

# SELKÄYDINVAMMA

syksy 2014

Z

O

S

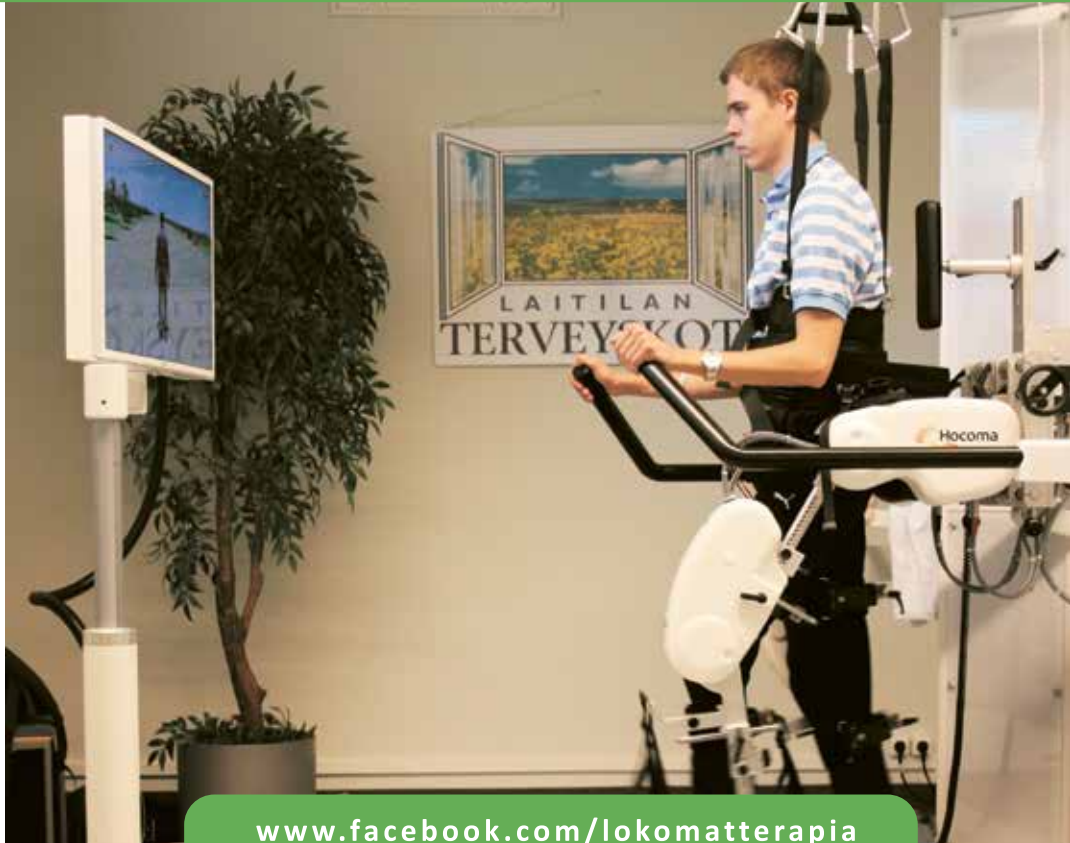
K

A



# LOKOMAT<sup>®</sup> T E R A P I A

- RATKAISEVA  
ASKELETEENPÄIN



[www.facebook.com/lokomatterapia](http://www.facebook.com/lokomatterapia)

## **Etelä-Suomen ainoa Lokomat -kävelyrobotti ja kävelykuntoutuksen osaajat löytyvät Laitilasta.**

Lokomat -kävelykuntoutus on edistyksellinen menetelmä selkäydinvamman kuntoutuksessa, olit sitten neliraajahalvaantunut tai osittain halvaantunut. Harjoittelulla robotin avustuksella pystyt parantamaan kuntoasi harjoittelun ollessa mielekästä ja motivoivaa!

Kävelykuntoutus mahdollistaa juuri sinulle sopivan kävelyn, jota muutoin olisi mahdotonta harjoittaa. Kävelyn aikana saat välitöntä palautetta suoriutumisesi sekä kannustusta oman kuntosi parantamiseen. Lokomat -kävelykuntoutus edistää myös vatsasi toimintaa ja pitää luustosi kunnossa!

Laitilan Terveyskoti on 30-vuotias kuntoutuslaitos, jolla on pitkä kokemus vaikeavammaisten kuntoutuksesta. Robotiikka-avusteista kävelykuntoutusta antavat ammattitaitoiset fysioterapeuttimme ja lääkärimme. Meiltä löytyy myös majoitusmahdollisuus omaisesi, kuntoutumaan kannattaa tulla kauempaakin.

Lokomat-yhteyshenkilö:  
Paulina Iiskala,  
puh. 044 0857 821  
Sairaalantie 8, 23800 Laitila  
[www.terveyskoti.fi](http://www.terveyskoti.fi)



ISO 9001

## LAITILAN TERVEYSKOTI

TUTKITTUA JA  
EDISTYKSELLISTÄ  
HUIPPU-  
KUNTOUTUSTA  
LAITILASSA!

Kysy lisää  
lääkäritäsi!



SELKÄYDINVAMMA AKSON  
ISSN 1236-5092  
22. vuosikerta

#### Päätoimittaja

Merja Leppälä  
merja.leppala@aksonry.fi  
Puh. 050 543 6680

#### Toimitussihteeri

John Nordqvist  
ilmoitukset@aksonry.fi

#### Kustantaja/julkaisija

Selkäydinvammaiset Akson ry

#### Ulkoasu

Väinö Heinonen, Kynnys konsultit

#### Ilmoitusmyynti

Anni Täckman  
050 329 7899  
ilmoitukset@aksonry.fi

Selkäydinvammaiset Akson ry  
Mannerheimintie 107, 3. krs  
00280 HELSINKI

#### Ilmoituskoost

Koko	Leveys x korkeus	Hinta
Takakansi	210 x 297 mm	n/a
Kokosivu	210 x 297 mm	670 €
1/2 s. vaaka	210 x 148 mm	380 €
1/2 s. pysty	102 x 297 mm	380 €
1/3 s. vaaka	190 x 90 mm	310 €
1/3 s. pysty	60 x 257 mm	310 €
1/4 s. vaaka	190 x 64 mm	230 €
1/4 s. pysty	92 x 126 mm	230 €
1/8 s.	190 x 30 mm	100 €

#### Tilaukset ja osoitemuutokset

www.aksonry.fi  
info@aksonry.fi  
Vuosikerta 20 €

#### Paino

Kirjapaino Öhrling Oy,  
Tampere

Lehti ilmestyy kaksi kertaa vuodessa,  
keväänä ja syksyllä. Seuraava lehti  
ilmestyy keuhällä 2015.

Kannen kuva: Shutterstock



# Pääkirjoitus

Merja Leppälä  
Akson ry, puheenjohtaja  
merja.leppala@aksonry.fi

## Yhteistyön helmiä

Tämän lehden teemoina ovat kansainvälisyys ja matkailu. Matkailusta saatavan hyödyn ja ilon voi moni jäsenemme allekirjoittaa. Mutta mitä hyötyä Akson ry:n jäsenille on yhdistyksen kansainvälisestä toiminnasta? Hyötykö yläsavolainen jäsenemme mitään siitä, että olemme mukana eurooppalaisessa selkäydinvammaisten järjestössä ESCIF:ssä ja pohjoismaisessa NORR-yhteistyössä?

Kysymystä valottaakseni kerron pienen tarinan kotikulmilla. Tapasin loppukesästä lenkipolulla naisen, joka ohimennen kysäisi, miksi istun tuolissa. Kerroin, että minulla on selkäydinvamma. "Se on hankala vamma" totesi nainen vaisusti. "Meidän sukulaismiehellekin tuli sama vamma. Hän menehtyi muutama vuosi sitten. Jotain komplikaatioita. Ei siitä puhuttu." Järkytyin. Eikö mies ollut saanut mistään apua tai vertaistukea? Ei kuulemma. Tähän samaan ongelmaan on vuosien varrella törmännyt moni muukin selkäydinvammaisen. Ei ole ollut saatavilla juuri meille kohdistettua täsmäapua fyysiiniin eikä psyykkisiin vaikeuksiin.

Kansainvälisestä yhteistyöstä oli paljon apua, kun Akson ry:n "isä" Antti Dahlberg alkoi vuosia sitten, ennen Akson ry:n perustamista kartoittaa miten meitä eri Pohjoismaissa ja Keski-Euroopassa hoidetaan. Varsinkin Tanskan ja Norjan hoidon keskittämismallien hyvien hoitotulosten kannustamana Akson ry lähti voimakkaasti ajamaan selkäydinvammaisten hoidon ja elinikäisen seurannan keskittämistä myös Suomeen. Tämä on esimerkki siitä, miten kansainvälinen yhteistyö voi tuoda parannusta meidän jäsenillemme. Nyt yläsavolainen jäsenemmekin on oikeutettu hakemaan apua Oulusta OYS:n selkäydinvammakeskuksesta. Hänellä on oikeus vaatia lähete hoitavalta lääkäriltä. Vuoropu-

helu kansainvälisten sisärjestöjen kanssa auttaa meitä kehittämään toimintaamme.

Aksonia pyydettiin pitämään esitys kansainväliseen SYV-kongressiin aiheesta "Selkäydinvamma ja perhe". Aksonin vuoden 2013 kevään lehti on herättänyt suurta mielenkiintoa muualla maailmassa, koska lehti käsitteli juuri tuota hieman arkaa aihetta ja Aksonin tapa järjestönä levittää aiheesta tietoisuutta on koettu erittäin onnistuneeksi. Anni Täckman oli puhumassa asiantuntijoille syyskuun alussa Alankomaissa järjestetyssä kongressissa asiasta ja jakamassa käyttäjän näkökulmaa aiheesta.

Tänä syksynä valittiin ESCIF:in hallitukseen Aksonin ja Invalidiliiton yhteisenä edustajana Nuutti Hiltunen. Uusia tuulia on siis odotettavissa.

Akson ry juhli 5-vuotista taivaltaan 16.8.2014 Helsingissä. Juhla oli lämminhenkinen ja Aksonin näköinen. Juhlissa kansanedustaja-kirjailija Jörn Donner esitteli juhlaväelle uutta romaaniaan Poika ja Isä. Kirja on syntynyt yhteistyössä Aksonin kanssa. Donner haastatteli useita jäseniämme saaden tietoa selkäydinvammautuneen arjesta. Tarinassa päähenkilö vammautuu ampumiskohtauksessa ja saa selkäydinvammaan. Jokaisesta myydyistä kirjasta Donner lahjoittaa Akson ry:lle yhden euron. Osta itselle tai anna kirja lahjaksi!

Toivon kaikille lehden lukijoille virikkeellistä syksyä ja talvea! Toivottavasti lehden jutut antavat potkua, mikäli matkailu kututtaa mieltä.

**P.s.** Syyskokouksessa Akson ry sai uuden puheenjohtajan vuodelle 2015. Ilolla ojennan puheenjohtajan nuijan Lauri Louhivirrälle. Akson ry pysyy ajan hermolla ja pyörät pyörii. Laurin myötä vauhti ei ainakaan hidastu!



## LIITY SELKÄYDINVAMMAISET AKSON RY:n JÄSENEKSI!

**JÄSENEenä** liityt uuteen ja maamme ainoaan selkäydinvammaisten järjestöön, pääset mukaan alueellisiin ja valtakunnallisiin tapahtumiimme ja saat Selkäydinvamma- ja Invalidityö-lehtien vuosikerrat. Samalla tuet selkäydinvammaisten oikeuksien ajajaa Suomessa.

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

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

Liity jäseneksi yhdistyksen internetsivulla ([www.aksonry.fi](http://www.aksonry.fi)) tai lähetä vapaamuotoinen hakemus joko sähköpostitse: [info@aksonry.fi](mailto:info@aksonry.fi) tai postitse: Selkäydinvammaiset Akson ry  
Mannerheimintie 107, 3.krs  
00280 HELSINKI

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

Akson Ry:n varsinaisen jäsenen jäsenmaksu on 20 € vuonna 2014.

