

A photograph of a man with a long, full brown beard and hair tied back, wearing a black t-shirt with a graphic. He is smiling and looking towards a child on the right. The child has long blonde hair, wears a yellow cap with a black insect-like design, and a black t-shirt with a circular logo. The background is a blurred outdoor setting with greenery and a white car.

"KOHTAA MUT"
TOIMINTASUUNNITELMA 2024 (EHDOTUS)



KEHITYSVAMMAISTEN TUKILIITTO RY

Kehitysvammaisten Tukiliitto

Toimintasuunnitelma 2024

Ehdotus liittokokoukselle 6.5.2023

Sisällys

Johdanto toimintasuunnitelmaan 2024	4
Toimintaympäristön muutokset ja tilannekuva	4
Uudet asiat ja toiminnan kehittämisen painoalueet tiivistetysti vuonna 2024	4
Malike-toiminta	5
Tavoite	5
Toiminnan sisältö ja toteutus	5
Oikeuksien valvonta	6
Tavoitteet	6
Toiminnan sisältö ja toteutus	6
Työelämäosallisuuden edistäminen	7
Tavoite	7
Toiminnan sisältö ja toteutus	7
Yhdistysten tuki	7
Tavoitteet	7
Toiminnan sisältö ja toteutus	7
Perheille ja perheitä kohtaaville ammattilaisille suunnattu koulutustoiminta	8
Tavoite	8
Toiminnan sisältö ja toteutus	8
Kehitysvammaisille aikuisille suunnattu koulutustoiminta	9
Tavoite	9
Toiminnan sisältö ja toteutus	9

Yhdenvertainen kaveritoiminta	10
Tavoite	10
Toiminnan sisältö ja toteutus	10
Tilke-hanke	10
Tavoite	10
Toiminnan sisältö ja toteutus	10
Saavutettavan vapaaehtoistoiminnan uusi hanke	11
Elämä omaksi 2 -hankkeet (2024 – 2026)	11
Harvinaiskeskus Norio	12
Tietoa ja tukea harvinaisiin ja perinnöllisiin sairauksiin	12
Tavoitteet	12
Toiminnan sisältö ja toteutus	12
Erityisperhetyötä INCL-perheille ja vastaaville diagnoosiryhmille	13
Tavoitteet	13
Toiminnan sisältö ja toteutus	13
Perhekursseja harvinaissairaiden nuorten perheille sekä lapsille, joilla on huuli- ja/tai suulakihalkio	14
Tavoitteet	14
Toiminnan sisältö ja toteutus	14
Järjestöviestintä	15
Tavoitteet	15
Toiminnan sisältö ja toteutus	15
Talous ja hallinto	16
Talouden näkymät	16
Talouden puitteiden ja talousarvion 2024 esittely	16

Johdanto toimintasuunnitelmaan 2024

Toimintaympäristön muutokset ja tilannekuva

Kehitysvammaisten Tukiliiton toimintaympäristössä tapahtuu poikkeuksellisen isoja muutoksia, jotka vaikuttavat toiminnan reunaehtoihin ja toiminnan kehittämiseen.

Hyvinvointialueet aloittivat toimintansa vuoden 2023 alussa. Hyvinvointialueiden käynnistymiseen liittyy monia järjestöllemme tärkeitä näkökulmia, kuten yhdenvertaisten sosiaali- ja terveyspalveluiden saatavuus, harvinaisten sairauksien hoidon laatu sekä jäsenyhdistysten alueellisen toiminnan suuntaaminen uudelleen.

Eduskunta päätti uudesta vammaispalvelulaista maaliskuussa 2023. Uusi vammaispalvelulaki tulee voimaan lokakuussa 2023.

Eduskunnan uusi vaalikausi 2023 – 2027 alkaa ja samoin seuraavan hallitusohjelman toteuttaminen todennäköisesti käynnistyy syksyllä 2023.

Vuoden 2024 toimintaa suunnitellaan tilanteessa, jossa Tukiliiton rahoitus on merkittävästi pienentynyt useissa toimintamuodoissa. Päärahoittaja, sosiaali- ja terveysministeriö leikkasi avustuksia vuosina 2021 – 2023, mutta Tukiliitto on tästä huolimatta edelleen suurehko valtionavustusten saaja.

Kansalais- ja vapaaehtoistoiminnan muutos jatkuu. Verkkoviestintä ja verkkovälitteinen toiminta on lyönyt läpi liiton ja jäsenyhteisöjen toiminnassa. Osa jäsenistä ja toimintaan osallistuvista henkilöistä ei kuitenkaan pysty osallistumaan verkkovälitteiseen toimintaan.

