

SELKÄYDIN VAMMA

syksy 2020

Z

O

S

K

A

ANO, MÜZEME!

Kamasutra pro rozličké



VALINTA, JOHON VOIT AINA LUOTTAA

**“Itsekatetrointi ei saisi
estää sinua tekemästä
asioita, joita haluat tehdä”**

Luotettava tekniikka yhdistettynä toiminnallisuuteen ja mukavuuteen LoFric Origo ja LoFric Hydro-Kit tarjoavat turvallisia ja käyttäjäystävällisiä katetreja mihin tahansa tilanteeseen - jotta sinä voit keskittyä olennaiseen.

wellspect.fi



LoFric®



SELKÄYDINVAMMA AKSON
ISSN 1236-5092
28. vuosikerta

Päätoimittaja

Kauko Väisänen
pj@aksonry.fi
0400 780 764

Toimitussihteeri

Nina Jakonen
syvlehti@aksonry.fi
050 500 0030

Kustantaja/julkaisija

Selkäydinvammaiset Akson ry

Ulkoasu

Väinö Heinonen

Ilmoitusmyynti

Maarika Halonen
maarika.halonen@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 keväällä 2021.

Kannen kuva: Toy Box, www.toybox.cz



Pääkirjoitus

Kauko Väisänen
puheenjohtaja

Tämän lehden teemana on seksuaalisuus, joka liittyy meidän kaikkien elämään syntymästä lähtien. Riippumatta siitä onko ihmisellä jotain vammaa tai ei, niin seksuaalisuus on ihmiselämään kuuluva mielen hyvinvointiin vaikuttava tekijä. Eri asteiset vammat asettavat omat haasteensa, mutta on hyvä muistaa, että meillä ihmisillä on yksilölliset mieltymyksemme, haaveemme ja huolenaiheetkin.

Normaalisti ihmiset saavat seksuaalisuuteen liittyviin ongelmiin apua esimerkiksi perusterveydenhuollon kautta, mutta tämä ei ole itsestään selvyyksiä eri vammalla oleville henkilöille. Onneksi tässä internetin ihmeellisessä maailmassa on kohtuullisen helppo löytää eri julkaisuja ja jopa asiantuntijoiden yhteystietojakin, joiden avulla voi löytää ratkaisuja mahdollisiin ongelmiin. Uskon, että meidän oman lehtemme artikkelit antavat osaltaan vastauksia ja tietoa seksuaalisuuteen liittyviin kysymyksiin.

Yhdistystoimijoille kulunut vuosi on ollut vähintäänkin haasteellinen. Paljon puhutun koronaviruksen vaikutukset on meidän kaikkien tiedossa ja edelleenkin joudumme huomioimaan eri suositukset suunnitellussa tulevassa toiminnassa. Pääsääntö on, että mennään terveys edellä ja minimoidaan eri riskitekijät, jotta saamme pysymään koronaviruksen aisoissa.

Hallituksen päätösten mukaisesti Aksonin toimintaa luotsaa eteenpäin uusi toiminnanjohtaja **Alicia Perho** yhdessä järjestökoordinaattori **Maarika Halosen** kanssa. Kuluneen koronakriisin aikana yhdistyksemme työntekijät ovat hoitaneet mallikkaasti työnsä ja nyt on aika suunnata katsemme tulevaan.

Me kaikki tiedostamme luonnon tärkeän vaikutuksen hyvinvointiimme ja eritoten tämä kävi ilmi juuri koronatilanteessa, jolloin eri luontokohteet ovat olleet suosittuja käyntikohteita. Liikuntarajoitteisille hen-

kilöille on omat haasteensa päästä nauttimaan edellä mainituista luontokohteista ja osin tästäkin syystä olemme tulevalle kaudelle suunnittelemassa luontoteemaisia tapahtumia.

Taiteeseen ja kulttuuriin liittyvät yhteiset kokemukset ovat myös meille kaikille tärkeitä. Omakohtaisen taiteen ja kulttuurin tuottaminen ovat erinomaisia tapoja tulkita, hahmottaa maailmaa ja omaa suhdetta ympäristöönsä. Olemme toteuttamassa kulttuurin liittyvää tapahtumaa ensi kaudelle koronatilanteen huomioon.

Tulevien toimintojen lisäksi jäsenistömme edunvalvonta on yksi yhdistyksemme kulmakivistä ja yhteistyö eri sidosryhmien kanssa on tärkeää, jotta saamme yhdistyksemme tärkeinä pitämät asiat esille. Yksi keskeinen painopistealue, johon tulemme kiinnittämään erityistä huomiota on selkäydinvammaisten kuntoutuksen tilanne. Olemme muun muassa tehneet aloitteen Invalidiliiton liittovaltuustolle, jossa esitämme huolestamme siitä, että Validia Oy:n laadukas hoito ja kuntoutustoiminta varmistuu jatkossakin. Koko maamme kuntoutuksen tilasta saamme ajankohtaista tietoa varapuheenjohtajaltamme Markku Poikelalta, joka on edustajamme SYV-työryhmässä. Allekirjoittanut on mukana Etelä-Savon maakuntauudistuksen ohjausryhmässä ja toiminnanjohtajamme on osallistunut SOSTEn järjestämään webinaariin, jossa käsiteltiin sote-uudistusta eri järjestöjenkin näkökulmasta. Tulevaisuuden sote-keskuksiin on ladattu paljon toiveita ja sen takia on tärkeää, että olemme mukana tulevissa työryhmissä antamassa oman näkemyksemme helposti saavutettavista ja tasa-arvoisista sote-palveluista.

Vallitsevan tilanteen huomioonjatkamme täysipainoisesti toimintaa ja näin osallistamme mahdollistamme jäsenillemme hyvän toimintaympäristön, joka on Aksonin tärkein tehtävä tulevanakin kautena.



LIITY AKSONIN JÄSENEKSI

Jäsenmaksu vuonna 2020

Varsinainen jäsen: 20 €

Kannatushenkilöjäsen: 40 €

Kannatusyhteisöjäsen: 200 €

Aksonin jäsenenä liityt maamme ainoaan selkäydinvammaisten järjestöön, pääset mukaan alueellisiin ja valtakunnallisiin tapahtumiimme, saat vertaistukea, saat apua, opastusta ja neuvontaa sekä Selkäydinvamma- ja IT -lehtien vuosikerrat. Samalla tuet selkäydinvammaisten oikeuksien ajamista Suomessa.

Selkäydinvammaiset Akson ry:n **varsinaiseksi jäseneksi** voidaan hyväksyä henkilö, joilla on selkäytimen vaurio. **Kannatusjäseneksi** ja **kannatusyhteisöjäseneksi** voivat liittyä kaikki, jotka haluavat tukea Aksonin toimintaa. Kannatusyhteisöjäsenen tulee olla Suomessa rekisteröity oikeushenkilö.

Liity jäseneksi Aksonin verkkosivuilla tai lähetä vapaamuotoinen hakemus sähköpostitse osoitteeseen **toimisto@aksonry.fi** tai postitse osoitteeseen

Selkäydinvammaiset Akson ry
Nordenskiöldinkatu 18 B
00250 Helsinki

Sisällyttä vapaamuotoiseen hakemukseesi hakemasi jäsenyyden tyyppi sekä tietosi (nimi, osoite, puhelinnumero/sähköpostiosoite ja syntymäaika).

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

Liity jäseneksi Aksonin verkkosivuilla

www.aksonry.fi

Seuraa Aksonia verkossa ja sosiaalisessa mediassa!



www.facebook.com/aksonry

Facebookista löydät myös Aksonin ryhmän hakusanoilla "Akson ry"



www.instagram.com/aksonry



Liity Aksonin **WhatsApp-keskusteluryhmään** lähettämällä WhatsApp-viesti "Liityn Aksonin WA-ryhmään" numeroon 050 371 5400



Aksonin keskustelufoorumin löydät verkkosivuiltamme osoitteesta

www.aksonry.fi/foorumi.html



Aksonin kotisivuilta löydät tiedot ajankohtaisista asioista, tulevista tapahtumista sekä Selkäydinvamma-lehdet sähköisessä muodossa. www.aksonry.fi

TEEMA Seksuaalisuus

TEEMAOSIO

Lupa puhua seksuaalisuudesta	6	Autoliitto tuo invapysäköintipaikat yhteen sovellukseen.....	32
Seksuaaliterapeutin arkea.....	8	Liikkumisesteisen pysäköintitunnus ja uusi tieliikennelaki	33
Oma tarina: Muuttunut kehoni vaikutti naiseuteeni	10	Keskittäminen ja sen jälkeinen aika – mitä selkäydinvammakeskuksille ja -poliklinikoil- le kuuluu?	34
Oma tarina: Seksuaalisuus ja selkäydinvamma	11	Kattava välitilinpäätös Tähdien urasta ja suomalaisesta paraurheilusta.....	38
Me kysyimme, te vastasitte	13		
Selkäydinvamma ja seksuaalisuusneuvonta maailmalla.....	14		
Sukupuolielinten toiminnat selkäydinvamman jälkeen	16		
		VAKIOPALSTAT	
Henkilökuva: Hilla Lehtimäki	20	Pääkirjoitus.....	3
Vertaistuesta vanhemmuuteen	22	Liity jäseneksi!	4
Aksonin vaikuttamistoiminta	24	Lakipalsta	15
Vaikuttamistoiminta – osallistu sinäkin!.....	25	Kolumni.....	19
Aksoni kevät- ja syyskokous 2020	26	Tapahtumat 2020	28
Toiminnanjohtaja esittäytyy	27	SYV-keskukset	36
Aksonin tulevasta toiminnasta	28	Niksipalsta	36
ESCIF Help Alliance	29	Aksonin hallitus ja työntekijät 2020	40
VEERA-hanke tarjoaa tukea vammaisille naisille.....	30		

Lupa puhua seksuaalisuudesta

Saako vammainen henkilö runkata ja rakastua? Mahdollistuuko yhteen muuttaminen? Miten ottaa puheeksi vauvahaaveet? Kerrotaanko kehitysvammaisille henkilöille biseksuaalisuudesta tai polyamoriasta? Miten seksuaalioikeudet toteutuvat sinun arjessasi?

TEKSTI: MILLA ILONEN, HANKEPÄÄLLIKKÖ, ASPA-SÄÄTIÖ

Seksuaalisuus on perustarve. Se antaa elämänvoimaa ja nautintoa. Seksuaalioikeudet koskevat kaikkia ihmisiä maailmassa, myös eri tavoin vammaisia. Seksuaalioikeuksilla tarkoitetaan yksilöiden oikeuksia päättää tietoisesti ja vastuullisesti omaan seksuaalisuuteensa liittyvistä asioista. Oikeuksien perustana ovat vapaus, tasa-arvo, yksityisyys ja itsemääräämisoikeus.

Aspa-säätiön Voimaa seksuaalisuudesta -hanke (2018–2020) on kohdannut yli 200 eri tavoin vammaista ja mielenterveyskuntoutuvaa asumispalvelujen käyttäjää Päijät-Hämeessä, Jyväskylässä ja pääkaupunkiseudulla. Hankkeen alkukysely kertoo, että vammaiset ihmiset ovat usein tietämättömiä omasta oikeudestaan seksuaalisuuteen. Vain 48 % osallistujista oli saanut tietoa seksuaalisuudesta koulusta tai lapsuuden kodistaan.

Luvanvaraista arkea

Tiedon puutteen lisäksi monet YK:n vammaissopimuksen velvoittamat oikeudet jäävät asumisen arjessa toteutumatta. Vammaisilla ihmisillä on oikeus itsenäiseen elämään, yksityisyyteen, perheen perustamiseen ja lastensa lukumäärästä päättämiseen. Voiko elämää kutsua itsenäiseksi, jos nukku-
maan pitää mennä työntekijöi-

den iltavuoron puitteissa? Tai jos yövieraiden kutsumiseen tulee pyytää lupa asumispalvelujen henkilökunnalta? Joskus intiimit hetket keskeytyvät, kun joku tulee koputtamatta sisään. Toisinaan toive kumppanin kanssa yhteen muuttamisesta saattaa törmätä päätöksentekijän tokaisuun: *"Ei meillä ole esteettömiä kaksioita eikä tulla hankkimaan. Mitä me teemme*

näillä asunnoilla, kun pariskunnat eroavat?"

Vammaisten ihmisten tulee saada yhdenvertaisesti myös seksuaaliterveyspalveluja ja päästä osaksi terveyttä edistävästä ohjelmista. Esteitä ilmenee tässäkin. Joukkoseulontatutkimukseen (papakoe ja mammografia) osallistuminen saattaa estyä, jos henkilöllä ei ole varaa maksaa taksimatkoja tai henki-



lökohtaisen avun tunnint eivät riitä. Marginalisointi saattaa alkaa jo kouluterveydenhuollossa, mikäli vammaista nuorta ei nähdä seksuaalisena ja sukupuolisena henkilönä; jos hänelle ei anneta kondomeja tai hänet lähetetään kotiin ennen seksuaalikasvatuksen tuntia.

Puhumalla kohti ihmisoikeuksien toteutumista

Puhuminen on ensimmäinen askel kohti seksuaalioikeuksien toteutumista. Voimaa seksuaalisuudesta -hanke on vahvistanut asumispalveluja käyttävien henkilöiden valmiuksia ilmaista omia tarpeitaan ja toiveitaan. Yhtä tärkeää on myös se, että ammattilaiset ovat valmiita kuuntelemaan ja kohtaamaan asiakkaat seksuaalisina henkilöinä.

Palvelunkäyttäjät ja työntekijät ovat kehittäneet hankkeessa erilaisia puheeksi ottamisen tapoja ja materiaaleja, jotka julkaistaan syksyllä 2020 verkkosivulla (www.aspa.fi/voimaaseksuaalisuudesta).



PIXELS

Lupa puhua -korttipakka sisältää tietoa ja tehtäviä joko yksin tai parin kanssa pohdittavaksi. Korttien teemoina ovat mm. seksuaalisuus, sukupuoli, moninaisuus, keho, seksi ja tunteet. Kortteja voi hyödyntää asumista ja palveluja suunniteltaessa.

Into ilmaista, lupa puhua -toimintapakki koostuu toiminnallisista harjoitteista ryhmänohjaajille. Vertaisryhmissä materiaalia voi hyödyntää itsetuntemuksen lisäämiseen, omi-

en rajojen tutkimiseen, ihmisuhteista keskustelemiseen tai seksuaalioikeuksien käsittelemiseen.

Idis-identiteettipeli edistää syrjinnän tunnistamista ja siihen puuttumista. Korttipelin tavoitteena on kerätä omalle roolihahmolle mahdollisimman moninainen identiteetti. Pelissä tulee vastaan syrjintätilanteita, joihin etsitään ratkaisuja yhteisesti keskustelemalla.

Nautintojen ajattelemisen ja

niistä puhuminen rikastuttaa arkea! Seksuaalisuuteen saattaa liittyä myös odotuksia, pelkoja, kipua tai ahdistusta, joista on yhtä lailla lupa puhua. Apua on saatavissa perusterveydenhuollon terveydenhoitajilta ja lääkäreiltä sekä seksuaalineuvojilta ja -terapeuteilta.

Seuraa Voimaa seksuaalisuudesta -hanketta Instagramissa [@voimaaseksuaalisuudesta](https://www.instagram.com/voimaaseksuaalisuudesta).

Aspan ja Uhana Designin #lupaollauepa-kampanja ravisutti median kehonormeja ja kauneuskäsityksiä. Valokuvat olivat esillä I Love Me -messuilla ja Helsinki Pride -tapahtumassa.

Seksuaalisuus kuuluu myös vammaisille ihmisille.
Jokaisella on #lupaollauepa

Aspa UHANA simelius simelius

SANNA NIEMI

Seksuaaliterapeutin arkea

Mariannika Tankka työskentelee Tampereen yliopistollisen sairaalan (Tays) selkäydinvammaopoliinikalla (SYV-poli) sekä neurologisella kuntoutusosastolla seksuaaliterapeuttina. Hän on työskennellyt SYV-polilla viimeisen vuoden. Muuten seksuaaliterapeutin ura on kestänyt 2,5 vuotta.

TEKSTI: MARIANNIKA TANKKA, TIINA SIIVONEN

Mitä on seksuaalisuus?

– Seksuaalisuuden määrittely on mielestäni haastavaa, sillä sen merkitys vaihtelee riippuen yksilöstä. Jospa vastaisin, että se on paljon muuta kuin yleensä ajatellaan. Se on nautintoa, fyysisyyttä ja kehollisuutta. Se on myös itsensä ja toisen kunnioittamista, hyväksymistä, mielikuvia ja fantasiaa, aistillisuutta, sallivuutta, huumoria, avoimuutta, turvallisuutta, kokeilun halua, rakkautta.

Mitä seksuaaliterapeutti tekee ja miten se eroaa seksuaalineuvojan ammatista?

– Olen itse myös auktorisoitu seksuaalineuvoja (Suomen seksologinen seura). Seksuaalineuvojaksi opiskellaan vuosi, jonka jälkeen voi jatkaa seksologian opintoja toisen vuoden seksuaaliterapeutiksi.

– Seksuaalineuvojan työssä korostuu nimensä mukaisesti neuvonta ja ohjaus. Selkäydinvammautuneiden parissa tämä tarkoittaa mm. informaation antamista siitä, millä tavalla selkäydinvamma vaikuttaa seksuaalisuuteen ja seksiin, sekä millaisia apukeinoja on saatavilla.

– Seksuaaliterapeutin kanssa voi lisäksi keskustella mm. vammautumisen aiheuttamista tunteista ja kehonkuvan muutoksesta. Kumppanin kanssa voi tulla keskustelemaan vammautumisen aiheuttamista haasteista parisuhteeseen sekä tunteiden ja tarpeiden ilmaisuun.

Miten SYV-polilla pääsee vastaanotolle?

– SYV-poliklinikan asiakkaat käyvät yleensä määrääjain moniammatillisella poliklinikakäynnillä, jota ennen kar-

toitetaan tarvetta ja halua keskustella parisuhteeseen ja seksuaalisuuteen liittyvistä asioista. Näin tapaaminen voidaan yhdistää moniammatilliseen poliklinikakäyntiin. Vastaanotolle voi hakeutua muunakin aikana tarpeen mukaan ottamalla yhteyttä kuntoutusohjaajaamme, jos on TAYSin SYV-poliklinikan palvelun piirissä.

Kuuluuko seksuaaliterapeutilla käynti kaikille asiakkaille vai vain halukaille?

– Akuuttivaiheen kuntoutusjaksoon kuuluu ohjaus selkäydinvamman vaikutuksesta seksuaalisuuteen. Akuuttivaiheen kuntoutusjaksolla korostuu nimenomaan informaation anto – millä tavalla vammautuminen voi vaikuttaa seksuaalisuuden ilmentymiseen sekä mitä keinoja on olemassa auttaa mahdollisissa haasteissa. Esimerkiksi reseptin erektiolääkkeestä voi saada sovitusti jo kuntoutusjaksolta lähtiessä.

– Seksuaalisuuteen liittyvät asiat usein kuitenkin konkretisoituvat vasta kotona, kun elämä alkaa luovutua uusille urille vammautumisen haasteiden myötä. Kun ”muut arjen asiat” on saatu rullaamaan, useimmat alkavat vasta miettiä seksuaaliasioita. Siksi kaikille annetaan mahdollisuus ottaa

yhteyttä SYV-poliklinikalle ja varata aika seksuaalineuvojalle tai -terapeutille, jotta voidaan käydä läpi ilmi tulleita haasteita ja pulmia.

– Tarvetta tiedolle ja avulle on paljon, etenkin, kun aiheesta kysytään meidän ammattilaisten toimesta. Korona-aika on vaikuttanut asiakasmääriin poliklinikalla vähentävästi. Olen ollut yhteydessä puhelimitse niiden kanssa, jotka ovat halunneet. Ennen tätä asiakkaita seksuaalineuvojalle oli noin 1–2 viikottain.

Mitkä asiat SYV-asiakkaitasi askarruttavat noin yleisesti?

