

Timo Montonen

Kolme maailmaa

Parkinson-aktivistiksi



Korrehtuuri 4

Kootut, korjatut ja kommentoidut teokset

4

KOLME MAAILMAA PARKINSON-AKTIVISTIKSI

Korrehtuuri 1–6:
Kootut, korjatut ja kommentoidut teokset

Omistus

Omistan tämän kirjan
Parkinson-tovereilleni.¹

Motto

"Cinderella. Tuhkimo."

Fysioterapeutti Mariella Graziano²

KORREHTUURI

1 HÄRSKIÄ SILMÄÄ: ESIKOISKIRJAILIJAKSI

2 TUHAT AJATUSTA: OMAN ELÄMÄNSÄ KIRJURIKSI

3 HENKI OIKEALLA HETKELLÄ: KIRJOITTAMISEN OPETTAJAKSI

4 KOLME MAAILMAA: PARKINSON-AKTIVISTIKSI

5 PELASTAJA: OIKEAKSI KIRJAILIJAKSI

6 JOKU MUUKIN KUIN POIKANI: TOIMITTAJAKSI

TIMO MONTONEN

4

KOLME MAAILMAA

PARKINSON-AKTIVISTIKSI

Korrehtuuri 4:

Kootut, korjatut ja kommentoidut teokset

© 2024 Timo Montonen

Kustantaja: BoD · Books on Demand GmbH, Helsinki, Suomi

Kirjapaino: Libri Plureos GmbH, Hampuri, Saksa

ISBN: 978-952-80-8331-3

Sisällys

I PARKINSON-AKTIVISTIKSI.....	15
II KORREHTUURI.....	18
III MINULLA ON PARKINSON JA OLEN YLPEÄ SIITÄ	23
Alkusanat	25
Oman elämäni tähti	26
Ystäviä ja yhteyksiä	29
Mitä me olemme	32
Kassakriisi.....	35
Työikäisen arpakuutio.....	38
Ruumiinavaus.....	40
Innostuksesta voimaa	44
Tyhjä pää.....	46
Nuoret Rovaniemellä	48
Superviikko	50
Tervetuloa EPDA-perheeseen	53
Kolme maailmaa	56
Outo olo	57
Kirkas järki ja suuri sydän.....	59
Timo ja toinen Timo	62
Varmuudesta	64
Sairastuuko yhä useampi nuorena Parkinsonin tautiin?	66
Uusi alku	69
Kolmen pisteen tilassa	71
Kaksikymmentä.....	73
Vuosi, neljä kuukautta ja kaksi viikkoa.....	74
Painavimman sisällön luot itse	76
Manifesti	77
Vertaistuki ja vuorovaikutus verkossa	78
Syynissä.....	80
Viimeinen sana.....	81
Onko työajoilla väliä?.....	82
Tammityöt.....	83
Parkinsonista huolimatta – ja siitä johtuen	84

Minulla on Parkinson ja olen ylpeä siitä	85
Kevään tapahtumat keräsivät osallistujia – syksy suunnitteilla	87
Täysi työviikko	89
Levodopan annostelurytmi ja pakkoliikkeet	91
Parkinson mielessä	93
Uusi aikakausi	95
Tarpeeksi vahva lenkki	97
Innostava viikonloppu Hailuodossa	98
Nuoret ja työikäiset	100
Lääkevaihto	101
Taideklinikka meillekin!	103
Move4Parkinson's	104
Voimaannutaan yhdessä!	106
Tanssi ja Parkinsonin tauti	107
Tärkeintä maailman Parkinson-kongressissa	109
 IV KUKA PELKÄÄ PARKINSONIA	111
 Murusista kokonaisuus	112
 2006	113
Terve mies sairaiden joukossa	113
Ainutlaatuinen elämä	115
 2007	116
Parkinson-pakinoita	116
Myönteistä kehitystä	117
Uusi nuoruus	118
Muistista	120
 2008	121
Liikkumaton liikkuja	121
Mallorcalla	123
Huippuhetket	125
Ihmisenä tänään	128
 2009	129
Parempaan elämään	129
Ruumiinkuva	131

