

Terve toveri!

Syksy jo väristelee tuloaan ja kesän muistot lämmittävät ihoa. Korvien välisessä jukeboksissani soi Suurlähteläiden nostalginen biisi: *"Kuka voisi kellot seisauttaa, ja ajan pysäyttää, kun maailma lainaa kaikkein kauneinta? Kuka voisi kellot seisauttaa, ja ajan pysäyttää, kun maailma antaa kaikkein parastaan..."* Kunpa ajan voisikin hetkeksi pysäyttää vaikkapa mökkijärven tyyneen iltaan, kesäjuhlien iloiseen tunnelmaan tai loma-aamun raukeuteen, kun mieli on puhdas ja aurinko sarastaa.

AMC ry:n puheenjohtajana toivoisin voivani matkata ajassa taaksepäin siihen hetkeen, kun ensi kertaa tuumasin manselaisittain, että "tarttis tehrä jotain". Tuosta tuumauksesta on kulunut aivan liian kauan. Monta muutosta on ehtinyt tapahtua henkilökohtaisessa elämässäni; ovet työelämään ovat avautuneet ja opiskelijan arki kaikkein mukavuuksineen on jäämässä hiljalleen taka-alalle. Työelämä on omiaan tuottamaan järjetöntä kiirettä ja priorisointipakkoa, joka heijastelee hiljaiseloa yhdistysrintamalle. Toiveikasta on kuitenkin se, että kerran syttynyt ideologinen roihu palaa yhä – ja hetkittäin voimistuu! Tarttukaamme siis tahtotiloihimme uudella energialla ja yhteistuumin!!

Yhdistyksemme tavoitteena on ollut järjestää säännöllisesti **tapaaminen AMC-väelle ympäri Suomen**. Hallitus selvittää parhaillaan mahdollisuutta tapaamiselle, ehkä jo tämän vuoden puolella! Otathan meihin yhteyttä, mikäli tiedossasi on potentiaalisia rahoituskanavia tai innostavia ideoita tapahtuman toteuttamiseksi. Minulla ainakin on koko "AMC-perhettä" jo kovin kova ikävä! Vieroitusoireiden lieventämiseksi kannustankin kaikkia liittymään Facebookissa (www.facebook.com) AMCläisten **kansainväliseen yhteisöön: "AMC - Arthrogyrosis"**. Yhteisöstä löydät liki 300 vertaista eri puolilta maailmaa: Thaimaasta, Australiasta, USA:sta, Briteistä, Etelä-Afrikasta, Kroatiaasta ja Canadasta, vain muutamia paikkoja mainitakseni. Yhteisö tarjoaa mahdollisuuden vaihtaa ajatuksia (tai vaikka valokuvia) myös pohjoismaisten tuttaviemme kanssa. Samaa tapaan voitte käydä kurkistamassa Facebookissa suomalaista "Harvinaiset vammaryhmät" -yhteisöä tai liittyä osoitteessa www.irc-galleria.net "Harvinaiset nuoret" -ryhmään. Nämä nettiyhteisöt ovat kaikille avoimia ja ilmaisia!

Jos virtuaalinen kohtaaminen tuntuu vieraalta, kannattaa sopia treffit kasvotusten 26.–27.9. Helsinkiin. Tuolloin pidetään liiriksessä **Harvinaisten valtakunnallinen tapahtuma**, jonka teemana on "Harvinaisia ihmissuhteita". Allekirjoittanutkin on lupautunut tilaisuuteen kertomaan elämästään AMC:n kumppanina – ja ehkä siinä samalla vähän muistakin ihmissuhdejutuista! Ilmoittautuminen tapahtumaan päättyy 11.9. ja lisätietoa voit lukea nettisivuilta www.harvinaiset.net. Samaisilta verkkosivuilta bongaat helposti myös muita harvinaisille suunnattuja tapahtumia, kursseja ja koulutuksia.

Invalidiliiton liittovaltuustovaalit lähestyvät! Niemen Lasse on tehnyt harvinaisten kannalta merkittävää työtä kuluneen neljän vuoden ajan liittovaltuuston jäsenenä. Tästä pitkäjänteisestä ja edistyksellisestä työstä kiitämme lämpimästi Lassea ja valmistaudumme huolellisesti uusiin vaaleihin, joissa harvinaisilla on nyt täytettävänä kaksikin valtuustopaikkaa! Tavoiteltavaa olisi, että harvinaiset saisivat valtuustoon sekä itse vammaisen edustajan että vammaisen lapsen vanhemman. AMC ry:n hallituksen kokouksen (20.8.) siunauksella ryhdyn itse ehdokkaaksi ensimmäiseen sarjaan. Valtakunnallinen vaikuttamistyö liitossa on tullut minulle tutuksi toimiessani useamman vuoden Invalidiliiton nuorten puheenjohtajana. Mielestäni Invalidiliiton päätöksentekoeleimiin tarvitaan kiireesti nuorta verta, nuorella tarkoitan tässä yhteydessä ihan aidosti tuoretta ja rohkeaa, 27-kesäistä! Taustastani ja meriiteistäni voitte lukea vaalikeskustelusivuilta osoitteesta www.harvinaiset.net. Maailmaa ei voi parantaa yhden ihmisen

voimin, vaan tarvitaan joukkovoimaa ja yhteen hiileen puhaltamista! Kaikesta tekemästänne lobbauksesta ja antamastanne tuesta olen valtavan kiitollinen!

Lopuksi haluan muistuttaa kuluvan syksyn ”suuruudesta” vaikeavammaisten henkilöiden ja vammaispalveluiden kehityshistorian kannalta. Nimittäin pitkään ja hartaasti odotettu **vammaispalvelulain uudistus astuu voimaan 1.9.2009!** Uudistuksen myötä henkilökohtainen apu muuttuu harkinnanvaraisesta etuudesta vahvaksi (subjektiiviseksi) oikeudeksi vaikeavammaisille ihmisille. Uudistusta välteltiin ja kierreltiin eduskunnassa kymmeniä vuosia, vammaiset kansalaiset järjestivät mielenosoituksia ja luottamus päättäjiin menetettiin kerta toisensa jälkeen. Tuleva tiistai täyttää vihdoin pienen ihmisjoukon suuret odotukset! Lakiin on nyt myös mustaa valkoisella tunnustettu, että päivittäisten toimien, työskentelyn ja opiskelun lisäksi henkilökohtaista apua tulee myöntää vähintään 10 tuntia kuukaudessa (ja vuodesta 2011 alkaen 30h /kk) harrastuksissa käymiseen, yhteiskunnalliseen osallistumiseen sekä sosiaalisten suhteiden ylläpitämiseen. **Eläköön yhdenvertaisuus - eläköön itsenäinen elämä!!!**

Näissä tunnelmissa toivotan sinulle ja läheisillesi kauniita syyspäiviä ja osallistumisen iloa!

Milla Ilonen
AMC ry:n puheenjohtaja
milla.ilonen@uta.fi