

# SELKÄYDINVAMMA

kevät 2021

Z  
O  
S  
A



# VALINTA, JOHON VOIT AINA LUOTTAA

**“Itsekatetroinnin ei pitäisi  
estää sinua tekemästä  
haluamiasi asioita”**

Luotettava tekniikka yhdistettynä toimivuuteen ja mukavuuteen, LoFric Sense ja LoFric Hydro-Kit tarjoavat turvallisia ja muotoilultaan huomaamattomia katetreja kaikkiin tilanteisiin, jotta sinä voit keskittyä elämässäsi olennaiseen.

[wellspect.fi](https://wellspect.fi)



**LoFric®**



SELKÄYDINVAMMA AKSON  
ISSN 1236-5092  
29. vuosikerta

#### Julkaisija

Selkäydinvammaiset Akson ry  
Nordenskiöldinkatu 18 B  
00250 Helsinki (Synapsia-talo)

#### Päätoimittaja

Kauko Väisänen  
pj@aksonry.fi  
P. +358 400 780 764

#### Toimitussihteeri

Mia Kujanpää  
syvlehti@aksonry.fi  
P. +358 50 500 0030

#### Ilmoitusmyynti

Maarika Halonen  
maarika.halonen@aksonry.fi  
P. +358 50 371 5400

#### Tilaukset ja osoitemuutokset

www.aksonry.fi  
toimisto@aksonry.fi

#### Ulkoasu

Väinö Heinonen

#### Paino

Kirjapaino Öhrling Oy

#### Kansi

Ville Pernu  
"Sointu ilta-auringossa"

Seuraava lehti ilmestyy  
viikolla 42.  
Aineisto 13.09.2021 mennessä.



## Pääkirjoitus

Kauko Väisänen  
puheenjohtaja

**K**ulttuuri käsitteenä on laaja kokonaisuus ja sanotaan, että laajimmallaan kulttuuriin voidaan käsittää kaikki se mitä ihminen maailmassa tekee ja on tehnyt (Liikanen 2010:13). Itselleni sana tuon mieleen muun muassa teatteriesitykset, taidenäyttelyt ja erilaiset musiikkitapahtumat, joihin on voinut osallistua katsojan ominaisuudessa. Mikkelissä reilut 15 vuotta sitten päätimme ryhtyä tuottamaan niin sanottua omaehtoista kulttuuria näyttämötaiteen parissa. Ryhmäämme kuuluu kymmenkunta harrastajanäyttelijää ja ryhmä on yksi kaupungin kansalaisopiston kuudesta teatteriryhmästä. Mukana on niin sanottuja terveitä kuin eriasteisen "rempan" omaamia henkilöitä. Liikuntarajoitteisille henkilöille, johon ryhmään itse myös kuulun, kynnyksen lähteenä tuottamaan omaehtoista näyttämökulttuuria saattaa muodostua aluksi varsin korkeaksi, eikä siinä pienin este ole itsesensuuri. Olemmehan tottuneet näkemään sekä harrastaja- että ammattiteatterin puolella enemmän tai vähemmän sulavasti liikkuvia näyttelijätyöskentelyä eri estradeilla. Muistan vieläkin elävästi kaiken sen jännityksen ja hermoilun määrän esiripun takana, kun valmistauduin esittämään ensimmäisen näytelmän. Tila, jossa aikoinaan näyttelimme, oli varsin pieni, intiimi ja yleisö istui samalla tasolla meidän näyttelijöiden kanssa. Sanotaan, että kun ylität omassa mielessä tietyt kynnykset ja poistut omalta totutulta mukavuusalueeltasi, niin mielemme rohkaistuu ja saa lisää mielen voimaa. Urheasti meistä kukin suoriutui ensiesityksestä ja yleisön kannustavat kommentit ja aplodit innostivat jatkamaan harrastustamme. Sittenkin

kun olimme esittäneet useita esityksiä ja saaneet varmuutta itse näyttelämiin, on tämä harrastus muodostunut tärkeäksi jokavuotiseksi tapahtumaksi ja antanut oivan mahdollisuuden kirkistaa esiripun toiselle puolelle. Päämäärä ei ole tärkeä vaan itse matka. Tämä sanonta pätee myös harrastajateatterissa, kun valmistaudutaan uuteen kauteen. Ennen esitystä pitää tietenkin vahvasti sitoutua urakkaan ja opetella oma roolinsa. Samoin lavastusten ja puvuston suunnittelua ja niinkin arkisten asioiden järjestelyjä kuin lipunmyyntiä ja kahvilatoimintaa. Kuten yleensä eri harrastuksiin pariin lähteminen pitää olla se oma sisäinen motiivi, joka kirvoittaa osallistumaan kulloiseenkin toimintaan. Näyttämötaiteiden esittäminen esimerkiksi liikuntarajoitteisille henkilöille ei käsittääkseni eri maakunnissa ole itsestään selvyyttä, vaikka innokkaita harrastajia löytyisikin. Mikkelissä toiminnan alullepano tapahtui aikoinaan päivitetyn vammaispoliittisen ohjelman kulttuuriosion myötä. Siinä yhtenä jalona ajatuksena oli pyrkiä muokkaamaan asenteita ja keinoja nähtiin edellä mainitun ryhmän perustamisena yhdeksi kansalaisopiston normaalia esitystoimintaa. Tässä me onnistuimme ja loppu onkin historiaa. Tämä on yksi turvallinen ja koko lailla helppo tapa toimia, jos jäsenistöllämme on halua heittäytyä mukaan teatterin ihmeelliseen maailmaan.

**PYSTYN  
VAIKUTTAMAAN  
POSITIIVISESTI  
PIENILLÄ ASIOILLA  
ASIAKKAIDEN  
ARKEEN**



**Jokaisen tarina on arvokas**

## TEEMA Kulttuuri

- 6 Tapahtumat 2021
- 7 European Spinal Cord Injury Federation, ESCIF
- 8 Invalidiliiton liittovaltuusto valitaan marraskuussa
- 9 LAUSUNTO VALMISTEILLA OLEVAAN SOTE-LAKIIN
- 10 Kolumni
- 12 Taitelija sivellin suussa
- 13 Suomi yhdenvertaisen taiteen edelläkävijänä
- 14 Oma tarina – Maalaustaiteen myöhäisempi herännäinen
- 16 Parafest – esteetön kulttuurifestari
- 17 Teatterin taikaa ja näyttelemisen iloa 15 vuotta
- 18 Taidetta vammaisuudesta ja sen ilmiöistä
- 22 Minun tarinani
- 23 Mitä pyörätuolitanssi on?
- 24 Sltwake – soveltava vesilautailu
- 26 Mikä tahansa liike voi olla itsen luovaa ilmaisua
- 28 Valon leikkiä ja omaa polkuani taideterapian suuntaan
- 29 Mitä Ekspressiivisellä taideterapialla tarkoitetaan
- 32 Uutta kuntoutusmuotoa pilotoitiin Verven Lahden toimintayksikössä onnistuneesti
- 34 Vertaiskuntouttaja
- 36 Keskittämisasiasetus juhlii synttäreitä – syystä vai ilman?
- 38 Vammaispalvelulakiuudistus etenee
- 40 Aksonlaiset haluavat töihin, mutta pelkäävät tukien menettämistä
- 42 Selkäydinvammakeskukset
- 43 Aksonin strategia painottaa vaikuttamista, vertaistukea ja osallisuutta
- 44 Aksonin hallitus 2021
- 46 Crip Camp

### Aksonin vertaistukipuhelimen toiminta on käynnistynyt

**K**oronan vallattua arkemme ja uutisvirran monessa yhteisyydessä tuli tarve ketterälle kehittämiselle ja toiminnan muokkaamiselle. Näin kävi myös Aksonissa. Verkossa tapahtuva toiminta tuli osaksi uudistunutta arkeamme ja heräsi ajatus siitä, että millä muilla tavoin voisimme mahdollistaa vertaisten keskeisiä yhteyksiä. Siitä se ajatus sitten lähti!

Maaliskuussa järjestettiin Aksonin ensimmäinen puhelinvertaisten koulutus, jossa Teppo Kupias Surunauha ry:stä johdatti meidät aiheen äärelle. Huhtikuussa puhelinvertaisemme päättivät yhdessä vertaistukipuhelimen viikonpäivän ja kellonajan sekä jakoivat ensimmäiset päivystysvuorot. Tätä juttua kirjoittaessa vertaistukipuhelimen käynnistymiseen on vielä kaksi viikkoa aikaa ja puhelinvertaisemme odottavat innolla sitä, että vertaistukipuhelin alkaa soida!

Vertaistukipuhelin tarjoaa matalan kynnyksen yhteydenotto-kanavan, jonka kautta pääsee vaihtamaan kokemuksia selkäydinvammaisen vertaisen kanssa. Vertaistukipuhelin päivystää joka keskiviikko klo 17.00–19.00. Tällöin puhelimeen vastaa kulloinkin vuorossa oleva puhelinvertaisemme. Vertaistukipuhelimen numerolla tavoitat jonkun kuudesta vapaaehtoisesta puhelinvertaisestamme: Annun, Arin, Miiin, Minnan, Reijon tai Tapanin.

**Kaipaatko kuuntelijaa?** Haluaisitko kuulla vertaisen kokemuksia? Auttaisiko juttuseura? Soita Aksonin vertaistukipuhelimeen, me odotamme soittoaasi!



**AKSONIN  
VERTAISTUKIPUHELIN  
ON ALOITTANUT!**

**045 7831 8415**  
Keskiviikkoisin klo 17-19





# LIITY AKSONIN JÄSENEKSI

## Jäsenmaksut vuonna 2021

**Varsinainen jäsen:**  
vähintään 20 €

**Kannatushenkilöjäsen:**  
vähintään 40 €

**Kannatusyhteisöjäsen:**  
vähintään 200 €

Aksonin jäsenenä tuet  
selkäydinvammaisten henkilöiden  
oikeuksien ajamista Suomessa.

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



## OMAISTEN JA LÄHEISTEN VERTAISTUKI

### Verkkokoulutus uusille vertaisomaisille lauantaina 11.9.

Oletko kiinnostunut toimimaan vertaistukihenkilönä  
selkäydinvammaisen henkilön läheiselle?

Vertaistuki voi olla esimerkiksi elämäntilanteesta  
keskustelua, rinnalla kulkemista, henkistä tukea  
vaikealla hetkellä, vinkkien antamista arkeen  
sekä kokemusten ja kokemustiedon  
jakamista.

Vertaistuki voi tapahtua  
kasvokkain, puhelimesta  
tai verkon välityksellä.

### Ota yhteyttä:

järjestökoordinaattori  
Maarika Halonen

puh. 050 371 5400  
maarika.halonen@aksonry.fi



## Tapahtumat 2021

Muutokset koronatilanteesta vaikuttavat tapahtumien toteutukseen. Ajankohtaisen tilanteen voi tarkistaa Aksonin verkkosivuilta [www.aksonry.fi](http://www.aksonry.fi).

### VUOSIKOKOUKSET

**20.11. Syyskokous**

### AKSONIN SEMINAARIT JA WEBINAARIT

**1.10.** SYV 2021, Helsinki ja etäyhteys

### KOULUTUKSET JA MUUT TAPAHTUMAT

- 26.5.** Vertaisohjaajien verkkotapaaminen
- 4.6.** Puhelinvertaisten verkkotapaaminen
- 11.-14.8** Seniorileiri, Lappeenranta
- 25.-27.8.** ESCIF, Nottwil, Sveitsi
- 5.9.** SCI-Day, Kansainvälinen selkäydinvammaapäivä
- 11.9.** Vertaisomaisten verkkokoulutus
- 28.-30.10.** Apuväline 2021, Tampere
- 21.10.** Kansainvälinen vertaistuen päivä
- 26.-28.11.** Kulttuuriviikonloppu, Kankaanpää
- 3.12.** Kansainvälinen vammaisten päivä

### VERTAISTAPAAMISET

Koronatilanne vaikuttaa tapaamisten järjestämiseen. Ajankohtaisen tilanteen voit tarkistaa Aksonin verkkosivuilta tai vertaisohjaajilta.

#### Helsinki

Lisätiedot: Anna-Maija Huhtikangas, puh. 044 324 0784,  
annu.huhtikangas@gmail.com

#### Jyväskylä

Lisätiedot: Sini Pasanen, P. 045 156 0380, pasanensini92@gmail.com  
tai Mirja Mäki-Kulmala, pullapirkko@hotmail.com

#### Kuopio 1.6.

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

#### Oulu

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

#### Pori

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

#### Rovaniemi

Lisätiedot: Minna Muukkonen, puh. 040 411 1068,  
minna.muukkonen1@gmail.com tai  
Pekka Lindstedt, puh. 040 70 45620, pekkalindstedt@yahoo.com

#### Tampere

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

#### Tornio

Tornion aksonlaiset tapaavat kuukauden toisena maanantaina.  
Tapaamiset ovat kesätauolla ja jatkuvat syyskuussa.  
Lisätiedot: Miia Häkkinen, P. 040 068 6482, miia.hakkinen@hotmail.com  
Riitta Könni, P. 044 276 1059, riitta.konni@luukku.com

#### Turku

Tapaamiset ovat kesätauolla ja jatkuvat syyskuussa.  
Lisätiedot: Sinianne Jokinen, puh. 040 415 2163, sinianne@gmail.com

#### Omaisten ja läheisten tapaamiset

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

# European Spinal Cord Injury Federation, ESCIF



## Hallituksen jäsenten esittelyt osa 1

**Nuutti Hiltunen,**  
varapuheenjohtaja,  
nuutti.hiltunen@escif.org

Kissani hyppäsi äsken syliini ja kertoi, miten ihanaa elämä on. Tällaisia hetkiä on joskus, joskus toisenlaisia, mutta yhdessä niistä kutoutuu aika, jonka elämäniä omistaa. Voisin kirjoittaa niistä, tai näistä, tai Euroopan selkäydinvammajärjestön viimeisistä kuulumisista – että on pidetty kymmeniä järjestön hallituksen videokokouksia, jaettu melkein miljoona kasvomaskia jäsenjärjestöille, että kesäkuun 7. päivänä voi osallistua ESCIF foorumin toiseen livestreamiin Sveitsissä tehdystä tuoreesta selkäydinvammaisten työllistymiseen liittyvästä tutkimuksesta, ja, että, jos korona suo, elokuussa on järjestön vuosikokous ja konferenssi Nottwilissä – mutta päätin antaa puheenvuoron järjestön hallituksen jäsenille, yhdelle kerrallaan.

– ESCIF:n hallituksessa tapaavat toisensa viidestä erilaisesta kulttuurista tulevaa, ja jos ei muuten, niin aksentillaan englannin kieltä pahoinpitelevää selkäydinvammaista. Hallituksen kokoonpano voi vaihtua tulevan kierroksen aikana, mutta jokainen kulloinkin läsnä oleva kertoo siinä lyhyesti itsestään, kansallisesta selkäydinvammajärjestöstä ja kotimaastaan.

### Serbia

Serbia sijaitsee Euroopan kaakkoisosassa Balkanin niemimaan sydämessä. Enemmistö maan seitsemästä miljoonasta asukkaasta on serbejä, loput kuluvat 40 eri kansalliseen yhteisöön. Serbia on vieraanvaraisen, syvästi tuntevien ja iloisten ihmisten maa, joka on tunnettu urheilullisuudesta, traditioistaan ja koko eurooppalaista kulttuuria rikastuttavasta perinnöstään.

**Bojana Gladovic,**  
ESCIF:n hallituksen jäsen,  
bojana.gladovic@escif.org

Asun Serbiassa, Ruma -nimisessä kaupungissa. Täytän huomena 38 vuotta. Olen ollut selkäydinvammaisen vuodesta 2005. Ennen kuin jouduin auto-onnettomuuteen, toimin sairaanhoitajana, ja pelasin ammattilaistasolla koripalloa. Olen Serbian Para- ja Tetraplegialiiton (SPIKS) hallituksen jäsen ja työskentelen selkäydinvammayhdistyksen sihteerinä Rumassa. Viimeiset viisi vuotta olen ollut myös ”I’m still driving” -projektin luennoitsijana. Järjestötyön kautta olen taistellut selkäydinvammaisten kouluttamisen ja työllisyyden, sekä esteettömän ympäristön puolesta ja auttanut voittamaan vammaisiin kohdistuvia ennakkoluuloja. Harrastan vapaa-ajallani jousiamuntaa kotikaupunkiin perustamassani jousiamuntaseurassa. Olen myös kotikaupunkini Rotary Clubin presidentti, missä asemassa minulla on mahdollisuus tehdä vapaaehtoistyötä yhteisössäni. →



## SPIKS

Vuonna 1991 perustettu Serbian Para- ja Tetraplegialiitto tuo yhteen maan 28 selkäydinvammayhdistystä. Liiton tehtävä on edustaa selkäydinvammaisia, rohkaista ja vakiinnuttaa uusia yhdistyksiä sekä jakaa vammaan liittyvää tietoa ja kokemuksia.

### Toiminnan tarkoitus:

1. Koordinoida liiton toimintaa ja yhdistyksiä.
2. Valvoa olemassa olevien normien toteutusta.
3. Lakiehdotusten valmistelua, aloitteiden tekemistä päätöksentekoprosessien edistämiseksi yhteistyössä muiden kansallisten vammaisjärjestöjen kanssa.
4. Hankkia tietoa yhdistysten jäsenille heidän oikeuksistaan, edistää ympäristön esteettömyyttä ja ehkäistä vammaisuuden perustuvaa syrjintää.
5. Toimia yhteistyössä vastaavien kansallisten ja kansainvälisten organisaatioiden kanssa.
6. Tukea jäseniä järjestämään liikuntaa ja urheilua, sekä henkisen ja fyysisen toimintakyvyn ongelmien ennaltaehkäisyä ja kuntoutusta edistäviä aktiviteetteja.
7. Ylläpitää selkäydinvammarekisteriä.

SPIKS järjestää vuosittaiset kansalliset selkäydinvammaisten urheilutapahtumat yleisurheilussa, jousiammunnassa, shakissa, tikanheitossa ja tenniksessä. Ammunta, pöytätennis ja shakki toimivat liiton ylläpitäminä liigasarjoina. Urheilu erotuu tärkeänä keinona tavoittaa uusia jäseniä liiton toimintaan, ja on tuonut maalle useita kansainvälisiä palkintoja ja ennätyksiä. Toiminnan rahoitus tulee asianosaisilta sosiaalipolitiikasta vastaavilta ministeriöiltä. ●



## Invalidiliiton liittovaltuusto valitaan marraskuussa

Invalidiliitossa korkeinta päätösvaltaa käyttää liittovaltuusto, joka valitaan joka neljäs vuosi jäsenyhdistysten jäsenten keskuudesta. Liiton jäsenyhdistysten varsinaiset jäsenet valitsevat liittovaltuuston 49 jäsentä posti- tai sähköisellä äänestyksellä 5.–19.11.2021.

**L**iittovaalien ehdokasasettelu on parasta aikaa käynnissä. Valtuustoehdokkaaksi kannattaa valita sellaisia henkilöitä, joilla on näkemystä ja kokemusta vammaisten ihmisten kannalta tärkeistä asioista. Valtuusto liiton korkeimpana päättävänä elimenä on tärkeä näköalapaikka liiton toimintaan ja sen kehittämiseen.

Äänioikeutettuja ovat kaikki liiton jäsenyhdistysten varsinaiset jäsenet, jotka ovat täyttäneet 15 vuotta vaalipäivään mennessä ja jotka on lisätty vaalivuoden 2021 toukokuun loppuun mennessä Invalidiliiton jäsenrekisteriin. Äänioikeuden todentamiseksi jäsenen syntymäaika tulee olla rekisterissä.

Aksonin jäsenet äänestävät valtakunnallisten yhdistysten vaalipiirissä. Vaalipiiristä valitaan kahdeksan eniten ääniä saanutta ehdokasta liittovaltuuston jäseneksi. Valtakunnalliseen vaalipiiriin kuuluu Aksonin lisäksi 19 muuta yhdistystä.

Liittovaaleissa kukin jäsen voi äänestää ainoastaan yhden keran. Ne Aksonin jäsenet, jotka ovat jäsenenä myös Invalidiliiton paikallisessa yhdistyksessä, voivat itse päättää haluavatko äänestää valtakunnallisessa vai alueellisessa vaalipiirissä. Vaalipiirilintaa tehdään äänestyshetkellä.

Äänestämällä liittovaaleissa vaikutat Invalidiliiton tulevaisuuteen. Voit varmistaa, että selkäydinvammaisille henkilöille tärkeät asiat ovat esillä liittovaltuustossa antamalla äänesi Aksonin omalle ehdokkaalle. Jokaisen ääni on tärkeä!

Invalidiliitto on fyysisesti vammaisten henkilöiden valtakunnallinen vaikuttamisen ja palvelutoiminnan monialajärjestö. Invalidiliittoon kuuluu 144 jäsenyhdistystä ja niiden kautta noin 30 000 henkilöjäsentä. Akson on yksi Invalidiliiton valtakunnallisista jäsenyhdistyksistä. ●

LISÄTIETOA INVALIDILIITON LIITTOVAALEISTA VAALITOIMIKUNNAN SIHTEERI, VASTAAVA JÄRJESTÖASiantuntija **MIRVA KIIVERILTÄ**, MIRVA.KIIVERI@INVALIDILIITTO.FI TAI P. 044 7650 658 TAI INVALIDILIITTO.FI/LIITTOVAALIT



# LAUSUNTO VALMISTEILLA OLEVAAN SOTE-LAKIIN

## Lausunnon antaja

Selkäydinvammaiset Akson ry

## Toimitettu:

Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus, [stv@eduskunta.fi](mailto:stv@eduskunta.fi), [kirjaamo@stm.fi](mailto:kirjaamo@stm.fi)

Kommentit ja huomiot hallituksen esitysluonnoksesta eduskunnalle hyvinvointialueiden perustamista ja sosiaali- ja terveydenhuollon sekä pelastustoimen järjestämisen uudistusta koskevaksi lainsäädännöksi

**S**elkäydinvammaiset Akson ry (myöhemmin Akson) on selkäydinvammaisten henkilöiden valtakunnallinen potilasjärjestö. Järjestö edustaa noin 900 selkäydinvammaista, joilla on erilaisia liikkumisrajoitteita. Selkäydinvammaisia on arvioitu olevan Suomessa noin 10 000 ja vuosittain noin 500 henkilöä saa selkäydinvamman tapaturmasta tai sairaudesta johtuen. Järjestö kehittää selkäydinvammaisten henkilöiden hoito- ja kuntoutusmenetelmiä sekä edistää selkäydinvammaisten elämänlaatua.

