



Kehitysvammaisten Tukiliitto ry

Vuosiraportti vuodesta 2020



Tässä raportissa kerromme avoimesti liiton toiminnan sisällöistä, tuloksista, hallinnosta ja taloudesta.

Sisältö

Raskas epätietoisuuden vuosi	3
Vaikuttamistoiminta	4
Lainsäädäntöön vaikuttaminen eteni koronan varjossa	4
Korona leimasi myös viestintää ja koulutusyhteistyötä	4
Lakineuvonta palveli ajankohtaisissa asioissa yhä useampia	5
Tuen ja valmennuksen keskus lisäsi tietoa kehitysvammaisten ihmisten tukemisesta	5
Tieto lisääntyi apuvälineistä ja osallistumisen mahdollistamisesta	6
Vaikeasti vammaiset ihmiset saivat osallistumisen mahdollisuuksia	7
Mahdollistimme liikkumista ja harrastamista korona-aikana	7
Yhdistysten tuki	8
Verkon kautta tavoitettiin aiempaa enemmän yhdistyksiä	8
Taloudellinen tuki aktivoi yhdistysten toimintaa ja yhteistyötä	10
Teemaviikko 1. – 7.12.2020 ”Irti köyhyydestä. Työstä palkkaa.”	10
Perheille suunnattu toiminta	12
Perhetyö edisti lasten ja nuorten osallisuutta sekä vertaistukea	12
Kursseja perheille ja vanhemmille verkossa ja lähitapaamisilla	12
Aikuisille suunnattu toiminta	14
Rajoitustoimet ja yksinäisyys näkyivät kehitysvammaisten henkilöiden elämässä	14
Aikuisten MAHTI-toiminnassa oli kurssi, toimintaa verkossa ja vaikuttamista puhevammaisten asioihin	14
Valtakunnallinen digikaveritoiminta käynnistyi keväällä	16
Apurahat tukivat kehitysvammaisten nuorten ja aikuisten osallisuutta	17
Kehittämistoiminta	18
Aarne ja Aune -hanke 2018 – 2021	18
Vahvistu vanhempana -hanke (2017 – 2020)	19
Tuleva-hanke (2018 – 2020)	20
Verkko voittaa välimatkat -hanke (2019 – 2021)	21
Verkkotoiminnan kasvu ja muutto uusiin tiloihin värjivät Harvinaiskeskus Norion vuotta	22
Korona moninkertaisti viestinnän tarpeita	25
Talous ja hallinto	26
Talous	26
Tuloslaskelma	29
Tase	30
Rahastojen toiminta	31
Kiinteistöyhtiö	31
Liittohallitus	31
Henkilöstö	32
Huomionosoitukset 2020	33
Tukiyhdistykset ja tukipiirit	34

Raskas epätietoisuuden vuosi

Koronapandemia vaikutti merkittävästi myös Kehitysvammaisten Tukiliiton toimintaan maaliskuusta 2020 alkaen. Tärkeintä oli huolehtia henkilöstön ja toimintaan osallistuvien terveysturvallisuudesta.

Työntekijämme kaikissa tehtävissä tekivät parhaansa vaikeassa tilanteessa, ja he mukauttivat toimintaa ja työskentelytapoja esimerkillisellä tavalla. Löysimme uusia toimintamuotoja ja muotoilimme uusia palveluita vastaamaan tarpeisiin, joita ihmisille syntyi koronakriisissä. Tukiliiton reagointikyky ja valmius verkossa tapahtuvaan toimintaan ja verkkotoiminnan laajentamiseen osoittautui hyväksi. Kannoimme huolta myös jäsenyhdistysten toimintamahdollisuuksista ja käynnistimme yhdistyksille suunnatun koulutuksen verkkotoiminnan aloittamisesta. Toiminnan mukautuksista huolimatta koronakriisi iski liiton toimintaan voimalla, sillä monet liiton toimintamuodoista perustuvat ihmisten kohtaamiseen erilaisissa tapahtumissa eri puolella maata. Meiltä kohtaajilta kiellettiin kohtaaminen.

Jäsenet ja viestintäpalveluidemme muut käyttäjät kaipasivat koronavuonna runsaasti tietoa ja tukea yllättävässä tilanteessa. Tiedotimme tilanteesta ja rajoituksista aktiivisesti selko- ja yleiskielellä. Korona-aikana monen läheisen ja omaishoitajan jaksaminen on ollut koetuksella, ja osa vammaispalveluista on toteutunut puutteellisesti. Viestimme säännöllisesti päättäjille ja viranomaisille kehitysvammaisten ihmisten ja heidän läheistensä moninaisista haasteista ja peloista koronan keskellä. Tiivistimme yhteistyötä muiden järjestöjen kanssa. Nostimme esille myös vammaisalan työvoimapulaa ja alan henkilöstön jaksamista. Koronapandemia vaikutti suuresti myös liiton jäsenyhdistysten perustoimintaan. Isot yhdistykset pystyivät muokkaaman toimintaansa paremmin kuin pienet. Osa pienemmistä yhdistyksistä joutui laittamaan toiminnan kokonaan tauolle.

Poikkeuksellisesta vuodesta huolimatta työskentelimme täysipainoisesti ja saimme aikaan hyviä tuloksia kaikissa toimintamuodoissa. Tässä raportissa kerromme avoimesti liiton toiminnasta, tuloksista ja taloudesta. Sydämellinen kiitos kaikille mukana olleille ja toimintaan positiivisesti vaikuttaneille!

Risto Burman, toiminnanjohtaja

Vaikuttamistoiminta

Vuodelle 2020 suunnitellut vaikuttamisen aihealueet jäivät käytännössä koronan jalkoihin. Koronaan liittyvää vaikuttamista sen sijaan tehtiin runsaasti sekä omana toimintana että yhteistyössä muiden järjestöjen kanssa.

Raportoimme yhdessä muiden kehitysvamma-alan järjestöjen kanssa yhteensä yli 20 kertaa valtioneuvoston tilannekeskukselle korona-ajan tilanteesta ja vaikutuksista kehitysvammaisten ihmisten ja heidän perheidensä elämään. Nostamiamme teemoja hyödynnettiin valtionhallinnon koronatyöskentelyssä.

Lainsäädäntöön vaikuttaminen eteni koronan varjossa

Vammaislainsäädännön uudistamiseen pääsimme koronavuonna vaikuttamaan lakiasiantuntemuksellamme STM:n Osallisuustyöryhmässä. Työryhmän loppuraporttiin sisältyneet ehdotuksemme parantaisivat vammaisten ihmisten osallisuutta ja osin myös ennakkolista oikeusturvaa. Työryhmä ei kuitenkaan pystynyt puuttumaan vammaispalveluiden kilpailutuksiin, eikä niitä suitsivia muutoksia tehty sote-lakipakettiin.

Vaikutimme kansallisen lapsistrategian seurantaryhmässä siihen, että vammaiset lapset, nuoret ja heidän perheensä tunnistetaan läpi strategian erityisesti haavoittuvassa asemassa olevana ryhmänä. Heidät huomioitiin hyvin myös lapsistrategian koronatyöryhmän raporteissa, joiden tekstejä olimme tiiviisti mukana kirjoittamassa.

Annoimme noin 20 omaa lausuntoa eri viranomaisille ja olimme kirjoittajina monissa Vammaisfoorumin lausumisissa. Teimme laajasti vaikuttamisyhteistyötä myös muun muassa kehitysvammajärjestöjen kanssa. Sote-lakipaketin hyte-säännöksiä vahvennettiin ehdottamaamme suuntaan ja esiin nostamaamme yksityisten vammaispalveluiden sääntelyä tarkennettiin. Nostimme muiden kehitysvammajärjestöjen kanssa keskusteluun vaativien erityispalvelujen turvaamisen sote-uudistuksessa. Korostimme myös henkilökohtaisen avun epäyhdenvertaisen voimavararajauksen poistoa.

Korona leimasi myös viestintää ja koulutusyhteistyötä

Tuotimme kattavan Koronakysymyksiä: lakimies vastaa -sivun ja pidimme sitä ajan tasalla viranomaisohjeiden vaihtuessa. Päivitimme laajalevikkiset sosiaaliturvaoppaat.

Viestimme kanavissamme keskeisistä oikeuksienvallvonnan teemoista ja pystyimme siten pitämään jäsenistömme ajan tasalla erilaisista uudistuksista. Oikeuksienvallvonnan viestintäsisällöt tavoittivat aiempaa suuremman määrän ihmisiä.

Verkkovälitteisesti järjestämässämme kehitysvamma-alan yhteistyöpäivissä alan työntekijät saivat tietoa muun muassa korona-ajan oikeista toimintakäytännöistä ja itsemääräämisoikeudesta. Muiden alueellisten järjestöyhteistyötilaisuuksien tuloksena perheiden palvelut sekä jatkuivat muutosuhasta huolimatta että kehittyivät paremmin tarpeita vastaaviksi.

Lakineuvonta palveli ajankohtaisissa asioissa yhä useampia

Lakineuvontaan tuli 1300 yhteydenottoa. Määrä nousi koronan vuoksi vuodesta 2019. Palautteen perusteella lakineuvomme auttoivat perheitä asioiden ajamisessa ja ammattilaisia lain soveltamisessa. Neuvonta auttoi heitä tukemaan kehitysvammaisten ihmisten itsemääräämisoikeutta, osallisuutta ja omaa päätöksentekoa.

"Usein tätä kautta on tullut tieto, että asiakasta ei ole kohdeltu lain ja YK:n oikeuksien mukaisesti. Tämä lakineuvonta on meille tuki ja turva, kaunis kiitos."

Verkosto- ja viranomaisyhteistyö 2020, lukuja

AVI-päivät osallistujia	190
Puheenvuorot muiden tilaisuuksissa osallistujia	854
Lakineuvonta	
Yhteydenottoja	1 300
Asiakirjojen avustaminen	20

*Oikeuksienvolventaan saatiin
STEA:n kohdennettua valtionavustusta 223 000 euroa.*

Tuen ja valmennuksen keskus lisäsi tietoa kehitysvammaisten ihmisten tukemisesta

Koronavuosi oli osallisuuden edistämisen näkökulmasta haastava. Koronan vuoksi ihmisten elämänpiiri kapeni ja tukijoiden keskittyminen oli tilanteesta selviytymisessä kansalaisuuden ja osallisuuden edistämisen sijaan.

Toteutimme aiempaa enemmän asioita verkon välityksellä. Kehitysvammaisille aikuisille suunnatut koulutukset eivät kuitenkaan etänä toteutettuina onnistuneet. Jouduimme perumaan tai siirtämään päivätoiminnan kehittämiseen liittyvät kokonaisuudet. Päivätoiminnan kehittäminen kiinnosti saamamme suullisen ja kirjallisen palautteen valossa kuitenkin aiempaa enemmän.

”Päivätoiminnasta voisi olla pidempikin koulutus ja hyviä vinkkejä jo nyt tuli uudenlaiseen ajatteluun. Sen syventäminen vielä.”

Perustimme Tuen ja valmennuksen keskuksen, jonka toimintaa koordinoimme. Tukeen ja valmennukseen liittyvät teemat kiinnostivat. Saamamme palautteen perusteella ihmiset olivat kokeneet hyödyllisiksi aiheista pitämämme suorat lähetykset netissä. Niitä seurasi yhteensä yli 8 000 ihmistä.

Vuoden aikana toteuttamamme kaksi sosiaalisen median kampanjaa tavoittivat ison yleisön eli lähes 40 000 ihmistä. Toisessa aiheena oli ihmisten saaman tuen laatu ja toisessa toimeentulon merkitys osallisuuden toteutumisessa. Verkkosivumme työ- ja päivätoiminnan muuttamisesta korona-aikaan sopivaksi oli suosittu ja kävijät saivat käytännön vinkkejä toimintaan.

Koulutuspuheenvuoroja pidimme edellisvuotta enemmän. Neuvonnan tarve kasvoi vuoteen 2020 verrattuna 25 prosentilla. Neuvonnassa nousivat esille esimerkiksi palkkatyöhön pääseminen, työ- ja päivätoimintapaikkojen koronasulun vaikutukset ja riittämätön tuki opiskeluissa.

Verkostoyhteistyömme määrä kasvoi. Yhdessä muiden vammaisjärjestöjen kanssa tekemällämme vaikuttamistyöllä saimme näkemyksiämme muun muassa työministeriön teettämään selvitykseen vammaisten työllistymisen rakenteellisista esteistä ja työkykyohjelman sisältöön. Otimme kantaa oppivelvollisuuden laajentamiseen, tuen ja inklusion edistämiseen osana Oikeus oppia -ohjelmaa sekä osatyökykyisten työllistämisen Suomen mallin selvitykseen.