Tiedustelut: 050 329 7899 / Anni Täckman



*"Vuoteella makaaminen vähänkään pidempään oli minulle kivuliasta. Nyt pyörätuolikäyttäjän patja tukee liikkumistani Mis Micro-Stimulaation® avulla. Nukun taas paremmin ja aloitan päiväni aktiivisesti."*

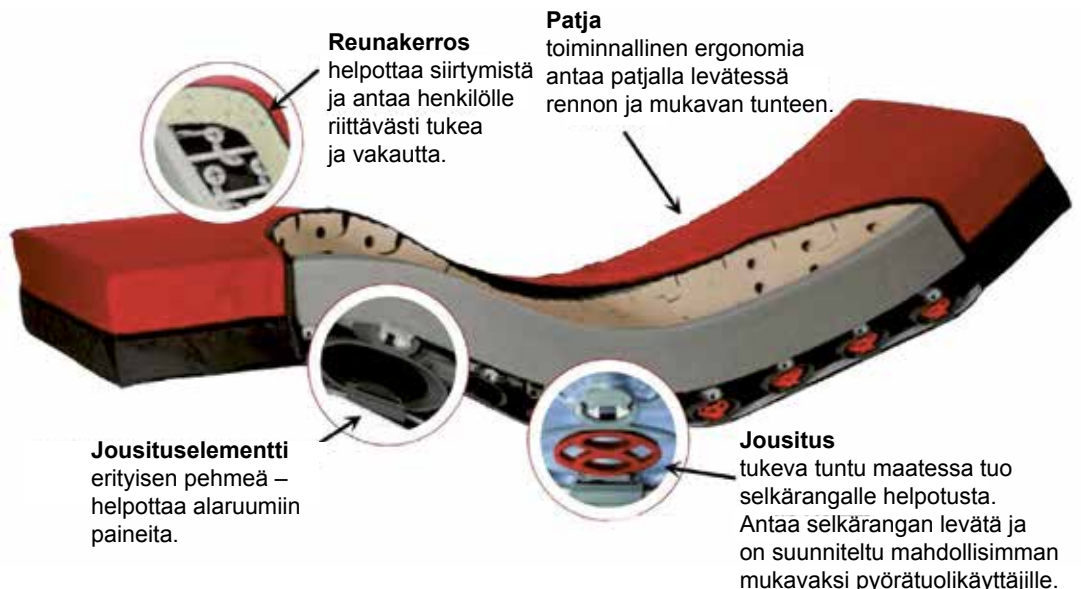
### Parempi uni

- \* Pyörätuolikäyttäjän patja
- \* Lievittää painetta
- \* Vähentää lihaskouristuksia
- \* Mukautuu selkärankaan
- \* Pitää kipua hallinnassa
- \* Helpottaa siirtymistä

### Lue lisää

Mis Micro-Stimulaatiosta®, Thevopatjoista ja niiden ällistytävistä tuloksista: [www.thevo.info](http://www.thevo.info)

**ThevoFlex** on ainoa patja joka on suunniteltu pelkästään pyörätuolikäyttäjälle. Patjan suunnittelussa on otettu esimerkiksi huomioon, että pyörätuolikäyttäjän on siirrettävä itsensä sängylle käsivoimin. Siksi patjaan on tehty erityinen tukeva reunakerros, joka helpottaa siirtymistä sänkyyn ja siitä pois.







KUVA Nuutti Hiltunen



KUVA John Mortensson



KUVA Matka-agenttien arkisto

## TEEMA Kansainvälisyys ja matkailu

Pääkirjoitus	3
ISCoS 2014	6
TREENAAMINEN PITÄÄ MINUT KUNNOSSA!	10
Henkilökuvassa Niels Balle – puheenjohtaja-ainesta pohjoismaalaisittain	12
Pohjoismainen verkosto NORR 3.-5.7.2014	13
Akson 5 vuotta -juhlaseminaari	14
30-luvulta Aksonin aikaan	16
Oulun yliopistollinen sairaala – pohjoisin selkäydinvammayksikkö	20
Miten ja miksi saada lähete selkäydinvammakeskukseen?	21
Matkailuvinkkejä	22
Ahvenanmaa	22
Kokemuksia Tanskasta & Legolandista	23
OnniBus	23
Esteetöntä matkailua	24
Niksipalsta	26
Selkäydinvammaisten kuntoutusta Nepalissa	28
Wruum – penisvibraattorin testiajo	31
Vertaistukikysely 2014	32
Kort på svenska	33
Kolumni	34
Aksonin hallitus	36
Toimintakatsaus kevät - syksy 2014	38



# ISCoS 2014

*Järjestyksessään 53. maailmanlaajuinen tieteellinen selkäydinvammakongressi järjestettiin Hollannissa 2.–4.9.2014. Kongressipaikkana oli Maastrichtin näyttely- ja kongressikeskus MECC. Tapahtuman järjestivät The International Spinal Cord Society (ISCoS) yhteistyössä paikallisen Flemish-Dutch Affiliated Society (DuFSCoS) kanssa. Kongressin teemoina olivat selkäydinvammaan liittyvä ortopedia, ikääntyminen, fyysinen kunto ja harjoittelu, seksuaalisuus ja selkäydinvamma-asiakkaan oikeudet.*

TEKSTI ja KUVA Nuutti Hiltunen

**M**iksi selkäydinvammaisten pitäisi olla kiinnostuneita kongressista ja siellä käsitellyistä aiheista, kun tilaisuus on selvästi suunnattu alan ammattilaisille? Tänä vuonna eurooppalaisten selkäydinvammaisten järjestö ESCIF (European Spinal Cord Injury Federation) toi vahvan viestin myös selkäydinvammaisten itsensä mukanaolon merkityksestä selkäydinvamma-alan tutkimuksessa. Ajatus voi tuntua itsestäänselvyydeltä, mutta on verrattavissa siihen, että valtaosa selkäydinvammaisten palvelujen järjestäjistä ja ammattilaisista eivät itse ole selkäydinvammaisia. Sama koskee selkäydinvammaan tutkijoita.

ESCIF:n puheenjohtaja **Jane Horsewell** olikin kongressin pääesiintyjä ja puheenjohtajana ESCIF:n järjestämässä työpajassa. Työpaja esitteli selkäydinvammaisten toimintaa järjestön jäsenmaissa. Sen yksi esiintyjä oli **Anni Täckman** Suomesta. Annin aihe liittyi keväällä 2013 ilmestyneen Selkäydin-

vamma-lehden Lapsettomuus ja vanhemmuus -teemaan. Viimeiset kappaleet lehden englanninkielisestä painoksesta jaettiin työpajan jälkeen.

Kaiken kaikkiaan kongressin ohjelmassa oli seitsemän pääpuheenvuoroa, 18 useamman peräkkäisen esiintyjän puheenvuorokokonaisuutta ja 13 työpajaa. Lisäksi kongressikeskuksessa oli 21 apuväline- ja hoitotarvikeyrityksen näyttely ja 180 posteriesitystä. Tarjonta oli luonnollisesti osittain päällekkäistä eikä kaikkea olisi ehtinyt näkemään vaikka olisi halunnut.

Minulle päällimmäisinä jäivät mieleen esitykset:

- Selkäydinvammaisen ihmisen ikääntymisestä: ei vain ongelmista siinä, vaan myös myönteisistä kokemuksista. (Susan Charlifue, PhD, FACRM)
- Mieleenpainuvalla tavalla rakennettu esitys harjoittelusta ja fyysisestä kun-

nosta ikään kuin näiden kahden asian avioliittona. (Prof. **Mark S. Nash**)

- Jo mainitun Jane Horsewellin puheenvuoro kuluttajien roolista ”selkäydinvamma-asianajajina”. Tässä yhteydessä mieleen palautui Suomesakin käytyä keskustelua kuntoutuksen kohteena olevien ihmisten roolista. Olemmeko potilaita, asiakkaita vai kuluttajia? ESCIF:n omissa esityksissä käytetään johdonmukaisesti käsitettä kuluttaja.
- Rankahko aihekokonaisuus selkäydinvammaisten oikeudesta päättää tietyissä, äärimmäisissä tilanteissa oman elämänsä päättämisestä. Hollannissa, Belgiassa ja Sveitsissä eutanasia on laillistettua toimintaa.
- Tämän hetken kehityksestä ja markkinatilanteesta koottu esitys ns. ekstraskeletaalisista ortooseista, laitteista, jotka enemmän tai vähemmän



vaivaloisesti päälle puettuina mahdollistavat kävelyn, vaikka se ei vamma vuoksi ole muuten mahdollista. Markkinoilla on jo useampia laitteita, mutta vaivaton, puettava kävelyrobotti odottaa vielä jossain tulevaisuudessa. Asiasta yksi maailmassa eniten tietävä ihminen on luennoitsija **Edward Lemaire**, PhD Ottawan yliopistosta, kuntoutuskeskuksesta ja Ottawan sairaalan tutkimusosastolta.

- Useat selkäydinvammaisten seksuaalisuuteen liittyvät puheenvuorot. (mm. Dr **Frédérique Courtois**)
- Jatko jo ESCIF:n kongressissa kuulemalleni esitykselle WHO:n kansainvälisestä selkäydinvammaraportista (International Perspectives on Spinal Cord Injury, IPSCI).

**MIELEENPAINUVIN** esitys oli kuitenkin selkäydinvammakuntoutuksen pioneeri **Sir Ludwick Guttmanin** kunni-

aksi nimetty perinteinen luento aivan kongressin alussa. Luennon aihe liittyi tutkimuksiin selkäydinvammaisten elämänlaadusta ja mahdollisuuksista vaikuttaa siihen. Hollantilainen luennoitsija **Marcel Post** voisi olla esiintyjä, joka kannattaisi kutsua joskus Suomeen puhumaan aiheesta. Post toimii selkäydinvammakuntoutuksen professorina Groningenin yliopistollisessa sairaalassa ja vanhempana tutkijana De Hoogstraat kuntoutuskeskuksessa Utrechtissa. Hänen väitöskirjansa käsitteli selkäydinvammaisten terveyttä ja tyytyväisyyttä omassa elämässään. Hän tutkii parhailaan myös selkäydinvammaisten avustajien ja omaisten kuormittuneisuutta.

Voiko tyytyväisyys elämään palautua vammautumisen jälkeen? Ehdottomasti, kyllä voi. Selkäydinvammaiset kokevat elämänsä lähes yhtä tyydyttävänä kuin ”normaaliväestö”. Erot korreloivat luonnollisesti vammatasoon, mutta ovat suuressa aineistossa silti yllättävän pieniä muuhun väestöön nähden. Kun ver-

rataan elämäntyytyväisyyden arviointia nyt ja jälkepäin nähdään, että arvio oman elämän tyytyväisyydestä nähdään myöhemmin huonompana. Asiat näyttävät jälkepäin pahemmilta ja nykyhetki keskimäärin paremmalta. Sitä voisi kutsua myös toivoksi. Kauemmin selkäydinvammaisina olleista 70–80 % kokee elämänsä tyydyttävänä, 20 % välttävänä ja 4 % huonona.

Esitys herätti tauoilla ja Belgian puolella järjestetyllä gaalailallisella hyvää keskustelua selkäydinvammaisten elämänlaadusta ja usein tarpeettoman vähälle huomiolle jäävistä mielenterveyden kysymyksistä. Meille selkäydinvammaisille on helppo keskittyä fyysisiin kysymyksiin ja tyytyä niitten ratkaisuun.



# Euroopan selkäydinvammajärjestöjen ESCIF-kongressi 2014

*European Spinal Cord Injury Federationin (ESCIF) kongressi 2014 herätti ajatuksia ja huoltakin: Onko vanhustenhoitojärjestelmämme valmis vastaanottamaan meidät selkäydinvammaiset omine erityishaasteinemme?*

TEKSTI Paula Mustalahti  
KUVA Igno van Heijst

**J**o kahdeksas European Spinal Cord Injury Federationin järjestämä kansainvälinen kongressi pidettiin tänä vuonna Hollannissa 27.-29.8.2014. Heti seuraavalla viikolla järjestettiin Hollannissa myös kansainvälinen ISCoS tapaaminen, joten osallistujien kannalta oli mielekästä järjestää peräkkäin nämä selkäydinvammatapahtumat. ESCIF-kongressin teemana oli tänä vuonna "Healthy Ageing: what can be done?" eli miten voimme edesauttaa terveellistä vanhenemista. Kongressin osallistajat edustivat 20 maata, ja kaikkiaan tapahtumaan oli ilmoittautunut 101 henkilöä. Tällä kertaa osallistujia oli myös Euroopan ulkopuolelta: USA:sta, Curacaosta ja Australiasta asti. Oman tyhmyytensä joutui (taas) tunnustamaan kun ei tajunnut ensin, että nuo seitsemän Curacaon edustajaa olivatkin itseasiassa hollantilaisia.

ESCIF:n vuosittainen jäsenkokous budjetteineen, toimintakertomuksineen ja tulevaisuuden suunnitelmineen järjestettiin heti torstaiamuna ja meillä suomalaisilla olikin mielenkiintoista odotettavaa. ESCIF:in hallituksessa tuli haettavaksi kolme paikkaa, sillä puheenjohtajan ja kahden muun jäsenen kaudet päättyivät. Puheenjohtaja **Jane Horsewell** ilmoittautui halukkaaksi jatkaa puheenjohtajana ja hänet hommaan äänestettiin. Kahta muuta paikkaa ilmoittautui hakemaan **Gunilla Åhrén** Ruotsista, **Pietro Barbieri** Italiasta ja meidän **Nuutti Hiltunen**. Pietro kuitenkin vetäytyi ja niinpä Suomella on taas pitkästä aikaa edustaja hallituksessa. Hienoa Nuutti!