Viestinnän murros jatkuu. Viestinnän työkalujen ja kanavien pirstaloituminen vaikuttaa järjestön toimintaan, vapaaehtoistoimintaan, asiantuntijatyöhön ja henkilöstön osaamistarpeisiin.

Uudet asiat ja toiminnan kehittämisen painoalueet tiivistetysti vuonna 2024

Toiminnan kehittämistä ohjaa strategia vuosille 2021 – 2026. Strategian mukaan rakennamme kaikkien yhteistä maailmaa näkyvänä vaikuttajana, osallisuuden vahvistajana ja yhdistysten tukijana.

Toimintavuodelle 2024 haemme kahta uutta valtionavustusta:

- työelämäosallisuuden edistäminen
- saavutettavan vapaaehtoistoiminnan hanke

Haemme uusia hankeavustuksia, joilla jatkamme nykyisiä alueellisia hankkeita kohtaamispaikkojen ja kokemusasiantuntijuuden kehittämiseksi (Pohjois-Suomi, Itä-Suomi).

Suuntaamme jäsenyhteisöjen tukea alueelliseen vaikuttamistoimintaan, yhdistysrakenteen muutokseen sekä kokemustoimijuuden ja kohtaamispaikkojen käynnistämiseen ja vakiinnuttamiseen.

Uudistamme jäsenlehtien julkaisutoiminnan ja samalla suuntaamme järjestöviestintää palvelemaan paremmin muuttuvia tarpeita ja vaikuttamisviestintää. Jatkamme Leija-lehden julkaisua.

Tasapainotamme liiton talouden ja kehitämme liiton omaa rahoitusta.

Seuraavilla sivuilla esittelemme toimintasuunnitelman 2023 kokonaisuudessaan. Otsikoiden alle kirjattu toiminta viittaa useimmissa kohdissa vain kyseiseen toimintaan ja siihen toimintaan kohdennettuun valtionavustusrahoitukseen. Otsikon alla on kirjattu myös rahoitukseen sisältyvä resurssi – suunnitellun työpanoksen määrä. Kehitämme kaikkea toimintaa jatkuvasti ja seuraamme toiminnan tuloksia.

Malike-toiminta

Tavoite

Vaikeasti vammaisten lasten ja aikuisten sekä heidän perheidensä ja lähi-ihmistensä yhteiset kokemukset ja osallistumisen mahdollisuudet toimintavälineiden avulla lisääntyvät. Lisääntyvä tieto toimintavälineiden saatavuudesta parantaa ihmisten mahdollisuuksia saada niitä käyttöönsä. Ymmärrys lähi-ihmisten merkityksestä vaikeasti vammaisten lasten ja aikuisten osallisuuden tukemisessa lisääntyy. Vaikeasti vammaisten lasten ja aikuisten kokemukset, oikeudet ja palveluiden tarve osallistumisen mahdollisuuksista toimintavälineiden avulla tulevat näkyviin kannustavin esimerkein.

Toiminnan sisältö ja toteutus

- Lisäämme osallistumisen mahdollisuuksia vaikeasti vammaisille lapsille ja aikuisille, jotka tarvitsevat toimintavälineen ja toisen ihmisen apua voidakseen osallistua ja liikkua.
- Edistämme yhdenvertaisuutta vaikuttamalla vaikeasti vammaisten lasten ja aikuisten osallistumisen sekä toimijuuden toteutumiseen toimintavälineiden avulla ihmisten arjessa, varhaiskasvatuksessa, koulussa, päivätoiminnassa.
- Järjestämme
 - toimintavälinekoulutusta osallistumisen, toimijuuden ja osallisuuden näkökulmasta
 - toiminnallisia kursseja perheille
 - Yhdessä -teemapäiviä aikuisille
 - toimintavälineiden kokeilutapahtumia ja välineiden kokeilua vuokraamotoiminnalla
 - virtuaalisia Yhdenvertaisuutta toimintavälineillä -verkkotapahtumia
 - vaikuttamiskampanjoita sosiaalisessa mediassa
 - Partioaitan ympäristöbonuksen avulla lasten maastoliikkumisen apuvälineiden hankinta ja Yhdenvertaisesti luontoon -tapahtumat Suomen kansallispuistoissa
- Annamme neuvontaa toimintavälineiden hankintaan liittyvästä lainsäädännöstä.
- Vaikutamme kuntiin ja paikallisiin toimijoihin yhteistyössä Tukiliiton paikallisyhdistysten kanssa, jotta toimintavälineitä hankitaan alueille.
- Teemme yhteistyötä paikallisten, alueellisten ja valtakunnallisten toimijoiden kanssa osallistumisen edistämiseksi.
- Tuotamme tietoa ja vaikutamme osallisuutta edistäviin asioihin, esimerkiksi toimintavälineiden saatavuuteen.
- Osallistumme julkiseen keskusteluun toimintavälineiden saatavuuteen koskevista aiheista.

