

SELKÄYDINVAMMA

syksy 2019

Z

O

S

K

A

L
L
L
K
K
E
E
L
L
L
Ä

FIKSUMPAA SUOLIHUUHTELUA



Vuonna 1983 mullistimme katetriteollisuuden LoFric®-katetrillamme. Nyt olemme pyrkineet tekemään saman suolihuuhtelun alalla. Navina Smartissa on elektroninen pumppu ja näyttö, joka toimii henkilökohtaisten asetusten mukaan ja helpottaa käyttäjiä, joiden käsien toiminta on heikentynyt. Järjestelmää voidaan käyttää yhdessä Navina Smart -sovelluksen kanssa, jonka tarkoituksena on edistää hoitomyöntyvyyttä ja tietoihin perustuvaa päätöksentekoa. Lue aiheesta lisää osoitteessa wellspect.fi

Olemme mukana Apuväline 2019 -tapahtumassa
Tampereella 7. - 9.11.2019
Tervetuloa tapaamaan meitä osastolle 726.

wellspect.fi



Helppo ja intuitiivinen
Helpottaa seurantaa
Täsmälliset, henkilö-
kohtaiset asetukset

Navina™ Smart



SELKÄYDINVAMMA AKSON
ISSN 1236-5092
27. 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
move@aksonry.fi
050 371 5400

Selkäydinvammaiset Akson ry

Nordenskiöldinkatu 18 B,
00250 Helsinki (Synapsia-talo)

Ilmoituskoot

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

Toistoalennus -10%

* = Huomioithan + 3 mm leikkuvuoran

Tilaukset ja osoitemuutokset

www.aksonry.fi
toimisto@aksonry.fi

Paino

Kirjapaino Öhring Oy,
Tampere

Lehti ilmestyy kaksi kertaa vuodessa,
keväällä ja syksyllä. Seuraava lehti
ilmestyy keväällä 2020.

Kannen kuva:



Pääkirjoitus

Kauko Väisänen
puheenjohtaja

Liityin Selkäydinvammaiset Akson ry:n jäseneksi muutama vuosi sen perustamisen jälkeen, kun Aksonin toiminta tuli laajemmin suuren yleisön tietoisuuteen. Suomessa on useita niin sanottuja pienvammayhdistyksiä, joiden kautta jäsenistön omannäköistä vaikuttamistoimintaa tuodaan esille.

Tällä hetkellä Suomessa on noin 10 000 selkäydinvammaista ja vuosittain vammautuu lähes 500 henkilöä. Olen aikaisemmin pitkään seurannut rivijäsenen näkökulmasta Aksonin aikaansaannoksia ja tullut entistäkin vakuuttuneeksi siitä, että selkäydinvammaiset tarvitsevat oman yhdistyksensä. Samoin, kiitos aktiivien toimijoiden, se on toimintansa aikana lunastanut erinomaisesti sille asetetut haasteet. Yhdistys on vaikuttanut muun muassa selkäydinvammaisten akuuttivaiheen hoidon ja sen jälkeisen välittömän kuntoutuksen kehittämiseen.

Aksonin tasokkaasta vertaistukitoiminnasta on muodostunut yksi keskeinen vahvuustekijä, joka tuottaa hyvinvointia yksittäisille jäsenille ja auttaa näin osaltaan selkäydinvammaisia selviytymään arjen eri haasteissa. Itse loukkaannuin vuoden 1970 alkupuolella liikenneonnettomuudessa ja muistan miten tärkeitä oli ne hetket, jolloin pääsi vaihtamaan tunteja ja kokemuksia vastaavassa tilanteessa olevien henkilöiden kanssa. Näiden kokemusten myötä ryhdyin myöhemmin opiskelemaan ja vammaisurheilun kautta lähdin yhä tiiviimmin mukaan yhdistystoimintaan.

Olen toiminut reilut 30 vuotta eri yhdistysten luottamustehtävissä ja puo-

luotoiminnan kautta myös kunnallisissa luottamustehtävissä. Tällä hetkellä näiden luottamustehtävien lisäksi aika kuluu eri harrastusten parissa ja yksi rakkaimmista on harrastajateatteri. Lähes 15 vuotta harrastajateatterissa toimiminen ja itsensä ilmaiseminen on ollut mitä voimaannuttavin kokemus.

Kesäkuussa pidettiin Aksonin ylimääräinen vuosikokous, jolloin minut valittiin yhdistyksen puheenjohtajaksi. Alkusiiksen aikana olen yhä tiiviimmin tutustunut yhdistyksemme eri toimintoihin ja näen Aksonin vahvana toimijana, joka tuottaa hyvinvointia ympäröivään yhteiskuntaamme. Paljon yhdistystoiminnassa mukana olleena koen tärkeänä niin tiimityöskentelyn kuin vahvan sitoutumisen, joiden turvin on helpompaa viedä asioita eteenpäin. Muuntuvassa maailmassa tarvitsemme muitakin työkaluja, jotka auttavat yhdistystä kehittymään eteenpäin.

Yhdistyksissä selkeä pitkäjänteinen strategia on myös oiva työkalu vastata edellä mainittuihin haasteisiin. Tällä hetkellä Aksonin toiminnassa on hyvin toimiva hallitus ja ammattitaitoinen henkilökunta. Apuvälinemessujen yhteydessä pidetään yhdistyksemme varsinainen syyskokous, jossa valitaan sääntöjen mukaisesti uusia luottamushenkilöitä. Toivottavasti mahdollisimman moni on halukas lähtemään ehdolle näihin tehtäviin ja tule seuraamaan kokousta.

Uudet ihmiset tuovat uusia ajatuksia ja uusia ideoita, jotka osaltaan auttavat vahvistamaan Aksonin brändiä. Näiden ajatusten myötä toivotan kaikille hyvää syksyä ja nähdään viimeistään syyskokouksessa.





LIITY SELKÄYDINVAMMAISET AKSON RY:n JÄSENEKSI!

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

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

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

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

Selkäydinvammaiset Akson ry
Nordenskiöldinkatu 18 B
00250 HELSINKI

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

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

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

Meille
jokainen on
tärkein.

Fysios

p. 010 237 700 fysios.fi



APUVÄLINE

7.-9.11.2019 Tampere

2019

**200 NÄYTTILLEASETTAJAA
KOVIMMAT APUVÄLINEUUTUDET**

Aksonin löydät messuosastolta 728.

**Muista myös Aksonin syyskokous
messujen yhteydessä lauantaina 9.11.**

Nähdään Apuvälinemessuilla!



Selkäydinvammaiset
Akson ry

TEEMAOSIO

LIIKKEELLÄ

| | | | |
|---|----|--|----|
| Esteettömästi kalassa Kanadassa..... | 6 | Oma tarina: Avanne ja uusi elämä | 32 |
| Allegrolla Helsingistä Pietariin | 9 | Oma tarina: Apu PRP-hoidosta | 33 |
| Oopperassa Savonlinnassa | 10 | Kävelyrobotin avulla pystyyn ja liikkeelle | 34 |
| Kaupunkielämyksen mullistava smart drive..... | 12 | FinSCI-tutkimuksen lomakekysely tuotti hienon vastausprosentin..... | 37 |
| Lentokenttä, matkustaminen ja muutokset – Voi HEL!..... | 14 | Miekat, muurit ja musketit..... | 38 |
| Veneily kuuluu kaikille..... | 15 | Oulun yliopistollisen sairaalan digihoitopolku | 42 |
| Eräelämää Evon maisemissa | 16 | | |
| Aksonin seniorileiri Hauholla | 19 | VAKIOPALSTAT | |
| Taksipalveluiden toimivuus tarvitsee edelleen erityishuomiointia..... | 20 | Pääkirjoitus..... | 3 |
| Esteetöntä golfia..... | 22 | Liity jäseneksi! | 4 |
| | | Lyhyesti | 27 |
| | | Tapahtumat 2019 | 28 |
| | | SYV-keskukset | 28 |
| | | Lakipalsta | 29 |
| Akson ry:n 10-vuotisjuhla 30.11. | 11 | Kolumni..... | 40 |
| ESCIF: Uusi hallitus järjestäytyi | 24 | Kukkaset..... | 40 |
| ESCIF: konferenssi ja vuosikokous Göteborgissa | 24 | Niksipalsta | 41 |
| Akson aktiivisesti mukana NoSCoS-kongressissa | 25 | Henkilökuvassa Pekka Hätinä..... | 44 |
| Aksonin vaikuttamistoiminta | 26 | Aksonin hallitus ja työntekijät..... | 46 |
| Vammaissopimuksella edistetään vammaisten ihmisten yhdenvertaisuutta | 31 | | |

Esteettömästi kalassa Kanadassa

*Olimme keväällä tutustumassa AHOS-
apurahalla kalastusopas Juha Happonen
kanssa esteettömiin kalastusolosuhteisiin
Vancouverissa Kanadassa. Vancouver valikoitui
kohteeksi, koska siellä oli mahdollisuus yhdellä
reissulla päästä merelle, joelle ja lammille
esteettömästi kalaan.*

MYÖS kalastusolosuhteet Kanadassa ovat samansuuntaiset kuin Suomessa. Tietysti kalat hiukan isompia. Vancouverissa järjestettiin paralympialaiset vuonna 2010, joka myös on edesauttanut kaupungin yleistä esteettömyyttä, joka oli erittäin hyvä.

Happonen kokeneena Vancouverin kävijänä osasi suosii-

tella muutamia kokeneita oppaita, joihin olimme yhteydessä. Tutustuin myös ennakkoon esteettömään kalastukseen Kanadassa internetin välityksellä.

Jo ennakkotietovaiheessa törmäsin samaan ongelmaan kuin Suomessa. Esteettömistä kalastusolosuhteista ei ennakoina juurikaan löytynyt. Kummastakaan venekohteesta ei

ollut esteettömyystietoa nettisivuilla. Lampikohteiden esteettömistä kalastuslaitureista ei löytynyt koottua tietoa, vaan kaikki kohteet piti käydä läpi yksitellen, mutta esteettömyystietoa kyllä löytyi. Googlettamalla löytyi paikallisten suosituksia kohteista ja sitä kautta reissumme laiturikohteet alkoivat hahmottua.

Loistavat kalastusolosuhteet

Tutustuimme reissussa esteettömiin kalastusolosuhteisiin parilla pienemmällä lammella. Ennakkotutustuminen kannatti, sillä löysimme mahtavat esteettömät kalastuslaiturit keskeltä metsää esteettömien luontoreitien päästä ja vain lyhyen mat-



kan päästä Vancouverin keskustasta. Molemmissa lammis- kalana oli kirjolohi. Saalista emme saaneet, mutta ei saanut iso valkeapäinen merikotkakaan, joka nenämme edessä teki näyttävän syöksyn lampeen, mutta joutui poistumaan tyhjin kynsin.

Jokikohteeksi valitsimme sammen kalastuksen Harrison Hot Springisin kylässä ja siellä virtaavassa Harrison-joes-

sa. Kylä on noin 100 kilometriä Vancouverin keskustasta pohjoiseen. Paikka valikoitui koh- teeksi paikallisen Bc Sportfishin- gin Groupin omistajan ja opas- gurun **Tony Nootebosin** takia. Hänellä on useita sampiveneitä, joista yksi on rakennettu täysin esteettömäksi. Nootebos on toiminut kalastusoppaana Harri- son-joella jo 30 vuotta.

Vedenpinnan mataluuden ta- kia emme voineet pyörätuolilla

nousta veneeseen normaalista laiturista, mutta vieraslaiturista nousu veneeseen onnistui, sil- lä mukana oli rullattava luiska. Luiska otettiin veneeseen mu- kaan, jos välillä olisi tarvinnut poistua veneestä. Kalaa kahte- na sampipäivänä tuli ihan hyvin. Pääsin väsyttämään ylivoimai- sen ennätyskalani, kun mittauksen jälkeen isoimmalle valko- sammelleni ilmoitettiin painok- si 75 kg. Todellinen jättiläinen

siis. Happonen väsytti reissun isoimman sammen, joka painoi 120 kg.

Parin jokipäivän jälkeen pa- lasimme Vancouveriin ja seu- raavana kalastuksena oli me- rilohen uistelu. Uistelussa käy- tetty vene ei ollut varsinaisesti esteetön, mutta siinä oli iso tyh- jä tila perässä, josta kalastus ta- pahtuu. Siinä pystyi hyvin pyö- rimään pyörätuolilla ja kalas- tamaan esteettömästi omasta pyörätuolista.

Vancouver on panostanut es- teettömyyteen paljon, joten esi- merkiksi laitureille ja muihin jul- kisiin paikkoihin pääsi esteet- tömästi. Oman hankaluuden aiheutti kuitenkin nousu- ja las- kuvesi. Mereltä satamaan palat- taessa laituri oli noin 4 metriä alempana kuin lähtiessä, joten luiska laiturille oli muuttunut ai- ka jyrkäksi. Mutta kalaakin reis- sulla tuli, kun mukaan lähti noin 5 kg winter salmon eli chinook.

Mukaan seuraavalle reissulle?

Mitä Vancouverista jäi käteen kalasaaliiden lisäksi? Oppai- den ennakkoasenne vammaisia kohtaan oli hyvä - tai oikeas- taan ennakkoasenteita ei ollut. Pyörätuolinkäyttäjää oli jokaisel- le oppaalle normaali maksava asiakas. Olosuhteet kalastuk- seen Vancouverissa ovat loista- vat, mutta ennakkotietoa voisi olla enemmän tarjolla.

Jos Suomesta löytyy muuta- mia (3-5) kiinnostuneita ka- lastajia, niin Vancouverin koke- musten myötä voisi hyvin alkaa järjestämään uutta esteetöntä kalastusreissua Vancouveriin. Tietysti jonkinlaista hintaa reis- sulle tulisi, mutta ainakin itse olisin mahtavien kalastuskoke- muksieni perusteella mielellä- ni myös maksamassa reissusta. Siihen asti kannattaa käydä ka- lassa suomalaisten kalastusop- paiden kanssa. Yksi erittäin hyvä vaihtoehto on reissussa mukana ollut kalastusopas Juha Hap- ponen (www.juhahapponen.fi).



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/kuntoutus

VALIDIA

Arvokas elämä.

Allegrolla Helsingistä Pietariin

Matkustaminen Venäjän puolelle on melko nopeaa ja kätevää Allegro-junalla. Lähtöjä on useamman kerran päivässä ja matka taittuu noin 3,5 tunnissa.

Teksti ja kuvat: Tiina Siivonen

PYÖRÄTUOLILLA junaan pääsee hissillä ja henkilökunta on auttamassa. Jos tarvitset asemalta avustuksen esimerkiksi matkalaukujen kantoapuun tai muuhun, niin sen voi helposti tilata etukäteen. Tapaamispaikkana Helsingin asemalla on avustuspiste, joka on lähellä raiteita ja aseman pääovia. Palvelu tilataan erikseen: VR:n verkkosivuilta valitaan palvelut ja sen alta vammaispalvelut, josta löytyy paljon tietoa avustuspalvelusta, saattajalipusta sekä vammaiskortin kanssa asioimisesta. Jos tulet junaan muualta kuin Helsingistä, niin varmista junaan pääsy kyseisen paikkakunnan asemalta.

Muista myös viisumi

Junaliput maksavat noin 30 eurosta ylöspäin. Liput voi hankkia VR:n kautta tai matkatoimistosta. Venäjän viisumi tulee olla, johon löytyvät hyvät ohjeet myös VR:n verkkosivuilta. Viisumin hankinta vaatii sen, että passi jätetään matkatoimistoon tai muuhun hankintapaikkaan noin kahdeksi viikoksi. Silloin on hyvä miettiä, onko muuta henkilöllisyystodistusta eli passinkorviketta, jos esimerkiksi matkustaa jonnekin kyseisenä aikana. Passin tulee olla voimassa vähintään kuusi kuukautta matkan jälkeen.

Junassa on esteettömiä pyörätuoli paikkoja rajoitetusti ja ne on sijoitettu esteettömän wc:n läheisyyteen. Pyörätuolin kanssa ei pääse/mahdu ravintola-



vaunuun. Esteettömällä paikalla ovat kutsupainikkeet niin ravintolavaunuun kuin henkilökunnan tavoittamiseen. Tarjoiluvaunu kulkee junassa, joten siitä voi ostaa syötävää ja juotavaa. Omat eväät ovat toki sallittuja.

Passintarkastukset tapahtuvat muutamaan kertaan, mutta erittäin sujuvasti. Passit tarkastetaan niin Suomen kuin Venäjän rajallakin.

Varaa riittävästi aikaa passintarkastukseen

Pietariin saavuttaessa asemalaiturille ei saa tulla ulkopuolisia. Henkilökunta auttaa hissillä alas junasta ja saattavat ulos

asemalta. Sama järjestely on myös paluumatkalla eli vieraat eivät saa tulla saattamaan laiturille. Asemalle mennessä on turvatarkastus, kuten lentokentällä.

Odotustiloista löytyy kahvila sekä juoma-automaatti. Wc-tilat ovat kaikille yhteiset ja esteetön wc on lukittu eli henkilökunta tulee avaamaan oven pyydettyä. Kommunikointi voi olla haasteellista yhteisen kielen puuttumisen vuoksi, joten kehonkieli käyttöön!

Pietarissa asemalla on hyvä olla ajoissa, sillä passintarkastukset kestävät jonkin aikaa. Myös kaupungin liikenne on joskus kaottista, joten lyhyeenkin



matkaan on hyvä varata aikaa. Henkilökunta auttaa jälleen junaan ja kotimatka voi alkaa!

Oopperassa Savonlinnassa

Savonlinnan Oopperajuhlien historia alkaa vuodesta 1912. Paljon on ehditty tekemään ja muuttamaan asioita niin ohjelmistossa kuin puitteissakin tähän päivään mennessä. Linnan puitteet haastavat kävijänsä, jos on apuvälineen kanssa liikkeellä. Esteettömyyteen on kuitenkin kiinnitetty huomioita.

Teksti ja kuva: Tiina Siivonen

ALOITETAAN kuitenkin alusta, jos mieli Savonlinnaan oopperaan juhlien aikaan. Esteettömiä majoituspaikkoja on rajoitetusti ja jos haluaa olla Savonlinnassa yön yli, on syytä varata majoitus ajoissa. Osa kävijöistä varaa majoituksia jopa vuotta aikaisemmin. Myös lippuvaraukset on hyvä tehdä ajoissa, sillä linnassa on vain kolme pyörätuolipaikkaa. Esimerkiksi tänä vuonna milanolaisen oopperatalon La Scala -esityksiin liput myytiin loppuun jo edellisenä syksynä. Ensi vuonna kiintoisa on Karita Mattilan 60-vuotisjuhlakonsertti, johon ilmeisesti pyörätuolipaikat on jo myyty. Jos liput kiinnostavat, niin niitä on hyvä kysellä pitkin vuotta, jos joku on perunut tilauksensa.

Pyörätuolipaikat ostetaan oopperajuhlien lipputoimistosta eli niitä ei voi ostaa internetistä. Myös lippujen lunastaminen on lipputoimistosta. Lippuja varatessa kysytään, haluaako avustajapalvelun. Se tarkoittaa, että joku auttaa sinut yksin tai seurueinesi omalle paikalle. Avustajapalvelu on hyvä. Jos avustajapalvelun haluaa, niin sinulle annetaan aika, jolloin tulee olla sisäänkäynnin luona. Pyörätuolipaikoille asiakkaat viedään ensimmäisinä. Avustajapalvelu on porrastettu, sillä he auttavat myös heikommin liikkuvat paikoilleen. Se tarkoittaa, että sisäänkäynnin luona pitää olla noin tunti ennen esityksen alkua.

Haasteista huolimatta linnan akustiikka ja fiilis ovat huikeita

Linnaan mennään ponttoonisiltaa pitkin, joka on tasainen. Sen jälkeen alkaa loiva ylämäki mukulakivipäällysteellä, jota jatkuu lähes loppuun asti.



Siinä sisäelimet ihmettelevät pomppuista menoa. Sen jälkeen on melko jyrkkä luiska, joka rakennettiin toissa kesänä. Luiskan alle jää kaksi porrasta, jotka aikaisemmin olivat varsin haastavat. Nykyinen luiska on hieman mukavampi. Sen jälkeen jatkuu pomppuinen ylämäki kahvion aulaan, josta on pitkä luiska suoraan pyörätuolipaikoille. Sinne päästessä saattaa olla hiki, mutta onneksi on aikaa hengähtää esityksen alkuun.

