

Synergialla yli esteiden

Moni pieni yhdistys rämpii savista polkua eteenpäin yksin. Toimijat ovat vähissä, samoin voimat. Mistä apu?

Teksti ja kuvat ANNA HÄMEENAHO

Suomi on yhdistysten luvattu maa. Joka nurkalta löytyy enemmän tai vähemmän nuokkuvia pikkuyhdistyksiä, joiden toiminnan jatkuminen alkaa olla hiuskarvan varassa. Eivätkä asiat ole välttämättä paremmin suuremmillakaan yhdistyksillä. Vetoapua tarvittaisiin, jotta toimintaa saataisiin myös sille perimmäisellä kylällä asuvalle jäsenelle.

Jyväskylässä on ymmärretty yhteistyön voima. Promootorina on toiminut paikallinen Keski-Suomen MS-yhdistys, joka on koonnut yhteen neurologisten vammaisjärjestöjen Keski-Suomen alueen yhdistyksiä. Mukana ovat Keski-Suomen MS-yhdistys, Muistiyhdistys, Epilepsiyhdistys, Parkinson-yhdistys, Lihastautiyhdistys, CP-yhdistys, sekä Aivohalvaus- ja dysfasiaiyhdistys.

Keski-Suomen NV-paikallisyhdistysten tavoitteena on toimia yhdistystensä

ammattitaitoisena edunvalvojana ja tukea jäsenten arjessa selviytymistä. Yhteistä kaikille on halu tuoda tietoa omista sairauksistaan ja hälventää näin ennakkoluuloja, sekä ehkäistä syrjäytymistä parantamalla sairastavien alueellista tasa-arvoa.

– Täällä paikallistasolla yhteistointa on itsestäänselvyys. Ei ole muuta mahdollisuutta, Keski-Suomen MS-yhdistyksen puheenjohtaja **Pekka Sjögren** kertoo.

Ydin = jäsen

Pekka Sjögren ja MS-yhdistyksen toiminnanjohtaja **Rauno Hokkanen** sekä Muistiyhdistyksen kehittämispäällikkö **Virpi Rasinaho** ovat kokoontuneet MS-yhdistyksen toimistolle. Se sijaitsee Kansalaistoiminnan keskuksessa Jyväskylässä. Vaikka muut yhdistykset eivät tiloissa konkreettisesti majailekaan, on

MS-yhdistyksen toimisto kaikkien yhteistyökumppaneiden tukipaikka.

Toiminta ei silti jää pelkälle toimintotasolle, vaan tavoitteena on aktivoida koko maakuntaa. Eikä mitään käynnistellä vain sen takia, että on kivaa, vaan kaikki lähtee tarpeesta. Rasinaho toteaa kuitenkin, että kaupungissa ihmiset kyllä tavoitetaan, mutta pienemmillä paikkakunnalla toiminnan ylläpito tahtoo olla ongelmallista.

– Selkeä toiminnan lähtökohta ja ydin on jäsen. Kokoonnuimme yhteistyöhön, koska yksin on vaikea saavuttaa jäseniä



Keski-Suomen sosiaaliturvayhdistyksen Versova-hankeessa työskentelevä Anne Laimio (toinen vas.) kertoi vapaaehtoisesta vertais-toiminnasta yhteistoimintaa suunnitteleville Virpi Rasinaholle, Rauno Hokkaselle ja Pekka Sjögrenille.

ja kohdella heitä tasapuolisesti, Hokkanen valottaa.

Rasinaholla on Muistiyhdistyksen puolesta antaa esimerkki valtakunnallisen ohjelman levittäytymisestä maakuntiin. Matalan kynnyksen tukikeskusohjelma Muistiluotsi toimi viisi vuotta sitten Jyväskylän alueella lähinnä vain kau-

pungissa, mutta nykyisin alueella toimii jo kuusi alajaostoa aina Joutsasta Viitasaarelle saakka.

– Viesti kulkee liitosta yhdysihmisille, työryhmille, alajaostoille jne. Tulokseksi on tehty aivan mahtavia messuja ja tapahtumia, kehittämispäällikkö iloitsi ja uskoo, että mallia voitaisiin laa-

jemminkin käyttää toisissa NV-paikallisyhdistyksissä.

Kumppanukset tahtovat yhteistointaan kaikki sellaisetkin, jotka saattavat olla oman neurologisen sairautensa ainoita edustajia koko pitäjässä.

Jalkautumisen ohella internet on nyky-yhteyksistä paras ja nopein. Se on

”Nettiin on mentävä, mutta face to face -keskusteluilla voi antaa konkreettista tukea.”

– Rauno Hokkanen

hyödyllinen etenkin nuorten tavoittamisessa.