Minä käännän nyt kylkeä	132
Kysyn ja vastaan	134
2010	135
Parkkiksena työelämässä	135
Yhden miehen tiimi	136
Kollega tiimikaveriksi?	137
TYYNE-kurssille?	138
Imen kuin sieni tietoa	139
Sosiaalisesta toiminnasta voimaa	140
Pyörremyrskyssä	141
Lomalla, lomasta	143
Kauimpana töistä	144
Mielikuvittelua	145
Neuropsykologisessa testissä	146
Mitä työnantajan tulisi tietää?	148
Kommentteja, kiitos	149
Oppaan teksti kommentoitavaksi	150
Elämä on nyt	155
Pimeän syksyn työt	156
2011	158
Odottelen yhä	158
Etenemistä töissä	159
Työkaveri tulossa	160
Pilkantekoa lapsena	161
Parkinsonin tauti ei estä työnteokoani	164
Hankesivusto avuksi	166
Opas englanniksi, niin minäkin	167
Kaksi kirjaa	168
Lääkitys kohdallaan	169
Oiva – työikäisten kerho	170
2012	171
Avoin kirje	171
Oivallista Parkinson-toimintaa	172
Vähemmän on enemmän	174
Nuoret Helsingissä	175
Kokemuksia uudesta verkkopalvelusta	176

2013	178
Syvällä.....	178
Kuopiossa.....	179
3rd World Parkinson Congress	180
Oivan vuosikokouksessa	184
Turussa	186
Varoitus	187
 2014	 188
Tapaaminen risteilyllä.....	188
Parkinson-kirja ilmestyy.....	189
Muusa.....	190
Haastatteluja	191
Yöelämää	192
Terve rytmi	194
Kello 4	195
Kello 4.44	196
Omaisille vertaistukiryhmä.....	197
Kolme askelta kansainvälistymiseen	198
Lisäyksiä hankeideaan	200
Kehittelyä.....	201
Mitä vielä odotan?.....	202
Yhteisöni kansainvälistyy	204
444 lähestyy.....	207
Suomi – sankarit	209
Vappu hyvässä seurassa	210
Työntekijöitä vähennetään.....	211
Hain tietoa – löysin tämän keskusteluketjun.....	212
Tulossa selvitys ja päätös.....	213
Irtisanominen	214
Potkut brändin rakentajalle.....	215
Parkinson-kortti	217
Muutto yhteen perheen kanssa	218
Työelämä ja kirjoittaminen.....	219
Jäähyväiset Parkinsonpysäkillä.....	220
 2015	 221
Jälleen aikakauslehtihaastattelu.....	221
Hyväksyntä	223
Apurahakirjailijaksi	224

Parkinson-ikoniksi?	225
Myönteisyyden viestiä	226
Heräämisen ihme	227
Risteyksessä	228
Saatekirje	230
Hypomaniaa?	232
Kupletin juoni	233
Kuka oli tyhmä	234
Yhteistyötä?	235
Parkinson-päivänä	237
Mitä on jäänyt kertomatta?	239
Kirjan julkaiseminen helppoa	242
Oivan päivänä	245
Ah! Keuhkotautinen kirjailija!	246
Oivan Kirjasalonki	247
 V WHO'S AFRAID OF PARKINSON'S?	 249
 2015	 251
1. Foreword	252
2. Organizations, Projects, Websites	254
3. Is There an Editor in this Book?	256
 2005	 259
4. At the Beginning it had Begun	260
5. Hiding Vulnerability	262
 2006	 263
6. Healthy Man among Sick	264
7. Let's Laugh at this Disease!	267
 2007	 269
8. Positive Changes	270
9. Young Again	271
10. Whales and Dolphins	272
11. Elephant's Memoirs	274
 2008	 277
12. Move!	278

