

Joen molemmat rannat hallussa - miten muutetaan ihmisten käsityksiä ja vaikutetaan hallitukseen ja kuntiin

Taustamateriaali englanninkieliseen luentoan AutVave -tapahtumassa, Helsinki 6.10.2018

Teksti: Michal Roškaňuk ja Vojtech Bartošik

Luennoitsija: Vojtech Bartošik

Käännös: Heta Pukki

Haluaisin jakaa tietoa tärkeimmistä keinoistamme luoda tietoisuutta sekä joistakin hankkeistamme, joiden tavoitteena on kohentaa autismikirjon ihmisten elämänlaatua. Meidän on kuitenkin aloitettava tärkeimmästä asiasta, jostakin mikä liittyy läheisesti toimintaamme. Tämä itse asiassa selittää, miksi teemme asioita siten kuin teemme.

Kummajaiset vs Auttajat

Ikävä kyllä, tämä merkillinen maailmamme toimii rahan varassa. Järjestönä voitte ansaita jonkin verran rahaa, kattojärjestönne (jos sellaista on) voi käyttää rahaa kuluihinne, voitte hakea avustusta, joku enkeli voi ajoittain antaa teille jotakin ... mutta kaikki tämäkään ei riitä hienojen suunnitelmienne toteuttamiseen. Kaikki sanovat, että tarvitsette varainhankintaa, mutta se ei riitä – itse asiassa on oltava **luotettava ja kiinnostava toimija**, ja sitten voi tehdä tehokasta varainhankintaa. Autismikirjon ihmisten johtamalla organisaatiolla on periaatteessa kaksi mahdollista tapaa tuoda itseään esiin:

- a) **Kummajaiset:** *kerrotte maailmalle, että olette autismikirjon aikuisia. Me olemme ryhmä ihmisiä, joilla on autismikirjon diagnoosit. Me teemme joitakin asioita, joiden uskomme olevan autismitietoisuustapahtumia ja me – oman asiaamme ajaen – puolustamme omia oikeuksiamme ja taistelemme niiden eteen. Tarvitsemme rahaa kattaaksemme toimintamme kulut.*
- b) **Auttajat:** *jätätte paljastamatta pikku salaisuutenne diagnoosistanne, ja annatte muiden uskoa, että olette tavanomainen vanhempien johtama yhdistys. Me olemme organisaatio, joka tuottaa laadukkaita palveluja niille ihmisparoilta, joilla on diagnoosit. Me järjestämme myös autismitietoisuustapahtumia ja puolustamme heidän oikeuksiaan. Tarvitsemme rahaa kustantaaksemme palvelut, joita tarjoamme, koska asiakkailtamme on yleensä niukasti rahaa, sekä rahoittaaksemme tietoisuustapahtumamme jne.*

Tehdään ensin yksi tärkeä asia selväksi: aikuisina autismin kirjolla, **teitä ei ole olemassa** (suuren yleisön silmissä). Jostain kumman syystä ihmiset ovat valmiita harkitsemaan autististen lasten auttamista, mutta kukaan ei välitä, mitä heille tapahtuu kun he kasvavat

aikuisiksi. Ehkä he ajattelevat, että vanhemmat autistit haihtuvat ilmaan tai katoavat aamu-
usvaan – yritä kysyä, ja saatat yllättyä siitä, että ihmiset eivät usein pysty vastaamaan.
Lyhyesti sanottuna, jos et ole samanlainen kuin Sademies, et voi olla autistinen.

Tämä tarkoittaa, että teillä on tehtävä tietoisuusprojektissanne: kertoa ihmisille, että:

- olette aikuisia autismin kirjolla
- teillä ei ole älyllisiä toimintarajoitteita, mutta
- teillä on joitakin huomattavia ongelmia, jotka eivät yleensä ole päällepäin näkyviä, ja
- teillä on myös joitakin positiivisia ominaisuuksia, koska
- teillä on kullakin oma persoonallisuutenne.

Olettaen, että teillä jo on keinoja todistaa olemassaolonne, palataan kahteen tapaan
identifioitua: Kummajaiset tai Auttajat.

