

TOIMINTAKERTOMUS 2016

Aivovammaliitto ry



SISÄLLYS

1. Johdanto	3
2. Liitto yhdistystoiminnan tukena.....	4
3. Aivovammaliitto ja vapaaehtoistoiminta	7
3.1 Vertaistukitoiminta	7
3.2 Kokemuskoulutustoiminta	8
3.3. Vertaistukitoiminnan tapahtumat ja koulutukset	9
4. Tiedotus.....	10
4.1. Tiedotuksen välineet	10
4.1 Sähköinen tiedotus.....	11
5. Vaikuttamistoiminta	16
5.1. Vaikuttamistoiminta valtakunnan tasolla	17
6. Koulutustoiminta.....	17
7. Järjestölähtöinen palvelutoiminta	19
7.1 Sopeutumisvalmennustoiminta	19
7.2. Sopeutumisvalmennusryhmä ja kehittämistyö.....	21
7.3. Lomatoiminta	22
8. Hallinto	22
8.1.Hallitus ja liittokokoukset	22
8.2. Talous- ja henkilöstöhallinto	23

1. JOHDANTO

Aivovammaliiton 24. toimintavuosi oli täynnä valtakunnallista näkyvyyttä. Tavoitteena olikin saada liitto näkyvämmäksi ja tunnetummaksi. Pääsimme tapaamaan aivovamman saanutta freestylehiihtäjä Pekka Hyysaloa sinnikkään yrittämisen jälkeen. Olimme myös mukana Tapaturmapäivän tapahtumassa Kansalaistorilla valtionvarainministeri Aleksander Stubbin vauhdittamana ja Pysy pystyssä -kampanjassa toimittiin mukana muiden muassa Liikenneturvan ja Terveysten ja hyvinvoinnin laitoksen kanssa. Ratsastusonnettomuudessa vammautuneen Saara Auvisen kampanja antoi myös hyvää julkisuutta liitolle.

Vuoteen 2016 sisältyi paljon aktiivista kehittämistä ja toimintojen juurruttamista. Jäsenistöltä kysyttiin mielipiteitä Aivovammaliiton toiminnasta. Sen pohjalta on toimintaa on lähdetty kehittämään muun muassa omaisten ja läheisten toimintaa, ja yhdistykseen on saatu ensikontaktivastaavat. Yhdistys- ja vapaaehtoistoimintaa vahvistettiin edelleen tarjoamalla yhdistykseen erilaisia koulutuksia sekä paikan päällä että skype-etäyhteyden välityksellä. Myös liiton ensimmäinen vertaistukea tarjoava tapahtuma AivoMyrsky sai osakseen kiitosta.

Vuonna 2016 aloitettiin kartoittamaan perusterveyden- ja sosiaalihuollon toimijoita. Yhteistyötä lisättiin siten, että jokaiseen yhdistyksen ja toimintaryhmän alueella olevaan perusterveydenhuollon yksikköön otettiin yhteyttä. Näihin yksiköihin lähetettiin liiton materiaalia ja esitteitä. Liitto ja yhdistykset aloittivat vuoden loppupuolella tekemään yhteistyössä palvelukarttaa, jotta asiointi ja yhteydenpito asiantuntijoihin olisi sujuvaa ja välitöntä. Tämä työ aloitettiin lokakuussa Aivovammaliiton kolmansilla liittopäivillä Orivedellä.

Vaikuttamistyötä tehtiin antamalla lausuntoja ja tekemällä kannonottoja itsenäisesti ja muiden vammaisjärjestöjen kanssa. Tavoitteenamme oli tuoda esille aivovammautuneiden ihmisten näkökulmia. Aivovammaliiton tärkeimpiä tehtäviä on ollut seurata vammaisalaa koskevia uudistuksia ja muutoksia ja tiedottaa niistä jäsenistöä. Aivovammaliitto kartoitti jäseniltä kokemuksia vakuutusasioista ja antoi kannanoton vakuutuslääkärikäytännöistä syysliittokokouksen yhteydessä.

2. LIITTO YHDISTYSTOIMINNAN TUKENA

Tuki ja koulutus

Liiton yhtenä perustavoitteena on yhdistysten ja toimintaryhmien olemassaolon ja laadukkaan toiminnan turvaaminen ja kehittäminen. Vuoden aikana jatkettiin Skype-ohjelman avulla toteutettuja etäkoulutuksia ja -tapaamisia. Yhdistysten välinen vuorovaikutus lisääntyi ja hyviä käytäntöjä levitettiin yhdistysten välillä.

Etäkoulutusten aiheet koottiin yhdistysten antaman palautteen ja tarpeiden mukaan. Etäkoulutuksiin osallistui yhteensä 16 osallistujaa. Pienryhmissä vertaisoppiminen on mahdollista, kun keskusteluun pääsee osallistumaan kaikki halutessaan.

TAULUKKO 1. Etäkoulutukset vuonna 2016

Koulutus on suunnattu sinulle,	Koulutuksen nimi	Osallistujia
jäsenrekisterinhoitaja	Jäsenrekisteri haltuun	3
nuorisovastaavat	Hyvien käytäntöjen vaihtokauppa: Nuorisovastaavat	6
nuorisovastaavat	Hyvien käytäntöjen vaihtokauppa: Nuorisovastaavat, näkyvyyttä lisää	3
yhdistysaktiivit	Hyvien käytäntöjen vaihtokauppa: Paikallinen näkyvyys	-
ryhmänvetäjä	Hyvien käytäntöjen vaihtokauppa: Turvallinen ryhmä ja uudetkin mukaan	4
	Yht.	16

Vakiintuneeksi kokoontumis- ja koulutustilaisuudeksi on muodostunut kuukausittainen PJ-skype, joka kokoaa jäsenyhdistysten puheenjohtajat keskustelemaan ja pohtimaan yhteisiä asioita etäyhteydellä. PJ-skype on saanut paljon positiivista palautetta osallistujiltaan. PJ-skype-tapaamisten lisäksi yhdistysten puheenjohtajat tapasivat Liittopäivillä lokakuussa. Puheenjohtajaverkoston ideana on kouluttaa ja välittää tietoa ja hyviä käytäntöjä yhdistyksiltä toisille.

Vuoden aikana toteutettiin myös koulutuskierrros yhdistyksissä. Pääsääntöisesti koulutus pohjautui "Hallinnon askeleet läpi toimintavuoden"-koulutusmateriaaliin, mutta tarpeen mukaan koulutusta on räätälöity kunkin yhdistyksen tarpeita vastaavaksi. Koulutuksia pidettiin kuudessa yhdistyksessä.

Vuoden aikana tuotettiin kirjallista koulutusmateriaalia, joka on ladattavissa sähköisenä liiton avoimilta jäsensivuilta. Puheenjohtajan paketti kokoaa tietoa lainsäädännöstä ja hallinnon vastuista sekä esittelee yhdistyshallinnon tueksi koottuja koulutusmateriaaleja erityisesti puheenjohtajan tehtävissä toimivien näkökulmasta. Paketin tavoitteena on vastata kysymykseen "Jotta puheenjohtaja tietää mitä pitää tietää".

Lisäksi on tuotettu näkyvyyden tueksi Facebook-sivujen ylläpitäjän peruskäytön ohjeet. Kyseessä on kuvallinen yksityiskohtainen koulutusmateriaali Facebook-sivun ylläpidon peruskäytöstä, jonka avulla voi kokemattomampikin käyttäjä päivittää yhdistyksen Facebook-sivua.

Kaikkien uusien materiaalien perehdytykseen tarjottiin yhdistysten toimijoille koulutusta. Materiaalit ovat myös vapaasti ladattavissa sähköisenä Aivovammaliiton kotisivuilta.

Yhdistystoiminnan laajentuminen ja juurruttaminen

Jäsenhankinta kampanjointi on edelleen tuottanut tulosta. Vuoden aikana Aivovammaliiton jäsenyhdistyksiin liittyi 258 uutta jäsentä. Vuodenvaihteessa jäseniä oli 2220.

