

SELKÄYDIN VAMMA

kevät 2019

AKKSON

Akson
10 v.



MILLOIN VAIN MISSÄ VAIN

“Katetroinnin ei pitäisi estää sinua
tekemästä itsellesi tärkeitä asioita.”

LoFric® Hydro-Kit™ on täydellinen katetrointisetti, joka täyttää sekä lääketieteelliset että elämäntyylytarpeet. Katetrointisettiä on helppo pitää mukana ja käyttää missä tahansa - tekemättä koskaan myönnytyksiä terveyden tai turvallisuuden suhteen.

Lue lisää ja tilaa katetrinäytteitä verkkosivuiltamme.

wellspect.fi



LoFric® Hydro-Kit™



SELKÄYDINVAMMA AKSON
ISSN 1236-5092
27. vuosikerta

Päätoimittaja

Nuutti Hiltunen
pj@aksonry.fi
050 543 6680

Toimitussihteeri

Nina Jakonen
syvlehti@aksonry.fi
050 500 0030

Kustantaja/julkaisija

Selkäydinvammaiset Akson ry

Ulkoasu

Väinö Heinonen

Ilmoitusmyynti

Maarika Halonen
move@aksonry.fi
050 371 5400

Selkäydinvammaiset Akson ry

Nordenskiöldinkatu 18 B,
00250 Helsinki (Synapsia-talo)

Ilmoituskoot

Koko	Leveys x korkeus	Hinta
Kokosivu	210 x 297 mm*	690 €
1/2 s. vaaka	210 x 148 mm*	400 €
1/2 s. pysty	102 x 297 mm*	400 €
1/3 s. vaaka	190 x 90 mm	330 €
1/3 s. pysty	60 x 257 mm	330 €
1/4 s. vaaka	190 x 64 mm	250 €
1/4 s. pysty	92 x 126 mm	250 €
1/8 s. vaaka	190 x 30 mm	150 €

Toistoalennus -10%

* = Huomioithan + 3 mm leikkuuvaran

Tilaukset ja osoitemuutokset

www.aksonry.fi
toimisto@aksonry.fi

Paino

Kirjapaino Öhrling Oy,
Tampere

Lehti ilmestyy kaksi kertaa vuodessa,
keväällä ja syksyllä. Seuraava lehti
ilmestyy syksyllä 2019.

Kansi: Väinö Heinonen



Pääkirjoitus

Nuutti Hiltunen
puheenjohtaja

Akson täyttää kesäkuun 13. päivänä 10 vuotta. Saavutus- ja juhliitaan useammassa tilaisuudessa vuoden aikana. Toivon, että tilaisuudet onnistuvat ilmaisemaan sen mikä Aksonille on ominaisinta, ja jokainen niihin osallistuva saa tilaisuuksista ja yhdistyksen toiminnasta määränsä verran jotain hyvää.

Mitä näemme, kun katsomme Aksonia nyt, 10 vuotta sen perustamisen jälkeen? Yhdistyksellä on yli 860 jäsentä, kaksi kokopäiväistä työntekijää, neljä palkattua vertaiskuntouttajaa kahdessa yliopistollisessa sairaalassa, paikallisia, vertaistukeen liittyviä tapamisia ja toimintaa yhdeksällä paikkakunnalla ympäri Suomea, koulutettujen vertaistukihenkilöiden verkosto ja toimintamalli samassa elämäntilanteessa olevien tukemiseen. Yhdistyksellä on toimivat yhteydet yliopistollisten sairaaloiden selkäydinvammakeskuksiin, suomalaisiin vammaisasioiden vaikuttajiin, kansainvälisiin toimijoihin – ja paljon kaiken tämän takana olevaa jä-

senten, muiden järjestöjen, yhteistyökumppaneiden, yhdistyksen hallituksen ja toimiston välistä päivittäistä vuorovaikutusta.

Näemme Aksonin toteuttamassa suomalaisessa yhdistyskentässä sitä mitä yhdistysten odotetaan tekevän ja hakemassa omaa tapaansa tehdä se. Jossain sääntömääräisten asioiden alalakassa juoksuttamisen ja ihmisten onnistuneiden kohtaamisen välissä on syy siihen, miksi olemme olemassa – myös inhimillistä epätäydellisyyttä. Kaiken mitä yhdistys tekee, on palveltava sen jäsenen tarpeita ja kohtuullisia odotuksia. Meillä ei ole muuta tarkoitusta. Siksi toivon, että kerrotte meille, jotka tässä edessänne heiluvat, toimiston työntekijöille, hallituksen jäsenille, vertaistukihenkilöille, vertaiskuntouttajille, toisillenne minne katseet pitää tästä eteen päin kohdistaa.

Akson on vielä nuori. Käännetään tämä lehti ja luetaan uutta kymmenen vuoden kuluttua. Mitä näemme silloin?



LIITY SELKÄYDINVAMMAISET AKSON RY:n JÄSENEKSI!

JÄSENEÄ liityt maamme ainoaan selkädinvarmaisten järjestöön, pääset mukaan alueellisiin ja valtakunnallisiin tapahtumiimme, saat vertais-tukea, saat apua, opastusta ja neuvontaa sekä Selkädinvarma- ja IT -lehtien vuosikerrat. Samalla tuet selkädinvarmaisten oikeuksien ajajaa Suomessa.

Selkädinvarmaiset Akson ry:n varsinaiseksi jäseneksi voidaan hyväksyä henkilö, joilla on selkäytimen vaurio. Yhdistykseen voivat liittyä myös kannatusjäseneksi kaikki, jotka hyväksyvät yhdistyksen tavoitteet ja kannatusyhteisöjäseneksi kaikki suomalaiset oikeushenkilöt.

Yhdistyksen jäsenet hyväksyy hallitus. Jäseneksi liittyminen edellyttää jäsenhakemuksen toimittamista yhdistykselle joko vapaamuotoisella hakemuksella tai yhdistyksen internetsivuilla olevalla jäsenhakemuslomakkeella.

LIITY JÄSENEKSI yhdistyksen internetsivulla (www.aksonry.fi) tai lähetä vapaamuotoinen hakemus joko sähköpostitse toimisto@aksonry.fi tai postitse

Selkädinvarmaiset Akson ry
Nordenskiöldinkatu 18 B
00250 HELSINKI

Sisällytä vapaamuotoiseen hakemukseen tiedot (nimi, osoite, postinumero, puhelinnumero ja sähköpostiosoite ja syntymäaika). Jos haet varsinaista jäsenyyttä, riittää vammasta tieto "minulla on selkäytimen vaurio" hakemukseen.

Selkädinvarmaiset Akson ry:n varsinaisen jäsenen **jäsenmaksu** on 20 € vuonna 2019.

Lisätiedot: puh. 050 371 5400, toimisto@aksonry.fi
www.aksonry.fi

LL Antti Dahlbergin yksityisvastaanotto Aavassa

Vastaanottoni sijaitsee **Lääkärikeskus Aavan Tapiolan toimipisteessä** (Länsituulentie 1 A, 2. kerros, 02100 Espoo). Minuun saa hyvin yhteyden myös jättämällä soittopyynnön keskuksen p. 010 380 3838 tai varaamalla puhelinetävastaanottoajan. Vastaanottokäynnin varauksen voi tehdä internetistä osoitteesta <https://www.aava.fi/asiantuntija/dahlberg-antti> tai puhelimitse numerosta 010 380 3838. Jos sinulla on vamman taustalla liikenne- tai työtapaturma, etävastaanotto kannattaa varata puhelimitse.

Olen työskennellyt vuosia lääkärimä Käpylän Kuntoutuskeskuksessa (Synapsia), kuntoutuskeskuksen poliklinikalla sekä selkädinvarmaosastolla ja myös HUS:n selkädinvarmapoliklinikalla. Itse selkädinvarmaisenä ja pitkään lääkärimä alalla toimineena on kokemukseni selkädinvarman aiheuttamien ongelmien hoidosta muodostunut vankaksi. Yksityisvastaanotolla on tarkoitukseni edelleenkin jatkaa työtä selkädinvarmojen parissa.

Tervetuloa vastaanotolle!
Antti Dahlberg

p. 010 380 3838, www.aava.fi





TEEMA Akson 10 vuotta

TEEMAOSIO

Suuri kiitos työstänne Akson-väki.....	7
Akson 10 vuotta – miten se syntyi	8
Viimeiset viisi vuotta Aksonissa.....	10
Save the date – Akson 10 vuotta	15

SYV-seminaarista poimittua.....	16
Lajista toiseen	20
ESCIF-seminaari	22
Aksonin vaikuttamistoiminta	23
Liikuntasuositukset motivaation lähteinä.....	24
Leirit 2019–2020	25
Postin kautta myös henkilökohtaista apua.....	26
MOVE:n kuulumiset.....	28
Vertaistapaamisten vetäjien koulutus Siilinjärvellä	29
Kaksi viikkoa Japanissa	30
Tapaturmaperäinen tetraplegia ja nielemisvaikeus	32

VAKIOPALSTAT

Pääkirjoitus.....	3
Liity jäseneksi	4
Lakipalsta	27
Lyhyesti	34
Tapahtumat 2019	35
SYV-keskukset	35
Aksonin hallitus ja työntekijät.....	36
Niksipalsta	38
Kukkaset.....	38



Indego-kävelyrobotti yksilöllisen kuntoutuksen tukena

Indego on puettava robotisoitu ulkoinen tukiranka, joka mahdollistaa pystyasennon ja kävelyn liikuntarajoitteisella henkilöllä, jolla on diagnosoitu mm. selkäydinvamma, AVH, aivovamma, MS-tauti, CP-vamma tai muu neurologinen sairaus. Tavoitteena voi olla

- pystyasennon harjoittelu/aktiivinen seisomaharjoitus
- spastisuuden vähentäminen
- kävelykyvyn palauttaminen tai ylläpito
- lihasten vahvistuminen
- painehaavojen ehkäiseminen

Tule kokeilemaan kävelyrobotin soveltuvuutta harjoitteluusi 99 €/kokeilukäynti 2h. Varaa aikasi p. 09 7770 7358.

Etu on voimassa 30.6.2019 asti ja edun saa käyttää 1 kerran/asiakas (norm. 149 €/kokeilukäynti 2h).
www.validia.fi/kuntoutus

VALIDIA

Arvokas elämä.



Suuri kiitos työstänne Akson-väki!

LÄMPIMÄT ONNITTELUT ja kiitokseni 10 vuotiaalle Akson ry:lle 10 –vuotisesta toiminnasta selkäydinvammaisten ihmisten apuna ja tukena. Työllänne on suuri merkitys koko yhteiskunnalle, mutta ennen kaikkea avun saaneille ihmisille.

Minulla on ollut suuri kunnia tehdä kanssanne yhteistyötä, siitäkin iso kiitos.

Sosiaali- ja terveysjärjestöjen toiminnalla on pitkät juuret. Ensimmäiset järjestöt perustettiin 1800-luvulla. Monet nykyisin itsestään selvytenä pidetyt julkisen sektorin palvelut ovat aikoinaan syntyneet juuri järjestöjen kehittämistä ja tuottamina.

Järjestöt välittävät ja tuottavat tietoa, toimivat kansalaisten edunvalvojina, organisoivat vapaaehtoistoimintaa ja vertaistukea, kehittävät ja tuottavat palveluita ja tekevät myös kansainvälistä yhteistyötä.

Kansalaisjärjestöillä on tärkeä rooli erityisesti heikoimmassa asemassa olevien kansalaisten tukijoina sekä heidän etujensa ajajina. Näiden ihmisten tarpeiden tunnistamisessa ja niihin reagoimisessa kansalaisjärjestöillä on niin ikään merkittävä ja tärkeä tehtävä.

Aktiivisella kansalaisyhteiskunnan toiminnalla on oma arvonsa osallisuuden ja yhteisöllisyyden edistäjänä, mutta samalla se tuottaa konkreettisia taloudellisia hyötyjä.

Akson ry on näiden vuosien aikana osoittautunut merkittäväksi toimijaksi. Teidän aktiivisuuttanne on tarvittu ja tarvitaan edelleen monessa asiassa. Eikä vähiten valmisteilla olevien, teitä jokaista koskevien lakien valmistelussa.

Esimerkiksi viime syksynä annettu esitys uudeksi vammaispalvelulainaksi ja asiakasmaksulaki raukesivat eduskunnassa sote-sidonnaisuuden ja ajanpuutteen vuoksi. Tarve uudistuksille kuitenkin säilyy, joten seuraava hallitus toivottavasti ottaa esitykset pian tarkasteluun.

Myös asiakas- ja potilaslain (ns. itsemääräämisoikeuslain) valmistelu jatkuu. Ja kyllä se sote-uudistuksen jatkovalmistelukin apunanne tarvitsee.

Arvoisa Aksonin väki! Lämmin kiitokseni tekemästänne upeasta työstä. Yhteistyömme jatkukoon.

Toivon teille edelleen jaksamista ja suojelusta elämän tuulissa.

Paula Risikko
Kansanedustaja, TtT

Akson 10 vuotta

– miten se syntyi?

Suomi on ollut tunnettu yhdistysten ja järjestöjen maa. Lähes jokaisella diagnnoosilla on oma järjestönsä. Selkäydinvammaiset olivat järjestäytyneet Invalidiliiton alle työryhmäksi vuodesta 1992, kunnes muutaman aktiivin toimesta perustettiin selkäydinvammaisten oma yhdistys Selkäydinvammaiset Akson ry vuonna 2009. Siis 10 vuotta sitten. Ketkä olivatkaan aktiivit Aksonin taustalla?

Teksti ja kuva TIINA SIIVONEN

Olohuoneessa on mukava puhe sorina. Kolme ”aktiivia” istuvat pyörätuoleissaan ja keskustelevat, sillä viime näkemisestä on aikaa. Puhetta pitävät **Antti Dahlberg, Timo Narinen ja Ulf Gustafson**. Herrat ovat tuntenneet toisensa 1970-luvulta eli muutaman vuoden takaa, jolloin kaikki saivat eritasoisen selkäydinvamman (syv). Vammautuminen toi miehet yhteen. Nyt onkin aika selvittää, miten kaikki tapahtui.

– Muistan olleeni kuskina joskus 1970–1980-luvun taitteessa, kun keskusteltiin aiheesta, että pitäisikö syveille olla oma yhdistys. Maailmalta kuultiin, miten asiat oli siellä hoidettu ja niinpä sitä pohdittiin täälläkin. Muistan, kuinka takapenkkiäiset kinastelivat siitä, että kuka olisi puheenjohtaja, jos perustettaisiin oma yhdistys, muistelee Dahlberg takavuosien tapahtumia.

– Niin, olin mukana jo silloin

ja näihin herroihin tutustuin kuntoutuksen aikana. Silloin vertaistuki oli iso juttu, vaikka ei sitä sillä nimellä kutsuttu, kertoo Narinen

– Itse lähdin opiskelemaan vain siksi, kun muutkin lähtivät, eikä se ollut huono juttu. Olisinko jäänyt laakereille lepäämään, jos kavereista ei olisi syntynyt positiivista painetta? Ensin mentiin lukioon ja sitten lakia lukemaan. Antti päätyi lääkäriksi ja Ulf filosofiksi. Eikä tässä hulummin ole käynyt. Kaikilla pyyhkii kohtalaisen hyvin.

Selkäydinvammasäätiö syntyi vuonna 2000, Akson yhdeksän vuotta myöhemmin

Juttu rönsyilee ja vuodet kuluvat. Perheitä perustettiin ja miehet olivat monessa mukana. Kaikki kuuluivat syv-töryhmään jossain vaiheessa. Vuosien saatossa myös työryhmässä keskusteltiin, jospa erottaisiin

Invalidiliitosta omaksi järjestöksi. Mitään ei tapahtunut, mutta keskustelu jatkui.

Porukka matkusteli ja kävi seminaareissa ja kuuli tarinoita ja juttuja, miten eri puolilla maailmaa syv-porukka oli organisoitunut. Jotain parannuksia tapahtui kokemuksien kautta johonkin aihealueeseen syvien osalta, mutta kokonaisvaltainen järjestäytyminen puuttui. Dahlberg urheili ja kilpailuissakin kuuli paljon asioita ja hän oli myös hyvin kiinnostunut syvien terveydenhuollosta lääkäritaustallaan.

Keskittämisessä puhuttiin pohjoismaissa, joka tarkoitti, että syvien hoito keskitettiin vain muutamaaan sairaalaan, johon kertyi osaamista ja ammattitaitoa. Suomessa tämän kaltainen keskittäminen alkoi politiominalla Helsingissä Synapsiassa, jonka Dahlberg perusti 1994. Sinne pääsivät ulkopuoliset lähetteellä. Ajatus oli kerätä tietoa ja osaamista polille. Dahlberg sai moniammatillisen poru-

kan kokoon 1996 ja rahoitusta, mutta viimeinen ponnistus uupui kuntoutuskeskukselta. Niinpä politiominan kehittäminen hyytyi.

Sittemmin kolmikko perusti Selkäydinvammasäätiön vuonna 2000, johon saatiin kerättyä eri tahoilta pääoma, jotta säätiön kriteerit toteutuivat. Säätiö toteutti seminaareja ja rahoitti tutkimusta ja oli yhteistyössä eri tahojen kanssa. Myös säätiön verkkosivut olivat ensimmäiset, joissa oli paljon tietoa selkäydinvammasta ja keskustelufoorumi.

– Vuosia sitten mentiin Timon kanssa tapaamaan Invalidiliiton johtoa ja puhuttiin asioista. Silloin taisi vähän äänikin nousta, muistelee Dahlberg ja Narinen nyökkäilee vieressä.

– Ehdotettiin yhteistyötä ja selviteltiin asioita ja sanottiin, että jos ei käy, niin kai meidän täytyy perustaa oma yhdistys, Dahlberg toteaa.

Kolmikko kokoontui jälleen ja



Kolmikko Ulf Gustafson (vas.), Timo Narinen ja Antti Dahlberg oli perustamassa Selkäydinvamma-säätiötä vuonna 2000. Akson syntyi kymmenen vuotta myöhemmin. Vertaistukea toisilleen antava kolmikko, edelleen yli 40 vuoden jälkeen toteaa, etteivät aio perustaa enää mitään.

– Ehkä tavataan useammin, koska mukavia illanviettoja tarvitaan, kolmikko tiivistää naurahtaen.

silloin päätettiin, että laitetaan uuden syv-yhdistyksen perustamiskokous pystyyn ja pohditaan kuka voisi olla puheenjohtaja.

– Juttelimme muutamien ihmisten kanssa ja saimme puheenjohtajaehdokkaan ja niin-pä perustamiskokous pidettiin 13.6.2009. Tätä oli mietitty siis jo vuosikymmeniä, Dahlberg tiivistää.

