



KEHITYSVAMMAISTEN TUKILIITTO RY VUOSIRAPORTTI 2019



KOHTAA MUT

Kohtaa
mut

KEHITYSVAMMAISTEN TUKILIITTO RY

"KOHTAA MUT"

VUOSIRAPORTTI VUODESTA 2019

Sisältö

Rakennamme kaikkien yhteistä maailmaa,
harvinaisille ja tavallisille, harvinaisen hyvällä otteella3

Vaikuttamistoiminta:

Vaikuttamistoiminnassa tuloksia ja takapakkia..... 4

Kansalaistoiminta

Tuki yhdistyksille sekä toimintaa perheille ja aikuisille 9

Viestintä

Viestinnän ydin: YK:n vammaissopimus ja oikeus palveluihin.....24

Talous ja hallinto 25

Kunniamerkit ja huomionosoitukset 31

Tukipiirit ja yhdistykset..... 32

Kansi Artikkelit Kristiina ja Ilona Pyykösestä
on julkaistu Tukiviestissä 2 / 2019.
Kuva Eeva Anundi / Tukiviesti

Paino Euraprint, 2020
Ulkoasu Jaana Teräväinen
Julkaisija Kehitysvammaisten Tukiliitto ry, Pinninkatu 51, 33100 Tampere • www.tukiliitto.fi

Rakennamme kaikkien yhteistä maailmaa, harvinaisille ja tavallisille, harvinaisen hyvällä otteella

TERVETULOA TUTUSTUMAAN Kehitysvammaisten Tukiliiton toimintaan. Kehitysvammaisten Tukiliitto on valtakunnallinen ihmisoikeus- ja kansalaisjärjestö, jonka jäseniä ovat paikalliset, alueelliset ja valtakunnalliset yhdistykset. Tukiliitto edistää perusoikeuksien toteutumista ja yhdenvertaisuutta kaikissa elämänvaiheissa sekä sitä, että perheet saavat tarvitsemansa tuen.

Suurin muutos vuoden 2019 toiminnassa oli Harvinaiskeskus Norion siirtyminen osaksi Tukiliittoa. Harvinaiskeskus Norio tarjoaa tietoa ja tukea harvinaista ja perinnöllistä sairautta sairastaville, heidän läheisilleen ja heidän kanssaan työskenteleville ammattilaisille. Harvinaiskeskus Norion valtakunnallinen, asiakaslähtöinen asiantuntijatoiminta sopii hyvin osaksi Tukiliiton kokonaisuutta. Yhdistyminen mahdollistaa vertaistuen kehittämisen, ja parhaimmillaan uudet ihmiset ja ryhmät löytävät Tukiliiton. Tukiliiton mahdollisuudet vastata harvinaisperheiden tiedon ja tuen tarpeisiin paranivat valtavasti Harvinaiskeskus Norion yhdistymisen myötä. Keskuksen toiminta tuotti viime vuonna 2 700 asiakaskontaktia, 44 vertaistapaamista, kuntoutuskurssia ja seminaaria sekä 137 uutta tai päivitettyä yleistajuista diagnoosikuvausta.

• • •

Tukiliiton keskeisenä tehtävänä on tukea jäsenyhdistystensä paikallista ja alueellista toimintaa. Liitto tarjoaakin yhdistyksille monimuotoista tukea. Kaikista tuen muodoista käytetyimmät ovat jäsenrekisteripalvelut, koulutukset ja taloudellinen tuki. Tukea myös kehitetään jatkuvasti. Aloitimme viime vuonna – saadun palautteen pohjalta – paikallisen vaikuttamistoiminnan tuen kehittämisen. Vuosi 2019 oli Tukiliiton 58. toimintavuosi. Toiminta on nyt laajempaa kuin koskaan aiemmin ja se on aidosti valtakunnallista.

Kuva: Eeva Anundi



Kansikuvassamme Ilona Pyykönen äitinsä kanssa valmiina uuteen elämänvaiheeseen. "Me emme voi elää lastemme elämää", Kristiina Pyykönen sanoo.

Tukiliitto on alueellisten tapahtumien järjestäjänä harvinaisen aktiivinen sosiaali- ja terveysalan järjestö. Työntekijämme kiertävät Suomea ahkerasti, ja me järjestämme tapahtumia, koulutuksia ja asiantuntijavierailuita jatkuvasti joka puolella maata.

Lisäksi liitolla on kasvava määrä toimintamuotoja ja auttamisen tapoja, jotka eivät ole sidottuja paikkaan, ja joita eri puolilla Suomea asuvat ihmiset voivat hyödyntää yhdenvertaisesti.

• • •

Kerromme tässä vuosiraportissa avoimesti viime vuoden toiminnasta ja tuloksista. Kiitän rakkaudella ja lämpimin ajatuksin kaikkia mukana olleita tukiliittolaisia, vapaaehtoisia ja jäsenyhdistyksiä hyvästä yhteistyöstä ja toiminnan tuloksista. Yhdessä toimimalla voimme rakentaa kaikkien yhteistä, parempaa maailmaa

Risto Burman
toiminnanjohtaja

VAIKUTTAMISTOIMINNASSA TULOKSIA JA TAKAPAKKIA

TYÖMME KESKIÖSSÄ OLLEET vammaispalvelu- ja asiakasmaksulakiehdotukset kaatuivat eduskunnassa sote-uudistuksen myötä. Eduskunta käsitteli vammaisjärjestöjen vammaispalveluiden kilpailutusten lopettamiseen tähtäävän aloitteen tunnistuen aloitteen taustalla olleet vakavat ongelmat. Muiden vammaisjärjestöjen kanssa tehdyn vaikuttamisen tuloksena hallitus asetti työryhmän valmistelemaan vammaisten henkilöiden osallisuutta palveluita järjestettäessä turvaavia säännöksiä, kuten aloitteen käsittelyn yhteydessä oli edellytetty. Tukiliitto on edustettuna työryhmässä.

Keväällä kohdistimme vaikuttamista vaalien ja hallitusohjelman laatimisen yhteydessä esillä olleisiin kehitysvammaisille ihmisille tärkeisiin asioihin. Puolustimme henkilökohtaisen avun

voimavararajauksen poistamista. Muiden vammaisjärjestöjen kanssa vaikutimme hallituksen sote-uudistuksen valmisteluun vammaisten ihmisten näkökulmasta. Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö kuuli meitä ja muita vammaisjärjestöjä myös keskeisistä vammaislainsäädännön uudistamiseen liittyvistä huolenaiheista. Saimme kehitysvammaisten ihmisten erityisiä tarpeita uudistusten valmistelijoiden tietoisuuteen.

Toimimme keskeisessä roolissa Kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunnassa (KVANK). Olimme mukana *Asumisen tekoja* -kehittämistyössä ja asumisen laatukriteereiden lanseeraamisessa. Laatukriteereitä on alettu jalkauttaa KVANK:n jäsenorganisaatioissa.

Annoimme omia lausuntoja esimerkiksi Kelan hankinnoista, sähköisestä asioinnista ja varhais-

Kuva: Anne Saarinen



Tukiliiton suositut AVI-päivät ovat yhdessä aluehallintovirastojen kanssa toteutettuja yhteistyöpäiviä kehitysvammahuollossa toimiville viranhaltijoille ja työntekijöille.

kasvatuksesta. Moniin epäkohtiin näissä asioissa onkin luvattu puuttua, muun muassa Kela ryhtyi tarkastelemaan hankintaprosessejaan. Korostimme velvollisuutta edelleen noudattaa kehitysvammalakeja ja muuta voimassa olevaa lainsäädäntöä. Olimme tiiviisti mukana tekemässä monia Vammaisfoorumin lausuntoja. Teimme vaikuttamisessa hyvää yhteistyötä muiden järjestöjen, Kehitysvammaisten Palvelusäätiön sekä muun muassa Yhdenvertaisuusvaltuutetun toimiston, Sosten ja Lastensuojelun Keskusliiton kanssa. Näin viestimme tavoittivat paremmin keskeisiä päättäjiä. Assistentti.infon verkostoyhteistyön tuloksena kehitysvammaisia henkilökohtaisen avun käyttäjiä läheisineen palveleva verkkopalvelu avattiin.

Olimme kirjoittamassa Vammaisfoorumin YK:n vammaissopimuksen rinnakkaisraportointia varten toteutetun kyselyn tuloksista osaraportteja. Nostimme keskusteluun tuloksissa korostuneita ihmisoikeushaasteita, kuten vaikeuksia saada valita oma asumismuotonsa.

Jaoimme tietoa ja edistimme ymmärrystä monin eri tavoin

Päivitimme sosiaaliturvaoppaamme ja olimme mukana päivittämässä järjestöjen yhteistä sosiaaliturvaopasta. Oppaat palvelevat hyvin niin palveluiden käyttäjiä kuin ammattilaisia.

Kotisivuillamme vahvistimme vammaisia lapsia koskevia näkökulmia ja lisäsimme sivuille uusia valitusmalleja. Vastataksemme jäsenistöstä nousseisiin tarpeisiin Tukiliiton lakineuvontaa täydentäville lakipalveluille keräsimme sivuille listan yksityisistä lakimiehistä, jotka ovat erikoistumisaloillaan kiinnostuneita palvelemaan kehitysvammaisia ihmisiä ja heidän läheisiään.

Saimme monikanavaisella viestinnällämme lisättyä tietoa ja ymmärrystä esimerkiksi itsemääräämisoikeudesta sekä kilpailutuksista ja niiden vaihtoehtoista.

Eri puolilla Suomea järjestämissämme neljässä kehitysvammahuollon yhteistyöpäivässä lisäsimme osallistujien tietoa ajankohtaisista kehitysvammaisia ihmisiä koskevista asioista. Niihin

Verkosto- ja viranomaisyhteistyö 2019

	osallistujia
AVI-päivät	
Osallistujia	314
Luennot ja esitykset muiden järjestämissä tilaisuuksissa	
osallistujia	640

Yksilöllinen lakineuvonta 2019

	kpl
Lakineuvonta, yhteydenottoja / tapauksia	
Määrä	1123
Asiakirjojen avustaminen	
Määrä	30

Verkosto- ja viranomaisyhteistyön ja yksilöllisen lakineuvonnan lukuja vuonna 2019.

osallistui hyvin kattavasti kunkin alueen kehitysvammahuollon ammattilaisia, yhteensä 314 henkilöä.

Yhteydenottajat tyytyväisiä lakineuvonnasta saatuun apuun ja tukeen

Lakineuvontaan tuli yhteydenottoja 1123 kpl. Määrä laski hieman vuodesta 2018. Ammattilaisia tavoitimme taas hyvin: heitä oli yhteydenottajista jälleen noin neljännes.

Lakineuvonnan kysymyksistä suurin osa (382 kpl) liittyi asumiseen. Henkilökohtaisesta avusta, asiakasmaksuista sekä edunvalvontaan ja asioiden hoitamiseen liittyvistä asioista kysyttiin myös paljon.

Asiakirjojen laatimisessa avustettiin 30 kertaa, eli lähes saman verran kuin vuonna 2018. Asiakkaamme myös saivat hyviä tuomioistuinratkaisuu-

Osallisuuden edistäminen 2019

	kpl
Omat koulutukset ja tilaisuudet	
Osallistujia	356
Luennot ja esitykset muiden järjestämissä tilaisuuksissa,	
Osallistujia	703
Neuvontayhteydenotot (kouluinkluusio sekä työ- ja päivätoiminta)	
Yhteydenottoja	44
Yhteistyöverkostot	16

Osallisuuden edistämisen lukuja vuonna 2019.

ja monille tärkeistä asioista, kuten henkilökohtaisesta avusta ja asumisesta.

Palautekyselyn tulosten mukaan yhteydenottajat saivat erittäin hyvin apua lakineuvonnasta. Kaikki yhteydenottajat pitivät vastausaikoja kohtuullisina. Useimmiten vastauksen oli saanut kolmen päivän sisällä yhteydenotosta.

Palautetta ja suoria kommentteja:

”Vastaus kysymykseen selkeytti tilannetta ja helpotti oikeudenmukaisen ratkaisun tekemistä.”

”Sain erinomaisen kattavan ja valituksen tekoon kannustavan ja taustoittavan vastauksen. Tästä on ’lakimaallikkona’ hyvä jatkaa.”

”Lakineuvonta on meille erittäin tärkeää, koska joudumme oikeusteitse lapsemme asioita ajamaan. Suurkiitokset!”

Perustimme syksyllä Facebook-ryhmänä toimivan sähköisen oikeuksienvälön toimikunnan. Ryhmässä oli tammikuussa 2020 mukana

19 jäsentä. Toimikunta keskustelee vammaisten henkilöiden oikeuksiin liittyvistä teemoista.

Oikeuksienvälöön saatiin STEA:n (Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskasutus) kohdennettua valtionavustusta 223 000 euroa.

Osallisuuden edistäminen eri keinoin

Vaikutimme osallisuuden toteutumiseen koulutamalla, neuvomalla ja osallistumalla verkostoyhteistyöhön sekä viestinnällisin keinoin, painopisteenä työelämäosallisuus ja kouluinkluusio. Kuulumme osallisuuden toteutumista, työelämäosallisuutta ja kouluinkluusiota edistäviin verkostoihin.

