

Vammautuneet, omaiset ja aivovamma-ammattilaiset kokevat kaikki monia sanattomuuden, voimattomuudenkin, hetkiä aivovamman edessä. Aivovammojen kanssa joko omakohtaisesti tai läheisenä elävät ihmiset osaavat kuitenkin joskus pukea sanoiksi kouriintuntuvalla tavalla aivovamman arjen elämänsä. Yhteisen toiminnan lisäksi nuo sanat ovat aivovamma-asian jakamista ja yhdessä elämistä. Nämä toiminnan ja sanojen hetket ovat valopilkkuja paitsi yhdistysaktiiveina “työn raskaan raatajille” myös kaikille aivovammojen kanssa eläville ihmisille ja koko aivovamma-asialle yhteiskunnassa eli sille, minkä vuoksi yhdistystoiminta ylipäätään on olemassa.

Erilaisia arjen tarinoita on lukuisia ja kaikilla on omanlaisensa haasteet. Näitä erilaisia arjen selviytymiskeinoja jaetaan yhteisessä yhdistystoiminnassa. Yhdistystoiminnassa on mukana ihmisiä, joita askarruttavat ja kiinnostavat monet samat asiat. Nuo ihmiset tarjoavat myös lukuisia eri näkökulmia ja ratkaisuja elämän eri haasteisiin ja hauskuuksiinkin. Vertaisten tuki – tuen antaminen ja saaminen – on yhdistystoiminnan ydin.

Yhdistystoiminnassa luodaan myös puitteet vertaisten toiminnalle. Puitteiden luominen vaatii työtä. Vapaaehtoistoiminnassa unohdetaan usein se, että jonkun tai joidenkuiden on myös mahdollistettava yhteinen toiminta. Koska työtä riittää, on hyvä olla myös työn jakajia. Tärkeää on vaihtaa työntekijöitä aina välillä tai vaihtaa edes rooleja vaihtelun vuoksi! On tärkeää huolehtia omasta ja toistemme jaksamisesta ja hyvinvoinnista.

Oulun yliopistollisessa sairaalassa aivovammatyöllä on pitkät juuret. Viime vuosiin saakka aivovammatyössä on ollut mukana muun muassa neurologian professori Matti Hillbom, jonka isä professori Eero Hillbom oli mukana perustamassa Suomen ensimmäistä aivovammasairaalaa Helsinkiin vuonna 1949. Oulun yliopistollisessa sairaalassa olikin hyvät yhteydet Helsingin kokeneisiin aivovammaosaajiin, jotka kävivät antamassa koulutusta Oulussa.

Vahvan aivovammakokemuksen myötä Oulun yliopistolliseen sairaalaan perustettiin Suomen ensimmäinen yliopistosairaalan aivovammapoliklinikka vuonna 1997. Ensimmäisenä Oulussa on järjestetty myös aivovammojen ensitieto-päiviä.

Verrattuna esimerkiksi aivoverenkiertohäiriöihin, paitsi aivovammojen oireet ja hoito, poikkeavaa on myös potilasprofiili: aivovammoja saavat keskeisesti nuoret aktiiviset miehet. Vammautumisikä vaikuttaa myös elämäntilanteeseen, joka vammautuneella on sekä toisaalta myös omaisten tilanteeseen: monet omaiset ovat vammautuneen vanhempia tai mahdollisesti vammautuneen alaikäisiä lapsia tai keski-ikäisiä puolisoja, mikä on harvinaisempi tilanne esimerkiksi aivohalvausten osalta. Tämän vuoksi oma potilasjärjestö juuri traumaattisen aivovaurion saaneille ja heidän omaisilleen oli tarpeellinen. Vertaisuuden avulla voi saada ymmärrystä paitsi samassa tai vastaavassa elämäntilanteessa, myös samassa **elämänvaiheessa** olevilta vertaisilta.

Vertaisuuden merkitystä korostaa entisestään aivovammojen verrattain huono tuntemus lääketieteessä ja terveydenhuollossa. Aivovammat eivät ole perinteisesti kuuluneet millekään lääketieteen erikoisalalle niiden monitahoisen oireiston vuoksi, mistä johtuen aivovammoja koskeva koulutus lääke- ja terveystieteissä on ollut vähäistä. Aivovammojen huono tuntemus korostaa myös alueellisia eroja vammautuneiden diagnosoinnissa, hoidossa ja kuntoutuksessa.

Paikalliset yhdistykset ovat siten merkittävä apu ja tarvitsevat myös valtakunnallisen liiton koordinoimaan toimintaa, yhteistyötä ja tiedonvaihtoa. Liiton tarpeellisuus näkyy myös siinä, että liitto palkkattuine henkilöstöineen hoitaa eri tehtäviä kuin paikallisyhdistykset. Siinä missä yhdistysten toiminta keskittyy vertaistukeen ja paikallistason tiedonvälitykseen ja toimintaan, liiton toimintaan kuuluvat valtakunnallisella tasolla muun muassa neuvonta, aivovammautuneiden kanssa työskentelevien koulutus, sopeutumisvalmennus, yhteistyö toisten järjestöjen, foorumien, viranomaisten ja vaikuttajien kanssa sekä tiedottaminen, poliittisen tason vaikuttaminen ja aivovammoja koskevan tutkimustyön tukeminen. Myös kansainvälinen yhteistyö on osa liiton toimintaa.

