

Arvoisa juhlayleisö, puheenjohtaja, muut tuttavat ja ystävät,

Kiitoksia kutsusta tulla tuomaan Oulun seudun aivovammayhdistyksen – eli OSA:n – 25-vuotisjuhlaan Aivovammaliiton tervehdys. Tai oikeammin pitäisi ehkä sanoa Aivovammaliiton toimihenkilöiden tervehdys, sillä Aivovammaliittohan olemme me kaikki yhdessä.

Syksyllä liittopäivillä eräs henkilö kysäisi minulta, että ”mitäs te siellä Aivovammaliitossa olette päättäneet päämme menoksi?”. Totesin siihen, että emmehän me siellä toimistolla päätä yksinään mitään, vaan teemme tätä työtä yhdessä. Aivovammaliitto koostuu yhdistyksistä ja toimintaryhmistä. Ylintä päätäntävaltaa käyttävät syys- ja kevätliittokokoukset, joihin te lähetätte edustajanne. Te valitsette keskuudestanne liittoon hallituksen, jonka edustajat valvovat toiminnan toteuttamista kuukausitasolla ja ovat mukana valitsemassa meitä työntekijöitä. Tähän keskustelukumppanini totesi ilahtuneena, että niinhän se onkin – sinähän olet minulla töissä!

Ja näinhän se on. Me kaikki, Aivovammaliiton luottamushenkilöt, työntekijät, aivovammayhdistykset, toimintaryhmät, te ihmiset, jotka olette jäseniä yhdistyksissä ja ryhmissä – me kaikki muodostamme tämän Suomen aivovammajärjestön.

- - - - -

Aivovammaliitto ry perustettiin vuonna 1992, eli liitto vietti 25-vuotisjuhlaansa vuosi sitten. Aivovammaliiton perustajajäseniä on laskentatavan mukaan joko kolme tai neljä yhdistystä. Joissakin asiakirjoissa mainitaan, että liiton perusti kolme eri puolilla jo toimivaa aivovammayhdistystä ja että liittoon liittyi heti neljäs samana vuonna perustettu yhdistys. Joissakin toisissa asiakirjoissa perustajayhdistyksiksi nimetään kaikki nämä neljä.

Ajatus eri yhdistykset saman katon alle kokoavaan Aivovammaliittoon tuli ammattilailta, mutta valta siirtyi varsin nopeasti vammautuneille ihmisille ja heidän läheisilleen. Tärkeimpänä ajatuksena liiton perustaiselle oli aivovammatietoisuuden lisääminen niin yhteiskunnassa kuin sosiaali- ja terveysalan toimijoiden keskuudessakin, vertaistuen tarjoaminen ja sopeutumisvalmennuskurssit. Ensimmäisen silloisen Raha-automaattiyhdistyksen – eli nykyisen STEAn – avustuksen Aivovammaliitto sai juuri sopeutumisvalmennuskurssien käynnistämiseen.

Alkuvuodet olivat taloudellisesti niukkoja. Aivovammaliiton hallituksen entinen puheenjohtaja ja nykyinen kunniapuheenjohtaja **Simo Viitanen** Seinäjoelta mainitsi kerran, että joinakin vuosina piti miettiä, ostammeko vielä kynän vai kumin, sillä molempiin ei ollut varaa.

Pikkuhiljaa toiminta alkoi laajeta ja yhdistyksiä perustettiin lisää. Nyt juhliva Oulun seudun aivovammayhdistys perustettiin vuonna 1993 ja liittoon se liittyi heti seuraavana vuonna, vuonna 1994. Tänä päivänä aivovammatoimintaa on lähes 30 paikkakunnalla kaikkialla Suomessa. Oulun seudun yhdistyksen toimintakenttä on se kaikkein laajin, maantieteellisesti lähes puolet Suomen pinta-alasta. Oululla on kotipaikkansa lisäksi toimintaa Rovaniemellä, Kemissä, Kajaanissa ja Ylivieskassa.

- - - - -

Vuonna 2006 perustettiin Aivovammaliiton alaisuuteen päivätoimintaa, klubitaloja. Päivätoimintaa järjestettiin Helsingissä, Tampereella, Mikkelissä ja täällä Oulussa. Toiminta koettiin varsin tärkeäksi. Kun itse aloitin Aivovammaliitossa vuonna 2009, puhalsivat lakimuutoksen tuulet. Silloin oli tullut voimaan laki, joka määrittelee päivätoiminnan kuntien lakisääteiseksi toiminnaksi. Tämä tarkoitti sitä, että rahoittaja Raha-automaattiyhdistys ei enää voinut myöntää liitolle rahoitusta päivätoiminnan pyörittämiseen, sillä se olisi vääristänyt kilpailua.