Perustamiskokouksessa oli kolmisenkymmentä henkeä, jotka hyväksyivät säännöt ja ryhtyivät jäseniksi. Ensimmäiseksi puheenjohtajaksi ryhtyi silloin **Jukka Kumpuvuori**. Aksonin myötä Invalidiliiton selkäydinvammatyöryhmä lakkautettiin.

– Kyllähän silloin kyseltiin, että miksi oma järjestö. Syveillä ei ollut omaa jäsenoimintaa, hajaantunut hoito-organisaatio, eikä elinikäistä seurantaa. Selkäydinvammatyöryhmässä toki tapahtui eli järjestettiin leirejä ja tehtiin lehteä, mutta uskallus puuttui. Myös Invalidiliiton politiikka saattoi estää syvien ää-

nen kuuluvuutta. Validian huonot ajat eivät edistäneet kuntoutuspuolen asiaa, kolmikko pohtii.

Omatoimisuutta, omien asioiden hoitamista ja ymmärtämistä

Akson on nyt toiminut 10 vuotta. Toiminta on aktiivista ja paljon on tapahtunut. Kaikki lähti pienestä ja tällä hetkellä yhdistyksellä on kaksi työntekijää ja toimistotilat Validia Helsingissä (Synapsia). Kolmikosta Dahlberg on ollut ja Gustafson on edelleen Aksonin hallituksen jäsenenä. Narinen sanoi, että on yrittänyt jättää tilaa nuoremmille, eikä siksi pyrkinyt hallitustoimintaan mukaan. Mitä kolmikko on mieltä tällä hetkellä Aksonista ja mitä terveisiä tulevaisuudelle?

– Jotenkin painottaisin opiskelua ja sen jälkeen työssä olemista. Sillä on iso merkitys ja antaa elämälle sisältöä. Yhteiskunnan tuki ei kannusta työ-

hön. Vertaistukea pitäisi saada jotenkin jo sairaalasta, painottaa Narinen ja lisää, että nuoret pitää saada liikkeelle ja pitämään puoliaan!

– Pitäisi jotenkin terävöityä SYV-keskusten, hoidon ja seurannan kanssa, joka liittyy asetukseen. Kuntoutusjaksojen pitäisi olla tarpeeksi pitkiä, sanoo Dahlberg.

– Vaikka kannustamme omatoimisuuteen, niin ne, jotka tarvitsevat apua, saisivat sitä jo kuntoutuksesta lähtien, jotta voimaantuisivat ja hoitaisivat omia asioitaan, sanoo Gustafson, joka kulkee sähköpyörätuolilla ja ohjaa sitä suutikulla. Hän tietää avuntarpeen ja avustaja-haasteet.

– Tässä asiassa Akson voisi olla myös tukena, hän jatkaa.

Haasteena kolmikko näkee myös sen, että jäsenistö ei osallistu vuosikokouksiin ja sitä kautta päätöksen tekoon. Jäsenillä on kuitenkin valtaa. Myös hakeutuminen SYV-keskuksiin

hoitoon ja seurantaan olisi tärkeää varsinkin heillä, jotka ovat vammautuneet ennen vuotta 2010. Omatoimisuutta ja omien asioiden hoitamista ja ymmärtämistä kolmikko peräänkuuluttaa.

Vertaistukea toisilleen antava kolmikko, edelleen yli 40 vuoden jälkeen toteaa, etteivät aio perustaa enää mitään. He ovat olleet mukana perustamassa työryhmiä, yhdistyksiä, säätiötä, poliklinikkaa, vastaanottoa, apuvälinefirmaa, perheitä ja mitä kaikkea. Tästä listasta tosin Selkäydinvammasäätiö lakkautetaan ja Akson saa hoitaa asioita. Pieni pesämuna (raha) säätiöltä siirtyy Aksonin käyttöön. Tulevaisuus puhuttaa toki, mutta näyttää valoisalta, ainakin vuodenajan suhteen.

– Ehkä tavataan useammin, koska mukavia illanviettoja tarvitaan, kolmikko tiivistää naurahtaen ja nostavat samalla maljan tulevaisuudelle.

Viimeiset viisi vuotta Aksonissa

Teksti ja kuvat: Akson

Aksonin verkkosivuilta (www.aksonry.fi) voi lukea historiaa, mitä vammaiskentällä on tapahtunut 1940-luvulta lähtien. Jatkukoon tämä historia vuodesta 2014, johon verkkosivuillakin tarina päättyy. Otetaan kuitenkin kertaus vuodesta 2014.

2014

A KSON oli nuori ja viriili. Puheenjohtajuus siirtyi **Merja Leppälän** hyvistä käsistä **Lauri Louhivirralle**. Hallitus oli koottu erilaisista toimijoista, joilla jokaisella oli annettavaa järjestön toimintaan. Hallitus kokoontui muutamia kertoja vuodessa ja asiat hoituvat paljolti sähköisessä muodossa, joka oli myös taloudellisesti järkevää. Toimisto oli edelleen Helsingissä ja työntekijä **Anni Täckmanin** hoidossa.

Aksonin ensimmäinen Raha-automaattiyhdistyksen C-projekti käynnistyi. Avustusta saatiin MOVE-projektiin eli monimuotoiseen vertaistukeen, joka kouluttaa vertaistukihenkilöitä, pitää asiaa esillä ja kehittää sitä selkäydinvammakeskusten saataville. Vertaistukikoordinaattoriksi valikoitui Tarja Laaksonen-Hotakainen. Loppuvuodesta järjestettiin Tampereella jo ensimmäinen selkäydinvammaisten vertaistukihenkilöiden koulutus.

Jäseniä oli 653. Jos arvioitu määrä selkäydinvammaisista Suomessa on 5 000, niin Aksonilla on vielä tekemistä. Jäsenistölle kiitos osallistumisesta ta-

pahtumiin ja tulevaisuudessa tapahtumia yritetään hajauttaa vielä enemmän ympäri Suomen.

Hoidon keskittämisestä on näyttöä, että komplikaatiot olivat vähentyneet, noin kaksinkertainen määrä vammautuneita pääsi asiantuntevaan alkuvaiheen kuntoutukseen ja seuranta oli suurin edistysaskel. Asiat vaativat vielä toimia ja kehittymistä. Ihmiset haikutuivat läheteillä keskusten piiriin.

2014 vuosikokouksessa keskusteltiin soten vaikutuksesta toimintaan ja ennen kaikkea vaikutuksia keskittämiseen, hoitoon ja seurantaan.

Vaikuttaminen tapahtui valtakunnallisessa ja alueellisissa selkäydinvammatyöryhmissä. Lisäksi Akson jätti lausunnon koskien Kelan kuntoutusetuusia ja kuntoutusrahaa.

2015

T OIMINTA jatkui puheenjohtaja Lauri Louhivirran luotsaamana. Paljon keskustelua herätti, miten nuoret saataisiin mukaan toimintaan. Järjestettiin klubi-iltoja eri teemoilla ja ne kokosivat mukavasti jäsenistöä kuulolle. Ensimmäinen seniorileiri (yli 55-vuotiaat) järjestettiin menestyksellä lahjoitusvaroin, kuten myös käveleille selkäydinvammaisille suunnattu tapahtuma. Tapahtumat toimivat hyvin vertaistukitapahtumina.

Vertaistuki projekti MOVE jatkuu ja toimintaa kehitetään selkäydinvammakeskusten (Helsinki, Oulu, Tampere) ympärille. MOVE:n työntekijä vaihtui ja projektia jatkaa nyt **Ville Vuosara**. Vertaistukihenkilö-koulutukset jatkuvat Oulussa ja Helsingissä. Vertaistuen välitykset MOVE:n kautta ovat lisääntyneet.

Tampereen yliopistollisella sairaalalla (TAYS) Akson järjesti vertaisiltapäiviä.

Yleisen vaikuttamistoiminnan lisäksi Akson teki yhden julkilausuman sekä jätti yhden lausunnon. Näiden lisäksi Akson vaikutti järjestöyhteistyön kautta eri lakien valmisteluun.



2016



Aksonin uudet verkkosivut aukesivat marraskuussa.

Akson oli mukana Apuvälinemes-suilla, Euroopan selkäydinvammajärjestön ESCIF:in seminaarissa, NoSCoS ja NORR:ssa (pohjoismainen selkäydinvammajärjestöjen verkosto) ja mukana järjestämässä muiden tahojen kanssa Suomessa ensimmäistä Soveltavan alppihihdon camppia Himoksella. Mukana oltiin myös Tapaturmapäivässä. Kaikki en edellä mainittujen tapahtumien lisäksi Akson on ollut mukana muissa pienemmissä tapahtumissa yhteistyössä eri toimijoiden kanssa esimerkiksi On the Wheels -tapahtumat pyörätuolin käsittelyn oppimista varten.

Aksonin sääntöihin tehtiin muutos puheenjohtajan toimikauden pidentämisestä sekä toimikausien määrän rajoittamisesta. Patentti- ja rekisterihallitus hyväksyi sääntömuutoksen 6.10.2015.

Aksonilla on myös ollut edustus Invalidiliiton luottamuselimissä sekä valtakunnallisissa ja alueellisissa selkäydinvammatyöryhmissä.

PUHEENJOHTAJA vaihtui puolessa välissä vuotta ja **Janne Koskinen** jatkaa Aksonin eteenpäin viemistä. Haasteena on edelleen nuorten tavoittaminen. Jäsenmäärä nousee hiljalleen. Järjestetään neljä teemaseminaaria, joihin saadaan eri teemojen alla hyvin osallistujia. Ensimmäinen jäsentapaaminen aktiivisen vapaaehtoisin voimin saadaan aikaan Oulussa. Hyvä jäsenet!

Akson jätti kuluneen vuoden aikana kuusi lausuntoa ja oli näiden lisäksi mukana vaikuttamistoiminnassa muiden järjestöjen kanssa yhdessä, koska omat voimavarat eivät muuten riittäisi. MOVE-vertaistukiprojektissa on koulutettu vertaistukihenkilöitä ja heille järjestettiin tapaamisia, joissa tuetaan heidän toteuttamaa tärkeää vapaaehtoistyötä. Tämäkin toteutettiin yhteistyössä muiden tahojen kanssa.

Akson aloitti toiminnan vertaiskuntouttajien palveluntuottajana Tampereen yliopistollisessa sairaalassa. Tampereella toimii yksi osa-aikainen vertaiskuntouttaja. Palveluntuotannosta syntyvät pienet tuotot käytetään järjes-

tön toimintaan, suoraan jäsenille suunnattuihin palveluihin. Aksonin ensimmäisenä vertaiskuntouttaja toimii Janne Koskinen. Invalidiliiton Kuntoutus Oy:ssä (Synapsiassa, Käpylässä – rakkaalla lapsella on monta nimeä) vertaiskuntouttajat ovat toimineet jo vuosia ja tätä loistavaa toimintaa Akson haluaa viedä julkisen terveydenhuollon puolelle kaikkien selkäydinvammaisten saataville.

Kansainvälisesti oltiin aktiivisia ESCIF:in ja NORR:in, puitteissa. Aksonin edustus on jatkunut Invalidiliiton luottamuselimissä sekä valtakunnallisissa ja alueellisissa selkäydinvammatyöryhmissä.



2017

JÄSENMAÄRÄ 869! Puheenjohtajana Janne Koskinen. Vuosikokouksissa kuitenkin jäsenten osallistuminen niukkaa. Toimistoon saatiin vihdoin vahvistusta osa-aikaisen järjestöassistentin **Maarika Halosen** voimin. Maaliskuun aikana uuden työntekijän myötä, toimisto muutti Mannerheimintieltä Validia Kuntoutuksen tiloihin Synapsiaan kolmanteen kerrokseen. Mannerheimintiellä Invalidiliiton keskustoimistolla Akson ehti vietää melkein neljä ja puoli vuotta ennen muuttoa Nordenskiöldinkadulle.

Järjestettiin neljä seminaaria. Lisäksi Invalidiliiton hankeavustuksen turvin järjestettiin Omaisten päivät Tampereella ja Oulussa. Oulussa edellisen vuoden vertaistapaamiset jatkuivat ja uusia paikkakuntia tuli mukaan toimintaan kahden kaupungin verran, Helsingissä ja Porissa. Loistavaa aktiivisuutta jäseniltä jälleen!

MOVE-projekti päättyi vuoden vaihteessa, mutta toiminta siirtyi osaksi Aksonin perustoimintaa, jota varten saatiin kohdennettuun avustukseen roima korotus ensimmäistä kertaa. Vertaistuki on tunnustettu tärkeäksi osaksi järjestön perustoimintaa. Vertaistukihenkilöt koottiin yhteiseen viikonloppuun.

Vaikuttamistoiminnan suhteen vuosi oli aktiivinen. Akson jätti vuonna kolme lausuntoa lakiesityksistä, jotka koskettavat merkittävästi selkädinvaimaisen henkilöelämää ja jäsenistöä: 1) Luonnos Valtioneuvoston asetukseksi erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä, 2) Laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä erityispalveluista ja 3) Hallituksen esitysluonnos laiksi asiakkaan valinnanvapaudesta sosiaali- ja terveydenhuollossa.

Kela julkaisi jäsenistöä tänä päivänäkin edelleen kuohuttavan *Selkäydinvammaisten hyvän kuntoutuskäytännön* vuoden alussa. Tämä muutos näkyi Aksonin neuvontapalveluissa merkittävästi. Keskustelu kuntoutussuunnitelmista, -lausunnoista, -hakemuksista ja hyläistä kävi koko vuoden vilkkaana. Huoli kuntoutuksesta ja sen tulevaisuudesta sekä toimintakyvystä mietityttää.

FinSCI-tutkimus lähti käyntiin. Tutkimussuunnitelma saatiin aikaiseksi ja tutkimus alkoi hahmottua todelliseksi. Tutkimuksessa saadaan ainutlaatuista tietoa selkädinvaimmaisten nykytilasta asetusmuutoksen jälkeen sekä elämänlaadusta. Tuloksia hyödynnetään selkädinvaimmaisten henkilöiden hoi-

don ja kuntoutuksen kehittämisessä ja toimintamallien suunnittelussa sekä eri tahojen koulutuksessa ja tiedotuksessa.

Akson aloitti toiminnan vertaiskuntouttajien palveluntuottajana Tampereen lisäksi Oulun yliopistollisessa sairaalassa. Tampereella toimii yksi osa-aikainen vertaiskuntouttaja ja Oulussa kaksi tuntiperusteista vertaiskuntouttajaa.

Akson oli mukana Apuväline 2017 -messuilla Tampereella ja osastolla mukana oli Mutual Trust -projekti lisäämässä tietoisuutta vammaisten pelastamisesta maalla ja merellä ja mitä erityispiirteitä siinä tulee huomioida.

Järjestö avasi Instagram-tilin selkädinvaimatietouden jakamista varten.

Edelleen aktiivisuutta jatkettiin ESCIF:in, NORR:in ja Invalidiliiton toiminnassa. Aksonin edustus on jatkunut valtakunnallisissa ja alueellisissa selkädinvaimatyöryhmissä.



2018



A KSONIN uusi puheenjohtaja **Nuutti Hiltunen** aloitti kaksi vuotuisen toimikautensa.

Suunnitelmissa oli järjestää perinteisiä seminaareja kaksi, mutta toinen peruuntui vähäisen osallistujamäärän vuoksi. Marraskuussa järjestetty kaksipäiväinen SYV2018-seminaari oli menestys. Se houkutteli paikalle yli sata jäsentä ja ammattilaista. Vertaisryhmien määrä lisääntyi entisestään ja paikkakuntia oli vuoden aikana jo yhdeksän. Tapaamiskertoja ryhmillä oli 39 ja niiden kautta tavoitettiin yli 330 henkilöä. Hienoa!

Lausuntojen määrä on vuosien mitaan lisääntynyt. Samoin vaikuttamistoiminta on tärkeää, jota tehdään yhteistyössä. Vuoden aikana Akson jätti kaksi merkittävää kannanottoa, joista toinen koski SYV Käypä hoitosuosituksen poistoa. Vaikka kovasti hanttiin pistettiin, suositus poistui vuoden 2018 lopussa. Lisäksi kantaa otettiin Kelan järjestämään SYV-kuntoutukseen ja kilpailutukseen ja asiakasmaksulakiin. Akson oli myös vahvasti mukana vaikuttamassa valtakunnallisiin lääkinnällisen apuvälineiden luovutusperusteisiin.

Akson on myös mukana Vammaisfoorumi ry:n kautta tapahtuvassa vai-

kuttamistoiminnassa, joten selkäydinvammaisten ääni kuuluu järjestöyhteistyössä tehdyissä lausunnoissa koskien vammaisten henkilöiden elämää vahvasti. Uutta vammaispalvelulakia on tehty noin kymmenen vuotta ja Akson on vuodesta 2012 ollut mukana sen valmisteluissa työryhmän kautta. VALAS saatiin vihdoin eteenpäin käsitteilyyn vuoden lopussa, mutta miten sen käy ei vielä tämän kirjoituksen aikana ole selvää.

Mutual Trust -projekti päättyi vuoden lopussa. Akson oli mukana Veikkauksen rahoittamassa kolmivuotisessa projektissa, jossa kehitettiin vammaisten, pelastusviranomaisten ja liikennöitsijöiden välistä pelastusyhteistyötä. Projektin lopputulemana on opas Miten pelastan vammaisia henkilöitä? ja sen löytää sähköisesti Mutual Trustin nettisivuilta.

FinSCI-tutkimus etenee kovaa vauhtia eteenpäin ja tutkimuksen joukko on saatu selville. Kyselylomake lähtee kriteerit täyttävälle 1 880 selkäydinvammaisille henkilölle loppuvuodesta tai seuraavan vuoden alussa.

Vuoden lopussa kauan kaivattu keskustelufoorumi avattiin Aksonin verkkosivuilla. Tällä tavoin kaikki pääsevät

Vertaisryhmien määrä lisääntyi entisestään ja paikkakuntia oli vuoden aikana jo yhdeksän.

osallistumaan keskusteluun vaikka ei olisikaan sosiaalisessa mediassa.

Kansainvälisessä toiminnassa oltiin edelleen mukana (ESCIF) ja samoin Invalidiliiton toiminnassa. Aksonin edustus on jatkunut valtakunnallisessa ja alueellisissa selkäydinvammatyöryhmissä.