Suunnitellut resurssit: 7 henkilötyövuotta (Sosiaali- ja terveystieteiden avustuskeskus STEAn valtionavustus)

Oikeuksien valvonta

Tavoitteet

Kehitysvammaiset ihmiset perheineen ja alan työntekijät saavat lisää tietoa YK:n vammaissopimuksesta, esimerkiksi 19 artiklan mukaisista palveluista kuten asumisesta ja vapaa-ajan avusta sekä vammaisten lasten ja heidän perheidensä oikeuksista.

Lakineuvontaan yhteyttä ottavat ja kotisivuillamme vierailevat sekä oppaitamme hyödyntävät kehitysvammaiset ihmiset, heidän läheisensä ja alan työntekijät saavat ajankohtaisen ja laadukkaan juridiseen osaamiseen ja käytännön arjen tuntemukseen perustuvan tiedon ja yksilöllisen neuvonnan.

Lainsäädännössä, erityisesti vammaispalvelulain toimeenpanossa vahvistetaan kehitysvammaisten ihmisten osallisuutta ja itsemääräämisoikeutta, huomioidaan heidän vaativatkin erityistarpeensa sekä turvataan oikeus tarvittavaan apuun ja tukeen.

Toiminnan sisältö ja toteutus

- Viestimme eri kanavissa, neuvomme ja koulutamme jäsenistöä sekä kehitysvamma-alan työntekijöitä YK:n vammaissopimuksen mukaisista oikeuksista sekä uuden vammaispalvelulain toimeenpanosta. Seuraamme erityisesti valmennuksen, erityisen osallisuuden tuen ja tuetun päätöksenteon sekä lasten asumisen tuen palveluiden kehitystä.
- Täydennämme verkkosivujamme sekä päivitämme muita materiaalejamme keskittyen erityisesti vammaispalvelulakiin.
- Edistämme kehitysvammaisten ihmisten tarpeiden huomioimista muissa keskeisissä uudistuksissa, kuten hyvinvointialueiden käynnistymisessä sekä itsemääräämisoikeutta koskevan lainsäädännön uudistamisessa.
- Järjestämme yksin ja yhdessä kumppanien kanssa webinaari- tai hybridimuotoisia koulutuksia keskeisistä lakiasioista (n. 4 kpl) ja yhden seminaarituloisuuden asumisen kehittämistä. Teemme koulutuksiin liittyvää yhteistyötä lisäksi esimerkiksi kuntien tai hyvinvointialueiden vammaisneuvostojen kanssa.
- Perustamme yhteistyöverkoston erityisen osallisuuden tuen ja tuetun päätöksenteon edistämiseksi.
- Pidämme kehitysvammaisten ihmisten ja heidän perheidensä oikeuksiin ja palveluihin liittyviä puheenvuoroja yhteistyökumppaneiden tilaisuuksissa.

Suunnitellut resurssit: 3 henkilötyövuotta (STEAn valtionavustus)

Työelämäosallisuuden edistäminen

Tavoite

Työ- ja päivätoiminta tukee kehitysvammaisten ihmisten työosallisuuden toteutumista ja voimavarojen vahvistumista. Kehitysvammaisilla ihmisillä on aiempaa enemmän keinoja ja mahdollisuuksia tehdä valintoja ja päätöksiä. Heillä on paremmat mahdollisuudet saada riittävästi tukea omien päätösten tekemiseen, yhteisöihin liittymiseen ja vapaa-ajan viettoon. Työ- ja päivätoiminnan järjestäjät käyttävät johdonmukaisemmin Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunnan (KVANK) laatukriteerejä.

Toiminnan sisältö ja toteutus

- Järjestämme työ- ja päivätoimintakeskuksille ja niitä johtaville työntekijöille Laatukriteerien soveltamiskoulutuksia KVANK:n laatukriteereistä.
- Kehitämme yhdessä ohjaajien ja asiakkaiden kanssa päivätoimintaa, joka vahvistaa valintojen tukemista ja yhteisöihin liittymistä.
- Tuotamme tietoa ja jaamme hyviä käytäntöjä toimijuutta vahvistavasta tuesta.
- Koulutamme, neuvomme, viestimme osallisuuden edellytyksistä, palkkatyöstä, työ- ja päivätoiminnasta ja työ- ja päivätoimintaan osallistuvien ihmisten toimijuutta ja omaa päätöksentekoa vahvistavasta tuesta.
- Vaikutamme yhdessä järjestöjen ja palveluntuottajien kanssa niiden toteutumiseen.
- Suunnitellut resurssit: 3 henkilötyövuotta (STEAn valtionavustus)