Osallisuuden edistäminen 2020, lukuja

Puheenvuorot, joissa kuulijoita	24 836
Verkostoyhteistyö tapaamisia	51
Neuvontayhteydenotot	55
Suorat lähetykset	9

*Osallisuuden edistämiseen saatiin
STEA:n kohdennettua valtionavustusta 150 047 euroa.*

Tieto lisääntyi apuvälineistä ja osallistumisen mahdollistamisesta

Välineellä on väliä -kampanjassa vaikeasti vammaiset ihmiset, heidän perheensä ja yhteisöt kertovat kokemuksiaan siitä, mitä osallistumista edistävät, säännöllisessä käytössä olevat toimintavälineet merkitsevät heille.

*”Vilin arki on muuttunut täysin.
On mahdotonta enää kuvitella elämää ilman rattaita”.*

Vaikuttamistyömme tuloksena sosiaali- ja terveysministeriö päivitti lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutusperusteiden opasta haluamaamme suuntaan.

Julkaisemiemme kolmen videon avulla lisäsimme tietoa vammaisten lasten osallisuudesta sekä apuvälineiden hankinnasta ja rahoituksesta selkeällä ja helposti ymmärrettävällä tavalla. Videot toimivat konkreettisina työkaluina esimerkiksi perheille heidän hakiessaan apuvälinettä perheenjäsenelleen.

Kuudessa ruotsinkielisessä kunnassa järjestetyn Kärry kiertää -kiertueen tapahtumiin osallistui noin 500 ihmistä. Kiertueella kuntapäätäjät saivat tietoa jo yhden hankitun toimintavälineen tarjoamista mahdollisuuksista kuntalaisten liikkumiseen.

Vaikeasti vammaiset ihmiset saivat osallistumisen mahdollisuuksia

Perhekursseille osallistui yhteensä 58 henkilöä, heistä vaikeasti vammaisia osallistujia oli 17.

*”Ulkoilua ja maastoliikkumista mahdollistavia apuvälineitä
päästiin kokeilemaan ja niiden hankintaan saatiin vinkkejä.”*

Aikuisten toimintaan osallistui yhteensä 35 henkilöä, heistä vaikeasti vammaisia osallistujia oli 14.

Mahdollistimme liikkumista ja harrastamista korona-aikana

Tarjosimme toimintavälineiden vuokrausta maksutta. Tämä edisti vaikeasti vammaisten ihmisten osallistumisen mahdollisuuksia kotiympäristöissä aikana, jolloin emme voineet pandemian vuoksi järjestää toimintaa.

*”Olemme todella kiitollisia toimintavälineen lainasta ja siitä ettei vuokraa peritty. Kuulumme riskiryhmään ja kaikki muu toiminta harrastukset/terapiat jäi poikkeusolojen takia tauolle.
Liikuimme luonnossa/maastossa maastopyörätuolilla.”*

Välinevuokraamot palvelivat välineiden kokeilijoita Tampereella, Helsingissä ja Rovaniemellä. Vuokrauksia oli yhteensä 379, ja vuokrausvuoroaika 8 921.

Vastasimme 556 yhteydenottoon, joista 56 prosenttiin liittyi toimintavälineiden neuvontaan, vuokraamiseen ja hankintaa.

”Kurssi oli hyödyllinen ja opimme paljon erilaisista apu- ja toimintavälineistä erityistä tukea tarvitseville lapsille. Nyt ymmärrämme paremmin myös osallisuuden ja osallistumisen eron.”

Malike 2020, lukuja

Toimintavälinekoulutuksia osallistujia	7 45
Verkkokoulutus osallistujia	156

Malike-toimintaan saatiin

STEAn kohdennettua valtionavustusta 486 000 euroa.

Yhdistysten tuki

Verkon kautta tavoitettiin aiempaa enemmän yhdistyksiä

Maaliskuussa 2020 alkanut epidemia pysäytti niin jäsenyhdistysten toiminnan kuin kasvokkain kohtauksiin perustuneen liiton tuen. Kevään aikana kehitimme verkon kautta annettavaa tukea ja kontaktoimme puhelimitse yhdistyksiä kysyen paikkakunnan tilannetta ja yhdistysten tuen tarpeita. Tarjosimme jäsenyhdistyksillemme yhteensä 25 verkkokoulutusta, -keskustelua tai -kurssia. Lisäksi tuotimme kaikille avoimia, omaan tahtiin katsottavia videoita itseopiskelukursseja. Myös yhteistyö ja vaikuttamistyö kuntiin onnistui verkon välityksellä.

Liittokokous 26.9.2021 järjestettiin niin, että osallistuminen oli mahdollista etäyhteyksin ja asiamiehen välityksellä. Liittokokous poikkeusjärjestelyin onnistui hyvin, mutta edellytti paljon tiedottamista ja yhdistystoimijoiden opastamista. Yhteensä edustettuina oli 66 yhdistystä ja äänimääräksi laskettiin 136, joka oli enemmän kuin edellisenä vuonna. Siirtyminen verkkoon ei supistanut jäsenyhdistyksille tarjottavaa tukea vaan päinvastoin edesauttoi kehittämään toimintamuotoja edelleen ja tavoittamaan myös uusia toimijoita ja jäseniä.

Yhdistysten toimintaa ja tyytyväisyyttä liiton antamaan tukeen kartoitettiin puhelinhaastattelulla, jonka kautta tavoitettiin 146 jäsenyhdistystä. Haastatteluiden mukaan yhdistystoimijat pitivät liiton tärkeimpänä tukena keskitettyä jäsenrekisteri- ja jäsenmaksupalvelua. Toiseksi hyödyllisimpänä pidettiin yhdistystoimintaan ja vaikuttamistoimintaan annettavaa ohjausta ja kolmanneksi liiton jakamaa toimintarahaa. Kaiken kaikkiaan yhdistykset kiittelivät liiton tarjoamaa tukea ja liiton suunnasta tulleita yhteydenottoja, vaikka yhdistykset esittivät myös kehittämis ehdotuksia liiton toiminnalle. Haastattelussa kysyimme myös yhdistysten kiinnostusta oman yhdistyksen toiminnan kehittämiseen. Kartoituksen perusteella suurin osa (70 %) tukiyhdistyksistä oli kiinnostuneita kehittämään verkkotoimintoja liiton tuella vuonna 2021.

Tukiliitolla oli vuonna 2020 yhteensä 155 paikallista ja valtakunnallista jäsenyhdistystä. Lisäksi jäseninä olivat 14 alueellista tukipiiriä. Tukiliiton jäsenyhteisöihin kuului vuoden 2020 lopussa 15 784

henkilöjäsentä. Jäsenyhdistysten ja henkilöjäsenten määrä oli vuoden aikana jonkin verran vähentynyt: jäsenyhdistysten määrä väheni kahdella ja henkilöjäsenten määrä 493 henkilöllä.

Jäsenistön koulutukset ja neuvonta 2020, lukuja

Tiedä oikeudet -verkkokoulutukset osallistujia	8 186
Läheisten tuki asioiden hoitamisessa -verkkokeskustelut osallistujia	2 72
Neuvonta ja ohjaus kertoja	246
Itseopiskelukurssit sosiaaliturvasta ja palveluista Hyväksymys.fi-alustalla katseluja	1 024
Yhdistystoiminnan kehittäminen:	
Yhdistystreffit-verkkokoulutus osallistujia	1 68
Vie yhdistyksesi ryhmätoiminta verkkoon -kurssi osallistujia	2 27
Tukea hallitustyöhön -tilaisuudet osallistujia	2 19
Alueelliset verkkokeskustelut osallistujia	12 70
Vaikuttamiseen liittyviä kehittämisprosesseja ja tilaisuuksia osallistujia	9 116
Yhdistystoiminnan tuen ohjaus ja neuvonta yhteensä kertoja	80
Jäsenyhdistyskäynnit ja -kokoukset verkkovälitteisesti osallistujia	21 640

Taloudellinen tuki aktivoi yhdistysten toimintaa ja yhteistyötä

Kehitysvammaisten Tukiliiton jäsenyhdistyksille jaettiin taloudellisena tukena toimintarahaa vammaisten henkilöiden oikeuksiin ja tukeen vaikuttamiseen, yhdistystoiminnan kehittämiseen ja kaikille yhteisiin Kohtaa mut -tapahtumiin. Avustuksen suuruus vaihteli 500 eurosta 3 000 euroon ja oli keskimäärin 1 000 euroa.

Toimintarahalla toteutettiin eniten vertaistukea ja Kohtaa mut -tapahtumia. Yhdistystoiminnan kehittämistä sekä vaikuttamista vammaisten henkilöiden toimintaan toteutui lähes yhtä paljon. Koronatilanteen vuoksi 27 yhdistystä ei voinut toteuttaa suunniteltua toimintaa vaan tuen käyttö siirtyi vuodelle 2021. Kerätyn seurantatiedon perusteella pienetkin tapahtumat toivat virkistystä ja niitä odotettiin. Pienet yhdistykset toteuttivat pääasiassa vertaistoimintaa ja suuremmat yhdistykset, kuten tukipiirit, edistivät puolestaan vaikuttamistoimintaa.

Kerätyssä seurantaraportissa yhdistystoimijat kuvasivat toimintarahen merkitystä seuraavasti:

”Huitulanharjun väki soitteli, että Mitä tehhään, minnekkä mennään...”

”Toimintarahalla on tärkeä merkitys toiminnan toteuttamisessa ja pakottaa keksimään uusia toimintatapoja, joilla saataisiin porukkaa mukaan toimintaan ja tutustumaan toisiinsa.”

”Kolme maakuntaa ja noin 20 tukiyhdistystä sijaitsevat pitkäköjen etäisyyksien päässä toisistaan. Korona opetti käyttämään digitaalisia kokousjärjestelyjä.”

Taloudellista tukea jaettiin 66 yhdistykselle 70 000 euroa.

Teemaviikko 1. – 7.12.2020

”Irti köyhyydestä. Työstä palkkaa.”

Teemaviikkoa on perinteisesti vietetty paikallisin tapahtumin, joihin voi saada Tukiliitolta pientä taloudellista tukea, teeman mukaista materiaalia ja viestintätukea. Nyt osallistuvia tahoja kehoitettiin järjestämään mahdolliset tapahtumat joko etänä tai turvallisuus huomioiden esimerkiksi jo olemassa olevissa ryhmissä.

Uutena toimintaideana toteutettiin korttikampanja, johon halukkaat pystyivät turvallisesti osallistumaan pienissä ryhmissä. Tukiliitto lähetti toimijoille Kohtaa mut -korttipohjia, joissa oli tilaa piirustuksille ja viesteille. Korttikampanjan suosio yllätti: kaikkiaan yli tuhannella kortilla lähetettiin työstä ja toimeentulosta terveisiä kuntapäätäjille sekä kerrottiin läheisille korona-ajan yksinäisyydestä. Palautteiden perusteella kampanja otettiin ilolla vastaan, koska moni taho ei ollut uskaltanut edes suunnitella varsinaisia tapahtumia.

Tukiliiton yhdistyksistä moni jätti teemaviikon täysin väliin, mutta toisaalta edellisiä vuosia aktiivisemmin viikkoon osallistuivat asuinyksiköt sekä työ- ja toimintakeskukset. Lähes kolmannes mukana olleista toimijoista osallistui ensimmäistä kertaa teemaviikkoon. Viikko oli myös aiempaa näkyvämmiin esillä sosiaalisessa mediassa.

Teemaviikkoa toteutti 63 kehitysvamma-alan toimijaa. Teemaviikon toteuttavat kertoivat seuraavaa:

*”Teema näkyi asiakkaiden tekemissä videoissa ja avajaispuheessa.
Matin polku palkkatyöhön sekä Jounin tarina – kummassakin kerrotaan
palkkatyön teemasta.”*

*”Kuntapäätäjille osoitetuissa korteissa vedottiin päättäjiin
toimintakeskusten auki pysymiseksi.”*

”Kirjoitamme tarinoita jäsenten omista työpoluista.”

