



Aivovammaliitto ry
TOIMINTAKERTOMUS 2013

Sisällys

1. Johdanto	3
2. Yhdistystoiminta	3
3. Aivovammaliiton vapaaehtoistoiminta	5
3.1 Vertaistukitoiminta	6
3.2 Kokemuskoulutustoiminta	7
4. Vaikuttamistoiminta	8
4.1 Neuvontatyö.....	8
4.2 Oikeuksienselvontaryhmä (OVR).....	8
4.3 Muu yhteistyö.....	8
5 Tiedotus	9
5.1 Aivoitus-lehti.....	9
5.2 Internet ja sosiaalinen media	10
5.3 Mediatiedottaminen ja lehdistö.....	11
5.4 Muu viestintä ja näkyvyys	11
5.5. Tiedotuksellinen yhteistyö	12
6 Järjestölähtöinen palvelutoiminta	13
6.1 Sopeutumisvalmennustoiminta	13
6.2 Lomatoiminta ja perhelomituspalvelu	14
7 Aivovaurio.fi	15
7.1 Kohderyhmät mukana tuottamassa	15
7.2 Viestintä ja markkinointi.....	15
7.3 Ohjausryhmä	16
7.4 Arviointi ja seuranta	16
7.5 Yhteenveto	16
8 Hallinto	16
8.1 Liittokokoukset ja hallitus.....	16
8.2 Strategiatyöskentely.....	17
8.3 Henkilöstö.....	17
8.4 Tilat	17
7.5 Talous.....	17
Merkittävimmät yhteistyöjärjestöt ja -organisaatiot	18

1. Johdanto

Aivovammaliitossa päästiin vuonna 2013 reippaaseen vauhtiin sekä yhdistys- että muun vapaaehtoistoiminnan kehittämistyössä. Yhdistystoimijoita kohdattiin monipuolisesti ja raportointi lisäsi sekä tietoa että ymmärrystä toiminnasta. Myös liiton vastuulla toteutettava vapaaehtoistoiminta vahvistui ja monipuolistui. Järjestötyöntekijöiden keskittäminen toimimaan työparina keskustoimistosta käsin alkoi tuottaa tulosta. Aikaisempia työskentelymalleja tiiviimpi keskinäinen lähityöskentelymalli tukee uusia työntekijöitä pääsemään nopeammin kiinni työalueeseensa ja kannustaa kaikkia työntekijöitä keskinäiseen tiedon ja osaamisen jakamiseen.

Sopeutumisvalmennustoiminnassa tehtiin talousajattelun käänös. RAY-rahoituksen lisäksi toiminnan toteuttamiseen saatavien erillisrahoitusten tulovirtakertymä muutettiin olettamuspainotuksesta toteumapainotteiseksi. Käytännössä ensin kerätään tulot, jotka käytetään toiminnan toteuttamiseen.

Vaikuttamistyössä oltiin mukana monenlaisin välinein ja toimintatavoin. Yhä näkyvämmäksi vaikuttamiskanavaksi muotoutui Kuluttajaparlamentti. Sen mukana toimittaessa päästään suoraan yhteyteen muun muassa poliittisten päättäjien kanssa. Myös muut verkostot, kuten Vammaisfoorumi ja Neurologisten vammaisjärjestöjen keskinäinen NV-verkosto, ovat olleet käytössä. Niiden myötä on ollut mahdollisuus paitsi vaikuttaa sosiaali- ja terveysalan kentällä myös lisätä ymmärrystä ja tietoa palvelujärjestelmistä ja lainsäädännöstä.

Hallitusta haastettiin käymään keskustelua Aivovammaliiton kehittämisestä. Kesällä toteutettu sähköpostikeskustelu ei vielä lähtenyt tuottamaan uusia kehitysideoita. Syksyllä hallitus pohti muun muassa liiton nimissä tehtävää vaikuttamistyötä.

2. Yhdistystoiminta

Aivovammayhdistysten (8) ja toimintaryhmien (12) toimintaa tuettiin alueellisilla tapahtumilla ja koulutuksilla sekä säännöllisellä yhteydenpidolla. Tuen tavoitteena on kannustuksen ja innostuksen nostattaminen hallitusten jäsenten ja muiden aktiivitoimijoiden keskuudessa sekä heidän jaksamisensa tukeminen. Yhdistystoiminnan tuki pyrki vahvistamaan yhdistysten toimintaa sekä varmistamaan yhteistyön yhdistysten, toimintaryhmien ja liiton välillä.

Vuoden 2013 aikana käynnistettiin toimintaa neljällä uudella paikkakunnalla. Rovaniemen toimintaryhmä käynnistyi vuoden loppupuolella asiantuntijaluennon kokoaman ryhmän pohjalta. Äänekosken ryhmät (vammautuneille ja omaisille) käynnistyivät ammattilaisvoimin Toimintakeidas Oy:n panostuksella. Forssan ja Ylivieskan toimintaryhmien kuukausitoiminta käynnistyy alkuvuodesta 2014, toiminnan kantavina voimina näissä ryhmissä ovat paikalliset aktiivit.

Yhdistysten jäsenmäärät 31.12.2013

Yhdistys	Jäsenmäärä
Aivovammayhdistys ry	805
Etelä-Pohjanmaan aivovammayhdistys ry	147
Keski-Suomen aivovammayhdistys ry	79
Kymenlaakson aivovammayhdistys ry	78
Oulun seudun aivovammayhdistys ry	224
Päijät-Hämeen aivovammayhdistys ry	109
Satakunnan aivovammayhdistys ry	118
Varsinais-Suomen aivovammayhdistys ry	356
Kaikki yhteensä	1 916

Liiton järjestöyöntekijät tukivat ryhmien käynnistymisiä aktiivisen yhteydenpidon ja koulutuksen avulla. Ryhmätoiminnan käynnistymiseksi tarvitaan aina paikallinen aktiivi, joka sitoutuu ainakin ryhmän alkutaipaleeseen. Osallistujia ryhmiin koottiin julkaisemalla paikallislehdissä aivovamma-aiheisia lehtiartikkeleita, lähettämällä alueen jäsenistölle henkilökohtaisia kutsuja ja järjestämällä asiantuntijaluentoja.

Yhdistysten toiminnan näkyvyyttä on tehostettu kehittämällä Aivoitus-lehden yhdistyspalstaa. Palsta uusittiin syksyllä 2013 tavoitteena tehdä palstasta entistä lukijaystävällisempi ja paikkakuntakohtaista toimintaa korostava. Palstan uusiminen saikin paljon kiitosta Aivoituksen lukijaraadilta.

Vuoden aikana vietiin loppuun 2012 aloitettu Tukea toimintaryhmille -koulutussarja. Koulutusta annettiin Joensuun, Kuopion, Uudenkaupungin, Rauman ja Porvoon ryhmien vetäjille. Tilaisuuksiin osallistui yhteensä 8 osallistujaa. Koulutussarjan aikana kerätyn materiaalin pohjalta laadittiin Tukea toimintaryhmille -opas, joka julkaistiin syksyllä. Oppaan tarkoituksena on sananmukaisesti tukea jäsentapaamisista vastaavia vapaaehtoistoimijoita. Siinä käsitellään esimerkiksi uusia toimintaideoita ja kuvataan hyväksi havaittuja toimintatapoja. Opas on saatavilla Aivovammaliiton kotisivuilta.

Järjestöyöntekijä tapasi vuoden aikana yhdistyshallitukset omilla paikkakunnillaan. Tapaamisten tarkoituksena oli kartoittaa yhdistysten tilaa ja kehittää toimintaa yhdistyshallitusten omien ajatusten pohjalta. Hallitustapaamisissa kootuista tiedoista laadittiin Yhdistysten tila 2013 -kuvaus, joka esiteltiin liittohallitukselle alkuvuodesta 2014.