Kun puhutaan hankerahoitusten saamisesta, kansallisista tai eurooppalaisista tuista,
suuremmista ja pitkäaikaisemmista lahjoituksista ja niin edelleen, teidän on todistettava, että
olette:

1. **luotettavia**, jotta hallinnoitte tukia ja lahjoituksia vastuullisesti, ja
2. **kiinnostavia**, jotta kiinnitätte mahdollisten lahjoittajien huomion ja saatte vakuutettua hakemuksia arvioivat työryhmät.

Joen ylittäminen

Tilanteen visualisoimiseksi, kuvitellaan joki, jonka oikealla rannalla on autistisia ihmisiä ja
vasemmalla tukea tarjoavia organisaatioita. On selvää, että vasen ranta saa jostain resursseja,
joita se muuttaa tueksi oikean rannan ihmisille, jotka ovat tuen lopullisia vastaanottajia.

Yhtäkkiä osa oikean rannan asukeista alkaa vaatia tukea oman toimintansa toteuttamiseen.
Tämä herättää kysymyksiä, kuten ”Kun he kykenevät auttamaan itseään, mikseivät he vain
mene jonnekin töihin?”, tai ”Kun he ovat jotenkin psyykkisesti poikkeavia, miten tämä
erilaisuus vaikuttaa heidän luotettavuuteensa?” Asiat eivät vain etene, ja onnistuneita
tukihakemuksia on harvassa kuin kanalla hampaita.

Samaan aikaan, oikean rannan asukkina, näet auttajien vasemmalla rannalla pitävän
hallussaan kaikkia resursseja, mutta heillä on yleensä hyvin eri näkemykset niiden
käyttämistä, joten enimmäkseen voit vain seurata sivusta, miten he tukevat sekalaisia
kiistanalaisia terapioiden tai perinteisiä (ellei peräti vanhentuneita) menetelmiä, eikä
tukitarpeitasi täytetä. Tällä en halua arvostella vanhempien tai ammattilaisten johtamia
organisaatioita – ne tekevät usein hyödyllistä työtä, ja joskus ne jopa tekevät jotain
autismikirjon aikuisten hyväksi, mutta niillä tulee aina olemaan erilainen näkökulma. Näissä
organisaatioissa ei ymmärretä, miksi väsymme nopeammin kuin muut, tai miksi meidän on
joskus pilkottava työpäivämme useaan jaksoon, joiden välissä nukumme. Voit käyttää vuosia
sen selittämiseen, miksi verbaliset väärinkäsitykset kuluttavat voimiasi, mutta he tulevat
edelleen kummastelemaan sitä.

Meidän näkemysemme ja kokemusomme on, että vain yksi ratkaisu täyttää kaikki autistivetoisen organisaation tarpeet: on oltava läsnä molemmilla rannoilla. Meidän on oltava ryhmä auttajia ja ryhmä kummajaisia yhdessä paketissa, koska se sallii resurssien pyytämisen (rahoitus, toimistotila, autot jne.) auttaaksemme **heitä**, ja samalla voimme käyttää taikasanaa **inkluusio** toimintamme edistämiseksi. On sallittua ja tarpeellista sanoa, että toteutamme yhteiskunnallisen inkluusion periaatetta, mihin sisältyy työllistymisen tukeminen, aktivointi ja sosiaalinen vuorovaikutus luonnollisella tavalla: autismikirjon ihmisten ja neurotyypillisten työskennellessä yhdessä.

Jos teistä tulee palveluntuottajia, siihen liittyy yksi hyvin tärkeä etu: kaikki rakennetaan täsmälleen teidän vaatimustenne mukaan. Jos te palkkaatte psykologin, hänen on noudatettava työssään teidän sääntöjänne. Jos palkkaatte avustajan opastamaan ihmisiä paikkoihin, joihin heidän olisi vaikea mennä yksin, on vain teistä kiinni, millaiset vaatimukset asetatte. Teidän ei pitäisi myöskään unohtaa, että monet neuro-erilaiset ihmiset ovat tietyllä tavalla luonteeltaan tukijoiksi sopivia, ja usein tietävät täsmälleen miten pitäisi esimerkiksi ohjata asiakasta lääkärikäynnillä, jota tämä pelkää.

