa uusia perheitä liittymään jäseneksi.



Taulukko jäsenmaksun maksaneiden määrästä vuosina 2010-2022 ja kartta jäsenmaksun maksaneiden lukumääristä kunnittain vuonna 2022.

3. Yhdistyksen toiminta

Yhdistyksen 12.11.2022 päivitettyissä säännöissä määritellään:

Yhdistyksen tarkoituksena on

- *edistää ja kehittää lappilaisten erityislapsiperheiden vertaistukitoimintaa*
- *toimia perheiden ja heidän kanssaan työskentelevien sosiaali-, terveys ja kasvatustieteiden ammattilaisten ja opiskelijoiden verkostona*
- *tukea erityislapsiperheiden hyvinvointia*
- *tukea yhteistyötä julkishallinnon ja järjestöjen välillä*

ELOtoiminta sijoittuu STEAn Yhteisöllisyyden ja osallistumismahdollisuuksien edistäminen -tavoitealueeseen. Se tarjoaa matalankynnyksen osallistumispaikkoja ja -mahdollisuuksia lappilaisille erityislapsiperheille vertaistuen ja virkistystoiminnan muodossa lisäten ja vahvistaen perheiden sosiaalisia tukiverkostoja, hyvinvointia ja arjen sujuvuutta. Toimintaan osallistuminen vahvistaa välillisesti erityislapsiperheiden asemaa ja osallisuutta yhteiskunnassa.

ELO toimii diagnoosivapaasti. Diagnosoidut tai diagnosoimattomat tuen tarpeet voivat olla fyysisiä, psyykkisiä, neurologisia, kielellisiä tai sosiaalisia. ELO toimii 15 Lapin kunnassa: Enontekiöllä, Inarissa, Kemissä, Kemijärvellä, Keminmaassa, Kittilässä, Kolarissa, Muoniossa, Pellossa, Rovaniemellä, Sallassa, Simossa, Sodankylässä, Torniossa ja Ylitorniolla. Ylitorniolla järjestettiin aloitustapahtuma keväällä. Kaikkiin tapaamisiin ja tapahtumiin voi osallistua yli kuntarajojen. Toiminta on kaikille avointa ja maksutonta. Toiminta tavoitti vuoden aikana 2430 henkilöä, tähän lukuun ei ole tilastoitu NEPPARI -hankkeen tavoittamia henkilöitä.

3.1. Vertaistukiryhmät

Läpi vuoden Rovaniemellä ja muissa Lapin kunnissa kokoontuvat maksuttomat vertaistukiryhmät ovat yhdistyksen toiminnassa keskeisiä. Ryhmien kehittämisessä ELO pyrkii huomioimaan perheiden ja kuntien toiveet. Tarkoituksena on mahdollistaa erityisperheen lapsille, nuorille, vanhemmille ja muille perheen läheisille vertaistukea, sosiaalisia kohtaamisia ja virkistystä.

Toimintavuonna ELO järjesti toiminta-alueellaan 217 ryhmäkertaa, joihin sisältyi 1429 käyntikertaa. Aikuisten ryhmissä käyntikertoja oli 306 ja lasten ja nuorten ryhmissä 1123. ELO:n aluetyöntekijä Marja Lehtiniemi pohti kysyttäessä ohjaajan näkökulmasta ryhmien antia: ”Useamman kunnan alueella toimiessa aluetyöntekijänä olen saanut nähdä, että paikasta riippumatta vertaisuus auttaa vanhempia jaksamaan raskaankin arjen keskellä ja lähtiessään vanhemmat kokevat olevansa voimaantuneita ja helpottuneita. Useampi vanhempi on todennut, ettei koe enää olevansa yksin. Lapset puolestaan kokevat, että on mukava päästä kokeilemaan uusia juttuja omalla, tutulla, pienellä porukalla. Ilahduttavaa on huomata myös kaverisuhteiden kehittymistä.”

Vanhempien ja aikuisten ryhmissä osallistujat jakoivat kokemuksia, ajatuksia ja tunteita sekä viihtyivät ja voimaantuvat vertaisten seurasta tietyn teeman, toiminnan ja/tai kahvikupin äärellä. Esimerkiksi Rovaniemellä ELO järjesti vanhemmille ja autismitietäjien aikuisille vertaistukiryhmiä. Vanhempien ryhmiin olivat tervetulleita muutkin erityislapsiperheiden läheiset aikuiset. Lapin pienemmissä kunnissa vanhempien vertaistukitapaamiset ja sisällöt mahdollistuivat yhteistyössä kuntakummien, paikallisten toimijoiden ja/tai eri alojen asiantuntijoiden kanssa. Vanhempien ryhmissä toiminta vaihteli keilauksesta ja läskipyöräilystä saunailtoihin. Useammassa kunnassa kuultiin tuttuun tapaan ELO:n omien kokemussosajien elämänmakuksia alustuksia muun muassa nepsyteemoista ja vanhemman jaksamisesta.