– Selkäydinvammautuneilla taustalla ovat samat teemat kuin usein muillakin parisunnilla. Halujen eriparisuus, kommunikaatiovaikeudet, omien tunteiden ja tarpeiden esille tuominen ja niistä keskustelu. Lisänä tietenkin ovat omat erityispiirteet, jotka konkreettisesti vaikuttavat seksuaaliseen toimintakykyyn. Se miten selkäydinvamma vaikuttaa seksuaalisuuteen ja seksiin, riippuu vamman tasosta sekä vakavuudesta.

– Haasteita tuottavat kiihottumishäiriöt (erektio/kostumisvasteen puuttuminen tai vaikeus), orgasmi- ja siemensyöksyvaikeudet, tuntopuutokset ja -häiriöt, motoriset haasteet, virtsa- ja ulosteinkontinenssi sekä haluttomuus.

– Miehillä korostuu iänikainen käsitys oikeanlaisesta ”mieskunnosta”. Miehen täytyy olla maskuliininen, aktiivinen ja pystyä tyydyttämään kumppaninsa seksuaalisesti. Kun selkäydinvamma tuo toimintakykyhaasteita, oma seksuaalisuus saatetaan kuopata kokonaan, kun ei mahdu enää siihen muottiin.

– Myös parisuhteen muuttuminen hoivasuhteeksi, tuo haasteita suhteen seksuaalisen puolen ilmentämiseen. Sillä, millaista seksuaalisuus ja esimerkiksi parisunnan sek-

Toivon, että Suomessakin asenteet muuttuisivat myönteiseen suuntaan – ei ole koskaan häpeä pyytää apua

sielämä on ennen vammautumista ollut, on vaikutusta siihen, millaista se on vammautumisen jälkeen. Jos seksi on ollut yhdyntäkeskeistä ja aktiivisemmassa roolissa on aiemmin ollut nyt vammautunut henkilö, menee pariskunnan seksuaalinen käsikirjoitus ja roolit uusiksi. Kun seksuaalinen toimintakyky vaikeutuu, on pakko alkaa kehittää uudenlaisia ajattelu- ja toimintamalleja, sekä monipuolistaa käsitystä seksuaalisuudesta ja seksin harrastamisesta. Se, onko halua ja valmiutta lähteä tutustumaan omaan kehoon uudelleen ja kehittämään uudenlaisia tapoja saada ja antaa nautintoa, on ihmisen itsensä päätettävissä.

Mariannika Tankka.



MARIANNIKAN ARKISTO

– Haluan painottaa aina, että lupa on olla seksuaalinen vammautumisen huolimatta. Lupa on myöskin olla olematta.

Tulevatko asiakkaat yksin vai kumppanin kanssa?

– Osa tulee yksin ja osa kumppanin kanssa. Jos kumppani löytyy, kannustan ehdottomasti tulemaan yhdessä.

Koetko, että asiointi seksuaaliterapeutin kanssa on jotenkin hävettävää?

– Seksuaalisuuteen liittyy paljon tabuja ja käynti seksuaaliterapeutilla saa helposti kaiun, että jotain on vikana. Fakta kuitenkin on, että selkäydinvamma vaikuttaa seksuaalisuu-

teen. Vammautumisen myötä apua todennäköisesti tarvitaan monella muullakin osa-alueella, joten haluan uskoa, että avun pyytäminen seksuaalisuudenkin suhteen olisi helpompaa.

– Toivon, että täällä yksinpärräämistä ihannoivassa kulttuurissa Suomessakin asenteet muuttuisivat myönteiseen suuntaan siinä, että ei ole koskaan häpeä pyytää apua. Tyhmää on kärsiä yksin ongelmien kanssa, jos apua olisi tarjolla.

Miten päädyit tähän ammattiin?

– Parisuhteet ja seksuaalisuus ovat kiinnostaneet minua lukioikäisestä saakka, kun pääsin opiskelemaan valinnaista psykologian kurssia Seinäjoen lukiossa ”Parisuhteet ja seksuaalisuus”. Sairaanhoidtaja/terveydenhoitaja opinnoissa sain tietää opintoväylästä opiskella seksuaaliterapeutiksi ja se jäi muutamaksi vuodeksi muhimaan, kun opin tekemään perus sairaanhoidajan työtä TAYSissa. Seksuaalineuvojaksi ja -terapeutiksi opiskelin Helsingissä kaksi vuotta työn ohessa.

Seksuaalisuudesta ja seksistä puhutaan paljon ja se on tänä päivänä sallittua. Sekoittuvatko mielestäsi nämä termit ja puhutaanko niistä sekaisin tai ovatko ne sama asia?

– On hienoa, kun näistä asioista keskustelu on tänä päivänä sallitumpaa. Kuitenkin keskustelua sävyttää usein sensaatiohakuisuus ja huomiota herättävät klikkiotsikot. Toivoisin, että julkisessa keskustelussa näkyisivät enemmän ihmisten tarinat. Niin pitkään monet ovat kärsineet häpeästä seksuaalisuuden suhteen, kun kuvittelevat olevansa ainoita jonkin ongelman kanssa. Aitojen, vilpittömien tarinoiden kautta saamme vertaistukea ja tunteen ettemme ole yksin. Näin häpeä voi lieventyä ja voi uskaltaa pyytää apua.



OMA TARINA:

Muuttunut kehoni vaikutti naiseuteeni

Olin 18-vuotias ja lukion kolmannella. Kaveriporukka kasaan, sukset matkaan ja autolla kohti Leviä. Koko syksy oltiin suunniteltu maailman parasta uutta vuotta. Vihdoin koitti odotettu päivä.

TEKSTI: JASMINE REPO

Oli Tapaninpäivä 2010, kun elämäni muuttui. Vastaan tullut pakettiauto törmäsi meihin ja vyöry automme yli. Ylioppilaskirjoitukset, haaveet kimppekämpästä ystävän kanssa, laskettelureissu ja toiveet romansseista vaihtuivat kahdeksan kuukautta kestäneeseen matkaan Oulun teho-osastolta Helsingin kuntoutukseen. Sain onnettomuudessa sisäelinvaurioita, selkädinvamman sekä aivovamman.

”Et tule enää koskaan kävelemään” on lause, joka minulle sanottiin muutamien viikkojen kuluttua onnettomuudesta. Se ei tuntunut pahalta. Olin menettänyt onnettomuudessa ystäväni, eikä mikään voisi enää tuntua yhtä pahalta. Alkuun olin kyllä hiukan epäuskoinen: ”Ai en koskaan? Näytän vielä, ja kävelen vuoden kuluttua”. Meni ehkä päivä tai kaksi, en muista tarkkaan, kun ymmärsin, etten todella tule koskaan kävelemään. Isoin huoli halvaantumisessa oli

se, tulisiko kukaan rakastumaan naiseen, joka kulkee pyörätuolilla. Näkisikö kukaan minua potentiaalisena kumppanina?

Opettelin tulevan kesän ja seuraavan syksyn aikana uudestaan istumisen, liikkumisen, pukemisen ja vessassa käymisen. Miten toimia, kun tasapainoa ei enää ole? Kuinka paljon voi juoda, kun ei tunne vessa-

hätää? Tutustuin muuttuneeseen kehooni uudestaan. Ulkoisia muutoksia oli myös. Useat, yhteensä kymmeniä tunteja kestäneet, leikkaukset jättivät jälkeensä paljon arpia. Suolen ruhjoutumisen vuoksi minulle tehtiin avanne. Jaloistani oli kadonneet kaikki lihakset. Olin laihtunut hurjasti ja lääkkeet tiputtivat hiuksiani tupoittain.

En ollut nuorena sinut kehoani kanssa. Olin mielestäni liian muodokas ja kävelin hassusti. Vertasin itseäni muihin. Nyt, kun olin menettänyt paljon, tuntui oman kehon arvosteleminen typerältä. Olin onnellinen, että olen elossa. Päätin, etten enää koskaan mieti mitä suuhuni laitan, tai valita muodoistani. Olin elossa ja kaikki ruumiinosani olivat tallella. Minua kiehoi ajatus siitä, että voin oppia kehoni uudesta.

Katse ja kosketus

Omasta uudeltaisesta kehosta innostuminen ei kuitenkaan ollut lopullista. Elämä alkoi tasaantumaan, opin arjen ja itsenäistyin. Kävin baareissa ja festareilla. Vertasin taas itseäni muihin. Ajattelin, että minun täytyy olla aina laittautuneena, koska olenhan alakynnessä verrattuna upeisiin ystäviini. Muut nähdään viehättävinä ja kiinnostavina. Minuakin lähes-

tyttiin baareissa, mutta ajattelin, että olen ”vain” hyvä tyyppi. En millään tavalla viehättävä.

Muuttunut kehoni vaikutti naiseuteeni ja kokemukseeni naiseudestani parikymppisenä merkittävästi. Pelkäsin, että nyt minusta nähdään ensimmäisenä pyörätuoli ja vamma – ei sitä, että olen nainen. Halusin kipeästi olla ensisijaisesti nainen ja minä.

Liityin Tinderiin. En koskaan lähennyt vammojani, avannetta lukuun ottamatta. Päinvastoin. Halusin kuitenkin ehdottomasti, että minusta tehdään mielipide tasavertaisesti, kuten muistakin. Valitsin siis muutama kuvan, joissa ei näkynyt pyörätuolia. Jos tykkääminen puolin ja toisin etenivät keskusteluun, kerroin tietenkin heti alkuun tarinani ja sen, että kuljen pyörätuolilla.

Olin ehtinyt olemaan Tinderissä vuoden, kun tapasin siellä mieheni. Jo ensimmäisellä tapaamisellamme tunsin, että hän oli kiinnostunut minusta. Hän sai oloni viehättäväksi. Ei ollut pienintäkään epäilystä, etteikö hän näkisi minussa muutakin kuin vammat. Olin tehnyt pitkän matkan uuteen itseeni ja uuteen kehooni, ja tuntui hassulta, kuinka yhden ihmisen katse saattoi kasata kokoon jotain, mikä oli ollut pitkään rikki. Yksi katse oli se mitä olin vuosia kaivannut. Sain olla minä. Tunsin oloni hyväksi, hyväksytyksi ja halutuksi.

Vihdoin uskalsin päästä jonkun lähelleni. Koskettaa.

Meillä on kunnioitettava, keskustelevalle ja luottamuksellinen parisuhde. Parisuhde, jossa suolen toiminta intiimeinä hetkinä naurattaa ja erilaisuus nähdään vahvuutena.

OMA TARINA:

Seksuaalisuus ja selkäydinvamma

Olen sukellusonnettomuudessa 24.6.2004 neliraajahalvaantunut mies. Heti vammautumisen jälkeen ensimmäiset ajatukseni aiheeseen liittyen oli se, pystynkö enää harrastamaan seksiä. Tuttua varmasti monille.

TEKSTI: JUHA-MATTI PETTINEN

Tässä tekstissä käsitellän lähinnä itse seksiä. Ensimmäisellä kuntoutusjaksolla ainoat tiedot kokemattomalle kertoi seksuaaliterapeutti, jonka puheet olivat siinä vaiheessa täyttä hepreaa. Sain lainaksi pari hassua, ehkä 1980-luvulla tehtyä, VHS-kasettia. Eipä noista saanut irti kuin todella pienen pintaraapaisun.

Omalle kohdalle vammautumisen jälkeinen ”ensikerta” osui kohdalle vuonna 2006 eli pari vuotta onnettomuuden jälkeen. Kokemus oli kaikkea muuta kuin mitä seksuaaliterapeutin opetusvideot. Tämä tuntui oikeasti kuin ensimmäiseltä kerralta: kauheaa jännitystä, pelkoa ja kaikkea siltä väliltä. Vaikka fiilistä oli, en saanut erektiota eli pyllylleen hän se meni. Tässä vaiheessa vielä ujos-telin potenssilääkkeiden hommaamista, saatikka edes asiasta puhumista kumppanin kanssa. Oli muka niin noloa.

Edellä mainitusta oppien näin halvaantuneena kumppanin kanssa puhuminen intiimeistä ja hankaliltakin tuntuvista asioista on erittäin tärkeää ja tärkeämmässä asemassa kuin ennen halvaantumista – olit sitten tuore tai jo pidemmän aikaa selkäydinvamman kanssa elänyt. Suora ja avoin puhe ei ole noloa, saatikka tyhmää.

Seksuaalisuus on muutakin kuin pelkkää yhdyntää

Nyt vammautumisenkin jälkeen seksi on minulle tärkeää, olen parisuhteessa tai en. Muutok-



sena aiempaan olen myös huomannut, että seksuaalisuus on muutakin kuin pelkkää yhdyntää – siihen kuuluu myös kumppanin huomioonottaminen, läheisyys ja yhdessäolo. Seksin harrastamisessa ja toteuttamisessa on uusia haasteita, kuten erektio-ongelmat, joihin vamman lisäksi vaikuttaa aiempaa enemmän muun muassa jännitys.

Potenssiini on vaikuttanut myös vammasta ja syömistäni lääkkeitä johtuva alhainen testosteroni. Alhaiset testosteronitasoni huomattiin vasta tänä vuonna ja parhaillaan tilannetta kartoitetaan ja mietitään mahdollista korvaushoitoa. Tähän olen saanut onneksi apua potenssilääkkeistä, joista suurin osa on täysin kela-korvattavia (ei Cialis).

Yllättävän suureksi ongelmaksi on itselläni noussut ”seksin aikataulutus”. Spontaanisuus asiasta puuttuu täysin, kun täytyy järjestää, ettei avustaja ole paikalla, eivätkä hommat mene päällekkäin kotihoidon käyntien kanssa. Potenssilääkkeissäkin menee se 1–2 tuntia ennen kuin ne alkavat vaikuttamaan. Tähän soppaan kun lisätään vielä kumppanin kuukautiskierro sekä omat terveyshaasteet, kuten vatsantoimintaongelmat (shit happens) ja virtsatieinfektiot, niin usein touhu tuntuu melkoiselta säätämislä. Itse yhdyntään vaikuttaa itseäni suunnattomasti harmittava oma toimettomuus, koska eri asennot eivät luonnollisesti onnistu niin kuin ennen ja päävastuu on kumppanilla.



Indego-kävelyrobotti yksilöllisen kuntoutuksen tukena

Indego on puettava robotisoitu ulkoinen tukiranka, joka mahdollistaa pystyasennon ja kävelyn liikuntarajoitteisella henkilöllä, jolla on diagnosoitu mm. selkäydinvamma, AVH, aivo-
vamma, 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.
Varaa aikasi p. 09 7770 7358 tai tutustu lisää www.validia.fi**

VALIDIA

Arvokas elämä.

Me kysyimme, te vastasitte

Tämän lehden teemana on seksuaalisuus. Kysyimme aiheesta myös Aksonin verkkosivujen kautta: mitä seksuaalisuus sinulle merkitsee, minkälaisia haasteita olet kohdannut, minkälaisia vinkkejä sinulla on antaa, mitä kaikkea seksuaalisuuteen liittyy ym. Kiitos aktiivisuudestanne – tässä verkkosivujen kautta tulleita kysymyksiä, vinkkejä, ajatuksia yms. nimettömänä.

Selkäydinvammaisena naisena väittäisin, että parinmuodostus olisi helpompaa, jos olisin selkäydinvammaisen mies. Olen huomannut vuosien saatossa, että monet selkäydinvammaiset miehet ovat pariutuneet hoitajien, fysioterapeuttien ym. kanssa. Toki tuo ala on naisvoittoista. Liekö naisilla hoivaviettä, sääliä vai vähemmän asennevammaa vammaista puolisoa kohtaan?

Verkkarit ja villasukat. Entäpä kivan rento tuulipuku? Mukavia vaatekappaleita, joissa on tilaa liikkuu. Seksuaalisuus on kateissa. Joku voisi kutsua niitä romantiikan tappajiksi. Verkkoareissa on toki mukava hoitaa vessa-asioinnit ym. Ahtautuminen suoriin housuihin tai farkkuihin kannattaa. Voi tehdä lähtemättömän vaikutuksen pukeutumisellaan. Joskus joku kysyikin, että miten voit olla farkuissa, kun ne ovat hankalat pukea tai miksi käytät kenkiä, kun villasukat sujahtavat nopeasti jalkaan? Siksi, että vaatteet ja kengät suojaavat ihoa, ja toisaalta saatan näyttää hyvältä suorissa, housuissa ja kauluspaidassa. Koskaan ei tiedä kenet tapaa.

Seksuaalisuuteeni osana kuuluu flirttailu. Pidän siitä ja teen sitä. Omalla kohdallani flirttailun ei tarvitse johtaa mihinkään. Tulenko joskus väärinymmärryksiksi? Toinen ihminen saattaa joskus hämmästyä. Mietinkin, että johtuuko se vammaisuus-



destani? Miksei flirtti kuuluisi meille? Sitä mieltiessäni flirttailen yhä.

Ihmiset tuijottavat, jos käyttää apuvälinettä. Olen yrittänyt ajatella niin, että minussa on jotakin muuta miksi minua tuijotetaan: punaiset huulet, avara kaula-aukko, muodot ja seksuaalinen viehätysvoima.

Selkäydinvammaisen nainen tapaa miehen yössä. Matka jatkuu naisen luokse. Tilanne on hämmäntävä. Ei puhuta. Menään sänkyyn. Nukutaan. Aamulla nainen on ihmeissään, jolloin mies sanoo, ettei tiennyt mitä tehdä naiselle. Tämä kokemus ei varmaankaan ole ainoa. Toiveissa on, että asioista voisi puhua ennen kuin on liian myöhäistä.

Seksuaalisuus. Mitä kaikkea siihen liittyy? Vammautumisen jälkeen huomasi, että kehoni

muuttui. Myös tuntoherkät alueet vaihtoivat paikkaa. Alue, jota en tunne, ei juurikaan merkitse mitään. Olen huomannut, että tuntevat alueet ovat kuin herkistyneet. Jos joku on nähnyt Koskemattomat-elokuvan, jossa tetrapleegikon korvien kosketelu aiheuttaa mielihyvää, niin voin tuntea samoin. Kaulan ja niskan alue on itselleni erityisen herkkä, joilla nautinto on huipussaan.

Käytän pyörätuolia ja tunsin vetoa vertaiseeni. Siitä se sitten lähti. Kokemus oli antoisa, koska molemmat tiesivät toistensa haasteet ja tavoitteena ei ollutkaan seksin harrastaminen, vaan hyvän olon tuottaminen toiselle. Seksistä puhutaan liian usein vain suorittamisena. Siinä on niin paljon antamisen iloa ja kauneutta.

Ensimmäinen kerta vammautumisen jälkeen uuden kump-

panin kanssa pelotti. Mitä jos rakko tai suoli toimii omia aikojaan? Miten reagoi? Pitäisikö selitellä etukäteen ja sen seurauksena kumppani lähtee? Loppu hyvin kaikki hyvin. Tuntee, että täytyy ennakoita, että ei sattuisi vahinkoa.

Vammauduttuani huomasin, että vastakkaisen sukupuolen edustajia (miehiä) kiinnosti kovasti mitä voin sängyssä tehdä. Olin yllättyneet, sillä vammattomien naisten kanssa harvoin keskustelu alkaa sillä, että toinen kysyy, että pystytkö sinä laakanoiden välissä mihinkään. Tähän vastasin lopulta, että näyttääkö, että multa puuttuisi jotain. Keskustelun aihe muuttui...

Ennen seksikaupat olivat kivijalkaliikkeitä, jotka olivat usein rappusten päässä. Nykyään on enemmän uskallusta käyttää nettiä ostosten tekoon. Ostaa vaikkapa kondomeja sieltä ja tulevat huomaamattomissa paketeissa kotiin suoraan. Se, että menet ruokakauppaan tai kioskille, on suurempi riski, että joku näkee.

Olen miettinyt pitkään seksuaalineuvojalle/-terapeutille menoa. Kotona asioista on kumppanin kanssa haastava puhua. Kuntoutuksen aikana asioista puhuttiin vähän, mutta ne jäivät muiden asioiden varjoon. Miten uskallan? Kai se on pakko, jos haluaa parisuhteen jatkuvan.