Tuolloin käytiin useita neuvotteluita eri tahojen kanssa. Toiveena oli, että joku kaupallisesti toimiva palveluntarjoaja voisi ottaa klubitalot haltuunsa ja jatkaa tärkeää toimintaa. Helsingissä ja Tampereella onnistuimme. Näissä päivätoiminta siirtyi Aspa-palveluiden alaisuuteen. Valitettavasti Mikkelissä ja Oulussa ei

sopivaa tahoa ilmaantunut, joten niissä klubitalotoiminta lakkasi vuoden 2010 aikana.

Koska aivovammatyötä haluttiin tuoda lähemmäksi ihmistä, haettiin ja saatiin liittoon rahoitusta aluetyöntekijöiden palkkaamiseksi. Oulussa aluetyöntekijä aloitti vuonna 2008 ja lopetti vuonna 2010. Liiton aluetyöntekijöitä oli Oulun lisäksi Tampereella ja Etelä-Pohjanmaalla. Valitettavasti heistä kaikista oli yksi kerrallaan luovuttava, ja toiminta keskitettiin Helsinkiin yksiiin toimitiloihin. Tänä päivänä toimistolla on 8 työntekijää ja meidän toimintakenttänämme on koko Suomi.

- - - - -

Silloin, kun Aivovammaliitto vuonna 1992 perustettiin, pääajatuksena oli siis tiedon lisääminen, vertaistuki ja sopeutumisvalmennus. Nyt, 26 vuotta myöhemmin, samat asiat ovat edelleen pinnalla.

Säännöissä ja tarkoituspykälässä todetaan, että **Aivovammaliitto** on aivovammautuneiden ihmisten ja heidän läheistensä etujärjestö, jonka tarkoituksena on edistää aivovammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta. Toiminnan tavoitteena on myös aivovammojen tutkimuksen, hoidon ja ennaltaehkäisyn kehittyminen. Toimintaan kuuluu oleellisesti

- neuvonta, ohjaus ja vertaistuki
- tiedottaminen ja koulutus

- sopeutumisvalmennuskurssien
- yhdistystoiminnan tukeminen
- vaikuttaminen ja
- yhteistyö muiden vammaisjärjestöjen ja viranomaisten kanssa.

- - - - -

Itselleni Aivoitus-lehden toimittajana ja liiton tiedottajana on erityisen tärkeää oikean aivovammatietouden lisääminen ja aivovammastigman hälventäminen.

Kun aloitin vuonna 2009, ensimmäisiä työtehtäviäni oli lähettää Hymy-lehteen vastine. He olivat juuri tuolloin uutisoineet, että nyt jo edesmenneellä Tony Halmeella on maksakirroosin aiheuttama aivovamma. Kirjoitin vastineessani, että en kyseenalaista maksakirroosia enkä aivovammaa, mutta maksakirroosin aiheuttaman aivovamman kyseenalaistan. Se olisi mahdollista vain, jos se maksa olisi hypännyt sisuksista hakkaamaan häntä päähän. Kerroin, että aivovamma on tapaturman aiheuttama aivovaurio, joka ei synny ilman tapaturmaa. Tästä työni lähti liikkeelle.

Tuolloin, kymmenisen vuotta sitten, ei aivovammoista puhuttu kovinkaan paljon – ja usein se, mitä puhuttiin, oli virheellistä tai

asenteellista. Sinnikkään tiedotus- ja viestintätyön ansiosta – jota teemme niin yhdistys- kuin liittotasolla – on aivovammatietoisuus lisääntynyt hurjasti. Maailma ei ole kuitenkaan tämän suhteen vielä läheskään valmis. Edelleen aivovamma herättää vääriä mielikuvia. Edelleen moni pelkää, että aivovamma leimaa, että aivovamman vuoksi aletaan karttaa, jätetään yksin.

Eri medioiden toimittajat soittelevat minulle usein ja kysyvät sopivaa haastateltavaa. Joskus toive on hyvinkin yksityiskohtainen – ”haluan haastateltavaksi 35-vuotiaan pyörätuolissa istuvan miehen, jolla on sama puoliso kuin ennen vammautumistaan”. Joskus toive on ylimalkaisempi – kuten ”haluan haastatella Oulun lähistöllä asuvaa aivovammautunutta ihmistä, jolla on tai on ollut ongelmia vakuutusyhtiön kanssa”. Jälkimmäinen löytyi helposti täältä Oulun seutuvilta. Ensimmäiseen tarpeeseen emme ihan täsmälleen pystyneet sen liiallisen yksityiskohtaisuuden vuoksi vastaamaan, mutta heillekin haastateltava löytyi – itse asiassa hänkin täältä Oulusta.