Tuttuun laadukkaaseen tapaan kongressin teemaa käsiteltiin monipuolisesti. Esitysten materiaalit löytyvät kattavasti netistä [escif.org](http://escif.org) -sivustolta, joten en tällä kertaa kirjoita yksittäisistä luennoista, vaan konferenssin esityksi-

en yleisajatuksista lisättyä omilla mielelläni nousevilla kysymyksillä.

Swiss Paraplegic Foundationin tekemä tutkimus osoitti, ei mitenkään yllättävästi, että selkäydinvammaiset ovat huolissaan selviytymisestäään kotonaan itsenäisen elämä ei enää onnistukaan. "Jos tipun tuolista, en pääse enää takaisin." "Entä sitten, kun en enää kykene ajamaan autoa?" Yhteenvedona voisi todeta, että ikääntyminen ei ainakaan millään tavoin helpota olemistamme. Monet meistä toki ovat jo tämän huomanneet: ennen niin "hyvin" toiminut vatsa sanookin yhteistyön irti, kivut lisääntyvät, rakko temppuilee eikä ihoakaan kestä niin kuin ennen. Kroppa ei vaan ole sama. Paino ei saisi nousta, sillä sen pudottaminen ei todellakaan ole helppoa ja ylipaino moninkertaistaa kaikki ongelmat ja tuo uusia murheita mukaan. Ravinto-ohjeet alkavat yhtäkkiä kiinnostaa, ja elämäntapoja sekä omaa jaksamista täytyy punnita uudelleen.







**KUN OTSIKOISSA PYÖRII** koko ajan uutisia vanhusten hoidon tilasta, ajatus kääntyy väkisinkin välillä pohtimaan sitä, miten terveyden- ja vanhustenhoidon järjestelmämme pystyy vastaamaan meidän selkäydinvammaisten erityishaasteisiin. Mihin me menemme, kun voimat eivät enää riitä nousemaan sängystä ylös edes avustettuna? Tietävätkö hoitoalan ammattilaiset vanhusten ja pitkäaikaissairaiden osastoilla rakomme, ihomme ja suolemme haasteista? Hienoa on, jos asioista pystyy kertomaan, mutta entä kun ei pystykään enää kommunikoimaan? Ja lopulta kysymys, jonka myös eräs luennoitsija esitti kaiken pitkäikäisyyden tavoittelun keskellä: kuinka pitkään edes haluamme elää? Kuinka tavoiteltavaa on saavuttaa ”kunnioitettava sadan vuoden ikä”, jos vammattomankaan vanhuksen elämä ei ole ihmisarvoista?

Sveitsiläiset ovat tehneet kartoitusta siitä, missä päin Sveitsiä selkäydinvam-

maisia asuu ja missä päin on puolestaan vanhusten asumispalveluja. Selkäydinvammakeskus on sitoutunut kouluttamaan näiden asumisyksiköiden hoitohenkilökuntaa selkäydinvammaisten tarpeista. Vanhusten asumispalveluja tarjoavat yksiköt puolestaan sitoutuvat varaamaan muutamia asuntoja selkäydinvammaisille ja huolehtimaan niiden esteettömyydestä. Tuntuu ihan hyvältä ajatukselta.

Nykyään selkäydinvammaisten hoidon tilanne on parantunut paljon ja pysymme hengissä yhä pitempään. Eliniänodote on lähestynyt muun väestön keskimääräistä elinikää, joten yhä suurempi joukko selkäydinvammaisia tulee kohtaamaan ikääntymisen tuomat ongelmat ja haasteet. Tässä taas lisää pohdittavaa meille aksonilaisille!

Suomella on taas pitkästä aikaa edustaja hallituksessa.

# TREENAAMINEN PITÄÄ MINUT KUNNOSSA!

*Musiikki soi korvissa huumaavasti. Sen yli kuuluu huudot: ”Kädet pysy ylhäällä, tee nopeammin, älä luovuta!” Paikalla olijat kuuntelevat tarkasti ja posket punottavat. Hiki virtaa. Osa istuu tavallisella tuolilla, osa jättipallon päällä ja osalla on pyörätuoli.*

TEKSTI Tiina Siivonen  
KUVAT John Mortensson

”Kun ikää  
tulee lisää,  
niin myös  
haasteet  
lisääntyvät”

**Äänilähde** on tanskalainen vaaleaverikkö **Catherine Guldborg**, joka itse istuu ryhdikkäästi pyörätuolissaan ja kädet tekevät napakasti ja vauhdikkaasti liikesarjoja. Näin tapahtuu muutaman kerran viikossa, kun Catherine ohjaa muille aerobicia, punttijumpaa jne. Lisäksi hän treenaa 3–4 kertaa itse viikoittain. Lady on kunnossa siis!

Catherinen historia on tuttu monelle selkäydinvammaiselle; tapaturma laskettelurinteessä Sveitsissä vuonna 1989 ja sen seurauksena osittainen selkäydinvamma. Liikkumisen apuvälineeksi tuli pyörätuoli. Sen jälkeen hän perusti perheen, johon syntyi kaksi tytärtä. Liikunnalliset harrastukset ovat kuuluneet Catherinen elämään. Vanhat harrastukset, kuten jazz-tanssi, oli jätettävä ja tilalle oli keksittävä muuta. Catherine osallistui tuoliaerobic-tunnille Kööpenhaminassa ja sai siitä idean. Ohjaaja oli vammaton ja Catherinen mielti, että miksei ole ohjaajaa, joka itse olisi pyörätuolinkäyttäjä? Niinpä hän päätti kouluttautua liikunnan ohjaajaksi. Näin tapahtui ja hän myös mielti kovasti istuen tehtäviä liikkeitä palkkaamansa personaltrainerin kanssa, jotta ne olisivat oikein tehtynä mahdollisimman tehokkaita. ”Rakastan tehokasta

treeniä, jota myös omat ohjaukseni ovat. Pidän crossfittistä, kovilla sykkeillä tehdyistä harjoitteista ja kiertoarjoittelusta”, Catherine kertoo. Hän on motivoitunut harjoittelemaan, koska se pitää hänet kunnossa. ”Kun ikää tulee lisää, niin myös haasteet lisääntyvät eli miten pitää paino kurissa sekä olkapäät, nivelet ja lihakset vetreinä? Tämän takia pidän mm. porukassa harjoittelemisesta, koska porukasta saa voimaa, on hyvä fiilis ja tapaa muita, joilla on samantaisia haasteita vammansa kanssa.”

Catherine on tehnyt tuoliaerobic-dvd:n, joka on tehokkuutta täynnä. Sen idean hän sai tuoliaerobiciin osallistujilta, jotka halusivat harjoitella lisää ja kotioissa. DVD:hen Catherine sai rahallista tukea järjestöltään (PTU). Tulevaisuuteen on suunnitteilla toinen DVD, jossa olisi mm. crosfittä ja kiertoarjoittelua istuen tehtynä.

Ensimmäinen DVD on hankittavissa. Jos vauhtia tai toistoja on liikaa, niin jokainen voi tehdä oman kuntonsa mukaan. DVD esittelyvideon löydät [www.cathrine-guldborg.dk](http://www.cathrine-guldborg.dk) sivuilta. DVD:n voit tilata lähettämällä sähköpostia englanniksi tai tanskaksi [cathrine.guldborg@gmail.com](mailto:cathrine.guldborg@gmail.com). DVD:n hinta on 25€ sisältäen lähetyskulut.









HENKILÖKUVASSA:

## Niels Balle –

Puheenjohtaja-ainesta pohjoismaalaisittain

TEKSTI Patrick Kjellerup KÄÄNNÖS Tiina Siivonen  
KUVA Christian Gronne

**N**iels Balle on tanskalainen yrittäjä, isä, luottamushenkilö. Tanskassa hänet tunnetaan toisen selkäydinvammaisia edustavan järjestön PTU uutena puheenjohtajana. Tanskassa on kaksi järjestöä, jotka edustavat selkäydinvammaisia: RYK ja PTU. RYK on vain selkäydinvammaisten järjestö ja PTU:ssa selkäydinvammaisten lisäksi jäsenenä voivat olla henkilöt, joilla on polio tai whiplash/piiskanisku eli niskan retkahdusvamma. PTU on vakavarainen ja heillä on oma sairaala ja kuntoutuspuoli sekä autokoulu. Selkäydinvamman Niels sai ollessaan kolmetoistavuotias, kun hän mursi selkänsä polkupyöräonnettomuudessa. Sen jälkeen hän alkoi harrastaa urheilua ja 25 vuoden iässä hän liittyi PTU:hun. 2008 hänestä tuli aktiivinen PTU:n selkäydinvammatyöryhmän jäsen ja jo vuoden kuluttua hänet valittiin työryhmän puheenjohtajaksi. Silloin Niels sai aikaan vapaa-ajanvuoron, jossa jäsenet voivat treenata ilmaiseksi tiistai-iltaisin PTU:n tiloissa. Nielsin taustalla on tutkinto markkinoinnissa, jonka hän suoritti Bondin yliopistossa Australiassa. Hänellä on melkoinen työkokemus tanskalaisissa intiiminterveydenhoidon alan yrityksissä kuten Ramboll ja Coloplast. Nykyään hän on osakkaana samalla alalla ja osakkaana yrityksessä MBH-International, joka tarjoaa laadukkaita ratkaisuja ihmisille, joilla suoliston

ja virtsateiden ongelmia. Niels on naimisissa Michelen kanssa ja heillä on kaksi lasta.

Niels Balle toivotettiin suosionsoituksin PTU – Elämä onnettomuuden jälkeen -järjestön uudeksi puheenjohtajaksi toukuussa 2014. Hän astui isoihin saappaisiin edesmenneen pj:n Holger Kallehaugen tilalle. Holger teki mittavan työn vammaisjärjestössä useiden vuosien ajan. Hän oli muun muassa säätämässä YK:n yleissopimusta vammaisten henkilöiden oikeuksista. Holgerin ”perintö” on iso, mutta hoidettavissa. Niels ottaa haasteen vastaan. Hyödyntämällä koulutustaan ja työkokemustaan hän on asettanut tavoitteensa, joiden mukaan kehittää PTU:ta eteenpäin ja vahvistaa sitä. Niels tiedostaa, että tämä on muutos, joka ei tapahdu yhdessä yössä ja tietää vuosien kovan työn kaikkialla järjestötyön osa-alueilla. Myös jäsenistössä. Nielsin mukaan vammaisten ihmisten suurimpia esteitä osallistua yhteiskuntaan ovat työllistyminen ja esteettömyys sekä saavutettavuusasiat. Tässä hän on samoilla linjoilla edellisen puheenjohtajan kanssa. Niels on päättänyt tehdä kovasti töitä, jotta edellä mainittuihin asioihin saadaan muutosta. Lisäksi Nielsin tavoitteena on saada enemmän näkyvyyttä järjestölleen PTU:lle. Tässä hän soveltaa markkinoinnin osaamistaan.



# Pohjoismainen verkosto NORR 3.–5.7.2014

TEKSTI Tiina Siivonen KUVAT Anni Täckman

**P**ohjoismainen selkäydinvammaisten verkosto ja työryhmä NORR on kokoontunut jo useita vuosia. NORR ei ole rekisteröitynyt yhdistys ja jokainen pohjoismaa on mukana vapaaehtoisesti. Tässä porukassa **Niels Balle** on myös mukana edustamassa PTU:ta. NORRissa puheenjohtajuus on ollut kiertävä ja vuoro oli Tanskalla ja edustuksen otti PTU, Niels siis. Hän myös isännöi tämän vuoden tapaamista Tanskassa ja PTU:n tiloissa. Allekirjoittanut ja Aksonin järjestösihteerinä **Anni Täckman** osallistui NORRin tapaamiseen. Tapaamisessa kerrottiin maittain kuulumisia ja tässä muutamia. Ruotsalaiset kertoivat projektistaan Mamma Pappa lam, joka koskee vammaisten vanhemmuutta ja siihen liittyviä asioita. Projekti on saanut suuren suosion ja Islanti, Suomi ja Norja miettivät sivuston kääntämistä omille äidinkielilleen. Esteettömyys herätti tunteita ja keskustelua. Sen puitteissa lähetet-

tiin kirje tieteellisen kongressin IsCosin järjestäjille, että esteettömyys tulevissa tapahtumissa tulisi huomioida paremmin. Toivottavasti yhteistyössä oli voimaa ja vaikutukset näkyvät. Islannissa heidän järjestönsä SEM oli saanut uuden puheenjohtajan ja hän kertoi, että aikoo tehdä muutoksia ”nukkuneen” järjestön toiminnassa. Norjalaisilla oli ollut hyvä seminaari, jossa oli ollut paljon jäseniä läsnä. Tanskassa PTU:n uuden puheenjohtajan pesti keskustelutti ja RYKissä oli vietetty kesäleiriä kivoissa tunnelmissa. Sen lisäksi porukalla pohdittiin tulevaisuutta ja sitä, että olisiko jokin yhteinen projekti mahdollinen. Päätettiin elvyttää pohjoismainen naistyöryhmä, joka oli aktiivisimmillaan 2005 vuoden kieppeillä. Silloin tehtiin naisseminaari, joka ei koskaan toteutunut osallistujapulan vuoksi. Silloin tehtiin kuitenkin yhteistyössä pohjoismainen selkäydinvammaisten naisten seksuaalisuuteen liittyvä tutkimus.

