

Vaikuttamisen nälkä on vahvistunut

Oli kulunut muutama kuukausi muistisairausdiagnoosista, kun sain ensimmäisen haastattelupyynnön lehteen. Minun haluttiin kertoa, miten koin diagnoosin. Suhtauduin haastateluun hyvin avoimesti. Se herätti minussa halun muuttaa kaikin tavoin ennakkoluuloja muistisairauksia kohtaan. Antamalla kasvot muistisairaudelle toivoin, että asenteet muistisairauksia kohtaan muuttuvat.

Seitsemän vuotta on nyt kulunut Alzheimer-diagnoosista, ja olen hyvillä mielin todennut, että asenteet tätä sairautta kohtaan ovat muuttuneet myönteisemmiksi. Kiitos siitä kuuluu kaikille muistiasioiden parissa toimiville.

Olen asennoitunut sairauteeni niin, että teen kaiken mahdollisen hidastaakseni sen etenemistä. Sama asenne on ajanut minua vaikuttamaan muistiasioihin. Pirkanmaan Muistiluotsin ohjausryhmän jäsenenä saan kokemusta maakunnan asioista. Työtä on tehtävä sen eteen, että muistisairaille ja heidän läheisilleen on yhdistyksen järjestämää toimintaa koko maakunnan alueella. Ohjausryhmän kokouksissa tuon muistisairaana näkökulmaa Muistiluotsin toimintaan. Olen kokenut ohjausryhmän jäsenyyden mielekkääksi.

Muistiliiton Muistiaktiivit-ryhmässä olemme tehneet kannanottoja, jotka koskevat muistisairaiden ja läheisten oikeutta saada esimerkiksi tietoa palveluista, joita me tarvitsemme. Muistiliitto edunvalvojana on ansiokkaasti ajanut meidän asioitamme. Muistiaktiiveissa pääsemme myös osallistumaan erilaisten tapahtumien ohjelmien suunnitteluun – esimerkkinä Muistikonferenssi, joka on Muistiliiton näkyvin ja vaikuttavin vuotuinen tapahtuma.

Pirkanmaan Muistiyhdistys perusti paikallisen Muistiaktiivit-ryhmän syk-

syllä 2016. Ensimmäinen vuosi ryhmän puheenjohtajana on nyt takana, ja olen sitä mieltä, että Muistiaktiiveille on tarvetta myös paikallisella tasolla. Sote-uudistus on ollut huolenaiheena aktiivien kokoontumisissa, lähinnä se epävarmuus, jonka se tuo tullessaan. Pirkanmaan sairaanhoitopiirin kuntayhtymä pyysi lausuntoja eri kohderyhmiltä kulttuuri- ja hyvinvointisuunnitelmaan, ja me Muistiaktiivit Pirkanmaan muistiyhdistyksestä olimme sitä sorvaamassa.

Itse näkisin mielelläni muistiyhdistykset vahvoina vaikuttajina alueillaan. Uskoisin sen lisäävän muistisairaana osallistumista, kun häntä koskevia asioita käsitellään esimerkiksi muistiyhdistysten hallituksissa. Pidän erittäin tärkeänä, että muistisairas ihminen voi osallistua ja halutessaan vaikuttaa täysipainoisesti yhteiskunnassa. Tämä on tärkeää myös oman persoonallisuuden säilymiseksi sairauden eri vaiheissa.

Mielenkiintoista ja antoisaa on toimia myös kokemusasiantuntijajäsenenä Muistiliiton hallituksessa. Katson ikään kuin eri näkökulmasta muistiasioita. Olen myös oppinut uutta.

Vaikuttamisen nälkä ei ole vähentynyt, vaan päinvastoin tämän toiminnan myötä lisääntynyt. Muistiaktiivina paikallisyhdistyksessä ja Muistiliiton ryhmässä pohdimme asioita, joissa näemme ongelmia ja joihin teemme korjauskehdotuksia. Muistiliiton hallitus voi tarvittaessa käydä keskusteluja näistä asioista ja muodostaa oman kantansa.

Olen tullut vuosien myötä vakuutuneeksi, että omaa kokemusta jakamalla me muistisairaat pystymme antamaan panoksemme muistiasioita kehitettäessä. Siksi on tärkeää, että muistisairaita olisi jokaisen muistiyhdistyksen ja Muistiliiton hallituksissa. 



JOUNI RASI

Muistiaktiivien puheenjohtaja

Muistiliiton hallituksen
kokemusasiantuntijajäsen