*”Asumisyksiköissä ja palvelutalossa taitelijat tekivät kortteja
pienissä ryhmissä ja viettivät samalla pikkujoulua.
Kortit olivat seinällä näyttelynä ja paikallislehti teki pienen jutun.”*

Teemaviikko 2020, lukuja

toteuttajia	63
osallistujia	750
osallistujia somen kautta	yli 300

*Jäsenyhdistyksille suunnattua tukea toteutettiin
pääasiassa liiton yleisavustuksella.
Jäsenyhdistysten taloudelliseen tukeen saatiin
STEA:n kohdennettua valtionavustusta 70 000 euroa.
Teemaviikon tukea liitto jakoi Pieni ele -keräyksen tuotoista.*

Perheille suunnattu toiminta

Perhetyö edisti lasten ja nuorten osallisuutta sekä vertaistukea

Vuonna 2020 kehitimme uusia verkkotoimintoja kasvokkaisten kokoontumisten tilalle. Perheiden vertaistukea edistimme toteuttamalla vanhemmille kolme chat-vertaistukiryhmää ja yhden ryhmän videopuhelun avulla. Lisäksi tarjosimme vanhemmille yhden illan verkkokeskusteluita lapsen itsenäistymisen ja parisuhteen tueksi. Tukiliiton perhetyötä ohjasi voimavara- ja ratkaisukeskeinen työote, ja teimme yhteistyötä vapaaehtoisten vertaisvanhempien kanssa. Järjestimme Tukiliiton sisäisenä yhteistyönä kaksi kolmen kerran koulutusta, joiden avulla tarjosimme yhdistyksille välineitä muun muassa vertaistukiryhmien siirtämiseen verkkoon. Organisoimme yhdistyskoulutukset hyvin nopeasti keskellä poikkeusaikaa, ja ne tavoittivat osallistujia hyvin.

Perhetyön ammattilaisille suunnatut koulutukset täyttyivät nopeasti. Koulutuksemme tarjosivat ammattilaisille erilaisia käytännön työvälineitä lapsen osallisuuden edistämiseen ja sisarusten huomiointiin. Perhetyön viestintä oli aktiivista ja monikanavaista. Otimme osaa Lastensuojelun keskusliiton Lapsen oikeuksien viikon viestintäkampanjaan, jonka teemana tänä vuonna oli Lapsen oikeus tulevaisuuteen. Nostimme kampanjassa esiin kaikkien lasten oikeutta leikkiin. Leikin kautta lapsi voi muun muassa opetella valintojen tekemistä, mikä on tärkeä taito tulevaisuuden kannalta.

Kasvokkaiset kohtaamiset olivat vuoden aikana mahdollisia vain läheinen ja lapsi -tsemppitapaamisessa tammikuussa ja Maaseudun terveys- ja lomahuollon kanssa yhteistyössä järjestetyllä tuetulla lomalla lokakuussa. Uutena toimintana jaoimme loppuvuodesta läheinen ja lapsi -apurahoja. Käytimme apurahoihin niitä lahjoitusvaroja, joiden turvin olisimme normaalioloissa järjestäneet perhetapaamisia. Myönsimme yhteensä 27 läheinen ja lapsi -parille apurahan yhteiseen tekemiseen, kuten ratsastukseen tai elokuvissa käyntiin. Tällä halusimme tukea kehitysvammaisen lapsen tai nuoren elämänpiirin laajenemista ja hänen suhdettaan muihin kuin oman perheen jäseniin.

Kurseja perheille ja vanhemmille verkossa ja lähitapaamisilla

MAHTI-perhekurssin toteutimme kahdella viikonlopun mittaisella lähitapaamisella ja verkossa toteutettavilla alustuksilla ja keskusteluilla. Kurssin teemana olivat osallisuutta lisäävä kommunikaatio ja toimintavälineet. Kurssi lisäsi perheiden arjen sujumista, vanhempien käsitystä lapsen voimavaroista ja mahdollisuuksista ja antoi vertaistukea ja tietoa palveluista ja kommunikaatiokeinoista. Vanhemmat kuvasivat kurssin vaikutuksia lapseen seuraavasti: lapsen kommunikaatio on mennyt eteenpäin ja lapsi on aktiivinen, kun voi tehdä valintoja. Lapsen käyttäytyminen on muuttunut oman ilmaisun kehittymisen myötä ja oma-aloitteisuus on kasvanut.

Toteutimme kaksi tiedollista verkkokurssia (4 – 6 viikkoa) itsenäistymisvaiheessa olevien nuorten vanhemmille. Samalle kohderyhmälle suunnattiin vanhempien valmennukset, jossa keskityttiin muutoksiin vanhemman elämässä nuoren itsenäistyessä. Kurssit sisälsivät aiheeseen liittyvät materiaalit, pohdintatehtävät, vertaistuelliset keskustelut ja vanhemman yksilöllisen neuvonnan ja ohjauksen.

Alkuvuonna järjestimme kuuden viikon vertaistukiryhmän verkossa tukea tarvitsevien lasten vanhemmille. Teemoina olivat vanhemman oma selviytyminen ja vahvistavat ihmissuhteet, lapsen haastava käyttäytyminen ja erityinen sisaruus. Kurssi koostui pohjustavista materiaaleista ja vertaistuellisista chat-keskusteluista. Ryhmän toteuttamisessa oli mukana kaksi vertaisvanhempaa.

Perhetyön koulutukset ja osallistujamäärät

Verkkotoiminta vanhemmille	
tapahtumia	12
osallistujia	100
Verkkokurssit itsenäistymisvaiheessa olevien nuorten vanhemmille	
tapahtumia	4
osallistujia	44
Verkkokoulutukset ammattilaisille	
tapahtumia	5
osallistujia	113
Tuettu loma yhteistyössä MTHL:n kanssa	1
osallistujia	23
perheitä	6
Läheinen -lapsi -tapaaminen	30
perheitä	10
Verkkovertaistuki	
tapahtumia	4
osallistujia	30
MAHTI-kurssi perheille	
tapahtumia	31
perheitä	7
Lapsen osallisuus -verkkokoulutus	
osallistujia	31
Erytinen sisaruus -verkkokoulutus	
osallistujia	38

Aikuisille suunnattu toiminta

Rajoitustoimet ja yksinäisyys näkyivät kehitysvammaisten henkilöiden elämässä

Kehitysvammaisten nuorten ja aikuisten tavoittaminen oli vuoden aikana haastavaa, koska verkossa tapahtuva toiminta ei ollut isolle osalle mahdollista laitteiden tai tuen puutteen vuoksi. Tämän vuoksi tarjosimme keväällä ja kesällä puhelimitse yksilöllistä keskustelutukea, jossa oli mahdollisuus käsitellä poikkeustilannetta ja sen vaikutusta arkeen. Kohtaa mut -puhelin oli auki arkipäivisin kello 15 – 18 kesäkuun loppuun asti ja vastaajina olivat Tukiliiton työntekijät. Kesällä kehitysvammaisten henkilöiden tarve keskustelutukeen väheni selvästi, koska rajoitustoimet lievenivät ja yhteys läheisiin oli paremmin mahdollista.

Tapaamisrajoitusten vuoksi selkokielisiä lyhytkoulutuksia pystyttiin järjestämään vain vähän. Niitä järjestettiin kolmesta eri teemasta, jotka olivat arjen huolet puheeksi, mielen hyvinvointi ja digitaidot. Koulutukset olivat pienelle ryhmälle ja niissä keskusteltiin osallistujien itsensä tarkemmin valitsemista teemoista. Palautteiden mukaan koulutukset vastasivat tavoitteita ja osallistujat saivat niistä yksilöllistä tukea eri elämän osa-alueisiin. Digikoulutus toteutui verkossa yhteistyössä paikallisten ryhmien kanssa. Tuettuja lomiam aikuisille toteutui yksi juuri ennen poikkeusajan alkua maaliskuussa. Tuettu loma tuki osallistujien arjen hallintaa ja tarjosi uusia kokemuksia: itsenäinen matkustaminen ja siellä selviäminen olivat lomalaisille voimauttavia kokemuksia.

Teatterista voimaa vuorovaikutukseen -toiminnassa kehitimme verkon kautta toteutettavan teatteriryhmän mallin. Ryhmän työskentely toteutui yhteistyössä asumispalveluiden kanssa: asumispalveluiden ohjaaja toimi ryhmän apuohjaajana saaden verkon kautta teatteriohjaajan antamia tehtäviä ja ohjausta. Jatkoimme työskentelyä syksyllä kasvokkain samojen ryhmien kanssa. Toteutimme syksyllä myös käsikirjoitusryhmän, jossa jokainen pohti elämää yksilöllisesti. Levitimme tietoa Teatterista voimaa vuorovaikutukseen -toiminnasta kehitysvamma-alan ammattilaisille verkkoluennon avulla. Lisäksi toimimme aktiivisesti Tampereen kulttuurialan yhteistyöverkostossa, jossa toimimme kehitysvammaisten ihmisten äänen kulttuuritoimijoiden tietoon.

Aikuisten MAHTI-toiminnassa oli kurssi, toimintaa verkossa ja vaikuttamista puhevammaisten asioihin

MAHTI-kurssi kohdennettiin vuonna 2020 nuoriin aikuisiin, jotka olivat vasta jonkin aikaa sitten saaneet kehitysvammadiagnoosin. Se järjestettiin kolmena lähijaksona ja verkossa toteutettavina tapaamisina ja siinä keskityttiin oman vamman käsittelyyn ja mielenterveyden tukemiseen. Kurssilla oli osuuksia myös kehitysvammaisten läheisille. Kurssin hyödyt näkyivät lisääntyneenä ymmärryksenä omista vahvuuksista ja tuen tarpeista sekä vahvistuneena uskona tulevaisuuteen.

FASD-toiminnassa teimme yhteistyötä Kehitysvammaliiton kanssa. Toteutimme verkkovertaisryhmän nuorille ja aikuisille sekä Facebook Live -lähetyksiä ja chat-ryhmän lähi-ihmisille. Verkkovertaistukiryhmässä nuoret kokivat saaneensa vertaistukea ja tunteen, etteivät ole yksin diagnoosinsa kanssa. Lisäksi he saivat diagnoosikohtaista tietoa ja uusia ratkaisuja arkeensa.

Toimimme puhevamma-alan verkostoissa ja keräsimme vuoden aikana muun muassa tietoja koronan vaikutuksista puhevammaisten ihmisten arjessa. Kannanottomme saivat näkyvyyttä ja Tukiliitto oli näkyvä toimija myös Puhevammaisten viikolla. Verkossa järjestetyt tapahtumat nostivat esille tukea tarvitsevien ihmisten oikeutta kommunikaatioon sekä lähi-ihmisten roolia sen mahdollistajana.

Aikuistyön koulutukset ja osallistujamäärät

Kohtaa mut -puhelin päivystyksiä	70
soittajia	271
Selkokielist lyhytkoulutukset tapahtumia	6
osallistujia	47
Arjen huolet puheeksi tapahtumia	2
osallistujia	14
Verkko voittaa välimatkat tapahtumia	3
osallistujia	24
Hyvällä mielellä osallistujia	9
MAHTI-kurssi nuorille aikuisille osallistujia	16
Tuettu loma yhteistyössä lomajärjestön kanssa osallistujia	6
Teatterista voimaa vuorovaikutukseen Ryhmiä	3
osallistujia	36
Verkkoluento osallistujia	78
Puhevammaisten tapahtumat ja somekampanja (4)	207
FASD-vertaistukiryhmät ja chatit (7)	37

Valtakunnallinen digikaveritoiminta käynnistyi keväällä

Best Buddies -kaveritoiminnassa toimme kehitysvammaisia ja kehitysvammattomia nuoria ja aikuisia yhteen vapaa-ajalla vapaaehtoistoiminnan keinoin. Loimme Tampereen ja Jyväskylän alueella toimivan kaveritoiminnan rinnalle digikaveritoiminnan. Tässä valtakunnallisessa vapaaehtoistoiminnassa kaveriparit tutustuivat toisiinsa pitämällä yhteyttä omien digitaalisten yhteydenpitovälineiden avulla. Koulutimme vapaaehtoisia ja tuimme eri tavoin heidän toimintaansa. Koulutukset ja tapaamiset toteutettiin videoyhteydellä.

Kaveritoiminta loi uusia väyliä. Sen kautta nuoret ja aikuiset loivat kaverisuhteita ja toimivat yhdessä. Osallistujien vuorovaikutus- ja digitaidot vahvistuivat ja syntyi oivalluksia liittyen yhdenvertaisuuteen. Osallistajat saivat seurata ja tekemistä arkeen, minkä kautta yksinäisyys vähentyi. Kaverina toimiminen vahvisti osalle käsitystä omista kyvyistä ja taidoista.

Kaveritoiminnassa mukaan olleet nuoret ja aikuiset kertoivat toiminnasta näin:

”Oli hienoa nähdä, miten kaveri kehittyi yhteydenpidossa ja sosiaaliset taidot tuntuivat kehittyvän. Pääsimme siis luultavasti tutustumaan toisiimme entistä paremmin!”

”Minulla ei ole ollut ennen kaveria, jolla ei olisi jonkinlaista kehitysvammaa. Toki minulla on vammaton sisarus. Oivalsin, että kaveri oli silläkin tavalla uutta, sillä ympärilläni on oikeistaan vain kehitysvammaisia kavereita.”

