

Kehitysvammaisten Tukiliitto ry

Yhdistyskysely 2018

Yhdistyskyselyyn saimme vastauksia 87:ltä yhdistykseltä. Kymen Tukipiirin yhdistykset vastasivat aktiivisimmin (90 %), seuraavaksi eniten vastauksia tuli POPOKE Tukipiirin yhdistyksiltä (77,3 %). Etelä-Savon ja Keski-Suomen Tukipiirien yhdistyksistä vastasi noin neljännes niihin kuuluvista yhdistyksistä. Vastanneista yhdistyksistä 20 yhdistyksellä oli alle 50 jäsentä, 33 yhdistyksellä jäseniä oli 50-99, 21 yhdistyksellä jäseniä oli 100-200 ja 13 yhdistyksellä yli 200 jäsentä.

48 yhdistyksen vuosittainen budjetti oli alle 5 000 euroa, 20 yhdistyksen budjetti oli 5 000-10 000 euroa, 17 yhdistyksen budjetti oli yli 10 000 euroa.

Yhteistyötä paikallisesti ja alueellisesti

Lähimmät yhdistysten paikalliset yhteistyökumppanit vuonna 2018 olivat seurakunnat, muut tukiyhdistykset, ammattilaiset sekä muut paikkakunnan tai alueen yhdistykset. Kasvua yhteistyössä edellisestä vuodesta oli hieman paikallisten Me Itse ryhmien kanssa. Sen sijaan yritysten kanssa tehtävä yhteistyö oli hieman vähentynyt. Lisäksi useat yhdistykset ilmoittivat avoimissa vastauksissaan yhteistyökumppaneiksi kunnan tai kuntayhtymän.

Stea:n avustuksesta myönnetty taloudellinen tuki (toimintaraha) yhdistysten yhteistyölle koettiin erittäin tärkeäksi. Yhdistykset kokivat sen lähentäneen yhdistysväkeä alueellisesti. Yli puolet vastanneista yhdistyksistä on tehnyt yhteistyötä tämän toimintarahan turvin.

”Toimintaraha on erittäin tärkeä vähävaraisille yhdistyksille. Toimintaraha harvoin kattaa kaikkia kuluja, mutta ilman tällaista toimintarahaa jäisi moni tapahtuma järjestämättä. Toimintaraha mahdollistaa eri yhdistysten välistä yhteistyötä ja voidaan tutustua toisen paikkakunnan tukiyhdistykseen ja voimme vaihtaa kuulumisia ja mikä on onnistunut milläkin paikkakunnalla ja mitä he tekevät oman tukiyhdistyksensä sisällä. Toimintaraha on mahdollistanut tavata muita kehitysvammaisia ja toisen yhdistyksen toimijoita.”

”Toimintaraha on kentällä suoraan kehitysvammaisten ennen kaikkea asuntoloissa

asuvien aktivoimiseen mukavaan yhdessäoloon sekä vastuuhenkilöiden tiedonsaantiin vaikeassa tilanteessa, missä näkyy olevan kuntien palveluitten rankka karsiminen palveluissa, on erittäin tärkeää. Se menee suoraan vapaaehtoisten ponnistelujen kautta kehitysvammaisten elämän virkistämiseen.”

Yhdistykset ja Me Itse ryhmät tekivät yhteistyötä tapahtumien ja retkien suunnittelussa ja toteuttamisessa. Muutama yhdistys ilmoitti tukevansa taloudellisesti alueensa Me Itse -ryhmää. Me Itseläisiä on myös ollut mukana edustajina yhdistysten hallituksissa.

Virkistystä ja vaikuttamista

Leirit, retket ja tapahtumat koettiin tärkeäksi jäsenten tapaamisille ja niitä järjestettiin myös yhdessä alueen muiden tukiyhdistysten kanssa. Lähes kaikki yhdistykset kommentoivat niiden tärkeyttä yhdistystoiminnalle. Tapahtumat ja retket kokoavat yhteen koko jäsenistöä.

”Tapahtumat tuovat iloa arkeen ja keräävät ihmisiä yhteen. Vertaistukea.”

