



Kehitysvammaisten
Tukiliitto ry

Vuosikertomus 2024



Sisällys

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry – Kohtaa Mut!.....	1
Tukiliitto muutosten äärellä.....	2
Vaikuttamistoiminta: Uusi vammaispalvelulainsäädäntö edelleen vaikuttamistyön keskiössä.....	3
Tehokasta viestintää ja vaikuttavia koulutuksia.....	4
Lakineuvonta palveli jälleen laadukkaasti perheitä ja ammattilaisia.....	4
Tieto lisääntyi toimintavälineistä ja osallistumisen mahdollistamisesta.....	5
Vaikeasti vammaiset ihmiset saivat osallistumisen mahdollisuuksia.....	5
Mahdollistimme toimintavälineiden kokeilua.....	7
Tilke-hanke 2022–2024.....	7
Harvinaiskeskus Norio: Tietoa ja tukea harvinaisiin, perimästä johtuviin sairauksiin...9	9
Tietoa, vaikuttamista ja viestintää.....	9
Ammattilaisten ja vertaisten tarjoamaa tukea perheille.....	11
Erytisperhetyö vaikeassa tilanteessa olevien perheiden selviytymisen tukena.....	12
Kursseilta voimavaroja ja tietoa perheille.....	13
Kansalaistoiminta: Tukea yhdistyksille ja toimintaa perheille ja ammattilaisille.....15	15
Jäsenyhdistysten tuki.....	15
Jäsenyhdistyksiä tuettiin vaikuttamistyössä.....	15
Taloudellinen tuki mahdollisti pientenkin yhdistysten toimintaa.....	17
Kehitysvammaisten ihmisten teemaviikolla juhlittiin ja vaalittiin itseään määräämisoikeutta.....	18
Kehitysvammaisille, perheille ja ammattilaisille suunnattu toiminta.....	19
Kehitysvammaisten aikuisten kokemustoiminta oli aktiivista ja monipuolista.....	19
Perheille ja ammattilaisille suunnattua toimintaa tuotettiin tiiviissä yhteistyössä muiden kanssa.....	21
Yhdenvertainen kaveritoiminta: ”Kohtaa mut -sloganista perustoiminnaksi”.....	23
Kehittämishankkeet.....	25
Pohjoisen Elämä omaksi -jatko-hanke ESR (2023–2026).....	25
Itä-Suomen Työelämä omaksi -hanke (2024–2026).....	27
Kaakkois-Suomen Elämä omaksi -hanke ESR+ (2024–2026).....	29
Viestinnän erityistehtävät: Vääntöä vammaispalvelulaista, uusi verkkolehti ja varainhankinta vauhtiin.....	30
Talous ja hallinto.....	32
Talous.....	32
Julkiset avustukset.....	32
Oma rahoitus.....	32
Tuotot ja kulut.....	33
Rahastojen toiminta.....	38
Kiinteistöyhtiö Tulppaanitalo ja toimitilat.....	38
Tukipalveluiden järjestäminen.....	38
Kansainvälinen toiminta.....	38
Henkilöstö.....	39
Liittohallitus.....	39
Huomionosoitukset 2024.....	40
Tukipiirit ja yhdistykset.....	41

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry – Kohtaa Mut!

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

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

- Edistämme kehitysvammaisten ihmisten osallisuutta kaikilla elämänalueilla, kuten asumisessa, koulutuksessa, työelämässä ja vapaa-ajalla.
- Vaikutamme lainsäädäntöön, päätäjiin, alan ammattilaisiin ja yleisiin asenteisiin.
- Neuvomme palveluihin ja tukeen liittyvissä oikeusasioissa.
- Järjestämme tapaamisia, koulutuksia, kursseja ja tapahtumia kehitysvammaisille ihmisille, heidän läheisilleen ja alan toimijoille.
- Julkaisemme oppaita ja esitteitä sekä painettuna että verkossa.
- Kehitämme vapaaehtoistyötä ja vertaistoimintaa.
- Järjestämme toimintavälinekoulutuksia ja tarjoamme välineiden kokeilumahdollisuuksia yli diagnoosirajojen.
- Jaamme osallisuutta tukevia apurahoja yksittäisille henkilöille ja ryhmille.
- Jäseninä 130 yhdistystä, joissa 13 444 henkilöjäsentä.

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry:n toimintaa tukee sosiaali- ja terveysministeriö.



Kokemustoimijat kokevat tärkeäksi, että voivat tavata toisiaan ja kouluttautua lisää. Pohjoisen kokemustoimijaverkosto tapasi toisiaan syyskuussa Oulussa. Kuva Maria Onnela

Tukiliitto muutosten äärellä

Tervetuloa tutustumaan Kehitysvammaisten Tukiliiton toimintaan! Kehitysvammaisten Tukiliitto ja sen 130 jäsenyhdistystä muodostavat valtakunnallisen ihmisoikeus- ja kansalaisjärjestön. Toimintamme ydintä ovat vertaistuki, tiedon lisääminen, matalan kynnyksen neuvonta, sosiaalipalveluiden kehittäminen ja yhteiskunnallinen vaikuttaminen. Meidän joukoissamme toimii ja parempaa Suomea rakentaa ihmisiä elämänkaaren eri vaiheista, vammaisia, pitkäaikaissairaita, heidän läheisiään, vapaaehtoisia ja ammattilaisia.



Johanna Repo
vt. toiminnanjohtaja

Tukiliitolla on kymmeniä eri toimintamuotoja ja palveluita. Monipuolisen, useita eri kohderyhmiä palvelevan toiminnan lisäksi vahvuutemme on aidosti valtakunnallinen toiminta. Kohtaamme ihmisiä eri puolella Suomea, ja olemme aktiivinen tapahtumanjärjestäjä. Myös verkkokoulutukset ja -tapaamiset ovat lisänneet kohtaamisia ja helpottaneet osallistumista. Liiton yhteistyö jäsenyhdistysten kanssa on ollut tiivistä. Alueellinen kohtaamistoiminta on viime vuosina vahvistunut Euroopan sosiaalirahaston (ESR+) rahoittamien Elämä omaksi -hankkeiden myötä. Pohjois- ja Itä-Suomen hankkeiden vahvistukseksi käynnistyi uusi hanke Kaakkois-Suomen alueella.

Vuonna 2024 toimintaympäristössämme tapahtui merkittäviä muutoksia, jotka vaikuttivat niin tulevan toiminnan suunnitteluun, toteutukseen, jäsenyhdistystemme työhön kuin liiton henkilöstöön. Keskeisimmät muutokset olivat vammaispalvelulain uudistus ja STEA-avustustoiminnan historiallisen suuret leikkaukset. Lisäksi merkittävä muutos oli pitkäaikaisen toiminnanjohtajan lähtö liiton palveluksesta.

Niin vaikuttamistyömme kuin jäsenyhdistystemme ja alueellisten vaikuttamisryhmien toiminnan keskeinen painopiste oli vuonna 2024 uudistunut vammaispalvelulainsäädäntö. Uusi vammaispalvelulaki tuli lopulta voimaan vuoden 2025 alussa ja lain soveltamiseen liittyvät kysymykset näkyvät jäsentemme arjessa, ja sitä kautta kaikessa liiton toiminnassa.

Tukiliitto ja koko sosiaali- ja terveysjärjestöjen kenttä – mukaan lukien monet jäsenjärjestömme – olivat uuden ja haastavan tilanteen edessä, kun valtioneuvosto ilmoitti STEA:n avustustoiminnan leikkausten aikaistamisesta jo vuodelle 2025. Myös Tukiliiton avustuksiin tuli leikkauksia, joista suurin, 19 %, kohdistui yleisavustukseen. Lisäksi yhdelle hankkeelle, Tilke-toiminnalle, ei ollut mahdollista hakea jatkoa leikkausten vuoksi. Liitto myös priorisoi omaa toimintaa ja päätti lopettaa Yhdenvertaisen kaveritoiminnan sekä luopua huuli- ja suulakihalkiokurssien järjestämisestä vuoden 2026 alusta alkaen. Liitto kävi muutosneuvottelut leikkausten takia.

Investoimme voimakkaasti varainhankintaan, kun liitolle palkattiin varainhankintapäällikkö. Syyskuussa alkanut työ tuotti lahjoituksia, mutta varainhankinnan kehittäminen tulokselliseksi on pitkäjänteistä työtä, jota jatkamme tulevina vuosina.

Toteutimme vuonna 2024 haasteista huolimatta strategiaamme onnistuneesti. Edistimme toiminnallamme tukea tarvitsevien ihmisten ja läheisten osallisuutta ja toimijuutta sekä oikeuksien toteutumista ja vahvistimme voimavaroja. Toteutimme toimintaa yhdessä jäsenyhdistysten ja lukuisten yhteistyökumppaniemme kanssa. Kiitos kuuluu kaikille toimijoillemme ja osaavalle ja sitoutuneelle henkilöstöllemme.

Vaikuttamistoiminta:

Uusi vammaispalvelulainsäädäntö edelleen vaikuttamistyön keskiössä

Vammaislakiuudistukseen vaikuttaminen oli aiempien vuosien tapaan vaikuttamistyömme keskiössä. Asumisen monipuolistamisen kysymykset pysyivät kehitysvamma-alan asumisen neuvottelukunnan vaikuttamistyön tärkeimpänä teemana.

Olimme kuultavana ja lausuiimme uuden vammaispalvelulain (uusi VPL) soveltamisalan tarkentamista koskevasta hallituksen esityksestä eduskunnan sosiaali- ja terveysvaliokunnassa. Teimme soveltamisalan tarkentamisesta myös kolme kannanottoa yhdessä eri järjestöjen kanssa sekä lausumisyhteistyötä monen toimijan kanssa. Saimme tällä vaikuttamistyöllä osaltamme vaikutettua siihen, että soveltamisalaa tarkennettaessa huomioitiin myös sosiaalinen toimintarajoite sekä lievästi kehitysvammaisten ja autismlkirjon ihmisten yhdenvertainen pääsy vammaispalveluihin, eikä uuden lain palvelupykälää enää avattu.

Teimme vammaispalvelulakilausuntojen lisäksi 22 muuta lausuntoa ja kannanottoa sekä osallistuimme neljään muuhun kuulemistilaisuuteen. Teimme lisäksi muiden järjestöjen kanssa kannanottoja esimerkiksi kehitysvammaisten ja autististen asiakkaiden kaltoinkohteluun puuttumisesta ja sosiaaliturvan heikentämisestä. Pääsimme aiempaa tiiviimpään yhteistyöhön Opetushallituksen kanssa ja onnistuimme vaikuttamaan esimerkiksi oppilaiden rajoittamista koskevien ohjeiden sisältöön.

Teimme vaikuttamisessa hyvää ja tuloksekasta yhteistyötä muiden kehitysvamma- ja autismljärjestöjen ja Vammaisfoorumin kanssa. Vammaisfoorumissa tiivistimme yhteistyötä erityisesti hyvinvointialueiden toimintakäytäntöihin vaikuttamisessa.



Kehitysvammaisten Tukiliitto osallistui Vammaisfoorumin organisoimaan Vammaisvoimaa!-tapahtumaan Helsingissä 29.8.2024. Kuva Senni Östman

Juristimme nimettiin Vammaisfoorumin edustajaksi VM:n peruspankkipalvelutyöryhmään, jossa tarkoituksena on valmistella lainsäädäntöä muun muassa turvaamaan erityisryhmien, kuten vammaisten henkilöiden yhdenvertainen oikeus peruspankkipankkipalveluihin, mukaan lukien vahvaan sähköiseen tunnistautumiseen. Toimimme yhteisten tavoitteiden eteen myös esimerkiksi Assistentti.infossa sekä omaishoidon ja kuntoutuksen verkostoissa. Verkostojemme tuotoksissa ja vaikuttamistoimissa huomioitiin kohderyhmämme tarpeita VPL-tarkentamisen lisäksi oppimisen, koulunkäynnin ja opiskelun tuessa sekä yhdenvertaisuudessa ja syrjintään puuttumisessa. Toimimme sosiaali- ja terveysministeriön asettamassa itsemääräämisoikeusuudistuksen valmistelun seurantaryhmässä.

Tehokasta viestintää ja vaikuttavia koulutuksia

Oikeuksiensivun viestinnässä tuotimme kaikkiaan 40 erilaista julkaisua keskeisistä oikeuksiensivun teemoista verkossa, somessa ja jäsenlehdessä. Osallistuimme jälleen järjestöjen yhteisen sosiaaliturvaoppaan päivittämiseen ja päivitimme myös Tuki ja neuvot -sivustoa. Näin jäsenistö pysyi ajan tasalla erilaisten uudistusten etenemisestä ja sai tukea epäkohtiin puuttumisessa. Tuki ja neuvot -sivustollamme oli yli 111 697 katselukertaa.

Toteutimme viisi Vammaisoikeuden webinaaria ja vammaisen lapsen asumisen seminaarin. Niissä osallistujat saivat itselleen hyödyllistä tietoa uudesta vammaispalvelulaista, vammaisen lapsen asumisen tuesta ja asiakkaan oikeuksista. Kunnallisten ja alueellisten vammaisneuvostojen koulutukset tukivat osallistujia edistämään yhdenvertaisuutta ja tekemään viranomaisyhteistyötä.

Lakineuvonta palveli jälleen laadukkaasti perheitä ja ammattilaisia

Lakineuvontaan tuli 1506 yhteydenottoa. Palautteen perusteella lakineuvomme auttoi perheitä asioiden ajamisessa ja ammattilaisia lain soveltamisessa. Neuvonta auttoi heitä tukemaan kehitysvammaisten ihmisten itsemääräämisoikeutta, osallisuutta ja omaa päätöksentekoa. Juridinen tieto palveluista ja oikeuksista auttoi alueellista hyvinvointialueen toimintaan vaikuttamista.

“Lakineuvonta on erittäin tärkeä kehitysvammaisten ja vastaavaa tukea tarvitsevien oikeuksien puolustajana, asiantuntijana kohderyhmänsä ongelmat tuntien. Tiedon välittäjänä ja selkokielelle kääntämisessä. Edunvalvojat ja omaiset tarvitsevat oikeaa tietoa lakiasioissa, pystyäkseen valvomaan omaisensa tai edunvalvottavansa oikeuksia. Kysymys usein elämisen perusasioista, ihmisoikeuksista ja -arvosta.”

Oikeuksiensivun lukuja

Lausunnot ja kannanotot	23 kpl
Vammaisoikeuden webinaarit ja lapsen asumisen seminaari	1354 osallistujaa
Puheenvuorot muiden tilaisuuksissa	1052 osallistujaa
Lakineuvonnan yhteydenotot	1506 kpl
Lakineuvonnan asiakirjojen avustaminen	27 kpl

Oikeuksiensivun saatiin STEA:n kohdennettua valtionavustusta 179 200 euroa.

Tieto lisääntyi toimintavälineistä ja osallistumisen mahdollistamisesta

Malike-toiminnan keskiössä on vaikeasti vammaisten ihmisten osallistumismahdollisuuksien edistäminen ja vaikuttaminen heidän osallisuuttaan lisääviin asioihin eri toimintojemme kautta. Tavoitimme yhteensä 3240 henkilöä, joista ohjauksen ja neuvonnan kautta 709. Julkaisimme uuden verkkokoulutuksen varhaiskasvatukseen soveltuvista osallistumista lisäävistä toimintavälineistä sekä lakiperustasta, joka edellyttää niiden järjestämistä.

”Koulutus avasi silmiä sille, mitkä tekijät todella vaikuttavat vammaisen lapsen osallisuuden kokemukseen ja miten yhdenvertaista osallistumista voidaan toimintavälineiden avulla tukea.”

Toteutimme neljä vaikuttamiskampanjaa sosiaalisessa mediassa. Joulukalenterikampanja kertoi Malikkeen toiminnan vaikutuksista toimintaamme osallistuneiden näkökulmasta. Ne kertovat muutoksista, joita olemme toiminnallamme saaneet aikaan. Kampanja sai Instagramissa 9426 ja Facebookissa 25 390 näytökertaa.

”Espoossa päiväkotien käyttöön on hankittu 14 Snow Comfort -kelkkaa, joiden avulla lapset saavat kokemuksia lumella liikkumisesta, mäenlaskusta ja luistelusta.”