Kaikilla ihmisillä ei tietenkään ole riittävästi empatiaa tai kärsivällisyyttä toimia avustajina autismikirjon ihmisille, puhumattakaan lain vaatimasta muodollisesta pätevyydestä. Monet meistä pystyvät silti tarjoamaan vertaistukea tai valmennusta tai neuvontaa, tai mitä tahansa termiä haluattekin käyttää, tarjotakseen apua ilman joen ylittämistä.

Joka tapauksessa on viisasta välttää selittelemästä sitä tosiasiaa, että henkilö A voi olla asiakas jossakin tilanteessa B:n toimiessa auttajana, ja joissain muussa tilanteessa roolit voivat vaihtua. asiat menevät meidän mielestämme edelleen aivan oikein ja loogisesti, mutta tämä voisi olla vaikeasti sulatettavaa neurotyypilliselle mielelle, jolla on taipumusta yksinkertaistaa kaikkea. Pitäisi olla selvää, että olette palveluntuottajia kun haette rahoitusta, ja yhtälailla selvää, että olette ryhmä autistisia ihmisiä, kun puhutte kohderyhmästänne (jonka tulisi sisältää kaikki autistiset henkilöt, jotka sopivat tietyn palvelun käyttäjiksi, ei pelkästään organisaationne jäseniä).

Laivanrakentajan työkalut

Kun teillä on joen molemmat penkat hallussa, teidän pitäisi kuvailla selkeästi, mitä tavoitteenne ovat ja millä toimilla pyritte niihin. Listanne saattaisi muotoutua erilaiseksi kuin meidän; analyysimme näytti, että meidän on katettava seuraavat alueet:

- a) **Varainhankinta**
- b) **Sääntöihin vaikuttaminen**
- c) **Tietoisuuden lisääminen**
- d) **Ulkoisten palvelujen tuottaminen**
- e) **Sisäisten palvelujen tuottaminen**

Varainhankinta: meidän on kartoitettava kaikki mahdolliset **lahjoittajat** (yksityishenkilöt, yritykset, julkiset kampanjat, crowd-funding), **hankerahoitukset** (säätiöt, kaupalliset rahastot, hallituksen ja kuntien instituutiot kuten ministeriöt, kaupunginhallitukset jne.),

sponsorit (esimerkiksi yhteistyön mainostaminen jonkin kaupallisen toimijan kanssa, ja maksun saaminen tästä), ja oma kaupallinen toiminta. Esimerkiksi tuettua työtä tarjoava työpaja, joka voi Tšekissä saada tukea valtiolliselta työllisyysviranomaiselta, saattaa olla houkutteleva yhteistyökumppani yrityksille, koska tällainen yhteistyö oikeuttaa verovähennyksiin, ja työpajat ovat etulyöntiasemassa julkisten hankintojen suhteen.

Itse asiassa yksi vaikeimmista tehtävistä organisaatioille, jotka kokoavat yhteiskunnan erilaisiksi määrittelemiä ihmisiä, on vain pysyä toiminnassa. Tutkikaa kaikkia mahdollisuuksia maassanne ja käyttäkää hyväksenne kaikkea, mikä vaikuttaa järkevältä.

Tietoisuuden lisääminen: Kaikki ovat varmaan yhtä mieltä, että tämä on yleensä ottaen yksi tärkeimmistä tehtävistä. Katsokaa vain ympärillenne ja arvioikaa kaikki autismitietoisuustapahtumat, joita näette: useimmat niistä viestivät, että autistisilla ihmisillä on omat pikku maailmansa ja hinku sytytellä sinisiä valoja. Analysoikaa, miksi useimmat näistä tapahtumista ja kampanjoista ovat väärässä välttääksenne samoja virheitä. Ei esimerkiksi ole mitään järkeä puhua ”autistisista maailmoista”, jos ei edes yritetä selittää, miltä ne maailmat näyttävät – muuten se on vain klisee. Jokaisen sellaisen kampanjan suhteen teidän pitäisi miettiä, mitä sen on tarkoitus sanoa, ja ketä se hyödyttää – kuka tulee hyötymään sinisistä valoista, sinä vai energiayhtiö? Ja kuka todella välittää valaistuksesta – nykyajan maailmassa, joka kärsii yliannoksesta valoja kaikissa mahdollisissa väreissä?