Perheiden yhteisissä vertaistapaamisissa vertaistuki toteutui tietyn teeman tai toiminnan äärellä. Pääpaino oli yhteisessä tekemisessä, jonka järjestämisessä ELO on viime vuosina hyödyntänyt yhä enemmän Lapin ulkoilu-, retkeily ja vierailumahdollisuuksia. Toiminnallisen puolen ohessa tulivat tänäkin vuonna tutuksi avoimet keskustelut luonnossa, nuotion äärellä. Mukaan mahtui myös esimerkiksi keilausta, pizza- ja peli-iltoja sekä mäenlaskua. Tapaamisten tiheydessä ja osallistujamäärässä oli kuntien välillä eroa.

Lasten ja nuorten ryhmissä viihtyvyys, sosiaaliset kohtaamiset, vertaistuki ja mukavat yhdessä tekemisen kokemukset olivat tärkeitä elementtejä. Ryhmät rakentuivat muun muassa vapaa-ajanvieton, liikunnan ja luovan toiminnan ympärille. ELO tarjosi Rovaniemellä ja muualla kunnissa lapsille ja nuorille avoimia ja maksuttomia, sisällöltään ja kriteereiltään erilaisia vertaistukiryhmiä. Ryhmien yhteisenä tarkoituksena oli lasten keskinäisen vertaisuuden mahdollistaminen, mukava yhdessä tekeminen ja uusien asioiden, esimerkiksi harrastusten kokeileminen sovelletusti.

Erilaisissa kerhoissa ja ryhmissä lapset ja nuoret pääsivät itsenäisesti tai perheenjäsenten kanssa tutustumaan samanhenkisiin kavereihin ja leikkimään, liikkumaan sekä kokeilemaan monipuolisia toimintoja ilman sitoutumisvelvoitetta. Kerhoissa ja ryhmissä vetäjinä toimivat pääosin tuntityöntekijät. Säännölliset ryhmät ohjaajineen ja tiloineen vaativat ELO:ta yhteistyötä kuntien kanssa. Rovaniemellä ja Torniossa jatkui AVIn rahoituksella suosittu ja paljon toivotut harrasteryhmät. Kemissä vastaava ryhmä käynnistyi pitkän odotuksen jälkeen. Harrasteiden pariin lapset pääsivät kuntayhteistyön myötä myös Kittilässä. Kolpeneen tuki- ja osaamiskeskuksen kanssa ELO toteutti 2022 keväällä itsenäistyvien nepsynuorten valmennusryhmää. Syyskaudella vastuu ryhmästä siirtyi NEPPARI-hankkeelle.

Vanhempien palautteiden perusteella perheenjäsenten vertaisuuden kokemukset, hyvinvointi, osallisuus, arjen jaksaminen ja sosiaaliset kontaktit lisääntyivät. Perheet kokivat ELO:n vertaistuki- ja virkistystoiminnot tärkeinä, voimaannuttavina sekä tietoa lisäävinä ja vanhemmuutta tukevinä. ”Vertaistuki on ollut henkireikä”, kuvaili eräs äiti omia kokemuksiaan vertaistuesta. ”Myös oma kokemus tuntuu arvokkaalta, kun sen sanoittaminen auttaa muita.”

Vanhemmilta saadut ”lapsi odottaa ryhmää innoissaan”, ”ELO:n kautta lapsella on kavereita” ja ”lapsi on iloinen, kun pääsee tekemään kivoja asioita” -palautteet tukevat lasten ja nuorten ryhmien tarkoitusta. Palautteiden mukaan toiminta vähensi lasten yksinäisyyttä ja lisäsi hyviä kokemuksia, vertaisuutta ja toi uusia taitoja. Vanhemmilta tuli kiitosta myös lasten osallisuuden onnistuneesta

huomioinnista. Lisäksi perheet kokivat tärkeänä, että lapsi viihtyi ja pääsi ensimmäistä kertaa kokeilemaan erilaisia toimintoja ja harrastuksia. Perheiden mukaan lasten erityistarpeita huomioitiin hyvin ja toiminnassa lapset pääsivät käsittelemään omaa erityisyyttään myönteisesti.

Tilastoa	2022	2021	2020	2019	2017	2014
Vertaistukiryhmä Rovaniemi	102	98	92	100	94	65
Vertaistukiryhmä muut kunnat	115	64	74	72	83	18
Vertaistukiryhmäkerrat yhteensä	217	162	166	172	177	85
Lasten ja nuorten vertaistukiryhmien käyntikerrat	1123	808	571	661	700	371
Aikuisten vertaistukiryhmien käyntikerrat	306	281	468	490	423	273
Vertaistukiryhmien käyntikerrat yhteensä	1429	1089	1039	1151	1123	644
Vertaistukitapahtumat Rovaniemi	16	10	12	5	10	9
Vertaistukitapahtumat kunnat	51	53	32	41	34	13
Vertaistuki tapahtumat yhteensä	67	63	44	46	44	22
Vertaistukitapahtumien käyntikerrat	2364	1583	839	1520	1420	616