Vaikeasti vammaiset ihmiset saivat osallistumisen mahdollisuuksia

Toteutimme neljä vaikeasti vammaisten lasten perheille suunnattua kurssia, kursseilla tavoitimme 28 perhettä, yhteensä 143 osallistujaa. Palautteiden perusteella perhekurseille osallistuneet perheet kokivat, että yhteiset osallistumisen mahdollisuudet ja kokemukset toimintavälineiden avulla lisääntyivät. Perhekurssille osallistuminen teki vammaisen lapsen kykyjä ja voimavaroja näkyväksi sekä perheenjäsenille että lapsille itselleen.

Toteutimme vaikeasti vammaisille aikuisille lähi-ihmisineen viisi toiminnallista Yhdessä-teemapäivää kuuden eri päivätoiminta- ja asumisyksikön kanssa. Niihin osallistui 102 henkilöä. Yhdessä-teemapäivä rakentuu yhteisestä suunnittelupäivästä ja erillisestä retkipäivästä. Suunnittelun osalta havaitsimme, että osassa

toimintakeskuksista vaikeasti vammaisia ihmisiä ei tuettu mukaan, koska ohjaava henkilökunta ei uskonut heidän kykyihinsä osallistua. Teemapäivät lisäsivät vaikeasti vammaisten ihmisten mahdollisuuksia vertaistukeen. Osallistumalla kaikkien muiden vammaisten ihmisten kanssa yhteiseen suunnitteluun ja tehtävien jakoon he saivat mallia osallistumisesta ja omien mielipiteiden ilmaisemisesta. Saatu vertaistuki lisäsi omaa toimintakykyä. Yhteinen suunnittelu "pakotti" osallistujat tekemään valintoja.

"Kokonaisvaltaista ymmärrystä, että jokaisella on oikeus normaaliin ja ihan tavalliseen elämään ja arkeen."

"Lapsi pääsi osallistumaan aktiviteetteihin tasavertaisesti ja nautti mukana olemisesta. Ihanaa perheen yhteistä aikaa. Sisarukset näkivät myös muita erityislapsiperheitä ja tutustuivat muihin erityisten sisaruksiin."

Toteutimme 14 Ulos talosta, pois pihasta -toimintavälinekoulutusta, niistä valtakunnallisia koulutuksia oli kolme ja verkkokoulutuksia 11. Verkkokoulutukset toteutettiin yhteistyössä kuuden eri oppilaitoksen kanssa. Koulutuksiin osallistui 318 henkilöä. Vastaajista 97 % (n=84) uskoi koulutuksen muuttavan heidän toimintatapojaan siten, että he lisäävät vaikeasti vammaisten ihmisten osallistumisen mahdollisuuksia.



Yhteinen evästely lettujen ja nokipannukahvien kera tekee retkestä retken. Yhdenvertaisesti luontoon -retkellä syyskuussa 2024 Tampereen Kintulammilla. Retki järjestettiin Mansen massit yhteisöapurahalla. Kuva Laura Vesa

Mahdollistimme toimintavälineiden kokeilua

Toteutimme 34 toimintavälineiden kokeilutapahtumaa 22 eri paikkakunnalla, 31 yhteistyökumppanin kanssa. Tapahtumat tavoittivat yhteensä 944 osallistujaa. Välinevuokraamomme palvelivat välineiden kokeilijoita Tampereella, Helsingissä ja Rovaniemellä. Vuokrauskertoja oli 236 kpl. Toimintavälineiden vuokraajista 12 % (n=77) ilmoitti hankkineensa toimintavälineen kokeilun jälkeen. Vuokraajista 14 % ilmoitti hankintaprosessin olevan käynnissä. Vuokraajista 48 % vuokrasi välineitä ensimmäistä kertaa, 27 % vuokrasi välineitä toista tai kolmatta kertaa.

Malike-toimintaan saatiin STEA:n kohdennettua valtionavustusta 520 500 euroa.



Pyöräilyn iloa Yhdessä-teemapäivän retkellä Taivalkoskella kesäkuussa 2024. Kuva Ville Muranen

"Aivan huippu. Lapsi pääsi pystyasennossa toimimaan. Olisittepa nähneet ja kuulleet lapsen ilon ja naurun, kun sai itse vetää vessan pöntön, avata ovia ja ennen kaikkea kävellä.

Kyseessä lapsi, joka ei voi koskaan kävellä."

Tilke-hanke 2022–2024

Tilkkeen toimintaan osallistuivat vanhemmat, jotka tarvitsevat tukea oppimisen tai ymmärtämisen pulmien takia. Toimintaan osallistuivat lisäksi vanhempien kanssa työskentelevät lastensuojelun ja perhetyön ammattilaiset. Tässä osuudessa käsittelemme hankkeen koko toiminta-aikaa. Lopussa olevat osallistujaluvut ovat vuodelta 2024.

Tulkkauskeskustelut paransivat ymmärrystä ja luottamusta. Tuimme lastensuojelun asiakkaana olevien perheiden vanhempia tulkkauskeskusteluilla. Ne auttoivat vahvistamaan vanhempien ja lastensuojelun työntekijöiden välistä yhteistyötä. Vanhemmat kokivat tulevansa kuulluiksi ja ymmärretyiksi, mikä lisäsi heidän valmiuttaan ottaa vastaan apua ja tehdä yhteistyötä. Työntekijät puolestaan oppivat huomioimaan vanhempien yksilölliset tarpeet paremmin. Vanhemmat kokivat prosessien myötä voivansa vaikuttaa perheensä asioihin ja palveluiden suunnitteluun aiempaa paremmin, mikä kasvatti heidän luottamustaan viranomaisia kohtaan. Toteutimme yhteensä 13 kokonaista tulkkausprosessia. Kymmenen prosessia jäi hankkeen aikana kesken, aina vanhempien omasta päätöksestä. Rauhallinen, konkreettinen asioiden läpikäyminen ja keskeisten kohtien kirjallinen kirjaaminen vähensivät väärinkäsityksiä ja auttoivat vanhempia ymmärtämään tilanteensa paremmin. Tämä selkiytti vanhemmille esimerkiksi huostaanoton syitä tai perhekuntoutuksen tavoitteita.

Kokemustoiminta toi vanhempien äänen kuuluviin ja lisäsi vertaistukea. Hankkeen toimintamuotoihin kuului myös vanhempien kokemustoiminta. Siihen osallistuneet vanhemmat korostivat saamansa tuen riittämättömyyttä ja lastensuojelun prosessien selkiyttämisen tarvetta. Heidän tekemänsä puheenvuorot, blogikirjoitukset ja erätaukokeskustelut lisäsivät tietoisuutta aiheista. Vanhemmat saivat myös vertaistukea toisiltaan hankkeen aikana.

Koulutukset muuttivat ammattilaisten asenteita ja toimintaa. Vahvistimme perheiden kanssa työtä tekevien ammattilaisten osaamista, kohtaamisen taitoja sekä tukemisen keinojen monipuolistumista kolmen viikon mittaisilla verkkokoulutuksilla ja lyhyemmillä koulutuksilla. Ne lisäsivät ammattilaisten ymmärrystä vanhempien tilanteista ja tarpeista. Osallistujat oppivat selkokielen merkityksen ja saivat konkreettisia keinoja tukea vanhempia. Myös ennakkoluulottomuuden ja vanhempien painolastin huomioimisen tärkeys nousi esiin. Järjestimme yhteensä 15 koulutusta ja tietoisuutta, joissa tavoitettiin 270 nykyistä tai tulevaa sosiaalialan ammattilaista.

Neuvonta oli monelle tärkeä apu. Kohtasimme lukuisia vanhempia, isovanhempia ja työntekijöitä hankkeen aikana. Vanhemmat hakivat usein apua lastensuojelun asiakirjojen ymmärtämiseen, avun hakemiseen ja huoliensa purkamiseen. Myös isovanhemmat olivat usein yhteydessä, ja heidän huolensa liittyivät omien lastensa ja lastenlastensa tilanteisiin. Työntekijät puolestaan hakivat neuvontaa asiakasperheiden tukemiseen ja tulkkaukseskusteluiden mahdollisuuksien kartoittamiseen.

Tilke-hankkeen lukuja 2024

vanhemmat	20
lastensuojelun ja perhetyön ammattilaiset	68
muut ammattilaiset ja opiskelijat	59
neuvontaa kysyneet	29

Saimme Tilke-hankkeeseen vuosille 2022–2024 STEA:n kohdennettua valtionavustusta yhteensä 313 000 euroa.



Tikanheittoa Yhdessä-teemapäivän retkellä Taivalkoskella kesäkuussa 2024. Kuva Ville Muranen

Harvinaiskeskus Norio: Tietoa ja tukea harvinaisiin, perimästä johtuviin sairauksiin

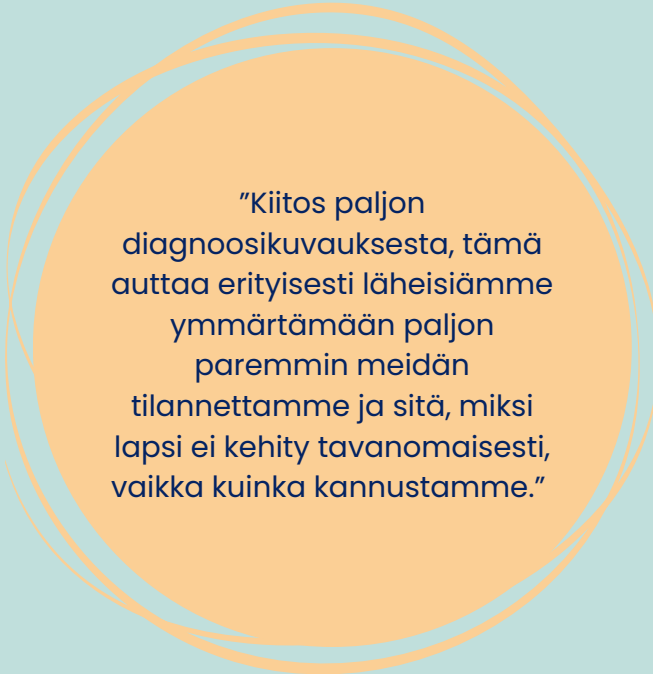
Harvinaiskeskus Norio on harvinaisten, perimästä johtuvien sairauksien ja perinnöllisyyden asiantuntija. Ydinkohderyhmäämme ovat perheet, joissa lapsella on harvinainen diagnoosi tai epäily harvinaisesta diagnoosista, johon liittyy kehitysvamma tai vastaavaa tuen tarvetta. Tehtäviimme kuuluu myös edistää tietoisuutta ja ymmärrystä harvinaisista sairauksista ja perinnöllisyydestä.

Vuonna 2024 palvelimme monipuolisesti perheitä ja ammattilaisia. Olimme rinnalla kulkijoita keskellä suurta huolta, autoimme näkemään valon pilkahduksia tulevaisuudessa, tuotimme tietoa, olimme vaikuttamassa harvinaisuuteen liittyviin asioihin ja mahdollistimme perheille kohtaamisen paikkoja ja vertaistukea.

Tietoa, vaikuttamista ja viestintää

Tiedon puuttuminen on keskeinen harvinaissairaiden hyvinvointia ja asemaa vaikeuttava tekijä, jonka myös Harvinaiskeskus Norion kohderyhmään kuuluvat nostavat esiin isona haasteena. Julkaisimme 58 uutta tai päivitettyä, suomenkielistä ja yleistajuista diagnoosikuvausta harvinaisista, perimästä johtuvista sairauksista, joihin liittyy kehitysvamma tai vastaavaa tuen tarvetta. Toiveet uusista diagnoosikuvauksista tulevat asiakkailtamme. Tietoa voidaan tuottaa myös hyvin harvinaisesta diagnoosista, kunhan siitä löytyy tietoa vähintään 2–5:stä kansainvälisestä, vertaisarvioidusta julkaisusta, eikä tietoa ole suomeksi missään muualla. Diagnoositiedon lisäksi julkaisimme viisi perheiden haastatteluihin perustuvaa kokemustarinaa ja artikkelin lapsen kanssa harvinaisesta sairaudesta ja perimästä puhumisesta. Asiakkailta tuleviin tiedonhakupyyntöihin vastasimme 22 kertaa.

Kotisivuillamme oleva tieto ja diagnoosikuvaukset ovat merkittävä portti palveluidemme pariin. Moni löytää palvelumme etsimällä tietoa diagnoosista ja diagnoosikuvaukset ovatkin suosituimpia sivujamme. Moni löytää niiden kautta myös tiedon esimerkiksi matalan kynnyksen keskustelutuesta ja vertaistuen mahdollisuuksista. Harvinaiskeskus Norion verkkosivuilla vieraili 222 018 kävijää yhteensä 304 896 kertaa.



”Kiitos paljon
diagnoosikuvauksesta, tämä
auttaa erityisesti läheisiämme
ymmärtämään paljon
paremmin meidän
tilannettamme ja sitä, miksi
lapsi ei kehity tavanomaisesti,
vaikka kuinka kannustamme.”

Välitimme tietoa harvinaissairauksista ja perinnöllisyydestä perheille ja ammattilaisille seminaareissa ja luennoilla. Suurimman osan niistä järjestimme yhteistyössä muiden kanssa. Terapiatalo Tunnetilan kanssa toteutimme kaksi verkkoluentoa: ”Opin kyllä rakastamaan – vanhemman ja lapsen välinen kiintymyssuhde ja varhainen vuorovaikutus, kun lapsella todetaan harvinainen, geneettinen sairaus” ja ”Parisuhde voimavarana, kun lapsella on harvinainen, geneettinen sairaus”. Folkhälsanin ja Ensietoverkoston kanssa järjestimme kaksikielisen verkkoseminaarin ensitiedon antamisesta.

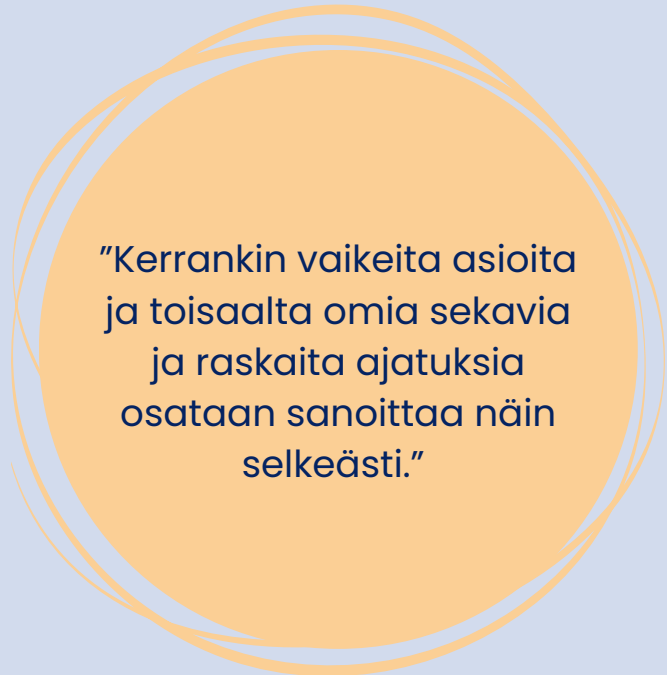
Puheenvuoroista tehtiin tallenteet, jotka ovat katsottavissa kotisivuillamme. Osana ERN ITHACA-yhteistyötä toteutimme yhteistyöseminaarin "Vauvaiässä saatu harvinainen, geneettinen sairaus". Lapsen kanssa puhumisesta järjestimme verkkoluennon. Lisäksi järjestimme kaksi seminaaria terveydenhuollon opiskelijoille yhdessä Laurea-ammattikorkeakoulun kanssa, luennoimme perinnöllisyydestä muiden järjestämissä tilaisuuksissa ja toteutimme "Harvinainen ja perinnöllinen sairaus perheessä" -verkkokoulutuksen osana Tukiliiton verkkokoulutussarjaa. Kokemusasiantuntijoidemme puheenvuorot olivat vahva osa luentojamme ja seminaarejamme.

Teimme vaikuttamistyötä ennen kaikkea verkostoissa, joista keskeisimpiä olivat Harvinaiset-verkosto, Ensietoverkosto ja kansallinen harvinaissairauksien asiantuntijaryhmä. Olimme jäsenenä eurooppalaisen harvinaisten sairauksien kattojärjestö EURORDIS:n "Mental Health & Wellbeing" -verkostossa. Valmistelimme 22q11 deleetio-oireyhtymään liittyvää artikkelia osana Duodecimin työryhmää ja olimme mukana Kelan sopeutumisvalmennuskurssien kehittämistyöryhmässä.