2019

NYT eletään tätä vuotta. Sote kaatui, mutta miten se tulevaisuudessa vaikuttaa, siitä varmasti kuullaan vielä. Mitähän kaikkea tänä vuonna tapahtuu? Seminaareja? Leirejä? Kohtaamisia? Juhlia? Se jää nähtäväksi. Akson täyttää kymmenen vuotta ja näihin vuosiin mahtuu kaikenlaista. Tehdään tästä vuodesta vielä parempi!

Lopuksi

Selkäydinvamma-lehti on pitänyt pintansa koko Aksonin olemassa olon ajan. Lehti ilmestyy kaksi kertaa vuodessa ja sen julkaisemista paperiversiona on mietitty moneen otteeseen, mutta palautteen ja spesifin tiedon vuoksi paperilehteä on päätetty jatkaa. Lehti on yksi merkittävimmistä selkäydinvammattietouden levittäjistä ja Akson haluaa pitää tätä yllä. Jäsenistön toiveita ja ajatuksia lehden sisällön

kannalta halutaan kuulla edelleen, koska lehteä tehdään jäseniä ja selkäydinvammaisia varten.

Tiedotteita Aksonin toiminnasta ilmestyy useamman kerran vuodessa, pääasiallisesti sähköisenä, mutta myös paperisena. Nopeasti muuttuva ja kehittyvä yhteiskunta vaatii myös muutoksia järjestöjen viestintään. Tehokas viestintä on myös kustannuskysymys. Aksonin viestintä on muutamassa vuodessa siirtynyt enemmän ja enemmän sähköiseen muotoon (uutiskirje, sosiaalinen media, verkkosivut, keskustelufoorumi), jotta tieto tavoittaa mahdollisimman monet mahdollisimman nopeasti.

Akson on ollut seuraavien järjestöjen jäsen jo pitkään ja tehden niiden kanssa aktiivista yhteistyötä: Vammaisfoorumi ry, Invalidiliitto ry, Finlands Svenska Handikappförbund rf, Suomen Vammaisurheilu- ja liikunta VAU ry, European Spinal Cord Injury Federation (ESCIF) ja Nordiska Ryggmärgsskadade

Selkäydinvamma-lehti on pitänyt pintansa koko Aksonin olemassa olon ajan.

Rådet (NORR).

Työtä tehdään edelleen ja ISO kiitos Anni, joka on jo 6,5 vuotta toiminut Aksonin kokoaikaisena työntekijänä. Jäsenistöä kannustetaan edelleen osallistumaan toimintaan ja ottamaan kantaa sekä tekemään kehitysehdotuksia. Ilman teitä ei ole Aksonia. Annetaan pyörien pyöriä ja jos ei mitään tee, ei myöskään mitään tapahdu.

ANNIVERSARY
CELEBRATION



SAVE THE DATE!



Akson täyttää 13.6. täydet kymmenen vuotta. 10-vuotista taivaltta juhlitaan lauantaina 31.8. Merkkää päivämäärä jo nyt kalenteriin ja odota kutsua. Juhlia vietetään myös kesän aikana aksonlaisten tapaamisissa ympäri Suomen, joten seuraa tiedotusta sekä tapahtumakalenteria ja tule mukaan.



SYV 2018 Helsinki

Teksti: Tiina Siivonen
Kuvat: Maarika Halonen

-seminaarista poimittua

Viime vuoden marraskuu oli yhtä pimeä kuin aina ennenkin. Pilkahduksen pimeään toi Selkäydinvammaiset Akson ry:n ja Validia Kuntoutuksen yhteistyössä järjestämä Selkäydinvamma-seminaari 23.–24. marraskuuta 2018, joka pidettiin Validia Helsingissä (Synapsia).

Teksti: Tiina Siivonen
Kuvat: Maarika Halonen

Seminaari kokosi yhteen yli sata selkäydinvammaista henkilöä, ammattilaisia, opiskelijoita, tutkijoita ja muita asiasta kiinnostuneita. Synapsian liikuntasali oli jaettu kahteen osaan, jossa toisessa puolella pidettiin seminaaria ja toisessa olivat näytteilleasettajat, joita oli kertynyt mukava määrä. Mukana olivat seuraavat tahot: Haltija, Respecta, Coloplast, Kajo-apuvälineet, Fysioline, Wellspect Healthcare, Suomen Vammaisurheilu ja -liikunta VAU, Puhla, Unikulma, Helsinki Hospital, Rehaco, Validia kuntoutus ja tietenkin Akson.

Seminaari oli kaksipäiväinen ja tarjolla oli mittava kattaus tieteellistä ja oikeudellista asiaa mm. hoitotarvikeoikeudesta, Kelan kuntoutuksesta,

painehaavan hoidosta, tutkimuksista sekä paneelikeskustelu SYV-hoidosta, keskittämisestä ja elinikäisestä hoidosta Suomessa. Panelisteina toimivat selkäydinvammakeskusten vastaavat lääkärit sekä potilasarjestön edustajat. Lisäksi oli mittava määrä vertaistukea, sillä monet tapasivat tuttuja vuosien jälkeen, joten kuulumisia vaihdettiin. Osallistujat kertoivat myös omia kokemuksiaan eri aiheista, jolloin seminaari sai lisäsisältöä ja keskustelua riitti.

Kelan kuntoutuspalvelut herättivät kysymyksiä

Seminaari alkoi **Jukka Kumpuvooren** puheenvuorosta, jossa käsiteltiin hoitotarvikeoikeut-

ta. Paljon herätti keskustelua, että hoitotarvikkeita ei saa tarpeellista määrää ja keneen ottaa yhteyttä. Kumpuvooren hyvä ohjeistus löytyy Selkäydinvamma-lehdestä (2/2018) kohdasta Lakipalsta. Lehdet löytyvät Akson ry:n verkkosivuilta kohdasta Arkisto. Kumpuvoori on ollut myös tekemässä Hoitotarvikeoikeudet-pikaopasta, joka löytyy Coloplast Oy:n verkkosivuilta. Helpoiten oppaan löytää kirjoittamalla hakukenttään pikaopas. Pikaopasta voi pyytää myös Aksonin toimistolta.

Kansaneläkelaitoksen eli Kelan aiheena oli selkäydinvammaisten kuntoutuspalvelut ja odotukset olivat korkealla. Osallistujat odottivat saavansa vastauksia mm. miksi kuntoutuspäätöksiä hylätään. Vastauk-

sia haluttiin myös siihen, miksi selkäydinvammaisten kuntoutussuosituksia luetaan kuin laki, vaikka se on vain suositus. Näihin perustavanlaatuiset vastaukset jäivät saamatta, vaikka dataa nähtiinkin. Eikö Kelasta päätöksentekijät uskaltaneet paikan päälle?

Painehaavat selkäydinvammaisten painajainen

Plastiikkakirurgi **Vesa Juutilainen** näytti kuvia, jotka saivat kylmät väreet aikaan. Painehaavat ovat selkäydinvammaisten painajainen. Juutilainen on tämän asian ”erikoismies” ja puhuu kokemuksella.

– Pahimmillaan palautumaton kudosvaurio voi syntyä 3-4



tunnin kuluessa, kertoi Juutilainen ja korosti samalla hoidon merkitystä ja sen vakavasti ottamista.

– Jos iho on ollut auki jo vuoden, niin silloin on syytä hakeutua hoitoon ja voi olla, että leikkaushoito on ainoa vaihtoehto. Myös hoidon aloitusvaiheessa tulee selvittää, miten haava on syntynyt.

Jälkihoidon merkitys on myös tärkeä. Onko potilas sitoutunut itse esimerkiksi leikkaushoidon jälkeen hoitamaan haavansa? Ovatko apuvälineet esim. pyörätuoli ja istuintyyny aiheuttaneet haavan? Tällöin saattaa olla edessä apuvälineiden muutokset. Samoin myös siirtymistekniikkaa täytyy ehkä muuttaa.

– Tähän kiinnitetään liian vähän huomiota. Leikkaushoito ja

liian myöhään hoitoon hakeutuminen voivat tulla kalliiksi ja parantuminen viivästy. Ihon tarkkailu, esimerkiksi painamat, ja peilillä katsominen paikkoihin, joihin ei näe, ovat keinoja pitää iho ehjänä. Painonsiirrot ja pepun nostaminen tuolista ovat ennaltaehkäisevää toimintaa, kertoi Juutilainen

Ainutlaatuinen tutkimus Suomessa

FinSCI-tutkimuksesta kertoivat tekijät **Sinikka Hiekkala** ja **Susanna Tallqvist**. Tutkimus on lähetetty henkilöille, jotka ovat olleet Helsingin, Tampereen tai Oulun yliopistollisen sairaalan selkäydinvammapoliklinikan asiakkaita tutkimuksen rekisteripoiminnan aikana. FinS-

Paneelikeskustelussa kantaa ottivat Antti Dahlberg (LL, asiantuntija), Jari Arokoski (fysiatrian professori, osastoylilääkäri HUS), Anna-Maija Kauppila (LT fysiatrian erikoislääkäri, Vs ylilääkäri OYS), Eerika Koskinen (LT neurologian erikoislääkäri TAYS) sekä Nuutti Hiltunen (puheenjohtaja, Selkäydinvammaiset Akson ry).

CI tulee sanoista Finnish Spinal Cord Injury Study ja tarkoittaa koko Suomea koskevaa selkäydinvammattutkimusta, jolla kartoitetaan selkäydinvammaisten nykytilaa Suomessa. Tulosten avulla pyritään kehittämään ja vaikuttamaan selkäydinvammaisten henkilöiden hoitoon, kuntoutukseen, seurantaan ja ammattilaisten koulutukseen. Kysely toteutettiin alkuvuodesta 2019. Toivotaan, että aksonalaiset olivat aktiivisia vastaamisessa, koska tämä tutkimus on ainutlaatuinen Suomessa.

Stimulaatiolla parempia tuloksia heti vammautumisen jälkeen

Alexandra Tolmacheva puhui englanniksi aiheesta Synkronoitu sähkö- ja magneettistimulaatio SYV-kuntoutuksessa.

– Kuntoutus sopii osittaisille para- ja tetraplegigoille, niin synnynnäisille kuin tapaturmai-

sesti vammautuneille henkilöille. Stimulaatio sopii mm. käsien kuntouttamiseen, jolloin pienet lihakset ovat heikkoja, joita voidaan vahvistaa tällä menetelmällä. Myös ala- ja yläraajojen välisiä hermotuksia voidaan parantaa stimulaatiolla, kertoi Tolmacheva.

Laitteita, joilla stimulaatiota voidaan toteuttaa, löytyy ja on jo monissa sairaaloissa. Potilaat, joilla on lievempi ja uudempi vamma hyötyvät tästä kuntoutusmuodosta enemmän.

– On todennäköistä, että mitään nopeammin vammautumisenstä stimulaatio voidaan aloittaa, sitä parempia tuloksia saataisiin aikaan, kertoi Tolmacheva.

Paneelikeskustelussa tiukkoja kysymyksiä

Iltapäivän paneelikeskustelussa Yliopistosairaaloiden selkäydinvammakeskukset Helsinki, Oulu ja Tampere kertoivat toiminnastaan ja kokemuksistaan. Kaik-



Näytteilleasettajien mini-messut houkuttelivat väkeä tutustumaan mm. apuvälineisiin, hoitotarvikkeisiin, harrastuksiin sekä asumisen vaihtoehtoihin.

kien toiminta kuulosti toimivalta, mutta kehitettävääkin löytyy. Keskustelussa mukana olivat **Anna-Maija Kauppila** (OYS, Oulu), **Eerika Koskinen** (TAYS, Tampere), **Jari Arokoski** (HUS, Helsinki) ja **Nuutti Hiltunen** (Aksonin puheenjohtaja) sekä **Antti Dahlberg** (asiantuntija). Heitä haastatteli Aksonin järjestöpäällikkö **Anni Täckman**.

Paneelin asiantuntijajäsen herätteli panelisteja tiukoin kysymyksiin, koska on itse selkäydinvammautunut lääkäri, joka on ollut mukana keskittämisen toteuttamisessa. Paneelin aikana kaikki totesivat, että selkäydinvammaisten hoidon ja seurannan keskittämisen jälkeen on yllättänyt selkäydinvammaisten määrä, joka on selkeästi suurempi kuin mitä arvioitiin. Muun muassa iäkkäät selkäydinvammaiset ovat iso osa keskusten kautta kulkevia, joten onko heidät aikaisemmin laitettu vuodeosastoille vai mihin.

On kuitenkin todettu, että tapaturmaisesti vammautuu paljon myös iäkkäitä, eikä vain nuoria miehiä, kuten ennen.

Suurempi hoidettavien määrä vaikuttaa resursseihin ja sitä kautta hoitoon. Keskustelussa nousi esiin tiedonsiirto sairaalan sisällä, joka joskus ontuu eri osastojen välillä. Yhteistyön merkitys korostui, joten sitä pitää lisätä eri tahojen välillä.

Paneelissa keskusteltiin myös siitä, kotiutetaanko kuntoutujat liian aikaisin. Tähän vastaus oli, että keskiarvo hoitajaksojen pituudessa on pysynyt samana. Eikö pitäisi enemmän miettiä yksilöllistä tarvetta? Kuultiin myös, että muutostyöt eivät ole aikataulussa kotiutumisen kanssa, jolloin kotona voi olla hankala toimia. Jätetäänkö kotiutettava odottamaan sairaalaan, vanhainkotiin vai johonkin muualle?

Keskustelua oikeusturvakeinoista ja uudesta vammaispalvelulaista

Painavan asian jälkeen nukuttiin yön yli ja seuraavana päivänä seminaari jatkui. Toisen päivän aloitti jälleen Jukka Kum-

puvuori otsikolla Mitkä ovat oikeusturvakeinoni ja miten niitä käytetään? Uusi vammaispalvelulaki, muutoksia palveluihin? Kumpuvuori kertoi, että Kelan kuntoutuspäätöksestä valituksen voi viedä Kelaan, jossa he voivat oikaista päätöksen. Kelasta voi myös tilata itsestään tehdyt kirjaukset. Näin oli eräs osallistuja tehnyt. Yllättävää oli ollut se, että hänet oli kirjattu käveleväksi rollaattorin käyttäjäksi, vaikka on kävelemätön pyörätuolikäyttäjä.

Kelan selkäydinvammaisten kuntoutussuosituksessa esimerkki: henkilölle, jolla tetrapelgia, avokuntoutusta ensimmäisenä vuonna vammautumisen 90 krt/vuosi, seuraavien kolmen vuoden aikana 40 krt/vuosi. Suosituksessa lukee yksilöllisen tarpeen huomioimisesta, mutta käytännössä toimitaan suositusten mukaan.

Vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki ollaan yhdistämässä ja uusi laki tulisi mahdollisesti voimaan 2021. Ensin puhuttiin, että vammaispalvelulaki kehitetään säästämällä ja säästöjä

oli arvioitu tulevan 65 miljoonaa ja nyt se on kuitenkin pudonnut 15 miljoonaa.

Seuraavassa mahdollisia muutoksia: Saunaan ei ole saanut muutoksia lain puitteissa. Tässä voi kuitenkin tukeutua YK:n vammaissopimukseen ja yhdenvertaisuuteen. Liikkumistuki eli kuljetuspalvelut, edelleen saisi 18 yhdensuuntaistamatkaa ja lisäksi km-kukkaro, jolla tietyllä summalla saisi ajaa yli kuntarajojen. Ehdotettu myös, että voisi saada leasing-auton käyttöön ja silloin luopuu taksimatkoista. Tästä on pilottikokeilu Lappeenrannassa. Muutostöiden päätös tehdään/tehtäisiin vasta kuntoutuksesta kotiuttamisen jälkeen ja jos et voi mennä kotiin, niin missä olet sen ajan. Tässä ihminen jää lain ja kodin väliin.

Kuntoutusta pelaamisella ja ongelmanratkaisuharjoitteilla

Jutta Stenbäck ja Jörgen Wickholm tekevät Teknologia-avusteista kuntoutusta Helsingin



Validiassa. Tämä kuntoutusmuoto sopii läraajojen kuntoutukseen esimerkiksi selkäydin- ja cp-vammaisille henkilöille. Kuntoutus perustuu pelaamiseen ja sen kautta tehtäviin ongelmanratkaisu- ja motorisiin harjoitteisiin. Tunnetilojen säätely ja sosiaaliset taidot kehittyvät myös tällä metodilla. Pelaamisella harjoitetaan käsien ja sormien liikeratoja, puristusvoimaa, laaja-alaisia liikeratoja sekä päättelykykyä. Lisäksi harjoittelu on hauskaa.

Käyttäjäkokeimuksia katetroijana

Lopuksi sponsoripuheenvuorolla kuulumme **Niko Salomaan** käyttäjäkokeimuksia katetroijana. Hän on kävelevä selkäydinvammaisen ja vamman aiheuttama rakontoimintahäiriö helpottui, kun löydettiin kokeilujen jälkeen oikea katetri rakon tyhjentämiseen. Tosin ensin sanottiin, että katetrimerkkiä ei saisi, koska ei kuulu hoitotarvikelijakelun valikoimaan. Salomaa perusteli yksilöllisen tarpeensa

ja sai kyseisen tuotteen. Muista siis pitää puolesi ja perustele, että kyseinen tuote on sinulle sopivin.

Omalla toiminnallaan, kuten käsihygieniä, voi helpottaa ja ennaltaehkäistä virtsatietulehduksia. Salomaa sai myös estolääkityksen tulehdukseen, joka helpotti tilannetta.

- Kannattaa varautua lisäkatetreilla matkoille, etteivät ne lopu kesken, muistutti Salomaa.

- Kertakatetroinnin myötä myös elämän laatu on parantunut.

Jäsenten toiveet huomioidaan

Seminaarin lopuksi **Nuutti Hiltunen** kertoi Aksonin strategiasta ja tulevaisuuden suunnitelmista. Edelleen on tärkeää pitää huolta hoidon ja elinikäisen seurannan toimivuudesta ja sen toteutumisesta.

- Jäsenten toiveita huomioidaan. Edunvalvontaa tehdään yhteistyössä muiden kanssa. Vertaistukitoimintaa jatketaan ja kehitetään. Strategian toteutumi-

seen tarvitaan jäsenistöä, joten olkaa yhteydessä ja toimitaan yhdessä, muistutti Hiltunen.

Seuraava SYV-seminaari 31.8.

Kaksipäiväisen seminaarin sisältö oli kertaava ja uutta antava. Miinuspuoli oli se, että salissa oli melko kylmä. Hengissä kuitenkin selvitettiin. Oli mukava huomata, että kävelevien selkäydinvammaisten osanottajien määrä oli aiempaa suurempi. Totuushan on, että oletpa kävelevä tai pyörätuolinkäyttäjä, niin selkäydinvamma antaa kaikki haitat jossain muodossa toimintakyvystä huolimatta.