Yhdistysten tila 2013 selvityksen yhteenveto:

- Jäseniä yhteensä 1898 (marraskuun 2013 tilanne)
 - Naisia 54% miehiä 45%, yhteisöitä 1%
 - Keski-ikä 49v (ikä tiedossa 35%)
 - Ruotsinkielisiä jäseniä 11 ja muun kielisiä 7
- Pienin yhdistys 78 jäsentä, suurin 799
- Yhdistyksiä 8, toimintaryhmiä 12
 - Lisäksi uusia toimintaryhmiä: Rovaniemi (OSA), Äänekoski (KS), Forssa (VS-AVY) ja Ylivieska (OSA)
- Yhdistyshallitusten kiteyttämänä:
 - Yhdistystoiminnan tarkoitus:
 - Vertaistuki ja vamman parempi ymmärtäminen
 - Yhdessä tekeminen ja joukkoon kuuluminen
 - Mielekästä puuhaa arkeen, kuntoutumisen tuki
 - Aivovammatietouden levittäminen
 - Mitä yhdistyksissä kaivattaisiin?
 - Aktiivisia tekijöitä ja vastuunkantajia, sekä vastuunjaon kehittämistä
 - Enemmän toimintaa
 - Uusia jäseniä ja erityisesti nuoria jäseniä
 - Näkyvyyttä paikallisesti ja valtakunnallisesti

Yhteydenpito yhdistysaktiiveihin oli säännöllistä. Tärkeinä tukimuotoina olivat puhelimen ja sähköpostin välityksellä tapahtuva yhdistystoiminnan ja -toimijoiden neuvonta ja ohjaus. Järjestöyöntekijät olivat yhteydessä yhdistyksiin ja toimintaryhmiin tiedottaen alueellisista ja valtakunnallisista tapahtumista sekä ohjaten yhdistysten toimintaan liittyvissä akuuteissa tilanteissa ja asioissa.

Yhteydenpitovälineenä toimi myös Yhdistystiedote, joka julkaistiin vuoden aikana seitsemän kertaa. Tiedote kokosi monipuolisesti uutisia, toimintaa ja tekemistä. Sähköpostitse tiedotteen vastaanotti noin 70 yhdistysaktiivia. Lisäksi tiedote postitettiin jokaiselle toimintaryhmälle ja yhdistykselle kirjeitse.

Yhdistystiedotteet julkaistiin myös verkkosivuilla. Ilmaisullisesti Yhdistystiedotetta kehitettiin entistä helppolukuisemmaksi ja houkuttelevammaksi.

Valtakunnallinen jäsenrekisterijärjestelmä on palvellut aivovammayhdistyksiä nyt kahden vuoden ajan. Palaute jäsenrekisteristä on ollut pääosin myönteistä, esimerkiksi keskitetty laskutus säästää aikaa ja vaivaa yhdistyksiltä. Kahden vuoden kuluessa yhdistysten jäsenrekisterinhoitajien tietotaito on karttunut ja rekisterin käyttöön on annettu tarpeen mukaan koulutusta. Vuoden 2013 aikana jäsenrekisteriin liittyvää koulutusta järjestettiin kaikkiaan seitsemälle yhdistykselle. Koulutusta tarjottiin myös Skype-puhelun välityksellä ja kokemukset etäkoulutuksesta olivat myönteisiä. Kaikki jäsenrekisterikoulutusmateriaalit julkaistiin liiton verkkosivuilla.

Nuorisotoiminta kehittyi vuoden aikana. PääFest nuorten tapahtuma järjestettiin toukokuussa 2013. Osallistujia tapahtumassa oli reilu 30. PääFestin suunnittelusta ja toteutuksesta vastasivat yhdistysten nuorisovastaavat yhdessä työntekijöiden kanssa. Nuorisovastaavat jatkoivat aikaisempina vuosina tehtyä suunnittelutyötä kokoontuen yhteiseen suunnittelutapaamiseen. Nuorisovastaavien työskentelyä tuettiin säännöllisin puheluin kevään 2013 aikana. PääFest tapahtuman jälkeen kaksi uutta yhdistystä sai itselleen uuden nuorisovastaavan. Kaikilla yhdistyksillä on nyt nuorisovastaavat. Marraskuun nuorisovastaavien tapaamisessa aloitettiin vuoden 2014 PääFestin suunnittelu.

Oulun seudun (20 v) ja Keski-Suomen (5 v) Aivovammayhdistykset juhlivat vuoden aikana täysiä vuosia. Aivovammaliiton edustajat osallistuivat juhliin.

3. Aivovammaliiton vapaaehtoistoiminta

Aivovammaliiton vapaaehtoistoiminnaksi katsotaan sellaiset toiminnan muodot, jotka eivät kuulu suoraan aivovammayhdistysten vastuulle. Liitto tukee taloudellisesti ja toiminnallisesti sen vastuulla olevia vapaaehtoistoiminnan muotoja, kuten vertaistukihenkilö- ja kokemuskouluttajatoiminnat kaikkine koulutuksineen ja monimuotoisine virkistystoimintoineen.

Kokemuskouluttajille ja vertaistukihenkilöille järjestettiin yhteinen virkistysviikonloppu marraskuussa Oulussa. Mukaan kutsuttiin myös nuorisovastaavat. Tapahtumaan osallistui 14 vapaaehtoistojaa ja kaksi järjestötyöntekijää. Virkistysviikonlopussa ulkoiltiin monipuolisesti. Aivoliiton kokemuskouluttaja kävi pitämässä luennon ja paikallinen yrittäjä asahi-tunnin.

Aivovammaliiton vapaaehtoistoiminnan kenttä sai uuden toimintamuodon, kun syyskuussa järjestettiin Susi-vaellukseksi nimetty eräretki Evon kansallispuistoon Hämeenlinnan kupeeseen. Vaellusta ohjasi eräopas Tommi Viitanen järjestösuunnittelijan kanssa ja vaellukselle osallistui lisäksi 7 retkeilijää. Vaellus oli kahden vuorokauden mittainen ja sai osallistujilta toiveen järjestää se vuosittain.

Ruotsinkielinen ryhmätoiminta käynnistyi kevään lopulla Turussa, kun sopiva vetäjä löytyi. Aikuisopiskelija **Jatta Yli-Alho** suunnitteli järjestösuunnittelijan tuella ruotsinkielisiä tapaamisia. Turun tapaamisiin osallistui keskimäärin 4 henkilöä. Vaasaan suunniteltiin leiripäivä, joka ilmoittelusta huolimatta ei saanut osallistujia. Ruotsinkielisen toiminnan kehittäminen oli mahdollista Svenska Kulturfondenilta (SAMS eli Samarbetsförbundet kring funktionshinder rf) saadun 2 000 euron avustuksen turvin. Rahoitukselle haettiin yhä jatkoa.

Vapaaehtoistoiminnan strategian työstö käynnistettiin järjestötyöntekijöitten ja kuuden vapaaehtoistojien kesken. Hallituksen edustajana oli **Annamaria Marttila**. Syyskuussa kokoonnuttiin kahdeksi päiväksi pohtimaan asiaa ennakkotehtävien pohjalta. Ryhmässä käytiin keskustelua vapaaehtoistoiminnasta ja sen määrittelystä, sekä toimijoiden toiveista ja odotuksista vapaaehtoistoimintaa kohtaan. Työstö jatkui loppuvuonna ja valmistuu keväällä 2014 liitettäväksi osaksi

Aivovammaliiton strategiaa. Vapaaehtoistoiminnan strategian pohjana on järjestösuunnittelija **Annukka Helanderin** opinnäytetyöhön keräämä materiaali.

3.1 Vertaistukitoiminta

Aivovammaliiton vertaistukikurssin käyneet voivat toimia sekä vertaistukiryhmien ohjaajina että vertaistukihenkilöinä yksilösuhteissa. Uusia toimijoita on koulutettava joka vuosi jatkuvuuden takaamiseksi ja kysyntään vastaamiseksi. Viime vuosina erityisesti läheisistä on ollut pulaa vertaistukihenkilöinä, heille kysyntää on nykyistä tarjontaa reilusti enemmän.

Vuonna 2013 järjestettiin kolme vertaistukikurssia aivovamman saaneille henkilöille ja kaksi kurssia läheisille. Aivovamman saaneiden kurssit järjestettiin Seinäjoella, Turussa ja Helsingissä. Läheisten kurssit järjestettiin Maskussa ja Seinäjoella. Kurssipaikat valikoituivat tarpeen ja halukkaiden tulijoiden mukaan. Aivovamman saaneiden kursseille osallistui yhteensä 14 henkilöä ja läheisten kursseille 11 henkilöä.

Vertaistukikoulutukset tapahtuivat edellisten vuosien tapaan pienryhmissä, jolloin dialogin kautta oppiminen oli mahdollista. Myös koulutus itsessään tarjosi kokemuksen vertaisuudesta. Aivovammaliiton vertaistukiryhmät ovat suljettuja ja määräaikaista ja täten ainutkertaisia. Suurin osa ryhmistä käynnistyy luontevasti kurssien päätteeksi ja jatkaa myöhemmin avoimina yhdistysten toimintaryhminä. Turussa toimi myös yksi teemoitettu vertaistukiryhmä, joka oli suunnattu noin 50-vuotiaille naisille.

