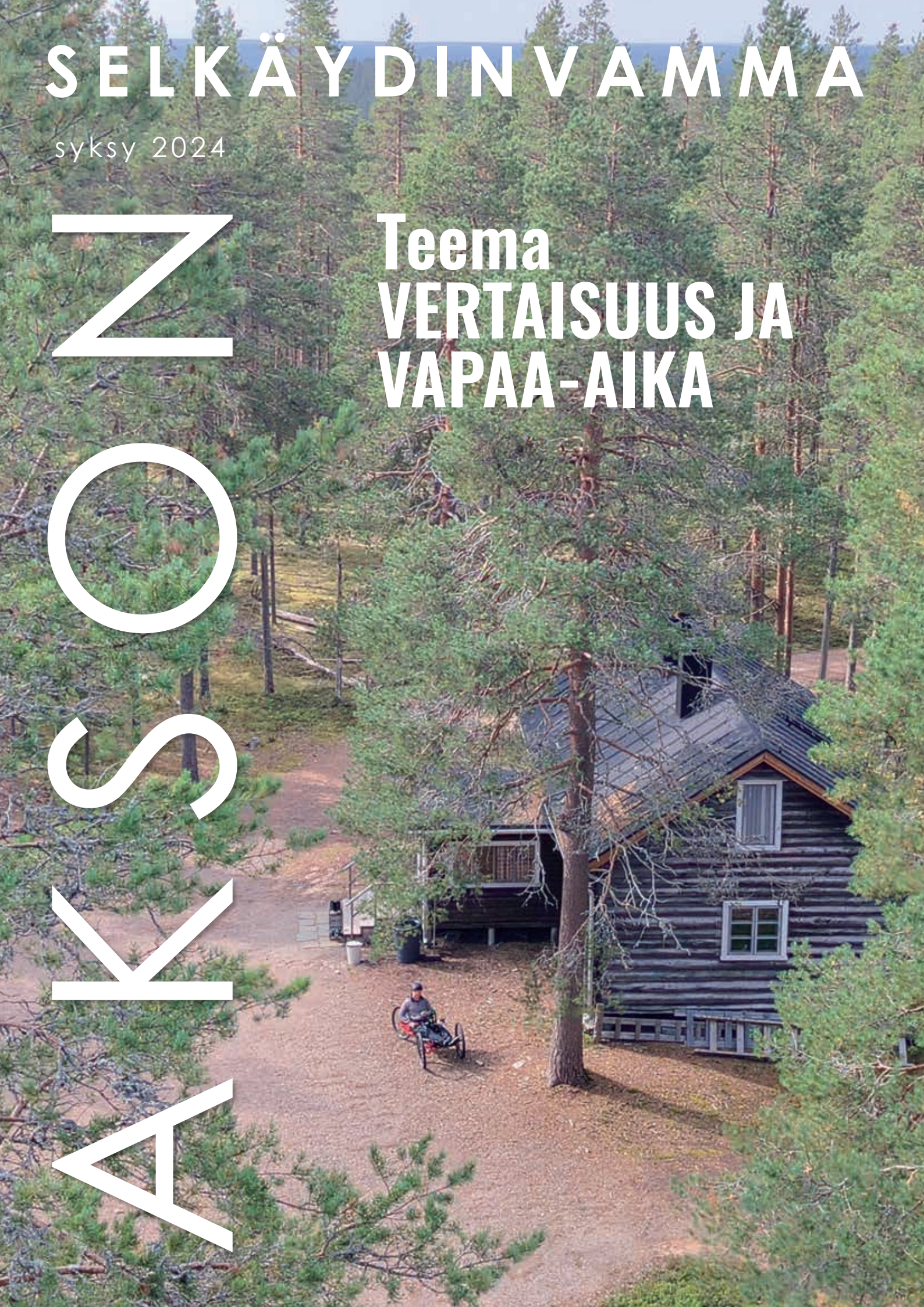


# SELKÄYDIN VAMMA

syksy 2024

Teema  
**VERTAISUUS JA  
VAPAA-AIKA**

**Z  
O  
S  
K  
A**



# LIIKUNTAPAINOTTEISET KUNTOUTUSJAKSOT VUONNA 2025

Jokaisen kuntoutujan kuntoutusjakso suunnitellaan yksilöllisesti. Ohjelmassa on mm. käsipyöräilyä, frisbee-golfia, padelia, fast-scoopia, purjehdusta, ulkoiluretkiä, kelkkajääkiekkoa, kelkkahiihtoa ja -laskettelua (talviolosuhteet huomioidaan ohjelmassa) sekä erilaisia joukkuepelejä liikuntasalissa. Esteettömän allasosaston käyttäminen on myös suosittua.

Kuntoutuskeskus Synapsian keskeinen sijainti sekä täysin esteettömät tilat tarjoavat ainutlaatuiset mahdollisuudet liikuntalajien kokeiluun. Vapaa-ajalla kuntoutujat viettävät aikaa yhdessä ja esimerkiksi kaupungilla käyminen on helppoa. Jaksolla autetaan kuntoutujaa löytämään mielekäs liikuntamuoto myös omalta kotipaikkakunnalta.

**Kuntoutuksemme ammattilaiset auttavat luomaan jokaiselle yksilöllisen ja tavoitteellisen kuntoutuspolun. Hae mukaan nyt!**

**Vuoden 2025 liikuntapainotteiset kuntoutusjaksot:**

**Talvi**  
3.–14.3.

**Kesä**  
19.–30.5.  
2.–13.6.  
11.–22.8.  
25.8.–5.9.

**Ilmoittautumiset:**  
[kuntoutus@validia.fi](mailto:kuntoutus@validia.fi)  
puh. 029 170 7220  
ma-su klo 8-21



**VALIDIA**



SELKÄYDINVAMMA AKSON  
ISSN 1236-5092  
32. vuosikerta

#### **Julkaisija**

Selkäydinvammaiset Akson ry  
Mannerheimintie 107  
00280 Helsinki

#### **Päätoimittaja**

Anni Täckman  
pj@aksonry.fi  
P. +358 400 780 76

#### **Toimitussihteeri**

Ronja Venesperi  
syvlehti@aksonry.fi  
P. +358 50 500 0030

#### **Ilmoitusmyynti**

Sara Väisänen  
sara.vaisanen@aksonry.fi  
P. +358 50 371 5400

#### **Tilaukset ja osoitemuutokset**

www.aksonry.fi  
toimisto@aksonry.fi

#### **Ulkoasu**

Väinö Heinonen

#### **Paino**

Kirjapaino Öhrling Oy

#### **Kansi**

Alicia Perho

Seuraava lehti ilmestyy viikolla 19.  
Aineisto 26.02.2025 mennessä.  
Teema: Ihmissuhteet



## **Pääkirjoitus**

Anni Täckman  
puheenjohtaja

**A**urinkoinen ja lämmin kesä on takanapäin ja tämän lehden ilmestyessä talvi hyvää vauhtia aluillaan. Tämän lehden teemana on vertaisuus ja vapaa-aika.

Mitä on vertaisuus ja mitä se tarkoittaa, sitä usein pohditaan. Vertaisuus on laaja käsite. Aksonissa vertaisuus toteutetaan useimmiten yksilö- tai ryhmävertaistukena. Vertaistukea voi tiivistetysti kuvata samankaltaisessa elämäntilanteessa olevien keskinäiseksi kokemusten vaihdoksi. Vertaistuki sisältää myös paljon muuta ja voi toteutua myös ryhmässä. Se saattaa olla ainoa tai ensimmäinen kerta, kun henkilö saa haastavassa elämäntilanteessaan sen kokemuksen, että joku muu ymmärtää häntä. Vertaisuus voi luoda pitkiä ystävyys-suhteita, uusia kokemuksia ja antaa rohkeutta omaan arkeen. Selkäydinvammaisten kesken vertaisuus liittyy vahvasti kokemukseen selkäydinvammasta ja sen tuomista haasteista arkeen ja miten vamman kanssa voi elää arkea.

Keväällä Aksonissa käynnistyi kolmi-vuotinen vertaistukeen keskittyvä hanke, jonka tarkoituksena on tukea vastavammautuneita uuden elämänvaiheen alkutaipaleella. Suosittelen tutustumaan hankkeeseen Aksonin nettisivuilta.

Toinen tämän lehden teema vapaa-aika on myöskin laaja käsite. Wikipedian mukaan ”vapaa-aika tarkoittaa ansiotyön, opiskelun tai muun toimen ulkopuolista, etenkin rentoutumiseen ja

virkestäytymiseen käytettävissä olevaa aikaa. Vapaa-aikaa käytetään harrastuksiin sekä sosiaalisiin kontakteihin ja yleisötapahtumiin. Pakolliset kotityöt ja yöuni eivät ole yleisen käsityksen mukaan vapaa-aikaa.”

Miten itse vietät vapaa-aikasi? Meneekö se harrastusten parissa? Käytätkö sen rentoutumiseen? Vietätkö sen yksin vain yhdessä muiden kanssa? Itse koen, että itseä innostava tekeminen vapaa-ajalla (oli se sitten liikuntaa, kulttuuria tai muuta itseä innostavaa toimintaa) on merkittävissä roolissa, että jaksaa arjessa ja omassa elämässä eteenpäin. Omat harrastukseni antavat itselleni ”tauon omaista elämästä” ja toimivat osittain jopa terapiana hektisessä arjessa. Onko sinulla samoja kokemuksia? Tähän lehteen on koottu erilaisia vapaa-ajan kokemuksia ja toivomme, että lukijat voisivat löytää uusia harrastusideoita.

Haluan lopuksi vielä mainita yhden vapaa-ajan viettotavan, nimittäin järjestötoiminnan. Aksonin syyskokous järjestetään etänä 28.päivä marraskuuta. Jos koet tunteenpaloa edistää selkäydinvammaisten henkilöiden asioita yhteiskunnassamme, tule mukaan! Syyskokouksessa valitaan uusi hallitus vuodelle 2025, joten osallistu kokoukseen ja asetu ehdolle. Nähdään syyskokouksessa!

**Anni**

# TEEMA Vertaisuus ja vapaa-aika

Lehdessä

- 6** Asunto ulkomailla – ostin, lomailin ja myin
- 8** Rokuan maisemissa kävellen, kelaten ja pelaten
- 10** Kesäteatterissa on hyvä tunnelma
- 12** Arjen aktiivit
- 15** Vertaistuki näytti minulle, ettei pyörätuoli olekaan maailmanloppu
- 16** Otteita selkädinvammaisen isän ja taaperon elämästä
- 18** Pohjoismaista kuhinaa Helsingissä
- 21** Keväällä 2025 julkaistaan odotettu opas “Selkädinvamma ja seksuaalisuus”
- 22** Mistä apuvälineitä vapaa-aikaan?
- 26** ESCIF Berlin – lobbausta, esteettömyyttä ja currywurstia!
- 29** Paraurheilua ja soveltavaa liikuntaa tutkitusti
- 30** Akson antoi lausunnon uuden vammaispalvelulain soveltamisalaan
- 31** Näin vamma muutti elämäni -webinaari 5.9.2024
- 32** Ihana Lontoo keväällä 2024
- 33** Aksonin uusi työntekijä esittäytyy
- 34** Ensimmäinen väitöskirja syntynyt FinSCI -tutkimuksesta!
- 36** Puutarhan lumoissa
- 40** Aksonin hankkeessa pyritään mahdollistamaan merkityksellisiä vertaiskohtauksia
- 42** KOWA TULOS ulkoiluun ja retkeilyyn
- 44** Aksonin hallitus 2024
- 46** Selkädinvammakeskukset





## LIITY AKSONIN JÄSENEKSI

Jäsenmaksut vuonna 2024

Varsinainen jäsen 20 €

Kannatushenkilöjäsen:  
Selkäydinvammaisen läheinen 20 €  
Muu kannatusjäsen 40 €

Kannatusyhteisöjäsen:  
vähintään 200 €

Aksonin jäsenenä tuet  
selkäydinvammaisten henkilöiden  
oikeuksien ajamista Suomessa.

Liity jäseneksi Aksonin verkkosivuilla  
[www.aksonry.fi](http://www.aksonry.fi)



Lue lisää  
[tutoris.fi](http://tutoris.fi)

## KUNTOUTUSPALVELUT KAIKEN IKÄISILLE

- Neurologinen kuntoutus
- Kipukuntoutus
- Lantionpohjan fysioterapia
- Teknisavusteinen kuntoutus
- RecoveriX®-aivokuntoutus

**MEHILÄINEN TUTORIS** Fysioterapia  
Raisio • Tampere • Oulu • Kemi • Rovaniemi

**MEHILÄINEN TUTORIS** Puhe- ja toimintaterapia  
• 21 Toimipistettä ympäri Suomen

Ota yhteyttä p. 040 630 3032 tai  
[tutoris-yhdessa@mehilainen.fi](mailto:tutoris-yhdessa@mehilainen.fi)



# AKSONIN PIKKUJOULUT JYVÄSKYLÄSSÄ PE 13.12. KLO 17.00

Luvassa rentoa yhdessäoloa, tonttumaista ohjelmaa, keskustelua ajankohtaisista aiheista, hilpeää musiikkia & herkullisia tarjoiluja



Aika: 13.12.2024 klo 17 alkaen  
Paikka: Kansalaistoiminnan keskus Matara  
Matarankatu 6 A 1, 40100 Jyväskylä

Ilmoittaudu mukaan viimeistään 5.12.2024  
Ilmoittautumislinkki: <https://bit.ly/Pikkujoulut2024>

Body

# Asunto ulkomailla – ostin, lomailin ja myin

Suomalaisessa syysillassa, kun sataa ja on pimeää, saattavat monen ajatukset ja unelmat karkailla maille, joissa aurinko paistaa ja päivät ovat lumettomia ja valoisia. Joillakin se ei jää vain unelman tasolle, vaan johtaa toimiin.



TIINA SIIVONEN



AINO RIIKKILÄN KOTIALBUMI

**E**nsin saattaa olla reissuja, sitten kytee unelma pidempiaikaisesta olemisesta muualla, jossa ei lumi haittaa kulkemista. Menisikö vuokralle vai ostaisiko oman, kun itselle mieleinen paikka on löytynyt?

**Aino Riikkilän** tarina on hieman toisenlainen. Hän oli reissannut ulkomailla aiemminkin, jotta pyörätuolinkäyttäjänä pääsi liikkumaan talvisaikaan. Sitten eteen tuli IT-lehti, jossa myytiin kerrostaloasuntoa Torrevejassa. Asunto oli esteetön. Kiinnostus heräsi.

Aino puhui asiasta ja hänen äitinsä innostui myös siitä ideasta, että olisi loma-asunto lämpöisessä. He päättivät toteuttaa unelmansa ja ostivat asunnon puoliksi. Hauskaa on se, että ostopäätös tehtiin täysin kuvien ja puheen perusteella! Aino meni paikan päälle vasta, kun paperit oli tehty. Asunto lunasti odotukset. Pientä pintaremonttia tekemällä he saivat asunnosta oman näköisen.

– Ainoa haaste paikan suhteen oli se, että mäkiä oli suuntaan jos toiseen, ja talo oli mäen päällä. Helposti pääsi alamäkeen, mutta takaisin tullessa ylämäki odotti. Otin sen liikunnan kannalta, naurahtaa Aino.

– Asunto oli meillä kuusi vuotta. Siellä käytiin paljon syksyllä ja talvella. Joskus jopa kesäaikaan. Kaikki oli hyvin, mutta sitten paikat alkoivat tulemaan tutuiksi. Talvella pääsi lämpöön, mutta paikat olivat aina samat. Toisaalta oli helppoa, kun tiesi mihin menee ja miten siellä toimia ja pystyy toimimaan. Oli myös mukavaa, kun voi jättää tavaroitaan ja esim. hoitotarvikkeita paikan päälle, niin oli helppoa matkustaa pienellä matkatavaramäärällä, jopa käsimatkatavaroilla, Aino kertoo.

– Lisäksi taloyhtiössä oli tuttuja, jotka katsoivat asunnon perään ja tyhjensivät postilokeroa. Heillä oli vara-avaimet varmuu-

den vuoksi. Toi turvallisuuden tuntua, kun itse oli poissa.

Koronan jyllätessä päätös myydä asunto vahvistui. Asunnosta oli omat kulunsa, vaikka siellä ei käynytäkään. Paikka oli aina sama ja halu nähdä maailmaa oli olemassa.

– Päätettiin sitten myydä. Asunto meni melko helposti kaupaksi, sillä se oli myytävänä muutamia viikkoja, toteaa Aino. Heillä oli paikallinen asianajotoimisto sekä osto- että myyntivaiheessa mukana, sillä monenlaista paperia tarvittiin. Toimistossa oli suomalaisia töissä, joten suomeksi pystyi helposti asioimaan. – Vaikka avusta maksettiin, se on pieni hinta siitä, että kaikki tulee hoidettua oikein ja laillisesti, muistuttaa Aino.

Onko löytynyt uutta talvista matkakohdetta?

– Ei ole. Lisäksi hankimme koiranpennun, joten matkailu saa hetkeksi jäädä. Ehkä jokin Euroopan reissu seuraavaksi, Aino pohtii.

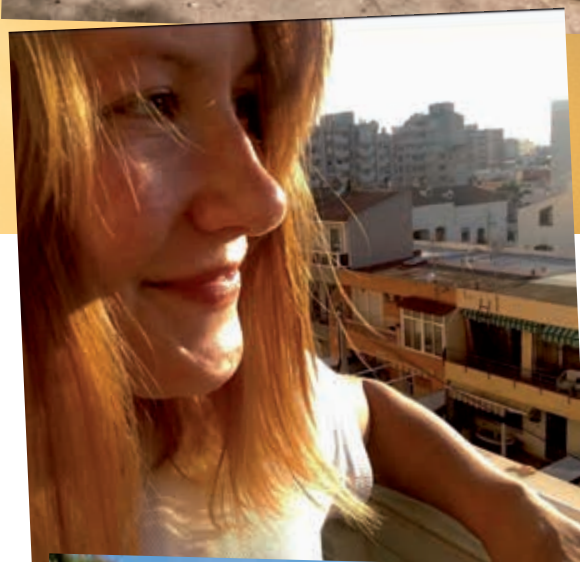
## Eläkkeen maksaminen ulkomaille

Ainon tapauksessa asunto oli loma-asunto ja hän oli kerrallaan paikan päällä viikkoja, joten eläkkeen maksun kanssa ei ollut haasteita. Jos asuu yli 6 kuukautta ulkomailla, Kelan eläkkeiden maksatuksiin tulee muutoksia.

Eläkettä saavan on hyvä varmistaa maksukäytännöt ulkomaille. Vakuutusyhtiön asiakkaat saavat eläkkeensä vakuutusyhtiöstä ja Kelan asiakkaat Kelasta. Kelan sivuilta voi lukea ohjeistusta eläkkeen maksuun. Ota kuitenkin hyvin selvää ennen muuttoa asiasta – älä oleta.

Seuraavaksi muutamia vinkkejä Espanjaan halajaville Kelan asiakkaille.

Ilmoita Kelaan ulkomaille muutosta. Jos asut Espanjassa vaki-



naisesti, et yleensä voi saada Kelan etuuksia. Jos oleskelusi on tilapäistä (alle 6 kk), oikeus Kelan etuuksiin yleensä säilyy. Työ- ja kansaneläkettä maksetaan myös vakinaisesti Espanjaan muuttaneelle. Takuueläkettä ei makseta, jos asut vakinaisesti Espanjassa. Kun olet ilmoittanut Kelaan pysyvästä muutosta Espanjaan, Kela selvittää oikeutesi todistukseen, jolla saat tarvitsemasi sairaanhoidon Espanjassa.

Jos oleskelet Espanjassa tilapäisesti, tilaa eurooppalainen sairaanhoitokortti (EHIC), jolla saat välttämättömän sairaanhoidon Espanjassa. Omakannasta saat EU:n koronatodistuksen. Selvitä, mitä asiakirjoja tarvitset.

Nykyinen hallitus on esittänyt, että kansaneläkkeiden maksu lopetettaisiin ulkomaille 2025 alussa. Esitys on edennyt lausuntokierrokselle. Jos suunniteltu muutos toteutuu, Kelan maksamien vanhuus- ja työkyvyttömyyseläkkeiden maksaminen EU-maihin, Eta-maihin, Sveitsiin ja Isoon-Britanniaan päättyy vuoden 2025 alussa. Lisätietoja kela.fi. ●

Torrevieja on kaupunki Valencian alueella Espanjassa. Torrevieja on suositulla Costa Blancan loma-alueella. Alicante kaupungissa on lähin lentokenttä ja sieltä ajaa noin tunnin Torreviejaan - reilu 70 km. Lento Helsingistä Alicanteen on noin 4 ja puoli tuntia. Torreviejassa asuu vakituisesti noin 500 suomalaista.



# Rokuan maisemissa kävellen, kelaten ja pelaten

"Yhdessä tekeminen ja toisten tukeminen. Kokemuksia ja tietoa"

 ALICIA PERHO JA TIINA SIIVONEN

 ALICIA PERHO

**A**ksenin luonto- ja liikuntaleirille Rokuan upeissa maisemissa osallistui 21 henkilöä. Leirillä oli pelejä, jumppaa, visailua, luentoja ja keskustelua, luontopoluilla liikkumista, kalastusta ja kylpylässä käynti.