Suunnitellut resurssit: 1 – 2 henkilötyövuotta (STEAn uusi valtionavustus)

Yhdistysten tuki

Tavoitteet

Tukiliitto tukee jäsenyhdistyksiään tarjoamalla neuvontaa ja ohjausta, koulutuksia ja taloudellista tukea. Vuonna 2024 liiton tuessa keskeisiä tavoitteita on yhdistysrakenteen muutos ja vaikuttamistoiminnan aktivoituminen hyvinvointialueilla.

Toiminnan sisältö ja toteutus

- Viestimme ja tuotamme jäsenistölle verkkokoulutuksia vammaispalvelulainsäädännön muutoksesta ja sen vaikutuksesta kehitysvammaisten henkilöiden ja perheiden tukeen ja palveluihin.

- Tuotamme verkkokoulutuksia ja verkkokursseja vammaisten henkilöiden ja perheiden sosiaaliturvasta, tuesta ja palveluista sekä läheisten roolista vammaisen ihmisen tukijana.
- Kehitämme alueellista järjestörakennetta hyvinvointialueilla.
- Tuemme alueellista vaikuttamistoimintaa ja vapaaehtoisten roolia vaikuttamistyöryhmissä.
- Kehitämme yhdessä jäsenyhdistysten kanssa vapaaehtoistoiminnan käytäntöjä ja kehitysvammaisten henkilöiden toimintamahdollisuuksia.
- Tuemme jäsenyhdistysten yhdistymisprosesseja ja neuvomme työntekijöiden palkkaamisessa yhdistyksiin.
- Jaamme jäsenyhdistyksille toimintarahaa STEAn kohdennetusta avustuksesta.
- Tarkastelemme keskitetyn jäsenrekisteri- ja jäsenmaksupalvelun vaihtoehtoja ja palvelun joustavoittamista.

Suunnitellut resurssit: 5,5 henkilötyövuotta (STEAn valtionavustukset ja järjestön oma rahoitus)

Perheille ja perheitä kohtaaville ammattilaisille suunnattu koulutustoiminta

Tavoite

Koulutustoiminnalla tarjotaan ajankohtaista tietoa ja tukea sekä perheille että perheiden kanssa työskenteleville ammattilaisille. Vuoden 2024 toiminnassa korostuu siirtymävaihe lapsen kasvaessa lapsesta aikuisuuteen ja vanhempien tuki nuoren murrosiässä ja itsenäistyessä.

Toiminnan sisältö ja toteutus

- Koulutamme ja viestimme perheille suunnatusta tuesta, palveluista ja muista ajankohtaisista aiheista.
- Tuotamme verkkokursseja itsenäistymässä olevien ja tukea tarvitsevien nuorten vanhemmille.
- Tuotamme verkkokoulutuksia ja levitämme itseopiskelumateriaaleja vanhemman ja murrosikäisen nuoren vuorovaikutuksen tueksi.
- Toteutamme tuettuja lomiam yhteistyössä lomajärjestöjen kanssa.
- Tuotamme verkkokursseja perheitä kohtaaville ammattilaisille ja opiskelijoille lapsen osallisuudesta ja nuoren murrosiästä.
- Viestimme ja koulutamme ammattilaisia tuen antamisesta perheille, jotka ovat hiljattain saaneet tiedon lapsen vammaisuudesta tai pitkäaikaissairaudesta.
- Kokoamme ja nostamme esille perheiden tarpeita ja kokemuksia julkiseen keskusteluun.
- Teemme tiivistä yhteistyötä kumppanijärjestöjen kanssa.

Suunnitellut resurssit: 1 henkilötyövuotta (STEAn valtionavustus)

Kehitysvammaisille aikuisille suunnattu koulutustoiminta

Tavoite

Aikuisille kehitysvammaisille ihmisille suunnatun toiminnan tavoitteena on tukea kehitysvammaisten nuorten ja aikuisten hyvinvointia ja osallistumista lähiympäristön ja yhteiskunnan toimintaan. Vuoden 2024 toiminnassa korostuu ajankohtaisten lyhytkoulutusten lisäksi jäsenyhteisöjen tukeminen kokemustoimijuuden ja kohtaamispaikkojen vakiinnuttamiseksi.