Jatkoimme hyvää yhteistyötä HUS:n ja OYS:n kliinisen genetiikan yksiköiden kanssa ERN ITHACA -osaamiskeskuksessa, jossa olemme järjestökumppanina.

**MITÄ TARKOITTA
UUSI MUTAATIO
HARVINAISEN SAIRAUDEN
TAUSTALLA?**

Norion Instagram-tilillä aloitettiin Tietotietäi-päivitykset, joissa kerrotaan tietoja kehitysvammoista ja harvinaisista sairauksista.



**"Kerrankin vaikeita asioita
ja toisaalta omia sekavia
ja raskaita ajatuksia
osataan sanoittaa näin
selkeästi."**

Erityinen sisaruus on tärkeä teema, jota pidämme esillä kaikessa toiminnassamme. Vuosien takaisessa Erityinen sisaruus -hankkeessa syntynyt erityinensisaruus.fi-nettisivusto siirrettiin päivitettyä Tukiliiton sivujen yhteyteen. Koordinoimme kaksi kertaa vuodessa kokoontunutta Erityinen sisaruus -verkostoa ja toimimme sisaruuden asiantuntijana Nuoret hoivaajat -verkostossa. Yhdessä Tukiliiton perhetyön kanssa toteutimme verkkokoulutusjakson erityisestä sisaruudesta ammatillisille ja järjestimme kansainvälisen sisarusten päivän verkkoluennon.

Ulkoista viestintäämme vahvistettiin keskittämällä viestintä yhden työntekijän vastuulle. Aloitimme sosiaalisen median kanavissamme Instagramissa ja Facebookissa tietotietäi, joissa avoimme kerran kuussa harvinaisuuteen ja/tai perimään liittyviä yksityiskohtia ja ilmiöitä helposti ymmärrettävällä tavalla. Nämä ovat saaneet paljon kiitosta ja eteenpäin jakoja. Nostamme esiin myös erilaisia harvinaisuuteen liittyviä teemapäiviä ja toimimme vahvassa vuorovaikutuksessa seuraajiemme kanssa. Sosiaalisen median yksityisviestit toimivat myös helposti lähestyttävänä ohjauksen ja neuvonnan kanavana. Vuoden lopussa Instagram-tilillämme oli 913 seuraajaa ja Facebook-sivullamme lähes 2000 seuraajaa. Uutiskirje lähti vuoden aikana 7 kertaa ja sen tilasi 1246 ihmistä.

Ammattilaisten ja vertaisten tarjoamaa tukea perheille

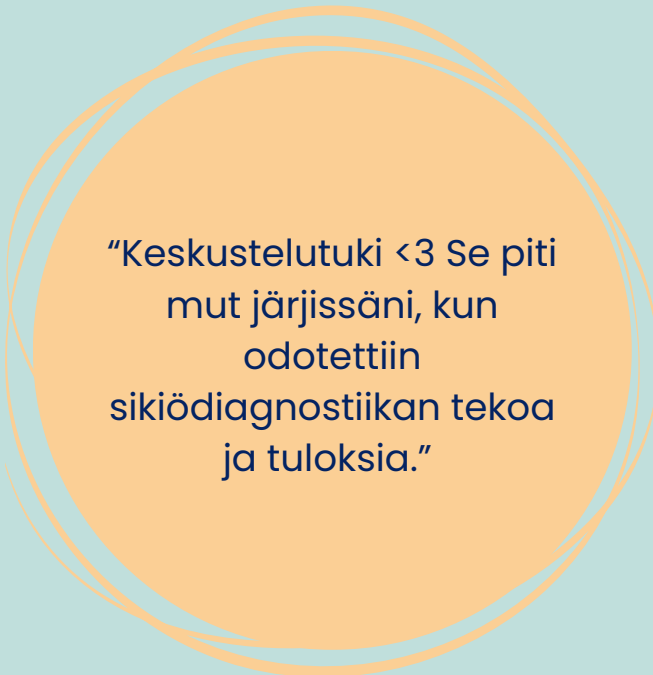
Matalan kynnyksen keskustelutuki ja neuvonta -palvelua hyödynsi vuoden aikana 675 henkilöä. Heistä 67 % oli vanhempia, joiden lapsella tai sikiöllä on harvinainen diagnoosi tai epäily sellaisesta. Lisäksi yhteydenottoja tuli itse harvinaissairailta, ammattilaisilta ja muilta läheisiltä. Keskustelutukeen otetaan yhteyttä, kun herää epäily tai on juuri selvinnyt, että itsellä, lapsella, sikiöllä tai läheisellä on harvinainen diagnoosi, perhesuunnitteluun (esim. alkio- ja sikiödiagnostiikka) tai kantajuuteen liittyvät asiat pohdituttavat tai kun elämässä tulee muutoksia, joissa harvinainen diagnoosi aiheuttaa huolta tai haasteita. Keskustelutuen ja neuvonnan asiakkaat kokivat ymmärryksensä lisääntyneen sekä turvallisuuden tunteen ja luottamuksen tulevaan vahvistuneen. Keskustelutukeen ja neuvontaan tuli vuoden aikana mahdollisuus verkkoajanvaraukseen, mikä helpotti paljon sekä asiakkaita että keskustelutukea tarjoavaa perinnöllisyshoitajaa.

Juuri harvinaisen diagnoosin saaneiden lasten vanhemmille järjestimme vuoden aikana neljä verkkoluentoa. Näistä verkkoluennoista on tullut säännöllisesti toistuvia. Niiden avulla tavoitamme hyvin vasta diagnoosin saaneita, pystymme tarjoamaan alkuvaiheen tukea ja ohjaamaan heitä palveluihimme. Jatkuvaa toimintaa on myös kahdesti vuodessa järjestettävä ammattilaisten ohjaama vertaistuellinen ”No mitäs nyt?” -verkkoryhmä vanhemmille, joiden lapsi on saanut hiljattain harvinaisen diagnoosin.

Järjestimme kolme 1–2 vuorokauden mittaista vertaistapaamista perheille liittyen hyvin harvinaisiin geenimuutoksiin, kromosomimuutoksiin ja Williamsin oireyhtymään. Williams-vertaistapaaminen vastasi kooltaan kahta tapaamista. Yksi viikonlopun mittainen vertaistapaaminen

kohdentui perheille, joissa lapsi on kuollut harvinaiseen sairauteen. Päivän mittaisia tapaamisia järjestimme perheille, joissa lapsella on Shwachman-Diamondin oireyhtymä sekä alueellisesti Järvenpäässä ja Helsingissä. Järvenpään päivä toteutettiin yhteistyössä Kehitysvammaisten Uudenmaan Tukipiiri ry:n ja Keski-Uudenmaan Kehitysvammaisten Tuki ry:n kanssa. Helsingin päivä toteutettiin yhdessä Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry:n ja Kehitysvammatuki 57 ry:n kanssa.

Verkossa toteutimme kahdeksan diagnosikohtaista tapaamista sekä kaksi teemallista tapaamista harvinaisten nuorten vanhemmille ja yksin harvinaisen lapsen vanhempana oleville. Uutena toimintana aloitimme alueelliset vertaisillat harvinaisten lasten vanhemmille. Niitä järjestettiin yhteensä seitsemän, Helsingissä, Tampereella, Seinäjoella ja Oulussa. Lisäksi Turussa kokoontui vapaaehtoisten vetämä alueellinen, diagnosirajat ylittävä vertaisryhmä. Vertaistoiminnan uusilla kokeiluilla toimintaa saatiin toteutettua aiempaa kustannustehokkaammin. Kaikkiin toteutuneisiin tapahtumiin oli paljon osallistujia ja ihmisillä oli selvästi kova tarve kohdata kasvatustien.

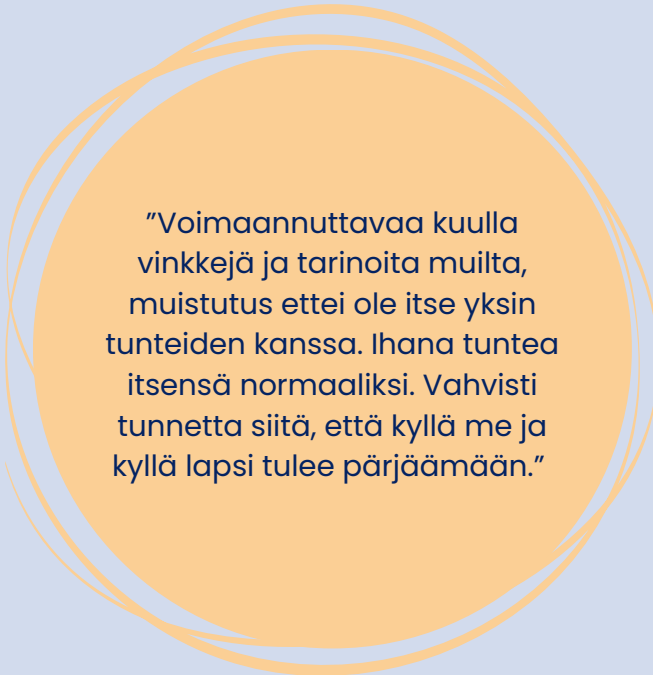


”Keskustelutuki <3 Se piti
mut järjissäni, kun
odotettiin
sikiödiagnostiikan tekoa
ja tuloksia.”

Harvinaissairaiden lasten sisaruksille järjestimme kaksi iän mukaista vertaistapaamista: 8–11-vuotiaille ja 12–17-vuotiaille. Isovanhemmat kokoontuivat yhden päivän mittaiseen vertaistapaamiseen. Palautteen perusteella näille perheenjäsenille kohdennetut omat tapaamiset koetaan hyvin tärkeinä. Yhteistyössä Maaseudun Terveys- ja Lomahuolto ry:n kanssa järjestimme kaksi tuettua vertaislomaa, joissa Harvinaiskeskus Norion työntekijä oli mukana. Toinen lomista oli kohdennettu moni- ja liikuntavammaisten harvinaisten lasten perheille ja se toteutettiin yhdessä Tukiliiton Malike-toiminnan kanssa. Kaikkiaan vertaistapaamisissa tavoitettiin 545 henkilöä.

Vertaistapaamisten lähitapaamisissa 93 % vanhemmista koki tapaamiset voimaannuttavina ja 89 % koki luottamuksen perheen pärjäämiseen vahvistuneen. Lapsista 91 % koki kuuluvansa joukkoon ja 83 % sai uusia kavereita. Verkkotapaamisissa 91 % vanhemmista koki harvinaisuuteen liittyvän yksinäisyyden tunteen vähentyneen ja verkostojen vahvistuneen.

Tapaamisten lisäksi autoimme perheitä löytämään vertaistukea vertaistukirekisteriämme hyödyntäen.



”Voimaannuttavaa kuulla vinkkejä ja tarinoita muilta, muistutus ettei ole itse yksin tunteiden kanssa. Ihana tuntee itsensä normaaliksi. Vahvasti tunnetta siitä, että kyllä me ja kyllä lapsi tulee pärjäämään.”

Vertaistukirekisterissä oli vuoden 2024 lopussa kaikkiaan 754 henkilöä/perhettä ja yli 200 erilaista diagnoosia. Vuoden 2024 aikana rekisteriin tuli 133 uutta liittymistä, joista noin puolta pystyttiin auttamaan joko yhdistäen toisen perheen kanssa, jossa on sama diagnoosi, ohjaamalla diagnoosikohtaiseen vertaisryhmään tai toisen järjestön toimintaan. Loput olivat niin harvinaisia, että he jäivät odottamaan toista mahdollisesti myöhemmin rekisteriin liittyvää ja osa ilmoittautui itse vertaistuen antajaksi. Kaikki eri kanavissa tulleet vertaistukikyselyt huomioiden 97 ihmistä pystyttiin auttamaan vertaistuen löytämisessä.

Erityisperhetyö vaikeassa tilanteessa olevien perheiden selviytymisen tukena

Erityisperhetyö on kokonaisvaltaista tukea perheille, joissa lapsella on pikkulapsi-iässä alkava, etenevä ja varhaiseen kuolemaan johtava sairaus. Vuoden aikana erityisperhetyön asiakkaana oli kaikkiaan 85 perhettä.

Erityisperhetyöntekijä teki kotikäyntejä perheisiin näiden tarpeiden mukaan, eri puolilla Suomea. Kaikkiaan kotikäyntejä oli vuoden aikana 63. Kotikäyntien lisäksi erityisperhetyöntekijä tuki perheitä ja heidän lähipiiriään puhelimitse ja sähköpostitse. Erityisperhetyöntekijä auttoi perheitä edunvalvonnassa osallistuen 17 palvelusuunnitelmapalaveriin. Perheiden ja lasten lainmukaisten oikeuksien toteutumisen puolesta jouduttiin kirjoittamaan kahdeksan lausuntoa; oikaisuvaatimuksia ja AVI-kanteluita.

Vertaistapaamisia erityisperhetyön asiakasperheille järjestettiin yhteensä viisi. Kolme tapaamista oli suunnattu perheille, yksi sisaruksille ja yksi isovanhemmille.

Erityisperhetyöntekijä tarjosi myös työnohjausta ammattilaisille, jotka työskentelevät kohderyhmän parissa. Työnohjauskertoja oli yhteensä 39, 203 ammattilaiselle. Lisäksi erityisperhetyöntekijä piti neljä diagnoosikohtaista infotilaisuutta ja muutaman luennon. Kaikkiaan perheiden kanssa työskenteleviä ammattilaisia kohdattiin 356.

Erityisperhetyö auttoi perheitä ja heidän lähiverkostojaan selviytymään paremmin arjessa lapsen vaikean sairauden kanssa. Tuki perheiden sisäiseen vuorovaikutukseen, vanhempien kokemasta järkytyksestä selviytymiseen ja vaikeasti sairaan lapsen vanhemmuuteen kasvamiseen vahvisti perheen toimintakykyä ja turvallisuuden tunnetta. Erityisperhetyöllä on voitu vaikuttaa ammattilaisten ymmärrykseen lapsen vaikeasta sairaudesta ja sen vaikutuksista, mikä on helpottanut ja nopeuttanut heidän kykyään toimia paremmin perheiden tarpeiden suuntaisesti. Hyvinvointialueiden säästötavoitteet ovat kuitenkin vaatineet erityisperhetyöltä aiempaa vahvempaa edunvalvontaa, jotta perheiden arki toimisi ja lasten vanhemmat voisivat esimerkiksi käydä töissä.

Kursseilta voimavaroja ja tietoa perheille

Järjestimme kolme kurssia perheille, joissa noin 12–17-vuotiaalla nuorella on harvinainen, perimästä johtuva sairaus. Kurssit kohdennettiin seuraaville ryhmille: 1) Harvinaiset oireyhtymät, geeni- ja kromosomimuutokset 2) 22q11.2 deleetio-oireyhtymä 3) Prader-Willin oireyhtymä.

Kaikkiin kursseihin sisältyi kolme kahden tunnin mittaista verkkotapaamista kerran viikossa sekä viikonlopputapaaminen. Kurssit koostuivat asiantuntijaluennoista, vertaistuellisista keskusteluryhmistä ja koko perheen yhteisestä tekemisestä.

Nuorille oli omia toiminnallisia ryhmiä nuoren toimintakyky huomioden. Harvinaisnuorten perhekurssilla 98 % vanhemmista koki tietonsa ja ymmärryksensä nuoren murrosiän ja itsenäistymisen kysymyksistä lisääntyneen. 96 % koki luottamuksen tulevaisuuteen vahvistuneen. 80 % nuorista koki kuuluvansa joukkoon ja 76 % koki saaneensa uusia kavereita. Kaikkiaan nuorten perhekurssille osallistui 59 henkilöä.



”Meidän kurssilainen sai olla osana porukkaa. Saa itse olla rennosti, kun ympärillä on ymmärtävää porukkaa, ei tarvitse selitellä nuoren käytöstä ym. Sisaruksilla oli tosi hauskaa, heidät otettiin niin hienosti huomioon. Näkivät muitakin kehitysvammaisia. Tärkeää tiedollisesti, vertaistuellisesti.”

Harvinaiskeskus Norio on jo vakiintuneesti järjestänyt kurssitoimintaa perheille, joissa lapsella on huuli-, ien ja/tai suulakihalkio. Vuonna 2024 toteutui kolme perhekurssia: 2 vauvaikäisten perhekurssia ja yksi 6–12-vuotiaiden lasten perhekurssi.

