

Teksti Maarit Huovinen, kuvat Marja Haapio

NV-puheenjohtajuus siirtyi vuoden 2011 alusta Epilepsialiitolle

Yhdessä enemmän eli miten tehdään näkymättömästä näkyvää

Aivoliiton toiminnanjohtajan Tiina Viljasen ja Epilepsialiiton toiminnanjohtajan Sari Tervosen tavatessa alkaa ajatusten ilotulitus. Neurologisten vammaisjärjestöjen vanha ja uusi puheenjohtaja keskustelevat NV-yhteistyöstä: yksilöstä ja joukkovoimasta, yksittäisestä järjestöstä ja järjestövoimasta sekä siitä miten näkymättömästä tehdään näkyvää.



Keskustelu Neurologisten vammaisjärjestöjen järjestövoiman tehostamisesta saa toiminnanjohtajat Tiina Viljasen ja Sari Tervosen syttymään. Naisenergialla on ihmeellinen vaikutus: mennyt ja tuleva kohtaavat – ja pian ilmassa on joukko entistäkin kiinnostavampia yhteistyökuvioita.

Molemmat toiminnanjohtajat korostavat, että jokainen meistä on tärkeä. Toiminta oman itsensä ja läheisen hyväksi on merkityksellistä ja säteilee ympäristöön iloa ja hyvää elämää. Kun 14 neurologista järjestöä ADHD-liitosta Suomen Tourette-yhdistykseen kokoaa voimansa, tuloksista hyötyvät kaikki.

Millaista työtä neurologisten vammaisjärjestöjen verkostossa tehdään?

Kysymykseen vastaa Aivoliiton toiminnanjohtaja Tiina Viljanen, joka on NV-puheenjohtajana ollut vetovastuussa viimeisen kaksivuotiskauden (2009 ja 2010):

- Me autamme kaikkia neurologisia järjestöjä saamaan äänensä kuuluville. Meillä kaikilla on keskenämme runsaasti yhteistä ja me haluamme tuoda omat asiamme näkyville. Vaikka puheenjohtajuus vaihtuu, toiminta jatkuu ja kaikki 14 järjestöä ovat omalla panoksellaan mukana tässä työssä.

Millaisia asioita nousee esille menneestä kaksivuotiskaudesta, Tiina Viljanen?

- Olen kokenut haasteellisena koko jakson. Olemme tehneet monia asioita yhdessä jo yli 30 vuotta, joten järjestöillä on hieno yhteinen historia. Tärkeintä kulloinkin on pysyä aktiivisena ajassa ja ottaa pohdittavaksi juuri silloin esille nousevia asioita. Viime aikoina olemme joutuneet miettimään muun muassa rahoituskuvia ja yhdessä toimimisesta saatavaa lisäarvoa.

- Miten toimia, mitä tehdä, miten ”neurologiset rivit” tulisi koota.

- Viimeiseen kaksivuotiskauteen on sisältynyt vahvasti pelisääntöjen ja toimintamallien kehittämistä ja uudelleen arvioimista. Kun sitä tehdään yhdessä, saadaan aikaiseksi jotakin vielä enemmän kuin jos ideapöydässä istuisi vain yhden järjestön edustajia. Ja silloinkin, kun resurssit ovat rajalliset, niiden yhdessä suuntaamisella pystytään terävöittämään sanomaa. Tätä työtä on syytä jatkaa.

Missä olette NV-työssä erityisesti onnistuneet?

- Jos ajattelen omaa kauttani, niin uskon että erilaisten tapahtumien ja tilaisuuksien seurantaan liittyvät asiat ovat kirkastuneet, Tiina Viljanen sanoo. - Olemme pystyneet raportoimaan tekemisistämme entistä tehokkaammin ja saanet ne näkyviksi. Esimerkiksi viime vuoden Aivoviikolla oli 25 isoa tapahtumaa eri puolilla maata, joissa yhdistykset ja neurologiset toimijat olivat vahvasti mukana. Löytynyt toimintamalli on hyvä tästäkin eteenpäin.

Kuntakäyntejä tehostetaan

Kuntakäynnit kuuluvat perinteisesti NV-työhön. Kuntiin mennään yhdessä keskustelemaan neurologisista kysymyksistä. On hyvä, ettei joka järjestö juokse neuvottelemassa omia aikojaan, vaan asiat hoidetaan keskitetysti.

Mitä te kerrotte kunnalle?

- Kussakin kunnassa keskustellaan muun muassa siitä, mitkä ovat palvelujen tarpeet, mitä voitaisiin ehkä tehdä toisin, paremmin – tarkastellaan esimerkiksi kunnan tarjoamia vammaispalveluita ja niiden linjauksia. Yhteistyössä korostuu paljolti myös oikeuksien valvominen (edunvalvonta), Tiina Viljanen aloittaa.

Uuden NV-puheenjohtajajärjestön toiminnanjohtaja Sari Tervonen jatkaa: - Kuntatapaamisissa käydään herätekeskusteluja, nostetaan esille ajankohtaisia asioita ja katsotaan, miten ne toimivat siinä kunnassa. Koska neurologisissa sairauksissa on paljon näkymätöntä, meidän tehtävänä on auttaa esimerkiksi sosiaalipuoli näkemään neurologisesti sairaiden ja vammaisten avun ja tuen tarpeita-paremmiin.

