

SELKÄYDINVAMMA

kevät 2018

Teemana liikunta ja kulttuuri

Z
O
S
K
A



*iQ*CATH

TUOTEPERHE LAAJENEE!



Alkuperäinen pisarakärki, nyt myös naisille ja lapsille!



HALTIJA

www.haltija.fi | tilaukset@haltija.fi



SELKÄYDINVAMMA AKSON
ISSN 1236-5092
26. vuosikerta

Päätoimittaja

pj@aksonry.fi
050 543 6680

Toimitussihteeri

Nina Jakonen
syvlehti@aksonry.fi
050 500 0030

Kustantaja/julkaisija

Selkäydinvammaiset Akson ry

Ulkoasu

Väinö Heinonen

Ilmoitusmyynti

Maarika Halonen
move@aksonry.fi
050 371 5400

Selkäydinvammaiset Akson ry

Nordenskiöldinkatu 18 B,
00250 Helsinki (Synapsia-talo)

Ilmoituskoot

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

Toistoalennus -10%

* = Huomioithan + 3 mm leikkuuvaran

Tilaukset ja osoitemuutokset

www.aksonry.fi
toimisto@aksonry.fi

Paino

Kirjapaino Öhrling Oy,
Tampere

Lehti ilmestyy kaksi kertaa vuodessa,
kevällä ja syksyllä. Seuraava lehti
ilmestyy syksyllä 2018.

Kannen kuva: Lars Tornqvist



Pääkirjoitus

Nuutti Hiltunen
puheenjohtaja

Kaikki paitsi purjehtiminen on turhaa. Tärkeää on vain puutarhan hoito, eikä sekään ole kovin tärkeää. Tällaisia mietelauseita on monia. Samalla, kun niiden päättömyydestä ei ole epäselvyyttä, niissä on esiin piilotettua viisautta. Ne muistuttavat tarpeesta erottaa alituisen vaihtuva oleellinen epäolennaisesta.

Olen onnellisimmillani silloin, kun pääsen uppoutumaan minua itseäni kiinnostavaan tekemiseen. Oleellista on monta kertaa jokin muu kuin mitä olin juuri päätyvässä sellaiseksi ajattelemaan. Hämmästyttävän usein tärkein asia en olekaan minä itse.

Kun sisäiset nälät ovat sopivasti tyydyttyneet, on hyvä lähteä purjehtimaan. Kun selkäydinvammakeskukset ruuhkautuvat tai kun sote ahdistaa, on hyvä käydä välillä oikeassa teatterissa.

Aksonin strategiatyö

Aksenin hallitus kokoontui huhtikuisena lauantaina hiomaan omaa työskentelyään, ja jatkoi keskustelua yhdistyksen tulevaisuudesta. Keskustelu jatkuu ja jäsenistön ääni otetaan siihen mukaan. Tällä hetkellä yhdistys toimii ainakin neljällä tasolla.

1. Aksonin toimisto ja aktiivit tarjoavat kaikkia selkäydinvammaisia yhteisesti palvelevaa neuvontaa.
2. Akson luo mahdollisuuksia vertaistukeen painottuvaan paikalliseen toimintaan sekä edunvalvontaan.
3. Akson osallistuu ylätasoin vaikuttamiseen antamalla lausuntoja ja tuomalla keskusteluun selkäydinvammaisten näkökulmaa valtakunnallisten vaikuttamiskanavien kautta.
4. Akson haluaa olla tukemassa ja kehittämässä selkäydinvammakeskusten toimintaa.



LIITY SELKÄYDINVAMMAISET AKSON RY:n JÄSENEKSI!

JÄSENEÄ liityt maamme ainoaan selkäydinvammaisten järjestöön, pääset mukaan alueellisiin ja valtakunnallisiin tapahtumiimme, saat vertaistukea, saat apua, opastusta ja neuvontaa sekä Selkäydinvamma- ja IT -lehtien vuosikerrat. Samalla tuet selkäydinvammaisten oikeuksien 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 toimitamista 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 2018.

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



Valitse sinäkin Kankaanpää!

Tervetuloa meille moniammatillisille yksilöllisille kuntoutusjaksoille. Osaava ja huippumukava yksilökuntoutustiimimme on täällä sinua varten.

Kuntoutuskeskus Kankaanpää on viihtyisä ja monipuolinen hyvinvoinnin keskus, jossa on hyvät puitteet liikkumiseen sekä sisällä että ulkona ja luonnossa. Järjestämme joustavasti mukavat majoitus-tilat itsenäisesti majoittuville tai 24h avustusta tarvitseville.

Meille voit tulla kuntoutukseen esimerkiksi Kelan tai vakuutusyhtiön kautta sekä itse maksaen. Kuntoutus- ja hakukysymyksissä sinua palvelee kuntoutussihteerimme Tarja Lammi, p. 050 394 7524.

Tavataan kuntoutuksessa!

Henkilökunnan
asiantuntemus,
luotettavuus ja
uskottavuus

4,9 / 5,0

- Soilikki Viljasen
kyselytutkimus
vaativan lääkinnällisen
yksilökuntoutuksen
asiakkaillemme 2017
(Eetti & Inno -hanke)

TEEMA liikunta ja kulttuuri

Esteetön mieli ja aistit auki – ACCAC	6
Kulttuuriyhdistys Eucra tuottaa tapahtumia ja tekee vaikutustyötä... 9	
Helsingin suurimpien kulttuurilaitosten saavutettavuus hyvällä tasolla	10
Mikä on EU:n Vammaiskortti?.....	13
Henkilökuvassa: Ulla Kempainen	14
Edestakaisin vammaisurheilijan ja -liikkujan polulla.....	16
Kuntoutuksessa Teneriffalla, osa 2.....	20
Aksonin vaikuttamistoiminta	22
Omaisten seminaarit Tampereella ja Oulussa	24

VAKIOPALSTAT

Pääkirjoitus.....	3
Liity jäseneksi!	4
Lakipalsta	9
ESCIF-kuulumisia.....	13
Lyhyesti-palsta	19
Kolumni.....	21
Kukkaset.....	22
Niksipalsta	26
Tapahtumat 2018.....	27
Aksonin hallitus ja työntekijät.....	28



ACCAC

- tapahtumat ja toiminta:
www.accac.fi ja
www.accac.global
- liity ACCACin sähköpostilistalle: info@accac.fi
- jos sinulla on tiedossasi esitys/ohjelma tai onnistunut projekti liikunnan tai kulttuurin alalta, joka sopisi mukaan ACCAC:in toimintaan, niin ota yhteyttä verkkosivujen kautta

Esteetön mieli ja aistit auki – ACCAC

A:n ja C:n kirjainlyhenne tarkoittaa avattuna Accessible Arts and Culture, esteetöntä taidetta ja kulttuuria kaikille. ACCACin perustaja Kirsi Mustalahti ei osannut aavistaa minkälainen tarve ja kysyntä asialle oli, kun hän perusti yhdistyksen vuonna 2011.

Teksti: Tiina Siivonen

Kuvat: Sarina Wennerqvist ja ACCACin arkisto

Mustalahti oli haaveilut kaikille avoimesta taiteesta, sillä idea syntyi jo vuonna 2008, jolloin hän oli mukana esityksessä kahdella kielellä – viittoen ja puhuen.

– Kiersimme eri vamma-ryhmien omissa toimitiloissa esiintymässä, mutta emme oikein päässeet ammatilaisnäyttämöille. Silloin päätin tehdä tapahtuman, johon kaikki, myös vammaiset, pääsevät lavalle, Mustalahti muistelee mennyttä.

Hänellä kävi omien sanojensa mukaan tuuri, että pääsi mukaan kansainväliseen taiteen vientivalmennusohjelmaan. Siellä osallistujina oli managereita, teatterituottajia ja näyttelijöitä, kuten Mustalahti itse.

– Tajusin ensimmäisellä opin-
tomatkallamme, että tähän on isompi juttu. Siitä syntyi ACCAC Finland. Periaatteena on, että vammasta tai toimintarajoitteesta huolimatta voi tehdä taidetta omalla tavallaan. Taide kuuluu kaikille – ei vain katsojana, vaan myös tekijänä.

– Ensin järjestettiin startti-foorumia Tampereella, joka oli pienimuotoinen tapahtuma. Läpimurto oli vuonna 2015, jolloin oli isompi tapahtuma Tampere-talossa. Esiintyjä oli ympäri maailmaa. Saimme näkyvyyttä ja ihmiset kiinnostuivat. Sen jälkeen tuli pyyntöjä puhumaan ja luennoimaan asiasta eri maihin, jotka halusivat tehdä samaa, muistelee Mustalahti.

– Opetus- ja kulttuuriministeriön Aasian vientituki mahdollisti vuosina 2016–2017 kattavan Aasian showcase-kiertueen mm. Koreassa, Nepalissa ja Intiassa. Mukana oli musiikkia, tanssia ja teatteria. Ja totta kai myös suomalaista hyvinvointiosaamista.

Kansainvälisille vesille

Kysynnän kasvaessa ja kiinnostuksen herätessä vuonna 2016 perustettiin ACCAC Global vastaamaan kansainvälisestä toiminnasta ja kasvusta.

– Tätä kautta on syntynyt ACCACin kasvukeskuksia Nepaliin, Marokkoon, Egyptiin ja Etelä-Koreaan. Jokainen toimii vähän eri pohjalla kulttuurista riippuen esim. rahoituksen osalta.

– ACCAC Globalilla on oma lisenssikonsepti, johon kuuluu omat työkalut ja ohjeistukset, miten toimitaan. Meillä on myös brändikirja, joilla kasvukeskukset pääsevät toiminnan alkuun.

– Saavutettavuuskartoitukset ja paikallisen verkoston rakentaminen on pohjatyötä sille, että päästään toteuttamaan ensin pienimuotoisia tapahtumia ja pikkuhiljaa suurempia kokonaisuuksia. Kaikki perustuu paikallisen yhteisön aktivointiin ja kansainvälisen verkoston kautta pystytään tuottamaan paikalle eri alojen asiantuntijoita ja uskomattomia taide-elämyksiä integroitujen ryhmien ja vammaistaiteilijoiden tuottamina, tähdentää Mustalahti toimintaa.

Kasvukeskukset vaikuttavat myös yhteiskunnallisesti maassaan esteettömyyteen ja vammaisten näkyvyyteen. Toki on muistettava, että kulttuuri ja yhteiskunnallinen tilanne on joka paikassa erilainen. Siksi paikallisten kasvukeskusten rooli onkin tärkeä, sillä sillä varmistetaan oikeiden askelten ottaminen ja kunnioitus paikalliselle kulttuurille ja toimintatavoille.

– Esimerkiksi Egyptissä on vuodesta 2015 lähtien tehty pohjatyötä ACCAC Festival & Congress -tapahtuman toteuttamiseksi ja maassa on kasvava kiinnostus yhdenvertaisuuden toteutumiseen kulttuurissa, koulutuksessa ja työelämässä.

– Vuosi 2018 on Egyptissä presidentin nimeämänä vammaisten henkilöiden vuosi ja erisisältöisiä tapahtumia toteutuu läpi vuoden. Olimme juuri muutama viikko sitten kutsuttuina 25 yliopiston järjestämässä viikon mittaisessa Youth Week for Students with Disabilities -tapahtumassa, jossa seminaarin lisäksi oli urheilua ja esittävää taidetta.



Kirsi Mustalahti lasten kesellä Nepalissa joulukuussa 2017, jossa järjestettiin sosiaalisen sirkuksen työpaja integroidussa koulussa Katmandussa.

Aivan uskomaton meininki! Taidelähtöisillä menetelmillä voi olla hyvinkin yhteisöllinen vaikutus ja tuo ihmiset yhteen, Mustalahti muistuttaa.

Kaikille mahdollinen maailma

ACCACin missio on kaikille mahdollinen maailma.

– Se on yhdenvertaisuuden ja inklusion edistämistä kansainvälisesti taiteen ja kulttuurin keinoin, kiteyttää Kirsi Mustalahti ja jatkaa:

– Se on soveltuvia palveluja kaikille ja avoimempaa ymmärrystä ihmiseltä toiselle, jos toinen ihminen on erilainen esimerkiksi toimintakyvyltään.

– Se on itsensä ja toisten elämän arvostamista.

– Se on yhteistyötä, joka muun muassa toi korealaisia taiteilijoita konsertoimaan Suomeen helmikuussa. Mukana oli niin vammaisia kuin vammattomiakin musiikin taitajia.

Mission osana on myös esteettömyys.

– Kaikki lähtee asenteesta. Useasti ennakkoluulot johtuvat tietämättömyydestä, jolloin asiat voivat tuntua jopa pelottavilta. Esimerkeillä ja roolimalleilla on suuri merkitys. Ne voivat voimaannuttaa ja auttaa omien unelmien saavuttamisessa.

– Meillä on tehty paljon, mutta niin on tehty myös maailmalla. Meiltä voidaan viedä muualle

hyvää ja monipuolista koulutusta ja hyvinvointiosaamista. Tärkeää on ottaa oppia myös muualta ja tuoda sitä Suomeen, korostaa Mustalahti.

– Inklusion edistäminen kulttuurissa on myös yksi EU:n Luova Eurooppa -ohjelman tavoitteista. Siitä on esimerkkinä kuudessa maassa toteutuva viittomakieltä ja puhuttua kieltä yhdistävä kaksivuotinen hanke, jonka aikana järjestetään avoimia työpajoja eri kohdemaissa: Suomessa, Belgiassa, Portugalissa, Englannissa, Kroatiassa ja Bulgariassa. Ja kaikissa maissa syntyy myös uusi kaksikielinen esitys suomalaista **Eero Enqvistin** Kukunor ja Unikuu -näytelmätekstiä käyttäen.

– Tämä kuuroja ja kuulevia ammattinäyttelijöitä yhdistävä hanke syntyi Suomen 2015 ACCAC-tapahtuman ansiosta. Kuukauden sisällä saa ensi-iltansa neljä uutta kaksikielistä Kukunoria Euroopassa. Syksyllä kaksi muuta ja ensi vuonna meillä on Kukunor-kongressi Brysselissä, iloitsee Mustalahti.

Kysymys tulevaisuudesta saa ACCACin perustajan mietteliääksi, mutta hän vastaa hymyillen.

– Paljon varmasti reissuja ja luentoja, tapahtumia maailmalla, uusia kasvukeskuksia mahdollisesti Tunisiassa, Omanissa ja Algeriassa, taloudellisesti vakaa ACCAC Global, esteettömyyttä ja avoimuutta taiteella ja kulttuurilla..., listaa Mustalahti.