Toiminnan sisältö ja toteutus

- Toteutamme kehitysvammaisille henkilöille ja heidän ryhmilleen saavutettavia ja selkokielisiä lyhytkoulutuksia tuesta ja palveluista sekä muista ajankohtaista teemoista.
- Koulutuksia tuotetaan pääasiassa verkon välityksellä olemassa oleville ryhmille esimerkiksi yhteistyössä palveluntuottajien kanssa.
- Toteutamme tuettuja lomiam yhdessä lomajärjestöjen kanssa.
- Järjestämme viikoittain kokoontuvaan kohtaamispaikan verkossa.
- Levitämme osallistavan ryhmätoiminnan mallia ja tuemme kohtaamispaikkoja järjestäviä jäsenyhdistyksiä.
- Ylläpidämme kokemustoimijaverkostoa ja tuotamme säännöllistä tukea sen toimijoille.
- Toteutamme valtakunnallisen kokemustoimijakoulutuksen uusille toimijoille.
- Tuemme jäsenyhdistysten kokemustoimijatoiminnan käynnistymistä.
- Teemme yhteistyötä kulttuuritoimijoiden kanssa kehitysvammaisten henkilöiden itseilmaisun edistämiseksi sekä kokemusten esille nostamiseksi.

Suunnitellut resurssit: 2 henkilötyövuotta (STEAn valtionavustus)

Yhdenvertainen kaveritoiminta

Tavoite

Edistämme kehitysvammaisten ja -vammattomien nuorten ja aikuisten kohtaamista vapaa-ajalla sekä vahvistamme heidän yhteisymmärrystään. Tavoitteenamme on vahvistaa kehitysvammaisten ihmisten toimijuutta sekä lisätä inklusiivisen ja saavutettavan vapaaehtoistoiminnan tietämystä vapaaehtoistoiminnan kentällä.

Toiminnan sisältö ja toteutus

- Toteutamme livekaveritoimintaa Jyväskylän ja Tampereen seuduilla.
- Toteutamme digikaveritoimintaa valtakunnallisesti.
- Toteutamme vaparitoimintaa, eli tuettua pop up -vapaaehtoistoimintaa.
- Järjestämme kaikille avoimia ja maksuttomia Kohtaa mut -tapahtumia.
- Mentoroimme inklusiivisesta ja saavutettavasta vapaaehtoistoiminnasta.
- Viestimme aktiivisesti ja monikanavaisesti yhdenvertaisuudesta ja saavutettavan vapaaehtoistoiminnan mahdollisuuksista.
- Teemme verkostotyötä vapaaehtoistoiminnan saavutettavuuden edistämiseksi.

Suunnitellut resurssit: 2,5 henkilötyövuotta (STEAn valtionavustus)

Tilke-hanke

Tavoite

Tilke-hankkeessa (STEA 2022 – 2024) parannetaan perhe- ja lastensuojelupalveluiden kognitiivista saavutettavuutta ja tuetaan asiakkaana olevia vanhempia vanhemmuudessaan. Hankkeen viimeisen toimintavuoden tavoitteena on vakiinnuttaa tukea tarvitsevien vanhempien ja ammattilaisten neuvonta ja koulutus Tukiliiton osaamiskeskukseksi.

Toiminnan sisältö ja toteutus

- Tarjoamme vanhemmuuteen liittyvää matalankynnyksen neuvontaa ja ohjausta sekä vanhemmille itselleen että perhe- ja lastensuojelun ammattilaisille.

- Tarjoamme lyhyitä tulkkausprosesseja vanhemmille ja ammattilaisille ilmaisen ja vuorovaikutuksen selkiyttämiseksi.
- Koulutamme perhe- ja lastensuojelun ammattilaisia ja alan opiskelijoita tukea tarvitsevien vanhempien vanhemmuuteen liittyvistä teemoista.
- Ylläpidämme vanhemmista koostuvaa kokemustoimijaryhmää. Teemme kokemustoimijoiden kanssa yhdessä erilaisia puheenvuoroja vanhemmuudesta.
- Levitämme materiaalia ja nostamme keskusteluun vanhemmuuteen ja tukeen liittyviä teemoja ja ilmiöitä.

Suunnitellut resurssit: 1,5 henkilötyövuotta (STEAn valtionavustus (projektiavustus))

Saavutettavan vapaaehtoistoiminnan uusi hanke

Hankkeessa kehitetään vapaaehtoistoiminnan saavutettavuutta ja inklusiivisuutta. Tavoitteena on kehittää käytäntöjä yhteistyössä sekä omien jäsenyhteisöjen että muiden vapaaehtoistyötä tuottavien tahojen kanssa.