## Yleistä

Selkäydinvammaiset Akson ry pitää esitettyä lakiluonnosta pääasiallisesti hyvänä kehityksenä kohti palvelujen saumattomaa toimivuutta asiakkaalle. Erityisesti toiminnallinen integraatio antaa hyvät edellytykset kantaa vastuu kokonaisuudesta. Se lisää selkäydinvammaisten henkilöiden palveluiden saatavuuden oikea-aikaisuutta ja vähentää ns. luukulta-luukulle pompottelua. Tämä on merkittävä muutos nykyiseen järjestelmään, joka vaatii asiakkaalta erityisen paljon voimavaroja ja ymmärrystä järjestelmän toimimisesta.

Haluamme kuitenkin korostaa muutamia asioita, jotka tulee huomioida lakia valmisteltaessa.

## Keskitetyn hoidon toimivuus ja seuranta tulee turvata

Selkäydinvammaisten akuuttivaiheen hoito, välitön kuntoutus ja elinikäinen monialainen hoito ja seuranta on keskitetty asetuksella (VNA erikoissairaanhoidon työnjaosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä 582/2017) kolmeen yliopistolliseen sairaalaan Ouluun, Tampereelle ja Helsinkiin. Keskitys on tehty varmistamaan selkäydinvamman tuomien erityishaasteiden ammattitaitoinen hoito ja asiantuntijuus valtakunnallisesti. Keskitetty hoito ja kuntoutus varmistavat myös potilaiden alueellisen yhdenvertaisuuden sekä kustannustehokkaan toiminnan. Selkäydinvamman kokonaisvaltainen hoito vaatii yli 15 eri erikoisalalan asiantuntemusta, jota perusterveydenhuolto ei pysty tarjoamaan.

Selkäydinvammaisten keskitetyn hoidon ja seurannan tulee vammaisen harvinaisuuden sekä erikoissairaanhoidon vaativuuden perusteella tapahtua kolmessa yliopistollisessa sairaalassa eikä sitä saa hajauttaa ns. satelliittiyksiköihin, kuten nyt on

tehty. Keskittämisasetuksen toteutumista tulee seurata aiempaa paremmin, jotta alueellinen yhdenvertaisuus potilasturvallisuudessa sekä laadukkaan hoidon ja kuntoutuksen saamisesta toteutuu. Järjestö on huolissaan selkäydinvammakeskusten seurannan tehottomuudesta.

Tulevassa laissa tulisi erityisesti kiinnittää huomiota keskitettyjen toimintojen vahvistamiseen sekä seurantaan, jotta vastuutahot toimivat asetuksen edellyttämällä tavalla ja asetuksen hengen mukaisesti. Tällä hetkellä erityissairaanhoidon ja perusterveydenhuollon työnjako ei ole selvä ja asiakasta ohjataan toimijalta toimijalle. Asiakkaan hoidon ja palvelujen yhteensovittaminen puuttuu, vaikka se on yksi asetuksen perusperiaatteista.

## Kuntoutus

Monialainen vaativa lääkinällinen kuntoutus ja tehokas ammatillinen kuntoutus oikea-aikaisesti, asiakkaan yksilöllisten tarpeiden ja tavoitteiden mukaan sekä laadukkaasti ja ammattitaitoisesti toteutettuna mahdollistaa vammautumisen jälkeen toimintakyvyn ja itsenäisen elämän sekä paluun opiskelu- ja/tai työelämään. Kuntoutusjaksojen tulee olla riittävän pitkiä vaikutavuuden varmistamiseksi.

Kuntoutuspalvelujen hankinnan ja kilpailutusten kriteereissä tulee korostaa nykyistä enemmän laatua ja vähemmän kustannuksia. Vammaisen kuntoutumisen kannalta on tärkeää, että hänen ympärillään on moniammatillinen tiimi, joka tuntee juuri hänen vammansa erityispiirteet. Tämä vahvistaa myös kustannustehokkuutta, kun muiden palvelujen tarve kuntoutuksen jälkeen vähenee.

## Lopuksi

Sosiaali- ja terveydenhuollon uudistus on kannatettava ja tervetullut. Järjestö haluaa muistuttaa, että uutta lakia valmisteltaessa tulee pitää mielessä myös YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista. Huonosti suunnitellut palvelut eivät edesauta yhdenvertaisuutta tai asiakkaan osallisuutta yhteiskuntaan.

Helsingissä 02.02.2021

**Kauko Väisänen**, Puheenjohtaja  
**Alicia Perho**, Toiminnanjohtaja



## KOLUMNI

# Kohti innostavia elokuvaelämyksiä

Hieno olla elokuvissa! Esteetön kulku, henkilökohtainen avustaja pääsi ilmaiseksi ja avustajakoiraakin pystyi tulemaan mukaan ilman estelyä. Esteettömien istumapaikkojen sijainnille voisi toivoa enemmän vaihtoehtoja, mutta näillä mennään. On kutkuttavasti jännempää lähteä elokuvateatteriin kuin katsoa kotiruutua.

**J**aaha, elokuvaan olisi tarjolla myös kielensisäinen tekstitys suomeksi. Seuraavalla kerralla voisi sopia elokuvateatterin kanssa, että laittaisivat sen esille näytöksessä. Siten suomenkielinen keskustelu näkyisi tekstitettyinä suomeksi. Oltiin helppoa seurata, vaikka kuuluvuus ei ihan toimisi tai ei oikein saisi puheesta selvää. Elokuvateatterin verkkosivuilla oli kerrottu, että salissa on induktiosilmukka. Siis kuulokojetta pystyy hyödyntämään. Ja kas, MovieReading-sovelluksella olisi elokuvaan kuvailutulkkaus. Ei kun lataamaan se ja sitä kautta kuuluviin sanallista selostusta siitä, mitä elokuvassa näkyy ja tapahtuu. Ei tarvitse edes nähdä ja silti pystyy seuraamaan elokuvan tapahtumia omasta kännykästä.

Ihan superia, on kyllä monta vaihtoehtoa saada aikaan hyvä elokuvaan käynti. Sitten vaan hymyillään, rentoudutaan ja heittäytytään elokuvan vietäväksi. Vaan eikö mitä? Vammaisena katsojana alkaa sittenkin mennä popcornit väärään kurkkuun.

Elokuvassa on roolihenkilö, jonka ominaisuuksiin kuuluu, että hän on vammainen. Hahmo on ikävä, pahisten puolella, jotenkin sääliittävä, eikä kukaan pahoita mieltään siitä, että hän kuolee lopussa. Tietenkin vammaista ihmistä näyttellee vammaaton ihminen ja häntä voi kiitellä, että olipa uskottava ja upea roolisuoritus, ihan näytti aidosti vammaiselta. Mietityttää, että miksi tällainen hahmo. Eivätkö elokuvan tekijät ole tienneet, kuinka

vahingollista on vähemmistön esittäminen stereotyyppisiä enakkoluuloja vahvistaen.

Tilanne ei harmittaisi, jos elokuvissa olisi enemmän vammaisia ”tavallisia” ihmisiä erilaisissa rooleissa ja nimenomaan vammaisten näyttelijöiden esittämänä. Yleensä elokuvissa tai TV-tuotannoissa ei ole mukana vammaisia roolihahmoja ja jos on, vammaisuus lisää elokuvan henkilön pelottavuutta tai outoutta. Tai sitten draaman kaari rakentuu sairaudelle tai vammaisuudelle, usein sankaruudelle. Tästäkin on amerikkalaisissa elokuvissa monia esimerkkejä kuten *Forrest Gump* ja *Kaiken teoria*.

**NUMEROT OVAT PALJASTAVIA.** Vuonna 2020 elokuva-alan Oscar-palkintojen ehdokkaina on ollut 61 kertaa vammaaton näyttelijä, joka näytteli vammaista. Oscareita heistä on saanut 27. Vertailun vuoksi vammaisia henkilöitä näytelleet vammaiset henkilöt ovat vuosikymmenten kuluessa saaneet Oscarin kokonaista kaksi kertaa. Mutta Yhdysvaltain elokuva-akatemia on nyt herännyt yksisilmäisyyteensä ja vähemmistöjen edustukseen on tulossa Oscar-palkintojen osalta muutos! Vuoteen 2024 mennessä ehdolla voi olla vain, mikäli elokuvan tekemisessä ja rooleissa täytyvät viime vuonna luodut moninaisuuden kriteerit.

Medianäkyvyys vaikuttaa yleisiin käsityksiin ihmisryhmästä. Vammaisten representaatioon elokuvissa on paneutunut myös



Pienen paikkakunnan elokuvateatterin sivuovelle on tehty luiska ja viereen merkitty esteetön autopaikka.



elokuvafestivaali KynnysKINOa tuottanut **Sanni Purhonen**. Hän on todennut näin: ”Jos viestin, joka vammaisuudesta kerrotaan, ydin kiteytyy siihen, että vammaisuus on tragedia – ja niin on sanottu uudestaan ja uudestaan mediassa – vammaisen henkilön on varmasti vaikeampaa haluta olla vaikkapa näyttelijä.”

**SUOMALAISISTA ELOKUVISTA** ja TV-sarjoista on tutkittu, että minkä verran niissä on mukana vähemmistöihin kuuluvia roolihahmoja. Tässä lukuja vuodelta 2019. BIPOC-hahmoja (Black, Indigenous and People of Color) oli 6,3% kaikista roolihahmoista, seksuaalivähemmistöjen edustajia 2,3%, sukupuolivähemmistöjen edustajia 0,7% ja vammaisia ihmisiä 0,4%. Melkoisen lohduttomia numeroita, kun näkymättömyys yhdistyy siihen, että vähäiset roolihahmot usein toistavat ennakkoluuloisia oletuksia.

Tähän täytyy saada muutos. Minkälaisen vastaiskun vammaiset ihmiset voisivat tehdä? Mietitään. Videoiden tekeminen ja niiden somettaminen on nykyään niin helppoa, että siitä voisi aloittaa melkein kuka tahansa. Siis porukka tekemään käsikirjoituksia itse! Ja kuvaamaan ja levittämään aikaansaannoksia julkisuuteen. Voisihan sitä pyytää avuksi elokuvaosaajia, mutta pitää langat käsissä vammaisilla tekijöillä.

Esimerkiksi elokuva *Aika*, jonka sain, on tehty yhteistyössä päähenkilön todellisen elämän esikuvan, tarinan kuluessa vammau-

tuvan **Jaana Kivimäen** kanssa. Siten vammaisuuden esittäminen on elokuvassa lähempänä todellisia kokemuksia, siinä on vivah-teita eikä vammaisuus ole ainoa päähenkilöä määrittävä tekijä.

Meidän pitää etsiä ja luoda erilaisia polkuja vaikuttaa siihen kuvaan, mitä vammaisuudesta luodaan. Kannattaa harrastaa, ha-keutua rohkeasti kursseille ja kouluttautua ammattiuria tavoitel-len. Kunhan rohkeat kokeilijat saavat jalansijaa, alkavat tuottaa omia tekstejä ja tuottavat näkyville uudenlaisia rooleja vammaisuudelle, voi elokuvareissuista saada enemmän irti.

Elokuvateattereilta meidän kannattaa kysellä ja vaatia esteet-tömyyttä ja saavutettavuutta. Voisimme ehdottaa, että paikallis-yhdistys tai muu porukka käy tutustumassa teatteriin. Ehkä siel-lä voisi järjestää elokuvakerhoja, keskusteluja sekä kohtaamisia ammattitekkijöiden kanssa. Unelmien saavutettava elokuvateat-teri ei välttämättä ole utopiaa, ohjeistaahan Suomen elokuväsää-tiö teattereita saavutettavuuteen. Ja voisiko olla niinkin, että elo-kuvien vammaiskuva on tulevaisuudessa yhtä monipuolinen kuin me ihmiset muutenkin olemme? ●

KIRJOITTAJA **SARI SALOVAARA** TYÖSKENTELEE ERITYISASIAINTUNTIJANA KULTTUURIA KAIKILLE -PALVELUSSA, WWW.KULTTUURIAKAIKILLE.FI.



◀ Paula Mustalahti

*Lamppu puistossa.*

uksen piirteitä.

”Tyypillisintä on matkoista ja luonnosta inspiroituminen. En kopioi valokuviani, mutta inspiroidun niiden väreistä, tunnelmista ja niihin liittyvistä muistoista. Itse aihekin voi lopulta olla eri kuin kuvassa. Matkaillessa luonto ja arkkitehtuuri on lähellä sydäntä. Luonnosta löytää upeita värejä ja tunnelmia. Voi olla, että minulla on useampia valokuvia samasta tilanteesta, liitän niihin omat muistoni, joista sitten syntyy värin avulla oma tulkinta”, Paula sanoo aiheiden synnystä. ”Mukavuusalueella olen, jos tulen itse maalauksesta hyvälle tuulelle, mutta tietysti toivon, että tunne välittyy myös katsojalle. En ole yhteiskunnallisten aiheiden maalaja, enkä tee kantaottavia maalauksia. Olen tunteenherättäjä, ja teen tulkintoja omista kokemuksista ja tilanteista ja tunnelmista” pohjaa Paula aiheiden syntyä. Hän itse pitää kovasti impressionisteista ja veistotaiteesta.

Paula on opiskellut avoimessa yliopistossa taidehistoriaa ja nyt historian opinnot ovat lähes loppusoralla Turun yliopistossa. ”Tulevaisuuden haave oma näyttely. Olen ollut mukana muutamissa yhteisnäyttelyissä. Omasta näyttelystä olen haaveillut 15 vuotta. Ehkä kun opiskelu on ohi, niin sitten”, suunnittelee Paula. Tällä hetkellä työn alla on erään valokuvan pohjalta tuleva öljyvärimaalauks.

Paula on kansainvälisen Suulla ja jalalla maalaavat taiteilijat yhdistyksen stipendiaatti. Yhdistys toimii 72 maassa ympäri maailman yli 780 jäsenen voimin. Suomessa on vajaat kymmenen suulla tai jalalla maalaavaa taiteilijaa. ”Suulla ja jalalla maalaavien taiteilijoiden kansainvälinen päivä on 5.9., jolloin järjestämme yleensä jotakin, esimerkiksi vuonna 2018 meillä oli yhteisnäyttely. Facebookissa on myös ollut tempauksia aiheen teemoilta. Suulla ja jalalla maalaavat taiteilijat tunnetaan parhaiten postikorteista, joita postitetaan pari kertaa vuodessa koteihin. Taiteilijat eri puolilta maailmaa lähettävät töitään Liechtensteiniin, jossa tuomaristo arvioi ne. Osasta painetaan postikortteja, mutta lisäksi taiteilijoiden kehittymistä seurataan”, kertoo Paula lopuksi. ●

PAULA MUSTALAHTI [HTTPS://WWW.SJKKUSTANNUS.FI/TAITEILIJAT/MUSTALAHTI.HTML](https://www.sjkkustannus.fi/taiteilijat/mustalahti.html)  
[HTTPS://WWW.TAMPEREENFREET.NET/KIRSI-MUSTALAHTI.HTML](https://www.tampereenfreet.net/kirsi-mustalahti.html)

## Taitelija sivellin suussa

 TIINA SIIVONEN

**P**aula Mustalahti on kotonaan Lahdessa. Haastattelu tehdään näköpuheluna eli verkon välityksellä. Tekniikka on ihmeellinen asia. Paula käyttää tietokonetta sujuvasti päällä ohjattavalla hiirellä, jossa on puhalluskynkin, sillä hän ei pysty lainkaan käyttämään käsiään. Paula sai selkäydinvamman liikenneonnettomuuden seurauksena.

Viime tapaamisestamme on jo jonkin aikaa, joten aloittelemme leppoisasti kuulumisia vaihdellen. Sitten siirrymme sujuvasti aiheeseen eli taiteeseen ja maalaamiseen, joka on ollut Paulan intohimo pienestä pitäen. ”Olen maalannut aina. Onnettomuuden jälkeen oli luontevaa jatkaa. Ei ollut epäselvää, etten jatkaisi harrastamista. Toki se vaatii sopivat apuvälineet eli minulle suunniteltiin maalausteline, jonka avulla pystyisin omatoimisesti sekoittamaan värejä ym.” Paula kertoo ja

jatkaa, ”jo kuntoutuksen alkuvaiheessa kokeilin suulla maalausta eli sivellin suuhun ja väriä paperiin. Kokeilin myös eri tekniikoita mm. tussilla maalaamista. Tykästyin kuitenkin eniten akvarelli- ja öljyväreihin, joilla maalaan mieluiten tänäkin päivänä.”

Kotouduttuaan kuntoutuksesta Paula jatkoi harrastamisen kehittämistä Lahden silloisessa kuntoutuskeskuksessa, jossa myös suunniteltiin yksilöllinen maalausteline. Mukana oli maalauksesta tietävä ammattilainen, josta oli suuri apu. Paulan mukaan oli luontevaa maalata suulla. ”Setosin kuormittaa niskahartiaseutua, joten aina maalaaminen ei onnistu, vaikka yrittätkin tauottaa tekemistä. Lisäksi maalaukset ovat kooltaan varsin pieniä, koska suussa olevan sivellimen kanssa ulottuvuus on erilainen kuin sivellintä kädessä pidettäessä” hän tiivistää suulla maala-

# Suomi yhdenvertaisen taiteen edelläkävijänä

TIINA SIIVONEN ACCAC-ARKISTO

**T**amperelainen Kirsi Mustalahti ei aavistanut, että hänestä tulisi yksi esteettömän taiteen ja kulttuurin edistäjä. Mustalahti perusti 2011 ACCAC-esteetöntä taidetta ja kulttuuria kaikille -yhdistyksen. A:n ja C:n kirjainlyhenne tarkoittaa avattuna Accessible Arts and Culture. Tarvetta asialle oli ja nyt ACCACilla on 13 jäsenorganisaatiota/toimijaa ympäri maailmaa.

Mitä ACCAC tekee Suomessa? Esteetöntä taidetta ja kulttuuria kaikille. Voisi kutsua inklusiiviseksi taiteeksi, joka tarkoittaa, että tekijöinä on erilaisia ihmisiä erilaisilla taustoilla ja ominaisuuksilla. Taide yhdistää vammaiset ja vammattomat sekä sen lisäksi kulttuurit, uskonnot ja taustat.

”Voisin sanoa, että ACCAC Suomi on asian mamma. 2020 piti koota erilaisia taiteentekijöitä viikon mittaiseen tapahtumaan Tampereelle. Sovittuna oli jo taiteilijoita ja hankkeita 30 maasta. Poikkeusolot siirsivät tapahtuman vuodelle eteenpäin. Nyt hyödynnetään teknologiaa ja toivotaan, että mahdollisimman moni pystyisi osallistumaan hybriditapahtumaan,” kertoo Mustalahti menneestä. Hän kertoi, että ACCAC on jo aiemmin järjestänyt ison tapahtuman. Yhteistyötä tehtiin silloin myös Parafestin kanssa, joka on Joensuussa järjestettävä tapahtuma. Keskiössä ovat vammaiset taiteilijat. Joensuussa nähtiin ACCACin verkoston kautta tulleet ulkomaiset taiteilijat.

”Tämän vuoden tapatum Kulttuuri 2.0. pidetään **25.-29.8 2021**. Kuka vaan voi osallistua. Tapahtuma sisältää musiikkia, tanssia, teatteria, kulttuurimarkkinat, elokuvaa, klubiohjelmaa, Special eSports saavutettavan eUrheilun MM-kisat, taidenäyttelyn sekä ammattilaisille suunnatun kongressikononaisuuden. Teema on mm. urakehitys ja esimerkit miten erilaisten taiteilijoiden ura on edennyt ja mennyt. Jotta tapahtuma olisi esteetön monelta kantilta, niin useimmat tapahtumat ovat maksuttomia. Myös fyysinen esteettömyys huomioidaan. Yhteistyökumppanina on Tampereen kaupunki,



ACCAC tanssiryhmä.

joka panostaa järjestelmälliseen yhdenvertaisuustyöhön, ja yhdenvertaisuus on myös kantava teema Tampereen ja Pirkanmaan yhteisessä Euroopan kulttuuripääkaupunki 2026-haussa. Koko hankkeen tavoitteena on parantaa asukkaiden hyvinvointia, elämänlaatua sekä yhdenvertaisuutta kulttuurin avulla. ACCAC-verkosto on ylpänä mukana toteuttamassa tätä tavoitetta,” Mustalahti hehkuttaa yhteistyötä.

ACCAC on mukana myös hankkeessa, jossa mietitään ja kehitetään kohtaamisia taiteen avulla. Tavoitteena on tuoda osaamista ja innovaatioita kaikille. Hanketta tehdään yhdessä Kreikan ja Ranskan kanssa. Yksi hanke on nimeltään Kaikkien Festari, jonka tavoitteena on kannustaa kaikkia festivaaleja avaamaan lavansa uusille artisteille. Hanke on otettu hyvin vastaan ja sen puitteissa luotiin sivusto, jossa erilaiset taiteilijat ovat tilattavissa. Mukaan otetaan myös ulkomaisia esiintyjiä. Hankkeessa on tarkoitus myös viestiä järjestäjille esiintyjien esteettömydestä, joka on erilaisille taiteilijoille tärkeää.

Vammaisen taiteilijan haasteet? Tähän Mustalahti vastaa: ”Riippuen toki taustasta, kulttuurista ja mistä päin maailmaa tulee. Kyse on monesti asenteesta ja sitä kautta arvostuksesta, kun asiasta (vammaisuudesta) ei tiedetä. On pidetty maa-

ilmalla koulutuksia esteettömyydestä ja se avaa monen silmät. Vammaisen taiteilijan on vaikea tuoda osaamistaan esille, jos esimerkiksi lavalle ei pääse. Etelä-Koreassa taiteilijalla on mahdollisuus kouluttautua pitkälle. Jokaisella taiteen lajilla on omat koulunsa esim. näkövammaisille, kehitysvammaisille ym. Koulut ovat siellä täynnä. Suomesta puuttuvat askelmat kouluttautua ammattilaiseksi asti. Siinä olisi kehitettävää. Koreassa et pääse esiintymään, jos et ole kouluttautunut.