MONIPUOLISTA KUNTOUTUSTA PUNKAHARJULLA

Huippuammattilaisista koostuva, moniammatillinen henkilöstömme yhdessä idyllisen järviluonnon kanssa tekevät kuntoutuksestasi elämyksen.

TARJOAMME KELAN HARKINNANVARAISTA JA VAATIVAA LÄÄKINNÄLLISTÄ YKSILÖLLISTÄ KUNTOUTUSTA neurologisella linjalla, tules- ja reumalinjalla sekä yleislinjalla.

Kuntoutukseen voi hakea Kelan kustantamana, terveydenhuollon tai vakuutusyhtiön maksusitoumuksella sekä omalla kustannuksella.

TERVETULOA KRUUNUPIISTOON!

Lisätiedot:
asiakassihteerit puh. 040 6846 488,
eija.herttuainen@kruunupuisto.fi

Kysy myös muita kuntoutuskurssejamme tai lomapakettejamme. Katso www.kruunupuisto.fi



Vaahersalontie 44, 58450 Punkaharju
puh. 020 763 9130 | www.kruunupuisto.fi



PARAS VALIKOIMA ESTEETTÖMIÄ LOMIA



Esteetön vuokrataksio **TENERIFFALLA**

Lomaile Teneriffan lämmössä omatoimisesti
- myös kesäkaudella!
Vuokraa kaunis, yhden makuuhuoneen kaksio
Los Cristianoksen keskustassa.
alk. **495,-/vko**, lisäviikot alk. **435,-/vko** (2 hlö).

PYYDÄ TARJOUS MYÖS LENNOISTA!

Myös paljon esteettömiä **OMATOIMILOMIA** niin rantakohteissa kuin kaupungeissakin: Espanjan aurinkorannikko, Teneriffa, Barcelona, Berliini, Dublin, Nizza, Wien...

Kysy lisää ja pyydä tarjous!



8 SELKÄYDINVAMMA AKSON

HELSINKI - JOENSUU - PORVOO - TURKU - VARAA MATKASI 24 H - www.matka-agentit.fi



Leppoisa Fuengirola

Rento loma Espanjan aurinkorannikolla, jossa on mainiot puitteet esteettömään lomailuun.

Esteetön hotelli Pir Fuengirola lähellä rantakatua ja huvivenesatamaa.

9.-16.9. alk. 795,-



Lumoava Toscana

Lumoavan kaunis Toscana, esteetön hotelli Girasoli Toscana ja mukavaa lomailuauima-altaalla ja retkillä. Kaksi kokopäiväretkeä: Firenze ja Siena, puolihoitoateriat.

23.-30.9. 1.345,-

Matkanjohtajana Sari Kivimäki.



Aurinkoinen Teneriffa

Esteetön hotelli Mar y Sol, puolihoitoateriat. Jumppaa ja muuta yhteistä ohjelmaa.

11.-18.11. alk. 1.095,-

Matkanjohtajana Hanna-Maaria Tumelius.

18.11.-1.12. alk. 1.645,-

Matkanjohtajana Risto Lappalainen.

Hinnat alkaen Helsingistä - Kysy myös **LIITYNTÄLENTÖJÄ MUUALTA!**

VARAUKSET:

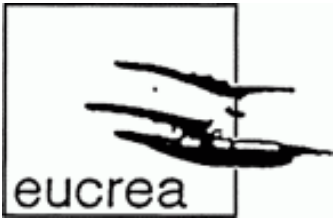
050 371 6203 / Hanna

050 371 6770 / Lotta

050 371 6166 / Miranda

porvoo@matka-agentit.fi

**Matka
agentit**
Suomalainen matkanjärjestäjä



Vammaiset taiteilijat esiin!

Kulttuuriyhdistys Eucra tuottaa tapahtumia ja tekee vaikutustyötä

Kulttuuriyhdistys Suomen Eucra on vuodesta 1997 toiminut kansainvälinen vammaisten ihmisten luovuutta edistävä verkosto. Sen tarkoituksena on vahvistaa vammaisten henkilöiden mahdollisuuksia käyttää kulttuuripalveluja ja vammaisten aktiivisuutta taiteen eri aloilla, tehdä tunnetuksi vammaisten tuottamaa kulttuuria ja varmistaa heidän tiedonsaantinsa kulttuurialalla.

Eucra tekee aktiivista yhteistyötä myös muiden kulttuurikentän toimijoiden kanssa kansallisesti ja kansainvälisesti. Tavoitteena on poistaa yhteiskunnasta esteitä, jotka haittaavat vammaisten taiteentekijöiden osallistumista kulttuurin tuottajina ja kuluttajina.

Viime vuosina Eucran konkreettinen toiminta on keskittynyt ennen kaikkea Cross over -taidefestivaalin ympärille. Vammaisia ja vammattomia taiteentekijöitä yhteen kokaava tapahtuma vietti viime kesänä jo kymmenettä juhluvuottaan. Tänäkin kesänä 7.-10.6. järjestettävän tapahtuman lisäksi Eucra on mukana toteuttamassa myös Integroidun tanssin ja teatterin ITTP-festivaaleja elokuussa Turussa sekä kansainvälisen

vammaisten päivän Disability Day eli Dida-tapahtumaa 3.12.

Korkeatasoista ja kantaaottavaa taidetta

Kulttuuriyhdistys Suomen Eucran puheenjohtaja **Ismo Helén** odottaa Eucran toimintavuodesta tanssin täyteistä.

- Cross over -festivaali tulee olemaan tanssipainotteinen. Juhlistamme integroidun tanssin pioneerin DanceAbility Finlandin kymmenvuotista taivalta yhdessä tanssiryhmä Kaaos Companyn kanssa. Tanssitapahtuma tulee olemaan iso osa festivaaliamme. Lisäksi luvassa on ainakin musiikkia ja runoutta. Vuoden muut tapahtumat ovat vielä suunnitteluasteella.

Helén toivottaa jokaisen festareille mukaan, sillä paikan päällä toimintaan saa parhaiten tuntumaa.

- Toki sähköpostiakin saa laittaa, jos on kysyttävää tai ideoita.

Entä Mihin Eucran kaltaisia toimijoita tarvitaan, mikä on yhdistyksen tärkein tehtävä?

- Kyllä se on tuoda esiin korkeatasoista ja kantaaottavaa taidetta tekeviä vammaisia taiteentekijöitä. Onneksi kiinnostavia taiteilijoita kentällä riittää, iloitsee Helén.

Lakipalsta

Lähetä lainopillinen kysymyksesi tai aihe, jota haluat käsiteltävän lehdessämme osoitteeseen: toimisto@aksonry.fi.

Lakimiehet vastaavat tällä palstalla.

KYSYMYS

Korvaako kunta avustajan pääsylippukustannukset ym. kulut?

VASTAUS

Henkilökohtainen apu on maksuton palvelu. Tämä merkitsee, että jos avustajan mukanaolosta esimerkiksi matkalla, konsertissa, elokuvissa, näyttelyissä, urheilutapahtumissa, liikennevälineissä tai muissa vastaavissa aiheutuu kustannuksia, tulee kunnan korvata ne. Kunnan korvausvastuuseen kuuluu toki vain välttämättömät ja kohtuulliset kustannukset. Käytännössä asia järjestyy siten, että sinä itse maksat esimerkiksi pääsylipun ja sen jälkeen laitat kuitin ja hakemuksen kuntaan ja kunta korvaa sen sinulle. Jos kunta olisi kielteisellä kannalla, niin kunta tekee silloin kokonaan tai osin kielteisen päätöksen, ja voit hakea siihen muutosta.

Myös yhdenvertaisuuslaki vaikuttaa tilanteeseen. Yhdenvertaisuuslain mukaan esimerkiksi tapahtumanjärjestäjällä on velvollisuus ryhtyä kohtuullisiin mukautuksiin vammaisen henkilön osalta. Tämä voi merkitä esimerkiksi sitä, että avustaja pääsee maksutta sisään. Yhdenvertaisuusvaltuutettu suosittelee, että henkilökohtaisen avustajan pääsylippu on maksuton. Tästä asiasta ei kuitenkaan ole vielä vakiintuneita käytäntöjä ja kyse on aina yksittäistapauksittain harkittavasta asiasta. Asiaan voi vaikuttaa esimerkiksi lipun kalleus ja se, kuka tapahtuman järjestää. Jos esimerkiksi tapahtumanjärjestäjä päästää avustajan puoleen hintaan, jäisi toinen puolikas tässäkin tapauksessa haettavaksi kunnalta. Tapahtumanjärjestäjillä on vaihtelevia käytäntöjä siinä, miten osoitetaan avustajan tarve. Tähän on tulossa avuksi EU:n Vammaiskortti, joka osoittaa avustajatarpeen. Seuraa verkkosivuilta tämän hankkeen etenemistä.

Selvää kuitenkin on, että avustajaa ei voi laittaa maksamaan omia lippujaan. Kannattaa olla lakimieheen yhteydessä, jos tulee ongelmia kunnan tai tapahtumajärjestäjien kanssa.

Jukka Kumpuvuori

luvan saanut oikeudenkäyntiavustaja, Turku

Helsingin suurimpien kulttuurilaitosten saavutettavuus hyvällä tasolla

Helsingin kulttuuritarjonta on monestakin vinkkelistä katsottuna monipuolista ja laadukasta. Tarjontaa löytyy laidasta laitaan, samoin myös erikokoisia ja -tasoisia kulttuurilaitoksia. Helsingin suurimpia kulttuurilaitoksia voi onneksi melko huoletta lähestyä myös huojuvin jaloin tai pyörätuolista käsin.

Teksti: Nuutti Hiltunen

Kuvat: Helsingin Kaupunginteatteri/Arno de la Chapelle, Musiikkitalo/Arno de la Chapelle, Suomen Kansallisteatteri/Neena Villberg ja Oopperatalo/Mirka Kleemola

Saavutettavuutta ja asiakaskokemusta myös liikuntavammaisten näkökulmasta on mietitty. Se näkyy niin verkkomateriaaleissa kuin vieraita vastaanottavan henkilökunnan palveluhalukkuudessa.

Pääsääntönä on, että pyörätuolipaikkojen lippuja ei voi varata tai lunastaa verkkosivujen kautta. Musiikkitalon tapahtumat tekevät kuitenkin poikkeuksen. Mahdollinen avun tarve on tehtävä etukäteen henkilökohtaisella

kontaktilla lipunmyyntiin.

Avustaja pääsee Musiikkitalon tapahtumiin ilmaiseksi, Kansallisoopperassa 50 %:n alennuksella. Kansallisteatterissa avustajalippu maksaa 8 euroa ja Helsingin Kaupunginteatterissa musikaaleissa 22 euroa ja puhenäytelmissä näyttämöstä riippuen 10–12 euroa.

Aina kannattaa kysyä neuvoa ja ottaa tarjolla oleva apu, elämykset ja illuusio vastaan. Käykää taloiksi!

Suomen kansallisooppera ja -baletti

www.oopperabaletti.fi

OOPPERATALOSSA on kaksi näyttämöä: Päänäyttämö ja Pieni näyttämö (Alminsali). Myös lämpiötiloja käytetään pienimuotoisiin esityksiin ja ilmaistapahtumiin. Päänäyttämön katsomossa pyörätuolipaikat sijaitsevat ensimmäisen parven aitioissa 3 ja 4 sekä toisen parven aitioissa 1, 2, 3 ja 4. Alminsalissa on kaksi pyörätuolipaikkaa. Esteettömät wc-tilat sijaitsevat Töölönlahden aulassa, 2. kerroksen aulassa (pääsisäänkäynti) ja toisen parven (3. krs.) katsomoiden päädyissä. Ulkopuolinen konsultti on tehnyt esteettömyyskartoituksen ja 100-sivuisen raportin Oopperatalosta vuonna 2015.

Lippujen ostaminen

Pyörätuolipaikat varataan Oopperan asiakaspalvelusta ja liput voi lunastaa lipunmyyntipisteistä. Lunastusai-kaa on varauksesta 1–2 viik-

koa. Vapaat pyörätuolipaikat vapautuvat yleiseen myyntiin viikkoa ennen esitystä. Avustaja saa lipun 50 %:n alennuksella perushinnasta, kun avustettavalla on lippu näytökseen.

Saapuminen

Esteetön sisäänkäynti on Töölönlahden puolella Oopperakujalla, josta tullaan pohjakerrokseen (1. krs.). Mannerheimintien puoleisesta pääsisäänkäynnistä saavutaan rakennuksen 2. kerrokseen. Oopperan ja Baletin oma pysäköintialue Töölönlahden puolella on tarkoitettu invapysäköintiin. Taksit tulevat ja lähtevät samasta paikasta. Aulalaemännät ja vahtimestarit opastavat vieraita sisätiloissa aulassa, lämpiötiloissa ja naulakoilla.

Helsingin Kaupunginteatteri

www.hkt.fi

HELSINGIN KAUPUNGINTEATTERIRILLA on viisi näyttämöä: teatterirakennuksen suuri ja pieni näyttämö, Arena-näyttämö, Studio Pasila ja Lilla Teatern. Tilojen saavutettavuudesta ja pyörätuolipaikkojen lukumääristä on kuvaukset Kaupunginteatterin verkkosivuilla. Helsingin Kaupunginteatterin teatterirakennuksen saneeraus-työyhteydessä parannettiin vuosina 2015–2017 rakennuksen esteettömyyttä ja lisättiin esteettömiä wc-tiloja (6 kpl) ja pyörätuolipaikkoja (suurella näyttämöllä 8, pienellä näyttämöllä 4).

Lippujen ostaminen

Pyörätuolipaikkojen ja avustajapaikkojen varaus tehdään suoraan Kaupunginteatterin lipunmyynnistä. Lipunmyynnistä menee tieto esim. pyörätuolia käyttävästä asiakkaasta myös aulahenkilökunnalle, joka tarpeen tullen neuvoo, opastaa ja auttaa teatterille

saapuvaa asiakasta. Liput on lunastettava kolme viikkoa ennen esitystä. Pyörätuolipaikan hinta on näyttämön ja katsomopaikan normaali hinta. Vaikeavammaisen katsojan avustajalle lipun hinta on musikaaleissa 22 euroa ja puhenäytelmissä näyttämöstä riippuen 10–12 euroa.

Saapuminen

Kaupunginteatterin teatterirakennuksen parkkipaikalla on kaksi esteetöntä pysäköintipaikkaa. Rakennuksen tilat mahdollistavat pyörätuolin käyttäjän omatoimisen liikumisen. Muiden näyttämöiden paikoitustilat löytyvät niin kuin paikoitustila löytyy kantakaupungissa. Arena-näyttämöllä, Studio Pasilassa ja Lilla Teaternissa aulahenkilökunta avustaa katsomoon siirtymisessä. Lippumyymälän parkkipaikalla on esteetön autopaikka.