”Kerhotoimintaa kesällä kehitysvammahuollon loman aikana arkipäivisin ja muuten läpi vuoden jatkuva torstaikerho. Vapaa-ajan toiminta on tärkeää kaikille ihmisille. Tutustutaan ja ollaan porukalla yhdessä, harrastetaan eri juttuja ja opitaan toimimaan eri tilanteissa.”

Yhdistysväkeä on osallistunut infotilaisuuksiin ja yhdistykset ovat pyrkineet perehtymään mahdolliseen Soten tulemiseen ja siitä aiheutuviin muutoksiin. Kehitysvammaisia koskevien palvelujen tilanne ja mahdolliset muutokset muun muassa edunvalvontaan, tilapäishoittoon ja asumispalveluihin liittyvissä asioissa ovat aktivoineet yhdistyksiä kannanottoihin ja keskusteluihin kunnan toimijoiden kanssa.

”Esitelmätilaisuudet, joissa on tiedotettu voimassaolevasta ja muuttuvasta lainsäädännöstä, sisarusten oirehtimisesta erityislapsiperheissä sekä kuntien velvollisuuksista järjestää palveluita kehitysvammaisperheille.”

”Kannanotot ja keskustelut kv-henkilöiden arjen asioista kaupungissamme, nyt on aika saada tasa-arvoisesti asiat kuntoon täälläkin, kun yleinen tietoisuus on kasvanut.”

”Lisäksi infoja on ollut yhdessä Oulun kaupungin kanssa mm. tilapäishoidosta ja asumisesta. Säännölliset yhteistyö- ja kehittämistapahtumat edunvalvontatoimikunnallamme sekä Oulun

kaupungin vammaispalveluilla ja opetustoimella ovat myös tärkeää keskustelua ja vaikuttamista alueella.”
”Edunvalvonta uuden Siun-soten myötä.”
”Kehitysvammaisten hoidon ja asumisen seuraaminen ja siihen vaikuttaminen”

Kehitysvammaiset henkilöt yhdistystoiminnassa monessa roolissa

Yhdistyskyselyn mukaan kehitysvammaisten henkilöiden aktiivinen osallistuminen on lisääntynyt jäsenyhdistyksissä. Kyselyyn vastanneiden yhdistysten mukaan kehitysvammaiset henkilöt olivat mukana suunnittelemassa ja toteuttamassa yhdistyksen toimintaa. He olivat monenlaisissa tehtävissä: esittelemässä toimintaa, esiintyjinä, juontajina, lipasvahteina ja erilaisissa järjestelytehtävissä. Osassa yhdistyksiä kehitysvammaisia jäseniä oli mukana hallituksessa ja he toimivat myös kokemuspuhujina sekä viestin tuojina Me Itse yhdistyksestä.

”Myös palvelujen toimivuuden arvioinnissa ja kehittämistarpeissa kehitysvammaiset vaikuttavat.”

”Eduskuntavierailulla vaikuttamassa omiin asioihin.”

”Ei meillä ole mitään erityistä roolia heille, mutta osallistuminen on aktiivista erilaisiin kunnan sekä seurakunnan järjestämiin tapahtumiin sekä yhdistyksen toimintaan.”

”Henkilöt ovat saaneet osallistua kaikille suunnattuihin vapaa-ajan tilaisuuksiin.”

”Lähes kaikki virkistystapahtumat ovat suunnattu kehitysvammaisille ja omaisille/läheisille ja talkoolaisille, mutta kehitysvammaisia varten tukiyhdistys tekee työtä.”

”Merkittävää on yhdistysaktiivien kokemusasiantuntijuus, jota ammattilaiset eivät pysty tarjoamaan.”

”Heiltä saamme vinkkejä mitä he haluavat meidän yhdistyksenä tekevän.”

Kattojärjestöltä odotetaan edunvalvonnallista ja taloudellista tukea kehitysvammaisten henkilöiden tukemiseen

Kattojärjestöltä toivottiin taloudellista tukea yhdistyksille sekä edunvalvonnallista tukea. Monessa vastauksessa todettiin tuen kohdentuvan tällöin myös kehitysvammaisten henkilöiden hyväksi.