Tammikuussa perustettiin uusi **Itä-Suomen aivovammayhdistys ry**, jonka alaisuuteen siirtyivät kaikki Itä-Suomen alueella toimivat toimintaryhmät (Kuopio, Joensuu, Outokumpu ja Savonlinna). Keväällä käynnistyi **Seinäjoen nuortenryhmä** yhteistyössä tapaturmaisesti loukkaantuneiden tai vammautuneiden lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä tukiyhdistys Tatu ry:n ja Seinäjoen ammattikorkeakoulun fysioterapeuttiopiskelijoiden kanssa. Syksyllä käynnistyi Oulun seudun aivovammayhdistyksen alaisena **Kajaanin** toimintaryhmä ja **Ylivieskan nuortenryhmä**.

Nuorten toiminta – PääFest

Toukokuussa 2016 järjestettiin kolmas valtakunnallinen aivovammautuneiden nuorten aikuisten PääFest -tapahtuma. Tapahtuma järjestettiin Hollolassa ja osallistujia tapahtumassa oli noin 30. Tapahtumaa suunnittelivat yhdistysten nimeämät nuorisovastaavat yhdessä liiton järjestösuunnittelijan kanssa. PääFestistä koottu osallistujapalaute oli positiivista ja erityisesti nuorille suunnattu toiminta sai kiitosta. PääFestille tullaan yleisimmin joko kasvotusten mainostamisen, sähköpostimainoksen tai Aivoitus-lehden mainoksen innostamana.

Jäsenjärjestöavustus tukee konkreettisesti

Yhdistysten toiminnan tukemiseen haettiin Raha-automaattiyhdistykseltä jäsenjärjestöavustusta kohdeavustuksena (Ak-avustus). Avustus on mahdollistanut yhdistysten tekemän aktiivisen näkyvyyskampanjoinnin eri puolilla Suomen. Kaikki yhdistykset ovat hyödyntäneet haettavan avustuksen. Näkyvyystempausten lisäksi on järjestetty suurelle yleisölle asiantuntijaluentoja, käynnistetty aivovammutuneiden ryhmiä uusilla paikkakunnilla (Kajaani) sekä järjestetty erityisesti nuorille suunnattua toimintaa ja perustettu nuortenryhmiä (Seinäjoki ja Ylivieska). Jäsenjärjestöavustuksen tuki auttaa konkreettisesti vapaaehtoisvoimin tehtävää työtä ja on oleellinen tuki aivovamma-asian näkyväksi tekemistä toimintapaikkakunnilla.

TAULUKKO 2. Jäsenmäärä vuonna 2016

Yhdistys	Uusia liittyneitä 1.1.- 31.12.2016	Jäsenmäärä 31.12.2016	Jäsenmäärä 31.12.2015	Jäsenmäärä 31.12.2014
Aivovammayhdistys ry	80	770	763	737
Etelä-Pohjanmaan aivovammayhdistys ry	26	175	161	153
Itä-Suomen aivovammayhdistys ry	25	87	-	-
Keski-Suomen aivovammayhdistys ry	15	113	111	94
Kymenlaakson aivovammayhdistys ry	12	112	106	83
Oulun seudun aivovammayhdistys ry	43	320	295	244
Päijät-Hämeen aivovammayhdistys ry	7	110	107	100
Satakunnan aivovammayhdistys ry	11	126	124	115
Varsinais-Suomen aivovammayhdistys ry	39	407	385	365
Kaikki yhteensä	258	2220	2052	1891

3. AIVOVAMMALIIITTO JA VAPAAEHTOISTOIMINTA

Aivovammaliitto tuottaa yhteistyössä yhdistysten kanssa toiminnallisesti ja taloudellisesti sen vastuulla olevia vapaaehtoistoiminnan muotoja: yksilöllinen vertaistuki ja kokemuskoulutus sekä vertaistuellisten ryhmien tuki ja ohjaus. Liiton tiedotuksessa markkinoitiin ja pidettiin esillä vapaaehtoistoimijoiden osuutta toiminnassa. Vertaistuki, kokemuskoulustoiminta ja Elävä kirja -toiminta ovat tärkeitä myös liiton toiminnan resurssina ja näkyvyydessä. Vertaistuesta vastaava palvelusuunnittelija oli opintovapaalla kolme kuukautta kevään aikana sekä sijaisti sopeutumisvalmennuksessa tarpeen mukaan.

3.1 Vertaistukitoiminta

Vertaistuki on vertaisten, vastaavassa tilanteessa olevien ihmisten keskinäistä kohtaamista, keskustelua, kuuntelua ja yhdessä toimimista. Se on tavoitteellista toimintaa, joka tukee osaltaan kuntoutumisen prosessia vammautuneen ihmisen elämässä sekä tukee läheisten sopeutumista elämänmuutokseen. Sitä tarjotaan tapaturmaisesti vammautuneille ihmisille sekä heidän läheisillensä.

Vertaistuen välittäminen yksilösuhteisiin vaatii hyvää perehtymistä ilmiöön, jotta pystytään turvaamaan laadukas vertaistukitoiminta. Vuonna 2016 vertaistukipyynnöitä henkilökohtaisiin suhteisiin tuli hyvin vähän; 7 pyyntöä, joista 4 toteutui. Useassa tapauksessa pyyntö ei synnyttänyt suhdetta vapaaehtoistomijaan. Tyypillistä toiminnalle oli myös se, että vertaistukihenkilö pyysi tuen tarpeessa olevaa ihmistä melko pian yhdistyksen toimintaan mukaan, jolloin varsinaista suhdetta ei päässyt syntymäänkään, kun yhdistystoiminnassa mukanaolo täytti tuen tarpeen. Vertaistukisuhteet toteutuvat hyvin yksilöllisesti. Tämä johtuu erityisesti vapaaehtoistomijan tavasta antaa tukea. Tapaan vaikuttaa ihmisen persoonallisuus sekä kiinnostus toteuttaa omaa toimijuuttaan. Vertaistukitoiminnassa oli mukana sekä läheisiä että aivovamman saaneita henkilöitä. Vertaistukihenkilöitä haluttiin suojata uupumiselta, ja sitoutumista toimintaan haluttiin helpottaa toimimalla lähellä toimijoita.

Liitto aloitti kahden eri yhdistyksen kanssa akuutin vertaistuen kehittämisen. Akuuttia vertaistukea tarjotaan vammautuneelle ja/tai hänen läheiselleen pian vammautumisen jälkeen. Ideana on, että vapaaehtoinen henkilö käy kohtaamassa sairaalassa ihmisen, joka tarvitsee tietoa ja tukea muuttuneeseen elämäntilanteeseen. Yhteistyöstä sovittiin Satakunnan ja Keski-Suomen sairaanhoitopiirin kanssa. Koulutettuja vertaistukihenkilöitä koulutettiin kohtaamaan ihminen sairaalassa pian vammautumisen jälkeen. Kehittämisen aikana nousi keskiöön omaisten tarve saada tukea ja apua heti elämänmuutoksen jälkeen. Tämä johti yhteistyöhön Tampereen ammattikorkeakoulun sairaanhoitajaopiskelijan kanssa, joka tuotti syksyn aikana suunnitelman akuutin vertaistuen kehittämistä varten.

Liitto vahvisti yhdistysten osuutta tarjota vertaistukea. Liiton tärkeimpänä roolina oli kouluttaa, antaa tukea ja kehittää alueen tarpeisiin vastaavaa vertaistukea. Järjestösuunnittelija ja palvelusuunnittelija ovat tehneet vahvaa yhteistyötä tästä syystä. Tavoitteena oli samalla lisätä yhdistysten näkyvyyttä vertaistuen tuottajina ja antajina.

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 35 kokemuskouluttajaa. Liiton työntekijä tuki tarpeen mukaan kokemustoiminnan markkinoinnissa.

Sähköinen KOKO-posti toimi kokemuskouluttajien ja liiton työntekijän välisenä yhteydenpitomuotona. Tiedotteessa kerrottiin ajankohtaisista asioista, joita kokemuskouluttajat pystyvät hyödyntämään myös luennoillaan. Palvelusuunnittelija toimitti vuoden 2016 aikana kolme kirjettä, joiden avulla välitettiin tietoa aivovammatyöstä Suomessa sekä kerrottiin vapaaehtoistoiminnan tuen kannalta oleellisista asioista esimerkiksi erilaisista koulutuksista ja toiminnassa jaksamisesta sekä liiton kehittämistyön painopisteistä.