Wc-tilat, jonne ystävällinen henkilökunta auttaa, on pyörätuolipaikkojen takana. Sinne on ensin kaksi porrasta ja sen jälkeen pari porrasta alaspäin. Portaat hoituvat irtoluiskilla. Jos siis hätä iskee, niin helpotus on hieman haasteellisen matkan takana.

Väliaikatarjoilun voi tilata etukäteen paikoille, mutta ilman alkoholia. Jos haluat nauttia lasillisen kuohuvaa, niin on pyydettävä henkilökuntaa avuksi menäkseen anniskelualueelle. Tosin väli-

aikaruuhka on melkoinen. Valinta on sinun. Kuten myös lähteminen linnasta.

Kun pääset paikalle, niin yleensä henkilökunta kysyy, haluatko lähteä ennen ruuhkaa (aplodien alkaessa) vai vasta viimeisenä? Viimeisenä saat lähteä rauhassa ja antaa aplodit viimeiseen asti. Tosin se voi kestää puolesta tunnista tuntiin eli koko rahan edestä pyörätuolipaikalla – ensimmäisenä sisään ja viimeisenä ulos. Lähtiessä on alamäki, mutta pomppuinen tie ei juuri siitä helpota.

Haasteena voi toki olla myös sää. Jos alkukesä on ollut kylmä, niin linnan seinät eivät ole ehtineet vielä lämmitä. Jos taas on hellettä, on linnassa myös helle, kuten kesällä 2018. Sääongelman voi kuitenkin ratkaista repullisella vaatteita. Kesä 2017 oli todella viileä. Lyhythihaisella paidalla sisään ja ulos tullessa päällä oli välivillatakki, takki, huivi ja hanskat. Kuuman sään varalle on hyvä ottaa huiska, jolla voi hiukan viilentää omaa oloaan. Linnaan mennessä jokaisen laukut tarkastetaan, joten on hyvä tarkistaa mitä linnaan saa viedä ja mitä ei.

Kesän kulttuurikehto

Oopperajuhlien aikaan Savonlinnassa on kaikenlaista ohjelmaa. Ennen oopperaa voi mennä teosesittelyyn, josta saa käsityksen juonesta. Helpottaa ehkä ensikertalaista katsojaa. Joka päivä oopperajuhlien aikaan on paikallisen ravintola Waahdon terassilla aamunavaus, joka on kaikille maksuton. Siellä vieraillee lavastajia, laulajia, ohjaajia, kapellimestareita, kaupunkilaisia ja kaikkea mikä liittyy oopperaan. Yleensä joku avaa äänensä myös aamunavauksessa.

Sen jälkeen voi mennä höyrylaivaan ja käydä Punkaharjulla tai mennä juomaan kahvit Savonlinnan torille. Lounaaksi voi nauttia vaikkapa paistettuja muikkuja tai lörtsyjä. Konserttitarjonta on myös laaja oopperajuhlien aikaan. Nauttikaa, sillä Savonlinna on todellinen kesän kulttuurikehto!

TERVETULOA
SELKÄYDINVAMMAISET AKSON RY:N

10-VUOTISJUHLAAN

LAUANTAINA **30.11.** KLO 18 - 23

2019

SALMISAAREN LIIKUNTAKESKUS,
ENERGIAKATU 3, 00180 HELSINKI

Lippujen hinnat:

| | |
|----------|------|
| JÄSEN | 30 € |
| MUU | 40 € |
| AVUSTAJA | 15 € |

*Lue lisää Aksonin verkkosivuilta
www.aksonry.fi*



Kaupunkielämyksen mullistava smart drive

Teksti ja kuvat: Anna Pasanen

Aikaisemmin tuskailin, lähtisinkö ystävien kanssa kahden korttelin päähän kahville. Tai miten löytäisin tasaisimman reitin, etten tarvitsisi työntäjää mukaan vain sen takia, että matkan varrella on yksi mäki. Nyt liikkumisestani kaupungilla tullut huomattavasti sujuvampaa sekä mielisempää – kiitos smart driven. On ilo pystyä liikkumaan samaa vauhtia kävelevän ystävänsä kanssa vierekkäin ja jutustella mukavia, vaikka katu viettäisikin tielle päin tai menossa olisi ylämäki.

MINULLA on korkea tetraplegia, mutta olen silti hyvin liikunnallinen. Harrastan paljon ja suurin osa ajastani menee treeneissä. On kuitenkin täysin eri asia kelata tasaisella alustalla urheilutuolilla kuin puskea menemään epätasaisia katuja vain päästäkseen paikasta A paikkaan B.

Minulla on ollut vammautumisen alkumetreistä saakka sähköpyörätuoli, joka onkin oiva apuväline, kun haluan liikkua sujuvasti epätasaisilla alustoilla, puistoissa, metsissä, hiekkateilla tai nurmella. Pitkät koiran ulkoilutuslenkit sekä haastavat talliympäristöt tai saarikierrokset taittavat kätevimmin sähkörillä. En kuitenkaan ole koskaan halunnut istua sähkörissä sen pidempään kuin se on tarpeellista.

Sisätiloissa sähköri on kömpelö liikua. Omatoimisuuteni vähenee, koska ulottuvuus häviää, enkä oikein pääse minkään pöydän ääreen saatikka paikoihin sisälle, missä on hiukankaan korkeampi askelma. Näin ollen sähköpyörätuoli on aina toiminut minulla vain ulkona liikkumisen apuvälineenä. Tarvitsen myös aina yhden ihmisen avun siirtyäkseni siihen.

Vapauttavaa

Ennen smart drive -kokeiluani mietimme pitkään kaupungin apuvälineasiantuntijan kanssa, onko smart drivestä minulle aidosti hyötyä. Kävimme läpi liikkumista, ympäristöäni sekä jo olemassa olevia apuvälineitäni. Perusteluni oli, että sähköpyörätuolissa istuessani olen todella paikallani joka tuo jo itsessään jäykkyyttä koko kroppaan. Sähkörillä ajo on myös todella toispuolista, joka vääntää vartaloani vinoon. Sähköpyörätuolissa ollessani tarvitsen myös avustajaa todella paljon enemmän kuin manuaalituolissa ollessani.

Manuaalituolilla kelaaminen kuitenkin rasittaa erittäin paljon käsien niveliä, vaikka olisin kuinka hyvässä kunnossa. Uskon, että liike on hyvästä ja pitää paikat vetreinä, mutta kaikki väkinäinen ja liian raskas vääntö olisi hyvä saada minimiin.



Manuaalituolissa istuessani pystyn oikeanlaisessa ympäristössä pärjäämään todella vähin avuin. Kuitenkin vinot kadut, jyrkemmät ylämäet sekä isommat kynnykset ovat tuottaneet minulle päänsärkyä. Usein jouduin pelkäämään jonkun mäen tai kynnyksen takia ottamaan avustajan mukaani tai jos en tiedä minkälainen reitti on kyseessä.

Nyt käytettyäni smart driveä puoli vuotta voin rehellisesti todeta, että se on avartanut kaupunkiympäristöä minulle todella paljon. Uskallan lähteä yksin vieraaseenkin paikkaan ja siirtymiset esimerkiksi ostoksilta kahvilaan käyvät käden napautuksessa.

Eritoten pelimatkoillani olen pystynyt säästämään kaikki voimani itse kilpailusuoritukseen, kun siirtymiset hotellilta pelihallille ovat sujuneet kuin siivillä. Iltaisin raskaiden treenien jälkeen on

mukava lähteä koiran kanssa puistoon pienelle iltakävelylle, sillä smart drive auttaa myös kovalla kostealla hiekkatiellä. Se ei tunnu raskaalta suorittamiselta, vaan mukavalta happihyppelyltä. Myös ulkoilu puolison kanssa tai kaupassa käynti ovat tulleet huomattavasti helpommiksi ja matkaan tulee lähdettyä mielellään, kun tietää että liikkuminen on sujuvaa ja kevyttä.

Ennen vesisade oli minulle todella rampauttava tekijä, mutta nyt smart driven kanssa pienet vesisateet eivät ole menoa haitanneet. Enää ei tarvitse lyhyitä matkoja ajatella aina kulkevan autolla, vaan nykyään kelaaminenkin on vaihtoehto. On vapauttavaa huomata ulkomaan matkalla, että voimme liikkua minne päin kaupunkia tahansa ja ihastella kaikki yhdessä nähtävyyksiä, kun kenenkään ei tarvitse hi-

ki otsassa työntää minua ja minä voin keskittyä myös muuhun kuin maksimi-voimaan reissun aikana. Kaupungilla pääsen kulkemaan isommat katukivet smart driven avulla ja kotonakin pääsen väsyneenä ison terassikynnyksen yli vielä sisäänkin.

”Kätevää ja vaivatonta!”

Smart drive on todella kätevä kuljettaa mukana ja se painaa vain reilut 6 kg. Laite kiinnitetään pyörätuolin akseliin laitettuun hakaseen ja sen saa hetkessä pois nostamalla. Itselleni tämä oli tärkeä peruste, sillä liikun paljon paikoissa mihin minut vedetään portaita pitkin. Siinä mielessä smart drive oli todella paljon parempi vaihtoehto kuin renkaissa olevat kelausavut, jotka tuovat tuoliin aika paljon lisäpainoa.

Lentokoneella matkustaessani otan smart driven portilla irti samalla, kun irtotan tuolista muutkin irtotavarat, kuten istuintyynyn ym. ja laite matkustaa mukana laukkuhyllyssä. Perillä laite vain ”naps” takaisin kiinni ja sitten kevyesti hurauttaen isojenkin lentokenttien kolattiamattojen poikki laukkuhihnalle. Kätevää ja vaivatonta!

Laitetta ohjataan ranteessa olevalla rannekkeella, kaksi napautusta ja se menee päälle ja kaksi, niin se sammuu. Yhdellä napautuksella voi vauhdin määrittää hyväksi ja laitteessa on paljon säätömahdollisuuksia kiihtyvyyden, herkkyyden sekä maksiminopeuden suhteen.

Suosittelen lämpimästi smart drive sähköistä kelausapua kaikille, jotka haluavat tehdä manuaalituolilla liikkumisestaan mukavaa ja vaivatonta.

Lentokenttä, matkustaminen ja muutokset – Voi HEL!

HEL, kansainvälinen lentokenttäyhdys Helsinki-Vantaasta, pitää pienellä ”jatkolla” todella paikkansa. Nimittäin Helsinki-Vantaalla on käynnissä terminaali 2:n laajentaminen. Sen vuoksi parkkihalli, jossa olivat lähimmät invapaikat lähtöaula T2:een nähden, purettiin. Tämä vaikutti kaikkeen, harmi!

Teksti: Anni Täckman ja Tiina Siivonen

Kuva: Antti Kolppo/Yle

MYÖS uudet bussi- ja taksijärjestelyt koskevat terminaali 2:n liikennettä ja ovat voimassa pari vuotta, kunnes Helsinki-Vantaan upea sisäänkäynti uusine tulo- ja lähtöhalleineen on valmis vuonna 2021. Nyt tapahtuvilla muutoksilla ei ole vaikutusta juna-asiakkaisiin, eikä terminaali 1:n ajoneuvoliikenteeseen.

Taxiasema, joka oli T2:n edustalla saapuvien tasolla, muutti terminaalin pohjakerrokseen. Terminaalista uudelle taksiasemalle kuljetaan jatkossa tuloaula 2A:sta rullaportailta ja hissillä kerrosta alemmaksi P-kerrokseen. Rullaportaat sijaitsevat ravintola Burger Kingin edustalla ja hissi on vastapäätä sijaitsevan R-kioskin vieressä.

Bussit ja invataksit muuttivat myös. Bussien jättö- ja noutolaiturit sekä invataksien odotusalue muuttavat nykyiseltä paikaltaan uudelle bussiasemalle, joka sijaitsee hotelli Scandicin edustalla. Bussiasemalle tulee kutsupiste, josta saa puheyhteyden Finavian avustuspalveluun. Asemalta on liukuporrasyhteys lähtöselvityskerrokseen. Lähtöselvitykseen pääsee myös terminaalin sisällä sijaitsevalta hissillä. Terminaalista bussiasemalle pääsee tuloaula 2B:n kautta.

Matkustajien jättö terminaali 2:n lähtöselvityksen eteen päät-

ty, sillä pääovien eteen johtava ramppi purettiin kesän aikana. Tämän vuoksi lähtöselvityksen eteen ei enää pääse ajamaan, vaan taksit ja yksityisautot jättävät matkustajat kyydistä yhtä tasoa alemmas, saapuvien tasolle. Loppuvuonna ei näillä näkymin ole tiedossa suurempia muutoksia.

Invapysäköinti

Pysäköinti on maksutonta invaluvan haltijoille. Tällä hetkellä lähimmät invapaikat löytyvät P3-pysäköintitalosta. Talo on kahdessa osassa. Toisesta osasta hissillä pääsee katoksen alla ulkokautta T1-terminaaliin ja toisella hissillä tunnelia pitkin T1:een. Matkaa kertyy helposti 500 metriä, jos menee T2-terminaaliin. Lähtöselvityksen jälkeen, kun tavarat on jätetty, voi portille olla myös matkaa. Vessareissu, ostokset, syömingit, välimatkat, ruuhkat – kaikkeen on varattava reilusti aikaa. Avustuspalvelua kannattaa käyttää – tilaus on tehtävä 48 tuntia aikaisemmin.

Jos Finnairin lentoliput tilaa netistä, niin netissä voi ilmoittaa myös avuntarpeesta. Finnairilta tulee viesti, kun ilmoitus vastaanotettu. Muutaman päivän kuluttua tulee toinen viesti, jossa kerrotaan onko avustus ok. Myös Norwegianilla avuntarpeen voi ilmoittaa netissä.

Yleistä lento-matkustamisesta

Matkatavaroita pakatessa on varmistettava mitä tavaroita saa laittaa käsimatkatavarihin ja mitä ruumaan. Lääkkeet ja riittävä määrä hygieniatarvikkeita kannattaa ottaa aina käsimatkatavarihin. Myös yksi vaatekerta ei ole pahitteeksi, jos sattuu, että matkatavarat katoavat tai tulevat myöhässä määränpäähän. Kannattaa siis etukäteen jo miettiä millä ja miten pärjää 1-3 vuorokautta ilman omia matkatavaroita.

Yleistäen voi sanoa, että avustettavat matkustajat viedään ensimmäisenä koneeseen ja otetaan viimeisenä ulos. Jos ei pysty kävelemään, niin henkilökkunnalla on siirtotuoli, jonka avulla matkustaja autetaan koneeseen. Koneessa heidät sijoitetaan useimmilla lentoyhtiöillä ikkunan viereen.

Riippuen määränpästä ja koneen koosta ja tyypistä, niin useimmissa koneissa on siirtotuoli, jolla on mahdollista päästä vessaan. Wc-tilat eivät ole jäärin suuret, mutta se on mahdollista. Siirtotuolin olemassaolo on hyvä tarkistaa kuitenkin ennen lentoa. Jossain isoimmissa koneissa wc-ovessa on invamerkki, joka voi tarkoittaa, että kun kaksi wc-tilaa on vierekkäin, niin toinen puoli vessoista lukitaan ja väliseinä avataan, jolloin siirto-

tuolilla mahtuu hieman paremmin vessaan ja toimimaan siellä.

Kun oma apuväline jätetään koneeseen mennessä, niin siitä kannattaa ottaa irtoavat osat mukaan. Esimerkiksi pyörätuolista istuintyyny, sivulaidat, laukku (jos irrotettava), tuet ym. muut helposti irtoavat osat, joiden irrottamiseen ei tarvitse ruuvimeisseliä. Tämä siksi, että apuvälineitä käsitellään joskus melko ”julmasti”, kun ne menevät ruumaan.

Ennen lentoasemalle tuloa on hyvä tarkistaa Helsinki-Vantaan ajankohtaiset kuulumiset Finavian verkkosivuilta. Lisäksi kentälle on syytä tulla ajoissa, sillä aikaa kannattaa varata riittävästi terminaaliin ja koneeseen siirtymiseen. Hyvää matkaa!

Lue lisää

- pysäköinti: www.finavia.fi/fi/lentoasemat/helsinki-vantaa/kulkuyhteydet/pysakointi/invapysakointi

- avustusta tarvitsevat lentomatkustajat: www.finavia.fi/fi/lentoasemalla/avustettavien-palvelut/vammaisten-ja-liikuntarajoitteisten-palvelut

- avustusi ilmoitus: www.finnair.com -> asiakaspalvelu -> yhteydenotot verkossa -> ilmoita liikuntarajoitteesta ja/tai avuntarpeesta

Teksti: Heikki Konttinen, Pirkka Konttinen
 Kuva: Alucatin arkisto

Veneily kuuluu kaikille

PYÖRÄTUOLI ei ole enää este, jos mieli tekee vesille. Ylöjärveläinen **Heikki Konttinen** loukkaantui 19-vuotiaana, mutta siitä huolimatta hän jatkoi itselleen rakasta veneilyä pyörätuolista käsin.

– Minulle on aina ollut tärkeää päästä järvelle joko kalastamaan tai muuten vain virkistytymään ja rauhoittumaan.

Konttinen toimii Alucat Oy:ssä erikoisasiantuntijana. He ovat yhdessä Alucat Catamarans Oy:n kanssa kehittäneet täysin esteettömän veneen. Vene on ensimmäinen laatuaan ja venettä odotetaan jo innolla.

– Alucatilta kysyttiin, lähdenkö mukaan rakentamaan esteettöntä venettä, olin heti valmis.

”Runko on veneen sielu ja keularamppi sen sydän”

Katamaraanirunko mahdollistaa esteettömän veneen rakentamisen. Katamaraanin vahvuudet ovat vakaudessa, tasaisessa tilavassa lattiapinnassa ja turvallisuudessa. Alucat Accessible -veneessä on kauko-ohjattava hydraulinen keularamppi, joka mahdollistaa veneeseen pääsyn pyörätuolilla lähes paikasta kuin paikasta.

– Sanon aina, että Alucatisa runko on veneen sielu ja keularamppi sen sydän. Vesillä liikumista ei yleisesti ole ajateltu esteettömyyden kannalta juuri lainkaan. Toivon, että jonain päivänä veneily on kaikkialla liikuntarajoitteisille yhtä helppoa kuin autoilu, Henri Konttinen kertoo.

Alucatin johdossa toimiva **Pirkka Konttinen** odottaa innolla tulevia apuvälinemessuja. Tampereen Apuvälinemessuilla ensiesittelyssä esitellään



maailman ensimmäinen sarjatuotettu täysin esteetön katamaraanivene. Pyörätuolia käyttävä henkilö kykenee itsenäisesti turvallisesti operoimaan venettä, joka on monen esteettömän vesillä liikkujan unelma.

– Olemme luoneet yhdessä jotain erityistä, esteettömyys on meidän yrityksessämme tärkeä asia. Esteettömän veneen tarve on yllättänyt meidät, myös kansainvälistä kysyntää tulee jatkuvasti.

Venettä on kehitetty ja testattu ahkerasti kesän aikana Tampereen Näsijärvellä. Vene on lähes valmis messuille ja Pirkka Konttinen lupaakin, että messuilla Tampereella tullaan näkemään jotain ainutlaatuista.

– Vene on viimeistä silausta vaille valmis. Vene on todettu

kesän aikana toimivaksi ja se paljastetaan Apuvälinemessuilla 7.–9. marraskuuta.

Tilava lattiapinta mahdollistaa monenlaisen lisävarustelun

Perusmallisto sisältää messuilla esillä olevan, Alucat W10 Accessible -mallin lisäksi myös Tour-, Sport-, Fish-, Work-, Rescue- ja Cabin -mallit. Kaikki mallit voidaan luonnollisesti varustella myös yksilöllisesti asiakkaan toiveiden ja tarpeiden mukaan. Esimerkiksi kalastusmatkailua tai retkeilyä ajatellen erilaiset pöytä- ja istuinratkaisut, jääkaappi, äänentoisto, hytin lämmitys tai vaikkapa kemiallinen wc voivat olla tilaajan hankintalistalla.

Tampereen Apuvälinemessuilla ensiesittelyssä esitellään maailman ensimmäinen sarjatuotettu täysin esteetön katamaraanivene.