Vauvaperheiden kurssit olivat neljän päivän mittaisia. Isompien lasten perhekurssi koostui kahdesta verkkotapaamisesta ja yhdestä viikonlopputapaamisesta. Halkiokursseilla tehtiin tiivistä yhteistyötä HUS:n huuli- ja suulakihalkiokeskuksen (HUSUKE) ja Suomen huuli- ja suulakihalkiopotilaat ry:n kanssa. Kursseilla oli mukana myös kokemusasiantuntijoita.

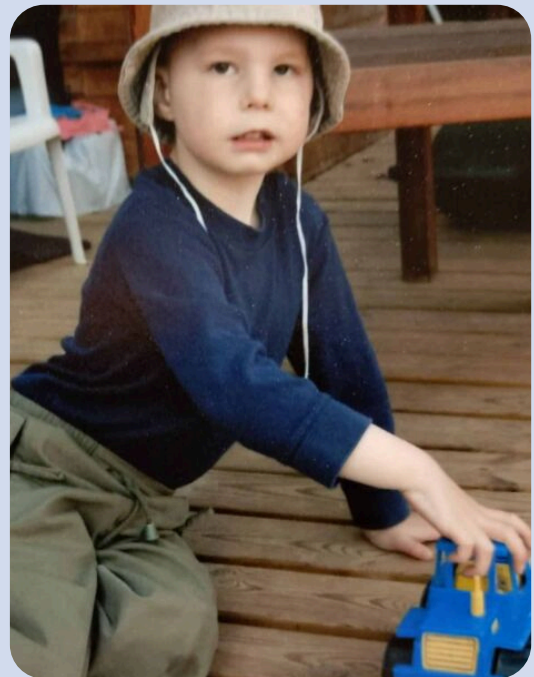
Halkiokurssien osallistujavanhemmista 97 % koki, että ymmärrys halkiosta ja elämästä

halkion kanssa lisääntyi. 94 % sai keinoja ja vinkkejä arkeen ja luottamusta tulevaan. Kaikkiaan halkioperheiden kursseille osallistui 69 henkilöä.

STEAn kohdennetut avustukset Harvinaiskeskus Norion toimintaan olivat yhteensä 823 988 euroa.

Harvinaiskeskus Norion lukuja:

henkilöä, jolla on harvinainen sairaus	359
lasta, jolla on huuli-, ien- ja/tai suulakihalkio	16
vanhempaa	1047
sisarusta	212
isovanhempaa	60
ammattilaista	632
terveydenhuollon opiskelijaa	285
muuta henkilöä	78
verkkosivujen kävijät	222 018
käyntejä verkkosivuilla	304 896
toimintoihin osallistui yhteensä, henkilöitä	2689



Einarilla on erittäin harvinainen sairaus. Kuvassa Einar on neljän vuoden vanha. Nyt hän on jo yli 20-vuotias. Kuva on julkaistu Tukiliiton kotisivujen tarinat-osiossa. Kuva Einarin äiti



Voimakaksikko: harvinaista sairautta sairastava Adele pikkuveljensä kanssa. Työnjako on selvä: kumpikin auttaa toistaan, ja yhdessä vauhtia ja riemua riittää! Kuva on julkaistu Tukiliiton kotisivujen tarinat-osiossa.

Kansalaistoiminta: Tukea yhdistyksille ja toimintaa perheille ja ammattilaisille

Kansalaistoiminnassa uusia suuntia vuoden aikana olivat kehitysvammaisten ihmisten kokemustoiminnan näkyvyyden ja merkityksen kasvaminen sekä alueellisen toiminnan laajeneminen ESR+ -hanketoiminnan avulla. Perhetyössä tukea tuotettiin laajasti yhteistyössä muiden järjestöjen ja yhteistyökumppanien kanssa perheille, muille läheisille ja ammattilaisille. Jäsenedistykksille suunnatussa tuessa painottui vaikuttamistyöryhmien kautta tarjottu vaikuttamisen tuki.

Jäsenedistysten tuki

Jäsenedistykksiä tuettiin vaikuttamistyössä

Kehitysvammaisten Tukiliitolla oli vuoden 2024 lopussa yhteensä 130 paikallista ja valtakunnallista yhdistystä sekä 14 alueellista tukipiiriä. Yksi yhdistys aloitti Tukiliiton jäsenedistykseenä, yksi tukiyhdistys otti käyttöönsä rinnakkaisjäsenyyden, yksi tukiyhdistys teki nimenmuutoksen ja neljä yhdistystä lopetti toimintansa. Keskitettyyn jäsenmaksupalveluun kuului 115 tukiyhdistystä ja yksi tukipiiri. Tukiliiton jäsenyhteisöihin kuului vuoden 2024 lopussa 13 444 henkilöjäsentä. Määrä laski edellisestä vuodesta 463 jäsenellä. Jatkoimme uuden jäsenrekisterin kehittämistyötä.

Liittokokous pidettiin Tampereella 8.6.2024. Kokoukseen osallistui yhteensä 93 kokousedustajaa, mikä oli kolme vähemmän kuin edellisenä vuonna. Kokouspaikalla Tampere-talossa oli 62 kokousedustajaa ja etäyhteydellä osallistui 31 kokousedustajaa. Liittokokoukseen osallistui 56 yhdistystä. Toisen liittohallituksen puheenjohtajakautensa (2024–2026) aloitti Petri Liukkonen.

Liiton toimintaa ja tuen tuloksellisuutta arvioitiin muun muassa vuosittaisen Webropol-yhdistyskyselyjen sekä koulutus- ja tilaisuuskohtaisten palautteiden avulla. Tukiyhdistyksille ja valtakunnallisille yhdistyksille toteutetussa vuosikyselyssä yhdistykset (n=69) kokivat liiton tärkeimmiksi toimintamuodoiksi keskitetyn jäsenmaksulaskutuksen ja jäsenrekisterin ylläpidon. Seuraavaksi tärkeimmät olivat Tukiliiton kotisivut, Tukiliiton uutiskirje ja taloudellinen tuki (toimintaraha). Tukipiireille (n=11) tärkeimpiä toimintamuotoja olivat sosiaaliturvaan ja vammaispalveluihin liittyvä neuvonta, taloudellinen tuki, jäsenrekisterin ylläpito sekä yhdistystoimintaan liittyvä neuvonta.

Alueellisen vaikuttamisen tarve pysyi suurena hyvinvointialueiden yhä organisoituessa ja tavoitellessa säästöjä. Hyvinvointialueittain nimettyjä ja toimivia alueellisia vaikuttamistyöryhmiä ja -verkostoja oli vuoden lopussa 18. Tukiliiton vuosittaiseen kyselyyn vastasi 12 vaikuttamistyöryhmää. Vaikuttamistyöryhmien mukaan huolta hyvinvointialueilla herättivät kaikkien vammaispalveluiden riittävyys, saatavuus ja jatkuvuus. Vuoden aikana huoli oli kakkien palveluiden osalta kasvanut, voimakkaimmin lapsiperhepalveluissa.

Tarjosimme vaikuttamistyöryhmille tietoa ja systemaattista tukea hyvinvointialuevaikuttamistyöhön. Järjestimme kahdeksan valtakunnallista verkkotapaamista ja 29 alueellista tapaamista (422 kohtaamiskertaa). Tuimme vaikuttamistyöryhmiä 18 eri vaikuttamisen prosessissa. Pidimme 6 yhteistyötilaisuutta jäsenedistysten, vaikuttamistyöryhmien ja viranhaltijoiden kanssa (115 osallistujaa). Lisäksi olimme mukana tai järjestämässä 20 hyvinvointialueiden vammaispalveluita koskevaa tilaisuutta yhdessä jäsenistömme,



Alueellisen vaikuttamisen tueksi on alueen yhdistysten kanssa yhteistyössä luotu vaikuttamistyöryhmiä. Tässä kuvassa vaikuttamistyöryhmä Tampereella.

muiden vammaisjärjestöjen ja viranhaltijoiden kanssa (noin 550 osallistujaa).

Järjestimme kahdeksan verkkotapaamista jäsenyhdistyksille. Verkkotreffien pääaiheina olivat kehitysvammaisten ihmisten yhdenvertainen yhdistystoiminta, jäsenyhdistysten yhdistyminen, uusi vammaispalvelulaki, läheisyhteistyö, vammaisen ihminen rikoksen uhrina sekä Harvinaiskeskus Norion alueellinen toiminta. Lähes kaikki osallistujat kokivat verkkotreffit jossain määrin hyödyllisiksi. Osallistuimme vuoden aikana 17 jäsenyhdistysten kokoukseen tai kehittämistilaisuuteen joko verkkovälitteisesti tai paikan päällä. Kaikkiaan verkkotreffeillä ja jäsenyhdistysten tilaisuuksissa tavoitimme 546 henkilöä.

Toteutimme seitsemän sosiaaliturvaa ja palveluita käytäntöön soveltavaa verkkokoulutusta. Koulutusten teemat olivat: asiakassuunnitelma, henkilökohtainen apu, nuoren vaihtoehdot peruskoulun jälkeen sekä läheisten tuki itsemääräämisen jatoimijuuden vahvistamisessa ja asioiden hoitamisessa. Lisäksi toteutimme edellä

mainituista teemoista yhdistysten tilaamina koulutukset Satakuntaan, Pudasjärvelle, Kuusamoon ja Forssaan. Valtaosa osallistujista oppi uutta, sai uutta tietoa palvelumuodoista sekä sai keinoja hakea palveluita tai tukea läheistään. Koulutusten osallistujamäärä oli 202.

Järjestimme toukokuussa Kehitysvammaisen ihmisen hyvinvointialueen asukkaana -seminarin, joka suoratoistettiin verkossa. Aiheena oli kehitysvammaisten ihmisten osallisuus erityisesti hyvinvointialueiden kehittämisessä ja päätöksenteossa. Syyskuussa järjestimme verkkovälitteisen Yhdistystoiminnan tulevaisuus -webinaarin, jossa käsiteltiin yhdistystoiminnan elinvoimaisuuden säilyttämistä. Osallistujia seminaareissa oli yhteensä 226 henkilöä.

Yhdistysposti Akkuna ilmestyi yhdeksän kertaa ja loppuvuonna Akkunan korvannut Yhdistysuutiset kaksi kertaa. Molemmissa tiedotteissa julkaisimme ajankohtaisia ja hyödyllisiä uutisia erityisesti jäsenyhdistysten näkökulmasta. Tukiliiton ylläpitämässä jäsenistön Facebook-ryhmässä oli yli 500 seuraajaa.

Yhdistysten tuen lukuja:

Jäsenrekisteri	Yhdistyksiä 144	Henkilöjäseniä 13 444
Jäsenmaksupalvelu	Yhdistyksiä 116	
Jäsenyhdistysten verkkotreffit ja yhdistystapaamiset	Tilaisuuksia 25	Osallistujia 567
Valtakunnalliset webinaarit	Tilaisuuksia 2	Osallistujia 226
Sosiaaliturva ja palvelut -koulutukset	Tilaisuuksia 11	Osallistujia 202
Valtakunnalliset ja alueelliset vaikuttamistyöryhmätapaamiset	Tilaisuuksia 37	Osallistujia 422
Hyvinvointialueiden yhteistyöverkostotilaisuudet	Tilaisuuksia 20	Osallistujia 550 (arvio)
Sosiaaliturvaan ja yhdistystoimintaan liittyvä neuvonta	Neuvontakertoja 647	
Akkuna-yhdistysposti/Yhdistysuutiset	Lähetyskertoja 11	Vastaanottajia 581 (loppuvuodesta myös 1 842 Tukiliiton uutiskirjeen tilaajaa)
Tukiliiton yhdistystoiminta Facebook-keskusteluryhmä	Seuraajia 538	
Jäsenpalveluun liittyvä ohjaus ja neuvonta	Neuvontakertoja 7 000	

Taloudellinen tuki mahdollisti pientenkin yhdistysten toimintaa

Tukiliitto jakoi STEA:n 70 000 euron avustuksen pienavustuksina, jota saivat tukiyhdistykset, alueelliset tukipiirit ja liittoon kuuluvat valtakunnalliset diagnoosikohtaiset

yhdistykset. Vuonna 2024 tukea sai yhteensä 58 jäsenyhdistystä, joista osa käytti myös edelliseltä vuodelta siirtynyttä avustusta. Vuonna 2024 jaettu tuki oli suuruudeltaan 500–3000 euroa. Yhdistysten saama tuki oli merkittävä, koska vapaaehtoisvoimin toimivien yhdistysten tuotot ovat pääasiassa jäsenmaksutuottoja ja pienimuotoista varainhankintaa.

Jäsenyhdistykset raportoivat toteuttaneensa tuen avulla yhteensä noin 550 erilaista tilaisuutta ja tapahtumaa, joissa oli yhteensä noin 11 500 osallistujaa. Yhdistykset pystyivät toteuttamaan kehitysvammaisille henkilöille ja heidän läheisilleen maksutonta tai hyvin edullista vapaa-ajan- ja virkistystoimintaa, jota paikallisesti ei muuten ole tarjolla. Yhdistykset mm. palkkasivat tuen avulla tuntiohjaajia kehitysvammaisten aikuisten ryhmätoimintaan.

Yhdistyksille tehdyn kyselyn perusteella toteutetut toiminnot olivat:

- Koulutukset perheille ja kehitysvammaisille henkilöille: 17 tilaisuutta (456 osallistujaa)
- Koulutukset ja keskustelutilaisuudet viranomaisten ja päättäjien kanssa 22(171)
- Perheille suunnatut ryhmätapaamiset 49(703)
- Kehitysvammaisten aikuisten ryhmätapaamiset 268 (3111)
- Yhteiset tapahtumat vammaisille ja vammattomille 83 (4400)
- Yhdistysten yhteistyötä edistävät tilaisuudet 47 (2200)
- Hyvinvointialueen vaikuttamistyöryhmien toiminta 22 (220)
- Muu avustuksella toteutettu toiminta 45 (405).



"Itsemääräämisoikeus on ihmisoikeus – ja minä olen ihminen."
Kohtaamispaikka Tärskyn kävijät ja Turun Vilkut (Me Itse -ryhmä) kokosivat ajatuksiaan itsemääräämisoikeudesta ja päätöksenteon tuesta Teemaviikolla.

Kehitysvammaisten ihmisten teemaviikolla juhlittiin ja vaalittiin itsemääräämisoikeutta

Kehitysvammaisten ihmisten teemaviikolla 1.-7.12.2024 kehitysvamma-alan toimijat toteuttivat tapahtumia Tukiliiton tuella eri puolilla Suomea. Tapahtumien joukossa oli kohtaamis- ja vaikuttamistapahtumia, erilaisia kulttuuriesityksiä, taidenäyttelyitä ja teemajuhlia. Viikon teema oli "Jokaisella on oikeus päättää itse asioista".

Valtaosa tapahtumien toteuttajista oli paikallisia tukiyhdistyksiä tai Me Itse -ryhmiä. Lisäksi tapahtumia oli järjestämässä asumisyksiköitä, toimintakeskuksia ja muita yhdistyksiä. Tarjosimme toimijoille pientä taloudellista tukea, teemaan liittyviä materiaaleja ja tukea viestintään.

Tukiliiton kokemustoimijat julkaisivat teemaviikolla videoita oikeudesta työhön ja oman näköiseen elämään. Itä-Suomen Työelämä omaksi -hankkeen kokemustoimijat keskustelivat itsemääräämisoikeudesta vapaaehtoistehtävissään Joensuun OLKA-pisteellä. Osallistuimme myös Radio Suomen vammaisten päivän lähetykseen, jossa aiheena oli itsemääräämisoikeuden toteutuminen arjessa.

Lähetimme teemaviikosta mediatiedotteen. Viikko näkyikin paikallis- ja valtakunnan mediassa sekä sosiaalisessa mediassa. Paikallislehdet nostivat esiin alueillaan järjestettyjä tapahtumia.

Puolet raportoineista teemaviikon tuensaajista kertoi osallistuneensa viikkoon lähes joka vuosi. Ensimmäistä kertaa tapahtuman toteutti 13 % raportoineista tahoista. Kehitysvammaiset ihmiset olivat mukana valitsemassa tai suunnittelemassa monen tapahtuman sisältöä ja osassa tapahtumista myös yhdenvertaisina toteuttajina.