Osallistuimme YK:n vammaissopimuksen toteutumisesta tehdyn Vammaisfoorumin kyselyn osaraportin kirjottamiseen. Raportin esiintuomat epäkohdat saivat paljon huomiota mediasa. Tukiliiton tulevaa strategiaa varten keräsimme tietoa järjestämällä keskustelutilaisuuksia *Toimi ja vaikuta* -kurssin käyneille. Kerätty tieto on osana strategiatyön tausta-aineistoa ja varmistamme sillä kehitysvammaisten ihmisten äänen kuulumista strategian valmistelussa.

Osallisuuden toteutumisen edistämiseksi järjestimme kaksi kolmipäiväistä *Toimi ja vaikuta* -osallisuuskoulutusta kehitysvammaisille ihmisille. Enemmistö koulutuksiin osallistuneista aikuisista kertoi palautteessa saaneensa tietoa omaan elämään ja yhteiskunnallisiin asioihin vaikuttamisesta. Koulutuksen osana kaikki muutostavoitteiden kanssa työskennelleet saivat kokemuksen siitä, miten omalla toiminnalla on vaikutusta asioiden onnistumiseen.

Toteutimme kaksi päivätoimintaa kehittävää *Liikettä päivääni – tukea omiin valintoihini* -yhteistoimintahanketta. Niissä mallitimme sitä, miten paljon tukea tarvitsevien ihmisten osallisuus toteutuu. Palautteessa eräs työntekijä pohti asiakkaiden osallistumista jatkossa: *”Voisivat osallistua aktiivisemmin päivän toimintojen suunnitelmiin...”*

Pidimme 20 alustusta tai koulutusta muiden tahojen järjestämissä tilaisuuksissa osallisuus-

den toteutumisesta, tuetusta päätöksenteosta, jatko-opinnoista ja työ- ja päivätoiminnan kehittämisestä. Kuulijoina tilaisuuksissa oli kehitysvammaisia ihmisiä ja heidän läheisiään, asuntoloiden sekä työ- ja päivätoimintakeskusten työntekijöitä, vammaispalveluiden muuta henkilöstöä ja opiskelijoita. Kerätyn palautteen perusteella heidän ymmärryksensä koulutusten aihealueista lisääntyi.

Osallisuuden toteutumisesta ja inklusiosta kirjoitimme muun muassa blogitekstejä sekä kolumneja vuoden aikana lähes kymmenen. Niillä levitettiin tietoa osallisuuden temasta. Neuvontayhteydenottojen määrä tuplaantui edelliseen vuoteen verrattuna.

Osallisuuden edistämiseen saatiin STEA:n kohdennettua valtionavustusta 169 402 euroa.

Malike-toiminta tarjosi mahdollisuuksia vaikeasti vammaisille lapsille ja aikuisille

Tarjosimme osallistumisen mahdollisuuksia vaikeasti vammaisille lapsille ja aikuisille, jotka tarvitsevat toimintavälineen ja toisen ihmisen apua voidakseen osallistua ja liikkua. Lisäsimme tietoa ja vaikutimme heidän osallistumistaan ja osallisuuttaan edistäviin asioihin, esimerkiksi toimintavälineiden saatavuuteen.

Toteutimme *Mun elämäni muutos* -kampanjan, jossa 13 vaikeasti vammaista ihmistä kertoi itse elämänsä ratkaisevista muutoksista. Unelmiin toteutuminen edellytti, että ihmiset saavat yksilöllistä, tarpeidensa mukaista tukea, esimerkiksi henkilökohtaista apua, soveltuvia apuvälineitä, tulkkaus- ja kuljetuspalveluita. Näistä lain takaaamista palveluista ihmiset joutuvat usein taistelemaan.

Teimme kantelun eduskunnan oikeusasiemiehelle koskien lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutusperusteista annettua ohjeistusta ja laadimme ohjeistukseen päivityskehdotuksen polkupyörien osalta. Osallistuimme myös Malike-toiminnan näkökulmasta YK:n

Kuva: Laura Vesa



Morjens! Malikkeen retkellä Hollolassa. Tulossa Kimmo Piipponen, jolle antaa vauhtia Riitta Nettamo. Menossa Riku Tiilikainen ja Minna Mäkelä.

vammaissopimuksen toteutumisesta tehdyn kyselyn osaraportin kirjoittamiseen.

Pidimme 20 puheenvuoroa/toiminnan esitelyä, joihin osallistui yhteensä 1196 henkilöä. Heistä vaikeasti vammaisia henkilöitä oli 60. Keskusteluissa selvisi muun muassa se, että perheet eivät saa viralliselta hoitotaholta tietoa osallistumista edistävästä apu- ja toimintavälineistä. Puheenvuoroilla lisäsimme tietoutta muun muassa oikeuksista toimintavälineisiin.

Julkaisimme uudistetun oppaan apu- ja toimintavälineistä. Toiminnastamme julkaistiin eri lehdissä 14 artikkelia.

Osallistumisen mahdollisuuksia vaikeasti vammaisille ihmisille

Perheet saivat Malikkeen kursseilla uutta tietoa ja kokemusta välineiden käytöstä sekä ohjausta niiden hankintaan.

”Kokemuksia yhteisen osallistumisen onnistumisesta ja rohkeutta suunnitella reissuja, joihin ei ole ennen uskaltanut ja tiedetty oikeita välineitä.”

”Rohkaistuu käyttämään välineitä ja ottamaan ne osaksi arkea.”

Aikuisten toiminnallisten kurssien merkittävimpänä tuloksena oli osallistujien saamat uudet kokemukset. Toimintavälineet mahdollistivat vaikeasti vammaisten henkilöiden osallistumisen esimerkiksi toimintakeskuksen yhteiseen toimintaan, johon he eivät usein pääse mukaan esimerkiksi muiden ulkoillessa.

”Markku on ulkoillut kolmen päivän aikana enemmän kuin koko talvena.”

Neuvonta ja ohjaus, toimintavälineiden kokeilu- ja vuokrausmahdollisuus

Toimintavälineiden kokeilutapahtumissa tavoitimme paljon uusia ihmisiä.

”Ollaan onnellisia siitä, että on mahdollisuuksia kokeilla toimintavälineitä. Se avaa uusia mahdollisuuksia.”

Välinevuokraamot palvelivat välineiden kokeilijoita Tampereella, Helsingissä ja Rovaniemellä. Vuokrauksia oli yhteensä 440 kpl.

Malike 2019

Toimintavälinekoulutuksia	5
Osallistujia	51
Koulutusten retkipäiviin osallistui vaikeasti vammaisia ihmisiä	28

Kursseja vaikeasti vammaisille lapsille ja aikuisille	9
Osallistujia	205
Heistä vaikeasti vammaisia ihmisiä	73

Toimintavälineiden kokeilutapahtumia	16
Osallistujia (arvio)	1059
Heistä vaikeasti vammaisia ihmisiä (arvio)	220

Malikkeen lukuja vuodelta 2019.

Malike-toimintaan saatiin STEA:n kohdennettua valtionavustusta 486 000 euroa.

Kuva: Julia Honkala



Malike tarjoaa osallistumisen mahdollisuuksia vaikeasti vammaisille lapsille, nuorille ja aikuisille. Toukokuussa perheiden luontoretellä nautittiin elämyksistä Skatan tilalla.

TUKI YHDISTYKSILLE SEKÄ TOIMINTAA PERHEILLE JA AIKUISILLE

Etäyhteydet lisäsivät yhdistystoimijoiden osallistumismahdollisuuksia

Tukiliiton keskeisenä tehtävänä on tukea jäsenyhdistystensä paikallista ja alueellista toimintaa. Jäsenyhdistysten eniten käyttämiä tuen muotoja olivat keskitetty jäsenrekisteri- ja jäsenmaksupalvelu, erilaiset koulutukset sekä taloudellinen tuki. Tukiliitolla oli vuonna 2019 yhteensä 157 paikallista ja valtakunnallista jäsenyhdistystä. Lisäksi jäseninä olivat 14 alueellista tukipiiriä. Tukiliiton jäsenyhteisöihin kuului vuoden 2019 lopussa 16 277 henkilöjäsentä. Jäsenyhdistysten ja henkilöjäsenten määrä oli vuoden aikana jonkin verran vähentynyt: jäsenyhdistysten määrä väheni neljällä ja henkilöjäsenten määrä 205 henkilöllä.

Liittokokouksen lisäksi järjestimme kaksi järjestöpäivää, joiden teemana olivat vapaaehtois-toiminta ja alueellinen vaikuttaminen sekä syksyn päivässä liiton toiminnan kehittäminen ja sääntöuudistus. Valtakunnallisena koulutuksena järjestimme lisäksi *Vaikuta vallanpitäjiin* -koulutuksen. Kehitimme toimintatapaa ottamalla käyttöön koulutuksissa etäyhteydet, jotka lisäsivät eri puolella Suomea toimivien yhdistysten osallistumismahdollisuuksia.

Tarjosimme jäsenyhdistyksille laajasti erilaisia koulutuspaketteja, joissa liiton asiantuntijat toimivat luennoitsijoina ja alustajina. Aluekoordinaattoreiden pitämä *Tiedä oikeudet – perheen ja kehitysvammaisen henkilön sosiaaliturvaan ja palveluihin liittyvä* -koulutus oli edellisen vuoden tapaan kysytty ja niitä järjestettiin 12 kappaletta.

Akkuna ja jäsenistön Facebook-ryhmä

Akkuna-yhdistyspostea	
Lähetyskertoja	12
Tilaaajia	760
Jäsenistön Facebook-keskustelu	
Ryhmässä vuoden lopussa jäseniä	337

Koulutukset ja muut tilaisuudet

	kpl
Liittokokous	
Virallisia edustajia	116
Jäsenyhdistyksiä	64
Järjestöpäivät	2
Osallistujia	120
Lobbauskoulutus	
Osallistujia	20
Aluetreffit	
Tapahtumia	5
Osallistujia	110
Tiedä oikeudet -koulutukset, Itsemääräämisoikeuteen liittyvät keskustelut (12 tilaisuutta) Kunta-yhteistyötilaisuudet ja Yhteistyössä kohti ratkaisua (2 tilaisuutta)	
Osallistujia	300
Tukipiiri- ja yhdistyskäyntejä	
Käyntejä	43
Osallistujia yhteensä	2 200
Neuvontayhteydenotot (palvelut, erityishuolto ja s-turva)	165

Kansalaistoiminnan tapahtumia.

Muut yhdistysten kanssa yhteistyössä järjestetyt koulutuspäivät on raportoitu teeman mukaisesti toisaalla tässä raportissa.

Alueellisia koulutuksia pidimme Iisalmessa, Imatralla, Juvalla, Jyväskylässä ja Polvijärvellä. Keskustelu oli vilkasta erityisesti läheisten roolista aikuisen kehitysvammaisen henkilön asioiden hoitamisen tukena. Aluetreffien rinnalla pidimme kehitysvammaisille henkilöille selkokielisiä *Verkon käytön perusteet* -koulutuksia. Alueellisiin koulutuspäiviin osallistujat olivat hyvin tyytyväisiä päivien antiin, mutta koska osallistujia oli varsin vähän, tulevana vuosina keskitytään valtakunnallisiin tilaisuuksiin sekä jäsenyhdistysten kanssa yhteistyössä järjestettyihin koulutuspäiviin.



Kuva: Hiikka Halla

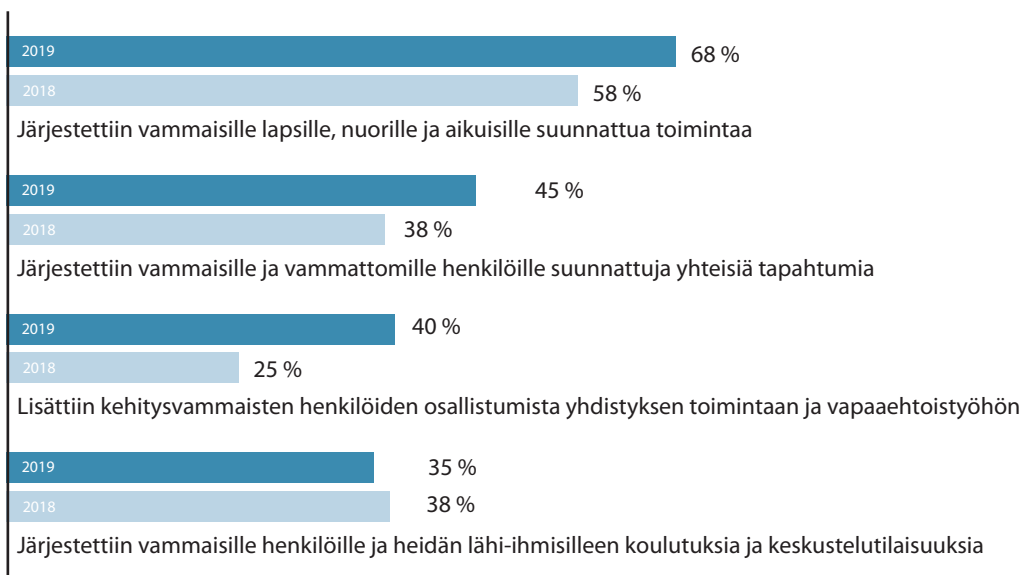
Yhdessä Salon yhdistyksen juhluvuoden tapahtumista vieraili myös kaverikoiria Suomen Karva-Kavereista. Aapo Halla, Heli Hurme ja Mari Nieminen rapsuttelivat kaverikoira Pepeä.