Nyt siis naiset kokoon uudelleen 2015 alkuvuodesta. Paljon riitti asiaa ja keskustelua 1,5 päivän aikana.

Paikkana oli Nielsin kotipesä eli PTU. Asuimme paikanpäällä, sillä kuntouttija/asiakkaita ei ollut tuona viikonloppuna heinäkuussa. Kaikki toiminnot olivat saman katon alla. Kokoustilat, ruokalait ja kuntosali, johon tutustuimme **Catherine Guldbergin** johdolla. (Hänestäkin voit lukea tästä lehdestä lisää.) Catherine on selkäydinvammaisen liikunnanohjaaja, joka viikoittaisella vuorolla ohjaa mm. tuoliaerobicia tunnin ja sen perään tunnin vielä kuntosalia. Melkoinen treeni, mutta toimi tehokkaana virkistykseenä kokouksen jälkeen. Jälkimmäisen päivän iltana olimme Kööpenhaminan illassa ja mukavaahan se oli. Antoisa viikonloppu ja pää täynnä ajatuksia palattiin kotiin.



Juhlaväki odottavissa tunnelmissa.



Elisa Järvelä, taidokas viulisti.

# Akson 5 vuotta -juhlaseminaari

## 16.8.2014 Sokos Hotelli Presidentti Helsinki

TEKSTI ja KUVATEKSTIT Anni Täckman  
KUVAT Jenna Wihlman

**A**ks on täytti viisi vuotta kesäkuussa 2014 ja tätä taivalta juhlistettiin juhlaseminaarin muodossa elokuun puolessa välissä Helsingissä, Sokos Hotelli Presidentin Sylvi-salissa. Mukana oli jäseniä, yhteistyökumppaneita, ystäviä, tuttuja ja tukijoita eli kaiken kaikkiaan iloinen joukko ihmisiä.

Juhla lähti käyntiin tervetulomaljalla. Ohjelmassa oli järjestömmen historiaa, josta **Antti Dahlberg**, **Jukka Kumpu** ja **Merja Leppälä** kertoivat. Paljon on matkalla koettu, isoja muutoksia on saatu aikaan, parempaan päin ollaan menossa ja uusia haasteita on edessä. Erittäin mielenkiintoista kuultavaa, joka pisti naurattamaan ja ehkä vähän myös herkistymään.

Fysiatri **Eija Ahoniemi** piti hienon esityksen koskien selkäydinvammaisten hoitoa Suomessa, siitä mistä se on lähitöisin, miten kehittynyt ja missä tänä

päivänä mennään. Kyllä meillä on hoito kehittynyt huomasti tällä saralla.

Kuulimme puheita yhteistyökumppaneiltamme. Invalidiliiton hallituksen puheenjohtaja **Petri Pohjonen** toi Invalidiliiton tervehdyksen osallistujille. Suurimman tukijamme Coloplast Oy:n Suomen toimitusjohtaja **Mia Takanen** onnitteli järjestöämme taipaleestamme ja kiitteli loistavasta yhteistyöstä. Yhteistyö on tuonut paljon niin heille kuin meillekin. Jatkoa tälle yhteistyölle odottaa kumpikin osapuoli innolla!

Saimme kunnian kuulla kirjailija **Jörn Donnerin** ajatuksia ja tuntemuksia koskien uuden kirjan luomisprosessia. Kirjailijan uusi teos kertoo henkilöstä, joka vammautuu ja saa selkäydinvammaan. Järjestönä olemme olleet auttamassa taustatiedon keruussa. Samalla saimme tietää, että kirjailija haluaa tukea tärkeää toimintaamme lahjoitta-

amalla osan jokaisen myydyin kirjan tuotosta järjestöllemme.

Lopuksi ennen buffet-illallista, saimme kuulla tietopakettien olkapään hoidosta, miten ehkäistä rikkoontumisia ja miten niitä voisi hoitaa. Fysioterapeutti **Petri Rissanen** piti yhdessä **Antti Dahlbergin** kanssa esityksen, joka pisti jokaisen miettimään omia asentojaan ja tekemisiään. Meillä kun kunnan ylläpito on tärkeää ja varsinkin olkapäistä huolehtiminen.

Buffet-illallinen oli herkullinen ja ruokailun lomassa saimme nauttia viulisti **Elisa Järvelän** soitosta. Mitä pidemmälle ilta jatkui, sitä enemmän puheensorinaa kuului pöydistä. Kaikilla osallistujilla tuntui olevan erittäin iloinen juhlamieli. Akson haluaakin kiittää kaikkia osallistujia erittäin onnistuneesta illasta!





Tarjolla oli myös  
maittava buffet.



Mia Takanen ,  
Coloplast Oy:n Suomen  
toimitusjohtaja.



Kirjailija Jörn  
Donner ja kertomus  
miten kirja Poika ja  
Isä syntyi.

# 30-luvulta AKSONIN AIKAAN

Tekstin koonnut Tiina Siivonen

*Selkäydinvammaiset Akson ry:n täyttäessä 5 vuotta on syytä tarkastella ja kaivella tietoja, mitä on tapahtunut vuosien varrella. Itse asiassa selvisi, että jo lähes ammoisina aikoina on ollut ammattilaisia, jotka ovat peräänkuuluttaneet selkäydinvammaisten hoidon keskittämistä. Keskittäminen on ollut myös Aksonin tavoite sen perustamisesta lähtien. Ja mihin ollaan tultu ja miten? Siitä tarinaa, joka saattaa ontua ja vuodet vieriä, mutta tärkeintähän on lopputulos, joka täsmää tämän päivän tilanteeseen.*

KUVA Freeimages

**1940-luvulla** ja samana vuonna 1940 perustettiin Invalidisäätiö talvisodassa vammautuneiden hoitoa, kuntoutusta ja koulutusta varten. Historiallisesta lähtökohdasta toiminnan kiintopiste on siirtynyt tuki- ja liikuntaelinsairauksien tutkimukseen, hoitoon ja kuntoutukseen sekä erityistukea tarvitsevien opiskelijoiden koulutukseen. Koulutukseen panostamisesta kertoo myös se, että invalideille perustettiin mm. ammattikouluja. Järvenpään Invalidien Ammattihoitolaitoksesta tuli Suomen suurin erityisammatti-oppilaitos, joka toimii edelleen. Nimi on nykyisin Valdia Ammattiopisto. Ensimmäiset vammaisalan lehdet julkaistiin.

Maailmalla tapahtui myös, sillä **Sir Ludwig Guttman** perusti selkäydinvammakeskuksen ja sairaalan Stoke Mandevillen Englantiin. Kyseistä heraa pidetään myös vammaisurheilun ja paralympialaisten kehittäjänä ja vaikuttajana. Silloin elettiin vuotta 1944.

**1950-luvulla** SSAL kiinnitti erityistä huomiota invalidien lääkekinnällisen hoidon ja kuntoutuksen puutteisiin ja liitto rakennutti Käpylän Kuntouttamiskeskuksen. Se on toiminut vuodesta 1953.

**1960-luvulla** kuntoutuksen parissa työskenteli toh-

tori Laurent, jonka mielestä selkäydinvammaisten hoito tulisi keskittää. Silloin ei aavistettu kuinka kauan veisi ennen kuin keskittäminen saataisiin aikaan...

Paralympia-nimellä kilpailtiin ensimmäisen kerran Roomassa 1960, jolloin osallistujiksi kelpuutettiin vain selkäydinvammaiset urheilijat. Muutama vuosi sen jälkeen perustettiin Suomen Invalidien Urheiluliitto (SIU) 22.1.1964 Suomen Siviili- ja asevelvollisuusinvalidien Liiton (SSAL) keittiössä.

SSAL perusti myös yhteiskuntasuunnittelutoimikunnan (nykyisin Vammaisten yhdyskuntasuunnittelupalvelu, VYP) liikuntaesteettömyyden huomioon ottamiseksi julkisessa rakentamisessa.

**1970-luvulla** tultiin osittain jo tähän päivään eli vuonna 1971 SSAL:n nimi muuttui ja sai nykymuotoisen nimensä Invalidiliitto.

Palvelutalotoimintaa päästiin kokeilemaan entisissä Käpylän Kuntouttamislaitoksen majoitustiloissa Helsingin Kimmontieellä (Käpylän Invakoti), mutta ensimmäinen varsinainen palvelutalo valmistui Joensuuhun 1973.

Käpylän kuntouttamislaitos ja Invalidiliitto järjestivät ensimmäisiä sopeutumisvalmennuskursseja.

1972 perustettiin SIU:n pyörätuolijaosto, jossa selkäydinvammaiset olivat edustettuina, mm. **Antti Dahlberg** oli mukana.

1975 olivat ensimmäiset liikuntakurssit Kisakeskuksessa, jossa oli vertaistukea, toimintaa ja saunailtoja. Kurssin vetäjänä toimi mm. **Erkki Kantonen**. Legendaariset Otaniemen kisat aloitettiin tällä vuosikymmenellä ja mukana olivat pyörätuolinkäyttäjät harrastajista todellisiin urheilijoihin.

Käsivoimin -lehti ilmestyi ja sitä toimitti **Voitto Korhonen**.

Talviparalympialaisissa kisailtiin ensi kertaa vuonna 1976. Kisat pidettiin tuoloin Örnsköldsvikissä Ruotsissa.

**1980-luvulla** selkäydinvammaiset olivat uudistusmielisiä ja ehdottivat, että Invalidiliittoon palkattaisiin selkäydinvammasihteeriksi. **Pekka Suutarinen** palkattiin vaikeavammais-sihteeriksi 1982. Tämän myötä perustettiin myös vaikeavammaistyöryhmä. Perustajajäsenistössä olivat mukana **Pekka Häti-**nen ja Antti Dahlberg. Vuosikymmenen puolivälin tienoilla järjestettiin selkäydinvammaseminaari Peurungan kuntoutuskeskuksessa Laukaassa, joka oli ensimmäisiä laatuaan. Tukihenkilötoimintaa aloitettiin. Kisakeskuksen leiri-toimintaa oli selkäydinvammaisille edelleen. Pohjoismaisia kontakteja luotiin vaikeavammaistyöryhmän kautta.

Invalidiliitto perusti kuntoutuskeskuksen Rovaniemelle ja sopeutumisvalmennuskeskus valmistui Lahteen.



# Työryhmä julkaisi Selkäydinvamma -lehteä ja tiedotti lehden kautta selkäydinvammaisten asioista.

- 1990-luku

Järjestötoiminnassa korostui paikallisyhdistysten rooli edunvalvontatyössä VALTAVA-uudistuksen myötä, joka siirsi sosiaali- ja terveydenhoidon päätöksenteon kunnille (vuonna 1988 voimaan tullut Vammaispalvelulaki korvasi pääosin Invalidihuoltolain).

**1990-luvulla** ja tarkemmin 1992 vaikeavammaistyöryhmä lakkautettiin ja perustettiin Invalidiliiton selkäydinvammatyöryhmä. Työryhmä toimi Invalidiliiton alaisuudessa, ja sen periaatteena oli toimia valtakunnallisena selkäydinvammaisten oikeuksia ajavana, puolustavana ja valvovana elimenä. Työryhmä julkaisi Selkäydinvamma -lehteä ja tiedotti lehden kautta selkäydinvammaisten asioista. **Matti Anttalainen** teki suuren työn lehden toimittamisessa ja taivassissa. Selkäydinvammatyöryhmä teki ja antoi esityksiä, lausuntoja, kannanottoja sekä vaatimuksia selkäydinvammaisten ja vaikeasti liikuntavammaisten tarpeiden huomioimiseksi erilaisissa valtakunnallisissa ja paikallisissa asioissa. Myös hoidon keskittäminen vilahteli puheissa enemmän ja vähemmän. Työryhmä oli mukana Pohjoismaisessa selkäydinvammaryhmässä (Norr), joka kokosi skandinaavit yhteen vuosittain pohtimaan selkäydinvammaisten tilannetta pohjoismaisesta näkövinkkelistä. Luvun alkupuolella

järjestettiin selkäydinvammaisten naisten seminaari ja viikonloppu Peurungin kuntoutuskeskuksessa. Kisakeskuksen leiritoiminta jatkui luentojen, vertaistuen ja liikunnan parissa. Invalidiliitto järjesti ja koordinoi vertaistukihenkilötoimintaa ja -koulutuksia. Vuodesta 1995 vertaiskuntouttajat olivat osana kuntoutusta Käpylän kuntoutuskeskuksessa. Selkäydinvammapoliklinikat toimivat seuraavissa kaupungeissa: Seinäjoki, Jyväskylä, Paimio (Tyks) ja Lappeenranta.