– Halusin kuulla muiden vammautuneiden ja pyörätuolissa kulkevien näkökulmasta, miten muut ovat saaneet arjen toimimaan sekä saada vinkkejä siihen. Tässä vielä kehitystä tapahtuu, sillä kohta tulee kaksi vuotta täyteen vammautumisesta, kertoo leirille osallistunut **Kimmo Suonurmi**.

– Paikkana Rokua oli varsin hyvä, oli esteettömät huoneet ja lammen ympäri menevä lenkki asfalttia, hän lisää.

**ESTEETTÖMÄLTÄ** Ahveroisen reitiltä poikettiin sivupoluille hakemaan haastetta juurakoista ja sekä ylä- ja alamäistä.

– Tuli siellä kankaalla kikkailtua. Ajattelin, että mulla ei ole mitään mahdollisuutta selvitä niistä poluista. Sitten niitä mäkiä ylitettiin ja juuri ja juuri selvisin. Siinä kun kanssasisaret ja -veljet taistelivat myös, niin kyllähän se toi urheilujuhlan tuntua, kertoo Kimmo.

– Oli aika haasteellinen ja rankka maasto itselle ja myös avustajalle. Oma kelaustekniikka vaatii vielä harjoittelua ja hiomista, kiteyttää **Mirja Mäki-Kulmala**, joka myös oli leirillä ensikertalainen.

Leirillä päästiin kokeilemaan Respecta Ottobockin ohjauksessa liikkumisen apuvälineitä, neuromodulaatiopukua ja FESiä. FES on toiminnallinen sähköstimulaatio, jonka avulla keskushermosto voidaan opettaa uudelleen ohjaamaan heikentynyttä kävelyä. Neuromodulaatiopuvulla taas voidaan vähentää spastisuutta ja

kroonista kipua. Myös nykyään suosittu sähköinen ajolaite oli koekelavissa Respectalta. Siitä ei myöskään pakki puuttunut, joten kääntyminen oli helppoa.

Kahdella osallistujalla oli oma ajolaite mukana ja niillä päästiin Rokuan maisemissa hyvin itsenäisesti kulkemaan. Pikku mäkiä ei edes huomannut. Kokeilujen lomassa keskustelu siirtyi välineiden hintoihin ja korvattavuuteen. Huomattiin, että hyvinvointialueiden välillä on eroja. On hyvä muistaa myös erilaiset vuokraamot, joista voi myös vuokrata liikunnan apuvälineitä. Leiriläisten testattavana olikin Paralympiakomitean apuvälinevuokraamosta sähköavusteinen käsipyörä. Välineet.fi -sivustolta löytää eri tahot, joista välineitä voi vuokrata omalla kustannuksella.







**LEIRIN OSALLISTUJAT** olivat selkädinvammaisia, mutta saman diagnoosin alla moninaiset toimintakyvyt ja tarpeet ovat todella yksilöllisiä. Toisaalta samankaltaisiakin haasteita löytyi. Vertaisuuden kokemukset ovat tällaisilla leireillä ja tapahtumissa ainutkertaisia.

– Porukka oli hyvä. Skaala yllätti, kun oli kävelevistä sähköpyörätuolilla kulkeviin ja näki, että kaikki pärjäävät. Kukaan ei ollut sellainen, että olisi oikein elämänsä kyllästynyt ja jakaisi pahaa mieltä ympärilleen. Kaikilla oli hyvä asenne, tyyltiin eteenpäin sanoivat mummo lumessa, kuvailee Kimmo.

– Niin ja sattui mukavasti, että porukassa oli henkilöitä, joita oli tavannut Teamsin välityksellä ruudulla, mutta ei koskaan kasvokkain, Mirja kertoo kohtaamisistaan.

Kokemuksia jaettiin muun muassa esteettömistä kohteista, ravitsemuksesta ja painonhallinnasta, apuvälineistä ja hoitotarvikkeista. Wellspectin ja Pohteen ammattilaiset toivat tietoa rakon ja suolen hyvinvoinnista sekä niihin liittyvistä tuotteista.

– Jos jotain voi toivoa, niin sen, että olisi vielä yksi leiripäivä lisää. Mitä pidempään leiri jatkui, sitä enemmän leiriläiset avautuivat henkilökohtaisista asioistaan, kertoo Kimmo.

**MONESTI** luonnossa liikkumisen tai muun ohjelman jälkeen jäi hetki omaa aikaa. Rento yhdessäolo toteutui myös illanvietossa grillikodalla.

– Vertaistuki on maailman tärkein asia ja se toteutui leirillä. Huomasin vertaisuuden tärkeyden jo Taysin neurologisella osastolla, kun Aksonin vertaistuntouttajat Henna ja Ville olivat siellä. Siinä oli itse vielä ”nosturitavaraa”, pyöri sellainen hullunmylly päässä ja tulevaisuus oli täynnä kysymyksiä. Henna ja Ville sanoivat, että kotiin ei saa jäädä, vaan pitää lähteä liikkeelle. Se oli tärkeä viesti, muistelee Kimmo.

– Vertaistuki oli voimaannuttavaa. Huomattiin Kimmon kanssa, miten eri lailla meitä oli ajokorttiasioissa kohdeltu viranomais-  
taholla. Lait ja säädökset samat, mutta miten niitä viranomainen aina tulkitsee, niin se on toinen juttu. Vertaistuki on tässä mielessä tärkeää eli voi oppia uutta ja jakaa kokemuksia, sanoo Mirja.

Aksonin vertaistoiminta ja tapahtumat ovat tärkeässä roolissa, jotta eri aikaan vammautuneet pääsevät näkemään ja jakamaan kokemuksiaan, on kyse sitten arjen pienistä nikseistä, maailmaan ääriin matkustamisesta tai asunnon muutostöistä.

– Suosittelem leiriä ehdottomasti muillekin vastavammautuneille. Piti haastaa itseään ja näin samalla, miten muut tekevät asioita. Tulin ylittäneeksi itseni monella tavalla, Kimmo kertoo.

– Suosittelem minäkin, sanoo **Pirjo Raatikainen**, joka oli yksi kävelevistä osallistujista.



– Leiri oli hyvin järjestetty ja sopivasti luentoja ja muuta ohjelmaa. Porukka oli moninainen, vaikka sama vamma, mutta hyvin toimi. Kalastusopastus oli hieno juttu ja opin siinä itsekkin. Ajan kuluu ei huomannut! Pirjo lisää.

Leiri rahoitettiin STEA:n ja Vammaisliikunnan tuki ry:n avustuksilla, sponsorirahoilla sekä osallistumismaksuilla. Ensi vuodelle on suunnitteilla vertaistuellinen ja toiminnallinen leiri. Toivottavasti tapaamme siellä sankoin joukoin. ●



# Kesäteatterissa on hyvä tunnelma

Suomessa on useita kymmeniä kesäteattereita ympäri maata. Kesäteattereita löytyy lähes jokaisesta maakunnasta, ja ne tarjoavat monipuolista ohjelmistoa aina klassikoista komedioihin ja musikaaleihin. Teattereiden saavutettavuudesta ja esteettömyydestä ei juurikaan löydy niin sanottua tutkittua tietoa. Yleensä tämän tiedon saa joko teattereiden nettisivujen tai tuttujen kautta.

 KAUKO VÄISÄNEN JA RONJA VENESPERÄ  
 RONJA VENESPERÄ

**V**uosien varrella **Kauko** on vierailut useissa kesäteatterissa ja tänä kesänä valitsi kohteeksi Heinolan teatterin, jossa esitettiin **Sari Siikanderin** ohjaaman *Vielä ehtii*-komedia. Paikka sijaitsee ydinkeskustassa ja teatterilla on hyvät kotisivut, joilta ilmenee myös esteettömyyteen liittyvät asiat.

Kauko matkusti paikalle omalla autolla ja sai pysäköityä inva-luvan turvin.

– Liikuntarajoitteisia asiakkaita meillä on jokaisessa kesäteatterin näytöksessä, joten olosuhteiden ja heidän huomioimisensa on meille tärkeää. Käytössämme on kaksi sisäänkäyntiä, jonka johdosta voimme esimerkiksi permannolla istuville taata täysin esteettömän sisäänkäynnin, kertoo Heinolan kulttuuripalveluista tapahtumatuottaja **Ossi Arvela**.

– Liikuntarajoitteisten tai heikosti liikkuvien asiakkaiden kannalta merkityksellistä on saada jo lipunmyynnin yhteydessä keskustella sopivasta istumapaikasta, jotta asiakkaalle löydetään juuri hänelle soveltuva paikka katsomossa. Katsomoon saavuttaessa henkilökunta on auttanut asiakkaita esimerkiksi portaisa liikkumisessa tai rollaattorin kantamisessa, mikäli tarvetta on ollut. Vuosien saatossa olemme pyrkineet kehittämään aluetta toimivammaksi ja esteettömämmäksi, mutta tietysti parannettavaa aina löytyy.

– Esimerkiksi toiveissa olisi saada alakatsomon permannolta käynti yläpihalle helpommaksi, jolloin esimerkiksi pyörätuoli-asiakkaille kulku anniskelualueelle tulisi vaivattomammaksi. Yläpihalla löytyvä lipunmyynti, inva-wc ja väliaikamyynti sijaitsevat

Tarkkaavainen katsoja voi nähdä 1600-luvun asuihin pukeutuneita sotilaita tähyttämässä linnakkeen ympäristöön. Sotilaiden alapuolella on lipunmyynti ja upottavalla soralla päällystetty piha-alue.



Kulttuurikeskus Skantzissa on pyörätuolin käyttäjille sopivaa tilaa kahden katsomon edessä.





Kulttuurikeskuksen vieressä on karvialaiseen perinteeseen kuuluvia patsaita.

1800-luvulla rakennetussa WPK-talossa, joihin rakennettu kulku-rampit. Joskus asiakkaille on tarpeiden ja mahdollisuuksien mukaan räätälöity palveluita esimerkiksi toimittamalla väliaikatarjoiluja pyörätuolipaikoille tai vastaavaa, mikäli perusratkaisut eivät ole olleet mahdollisia, Ossi Arvela kuvailee.

Pyörätuolipaikat sijaitsevat katetun katsomon etuosassa ja koko piha alue on asvaltoitu, joten liikkuminen katsomoon on helppoa. Samoin inva-wc on helposti saavutettavissa ja toimii hyvin myös pyörätuolin käyttäjille. Pyörätuolipaikkoja on katsomokartan mukaan neljä kappaletta (+avustajat), mutta käytännössä pyörätuoleja saadaan mahtumaan muutama enemmänkin.

Teatteri on yhteisöllinen kokemus, jossa katsojat kokoontuvat yhteen jakamaan esityksen. Tämä luo yhteisöllisyyden tunnetta ja tarjoaa mahdollisuuden kokea jotakin ainutlaatuista yhdessä. Näin tapahtui myös Heinolassa ja yhtä miellyttävää teatterikokemusta rikkaampana Kauko ajeli takaisin kotiin.

### Esteetön teatterikokemus 1600-luvun linnoituksessa

Karviassa Pohjois-Satakunnassa on Kulttuurikeskus Skantz, jonka inspiraationa on Karviaan 1630-luvulla rakennettu Kyrön Skansi eli Kyrö Skantz. Alkuperäinen linnake perustettiin tukikohdaksi sotilaskarkureiden kiinniottoa varten sekä liikenteen valvomiseksi keskiaikaisella Kyrönkankaantiellä. Nykyään alueella voi nauttia teatterista ja konserteista linnaketta muistuttavassa ympäristössä.

Esteettömyys huomioitiin heti alusta lähtien, kun Kulttuurikeskus Skantzia suunniteltiin ja rakennettiin. Nykyään kulttuurikeskus on ahkerassa käytössä, ja sinne tulee vieraita myös naapurimaakunnista.

**Ronja** kävi kesällä Skantzissa katsomassa maalaiskomedian *Suku on pahin*.

Saapuminen kulttuurikeskukseen on helppoa, koska pysäköintipaikalla on neljä esteetöntä pysäköintipaikkaa lähellä lipunmyyntiä. Vaikka alue on tasainen, Ronja koki lipunmyyntiin pääsyn työlääksi sen vuoksi, että kulkutiellä parkkipaikalta lipunmyyntiin on upottavaa soraa.

Itse katsomoalue on mukavan esteetön. Pyörätuolin käyttäjät istuvat esteettömällä alueella näyttämön välittömässä läheisyydessä. Pyörätuolikatsoja ei ole muusta yleisöstä eristetty karsina tai koroke, vaan pyörätuolikatsojassa voi istua mukavasti muun seurueen vieressä.

Puurakenteinen katsomo on katettu, ja sen ansiosta katsojat voivat nauttia kulttuurista sateesta huolimatta vähintään katsomon takaosassa. Valitettavasti pyörätuolipaikoille ei ole kuitenkaan uskottavaa sateensuojaa, mikä huomattiin konkreettisesti mm. sateiseksi osoittautuneena kulttuurikeskuksen avajaispäivänä.

Kesäteatterin ohjelmaan kuuluu olennaisesti myös väliaika virvokkeineen. Kulttuurikeskus Skantzissa on kaksi paikkaa virvokkeiden nauttimista varten eli leiritupa (entinen Kantin koulu) sekä krouvi. Leiritupaan pääsee esteettömästi luiskaa pitkin ja myös krouvi on saavutettavissa pyörätuolilla.

Kulttuurikeskus Skantzin esteettömyydestä ei ole saatavissa kunnollista tietoa internetistä. Ainoastaan kotimaassa.fi on huomionut esteettömyysinfon yhdellä kommentilla: "esteetön". Kokemus on osoittanut, että tällaiset infot voivat olla epämääräisiä, eikä niiden tekijöiden esteettömyysosaamisesta ole takeita. Kulttuurikeskus Skantz onneksi on liikuntavammaisille ihmisille toimiva ympäristö, ja Ronjan teatterikokemus oli onnistunut. ●

TIINA SIIVONEN

MINNA MUUKKOSSEN KOTIALBUMI JA ALICIA PERHO

# Arjen aktiivit

Aktiivinen voi olla monella tasolla. Yksi haluaa vaikuttaa asioihin paikallisella tasolla, toinen valtakunnallisesti, kolmas kansainvälisellä tasolla ja neljäs vaikuttaa omaan aktiivisuuteen vapaa-ajalla ja harrastuksissa. Mikään ei ole toistaan huonompi.

**M** ahtavaa on se, että meillä kaikilla on mahdollisuus olla vaikuttajia – niin omassa arjessa tai tietyn asian puitteisissa. Joku vaikuttaa työkseen ja toinen tekee sen vapaaehtoisena, jolloin se voisi olla lähes kokopäivätyö.

Seuraavana pari vaikuttajaa vähän eri näkökulmista. Kumpikin on löytänyt oman tapansa olla aktiivinen ja sehän on parasta. Voimme vain kuvitella, miten asiat etenisivät, jos kukaan ei olisi mitään mieltä. Aktiiveja siis tarvitaan!

## Aktiivinen vaikuttaja

Rovaniemi on kaukana etelästä katsottuna. Nykyisillä yhteydenpitovälineillä se on yhtä lähellä kuin mikä tahansa paikka.

**Minna Muukkonen** asuu ja vaikuttaa vahvasti napapiirin tuntumassa. Hän on ollut mm. Aksonin hallitustoiminnassa, Invalidiliiton ja monen muun tahon toiminnassa.

## Mikä saa ihmisen toimeliaaksi?

– Kuolisin tylsyyteen, jos en tekisi mitään.

Vammautumisen jälkeen, kun alkoi epäjärjestyksessä olevat maton hapsut häiritsemään, niin silloin oli aktivoiduttava. Muuten ei elämästä olisi tullut mitään, muistelee Minna.

– Oon ollut aina hyvä säätämään ja kait sitä voi aktiivisuudeksikin kutsua. Opiskeluaikana olin oppilaskunnissa ja aina oli jotain menossa.

Minnan lista erilaisten tahojen jäsenenä ja toimijana on hen-

gästyttävä: kaupungin vammaisneuvoston jäsen, kaupungin valtuuston vammaisneuvoston edustaja (puhe- ja läsnäolo-oikeudella), varajäsen kaupunginvaltuustossa ja sivistyslautakunnassa, varsinainen jäsen kaupungin hyvinvointilautakunnassa, Invalidiliiton liittohallituksen jäsen, paikallisen invalidiyhdistyksen puheenjohtaja, SDP:n paikallisyhdistyksen hallituksen jäsen, Aksonin vertaistukihenkilö, kääntäjäoikeuden lautamies.

Minnalla on varmasti enemmän tunteja vuorokaudessa.

## Miten ehdit ja mikä saa sinut vaikuttajaksi?

– Kuka muu meidän puolta pitäisi kuin me itse? Esimerkiksi hyvinvointilautakunnassa tarvitaan erilaisia ihmisiä laajasti asian äärelle. Vammaisena pidän äänemme kuuluvissa. On myös kiva, jos voi vaikuttaa asioihin, Minna pohtii.

– Ei ole tunkua tai jonoa tulossa näille paikoille. Koen, että liikuntavammaisena edustan laajaa joukkoa. En voi pelastaa koko maailmaa, mutta jos osan. Joskus tuntuu, ettei sanomaani oteta niin vakavasti, mutta kun perustelee asiansa, niin sillä pääsee jo pitkälle.

ilmaa, mutta jos osan. Joskus tuntuu, ettei sanomaani oteta niin vakavasti, mutta kun perustelee asiansa, niin sillä pääsee jo pitkälle.

## Mitä sinulle itsellesi siitä jää vaikuttajana ja aktiivina?

– Omiakin asioita edistää samalla kuin muidenkin. Tutustuu uusin ihmisiin ja solmii uusia ihmissuhteita. Sitä kautta on laajat ver-

**Verkostoista on apua asioiden hoidossa, kun tuntee eri asioista tietäviä ihmisiä ja osaajia.**



Minna ja agilitykaveri.



Kimmo Sirviö.

kostot. Verkostoista on apua asioiden hoidossa, kun tuntee eri asioista tietäviä ihmisiä ja osaajia. Tosin haittapuolena on joskus se, että kun joku tervehtii, niin miettii, että mistä tunnen tuon ja mihin asiaan yhdistän. Tuo on kuitenkin pieni paha kaikesta hyödyistä. Lisäksi pääsee tutustumaan paikkoihin, joihin ei muuten pääsisi tai tulisi mentyä. On hyvä nähdä, miten yhteiskunnassa toimitaan ja minne ollaan menossa. Tahot ovat erilaisia, joissa toimin, niin pitää virkeänä. Lautamiehenä ja vertaistukihenkilönä toimiminen ovat todella kaukana toisistaan.

#### Jääkö sinulle lainakaan vapaa-aikaa ja jos, niin mitä teet?

– Olen harrastanut agilityä 1,5 vuotta ja kisailnut epävirallisissa kisoissa. Loppuvuodesta on paragilityn valmennusleiri. Tätä teen Mittelspitz-rotuisen koirani kanssa. Lähdän myös mielellään metsään. Jos löydän esteettömän reitin, niin heti sinne testaamaan.

– Äänikirjoja kuuntelen noin sata kirjaa vuodessa. Olen kuunnellut niitä jo 20 vuotta. Tavallinen paperisivuinen kirja on haasteellinen tetralle (tetraplegia), joka on melkoinen räppäkäpä, kun sormet eivät toimi.

#### Missä asenossa luet ja miten saat sivut käännettyä?

– Äänikirjan kanssa noita asioita ei tarvitse miettiä ja olenkin

kuuntelemisen todennut itselleni toimivammaksi.

#### Menoa riittää ja vapaa-aikaakin jää, mutta onko jotakin josta haaveilet? Mitä haluat vielä tehdä?

- Päästä eläkkeelle, nauraa Minna.
- Haaveena olisi olla talvet muualla kuin lumen keskellä, jota pohjoisessa on viime talvina riittänyt.

#### Aktiivinen liikkuja

Kainuulainen **Kimmo Sirviö** liikkuu aktiivisesti niin arjen askareissa kuin harrastustenkin parissa. Harrastusten parista ovat löytyneet myös monet luottamustoimet ja aktiivisuus sitäkin kautta – ei vain lajin harrastajana.

– Monenlaisia lajeja on tullut kokeiltua. Vammauduttuani 2006 jo kuntoutuksen aikana kokeiltiin erilaisia lajeja. Olen liikkunut aina monipuolisesti, mutta muutamat lajit ovat vieneet mukanaan tavoitteellisempaan harrastamiseen, pohtii Kimmo taustojaan.

Hän kuitenkin kertoo, että vaikka on pohjoisen poikia, lumi ei ole inhokki, mutta ei nyt niin hirveästi vedä puolelensaakaan.

– Olen kokeillut monia talviharrastuksia, mutta en omista mitään talviliikuntavälineitä. Maastorenkaat on, mutta niitä käytte-



len luonnossa myös kesäisin. Kuten myös nokkapyörää ja Vuokatin vuokraamosta olen vuokrannut erilaisia käsipyöriä. Luonto on lähellä pohjoisessa, vaikka asuisi kaupungissa. Se on osa elämää, kun on täältäpäin. Kuntoutuksen alussakin mentiin jo metsään, kun keskuspuisto Helsingissä oli kuntoutuskeskuksen naapurissa. Ei sieltä poiskaan osaa olla, toteaa Kimmo.