13. Everyday Top Moments.....	280
14. Out!.....	281
2009	283
15. Towards a Better Life.....	284
16. I'm Not My Body.....	285
17. I Now Turn in My Bed	286
2010	289
18. At Work with Parkinson's	290
19. One Man Team	292
20. Have I been Left Alone?.....	293
21. Whirlwind	294
22. Neuropsychological Test.....	295
23. Towards the End of the Year	296
24. How to Survive November.....	298
25. Socially Active Year	300
2011	303
26. Still Waiting.....	304
27. Colleague	305
28. What Are We?	306
29. Super Week	309
30. A Guide Booklet	311
31. Parkinson's Allows Me to Work.....	314
32. A Project Idea	316
33. Welcome to EPDA Family	318
34. A Successful Autumn	321
2012	325
35. Social Challenges	326
36. A Strange Feeling	328
37. Under the Surface.....	330
38. The Site Opened with Manifesto	332
39. The Last Word.....	333
2013	335
40. Do Continue Working	336
41. Parkinson's Patient in Media	337
42. I'm Proud of Parkinson's.....	339

43. Project Events	341
44. Parkinson's in Mind.....	342
45. Selective Culture of Termination	345
46. Dreams Come True	346
47. Empower to Dance!	350
48. Can Science Support the Hope?.....	352
49. The Most Important in WPC2013	353
50. Local and National Meetings	355
51. The Garbage.....	357
52. To Envy, Hate and Isolate	360
2014.....	361
53. Interviews	362
54. 444	364
55. All Kinds of Things Happen	366
2015.....	369
56. Confessions	370
57. Searching For a New Identity	373
58. Contact.....	375
VI OIVA GOES USA.....	377
Alkusanat	379
Kongressimatkalle Yhdysvaltoihin	380
Seitsemän askelta kansainvälistymiseen	383
Toinen kerta maailmankongressissa.....	386
Oivan matkavinkit	392
VII OIVAN KYMPPI	397
Alkusanat	399
I Yhteiskunnallinen vaikuttaja	403
2010 Kerho syntyy tarpeeseen	404
2011 Toimintaa ja tulevan petaamista	409
II Valtakunnallinen toimija	419
2012 Kerhosta suurempiin haasteisiin	420
2013 Laulua ja liikettä	430

III Luovuuden näyttämö	439
2014 Luova heittäytyminen palkitaan	440
2015 Viisivuotiaan taideterapia	445
IV Kansainvälinen kumppani	451
2016 Oiva Becomes Global	452
2017 Menetyksiä ja menestyksiä	460
V Järjestökentän apuri	465
2018 Toiminta muuttuu – kutsujen aika	465
2019–2020 Oivan tulevaisuus	472
 VIII KIRJALLISUUTTA PARKINSONIN TAUDIN VALOSSA JA VARJOSSA	 479
Kirjat saapuvat	481
Kirjan tarkoitus	482
Miltä Parkinsonin tauti tuntuu?	483
Parkinsonin tauti tarinan aiheena	488
Omat kirjani	489
Miksi oma tarina kirjaksi?	490
Kansainvälisesti	492
Kuka on kirjailija?	493
Yhteyksiä	495
Martti Leppänen: Ollaan ihmisiksi	497
Martti Leppänen: Miksikirja	499
Timo Montonen: Sinisilmä	501
Israel Robledo: The Day I Found Out Why	504
Timo Montonen: Kaksitoista aamua	506
Jussi Kivimäki: Minä, Parkinson ja Toyota	509
Jussi Kivimäki: Mr. Parkinson ja muita juttuja	511
Timo Montonen: Kirjoittajan kirja	513
Jukka Tahvola: Elämäni herra Parkinsonin kanssa	516
Timo Montonen: Verkko-opiskelijan opas	518
Minun tarinani (Toimittanut Arja Pasila)	520
Timo Montonen: Kirjoita tarinasi	522
Helena Laiho: Sairas vaimo	524
Timo Montonen: Kirjoittajan kirja	527
Timo Tissari: Särkynyt särjetty sydämeni	529
Timo Tissari: Sikin sokin	531