Kuvia vertaisryhmistä

3.2. Vertaistukitapahtumat

ELO:n riemukkaissa vertaistukitapahtumissa perheet pääsivät nauttimaan vertaisuudesta, virkistyksestä ja yhteisestä toiminnasta. Yhdistyksen suurempiin, koko perheelle suunnattuihin, matalankynnyksen vertaistuki- ja virkistystapahtumiin perheiden oli helppo tulla mukaan. *”Tapahtumat ovat olleet koko perheelle hirveän tärkeitä. Kun tulimme toimintaan, emme tienneet ELOsta mitään, mutta nyt moni perhe on tullut tutuksi ja toiminta tuntuu omalta. Kiitos teille. Aina näihin tuntee olevansa tervetullut”*, tapahtumissa mukana ollut vanhempui kiitteli ELOa tapahtumista. Muutamat muut tapahtumissa mukana olleet kertoivat, että ELO:n tapahtumissa on *”tosi kivoja ja helposti saatavuttavia aktiviteetteja”*, *”lapsille mielekkäitä tapahtumia”* ja *”monipuolista yhdessä tekemistä”*.

Vuonna 2022 ELO järjesti kaiken kaikkiaan 67 vertaistukitapahtumaa, joista 16 Rovaniemellä ja 51 kunnissa. Tapahtumat tavoittivat 2364 käyntikertaa. Osa tapahtumista oli perinteisiä, vuosittain toteutuvia tapahtumia, jotka toteutuivat avustuksen, rahoituksen, yhteistyötahon tai jonkin muun mahdollistamana kertaluontoisesti. ELO:n vuosittaisissa tapahtumissa perheet pääsivät muun muassa laskettelemaan Aurinkopäivässä Luostolla, polskimaan kylpyläpäivässä Levillä, vaeltamaan ja retkeilemään Pyhätunturin upeissa maisemissa sekä nauttimaan sirkuksen taiaista Rovaniemellä, Kemijärvellä, Meri-Lapissa, Sodankylässä, Ivalossa ja Kittilässä. Sirkukset kokosivat kaiken kaikkiaan 300 ELOlaista katsomoihin. Ilon ja liikunnan täyteistä perhepäivää perheet viettivät Rollohallissa.

Kesän kynnyksellä ELO järjesti Seikkailupuisto Huimassa erityislasten sisaruksille vertaistapahtuman, jossa sisarukset pääsivät yhdessä tuumin kiipeilemään. Kesällä oli ilmassa suuren urheilujuhlan tuntua, kun jännittävä ystävyysottelutapahtuma Ropsin soveltavan jalkapallokerhon ja ELO:n välillä toteutui. Heinäkuussa ELO:n työntekijät olivat mukana järjestämässä Kittilässä puuhapäiviä perheille ja ne tavoittivat liki 500 kävijää.

Vanhemmille toteutui keväällä ELOnaisten virkistysviikonloppu ja syksyllä omaishoitajien tiedonsaantia, voimavaroja ja vahvuuksia tukeva OVET-valmennus. Marras-joulukuussa vuosi huipentui ensin Mahapaha -teatteriesitykseen ja sitten joulumieltä nostattaviin kuntien joulutapahtumiin. Rovaniemellä ELO hyödynsi jälleen Tallitontun pihaa, jossa perheet nauttivat joulun taianomaisesta tunnelmasta joulupuuron, glögin, tilan eläinten ja mäenlaskun siivittämänä. ELO:nallekin oli paikalla lapsia ilahduttamassa.



Kuvassa ELO:n joukkue ystävyysottelusta

3.3. Vapaaehtoistoiminta

Yhdistyksen vapaaehtoistoimijat tekevät tärkeää työtä erityislapsiperheiden hyvinvoinnin hyväksi mahdollistaen omalta osaltaan toiminnan toteutuksen. Vapaaehtoistyön tekeminen ELOlla on omalla persoonalla, omin tiedoin ja taidoin tehtävää työtä. Tarkoituksena on, että vapaaehtoistoiminta lisää toimijan osallisuuden, merkityksellisyyden ja hyödyllisyyden kokemuksia sekä hyvinvointia. ELO:n vuoden 2022 toiminnassa vapaaehtoiset olivat mukana niin vertaistukiryhmissä, tapahtumissa ja toiminnoissa kuin vaikuttamis- ja kehittämistyössä sekä päätöksenteossa. ELO:n vapaaehtoistoimijat koostuivat hallituksen jäsenistä, kokemusosaajista, kuntakummeista, nuorisosaajista, opiskelijoista ja muista yleishyödyllisen vapaaehtoistyön tekijöistä.

”Tunnen itseni tärkeäksi. Kaikkea työn arvoa ei voi mitata rahassa”, kuvaili eräs vapaaehtoistoimija tunteuksiaan. Toinen kommentti, *”koen kuuluvani joukkoon, jossa voi olla oma itsensä. Saan auttaa ja jakaa iloa ihmisille, joilta saan iloa ja hyvää filistä takaisin”*, kiteyttää hyvin vapaaehtoistyön annin hänen elämässään. Kaiken kaikkiaan vapaaehtoiset kokivat työn olleen itselleen merkityksellistä, voimaannuttavaa, palkitsevaa ja osallisuutta lisäävää.