Kimmolle ei ole juuri väliä harrastaako yksin vai porukassa. Yksilölajit ovat olleet kuitenkin enemmän kuin vain harrastus. Ensin löytyi sulkapallo, joka myös tuli tutuksi kuntoutuksessa. Sittemmin 2012 Kimmo alkoi pelaamaan ja harjoittelemaan enemmän. Oli tavoitteita. Sitten vammaissulkapallo ry:hyn Kimmo valittiin puheenjohtajaksi.

– Siinä tuli tehtyä monenlaista projektia useampi vuosi. Luottamustoimissa pääsee kuitenkin vaikuttamaan asioihin ja se, että ne todella menevät eteenpäin, on hienoa, muistelee Kimmo.

Tällä hetkellä Kimmo harrastaa sulkapalloa vähemmän, mutta on vielä toiminnassa mukana.

– Kiva tehdä jotain, vaikka porukka on vähentynyt siitä, kun aloiteltiin. Saadaan kuitenkin kisat aikaiseksi. Olen mukana myös paikallisessa sulkapalloseurassa.

Toisena lajina Kimmolla on golf. Siinäkin hallituspaikka aukeasi HCP Golf ry:ssä.

– Golfia pelaan tällä hetkellä ehkä vähän harrastamista vakaammalla tasolla. Tavoitteellisemmin. Olen osallistunut Respecta-tourille ja kiertänyt sitä kautta pelaamassa. Katsotaan nyt mihin saakka intoa riittää, Kimmo toteaa.

Golf ei ole ainakaan vielä paralympialaji, joten nähtäväksi jää, tuleeko se lajikirjoon seuraavina paralympiaadeina. Golfissa Kimmo käyttää apunaan Paramotion-laitetta. Jos alaraajat eivät toi-

mi, sen avulla pelaaminen mahdollistuu. Pyörätuolista pelaamisessa istuma-asennossa polvet jäävät niin sanotusti lyönnin tielle, mutta Paramotion-laite nostaa pelaajan seisoma-asentoon. Tällöin löytyy luonnollisempi tapa lyödä. Paramotion/Paragolfer-laitteesta löytyy lisätietoa Suomen HCP Golfin -sivuilta.

Moni miettii, mitä aktiivinen ihminen saa vastineeksi ajalleen.

– Mukavaa touhuamista ja aikaisemmin mainitsin, että asioihin pystyy vaikuttamaan lajin tai harrastuksen parissa. Voi auttaa muita ja samallaahan sitä omiakin asioita ajaa. Pysyy kunnossa ja vammasta huolimatta toivonkin, että pystyisi harrastamaan pitkään ilman terveydellisiä haasteita, Kimmo toivoo

– On niin monenlaisia paikkoja toimia. On hallituksia, joissa tehdään kaikki itse. Olen mukana liikunnan aluejärjestön hallituksessa. Järjestöllä on työntekijät, jotka asioita hoitaa, mutta hallitustyö on silti tärkeää päätösten kannalta. Tai vaikkapa taloyhtiön hallitus, niin siinä tehdään itselleen. Erilaiset projektit kaipaavat myös kokemusasiantuntijoita.

Kimmo tietää kaltaisiaan, jotka liikkuvat ja ovat aktiivisia toimijoita liikunnan puolella.

– Kyllä meitä on! Vaikka itselläni tuli mainituksi sulkapallo ja golf, niin yhteen aikaan olin kova käymään uimassa. Ei tarkoita, että tarvitsee olla yhden lajin tai harrastuksen parissa ainoastaan, vaan asioita voi tehdä monipuolisesti. Siitäkin huolimatta, että harjoittelisi tavoitteellisemmin. Vaikka ei harrastaisi mitään, niin voi olla aktiivinen arjessa. Voinko tehdä jotakin ilman autoa? Ke-latalen lyhyt matka kauppaan ja takaisin. Siinä syntyy jo liikettä! ●

## **Golf ei ole ainakaan vielä paralympialaji, joten nähtäväksi jää, tuleeko se lajikirjoon seuraavina paralympiaadeina.**



# Vertaistuki näytti minulle, ettei pyörätuoli olekaan maailmanloppu

 SINI PASANEN  SINI PASASEN KOTIALBUMI



**O**len alusta asti saanut hyvin vertaistukea. Ammattini puolesta ollut eri apuvälineitä ja niitä käyttävien henkilöiden kanssa tekemisissä, mutta Käpylässä neljän kuukauden akuuttijaksolla näin ja opin, miten eri apuvälineitä ja pyörätuolia käytetään tai miten portaita mennään tuolilla. Ajatus apuvälineiden avulla itsenäisestä arjesta ei tuntunutkaan jaksolla niin mahdolltomalta kuin aluksi ajattelin. Huomasin, kuinka monipuolinen ja yksilöllinen apuväline pyörätuoli on ja näin käytännössä, miten sillä liikutaan eri paikoissa.

Vertaistuki on koko ajan ollut mun matkassa mukana, mutta jossain vaiheessa koin, että mun pitää näyttää muille esimerkkiä sitä mallia, jonka itse sain vammautumisen jälkeen.

Vuonna 2018 olin kuntoutusjaksolla Käpylässä, jossa harmitelin sosiaalityöntekijälle sitä, ettei Jyväskylässä ole Aksonin tapaamisia ja parin kuukauden päästä olinkin jo odottamassa kahvilassa porukkaa minun järjestämäni ensimmäiseen vertaistu-

kiryhmän tapaamiseen. Sen jälkeen olemme kokoontuneet noin kerran kuukaudessa huomioiden kesä- ja joulutauot.



Olen itse päässyt osallistumaan vertaistukikoulutuksiin, joissa olen tavannut muita vertaistukihenkilöitä ja vertaistukiryhmien ohjaajia sekä saanut heiltä hyviä vinkkejä. Ryhmä oli isompi ennen koronaa ja siksi haluankin kannustaa ihmisiä mukaan.

Minulle ryhmä on opettanut paljon! Olen kuullut huikeita selviytymistarinoita siitä, miten joku on vammautunut. Olen nähnyt esimerkkejä siitä, miten voi asioita tehdä vaikkei kädet toimisikaan ja soveltaa niitä omaan arkeen. Ennen kaikkea olen kuitenkin saanut ystäviä, jotka ymmärtävät mun vamman parhaiten, sillä heilläkin on jotain samaa kuin mulla. Vaikeistakin asioista liittyen vammaan voi puhua ja ennen kaikkea kuunnella muita sekä auttaa.

Haluan sanoa, että tämä antaa paljon. Kannattaa lähteä edes jollakin tavalla mukaan vertaistukeen, jos yhtään kiinnostaa, sillä jokainen tekee sen mitä jaksaa. ●

# Otteita selkäydinvammaisen isän ja taaperon elämästä

Neuvolassa ennen syntymää kysyin, onko jotain mistä uudet vanhemmat yllättyvät ensi vaiheessa. Neuvolahoitaja sanoi, että yllätyksenä tulee se, kuinka monta vaippaa menee päivässä. Nyt vajaa kahden vuotta tuosta neuvosta voi todeta, että se oli vähiten yllättävää.

 JUKKA KUMPUVUORI, SELKÄYDINVAMMAINEN ISÄ  
 ELISA KAARTINEN

**K**uten varmasti monelle, yllätyksenä tuli ehkä se, että kaikki aika menee pienen vauvan, sittemmin taaperon kanssa. Omat asiat jäävät hoitamatta, varsinkin kun meillä vammaisilla kaikkeen menee se ekstra-aika: pukeminen, suihkut, vessat, lääkkeet, terapiat, omat kuntoilut. Tarkkana piti ja pitää siis olla, että saa omat asiat myös hoidettua, taaperon tarpeiden ohella.

Meidän perheessämme lisävaikeuskerrointa tuo se, että molemmat vanhemmat ovat vammaisia ja pyörätuolin käyttäjiä, minä selkäydinvammainen ja vaimo CP-vammainen. Vapaa-aika taaperon kanssa onkin vaikea käsite määritellä. Käytännössä kaikki on taaperolle vapaa-aikaa, joten kerron tässä jutussa, mitä kaikkea on vajaan kahden vuoden aikana tullut vapaa-aikailtua. Meidän taaperomme meni päiväkotiin yhden vuoden ikäisenä, ja on siellä ”kokopäivätyössä”, joten siltä osin vapaa-aika rajoittuu arkiaamuihin ja -iltapäiviin, iltoihin, sekä viikonloppuihin.

## Vauvan ja taaperon käsittely selkäydinvammaisena

Vauvan ja taaperon käsittely pyörätuolista käsin ja muutoinkin vamman tuomat mausteet (esimerkiksi spastisuus, kivut ym.) huomioiden muodostaa oman tieteenalansa. Oppaita ei tähän ole. Parhaimmat vinkit saa vertaisvammaisilta, eli niiltä, jotka las-

ta ovat itse kasvattaneet ja käsitelleet.

Rutiinia alkoi muodostua heti, ja koko ajan homma tuli turvallisemmaksi. Oman mausteensa toi se, että uuden sairaalan perhehuoneessa ei ollut esteettömyyttä huomioitu: vauvansänky oli silmien korkeudella, hoitopöytä samoin. Opettelu näiltä osin jäikin sitten kotioloihin. Myöhemmin yhdenvertaisuus- ja tasa-arvolautakunta totesi Tyksin toiminnan meitä syrjiväksi.

Vauvan nostelu lattialta muodosti omat haasteensa. Lattialle ja lattialta pääsi leikkimään juuri saadulla Klaimber-apuvälineellä. Vammaispalveluna saatu sähkösäätöinen hoitopöytä auttoi hoitotoimissa. Vihdoin vauva alkoi kääntyilemään, sitten nousemaan, ja nyt ollaankin jo juoksuvauhdissa. Kaikissa vaiheissa on ollut omat ”ongelmat” ratkaistavana.

## Liikkuminen vaunujen kanssa ja ilman

Manuaalilla lastenvaunun työntäminen on melkoisen hankalaa. Sisätiloissa tasaisella juuri ja juuri pääsee eteenpäin, mutta ulkona eteneminen on hyvin hankalaa. Olimme kuulleet myös apuvälineestä, joka asennetaan pyörätuolin ja lastenvaunun väliin. Sen saamista selvitettiin oikein perusteellisesti kymmenien sähköpostien muodossa. Vastaan tuli jokin ”EU-laki”. Hyvinvointialueelta tuli parin sivun selvitys, miksi kyseistä laitetta ei saa asentaa.





Ulkona on sittemmin liikuttu sähköpyörätuolilla lastenvaunua työntäen tai henkilökohtaisen avustajan työntämänä ”junassa”. Tämä on sujunut hyvin, mutta ilman moottoria tai avustajaa eteneminen on melko vaikeaa. Kun lapsi sitten oppi kävelemään, on nyt edessä ”tottelevaisuuskoulutus”, joka etenee vaiheittain.

### Pienen kanssa harrastuksiin

Jo ennen kuin vauva täytti puoli vuotta, menimme mukaan sekä seurakunnan muskariin että yksityisen järjestämään vauvauintiin. Vastaanotto oli vaihtelevaa. Laitoimme sähköpostia useisiin paikkoihin. Useimmista saimme vastauksen, että on ongelma, että vauvan mukana tulee vammaisen vanhemman lisäksi henkilökohtainen avustaja. Erityinen ongelma oli, että molemmat vanhemmat ovat pyörätuolinkäyttäjiä. Oletus oli, että toinen tulee ns. kävelen.

Ehdotettiin, että ottaisimme yksityistunteja, hinnat olivat sadoissa euroissa verrattuna normaaleihin kympeihin. Kuulemma viemme liikaa tilaa pyörätuoleinemme ja avustajinemme. Emme kuitenkaan näitä uskoneet, piti vaan jatkaa kyselyä. Onneksi joukosta löytyi yksittäisiä hyvällä asenteella varustettuja vetäjiä. Oppi kuitenkin on, että kannattaa kysellä joka paikasta, eikä kannata ottaa vastauksia annettuna. Ei-oota, jossa vammaisuuden tuoma ”taakka” on perusteena, ei kannata hyväksyä. Mutta minkäs sitä tekee, jos ei paikkakunnalta löydy ns. oikean asenteen paikkaa.

### Henkilökohtainen apu vauvan ja taaperon kanssa

Meille molemmille on myönnetty riittävästi henkilökohtaisen avun tunteja. Henkilökohtainen avustaja on tarpeen erityisesti ulkona

liikkuessa ja harrastuksissa. Leikkipuistossa laitteisiin vieminen ja siellä turvallisesti pitäminen sujuu paremmin avustajalta, kuin pyörätuolista käsin. Uima-altaalla ja pukuhuoneessa toimiessa hommat sujuvat rivakammin, kun on toimivia raajoja. Henkilökohtainen apu mahdollistaa ja auttaa hyvin paljon vauvan ja taaperon kanssa.

Toki avustajan käytöllä on kääntöpuolia. Ensiksikin on erittäin vaikea ylipäättään löytää soveltuvia avustajia lapsiperheeseen, kun avustajien saatavuus ylipäättään on huonoa. Toiseksi avustajan läsnäolo ei aina ole mutkatonta. Henkilökemioiden pitää toimia. Jos ei toimi, on avustamisesta enemmän haittaa kuin hyötyä. Kolmanneksi roolien pitää olla selvät. Avustajasta ei saa tulla lapselle äitiä tai isää. Avustaja on avustaja. Näiden roolien erillään pitäminen ja erottaminen lapselle on tärkeää, ja haasteellista varsinkin silloin, jos sama avustaja on paljon töissä. Hyväksi ratkaisuksi onkin meillä osoittautunut, että yksi avustaja ei ole joka päivä töissä.

### Miten suhtautua haasteisiin?

Olemme kuulleet sitäkin, että pitäisi olla neuvottelevampi ja suosituvasempi. Pitäisi antaa vauva ja taapero avustajien tai taksikuskien kanssa harrastuksiin. Emme ole sille tielle lähteneet. Me olemme vanhempia, ja meidän tehtävämme ja velvollisuutemme on olla lapsen kanssa, mukana kaikessa. Jos yhteiskunta ei ole siihen valmis, pitää sitä muokata. Sitä muokkausta jatkamme. Aina kannattaa nostaa meteli, toki asiallisesti, jos vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuutta loukataan. Yhdenvertaisuuden loukkaamisesta ei myöskään saa joutua sijaikärsijäksi pieni vauva tai taapero. ●

# Pohjoismaista kuhinaa Helsingissä

Pohjoismainen selkäydinvammakongressi NoSCoS (Nordic Spinal Cord Society) kokosi yhteen pohjoismaiset selkäydinvamman parissa työskentelevät ammattilaiset ja järjestöjen edustajat 22.-24.5.2024 Helsingin Marina Congress Centerissä. Akson oli mukana tapahtuman organisoinnissa ja järjesti edellisenä iltana pohjoismaisten selkäydinvammajärjestöjen tapaamisen (NORR) Synapsiassa.

 ALICIA PERHO

 ALICIA PERHO, SARI MUKKALA, MARKKU POIKELA

## Kokemuksia tapahtumasta

Kongressin järjestelytoimikunnassa oli Aksonin varapuheenjohtaja **Markku Poikela**. Hän iloitsi siitä, että NoSCoS saatiin Suomeen yli kymmenen vuoden tauon jälkeen.

– Se teki merkittäväällä tavalla näkyväksi selkäydinvammaisten hoitoa, kuntoutusta ja asemaa maassamme. Moni asia on ehtinyt muuttua viimeisimmän kongressin jälkeen ja olemme olleet hieman ”näkyttömiä” muihin Pohjoismaihin nähden, Markku kertoo.

Vertaiskuntouttaja **Henna Pimiä** Tampereelta osallistui tapahtumaan.

– Parasta antia oli ehdottomasti verkostoituminen, etenkin muiden vertaisten kanssa. Sain paljon ajatuksia siitä, kuinka työtä voisi kehittää, jotta vertaiskuntoutuksesta saisi entistä kohdistetumpaa, hän kertoo.

– Esimerkiksi ryhmäkeskusteluja ja toiminnallisia harjoitteita voisi jakaa vamma- ja terveysalan mukaan, Henna pohtii.

## Vastavammautuneiden asiaa

Tanskalaiset psykologit olivat tutkineet surun ja hyväksynnän merkitystä ja suhdetta koettuun elämänlaatuun. Surun ja me-

netyksen tunteita aiheuttivat muutokset toimintakyvyssä, tulevaisuuden suunnitelmassa, unelmissa, identiteetissä, työssä ja asuinolosuhteissa. Hyväksyminen vaati sinuiksi pääsemistä menneisyyden ja nykyhetken kanssa, mutta myös uudenlaiseen tulevaisuuteen suuntautumista.

Prosessiin liittyivät epätoivottujen ajatusten ja tunteiden hyväksyminen ja niistä irti päästäminen, merkitykselliseen toimintaan osallistuminen ahdistuksesta huolimatta sekä uusien arvojen ja kiinnostuksen kohteiden löytäminen. Hyväksymistä edesauttoi myös se, ettei elätellyt toiveita epärealistisista parannuskeinoista.

Tilanteen hyväksyminen oli yhteydessä vähäisempään masennukseen, apuvälineiden näkemiseen mahdollisuutena ja realistiin tulevaisuuden suunnitelmiin. Se auttoi myös löytämään uusia kykyjä ja taitoja vammautumisen jälkeen.

Ruotsissa oli tehty kokeilu, jossa järjestettiin leiri kokeneiden vertaistoimijoiden ohjaamana ja saatiin hyviä tuloksia itsenäisen toimintakyvyn lisäämisessä. Vertaisten ohjauksessa saatiin pyörittämiin käsittelytaitojen kehittämisessä parempia tuloksia kuin alan ammattilaisten ohjaamana.

– Vertaiskuntoutuksessakin voisi järjestää yhdessäoloa toiminnallisen tehtävän parissa, esim. keittiö ja liikunta, jolloin samaan



hetkeen saisi yhdistettyä rennon keskustelun ja toiminnallisen puolen tuolista käsin, Henna ideoi.

– Olisi hyvä varata myös henkilökohtaiset ajat kuntoutujien tapaamisiin. Näin tavoittaisi helpommin omissa oloissaan viihtyvät henkilöt, heidän omilla ehoillaan, hän jatkaa.

Ruotsissa oli myös kehitetty verkkokurssi selkäydinvamman perusasioista. Siinä käsitellään selkäydinvamman kanssa elämistä, elämänlaatua ja itsenäisyyttä, hermoston toimintaa, selkäydinvamman seuraamuksia sekä ikääntymistä. Kurssi on avoin ja maksuton kaikille ja sen voi käydä ruotsiksi tai englanniksi. Kurssi on nimeltään *Spinal cord injury introductory course*.

### Kongressin muuta sisältöä

Avauspuheenvuoron piti **Anjali Forber-Pratt** Yhdysvalloista, joka on entinen paralympiatason sprinttikelaaja, nykyinen tutkimusyksikön johtaja ja vammaisaktivisti. Hän ei lapsuudessaan nähnyt aikuisia pyörätuolin käyttäjiä, joten kuvitteli, että kävelisi aikuise- na. Hän korosti vammaisia esikuvia identiteetin muodostamisessa ja iloitsi siitä, että nykyään leluissa ja lastenkirjoissa näkyy apuvälineiden käyttäjiä. Hänen puheenvuorossaan kuului halu muuttaa asennemaailmaa vammaisia henkilöitä kohtaan.

Ruotsissa oli tutkittu ikääntyneiden selkäydinvammaisten henkilöiden kokemaa elämänlaatua. Elämänlaatu oli parempi, jos heillä oli kumppani, he olivat olleet aktiivisesti työelämässä ja osallistivat itselleen mielekkäisiin aktiviteetteihin. Heikointa oli

tyytyväisyys seksielämään, terveyteen ja arjen toiminnoista selviytymiseen. Myös muut sairaudet heikensivät elämänlaatua. Eläkkeelle jäämisen koettiin parantavan elämänlaatua.

Norjassa selkäydinvammakeskukset ovat pitäneet rekisteriä kuntoutujista vuodesta 2011 alkaen. Rekisterin mukaan Norjan selkäydinvammaisista henkilöistä 30 % on naisia ja 70 % miehiä. Tapaturmataustaisia kuntoutujia on 53 % ja sairausperäisiä 47 %. Rekisterissä seurataan myös kuntoutuksen tuloksia. Tavoitteena on maksimoida itsenäinen toimintakyky ja saada kuntoutujat pärjäämään kotona. Kuntoutujista 92 % liikkuu itsenäisesti apuvälineen avulla tai ilman, 66 % pystyy pukemaan alavartalon itsenäisesti, 81 % syö itsenäisesti ja 73 % hoitaa vessassa käynnin itsenäisesti. Yleisimpiä seurantakäynnillä esiin nostettuja ongelmia ovat painehaavat ja virtsatieinfektiot.