Taloudellinen tuki aktivoi yhdistysten toimintaa ja yhteistyötä

Kehitysvammaisten Tukiliiton jäsenyhdistyksille jaettiin taloudellisenä tukena toimintarahaa vammaisten henkilöiden oikeuksiin ja tukeen vaikuttamiseen, yhdistystoiminnan kehittämiseen ja kaikille yhteisiin *Kohtaa mut* -tapahtu-

miin. Avustuksen suuruus oli 500 – 3 000 euroa. Suuri osa yhdistyskimpoista sai 1 000 euron avustuksen. Taloudellisen tuen mahdollisti STEA:n kohdennettu avustustus.

Vuonna 2019 tukea jaettiin 35 yhdistyskimpalle, tuesta hyötyi lisäksi 83 yhdistystä sekä yli



Taulukko kuvaa yhdistyksissä toimintarahalla toteutettua toimintaa vuosina 2018 ja 2019.

Toimintaraha 2019

kpl

Toimintarahen saajat	
Yhdistyksiä	35
Toimintaa toteuttivat	
Yhdistykset	83
Me Itse -ryhmät	10

Toimintarahen saajina oli 35 yhdistystä. Toimintaa toteutettiin 83 yhdistyksessä sekä 10 Me itse -ryhmässä.

kymmenen paikallista Me Itse -ryhmää. Lisäksi tukea jaettiin tukipiirien toimintaan. Avustuksella toteutettu toiminta kohdistui yli puolella yhdistyksistä yhdistystoiminnan kehittämiseen sekä vertaistukeen ja Kohtaa mut -tapahtumiin.

Yhdistykset pitivät toimintarahaa hyvin merkittävänä pienille vapaaehtoisvoimin toimiville tukiyhdistyksille ja tukipiireille. Seurantaportoinnissa kerrottiin tuen merkityksestä näin:

”Toimintarahen ansiosta pystymme järjestämään erilaisia luentoja. Sieltä kautta saamme keskustelua aikaiseksi viranhaltijoiden kanssa. Virkistystoimintaa voimme kehittää ja toteuttaa.”

”Toimintaraha antoi mahdollisuuden suunnitella/ideoida ja järjestää uusia toimintoja, ottamatta kokonaan taloudellista riskiä tapahtumasta. Erittäin positiivisena näemme lisääntyneen ja laajentuneen yhteistoiminnan yhdistysten välillä ja jatkoa on suunnitteilla...”

Kehitysvammaisten viikon teemana Oikeus hyvään palveluun

Kehitysvammaisten viikon, 1.–7.12.2019, tunnuslause oli ”Oikeus hyvään palveluun”. Teemaa käsiteltiin erilaisissa keskusteluissa ja osallistujat saivat itse tai avustettuna kirjata, mitä hyvä palvelu tarkoittaa ja minkälaista palvelua he it-



Oikeus hyvään palveluun*

*Eläminen itsenäisesti ja osallisuus yhteisöissä!
Kun vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus, YS, astuu voimaan.

KEHITYSVAMMAISTEN TEEMAVIIKKO 1.–7.12.

KEHITYSVAMMAISTEN TUKILIITTO • ME ITSE
KEHITYSVAMMAISTEN PALVELUSÄÄTIÖ • TUKEA • FOUV • STEG FÖR STEG



Teemaviikon julistekuvan teki Aki Hannukka Espoosta. Värikäs maalaus löytyi Papunetin kuvakilpailun kautta.

se ovat saaneet. Joissakin tapahtumissa oli mahdollista kysyä kunnan viranhaltijoilta oman kunnan palveluista.

”Oli hienoa, että tällainen idea tuli sieltä päin. Uskalsimme rohkeammin ottaa mukaan kehitysvammaisia tekijöiksi ja toimijoiksi, sillä liian usein tarjoamme heille valmiiksi sitä, mitä luulemme heidän haluavan. Oli myös innostavaa ja kiinnostavaa tehdä työtä oikea yrityksen kanssa. Jatkamme varmasti yhteistyötä ja kehittelemme lisää tapahtumia, joissa kehitysvammaiset saavat olla aktiivisesti pääosassa ja me yhdistysveteraanit ohjailemme taustalta tarpeen mukaan. Huikea ilta!”



Arjen kansalaisvaikuttaminen nousee tarpeista. Ylikiimingissä Havulan asukkaat tempaisivat turvallisuuden ja suojatien puolesta. Teemaviikolla järjestetty tapahtuma uutisoitiin myös Tukiviestissä.



Kehitysvammaisten viikko 2019

Tapahtumat 1.–7.12.2019	kpl
Paikallisia tapahtumia, noin	75
Osallistujia yhteensä, noin	3 000

Kehitysvammaisten viikko, oma teemaviikkomme, on vakiinnuttanut paikkansa joulukuun alkuun.

Teemaviikon tapahtumia joulukuussa kuvasi osallistujien mielestä parhaiten kehitysvammaisten henkilöiden tasavertainen osallistuminen, yhdistyksen tai ryhmän paikallinen näkyvyys ja kiva yhdessä tekeminen.

Yhdistyksille suunnattu tuki toteutettiin STEA:n myöntämällä yleisavustuksella sekä järjestön omalla rahoituksella. Toimintarahana jaettiin STEA:n myöntämä kohdennettu valtionavustus 70 000 euroa. Teemaviikon paikallisiin tapahtumiin jaettiin 10 000 euroa avustusta rahankeräyksen tuotosta.

Koulutukset lisäsivät kehitysvammaisten aikuisten hyvinvointia

Kurssien ja koulutusten kautta kehitysvammaiset aikuiset saivat uutta näkökulmaa omaan itseen, arkeen ja ihmissuhteisiin. Selkokielisiä pienryhmäkoulutuksia toteutimme yhteistyössä yhdeksän tukiyhdistyksen tai Me itse -ryhmän kanssa. Teemat olivat mielen hyvinvointi, vaikuttamisen välineet ja verkon mahdollisuudet. Viikonlopun pituisia *Arjen huolet* -kursseja järjestettiin kaksi, joissa pohdittiin muun muassa omaa toimeentuloa ja ihmissuhteita.

Vuoden 2019 sopeutumisvalmennuskurssi järjestettiin sikiöaikana alkoholille altistuneille nuorille aikuisille sekä heidän lähi-ihmisilleen yhteistyössä Kehitysvammaliiton FASD-toiminnan kanssa. Kurssikokonaisuus koostui kahdesta lähijaksosta, lähi-ihmisten verkkokurssista sekä kurssiparien tapaamisesta. Osallistujat kertoivat kurssin vahvistaneen itsetuntoa ja motivaatiota sekä auttaneen omien tarpeiden ja vahvuuksien tunnistamista. Lähi-ihmisten verkko-työskentely lisäksi kykyä tukea kurssilaisen asettamia tavoitteita arjessa. Kurssilla toimi suunnittelijan työparina kaksi vertaisohjaajaa.

Maaseudun Terveys- ja lomahuolto ry:n sekä Hyvinvointilomien kanssa järjestettiin yhteensä

Aikuistyön koulutukset ja osallistujamäärät

Selkokielliset koulutukset yhteistyössä yhdistysten kanssa	
Koulutuksia	9
Osallistujia	166
Teatterista voimaa vuorovaikutukseen -ryhmät	
Ryhmiä	7
Osallistujia	108
Arjen huolet puheeksi -kurssi	
Koulutuksia	2
Osallistujia	22
Tuettuja lomia yhteistyössä lomajärjestöjen kanssa	
Tapaamisia	3
Osallistujia	41
Seksuaalisuuspaaja	
Koulutuksia	3
Osallistujia	41
MAHTI-sopeutumis- valmennusprosessi	
Koulutuksia	1
Osallistujia	20
Puhetta ilman sanoja -kurssi	
Koulutuksia	1
Osallistujia	12
Kommunikaatiokoulutus	
Koulutuksia	2
Osallistujia	38
Kommunikaatiokoulutus yhteistyössä yhdistysten kanssa	
Koulutuksia	1
Osallistujia	24
Osallistujia yhteensä	462

Koulutuksia aikuisille, joilla on kehitysvamma tai vastaava tuen tarve vuonna 2019. Osallistujat saivat uutta näkökulmaa omaan itseen, arkeen ja ihmissuhteisiin.

Kuva: Laura Vesa



Karvian teatterileirillä Oili Kuukasjärvi ja leiriläiset Matti Virtanen, Wilhelmiina Mansikkamäki, Matti Rantanen ja Mari Huhtala.



Tunteet tulevat tutuksi teatterileirillä, kun niistä puhutaan ja niitä näytetään. Mari Huhtala eläytyy.

kolme lomajaksoa, jotka tarjosivat mahdollisuuden uusiin kokemuksiin ja ihmissuhteisiin. Tuki-
liiton työntekijät ja vertaisohjaaja mahdollistivat lomailijoiden osallistumisen ohjelmaan.

Kulttuurisen toiminnan tavoitteena oli kehitysvamma-alan kulttuuritoimijoiden verkoston kokoaminen ja käynnistäminen. Teatteriryhmiä kokoontui Pirkanmaalla kolmella eri paikkakun-

nalla ja osallistuimme myös ryhmien yhteiselle kesäleirille. Uutena näkökulmana oli seksuaalisuuden käsittely draaman keinoin kehitysvammaisten henkilöiden ja ammattilaisten yhteisissä työpajoissa.

Järjestimme kaksipäiväisen *Puhetta ilman sanoja* -koulutuksen puhevammaisille aikuisille sekä heidän lähi-ihmisilleen. Osallistujat saivat käyttöönsä sopivia keinoja helpottamaan vuorovaikutustilanteita ja lähi-ihmiset saivat tietoa kommunikaation tukipalveluista.

Lisäksi osallistuimme yhteistyössä muiden järjestöjen kanssa valtakunnalliseen Puhevammaisten viikkoon, jonka somekampanjalla toimme esille puhevammaisten kehitysvammaisten henkilöiden elämäntarinoita ja onnistuneita apuvälineratkaisuja.

Best Buddies -kaveritoiminnalla kohti yhdenvertaista vapaaehtoistoimintaa

Best Buddies -kaveritoiminnassa tuimme kehitysvammaisten ja -vammattomien nuorten ja aikuisten kohtaamista vapaa-ajalla Jyväskylän ja

Tampereen seuduilla. Kaveritoiminnassa yhdistimme kaksi vapaaehtoista yhdenvertaiseksi kaveripariksi.

Haastattelimme ja koulutimme jokaisen vapaaehtoisen henkilökohtaisesti. Kaveritoiminta koettiin merkitykselliseksi ja antoisaksi. Merkittävimiksi asioiksi miellettiin vertaisuuden kokeminen, tutustuminen uuteen ihmiseen ja erilaisuuden ymmärtäminen sekä yhdessä tekeminen. Kaveritoiminta kasvoi selvästi varsinkin Jyväskylän alueella.

”Parasta on ihan yleisesti tämä koko idea toiminnassa! Ajattelutapa erilaisuutta kohtaan on muuttunut ja silmät avautunut siihen, ettei ole väliä mitä muut ajattelee ja että tää kaveruus tai ylipäättään erityistä tukea tarvitsevat ihmiset ovat ihan niin kuin muutkin. Ei tässä ole mitään kummallista tai erikoista. En ajattele kaveriani ’erityisenä’ henkilönä.”

Vuoden aikana loimme kaveritoimintaan kouluttajaparimallin, jossa tukea tarvitsevat vapaaehtoiset toimivat työntekijöiden parina koulut-



Tutut kuvat ja selkeä teksti tukivat Anna-Mari Rimpistä, kun hän harjoitteli äänestystä keväällä 2019. Äänioikeus oli yksi vuoden keskeisistä teemoista harjavaltaisessa Tukena Hopeanuolassa.



Kuva: Laura Vesa



Kaveritoiminnan Kohtaa mut -piknikillä Jyväskylässä vapaaehtoiset vetivät muun muassa kaveribingoa.

tamassa uusia vapaaehtoisia. Järjestimme kaksi tilaisuutta, jossa koulutimme henkilöitä toimimaan kouluttajapareina.

Kohtaa mut -tapahtumat olivat kaikille avoimia ja maksuttomia tapahtumia, jossa erilaiset ihmiset voivat kohdata ja tehdä asioita yhdessä. Tapahtumia suunniteltiin ja toteutettiin yhdessä vapaaehtoisten kanssa. Mukavimmiksi asioiksi tapahtumissa koettiin uudet ihmiset ja tapahtumiin liittyvä tekeminen. Tapahtumien järjestämiseen lähdettiin mukaan tapaamaan muita vapaaehtoisia ja olemaan avuksi.