Veneen suunnittelija **Tarmo Konttinen** Alucat Catamarans Oy:stä on innoissaan uudesta tulokkaasta.

– Vuonna 2017 Alucat® W8 palkittiin Pohjoismaiden parhaana kalastusveneenä. Nyt tavoitteena oli tehdä maailman paras vene omassa esteettömässä luokassaan.

Eräelämää Evon maisemissa

Teksti: Tiina Siivonen
Kuvat: Anemone Aaltonen



Luontoleirin perään on kysely vuosien kuluessa. Nyt se vihdoin tapahtui! Leiri toteutettiin Luonto kaikille -hankkeen (LUKA) pilottina, jossa ammattilaiset sovelsivat taitojaan selkäydinvammaisten kanssa.

LUONTOLEIRI järjestettiin Evon retkeilyalueella Kanta-Hämeessä 8.-11. elokuuta. Leiripaikkana toimi Rahtijärven kämpä, jonka puitteet toimivat apuvälineen käyttäjille, vaikka eivät olleet täysin esteettömät. Osallistujia leirillä oli kymmenen ja ammattilaisia, avustajia ja muita saman verran.

Leiriaktiviteetteina olivat mm. kalastus, melonta ja erätaidot. Osallistujat pääsivät tutustumaan myös valokuvausvälineistöön ja itse kuvaamiseen. Erätaitoja opeteltiin ruoanlaiton ja telttojen pystyttämisen kautta. On-

gelmanratkaisua harjoitettiin joukkuekilpailuna.

Yksi tehtävistä oli ämpärimuistipeli. Eri väristen ämpäreiden alla oli erilaisia esineitä ja säännöt, kuten muistipelissä. Haastavaa ja hauskaa – viritti hienoesti kilpailuhenkeä. Metsämieliharjoitus oli vuorossa leirin viimeisenä päivänä, joka johdatti metsään haistamaan, kuulemaan ja pohtimaan hyvää oloa. Upeita aistimuksia!

LAUANTAINA lähdettiin sään suosiessa Niemisjärvelle, joka oli toimiva kohde kalastukseen ja melontaan. Leiripaikalla lastattiin porukka autoihin ja matkaa oli kymmenisen kilometriä. Järveen istutetut lohet vaativat kalastusluvut, joten nekin hankittiin. Kalaa tuli yhden särjen verran, mutta se ei tunnelmaa latistanut.

Melontaan päivä oli ihanteellisen tuuleton ja lämmin, joten kaikki saatiin vesille. Haasteena oli kuitenkin saada selkätuki kanoottiin istuimeen, joka on pelkkä "lauta" laidalta toiselle. Vaih-

toehtoja kokeiltiin tyhjiötyynyistä erilaisiin selkänojiin – saatiin sopivat ja sovelletut. Yksi leiriläinen pääsi myös kemaan pelastautumisen kaatuneesta kanootista – ja onnistui! Järveen jäivät vain kalat.

Ohjaajien yllätykseksi jo ensimmäisenä iltana pystytetyt teltat täyttyivät halukkaista nukkujista. Ensimmäisen yön jälkeen osalla oli kylmät nenät, mutta muuten yö oli sujunut hyvin ja kuorsaustakin oli kuulunut muista teltoista. Osallistujat saivat kokeilla myös Tentsile-puumajoitteita, jotka ovat puiden väliin kiinnitettäviä riippumattomaisia telttoja.

Kokemuksia oli kaikenlaisia – oman sa jakavat Annukka ja Jyrki.

– Tentsile-puumajoitetta on kolme eri kokoa – yhdelle, kahdelle ja kolmelle. Me testasimme kolmen hengen Tentsileä kahdestaan.

– Tentsilen kokoaminen ei luonnistu pyörätuolista käsin yksin ja kävelevänkin on vaikea se yksin koota. Majoitteen pääseminen vaatii vähän jalka- ja käsivoimia, ellei joku nosta sinne. Pois-



Uudet
kokemukset,
ihmiset, osaajat
ja sovellukset
tekivät tämän
vuoden leiristä
monipuolisen.

Luontoa kaikille -hanke

Luonto kaikille -hankkeen (LUKA) tavoitteena on kehittää Päijät- ja Kanta-Hämeen luontomatkailukohteiden esteettömyyttä ja saavutettavuutta sekä auttaa alueella toimivia yrityksiä tuotteistamaan ja markkinoimaan esteettömiä

tuminen on hankalampaa kuin sinne meneminen, koska kangas joustaa ja sieltä pitää vähän ”kiivetä” pois.

- Tentsile joustaa melkein kuin riippumatto, joten siellä liikkuminen kontaten onnistuu kyllä. Testausaikaan yöllä oli lämpötila noin +10, joten siellä oli lämmin nukkua, ja koska Tentsile on maanpinnan yläpuolella, niin se ei hohkaa kylmää maasta.

- Parannusehdotuksena sisäseinille olisi hyvä saada jonkinlaisia säilytyslokeroita tai -pusseja esimerkiksi kännyköille ja silmälaseille. Kokemuksena Tentsile-puumajoite oli kuitenkin mielenkiintoinen ja hyvä.

Uudet kokemukset, ihmiset, osaajat ja sovellukset tekivät tämän vuoden leiristä monipuolisen. Tärkeää oli myös se, että sää suosi leiriläisiä. Sade alkoi sunnuntain lähtöpäivänä klo 11.00, kun oli palautteen aika. Pisteet säälle ja mahtavalle porukalle. Fiiliksiä löytyy videopätkältä, joka löytyy YouTubea ja haulla ”Selkäydinvammaisten luontoleiri Evolla”.



*Sinun valintasi,
kun tarvitset
kuntoutusta.*

valitsekuntoutuspaikkasi.fi



Autamme sinua kohti parempaa työ- ja toimintakykyä sekä mielekkäämpää arkea. Tule meille yksilöllisille kuntoutusjaksoille, ryhmämuotoisille kuntoutuskursseille tai terapiapalveluihin.

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

Kuntoutumistasi tukevat hyvät, erityisesti kuntoutusta varten suunnitellut tilat ja monipuoliset teknologiaratkaisut. Kela maksaa kuntoutuksesi.

*Kankaanpäässä ja Oulussa nyt myös
Lokomat-kävelykuntoutusrobotti!*



KANKAANPÄÄ
050 394 7524
www.kuntke.fi

OULU 050 394 7524
LAHTI 044 465 0598
www.verve.fi

PUNKAHARJU
040 684 6488
www.kruunupuisto.fi

Aksonin seniorileiri Hauholla Viisautta ja vallattomuutta

Aksonin seniorileiri järjestettiin torstaista sunnuntaihin 13.–16. kesäkuuta Hauholla, Vähäjärven lomakodissa. Leirin kohderyhmä olivat vähintään 55-vuotiaat selkäydinvammaiset, jotka liikkuvat apuvälineellä tai ilman.

L EIRIN kokonaisvahvuus oli yhteensä 18 henkeä ja mukana oli niin leirikonkareita kuin ensimmäistä kertaa osallistuvia. **Tiina Siivonen** toimi ohjaajana ja iloisen leirihengen ylläpitäjänä.

– Leirin osallistujamäärä tuli täyteen ennen kuin leiriä edes mainostaa kevään lehdessä. Olen iloinen, että seniorileirille on mitä ilmeisimmin tarvetta. Ja hienoa, että ihmiset seuraavat aktiivisesti Aksonin tiedotusta verkkosivuilla, kommentoi Siivonen.

Positiivisuuspäiväkirja käyttöön

Vähäjärven lomakoti- ja kurssikeskus sijaitsee Hämeenlinnan Hauholla kauniissa maisemissa, nimensä mukaisesti Vähäjärven rannalla. Aksonin leirit pyritään järjestämään paikoissa, jotka ovat toimivia, mutta eivät välttämättä aina täysin esteettömiä. Leiriolosuhteissa onkin hyvä poistua mukavuusalueelta, ravistella arkirutiineja ja tehdä asioita eri tavoin kuin kotona. Vähäjärven lomakoti ja kurssikeskus tarjosi leirillä niin toimivutta kuin myös haasteitakin.

Leiri starttasi toisiin leiriläisiin ja leiriohjelmaan tutustumisella sekä positiivisuuspäiväkirjan täyttämällä. Kirjoihin kerättiin



leiripäivien hopeareunuksia, uusia kokemuksia ja mukavia satutuksia. Sivuille päästiin lisäämään myös värikkäitä tarroja, kauniita kiiltokuvia sekä osuvia sananlaskuja.

Vierailevia luennoitsijoita

Toinen leiripäivä vietettiin päivän vierailevien luennoitsijoiden kanssa. Asianajaja **Marjo Anttoora** kertoi kuinka testamentin huolellisella suunnittelulla voi vaikuttaa tulevaan perinnönjakoon sekä kuinka hoitotahdolla voi välittää toiveet tulevasta hoidosta, hoivapaikasta sekä henkilökohtaisista mieltymyksistä lempiruokia ja harrastuksia myöten.

Topi Tala Talartilta kertoi apuvälineiden valinnasta ja ergonomisesta istuma-asennosta pyörätuolissa. Hän esitteli myös Tarta-selkänöjia sekä sähköistä käsipyörää, joka muuttaa manuaalipyörätuolin skootteriksi, ja on hyvä lisävaruste esimerkiksi luontopolulle tai matkalle.

Selkäydinvammalääkäri **Antti Dahlberg** kävi osallistujien kanssa vuoropuhelua siitä,



Palautteista poimittua

- *Huomasin pärjääväni metsässäkin sekä oudoissa ja vaativissakin olosuhteissa ihan itsekseni, vau!*
- *Opin, että minä olen tullut vanhaksi.*
- *Taas opin sen, että vaikka ikää tulee, niin pitää lähteä ovesta ulos näkemään ja kokemaan elämää.*





vaikuttaako ikä vammaan vai vamma ikääntymiseen. Luennon ja keskustelun aikana tultiin siihen tulokseen, että elämänilo saa kolotuksetkin tuntuun pienemmiltä.

Luentojen jälkeen oli aika vetreytyä ja virkistyä ulkosalla, joten leiriläiset suuntasivat pihalle pelaamaan bocciaa. Pieni tihkusade ei paljon haitannut tiukassa taistossa, eiväthän seniorit ole tehty sokerista!

Vertaisuuden vahva voima

Kolmantena leiripäivänä vierailtiin lähes naapurissa sijaitsevassa Lautsian lomakylässä, jossa päästiin metsäretkelle. Luontopolulta löytyi muutama mäki, jotka tarjosivat kunnan käsitteenin ja luontopolkuopas, Lautsian lomakylän **Taina Toivettula**, piti leiriläisille myös pienen keppijumpan.

Luonnossa oleilu teki hyvää niin sielulle kuin kunnollekin ja luontopolun jälkeen nautittiin ansaitusti nuotiolla nokipannukahvia ja pullaa.

Iltaa vietettiin perinteisen kesäisissä tunnelmissa saunomisen ja grillauksen parissa. Saunan yhteydessä oli myös esteetön tuolihiissillä varustettu uima-allas, jonne uimaintoiset leiriläiset pääsivät pulahtamaan.

Viimeisenä leiripäivänä unihiekat ravisteltiin silmistä tanssimalla mm. macarenaa ja tiputanssia. Aamujumpan jälkeen opiskeltiin smoothien saloja, kun Vähäjärven lomakylän kokki piti aiheesta pikakurssin ja päästiin sekoittelamaan ryhmissä omia voimajuomia. Tulokset olivat herkullisia ja myös varsinaisia terveyspommeja.

Ennen leirin päätöstä käytiin palautekeskustelua, jossa nousi esille leirin paras anti: leirin tarjoama vertaistuki, positiivinen ilmapiiri ja hyvät keskustelut.

– Leirillä huomattiin jälleen vertaisuuden vahva voima. Ikä ei ole myöskään este innostukselle ja halulle koikeilla uusia asioita, kommentoi Tiina Siivonen.

Taksipalveluiden toimivuus tarvitsee edelleen erityis-huomiointia

Invalidiliiton taksipalvelujen toimivuutta koskevassa kyselyssä nousi esiin kehitettävänä asioina palvelujen varmuus ja turvallisuus. Yhteistyön tarve eri sidosryhmien kanssa on välttämätöntä asioiden eteenpäin viemiseksi.

Teksti: Riitta Saksanen, sosiaali- ja terveyspoliittinen asiantuntija, Invalidiliitto ry

IINVALIDILIITTO uusi heinä-elokuussa vuosi sitten tehdyn kyselyn taksipalveluiden toimivuudesta, nyt nimellä ”Mitä mieltä taksipalveluista vuosi uudistuksen jälkeen.” Yhtenä tavoitteena oli kerätä tietoa, miten taksipalvelujen toimivuus on muuttunut heinäkuun 2018 jälkeen. Kyselyyn vastasi 227 henkilöä.

Taksipalvelut ovat olleet säännöllisesti julkisessa keskustelussa 1.7.2018 jälkeen ja valitettavasti epämiellyttävällä tavalla. Hintakeskustelun ohella esillä ovat olleet niin Kela-kuljetukset kuin vammaispalvelulain mukaiset matkat, kilpailutukset, asiakasohjeet sekä käytännön toimivuus.

Kyselyssä eriteltiin käyttäjäkokemukset erikseen Kela-matkojen (165 vastausta) ja vammaispalvelulain (181 vastausta) perusteella tehtyjen osalta. Kela-matkoihin tyytyväisiä oli 41% ja tyytymättömiä 59% vastaajista. Vammaispalvelulain mukaisista kuljetuksista positiivisen palautteen palvelun toimivuudesta antoi 34% ja kielteisistä kokemuksista kertoi puolestaan 65% vastaajista.

Kuljetusten järjestämistapa ja sen toimivuus vaikutti tyytyväisyyteen. Esimerkiksi, että kuljettaja oli tuttu tai matkoista voi sopia suoraan kuljettajan kanssa. Lisäksi kiitosta sai ystävällisten ja osaavien kuljettajien luomat palvelukokemukset.

”autettu liikkumisessa, avattu ovia, kannettu ostoksia yms.”

”oman kylän taksit erinomaisia työssään”

Toiminnan luotettavuus

Yhdenvertainen liikkuminen kodin ulkopuolella edellyttää kuljetuspalveluissa ja Kela-matkoissa sitä, että niiden aikatauluihin voi luottaa. Kyselyssä nousi esiin eniten palveluissa taksien myöhästymiset ja saapumatta jäämiset. Lisäksi toimivuutta heikensi taksien pitkät odotusajat, jotka korostuivat paluumatkoissa niin vammaispalvelumatkoissa kuin Kela-matkoissakin.

”Myöhästyin lääkärikäynniltä melkein tunnin, mutta lääkäri otti vastaan työpäivän päätyttyä.”

Taksien aiheuttamat myöhästymiset voidaan osittain saatujen vastausten perusteella yhdistää kuljettajan puutteelliseen paikallistuntemukseen. Tämä tuli esiin, kun vastaajat kertoivat, ettei taksi osannut tulla noutamaan heitä oikeasta osoitteesta sekä siitä, ettei taksikuljettaja osannut reittiä kohteeseen. Monet kertoivat joutuneensa opastamaan kuljettajan perille määränpäähän.

”Vieraspaikkakuntalaiset kuljettajat eivät osaa ajaa minnekään navigaattorista huolimatta. Heitä pitää neuvoa koko ajan ja ajavat silti harhaan, joten asiakas myöhästyy.”

Taksipalvelun turvallisuus

Liikennepalvelulain mukaan vastuu palvelun toimivuudesta on henkilöliikennettä tarjoavalla luvanhaltijalla. Hänen on huolehdittava siitä, että kuljet-



KUVA: AKSON

tajalla on työssä vaadittava osaaminen. Tähän kytkeytyy taito varmistaa matkustajan turvallinen taksiin siirtyminen ja poistuminen sekä siinä tarvittaessa auttaminen. Lisäksi toimijan on varmistettava, että kuljettajalla on riittävä vuorovaikutus- ja kielitaito sekä pääasiallisen toiminta-alueen paikallistuntemus.

Tuloksia tarkasteltaessa esille nousee selkeästi vammaisten ihmisten turvallisuuden vaikuttavat asiat: kaluston toimivuus, kuljettajien osaamisen puutteellisuus apuvälineiden käsittelyssä ja kiinnittämisessä sekä ajotapa, joka ei huomionnut asiakasta, loi turvattomuuden tunnetta.

”Kuljettaja ei ollut kunnolla kiristänyt turvavyötä jonka se mulle laittoi, tulikin äkkijarrutus ja minähän retkahdin oikein kunnolla ilmaan loukaten niskan ja .”

”ajavat nykien ja mutkissa liian lujaa”

”Kun kuljettaja ei osaa ajaa, vaaratilanteita tulee ja matka on epämukavaa.”

Kyselyssämme nousi edelleen esiin haasteet kaluston saatavuudessa. Erityisesti harmittavana seikkana oli oikeanlaisen taksi-auton saatavuus ja ko-

ko, kun matkustajalla oli käytössään esimerkiksi sähköpyörätuoli. Suuri esteetön ajoneuvo vastaa pyörätuolipaikan koon osalta nykyistä invataksia, mutta siinä ei enää edellytetä kahta pyörätuolipaikkaa. Invalidiliiton kanta on, että isossa esteettömässä autossa tulee olla kaksi pyörätuolipaikkaa sekä kulkuluiskan sijaan standardin mukainen takalaitanostin, joka on riittävän iso varmistamaan isojen pyörätuolien turvallisen sisäänkäsyn ajoneuvoon.

Palveluita hankittaessa tulee myös kiinnittää huomiota siihen, että toiminta-alueella on riittävä määrä suuria esteettömiä ajoneuvoja. Näin voidaan turvata yhdenvertaiset palvelut kaikille asiakkaille vamman laadusta ja tarvittavasta ajoneuvoluokasta riippumatta.

”Taksissa liian lyhyt hissi; sähköpyörätuolin takapyörät jäivät hissien ulkopuolelle ja silti kuljettaja nosti kyytiin.”

Sidosryhmä yhteistyötä

Invalidiliitto on pyrkinyt vaikuttamaan siihen, että fyysisesti vammaisten ja toimintaesteisten ihmisten mahdollisuudet liikkua ovat yhdenvertaisia muiden ihmisten kanssa. Taksiuudistuksen tuomien epäkohtien korjaami-

seksi on yhteistyö eri toimijoiden kanssa välttämätöntä.

Olemme tehneet vuosia yhteistyötä mm. Yhteisen toimialaliiton YTL:n HYÖTY-neuvottelukunnan kanssa. Tällä hetkellä keskustelussa on mm. erityisryhmien ja esteettömien taksien kuljettajien koulutus, koska alalle oli tullut uusia toimijoita ja pakollisesta kuljettajakoulutuksesta oli taksiuudistuksen yhdes- sä luovuttu.

Työryhmässä ovat YTL:n ohella mukana mm. Invalidiliitto, Kuntaliitto, Ke-la, Suomen Taksiliitto, Estax ja Suomen Palvelutaksit. Asiantuntijajäsenenä on mukana ollut myös edustajat Liikenne- ja viestintävirastosta ja Traficomista.

Yhteisessä keskustelussa pidettiin kuljettajan teknisen osaamisen ohella asiakkaan kohtaamisen ja vuorovaikutuksen taitoa. Erityisryhmät tarvitsevat ammattitaitoisen kuljettajan joka hallitsee taksikaluston turvallisen käytön sekä tarvittaessa saattaa asiakkaan turvallisesti kohteeseen. Työryhmä on pohtinut kuljettajakoulutukseksi suositustyypisen standardin mahdollisuutta esteettömien taksien ja erityisryhmien kuljettajille. Yhteistyö jatkuu edelleen.

Esteetöntä golfia Golf on nautintolaji

Esteetöntä golfia nuorille -hanke edistää vammaisten henkilöiden terveyttä ja tasa-arvoa golfin avulla antamalla golfista innostuneille mahdollisuuden kokeilla pelaamista paragolferilla ympäri Suomea.

LIIKUNTA on vammaisille erityinen oikeus ja mahdollisuus. Erityisesti golf, joka on yksi maailman suurimmista ja seuratuimmista urheilulajeista, on liikuntalajina sopiva edistämään vammaisten kuntoisuutta ja selviytymistä. Golfin pelaaminen edistää sosiaalista kanssakäymistä ja sen terveyttä edistävästä vaikutuksesta on jo olemassa jonkin verran tutkimnäyttöä.