Kansallisteatteri

www.kansallisteatteri.fi

KANSALLISTEATTERILLA on viisi näyttämöä: Suuri ja Pieni näyttämö, Willensauna, Omapohja ja Lavaklubi. Willensauhan ja Omapohjan saavuttaa esteettömästi. Suurelle ja Pienelle näyttämölle sekä Lavaklubille kuljetaan vahtimestarin avustuksella. Wc-tilat sijaitsevat Lavaklubilla ja Omapohjassa. Näihin pääsemiseen tarvitaan niin ikään vahtimestarin apua.

Kansallisteatteri valmistautuu liikkumisesteisten saapumiseen lipunmyyntiin annettujen tietojen perusteella ja vahtimestari tulee tutuksi kaikille pyörätuolipaikan lunastaneille vieraille. Suurella näyttämöllä on kaksi pyörätuolipaikkaa. Lavaklubi on sinne pääsyn jälkeen esteetön, muilla näyttämöillä on kussakin yksi paikka varattuna pyörätuolin käyttäjälle.

Kansallisteatteri on Museoviraston suojelama vanha rakennus. Siksi Kansallisteatterin tilat on tässä esitellyistä laitoksista haasteellisimmat, mutta vanhan rakennuksen puutteita korvaa aina tarjolla oleva yksilöllinen apu.

Lippujen ostaminen

Sekä liikkumisesteisen, että hänen avustajansa liput varataan puhelimitse Lippumyymälästä. Pyörätuolin käyttäjälle tai avustajille varattuja lippuja ei voi varata tai lunastaa Kansallisteatterin verkkosivuilta. Lippua varatessa ilmoitetaan pyörätuolipaikan tai muun

avun tarve sekä mahdollisen avustajan mukaantulo. Liput lunastetaan Kansallisteatterin Lippumyymälästä. Normaalisti liput on lunastettava kolmen viikon sisällä varaamisesta, mutta Lippumyymälän kanssa voi sopia, että pyörätuolipaikan ja avustajan liput lunastetaan näytökseen tultaessa. Pyörätuolipaikan lipun hinta on normaali näytöksen lipun hinta. Avustajan lippu maksaa 8 euroa.

Saapuminen

Suuren näyttämön esteetön sisäänkäynti on Itäisen Teatterikujan puoleisessa tornissa (Itäinen Teatterikuja 2 A). Tämä osoite kannattaa antaa taksinkuljettajalle, sillä joskus taksinkuljettaja hakee paikkaa muualta. Oveissa on painike, jossa lukee SN-esitykset. Sitä painamalla vahtimestari tulee opastamaan vieraat perille. Myös Lippumyymälään kuljetaan tarvittaessa Suuren näyttämön esteetömmän sisäänkäynnin kautta. Ovea vastapäätä on yksi invapaikka. Toinen invapaikka on Willensaunan edessä. Pienelle näyttämölle kuljetaan Willensaunan kautta. Kun aulapalvelussa kertoo, että on menossa Pienelle näyttämölle, vahtimestari saapuu paikalle. Kansallisteatteri tarjoaa esitysiltana kahden tunnin ilmaisen pysäköinnin läheisen P-Elielin parkkihalliin. Hyvityslipun saa vahtimestarilta tai Lippumyymälästä parkkihallin sisäänajopuomilta saatua pahvista pysäköintilippua vastaan.

Musiikkitalo

www.musiikkitalo.fi

MUSIKKITALOSSA on yksi suuri konserttisali ja viisi pientä salia. Suuressa salissa on valmius 28 pyörätuolipaikkaan. Pienissä saleissa pyörätuolipaikkojen määrä on joustava tai 5–6 paikkaa/sali. Liikkuminen musiikkitalon tiloissa on esteetöntä ja esteettömiä wc-tiloja löytyy pääaulan kerroksesta. Verkkosivuilla Konsertit ja tapahtumat -osiossa on tarjolla myös runsaasti ilmaistapahtumia. Talon kahviosta on avara näkymä Helsingin sydämeen.

Lippujen ostaminen

Musiikkitalon tapahtumien järjestäjät vastaavat itse tapahtumien myynnistä. Musiikkitalon verkkosivuilla valitaan ensin tapahtuma, ja sitten siirrytään Musiikkitalon lipunmyyntikumppanin Ticketmasterin lippukauppaan. Kaikkiin päätoimijoiden, Helsingin kaupunginorkesterin, Radion sinfoniaorkesterin ja Taideyliopiston Sibelius-Akatemian tapahtumiin on mahdollista ostaa pyörätuolija saattajapaikka Ticketmasterin verkkokaupasta. Jos verkossa asiointi ei muiden

tapahtumajärjestäjien kohdalla onnistu, kannattaa soittaa Ticketmasteriin. Liput voi ostaa myös paikan päältä. Päätoimijoiden tapahtumiin ja pääsääntöisesti muidenkin järjestäjien tapahtumiin on saattajalla ilmainen pääsy. Vapaat pyörätuolipaikat menevät yleiseen myyntiin kaksi päivää ennen tapahtumaa.

Saapuminen

Liikkumisesteisten pysäköintipaikat sijaitsevat Q-Park Finlandia -pysäköintihallin alimmalta tasolta, josta on hissiyhteys Musiikkitalon pääaulaan. Liikkumisesteiset saavat Musiikkitalon infosta hyvityslipun, jolla saa kaksi tuntia ilmaista pysäköintiaikaa. Muita pysäköintitiloja ovat P-Eliel -parkkihalli ja kantakaupungin kadunvarret. Invataksit voivat toistaiseksi noutaa ja jättää asiakkaansa Musiikkitalon Kansalaistorin puoleiselle sisäänkäynnille, jossa Musiikkitalon aulahenkilökunta ottaa liikkumisesteiset vastaan ja opastaa heidät tarvittaessa katsomoon.





**Jos
tahdot
tietää
missä on hyvä
kuntoutua.**

Validia Kuntoutus on kotimainen kuntoutuksen asiantuntija. Kuntoutus on yksilölliset tarpeet huomioivaa, moniammatillista ja tutkimustietoon perustuvaa.

Tarjoamme kuntoutusta yli 60 vuoden kokemuksella.

Jos tahdot tietää missä on hyvä kuntoutua, valitse Validia Kuntoutus. **validia.fi**

Validia Kuntoutus Nordenskiöldinkatu 18 B, 00250 Helsinki
p. 09 777 071 kuntoutus@validia.fi

VALIDIA

Arvokas elämä.

ESCIF-kuulumisia

Teksti: Nuutti Hiltunen

Tämän vuoden ESCIF-konferenssi järjestetään 8.–10. elokuuta Prahassa, Tshekissä. Konferenssin teemana on Vertaistuki – ainutlaatuinen voimavara. Jäsenjärjestöiltä on pyydetty esityksiä aiheesta, joten olen

välittänyt pyynnön Synapsiaan ja kaikkiin Suomen selkäydinvammakeskuksiin.

ESCIFin hallitus on toiminut viime keväästä lähtien varapuheenjohtaja **Gunilla Åhrenin** johdolla, sillä **Jane Horwell** on ollut edelleen estynyt toimimaan

tehtävässä. Elokuun vuosikokouksessa valitaan kaksi hallituksen jäsentä ja puheenjohtaja erovuoroisten tilalle – itse olen myös erovuorossa. Puheenjohtajaehdokkaiden kohdalla ollaan jännän äärellä.

Hallituksen Skype-kokouksen (13.3.) muistioon kirjattiin konferenssijärjestelyiden lisäksi vuoden 2017 lievästi tappiollinen tilinpäätös. Se johtui lähinnä yhdestä ylimääräisestä kokouksesta Prahassa. Joidenkin jäsenjärjestöjen jäsenmaksu (350 euroa) on myös vielä mak-

Omalla vetovastuullani on Ambassador program, jonka yhteydenotot jäsenjärjestöihin käynnistyvät kevään aikana. Muista projekteista verkkosivujen luomiseen ja ylläpitoon keskittyvä Ageing Well -projektin materiaalia on jo valmistunut ja sitä julkistetaan lähiaikoina ESCIF:n sivustolla (www.escif.org). Vuoden 2019 konferenssi järjestetään Ruotsissa, Göteborgissa touko-kesäkuun vaihteessa.

Lue lisää:

www.escifcongress.org.



Mikä on EU:n Vammaiskortti?

Teksti ja kuvat: www.vammaiskortti.fi

EU:n Vammaiskortti tulee Suomessa käyttöön loppukeväästä vuonna 2018. Yhtenäisellä Vammaiskortilla vammat ihmiset voivat Suomessa ja muissa EU-maissa todentaa vaivattomasti vammaisuutensa tai avustajan tarpeensa matkustaessaan esi-

merkiksi julkisilla kulkuneuvoilla ja osallistuessaan liikunta- ja kulttuuritapahtumiin. EU:n **Vammaiskortti on vapaaehtoinen** kommunikoinnin ja osallistumisen apuväline.

Palveluntarjoajille yhtenäinen kortti mahdollistaa palveluiden kehittämisen. Vam-

maiset ihmiset voidaan kortin avulla huomioida palveluissa paremmin.

Vammaiskortti on samanlainen kaikissa niissä Euroopan maissa, joissa se tulee käyttöön. Kortissa on henkilön valokuva, nimi- ja syntymäaika, pistekirjoitusta ja hologrammitunniste. Kortin tekstit ovat suomeksi ja englanniksi. Vammaiskortissa voi olla joissain tapauksissa myös A-merkkintä. Se tarkoittaa, että henkilö tarvitsee useimmiten mukaansa avustajan tai tukihenkilön.

Kortin kääntöpuolelle on mahdollista valita symboleita ja QR-koodi, jonka taakse kortin käyttäjä voi itse tallentaa tietoja omasta avun ja tuen tarpeestaan.

Vammaiskorttia eivät voi hakea kaikki. Suomessa korttia voi halutessaan hakea itselleen n. 300 000 ihmistä. **Kortilla ei saa sosiaalietuuksia. Kortin käyttöönoton yhteydessä peritään myös nimellinen maksu.**

Korttia voi hakea KELAn kautta loppukeväästä.

Tällä hetkellä EU:n Vammaiskortti on tulossa käyttöön Suomen lisäksi Belgiassa, Italiassa, Kyproksella, Maltalla, Virossa ja Romaniassa. EU:n Vammaiskortti on jo otettu käyttöön Sloveniassa.

Vammaiskorttia on kehitetty Suomessa Euroopan unionin Perusoikeus-, tasa-arvo- ja kansalaisuusohjelman tuella vuosina 2016–2017. Vuodesta 2018 lähtien kehittämistyötä tukee STEA Veikkauksen tuotoista.

Lisätiedot:

www.vammaiskortti.fi.





HENKILÖKUVASSA:

Ulla Kemppainen Mekaniikkaa ja moottoripyöriä

Olen sopinut tapaamisesta hyvinkääläisessä kauppakeskuksessa. Katseeni harhailee, kunnes se osuu pyörätuolin renkaisiin. Ulla Kemppainen (ent. Kulju) hymyilee tuttavallisesti, sillä olemme tavanneet kerran aiemminkin.

TEKSTI: Tiina Siivonen

KUVAT: Gianni Scoca ja Lars Tornqvist

Heitämme tervehdykset ja pääsemme asiaan – kysymyspatteristo on valmiina.

– Kiitos, nyt kuuluu jo parempaa. On selvitty influenssasta. Tosin ei tunnu, että olisin vieläkään ihan kondiksessa, sillä yskin kylkiluun itseltäni poikki, kertoo Kemppainen kuulumisiaan työpäivän päätteeksi.

Kemppainen vammautui 15 vuotta sitten, kun hän sai lumilautailuonnettomuudessa selkäydinvamman, jonka seurauksena jalat eivät enää toimi. Kulkeminen tapahtuu pyörätuolilla. Siihen ei nuoren naisen elämä kuitenkaan pysähtynyt – saatikka harrastukset ja kilpaileminen.

– Olen aina ollut liikunnallinen. Ennen vammautumistani harrastin laukkaratsastusta 6-vuotiaasta asti. Sitten tuli lumilautailu. Laji kuin laji, niin aina olen kilpaillut. Ja täytyy myöntää, että olen ehkä vähän myös yllytyshullukin.

– En niin, että joku sanoo, että et uskalla, vaan että joku sanoo, etten pysty. Itselle se on ehkä enemmän rajojen hakemista mihin pystyy ja sitä mihin kroppa riittää. Tuo kropan riittäminen tuleeikin hyvin esiin harjoittellessani. Vammatasoni on rintarangan 11-12 nikamat. Istuessani tasapainotyynillä ja tehdessäni harjoituksia tuntuu, ettei

pysty juuri mihinkään. Tarvitsee vain treenata, kertoo Kemppainen.

Ratamoottoripyöräily vei mennessään

Kemppainen on vammautumisensa jälkeen kokeillut useita urheilulajeja. Uusin laji löytyi vuonna 2015.

– Kävin Briteissä hyväntekeväisyystapahtumassa, jossa kokeilin ajamista ratamoottoripyörällä. Kaikki sujui hyvin ja tuntui myös hyvältä.

– Itse asiassa kaikki meni niin hyvin, että sain tapahtuman järjestäjältä kutsun ja hän vei minut Silverstoneen. Sain ajaa todellisella kilpapyörällä. Siitä se sitten lähti. Tulin kotiin ja ostin oman pyörän, kertoo Kemppainen ratamoottoripyöräilyharrastuksensa alkuvaiheita.

– Tekniikkaa ei tarvinnut juurikaan muokata: nappivaihteet laitettiin, takajarru siirrettiin vasemmalle kädelle ja jalkatapid muutettiin tarranauhapitoisiksi, jolloin kengässä on vastakappale ja jalat pysyvät paikoillaan.

Vammasta johtuen ja aika-ajoista riippumatta Kemppainen joutuu aloittamaan aina viimeisestä ruudusta, sillä lähettäjät pitävät pyörästä kiinni lähtöön saakka. Kaikki tehdään avustajien

turvallisuuden takia.

– Jos olisin ajanut todella hyvin ja lähtisin keskiruudusta, niin avustajat olisivat varassa, koska muut tulisivat takaa. Kaikkea voisi sattua, sillä kun lähden takaa, niin paalupaikan kohdalla vauhti on jo 100 km/h. Joutuu siis ajamaan tuplasti kovempaan, kun lähtee viimeisenä.