1999 yhteistyössä perustettiin Vammaisfoorumi, jossa mukana on 30 valtakunnallista vammaisjärjestöä. Foorumin tarkoituksena oli edistää vammaisten ihmisten yhteiskunnallista asemaa ja hyvinvointia ja edustaa Suomen vammaisjärjestöjä kansallisessa ja kansainvälisessä yhteistyössä, erityisesti Euroopan vammaisfoorumissa. Kotimainen vaikuttamistoiminta keskittyi vammaisten yhdenvertaisen osallistumisen turvaamiseen. Käytännön toimintamuotona toteutettiin verkostoihin perustuvaa ja hallinnollisesti kevyttä hajautettua työskentelytapaa.

Suomen Paralympiakomitea perustettiin 1994.

**2000-luvulla** Järjestöken- tässä tapahtui. Kaksikielisessä maassa tarvittiin myös ruotsinkielinen vammaisjärjestö ja niin sai

alkunsa Finlands Svenska Handikappförbundet vuonna 2000.

Oli ollut jo aiemmin havaittavissa, että lumeen kyllästyneet selkäydinvammaiset muuttivat osoitteensa Espanjan aurinkorannoille. Hekin kokosivat voimansa ja 2007 syntyi Espanjan Suomalaisen Vammaisyhdistys, ADFE.

2001 perustettiin Selkäydinvammasäätiö. Se järjesti seminaareja ja nettiin ilmestyi kotisivut, joissa oli kattava tietopaketti selkäydinvammasta ja sen aiheuttamista sivuvaikutuksista. Parhaimmillaan seminaareissa oli lähes pari sataa osallistujaa ja paljon painaavaa sanottavaa. Vertaistukea parhaimmillaan. Kulut katettiin sponsoreiden voimin.

Selkäydinvammatyöryhmä oli aktiivinen. Järjestettiin Kisakeskuksen leirejä ja cityleirejä kaupunkiolosuhteissa sekä luontoleirejä Rantasalmella. Pohjoismainen yhteistyö, Norr, jatkui. Virolaisten kanssa aloitettiin yhteistyötä ja he olivat mm. Kisakeskuksen leireillä. Virossa järjestettiin oma selkäydinvammaisten seminaari suomalaisten avustuksella, jossa oli mm. Antti Dahlberg luennoimassa. Kansainvälisesti oltiin tietoisia tapahtumista ja osallistuttiin tieteellisiin seminaareihin - IsCos ja NoscOs. 2006 osallistuttiin ESCIF:in perustamiskokoukseen eli silloin syntyi Euroopan selkäydinvammajärjestö Sveitsiin.





Oman selkäydinvammajärjestön perustaminen nousi jälleen esiin. Euroopassa ihmeteltiin, että meillä ei ollut järjestöä selkäydinvammaisille eikä hoitoa ollut keskitetty, joka oli Euroopassa kuten myös Pohjoismaissa käytetty malli. Puuhamiehiksi ryhtyivät Antti Dahlberg, **Ulf Gustafsson** ja **Timo Narinen**. Tukea tuli oman järjestön perustamiseen ja päätös syntyi.

Sitten se tapahtui. 13.6.2009 syntyi Selkäydinvammaiset Akson ry. Puheenjohtajaa etsittiin ja ”metsästyksen” tuloksena löytyi pj:ksi **Jukka Kumpuvuori** ja se osoittautui hyväksi valinnaksi. Hallitus koottiin siten, että jäseniä oli jokaisesta yliopistosairaalaapiiristä. Toiminnan lähtölaukauksena oli aktiivinen hallitus. Alussa tehtiin todella paljon vapaaehtoistyötä ja voitaisiin sanoa, että uhkayrityshän oli saavuttaa pienet ja isommatkin tavoitteet. Erityisesti Raili Louhimaa teki suuren määrän vapaaehtoistyötä sihteerin ja monien asioiden hoidossa Aksonin syntyyvaiheilla.

Kysymyksiä sateli: miksi oma yhdistys selkäydinvammaisille? Tässä muutamia vastauksia: ei ollut omaa jäsenoimintaa, hajaantunut hoito-organisaatio, ei elinikäistä seurantaa selkäydinvammaisille.

Aksonin myötä Invalidiliiton selkäydinvammatyöryhmä lakkautettiin.

Kansainvälisyys jatkui ja osallistuttiin NORR:n sekä ESCIF:n tapaamisiin.

Selkäydinvammapoliklinikat aloittivat toimintansa Tampereella (Tays) ja Päijät-Hämeessä (Lahti).

2002 Käpylän kuntoutuskeskus muutettiin uusiin toimitiloihin ja rakennus sai

nimen Synapsia. 2008 valmistui Invalidiliitolle uusi esteetön toimitalo. Päätoiminen vertaiskuntouttaja palkattiin vakituisesti työntekijäksi Käpylän kuntoutuskeskukseen.

2009 Suomen Invalidien Urheiluliitto lakkautettiin ja yhdistyssuunnitelmien tuloksena perustettiin Suomen Vammaisurheilu ja -liikunta VAU ry. VAU ry on kattojärjestö, jonka alla liikkuvat ja urheilevat liikuntavammaisten lisäksi näkö- ja kehitysvammaiset sekä elinpiirron saaneet henkilöt.

**2010-luvulla** Aksonin vaikutukset näkyvät. Toukuussa 2011 Selkäydinvammasäätiö vietti 10-vuotis juhlaa seminaarin merkeissä Aksonin kanssa. Juhlaa oli myös se, että seminaarissa **Paula Riisikko** onnitteli selkäydinvammaisia aktiivisuudestaan hoidon keskittämiseen ja elinikäisen seurannan aikaansaamiseksi. Tähän oli tullut Valtioneuvoston päätös 6.4.2011. Päätös keskittää selkäydinvammaisten hoito ja kuntoutus kolmeen yliopistosairaalaan; Helsinkiin, Tampereelle ja Ouluun. Päätös oli historiallinen. Aksonin toimintaa oli ollut alle pari vuotta ja tällainen päätös saatiin aikaan. **Lauri Louhivirralla** oli myös iso rooli alkutaipaleella. Liekö hänen painehaavansa, kirurgiset toimenpiteet, vierailut potilasasusteissa ja kuumehouruissa Oulun Rotuaarilla, tehnyt vaikutuksen päättäjiin? Keskittämisasiaksetuksen kanssa myös Antti Dahlberg on tehnyt töitä, nähnyt painajaisia ja ollut tyytyväinen lopputulokseen. Aluksi hän itsekin epäili, että mikä on onnistu-

misprosentti (5%)? Haastattelut ja keskustelut, joissa osapuolet sanoivat, että Suomi on liian pieni keskittämiseen, löi miestä jos toista. Tarvittiin puhumista ja lobbaamista ja osallistumista suunnitteluun, joiden kokouksissa Akson oli edustettuna. 2010 aikana kokouksia oli lähes 20 sekä tapaamiset kansanedustajien ja päättäjien kanssa. Loppukesästä 2010 **Timo Keistisen** soitto, että hän alkaa kirjoittaa asetusuunnosta, herätti riemua, että nyt asiasta ainakin keskustellaan. Kiitos Antin periksiantamattomuuden, sillä hoidon keskittäminen on totta, vaikka työtä riittää vielä paljon.

Lauri Louhivirta oli ensimmäinen Aksonin palkattu työntekijä – lahjoitusvaroin. Näillä tuloilla myös **Tiina Siivonen** aloitti 2011 ja jatkoi pestissä 2012 toukokuuhun, kun Akson sai raha-automaattiyhdistyksen, RAY:n, tukea. **Aino Riikkilä** oli osapäiväisesti töissä syksyyn 2012, jolloin nykyinen järjestösihteeri **Anni Täckman** palkattiin kokopäiväiseksi duunariksi. ”Nuori kapinallinen” Akson oli ärhäkkä ja puoliaan pitävä yhdistys, joka myötävaikuttanut tapahtumien kulkuun. Akson teki toiminnallaan myös vaikutuksen RAY:hyn, joka rahoittaa toimintaa. Työntekijän panoksella on järjestetty info/klubitilaisuuksia/seminaareja jäsenistölle. Tärkeää oli myös jäsenistön tasainen kasvu. Vuoden 2011 lopussa jäseniä oli 514.

Selkäydinvamma-lehti siirtyi Aksonin julkaistavaksi 2010 alusta. **Annukka Koskela** on tehnyt lehden kanssa hyvää työtä. Lehti ilmestyy kaksi kertaa vuodessa.



# Sitten se tapahtui. 13.6.2009 syntyi Selkäydin- vammaiset Akson ry.

NORR ja ESCIF olivat toiminnassa mukana ja niiden tapahtumiin osallistuttiin. Tällä vuosikymmenellä järjestettiin muutamia luontoleirejä yhteistyössä VAU ry:n kanssa.

2011 järjestettiin ryhmämatka Teneriffalle, jossa oli mukavasti porukkaa. Samana vuonna nuorisotoimintaa tuettiin, mutta tapahtumat eivät saaneet tätä sukupolvea liikkeelle. Aksonille löytyi toimitilat Invalidiliiton tiloista Mannerheimintieltä Helsingistä.

2012 hoidon keskittämiseen suunnattiin paljon paukkuja ja kokouksia riitti. Kolmen selkäydinvammakeskuksen osalta toimintaa käynnisteltiin ja kaikki olivat eri vaiheessa. Aksonin perustoimintaa hoidettiin työntekijän ja vapaaehtoisvoimin. Seminaarit ja klubi-illat toteutuivat eri puolilla Suomea. Leiri-toiminta hiipui.

2013 Aksonin puheenjohtajan toimeen ryhtyi **Merja Leppälä**. Muuten perustoimintaa olivat tapahtumat, kansainväliset kokoukset ja hoidon keskittämisen seuraaminen ja kehittämisesä mukana oleminen. Vertaistukitoimintaan päätettiin hakea rahoitusta ja myös omaa työntekijää. Nuorison mukaan saaminen on ollut haasteellista ja haastaa Aksonia tulevaisuudessakin.

Helsingin ja uudenmaan sairaalapiirin (HUS) selkäydinvammakeskus avasi ovensa. Lääkärinä toimii **Eija Ahoniemmi**, joka on monelle tuttu kuntoutuksen puolelta.

**N**yt, eli vuonna 2014 Akson on edelleen nuori ja viriili. Puheenjohtajuus Puheenjohta-

juus siirtyi Merja Leppälän hyvistä käsistä Lauri Louhivirrälle. Hallitus on koottu erilaisista toimijoista, joilla jokaisella on annettavaa järjestön toimintaan. Hallitus on kokoontunut muutamia kertoja vuodessa ja paljon asiat hoituvat sähköisessä muodossa, joka on myös taloudellisesti järkevää. Toimisto on edelleen Helsingissä ja työntekijän hoidossa. Kiitos Anni Täckman.

Tänä vuonna saatiin rahoitus Move-projektiin eli monimuotoiseen vertaistukeen, joka kouluttaa vertaistukijoita, pitää asiaa yllä ja kehittää sitä selkäydinvammakeskuksissa.

Jäseniä tänä vuonna ja tähän mennessä on yhteensä 653. Huisi määrä! Jos arvioitu määrä selkäydinvammaisista Suomessa on 5000, niin Aksonilla on vielä tekemistä. Jäsenistölle kiitos osallistumisesta tapahtumiin ja tulevaisuudessa tapahtumia yritetään hajauttaa vielä enemmän ympäri Suomen.

Hoidon keskittämisestä voidaan todeta, että asetus tehtiin kolme vuotta sitten ja uskomattoman paljon on tilanne parantunut. Vammautuksessa eli akuuttivaiheessa ei enää turhaa odoteltua hoidossa, jolloin komplikaatiot ovat vähentyneet, noin kaksinkertainen määrä vammautuneita pääsee asiantuntevaan alkuvaiheen kuntoutukseen ja seuranta on se suurin edistysaskel. Asiat vaativat kuitenkin vielä toimia ja kehittymistä. Paljon kuitenkin on tapahtunut. Selkäydinvammaisten on itse olta-  
tava aktiivisia päästäkseen keskusten ja seurannan piiriin. Kukaan kun ei sieltä kotoa hae.

Tässä historian havinassa on mainittu monia eri järjestöjä. Akson on jäsenenä Vammaisfoorumi-ssa, Invalidiliitossa, Finlands Svenska Handikappförbundet:ssa, Suomen Vammaisurheilu- ja liikunta VAU:ssa, European Spinal Cord Injury Federation ESCIF:ssä ja NORRissa. Yhteistyötä tehdään monella saralla ja ilman sitä eri tahojen olisi vaikeaa toimia. Kansainvälinen kontakti ja tiedonjakaminen sujuvat NORR:in ja ESCIF:in kautta.