Tanskassa ammattilaiset kokivat haasteelliseksi seksuaalisuuteen liittyvien asioiden puheeksi ottamisen. Vammautumisen jälkeisiksi ongelmiksi tunnistettiin tuntuu puutokset, muutokset toimintakyvyssä ja seksuaalisessa halussa, haasteet läheisyydessä, kommunikaatio-ongelmat ja tunne-elämän haasteet. Seksuaaliterapiassa oli vamman jälkeen käsitelty kommunikaatiota, luottamusta, rajojen kunnioittamista, luovuutta ja sopeutumiskykyä, tukea, ymmärrystä ja tunneyhteyttä.

Suomesta tuotiin esiin muun muassa FinSCI-tutkimuksen tuloksia sekä magneettistimulaation hyödyntämistä osittaisten selkäydinvaurioiden kuntoutuksessa.





### Aksonin panos tapahtumaan

Kongressin järjestivät yhteistyössä HUS Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiiri, Helsingin yliopisto ja Selkäydinvammaiset Akson ry. Aksonin vastuuhenkilönä Markku Poikela vastasi tapahtuman esteettömyydestä, käyttäjänäkökulman esiin tuomisesta, suunnitteli illallisen ohjelman, ohjasi vertaiskuntouttajien tapaamisen ja toimi puheenjohtajana joissakin osioissa.

– Kongressia järjestäessä tuli useita yllätyksiä matkalle. Haastavinta oli alkuun arvioida yhteistyökumppanien määrää ja kiinnostusta sekä osallistujien määrää. Nämä olivat merkittäviä tekijöitä tapahtuman budjettia laskiessa, Markku kertoo.

– Meillä oli hyvä moniammatillinen järjestelytoimikunta ja yhteistyössä saimme jaettua vastuuta ja ratkottua kiperiä tilanteita, hän lisää.

Lisäksi aksonlaisia oli mukana pohjoismaisessa työryhmässä suunnittelemassa ja toteuttamassa työpajaa, joka liittyi asiakkaiden osallisuuteen selkäydinvamman kuntoutuksen kehittämisessä. Suomen osalta kerrottiin kuntoutukseen liittyvän kyselyn tuloksista ja siitä, mihin toimenpiteisiin sen jälkeen on ryhdytty. Aksonilla oli tapahtuman messualueella oma ständi, jossa erityisesti hanketyöntekijät tapasivat yhteistyökumppaneita. Aksonista oltiin aktiivisesti mukana myös kongressin viestinnässä.

Kaiken kaikkiaan tapahtuma oli monipuolinen ja sieltä sai ideoita Aksonin toimintaan. Jatkossa pystymme toivottavasti jakamaan aiempaa aktiivisemmin muiden pohjoismaisten järjestöjen tuottamaa materiaalia sekä hyödyntämään vertaisohjaajia

nykyistä useammassa aktiviteetissa.

– Tapahtumasta jäi tärkeimpänä mieleen, kuinka hyvin olimme onnistuneet, kun itse tapahtuma koitti. Suurena apuna oli ammatillinen kongressijärjestäjä, mutta muilla järjestäjillä ei ollut aikaisempaa kokemusta tällaisen tapahtuman järjestämisestä. Uuden oppiminen oli antoisaa ja tapahtuman onnistuminen kovan urakan jälkeen palkitsevaa, Markku tiivistää kokemustaan.

– Kontaktit muiden vertaisten kanssa olivat antoisia. Tulimme kaikki hyvin juttuun ja tulevaisuuden haaveeksi jäi ajatus siitä, että pääsisin vierailemaan ulkomailla kuntoutuslaitoksissa, näkemään paikallista vertaistoimintaa sekä keräämään lisää ideoita ja inspiraatiota omaan työhöni, summaa Henna.

### NORR ja selkäydinvammaisten yhteiset huolet

Selkäydinvammajärjestöjen kokoontuminen (NORR) järjestettiin varsinaista kongressia edeltävänä iltana. Se toi yhteen Ruotsissa, Tanskassa, Islannissa ja Suomessa toimivia selkäydinvammajärjestöjen edustajia. Yhteisiä huolia nousi keskusteluun, sillä kuntoutusjaksojen pituuksia on lyhennetty näissä maissa. Pohjoismaat ovat ratifioineet YK:n vammaissopimuksen, mutta esteettömyyden toteutumisessa on silti haasteita. Lisäksi järjestöille myönnettäviä avustuksia on aiempaa vaikeampi saada.

Järjestöt ovat tuottaneet selkäydinvammaan liittyviä materiaaleja esimerkiksi videoiden, kurssien ja oppaiden muodossa. Keskustelimme siitä, että voisimme jatkossa jakaa näitä materiaaleja toisillemme, jotta ne tulevat mahdollisimman monen selkäydinvammaisen käyttöön. Yhteistyön tiivistämiseksi päätettiin järjestää Teams-tapaamisia. ●





## Keväällä 2025 julkaistaan odotettu opas “Selkäydinvamma ja seksuaalisuus”

Akson ilolla ilmoittaa, että julkaisemme vuodenvaihteessa ammattilaisten kanssa yhteistyössä kootun Selkäydinvamma ja seksuaalisuus oppaan, jossa nostetaan esiin myös selkäydinvammaisten kokemuksia. Opas ilmestyy tuolloin sähköisessä muodossa. Lisäksi selvitämme mahdollisuutta myös painettuun versioon kevään aikana.

 SARA VÄISÄNEN

**A**jatus oppaasta lähti liikkeelle selkäydinvammaisten henkilöiden ilmaisemasta kiinnostuksesta saada seksuaalisuusaiheesta helposti lähestyttävää tietoa. Myös Aksonissa havaitsimme, että teema herättää runsaasti pohdintaa, minkä vuoksi päädyimme edistämään tiedonjonon tyydyttämistä oppaan muodossa.

Seksuaalioikeudet kuuluvat jokaiselle, sillä ne ovat keskeinen osa arjen hyvinvointia. Selkäydinvamma ei yleensä vähennä henkilön seksuaalisuuteen liittyviä tarpeita tai haluja, mutta vamman seuraamukset voivat vaikuttaa yksilön seksuaalisuuden merkitykseen sekä itse seksin toteuttamiseen. Oppaassa pyritään nostamaan esille asioita, joita on syytä huomioida aiheen ympäriltä, mutta niistä ei välttämättä ole aina helppo puhua tai kysyä neuvoja ja avunantajakin voi olla uuden äärellä.

Tulevassa oppaassa terveydenhuollon ammattilaiset jakavat tiiviisti ja yleistajuisesti tietoa sekä näkemyksiä intiimeistä ihmissuhteista, minäkuvasta ja itsetunnosta, seksuaalisuuteen liittyvis-

tä selkäydinvamman erityispiirteistä, itse seksin toiminnallisesta toteuttamisesta, perhesuunnittelusta sekä mistä on mahdollisuus tarvittaessa hakea apua tai lisätietoa. Selkäydinvammaisten ihmisten kokemusperäinen tieto on lisätty tulevaan oppaaseen omin sanoin kerrottuna. Tämä kokemusperäinen tieto on peräisin oppaan suunnitteluvaiheessa tehdystä verkkokyselystä.

Tulevan oppaan valittu lähestymistapa, jossa tutkittua tietoa ja kokemustietoa on yhdistetty rinnakkain, toivottavasti edistää tuen ja neuvonnan saantia selkäydinvammaisille ja toisaalta antaa myös uusia ajatuksia ammattilaisten suuntaan. Kiitämme jo tässä vaiheessa yhteistyöstä oppaan kirjoittajaa, toimintaterapeutti ja seksuaaliterapeutti Henna Suikkia sekä lääketieteellisestä faktan tarkistuksesta neurologian erikoislääkäri Eerika Koskista ja fysiatri Marie Thodénia sekä kaikkia verkkokyselyyn vastanneita, jotka jakoivat omakohtaisia kokemuksia aiheen ympäriltä.

Mielenkiinnolla jäämme odottamaan, miten keväällä 2025 julkaistava opas löytää lukijansa! ●

# Mistä apuvälineitä vapaa-aikaan?

”Kaikki paitsi puutarhanhoito on turhaa”-sanonta saa uusia yllättäviä käyttöyhteyksiä, kun kyse on vammaisten henkilöiden vapaa-ajan apuvälineistä.

**T**erveystieteiden tutkimusten mukaan puutarhanhoito on vapaa-ajan toimintaa. Puutarhan hoidossa käytettäviä apuvälineitä ei luovuteta lääkkinnällisen kuntoutuksen apuvälineenä. Mitä reittiä sitten kannattaa lähteä selvittämään, jos on tarve apuvälineelle vapaa-ajan puuhiin?

## Terveystieteiden tutkimusten apuväline

Terveystietolain nojalla myönnetään lääkkinnällisen kuntoutuksen apuvälineet. Valtakunnalliset lääkkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutusperusteet antavat tähän osviittaa kunkin apuvälineen kohdalla, joskus enemmän, joskus vähemmän. Luovutusperusteiden pääsanoma on kuitenkin selvä: ”Vapaa-ajan ja leikin välineitä ei luovuteta lääkkinnällisen kuntoutuksen apuvälineenä”. Mikä sitten on lääkkinnällistä kuntoutusta, mikä vapaa-aikaa?

Erilaisten liikettä, voimaa ja tasapainoa kehittävien harjoitusvälineiden osalta pääsääntö on, että niitä ei luovuteta lääkkinnällisen kuntoutuksen apuvälineenä. Harjoitusvälineitä ei kuitenkaan kokonaan ole poissuljettu apuvälinemahdollisuutena, mutta tiettyjä edellytyksiä on. Kun laiteharjoittelu on määritelty keinoksi toteuttaa asetettuja kuntoutustavoitteita, pyritään harjoittelu järjestämään fysioterapiakäyntien yhteydessä tai asiakas ohjataan kunnan tai terveyskeskuksen kuntosalille, jossa hän voi harjoitella omatoimisesti. Tämä ei aina kuitenkaan onnistu, jos esimerkiksi selkäydinvamman vuoksi on hankala liikkua kodin ulkopuolella kuljetuspalveluiden vähyyden vuoksi, asuinpaikan sijainnin, tai vaikka suoraan vammasta johtuvista syistä. Kun ohjaus ulkopuoliseen kuntosaliin ei onnistu, voidaan harjoitteluväline luovuttaa lääkkinnällisen kuntoutuksen apuvälineenä, kun se on asiakkaan

kokonaistilanne huomioon ottaen välttämätöntä. Tällöin harjoitteluväline voidaan luovuttaa omatoimiseen harjoitteluun henkilön tarpeiden mukaisesti joko määräaikaiseen tai toistaiseksi voimassa olevaan lainaan.

## Vakuutus

Terveystieteiden ja vammaispalvelun ohella vakuutusyhtiöt voivat myöntää kulloistenkin vakuutuksien puitteissa vapaa-ajan välineitä. Kuulopuheiden perusteella käytännöt ovat tiukentuneet julkista puolta vastaavasti myös vakuutusyhtiöiden osalta. Hakemuksella vakuutuskorvattavuuskin selviää.

## Vammaispalvelu

Mikäli välinettä ei saa terveystieteiden tutkimusten apuvälineenä (eikä vakuutuksesta), voi kyseeseen tulla välineen korvattavuus vammaispalvelulain mukaisena. Tällöin päätöksen asiaa tekee hyvinvointialueen vammaispalvelu.

Uusi vammaispalvelulaki tulee voimaan 1.1.2025. Uusi vammaispalvelulaki sisältää ns. määrärahasidonnaisena (enemmän harkintavaltaa hyvinvointialueille) taloudellisen tuen palvelun. Hyvinvointialue voi korvata puolet teknisten ratkaisujen ja muiden kuin lääkkinnällisen kuntoutuksen välineiden hankkimisesta aiheutuvista kohtuullisista kustannuksista, jos vammaisen henkilö tarvitsee niitä päivittäistoimissa, liikkumisessa, vuorovaikutuksessa, tai vapaa-ajan toiminnoissa.

Hyvinvointialue korvaa kokonaan toimintarajoitteen edellyttämät välttämättömät ja kohtuulliset muutostyöt, jotka tehdään vakiomalliseen välineeseen tai muuhun tekniseen ratkaisuun sekä autoon tai muuhun kulkuvälineeseen.



Säännöksen perusteella korvattavia välineitä ja teknisiä ratkaisuja olisivat esimerkiksi harrastus- ja vapaa-ajan toiminnoissa tarpeelliset välineet ja laitteet. Säännöksessä ei yksityiskohtaisesti määriteltäisi, millaisiin laitteisiin tai teknisiin ratkaisuihin tukea voitaisiin myöntää. Edellytyksenä olisi, että tuen avulla voitaisiin edistää lain tarkoituksen toteutumista sekä poistaa toimintarajoitteesta johtuvia esteitä ja haittoja päivittäisissä toiminnoissa, liikkumisessa, vuorovaikutuksessa sekä vapaa-ajan toiminnoissa.

Taloudellisen tuen lisäksi uusi vammaispalvelulaki auttaa aiemman tavoin vapaa-ajan toimintoihin, sisältämällä kuljetuspalvelut ja henkilökohtaisen avun. Lain lähtökohta on, että näiden määrän arvioinnissa tulee huomioida myös mahdollisuudet suorittaa vapaa-ajalla.

### Menettely ja oikeusturva

Kun tarve välineelle on, kannattaa ensin kirjoittaa omat perustelut paperille. Sen jälkeen on syytä hankkia asiantuntijalausuntoja, esimerkiksi lääkärin tai terapeuttien. Sen jälkeen kannattane aloittaa hakeminen terveydenhuollosta tai vakuutusyhtiöstä (jos on vakuutuksen piirissä), koska näiden perusteella korvattavuus-taso on parempi (täysi korvaus lähtökohtaisesti / väline käyttöön). Terveydenhuollon puolella ei tehdä varsinaista päätöstä. Oikeusturvakeinona on muistutuksen tekeminen terveydenhuollon yksiköön tai kantelu laillisuusvalvojille. Asian voi myös viedä suoraan

hallinto-oikeuteen ns. hallintoriita-asiana. Mikäli väline ei terveydenhuollosta tai vakuutuksesta irtoa, kannattaa tehdä hakemus vammaispalveluun. Vakuutusyhtiön ja hyvinvointialueen päätöksistä on omat säädetyt muutoksenhakukeinonsa, ja muutoksenhakuohje pitäisi seurata päätöstä. Oman lisänsä hakemuksiin ja valituksiin saa lisäämällä viittauksen YK vammaissopimuksen 30. artiklaan, joka turvaa vammaisten henkilöiden osallistumisen kulttuurielämään, virkistys- ja vapaa-ajantoimintaan ja urheiluun.

Laki ei siis ”sano” kovin paljoa apuvälineistä, joten ne kuuluvat ”ei saa ainakaan, jos ei hae” -tyyppisiin hyvinvointivaltion palveluihin. Eli eikun hakemaan!

#### Lisätietoa:

Valtakunnalliset lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutusperusteet 2023: Opas apuvälinetyötä tekeville ammattilaisille ja ohjeita asiakkaille (STM). <https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/handle/10024/164725>, viitattu 21.9.24.

THL Vammaispalvelujen käsikirja: ”Vapaa-ajan apuvälineet”-siivusto. <https://thl.fi/julkaisut/kasikirjat/vammaispalvelujen-kasikirja/tuki-ja-palvelut/apuvälineet/vapaa-ajan-apuvälineet>, viitattu 21.9.24. ●

JUKKA KUMPUVUORI,  
LUVAN SAANUT OIKEUDENKÄYNTIAVUSTAJA, TURKU

# Tutustu seuraavan sukupolven naisten toistokatetriin

Naisten Luja™ -katetri tyhjentää virtsarakon kokonaan keskeytymättömällä virtsan virtauksella<sup>2</sup> pienentäen virtsatietulehdusten riskiä.<sup>8</sup>

*“Luja -katetrin kanssa en joudu murehtimaan tyhjentyykö rakkoni kokonaan.”*

Tanja  
käyttää naisten  
Luja -katetria

Micro-hole Zone  
Technology™



Pienet aukot. Iso merkitys.

Naisten Luja -katetrissa on myös seuraavat ominaisuudet:

**Yli 50 mikroaukkoa<sup>1</sup>**  
Mikroaukkoteknologia tyhjentää virtsarakon kokonaan vapaalla virtauksella.<sup>2</sup>

**Kolmikerrospinnoiteteknologia**  
tekee sisäänviemisestä hellävaraisen ja vähentää kitkaa suojaten virtsaputkea ja pienentäen virtsatietulehduksen riskiä.<sup>3</sup>

**Pidempi<sup>4</sup> katetriputki**  
on räätälöity naisille.

**Mikrokuvioidun kahvan**  
ansiosta helppo pidellä.

**Säiliön voi hävittää muovijätteen joukossa.<sup>5</sup>**

**Tuotteessa on 28 % vähemmän muovia<sup>6</sup> ja 22 % pienemmät hiilidioksidipäästöt.<sup>6,7</sup>**

1. Vähintään 50 mikroaukkoa kokoluokissa CH10-16 2. Luja female -katetrilla ei virtauksen pysähtymisiä 87 % katetroinneista & <10 ml jäännösvirtsaa virtauksen ensimmäisellä pysähtymiskerralla 83 % katetroinneista (RCTs, post-hoc, NCT05841004, n=73, & NCT05814211, n=82). Coloplast Data-on-File, 01/2024. Yksilölliset tulokset voivat vaihdella. 3. Pinnoittamattomiin katetereihin verrattuna. 4. Luja-katetrissa on pidempi katetriputki, kuin SpeediCath® Compact Female ja SpeediCath® Compact Eve -katetreissa. Luja CH10-16 ovat 9 cm pitkiä. 5. Tuotteen muotoilu, käyttö ja paikalliset jätehuollon erityispiirteet saattavat rajoittaa kierrätettävyyttä. 6. SpeediCath® Compact Eve -katetriin verrattuna. 7. Perustuu ulkopuolisesti arvioituun ISO14067 mukaiseen hiilijalanjälkeen. 8. VTI-riskitekijät on määritelty Kennelly, M., Thiruchelvam, N., Averbeck, M.A., Adult Neurogenic Lower Urinary Tract Dysfunction and Intermittent Catheterisation in a Community Setting: Risk Factors Model for Urinary Tract Infections, Adv Urol., 2019; 2:2019:2757862. 9. Verrattuna katetriin perinteisillä keruuaukoilla.



**Luja™** on ensimmäinen ja ainoa naisten katetri, jossa on mikroaukkoteknologiaa. Toisin kuin perinteisissä katetreissa, joissa on kaksi keruuaukkoa, naisten Luja -katetrissa on yli 50 mikroaukkoa<sup>1</sup>.



### Vapaa virtaus

Virtsan virtaaminen loppuu vasta kun virtsarakko on tyhjentynyt kokonaan<sup>2</sup>



### Yksinkertaisempi tyhjentäminen<sup>2,9</sup>

Ei tarvetta katetrin uudelleen asetteluun tyhjennettäessä



### Pienempi VTI-riski<sup>8</sup>

Suunniteltu tyhjentämään virtsarakko kokonaan<sup>2</sup> ja pienentämään VTI-riskiä<sup>2, 8</sup>

Tarkista tuotteen saatavuus oman alueesi terveydenhuollon ammattilaiselta.



Tilaa ilmainen näyte skannaamalla oheinen QR-koodi tai verkkosivuiltamme <https://tutustu.coloplast.fi/Luja-naiset>

Tämä materiaali sisältää tietoa Coloplastin tuotteista. Materiaalin tarkoituksena ei ole vaikuttaa Coloplastin asiakkaan, potilaan tai muun materiaalin vastaanottajan hoitokäytäntöihin tai tuotevalintoihin. Keskustele aina sinua hoitavien terveydenhuollon ammattilaisten kanssa sinulle sopivista hoitokäytännöistä ja käytettävissä olevista tuotevalinnoista.



# ESCIF Berlin – lobbausta, esteettömyyttä ja currywurstia!

 TIINA SIIVONEN  FGQ, SIMONE KUHLMEY

**O**len ESCIFin eli Euroopan selkäydinvammajärjestön hallituksen jäsen ja Suomesta edustan siis Selkäydinvammaiset Akson ry:tä. Olen aloittanut Akson-urani kun yhdistys perustettiin, istunut hallituksessa, ollut pitkään lehtityöryhmässä sekä ohjaajana leireillä. Nyt katselen selkäydinvammaisten (SYV) asioita laajemmalti Euroopan näkökulmasta. Euroopan tasolla osalla maista SYV-porukalla on hyvin samankaltaisia haasteita ja esimerkiksi vaikuttamisen osalta esteettömyys nousee usein esille.

ESCIF toimii pienellä hallituksella ja järjestää vuosittain jonkun jäsenjärjestönsä kanssa seminaarin. Tänä vuonna se tehtiin saksalaisten kanssa ja paikaksi valikoitui Berliini 22.–25.5. Teemana oli vaikuttaminen, ja kuulimme hyvin erilaisia puheenvuoroja aiheesta sekä eri maiden haasteita SYV:iin liittyen. Tähän liittyen mm. ukrainalaiset olivat huolissaan siitä, miten saada henkilökohtaisia avustajia lisää. Heidän tuntipalkkansa on 2 € tunti. Miten saada poliitikot ymmärtämään esteettömyys jälleenrakennusvaiheen alkaessa tulevaisuudessa? Monellakaan ei ollut tähän paljon kommentoitavaa. Ukrainassa vammautuneiden määrä on myös vuositasolla huima.