”Olen oppinut olemaan yhdessä kaverin kanssa ilman vanhempien apua. Olemme käyneet esimerkiksi kaupungilla ilman, että omat vanhemmat ovat olleet mukana.”

”Olemme loppupeleissä yllättävän samanlaisia ihmisiä tukea tarvitsevan kaverin kanssa. Vamma ei estä tavallista elämää, vaikka ajattelinkin niin ennen kaveritoiminnan aloittamista.”

Toimme vapaaehtoistoimintaa järjestäville tahoille tietoon kehitysvammaisten ihmisten toimijuuden tukemisen mallia. Viestimme aktiivisesti sosiaalisessa mediassa, myös osana muuta aikuistyötä. Olimme mukana Kohtaa mut -puhelimessa. Toimintamme sai näkyvyyttä esimerkiksi Apu- ja Maaseudun Tulevaisuus -lehdissä.

Paikka auki -avustus mahdollisti osatyökykyisen työntekijän ja ohjaajan palkkaamisen määräajaksi vapaaehtoistoiminnan assistentin tehtäviin.

Best Buddies -kaveritoiminta 2020, lukuja

Kaveritoimintaan mukaan hakevia henkilöitä	63
Kaverina toimivia henkilöitä	108
Tuki ja yhteydenpito, henkilökontaktikerta	1949

Kohtaa mut -tapahtuma	
tapahtumia	2
osallistujaa	54
Muu tuettu vapaaehtoistoiminta	
tilaisuuksia	4
osallistujaa	22
Toiminnan esittelytilaisuuksia	
tilaisuuksia	8
kuulijaa	275

Apurahat tukivat kehitysvammaisten nuorten ja aikuisten osallisuutta

Tukiliitto on merkittävä apurahojen jakaja kehitysvammaisten henkilöiden vapaa-ajan toimintaan. Vuonna 2020 jaoimme apurahoina 40 400 euroa (40 300), yhteensä 158 yksityishenkilölle (145) ja 36 ryhmälle (51). Julkaisimme apurahojen saajien nimet verkkosivulla ja selkokielisessä Leija-lehdessä. Ryhmien hakemuksia tuli koronapandemian aikaan edellisvuotta vähemmän, joten kohdensimme apurahoja yksilöhakemuksiin. Apurahan saaneiden osuus hakijoista oli 57 prosenttia. Apurahoilla edistimme harrastusmahdollisuuksia ja paikkasimme yhteiskunnan epätasa-arvoa.

Apurahat 2020, lukuja

Myönnettyjä apurahoja	194
yksityishenkilöitä	158
ryhmiä	36

Aikuistyö -ja perhetyö saivat STEA:n kaksi kohdennettua valtionavustusta 190 366 euroa ja MAHTI-sopeutumisvalmennustoiminta 171 000 euroa.

Aikuisille kehitysvammaisille suunnattua koulutus- ja kurssitoimintaa on rahoitettu lisäksi liiton omista varoista ja lahjoituksilla.

Best Buddies -toimintaan saatiin STEA:n erillisen kohdennetun valtionavustuksen 124 000 euroa.

Apurahat jaettiin liiton omista varoista.

Kehittämistoiminta

Aarne ja Aune -hanke 2018 – 2021

Hankkeen avulla edistettiin tukea tarvitsevien nuorten ja aikuisten mahdollisuuksia oman näköiseen arkeen ja vapaa-aikaan. Hanke tarjosi ohjausta ja vapaa-ajan kokeilumahdollisuuksia sekä vaikuttamismahdollisuuksia lähiympäristön ja palveluiden kehittämiseen osallistumiseen. Järjestimme Arki haltuun -ryhmiä seitsemällä paikkakunnalla Pirkanmaalla, Keski-Suomessa ja Pohjois-Savossa.

Ryhmien sisällöt suunniteltiin yhdessä osallistujien toiveiden mukaan. Vahvistimme yhdessä arjen tietoja, taitoja ja osallistumismahdollisuuksia lähiyhteisön toimintaan. Ryhmässä sai uusia kontakteja, kokeiltiin uusia asioita ja tutustuttiin kaikille avoimiin paikkoihin. Aiheina oli muun muassa digitaidot, ruoanlaitto, kulttuuri, miesten ja naisten jutut, valokuvaus, liikunta.

Ryhmäläiset saivat myös yksilöllistä tukea oman arjen ja vapaa-ajan suunnitteluun. Ryhmätoiminnassa tehtiin yhteistyötä paikallisyhdistysten ja/tai kuntien vammais- ja asumispalveluiden kanssa. Koronan takia tapaamiset olivat välillä tauolla, mutta sinä aikana pidimme yhteyttä puhelimitse, kirjeillä ja videopuheluilla. Teimme yhdessä ryhmäläisten kanssa yhteensä yhdeksän Toisiamme tukien -lehteä. Lehdessä oli ryhmäläisten juttuja ja tekemisivinkkejä kotiin. Lehti eli kirjeposti oli yksi tapamme pitää yhteyttä pandemian aikana.

Kokemustoimijat vaikuttivat Pirkanmaalla, jossa aiheina olivat henkilökohtaisen avun kilpailutus ja asuminen, sekä Etelä-Savossa, jossa aiheina olivat toimeentulo ja köyhyys. Koronan takia vaikuttamistilaisuuksia oli suunniteltua vähemmän. Aarne ja Aune -verkostotyöskentely oli verkossa koronan takia. Pohjois-Savon ja Pirkanmaan tapaamisen aiheena oli koronan tuomat muutokset sekä kokemusasiantuntijuus. Keski-Suomen tapaamisessa pohdittiin yhteistyön mahdollisuuksia alueella. Tukiliiton jäsenyhdistyksille järjestimme infoillan, jossa aiheena oli hankkeen tuki yhdistyksille ryhmätoiminnan käynnistämisestä tukea tarvitseville aikuisille vuonna 2021.

Hanke on osa Suomen Setlementtiliiton koordinoimaa Arvokas-avustusohjelmaa eriarvoisuuden vähentämiseksi (2018 – 2021). Työskentelimme yhdessä 25 muun järjestöhankeksen kanssa Arvokkaan koulutuksissa ja vaikuttamisviestinnän kampanjoissa verkon kautta.

Aarne ja Aune 2020, lukuja

Arjessa alkuun -ryhmät	
ryhmätapaamisia	57
osallistujia	90
osallistumiskertoja	280
Arjessa alkuun -yksilötapaamiset	
osallistujia	50
kontakteja	480
Yhdistysten infoilta ryhmien käynnistämisestä	1

osallistujia	21
Kokemustoiminta kokoontumisia osallistujia	12 13
Vaikuttamistilaisuuksia	5

Vahvistu vanhempana -hanke (2017 – 2020)

Hanke tuotti tukea perheille, joissa vanhemmalla on tuentarvetta oppimisessa tai ymmärryksessä. Hankkeen vuosi huipentui oikeusministeriön kokemusasiantuntijatiimille myöntämään demokriatpalkintoon, jonka myöntämisperusteina mainittiin muun muassa osallisuuden lisääminen ja vanhemmuuden moninaisuuden esiintuominen. Kokemusasiantuntijatiimi toimi hankkeen kehittämisen tukena vuodet 2018 – 2020. Tiimi oli korvaamaton osa Vahvistu vanhempana -hanketta ja on vaikuttanut siihen, millaiseksi hankkeen toiminta muodostui. Vuoden 2020 aikana julkaisimme uusia materiaaleja perheitä kohtaavien ammattilaisten työn tueksi sekä kaksi selkokieleistä opasta. Vahvistu vanhempana -opas kertoo vanhemmuudesta selkokielellä. Vanhemmuus jatkuu -selko-opas on tehty huostaanotettujen lasten vanhemmille. Kokemusasiantuntijoiden rooli oli merkittävä myös materiaalien sisältöjen tuotannossa, arvioinnissa ja aiheiden valinnassa.

Koronan vaikutus näkyi siinä, että perheitä tuli tukitapaamisiin edellistä vuotta vähemmän, mutta mukaan hakeneet perheet tarvitsivat tukea aiempaa tiiviimmin ja pidemmän aikaa. Tukea haettiin erityisesti tilanteissa, joihin liittyi lastensuojelu ja lapsen huostaanotto. Huostaanotettujen lasten vanhemmille suunnattuun Voikukkia-vertaisryhmään osallistuikin maksimimäärä eli kahdeksan vanhempaa. Jatkoimme yhteistyötä VOIKUKKIA-toimintaa koordinoivan Kasper – Kasvatus- ja perheneuvonta ry:n kanssa ja kaksi Vahvistu vanhempana -hankkeen vertaisvanhempaa kävi VOIKUKKIA-ohjaajakoulutuksen.

Tehostimme vuoden aikana paljon Tukiliiton sisäistä yhteistyötä. Tsemppiryhmä eli ohjattu verkkovertaisryhmä toimi keväällä vanhempien henkireikänä. Tukiliiton perhetyön ja Erytisen sisaruuden kanssa järjestetty Perheitä kohtaavien ammattilaisten verkkokoulutus tavoitti Vahvistu vanhempana -osuudella 21 perheiden palveluiden ja oman työn kehittämisestä kiinnostunutta ammattilaista. Niin ikään Tukiliiton yhteisönnistuksena toteutettu Habaa perhetyöhön -verkkoseminaari joulukuussa tavoitti noin 200 ammattilaista.

Hanke kuului Lastensuojelun Keskusliiton koordinoimaan Kaikille eväät elämään -avustusohjelmaan (2018 – 2020) eriarvoisuuden vähentämiseksi. Hankkeen toiminta jatkuu vielä kevään 2021.

Vahvistu vanhempana 2020, lukuja

Neuvonta ja ohjaus, kertoja	96
Toiminnassa mukana perheitä	14

Tuleva-hanke (2018 – 2020)

Hankkeessa kehitettiin verkkoauttamisen ja -vertaistuen muotoja perheille, joiden perheenjäsenellä on kehitysvamma tai muita oppimiseen ja ymmärtämiseen liittyviä tuen tarpeita. Tuleva-hankkeen toiminta oli valtakunnallista, ja toimimme pääsääntöisesti verkossa. Koronan vaikutus toiminnan järjestämiseen oli toimintaa lisäävä.

Keväällä 2020 vastasimme nopeasti ihmisten keskustelutarpeeseen ja perustimme Tukinettiin avoimen Kohtaa mut -verkkokahvilan. Tukiliiton työntekijöille sekä yhdistyksille tarjottiin tukea ja koulutusta toiminnan viemiseksi verkkoon, kun kasvokkainen toiminta jäi pakosta tauolle. Tuimme myös Liittokokouksen etäjärjestelyjen toteutumista. Tuleva-hankkeelle karttuneesta verkko-osaamisesta oli paljon hyötyä sekä Tukiliitolle että muille järjestöille ja yhdistyksille kevään 2020 erikoisessa tilanteessa. Toteutimme verkkokurseja ja valmennuksia yhteistyössä Tukiliiton perhetyön kanssa ja osallistuimme Tukiliiton Habaa perhetyöhön-verkkoseminaariin. Yhteistyössä Kehitysvammaisten Palvelusäätiön ja oppilaitosten kanssa järjestimme Näin minä haluan asua tulevaisuudessa -livekurssin syksyllä Tampereella. Tuotimme materiaaleja, muun muassa Valma/Telma-oppaan sekä itsenäistymistarinoita ja videoita nettiin. Ryhmänohjauksen tehtiin sähköinen Tunnekortti- ja vuorovaikutuksen vinkit -korttipakka, josta otettiin myös painos. Lisäksi järjestimme järjestötoimijoille kaksi verkkovertaistuen työpajaa, joista toinen oli verkkotapahtuma.

Tuleva 2020, lukuja

Kohtaa mut -kahvila vanhemmille tapaamisia	15
osallistujia	172
Verkkovertaistuen työpajat järjestötoimijoille työpajoja	2
osallistujia	45
Oppaita ja julkaisuja verkossa julkaistuja oppaita, joista myös paperiset versiot	6 2
Tiedollisia minikursseja ja teemachatteja osallistujia	4 64
Neuvonta ja ohjaus, joista ryhmämuotoisia osallistujia	27 2 78

Verkko voittaa välimatkat -hanke (2019 – 2021)

Verkko voittaa välimatkat -hanke edisti kehitysvammaisten aikuisten sähköisen vuorovaikutuksen taitoja. Hankkeessa toimittiin tutuissa ryhmissä, tutuissa ympäristöissä ja ryhmien ehdoilla. Yksittäisten ihmisten tarpeiden lisäksi mietittiin keinoja, miten ryhmä voi hyödyntää verkon välineitä omassa toiminnassaan. Ryhmät muodostuvat sekä aikuisista että heidän lähi-ihmisistään.