Paragolferi – järeän sähköpyörätuolin ja mönkijän risteytys

Opetus- ja kulttuuriministeriön (OKM) rahoittama Esteetöntä golfia nuorille -hanke aktivoi nuoria vammaisia golfin pelaamiseen, joiden hyvinvointia ja liikuntaa edistetään golfin avulla. Hanke on Tampereen ammattikorkeakoulun

(TAMK) ja Suomen HCP Golf ry:n yhteishanke. Hankkeen yhteistyökumppaneita ovat mm. Suomen Golfliitto, Suomen Vammaisurheilu ja -liikunta VAU ry, Respecta ja useat golfkentät sekä eri vammais- ja potilasjärjestöt. Hankkeen tavoitteena on vammaisten terveyden ja tasa-arvon edistäminen golfin avulla sekä lisätä tietoutta erityisryhmien pelaamisen mahdollisuuksista aidossa golfympäristössä. Lisäksi hankkeessa lisätään tietämystä paragolferista potentiaalisten käyttäjien ja päättäjien keskuudessa.

Hankkeessa hankittu paragolferi tarjoaa uusille golfin kiinnostuneille harrastajille mahdollisuuden päästä pelaamaan golfkentille ja kokemaan golfin viehätyksen. Paragolferi on järeän sähköpyörätuolin ja mönkijän risteytys, joka nostaa pelaajan pystyasentoon mahdollistaen liikuntarajoitteisten ja muiden toimintakyvyltään heikentyneiden henkilöiden pelaamisen. Sen avulla pelaaja pystyy liikkumaan golfkentillä niin griineillä kuin matalareunaisissa bunkkereissa. Paragolferi on helppokäyttöinen laite, johon pelaaja tuetaan istumaan erilaisin tukivöin. Paragolferi nostaa pelaajan hänen itsensä määrittelemään lyöntiasentoon ja palauttaa sen jälkeen istuma-asentoon. Laitetta ohjataan pelimaailmastakin tutulla tavalla pienellä ohjaussauvalla ja ohjauspaneelilla. Oh-

jauspaneelissa on vaihteiden säätö ja parhaimmillaan paragolferi kulkee kevyttä hölkkävauhtia. Paragolferin akku kestää useamman tunnin, joten 18-väyläisen golfkentän kiertäminen onnistuu vaivattomasti.

”Upea kokemus”

Kaiken kaikkiaan Suomessa on yli 150 golfkenttää ja niitä liikuntarajoitteiset hyödyntävät tällä hetkellä varsin vähän. Olisikin suotavaa, että nämä liikuntapaikat saataisiin entistä paremmin kaikkien käyttöön. Hanke on hyödyntänyt esimerkiksi HCP golfin golfyhteisöjen käyttöön kehittämää ”suosituslistaa”, jonka avulla golfkentistä on mahdollista tehdä esteettömiä ympäristöjä ja paragolferin käyttämiseen hyvin soveltuvia.

Hankkeen käyttöön hankittu Paragolferi kiersi kesällä 2019 Suomessa eri golftilaisuuksissa. Aiempaa kokemusta golfin pelaamisesta ei näissä tapahtumissa tarvinnut olla, vaan hankkeen toimintaan mukaan lähteneitä oli aina opastamassa kokenut pelaaja ja/tai golfvalmentaja.

Kokeilutapahtumia järjestettiin eri puolilla Suomea mm. Vironlahdella, Iitissä, Helsingissä, Rovaniemellä, Kemissä, Jyväskylässä ja Tampereella. Kokeilutapahtumat olivat pääasias-



sa pienryhmä-golfkurseja tai -tapahtumia, joissa osallistujien joukossa oli lajista kiinnostuneita tai lajin pariin paluusta haaveilleita uusia harrastajia. Hankkeessa oli myös mukana selkäydinvammaisista koostunut pilottiryhmä, jolle järjestettiin keväällä ja loppukesästä parin päivän kestoiset golffeirit. Leirillä heitä perehdytettiin golfin salaisuuksiin ja sääntöihin. Lisäksi he saivat ohjausta golfvalmentajalta ja osallistujat pääsivät myös pelaamaan yhdessä par-9 kentän Virolahdella, Kaakon Golfin kentällä.

– Oli hienoa lähteä yhteistyöhön tähän projektiin, jolla saatiin näkyvää innostusta aikaan osallistujissa. Leirillä koettiin onnistumisia ja vähän haasteitaikin, mutta oppia tuli reilusti ja hauskaa oli, kertoo Selkäydinvammaiset Akson ry:n järjestöpäällikkö **Anni Täckman**.

– Saimme huomata kuinka golfaaminen onnistuu erilaisista rajoitteista huolimatta. Osallistujien vammataso oli kaikilla erilainen, mutta kaikille löytyi oma tapansa pelata.

Golfkierroksen aikana osallistujille tehtiin myös fysiologisia mittauksia, joilla pyrittiin selvit-

tämään paragolferilla pelaamisen kuormittavuutta ja osallistujien yön aikaista palautumista. Toisen leirin jälkeen leiriläiset vakuuttivat yhdestä suusta, että pelaaminen paragolferilla luonnon keskellä oli upea kokemus ja ettei pelaaminen jää ainoastaan tähän kertaan.

– Kävimme myös hyvää keskustelua lajin harrastamisesta ja sen mahdollisista haasteista. Laji kun soveltuu lähes kaikille, niin ainoaksi esteeksi voi muodostua paragolferin hankinta ja saavutettavuus. Harrastusvälineiden saatavuusongelma on tuttu monessa muussakin lajis-

sa, jossa tarvitaan erityinen apuväline harrastuksen mahdollistamiseksi, jatkaa Täckman.

– Mutta tämän projektin myötä kyseinen laite tulee olemaan yhteiskäytössä ja vuokrattavissa, joten se on selkeä edistys harrastamisen kannalta.

”Haluamme, että raja vammaisuudesta hämärtyisi golfkentällä ja jokainen voisi nauttia lajin sosiaalisuudesta ja vapaudesta liikkua”.

Veijo Notkola, Golflehti 3/2019

Lisätiedot:

Jarmo Perttunen, yliopettaja, Tampereen ammattikorkeakoulu, puh. 050 560 3157, jarmo.perttunen@tuni.fi

Veijo Notkola, PhD, professori h.c., Suomen HCP Golf Ry, puh. 040 50941

82, veijo.notkola@gmail.com

Piia Tarnanen, projektikoordinaattori,

Tampereen ammattikorkeakoulu, puh. 040 664 6640, piia.tarnanen@tuni.fi



Golfkierroksella olivat mukana Anni Täckman (edessä vas.), Tiina Uimonen, Kimmo Sirviö ja Janne Eskola sekä Jarmo Perttunen (takana vas.), Veijo Notkola ja Eeva Kallio-Kohonen.

Uusi hallitus järjestäytyi

JÄÄ nähtäväksi miten ESCIF:n tuleva toiminta näyttäytyy järjestön 28:ssa maassa toimivalle 32:lle jäsenorganisaatiolle. Hallituksen jäsenen näkökulmasta ESCIF on joiltain osin uuden edessä.

Hallitus on muutaman vuoden jälkeen taas täysilukuinen. Hallituksessa on kolme uutta jäsentä, järjestön pitkäaikainen sveitsiläinen sihteeri **Urs Styger** valmistautuu siirtymään eläkkeelle ja uusi sihteeri ja Stygerin maimies **Albert Marti** perehtyy tehtävään.

Uusi hallitus tapasi lyhyesti heti vuosikokouksen jälkeen Göteborgissa. Vanhan hallituksen rippeet kokoustivat Skypellä pian konferenssin jälkeen ja valmistelivat varsinaisen järjestäytymiskokouksen, joka pidettiin elokuun alussa Saksassa,



Vasemmalta oikealle Nuutti Hiltunen, Bojana Gladovic, Stefan O. Jorlev, Mirjam Kanalec, Milan Kasiak ja Urs Styger.

Lobachissa Manfred Sauer Stiftungin tiloissa.

Stefan O. Jorlev (Tanska) toimii ESCIF:in presidenttinä, allekirjoittanut varapresidenttinä, **Mirjam Kanalec** (Slovenia)

toimii taloudenhoitajana, **Milan Kasiak** (Slovakia) IT- ja so-
mevastaava ja **Bojana Gladovic** (Serbia) tekee kaikkea mitä muut eivät jo tee. Lobachissa järjestettiin uudelleen hallituk-

sen sisäisen viestinnän, markkinoinnin ja verkostojen elkeitä, valmistauduttiin ottamaan syksyn aikana käyttöön uusi kotisivusto, otettiin käyttöön organisaation vuosikello ja päivitettiin tauolla ollut "Lähettiläsprojekti". Lähettiläsprojektin tavoitteena on tiivistää järjestön ja jäsenorganisaatioiden vuorovaikutusta sekä tukea jäsenorganisaatioiden keskinäistä yhteistyötä. Moni tehtävä on mietitty valmiiksi ja ne ovat vain odottaneet teki-
jötään suunnitelmissa, strategioissa ja hallituksen pilvipalvelussa. Hallituksen toinen Skypekokous oli elokuun lopulla.

Seuraava konferenssi Sveitsissä

Ensi vuoden konferenssi järjestetään 6.-8. toukokuuta 2020

ESCIF-konferenssi ja vuosikokous Göteborgissa

ESCIF-KONFERENSSI ja vuosikokous järjestettiin 27.-29. toukokuuta Göteborgissa. Konferenssin järjestelyistä vastasivat Swedish Association for Survivors of Polio, Accident and Injury (RTP) ja Gothenburg Competence Centre for SCI. Konferenssin teemana oli Empowerment – knowledge is power eli Tieto on voimaa.

Pääpuhujina toimivat professori **Lisa Harvey**, M.D.Ph.D. professori **Claes Hulting** ja Consumer Engagement Lead. **John Chenersky**. Harvey toimii fysioterapeuttina Australiassa ja hänellä on yli 20 vuoden kokemus selkäydinvammoista kliinikkona ja tutkijana. Harveyn keskeinen mielenkiinnon kohde liittyy selkäydinvammaisten fysioterapi-



an vaikuttavuuteen.

Karoliniinisessa sairaalassa Tukholmassa toimiva ja Spinalis Foundation -säätiön perustaja Hulting esiintyi yhteistyös-

sä konferenssin pääsponsorin Wellspectin kanssa. Hultingin aihe liittyi suolen toimintaan, josta hän kertoi myös omia kokemuksiaan selkäydinvammaisena.

Kanadalainen Chenersky tuli Rick Hansen -instituutista. Selkäydinvammaisen Chenersky toimii the North American Spinal Cord Injury Consortiumin (NAS-CIC) varapresidenttinä. Chenersky on osallistunut lukuisiin tutkimuksiin ja projekteihin tutkijana ja hän omaa erityisesti selkäydinvammaisen asiakkaan ja hänen lähipiirinsä näkökulman niissä.

Pääpuhujien lisäksi ohjelmassa oli **Jacobs Ohlssonin** (Reform Act) johtama medianäkyvyyttä tavoitteleviin kampanjoihin liittyvä työpaja, **Anders Westergardin** (Gothenburg Independent Living) ja **Theo te Winkel** (Dwarslaesie Organisatie Nederland) lobbaukseen ja yleisön mielenkiinnon herättämiseen

Akson aktiivisesti mukana NoSCoS-kongressissa

Nottwilissä, Sveitsissä. Sen teema kiertyy YK:n vammaisten ihmisoikeussopimuksen ympärille. Vuoden 2021 konferenssi toteutuu Slovakiassa, Bratislavassa. Hallituksen seuraava kokous ja samalla perinteiden tulevan konferenssipaikan katselmus, ja järjestäjäorganisaation ja hallituksen yhteinen tapaaminen on Bratislavassa lokakuun alussa.

Nähtäväksi jää mitä uusia projekti-ideoita jäseniltä tulee. Niiden toteuttaminen, eurooppalaisena selkäydinvammaisten asianajajana toimiminen ja jäsenorganisaatioiden tukeminen on järjestön tarkoitus ja tehtävä.

Nuutti Hiltunen, Vice president European Spinal Cord Injury Federation (ESCIF)

liittyvät esitykset, sekä kuusi muuta esitystä erilaisista projekteista ja internetissä tarjolla olevista selkäydinvammatutkimuksen ja vertaistuen tietolähteistä.

Järjestön vuosikokouksessa käytiin läpi sääntömääräiset asiat, valittiin uusi presidentti ja täydennettiin pitkään vajaan hallituksen jäsenistöä. Illallisilla ja konferenssin jatkeena järjestetyllä veneretkellä Göteborgin eteläiseen saaristoon tapahtui taas se väistämätön, ja joidenkin mielestä tällaisten tapahtumien pääasia: eri puolilla Eurooppaa elävät ihmiset jakoivat kokemuksiaan selkäydinvammaisena ja selkäydinvammaorganisaatioiden aktiivina.

Akson osallistui syyskuun puolessa välissä pohjoismaiseen selkäydinvammakongressiin Kööpenhaminassa, Tanskassa. Päivää ennen kongressia järjestettiin myös NORR-kokous (pohjoismaisten selkäydinvammajärjestöjen yhteistyöryhmä).

Teksti: Anni Täckman ja Markku Poikela
Kuva: Selkäydinvammaiset Akson ry

NORR-KOKOUKSESSA keskusteltiin maiden välisen yhteistyön kehittämisestä ja Akson tulevaisuudessa lisäämään yhteistyötään muiden maiden kanssa. Keskustelussa oli myös yhteisestä SCI Day:n juhlistamisesta.

Kaikki maat ovat omilla tahoillaan järjestäneet pieniä tapahtumia kansainvälisenä selkäydinvampapäivänä.

– Olisi mielenkiintoista yhdistää voimat ja järjestää päivän ympärille kampanja, jolla lisätään selkäydinvammatietoutta tavallisten kansalaisten keskuudessa. Toivottavasti se ensi vuonna jo toteutuu, kertoo Aksonin järjestöpäällikkö **Anni Täckman**.

NoSCoS (Nordic Spinal Cord Society) on pohjoismainen selkäydinvamman ja kuntoutuksen yhteistyöelin, joka on toiminut vuodesta 1989 alkaen. Tieteellinen kongressi järjestetään joka toinen vuosi ja nyt järjestämisvuorossa oli Tanska. Kongressi järjestettiin 11.–13. syyskuuta Kööpenhaminassa.

Kongressi sisältää luentoja, workshoppeja, esityksiä sekä postereita. Päällimmäisenä tarkoituksena on jakaa ajankohontaista ja ajantasaista tietoa kuntoutukseen, hoitoon, tutkimukseen sekä elämänlaatuun liittyen. Osallistujia oli hieman vajaat 400 ja lisäksi lukuisia näyttöilleasettajia.

Akson oli aktiivinen omalla panoksellaan paneelikeskustelussa koskien ikääntymistä

ja selkäydinvammaa. **Markku Poikela** kertoi paneelissa haasteista Suomessa ja miten järjestö huomioi ikääntymisen toiminnassaan. Aksonilla oli myös posterit esillä kongressissa, joka kuvasi vertaistutkimuksen tehokkuutta Suomessa. Posterit on nähtävillä Aksonin verkkosivuilla.

Suomesta oli myös esillä tutkimustietoa FinSCI-tutkimuksen muodossa niin posterina kuin esityksenä. Kongressissa kuultiin myös tutkimustuloksia sairautensa peräisten selkäydinvammojen epidemiologiasta Suomessa. Molemmat esitykset

herättivät kiinnostusta ja synnyttivät hyvää keskustelua.

Kongressi tarjosi osallistujille kattavan paketin kivusta, spastisuudesta ja lääkekannabiksesta sekä ravitsemuksesta, ikääntymisestä selkäydinvamman kanssa, kuntoutuksesta, fyysisestä aktiivisuudesta, kriisin hallinnasta ja olkapäiden toimintakyvystä ja hyvinvoinnista. Lisäksi kongressi sisälsi myös erittäin mielenkiintoisia luentoja rakon ja suolen hoidosta ja näiden hoitomuodoista sekä miesten lisääntymisterveydestä ja kuntoutusteknologiasta.

Kongressimatalla yhteispotretissa Markku Poikela (vas.), Susanna Tallqvist, Antti Dahlberg, Sinikka Hiekkala ja Anni Täckman.



Vaikuttamistoiminta

Selkäydinvammaisten hoito, kuntoutus ja elinikäinen seuranta – asetuksen henki toteutuu vain osittain

KESKITTÄMINEN tarkoittaa akuuttivaiheen tehokasta ja tarkoituksenmukaista hoitoa ja kuntoutusta osaavan moniammatillisen kuntoutukseen erikoistuneiden ammattilaisten toimesta. Akuuttivaiheen kuntoutus tulee aloittaa viivyttämättä ja sen tulee olla aktiivista sekä se tulee toteuttaa yhtäjaksoisena ja monipuolisena. Akuuttivaiheen kuntoutuksen tulee antaa vammautuneelle riittävät valmiudet tiedollisesti ja taidollisesti, jotta hän kykenee elämään mahdollisimman itsenäistä elämää sekä olemaan aktiivinen yhteiskunnan jäsen. Kuntoutuksen ja seurannan merkitys konkretisoituu henkilön kotiutuessa arkeen. Akuuttivaiheen kuntoutusta ei pidä hoitaa puutteellisin resurssein ja kuntoutushenkilökunnan ammatillinen osaamisen tulee olla korkealla tasolla.

Selkäydinvammaiset Akson ry on ollut luomassa asetusta selkäydinvammaisten akuuttivaiheen hoidon, sen jälkeisen välittömään kuntoutuksen sekä elinikäiseen monialaisen hoidon ja seurannan keskittämisestä kolmeen yliopistolliseen sairaalaan (myöhemmin selkäydinvammakeskukset eli SYV-keskukset). Keskittämisestä säädetään valtioneuvoston asetuksessa erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä (582/2017).

[Akson on huolissaan kuntoutusaikojen liiallisesta lyhentämisestä ja seurannan tehottomuudesta](#)

Saamamme palautteen mukaan asiakkaita lähetetään kotiin liian aikaisin ja epäsovivilla apuvälineillä. Akuuttivaiheen kuntoutus on epäonnistunut, jos vammautunut ei kuntoutusjakson lyhyden vuoksi ole ehtinyt oppia tarvittavia kykyjä selviytyäkseen kotona. Tästä johtuen hän tarvitsee kotona avustajaa, vaikka olisi mahdollista olla omatoiminen. Tämä vaikuttaa mer-

kittävästi vammautuneen sosiaalisiin suhteisiin, yhdenvertaiseen osallistumiseen yhteiskunnassa, kuten esimerkiksi harrastamiseen ja mahdollisuuksien palata takaisin työelämään tai opiskelemaan.

Akuuttivaiheen kuntoutuksen hyödyt sekä opitut taidot heikkenevät oleellisesti, jos vammautunut siirretään terveyskeskukseen odottamaan pääsyä kotiin. Siirtymävaiheessa tulisi hyödyntää kuntoutuskeskuksia, jossa vammautunut voisi jatkaa kuntoutumista ja opetella elämistä vamman kanssa, kunnes pääsee siirtymään kotiin normaaliin arkeen. Kuntoutuskeskuksissa kanssakuntoutujilta saadun vertaistuen arvo on mittamaton vastavammautuneelle henkilölle, joskus jopa elämää muuttava.

[Akson on huolissaan alueellisista eroavaisuuksista hoidossa ja hoitoon pääsyssä](#)

Asetuksen tavoitteena on keskittää selkäydinvammojen hoito vammatasosta ja toimintakyvystä riippumatta SYV-keskuksiin. Asetukseen kirjattu elinikäinen monialainen hoito ja seuranta eivät aina toimi ja asiakkaita on ohjattu seurantaan muualle, jossa ei voida taata riittävän ammattitaitoista ja monialaista osaamista. Asiakasta ei myöskään aina ole tiedotettu riittävän ymmärrettävästi hoitoon ohjauksesta. Nämä epäkohdat heikentävät asetuksen tavoitteita vahvistaa palvelujen yhdenvertaista saatavuutta, riittävää osaamista palveluja tarjoavassa ja hoitavassa yksikössä sekä asiakas- ja potilasturvallisuutta.