Vertaistukihenkilöiden alueelliset tukipäivät aloitettiin vuonna 2012. Ensimmäinen pidettiin Oulussa. Syksyllä 2013 järjestettiin tukipäivä Turun seudulla. Tapaamiseen osallistui 9 vertaistukihenkilöä. Päivän aikana käytiin läpi vertaistuen periaatteita ja toiminnassa ilmenneitä asioita keskustellen sekä suunniteltiin vertaistukiryhmää vuodelle 2014. Osallistujat pitivät päivän antia hyvänä.

Yksilövertaistukisuhteita oli vuoden aikana 23. Osa suhteista oli pitkään jatkuneita, osa lyhytaikaista vertaistukea. Toiminnassa oli mukana sekä läheisiä että aivovamman saaneita henkilöitä. Vertaistukisuhteiden muodostamisessa pyrittiin siihen, että tukija ja tuettava sopisivat heti alussa tukisuhteensa raamit: sen keston ja tavoitteet. Vertaistuki on tavoitteellista toimintaa, jolla on alku ja loppu. Vertaistukihenkilöitä halutaan myös suojata uupumiselta ja sitoutumista toimintaan halutaan helpottaa. Vuoden aikana alkoi kahdeksan vertaistukisuhdetta ja päättyi kahdeksan.

Vertaistukihenkilöitä kysyttiin aikaisempien vuosien tapaan ahkerasti. Kaikkiin pyyntöihin ei pystytty vastaamaan heti. Usein toiveet olivat myös hieman erilaisia kuin mihin Aivovammaliiton vertaistukihenkilöt on varsinaisesti koulutettu. Myös maantieteelliset seikat tuovat haasteensa, jonka vuoksi suuri osa vertaistukisuhteista toimii puhelimitse.

Yhteistyötä

Aivovammaliitto oli edelleen aktiivisesti mukana järjestöjen välisessä, vertaistukitoiminnan ympärille keskittyneen JYVÄ-verkoston toiminnassa. Muut mukana olevat järjestöt olivat vuoden 2013 lopulla Selkäydinvammaiset Akson ry, Invalidiliitto ry, Kynnys ry, Suomen CP-liitto ry ja TATU ry (jonka toiminnan keskeisenä lähtökohtana on tukea eri tavoin tapaturmaisesti vammautuneita ja pitkäaikaissairaita lapsia ja nuoria sekä heidän perheitään.)

JYVÄ:n tärkeimmät toimintamuodot ovat yhteiset vapaaehtoisten ja ammattilaisten koulutukset sekä aineiston tuottaminen. Lokakuussa järjestettiin Jyvät jakoon –seminaari vertaistuen kysymyksien ja osallisuuden merkityksen pohtimiseksi. Tapahtumassa esiteltiin mm. kuntoutusohjauksen opinnäytetyötä, joka käsittelee ammattilaisten käsityksiä vertaistukitoiminnasta. Tapahtumaan osallistui kymmenkunta ammattilaista eri järjestöistä.

Yhteistyötä jatkettiin Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskuksen kanssa kehittämällä erilaisia toiminnan muotoja. Vuoden alussa käynnistettiin infotilaisuudet kuntoutujille. Aivovammaliiton työntekijät kävivät kertomassa toiminnasta kuntoutujille neljästi. Lisäksi jatkettiin jo edellisvuonna käynnistettyä vertaisohjausta.

3.2 Kokemuskoulutustoiminta

Kokemuskoulutustoiminnasta on muodostunut yhä vakiintuneempi käsite ja tunnustettu toimintamuoto niin Aivovammaliitossa kuin muissakin järjestöissä ja oppilaitoksissa eri puolilla Suomea. Aivovammaliitolla oli vuoden lopussa 28 kokemuskouluttajaa. Useimmille heistä tarjoutui tilaisuus pitää oma kokemuspöytävuoronsa. Järjestösuunnittelija tuki tarpeen mukaan keikkojen toteuttamisessa.

Syyskuussa järjestettiin kokemuskouluttajien jatko- ja täydennyskurssi Vihdin Enä-Sepässä. Uudemmat saivat jatkokoulutusta ja pitempään tehtävässä toimineet täydennyskoulutusta. Koulutuksesta vastasivat KM, SHO **Marjatta Pihlajamaa** ja järjestösuunnittelija **Annukka Helander**. Kokemuskouluttajat saivat tietoa myös Aivovaurio.fi-portaalista. Koulutuksiin osallistui yhteensä 16 kokemuskouluttajaa. Lisäksi kokemuskouluttajan pätevyys myönnettiin yhdelle jo pitkään toimineelle henkilölle.

Sähköinen KOKO-posti -tiedote lähetettiin vuoden aikana seitsemän kertaa. Tiedote toimii kokemuskouluttajien ja järjestösuunnittelijan välisenä yhteydenpitomuotona. Tiedotteessa kerrotaan ajankohtaisista asioista, joita kokemuskouluttajat pystyvät hyödyntämään myös luennoillaan.

Turun AMK:n järjestöpäivässä toteutettiin NV-kirjasto Neurologisten vammaisjärjestöjen yhteistyönä. NV-kirjasto mukaili Elävän kirjaston toimintaperiaatetta. Aivovammaliitosta koulutukseen ja kirjastoon osallistui 3 kokemuskouluttajaa. NV-kirjasto osoittautui hyväksi tavaksi tarjota opiskelijoille tilaisuus keskustella vammaisen tai pitkäaikaissairaana henkilön kanssa. Elävinä kirjoina toimivat kokemuskouluttajatkin kokivat NV-kirjaston mielekkääksi.

Aivovammaliitto oli edelleen mukana valtakunnallisessa, Reumaliiton hallinnoimassa Kokemuskoulutustoiminnassa. Toiminnanjohtaja **Sirkku Lindstam** oli hankkeen johtoryhmässä. Kokemuskoulutuksen alueellisiin ohjausryhmiin osallistuttiin myös aktiivisesti: järjestösuunnittelija **Annukka Helander** oli mukana Vaasan alueellisessa ohjausryhmässä ja kokemuskouluttajista alueellisissa ohjausryhmissä olivat mukana **Tommi Viitanen** Kanta-Hämeessä, **Jouni Vinska** Kuopiossa, **Harri Laakko** Kokkolassa, **Jyrki Itäsalmi** Seinäjoella, **Marjatta Pihlajamaa** Turussa ja **Jaana Vähänikkilä** Oulussa. Aivovammaliiton kokemuskouluttajat luennoivat myös valtakunnallisen Koko-toiminnan alueellisesti järjestetyillä peruskursseilla.

Taulukko 1.

Aivovammaliiton kokemuskoulutustoiminnan osallistujamäärät 2013

KOKEMUSKOULUTTAJATOIMINTA	TILAISUUDET, kpl	YLEISÖMÄÄRÄT
- Kokemuskoulutusluennot	80	1998
- Elävä kirja-toiminta	17	135

4. Vaikuttamistoiminta

4.1 Neuvontatyö

Neuvontatyön painotus on ollut puhelimitse ja sähköpostitse annetussa tuessa. Päävastuu ohjaus- ja neuvontatyöstä on ollut palvelusuunnittelija **Anu Korhosella**, joskin liiton kaikki työntekijät ovat neuvoneet ja ohjanneet asiakkaita ammattitaitonsa mukaisesti.

4.2 Oikeuksienselvontaryhmä (OVR)

Aivovammaliiton Oikeuksienselvontaryhmä päivitti Edunvalvonnan peruskirjan, joka hyväksyttiin liiton syyskokouksessa. Ryhmässä toimivat **Marjatta Pihlajamaa** (pj), **Heikki Harri**, **Hannu Lempinen**, **Seppo Ollila** ja **Tuomas Rönkkö** Aivovammaliiton jäsenedustajina. Ammattilaisina ryhmään kuuluivat kuntoutusohjaaja **Anne Pyyhtiä** Laakson sairaalasta sekä palvelusuunnittelija **Anu Korhonen**, projektikoordinaattori **Anna-Mari Bruns** ja toiminnanjohtaja **Sirkku Lindstam**.