”... Edunvalvonnan tuki yhdistyksille yleisesti palvelee koko kehitysvammaisten kirjoa.”

”Tukemalla omaisia ja paikallisyhdistyksiä, jotta he voivat tutussa ympäristössä luoda enemmän

mahdollisuuksia toimimaan. Toimimalla omaisten ja läheisten ja kehitysvammaisten kanssa yhteistyössä, eikä niin että liitosta päin tiedetään, mitä täällä paikallistasolla tarvitaan. Mm. sellaisia koulutuksia, joita tarvitsemme, nyt menevät aika tavalla ohi.”

Suuri osa yhdistyksistä toivoi kattojärjestön järjestävän koulutuksia tai asiantuntijaluentoja yhteistyössä yhdistysten kanssa muun muassa vaikuttamismahdollisuuksista, Me Itse toiminnasta ja teatteri-ilmaisusta. Näitä haluttiin yhdistyksille, kehitysvammaisille henkilöille, toimintakeskuksiin, työtoimintaan ja taustatyöntekijöille sekä Me Itse -ryhmille. Kattojärjestöltä kaivattiin tukea myös harrastustoimintaan sekä yhteistyötä tapahtumien järjestämiseksi.

Vastausten mukaan kattojärjestö voi tukea kehitysvammaisten henkilöiden mahdollisuuksia toimia paikallisesti ja alueellisesti muun muassa seuraavin keinoin:

”Vaikuttamalla valtakunnallisesti hyvien käytäntöjen keräämiseen ja niiden levittämiseen ja uusien kanavien löytämiseen myös poliitikkoihin ja päättäjiin vaikuttamalla.”

”Heidän ääntään tulisi kuulla entistä aktiivisemmin, luoda mahdollisuuksia osallistua ja nostaa heidän asemaansa sekä rooliaan vaikuttajina sekä asiantuntijoina.”

”Ennakkoluulojen poistaminen ja työpaikkojen puolesta puhuminen. Asumisen järjestelyt, integraatio ja kotipalvelu mahdollisuus.”

”Tukemalla meitä, jotka olemme murroksen keskellä. Ensi vuonna se on kaikilla edessä, jos laki muuttuu. Julkisuus ennen kaikkea.”

”Varmaan monella tavalla, yhdistyksen toimijoitten ikäjakama on sellainen, ettei voimavarat riitä muutamalla toimivalla enää tämän nykyisen toiminnan yli.”

Resurssien puute kehitysvammaisten henkilöiden toiminnan esteenä kävi myös ilmi kommentteissa:

”Jos ei vammaisella ole omaa avustajaa niin palvelutalon henkilökunnan mieltymysten mukaan lähdetään tai ei lähdetä porukalla tapahtumiin. Paikallisyhdistyksellä ei ole resurssija hakea asuntoihinsa ”jääneitä”. ”

”Hyvä kysymys, koska haasteena on, että valtaosa kehitysvammaisista jäsenistä asuu asumisyksiköissä. Heidän kulkeminen ja osallistuminen tarvitsisi toisen henkilön tuen. Tukea ei ole tarpeeksi.”

Yhdistysten tiedotuskanavat

Yhdistykset tiedottavat jäsenilleen toiminnastaan eniten kirjepostilla sekä sähköpostitse ja facebookissa. Edellisvuodesta facebookin käyttö on lisääntynyt selkeästi. Yhdistykset tiedottivat toiminnastaan myös kotisivuillaan, tekstiviesteillä, paikallislehdissä, julkisten tilojen ilmoitustauluilla, puhelimitse sekä palvelukotien ja toimintayksiköiden kautta.

Yhdistyksien toiminnan muutokset vuonna 2018 verrattuna edelliseen vuoteen

Vastaajien määrä: 86, katso taulukko

Vuoteen 2017 verrattuna toiminnan muutosten keskiarvot olivat suunnilleen ennallaan. Jäsenmäärän muutoksen keskiarvo on hieman noussut ja toimintaan käytetty rahamäärä on hieman laskenut.