Aksonin näkemyksen mukaan toimiva selkäydinvammaisten hoito-organisaatio tarkoittaa hyvää keskitettyä hoitoa, kuntoutusta ja monialaista seuranta sekä kaikille selkäydinvammaisille

oikeutta päästä SYV-keskukseen

Selkäydinvammaiselle henkilölle elinikäinen monialainen hoito ja seuranta tarkoittavat suoraa, toimivaa ja tehokasta yhteyttä SYV-keskukseen. Käytännössä tämä edellyttää riittävää ja osaavaa puhelinneuvontaa sekä mahdollisuutta hakeutua hoitoon vastaanotolle selkäydinvamman aiheuttamien komplikaatioiden vuoksi sekä myös nettivastaanottoa. Selkäydinvammakeskuksen perustehtävä on hoitaa ja arvioida vamman seuraamuksia sekä estää ja hoitaa niiden aiheuttamia komplikaatioita. Tämän toteutumiseksi tarvitaan selkeä työnjako muiden erityissairaanhoidon poliklinikoiden ja perusterveydenhuollon kanssa, mutta myös neuvontaa ja konsultaatiota.

Selkäydinvammaiset Akson ry vetoaa tällä kannanotolla OYS, TAYS ja HUS SYV-keskuksiin sekä Sosiaali- ja terveysministeriöön tarvittavien toimenpiteiden järjestämiseksi, jotta asetuksen henki ja tavoite toteutuvat ja jokainen selkäydinvammaisen henkilö Suomessa on yhdenvertaisessa asemassa hoidon osalta - vammatasosta, vamman syntymekanismista tai asuin- ja hoitopaikasta riippumatta. Selkäydinvammaisten akuuttivaiheen hoidon, sen jälkeisen välittömän kuntoutuksen sekä elinikäinen monialaisen hoidon ja seurannan keskittämisestä asetuksen mukaisesti nyt toimiviin SYV-keskuksiin on kaikkien etu, myös taloudellisesti.

Helsingissä kansainvälisenä selkäydinvammaapäivänä 5.9.2019
Selkäydinvammaiset Akson ry:n hallitus

Lisätiedot: Akson ry, järjestöpäällikkö Anni Täckman, puh. 050 329 7899, anni.tackman@aksonry.fi.

Eurokey – avain moneen lukkoon



Teksti: Anni Täckman ja Tiina Siivonen
Kuva: Anni Täckman

EUROKEY, vapaa suomenos Euroavain, on eurooppalainen lukkojärjestelmä, joka aukeaa yleisavaimella. Lukkojärjestelmä takaa esteettömän pääsyn julkisiin tiloihin kuten invavessat ja samalla suojelee tiloja väärinkäytöksiltä.

Eurokey parantaa wc-tilojen puhtautta ja hygieenisyyttä, suojelee ilkivallalta ja antaa mahdollisuuden käyttää tiloja ilman erillisiä aukioloaikoja. Avainta voidaan käyttää hisseissä, porashisseissä, vessoissa ja pukeutumistiloissa. Tilat voivat olla kaupungeissa tai tienvarsilla, esimerkiksi yleiset wc:t. Avain on käytössä ainakin Sveitsissä, Itävallassa, Saksassa ja Tshekeissä.

Avaimen voi saada henkilö, jonka toimintakyky vaatii erityistilojen käyttöä esimerkiksi pyörätuolin käyttäjät, avanne tai katetrinkäyttäjät, näkö- ja/ tai liikuntarajoitteiset. Avain on

henkilökohtainen. Turistit voivat vuokrata avainta panttia vastaan esimerkiksi turistitoimistosta. Avain ostettuna maksaa noin 30 euroa.

Lisätietoja Eurokeystä löydät osoitteesta www.eurokey.ch/en.html. Tiedot ovat englanniksi ja sivustoilla on tilausohjeet sekä karttapalvelu muutamista maista, missä kaikissa paikoissa avainta voi käyttää.

Käyttäjäkokemuksia

”Olin Sveitsissä kaupungissa nimeltä Lutzern. Kaupungin keskustassa on vesialue, jonka yli menee ikivanha puusilta. Puusillan molemmissa päissä on hissi. Hissi oli lukossa, mutta seurueesta löytyi Euroavain ja niinpä nautimme sillan ylityksestä pyörätuolein.”

”Kuulin kavereiltani, että Mar y Sol nimisestä hotellista Teneriffalta (Christianos) voi ostaa tai vuokrata avaimen. Siellä ollessani kävin ostamassa avaimen ja käytin sitä paikallisissa esteettömissä vessoissa. Nyt pidän avainta aina mukana, sillä koskaan ei tiedä missä sitä voi ja pääsee käyttämään.”



Keskustelufoorumi on avattu!

Olethan huomannut, että paljon toivottu Aksonin keskustelufoorumi on avattu Aksonin verkkosivuilla vuodenvaihteessa. Yleistä keskustelualuetta pääsee lukemaan ilman tunnuksia, mutta osallistuminen keskusteluun edellyttää rekisteröitymistä. Kommentit voi jättää myös anonyymisti rekisteröitymisen jälkeen.

Mikäli haluat pääsyn ja luku- sekä kirjoitusoikeuden jäsenten, omaisten tai vertaistukihenkilöiden alueelle, sinun tulee rekisteröitymisen yhteydessä jättää oikea nimesi sekä syntymäaikasi, jotta tiedot voidaan varmistaa ja liittää sinut kyseisille alueille.

Rekisteröitymisen yhteydessä ilmoitettavat tiedot eivät näy muille keskustelijoille käyttäjätunnusta lukuun ottamatta.

Lämpimästi tervetuloa mukaan keskustelemaan ja jakamaan ajatuksia!



MONIPUOLISTA
VERTAISTUKEA

MOVE välittää vertaistukea ja kouluttaa Aksonin vertaistukihenkilöitä

Vertaistuki tuo elämään yhteenkuuluvuutta, vuorovai-
kutusta ja mahdollisuutta jakaa ajatuksia samankal-
taisen kokemuksen läpikäyneen vertaisen kanssa.
Vertaistukisuhde on vastavuoroinen sekä tasa-arvoi-
nen ja sen kautta voi löytyä uusia näkökulmia ja käy-
tännön neuvoja elämään selkäydinvamman kanssa.

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

AKSONIN

TOIMINNALLINEN LEIRI

Kuntoutuskeskus Kankaanpää

24.-26. TAMMIKUUTA 2020

LIIKUNTAA

HARRASTAMISTA

LAJIKOKEILUJA

VERTAISTUKEA

Haku avataan marraskuussa!

Tapahtumat 2019

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

VUOSIKOKOUKSET

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

KOULUTUKSET JA MUUT TAPAHTUMAT

- 12.–26.2.** FY2018 Community Core Leaders Development Program, Tokio
22.–24.3. Vertaistapaamisten vetäjien koulutus, Siilinjärvi
27.–29.5. ESCIF, Göteborg
13.6. Selkäydinvammaiset Akson ry 10 vuotta
5.9. SCI-Day, Kansainvälinen selkäydinvammaapäivä
8.–9.9. JYVÄ-koulutus- ja virkistystapahtuma, Kankaanpää
11.–13.9. NoSCos, Kööpenhamina
19.–20.9. Selkäydinvammakoulutus ja -neuvottelupäivät, Helsinki
17.10. Kansainvälinen vertaistuen päivä
25.–27.10. Vertaistukihenkilöiden jatkokoulutus, Oulu
7.–9.11. Apuväline 2019, Tampere
30.11. Aksonin 10-vuotisjuhla, Salmisaaren liikuntakeskus, Helsinki

Vuoden 2020 keväälle siirtyvät tapahtumat

SYV 2019 -seminaari, Helsinki
Vertaistukihenkilöiden jatkokoulutus
JYVÄ-koulutus- ja virkistystapahtuma vertaistoimijoille

AKSONLAISTEN TAPAAMISET

(tarkemmat tiedot tapaamisista Aksonin verkkosivuilta tai ottamalla yhteyttä toimistoon)

Helsinki 14.2., 13.3., 9.4., 8.5., 13.6., 10.9., 9.10., 14.11., 10.12
Lisätiedot: Anna-Maija Huhtikangas, puh. 044 324 0784, annufin@yahoo.com

Jyväskylä 6.2., 6.3., 3.4., 3.5., 13.6., 4.9., 2.10., 6.11.
Lisätiedot: Sini Pasanen, puh. 045 156 0380, pasanensini92@gmail.com

Kuopio 14.2., 1.4., 14.5., 13.6., 26.9., 22.10
Lisätiedot: Hanne Lappi, puh. 050 344 7759, hm.lappi@gmail.com

Oulu 6.2., 27.3., 11.4., 13.6., 21.8, 18.9.
Lisätiedot: Pirjo Raatikainen, puh. 040 573 5324, pirjo.r.raatikainen@gmail.com
Ulla Käppi, puh. 044 283 4409, hellnuk1@gmail.com

Pori 26.4., 23.5., 13.6.
Lisätiedot: Ari Lehtinen, puh. 044 304 4543, ari.t.lehtinen@gmail.com

Rovaniemi 6.5.
Lisätiedot: Minna Muukkonen, puh. 040 411 1068, minna.muukkonen1@gmail.com
Pekka Lindstedt, puh. 040 704 5620, pekkalindstedt@yahoo.com

Tampere 5.4., 13.6., 16.8., 18.10., 13.12.
Lisätiedot:
Tapani Saarela, puh. 044 716 0633, tapani.elmersson@gmail.com

Turku 2.5., 9.5., 27.5., 11.7., 23.7., 5.8., 21.8., 5.9., 19.9., 2.10., 31.10., 14.11., 28.11., 13.12.
Lisätiedot: Sinianne Jokinen, puh. 040 415 2163, sinianne@gmail.com

Omaisten tapaamiset

24.10. Helsinki

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

SYV-keskukset

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

KÄYNTIOSOITE:

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

POSTIOSOITE:

HUS Fysiatrian poliklinikka
Selkäydinvammapoliklinikka
PL 350
00029 HUS

YHTEYDENOTOT:

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

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

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

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

OYS selkäydinvammapoliklinikka

KÄYNTIOSOITE:

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

POSTIOSOITE:

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

YHTEYDENOTOT:

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

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

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

TAYS selkäydinvammapoliklinikka

KÄYNTIOSOITE 1.3. ALKAEN:

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

POSTIOSOITE:

Tays Selkäydinvammapoliklinikka HPNE
PL 2000
33521 Tampere

KUNTOUTUSOHJAAJAT:

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

TAYS SELKÄYDINVAMMAKESKUKSEN KÄYNTIOSOITE 1.3. ALKAEN:

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

Lakipalsta

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

Matkalle lähdössä ja mielessä pyörii kysymys: kumpi kortti reissuun kannattaa ottaa mukaan – eurooppalainen sairaanhoitokortti vai kattava matkavakuutus? Vai molemmat?

Jos sairastut äkillisesti tai joudut tapaturmaan, saat eurooppalaisella sairaanhoitokortilla välttämätöntä sairaanhoitoa EU- ja Eta-maissa sekä Sveitsissä. Lääketieteellisesti välttämättömällä hoidolla tarkoitetaan hoitoa, joka ei voi odottaa sitä, että palaat kotiin. Maksat hoidosta saman verran kuin maassa asuvat ihmiset. Päätset hoitoon myös, jos pitkäaikaisairautesi vaatii sitä. Korttila

la saat myös raskauteen tai synnytykseen tarvitsemaasi hoitoa.

Kortilla saat sairaanhoitoa saman käytännön mukaan kuin oleskelumaassa asuvat henkilöt. Eurooppalainen sairaanhoitokortti kelpaa julkisessa terveydenhuollossa, sairausvakuutus sopimuksen tehneiden yksityisten lääkäreiden vastaanotoilla ja sopimuksen tehneissä sairaaloissa.

Eurooppalainen sairaanhoitokortti on maksuton ja Kela myöntää sen suomen- tai ruotsinkielisenä. Kortti on pääsääntöisesti voimassa kaksi vuotta kerrallaan. Kela uusii kortin automaattisesti.

Sähköisellä hakemuksella voit tilata eurooppalaisen

sairaanhoitokortin (European Health Insurance Card). Kortista käytetään usein puhekielessä lyhennettä EHC-kortti. Eurooppalaista sairaanhoitokorttia ei käytetä Suomessa, eikä se korvaa Kela-korttia. Saat kortin postitse kotiosoitteeseen. Kortin toimitusaika on noin kaksi viikkoa. Jos tarvitset korttia kiireellisesti, pyydä Kelan toimistosta tai puhelinpalvelusta kortin korvaava väliaikaistodistus.

Monet lääkärikäynnit sujuvat matkavakuutuksenkin turvin. Ilman eurooppalaista sairaanhoitokorttia voit kuitenkin joutua maksamaan kaikki hoidon kustannukset ensin itse. Kustannukset voivat myös ylittää matkavakuutuksen korvausmäärän.

Lisäksi vakuutusehdoissa voi olla rajoituksia korvaamiselle.

Vakavia tilanteita, kuten rytmihäiriöitä tai vakavia tapaturmia, hoidetaan yleensä vain julkisessa terveydenhuollossa. Pienillä paikkakunnilla paikallinen terveyskeskus voi olla myös ainoa paikka, josta saa hoitoa.

Eurooppalainen sairaanhoitokortti antaa matkailijalle laakisääteisen turvan EU- ja Eta-maissa ja Sveitsissä. Matkavakuutus antaa turvan yksityisen terveydenhuollon palveluita varten. Siksi matkalle lähtijän on hyvä aina hankkia molemmat.

Lähde: www.kela.fi



KUVA: KELA

TALART

MAKING HISTORY SINCE

1996

100% original

Kotimaiset pyörätuolit ja tarvikkeet

Löydät meidät osastolta 62



www.talart.fi



Laadukkaat, turvalliset ja innovatiiviset

Qufora®-tuotteet

► Suolihuuhtelujärjestelmät

- **qufora**® IrriSedo Mini
- **qufora**® IrriSedo Cone



► Virtsapussit

- reisipussit
- vuodepussit



► Virtsakatetrit

- **Onestep**
- **Twostep Plus**
- **Twostep**



MBH

qufora®

MBH International A/S on tanskalainen yritys, jonka innovatiiviset **qufora**®-tuotteet on kehitetty yhteistyössä käyttäjien ja ammattilaisten kanssa.

Panostamme hoitotuloksia parantaviin ratkaisuihin

Olemme enemmän kuin vain toimittaja – kumppanimme terveydenhoidon toimijat voivat tuottaa laadukkaampaa hoitoa potilaille alhaisemmin hoitokuluihin. Ympäristöystävällisesti ja vastuullisesti.

ONEMED



Laadukasta hoitoa potilaille



Alhaisemmat hoitokulut



Vastuullisesti

Kysy lisää – tuotelisätiedot:
Tuoteryhmäpäällikkö
Eeva Suhonen
eeva.suhonen@onemed.com
Puh. 040 737 2149

OneMed Oy
PL 10 (Metsäläntie 20)
00321 Helsinki
www.onemed.fi
asiakaspalvelu@onemed.com
puh. 020 786 6810

Vammaissopimuksella edistetään vammaisten ihmisten yhdenvertaisuutta

YK:n vammaissopimus on ollut Suomessa voimassa jo yli kolme vuotta, eikä sitä edelleenkään tunneta riittävästi.

Teksti: Petteri Pitkänen,
lakimies, Invalidiliitto ry



RAPORTOINNILLA kiinnitetään viranomaisten ja kansalaisten huomio sopimuksessa säännelyihin vammaisten henkilöiden oikeuksiin niin, että ne toteutuisivat käytännössä. Vammaisilla ihmisillä on oikeus osallistua kaikkeen yhteiskunnan toimintaan yhdenvertaisesti vammaissopimuksen hengen mukaisesti.

Raportti YK:lle

YK:n vammaissopimus velvoittaa sopimukseen sitoutuneen jäsenvaltion antamaan kahden vuoden kuluessa sopimuksen voimaantulosta kattavan raportin niistä toimista, joihin se on ryhtynyt täyttääkseen sopimukselta johtuvat velvoitteensa. Vammaissopimus astui voimaan Suomessa kesäkuussa 2016. Suomen ensimmäinen raportti on nyt valmis. Siihen on poimitu keskeisimmät toimenpiteet ja huomiot kunkin artiklan osalta.

Raportti on laadittu ulkoministeriön johdolla, mutta sen kokoamiseen ovat osallistuneet myös muut ministeriöt. Sopimuksen kohteena olevien vammaisten henkilöiden kannalta on erityisen merkittävää, että heitä edustavilla vammaisjärjestöillä on ollut mahdollisuus osallistua ja vaikuttaa kuulemisten kautta raportin sisältöön. Seuraavat määräaikaisraportit annetaan neljän

vuoden välein. Niissä käsitellään vain YK:n kulloinkin nimeämiä vammaissopimuksen osa-alueita, ei koko sopimuksen alaa. Ensimmäinen raportti muodostaa ikään kuin pohjan, johon myöhempiä raportteja verrataan.

Rinnakkaisraportti

Vammaisfoorumiin kuuluvat 30 vammaisjärjestöä ovat kirjoittamassa rinnakkaisraporttia YK:lle. Se perustuu vammaisille henkilöille suunnattuun kyselyyn. Laaja aineisto antaa hyvän kuvan siitä miten vammaiset henkilöt kautta Suomen itse kokevat vammaissopimuksen vaikuttaneen heidän arkielämäänsä. Kyselyn alustavia tuloksia julkistettiin Helsingissä 4. syyskuuta pidetyssä tilaisuudessa. Aikanaan julkaistavaa raporttia on mielenkiintoista verrata virallisen raportin sisältöön ja johtopäätöksiin.

Kansallinen toimintaohjelma vuosiksi 2018–2019

Vammaisten ihmisten yhdenvertaisuus ja osallisuus ovat vammaissopimuksen keskeisiä ja läpileikkaavia periaatteita. Toteutuakseen käytännössä vammaissopimus tulee juurruttaa osaksi yhteiskunnallista päätöksentekoa. Vammaissopimuksessa veloitetaan jäsenvaltio

perustamaan hallinnollinen elin sovittamaan yhteen hallinnon eri lohkoilla vammaisia koskevia määräyksiä. Suomessa se on Vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunta (VANE), jossa myös vammaiset henkilöt ja heidän omaisensa ovat edustettuina.

VANE on laatinut YK:n vammaisten henkilöiden oikeuksien yleissopimuksen kansallisen toimintaohjelman vuosiksi 2018–2019 otsikolla Oikeus osallisuuteen ja yhdenvertaisuuteen. Siinä on selkeästi määritelty ne toimenpiteet, joilla vammaissopimusta edistetään kahdella ensimmäisellä toimintaohjelmakaudella vuosina 2018–2019.

Raportit piirtävät kokonaiskuvan

Vammaisia koskeva sääntely on hajallaan lainsäädännössämme. Raportteihin koottuna tieto jäsenyyttä ja muodostaa helpommin hallitun kokonaisuuden. Samalla mahdolliset sääntelyn muutostarpeet ja kehityskohteet paljastuvat. Vammaisten ihmisten kannalta on tärkeää, että heidän asioitaan voidaan edistää kokonaisuutena eri hallinnon alat ylittäen. Ruohonjuuritasolta tarkasteltuna vammaissopimuksen henkeä ei ole vielä tavoitettu, mutta työ sen saavuttamiseksi jatkuu raporttien muodossa ja muuten.



KUVA: SHUTTERSTOCK

Oma tarina

Avanne ja uusi elämä

OLEN Tarja Rovaniemeltä, ikää on 53 vuotta. Minulla on selkäydinvamma, tetraplegia (auto-onnettomuus 1983). Minulle tehtiin paksusuolen avanne vuonna 2016 ja kirjoitan tästä, sillä jutusta saattaa olla apua jollekin samassa tilanteessa olevalle.