Suunnitellut resurssit: 2 – 3 henkilötyövuotta (STEAn uusi projektiavustus)

Elämä omaksi 2 -hankkeet (2024 – 2026)

Elämä omaksi -hankkeille haetaan jatkorahoitusta vuoden aikana ESR+ -ohjelmista yhteistyössä jo toiminnassa mukana olleiden jäsenyhdistysten kanssa, mutta ottaa mukaan myös uusia jäsenyhdistyksiä hankealueilla. Toiminnan tarkoitus on jatkaa syntyneiden paikallisten sekä virtuaalisten Kohtaa mut - kahviloiden toimintaa ja kehittää niiden yhteyteen/paikkakunnilla koulutuksellista toimintaa ja yksilöllistä ohjausta. Koulutuksellisessa toiminnassa korostuu yhteiskunnalliset ja työelämävalmiuksia lisäävät taidot ja niiden toteuttamiseksi yhteistyöhön haetaan kumppaneita kansalaisopistoista.

Suunnitellut resurssit: 6 – 8 henkilötyövuotta (Alueelliset ESR+ Uudistuva ja osaava Suomi 2021 – 2027 avustukset sekä STEAn valtionavustukset tai hyvinvointialueiden järjestöavustuksia)

Harvinaiskeskus Norio

Harvinaiskeskus Norio on harvinaisten, geneettisten sairauksien ja perinnöllisyyden asiantuntija. Tehtävämme on tukea harvinaista sairautta sairastavia ja heidän läheisiään sekä edistää tietoisuutta ja ymmärrystä harvinaisista sairauksista ja perinnöllisyydestä. Harvinaiskeskus Norio palvelee laajasti harvinaista sairautta sairastavia ja heidän läheisiään sekä harvinaisen ja mahdollisesti perinnöllisen sairauden kantajia. Toimintamme on suunnattu harvinaissairaille läheisineen, joilla on harvinainen, geneettinen sairaus tai oireyhtymä johon liittyy kehitysvamma, tai muu harvinainen geeni- tai kromosomimuutos. Keskiössä ovat lapsena harvinaisen diagnoosin saaneet ja heidän perheensä, erityisesti vanhemmat, sisarukset ja isovanhemmat.

Tietoa ja tukea harvinaisiin ja perinnöllisiin sairauksiin

Tavoitteet

Toiminnan tavoitteena on, että tieto harvinaisista, geneettisistä sairauksista, elämisestä harvinaisen sairauden kanssa ja perinnöllisyydestä lisääntyy. Ammattilaisten ymmärrys harvinaissairauksista ja niiden vaikutuksista harvinaissairaiden ja heidän läheistensä elämään lisääntyy ja osaaminen koko perheen tukemiseksi vahvistuu. Perheiden, joissa lapsella on harvinainen, geneettinen sairaus, voimavarat ja kyky tukea lasta pysyvät yllä ja vahvistuvat. Perheiden verkostot vahvistuvat ja harvinaissairauteen liittyvä ulkopuolisuuden ja yksinäisyyden kokemus vähenee. Harvinaissairaiden ja heidän perheidensä asema ja osallisuus harvinaissairaita koskevassa sosiaali- ja terveydenhuollossa ja päätöksenteossa vahvistuu.

Toiminnan sisältö ja toteutus

- Mahdollistamme vertaistukea ja -tapaamisia perheille, joissa lapsella on harvinainen sairaus tai oireyhtymä, lapsensa menettäneille, sisaruksille, isovanhemmille sekä nuorille, joilla on harvinainen sairaus. Vertaistapaamisia järjestetään niin kurssikeskuksissa kuin verkossa.
- Tuemme harvinaisten kehitysvammaoireyhtymien ympärille syntyneitä yhdistyksiä, verkostoja ja ryhmiä ja kehitämme vapaaehtoistoiminnan mahdollisuuksia toiminnassamme.
- Välitämme vertaistukea, kun kyseessä on erittäin harvinainen sairaus, jolloin vertaisen löytäminen on muuten vaikeaa.
- Tarjoamme matalan kynnyksen keskustelutukea ja neuvontaa harvinaisuuteen ja perinnöllisyyteen liittyvissä kysymyksissä puhelimitse, sähköpostitse, chatissa ja vastaanotolla.
- Järjestämme vasta diagnoosin saaneiden lasten vanhemmille verkkokeskustelun neljästi vuodessa ja ammatillisesti ohjatun No mitäs nyt -ryhmän kaksi kertaa vuoden aikana.
- Tuotamme kokemustietoa yhdessä harvinaissairaiden ja diagnoosikohtaisten verkostojen kanssa.
- Tuotamme, ylläpidämme ja päivitämme harvinaissairauksiin ja perinnöllisyyteen liittyvää tietoa verkossa ja painetuissa julkaisuissa.