Olenko himoittava? Kun katson kuvaa peilistä, niin näen jotain ihan muuta kuin haluttavan yksilön. Olen ehkä liikaa kiinni stereotyyppioissa eli siinä mitä vastakkainen sukupuoli lehtien palstojen mukaan haluaa. Pitäisi vaan pukeutua rohkeasti, muttei pornahtavasti. Olla mitä on. Vähän lisää rohkeutta ja voisinko ajatella, että nuo tuijottaa, koska olen upea, ei siksi, että käytän apuvälinettä.

Selkäydinvamma ja seksuaalisuusneuvonta maailmalla

TEKSTI: KOONNUT TIINA SIIVONEN

Tästä lehdestä voi lukea jutun ”Seksuaaliterapeutin arkea”, jossa kertoo työskentelystään Tampereen yliopistollisen sairaalan selkäydinvammakeskuksessa. Seksuaalisuuteen liittyviä asioita ja neuvoja saa myös muista SYV-keskuksista. Tein kyselyn eurooppalaisen SYV-järjestön ESCIF:in jäsenjärjestöille eli miten ja missä seksuaalisuuteen liittyvät asiat hoidetaan. Sain muutaman vastauksen.

Tanska

Meillä on kaksi SYV-keskusta. Keskuksilla ei ole juurikaan suuria eroja siinä, miten keskuksat hoitavat seksuaaliset asiat. Molemmissa paikoissa on koulutettuja seksiterapeutteja: Viborgissa (Länsi-Tanska) on sairaanhoitaja ja Hornbækissa (Itä-Tanska) on toimintaterapeutti, fysioterapeutti ja lääkäri, joilla kaikilla on koulutus.

Kaikilla potilailla on mahdollisuus keskustella terapeutin kanssa kuntoutuksen aikana. Usein asiat nousevat esiin vasta kuntoutuksen jälkeen. Neuvoja ja tietoa saa terapeuteilta elinikäisten seurantojemme aikana tai tarvittaessa soittamalla.

Viborgissa on tehty yhteistyötä sairaalan gynekologisen osaston kanssa, jotta selkäydinvammaiset naiset voivat saada siellä konsultointia yhdessä sairaanhoitajan ja/tai kuntoutuskeskuksen lääkärin kanssa. Monet raskaana olevat selkäydinvammaiset naiset menevät sinne synnyttämään lapsensa. Samankaltainen käytäntö on Itä-Tanskassa.

RYK – Rygmarvsskadede i Danmark, www.ryk.dk



TOY BOX, WWW.TOYBOX.CZ

Tshekki

Meillä on neljä selkäydinvammakeskusta, kolme kuntoutuskeskusta sekä kolme erilaista selkäydinvammajärjestöä. Meidän mielestämme seksuaalisuuteen liittyvissä asioissa ja tiedottamisessa ei ole yhtenäistä linjaa, sillä tietojemme mukaan vain yhdessä SYV-keskuksessa on seksuaalineuvoja.

Järjestömme Czech Paraplegics Association – CZEPA teki vuonna 2018 videon aiheesta parisuhde, perhe ja seksuaalisuus. Videolla puhuvat seksuaalineuvoja, SYV-keskuksen lääkäri ja selkäydinvammaiset henkilöt puolisoineen. Vaikka ei ymmärtäisi kieltä, on videolla nähtävissä mm. erilaisia asentoja ja tapoja, joita voi kokeilla yhdynnässä. Video löytyy YouTubesta: www.youtube.com/watch?v=w1xEkM01I5k.

Meillä on myös saatavilla vertaistukea, jolloin vertaistukihenkilöt voivat vieraila selkäydinvammaisten henkilöiden kotona ja puhua mistä vain mm. seksuaalisuudesta <https://czepa.cz/peermentoring/>.

Vuonna 2017 teimme kirjan. Tänä vuonna ilmestyi uusi kirja seksuaalisuudesta nimellä , jonka julkaisi järjestö Paraple Centre. Kirjan kuvia näkee esittelyssä <http://anomuzeme.cz/>. Kirja

tullaan myös julkaisemaan englanniksi.

Czech Paraplegics Association – CZEPA, www.czepa.cz

Turkki

Turkissa kuntoutuksen aikana selkäydinvammaisia kannustetaan ja tuetaan elämään vammansa kanssa, opetellaan elämään arjessa ja sopeutumaan seksuaalisen elämän muutokseen. Urologien ja psykologien tulisi työskennellä yhdessä, jotta yksilön seksuaalisuuteen liittyvät muutokset ymmärrettäisiin. Kuntoutuksen aikana selkäydinvammaiset potilaat menevät viikonloppuisin ”kotilomille”, jot-

ta sosiaalinen elämä jatkuisi, ja samalla oppimaan/tutustumaan kumppaneidensa kanssa uuteen ja muuttuneeseen tilanteeseen. Seksuaaliterapeutin tapaaminen ei kuulu kuntoutusohjelmaan, mutta se on mahdollista.

Valitettavasti seksuaalisuus on edelleen tabu Turkissa. Selkäydinvamman jälkeen ihmisillä on paljon asioita käsiteltävänä ja hoidettavana. He ovat huolissaan tulevaisuudestaan. He eivät puhu paljon seksuaalisuudesta ensisijaisesti, vaikka se on tärkeä osa elämää. Yritämme poistaa ja ylittää nämä rajat ja rajoitukset.

Yhdistyksemme tekee tällä hetkellä tutkimusta ”Selkäydinvammaisten henkilöiden seksuaalisuus”, jota ei ole koskaan ennen tehty Turkissa. Esitämme jäsenillemme kysymyksiä heidän seksuaalielämästään, tyytyväisyydestään, vaikeuksistaan tai monimutkaisuudestaan. Yritämme auttaa heitä myös seksuaalisuuteen liittyvissä kysymyksissä.

Turkish Spinal Cord Injury Association, www.tofd.org.tr

SELKÄYDINVAMMAISTEN seksuaalisuuteen liittyvää asiaa ja videoita löytyy paljon internetistä. Monet videot ovat esimerkiksi englanninkielisiä, mutta niistä saattaa saada jotakin vinkkiä. Hakusanoja ovat esimerkiksi sci and sexuality, sci and sex, sex after sci, vammaisuus ja seksi, pyörätuoli ja seksi, seksuaalisuus. Suomessa muun muassa Väestöliitto ja Seta ry ovat tuottaneet materiaalia esimerkiksi seksuaalisuudesta ja seksuaalisesta suuntautumisesta.

”Seksuaalisuus on olennainen osa ihmisyyttä koko elämän ajan. Siihen kuuluvat seksuaalinen kehitys, biologinen sukupuoli, seksuaalinen suuntautuminen, sosiaalinen sukupuoli-identiteetti ja sen mukainen rooli, sekä suvun jatkaminen. Seksuaalisuus voidaan kokea ja ilmaista monin eri tavoin: asenteissa, arvoissa, uskomuksissa ja suhteissa itsen ja toisiin.” www.vaestoliitto.fi

Lakipalsta

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

Tarvitsen selkäydinvamman vuoksi apuvälineitä sukupuolielämään ja perheen perustamiseen. Korvataanko sukupuolielämän apuvälineitä?

Vuonna 2020 on julkaistu *"Valtakunnalliset lääkinällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutusperusteet. Opas apuvälinetyötä tekeville ammattilaisille ja ohjeita asiakkaille."* (Sosiaali- ja terveysministeriön julkaisuja 2020:23). Oppaassa on kohta "Sukupuolielämän apuvälineet". Kohdassa on lueteltu "Vibraattorit ja hierontalaitteet (sukupuolisessa kanssakäymisessä), esim. välineet siemensyöksyyn ja erektioon" ja "Apuvälineet seksuaaliseen valmennukseen ja kuntoutukseen".

Oppaan mukaan "Sukupuolielämän apuvälineiden valtakunnalliset luovutusperusteet ovat valmistelussa." Vuoden 2018 oppaassa todettiin yksiselitteisesti, että sukupuolielämän apuvälineitä ei korvata julkisen terveydenhuollon apuvälineenä. Asia on siis käymistilassa. Jul-

kinen terveydenhuolto helposti myötäilee opasta, samoin varmaankin vakuutusyhtiöt seuraavat.

Terveydenhuollon apuvälineet tulee terveydenhuoltolain mukaan osana hoitoa myöntää kuitenkin yksilöllisen tarpeen mukaan. Opas ei ole sitova. Onpa yksi hallinto-oikeuspäätös, jossa penisvibraattoria ei katsottu julkisen terveydenhuollon apuvälinehuollon piiriin. Kuitenkin, tulee uusia päätöksiä ja jos oppaassa annetaan jatkossa parempia ohjeita, ehkä maailma muuttuu.

Suosittelen, että tarvitsessasi sukupuolielämän apuvälineitä, hanki suositus esimerkiksi selkäydinvammalääkäriltäsi. Hae apuvälinettä kuntasi apuvälinepuolelta. Jos et saa sitä, voit halutessasi viedä asian hallinto-oikeuteen hallintoriita-asiana (tai valittaa vakuutusyhtiön päätöksestä).

Jukka Kumpuvuori
lakimies

OIKEUS SEKSUAALISUUTEEN JA SEKSUAALITERVEYTEEN

Oikeus perheeseen



VAMMAISUUS JA SEKSUAALISUUS, KAKSI TABUA

YK:n yleissopimuksessa vammaisten henkilöiden oikeuksista todetaan, että jokaisella avioliittoikäisellä vammaisella on oikeus perustaa perhe, sekä solmia avioliitto.

ABILIS-SÄÄTIÖ

Säätiö tukee kehitysmaiden vammaisjärjestöjen itse suunnittelemissa projekteissa.

Erityistä huomiota kiinnitetään vammaisten naisten ja tyttöjen asemaan.



ABILIS -IHMISEN ASIALLA

Vuositain Abilis rahoittaa kymmeniä ihmisoikeushankkeita.

Hankkeiden avulla lisätään vammaisten tietoisuutta omista oikeuksistaan, jaetaan tietoa perheenjäsenille sekä viranomaisille ja yhteiskunnan päättäjille.

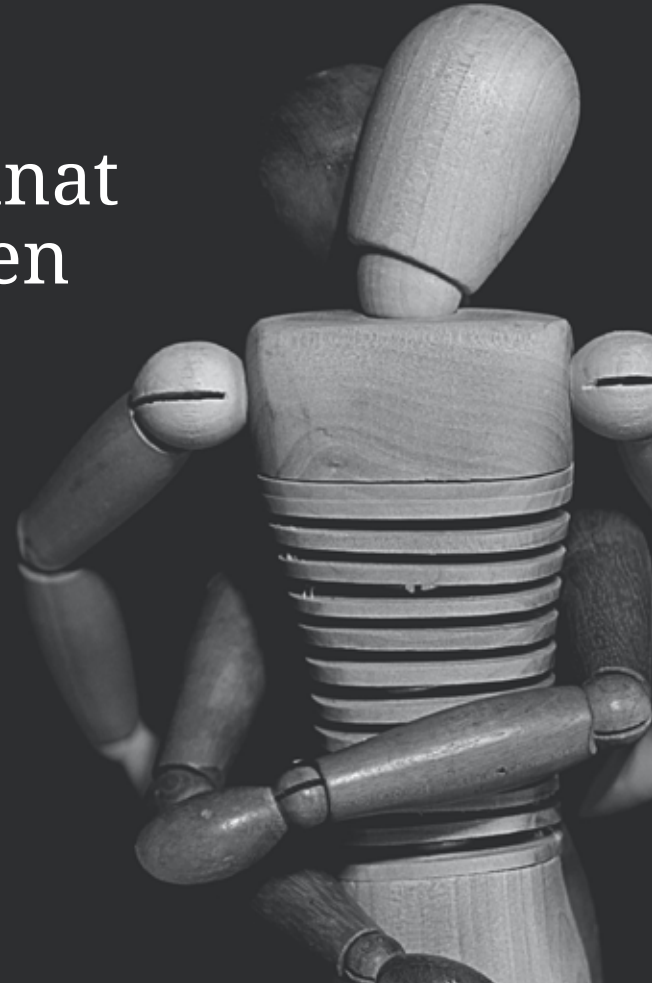


ABILIS-IHMISELTÄ IHMISELLE
VUODESTA 1998

ABILIS

Sukupuolielinten toiminnat selkäydinvamman jälkeen

Vammautuminen muuttaa lähes aina elämää merkittävästi ja sopeutuminen uuteen tilanteeseen on usein haastavaa ja tapahtuu vähitellen. Myös muutokset sukupuolielimien toiminnossa voivat olla vaikeita kohdata. Sukupuolielämä on kuitenkin hyvin tärkeä, mutta myös hyvin yksilöllinen osa-alue elämässä. Sen tulisi tietenkin jatkua myös vammautumisen jälkeen.



Asiaallisen tiedon saaminen ja avoin keskustelu aiheesta ovat hyödyksi ja lisäksi saatetaan tarvita omakohtaista joustavuutta sekä uutta, ennakkoluulotonta näkökulmaa asiaan. Tyydyttävään sukupuolielämä, tapahtui se sitten millä keinoin tahansa, on kuitenkin jokaiselle mahdollista.

Kyselytutkimuksen mukaan

tuntopuutokset ovat suurin yksittäinen tekijä, joka aiheuttaa haittaa selkäydinvamman jälkeen. Toisaalta muuntunutta tuntoa voi myös käyttää hyväksi, sillä nämä alueet saattavat olla herkistyneitä myös miellyttävälle kosketukselle. Jos sukupuolielinten alueella on hankalia tuntopuutoksia, kannattaa käyttää muita tuntevia erogeenisiä alueita hyödyksi. Riippu-

matta selkäytimen vaurion tasosta tai laadusta (osittainen tai täydellinen), iso osa selkäydinvammaisista kokee orgastisia tuntemuksia rakastelun yhteydessä. Jokaisella se varmaakin on omanlaisensa hyvänolontunne.

Naiset

Naiselle yhdyntä on lähes aina mahdollinen. Emättimen ja klitoriksen reagointi kosketukselle tai psyykkiselle kiihottumiselle voi olla puutteellista, mutta tarvittaessa esim. liukastusvoiteet parantavat tilannetta. Jos yhdyntään liittyy ongelmia, ovat ne kuitenkin lähes aina voitettavissa. Vinkkejä spastisuuden, nivelten jäykistymien, kivun ja

rakon toiminnasta kannattaa kysyä muilta vammautuneilta tai seksuaalineuvojalta.

Vammautumisen jälkeen kuukautiset voivat olla poissa ainakin muutaman kuukauden, jolloin munasolu ei irtoa. Jos mitään erityistä muuta syytä ei ole, ne kuitenkin siis palaavat. Kuukautisten alkamisen ajankohdasta ei voi etukäteen tietää, joten myös tuona aikana on ehkäisystä pidettävä huolta. Jos raskaaksi tulemisessa esiintyy vaikeuksia, niitä voidaan hoitaa hedelmättömyyden syyn mukaisesti samoin kuin muilla naisilla.

Raskautta on syytä seurata tavallista huolellisemmin, ja mikäli mahdollista, niin tilanteeseen perehtyneessä yksi-

Jos yhdyntään liittyy ongelmia, ovat ne kuitenkin lähes aina voitettavissa.

kössä. Riskeinä ovat mm. virtsatietulehdus, alaraajojen laskimoiden veritulppa, anemia ja painehaava. Käytössä olevien lääkkeiden sopivuus sikiölle on varmistettava. Kohdunsuun tilanteen tarkkailu tulee aloittaa ajoissa ja jatkaa sitä säännöllisesti. Synnytyksen käynnistymiseen liittyviä kohdun supistuksia ei ehkä huomaa ja lapsiveden menon tunnistamisessa voi olla ongelmia.

Synnytystavan valinta tapahtuu, kuten vammattomalla naisella, eli asiaan vaikuttavat muun muassa sikiön asento ja lantion mitat. Käytännössä kuitenkin aika usein turvaututaan keisarinleikkaukseen, vaikei mitään selvää tarvetta ehkä olisikaan.

Synnytyksen käynnistyessä on muistettava riski autonominen dysrefleksia -oireyhtymään, jos vamma korkeammalla kuin T6. Tällöin ongelmaksi voi muodostua verenpaineen vaarallinen nousu ja siihen liittyvä voimakas päänsärky. Oireet voidaan ehkäistä riittävän varhaisella epiduraali-puudutuksella.

Miehet

Miehellä erektio eli siittimen jäykistyminen voi olla vammautumisen jälkeenkin hyvä. Jos erektio ei ole riittävä tai sitä ei tule lainkaan, voidaan nykyisillä hoidoilla tilanne lähes aina saada tyydyttäväksi. Suun kautta otettavat lääkkeet ovat tehokkaita, mutta jos ne eivät auta tarpeeksi, voidaan lääkeainetta pistää suoraan siittimen pisuvauskudokseen.

Siemensyöksy on hermoston säätelämä monimutkainen toiminta, joka usein häiriintyy selkäytimessä olevan vaurion

vuoksi. Vaikka siemensyöksy tulisikin, ongelmana voi kuitenkin olla siemennesteen heikentynyt laatu. Varmuudella ei osata selittää miksi siittiöiden liikkuvuus huononee. Selkäydinvamma ei kuitenkaan aiheuta sellaisia muutoksia siittiöihin, jotka johtaisivat lapsen epämuodostumiin tai kehityshäiriöihin.

Lääkärin tekemällä tutkimuksella voidaan hieman arvioida mahdollisuuksia siemensyöksyyn. Jos sitä ei saa yhdynnässä, kannattaa seuraavaksi kokeilla käsin masturbaatiota. Joskus erektion parantaminen voi helpottaa siemensyöksyä. Erityisesti, jos vamma on osittainen tai lannerangan alueella, auttaa myös psyykinen kiihottuminen. Tunnelmaan virittäytyminen on aina tietenkin yksilöllistä.

Kaikissa osittaisissa ja niissä täydellisissä vammoissa, joissa tuntoraja on navan kohdalla tai ylempänä kannatta seuraavaksi kokeilla vibraattoria. Vibraattorin aiheuttaman värähtelyn on todettu olevan pa-

ras ärsyke siittimen tuntohermopäätteille. Uusia tehokkaita vibraattorimalleja (Ferticare 2.0 ja Viberec X-3) on tullut markkinoille, mutta ei ole tietoa, ovatko ne vielä Suomessa myynnissä. Kaikilla vibraattori ei tuo tulosta, vaikka sen pitäisi toimia. Jos selkäytimen jaokkeet T11-L2 välillä ovat kokonaan tuhoutuneet, ei vibraattori voi edes teoriassakaan toimia. Silloin ehkä kannattaisi kokeilla sähköstimulaatio peräsuolen kautta (ns. elektroejakulaatio), mutta tämä hoito on Suomessa hankalasti saatavissa.

Jos siemensyöksyä ei saada millään keinoin aikaiseksi, voidaan siittiöitä saada ohuella neulalla imettyä suoraa kiveksistä tai lisäkiveksistä. Tällä menetelmällä on hyvin todennäköistä saada siittiöitä. Nykyisin lähes jokaisessa lapsettomuuden hoidon yksikössä on mahdollisuudet tähän toimenpiteeseen. Tällöin on kuitenkin aina tehtävä koeputkihedelmöitys.

Tunnelmaan virittäytyminen on aina tietenkin yksilöllistä.

Vaivaako rakko, suoli, spastisuus tai kipu? Tarvitsetko lääkärinlausunnon?

Varaa turvallinen etävastaanottoaika itsekkin
selkäydinvammaiselle ja laaja-alaisesti
aiheeseen perehtyneelle lääkärille
aava.fi tai **syvinfo.fi** tai soittamalla

010 380 3838

Antti Dahlberg

Katso lisää www.syvinfo.fi

www.syvinfo.fi
www.aava.fi



NEUROLOGISTA ERIKOISOSAAMISTA vaativaan kuntoutukseen

Tarjoamme neurologista kuntoutusta fysio-, toiminta- ja puhe-
terapiassa kaiken ikäisille kuntoutujille. Toteutamme kuntoutusta
asiakkaiden arjessa, vastaanotolla, etäkuntoutuksena ja
teknisavusteisen kuntoutuksen klinikoillamme.

Erikoisosaamisalueitamme ovat mm.