Joskus haastateltavia on vaikea löytää niin Aivoitukseen kuin muiden medioiden tarpeeseen. Kerran metsästin sopivaa haastateltavaa useamman päivän ajan. Yksi totesi, että edes hänen lähipiirinsä ei tiedä, että hänellä on aivovamma. He luulevat, että hän on eläkkeellä kolarissa vioittuneen selkänsä takia, vaikka oikeasti eläkkeen syynä on aivovamma. Hän ei kuitenkaan halua kertoa tätä kenellekään, ettei häntä aleta karttaa. Toinen totesi, että on juuri hakeutumassa

työmarkkinoille, eikä siksi uskalla antaa haastattelua – on pelkona, että aivovamma leimaisi hänet, ja työnantajakandidaatti jättäisi siksi palkkaamatta.

Tästä stigmasta, näistä peloista, haluaisin aivovamman suhteen päästävän tulevina vuosina eroon.

Minä voin kertoa ilman pelkoa, että minulla on astma. Isäni voi kertoa, että hänellä oli syöpä. Mieheni voi kertoa, että hänellä on diabetes. Voimme kertoa, että edesmenneellä äidilläni oli aivoinfarktin jälkitila ja epilepsia ja että anopillani on alzheimer. Kukaan ei kummastele, eikä hätkähdä.

Toivon, että jonakin päivänä ihminen voisi samalla tavalla sanoa, että ”minulla on aivovamma” – ilman, että hänen pitäisi pelätä leimaantumista tai ilman, että hänen pitäisi sen vuoksi kohdata epäluuloja. Toivon, että aivovamma-sana tunnettaisiin ja tiedettäisiin, mitä se tarkoittaa ja – ehkä ennen kaikkea – mitä se **EI** tarkoita.

- - - - -

Täällä Oulussa te ahkeroitte kovasti oikeanlaisen aivovammatietoisuuden levittämiseksi. Kuluneen vuoden aikana eri ryhmissä järjestämänne toiminta on ollut varsin mittavaa. Teillä on ollut vieraana Liikenneturvan edustaja, olette järjestäneet tarinatuokion, avoimen luennon moniammatillisesta yhteistyöstä ja aivovammakuntoutuksesta, sporttipoppoo ja nuoret aikuiset kokoontuvat, te kahvittelette, järjestätte

vertaistukitapaamisia, käynte kevät- kesä- ja syysretkillä Kiikelissä, Koitelinkoskella ja Kesäkoti Irjalassa.

Olette kuunnelleet sahansoittoa Myllyojalla, käyneet keilaamassa, kuunnelleet kokemustoimijan esitystä aiheesta ”Erilaisenakin onnistuu”, jakaneet tietoutta toreilla ja tapahtumissa, kuten juuri Aivovammaviikolla Oulun yliopistollisessa sairaalassa ja järjestäneet asiantuntijaluennon neuropsykologisesta kuntoutuksesta. Kaikki tämä lisää upeasti ns. suuren yleisön aivovammatietoisuutta ja hälventää kummallisia epäluuloja ja poistaa virheellisiä kuvitelmia. Viime kesänä olimme yhdessä liitto, Oulun yhdistys ja Rovaniemen toimintaryhmä Kuninkuusraveissa Rovaniemellä. Meitä oli siellä päivien aikana seitsemän ahkeroinnassa, ja jaoimmekin esitteitä roppakaupalla sekä kävimme useita asiallisia ja antoisia keskusteluita.

Minä olen usein Oulussa siksi, että olen kotoisin Etelä-Pohjamaalta – olemme siis vähän samaa rotua. Olen ollut täällä useissa vuonna 1997 perustetun aivovammapoliklinikan ensitietopäivissä, aivovammapoliklinikan kehittämispäivässä tai kirjoittamassa juttuja Aivoitukseen. Täällä on monia sellaisia ihmisiä, joista olisi varmasti tullut ystäviä, vaikka olisimme tavanneet joissakin aivan muissa kuvioissa. Ouluun on aina mukava tulla, ja tulen mielelläni vastaisuudessakin aina, kun kutsu käy 😊 Oikein mukavaa juhlapäivää ja lähestyvän joulun aikaa kaikille!

- - - - -