On ollut hienoa seurata eri taiteilijoiden kehitystä, miten mennään eteenpäin ja kehitytään. Yhtenä esimerkkinä on ruotsalainen Dj Arthro, joka on kehittänyt omat välineet DJ:nä toimimiseen, kun kädet eivät toimi: <https://www.youtube.com/watch?v=UJbnu966oI>.

Vammaiset taiteilijat tekevät taidetta intohimolla. Uskon, että kaikilla taiteilijoilla on sama tavoite - tehdä taidetta ja luoda jotakin uutta. Taide on hyvä keino ravistella ja tuoda asioita näkyväksi. Sitä kautta saadaan asenteita auki. Uskon, että korona on tuonut yhdenvertaisuuden ja saavutettavuuden uudelle tasolle. Arvot on yksi ACCACin pääjuttu, jotka nousevat toivottavasti poikkeusolojen kautta uuteen nousuun.” ●

LISÄTIETOJA: [HTTPS://FINLAND.ACCAC.GLOBAL/](https://finland.accac.global/)

OMA TARINA

# Maalaustaiteen myöhäisempi herännäinen

Kyllä minä tuohon voisin itsekin pystyä. Tämä ajatus oli alkanut kyteä mielessäni katseltuani toistakymmentä jaksoa **Bob Rossin** *The joy of painting* -sarjaa YouTubesta.

 VILLE PERNU

**K**un olin seurannut tuntitolkulla tuon lempeä-äänisen taiteilijan otteita söpöjen pienien puskiensa maalaamisesta paholaisen hakkaamiseen ulos maalisudista, aloin olla vakuuttunut siitä, että samaan pystyy tetrakin.

Niskani napsahti poikki vuonna 2011 urheiluonnettomuudessa jättäen käteni isolta osin halvaantuneiksi. Sormet eivät toimi, ranteessa toimii vain ojennus ja ulkokierto. Käsivarren ojennus ei toimi. Onneksi sentään olka-hartia-osasto ja hauikset pelittävät, joten jotakin sentään on tallella. Näillä eväillä en alunperin uskonut kykeneväni mihinkään tarkkuutta vaativaan toimintaan, mutta Rossin ohjelmaa opiskelemalla aloin epäillä ennakkokäsityksiäni.

Minulla oli noihin aikoihin alkuvuodesta 2018 – ollessani 44-vuotias – kuntoutusjakso Käpylässä, joten käytin tuon laitoksen toimintapajaa testatakseni, onnistuuko taidemaalaus. Heillä oli tarjota värejä, kangaspohja, pensselit ja työympäristö. Ei muuta kuin suti heilumaan.

Ja hyvin sujui.

Parissa päivässä olin saanut aikaiseksi kaksi akryyliväriä, joihin en ollut ollenkaan pettynyt. Seurannut kevättalvi menikin sitten sujuvasti maalatessa: neljän kuukauden aikana valmistui parisenkymmentä maalausta.

Alkuun koin parhaaksi pitäytyä oppi-isäni tavoin maisemien kuvaamisessa, mutta ajan myötä laajensin henkilökuviin ja vielä myöhemmin myös eläinkuviin. Myös muutama tilaustyökin on tullut tehtyä – kaiketi merkinä siitä, että joku muukin pitää töitäni siedettävänä.

Maalaamisen opiskelu omaehtoisesti on nykypäivänä käsittämättömän yksinkertaista. Kun ennenvanhaan piti marssia kursseille opettajan arvostelevan silmän alle kiusattavaksi, nyt riittää YouTube. Oli kyse sitten mistä tahansa muotokuvamaalaamisen aspektista – metsä, vesi, kasvit, koirat, mitä ikinä keksitkään – todennäköisesti joku intomielinen artistin planttu on kuvannut aiheesta tutoriaalini. Uusien haasteiden vastaanottaminen ei siis ole ongelma edes näin korona-aikana, vaikka henkilökohtainen ohjaus onkin minimissään.

Uusiin haasteisiin onkin mukava tarttua. Jossain vaiheessa sitä näet toteaa itselleen, että eiköhän tuo metsämaisema ala olla jo taputeltu. Pitäisiköhän kokeilla meren aaltojen mallinnusta. Sitten vuoristoja. Ja myrskypilviä. Mallikuvista ja inspiraatiosta huolehtii paremman puutteessa Googlen kuvahaku. Vielä en ole keksinyt aihetta, johon ei jonkinlaista malliainiota tuolta löytyisi.

Tällä hetkellä olen vaiheessa, jossa pyrin yhdistelemään useita mallikuvia yhdeksi kokonaisuudeksi. Esimerkiksi ottamalla yhdestä kuvasta meren rannan, toisesta naishahmon maisemaan ja kolmannesta lokin liihottamaan taivaalle.

Mitä tulevaisuus tuo mukanaan, on sitten mysteeri. Etsinkö uusia inspiraatioita elävistä malleista vai innostunko kokonaan erilaisesta tyylisuunnasta vai teenkö teoskokonaisuuden suomalaisen mytologian jumalhahmoista? Ken tietää.

Sen kuitenkin tiedän, että tetra pystyy tähän. Ja uskon, että vanha Bob Rossin (levätköön rauhassa) olisi ylpeä. ●





TIINA SIIVONEN JOKE LEPPÄNEN

# Parafest – esteetön kulttuurifestari

Jo kymmenen vuoden ajan on Joensuussa järjestetty kolmepäiväinen Parafest-tapahtuma, jonka tarkoituksena on edistää yhdenvertaisuutta kulttuurin kautta.

**T**oimintarajoitteiset ja vammaiset esiintyjät ovat keskiössä ja tapahtumat ovat keskellä kaupunkia, sijoittuen torille, teltaan, taidemuseoon ja kirjastoon. Erilaisuutta ei piilotella – päinvastoin. Parafest on kaikille avoin ja maksuton tapahtuma.

**Arto Pippuri** on yksi tapahtuman perustajajäsenistä ja Parafestyhdistys ry:n puheenjohtaja. ”Kaikki lähti siitä, kun kaverini mietti, että erilainen festari puuttui Joensuun seudulta. Hän, **Jouko ”Joke” Leppänen**, on ollut perustamassa mm. Ilosaarirockia ja kokemusta tapahtuman järjestämisestä oli. Jouko mietti, että pitäisi olla tapahtuma, jossa vammaiset henkilöt pääsisivät esiintymään”, kertoo Pippuri ja jatkaa: ”Tapahtumajärjestämisestä oli kokemusta, mutta mistä esiintyjät ja rahat?”

Pippurilla itsellään on vammainen lapsi, joten ajatus houkutti ja ideaan oli helppo lähteä mukaan. Tarvittiin kuitenkin vielä ihmisiä mukaan ja pitkän uran kehitysvamma-alalla tehnyt **Eeva Lakka** saatiinkin joukon jatkoksi, samoin **Tuija Vartiainen-Comez**.

”Päädettiin perustamaan Parafestyhdistys, jonka puitteissa pystymme hakemaan rahallista tukea ja sponsoreita. Itse olin eläkkeellä, joten sain puheenjohtajan tittelin. Kaupungin päättäjiltä saimme innokkaan vastaanoton ideasta ja näin myös rahoitusta. Lisäksi haimme Opetus- ja kulttuuriministeriön tukea, joka myönnettiin. Paikallisten yritysten tuki on ollut korvaamaton”, kertoo Arto Pippuri. ”Eeva Lakalla oli hyvät kontaktit ja verkostot paikallisiin vammaisjärjestöihin. Esiintyjät löytyivät alussa pitkälti sitä kautta. Kaikki tapahtui nopeasti; keväällä saatiin asiat käyntiin ja jo elokuussa pidettiin festarit”, tiivistää Pippuri tapahtumia.

Esiintyjät olivat alussa Joensuusta ja lähialueelta: tanssia, näytelmiä, laulua, taidetta. Parafest sai hyvän vastaanoton, koska se

oli ensimmäinen kolmipäiväinen vammaisten kulttuurifestari Suomessa. Esiintyjät olivat innoissaan. Lisäksi haluttiin oikeat festarin puitteet kuten valot, äänentoisto, backstagen tarjoilut ym. Esteetömyysasioissa hyödynnettiin paikallisia kokemusasiantuntijoita.

Parafestissa jokainen esiintyjä on yhtä arvokas. Mukana on ollut mm. vammaisten ammattilaistanssiryhmä Etelä-Koreasta, kotimainen Blue Flamenco ja näyttelijä **Pekka Heikkinen**. **Pekka Willberg** pääsi esiintymään tapahtumaan, koska hänen säestäjinaan toimivat erilaisen musiikkikoulun Resonaarin oppilaat. Pertti Kurikan nimipäivien esiintyessä meinasi telta revetä, koska väkeä oli niin paljon. Teltaan mahtui 400 ihmistä, ja se täytti molempina päivää. Oheistapahtumat mukaan lukien Parafest tavoittaa 2500–3000 kävijää.

Yhteistyö on poikunut Parafestin myös Petroskoihin, Culture Open-hankkeen kautta. Siinä mukana oli mm. Joensuun kaupungin kulttuuripalvelut. ”Petroskoissa kävin kertomassa meidän Parafestista ja siellä paikalliset innostuivat ja ottivat myös saman nimen käyttöön. Olivat täällä 2019 opissa. Koronan myötä viime vuoden tapahtuma siellä jouduttiin perumaan, mutta se saatiin toteutettua kuitenkin verkossa striimattuna. Se oli hieno. Teemme tulevaisuudessa esiintyjävaihtoa” Pippuri kertoo ja jatkaa lopuksi ”Visio oli silloin ja on nyt, että kulttuuri kuuluu kaikille. Erilaisuuden kohtaamista puolin ja toisin. Viime vuosi peruttiin vallitsevan tilanteen takia, mutta saimme kuitenkin pidettyä taidenäyttelyä. Päätös ensi kesän osalta on tehtävä kevään aikana. Nyt seurataan tilannetta ja toivotaan, että 2021 Parafestista tulee totta!” ●

LISÄTIETOJA: [HTTP://WWW.JOENSUUNPARAFEST.ORG/](http://www.joensuunparafest.org/)



# Teatterin taikaa ja näyttelemisen iloa 15 vuotta

 KAUKO VÄISÄNEN

 REMPPATEATTERI

**M**ikkelissä kansalaisopiston puitteissa toimiva Remppateatteri on mahdollistanut 15 vuoden ajan näyttelemisen iloa ja teatterin taikaa myös eri asteisen liikuntarajoitteen omaaville henkilöille yhdessä niin sanottujen terveiden harrastanäyttelijöiden kanssa. Pääsääntöisesti ryhmään kuuluu reilut kymmenen harrastajanäyttelijää, ohjaajat ja esteettömät teatteritilat on saatu opiston kautta.

Yleisesti tiedostetaan, että taideharrastukset sekä kulttuuri-toiminta synnyttävät yhteisöllisyyttä ja näin auttavat hallitsemaan elämää paremmin. **Pia Kantanen** tuli toimintaan mukaan lähes heti ryhmän perustamisen jälkeen käytyään katsomassa aikaisempia Remppateatterin näytelmiä. Hän ihastui näkemäänsä ja ajatteli, että tässä ryhmässä hänkin voisi onnistua.

– Oma sairaus oli niin sanotussa shokkivaiheessa ja tämä harrastus antoi minulle voimia jatkaa eteenpäin. Minä koin heti ryhmän omakseni ja meillä on aina ollut miellyttävät ja taitavat ohjaajat, toteaa Pia.

– Mielestäni yleisö on antanut pelkkää positiivista palautetta ja hän muistelee, kuinka eräs katsoja totesi, “olin niin näytelmän lumoisissa, etten ollenkaan huomannut joidenkin näyttelijöiden käyttävän pyörätuoleja”. **Marja Mustonen** liikkuu sulavasti pyörätuolillaan estradilla eri kohtauksissa ja nauttii täysin siemauksin, kun pääsee esittämään eri roolihahmoja. Hänen mielestään tämä harrastus on tärkein ja antoisin mitä koskaan on omassa elämänsähistoriassa ollut.

– Alkuvaiheessa mieltäni kalvoi epäilyksiä, pystynkö toteuttamaan eri rooleihin sisältyviä haasteita. Sittemmin kun kokemusta ja varmuutta on karttunut, niin uskallus heittäytyä eri maailmihin ja rooleihin on kasvanut ja samalla kokee voimakasta onnistumisen tunnetta. Harrastus on vaatinut sitoutumista, kun vie oman roolinsa itse näytelmiin, kiteyttää Marja. **Liisa Seppänen** liittyi ryhmään neljä vuotta sitten. Aikaisemmin hän on ohjan-



nut ja kirjoittanut kirkkodraamoja.

– Olin nähnyt kerran Työväen Näyttämöpäivillä Remppateatterin esityksen, joka jäi mieleen korkeatasoisena ja kiinnostavana. Kun sitten myöhemmin aloin etsiä itselleni sopivaa harrastajaryhmää, muistin Remppateatterin. Minulla oli intuitiivinen mielikuva ryhmästä, jossa on paljon elämäkokemusta ja sen tuomaa fiksua aikuisuutta. Hän ei näe mitään erikoista siinä, että vastaanäyttelijä istuu pyörätuolissa.

– Jokaisen näyttelijän suurin haaste on olla uskottava roolissaan. Katse, ääni, puhe, rytmi, elekieli, vastaanäyttelijän kuuleminen ja niistä syntyy läsnäolo. Näytelmän valmistaminen on intensiivinen yhteinen matka syksystä kevääseen. Se ruokkii tunteita, aisteja, ymmärrystä ja muistia. Kaiken lisäksi harrastus kasvattaa kärsivällisyyttä, mutta lopussa kiitos seiso, kiteyttää Liisa.

## Teatteri kannustaa monenlaiseen ilmaisuihin

Remppateatteria kymmenen vuotta ohjanneen **Jarmo Siltaojan** jälkeen ohjaajaksi tuli esitystaidollisten aineiden opettaja **Raisa Eklouma**.

– Olen ohjannut hyvin monenlaisia ryhmiä opetus- ja ohjausurani aikana. Liikuntarajoitteiden tai apuvälineiden käytön suhteen on huomioitava opetus- ja esitystilaan liittyviä seikkoja toisella tavalla, kuin tavallisesti. Kuitenkin ajattelen, että jokainen ryhmä on erilainen ja vaa-

tii omanlaisen lähestymistavan ohjaajalta. Vaikka tilaan ja turvallisuuteen liittyviä seikkoja onkin ehkä mietittävä enemmän, itse näyttämötyöskentely ja esityksen valmistaminen eivät mielestäni juurikaan poikkea muiden ryhmien kanssa työskentelystä, toteaa Raisa. Hänen mielestään ryhmän niin sanottu erilaisuus ei vaikuta, kun valitaan uutta näytelmää.

– Olennaisinta on mielestäni, että valittu näytelmäteksti sopii ryhmälle ja innostaa ryhmän jäseniä sen tutkimiseen ja esittämiseen. Tällaisten tekstien löytäminen vaatii taustatyötä, oli kyseessä mikä ryhmä tahansa. Ns. teknisiin seikkoihin löytyy aina jokin ratkaisu. Esimerkiksi pari vuotta sitten esitin ryhmälle Laura Ruohosen Luolasto -tekstiä.

– Mielestäni pienin ongelma oli se, miten tehdään Luolastoon kuuluvat kiipeilykohtaukset, jos näyttelijän liikkumisessa on rajoitteita. Tällaisten juttujen ratkaiseminen on osa luovaa työtä ja itsessään innostavaa. Teatteri on taiteenlaji, joka kannustaa monenlaisiin ilmaisukeinoihin ja kerronnan tapoihin.

– Remppateatteria on ollut suuri ilo ohjata. Ryhmä heittäytyy ennakkoluulottomasti uudenlaiseenkin tekemiseen, panostaa esitysten valmistamiseen ja on erittäin motivoitunut. Ryhmässä on lämmintä, humoristinen ja toisia tukeva ilmapiiri, mikä onkin paras lähtökohta syvälisten taiteellisten prosessien luomiseen. Tällaisella ryhmällä on tulevaisuutta, toteaa Raisa. ●

# Taidetta vammaisuudesta ja sen ilmiöistä

Kulttuuria on määritelty seuraavasti: ”Kulttuuri on suurin piirtein sama asia kuin elämäntapa. Tämän ajattelutavan mukaan kulttuuriin kuuluvat kaikki ne asiat, joita ihmiset ja kansat ovat historiansa aikana oppineet tekemään, arvostamaan, joihin he ovat oppineet uskomaan ja joista he ovat oppineet nauttimaan. Kulttuuriset piirteet ovat opittu, ei periytyvä asia. Kulttuuriin kuuluvat esimerkiksi taide ja kirjallisuus, ajattelun ja tuntemisen tavat, toimintatavat tai -mallit, esim. tunteiden näyttäminen tai kätkeminen, tai fyysisen etäisyyden säilyttäminen kanssaihmiisiin, tavat tervehtiä tai syödä, kehonkieli, elintavat, perinteet, yksilön perusoikeudet, vakaumukset, arvojärjestelmä” (peda.net).

**M**ääritelmään yhtyy myös **Jenni-Juulia Wallinheimo-Heimonen**, joka on tunnettu vammaispoliittisena taiteilija. Hänen omakohtainen kokemuksensa OI-sairaudesta elämisestä on antanut pohjaa taiteelle, joka ottaa kantaa. Jenni-Juulian kulttuurimääritelmä alkaa ihmisten välisestä toiminnasta. Esimerkkinä hän kertoo omasta kokemuksesta, kun reissaa maailmalla, että miten ihmiset suhtautuvat erilaisuuteen, toisiinsa ja sitä myötä kanssaihmissen kohtelemiseen. Kepin kanssa kulkiessa joku auttaa sinua tarjottimen kanssa toinen taas ei. Kulttuurin vaikuttaa myös yhteiskunnan rakenteet ja miten asiat on järjestetty. Arvostetaanko vammaisia ihmisiä yhdenvertaisesti vai koetaanko heidät muulla tavalla. Onko joku ammattiryhmä enemmän arvostettu kuin toinen? ”Kulttuuri lähtee ihmisten välisistä sopimuksista ja se on kaikessa elämässä läsnä”, täsmentää Jenni-Juulia kokemuksiaan.

”Vammaispoliittisena taiteilija katselen ja kuuntelen kaikkea. Kauppaan mennessä pohdin miten minua tai muita vammaisia siellä kohdellaan. Monet kulttuuriset asiat liittyvät esimerkiksi arvoihin ja asenteisiin. Jo Euroopan sisällä on paljon kulttuurisia eroja. Asenne vammaisuuteen on eri kuin meillä ja asiat sujuvat. Jossain kulttuurissa asenne voi olla päälle liimattua – ei aitoa. Meillä ollaan joskus hieman negatiivisesti varautuneita. Näistä arkisista asioita voi inspiroitua ja ottaa niihin taiteellaan kantaa”, Jenni-Juulia kertoo.

Taitelijan ura on kestänyt nyt 18 vuotta. Lapsena graafikkoäidin piirustusvälineet ja isän työkalut olivat käytössä, vaikka urasuunnitelmia taiteilijaksi ei ollut. Kuitenkin jotain jäi, sillä matka vei opiskeluihin taiteen pariin. Varasija taideteollisessa vei opinnot Hämeen-ammattikorkeakouluun, jossa tekstiilitaiteen opintoja mm. kudontaa. Sen jälkeen kuitenkin vielä uusi yritys taide-teolliseen ja onnisti. Siellä tekstiilitaiteen opinnot jatkuivat. ”Aikuisiällä opiskelin itsekseni kirjoista kuvataiteen saloja. Jos joskus vielä lähtisin opiskelemaan, niin se olisi editointia tai animointia, joka kiinnostaa”, kertoo Jenni-Juulia, jonka kättenjälki näkyy jo elokuvissa ja videoissa.

## Taiteilija, vammaistaiteilija, vammaispoliittinen taiteilija?

”Jokaisen oma asia on, minkälaista taidetta tekee ja mikä on sen sisältö. Itse olen valinnut tämän tien eli otan kantaa taiteellani vammaisiin liittyviin asioihin. Maailmalla Disability Arts on oma suuntauksensa, jossa taide liittyy vammaisuuteen. Kenenkään ulkomuodosta ei voi tehdä päätelmää, että tekeekö vammaispoliittista taidetta. Vammaisenkin voi sanoa tekevänsä vain taidetta. Suomessa on aika vähän opiskelleita vammaistaiteilijoita, sillä moni on itseoppinut. Taidekoulutus ei ole esteetöntä eikä yhdenvertaista. Hakijoita koulutukseen ei ole paljon, joten asia ei saa paljon painoarvoa”, Jenni-Juulia pohtii.

”Koulutuksen aikana piti löytää oma juttu, millä voi erottua





Global South



*Potkukelkka.*

esim. tekniikka, sisältö, ryhmä mihin kuulut ja sen kulttuurin kertominen. Se löytyi oikeastaan valmistuttuani, kun 2003 oli Euroopan vammaisten vuosi. Siihen liittyen Kynnys ry ja Kulttuuriryhdistys Suomen EUCREA ry olivat mukana TARU-hankkeessa. Hankkeessa pidettiin teemavuoden kunniaksi iso näyttely, johon haettiin sekä vammaisia että maahanmuuttaja taustaisia taiteilijoita. Niinpä päätin tehdä omasta OI-sairaudestani näyttelyn.

Tämä oli eräänlainen kulttuurishokki maahanmuuttajille, jotka olivat jo koulutettuja taiteilijoita ja vammaisista suurin osa oli itseoppineita. Loppujen lopuksi taide/kulttuuri toimi suvaitsevana ja yhteisenä kielenä näiden kahden ryhmän välillä. Lopputulos oli hieno. Jäi paljon hyvä ystäviä ja kontakteja. Näyttely ja tapahtuma oli Lasipalatsissa eli ihan Helsingin keskustassa ja se sai paljon mediahuomiota. Lisäksi mukana oli muita tunnettuja suomalaisia taiteilijoita. TARU:n näyttelystä vammaispoliittinen taide sai todellisen nosteen. Siitä oli itselläni helppo jatkaa. Kaikki oli vähän sattumaa”, muistelee Jenni-Juulia uran alkutaivalta.