Sääntöihin vaikuttaminen: Tämä osa voi näyttää samanlaiselta kuin edellinen, mutta tietoisuuskampanjat ovat määrällistä työtä. Kun tietoisuuden kasvattaminen on kuin pellon kylvämistä siemeniä heittämällä, vaikuttaminen on ennemminkin kuin huolella valikoitujen siementen istuttamista käsin kukkaruukkuihin, ja niiden tarkkaa hoivaamista. Toisin sanoen – peliä voi vain pelata, ja yrittää voittaa niin paljon kuin pystyy, mutta on parempi pyrkiä pelin muokkaajan rooliin ja yrittää saada omat korttinsa pöytään. Tulla vaikuttajaksi.

Ulkoisten palvelujen ja sisäisten palvelujen tuottaminen: Me erottelemme palvelut, jotka tuotamme suoraan autismikirjon ihmisille, ja muille tuotetut palvelut. Toisin sanoen, mikä tahansa palvelu, joka ylittää joen, on ulkoista palvelua. Se on tärkeää rahoituksen kannalta – yleensä ottaen, ulkoisten palvelujen kuten oppilaitoksille ja muille organisaatioille pidettyjen luentojen tulisi tuoda tuloja, ja sisäisten palvelujen tulisi olla tukirahalla toteutettuja projekteja. Näiden kahden kategorian tarkoituksena ei ole määritellä tarkasti kutakin palvelutapahtumaa – on tilanteita, joissa kategoriat sekoittuvat. Tämä vain auttaa meitä arvioimaan näitä kahta joukkoa toimintoja, kun tiedämme mitkä niistä kohdistuvat laajempaan yhteisöön ja kaipaavat ulkoista rahoitusta. Lisäksi ulkoisia palveluja mainostetaan eri tavalla ja eri kohderyhmälle kuin sisäisiä.

Risteilemään

Nyt meillä on kaikki tarpeellinen ja voimme aloittaa – viisaalla suunnittelulla. Hankerahoituksen lähteet (jotka voivat antaa paljon enemmän kuin useimmat muut rahoitusmuodot) ovat tyypillisesti äärimmäisen hitaita, joten jos haluat toteuttaa kampanjan vuoden 2019 kesällä, kaikki on valmisteltava viimeistään vuoden 2018 kesällä.

Sitten on vielä yksi tärkeä yksityiskohta: jokaisella rahoitusta myöntävällä toimikunnalla on – kuten kaikilla mystisillä kulteilla – oma kielensä, ja aloittelijana et osaa kieltä, joten ensimmäiset hakemuksesi hylätään. Opit asteittain hyviä ja huonoja sanoja, ja niiden salaisia merkityksiä, esimerkiksi että kun käytät sanaa ”yhteisö”, et voi pyytää rahoitusta koko maan kattaviin projekteihin, koska heille ”yhteisö” tarkoittaa ”paikallinen”, ja he tulevat sanomaan, että projektillasi on ”vähäinen vaikutus”. ”Yhteisön” sijaan on vain käytettävä sanaa ”oma-apu”, ja kaikki on kunnossa. Kaiken tämän oppiminen vie jonkin verran aikaa (tyypillisesti kaksi vuotta), mutta sitten voit alkaa muuttaa oppimaasi onnistuneiksi hankehakemuksiksi; tai aikaisemminkin, jos pystyt palkkaamaan tehokkaan hankepäällikön.