Vapaaehtoistyön koulutuksia tarjottiin koko Lappiin ja vapaaehtoisten kokonaismäärä säilyi ennallaan. Vuonna 2022 ELOlla toimi 95 vapaaehtoista. Merkittävän osan aktiivisista vapaaehtoisista ELO rekrytoi oppilaitoksista, kuten Lapin yliopistolta ja Lapin ammattikorkeakoululta. Alan tulevat ammattilaiset olivat mukana ELO:n toiminnassa suorittaen vapaaehtoistyöllä opintoihin kuuluvia osioita. Palautteen mukaan tehtävät olivat sopivan monipuolisia ja toivat tietoa järjestötyöstä ja erityislapsiperheistä.

ELO huolehti vapaaehtoisistaan toimintavuonna erilaisilla koulutus- ja virkistyspäivillä. Uudet vapaaehtoiset osallistuivat keväällä ja syksyllä vapaaehtoistyön koulutuksiin. Koko porukalle suunnattu kevään virkistyspäivä vietettiin Leirikarissa Kemijoen rantamaisemissa ja vuoden lopussa kaikilla vapaaehtoisilla oli mahdollisuus osallistua jouluruokailuun Ravintola Pancho Villassa, jossa samalla julistettiin ELO:n vuoden vapaaehtoiseksi ELO:n kokemusosaaja ja nuorisosaajiston jäsen Vili Korhonen. Vili on pitkän linjan aktiivinen ja rohkeaa vaikuttamistyötä tekevä, monessa mukana ollut ELOlainen.

3.4. Kokemustoiminta

ELOkokemustoiminta mahdollistaa mukanaolijoille omien kokemusten hyödyntämisen ja merkityksellistämisen sekä vaikuttamistyön matalalla kynnyksellä. Kokemustieto lisää parhaimmillaan ammattilaisten, opiskelijoiden ja muun yleisön ymmärrystä erityislasten ja -perheiden elämästä, diagnooseista, jaksamisesta ja toipumisesta. Kokemusosaajien kokemustarinat ovat olleet kiiteltäviä ja ne on koettu koskettavina, rohkeina ja silmiä avaavina.

Menneenä vuonna reilut parikymmentä kokemusosaajaa oli mukana 35 toiminnossa kohdaten arviolta 650 henkilöä. ELO:n kokemusosaajia hyödynsivät mm. ammattilaiset, työryhmät, oppilaitokset ja media. Kokemustarinoita kuuluivat opiskelijat, ammattilaiset ja ELOperheet. *”Kokemusosaajien rohkeus ja kyky sanoittaa kokemuksiaan on inspiroivaa”*, ELO:n verkostotyöntekijä Petteri Huhtamella kuvailee kokemuspuheenvuorojen synnyttämiä reaktioita. *”On hienoa huomata, että tarinat paitsi herättävät toivoa, ne lisäävät ymmärrystä vaikuttaen positiivisesti ihmisten asenteisiin.”*

Kokemososaajat itse kokivat kokemusten hyödyntämisen ja vaikuttamistyön tärkeänä. *”Ei taida sanoin voida kuvailla sitä iloa mitä saa ja antaa muille, oman kokemuksen jakaminen voimaannuttaa sekä kuulijaa ja tuo kertojalle hyvää mieltä, kun on voinut auttaa muiden jaksamista ja suhtautumista erityisten arkeen, hän selvisi, minäkin selviän”*, eräs ELO:n kokemososaaja sanoi ajatuksiaan.

Viime vuoden tavoitteena oli jatkaa aktiivista kokemustoimintaa. ELO oli mukana yhdessä kehittämässä yhteistyötä Lapin sairaanhoitopiiriin kanssa. Ennen vuoden loppua sovittiin kokemososaajien käynneistä psykiatrian osastoilla. Muutoinkin kokemustoiminta otti askeleita eteenpäin, kun seitsemän ensimmäistä virallista ELO:n kokemustoimijaa valmistui. Kumppanuusjäsenyys valtakunnalliseen Kokemustoimintaverkostoon mahdollisti ELO:n oman kokemustoimijakoulutuksen. Kumppanuusjäsenyys toi myös resursseja ja jatkokoulutusmahdollisuuksia toiminnassa mukana oleville. *”Kokemustoimijakoulutus oli hyvä kokemus ja muiden kokemustarinat ja yhteiset keskustelut siellä antoisia. Sain paljon uutta ajateltavaa jatkoon.”*, koulutuksessa mukana ollut kommentoi koulutuspäivien antia. Kokemososaajille ELO järjesti myös säännöllisiä tapaamisia ja teemailtoja.



Valokuva ELO:n valmistuneista kokemustoimijoista ja Petteri Huhtamellasta, joka vastasi koulutuksen toteutuksesta.