– Jos jotakin tapahtuu, niin jaloilla et pysty auttamaan, mutta toisaalta on 50 %:ia vähemmän mahdollista saada joku haaveri aikaan, koska jalat eivät toimi. Toisaalta taas vamma aiheuttaa jäykkyyttä eli spastisuutta jaloissa, jolloin on vaikea saada itseään kokonaan suoraksi.

– Tästä on se hyöty, että kerran kaatuessani naarmuuntuivat vain polvet ja kypärän visiiri. Eli koska olen jäykkä, niin pysyin vähän kuin istumasennossa, kun pyörä lähti alta. Tässä kohtaa spastisuudesta oli hyötyä, kertoo Kemppainen.

Vuonna 2017 Kemppainen koki pahimman ”lentonsa”: jalkaterä murtui, kylkiluut katkesivat, nivelsiteet menivät toisesta jalasta, olkapäästä meni kiertäjäkalvo ja tuli muutama mustelmakin.

– Muuten on tullut pari aivotärähdystä, mutta ei mitään sellaista, että lopettaisin, kiteyttää Kemppainen.



– On hienoa, miten minut on otettu osaksi lajiporukkaa Suomessa. Osa ei ehkä enää huomaakaan vammaani, vaan he tuijottavat ainoastaan aikojani, iloitsee hyvinkääläinen.

Kruununa maailmanmestaruus

Suomessa Kempvaisen luokassa ei ole muita vammaisia ratamoottoripyöräilijöitä. Suomesta toki löytyy toinenkin ratamoottoripyöräilijä, jolla on selkäydinvamma, mutta Markku Artiola kilpailee eri luokassa eli sivuvaunullisissa. Ulkomailla kilpailijoita on noin 40 ja selkäydinvammaiset ja raaja-amputoidut kilpailevat samassa sarjassa.

– On hienoa, miten minut on otettu osaksi lajiporukkaa Suomessa. Osa ei ehkä enää huomaakaan vammaani, vaan he tuijottavat ainoastaan aikojani, iloitsee hyvinkääläinen.

Uurastus ratamoottoripyöräilyn parissa palkittiin toukokuussa 2017, kun Kempvaisen voitti Ranskan Le Mansissa järjestetyn liikuntarajoitteisten ratamoottoripyöräilyn naisten luokan maailmanmestaruuden. Mestaruuden takana oli tinkimätön työ, mutta myös oma, osaava tiimi.

– Tiimiini kuuluu myös mieheni, joka osaa tehdä lähes kaikkea ja on monessa mukana. Kaikki tiimiläisistäni eivät ole aina kaikkialla mukana – paitsi valmentajani. Hän on aina mukana piiskaamassa.

– Taidan olla aika itsepäinen... Jos harjoituksissa on joku mennyt huonosti, niin sitä analysoidaan heti valmentajan kanssa, vaikka ei aina huvittaisikaan, naurahtaa Kempvaisen, jonka sukunimi vaihtui avoittumisen myötä, mutta tiimi kulkee edelleenkin Kuljuracingin nimissä.

Seuraavan kerran Kempvaisen tiimeen nähdään tositoimissa 19.5., jolloin ajetaan MM-sarjan ensimmäinen osakilpailu Le Mansin MotoGP:n yhteydessä.

Työpaikan kemiat

Ulla Kempvaisen on myös paljon muuta kuin ratamoottoripyöräilijä. Perheeseen kuuluvat aviomiehen lisäksi 9-vuotias poika ja 3-vuotias tyttö.

– Olen ensisijaisesti äiti, sitten kilpaurheilija – ja töissä tietenkin on pakko käydä, hän naurahtaa.

– Olen oman elämäni selviytyjä!

Selkäydinvamma ei ole vaikuttanut Kempvaisen, mutta epäilijöitä on silti riittänyt.

– Monelle olen joutunut kertomaan, että näytä mieluummin peukkuja kuin surkuttelet kohtaloani.

– Harrastusten osalta vammautumisen ei ollut mitään vaikutusta. Vauhti vaan kasvoi ja kiinnostavia lajeja tuli kokeiltua paljon. Esimerkiksi alppihihtoa ja purjehdusta tuskin olisin kävelevänä kokeillut.

Kempvaisen työskentelee mekaniikkasunnittelijana (Design Engineer) ja on komennuksella Koneella tuotekehityksessä – ainakin pari vuotta.

– Komennus tarkoittaa sitä, että minut on ”ostettu” varsinaisesta työpaikastani insinööritoimisto Etteplan Oy:stä. Koneella kehitän ja suunnittelen hissien koneisto- ja kuilumekaniikkaa. Työ on mielekästä ja tykkään siitä.

– Tällä hetkellä pelkkä prätäkällä ajo ei riitä, joten taloudelliset syyt vievät

töihin ja siinä merkittävässä roolissa on työporukka. Meillä kemiat toimivat ja töissä on helppo olla. Pystytään puhumaan kaikesta.

Ammatiltaan Kempvaisen on venealan insinööri. Hän päätyi valmistuksen jälkeen projektipäälliköksi ja mietti sotalaivojen ja risteilijöiden komentosiltojen mekaniikkaa. Viking Linen Grace-aluksen komentosillan mekaniikka on Kempvaisen käsialaa.

– Siitä hommasta sain paljon kokemusta ja opin paljon uutta. Sitä kautta päädyin tämän päivän hommiin.

– Esteettömyysjuttuja en varsinaisesti tee, mutta konsultoin – ja jos näen epäkohtia, niin puutun. Usein etenkin silloin, jos kohde on tosi erikoinen, eikä ehkä niin julkinen paikka.

Arjen palapeliä

Äitiys, urheilu ja työ. Siinä on melkoista jonglööräamista, mutta kalenteri auttaa arjen palapelin pyörittämisessä.

– Jos joku haluaa tehdä jotakin, niin se laitetaan kalenteriin – ja se pitää. Palapeliä riittää joka käänteessä – etenkin kun kaikki urheiluun liittyvät asiat otetaan mukaan: lasten hoito, etätyöt, kenen auto, ketkä mukana jne. Välillä kaikki tuntuu aivan sekuntiaikataulua, huokaisee Kempvaisen.

– Kaikkihan ei pyöri vain kisojen ympärillä, vaan niiden lisäksi on myös paljon promotapahtumia, messuja ja muita edustustilaisuuksia. Koko ajan pitää miettiä myös tulevaa. Kuka vie seuraavaan paikkaan kamat ja missä



lapset ovat.

– Kerran on ajettu viikonloppuna yli 4 000 kilometriä ympäri Suomea vieden tavaroita ja lapsia, haettu osia ja paljon muuta – ja kisojen jälkeen sama rumba toisin päin.

Suurimmaksi osaksi perhe matkustaa kuitenkin mukana.

– Poikamme on lähes aina mukana, sillä hän ajaa myös minimoto-sarjaa kotimaassa.

– Tytöllämme on myös oma mopo, jossa on tällä hetkellä vielä apupyörät. Hänellä on myös muovinen potkumopo, jolla hän leikkii äitiä kaatuillen, naurahdaa lastensa äiti.

– Lapset saavat tulevaisuudessa harrastaa mitä haluavat. Pojan kanssa on kokeiltu kaikenlaista ja tällä hetkellä hän pelaa myös lätkää. En aio pakottaa mihinkään. Itsellenikin on vienyt aikaa löytää omat lajini.

Aivojumppaa ja Netflix-sarjoja

Ratamoottoripyöräilijänä Ulla Kempainen on saavuttanut jo lähes kaiken.

– Maailmanmestaruuden jälkeen kaikki on plussaa ja homma tuntuu kivalta. Olisi toki hienoa ajaa joskus työkseen tai olla vaikkapa kehitystyössä, ja siitä saisi palkkaa. Perhe on kuitenkin kaikessa etusijalla.

– Ehkä tulevaisuudessa voisin kokeilla sukeltamista ja laskuvarjohyppykin olisi kiva.

Arjen pyöriksen keskellä Kempainen rentoutuu aivojumppaamalla ristikoiden ja palapelien parissa tai pelaamalla tietokonepelejä. Mutta...

– Paras tapa rentoutumiseen on kuitenkin mieheni kainalossa – lasi viiniä ja joku hyvä sarja Netflixistä. Muuta ei tarvita.

Kulttuuririennoista Kempaista kiinnostavat lähinnä muun muassa museot ja stand up -show't.

– Viimeksi kävin katsomassa Cirque du Soleil -esityksen ja viimeisin kirja, jonka luin, oli Dan Brownin Alku. Se oli hyvä. Matkoilla ja pitkillä siirtymäväleillä ehtii hyvin lukemaan.

Edestakaisin vammaisurheilijan ja -liikkujan polulla

Teksti: Tiina Siivonen

Kuvat: Mina Mojtahedin kotialbumi, Suomen Vammaisurheilu ja -liikunta VAU ry



2010-luvulla yhdeksi suomalaisen urheilun tukijalaksi kehiteltiin Urheilijan polku ja vammaisurheilussa vastaavasti Vammaisurheilijan polku, joka pohjautuu kanadalaiseen LTAD-malliin. Vammaisurheilijan polku kuvaa vammaisurheilijoiden mukaan-tuloa ja kasvamista urheilijaksi. Polkua voidaan katsoa myös liikkujan näkökulmasta, sillä kaikki aloittavat jostakin.

Vammaisurheilijan polku poikkeaa urheilijan polusta ennen kaikkea siinä, että polulle voi tulla hyvin eri vaiheissa. Syntymästään saakka vammaiset henkilöt kulkevat koko polun lapsesta aikuisuuteen. Aikuisena vammautuneet tulevat polulle ns. uudessa tilanteessa hyvin vaihtelevalla aikaisemmalla urheilutaustalla ja iällä.

Ensimmäisenä kipinä syttyi pyörätuolikelaukseen

Jokainen voi pohtia missä kohtaa polkua itse menee joko liikkujana tai

urheilijana. Jokaisella on aivan oma tarinansa – tässä niistä yksi. Tässä tarinassa polulla kuljetaan edestakaisin. Kyllä, sekin on mahdollista, sillä on hyvä muistaa, että polku ei mene vain ylöspäin, vaan sieltä voi tulla myös takaisin päin.

13-vuotiaalla **Mina Mojtahedilla** epäiltiin harvinaista tulehdusta selkäytimessä, sillä jokin vei kävelykyvyn ja pyörätuoli oli tulevaisuuden liikku-maväline. Nuori tyttö ei tuolloin ollut juurikaan urheilullinen tai harrastanut mitään muuta kuin koululiikuntaa. Hän pääsi kuitenkin kuntoutukseen ja kokeili siellä jotakin liikuntalajeja, mutta kipinä ei syttynyt. Tiedot harrastamismahdollisuuksista jäivät hieman hatariksi, eikä esteellinen koti tehnyt lähtemistä yhtään helpommaksi, sillä lähteminen oli aina jonkun muun varassa.

– Muistan käyneeni erilaisilla sopeutumismennusleireillä ja nuorten leireillä, joissa oli lajikoelija. Siellä sain

enemmän tietoa eri lajeista. Silloin olin parilla ensimmäisellä stepillä vammaisurheilijanpolulla, Mojtahedi muistelee.

- Kun ikää tuli lisää, niin en päässyt enää leireille. Löysin kuitenkin 17-vuotiaana pyörätuolikelausleirin, johon osallistuin. Siellä syttyi kipinä lajiin. Ja kun ohjaajakin kehui suorituksiani ja tekniikkani, oli liekki täydessä roihussa. Leirillä oli myös muita nuoria ja tekeminen oli kivaa.

- Säännöllinen harjoittelu lähti pikkuhiljaa käyntiin, kun sain kelaustuolin lainaksi ja harjoitteluun valmentajan tuen.

Mojtahedi osallistui kaverinsa kanssa myös pyörätuolikoripaloleirille, mutta se oli kauhistus nuorille tytöille, sillä muut osallistujat olivat vanhempia miehiä.

- Emme tajunneet pelistä mitään ja saimme kokea, että emme olleet oikein tervetulleita mukaan.

Yksin maailmalla

Sitkeä nainen oli kuitenkin päättänyt jatkaa omaa harjoitteluaan kelauksen parissa. Oltiin hypätty polun seuraavalle vaiheelle.

- Menin 1990-luvun alussa SM-kisoihin kelaamaan, vaikka minulla oli aika vähän kokemusta säännöllisestä harjoittelusta - saatikka valmistautumisesta kisoihin.

- Kelausuran alkuvaiheessa oli valmentaja ja säännöllistä harjoittelua muiden suomalaisten kelaajien kanssa. Olin silloin ainoa naispuolinen kelaaja, kertoo Mojtahedi.

- Pääsin vuonna 1995 Veikkauksen kummiurheilijaksi ja Veikkauksen taloudellisen tuen avulla pääsin kiertämään Eurooppaan kisoja. Siellä englantilaiset ja ruotsalaiset ihmettelivät, miten pikku-Mina oli yksin ilman huoltojoukkoa ja valmentajaa kisoissa.

- Jatkoin treenaamista melko itsenäisesti valmentajan ohjeilla ja pääsin vuonna 1996 paralymp-

pialaisiin. Minulla oli kuitenkin huonosti tietoa valmistautumisesta ja olin vain harjoitellut mahdollisimman kovaa.

- Harjoittelun seurannan puute vaikutti vahvasti. Olin jossain vaiheessa todella ylikunnossa. Siitä kesti palautua kaksi vuotta. Olin treenannut paljon myös Sydneyn paralympialaisiin vuonna 2000, mutta en mahtunut joukkueeseen. Se vaikutti motivaatiooni lajia kohtaan. Siinä vaiheessa olin jo polun ylimmillä stepeillä.

Lajin vaihto pyörätuolikoripalloon

Urheilun kipinä syttyi ensimmäisen kerran Mina Mojtahediin pyörätuolikelauksen parissa. Huippu oli nähty ja saavutettu, ja vammaisurheilijanpolku oli koluttu huipulle asti. Suunta tuli kuitenkin vielä paljon muuttamaan tulevien vuosien aikana.