Lisäksi kuntakäynteihin liittyy usein paikkakunnalla toimijoille sekä neurologisia sairauksia sairastaville ja heidän läheisilleen järjestettävä yhteinen tilaisuus – jotakin konkreettista, mikä on osoittautunut tässä ajassa aina yhtä tärkeäksi.

Toiminnan suuntaaminen – mikä jatkuu, mitä uutta?

Tänä vuonna jatketaan edelleen NV-toimintojen pelisääntökeskustelua ja mietitään entistä konkreettisemmin, miten tehdään näkymätöntä näkyväksi. Nämä linjat kulkevat toiminnassa sisäsyntyisinä. Raportointiin ja tilastointiin liittyviä kysymyksiä viedään eteenpäin ja niitä pohditaan ryhmissä.

- Linjaukseen liittyy sekin, että rahoittajan kanssa on sovittu, että pohdimme, miten voisimme entistä paremmin yhdessä tehdä asioita, Sari Tervonen sanoo. - Meillä kaikilla 14 neurojärjestöllä on runsaasti samantyyppistä toimintaa: omia potilasyhdistyksiä, tiedon jakamista, vaikuttamistyötä ja vertaistukitoimintaa. Ajan henki on yhteistyön tiivistäminen.

Vapaaehtoistyöllä on merkitystä

Vuosi 2011 on EU:n vapaaehtoistoiminnan vuosi. Ajatuksena on, että tuetaan ihmisiä arjessa ja että ihmiset saavat vapaaehtoistoiminnasta voimaa. Tähän istuu hyvin maaliskuussa 14.-20.3. päivinä toteutettavan Aivoviikon teema: Aktiivista auttamista neurologisesti sairaiden ja vammaisten arjessa – voimaa vapaaehtoistyöstä.

Mitä vapaaehtoistoimintaan kuuluu?

- Viime aikoina on puhuttu paljon määräaikaisesta vapaaehtoisuudesta, Tiina Viljanen sanoo. – Ajatus on kiinnostava ja sopii neurologisille järjestöille, missä tarvitaan tukea myös jaksamiseen.

Sari Tervonen jatkaa: - Kun tehtäviä pilkkoo, kenenkään ei tarvitse sitoutua loppuiäkseen johonkin liian rankkaan toimeen. Meidän kaikkien iso periaatteellinen viesti on: Tule vapaaehtoistyöhön, jolla on merkitystä! Kuka tahansa meistä voi sairastua, jonakin päivänä se voit olla sinä!

Uuden NV-puheenjohtajajärjestön toiveita

Kun puhutaan tulevien vuosien haasteista, Sari Tervonen haluaa pitää kiinni perusarvoista.

- Historia on tärkeää, taustat viitoittavat tietä. Lähden siitä, että järjestötyössä arvostetaan ihmistä ja pyritään oikeudenmukaisuuteen. Kaikkia tulee kunnioittaa riippumatta hänen toimintakyvystään ja tilanteestaan. Kaikki ovat lähtökohtaisesti tasa-arvoisia. Vapaaehtoistyössä perusasia on, että katsotaan, kuka voi tehdä ja mitä.

- Ammattilaisina meidän tehtävämme on mahdollistaa erilaisten asioiden toteutuminen jokaisella tasolla – ja meitä eteenpäin kantava voimamme on, kuten Tiina on painottanut, ammattilaisten kanssa tehtävä yhteistyö.

- Alkutyö koostuu erilaisten yksilöiden kohtaamisesta, vaikuttamistyössä tarvitaan paljon tiedottamisen ja viestinnän keinoja. Uudelleen ajateltava yhteinen asia on työ ammattilaisten - ammattijärjestöjen ja piiriseurojen – kanssa. Meidän tulisi miettiä vahvuuksiamme ja toiveitamme yhdessä kaikkien aivotyötä tekevien potilasyhdistysten kanssa. Kun voimat kootaan yhteen, saadaan näkyvyyttä ja vaikutusvaltaa, meidät tunnustetaan ja tunnustetaan, mikä merkitsee muun muassa resursseja tutkimukselle.

- Jokaisella tasolla pitäisi edetä yhdessä. Kun kohdataan yksittäinen ihminen, lähdetään hänen tarpeistaan. Lopulta pitää palata perustasolle, ei saa jäädä svääreihin tai eduskuntaan pyörimään. Siis takaisin siihen, mitä tämä sairaus tarkoittaa sairastuneelle henkilölle. Ei voida sanoa, että neurologiset sairaudet ovat sitä tai tätä, niin ei voi sanoa edes epilepsiasta. Meidän tulee löytää yhteinen voima sairauksien monimuotoisuudesta.

Neurologiset vammaisjärjestöt (NV) tekevät yhdessä edunvalvontatyötä, järjestävät koulutusta, osallistuvat messuihin, tiedottavat alan ajankohtaisista asioista ja ylläpitävät nv.fi -sivustoa.

Neurologiset vammaisjärjestöt ovat:

Aivoliitto, Aivovammaliitto, Muistiliitto, Autismi- ja Aspergerliitto, Epilepsialiitto, Lihastautiliitto, Suomen CP-liitto, ADHD-liitto, Suomen Migreeniyhdistys, Suomen MG-yhdistys, Suomen MS-liitto, Suomen Narkolepsiayhdistys, Suomen Parkinson-liitto ja Suomen Tourette-yhdistys.