Vuonna 2015 minulle ilmestyi yhtäkkiä pakaraan onkalo ilman mitään ennakkovaroitusta ja olin silloin ulkomailla. Kävin siellä muutaman viikon onkaloa hoidattamassa ennen kuin tulin Suomeen. Palattuani kotiin menin päivystykseen ja plastiikkakirurgi totesi, että tästä tulee pitkäaikainen hoito. Onneksi en silloin tiennyt, että tulen makaamaan vuoden sairaalassa ja suurimman osan ajasta vasemmalla kyljellä. Pakarassa oleva onkalo oli 15 cm syvä ja pakaralle ei saanut aiheuttaa painetta. Hoidot aloitettiin sillä, että lääkäri kertoi mitä tullaan tekemään. Hän kertoi, että onkalo on lähellä peräsuolta, joten vaarana on, että peräsuoleen tulee reikä. Puhuttiin väliaikaisesta paksusuolen avanteesta. Se menisi seuraavasti: tehdään vasempaan kylkeen reikä ja nostetaan paksusuoli sii-

tä esiin ns. pinnillä. Tällöin ei katkai-
ta suolta, vaan se nostetaan esiin ja
tehdään reikä, josta uloste tulee ulos.
Kun onkalo on parantunut, niin suolen
reikä ommellaan kiinni ja suoli palau-
tetaan omalle paikalleen.

Siinä meni pari päivää, kun totuttelin
ajatukseen tulevasta operaatiosta. Sit-
ten mietin, että mitä, jos avanne olisikin
kokoaikainen eli lopullinen. Tiedustelin
lääkäriltä onnistuisiko kyseinen vaihto-
ehto avanteesta. Lääkäri vastasi minulle,
että onnistuu, mutta olenko varma?

Kerroin lääkärille ajatuksiani siitä,
että avannehan toimisi minulle apuvä-
lineenä. Lääkäri katsoi minua hölmis-
tyneenä. Kerroin hänelle mietteeni. Mi-
nulla on paha nivelrikko olkapäissä ja
selän neljä alinta nikamaa on jäykistet-
ty raudoilla. Siirtymiset ja pukeminen
pyörätuolissa ovat haastavia jo muu-
tenkin. Saati sitten tulevaisuudessa pai-
nehaavan jälkeinen elämä, kun et saa
siirtyä itse, vaan tarvitset avustajan siir-
telemään. Avanne helpottaisi, sillä siir-
tymisiä tulisi wc-istuimelle vähemmän.

Mietin, että minulla on väliaikainen
paksusuolen avanne sairaala-aikana ja
se toimii siellä hienosti. Entä sitten, kun

menen kotiin ja avanne otetaan pois?
Mietin, miten siirryn ja miten vatsa toi-
mitetaan? Se olisi haastavaa ja kuka
sen tekee – minä itse vai joku muu?
Ja miten? Paksusuolen avanne olisi sii-
hen ratkaisu, joka helpottaisi paljon elä-
mää. Ei tarvitse siirtyä, voi syödä ja juo-
da, ja kaikki tulisi siististi pussiin. Li-
säksi minulla on kystofix (subrapubinen
katetri), jota pidän kiinni, avaan hanan
ja tyhjennän virtsan suoraan pönttöön
eli en pidä pussia pohkeessa.

No, avanne tehtiin niin, että se oli
siinä jäädäkseen. Sitten alkoi helvet-
ti. Uloste tuli aina levyn alle ja oli kaa-
mea sotku monta kertaa päivässä. On-
neksi olin vielä sairaalassa. Kokeilin
vaikka minkälaisia tuotteita ja mikään
ei toiminut. Aina uloste pursui levyn al-
le, koska lääkäri oli tehnyt avanteesta
liian matalan. Hän ei ollut huomionut
vammastani johtuvaa istumista – siis
vetänyt suolta tarpeeksi ulos. Siinä vai-
heessa mietin, että olinko tehnyt huo-
non ratkaisun. Meinasi iskeä masen-
nus. Tässä kohtaa kannustan kaikkia,
että muistakaa muistuttaa lääkäriä, jos
käytätte pyörätuolia ja istutte paljon. Ai-
van sama mistä operaatiosta on kyse.

Avanne
tehtiin
niin, että
se oli siinä
jäädäkseen.
Sitten alkoi
helvetti.

Avannetuotteita on vaikka minkälaisia! Kokeilimme montaa eri aluslevyä, pussia, eri valmistajaa ja mikään ei ollut hyvä. Eräänä päivänä tuli uusi avannehoitaja. Hän kertoi, että hänellä on myös avanne ja hän tekee suolihuuhtelun joka toinen päivä. Silloin ei tule ulostetta pussiin huuhteluiden välillä. Sitä hän suositteli kokeilemaan. Suolihuuhtelu teki avanteen kanssa elämisen helpommaksi. Sain ensimmäisen välinepussin avannehoitajalta sairaalasta ja sen jälkeen olen tilannut tuotteet netin kautta.

Nyt elän monipuolista elämääni pakusuoliavanteen kanssa. Aikaa on kulunut kolme vuotta ja olen todella tyytyväinen tähän ratkaisuun. Aluksi piti opetella vähän syömistä, että mikä ruoka sulaa hitaammin, esimerkiksi kaali, salaatti ja pähkinä, ja aiheuttaako joku kaasua, kuten sipuli. Ruuan pureskelu on tärkeää.

Suolihuuhtelu ja avanne ovat mahdollistanut minulle stressittömän elämän. Pystyn harrastamaan ja liikkumaan ilman, että joudun stressaamaan avanteen toimintaa. Tämä suuri päätös helpotti elämääni.

Terveisin, Tarja

Lisätiedot suolihuuhtelusta:
www.bb Braun.fi



KUVA: SHUTTERSTOCK

Oma tarina

Apu PRP-hoidosta

MINULLA on selkäydinvamma ja paraplegia. Itselläni oli jalkaterässä ihorikko, joka oli halkaisijaltaan noin 2 cm. Ihorikkoa hoidettiin terveyskeskuksessa kahden viikon välein ja lähes kolmen vuoden ajan. Ilman tulosta.

Sitten otettiin käyttöön PRP-pistoshoito, joka alkoi tehotta kolmen hoitokerran jälkeen. Hoitoa jatkettiin vielä kolme kertaa ja iho parani. Hoidon suoritti plastiikkakirurgi.

Hoidossa kädestäni, joka on toimintakykyinen ja siinä on hyvä verenkierto, otettiin verta. Siitä erotettiin verihiutaleplasma, jota ruiskutettiin jalan haavan ympärille. Koska jalkani eivät toimi, niin verenkierto on niissä myös huono. Hoito toimi itselläni hyvin.

PRP-hoidosta on tehty tutkimusta aika vähän ja Suomessa sitä ei juuri käytetä julkisen puolen hoitona. Hoitoa on käytetty nivelten ja ihon hoitokeinona. Olisiko tästä apua selkäydinvammaisille? En ole kuullut muiden saavan kyseistä hoitoa.

Aarre Syrjälä

Hei, jos sinulla on kokemusta PRP-hoidosta, niin laita viestiä osoitteeseen toimisto@aksonry.fi. Keräämme mielellämme kokemuksia.

Akson ry

Kävelyrobotin avulla pystyyn ja liikkeelle

Teknologia tekee hiljalleen läpimurtoa suomalaisessa kuntoutuksessa. Kuntoutusteknologian avulla voidaan saavuttaa sellaiset toistomäärät, joihin on mahdotonta päästä perinteisellä fysioterapialla.

Teksti: Tiia-Mari Laitila
Kuvat: Pasi Tiitola

KUN omat jalat eivät kannana, robotti avustaa pystyyn ja liikkeelle. Robotisoidulla kävelykuntoutuksella voidaan tavoitella kävelykyvyn palautumista tai muita pystyasennossa saavutettavia hyötyjä, kuten verenkierron ja ruoansulatuksen vilkastumista, painehaavaumien ja ummetuksen vähentymistä tai kivun lievittämistä. Toistojen kautta tapahtuu oppimista, joka tuo tehoa ja tuloksia kuntoutukseen. Kuntoutusteknologiaa voidaan hyödyntää erilaisissa neurologisissa vammoissa ja sairauksissa, kuten selkäydin- ja aivovammoissa, aivoverenkiertohäiriöissä, MS-taudissa ja Parkinsonissa.

Cochrane review 2017 toteaa, että joka seitsemäs pysyvästi apua tarvitseva kävelykuntoutuja saavuttaisi itsenäisen liikkumiskyvyn robotisoidun kuntoutuksen avulla.

Lokomat poisti kivut

Timo Heikkinen joutui lähes 30 vuotta sitten helikopterionnettomuuteen ollessaan YK:n rauhan- turvaajana Namibiassa. Hänellä todettiin osittainen alaraajahalvaus. Heikkinen kärsi useiden vuosien ajan vasemman jalan jatkuvista hermokivuista.

– Jotkut ajattelevat, että selkäydinvammaisten suurin ongelma on se, että istuu pyörätuolissa, mutta kaikki muut oheistuotteet ovat yleensä kaikkein pahimpia.

Heikkinen kokeili Lokomat-kävelyrobotia ensimmäisen kerran vuonna 2014 Laitilan Terveyskodissa. Hän kertoo suhtautu-



neensa robotin kerrottuihin hyötyihin aluksi varsin skeptisesti, mutta ensimmäinen Lokomat-kävelyharjoitus olikin käännetekivein asia koko Heikkisen kolmikymmenvuotisen kuntoutuksen ajalta.

– Mieleenpainuvin hetki on ollut ensimmäinen Lokomat-kävely ja sen tuomat vaikutukset. Lokomat-terapia on ollut ehdottomasti isoin askel omassa kuntoutuksessani, hän toteaa.

Heikkinen huomasi, että pys-

tyasento ja venyttävä liike helpottivat selvästi monta vuotta piinanneisiin hermokipuihin. Oli selvää, että Lokomat-harjoittelusta tulisi säännöllinen lisä muun terapian oheen.

Lääkevapaata elämää

Heikkisen ensimmäisestä Lokomat-kävelystä on nyt viisi vuotta, ja hän käy edelleen joka toinen viikko harjoittelemassa kävelyrobotilla Oulun Vervessä. Hän on

huomannut, että nikamat alkavat painaa kipeästi hermojuurta, mikäli Lokomat-harjoittelusta on kulunut liian pitkä aika.

Merkittäväntä onkin ollut se, että hän on voinut luopua lääkkeitä lähes kokonaan. Kipua lievittävän vaikutuksen lisäksi hän on huomannut myös muita Lokomatin tuomia hyötyjä.

– Vatsan toiminta on selvästi parantunut, ja alaraajojen verenkierto lisääntynyt. Hetken Lokomatilla käveltyäni erotan jaloillani kylmän ja kuuman. Lokomat on kohottanut omaa elämänlaatua huomattavasti, hän summaa.

Omia askelia Indegolla

Nette Kiviranta, 17, oli entinen SM-tason alppihiihtäjä, kun hän joutui kilpailumatkallaan liikenneonnettomuuteen vuonna 2018. Murtunut nikama painoi selkäydintä, mikä aiheutti alaraajahalvaantumisen.

Onnettomuuden jälkeen Kiviranta ei pystynyt edes istumaan kunnolla. Nyt vain vuotta myöhemmin hän pukee ylleen robotisoitua Indego-tukirankaa, jonka avustamana hän pystyy jo ottamaan omia askeliaan.

Indego-terapiakertoja Kivirannalla on Validia Kuntoutuksessa takana puolen vuoden ajalta noin 30-40. Tänä aikana Indegolla kävely on edistynyt huomattavasti ja rollaattorin lisäksi on harjoiteltu myös kyynärsauvoilla kävelyä.

– Pystyn luottamaan nyt hyvin jalkoihin ja tuntopuutteesta huolimatta niiden päällä seisominen tuntuu luontealta. Varta-

lonhallinta on kehittynyt vamma-
tason yläpuolella, sillä seisoma-
asennossa pääsee aktivoimaan
ja haastamaan heikompia kes-
kivartalon lihaksia uudella ta-
valla. Lisäksi kävely on venyttä-
nyt todella hyvin lonkkia, kertoo
Kiviranta.

Indego-kävelyrobotista on ter-
rapiakäyttöön suunnatun lait-
teen lisäksi myös henkilökohtai-
seksi liikkumisen apuvälineeksi
suunnattu Indego Personal-mal-
li. Kiviranta ja hänen perheen-
jäsenensä ovat käyneet kesän
ajan koulutusta henkilökohtai-
sen laitteen käyttöönottoa var-
ten, ja tarkoitus on saada oma
laite kotiin alkusyksystä.

Henkilökohtaisessa käytös-
sä Indego Personal on liikkumi-
sen apuväline, mutta päivittäi-
nen käyttö mahdollistaa samal-
la intensiivisen kuntoutuksen ja
pystyasennosta tehtävästä har-
joittelusta saatavat sekundääri-
set hyödyt.

– Pidän uusista haasteista, jo-
ten odotan innolla laitteen kotiin
saamista, summaa Kiviranta.

Kohti monipuolista elämää

Kiviranta kertoo selviytyneen-
sä halvaantumisesta hyvin. Hy-
vin sujuneeseen kuntoutukseen
ovat eittämättä vaikuttaneet Ki-
virannan urheilutausta ja oikea
asenne.

– Olen pärjännyt henkisesti hy-
vin, mikä varmaan johtuu siitä,
että olen ollut koko ajan menos-
sa. Olen ymmärtänyt sen, kuin-
ka vähän pyörätuoli rajoittaa
elämääni.

Kiviranta harrastaa edelleen
aktiivisesti urheilua. Hän haluaa
haastaa itseänsä, ja kuntoutuk-
sen tavoitteena onkin hiljalleen
vähentää kävelyn apuna käytet-
tävää tukea. Lupaavasti alkanut
Indego-kuntoutusta on myös
tarkoitus jatkaa.

– Tavoitteenani on pystyä elä-
mään mahdollisimman moni-
puolista elämää.



Lokomat-kävelyrobotti

- robotisoitu kuntoutuslaite, joka mahdollistaa tehok-
kaan ja intensiivisen kävelykuntoutuksen haastavil-
lekin potilaille
- Lokomatilla saadaan kävelyharjoitteluun alusta al-
kaen askellus, joka vastaa normaalia kävelyä
- mahdollistaa 1500–3000 askeleen toistomäärät
terapiakerrolla
- Lokomat-terapiaa tarjoavat Suomessa Laitilan ter-
veyskoti (Laitila), Kitinkannus (Kannus), Saarenvire
(Tornio), Hatanpään puistosairaala (Tampere), Etelä-
Karjalan keskussairaala (Lappeenranta), Robotera-
pia (Vihti, lasten Lokomat), Verve (Oulu), Kuntoutus-
keskus Kankaanpää (Kankaanpää), Keski-Pohjan-
maan keskussairaala Soite (Kokkola), Neuropiste
(Turku) ja Oulunkylän kuntoutuskeskus (Helsinki)



Indego

- Indego on puettava alaraajojen eksoskeleton eli ro-
botisoitu ulkoinen tukiranka
- mahdollistaa kävelyharjoittelun sekä itsenäisen
liikkumisen liikuntarajoitteisille
- harjoittelu voidaan toteuttaa normaalissa toimint-
ympäristössä sisällä ja ulkona
- Indego-terapiaa Suomessa tarjoavat Laitilan Ter-
veyskoti (Laitila), Folkhälsan (Mustasaari), Validia
Kuntoutus (Helsinki) ja Satakunnan ammattikorkea-
koulu (Pori)
- saatavilla myös henkilökohtaiseen käyttöön suun-
niteltu Indego Personal-laite

Indego- ja Lokomat-kävelyrobottien maahantuoja Fy-
sioline Oy.





TuleApu-hanke on mukana Apuvälinemessuilla 7.–9.11.2019

Tule kuuntelemaan uutta tietoa tuki- ja liikuntaelinterveydestä liikkumisen apuvälineen käyttäjän näkökulmasta!

- messuosasto 104
- Apuvälineen käyttäjän tule-terveys – tuetaanko sitä? -seminaari
to 7.11. klo 13–16:45
- TuleApu-hanke tietoiskulavalla
pe klo 12 ja 15,
la klo 11 ja 14:30

TERVETULOA!

APUVÄLINEKUMMI TUEKSESI

Apuvälinekummista on apua henkilölle, joka

- käyttää rollaattoria, pyörätuolia, sähköpyörätuolia tai sähkömopoa
- **asuu pääkaupunkiseudulla**
- kaipaa vinkkejä ja käytännön neuvoja apuvälineen käyttöön.

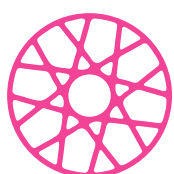
Lisätietoja apuvälinekummitoiminnasta
www.invalidiliitto.fi/apuvälinekummitueksesi

Tulossa uusia videoita liikkumisen apuvälineistä
Invalidiliiton Youtube-kanavalle!

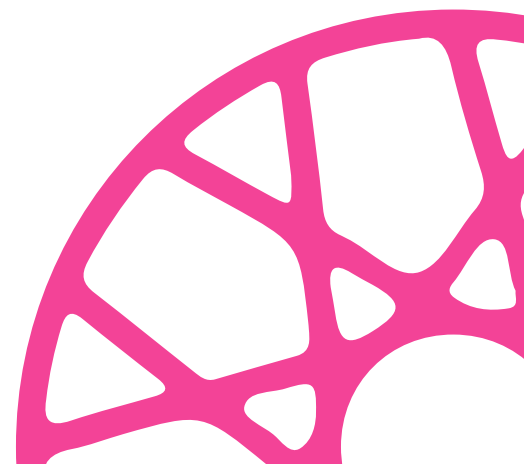


“Oman kokemukseni pohjalta voin sanoa, että aina jotain oppii, vaikka on jo tuolissa istunut vähän pidempäänkin.”

- apuvälinekummi Jari



TuleApu-hanke
INVALIDILIITTO



FinSCI-tutkimuksen lomakekysely tuotti hienon vastausprosentin

Teksti ja kuva: Sinikka Hiekkala, FT, dos., tutkimusjohtaja, Invalidiliitto, FinSCI tutkimuksen johtaja

FINNISH Spinal Cord Injury Study eli FinSCI-tutkimuksen tausta ja alkutalval esiteltiin Selkäydinvammat Akson ry:n jäsenlehdessä lokakuussa 2018. Nyt on aika kertoa tutkimuksen ajankohtaisia kuulumisia.

Lomakekysely lähetettiin helmikuussa 2019 selkäydinvammapoliiklinikoiden potilasrekisteripöiminnan tulosten perusteella 1 789 selkäydinvammaiselle henkilölle. Kysely lähti tietyn ajanjakson aikana selkäydinvammapoliiklinikoiden asiakaina oleville. Asiakkuuden lisäksi tutkimuksessa oli joitakin sisäänotto- ja poissulkukriteereitä. Vammautumisesta oli esimerkiksi täytynyt kuluu vähintään kuusi kuukautta poimintahetkenä. Selkäydinvamma sai olla tapaturmainen tai sairauseräinen, mutta esimerkiksi synnynäiset selkäydinvauriot suljettiin pois.

Lomakekyselystä lähetettiin kaksi muistutuskirjeitä, joista jälkimmäinen postikorttina. Kyselyyn vastaaminen suljettiin heinäkuun lopussa. Kun vastauksista poistettiin kahteen kertaan vastanneet, vastauksia saatiin yhteensä 886 henkilöltä, jolloin vastausprosentti on 50. Kaikkien kyselyyn vastanneiden kesken arvottiin K-ryhmän 150 euron arvoinen lahjakortti. Arpaonni suosi **Merja Pyhälää** Oulusta. Onnea voittajalle ja kiitos kaikille vastauksista!

Analysoitavaa on paljon

Lomakekysely sisälsi 32 kysymystä runsaine alakohtineen, mikä tarkoittaa yli 200 muutujaa tilasto-ohjelman havaintomatriisissa. Tällä hetkellä on saatu alustavat analyysit itse-

näistä toimintakykyä mittaavista SCIM-SR-mittarin (Spinal Cord Independence Measure-Self Reported) kysymyksistä.

Terveystieteiden maisteri, fysioterapeutti **Susanna Tallqvist** ja FinSCI-tutkimuksen johtaja **Sinikka Hiekkala** esittelivät tuloksia pohjoismaisessa selkäydinammakongressissa Kööpenhaminassa ja sairaanhoitopiirin selkäydinammapäivässä syyskuussa. Taysin Hatanpään fysiatrian yksikössä työskentelevä fysioterapeutti **Kirsi Majamäki** työstää SCIM-SR mittarin lopullisen aineiston tuloksista artikkelimuotoisen pro gradu -tutkielman Jyväskylän yliopistoon. Validiassa työskentelevä Terveystieteiden maisteri, fysioterapeutti **Joonas Poutanen** on aloittamassa yläraajojen toimintakykyä käsittelevien kysymysten vastausten analyysiä ja raportointia. Tallqvist on aloittanut sosiaali- ja terveyspalveluita koskevien vastausten työstämisen.