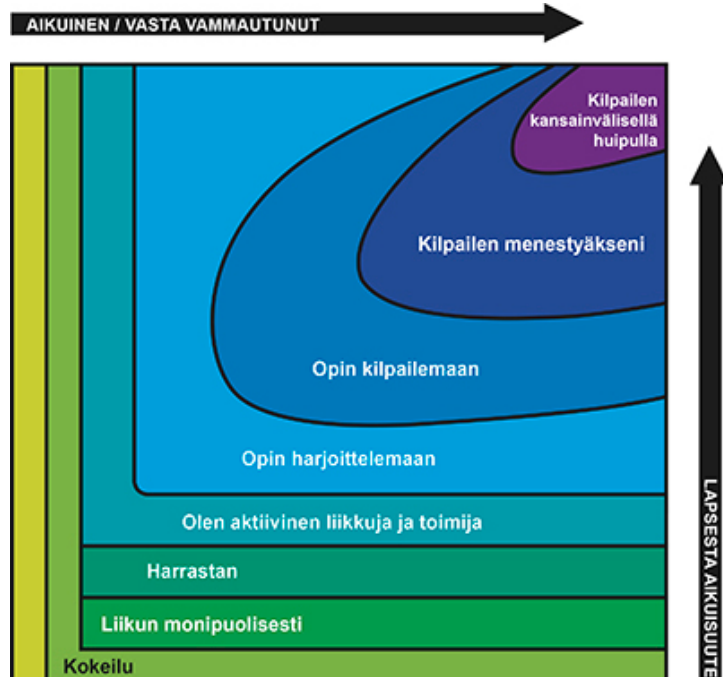
Kelausharjoittelun ohella Mojtahedi oli kavereineen käynyt naisporukalla koripalloharjoituksissa, joissa miehet olivat ensimmäisenä kysyneet, että mitä te täällä teette.

- Tultiin pelaamaan, olivat naiset sanoneet.

Kipinä toiseenkin lajiin oli syttynyt. Mojtahedi laskeutui vammaisurheilijanpolkua alaspäin ja alkoi pelata koripalloa tosissaan. Tämän lajin kohdalla käännekohta oli vuonna 2003, kun suunta vei rapakon toiselle puolelle USA:han opiskelemaan ravitsemusta.

- Vasta silloin ymmärsin treenaamisen merkityksen ja kuinka treenataan. Aika kauan se vaati ja lajin vaihdon, Mojtahedi mietti.

Hän pelasi USA:n yliopistosarjassa ja harjoitteli - oikein. Koripallovuosia kertyi myös Saksassa, jossa hän pelasi koripalloa ammattilaisena. Kiinnostus heräsi myös valmentamiseen vuosien saatossa. Koripalloilijana Mojtahedi eteni polulla loppuun asti.



- Ei se kuitenkaan siihen jäänyt.

Parketilta jälle

Tuli vuosi 2012 ja Mojtahedin kaveri koripallopiireistä kannusti mukaan pyörätuolicurlingin harjoitusleirille.

- Kävin kokeilemassa pyörätuolicurlingia ja parin leirin jälkeen alkoi tulla onnistumisen fiiliksiä. Jäin lajiin koukuun.

- Curlinghalleja on niin vähän, että säännöllinen harjoittelu oli maajoukkueen leirien ja parin omaehtoisen viikkoharjoituksen varassa. Valmennusta tuli lähinnä leireillä.

- Olin pelaamassa Sotshin talviparalympialaisissa vuonna 2014. Suomessa MM-kisoissa 2015 voitimme pronssia.

- Siinä vaiheessa koin, että jos halusin edelleen jatkaa kehityskaartani ja saada henkilökohtaista valmennusta, oli löydettävä parempia harjoittelumahdollisuuksia sekä Suomesta että ulkomailta. Samalla tuntui, että olin lähes koko elämäni ajan tehnyt valintoja urheilun ehdoilla. Ehkä nyt voisi satsata muihin elämän osa-alueisiin ja rakentaa taloudellista turvaa tulevaisuudelle. Vammaisurhei-

lussa harvoin tienaa niin hyvin, että sen varaan voisi tulevaisuudessakin laskea. Siinä vaiheessa tein vaikean päätöksen ja lopetin kilpaurheilun, tiivistää Mojtahedi ratkaisujaan.

Tällä hetkellä Mina Mojtahedi valmentaa koripalloilijoita ja toimii myös Suomen Paralympiakomitean puheenjohtajana. Leipätyötään hän tekee Suomen Punaisen Ristin humanitaarisessa avussa ulkomailla. Tulevaisuudestaan hän pohtii seuraavaa.

- Ammattiurheilijan elämä oli todella siistiä ja nautin siitä, että sain keskittyä urheiluun. Ei minulla taida olla unelma-ammattia, sillä olen kiinnostunut niin monista asioista ja haluan tehdä niin paljon.

- Ammattiurheilijan elämä oli todella siistiä ja nautin siitä, että sain keskittyä urheiluun. Ei minulla taida olla unelma-ammattia, sillä olen kiinnostunut niin monista asioista ja haluan tehdä niin paljon.

HETI ALUSTA ALKAEN

Uusi, parempi LoFric Sense

UUSI **Suurempi avausosa**
Katetri on helpompi ottaa pakkauksesta.

Mukava ja turvallinen

Välitön aktivointi
Katetri aina tuoreena.

UUSI **Ergonominen asetin**
Parempaan hallintaan.



Käytännöllinen liimaläppä
Varma kiinnittäminen kuivaan ja puhtaaseen pintaan.

UUSI **Pitempi avauslappä**
Parempi ote pakkausta avattaessa.

Ihanteellinen katetrin pituus
Täydellinen rakon tyhjeneminen.

UUSI **Tyylikäs ja huomaamaton**

wellspect.fi



LoFric® Sense™

Hae harrastusta

Suomen Vammaisurheilu ja -liikunta VAU ry on julkaissut verkkosivullaan uuden Löydä oma seura -palvelun. Löydä oma seura -palvelusta voi hakea niitä urheiluseuroja, paikallisyhdistyksiä, kunnan liikuntavuoroja ja muita toimijoita, joilla on valmiuksia ja halua ottaa mukaan toimintaansa vammaisia ja tukea tarvitsevia harrastajia. Toimijoita voi palvelusta hakea muun muassa sijainnin, lajin ja toiminnan kohderyhmän mukaan. Löydä oma seura -palveluun voi ilmoittaa uusia toimijoita tai päivittää olemassa olevan toimijan tietoja yksinkertaisella sähköisellä lomakkeella.

Löydä oma seura -palvelu:

www.vammaisurheilu.fi/palvelut/loyda-oma-seura

Avustusta liikuntatoimintaan harrastajille, urheilijoille ja yhdistyksille

Vammaisliikunnan Tuki ry myöntää avustuksia fyysisesti vammaisten henkilöiden liikuntatoimintaan. Tukea jaetaan ensisijaisesti Invalidiliiton jäsenyhdistyksille ja heidän jäsenilleen.

Avustusta voivat hakea fyysisesti vammaisen urheilija, joka ei saa urheilija-apurahaa valtiolta, fyysisesti vammaisen liikunnan harrastaja, edellä mainittujen avustajat, valmentajat, ohjaajat liikunnan vetäjät ja toimijat.

Avustusta voi hakea uusien liikuntakokeiluihin, uusien lajien löytämiseen, liikuntakerhotoimintaan ja kilpailumatkoihin, salivuokriin, liikuntavälineisiin,

kilpailu- ja harjoitusmatkoihin, valmennuskuluihin ja muihin vastaaviin.

Avustusta samalle henkilöhakijalle ei myönnetä perättäisinä vuosina. Yhdistyksien on mahdollista saada avustusta kerran vuodessa. Avustusta voidaan myöntää yhdistyksen järjestämään jatkuvaan liikuntatoimintaan harkinnan varaisesti.

Avustusta myönnettäessä otetaan huomioon hakijan muualta saamat tuet. Avustusta myönnetään vain kuluja vastaan. Kulut tulee osoittaa kuiteilla tms. tositteilla.

Haku aika on kaksi kertaa vuodessa, maaliskuun ja syyskuun loppuun mennessä. Päätöksistä ilmoitetaan kahden kuukauden sisällä hakuajan päättymisestä. Haussa tukea saaneiden nimet julkaistaan Invalidiliiton mediassa. Hakemuksen voi tehdä vapaamuotoisesti.

Lisätiedot: Mika Saastamoinen, puh. 044 765 1375, mika.saastamoinen@invalidiliitto.fi

Suomalaismenestystä paralympialaisissa

Paralympialaiset järjestettiin 9.–18. maaliskuuta 2018 Etelä-Koreassa. Suomesta matkaan lähti 13 urheilijan sekä kahden opashiihtäjän joukkue. Talviparalympialaisissa lajeina olivat alppihiihto, ampuma- ja maastohiihto, kelkkajääkiekko, lumilautailu sekä pyörätuolcurling. Suomalaisurheilijat osallistuivat kaikkiin muihin lajeihin paitsi kelkkajääkiekkoon.

Etelä-Koreassa kilpaili 670 urheilijaa, mikä on yli 100 urheilijaa enemmän kuin edellisissä talviparalympialaisissa Sotshissa. TV-aika lisääntyi

paralympialaisten osalta myös huomattavasti, sillä Yle lähetti lähes 80 tuntia lähetystä Pyeongchangista, kun Sotshin paralympialaisten vastaava luku oli noin 20 tuntia.

Suomen joukkueen mitalitavoitteena oli kolme mitalia ja siihen myös päästiin. Lumilautailija **Matti Suur-Hamari** vastasi kahdesta mitalista, sillä hän voitti paralympiakultaa lumilautacrossissa ja pronssia banked slalomissa. Hiihtäjä **Ilkka Tuomisto** edusti Suomea viimeistä kertaa paralympiala- duilla, ja kotiin tuomisina oli paralympiapronssia pystyluokkien sprinttikilpailussa.

Seuraavat kesäparalympialaiset järjestetään Tokiossa 2020 ja talviparalympialaiset Pekingissä 2022.

Lisätiedot: www.paralympia.fi

Vammaisurheilun ja -liikunnan lehti sähköpostiisi ilmaiseksi

Tiesitkö, että voit tilata Suomen Vammaisurheilu ja -liikunta VAU ry:n lehden ilmaiseksi sähköpostiisi? Kyllä! Lehti ilmestyy neljä kertaa vuodessa. Lehden voi tilata paperiversiona kotiin tai lukea sähköisessä muodossa VAU:n verkkosivulla.

Lehtilaukset:

www.vammaisurheilu.fi/mika-on-vau/lehti/tilaa-lehti

VAU ry muutti muiden liikuntajärjestöjen kanssa Sporttitaloon

Viisikymmentä eri lajiliittoa muutti saman katon alle helmi-kuussa. Suomen Vammaisur-

heilu ja -liikunta VAU ry oli yksi muiden mukana. Uusi osoite on Valimotie 10 Pitäjänmäessä Helsingissä. Talo nimettiin Sporttitaloksi. Akson ry on VAU:n jäsen.

Lue lisää:

www.vammaisurheilu.fi

Välineet.fi-sivustolta toiminta- ja liikuntavälineitä vuokralle

Mistä laskettelukelkka, kolmi- pyörä tai vaikkapa sisäcurling kokeiltavaksi? Verkkosivuilta www.valineet.fi löydät kattavan määrän erilaisia toimintavälineitä, pelejä sekä vammaisurheilun ja -liikunnan apuvälineitä, joita voi vuokrata kuka vaan. Sivustolle on koottu eri tahoja, jotka vuokraavat välineitä, joten se helpottaa löytämään sopivan apu- tai toimintavälineen.

Verkkopalvelussa on mukana valtakunnallisista toimijoista VAU:n alaisuudessa toimiva Soveltavan liikunnan apuväline-toiminta SOLIA ja Kehitysvammaisten Tukiliiton alainen Malike (Matkalle, liikkeelle, keskelle elämää) sekä muita alueellisia toimijoita. Sivustolta löytyvät myös ne laskettelukeskukset, jotka tarjoavat erityisryhmille soveltuvia lasketteluvälineitä sekä keilahallit, joissa on käytössä keilailun apuvälineitä. Välineet.fi-sivustolta pääsee suoraan SOLIA:n ja Malikeen välinevarauskalentereihin.

Lue lisää: www.valineet.fi

VINTERSOL

Kuntoutuksessa Teneriffalla, osa 2

Teksti ja kuva: Tiina Siivonen

Kirjoitin viime lehdessä (2/2017) testimatkastani Vintersoliin, joka on vuodesta 1965 lähtien toiminut ruotsalainen kuntoutuskeskus Teneriffalla. Testimatka toteutui huhtikuussa 2017 – ja oli todella hyvä. Niinpä päätin hakea kuntoutustani sinne.

Taustallani on vakuutusyhtiö, joten laitoin vapaamuotoisen hakemukseni eteenpäin. Hakemus perustui kokemukseeni ja Vintersolista pyytämäni tarjoukseen kahden viikon kuntoutusjaksosta. Vakuutusyhtiö näytti vihreää valoa ja hyväksyi hakemukseni kuntoukseen Vinterolissa.

Kielikylpyä fyssarin kanssa

Menin virallisesti kuntoutukseen 10.12.2017. Ehdin olemaan Vintersolissa pari päivää ennen lääkärintarkastusta, joka oli vuorossa heti maanantaina.

Lääkäri luki englanniksi käännettyä lääkärintodistustani. Hän otti toisen jalkani, joka oli kuin spagettia eli täysin veltto. Hän katsoi minuun kysyvästi ja otti toisen jalkani, joka oli myös veltto. Sitten hän totesi epäuskoisesti, että sinulla on ollut haasteena spastisuus eli lihaskäykyisyys jaloissa. Sen jälkeen hän kysyi, kuka todistuksen oli kirjoittanut. Vastasin, että suomalainen lääkäri. Kerroin myös, että lämpö saa ihmeitä aikaan. Olin siis vapautettu spastisuudesta kahden viikon ajan – ja se vasta olikin mahtavaa!

Tapasin fyssarini, joka oli ruotsalainen. Olin luullut, että saan suomalaisen fyssarin,



Teide taustalla. Siellä kuvataan paljon mm. avaruuskohtauksia elokuvaan, koska maisema on karua, kivistä ja tummaa.

joka Vintersolissa työskentelee. Tähän vaikutti henkilöstöpula ym., mutta pärjäsimme fyssarini kanssa hyvin. Hän oli taitava ja laittoi minut todella töihin. Annoin toki myös palautetta, että jos tulee suomalaisia asiakkaita, niin olisi hyvä, jos jokainen saisi suomalaisen fyssarin. Toki riippuen jokaisen kielitaidosta, mutta fysioterapiassa on ymmärrettävä toisiaan, jotta luot

eivät murru tai tule muitakaan haasteita väärin tekemisestä.

Rutkasti kelauskilometrejä

Kahden viikon aikana minulla oli viisi 60 minuutin fysioterapiaa, joiden aikana harjoiteltiin tasapainoa ja saliharjoitteita, keskityttiin olkapäiden ja käsien harjoitteisiin sekä venyteltiin.