- neurologinen fysio-, toiminta- ja puheterapia
- kipukuntoutus
- vaativa aivokuntoutus
RecoveriX®-aivokuntoutusmenetelmällä
- teknisavusteinen kuntoutus

OTA YHTEYTTÄ
puh. 040 630 3032
yhdessa@tutoris.fi

Tutoris Oy on suomalainen valtakunnallinen kuntoutus- ja
hoivapalveluita tarjoava yritys. Yritys työllistää lähes 300
sosiaali- ja terveydenhuoltoalan ammattilaista.



Mies, selkäydinvamma, seksi ja parisuhde

Kuinka suhtautua näihin elämän perustarpeisiin, jos on menettänyt osittain kykynsä niihin ja kuinka lähestyä näitä asioita sekä nauttia niistä uudestaan, kun kaikki ei olekaan kuin ennen.

Miehenä seksiä lähestyy liian helposti vain yhdyntän ja ejakulaation kautta. Selkäydinvamman aiheuttaessa muutoksia erektioon ja ejakulaatioon, voi ensimmäinen kerta vammautumisen jälkeen olla todella jännittävä ja pelottava, vähän jopa häpeällinen. Ensimmäisten kerrojen jälkeen kuitenkin nopeasti ymmärtää, että seksi on paljon tätä enemmän. Siihen sisältyvät kaikki katseet, kosketukset ja tieto kummankin halusta toisaan kohtaan, joka usein unohdetaan. Nautinnollisin kokemus on nimittäin melkein poikkeuksetta silloin, kun kumpikin oikeasti haluaa toista ja haluaa olla siinä tilanteessa ja harrastaa seksiä toisen kanssa. Tällöin sillä, että mies on joutunut ottamaan pillerin tai pistoksen saadakseen erektion tai että mies ei ejakuloi session päätteeksi, on toissijaista. Tämä on tosin yllättävän vaikea asia muistaa, vaikka kilometrejä olisi alla jo useampia.

Toinen asia mikä aiheuttaa myös paljon epävarmuutta on fyysinen heikkous, ulkonäkö se-

kä mitä ja missä asennoissa voi mitään tehdä. Usein olen kuitenkin huomannut, että terve itsevarmuus on seksikkäintä mitä on. Mikäli jotkut lihakset eivät toimi ja jokin kohta kropassasi "roikkuu" tai siitä puuttuu jotain, ei se muita niin paljoa haittaa kuin helposti itse kuvittelee. Jokainen on myös niin epävarma omasta kehostaan, että ensimmäisillä kerroilla jokainen meistä, niin vammaton kuin vammaisen keskittyä ajattelemaan enemmän omia "vikojaan" kuin toisen vikoja. Mitä tulee sitten halvaantumisen johtuvaan fyysisen toimintakyvyn puutteeseen, niin joutuuhan sitä tietysti aika paljon soveltamaan pyörätuolista käsin tai kun alavartalo ei toimi. Mutta olen huomannut, että yllättävänkin paljon ja kevyesti sitä pystyy eri asennoissa seksiä harrastamaan. Sammakkoasennossa esimerkiksi lähetyssaarnaaja ei vaadi voimaa enää juuri ollenkaan siihen verrattuna, että olisi etunojapannerusasennossa. Erilaisia asentovariaatioita voi muutenkin kokeilla ja harjoitella itsekseen tai kumppanin kanssa. Seksin ei tarvitse olla niin vakavaa, vaan ainoastaan nautinnollista.

Entä sitten, jos/kun on pääsyt sinuiksi jälleen itsensä kanssa seksin saralla ja pitäisi taas

elää parisuhteessa – vastahan sitä opettelee muutenkin elämään uudenlaista elämää. Parisuhde on onneksi muutenkin monimutkainen asia, eikä siihen ole vain yhtä oikeaa tapaa sitä elää. Parisuhteessa on tärkeää, ainakin itselläni, että kumpikin saa siitä sen mitä parisuhteelta haluaa ja tarvitsee. Näin ollen, mikäli on päätyntä parisuhteeseen selkäydinvammaisen miehen kanssa, niin todennäköisesti hän tarjoaa sen mitä toinen parisuhteelta haluaa. Itse olen pyrkinyt olemaan kumppaneilleni aina mahdollisimman avoin toimintakyvystäni ja mihin oikeasti kykenen ja mihin en. Tosin, eihän sitä aina omia rajojaan tiedä ja joskus sitä kuvittelee pystyvänsä enempään kuin oikeasti pystyykään. Useammin olen yllättyntä siitä mihin pystyn kuin siitä mihin en. Hyvässä parisuhteessa pitäisi näitä rajoja pystyä välillä koettelemaan ilman pelkoa hylkäyksestä tai toisen tuomitsemisesta. Välillä sitä silti kyllä tuntee itsensä jotenkin "vähemmän" mieheksi, kun ei pysty sohvan kannossa autamaan tai kiinnittämään hyllyä seinälle tai muihin yksinkertaisiin tehtäviin. Silloin sitä aina täytyy vaan muistaa, että kyllä sitä kai silti jotain osaa tehdä ja keskittyä niihin.

Itselleni suurin pelko ja epävarmuuden luoja on ollut mahdollisten lasten kasvatus. Urheilun ollessa itselleni koko elämäni iso osa, olen usein törmännyt itsekseni ajatukseen, että kuka heitä esimerkiksi opettaa potkiimaan palloa tai luistelemaan. Kuinka heihin saa istutettua sen liikunnan riemun ja saman pallon, josta itse on saanut koko elämänsä nauttia. Tämäkin pelko on tosin varmasti aiheeton, sillä katsellessani tuntemieni pyörätuolinkäyttäjien lapsia, he kyllä harrastavat mitä erilaisimpia lajeja. Näkisin, että tässäkin asiassa varmasti sovellutuksia on niin paljon kuin on tekijöitäkin ja kukin tavallaan. Ja mikä tärkeintä – tekemällä oppii, aivan kuten vammattomanakin. Toivotavasti pääsen tätä vielä joskus selvittämään käytännössä.

Selkäydinvamman mullistaessa elämän se mullistaa kaiken myös seksin ja parisuhteen saralla. Vai mullistaako? Loppujen lopuksi toimintatavat vain muuttuvat ja toimintatavat täytyy vain opetella uudelleen, jonka jälkeen se on yllättävänkin, ellei käytännössä täysin samanlaista kuin vammattomanakin. Selkäydinvamma ja mies – ei. Ihan vain mies.

"Life on wheels"

Antishop
Seksuaaliterveyskauppa

www.antishop.fi

Seksuaaliterveystuotteet
ja apuvälineet

Suomen laajin
tuotevalikoima

Gummeruksenkatu 5, 40100 Jyväskylä - puh. 014 616 358 - antishop@antishop.fi



Pin-up ja Florrie Von Cloudberry

TEKSTI: HILLA LEHTIMÄKI, TIINA SIIVONEN

Näin pin-up on saanut alkunsa ja muotoutunut sarjakuvien ja kalenterien kautta valokuvauksiin ja mallikilpailuihin. Nimi pin-up tuleekin siitä, että piirrettyjen tyttöjen kuvia kiinnitettiin seinille nuppi-neuloilla eli ”pinup”. Se on myös tyyliisuuntaus, jota ilmennetään tietynlaisella pukeutumisella. Pin-up:ia ei saa missään nimesssä sekoittaa pornografiseen sisältöön, sillä se on tavoitteisaan ja tarkoituksensa aivan eri asia. Vaikka se pikkutuhmuudessaan saattaa ensisilmäyksellä vaikuttaakin samanoloiselta, ei kauniilla ja viattomilla, seksikkyydellä kuorrutetuilla pin-up-tyttöillä ole mitään tekemistä pornotähtien kanssa.

Rapakon taakse kilpailemaan

– Olen pienestä pitäen rakastanut kauniita vaatteita ja pukeutumista. Ala-asteen viidennellä luokalla syttyi kiinnostukseni historiaan ja muutamia vuosia

Florrie Von Cloudberry nimen takana on viehättävä Hilla Lehtimäki. 26-vuotias hyvinkääläinen harrastaa ja toimii pin-up-mallina. Monelle pin-up-taidemuoto voi olla vieras. Toisaalta verkkokalvoille voi piirretty kuva seksikkästä, nuoresta naisesta, joka on vähäpukeisena piirretty kalenterin sivuille.

sitten oivalsin, että näin voin toteuttaa itseäni ja luovuuttani yhdistämällä nämä kaksi suurta rakkauttani osaksi ulkonäköäni. Pin-up:ista tuli siis ainakin pukeutumisen osalta elämäntapani.

– Toki ei voi puhua, että pin-up olisi kaikkea määrittävä tekijä elämässäni, sillä mielenkiinnon kohteita minulla on lukuisia muitakin. Sen sijaan historia-aspekti on hyvinkin yhdistävä seikka. Eri kulttuurit ja niiden historia ovat kiinnostaneet aina sekä mytologiat, Lehtimäki kertoo harrastuksensa alkuvaiheista ja innoituksesta.

Hyvinkääläisen pin-up-innoston ei jäänyt siihen, vaan nainen päätti lähteä kilpailemaan rapakon taakse eli viihteen mekkaan Las Vegasiin.

– Kyseessä on pin-up-genren sisällä hyvin tunnettu kilpailu. Paikalla on paljon alan eri toimijoita ja verkostoitumisen mahdollisuudet ovat hyvät. Kaiken kaikkiaan kisajärjestelyt olivat yllättävänkin kotikutoiset ollakseen maailman suurin pin-up-kilpailu, mutta esteettömyys oli osallistumiseni kannalta hoidettu ihan mallikkaasti eli esimerkiksi lavalle pääsyä varten oli hankittu porrashissi.

– Tuomaristossa sen sijaan istui hyvin nimekkäitäkin henkilöitä, kuten maailman tunnetuimman burleskitähti ja pin-up-malli **Dita Von Teesen** luottokampanja **Tony Medina** sekä tunnettuja pin-up-malleja. Sain parhaan pukeutujan palkinnon, mikä tuntui erityisen hyvältä, koska sen myöntämiseen tuskin vai-

kutti mikään muu kuin se, että olen tyyliillisesti ”on point”. Ennen reissuun lähtöä käväisi nimittäin useampaankin kertaan mielessä, etten vain vammaisuuteni takia joutuisi positiivisen diskriminaation välineeksi, pohtii Lehtimäki, joka käyttää liikkumiseen pyörätuolia CP-vammansa vuoksi.

”Ihmisen kohtaaminen yksilönä on todella tärkeää”

Hilla Lehtimäen vammasta aiheutuu myös epäselvä puhe. Mutta onko vammalla yleisesti ottaen mitään vaikutusta pin-up:n harrastamiseen? Ja miten kaikki on vaikuttanut omaan kehonkuvaan, itseluottamukseen ja tyyliin?

– Sillä tavalla kyllä, että en pysty itse esimerkiksi meikkaamaan tai tekemään kampauksia, vaan minuun on pitänyt opastaa omia avustajiani. Kuvauksissa on myös erityisen tärkeää, että olemme kuvaajan kanssa samoilla linjoilla, jotta tulee esteettisesti priimaa. Avustajan pitää olla myös kärryillä kuvaustilanteessa.

– Tyylini on hioutunut tyttömaisestä ja hieman kömpelöstäkin rockabilly-lookista tyylikkään naiselliseksi ja taitavasti väreillä leikitteleväksi. Asukokonaisuuteni ovat näköisiäni ja niitä yhdistää tietty punainen lanka, jota on vaikeaa kuitenkaan tarkemmin määritellä, mutta se on tunnistettavissa ulkopuolisenkin silmin, innostuu Lehtimäki.

– Tunnen oloni tyyliäni todella naiselliseksi ja sitä kautta usein myös itsevarmaksikin. Toki, etenkin silloin, kun tein pin-up:ia päämäärätietoisemmin ja tavoitteena oli pin-up-mallin am-

mattiura, on ollut joitain ulkonäköpaineita ja -toiveita.

Vammaisten ihmisten seksuaalisuus on usein tabu ja vammaisia ihmisiä ei useinkaan nähdä seksuaalisina toimijoina tai ihmisinä, jotka voisivat olla seksikkäitä. Lehtimäki antaa lyhyen, mutta ytimekkään vastauksen.

– Ihmisen kohtaaminen yksilönä on todella tärkeää, silloin vältytään turhilta, toisinaan loukkaaviltakin, olettamuksilta ja väärinkäsityksiltä.

Tulevaisuus on tällä hetkellä avoin, sillä Lehtimäki on ollut vuoden verran ”määrittämättömällä tauolla”.

– Elämäntapana pin-up on pysynyt tänäkin aikana. Mitä tulevaisuuteen tulee, niin katsellaan ja tunnustellaan, kertoo Lehtimäki, jonka aika menee myös kissojen, Amálian ja Salomen, hoivaamisessa.

Lue lisää pin-up-kulttuurista: www.pin-up.fi



HILLA LEHTIMÄEN KOTTALBUMI



JOKILICIOUS

Vertaistuesta vanhemmuuteen

TEKSTI: SARI MUKKALA JA MAARIKA HALONEN
KUVAT: SARI MUKKALA

Sari Mukkala on 39-vuotias kahden pojan äiti, vaimo ja omakotitalossa asuva koirienomistaja. Hän työskentelee Oulun yliopistollisen sairaalan kuntoutusosastolla vertaiskuntouttajana toisille selkäydinvammaisille, harrastaa pyörätuolikilpailuita, toimii järjestöaktiivina ja on lisäksi mukana kokemus- sekä vertaistukihenkilötoiminnassa. Mukkala sai lapsena täydellisen selkäydinvamman sairauden myötä ja siitä on jäänyt th 3-5-tason korkea paraplegia

- Olen aina ajatellut, etten mene koskaan naimisiin, eikä minulla tule olemaan omaa taloa, farmariautoa eikä lapsia. Elämä kuitenkin kuljetti eri suuntaan.

Elämään ilmestyi nuorukainen, joka arvosti hänen omalaatuisuuttaan ja itsenäisyyttä. Yhteinen taival jatkui maistraattiin asti, sitten suunniteltiin ja rakennettiin yhteinen omakotitalo. Autokin vaihdettiin farmariin, koska muussa tapauksessa laskettelukelkkaa olisi joutunut talvisin kuljettamaan peräkärjessä. Heräsi ajatus, että olisiko nyt sittenkin aika jälkikasvulle?

- Kolmenkymppin kriisi olisi varmaan pysynyt muutoin poissa, mutta todellisuus vanhenemisesta ja sen vaikutuksesta raskauteen alkoi pyörimään mielessä yhä enemmän. Koskaan ei tulisi sitä "täydellistä tai oikeaa aikaa" jälkikasvun saamiselle ja ajatus "ei ainakaan vielä" oli soinnut mielessä jo liian kauan, kertoo Mukkala siitä, miten lapsihaaveet alkoivat muuttua todellisuudeksi.

Henkilökohtainen avustaja jo raskausaikana

Mukkala on pääsääntöisesti harkitseva ja suunnitteleva ihminen, eikä halua säännätä suin päin toimintaan. Elämää mullistavan uuden asian pohdinnassa hän koki luonnollisena seuraavana askeleena hakeutumisen Aksonin vertaistuen piiriin. Mukkalan opiskelupaikakunnalta Vaasasta löytyi vertaistukihenkilöksi Eeva, jolla oli jo aikaisem-



Sari Mukkalan perheen ydin, jokaisen hyvinvointi ja oma aika, ovat tärkeitä erityisesti näin koronan aikaan.

pia lapsia ja lisäksi aivan uusi tulokas perheeseen.

- Aluksi sähköpostittelimme Eevan kanssa ja sitten sovimme, että sain mieheni kanssa mennä tapaamaan Eevaa ja vauvaa heidän kotiinsa. Olikin aivan loistavaa nähdä omin silmin, millaisia ratkaisuja ja käytäntöjä Eevalla oli vauvan hoitamisen ja huolehtimisen suhteen ja sain valtavasti vinkkejä.

- Tapaaminen Eevan kanssa avasi silmäni sille, millaisia ratkaisuja vauvaperheen kotiarkeen on saatavilla, mitä kaikkea muuta maailmalta löytyy ja mistä etsiä ratkaisuja. Se lievensi pelkojani miten itse voisin pärjätä pienen

vauvan kanssa. Uteliaisuus omasta jälkikasvusta vahvistui vain enemmän sen myötä, kun olin päässyt tutustumaan asiaan käytännössä.

- Hienoa Eevassa vertaistukihenkilönä oli se, miten hän jaksoi kertoa asioista ja huomasi mainita paljon sellaista, mitä en tajunnut edes ottaa puheeksi. Hän osasi perustella omia ratkaisujaan ja pohtia kanssani, miten vastaavainen toimisi minun kohdallani, Mukkala jatkaa.

Äärimmäisen tärkeää oli myös se, että hänellä itsellään kuin myös Eevalla on kävelevä puoliso, eli sen myötä myös oma puoliso sai vertaistukea ja käytän-

nön esimerkkejä siitä, millaiset ratkaisut arjessa toimivat sekä pyörätuolia käyttävälle kuin kävelevällekin vanhemmalle.

– Yksi parhaita neuvoja oli henkilökohtaisen avustajan hankkiminen jo raskausaikana, niin ehdimme hänen kanssaan tutustua toisiimme kunnolla. Lisäksi minun voimani säästyivät kotitöiltä ja kodin kunnostamiselta vauvaa varten ja pystyisin keskittymään itsestäni huolehtimiseen, muistelee Mukkala.

Tämä neuvo osoittautuikin käytännölliseksi, sillä viimeisellä raskauskuulla Mukkala joutui liikkumiskieltoon ennenaikaisen synnytysriskin takia. 32-vuotiaana perheeseen liittyi esikoispoika ja kolme vuotta myöhemmin myös sisarus. Mukkala työskenteli yrittäjänä toiminimellä nuoremman lapsen saapumiseen saakka.

– Esikoisen vauva-aika oli unelma, kuopuksemme vauva-aika helvetti, johtuen kohdallani tapahtuneesta hoitovirheestä ja sen epäonnistuneista korjauskerroista. Olemme kokeneet, että saimme puolisoni kanssa molemmat ”omat vauvat”: minä vietin esikoisemme kanssa perinteistä äiti-vauva-symbiosia, kun taas puolisoni joutui jäämään töistä pois hoitamaan kuopustamme kotiin, kun minä olin sairaalassa, kertoo Mukkala nuoremman lapsensa liittymisestä perheeseen.

Arjen keskellä

Mukkalan perheen arjessa on koko ajan tapahtunut erinäisiä asioita, jotka ovat pitäneet perhettä nyt jo lähes neljä vuotta ”poikkeustilanteessa”.

– Meidän arki odottaa vieläkin normalisoitumista, toisaalta taas jatkuva muutos ja poikkeustilanteet ovat muuttuneet normaaliksi käytännöksi. Onneksi alituisen muutoksen keskellä olemme onnistuneet keskittymään kulloisenkin hetken tärkeisiin asioihin. Perheen ydin, jokaisen hyvinvointi ja oma aika,

ovat tärkeitä erityisesti näin koronan aikaan.

– Pojat ovat olleet kotihoidossa, kunnes esikoisemme meni esikouluun, jolloin myös kuopuksemme meni hoitoon. Nyt esikoisemme aloitti koulun ja yhä selvemmin on käynyt ilmi, että pääsääntöisesti meidän arkiset ongelmat ovat aivan samoja mitä muissakin perheissä. Meidän perheessä toimii myös minun avustajani, joka osaltaan keventää arkipäivien taakkaa ja mahdollistaa osallistumiseni lastemme harrastuksiin täysivertaisena rinnastettuna puolisoni. Elämme parhaillaan siis touhukasta perhe-elämää ja en ole katunut hetkeäkään päätöstäni, jatkaa Mukkala.

Muutama vinkkikin on takataskussa, joten Sari Mukkala jakaa mielellään oman kokemuksensa perusteella vinkkejä äitiyttä harkitseville selkäydinvammaisille.

– Käy kattavassa terveys-tarkastuksessa ja kerro lääkärille toiveistasi saada jälkikasvua. Tarkistuta myös lääkelistasi ja keskustele lääkärisi kanssa mahdollisista lääkkeiden korvaamisista, jos käytät lääkkeitä, jotka voivat heikentää hedelmällisyyttä tai olla raskausaikana vahingollisia.