Kattojärjestön jäsenpalvelun käyttö ja erilaisiin toimintoihin osallistuminen

Paikallisyhdistysten eniten käyttämiä kattojärjestön tuen muotoja olivat edellisvuosien tapaan keskitetty jäsenrekisteri ja jäsenmaksupalvelu, jotka vapauttivat arvokasta vapaaehtoistyön panosta hallinnollisista tehtävistä kehitysvammaisille henkilöille ja perheille suunnattuun toimintaan. Yhdistyksille tehdyn kyselyn mukaan merkittävää tukea jäsenyhteisöt saivat myös aluekoordinaattoreiden antamasta neuvonnasta ja ohjauksesta sekä taloudellisesta tuesta, jota liiton oli mahdollista jakaa STEA:n avustuksesta.

Yhdistysten viestejä kattojärjestölle

”Uusia aktiivitoimijoita ei ole yhdistykseemme saatu, nykyiset ovat eläkeläisiä. Pitemmällä tähtäimellä toimintamme on vaakalaudalla.”

Osa yhdistyksistä kokee kattojärjestön palkkakulujen ja osuuden jäsenmaksuista aiheuttavan liikaa kuluja, jolloin kattojärjestön yhdistyksille suunnattuun toimintaan ja yhdistysten omaan toimintaan ei jää tarpeeksi taloudellisia resursseja. Osa pienistä yhdistyksistä kokee lisäksi toimintansa olevan vaakalaudalla toimijoiden ikääntyessä. Myös koulutusta ja tietoa kaivataan tuleviin kehitysvammaisten arkeen kuuluviin muutoksiin.

”Tiedän, että järjestön pyörittäminen vie rahaa mutta toivoisin että sillä rahalla, jonka jokaisesta jäsenestä maksamme tulisi vastinetta yhdistykselle,

jäsenmaksun korottaminen on hankalaa koska sitten vielä useampi jättää maksamatta sen erityisesti jos edunvalvojana on läheinen.”

”Minusta kattojärjestö voisi järjestää pienillä paikkakunnilla erilaisia koulutus- tai infotilaisuuksia, kun kaikki muutokset tulee aika pikavauhtia, esim. mitä asioita kuuluu jokaiselle kehitysvammaiselle avustaja, kuljetus tai asuminen, monet ikääntyvät vanhemmat eivät tiedä likimainkaan mitä asioita heidän ikääntyvälle omaiselle kuuluu ja eivätkä jaksa ottaa selvää.”

Kattojärjestön ja yhdistysten hyvästä yhteistyöstä oli useita kommentteja koskien mm. vaikuttamistyötä, taloudellista tukea ja raikastuneita nettisivuja.

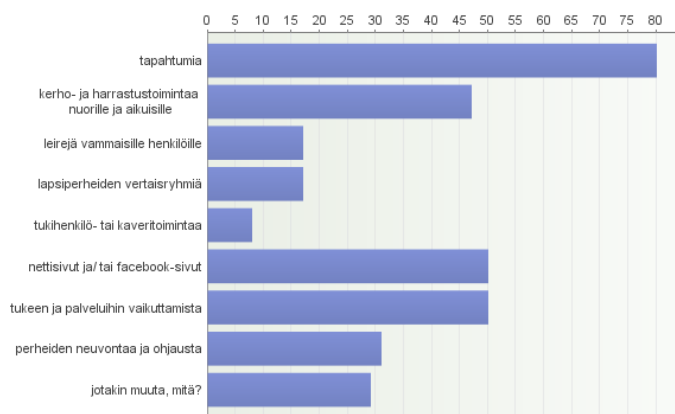
”Ollaan isojen muutosten ja kehityksen pyörteessä, toivottavasti jaksatte edelleen tehdä tärkeää edunvalvontatyötänne läheistemme parhaaksi.”
”Tukenne on merkittävä toimintamme kannalta.”
”Ajankohtaisista asioista tiedottaminen on aina hyvää juttu ja se, että mitä yleensä tulee tapahtumaan tulevaisuudessa kehitysvammaisten asumismuodoissa ja työelämässä ja muissa palveluissa.”