Timo Tissari: Sanat suoraan sydäimestä	532
Timo Montonen: Sadie Q.....	534
Seppo Nieminen: Sepposen selällään	539
Timo Montonen: Parempaan elämään	542
Iiro Viinanen ja Esko Seppänen: Vasen oikea, oikea vasen	544
Timo Montonen: Minulla on Parkinson ja olen ylpeä siitä	546
Kaarina Luoto: Parkinson ja minä	549
Timo Montonen: Eturivin kirjailija	551
Ulla-Maija Bütt: Anna aikaa	554
Timo Montonen: Tuuli tulee kaukaa.....	556
Jussi Pollari: Kynä, paperi ja Jussi.....	557
Timo Montonen: Kirjoittajan kirja nro 3	559
Seija-Liisa Neuvonen: Parkkis.....	560
Timo Montonen: Kirjoita elämäntarinasi.....	563
Eeva Sollo: Sivujuonteena Parkinson	566
Eeva Sollo: WÄY	568
Eeva Sollo: Pieni surullinen kirja	569
Timo Montonen: Aikeita ja tunteita	570
Nan Little: If I Can Climb Mt. Kilimanjaro, Why Can't I Brush My Teeth? ..	571
Timo Montonen: Kuka pelkää Parkinsonia	573
Alice Lazzarini: Both Sides Now	575
Timo Montonen: Who's Afraid of Parkinson's?	577
1 hour more	579
Jouko Kirjonen: Ketju on yhtä vahva kuin sen heikoin lenkki	580
Timo Montonen: Palmenian kirjoittajakoulutuksen tuho	582
Olli Soininen: Elämän ja elämän kysymys	584
Olli Soininen: Rotan hauta, Kohtumiehiä ja muita kertomuksia	586
Timo Montonen: Alkukuva	588
Kari Aho: Matkakumppanina Parkinson	590
Timo Montonen: Kirjailijan matkapäiväkirja.....	593
George L. Johnston: The Unexpected Journey	595
Oiva Goes USA (toimittanut Timo Montonen)	597
Sirpa Nurmi: Wellamo-legenda.....	603
Timo Montonen: Sillanpäässä Taataa katsomassa	605
Hannele Könönen: Riisuttu nainen	606
Timo Montonen: Hermes ihmisten tiellä.....	608
Kirsi Blomberg: Tärinää hyytelössä	612
Timo Montonen: Rakkautemme värinä	615
Ilkka Suikkari: Lähes täydellinen muistinmenetys	617
Timo Montonen: Muisti kirjaan	619

Satu Hautamäki: Pieni kyynel	620
Timo Montonen: Kirjailijan astalo	622
Maisa Hakamäki: Elämää, rakkautta ja haavekuvia.....	625
Maisa Hakamäki: Jokaisena päivänä.....	627
Maisa Hakamäki: Sinut Parkinsonin taudin kanssa.....	628
Timo Montonen: Oivan kymppi.....	629
Marjatta Yli-Olli: Almall on kaikki oorait	632
Marjatta Yli-Olli: Norhan flikka	634
Marjatta Yli-Olli: Järvi näkyy!	635
Marjatta Yli-Olli: Muistojen sillalla	636
Timo Montonen: Julkaisemattomien kirjojen kirjasto.....	637
Vielä on elämänviivaa jäljellä (toimittanut Helinä Siikala).....	639
Timo Montonen: Kirjailijan elkeitä	642

IX LOPPUVIITTEET, KOMMENTIT, SISÄLLYSLUETTELOT	646
--	-----

I PARKINSON-AKTIVISTIKSI

*"Timo Montonen, monen saran ammattilainen, on koonnut kirjoituksistaan, opetustyöstään ja Parkinsonin taudistaan kirjan, jolla on monta käyttötarkoitusta: tietokirja, kirjoittajan oppikirja tai sairastuneen vertaistukikirja. Kolme maailmaa: Parkinson-aktivistiksi on kätevä paketti niille, jotka haluavat perehtyä kirjailijuuteen, opettajuuteen ja Parkinsonin tautiin."*³