Vertaistuki ja tuttujen näkeminen on aina mukavaa. Niille, jotka eivät päässeet tämän vuoden seminaariin, niin seuratkaa tilannetta, sillä tänäkin vuonna seminaari järjestetään 31. elokuuta. Vuoden 2018 seminaarin esitykset löytyvät Aksonin verkkosivujen arkistosta (www.aksonry.fi). Olkoon tämä seminaarikävijän motto: "Aina oppii jotakin uutta!"

SYV 2019 -seminaari 31.8.

SYV 2019 -seminaari järjestetään toista kertaa ja tällä kertaa yksi päiväinen 31.8. Helsingissä. Aiheena psyykinen ja fyysinen hyvinvointi. Seminaarin ohessa myös minimessut. Ohjelma ja aikataulu julkaistaan lähiaikoina, joten seuraa tiedotusta!



Lajista toiseen

Teksti: Anna Pasanen
Kuvat: Miia Collander,
Ilija Durasinovic ja Anna
Pasasen kotialbumi

Pöytätenniksessä voi itsenäisesti treenata tunti toisensa jälkeen olennaisena osana peliä olevia syöttöjä sekä robotin tai valmentajan kanssa palautuksia tai ainoastaan tiettyä lyöntiä.

Olen aina ollut liikkujana ihmisen, joka tarvitsee selkeitä tavoitteita ja paljon kilpailua, jotta kiinnostukseni sekä haluni pitää kuntoa yllä pysyy ja kehittyy. Olen harrastanut pyörätuolirugbya vuodesta 2006 lähtien. Vuonna 2009 osallistuin ensimmäisiin kansainvälisiin kilpailuihin maajoukkueessa. En oikeastaan muuta tarvinnut, koska kaikki pyöri rugby ympärillä.

Kaikki oheistreeni keskittyi vain kehittämään minua paremmaksi rugby-pelaajaksi. Ehdin osallistumaan kaksiiin MM-kilpailuihin sekä kuusi kertaa EM-kilpailuihin ennen kuin löysin toisen lajini, pöytätenniksen. Laji tempaisi mukaansa mullistaen koko arkeni, treeni-rutiinini sekä tavoitteeni.

Pallosilmää

Vuonna 2016 ystäväni **Aino Tapolan** kanssa innostuimme pöytätenniksestä. Aino oli myös mukana pyörätuolirugbyssa ja treenasimme paljon yhdessä. Momen joukkuekeskeisen vuoden jälkeen kiinnostus yksilölajia kohtaan kasvoi. Vaikka lajit ovatkin hyvin erilaisia, tasapainottavat ne hyvin toisiaan. Onhan kummassakin kuitenkin kyse pallosta eli pallosilmää vaaditaan.

Rugbyssa keskiössä on hyvä kestävyyskunto, tuolin käsittely sekä joukkuekavereiden kanssa yhteen pelaminen. Pöytätenniksessä taas tärkeintä on seurata palloa ja pitää refleksit tarkkana eli laji on enemmänkin taito- sekä tarkkuuslaji.

Kakkoslajista ykköslajiksi

Rugbyssa tärkein treeni tapahtuu joukkueen kanssa pelikentällä kuvioita treenaten sekä toisen liikkeiden ja syöttöjen vastaanottamista opetellen. Pöytätenniksessä voi itsenäisesti treenata tunti toisensa jälkeen olennaisena osana peliä olevia syöttöjä sekä robotin tai valmentajan kanssa palautuksia tai ainoastaan tiettyä lyöntiä. Joukkuelajissa koko joukkueen on treenattava sekä yksin että yhdessä, jotta jokainen olisi huippukunnossa ja sitä kautta myös koko joukkue. Yksilölajissa vain minä itse olen vastuussa treeniäni laadusta ja määrästä.

Olen luonteeltani erittäin laumaidon ja tykkään tehdä kaiken

porukassa. Se olikin minulle aluksi haaste, mutta onneksi pedanttisen ja pikkutarkan luonteeni ansiosta myös yksin tehtävä treeni tulee hoidettua tarkasti ja huolella läpi.

Nykyään mukavaa on se, että vaikka pelaankin yksilölajia, on ympärilläni mahtava tiimi, johon kuuluu joukkueoverini Aino, valmentajat **Martti Autio** ja **Hannu Sihvo** sekä lukuisat treeni- sekä sparrikaverit.

Lajien paikanvaihtoon vaikutti useampi asia. Koin, että pöytätenniksessä minulla olisi suurempi mahdollisuus päästä huipulle vaikuttamalla siihen itse. Myös mahtavien valmentajien ja sopivan joukkueoverin ollessa kuvioissa meillä on mahdollisuudet päästä paralympialaisiin, joka taas rugbyssa vaatii tämän kokoiselta maalta unelmajoukkuetta sekä hiukan onnea ja tuuriakin. Pelaamme Aino kanssa myös joukkuepeleissä ja olemme lanseeranneet itsellemme tiiminimen AINA. En ole jättänyt rugbya kokonaan pois, mutta seuraavat viiden vuoden tavoitteet ovat kirkkaimmin näkyvissä pöytätenniksen parissa.

Lihastasapainoa ja kestävyyttä oheislajien kautta

Koska pöytätennis on paraurheilijalle enemmänkin tarkkuus- sekä tekniikkalaji, olen pitänyt treeniohjelmassani paljon fyysistä kuntoa ylläpitäviä juttuja rugbyn ohella, kuten puntitreeni, käsipyörä sekä Crossfit. Pöytätennis on myös erittäin yksipuolinen laji, joten on tärkeää ylläpitää lihastasapainoa sekä kestävyyttä muilla konsteilla.

Crossfittistä on muodostunut minulle erittäin rakas harrastus, jossa voi päästellä höyryjä menemään ja saada sen ihanan tunteen, että on tehnyt fyysisesti jotain todella rankkaa ja tunnin jälkeen voi vaihtaa kuulumisia mahtavan treeniporukan kanssa. Näin ollen pysyy henkinenkin puoli mallillaan, kun saa vastapainoa pöytätenniksen äärimmäistä keskittymistä ja tarkkuutta vaativaan treeniin.



Selkäydin- vamman kuntoutusta Rokualla

Ammattitaidolla ja
tavoitteellisesti, yksilöllisesti
ja yhdessä



Lisätietoja Kuntoutuspäällikkö Eija Väänänen:
p. 0207819 376 tai kuntoutus@rokua.com

Rokua
Kuntoutus

www.rokua.com/kuntoutus
Kuntoraitti 2, 91670 ROKUA



ESCIF European
Spinal Cord Injury
Federation



Kuva: ESCIF

ESCIF

Järjestön viime vuosi oli yhdessä mielessä mieleen painuva ja väistämättä myös mieltä painava. Kaksi hallituksen viidestä jäsenestä menehtyi, hallituksen slovenialainen varainhoitaja **Janez Trdina** aivan yllättäen. Häntä ja **Jane Horsewellia** jäi kaipaamaan suuri joukko omaisia ja ystäviä, eikä järjestön toiminta ole palautunut vielä normaaliin. Tapahtunut on muistutus elämän hauraudesta yleisesti, mutta myös siitä, että me selkäydinvammaiset olemme väistämättä normiväestöstä ohuemmilla rihmoilla kiinni siinä. Silti elämä jatkuu.

Katseet ovat nyt toukokuun lopulla järjestettävässä vuotuisessa konferenssissa, joka järjestetään Göteborgissa. Järjestelyistä vastaa ESCIF:n ruotsalainen jäsenjärjestö Personskade Förbundet RTP ESCIF:n edellisen varapresidentin **Gunilla Åhrénin** johdolla. Konferenssiin osallistuu Suomesta neljä aksonilaista avustajineen. Ensimmäistä kertaa myös ammattilaiselle avatun tapahtuman teeman "Empowerment – Knowledge is Power" lisäksi mielenkiinto tiivisty vuotuisen edustajiston kokoukseen, jossa on tarkoitus korjata hallituksen kokoonpano. Kokous tulee valitsemaan parin vuoden tauon jälkeen järjestölle presidentin ja puut-

ESCIF:n uutta ja vanhaa hallitusta elokuussa 2018 Prahassa. Vasemmalta Gunilla Åhrén (Ruotsi, väistynyt varapresidentti), Thomas Moravik (Tšekki), Stefan O. Jorlev (Tanska), Nuutti Hiltunen (Suomi) ja Janez Trdina (Slovenia).

tuvat hallituksen jäsenet. Viestit ympäri Eurooppaa on otettu vastaan. Tehtäviin on tällä kertaa tarjolla useampi ehdokas Italiasta, Kroatiasta, Serbiasta, Englannista ja Sloveniasta. Jos kokous ei päättä sääntöjen sallimissa rajoissa kasvattaa vastuunkantajien määrää, joudutaan äänestämään keitä hallitukseen siinä jatkavien itseni ja tanskalaisen **Stefan O. Jorlevin** lisäksi valitaan.

ESCIF:n asiat ja tapahtumat eivät Aksonin jäsenten näkökulmasta kenties lukeudu yhdistyksen ydintoimintoihin, mutta yhteys järjestöön antaa tarpeellisen laajemman kuvan siitä mistä selkäydinvammaisten asioista maailmalla puhutaan. Uskon, että kuluvana vuonna järjestö saavuttaa taas toimintakykynsä ja alkuperäisen tarkoituksensa.

Tämän säännöllisen katsauksen loppuksi haluan lähettää terveiset ystäväleni Janille sinne jonnekin. Oli ilo tuntea sinut.

Nuutti Hiltunen
ESCIF, Vice President

Vaikuttamistoiminta

VAIKUTTAMISTOIMINNASSA tapahtuu koko ajan. Isoimpana uutisena, että sote kaatui ja se mitä tuleman pitää, ei vielä osata ennustaa. Myöskään uusi vammaispalvelulaki (vammaispalvelulain ja kehitysvammaisten erityishuoltoa koskevan lainsäädännön yhtenäistäminen) ei ehtinyt eduskunnassa valmiiksi. Se harmittaa suuresti järjestökentällä, koska lakiesitys oli erittäin hyvä. Vaikuttamistyötä kuitenkin jatketaan edelleen, jotta saamme vihdoin kauan odotetun uudistuksen maaliin. Lain jatkovalmistelusta päättää uusi hallitus, joka ei vielä tämän kirjoituksen hetkellä ole tiedossa.

Akson on seurannut vahvasti selkäydinvammaisten hoidon ja kuntoutuksen tilannetta ja erityisesti loppuvuodesta tapahtunutta Kelan vaativan kuntoutuksen kilpailutuksen jälkeistä aikaa huolestuneena. Tähän kun lisätään vielä ns. Kela-kytlien uudistus heinäkuulta, on tilanne välillä suorastaan kaoottinen. Akson jättikin kannanoton laituskuntoutusjaksojen kilpailutuksesta syksyllä ensimmäisten joukossa. Kela on useissa julkisissa lausunnoissaan luvannut tehdä parannuksia ja korjata syntyneitä vahinkoja, mutta meillä järjestössä ei ole muutosta vielä huomattu.

Kuulemme huhuja ja kahvipöytäkeskusteluja vaarallisista taksikykydeistä, vaihtuneista terapeuteista, kuntoutuksen laadun ja ammattitaidon heikkeneemisestä, epäasiallisesta kohtelusta terveydenhuollon ammattilaisten puolelta, hoidon epäämisestä, pitkistä jonotusajoista lääkärille, asiakkaan pompotelusta paikasta toiseen – lista on loputon. Akson on tässä kohtaa kuitenkin pattitilanteessa. Järjestönä meillä on velvollisuus puuttua asiaan ja tehdä näille epäkohdille jotain. Meidän mielipidettämme ja kantojamme asioihin arvostetaan ja kuunnellaan sekä niitä

myös pyydetään. Ongelmalliseksi tilanne muuttuu kuitenkin silloin, kun faktoja pitäisi kertoa, niin näyttö puuttuu. Vahvaa vaikuttamista ja edellä mainittujen epäkohtien korjaamista ei voi tehdä ilman todellista tietoa eli jäsenten suoraan meille antamaa palautetta, niitä todellisia case-tapauksia. Siis sellaista palautetta tai yhteydenottoa, mikä on kirjattu ylös. Pelkästään huhupuheiden pohjalta ei voi esimerkiksi kanteluita tai kannanottoja rakentaa, vaikkakin tiedämme, että nämä huhut pitävät paikkansa ja ovat arkielämää jäsenistömme keskuudessa.

Akson järjesti helmi-maaliskuussa jäsenkyselyn. Kysely lähti kaikille jäsenille (noin 860), mutta saimme vain 85 vastausta eli alle 10 % jäsenistöstä vastasi. Taisi siellä olla muutama ei jäsenkin vastaajana. Kyselyn tuloksia käytetään pääasiallisesti järjestön saaman avustuksen (Veikkaus Oy:n avustus, Sosiaali- ja terveystieteiden avustuskeskuksen STEA:n hallinnoima, entinen Raha-automaattiyhdistys) vaikuttavuuden arviointiin ja tulokset vaikuttavat myös tulevaisuuden rahoituksen myöntämiseen. Yksi nouseva aihe palautteissa oli edunvalvonta, jota pitäisi lisätä. Kuten yllä kerroin, pattitilanne on melkoinen. Aksonin toimisto (kaksi työntekijää) tekee palveluneuvontaa/edunvalvontaa ja tilastoituja yhteydenottoja oli viime vuonna vajaat 230. Todellinen määrä on kuitenkin moninkertainen, koska kaikkia kohtaamisia ei ole voitu tilastoida. Vuodelle 2019 tätäkin on kehitetty. Tuosta määrästä kuitenkin vain muutama yhteydenotto on ollut sellainen, jota voimme käyttää vaikuttamistoimintaamme eli yhteydenottoja on antanut suostumuksensa mahdolliseen yhteydenottoon myöhemmin ja että hänen tapaustaan voi käyttää esimerkkinä.

Haluankin rohkaista jäseniä olemaan aktiivisia ja ottamaan yhteyttä (puheli-

mitse, sähköpostitse tai yhteydenottolomakkeen kautta) ja kertomaan epäkohdat meille, mihin Aksonin pitää puuttua ja mitä meidän pitää tehdä. Omalla esimerkillä voi vaikuttaa meidän kaikkien tulevaisuuteen. Kaikki yhteydenotot käsitellään luottamuksellisesti ja kenenkään henkilötietoja ei luovuteta tai paljasteta muille. Akson on myös selkäydinvammakeskusten kanssa sopinut, että keräämme jäsenistön palautteita heidän toiminnastaan, jotta he voisivat kehittää toimintaansa ja mahdollisesti korjata mahdollisia epäkohtia. Terveystieteidenhuollossa on huomattu, että asiakkaat eivät uskalla tehdä muistutuksia kohtaamistaan epäkohdista tai huonosta hoidosta, koska pelkona on myöhemmin tapahtuva epäasiallinen kohtelu. Kukaan ei halua leimautua ”hankalaksi asiakkaaksi”. Tämä ilmiö ei koske vain selkäydinvammaisia, vaan muitakin spesifisiä diagnosoitavuuksia, joiden hoito on valtakunnallisesti pienen ammattilaisryhmän tai muuttaman ammattilaisen varassa. Ilman palautteita tai muistutuksia (tehokas työkalu valittaa terveydenhuollon toiminnasta) selkäydinvammakeskuksetkaan eivät tiedä miten palveluja tulisi parantaa tai mitä kohtia pitäisi korjata.

Eli ottakaa rohkeasti yhteyttä ja vaikuttakaa. Ilman jäseniä ei ole Aksonia!

Anni Täckman
järjestöpäällikkö
anni.tackman@aksonry.fi
puh. 050 329 7899

Aksonin toimisto
toimisto@aksonry.fi
puh. 050 371 5400

Aksonin hallitus
hallitus@aksonry.fi
www.aksonry.fi

Liikuntasuositukset motivaation lähteinä

UKK-instituutti
Soveltava viikoittainen
LIIKUNTAPIIRAKKA



Paranna **kestävyyskuntoa** liikkumalla useana päivänä viikossa yhteensä ainakin 2 t 30 min reippaasti tai 1 t 15 min rasittavasti.

Lisäksi kohenna **lihaskuntaa** ja kehitä **liikehallintaa** ainakin 2 kertaa viikossa.

TERVEYSLIIKUNNAN SUOSITUS AIKUISILLE, JOILLA SAIRAUS TAI TOIMINTAKYVYN ALEENEMINEN VAIKUTTAA LIIKKUMISTA JONKIN VERRAN.

UKK-instituutti
Soveltava viikoittainen
LIIKUNTAPIIRAKKA



Paranna **kestävyyskuntoa** liikkumalla useana päivänä viikossa yhteensä ainakin 2 t 30 min reippaasti tai 1 t 15 min rasittavasti.

Lisäksi kohenna **lihaskuntaa** ja kehitä **liikehallintaa** ainakin 2 kertaa viikossa.

TERVEYSLIIKUNNAN SUOSITUS AIKUISILLE, JOTKA KÄVELEVÄT APUVÄLINEITÄ KÄYTTÄEN.

UKK-instituutti
Soveltava viikoittainen
LIIKUNTAPIIRAKKA



Paranna **kestävyyskuntoa** liikkumalla useana päivänä viikossa yhteensä ainakin 2 t 30 min reippaasti tai 1 t 15 min rasittavasti.

Lisäksi kohenna **lihaskuntaa** ja kehitä **liikehallintaa** ainakin 2 kertaa viikossa.

TERVEYSLIIKUNNAN SUOSITUS AIKUISILLE, JOTKA LIIKKUVAT PYÖRÄTUOLILLA ITSE KELAEN.

LIIKUNTASUOSITUKSIA on tehty useimmiten vammattomille ihmisille ja niitä on sovellettu eri vammaryhmille ja yksilölliseen tarpeeseen. Suositusten taustalla on usein kansainvälisiä tutkimuksia, joiden kautta on päädytty tiettyihin suosituksiin.

Suosituksset voivat hyvin motivoida liikkumiseen sekä antaa ajasta ja määrää suuntaa, joita kokeillessa huomaa, sopivatko määrät esimerkiksi pyörätuo-

linkäyttäjille. Määriä vähentämällä tai lisäämällä voi löytää sopivan tavan ja määrän kuntoiluun.

Tutuin suositus on varmasti liikuntapiirakka, jonka UKK-instituutti on tehnyt. Liikuntapiirakoita on tehty sovellettu versiot. Niissä eivät vammattomien liikuntapiirakkaan verrattuna määrät muutu, mutta lajit ja aktiviteetit kyllä.