– Tiedosta mahdolliset riskit, kuten autonomisen dysrefleksian mahdollisuus sekä suurentunut painehaavariski, ja kerro niistä neuvolassa, äitiyspoliklinikalla ja synnytysosastolla.

– Kerro toiveesi synnytystavasta ja tarvittavista apuvälineistä, esimerkiksi suihkutolistalla, synnytysosastolla.

– Hanki henkilökohtainen avustaja viimeistään raskausaikana.

– Hakeudu vertaistuen piiriin ja keskustele, kysele sekä etsi tietoa. Kaikkia virheitä ei tarvitse tehdä itse, vaan voi ottaa oppia jo toisten tekemistä virheistä, Mukkala toteaa pilke silmäkulmassaan.



Omiin tarpeisiin soveltuvat välineet helpottavat perhearkea. Sari ja hänen puolisonsa valitsivat lastenrattaat, joissa oli näppärästi kasaan taittuva kevyt runko-osa ja monipuoliset säädöt. Työntöai-saa pystyi nivelen ansiosta korkeus- ja kulmasäätämään erikseen sopivaksi niin kävelevälle kuin pyörätuolin käyttäjällekin. Lisäksi rattaiden turvakaukaloa pystyi käsittelemään yhdellä kädellä ja siihen oli autoon sopiva Isofix-telakka. Rattaiden runkoon sai myös makuukopan ja ratasistuimen.



MONIPUOLISTA
VERTAISTUKEA

MOVE välittää vertaistukea ja kouluttaa Aksonin vertaistukihenkilöitä

Vertaistuki tuo elämään yhteenkuuluvuutta, vuorovai-kutusta ja mahdollisuutta jakaa ajatuksia samankaltai-sen kokemuksen läpikäyneen vertaisen kanssa. Vertais-tukisuhde on vastavuoroinen sekä tasa-arvoinen ja sen kautta voi löytyä uusia näkökulmia ja käytännön neuvo-ja elämään selkäydinvamman kanssa.

Haluatko vertaistukea? Tai haluatko toimia ver-taistukihenkilönä? Ota yhteyttä: Selkäydinvammai-set Akson ry, järjestökoordinaattori Maarika Halonen, puh. 050 371 5400, move@aksonry.fi.

Vaikuttamistoiminta

YHDISTYKSEN ALOITE INVALIDILIITON LIITTOVALTUUSTOLLE

Yhdistyksen yhteystiedot

Selkäydinvammaiset Akson ry, Nordenskiöldinkatu 18 B, 00250 Helsinki
toimisto@aksonry.fi, puh. 050 329 7899

Aloitteen nimi

Selkäydinvammaisten laadukkaan kuntoutuksen kehittäminen Validia Oy:ssä

Esitys

Invalidiliiton tulee taata selkäydinvammakuntoutuksen jatkuminen, riittävä saatavuus ja siihen liittyvä erityisosaaminen sekä kuntoutuksen kehittäminen Validia Oy:n Synapsia-talossa nyt ja tulevaisuudessa.

Aloitteen taustaa / perustelut

Invalidiliiton strategian 2019–2022 mukaan Invalidiliitto on vahva jäsenistönsä oikeuksien ajaja, jonka toiminta-ajatukseksi on edistää ja kehittää fyysisesti vammaisten henkilöiden mahdollisuuksia osallistua, liikkua ja elää täysipainoista elämää.

VALTAKUNNALLISENA jäsenyhdistyksenä Selkäydinvammaiset Akson ry haluaa tuoda esille huolensa Validia Oy:n laitos- ja avokuntoutuksen tilanteesta ja tulevaisuudesta. HUS ja Invalidiliitto ovat tehneet vuokrasopimuksen, jonka mukaisesti HUS:n Neurologian yksikön sekä Sisätaudit- ja kuntoutusyksikön toiminta siirtyy Synapsiaan arvioidun aikataulun mukaisesti 1.1.2021 alkaen. Invalidiliiton liittohallitus on hyväksynyt vuokrasopimuksen 30.1.2020. (Päätös HUS:n talous- ja konsernijaoston pöytäkirjasta <http://husd360fi.oncloudos.com/cgi/DRE-QUEST.PHP?page=meetingitem&id=2020381555-8> ja liitteenä vuokrasopimus <http://husd360fi.oncloudos.com/kokous/2020381555-8-1.PDF>).

Validia Oy:ssä on ollut kevään aikana kolmet yt-neuvottelut, joiden seurauksena korkean ammattitaidon omaavia selkäydinvammakuntoutuksen osaajia on vähennetty neljälläkymmenellä. Selkäydinvammaisten kuntoutujien laitoskuntoutuksen paikkoja on tämän myötä vähennetty ja ensi vuonna ne vielä puolitetaan. Jäljelle jää enää seitsemän laitospaikkaa,



vaikka nytkin selkäydinvammakuntoutujia olisi tulossa Synapsiaan enemmän kuin mitä pystytään ottamaan puutteellisen tila- ja henkilöresurssin vuoksi. Myös kuntoutujille tarjotuista palveluista on karsittu, joten kuntoutusohjelmat ovat aiempaa suppeampia. Näistä asioista johtuen selkäydinvammapotilaiden kuntoutuksen saatavuus ja laatu ovat heikentyneet merkittävästi. Olemme huolissamme selkäydinvammakuntoutuksen tilanteesta ja siitä, toteutuvatko Invalidiliiton arvot, kuten ihmisarvo ja avoimuus, sen omassa yhtiöitetyssä toiminnassa.

Meidän on toistuvasti annettu ymmärtää, että selkäydinvammakuntoutus turvataan myös jatkossa. Alueelle on kuitenkin suunniteltu Laakson yhteissairaala. Sairaalahankkeeseen on kirjattu mahdollisuus

sihen, että Synapsian rakennuspaikka voi toimia yhteissairaalan rakentamis- tai laajentumisvarana. (Laakson yhteissairaalan hankesuunnitelma 12.2.2020 <http://husd360fi.oncloudos.com/kokous/2020379533-4-1.PDF> sivut 26-33).

Selkäydinvamman jälkiseuraukset ovat laajat ja usein hyvin monimutkaiset. Asiantuntevalla ja monialaisella kuntoutuksella on merkittävä vaikutus selkäydinvammaisen henkilön terveyden ylläpitämiseen, toimintakykyyn, työllistymiseen, henkiseen hyvinvointiin, aktiivisuuteen arjessa sekä osallistumiseen yhteiskunnassa. Invalidiliitto-konsernin alaisella arvostetulla ja laadukkaalla selkäydinvammakuntoutuksella on 60-vuotinen historia; ensin Käpylän kuntoutuskeskuksessa ja nyt Validiassa.

Synapsia on tarkoitettu ja suunniteltu vaikeasti vammautuneiden hoitoa ja kuntoutusta varten, ja mielestämme kuntoutuskeskusta tulisi käyttää ensisijaisesti siihen tarkoitukseen. Selkäydinvammaiset Akson ry peräänkuuluttaa Invalidiliittoa Validia Oy:n omistajana vastuullisuutta vaikeasti vammaisten laadukkaan hoidon ja kuntoutuksen varmistamiseksi. Kuntoutusta tulisi kehittää vammaisten yhdenvertaisuus ja ihmisarvo edellä sen sijaan, että toimitaan taloudellinen tulokselisuus edellä.

Haluamme saada liittovaltuustolta vastaukset seuraaviin kysymyksiin: Mitä Invalidiliitto on sopinut Synapsian tulevaisuudesta HUS:n kanssa? Miten Invalidiliitto varmistaa sen, että kuntoutuskeskusta ei oteta sairaalan käyttöön? Millä keinoin Invalidiliitto kehittää ja vahvistaa selkäydinvammaisten kuntoutusta Validiassa? Millä toimenpiteillä Invalidiliitto takaa selkäydinvammakuntoutuksen riittävän saatavuuden?

Helsingissä 18.9.2020

Kauko Väisänen, puheenjohtaja
Alicia Perho, toiminnanjohtaja

Vaikuttamistoiminta – osallistu sinäkin!

Akson on huolissaan selkäydinvammakuntoutuksen jatkuvuudesta ja riittävästä saatavuudesta Validia Oy:n Synapsia-talossa. Laitoskuntoutuspaikkoja on vähennetty jo aiempina vuosina ja vähennetään vielä nykyisestäään vuodenvaihteessa. Samaan aikaan myös kuntoutusohjelmien sisältöä on supistettu. Akson teki asiasta aloitteen käsiteltäväksi Invalidiliiton liittovaltuuston kokouksessa.

Yksin emme saa asialle riittävää näkyvyyttä ja painoarvoa. Siksi toivomme, että saisimme apua myös jäseniltämme, kuten juuri sinulta. Mitä sinä voit tehdä asian hyväksi?

Kerro kokemuksistasi Synapsian laitoskuntoutuksesta Aksonille puhelimitse, sähköpostitse tai Aksonin verkkosivuilla palautelomakkeella (www.aksonry.fi/ota-yhteytta/palautte-synapsian-kuntoutuksesta.html). Voit vastata esimerkiksi kysymyksiin: Mihin olet ollut kuntoutuksen osalta tyytyväinen ja mikä olisi voinut mennä paremmin? Onko kuntoutuksen tasossa mielestäsi tapahtunut

muutoksia? Millaisia? Oletko päässyt Synapsian kuntoutukseen yhtä helposti kuin aiemmin? Miten Synapsian kuntoutus eroaa muista kuntoutuspaikoista?

Kommentoi ja jaa Aksonin Facebook-postauksia aiheesta. Tämä lisää postauksen näkyvyyttä sosiaalisessa mediassa ja tuo asiaa esiin muillekin kuin selkäydinvammaisille.

Mitä teemme asian hyväksi?

Kun tämä lehti ilmestyy, olemme lobanneet aloitetta muille Invalidiliiton liittovaltuuston kokousedustajille, jotta he ymmärtäisivät asian tärkeyden ja osoittaisivat tukensa, kun asiaa käsitellään kokouksessa. Olemme valmistelleet myös asiaan liittyviä lisäkysymyksiä ja esittäneet ne kokouksessa.

Käytämme jäseniltämme saatua tietoa hyväksi asian esille tuomisessa eri viestintäkanavissa sekä neuvotteluissa Validian henkilökunnan kanssa. Pyrimme tapaamaan Validiasta niitä henkilöitä, joilla on vaikutusval-

taa asiaan.

Olemme aloittaneet aiheesta pienimuotoisen viestintäkampanjan sosiaalisessa mediassa. Tuomme esiin erilaisia näkökulmia aiheesta ja kerromme, miten asian käsittely etenee. Viestimme asiasta viikoittain vuoden loppuun asti.

Seuraamme kuntoutuksen tilannetta Synapsia-talossa. Mikäli kuntoutuksen tilanne jatkuu edelleen huolestuttavana, meidän on seurattava toimenpiteitä tilanteen parantamiseksi.

Yhdessä eteenpäin

Vaikuttamistyöllä on sitä enemmän painoarvoa, mitä useampi siinä on mukana ja mitä enemmän näkyvyyttä sille saadaan. Olemme kiitollisia jokaisesta teosta, yhteydenotosta ja viestimme jakamisesta, jonka jäsenemme tekevät. Viedään asiaa yhdessä eteenpäin!

Lisätiedot: toiminnanjohtaja Alicia Perho, puh. 050 329 7899, alicia.perho@aksonry.fi



Aksonin kevät- ja syyskokous 2020

TEKSTI JA KUVA: MAARIKA HALONEN

Aksenin kevät- ja syyskokous järjestettiin lauantaina 26. syyskuuta Helsingissä, Valdiassa. Kummassakin kokouksessa oli paikan päällä kuusi äänivaltaista Aksonin jäsentä. Kokouksiin oli ensimmäistä kertaa mahdollista osallistua myös etäyhteyden välityksellä ja etäyhteyttä kokeili rohkeasti kevätkokouksessa neljä sekä syyskokouksessa viisi jäsentä.

Kevätkokouksessa

- hyväksyttiin hallituksen laatima vuosikertomus vuodelta 2019
- hyväksyttiin hallituksen laatima tilinpäätös vuodelta 2019
- kuultiin tilintarkastajien lausunto vuoden 2019 tilleistä
- vahvistettiin vuoden 2019 tilinpäätös
- myönnettiin hallitukselle ja muille tilivelvollisille vastuuvapaus vuoden 2019 osalta

Syyskokouksessa

- hyväksyttiin hallituksen esitys vuoden 2021 toimintasuunnitelmaksi kokouksessa tehdyin muutoksin
- hyväksyttiin hallituksen esitys vuoden 2021 talousarvioksi
- päätettiin pitää hallituksen jäsenten palkkiot ja matkakorvaukset ennallaan vuonna 2021
- valittiin tilintarkastaja vuodelle 2021
- päätettiin jäsenmaksujen pysyvän ennallaan vuonna 2021

Syyskokouksessa toimintasuunnitelman käsittelyn yhteydessä nousi esille myös hyvää keskustelua kuntoutuksesta ja Aksonin roolista kannustajana kodin ulkopuoliseen toimintaan. Keskustelun pohjalta toimintasuunnitelman sanamuotoja päivitettiin ja siihen tehtiin myös muutoksia ja lisäyksiä.

Syyskokouksessa valittiin hallituksen varsinaiset jäsenet ja varajäsenet toimikaudelle 2021–2022 ero- vuoroisten tilalle. Hallituksen kokoonpano vuonna 2021 on seuraava:

Puheenjohtaja

Kauko Väisänen, Mikkeli (2020–2021)

Varsinaiset jäsenet

Markku Poikela, Helsinki (2021–2022)

Pekka Hätinén, Helsinki (2021–2022)

Pia Marjakangas, Tepasto (2021–2022)

Anna Pasanen, Helsinki (2020–2021)

Outi Onikki, Tampere (2020–2021)

Timo Petäjämäki, Mikkeli (2020–2021)

Varajäsenet

Ulf Gustafsson, Helsinki (2021–2022)

Helena Hagman, Vantaa (2021–2022)

Minna Muukkonen, Rovaniemi (2020–2021)

Muutoin hallituksen jäsenet pysyvät ennallaan, mutta varajäsenten joukkoon liittyy uusi tulokas. Toivotamekin uuden varajäsenen **Helena Hagmanin** lämpimästi tervetulleeksi mukaan Aksonin toimintaan! Kummassakin kokouksessa hyväksyttiin hallituksen esitys sääntömuutoksista, joissa sujuvoitettiin sääntöjen sanamuotoja ja sallitaan yhdistyksen vuosikokouksiin osallistuminen etäyhteyden välityksellä myös jatkossa. Sääntömuutoksiin liittyen hyväksyttiin myös äänestys- ja vaalijärjestys, jota noudatetaan silloin, kun vuosikokouksissa on etäosallistujia.

Kokouksien pöytäkirjoihin voi tutustua Aksonin verkkosivuilla: www.aksonry.fi/julkaisut/poytakirjat.html.



Kevät- ja syyskokouksessa oli paikan päällä vaikuttamassa kuusi varsinaista jäsentä. Aksonin nykyisistä ja tulevista toimijoista kuvassa näkyy neljä: varapuheenjohtaja Markku Poikela (vas.), toiminnanjohtaja Alicia Perho, puheenjohtaja Kauko Väisänen ja ensi vuoden tulevan hallituksen uusi varajäsen Helena Hagman.

Toiminnanjohtaja esittäytyy



Aloitin syyskuun alussa työskentelyn Aksonissa ja käsillä oli heti kolme tärkeää asiaa: rahoitushakemuksen valmistelu päärahoittajallemme STEA:lle (joka jakaa avustuksia Veikkauksen varoista), aloitteen tekeminen selkädinvammaisten kuntoutuksen kehittämiseksi Synapsiassa ja ensi vuoden toimintasuunnitelman ja talousarvion teko. Näiden tehtävien myötä pääsin tutustumaan Aksonin toimintaan. Aikaisempaa kosketusta selkädinvammaan minulla on sen verran, että työskentelin Validian kuntoutuskeskuksessa vapaa-ajanohjaajana kuusi vuotta sitten.

Ihan ensimmäiseltä tutkinnoltani olen insinööri, ja työskentelin metsäteollisuudessa yhdeksän vuotta ennen kuin käipuni ihmisläheiselle alalle sai yliotteen ja lähdin opiskelemaan uutta ammattia. Valmistuin yhteisöpedagogiksi vuonna 2014, ja sen jälkeen olen työskennellyt pääasiassa järjestöissä yhteistyön edistämisen, tapahtumien järjestämisen, yhdistysväen kouluttamisen, sote-uudistuksen ja vaikuttamistyön parissa. Saan voimaa merkityksellisen työn tekemisestä ja ihmisten kohtaamisesta.

Toivon, että korona menee pian ohi, jotta pääsisin tapaamaan teitä aksonlaisia. Järjestössä on monia ensiarvoisen tärkeitä toimijoita, jotka järjestävät vertaisryhmätoimintaa ja vertaiskuntoutusta, tarjoavat yksilövertaistukea, tekevät viestintää, ovat mukana järjestämässä tapahtumia, toimivat hallituksessa tai antavat ideoita ja tietämystään meidän kaikkien käyttöön. Iso kiitos siitä teille!

Jokainen meistä voi antaa panoksensa yhteiseksi hyväksi vaikka jakamalla tarinansa, osallistumalla oman kuntansa vammaisneuvoston tai muun selkädinvammaisten asioita ajavan tahon toimintaan tai ihan vain maksamalla jäsenmaksunsa. Omalta osaltani pyrin tuomaan näkemystä ja osaamista erityisesti vaikuttamistyöhön, yhteistyön luomiseen sekä toiminnan kehittämiseen. Jäsenten ideat näihin kaikkiin ovat toki hyvin tervetulleita!

Olen aika kansainvälinen tyyppi. Äitini on kotoisin Paraguayasta, jolla on aina erityinen paikka sydämessäni. Aiempi elämäni vei minut myös työskentelemään lyhyet jaksot Buenos Airesissa ja Santiago de Chilessä sekä suoritta-

maan työharjoittelujakson Tiruassa, joka on Etelä-Chilessä sijaitseva intiaanikylä. Edellä mainituista asioista johtuen hablo español mejor que inglés eli puhun espanjaa paremmin kuin englantia.

Perheeseeni kuuluvat avomies, 1-vuotias poika ja kolme bonuslasta, jotka asuvat meillä joka toinen viikko. Perheemme yhteisiä aktiviteetteja ovat lautapeliä pelaaminen ja kotikuntosali.

Harrastan koskimelontaa. Pidän vauhdista, itseni haastamisesta ja kauniista maisemista. Olen kiinnostunut myös kirjallisuudesta, ja yritän parhaani mukaan löytää aikaa lukemiselle ja luovalle kirjoittamiselle, mutta saavutukseni tällä saralla ovat varsin vaatimattomia.

STEA on leikannut järjestöme rahoitusta tälle vuodelle, ja siksi teen nelipäiväistä työviikkoa. Minut tavoittaa Aksonin asioissa parhaiten tiistaista perjantaihin. Ollaan yhteyksissä!

Alicia Perho
toiminnanjohtaja

Aksonin tulevasta toiminnasta

Nykyyisen koronatilanteen valossa näyttää siltä, että kohtaamiset ja tapahtumat ovat lähes kokonaan verkossa ainakin vuoden loppuun saakka. Tästä yhtenä esimerkkinä on vertaistukihenkilöiden koulutus, joka toteutetaan tällä kerralla verkon välityksellä. Vaikuttamistoiminnassa taas korostuu näkyvyyden lisääminen sosiaalisessa mediassa. Valmistelemme parhaillaan myös Aksonin ensimmäistä virallista strategiaa.

Koronatilanteen mahdollinen jatkuminen on huomioitu myös

ensi vuoden toiminnan suunnittelussa. Alkuvuoden toimintaa järjestetään siten, että tapahtumat ovat verkossa tai sitten kokoonnutaan pienellä porukalla niin, että osallistujat ovat samalta alueelta.

Olemme toiveikkaina suunnitelleet myöhemmälle ajanjaksolle, kuten ensi vuoden kesälle, myös leirejä ja hyvinvointipäiviä. Toivottavasti ne päästään toteuttamaan normaalisti! Ensi vuodelle on suunnitteilla myös uutta toimintaa.