Keväällä kolmen toiminnassa olleen ryhmän (Helsinki, Turku ja Lahti) toimintaa jatkettiin muuntaen sitä verkon yli tapahtuvaksi. Toiminta hidastui ja loppukevälle suunniteltu uusien ryhmien aloittaminen siirtyi syksyyn. Kajaanin, Tampereen ja Kauhajoen ryhmät pystyttiin aloittamaan fyysisillä kohtaamisilla syksyllä, mutta nämä jouduttiin keskeyttämään käytännössä alkuunsa loppusyksystä ja siirtymään soveltuvin osin etätoimintaan. Ryhmätoimintaa järjestettiin muun muassa Facebook- ja WhatsApp-ryhmissä sekä Hangouts-, Skype- ja Messenger-sovelluksilla.

Ryhmien koulutusten lisäksi toteutettiin kehitysvammaisille vertaistutoreille suunnattu Moderoinnin aakkoset -koulutus oman ryhmän vetämisestä kesäkuussa ja ryhmien taustatuille suunnattu moniosainen Taustan taidot kuntoon -koulutus syksyllä. Kaksiosaisessa Taustan taidot kuntoon 1 – verkkokoulutuksessa, joka oli suunnattu digiosaamisensa puolesta aloitteleville taustaihmisille, käytiin läpi perusasioita verkon vuorovaikutusvälineistä ja niiden käytöstä ryhmätoiminnassa. Kolmiosaisessa Taustan taidot kuntoon 2 – verkkokoulutuksessa käsiteltiin tarkemmin kehitysvammaisten ihmisten sähköisessä ryhmässä toimimisen kysymyksiä. Hanke toteutettiin yhteistyössä muiden Tukiliiton toimijoiden kanssa verkkoon oppaan Pidä yhteyttä netissä – helpot ohjeet, joka on suunnattu kaikille selkokieltä tarvitseville, heidän ohjaajilleen ja läheisilleen.

Hankerahoitus on Euroopan unionin sosiaalirahastosta Kestävää kasvua ja työtä 2014 – 2020 Suomen rakennerahasto-ohjelmasta.

Verkko voittaa välimatkat 2020, lukuja

Verkko voittaa välimatkat ryhmät	6
fyysisiä koulutuspäivää +etäkoulutuksia osallistujia	12 69
Moderoinnin aakkoset -verkkokoulutus osanottajia	3
Taustan taidot kuntoon 1 verkkokoulutus – aloitteleville 2-osainen koulutus, osanottajia	8
Taustan taidot kuntoon 2 verkkokoulutus – pidemmälle ehtineet 3-osainen koulutus, osanottajia	12

Vuonna 2020 Vahvistu vanhempana -hanke sai STEA:n hankeavustusta 135 000 euroa, Tuleva-hanke 150 000 euroa ja Aarne ja Aune -hanke 175 000 euroa. Verkko voittaa välimatkat -hanke sai Euroopan sosiaalirahastolta 47 000 euroa.

Harvinaiskeskus Norio

Verkkotoiminnan kasvu ja muutto uusiin tiloihin värittivät Harvinaiskeskus Norion vuotta

Harvinaiskeskus Norion tavoitteena on tarjota tietoa ja tukea harvinaista ja perinnöllistä sairautta sairastaville, heidän läheisilleen ja heidän kanssaan työskenteleville ammattilaisille. Tätä tehdään tuottamalla ja jakamalla tietoa verkossa, järjestämällä seminaareja ja luentoja, tarjoamalla matalan kynnyksen keskustelutukea ja neuvontaa, tukemalla perheitä erityisperhetyöllä, välittämällä vertaistukea, järjestämällä vertaistapaamisia ja kursseja sekä vaikuttamalla harvinaissairaiden ja heidän läheistensä asemaan verkostoissa ja työryhmissä.

Vuonna 2020 toiminta siirtyi koronan vuoksi aiempaa vahvemmin verkkoon. Työyhteisö tiivistyi säännöllisen verkkotyöskentelyn myötä ja vuoden aikana syntyi uusia toimintamuotoja, kuten vasta harvinaisdiagnoosin saaneiden lasten vanhemmille suunnatut verkkokeskustelut, jotka jäivät käyttöön vuoden jälkeenkin. Panda-maskotti seikkaili vuoden aikana aiempaa enemmän lasten korona-arkea piristämässä. Vuoden lopussa Harvinaiskeskus Norio muutti Helsingin Pitäjänmäeltä Allergiatalon uusiin toimitiloihin.

Kasvat tietosivut toivat lisää kävijöitä

Suomenkielisen tiedon tuottaminen harvinaisista sairauksista on yksi Harvinaiskeskus Norion perustehtävistä. Verkkosivuillamme on tällä hetkellä tietoa noin 300 harvinaisdiagnoosista, joista 40 uutta syntyi vuonna 2020. Lisäksi sivuille lisättiin uusia kokemustarinoita ja uusi, syventävä tieto-osio perinnöllisyydestä. Julkaisimme Harvinaiskeskus Norion ja Tukiliiton sivuilla useita harvinaissairauksiin liittyviä artikkeleita. Eurooppalaista Orphanet-tietokantaa sekä harvinaisartikkelitietokantaa päivitettiin säännöllisesti.

Harvinaiskeskus Norion verkkosivuille tehtiin 352 000 käyntiä, joista 87 % tehtiin tietosivuille. Näille löydetään Googlen kautta tietystä sairaudesta tietoa etsittäessä. Lisääntyvä määrä diagnoosikuvauksia tuo lisääntyvän määrän kävijöitä, joista osa löytää sivujen kautta myös keskustelu- ja vertaistuen pariin. Vuonna 2020 sivuille lisättiin palautelomake, johon vastasi 411 henkilöä. Heistä 83 % oli löytänyt etsimänsä tiedon kokonaan ja 11 % osittain.

Iso osa tilaisuuksista siirrettiin verkkoon

Vuoden aikana järjestimme 56 tilaisuutta, joista 37 oli vertaistapaamisia, 16 tiedollisia seminaareja ja 3 kurssia. Vertaistapaamisista kasvokkain järjestettiin 14, seminaareista 3 ja kurseista 3. Koronapandemian vuoksi suurin osa tilaisuuksista, yhteensä 36, siirrettiin verkkoon. Lapsia verkossa viihdytti Panda-

maskottimme ja pyrimme muutenkin huomioimaan perheen pienimmät muun muassa lasten harvinaisaiheisella piirustuskilpailulla.

Seminaareja järjestimme yhteistyössä TYKS:n ja HYKS:n klinisen genetiikan yksiköiden, HY:n, Laurea AMK:n, PWS-yhdistyksen ja muun Tukiliiton toiminnan kanssa perinnöllisistä harvinaissairauksista, geenihoidoista, geenidiagnostiikan tulevaisuudesta, perhetyöstä, sisaruudesta, ikääntymisestä, lapselle puhumisesta, aivokurkiaisien puutoksesta, CAH:sta ja PWS:stä. Seminaarit onnistuivat verkossa hyvin, ja osallistujamäärät sekä valtakunnallisuus lisääntyivät. Seminaareista saatiin uutta tietoa ja uusia ajatuksia niin omaan työhön kuin omaan arkeen.

Vertaistoiminnassa toimivia verkkoratkaisuja olivat temaattiset verkkokeskustelut ja fyysisiä tapaamisia täydentävät tilaisuudet. Kasvokkaisia vertaistapaamisia verkkoversiot eivät kuitenkaan korvanneet. Vertaistapaamisten osallistujamäärät laskivat, koska fyysisiä vertaistapaamisia järjestettiin koronan vuoksi aiempaa vähemmän ja niiden osallistujamääriä jouduttiin rajaamaan. Järjestetyt fyysisille tapaamisille annettiin korkeat arvosanat, sillä vertaistuki on harvinaisissa sairauksissa poikkeuksellisen tärkeää. Verkkovertaistapaamisia pidettiin ennen muuta välitapaamisina ennen mahdollisuutta fyysiseen tapaamiseen.

Vertaistapaamisia järjestettiin lapsensa menettäneille, erityisperhetyön asiakasryhmille, sisaruksille, nuorille, isovanhemmille ja seuraaville diagnoosiryhmille: Schwachmann-Diamond, Rubinstein-Taybi, Cohen, Sallan tauti, ASA-uria, Möbius ja Noonan. Lisäksi toteutimme kaksi verkkoperhepäivää, neljä verkkokeskustelua vasta diagnoosin saaneiden lasten vanhemmille sekä No mitäs nyt? -verkko-ryhmän hiljattain diagnoosin saaneille. Kursseja järjestettiin perheille, joissa nuorella on Williamsin oireyhtymä, perheille, joissa nuorella on jokin harvinainen sairaus sekä nuorille, joilla on huuli- tai suulakihalkio. Vertaistukea välitimme 107 henkilölle hyödyntäen muun muassa vertaistukirekisteriä, jossa on yli 550 perheen yhteyshenkilöt.

Keskustelutukea, neuvontaa ja erityisperhetyötä harvinaissairaille ja heidän läheisilleen

Harvinaiskeskus Noriossa tarjottiin keskustelutukea ja neuvontaa 1 050 kertaa puhelimitse, sähköpostitse, chatissa ja vastaanotoilla. Perinnöllisyshoitaja tarjosi noin 75 % kaikesta keskustelutuesta ja neuvonnasta. Yhteydenotoista pääosa hoidettiin puhelimitse, toiseksi käytetyin väline oli sähköposti. Vastaanottoja pidettiin 75 ja chat-keskusteluun tuli 168 yhteydenottoa. Perinnöllisyshoitajan tarjoaman keskustelutuen asiakkaista 30 % oli itse sairastavia, 30 % harvinaissairaana lapsen vanhempia, 11 % ammattilaisia, 5 % kantajia, 4 % raskaana olevia ja loput sisaruksia, muita läheisiä tai ei tiedossa. Suurin osa halusi keskustella useammasta asiasta, isoin tarve oli psykologiselle tuelle ja tiedolle omasta tai läheisen diagnoosista. 2/3 kertoi spontaanisti keskustelun auttaneen.

Erytisperhetyötä tarjottiin perheille, joissa lapsella on pikkulapsi-ikässä alkava, etenevä ja varhaiseen kuolemaan johtava sairaus. Suurin diagnoosiryhmä on INCL. Järjestettyjen tilaisuuksien lisäksi erityisperhetyössä tehtiin 39 kotikäyntiä ja tarjottiin käyntien välillä ja niiden lisäksi tukea perheille puhelimitse ja viesteitse noin 1 500 kertaa. Perheiden kanssa työskenteleville ammattilaisille järjestettiin 53 työnohjausta tai neuvontaa ja ammattilaisille tarjottiin tukea puhelimitse tai viesteitse noin 1 300 kertaa. Lisäksi erityisperhetyöntekijä kirjoitti 45 edunvalvonnallista lausuntoa. Erytisperhetyö on saadun palautteen perusteella sen asiakkaille erittäin tärkeä tukimuoto arjessa jaksamiseksi.

Vaikuttamistyötä harvinaissairaiden hyväksi

Harvinaiskeskus Norion työntekijät olivat mukana verkostoissa ja työ- ja ohjausryhmissä edistämässä harvinaissairaiden ja heidän läheistensä asemaa sekä kehittämässä tiedon levittämistä, kurssitoimintaa ja perheiden palvelupolkuja. Harvinaissairaita koskeviin asioihin vaikutettiin Harvinaiset-verkostossa, jonka varapuheenjohtaja tuli Harvinaiskeskus Noriosta sekä THL:n kansallisessa harvinaissairauksien työryhmässä. Osallistuimme harvinaissairauksien päivänä verkoston isoille harvinaismessuille, jotka olivat vuoden isoin tapahtuma juuri ennen koronarajoitusten alkamista. Ylläpidimme sisarusverkostoa ja olimme mukana LASSO-kurssiverkostossa. Olimme edustettuina TAYS:n harvinaissairauksien yksikön asiakasraadissa sekä KVPS:n ja Epilepsialiiton hankkeiden ohjausryhmissä. Yhteistyötä teimme myös Folkhälsanin, HUS:n kliinisen genetiikan yksikön, Duodecimin sekä Vernerinet-seksuaalineuvonnan kanssa. Osallistuimme yhdessä muun Tukiliiton kanssa vaikuttamiskampanjaan järjestöjen rahoituksen turvaamiseksi #SIKSINorio -tunnisteella.