Sovellettuja liikuntapiirakoita on tehty kolme erilaista riippuen henkilön toi-

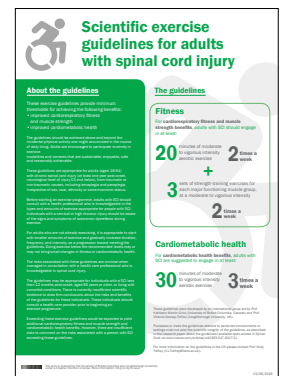
mina kyvystä. Yksi versio on aikuisille, jotka liikkuvat pyörätuolilla itse kelaen. Siinä suositus on kestävyyskuntoa liikkumalla useana päivänä viikossa yhteensä ainakin 2 t 30 min (= 150 min) reippaasti tai 1 t 15 min (= 75 min) rasittavasti. Lihaskuntaa ja liikehallintaa kahdesti viikossa.

Lähde: www.ukkinstituutti.fi/liikuntapiirakka/soveltavat_liikuntapiirakat

ENGLANNISSA liikuntasuositusten tekemiseen pyydettiin tutkimusryhmä, joka teki tutkimuksen. Seuraavassa vaiheessa laadittiin suositukset. Yhteiskehittelyyn kutsuttiin mukaan yli 350 vammaista aikuista henkilöä, kymmenen vammaisjärjestöä ja 50 terveydenalan ammattilaista.

Ryhmä päätyi painottamaan rinnakkain liikunnan hyötyjä ja liian vähäisen fyysisen aktiivisuuden haittoja. Infograafissa eli kuvassa ei painotettu lajeja, vaan liikunnan hyötyjä kirjoitettiin eri näkökulmasta. Kuvasta on tehty suomenkielinen versio, joka tulee muuttamaan vielä hieman. Liikuntasuosituksen määrä on sama kuin Liikuntapiirakassa eli kehoitetaan liikkumaan 150 min ja tasapaino- ja voimaharjoituksia kahdesti viikossa.

Lue lisää Vammaisurheilun ja -liikunnan lehdestä 4/2018: www.vammaisurheilu.fi sivustolta.



LISÄKSI vuoden 2017 lopussa ilmenneet liikuntasuositukset selkädin-vammaisille. Ne tehtiin Peter Harrison Centerissä, joka on vammaisurheilun tutkimuskeskus Englannissa. Suosituksia ei ole käännetty suomeksi.

Lue lisää: Peter Harrison Center for Disability sport, www.lboro.ac.uk/research/phc

Suosituksset: www.ncsem-em.org.uk/scguidelinesUK

Fyysinen aktiivisuus

Suosituksset liikkumis- ja toimintaesteisille aikuisille

LIIKU JOKAINEN PÄIVÄ

Liikkumis- ja toimintaesteinen aikuinen

- Parantaa elämänlaatua ja mielenterveyttä
- Helpottaa terveellisen painon hallinnassa
- Helpottaa arjen toimintoja ja lisää itsenäisyyttä
- Luo mahdollisuuden tavata uusia ihmisiä ja olla osa yhteisöä
- Fyysinen aktiivisuus tuottaa hyvää oloa
- Liian vähäinen liikunta on haitallista terveydelle
- Vahvistaa lihaksia ja luita
- Auttaa ehkäisemään kroonisia sairauksia
- Älä ole paikallasi ja liikkumatta liian pitkään
- Nostaa kuntoa
- Parantaa tasapainoa ja liikkuvuutta
- Parantaa tasapainoa ja liikkuvuutta

Anna itsellesi mahdollisuus ja nauti siitä mitä teet

Älä ole paikallasi ja liikkumatta liian pitkään

Pienin tilie on parempi kuin ei mitään

Tee voima- ja tasapainoharjoituksia vähintään kahdena päivänä viikossa

Saadaksesi tuntevia terveyshyötyjä liiku reippaasti joka viikko vähintään 150 minuuttia

Muista puhetesti:

Reipas liikunta: Hengästyt tiiviisti, mutta pystyt puhumaan kokonaan lausolta.

Käsitteellinen liikunta: Hengästyt soivasti ja pystyt puhumaan vain muutaman sanan kerrallaan.

UKK Medical Officers' Guidelines 2011 Start Active, Stay Active. Fokkhaan, Soveltava Liikunta Soveli ry ja Suomen Vammaisurheilu ja -liikunta VAMU ry.

Leirit 2019–2020

Lisätiedot leireistä Aksonin verkkosivuilta tapahtumakalenterista (www.aksonry.fi) sekä tiedotteista, joten muistathan pitää yhteystietosi ajan tasalla.

Leirielämää senioreille 13.–16.6.2019 Hämeessä

Selkäydinvammaiset Akson ry järjestää +55-vuotiaille senioreille leirin Vähäjärven lomakodissa Hauholla. Leiri on tarkoitettu kaikille, joilla ikäraja täyttyy ja osallistujalla on selkäydinvamma – apuvälineellä tai ilman. Oletpa elänyt vammasi kanssa hetken tai pidemmän tovin, niin olet todella tervetullut.

Leirillä liikutaan, kuunnellaan, opitaan ja pohditaan elämää monelta kantilta. Elämän tuomaa viisautta, vajautta ja ennen kaikkea vallattomuutta. Vertaistuellla leiristä tulee elämänmakuinen ja kokemuksia on kaiken tasoisia. Mukavassa porukassa saattaa löytyä arkeen niksi jos toinenkin. Älä siis emi, vaan ilmoittaudu mukaan.

Leiri alkaa torstaina ja päättyy sunnuntaina Vähäjärven lomakodissa Hauholla. Leirin hinta on Aksonin jäsenille 70 euroa/2hh ja muille 100 euroa/2hh ja yhden hengen huone jäsenille 90 euroa ja muille 120 euroa. Hinta sisältää täysihoidon ja paikalla on yleisavustaja. Matkat jokainen osallistuja kustantaa itse. Jos tarvitset henkilökohtaista apua, niin ota oma avustaja mukaan. Avustajan osallistuminen 70 euroa.

Aika: 13.-16.6.2019.

Paikka: Vähäjärven lomakoti, Hauho (Muntsilantie 19, 14680 Hauho).

Hinta (jäsen/muut): 2hh 70€/100€, 1hh 90€/120€, avustaja 70€.

Ilmoittautumiset: sähköisellä lomakkeella verkkosivujen kautta **vii-meistään 22.5.** Ilmoittautumisen voi tehdä myös puhelimitse, puh. 050 371 5400.

Peruutusehdot: Peruuttaminen on maksutonta 22.5. asti, sen jälkeen maksua ei palauteta ilman lääkärin-todistusta. Huomioithan, että maksamatta jättäminen ei ole peruutus.

Lisätiedot: Akson, toimisto@aksonry.fi, puh. 050 371 5400 tai järjestöpäällikkö Anni Täckman, anni.tackman@aksonry.fi, puh. 050 329 7899.

Ilmoittautumisen jälkeen osallistujille lähetetään tarkempi ohjelma.

Luontoleiri 8.–11.8.2019 Evolla (LUKA-hankkeen pilotti)

Suosittu luontoleiri järjestetään vihdoin tänä vuonna. Se toteutetaan LUKA Luonto kaikille -hankkeen pilottina, jossa ammattilaiset soveltavat taitojaan selkäydinvammaisten kanssa. Leiri järjestetään Evon retkeilyalueella Kanta-Hämeessä.

Leiri on tarkoitettu 18-vuotta täytäneille henkilöille, joilla on selkäydinvamma apuvälineellä tai ilman. Jos tarvitset henkilökohtaista apua, niin oma avustaja mukaan.

Leiriaktiviteetteina on mm. kalastusta, melomista ja erätaitoja. Majoitus on Rahtijärven kämpällä. Tarkempi ohjelma julkaistaan kesä alussa.

Leirin hinta on Aksonin jäseniltä 100 euroa ja muilta 120 euroa. Avustajan hinta on 80 euroa. Majoitus tapahtuu 2–8 hengen tiloissa.

Aika: 8.-11.8.2019.

Paikka: Evon retkeilyalue, Kanta-Häme.

Hinta: jäsenet 100€ ja muut 120€. Avustaja 80€.

Hakeminen tapahtuu **vain sähköisellä lomakkeella verkkosivujen kaut-**



ta viimeistään 26.6. Paikkoja leirille on rajoitetusti ja valinnat osallistujista tehdään 28.6. hakemusten perusteella. Hakijoille ilmoitetaan sähköisesti pääsystä tämän jälkeen.

Peruutusehdot: Peruuttaminen on maksutonta valintailmoitukseen 28.6. asti, jolloin laskutus leiristä lähtee. Tämän jälkeen maksua ei palauteta ilman lääkärin-todistusta. Huomioithan, että maksamatta jättäminen ei ole peruutus.

Lisätiedot: Akson, toimisto@aksonry.fi, puh. 050 371 5400 tai järjestöpäällikkö Anni Täckman, anni.tackman@aksonry.fi, puh. 050 329 7899.

Lisätiedot hankkeesta: www.vammaisurheilu.fi/luonto-kaikille.

Toiminnallinen leiri 24.–26.1.2020 Kankaanpäässä

Selkäydinvammaiset Akson ry järjestää toiminnallisen leirin Kuntoutuskeskus Kankaanpäässä tammikuun 2020 lopussa. Merkkä päivä siis jo nyt kalenteriin ja seuraa tiedotusta.

Aika: 24.-26.1.2020.

Paikka: Kuntoutuskeskus Kankaanpää.

Hinta: ilmoitetaan myöhemmin. Ilmoittautuminen: avautuu myöhemmin.

Peruutusehdot: -

Lisätiedot: Akson, toimisto@aksonry.fi, puh. 050 371 5400.

Postin kautta myös henkilökohtaista apua

Teksti: Tiina Siivonen

Jonkin aikaa sitten Postin verkkosivuilla mainostettiin henkilökohtaisen avun palvelua. Ensimmäinen oli postihenkilö, joka toi kirjeet kotiin. Sen jälkeen oli henkilö, joka ajoi nurmikon. Nyt on myös avustaja, joka tulee auttamaan. Posti tarjoaa tänä päivänä monipuolisesti palveluja.

Miten sitten Postin kautta saa henkilökohtaista apua? Jos käytössä on palveluseteli, niin silloin voi valita palveluntuottajan eli henkilökohtaisen avun mistä itse haluaa. Tällöin Posti on yksi mahdollisuus. Jos taas kunta on valinnut omat palveluntuottajat, niin Posti voi olla kunnan valitsema ja sitä kautta saa avustamispalvelun. Tällöin voi kunnalta tulla henkilökohtaisesti päätös suoraan Posti Kotipalveluille. Mikäli ei ole oikeutettu saamaan palvelua kunnalta, niin yksityisesti voi ostaa myös henkilökohtaista apua.

Tässä erään äidin kokemukset Postin henkilökohtaisen avun palvelusta.

"Poikani Saku on vuonna 1997 syntynyt vaikeasti kehitysvammainen nuori, jolla on autistiset piirteet, ja vaikea sydänvika. Hän asuu ryhmäkodissa Seinäjoella. Seinäjoen kaupunki ostaa asumispalvelun Eskoon tuki- ja osamiskeskukselta. Sakulla on ollut henkilökohtainen avustaja muutaman vuoden. Henki-

lökohtainen avustaja on tarkoitettu vapaa-ajalle mahdollistaen harrastukset ja muun vapaa-aikana tapahtuvan virkistystoiminnan. Ensimmäinen palvelu toteutui kuntarekryn ja TE-keskuksen kautta, jolloin Saku toimi työnantajana. Tällä hetkellä avustaja tulee sitä kautta, että Seinäjoen kaupunki on ostanut palvelun Posti Kotipalvelut Oy:ltä. Sakulla on käynyt sama avustaja kerran viikossa. Sieltä voisi saada myös toisen

avustajan, jos olisi tarpeen. Yleensä kuitenkin asiakkaalle on nimetty oma avustaja. Sakun avustaja on mies, kuten Saku on toivonut. Systeemi on toiminut hyvin. Avustaja ilmoittaa, koska seuraavan kerran tulee. Käynnit noudattavat Sakulle parhaiten sopivia aikatauluja, eli päivällisen jälkeen tiistaisin tai torstaisin. Mikäli Saku ei ole sovittuna aikana paikalla, ilmoitamme avustajalle. Avustaja sopii Sakun kanssa, mitä he käynneillä tekevät. Useimmiten he käyvät lenkillä, lähikaupassa tai Prismassa syömässä. Saku pitää avustajasta ja odottaa tätä yleensä innolla."



Onko selkäydinvammaisilla kokemuksia Postista?

Jos sinulla tai tutulla selkäydinvammaisella henkilöllä on kokemuksia Postin henkilökohtaisen avun palveluista, niin kerro miten se on toiminut. Voit kirjoittaa nimimerkillä, jos haluat. Julkaisemme kokemuksia seuraavassa lehdessä. Lähetä kokemuksesi osoitteeseen toimisto@aksonry.fi.

Lähde:
www.posti.com/palvelut

Lakipalsta

Lähetä lainopillinen kysymyksesi tai aihe, jota haluat käsiteltävän lehdessämme osoitteeseen toimisto@aksonry.fi. Lakimiehet vastaavat tällä palstalla.

Saanko kuntoutusta lain vai hyvän kuntoutuskäytännön mukaan?

Pari vuotta sitten vuonna 2017 julkaistiin Kelan Työpapereita-sarjassa *Selkäydinvammaisen hyvä kuntoutuskäytäntö* -julkaisu. Sen jälkeen on alkanut kuulua ääniä kentältä, että kuntoutuksia ei enää suositella, eikä niitä myönnetä samaan malliin kuin aiemmin. On sinänsä hyvä, että on yhtenäinen kuntoutuskäytäntö. Se ohjaa hoitavan lääkärin kuntoutustarpeen arviointiprosessissa, ja voidaan ainakin väittää, että näin käytäntö on yhteneväisempi ja osuu maaliinsa.

Kuitenkin suosituksissa on aina varjopuolensa. Kaikilla ohjeilla ja rajauksilla on. Esimerkiksi, vammaispalvelulain kuljetuspalveluja myönnetään lain mukaan vähintään 18 kuussa. Kuitenkin, kaikki tietävät, että siitä on muo-

dostunut maksimi. Samanlainen vaikutus on helposti suosituksella. Kuitenkin, sen jo itse suosituskin toteaa, että kuntoutustarve tulee arvioida aina yksilöllisesti ja ajankohtaisen tarpeen mukaan. Tätä edellyttää myös Kelan kuntoutuslaki. Kannattaa siis aina pyytää ajankohtainen arviointi, käynti mukaan lukien. Mistä muuten lääkäri voi tietää, mikä on ajankohtainen tilanne? Lopulta lain edellytykset määrittävät, miten kuntoutusta järjestetään. Suositus ei ole laki, vaan suositus. Pidä siis puolesi. Kelan lisäksi käytännöllä lienee vaikutuksensa myös vakuutusyhtiöiden arvioissa.

Lue lisää: <https://helda.helsinki.fi/handle/10138/174142>

Jukka Kumpuvuori

luvan saanut oikeudenkäyntiavustaja, Turku



APUVÄLINE
7.-9.11.2019 Tampere **2019**

Apuvälinemessut tulee taas marraskuussa!

Akson on jälleen perinteisesti mukana messuilla omalla osastollaan. Pistä päivämäärät muistiin ja tule tapamaan tuttuja sekä näkemään vuoden kovimmat apuvälineuutuudet. Akson lähettää kutsut jäsenilleen lähempänä messuja.

TALART

Vario drive sähköavustin

- Pikakiinnitteinen
- sopii yleisimpiin pyörätuolimalleihin
- 16" tai 20" renkaalla
- Levy -sekä v-jarru
- Korkeussäädettävä ohjaustanko
- Teho 350w tai 750w
- Kantosäde n.40km
- Useita väri vaihtoehtoja

Tervetuloa kokeilemaan!

Talart Oy www.talart.fi 020 7759 550 talart@talart.fi



MOVE:n kuulumiset

Teksti: Maarika Halonen

TÄTÄ tekstiä kirjoittaessa- ni talvion vaihtunut jo ke- vääksi, kellot on käännetty kesäaikaan ja Aksonin toiminta on lähtenyt täydellä tohinalla käyntiin vuoden 2019 osalta. Tuntuu, että aika kuluu kuin siivillä, ja huomasinkin juuri, että olen työskennellyt Aksonissa jo yli kaksi vuotta vertaistoiminnan parissa.

Viime vuonna koulutimme kahdeksan uutta vertaistukihenkilöä ja yhteensä vertaistukihenkilökoulutuksen on käynyt läpi 59 henkilöä, joista Aksonin vertaistukihenkilöinä toimii tällä hetkellä 54 henkilöä ympäri Suomea. Tänä vuonna pidämme taukoa uusien vertaistukihenkilöiden koulutuksesta ja keski-

tymme jatkokouluttamaan ”vanhoja” vertaistukihenkilöitämme. Tiedossa onkin kolme viikonloppukoulutusta, jotka järjestetään Helsingissä 20.–22.9., Tampereella 11.–13.10 ja Oulussa 25.–27.10.

Akson jatkaa yhteistyötä seitsemän järjestön vertaistuen kehittämisen verkosto Jyvässä tänäkin vuonna ja suunnittelemme syksyllä järjestettäväksi Jyvätoimijoiden yhteistä virkistys- ja koulutustapahtumaa vertaistukihenkilöillemme.

Vuonna 2018 aksonlaiset kohtasivat vertaistapaamisten merkeissä yhdeksällä paikkakunnalla: Helsingissä, Jyväskylässä, Kuopiossa, Oulussa, Porissa, Porvoossa, Rovaniemel-

lä, Tampereella ja Torniossa. Oulussa aksonlaisten lisäksi kohtasivat myös omaiset pariin otteeseen. Vertaistapaamisia järjestettiin yhteensä 39 ja henkilökäyntejä kertyi huimat 336.

Tänä vuonna tavoitteenamme on, että tapaamisia järjestettäisiin yhteensä 12 paikkakunnalla. Keväällä uutena vertaistapaamispaikkakuntana joukkoon liittyi Turku, jossa tapaamiset alkoivat toukokuussa. Keväällä järjestettiin myös ensimmäinen Aksonin vertaistapaamisten vetäjien koulutus, josta voitte lukea lisää viereseltä sivulta.

Omaisten vertaistoiminnalle on ollut paljon kysyntää ja Oulun omaisten spontaanisti alkaneiden kohtaamisten rohkaisemana olemmekin suunnitelleet tälle vuodelle omaisten vertaistapaamisille jatkoa selkäydinvammakeskusten alueille.