Olimme järjestämässä yhdessä Monikulttuurikeskus Glorian, Jyväskylän Romaninuorten, Music Against Drugsin, Sisä-Suomen saamelaisyhdistys Bárpmu ry:n ja Jyväskylän Setan kanssa *Oikeus kuulua joukkoon* -keskusteluilan vähemmistönuorten oikeuksista, kokemuksista joukkoon kuulumisesta ja ulkopuolisuuden kokemuksista. Illassa oli 150 osallistujaa.

Apurahat tukivat kehitysvammaisten nuorten ja aikuisten osallisuutta

Tukiliitosta on tullut merkittävin apurahojen ja kaja kehitysvammaisten henkilöiden vapaa-ajan

Best Buddies -kaveritoiminta 2019

Kaveritoimintaan mukaan hakevia henkilöitä	53
Kaverina toimivia henkilöitä	108
Kohtaa mut -tapahtumia	6
Osallistujia	628
Muu tuettu vapaaehtoistoiminta	
Tilaisuuksia	11
Osallistujia	69
Toiminnan esittelytilaisuuksia	
Tilaisuuksia	11
Kuulijoita	499

Kaveritoiminnan lukuja 2019.

Kaveritoiminnassa yhdistimme kaksi vapaaehtoista yhdenvertaiseksi kaveripariksi.

toimintaan Suomessa. Vuonna 2019 jaoimme apurahoina 40 300 euroa, yhteensä 145 yksityishenkilölle ja 51 ryhmälle. Apurahoilla edistämme harrastusmahdollisuuksia ja paikkaamme yhteiskunnan epätasa-arvoa. Vuonna 2019 lii-

Tukiliiton apurahat

saajia

Apurahan saajia vuonna 2019	196
Saajista ryhmiä	51
Apurahan saajia vuonna 2018	228
Saajista ryhmiä	62
Apurahan saajia vuonna 2017	208
Saajista ryhmiä	54
Apurahan saajia vuonna 2016	161
Saajista ryhmiä	34
Apurahan saajia vuonna 2015	142
Saajista ryhmiä	41
Apurahan saajia vuonna 2014	101
Saajista ryhmiä	37

Tukiliitto tukee apurahoilla kehitysvammaisten nuorten ja aikuisten osallisuutta.

kuntaharrastuksiin tuli runsaasti hakemuksia, ja apurahoja myönnettiin useiden eri liikuntalajien harrastajille. Tukea myönnettiin erilaisiin kulttuuriharrastuksiin ja tapahtumiin osallistumiseen, muun muassa taideleiriin ja musiikki-kerhoon sekä käsityöharrastukseen.

Perhetyö edisti lasten ja nuorten osallisuutta sekä vertaistukea

Järjestimme vaikeasti puhe- ja kehitysvammaisten lasten perheille kolmiosaisen MAHTI-sopeutumisvalmennuskurssin, jonka tavoitteena oli tuoda perheen arkea helpottavia kommunikatio- ja vuorovaikutuskeinoja. Kurssilla kiinnitimme erityistä huomioita lasten osallistumismahdollisuuksiin ja käytimme lasten mielipiteiden kysymiseen kuvia esimerkiksi ruokailuissa, retkillä ja palautteiden antamisessa. Kurssi toteutettiin yhteistyössä Tukiliiton Malike-toiminnan kanssa.

Tuleva-hankkeessa kehitettyjä verkkokursseja siirrettiin vuoden 2019 aikana osaksi perhetyötä.

Kuva: Sandra Hedhili



Oulun Me Itse -ryhmä teki helmikuussa 2019 virkistysretken Syötteen kansallispuistoon Tukiliiton apurahalla.

Tietoa tulevaan -verkkokurssin tavoitteena oli lisätä perheiden tietoa palveluista, tukitoimista ja oikeuksista nuoren itsenäistymisvaiheessa. *Tietoa tulevaan* -verkkovalmennuksessa vanhemmat pohtivat omia voimavarojaan ja vahvistivat taitojaan tukea nuorta itsenäistymisessä.

Vuonna 2019 jatkoimme lapsen osallisuuden teemaa ja lähdimme kehittämään vertaistoiminnan mahdollisuuksia. Olimme Kehitysvammaisten Palvelusäätiön Loiste-hankkeen ohjausryhmässä ja toteutimme hankkeen yhteistyökumppanina vanhempien vertaistukiryhmän Kouvolan seudulla keväällä 2019.

Lisäksi järjestimme Maaseudun terveys ja lomahuollon kanssa yhteistyössä kaksi *Voimaa vertaisuudesta* -lomaa, joissa Tukiliiton ohjaajat olivat vammaisten lasten tukena lastenohjelmissa. Vertaistoimintaa edistimme myös tuottamalla verkkosivuille vertaistyhmätoiminnan starttipaketin ja järjestimme loppuvuodesta yhdessä Tukiliiton Tuleva-hankkeen vertaistoiminnan työpajan.

Teimme yhteistyötä Iisalmen, Varkauden ja Siilinjärven perheentalojen kanssa. Kehitimme



Perheiden tuetulla lomalla Ikaalisissa kesäkuussa 2019 käytiin porukalla myös mato-ongella. Ennen onkimista tartuttiin lapioon.

perheentalojen saavutettavuutta erityisesti vammaisten lasten näkökulmasta yhdessä Savaksen Lastu-hankkeen kanssa. Konkreettinen yhteistyön muoto olivat yhdessä järjestetyt erityisperheiden lauantait ja perheraadit. Osallistuimme *Turun taiteiden yö* -tapahtumaan sekä olimme mukana yhdistysten järjestämissä tapahtumissa Imatralla ja Riihimäellä.

Toteutimme ensimmäisen lasten osallisuutta käsittelevän ammatilaisille suunnatun verkko-koulutuksen. Olimme mukana *Perheet keskiöön* -hankkeen järjestämissä koulutuksissa ja järjestimme lisäksi *Suuntaviivoja tulevaisuuteen* -seminaarin, jossa käsiteltiin muun muassa muuttuvia vammaispalveluja sekä harvinaisten ja perinnöllisten sairauksien tulevaisuuden näkymiä.

Tuotimme aktiivisesti sisältöjä verkkoon ja sosiaalisen mediaan sekä osallistuimme Lastensuojelun Keskusliiton #annaäänilapselle -vaikuttamiskampanjaan eduskuntavaalien alla sekä jo perinteiseen Lasten oikeuksien viikon somekampanjaan.

Lisäksi toimimme kuntoutuksen (Kuve) ja sopeutumisvalmennusverkostossa.

Perheille suunnatut kurssit ja koulutukset

MAHTI-sopeutumisvalmennusprosessi	
Osallistujia	34
Vertaistukiryhmä	
Osallistujia	22
Verkkokurssit itsenäistymisvaiheessa olevien nuorten vanhemmille	
Osallistujia	22
Yhteistyötapahtumat	
Tapahtumia	9
Osallistujia	310
Tuetut lomat yhteistyössä MTHL:n kanssa	
Tuettuja lomia	2
Osallistujia	96
Koulutukset perheille	
Koulutuksia	2
Osallistujia	17
Koulutukset ammatilaisille	
Koulutuksia	4
Osallistujia	71
Yhteensä osallistujia	574

Perheille suunnatut kurssit ja koulutukset.

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

Aikuisille kehitysvammaisille suunnattua koulutus- ja kurssitoimintaa on rahoitettu lisäksi oman varainhankinnan tuotoilla ja lahjoituksilla.

Best Buddies -toiminta sai STEA:n erillisen kohdennetun valtionavustuksen 120 000 euroa. Apurahat jaettiin liiton omista varoista.



Vertaistapaamisia järjestettiin Nuuksion kansallispuistossa eri vuodenaikoina.

Harvinaiskeskus Norio liittyi osaksi Kehitysvammaisten Tukiliittoa

Harvinaiskeskus Norio tarjoaa tietoa ja tukea harvinaista ja perinnöllistä sairautta sairastaville, heidän läheisilleen ja heidän kanssaan työskenteleville ammattilaisille sekä kaikille, joita harvinaiset, perinnölliset sairaudet kiinnostavat. Toimintamuotoja ovat tiedon tuottaminen ja jakaminen, seminaarit, keskustelutuki ja neuvonta, vertaistukitoiminta, sopeutumisvalmennuskursit, erityisperhetyö ja verkostoissa toimiminen.

Harvinaiskeskus Norio siirtyi Rinnekoti-Säätiöstä osaksi Kehitysvammaisten Tukiliittoa 1.4.2019. Norion mukana Tukiliittoon tuli yhdeksän työntekijää ja neljä STEA:n avustuskohdetta. Tukiliiton olemassa oleva Harvinaiset-toiminta liittyi osaksi Harvinaiskeskus Norion toimintaa 1.8.2019.

Vertaisten ja ammattilaisten tukea harvinaissairaille ja heidän läheisilleen

Vertaistuen löytäminen on harvinaissairaille ja heidän läheisilleen usein erityisen tärkeää, mutta poikkeuksellisen vaikeaa. Autoimme vertaistapaamisten löytämisessä sekä järjestimme vertaistapaamisia ja -lomia.

Perheiden vertaistapaamisten diagnoosiryhmät olivat vuonna 2019 Klippel-Trenaunay, aivokurkiaisien puutos, Sturge-Weber, Klinefelter, CRMO, Pitt-Hopkins, CdLs, Mowat-Wilson,

Harvinaiskeskus Norion toiminta 2019

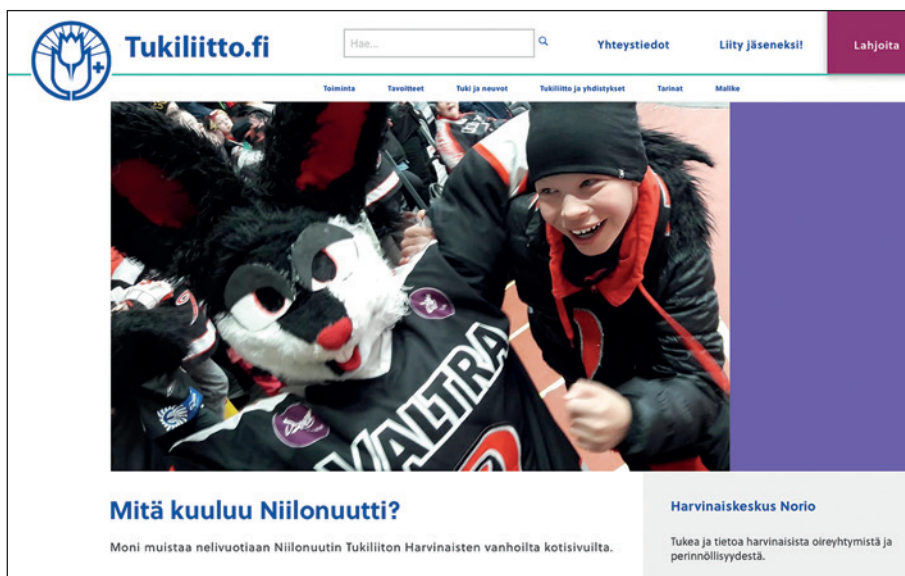
Asiakaskontakteja	2700
Keskustelutuen ja neuvonnan yhteydenottoja	742
Vertaistapaamisiin osallistujia	720
Erityisperhetyön kontakteja	450
Seminaariosallistujia	420
Chat-keskusteluja	200
Kurssiosallistujia	126
Vertaistapaamisten välityksiä	54
Tilaisuuksia	44
Uutta tai päivitettyä diagnoositietoa	152
Harvinaistietokantatietoa	200

Harvinaiskeskus Norio liittyi osaksi Tukiliiton toimintaa huhtikuun alussa 2019.

Wolf-Hirschhorn, Kabuki, Rett, Smith-Magenis, Phelan-McDermid sekä diagnoosittomat harvinaiset. Kolme perhetapaamista suunnattiin erityisperhetyön asiakasperheille, joissa lapsella on INCL tai vastaava sairaus.

Kaksi vertaistapaamista järjestimme perheille, joissa lapsi on kuollut harvinaiseen sairauteen, toinen erityisperhetyön asiakasperheille, toinen kaikille, joita aihe koskettaa. Perheille, jotka ovat äskettäin saaneet harvinaisen diagnoosin, järjestimme kolme kertaa kokoontuneen *Mitäs nyt?*-ryhmän, johon osallistui kahdeksan henkilöä. Isovanhemmille järjestimme kolme tapaamista, joista yksi kohdennettiin erityisperhetyön asiakasperheille. Harvinaisnuorille järjestimme kaksi viikonlopputapaamista, yhdeksän nuortenilta ja chat-keskusteluja.