Uran varrella on ollut saavutuksia mm. 2019 Jenni-Juulia sai valtion monitaiteen palkinnon. Nyt komivuotisen apurahan turvin on poikkeusoloista huolimatta päässyt tekemään työtä. Momen kollegan tilanne on ollut hankalampi. Asioita on peruun-

tunut, mutta joitakin on pystynyt muuttamaan videoteoksiksi. ”Minulla piti olla viime keväänä teoksia, joiden kanssa mennään ihmisten ilmoille. No, ei onnistunut ja se olisi ollut moraalitonta-kin. Suunnitelmat muuttuivat. Äitinä olemisen rooli korostui, kun lapset olivat etäkoulussa, eikä työhuoneelle voinut niin vain lähteä. Kun kaikki olivat kotona, niin ideoinnille ja uuden suunnittelulle ei jäänyt juuri aikaa. Olin kateellinen sinkkumiestaiteilijoille”, Jenni-Juulia naurahtaa.

### **Miten taiteesi on ymmärretty ja vastaanotettu?**

”Taidettani käy katsomassa toki vammaiset itse, mutta tarkoitus on avata myös vammattomien ajatuksia ja asenteita. Joskus on niitä, jotka tulevat sanomaan, että olen lääkäri ja ymmärrän taidettasi. Luultavasti on käynyt päinvastoin. Joskus jotkut tulevat surulliseksi vammaisuuteen liittyvistä asioista teoksissa ja vielä taiteilijakin on pieni ja hauras. Itse koen käyttäväni taiteessani huumoria ja välillä se nostattaa joillekin asioille keskisormea. Tosin jos taiteeni koskettaa jotakin henkilöä, niin en halua tehdä sankaritarinoita. Kiinnostavuus on ihmisissä. Tein installaation vammaisiin naisiin kohdistuvasta väkivallasta. Siinä ei näytetty esim. genitaalialueita. Palautetta sain, että se oli irstas ja sairas.



## Taidettani käy katsomassa toki vammaiset itse, mutta tarkoitus on avata myös vammattomien ajatuksia ja asenteita.

ilmaisen itseäni vaikeasti. Aihe on ehkä vaikea”, pohtii Jenni-Juulia taiteensa lähtökohtia.

### Onko kulttuuri muuttunut?

Jenni-Juulian mielestä kyllä. Maailma muuttuu ja asiat sen mukana. Vammaisia nähdään tv-sarjoissa, näytelmissä ja tapahtumissa. Vaikuttavuuden näkökulmasta keskustelu polveilee tuleviin kuntavaaleihin ja pääseekö kukaan vammaisen henkilö läpi. Onko se oikea paikka todelliselle vaikuttamiselle? Pitäisikö vammaisten henkilöiden olla suunnittelutyöryhmissä, sisällöntuottajina tai uutispäällikköinä eri medioissa, jotta vammaisuuteen liittyvät asiat olisivat arkipäivää ja mielikuvat muuttuisivat tätä kautta.

”Oma matkani on ollut hieno. Mietin, että loppuvatko aiheet? Maailma muuttuu. Mietin, että saisiko Sotesta jotakin aikaan. Pitäisikö vammaisuuteen liittyvistä säästöistä tehdä taidetta? Ennen oltiin yksilöitä ja nyt tuntuu, että kaikille halutaan samaa, tarpeista huolimatta. Paperitöihin ja asioiden selvittämiseen menee paljon aikaa. Kaikki tiukentuu. Kun elämme joskus tulevaisuudessa yhdenvertaisena, niin sitten ei tarvita tätä taidemuotoa”, toteaa Jenni-Juulia. Hänen yksi suosiotaan saavuttanut teos, veistos, on pyörätuolikaruselli. Siinä voi kuvauttaa itsensä. Teos on iso ja sitä pyydetään eri paikkoihin.” Pyörätuolikaruselli on yksi oma suosikkini ja se on iso. Oli mukava tehdä itseään suurempi teos. Sen kanssa olisi mukava keikkailla, mutta kuljettaminen maksaa, ja se, että joudun korjailemaan sitä tapahtumien jälkeen. Karuselli ei ole kiipeilyteline, vaan taideteos. Toki olisi hienoa tehdä siitä kopio, joka olisi käytössä kestävämpi.”

”Varauksia on jo tulevaisuuteen. Minut valittiin Kanadaan kulttuurivaihtoon, mikä on uskomatonta. Tämä on jo vuodella siirtynyt pandemian takia, mutta ensi vuonna olisin Torontossa huh-tikuusta elokuuhun. Siellä työskentelen taidekeskuksessa, jossa pidetään myös näyttely. Toivon, että olen rokotettu ja pääsen lähtemään. Toki voi peruuntua. Olen miettinyt voinko lähteä, koska olen myös äiti. Nyt kun on vuosi opeteltu verkkoelämää elämän eri osa-alueilla ja se mahdollistaa paljon, niin fiilis on parempi ja luottavaisempi mm. yhteydenpidon suhteen. Tässä iässä pääsen uusiin tuuliin ja itsekseni, niin voi tehdä hyvää taiteen tekemisen kannalta. Taiteilijana oleminen on maailman itsekkin ammatti.

Minulla ei ole ollut myöskään aikaisemmin omaa näyttelyä, joka toteutuu Kanadassa. Toivon, että se poikii jotakin uutta ja uudenlaista. Nyt pitäisi tehdä jo matkan valmisteluja, kuten kuljetuksia ja rahteja sekä näyttelyn suunnittelua”, kertoo Jenni-Juulia toiveikkaana tulevaisuudesta. ●

Miten en tulisi väärinymmärretyksi? No, minut kuitenkin palkittiin kyseisestä installaatiosta huolimatta”, toteaa taiteilija työstään ja jatkaa pohdintaa, ”Kun käyttää toisen ihmisen tarinaa, on tärkeää, etten tulkitse toisen vammaan liittyvää asiaa väärällä tavalla, vaikka itselläni onkin viimeinen taiteellinen sävitys. Jonkun ihmisen kohdalla en kerro ihan kaikkea, koska nyt ajankohtainen asia voi 10 vuoden päästä olla ihan toisin. Joskus draamalliset ratkaisut ovat videoteoksissa haasteellisia. Toki en muista tilannetta, että joku kohde olisi katunut tai sanonut, että tein väärin. Maailma muuttuu ja näkökulmat asioihin muuttuvat. Yritän vilpittömästi toimia eettisesti ja ihmisoikeuksia kunnioittaen. Mietin myös mitä tarinasta seuraa henkilölle, joka on mukana ja kohde? Ihmiset saattavat tulla kertomaan jutun, että voisitko tehdä taidetta, kun minua kohdeltiin epäreilusti? Ei, sillä en tee taidetta yksittäisistä jutuista, vaikka on kiinnostavia juttuja. Niissä pitäisi selvittää taustat tarkasti. On hyvä tehdä töitä henkilöiden kanssa, jotka jo tunnen. Itsestäni voin tehdä mitä vaan. Itselläni on kuitenkin tekijän vastuu. Nykyään kaikki on ikuisesti esim. netissä ja ei voi tietää, miten maailma /ihminen muuttuu. Itselleni tämä on ammatti. En tee tätä siksi, kun ei ole muuta tekemistä, vaikka niinkin on minulle sanottu. Saan myös joskus kuulla, että



© Jacek Reda 2019

# Minun tarinani

 TUULI HARJU

**O**len vammautunut vuonna 2004 ja minulla on C7-tason selkäydinvamma, siis tetraplegia. Tanssin pariin päädyin monen mutkan kautta. Kokeilin eri lajeja, mutta mikään ei oikein täysin tuntunut omalta. Rugbytreeneissä totesin sen minkä jo tiesin: joukkuelajit eivät ole minun juttuni. Uinnissa olisin voinut olla ihan hyvä, jos tarkenisin normaalilämpöisessä uima-altaassa kauemmin kuin 10 minuuttia. Harrastin myös muutaman vuoden purjehdusta, ja olen edelleen sitä mieltä, että se on yksi hienoimmista asioista, mitä tiedän, mutta vesille pääseminen on niin vaivalloista, ettei intohimoni kuitenkaan riittänyt siihen pidemmän päälle, varsinkin sen jälkeen, kun tanssi tuli kuvioihin.

Aika tarkkaan 10 vuotta sitten, keväällä 2011, uskaltauduin ensimmäiselle lyhyelle pyörätuolitanssikurssille, kun sain kaverini houkutelua mukaan. Kaveri ei pidemmän päälle innostunut, mutta minä jatkoin harrastusta seuraavana syksynä viikkoryhmässä ja kävin treeneissä itsekseni vuoden ajan. Seuraavana keväänä osallistuin tanssileirille, jossa oli mukana kaiken tasoisia harrastajia ympäri Suomen. Tapasin lei-

rillä monia ihmisiä, jotka ovat tänäkin päivänä hyviä kavereitani, sekä myös nykyisen puolisoni ja tanssiparini **Timon**.

Timo on ns. pystytanssija, eli ”kävlevä” tai ”vammaton”. Hän on tanssinopettaja, ja yhdellä hänen oppilaallaan ei ollut juuri tuoloin paria, joten tämä houkuteltiin mukaan kokeilemaan pyörätuolitanssia, ja niin tapasin ensimmäisen tanssiparini, **Markon**. Saman vuoden syyskuussa osallistuimme jo ensimmäisiin kilpailuihimme

ja voitimme Tulokas-sarjan valtakunnallisessa kilpailussa. Seuraavana vuonna kävimme kilpailemassa myös ensimmäistä kertaa ulkomailla, Alankomaissa vuosittain pääsiäisenä järjestettävässä maailman suurimmassa pyörätuolitanssitapahtumassa Holland Dans Spektakelissa, josta sieltäkin toimimme kotiin yhden kultamitalin. Kotimaassa etenimme seuraavalle sarjatasolle, eli pre-

camioniin, taas voittaen valtakunnalliset kisat ja seuraavana vuonna olimmekin jo suomenmestareita.

Asuin tuohon aikaan Helsingissä ja parini Marko sekä meitä valmentanut Timo asuivat Kouvolassa. Oman helsinkiläisseurani tanssitreenit olivat aina perjantai-iltaisina, joten treenien jälkeen

**Mitä tahansa tanssilajia voi soveltaa pyörätuolitanssiin.**

◀ MM-kilpailut Bonn, 2019.

ajoin vanhempieni luokse Kotkaan, josta sitten suuntasin lauantaina ja sunnuntaina treeneihin Kouvolaan, ja joskus kävin myös arki-iltoina Kouvolassa, jonne ajomatkaa on siis reilu puolitoista tuntia suuntaansa. Ajoa saattoi kertyä 800 km viikossa.

Mutta mitä muuta kuin paljon ajokilometrejä sitten tarvittiin nousuun nollasta suomenmestaruuteen kolmessa vuodessa? Ainakin intohimoa lajia kohtaan. Rakastan tanssimista, mutta se ei ole aina helppoa. Olen kohtuullisen lahjakas, mutta en mikään virtuoosi, joten asioita täytyy todella jaksaa jankata oppiakseen, ja jaksakseen jankata, tekemisestä täytyy nauttia. Pärjätäkseen ja kehittyäkseen tanssijana on myös opittava hyväksymään oma keskeneräisyytensä, ja oltava ylpeä siitä mitä on ja mitä osaa juuri nyt, tällä hetkellä, tässä kilpailussa. Kun nyt katson videoita tai kuvia tuolta ensimmäisen suomenmestaruuden ajalta, näen että olin ihan surkea, ainakin verrattuna siihen mitä nykyään olen. Ei minua silti nolota, olen vain tyytyväinen ja ylpeä edistyksestäni viime vuosina.

Vuonna 2015 voitimme vielä toisen suomenmestaruutemme Markon kanssa, mutta sen jälkeen tanssiryhmemme päättyi yhteisymmärryksessä, kun Marko meni naimisiin ja perusti perheen. Tästä alkoi uusi aikakausi, kun sääntötulkintojen muuttamisen myötä Timolle myönnettiin kansainvälinen kilpailulisanssi, ja meistä tuli myös tanssipari. Seurustelumme muuttui avoliitoksi, kun muutin Kouvolaan voidakseni panostaa täysillä tanssiin ja niin aloimme kavuta määrätietoisesti kohti maailman huippua.

Siitä lähtien elämämme on aika pitkälti pyörinyt tanssin ympärillä. Oman treenaamisen ohella olemme mukana sekä paikallisen tanssiseuran että Suomen pyörätuolitanssiliiton hallituksissa, mahdollistamassa itsemme lisäksi tanssiharrastusta myös muille. Tanssi on vienyt meidät useille kymmenille reissuille ulkomaille niin kilpailemaan kuin opettamaan. Kaukaisin ja ikimuistoisin kisareissumme oli 2019 syksyllä, kun matkustimme Taiwaniin ja vietimme 4 päivää välilaskulla Japanissa.

Ohjelmistossamme on vakio- ja latinalaistanssit sekä Freestyle, siis yhteensä yksitoista tanssia. Vakiotanssit tanssitaan koko ajan suljetussa otteessa, mikä kehittää käsien, lavanseudun ja vartalon staattista hallintaa. Irrallaan ja otteita vaihdellen tanssittavat latinalaistanssit taas vaativat dynaamisempaa vartalonkäyttöä, tuolinhallintaa ja koordinaatiota, kun kaksi kättä, pää ja vartalo tekevät yhtä aikaa eri asioita musiikin rytmissä. Treenaamme lajinomaisesti 4–5 kertaa viikossa ja lisäksi liikkuvuus-, voima- ja kestävyysharjoituksia kausittain 2–3 kertaa viikossa, yhteensä noin kymmenen tuntia viikossa.

Panostus on myös tuottanut tulosta. Vuosina 2018 ja 2019 olimme niin monissa rankingkilpailuissa kärjessä, että sijoituimme kokonaistilastossa kahden parhaan joukkoon sekä päälajissamme vakiotansseissa että kakkoslajissamme Freestylessä. Parhaat arvokisasijoituksemme ovat MM-kilpailujen 6. sija ja EM-kilpailujen 3. sija vakiotansseissa.

## Selkäydinvamma ja pyörätuolitanssi

Minusta pyörätuolitanssi sopii selkäydinvammaisille ja selkäydinvammaiset sopivat pyörätuolitanssiin, enkä oikein käsitä, mikä Suomessa on niin vähän meitä selkäydinvammaisia pyörätuo-

## Mitä pyörätuolitanssi on?

**P** yörätuolitanssi on todella monipuolinen soveltavan liikunnan laji. Ensinnäkin sitä voi harrastaa niin tosissaan tai niin huvikseen kuin haluaa. Voi käydä kurssilla opettelemassa perusteet ja suunnata sitten kiertämään lavatansseja. Voi harrastaa kerran viikossa kansalaisopiston ryhmässä, tai käydä pari kertaa viikossa tanssiseuran treeneissä ja kerran vuodessa kotimaisissa kisoissa. Tai voi treenata kaksikymmentä tuntia viikossa, ottaa yksityistunteja ja reissata ympäri maailmaa kilpailuissa.

Toisekseen pyörätuolitanssista tekee monipuolisen myös se, että erilaisia tapoja tanssia on monia. Voi tanssia yksin (tätä sanotaan Single-tanssiksi) tai voi muodostaa parin joko toisen pyörätuolinkäyttäjän kanssa (Duopari) tai pystytanssijan kanssa (Combi-pari). Ja tietenkin voi tanssia myös ryhmässä.

Mitä tahansa tanssilajia voi soveltaa pyörätuolitanssiin. Kilpailuissa on kaksi eri tyyliä; ns. Conventional eli vakio- ja latinalaistanssit, siis ne, joita näkee esim. Tanssii tähtien kanssa -ohjelmassa, sekä Freestyle, joka voi sitten nimensä mukaisesti olla vapaasti mitä vain. Kilpailuissa on nähty niin nykytanssia, breikkiä, bollywoodia kuin flamenco ja balettiakin. Muutamia mainitakseni.

Pyörätuolitanssia kutsutaan kansainvälisesti nimellä Para Dance Sport. Se on Kansainvälisen Paralympiakomitean (IPC) hallinnoima laji, mutta ei ole vielä paralympialaisten ohjelmassa. Suurimmaksi osaksi maailmassa harrastettu pyörätuolitanssi on kuitenkin muuta kuin tätä paratanssiurheilua, se on sosiaalitanssia, kuntotanssia tai vain hauskanpitoa.

litanssijoita. Maailman huipputanssijoista iso osa on selkäydinvammaisia, etenkin alemmassa toimintakykyluokassa.

Tosiaan, pyörätuolitanssissa on käytössä vain kaksiportainen luokittelu, jonka rajausta menee hyvin karkeasti niin, että jos keskivartalon lihakset toimivat, luokka on 2 eli ylempi, ja jos keskivartalon aktiviteetti on alentunut, luokka on 1 eli alempi. Eli kaikki korkeasta parasta sähkörunkokäyttäjiiin ovat yhdessä luokassa ja kaikki matalasta parasta sääriamputoituihin ovat toisessa.

Minun luokitukseni on 1. En kuitenkaan ole ihan perustetra, vaan minulla on jonkin verran aktiviteettia selän ja kylkien lihaksissa. Voisin kertoa monta mahtavaa tarinaa tanssin hyödyistä eri ihmisille, mutta rajataan tämä juttu nyt koskemaan vain minua, ja niitä hyötyjä, joita olen tanssin kautta itse huomannut saavani nimenomaan selkäydinvammaisena henkilönä.

Ensimmäisenä tulee mieleen keskivartalon lihasvoima. Havaitsin jo varhaisessa vaiheessa vammautumisen jälkeen, että tunnen selkä- ja kylkilihasten aktivoituvan, mutta ne olivat niin heikot, ettei niillä voinut tehdä mitään. En keksi mitään muuta treenimuo-



toa, jota olisin jaksanut tehdä niin järjestelmällisesti ja paljon, että noiden lihasten toiminta olisi kuntoutunut nykyiselle tasolle. Harrastuksen alkuvuosina kipuilin etenkin juuri kyljistä, mutta nykyään toimintakykyni ja tasapainoni on ihan eri tasolla kuin ennen tanssiharrastuksen aloittamista.

Toinen kehittynyt asia on aerobinen kunto. Vammautumisen jälkeen sykkeeni ja verenpaineeni elivät ihan omaa elämänsä vuosikaudet. Verenpaine ei noussut pystyasennossa, eikä syke rasituksessa. Vielä tanssiharrastuksen alkuaikoina maksimisykkeeni oli noin 100, kelauslenkillä heti tapissa ja käsissä hirveä hapotus. Tanssia pystyin sen sijaan treenaamaan peruskäytävällä kehittäväällä sykealueella, ja jaksoin tehdä sitä paljon kauemmin kuin puuduttavaa kelausta. Nykyään maksimisykkeeni on jo noin 170, mikä ei ole enää edes kovin kaukana ikäiseni laskennallisesta ”normaalista”.

Selkäydinvammoilla on myös ryhmänä hyvät edellytykset aloittaa pyörätuolitanssiharrastus ja menestyä siinä. Ensinnäkin monilla on hyvät ja näppärät käyttötuolit, joilla pääsee alkuun ennen kuin tarvitsee hankkia varsinainen harrastusväline. Ja selkäydinvammoilla on harvemmin sellaisia oireita, kuten hahmotushäiriöitä tai muita kognitiivisia ongelmia, pakkoliikkeitä tai motorisia vaikeuksia, jotka hidastavat ja hankaloittavat oppimista ja tekemistä.

### Kiinnostuitko?

Jos nyt kiinnostus heräsi, mutta haluaisit vielä nähdä omin silmin mistä on kyse, kannattaa suunnata YouTubeen. Hakusanoilla ”Wheelchair dance” ja ”Para Dance” löytyy paljon tanssivideoita, ja jos erityisesti kilpatanssi kiinnostaa, kannattaa hakusanaan lisätä vaikka ”Bonn 2019” niin pääsee näkemään materiaalia edellisistä MM-kisoista.

Harrastaminen on mahdollista monella paikkakunnalla, sillä pyörätuolitanssiryhmiä toimii ympäri Suomea. Niiden yhteystiedot löytyvät Suomen pyörätuolitanssin nettisivuilta. Ryhmiin voi mennä mukaan kokeilemaan, vaikka kesken kauden, olisiko tanssi itselle sopiva harrastus.

Tanssi voi olla urheilua, kunnonkohotusta – jopa kuntoutusta – tai hauskanpitoa, se on taidetta, liikuntaa ja kilpailua, se on harrastus ja elämäntapa. Sitä voi tehdä yksin tai suljetussa ryhmässä tai julkisesti esiintyen ja kilpaillen. Tanssissa on niin monta puolta, että siitä voi olla iloa ja hyötyjä kaikille. Kaikki tavat nauttia tanssista ovat oikeita! ●

# SITWAKE – soveltava vesilautailu

Wakeboarding eli vesilautailu on vesihiihdon ja lumilautailun sukulaislaji, jossa suksien sijaan alle sujahtaa lumilautaa muistuttava urheiluväline. Wakeboardingissa hiihtäjää vedetään veneen perässä järvellä tai merellä aivan kuten vesihiihdossa, erona on suksien sijaan käytettävä wakeboard eli vesilauta. Aivan kuten lumilautailussa, hiihtäjä seisoo laudalla lähes poikittain veneen kulkusuuntaan nähden. Laji on muotoutunut vesihiihdon, lumilautailun ja surffauksen pohjalta.

 MIA KUJANPÄÄ  JARI NIEMINEN

**W**akeboardingia voidaan harrastaa myös tarkoitukseen rakennetulla kaapelihiihtoradalla (cablewakeboarding), jossa hiihtäjää vetää eteenpäin veden yläpuolella kulkevan vetovaijeriin kiinnitetty vetolaite ja vetoköysi. Vaijerilinjaa pyörittää sähkömoottori. Kaksimastoisia ratoja on Suomessa useilla paikkakunnilla ja Ukkohallassa on neljämastoinen rata. Näillä radoilla on tarjolla myös obstaakkeleiksi kutsuttuja, veden pinnalla kelluvia, pohjaan kiinnitettyjä hyppyreitä ja muita apuvälineitä temppuiluun. Myös veden pinnalla voidaan tehdä variaatioita erilaisista skeittailussa ja lumilautailussa käytettävistä tempuista.

### Sitwakeboarding, tai tuttavallisemmin ”sitwaketus” on wakeboardingia penkissä istuen

**Jari Nieminen** on ranskalaisen Sitwake Crew:n toinen perustajajäsen. Hän löysi sitwaketuksen osittain sattumalta YouTubea.

