



EPILEPSIATYÖN URANUURTAJIA

Epilepsialiiton puheenjohtajana liiton koko toiminta-ajan toiminut sosionomi **Lyyli Aalto**. Hän on aktiivisella toiminnallaan sekä liitossa että eduskunnassa tehnyt merkittävää työtä epileptikkojen aseman parantamiseksi.

Haastatteleimme juhlanumerossamme myös Epilepsialiiton

pitkäaikaista (1969—78) varapuheenjohtajaa, lääkintöhallituksen pääjohtaja **Erkki Kivaloa**, joka on pitänyt epilepsia-työtä sydämen asianaan ja jota täydellä syyllä voidaan pitää epilepsiatyön uranuurtajana ja epilepsiyhdistystoiminnan varsinaisena käynnistäjänä maassamme.

KYSYMYKSET

1. Miltä työskentely Epilepsialiitossa on tuntunut?
2. Mikä sai Sinut kiinnostumaan epilepsiapotilaiden asemasta?
3. Kuinka yhdistystoiminta lähti liikkeelle?
4. Miksi Epilepsialiiton perustaminen katsottiin tarpeelliseksi, ja mitä päämääriä toiminnalle asetettiin?
5. Kuinka liitto on mielestäsi pystynyt toimimaan asetettujen tavoitteiden mukaisesti?
6. Mihin Epilepsialiiton tulisi erityisesti keskittyä lähitulevaisuuden toiminnassaan?
7. Mikä merkitys mielestäsi on kansainvälisellä yhteistyöllä?
8. Mitä pidät Epilepsia-lehdestä? Mihin suuntaan sitä pitäisi mielestäsi kehittää?
9. Mitä toivomuksia Sinulla olisi potilaille Epilepsialiiton yhdistysten toiminnassa?
10. Olet uhrannut paljon vapaa-aikaasi liiton toimintaan. Miten perhe on suhtautunut?



Lyyli Aalto
puheenjohtaja
sosionomi

1. Suurelta osin työskentely Epilepsialiitossa on tuntunut ihan mukavalta.

2. Erityisesti ehkä se, että enoni rupesi 68 ikäisenä v. 1960 saamaan suuria epilepsiakohtauksia, jollaisen satuin kerran näkemään käydessäni lapsuudenkodissani. Ajattelin, että se on kumma, jos ei tuollaisten ihmisten hyväksi enää mitään voida tehdä. Kun muutama vuotta myöhemmin pääsin itse vaikean migreenin vuoksi HYKS:iin tutkimuksiin, kiersi professori Erkki Kivalo sänkyni ympärillä ja manasi synkän näköi-

senä poliitikkoja, jotka hänen käsitöksensä mukaan eivät mitään välitä todella hädässä olevista ihmisistä. Tokaisin hänelle takaisin, että sellaisten puolesta minä ainakin olen yrittänyt tehdä työtä, sen vähän, mitä yksityisenä kansanedustajana pystyn. Ahaa, ihastui professori Kivalo ja jatkoi, että sittenhän me saammekin teistä yhden jäsenen juuri perusteilla olevaan Epilepsialiittoon. Varmasti, vastasin. En siinä vaiheessa kuvitellutkaan, että joutuisin myöhemmin ottamaan vastaan liiton puheenjohtajan paikan.

3. Se lähti siten, että professori Kivalo ja eräät muut neurologian lääkärit tulivat yhdessä siihen tulokseen, että jotakin pitää voida tehdä silloista enemmän epilepsiapotilaiden hyväksi. He perustivat ensin Helsinkiin Epilepsia-yhdistyksen ja jo seuraavana vuonna perustettiin samanlainen Tampereelle. Yhdistyksille sopivaa työtä oli paljon, kaikki toiminta oli vapaaehtoista ja palkatonta. Jäsenistö oli kiitollista yhdistysten työlle. Samanlaisten yhdistysten tarve oli ilmeinen muuallakin Suomessa ja niin niitä alettiin perustaa lisää.

4. Epilepsialiitto ry katsottiin tarpeelliseksi perustaa v. 1969 silloisten paikallisyhdistysten keskusjärjestöksi, mikä valtakunnan tasolla ryhtyi hoitamaan samoja tehtäviä, mitä perusjärjestöt olivat suorittaneet omilla paikkakunnillaan. Toiminnan päätavoitteeksi asetettiin oikean informaation vieminen kansalaisille epilepsiaa.

5. Tyydyttävästi, ottaen huomioon käytettävissä olevat niukat varat.

6. Olemme pyrkineet vaikuttamaan siihen, että kaikkiin keskussairaaloihin saataisiin neurologinen yksikkö. Jokaiseen yliopistolliseen keskussairaalaan pitäisi saada myös riittävät avohoito- ja kuntoutusmahdollisuudet, niin että kaikki epilepsiaa sairastavat voisivat saada ne tutkimukset ja hoidot, joita kulloinkin tarvitsevat.