Seminaarissa kuulimme herraa nimeltä Christof Fiscoeder. Hän on yksityinen konsultti, joka työkseen tekee lobbaamista eli vaikuttajaviestintää. Sillä tarkoitetaan erilaisten ryhmien pyrkimyksiä vaikuttaa epävirallisesti päättäjiin ja poliitikkoihin ja vaakuuttaa heidät jonkin asian tärkeydestä.

Tässä kohtaa teimme ryhmätöitä ja mietimme vaikuttamista erilaisten asioiden parissa. Miten vaikutamme, jos haluamme tie-

tyn henkilön hallitukseen? Entäpä jos haluamme vaikutta johonkin lakiin tai asetuksiin?

Lobbaamista voi olla monella tasolla. Tähän Christofilla oli muutamia hyviä virstanpylväitä: muiden pitää ymmärtää asiasi, sinun pitää perustella/näyttää tarpeet asiaa koskien, sinun tai yhdistyksesi pitää olla osana peliä eli lobbausta. Ei voi vain odottaa, että jotakin tapahtuu, sillä kukaan ei tee asiaa puolestasi. Lisäksi onnistumiseen tarvitaan suoria kontakteja keneen olla yhteydessä, tuoda haaste tai ongelma isosti esiin ja ollaan läpinäkyviä asian kanssa. On myös saatava asian taakse muita tahoja, jotta olette hyvänä rintamana asian kanssa. On hyvä perustella asiaa laajemmin eli ketä muita asia koskee tai hyödyttää.

Edellä mainitut asiat ovat hyvinkin tuttuja, mutta ovatko lobbauksen alkaessa kaikki mietitty, jotta asia saadaan menemään eteenpäin? Huomasimme, että moni teki asioita yksin ja niin sanottu joukkovoima tai taustajoukot saman asian ääreltä puuttuivat. Ja jos perustellaan jotain asiaa, sitä ei tehdä vain vammaisten kannalta, vaan miten se hyödyttää tai auttaa myös muita ihmisiä. Suorat kontaktit eli onko jollakin saman asian äärellä olevalta taholla tai henkilöllä hyviä jo olemassa olevia kontakteja päättäviin tai vaikuttaviin tahoihin. Tällä on iso merkitys siinä, miten asia menee eteenpäin. Aihe oli todella mielenkiintoinen ja on hyvä esimerkiksi paikallistasollakin vaikuttamiseen.

Lopuksi Christof vielä summasi, että ”on kyse muutoksesta, jotta tulevaisuus olisi parempi”.

Seminaarissa kerrottiin myös verkkokoulutuksesta. Ruotsalaiset naapurimme olivat tehneet verkkokoulutuksen SYV:istä. Se on



ESCIFin hallitus ja keskellä Jürgen Dusel sekä oikeassa reunassa Kevin Shultes pääjärjestäjä

tarkoitettu aloitteleville hoitohenkilökunnalle, avustajille, fysioterapeuteille ja vähän kaikille, joita SVV-kiinnostaa. Koulutus löytyy ruotsiksi ja englanniksi sekä on täysin ilmainen. Se löytyy osoitteesta <https://ryggmargsskadecentrum.se/webbutbildning/>. Englanninkieliseen versioon pääsee sivun alaosaan. Kurssille tulee rekisteröityä, jotta kurssia voi tehdä omassa tahdissa. Ruotsalaiset ovat myös antaneet mahdollisuuden muille ESCIFin jäsenmaille kääntää materiaalin omalle kielelleen. Mahtava tarjous. Toki olemmehan kaksikielinen maa, joten ruotsin kielen pitäisi sujua.

Puhujana oli myös vertainen Kira Grunberg, joka on löytänyt vaikuttamisen roolin vammautumisen jälkeen. Hän on entinen seiväshyppääjä ja kertoi kokeilleensa vammautumisen jälkeen paraurheilua, mutta ei kokenut omakseen. Vammansa kautta (tetraplegia) hän saisi luokituksen pyörätuolirugbyyn, mutta koska se on joukkuelaji, hän ei kokenut sitä entisenä yksilöurheilijana sitä omakseen. Kertoessaan vaikuttamistoiminnastaan hän ei ainoastaan vaikuta vammaisten asioihin, vaan myös laajalti kaikkien asioihin.

Kira on mukana politiikassa ja ollut mm. 2017 ehdokkaana Itävallan kansalliseen neuvostoon. Lisäksi hän toimii vammaisten ja inklusion edustajana Itävallan kansanpuolueessa. Hän kertoi myös, että vaikka vammaisjärjestöt tekevät yhteistyötä, niin mielipiteet voivat olla moninaiset ja haasteita syntyy. Kiran motto oli, että olemme parempia ongelmanratkaisijoita, koska vammaisille ongelmanratkaisu on jokapäiväistä.

Tässä muutamia nostoja seminaarista ja osan aineistot löydät [www.escif.org](http://www.escif.org) – sivustolta.

**S**itten muutama nosto Berliinistä, joka osoittautui hyvin esteettömäksi matkakohteeksi. Majoituimme Scandic Hotellissa (Scandic Hotel Potsdamer Platz Berlin, Gabriele-Tergit-Promenade 19, 10963 Berlin), jossa esteettömiä huoneita oli 60. Melkoinen määrä. Olimme todella lähellä päärautatieasemaa ja osa metrolinjoista lähti hotellin päädyistä. Oli todella kätevää! Voin suositella hotellia sijainnin ja esteettömyyden puitteissa.

Saimme melkoisen kävelyretken Berliinin helteessä ja meillä oli oppaat, jotka kertoivat historiasta. Berliinin muuri purettiin, mutta sen paikalle oli jätetty tietynlainen tiilijalki, joka kulki ympäri kaupunkia. Jalankulkuväylällä näkyi poikittain meneviä tiiliskivijonoja, jotka kertoivat missä muuri oli kulkenut. Hitlerin julkumuksilta ei välttytty, sillä nekin olivat kaupungissa esillä. Berliinissä on yli 300 museota, joten tarjontaa löytyy varmasti jokaiselle.

Tällä reissulla pysähdyimme haukkaamaan myös currywurstia, joka on kiistellyn perinneruoka Berliinissä. Kuka on sen alkupe räisen kehittänyt ja millä reseptillä? Suomalaisittain siis makkaraperunat maistuivat currysoosilla, joten maukkaita olivat. Kuka lie ikinä kehittänytään.

Lisäksi Berliinissä on 15 % sen pinta-alasta puistoja ja puistikkoja sekä jättimäisen kokoinen keskuspuisto. Oppaamme kehoitti, että jos haluaa välttyä ikävyyksiltä, yksin ei kannata sinne illalla mennä. Tosin iltaisinkin väkeä oli kaikkialla, sillä Berliinin perustuslaki täytti 75-vuotta ja jalkapallon EM-kisoja valmisteltiin ja siihen liittyviä tapahtumia oli kaikkialla.

Perustuslakijuhlintaan liittyen pääsimme vierailemaan liitto-





valtion edustustossa, jossa kuulumme hieman monimutkaisesta saksalaisesta aluehallinnosta ja päätöksenteosta. Jos meillä tuntuu jokin joskus valtionhallinnossa monimutkaiselta, osataan sitä Saksassakin.

Berliini osoittautui myös shoppailijan paratiisiksi monine tarvataraloinnein ja jos hyvin eksyy, voi löytää mahtavia käsityöläisputiikkeja. On hyvä muistaa, että sunnuntaisin kaupat ovat kiinni – tämä yllätti minut. Paljon löytyy silti tekemistä sunnuntaillakin. Niinpä hyppäsin Hop on hop off -bussiin ja tein kierroksen Berliinissä. Näissä busseissa voit siis hypätä ulos millä pysäkillä haluat ja kelata vaikka toiseen paikkaan ja hypätä bussiin uu-

delleen. Bussit ovat useimmissa maissa esteettömiä, mutta nyt saksalainen tiukka kuri oli, että vain yksi pyörätuoli per bussi. Tila olisi ollut, mutta tiedä häntä, mikä ohjeistus oli taustalla vai kuskin tahtotila.

**P**alataanpa vielä tähän päivään ja mitä ESCIF puuhaa. Netisivuilta voi lukea uutiskirjettä. Lisäksi nyt pohditaan Albanian pyörätuolien ja apuvälineiden keräystä. Myös EDF:n (Europien Disability Forum) jäsenyys puhututtaa eli olemme jäseniä, mutta meillä ei ole äänivaltaa. ESCIF toimii Sveitsin lakien alla ja heillä ei ole tiettyjä yhdistyslaillisia velvoitteita kuten meillä, ja se estää meidän äänemmeannon. Katsotaan, saadaanko tähän muutosta. Ensi vuoden seminaari on Kroatiassa toukokuun lopussa 2025. Jos olet kiinnostunut seminaareista, seuraa ESCIF:in sivuja.

Olipa asia pieni tai suuri ESCIF:iin liittyen, niin ole yhteydessä! Lähde retkelle Berliiniin, joka esteettömyydellään oli yllättävä. Paljon historiaa ja nähtävää! ●



Kelaten Berliinin raitilla



## Paraurheilua ja soveltavaa liikuntaa tutkitusti

TIINA SIVONEN

**P**ariisin paralympialaiset olivat näkyvästi esillä Ylen kanavalla. Katsojaluvut tavoittivat kaikkineen 2,7 miljoonaa katsojaa. Mitalitavoitteista jäätiin, mutta Suomeen palasi neljä mitalia kolmen urheilijan voimin, ja he kaikki olivat kelaajia eli Amanda Kotaja, Leo-Pekka Tähti ja Toni Piispanen, joka lopetti paralympiaurheilu-uransa näihin kisoihin. Samaan aikaan vammattomien puoli kipuili mitalittomuudesta ja huippu-urheilun tila puhutti monessa kanavassa.

Paraurheilun tilan arviointi valmistui syyskuussa ja sieltä löytyi myös yhteneväisyyksiä vammattomien puolelle. Suurin huoli oli rekrytoinnista, joka on puhuttanut pitkään, mutta tuli myös Pariisin haastatteluista selville jo urheilijoiden huolena. Arvioinnin löytää Valtion Liikuntaneuvoston sivuilta liikuntaneuvosto.fi/lausunnot-ja-julkaisut/. Nimi on kokonaisuudessaan Mistä teitä paraurheilijoita aina pulpahtelee? – Paraurheilun organisoituminen ja tila Suomessa 2024.

Kuntien ja kaupunkien liikuntatoimet järjestävät soveltavaa liikuntaa säännöllisesti. Nimi voi olla myös esim. erityisliikunnan ryhmät, joiden alta löytyy erilaista liikuntatoimintaa eri ikäisille soveltavaa liikuntaa tarvitseville. Nykyään pyritään erityisliikunnan sijaan käyttämään soveltava liikunta -termiä. Tähän liittyy uusi soveltavan liikunnan sanasto, joka löytyy Liikuntatieteellisen Seuran sivuilta.

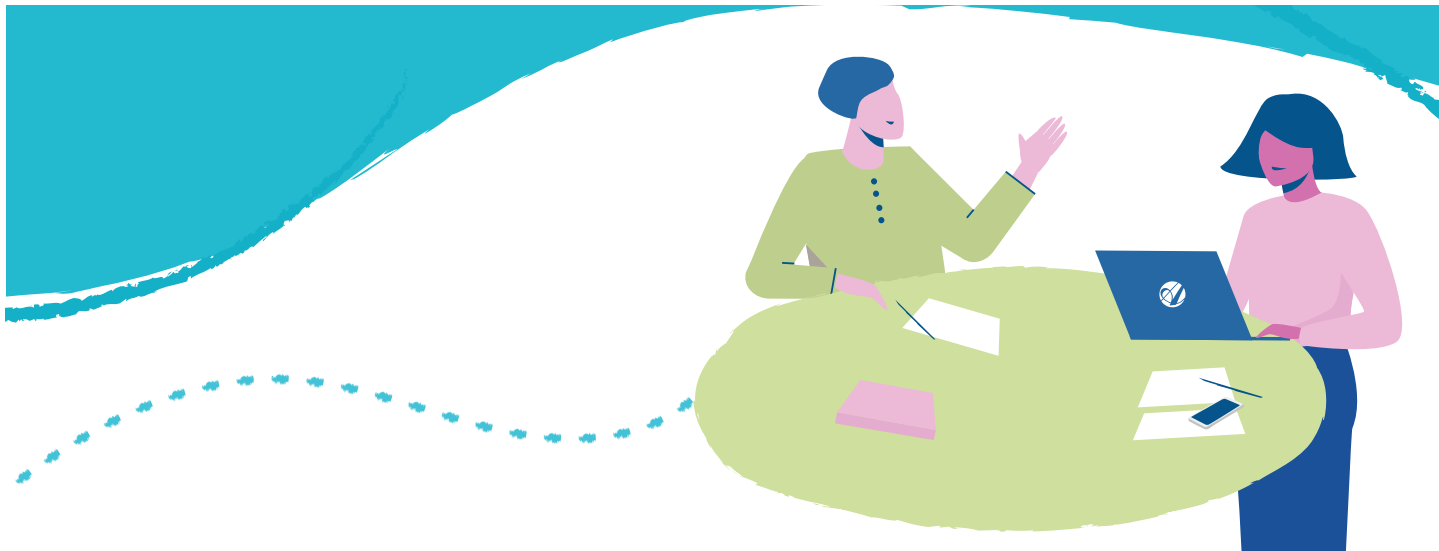
Kuntien järjestämää soveltavan liikunnan tilaa on kartoitettu neljän vuoden välein. Uusin tilannekatsaus ilmestyi myös tänä syksynä. Siinä uusina asioina on kysytty kuntien ja hyvinvointialueiden yhteistyötä sekä liikuntaetuksien kuten uimahallikorttien olemassaoloa. Kiinnostavaa tietoa. Kuntien soveltavan liikunnan tilanne kunnissa -selvitys löytyy myös Liikuntatieteellisen Seuran sivuilta.

Liikkujien osalta tänä vuonna ilmestyi myös Liikuttaako? -raportti, jossa kysyttiin paraurheilun ja soveltavan liikunnan paris-

sa liikkuvien mielipiteitä. Kyselyyn vastasi yli 2000 liikkujaa, joka on puolet enemmän kuin edelliseen kyselyyn 2021 vastanneiden määrä. Kyselystä nousi esiin harrastamisen haasteet, joita olivat mm. kuljetuspalveluiden ja avustajien puute sekä sopivan ryhmän löytäminen. Raportti löytyy Liikuntatieteellisen Seuran sivuilta. Aiheeseen liittyviä infograafeja löydät Paralympiakomitean sivujen paralympia.fi kohdasta materiaalit.

Edellä mainituista raporteista ja kyselyistä saa hyvää pohjaa ja vertailukohtaa, jos tarvitsee tietoa paraurheilusta ja soveltavasta liikunnasta. Tiedätkö oman kuntasi tai kaupungin tarjonnan ja löytyisikö sinulle sopiva ryhmä, jossa voisit harrastaa ja liikua? Onko teillä jokin liikuntaetus, joka hyödyttäisi omaehtoista liikukumistasi? Katso ja tutustu kuntasi liikuntatoimintaan. ●





## Akson antoi lausunnon uuden vammaispalvelulain soveltamisalaan

Uusi vammaispalvelulaki astuu voimaan 1.1.2025 ja se oli kommentoitavana kevään lausuntokierroksella. Selkäydinvammaiset Akson ry ilmaisi huolensa muun muassa osallisuuden heikentymisestä, lain suuresta tulkinnanvaraisuudesta, kriteerien tiukentumisesta vammaispalvelulain mukaisten palveluiden saamiseksi sekä YK:n vammaissopimuksen mukaisten kirjausten puuttumisesta. Useat vammaisjärjestöt ja muut tahot antoivat lakiesityksestä kriittisiä lausuntoja.

 ALICIA PERHO JA ANNI TÄCKMAN

### Alla Aksonin lausunto kokonaisuudessaan.

”Asia: VN/24520/2023, lausunto annettu 29.5.2024

Vammaispalvelulain tavoitteiden lähtökohtana tulee olla perustuslain mukaisten perusoikeuksien ja ihmisoikeuksien toteutumisen turvaaminen. Turvaamiseen kuuluu perusoikeuksien käyttöä turvaavan ja täsmentävän lainsäädännön säätäminen. Tämän esityksen tavoitteet sen sijaan tekevät tyhjäksi erityislain tarkoituksen turvata vammaisille henkilöille välttämättömät palvelut.

Tavoitteet eivät ole riittäviä, sillä niissä ei mainita esim. YK:n vammaissopimuksen toimeenpanoa eikä vammaisten henkilöiden itsenäisen elämän ja osallisuuden turvaamista.

Näemme uhkana hyvinvointialueiden rahoitushaasteet, joita on jo nykyiselläänkin. Palveluilla tulisi ensisijaisesti turvata vammaisen henkilön itsenäisen elämän mahdollistaminen palvelutarpeiden mukaan yksilölliset tarpeet huomioiden, eikä hyvinvointialueen rahoituksen riittävyyttä.

Olemme Heta-liiton kanssa samaa mieltä siitä, että sosiaalihuoltolain ja vammaispalvelulain suhde (keskinäinen soveltaminen) vaatii selventämistä. Uuden lain osalta on riskinä, että vammaisille henkilöille tarjotaan ensisijaisesta lainsäädännöstä joustamattomia palveluja, jotka eivät vastaa YK:n vammaissopi-

muksen 19 artiklaa ja sen yleiskommenteissa (nro 5) esitettyä tulkintaa. Niiden mukaan palvelut tulisi mm. toteuttaa tavalla, joka tukee yksilöllistä, itsenäistä elämää ja henkilökohtaisia valintoja.

Uuden lain mukaan ”Tämän lain perusteella järjestetään palveluita vammaiselle henkilölle vain, jos hänelle ei ole järjestettävissä palveluita ensisijaisen lainsäädännön mukaan ja hänen välttämätön avun ja tuen tarpeensa poikkeaa siitä, mikä on henkilön elämänvaiheessa tavanomainen tarve” (2 § 3 mom.).

Tämä kriteeri tiukentaa vammaispalvelulain mukaisten palvelujen myöntämistä nykyiseen vammaispalvelulakiin ja vuonna 2023 hyväksytyyn lakiin nähden. Lisäksi on epäselvää, mitä sillä tarkoitetaan. Esimerkiksi henkilökohtaisen avun käyttäjälle on usein tarjottavissa muita palveluita, kuten kotihoitoa, mutta kyseessä on hoidollinen palvelu, joka ei edistä esimerkiksi vammaisen henkilön itsemääräämisoikeutta, yhteiskunnallista osallistumista ja aktiivisuutta kodin ulkopuolella. Poistaisimme tämän kohdan laista kokonaan.

Ensisijaisen lainsäädännön mukaisten palvelujen ensisijaisuutta korostetaan moneen kertaan ja se vaikeuttaa lain tulkintaa. Vammaispalvelulain soveltamisen osalta puhutaan välttämättömän tuen ja avun tarpeesta, joka poikkeaa henkilön elämänvai-



## Näin vamma muutti elämäni -webinaari 5.9.2024

TEKSTI: ANNI TÄCKMAN

**T**orstaina 5.9. vietettiin kansainvälistä selkäydinvamma-päivää. Akson järjesti Aivovammaliiton kanssa yhteistyössä Näin vamma muutti elämäni -webinaarin. Webinaari oli maksuton ja kaikille avoin ja se striimattiin livenä studiosta Helsingistä. Katsojia linjojen päässä oli parhaimmillaan yli 60 henkilöä.

Seminaarissa kuultiin ammattilaisluennot aivovammasta ja selkäydinvammasta sekä kokemustoimijoiden paneelikeskustelu.

Aivovammasta luennon piti neuropsykologian erikoispsykologi **Jaana Sarajuuri**. Selkäydinvamman seuraamuksista kertoi neurokirurgian erikoislääkäri, OYS selkäydinvammayksikön vastuulääkäri **Anna-Leena Heula**. Jaanan ja Anna-Leenan luennot antoivat kattavan tietopakettin vammojen synnystä ja vaikutuksesta vammautuneen henkilön toimintakykyyn.

Panelisteina oli kaksi henkilöä Aivovammaliitosta, **Nico Ojala** ja **Jenna Kosonen** sekä Aksonista **Anni Täckman**. Panelistit kertoivat omasta vammautumisestaan ja sen vaikutuksesta omaan elämään ja arkeen. Keskustelussa oli mukana myös Jaana Sarajuuri ammattilaisen näkökulmasta. Webinaaria seuranneet katsojat pystyivät osallistumaan keskusteluun livechatin kautta.

Webinaarin päätteeksi kuultiin lyhyet terveiset Aivovammaliitolta ja Aksonilta. Webinaaria juonsi **Lotta-Kaisa Mustonen** Aivovammaliitosta ja Aksonista paikalla oli järjestökoordinaattori **Sara Väisänen**. ●

heen tavanomaisesta tarpeesta. Sen sijaan asiakkaan osallistuminen yhteiskuntaan yhdenvertaisesti sekä itsenäisen elämän ja osallisuuden toteutuminen on jätetty pois. Osallisuuteen liittyvät asiat tulisi olla kirjattuna lakitekstiin.