4.3 Muu yhteistyö

Vammaisfoorumi

Aivovammaliitto on Vammaisfoorumi ry:n (VF) jäsenjärjestö ja osallistuu aktiivisesti sen toimintaan. Palvelusuunnittelija on mukana Vammaisfoorumin vaikuttajaverkostossa, joka on antanut lukuisia lausuntoja ja tehnyt useita kannanottoja toimintavuoden aikana. Näihin kannanottoihin Aivovammaliitto on osallistunut verkoston osana. Lisäksi se on antanut omia lausuntojaan pyydettyä. VF antaa Aivovammaliitolle kanavan vaikuttaa meneillään olevaan lainsäädäntötyöhön ja muuhun vaikuttamistyöhön.

Kuluttajaparlamentti

Aivovammaliitto osallistui aktiivisesti Kuluttajaliitto ry:n kuluttajaparlamentin toimintaan. Siinä kansalaisjärjestöjen edustajat keskustelevat, väittelevät ja tarvittaessa äänestävät ajankohtaisista ja erilaisten kuluttajien kannalta merkittävistä asioista, joita saatetaan tiedoksi poliittisille päättäjille. He saavat tietoa mukana olevien kansalaisjärjestöjen näkemyksistä merkittäviin sosiaali- ja terveysalaa koskeviin kysymyksiin.

Kuluttajaparlamentin täysistunto järjestettiin 21.10.2013 Eduskunnan lisärakennuksessa. Siellä vaadittiin, että mielenterveyden ongelmissa tulee päästä hoitoon saman päivän aikana, vammaiselle henkilölle tulee antaa lisää vaikutusvaltaa vammaispalvelujen käyttäjänä ja vielä, että lapsiperheiden kotipalvelun saatavuutta ja laatua tulee parantaa.

Konsensus 2008:n IV jälkipuinti

Äkillisten aivovaurioiden jälkeinen kuntoutus -Konsensus 2008:n neljäs jälkipuinti pidettiin kevättalvella Helsingissä. Koolle kutsuttiin sairaanhoitopiirien edustajien lisäksi vakuutusyhtiöiden väkeä. Jälkipuintiseminaari järjestettiin yhteistyössä Vakuutuskuntoutus VKK ry:n ja Keskinäinen Eläkevakuutusyhtiö ETERAn kanssa ja osallistujia oli yhteensä 50.

Seminaarin ohjelma koostui neljästä fokusoidusta näkökulmasta aivovammakuntoutujien ongelmiin. Liikkeelle lähdettiin kokemuskouluttaja **Johanna Sarlinin** puheenvuorolla. Vakuutusyhtiön näkökulman esitti korvauspäällikkö **Teemu Lahtero** If:stä, juridisen näkökulman asianajaja **Michael Saarikoski** ja lääketieteellisen näkökulman neurologi **Suvi Liimatainen** Pirkanmaan sairaanhoitopiiristä/TAYSista. Kommenttipuheenvuoron piti neurologisen kuntoutuksen professori, ylilääkäri **Aarne Ylinen** HYKS:n aivovammapoliklinikalta.

Sopeutumisvalmennuskirja

Aivovammaliitto ja yhdeksän muuta potilas- ja vammaisjärjestöä saivat vuosiksi 2013-2014 Raha-automaattiyhdistykseltä ja Kelalta rahoituksen projektiin, jonka tarkoituksena on saada aikaan kirja sopeutumisvalmennuksesta. Kirja tulee lisäämään tietoa sekä määrittelemään sopeutumisvalmennuksen. Palvelusuunnittelija on osallistunut projektiin aktiivisesti ja vuoden 2013 loppuun mennessä kirjan artikkelit olivat pääosin koossa. Kirja julkaistaan syksyllä 2014.

TBI-Challenge

Aivovammaliitto on lupautunut ja sitoutunut järjestämään vuoden 2015 TBI Challenge kansainvälisen aivovammakonferenssin Suomessa. Aiemmin tilaisuus on toteutettu kahdesti Itävallassa. Se on osa BIF:n (Brain Injured and Families – European Confederation) toimintaa. Aivovammaliitto vastaa taloudellisesti itsenäisesti tulevasta konferenssista, jonka presidenttinä toimii **Annamaria Marttila**. TBI-Challenge – työryhmään kuuluvat lisäksi **Marjatta Pihlajamaa**, **Sirkku Lindstam** ja **Heikki Harri**. Lisäksi TBI-Challenge 2015 tulee toimimaan EFRR:n (European Forum for Research and Rehabilitation) kansainvälisen kuntoutuskongressin yhteistyötapahtumana.

5 Tiedotus

Aivovammaliiton tiedotustoiminnan tavoitteena oli vuonna 2013 sekä lisätä vammautuneiden henkilöiden, läheisten, ammattilaisten ja niin sanotun suuren yleisön tietoisuutta aivovammoista että toimia ennalta ehkäisevänä ja valistavana työnä. Tiedottamisella oli tarkoitus tukea johtamista, käytännön perustyötä ja aivovammatyön kehittämistä. Tavoitteena oli, että aivovammoja käsiteltäisiin asiallisesti medioissa ja että liiton eri tiedotuskanavien kautta haettaisiin tietoutta vähintään saman verran kuin edellisvuoden aikana.

Aivovammaliiton tiedotusta toteutettiin Aivoitus-lehden, internet-sivujen, erilaisten aivovammaoppaiden ja mediatiedottamisen avulla sekä Facebook-sivuston ja Sharewood-hyväntekeväisyysmedian kautta. Edellisvuoden tavoin eri mediat olivat kiinnostuneita haastattelemaan aivovamman saaneita henkilöitä, joten sanoma- ja aikakauslehtien ja televisio-ohjelmien kautta aivovammatietous levisi jälleen suuren yleisön tietoisuuteen. Vapaaehtoisten haastateltavien etsiminen säilyi siis edellisvuoden tavoin tärkeänä osa tiedotustyötä. Käytännön perustyön tukeminen näkyi erityisesti toiminta- ja vertaistukiryhmistä sekä paikallisista tapahtumista tiedottamisena.

5.1 Aivoitus-lehti

Aivoitus-lehden tavoitteena oli antaa sekä vertaisuuden kokemuksia että tietoa aivovammautuneille, heidän omaisilleen, alan asiantuntijoille ja suurelle yleisölle. Lehden teemat nostivat esille muun muassa liikenneturvallisuutta, urheilun ja vapaa-ajan merkitystä, työelämän haasteita että kotiin liittyviä asioita. Numerosta 4/13 alkaen lehti julkaistiin myös liiton internetsivuilla pdf-muodossa. Uudistus oli lukijaraadin toive.

Aivoitus-lehti ilmestyi neljä kertaa 64-sivuisena. Ilmoitusmyynnillä on suuri merkitys lehden julkaisun mahdollistamisessa. Painosmäärä oli 4 000 kpl/numero. Lehti toimitettiin kaikille ilmoittajille, jolloin aivovamma-asiat saivat tämänkin kautta näkyvyyttä suuren yleisön keskuudessa. Lehteä jaettiin myös messuilla ja tapahtumissa.

Aivoituksen teemat vuonna 2013:

1. Liikenne
2. Urheilu ja vapaa-aika
3. Työelämä
4. Koti

Aikakauslehtien liiton jäsenyyttä hyödynnettiin osallistumalla kolmeen koulutukseen/kokoukseen. Koulutuksista saa ajantasaista tietoa muun muassa järjestölehtiin liittyvästä lainsäädännöstä sekä tuoreita vinkkejä lehden sisällön kehittämiseen.

Lehtityöryhmä ja lukijaraati

Lehtityöryhmän tavoitteena oli luotsata tiedottaja **Pia Warvasta** ja päätoimittaja **Sirkku Lindstamia** lehden kehittämisessä. Jäsenkunnan edustajina toimivat **Annamaria Marttila, Risto Savolainen, Tommi Viitanen** sekä **Jarkko Sillanpää**. Työryhmä kokoontui kahdesti, ja se kävi läpi ilmestyneitä lehtiä sekä suunnitteli tulevien numeroiden suuntalinjoja. Vuodenvaihteessa 2013/14 lehtityöryhmä muutettiin viestintätyöryhmäksi, joka käsittelee laajemmin koko tiedotuksen toimialuetta pelkän lehden sijasta.

Toinen tärkeä työryhmä on jo useamman vuoden ajan ollut Aivoitus-lehden lukijaraati. Raatiin on kuulunut eri-ikäisiä ja eri puolella Suomea asuvia kohderyhmän edustajia. Edustettuna ovat olleet niin vammautuneet, omaiset kuin ammattilaisetkin. Aiemmin raadille lähetettiin lehden ilmestyttyä sähköpostitse kysely, jolla tutkittiin lukijakunnan mielipiteitä lehden sisällöstä ja ulkoasusta. Tavoitteena oli kerätä tietoutta lehden kiinnostavuudesta kohderyhmän keskuudessa. Palautteen avulla lehteä on kehitetty lukijoita kiinnostavampaan suuntaan. Pysyvemmän, rajatulle ryhmälle kohdentamisen sijaan lukijaraati siirrettiin avoimeksi ryhmäksi internettiin, jolloin jokainen lehden lukija pääsee halutessaan vaikuttamaan. Vastausmäärä kolminkertaistui muutoksen ansiosta.