Yhtenä esimerkkinä on vertaistukipuhelin, joka päivystää

ennalta sovittuina ajankohtina. Tällä varmistetaan, että vertaistukea on saatavilla koronasta huolimatta. Toivottavasti samalla myös madalletaan kynnystä ottaa yhteyttä vertaistukihenkilöihin. Etsimme parhaillaan innokkaita vapaaehtoisia päivystämään vertaistukipuhelimesa, joten jos olet kiinnostunut tehtävästä, ole yhteydessä toimistoon.

Ensi vuonna on tarkoitus järjestää myös toimintoja, jotka kannustavat selkäydinvammaisia hakeutumaan työhön, koulutukseen ja muuhun aktiiviseen

toimintaan kodin ulkopuolella. Samalla täytyy toki lisätä aiheeseen liittyvää tietotaitoa. Ensimmäinen webinaari aiheesta järjestetään jo tämän vuoden puolella. Ole kuulolla lauantaina 12. joulukuuta!

Tapaamiset verkossa eivät toki ole sama asia kuin kohtaamiset kasvokkain, mutta kannustan jokaista aksonlaista välttämään mökkihöperöitymistä ja osallistumaan tapahtumiin sillä tavalla kuin se tässä erikoistilanteessa on mahdollista.

Tapahtumat 2020

Koronatilanteen vuoksi kaikki Aksonin tapahtumat peruttiin ajalla 16.3.–30.6.2020. Muutokset koronatilanteessa vaikuttavat edelleen tapahtumien toteutukseen. Ajankohtaisen tilanteen voit tarkistaa Aksonin verkkosivuilta www.aksonry.fi.

UUOSIKOKOUKSET

26.9. Kevätkokous ja syyskokous, Helsinki (myös etäyhteys verkon välityksellä)

AKSONIN SEMINAARIT

4.3. SYV 2020, Helsinki

5.9. Kansainvälisen selkäydinvammapäivän webinaari

12.12. Asenteesta osallistumiseen ja työelämään -webinaari

KOULUTUKSET JA MUUT TAPAHTUMAT

10.–12.1. Vertaistukihenkilöiden jatkokoulutus, Laukaa

24.–26.1. Toiminnallinen leiri, Kankaanpää

5.9. SCI-Day, Kansainvälinen selkäydinvammapäivä

15.10. Kansainvälinen vertaistuen päivä

28.11. Vahvuuksista vertaisuuteen -verkkokoulutus vertaistoimijoille

3.12. Kansainvälinen vammaisten päivä

AKSONLAISTEN TAPAAMISET

Koronatilanteen vuoksi aksonlaisten tapaamiset peruttiin ajalla 16.3.–30.6.2020 ja tapaamisia järjestetään osin etänä verkon välityksellä. Ajankohtaisen tilanteen voit tarkistaa Aksonin verkkosivuilta, toimistolta tai vertaisryhmänohjaajilta.

Helsinki

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

Jyväskylä 5.2., 4.3., 2.9., 4.11., 2.12.

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

Kuopio 21.1., 10.3., 1.9., 27.10.

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

Oulu 22.1., 10.2., 12.8., 30.9., 14.10., 11.11.

Lisätiedot: Pirjo Raatikainen, puh. 040 573 5324,

pirjo.r.raatikainen@gmail.com

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

Pori

Lisätiedot: Ari Lehtinen, puh. 044 304 4543,

ari.t.lehtinen@gmail.com

Rovaniemi

Lisätiedot: Minna Muukkonen, puh. 040 411 1068,

minna.muukkonen1@gmail.com

Pekka Lindstedt, puh. 040 70 4562, pekkalindstedt@yahoo.com

Tampere 6.3.

Lisätiedot: Tapani Saarela, puh. 044 716 0633,

tapani.elmersson@gmail.com

Tornio 5.2., 4.3., 15.7., 2.9., 7.10., 4.11., 4.12.

Lisätiedot:

Miia Häkkinen, puh. 040 068 6482, mia.hakkinen@hotmail.com

Riitta Könni, puh. 044 276 1059, riitta.konni@luukku.com

Turku

8.1., 22.1., 5.2., 19.2., 2.3., 1.4. (verkko), 13.5. (verkko), 2.9., 16.9.

(verkko), 14.10., 28.10., 11.11., 25.11., 9.12.

Lisätiedot: Sinianne Jokinen, puh. 040 415 2163,

sinianne@gmail.com

Verkkotapaamiset 20.5., 15.6., 16.9.

Omaisten tapaamiset

18.2. Helsinki

11.6. Verkkotapaaminen

17.9. Verkkotapaaminen

16.12. Verkkotapaaminen

Lisätiedot: järjestökoordinaattori Maarika Halonen, puh. 050 371 5400, move@aksonry.fi

ESCIF Help Alliance

Kirjoitin viime kevään lehteen: "Tänä koronavuonna tulee tarve osoittaa, että järjestö kykenee muuhunkin kuin vuotuisten konferenssien järjestämiseen." Pian tuon jälkeen pullahti ajatus, että ESCIF voisi yrittää järjestää hengityssuojaimia selkäydinvammaisten ja heidän avustajiensa käyttöön. Maskeja ei Euroopassa ollut tarjolla järin paljon, eikä Suomi ollut keväällä suinkaan ainoa maa, joka kompasteli niiden hankkimisessa.

Syntyi ESCIF Help Alliance -projekti (www.protectthevulnerable.org). Se ei olisi syntynyt ilman työkavereita, saksalaista **Kevin Schultesia** ja tanskalaista puheenjohtajaamme **Stefan O. Jorlevia**. Yhtäkkiä järjestöllä oli sponsoreita, rahaa, Shanghaista tuleva jumbojet ja sen ruumassa ensimmäinen lasti kasvomaskeja Saksassa olevaan varastoomme. Projekti on tähän mennessä hankkinut melkein 800 000 hengityssuojainta ja niistä on jaettu noin 600 000 hengityssuojainta 28 maassa olevan jäsenjärjestön käyttöön.

Nyt keräämme tietoa siitä, missä tarve on suurin ja mitä muuta tukea jäsenet tarvitsisivat näinä koronavuosina, joiden luvun toivomme jäävän vähiin. ESCIF Help Alliance -projekti on ajateltu jäävän osaksi järjestön toimintaa koronavuosien jälkeenkin. Akson on jo kertonut, että hengityssuojaimille on varmasti käyttöä tulevaisuudessakin, erilaisiin tapahtumiin ja yksityisille jäsenilleen. Seuraavassa ESCIF:n hallituksen kokouksessa keräämme yhteen kertyneet logistiset kokemuksemme ja yritämme oppia lisää huollinnan ihmeellisestä todellisuudesta.

Itse mietin, mitä **Jane Horsewell** olisi ajatellut toimintatavasta, johon ESCIF:n hallitus tällä hetkellä käyttää suurimman osan melkein viikoittaisista videokokouksistaan. Onko materiaallinen apu se, jota järjestön tulee ja jota se voi tehdä Euroopassa ja missä määrin? Keskustelu jatkuu sisälläni varmasti siihen asti, kun saamme jälleen jäsenistön edustajat seuraavan kerran koolle –



Maskeja saapuu Tšekkiin.

toivottavasti ensi keväänä Sveitsissä.

En kehtaa enää hehkuttaa uutta verkkosivustoamme. Jo kertaalleen valmiiksi tehty paletti peruuntui sveitsiläisen palveluntarjoajan järjestömiin ehtoihin. Uusi sivusto on kuitenkin tulossa slovakialaisen operaattorin palveluna. Tällä hetkellä mietimme, saammeko ensi kevään Nottwilin konferenssin tietotarpeet siirrettyä siihen vai käytämmekö vielä vanhaa slovenialaista alustaa.

Tekemistä riittää. Tekijöistä on kroonisesti pulaa. Selkäydinvammaiset Eu-

roopassa kohtaavat monenlaisia ja keskenään erilaisia haasteita. ESCIF etsii tosissaan tapoja kulkea ajan mukana siinä rinnalla. Minä kirjoitan puolivuositain näitä katsauksia ja mietin missä määrin ne koskettavat kaltaisteni rämpylöiden arkea Suomessa.

Nuutti Hiltunen

Vice president, European Spinal Cord Injury Federation
nuutti.hiltunen@escif.org

VEERA-hanke tarjoaa tukea vammaisille naisille



*Vertaistuesta voimaantumiseen
vammaisena naisena*

Rusetti – Vammaisten naisten valtakunnallinen yhdistys ry:n hallinnoima VEERA-hanke on aloittanut toimintansa huhtikuun alussa! VEERA-hankkeen tavoitteena on tukea vammaisten tyttöjen ja naisten mahdollisuuksia voimaantua vertaisuuden avulla läpi koko elämänkaaren. Hankeen rahoittaa STEA ja se ajoittuu vuosille 2020–2022.

TEKSTI: JAANA TIIRI JA ANNI TÄCKMAN
KUVAT: VEERA-HANKE

Rusetti on toimintavuosiensa aikana tavoittanut ja kuullut vammaisia naisia ympäri Suomen, kaikista elämänkaaren vaiheista. Näissä kohtaamisissa on syntynyt käsitys siitä, millainen elinpiiri vammaisilla naisilla Suomessa on: mistä saa voimaa ja tukea, ja mitkä ovat elämän haasteet ja jarrut. Vammaisena henkilönä on usein vaikea tulla kohdatuksi minkään sukupuolen edustajana. Ulkoapäin tuleva määrittely keskittyy helposti vain vammaisuuteen näkemättä ihmisen sukupuoli-identiteettiä. Tämä saattaa vaikeuttaa omaan naiseuteen kasvamista ja siitä nauttimista. VEERA-hanke haluaa tukea vammaisten naisten identiteettiä ja ta-

paa toteuttaa naiseuttaan. Se on jokaisella erilaista, mutta yhtä arvokasta!

YK:n yleissopimuksessa vammaisten henkilöiden oikeuksista todetaan myös artiklassa 6, että vammaiset tytöt ja naiset kohtaavat moniperusteista syrjintää eri elämänalueilla. Syrjintä voi vaikuttaa esimerkiksi koulutuksen saamiseen, sosioekonomiseen asemaan, osallisuuteen ja perheen perustamiseen. Suomessa on esimerkiksi tehty tutkimusta siitä, että vammaisten naisten haaveisiin äitiydestä suhtaudutaan äitiyshuollon palveluissa epäilevästi, eikä äitiyshuollosta useinkaan löydy tarpeeksi osaamista vammaisuuteen liittyviin kysymyksiin.

Syrjinnän ehkäisemiseksi ja naisrityisiin kysymyksiin pureutumiseksi VEERA-hanke alkaa toteuttaa Vammaisyleissopimuksessa vaadittuja toimia.

Neljä kohderyhmää

VEERA-hankkeella on neljä kohderyhmää: vammaiset tytöt ja nuoret naiset, äitiydestä haaveilevat ja äidit, ikään-tyvät naiset ja johtajuudesta kiinnostuneet. Kaikille näille kohderyhmille on suunnitteilla omanlaistaan toimintaa ja vaikuttamistyötä.

Tytöt ja nuoret

Hankkeessa tavoitteena on tukea tyttöjen ja nuorten naisten omanarvontuntoa ja itsetun-

toa. Hanke rakentaa mahdollisuuksia löytää vertaisia, saada tukea ja koota yhteen nuorten vammaisten naisten yhteisöä. Tavoitteena on myös mahdollistaa omien itseilmaisun kanavien löytäminen, jotta yhä useampi voisi löytää itselleen vertaistukea ja esikuvia. VEERA järjestää kolme kurssia syksyn 2020 ja syksyn 2021 välillä tytöille ja nuorille naisille. Toiminnan suunnittelu ja toteutus on lähtöisin nuorista vammaisista naisista koostuvasta suunnitteluryhmästä.

Äidit ja äidiksi haluavat

Hankkeessa halutaan tuoda esille vammaisia äitejä ja äitiys-haaveita. Hankkeessa koulutetaan vertaisäitejä, joiden tieto-



VEERA-hanketta luotsaavat projektipäällikkö Anni Täckman ja projektisuunnittelija Jaana Tiiri.

taitoa ja kokemusosaamista levitetään sekä tuoreille äideille äitiyden tueksi, että äitiyshuollon palvelujärjestelmään onnistuneiden palveluiden turvaamiseksi. VEERA kokoaa tietoa vammaisten naisten äitiydestä ja äitiyspalveluista. Hankkeessa toteutetaan äitiysopas vammaisille äideille sekä heidän kanssaan toimiville ammattilaisille. Lisäksi koulutetaan vertaisäitejä. Opas julkaistaan keväällä 2022 ja koulutus tapahtuu keväällä 2021.

Ikääntyneet

VEERA pureutuu myös hyvinvoinnin lisäämiseen ikääntyvien naisten keskuudessa. Keräämme tietoa vammaisuuteen liittyvistä myöhäisoireista ja niiden vaikutuksesta naisuuteen.

Tiedon välittämisen, toimintavinkkien jakamisen ja yhteisön rakentamisen kautta voimme lisätä ymmärrystä omasta hyvinvoinnista ja sen merkityksestä omaan elämään ja arkeen. Ikääntymistä tukemaan koetaan vinkkimateriaali, joka julkaistaan keväällä 2022. Lisäksi saman kevään aikana järjestetään kolmen seminaarin mittainen hyvinvoinnin edistämiseen liittyvä kiertue.

Johtajuus

Hankkeen tavoitteena on myös tukea vammaisten naisten omia polkuja johtajuuteen. On korkea aika sille, että vammaiset naiset oppivat puolustamaan oikeuksiaan ja nousemaan johtajiksi yhteiskunnassa ja omassa elämässään. Hanke rakentaa Suo-

meen vammaisten naisten mentorointiverkostoa, josta naiset voivat saada tukea omille tulevaisuuden unelmilleen ja johtajuussuunnitelmilleen. Keväällä 2022 järjestetään viikonlopun mittainen johtajuuskoulutus. Koulutuksessa startataan mentorointiverkoston rakentaminen.

VEERA-hankkeen tarkoituksena on tukea kaikkia näitä haaveita, yhdessä pääsemme rikkomaan myös vammaisten naisten lasikattoja!

Kiinnostuitko VEERA-hankkeen toiminnasta ja haluaisit kuulla lisää tai tulla mukaan toimintaan? Ota meihin yhteyttä ja seuraa meitä sosiaalisessa mediassa!

www.veerahanke.fi

Facebook: @veerahankerusettiry
Instagram: @veerahanke
Twitter: @veerahanke

Projektipäällikkö Anni Täckman
anni.tackman@rusettiry.fi
044 719 0412

Projektisuunnittelija Jaana Tiiri
jaana.tiiri@rusettiry.fi
044 491 8191

Autoliitto tuo invapysäköintipaikat yhteen sovellukseen

Esteettömyysasetuksen mukaan osa rakennusten pysäköintipaikoista tulee olla osoitettu liikkumisesteisille. Autoliitto kokoaa nyt yhdessä kuntien ja muiden kumppanien kanssa nämä niin sanotut invapaikat yhteen sovellukseen entistä paremman saavutettavuuden varmistamiseksi.

TEKSTI: AUTOLIITTO
KUVA: SHUTTERSTOCK

Liikkumisesteisille henkilö-auto on usein ainoa tapa hoitaa asiointimatkoja. Autolla liikkuminenkin edellyttää suunnittelua, koska kaikki pysäköintipaikat eivät välttämättä sovellu esimerkiksi pyörätuolin käyttäjille. Jotta esteettömyys toteutuisi, asiasta on olemassa velvoittavaa lainsäädäntöä. Esimerkiksi rakennusten ja erityisesti julkisten palveluiden lähetyvillä on oltava liikkumisesteisille tarkoitettuja LE-pysäköintipaikkoja eli ”invapaikkoja”.

Liikkumisesteisten pysäköintipaikkainfra on jo valtakunnallisesti olemassa, mutta paikoista ei löydy yhteen paikkaan koottua tietoa. Tämä on harvemmin ongelma omalla tutulla paikkakunnalla liikuttaessa, mutta vieraassa kaupungissa paikkojen löytäminen on hankalampaa.

Autoliiton käynnistämä invapysäköintiprojekti kokoaa liikkumisesteisten pysäköintipaikat yhteen mobiiliapplikaatioon. Projekti edistää yhdenvertaisuutta ja tasa-arvoa Autoliiton toiminnalle luontaisella tavalla.

– Koimme, että tämä on hyvä tapa edistää omalta osaltamme esteettömyyden toteutumista, projektipäällikkö Janne Koivisto Autoliitosta perustelee.

Olennaista projektin etenemiselle on kuntien ja muiden kumppanien saaminen mukaan, sillä vain näillä on ajantasainen tieto omalla vastuullaan olevista liikkumisesteisten pysäköintipaikoista. Mukana on tällä hetkellä 31 kuntaa sekä Yyterin kylpylä ja Itä-Suomen yliopisto. Lisäksi sovelluksessa näkyy yhteistyökumppani Kuntaliiton invapysäköintipaikat Kuntatalolla sekä Diagnostiikkakeskus HUS Kuvantamisen paikat

Uudellamaalla.

– Tavoitteenamme on tietenkin saada kaikki kunnat mukaan. Liikkumisesteisiä palvelisi, jos myös suuret yksityisen sektorin toimijat, joiden tiloihin kohdistuu esteettömyysvaatimuksia, kokisivat asian tärkeäksi, Koivisto toteaa.

Autoliitto on tuonut invapysäköintipaikat osaksi omaa mobiiliapplikaatioon, joka on veloitusetta ladattavissa ja käytettävissä sekä Android- että iOS-käyttöjärjestelmille. Applikaation käyttö ei edellytä Autoliiton jäsenyyttä. Paikat näkyvät karttapohjalla, josta pääsee helposti myös navigointisovelluksiin.

– Kumppanit voivat lisätä palveluun myös lisätietoja, kuten kussakin sijainnissa olevien pysäköintipaikkojen määrän sekä valokuvia, mikä omalta osaltaan helpottaa paikkojen löytämistä, Koivisto sanoo.

Projektin seuraavina askeleina on kehittää sovellusta palautteiden pohjalta sekä saada mukaan lisää esteettömyydestä kiinnostuneita kuntia. Esimerkiksi suurimmat kaupungit puuttuvat vielä sovelluksesta.

– Varsinkin näin kesällä Helsinkiin, Tampereelle ja Turkuun tulee paljon myös liikkumisesteisiä matkailijoita muualta Suomesta. Olisi hienoa, että heillekin taattaisiin mahdollisimman sujuva vierailu, Koivisto toteaa.

Lisätiedot:

Autoliitto, Janne Koivisto, projektipäällikkö, puh. 0400 274 827, janne.koivisto@autoliitto.fi

Autoliitto, Jukka Tolvanen, viestintäpäällikkö, puh. 040 751 1173, jukka.tolvanen@autoliitto.fi



SHUTTERSTOCK

Mukana olevat kunnat

Pori, Närpiö, Forssa, Loimaa, Tammela, Jokioinen, Salo, Raasepori, Hanko, Uusikaupunki, Laitila, Rovaniemi, Tornio, Ylitornio, Enontekiö, Sodankylä, Kouvola, Tuusula, Loviisa, Varkaus, Kajaani, Iisalmi, Kuopio, Siilinjärvi, Lieto, Raisio, Sastamala, Hollola, Juva, Sipoo, Mänttä-Vilppula sekä Naantali.

Muina organisaatioina

Yyterin Kylpylä, Itä-Suomen yliopisto, Porin Puuvilla-kauppakeskus, Ranuan Eläinpuitto sekä Kuntaliiton invapysäköintipaikat Kuntatalolla ja Diagnostiikkakeskus, HUS Kuvantaminen.

Järjestelmän pilotoinnissa ovat auttaaneet Forssan Seudun Invalidit ry ja Porin Seudun Invalidit ry.

Sovellus on ladattavissa veloitusetta Googlen Play -kaupasta <https://play.google.com/store/apps/details?id=fi.autoliitto.app> sekä Applen AppStoresta <https://apps.apple.com/fi/app/autoliitto/id1464647545>

Applikaation palaute ja ongelmatilanteet voi raportoida osoitteeseen: support@autoliitto.freshdesk.com

Liikkumisesteisen pysäköintitunnus ja uusi tieliikennelaki

Liikkumisesteisen pysäköintitunnus korvasi vammaisen pysäköintiluvan 1.6.2020 alkaen eli nimi muuttui. Ennen 1.6.2020 myönnetyt vammaisen pysäköintiluvat ovat voimassa normaalisti luvan voimassaolon loppuun asti.