Töitä tehdään ja jäsenistöä kannustetaan osallistumaan toimintaan ja ottamaan kantaa sekä tekemään kehitysehdotuksia. Ilman teitä ei ole Aksonia. Annetaan pyörien pyöriä ja jos ei mitään tee, ei myöskään mitään tapahdu.

**Lähteet:** Aksonin arkisto, [www.invalidiliitto.fi](http://www.invalidiliitto.fi), [www.vammaisurheilu.fi](http://www.vammaisurheilu.fi), puskaradio, [www.vammaisfoorumi.fi](http://www.vammaisfoorumi.fi), luotettava wikipedia, omat kokemukset, [www.handikapp.fi](http://www.handikapp.fi) ja kaikki mistä sai tietoa irti

# Oulun yliopistollinen sairaala – pohjoisin selkäydinvammayksikkö

TEKSTI Aki Vainionpää  
LT, fysiatrian erikoislääkäri  
Lääkinnällinen kuntoutus  
Oulun yliopistollinen sairaala

**O**ulun yliopistollisen sairaalan (OYS) selkäydinvammayksikkö on pohjoisin maamme kolmesta yksiköstä. OYS vastaa selkäydinvammapotilaiden hoidosta ja seurannasta, sekä selkäydinvammahoidon koordinoinnista, koulutuksesta ja tutkimuksesta omalla yli 50 % Suomen pinta-alasta kattavalla erityisvastuualueellaan. Potilaita otetaan kuitenkin niin akuutin vaiheen hoitoon kuin seurataan tarpeen mukaan erityisvastuualueen ulkopuoleltakin.

SYV-potilaiden seuranta OYS:ssa on aloitettu selkäydinvammapoliklinikalla jo 2000-luvun alussa, mutta toiminnan laajentuminen alkoi asetuksen voimaantulon jälkeen 2012. Yksikön koko laajeni merkittävästi 2013 vuoden aikana, jolloin perustettiin 11 viran ja toimen turvin selkäydinvammatiimi: erikoislääkäri, fysioterapeutti, toimintaterapeutti, puheterapeutti, kuusi sairaanhoitajaa ja kuntoutusohjaaja. Tiimin tukena toimi-

vat tarpeen mukaan sosiaalityöntekijä, uroterapeutti, seksuaaliterapeutti, ravitsemusterapeutti, ammatillinen kuntoutusneuvoja sekä kaikkien OYS:n erikoisalojen asiantuntijat ja osastojen henkilökunta. Yhteistyö on jatkuvaa myös kommunikaatiokeskuksen ja apuvälinekeskuksen kanssa.

Selkäydinvammapotilaiden hoidon koordinointi aloitetaan tiimin toimesta varhaisessa vaiheessa, usein jo tehosastolta. Kuntoutusta toteutetaan tilanteen mukaan akuuttivuodeosastoilla ja 17-paikkaisella kuntoutusosastolla, jossa on varattuna 3–5 potilaspaikkaa akuutin vaiheen kuntoutusjaksoille ja laajemmille arviointijaksoille. Rajallisten paikkojen johdosta osa uusien potilaiden peruskuntoutuksesta toteutetaan koordinoituna ostopalveluna.

Selkäydinvammapotilaiden seuranta toteutetaan selkäydinvammapoliklinikalla. Poliklinikalla vastaanottopäivä koostetaan kuntoutujan yksilöllisen

tarpeen mukaan. Käyntiin sisältyy aina sairaanhoitajan ja lääkärin vastaanotot, tarvittaessa fysio- ja toimintaterapeutin arviot sekä kuntoutusohjaajan tapaaminen. Tarvittaessa järjestetään muiden erityistyöntekijöiden arviot tai apuvälinekeskuksen käynti. SYV-poliklinikalla tehdään kattava hoidollinen arvio ja suunnitelma, sekä laaditaan lääkinällisen- ja ammatillisen kuntoutuksen suunnitelmat. Lisäksi huolehditaan sosiaali- ja vakuutusurvaan liittyvistä asioista sekä koordinoidaan apuväline- ja kodinmuutostöiden tarvetta ja toteutusta. Seurantaväli poliklinikalla vaihtelee yksilöllisen tarpeen mukaan puolesta vuodesta kolmeen vuoteen. SYV-poliklinikka tarjoaa konsultaatiota selkäydinvamman saaneita kuntoutujia hoitaville tahoille sekä tukea ja neuvontaa asiakkaille ja heidän läheisilleen. Tavoitteena on terveyden ja hyvinvoinnin tuottaminen selkäydinvammapotilaille.

## SYV-keskuksien yhteystiedot

### HUS

Selkäydinvammapoliklinikka (SYV) – Polikliniken för ryggmargsskador (RMS)

#### Käyntiosoite:

Fysiatrian klinikka, Vega talo  
Selkäydinvammapoliklinikka  
Nordenskiöldinkatu 18 A,  
00250 Helsinki

#### Postiosoite:

PL 349, 00029 HUS

#### Yhteydenotot

Sihteeri Minna Peltomäki puh.  
050 439 2690  
Soittoajat ma–pe klo 9.00–  
10.00 ja klo 13.00–14.00

Sairaanhoitaja / Uroterapeutti /  
Kliininen seksologi Pirjo Nurmi  
puh. 050 513 1862

### OYS

selkäydinvammapoliklinikka

#### Käyntiosoite:

Oulun yliopistollinen sairaala  
(OYS)  
Kajaanintie 50, 90220 Oulu

Syv-pkl sijaitsee Kuntoutustutkimuspoliklinikalla; sisäänkäynti A4 tai B3 – ovesta ja suoraan eteenpäin hissiaulaan, josta 3 kerrokseen.

#### Postiosoite:

Oulun yliopistollinen sairaala  
(OYS)  
Kuntoutustutkimus ja erityisplk /  
Selkäydinvammapkl  
PL 21  
90029 OYS

#### Yhteydenotot

Sihteeri puh. (08) 315 4595  
Soittoajat: ma–pe klo 7.30–  
8.30 ja 12.00–13.30

Sairaanhoitaja  
puh. (08) 315 8169

Soittoajat: maanantai,  
keskiviikko ja torstai klo  
12.00–15.00

Kuntoutusohjaaja  
puh. 0400 202 378 ja  
(08) 315 2395

Soittoajat: ma–to klo 8.00–  
16.00 ja pe klo 8.00–14.00

### TAYS

selkäydinvammapoliklinikka

#### Käyntiosoite:

Teiskontie 35, Z2-rakennus  
Selkäydinvammapoliklinikka,  
3. kerros

#### Postiosoite:

Tays  
Selkäydinvammapoliklinikka  
Z2-talo 3. krs  
PL 2000  
33521 TAMPERE

#### Yhteydenotot

Kuntoutusohjaajat  
Eija Väärälä (03) 3116 9919,  
eija.vaarala@pshp.fi

Kirsi Mattila (03) 3116 5644,  
kirsi.m.mattila@pshp.fi



# Miten ja miksi saada lähete selkäydinvamma-keskukseen?

TEKSTI Tiina Siivonen

**S**elkäydinvammaisten hoito keskitettiin kolmeen yliopistolliseen sairaalaan Valtioneuvoston päätöksellä 6.4.2011. Ajatuksena oli se, että tulevaisuudessa selkäydinvammaiset saavat moniammatillisen hoidon ”yhden luukun periaatteella” ja tietämys vamman hoidoista kertyy keskuksiin. Myös elinikäisen hoidon seuranta käynnit hoituisivat keskusten kautta. Tarkoittaen sitä, että keskusten hoidon piirissä olevat kutsuttaisiin 3-5 vuoden välein kontrolliin. Vastavammautuneet rekisteröidään keskuksiin, mutta ne, jotka ovat vammautuneet ennen hoidon keskittämistä, heidän tulee hakeutua läheteellä keskusten hoitoon. Sen voi tehdä, vaikka ei tällä hetkellä terveydellisiä ongelmia olisikaan.

Tässä pari tarinaa, miten ihmiset ovat saaneet lähetteen.

”Olin jo pitkään ajatellut lähetteen hakemista/pyytämistä terveyskeskuksesta. Olin kuulostellut puskaradion kautta tarinoita, miten jotkut lääkärit olivat sanooneet, ettei joku kuuluisi selkäydinvammakeskusten hoidon piiriin. Tämähän on lääkäriltä hupsua puhetta, kun valtioneuvosto on tehnyt päätöksen. Niinpä soitin terveyskeskukseen ja sieltä tivattiin mitä haluan. Sanoin, että tarvitsen lähetteen selkäydinvammakeskukseen. Hoitaja yritti kysellä, että eikö sitä pyyde-

tä jostain muualta? En antanut periksi ja halusin ajan. Sain sen loppujen lopuksi.”

”Valmistauduin lääkärin vastaanotolle katsomalla netistä sivun, josta näkyy tuo keskittämisen asia. Asia on mm. käypä hoito suosituksissa [www.kaypahoito.fi](http://www.kaypahoito.fi). Lääkäri ei ollut kuullut keskittamisestä ja oli yllättävän kiinnostunut. Sitten tuli kysymys, että miksi haluat lähetteen? Vastasin, että haluaisin päästä hoidon ja seurannan piiriin, jossa ymmärretään perusvamman hoitoa ja erityisyyksiä. Kokemuksia on väärin hoidetuista oireista. Lääkäri kirjoitti lähetteen ja pyysi minua lukemaan sen, että siinä asiat olivat oikein. Olin yllättyneet. Tosin lääkäri kertoi lähtiessäni, että oli jäämässä kesälomille. Olikohan asialla jotakin vaikutusta...”

”Olin rutiinikäynnillä urologilla. Vuosia aiemmin olin yrittänyt päästä silloisen Synapsian selkäydinvammapoliklinikalle ajan-kohtaisen kysymykseni selvittämiseksi. Kotikuntani ei silloin myöntänyt maksusitoumusta Synapsiaan. Kysyin nyt sairaanhoitopiiriin urologilta lähetettävä Synapsiaan. Urologi ei tiennyt tällaisesta yksiköstä, mutta otti asian selvittääkseen. Lähete meni perille, ja pääsin ensimmäiselle vastaanotolleni ja elinikäiseen seurantaan SYV-pkl:lle.”



Toimintakyvytön → Toimintakykyinen

~~Disability~~

ITB Therapy® on pitkävaikutteinen hoitomuoto toimintakykyisille potilaille. Se auttaa lisäämään toimintakykyä ja potilaan itsenäisyyttä sekä parantaa elämän laatua.<sup>1,2</sup>

**Anna G**  
hyötyy Medtronicin ITB-hoidosta

1. Saud A, Sadiq, Gary C, Wang Long-term intrathecal baclofen therapy in ambulatory patients with spasticity. J Neurol 2006; 253:563-569
2. Sampson et al. Functional benefits and cost/benefit analysis of continuous intrathecal baclofen infusion for the management of severe spasticity J. Neurosurg 2002; 96:1052-1057

**Innovating for life.**

SELKÄYDINVAMMA AKSON

## Matkailuvinkkejä

Esteettömän matkakohteen löytäminen on joskus haasteellista. Onneksi nykyään internetistä ja matkatoimistoista on jo löydettävissä tarkempia tietoja kohteista. Keräämme tälle palstalle lukijoiden omia kokemuksia ja hyviä vinkkejä erilaisista matkakohteista, hotelleista, retkistä ja risteilyistä -niin Suomesta kuin ulkomailtakin. Useat matkakohteet kun toimivat käytännössä monen kohdalla vaikka ne eivät olisikaan varsinaisesti inva-varusteltuja. Siis hyvät kokemukset jakoon!

Kirjoita vapaamuotoisesti lyhyt tai pidempikin juttu ja liitä mukaan tarvittavat tiedot kohteesta ja/tai kuvat. Kirjoitukset osoitteeseen: [toimisto@aksonry.fi](mailto:toimisto@aksonry.fi).

# Ahvenanmaa

TEKSTI Miina Fagerlund KUVAT Zoomcamp Åland



**A**hvenanmaa on saaristoidylli, mutta myös nykyaikainen yhteyskunta. Ahvenanmaalta löytyy kaunista luontoa ja kultuuria menneiltä ajoilta. Lyhyet etäisyydet merkitsevät sitä, että siellä voi helposti kokea kaikkea pikkukaupunkielämän ja sileiden punagraniittikallioiden välillä.

Zoomcamp Åland on matkatoimisto, joka järjestää matkailupalveluita etupäässä vammaisille ja senioreille Ahvenanmaalla. Toimitusjohtaja **Miina Fagerlund** käyttää itse pyörätuolia ja **Buba Sjölundin** kanssa heillä on noin kymmenkunta yhteistyöyrittäjä, jotka toimivat matkailualalla ja järjes-

tävät aktiviteetteja ympäri Ahvenanmaata. Näillä yhteistyökumppaneilla ei välttämättä aina ole sellaisia palveluita, jotka ovat 100 %:sti esteettömiä, mutta jos Zoomcamp Åland saa etukäteen tietoa asiakkaan tai ryhmän erityistarpeista, voi yritys tarjota useita sovellettuja matkakohteita eri puolilla Ahvenanmaata.