Lukijaraadin mielestä mielenkiintoisimpia juttuja olivat henkilöhaastattelut ja raportit erilaisista tapahtumista. Vakioalustoista säännöllisimmin kiitosta saivat pääkirjoitus ja Puheenjohtajan palsta.

- ”Lehdessä on aina niin monta hyvää juttua, että on vaikea valita kolmea mielenkiintoisinta”.
- ”Muiden kokemukset, erityisesti selviytymisestä, ovat mieluisinta luettavaa”.
- ”Kokonaisuudessaan hyvä ja tarpeellinen lehti”.
- ”Toivoisin lehden sähköisenä versiona nettiin”
- ”Lisää vammautumis- ja selviytymistarinoita”.

5.2 Internet ja sosiaalinen media

Aivovammaliitto.fi-sivuston tavoitteena on jakaa sekä yleistä tietoa aivovammoista että ajankohtaisia uutisia liitosta ja yhdistyksistä. Määrällisenä tavoitteena oli, että kävijämäärä pysyisi vähintään vuoden 2012 tasolla (12 000 klikkausta/1 800 yksittäistä kävijää kuukaudessa). Internet-sivuille aiottiin ensin laatia selkokielen osio, mutta lopulta päädyttiin uudistamaan koko sivusto selkeämmälle kielelle.

Kävijätavoitteita ei saavutettu. Syynä lienee se, että tiedotuskanavat ovat lisääntyneet esimerkiksi Facebookin ja aivovaurio.fi-sivuston myötä. Tarjolla on siis muutakin tietoutta kuin aivovammaliitto.fi-sivusto. Myös yleisen tietämyksen sekä palvelujen kehittymisen myötä (esim. aivovammapoliklinikoiden toiminnan käynnistyminen) ovat voineet vaikuttaa Aivovammaliiton internet-sivuilta haettavan tiedon määrän muutokseen.

Löydettävyydeltään Aivovammaliiton kotisivut ovat hyvät. Hakukone Googlesta hakusana ”aivovamma” antaa toiseksi osumaksi Aivovammaliiton sivut. Yleisimmin sivuille tullaan Googlen kautta ja suosituimmat hakusanat ovat Aivovammaliitto ja aivovamma.

Kävijämäärät sivustolla viime vuosina:

Vuonna 2013 n. 10 000 käyntiä	n. 1 400 yksittäistä kävijää/kk
Vuonna 2012 n. 11 000 käyntiä	n. 1 600 yksittäistä kävijää/kk
Vuonna 2011 n. 12 000 käyntiä	n. 1 800 yksittäistä kävijää/kk
Vuonna 2010 n. 10 000 käyntiä	n. 1 200 yksittäistä kävijää/kk

Facebook

Aivovammaliiton Facebook-sivusto osoitteessa www.facebook.com/Aivovammaliitto olivat saaneet vuoden loppuun mennessä 449 tykkääjää. Vuoden 2013 lopussa tilanne 279 tykkääjää. Aivovammaliiton Facebook-ryhmää voi käydä lukemassa, vaikka ei olisikaan ryhmän jäsen.

Viikoittain sivustolla vierailtiin yli 1 000 kertaa ja yksittäistä uutista luettiin keskimäärin 500 – 1 200 kertaa. Kasvua oli 100-300 käyntikertaa edellisvuoteen verrattuna. Sosiaalisessa mediassa suuri merkitys on sillä, paljonko julkaisuja luetaan, kommentoidaan ja erityisesti jaetaan toisille sivustoille, jolloin tieto leviää sivua lukemattomienkin tietoisuuteen. Jakojen määrät kasvoivat vuoden aikana niin, että suurimmillaan uutisia jaettiin yli 20 kertaa. Naisia sivuston lukijoista on 68 %. Naisista suurimman yksittäisen ryhmän muodostavat 35 – 44 -vuotiaat, miehistä 25 - 44 -vuotiaat. Edellisvuonna naisten ikäjakauma oli sama, mutta miehistä suurimpana ryhmänä 23 – 34 -vuotiaiden lisäksi olivat 45 - 54-vuotiaat. Tykkääjäkunta on siis hieman nuorentunut.

Sharewood

Aivovammaliitto on kuulunut pari vuotta Sharewood-hyväntekeväisyysmediaan, jonka avulla voi lahjoittaa rahaa valitsemalleen kohteelle klikkaamalla mainostajien bannereita. Mainostaja maksaa klikkauksista 5 senttiä. Aivovammaliitto oli liittyessään Sharewoodin 30. avustuskohde.

Oleellinen osa Sharewoodissa on Hyvien uutisten toimittaminen ja keskusteluihin osallistuminen. Aivovammaliiton jokaista Hyvää uutista kommentoi keskimäärin 50 käyttäjää ja sisällöllisesti palautteessa on mm. kiitely tiedottamisen aktiivisuudesta sekä informatiivisuudesta. Vuoden lopussa Aivovammaliitolla oli 112 tukijaa ja rahaa oli kokonaisuudessaan kertynyt 550 euroa. Vuoden 2013 aikana potti karttui vain 50 eurolla ja tukijoitten määrä väheni edellisvuoteen verrattuna kahdella. Tukijoiden vähentyminen ja tukisumman olematon kasvu johtunevat Sharewoodin toimintatavan muuttumisesta. Sharewood toimii osoitteessa www.sharewood.org

5.3 Mediatiedottaminen ja lehdistö

Lehdistötiedottamisessa panostettiin paikallisuuteen. Tiedotteisiin sisällytettiin pieni haastattelupätkä markkinoitavaan tapahtumaan osallistuvasta henkilöstä. Useimmiten alueen lehdet julkaisivat joko tiedotteen pohjalta jutun tai ottivat yhteyttä liittoon pyytääkseen toista haastateltavaa eri näkökulmasta kirjoitettavaan aivovamma-artikkeliin.

Lehdistötiedotteet eri medioihin lähetettiin uusista toiminta- ja vertaistukiryhmistä (4) ja aivovamma- ja aivoviikoista (2). Tiedotteet välitettiin keskimäärin viiteen alueelliseen tiedotusvälineeseen. Teemaviikkojen tiedotteiden jakelulistalla oli noin 50 mediaa. Tiedotteet menivät tehokkaasti läpi kohdistettuna kunkin tapahtuman paikallisille medioille. Myös STT:n uutiskanava oli toimiva.

Median kiinnostus jatkui vahvana. Juttuja julkaistiin sanoma- ja aikakauslehdissä sekä televisiossa.

Aivovammaliiton kautta päätyi eri lehtien haastateltaviksi useita tavallisia aivovamman saaneita henkilöitä. Artikkeleita ilmestyi muun muassa seuraavissa lehdissä: Etelä-Suomen Sanomat, Hymy, Ilta-Sanomat, Karjalainen, Kotiliesi, Vakka-Suomen Sanomat ja Turun Sanomat sekä Ylen Akuutti-ohjelma.

5.4 Muu viestintä ja näkyvyys

Messujen ja tapahtumien tavoitteena oli lisätä Aivovammaliiton ja aivovammojen tunnettuutta ammattilaisten ja suuren yleisön keskuudessa. Keväällä osallistuttiin Neurologisten vammaisjärjestöjen (NV) kanssa **Sairaanhoitajapäiville** Helsingissä, marraskuussa **Ensihoitosymposiumiin** sekä elokuussa Lahdessa **Lasten liikennepäivään**. Lisäksi osallistuttiin useisiin teema- ja luentopäiviin.

Teemaviikkojen tavoitteena on lisätä tietoutta aivovammoista ja muista neurologisista vammoista ja sairauksista suuren yleisön keskuudessa sekä aktivoida yhdistyksiä toimimaan. Kansainvälistä **Aivoviikkoa** vietettiin viikolla 11 (11. – 17.3.2013) ja **Aivovammaviikkoa** viikolla 46 (11. – 17.11.2013). Aivovammaviikon teemana oli ennalta ehkäisy. Yhdistyksille tuotettiin tiedotuspaketit totuttuun tapaan. Paketit sisälsivät

esimerkkiedotteen ja ohjeet, kuinka lehdistöä voi lähestyä. Lisäksi yhdistyksiä kehoitettiin tilaamaan lehtiä ja esitteitä jaettavaksi teemaviikon tapahtumiin.