Aivovammaliitto oli edelleen mukana valtakunnallisessa Kokemustoimintaverkostossa, jota hallinnoi Reumaliitto. Kokemuskouluttajista alueellisissa ohjausryhmissä olivat mukana **Tommi Viitanen** Kanta-Hämeessä, **Marge Miettinen** Keski-Suomessa, **Kari-Pekka Rauhala** Tampereella ja **Jyrki Itäsalmi** Etelä-Pohjanmaalla.

Aivovammaliiton kokemuskoulutustoiminnan osallistujamäärät 2016

KOKEMUSKOULUTTAJA-TOIMINTA	TILAISUUDET, kpl	YLEISÖMÄÄRÄT
- Kokemuskoulutusluennot	80	3984

Aivovammaliiton kehittämisen yhtenä tavoitteena on vahvistaa edelleen kokemustoimintaa jäsenistössään. Vuoden 2016 aikana kaksi kokemuskouluttajaa aloitti osaamistaan laajentavan kokemusasiantuntijakoulutuksen **Jyrki Itäsalmi ja Risto Savolainen**. He edustavat Varsinais-Suomen ja Etelä-Pohjanmaan yhdistyksiä. Kokemusasiantuntija **Harri Hyvärinen** kutsuttiin Länsi Pohjan Sairaanhoidopiirin työryhmään, joka valmistautuu sote-uudistukseen. Edelleen kokemusasiantuntijakoulutuksista tiedotetaan kokemuskouluttajia ja muuta jäsenistöä. Liitto tukee osaltaan asiantuntijuuden vahvistamista kokemustiedon ja -toiminnan osalta.

3.3. Vertaistukitoiminnan tapahtumat ja koulutukset

Vertaistukikoulutukset tapahtuivat edellisten vuosien tapaan pienryhmissä, jolloin yhteisen keskustelun kautta oppiminen mahdollistui. Koulutus itsessään tarjosi kokemuksen vertaisuudesta kurssilaisten kesken. Vuonna 2016 järjestettiin kaksi vertaistukikurssia aivovamman saaneille henkilöille ja heidän läheisillensä. Kurssit järjestettiin Kajaanissa ja Tampereella. Kurssipaikat valikoituivat yksilöllisen kiinnostuksen sekä yhdistysten tarpeen mukaan. Kursseille osallistui yhteensä 23 henkilöä. Näistä kolme henkilöä olivat omaisia. Kurssien koko kasvoi edellisiin vuosiin verrattuna. Kiinnostus vertaistukea kohtaan on kasvanut vapaaehtoistoiminnan muotona. Osa kurssilaisista aloitti vuoden aikana vertaistukiohjaajana yhdistyksen toiminnassa tai ryhtymällä yksilösuhteeseen tarpeen mukaan. Aivovammaliiton vertaistukikurssin käyneet vapaaehtoistoimijat saavat koulutuksen myötä taidot toimia ryhmien ohjaajina ja vertaistukihenkilöinä yksilösuhteissa sekä muissa yhdistysten järjestämissä vertaistukea tuottavissa toiminnoissa. Oleellinen osa koulutusta on ollut aivovamman ymmärtäminen ihmisen arjessa ja sosiaalisissa tilanteissa.

Palvelusuunnittelija tapasi vapaaehtoistoimijoita Oulussa tammikuussa ja Helsingissä elokuussa. Päivän kestävässä tilaisuudessa käytiin läpi kuulumisia, keskusteltiin alueellisista asioista, pohdittiin jaksamiseen liittyviä haasteita sekä annettiin mahdollisuus lähettää terveisiä valtakunnalliseen kehittämistyöhön. Palaute päivistä oli hyvää. Erityisesti se, että liiton työntekijä jalkautui kentälle, koettiin tärkeänä.

Läheisten vertaistuki on yksi liiton kehittämisen kohteista vertaistuellisissa palveluissa. Elokuussa liitto kutsui läheisiä arvioimaan ja kehittämään heille suunnattua vertaistukitoimintaa. Neljästä yhdistyksestä oli edustus päivän työskentelyssä. Päivän aikana todettiin, että läheisillä on erityisen suuri tarve tuelle vammautumisen alkuvaiheessa. Tästä syystä on tärkeää, että yhdistyksellä on kontakti alueen palveluihin.

Syyskuussa liitto järjesti Aivomyrsky-tapahtuman Summassaareissa Saarijärvellä. Tapahtuman tavoitteena oli tarjota vertaistuellinen viikonloppu vammautuneille ja heidän läheisilleen. Tapahtuma sisälsi koulutusta, ohjattua toimintaa sekä vapaa-ajanviettoa yhteisesti. Mukana oli yhteensä 20 osallistujaa. Viikonloppu oli pidetty ja palautteiden perusteella päätettiin järjestää vastaavanlainen tapahtuma seuraavana vuonna.

Liittopäivillä järjestettiin vertaistukikonkareille tapaaminen. Ajatuksena on lisätä vertaistuen osaamista yhdistyspaikkakunnilla. Vertaistukihenkilöitä ohjattiin verkostoitumaan keskenään. Näin he voivat tarvittaessa tukeutua toisiinsa ja varmistaa jaksamista vapaaehtoistoiminnassa.

Aivovammaliitto oli aktiivisesti mukana järjestöjen välisessä, vertaistukitoiminnan ympärille keskittyneen JYVÄ-verkoston toiminnassa. Muut mukana olevat järjestöt olivat vuoden 2016 lopulla Selkäydinvammaiset Akson ry, Invalidiliitto

ry, Kynnys ry, Suomen CP-liitto ry ja TATU ry. JYVÄ:n tärkeimmät toimintamuodot kehittämistyön lisäksi ovat yhteiset vapaaehtoisten ja ammattilaisten koulutukset sekä aineiston tuottaminen.

4. TIEDOTUS

Tiedotustoiminnan tavoitteena oli lisätä aivovammautuneiden henkilöiden, heidän läheistensä, ammattilaisten ja suuren yleisön aivovammattietoutta. Lisäksi tiedotus toimii ennaltaehkäisevänä työnä. Kärkinä oli varmistaa **Aivoitus-lehden** laadukkuus, **valmistella** koululaisten **pyöräilykypärän käyttöön liittyvää hanketta** ja **ottaa käyttöön** liiton **viestintästrategia** ja **–suunnitelma** ja **tarjota** vastaavien laatimista **yhdistyksille 3 – 4 koulutuskokonaisuu-**
den avulla.

Tavoitteet täytyivät erityisesti lehdistöseurannan myötä, jonka avulla saimme paitsi levitettyä mielenkiintoisia uutisia omissa kanavissamme, pääsimme myös tuoreeltaan kommentoimaan yhteiskunnassa käytyyn keskusteluun ja korjaamaan virheellisiä aivovammoihin liittyviä tietoja. Syysliittokokouksen kannanotto, Tapaturmapäivä ja Pysy pystyssä –kampanja toivat myös upeasti Aivovammaliittoa ja aivovamma-asioita esille. Internetissä toimivien sosiaalisen median yhteisöpalvelujen Facebookin ja Twitterin kävijämäärät nousivat molemmat tavoiteltua enemmän ja Aivoitus-lehti ilmestyi sovituin teemoin ja aikatauluihin. Pyöräilykypärähanketta varten perustettiin valmisteluryhmä, joka kokoontui kolmesti. Hankehakemus lähetettiin toukokuussa aikataulun mukaisesti Raha-automaattiyhdistykselle. Hanke ei ala vuonna 2017, sillä emme saaneet sille rahoitusta. Yhdistyksillä ei ollut tarvetta viestintäsuunnitelmille, mutta sen sijaan tarjottiin sosiaalisen median koulutusta, jonka osana oli viestintäsuunnitelman elementtejä. Koulutus järjestettiin onnistunein lopputuloksin Satakunnassa, Itä-Suomessa, Kymenlaaksossa ja Päijät-Hämeessä. Koulutuksiin osallistui yhteensä 16 henkilöä.