Face to face

Neurojärjestöjen kolmevuotissuunnitelmiin kuuluu toimitilojen ohella työntekijän pitäminen, vähintäänkin osa-aikaisena. Järjestöaktiivit nimittäin katsovat, että yksi tärkeimmistä tehtävistä on tarjota jäsenille ihminen. Hänen kanssaan voi jutella kasvokkain, vaikka yhteyttä pidettäisiin yllä myös verkossa.

– Vapaaehtoistyön koordinointi vaatii ammattilaista pitämään hommat hanskassa ja viemään asioita oikeaan suuntaan, muuten työ hajoaa, Hokkanen kertoo. Sjögren puolestaan lisää, että täytyy olla olemassa edes yksi ihminen, johon voi ottaa yhteyttä ja kertoa huolensa.

Keski-Suomen MS-yhdistyksessä ollaan hieman pettyneitä siihen, ettei omalta liitolta herunut palkkatukea, mutta kirvestä ei ole heitetty kaivoon. Raha-automaattiyhdistystä pidetään alati ajan tasalla mahdollisen tuen varalta ja myös EU-raha on yksi vaihtoehto. Keski-Suomen NV-hankeyhteistyö ei päätykään neurologisiin yhdistyksiin, vaan he ovat saaneet yliopiston mukaan kehittämään projektiaan eteenpäin. Ja mikä parempi, yliopiston omasta halusta ja mielenkiinnosta.

Isoja päämääriä alueellisen tasa-arvon ohella ovat tiedon levittäminen ja syrjäytymisen ehkäiseminen. Viime vuonna Jyväskylässä koettiin ensimmäinen voimien yhdistäminen ”aivoviikon” muodossa. Kyseessä on NV-järjestöjen valtakunnallinen tapahtuma, jota toteutetaan eri puolilla Suomea aluetyöntekijöiden ja yhdistysten voimin.

Maaliskuussa järjestöt tempaisivat tapahtumansa käyntiin uudelleen. Tuolloin keskusseuduntalolle tuodaan aivovii-



Keski-Suomen MS-yhdistys muutti juuri Jyväskylän Kansalaistoiminnan keskukseen, jonne on muodostumassa todellinen voimayhteisö lukuisine järjestöineen. Rauno Hokkanen on iloiten ottanut vastaan uusien tilojen tuoman synergian.

kon järjestönäyttelyn ohella apuväline-messut, keskustelutilaisuuksia ja yleisöluentoja. Ne ovat tärkeitä tekijöitä mielikuvan luomisessa, sillä moni asioista tietämätön voi jumittua ihan väriin kuvitelmiin. Sen saattaa sairastunut kokea valitettavasti myös työmaailmassa.

– Työnantajilla tulisi olla riittävästi tietoa. Pitäisi luoda avoimempaa kulttuuria, sillä nuoret häpeävät ja ovat kuin sairautta ei olisikaan. On aivan liian paljon väärää tietoa, asennetta ja häpeää!, Sjögren harmittelee.

Tulta päin

Jos, tai kuten kolmikko asian muotoilee: KUN hankerahoitus saadaan hoi-

NV

Neurologiset vammaisjärjestöt on yhteistyöorganisaatio, joka on toiminut jo vuodesta 1976.

Siihen kuuluu 14 valtakunnallista etujärjestöä. NV-järjestöt edistävät neurologisesti sairaiden ja vammaisten ihmisten hyvää elämää muun muassa tekemällä edunvalvontatyötä ja tiedottamalla.

Lisätietoa: www.nv.fi

tumaan, ovat tavoitteet kovia. Sosiaalisen verkoston, edunvalvonnan, neurotietopankin ja alueellisen tasa-arvon luomisen lisäksi syrjäytymisen ehkäisy on asialistan keulilla.

Pohdinnassa on ystävätoiminnan käynnistäminen, jotta erakoitumisuhan alla olevat saataisiin irti yksinäisyyden ikeestä. Sitä miettiessä Rauno tuli aukaisseksi suunsa työpaikan kahvihuooneessa ja sai heti tukea Vapaaehtoistointakeskuksen työntekijältä. Tämä kysyi, voisiko olla avuksi.

– Haemme synergiaa, ja tähän taloon muuttamisen hyödyn on huomannut jo näinä kolmena kuukautena, toiminnanjohtaja hehkuttaa.

Lopuksi toimijat haluavat muistuttaa, että Keski-Suomen NV:n ydinjuttu on siinä, että tarjotaan toimintaa, jota ei muualta saa. Kuntoutusasiat ovat kaikille yhteisiä ja esimerkiksi yli 60-vuotiaita ei huolitakaan enää Kelan sopeutumisvalmennuksiin, oli diagnoosi miten tuore tahansa. Sjögrenin mukaan sairaaloillakaan ei enää ole resursseja tarjota edes ensitietopäiviä.

– Meille on sanottu suoraan, että olemme suora jatko hoidotyölle. Monen sairastuneen ainoa tuki ja turva on tämä järjestö.”