Vammaispalvelulain uudistuksen yhtenä tavoitteena on ollut varmistaa yhtenäinen lain tulkinta ja kaikille vammaisille henkilöille yhdenvertaiset palvelut. Tämä tavoite ei toteudu näillä muutosehdotuksilla.

Hyvinvointialueen oikeus arvioida palveluntarve ja päättää palveluista on ongelmallista. Vammaisille henkilöille jää vain oikeus hakea muutosta.

Elämänvaiheen arvioinnissa tulee huomioida myös vammaisen henkilön yksilölliset tarpeet ja yksilöllinen elämäntilanne. Palvelutarpeen arvioinnissa tulee huomioida asiakkaan näkemys ja tosiasiallinen elämäntilanne eivätkä nämä voi tulla valmiiksi määriteltyinä hyvinvointialueelta.

Suojasäännös ei riitä turvaamaan eikä korjaamaan palvelun maksuttomuutta.

Vammaisten henkilöiden palveluiden maksuttomuudelle on erityisiä perusteita.

Normaalisuusperiaatteen mukaan vammasta johtuva apu ja tuki ei saa olla maksullista.

Maksuttomien vammaispalvelujen tarkoituksena on turvata vammaisen ihmisen yhdenvertainen asema muiden kanssa yhteiskunnassa. Lakiin tarvittaisiin viittaus yhdenvertaisuuslakiin ja siinä mainittuihin kohtuullisiin mukautuksiin vammaisille henkilöille.

Henkilökohtainen apu on turvattu subjektiivisena oikeutena. Ehdotuksen mukaan asiakkaalle ei synny oikeutta vammaispalvelulain mukaisiin palveluihin tilanteessa, jossa ensisijaisessa lainsäädännössä tarkoitetut palvelut todetaan hänelle riittäviksi ja sopiviksi. Uusi vammaispalvelulaki on kuitenkin vaikeasti tulkittava, koska siitä on poistettu vammaisuuden määritelmä. Tilalle on tullut tulkinnanvaraisia käsitteitä, kuten ”yksilöllisen edun kannalta sopivat ja riittävät palvelut” ja ”henkilön elämänvaiheessa tavanomainen tarve”. Lopputulos on, että asiakas ei saa välttämättä tarvitsemaansa palvelua tai mahdollisesti minkäänlaisia palvelua. Tämä kaventaa vammaisen henkilön mahdollisuutta yksilölliseen ja itsenäiseen elämään sekä osallisuuteen.

Liiallisen tulkinnanvaraisuuden vuoksi laki ei anna sen soveltajille riittävän yksiselitteistä tukea päätöksentekoa varten. Riskinä on se, että eri hyvinvointialueet tulkitsevat sitä eri tavoilla. Tarvitaan selkeä soveltamisohje ja ”käyttöopas”, jotta lain soveltaminen ja päätöksenteko on yhdenvertaista.”

Hallituksen esitys, jossa uuden lain soveltamisalaa oli pienes- ti muokattu, julkaistiin juuri lehden kirjoittamisen aikaan. Asian käsittely eduskunnassa käynnistyi, mutta lopputuloksesta ei ole vielä varmaa tietoa. Akson jatkaa lakiuudistuksen seuraamista. ●



## Ihana Lontoo keväällä 2024

Matkustaminen on mukavaa irtiottoa arjesta. Viime keväänä pääsin vihdoin suosikkikaupunkiini Lontooseen. Edellisestä matkasta ehti kulua tovi koronan ja toimintakykyhaasteitteni vuoksi.

 SARA VÄISÄNEN  SARA VÄISÄNEN

**T**ällä kertaa matkalle lähtö ei ollut ihan läpihuutojuttu. Suunniteltavaa oli aiempaa runsaammin, sillä mukaan piti ottaa enemmän hoitotarvikkeita ja apuvälineitä toimintakykyä tukemaan. Tuli tunne kuin olisin muuttamassa määränpähän pysyvämmiin, vaikka kyseessä oli pidennetty viikonloppu. Edellisestä matkasta oppineena laukkuun pakkasin myös pyörätuolin renkaan kumin vaihtovälineet ja käsimatkatavaroihin tärkeimmät tarvikkeet. Uutena asiana hankin toimintakykymuutokseni vuoksi lentoyhtiön vaatiman ”lentolupalapun” terveydenhuollosta.

Valmisteluvaiheen esteiden selättämisen jälkeen lensimme Finlairin siivin läheisten kanssa melko rennosti Lontooseen. Pyörätuolillani pääsin lentokoneen portille asti, koneeseen siirtymätuolilla omalle paikalle ensimmäisenä sisään ja viimeisenä ulos. Jos jotain saisi toivoa, voisi penkkirivien välit olla vähän leveämpiä ja istuimet pehmeämpiä. Määränpäässä pyörätuolini ja kenttäavustajat nopeuttivat passintarkastusta. Jonotuksen sijasta käytimme

”pikalinjaa” jonojen ohi – ylellistä esteettömyyttä.

Esteettömyyden näkökulmasta Lontoon taksit ovat ihan paras juttu. Tavalliseen taksiin mahtuu kolme ihmistä ja matkatavarat helposti. Takseissa on vakiovarusteena pieni sivuramppi, johon ainakin manuaalipyörätuolini rullautuu helposti sisään. Rammit löytyvät myös kaksikerroksisista busseista. Omaa turvavyötä suosittelen kuitenkin mukaan eikä niskatuestakaan ole haittaa.

Valitsemamme hotelli oli aiemmilta lomamatkoilta tuttu. Päädyimme tutun hotellin valintaan sen sijainnin ja riittävien WC-tilojen vuoksi. Varsinaista invahuonetta en ole Lontoossa kokeillut. Minulla oli mukana koottava, matkalaukkuun mahtuva suihku/WC-tuoli, joka toimi mainiosti.

Mielestäni Lontoon kadut ovat myös toimivia pyörätuolin käyttäjälle. Kävelykadut ovat melko tasaisia ja isoissa puistoissa hiekkapolut ovat tiiviiksi tampattuina. Tosin oma tulokulmani näkemys on avustettu liikkuminen, koska yläraajojeni heikkous



estää kelaamisen. Lisää sujuvuutta tuo se, että ainakin pääkadun kaupat ja nähtävyydet ovat esteettömiä ja inva-WC-tiloja on runsaasti. Pienemmissä putiikeissa ja pubeissa pyörätuolilla liikkua saattaa tarvita apua esimerkiksi kynnysten ylittämiseen ja WC-tilojen esteellisyys toisinaan haastaa. Ihmiset ovat kuitenkin ihanan ystävällisiä ja tarjoavat usein apuaan.

Lontoossa arvostan sitä, että satoja vuosia vanhoja rakennuksia uusitaan sisältäpäin säilyttäen vanhat julkisivut, jolloin kaupungin ilme säilyy, mutta esimerkiksi esteettömyyttä voidaan huomioida. Lisäksi vanhoihin rakennuksiin, kuten teattereihin, avustetaan pyörätuolilla liikkuva esimerkiksi takaoven kautta ja väliajoilla tarjotaan apua herkästi. Tämä tuntuu jopa ajoittain ylelliseltä, kun pääsen kurkistamaan kulissien taakse.

Aiemmalta Englannin matkalta on jäänyt mieleenpainuva muisto Windsorin linnan vierailusta, kun esteettömänä ratkaisuna kerroksesta toiseen siirryimme muilta suljetun reitin kautta. Avustajalla oli avainnippu täynnä vanhoja avaimia, joilla hän aukoi suljettuja ovia linnamaiseen tyyliin. Brexitin myötä ainakin teatterilippujen tilaaminen ennakolta Suomesta oli hiukan aiempaa monimutkaisempaa, mutta se mielestäni kannattaa, sillä aikaa säästyy muihin aktiviteetteihin enemmän.

Lontoossa minua viehättää aina uudelleen suurkaupungin vilinä, ihmisten ystävällisyys ja huomaavaisuus sekä hyvä ruokaja kulttuuritarjonta. Kirsikkana kakun päällä matkaamme osui aurinkoinen 20 °C kevätsää. Kaupunki heräili kukkaan omena- ja kirsikkapuiden väreissä. Oli piristävän ihanaa vaihtelua, kun Suomessa satoi tuolloin vielä lunta tupaan. ●



## Aksonin uusi työntekijä esittäytyy



### Sara Väisänen

Olen koulutukseltani tradenomi, suuntautumisena markkinointi ja viestintä. 2019 kouluttauduin Invalidiliiton kokemustoimijaksi voidakseni jakaa 30 vuoden ajalta kertynyttä kokemustietoani harvinaissairaana ja vaikeasti liikuntarajoitteisen arjen haasteista ja mahdollisuuksista. Kokemustoimijuus on antanut minulle paljon erilaista kokemusta järjestökentällä.

Aiemmin olen työskennellyt Metropolian ammattikorkeakoulun kuntoutustutkimushankkeissa kokemustoimijana ja viestinnän tehtävissä sekä taloushallinnon tehtävissä pienessä maalausfirmassa. Vapaa-ajalla pidän luonnossa liikkumisesta ja intoihmisiin kuuluu taiteen tekeminen. Viime vuodet olen harrastanut suulla maalaamista. Nyt otan innoissani vastaan haasteen Aksonin uutena järjestökoordinaattorina! ●

# Ensimmäinen väitöskirja syntynyt FinSCI -tutkimuksesta!

FinSCI, Selkäydinvammaisten henkilöiden terveys ja toimintakyky sekä haasteet esteettömydessä -tutkimuksen yksi isoimmista etapeista on saavutettu. Ensimmäinen väitöskirja on ilmestynyt kesäkuun lopulla.

**Susanna Tallqvist** väitteli Helsingin yliopistolla aiheesta *Health, functioning and rehabilitation among persons with spinal cord injury in Finland*. (Dissertationes Universsitatis Helsingiensis 102/2024).

 ANNI TÄCKMAN

**S**elkäydinvammaiset Akson ry onnittelee Susannaa upeasta väitöskirjatutkimuksesta, joka antaa tutkittuun tietoon perustuvaa tietoa meille käyttäjille kuin myös meidän parissa toimiville ammattilaisille!

Väitöskirjatutkimuksen tarkoituksena oli selvittää suomalaisen selkäydinvammaisten henkilöiden terveyttä, toimintakykyä ja kuntoutumista koskevia kysymyksiä. Tutkimuksessa tarkasteltiin tutkimukseen osallistuneiden selkäydinvammaisten henkilöiden itsensä arvoitua itsenäistä fyysistä toimintakykyä, sekä rinnakkais-sairauksien että liitännäisoireiden ilmaantuvuutta, ja kuntoutumisen prosessia vastaajien itsensä kuvaamana.

Tutkimuksen tuloksista selvisi muun muassa, että selkäydinvammaisten kuntoutumisen prosessissa oli tunnistettavissa enemmän kuntoutumista edistäviä tekijöitä kuin sitä rajoittavia. Rajoittavia tekijöitä olivat muun muassa viivästynyt hoidon tai kuntoutuksen tarpeen arviointi, haasteet diagnosoinnissa tai hoidossa, puutteellinen ja haastava selkäydinvamman liitännäisoireiden hoito. Johtopäätöksenä voi todeta, että onnistuneen kuntoutumisen taustalla on yhdenvertainen kommunikaatio ja vuorovaikutus kaikkien prosessiin osallistuneiden toimijoiden välillä.

Lisäksi Akson haluaa myös kiittää Susannaa yhdistykselle kohdistetusta merkittävästä lahjoituksesta! Susanna halusi ohjata

väitökseen liittyvät lahjat Aksonin vertaistoimintaan Lahjoituksen summa 5795 € koostui vieraiden lahjoituksista, August Ludvig Hartwallin säätiön tuesta ja Susannan omasta lahjoituksesta. Lahjoitusvarat käytetään vuonna 2025 vertaistuellisen leirin järjestämiseen.

Väitöstutkimuksen voit lukea maksutta Helsingin yliopiston avoimesta julkaisuarkistosta. Lisätietoa FinSCI tutkimuksesta sekä siihen liittyvistä julkaisuista löydät Aksonin ja Invalidiliiton nettisivuilta.

## InSCI -tutkimus

Tutkimuksen tavoitteena on selvittää selkäydinvammaisten henkilöiden terveyteen ja toimintakykyyn liittyviä tekijöitä, esteettömyyden haasteita sekä näiden tekijöiden välisiä yhteyksiä Suomessa. Tutkimus on osa kansainvälistä tutkimusta, joka toteutetaan yli 40 maassa. Kansainvälistä tutkimusta johdetaan Sveitsistä.

Tähän tutkimukseen liittynyt tiedonkeruu eli kyselyt on toteutettu loppuvuodesta 2023 ja vastauksia Suomesta saatiin noin 1075 kpl. Tutkimuksen aineiston tarkistaminen on aloitettu elokuussa 2024. Akson seuraa tutkimuksen edistymistä ja tiedottaa sen etenemisestä omissa kanavissaan. ●



Kuvassa vasemmalta väitöskirjan toinen ohjaaja, professori Jari Arokoski Helsingin yliopistosta, joka toimi kustoksena väitöstilaisuudessa, väitte-  
lijä Susanna Tallqvist, vastaväittäjä professori Katharina Stibrant Sunnerhagen Göteborgin yliopistosta sekä väitöskirjan pääohjaaja, Invalidiliiton  
tutkimusjohtaja, Jyväskylän yliopiston dosentti Sinikka Hiekkala.



## Ratkaisut sujuvaan arkeen

Tiesitkö, että Respectan verkkokaupasta [verkkokauppa.respecta.fi](https://www.respecta.fi) löydät apuvälineet laadukkaaseen arkeen, toimintakyvyn ja liikkumisen tueksi?

### Ulkoilupussi pyörätuoliin



**Lämpöä kylmeneviin ilmoiin:**  
Ulkoilupussi kiinnitetään kuminauhankeillä pyörätuolin työntökahvoihin. Pussissa on vedenpitävä ulkopinta ja keinokarvavuori. Talven hittituote!

### Protac-aiستituotteet



**Läkkeetön apu uneen Protac-pallopeitolla:** "Kun peittoon tottuu, vaikuttaa se unen laatuun ja omaan jaksamiseen huomattavasti. Oma uneni rauhoittui, olo on virkeämpi ja vire tehokkaampi".

### Saniline-suojat



**Apua ulosteinkontinenssin hallintaan Saniline-suojalla:** jonka aktiivihiihliisuodatin pitää hajut poissa. Tilaa ilmaiset näytekappaleet verkkokaupastamme!

Nopea toimitus  
Terveystuotteen  
ammattilaiset  
palveluksessasi  
Useat  
maksutavat



Tutustu valikoimaamme [verkkokauppa.respecta.fi](https://www.respecta.fi)  
tai kysy lisää myyntipalvelustamme p. 0207 649 748 /myynti@respecta.fi.

Vapaus liikkua  
kuuluu kaikille.



# Puutarhan lumoissa

 ALICIA PERHO  MARJA-ELINA VILJANEN, NIKO TOLONEN JA VUOKKO KLASILA

## Iloa kukkaloistosta

**M**arja-Elina Viljanen kasvattaa kukkia omakotitalonsa pihassa Lempäälässä. Maassa kasvaa pioneja ja ruukuisia pelargonioita. Lisäksi on muutama ruusu, daalioita ja vanhoja maataisperennoja.

– Täällä on sellaisia kukkia, joita on tuotu mummolasta, oman lapsuudenkodin pihalta ja anoppilasta, Marja-Elina kertoo.

– Pioneista olen hirveän ylpeä, ne ovat kaikki kukassa.

Marja-Elina harrasti puutarhanhoitoa jo ennen vammautumistaan. Muutos on lähinnä siinä, että rikkaruohoja ei pysty kitkemään yhtä pitkää aikaa kuin ennen. Pitää malttaa pitää taukoja ja käydä joskus levollakin, muuten tulevat väsymys ja kivut.

– Välillä olen vetänyt sisulla, mutta olen oppinut ottamaan rauhallisemmin ajan myötä.

– Kun saan jonkun asian valmiiksi, tulee onnistumisen tunne siitä, että pystyn tähän vieläkin, enkä tarvitse muiden apua. Nautin myös kukkien kauneudesta.

Nyppiessään rikkaruohoja Marja-Elina käyttää tavallista polvialustaa. Hän on ostanut viiden litran vesikannun, jotta jaksaa kantaa sen. Puoliso auttaa raskaammissa hommissa. Oman haasteensa tuo se, että kyseessä on rinnetontti ja komposti on ylämäessä. Käytössä on tavallista pienemmät kottikärryt.

– Pitää tuupata rauhallisesti, mutta kyllä se vielä onnistuu, Marja-Elina naurahtaa.

Puoliso kasvattaa omiksi tarpeiksi vähän perunaa ja sipuliatontin reunassa. Pihalla on myös pari viinimarjapensasta. Niitä on enemmän mökillä.

– Tänä vuonna ostin mökille rollaattorin, jossa voin istua ja on selkätuki. Ajattelin, että sen verran voin säästää omaa selkää. Tähän asti on ollut vain puutarhatuoli.

Kun syksy tulee, Marja-Elina nostaa joriininjuuret ylös, leikkaa kukinnot pois ja säilyttää niitä talven yli autotallassa. Pioneista hän kiertää vesivarren, jotta vedensaanti ylöspäin katkeaa, jättää kasvit paikoilleen ja antaa lumen sataa päälle. Keväällä on aina jännitys siitä, lähtevätkö ne kasvamaan hyvin vai onko jotain tapahtunut. Talvet ovat erilaisia.



Marja-Elinan terassi.



Marja-Elinan piha.



Niko hommissa kasvihuoneessaan.

### Kasvikset omasta maasta

**K**otkalaisen Niko Tolosen ja hänen perheensä pihassa kasvaa marjapensaita, omenapuita, päärynäpuu, kirsikkapuu ja luumupuu. Lisäksi hänellä on perunamaa, koristekukkia ja kaksi kasvihuonetta.

– Olen tehnyt kasvihuoneet itse. Niissä kasvaa tomaattia ja kurkkua. Kasveille on tehty tasoja, jotta niitä on helpompi hoitaa jakkaran kanssa, eikä tarvitse mennä polvilleen. Laitoin vanhoja ovenripoja kasvihuoneen seiniin kahvoiksi, jotta saan nykäistyä itseni ylös.

Kevättalvella Niko etsii, mistä saa omat siemenet ja valtaa taimien kasvatuksella myös tyttöjen huoneiden ikkunalaudat. Sen jälkeen hän siirtää taimet kasvihuoneeseen karaistumaan, kunnes hallayöt ovat ohi ja ne voi siirtää pihalle.

– Omat kesäperunat saadaan maasta. Tomaattia on tullut 30 kiloa, joten siitä on tehty pastakastiketta.

Niko kokee, että saa myös taloudellista hyötyä kasvattamalla ruokaa itse. Hän osti kirpputorilta rollaattorin ja irrotti siitä pyörät. Se toimii kasvimaalla tukena, kun nousee maasta. Niko on myös tehnyt jatkovarsia käsikihveleihin.

– Sellaisia kasveja en voi ottaa, jotka täytyy kerätä juuri tiettyyn aikaan. Jos oikein juntaa tuon selän, saatan olla viikon pois pelistä, joten on hyvä, jos kasvit voivat odottaa, hän kertoo.

– Nurmenleikkuukin on haaste. Jos alkaa jalka vippaamaan, niin siihen se jää. Pitää osata olla armollinen itselleen. Todeta, että ukko on jäänyt taas laakereille ja homma jatkuu myöhemmin.

Niko ja hänen puolisonsa ostivat omakotitalon isolla tontilla juuri ennen Nikon vammautumista. Niko oli innokas puutarhahoitaja jo ennen sitä.

– Se on fyysinen ja henkinen voimavara. Olen tekijätyyppi, ja jotain piti keksiä, kun jäin pois työelämästä.

Hänellä on isommassa kasvihuoneessa retkikeitin. Hän keittää siellä teetä ja soittaa kitaraa.

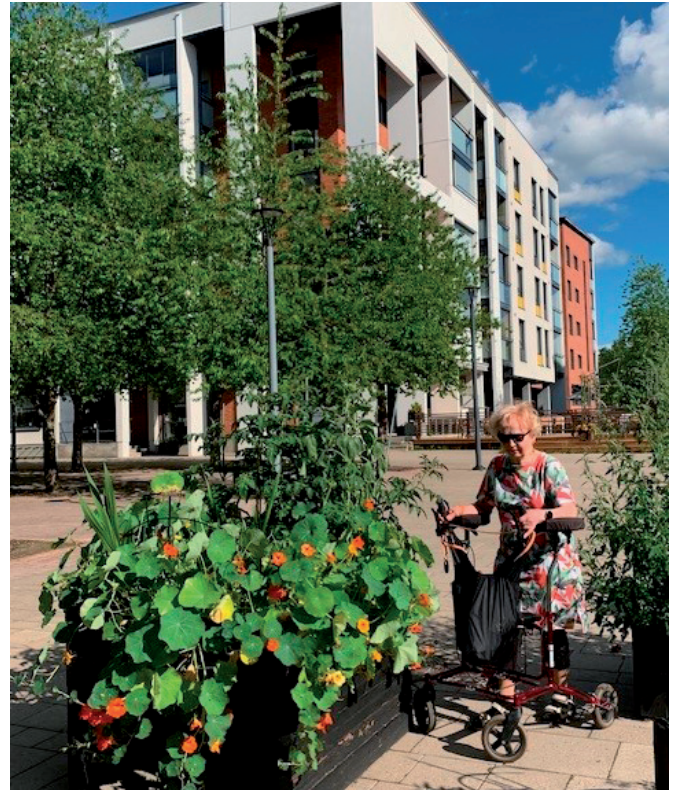
– Siinä on jotain maagista, olla yhtä luonnon kanssa.