4.1. Tiedotuksen välineet

Aivoitus-lehti

Aivoituksen aihepiirit olivat vuonna 2016: 1) Sopeutumisvalmennus ja kuntoutuminen 2) Terapian tarpeessa 3) Vauvasta vaariin ja 4) Päihteet. Mielenkiintoisimmiksi jutuiksi Lukijaraati, johon voi vastata netin kautta jokaisen lehden ilmestyttyä, valitsi koskettavia ja voimaannuttavia henkilöhaastatteluita. Mielenkiintoisimmiksi vuoden aikana nousivat nuorena vammautuneiden Atte Nikulan ja Kalle Viittalan kuntoutumistarinat, Tapaturmapäivän kasvon Tarja Holopaisen haastattelu, Helena Miettisen kokemukset oman äitinsä ja lapsensa

aivovammoista, Marge Miettisen, Annikan ja Heli Mäkelän haastattelut päih-teistä sekä Aivovammaviikon Selvälläkin päällä –teemasta kertova juttu. Ku-vien kiiteltiin parantuneen vuoden aikana, mutta taittoon toivottiin lisää elä-vyyttä. Taiton elävyyteen kiinnitettiin huomiota numerosta 4/16 alkaen. Vies-tintätyöryhmä, johon kuuluu lehden toimitus, hallituksen edustaja ja vammais-ten ja omaisten edustajia, kokoontui kahdesti. Aivoitus on Aikakauslehtien lii-ton jäsen.

Teemaviikot

Kansainvälistä **Aivoviikkoa** vietettiin viikolla 11 ja **Aivovammaviikkoa** vii-kolla 46. Neurologisten vammaisjärjestöjen Aivoviikon tiedotuksen toisena kas-vona oli Risto Savolainen Varsinais-Suomen aivovammayhdistyksestä. Aivosää-tiön kanssa osallistuimme luentotilaisuuteen Helsingissä, jossa kuulijoita oli n. 600. Oulun seudun aivovammayhdistyksen kanssa osallistuimme Neuropsyki-atrisille talvipäiville Oulussa, jossa jaoimme aivovammatietoutta noin 70:lle ammattilaiselle. Aivovammaviikon teemana oli Selvälläkin päällä. Teemalla ha-luttiin muistuttaa, että noin 60 prosentissa aivovammojen synnyssä on alkoholi mukana tavalla tai toisella, mutta että useimmiten humalassakin vammautuva on kohtuukäyttäjä, eikä päihneiden ongelmakäyttäjä. Tiedotteen kasvona toimi Marge Miettinen Keski-Suomesta. Tiedotteet saivat lehdistössä ja sosiaalisessa mediassa mukavasti näkyvyyttä. Lisäksi jalkauduimme eri yhdistysten kanssa tori- ja luentotapahtumiin teemaviikon nimissä. Teemaa tuettiin Aivoituksen 4/16 päihdeteemalla.

Esitteet

Esiteuudistusta jatkettiin yhdistämällä Pääasiaa-esite ja liiton yleisesite sekä modernisoimalla Lievät aivovammat-esite. Painatus siirtyi vuodelle 2017, sillä vanhoja esitteitä oli vielä varastossa. Painatukseen ryhdytään vanhojen pai-nosten loppuessa. Uusina esiteinä syntyi sosiaali- ja terveystieteen ammattilai-sille suunnattu tuote sekä liiton esite englanniksi. Esitteistä päätettiin alkaa ot-taa maksu muiden Neurologisten vammaisjärjestöjen tavoin. Yksi esite maksaa varsin kohtuulliset 35 senttiä.

4.1 Sähköinen tiedotus

Aivovammaliiton internet-sivuston eli **Kotisivujen** (aivovammaliitto.fi) tavoit-teena oli jakaa sekä yleistä tietoa aivovammoista että julkaista liiton ja yhdis-tysten ajankohtaisia uutisia. Kävijämäärälle ei ole vertailupohjaa, sillä uudet si-vut avattiin syyskuussa 2015. Sivujen päivityksen työnjakoa järkevöitettiin viestintäsuunnitelmassa.

Eniten haettiin tietoa aivovammoista sekä yhdistysten että liiton yhteystietoja.

Kävijöitä vuoden aikana	48 400
Eniten lokakuussa	6 345
Vähiten heinäkuussa	1 946

www.facebook.com/Aivovammaliitto-sivuston tavoitteena oli kertoa liiton ja jäsenjärjestöjen uutisia napakasti. Sivustolla julkaistiin uusia sisältöjä (julkaisu) vähintään kolmesti viikossa. Uutena mahdollisuutena vuonna 2016 tuli Facebook-sivuston seuraaminen. Kun seuraa sivua, tulevat seurattavan sivun päivitykset uutisvirtaan. Sivustosta tykänneet ovat automaattisesti seuraajia. Aivovammaliitolla on seuraajia melkein saman verran kuin tykkääjiä. Tämän huomaa myös siinä, että julkaisuihin sitoutuneita (= Facebookin käyttäjiä, jotka ovat kommentoineet, tykänneet tai jakaneet päivityksiä) on yleensä lähes yhtä paljon myös heissä, jotka eivät ole sivuston virallisia tykkääjiä.

Yritys Sometrik Oy auditoi vuoden aikana 200 järjestön Facebook-sivut. Tulosten mukaan tyypilliset järjestöllä on 1 096 seuraajaa ja keskimäärin yksi julkaisu saa 14 tykkäystä. Aivovammaliitolla kuukauden vähiten suositut julkaisut saivat noin 14 tykkäystä, kun taas suosituimmat useita kymmeniä - jopa satoja. Myös tykkääjiä (1 360) ja seuraajia (1 326) on keskimääräistä järjestöä enemmän. Tykkääjien määrä kasvoi vuoden aikana 377 henkilöllä.

Tykkääjien määrän kehittyminen 2013 – 2016

Vuosi	Tykkääjät	Seuraajat
2013	449	
2014	611	
2015	983	
2016	1 360	1 326

Kattavuus tarkoittaa sitä lukumäärää, kuinka moni on nähnyt julkaisun joko a) tulemalla liiton Facebook-sivulle tai b) näkemällä sen oman sivunsa uutisvirrassa tai jonkun Facebook-kaverinsa uutisvirrassa. **Sitoutunut** tarkoittaa henkilöä, joka on kommentoinut, tykännyt tai jakanut päivityksiä. Suosituimpia päivityksiä olivat lehtijutut, joissa haastateltavana oli yhdistysten jäseniä, koskettavat tai liikuttavat aivovammautiset ja juhlapäivätoivotukset. Vähiten kiinnostavia olivat jaot muiden järjestöjen sivuilta tai vain pientä joukkoa koskevat tiedotukset. Vuoden suosituin julkaisu oli Tapaturmapäivä ja toiseksi suosituin Satu Korpimäen haastattelu Suomen kuvalehdessä. Korpimäki ilmoittautui vuoden 2016 aikana ”puhuvaksi pääksi”, jonka yhteystiedot saa antaa haastateltavaa etsiville median edustajille. Vuoden aikana vähiten kiinnosti yksittäisen toimintaryhmän uutinen. Passiivisin kuukausi oli heinäkuu ja aktiivisin elokuu.