TEKSTI: KOONNUT TIINA SIIVONEN
KUVA: AUTOLIITTO JA TRAFICOM

Traficomista voi hakea uutta pysäköintitunnusta tai päättyvän vammaisen pysäköintiluvan tai liikkumisesteisen pysäköintitunnuksen uudistamista vain itselleen, sillä liikkumisesteisen pysäköintitunnus on henkilökohtainen. Jos pysäköintitunnus on vaurioitunut tai kadonnut, niin uutta tunnusta voi hakea Ajovarmasta. Tunnus on mainittu termillä liikuntaesteisen pysäköintitunnuksen kaksoiskappale. Liikkumisesteisen pysäköintitunnuksella saa pysäköidä ajoneuvon yleisille alueille:

- pysäköintipaikoille, jotka on merkitty pyörätuolimerkillä
- maksullisille pysäköintipaikoille maksua suorittamatta
- alueille, joissa pysäköinti on muuten kielletty liikennemerkillä "Pysäköinti kielletty" tai "Pysäköintikieltoalue"



- rajoitusta pidemmäksi ajaksi alueelle, jossa pysäköinnin enimmäisaikaa on rajoitettu
- pihakaduille sillä varauksella, ettei pysäköinnistä aiheudu huomattavaa haittaa pihakadun liikenteelle eikä muulle käyttämiselle
- pyöräkadun* ajoradalla muuallekin kuin merkitylle pysäköintipaikalle, jos siitä ei aiheudu kohtuutonta haittaa

Liikkumisesteisen pysäköintitunnus ei suoraan oikeuta pysäköimään yksityisillä alueilla, vaan niillä on noudatettava alueiden omia pysäköimisen sääntöjä ja liikennemerkkejä. Pysäköintitunnuksen soveltuvuus kannattaa varmistaa aluetta valvovalta yritykseltä tai kiinteistön omistajalta. Ja aina täytyy muis-

taa tarkistaa, että pysäköintilupa on edelleen voimassa!

Uuden liikennelain uudistuksen myötä taajamassa voi kaksisuuntaisella tiellä pysäyttää tai pysäköidä kulkusuunnassa vastakkaiselle puolelle tietä, jos se ei vaaranna eikä haittaa liikennettä. Pysäköintiajan alkamisen voi ilmoittaa vapaasti eli enää ei tarvita esimerkiksi pysäköintikieltoa alkamisajan ilmoittamiseen. Pysäköinnin alkamisaika on kuitenkin ilmoitettava selkeästi havaittavalla tavalla. Kotihoitajien ja vastaavia palveluja tuottavien työntekijät voivat pysäköidä ilman aikarajaa ja maksua kunnan katuverkon pysäköintipaikoilla. Kotihoidon pysäköintimahdollisuuden käyttäminen edellyttää, että ajoneuvossa on kunnan myöntämä pysäköinti-

tunnus.

Uusi tieliikennelaki toi Suomeen uuden katutyypin – pyöräkadun, joka on voimassa "pyöräkatu" ja "pyöräkatu päättyy"-liikennemerkkien rajaamalla alueella. Pyöräkadulla saa ajaa autollakin, mutta muiden ajoneuvojen kuljettajien on annettava pyöräilijöille esteetön kulku.

Lue lisää:

www.trafficom.fi
www.ajovarma.fi
www.autoliitto.fi

Keskittäminen ja sen jälkeinen aika

mitä selkäydinvammakeskuksille ja -poliklinikoille kuuluu?

Vuonna 2011 astui voimaan asetus selkäydinvammaisten henkilöiden hoidon, kuntoutuksen ja elinikäisen seurannan keskittämisestä kolmeen yliopistosairaalaan – Helsinkiin, Ouluun ja Tampereelle. Kaikissa kolmessa sairaalassa toiminta alkoi hiljalleen ja vähän eri aikoihin.

TEKSTI: HUS/JARI AROKOSKI, OYS/SYV-KESKUKSEN TIIMI, TIINA SIIVONEN

Vastavammautuneet pääsevät suoraan tähän putkeen eli kuntoutukselta seurantaan. Heidän, jotka ovat vammautuneet ennen vuotta 2011 ja haluavat seurannan piiriin, tulee hakeutua selkäydinvammakeskuksen poliklinikalle läheteellä.

Aikaa on kulunut ja nyt lehtemme juttusarjassa tutustutaan, miten kolmen keskuksen seuranta toimii. Ensimmäisenä tutustuimme Tampereen tilanteeseen, josta voi lukea kevään lehdestämme. Nyt vuorossa ovat Helsingin ja Uudenmaan sairaanhoitopiirin (HUS) selkäydinvammakeskus ja vastaajana on ylilääkäri **Jari Arokoski** sekä Oulun yliopistollisen sairaalan (OYS) selkäydinvammakeskus ja vastaajana koko selkäydinvammakeskuksen tiimi.

Milloin toimintanne alkoi?

HUS: HUS selkäydinvammapoliklinikka (pkl) aloitti toimintansa vuonna 2013 ja HUS Vaativan kuntoutuksen vuodeosasto marraskuussa 2017. HUS selkäydinvammakeskuksen muodostaa HUS selkäydinvammapoliklinikka ja HUS Vaativan

kuntoutuksen vuodeosasto. HUS Selkäydinvammakeskusalueen muodostavat HUS ja HUS ERVA:n sairaanhoitopiirit (PHHYKY, EKSOTE ja KYMSOTE).

OYS: Selkäydinvammakeskukseen perustettiin uusia toimia syksyllä 2013. Tätä ennenkin selkäydinvammakuntoutusta toteutettiin osittain omana toimintana OYS:n Kuntoutusosastolla ja seurantakäyntejä OYS:n Kuntoutustutkimuspoliklinikan selkäydinvammapoliklinikalla.

Paljonko teillä on henkilökuntaa elinikäisen seurannan asiakkaiden parissa?

HUS: HUS selkäydinvammapoliklinikka vastaa elinikäisestä seurannasta. Pkl:lla toimii yksi erikoislääkäri ja yksi erikoistuva lääkäri. Lisäksi pkl:lla toimii sairaanhoitaja, kuntoutusohjaaja, fysioterapeutti, toimintaterapeutti, sosiaalityöntekijä ja osastonsihteri.

OYS: Varsinaisessa selkäydinvammatiimissä työskentelee vastuulääkäri, kuusi sairaanhoitajaa, joista yhdellä uroterapeutin ja kahdella seksuaalileneuvojan koulutus, fysio- ja

toimintaterapeutti, kaksi kuntoutusohjaajaa, osa-aikaisena puheterapeutti ja sosiaalityöntekijä. Tällä hetkellä sairaanhoitajan toimissa on neljä vakinaista työntekijää. Selkäydinvammapoliklinikalla toimii tiimin vastuulääkäri ja osa-aikainen lääkäri, tiimin sairaanhoitaja, terapeutit, kuntoutusohjaaja ja tarvittaessa sosiaalityöntekijä.

Lisäksi elinikäisessä seurannassa selkäydinvammapoliklinikalta konsultoidaan asiakkaan hoidon tarpeen mukaan tarvittaessa erikoissairanhoidon muita erikoisaloja, alueellista apuvälinekeskusta ja erityistyöntekijöitä. Selkäydinvammapoliklinikan seurantakäynnin voi korvata tarvittaessa kuntoutusosastolla toteutuva osastoarviojakso.

Kuntoutusosastolla työskentelevät tarpeen mukaan selkäydinvammakuntoutujien parissa tiimin vastuulääkärin ja sairaanhoitajien lisäksi osaston muut lääkärit, fysio-, toiminta- ja puheterapeutit, hoitajat, neuropsykologi, sosiaalityöntekijä ja tiimin kuntoutusohjaajat.

Poikkeustilanteen vuoksi, kuten myös aikaisemmin, seuran-

takäynnin tai hoitoneuvottelun on voinut korvata etäyhteydellä toteutettu moniammatillinen vastaanotto.

Paljonko asiakkaita on keskimäärin päivässä?

HUS: Noin 4–8 asiakasta.

OYS: Selkäydinvammapoliklinikalla käy kaksi asiakasta päivässä. Tällä hetkellä toteutuu kaksi laajan tiimin päivää viikossa, jolloin sairaanhoitajan, kuntoutusohjaajan, fysio- ja/ tai toimintaterapeutin ja lääkärin vastaanotot ja kaksi suppean tiimin päivää eli sairaanhoitajan, kuntoutusohjaajan ja lääkärin vastaanotot.

Lisäksi tiimin työntekijät tapaavat selkäydinvammakuntoutujia akuuttiosastoilla, kuntoutusosastolla sekä sairaanhoitaja, kuntoutusohjaajat ja lääkärit toteuttavat digihoitopolulla ja puhelimitse hoidon arviointia, ohjausta ja neuvontaa. Selkäydinvammavastuulääkärin konsultaatioita toteutetaan kaikkina arkipäivinä. Fysio- ja toimintaterapeutit vastaavat uusista selkäydinvammapotilaista tuleviin konsultaatioihin kolmena päivänä viikossa.

Kuinka paljon (%) asiakkaista on elinikäisen seurannan käynnillä?

HUS: Noin 90%.

OYS: OYS:n selkäydinvamma-keskuksessa kaikki asiakkaat kuuluvat elinikäisen seurannan piiriin. Moniammatillisen seurannan päättyessä voidaan sopia, että asiakas on itse tarvittaessa yhteydessä puhelimitse tai digihoitopolulla selkäydinvammaan liittyvissä asioissa esimerkiksi kuntoutusohjaajaan tai sairaanhoitajaan. Asiakas voi myös pyytää uuden lähetteen omalta lääkäriltä.

Kuinka paljon (%) asiakkaita on vammautunut keskittämisen jälkeen ja kuinka moni ennen keskittämistä vuotta 2011?

HUS: Tähän minulla ei ole valitettavasti numeraalista tietoa.

OYS: Tällä hetkellä selkäydinvammarekisterissä on kirjattuna lähes 900 asiakasta. Tarkkaa tilastoa asiasta ei saatavilla.

Kuinka monen vuoden välein asiakas kutsutaan käynnille?

HUS: HUS Selkäydinvam-

makeksuksessa suunnitellaan lähetteen perusteella tarvittavat jatkoselvitykset ja vastaanottokäynnin sisältö. Tapaamiseen voivat osallistua lääkärin ja kuntoutusohjaajan lisäksi muun muassa fysioterapeutti, toimintaterapeutti, sosiaalityöntekijä ja sairaanhoitaja. Vammautumisen tai sairastumisen jälkeen seurannan tiheys ja sisältö määritellään Selkäydinvammakeskuksessa jokaisen henkilön kohdalla yksilöllisesti.

OYS: Asiakkaat kutsutaan käynnille yksilöllinen tarve ja terveydentila huomioiden. Tavallisimmin käynnit toteutetaan sairastumisen/vammautumisen jälkeen alkuun tiiviimmin, tilanteen ja kuntoutustarpeen vakiinnuttua 2–5 vuoden välein. Selkäydinvammakuntoutujilla on käytössä yhteydenottomahdollisuus Terveyskylän Omapolku-palvelussa Selkäydinvammapotilaan digihoitopolulla. Kaikki OYS:n erityisvastuualueella asuvat selkäydinvamman saaneet asiakkaat voivat kirjautua digihoitopolulle ja lähettää kysymyksiä selkäydinvammaan

liittyen sairaanhoitajalle, fysio- ja toimintaterapeutille, kuntoutusohjaajalle tai lääkärille. Digihoitopolulla pyydetään myös vastaamaan selkäydinvampopoliklinikalle valmistautuessa esitietokyselyyn ja elämälaatumittariin. Digihoitopolun kautta voi lähettää esimerkiksi terapiapalautteita valokuvina. Seurantakäyntien välillä asiakkailla on mahdollisuus yhteydenottoon myös puhelimitse kuntoutusohjaajiin tai sairaanhoitajaan.

Onko jokin yllättänyt asiakkaiden toiveissa, kunnossa, tarpeissa, palautteessa?

HUS: Kun tekee töitä selkäydinvammojen parissa päivittäin, pääse joskus yllättämään ja yllättymään, kuinka varsinkin ensikäyntipotilaat hyötyvät jo pelkästään siitä, että joku ymmärtää heidän oireitaan ja pystyy kenties selittämään mistä jokin oire johtuu. Monet helpottuvat silmännähdessä, kun lääkäri tai erityistyöntekijä pystyy sanomaan, että tuo on tyypillistä Sinun sairaudellesi/vammallesi.

OYS: Olemme saaneet monenlaista palautetta, kiitosta ja

kehittämisideoita, joiden pohjalta olemme pyrkineet kehittämään toimintaamme edelleen asiakaslähtöisemmäksi ja sujuvammaksi kattavammaksi toiminnaksi.

Teemme myös arvoista yhteistyötä HUS:n ja TAYS:n selkäydinvammakeskusten kanssa. Samoin yhteistyö Selkäydinvammaiset Akson ry:n toimihenkilöiden, jäsenten, vertaistukihenkilöiden ja vertaiskuntouttajien kanssa on erittäin tärkeää ja antoisaa.

Toivomme asiakkaiden valmistautuvan selkäydinvampopoliklinikan käynnille täyttämällä huolellisesti esikyselylomakkeen joko sähköisen lomakkeen digihoitopolulla tai postittamalla paperisen esikyselylomakkeen. Tällöin käynnillä voidaan keskittyä olennaisiin selkäydinvammaan liittyvien oireiden ja asioiden käsittelyyn. Viimeistään poliklinikakäynnille on erittäin tärkeää saada tiedoksi hoitavien terapeuttien kattavat terapiapalautteet. Toivomme myös asiakkaiden miettivän valmiiksi kuntoutuksen tavoitteita.

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:

Osastonsihteeri, 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 kuntoutusneuvonta) ma-to klo 11.30–12.30

Sosiaalityöntekijä, puh. 050 436 0450 (mm. sosiaaliturva, vammaispalvelut,
ammattillinen 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:

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

Sairaanhoitaja, puh. 040 565 5087
Soittoajat: ma-to klo 13.00–15.00, pe klo 13.00–14.00

Kuntoutusohjaaja, puh. 0400 202 378 ja 050 568 6747
Soittoajat: ma-to klo 8.00–16.00, pe klo 8.00–14.00

Jos Sinulla on asiakuus OYS Selkäydinvammapoliklinikalla, voit asioida myös Selkäydinvamma-digihoitopolulla: <https://omapolku.terveyskyla.fi>

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

Lue Selkäydinvamma-lehden syksyn 2019 numerosta sivuilta 42–43 juttu, jossa ton lisää ietoa OYS:n digihoitopolusta.

TAYS selkäydinvammapoliklinikka

KÄYNTIOSOITE:

Tays Hatanpään Puistosairaala
Gauffininkatu 3, 33900 Tampere

POSTIOSOITE:

Tays Selkäydinvammapoliklinikka
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

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 liittyvät katetreihin. Lehden toimitus ei ota vastuuta Niksipalstan sisältöön tulleesta virheestä, mikä johtuu lehdelle toimitetusta puutteellisesta tai virheellisestä sisällöstä.

Onko auton ratti liian liukas? Pyöritä Grip-teippi ratin ympärille ja silloin saa paremman otteen vaikka ei ole puristusvoimaa. Samaa teippiä, jota käytetään eri mailapeleissä.

Kauko Väisänen

* * * * *



Vanhasta mehupurkista ja suksisauvasta saa kätevän pingispallojen kerääjän. Pohja pois ja tilalle kuminauharistikko.

Kauko Väisänen

Oikaisuja

Kevään lehdessä oli joitain virheitä, jotka olisi hyvä oikaista.

Kevään lehden pääkirjoituksessa kerrottiin, että tammikuulle suunniteltu toiminnallinen leiri ja kaksi vertaistukihenkilöiden koulutusta peruttiin vuoden 2020 avustuksen leikkauksen vuoksi.

Oikaisu: Toiminnallinen leiri ja kaksi vertaistukihenkilöiden koulutusta (marraskuussa ja tammikuussa) järjestettiin, koska ne toteutettiin vuoden 2019 avustuksella. Maaliskuulle suunniteltu vertaistoimijoiden koulutus jouduttiin perumaan koronan vuoksi. Vuoden 2020 avustuksen leikkauksen vuoksi jouduttiin karsimaan muuta toimintaa, kuten esimerkiksi tälle vuodelle suunnitellut leirit.

* * * * *

Kevään lehden 10-vuotisjuhlajutussa kerrottiin, että mukana juhlimassa oli yhteistyökumppaneitamme Wellspectistä, HealthCaresta ja Lapset ry:stä.

Oikaisu: Wellspect HealthCaresta ja Mahdollisuus lapselle ry:stä .

* * * * *

Kevään lehden 10-vuotisjuhlajutussa Coloplast Oy:n toimitusjohtajan nimeksi oli laitettu Mia Taskinen.

Oikaisu: Coloplast Oy:n toimitusjohtaja on nimeltään Mia Karpila.



UNI KATSOO MINUA, AFORISMEJA

Nuutti Hiltunen

Olen luullut, että minun pitäisi kirjoittaa vammaisuudestani, mutta se ei määrittele minua, liikkumistapaani vain.

”Assosiaation lyhyt elämä, unesta juuri tullut. Aforismi on sen orpo lapsi.”

”Lasken unilla vesiä - ajatukseni virtaa. Sen vuoksi olen minä.”

Google: bookcover uni katsoo minua
tai

<https://bookcover-kauppa.fi/tuote/uni-katsoo-minua/>

Kattava välitilinpäätös Tähdän urasta ja suomalaisesta paraaurheilusta

TEKSTI: LAURI JAAKKOLA

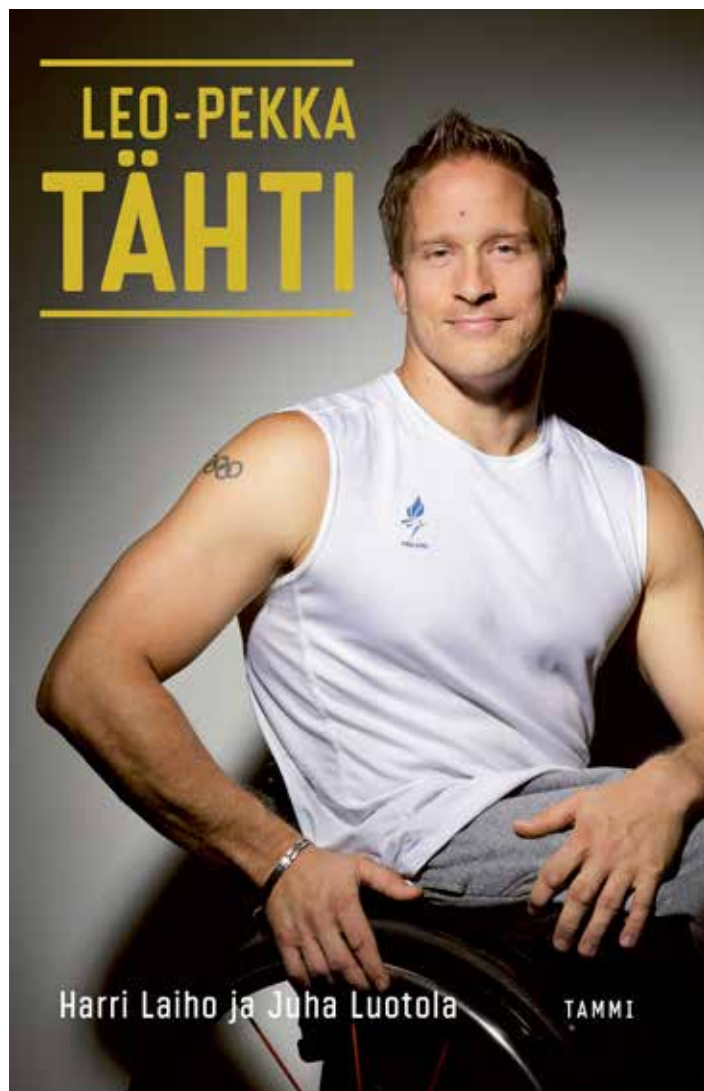
Siinä vaiheessa, kun **Leo-Pekka Tähti** vuonna 2017 suostui *Satakunnan Kansan* urheilutoimittajien **Juha Luotolan** ja **Harri Laihon** ehdotukseen ratakelaajasta kertovan kirjan kirjoittamisesta, oli ajatuksena, että kirja ilmestyisi Tähdän uran lopullisen huipennuksen, vuoden 2020 Tokion paralympialaisten jälkimainingeissa.