– Olimme kavereiden kanssa leikkineet paljon vedessä ja vetäneet veneen perässä kaikenlaista. Minä aina vetoveneen raitissa. Ajatukset olivat kuitenkin joka kerran jälkeen enempi ja enempi siinä, että pääsisi itsekin sinne veteen ja köyden jatkoksi jollain vempelleellä, kertoo Jari.

– Youtubesta etsin erilaisilla hakusanoilla mitä tahansa pyö-





rätuoliin ja veneen perässä vedettäviin vempelisiin liittyvää. Silloin törmäsin sitwake- (myös handywake-) sanaan, ja siitä se idea sitten sai alkunsa. Siinä tuli tuijoteltua useampikin aiheeseen liittyvä video, suunnitelman edetessä samanaikaisesti omassa päässäni. Seuraavaksi otin yhteyttä ystäviini, joilla voisi olla mahdollisuus ja tarvittavat käden taidot ajatusteni toteuttamiseen. Sitten oli vuorossa tarvikkeiden hankkiminen, jonka jälkeen vietettiinkin muutama ilta kaverin autotallissa. Wakeboard- laudan hain alan kaupasta. Runko hitsattiin alumiinista ja penkki runkoon saatiin vanhasta laskettelusuksestani (monoski). Ensimmäinen oma sitwakeboardini oli syntynyt.

Sitwakesta kiinnostuneet henkilöt tarvitsevat siis omat välineet. Sitwake-laudan lisäksi tarvitaan kelluntaliivit, kypärä ja Suomen olosuhteissa lähes aina märkäpuku. Kaikki muu on yleensä vuokrattavissa paitsi itse sitwake- lauta. Sitwakerunkojen ja -istuinten valmistajia on joitain maailmassa ja oma kyhäelmiä löytyy monenlaisia. Lautta on aivan tavallinen wakeboard- lauta, johon istuin ja sen runko kiinnitetään.

Jari on Suomessa käynyt harrastamassa sitwaketusta Ylöjärvellä, Hämeenlinnassa ja Helsingissä. Harrastuspaikkoja löytyy myös myös Espoosta, Jyväskylästä, Rovaniemeltä ja Vuokatsista, joissa Jarin tietojen mukaan kaikissa on mahdollista harrastaa myös sitwakea. Hidasteita voivat olla lähinnä laiturille pääsy pyörätuolilla ja laiturille pääsy vedestä.

## Maailman suurin sitwake-kokoontuminen

Jari ystävineen toteutti tähän asti maailman suurimman sitwake-kokoontumisen Lunar Cable Parkissa, Espanjan Almeriassa, 4–9.4.2021. Tarkoituksena oli tarjota vammaisille yhdenvertainen tilaisuus nauttia vapaudesta, ilosta ja yhteenkuuluvuuden tunteesta, joita sitwaketusta voi tarjota sekä samalla lisätä tietoisuutta tästä vammaisurheilulajista.

Tapahtuman 24 osallistumispaikkaa täyttyivät lähes heti. Osallistujat saapuivat mm. Ranskasta, Espanjasta, Belgiasta ja Suomesta. Jarin mukaan kaikki meni hienosti; osanottajat olivat erittäin tyytyväisiä ja puitteet eivät olisi voineet olla paremmat. -Tapahtuma ei olisi ollut mahdollinen ilman Lunar Cable Parkin ja ATI Sportsin upeaa yhteistyötä, kertoo Jari. Kysyntää ja kiinnostusta on niin paljon, että uutta kokoontumista suunnitellaan jo tulevalle syksylle. Osallistujien kustannuksien minimoimiseksi tapahtumalle etsitään rahoitusta.

– Jos koet, että voit auttaa, niin ole rohkeasti yhteydessä, vinkkaa Jari ja muistuttaa samalla, että kaikki sitwaketuksesta kiinnostuneet ovat tervetulleita @SitwakeCrew:in kansainväliseen Facebook-ryhmään, jossa on hauska ja rento meininki. ●

LISÄTIETOJA: JARI NIEMINEN, JARNIEM@GMAIL.COM JA FACEBOOK: SITWAKECREW

# Mikä tahansa liike voi olla itsen luovaa ilmaisua

**Kadar Khristan** on Syyrian kurdi, joka vammautui kotimaassaan väkivallan uhrina vuonna 1996. Suomeen hän saapui pakolaisstatuksella vuonna 2012, oltuaan tätä ennen 15 vuoden ajan kotinsa vankina vammansa vuoksi. Tanssiharrastuksen Kadar löysi sattumalta, työkokeilussa ollessaan. Siellä tavattu **Noora Västinen** kutsui hänet käymään DanceAbilityn päämajassa Kaapelitehtaalla, josta kaikki sitten lähti.

 MIA KUJANPÄÄ  KADAR KHRISTANIN ALBUMISTA

**O**min silmin nähtynä DanceAbilityn toiminta nosti kiinnostuksen välittömästi, ja siitä lähtien Kadar on kuulunut yhdistyksen vakiokalustoon. Aluksi Kadaria ujostutti, mutta tämä asia muuttui nopeasti harrastuksen temmatessa mukaansa.

## Kontakti-improvisaatio

Kontakti-improvisaatio on eräs uuden tanssin muoto, jossa improvisoinnilla on tärkeä rooli. Tanssijat pitävät yllä kontaktia eri ruumiinosien välityksellä, ja vaikuttavat toistensa liikkeisiin ja asentoihin vapaasti vaihtelemalla painon jakautumista ja kontaktipintoja. Se on yksi tunnetuimpia postmodernin tanssin muotoja. Normaalisti tanssista puhuttaessa mielikuvaksi muodostuu helposti tietyt säännöt, tietty tyyli ja tempo, jonka mukaan tanssiliikkeitä tehdään. Kadarin ilmaisumuodoksi tämä soveltui hyvin, kun silmien räpäytys tai hengityskin ovat tanssia. Sääntöjä ei ole, eikä myöskään mitään tiettyjä koreografoita, mitä noudattaa. Kaikki liikkeet ovat tanssia.

## Mitä haasteita selkädinvamma tuo mukanaan?

Suurimmat haasteet tanssiharrastuksessa selkädinvammaisella Kadarilla ovat olleet oman pään sisällä, eivätkä niinkään pyörätuolissa. Kun ryhmässä joku terve tanssii lattialla, vaatii se rohkeutta liittyä seuraan. Tanssipartnerin tuolin käyttö luo tietenkin omanlaisensa haasteet muille, terveillekin tanssijoille, mutta sama haaste on edessä myös tuolia käyttäville, terveiden kanssa tanssiessa. Alussa ei välttämättä tiedetä, kuinka lähestyä tanssiparia. Harrastuksen pitämiseksi kiinnostavana ja eteenpäin vievänä, ovat haasteet kuitenkin tarpeen. Lisämausetta Kadar saa miettiessään esitykseen liittyvien, hieman vaikeampien liikkeiden suorittamiseen tarvittavia keinoja. DanceAbility -tanssityyliin ei tarvita mitään erityistä ominaisuutta, kaikki voivat tanssia, oli sitten selkädinvamma tai ei. Välineinä Kadarilla on käytössään vain pyörätuoli ja oma kehonsa. Hän tanssii

mieluummin lattialla, kuin tuolin kanssa; se antaa ja tuo enemmän vapautta ilmaisuun.

## Miksi DanceAbility olisi hyvä harrastus selkädinvammaiselle?

DanceAbilityn tanssityylit ovat Kadarin mielestäni erittäin tärkeitä, ne auttavat selkädinvammaista löytämään tavan oppia kuuntelemaan ja tutustumaan omaan kehoonsa uudella tavalla. Itse tanssiessaan Kadar sulkee silmänsä, ja vaikka hänen jaloissaan ei olekaan tuntoa, hän voi silti rakentaa yhteyttä niihin. Kadar käy myös fysioterapiassa, mutta tuntee saavansa tanssiharrastuksesta jopa enemmän terapeuttista apua.

## Mitä tanssiharrastus antaa harrastajalleen?

Tanssi on vahvistanut Kadarin itsevarmuutta todella merkittävästi. Lisäksi hän tuntee voivansa luottaa tasapainoonsa pyörätuolissa ollessa enemmän kuin ennen.

## Kadarin tähänastisen uran huippukohta

Ennen COVID-19 -epidemiaa ILMA-projektin puitteissa järjestetty esinäytös on jäänyt vahvasti Kadarin mieleen. Lavalla oli yhteensä n. 15 tanssijaa, joista Kadar oli ainoa pyörätuolia käyttävä. Esitys oli Kadarin ensimmäinen yleisön edessä tapahtunut.

Tulevaisuus, jonka Kadar haluaisi ja johon hän pyrkii, on tehdä tanssiharrastuksesta itselleen työuran. Hän toivoisi myös saavansa auttaa muita pyörätuoliin sidottuja, varsinkin maahanmuuttajataustaisia, kokemaan saman vapautumisen tunteen tanssiessa, kuin hän itse on kokenut.

## DanceAbility

### Mitä tapahtuu DanceAbilityssä juuri nyt?

DanceAbilityssä harjoitellaan esityksiä rajoitustoimenpiteiden puitteissa. Seuraava ohjelmassa oleva esitys on X Dance Festival



2021 -tapahtumassa 6-13.6. Koronaturvallisuuden takaamiseksi tapahtumat järjestetään joko pitkäkestoisina esityksenä tai virtuaalisesti; tässä vaiheessa voi vain uskaltaa uneksia taidekokemuksista livenä.

DanceAbility antaa jokaiselle mahdollisuuden ilmaista itseään kehollaan ja jakaa tilassa olevasta liikkeestä syntyneitä kokemuksia. Joka keholla on oma ainutlaatuinen tarinansa kerrottavanaan, ja DanceAbility suo jokaiselle ihmiselle mahdollisuuden tulla nähdyksi ja kuulluksi sellaisena kuin hän on ja se syntyi vastaukseksi pohdintaan: *"Mitä tarkoittaa, että kaikki osaavat tanssia?"*. Se etsii jatkuvasti uusia vastauksia kysymykseen: *"Miten toimia, jotta ketään ei suljetaisi tanssiyhteisöjen ulkopuolelle?"*. DanceAbilityn tehtävänä on omalta osaltaan vähentää yksinäisyyttä, eristyisyyttä ja syrjäytymistä, jotka aiheuttavat ongelmia henkilökohtaisella ja yhteiskunnallisella tasolla.

DanceAbilityn loivat **Karen Nelson** ja **Alito Alessi** 1980-luvun lopulla ja menetelmä on syntynyt nykytanssista tunnetun kontakti-improvisaation pohjalta. Kehittäessään DanceAbilityä Alessi on saanut vaikutteita niiden ihmisten kehoista ja liikekielestä, jotka ovat osallistuneet hänen työpajoihinsa ympäri maailmaa yli 25 vuoden ajan. DanceAbility International on Alessin johtama kansainvälinen organisaatio, joka järjestää erilaisia tapahtumia yli 20 maassa ja jolla on opettajia 40 maassa. Ympäri maailmaa on yli 300 DanceAbility-tanssinopettajaa, ja määrä kasvaa koko ajan. Aliton pitämiä DanceAbility-opettajakoulutuksia järjestetään joka vuosi eri puolilla maailmaa.

DanceAbility-menetelmässä on kyse liikeimprovisaation tut-

kimisestä. Menetelmän lähtökohta on ihmiskeho ja yhteisen nimitäjän löytäminen koko ryhmälle. Menetelmä kehittyy edelleen ja elää jatkuvasti osallistujien omakohtaisten kokemusten kautta. Kehon oma kieli syntyy siitä, kun lähdetään työskentelemään liikkeen kanssa, siitä mitä liikkeessä on jo valmiiksi läsnä ja todella tiedostamaan jokainen liike. Mikä tahansa liike voi olla oman olemuksemme luovaa ilmaisua. Se voi auttaa meitä olemaan syvemässä yhteydessä itseemme, muihin ihmisiin ja ympäröivään maailmaan. DanceAbility-menetelmä herkistää aisteja, kehittää intuitiota ja auttaa luovuuden avautumisessa sekä oman itsen ja toisten kuuntelemisessa. Tämä puolestaan vahvistaa yhteisöllisyyttä, estää syrjäytymistä ja lisää hyvinvoinnin tunnetta. DanceAbility-tanssitunnit ovat hauskoja, ja ne antavat jokaiselle mahdollisuuden ilmaista itseään omalla ainutlaatuisella tavallaan. DanceAbility-tanssinopettaja **Sally Davisonia** lainaten *"Tunnit sopivat joka keholle."* (*"The classes are suitable for every body."*).

LÄHTEET: [DANCEABILITYFINLAND.COM/16.05.2021](https://danceabilityfinland.com/16.05.2021)

LISÄTIETOJA:

INSTAGRAM: @KEDER111

YOUTUBE: [HTTPS://WWW.YOUTUBE.COM/USER/DANCEABILITYFINLAND](https://www.youtube.com/user/danceabilityfinland)

DANCEABILITYFINLAND

FACEBOOK: [HTTPS://WWW.FACEBOOK.COM/DANCEABILITYFINLAND/](https://www.facebook.com/danceabilityfinland/)

[HTTP://DANCEABILITYFINLAND.COM/](http://danceabilityfinland.com/)

[WWW.DANCEABILITY.COM](http://www.danceability.com) (DANCEABILITY INTERNATIONAL)



# Valon leikkiä ja omaa polkuani taideterapian suuntaan

 MIA TUOMAINEN

**P**itelen kevyesti kädessäni pientä puukeppiä, jonka päähän olen sitonut ohutta kangasnauhaa ja dippaan sitä musteeseen. Annan käden liikkua paperin päällä, en pysty juurikaan kontrolloimaan paperille piirtyviä viivoja ja annankin kädelle luvan tehdä mitä se haluaa. Annan sen nyt olla ”äänessä”, katsotaan mitä sanottavaa sillä minulle voisi olla. Huomaan epämääräisistä viivoista nousevan esille jotakin sellaista, että tiedän ajattelevani nyt edesmennyt läheistäni ja samalla mielessäni pyörii vakavasti sairaan ystäväni tilanne. Annan itseni tulla tietoiseksi kaikista tunteista, joita on tullakseen tähän hetkeen. On kuin puhuisin kieltä, jonka tunnen, vaikka haparoinkin. En ole puhunut tästä tällä tavalla kenellekään ja nyt näiden epämääräisten viivojen ja värien kautta juttelen itselleni tästä kaikesta. Lisään kuvaan väriä, jota huomaan tarvitseväni. Mikähän ihme tämä kuva muuten on, huomaan kysyväni itseltäni, mutta sivuutan kysymyksen vielä hetkeksi ja annan käden tehdä mitä se haluaa. Sitten keskityn katselemaan tarkemmin, mitä tämä kuva halu-

aa minulle kertoa. Synkkien tunnelmien jälkeen olen uupunut ja sitten hämmennyn, kun minua alkaa yllättäen myös huvittaa jotkin kohdat kuvassa. Ihan kuin voisin hengittää taas helpommin. Kirjoitan apukysymysten avulla vielä tekstiä omasta prosessistani, alleiviivaan joitakin oleellisia sanoja ja muodostan niistä oman sanakollaasin. Syntyikin voimallinen runo. Tuosta noin vaan? Minäkö tämän kaiken tein? Ihan kuin olisin ollut vieressä seurailemassa jotakin, joka on niin totta ja nyt se on näkyvillä kuvassa yhtä aikaa piilotettuna ja paljaana. Vain minä tiedän mitä tämä kuva minulle tarkoittaa.

Pari vuotta sitten olimme muuttamassa uudelle paikkakunnalle, vuosi oli vaihtumassa ja mietin mitä uutta haluaisin ryhtyä harastamaan. Paikallisen opiston tarjonnasta löytyi Meditatiivisen maalaamisen kurssi, jolle ilmoittauduin ja aloin odottamaan, että pääsisin tekemään sitä mistä olin kroonisesti vain haaveillut. Mikä siinä olikin, että olin vuosia ollut wanna be –maalari, enkä saanut aikaiseksi kuin osallistua lyhyille kursseille silloin tällöin.



## Mitä Ekspressiivisellä taideterapialla tarkoitetaan

Ekspressiivinen taideterapia (EXA) on monitaiteellinen terapiamuoto, joka pohjautuu humanistiseen ihmiskäsitykseen; jokainen ihminen on itse oman elämänsä asiantuntija. Asioita tarkastellaan ongelmalähtöisyyden sijasta tutkitavina ilmiöinä. Ekspressiivisessä taideterapiassa voidaan liikkua eri taiteenlajien välillä, jolloin siirtymät voivat avata uusia näkökulmia käsiteltäviin asioihin. Mitään taiteellista osaamista ei tarvita, sillä taideterapiaprosessissa työtä ei arvostella taiteellisin kriteerein. Olennaista on päästää irti arkijärjestä ja heittäytyä taiteen tekemisen maailmaan. Luovan työskentelyn avulla oma sisäinen maailma tulee näkyväksi ja mielikuvituksen voima valjastetaan käyttöön. Taiteen avulla elämän ilmiöitä voidaan tarkastella erilaisista näkökulmista ja niiden merkityksiä voidaan muokata. Taidetyöskentely tarjoaa myös turvallisen tavan kokeilla itselleen uusia ja epätyypillisiä toimintatapoja. (Lainaus: [www.inartes.fi](http://www.inartes.fi))

Ryhmän ohjaajana toimi Leena Junnila, joka tuolloin vielä opiskeli ekspressiivistä taideterapiaa ja ohjasi meille tätä harasteryhmää, jonka terapeuttinen vaikutus oli kuitenkin ilmeinen. Ryhmien alussa meditatiivinen rentoutus toimi linkkinä oman mielen syvempiin kerroksiin, näin ainakin itse olen kokenut. Maalaamisen aloittamisen helpottamiseksi meitä ohjattiin valitsemaan yksi liitu tai yksi väri ja lisäohjeina oli usein alkuun maalata tai piirtää silmät kiinni tai ei-dominantilla kädellä, jolla ei siis yleensä kirjoita. Joidenkin paperille syntyneiden jännien kiemuroiden tutkailun jälkeen sai ottaa lisää värejä ja alkaa korostaa tai häivyttää haluamiaan kohtia ja jatkaa työskentelyä. Näin turvallisessa ohjauksessa alkoi syntyä miellyttävä uteliaisuus kuvia kohtaan ja oma kriittinen mieli ymmärsi pysyä taka-alalla, ainakin enimmäkseen. Opin myös että, oman kädenjäljen ja mielen prosessien suhteen on hyvä olla lähinnä lempeän utelias ja jättää kritiikki sikseen. Kuvatyöskentelyyn liittyi aina myös omien ajatusten prosessointia kirjallisessa muodossa, apukysymysten avulla ja joskus työstäen runojenkin muotoon. Kuvien katsominen ja niistä keskusteleminen tapahtui ohjatusti tiettyjen raamien sisällä, kuvaillen erityisesti toisen töiden herättämiä tuntemuksia itsessä. Ja joskus keskustelun sijaan annoimme ohjatusti toisillemme sanalahjoja tai palautteen äänien tai liikkeen avulla. Erikois-

**Annan itseni tulla tietoiseksi kaikista tunteista, joita on tullakseen tähän hetkeen.**

ta, yllättävää, jännää, outoa, koskettavaa ja joskus aivan mielettömän hauskaa. Tähän kaikkeen koko meidän ryhmämme on jäänyt aivan koukkuun ja tätä minä halusin myös oppia lisää!

Hain opiskelemaan Ekspressiivisen taideterapian perusteita (20 op) Inartes Instituuttiin Helsingin Lapinlahteen viime kesänä ja tulin valituksi syksyllä -20 aloittavaan ryhmään. Ensimmäisen vuoden koulutus on suunniteltu eheäksi kokonaisuudeksi

ja se on ollut hieno kokemuksellinen matka omaan sisimpään. Koulutuksen kokonaisuuteen on kuulunut maalaamisen ja kirjoittamisen lisäksi mm. draamatyöskentelyä ja tänä keväänä tulossa on vielä liike- ja musiikkityöskentelyä. Osa opiskelusta on jouduttu koronapandemian vuoksi toteuttamaan etänä, mikä on ollut sekä haastavaa että kuitenkin yllättävän toimivaa. Seuraava vai-

he on hakea terapeuttisten ryhmien ohjaajakoulutukseen (60 op), johon vaaditaan myös 90 tuntia taideopiskelua kahdessa eri taiteenlajissa sekä omassa koulutusterapiassa käyminen. Taideterapeuttikoulutukseen jatketaan edellä mainittujen vaiheiden jälkeen ja se kestää 2 vuotta. Olen siis matkan alkuvaiheessa taideterapeutiksi.

Vaikka minulla on jo toimintaterapian opintoihin kuulunut mm. kuvatyöskentelyä, kirjoittamista, draamaa ja monia muita luovia toimintamuotoja, niin kuitenkin näiden käyttäminen työssäni on vain jäänyt vuosien varrella vähemmälle. Luovia

toimintoja siis voidaan käyttää toimintaterapiassa, mutta aiemmin omassa työssäni moniammatillisessa laitospääntöyksessä kuntoutujien tavoitteet ovat usein olleet hieman erityyppisiä. Nyt kuitenkin omien hyvien ja oivaltavien kokemusten myötä, haluan tuoda vahvemmin myös toimintaterapiaan mahdollisuuden työskennellä taiteen tekemisen kautta. Tiedän nyt, että oman mielen tarkastelu taiteen keinoin sopii kenelle tahansa, joka on siitä kiinnostunut, ilman aiempaa kokemusta tai osaamista. Se voi tarjota mahdollisuuden tarkastella missä omassa elämässään on mennossa, mitä itselle kuuluu ja mitkä olivatkaan niitä omia tarpeita, toiveita ja voimavaroja antavia asioita elämässä.