- Järjestämme ammattilaisille suunnattuja koulutuksia ja seminaareja harvinaisuuteen ja perinnöllisyyteen liittyvistä teemoista.
- Järjestämme kaikille avoimia verkkoluentoja ajankohtaisista teemoista.
- Osallistumme harvinaissairauksiin liittyviin verkostoihin ja vaikutamme niissä harvinaissairaiden asemaan. Vaikutamme lisäksi siihen, että harvinaissairauksien kansallisen ohjelman 2020 – 2023 tavoitteet osallisuudesta, osaamisesta ja harvinaisasioiden koordinaatiosta toteutuisivat.
- Toimimme kumppanina kansallisessa ERN ITHACA -osaamiskeskuksessa.
- Ylläpidämme tietoa ja asiantuntijuutta erityisestä sisaruudesta viestinnän ja verkostotyön keinoin. Sisaruksille järjestetään omia vertaistapaamisia.

Suunnitellut resurssit: 6 henkilötyövuotta (STEAn valtionavustus)

Erityisperhetyötä INCL-perheille ja vastaaville diagnoosiryhmille

Tavoitteet

Erityisperhetyön tarkoituksena on tukea kokonaisvaltaisesti perheitä, joissa lapsella on harvinainen, etenevä ja varhaiseen kuolemaan johtava sairaus. Toiminnan tavoitteena on, että perheen selviytyminen arjessa ja toimintakyky pysyvät yllä ja vahvistuvat lapsen sairauden eri vaiheissa ja kuoleman jälkeen. Koko perheen, vanhempien, sisarusten ja isovanhempien voimavarat lapsen sairauden eri vaiheissa ja kuoleman jälkeen pysyvät yllä ja vahvistuvat. Perheiden lähiverkostot ja lähipalvelujen tarjoajat pystyvät toimimaan paremmin perheiden tukena. Perheiden, joissa lapsella on etenevä, varhaiseen kuolemaan johtava sairaus, asema ja osallisuus palvelujen ja etuuksien järjestämisessä vahvistuu.

Toiminnan sisältö ja toteutus

- Perhetyöntekijä tapaa perheitä heidän omissa ympäristöissään ja heidän tarpeidensa mukaan. Perhetyön asiakkaana on kerrallaan noin 70 perhettä.
- Kohtaamme, tuemme ja jaamme tietoa lapsen sukulaisille, varhaiskasvatukseen, kouluun ja muihin lähipalveluihin ja muille viranomaisille. Viranomaisille tarjotaan ammatillista työnohjausta perheiden saaman tuen parantamiseksi.
- Järjestämme kuusi vertaistapaamista asiakasperheille: 3 alueellista vertaistapaamista, isovanhempien tapaaminen, sisarusten tapaaminen ja lapsensa jo menettäneiden tapaaminen.
- Erityisperhetyöntekijä toimii palvelu- ja hoidonohjauksen asiantuntijana ja vaikuttaa perheiden asemaan esimerkiksi laatimalla lausuntoja perhetilanteesta ja tarjoamalla työnohjauksellista konsultointia viranomaisille ja lähipalvelujen työntekijöille.

Suunnitellut resurssit: 1 henkilötyövuotta (STEAn valtionavustus)

Perhekursseja harvinaissairaiden nuorten perheille sekä lapsille, joilla on huuli- ja/tai suulakihalkio

Tavoitteet

Harvinaissairaiden murrosikäisten ja heidän perheidensä tieto ja ymmärrys harvinaisesta sairaudesta osana nuoren ja perheen elämää lisääntyy ja voimavarat nuoren itsenäistyessä vahvistuvat. Nuorten, joilla on huuli- ja/tai suulakihalkio, ja heidän perheidensä tieto ja ymmärrys halkioon liittyvissä kysymyksissä lisääntyy, heidän voimavaransa lisääntyvät ja kokemus elämästä halkion kanssa helpottuu.

Toiminnan sisältö ja toteutus

- Järjestämme kolme ”Tukea harvinaiseen murrosikään” -kurssia perheille, joissa on 12 – 18-vuotias lapsi, jolla on harvinainen sairaus.
- Järjestämme kurssin yli 13-vuotiaille nuorille, joilla on huuli- ja/tai suulakihalkio.
- Järjestämme kolme ryhmämuotoista kurssia perheille, joissa lapsella on huuli- ja/tai suulakihalkio. Kurssit järjestetään
 - 1) vauvaikäisten lasten perheille,
 - 2) leikki-ikäisten lasten perheille ja
 - 3) alakouluikäisten lasten perheille.