Toukokuun lopulla järjestetään seuraava ESCIF:n kongressi, jossa eurooppalaisten selkäydinvammajärjestöjen edustajat kohtaavat. Tällä kertaa kokoonnutaan melkein naapurissa, eli Göteborgissa Ruotsissa ja pääsen itsekin ensimmäistä kertaa osallistumaan kongressiin. Tänä vuonna aiheena on tieto sekä sen saaminen, lisääminen ja jakaminen. On mahtavaa päästä tapaamaan yhdistystoimijoita ympäri Euroopan!

Kesäkuun 13. päivä Akson täyttää 10 vuotta ja itse vuosipäivänä kohdataan kakkukahvien merkeissä useammalla aksonlaisten tapaamispaikkakunnalla. Pyöreitä vuosia juhlistetaan myös SYV 2019 -seminaarina ohessa lauantaina 31. elokuuta. Laita siis päivämäärät kalenteriisi, seuraa tiedotustamme ja liity seuraamme juhlimaan!

Meille jokainen on tärkein.

Fysios

p. 010 237 700 fysios.fi



MOVE välittää vertaistukea ja kouluttaa Aksonin vertaistukihenkilöitä

Vertaistuki tuo elämään yhteenkuuluvuutta, vuorovaikutusta ja mahdollisuutta jakaa ajatuksia samankaltaisen kokemuksen läpikäyneen vertaisen kanssa. Vertaistukisuhde on vastavuoroinen sekä tasa-arvoinen ja sen kautta voi löytyä uusia näkökulmia ja käytännön neuvoja elämään selkäydinvamman kanssa.

Haluatko vertaistukea? Tai haluatko toimia vertaistukihenkilönä? Ota yhteyttä: Selkäydinvammaiset Akson ry, järjestöassistentti Maarika Halonen, puh. 050 371 5400, move@aksonry.fi.

Vertaistapaamisten vetäjien koulutus toteutettiin maaliskuussa Siilinjärvellä

Teksti ja kuva: Maarika Halonen

AKSON ja Suomen Kipu alkoivat suunnitella yhteistä koulutusviikonloppua syksyllä 2018 ja tänä keväänä kummankin yhdistyksen vertaisryhmänvetäjät kohtasivat toisensa Kunnanpaikassa Siilinjärvellä 22.–24. maaliskuuta. Lähes kaikki Aksonin tällä hetkellä aktiiviset tapaamispaikkakunnat ympäri Suomen olivat edustettuna ja kipulaiset mukaan luettuna osallistujia oli yhteensä noin 30 henkilöä.

Koulutusviikonlopun kouluttajana toimi Mahdollisuus lapselle ry:n toiminnanjohtaja **Anna-Mari Laitila**.

– En ole ikinä kouluttanut näin isoa joukkoa ja onkin oikein hyvä ajatus yhdistää yhdistysten vapaaehtoisia ideoinnin ja keskustelun merkeissä. Vertaisuuden haasteet ovat kaikille yhteisiä ja isommasta joukosta saadaan nostettua esiin monipuolisia näkökulmia.

”Ideoiden ja ajatusten jakaminen antaa vinkkejä omaan vertaisena toimimiseen”

Perjantaina aksonlaiset saapuivat paikalle pitkin iltapäivää sekä iltaa ja kokoontuivat yhdessä illalliselle. Ilta jatkui ruokailun jälkeen vapaamuotoisesti niin Kunnanpaikan kylpylän kuin keskustelunkin parissa. Suomen Kipu aloitti perjantaina jo aikaisemmin vuosikokouksensa merkeissä ja tämän jälkeen he olivat varanneet rantasaunan.

Lauantaiaamuna aksonlaiset kerääntyivät järjestöassistentti **Maarika Halosen** johdolla keskustelemaan vertaisuudesta ja

sen merkityksestä, ryhmätöinnistä sekä vertaisryhmätöinnin toteuttamisesta Aksonissa. Puolitoistatuntisen aikana vertaisryhmänvetäjät ympäri Suomea tutustuivat ja kertoivat oman paikkakuntansa tapamisista. He toivoivat saavansa koulutuksesta uusia ideoita ja näkökulmia, jotka antaisivat uutta potkua paikalliseen ryhmätöimintaan. Jo aamun aikana ajatuksia vaihtaessa virisi uusia ideoita jatkossa toteutettavasta toiminnasta, eikä vielä oltu päästy edes varsinaiseen yhteiseen koulutusosuuteen!

Aksonin aamunaloituksen jälkeen aksonlaiset ja kipulaiset kerääntyivät yhteen esittämiskierroksen merkeissä. Kouluttajan antama tehtävä 15 sekunnin mittaisesta ”hissipuheesta”, jossa tulisi esille jokaisesta tärkein asia, osoittautui todella haastavaksi isossa porukassa ja toi myös esille sen, miten erilaisilla tavoilla ihmiset määrittävät itsensä pähkinänkuoressa. Lyhyt tutustuminen toimi erinomaisena johdantona lounaalle ja sen ohella käytävään vapaamuotoiseen keskusteluun.

Lounaan jälkeen aloitettiin varsinainen yhteiskoulutus. Anna-Mari Laitila käsitteli vuorovai- kutusta, ryhmädynamiikkaa sekä konfliktitilanteita ja aiheita työstiittiin sekä keskustelun et- tä harjoitusten muodossa.

Lauantai-iltana tarjolla oli niin illallista kuin savusaunomista- kin, ravintolassa oli iskelmätanssit ja pubin puolella pystyi viet- tämään aikaa myös karaoken parissa.

Sunnuntaina oli vuorossa työ- pajatyöskentelyä ja vertaisryh- mänohjaajan työkalupakin ra-



Anna-Mari kävi lauantaina läpi vuorovaikutuksen teoriaa.

kentamista. Aiheina olivat vertaisryhmänohjauksen haasteet sekä toimivat vertaisryhmäkäytännöt ja aiheisiin liittyviä otsikoita työstiittiin niin parityöskentelynä, pienryhmissä kuin yleisesti keskustellenkin. Asiaa olisi riittänyt vielä reilusti pidemmä- sikin aikaa, mutta koulutuksen loppu alkoi häämöttää ja palau- tekierroksen sekä huoneiden- luovutuksen jälkeen siirryttiin lounaalle ja päätettiin koulutus.

– Kipulaiset ovat kokeneet äärimmäisen arvokkaana mah- dollisuutena päästä kohtaa- maan muiden järjestöjen va- paaehtoisia ja vaihtamaan hyviä

käytäntöjä. Ideoiden ja ajatus- ten jakaminen antaa vinkkejä omaan vertaisena toimimiseen, kiteytti Suomen Kivun toimin- nanjohtaja **Kaisa Hirn** kipulaisten tunteja koulutuksen jälkeen.

Yhdistysten vapaaehtoisten kesken oli havaittavissa paljon verkostoitumista paikalli- sen vertaisyhteistyön suunnit- telun tiimoilta. Palautteiden ja keskustelujen perusteella myös aksonlaiset yhtyivät mielipitee- seen, että uusien ihmisten ta- paaminen ja ajatustenvaihto se- kä kokemusten jakaminen oli- vat yhteiskoulutuksen parasta antia.

Suomen Kipu ry on kipupotilaiden, heidän läheisten- sä, hoitohenkilökunnan sekä kipuasioista kiinnostunei- den etu- ja yhteistyöjärjestö. Yhdistyksen yli 30 vertais- tukiryhmää kokoontuvat valtakunnallisesti. Vertaistuki- ryhmien lisäksi tukea tarjoavat Tukilinja-sähköposti sekä kolme tukipuhelinpalvelua.



Kansainvälinen koulutusohjelma nuorille järjestövaikuttajille

Kaksi viikkoa Japanissa

Sain kunnian tulla valituksi Suomen delegaatioon Community Core Leaders Development -ohjelmaan, jonka Japanin valtio toteuttaa vuosittain. Järjestelyistä ja organisoinnista vastaa Center for International Youth Exchange (CENTERYE). Ohjelman tarkoituksena on koota nuoria (25–40-vuotiaita) vammais-, vanhus- ja nuorisoalan vahvoja vaikuttajia sekä asian-tuntijoita ympäri maailmaa keskustelemaan ja ideoimaan yhdessä japanilaisten ammattilaisten kanssa. Vastavuoroisesti japanilaisia lähetetään yhteistyömaihin vuosittain ja syksyllä 2018 vammaisalan edustajat Japanista vierailivatkin Suomessa.

Teksti: Anni Täckman

Kuvat: Anni Täckman ja CENTERYE

LÄHDIMME Suomesta Japaniin yhdeksän hengen voimin helmikuun puolivälissä. Meitä vammaisalan edustajia oli itseni lisäksi **Eeva Aikkala** Vammaisten maahanmuuttajien tukikeskus Hilmasta sekä **Tea Hoffrén** Vanesta (Vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunta, Sosiaali- ja terveysministeriö). Tea toimi myös Suomen delegaation johtajana. Meidän kolmen lisäksi matkassa oli kolme nuorisoalan ja kolme vanhusalan edustajaa. Japanissa vastassa oli paikallisten

lisäksi samanlaiset ryhmät Saksasta ja Uudesta-Seelannista.

Tavoitteena parempi tulevaisuus

Odotukset kahdelta viikolta olivat japanilaiseen tyyliin työntäyteiset ja sitä ne todellakin olivat. Erittäin tiukat aikataulut, pukukoodit, monet esitelmät, ryhmätyöt, pitkät työpäivät, keskustelut, puheet, esitelmät ja raportit – näistä koulutusmatka koostui. Mukaan mahtui kuitenkin upeita oivalluksia, uusia



näkökulmia ja ajatuksia, upeita kohtaamisia (joista osa on varmasti synnyttänyt pysyviä ystävyyssuhteita), erilaisten kulttuurien ymmärryksen lisääntymistä sekä yhteistyötä. Kaikilla osallistujilla oli selkeästi sama tavoite paremmasta tulevast, mutta reitit sinne on jokaisella maalla hieman erilaiset.

Matka koostui kahdesta osasta. Ensimmäinen osuus oli kaikkien osallistujien yhteinen NPO Management forum Tokiossa. Foorumi kesti vajaa viisi päivää ja siellä paneuduttiin erityisesti järjestöjen näkökulmasta ajankohtaisiin asioihin: henkilötietojen käsittelyyn, tekoälyyn ja vuorovaikutukseen sosiaalisessa mediassa. Itse osallistuin henkilötietojen käsittelyä käsittelevään työryhmään. Oli mielenkiin-

toista huomata, miten eritavalla kussakin maassa ymmärretään henkilötietojen käsittelemisen tietoturva ja tuon tiedon käyttäminen. Tähän voin todeta, että meillä Suomessa asia on aika hyvällä mallilla. Foorumin lopputuloksena jokainen työryhmä tuotti raportin sekä esitelmän, joka esiteltiin kaikille osallistujille sekä Japanin valtion arvovaltaisille edustajille.

Inklusio, yhdenvertaisuus ja yksilöllisyys

Matkan toinen osuus oli kuusipäiväinen, jossa aloittain ja kauduttiin eri puolilla Japania. Vammaisalan edustajat siirtyivät Etelä-Japaniin Oitan prefektuuriin syventymään erityisesti

vammaispuolen haasteisiin. Oitan alue oli erittäin lämminhenkinen ja ystävällinen, toisin kuin Tokio. Oita oli myös oman kokemukseni mukaan enemmän vammaismyönteinen. Japanissa vallitsee yleisesti vahvat ennakoluulot vammaisuutta kohtaan ja vammaisten syrjintä on joka päiväistä, mutta Oitassa en näitä kohdannut.

Oitassa parasta olivat vierailut paikallisiin järjestöihin ja näiden vierailujen kautta ymmärryksen lisääntyminen Japanilaisen vammaiskentän haasteisiin. Japanissa vammaisten oikeudet ja palvelut ovat vielä osittain lastenkengissä ja todella vaikeita ymmärtää, mutta muutoksia tapahtuu kokoajan parempaan suuntaan mm. vammaislainsäädäntö uudistui vuonna 2018.

Meidän kansainvälisten vierailijoiden viesti paikallisille ammattilaisille olikin selkeä ja vahva: inklusio, yhdenvertaisuus ja yksilöllisyys. Näitä teemoja nostettiin esiin jatkuvasti.

Paralympialaiset Tokiossa 2020

Järjestövierailut sijoittuivat päivä- ja työtoimintakeskukseen, vammaisten henkilöiden ylläpitämään ravintolaan ja asumispalveluihin. Kuitenkin merkittävimpänä mieleen jäi vierailu Social Welfare Corporation Taiyo-no le -järjestöön, joka työllistää vain vammaisia henkilöitä yhteistyössä yritysten kanssa kuten Sony, Omron, Honda ja Mitsubishi. Näiden lisäksi järjestö ylläpitää supermarketia,





josta suurin osa työntekijöistä on vammaisia henkilöitä ja marketti on täysin esteetön niin työntekijän kuin asiakkaan kannalta. Taiyo-no len on perustanut Dr. **Hiroshi Nakamura** 1960-luvun alussa ja hänet tunnetaan myös Japanin paraurheilun isänä. Oppinsa hän sai Dr. **Ludwig Guttmannilta** Stoke Mandevillessta, joka tunnetaan erityisesti selkäydinvamman ja paralympiiliikkeen isänä. Nakamuran ansiosta Tokion paralympialaiset järjestettiin vuonna 1964 ja seuraavat ovatkin tulossa jo ensi vuonna. Japanin valtio on erittäin ylpeä siitä, että saavat paralympialaiset järjestää jälleen vuonna 2020 ja käyttää kesäkiisoja keinona kansan valistamiseen vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuudesta. Katukuvassa, niin Tokiossa kuin Oitassa, näkykin enemmän paralympialaisten mainoksia kuin olympialaisten – se on jo yksi askel kohti yhdenvertaisempaa yhteiskuntaa!

”Yhteiskunta, jossa jokaisella on turvallista kasvaa ja mahdollista löytää oma paikkansa”

Haluan tähän lopuksi lainata kollegani **Nana Steniusta** (työtöyön vastaava ohjaaja Hel-

singin NNKY:n tyttöjen olohuoneella), joka osallistui tälle matkalle nuorisovaltuuden edustajana. Hän tiivistä kahden viikon matkan hyvin ja voin yhtyä hänen sanoihinsa vammaisalan osallistujana:

”Ammattilaiset, joiden kanssa työskentelimme, puhuivat painavia sanoja yhteisön merkityksestä. Käytiin lukuisia mielenkiintoisia keskusteluja nuorisotyön merkityksestä, eri maiden periaatteista ja toimivista käytännöistä. Vaikka erojakin maiden välillä oli, niin yhdessä asiassa löysimme yhtäläisyyden Japanin, Saksan, Uuden-Seelannin ja Suomen välillä: meidän ammattilaisten tavoitteena on olla mukana rakentamassa yhteiskuntaa, jossa ihan jokaisella on turvallista kasvaa ja mahdollista löytää oma paikkansa.”

Tapaturma-peräinen tetraplegia ja nielemisvaikeus

Tapaturma-peräisen tetraplegian saaneiden varhaisessa hoidossa tulee kiinnittää erityistä huomiota nielemistoiminnon arviointiin ennen ravitsemuksen aloittamista suun kautta.

Teksti: Tiina Ihalainen

TAMPEREEN yliopistollisessa sairaalassa työskentelevän puheterapeutti **Tiina Ihalaisen** väitöskirjatutkimuksen mukaan lähes puolella vammautuneista on nielemisvaikeutta, jonka seurauksena nieltä materiaalia päätyy hengitysteiden yläosaan tai keuhkoihin. Nielemisvaikeuteen liittyy useita mahdollisia haittavaikutuksia, kuten keuhkokuume, aliravitsemus, nestevajaus ja elämänlaadun heikkeneminen.

Nieleminen on monimutkainen tapahtuma, johon osallistuu useita kasvojen, kielen, kurkunkään ja nielun alueen lihaksia. Normaalisti emme kiinnitä huomiota nielemiseen, se tuntuu tapahtuvan lähes automaattisesti ja pystymme saamaan aikaan esimerkiksi keskustellessaan ruokaseuralaistemme kanssa, katsomaan televisiota tai selaillemaan puhelinta tai tablettia. Joskus nieleminen kuitenkin epäonnistuu, ruoka me-

nee niin sanotusti väärään kurkkuun, ja silloin me yskimme. Voimakas yskimisreaktio suojaa meitä aspiraatiolta eli nesteiden tai ruoan, ohjautumiselta henkitorveen ja alemmaksi keuhkoihin. Tetraplegiapotilailta tämä suojausmekanismi on usein puutteellinen tai kokonaan pois käytöstä, sillä kaulaydinvamma vaikuttaa keuhkojen ja hengityslihasten toimintaan.

Nielemisvaikeudella tarkoitetaan vaikeutta siirtää sylki, juoma tai ruoka tehokkaasti ja hengitysteitä suojaten suusta nielun ja ruokatorven kautta maha-laukkuun. Vaikeimmillaan nielemisvaikeus voi johtaa penetraatioon ja/tai aspiraatioon. Aspiraatio tarkoittaa syljen, ruoan tai nesteen joutumista äänihuulten alapuoliseen tilaan eli henkitorveen ja keuhkoihin. Normaali suojausmekanismi aspiraatiolle on voimakas yskiminen, jonka tarkoituksena on nostaa aspiroitunut materiaali pois henkitorvesta. Hiljainen aspiraatio tar-



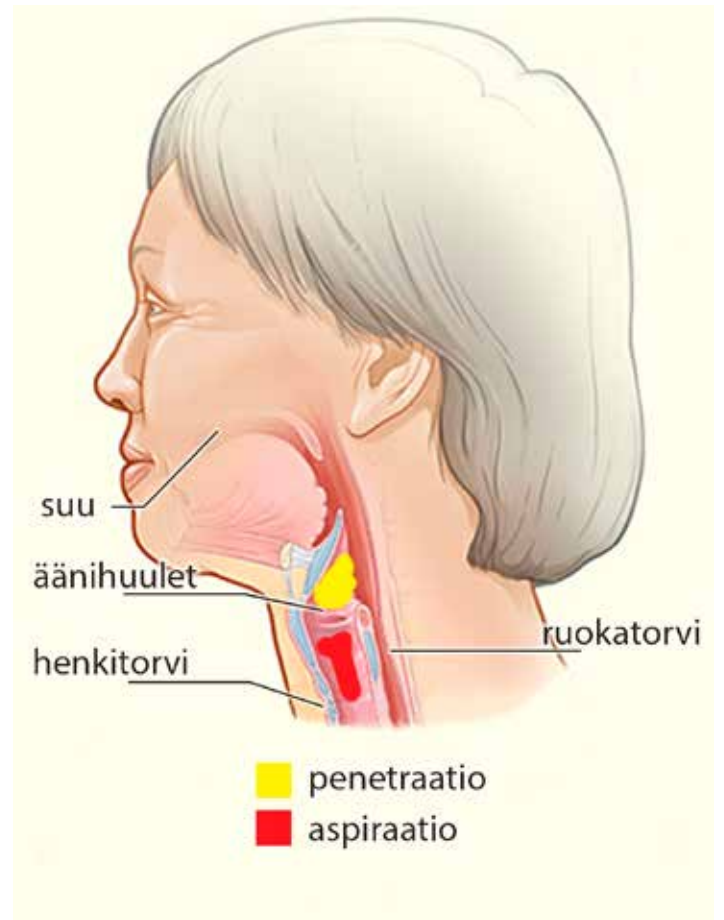
koittaa sitä, että aspiraatio ei aiheuta yskimisreaktiota. Penetraatio tarkoittaa sitä, että nieiltyä juomaa tai ruokaa pääsee hengitysteiden yläosaan, mutta ei äänihuulten alapuolelle henkitorveen ja keuhkoihin saakka. Lisätietoa nielemisvaikeudesta löytyy esimerkiksi Aivotalosta (www.terveyskyla.fi). Nielemisvaikeuksia arvioi ja kuntouttaa puheterapeutti.