### Työhistoriani

Työhistoriani toimintaterapeuttina aloitin vuonna 1999 Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskuksessa, joka myöhemmin muutui Validiksi. Pitkän työsuhteen jälkeen, aloitin tänä keväänä työskentelyn itsenäisenä ammatinharjoittajana ja teen toimintaterapiaa pääasiassa kotikäynteinä Uudenmaan alueella ja sovimuksen mukaan esimerkiksi ryhmille muissa tiloissa. Toimintaterapeuttikoulutuksen lisäksi olen myös seksuaalineuvoja sekä teen koko keholle järjestelmällisesti tehtävää kosketushoitoa TaktiiliStimulointia, jolla voi olla tonusta alentava, rentouttava ja kipujakin lievittäviä vaikutuksia. Lisäksi käytän NLP:tä (Neu-

rol Linguistic Programming), jossa yhtenä esimerkkinä voidaan mielikuvien miellepiirteitä muokkaamalla muuttaa tunnetiloja itselleen sopivampaan muotoon. Koska kaipasin lisää iloa ja vaihtelua kuntoutustyöhön, kävimme koirani Jaskan (portugalinesikoira) kanssa ensin soveltuvuuskokeessa, jonka Jaska läpäisi ja sitten hain terveys-, kasvatus- ja sosiaalialan ammattilaisille tarkoitettuun täydennyskoulutukseen (10 op), joka järjestettiin yhteistyössä Koirat kasvatus- ja kuntoutustyössä ry:n ja JAMK:n (Jyväskylän ammattikorkeakoulun) kanssa. Koulutus on antanut valmiuksia hyödyntää koira-avusteista metodia omassa työssäni ja seuraava vaihe on työnäytön suorittaminen. Koen, että minulla on hyvä työkalupakki käytettävissä kohdattessani ihmisiä erilaisissa elämäntilanteissa ja toivon, että saan käyttää työssäni näitä menetelmiä, jotka olen omakohtaisesti kokenut niin voimauttavina ja antoisina. ●

LISÄTIETOJA MINUSTA JA TYÖSTÄNI:  
TOIMINTATERAPIAMIATUOMAINEN.FI,  
P. 040 506 9646

TOIMINTATERAPIAA PÄÄASIASSA  
KOTIKÄYNTINÄ, VAKUUTUSYHTIÖN,  
SAIRAANHOITOPUIRIN TAI  
PERUSTERVEYDENHUOLLON MAKSAMANA TAI  
TERAPIAN VOI MAKSAA ITSE.

# NEUROLOGISTA ERIKOISOSAAMISTA vaativaan kuntoutukseen

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

Erikoisosaamisalueitamme ovat mm.

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

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

Tutoris Oy on suomalainen valtakunnallinen kuntoutus- ja hoivapalveluita tarjoava yritys. Työllistämme noin 300 sosiaali- ja terveysalan sekä hoiva-alan ammattilaista.



*Sinun valintasi,  
kun tarvitset  
kuntoutusta.*

***valitsekuntoutuspaikkasi.fi***

Autamme sinua kohti mielekkäämpää arkea ja parempaa toimintakykyä. Tervetuloa yksilöllisille kuntoutusjaksoille tai sinulle sopivaan terapiaan.



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

**Kuntoutumisen tueksi monipuolista kuntoutusteknologiaa**

Kuntoutumistasi tukevat hyvät, erityisesti kuntoutusta varten suunnitellut tilat ja nykyaikaiset teknologiaratkaisut. Olemme panostaneet aivojen ja kävelykyvyn kuntouttamiseen. Oulussa ja Kankaanpäässä on käytettävissä Lokomat- ja Lahdessa Indego-kävelyrobotit. RecoveriX-aivokuntoutusteknologiamme sijaitsee Kruunupuistossa.

**Kuntoutusta kannattaa hakea, vaikka koronaepidemia voi aiheuttaa epävarmuutta suunnitelmiin. Tarvittaessa kuntoutuksesi ajankohtaa voidaan siirtää eteenpäin. Tervetuloa kuntoutukseen!**



**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

# Uutta kuntoutusmuotoa pilotoitiin Verven Lahden toimintayksikössä onnistuneesti

Verve Lahdessa pilotoitiin joulukuussa 2020 ja helmikuussa 2021 uudenlaista selkäydinvammakuntoutusta, jota kutsutaan työnimellä ”intensiivikurssi”.

 ANTTI DAHLBERG  TIINA SIIVONEN

**P**ilottien tavoitteena oli testata kuntoutuksen ns. välimuotoa, jossa ohjelma koostuu pelkätään selkäydinvammaspesifistä sisällöstä ja se on tiivis, kertoo pilotin työryhmässä mukana ollut selkäydinvammalääkäri **Antti Dahlberg**. Kurssit asetuvat avoterapioiden ja pidempien 2–4 viikon laitospilottien välimaastoon.

Kurssien kohderyhmänä on erityisesti äskettäin noin 3–9 kuukautta sitten alkuvaiheen kuntoutuksesta kotiutuneet. Vaikka nykyään kaikki pääsevät selkäydinvammaan erikoistuneeseen alkuvaiheen kuntoutukseen, saattaa aivan viimeinen silaus itsenäiseen toimintakykyyn jäädä puutteelliseksi. Toisaalta kuntoutus voi olla osin hajautunut, eikä yksikössä välttämättä ole samaan aikaan toista samassa tilanteessa olevaa. Vertaistuen puuttuessa myös vinkit arkielämään saattavat jäädä pienempään rooliin.

Vervessä lähdettiinkin ideoimaan kuntoutusta, jossa yhdistyvät tärkeä vertaistuki, tietoiskut ja keskustelut ja erityisesti konkreettiset käytännön harjoittelut päivittäisissä toimissa sekä myös otetaan huomioon mahdolliseen työhön paluuseen liittyvät aiheet. Ideoinnin tuloksena syntyi 3–5 päivän intensiivinen selkäydinvammakuntoutus, jossa noin 6 henkilön pienryhmä koostuu ensisijaisesti vastavammautuneista, mutta ryhmässä oli myös muutama aikaisemmin vammautunut.

## Vertaistukea ja ryhmämuotoista oppimista

Kurssien ensimmäisenä päivänä tutustuttiin ja käytiin läpi ryhmäläisten toiveet ja odotukset kuntoutukselle sekä käytännön toimenä kaikkea pyörätuoliin ja sen

kanssa toimimiseen liittyvää.

Eräs osallistujista helmikuun kurssilla oli **Ville Latvala**, jonka vammautumisen oli kulunut reilu vuosi. ”Odotin kuntoukselta puhetta ja keinoja vammaan kanssa elämisestä, mutta erityisesti vertaistukea. Lähialueella ei ole juuri ketään samassa tilanteessa olevaa, joten odotin todella paljon sitä, että kuulen muiden kokemuksia ja pystyn kyselemään heiltä eri asioista,” kertoo Ville Latvala.

Seuraavana päivänä keskityttiin arjessa selviytymiseen käyden läpi mm. liikkumista, wc-toimia, kuntosaliharjoitteita, yleiskunnon merkitystä terveydelle sekä komplikaatioiden ehkäisyä ja hoitoa. Viimeisenä päivänä pureuduttiin työssä jaksamiseen tai sinne palaamiseen liittyvien aiheiden äärelle. Iltaohjelmina oli sekä ohjattua että vapaamuotoista keskustelua ja aiheina olivat mm. selkäydinvamman seuraamukset ja niiden kanssa pärjääminen, liikuntaharrastukset sekä työ ja toimeentulo. Lääkäri ja osin fysioterapeutti olivat ryhmän mukana myös iltaisin.

”Olin ollut ennen tätä kuntoutusta vuoden verran kotona Tampereen Yliopistollisesta sairaalasta (TAYS) kotiutumisen jälkeen, enkä koronan vuoksi ollut muussa kuntoutuksessa käynyt. Olin siis todella tiedonjanoinen ja sainkin kurssilta paljon tietoa ja hyviä pieniä niksejä samassa tilanteessa olevilta. Ylittäen pieniltä tuntuvat asiat voivat auttaa tosi paljon ja näitä osaa antaa vain toinen samassa tilanteessa oleva. Esimerkiksi käden liikerata ja liikkeeseen saatu voima on täysin erilainen käyttäkö vastaantulossa kämmentä vai nyrkkiä,” toteaa Ville Latvala ja jatkaa, ”Sain myös fyssari **Tanja Ryhäseltä** uusia keinoja käsien hoitoon, sekä ylipäätään hyvää kertausta vam-







2020 kurssilaiset olivat tutustumassa, mitä tavallisella kuntosalilla voi tehdä.



2020 kurssilaiset opettelivat omatoimista lihasten huoltoa kuminauhalla.

maisuteen. Erityisen arvokasta oli tieto siitä, miten eri asioiden kanssa voi toimia ja keneen olla missäkin asiassa yhteydessä. Niin meillä aikaisemmin vammautuneilla kuin vastavammautuneillakin on samanlainen tarve tiedolle ja vertaistuelle. Jotkut asiat unohtuvat, tai eivät ole juuri siinä hetkessä ajankohtaisia.” Ville Latvala oli kaikkiaan erittäin tyytyväinen kurssiin, joka tuli hänelle hyvään ajankohtaan.

”Ja ehkä ihan paras mitä kuntoutuksesta sain, oli se, että kuntoutuksen jälkeen jätin suihkupyörätuolin käytöstä! Työryhmässä mukana ollut lääkäri Antti Dahlberg näytti melkein kädestä pitäen, miten wc-käynnin voi hoitaa, ja tästä se sitten lähti ja pääsin ’riippakivestä’ eroon. Nyt uskallan jo haaveilla tyttärien kanssa kesällä tehtävästä roadtripistäkin,” Latvala iloitsee.

Yksi pilottiryhmän ’konkareista’ eli aikaisemmin vammautuneista oli **Tiina Siivonen**.

”Jokaisten henkilökohtaisten tarinoiden lisäksi ja oimme tietoa siitä, miten erilaisin keinoin elämässä on pärjännyt vamman kanssa sekä miten kenenkin asioita on matkan varrella hoidettu. Minusta idea on loistava, kun samassa ryhmässä on aikaisemmin vammautuneet ja vastavammautuneet. Tämä vertaistuki on tärkeätä mm. sen vuoksi, että vaikkapa toinen työssä käyvä ei voi ymmärtää minkä verran vamman kanssa on varattava aikaa aamutoimiin ja liikkumiseen. Vain toinen samassa tilanteessa oleva voi ymmärtää, ja näin keskusteluista tulee antoisampia. Tässä rakennettu keskinäinen luottamus oli todella tärkeätä. Avoimuus itseasiassa jopa yllätti. Miten näin lyhyessä ajassa saikin niin luottamuksellista ja syvällistä keskustelua. Meillä oli niin superherkullisia keskusteluja, että ei oikein malttanut nukkumaankaan mennä,” muistelee Tiina Siivonen ja jatkaa, ”Tällaiselle kuntoutukselle on tarvetta myös aiemmin vammautuneella, joka ajattelee jo tietävänsä kaiken vammaan liittyvän. Pieniä niksejä voi tietää vain samassa tilanteessa oleva,” tiivistää Tiina Siivonen.

Pilotti osoitti, että tämänkaltaiselle kuntoutuskursseille on tarvetta, joten Verve Lahdessa kuntoutuskurssi tulee palvelutarjontaan mukaan, ja seuraavaksi palvelua lähdetään viemään Verve Ouluun. Vervessä pyritään muutenkin vahvistamaan jo olevaa selkäydinvammaosaamista. Verve Lahteen kannattaa hakeutua myös ”tavalliselle” kuntoutusjaksolle. Siellä on riittävästi kokenutta hoitohenkilökuntaa ja avustusta, joten vaikeastikin vammautunut pärjää siellä hyvin. ●

# Vertaiskuntouttaja

Vertaiskuntouttaja on selkäydinvammautunut henkilö, jolla on omakohtaista kokemusta kuntoutuksesta ja riittävät edellytykset toimia vertaistukena vastavammautuneelle

**V**ertaiskuntouttaja tukee kuntoutujia realististen tavoitteiden omaksumisessa ja elämänhallinnan rakentamisessa vammautumisen jälkeen. Hänen kanssaan voit aina keskustella luottamuksellisesti.

Vertaiskuntouttaja toimii osastolla osana kuntoutustyöryhmää ja osallistuu sovitusti kuntoutujien kuntoutustilanteisiin sekä lisäksi tapaa kuntoutujia yksilöllisesti. Vertaiskuntouttaja tukee omalla esimerkillään kuntoutujia kuntoutusprosessissa. Tehäviin kuuluu mm. arkipäivän toimien ohjaaminen, psyykinen tukeminen, pyörätuolisovituksissa konsultointi, kotiutumiseen liittyvät kysymykset, ryhmäluennot, kuntoutujien toiminnalliset ryhmät, kaupungilla liikkumisen ja asioinnin ohjaaminen jne. Vertaiskuntoutus suunnitellaan aina yksilöllisten tarpeiden mukaan.

Vertaiskuntouttaja ei osallistu hoitotoimenpiteisiin, mutta voi olla mukana harjoittelemassa esimerkiksi pukeutumista, siirtymisiä tai pyörätuolin käsittelyä. Lisäksi vertaiskuntouttaja sopii kuntoutujan kanssa yhdessä sovitut tavoitteet jakson vertaiskuntoutukselle.

Vertaiskuntouttaja toimii myös yhteyshenkilönä vertaistuen järjestämiselle kuntoutusjakson aikana ja kotiutumisen vaiheessa. Vertaistukihenkilö on kanssaihminen, jolla on selkäydinvamma. Hänellä on tietoa ja kokemusta siitä, millaista on elää vammauksen kanssa.

Akson ry järjestää palvelutuotantona vertaiskuntouttajapalveluita Tampereen ja Oulun yliopistollisiin sairaaloihin (T ja OYS), joissa toimivat selkäydinvammakeskukset. ●

# Akson ry:n



## Anna Pasanen

**OLEN 39-VUOTIAS** C6 tason tetrapleegikko. Vammauduin vuonna 2003 auto-onnettomuudessa. Asun avomieheni sekä koirani kanssa Helsingissä. Toimin tällä hetkellä Aksonissa vertaiskuntouttajakoordinaattorina. Kokemusta siltä saralta onkin kertynyt jo hiukan, vaikka omasta mielestäni just vasta aloitin. Suoritin invalidiliiton vertaistukikoulutuksen vuonna 2006, josta minut sitten pyydettiin mukaan silloiseen Käpylän kuntoutuskeskukseen Synapsiaan töihin vertaiskuntouttajaksi vuoden 2007 alussa. Sain vielä hyvän jatkokoulutuksen siihen, miten toimia osana kuntoutusta sekä kuinka toimia kuntoutuskeskuksen työntekijänä.

Aluksi tein töitä pyydettyä tunti-työntekijänä, mutta vuonna 2010 minua pyydettiin silloisen talossa toimivan vertaiskuntouttajakoordinaattorin kesäloimasijaiseksi. Sen kesän tein 30h/viikossa, ja siinä oppi sitten juurta jaksaen kuinka koordinoida hommia. Siitä eteenpäin tein toisen vertaiskuntouttajan kanssa osittain koordinaattia. Teimme n. 3-6 kuukauden settejä 20h/viikossa. Tätä jatkui vuoteen 2018. Siinä välissä ehti tapahtua kaikenlaista, muun muassa Käpylän kuntoutuskeskus muuttui Validiaksi. Tein vielä vuoden 2018 jälkeen tunti-työtä pyydettyä. Aloitin Aksonissa työt vuoden 2020 marraskuussa. Kaikki liikenevä aikani menee treenatessa sekä ulkoillessa. Olen pelannut pyörätuolirugbya maajoukkueessa vuodesta 2009. Siinä ohessa harrastan crossfittiä sekä yleisurheilun keilanheittoa (tetraplegikoille suunnattu heittolaji). Vapaa-ajallani olen intohimoinen ulkoihminen ja yritänkin suunnata kaikilla mahdollisilla lomillani kartoittamaan esteettömiä luontopolkuja. Tykkään myös matkustamisesta, ja sitä onkin tullut yllin kyllin tehtyä myös maajoukkueen kanssa.

# vertaiskuntouttajat



## Lauri Louhivirta

**OLEN 54-VUOTIAS** lääketieteentekniikan diplomi-insinööri Oulusta. Sain oman selkäydinvammani yli 30 vuotta sitten ja liiki koko tuon ajan olen ollut mukana eri vammaisjärjestöissä, urheiluseuroissa ja jopa politiikassa. Kaikissa tehtävissäni on ollut ensisijaisena tavoitteena edistää vammaisten osallisuutta ja asemaa yhteiskunnassa. Jäin muutama vuosi sitten eläkkeelle, Nokian matkapuhelimien alasajon jälkeen. Työskentelen sivutoimisesti rakentamisen esteettömyyden saralla sekä vertaiskuntouttajana OYS:in selkäydinvammakeskuksessa. Toimin myös vertaistukijana sekä esteettömyyskartoittajana. Viime vuodet olen taistellut virkakoneistoja vastaan, kun esteettömän ympäristön luomisessa tuntuu olevan vielä paljon tehtävää.



## Mikko Saukko

**VAMMATASO C4**, osittainen tetraplegia. Vammautunut uimahyppönnettomuudessa vuonna 2005.

Harrastuksiini kuuluu musiikki, elokuvat, e-sport ja perheen kanssa touhuaminen. Perheeni, johon kuuluu vaimo, tytär 5 v ja poika 2 v ovat näistä tietysti etusijalla.

Olen työelämässä isäni yrityksessä osa-aikaisena toimistotyöntekijänä ja osakkaana. Lisäksi toimin vertaiskuntouttajana OYS:issa osastolla 1. Olen ammatiltani lähihoitaja ja toimistotyöhön itseoppinut. Vertaiskuntouttajaksi olen eksynyt tai oikeastaan päässyt vertaistukihenkilökoulutuksen kautta.



## Sari Mukkala, Oulu

**VAMMATASO TH 3-5**, täydellinen paraplegia.

Sain selkäydinvamman sairauden jälkeisurauksena lapsuudessani. Lisäksi olen saanut sukuperintönä migreenin, joka on ollut riesana lähes koko elämäni ajan. Olen kahden pojan äiti, puoliso, koiranomistaja, jo kerran yhden talon rakentanut omakotitalollinen, SM-tason pyörätuolikipatanssin harrastaja ja henkilökohtaisen avustajan työnantaja. Lisäksi toimin vertaistukihenkilönä sekä kokemustoimijana. Omaa aikaa otan vastamelukuulokeilla ja musiikin kuuntelulla (vmk on todella kätevä keksintö lapsi- ja koiraperheeseen!) sekä katsomalla mielenkiintoisia dokumentteja ja viihdyttäviä elokuvia. Tärkeää elämässäni on perhe sekä osallisuus ja omannäköinen itsenäinen elämä. Ajattelen, että asioita voi aina muuttaa ja jos ei voi, niin ainakin omaa suhtautumistaan voi. On siis itsestäsi kiinni, millä väreillä värität oman elämäsi. Aikaisemmin työskentelin rittäjänä kauneudenhoitoalalla ja ammattitutkinto on myös suunnitteluassistentiksi (ent. tekninen piirtäjä). Olen toiminut vertaiskuntouttajana OYS:in kuntoutusosastolla syksystä 2018 alkaen.



## Ville Pernu

**47-VUOTIAS TETRA** Tampereelta. Toimin viidettä vuotta TAYS:in neurologisen kuntoutusosaston vertaiskuntouttajana. Loukkaannuin urheiluonnettomuudessa marraskuussa 2011 ja sain täydellisen C5/C6-tason selkäydinvamman. Olen koulutukseltani diplomi-insinööri. Minulla on kolme lasta, vaimo ja neljä kissaa. Töiden ohessa toimin taidemaalarina, säveltäjänä ja rock-bändin laulusolistina. Muita harrastuksiani on liikunta, kirjojen lukeminen ja tietokoneella pelaaminen.



MAARIKA HALONEN

# Keskittämisasetus juhlii synttäreitä – syystä vai ilman?

Selkäydinvammaisten hoidon, kuntoutuksen ja elinikäisen seurannan keskittämisasetus täyttää tänä vuonna kymmenen vuotta. Mistä kaikki sai alkunsa, mitkä olivat asetuksen tavoitteet ja miten ne on saavutettu nyt?

 ALICIA PERHO JA ANNI TÄCKMAN

## Sattumanvaraista hoitoa ja Käpylän kuntoutusta

Lähtötilanne oli se, että sairauseräisiä selkäydinvammaisia ei hoidettu juuri missään.

Tapaturmataustaiset päätyivät eri sairaaloihin ja jonottivat niissä pitkään ennen kuin pääsivät vanhaan Käpylän kuntoutuskeskukseen, joka nykyään tunnetaan nimellä Validia.

– Kun tuli raajarikko jossain päin Suomea, ei voinut tietää, mihin hoitotoimenpiteeseen päätyi, kuvaa oululainen vertaiskuntouttaja **Lauri Louhivirta** silloista tilannetta.

Seurantaa ei käytännössä ollut.

– Jonotusajat sairaaloissa olivat pitkiä, jopa kuukausia ennen Käpylään pääsyä ja sinä aikana ehti syntyä painehaavoja, lisää lääkäri **Antti Dahlberg**.

Idea keskittämisasetuksesta tuli Dahlbergilta. Hän halusi poistaa viiveen kuntoutuskeskukseen pääsyssä, jotta komplikaatioita ei tulisi. Dahlberg halusi myös säännöllisen seurannan kaikille.

## Tavoitteena selkäydinvammaisten hoidon osaamiskeskukset

Tavoitteena oli, että kaikki akuuttivaiheen selkäydinvammaiset saisivat moniammatillista hoitoa selkäydinvammakeskuksissa, joista löytyisi viidentoista eri erikoisalan lääkärin.

– Hoidon keskittämisen avulla haettiin osaamisen keskittymistä, kuvaa tavoitetta lakimies **Jukka Kumpuvuori**.

Antti Dahlberg jakaa hoidon tavoitteita eri osiin. Hän näkee tärkeänä, että erityisen vaativat toimenpiteet esim. selkäydinvammaisten urologiassa ja käsikirurgiassa sekä hengityshalvauspotilaiden osalta hoidettaisiin keskitetysti yhdessä yksikössä.

– Kolmessa selkäydinvammakeskuksessa taas haluttiin hoidettavaksi vammalle tyypilliset, mutta vaativat oireet, kuten krooninen

hermoperäinen kipu, vaikea spastisuus ja autonominen dysrefleksia. Myös myöhemmin ilmenevät hankalat ja akuutit tilanteet tulisi hoitaa SYV-keskuksessa eikä neurologisella tai muulla osastolla.

Lähtökohdaksi otettiin ESCIF:n policy statement selkäydinvammaisten hoidon organisoinnista. Mallia haettiin myös Tanskasta ja Ruotsista.