Sopeutumisvalmennuskursseja järjestimme kuusi. Niistä kolme oli perheille, joissa lapsella on huuli- ja/tai suulakihalkio, yksi nuorille, joilla on huuli- ja/tai suulakihalkio ja kaksi perheille, joissa nuorella on harvinainen sairaus. Nuorten-



Tukiliiton kotisivuilla julkaistiin useita Harvinaiset-tarinoita. Niissä tavattiin muun muassa Niilonuutti Nykänen, joka kuvattiin yhdessä jääkiekkjoukkue JYPin maskotin kanssa.

kurssit oli kohdennettu Fragile X- ja Prader Willi-oireyhtymiin. Erityisperhetyössä tehtiin 65 kotikäyntiä perheissä, joissa lapsella on harvinainen, etenevä, varhaiseen kuolemaan johtava sairaus.

Vertais-, kurssi- ja erityisperhetyön asiakkaat saivat tukea jaksamiseensa, uutta tietoa, vinkkejä arkeensa, perspektiiviä tilanteeseensa ja ymmärrystä harvinaisuuteen. Tilaisuuksien asiantunteudesta, turvallista ilmapiiriä ja mahdollisuutta keskustella kiiteltiin erityisesti. Osallistujat olivat palautteiden mukaan erittäin tyytyväisiä toimintaan.

Tietoa harvinaissairauksista
kaikille kiinnostuneille

Vuonna 2019 Harvinaiskeskus Noriossa tuotettiin 10 päivitettyä lääketieteellistä tietolehtistä, 137 uutta tai päivitettyä yleistajuisempaa diagnoosikuvausta ja viisi uutta kokemustarinaa. Uusia videoita tehtiin kaksi. Päivityksiä euroop-

palaiseen Orphanet-tietokantaan sekä harvinaisartikkelitietokantaan tehtiin kumpaankin 100. Seminaareja järjestimme tulevaisuuden suunta- viivoista, harvinaisista ja perinnöllisistä sairauksista, geenitestauksen rajoista ja mahdollisuuksista, ensitiedosta, Noonanin oireyhtymästä sekä kantajuudesta. Seminaareilla lisättiin tietoisuutta käsiteltävistä aiheista ja tarjottiin ammattilaisille työkaluja.

Harvinaisuuteen ja perinnöllisyyteen liittyvään keskustelutukeen ja neuvontaan tuli yhteydenottoja vuoden aikana yhteensä 742. Yhteydenottajat olivat poikkeuksetta kiitollisia saamastaan tiedosta ja tuesta ja kertoivat sen auttaneen heitä eteenpäin. Erityisesti kiiteltiin ymmärrystä harvinaisen sairauden tai vamman tuomiin haasteisiin, jota on vaikea saada muualta.

Chat-keskusteluavauksia verkkosivuilla oli noin 200. Erityisperhetyössä järjestettiin 66 konsultaatiota, työnohjausta tai infotilaisuutta ammattilaisille, jotka työskentelevät perheiden

kanssa, joissa lapsella on etenevä, varhaiseen kuolemaan johtava harvinainen sairaus.

Verkostotyötä, viestintää ja Erityistä sisaruutta

Harvinaiskeskus Norion työntekijät osallistuivat useisiin esittelytilaisuuksiin ja verkostopalaveriin, joilla pyrittiin edistämään harvinaista sairautta sairastavien ja heidän läheistensä asemaa, kehittämään tiedon antamista, sopeutumisvalmennusta ja perheiden palvelupolkuja.

Teimme harvinaistyötä myös viestinnän avulla. Harvinaiskeskus Norion sivuille tehtiin 304 000 käyntiä. Määrässä oli merkittävä kasvu edelliseen vuoteen kehitysvammatietopankin siirryttyä osaksi Norion tietosivuja vuoden 2019 alussa.

Vuonna 2019 Harvinaiskeskus Noriossa toimi viimeistä vuotta *Erityinen sisarus* -hanke,

jota toteutettiin Kehitysvammaisten Tukiliiton, Rinnekoti-Säätiön, Tatu ry:n, Sylva ry:n ja Leijonaemojen yhteistyönä. Vuosien 2018–2019 hankkeen tavoitteena oli juurruttaa hankevuosina 2015–2017 kerättyä tietoa ja toimintamalleja sisaruudesta. Tätä toteutettiin verkossa sekä 60 eri tilaisuudessa, joissa annettiin ammattilaisille ja perheille tietoa ja työkaluja erityisten sisarusten kohtaamiseen ja huomioimiseen, jotta heidän hyvinvointiaan osattaisiin tukea.

Harvinaiskeskus Norion toimintaan saatiin neljä STEA:n valtionavustusta, joiden yhteenlaskettu avustusmäärä vuonna 2019 oli 891 000 euroa.

Kehittämistoiminta – verkostoitumista ja tiedon tuottamista

Vuonna 2019 Tukiliiton kehittämistoimintaan kuului neljä hanketta, joista kolme toimi STEA-avustuksella, ja kesällä alkanut *Verkko voittaa välimatkat* -hanke Euroopan Sosiaalirahaston tuella.

Kehittämistyön tuloksina Tukiliittoon muodostui uusia, toimivia käytäntöjä ja yhteistyöverkostoja verkkoauttamiseen, kokemusasiantuntijajä ja ryhmätoimintaan sekä voimavarakeskeiseen perheiden tukeen ja valmennukseen. Hankkeet tuottivat myös kokemustietoa vaikuttamistoimintaan ja uusien toimintamuotojen käynnistämiseen tukiyhdistyksissä. Hanketyöntekijät edustivat Tukiliittoa erilaisissa verkostoissa ja tilaisuuksissa, kuten esimerkiksi Inclusion European seminaarissa Vilnassa, jossa he pitivät 50 henkilölle työpajan.

VAHVISTU VANHEMPANA STEA 2017 – 2020

**Valmennusta ja tukea perheille,
joissa vanhemmalla on oppimiseen tai
ymmärtämiseen liittyviä haasteita**

Vahvistu vanhempana -hanke löi itsensä läpi valtakunnallisissa perhetyön verkostoissa, ja yhä



Harvinaiskeskus Noriosta kerrottiin muun muassa valtakunnallisilla neuvolapäivillä. Esittelypöydän takana kehitysjohtaja Elina Rantanen ja projektipäällikkö Katri Lehmuskoski.



Tukiliiton järjestöpäivässä 17.5.2019 polkaistiin pystyyn pop up -kampanja #Elvoimavararajausta. Kuvia jakamassa projektipäällikkö Riikka Manninen, aluekoordinaattori Pirkko Sassi, Malike-toiminnan esimies Susanna Tero ja Tukiliiton hallituksen puheenjohtaja Jyrki Pinomaa.

useampi vanhempi löysi mukaan toimintaan. Toteutimme yksilöllisiä tukitapaamisia kasvokkain, puhelimella tai videotapaamisissa 20 vanhemmalle yhteensä 77 kertaa. Osallistujat saivat niistä apua muun muassa viranomaisten kanssa toimimiseen ja ristiriitatilanteista selviytymiseen. Järjestimme myös yhden ryhmämuotoisen taitovalmennuksen, johon osallistui kolme perhettä (11 henkilöä). Siitä vanhemmat saivat muun muassa taitoja tunnistaa lapsen tarpeita sekä uutta tekemistä ja verkostoja arkeensa.

Huostaan otettujen lasten vanhempien tarpeesta toteutimme Kasper – Perhe- ja kasvatusneuvonta ry:n VOIKUKKIA®-mallin mukaisen, selkeäkielisen vertaisryhmän verkossa ja viikonlopputapaamisena. Osallistujina oli seitsemän vanhempaa eri puolilta Suomea, jotka saivat ryhmästä tietoa lastensuojelusta, tukea yhteydenpitoon lapsen kanssa ja keinoja vanhemman omien tunteiden käsittelyyn. Hankkeen ja Maaseudun terveys- ja lomahuolto ry:n *Vahvistu vanhempana* -perhelomalle osallistui neljä perhettä.

Hankkeen kokemusasiantuntijatiimiin osallistui viisi vapaaehtoista, ja se kokoontui kerran kuukaudessa. Tiimin ansiosta Vahvistu vanhem-

pana -toiminnassa kuului perheiden oma ääni. Tiimin tekemät kokemusvideot saivat paljon kiitosta ammattilaisverkostoissa.

Toteutimme Tukiliiton perhetyön ja Erityisen sisarus -hankkeen kanssa verkkokoulutusta perheitä kohtaaville ammattilaisille. Vahvistu vanhempana -osiossa oli mukana 21 työntekijää, jotka alkoivat koulutuksen myötä pohtia omia toimintatapojaan ja palvelujärjestelmän puutteita.

Hanke kuului Lastensuojelun Keskusliiton koordinoimaan *Kaikille eväät elämään* -avustusohjelmaan (2018–2020) perheiden eriarvoisuuden vähentämiseksi.

TULEVA-HANKE STE 2018 – 2020

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. Jär-

jestimme *Tietoa tulevaan* -verkkokurssin kaksi kertaa. Osallistujia oli yhteensä 41. Kurssilla perheiden tieto palveluista, tukitoimista ja oikeuksista lisääntyi. *Taitoa tulevaan* -voimavarakeskeinen verkkovalmennus toteutui kaksi kertaa. Osallistujia oli yhteensä 15, hakijoita oli 39. Valmennus vahvisti vanhempien voimavaroja ja vanhemmuuden taitoja olla nuoren tukena itseinäistymisvaiheessa.

”... Nyt olen taas tietoisesti alkanut ottamaan aikaa omiin harrastuksiin. Itse jaksan näin paljon paremmin arkea ja ennen kaikkea olen paljon positiivisempi ja jaksavampi.”

Siirsimme verkkokurssien ja -valmennusten vetovastuuta asteittain Tukiliiton vakituiseen toimintaan. Teimme myös pienempiä Miniverkkokurssi- ja vertaistukiryhmäkokeiluja. Lisäksi järjestimme kaksi verkkovertaistuen työpajaa, joihin osallistui yhteensä 38 työntekijää eri järjestöistä. Toteutimme perhetyön kanssa vanhemmille ja yhdistystoimijoille oman työpajan, jossa ideoimme Tukiliiton vertaistoimintaa. Järjestimme myös yhteistyössä Kehitysvammaisten Palvelusäätiön ja oppilaitosten kanssa *Näin minä haluan asua tulevaisuudessa* -livekurssin syksyllä Tampereella.

Toiminta painottui Tukiliiton työntekijöiden verkossa tukemiseen ja vuoden aikana verkkoa käytettiin kuudessa eri toiminnassa työvälineenä. Lisäksi tuotimme useita tiedollisia materiaaleja ja videoita verkkotoiminnan sisällöiksi.

Aarne ja Aune

STE 2018 – 2021

Arki haltuun -ryhmätoimintamalli ja tukea paikalliseen vaikuttamiseen nuorille ja aikuisille, joilla on kehitysvamma tai vastaavaa tuen tarvetta.

Järjestimme *Arki haltuun* -ryhmätoimintajaksoja yhteensä viidellä paikkakunnalla Pirkanmaalla ja Pohjois-Savossa. Näissä oli yhteensä 33 ryhmätapaamista ja 87 yksilöllistä ohjauskertaa. Toimintaan osallistui yhteensä 49 eri hen-

kilöä. Ryhmätoimintaan kuului tiivis yhteistyö paikallisyhdistysten ja/tai kuntien vammais- ja asumispalveluiden kanssa.

Hankkeella oli kaksi kokemuskehittäjäryhmää Kuopiossa. Ryhmissä oli yhteensä 11 osallistujaa. Ryhmien omia tapaamisia oli 32, joiden lisäksi osallistuimme kuuteen paikalliseen tai alueelliseen vaikuttamistilaisuuteen. Lisäksi toteutimme yhden viiden kerran yksilöllisen tukiprosessin. Tampereella tuimme hankkeen työharjoittelijaa ja kahta yksittäistä kokemuskehittäjää vaikuttamisen teoissa. Harjoittelija työskenteli hankkeen ohjaajan ja kotikaupunkinsa työhönvalmentajan tuella yhden päivän viikossa puolen vuoden ajan, jonka jälkeen hän työlistyi osa-aikaisesti hankkeeseen palkkatyöhön.

Jatkoimme Aarne ja Aune -verkostotyöskentelyä Pirkanmaalla ja Pohjois-Savossa. Kolmeen verkostotapaamiseemme osallistui kokemusasiantuntijoita, omaisia ja ammattilaisia, yhteensä 34 henkilöä. Hanke on osa Suomen Setlementtiliiton koordinoimaa *Arvokas*-avustusohjelmaa eriarvoisuuden vähentämiseksi (2018 – 2021). Työskentelimme yhdessä 25 muun järjestöhanke-keen kanssa Arvokkaan koulutuksissa ja vaikuttamisviestinnän kampanjoissa. Toimimme Arvokkaan eriarvoisuuden vähentämisen yhteiskehittämisprosessissa.

Verkko voittaa välimatkat

ESR 2019 – 2021

Sähköisten vuorovaikutus- ja yhteydenpitotaitojen harjoittelulla tukea itsenäiseen selviytymiseen digitalisoituvassa yhteiskunnassa aikuisille, joilla on kehitysvamma tai vastaavaa tuen tarvetta

Verkko voittaa välimatkat -hanke käynnistyi keuhällä 2019. Ryhmätoiminnan aloitimme kolmella paikkakunnalla, Turussa, Lahdessa ja Helsingissä. Ryhmäkokouksia oli yhteensä yhdeksän, ja etäyhteysharjoituspäiviä kolme. Ryhmiin osallistui yhteensä 32 henkeä. Hankkeen digitaalisten opintojen opiskelu liittyy aina jonkin olemassa olevan kerhon, kotiyhteisön, toimintakeskuksen tai yhdistyksen toimintaan.