Lisäksi meidän tulee pyrkiä siihen, että epileptikot, kuten muutkin vammaiset, saisivat kunnollisen koulutuksen peruskoulutusta ammattikouluun saakka.

Suojatyöpaikat ovat myös tärkeitä, eikä niissäkään saisi yhteiskunta niin 'pihistellä' kuten nykyisin tapahtuu. Monessa epileptikoita koskevassa laissa on vielä korjaamisen varaa. Liitto yrittää yhdessä muiden järjestöjen kanssa painostaa valtiovaltaa lakien korjaamiseen.

7. Sillä on hyvin suuri merkitys, etenkin pohjoismaiden kesken. Niissä on neurologia pitkälle kehittynyt ja niillä on taas yhteydet muiden maiden neurologisiin keskuksiin. Kun näin saadaan eri maiden tutkimustulokset meilläkin neurologien käyttöön, on siitä tietysti suunnaton apu ja etu. Samalla tavalla meiltä annetaan

kaikki tällä alalla tehty tutkimukset kansainväliseen käyttöön.

8. Minusta se on korkeatasoinen, ottaen huomioon, ettei meillä ole palkkalistoilla yhtään toimittajakoulutuksen saanutta henkilöä.

Teemanumerot ovat osoittautuneet suosituiksi ja niitä pitäisi jatkaa. Ei olisi varmaan pahitteeksi, vaikka kysymysosastoja laajennettaisiin, jos saataisiin päteviä vastaajia. Ehkä lehteä voisi hieman keventää humoristisilla piirroksillakin, jos lukijakunnasta löytyy ilmaisia piirtäjiä ja sanan sukkauttajia. Askartelumallit olisivat tarpeen, ehkä kokoustekniikkakin kiinnostaisi.

9. Olen samaa mieltä pääjohtaja Erkki Kivalon kanssa siitä, että järjestöissämme tarvittaisiin työnjakoa siten, että järjestöihimme pitäisi saada myös enemmän kansalaisia, jotka toimivat työelämän ja yhteiskunnan moninaisten toimintojen parissa ja jotka pystyvät vaikutusvallallaan hankkimaan järjestöille varoja.

Vaikka on paljon saatu asenne-muutoksia, niin vielä nytkään eivät monet terveet halua liittyä Epilepsia-yhdistykseen, koska he muka siten tulevat leimatuiksi.

10. En ole uhrannut tähän työhön paljon aikaa. Vedettävänäni on ollut muitakin järjestöjä, joihin olen todella joutunut uhraamaan aikaa, koska ne ovat liittyneet ansiotyöhöni. — Perhe ei ole koskaan sanonut mitään. Meidän koko perhe on aina touhunnut jossain järjestössä, kukin oman harrastuksensa mukaisesti, niin ettei meillä kukaan ole kiinnittänyt huomiota vapaa-aikaan. Nykyisin minua odottaa kotona enää sekarotuinen koira, joka on minulle rakas ystävä.



Erkki Kivalo
Lääkintöhallituksen
pääjohtaja

1. Huolimatta siitä, että olemme koko ajan joutuneet kamppailemaan suurissa taloudellisissa vaikeuksissa on työ sellaisenaan ollut varsin mielenkiintoista. On ollut ilo nähdä miten asia on tullut tunnetuksi ja aate levinnyt kautta maan. Mielenkiintoista on ollut todeta, miten niin monet henkilöt ovat uhranneet vapaa-aikansa tälle työlle. Eriyisen kiinnostuksen kohteena tämä työ on ollut kansanedustaja Lyyli Aallolle, joka on uhrannut mahdollottoman paljon aikaa. Hänen ansiotaan on paljon, se, että taloudellinen asemammekin on nyt näin turvattu kuin se on. On aivan selvää, että kun näin epäitsekäs lähimmäisensä parasta ajatteleva ja lisäksi vielä kansanedustajana vaikutusvaltainen henkilö tuli liittomme puheenjohtajaksi, oli siinä jo muitten paljon helpompi työskennellä.

2. Kun vuonna 1954, eli 25 vuotta sitten, palvelin apulaislääkärinä Kivelän sairaalassa, eli nykyisen Hesperian sairaalan neurologisella osastolla, en voinut välttää siltä ajatukselta, että suurin osa epilepsiapotilaista kuului muualle hoitoon ja tutkimuksiin kuin psykiatriseen sairaalaan. Asenteet psykiatrisiin sairaaloihin olivat silloin vielä aivan toiset kuin nyt ja mielestäni oli aivan epäoikeudenmukaista ja väärääkin että elimelliset aivo- ja hermo-sairaudet leimattiin psyykkisiksi häiriöiksi ilman minkäänlaista perustetta, etenkin kun monissa epilepsiatapauksissa oli selvä orgaaninen syy joka mm. operatiivisesti oli käsiteltävissä kuten kalonsisäinen kasvain. Kun sitten 1963 minut nimitettiin Helsingin