Yhdistyksen piirissä vertaistukea on jaettu kuukausitapaamisten ja vertastukiryhmien keinoin sekä Aivovammaliiton kouluttamien vertaistukihenkilöiden tukisuhteiden avulla.

Vertaistukihenkilöt ovat myös toimineet erilaisten kerhojen ja ryhmien vetäjinä. Vaikka kaikenlaisia kerhoja kaikille ei voida järjestää, vastaavassa tilanteessa elävien ihmisten läsnäolo, ymmärrys sekä heidän kanssaan asioiden jakaminen tuo monen elämään korvaamattoman avun ja huojennuksen.

Seuraavassa muutamia virstanpylväitä OSA:n historiasta vuosilukujen mukaan:

**1993:** Oulun Seudun Aivovammayhdistys (OSA) ry perustetaan 30.11.1993.

Perustajajäsenet ovat Annikki Karjalainen, Erkki Karjalainen, Seija Kotiniemi ja Anja Krekelä. Ensimmäinen puheenjohtaja on Erkki Karjalainen. Jäsenmäärä on noin 30.

**1994:** OSA liittyy jäseneksi valtakunnalliseen Aivovammaliiton, joka on perustettu vuonna 1992. Perustettaessa liittoon kuuluivat Aivovammayhdistys ry (perustettu vuonna 1990), Pirkanmaan aivovammayhdistys ry (perustettu 1992) ja Seinäjoen seudun aivovammayhdistys ry (myöhemmin Etelä-Pohjanmaan aivovammayhdistys ry, perustettu 1992). Päijät-Hämeen aivovammayhdistys ry (perustettu 1992) liittyi mukaan myös 1992. Vuonna 1994 Aivovammaliiton jäseneksi liittyy myös Varsinais-Suomen aivovammayhdistys ry (perustettu 1994). Annikki Karjalainen valitaan ensimmäisenä OSAlaisena Aivovammaliiton hallituksen varajäseneksi. Yhdistys saa oman esitteen.

**1996:** OSA rekisteröidään Yhdistysrekisteriin 30.4.1996. Annikki Karjalainen suunnittelee logon OSA:lle. Yhdistys aloittaa yhteistyön Oulun yliopistollisen sairaalan aivovammautuneiden sopeutumisvalmennuskurssien kanssa.

**1997:** Yhdistyksen säännöt hyväksytään marraskuussa. Toimialueena on Oulun lääni. OYS:aan perustetaan Suomen ensimmäinen yliopistosairaalan aivovammapoliklinikka.

**2000:** Lapin toimintaryhmä perustetaan elokuussa. Jäseniä on toimintavuonna 78.

**2001:** Uudet säännöt hyväksytään lokakuussa. Toimialueena on Oulun ja Lapin läänit. Yhden vuosikokouksen tilalle tulevat kevät- ja syyskokoukset. Lapin toimintaryhmä erkanee omaksi yhdistyksekseen marraskuussa.

**2003:** OSA täyttää 10 vuotta. 10-vuotisjuhlaan osallistuu 29 henkilöä. Kutsuvieraina paikalla ovat neurologian professori Matti Hillbom ja neuropsykologi Satu Winqvist OYS:sta. Jäseniä yhdistyksen toimintavuonna on 68.

**2005:** Kajaanin toimintaryhmä perustetaan lokakuussa. OSA:n nuorten vertaistuki- ja toimintaryhmä on toiminassa ja kokoontuu vuoden aikana kymmenen kertaa (ja vielä kaksi kertaa vuonna 2006). Vetäjinä ovat Jani Majava ja Annamaria Marttila.

**2006:** Aivovammaliiton Oulun klubitalo perustetaan. Toiminta jatkuu myöhemmin avklubitoiminnaksi muuttuneena vuoden 2010 loppuun saakka. Yhdistyksen jäsenmäärä ylittää sata jäsentä ollen **102**.

**2007:** Nuorten vertaistuki- ja toimintaryhmä toimii ja kokoontuu kaksi kertaa. Vetäjänä on Jukka-Pekka Pahkasalo. Myös toinen nuorten vertaistukiryhmä kokoontuu viisi kertaa Oulun klubitalolla ja muutaman kerran jäsenten kodeissa. Lapin aivovammayhdistys puretaan ja puretun yhdistyksen jäsenet tulevat OSA:n jäseniksi. Jäsenmäärä on 147.

**2008:** Ensimmäinen Aivovammaliiton kouluttama kokemuskouluttaja koulutetaan OSA:sta. Aivovammaliiton Pohjois-Suomen aluesihteerin aloittaa työn toimipaikkanaan Oulu.