3.5. Muu toiminta

ELO:n koulutusten tavoitteena on saattaa yhteen perheet ja ammattilaiset keskustelemaan ja rakentamaan yhteistä ymmärrystä ajankohtaisista aiheista. Koulutukset rakentuvat perheiden ja ammattilaisten toiveiden mukaisesti sekä yhteistyökumppaneiden luomien mahdollisuuksien avulla. ELO järjesti 20 koulutusta tai teemailtaa, jotka tavoittivat 131 henkilöä.

Kaikille yhteisisissä ELO:n teemailloissa kuultiin mm. Kokemuspuhujapaneeli, jossa käsiteltiin elämän eri nivelvaiheita ja arjen voimavarjoja, teemailtaa oli mahdollista kuulla myös etäyhteydellä eri kuntien etäkatsomoissa. Syksyllä teemana oli arjen toimintoja ja elämää helpottavat avustajakoirat. ELO osallistui Autismiliiton järjestämään webinaariin Autismikirjon nuoren murrosikä ja vanhemmuus ja tarjosi kiinnostuneille mahdollisuuden osallistua etäkatsomoon useammalla paikkakunnalla.

Koulutusten sisältöjä kuvattiin palautteissa tärkeiksi ja monipuolisiksi ja niiden katsottiin tuoneen perheille hyödyllistä tietoa sekä käytännön apua ja tukea arjen ongelmatilanteisiin. Ammattilaiset kokivat ELO:n järjestämät koulutukset, teemailat ja kokemuspuheenvuorot hyödyllisinä. Heidän mielestään yhteistyö lisäsi tietoa erityislapsiperheiden tarpeista, ja he kokivat saaneensa erityisperheiden näkökulmaa työhönsä ja sen kehittämiseen.

3.6. Hallitus

Hallitus kokoontui vuoden 2022 aikana yhteensä 10 kertaa. Osa kokouksista toteutettiin etäyhteyksiä hyödyntäen.

Hallituksen jäsenet:

Varsinaiset jäsenet

Kirsi-Marja Korhonen, puheenjohtaja
Hannu Kumpulainen, varapuheenjohtaja
Katariina Penttinen
Paula Kivelä
Jukka Palokangas
Anette Ekholm

Varajäsenet

Mauri Hakulinen
Markku Iso-Heiko
Sirpa Oiva
Suvimaria Saarenpää (erosi elokuussa)
Riitta Vartioniemi-Iso-Heiko
Kreetta Jokela-Bergman (liittyi syksyllä)

Hallituksen ulkopuolisena sihteerinä toimi Eveliina Johansson-Kivioja. Lisäksi kokouksiin kutsuttiin hallituksen ulkopuolelta tarvittaessa työntekijöitä. Hallituksen ulkopuolisena esittelijänä toimi Salla Sammela.

Syyskokous valitsi tilintarkastajaksi HT Risto Paunan ja varatilintarkastajaksi HT Tuomas Embusken.

Hallituksen kehittämispäivä pidettiin kesäkuulla.

3.7. Yhdistyksen työntekijät

Yhdistyksellä oli palkattuna neljä työntekijää AK-avustuksella: vastaava verkostotyöntekijä Salla Sammela, verkostotyöntekijä Petteri Huhtamella ja kaksi aluetyöntekijää Kittilässä, Miia Lapinniemi ja Saara Yliranta. Toinen aluetyöntekijä jäi opintovapaalle syksyllä ja häntä sijaistamaan palkattiin Marja Lehtiniemi. Toisen aluetyöntekijän määräaikaisuuden päätyttyä syksyllä jätettiin paikka loppu vuodeksi täyttämättä. Nepparihankkeeseen palkattiin kaksi työntekijää joista toinen oli ELO:n palkkaama perhetoiminnan kehittäjä Sini Springare ja toinen työntekijä perhetoiminnan suunnittelija Hanna Satta oli Napapiirin Omaishoitajien palkkaama. Paikka auki -avustuksella palkattiin järjestöavustajaksi Tuuli Kangasniemi, joka työskenteli ELOlla syyskauden. Yhdistyksellä oli palkattuna kuusi tuntityöntekijää, joiden kustannukset maksettiin yhdistyksen varoista, AVI:n avustuksesta, AK-avustuksesta ja nepparihankeavustuksesta. Tuntityöntekijät ohjasivat lasten ja nuorten ryhmiä yhdessä vapaaehtoisten kanssa. Lisäksi yhdistyksellä oli työkokeilija lähes koko toimintavuoden.

Työntekijät osallistuivat erilaisiin koulutuksiin muun muassa ensiapukoulutukseen ja verkostokonsulttikoulutus. ELO kustansi työntekijöiden kouluttamisen. Yhdistys huolehti työntekijöiden työhyvinvoinnista TYHY-suunnitelman mukaisesti järjestämällä muun muassa työntekijöille TYHY-päivät, tarjoamalla liikuntasetelit ja järjestämällä säännöllisen työnohjauksen.