TAULUKKO 3 Facebookin statistiikkaa vuodelta 2016

kk	suosituin aihe	kattavuus	sitoutuneet	epäsuosituin aihe	kattavuus	sitoutuneet
12	SuomiLove-jakso pyöräilyturmassa vammautuneesta	3 100	319	vammaisten päivä	441	24
11	Liikenneonnettomuuksien uhrien muistopäivä	3 500	493	Aivovamma- viikon päivitys (yksi viidestä)	379	91
10	Juhli elämää -video	3 600	527	Porvoon toimintaryhmä	101	12
9	Iltalehden uutinen Juhli elämää -tapahtumasta JA Helsingin sanomien uutinen lasten aivovammoista	3 300 3 300	313 314	vertaistutkimuksen kurssin mainos	116	3
8	Suomen kuvalehden juttu Satu Korpimäestä (liiton puhuva pää)	5 900	845	Ei myytävänä -tapahtuman mainos	301	33
7	Artikkeli tapaturmapäivän kasvosta Tarja Holpaisesta studio.55-fi-sivulla	1900	177	Tatu ry:n chatin mainos	228	10
6	Hyvää juhannusta	1500	149	Ministeri Rehelliselle kuntoutusverkon kannanotto	411	39
5	Tapaturmapäivä	8 600	1 082	Pääfest-mainos	546	72
4	Iltalehden pyöräilykypäräartikkeli	5 400	542	Aivoliiton verenpainemittauspuffi	404	30
3	Aivoviikon tiedote/Risto Savolainen	2 600	282	Kelan opas/jako Kelan sivuilta	350	26
2	Ystävänäpäivätervehdys	1 800	168	Tatu ry:n chat/jako	274	8
1	Itä-Suomen avy	3 600	726	Kanta-palvelu/jako	403	14

Twitterissä voi julkaista (lähettää) ja lukea toisten julkaisemia lyhyitä (korkeintaan 140 merkkiä) tekstipohjaisia viestejä (twiitti tai tviitti). Aivovammaliiton Twitter-sivuston tarkoituksena oli erityisesti kertoa aivovammoista ja siihen liittyvästä kansallisesta ja kansainvälisestä tutkimuksesta. Twiittien määrä on lisääntynyt ja seuraajien määrä on kasvanut useita satoja.

Vuosi	Twiiitit	Seuraajat
2015	62	174
2016	111	607

Tavoitteena oli lähettää **lehdistötiedotteita** valtakunnallisesti ja paikallisesti ja hankkia **lehdistöseuranta**. Tavoitteet toteutuivat.

TAULUKKO 4. Lehdistötiedotteet 2016

Aika	Aihe	Vastaanottajamäärä
tammikuu	Pysy pystyssä –kampanja	(lähti Liikenneturvasta)
maaliskuu	Aivoviikon tiedote, kasvona Risto Savolainen	(lähti NV-verkoston nimissä CP-liitosta)
huhtikuu	keväthiittokokouksen kannanotto ”Yli 75-vuotiaiden vammaispalvelut turvattava”	186
toukokuu	Tapaturmapäivä, kasvona Tarja Holopainen	(lähti Tatu ry:stä)
elokuu	Ylivieskan nuorten toimintaryhmä aloittaa	12
syyskuu	Aivovammaluento Forsassa	3
lokakuu	Juhli elämää	206
lokakuu	Syysliittokokouksen kannanotto ”Aivovammaliitto huolissaan vakuutuslääkärikäytännöstä”	226
marraskuu	Aivovammaviikko, kasvona Marge Miettinen + laadittu juttu tilauksesta Oulu-lehteen	220

Mediaseuranta hankittiin Uutisportaali Ampparit.comin kautta. WITPIK on mediaseurannantyökalu, joka hakee tietoa verkosta, esimerkiksi sosiaalisesta mediasta, blogeista, pääkirjoituksista, kolumneista ja tiedotteista. Pelkästään painetussa mediassa olleet jutut eivät seurannassa näy. Aivovamma-asioista kirjoitettiin vuoden 2016 aikana runsaasti. Internetin lehdet julkaisivat vuoden aikana 689 aivovammaan liittyvää artikkelia. Sosiaalisessa mediassa aivovamma mainittiin 269 kertaa. (Huom! Aivovammaliiton omat julkaisut eivät luonnollisesti ole seurannassa mukana).

TAULUKKO 5. Tilastotietoja lehdistöseurannasta vuodelta 2016

Nettilehdet 1.1. – 30.6.	Nettilehdet 1.7. – 31.12.	SoMe 1.1. – 30.6.	Some 1.7. – 31.12.
389 artikkelia	300 artikkelia	207 osumaa	62 osumaa

Kevätkaudella aiheina korostuivat Pysy pystyssä –kampanja, pyöräilykypärän käytön merkitys, Pekka Hyysalo, jääkiekossa, nyrkkeilyssä ja laskettelussa saadut aivovammat ja erityisesti Michael Schumacher, pahoinpitelytapaukset, Saara Auvinen, Konginkankaan turmassa olleiden aivovammat ja Tapaturmapäivä. Pelkästään Tapaturmapäivänä 13.5. Tarja Holopaisesta kirjoitti 11 eri internetjulkaisua. Juttuja Holopaisesta ilmestyi vielä heinäkuussakin.

Syyskaudella korostuivat edelleen Hyysalo, Auvinen, Schumacher ja pyöräilykypäräasiat. Lisäksi ”osumia” saivat Lasten liikennepäivä, Aivovammaliiton syysliittokokouksen kannanotto vakuutuslääkäriasiasta, Aivovammaviikko ja Marge Miettisen haastattelu, Vasa concept-juttu, Helsingin asema-aukiolla tapahtunut kuolemaan johtanut pahoinpitely ja urheiluvammat.

Huomattavaa oli, että Aivovammaliitto mainittiin vain harvoin jopa silloinkin, kun juttu oli käytännössä sanasta sanaan liiton tiedote tai kun liiton toimihenkilöltä oli kysely juttua varten tietoja aivovammoista.

Heinäkuu oli hiljaisiin aivovammauutisoinnissa. Jatkossa Aivovammaliiton profiilia kannattaa korostaa lähettämällä nykyistä enemmän ajankohtaisia tiedotteita, pohtimalla liittokokousten kannanotot iskeviksi ja puhutteleviksi, miettimälle heinäkuuksi kiinnostava tiedote ja ottamalla kantaa entistä enemmän yhteiskunnassa käytävään keskusteluun sen mukaan, miten nämä nykyisillä henkilöresursseilla on mahdollista toteuttaa.

Mediaseurannan kautta pääsimme kiinni myös virheellisiin aivovammoista kirjoitettuihin juttuihin ja saimme niitä oikaisemalla paitsi lisättyä aivovammatieoutta, myös tuotua Aivovammaliittoa esiin.

Sosiaalisessa mediassa aivovammoihin liittyviä osumia oli syyskaudella huomattavasti vähemmän kuin kevätkaudella. Muutos oli kuitenkin positiivinen, sillä kevätkaudella suuri osa osumista oli sellaisia, joissa aivovamma-sanaa käytettiin haukkumasanana, mutta syyskaudella 99 % osumista oli asiallisia. Oletettavasti tähän on vaikuttanut liiton hallituksen tekemä päätös, jonka mukaan liitto voi kommentoida netin syövereissä käytäviä keskusteluita tuoreeltaan. Toinen syy lienee Twitterin tehostunut käyttö. Molempien myötä oikea aivovammatietoisuus leviää yhä suuremmalle yleisölle ja Aivovammaliiton nimi tulee tutuksi.

Aivovammoista kirjoittavia nettilehtiä oli kattavasti ympäri Suomen. Aktiivisimpia aivovammauutisojia olivat Iltalehti, Iltasanomat, Aamulehti, Karjalainen, Kouvolan sanomat, Helsingin sanomat, Etelä-Saimaa, Uutisvuoksi, Kymensanomat, Länsi-Savo ja yle.fi- ja studio55.fi-sivustot. Tulevaisuudessa kannattaa pohtia, miten erityisesti aivovamma-asioille jo suotuisia tahoja voisi lähestyä nykyistäkin tehokkaammin.

Messujen ja tapahtumien tavoitteena oli lisätä Aivovammaliiton ja aivovammojen tunnettuutta ammattilaisten ja suuren yleisön keskuudessa. Tavoitteena oli osallistua eri tapahtumiin, jossa kohdataan kaikenikäisiä ihmisiä. Tavoite täytettiin. Osallistuimme Ensihoitosymposiumiin, jossa tavoitimme noin 350 ammattilaista. Osallistuimme myös Neurologisten vammaisjärjestöjen kanssa Sairaanhoidajapäiville. Molemmissa tapahtumissa oli mukana kokemuskouluttaja Mikko Ruponen. Sairaanhoidajapäivillä hän piti kaksi tietoisuuskonferenssiä. Lasten liikennepäivässä tavoitimme noin 400 lasta ja heidän vanhempiaan. Mukana oli Kari Vainio Päijät-Hämeen yhdistyksestä. Osallistuimme Neurologisten vammaisjärjestöjen (NV) kanssa myös Terve aikuinen -messuille Tampereella.