Lomakekyselyyn vastaajista noin 45 henkilöä pyydetään haastateltavaksi. Haastattelulla pyritään syventämään lomakekyselyllä saatavaa tietoa. Tallqvist toteuttaa haastattelut syksyn aikana yhdessä yhteiskuntatieteiden maisteri, erikoissosiaalityöntekijä **Kaarina Eskolan** kanssa, joka työskentelee Tays neuroalojen ja kuntoutuksen vastuualueella.

Kiitos runsaiden vastausten, analysoitavaa on paljon. Tutkimustuloksia saadaan vähitellen ja kerromme niistä matkan varrella eri tilaisuuksissa. Tieteellisten artikkelien lisäksi pää-

tuloksia on luettavissa ainakin Invalidiliitto ry:n IT-lehdestä ja Selkäydinvammat Akson ry:n jäsenlehdessä

Tutkimuksessa saadaan ai- nutlaatuista tietoa selkäydin- vammaisten henkilöiden nykytilasta asetusmuutoksen jäl- keen. Tuloksia hyödynnetään selkäydinvammat henkilöiden hoidon ja kuntoutuksen ke- hittämisessä ja toimintamallien suunnittelussa sekä eri tahojen koulutuksessa ja tiedotukses- sa. Yliopistosairaalat hyödyntä- vät tuloksia erityisesti potilasre- kisteritietojärjestelmän ja siihen liittyvien tiedonkeruunetelmien kehittämisessä. Invalidiliitto ry ja Selkäydinvammat Akson ry hyödyntävät tuloksia erityises- ti selkäydinvammat henkilöiden yhdenvertaisuuden ja esteettömyyden edistämiseksi. Terveiden ja hyvinvoinnin laitos hyödyntää tuloksia sosiaali- ja terveydenhuollon johdolle ja am- mattilaisille kohdistuvassa tie- dotuksessaan.

FinSCI-tutkimus

Tutkimuksen protokollasta ja sisäänotto- ja poissulkukriteereistä voi lukea tarkemmin siitä julkais- tusta artikkelista, joka on ilmai- seksi ladattavissa internetistä (al- la tiedot). Artikkelin on Susanna Tallqvistin Helsingin yliopistoon tehtävän väitöskirjan ensimmäi- nen osajulkaisu: Tallqvist S, Ant- tila H, Kallinen M, Koskinen E, Hä- mäläinen H, Kauppila AM, Täck- man A, Vainionpää A, Arokoski J, Hiekkala S. Health, functioning and accessibility among spinal cord injury population in Finland: Protocol for the FinSCI study. J Rehabil Med. 2019 Apr 1;51(4):273-280. doi:10.2340/16501977-2539. PubMed PMID: 30805657.

FinSCI-lomakekyselyyn vastanneiden kesken arvotun K-ryhmän 150 euron suuruisen lahjakortin voitti Merja Pyhälä Oulusta.



Miekat, muurit ja musketit



Hamina Tattoo kesällä 2018. Kiertelin pyörätuolillani kaduilla ja tutkailin kojuja, löytyisikö jotain mielenkiintoista. Kaikenlaista myyntiä oli, mutta kojuista ehkä jopa pienin vei mielenkiintoni.

Teksti ja kuvat: Jani Hagberg

TUO pieni koju mainosti vuoden 2019 Miekat, muurit ja musketit -festivaaleja. Olin suuren osan 45-vuotiselta elon taipaleelta ollut kiinnostunut varhaisesta keskiajasta. Festivaalien aiheena oli kolme aikakautta/kulttuuria: viikingit, ritarit ja musketöörit vuosilta 800–1600. Vastaaviin tapahtumiin on ollut hinkua mennä jo vuosikautia ja nyt tapahtuma saapui kotiovelle. Näin alkoi syntyä viikinkiaikainen **Einar Finngeirr Norrmannsson** – selkänsä karhumetsällä ruhjonut soturi Lapista.

”Vinot saumat eivät ole häpeä”

Syksyllä 2018 liityin harrastajaryhmään Haminan Keskiaikaiset. Kaupunki järjesti keväälle 2019 asti luentoja ja muita tutustumisia aiheeseen. Haminan Keskiaikaiset kokoontui joka toinen viikko käsitöiden ja esitelmien muodossa.

Pikku hiljaa uskaltauduin neulan ja langan armoille. Vaatteethan ovat lähtökohta elävöitysharrastukselle, sillä farkuissa ja teepaidassa ei näytä ihan ”aidolta”. Pyörätuolikaan ei ole kyseistä aikakautta, mutta realiteetit on otettava huomioon. Eihän silmälasejakaan voi pois jättää harrastuksen vuoksi. Ja koska vamma ei ole täydellinen, eikä kovin ylös sijoittuva (th12-L2), pystyin jonkin verran liikkumaan puun karahkasta vuolemani kepin avulla. Vaatteiden osalta olin mieltänyt, että oli siellä

Sepän paja. Etualalla kisälli Einar ja taempama seppämestari Björn.



Hamina teinisirkuksen huimapäät ihmistornia rakentamassa.

viikinkienkin joukossa toistaitoisia, joiden vaatetus ei hovikelpoista ollut. Joten vinot saumat eivät ole häpeä – ne ovat vain aidosti vinot!

Muuta esineistöä miettiessäni päätin jättää aseistuksen myöhempään harkintaan, sillä taistelukuntoni ei ollut enää parhaimmillaan. Ajattelin keskittyä rauhallisempaan viikinkiarkeen, sillä sepille on ollut aina tarvetta. Ja seppähän tarvitsee tietenkin työkaluja, joten tein koonaan tai muokkasin valmiita historiallisen oloisiksi kevään aikana. Otin kaikki työkalut valmistamani puisen työpenkin äärelle keskiaikaiseen festarileiriimme Haminan vanhimman rakennuksen, Marian kirkon, pihamaalle. Aamusta alkaen olin seppämestariimme **Björn Smiörsso-nin** kisällinä ja kun niiltä hommilta ehdin, valmistelin uusia osia poraani, jonka ohjeet olin Pinterestistä, tuosta muinaisesta viisauden lähteestä, löytänyt.

Tulen äärellä mikä vain maistuu hyvältä

Puolen päivän jälkeen kuuluikin huuto nuotiopaikaltamme, jossa leirin emännät olivat loihittineet satumaisen hyvää kaalipataa braatuvurstilla ja pekonilla. Leipää oli leivottu ja olutta pantu. Puiset lautaset ja lusikat esiin, kuksiin juomaa piripintaan. Tulen äärellä mikä vain maistuu hyvältä, leirimme herkuista nyt puhumattakaan. Vähän matkan päässä sijaitsevalta soturien teltalta kuului rehvakasta naurua ja tuoppien kolinaa. Ruoka-aika sielläkin.

Kaiken aikaa leirissä kuljeskeli vierailevaa yleisöä, joka aina välillä tuli lähemmin tutustumaan keskiaikaiseen arkeemme ja kyselemään mitä milloinkin. Ja mehän mieluusti kerroimme mitä luennoilta ja itseopiskeluilta me päihimme tietoa oli tarttunut. Se on myös tärkeä osa elävöittämistä.

Leirissäme vieraili teinisirkuksen taiturit useaan otteeseen päivän aikana. He kiipeilevät toistensa olkapäille ja rakensivat itsestään moni kerroksinen tornin. Jonglöörit heittelivät renkaita ja palloja.

Yhtäkkiä telttojen ympäröimälle leiripihalle marssi kymmenpäinen musketeiri tai kolmimetrinen keihäin aseistettu armeijakunta: 1600-luvun sotilaat olivat pukeutuneet näyttävästi ja kävivät suorittamassa riviharjoituksia viikinkiajalla. Taaimpana seurasi rumpali pitäen tähtiä yllä.

Mieleenpainuvin yllätysohjelma oli, kun yksi lauantain konsertti-illan esiintyjistä saapui kirkolle. Kolme säkkipilliä ja kaksi rumpua aloitti musisoinnin ja sitten alkoi tanssi. He soittivat monta kappaletta. Leirissä majailevat lapsetkin olivat riennossa mukana. Onnekseni vyölläni roikkuvasta nahkapussista löytyi ihmeellinen kapula, jolla saatoin tallentaa liikkuvaa kuvaa esityksestä.

Päivä oli alkanut aamukymmeneltä ja kotiini kömmin myöhään illalla. Paljon porukkaa jäi myös leiriin yöksi, mutta minä päätin ottaa kotona unta palloon ja palata taas aamuksi leiriin. Uusi päivä koittavi!



Leirimme sydän. Ruoka ja lämpimät juomat valmistuivat taitavissa käsissä.



Musketöörin vierailu leirissä. Taustalla Kouvolan viikinkien telttoja.

Liikunta elämässäni

Liikkuminen ja liikunta on pienestä pitäen ollut iso osa elämääni. Vammauduttuani liikuntakyvyn menettämisen lisäksi liikuntamahdollisuuksien väheneminen oli todella rankkaa. Aikaisemmin olin tottunut kaiken vapaa-aikani viettämään kavereiden kanssa liikkumassa, minkä liikuntalajin parissa milloinkin. Ystävyysuhteeni perustuivat useasti yhteiseen tekemiseen liikkumisen parissa.

Sanomattakin on selvää, että pyörätuoliin joutumisen jälkeen vapaa-ajan liikunta väheni merkittävästi, sillä jalkapallo-, tennis- tai koripallokentille ei ollut asiaa enää entiseen malliin. Onneksi löysin nopeasti kuitenkin oman lajini, joka auttoi minua löytämään jälleen nautinnon liikunnasta.

Aluksi aloitin vain lenkkeilyllä, satunnaisella salilla käynnillä sekä kerran viikossa olevilla lajiharjoituksilla. Vaikka lajiharjoitusten määrä kuulostaa todella vähältä, oli sillä kuitenkin henkisesti valtava merkitys. Siellä pääsin kilpailemaan vertaisteni kanssa ja sain onnistumisen tunteita. Sain tehdä asioita, joita normaalisti muut, vammattomat ihmiset, olisivat tehneet puolestani.

Mitä enemmän tein asioita, sitä helpompia niistä tietysti myös itselleni tuli. Se taas antoi lisäenergiaa ja motivaatiota harjoitella ja liikkua enemmän yksin kotona ollessani. Kun olin viikon harjoitellut itsekseni ja menin lajiharjoituksiin, pystyin jälleen tekemään asiat paremmin ja helpommin. Lajiharjoituksissa oli oikeastaan kyse paljon enemmän muista asioista kuin itse lajista – siellä opettelini elämään uuden todellisuuteni kanssa.

Nykyään, vuosia myöhemmin, harjoittelumäärät ovat kasvaneet, elämänhallintani ja -laatuni ovat parantuneet valtavasti, avuntarpeeni on jäänyt pois, täyspäivätyö on tullut kuvioihin, mutta rakkaus lajiin ja urheiluun on pysynyt. Voisin sanoa eläväni tällä hetkellä täyttää elämää rajoitteet minimoiden, ja joka hetkestä parhaani mukaan nauttien.

Tietysti minulla on elämässäni murheita, mutta ne harvemmin nykyään johtuvat enää suoranaisesti vammasta. Urheilun parissa tein ensimmäisen ulkomaanmatkani niin laivalla kuin lentäen. Joukkueessa minut on palautettu takaisin maanpinnalle, jos olen kuvitellut olevani jotenkin spesiaali vain vammaani vuoksi. Urheilun parissa olen kasvanut ihmisenä valtavia määriä, sillä urheilu on rehellistä.

Väitänkin, että liikunta ja urheilu ovat suurimpia syitä siihen, että kykenen elämään ja elän täysipainotteista elämää, josta varmasti moni vammautonkin vain unelmoi. Suosittelen jokaista kokeilemaan kaikkea uutta, murehtimatta siitä, miltä se saattaa ulkopuolisen silmin näyttää.

”Life on wheels”

Kukkaset



EI OLE MUKAVAA, jos joutuu käymään julkisessa vessassa niin, että ovea ei saa lukittua ja joutuu jännittämään koska joku paukkaa sisään. Saatikka, että juuri ja juuri saa lukittua oven, mutta sitten ei saakaan sitä enää auki ja jää lukkojen taakse. Näin kävi kyseisessä vessassa.

Usein inva-vessojen lukot ovat hankalia käyttää, varsinkin jos sormissa on toimintarajoitteita tai ne on asennettu sellaiseen paikkaan, että pyörätuolista käsin niihin on varsin vaikea yltää.

Kuva Helsingin Forum-kauppakeskuksen inva-vessasta.

*Atkson ry toivottaa
hyvää syksyn aikaa!*

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.

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



Rollatuoli

AJATUS SYNTYI mökkinotskilla, jossa on hankala löytää mukavaa selkänojallista penkkiä. Rollaattorin päällä on hankala istua pitkään. Niinpä kehitin seuraavan virituksen, joka haittaa yllättävän vähän liikkumista ja on kevyt. Plus siinä on mukinpidike!

Noin kahdeksan euron taittuva retki-tuoli/käsikirjoittajan tuoli, normaali kä-

velykeppiteline ja kiinnitysremmi. Kiinnitin kävelykeppitelineen rollaattoriin, telineeseen tuoli ja kiinnitysremmillä tuoli pysyy nipussa hyvin. Sitten vaan matkaa tekemään!

Janos Honkonen

NEUROLOGISTA ERIKOISOSAAMISTA vaativaan kuntoutukseen

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

Erikoisosaamisalueitamme mm.

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



TUTORIS
ERIKOISKUNTOUTUS

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

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





Oulun yliopistollisen sairaalan selkäydinvamma-poliklinikalla asiat hoituvat nyt myös sähköisesti

Oulun yliopistollisessa sairaalassa on otettu käyttöön sähköisen asioinnin mahdollistava palvelu selkäydinvamma-poliklinikan asiakkaille kesäkuussa 2019. Sähköistä asiointia varten on rakennettu asiakkaiden ja ammattilaisten tarpeita ajatellen asioinnin mahdollistava digihoitopolku.

Teksti ja kuvat:

Anna-Maija Kauppila, erikoislääkäri, OYS

Pia Liljamo, kehittämisspäällikkö, OYS

Kirsi Tuomikoski, Toimintaterapeutti, OYS

DIGIHOITOPOLULLA voi hoitaa selkäydinvammaan liittyviä asioita yhdessä ammattilaisten kanssa. Tarkoituksena on tarjota helppo yhteys suoraan selkäydinvamma-poliklinikan ammattilaisiin myös poliklinikkakäyntien välillä ja mahdollistaa näin myös osaltaan elinikäisen seurannan toteutumista.

Digihoitopolku jokaiselle asiakkaalle

Digihoitopolku avataan automaattisesti kaikille Oulun yliopistollisen sairaalan selkäydinvamma-poliklinikalla asioiville asteittain niin, että seuraavan poliklinikkakäynnin lähestyessä asiakas saa kotiin kirjeen, jossa kerrotaan digihoitopolun avaamisesta. Digihoitopolun

käyttäminen on vapaaehtoista ja maksutonta, ja halutessaan poliklinikalla voi jatkossakin asioida pelkästään perinteiseen tapaan. Mikäli digihoitopolun käyttö ei ole mahdollista tai asiakas ei halua sitä käyttää, hän voi ottaa yhteyttä selkäydinvamma-poliklinikan sihteeriin, joka voi pyynnöstä sulkea digihoitopolun ja lähettää kirjeenä tulevaa poliklinikkakäyntiä varten tarvittavat lomakkeet asiakkaalle täytettäväksi.

Digihoitopolulle kirjaututaan Terveyskylä.fi-sivuston kautta, Omapolku-palvelussa. Kirjautumiseen tarvitaan joko suomalaiset pankkitunnukset tai mobiilivarmenne. Ennen palvelun käyttöönottoa on rekisteröidyttävä palvelun käyttäjäksi, minkä jälkeen asiointi onnistuu vaivattomasti asiakkaiden ja ammattilaisten välillä.

Yksilöllistä hoitoa ja etävastaanottoja

Jo nykyisellään Selkäydinvamma-digihoitopolun sisältö on ja toimintaympäristö on monipuolinen. Kaikilla asiakkailla polulla on valmiina esikyselylomake ja elämänlaatumittari. Asiakkaan täytettyä lomakkeet ne tallentuvat poliklinikkakäyntiä suunnittelevien ammattilaisten nähtäville. Vastaukset huomioiden ammattilainen voi antaa tarkempia hoito-ohjeita ja muuta materiaalia sekä esittää tarvittaessa tarkentavia kysymyksiä.

Digihoitopolulla sekä asiakas että ammattilainen voivat keskustella viestitoiminnon avulla. Asiakkaan on mahdollista lähettää toimintakykynsä ja hoitoonsa liittyviä kysymyksiä viestillä



selkäydinvammatiimille. Viesteihin vastaavat selkäydinvammatiimin ammattilaiset. Näin digihoitopolulla voidaan yhdessä suunnitella ja toteuttaa yksilöllistä hoitoa. Asiakkaalle voidaan tarjota hoitoon liittyvää luotettavaa, ammattilasten tuottamaa tietoa ja ohjeistusta. Palvelulupauksen mukaisesti viesteihin vastataan kolmen arkipäivän kuluessa.

Kyselyjen ja viestitoiminnon lisäksi digihoitopolulla on tietoa muun muassa selkäydinvammapoliklinikan toiminnasta, toimintakyvyn arvioinnista sekä ohjeita poliklinikakäyntiin valmistautumisesta. Digihoitopolulta löytyvät kaikki ne tiedot, jotka asiakkaat ovat saaneet aiemmin paperisena kirjeitse. Sähköinen palvelu mahdollistaa myös etävastaanottojen toteuttamisen. Etävastaanoton mahdollisuudesta päättää aina terveydenhuollon ammattilainen yhdessä asiakkaan kanssa.

Selkäydinvamma-digihoitopolkuun on liitetty Päiväkirja-sovellus, jonka voi ladata AppStoresta tai GooglePlay-kaupasta. Oirepäiväkirja sisältää tällä hetkellä virtsaamispäiväkirjan. Sovelluksen kautta kirjatut tiedot siirtyvät ammattilaiselle nähtäväksi digihoitopolulle.

Yhdessä asiakkaiden ja ammattilaisten kanssa

Asiakkaiden kokemukset ovat palautteiden perusteella olleet suurimmaksi osaksi myönteisiä ja sähköinen palvelu on koettu tarpeelliseksi. Asiakkaiden palautteista on saatu paljon ideoita digihoitopolun kehittämiseen. Digihoitopolku käyttävät ammattilaiset kokevat digihoitopolun olevan hyvä lisä selkäydinvammapoliklinikan toimintaan. Ammattilaisen työ helpottuu, kun asiakkaiden täyttämät lomakkeet, viestit ja muut dokumentit ovat samanaikaisesti kaikkien ammattilaisten nähtävillä. Poliklinikakäyntiin valmistautuminen ja sen toteuttaminen sujuvoituvat. Viestitoiminto on helppo ja nopea tapa kiireettömien asioiden hoitamiseen.

Digihoitopolun suunnittelu alkoi vuonna 2017 osana Sosiaali- ja terveysministeriön ja yliopistosairaaloiden rahoittamaa Virtuaalisairaala 2.0 -hanketta. Palvelu on jatkuvasti kehittyvä. Uuden palvelun käyttöönotto vaatii vielä harjoittelua, erilaisten toimintatapojen opettelua ja palvelukokonaisuuden kehittämistä, mitä tehdään jatkossa yhteiskehittämisen periaatteella – yhdessä asiakkaiden ja ammattilaisten kans-

sa. Digihoitopolulla olevaa palautekyselyä on täytetty ahkerasti. Palauteiden perusteella kehitämme sekä palvelun toiminnallisuutta että sisältöjä. Kaikki palaute niin asiakkailta kuin ammattilaisilta edistää jatkossakin verkkopalvelun toimivuutta ja sujuvuutta.

Vastaavaa sähköistä palvelua ei ole vielä käytössä muissa sairaaloissa. Jatkossa palvelun käyttöönotto muissakin sairaaloissa on mahdollista, kunhan digihoitopolun käytöstä saadaan riittävästi kokemusta.