Resurssit: Suunnitellut resurssit: 0,8 henkilötyövuotta (STEAn valtionavustus)

Järjestöviestintä

Tavoitteet

Kehitysvammaisten Tukiliitto on vahva ja asiantunteva yhteiskunnallinen vaikuttaja sekä oikeuksien edistäjä, jonka ääni kuuluu julkisessa keskustelussa. Kehitämme ja vahvistamme vaikuttamisviestintää, ja tavoitteemme välittyvät politiikan agendalle. YK:n vammaissopimuksen merkitys välittyy päättäjille, lainsäätäjille, palveluntuottajille ja suurelle yleisölle.

Yhdistykset ja henkilöjäsenet saavat Tukiliiton painetuista ja sähköisistä viestintävälineistä palveluita ja tukea koskevaa hyödyllistä tietoa, vertaisuutta sekä tietoa liiton valtakunnallisesta ja paikallisesta toiminnasta. He saavat myös välineitä kehitysvammaisen ihmisen ja hänen perheensä oikeuksien puolustamiseen.

Toiminnan sisältö ja toteutus

Teemme vammaisten ihmisten ja heidän läheistensä todellisuutta näkyväksi ja puolustamme heidän oikeuksiaan.

- Reagoimme ajassa nouseviin ilmiöihin ja pidämme esillä kehitysvammaisten ihmisten ja heidän perheidensä elämään liittyviä tärkeimpiä teemoja. Viestimme myös yhteistyössä muiden kentän toimijoiden kanssa, esimerkiksi yhteisillä kampanjaviesteillä.
- Viestimme monikanavaisesti selkeällä yleiskielellä ja selkokielellä, ja vaalimme tiedon saavutettavuutta.
- Uudistamme jäsenlehtien julkaisutoiminnan ja teemme muutoksia jäsenlehtien julkaisutoimintaan. Arvioimme mitkä viestintävälineet tuottavat parhaiten hyötyä jäsenille ja viestinnän kohderyhmien ihmisille suhteessa tarpeisiin, tavoitteisiin ja supistuneeseen rahoitukseen.
- Vahvistamme yhdistysten vapaaehtoistoimijoiden roolia viestinnän tekijöinä, ja samalla tiivistämme liiton ja vapaaehtoistoimijoiden viestintäyhteistyötä.
- Annamme äänen vammaisten ihmisten ja heidän perheidensä asiantuntijuudelle.
- Tuemme ja edistämme koko järjestön yhteistä toimintakulttuuria, jossa asiantuntijatyöhön ja kaikkeen liiton toimintaan kuuluu viestintää, näkyvää yhteiskunnallista toimintaa ja julkiseen keskusteluun osallistumista.

Suunnitellut resurssit: 2 – 2,3 henkilötyövuotta (STEA:n valtionavustus ja järjestön oma rahoitus)

Talous ja hallinto

Talouden näkymät

Pääosan liiton rahoituksesta muodostavat valtionavustukset ja alueelliset Euroopan sosiaalirahaston avustukset. Liiton saamien valtionavustusten taso on viime vuosina ollut laskeva. Yksittäiset kohdennetut toiminta-avustukset voivat pienentyä myös vuonna 2024. Toteutuessaan rahoituksen laskun jatkuminen vaikuttaisi merkittävästi liiton toimintaan ja kykyyn auttaa ja tukea kohderyhmiin kuuluvia ihmisiä. Laskevasta tasosta huolimatta liitto on kuitenkin edelleen merkittävä valtionavustusten saaja. Oman rahoituksen kehittäminen voi tarjota mahdollisuuksia. Liitolla ei ole pitkäaikaista velkaa ja omavaraisuusaste on korkea. Liitolla on hyvä tappionsietokyky ja kyky vastata erilaisiin pieniin taloushaasteisiin.

Talouden puitteiden ja talousarvion 2024 esittely

Liiton toiminnan laajuuden odotetaan olevan pienempi kuin 2020-luvun alkuvuosina ja suunnilleen sama kuin vuonna 2023. Toisaalta toimintakulujen ja palkkakulujen odotetaan kasvavan merkittävästi inflaatiosta johtuen. Toiminnan laajuus on kustannuksissa mitattuna noin 4,3 miljoonaa euroa. Valtionavustusten määrä selviää vasta vuoden 2024 alussa. Taloudessa pyritään tasapainoiseen tulokseen vuodesta 2024 ja 2025 alkaen. Suunnitelmissa ei ole isoja investointeja vuodelle 2024. Liitolla ei ole pitkäaikaista lainaa.