5. VAIKUTTAMISTOIMINTA

Neuvontatyön painotus on ollut puhelimitse ja sähköpostitse annettussa tuessa. Päävastuu ohjaus- ja neuvontatyössä on ollut kuntoutussuunnittelijalla. Myös palvelusuunnittelija on ollut osaltaan mukana neuvontatyössä. Kaikki työntekijät ovat eri tilanteissa neuvoneet ja ohjanneet asiakkaita ammattitaitonsa mukaisesti. Vuonna 2016 vakiinnutettiin yksi puhelinaika viikolle. Silloin kuntoutussuunnittelija oli tavoitettavissa loma-aikojen lukuun ottamatta viikoittain samaan aikaan. Puheluita tuli 0-4/puhelinaika, keskimäärin 2 puhelua/viikko. Soittajista suurin osa oli vammautuneita tai heidän läheisiään, jonkin verran myös ammattilaisia.

5.1. Vaikuttamistoiminta valtakunnan tasolla

Vaikuttamistyötä Aivovammaliitossa tehdään pääosin yhteistyössä muiden järjestöjen ja tahojen kanssa erilaisten yhteisten keskustelupaikkojen eli foorumeiden kautta. Tavoitteena on saada aivovamman saaneiden henkilöiden näkökulma esille ja huomioituksi päätöksenteossa.

Aivovammaliitto on **Vammaisfoorumi ry:n** (VF) jäsenjärjestö ja osallistuu aktiivisesti sen toimintaan. Vammaisfoorumin vaikuttajaverkosto on antanut useita lausuntoja ja tehnyt kannanottoja toimintavuoden aikana. Näihin kannanottoihin Aivovammaliitto on osallistunut verkoston osana. Lisäksi on annettu omia lausuntoja pyydettäessä. VF antaa Aivovammaliitolle kanavan vaikuttaa meneillään olevaan lainsäädäntötyöhön ja osallistua yhteiskunnalliseen keskusteluun.

Kuluttajaparlamentti

Aivovammaliitto osallistui aktiivijäsenenä Kuluttajaliitto ry:n kuluttajaparlamentin toimintaan. Kuluttajaparlamentin päämääränä on tehdä yhdessä vaikuttavaa edunvalvontaa toiminnassa mukana olevien järjestöjen ja kuluttajien parhaaksi. Kuluttajaparlamentti on järjestöjen yhteistoimintaa, vaikuttamista ja verkostoitumista. Kuluttajaparlamentin täysistunto järjestettiin marraskuussa Eduskunnan lisärakennuksessa.

SOSTE Suomen sosiaali ja terveys ry:n verkostot: POTKA JA KUVE

Potilas- ja kansanterveysjärjestöjen verkosto (POTKA) on verkosto, jossa käydään läpi ajankohtaisia asioita terveyteen ja terveystalouteen liittyvistä kysymyksistä. Verkosto kokoontuu 4-5 kertaa vuodessa ja työstää yhdessä asioita.

Kuntoutusverkosto (KUVE) on SOSTEn ja Kuntoutussäätiön perustama yhteistyöverkosto, joka työskentelee ajankohtaisten kuntoutukseen ja kuntoutusjärjestelmään liittyvien kysymysten parissa. Verkosto kokoontuu 4-5 kertaa vuodessa.

European anti poverty network EAPN-Fin Terveys ja köyhyysryhmä

Aivovammaliitto on toiminut Euroopan köyhyydenvastaisen järjestön Suomen osaston eli EAPN-Fin:in terveys- ja köyhyysryhmässä, joka seuraa muun muassa lainsäädännön muutosten vaikutusta kaikkein heikompiosaisten asemaan sekä valmistaa materiaalia ohjaus- ja neuvontatyöhön.

6. KOULUTUSTOIMINTA

Aivovammaliitto vastasi aivovammoista nouseviin haasteisiin tarjoamalla koulutusta tilausten mukaan. Palvelusuunnittelija kävi kouluttamassa kaksi kertaa yksiköitä, jotka tarjoavat palveluja aivovammautuneille henkilöille.

Yksiköt olivat sosiaali- ja terveystalvelujen toimijoita, joiden kohdalla lisähaasteina olivat päihteet, haasteellinen käyttäytyminen, aivovammautuneiden ihmisten palveluketju ja itsemääräämisoikeus. Metropolia ammattikorkeakoulussa oli luento asiakasneuvojille. Luennon pääpainona oli asiakkaan asema palvelujärjestelmässä ja asiakaslähtöinen tukeminen. Koulutuksen pääpaino oli aivovammojen jälkitilassa, jonka ymmärryksen lisäämiseksi tarjottiin koulutusta. Koulutusten tärkeä lisäelementti on se, että liitto saa niistä erittäin tärkeää tietoa hyödynnettäväksi omassa toiminnassaan. Ne tuovat esille myös osa-alueet, joihin koulutuksellisesti kannattaa panostaa työntekijöiden sekä liiton tarjoaman koulutuksen osalta. Samalla liiton verkosto vahvistuu.

Toiminnanjohtaja kävi kouluttamassa kaksi kertaa Marttoja ja yhden kerran eläkeyhdistyksiä sekä kerran palvelutalossa, joissa asuu ikäihmisiä. Koulutusten pääpaino oli aivovammojen ennaltaehkäisy. Tiedottaja sekä kokemuskouluttaja Risto Savolainen luennoivat Bayer-lääkeyhtiön koulutustilaisuudessa noin 500 kuulijalle.

Yhteistyökoulutuksia jatkettiin Validia kuntoutus Helsingin kanssa.

Aivovammaliiton työntekijät kävivät kuntoutuskeskuksessa kolme kertaa kertomassa toiminnasta kuntoutujille. Validian kuntoutujia kävi tutustumassa liiton toimintaan vuoden aikana yhteensä neljä kertaa.

Liitto aloitti yhteistyön Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) Aivotalo-projektin kanssa. Liiton toiminta tulee näkymään Aivotalo-projektin tuottamassa sisällössä. Liiton kautta välitetään myös kokemustoimijoita materiaalin tuottamista varten. Sairaanhoitopiiri hyödyntää liiton asiantuntemusta siihen, että internetpalveluun tuleva materiaali tarkistetaan palvelun käyttäjillä hyödyntäen liiton asiantuntemusta sekä verkostoa. Vammaiskortti-hanke on Euroopan Unionin rahoittama hanke, jolla kehitetään vammaiskorttia Suomessa ja yhteistyömaissa Euroopassa. Liitto oli aktiivisesti mukana tuodakseen esille aivovammautuneiden näkökulmaa kortin hyötyä ja käyttöä ajatellen.

Aivovaurio.fi-palvelusivusto palveli edelleen kolmea kohderyhmää seuraavien diagnoosien mukaan: aivovamma, aivoverenkiertohäiriöt ja aivokasvaimet. Palvelua päivitetään tarpeen mukaan. Tärkeimpinä päivitettävänä asioina olivat yhteiskunnalliset muutokset sekä järjestöjen omat palvelut kohderyhmiä edustaville ihmisille.

Sivuston kautta tuli 15-20 kontaktia vuoden aikana. Kontaktit liittyvät tilanteisiin, joissa ihmiset eivät ole saaneet apua viranomaisilta tai he etsivät tietoa diagnoosista ja sen vaikutuksista elämään.

Sivuston haetuin hakusana aivovamma-osiossa oli 'diffuusi aksonivaurio' (58 hakua). Muita haetuimpia sanoja olivat 'aivovamma', 'diffuusi aivovamma', 'aivovamma oireet', 'homonymi hemianopia', 'keskittymisvaikeus', 'aivovaurio' ja 'aivovammajärjestö'. Aivoverenkiertohäiriön haetuimmat hakusanat olivat 'neglect', 'aivoverenvuoto', 'tia', 'afasia', 'aivohalvaus', 'dysartria', 'dysfasia', 'epilepsia', 'sav' ja 'ich'. Aivokasvain-osion haetuimmat hakusanat olivat 'aivokurkiainen', 'aivopaine', 'gliooma', 'epilepsia', 'sivuaivokammio', 'vertaistuki', 'näkö', 'sopeutumisvalmennus' ja 'muistilista'.