”Suuret kiitokset. Tekemänne työ on tärkeää. Yhteistyön edelleen lisäämistä ja laajentamista myös tänne maakuntiin toivomme. Lisäksi haluamme korostaa myös eri ryhmien huomioimista tasa-arvoisesti, ketään unohtamatta tai nostamatta.”
”Todella hyviä tapahtumia oli viime vuonnakin, mutta aina ei pääse mukaan. Akkuna on hyvä viestikanava ja nettisivut. Hyviä koulutustilaisuuksia oli. Taloudellinen tuki on tärkeää.”

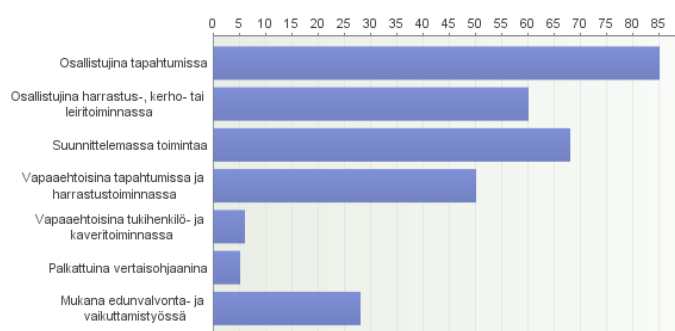
”Kiitos avustanne ja aina nopeasta vastauksesta kysyttäessä apua.”

”Tehdään hyvää yhteistyötä, niin yhdistykset paikallisella tasolla kuin Tukiliiton työntekijöiden ja yhdistysten välilläkin.”

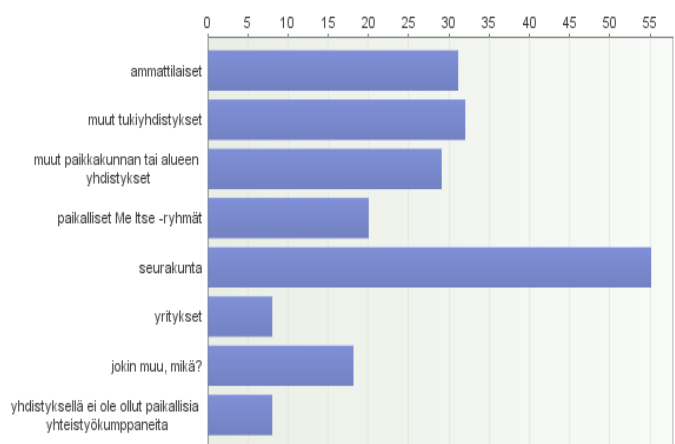
”Toiminnallinen hyvä vuosi 2018 on lopuillaan. Ensi vuonna tuodaan vielä näkyvämmiin esille kehitysvammaisten osallisuutta ja yhdenvertaisuutta.”