Lisäksi ohjelmassa oli ryhmämuotoisia aktiviteetteja, kuten aamujumppaa, vesijumppaa, venyttelyä, käsijumppaa, pyörätuolinkäyttäjien lenkkejä ja harjoitteita. Aktiviteetit olivat ruotsiksi, joka ei ole itselleni se helpoin rasti, mutta selvisin. Muuten kommunikointi muiden kanssa sujui englanniksi.

Lämmön vaikutukset olivat uskomattomat. Vaikka koko ajan



teki todella paljon ja lihakset kipeytyivät, niin tuntemukset olivat pienet verrattuna siihen, minkälaiset ne olisivat olleet kotimaan pakkasissa tai viileämmässäkin ilmassa.

Töitä tehtiin joka arkipäivä klo 8.45–17.30 ja viikonloput olivat vapaat. Se olikin todella tarpeeseen rankan viikon jälkeen. En myöskään tajunnut, kuinka paljon tuli kelattua, koska usein

lähdin vielä illalla keskustaan pyörimään.

Lisäksi Vintersolissa on vapaa-ajan ohjaajia, jotka järjestivät retkiä ja aktiviteetteja. Viikolla oli iltaisin peli-iltoja, visailuja, kynsienhoitoa, espanjan opiskelua. Viikonloppuisin oli erilaisia retkiä. Itse olin tulivuori Teidellä muun porukan mukana. Retket olivat omakustanteisia, samoin showt, kuten esim. Flamenco-show. Se oli todella hieno. Viikoille riitti ohjelmaa, joten ei siis ihme, että viikot vain vilahtivat ohitse.

Rohkeasti hakemaan kuntoutustukea

Kertoessani omista kokemuksistani, olen kuullut monen Kelan kautta kuntoutusta hakevan sanovan, että Kela ei kuitenkaan myönnä kuntoutustukea. Itse en usko sitä, ennen kuin joku näyttää mustaa valkoisella eli on paperi selvityksineen miksi haku ei ole mennyt läpi.

On hyvä kuitenkin muistaa, että jos itse tarvitsee moniammatillista kuntoutusta, kuten psykologin, toimintaterapeutin (esim. apuvälineen hankinta) tai sosiaalityöntekijän palveluita, niin niitä ei voi Vintersolista saada. Ruotsin lainsäädäntö on erilainen kuin meillä.

Vintersoliin voi mennä myös omalla rahalla kuntoutuslomalle, johon sisältyy tietty määrä fysioterapiaa ja ryhmiä. Itse voin lämpimästi suositella Vintersolia kuntoutuspaikkana!

Lue lisää: www.vintersol.com

KOLUMNI

Tasa-arvo ja yhdenvertaisuus

Viime vuosina olen kuullut paljon puhuttavan tasa-arvosta ja yhdenvertaisuudesta eli kaikilla tulisi olla yhtenäiset mahdollisuudet tehdä asioita. Olen kuullut asiasta puhuttavan erittäin paljon varsinkin negatiiviseen sävyyn tai niin, että tasa-arvon toteutuminen olisi maassamme jotenkin kaukana.

Usein kuitenkin vammaisten asioista puhuttaessa sana tasa-arvo tarkoittaa jotain aivan muuta kuin tasa-arvoista kohtelua vammaista kohtaan. Tasa-arvoon vedotaan melkein aina, kun halutaan lisää etuuksia, jotka itseasiassa ovat välillä kaukana tasa-arvosta. Etuudet usein jopa ajavat meitä vaan kauemmas tasa-arvosta ja tekevät yhteiskunnastamme vain epätasa-arvoisemman vieraannuttamalla meidät vammaiset normaalin ihmisen arjesta.

Yhtenä esimerkkinä voin ottaa pelkästään julkisen liikenteen. Moneen vuoteen en käyttänyt julkisia kulkuvälineitä ollenkaan, vaan ajattelin, että pyörätuolilla liikkuessani minulla on ”oikeus” käyttää ainoastaan taksia tai omaa autoa liikkumiseen. Ajatuksissani tätä ”oikeutta” oli valtion myös tuettava tai muuten se oli jotenkin epätasa-arvoista.

Todellisuudessaan tämänkaltaiset järjestelyt vain vieraannuttavat ihmistä ”normaalista”, sillä eihän jokainen vammatonkaan voi käyttää taksia tai omaa autoa liikkumiseen, mutta jostain syystä vammaisen pitäisi. Eihän tuossa ole kyse tasa-arvosta, vaan siitä, että haluamme omasta elämästämme jotenkin helpompaa.

Samankaltaisia asioita on todella monessa muusakin paikassa, kuten työhaussa ja opiskelussa. Vammaiselle myönnetään vammauduttuaan suoraan eläke, eikä tämän jälkeen vaadita enää mitään. Tämä johtaa helposti siihen, että jäädytään kotiin laakereille lepäämään. Silloin ihminen helposti tylsistyy ja jopa alkaa pikkuhiljaa jälleen vieraantumaan muusta maailmasta, kun arjesta katoavat normaalit rutiinit.

Töitä hakiessa vammainen henkilö on, tai ainakin kokee olevansa poikkeus, jolloin työpaikan saaminen vaikeutuu entisestään. Samalla myös kynnys lyhennetyt työviikon pyytämiseen/myöntämiseen kasvaa, joka saattaa vamman kanssa työskennellessä olla hyvä vaihtoehto.

Tämän kolumnin tarkoituksena ei ollut haukkua vammaisasioita eteenpäin vieviä tahoja, vaan herättää ajatuksia siitä, kuinka monella hyvältä kuulostavalla asialla on todellisuudessa myös monia varjopuolia.

”Life on wheels”

Aksonin vaikuttamistoiminta

Teksti: Anni Täckman

Loppuvuosi ja kevät on ollut järjestössä vaikuttamistoiminnalta yllättävän kiireinen. Valtion edelleen kiivas tahti uudistaa lainsäädäntöä tulevaa sotea varten näkyy Aksonin toiminnassa. Akson on jättänyt lausuntonsa ja kannanottonsa merkittävästi jäsenistön elämään vaikuttavista laki- ja ohjeistusluonnoksista. Kaikki alla esitellyt lausunnot sekä muut järjestön jättämät kannanotot ovat luettavissa kokonaisuudessaan Aksonin verkkosivuilla.

Joulukuun 15. päivä Akson jätti lausunnon koskien *Esitysluonnos Laki asiakkaan valinnanvapaudesta sosiaali- ja terveydenhuollossa 19.10.2017*. Lausunto jätettiin sähköisen palvelun kautta. Valinnanvapaus on itsessään kannatettava asia ja siellä oli erittäin hyviä parannuksia asiakkaan mahdollisuuksiin vaikuttaa itse omiin palveluihinsa. Luonnos kuitenkin jätti paljon avoimia kysymyksiä miten vammaisen henkilön moninaiset ja haastavatkin tarpeet huomioidaan riittävän yksilöllisesti. Hallitus on antanut lausuntojen

perusteella esityksen valinnanvapauden lainsäädännöstä eduskunnalle 8.3.2018. Lakiin tuli hieman muutoksia joulukuussa päättyneen lausuntokierroksen jälkeen.

Tammikuun 1. päivä astui voimaan päivitetty *Valtioneuvoston asetus erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä 582/2017*. Tämä asetus sisältää selkäydinvamman hoidon keskittämisen. Akson jätti lausuntonsa asetuksesta 16.6.2017.

Tammikuun 31. päivä Akson julkaisi kannanoton Selkäydinvamman Käypä hoito -suosituksen poistamisesta. Duodecim oli ilmoittanut poistavansa suosituksen 2.2.2018. Kannanoton jälkeen tilanne on muuttunut ja poistoa on lykätty keväälle 2018. Akson tekee työtä edelleen suosituksen säilyttämiseksi ja tulee tiedottamaan jäsenistöä muutoksista. Seuraavalla sivulla kannanotto kokonaisuudessaan.



TALART

Kotimaiset pyörätuolit ja tarvikkeet



www.talart.fi

KANNANOTTO SELKÄYDINVAMMAN KÄYPÄ HOITO -SUOSITUKSEN POISTAMISESTA 31.1.2018

SELKÄYDINVAMMAISET AKSON RY on perustettu 13.6.2009 yhdistämään selkäydinvammaisia sekä ajamaan selkäydinvammaisten ja heidän läheistensä etuja. Yhdistyksen tavoitteita ovat mm. selkäydinvammaisten akuuttivaiheen hoidon, sen jälkeisen välittömän kuntoutuksen ja monialaisen elinikäisen seurannan kehittäminen yhdessä selkäydinvammakeskusten kanssa, vamman seuraamuksiin liittyvän tiedon jakaminen, selkäydinvammaan liittyvän tutkimuksen edistäminen Suomessa.

Käypä hoito -suosituksen yksi tavoite on ollut yhtenäistää selkäydinvammaisten tutkimus-, hoito- ja kuntoutuskäytäntöjä. Suomessa on arvioitu olevan noin 10 000 selkäydinvammaista henkilöä. Vuosittain selkäydinvamman saa noin 500 henkilöä. Tällä hetkellä selkäydinvammaisten hoito on keskitetty kolmeen yliopistosairaalaan valtioneuvoston asetuksella 1.5.2011 alkaen (OYS, TAYS ja HUS). Keskukset aloittivat toimintansa eri aikoina ja niiden toimintatavat poikkeavat toisistaan. Keskusten piirissä eivät ole läheskään kaikki selkäydinvammaiset ja suuri joukko selkäydinvammaisista hoidetaan ympäri valtakuntaa erilaisissa hoitoyksiköissä mm. terveyskeskuksissa.

Käypä hoito -suositus antaa tiedon hoidon keskittämisestä ja selkäydinvammaisten hoitokäytännöistä lääkäreille ja muille hoidon ammattilaisille, jotka hoitavat selkäydinvammaisia muualla kuin selkäydinvammakeskuksissa. Suositusta lukevat lääkäreiden lisäksi monet muut eri ammattiryhmät (mm. fysioterapeutit, opiskelijat, toimintaterapeutit, terveydenhoitajat, ensihoito, sosiaalityöntekijät) selkäydinvammaisten ja heidän omaistensa lisäksi. Suositukset ovat netissä nopeasti kaikkien tietoja tarvitsevien saatavilla.

Selkäydinvammalääketiede on varsin kapea siivu lääketieteestä, mutta selkäydinvaurion jälkiseuraukset ovat laajat ja usein hyvin kompliseeratut. Oireet ja ongelmat ovat huonosti terveydenhuollossa tunnettuja ja selkäydinvammaisten hoito ja seuranta sekä kuntoutuskin ovat edelleen tiettyssä määrin hajallaan huolimatta vuonna 2011 alkaneesta keskittämisasiäsetuksesta. Selkäydinvammalääketieteessä on kyse koko elinkaaren ajan tapahtuvasta hoidosta, ei vain akuuttihoitosta. Selkäydinvammalääketiede tarkoittaa moniammatillista osaamista, joihin lukeutuu mm. neurokirurgia, ortopedia, urologia, gastroenterologia, kipulääketiede, neurologia, fysiatria, lisääntymislääketiede, obstetriikka, plastiikkakirurgia, käsikirurgia, hengityshalvaus ja muut hengitysongelmat, psykiatria, anesteziologia ja geriatria.

Käypä hoito -suosituksen poistaminen saattaa uhata myös jossain määrin potilasturvallisuutta, kun ajattelee kuinka moni selkäydinvammaisen asioi mm. terveyskeskuksissa, joista asiantuntijuus saattaa puuttua. Käypä hoito -suositus on perusterveydenhuollon ainoa tiedon työkalu, koska konsultointi selkäydinvammakeskuksiin ei onnistu tällä hetkellä reaa-

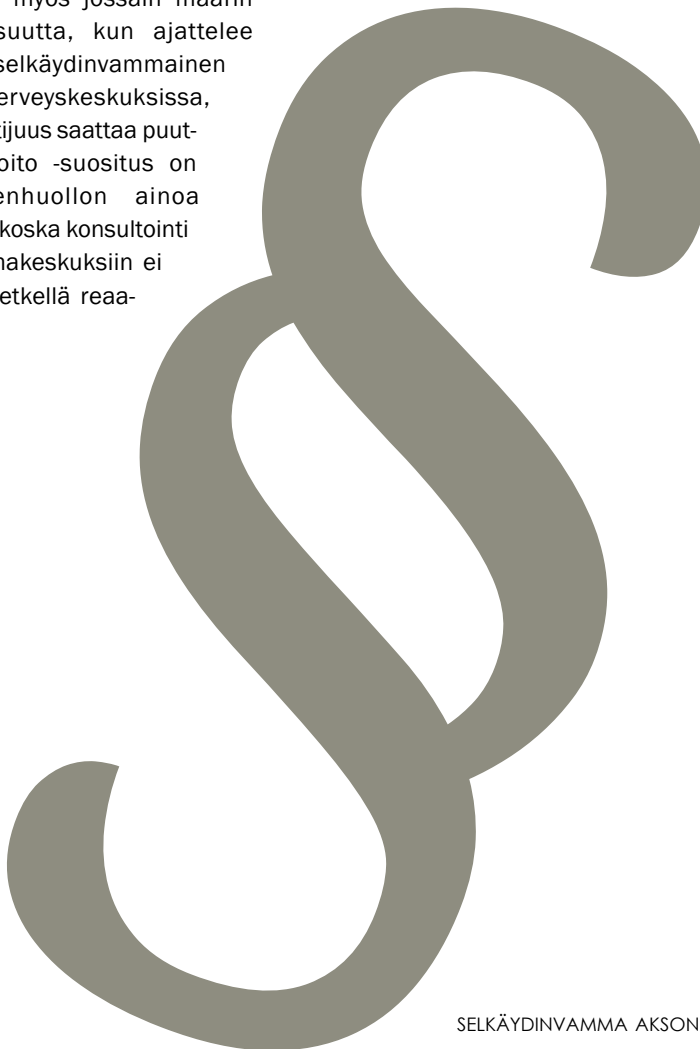
liajassa. Jos jokaisen ammattilaisen pitäisi soittaa selkäydinvammakeskukseen hoitaakseen (joskus asia saattaa olla kiireellinenkin) potilastaan oikein, niin aikaa ja resursseja kuluu turhaan. Selkäydinvammakeskuksissa on resurssipulaa jo nyt – entä sitten kun puhelinlinjat täytyvät oikeanlaisen selkäydinvammahoidon tiedusteluista.

Olemme järjestönä erittäin tyrmistyneitä Duodecimin päätöksestä poistaa suositus.