Runoilija Eeva Sollo

1

Tulen Parkinson-aktivistiksi, **Timoksi**, 49-vuotiaana Joensuussa sopeutumisvalmennuksessa vuosi diagnoosin jälkeen. Syksyn 2006 intensiivisellä viikon kurssilla heitetään tittelit pois ja esiinnyttään etunimellä, mikä on vähän hankalaa, koska ryhmässä on kolme Timoa. Timo kiinnostuu ohjelmassa olevan muutaman vertaistukihenkilön toiminnasta. Ai noinkin voi toimia, olla sairautensa tiedon ja kokemuksen lähettiläs! Aikuiskouluttajana ryhmien ohjaamiseen ja yleisön edessä esiintymiseen tottuneena hänessä herää toivoa sairauden tunnun selättämisestä. Yhtenä iltana Timo järjestää vuorovaikutteisen esityksen, jossa haastattelee sopeutumisvalmennusryhmänsä jäsenet yksi kerrallaan. Hän kysyy kotipaikan, jonka merkitsee summittaisesti tussilla fläppitaululle vapaalla kädellä piirtämälleen kartalle, joka esittää huomattavasti epämuodostunutta Suomi-neitoa. Psykoottinen episodi on jo alkanut, mutta sitä hän ei tiedä. Sopeutumisvalmennuksesta toivuttuaan hän ryhtyy kirjoittamaan Tyyliharjoituksia-palstaa Parkinson-liiton lehteen vuoden 2007 alusta. Muutoin muutaman vuoden ajan Timon aktiivisuus suuntautuu yhteydenpitoon sopeutumisvalmennusporukan kanssa, ennen kuin hän menee mukaan kerho- ja yhdistystoimintaan, joka nielaiseekin hänet kokonaan. Timon aktiivisuus yhdistettynä suuruudenhulluuteen ja kunnianhimoon johtaa niin pitkälle, että hän huvittelee itseksensä kuvittelemalla olevansa kansainvälinen Parkinson-ikoni!

2

*Korrehtuurin neljäs osa, Kolme maailmaa: Parkinson-aktivistiksi*⁴, keskittyy Parkinson-aiheeseen kuuden kirjan avulla. Mukana on juttukokoelmaa, matkapäiväkirjaa, historiaa.

Tämän neljännen osan kirjat ovat ensinnäkin blogipostauksista koostuva *Minulla on Parkinson ja olen ylpeä siitä* (2014), sitä laajentava *Kuka pelkää Parkinsonia* (2015) ja sen englanninkielinen versio *Who's Afraid of Parkinson's?*

(2015). Toiseksi mukana on toimittamani matkapäiväkirja *Oiva Goes USA* (2016) minun kirjoittamilta osin, kerhohistoriikki *Oivan kymppi* (2018) ja Parkinson-kirjallisuutta esittelevä *Kirjallisuutta Parkinsonin taudin valossa ja varjossa* (2022).

Parkinsonin taudin kanssa eläminen ei osaltani näissä kirjoissa osoit-taudu sairauden voivotteluksi vaan toiminnalliseksi elämänvaiheeksi. Se on sosiaalinen ajanjakso, johon tapauksessani kuuluu uusiin ihmisiin tutustu-mista ja vilkasta yhdistys- ja kerhotoimintaa, kansainvälisyyttä kokous- ja kongressimatkojen Lontooseen, Kanadaan ja Yhdysvaltoihin, kotimaista osallistumista lento- juna- ja laivamatkoin, Parkinson-ilmiöistä kirjoitta-mista – niin muille sairastuneille kuin suurelle yleisölle – ja Parkinson-kir-jallisuuteen tutustumista. Vaikuttajinani ja esikuvinani on ollut joukko suo-malaisia ja kansainvälisiä Parkinson-aktivisteja, kuten **Teuvo Viinikangas**, **Tapio Mauranen**, **Martti Leppänen** sekä **Margaret Mullarney** Irlannista ja **Andy Butler** ja **Marcus Cranston** USA:sta.

3

Samalla intohimolla, jolla olen suhtautunut kirjoittamiseen, esimerkiksi 1996–2000 kaupunkipakinoiden kirjoittamiseen, ja kirjoittamisen opettami-seen, erityisesti luovan ja omasta elämästä kirjoittamisen, ja niissä ”joksikin tulemiseen”, suhtaudun nyt näiden kirjojen perusteella Parkinson-toimin-taan, joka tarjoaa myös tuttuja kirjoitus- ja opetustöitä, joten saatan pysytellä Parkinson-aktiivina, mukaan lukien kansainvälinen toimintani, osin totu-tuilla mukavuusalueillani.