Suurin osa tapahtumista lisäsi tietoutta viikon teemasta eli itsemääräämisoikeudesta. Me Itse ry:n julkilausumaa luettiin ja sen pohjalta keskusteltiin tapahtumissa.

Kehitysvammaisten ihmisten teemaviikko rahoitettiin Tukiliiton omilla varoilla (Pieni ele ry:n avustuksen käyttö).



Joensuussa koristeltiin jo perinteeksi muodostunut yhteisökuusi kävelykadulle. Teemaviikon mukaisesti koristeiden aiheena tänä vuonna "Jokaisella on oikeus päättää itse asioista".

Kehitysvammaisille, perheille ja ammattilaisille suunnattu toiminta

Kehitysvammaisten aikuisten kokemustoiminta oli aktiivista ja monipuolista

Tukiliiton valtakunnallisen kokemustoimijaverkoston toiminta on tarkoitettu vaikuttamisesta kiinnostuneille kehitysvammaisille aikuisille. Verkosto on perustettu syksyllä 2022. Vuonna 2024 verkostoon kuului 16 jäsentä. Verkoston toimintaa koordinoi aikuistyön suunnittelija. Vuoden aikana kokemustoimijat olivat aktiivisesti mukana suunnittelemassa ja toteuttamassa kaikkea liiton kehitysvammaisille aikuisille suunnattua toimintaa. Työtehtävistä maksettiin palkkio.

Hyvällä mielellä-kurssi on Tukiliiton toteuttama selkokielen itseopiskelumateriaali Väestöliiton Hyvä kysymys -verkkoalustalla. Materiaali otettiin monipuolisesti käyttöön kokemustoimijoiden kanssa.



Esa Peltonen, Pia Henttonen ja Sanna Hakulinen pitivät Teemaviikolla raha-aiheista webinaaria. Esa ja Sanna ovat Tukiliiton kokemustoimijoita.

Helsingissä ja Turussa toteutettiin paikalliset Hyvällä mielellä -kurssit, joissa kaksi kokemustoimijaa oli vetäjän työparina. Lokakuussa järjestettiin Hyvällä mielellä -viikko, jolloin joka arkipäivä toteutettiin verkkotyöpajana yksi jakso viisiosaista kurssia. Seitsemän kokemustoimijaa toimi suunnittelijan työpareina suunnittelemassa ja vetämässä pajoja. Verkkotyöpajoihin osallistui ryhmiä työ- ja päivätoiminnoista sekä ammattikouluista.

Kokemustoimijaverkosto kokoontui työnohjauksellisiin ja koulutuksellisiin tilaisuuksiin verkossa noin kerran kuukaudessa. Lisäksi järjestimme koulutusviikonlopun Ylöjärvellä. Tukiliiton kokemustoimijoilla oli vuoden aikana 36 työtehtävää, joista 25 Tukiliitossa, esimerkkinä kuusiosainen Ennakkoluulot-podcast ja Tukiliiton kotisivujen selkokielisen oikeudet -osion kommentointi. Kehitysvammaisten ihmisten teemaviikolla kokemustoimijat toteuttivat kolme ”Oma päätös”-työpajaa. Pajat olivat hyvin suosittuja. Niihin osallistui useita kehitysvammaisten ihmisten ryhmiä työntekijöineen työ- ja päivätoiminnoista sekä ammattikouluista eri puolilta Suomea.

Tukiliiton työntekijöille tehdyn kyselyn (n=19) mukaan kehitysvammaisten aikuisten kokemustoiminnan merkitys on 53 % (10) mielestä lisääntynyt paljon ja 47 % (9) jonkin verran. Sanallisissa vastauksissa (15) kuvattiin, että merkityksen lisääntyminen näkyy esim. toimijoiden kasvaneena näkyvyytenä eri medioissa sekä toimijoiden monipuolisina työtehtävinä liiton eri toiminnoissa. Kokemustoiminta *”Näkyä ja kuuluu! - niin kuin pitääkin.”*

Kokemustoimijat itse kokevat valtakunnalliseen kokemustoimijaverkoston jäsenyyden merkittävänä. Kyselyn mukaan verkostossa on *”tekemässä tärkeitä asioita mahdollisiksi ja saavutettaviksi”, ”voi tehdä yhdessä hyvää yhteiskunnassa” ja ”saa yhden väljän lisää työllistyä”.*

”Oma kokemukseni voi olla avuksi toiselle ihmiselle. Haluan olla mukana tekemässä tärkeitä asioita mahdollisiksi ja saavutettaviksi.”

Kokemustoiminnan lukuja:

Kokemustoimijaverkoston tapaamisia	10
Kokemustoimijakoulutus	4 osallistujaa
Kokemustoimijatehtäviä Tukiliitossa	25
Kokemustoimijatehtäviä muualla	11
Hyvällä mielellä -infoja 2	osallistujia 10
Hyvällä mielellä-kurssit 2	osallistujia 15
Hyvällä mielellä -verkkotyöpajat 5	osallistujia 142
Oma päätös -verkkotyöpajat 3	osallistujia 345
Vertaislomia aikuisille 3	
Vertaislomia perheille 2	
Selkeästi-tilaisuuksia 5	osallistujia 9
Lomilla 2 vertaisohjaajaa	

Perheille ja ammattilaisille suunnattua toimintaa tuotettiin tiiviissä yhteistyössä muiden kanssa

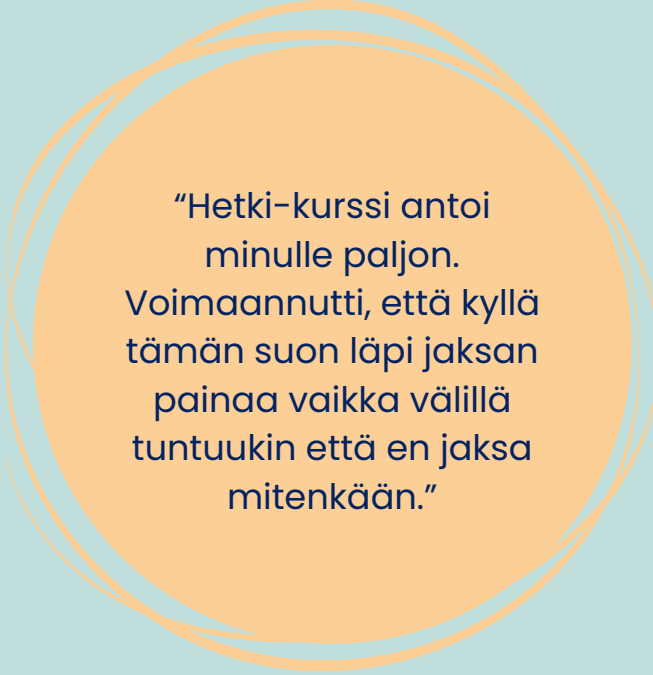
Perheille suunnatun toiminnan tavoitteena oli tarjota ajankohtaista tietoa ja tukea sekä perheille että perheiden kanssa työskenteleville ammattilaisille. Toiminnan tavoitteena oli antaa tietoa tuesta ja palveluista, mahdollistaa järjestettyjen tilaisuuksien kautta oivalluksien tai keinojen löytämistä arkeen, lisätä vanhempien jaksamista antaa keinoja tukea kehitysvammaisen perheenjäsenen itsemääräämistä ja itsenäistymistä sekä lisätä ammattilaisten tietoa kehitysvammaisuudesta.

Vuoden 2024 toiminnassa korostui siirtymävaihe lapsen kasvaessa lapsesta aikuisuuteen ja vanhempien tuki lapsen nuoruusiässä ja itsenäistyessä. Näiden tavoitteiden saavuttamiseksi toteutimme mm. "Tietoa tulevaan"-verkkokurssin itsenäistymässä olevien nuorten vanhemmille. Kurssi kokoontui kuusi kertaa ja siihen osallistui 11 vanhempaa. Vanhemmat saivat palautteiden mukaan konkreettisia asioita arkeensa. Kurssilta löytyi uusia tukia ja palveluita nuoren elämään esimerkiksi asuminen, tulkkauspalvelu ja henkilökohtainen apu sekä keinoja nuoren vaikutusmahdollisuuksien tukemiseen ja itsemääräämisoikeuteen. Järjestimme kaksi yhden illan mittaista verkkotilaisuutta murrosikäisten nuorten vanhemmille ja niihin osallistui 17 vanhempaa. Levitimme "Hyvä kysymys"-alustalle tuottamaamme itseopiskelumateriaaleja vanhemman ja murrosikäisen nuoren vuorovaikutuksen tueksi.

Yhden illan verkkoluentoja tuotimme yksin sekä yhdessä järjestökumppaneiden kanssa neljä. Näiden teemat liittyivät nuoruusikään

ja vanhemman oman jaksamisen ja hyvinvoinnin vahvistamiseen. Toteutimme yhdessä kolmen hyvinvointialueen sekä näiden alueiden jäsenyhdistysten kaksi kuuden kerran Hetki-ryhmäprosessia vanhemmille, jotka kokevat lapsen haastavan käyttäytymisen kuormittavana. Lisäksi toteutimme Alli Paasikivi -säätion tuella kaksi valtakunnallista Hetki-ryhmää. Vanhemmat saivat palautteiden mukaan Hetki-ryhmistä elämäntilanteeseensa sopivaa tukea ja vertaistukea.

Kokosimme ja nostimme esille perheiden tarpeita ja kokemuksia julkiseen keskusteluun. Vanhemmista koostuvan kehittäjäryhmän kanssa tuotettiin podcast-sarja lapsen kehitysvammadiagnoosiin liittyen ja videosarja osallisuudesta. Lisäksi kehittäjäryhmäläiset toimivat puhujina tai luennoitsijoina verkkotilaisuuksissa. Kehittäjäryhmäläiset arvioivat, että kokemustieto on lisännyt tietoa ja ymmärrystä kehitysvammaisuudesta: *"Yhteiskunta hyötyy, kun vanhemmat jaksavat ja voivat käydä töissä, asioiden toimiessa oikein ja päättäjät voivat tehdä kestäviä päätöksiä, kun saavat oikeaa kokemuksellista tietoa."*



"Hetki-kurssi antoi minulle paljon. Voimaannutti, että kyllä tämän suon läpi jaksan painaa vaikka välillä tuntuukin että en jaksakaan mitenkään."

Tuettuja lomiam toteutimme yhdessä Maaseudun terveys- ja lomahuollon kanssa. Palautteissa näkyi mahdollisuus lepoon, virkistykseen sekä vertaistukeen. Palautteiden mukaan vertaistuen näkökulmasta oli merkityksellistä, että lomalla oli muita perheitä, joiden kanssa pystyi jakamaan kokemuksia ja lapselle oli kavereita. Lapselle oli todella merkityksellistä tavata uusia kavereita. Liitto panosti lastenohjaajiin ja he olivat tukena lasten ja nuorten kanssa ja rohkaisivat mukaan toimintaan ja järjestivät ohjelmaa myös lomaohjelman lisäksi.

Ammattilaisille ja opiskelijoille suunnattuja kolmen viikon verkkokoulutuksia toteutettiin kolmesta aiheesta, jotka olivat lapsen osallisuus ja murrosikä ja vuorovaikutus sekä erityinen sisarus. Verkkokoulutuksen palautteet todensivat, että ammattilaisten ja opiskelijoiden tieto kehitysvammaisuudesta lisääntyi verkkokoulutuksien myötä paljon.

Verkostotyötä tehtiin suunnitelmallisesti perheiden asioissa. Läheisimpiä yhteistyökumppaneita olivat Tukena-säätiö, Autismiliitto ja Jaatinen ry. Osallistuimme Tukena-säätiön koordinoimaan perhejärjestöjen Pähkinänsärkijät-verkostoon. Osallistuimme yhdessä verkoston työelämäkampanjaan somessa nostamalla esiin materiaaleja perheystävällisestä työpaikasta sekä julkaisimme videot kehitysvammaisten nuorten hyvinvoinnista. Autismiliiton kanssa järjestimme yhteistyössä verkkoluennon. Osallistuimme Jaatinen ry:n koordinoimaan ensitietoverkostoon. Verkosto toimii monin eri tavoin ensitiedon laadun parantamiseksi. Viestimme ja koulutimme ammattilaisia tuen antamisesta perheille, jotka ovat hiljattain saaneet tiedon lapsen vammaisuudesta tai pitkäaikaissairaudesta.

Perhetyön lukuja:

Tietoa tulevaan -verkkokurssi	11 osallistujaa
Kaksi yhden illan verkkoryhmää murrosikäisten vanhemmille	17 osallistujaa
Teemalliset verkkoluennot	4 luentoa, 156 osallistujaa
Vanhempien kehittäjäryhmät toiminnan tukena	4 kpl Podcasteja, 5 kpl videoita, 6 kpl puheenvuoroja
Hetki-ryhmä lasten haastavasta käyttäytymisestä kuormittuneille vanhemmille	37 eri henkilöä 4 prosessissa
Verkkokoulutukset ja -tilaisuudet ammattilaisille ja opiskelijoille	123 ammattilaista
Yhteistyöverkostot perheasioissa	3 verkostoa, 1 ohjausryhmä

Yhdenvertainen kaveritoiminta: "Kohtaa mut -sloganista perustoiminnaksi"

Toimme kehitysvammaisia tai vastaavaa tukea tarvitsevia ja ei-kehitysvammaisia nuoria ja aikuisia yhteen vapaa-ajalla vapaaehtoistoiminnan ja tapahtumien kautta. Tarjosimme mahdollisuuden yhdenvertaisiin rooleihin toimijoina, ilman auttaja-autettava- tai tukihenkilö-tuettava-asetelmia. Tarjosimme siis vaihtoehdon perinteisemmälle vapaaehtoistoiminnalle. Toiminnan myötä vahvistimme ihmisten keskinäistä yhteisymmärrystä sekä tuimme kehitysvammaisten ihmisten toimijuutta. Tarjosimme tietoa ja esimerkkejä inklusiivisesta ja saavutettavasta toiminnasta vapaaehtoistoiminnan kentällä.

75 % kaverina toimineista tutustui ensimmäisen kerran vammaisuuden perusteella itsestään erilaiseen ihmiseen. Digi- ja livekaveritoiminnassa vapaaehtoisten yhteydenpito ja tutustuminen oli aktiivista, vastavuoroista ja tasavertaista. Kaveriparit saivat toisiltaan kuluneenakin vuonna hyvin

"Tykkään siitä tavasta, että tässä toiminnassa oikeasti ollaan samalla viivalla, että siitä lähdetään liikkeelle. Ollaan kaikki yksilöitä diagnooseista huolimatta ja ketään ei lokeroida. Se on tässä sitä normaalia."

"Minä olen sitä mieltä, että kaveritoiminnassa tärkeä juttu on se, että molemmilla on samat vastuut. Ollaan sillai samanvertaisia. Kummallakin on ihan samat tehtävät. Kyllä minä osaan ja oppinut olen koko ajan lisää!"

samanlaisia asioista, kuten seuraa, iloa ja uusia näkökulmia. 98 % kertoi kaverin vaikuttaneen itseensä myönteisesti. Yli 70 % toimijoista nimesi henkilökohtaisen oivalluksen, joka syntyi tutustuessa toiseen. Suurin oivallus oli kuinka paljon myönteistä itselleen saa tutustuessaan uudenlaiseen ihmiseen. Kaveritoiminta oli 61 %:lle kehitysvammaisista toimijoista ensikosketus vapaaehtoisuuteen. Tuimme kaikkia toimijoita esimerkiksi henkilökohtaisella yhteydenpidolla, ryhmämuotoisilla vuorovaikutus- ja digitaitokoulutuksilla sekä materiaaleilla. Kuluneena vuonna kaveritoiminnassa lopettaneista pareista 83 % jatkaa yhteydenpitoa toiminnan jälkeenkin.

Vapariitoiminnassa tarjosimme erilaisia ryhmämuotoisia ja yksilöllisesti tuettuja pop up -vapaaehtoistehtäviä. Tehtävät koettiin mielekkäiksi, saavutettavaksi ja suurin osa kertoi oppineensa uutta.

Vapaaehtoiset suunnittelivat ja vetivät työntekijöiden kanssa verkossa vapaa-ajantilaisuuksia, Hengaamoita. Tilaisuuksissa keskusteltiin ja pelailtiin yhdessä. Teemoina olivat esimerkiksi parisuhteet ja vapaaehtoistoiminta. 96 % osallistujista koki osallistumisen kannattavana.