Syksyllä Niko kääntää maat ja kompostoi lehtivihreät. Kun viljelmät on saatu talvikuntoon, hän alkaa suunnitella, mitä ja miten kasvattaa seuraavana kesänä. Jotkut kasvit syövät runsaasti ravinteita maasta, joten täytyy päättää, lannoitetaanko maa vai laitetaanko välillä kasveja, jotka kuluttavat vähemmän ravinteita.



Köynnös Nikon perheen pihamaalla.





## Puutarhanhoito intohimona

**Vuokko Klasila** viljelee kukkia ja kasviksia Oulun kaupungin esteettömissä viljelylaatikoissa, Karjasillan kirkon laatioissa sekä omalla parvekkeellaan. Esteettömissä laatioissa on kukkia ja tomaatintaimia. Riippuva kranssi kaartuu kuni reunojen yli.

– Kirjoitin aina varauksen lisätietoihin, että jos saan laatikon niin jättäkää tilaa, että pääsen joka puolelta pyörätuolilla hoitamaan kasveja.

Esteetön laatikko on ollut nyt kahden vuoden ajan. Laatikoihin tulee lannoitettu valmismulta, joten siihen voi suoraan kylvää ja istuttaa. Yleensä Vuokko käy laatikolla avustajan, siskon tai ystävän kanssa.

– Asun ihan vieressä, joten minua ei haittaa, että kasteluvesi täytyy tuoda itse. Avustaja nostaa kymmenen litran kannun rullaattorin tai kävelytelineen päälle ja sillä viedään kannu. Jos ketään ei tule mukaan, kuljetan pienemmän kannun jalkalaudan päällä ja vien vettä kaksi kertaa.

Toinen viljelmä sijaitsee Karjasillan kirkon takana pienellä peltoalueella. Siellä kasvaa tilliä, pinaattia, salaattia, lehtikaalia, perunaa ja paljon kukkia. Vuokko kerää satoa sitä mukaa kun sitä tulee ja pakkaa pienissä erissä. Karjasillalla on matalat laatikot, joten sinne hän tarvitsee kaverin mukaan, jotta kasvit saa kylvettyä ja hoidettua.

– Selkärankaani on vahvistettu metallilevyillä ja ruuveilla, joten siinä ei ole taipuvuutta eikä kiertoliikettä samalla tavalla kuin tavallisessa selässä.

Jos sato kasvaa korkeaksi, Vuokko voi kerätä sen itse. Joihinkin laatikoihin pääsee ajamaan sivulta viereen pyörätuolilla.

Kolmas viljelmä sijaitsee parvekkeella, jossa on yksi termoruuku. Kaikki on nostettu kapean pöydän päälle tai laitettu korkeisiin

kukkatelineisiin. On jasmikepensas, tomaattia, chiliä, chilipapriikkaa, suippopapriikkaa, tilliä, persiljaa ja paljon kukkia.

– Teen aina kokeiluja, esim. laitan siivutetut tomaatit purkkiin ja katsan, lähteekö itämään. Yleensä lähtee.

Kun satokausi päättyy, juurakot ja naatit tyhjenetään Karjasillan laatioista. Niihin ja parvekeistutuksiin laitetaan syyslannoite. Kaupunki kuljettaa esteettömät laatikot pois. Syystalvella kasvatus vaihtuu vesiviljelyyn. Alkuvuodesta ensimmäiset kasvit laitetaan itämään ja keväällä niitä aletaan ulkoiluttaa parvekkeella, jotta ne saavat kylmänsietoa. Ämpäriperunaviljelmä laitetaan keväällä itämään sisätiloihin.

– Viljely tuo tyyneyttä, mielenrauhaa, rentoutusta ja hyvää mieltä. Jos on jokin jakso, ettei ole mitään viljeltävää, niin sitä hän on kuin kipeä kissa, kuvailee Vuokko.

Mitä vinkkejä antaisitte niille, jotka harkitsevat oman palstan tai kasvimaan kokeilemistä?

– Mieti ja selvitä, mitkä ovat helppohoitaisia kasveja. Huomioi, miten kädet toimivat ja mille korkeudelle kasvit kannattaa laittaa, pitääkö rakentaa lavoja. Jos on heikot käsivoimat, valitse kasveja, joiden hoitamiseen ei tarvita painavia työkaluja. Kaikkea kannattaa kokeilla ja hakea se, mistä itse tykkää, vinkkaa Marja-Elina.

– Laatikot voi nostaa sopivalle korkeudelle. Kasvattaminen kannattaa aloittaa helpolla, vaikka salaattilla. Työskentelyergonomia tulee tehdä sopivaksi, esim. mitoittamalla penkkien välit niin, että niiden välistä pääsee kulkemaan apuvälineillä. Aluksi voi ottaa yhteispalstan jonkun kanssa, niin saa automaattisesti apuakin, jos tarvitsee, kertoo Niko.

– On kasveja, jotka ovat tosi helppoja, kuten tilli ja persilja. Kun käytät kaupasta ostetun persiljan ja siihen jää kara, laita se multa ja ala kasvattaa, siitä se lähtee hyvin. Samoin tilli. Jos taas kasvatat siemenistä, voit käyttää nauhasiemeniä, silloin ei tarvitse harventaa, suosittelee Vuokko. ●



Marja-Elinan piha.



# Aksonin hankkeessa pyritään mahdollistamaan merkityksellisiä vertaiskohtaamisia

Aksonin uusi Merkityksellistä vertaisuutta kotiin ja vapaaehtoisuuteen -hanke käynnistyi huhtikuussa 2024.

 PETRI RISSANEN JA MAARIKA HALONEN

**H**ankkeen painopisteinä ovat vertaistuen välityksen kehittäminen vastavammautuneille selkäydinvammaisille yhdessä selkäydinammakeskusten kanssa sekä Aksonin vapaaehtoistoiminnan kehittäminen. Hankkeen tavoitteena on, että vastavammautuneet selkäydinvammaiset saavat tukea elämään vammaan kanssa ja että heidän voimavaransa vahvistuvat. Hanke kestää vuosien 2024–2026 ajan.

## Helmi-mallilla kohti toimivaa yhteistyötä

Hankkeessa luodaan yhteistyössä toimintamallia vertaistuen mahdollisimman sujuville käytännöille selkäydinvammaiselle henkilölle, ja sille miten SYV-keskusten työntekijät ovat osallistaneet tämän toiminnan kehittämisessä.

On luonnollista, että vertaistuen välityksen kehittämisessä selkäydinammakeskukset ovat keskiössä ja niiden hoitohenkilökunnan sitoutuminen ja osallisuus ovat toiminnan juurruttamisessa oleellisessa asemassa. Yhteisen ymmärryksen luomiseksi tarvitaan viitekehys, jonka ympärillä kehittäminen tapahtuu. Tämän vuoksi alun perin soveltavan liikunnan puolelle kehitetty Helmi-malli otettiin käyttöön hankkeessa ja siitä muokattiin työkalu vertaistukitoiminnan kehittämiseen.

Helmi-mallin keskiössä ovat tuen tarvitsijat ja tuen antajat yhdessä. Heidän keskinäinen ymmärryksensä ja yhteistoimijuutensa ovat toiminnan edistämisen ydin. Malli on ympyrämuotoinen ”helminauha”, jossa jokainen vaihe on tärkeä ja helmi jo sellaisenaan, mutta yhdessä ne muodostavat jatkuvan kokonaisuuden ja toimivan tavan kehittää tarpeenmukaista toimintaa.

Helmi-malli ohjaa yhteistoimijuuteen, kaikkien osapuolten osallisuuteen, kuulluksi tulemiseen ja ymmärtämiseen sekä yhteisten ja parhaiden käytänteiden luomiseen. Mallin avulla vertaistukitoiminnasta tulee selkäydinammakeskuksiin toimintatapa, josta voidaan olla yhdessä ylpeitä. Helmi-malli on työkalu, jota käytetään yhteisissä työpajoissa.

## Vertaistuen välittäminen kotiutuville kuntoutujille

Hankkeen vertaistukiprosessi aloitetaan selkäydinammakeskudessa jo kuntoutusjakson aikana, koska kotiutuminen on monelle vastavammautuneelle hetki, johon liittyy yksin jäämistä erilaisten haasteiden kanssa. Vertaistuesta kiinnostuneiden kuntoutujien toiveet ja tarpeet kartoitetaan ja heille etsitään mahdollisimman sopiva tukihenkilö Aksonin vapaaehtoisten vertaistukihenkilöiden joukosta. Kotiutumisen jälkeen vertaistukihenkilö on kuntoutujaan yhteydessä ja palaa asiaan myös myöhemmin, jos tulle ei ole tarvetta juuri sillä hetkellä.

Vertaistuki voi ilmetä monella eri tavalla. Se voi olla esimerkiksi elämäntilanteesta keskustelua, rinnalla kulkemista, henkistä tukea vaikealla hetkellä, vinkkien antamista arkeen sekä kokemusten ja kokemustiedon jakamista. Aksonin koulutetun vertaistukihenkilön kanssa voi keskustella luottamuksellisesti kasvokkain, puhelimesta tai verkon välityksellä.

## Vertaistukijoiden koulutus on alkanut

Lehden ilmestyessä hankkeen ensimmäinen vertaistukijoiden peruskoulutus on käynnistynyt ja mukana on monipuolinen joukko tulevia vertaistukijoita. Osa tulevista vertaistukijoistamme kertoi ajatuksiaan ennen koulutuksen alkamista:

### Antti, 43, Porvoosta:

Lähden vertaistukijoiden koulutukseen avoimin mielin. Koen, että itselläni on ehtinyt 17 vuodessa kertyä jos jonkinlaisia kokemuksia jaettavaksi, ja koulutuksen kautta niitä voi jakaa vielä järkevämmiin. Itse kun peliporukoissa ja -reissuissa on paljon saanut ihan ohimennen vahingossa vertaistukea, tiedän oma-kohtaisesti, miten tärkeää on nähdä ja kuulla miten toiset tekevät asioita. Parhaimmillaan arki helpottuu tai omatoimisuus paranee huomattavasti, kun saa vaikkapa siirtymiseen jonkin uuden ajatuksen.



**Janne, 52, Kemistä:**

Vertaistukihenkilönä toimiminen on itselle uusi juttu. Kaikki ne vastustukset, mitä on menossa ja käynyt läpi, antavat perspektiiviä siihen, miten niiden kanssa pystyy kuitenkin elämään aktiivisesti. Työelämästä pois jääminen on luonut lisää vapaa-aikaa. Työ tarjosi sosiaalista elämää, mitä pidän tärkeämpänä asiana kuin palkkaa. Toki muuta touhua on tullut tilalle: kunnallispolitiikkaa ja yritystoimintaa, joten mahdollisuuksia on ja miksei vertaistukitoiminta sopisi arkeen siinä kuin muutkin asiat. Vammautumisen aiheuttama muutos on fyysisesti pysyvä, mutta muutokset luovat uusia mahdollisuuksia elämässä. Haluan rohkaista ottamaan uusia askeleita, vaikka ne voivat olla lyhyempiä ja mennä entisen mukavuusalueen ulkopuolelle.

**Vuokko, 72, Oulusta:**

Lähden mukaan vertaistukijoiden koulutukseen osittain kauhistuneena, mutta innostuneena ja odottavaisin mielin. Odotan mitä kaikkea uutta oppii ja millainen koulutusprosessista muodostuu. Uskon, että tämä koulutus täydentää myös aiemmin käymääni vertaisohjaajakoulutusta. Olen huomannut ohjaamissani ryhmissä yksilöllisemmän vertaistuen tarvetta. Koulutettuna vertaistukijana voisin tarjota ainakin näissä tilanteissa apua. Vertaistuki on hyvin tärkeää ja vertaistukija voi olla kuuntelemassa, tu-

kemassa ja tuomassa erilaisia näkemyksiä oman kokemuksen kautta. Selkäydinvamma on pysyvä kaveri koko elämän ajan ja se voi muuttaa muotoaan ja tuoda täysin uusia haasteita ja tuen tarpeita elämään.

**Emilia, 42, Kemiönsaaresta:**

Lähden erittäin hyvällä mielellä mukaan koulutukseen. Alusta saakka ajattelin, että jollain tavalla käänän vammautumiseni vahvuudekseni. Olen hevosalan yrittäjä ja voin kokemukseni vuoksi opettaa nyt ratsastajia kehonkäytössä aivan eri tavalla. Haluan myös olla tukena jollekin toiselle vammautuneelle. Itse vammauduin koronasulun aikana, siksi sairaalassa oli varsin yksinäistä ja mietin, että olisipa juttuseuraa. Nyt odotan, että on minun vuoroni olla juttuseurana jollekin tarvitsevalle. Arjesta löytyy aina hetki tähän, koska tiedän itse, kuinka tärkeää vertaistuki on. Vaikka ystäviä ja läheisiä olisi lähellä koko ajan, on kuitenkin eri asia puhua vammautumisesta ihmisen kanssa, joka oikeasti tietää mistä puhutaan. ●

SEURAAVA HANKKEEN KOULUTUS KÄYNNISTYY KEVÄÄLLÄ 2025. VOISITKO JUURI SINÄ OLLA TUKENA VASTAVAMMAUTUNEELLE TAI HÄNEN LÄHEISILLEEN?

## Haluan tarjota vertaistukea

### Voisitko juuri sinä olla tukena vastavammautuneelle selkäydinvammaiselle tai hänen läheiselleen?

- Onko sinulla aito kiinnostus ja halu auttaa?
- Onko elämässäsi tilaa toisen ihmisen tukemiseen?
- Onko sinulla oivalluksia ja kokemuksia, joista voisi olla hyötyä muille?
- Onko omasta tai läheisen vammautumisesta kulunut vähintään kaksi vuotta aikaa?

### Hae Aksonin vertaistukijaksi!

Skannaa QR-koodi tai käytä linkkiä:  
<https://bit.ly/haluan-tarjota-tukea>



# KOWA TULOS

## ulkoiluun ja retkeilyyn

Suomen Latu ja Suomen Paralympiakomitea ovat tehneet soveltavan ulkoilun hankkeissa yhteistyötä vuodesta 2022 alkaen.

 NIKO HALMINEN  LASSI KATAJARINNE

**S**oveltavalla ulkoilulla tarkoitetaan luontoliikunnan ja retkeilyn soveltamista erilaisiin toimintakykyihin. Olemme keskittyneet käytännönläheisiin toimintamalleihin, yhteistyön tärkeyden, sekä muutaman tärkeän periaatteen kautta soveltamisen mahdollisuuksien näkyväksi tekemiseen.

Ohjenuoraksi on syntynyt ulkoilun soveltamisen kolminaisuus: kohtaaminen, kokeileva kulttuuri ja toiminnan mukainen soveltaminen.

Sillä päästään jo pitkälle, että me kohtaamme toisemme erilaisista lähtökohdista riippumatta ennakkoluulottomasti ja kerromme kokeilunhalustamme puolin ja toisin.

Kun lisäksi muistamme mitä olemme soveltamassa, emmekä korvaa esimerkiksi melontakokeilua soveltamisen nimissä rantapeleillä, ollaan jo hyvällä mallilla.

Soveltavaa ulkoilua voidaan lähestyä Kaille avoin ulkoilu -hankkeessa tuotetun KOWA TULOS -muistisäännön kautta.

KOWA kertoo yleiset periaatteet, joiden kautta ulkona tapahtuvaa toimintaa voi soveltaa.

Sanat akronyymien takana ovat Kuormitus, Olosuhteet, Viestintä, Välineet ja Apu.

Kuormitusta voidaan soveltaa kuljettavan matkan, toiminnan keston ja toiminnan tehon kautta. Aina ei tarvitse kulkea kymmeniä kilometrejä saadakseen luontokokemuksia, eikä kova suorittaminen ole ainut tapa, vaan luonnossa viipymää saa muillakin tavoilla.

Olosuhteilla tarkoitetaan sekä valmiita reittejä tai ympäristöjä, mutta myös kelin ja esimerkiksi vuodenaikojen vaikutusta toi-

mintaan. Olosuhteen valinta vaikuttaa paljon siihen, kuinka kuormittavaa ulkoilu on.

Viestintä on avainasemassa kaikessa soveltavassa toiminnassa. Kuten varmasti moni meistä tietää, on kuormittavaa ja aikaa vievää selvittää aina erikseen jonkin toiminnan esteettömyyttä ja saavutettavuutta.

Välineet ovat luonnon kokemisessa mahdollistajana meistä monille. Ihannetilanteessa olisi meillä arjessamme tarvittavat apuvälineet myös luonnossa liikkumiseen. Näin ei kuitenkaan useinkaan ole. Tilannetta voidaan paikata valitsemalla laajityypillinen väline toimintakyvyn mukaan, muokkaamalla luontoliikunnan laajityypillisiä välineitä itse retkipatjalla, ilmastointiteipillä ja nippusiteillä tai vuokraamalla sopivia soveltavan liikunnan välineitä.

Apuja tarvitaan aina toimintakyvystä riippumatta. Harva on yksin vaeltaja, vaan luonnossa liikutaan yleensä yhdessä. Oli kyseessä kaveriporukka, avustaja tai luontopalveluita tarjoava yrittäjä, yhdessä tekeminen kannattaa.

Toinen osa muistisääntöä on TULOS, joka on kohdennettu soveltavan luontoliikunnan harrastajille itselleen ja se koostuu sanoista Tutki, Uskalla, Luota, Oivalla ja Sovella.

Tutki mahdollisia reittejä, ympäristöjä, palveluntarjoajia, välineitä ja harrastusporukoita.

Reittejä löytyy pirstaleisesti eri paikoista esim. luontoon.fi ja outdooractive.com. Kunnat ovat merkittävä lähiluonnon ympäristöjen ylläpitäjä ja kannattaakin tutustua oman kuntasi tarjontaan. Osa kunnista on yhdistäneet voimansa kahdeksaan vir-

**KOWA kertoo  
yleiset  
periaatteet,  
joiden kautta  
ulkona  
tapahtuvaa  
toimintaa voi  
soveltaa.**



kistysalueyhdistykseen, jotka löytyvät [virkistys.info](http://virkistys.info) -sivustolta. Retkipaikka.fi -verkkoportaalista löytyy oma teemansa, esteetön retkeily, jonka alla on paljon kokemuspohjaisia retkikertomuksia eri reiteistä.

Oman vammaisyhdistyksen lisäksi kannattaa tutkia myös muiden paikallisten yhdistysten mahdollisuuksia. Tällaisia ovat esim. Suomen Ladun paikalliset jäsenyhdistykset, partio ja muut yhdistykset.

Suomen Ladun vapaaehtoisissa toiminnanjärjestäjissä on valtavasti potentiaalia ja paljon tehdäänkin jo. Jäsenrekisterissä soveltavasta toiminnasta kiinnostuneita harrastajia on lähes 500 valtakunnallisesti.

Uskalla tarttua toimeen, kun olet aikasi tutkinut mahdollisuuksia. Aloittaminen on usein vaikein osuus ja senkin voi tehdä yhdessä perheen, ystävän tai muiden samanhenkisten kanssa.

Retkeilyyn pääsee kevyemmin kiinni, kun osallistuu Suomen Ladun Nuku yö ulkona -kampanjan tapahtumiin. Näitä pidetään sekä paikallisesti että vuosittain paikkaa vaihtavissa suur tapahtumissa. Ajankohta on Suomen luonnon päivänä elokuun viimeisenä lauantaina, vaikka tapahtumia saatetaan järjestää myös muina ajankohtina. Suur tapahtumat ovat kenelle tahansa avoimia ja viimeiset neljä suur tapahtumaa on järjestetty esteettömästi.

Sinulla ei tarvitse olla muita omia varusteita kuin retkipatja ja makuupussi. Tapahtumissa pääsee myös oppimaan retkeilyä erilaisten toimintapisteiden ja lajikokeilujen kautta.

Luota itseesi, toiminnan ohjaajiin ja toiminnan kehittymiseen. Harvoin saadaan täydellistä lopputulosta ensimmäisellä kertaa, vaan soveltava toiminta on oppimista. Sinä tiedät parhaiten oman toimintakykysi ja sen, mitä uskallat alkaa testaamaan. Ole kuitenkin avoin, ettet sulkisi itseltäsi mahdollisuuksia, ennen kuin olet

kokeillut. Lajien ohjaajat osaavat taas lajien salat parhaiten, joten paras tulos saadaan yhteistyöllä.