Helsingissä 31.1.2018

Selkäydinvammaiset Akson ry hallitus

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





Omaisten seminaarit Tampereella ja Oulussa

Teksti: Maarika Halonen

Invalidiliitto myönsi Aksonille avustuksen selkäydinvammaisten omaisille ja läheisille suunnattuihin tapahtumiin vuodelle 2017. Avustuksen ansiosta Akson järjesti joulukuussa kaksi Omaisten seminaaria, joista ensimmäinen järjestettiin Tampereella ja toinen Oulussa.

– Halusimme tarjota seminaarien osallistujille tietoa, vertaistukea sekä verkostoitumismahdollisuuden. Tämä oli meille myös mahdollisuus osoittaa tukemme omaisille ja läheisille, joilla on tärkeä rooli jäsenistömme elämässä, toipumisessa sekä elämänmuutoksiin sopeutumisessa, kertoo Aksonin järjestöpäällikkö **Anni Täckman**.

Suuri tarve vertaistuelliseen kokemusten jakamiseen

Seminaareissa heräsi vilkas keskustelu mm. avustamisesta, omaishoidosta, kuljetuspalveluista ja matkailusta. Vertaiskeskusteluissa osallistujat kertoivat selkäydinvammaisen henkilön omaisena ja läheisinä kokemistaan iloista, suruista, saavutuksista sekä vamman elämään tuomista haasteista.

Seminaarien osallistujien omais- ja läheiskokemukset vaihtelivat pitkäaikaisesta aivan vastikään tapahtuneeseen.

– Osallistujien rajaaminen omaisiin, läheisiin ja ystäviin mahdollisti keskustelun aiheista, joita ei välttämättä yleensä käsitellä selkäydinvamman yhteydessä eli omaisten ja läheisten jaksaminen, omasta hyvinvoinnista huolehtiminen ja heidän vammautumisen jälkeiseen arkeen sopeutumisensa, kertoo Aksonin järjestöassistentti **Maarika Halonen**.

Seminaareissa korostui, että selkäydinvammaisten henkilöiden omaisilla, läheisillä ja ystävillä on suuri tarve vertaistuelliseen kokemusten jakamiseen.

– Kannustimme osallistujia verkostoitumaan ja vaihtamaan yhteystietoja, jotta he pystyisivät jatkamaan vertaiskeskusteluja myös jatkossa.

– Erityisesti Oulun seminaarin osallistujat kiinnostuivat mahdollisuudesta kokoontua ryhmänä jatkossakin ja tästä lähti käyntiin kokeiluluontoinen Oulun omaisten vertaistukiryhmä, joka jatkaa tapaamisia satunnaisesti vuoden 2018 aikana ja on kokoontunut jo tänä keväänä kaksi kertaa, iloitsee Halonen.

Neurologian erikoislääkäri Eerika Koskinen luennoi Tampereen seminaarissa selkäydinvammasta sekä sen erityispiirteistä.

Seminaariantia

TAMPEREEN SEMINAARISSA 2.12. päivän alustajana sekä vertaistuellisen keskustelun vetäjänä toimi psykoterapeutti **Katariina Ylä-Rautio-Vaittinen**. TAYS:n neurologian erikoislääkäri **Eerika Koskinen** kertoi selkäydinvammasta ja sen erityispiirteistä. Fysioterapeutit **Harri Ahtee** ja **Katja Keränen** tarjosivat erinomaisia käytännön esimerkkejä sekä ohjeita pyörätuolin käyttäjän avustamisessa ja siirtymisessä. Aksonin hallituksen jäsen **Jukka Tala** kertoi oman tarinansa vammautumisesta ja sosiaalityöntekijä **Kaarina Eskola** puolestaan sosiaalietuuksista sekä -palveluista.

OULUN SEMINAARI aloitettiin 9.12. Aksonin kuulumisilla, joista kertoi järjestöpäällikkö **Anni Täckman**. **Minna Anttila** Wellspect Oy:stä kertoi rakon- ja suolenhoidosta ja fysioterapeutti **Tommi Lehto** luennoi vammautuneen tukemisesta ja avustamisesta arjessa. OYS:ssa toimiva Aksonin vertaiskuntouttaja **Mikko Saukko** kertoi omasta vammautumisestaan ja **Minna Saastamoinen** jakoi kokemuksensa selkäydinvammautuneen henkilön omaisena. Psykoterapeutti **Teija Pirnes-Hyvönen** yhdisti osuudessaan luennoinnin vertaistuelliseen työskentelyyn ja omaiskokemusta käsiteltiin niin keskustelun kuin harjoitustenkin kautta.

**HUS SELKÄYDINVAMMAPOLIKLINIKKA (SYV) - POLIKLINIKEN
FÖR RYGGMÄRGSSKADOR (RMS)**

KÄYNTIOSOITE:

Fysiatrian klinikka, Selkäydinvammapoliklinikka, Synapsia -talo
Nordenskiöldinkatu 18 B
00250 Helsinki

POSTIOSOITE:

HUS Selkäydinvammapoliklinikka
PL 349
00029 HUS

YHTEYDENOTOT:

Potilaspuhelut, puh. (09) 4717 1389
Soittoajat: ma-to klo 8.00–9.00 ja 13.00–14.00 sekä pe klo 13.00–14.00

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:

TAYS Selkäydinvammapoliklinikka
Teiskontie 35, Z2-talo, 3.krs
33520 Tampere

POSTIOSOITE:

TAYS Selkäydinvammapoliklinikka
PL 2000, Z2-talo, 3.krs
33521 Tampere

YHTEYDENOTOT

Kuntoutusohjaajat
Jaana Leivo, puh. (03) 3116 9919, jaana.leivo@pshp.fi
Kirsi Mattila, puh. (03) 3116 5644, kirsi.m.mattila@pshp.fi

KÄVELY- KUNTOUTUSTA JA LIIKKUMISEN VAPAUTTA.

Indego kävelyrobotti
saatavana kuntoutus-
ja henkilökohtaiseen
käyttöön – kysy lisää!

**INDEGO-
PÄIVÄ 29.5.**

Folkhälsan,
Mustasaari

Fysioline Oy
Arvionkatu 2
33840 Tampere
Puh. 03 2350 700,
info@fysioline.fi
www.fysioline.fi

fysioline
live well.



Niksipalsta

Selkäydinvammaisen elo helpottuu, kun kehittelee pieniä niksejä ja kikkoja arjen tilanteisiin. Julkaisemme tällä palstalla arkea helpottavia lukijoiden pikkuniksejä. Voit lähettää oman niksisi mahdollisen kuvan kera elämän eri osa-alueilta osoitteeseen: toimisto@aksonry.fi. Tämän lehden niksit liittyy matkustamiseen.

Kun ulkomaan- matkalla katetrit loppuvat kesken!

LÄHDIN REISSUUN ULKOMAILLE

ja huomasin matkan puolivälin jälkeen, että katetritni eivät tule riittämään loppuun asti. Pienen alkupanikoinnin ja hyperventiloinnin jälkeen aloitin selvittämisen, mistä hoitotarvikkeita olisi mahdollista hankkia lisää.

Jokaisessa maassa hoitotarvikkeiden saatavuus hoidetaan eri tavalla. Suomessa ne ovat käyttäjälleen maksuttomia ja tulevat pääsääntöisesti hoito-

tarvikejakelusta tai suoraan valmistajalta. Ulkomailla asia voi olla toisin.

Kokemuksella voin todeta, että helpoin tapa on ottaa yhteyttä paikalliseen terveyskeskukseen tai sairaalaan. Jos sieltä ei tärppää niin apteekkiin, sillä joissain maissa katetreja voi ostaa apteekista. Jos edelleenkään ei onnistu, niin kannattaa yrittää saada yhteys katetrin valmistajaan/edustajaan kyseisessä maassa, jos sitä kautta onnistuisi. Myös paikallisen Selkäydinvammayhdistyksen

kautta voi saada apua. Näissä asioissa Google auttaa todella paljon. Yhtenä vaihtoehtona toimii myös postitus kotimaasta, mikäli reissun on sen verran pitkä. Ja jos Posti toimii nopeasti.

Mitä tästä opin? Kun lähdin reissuun, oli se sitten kotimaahan tai ulkomaille, teen seuraavat toimenpiteet:

* pakkaan ainakin viikon katetrit ja muut tarvittavat hoitotarvikkeet käsimatkatavaroihin, sillä jos matkalaukut hukkuvat tai myöhästyvät, niin vessaan pääsy on kuitenkin taattu

* pakkaan mukaan extra-määrän katetreja ja muita tarvittavia hoitotarvikkeita (noin viikon verran enemmän kuin matka kestää), sillä jos reissulla iskee vaikka virtsatietulehdus, niin kulutus voi hetkellisesti nousta tai esimerkiksi lennot siirtyvät ja tämän vuoksi kotimatka viivästyy

Onnellinen matkalainen

OLKIControl.com

KEHON KESKIHALLINNAN OIVALLUS- JA AKTIVOINTILAITE

OLKIControl -laiteharjoittelu antaa käyttäjälle oivalluksen keskikehönhallinnasta. Laitetta on kevyt ja helppo käyttää myös pyörätuolissa istuen.

Hyöty syntyy jo pienistä harjoitusmääristä ja tunne lihashallinnasta yllättää positiivisesti. Harjoittelu vahvistaa myös tasapainonhallintaa, keskivartalon ydintukea ja parantaa lantion asentoa.



- TURVALLINEN.
- KÄYTETÄÄN MYÖS ISTUALTAAN SEKÄ PYÖRÄTUOLISSA.
- KEVYT JA MUKAVA KÄYTTÄÄ.
- TEHOKAS ALASELÄN VENYTYKSEEN JA RINTARANGAN AVAUKSEEN.
- HELPPO INTEGRAATIO MUILLA APUVÄLINEILLÄ JA METODEILLA TOTEUTETTUUN HARJOITTELUUN.
- TEHOKAS JO PIENILLÄ HARJOITUSMÄÄRILLÄ.
- ANTAA VOIMAKKAAN YDINTUEN KESKIKEHON HALLINTAAN.
- SIEDETTY JA PIDETTY LAITE, JOKA EI KUMOA MUITA LAITTEITA TAI METODEJA. ON KAIKILLE TUKITYÖKALU.

LISÄÄ TIETOA: www.olkicontrol.com • info@olkicontrol.com

MOVE – monipuolista vertaistukea jatkuu edelleen osana Aksonin toimintaa. MOVE välittää vertaistukea ja kouluttaa uusia Aksonin vertaistukihenkilöitä. Haluatko Sinä vertaistukea? Tai haluatko toimia vertaistukihenkilönä?

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

Kuka voi toimia Aksonin vertaistukihenkilönä?

Vertaistukihenkilönä voi toimia henkilö, jolla on aito kiinnostus ja halu auttaa ja jonka

omassa elämässä on tilaa toisen ihmisen tukemiseen. Omat oivallukset ja kokemukset voivat hyödyttää muita samassa elämäntilanteessa olevia.

Vertaistukihenkilökoulutus on tarkoitettu selkädinvammaisille Aksonin jäsenille, joiden omasta vammautumisesta on kulunut vähintään kaksi vuotta aikaa ja jotka ovat sinut oman terveydentilansa ja itsensä kanssa.

Syksyn aikana järjestetään uusien vertaistukihenkilöiden koulutus. Koulutus muodostuu kahdesta viikonlopusta, jotka järjestetään noin kuukauden välein toisistaan. Jos olet kiinnostunut toimimaan vertaistukihenkilönä, **ota yhteyttä:** MOVE, järjestöassistentti Maarika Halonen, puh. 050 371 5400, move@aksonry.fi.

Tapahtumat 2018

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

VIOSIKOKOUKSET

Kevätkokous 26.4. Validia Kuntoutus Helsinki, Helsinki

Syyskokous 24.11. Validia Kuntoutus Helsinki, Helsinki

SELKÄYDINVAMMA-SEMINAARIT

15.6. Kuntoutuskeskus Kankaanpää

23.–24.11. Validia Kuntoutus Helsinki, Helsinki (syyskokous seminaarin yhteydessä)

AKSONLAISTEN TAPAAMISET

Oulu: 31.1., 20.2., 23.2., 21.3., 26.4., 23.5.

Lisätiedot: Pirjo Raatikainen, puh. 040 573 5324, pirjo.r.raatikainen@gmail.com
Ulla Käppi, puh. 044 283 4409
hellnuk1@gmail.com

Helsinki: 14.2., 14.3., 11.4., 9.5.

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

Porvoo: 31.1.

Lisätiedot: Nana Lokteva, puh. 044 283 3168, nana.lokteva@gmail.com

Kuopio 22.2., 17.4.

Lisätiedot: Merja Leppälä, puh. 0400 461 579, merjahelena.leppala@gmail.com

Pori 8.2., 12.4., 14.6., 9.8., 11.10. ja 13.12.

Lisätiedot: Ari Lehtinen, puh. 040 304 4543, ari.t.lehtinen@gmail.com

Tornio 12.4.

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

Jyväskylä 23.5.

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

Omaiset 17.2. (Oulu), 24.3. (Oulu)

Oulun omaisten lisätiedot: Saara Lehto, puh. 040 562 6224

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

MUUT TAPAHTUMAT

13.4. Valtakunnallinen tapaturmapäivä
5.9. SCI-DAY, Kansainvälinen Selkädinvammapäivä

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

Selkädin- vammaisten kuntoutusta Rokualla

Ammattitaidolla ja
tavoitteellisesti, yksilöllisesti
ja yhdessä



Lisätietoja Kuntoutuspäällikkö Eija Väänänen:
p. 0207819376 tai kuntoutus@rokua.com

Rokua
Kuntoutus

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





Aksonin hallitus 2018



Nuutti Hiltunen puheenjohtaja 2018–2019

Synnyin Nurmijärvellä vuonna 1959. Muutin Itä-Helsinkiin. Kirjoitin ylioppilaaksi 1988 ja varusmiesaikani palvelin urheilujoukoissa. Valmistuin

laivalevysepäksi, sitten fysioterapeutiksi. Työökemusta löytyy lasten neurologisen fysioterapian ja apuvälinepalvelun tehtävistä. Suoritin lentolupakirjan. Vammauduin sairauden aiheuttamana selkäytimestäni vuonna 1999. Toimin tällä hetkellä osa-aikaisesti HUS Apuvälinekeskuksen suunnittelijana. Olen myös Invalidiliiton liittovaltuuston ja Euroopan selkäydinvammajärjestön (ESCIF) hallituksen jäsen. Minulla on vaimona toimintaterapeutti ja kolme aikuista poikaa, talo Järvenpäässä, kissa – ja kohta myös koira.