Kaveritoiminnan lukuja:

Kaveritoiminta	Mukaan hakevia henkilöitä, 24	Henkilökohtainen haastattelu, 18	Henkilökohtainen koulutus, 19	Kaverina toimivia vapaaehtoisia, 60
Tuki, neuvonta ja yhteydenpito	Henkilökontaktikerta, 1 363			
Vuorovaikutus- ja digitaitokoulutukset	Koulutuksia, 6	Osallistujia, 70		
Vaparitoiminta	Tilaisuuksia, 25	Vapaaehtoisia, 69		
Vapaa-ajantilaisuudet	Tilaisuuksia, 7	Osallistujia, 108		
Esittelytilaisuudet	Tilaisuuksia, 10	Osallistujia, 396		



Tukiliitossa tehtiin vuonna 2024 useita podcasteja. Ylemmässä kuvassa Jasmin haastattelee Päivi Muurista Ensitieto-podcastiin. Alemmassa kuvassa Jaana Norlund ja Kirsi Viitanen tekevät Viljatuuli Ylikosken kanssa Perhe ja parisuhde-podcasteja.



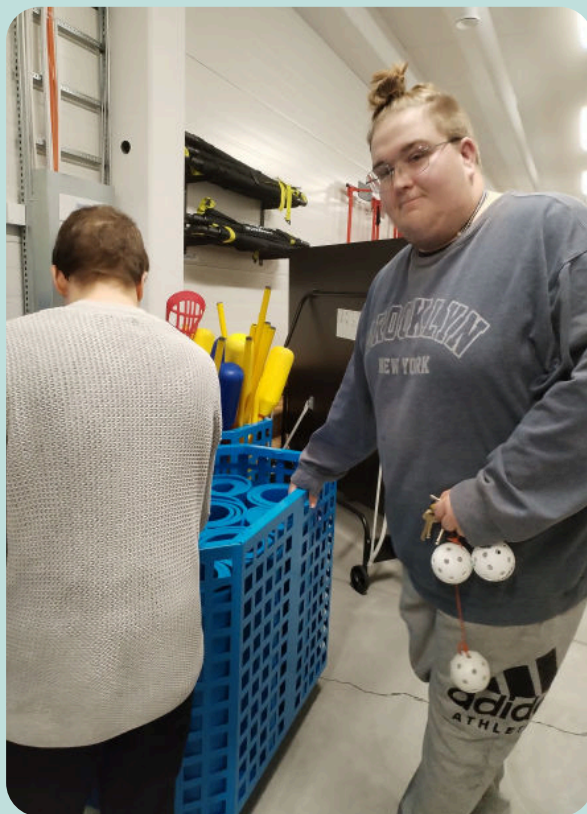
Kehittämishankkeet

Pohjoisen Elämä omaksi – jatkohanke ESR (2023– 2026)

Lapin, Pohjois-Pohjanmaan ja Kainuun alueella toteutettiin paikallisia ja verkossa toimivia kohtaamispaikkoja eli Kohtaa mut -kahviloita tukea tarvitseville nuorille ja aikuisille. Kohtaa mut -kahviloissa ohjelman suunnittelevat osallistujat itse. Kävimme myös yksilöllisiä teemallisia keskusteluja kuten kiusaaminen ja ulos sulkeminen sekä arjen huoli puheeksi. Verkkokahviloissa oli mukana vertaisohjaaja ohjelmaa toteuttamassa, päivätoiminnan verkkokahviloissa ohjelman toteuttivat ryhmät eri paikkakunnilta. Kahviloihin osallistuminen on kerätyn palautteen mukaan lisännyt vapaa-ajan aktiivisuutta.

Lyhytkoulutuksia järjestimme ensiavusta, ihmissuhteista ja digitaidoista. Kaikilla koulutuksilla vahvistettiin osallistujien arjen- ja työelämäntaitoja. Tuntityöntekijöiden tueksi kirjoitettiin Kohtaa mut -opas ja laatukriteerit osallistavalle ryhmätoiminnalle. Kokemustoimijakoulutus järjestettiin keväällä 2024 yhteistyössä Itä-Suomen Työelämä omaksi -hankkeen ja Tukiliiton aikuistyön kanssa. Kokemustoimijaverkosto tapasi toisiaan kuukausittain ja kerran paikallisesti järjestetyssä koulutuksessa. Kokemustoimijoilla oli useita tehtäviä hyvinvointialueella, oppilaitoksissa ja Tukiliiton omissa verkostoissa ja tapahtumissa. Kokemustoiminnan vaikuttavuudesta tehtiin opinnäytetyö Jyväskylän ammattikorkeakouluun.

Kirjoitimme useita blogitekstejä ja näymme paikallisessa mediassa, kuten Inarilaisessa keväällä 2024. Kokemustoimijamme tekivät videoita heitä puhuttaneista aiheista sekä Arvovalintoja-videon, jolla haluamme herättää keskustelua opiskelun mahdollisuuksista.



Pohjoisen Elämä omaksi -jatkohankkeessa vertaisohjaajat ovat ottaneet vetovastuuta kohtaamispaikkojen tapaamisista. Aleksi Jaakkola (kuvassa) ja Henry Taskinen ovat ohjanneet omatoimisesti lin liikuntaryhmä syksyn 2024. Kuva Jaana Kehänen



Kokemustoimija Sirpa Kröger puhui 15.4.2024 Pohteen työntekijöiden koulutuksessa. Kuva Jaana Kehänen

Pohjoisen Elämä omaksi -hanke lukuina vuonna 2024:

Toiminta	Alue	Paikkakunnat	Kahvilat	Käynnit
Kohtaa mut - kahvila	Lappi	6	38	637
Kohtaa mut - kahvila	Pohjois-Pohjanmaa	8	78	1 159
Kohtaa mut - kahvila	Kainuu	2	13	26
Verkkokahvila	Koko hankealue		19	671
Päivätoiminnan verkkokahvila	Koko hankealue	9	20	2 216
Infot, messut	Koko hankealue	11		352
Pop Up -kahvila	Lappi	4	4	70
Pop Up -kahvila	Pohjois-Pohjanmaa	6	6	570
Pop Up -kahvila	Kainuu	1	1	30
Lyhytkoulutukset	Lappi			79
Lyhytkoulutukset	Pohjois-Pohjanmaa	6	6	118
Lyhytkoulutukset	Kainuu	2	2	13
Pohjoisen kokemustoimija-verkoston tapaamiset	Koko hankealue 16 toimijaa			45



Kokemustoimija- verkoston livetapaaminen	Koko hankealueella 18 toimijaa			18
Kokemustoimijatehtäviä	Koko hankealueella mukana tehtävissä 13			21

Itä-Suomen Työelämäomaksi -hanke (2024–2026)

Hankkeessa edistettiin tukea tarvitsevien henkilöiden työelämätaitoja pitämällä lyhytkoulutuksia Pohjois-Savon, Etelä-Savon ja Pohjois-Karjalan alueilla. Koulutusten aiheita olivat työelämä tutuksi, ihmissuhteet ja digitaidot. Hyvinvointialueiden työtoimintojen kanssa järjestettiin työelämä tutuksi -aamupäiviä sekä tutustumiskäyntejä yrityksiin toimintakeskusten asiakkaille.

Työhön tutustumisten kautta luotiin yhteyksiä työnantajiin. Työyhteisöt ovat saaneet tietoa tuetusta työllistymisestä. Näiden yhteistöiden kautta useampi tukea tarvitsevia henkilö siirtyi työllistymisen polulle. Kesällä neljä henkilöä työllistyi Ilosaarirockin juontajiksi. Kuopiorockissa 11 henkilöä toimi vapaaehtoistehtävissä ja Joensuun Parafesteillä järjestettiin kahvio yhteistyössä Siunsoten työhönvalmentajien ja seitsemän tukea tarvitsevan henkilön kanssa. Useat tukea tarvitsevat henkilöt ovat aloittaneet työharjoittelun kohti tuettua palkkatyötä. Vuoden 2024 aikana hankkeen kautta työllistyi yksi henkilö kokopäiväiseen työsuhteeseen.

Viisipäiväinen työhönvalmennuksen koulutuskokonaisuus oli suunnattu hyvinvointialueen henkilöstölle, ja mukaan osallistui myös työnantajatahoja. Koulutuksen myötä hyvinvointialueet tarkensivat työhönvalmennuksen käytäntöjään, alkoivat kehittää sisäistä

tiedonjakoa sekä vahvistaa tai käynnistää työhönvalmennusta paikkakunnilla, joissa se ei vielä toiminut.

Itä-Suomen alueen tuetun työn -verkosto ammattilaisille käynnistyi alkuvuodesta. Verkoston kautta jaetaan tietoa ja kokemuksia tuetusta työllistymisestä ammattilaisille, jotka työskentelevät sen parissa. Hankkeessa tehtiin myös tietoiskuja työllistymisen mahdollisuuksista ammattilaisille ja työnantajille. Hankkeessa on tehty laajasti yhteistyötä TE-palveluiden, hyvinvointialueiden vammaispalveluiden ja yritysten kanssa. Verkostotyö ja maakuntien välillä tehdyt vierailut ovat mahdollistaneet kokemusten jakamisen alueiden kesken.

Keväällä 2024 järjestimme kokemustoimijakoulutuksen. Vuoden aikana koulutetut kokemustoimijat ovat päässeet monenlaisiin vaikuttamistehtäviin mm. oppilaitoksissa ja kansalaisopistolla. Itä-Suomen alueen kokemustoimijaverkosto aloitti kuukausittaiset tapaamiset keväällä 2024.

Kohtaa mut -kahviloita käynnistettiin vuoden aikana seitsemällä paikkakunnalla. Lisäksi verkossa kokoontuu Itä-Suomen verkkokahvila, jossa jaetaan kokemuksia ja tietoa sekä tavataan uusia ihmisiä yli maakuntarajojen. Kahviloissa osallistujat toimivat aktiivisessa roolissa suunnittelussa ja järjestelytehtävissä, ja voivat näin harjoitella erilaisia työelämätaitoja. Kohtaa mut -kahviloissa toimii usealla paikkakunnalla vertaisohjaajia tuntityöntekijänä.

Itä-Suomen Työelämä omaksi -hanke lukuina vuonna 2024:

Toiminta	Paikkakunnat	Tapaa- mis- kerrat	Osallistu- mis- kerrat
Koulutuksiin osallistujat (lyhytkoulutukset, kokemustoimijakoulutus)	Kuopio, Joensuu, Kitee, Mikkeli	22	227
Ammattilaiset (verkosto, työhönvalmennuskoulutus)	Koko hankealue	8	187
Kokemustoimiverkosto	Koko hankealue	8	77
Kokemustoimijatehtävät	Koko hankealue	17	41
Kohtaa mut -kahvilat (livekahvilat, verkkokahvila)	Kuopio, Varkaus, Joensuu, Outokumpu, Juuka, Mikkeli, Pieksämäki (verkkokahvila koko hankealueella)	44	748



Pietari Uotinen työlistyi kokoaikatyöhön eläinruokatehdas Lemmikkiin Kuopioon vuonna 2024. Kuvassa menossa videokuvaus Työelämä omaksi -hankkeen tietoiskuvideolle. Kuva Piritta Mattinen

Kaakkois-Suomen Elämä omaksi -hanke ESR+ (2024–2026)

Päijät-Hämeen, Kymenlaakson ja Etelä-Karjalan maakunnissa toimiva Kaakkois-Suomen Elämä omaksi -hanke käynnistyi elokuussa 2024.

Syksyn aikana esittelimme hanketta ja teimme yhteistyösuunnitelmia alueen toimijoiden kanssa. Yhteistyössä Tukiliiton Pohjois-Suomen Elämä omaksi - jatkohankkeen ja Itä-Suomen Työelämä

omaksi -hankkeen kanssa järjestimme kaksi lyhytkoulutusta.

Ihmissuhdetaitokoulutuksessa oli koulutusryhmä Lahdessa ja digitaitokurssilla oli koulutusryhmät Lahdessa ja Kotkassa. Järjestimme kaksi Kohtaa mut -kahvilaa verkkokahvilana Teams-alustalla. Kohtaa mut -kahvilat ovat kohtaamispaikkoja tukea tarvitseville nuorille ja aikuisille. Kohtaa mut -kahviloissa ohjelman suunnittelevat osallistujat itse. Joulukuussa hankkeen saatua avustusehdotuksen STEA:lta käynnistimme kolmen hankesuunnittelijan rekrytoinnin.



Kaakkois-Suomen Elämä omaksi -hankkeen osallistujia ihmissuhdetaitokoulutuksessa syksyllä 2024. Koulutus järjestettiin Tukiliiton Elämä omaksi ja Työelämä omaksi -hankkeiden yhteistyönä. Pohjois-Suomen Elämä omaksi -hanke tuotti koulutuksen sisällön ja koulutusryhmät osallistuivat koulutukseen verkkovälitteisesti eri puolilta Suomea. Kuva Mari Hakola

Kaakkois-Suomen Elämä omaksi -hanke lukuina vuonna 2024:

Toiminta	Alue	Tilaisuuksien lukumäärä	Osallistumiset yhteensä
Infot	Koko hankealue	12	71
Verkkokahvila	Koko hankealue	2	36
Lyhytkoulutukset	Päijät-Häme	6	23
Lyhytkoulutukset	Kymenlaakso	3	9

Viestinnän erityistehtävät: Vääntöä vammaispalvelulaista, uusi verkkolehti ja varainhankinta vauhtiin

Kerroimme tänä vuonna muun muassa

- kauan odotetun vammaispalvelulain käänteistä eduskuntakäsittelyssä,
- perusopetuksen tukeen ja muihin keskeisiin teemoihin liittyvistä lainsäädäntöuudistuksista,
- itsemääräämisoikeudesta,
- haavoittuvassa asemassa elävien ihmisten todellisuudesta ja järjestöjen työn merkityksestä hallituksen leikkausten keskellä.

Valtakunnallinen media pyysi meiltä kommentteja, haastatteluja, taustatietoa tai muuta apua 26 kertaa. Medioita olivat muun muassa Yleisradion eri toimitukset, Helsingin Sanomat, Turun Sanomat, Lapin Kansa, Satakunnan Kansa ja Anna. Aihealueita olivat esimerkiksi vammaispalvelulaki, asuminen, työ, koulu, vanhempien jaksaminen, edunvalvonta sekä hyvinvointialueuudistuksen vaikutus vammaispalveluihin. Vuoden aikana valtakunnallisessa mediassa julkaistiin 188 juttua, joissa mainittiin liitto tai sen

jäsenyhdistys.

Julkaisimme mediatiedotteita (7), useat niistä yhdessä alan järjestöjen vaikuttajaverkoston kanssa. Otimme kantaa muun muassa lasten ja nuorten kaltoinkohteluun, vammaispalvelulain soveltamisalaan, asiakasmaksuihin, hallituksen leikkauksiin ja itsemääräämisoikeuteen.

Sosiaalisen median avulla loimme vertaisyhteisöä, kutsuimme mukaan toimintaamme ja vaikutimme. Postauksemme tavoittivat eri kanavien kautta yli miljoona ihmistä.

Julkaisimme kahta jäsenlehteä: yleiskielistä Tukiviestiä ja selkolehti Leijaa. Toukokuussa julkaisimme Tukiviestin verkkolehden ja julkaisimme rinnakkain printti- ja verkkolehteä. Viimeinen paperi-Tukiviesti ilmestyi joulukuussa 2024. Vuonna 2024 Tukiviestin teemat olivat: Aktiivinen arki, Voimaa seksuaalisuudesta, Elinikäinen oppiminen ja Raha puheeksi.



Tukiviestin verkkolehti julkaistiin vuonna 2024.



Tukiliiton sosiaalisen median kanavilla toteutettiin Onneksi on Tukiliitto -kampanja.

Tukiliiton podcast julkaisi kaksi tuotantokautta: kokemustoimijoiden oma Ennakkoluulot (kuusi jaksoa) ja Päivi Muurisen kanssa yhteistyössä tuotettu Ensitedosta elämänmittaiselle matkalle (neljä jaksoa). Yhteensä podcastia kuunneltiin viime vuonna 1276 kertaa.

Sähköisissä välineissämme (Tukiliitto.fi ja Tukiviesti.fi) liitolla oli vuoden aikana lähes 400 000 palvelun käyttäjää tai seuraajaa.