Kuva joulukuussa 2022, jossa osa ELO:n työntekijöistä

4. NEPPARI – Nepsyperheiden arki näkyväksi -hanke

Toukokuussa 2022 käynnistyi kolmivuotinen Erityislasten Omaiset ELO ry:n ja Napapiirin Omaishoitajat ry:n yhteishanke NEPPARI – Nepsyperheiden arki näkyväksi. Hankkeeseen palkattiin kaksi työntekijää, toinen Napapiirin Omaishoitajat ry:lle ja toinen Erityislasten Omaiset ELO ry:lle. Järjestöjen välinen yhteistyö hankkeessa näkyy hyvien käytänteiden ja ammatillisen osaamisen jakamisena. Hanketta rahoittaa sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus STEA 501 225 eurolla, josta Napapiirin Omaishoitajille delegoitava osuus voi olla enintään 135 000 euroa. Vuoden 2022 osuus rahoituksesta oli 170 000 euroa, josta delegoitiin 45 000 euroa Napapiirin Omaishoitajille. Hankkeen päämääränä on neuropsykiatrisesti oireilevien lasten, nuorten sekä heidän perheidensä voimavarojen, arjenhallinnan, toimijuuden ja osallisuuden tukeminen elämän muutosvaiheissa. Kohderyhmänä ovat Rovaniemellä ja Kemijärvellä asuvat omaishoitontuen ulkopuolella olevat perheet, joissa on kotona asuva 7–20-vuotias nepsy-lapsi tai -nuori. Tukimuotoina ovat yksilöllinen tuki, vertaisryhmä- ja leiritoiminta sekä kehittäjätoiminta.

Nepparilla oli vuonna 2022 vertaisryhmiä viisi, joista kaksi oli Rovaniemellä; Supernovat (11–13-vuotiaille) ja Voimaporinat (vanhemmille) sekä kolme Kemijärvellä; Pikkureput (yhteinen koulunsa aloittaville ja vanhemmille), Hillatien koulun Kaveritaitoryhmä (1-luokkalaisille) ja Voimaporinat (vanhemmille). Lisäksi järjestettiin vertaisryhmiä yhteistyössä muiden toimijoiden kanssa; Itsenäistyvien nepsy-nuorten valmennusryhmä Kolpeneen tuki- ja osaamiskeskuksen kanssa sekä PerjantaiRollo SPR:n Kaveritaitoja nuorille -hankkeen kanssa. Osa ryhmistä kokoontui kahden viikon välein, osa kerran kuukaudessa. Lasten ja nuorten ryhmissä tavoitteena oli tunnetaitojen vahvistaminen, saada vertaistukea sekä ymmärrystä omista nepsyominaisuuksista ja vahvuuksista. Vanhempien ryhmässä tavoitteena oli vertaistuen mahdollistaminen, tiedon jakaminen ja vanhemmuuden tukeminen. Ryhmiä oli sekä avoimia, joihin ei tarvinnut ilmoittautua tai sitoutua, sekä suljettuja pienryhmiä. Vertaisryhmätoiminta on tärkeä osa hanketta ja uusia ryhmiä lähdettiin toteuttamaan tarpeeseen matalalla kynnyksellä ja yhteistyötahon löydyttyä. Kaiken kaikkiaan hankkeen toiminnassa tapahtui 115 kohtaamista lasten, nuorten ja vanhempien kanssa.

Hankkeen kehittäjäryhmä (7 jäsentä) oli vanhemmista koostettu vertaistuellinen ja kokemuksellinen ryhmä, jonka tavoitteena oli edistää ja kehittää nepsyperheiden hyvinvointia. Ryhmässä pohdittiin mitä toimintoja/palveluja tulisi parantaa, kehittämistavoitteita ja toimenpiteitä. Tietoa vietiin hankkeen ohjausryhmään (10 jäsentä), joka välitti tietoa laajempaan tietoisuuteen ja varmisti, että hanke eteni tavoitteiden mukaan.

Syyskuussa järjestetty Perheiden leiri Inarin Vasatokassa keräsi viisi perhettä yhteen, ja saatu palaute oli erittäin positiivinen. Leirin tavoitteena oli vahvistaa perheen yhteenkuuluvuuden tunnetta ja tarjota hengähdystauko arjen keskelle. Leirillä tutustuttiin toisiin perheisiin, jaettiin kokemuksia ja harjoiteltiin niin erä- kuin kädentaitoja. Rantasaunalla päästiin jakamaan unelmia vaahtokarkkien siivittämänä. Asteikolla 1–10 palautteiden keskiarvo leirille oli 9,4.

Hanke järjesti erilaisia teemailtoja; Erityinen sisarus, Lapsen tunne-elämän kehittyminen ja Erityisten lasten vanhempien kokema uupumus sekä eri ammattiryhmille kohdennettuja infotilaisuuksia ja

koulutuksia nepsy-lasten kohtaamisesta. Tilaisuuksia oli vuonna 2022 yhteensä 6, joissa oli 54 osallistujaa.