Muistakaa, että myös vanhempien johtamat organisaatiot voivat olla kumppaneitanne. Ne pyrkivät usein edistämään asioita, joista emme ole samaa mieltä, mutta jos pyritte vahvistamaan organisaatiotanne, teidän pitäisi etsiä mitä tahansa yhdistäviä teemoja, ei erottavia tekijöitä. Joka tapauksessa, teidän ei pitäisi olla niistä riippuvaisia – ei myöskään taloudellisesti, koska vain siten voitte pysyä riippumattomina missään mielessä.

Tietoisuutta lisäävien kampanjoiden tai **sääntöihin vaikuttamisen** organisoimissa on aina kätevää, jos teillä on yhteistyökumppaneita auttamassa lobbaamisessa, markkinoinnissa ja niin poispäin. Voi tuntua vaikealta etsiä sellaisia partnereita, mutta muistakaa, että autismi ilmiönä ei tunne rajoja: on taatusti näyttelijöitä, poliitikkoja tai bisnesmiehiä, joilla on henkilökohtaista kokemusta autismista perheidensä, sukulaistensa tai ystäviensä kautta. Heidät on vain löydettävä, heihin on otettava yhteyttä, ja heidät on vakuutettava siitä, että yhteistyö on hyvä idea. Teidän tulisi kuitenkin kunnioittaa heidän ajattelutapaansa: näyttelijä olisi luultavasti kiinnostunut hankkeenne sosiaalisesta ja emotionaalisesta kontekstista, poliitikko pohtisi, kuinka paljon se voi edistää hänen mainettaan, ja yrittäjä kysyisi budjetista ja hankkeen suunnitelmista. Älkää unohtako, että teidän ei tarvitse olla näyttelijöitä, poliitikkoja tai yrittäjiä – tarvitsette vain yhteistyökumppaneita joen vastarannalta.

Me järjestämme esimerkiksi teatterissa pyörivää keskusteluohjelmaa nimeltä **“We come in peace” / “Přicházíme v míru”**, neljä kertaa vuodessa. Kutsumme kaksi tai kolme henkilöä keskustelemaan autismista, ja yritämme esitellä kaikenlaista kiinnostavaa: autismikirjon ihmisiä, joilla on jotain erityislahjakkuutta, tai jotka ovat jollain tapaa kiinnostavia (mikä kattaa monia meistä), autististen henkilöiden avustajan, joka kirjoittaa hauskaa blogia työstään, psykologin, joka osaa kertoa työskentelystään mielenkiintoisella tavalla tai käyttää jotain erityistä menetelmää, ja niin edelleen; organisaation, joka kouluttaa palvelukoiria autismikirjon ihmisille ... Jokainen esiintyminen videoidaan ja julkaistaan Youtubessa. Meillä on tässä hyvä yhteistyökumppani, tunnettu ja suosittu näyttelijä Jaroslav Dušek, älykäs mies, jolla on tavallisesta poikkeava ajattelutapa. Hän vetää näitä keskusteluja Michal Roškaunin kanssa, auttaen aina kun jokin kiinnittää hänen huomionsa; muuten hän on vain paikalla ja nauttii ohjelmasta.

Mitä tulee **sääntöihin vaikuttamiseen**, teidän kannattaa aloittaa vakaan aseman luomisella: on valtion virastoja ja instituutioita, joihin voi liittyä ”potilasjärjestö”-nimikkeellä (Tšekissä Terveysministeriö tai valtiollinen lääkkeitä valvova virasto), ja jokin toimikunta tai komitea, joka valvoo toimintarajoitteisten ihmisten etuja (Tšekissä VVZPO - “Governmental