Käynnistimme hiljaiselon jälkeen oman varainhankinnan. Varainhankintapäällikkö aloitti työnsä alkusyksystä ja ryhtyi rakentamaan toimivia järjestelmiä ja työkaluja pitkäjänteisen keräystoiminnan perustaksi. Samanaikaisesti käynnistyivät ensimmäiset keräykset – leikkausuutisten keskellä. Loppuvuoden aikana keräsimme lahjoittajilta miltei 30 000 euroa.

Somekanaviemme seuraajamäärät:	
Facebook-sivu	14 246
Facebook-ryhmä	538
Instagram	4 200
X	2 790
Linked In	1 420
You Tube	1 200

Viestinnän lukuja:

Verkkopalvelu Tukiliitto.fi	käyttäjiä 373 570	istuntoja 584 982
Verkkolehti Tukiviesti.fi (julk. toukokuussa)	käyttäjiä 3 200	istuntoja 5 600
Paperilehtien tilaajamäärät	Leija 4 256	Tukiviesti 9 512
Uutiskirjeiden (Viikkokirje, Malike, Harvinaiset, Tukiviesti, Akkuna) tilaajia yhteensä	5 220	



Tukiviestin jutussa elokuussa 2024 Elinikäinen oppiminen -teemassa: "Mauno Muholan mielestä uudet digitaidot helpottavat arjen asioiden hoitamista ja oman elämän hallintaa." Kuva Laura Vesa

Talous ja hallinto

Talous

Kehitysvammaisten Tukiliiton taloudellinen tulos oli -228 528 euroa alijäämäinen (-2 751 euroa vuonna 2023, -72 249 euroa vuonna 2022).

Kehitysvammaisten Tukiliiton taloudellinen asema oli riittävällä tasolla, sillä liitolla on puskuria yllätysten varalle eikä lainkaan pitkäaikaista lainaa. Yleisavusteinen ja omarahoitteinen toiminta on kuitenkin ollut useampana vuonna alijäämäistä ja alijäämä rasittaa talouden kestävyyttä.

Tukiliiton tuotoista valtaosa tulee valtionavustuksina Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskukselta STEA:lta sekä Euroopan sosiaalirahaston (ESR+) -hankerahoituksista. Syyskuussa Sosiaali- ja terveysministeriö ilmoitti laajoista leikkauksista valtionavustuksiin vuonna 2025. Tukiliiton yleisavustukseen kohdistui 19 % leikkaus. Tästä syystä liitto kävi muutosneuvottelut yleisavusteisen toiminnan henkilöstön kanssa lokakuussa 2024. Muutosneuvottelujen tuloksena päätettiin yhdeksän yleisavustuksella työskentelevän työntekijän lomauttamisesta vuoden 2025 aikana. Avustusleikkauksiin reagoimiseksi päätettiin lisäksi olla hakematta avustusta jatkossa vuodesta 2026 alkaen Yhdenvertainen kaveritoiminta -toimintaan. Valtionavustusrahoituksen määrä mahdollisesti laskee myös vuosien 2026–2027 aikana. Jatkoimme talouden tasapainottamista vuonna 2024 muun muassa jättämällä täyttämättä yhden tehtävän, muuttamalla Tukiviestin verkkolehdeksi ja leikkaamalla toimintakuluja. Tasapainottamista jatketaan vuonna 2025.

Tukiliitolle palkattiin syyskuusta 2024 alkaen varainhankintapäällikkö kehittämään liiton pitkäaikaista omaa varainhankintaa.

Tavoitteena on vahvistaa liiton taloudellista asemaa vähentämällä riippuvuutta valtionavustuksista, jotka kuitenkin ovat oleellinen osa tulevaisuudenkin toimintaa.

Tulosta ja taloudellista asemaa kuvaavat alla esiteltyt tuloslaskelma ja tase ”Tuotot ja kulut”-otsikon alla.

Julkiset avustukset

Toimintamme mahdollistivat pitkälti sosiaali- ja terveysministeriön ja Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskuksen (STEA) jakamat valtionavustukset, sekä Euroopan sosiaalirahaston avustukset (ESR+).

Valtionavustusten turvin pystyimme järjestämään toimintaa ja tukea useille eri elämänvaiheissa oleville kohderyhmille. STEA:n avustuksia myönnettiin vuodelle 2024 yhteensä 3 055 007 €. ESR+-avustusten turvin olemme viime vuosina pystyneet toteuttamaan strategian mukaista kehittämistoimintaa Pohjois-Suomen ja Itä-Suomen alueilla. Syksyllä alkoi uusi Elämä omaksi -hanke Kaakkois-Suomen alueella.

Oma rahoitus

Valtionavustusten ohella rahoitamme toimintaamme omalla rahoituksella, jonka osuus oli noin 21 prosenttia koko rahoituksesta. Liiton suurimmat oman rahoituksen lähteet ovat jäsenmaksutuotot ja sijoitustoiminta. Sijoitustoiminnassa vuosituotto oli 17,6 %. Viiden vuoden aikajaksolla annualisoitu tuotto oli keskimäärin 7,2 % vuodessa. Lisäksi teimme toimitilojen vuokraustoimintaa, joka oli voitollista vuonna 2024. Tukiliitto omistaa Tulppaanitalon toimitilojen lisäksi toimitiloja Tampereen Pienteollisuustalossa.

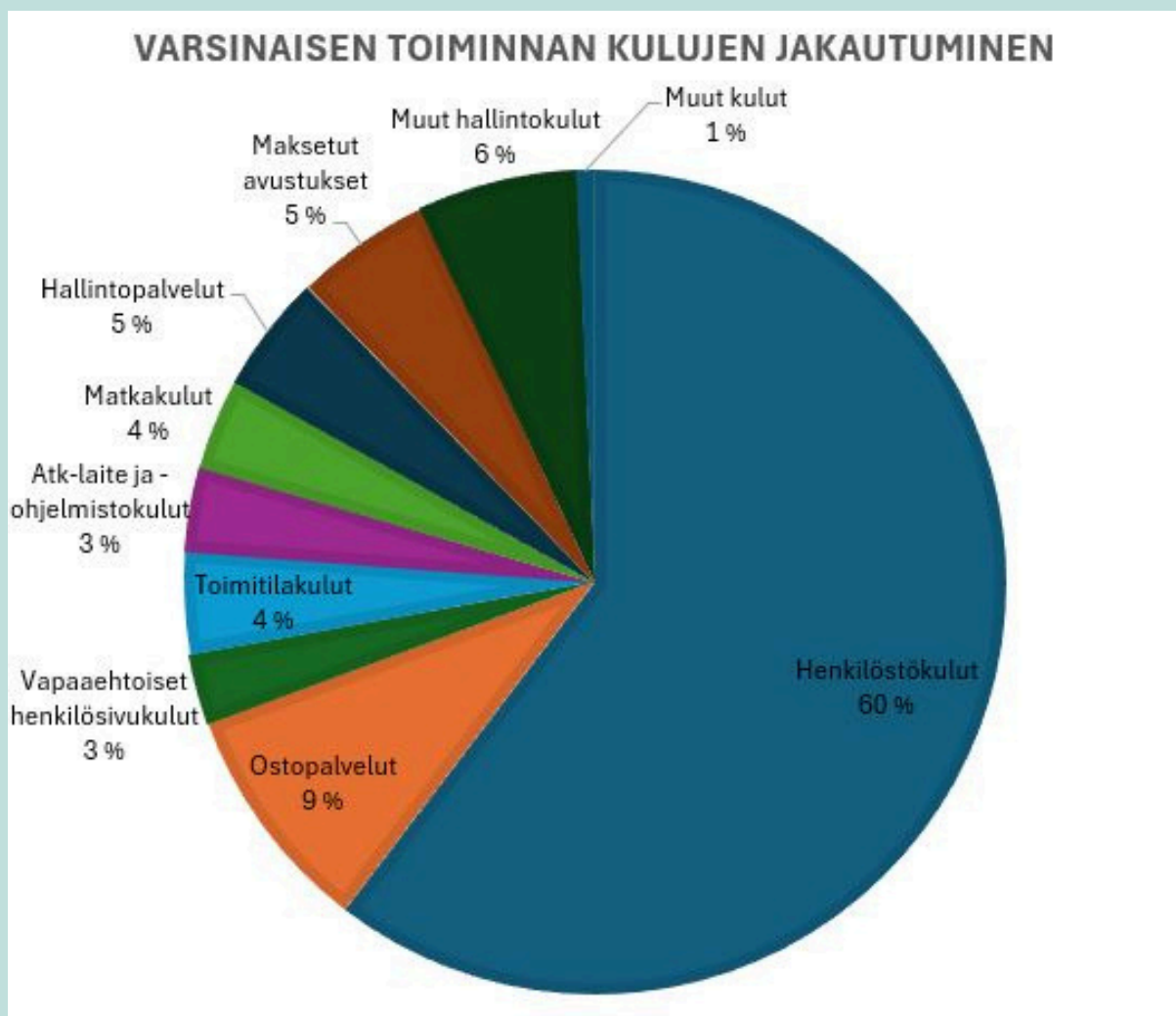
Yhdessä tiloista toimii Malike-toiminta, kahdessa muussa oli vuokralaiset.

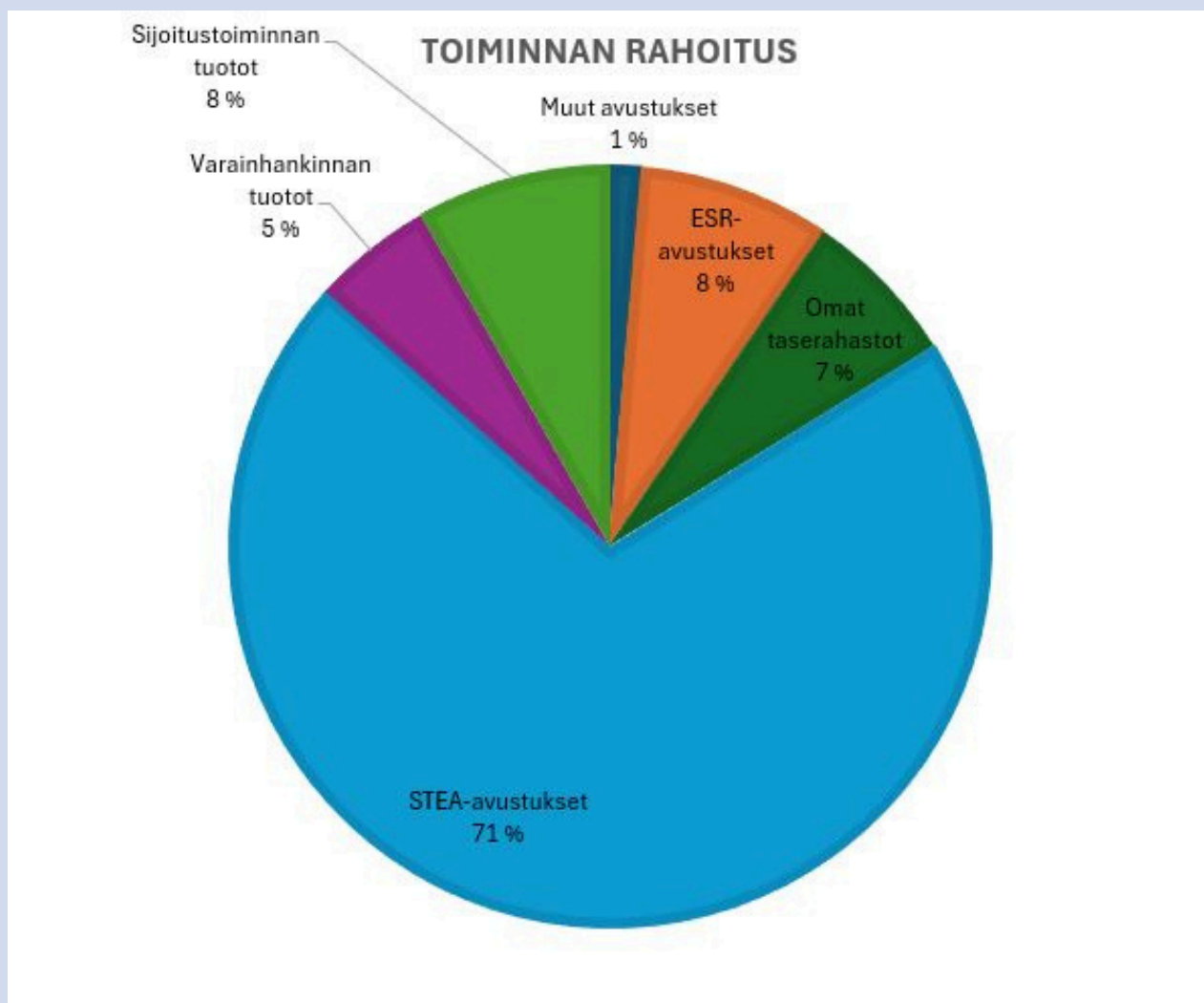
Lahjoituksia rahankeräyksistä ja muita lahjoituksia saatiin yhteensä 39 769 euroa. Pitkän aikavälin tavoitteena on kehittää omaa varainhankintaa, erityisesti rahankeräystoimintaa. Varainhankinnan kehittämistä ei viime vuonna tehty puuttuvan työvoiman takia.

Eräs tärkeimmistä varainhankinnan muodoista koko järjestössä on perinteinen pieni ele -keräys yhdessä 14 muun valtakunnallisen järjestön kanssa. Keräys toteutetaan vaalien yhteydessä. Vuonna 2024 käytiin sekä presidentinvaalit että europarlamenttivaalit.

Keräyksen tuotto saadaan Pieni ele yhdistyksen avustuksina. Tukiliitto jäsenyhdistyksineen sai vuonna 2024 pienestä eleestä avustuksia yhteensä 54 797 euroa. Tästä jäsenyhdistysten osuus oli yhteensä 17 769 euroa, ja liiton osuus 37 028 euroa. Keräyksessä oli mukana 77 jäsenyhdistystämme. Liitto on kohdentanut liiton saaman avustuksen jo pitkään teemaviikon kuluihin, eli kehitysvammaisten ihmisten teemaviikon toteutukseen ja rahoitukseen (materiaalit, markkinointi, taloudellinen tuki jäsenyhteisöjen tapahtumiin). Lisäksi avustusta käytettiin yhdistysten koulutukseen ja Leija-lehden tuottamiseen.

Tuotot ja kulut





Tuloslaskelma:

	01.01.2024 - 31.12.2024	01.01.2023 - 31.12.2023
Varsinainen toiminta		
Tuotot	3 006	2 802
STEA-avustukset	2 120	1 918
Muut tuotot	156	157



Kulut	-4 508	-4 178
Poistot ja arvonalentumiset	-34	-33
Henkilöstökulut	-2 702	-2 443
Muut kulut	-1 772	-1 702
VARSINAISEN TOIMINNAN YLI- / ALIJÄÄMÄ	-1 502	-1 377
Varainhankinta	193	304
Tuotot	231	313
Kulut	-38	-8
Sijoitus- ja rahoitustoiminta	24	-153
Tuotot	371	234
Kulut	-346	-387
Yleisavustukset	1 060	1 060
Siirto rahastoon	-4	162
YLI- / ALIJÄÄMÄ ENNEN VEROJA	-229	-3
TILIKAUDEN YLI- / ALIJÄÄMÄ	-229	-3

Tase:

Tase	31.12.2024	31.12.2023
VASTAAVAA		
PYSYVÄT VASTAAVAT		
Aineettomat hyödykkeet	295	296
Aineelliset hyödykkeet	18	24
Sijoitukset	1 838	1 905
PYSYVÄT VASTAAVAT	2 151	2 225
VAIHTUVAT VASTAAVAT		
Vaihto-omaisuus	2	3
Saamiset	223	219
Rahat ja pankkisaamiset	269	450
VAIHTUVAT VASTAAVAT	494	672
VASTAAVAA	2 645	2 897



VASTATTAVAA		
OMA PÄÄOMA		
Muut rahastot	1 057	1 054
Edellisten tilikausien ylijäämä (alijäämä)	895	890
Tilikauden ylijäämä (alijäämä)	-31	-34
Tilikauden voitto (tappio)	-229	-3
OMA PÄÄOMA	1 692	1 907
VIERAS PÄÄOMA		
Lyhytaikainen	953	990
Saadut ennakot	265	315
Ostovelat	108	239
Muut velat	49	47
Siirtovelat	530	388
VIERAS PÄÄOMA	953	990
VASTATTAVAA	2 645	2 897

Rahastojen toiminta

Käytimme liiton kolmen rahaston varoja jaettuihin avustuksiin ja apurahoihin sekä liiton omaan toimintaan. Mirja Martelan rahaston varoilla toteutimme tuettua lomatoimintaa ja jaoimme apurahoja kehitysvammaisille henkilöille ja heidän ryhmilleen yhteensä 62 000 eurolla. Reino, Kerttu ja Leena Pärnäsän rahastosta jaoimme liiton toiminta-avustuksia 121 000 euroa Keski-Suomen alueella toimiville jäsenyhdistyksille. Jenny ja Antti Kuusiston rahaston varoja käytimme liiton järjestötoimintaan ja toiminnan alijäämän kattamiseen (viestintään, vaikuttamistoimintaan, yhdistysten tukeen, tukipalveluihin).