Lue lisää: www.terveyskylä.fi.



HENKILÖKUVASSA:

Pekka Hättinen

Vaikuttaja monella vuosikymmenellä

*Vaikuttavuus on nykyisin määre, jota halutaan mitata muun muassa erilaisten projektien ja hankkeiden puitteissa. Tulokset voivat olla vaikuttavia ja monen asian taakse kätkeytyy vaikuttaja tai vaikuttajia. Tässä henkilökuvassa on haastattelussa henkilö, jonka halu vaikuttaa asioihin siintää juurensa jo 1980-luvulle. Hän on **Pekka Hättinen**, vaikuttaja usealla vuosikymmenellä.*

– Harvoin asioihin voi yksin vaikuttaa, vaan se on useamman ihmisen aikaansaannos, muistuttaa Hättinen.

Teksti: Tiina Siivonen

Kuvat: Tiina Siivonen ja VAU:n arkisto

Mitä kuuluu?

– Rauhallista. On pikku projekteja, joissa olen mukana, mutta ei mitään erityisen vastuullista.

Miten päädyit vammaisurheilun pariin?

– Silloin selkäydinvammaisille ja varsinkin tetraplegikoille ei ollut paljon lajivalikoimaa. Tarjolla oli pingistä, yleisurheilua ja jousiammuntaa. Ja myös uinti, jos siihen pystyi eli pysyi pinnalla. Nykyisin vaikeavammaisille on paljon vaihtoehtoja.

– Silloin tarvittiin jotain tekemistä ja vanhan kuntoutuskeskus Käpylän tiloissa oli yksi ilta, jolloin sai tehdä jotakin liikunnallista. Tiloissa oli mm. pingispöytä, Hättinen muistelee aikaa vuoden 1968 jälkeen, jolloin hän on vammautunut.

– Viime vuonna tuli 50 vuotta täyteen pyörätuolin kanssa vietettyä elämää.

Hätisen lajiksi valikoitui pöytätennis. Mitä urheilu-uran aikana tuli vastatua ensimmäiseen kysymykseen?

– Silloin, jos oli muilla kuin kultasijoil-

la, niin vastaus oli, että olisi voinut paremminkin mennä. Kilpailuissa kuitenkin pyritään voittoon ja sehän on kilpaurheilun ydinjuttu.

– Itselläni on pöytätenniksestä paralympialaisista mitalit vuosilta 1976 Torontosta ja 1980 Arnhemistä. Joukkuekultaa saatiin MM-kisoista **Matti Lounosen** kanssa vuonna 1974.

Menneisiin vuosiin riittää kilometrejä, nähtyä ja koettua. Vuosiin liittyy myös työ, joka tuli urheilun kautta. Miten siinä niin kävi?

– Vuonna 1980 Arnhemien paralympialaisten aikaan olin Suomen Invalidien Urheiluliiton (SIU) hallituksessa ja pyörätuolijaoston puheenjohtaja. Minut palkattiin tekemään Arnhemien hommia: ilmoittautumisten vastaanottoa, matkojen varaamista, varusteiden hankintaa ym. Olin myös itse kilpailemassa. Se ei ollut järkevää näin jälkikäteen ajateltuna.

– Sain töitä SIU:sta sen jälkeen. Sitteen tuli kansainvälisiäkin tehtäviä – lähinnä luottamustoimia. Kielitaitoni oli varmasti yksi syy siihen, että minua pyy-

dettiin kansainvälisiin tehtäviin. Sain todellisen kielikyllyn mm. ruotsinkieleen, kun oli pohjoismaista yhteistyötä.

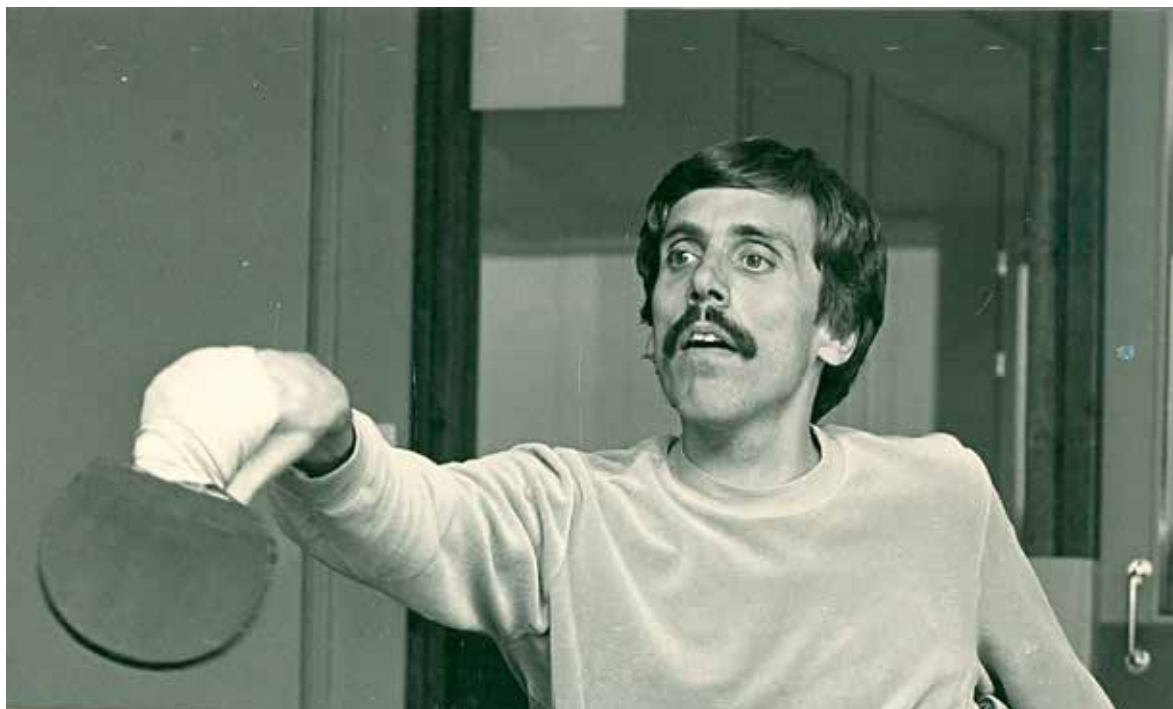
– Aloittaessani SIU:ssa työntekijöinä olivat **Pertti Pousi**, minä ja puolikkaalla pestillä sihteeri. Työpaikka oli Invalidiliiton toimistolla. Aloitin töissä virallisesti vuonna 1981 ja työura kesti 25 vuotta.

Milloin kiinnostuit edunvalvonnasta?

– Minulla on ollut ideologia, että jos emme hoida itse asioitamme, niin kuka niitä hoitaisi? Ja kuka olisi parempi asiantuntija kuin asianomainen itse. Oma toiminta on oleellista.

– Olin aikanaan paikallisen invalidiyhdistyksen puheenjohtaja. Luottamustoimi kulki hyvin työn kanssa rinnakkain, sillä edunvalvontaa ja vaikuttamistoimintaa oli molemmissa. Sittemmin olen ollut Invalidiliitossa valtuustossa, valtuuston puheenjohtaja, hallituksen varapuheenjohtaja ja lopuksi puheenjohtaja.

– 1980-luvun alussa yritettiin aloittaa selkäydinvammatyöryhmä, mutta se koettiin vaikeaksi ja perustettiin vaikeavammaisten työryhmä. Nimi muu-



Pekka Hätiellä on pöytätennistä paralympialaisista mitalit vuosilta 1976 Torontosta ja 1980 Arnhemistä. Joukkuekultaa tuli MM-kilpailuista Matti Launosen kanssa vuonna 1974.

tettiin muutaman vuoden jälkeen selkäydinvammatyöryhmäksi ja sitä tointa riitti Aksonin syntymään asti.

Millaisissa kansainvälisissä verkostoissa olet ollut mukana?

– Verkostoituminen koettiin tärkeäksi jo 1980-luvulla. Olin sittemmin mukana suunnittelemassa ja perustamassa Euroopan selkäydinvammaisten järjestöä ESCIF:iä ja ensimmäiset neljä vuotta olin sen hallituksessa. Nykyisin Akson ry on ESCIF:in jäsen. ESCIF:in luottamustoimissa en ole enää mukana, mutta käyn seminaareissa ja seuraan mitä siellä tapahtuu.

– ESCIF:illä on oma paikkansa järjestökentässä. Eniten ESCIF:istä on ollut hyötyä maille, kuten esimerkiksi Albania ja Ukraina, joissa selkäydinvammaisten asiat ovat todella alkuvaiheessa. He saavat muilta mailta tukea.

– ESCIF on Euroopan laajuinen verkosto, jonka edeltäjänä voidaan pitää Norria, jossa olin itsekin mukana. Norri oli ja on edelleen pohjoismainen selkäydinvammaisten järjestöjen epävirallinen verkosto, joka kokoontuu edelleen ja vaihtaa kuulumisia.

Miten olet ollut vaikuttamassa avustajatoimintaan?

– Toin idean vaimoni **Paulan** kanssa Kanadasta kansainvälisestä seminaarista Vancouverista. Hän huomasi koiria, joilla oli liivit päällä. Siitä idea lähti ja se lähti itämään ja elämään Invalidi-

liiton kautta.

– Itselläni on ollut kaksi avustajakoira. Tällä hetkellä on koiria, mutta ne eivät ole virallisia avustajakoiria. Koiran saaminen ja ottaminen tietää vähintään kymmenen vuoden sitoutumista.

Vieläkö eläkkeellä riittää luottamustoimia?

– Minua on kysytty esimerkiksi hallitukseen eri järjestöihin. Olen sanonut, että voin olla hallituksessa, mutta en puheenjohtajana. Olen hallitusjäsen Aksonissa, Helsingin invalidiyhdistyksessä ja avustajakoiratoiminnassa. Mukavaa harrastustoimintaa ja en kannan kuitenkaan päävastuuta, kuten puheenjohtaja.

Mitä muuttaisit nyt?

– Vammaiskenttää miettiessäni on vaikea sanoa, vaikka yhteä isona saavutuksena on YK:n vammaissopimus. On kuitenkin vielä paljon kaikenlaista tehtävää, joten ei voida jäädä laakereille lepäämään.

– Suurin muutos on ollut vuosien saatossa yhteiskunnan tuki, henkilökohtaiset avustajat, kuljetuspalvelut ym. Niitä ei ollut aikaisemmin.

– Myös asenneilmasto on muuttumassa. Olemme näkyvämpiä, kun on tehty ympäristö esteettömäksi – tällä alueella tosin vielä työtä riittää.

– Lisäksi herättäisin henkiin vanhan Kisakeskuksen leirikonseptin. Ne olivat selkäydinvammaisille ja hyviä, kos-

ka siellä pääsi kokeilemaan liikuntaa ja siellä oli myös hyviä luentoja. Siinä tarvittiin yhteistyötä monen tahon kanssa, jotta leiri toteutui.

Mikä on suurin saavutuksesi?

– En voi sanoa tehneeni mitään yksin. Vammaisurheilussa olen ollut mukana kehityskaareissa. Ensin oli SIU, sitten Suomen Vammaisurheilu ja -liikunta VAU ry ja nyt tuleva Suomen Paralympiakomitea, kun VAU ja Paralympiakomitea yhdistyvät vuoden 2020 alusta. Rahoitusta on saatavilla ja siihen on tehty töitä. Sieltä mistä lähdettiin esimerkiksi 1980-luvulta on pitkä matka tähän päivään.

– Sitten avustajakoirat on tärkeä juttu. On menty monissa asioissa nykyksittään eteenpäin eli vaikutettu, vaikka kaikkia asioita ei tietenkään vielä ole ratkottu.

Mitä sanoisit, jos joku miettii omaa vaikuttavuuttaan?

– Jos haluaa tai tuntuu siltä, niin lähtekää mukaan toimintaan ja vaikuttamaan. Porukkavoima on tärkeä. Jos ei yhdistystoiminta huvita, niin elämää voi elää muutenkin.

– Itselle työ ja vaikuttaminen ovat olleet äärettömän positiivisia, mutta ei aina tällä vammatasolla helppoa. Kaikki kokemukset jäävät kuitenkin plus-san puolelle.

– Kun poistuu kotoa, niin asiat muuttuvat, kuten esimerkiksi esteettömyys.



Aksonin hallitus 2019



Kauko Väisänen
puheenjohtaja, 2019

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.



Railii Louhimaa

Olen 60 vuotta täyttänyt Aksonin perustajajäsen ja asun avopuolisoni kanssa Oulun naapurikunnassa Hailuodossa. Vammauduin liikenneonnettomuudessa vuonna 2001, mistä alkaen liikkuminen on tapahtunut pääasiassa pyörätuolilla. Järjestötoiminta ja yhteiskunnallinen vaikuttaminen ovat aina olleet osa elämäniä. Tällä hetkellä olen kolmannen kauden kunnanvaltuutettu sekä kunnanhallituksen jäsen. Olen mukana myös paikallisen kotiseutuyhdistyksen toiminnassa. Harrastukset ovat tällä hetkellä liikuntapainotteisia, joista uinti ja käsipyöräily ovat liikuntalajeista mieluisimpia. Sulkapalloa pelaisin useammin, jos vain aikaa olisi. Muutaman vuoden tauon jälkeen tulin uudelleen mukaan Aksonin toimintaan. Sote-uudistus tuo mukanaan paljon muutoksia ja selkädinvarmaisten aktiivista osallistumista tarvitaan juuri nyt.



Niina Kilpelä
varapuheenjohtaja
2018-2019

Olen helsinkiläinen arkkitehti ja työskentelen rakennetun ympäristön esteettömyyden kehittämisen parissa. Esteettömyys on edellytys ihmisoikeuksien toteutumiselle. Olen (intohimoinen) esteettömyyden puolestapuhuja ja liikun pyörätuolilla - ja mielellään myös autolla. Perheeseeni kuuluvat puoliso, lapsi ja koira.



Anna Pasanen

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, crossfittiä ja miekkailua. Jos ja kun vapaa-aikaa jää vietan sen perheen kanssa, johon kuuluvat avomies sekä kaksi koira. Tykkään myös kovasti matkustamisesta. Järjestötoiminta on minulle uusi aluevaltaus, mutta uskon pääseväni siitä nopeasti siitä.



Markku Poikela

Olen vuonna 1983 syntynyt helsinkiläinen. Liikunta on ollut iso osa elämäniä aina - mitä kovempaa, sitä kivempaa. Niinpä aika kuluu moottoriurheilun tai muiden harrastusten parissa, kuten pyörätuo-

liikorpallon, padelin, laskettelu tai käsipyörän selässä. Sain tapaturmaisen selkädinvarman 2006 monikijäonnettomuudessa. Tämän jälkeen opin liikunnanohjaajaksi ja löysin kutsumukseni kuntoutuksen parista. Työskentelen täysipäiväisesti liikunnanohjaajana ja vertaiskuntouttajana. Tartun rohkeasti uusiin haasteisiin ja haluan olla mahdollistamassa täysipainoista elämää erityisesti liikuntarajoitteisille.



Pia Marjakangas
Rahastonhoitaja,
2019-2020

Mie olen 49-vuotias junantuoma kittiläläinen. Asun mieheni sekä eläintarhamme, hevosen ja neljän koiran, kanssa Tepastossa, joka sijaitsee muutaman poronkuseman päästä Leviltä kolmen kauniin tunturin kainalossa. Olemme myös onnellisia kahdesta aikuisesta nuorestamme. Perheemme on saanut kunnian toimia tukiperheenä sekä erityislapsille että heidän sisaruksilleen ja olla sijaisperheenä nuorelle. Olen tehnyt työurani vuodesta 1991 lähtien ensin vastaavana terveyskeskuksen fysioterapeuttina Muhoksella ja sitten 1995 Kittilässä yksityisyrityksinä 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 Difyn-töitä, hoidan eläintarhaani, mökkeilen ja pimpilaan - ja tietenkin odotan yhteydenottoja.



Pekka Hätininen

Olen helsinkiläinen ja vuodesta 1968 selkädinvarmainen tetterä. 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.

Hallituksen varajäsenet



Ulf Gustafsson

Olen 7-kymppinen filosofi Töölöstä. Hyppäsin nuoruudessani pää edellä mereen. Olen Finlands Svenska Handikappförbundetin toiminnanjohtaja ja innokas veneilijä. Tykkään maustetusta ruu-

asta ja pojanpojastani Leosta.



Minna Muukkonen

Olen vuonna 1968 syntynyt pallasjalkainen rovaniemeläinen. Vammauduin putoamistapaturmassa vuonna 1986, saaden korkean selkädinvarman. Järjestötoiminnassa olen ollut mu-

kana pitkään ja olen myös yksi Aksonin vertaistukihenkilöistä. Ammatiltani 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.

Työntekijät



Anni Täckman järjestöpäällikkö

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

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



Maarika Halonen järjestöassistentti

Työskentelen Aksonissa järjestöassistenttina ja työnkuvaani kuuluvat vertaistuen koordinointi, yleiset

järjestö- ja toimistotyöt sekä tapahtumien järjestäminen. Alun perin koulutauduin taloushallinnon alalle, mutta järjestötyö vei minut mukanaan. Vapaa-aikaani kulutan kirjojen, elokuvien, tietokonepelien, matkailusta haaveilun, lemmikkihiirien sekä opiskelun parissa.



Nina Jakonen toimitussihteeri

Viestinnän sekatyöläinen tarttui haasteeseen ja otti vetovastuun Aksonin Selkäydinvamma-lehdestä.

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

McOne

www.mcone-shop.fi
Seksin apuvälineet



SEURAA AKSONIN KOTISIVUJA www.aksonry.fi

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

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



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

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



APUVÄLINE

7.-9.11.2019 Tampere

2019

**200 NÄYTTILLEASETTAJAA
KOVIMMAT APUVÄLINEUUTUDET**

Aksonin löydät messuosastolta 728.

**Muista myös Aksonin syyskokous
messujen yhteydessä lauantaina 9.11.**

Nähdään Apuvälinemessuilla!



Selkäydinvammaiset
Akson ry



Kauniit ja innovatiiviset asut.
www.ergomode.fi

050 375 6947



Peristeen® Ulosteen karkailu on yleinen, mutta vaiettu vaiva¹



Ulosteen karkailu tarkoittaa heikentynyttä kykyä pidättää suolikaasuja ja ulosteita. Useimmat ihmiset eivät kuitenkaan etsi siihen apua, vaan yrittävät piilottaa ongelmansa ja saattavat pidättäytyä elämänsä normaaleista aktiviteeteista ja eristäytyä sosiaalisesta elämästä.

Suolen toiminnan hallintaan tarkoitettut Peristeen®-tuotteet voivat auttaa hallitsemaan suolen ongelmiasi ja jatkamaan arkielämääsi vahinkoja pelkäämättä.

Peristeen® Suolihuuhtelulaite

Peristeen on suolihuuhtelujärjestelmä niille, jotka kärsivät ulosteen karkailusta ja ummetuksesta. Peristeenin käyttö auttaa pienentämään hallitsemattomien ulosteen karkaamisten ja/tai ummetuksen todennäköisyyttä.

Peristeen® Anaalitamponi

Peristeen Anaalitamponi on yksinkertainen ja tehokas apu ulosteen karkailun hoitoon. Se estää kiinteän ulosteen tahattoman vuodon.



Peristeen® Suolihuuhtelulaite



Peristeen® Anaalitamponi

Tilaa ilmainen **Ulosteen karkailu-opas**

 Lataa verkosta www.coloplast.to/ulosteenkarkailu

 Postitse [oheisella kaavakkeella](#)

tai kysy lisää [asiakaspalvelustamme](#) puh. (09) 8946 750

Coloplast Oy, Äyritie 12 B, 01510 Vantaa www.coloplast.fi Coloplast logo on Coloplast A/S:n rekisteröimä tavaramerkki. © [2019-09] Kaikki oikeudet pidätetään Coloplast Oy

Kyllä, haluan tilata **Ulosteen karkailu-opaan** postitse

Leikkaa ja postita

Etu- ja sukunimi

Osoite

Puhelin

Sähköposti

Päiväys ja allekirjoitus

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

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

¹Lähde: ¹Duodecim, Terveyskirjasto
Anal Incontinence. Occurrence, management and long-term outcome, Kirsi Lehto (2016)

FI_18-19_Selkädinvarmallehti_syksy