Zoomcamp Åland voi tarjota palveluita ryhmille tai yksityishenkilöille. Ahvenanmaalla on esimerkiksi Euroopan suurin kameramuseo, Micke Björklundin ravintolan mahtavat makuelämykset, erilaisia kulttuuriperintökohteita sekä kaunista luontoa. Zoomcamp Ålandin kautta

voit osallistua valokuvausmatkalle tai tehdä luontoretkiä vuokrattavalla Zoommikzella, joka on sähkökäyttöinen nelivetosähkökäyttöinen. Zoomcamp Ålandilta saat oppaan mukaan opastamaan joko kaupunkikohteeseen tai maaseudulle ja luontoon. Jos asiakas kaipaa enemmän vauhtia, yritys järjestää vaikkapa erilaisia vesiturheilun liittyviä ohjelmia esteettömässä uimahallissa tai ulkoveisillä. Muitakin urheilumuotoja voi harastaa, esimerkiksi curlingia.

Asumisvaihtoehtoja Ahvenanmaalla on runsaasti, Maarianhaminan keskustasta merenrantayöpymiseen ja maaseutuun. Majoittua voi siis hotellissa, leirintäalueella, matkakodeissa tai eritasoisissa mökeissä. Zoomcamp Åland auttaa esteettömän kohteen löytämisessä.

Helpoin tapa tulla Ahvenanmaalle on oma auto. Ahvenanmaalta löytyy toki invatakseja sekä esteetön linja-auto, johon mahtuu viisi pyörätuolia. Zoomcamp Åland tarjoaa matkoja Helsingistä tai Turusta, Turusta saapuvalla laivala on paremmat aikataulut (Helsingistä tuleva lautta saapuu yöllä).

Varaa itsellesi aikaa viettää aikaa Ahvenanmaalla! Ahvenanmaan hiljaisuudessa on mahdollisuus nauttia rauhasta, lintujen laulusta, kimalaisten surinasta, tuulen suhinasta puissa, metsien ja luonnon tuoksuista ja yötaivaan tähdistä. Ahvenanmaa on saarien ja luotojen kiehtoava saari, joka on täynnä arkipäivän kauneutta.

# Kokemuksia Tanskasta & Legolandista



**M**atkasimme Heinäkuussa kahden aikuisen ja kahden 6-vuotiaan pojan voimin Tanskaan, pääkohteena Legoland. Tämä oli minulle ja pojalleni ensimmäinen kerta Legolandissa ja etukäteen vähän jännäsi miten esteettöntä Tanskassa ja erityisesti tietenkin Legolandissa on.

Varasimme halvat lennot Köpenhaminaan jo hyvissä ajoin vuoden alussa, koska Legolandin pakettimatkat tuntuivat olevan aika kalliita. Päätimme siis lentää Köpenhaminaan ja vuokrata sieltä auton, ja majoittua sitten vähän edullisempiin vaihtoehtoihin, kun mitä pakettimatkoiilla oli tarjolla. Yritin myös saada meille käsihallintalaitteista autoa vuokralle, koska olen kuullut, että Hetzrillä ja Avisilla ainakin olisi sellaisia. Noh, tämä väite jäi ainakin meidän kohdalamme taruksi, sillä käsihallintalaitteista autoa ei löytynyt. Lopujen lopuksi päätimme ottaa tavallisen auton, ja minä sain kartanlukijan pestin. Onneksi autossa oli hyvä navigaattori.

Tarkoituksena oli viettää noin kolme päivää Billundissa tai sen lähistöllä, jotta pojat ehtisivät rauhassa kokeilla kaikki mahdolliset laitteet Legolandissa. Lisäksi päätimme mennä myös Givskudin eläintarhaan, joka sijaitsee Legolandin lähellä.

Majoitus varattiin booking.com kautta, josta pystyy etsimään myös esteettömiä hotelleja. Menomatkalla yövyimme n. puoleksa välissä Köpenhaminan ja Billundin välillä, pienessä kylässä nimeltä Korsør. Esteetön ja idyllinen hotelli oli nimeltään Jens Baggesen. Ulkoapäin hotelli ei ollut juuri minkään näköinen, mutta sisältä erittäin viihtyisä. Ainut miinus oli, että hisseillä ei päässyt liikkumaan enää klo 22 jälkeen, joten huoneeseen piti suoriutua ennen sitä.

Ison-Beltin sillan ylitys oli mahdettava kokemus meille kaikille. Jaksoimme ihmetellä sillan pituutta, korkeutta sekä niitä työmiehiä, jotka korjasivat sillan kaiteita.

**SEURAAVAT KOLME YÖTÄ** yövyimme Vorbasse nimisessä kylässä, joka sijaitsee n. 20 min ajomatkan päässä Legolandista. Yövyimme Vorbasse Holiday Apartments -nimisessä majoituspaikassa, jonka löysimme erään vammaisen ystäväni vinkkaamana. Vorbasse Holiday Apartments koostui rivitalosta, jossa oli kuusi neljän hengen esteettöntä huonetta. Huoneissa oli tilava kylppäri ja makuuhuoneen yhteydessä pieni keittiö. Lapsille oli kerrossänky ja pihalla keinu sekä trampoliini, joten suurin osa majoituspaikassa olosta meni

pojilla pomppien.

Itse Legolandissa vietimme kaksi päivää. Joka paikkaan pääsi hyvin ja invavessojakin löytyi vähän joka nurkasta. Ainoastaan harmitti, että suurimpaan osaan laitteista oli hankala tai jopa mahdotonta päästä. Niinpä tyydyin katselemaan kun pojat kiersivät laitteissa ja vammaton ystäväni meni heidän mukaansa silloin kun oli tarvis. Legolandissa on myös oikein kiva vesipuistoalue, jossa on erikseen pienten ja isojen lasten puoli. Tosin vesi oli älyttömän kylmää, joten poikani viihtyi vesileikeissä ehkä noin viisi minuuttia, sitten piti tulla lämmittelemään. Legolandin leffateatteriin sekä Sea Lifeen pääsi myös esteettömästi.

Yhden päivän vietimme Givskudin eläinpuistossa. Siellä liikutaan osin autolla ja osin kävelen. Lisäksi eläinpuiston alueella on iso leikkialue lapsille, jossa on kiipeilytelineitä, polkuautoja, trampoliineja ja muuta mukavaa. Eläimiä oli eri puolilta maailmaa ja erityisen jännää poikien mielestä oli tietenkin leijonan näkeminen.

**KOLMEN PÄIVÄN JÄLKEEN** lähdimme ajelemaan takaisin Kööpenhaminaan. Matkalla kävimme Roskilden viikinkilaivamuseossa. Lapset saivat kokeilla päälle viikinkien sotavarustusta

sekä tutkailla viikinkilaivoja. Sen jälkeen vietimme hetken puistoon rakennetussa leikki/seikkailupuistossa joka sijaitsi ihan Kööpenhaminan ulkopuolella.

Kööpenhaminassa yövyimme Wakeup Copenhagen -hotellissa. Siellä olisi ollut invahuoneita, mutta ei halvimmassa huoneluokassa. Niinpä päätin ottaa minulle ja poitsulle tavallisen huoneen halvimmasta luokasta. Huone oli ihan ok, tosin kylppäri oli pieni lasiseinäinen kaappi, johon tuoli ja minä mahduimme juuri ja juuri. Lentomme lähti vasta illalla, joten meillä oli vielä kokonainen päivä jäljellä Kööpenhaminassa. Sää oli mitä mahtavin, joten päädyimme kuljeksimaan ympäri kaupunkia vähän sen mukaan minne nenä näytti. Pojat jaksoivat kävellä koko päivän todella hyvin, kunhan pidettiin huoli säännöllisistä jätskitauoista.

Kaiken kaikkiaan Tanska tuntui mukavalta maalta ja liikkuminen oli helppoa. Perusasiat olivat kunnossa: vessaan pääsi hyvin ja ruoka oli hyvää. Legolandia voin suositella lämpimästi joskin sillä varoituksella, että laitteisiin pääseminen on hankalaa.



TEKSTI Sanna Kalmari

**B**ussiyhtiö OnniBus.com on tuonut ensimmäisenä yhtiönä esteettömät bussit kaukoliikenteen reittiliikenteeseen. Uusien kaksikerroksisten bussien alaosa on matalalattainen ja busseissa on yksi pyörätuolipaikka. Uutta kalustoa on useimmilla OnniBussin

reiteillä ja lippuja saa pääasiassa hyvin halpaan hintaan. Pyörätuolin käyttäjän avustaja matkustaa maksutta.

Bussimatkan varaus onnistuu soittamalla pyörätuolilla liikkuvien asiakkaiden palvelunumeroon 044 705 7110 viimeistään kolme päivää ennen matkaa.

Kun varmistuu, että bussissa on tilaa, lippu ostetaan normaaliin tapaan netistä. Avustajan paikka varataan puhelinpalvelun kautta.

Bussiin meno onnistuu pitkin tukevaa ja leveää ramppia, jonka henkilökunta asettaa keskioviele. Pyörätuoli kiinnitetään tukevasti bussin lattiaan kiinni. Bussissa

on ilmastointi, langaton internetyhteys ja pyörätuolipaikan yläpuolella myös sähköpistoke.

Kokemukseni sähköpyörätuolin käyttäjänä oli hyvin positiivinen. Siitä lisää voit lukea blogistani [www.palmuasema.fi](http://www.palmuasema.fi)





# Esteetöntä matkailua

TEKSTI Tiina Siivonen  
KUVAT Matka-agenttien arkisto

*Moni on varmasti miettinyt ja selvitetty matkalle lähtiessään mitä kohteessa on odotettavissa ja selviääkö siellä. Onko hissiä, löytyykö kylpyhuoneesta suihku, paljonko on senttejä oviaukoissa, onko sisäänkäynti hotelliin esteetön? Tai miten lentokentällä toimitaan, saako oman pyörätuolin koneeseen tai mitä apuvälineitä saa ottaa matkalle mukaan? Tuttuja, mutta sitäkin tärkeämpiä juttuja.*

**J**os omatoimimatkat ja netistä varaaminen ei luonnistu tai tunnu luotettavalta, niin aina voi kääntyä matkatoimiston puoleen. Suomen Matka-Agentit Oy on sataprosenttisesti suomalainen matkatoimisto ja matkanjärjestäjä. Matka-Agentit on perustettu vuonna 2000 ja yrityksellä on neljä toimistoa ympäri Suomea. Matka-Agentit on tällä hetkellä ainoa Suomessa myös liikuntaesteisiin asiakkaisiin erikoistunut matkatoimisto ja matkanjärjestäjä. Seuraavassa sukelletaan hieman syvemmälle esteettömiin kohteisiin ja kysymyksiin vastaa Matka-Agenttien kaupallinen johtaja **Ilse Samuelsson** ja esteettömiin kohteisiin perehtynyt **Kaisu Väänänen**.

**Mistä lähti idea esteettömien markkinointiin?**

”Yrityksen perustamisesta saakka meillä on ollut tiivis yhteistyö Porvoon terveydenhuolto-oppilaitoksen kanssa, jonka kautta eri tavoin liikuntarajoitteiset henkilöt ja heidän haasteensa liikkumi-

sen suhteen ovat tulleet esille”, kertoo Ilse. ”Matkoja tehtiin myös yhteistyössä IT-lehden entisen päätoimittajan Voitto Korhosen kanssa, joka ideoi kanssamme useita matkoja ja osasi itse kertoa pyörätuolin käyttäjänä tarpeista ja vaatimuksesta. Vähitellen aloimme tehdä yhteistyötä myös eri liittojen ja yhdistysten kanssa ja sitä kautta huomasimme, että esteettömiin matkoille matkanjohtajan kanssa on kysyntää”, Kaisu lisää.

**Millä perusteella kohde on esteetön eli onko jotakin kriteereitä?**

”Suomen hotelleissa ja esimerkiksi Espanjan hotelleissa esteettömyyskriteerit eivät ole välttämättä samoja, joten vain netistä lukiessa ei voi olla koskaan varma mitä saa. Tämän vuoksi meille on tärkeää tutustua kohteisiin paikan päällä sekä saada samalla kaikki tarvittava tieto hotelleilta, kuten esimerkiksi oven leveydet huoneisiin. Meille tärkeää on, että huoneet ovat mahdollisimman esteettömät; kylpyhuoneissa on oltava suihku, oven on oltava tarpeeksi leve-





ät ja huoneissa on oltava tilaa toimia. Rantalomakohteissamme on päästävää uimaan joko hotellin uima-altaassa tai esteettömällä rannalla. Kaupunkikoh-teissa huoneiden on oltava esteettömät ja kaupunkien on oltava pyörätuoliystävällisiä. Vaikka monissa kaupungeissa löytyy hyviä esteettömiä hotellihuoneita, emme kaupunkia esteettömälle listallamme ota, jos kaupungissa ja sen ympäristössä liikkuminen pyörätuolilla on hankalaa. Lisäksi pitkälti kaikissa kohteissamme on apuvälineiden vuokrausta/lainaus, joka on tärkeää monille asiakkaillemme”

#### **Kauanko kohde on listoillanne?**

”Kohde voi pysyä, mutta esimerkiksi hotellit voivat kohteessa vaihtua. Siksi palaute on erittäin tärkeää meille”, Ilse kertoo ja kokemusta häneltä palautteista ja alalta toimimisesta on kolmekymmentä vuotta. Palautetta tulee helpommin huonoista kuin hyvistä puolista. Jos mitään ei kuulu, niin sen voi tulkita, että keskimäärin kaikki on men-

nyt hyvin. ”Esteettömät kohteemme py-syvät listoilla niin pitkään kun niihin on kysyntää ja kriteerimme esteettömälle kohteelle/hotellille täytyy”.