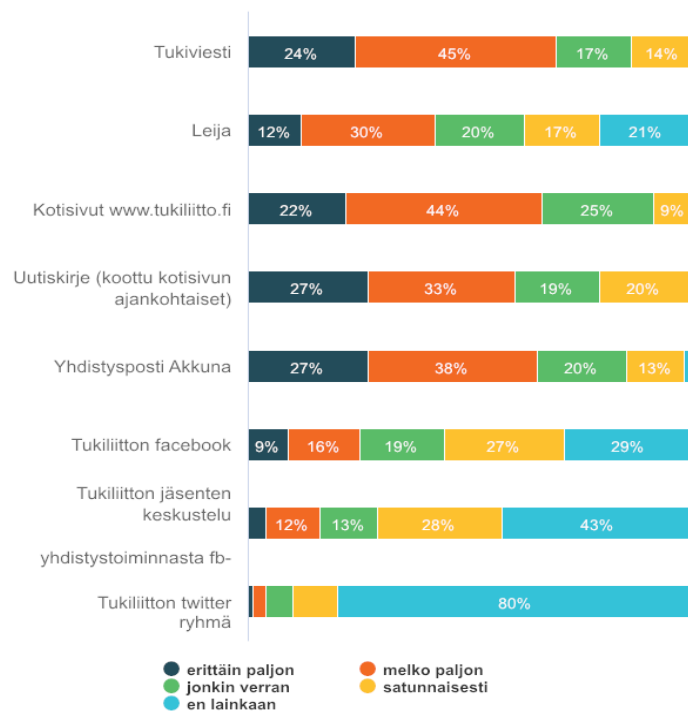
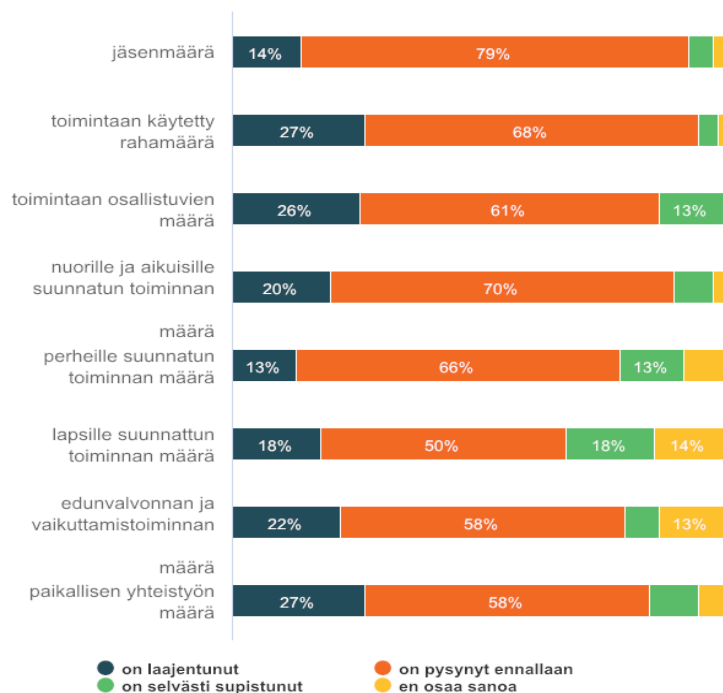
Millaista toimintaa yhdistyksessänne on ollut vuonna 2018? Vastaajien määrä: 87



Millaisissa rooleissa kehitysvammaiset henkilöt ovat yhdistyksessä? Vastaajien määrä: 87



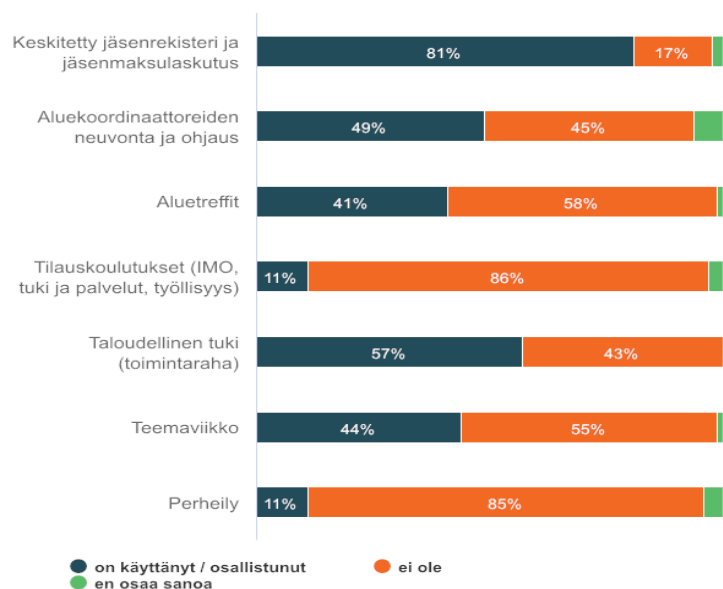
Mitkä tahot ovat yhdistyksen lähimpiä paikallisia yhteistyökumppaneita? (valitse maksimissaan kolme) Vastaajien määrä: 85



Yhdistysten toiminnan muutokset vuonna 2018 verrattuna edelliseen vuoteen?

Vastaajien määrä: 86

Tukiliiton eri viestintäkanavat ja näistä saatu tieto, hyöty tai voimalllähteet Vastaajien määrä: 87



Yhdistysten kattojärjestön tuottaman jäsenpalvelun käyttö ja osallistuminen toimintaan vuoden 2018 aikana? Vastaajien määrä: 86