## Vaikuttamista, verkostoja ja yhdistystoimintaa

Dahlberg, Louhivirta ja Kumpuvuori lähtivät ajamaan asetusta Suomessa. Tässä hyödynnettiin Antin osaamista lääkärinä samalla kun Lauri ja Jukka rakensivat kontakteja poliitikkoihin. Keskittämisen läpi viemiseksi tavattiin mm. kansanedustajia, ministeriöiden edustajia ja yliopistollisten sairaaloiden johtavia lääkäreitä. Samalla perustettiin myös Akson, koska nähtiin tarvetta ajaa selkäydinvammaisten asioita yleisemminkin.

– Se oli semmoista rähisemistä ja alkuinnostusta. Kirottiin keskenämme ja menttiin vähän kovaa, siitä tuli sanomistakin, muistele Kumpuvuori.

Päätettiin onnistuttiin kuitenkin luomaan hyviä suhteita ja silloisen peruspalveluministeri **Paula Risikon** nähdään olleen avainasemassa asian eteenpäin viemisessä.

Painehaavoja pidettiin esimerkkinä huonosta selkäydinvammahoidosta. Kuinka ollakaan, Louhivirta sai painehaavan taka-puoleensa.

– Siitä otettiin oikein kuva, jota esiteltiin lääkäreille asian konkretisoimiseksi, hän kertoo.

Lisäksi tehtiin lausuntoja ja pidettiin seminaareja, joissa oli myös kansainvälisiä asiantuntijoita. Lopulta työ toi tulosta ja keskittämisasetus selkäydinvammaisten akuuttivaiheen hoidon, välittömän kuntoutuksen ja elinikäisen monialaisen hoidon ja seurannan osalta astui voimaan 1.5.2011.

## Alkuvuosien haasteet

Aluksi haasteina olivat muun muassa resurssipula, vaikeudet saada läheteitä SYV-keskuksiin ja vaihtelevat käytännöt. Oulussa ja HUS:ssa ei ollut kunnon vuodeosastoa selkäydinvammaisille.

– Tampere toimi nopeasti. Heillä oli 12-paikkainen kuntoutusosasto, joka otettiin lähes kokonaan selkäydinvammaisten käyttöön, kertoo Dahlberg. Akuuttipuolella ambulanssit ajoivat sinne, minne ennenkin, kun eivät tieneet, että olisi pitänyt ajaa Tampereelle tai Helsinkiin, kertoo Kumpuvuori.

– Lääkärit eivät myöskään halunneet lähettää potilaita muualle ja sitten kuntoutujat eivät halunneet siirtoa, hän jatkaa.

Asetuksen voimaantumisen jälkeen Akson alkoi tiedottaa jäsenille ja ammattilaisille, mitä asetus tarkoittaa ja miten selkäydinvammaisten hoito tulisi muuttamaan. Asetus toi mukanaan toivoa sujuvammasta hoito- ja palvelupolusta sekä asiantuntevasta hoidosta. Selkäydinvammaiset ympäri Suomen alkoivat hakeutua SYV-keskuksiin ja saivat vihdoin palvelua, jossa vammaa ymmärrettiin kokonaisvaltaisesti.

## Viime vuosien tilanteesta

Selkäydinvammaiset ja ammattilaiset tiedostivat, että asetus toisi myös mukanaan myös haasteita ja keskustusten kehittäminen jatkuisi pitkään. Soraääniä alkoi kuulua myös hoidon laadusta, keskustusten ammattilaisten vaihtuvuudesta sekä keskustusten kesken erilaisista ja epäselvistä ohjeistuksista. Akson keräsi palautetta jäsenistöltä, mutta harmittavan usein palaute tuli ns. kahvipöytäkeskusteluissa, jolloin niiden hyödyntäminen vaikuttamistoiminnassa oli haastavaa oikeudellisesta näkökulmasta.

Akson on vuosien mittaan tehnyt useita kannanottoja epäkohtiin liittyen erityisesti asetuksen toteutumiseen käytännössä. Aksonilla on ollut hyvät suhteet SYV-keskuksiin ja siellä toimiviin ammattilaisiin. Yhteistyöllä joitakin epäkohtia on saatu selvitettyä, mutta vielä riittää tehtävää.

## Mitä keskittämissetuksella saavutettiin?

Dahlberg pitää tärkeimpänä saavutuksena sitä, että aika tapaturman syntymisen ja selkäydinvammakuntoutukseen pääsyn välillä on lyhentynyt. Myös selkäydinvammaspesifien komplikaatioiden määrä on vähentynyt.

– Sekin on hyvä, että sairauspohjaiset, iäkkäät ja lievemmän selkäydinvamman saaneet pääsevät selkäydinvammakuntoutukseen, hän toteaa.

– Kun selkäydinvammaan liittyvä tietämys keskittyi, vamma alettiin tunnistaa aiempaa paremmin. Näihin sairaaloihin saatiin myös vertaiskuntoutus, mainitsee Louhivirta.

– Omat selkäydinvammaosastot sairaaloissa ovat mainio juttu, ennenhän niitä ei ollut, ja sitten poliklinikkatoiminta, lisää Kumpuvuori.

## Puutteet keskittämissetuksen toteutumisessa tällä hetkellä

Validian laitospalvelun pieni paikkamäärä surettaa, sillä asetuksella ei haluttu vähentää siellä tapahtuvaa kuntoutusta.

– Validian käyttöä akuuttivaiheessa korostettiin kaikissa kannanotoissa, sekä Aksonin että myös epävirallisissa, mainitsee ➔

Paula Risikko ja Antti Dahlberg keskustelivat selkäydinvammaisten hoidon kipukohdista.



Dahlberg.

Muitakin haasteita on.

– Selkäydinvammakeskuksissa tulisi olla enemmän vuodepaikkoja, jotta potilaita ei lähetettäisi keskussairaaloihin ja aluesairaaloihin, pohtii Dahlberg.

– Ei ole menty asetuksen mukaan, vaan on näitä Turun ja Kuopion varjopoleja. Niistä tulisi laittaa kuntoutujat Helsinkiin, jotta osaaminen keskittyisi, kommentoi Kumpuvuori.

Hänen mukaansa nykuteknologia etävastaanottoineen mahdollistaisi sen, että selkäydinvammaiset ympäri Suomen voitaisiin helpommin hoitaa keskuksista käsin.

– Vieläkään ei ole olemassa yhtä kuntoutuspolkua, vaan ihmisiä pauskotaan terveystakeskuksiin silloin, kun on joulun ajan sulkua SYV-keskuksessa. On tapauksia, joissa henkilö ei koskaan päädy SYV-keskukseen, kertoo Louhivirta.

Toimivapaalla oleva järjestöpäällikkö **Anni Täckman** tuntee keskittämisesetuksen ja on tehnyt vaikuttamistyötä sen parissa. Hän kaipaava yhtenäisyyttä keskustusten toimintaan.

– Edelleen on paljon epätietoisuutta SYV-keskusten palveluista ja niiden piiriin pääsystä sekä vaihtelevia käytäntöjä eri keskuksissa. Se asettaa asiakkaita eriarvoiseen asemaan. Asetuksen piti tuoda selkeyttä meidän haastavan ja moninaisen vamman hoitoon, mutta hyvän alun jälkeen se tuntuu mutkistuvan entisestään.

### Näkökulmia tulevaan

Louhivirta kaipaava kuntoutukseen myös lisää kunnianhimoa. Nyt selkäydinvammaiset lähetetään sairaalasta liian aikaisin kotiin.

– Karkeasti sanottuna ennen kuntoutettiin siihen vaiheeseen, että kuntoutuja ajoi itse autolla kotiin. Nyt kuntoutuja lähetetään kotiin henkilökohtaisen avun varaan, hän kuvaa.

Ydinkysymys on, millaisia kansalaisia me haluamme, oma toimisia vai laitostuneita, hän lisää.

Dahlberg tiedostaa, että maailma muuttuu ja järjestelmiä tulee kehittää. Joihinkin asioihin joutuu sopeutumaan.

– Nyt kun Validian kuntoutusmäärät ovat pieniä, monella ei ole paikkaa, jossa jatkaa päivittäisten toimien ja vertaisten avulla treenaamista.

### Uusia ratkaisuja on lähdetty miettimään.

– Uusista intensiivikoulutuksista Vervellä on tullut hyvää palautetta. Se on siinä mielessä erilaista, että sinne ei ole tarkoitukseen mennä joka vuosi, vaan 2–6 kuukautta alkuvaiheesta kotiutumisen jälkeen. Ensimmäinen pitää olla vähän aikaa kotona, jotta tietää haasteet siellä, ja tulla sitten treenaamaan paikkaan, jossa asiantuntemusta on.

Täckman mainitsee vielä tarpeen selkiyttää rooleja.

– Asetuksen hengen toteutumisen kannalta merkittävin parannus olisi selkeästi auki kirjoitettu määritelmä siitä, mitä asetus tarkoittaa ja mitkä velvollisuudet kullakin toimijalla on. Myös yhtenäiset toimintatavat kaikkien SYV-keskusten kesken parantaisivat tilannetta. ●

# Vammaispalvelulakiuudistus etenee

 ELINA NIEMINEN,  
LAKIMIES, INVALIDILIITTO RY

**V**ammaisten ihmisten oikeuksiin vaikuttavia lakihankkeita on vireillä historiallisen paljon. Parinkymmenen vuoden työurani aikana ei koskaan ole ollut tällaista aikaa kuin nyt, jossa yhteiskunta muuttuu ja samalla työstää useita sosiaali- ja terveydenhuollon sektorille kohdentuvia rakenne- ja lakiuudistuksia. Näistä vammaisten ihmisten kannalta on merkittävin vammaispalvelulain uudistamisen jatkuminen.

Vammaispalvelulain uudistusta on valmisteltu jo useamman hallituskauden aikana. Olen saanut olla mukana jo 2014 vammaislakien yhdistämiseen liittyvässä Sosiaali- ja terveysministeriön (STM) työryhmässä. Työryhmän mietinnön viitoittamana laadittiin hallituksen esitys (159/2018) vammaislakien yhdistämisestä viime hallituskaudella. Hallituksen esitys eteni eduskunnan valiokuntakuulemisiin asti, jossa se jäi viime metreillä vahvistamatta, hallituskauden päättymisen ja sote-uudistuksen kaatumisen myötä. Tämä esitys on pohjana nyt uudistukselle.

### Kyseessä erityislaki vammaisille ihmisille

Lakiuudistuksen tarkoituksena on yhdistää nykyinen vammaispalvelulaki ja kehitysvammaisten erityishuoltoa koskeva laki. Laki tulisi olemaan ns. erityislaki. Laki kohdentuisi niihin henkilöihin, jotka tarvitsevat vamman tai sairauden aiheuttaman pitkäaikaisen toimintarajoitteen johdosta välttämättä ja toistuvasti apua tai tukea suoriutuakseen tavanomaisessa elämässä ja joihin yleisillä sosiaalihuollon palveluilla ei kyetä vastaamaan riittävässä määrin. Laissa ei olisi ikä- eikä diagnoosirajoja. Laki ei kuitenkaan koskisi, kuten ei nykyäänkään, vammaisten ihmisten tarvitsemaa terveydenhuoltoa tai lääkinnällistä kuntoutusta, joihin on olemassa omat säädökset.

### Subjektiiiset oikeudet turvattava

Vammaisten ja erityisesti vaikeimmin vammaisten näkökulmasta on tärkeää pitää lain henkilöpiiri selkeänä, kuten myös palvelut. Ilman selkeitä tunnusmerkkejä saattaa olla vaarana nykyisten vahvojen subjektiiisten oikeuksien toteutumisen liudentuminen. Tärkeää ei ole pelkästään laki, vaan erityisesti se, että se on niin selvä, että sitä voidaan myös käytännössä toteuttaa ja että vammaisen ihminen voi siihen oikeuksiaan vaatia. On oltava hyvin tarkkana, jotta voidaan arvioida muuttuvassa toimintaympäristössä esitettyjen lakiehdotusten käytännön vaikutuksia vammaisten ihmisten arkeen. Pitää pystyä katsomaan nykytilasta kau-



Elina Nieminen.

emmaksi. On pystyttävä arvioimaan hyödyt ja haitat, syntyvät vaikutukset ja samaan aikaan yhteiskunnan yhä pienenevien resurssien jako vammaisten ihmisten perustarpeisiin.

### Tulossa myös uusia palveluita

Palveluita olisivat henkilökohtainen apu, asumisen tuki (nykyinen palveluasuminen) tuki esteettömään asumiseen (nykyinen asunnon muutostyöt), liikkumisen tuki (sisältäisi eri vaihtoehtoja mukaan lukien nykyiset kuljetuspalvelut ja auton hankinnan tuen) sekä päiväaikainen toiminta (entinen päivätoiminta). Uusi palveluina on esitetty valmennus ja tuki, lasten asumisen tuki sekä lyhytaikainen huolenpito.

Invalidiliitossa olemme pitäneet ensiarvoisen tärkeänä säilyttää voimavaraedellytys henkilökohtaisessa avussa, jotta se jatkossa turvaisi itsemääräämisoikeutta kykenevien vammaisten itsemääräämisoikeuden. Samanaikaisesti valmennuksen ja tuen palvelua tulisi vahvistaa. Sen tulisi vastata myös arjen tilanteisiin, joissa vammaisen ihminen tarvitsee pääasiallisesti toisen henkilön antamaa tukea ja ohjausta valintojen ja oman elämänsä toiveiden toteuttamiseen.

### Miten uudistus etenee?

Tämän vuoden alussa STM on konkreettisesti lähtenyt työstämään lakiuudistuksen jatkoa. Helmikuussa 2021 alkoi STM:n ja Terveystieteiden tutkimuskeskuksen järjestämät kuulemistilaisuudet lakiuudistukseen liittyen. Tämän hetken tietojen mukaan lakiesitys on tarkoitus tuoda lausunnoille vuoden vaihteessa ja sen käsittely eduskunnassa tapahtuisi ensi vuonna. Viime vuonna työstettiin jo vammaispalvelun päätöksentekoon, asiakkaan kuulemiseen, osallistamiseen ja oikeusturvaan liittyviä pykälänsä osallisuustyöryhmässä. Uuden vammaispalvelulain on tarkoitus tulla voimaan yhtä aikaa soteuudistuksen kanssa 2023. ●

LISÄTIETOA LAKIUUDISTUKSESTA LÖYDÄT [THL.FI/VALAS](https://www.thl.fi/valas) SEKÄ [HTTPS://WWW.INVALIDILIITTO.FI/TOIMINTAVAIKUTTAMINEN/VAMMAISPALVELULAIN-UUDISTAMINEN](https://www.invalidiliitto.fi/toimintavaikuttaminen/vammaispalvelulain-uudistaminen)

## Taide uudistaa asenteita

Vietnamissa on toteutettu taideprojekti, jossa taiteen avulla otettiin kantaa vammaisten naisten kokemaan syrjintään. Performanssin keinoin pystyttiin vaikuttamaan vanhentuneisiin asenteisiin.

**Abilis-säätiö** rahoittaa projekteja, jotka ovat vammaisten ihmisten suunnitteleimia ja toteuttamia.

Lue lisää [www.abilis.fi](http://www.abilis.fi) ja seuraa meitä sosiaalisessa mediassa.

Tue arvokasta työtämme ja lahjoita:  
[www.abilis.fi/lahjoita/](http://www.abilis.fi/lahjoita/)

Voit tehdä myös lahjoituksen Abilis-säätiön **MobilePay-numeroon: 25090**.  
Kiitos, että välität! ♥



# Aksonlaiset haluavat töihin, mutta pelkäävät tukien menettämistä

 ALICIA PERHO

## Vastaajien taustatiedot

Toteutimme tammikuussa 2021 kyselyn liittyen Aksonin jäsenten työllisyyteen ja siihen liittyviin tavoitteisiin. Aksonlaisten työllisyyskysely toteutettiin yhteistyössä Coloplast Oy:n kanssa.

Kyselyyn saatiin yhteensä 63 vastausta. Vastaajista 35 oli miehiä ja 28 naisia. Heistä 47 oli työikäisiä, 14 eläkeikäisiä ja kaksi nuoria, (18–29-vuotiaat). Eniten vastauksia saatiin Uudeltamaalta ja Varsinais-Suomesta, mutta vastaajia oli ympäri Suomen. Korkeakoulututkinnon oli suorittanut 35 vastaajaa, keskiasteen tutkinnon 22 ja perusasteen tutkinnon kuusi vastaajaa.

Karkeasti ottaen voidaan sanoa, että neljäsosa vastaajista oli työkyvyttömyyseläkkeellä, neljäsosa kokopäivätyössä, neljäsosa eläkeläisiä ja vajaa neljäsosa osa-aikatyössä. Tässä kysymyksessä sai valita usean vaihtoehdon, joten lisäksi vastaajien joukosta löytyi opiskelijoita, määräaikaisella työkyvyttömyyseläkkeellä tai kuntoutustuella olevia, yrittäjiä, työttömiä työnhakijoita ja osatyökyvyttömyyseläkkeellä olevia.

## Työllistymiseen liittyvät tavoitteet vaihtelevat

Reilu kolmannes vastaajista kertoi olevansa tyytyväisiä nykytilanteeseensa ja tavoittelevansa sen jatkumista ennallaan. Tämä oli yleistä erityisesti työssäkäyvillä. Sen jälkeen vastaukset jakautuivat varsin tasaisesti. On myös huomioitava, että tässä kysymyksessä sai valita usean vaihtoehdon. Neljätolista vastaavaa toivoi pääsevänsä työkyvyttömyyseläkkeelle, kolmetoista työllistyvänsä kokopäivätyöhön, kaksitoista saavansa lisäkoulutusta ja toiset kaksitoista yrittäjänä toimimista. Yhdellätoista vastaajalla tavoitteena oli uuteen ammattiin kouluttautuminen, samoin yhdellätoista työllistyminen osa-aikatyöhön ja yhdeksällä yhteiskunnallinen aktiivisuus. Lisäksi oli yksittäisiä muita tavoitteita.

*”Uralla eteneminen step by step”*

*”Työelämässä mukana jaksamisen mukaan ehkä 55...60 v asti”*

*”Työkalujen ostoon tuen saanti (lumilinko)”*



## Aksonlaiset toivovat kuulevansa työllistyneiden selkäydinvammaisten kokemuksia

Kyselyssä selvitettiin, mistä asioista vastaajat haluavat saada lisää tietoa. Eniten haluttiin kuulla työllistyneiden selkäydinvammaisten tarinoita ja kokemuksia. Toiseksi eniten toivottiin tietoa vammaisille myönnettävistä apuvälineistä ja mukautuksista opiskeluun ja työntekoon. Sen jälkeen eniten kiinnostivat työnteon vaikutukset tukiin sekä yhteiskunnallisen aktiivisuuden mahdollisuudet esim. vapaaehtoistyössä tai politiikassa. Muistakin aiheista esitettiin yksittäisiä toiveita:

*”Miten työelämästä pääsee takaisin eläkkeelle, jos jaksamisen kanssa tulee haasteita.”*

*”Eläkkeellä ollessa osa-aikatyön tekeminen”*

Työllistymiseen liittyen Aksonilta toivottiin ensisijaisesti artikkeleita lehteen ja nettiin, ja toiseksi eniten tiedonjakoa sosiaalisessa mediassa ja nettisivuilla. Osa vastanneista toivoi myös aiheeseen liittyviä webinaareja, seminaareja ja henkilökohtaista neuvontaa.

Kyselyyn vastanneet kokivat myös haasteita työhön ja opiskeluun hakeutumisessa. Suurimpana esteenä koettiin terveydelliset haasteet. Monet vastanneista mainitsivat haasteina myös työntekijien asenteet vammaisia kohtaan, pelon tukien menettämistä, uskonpuutteen omiin mahdollisuuksiinsa työllistyä ja tiedonpuutteen siitä, mitkä työpaikat ovat esteettömiä. Aksonilta toivottiin tiedonjakoa ja kannustusta työnhakuun liittyen.

*”Vaikea saada töitä, kun ei pääse tai ole päässyt työhaastatteluun. Pitäisi olla työkokemusta, mutta mistä saat kokemusta, jos ei ole töitä.”*

*”Edellisessä työpaikassani esimiehen ja pomon vaihtuessa ei enää ymmärrettykään, että en pysty samaan kuin terveet. Tein hyvin fyysistä työtä ja työympäristö oli hyvin haastava. Työtehtäviäni muutettiin sellaisiksi, että en niissä enää pärjännyt. Jätin rakkaan työni ja lähdin opiskelemaan. Päivääkään en ole katonut, mutta nyt jännittää saanko uuden työn.”*

*”Pitäkää meteliä, että vajaakuntoisia on paljon, jotka haluaisivat tehdä töitä. Valtakunnan taloustilanne on sellainen, että pitäisi saada porukkaa töihin.”*

## Katetrointi, opiskelu ja työelämä

Kyselyssä selvitettiin myös katetroinnin vaikutusta työelämään hakeutumiseen. Valtaosa vastaajista toistokatetroi päivittäin, vajaa viidennes ei katetroi ja muutamalla on kestopatentti. Suosituimmat käytössä olevat katetrit olivat SpeediCath Standard ja Lofric. Suurempi osa vastaajista koki katetrin hieman hankaloittavan kuin helpottavan työelämää, toisaalta katetrin kotiinkulje-

tuksen koettiin helpottavan arkea. Suurimmalla osalla vastaajista katetrointi ei vaikuttanut motivaatioon hakea töitä tai opiskelupaikkaa.

*”Katetrointi tekee minusta itsenäisen ja olen voinut ja voin liikkua missä vaan, eikä aina edes tarvitse olla vessaa, koska voin katetroida esim. pussiin.”*

*”Toisinaan tapahtuvat pissavahingot haittaavat opiskelu- ja työelämässä toimimista ja aiheuttavat mm. noloja tilanteita säännöllisestä katetroinnista huolimatta.”*

*”Katetrointi on arjessa (etenkin opiskelussa/työssä) jonkin verran hankalaa toteuttaa, koska välillä on vaikeaa löytää tilaa suorittaa tämä toimenpide, sekä se on hankalaa, kun katetrointi pitää suorittaa tietyin väliajoin, niin esim. opiskeluaikataulu ei välttämättä joustaa sen mukaan.”*

Vastausten perusteella voi päätellä, että aiheen osalta ei voida määritellä yhtä tyypillistä selkäydinvammaista, vaan tilanteissa ja tavoitteissa on vaihtelua. Aksonilta toivotaan aiheesta erityisesti tiedonjakoa lehdessä ja verkossa. Syksyn Selkäydinvamma-lehden teemaksi onkin valittu työllisyys.