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 elämäni. Tällä hetkellä olen kolmannen kauden kunnantvaltuutettu sekä kunnanhallituksen jäsen. Olen mukana myös paikallisen kotiseutuyhdistyksen toiminnassa. Harrastukset ovat tällä hetkellä liikuntapainotteisia, joista uinti ja käsipyöräily ovat mieluisimpia. Sulkapalloa pelaisin useammin, jos vain aikaa olisi.

Muutaman vuoden tauon jälkeen tulin uudelleen mukaan Aksonin toimintaan. Sote-uudistus tuo mukanaan paljon muutoksia ja selkäydinvammaisten 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.



Merja Leppälä

Olen vuonna 1958 syntynyt kuopiolainen kansalaistoimija. Asustelemme mieheni, tyttäreni ja espanjanvesikoira Redin kanssa Kuopion keskustassa. Vaikutan seurakunnan luottamus-

tehtävissä ja yhdistystoiminnassa. Sekä fyysinen että henkinen esteettömyys ovat minulle tärkeitä. Harrastuksiani ovat lenkkeily, kirjoittaminen, lukeminen, elokuvat ja kirpputoreilla kiertely. Toimin myös Aksonin vertaistukihenkilönä. Vammauduin vuonna 1993 nokkakolarissa, jonka seurauksena minulla on paraplegia.



Tiina Siivonen

Olen 40+ riihimäkeläinen, jolla on pakaralihastuntumaa pyörätuoliin jo 1990-luvun alkupuolelta lähtien. Teen kokopäivätyötä liikunnan ja urheilun parissa. Vaikuttamista omiin ja muiden

SYVien asioihin pidän tärkeänä ja siitä syystä olen toiminut järjestökentällä jo tovin matkaa. Aikaa jää töiden jälkeen järjestötyöhön, matkailuun, hyvään seuraan ja kulinaristisiin nautintoihin. Pidetään huolta!



Jukka Tala rahastonhoitaja 2018–2019

Olen miehen ikään päässyt pälkäneläinen. Olin liikenneonnettomuudessa vuonna 1980, josta seurasi paraplegia. Pyörätuolini kanssa olen seik-

kaillut ympäriinsä ja ollut monessa mukana. Olen ollut Aksonin hallituksessa jo usean vuoden ajan ja nyt toimin rahastonhoitajana. Olen myös Aksonin vertaistukihenkilö ja vertaistukijana haluan tuoda vastavammautuneille tietoa käytännön asioista.



Anna Pasanen

Olen vuonna 1982 syntynyt helsinkiläinen. Vammauduin vuonna 2003 auto-onnettomuudessa. Työskentelen Validia Kuntoutus Helsingissä vertaistukentouttajana. Urheilu sekä eläimet ovat lähellä

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



Timo Aaltonen

Olen 59-vuotias entinen linja-auton kuljettaja pääkaupunkiseudulta. Halvaannuin leikkauksessa vuonna 2012. Perheeseen kuuluvat vuoden ikäinen husky-koira ja puoliso. Asun tällä hetkellä Vantaalla.

Hallituksen varajäsenet



Ulf Gustafsson

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

ruuasta ja pojanpojastani Leosta.



Minna Muukkonen

Olen vuonna 1968 syntynyt paljasjalkainen rovaniemeläinen. Vammauduin putoamistapaturmassa vuonna 1986 ja sain korkean selkäydinvamman. Järjestötoiminnassa olen

ollut mukana pitkään ja olen myös yksi Aksonin vertaistukihenkilöistä. Ammatillani olen julkishallinnon merkonomi ja työskentelen palkkahallinnon parissa. Asun omakotitalossa puolisoni kanssa, ja arjessani on apuna joukko henkilökohtaisia avustajia. Meillä asustaa myös kaksi karvaista kaveria, Miisa ja Ruska. Rentoudun äänikirjojen parissa ja matkailen mahdollisuuksien mukaan.



Jukka Kumpuvuori

Olen vuonna 1977 syntynyt aksonilainen Turusta. Selkäytimessäni havaittiin kasvain ollessani 10-vuotias, reilusti yli puolet elämästäni on tullut siis käärittyä pyörätuolilla. Opiskelin

juristiksi, ja teen väitöskirjaa Åbo Akademiassa. Paljon on tullut oltua mukana järjestöelämässä. Harrastuksiini kuuluvat ruuanlaitto ja liikunta – valitettavan harvoin jälkimmäinen. Perheeseen kuuluu toistaiseksi vaimo ja kaksi koira.

Työntekijät



Anni Täckman järjestöpäällikkö

Olen helsinkiläistynyt porilainen ja pyörätuolilla olen mennyt jo yli puolet elämästäni, vuodesta 1999

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



Maarika Halonen järjestöassistentti

Työskentelen Aksonissa osa-aikaisesti järjestöassistenttina ja työnkuvaani kuuluvat vertaistuen

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



Nina Jakonen toimitussihteeri

Viestinnän sekatyöläinen tarttui haasteeseen ja otti tänä vuonna vetovastuun Aksonin

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

McOne

Intimaterider ja muut seksin apuvälineet
Verkkokaupasta, helposti ja nopeasti
www.mcone.fi



SEURAA AKSONIN KOTISIVUJA www.aksonry.fi

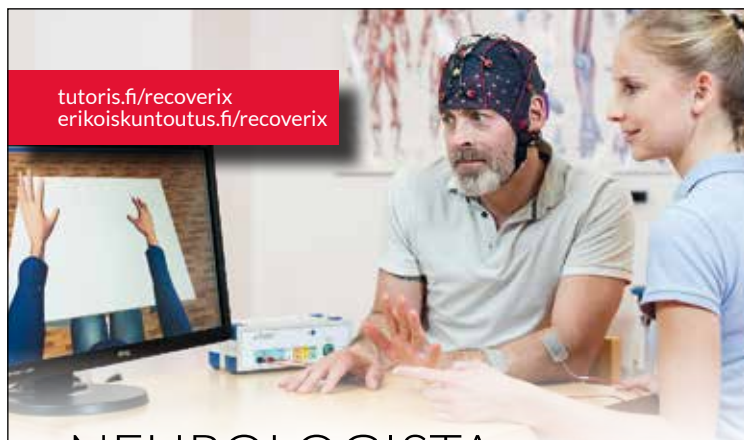
Aksonin kotisivuilta löydät tiedot ajankohtaisista asioista ja tulevista tapahtumista. Aksonilla on meneillään sähköisten palveluiden uudistaminen ja tulevaisuudessa löydät sivustolta keskustelufoorumin. Keskustelufoorumissa tulee olemaan "vain jäsenille" osio sekä kaikille avoin osio. Voit antaa meille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



NEUROLOGISTA ERIKOISOSAAMISTA

RecoveriX®-aivokuntoutusmenetelmä

Innovatiivinen, teknologiaa hyödyntävä kuntoutusmenetelmä vaatimaan aivojen kuntoutukseen.



Aivoverenkiertohäiriöasiakkaille ja henkilöille, joilla on aivojen vaurioitumisesta johtuvia toimintakyvyn häiriöitä.

TutorisFysio
Rehapolis,
Kiviharjunlenkki 4
Oulu
P. 020 742 4400

Tutoris Pirkanmaan
Erikoiskuntoutus
Hatanpään valtatie 1
Tampere
P. 03 3126 0300


TUTORIS
ERIKOISKUNTOUTUS

Omatoimisesti rakennetut RAMPPI-kukkaset



Insinööritaidolla rakennetut RAMPPI-kukkaset



Mietityttääkö päihteidenkäyttösi?

Onko päihteiden käyttösi pakonomaista? Oletko ahdistunut käytettyäsi päihteitä? Häpeätkö päihteiden käyttöäsi? Ärsyynnytkö, jos et voi käyttää päihteitä? Salaatko päihteiden määrää tai käyttöä muilta? Jos löysit itsesi edellisistä, on todennäköistä, että sairastat päihderiippuvuutta.

Päihderiippuvuudesta voi toipua.

Tarjoamme Minnesota-mallista hoitoa.

Hoitokeskuksemme on esteetön ja tarvittaessa voit ottaa sinne henkilökohtaisen avustajan.



Kantamo Oy – Kototie 22 - 16610 Kärkölä
www.kantamo.fi - info@kantamo.fi
(09) 3611 9880



Pyörätuoli oman maun mukaan

Juhani Korpijärvi sai uuden pyörätuolinsa, Ottobockin Avantgarde 4:n, viime elokuussa. Korpijärvi voi kolmen pyörätuolin kokemuksella kertoa, että uusin on entisiä kevyempi ja kätevämpi.

Kälvialäiselle Juhani Korpijärvelle pyörätuoli on tärkeä liikkumisväline: hän sairastui MS-tautiin vuonna 1974. Pyörätuolia hän on käyttänyt vuodesta 1996. Ensin tuolia tarvittiin rinta rinnan rollaattorin kanssa, viimeiset kymmenen vuotta pyörätuoli on ollut käytössä koko ajan.

Oma koti on muokattu esteettömäksi, luiskaa pitkin pääsee pyörätuolilla myös rivitalon pihalle ja siitä vaikka kaupolle. – Vävyoikakin laittoi luiskan omalle pihalleen, pääsen sinnekin esteettä, Korpijärvi kertoo. Pyörätuolin ominaisuudet ovat tärkeitä myös läheisille.

Avantgarde on Korpijärvelle kolmas pyörätuoli ja hänellä on pitkä, omakohtainen kokemus siitä, miten apuvälineet ovat kehittyneet.

– Tämä on nyt paras ja kevyin. Pyörätuoli on kätevä, jos pitää autosta siirtyä jonnekin, Korpijärvi sanoo.

Korpijärven vaimo nostaa tuolin auton tavaratilaan, joten kevyempi malli on myös hänelle mieleinen.

Koeajolle usealla pyörätuolilla

Uuden pyörätuolin hankinta kävi Korpijärveltä sujuvasti. Pyörätuolin kustannuksista vastasi sairaanhoitopiiri.

Korpijärvi koeajoi useita pyörätuoleja, ja kokeilun perusteella Avantgarde vei voiton. Tuoli on rakenteeltaan kevyt ja säätömahdollisuuksia on paljon.

– Avantgarde oli kevyin liikuttaa. Jalkaterän asento ja istuin-asento ovat siinä hyvät. En ole oikein löytänyt huonoja puolia ollenkaan. Siinä on parempi istua. Vaikka entinenkin oli omien mittojen mukaan tehty, uusi on vielä parempi.

Ilmatäyteen, kevyen istuintyynyn saa säädettyä sopivaksi. Korpijärvi kertoo, että hänen kokemuksensa mukaan pyörätuolit voivat olla hyvin raskaita kun geelitäytteiset istuintyynyt lisäävät painoa entisestään.

Taksissa uutuus huomattiin heti

– Taksimieskin huomasi heti, että “sinulla on uusi pyörätuoli, kylläpä tämä liikkuu kevyesti”. Samoin Seinäjoella sairaalassa taksimies kiinnitti ensimmäisenä huomiota uuteen pyörätuoliin. Se on niin hyvän värinenkin, siihen sai itse valita värin. Väri on sellainen merensininen ja vielä metallinhoitoinen.

Ristikkorunkoisena pyörätuoli menee myös vaivattomasti kasaan, mikä helpottaa kuljettamista. Myös jalkatuet ja renkaat saa helposti tarvittaessa irrotettua.

– Olin hammaslääkärissä käymässä. Kun myös käsinojat saa eri asentoihin ja voi nostaa pois, oli kätevä siirtyä hammaslääkärissäkin siitä pyörätuolista hoitotuoliin.

Oma aktiivisuus kannattaa

Korpijärvi kertoo juttelevansa pyörätuoleista myös muiden pyörätuolin käyttäjien kanssa.

– Olen ollut aikoinaan Maskun neurologisessa kuntoutuskeskuksessa tekemässä toimintaterapeutin kanssa pyörätuolin huolto-ohjetta ja käyttökirjaa. Monelle olen sanonut, että hommatkaa se, niin saatte vähän vinkkejä, minkälaisen tuolin tarvitsette.

Korpijärvi pohtii, että kynnys pyörätuolin hankkimiseen voi monille olla niin korkea, etteivät he osaa ajatella tuolin ominaisuuksia. Riskinä on, että he saavat silloin epäsopivan tuolin: istuma-asento voi olla huono tai jalkatuet epäsopivat, selkä voi kipeytyä ja olo olla hankala.

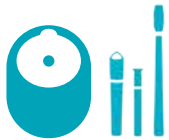
– Tuolin pitää olla sellainen, että se ei saa tuntua. Siihen ei saa väsyä.

– Apuvälineitä tai apua ei saa, ellei ymmärrä kysyä. Meillä on MS-tautisille oma yhdistys Kokkolassa, jos ei sellaisissa kulje, niin ei niistä tiedäkään. Myös Maskun neurologisessa kuntoutuskeskuksessa sai tietoa ja siellä oli vaikka minkälaisia pyörätuoleja, joita saattoi kokeilla.

Korpijärvi on uuteen Avantgardeensa yksinkertaisesti tyytyväinen: – Pyörätuoli on todella hyvä, hän kiteyttää.

Tiesitkö, että kuulumalla asiakasrekisteriimme...

...saat aina ensimmäisten joukossa tietoa uutuustuotteista, palveluista sekä ajankohtaisista asioista.



Ilmaisia tuotenäytteitä



Käyttöopastusta ja neuvontaa



Asiantuntevaa, henkilökohtaista palvelua

Liittyessäsi nyt veloitusettomaan asiakasrekisteriimme saat lahjaksi kätevän tarvikelaukan (voit valita kahdesta eri mallista). **HUOM!** Kampanja koskee vain uusia asiakkaita.

Voit liittyä asiakasrekisteriimme osoitteessa www.coloplast.fi/liityasiakasrekisteriin tai soittamalla / lähettämällä tekstiviestin "LIITY AKSON18" numeroon 043 2110 324.



KAMPANJA-
KODI:
AKSON18

SpeediCath®

Meidän valikoimamme, sinun valintasi

SpeediCath® -katetreilla on yksi yhteinen ominaisuus – ne on kaikki suunniteltu käyttäjän tarpeita ajatellen. Tuotevalikoimastamme löytyvät katetrit sekä miehille että naisille. Kaikki SpeediCath® -katetrimme ovat heti käyttövalmiita sekä PVC- ja ftalaatti-vapaita.

SpeediCath® Compact Flex
SpeediCath® Compact Eve
SpeediCath® Compact
SpeediCath® Standard

Tutustu tuotteisiimme www.coloplast.to/katetrit