Harvinaiskeskus Norio 2020, lukuja

Asiakaskontakteja	2 630
Keskustelutuen ja neuvonnan yhteydenottoja	1 050
Vertaistapaamisiin osallistujia	276
Eriyisperhetyön kontakteja	450
Seminaariosallistujia	720
Kurssiosallistujia	27
Vertaiskontaktin välityksiä	107
Tilaisuuksia	56
Seminaareja	16
Kursseja	3
Vertaistapaamisia	37
Uusia tietosivuja	55
Uusia harvinaistietokantatietoja	200
Verkkosivukäyntejä	352 000

Harvinaiskeskus Norion toimintaan saatiin neljä eri STEA:n valtionavustusta, joiden yhteenlaskettu avustusmäärä vuonna 2020 oli 844 000 euroa.

Korona moninkertaisti viestinnän tarpeita

Pandemia ja maaliskuussa voimaan astunut poikkeustila käytännössä moninkertaisti ja muutti viestinnän tarpeita nopeasti. Jäsenistö kaipasi tietoa ja tukea yllättävässä tilanteessa, ja tiedotimme selko- ja yleiskielellä. Viestimme päättäjille kehitysvammaisten ihmisten ja heidän läheistensä moninaisista haasteista ja peloista koronan keskellä, ja teimme tilannetta näkyväksi myös suurelle yleisölle. Yhdessä kehitysvamma- ja autismijärjestöjen yhteistyöverkoston kanssa korostimme ihmisten oikeutta palveluihin, saavutettavaan tietoon ja yhdenvertaiseen terveydenhoitoon, ja puolustimme perusoikeuksia rajoitusten keskellä. Julkaisimme vuoden aikana yhteensä 16 raporttien teemoista nousevaa kannanottoa ja tiedotetta. Tiedotimme jäsenistöä monikanavaisesti oman toimintamme muutoksista, kun kasvokkaisen toiminnan tilalle kehitettiin verkkotoimintaa ja muita toiminnan muotoja, jotka tavoittaisivat ihmiset poikkeustilanteessa. Työyhteisön sisäiseen viestintään ja yhteistyöhön kehitettiin uusia keinoja ihmisten siirryttyä kokonaan tai osittain etätöhyöhön. Tilanne jatkui erilaisina vaiheina koko loppuvuoden.

Elokuussa käynnistimme spontaanin #SiksiTukiliitto-kampanjan, kun valtiovarainministeriön budjettiesitys uhkasi viedä Suomen sosiaali- ja terveysjärjestöjen STEA-rahoituksesta joka kolmannen euron. Toteutimme kampanjaa koko työntekijäorganisaation yhteistyönä ja kutsuimme koko jäsenistön kertomaan, miksi liitto ja sen yhdistyksiä tarvitaan. Viestimme levisi laajasti ja monimuotoisesti sosiaalisessa mediassa, ja liittyi osaksi Sostin järjestöjen yhteistä #OnneksiOnJoku-kampanjaa. Syyskuun puolivälissä varmistui, että valtioneuvoston talousarvioesitys 2021 säilyttäisi avustusten kokonaistason viime vuosien tasolla.

Koronan tuottama epävarmuus ja muuttuvat tilanteet leimasivat koko vuotta. Tämä tuotti useita piikkejä myös Tukiliitto.fi-sivuston liikenteeseen. Suurimman piikin tuotti asumisyksiköiden osittain lainvastaisiin liikkumisrajoitukseen liittyvä keskustelu ja tiedontarve toukokuussa. Kaikkiaan liikenteen määrä sivustolla jälleen kasvoi. Käyttäjien määrä 230 445 (2019: 192 105), ja istuntojen määrä 343 089 (2019: 291 008). Yleiskielinen jäsenlehtemme Tukiviesti (levikki noin 13 800) ilmestyi neljä kertaa, teemanumeroina Irti köyhyydestä, Väliinputoamisia, Miesten lehti ja Uhka vai mahdollisuus?. Selkolehti Leijassa (levikki 4800) ohjeistettiin kehitysvammaisia ihmisiä toimimaan poikkeusoloissa. Lehdessä annettiin käytännön ohjeita tapaamisten turvajärjestelyihin, opastettiin koronaviikun ja kasvomaskien käytössä sekä kerrottiin Facebook Livestä, Kohtaa mut -puhelimesta ja muista uusista yhteydenpitotavoista. Lehti jatkoi tiivistä yhteistyötä alan toimijoiden kanssa. Viikoittaisella uutiskirjeellämme oli vuoden lopussa 1 531 tilaajaa.

Sosiaalisessa mediassa seuraajien määrä edelleen kasvoi eri sovelluksissa, esimerkiksi Facebook-sivu 12 800 ja -ryhmä 400, Twitter 2600, Instagram 2 700.

Valtamedia otti meihin yhteyttä 65 kertaa, eli yli kaksi kertaa viime vuotta enemmän. Monet yhteydenotot koskivat koronaa (muun muassa tehohoidon rajaaminen, asumisyksiköiden liikkumisrajoitukset ja vierailukiellot ja kehitysvammaisten ihmisten arjen haasteet), mutta myös muut aiheet esimerkiksi työelämästä ihmissuhteisiin kiinnostivat. Lisäksi lähetimme itse mediatiedotteita ja otimme yhteyttä toimituksiin.

Suunnittelimme ja valmistelimme kuntavaalikevään 2021 vaikuttamisaineistoja. Tavoitteena oli luoda liiton jäsenistölle entistä toimivampi tieto- ja työkalupaketti paikalliseen vaikuttamiseen.

Talous ja hallinto

Talous

Kehitysvammaisten Tukiliiton taloudellinen tulos oli 44 953,12 euroa alijäämäinen (edellisenä vuonna 29 310,67 ylijäämäinen). Taseen loppusumma kasvoi 62 850 euroa. Tulosta ja taloudellista asemaa kuvaavat alla ja seuraavilla sivuilla olevat tunnusluvut, tuloslaskelma ja tase.

Liiton toiminta oli vuonna edellisenä vuotena 2019 euroissa ja työntekijämäärällä mitattuna laajempaa kuin koskaan liiton historian aikana, ja raportointivuonna 2020 lähes yhtä laajaa. Laajan toiminnan ovat mahdollistaneet valtionavustukset, joiden turvin liitto on voinut auttaa useita erilaisia kohderyhmiä ja tarjota tukea eri elämänvaiheissa. Rahoitus säilyi vuoden 2020 ajan suunnitellulla tasolla koronakriisistä huolimatta, sillä valtio linjasi aikaisessa vaiheessa, että avustuspäätösten mukaiset avustukset maksetaan.

Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskus STEA suoritti laajan, määräjain tehtävän tarkastuksen liiton talouteen, hallintoon ja avustusten käyttöön. Tarkastuskertomus saatiin kesäkuussa. Tarkastuksen seurauksena STEA pyysi liittoa palauttamaan 32 787 euroa toimitilan rahoitusvastikkeisiin käytettyjä avustuksia vuosilta 2013 – 2018. Muilta osin tarkastuksessa ei tullut ilmi merkittäviä havaintoja: tarkastus vahvisti, että liitto on toiminut avustusten käyttöä ohjaavan lainsäädännön mukaisesti.

Sijoitustoiminnan tuotto oli arvopaperisijoitusten osalta poikkeuksellisenä koronakriisin vuotena 3,7 prosenttia. Varainhankinnan pitkäaikavälin kehittäminen ei edennyt odotetusti. Tavoitteita jouduttiin siirtämään vuodella eteenpäin, koska kehittämiseen ei ollut riittävästi voimavaroja. Toteutimme vuoden aikana kuitenkin aktiivisesti pienimuotoista keräystoimintaa ja tuotemyyntiä.

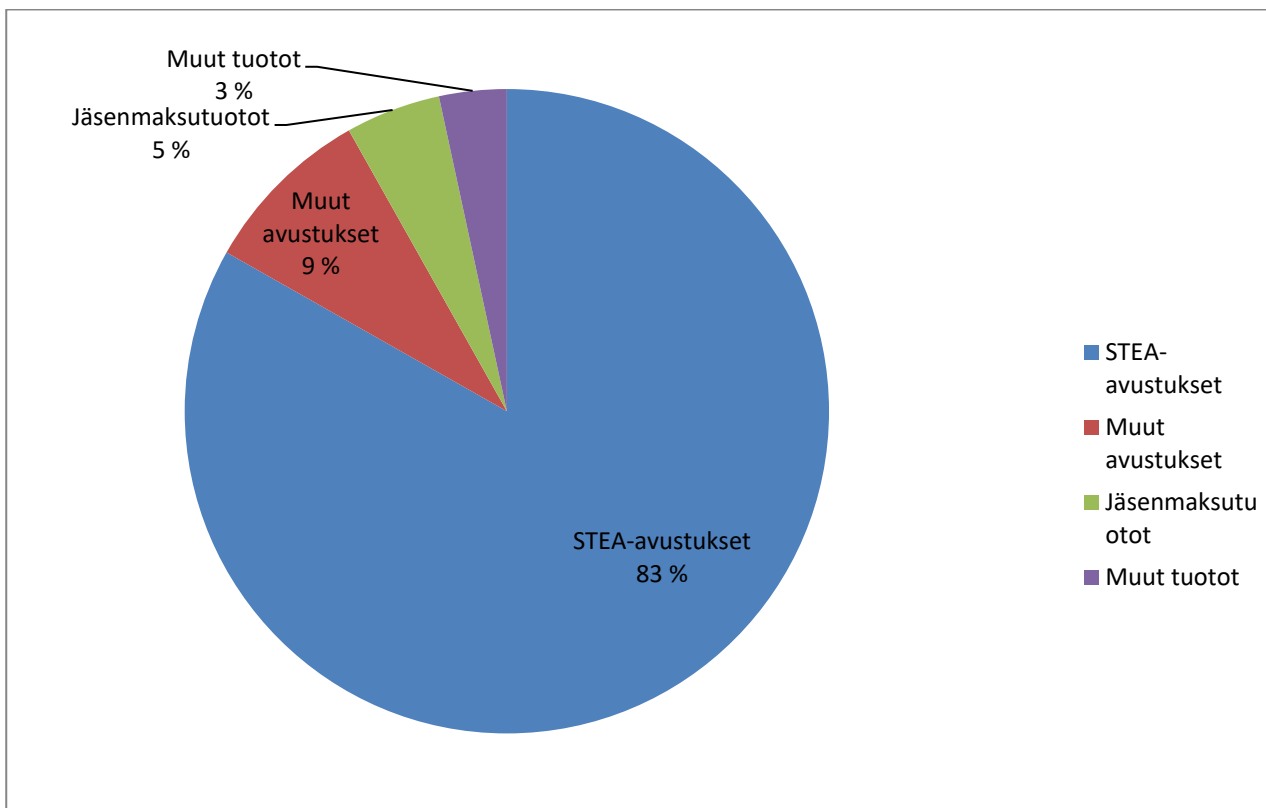
Taloudellisen aseman tunnusluvut (1 000 euroa)

	2020	2019	2018	2017	2016	2015
Varsinaisen toiminnan tuotot	3022	3583	2519	2364	2 236	2 207
Varainhankinnan tuotot	19	62	88	131	226	83
Rahoitustoiminnan tuotot	0	211	0	0	0	66
Tilikauden yli-/alijäämä	-45	29	58	61	130	34
Omavaraisuusaste	75,11	76,13	83,12	84,26	85,7	86,3