**2009:** Raahen toimintaryhmä aloittaa toimintansa. Oulun yliopiston logopedian oppiala ja Aivovammaliiton Oulun aluetyö aloittavat yhteistyössä OSA:n kanssa kielenkäytön tukemisen ryhmän aivovammautuneille. OSA saa uuden logon. Logon suunnittelee OSA-lainen Pentti Aro.

**2011:** Nuorten aikuisten porinapiiri sekä Boccia- ja sählyryhmä aloittavat toiminnan. Aivovammaliitto palkitsee vuoden vapaaehtoistoimijoina OSA:sta Juhani Juutisen ja Aino Kivelän. Jäsenmäärä ylittää kaksi sataa ja on **204**.

**2012:** Kemin vertaistukiryhmä aloittaa toiminnan syksyllä.

**2013:** Suunnitteilla ovat toimintaryhmät Rovaniemelle ja Ylivieskaan.

Jäseniä vuoden 2017 lopussa oli 336, nyt 326.

Vapaaehtoistyö on siinä mukana oleville usein monin tavoin antoisaa. Yhdessä tekeminen, asioiden jakaminen sekä mahdollisuus tukea, auttaa ja saada tukea ja apua ovat tärkeitä yhdistystoimintaan motivoivia tekijöitä.

Vapaaehtoistyöhön liittyy keskeisesti kuitenkin myös jaksaminen ja sen loppuminen. Varsinkin ne aktiivit, joiden kontolle kasautuu suurin osa yhdistyksen velvollisuuksista ja työstä, tuntevat itsensä toisinaan väsyneiksi eivätkä jaksa aina iloita yhteisestä toiminnasta ja yhdessäolosta. Jotkut ovat niitä vastuunkantajia ja taustalla työskentelijöitä ja toiset taas eivät kykene antamaan kovinkaan suurta panosta yhteisiin ponnistuksiin, vaan työt jäävät kykenevien harteille.

Tällainen tilanne on varmasti enemmän tai vähemmän kaikissa järjestöissä, mutta erityisesti se korostuu aivovammautuneilla, joilla voi olla suuria vaikeuksia kantaa vastuuta ja huolehtia asioista. Monet aivovammaperheet ovat kuormittuneita ja väsyneitä: asiat ovat usein sekaisin ja keskeneräisiä. Aivovammautuneiden aloitekyky, keskittyminen ja jaksaminen ovat monesti sen verran heikoilla, että

hommat jäävät kykenevämpien harteille. Toki vammautuneissa on paljon myös poikkeuksia tähän. Varmasti jokaisessa aivovammayhdistyksessä on tai on joskus ollut joku erityisen toimelias ja kykenevä vammautunut, joka on huolehtinut monista asioista.

Myös läheiset ovat monesti kovilla eivätkä jaksaa järjestötoiminnassa juuri muuta kuin tulla paikalle, aina ei sitäkään. Tämä on asia, joka on monen yhdistyksen huolena niin yksien harteille kasautuvina töinä kuin huolena niistä ihmisistä, vammautuneista ja omaisista, joilla ei riitä voimia edes tulla paikalle.

Moni toimija on OSA:n toiminnassa ja muissakin yhdistyksissä kokenut uhrautuvansa, joku ehkä ilolla, joku väsyneenä ja voimattomana. Toivottavaa kuitenkin on, että kun jaksamisen rajat tuntuvat tulevan vastaan, irtoavat tällaisella väsyneellä ihmisellä kielen kannattimet sen verran, että hän käy sanoneeksi väsymisestään muille toimijoille. Ehkä nämä muut toimijat jaksavat ja pystyvät hänen kuormaansa keventämään. Kaikkien mielekkään yhdistystoiminnan kannalta on toki tarpeen, että yhteinen työkuorma jaetaan niin, ettei kukaan sen alle sorru.

Nyt on jo 25 vuotta toimintaa takana: värikästä, yllätyksellistä, hauskaa, paikoin työlästä ja raskastakin. Miettiä voi mitä mahtavat seuraavat 25 vuotta tuoda tullessaan Oulun Seudun Aivovammayhdistykselle, muille aivovammayhdistyksille ja Aivovammaliitolle.

Siihen yhtenä näkökulmana tähän loppuun OSAlaisen Jaana Vähänikkilän sanoja. Jaanan sanoihin on mielestäni tiivistynyt paljon ainakin oman 2000-luvun alussa alkaneen OSA-aikani OSAlaisuutta. Jaana kirjoittaa 4. marraskuuta 2013 sähköpostiviestissään:

”Huomenna menemme Annukan ja Anna-Marin kanssa Rovaniemelle. Tapaamme vammaispalvelun sos.tt:tä, Lapin kuntoutuskeskuksessa meillä on tapaaminen ja lopuksi huipentumana Luentoilta Aivovammoista. Jännittävää! Miten ihmiset saadaan liikkeelle (Uudessa Rovaniemessä näkyi menneen buffijuttu läpi)? Huomenna tähän aikaan tiedän.

Niin, miten se menikään?: Nuorgam! Täältä olhaan tulosa :)”