committee for people with health disability”, vahva toimikunta, jolla on valtaa vaikuttaa moniin asioihin) – liitykää jäseneksi, valmistelkaa aloitteita, pyrkikää vetämään muita jäseniä mukaan projekteihinne, julkaiskaa tietoa: antakaa äänenne kuulua. Adventor esimerkiksi onnistui perustamaan VVZPO:n alaisuuteen autismikirjon ihmisten asiantuntijaryhmän ja pääsemään sen jäseneksi, yhdessä muutamien vanhempien vetämän järjestön kanssa. Niinpä meillä on joitain keinoja vaikuttaa joihinkin asioihin ympärillämme. Yksi tuloksista on, joista tulemme hyötymään, on **kortti autistisille henkilöille**. Tämä tullaan myöntämään kaikille autismikirjon ihmisille, jotka pyytävät sitä. Sen aikaansaaminen oli pitkä, yli kaksi vuotta kestänyt taistelu, mutta me (asiantuntijaryhmänä) onnistuimme, ja Terveysministeriö tulee aloittamaan kortin jakamisen marraskuun [2018] aikana.

Kokemuksemme mukaan on vielä yksi seikka, joka ansaitsee tulla mainituksi, ja se on **sisäinen** synergia. Mitä tahansa teettekin, teidän kannattaa aina yrittää täyttää useita kriteerejä samalla kertaa, koska se on tehokasta. Samalla pitää muistaa, että autismikirjon ihmiset ovat usein innovatiivisia – käyttäkää sitä mahdollisimman paljon hyväksenne, koska se on vahvuutenne toimiessanne perinteisten organisaatioiden kentällä, ja se auttaa teitä nousemaan toisten yläpuolelle. Tehkää jotain uutta ja ainutkertaista **kiinnittääkseen median ja suuren yleisön huomion**, jotta voitte sitten esitellä sen yhtenä osana toimintaanne ja esimerkiksi suositella, että jokin suuri yhtiö tukisi sellaisia hankkeita.

Jos järjestetään esimerkiksi symbolinen kilpailu missä tahansa – sanotaan vaikka minigolfissa, niin että jokainen autismikirjon lapsi pelaa parina ammattipelaajan kanssa. **Ammattilaiset** tekevät meille palveluksen ja samalla osoittavat, että he ovat empaattisia huono-osaisia ihmisiä kohtaan. **Kaupallinen yhteistyökumppani** toteuttaa oman promootiokampanjansa tarjoamalla palkinnot. **Autistisilla lapsilla** on tilaisuus nauttia jostain, mitä he eivät ole koskaan päässeet kokeilemaan sellaisessa ympäristössä. On hyvin mahdollista, että jokin säätiö tai ministeriö tai kaupunginjohtaja mielellään **kattaisi kulut**. Utelias **media** auttaa teitä julkistamaan tapahtumaa koskevaa tietoa. Ja voitte **julkaista artikkelin** tästä ainutlaatuisesta tapahtumasta, jonka järjestitte, ja käytää sitä todisteena siitä, että olette hyödyllisiä, kun haette **rahoitusta kattaaksenne omat kulunne**.

Filosofisesti tämä sopii täydellisesti neurotyypillisiin ajattelumalleihin: ”*Ne autistiparat tarvitsevat ammattimaisia urheilijoita auttamaan pelatakseen minigolfia, ja nämä pelaajat edustavat meidän halukkuuttamme auttaa heitä*”. Samalla tämä voi olla hyvä strategia murtaa myyttejä autistisista lapsista, jotka ovat vankeina omituisissa maailmoissaan, joten jotkin vanhempien järjestöt varmasti tekevät yhteistyötä, mikä auttaa rahoittamaan tapahtumaa, jota he eivät luultavasti pystyisi toteuttamaan. Yhteenvetona: **sisäinen synergia** säästää voimia ja moninkertaistaa kaiken tekemänne vaikutukset.

Tällä tavalla Adventor tekee työnsä. Emme väitä, että tämä on paras mahdollinen tapa; tämä kuitenkin tuottaa tuloksia, joten olemme halunneet esitellä sen teille – ehkä löydätte tästä inspiraatiota. Järjestöt ovat aina haavoittuvampia kuin muut organisaatiot, puhumattakaan niistä, joita vetävät jollain tavalla normista poikkeavat ihmiset, joten meidän kannattaa jakaa osaamistamme keskenämme. Uskomme, että molemminpuolinen tuki voimaannuttaa meitä kaikkia.