TUOTOT JA KULUT

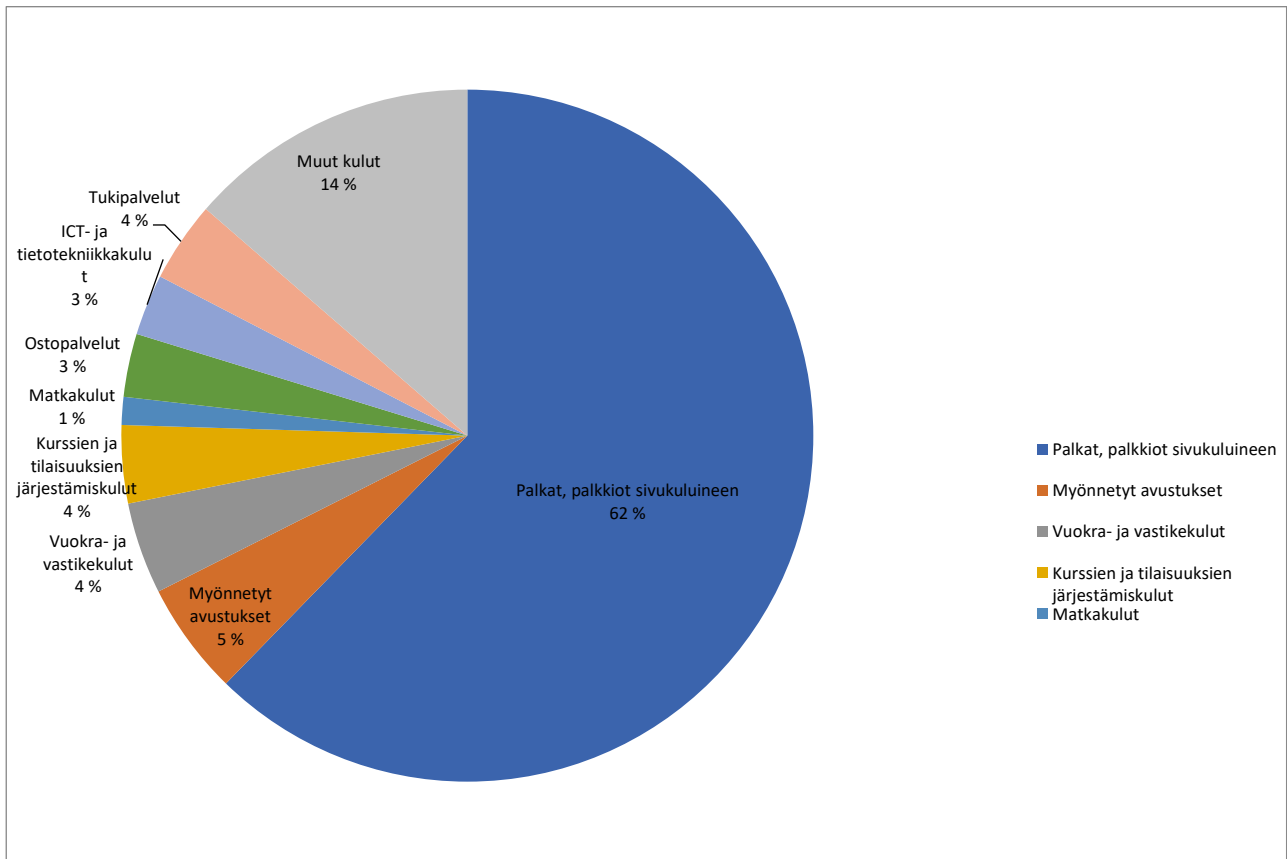
TUOTOT (1000 euroa)

	2019	TA2020	2020
STEA-avustukset	3860	4284	3427
Muut avustukset	457	451	356
Jäsenmaksutuotot	193	197	197
Muut tuotot	65	76	57
Varainhankinta	62	96	19
Toiminnan tuotot	16	13	5
Vuokratuotot	34	30	33
Osanottomaksut	29	26	25
Tuotot yhteensä	4 716	5 172	4 119



KULUT (1000 euroa)

	2019	TA2020	2020
Palkat, palkkiot sivukuluineen	2697	2881	2594
Myönnetyt avustukset	263	269	220
Vuokra- ja vastikekulut	168	179	178
Kurssien ja tilaisuuksien järjestämiskulut	343	421	152
Matkakulut	134	148	54
Ostopalvelut	121	165	123
ICT- ja tietotekniikkakulut	113	129	119
Tukipalvelut	142	142	157
Muut kulut	706	753	568
YHTEENSÄ	4686	5087	4164



TULOSLASKELMA	1.1-31.12.2020	1.1-31.12.2019
VAR SINAINEN TOIMINTA		
Tuotot	3 022 186	3 582 713
Kulut		
Henkilöstökulut		
Palkat ja palkkiot	-2 199 737	-2 201 021
Henkilösivukulut	-49 541	-49 964
Eläkevakuutusmaksut	-316 680	-424 061
Poistot	-47 533	-47 799
Vuokrat ja vastikkeet	-178 498	-167 866
Muut kulut		
Varsinainen toiminta	-1 019 645	-1 395 634
Käyttö- ja ylläpitokulut	-7 604	-5 597
Toimistokulut	-300 694	-320 511
Kulut yhteensä	-4 119 931	-4 612 453
Tuotto-/Kulujäämä	-1 097 745	-1 029 740
VARAINHANKINTA		
Tuotot	18 591	61 628
Kulut	-43 700	-73 289
Varainhankinta yhteensä	-25 109	-11 661
Tuotto-/kulujäämä	-1 122 854	-1 041 401
SIJOITUS- JA RAHOITUSTOIMINTA		
Tuotot	0	3
Kulut	-459	-651
Rahoitustuotot ja kulut yhteensä	-459	-648
Tuotto-/Kulujäämä	-1 123 313	-1 042 049
Rahastot		
Tuotot	105 805	210 589
Kulut	-360 696	-424 458
Rahastot yhteensä	-254 891	-213 869
YLEISAVUSTUKSET	1 078 360	1 071 360
Tilikauden tulos	-299 844	-184 558
Tilinpäätössiirrot		
Rahastojen muutos	254 891	213 869
TILIKAUDEN YLI-/ALIJÄÄMÄ	-44 953	29 311

TASE		44 196		43 830
VASTAAVAA				
Pysyvät vastaavat				
Käyttöomaisuus ja muut pitkäaikaiset sijoitukset				
Aineettomat hyödykkeet				
Aineettomat oikeudet	500		500	
Muut aineettomat hyödykkeet	<u>359 590</u>	360 090	<u>199 586</u>	200 086
Aineelliset hyödykkeet				
Koneet ja kalusteet	47 569		58 080	
Muut aineelliset hyödykkeet	<u>100</u>	47 669	<u>133</u>	58 213
Sijoitukset				
Rahasto Mirja Martela		76 724		86 823
Muut osakkeet ja osuudet		<u>2 270 369</u>		<u>2 366 927</u>
		2 347 094		2 453 750
Vaihto-omaisuus		23 695		16 945
Saamiset				
Myyntisaamiset	10 938		12 078	
Siirtosaamiset	<u>118 197</u>	129 135	<u>114 774</u>	126 851
Rahat ja pankkisaamiset				
Rahasto Mirja Martela		3 480		3 480
Muut rahat ja pankkisaamiset		<u>1 270 336</u>		<u>1 259 324</u>
		<u>4 181 499</u>		<u>4 118 649</u>
VASTATTAVAA				
Oma pääoma				
Muut rahastot				
Sidotut rahastot		1 685 828		1 896 881
Omakatteinen rahasto		45 914		89 752
Edellisten tilikausien voitto	885 188		840 616	
Tilikauden yli-/alijäämä	<u>-44 953</u>	840 235	<u>29 311</u>	869 927
Oma pääoma yhteensä		2 571 976		2 856 560
Vieras pääoma				
Pitkäaikainen				
Lainat rahoituslaitoksilta		0		61 453
Lyhytaikainen				
Lainat rahoituslaitoksilta	61 453		13 656	
Saadut ennakot	752 148		366 378	
Ostovelat	276 680		246 630	
Muut velat	45 758		68 459	
Siirtovelat	<u>473 485</u>	1 609 523	<u>505 514</u>	1 200 637
		<u>4 181 499</u>		<u>4 118 649</u>

Rahastojen toiminta

Varat kehitysvammaisille nuorille ja aikuisille jaettaviin apurahoihin saatiin Tukiliiton jo kolmetoista vuoden ikäisestä Mirja Martelan rahastosta (ks. kohta Apurahat tässä Vuosiraportissa). Lisäksi rahaston varoilla tuettiin vertaistukitapahtumia. Reino, Kerttu ja Leena Pärnäsen rahasto, jonka varat on tarkoitettu Keski-Suomen alueen toimintaan, on ollut osa liiton toimintaa seitsemän vuotta. Rahastosta jaettiin toiminta-avustuksia Keski-Suomen jäsenyhdistyksille yhteensä 122 000 euroa. Jenny ja Antti Kuusiston rahasto on ollut osa liiton toimintaa jo 24 vuotta. Rahaston varoja käytettiin jäsenistön ja järjestötoiminnan kannalta keskeisiin palveluihin liiton sisällä: jäsenlehtien julkaisuun, aluetoimintaan, vaikuttamistyöhön ja toimitilapalveluihin.

Kiinteistöyhtiö

Kehitysvammaisten Tukiliitto on enemmistöosakas Kiinteistöosakeyhtiö Tulppaanitalossa. Kiinteistöyhtiö hallitsee vuokraoikeudella tonttia Tampereella ja omistaa tontilla olevan rakennuksen eli liiton keskustuomiston. Kiinteistö Oy Tulppaanitalon osakepääoma jakaantui siten, että liitto omistaa osakkeista 70 % ja Kehitysvammaisten Palvelusäätiö 30 %. Kiinteistöyhtiö laatii toiminnastaan oman toimintakertomuksen ja tilinpäätöksen ja yhtiöllä on oma hallinto.

Kiinteistöyhtiön tilikauden tappio oli 618,33 euroa (-9 232 euroa). Kuluja kiinteistöyhtiöllä oli kaikkiaan 134 754 euroa (142 823). Kiinteistön oma pääoma taseessa oli 2 460 403 euroa. Yhtiöllä ei ollut rahoituslainoja. Kiinteistöön tehty laaja peruserännyt valmistui helmikuussa 2015. Vuonna 2020 toteutettiin rakennuksen ulkoseinien ja sokkelin rapattujen osien maalaukset.

Liittohallitus

Varsinainen jäsen	Varajäsen
Pinomaa Jyrki, pj	
Pirjo Hartikainen	Petri Virolainen
Leena Pekkanen	Marita Jurva
Hannu Laatonen	Arvo Järvinen
Tiina Hämäläinen	Sirpa Pusila
Jaana Karhu	Pia Lehto
Sirkku Lappalainen	Kaarina Korhonen
Ritva Nevalainen	Tuija Myntti
Sini Lyly	Veikko Somero
Petri Liukkonen	Tarja Rotola-Pukkila
Teemu Peippo	Pia Kukkasniemi
Tapio Räfsten	Leena Jokipakka
Kirsti Rämö	Veijo Lehtonen
Pieta Natunen	Ritva Silvennoinen
Sari Sepponen	Iiro Auterinen
Heikki Suvilehto	Ulla Topi
Taimi Tolvanen	Mari Lukkari

Puheenjohtajana toimi Jyrki Pinomaa, jonka kausi päättyi raportointivuoden lopussa. Hallitus kokoontui kahdeksan kertaa. Työvaliokunta kokoontui viisi kertaa. Osa hallituksen kokouksista pidettiin ensimmäistä kertaa videoyhteydellä. Liittohallitus valmisteli edellisen ja raportointivuoden aikana uuden strategian vuosille 2021 – 2026. Strategiatyötä varten järjestettiin viisi työpajaa.

Henkilöstö

Koronavuoden aikana keskityimme henkilöstön ja asiakkaiden turvallisuudesta huolehtimiseen. Henkilöstön pääosa teki etätyötä suuren osan vuodesta. Tehtävien hoitaminen etänä onnistui tilanne huomioiden suhteellisen hyvin. Etätyöhön siirtymisessä auttoivat hyvät työvälineet ja työntekijöiden osaaminen ja kyky muokata työtä ja toimintaa olosuhteiden muuttuessa.

Päätoimisia työntekijöitä työskenteli vuoden lopussa yhteensä 55 (56 vuonna 2019, 46 vuonna 2018). Henkilöstön koulutuksiin ja työhohjaukseen käytimme 21 793 euroa (33 516). Työaika koulutuksiin käytimme seurannan mukaan 2,1 prosenttia koko työajasta (1,2 %). Sairauspoissaolojen osuus koko työajasta oli 4,6 prosenttia (5,76 %).

Tukipalvelut

Liitolla ei ollut omaa hallinnon tukipalveluiden ammattihenkilöstöä, vaan järjestimme hallinnon tukipalvelut hankkimalla ne Kehitysvammaisten Palvelusäätiöltä. Tukipalveluita hankittiin laajasti sisältäen myös ICT-johtamisen tehtäviä sekä hallinnon tietojärjestelmiä. Kumppanuus hallinnon tehtävissä on tuonut säästöjä ja lisännyt tärkeiden prosessien toimintavarmuutta. Tuotimme itse keskustoimistolla Tulppaanitalossa erilaisia toimitilapalveluita sekä oman toiminnan tarpeisiin, että muille talon toimijoille. Toimitilapalveluilla loimme terveelliset ja turvalliset puitteet toiminnalle. Palvelut sisälsivät muun muassa aulapalvelua, siivousta, toimitilahuoltoa, kokouspalvelua ja toimistotehtävissä avustamista sekä erilaisia myynnin, markkinoinnin ja postituksen tehtäviä.