Kiinteistöyhtiö Tulppaanitalo ja toimitilat

Kehitysvammaisten Tukiliitto on enemmistöosakas Kiinteistö Oy Tulppaanitalossa. Kiinteistöyhtiö hallitsee vuokraoikeudella tonttia Tampereella ja omistaa tontilla olevan rakennuksen, jossa sijaitsee liiton keskustoimisto. Kiinteistö Oy Tulppaanitalon osakepääoma jakaantui siten, että liitto omisti osakkeista 70 % ja Tukena-säätiö 30 %. Kiinteistöyhtiöllä on oma hallinto ja se laatii toiminnastaan erillisen toimintakertomuksen ja tilinpäätöksen. Yhtiöllä ei ollut rahoituslainoja. Rakennuksessa on hyvässä kunnossa olevat toimitilat osakkaille ja vuokralaisille: laaja, neljä viidestä kerroksesta käsittänyt perusparannus valmistui vuonna 2015.

Tukiliitto omistaa kolme toimitilaa Tampereen Pienteollisuustalossa, joista yhdessä toimi Malike-toiminta ja kahdessa oli ulkopuoliset vuokralaiset.

Muut toimitilat: vuokrasimme toimintaamme toimistotilaa Helsingissä, Jyväskylässä, Kuopiossa, Oulussa ja Rovaniemellä.

Tukipalveluiden järjestäminen

Liitolla ei ole omaa ammattihenkilöstöä hallinnon tukipalveluihin. Hankimme hallinnon tukipalvelut Tukena-säätiöltä. Hankitut tukipalvelut sisälsivät erilaisten lakisääteisten talous- ja henkilöstöhallinnon tehtävien lisäksi IT-johtamista, tietojärjestelmien ylläpitoa sekä puhelinvaihteen ja vakuutusasioiden hoitoa. Toimitiloihin tarvittavat tukipalvelut järjestimme itse keskustoimistolla Tulppaanitalossa ja Malikkeen toimistolla. Näitä toimitilapalveluita tuotimme kaikille Tulppaanitalon toimijoille ja loimme toiminnalle toimitiloihin terveelliset ja turvalliset puitteet. Toimitilapalvelut sisälsivät aulapalvelua, siivousta, toimitilahuoltoa, kokouspalvelua, postituksen hoitoa, toimistotehtävissä avustamista sekä erilaisia myyynnin, hankinnan, logistiikan ja johtamisen tehtäviä.

Kansainvälinen toiminta

Kehitysvammaisten Tukiliitto on jäsen kansainvälisissä kattojärjestöissä Inclusion Europe, Inclusion International ja Eurordis. Liitto toimii harvinaissairauksien eurooppalaisessa ERN ITHACA -osaamisverkostossa. Osallistuimme Suomessa järjestettyyn EAMHID-konferenssiin näytteilleasettajana. Kolme työntekijäämme osallistui Inclusion European Europe in Action -konferenssiin Skotlannissa. Vastasimme eurooppalaisen kattojärjestömme toista kertaa koottuun Inclusion Indicators -selvitykseen Suomen osalta.

Henkilöstö

Osaava ja sitoutunut henkilöstö on Tukiliiton tärkein voimavara. Vuoden 2024 aikana Tukiliitossa työskenteli yhteensä 61 kuukausipalkkaista henkilöä, joista kokoaikaisesti työskenteli 38. Lisäksi joukoissamme työskenteli 96 ohjaajaa esimerkiksi kursseilla, vertaistapaamisissa ja tuetuilla lomilla. Henkilötyövuosissa henkilöstöresurssimme oli vuoden aikana noin 44 henkilötyövuotta.

Työntekijämme työskentelivät usealla eri paikkakunnalla: Tampereella, Helsingissä, Jyväskylässä, Oulussa, Rovaniemellä, Kuopiossa, Joensuussa ja Kajaanissa.

Liittohallituksen varajäsenet:

Hartikainen Pirjo
Jokipakka Leena
Jurva Marita
Järvinen Arvo
Kilpeläinen Jouni
Korhonen Kaarina
Käki Esko
Lehto Pia
Lempiäinen Sirpa
Lepola Tero
Lyly Sini
Lönnberg Mari
Marttila Outi
Nieminen Harri
Rämö Kirsti
Suvilehto Heikki

Liittohallitus

Tukiliiton puheenjohtajana on vuodesta 2021 alkaen toiminut **Petri Liukkonen**, jonka puheenjohtajakausi jatkuu vuoden 2026 loppuun. Liittohallituksen valitsemana varapuheenjohtajana toimii **Leena Pekkanen**.

Liittohallituksen varsinaiset jäsenet 2024:

Petri Liukkonen, puheenjohtaja
Leena Pekkanen, varapuheenjohtaja
Aaltonen Johanna
Hyvättinen Hannu
Korhonen Sami
Korkeamäki Päivi
Kukkasniemi Pia
Lukkari Mari
Natunen Pieta
Nevalainen Ritva
Perälä Berit
Piipponen Irene
Salakari Jenni
Takala Tuomo
Tiilikka Vesa
Toppari Anne
Virtanen Mervi



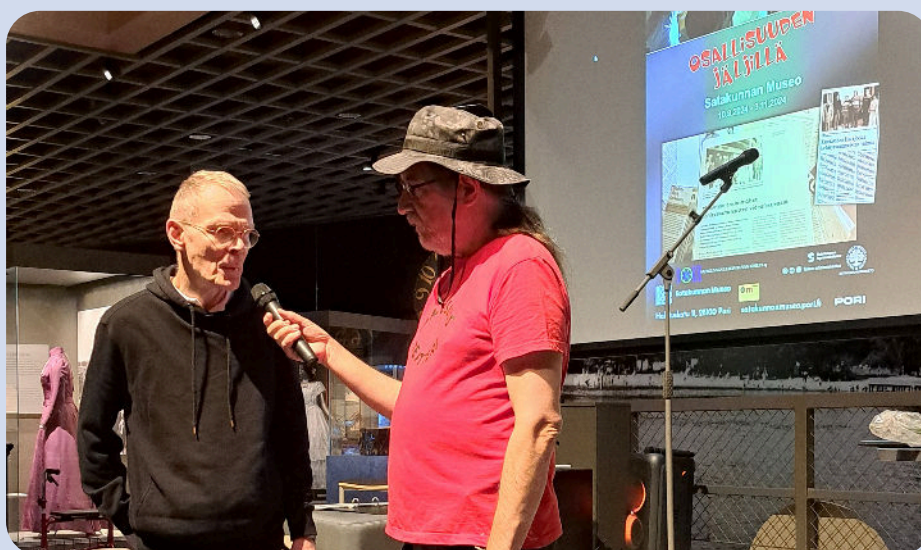
Liittohallituksen ja yhdistysten hallitusten jäseniä tapasi liittokokousviikonloppuna 7.-8.6.2024. Ylemmässä kuvassa ovat Tuija Rätty ja Jaana Latva-Äijö. Alemmassa kuvassa ovat Leena Jokipakka, Sari Sepponen ja Berit Perälä. Kuvat Merja Määttänen

Huomionosoitukset 2024

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry myöntää kunniamerkkejä, Kultatulppaani-tunnustus-merkkejä ja viirejä tunnustukseksi pitkäaikaisesta ja ansiokkaasta toiminnasta kehitysvammatyössä ja / tai tukijärjestötoiminnassa.

Kultaisia kunniamerkkejä ja Kultatulppaani-merkkejä ovat vuonna 2024 saaneet:

Valkeakosken seudun kehitysvammaisten tuki ry	Ahonen Pekka	Kultainen 72	15.6.2024
Valkeakosken seudun kehitysvammaisten tuki ry	Lampinen Helena	Kultainen 73	15.6.2024
Valkeakosken seudun kehitysvammaisten tuki ry	Martikainen Seppo	Kultainen 74	15.6.2024
Valkeakosken seudun kehitysvammaisten tuki ry	Pehu Pirjo	Kultainen 75	15.6.2024
Janakkalan kehitysvammaisten tuki ry	Kilpinen Aarno	Kultainen 76	30.6.2024
Etelä-Savon kehitysvammaisten tukipiiri ry	Tiusanen Kari	Kultainen 77	25.5.2024
Me Itse ry	Impola Ari	Kultatulppaani 100	3.12.2024



Ari Impola haastattelemassa Keijo Nikulaa "Osallisuuden jäljillä"-näyttelyn avajaisissa Satakunnan museossa syyskuussa 2024. Kuva Senni Östman

Tukipiirit ja yhdistykset

31.12.2024

Piiri	Yhdistys		Jäsenet
KEHITYSVAMMAISTEN TUKILIITTO			
EI KUULU TUKIPIIRIIN YHDISTYKSET			
	ELVY RY		17
	HAMINAN SEUDUN ERKAT RY		107
	JALASJÄRVEN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		42
	KARJAAN SEUDUN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		41
	KEHITYSVAMMATUKI 57 RY		709
	KOKKOLAN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		69
	KUOPION HOIVA RY		150
	MÄNTÄN SEUDUN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		73
	NURMIJÄRVEN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		114
	SUUPOHJAN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		72
	TURUN SEUDUN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		388
	ÄHTÄRIN SISUPUSSIT RY		47
		Piiri yhteensä	1829
ETELÄ-HÄMEEN TUKIPIIRI RY			
	FORSSAN SEUDUN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		188
	HAUSJÄRVEN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		22
	HEINOLAN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		73
	HÄMEENLINNAN SEUDUN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		245
	JANAKKALAN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		44
	LAHDEN SEUDUN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		310
	RIIHIMÄEN ERITYISET RY		129
	SYSMÄN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		67
		Piiri yhteensä	1078
ETELÄ-SAVON TUKIPIIRI RY			
	MIKKELIN SEUDUN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		207
	MÄNTYHARJUN JA PERTUNMAAN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		49
	RANTASALMEN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		35
	SAVONLINNAN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		34
		Piiri yhteensä	325

KAINUUN TUKIPIIRI RY			
	KAJAANIN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		90
	KUHMON KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		71
	PUOLANGAN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		16
	SOTKAMON KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		14
	SUOMUSSALMEN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		78
		Piiri yhteensä	269
KESKI-SUOMEN TUKIPIIRI RY			
	JÄMSÄN SEUDUN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		310
	KARSTULAN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		81
	KESKI-SUOMEN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		260
	KEURUUN SEUDUN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		150
	KUHMOISTEN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		10
	SAARIJÄRVEN SEUDUN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		94
	VIITASAAREN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		118
		Piiri yhteensä	1023
KYMEN TUKIPIIRI RY			
	ANJALANKOSKEN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		99
	JOUTSENON KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		80
	KOTKAN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		152
	KOUVOLAN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		82
	KUUSANKOSKEN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		151
		Piiri yhteensä	564
LAPIN KEHITYSVAMMAISTEN TUKIPIIRI RY			
	LAPIN TUKIPIIRIN HENKILÖJÄSENET		9
	INARIN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		42
	KEMIJÄRVEN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		83
	TUNTURI-LAPIN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		71
	POSION KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		17
	RANUAN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		43
	ROVANIEMEN ERITYISTUKI RY		123
	SALLAN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		24
	TORNION KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		25
	YLITORNION KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		21
		Piiri yhteensä	458

PIRKANMAAN TUKIPIIRI RY			
	HÄMEENKYRÖN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		62
	IKAALISTEN-PARKANON KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		71
	KANGASALAN SEUDUN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		155
	NOKIAN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		220
	SASTAMALAN SEUDUN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		63
	TAMPEREEN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		759
	VALKEAKOSKEN SEUDUN KVT RY		142
		Piiri yhteensä	1472
POHJALAISET KEHITYSVAMMAISTEN TUKIPIIRI RY			
	ALAJÄRVI-VIMPELIN KVT RY		52
	HALSUA-KAUSTINEN-VETELI KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		73
	ILMAJOEN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		41
	JURVAN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		31
	KANNUKSEN JA TOHOLAMMIN VAMMAISTEN TUKIYHDISTYS RY		35
	KAUHAJOEN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		100
	KAUHAVAN-HÄRMÄIN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		71
	KURIKAN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		68
	LAIHIAN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		55
	LAPUAN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		63
	SEINÄJOEN SEUDUN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		146
	VAASAN SEUDUN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		131
		Piiri yhteensä	866
POHJOIS-KARJALAN TUKIPIIRI RY			
	ILOMANTSIN-TUUPOVAARAN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		46
	JOENSUUN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		158
	JUUAN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		25
	KONTIOLAHDEN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		32
	LIEKSAN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		63
	OUTOKUMMUN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		41
	POLVIJÄRVEN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		60
	YLÄ-KARJALAN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		83
		Piiri yhteensä	508

POHJOIS-SAVON TUKIPIIRI RY			
	IISALMEN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		68
	KEITELEEN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		11
	KIURUVEDEN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		21
	LEPPÄVIRRRAN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		72
	MAANINGAN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		17
	PIELAVEDEN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		42
	SIILINJÄRVEN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		60
	SUONENJOEN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		82
	TUUSNIEMEN VAMMAISTEN TUKI RY		24
	VARKAUDEN TUIKE RY		103
	VARPAISJÄRVEN KVT RY		18
	VIEREMÄN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		18
		Piiri yhteensä	536
POPOKE RY			
	HAAPAJÄRVEN ERKAT RY		43
	HAAPAVEDEN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		31
	IIN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		31
	JOKILAAKSOJEN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		68
	KALAJOEN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		57
	KUUSAMON ERITYISEN TUEN TUKIYHDISTYS KET-TU RY		122
	MUHOKSEN ERKAT RY		58
	OULUN SEUDUN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		408
	PUDASJÄRVEN ERITYISTUKI ERKAT R.Y.		65
	PYHÄJÄRVEN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		32
	RAAHEN SEUDUN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		45
	RANTSILAN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		11
	REISJÄRVEN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		13
	RUUKIN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		16
	UTAJÄRVEN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		15
	VAALAN TUKI RY		37
		Piiri yhteensä	1052

SATAKUNNAN TUKIPIIRI RY			
	EURAJOEN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		22
	EURAN SEUDUN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		129
	HARJAVALLAN SEUDUN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		120
	HUITTISTEN SEUDUN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		54
	POHJOIS-SATAKUNNAN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		50
	PORIN SEUDUN KVT RY		97
	RAUMAN SEUDUN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		77
		Piiri yhteensä	549
UUDENMAAN TUKIPIIRI RY			
	ESPOON KEHITYSVAMMATUKI RY		266
	HYVINKÄÄN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		95
	KESKI-UUDENMAAN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		178
	KIRKKONUMMEN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		83
	LOHJAN SEUDUN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		88
	LUOTEIS-UUDENMAAN KEHITYSVAMMAISTEN TUKIYHDISTYS RY		42
	PORVOON SEUDUN KVT RY		111
	RINNETUKI RY		47
	VANTAAN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		219
		Piiri yhteensä	1129
VALTAKUNNALLISET YHDISTYKSET			
	FRAX RY		38
	ME ITSE RY		982
	SUOMEN ANGELMAN-YHDISTYS RY		36
	SUOMEN PWS-YHDISTYS RY		103
		Piiri yhteensä	1159
VARSINAIS-SUOMEN TUKIPIIRI RY			
	KILLIN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		221
	LOIMAAN SEUDUN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		69
	SALON KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		157
	SOMERON SEUDUN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		97
	UUDENKAUPUNGIN SEUDUN KEHITYSVAMMAISTEN TUKI RY		83
		Piiri yhteensä	627
		Koko raportti yhteensä	13 444



Kehitysvammaisten
Tukiliitto ry