Väitöstutkimukseni tavoitteena oli selvittää tapaturmaperäisten tetraplegiapotilaiden penetraation ja aspiraation esiintyvyys ja riskitekijät. Lisäksi tutkimuksen tavoitteena oli kuvata penetraatiosta ja aspiraatiosta toipumista. Penetraatio-aspiraation esiintyvyys tutkittiin nielemisen läpivalaisuututkimuksen eli videofluorografian (VFG) avulla. Tutkimusaineisto kerättiin Tampereen yliopistollisessa sairaalassa ja tutkimusjoukko koostui yhteensä 46 tetraplegiapotilaasta, joiden keski-ikä oli 62 vuotta. Suurin osa potilaista (85 %) oli miehiä, ja suurimmalla osalla

vammautumismekanismina oli kaatuminen (78 %). Kansainvälisen selkäydinvammaluokituksen mukaan suurimmalla osalla (78 %) selkäydinvamma oli epätäydellinen.

Viidellätoista potilaalla (33 %) esiintyi aspiraatiota ensimmäisessä VFG-tutkimuksessa, ja heistä 73 % aspiroi hiljaisesti eli ilman yskimisreaktiota. Penetraatiota ja aspiraatiota esiintyi yhteensä 22 potilaalla (48 %). Akuuttihoitovaiheessa noin puolella potilaista ravitsemuksen, nesteytyksen ja lääkkeiden saaminen turvattiin osittain tai kokonaan nenämahaletkun avulla. Pienellä osalla (13 %) potilaista nielemisvaikeus oli vaikeasteinen ja pitkäkestoinen ja ravitsemuksen turvaamiseksi tarvittiin vatsanpeitteiden läpi mahalaukuun vietyä syöttöletkua (PEG-letku, perkutaaninen endoskooppinen gastrostooma). Yhdellä potilaalla (2 %) syöttöletkun kautta annetun ravitsemuksen tarve jatkui vielä vuoden kulluttua vammautumisen jälkeen. Pääasiallisesti nielemisvaikeuden toipumisennuste on hyvä. Seurantajakson päättyessä suurin osa potilaista (88 %) söi suun kautta tavallista ruokaa ilman rajoituksia.

Potilaiden akuuttihoiton kannalta olisi tärkeää tunnistaa mahdollisimman varhaisessa vaiheessa ne potilaat, joilla penetraatio- ja aspiraatoriski on koholla. Tässä tutkimuksessa penetraation ja aspiraation tilastollisesti merkitseviksi tunnusmerkeiksi todettiin puhete-



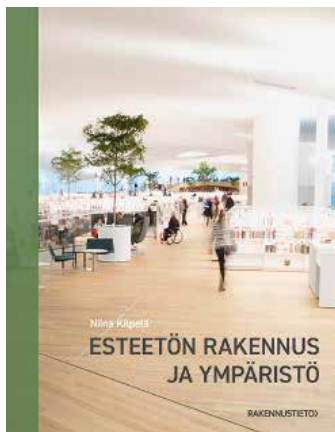
Penetraatio on kuvattu keltaisella värillä ja aspiraatio punaisella värillä. Kuvälähde: Wikimedia Commons, the free media repository, kuvan muokkaus Tiina Ihalainen.

rapeutin tekemässä kliinisessä arvioissa nielemisen aikana tai sen jälkeen esiintynyt yskiminen, kurkunselvittely ja kakominen sekä muutokset puheäänien laadussa. Tämän perusteella puheterapeutin tekemä kliininen nielemisarvio voi edesauttaa penetraatio-aspiraatoriskin tunnistamisessa. Muiksi riskitekijöiksi todettiin etukautta tehty kaularankaoperaatio kaularangan alaosaan ja akuuttihoiton aikana tehty hengitysteiden tähytys eli bronkoskopia.

Väitöskirjatutkimus keskittyi juuri vammautuneiden tetraplegiapotilaiden nielemisvaikeuden tunnistamiseen. Selkäydinvammapoliklinikalla työskennellessäni olen kuitenkin vuosittain tutkinut muutamia nielemisvaikeuksia kokevia potilaita, joilla

vammautumisesta on kulunut jo vuosia. Osa heistä on kokenut muutoksia nielemistoiminnossa vammautumisen lähtien, mutta osalla nielemisvaikeudet ovat alkaneet myöhemmin. Rohkaisenkin kaikkia keskustelemaan selkäydinvammapoliklinikalla lääkärin kanssa myös nielemisvaikeuksista. Nielemisvaikeus on tärkeää tutkia asianmukaisesti, sillä joskus runsaan limaisuuden ja toistuvien keuhkokuumeiden taustalta voi paljastua tunnistamatta jäänyt aspiraatio. Lopuksi haluan kiittää lämpimästi kaikkia tähän tutkimukseen osallistuvia henkilöitä. Ilman teidän apuunne tämän tutkimuksen tekeminen ja näiden tärkeiden tulosten saavuttaminen ei olisi ollut mahdollista.

Uusi opas ohjaa esteettämiin ratkaisuihin



YMPÄRISTÖMINISTERIÖ on julkaissut päivitetyn oppaan esteettömän rakennuksen ja ympäristön suunnittelun tueksi. Suunnittelijoiden, rakennuttajien, rakentajien ja viranomaisten käyttöön laaditun oppaan on kustantanut Rakennustieto Oy.

Esteettömässä ympäristössä kaikilla on yhdenvertaiset mahdollisuudet asua, tehdä töitä, opiskella, harrastaa ja hoitaa asioitaan. Hyvin suunniteltu esteetön ympäristö soveltuu kaikkiin elämäntilanteisiin riippumatta ihmisen toimintakyvystä. Kestävää ja pitkäaikaista käyt-

töä edistää se, että esteettömät tilat ovat muunneltavissa ihmisten tarpeiden mukaan.

Esteetön rakennus ja ympäristö on opas esteettömän liikumis- ja toimimisympäristön suunnitteluun ja rakentamiseen. Oppaan pääasiallinen sisältö koskee muita kuin asuinrakennuksia, mutta ohjeita voi soveltaa hyvin myös asuntorakentamiseen. Vaikka kirja perustuu asetusten vaatimustason, sen tavoitteena on ohjata suunnittelemaan ja toteuttamaan rakennukset ja niiden ympäristöt vähimmäistasoa paremmin.

Nyt julkaistu opas on koko-

naan uudistettu painos vuonna 2011 ilmestyneestä samannimisestä julkaisusta. *Esteetön rakennus ja ympäristö* -oppaan on toimittanut yliarkkitehti **Niina Kilpelä** ympäristöministeriöstä. Alan ammattilaisten ohella teos soveltuu hyvin myös rakennus- ja sisustussuunnittelun oppikirjaksi.

Opas on julkaistu myös ruotsinkielisenä versiona. Sähköiset versiot ovat ladattavissa ympäristöministeriön verkkosivuilta. Painettua suomenkielistä teosta voi hankkia Rakennustieto Oy:n kautta.

Parempaan kuntoon -opas selkäydinvammaisille



VIHDON on saatavilla opas selkäydinvammaisille aikuisille, jotka haluavat tukea säännöllisen liikunnan aloittamiseen. Tavoitteena on kannustaa elämään terveellistä, tasapainoista ja aktiivista arkea vammauksen kanssa. *Parempaan kuntoon* -oppaita on tehty myös muille vammaryhmille: CP-vamma, amputaatio tai dysmelia, näkövamma.

Parempaan kuntoon -oppaisiin on koottu fyysisen aktiivisuuden

perusteiden ja terveellisen ravitsemuksen lisäksi käytännöllisiä vinkkejä ja niksejä. Se, että kukin opas on kohdennettu vain yhteen vammaryhmään, mahdollistaa sen, että oppaita on helpompi hyödyntää kuntoutuksessa, sopeutumisvalmennuksessa ja vertaistoiminnassa. Esimerkiksi fysioterapeutti voi käyttää vammakohtaisia oppaita omassa asiakastyössään liikuntaneuvonnan tukena.

Oppaiden esikuvina ovat eng-

lantilaisen Peter Harrison Centren vuonna 2014 julkaisemat *Fit for Life* -oppaat. Toimitustyöstä vastasivat Suomen Vammaisurheilu ja -liikunta VAU:n tutkimuspäällikkö **Aija Saari** ja tiedottaja **Lauri Jaakkola**. Tietojen tarkistamisessa ja täydentämisessä on hyödynnetty laajaa verkostoa vammaisurheilun kokemusasiantuntijoista kuntoutuksen, terveydenhuollon ja liikuntatieteen ammattilaisiin.

Selkäydinvammaisille suunnattu opas on koottu yhdessä fysioterapeutti **Paula Leppäsen** kanssa. Asiantuntijoina ovat toimineet **Harri Ahtee** Validia Kuntoutukselta sekä **Tiina Siivonen** VAU:sta ja Akson ry:stä. *Amputaatio ja dysmelia* -oppaan asiantuntijoina ovat toimineet Leppäsen lisäksi **Mika Määttänen** Össur Oy:stä ja **Anne Mäki** Invalidiliitosta. CP-vammaisille suunnatun oppaan asiantuntijoina

ovat toimineet **Heidi Huttunen**, **Piia Jolla** ja **Anu Patriikka** CP-liitosta. Näkövammaisille suunnatun oppaan asiantuntijoina toimivat **Jaana Argillander** ja **Jarno Saapunki** Näkövammaisten liitosta. Lisäksi oppaiden sisällön tarkastamisessa auttoivat opiskelijat **Antti Latikka** ja **Viija Sipilä**, fyysisen harjoittelun osalta **Kaisu Mononen** Huippu- ja kilpaurheilun tutkimuskeskuksesta (KIHU) sekä ravitsemusterapeutti **Hanna-Mari Sonninen**.

Oppaiden pdf-versiot (sekä näkövammaoppaan html-versio) ovat ladattavissa VAU:n sivuilta (www.vammaisurheilu.fi). Painettuja oppaita jaetaan VAU:n ja yhteistyökumppanien tilaisuuksissa maksutta ja niitä voi tilata VAU:sta maksutta sähköpostitse (toimisto@vammaisurheilu.fi). Viiden tai useamman kappaleen tilauksesta laskutetaan postitusmaksu.

Lähde: www.vammaisurheilu.fi

Tapahtumat 2019

(Lisää tapahtumia sekä seminaarien tarkemmat aikataulut ja tiedot osoitteesta www.aksonry.fi)

VUOSIKOKOUKSET

Kevätkokous 16.4. Validia Kuntoutus Helsinki, Helsinki
Syyskokous 9.11. Tampere (Apuväline 2019 -messujen yhteydessä)

AKSONIN SEMINAARIT

31.8. Validia Kuntoutus Helsinki, Helsinki

KOULUTUKSET JA MUUT TAPAHTUMAT

12.–26.2. FY2018 Community Core Leaders Development Program, Tokio
22.–24.3. Vertaistapaamisten vetäjien koulutus, Siilinjärvi
27.–29.5. ESCIF, Göteborg
13.6. Selkäydinvammaiset Akson ry 10 vuotta
5.9. SCI-Day, Kansainvälinen selkäydinvammaapäivä
11.–13.9. NoSCos, Kööpenhamina
19.–20.9. Selkäydinvammakoulutus ja -neuvottelupäivät, Helsinki
20.–22.9. Vertaistukihenkilöiden jatkokoulutus, Helsinki
11.–13.10. Vertaistukihenkilöiden jatkokoulutus, Tampere
17.10. Kansainvälinen vertaistuen päivä
25.–27.10. Vertaistukihenkilöiden jatkokoulutus, Oulu
7.–9.11. Apuväline 2019, Tampere

AKSONLAISTEN TAPAAMISET

tarkemmat tiedot tapaamisista Aksonin verkkosivuilta tai ottamalla yhteyttä toimistoon

HELSINKI

14.2., 13.3., 9.4., 8.5., 13.6.

Lisätiedot:

Anna-Maija Huhtikangas, puh. 044 324 0784, annufin@yahoo.com

JYVÄSKYLÄ

6.2., 6.3., 3.4., 3.5., 13.6.

Lisätiedot:

Sini Pasanen, pasanensini92@gmail.com, puh. 045 156 0380

KUOPIO

14.2., 1.4.

Lisätiedot:

Hanne Lappi, hm.lappi@gmail.com, puh. 050 344 7759

OULU

6.2., 27.3., 11.4.

Lisätiedot:

Pirjo Raatikainen, pirjo.r.raatikainen@gmail.com, puh. 040 573 5324

Ulla Käppi, hellnuk1@gmail.com, puh. 044 283 4409

PORI

13.6.

Lisätiedot:

Ari Lehtinen, ari.t.lehtinen@gmail.com, puh. 044 304 4543

TAMPERE

5.4.

Lisätiedot:

Tapani Saarela, tapani.elmersson@gmail.com, puh. 044 716 0633

HUOM! Etsimme vapaaehtoisia järjestämään tapaamisia muillekin paikkakunnille. Jos kiinnostuit, niin ota yhteyttä toimistoon toimisto@aksonry.fi tai puh. 050 371 5400 ja sovitaan järjestelyistä!

Lisätiedot tapahtumista Aksonin verkkosivuilta tapahtumakalenterista (www.aksonry.fi) sekä tiedotteista, joten muistathan pitää yhteystietosi ajan tasalla.

SYV-keskukset

HUS Selkäydinvammapoliklinikka (SYV) – Polikliniken för ryggmärgsskador (RMS)

KÄYNTIOSOITE:

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

POSTIOSOITE:

HUS Fysiatrian poliklinikka
Selkäydinvammapoliklinikka
PL 350
00029 HUS

YHTEYDENOTOT:

Osastonsihteerit, puh. (09) 471 71389 (ajanvaraus ja peruutukset)
ma-to klo 8.00–9.00 ja klo 13.00–14.00, pe klo 13.00–14.00
Ajan peruutukset myös sähköpostitse: fysiatria.selkaydinvammapoliklinikka@hus.fi.

Sairaanhoitaja, puh. 050 513 1862 (hoidolliset asiat)
ma-to klo 12.00–13.00

Kuntoutusohjaaja, puh. 050 342 4161 (kuntoutuksen maksusitoumukset, KELA-kuntoutus ja kuntoutuksneuvonta) ma-to klo 11.30–12.30

Sosiaalityöntekijä, puh. 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, Kuntoutustutkimus ja erityispoliklinikka/Selkäydinvammapoliklinikka, Aapistie 7 A ja esteetön kulku Aapistie 7 I/R-kerros
90220 Oulu

POSTIOSOITE:

OYS/Kuntoutustutkimus- ja erityispoliklinikka/Selkäydinvammapoliklinikka
PL 21
90029 OYS

YHTEYDENOTOT:

Sihteerit, puh. (08) 315 2129
Soittoajat: ma–pe klo 7.15–14.00

Sairaanhoitaja, puh. (08) 315 8169
Soittoajat: ma-to klo 13.00–15.00, pe klo 13.00–14.00

Kuntoutusohjaaja, puh. (08) 315 2395 ja 0400 202 378
Soittoajat: ma-to klo 8.00–16.00, pe klo 8.00–14.00

TAYS selkäydinvammapoliklinikka

KÄYNTIOSOITE 1.3. ALKAEN:

Tays Hatanpää
Hatanpään puistosairaala, K-rakennus
Hatanpään puistokuja 8
33900 Tampere

POSTIOSOITE:

Tays Selkäydinvammapoliklinikka HPNE
PL 2000
33521 Tampere

KUNTOUTUSOHJAAJAT:

Eija Väärälä, puh. 050 464 4683, eija.vaarala@pshp.fi
Kirsi Mattila, puh. 050 442 3066, kirsi.m.mattila@pshp.fi

TAYS SELKÄYDINVAMMAKESKUKSEN KÄYNTIOSOITE 1.3. ALKAEN:

Tays Hatanpää
Hatanpään puistosairaala, 1. krs
Hatanpään puistokuja 8
33900 Tampere



Aksonin hallitus 2019



Nuutti Hiltunen
puheenjohtaja, 2018–2019
Synnyin Nurmijärvellä 1959.
Muutin Itä-Helsinkiin. Kirjoitin
ylioppilaaksi 1988. Palvelin va-
rumiesaikani urheilujoukoissa.
Valmistuin laivalevysepäksi, sit-

ten fysioterapeutiksi. Työkokemukseni on lasten-
neurologisen fysioterapian ja apuvälinepalvelun
tehtävistä. Suoritin lentolupakirjan. Vammauduin
sairaudesta aiheuttamana selkäytimestäni 1999.
Toimin tällä hetkellä osa-aikaisesti HUS Apuväline-
keskuksen suunnittelijana. Olen Invalidiliiton liitto-
valtuuston jäsen ja Euroopan selkäydinvammajär-
jestön (ESCIF) hallituksessa. Minulla on vaimona
toimintaterapeutti ja aikuisina lapsina kolme poi-
kaa, talo Järvenpäässä sekä kissa, mutta ei koi-
raa.