Sivustolla oli vuoden aikana 55 355 kävijää. Tilasto ei erottele kuinka monta kertaa on käyty samasta IP-osoitteesta.

7. JÄRJESTÖLÄHTÖINEN PALVELUTOIMINTA

Aivovammaliiton järjestölähtöiseen palvelutoimintaan kuuluvat sopeutumisvalmennus ja lomatoiminta. Taloudellista tukea sopeutumisvalmennuskurssien järjestämiseen saadaan Raha-automaattiyhdistyksen myöntämistä avustuksista ja vakuutusyhtiöiden maksusitoumuksista. Lomatoiminnassa yhteistyökumppaneita ovat Maaseudun Terveys- ja Lomahuolto ry sekä Neurologiset vammaisjärjestöt.

7.1 Sopeutumisvalmennustoiminta

Vuodelle 2016 suunniteltiin järjestettäväksi kuusi kurssia, joista yksi yhteistyössä tapaturmaisesti loukkaantuneiden tai vammautuneiden lasten ja nuorten sekä heidän perheidensä tukiyhdistys Tatu ry:n kanssa. Kaikki kurssit toteutuivat suunnitelman mukaisesti. Näiden lisäksi rahoitustilanne salli kolme lisäkurssia, joten vuonna 2016 kursseja oli kaiken kaikkiaan yhdeksän. (taulukko 6.) Suuren hakijamäärän vuoksi parikursseja järjestettiin lopulta kolme alun perin suunnitellun yhden sijaan. Myös mindfulness-kurssille oli paljon hakijoita, jonka vuoksi järjestettiin ylimääräinen peruskurssi mindfulness-painotuksella.

TAULUKKO 6. Aivovammaliiton kurssit vuonna 2016

	Hakijoita	Valittu	Osallistui
Parikurssi 1	45	16	14
Parikurssi 2 (lisäkurssi)		16	12
Parikurssi 3 (lisäkurssi)		16	14
Perhekurssi (lisäpaikat 3:lle perheelle)	49	32	32
Väsyvyyskurssi	34	13	10
Peruskurssi	20	10	10
Mindfulness-kurssi	19	9	8
Peruskurssi (lisäkurssi)		8	8
YHT.	167	120	108

Palautekyselyt

Kurssin lopussa

Jokaisen kurssin loppuvaiheessa kurssilaisia pyydetään täyttämään palautelomake. Lomakkeessa arvioidaan kurssiin liittyvien odotusten toteutumista. Osallistujilla on mahdollisuus arvioida asteikolla 1-5 kurssin sisällön eri osaluokkia, kuten luentoja, ohjaajia ja kurssipaikan toimivuutta. Kurssilaiset saavat kommentoida vapaasti kurssia ja sitä, mistä kurssilla on ollut eniten hyötyä. Lisäksi on mahdollista antaa parannusehdotuksia ja lähettää terveiset Aivovammaliitolle.

Lomakkeen palautti 88 prosenttia täysi-ikäisistä kurssilaisista. Lähes kaikkien vastaajien odotukset täyttyivät vähintään melko hyvin. Kolmasosa vastaajista koki odotusten täyttyneen erittäin hyvin. Hyödyllisimmäksi koettiin vertaistuki, mutta myös keskustelut ja tiedonsaanti mainittiin hyödyllisinä asioina kursseilla. Omasta ja puolison jaksamisesta huolehtiminen, avun pyytäminen sekä itsensä hyväksyminen ja armollisuuden lisääminen olivat niin ikään vastauksissa toistuvia teemoja. Säännöllinen päivärytmi; ruokailu, uni, lepo ja työkentelyjaksojen tauottaminen koettiin myös tärkeäksi ja siihen moni oli valmis panostamaan omassa arjessaan.

Parisuhteen vaaliminen; toisen kunnioittaminen, asioista keskusteleminen ja yhteisen ajan järjestäminen, oli monen parikurssilaisen hyödyllisimmäksi kokema asia. Mindfulness-kurssien rentoutus- ja tietoisuuden läsnäolon harjoitukset koettiin hyödyllisiksi, joten niiden soveltaminen muillekin kursseille on vartenotettava vaihtoehto.

Parannusehdotuksissa eniten toivottiin tarkempaa tietoa kurssipaikan vapaaajan aktiviteeteista, yksilöaikojen pidentämisestä sekä kevennystä tiiviiseen aikaan. Ohjaajien kanssa käytyjen yksilö/pariskunta -keskustelujen pidentämisen lisäksi moni parikurssilaisista toivoi seksuaaliterapeutin tarjoamien keskusteluajojen pidentämistä.

Tulevaisuudessa on tärkeää kiinnittää vielä enemmän huomiota kurssien suunnitteluun ja kurssista tarjottavan tiedon selkeyteen. Kurssipaikkojen tarjoamat aktiviteettimahdollisuudet tulisi kertoa vieläkin tarkemmin ennakkoon lähetettävässä tiedote-kirjeessä. Jossain vaiheessa voitaisiin kokeilla kurssien pidentämistä viisipäiväisistä kuusipäiväisiksi, jolloin päiväohjelmaan olisi mahdollista saada enemmän väljyyttä. Vaikka kurssit ovat monelle vammautuneelle ja puolisolle raskaita, on kurssien anti palautteen perusteella todella hyvä. Moni vastaajista toivoo jatkokurssia samalla kokoonpanolla tai ylipäänsä pääsyä sopeutumisvalmennuskurssille uudestaan.

3 -4 kuukautta kurssin jälkeen

Aivovammaliiton sopeutumisvalmennuksen tavoitteena on lisätä vammautuneiden ja heidän läheistensä tietoa aivovammasta ja siihen liittyvistä oireista. Lisäksi kurseilla pyritään tukemaan kurssilaisten arjen sujuvuutta. Tavoitteiden toteutumisen selvittämiseksi kurssilaisille lähetetään kysely 3-4 kuukautta kurssin päättymisen jälkeen.

Vajaa puolet kyselyn saaneista kurssilaisista palautti lomakkeen määräaikaan mennessä. Vastaajista suurin osa oli naisia ja vastauksia saatiin yhtä paljon sekä vammautuneilta että läheisiltä.

Suurin osa vastaajista piti kurssilta saatuja tietoja hyödyllisinä ja koki niiden auttaneen arjessa vähintään jonkin verran. Yli puolet vastaajista koki vertaistuen toteutuneen omalla kohdallaan hyvin ja noin kolmasosa koki vertaistuen toteutuneen kohtuullisesti. Yhteydenpitoa toisiin kurssilaisiin oli jatkanut vähän yli puolet vastaajista. Kurssipaikkaan oltiin enimmäkseen tyytyväisiä ja enemmistö koki kurssityöntekijät asiantuntevina.

Suurin osa vastaajista koki kurssiyhteenvetoihin kirjoitetut suositukset vähintään jonkin verran hyödyllisinä. Noin puolet vastaajista koki suositusten toteutuneen osittain. Vain harvalla suositukset olivat toteutuneet täysin tai jääneet kokonaan toteutumatta. Sanallisissa vastauksissa tuli ilmi, että monella prosessi on vielä kesken ja asioiden loppuunsaattaminen vie aikaa. Osa vastaajista kommentoi, ettei muistanut saamiaan suosituksia ja osalla elämäntilanteeseen liittyvät tekijät olivat vaikuttaneet siihen, ettei suosituksia oltu vielä toteutettu.