Hanke hyödynsi taustayhdistysten olemassa olevia laajoja yhteistyöverkostoja heti hankkeen käynnistymisvaiheessa. Hanketta ja toimintaa esiteltiin laajasti kaupunkien eri työntekijöille ja yhteistyökumppaneille, esimerkiksi Lasten, nuorten ja perheiden elämänkaariverkoston kokouksessa. Markkinoinnissa hyödynnettiin ilmoitustaulumainontaa, sosiaalista mediaa, sähköistä uutiskirjettä ja Wilma-viestintää. Hankkeen Facebook-sivulla oli vuoden loppuun mennessä 316 seuraajaa ja Instagram-tilillä 222 seuraajaa.

Perheitä kohdattiin ja toiminnasta kerrottiin vierailemalla esimerkiksi koulun ja kodin päivissä, vanhempainillassa ja tapahtumissa. Hanke sai näkyvyyttä myös paikallislehden juttukokonaisuudella. Asiakkaita ohjautui hankkeen pariin sekä itsenäisten yhteydenottojen kautta että ammattilaisten ohjaamina. Yhteistyötahoilta saatiin perheiden yhteystietoja perheiden luvalla ja pystyttiin ottamaan heihin ensikontakti puhelimitse. Tämä madalsi ja nopeutti osaltaan kynnystä osallistua toimintaan.



Kuvia Neppari -hankkeen ryhmistä

5. Markkinointi ja viestintä

Vuoden 2022 aikana ELO julkaisi kevään ja syksyn kauden toiminnoista kertovat ELOlehdykkeet. Jakelu tapahtui pääosin sähköpostitse yhteistyökumppaneille ja ELOperheille perinteisenä paperipostina. Lisäksi lehdykkeitä jaettiin eri tilaisuuksissa ja lehdyke oli esillä nettisivuilla. ELOlehdykkeiden lisäksi perheille ja ammattilaisille lähetettiin kuukausittain sähköinen uutiskirje, jossa markkinoitiin tulevia ELOtapahtumia. ELO piti Kehittämispäivän sijaan ELO:n avoimet ovet, jossa oli 50 kävijää tutustumassa toimintaan.

Tavoitteena oli nettisivujen ja somen kävijämäärien lisääntyminen edelleen. Nettisivujen kävijämäärä oli noin 60000. Facebookissa oli 1700 ja Instagramissa 778 seuraajaa. Fb:ssa ELO:n sivuja käytiin katsomassa 30870 kertaa ja edellisenä vuonna 30209 kertaa. Seuraajien määrä kasvoi 8,8% Fb:ssa ja IG:ssa 8,5%.

ELO tiedotti tapahtumistaan paikallisissa lehdissä maksetuin ilmoituksin sekä maksuttomilla järjestöpalstoilla. Yhdistyksen toiminnasta löytyi kirjoituksia muun muassa Sompiosta, jossa kerrottiin Metsän voima -valokuvanäyttelystä Sodankylän kirjastossa ja sen yhteydessä oli haastattelu ELO:n toimintoihin osallistuneesta perheestä. Kittilälehdessä oli kirjoitus, jossa kerrottiin perheille suunnatuista tapahtumista, joissa ELO oli mukana.

Metsän voima -valokuvanäyttely oli esillä vuoden aikana Lapin kunnissa ja arvioitiin, että 2200 henkilöä on nähnyt näyttelyn ja valokuvien taustoista kertovan lehtiartikkelin. ELO:n toimintaa on markkinoitu erilaisissa yleisötapahtumissa ja oppilaitosten hyvinvointitapahtumissa, vuoden aikana markkinointia tehtiin 38 tapahtumassa ja kohdattiin 2010 kävijää. Edellisenä vuonna markkinointitilaisuudet tavoittivat 1056 kävijää.



Metsän voima -valokuvatapahtuman malleja

6. Rahoitus

Pääosa ELO:n toiminnasta rahoitettiin STEAn avustuksilla. Lisäksi toimintaa rahoitettiin kuntien avustuksilla, Aluehallintoviraston avustuksella, Osuuspankin, Metsähallituksen ja BRP:n lahjoituksilla, jäsenmaksuilla ja yksityisten lahjoituksilla. Jäsenmaksu vuonna 2022 oli 20€ ja jäsenmaksutuotto 4840€.

ELOkoloa vuokrasivat käyttöönsä muun muassa järjestöt, hankkeet, kunnat, yritykset ja yksityiset henkilöt. Vuokratuotto oli 1715€.

Vuoden 2022 tilikauden tulos oli ylijäämäinen 12 352,80€. Henkilöstökulut olivat vuoden merkittävintä kuluerä 202 598,36€. Yhdistys seuraa kustannuksia kuudella kustannuspaikalla. 1. AK-avustus, 2. Paikka auki -avustus, 3. Yhdistys, 4. AVI-rahoitus, 5. Työllisyysuhanke 2021-2022 ja 6. NEPPARI-hanke. Yhdistykselle myönnettiin vuodelle 2022 STEA:n kohdennettua toiminta-avustusta (AK-avustus) 247 000€. Vuodelle 2022 AK -avustusta siirtyi 14 881€, josta käytettiin 610,88€. Vuodelle 2023 avustusta siirtyy käytettäväksi 14269,79€.