Järjestimme myös neljä *Verkko Voittaa Väli-*



Aarne ja Aune -hanke tukee nuoria ja aikuisia palveluiden kehittämiseen osallistumisessa. Kuopion kaupungin vammaispalveluiden yhteiskehittämisen iltapäivässä huhtikuussa 2019 keskusteltiin palveluista. Kuvassa vasemmalta palvelunkäyttäjät Saija Komulainen, palveluohjaaja Kaie Hyvönen, palvelunkäyttäjät Kalle Antikainen sekä perusturva- ja terveyslautakunnan jäsen Tanja Airaksinen.



Arto Törrönen on mukana Aarne ja Aune -toiminnassa Kuopiossa. Hän pyöräytti elämänsä ensimmäiset sämpylät kansalaisopiston kotikokkien kurssilla.

matkat – perusteet haltuun -koulutustilaisuutta Tukiliiton Aluetreffien yhteydessä Polvijärvellä, Imatralla, Tampereella ja Iisalmessa. Osallistujina oli yhteensä 43 kehitysvammaista aikuista. Tilaisuuksissa kerroimme selkeäkielisesti Verkko voittaa välimatkat -hankkeesta, ja koulutimme kehitysvammaisia henkilöitä digitaalisissa perustaidoissa. Infotilaisuuksien yhteydessä saimme myös tietoa osallistujien tarpeista tulevien opiskeluryhmien suunnitteluun.

Vuonna 2019 Vahvistu vanhempana -hanke sai STEA:n hankeavustusta on 135 000 euroa, Tuleva-hanke 150 000 euroa ja Aarne ja Aune -hanke 175 000 euroa ja Verkko voittaa välimatkat -hanke Euroopan sosiaalirahastolta 27 000 euroa.

Kohti inklusiivista ammattikoulutusta Sansibarissa (2018 – 2019)

Olimme vuosina 2018 – 2019 mukana *Kohti inklusiivista ammattikoulutusta Sansibarissa* -kehitysyhteistyöhankkeessa yhdessä Kehitysvammaliiton ja FDUV:n kanssa. Hanke oli pilottihanke, jossa edistettiin kehitysvammaisten nuorten pääsyä ammatilliseen opetukseen, mikä ei ennen hanketta ollut mahdollista Tansaniaan kuuluvassa Sansibarissa. Hanketta koordinoi Kehitysvammaliitto ja se sai ulkoasiainministeriön rahoitusta.

VIESTINNÄN YDIN: YK:N VAMMAISSOPIMUS JA OIKEUS PALVELUIHIN

VAALIVUODEN KEVÄTKAUTTA rytmitti kampanja, joka vaati uutta eduskuntaa varmistamaan YK:n vammaissopimuksen toteutumisen:

1. asumisen yksilölliset palvelut on turvattava;
2. työstä on saatava palkkaa;
3. vammaisten henkilöiden toimeentulo on turvattava.

Tavoitteeseen 1. sisältyi viestimme siitä, että *Ei myytävänä!* -kansalaisaloitteen vaatimuksiin on vastattava lakitasoisella muutoksella. Yksi kampanjatyökaluistamme oli yhdessä Kehitysvammaliiton kanssa tuotettu videosarja *Mikä tekee kodista kodin?* (yli 10 000 katselua Tukiliiton eri kanavilla). Eniten liikennettä sivustollemme tuotti vaalilupaushaaste. Tavoitteisimmme sitoutui 303 ehdokasta, joista 37 valittiin eduskuntaan. EU-parlamenttivaalien yhteydessä liityimme eurooppalaisen kehitysvammaliikkeen (Inclusion Europe) kampanjaan.

Liittokokouksen yhteydessä syntyi oma henkilökohtaiseen apuun liittyvä pop up -kampanjamme #Eivoimavararajausta, jolla pyrimme vaikuttamaan hallitusneuvotteluihin.

Yleiskielinen jäsenlehtemme Tukiviesti (levikki noin 14 000) uudistui ja julkaisi neljä teema-

numeroa: Vaikuttava kansalainen, Naisten lehti, Voimat käyttöön ja Nuoresta aikuiseksi. Selkokielen Leija (levikki noin 5 000) teki yhteistyötä Tukiliiton hankkeiden kanssa ja aloitti uuden *Omat rahat* -sarjan.

Kotisivustollamme teimme saavutettavuuteen liittyviä parannuksia. Verkkopalvelu-uudistuksen tuottama kasvu tasaantui, mutta jatkui. Käyttäjien määrä 2019: 192 105 (2018: 177 388), ja istuntojen määrä 2019: 291 008 (2018: 267 424). Viikoittaisella uutiskirjeellämme oli vuoden lopussa 1555 tilaajaa.

Sosiaalisessa mediassa näkyvyyden ja seuraajien kasvu jatkui eri sovelluksissa, esimerkiksi Twitter (yli 2 300), Facebook (noin 11 900), Instagram (noin 2 100).

Harvinaiskeskus Norion liittyessä osaksi Tukiliiton toimintaa käynnistimme prosessin, jonka tavoitteena on synkronoida viestintää yhteiseksi ja yhteiseksi. Toteutus on alkanut, vaihe vaiheelta.

Valtamedia otti meihin yhteyttä noin 30 kertaa ja pyysi apua tiedon ja/tai haastateltavien löytämisessä. Aihekirjo oli laaja: kehitysvammaisten ihmisten työelämäasema, palveluiden kilpailutus, Kelan kuntoutukset, vapaaehtoistyö, edunvalvonta, seksuaalisuus, pakkosterilointien historia jne. Lisäksi lähetimme tiedotteita ja oitimme itse yhteyttä toimituksiin.

Syksyllä yhdistimme voimia vammaisjärjestöjen viestijäverkostossa tehdäksemme näkyväksi vammaisten ihmisten kokemusta siitä, miten YK:n vammaissopimus toteutuu arjessa. Yhteisessä juttusarjassamme hyödynsimme tietoa, jonka Vammaisfoorumi oli koonnut maaraportin varjoraporttia varten.

	kpl
Sosiaalinen media, seuraajia	
Facebook	11 900
Twitter	2 300
Instagram	2 100

Tukiliiton seuraajia sosiaalisessa mediassa 2019.

TALOUS JA HALLINTO

Talous

Kehitysvammaisten Tukiliiton taloudellinen tulos vuonna 2019 oli 29 310,67 ylijäämäinen (2018 oli 58 022 euroa ylijäämäinen). Tulosta ja taloudellista asemaa kuvaavat alla ja seuraavilla sivuilla olevat tunnusluvut, tuloslaskelma ja tase.

Taloudellisen aseman tunnusluvut (1 000 euroa)

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

Tunnusluvut Tukiliiton taloudellisesta asemasta ja tuloksesta viime vuosina (1 000 euroa).

Tuotot ja kulut

TUOTOT (1000 euroa)	2019	2018	KULUT (1000 euroa)	2019	2018
STEA-avustukset	3860	2749	Palkat ja palkkiot	-2220	-1676
Muut avustukset	457	410	Henkilösivukulut	-478	-328
Jäsenmaksutuotot	193	187	Matkakulut	-134	-99
Muut tuotot	65	88	Postimaksukulut	-85	-87
Varainhankinta	62	88	Vuokra- ja vastikekulut	-168	-129
Toiminnan tuotot	34	36	Poistot	-48	-46
Vuokratuotot	29	28	Myönnetty avustukset	-263	-245
Osanottomaksut	16	21	Ostopalvelut	-121	-126
Tuotot yhteensä	4 716	3 607	Kurssien ja tilaisuuksien järjestämiskulut	-343	-169
			Muut kulut	-635	-492
			Kulut, varainhankinta	-51	-29
			Tukipalvelumaksut	-142	-121
			Kulut yhteensä	-4686	-3549

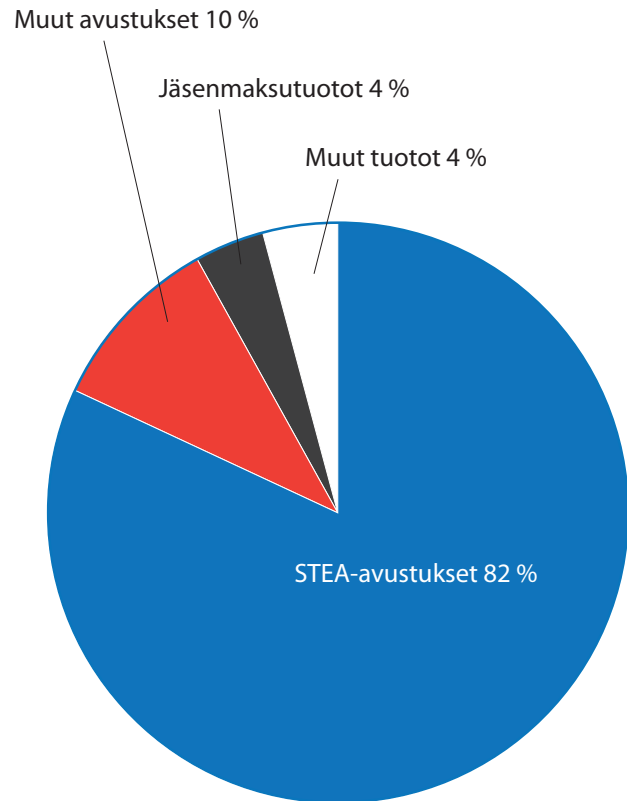
Talous

Tuotot ja kulut

TUOTOT

STEA-avustukset	82
Muut avustukset	10
Jäsenmaksutuotot	4
Muut tuotot	4

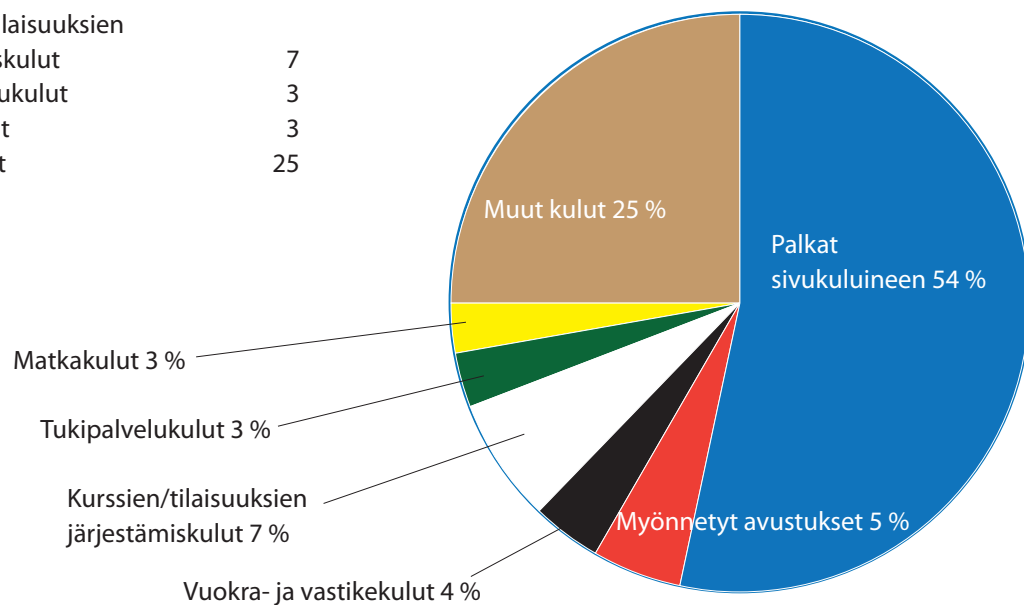
prosenttia



KULUT

Palkat sivukuluineen	54
Myönnetyt avustukset	5
Vuokra- ja vastikekulut	4
Kurssien/tilaisuuksien järjestämiskulut	7
Tukipalvelukulut	3
Matkakulut	3
Muut kulut	25

prosenttia



TULOSLASKELMA

	1.1. – 31.12.2019	1.1. – 31.12.2018
VARSINAINEN TOIMINTA		
Tuotot	3582713,07	2518981,49
Kulut		
Henkilöstökulut		
Palkat ja palkkiot	-2201020,88	-1676044,56
Henkilösivukulut	-49964,27	-32097,97
Eläkevakuutusmaksut	-424060,51	-292994,88
Poistot	-47798,50	-46052,89
Vuokrat ja vastikkeet	-167866,36	-129388,45
Muut kulut		
Varsinainen toiminta	-1395634,27	-1048473,33
Käyttö- ja ylläpitokulut	-5597,30	-6481,24
Toimistokulut	-320511,23	-265971,18
Kulut yhteensä	-4612453,32	-3497504,50
Tuotto-/Kulujäämä	-1029740,25	-978523,01
VARAINHANKINTA		
Tuotot	61628,34	87791,30
Kulut	-73289,29	-50535,53
Varainhankinta yhteensä	-11660,95	37255,77
Tuotto-/kulujäämä	-1041401,20	-941267,24
SIJOITUS- JA RAHOITUSTOIMINTA		
Tuotot	3,14	2,76
Kulut	-651,27	-713,47
Rahoitustuotot ja kulut yhteensä	-648,13	-710,71
Tuotto-/Kulujäämä	-1042049,33	-941977,95
Rahastot		
Tuotot	210589,23	65414,14
Kulut	-424458,01	-393184,44
Rahastot yhteensä	-213868,78	-327770,30
YLEISAVUSTUKSET	1071360,00	1000000,00
Tilikauden tulos	-184558,11	-269748,25
Tilinpäätössiirrot		
Rahastojen muutos	213868,78	327770,30
TILIKAUDEN YLI-/ALIJÄÄMÄ	29310,67	58022,05