Kun kirjoittaminen on olemassaoloa, kuten olen *Korrehtuurin* aiempien osien esipuheissa väittänyt, myös Parkinson-aktiivin kirjoittaminen on ole-massaoloa. Monesti olen herännyt taudin aiheuttamasta hyhmäreisestä olo-tilasta jälleen eloon, taas ajattelevana ja tuntevana olemassaoloon ihmisenä, kun olen alkanut kirjoittaa kirjettä vetämälleni porukalle, sähköpostiviestiä yhteistyökumppanille, postausta blogiin tai puheenvuoroani sosiaalisen median keskusteluryhmän, vertaistuellisen nettiyhteisön tai kirjoittajakurs-sin palstoille.

Kiitän runoilija **Eeva Solloa**, joka luki tämän *Korrehtuurin* neljännen osan ja kommentoi lukemaansa. Hän auttoi minua ymmärtämään syvemmin kir-jan tehtävään ja kohderyhmään liittyviä kysymyksiä. Hän kirjoittaa:

"Timo Montonen, monen saran ammattilainen, on koonnut kirjoituksistaan, opetustyöstään ja Parkinsonin taudistaan kirjan, jolla on monta käyttötarkoitusta: tietokirja, kirjoittajan oppikirja tai sairastuneen vertaistukikirja. Kolme maailmaa: Parkinson-aktivistiksi on kätevä paketti niille, jotka haluavat perehtyä kirjailijuuteen, opettajuuteen ja Parkinsonin tautiin." Kirjailija Eeva Sollo

Korrehtuuri 1–6: Kootut, korjatut ja kommentoidut teokset kokoavat teemoittain yhteen julkaisuja, kaunokirjallisia teoksia, tietokirjoja, artikkeleita, lehtijuttuja ja sosiaalisen median päivityksiä. Timo Montonen kommentoi tuotantoaan loppuviitteillä, joissa kertoo teosten synnystä, vastaanotosta ja asemasta tuotannossa.

Korrehtuurin neljäs osa Kolme maailmaa: Parkinson-aktivistiksi keskittyy Parkinson-aiheeseen kuuden kirjan avulla. Mukana on juttukokoelmaa, matkapäiväkirjaa ja historiaa. Kirjosta mainittakoon blogipostauksista koostuva, aikakauslehtien huomion herättänyt, Minulla on Parkinson ja olen ylpeä siitä (2014) ja Parkinson-kirjallisuutta laajasti esittelevä Kirjallisuutta Parkinsonin taudin valossa ja varjossa (2022).

"Kaikille kirjailijan urasta haaveileville ja siihen pyrkiville ovat Montosen nyt valmiiksi tulevat Kootut teokset lähes pakollista luettavaa. Montonen kuvaa kirjailijaksi pyrkimisestä, kirjailijana olemisesta ja kirjoittamisen opettamisesta kaiken, mitä yhden ihmisen osaksi vain kuvitella saattaa." Kirjailija Mika Terho

Timppa Voima-Villet -pihaporukan perustaja Plagiaattori Lantsari Veikkausvoittaja Montonen Runoilija Timo W.C. Montonen Bändin johtaja Laulaja Monde Kaunokirjailija T. Montonen Tietokirjailija Toimittaja Kolumnisti Pakinoitsija Bloggaaja Oman elämänsä kirjuri Timo M Kustantaja Kirjakauppias Timo Tapahtumajärjestäjä Mesenaatti Puhuja Keskustelija Tuhkimo Puheenjohtaja Suunnittelija Ryhmänjohtaja Taiteilija Esiintyjä Pasifisti Aseistakieltäjä Parkinson-aktivisti Antroposofi Kulttuuriantropologi Filantrooppi Filosofian maisteri Vuoden brändääjä Kirjoittamisen opettaja Hahmo Identeetti kirjoittamisessa Tinde Tuhoon tuomittujen kirjailijoiden pelastaja Timsku Henki oikealla hetkellä Timo Montonen

KORREHTUURI

1 HÄRSKIÄ SILMÄÄ: ESIKOISKIRJAILIJAKSI

2 TUHAT AJATUSTA: OMAN ELÄMÄNSÄ KIRJURIKSI

3 HENKI OIKEALLA HETKELLÄ: KIRJOITTAMISEN OPETTAJAKSI

4 KOLME MAAILMAA: PARKINSON-AKTIVISTIKSI

5 PELASTAJA: OIKEAKSI KIRJAILIJAKSI

6 JOKU MUUKIN KUIN POIKANI: TOIMITTAJAKSI