Aivovammaliiton 20-vuotista taipaletta kuvaileva **Historian lehti** -historiikki ilmestyi kesäkuun alussa. Aivovammaliitto vietti juhluvuottaan 2012. Historiikin kokosi valtiotieteiden opiskelija **Otto Tiusanen**.

5.5. Tiedotuksellinen yhteistyö

Ennalta ehkäisevällä työllä tarkoitetaan paitsi tapaturmien ehkäisyä, myös jo aivovamman saaneen henkilön syrjäytymisen ehkäisyä sekä aivovammattietouden lisäämisestä entisestäänkin.

Liikenneturvallisuuden edistämissäätö myönsi Aivovammaliitolle 1.10.2012 – 31.12.2013 apurahan liikenneturvallisuutta edistävän materiaalin luomiseen. Työryhmä kokoontui vuoden 2013 aikana neljä kertaa koko ryhmän voimin. Lisäksi pidettiin kahdenkeskisiä tapaamisia ja sähköpostikokouksia.

Projektin tarkoituksena oli tuottaa yläkoulun ja autokoulujen käyttöön nuorten liikennekäyttäytymiseen kohdentuvaa, ennalta ehkäisevää materiaalia ja levittää aivovammattietoutta. Projektin aikana valmistui power point –esitys opetuskäyttöön. Tavoitteena oli, että mm. kokemuskouluttajat testaisivat materiaalia opetuskäytössä kolmessa yläkoulussa eri puolilla Suomea. Tämä testaustavoite ei ehditty vielä toteuttaa, koska materiaali valmistui vasta marraskuussa. Autokoululiiton myötävaikutuksella materiaalia jalkautetaan myös autokoulujen hyödynnettäväksi vuoden 2014 aikana.

Taulukko 2. Kokemuskouluttajat osallistuivat liiton työntekijöiden kanssa eri esittely- ja ennalta ehkäisevän toiminnan tilaisuuksiin.

Ajankohta	Tilaisuus	Osallistujamäärä	Kokemuskouluttaja
14. – 15.3.	Sairaanhoidajapäivät	Helsinki (5 000)	Kari-Pekka Rauhala ja Annika Tanskanen
26.4	Sosiaali- ja terveysalan opiskelijoiden järjestöpäivä	Vaasa (50)	Markku Onnela
29.4.	Lähihoitajaopiskelijat tutustumassa liittoon	Helsinki (23)	Johanna Kare
7.5.	Pyöräilykypäräluento Toppelundin alakoululaisille	Espoo (216)	Mikko Ruponen
25.8.	Lasten liikennepäivä	Lahti (1 000)	Kari-Pekka Rauhala
20.2. 3.10. 19.11.	Oppilaitosten järjestöpäivät	Hämeenlinna (150) Pori (130) ja Seinäjoki (200)	Mami Tuura, Risto Savolainen ja Jyrki Itäsalmi
21. – 22.11.	Ensihoitosymposium	Helsinki (280)	Kari-Pekka Rauhala ja Mikko Ruponen

Ennalta ehkäisevän työn EHKÄSE-ryhmä kokoontui kahdesti. Vuodesta 2007 lähtien säännöllisesti kokoontunut työryhmä muutettiin toimimaan enemmän projektiluonteisesti, keskittyen kulloisiinkin tarpeellisiin aiheisiin. Työryhmän vapaaehtoisjäsenet osallistuivat myös messuilla ja muissa tapahtumissa toteutettuihin toiminnan esittelyihin.

EHKÄSE-työryhmä ideoi laskettelukeskuksille lähetettävän, aivovammoista kertovan tiedotepaketin. Tiedotuspaketteja on lähetetty joulukuusta 2013 alkaen eri puolilla maata oleviin laskettelukeskuksiin sekä niiden lähiterveyskeskuksiin. Projektia jatketaan talven mittaan myös vuoden 2014 puolella.

Uudet toimintamuodot

Uusina tiedotuksen toimintamuotoina aloitettiin jalkautuminen ns. suuren yleisön keskuuteen. Tiedottaja Pia Warvas ja projektikoordinaattori Anna-Mari Bruns kävivät jakamassa aivovammattietoutta syyskuussa Aivosäätiön ja Sulasolin yhteisessä **Tanssivat, notkeat aivot** –tapahtumassa Mäntsälässä ja marraskuussa **Itiksen Terveyspysäkillä**. Kauppakeskuksen terveyspysäkillä asioivat saivat tulla tutustumaan järjestöjen toimintaan. Pysäkillä kävi nelituntisen aikana 69 kiinnostunutta. Tanssitapahtumassa osallistujia oli noin 200.

Suuren yleisön kanssa keskusteltaessa huomattiin, että Aivoitus on kiinnostavin mukaan otettava tiedote. Lehdessä on koettu olevan luettavaa myös sellaiselle, jolle aivovamma-asiat eivät ole omakohtaisia. Suuren yleisön kiinnostus oli sen verran rohkaisevaa, että jalkautumista sen pariin kannattaa jatkaa.

ERCS

Euroopan tieliikenneturvallisuuden peruskirja, **ERSC eli European Road Safety Charter**, on eurooppalainen foorumi, jossa toimii mukana yrityksiä, järjestöjä, tutkimuslaitoksia ja viranomaisia. Ne sitoutuvat toteuttamaan konkreettisia toimia ja jakamaan hyviä käytäntöjä liikenneturvan parantamiseksi. Aivovammaliitto sitoutui toimintaan ensimmäisen kerran vuonna 2006. Uusin sitoumus allekirjoitettiin vuoden 2013 alussa ja se on voimassa vuoden 2016 loppuun asti.

6 Järjestölähtöinen palvelutoiminta

Aivovammaliiton järjestölähtöiseen palvelutoimintaan kuuluu sopeutumisvalmennus ja lomatoiminta. Sopeutumisvalmennusta järjestetään Raha-automaattiyhdistyksen myöntämän avustuksen ja vakuutusyhtiöiden tai muiden maksusitoumusten turvin, lomatoiminnan osalta tehdään yhteistyötä Maaseudun Terveys- ja Lomahuolto ry:n ja muiden Neurologisten vammaisjärjestöjen kanssa.

6.1 Sopeutumisvalmennustoiminta

Vuonna 2013 järjestettiin viisi RAY-rahoitteista sopeutumisvalmennuskurssia. Lisäksi järjestettiin kaksi Kelan rahoittamaa sopeutumisvalmennuskurssia yhteistyössä kuntoutuskeskusten, toinen Neuronin ja toinen Kankaanpään kanssa. Vuoden 2012 kuntoutuskurssi Kankaanpään kuntoutuskeskuksessa jouduttiin hakijoiden vähäisyyden vuoksi perumaan, joten vuodelle 2013 suunniteltu jatko-osakaan ei toteutunut.

RAY:n rahoittamista kursseista Läheisten kurssi peruttiin vähäisen hakijamäärän takia. Muut kurssit eli parikurssi, perhekurssi, peruskurssi ja muistikurssi toteutuivat suunnitellusti.

Tietoa osallistujilta kyselyin

Aivovammaliiton sopeutumisvalmennuksen tavoitteina on lisätä vammautuneiden ja heidän läheistensä tietoa aivovammasta ja siihen liittyvistä oireista. Kursseilla pohditaan myös mahdollisuuksia helpottaa arjen sujumista. Tämän tavoitteen toteutumisen selvittämiseksi tehtiin alkuvuodesta 2014 kysely, joka lähetettiin yhteensä 54:lle liiton sopeutumisvalmennukseen osallistuneelle yli 18-vuotiaalle kurssilaiselle. Vastauksia

saatiin määräaikaan mennessä 19 kpl eli vastausprosentti oli noin 33 %. Lasku edellisvuoden 64 %:sta oli huomattava.