Kurssin järjestäjille esitettyjen toiveiden kirjo oli moninainen. Tämä kuvastaa hyvin sitä, miten erilaisia tarpeet ovat riippuen yksilöllisistä ominaisuuksista ja sen hetkisestä elämäntilanteesta. Moni toivoi yksilö- ja pariskuntakohtaisten keskustelujen lisäämistä, kun taas osa toivoi enemmän aikaa yhteisille keskusteluille. Palautteessa tuotiin esiin toiveita siitä, että kurssilaisia valittaessa kiinnitettäisiin tarkasti huomiota hakijoiden samankaltaiseen elämäntilanteeseen. Esimerkiksi ikä, vammautumisen kulunut aika ja parisuhteen ajoittuminen vammautumista edeltävään/jälkeiseen aikaan koettiin tärkeinä tekijöinä vertaistuen toteutumisen näkökulmasta. Erilaisten kehittämisehdotusten lisäksi palautteesta tuli paljon ilmi tyytyväisyyttä, kiitollisuutta ja kehotuksia jatkaa samaan malliin. Kokonaiskuva kurssista oli hyvä tai erinomainen 88 %:n mielestä vastaajista.

7.2. Sopeutumisvalmennusryhmä ja kehittämistyö

Kuntoutussuunnittelijan tukena kehittämistyössä toimii sopeutumisvalmennusryhmä. Vuonna 2016 ryhmään kuuluivat kuntoutussuunnittelijan lisäksi toimintaterapeutti Jaana Hattunen

Aivovammaliiton hallituksen edustajana, neuropsykologiaan erikoistuva psykologi Ulriikka Kekki kurssityöntekijöiden edustajana sekä neuropsykologi Kaisa Mäki Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiristä. Ryhmä kokoontui vuoden aikana kaksi kertaa ja aiheina olivat kurssivuoden 2015 toimintakertomuksen ja palautteiden, kurssivuoden 2016 sujumisen sekä vuoden 2017 suunnittelun lisäksi päivitetty Toimintajärjestelmän käsikirja, Raha-automaattiyhdistyksen sopeutumisvalmennuksen laatusuosituksen ja niiden toteutuminen Aivovammaliitossa.

7.3. Lomatoiminta

Vuonna 2016 oli tarjolla sosiaalisten luontokuntoutus SOLUKU -lomien lisäksi kaksi *Voimaa vertaisuudesta* -lomaa yhteistyössä Maaseudun Terveys- ja Lomahuoltoliiton (MTLH) kanssa. Lomien tavoitteena oli, että lomalainen kokee yhteisöllisyyttä vertaisryhmässä, saa tietoa ja ohjeita arkeen sekä voimaantuu. Yhteistyölomat MTLH:n kanssa jouduttiin perumaan vähäisen hakijamäärän takia. Toinen lomista oli suunnattu perheille ja toinen aikuisille.

8. HALLINTO

8.1. Hallitus ja liittokokoukset

Hallitukseen kuului puheenjohtajan lisäksi kuusi (6) varsinaista jäsentä ja kuusi (6) henkilökohtaista varajäsentä. Varsinaisista jäsenistä yksi nimitettiin varapuheenjohtajaksi. Hallitus kokoontui kevätkaudella viisi (5) kertaa ja syyskaudella neljä (4) kertaa.

<u>Hallitus vuonna 2016</u>	
Heikki Harri, pj (2016 – 2017)	
Annamaria Marttila, Oulu (2015-16)	vara: Taina Mäkitalo, S-K (2015-16)
Timo Kallioja, Avy (2016-17)	vara: Terje Vainio, V-S (2016 –2017)
Marge Miettinen (ent. Sanna Vävilä,	
K-S (2016-17)	vara: Reijo Salo, E-P (2016 – 2017)
Jaana Hattunen K-S (2015-16)	vara: Jyrki Itäsalmi, E-P (2015-16)
Markku Onnela, E-P(2015-16)	vara: Marko Eilittä, Kymi (2015-16)
Kari-Pekka Rauhala, Avy (2016-17)	vara: Jenna Leppelmeier, Avy (2016-17)

Työvaliokunta, jonka muodostavat puheenjohtaja, varapuheenjohtaja ja toiminnanjohtaja sekä tarvittaessa kutsuttava asiantuntija, täydensivät hallituksen kokouskäytäntöä valmistelemalla tarvittaessa sille asioita päätettäviksi.

Aivovammaliiton kevätkokous pidettiin 9.4.2016 Helsingissä ja syyskokous 29.10.2016 liittopäivien yhteydessä Orivedellä.

Hallituksen kokoukset vuonna 2016 olivat kevätkaudella: 22.1., 19.2., 18.3., 22.4 ja 20.5. ja syyskaudella 19.8., 23.9., 21.10., ja 18.11.

Liittopäivät

Liiton syyskokouksen yhteydessä järjestettiin kolmannet liittopäivät, joiden tavoitteena oli antaa yhdistysten vapaaehtoisille aivovamma-aiheista koulutusta ja mahdollisuus toistensa tapaamiseen ja kokemusten vaihtoon. Tapahtuman suunnittelussa kuunneltiin yhdistysväen toiveita ja heille suunnattiin erilaisia työpajoja ja toimintatuokioita. Liittopäivät pidettiin Orivedellä, koska jäsenistö oli edellisillä liittopäivillä toivonut muuta paikkaa kuin pääkaupunkiseutua.

Juhlavuoden järjestelyt

Aivovammaliitto viettää 25-vuotisjuhlaansa vuonna 2017. Vuoden 2016 aikana aloitettiin suunnitella Aivovamma 2017 -symposiumia työryhmän kanssa. Symposiumi sai alkunsa Etelä-Pohjanmaan aivovammayhdistyksen jäsenen Unto Reinikaisen aloitteesta. Symposiumi kokoaan nimekkäitä luennoitsijoita ja liiton omia kokemuskouluttajia kertomaan siitä, miten aivovammapotilaan hoito ja kuntoutus on edistynyt 25 vuoden aikana.

8.2. Talous- ja henkilöstöhallinto

Henkilöstö

Aivovammaliiton toiminnanjohtajana toimi Anne Porthén. Toiminnanjohtaja vastasi Aivovammaliiton hallinnosta, kehittämisestä, osin vaikuttamistyöstä ja toimi Aivoitus-lehden päätoimittajana. Jäsentoiminnasta vastasi järjestösuunnittelija Heidi Kokko. Palvelusuunnittelija Anna-Mari Brunsin tehtävänä oli vastata liiton tarjoamasta vapaaehtoistyöstä ja koulutuksista. Sopeutumisvalmennuksesta ja vaikuttamistyöstä vastasi pääosin kuntoutussuunnittelija Anu Korhonen. Tiedottaja Pia Warvas huolehti tiedottamisesta ja Aivoitus-lehdestä. Osa-aikasena järjestöassistenttina aloitti lokakuussa Anni Heinonen. Johanna Virsiheimo toimi assistentin sijaisena kahden kuukauden ajan, kun tehtävää hoitaneen Merja Tapion työsuhde päättyi aiemmin keväällä. Kaksi määräaikaista suunnittelijaa, joista Pyy Hannila työskenteli järjestösuunnittelijan työparina ja Altti Rannikko tiedottajan työparina, työskentelivät määräaikaaisesti vakituisten työntekijöiden työn tukena.

Aivovammaliiton keskustoimisto muutti marraskuun puolivälissä Kumpulantien toimistosta Malmille, jonne remontoitiin liitolle varsin toimivat ja viihtyisät toimitilat. Henkilöstö sai uusien tilojen myötä kukin omat työhuoneet.

Talous

Liiton talouden peruskiven muodostavat edelleen Raha-automaattiyhdistyksen avustukset; yleisavustus (A) sekä kohdeavustus (Ak) sopeutumisvalmennukseen ja jäsenjärjestöavustukseen. Muita tulonlähteitä ovat omatoiminen varainhankinta, jäsenmaksut, koulutus- ja aineistotuotot, lehden ilmoitustuotot, sopeutumisvalmennuskurssien maksusitoumukset sekä osallistumismaksut tilaisuuksiin. Varainhankinnan kehittäminen aloitettiin vuoden 2016 aikana. Aivovammaliitto sai vuonna 2016 yleisavustusta 438 000 €, sopeutumisvalmennukseen avustusta 103 000 € ja jäsenjärjestöavustusta 8000 €.