Paikka auki avustusta kustannuspaikalla 5 siirtyi vuodelle 2022 käytettäväksi 7501€, lisäksi avustusta oli nostamatta 5300€. Paikka auki avustusta käytettiin koko käytettävissä oleva summa 12 801€.

NEPPARI-hanke sai STEAn kolmivuotisen rahoituksen ja vuonna 2022 rahoitus oli 170 000€, josta ELO delegoi 45 000€ Napapiirin Omaishoitajat ry:lle perhetoiminnan suunnittelijan henkilöstökuluihin. Vuodelle 2023 hankeavustusta siirtyy 52 900,26 euroa. Napapiirin Omaishoitajille delegoidusta avustuksesta siirtyy 19 478,04 euroa seuraavalle vuodelle.

Kuva: Yhdistyksen rahoituksen jakautuminen

Erityislasten Omaiset ELO ry toiminnan rahoitus	
STEA AK	247 000
Neppari hanke	170 000
Työllisyysuhanke 2021-22	12 801
AVI	5000
Kuntien avustukset	1800
Oma rahoitus	550
Jäsenmaksut	4840
Lahjoitukset/avustukset	7580
Vuokratuotot	1715
YHTEENSÄ	451 286

7. Yhteistyö

Erityislasten Omaiset ELO ry tekee yhteistyötä eri toimijoiden esim. oppilaitosten, kuntien, seurakuntien, järjestöjen, yhdistysten, liittojen ja julkisen sektorin kanssa, Oppilaitos- ja opiskelijayhteistyö oli tärkeä yhteistyön muoto, joka mahdollisti opiskelijoille väylän päästä tutustumaan lappilaisiin erityislapsiperheisiin, perheille tarjottaviin vertaistuen muotoihin sekä yhdistyksen laajaan yhteistyökumppaniverkostoon. ELO:n toimintaa esiteltiin säännöllisesti erilaisille opiskelijaryhmille. Vuoden 2022 aikana ELO tarjosi projekti- ja työharjoittelupaikan 15 henkilölle.

Yhteistyökumppaneilta kerätyn palautteen perusteella ammattilaisiin ja yhteistyöhön kohdistuneet tavoitteet täyttyivät suurelta osin. Palautteen perusteella yhteistyö koettiin toimivana, laadukkaana ja kohderyhmälle tärkeänä.

”Monipuolista toimintaa erityislapsiperheille. Upeaa, että yli kuntarajojen löytyy vertaistukea, virkistäytymistä, tietoa. ELO on monessa mukana”, eräs ammattilainen kertoi ELO:n merkityksestä alueella. Yhteistyön ja verkostotyön myös koettiin olevan tärkeää ja saumatonta. Yhteistyökumppaneiden mielestä ELO:n vertaistuki vastasi hyvin tarpeeseen tarjoten sellaista tukea, mitä kunnallinen palvelu ei pysty tarjoamaan.

Yhteistyö mm.

- Malike – Kehitysvammaisten Tukiliitto ry
- Vapaaehtoistyönkeskus Neuvokas
- Lapin Sosiaali- ja terveysturvayhdistys ry
- Suomen Paralympiakomitea
- Järjestökeskus Kitinen ry
- Järjestökiehininen ry, Kemijärvi
- Napapiirin Omaishoitajat
- Lapin ensi- ja turvakoti ry
- Yhden Vanhemman Perheiden Liitto ry
- Pelastakaa lapset ry
- Mannerheimin Lastensuojeluliitto
- MLL:n lapin piiri
- Ystävien yhdistys ry, Kemijärvi
- Lapin kehitysvammaisten tukipiiri
- Kuntakummit Enontekiöllä, Inarissa, Kittilässä, Muoniossa, Sallassa sekä Kittilän, Sodankylän ja Tornion ELOtiimi.
- Rovaniemen kaupunki (mm. vammaispalvelut, liikuntapalvelut, erityisliikunta, nuorisopalvelut, ennaltaehkäisevä perhetyö, varhaiskasvatus, koulutoimi, neuvola, perheneuvola, verkostokonsulttitoiminta)
- Rovaniemen kaupungin Vammaisneuvostossa on edustaja Erityislasten Omaiset ELO ry:ltä
- Metsähallitus, Tiedekeskus Pilke
- Lasten ja nuorten neuropsykiatrinen palvelupolku työryhmä
- Pohjois-Suomen sosiaalialan osaamiskeskus

- Kuntien eri hallinnonalat (vammaispalvelut, liikuntapalvelut koulutoimi, neuvola, perheneuvola, ennaltaehkäisevä perhetyö, nuorisopalvelut)
- Kolpeneen tuki- ja osaamiskeskus
- Oppilaitos yhteistyö (Lapin yliopisto, Lapin amk, Redu)
- Yrittäjäyhteistyö
- Seurakunta
- Tukiliitto
- Kuntoutussäätiö, Artsi-toiminta
- Kokemustoimintaverkosto