Vastaajista, kuten kurssilaisistakin 68 % oli vammautuneita. Tällä kertaa miehet vastasivat aikaisempaan kyselyyn verrattuna hieman innokkaammin, 53 % vastaajista oli naisia. Valtaosa vastanneista eli 88 % piti kurssilla saamia tietoja melko hyödyllisinä tai erittäin hyödyllisinä. Vastaava luku 2012 kurssien osalta oli 95 %. Kurssin jälkeisessä elämässä tiedot olivat auttaneet vähintään jonkin verran 83 % (92 % /2012) vastaajista ja noin puolta vastaajista paljon tai erittäin paljon. Kurssityöntekijöiden asiantuntemusta arvostettiin 2013 vielä enemmän kuin edellisvuonna, sillä vastaajat pitivät kurssityöntekijöitä erittäin asiantuntevina 89 % (61 %) tai melko asiantuntevina 11 % (34 %). Vastaajista 64 % (95 %) koki kurssiytteenvedon kirjattujen suositusten hyödyttäneen heitä vähintään jonkin verran ja 42 % (75 %) vastasi ainakin osan suosituksista toteutuneen kohdallaan. 16 % (11 %) kertoi asian olevan vielä kesken. Tässä kysymyksessä ”en osaa sanoa” vastauksia oli peräti 26 %, kun muissa kohdissa ei juurikaan ollut turvauduttu tähän vaihtoehtoon.

Sopeutumisvalmennusryhmä ja kehittämistyö

Sopeutumisvalmennusryhmä toimi palvelusuunnittelijan tukena kehittämistyössä. Edellisenä vuonna tehdyn lomakeuudistuksen tuloksena kehitettyjen lomakkeiden testaamista jatkettiin ja muutamia selvennyksiä tehtiin. Lomakkeiden toimivuutta arvioidaan jatkuvasti.

Kurssivalintojen prosessia on tarkasteltu kriittisesti ja pyritty kehittämään tapoja ja menetelmiä sekä kurssityöntekijöiden kanssa tehtävää yhteistyötä. Ammattilaisille eli kursseja suosittellevalle taholle on syytä jatkossa myös tiedottaa selkeästi sopeutumisvalmennuksesta nimenomaan ryhmäkuntoutuksena. On havaittavissa, että tyytymättömmimpiä kursseihin ovat kurssilaiset, jotka odottavat virheellisesti yksilöllisempää kuntoutusta. Kurssivalintaan liittyvää, hakijoille lähetettävää materiaalia kehitetään jatkuvana prosessina. Sen osalta palautteessa vuoden 2013 osalta on joitakin heikompia arvosanoja, vaikka keskiarvo nouseekin 4,0:n tasolle (asteikolla 1-5). Tämä antaa viitteitä tarpeesta kehittää kurssilaisille toimitettavaa materiaalia samoin kuin tiedotusta edelleen. Tavoitteena on mahdollisimman selkeä tiedotus ja kurssien markkinointi.

6.2 Lomatoiminta ja perhelomituspalvelu

SOLUKU-lomat

Vuonna 2013 tarjottiin jälleen sosiaalisten luontokuntoutuksen SOLUKU -lomien lisäksi muitakin tuettuja lomia, koska kysyntää tuntui olevan. Kevään ”Voimaa vertaisuudesta” -lomalle valittiin muitakin kuin aivovammautuneita, koska loma ei täytynyt muutoin. Sen sijaan perhelomia järjestettiin samanaikaisesti yhden sijasta kaksi, koska hakijoita oli paljon. Perhelomilla oli myös vertaisohjaajia mukana. Syksyn sinkkulomana markkinoitu ”Voimaa vertaisuudesta” -loma jouduttiin hakijoiden vähäisyyden vuoksi perumaan. Yhteistyötä Maaseudun Terveys- ja Lomahuolto ry:n kanssa kehitettiin tulevia vuosia ajatellen.

Perhelomitus

Perhelomituspalvelua tarjottiin yhteistyössä Kehitysvammaisten palvelusäätiön kanssa. Perhelomitus on tarkoitettu tilapäishoidon palveluksi niille vanhemmille tai muille huoltajille, joiden erityistä tukea tarvitseva lapsi, nuori tai aikuinen hoidettava asuu kotona. Palvelun tavoitteena on auttaa huoltajia jaksamaan tarjoamalla heille mahdollisuus lomailta kodin ulkopuolella. Viime vuosien tapaan tähän palveluun ei hakeuduttu Aivovammaliiton kautta.

7 Aivovaurio.fi

Aivovaurio.fi –sivusto antaa tietoa aivovammoista, aivoverenkiertohäiriöistä sekä aivokasvaimeen sairastumisesta. Sivustolta löytyy myös tukea näistä syistä aiheutuvien terveydellisten sekä sosiaalisten haasteiden kanssa eläville ihmisille, samoin kuin heidän läheisilleen ja heidän kanssa työskenteleville ammattilaisille.

Liiton tuottama internet-sivusto **www.aivovaurio.fi** julkaistiin 19.9.13 klo 9.00. Vuosien 2011–2013 aikana tehty työ tähtäsi julkaisupäivään. Sivuston kehittämistyö käyttäjien kommenttien perustella, markkinointi sekä projektityön arviointi leimasivat toimintavuotta erityisesti julkaisupäivän jälkeen. Avainasemassa ovat olleet kohderyhmien tarpeet sekä mielipiteet ja niiden huomioon ottaminen verkkopalvelun tuotannossa. Aivovaurio.fi-sivustoa on ollut tuottamassa kolme työntekijää: koordinaattori, tutkija ja assistentti, näistä kahden jälkimmäisen henkilön työ liitossa päättyi alkusyksystä 2013.

7.1 Kohderyhmät mukana tuottamassa

Kohderyhmien edustajat ovat vapaaehtoisesti ja innostuneesti osallistuneet verkkopalvelun sisällöntuotantoon, rakenteen ja erilaisten toimintojen kehittämiseen sekä arviointiin. Vuoden aikana näitä erilaisia tapahtumia olivat sivuston testaaminen ja tiedonhankinnalliset sekä markkinointiin liittyvät ryhmät.

Taulukko 3. Aivovaurio.fi-projektin asiakastapaamiset 2013

Tapaturmaisesti aivovammautuneiden ihmisten tapaamiset	8 eri tilaisuutta Tampere, Turku, Jyväskylä, Rovaniemi	39 henkilöä
Aivoverenkiertohäiriön sairastaneiden ihmisten tapaamiset	6 eri tilaisuutta Jyväskylä, Helsinki, Punkaharju, Tampere, Porvoo	27 henkilöä
Aivokasvainta sairastavien/sairastaneiden tapaamiset	6 eri tilaisuutta Pori, Tampere, Jyväskylä, Järvenpää	32 henkilöä
Aivovaurio.fi-seminaari	Karjala-talo, Hki 27.11.13	42 henkilöä
		Yhteensä 140 henkilöä

Aivovaurio.fi-sivustolle rakennettu Kokemuskirjasto-osio on palautteiden perusteella merkityksellinen tapa viestittää aivovaurion merkityksestä ihmisen elämässä. Tästä syystä projekti järjesti keväällä Kokemuspajan, joka tarjosi luovan kirjoittamisen opetusta aivovammautuneille ihmisille. Tuloksena pajasta syntyi materiaalia sivuston käyttöön sekä mahdollinen uusi toimintamuoto yhdistysten sekä liiton käyttöön. Ajatuksena on, että Kokemuspaja-mallia voisi käyttää myös muussa vapaaehtoistoimijoiden toiminnassa.

7.2 Viestintä ja markkinointi

Vuodelle 2013 tehty viestintäsuunnitelma ohjasi sivuston markkinointia kahdessa suunnassa. Ensin panostettiin viestittämään projektista itsestään. Toisessa vaiheessa viestinnässä panostettiin sivuston markkinointiin. Toinen vaihe painottui julkaisupäivään ja loppusyksyyn. Sivustoa mainostettiin kohderyhmille hyödyntämällä olemassa olevaa verkostoa (esim. sairaanhoitopiirit, järjestöt, tiedotusvälineet, kuntoutuslaitokset) ja sähköistä mediaa (liiton internetsivut, Facebook ja Sharewood). Sivuston markkinoinnin tueksi suunniteltiin postikortti sekä juliste, jotka julkaisuna tukevat toisiansa. Nämä tuotteet jäävät Aivovammaliitolle markkinointikäyttöön.

Aivovaurio.fi-seminaari järjestettiin 27.11.13 Karjalatalolla Helsingissä. Seminaariin osallistujat koostuivat projektin kohderyhmän edustajista ja ammattilaisista. Päivän aikana kuvattiin sivuston tuottamisen työ sekä annettiin kolme puheenvuoroa projektissa aktiivisesti toimineille kohderyhmien edustajille. Seminaari oli siitä poikkeuksellinen moniin muihin projektiseminaareihin verrattuna, että siellä kohtasivat sekä aivovaurion haastamat ihmiset että neurologisen asiakastyön ammattilaiset.