Iso kiitos kaikille kyselyyn vastanneille! ●



ALEXANDRE SARAVA CARNIATO / PEXELS

# SELKÄYDINVAMMAKESKUKSET

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

## KÄYNTIOSOITE:

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

## POSTIOSOITE:

HUS Fysiatrian poliklinikka  
Selkäydinvammapoliklinikka  
PL 350  
00029 HUS

## YHTEYDENOTOT:

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

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

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

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

## OYS selkäydinvammapoliklinikka

### KÄYNTIOSOITE:

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

### POSTIOSOITE:

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

### YHTEYDENOTOT:

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

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

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

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

## TAYS selkäydinvammapoliklinikka

### KÄYNTIOSOITE:

Tays Hatanpään Puistosairaala  
Gauffininkatu 3  
33900 Tampere

### POSTIOSOITE:

TAYS  
Selkäydinvammapoliklinikka  
PL 2000  
33521 Tampere

### KUNTOUTUSOHJAAJAT:

Eija Väärälä, puh. 050 464 4683, eija.vaarala@pshp.fi  
Jaana Leivo, puh. 050 442 3066, jaana.leivo@pshp.fi

SYV 2021



HELSINKI 1.10.2021

VALIDIA

Nordenskiöldinkatu 18 B, 00250 Helsinki

## OSALLISUUS

Selkäydinvammaisen aikuisen  
palvelut ja tukitoimet -opas  
FinSCI-tutkimuksen tuloksia  
Vammaisten työllistyminen  
Liikunta ja vapaa-aika

## HOITO JA KUNTOUTUS

Keskittämisasetus 10 vuotta -paneelikeskustelu

Sähkö- ja magneettistimulaatio  
kuntoutusmuotona

Hyvä selkäydinvammakuntoutus - mitä se on?

## LIPUT

### Paikan päällä

Jäsen	30 €
Muu	60 €
Avustaja	10 €

### Verkossa

Jäsen	20 €
Muu	40 €

[www.aksonry.fi/syv2021](http://www.aksonry.fi/syv2021)



Selkäydinvammaiset  
Akson ry



VALIDIA

# Aksonin strategia painottaa vaikuttamista, vertaistukea ja osallisuutta



**A**ksenin strategia valmistui tammikuussa 2021. Asiaa oli suunniteltu jo pitkään. Käytännön ideointiin porukalla päästiin ensimmäisen kerran työpajassa vuonna 2019 ja tarkempaan määrittelyyn toisessa työpajassa syksyllä 2020. Ensimmäisessä työpajassa keskustelua ohjasi Invalidiliiton vastaava järjestöasiantuntija Mirva Kiiveri ja toisessa työpajassa Juha Heikkala, joka on kirjoittanut kirjankin järjestöjen strategias- ta. Työpajojen ja niiden välisen työstämisen pohjalta Aksonille tehtiin strategia, joka sisältää vision, arvot ja toiminnan paino- pisteet.

Kun strategiaa katsoo, vaikuttaa se varsin mahtipontiselta. Kannattaa muistaa, että strategia kertoo suunnan siitä, mitä kohti haluamme mennä, mutta ei sitä, missä olemme valmiita. Paljon on vielä tehtävää ennen kuin voimme rinta rottingilla sanoa, että toteutamme kaikkia strategiassa mainittuja tavoitteita täyspainoisesti.

Tässä vaiheessa strategian teksti on valmis. Selvitämme vielä, saisimmeko siitä myös visuaalisen version eli jonkinlaisen kuvan tai kuvakollaasin havainnollistamaan sitä, mitä haluamme olla.

## Strategia – Selkäydinvammaiset Akson ry

Selkäydinvammaiset Akson ry edistää selkäydinvammaisten laadukkaan hoidon ja kuntoutuksen toteutumista sekä parantaa selkäydinvammaisten ja heidän läheistensä elämänlaatua.

### Visio

Yhdenvertainen ja täyspainoinen elämä selkäydinvammaiselle

### Arvot

Välitän – Akson on mukana selkäydinvammaisen elämän eri vaiheissa.

Tuen – Akson auttaa ja tukee selkäydinvammaisia täyspainoiseen elämään.

Vaikutan – Akson vaikuttaa aktiivisesti selkäydinvammaisten elämänlaatuun vahvalla asiantuntemuksellaan.

Elän ajassa – Akson seuraa aktiivisesti selkäydinvammaisten elämään vaikuttavia asioita ja omaa hyvät valmiudet reagoida muutoksiin.

## PAINOPISTEET:

### Vahva vaikuttaminen

Luomme hyvän ja selkeän tietopohjan vaikuttamisen tueksi.

Seuraamme selkäydinvammaisten hoidon ja kuntoutuksen ketjun laadukasta ja asetusten mukaista toteutumista, tarvittaessa puutemme epäkohtiin.

Jaamme tietoa selkäydinvammaisten oikeuksista lakien ja asetusten mukaiseen hoitoon ja palveluihin.

Vaikutamme entistä tehokkaammin päätöksentekijöihin.

Teemme vaikuttamistyön näkyväksi kohderyhmälle, rahoittajille ja päättäjille.

### Monimuotoinen vertaistuki

Nostamme vertaistukitoiminnan profiilia ja näkyvyyttä.

Tavoitamme vertaistuellisella toiminnalla aiempaa enemmän selkäydinvammaisia ja heidän läheisiään.

Hyödynnämme digitalisaation mahdollisuuksia ja työkaluja entistä monipuolisemmin vertaistuen toteuttamisessa ja kehittämisessä.

Teemme vapaaehtoisen polusta selkeän ja toiminnastamme hel- posti lähestyttävän.

### Aito osallisuus

Yhteisöllisyys, vertaisuus ja osallisuus ovat toimintamme keskiössä.

Luomme houkuttelevaa yhdistystoimintaa ja madallamme kyn- nystä osallistua siihen.

Luomme toimintamme tueksi verkostoja, jotka mahdollistavat monipuolisen toiminnan tarjoamisen jäsenille.

Uudistamme toimintaa niin, että se houkuttelee nuoria aiem- paa enemmän.



# Aksonin hallitus 2021



## Kauko Väisänen

puheenjohtaja

Olen 66-vuotias ja asun Mikkeli-ssä. Työmatkalla sattuneessa liikenneonnettomuudessa sain selkädinavamman ja sen jälkeen olen liikkunut pyörätuolilla. Kou-

lutukseltani olen laskentatoimen yo-merkonomi ja aikoinani opiskelin myös vuoden verran tiedotusta ja viestintää. Näiden oppien myötä kirjoittelen artikkeleja eri julkaisuihin ja työskentelin lyhyen periodin eräässä kaupallisessa radiossa uutistoimittajana. Pitkäaikaisena vapaaehtoisena yhdistystoimijana olen mukana joissakin luottamustoimissa ja samoin paikallisessa politiikassa. Harrastan aktiivisesti liikuntaa ja lähes 20 vuotta myös harrastaja-teatteria. Luonto ja sen monimuotoisuus on tärkeä osa elämäni varsinkin kesäisin. Kalastus- ja vene-retket Puulan ulapoilla antavat energiaa ja voimaa kohdata talven koettelemuksia.



## Pekka Hättinen

varsinainen jäsen

Olen helsinkiläinen ja vuodesta 1968 selkädinavammainen tetra.

Työurani tein vammaisurheilun parissa. Järjestötoiminnassa olen ollut mukana vuosikymmeniä periaatteella, "jos emme itse aja omia asioitamme, ei niitä aja kukaan muukaan". Viimeksi olin Invalidiliiton liit-tohallituksen puheenjohtaja. Yritän antaa oman panokseni Aksonin toimintaan sen kokemuksen kautta, mitä vuosien varrella on kertynyt.



## Outi Onikki

varsinainen jäsen

Olen 1982 syntynyt tamperelainen. Asun luonnon keskellä Näsijärven rannalla. Työskentelen osastonsihteerinä Pirkanmaan sairaanhoitopiirissä. Vammauduin 2018, kun minulta leikattiin kasvain kaularangan alueelta.



## Markku Poikela

varapuheenjohtaja, varsinainen jäsen

Olen -83 syntynyt helsinkiläinen. Liikunta on ollut iso osa elämäni aina, mitä kovempaa sitä kivempaa. Joko moottoriturheilun tai muiden

harrastusten parissa, kuten pyörätuolikoripallon, padelin, laskettelu tai käsipyörän selässä. Sain tapaturmaisen selkädinavamman -06 mönkijäonnettomuudessa. Tämän jälkeen opiskelin 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

varsinainen jäsen

Mie olen 49- vuotias junantuoma Kittiläläinen. Asun mieheni, sekä eläintarhamme; hevosen + 4 koiran kanssa Tepastossa, mikä sijaitsee mukavasti kolmen kau-

niin tunturin kainalossa. Saamme myös olla onnellisia kahdesta aikuisesta nuorestamme. Perheemme on saanut kunnian toimia tukiperheenä sekä erityislapsille ja heidän sisarusilleen, että olla sijaisperheenä nuorelle. Olen tehnyt työurani ensin vastaavana Tk-fysioterapeuttina ja sitten yksityisyrittäjänä Kelan lääkinnällisen kuntoutuksen saralla. Lisäksi olen toiminut kansalaisopiston opettajana erityisryhmien liikunnassa, poikkeusluvalla jo 12-vuotiaasta lähtien. Siitä se sitten lähti tämä rakkaus työhöni, eli oman palkkatyön lisäksi olen "harrastanut" erityisryhmien liikunnan vetämistä ympärikärrä eli ajellut viikon aikana 1500 km sitä varten, että erityisesti liikunta- ja toimintarajoitteisilla henkilöillä olisi mahdollisuus osallistua edes kerran viikossa tasapuolisesti liikuntaan turvallisesti. Mie olen aina tehnyt asioita kokonaisvaltaisesti, koko sydämellä ihmistä kuunnellen; ihminen-ihmiselle. Koen, että minulla olisi jonkin verran tarttunut kuntoutusasioissa tietoa ja taitoa matkan varrella, jotta voisin jakaa mielelläni muillekin. Nyt jäänkin sitten vain valmistelemaan tiffanytöitäni, hoitelemaan eläintarhaani, mökkeilemään ja pimplaamaan ja tietenkin odottamaan yhteydenottojanne.



## Timo Petäjämäki

rahastonhoitaja, varsinainen jäsen

Asun Mikkeliissä, minulla on kaksi länsirannikolla asuvaa aikuista lasta. Vuoden 1981 otin vähän liian kirjaimellisesti. Se oli vammais-

ten vuosi ja aloin samaan kastiin, kun kaadoin hirven autolla. Olen ollut yhdistystoiminnassa sekä neuvostoissa jäsenenä ja hallituksissa mukana vuodesta 1984 lähtien. Omaa nettiyrittystä pyöritin 1995–2020. Aikaisemmin myös kilpaurheilin ja osallistuin mm. Barcelonan paralympialisiin 1992. Nykyisin pääasiassa tuhlaan aikaani ESTERY - Etelä-Savon hyvinvointitijärjestöjen tuki ry:n taloudenhoitajana, jossa hallinnoidaan järjestötalon lisäksi Stea- ja ESR-hankkeita. Kuulun myös Allergia-, Iho- ja Astmaliton hallitukseen ja Invalidiliiton paikallisen yhdistyksen hallitukseen sekä vammaisneuvostoon ja kaupungin ympäristölautakuntaan.

## Työntekijät



## Alicia Perho

toiminnanjohtaja

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



## Maarika Halonen

järjestökoordinaattori

Työnkuvaani Aksonissa kuuluvat mm. viestintä, vertaistoiminnan koordinointi sekä tapahtumien järjestäminen. Alun perin kouluttauduin taloushallinnon alalle, mutta

järjestötyö vei minut mukanaan. Vietän vapaa-aikaa kirjosten, elokuvien, tietokonepelien, matkailusta haaveilun, lemmikkihiihrieni sekä opiskelun parissa.



## Mia Kujanpää

toimitussihteeri

Toimin unelma-ammattisani, pilkunviilaajana. Luen ja kirjoitan juttuja, korjaan kirjoitus- ja asiavirheitä parhaan taitoni mukaan ja siinä sivussa kokoan Selkädin-

vamma -lehden taittäjän ja painon kautta postilaatikkoihinne. Harrastuksina yhdistysaktivismi, koiraurheilu, opiskelu, sukutilan ylläpito ja neljästä vuodesta nauttiminen.

## Hallituksen varajäsenet

**Minna Muukkonen****1. Varajäsen**

Olen vuonna 1968 syntynyt paljasjalkainen rovaniemeläinen. Vammauduin putoamistapaturmassa vuonna 1986, saaden korkean selkäydinvamman. Järjestötoiminnassa olen ollut mukana 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.

**Ulf Gustafsson****2. varajäsen**

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

**Helena Hagman****3. varajäsen**

Olen Itä-Suomessa viettänyt suurimman osan elämäni. Syntynyt Savonlinnassa, josta Kerimäen kautta tie vei opiskelemaan Joensuuhun. Vantaan Tikkurilaan muutin 9,5 vuotta sitten. Olen viihtynyt hyvin näillä seuduilla, ainoa, mitä sieluni kaipaa – on tietysti järvet! Työurani on monipuolinen, kuten myös koulutustaustani. Olen ilmeisesti hitaasti lämpiävä, kun vasta 42-vuotiaana valmistuin yliopistosta. Suurimman osan elämästäni olen tehnyt töitä ihmisten parissa, työvoimatoimistossa, sosiaalityössä ja nyt viimeiset vuodet kouluttajan, valmentajan/ohjaajan tehtävissä. Olen ollut selkäydinvammainen jo syntymästä saakka. Viime syksynä rohkaisin mieleni ja otin Aksoniin yhteyttä; ja se oli kyllä todella viisaasti tehty! Hieno yhdistys ja ihania ihmisiä! Toivottavasti pääsemme pian tapaamaan ihan kasvotusten! On siis ilo olla yksi teistä/meistä!

**SENIORILEIRI****11.-14.8. MARJOLA, LAPPEENRANTA****HAE MUKAAN 27.6. MENNESSÄ!****LEIRIN HINNAT**

	2 HH	1 HH
JÄSEN	80 €	130 €
MUU	110 €	160 €
AVUSTAJA	80 €	



**ULKONA LIKKUMISTA  
VERTAISTUKEA  
DIGITAIJOJA  
HAUSKANPITOA  
TIETOA RAVINNOSTA JA  
PAINONHALLINNASTA**

**LUE LISÄÄ****[WWW.AKSONRY.FI/AJANKOHTAISTA](http://WWW.AKSONRY.FI/AJANKOHTAISTA)**



 MIA KUJANPÄÄ

**N**etflix-dokumentti *Crip Camp* (suomeksi *Rämpyläleiri: Vammaisten vallankumous*) oli ehdolla parhaan dokumenttielokuvan Oscar-palkinnosta. Elokuva kertoo vammaisten aktivistien Camp Jened -kesäleiristä, joka järjestettiin vuonna 1971 Yhdysvalloissa. Leirin tarkoituksena oli tarjota vammaisille nuorille paikka, jossa he voivat kokea olevansa hyväksytyjä. Leirillä nuoret keräsivät itsetuntoa, jonka voimin he uskalsivat nousta vaatimaan itselleen oikeuksia ja rohkeutensa ansiosta he pääsivätkin historiankirjoihin. Elokuva on loistava kuvaus vammaisliikkeen synnystä ja sen perustajista sekä oman yhteisön löytämisestä. Dokumentin tarjoama näkökulma vammaisuuteen ja kansalaisoikeustaisteluun on hyödyllinen kenelle tahansa.

Tämä Yhdysvaltain entisen presidentin **Barack Obaman** sekä hänen vaimonsa **Michellen** tuottama dokumentti on ollut suuresti kriitikoiden mieleen ja on kerännyt huikeita arvosteluja. Sundance-elokuvafestivaaleilla 2020 *Crip Camp* voitti yleisöpalkinnon.

### Oscar-ehdokkuus

Elokuvan pääseminen Oscar-ehdokkaaksi vaatii paljon työtä. Elokuva kilpailee ensin pääsystä parhaan dokumentin lyhytlistalle, joiden joukosta valitaan varsinaiset ehdokkaat. Mahdollisimman moni akatemian jäsen on saatava katsomaan elokuva. Koronapandemian takia markkinointityö tehtiin tänä vuonna virtuaalisesti. Vuoden 2021 Oscar-palkinnot jaettiin sunnuntaina, 25. huhtikuuta.

### Oscar-palkinto uudistuu

Parhaan elokuvan Oscar-ehdokkaaksi voi jatkossa päästä vain, jos elokuva täyttää uudet vaatimukset monimuotoisuudesta. Vaatimukseen liittyy vähemmistöryhmien suurempi edustus sekä valkokankaalla että tuotannossa. Oscareita on viime vuosina arvos-

teltu yksipuolisista ehdokasasetteluista, joissa esimerkiksi kaikki ehdokkaat ovat olleet valkoihoisia.

Elokuva-alan himoittuja Oscar-palkintoja jakava Yhdysvaltain elokuva-akatemia on uudistanut vaatimuksia, jotka elokuvan on täytettävä, jotta se voidaan asettaa ehdolle parhaan elokuvan palkintokategoriassa.

The New York Times kertoo, että vuoden 2024 Oscar-gaalasta lähtien kategoriaan kelpuutetaan ehdolle ainoastaan elokuvia, jotka täyttävät uudet monimuotoisuusstandardit sekä kameran edessä että takana.

Valkokankaalla vaatimus täytetään siten, että ainakin yhden pääosan esittäjän tai keskeisen sivuosan esittäjän on edustettava etnistä vähemmistöä Yhdysvalloissa. Vaihtoehtoisesti esimerkiksi 30 prosenttia pienempien roolien näyttelijöistä on oltava naisia, seksuaali- tai sukupuolivähemmistöjen edustajia, etnisiä vähemmistöjä tai vammaisia. Uudet vaatimukset ulottuvat myös tuotantoon, jossa vähemmistökiintiötä on tarkoitus noudattaa kaikilla tasoilla harjoittelijoista johtajiin.

Parhaan elokuvan kategoriassa ehdolle asettaminen riippuu vastaisuudessa siitä, miten hyvin tarvittava osa näistä standardeista on elokuvassa täytetty. Kaikkien vaatimuskohtien ei tarvitse täytyä.

Elokuva-akatemian johtajien mukaan kuvakulman on laajennuttava heijastamaan maailmanlaajuisia monimuotoista väestöä sekä elokuvien tuotannossa että niiden katselijoissa ja he uskovat, että nämä monimuotoisuusstandardit laittavat alulle kaivatun muutoksen alalla. Näin kertoo The Guardian -lehti.

LÄHTEET: NETFLIX, WIKIPEDIA, THE GUARDIAN, NEW YORK TIMES

CRIP CAMP ON KATSOTTAVISSA NETFLIX -SUORATOISTOPALVELUSSA JA SEN TRAILERI LÖYTYY OSOITTEESTA [HTTPS://YOUTU.BE/XRRIS22PLZO](https://youtu.be/xrris22plzo)



## Lisävoima apuun ja pyörätuolilla pidemmälle

Käsivoimien uupuessa tai otteen lipsuessa voi pyörätuolireissu jäädä lyhyeksi. Auralainen Petri Hörkkö on päässyt pidentämään reissujaan Klaxon-lisävoimalaitteella. Nyt hän pääsee halutesaan liikkeelle omalla pyörätuolilla liki joka säässä ja mäessä.

Kesä ja Nauvon mökkimaisemat ovat tarkoittaneet Petri Hörkölle mäkiä maastoa, jossa manuaalisella pyörätuolilla ei ole päässyt juuri mihinkään. Viime kesänä hankittu Klaxon lisävoimalaite ratkaisi mäki-ongelmat. Tänä kesänä mäet ovat haaste, mutteivät este.

### Neliraajahalvaus pisti motoriikan uusiksi

Petri Hörkkö on käyttänyt pyörätuolia 20 vuotta. Sukellustapaturma aiheutti neliraajahalvauksen. Se merkitsee, että hienomotoriikka ja sormet eivät toimi. Käsissä toimivat koukistajat, mutta eivät ojentajat.

– Kierron kautta saan kädet ojennettua, mutta niihin ei saa voimaa, Hörkkö kuvailee.

Onnettomuuden jälkeen Hörkölle tarjottiin sähköpyörätuolia.

Hänelle sanottiin, että omin voimin kelaamalla hän pääsisi maksimissaan sadan metrin lenkkejä.

– Sanoin, että sähköä en mene, ennen kuin en itse pärjää. Nyt menen pyörätuolilla 10-20 kilometrin lenkkejä. En kuitenkaan saa pitoa renkaaseen lumi- ja vesisateessa. Kun pito loppuu, ei auta, että on voimaa.

Lisävoimalaite ratkaisi nämä tilanteet. Nyt pieni vesisade ei estä ulkoilua. Hörkkö kertoo myös käyneensä laitteen kanssa kaupassa ja päiväkodissa hakemassa lastaan.

### Helppo, nopea, mukautuva ja kompakti mopokeula joka selättää esteet

Klaxon mopokeulat sopivat ulkona liikkumiseen ja päivittäisiin aktiviteetteihin. Mopokeula on helppo ja nopea yhdistää pyörätuoliin, mahdollistaen aktiivisen ja itsenäisen liikkumisen. Klaxon-laitteet sopivat kaikkiin manuaalipyörätuoleihin, mukaan lukien taitettavat pyörätuolit. Keula on lisäksi kompaktin kokoinen ja sopii hyvin matkustamiseen.



## Katetroivien henkilöiden oma palvelu - tule mukaan!

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



### Verkkosivusto & sähköpostit

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



### Virtsarakkotesti

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



### Asiakaspalvelu & tuotetuki

Asiakaspalvelustamme saat tukea, vastauksia kysymyksiin ja ilmaisia tuotenäytteitä.



### Coloplast Tuki -lehti

Artikkeleita ja käyttäjätarinoita katetroijan arkeen.

## [www.katetrointituki.fi](http://www.katetrointituki.fi)

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

Lisäksi arvomme kaikkien Katetrointituki-palveluun liittyneiden kesken 2 x vuodessa vaihtuvan palkinnon. Arvonnin säännöt löydät osoitteesta: [www.coloplast.to/katetrointituki-arvonta](http://www.coloplast.to/katetrointituki-arvonta)



Liity nyt,  
saat kätevän  
tuotepakkauksen  
lahjaksi ja osallistut  
arvontaan!