Railii Louhimaa

Olen 60 vuotta täyttänyt Aksonin
perustajajäsen ja asun avopuo-
lisoni kanssa Oulun naapurikun-
nassa Hailuodossa. Vammauduin
liikenneonnettomuudessa vuon-
na 2001, mistä alkaen liikkumi-

nen on tapahtunut pääasiassa pyörätuolilla. Järjes-
tötoiminta ja yhteiskunnallinen vaikuttaminen ovat
aina olleet osa elämäni. Tällä hetkellä olen kol-
mannen kauden kunnanvaltuutettu sekä kunnan-
hallituksen jäsen. Olen mukana myös paikallisen
kotiseutuyhdistyksen toiminnassa. Harrastukset
ovat tällä hetkellä liikuntapainotteisia, joista uin-
ti ja käsipyöräily ovat liikuntalajeista mieluisimpia.
Sulkapalloa pelaisin useammin, jos vain aikaa oli-
si. Muutaman vuoden tauon jälkeen tulini uudelleen
mukaan Aksonin toimintaan. Sote-uudistus tuo mu-
kanaan paljon muutoksia ja selkäydinvammaisten
aktiivista osallistumista tarvitaan juuri nyt.



Niina Kilpelä varapuheenjohtaja 2018–2019

Olen helsinkiläinen arkkitehti ja
työskentelen rakennetun ympäris-
tön esteettömyyden kehittämisen
parissa. Esteettömyys on edelly-
tys ihmisoikeuksien toteutumiselle. Olen (intohimoi-
nen) esteettömyyden puolestapuhuja ja liikun pyö-
rätuolilla – ja mielellään myös autolla. Perheeseeni
kuuluvat puoliso, lapsi ja koira.



Anna Pasanen

Olen vuonna 1982 syntynyt hel-
sinkiläinen. Vammauduin vuonna
2003 auto-onnettomuudessa.
Työskentelen Validia kuntoutus
Helsingissä vertaiskuntouttajana.
Urheilu sekä eläimet ovat lähellä

sydäntäni. Harrastan tällä hetkellä pyörätuolirugbya,
jossa kuulun maajoukkueeseen sekä pöytätennistä,
yleisurheilun keilanheittoa, crossfittiä ja miekkailua.
Jos ja kun vapaa-aikaa jää vietän sen perheeni
kanssa, johon kuuluvat avomies sekä kaksi koira.
Tykkään myös kovasti matkustamisesta. Järjestö-
toiminta on minulle uusi aluevaltaus, mutta uskon
pääseväni siitä nopeasti siitä.



Markku Poikela

Olen vuonna 1983 syntynyt helsin-
kiläinen. Liikunta on ollut iso osa
elämäni aina – mitä kovempaa,
sitä kivempaa. Niinpä aika kuluu
moottoriurheilun tai muiden har-
rastusten parissa, kuten pyörätuo-

liikorpallon, padelin, laskettelun tai käsipyörän se-
lässä. Sain tapaturmisen selkäydinvamma 2006
mönkijäonnettomuudessa. Tämän jälkeen opiske-
lin liikunnanohjaajaksi ja löysin kutsumukseni kun-
toutuksen parista. Työskentelen täysipäiväisesti lii-
kunnanohjaajana ja vertaiskuntouttajana. Tartun
rohkeasti uusiin haasteisiin ja haluan olla mahdol-
listamassa täysipainoista elämää erityisesti liikunta-
rajoitteisille.



Pia Marjakangas Rahastonhoitaja, 2019–2020

Mie olen 49-vuotias junantuoma
kittiläläinen. Asun mieheni sekä
eläintarhamme, hevosen ja neljän
koiran, kanssa Tepastossa, joka
sijaitsee muutaman poronkuseman päästä Leviltä
kolmen kauniin tunturin kainalossa. Olemme myös
onnellisia kahdesta aikuisesta nuorestamme. Per-
heemme on saanut kunnian toimia tukiperheenä
sekä erityislapsille että heidän sisarruksilleen ja ol-
la sijaisperheenä nuorelle. Olen tehnyt työurani vuo-
desta 1991 lähtien ensin vastaavana terveyskes-
kuksen fysioterapeuttina Muhoksella ja sitten 1995
Kittilässä yksityisyrityksinä Kelan lääkinällisen
kuntoutuksen saralla. Lisäksi olen toiminut Kan-
salaisopiston opettajana erityisryhmien liikunnas-
sa, poikkeusluvalla jo 12-vuotiaasta lähtien. Oman
palkkatyön lisäksi olen ”harrastanut” erityisryhmi-
en liikunnan vetämistä, jotta erityisesti kuntamme
liikuntarajoitteisilla ja toimintarajoitteisilla henkilöil-
lä olisi mahdollisuus osallistua edes kerran viikos-
sa tasapuolisesti liikuntaan. Olen aina tehnyt asioita
kokonaisvaltaisesti, koko sydämellä ihmistä kuun-
nellen – ihminen ihmiselle. Jaan mielelläni omaa
tietoa ja taitoa myös muillekin. Nyt valmistelen Dif-
fany-töitä, hoidan eläintarhaani, mökkeilen ja pimp-
laan – ja tietenkin odotan yhteydenottojanne.



Pekka Hätinén

Olen helsinkiläinen ja vuodesta
1968 selkäydinvammaisen tet-
ra. Työurani tein vammaisurheilun
parissa. Järjestötoiminnassa olen
ollut mukana vuosikymmeniä pe-
riaatteella, ”jos emme itse aja

omia asioitamme, ei niitä aja kukaan muukaan”. Vii-
meksi olin Invalidiliiton liittohallituksen puheenjoh-
taja. Yritän antaa oman panokseni Aksonin toimin-
taan sen kokemuksen kautta, mitä vuosien varrel-
la on kertynyt.

Hallituksen varajäsenet



Ulf Gustafsson

Olen 7-kymppinen filosofi Töölös-
tä. Hyppäsin nuoruudessani pää-
edellä mereen. Olen Finlands
Svenska Handikappförbundetin
toiminnanjohtaja ja innokas ve-
neilijä. Tykkään maustetusta ruu-
asta ja pojanpojastani Leosta.



Minna Muukkonen

Olen vuonna 1968 syntynyt pal-
jasjalkainen rovaniemeläinen.
Vammauduin putoamistapatur-
massa vuonna 1986, saaden
korkean selkäydinvamma. Jär-
jestötoiminnassa olen ollut mu-
kana pitkään ja olen myös yksi Aksonin vertaistuki-

henkilöistä. Ammatiltani olen julkishallinnon merko-
nomi ja työskentelen palkkahallinnon parissa. Asun
omakotitalossa puolisoni Mikan kanssa, ja arjessa-
ni on apuna joukko henkilökohtaisia avustajia. Meil-
lä asustaa myös kaksi karvaista kaveria, Miisa ja
Ruska. Rentoudun äänikirjojen parissa ja matkus-
tan mahdollisuuksien mukaan.

Työntekijät



Anni Täckman järjestöpäällikkö

Olen helsinkiläistynyt porilainen ja pyörätuolilla olen mennyt jo yli puolet elämästäni, vuodesta

1999 alkaen. Harrastuksia on monia ja niistä laskettelu ja puntti ovat rakkaimmat. Vapaa-aika kuluu niiden parissa kivasti.



Maarika Halonen järjestöassistentti

Työskentelen Aksonissa osa-aikaisesti järjestöassistenttina ja työnkuvaani kuuluvat vertaistuen koordinaatio, yleiset järjestö- ja toimistotyöt sekä tapahtumien järjestäminen. Alun perin kouluttauduin taloushallinnon alalle, mutta järjestötyö vei minut mukanaan. Vapaa-aikaani kulutan kirjojen, elokuvien, tietokonepelien, matkailusta haaveilun, lemmikkihiiriäni sekä opiskelun parissa.



Nina Jakonen toimitussihteeri

Viestinnän sekatyöläinen tarttui haasteeseen ja otti tänä vuonna vetovastuun Aksonin Selkädin-

vamma-lehdestä. Tämän lehden lisäksi työpäiväni täyttyvät erilaisista viestintä-, markkinointi- ja tapahtumatuotantotehtävistä ja projekteista pääasiassa urheilun parissa.

McOne

www.mcone-shop.fi
Seksin apuvälineet



**SEURAA AKSONIN
KOTISIVUJA**
www.aksonry.fi

Aksonin kotisivuilta löydät tiedot ajankohtaisista asioista ja tulevista tapahtumista. Aksonilla on meneillään sähköisten palveluiden uudistaminen ja tulevaisuudessa löydät sivustolta keskustelufoorumin. Keskustelufoorumissa tulee olemaan "vain jäsenille" osio sekä kaikille avoin osio. Voit antaa meille kehittämisehdotuksia sekä palautetta sivustosta. Muista myös pitää yhteystietosi ajantasalla. Palautteet ja yhteystietojen muutokset onnistuvat helposti nettisivuilta löytyvän lomakkeen kautta.

Kaikki sähköisessä muodossa olevat Selkädinamma -lehdet löytyvät myös Aksonin sivuilta. Mahdollisuuksien mukaan myös luentoja, haastatteluja jne. tulee videolinkkeinä sivuille.



www.facebook.com/aksonry
www.facebook.com/moveprojekti

Tykkäämällä Aksonin ja MOVE-projektin sivuista, pysyt ajan tasalla yhdistyksen toiminnasta. Siellä voit kysyä, kommentoida, keskustella ja tehdä ehdotuksia toiminnan suhteen. Tiedotteet tulevista tapahtumista löydät ensimmäisenä nettisivuilta, josta ne laitetaan myös facebookkiin. Aksonilla on myös kaikille avoin ryhmä, jonka löydät hakusanalla "Akson ry".



Keskustelufoorumi on avattu!

Olethan huomannut, että Aksonin keskustelufoorumi on avattu verkkosivuilla vuoden vaihteessa. Yleistä keskustelualueetta pääsee lukemaan ilman tunnusia, mutta osallistuminen keskusteluun edellyttää rekisteröitymistä. Kommentit voi jättää myös anonymisti rekisteröitymisen jälkeen.

Mikäli haluat pääsyy ja luku- sekä kirjoitusoikeuden jäsenen, omaisten tai vertaistukihenkilöiden alueelle, tulee rekisteröitymisen yhteydessä jättää oikea nimesi sekä syntymäaikasi, jotta tiedot voidaan varmistaa ja liittää sinut kyseisille alueille. Rekisteröitymisen yhteydessä ilmoitettavat tiedot eivät näy muille keskustelijoille käyttäjätunnusta lukuun ottamatta.

Lämpimästi tervetuloa mukaan keskustelemaan ja jakamaan ajatuksia!



Kauniit ja innovatiiviset asut.
www.ergomode.fi

050 375 6947



Niksipalsta

Selkäydinvammaisen elo helpottuu, kun kehittelee pieniä niksejä ja kikkoja arjen tilanteisiin. Julkaisemme tällä palstalla arkea helpottavia lukijoiden pikkuniksejä. Voit lähettää oman niksisi mahdollisen kuvan kera elämän eri osa-alueilta osoitteeseen: toimisto@aksonry.fi. Tämän lehden niksit liittyy katetreihin. Lehden toimitus ei ota vastuuta Niksipalstan sisältöön tulleesta virheestä, mikä johtuu lehdelle toimitetusta puutteellisesta tai virheellisestä sisällöstä.

TÄSSÄ NIKSI SINULLE, jos kuljetat katetreja mukanas, etkä aina halua pitää reppua selässäsi tai täyttää koko reppuasi katetreilla.

Minulle on tehty tilaustyönä katetripussi tuolini alle, johon mahtuu päivän katetrit. Minulla käytössä olevia katetreja menee pussiin noin 7–8 kappaletta. Näin katetrit kulkevat kätevästi mukana joka paikkaan, eivätkä ole näkyvissä tai vie liikaa tilaa kassista. Pussi on kiinnitetty tarroilla tuolin alaputkiin ja edessä on lenkki helpottamaan pussin avausta.

Jos narupussien mukana kuljettaminen on ikävää ja tilaa vievää, etkä halua kuljettaa mukana huuhdeltavia pusseja tai

letkuja, voi katetrin pakkauspussia käyttää katetrin jatkeena, jolla yltää vessanpönttöön ilman mitään lisävarusteita. Avaat vain katetrisuojan toisen pään ensiksi ja tyhjennät nesteet pois. Tämän jälkeen avaat katerisuojan virallisen avaus-

pään ja otat katetrin ulos. Käännä katetrin kova pää suojapussin sisään ja pidä kiinni siitä kohtaa. Sitten vain katetri paikoilleen ja lorottelemaan. Kätevää!



Apuvälinekummit apuvälineiden käyttäjien tukena

INVALIDILIITON apuvälinekummitoiminta on osa *TuleApu – tukea ja tule-terveyttä apuvälineenkäyttäjille 2018–2020* -hanketta.

Koulutettu ja kokenut apuvälinekummi ohjaa pääkaupunkiseudulla omalla esimerkillään sekä kokemustiedollaan liikumisen apuvälineen käyttäjää apuvälineen käyttöönotossa sekä rohkaisee liikkumaan uusissa ympäristöissä. Apuvälinekummitoiminta on apuvälineiden käyttöön keskittyvää vertaistukitoimintaa, joka täydentää yhteiskunnan antamaa apuvälineen käyttöönotto-opastusta.

Apuvälinekummitoiminta on matalan kynnyksen vertaistointia täysi-ikäisille, jossa apuvälinekummi ja apuvälineenkäyttäjä voivat tavata yhdestä viiteen kertaan. Tapaamisissa

keskitytään apuvälineenkäyttäjän toivomiin asioihin, kuten esimerkiksi sujuvaan kynnyksen ylittämiseen, julkisten liikennevälineiden käyttämiseen tai kauppakeskuksessa tai luontopolulla liikkumiseen.

Haluatko itsellesi oman apuvälinekummin? Tai haluatko alkaa apuvälinekummiksi?

Ota yhteyttä TuleApu -hankkeen työntekijöihin laittamalla sähköpostia (tuleapu@invalidiliitto.fi) tai soittamalla (klo 10–15, puh. 044 765 1322).

Lisätiedot Apuvälinekummitoiminnasta apuvälineenkäyttäjälle: www.invalidiliitto.fi/apuvälinekummitueksei.

Instagram: TuleApu

Roskis-kukkaset



KUVAN jalkapainikkeella varustetun roskapöntön näkee usein muuten esteettömissä inva-vestoissa ja pyörätuolin käyttäjille tarkoitetuissa hotellihuoneissa. Jalattomana täytyy vain toivoa, että sen ulkopuoli on hyvin puhdistettu, eikä se ole kovin täynnä, sillä ainoa keino avata se, on työntää sormet kahvattoman kannen ja rungon väliin rakoon.



Sinun valintasi,
kun tarvitset kuntoutusta.



valitsekuntoutuspaikkasi.fi



Tervetuloa kuntoutukseen!

Autamme sinua kohti parempaa työ- ja toimintakykyä
sekä mielekkäämpää arkea.

Osaavat vaativan lääkinällisen kuntoutuksen ammattilaisemme ovat palveluksessasi eri puolella Suomea. Meillä on vankka kokemus kuntoutuksesta, ja teemme yhteistyötä laadun jatkuvassa kehittämisessä.

Kuntoutumistasi tukevat myös hyvät, erityisesti kuntoutusta varten suunnitellut tilat sekä monipuoliset teknologiaratkaisut – Kankaanpäässä ja Oulussa nyt myös Lokomat-kävelyrobotit.

Valitse itsellesi sopivin kuntoutuspaikka ja hae kuntoutukseen!

Yksilöllisten kuntoutusjaksojen lisäksi pääset meillä Kelan kuntoutus- ja sopeutumisvalmennuskursseille sekä kattaviin terapiapalveluihin. Tutustu meihin!

Kuntoutuskurssimme ja kurssiakataulumme löydät nettisivuiltamme tai osoitteesta: kela.fi/kuntoutuskurssihaku



KANKAANPÄÄ
050 394 7524
www.kuntke.fi



VERVE LAHTI, 044 4650 598
VERVE OULU, 050 312 6187
www.verve.fi



PUNKAHARJU
040 684 6488
www.kruunupuisto.fi

TILAA
ILMAINEN
OPAS!



Tiesitkö, että katetroivilla on keskimäärin 2,7 virtsatieinfektiota vuodessa¹

Virtsatieinfektiot ovat erittäin yleinen vaiva monelle katetroivalle henkilölle. Mikäli sinua mietityttää ja olet epävarma miten mahdollista infektoriskiä voisi vähentää, et ole yksin. Koska monilla katetroivilla henkilöillä on kaksi tai useampi virtsatieinfektio vuodessa, on kyseessä yleinen huolenaihe.

Tilaa ilmainen **Virtsatieinfektio-opas**:

-  Lataa verkosta www.coloplast.to/Virtsatieinfektio-opas
-  Postitse [oheisella kaavakkeella](#)

Asiakaspalvelumme antaa tarvittaessa lisätietoja puh. (09) 8946 750. Olemme avoinna arkisin klo 8-17.



Coloplast Oy, Äyritie 12 B, 01510 Vantaa www.coloplast.fi Coloplast logo on Coloplast A/S:n rekisteröimä tavaramerkki. © [2019-04] Kaikki oikeudet pidätetään Coloplast Oy

¹ Lähde: IC user survey (Countries: US, UK, DE, NL, FR, IT), January 2016 (n=2942)

Leikkaa ja postita

Kyllä, haluan tilata **Virtsatieinfektio-oppaan postitse**

Etu- ja sukunimi _____

Osoite _____

Puhelin _____ Sähköposti _____

Päiväys ja allekirjoitus _____

Palauta kirjekuoressa osoitteella: Coloplast Oy , Tunnus: 5014320, 00003 VASTAUSLÄHETYS
Postimaksu on maksettu valmiiksi.

Tilaamalla oppaan liityn Coloplastin asiakasrekisteriin ja annan suostumukseni siihen, että Coloplast Oy ja sen sidosyritykset ("Coloplast") sekä edellä mainittujen kolmannet palveluntarjoajat voivat kerätä, käyttää, siirtää ja käsitellä minua koskevia henkilötietoja ja muita tietoja saadakseni ajankohtaisia tietoja tuotteista ja palveluista puhelimitse, tekstiviestillä, sähköpostilla, kirjeellä, sosiaalisessa mediassa tai muulla aiheellisella tavalla. Voit koska tahansa ottaa Coloplastiin yhteyttä ja pyytää poistamaan tietosi tai määritellä yhteydenpitoon käytettävät kanavat. Lisää tietoa oikeuksista ja siitä, miten Coloplast käsittelee tietoja saat osoitteesta www.coloplast.fi/global/rekisteriseloste tai puhelimitse (09) 8946 750. Täyttämällä tämän lomakkeen vahvistan, että olen täysi-ikäinen ja olen lukenut ja ymmärtänyt edellä mainitut asiat.

FI_18-19_Selkäydinvammalehti_kevät