Huomionosoitukset 2020

Pronssinen

Espoon kehitysvammatuki Ry	Ari Aarnio	Pronssinen
Inarin kehitysvammaisten tuki ry	Pirjo Erola	Pronssinen
Espoon kehitysvammatuki Ry	Terhi Heikkonen	Pronssinen
Iitin kehitysvammaisten tuki ry	Ritva Koskivirta	Pronssinen
Turun seudun kehitysvammaisten tuki ry	Veijo Lindholm	Pronssinen
Turun seudun kehitysvammaisten tuki ry	Ulla Pärssinen	Pronssinen
Turun seudun kehitysvammaisten tuki ry	Maisa Saloniemi	Pronssinen
Espoon kehitysvammatuki Ry	Jukka Serimaa	Pronssinen
Seinäjoen seudun kehitysvammaisten tuki ry	Elli Torkkeli	Pronssinen
Lapin kehitysvammaisten tukipiiri ry	Eino Viitala	Pronssinen
Seinäjoen seudun kehitysvammaisten tuki ry	Tiina Yli-Kivistö	Pronssinen

Hopeinen

Espoon kehitysvammatuki Ry	Jukka Ekman	Hopeinen
Espoon kehitysvammatuki Ry	Tiina Gyllenberg	Hopeinen
Rantasalmenkehitysvammaisten tuki ry	Reino Häkkinen	Hopeinen
Seinäjoen seudun kehitysvammaisten tuki ry	Anne Keränen	Hopeinen
Lapin kehitysvammaisten tukipiiri ry	Pirjo Kähkönen	Hopeinen
Iitin kehitysvammaisten tuki ry	Ritva Laiho	Hopeinen
Lapin kehitysvammaisten tukipiiri ry	Mari Lukkari	Hopeinen
Lapin kehitysvammaisten tukipiiri ry	Outi Marttila	Hopeinen
Lapin kehitysvammaisten tukipiiri ry	Sinikka Virta	Hopeinen
Seinäjoen seudun kehitysvammaisten tuki ry	Tarja Vihanta	Hopeinen

Kultatulppaani

Espoon kehitysvammatuki Ry	Tuija Rätty	Kultatulppaani
----------------------------	-------------	----------------

Viiri laatalla

Espoon kehitysvammatuki Ry	Eveliina Salomaa	Viiri laatalla
Alajärvi-Vimpelin kehitysvammaisten tuki ry	Marja-Leena Kangastie	Viiri laatalla

Tukiyhdistykset ja tukipiirit

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n yhdistykset ja piirit toimintavuoden päättyessä.

Alla lueteltuna tukipiirien alueilla toimivat yhdistykset. *-merkityt yhdistykset eivät ole tukipiirien jäseniä.

Piiri, yhdistys jäseniä

Etelä-Hämeen tukipiiri ry

Forssan seudun kehitysvammaisten tuki ry	193
Hausjärven kehitysvammaisten tuki ry	37
Heinolan kehitysvammaisten tuki ry	91
Hämeenlinnan seudun kehitysvammaisten tuki ry	273
Janakkalan kehitysvammaisten tuki ry	44
Lahden seudun kehitysvammaisten tuki ry	307
Lopen kehitysvammaisten tuki	15
Riihimäen kehitysvammaistuki ry	146
Sysmän kehitysvammaisten tuki ry	67
Piiri yhteensä	1173

Etelä-Savon tukipiiri ry

Joroisten kehitysvammaisten tuki ry	9
Juvan kehitysvammaisten tuki ry	44
Mikkelin seudun kehitysvammaisten tuki ry	227
Mäntyharjun ja Pertunmaan kehitysvammaisten tuki ry	53
Punkaharjun kehitysvammaisten tuki ry	23
Rantasalmen kehitysvammaisten tuki ry	43
Savonlinnan kehitysvammaisten tuki ry	42
Piiri yhteensä	441

Kainuun tukipiiri ry

Kajaanin kehitysvammaisten tuki ry	96
Kuhmon kehitysvammaisten tuki ry	78
Puolangan kehitysvammaisten tuki ry	25
Ristijärven kehitysvammaisten tuki ry	25
Sotkamon kehitysvammaisten tuki ry	19
Suomussalmen kehitysvammaisten tuki ry	75
Piiri yhteensä	318

Keski-Suomen tukipiiri ry

Jämsän seudun kehitysvammaisten tuki ry	293
Karstulan kehitysvammaisten tuki ry	92
Keski-Suomen kehitysvammaisten tuki ry	235
Keuruun seudun kehitysvammaisten tuki ry	118
Kuhmoisten kehitysvammaisten tuki ry	14

Saarijärven seudun kehitysvammaisten tuki ry	96
Viitasaaren kehitysvammaisten tuki ry	93
Piiri yhteensä	941
Kymen tukipiiri ry	
Anjalankosken kehitysvammaisten tuki ry	118
Haminan seudun ERKAT ry	118
Iitin kehitysvammaisten tuki ry	49
Joutsenon kehitysvammaisten tuki ry	93
Kotkan kehitysvammaisten tuki ry	147
Kouvolan seudun kehitysvammaisten tuki ry	79
Kuusankosken kehitysvammaisten tuki ry	169
Piiri yhteensä	773
Lapin tukipiiri ry	
Inarin kehitysvammaisten tuki ry	51
Kehitysvammaistuki 77 Kemi ry	78
Kemijärven kehitysvammaisten tuki ry	100
Kittilän kehitysvammaisten tuki ry	59
Kolarin kehitysvammaisten tuki ry	20
Posion kehitysvammaisten tuki ry	15
Ranuan kehitysvammaisten tuki ry	47
Rovaniemen kehitysvammaisten tuki ry	146
Sallan kehitysvammaisten tuki ry	33
Sodankylän kehitysvammaisten tuki ry	72
Tervolan kehitysvammaisten tuki ry	13
Tornion kehitysvammaisten tuki ry	28
Ylitornion kehitysvammaisten tuki ry	23
Piiri yhteensä	685
Pirkanmaan tukipiiri ry	
Elvy ry *	21
Etelä-Pirkan Erkat ry *	7
Hämeenkyrön kehitysvammaisten tuki ry	81
Ikaalisten-Parkanon kehitysvammaisten tuki ry	69
Kangasalan seudun kehitysvammaisten tuki ry	182
Mäntän seudun kehitysvammaisten tuki ry	80
Nokian kehitysvammaisten tuki ry	236
Ruoveden-Virtain kehitysvammaisten tuki ry	60
Sastamalan seudun kehitysvammaisten tuki ry	84
Tampereen kehitysvammaisten tuki ry	753
Valkeakosken seudun kehitysvammaisten tuki ry	163
Piiri yhteensä	1736

Pohjois-Karjalan tukipiiri ry

Ilomantsin-Tuupovaaran kehitysvammaisten tuki ry	58
Joensuun kehitysvammaisten tuki ry	149
Juuan kehitysvammaisten tuki ry	30
Keski-Karjalan kehitysvammaisten tuki ry	40
Kontiolahden kehitysvammaisten tuki ry	29
Lieksan kehitysvammaisten tuki ry	80
Liperin kehitysvammaisten tuki ry	46
Outokummun kehitysvammaisten tuki ry	55
Polvijärven kehitysvammaisten tuki ry	66
Ylä-Karjalan kehitysvammaisten tuki ry	72
Piiri yhteensä	625

Pohjois-Savon tukipiiri ry

Iisalmen kehitysvammaisten tuki ry	70
Kaavin kehitysvammaisten tuki ry	31
Keiteleen kehitysvammaisten tuki ry	14
Kiuruveden kehitysvammaisten tuki ry	25
Kuopion Hoiva ry	159
Leppävirran kehitysvammaisten tuki ry	81
Maaningan kehitysvammaisten tuki ry	19
Pielaveden kehitysvammaisten tuki ry	34
Siilinjärven kehitysvammaisten tuki ry	67
Suonenjoen kehitysvammaisten tuki ry	82
Tuusniemen vammaisten tuki ry	27
Varkauden kehitysvammaisten tuki ry	97
Varpaisjärven kehitysvammaisten tuki ry	16
Vieremän kehitysvammaisten tuki ry	18
Piiri yhteensä	740

Pohojalaaset -99 tukipiiri ry

Alajärvi-Vimpelin kehitysvammaisten tuki ry	35
Halsua-Kaustinen-Vetelin kehitysvammaisten tuki ry	66
Ilmajoen kehitysvammaisten tuki ry	50
Jalasjärven kehitysvammaisten tuki ry	51
Jurvan kehitysvammaisten tuki ry	37
Kannuksen kehitysvammaisten tuki ry	26
Kauhajoen kehitysvammaisten tuki ry	126
Kauhavan-Härmäin kehitysvammaisten tuki ry	75
Kokkolan kehitysvammaisten tuki ry *	65
Kurikan kehitysvammaisten tuki ry	75
Laihian kehitysvammaisten tuki ry	54
Lappajärven-Evijärven kehitysvammaisten tuki ry	13
Lapuan kehitysvammaisten tuki ry	58
Seinäjoen seudun kehitysvammaisten tuki ry	169
Suupohjan kehitysvammaisten tuki ry *	87

Toholammin-Lestijärven kehitysvammaisten tuki ry	16
Vaasan seudun kehitysvammaisten tuki ry	140
Ähtärin sisupussit ry *	39
Piiri yhteensä	1182
Popoke ry	
Haapajärven Erkat ry	50
Haapaveden kehitysvammaisten tuki ry	41
lin kehitysvammaisten tuki ry	33
Kalajoen kehitysvammaisten tuki ry	54
Kuusamon kehitysvammaisten tuki ry	130
Kärsämäen kehitysvammaisten tuki ry	28
Lakeuden kehitysvammaisten tuki ry	62
Muhoksen kehitysvammaisten tuki ry	66
Oulun kehitysvammaisten tuki ry	431
Pudasjärven kehitysvammaisten tuki ry	69
Pyhäjärven kehitysvammaisten tuki ry	29
Raahen seudun kehitysvammaisten tuki ry	67
Rantsilan kehitysvammaisten tuki ry	11
Reisjärven kehitysvammaisten tuki ry	22
Ruukin kehitysvammaisten tuki ry	20
Taivalkosken kehitysvammaisten tuki ry	31
Utajärven kehitysvammaisten tuki ry	21
Vaalan kehitysvammaisten tuki ry	30
Ylivieskan kehitysvammaisten tuki ry	42
Piiri yhteensä	1237
Satakunnan tukipiiri ry	
Eurajoen kehitysvammaisten tuki ry	26
Euran seudun kehitysvammaisten tuki ry	123
Harjavalan seudun kehitysvammaisten tuki ry	142
Huittisten seudun kehitysvammaisten tuki ry	48
Pohjois-satakunnan kehitysvammaisten tuki ry	57
Porin seudun kehitysvammaisten tuki ry	98
Rauman seudun kehitysvammaisten tuki ry	87
Piiri yhteensä	581
Uudenmaan tukipiiri ry	
Espoon kehitysvammatuki ry	268
Hyvinkään kehitysvammaisten tuki ry	104
Karjaan seudun kehitysvammaisten tuki ry	47
Kehitysvammatuki 57 ry	742
Keski-Uudenmaan kehitysvammaisten tuki ry	186
Kirkkonummen kehitysvammaisten tuki ry	92
Lohjan seudun kehitysvammaisten tuki ry	90

Luoteis-Uudenmaan kehitysvammaisten tukiyhdistys ry	48
Mäntsälän seudun kehitysvammaisten tuki ry	59
Nurmijärven kehitysvammaisten tuki ry	142
Porvoon seudun kehitysvammaisten tuki ry	110
Rinnetuki ry	74
Vantaan kehitysvammaisten tuki ry	230
Piiri yhteensä	2192
Valtakunnalliset yhdistykset	
Frax ry	38
Me itse ry	1 109
Suomen Angelman-yhdistys ry	35
Suomen PWS-yhdistys ry	108
Piiri yhteensä	1 291
Varsinais-Suomen tukipiiri ry	
Halikon kehitysvammaisten tuki ry	15
Kaarinan kehitysvammaisten tuki ry	100
Killin kehitysvammaisten tuki ry	242
Loimaan seudun kehitysvammaisten tuki ry	82
Salon kehitysvammaisten tuki ry	143
Someron seudun kehitysvammaisten tuki ry	99
Turun seudun kehitysvammaisten tuki ry	439
Uudenkaupungin seudun kehitysvammaisten tuki ry	80
Piiri yhteensä	1 200
Koko raportti yhteensä	15 115

Toimintaamme tukevat yksityiset lahjoittajat sekä sosiaali- ja terveysministeriö Veikkauksen tuotolla.

Kansikuvassa

Kohtaa mut! Best Buddies -kaveritoiminnan ohjaaja Tiia Vihavainen ja vapaaehtoistoiminnan assistentti Otto Saukkonen, jotka palkattiin tehtäviinsä Paikka auki -avustuksella. Kuvaaja Miisa Sankila