7.3 Ohjausryhmä

Vuonna 2013 ohjausryhmän kokoonpanossa olivat seuraavat edustajat: **Anne Andersson** (ODL), **Leena Hannula** (Metropolia amk), **Kirsi Roos** (Etelä-Suomen Syöpäyhdistys ry) ja **Riitta Tuusa** sekä **Carita Sinkkonen** (Aivoliitto ry). Ohjausryhmä kokoontui kolme kertaa. Ohjausryhmän ammatillisesta osaamisesta ja omista verkostoista oli erityisen paljon hyötyä projektin toteutumiselle myös ohjausryhmätyöskentelyn ulkopuolella esimerkiksi amk-opiskelijayhteistyö ja yhteistyö eri järjestöjen aktiivisten vapaaehtoisten kanssa.

7.4 Arviointi ja seuranta

Projektin arvioinnissa keskityttiin prosessiarviointiin, joka kohdistui sivuston sisällöntuotannon eri vaiheisiin. Tietoa kerättiin erilaisissa projektin järjestämissä ryhmätilaisuuksissa. Kohderyhmäläiset ovat osallistuneet arviointiin mm. testaamalla sivustoa ja antamalla kehitysideoita palvelun kehittämiseen sekä vastaamalla palautekyselyihin. Arviointia on tehty myös projektihenkilöstön itsearviointina kuukausittain ja vertaisarviointina Nivelvaiheen nuotit –projektin (TATU ry) kanssa. Arvioinnin tavoitteena oli käytännön työn tukeminen ja aineiston tuottaminen loppuarviointia varten. Sen erityisenä tavoitteena oli tuoda asiakkaan ääni esille. Tämä onnistui hyvin. Näiden tietojen perusteella on tehty päätöksiä ja perusteltu miksi ja miten sivustoa on tuotettu. Arviointiprosessi jatkuu projektin osalta kesään 2014.

7.5 Yhteenveto

Aivovaurio.fi-sivusto julkaistiin myöhässä aikataulussa, mutta kuitenkin alkuperäisen suunnitelman mukaan syksyllä 2013. Sivustolla on syyskuun 2013 ja tammikuun 2014 välillä käyty 11 260 kertaa. Koko projektin aikana sivustoa on ollut rakentamassa, arvioimassa tai työtä tukemassa lähes 200 ihmistä, jotka ovat edustaneet 25 eri organisaatiota. He kaikki ovat olleet eri tavoin aivovaurioiden asiantuntijoita (kokemus tai ammattilaisuus). Sivusto on saanut paljon hyvää palautetta, mutta siltä myös odotetaan paljon. Aivovaurion kohtaamat ihmiset tarvitsevat tietoa rakentaakseen arkea elämänmuutoksen jälkeen. Tästä syystä Aivovammaliitto haki vuodeksi jatkorahoitusta Raha-automaattiyhdistykseltä. Rahoitusta ei myönnetty, jolloin työ jatkuu siirtämällä sivusto osaksi liiton palvelutoimintaa. Sivustosta on muodostumassa nykyaikainen tapa viestittää aivovaurioista. Siten se laajentaa liiton viestinnällistä kokonaisuutta. Sivustosta on muodostumassa uusi tiedon ja vuorovaikutuksen kanava kaikille palvelun sisällöstä kiinnostuneilla.

8 Hallinto

8.1 Liittokokoukset ja hallitus

Aivovammaliiton kevätkokous pidettiin 20.4.2013. Läsnä oli 50 yhdistysten nimeämää virallista edustajaa ja 7 muuta osallistujaa. Syyskokous kokoontui 26.10.2013. Läsnä oli 51 virallista edustajaa sekä 9 muuta osallistujaa. Molemmat kokoukset pidettiin Helsingissä.

Hallitukseen kuuluivat puheenjohtaja **Heikki Harri** ja jäsenet

jäsenet

Jaana Hattunen, K-S (2013-14)

Markku Jantunen, Satak (2012-13)

varajäsenet

Jyrki Itäsalmi, E-P (2013-14)

Eija Kiiskinen, K-S (2012-13)

Timo Kallioja, AVY, vara-pj (2012-13)
Annamaria Marttila, OSa (2013-14)
Markku Onnela, E-P (2013-14)
Tuomas Rönkkö, P-H (2012-13)

Maija Sänkiaho, Kymi (2012-13)
Juha Mäenpää, E-P (2013-14)
Pirjo Saarinen, V-S (2013-14)
Terje Vainio, V-S (2012-13)

Hallitus kokoontui 6 kertaa. Hallitus ja työntekijät pitivät yhteisen seminaaripäivän toukokuussa Helsingissä.

Aivovammaliiton kunniapuheenjohtaja on **Simo Viitanen** Etelä-Pohjanmaan aivovammayhdistyksestä. Viitanen nimitettiin kunniapuheenjohtajaksi vuonna 2012

8.2 Strategiatyöskentely

- Hallitus kävi kesällä sähköpostikeskustelua Aivovammaliiton kehittymisen kannalta merkityksellisestä kasvun tarpeista. Yhtenä teemana oli pohtia mahdollisuuksia yhteistyön tiivistämisestä jonkin suuremman kumppanin, kuten esim. Invalidiliiton kanssa. Keskustelu ei toistaiseksi johtanut strategisesti merkityksellisten, uusien mahdollisuuksien tarkasteluun.
- Edunvalvonnan peruskirja päivitettiin. Sen vahvistivat sekä hallitus että liittokokous.
- Vapaaehtoistyön strategiaa työsti vapaaehtoisista ja liiton työntekijöistä koostuva ryhmä. Prosessi jatkuu.
- Aivovammaliiton työntekijät työstivät syksyn mittaan erityisesti sisäisen tiedottamisen sisältöjä ja välineitä. Prosessi jatkuu myös ulkoisen viestinnän osalta.

8.3 Henkilöstö

Henkilöstön muodostivat toiminnanjohtaja **Sirkku Lindstam**, tiedottaja **Pia Warvas**, palvelusuunnittelija **Anu Korhonen**, järjestösuunnittelija **Annukka Helander** ja järjestötyöntekijä **Heidi Kokko**. Aivovaurio.fi – projektissa työskentelivät projektikoordinaattori **Anna-Mari Bruns**, tutkija **Medeia Häkkinä** sekä toimistosihteeri **Mira Holopainen**.

8.4 Tilat

Aivovammaliiton keskustoimisto sijaitsee osoitteessa Kumpulantie 1, Itä-Pasilassa Helsingissä. Vuokranantajana toimii Invalidiliitto ry. Tiloja on 250 m².

7.5 Talous

Aivovammaliiton talous oli tasapainossa. Varsinaisen toiminnan tuotot ja kulut olivat yhteensä 375 146,93 euroa. Tilinpäätös oli ylijäämäinen 10 561,05 euroa. Tarkemmat tilintiedot näkyvät erillään.

Merkittävimmät yhteistyöjärjestöt ja –organisaatiot

ADHD-Liitto ry
Aivoliitto ry
Suomen Aivosäätiö
Autismi- ja Aspergerliitto ry
Suomen CP-Liitto ry
Epilepsialiitto ry
Etelä-Suomen Syöpäyhdistys ry
FDUV rf
Hämeen ammattikorkeakoulu HAMK
Iholiitto ry ja Sopeutumisvalmennuskirja -verkosto
Invalidiliitto ry
Kuluttajaparlamentti
Kynnys ry
Lihastautiliitto ry
Liikenneturva
Liikenneturvallisuuden edistämissäätiö
Satakunnan ammattikorkeakoulu SAMK
Seinäjoen ammattikorkeakoulu SEAMK
Suomen MG-yhdistys ry
Suomen Migreeniyhdistys ry
Metropolia ammattikorkeakoulu
Suomen MS-Liitto ry
Muistiliitto ry
Suomen Narkolepsia yhdistys ry
Suomen Parkinson-liitto ry
Suomen Reumaliitto ry ja Kokemuskoulutusverkosto
SOSTE ry
SAMS - Samarbetsförbundet kring funktionshinder rf
Svenska Kulturfonden
Suomen Touretteyhdistys ry
TATU ry
THL, Vammaisuus- ja yhteiskuntatiimi
Uniliitto ry
Vaasan ammattikorkeakoulu VAMK
Vammaisfoorumi
Vakuutuskuntoutus VKK ry
Yliopistosairaalat, aivovammapoliklinikat
Yrkeshögskolan Novia