Alkuvuodesta 2020 maailma meni kiinni koronaviruspandemian vuoksi ja Tokion paralympialaiset siirtyivät vuoteen 2021. Kirja kuitenkin saatiin valmiiksi alkuperäisessä aikataulussa ja päätettiin julkaista lokakuussa 2020. Tähdän uran osalta kirjasta tuli enemmänkin välitilinpäätös kuin loppuraportti, sillä ajatukset uran päättymisestä ovat vuosien varrella päivittyneet.

– Vieläkään ei tiedetä, pystytäänkö Tokiossa kisaamaan edes elo-syyskuussa 2021, kun siirretyt paralympialaiset on tarkoitus pitää, enkä toisaalta tiedä tulevatko Tokion kisat olemaan viimeiset paralympialaiseni, Tähti avaa.

– Jos ensi vuonna ei ole paralympialaisia, ovat seuraavat isot kisat vuoden 2022 MM-kisat, ja niistä ei ole enää kuin kaksi vuotta Pariisin paralympialaisiin. Jos kroppa on terveenä ja motivaatio pysyy hyvänä, niin en näe mitään syytä, miksi pitäisi laittaa pillit pussiin. Homma tuntuu edelleen hyvältä ja on tosi rakasta minulle, hän sanoo.

Tähti on 37-vuotias, mutta se



ei näytä olevan hänelle ikä eikä mikään. Porilainen ei ole hävinnyt 100 metrin kelauskilpailua vuoden 2015 MM-finaalin jälkeen (seitsemän sadasosan tappio Kiinan **Liu Yangille**) ja 14 sekuntia allittui vielä kuluneella tynkäkaudellakin.

Tähdellä ei ole myöskään pakkomiellettä päästä lopettamaan

uraansa mestarina.

– Moni kavereita ja tuttavuuksia on kysellyt, että eikö se olisi komeaa lopettaa huipulla. Että jos Tokiossa vaikka vielä tulisi yksi paralympiakulta, niin lopettaisiin siihen. Mutta toisaalta, vaikka olen hyvin itsekkriittinen urheilija, niin olisin todennäköisesti itselleni siinä tilanteessa erittäin

armollinen, jos huippu-urheilijan urani päättyisi esimerkiksi pronssimitaliin. Olen kuitenkin saavuttanut jo niin paljon enemmän kuin olisin koskaan uskaltanut toivoa, Tähti toteaa.

Leo-Pekka Tähti – toisin kuin hänen jälkeensä tulleet kotimaiset huippukelaajat – ei kuulu sukupolveen, joka olisi osannut haaveilla ratakelauksen pikamatkojen paralympiakultamitaleista ja maailmanennätyksistä. Tähdän nuoruudessa paraaurheilua ei juuri voinut televisiosta ja muista tiedotusvälineistä seurata, eikä toisaalta ollut kotimaisia pikamatkojen ratakelaajia, joita ottaa roolimalliksi.

– Suomessa ei ollut lainkaan sprinttikelauskulttuuria. Oli **Dahlbergin Antti** ja **Karjalaisen Markku**, jotka tykkäsivät vetää maratonia. Ehkä he olivat tavallaan roolimalleja, joita lähdin seuraamaan, kertoo Tähti, joka kelasi pitkiä matkoja aina 2000-luvun alkuvuosiin saakka.

Luotolan ja Laihon kirjoittamassa *Leo-Pekka Tähti* -kirjassa on esitelty, miten välinekeskeinen laji ratakelaus on. Tähti pääsi itse kokeilemaan ratakelausta ensimmäisen kerran jo 1990-luvun alussa **Mina Mojtahedin** tuolilla, joka oli lapselle tietysti aivan liian suuri.

Pitkään Porvoon maratonin taustahahmona toiminut entinen paralympiaurheilija ja paralympiajoukkueiden tiedottaja **Voitto Korhonen** antoi oman vanhan kelaustuolinsa Tähdelle kuultuaan, että Tähti oli kelannut vuonna 1998 Eurassa puo-

limaratonin kelpo aikaan tavallisella pyörätuolilla.

Seuraavana vuonna Tähti sai Mojtahedin vanhan kelaustuolin käyttöönsä. Sekään ei vielä ollut varsinaisesti Tähdelle sopiva, mutta sen kanssa on esimerkiksi syntynyt edelleen voimassa oleva 10 000 metrin Suomen ennätys 25.19,55 Göteborgissa vuonna 2000.

Göteborgin lupaavien tulosten jälkeen oli selvää, että Tähdelle tarvittiin oma kelaustuoli. Apuun tuli PT-keskus ja **Jarmo Leppänen**, joiden tuella ja avulla nuori porilainen sai uuden menopelin maaliskuussa 2001.

Omien mittojen mukaan tehty tuoli oli valtava edistysaskel, mutta pian Tähti sai huomata, että hienoimmastakin tehdastuolista löytyy aina hieman paranneltavaa. Onneksi osaava ihminen löytyi lähipiiristä. Isä **Pekka Tähti** on fiksaillut ja rakennellut poikansa uran parhaat kelaustuolit.

– Me ollaan fajian kanssa aika toimiva parivaljakko. Sanotaan asiat porilaiseen sävyyn aika suoraan. Minä tiedän tasan tarkkaan, mitä haluan tuoilta ja fajijalla on tosi hyvä tekninen silmä. Hän osaa tehdä juuri mitä sanon, Tähti sanoo.

– Tehtailla on omat standardimittansa, joiden mukaan ne rakentavat kelaustuolien rungot. Vaikka antaisit sinne kuinka tarkat mitat, niin se tulee aina vähän erilaisena kuin toivot, hän jatkaa.

Kirjassa Tähdän elämää lähestytään huippu-urheilun kaut-

ta – juuri kuten mies on toivonutkin. Luotola ja Laiho ovat kuitenkin ansiokkaasti nostaneet kirjassa esiin myös muita elämäntilanteita, mikä paitsi tuo Tähdän julkisuuskuvaan mukavasti uutta ulottuvuutta, tekee myös kirjasta helpommin lähestyttävän niille, jotka eivät ole erityisen kiinnostuneista urheiluluokista.

Lyhyeksi jäänyt avioliitto virolaisen **Sandran** kanssa ja avioeroon johtaneet tekijät on kerrottu kirjassa avoimesti, samoin Tähdän nykyinen parisuhde espanjalaisen **Merchen** kanssa. Oma osionsa kirjassa on myös kosteahkoille vapaa-ajan seikkailuille, mutta mistään revittelystä ei ole kysymys.

– Muutamaa kaveriani haastateltiin kirjaan ja osasta ei saatu mitään irti, koska he tavallaan vähän kuin suojelivat minua. Jallu (**Jari**) **Nieminen** on varmaan paras kaverini, ja hän puolestaan kertoi vähän liikaa asioita. Kirjoittajat alkoivat kysellä jossain vaiheessa minulta asioita, joita olin kertonut luottamuksellisesti Jarille. Jouduin sitä vähän ravistelemaan, mutta kyllä meillä välit säilyivät, Tähti naurahtaa.

– Ne asiat, joita kirjassa kerrotaan, ovat kuitenkin aika harvittomia. Sellaisia, joita aika monen elämässä tapahtuu. Tietysti se vähän muuttaa kupletin juonta, että olen tunnettu henkilö.

Jos Leo-Pekka Tähdän nimeä kantavasta kirjasta tuli hänen uransa osalta lopulta ”vain” välitilinpäätös, niin suomalaisen paraurheilun näkökulmasta kyseessä on erittäin kattava ja ansiokas läpileikkaus sen suurimmasta tähdestä, hänen lajistaan ja laajemminkin vammaisten henkilöiden yhteiskunnallisen aseman edistymisestä Suomessa.



NINA JAKONEN

Pyörätuolikelaus on yksi laajimmin harrastetuista vammaisurheilulajeista. Leo-Pekka Tähti on maailman ykkönen omassa T54-luokassaan.



Aksonin hallitus 2020



Kauko Väisänen
puheenjohtaja, 2020–2021
Olen 64-vuotias mikkeliäinen ja vammauduin vuonna 1972 työmatkalla auto-onnettomuudessa. Vammautumisen jälkeen opiskelin yo-laskentatoimen

merkonomiksi ja myöhemmin yhden vuoden tiedotusopintoja. Toimin useita vuosia vapaatoimittajana ja työskentelin myös paikallisella radioasemalla vastaavana uutistoimittajana. Olen pitkään tehnyt järjestötoimintaa eri luottamustehtävissä ja olen mukana myös paikallisessa politiikassa. Ihmisten erilaisuuden kunnioittaminen on yksi vahvoja arvojeni ja teen lähes päivittäin työtä esteettömän ympäristön puolesta. Harrastuksieni kuuluvat omatoiminen liikunta, veneily kesäisin Puulan ulapoilla ja harrastajateatteri. Taide ja kulttuuri eri muodoissaan ovat lähellä sydäntäni. Niistä saan voimaa, joka siivittää kohtaamaan uusia haasteita.



Pekka Hättinen
2019–2020

Olen helsinkiläinen ja vuodesta 1968 selkädinvammaisen tetra. Työurani tein vammaisurheilun parissa. Järjestötoiminnassa olen ollut mukana vuosikymmeniä periaatteella, "jos emme itse aja omia asioitamme, ei niitä aja kukaan muukaan". Viimeksi olin Invalidiliiton liittohallituksen puheenjohtaja. Yritän antaa oman panokseni Aksonin toimintaan sen kokemuksen kautta, mitä vuosien varrella on kertynyt.



Outi Onikki
2020–2021

Olen 1982 syntynyt tamperelainen. Asun kahdestaan poikani kanssa. Minulta leikattiin kaularangan alueelta kasvain vuonna 2018 ja sen seurauksena sain sel-

kädinvamman. Odotan mielenkiinnolla mitä tulevaisuus tuo tullessaan.



Markku Poikela
varapuheenjohtaja
2019–2020

Olen vuonna 1983 syntynyt helsinkiläinen. Liikunta on ollut iso osa elämäni aina – mitä kovempaa, sitä kivempaa. Niinpä aika kuluu moottoriurheilun tai muiden harrastusten parissa, kuten pyöräuolikoripallon, padelin, lasketteluun tai käsipyörän selässä. Sain tapaturmaisen selkädinvamman 2006 mönkijäonnettomuudessa. Tämän jälkeen opiskelin liikunnanohjaajaksi ja löysin kutsuksi kuntoutuksen parista. Työskentelen täysipäiväisesti liikunnanohjaajana ja vertaiskuntouttajana. Tartun rohkeasti uusiin haasteisiin ja haluan olla mahdollistamassa täysipainoista elämää erityisesti liikuntarajoitteisille.



Pia Marjakangas
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. Perheemme on saanut kunnian toimia tukiperheenä sekä erityislapsille että heidän sisarruksilleen ja olla sijaisperheenä nuorelle. Olen tehnyt työurani vuodesta 1991 lähtien ensin vastaavana terveyskeskuksen fysioterapeuttina Muhoksella ja sitten 1995 Kittilässä yksityisyrittäjänä Kelan lääkinällisen kuntoutuksen saralla. Lisäksi olen toiminut Kansalaisopiston opettajana erityisryhmien liikunnassa, poikkeusluvalla jo 12-vuotiaasta lähtien. Oman palkkatyön lisäksi olen "harrastanut" erityisryhmien liikunnan vetämistä, jotta erityisesti kuntamme liikuntarajoitteisilla ja toimintarajoitteisilla henkilöillä olisi mahdollisuus osallistua edes kerran viikossa tasapuolisesti liikuntaan. Olen aina tehnyt asioita kokonaisvaltaisesti, koko sydämellä ihmistä kuunnellen – ihminen ihmiselle. Jaan mielelläni omaa tietoa ja taitoa myös muillekin. Nyt valmistelen Diffany-töitä, hoidan eläintarhaani, mökkeilen ja pimppaan – ja tietenkin odotan yhteydenottojanne.



Timo Petäjämäki
rahastonhoitaja
2019–2020

Asun Mikkeliissä, minulla on kaksi länsirannikolla asuvaa aikuista lasta. Vuoden 1981 otin vähäliian kirjaimellisesti. Se oli vammaisten vuosi ja aloin samaan kastiin, kun kaadoin hirven autolla. Olen ollut yhdistystoiminnoissa sekä neuvostoissa jäsenenä ja hallituksissa mukana vuodesta 1984 lähtien. Omaa nettiyritystä pyöritin 1995–2020. Aikaisemmin myös kilpaurheilin ja osallistuin mm. Barcelonan paralympialaisiin 1992. Nykyisin pääasiassa tuhlaan aikaani ESTERY - Etelä-Savon hyvinvointijärjestöjen tuki ry:n taloudenhoitajana, jossa hallinnoidaan järjestötalon lisäksi Stea- ja ESR-hankkeita. Kuulun myös Allergia-, Iho- ja Astmaliiton hallitukseen ja Invalidiliiton paikallisen yhdistyksen hallitukseen sekä vammaisneuvoston ja kaupungin ympäristölautakuntaan.



Anna Pasanen
2020–2021

Olen vuonna 1982 syntynyt helsinkiläinen. 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, crossfittä ja miekkailua. Jos ja kun vapaa-aikaa jää vietän sen perheeni kanssa, johon kuuluvat avomies sekä kaksi koiraa. Tykkään myös kovasti matkustamisesta. Järjestötoiminta on minulle uusi aluevaltaus, mutta uskon pääseväni siitä nopeasti siitä.

Työntekijät



Alicia Perho
toiminnanjohtaja

Työni sisältää muun muassa neuvontaa, verkostoitumista, toiminnan kehittämistä, taloushallintoa sekä vaikuttamistyötä ja siihen liittyvää viestintää. Vapaa-aikaa vietän pääasiassa perheen kanssa. Tykkään pelata lautapelejä, meloa koskissa ja lukea kirjoja.



Maarika Halonen
järjestökoordinaattori

Työnkuvaani Aksonissa kuuluivat mm. viestintä, vertaistoiminnan koordinointi sekä tapahtumien järjestäminen. Alun perin kouluttauduin taloushallinnon alalle, mutta järjestötyö vei minut mukanaan. Vietän vapaa-aikaani kirjojen, elokuvien, tietokonepelin, matkailusta haaveilun, lemmikkihiirien sekä opiskelun parissa.



Nina Jakonen
toimitussihteeri

Viestinnän sekatyöläinen tarttui haasteeseen ja otti vetovastuun Aksonin Selkädinvamma-lehdestä. Tämän lehden lisäksi työpäiväni täytyvät erilaisista viestintä-, markkinointi- ja tapahtumatuotantotehtävistä ja projekteista pääasiassa urheilun parissa.



Ulf Gustafsson

2019–2020

Olen 7-kymppinen filosofi Töölöstä. Hyppäsin nuoruudessaani pää edellä mereen. Olen FMA – Funktionsrätt med ansvar toiminnanjohtaja ja innokas veneilijä. Tykkään maustetusta ruuasta ja pojanpojastani Leosta.



Minna Muukkonen

2020–2021

Olen vuonna 1968 syntynyt pallasjalkainen rovaniemeläinen. Vammauduin putoamistapaturmassa vuonna 1986, saaden korkean selkäydinvamman. Järjestötoiminnassa olen ollut mukana pitkään ja olen myös yksi Aksonin vertaistukihenkilöistä. Ammatillani olen julkishallinnon merkonomi ja työskentelen palkkahallinnon parissa. Asun omakotitalossa puolisoni Mikan kanssa, ja arjessani on apuna joukko henkilökohtaisia avustajia. Meillä asustaa myös kaksi karvaista kaveria, Miisa ja Ruska. Rentoudun äänikirjojen parissa ja matkustan mahdollisuuksien mukaan.

Seuraa Aksonia verkossa ja sosiaalisessa mediassa!



www.facebook.com/aksonry

Facebookista löydät myös Aksonin ryhmän hakusanoilla "Akson ry"



www.instagram.com/aksonry



Liity Aksonin **WhatsApp-keskusteluryhmään** lähettämällä WhatsApp-viesti "Liityn Aksonin WA-ryhmään" numeroon 050 371 5400



Aksonin keskustelufoorumini löydät verkkosivuiltamme osoitteesta www.aksonry.fi/foorumi.html



Aksonin kotisivuilta löydät tiedot ajankohtaisista asioista, tulevista tapahtumista sekä Selkäydinvamma-lehdet sähköisessä muodossa. www.aksonry.fi

Toivotamme kaikille
Rauhallista joulun aikaa ja
Mukavaa uutta vuotta 2021!



Asenteesta

osallistumiseen ja työelämään

Miten löydän oman polkuni?

Maksuton webinaari

Kuinka asetan
tavoitteeni?

Miten tunnistan
osaamiseni?

LA 12.12. KLO 13.00-15.45

Lue lisää www.aksonry.fi

OMAISTEN JA LÄHEISTEN

etä
TAPAAMINEN

**KESKIVIKKONA 16.12.
KLO 17.00-19.00**

Kysy lääkäriltä
-verkkotapaaminen

Vieraana
selkäydinvammalääkäri
Antti Dahlberg

Ilmoittaudu sähköpostitse
osoitteeseen
move@aksonry.fi
10.12. mennessä!

*Aksonlaisten
pikkujoulut verkossa*

keskiviikkona 9.12.
klo 18.00-19.30

Juhlitaan ja jutellaan Teamsin välityksellä!
Ilmoittaudu sähköpostitse osoitteeseen
move@aksonry.fi viimeistään torstaina 3.12.,
niin saat osallistumislinkin sähköpostiisi
ennen pikkujouluja.

**Aksonin työnhakuvalmennuksen
pilottijakso pääkaupunkiseudulla
helmikuussa 2021**

Haku alkaa joulukuussa!

**Lisätietoa Asenteesta
osallistumiseen ja työelämään
-webinaarissa la 12.12.2020**

Uusi palvelu katetroiville henkilöille - tule mukaan!

Coloplast Tuki on katetroivien henkilöiden oma maksuton palvelu, josta saat tukea, vinkkejä sekä henkilökohtaisia neuvoja arkeen ja vastauksia kysymyksiin. Räättelöimme Coloplast Tuki -palvelun sisällön sinun tilanteeseesi sopivaksi, esimerkiksi sen mukaan oletko vasta alkanut katetroimaan tai oletko katetroinut jo pidempään. Palvelu on avoin kaikille katetroiville henkilöille.



Verkkosivusto & sähköpostit

Verkkosivusto ja sähköpostit, jotka sisältävät artikkeleita ja luotettavia neuvoja katetroijan arkeen.



Virtsarakkotesti

Seuraa rutiiniesi toimivuutta ja virtsarakkosi tilaa kätevästi ja säännöllisesti itsearviointityökalun avulla.



Asiakaspalvelu & tuotetuki

Asiakaspalvelustamme saat tukea, vastauksia kysymyksiin ja ilmaisia tuotenäytteitä.



Coloplast Tuki -lehti

Artikkeleita ja käyttäjätarinoita katetroijan arkeen.

www.katetrointituki.fi

Kun liityt katetroivien henkilöiden Coloplast Tuki -palveluun, saat liittymislahjaksi tuotepakkauksen, joka sisältää seuraavat tuotteet: käsidesi 50ml, käsivoide 50ml, käsipyyhe, virtsatieinfektio-opas.

Lisäksi arvomme kaikkien Katetrointituki-palveluun liittyneiden kesken 2 x vuodessa vaihtuvan palkinnon. Arvonnan säännöt löydät osoitteesta: www.coloplast.to/katetrointituki-arvonta



Liity nyt,
saat kätevän
tuotepakkauksen
lahjaksi ja osallistut
arvontaan!