Oivalla onnistumiset, hankaluudet ilmoittavat itsestään turhanhan hanakasti. Kun keskitytään siihen, mikä on onnistunut, on henkisesti kestävämpää lähteä tekemään jatkokokeiluja.

Oivalla myös mistä sinä tykkäät. Oletko luontoliikkuja vai nautiskelija? Kaipaatko itsesi ylittämistä vai luonnossa rauhoittumista? Haluatko hien pintaan vai ihailia maisemia?

Sovella oppimaasi. Moni soveltamisen tapa toimii ristiin eri toiminnan muodoissa. Mikä on sinun lajisi, tapasi ja parhaiten sinulle toimiva malli? Jo välineen valinta on soveltamista. Soveltamiseen liittyy myös käytännön ratkaisut, älä siis unohda retkipatjaa, nippusiteitä ja ilmastointiteippiä. Kun omat muokkaukset eivät riitä on hyvä muistaa valineet.fi -sivusto, jolta löytyy mm. Malikkeen ja Paralympiakomitean välinetoiminnan vuokrattavat välineet.

Lisää vinkkejä ja ohjeita alkuun pääsemiseksi Suomen Ladun soveltavan ulkoilun sivuilta ja Suomen Paralympiakomitean Luonto kaikille -sivustolta.

Ulkoilun ja retkeilyn iloa kaikille! ●



# Aksonin hallitus 2024

Hallituksen varsinaiset jäsenet



## Anni Täckman

Puheenjohtaja  
(toimikausi 2024–2025)

Olen -81 syntynyt Tamperelaistunut Porilainen. Olen Aksonissa ollut mukana pitkään, niin työntekijänä kuin nyt vapaaehtoisena

luottamustoimen kautta. Itselläni on taustalla sairasperäinen selkäydinvamma (osittainen para T1) ja tuolia kelaillut jo vuodesta -99 lähtien. Päivätyönä toimin järjestöpäällikkönä vammaisten tyttöjen ja naisten valtakunnallisissa yhdistyksessä ja vapaa-aika kuuluu luottamustoimiin sekä liikuntaharrastusten parissa. Olen ehdoton talvi-ihminen ja sen vuoksi suurin urheilurakkaus on laskettelu monokilla. Muita lajeja matkassa on mm. golf, puntin nostelu ja SUP-lautailu. Vaikuttaminen epäkohtiin ja muiden auttaminen on aina ollut itselläni intohimoa, ja tätä nyt pääsen toteuttamaan näin puheenjohtajan roolissa kauteni loppuun asti.



## Timo Petäjämäki

Rahastonhoitaja 2024  
Varsinainen jäsen  
(toimikausi 2024–2025)

Asun Mikkelissä, minulla on kaksi länsirannikolla asuvaa aikuista lasta. Vuoden 1981 otin vähän liian

kirjaimellisesti. Se oli vammaisten vuosi ja aloin samaan kastiin, kun kaadoin hirven autolla. Olen ollut yhdistystoiminnoissa sekä neuvostoissa jäsenenä ja hallituksissa mukana vuodesta 1984 lähtien. Omaa nettiyritystä pyöritin 1995–2020. Aikaisemmin myös kilpaurheilun ja osallistuin mm. Barcelonan paralympialaisiin 1992. Nykyisin pääasiassa tuhlaan aikaani ESTERY - Etelä-Savon hyvinvointijärjestöjen tukiry:n taloudenhoitajana, jossa hallinnoidaan järjestöalan lisäksi STEA- ja ESR-hankkeita. Kuulun myös Allergia-, Iho- ja Astmaliiton hallitukseen ja Invalidiliiton paikallisen yhdistyksen hallitukseen sekä vammaisneuvostoon ja kaupungin ympäristölautakuntaan. Vapaa-aikana mökkeilen ja kalastelen, rakentele apuvälineitä ja korjaan koneita.



## Antti Metso

Varsinainen jäsen  
(toimikausi 2024–2025)

Olen vuonna -75 syntynyt Karjalasta Helsinkiin 30 vuotta sitten muuttanut mies. Vuonna -86 päädyin pyörätuoliin selkäytimessä tapahtuneen verisuonen puhkeamisen seurauksena. Pt-tennis ja koripallo täyttivät usean vuoden ajan kalenterini, nykyisin seuraan urheilua aktiivisesti kenttien laidoilta. Reilut 20 vuotta olen ollut pankkimailmassa IT-osastolla töissä ja siellä arkipäivät kuluvat yhä. Vapaa-aikani vietän mahdollisimman usein matkustaen ja ystävien kanssa iltaa istuen. Mielenkiinnolla odotan mitä mahdollisuuksia Aksonin hallituksessa oleminen tuo tullessaan.



## Markku Poikela

varapuheenjohtaja 2024,  
varsinainen jäsen  
(toimikausi 2023–2024)

Olen -83 syntynyt helsinkiläinen. Liikunta on ollut iso osa elämääni aina, mitä kovempaa sitä kivempaa.

Joko moottoriurheilun tai muiden harrastusten parissa, kuten pyörätuolikoripallon, padelin, laskettelu tai käsipyörän selässä. Sain tapaturmaisen selkäydinvamman -06 mönkijäonnettomuudessa. Tämän jälkeen opiskelin liikunnanohjaajaksi ja löysin kutsuksi kuntoutuksen parista. Työskentelin täysipäiväisesti liikunnanohjaajana ja vertaistuntouttajana. Tartun rohkeasti uusiin haasteisiin ja haluan olla mahdollistamassa täysipainoista elämää erityisesti liikuntatarjoitteisille.



## Outi Onikki

Varsinainen jäsen  
(toimikausi 2024–2025)

Olen 42-vuotias tampereläinen. Ammatiltani olen laitoshuoltaja. Minulla on kasvaimen aiheuttama selkäydinvamma, vammauduin 2018. Olen kävelevä, mutta liikkumisen apuvälineenä on tarvittaessa rollaattori. Pitkän kuntoutuksen jälkeen opiskelin uuden ammatin. Viime vuodet olen työskennellyt osastonsihteerinä Tampereella. Vapaa-aikani kuuluu elokuvien, ulkoilun ja pelien parissa.



## Pia Marjakangas

Varsinainen jäsen  
(toimikausi 2023–2024)

Mie olen 49-vuotias junantuoma Kittiläläinen. Asun miehieni, sekä eläintarhamme; hevosen + 4 koiran kanssa Tepastossa, mikä sijaitsee mukavasti kolmen kauniin tunturin kainalossa. Saamme myös olla onnellisia kahdesta aikuisesta nuorestamme. Perheemme on saanut kunnian toimia tukiperheenä sekä erityislapsille ja heidän sisaruksilleen, että olla sijaisperheenä nuorelle. Olen tehnyt työurani ensin vastaavana TK-fysioterapeuttina ja sitten yksityisyrittäjänä Kelan lääkinnällisen kuntoutuksen saralla. Lisäksi olen toiminut kansalaisopiston opettajana erityisryhmien liikunnassa, poikkeusluvalla jo 12-vuotiaasta lähtien. Siitä se sitten lähti tämä rakkautta työhöni, eli oman palkkatyön lisäksi olen "harrastanut" erityisryhmien liikunnan vetämistä ympärikäiraa eli ajellut viikon aikana 1500 km sitä varten, että erityisesti liikunta- ja toimintarajoitteisilla henkilöillä olisi mahdollisuus osallistua edes kerran viikossa tasapuolisesti liikuntaan turvallisesti. Mie olen aina tehnyt asioita kokonaisvaltaisesti, koko sydämellä ihmistä kuunnellen; ihminen-ihmiselle. Koen, että minulla olisi jonkin verran tarttunut kuntoutusasioissa tietoa ja taitoa matkan varrella, joita voisoin jakaa mielelläni muillekin. Nyt jäänkin sitten vain valmistelemaan tiffantöitäni, hoitelemaan eläintarhaani, mökkeilemään ja pimplaamaan ja tietenkin odottamaan yhteydenottojanne.



## Sini Pasanen

Varsinainen jäsen  
(toimikausi 2023–2024)

Olen -92 syntynyt alkuperäinen Jyväskyläläinen. Vuonna 2012 juuri lähihoitajaksi valmistumisen jälkeen sairastuin yllättäen, jolloin sain osittaisen selkäydinvamman (tetra c2).

Olen toiminut vuodesta 2018 Aksonin vertaisohjaajana, josta olen ajautunut moneen vapaaehtoisuustoimintaan mukaan ja viimeisimmäksi kävin kokeiluopiskelijakoulutuksen, jonka jälkeen olen käynyt eri opiskelijaryhmille puhumassa.

Säännöllinen kuntoutus rytmittää edelleen arkaani kaiken järjestötoiminnan lisäksi, mutta vietän mahdollisimman paljon aikaa perheen ja ystävien kanssa. Ulkoilu ja luonnossa liikkuminen on ollut minulle aina tärkeää ja tapa rentoutua unohtamatta hyvää musiikkia tai leffassa käymistä. Viime vuosina olen myös innostunut makrametöistä. On hienoa olla mukana Aksonin hallituksessa ja päästä vaikuttamaan itselle tärkeisiin asioihin.

Hallituksen varajäsenet



## Ulf Gustafsson

1. varajäsen

(toimikausi 2023–2024)

Olen seitsemänkymppinen filosofi Töölöstä. Hyppäsin nuoruudessaani pää edellä mereen. Olen Finlands Svenska Handikappförbundetin toiminnanjohtaja ja innokas veneilijä. Tykkään maustetusta ruuasta ja pojanpojastani Leosta. Harrastan sunnuntaikalastelua, veneilyä ja saaristoelämää.



## Kauko Väisänen

2. varajäsen

(toimikausi 2023–2024)

2. varajäsen (toimikausi 2023–2024)

Olen 68-vuotias mikkeliäinen ja vammauduin vuonna 1972 työmatkalla auto-onnettomuudessa. Vammautumisen jälkeen opiskelin yo-laskentatoimen merkonomiksi ja myöhemmin yhden vuoden tiedotuspintoja. Toimin useita vuosia vapaana toimittajana ja työskentelin myös paikallisella radioasemalla vastaavana uutistoimittajana. Olen pitkään tehnyt järjestötoimintaa eri luottamustehtävissä ja olen mukana myös paikallisessa politiikassa. Ihmisten erilaisuuden kunnioittaminen on yksi vahvoja arvojeni ja teen lähes päivittäin vaikuttamistyötä esteettömän ympäristön puolesta. Harrastuksiini kuuluvat omatoiminen liikunta, harrastajateatteri ja veneily kesäisin Puulan ulapoilla. Taide ja kulttuuri eri muodoissaan ovat lähellä sydäntäni. Niistä saan voimaa, joka siivittää kohtaamaan usia haasteita. Yksi mieluinen harrastus on harrastajateatteri ja lyhytelokuvien teko sekä internet-shakki.

## Aksonin työntekijät 2024

**Alicia Perho**

toiminnanjohtaja

Teen Aksonin vaikuttamistyötä, haen rahoituksia ja raportoin niiden käyttöä, luon ja ylläpidän yhteistyötä eri toimijoiden kanssa sekä autan niitä, joilla on haasteita saada esim. riittävää kuntoutusta, tukia ja palveluita. Pidän kaikesta luovuuteen liittyvästä kuten teatterista, kirjojen lukemisesta ja tarinoiden kirjoittamisesta. Liikun luonnossa erityisesti patikoiden ja meloen. Luontoliikunnassa myös jälkikasvuni viihtyy hyvin mukana.

**Maarika Halonen**

Työskentelen Aksonin Merkityksellistä vertaisuutta kotiin ja vapaaehtoisuuteen -hankkeessa. Työni päävastuualueisiin kuuluvat vapaaehtois- ja vertaistoiminnan kehittäminen, vertaistukijoiden kouluttaminen ja hankeviestintä. Opiskelen työni ohella ammattikorkeakoulussa yhteisöpedagogiksi ja valmistuminen hämmöttää horisontissa jo niinkin lähellä kuin vuoden 2025 puolella.

**Ronja Venesperä**

toimitussihteeri

Kokoan Selkäydinvamma-lehden ja viilaan pilkkua työkseni. Olen työskennellyt vammaisjärjestöissä lähes vuosikymmenen. Minulla on myös pieni yritys, joka keskittyy vammaisuuteen liittyvään koulutukseen ja viestintään. Vapaa-aikana löydän itseni useimmiten neulomasta, mutta

harrastan myös lukemista, venäjän opiskelua ja valokuvaamista.

**Sara Väisänen**

järjestökoordinaattori

Olen 90-luvun alussa syntynyt helsinkiläinen taiteen harrastaja. Piirtäminen ja maalaaminen ovat olleet lähellä sydäntäni pienestä pitäen ja nykyään sivellin liikkuu suulla maalaten.

Koulutukseltani olen tradenomi, suuntautumisena markkinointi ja viestintä sekä Invalidiliiton kokemustoimija. Minulla on synnynnäisenä sairautena epäsuhtainen lyhytkasvuisuus, joka johti 2017 osittaiseen neliraajahalvaukseen. Aksonissa toimin järjestökoordinaattorina ja työtehtäviini kuuluu mm. vapaaehtois- ja vertaistoiminta, viestinnän tehtävät sekä tapahutumien suunnittelu.

**Anna Pasanen**

Vertaiskuntoutuksen koordinaattori

Työnkuvaani kuuluu Aksonin vertaiskuntoutustoiminnan kehittäminen sekä vertaiskuntouttajien esihenkilönä toimiminen. Olen toiminut pitkään vertaiskuntouttajana Käpylän kuntoutuskeskuksessa, nykyinen Validia, jossa toimin edelleen. Ison osan aikaani vie pyörätuolirugby, jota pelaan maajoukkueetasolla. Uusin intohimoni kohde on ranskan kielen opiskelu. Vapaa-ajallani viihdyn luonnossa ja retkeilemme usein koirani, Tildan, kanssa eri luontokohteissa. Sopivien apuvälineiden kanssa se onnistuu mainiosti tetraltakin

THE GOTHEBURG COMPETENCE CENTRE FOR SPINAL CORD INJURY

## Spinal cord injury introductory course

Suitable for anyone who wants to learn more about spinal cord injuries and their consequences – especially those who don't know much about it beforehand.

Free of charge!

Through texts, films, illustrations and animations you learn more about

- living with a spinal cord injury
- how the nervous system works
- quality of life and independence
- how the body is affected by a spinal cord injury
- aging with a spinal cord injury

Take the course at

## Seuraa Aksonia verkossa ja somessa!

Verkkosivuilta löydät ajankohtaiset tiedot, tulevat tapahtumat sekä sähköiset Selkäydinvamma-lehdet.  
[www.aksonry.fi](http://www.aksonry.fi)

[www.facebook.com/aksonry](https://www.facebook.com/aksonry)  
Facebookista löydät myös Aksonin ryhmän hakusanoilla "Akson ry"

[www.instagram.com/aksonry](https://www.instagram.com/aksonry)

**Aksonin yleinen keskusteluryhmä**  
Lähetä WA-viesti "Liityn Aksonin WA-ryhmään" numeroon 050 371 5400

**Kävelevien verkkoryhmä**  
Kävelevien selkäydinvammaisten verkkoryhmä kohtaa Teamsissä ja keskustele WA-ryhmässä. Ota yhteyttä: [kavelevat@aksonry.fi](mailto:kavelevat@aksonry.fi)

# SELKÄYDINVAMMAKESKUKSET

## HUS SELKÄYDINVAMMAPOLIKLINIKKA (SYV) – POLIKLINIKEN FÖR RYGGMÄRGSSKADOR (RMS)

### Käyntiosoite:

HUS Selkäydinvammapoliklinikka  
Synapsia-talo  
Nordenskiöldinkatu 18 B, 1. krs  
00250 Helsinki

### Postiosoite:

HUS Selkäydinvammapoliklinikka  
PL 350  
00029 HUS

### Yhteydenotot:

**Osastonsihteeri**, p. 09 471 71389 (ajanvaraus ja peruutukset)  
ma-pe klo 8.00–9.30  
Ajan peruutukset myös sähköpostitse: fysiatrnia.selkaydinvammapoliklinikka@hus.fi.

**Sairaanhoitaja**, p. 050 513 1862 (hoidolliset asiat)  
ma 9.00–10.00 ja to 12.00–13.00

**Kuntoutusohjaaja**, p. 050 342 4161 (kuntoutuksen maksusitoumukset,  
KELA-kuntoutus ja kuntoutusneuvonta) ti-pe klo 11.30–12.30

**Sosiaalityöntekijä**, p. 050 436 0450 (mm. sosiaaliturva, vammaispalvelut,  
ammatillinen kuntoutus) ma klo 13.00–14.00 ja pe klo 10.00–11.00

## OYS SELKÄYDINVAMMAPOLIKLINIKKA

### Käyntiosoite:

OYS D-talo, 1 kerros  
Kiviharjuntie 5  
90220 Oulu

### Postiosoite:

Oulun yliopistollinen sairaala (OYS)  
Kuntoutustutkimus ja erityispoliklinikka / Selkäydinvammapoliklinikka PL 21  
90029 OYS

### Yhteydenotot:

**Sihteeri**, (ajanvaraukseen liittyvät asiat) p. 08 315 2129  
Soittoajat: ma-pe klo 7.15–14.00

**Sairaanhoitaja** (hoidolliset asiat), p. 040 565 5087

**Kuntoutusohjaajat**, p. 050 439 7546 ja 050 568 6747

Jos Sinulla on asiakkuus OYS Selkäydinvammapoliklinikalla, suosittelemme asioimaan  
Selkäydinvamma-digihoitopolulla: <https://omapolku.terveyskylä.fi>

Ole yhteydessä Selkäydinvammapoliklinikan sihteeriin, joka liittää Sinut palveluun ja  
saat ohjeistukset postissa. Kaikki selkäydinvammapoliklinikalle kutsuttavat liitetään  
digihoitopolulle niin heidän halutessaan.

## TAYS SELKÄYDINVAMMAPOLIKLINIKKA

### Käyntiosoite:

Tays Hatanpään Puistosairaala  
Gauffininkatu 3  
33900 Tampere

### Postiosoite:

TAYS  
Selkäydinvammapoliklinikka  
PL 2000  
33521 Tampere

### Kuntoutusohjaajat:

Jaana Leivo, p. 050 464 4683, jaana.leivo@pirha.fi  
Susanna Vilkinen, p. 044 472 9464, susanna.vilkinen@pirha.fi



**Kävelevät selkäydinvammaiset  
kohtaavat verkkotapaamisissa  
ja keskustelevat  
WhatsApp-ryhmässä.**

**Tule mukaan kävelevien  
toimintaan!**



**Ota yhteyttä:  
kavelevat@aksonry.fi**



**Oletko selkäydinvammaisen  
läheinen ja haluaisit olla  
yhteydessä suoraan  
Aksonin vertaisomaiseen?**

**Onko sinulla kysymyksiä,  
haluatko vaihtaa ajatuksia  
tai kaipaatko tukea?**



**Ota yhteyttä:  
kysyomaiselta@aksonry.fi**

# ARVOSTATKO HELPPOA JA HYGIEENISTÄ KÄSITTELYÄ?

Tutustu miten LoFric® Origo uusi hygieniasuoja voi auttaa useampia miehiä helpottamaan kerta- ja toistokatetrointia.

LoFric Origo uusiin päivitys on ohut hygieniasuoja, joka peittää kokonaan katetrin letkuosan. Sen avulla käyttäjä voi koskettaa ja tarttua kiinni koko katetrin letkuosaan hygieenisesti. LoFric Origo laaja valikoima tarjoaa hygieenisen käsittelyn kaikkiin tarpeisiin ja mieltymyksiin ja antaa useammalle miehelle mahdollisuuden onnistua toistokatetroinnissa.

Saatavana Nelaton ja Flexible kärjillä.



3096 0002

wellspect.fi



LoFric® Origo™



# Tavoitteena omatoiminen ja sujuva arki



Tarjoamme laadukasta ja oikea-aikaista moniammatillista selkäydinvammakuntoutusta. Huomioimme terapian toteutuksessa selkäydinvamman erityispiirteet ja haasteet. Kuntoutuksen tavoitteena on tukea mahdollisimman omatoimista ja sujuvaa arkea niin töissä, koulussa, kotona kuin harrastuksissa.

Neurologisen kuntoutuksen lisäksi terapiassa on mahdollisuus hyödyntää muita erityisosaamisalueitamme yksilöllisten tarpeiden ja tavoitteiden mukaan.

Hyödynnämme selkäydinvammakuntoutuksessa myös robotisoitua kävelykuntoutusta, joka soveltuu hyvin sekä kuntoutuksen alkuvaiheeseen että myöhempiinkin vaiheisiin.

Esteetön kuntosalimme mahdollistaa omatoimisen harjoittelun.

**Premius Kuntoutus  
on Kelan vaativan  
lääkinnällisen  
kuntoutuksen  
palveluntuottaja.**

**KYSY LISÄÄ:**

**Petra Peltoniemi**  
**Fysioterapeutti, tiiminvetäjä**  
050 431 1381  
petra.peltoniemi@premius.fi