TASE		12/31/2019		12/31/2018
VASTAAVAA				
Pysyvät vastaavat				
Käyttöomaisuus ja muut pitkäaikaiset sijoitukset				
Aineettomat hyödykkeet				
Aineettomat oikeudet	500,00		500,00	
Muut aineettomat hyödykkeet	199585,93	200085,93	227979,97	228479,97
Aineelliset hyödykkeet				
Koneet ja kalusteet	58080,48		52799,38	
Muut aineelliset hyödykkeet	132,89	58213,37	177,19	52976,57
Sijoitukset				
Rahasto Mirja Martela		86823,03		148823,03
Muut osakkeet ja osuudet	2366926,82	2681546,46	2453749,85	2830369,49
Vaihto-omaisuus		16945,15		13643,64
Saamiset				
Myyntisaamiset		12077,81		15178,23
Siirtosaamiset	114773,65	126851,46	185591,89	200770,12
Rahat ja pankkisaamiset				
Rahasto Mirja Martela		3479,85		3479,85
Muut rahat ja pankkisaamiset		1259323,54		520791,35
		<u>4118649,15</u>		<u>3850510,99</u>
VASTATTAVAA				
Oma pääoma				
Muut rahastot				
Sidotut rahastot		1896880,87		2048739,15
Omakatteinen rahasto		89751,98		151762,48
Edellisten tilikausien voitto	840616,27		815381,07	
Tilikauden yli-/alijäämä	<u>29310,67</u>	<u>869926,94</u>	<u>58022,05</u>	<u>873403,12</u>
Oma pääoma yhteensä		2856559,79		3073904,75
Vieras pääoma				
Pitkäaikainen				
Lainat rahoituslaitoksilta		61452,74		75108,98
Lyhytaikainen				
Lainat rahoituslaitoksilta	13656,24		13656,24	
Saadut ennakot	366377,69		152381,45	
Ostovelat	246630,27		137783,32	
Muut velat	68458,79		44421,60	
Siirtovelat	<u>505513,63</u>	<u>1200636,62</u>	<u>353254,65</u>	<u>701497,26</u>
		<u>4118649,15</u>		<u>3850510,99</u>

Rahastojen toiminta

Varat apurajakoon kehitysvammaisille nuorille ja aikuisille saatiin Tukiliiton Mirja Martelan rahastosta (ks. kohta Apurahat, Vuosiraportin sivulla 15.). Lisäksi rahaston varoilla tuettiin vertaistukitapahtumia. Keski-Suomeen jäsenyhdistysten toimintaan jaettiin toiminta-avustuksia yhteensä 122 000 euroa Reino, Kerttu ja Leena Pärnäsän rahastosta, joka on tarkoitettu Keski-Suomen alueen toimintaan. Jenny ja Antti Kuusiston rahaston varoja käytettiin koko maan jäsenistön kannalta keskeisiin palveluihin: jäsenlehtien julkaisuun, liiton alue- ja vaikuttamistoimintaan.

prosenttia). Kiinteistöyhtiö hallitsee vuokraoikeudella tonttia Tampereella ja omistaa tontilla olevan rakennuksen, eli liiton keskustoimiston tilat. Kiinteistöyhtiöllä on oma hallinto ja se laatii toiminnastaan oman toimintakertomuksen ja tilinpäätöksen.

Kiinteistöyhtiön tilikauden tappio oli -9232 euroa (vuonna 2018 -21 309 euroa). Kuluja kiinteistöyhtiöllä oli kaikkiaan 142 823 euroa (2018 vuonna 15 533 euroa). Kiinteistön oma pääoma taseessa oli 2 458 644 euroa. Yhtiöllä ei ollut rahoituslainoja.

Hyvässä kunnossa olevaan kiinteistöön ei raportointivuonna tehty merkittäviä korjauksia ja remonteja.

Kiinteistöyhtiö

Kehitysvammaisten Tukiliitto on enemmistöosakas Kiinteistöosakeyhtiö Tulppaanitalossa (70

Liittohallitus

Liittohallitus kokoontui toimintavuoden aikana 6 kokoukseen, työvaliokunta kokoontui 3 kertaa.

KEHITYSVAMMAISTEN TUKILIITTO RY, LIITTOHALLITUKSEN JÄSENET 2019

Jäsen	Varajäsen
Jyrki Pinomaa, puheenjohtaja	
Taimi Tolvanen	Mari Lukkari
Petri Liukkonen	Tarja Rotola-Pukkila
Sirkku Lappalainen	Kaarina Korhonen
Pieta Natunen	Ritva Silvennoinen
Jaana Karhu	Tarja Vihanta
Heikki Suvilehto	Ulla Topi
Teemu Peippo	Pia Kukkasniemi
Tiina Hämäläinen	Sirpa Pusila
Pirjo Hartikainen	Anna Vihervaara
Sari Sepponen, varapuheenjohtaja	Timo Martelius
Tapio Räfsten	Leena Jokipakka
Marita Jurva	Taru Vilander
Arvo Järvinen	Hannu Laatonen
Kirsti Rämö	Veijo Lehtonen
Kaisu Leinonen	Eija Parttimaa
Minna Lintulahti	Veikko Somero

Puheenjohtaja ja monet liittohallituksen jäsenet edustivat liittoa erilaisissa tapahtumissa.

Käynnistimme uuden strategian valmistelun vuosille 2021 – 2025. Kokosimme aiempaa enemmän tietoa ja kokemuksia kehittämisen pohjaksi: toimintokohtaisen palautteen ja vuosittaisen jäsenyhdistyskyselyn lisäksi teimme selvityksen paikallisesta vaikuttamisesta, toteutimme uuden, avoimen jäsen- ja asiakaskyselyn sekä kokosimme toiminnassa mukana olevien perheiden, läheisten ja kehitysvammaisten ihmisten kokemuksia ja tarpeita.

Henkilöstö

Päätoimisia työntekijöitä työskenteli vuoden lopussa aiempaa enemmän, yhteensä 56 (46, 43). Henkilöstön määrä kasvoi vuoden aikana Harvinaiskeskus Norion yhdeksällä työntekijällä.

Henkilöstön koulutuksiin ja työnohjaukseen käytimme 33 516 euroa (20 517). Työaikaa koulutuksiin käytimme seurannan mukaan 1,2 prosenttia koko työajasta, kun viiden viime vuoden aikana koulutuksen osuus on vaihdellut 0,53 % ja 1,36 % välillä.

Sairauspoissaolojen osuus koko työajasta oli 5,76 prosenttia, kun viiden viime vuoden aikana osuus on vaihdellut 4,44 % ja 7,4 % välillä.

Tukipalvelut

Liitolla ei ollut omaa hallinnon tukipalveluiden ammattihenkilöstöä, vaan järjestimme hallinnon tukipalvelut hankkimalla ne Kehitysvammaisten



Kuva Lea Vaitti

Järjestöpäivässä marraskuussa 2019 pohdittiin keinoja tukea yhdistysten paikallista ja alueellista vaikuttamista. Puheenjohtaja Jyrki Pinomaa (kuvassa keskellä) kokosi jäsenistön evästyksiä.

Palvelusäätiöltä. Kumppanuus on tuonut säästöjä ja lisännyt toimintavarmuutta tärkeisiin hallinnon prosesseihin.

Tuotimme erilaisia toimitilapalveluita keskustoimistolla Tulppaanitalossa sekä oman toiminnan tarpeisiin, että muille talon toimijoille. Toimitilapalvelut sisälsivät muun muassa aula-palvelua, siivousta, toimitilahuoltoa, kokouspalvelua sekä erilaisia myynnin, markkinoinnin ja postituksen tehtäviä.

Huomionosoitukset 2019

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry myöntää pronssisia, hopeisia ja kultaisia kunniamerkkejä, Kultatulppaani-tunnustusmerkkejä ja viirejä tunnustukseksi pitkäaikaisesta ja ansiokkaasta toiminnasta kehitysvammaatyössä ja / tai tukijärjestötoiminnassa.

Kultaisen kunniamerkin myöntämisestä päättää liittohallitus omasta aloitteestaan. Hopeinen ja pronssinen kunniamerkki sekä viiri voidaan myöntää myös muiden aloitteesta.

Viiri voidaan myöntää myös yhteisölle. Kultatulppaani-tunnustusmerkki myönnetään henkilölle, jolle on jo aiemmin myönnetty hopeinen kunniamerkki. Pronssisen ja hopeisen kunniamerkin sekä kultatulppaani-tunnustusmerkin mukana tulee kunniakirja.

Huomionosoituksen hakija

Huomionosoituksen saaja

Kultatulppaani

Kymen tukipiiri

Esko Käki

Hopeinen

Salon kehitysvammaisten tuki ry
Rautalammin kehitysvammaisten tuki ry
Rautalammin kehitysvammaisten tuki ry
Salon kehitysvammaisten tuki ry
Kemijärven kehitysvammaisten tuki ry
Kemijärven kehitysvammaisten tuki ry
Salon kehitysvammaisten tuki ry
litin kehitysvammaisten tuki ry
Salon kehitysvammaisten tuki ry
Kemijärven kehitysvammaisten tuki ry

Satu Anttila
Anja Ahonen
Ritva Jaamalainen
Kirsi Kautto
Anneli Käsmä
Reijo Käsmä
Sari Marttinen
Maire Rautiainen
Kirsti Rämö
Eija Tervola

Pronssinen

Salon Kehitysvammaisten Tuki ry
Salon Kehitysvammaisten Tuki ry
Keuruun Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry
Keuruun Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry
Kemijärven Kehitysvammaisten Tuki ry
Keuruun Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry
Keuruun Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry
Keuruun Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry
Salon Kehitysvammaisten Tuki ry
Salon Kehitysvammaisten Tuki ry
Salon Kehitysvammaisten Tuki ry
Keuruun Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry
Kemijärven Kehitysvammaisten Tuki ry
Keuruun Seudun Kehitysvammaisten Tuki ry

Johanna Kontulainen
Taina Koski
Tuija Lamminen
Arto Leino
Essi Maaninka-Mäkinen
Tuija Paasonen
Orvokki Raaska
Heidi Raittinen
Kristiina Sarmiala
Riitta Siikarla
Liisa Sirkiä
Karin Soini
Saara Sotaniemi
Karoliina Vuorio

Viiri

Rovaniemen kehitysvammaisten tuki ry

Matti Väliahdet

KEHITYSVAMMAISTEN TUKILIITTO RY, TUKIPIIRIT, YHDISTYKSET, JÄSENIÄ 31.12.2019

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

ETELÄ-HÄMEEN TUKIPIIRI RY		Kuhmoisten kehitysvammaisten tuki ry	14
Forssan seudun		Saarijärven seudun	
kehitysvammaisten tuki ry	193	kehitysvammaisten tuki ry	95
Hausjärven kehitysvammaisten tuki ry	39	Viitasaaren kehitysvammaisten tuki ry	73
Heinolan kehitysvammaisten tuki ry	98	Piiri yhteensä	942
Hämeenlinnan seudun			
kehitysvammaisten tuki ry.	277	KYMEN TUKIPIIRI RY	
Janakkalan kehitysvammaisten tuki ry	53	Anjalankosken	
Lahden seudun		kehitysvammaisten tuki ry	120
kehitysvammaisten tuki ry	311	Haminan seudun Erkat ry	124
Lopen kehitysvammaisten tuki	21	litin kehitysvammaisten tuki ry	53
Riihimäen kehitysvammatuki ry	162	Imatran seudun	
Sysmän kehitysvammaisten tuki ry	65	kehitysvammaisten tuki ry	317
Piiri yhteensä	1 219	Joutsenon kehitysvammaisten tuki ry	95
		Kotkan kehitysvammaisten tuki ry	152
ETELÄ-SAVON TUKIPIIRI RY		Kouvola seudun	
Joroisten kehitysvammaisten tuki ry	14	kehitysvammaisten tuki ry	91
Juvan kehitysvammaisten tuki ry	47	Kuusankosken kehitysvammaisten tuki ry	167
Mikkelin seudun		Lappeenrannan	
kehitysvammaisten tuki ry	237	kehitysvammaisten tuki ry	176
Mäntyharjun ja Pertunmaan		Rautjärven kehitysvammaisten tuki ry	12
kehitysvammaisten tuki ry	58	Piiri yhteensä	1307
Punkaharjun kehitysvammaisten tuki ry	25		
Rantasalmen kehitysvammaisten tuki ry	44	LAPIN TUKIPIIRI RY	
Savonlinnan kehitysvammaisten tuki ry	42	Inarin kehitysvammaisten tuki ry	53
Piiri yhteensä	467	Kehitysvammaistuki 77 Kemi ry	81
		Kemijärven kehitysvammaisten tuki ry	105
KAINUUN TUKIPIIRI RY		Kittilän kehitysvammaisten tuki ry	71
Kajaanin kehitysvammaisten tuki ry	103	Kolarin kehitysvammaisten tuki ry	22
Kuhmon kehitysvammaisten tuki ry	84	Posion kehitysvammaisten tuki ry	22
Puolangan kehitysvammaisten tuki ry	26	Ranuan kehitysvammaisten tuki ry	53
Ristijärven kehitysvammaisten tuki ry	26	Rovaniemen kehitysvammaisten tuki ry	164
Sotkamon kehitysvammaisten tuki ry	20	Sallan kehitysvammaisten tuki ry	36
Suomussalmen kehitysvammaisten tuki ry	81	Sodankylän kehitysvammaisten tuki ry	80
Piiri yhteensä	340	Tervolan kehitysvammaisten tuki ry	21
		Tornion kehitysvammaisten tuki ry	33
KESKI-SUOMEN TUKIPIIRI RY		Ylitornion kehitysvammaisten tuki ry	24
Jämsän seudun		Piiri yhteensä	765
kehitysvammaisten tuki ry	290		
Karstulan kehitysvammaisten tuki ry	99	PIRKANMAAN TUKIPIIRI RY	
Keski-Suomen		Elvy ry *	23
kehitysvammaisten tuki ry	254	Etelä-Pirkan Erkat ry *	8
Keuruun seudun		Hämeenkyrön	
kehitysvammaisten tuki ry	117	kehitysvammaisten tuki ry	83

Ikaalisten-Parkanon		Suonenjoen	
kehitysvammaisten tuki ry	71	kehitysvammaisten tuki ry	86
Kangasalan seudun		Tuusniemen vammaisten tuki ry	28
kehitysvammaisten tuki ry	191	Varkauden kehitysvammaisten tuki ry	98
Mäntän seudun		Varpaisjärven kehitysvammaisten tuki ry	19
kehitysvammaisten tuki ry	79	Vieremän kehitysvammaisten tuki ry	17
Nokian kehitysvammaisten tuki ry	249	Piiri yhteensä	799
Ruoveden-Virtain			
kehitysvammaisten tuki ry	66	POHOJALAASET -99 TUKIPIIRI RY	
Sastamalan seudun		Alajärvi-Vimpelin	
kehitysvammaisten tuki ry	87	kehitysvammaisten tuki ry	41
Tampereen kehitysvammaisten tuki ry	774	Halsua-Kaustinen-Vetelin	
Valkeakosken seudun		kehitysvammaisten tuki ry	62
kehitysvammaisten tuki ry	170	Ilmajoen kehitysvammaisten tuki ry	51
Piiri yhteensä	1 801	Jalasjärven kehitysvammaisten tuki ry	51
		Jurvan kehitysvammaisten tuki ry	40
POHJOIS-KARJALAN TUKIPIIRI RY		Kannuksen kehitysvammaisten tuki ry	26
Ilomantsin-Tuupovaaran		Kauhajoen kehitysvammaisten tuki ry	134
kehitysvammaisten tuki ry	62	Kauhavan-Härmäin	
Joensuun kehitysvammaisten tuki ry	148	kehitysvammaisten tuki ry	77
Juuan kehitysvammaisten tuki ry	30	Kokkolan kehitysvammaisten tuki ry *	68
Keski-Karjalan		Kurikan kehitysvammaisten tuki ry	78
kehitysvammaisten tuki ry	40	Laihian kehitysvammaisten tuki ry	54
Kontiolahden kehitysvammaisten tuki ry	31	Lappajärven-Evijärven	
Lieksan kehitysvammaisten tuki ry	84	kehitysvammaisten tuki ry	14
Liperin kehitysvammaisten tuki ry	52	Lapuan kehitysvammaisten tuki ry	59
Outokummun		Seinäjoen seudun	
kehitysvammaisten tuki ry	57	kehitysvammaisten tuki ry	176
Polvijärven kehitysvammaisten tuki ry	72	Suupohjan kehitysvammaisten tuki ry *	91
Ylä-Karjalan kehitysvammaisten tuki ry	70	Toholammin-Lestijärven	
Piiri yhteensä	646	kehitysvammaisten tuki ry	16
		Vaasan seudun	
POHJOIS-SAVON TUKIPIIRI RY		kehitysvammaisten tuki ry	148
Iisalmen kehitysvammaisten tuki ry	69	Ähtärin sisupussit ry *	39
Kaavin kehitysvammaisten tuki ry	30	Piiri yhteensä	1 225
Keitelelen kehitysvammaisten tuki ry	14		
Kiuruveden kehitysvammaisten tuki ry	32	POPOKE RY	
Kuopion Hoiva ry	163	Haapajärven erkat ry	55
Leppävirran		Haapaveden kehitysvammaisten tuki ry	47
kehitysvammaisten tuki ry	86	lin kehitysvammaisten tuki ry	35
Maaningan kehitysvammaisten tuki ry	20	Kalajoen kehitysvammaisten tuki ry	48
Nilsiän kehitysvammaisten tuki ry *	30	Kuusamon kehitysvammaisten tuki ry	130
Pielaveden kehitysvammaisten tuki ry	35	Kärsämäen kehitysvammaisten tuki ry	26
Siilinjärven kehitysvammaisten tuki ry	72	Lakeuden kehitysvammaisten tuki ry	63

Muhoksen kehitysvammaisten tuki ry	71	Porvoon seudun	
Oulun kehitysvammaisten tuki ry	437	kehitysvammaisten tuki ry	113
Pudasjärven kehitysvammaisten tuki ry	72	Rinnetuki ry	81
Pyhäjärven kehitysvammaisten tuki ry	29	Vantaan kehitysvammaisten tuki ry	248
Raahen seudun		Piiri yhteensä	2 299
kehitysvammaisten tuki ry	66		
Rantsilan kehitysvammaisten tuki ry	11	Varsinais-Suomen Tukipiiri ry	
Reisjärven kehitysvammaisten tuki ry	26	Halikon kehitysvammaisten tuki ry	22
Ruukin kehitysvammaisten tuki ry	21	Kaarinan kehitysvammaisten tuki ry	103
Taivalkosken kehitysvammaisten tuki ry	31	Killin kehitysvammaisten tuki ry	255
Utajärven kehitysvammaisten tuki ry	25	Loimaan seudun	
Vaalan kehitysvammaisten tuki ry	29	kehitysvammaisten tuki ry	86
Ylivieskan kehitysvammaisten tuki ry	46	Salon kehitysvammaisten tuki ry	151
Piiri yhteensä	1 268	Someron seudun	
		kehitysvammaisten tuki ry	104
SATAKUNNAN TUKIPIIRI RY		Turun seudun kehitysvammaisten tuki ry	459
Eurajoen kehitysvammaisten tuki ry	30	Uudenkaupungin seudun	
Euran seudun kehitysvammaisten tuki ry	125	kehitysvammaisten tuki ry	82
Harjavallan seudun		Piiri yhteensä	1 262
kehitysvammaisten tuki ry	150		
Huittisten seudun		Valtakunnalliset yhdistykset	
kehitysvammaisten tuki ry	58	Frax ry	37
Pohjois-Satakunnan		Me Itse ry	1 134
kehitysvammaisten tuki ry	63	Suomen Angelman-yhdistys ry	35
Porin seudun kehitysvammaisten tuki ry	104	Suomen PWS-yhdistys ry	112
Rauman seudun		Yhteensä	1 318
kehitysvammaisten tuki ry	89		
Piiri yhteensä	619		
		Kehitysvammaisten Tukiliitto ry	
UUDENMAAN TUKIPIIRI RY		Henkilöjäseniä yhteensä 31.12.2019	16 277
Espoon kehitysvammatuki ry	277		
Hyvinkään kehitysvammaisten tuki ry	111		
Karjaan seudun			
kehitysvammaisten tuki ry	46		
Kehitysvammatuki 57 ry	775		
Keski-Uudenmaan			
kehitysvammaisten tuki ry	196		
Kirkkonummen kehitysvammaisten tuki ry	95		
Lohjan seudun kehitysvammaisten tuki ry	91		
Luoteis-Uudenmaan			
kehitysvammaisten tukiyhdistys ry	47		
Mäntsälän seudun			
kehitysvammaisten tuki ry	64		
Nurmijärven kehitysvammaisten tuki ry	155		

Tukiliiton jäsenmäärän kehitys 2015 – 2019

	2019	2018	2017	2016	2015
Tukiliitto, henkilöjäsenet yhteensä	16 277	16 482	16 772	16 748	16 932

Jäsenmäärien kehitys tukipiirien alueilla

	2019	2018	2017	2016	2015
Etelä-Hämeen Kehitysvammaisten Tukipiiri ry	1 219	1 231	1 278	1 285	1 252
Etelä-Savon Kehitysvammaisten Tukipiiri ry	467	464	492	480	485
Kainuun Kehitysvammaisten Tukipiiri ry	340	348	343	341	386
Kehitysvammaisten Pohjois-Savon Tukipiiri ry	799	845	871	784	883
Keski-Suomen Kehitysvammaisten Tukipiiri ry	942	883	818	784	711
Kymen Kehitysvammaisten Tukipiiri ry	1 307	1 313	1 302	1 293	1 336
Lapin Kehitysvammaisten Tukipiiri ry	765	784	821	827	890
Pirkanmaan Kehitysvammaisten Tukipiiri ry	1 801	1 826	1 809	1 763	1 809
Pohjois-Karjalan Kehitysvammaisten Tukipiiri ry	646	657	665	676	692
Pohjojalaaset-99 Kehitysvammaisten Tukipiiri ry	1 225	1 235	1 313	1 322	1 584
Popoke ry	1 268	1 377	1 474	1 540	1 380
Satakunnan Kehitysvammaisten Tukipiiri ry	619	617	638	648	633
Uudenmaan Tukipiiri ry	2 299	2 299	2 374	2 390	2 419
Varsinais-Suomen Kehitysvammaisten Tukipiiri ry	1 262	1 300	1 301	1 281	1 258
Valtakunnalliset yhdistykset	1 318	1 303	1 273	1 249	1 214

Kehitysvammaisten Tukiliiton jäsenmäärien kehitys 2015 – 2019.

KEHITYSVAMMAISTEN TUKILIITTO RY

Tule mukaan paikalliseen yhdistykseen ja samalla suureen valtakunnalliseen kansalais- ja ihmisoikeusjärjestöön. Yhdessä voimme muuttaa maailmaa.

Vertaistuki ja vaikuttaminen ovat Tukiliiton toiminnan ydin. Tukiyhdistykset toimivat kehitysvammaisten ihmisten – lasten, nuorten ja aikuisten – ja heidän läheistensä yhdyssiteenä ja etujärjestönä.

Jäsenenä saat ajantasaista tietoa oikeuksien valvonnasta, palveluista, sosiaaliturvasta sekä paikallisista ja valtakunnallisista tapahtumista. Voit valita jäsenlehdeksi joko laadukkaan, yleiskielisen Tukiviestin tai selkokiekisen Leijan, joka on palkittu Vuoden selväsanaisena. Sateenvarjomme alla toimii monia sosiaalisen median verkostoja.

Meitä on jo noin 16 000 ympäri Suomen. Paikallisten tukiyhdistysten lisäksi jäsenyhdistyksiimme kuuluu valtakunnallisia harvinaisten kehitysvammaryhmien yhdistyksiä sekä kehitysvammaisten ihmisten oma Me Itse ry.

Tavoitteemme ovat

- kehitysvammaisten ihmisten osallisuuden sekä perus- ja ihmisoikeuksien toteutuminen
- se, että perheet saavat tarvitsemansa tuen.

Työmme perusta on YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksia koskeva yleissopimus. Yhdenvertaisuus ei ole maailmassa valmiina, se vaatii tekoja. Kehitysvammaisten Tukiliitto rakentaa kaikkien yhteistä maailmaa, jossa jokainen kuuluu joukkoon.

Yhdistyksemme, joita on 171, toimivat koko Suomen alueella.

Yhdistyksissä ihmiset saavat ja antavat vertaistukea – vaihtavat kokemuksia ja hyväksi koettuja arjen ratkaisuja –, järjestävät toimintaa ja tapahtumia ja vaikuttavat oman alueensa päätöksentekoon kehitysvammaisia ihmisiä ja heidän läheisiään koskevissa asioissa.

Tule mukaan!

Tule mukaan! Lähde tukijaksi!
Toimintaamme tukevat yksityiset lahjoittajat ja
sosiaali- ja terveysministeriö
Veikkauksen tuotolla.