#### **Kuinka paljon menekkiä on esteettömillä matkoilla ja kannattavatko ne yrityksen näkökulmasta?**

”Räätälöityjä matkoja esteettömiin kohteisiimme myymme jatkuvasti enemmän ja myös järjestämämme ryhmämatkat matkanjohtajan kanssa lisääntyvät esteettömiin kohteisiin. Usein asiakkaat, jotka ovat ensin tutustuneet kohteeseemme ryhmämatkalla, lähtee samaan kohteeseen tai jopa uuteen kohteeseen seuraavalla lomalla räätälöidyllä matkapaketillamme ilman matkanjohtajaa. Asiakkaat tulevat helposti kertomaan kokemuksiaan meille messuilla ja muissa tapahtumissa. Palautetta kuuntelemme aina mielellämme, koska se auttaa meitä seuraavien matkojen suunnittelussa ja lisää tietotaitoamme näistä kohteista”, Kaisu tähdentää.

”On hyvä muistaa, että esteettömiä kohteita on koko Matka-Agenttien matkatarjonnasta pieni osa”, Ilse muistuttaa. ”Yleisesti nousussa ovat selkeästi erityismatkat eri tapahtumiin tai harrastuksen parissa, matkat, jotka on suunniteltu alusta loppuun. Ihmiset arvostavat tänä kiireisenä aikana valmista pakettia ja kuitenkin jotakin uutta. Yrityksen näkökulmasta haluamme palvella kaikkia asiakkaitamme. Tieto kohteesta ja mitä siellä tapahtuu, on meille laadullisesti tärkeää. Erikoistuminen on tänä päivänä valtti toiminnan kehittämisessä ja ylläpitämisessä.”

#### **Onko esteettömiin kohteisiin matkustaminen kalliimpaa?**

”Yleisesti esteettömät majoitusvaihtoehdot eivät ole sen arvokkaampia kuin muutkaan. Hotelliluokitus, hotellin taso ja hotellin tarjoamat palvelut määräävät hinnan ja hinta on tietenkin kaikille matkalaisille sama. Monissa esteettömissä hotelleissamme on myös standardihuoneita, ja näissä tietenkin on sama hin-

ta kuin esteettömissäkin huoneissa. Kohteissamme hotellin taso voi näkyä esim. lämmitettyä altaasta, ruokailuista, hotellin ohjelmasta tai sen tarjoamista palveluista. Ainoa oikeastaan poikkeuksetta arvokkaampi on esteettömät kuljetukset kohteissa, nämä ovat valitettavasti aina arvokkaammat kuin tavalliset kuljetukset. Myös sesonki vaikuttaa hintoihin, jos haluaa esim. matkustaa juhlapyhinä”, Kaisu kertoo ja muistuttaa, että esteettömyys ei maksa, vaan yleensä muut hotellin lisäpalvelut.

### Ovatko esteettömät kohteet koskaan tarjouksessa?

”Harvemmin”, harmittelee Ilse ja jatkaa ”Yleensä vain jäljelle jäävät perusmatkat laitetaan tarjouksiin. Esteettömiä huoneita on aina rajallinen määrä ja usein ne varataan ensimmäisten joukossa. Laivoillakin esteettömiä hyttejä on vain muutamassa hyttiluokassa ja usein tarjouksien tullessa nämä hyttiluokat eivät kuulu tarjoukseen tai esteettömät hytit ovat jo varattuina.”

### Mikä on ollut palaute ja onko uusia kohteita luvassa?

”Kuten totesimme aikaisemmin, niin suomalainen antaa helposti sen negatiivisen palautteen. Esteettömistä kohteista olemme saaneet pääasiallisesti ainoastaan positiivista palautetta kaikkien näiden vuosien kuluessa. Meillä on myös paljon uskollisia asiakkaita ja tämä kertoo jossain määrin onnistumisesta”, Ilse sanoo. Kaisu jatkaa innokkaana ensi vuoden suunnitelmista: ”Ryhmämatkoja matkajohtajan kanssa on tulossa ensi vuonna myös kaupunkikohteisiin; upeat Berliini ja Barcelona hurmaavat varmasti aktiivisemat liikkujat. Lisäksi ryhmämatkoja on tulossa Teneriffalle, Mallorcalle ja Kreetalle. Aivan uusia kohteita meillä on Gran Canaria ja lisäksi olemme löytäneet Teneriffalle uusia hyviä hotellivaihtoehtoja, joista osa sopii erinomaisesti perheille”

## Niksipalsta

Selkäydinvammaisen elo helpottuu, kun kehittää pieniä niksejä ja kikkoja arjen tilanteisiin. Julkaisemme tällä palstalla arkea helpottavia lukijoiden pikkuniksejä. Voit lähettää oman niksisi mahdollisen kuvan kera elämän eri osa-alueilta osoitteeseen: [toimisto@aksonry.fi](mailto:toimisto@aksonry.fi).

### Katetrointi matkoilla (lähde: [www.lofric.fi](http://www.lofric.fi))

#### 1. Ota mukaasi ylimääräisiä katetreja

Pakkaa mukaasi aina enemmän katetreja kuin oletat tarvitsevasi. Kotimatkasi voi viivästyä tai voi tapahtua jotain muuta odotamatonta, minkä vuoksi saatat tarvita joitakin ylimääräisiä katetreja.

**Vinkki!** Ota mukaasi ylimääräistä käsien desinfiointiainetta. Kosteuspyyhkeitä on myös hyvä olla mukana.

#### 2. Katetrit käsimatkatavaroissa

Huolehdi siitä, että sinulla on useita katetreja käsimatkatavaroissasi siltä varalta, että muut matkatavarasi päätyvät väärään osoitteeseen. Voi olla myös hyvä ajatus tarkistaa, voiko matkaseuralaisesi ottaa joitakin katetrejasi omiin käsimatkatavarioihinsa.

### Katetrit matkalla

Lentomatikalle lähtiessäni katetrit ovat käsimatkatavaroissa. Niissä on vesi valmiina ja nesteitä ei saa viedä kuin tietyn verran tullin läpi. Joskus tullihenkilöt ihmettelevät mitä ne ovat. Jotta he ymmärtäisivät mitä katetrit ovat ja tarkastuksessa kunnioittaisivat yksityisyyttäni, eikä katetreja leviteltäisi sinne tänne, niin olen tulostanut Wellspectin sivuilta ”katetritodistuksen”, jossa 10 kielellä kerrotaan mitä katetrit ovat. Todistus on pieni ja sopii hyvin lompakkoon. Todistuksia saa pyytämällä katetreja edustavista firmoista. Kannattaa pitää mukana varmuuden vuoksi, niin kotimaassa kuin ulkomaillakin.

Nimim. Kkatetri on kaveri

### Imukuppikahva

Matkustaessa niin Suomessa kuin ulkomaillakin ei voi koskaan tietää varmasti esim. kahvojen paikkoja hotellihuoneessa tai wc:ssä. Tai onko niitä lainkaan. Niinpä olen hankkinut imukuppikahvan, jolle luvataan tasaisella ja kuivalla pinnalla kymmenien kilojen kesto. Pääsen vielä ammeeseen ja sieltä ylös ja siinä kahva on erinomainen apu. Ammeeseen laitan imukuppikahvan itselleni sopivaan kohtaan, joka on kuiva ja saan oivan avun kömpiessäni ammeesta ylös. Toimii seinässä, lattiassa ja jopa hieman rösoiselläkin pinnalla, mutta testaa ennen todellista käyttöä. Kahvoja on erilaisia ja eri mittaisia, mutta niitä voi hankkia eri apuvälineitä edustavista yrityksistä. Kertoi joku käyttävänsä lasin työstöön käytettävää imukuppikahvaa ja on kuulemma edullisempi. Tälle en anna takeita, koska on vain kuulopuhetta.

Nimim. Keski-ikä yllätti

### Ensi kertaa lentokoneessa

Jos neitsytmatka apuvälineen kanssa on tekemättä lentokoneella, niin hyviä vinkkejä löydät siihen [www.finnavia.fi](http://www.finnavia.fi) ja siten kohta lähdän lennolle ja sieltä liikuntarajoitteisille. Hyviä neuvoja ja ohjeita - myös siihen, jos pysäköit autosi matkasi ajaksi kentän parkkiin. Pysäköinti on maksutonta pysäköintiluvan haltijoille. Lisätietoja ja ohjeita löytyy mainituilta sivuilta. Toimii!

Tiina S.

### Tallinnan Tv-torni ja limusiini

Testasimme kaveriporukalla Tallinnan tv-tornin, joka toimi hyvin manuaalipyörätuolilla, mutta myös sähköpyörätuolilla. Menimme näköalakerrokseen ja sieltä pääsi vielä ylemmäksi ulkokerrokseen, johon oli melkoiset kynnykset. Sähköpyörätuolilla ulkokerrokseen pääseminen on lähes mahdotonta korkeiden kynnysten/tasojen vuoksi. Kannattaa kuitenkin tsekata! Lisäksi vuokrasimme limusiinin syntäreiden kunniaksi. Vuokraus on todella paljon halvempaa kotimaan hintoihimme verrattuna. Netistä löytyy pari eri yritystä. Sovimme hausta sähköpostitse ja kerroin siinä pyörätuolistani. Maksu tapahtui paikanpäällä. Jos siirtyminen onnistuu tavalliseen taksiin, niin samoin onnistuu limusiiniinkin. Hauskaa oli!

Nimim. Lähimatikailua

### Rengas litteänä reissussa?

Ainakin Motonetistä ja Biltemasta (ja todennäköisesti monesta muustakin paikasta) saa auton tupakansyöttimestä virtaa otavia ”taskukokoisia” kompuroita. Sellaisella on kätevä täyttää renkaat kun pakkaa tai purkaa karryä autoon tai autosta ulos.

Nimim. Ilmat pihalla?





Abilis-säätiö on julkaissut suomenkielisen juhkakirjansa 'Pienellä tuella suuria asioita' myös englanniksi: 'A Little Help – A great Impact'. Tilaa kirja **10 euron tarjoushintaan** Abilis-säätiön tiedotussihteeriltä: **katja.vis@abilis.fi**.

Abilis päivittää aktiivisesti Facebook-sivustojaan suomeksi ja englanniksi. Lisätietoja myös **www.abilis.fi**

## Supisuomalainen kansainvälinen toimija

TEKSTI Katja Vis

KUVA Marjo Heinonen

**S**iis mitä ihmettä tarkoittaa *traditional chiefs?* 'Voisiko se tarkoittaa 'kyllän vanhimpia' tässä yhteydessä?' Abilis-säätiön toimiston käytävällä käy intensiivinen keskustelu uusista hakemuksista. Lauseiden keskellä vilahtaa niin suomen, englannin kuin ranskan-kielisiä sanoja. Sopivan käännöksen löytymistä pohtivat säätiön työntekijät, **Jaana Linna, Nathaly Guzman Figueroa, Rafik Naim ja Lora Chun**.

Suomalainen Jaana Linna on 'pitkänlinjan abilislainen', joka on työskennellyt säätiössä jo yli 10 vuoden ajan. Kuu-lovammaisena henkilönä Jaana osallistuu toimistokokouksiin viitotun puheen tulkkien avulla. Jaana on juuri se henkilö joka lopulta löytää ns. englanninkieliselle sanalle oikean suomennoksen.

Kolumbiasta kotoisin oleva 25-vuotias Nathaly Guzman tuli muutama vuosi sitten Abiliksele harjoittelijaksi. Parhailaan hän valmistele graduansa Aalto yliopistossa Helsingissä, ja työskentelee Abiliksele kolmena päivänä viikossa projektiassistenttina. Nathaly vastaanottaa hakemuksia mm. Latinalaisesta Amerikasta, ja hän vastaa hyväntuulisena suomeksi viihtyvänsä Abiliksele erinomaisesti. Nathaly toteaa myös, et-

tä "Minusta on hienoa olla mukana kansainvälisessä työssä ja tutustua eri kulttuureihin ja ihmisiin. Abilis on osa kansainvälistä vammaisliikettä."

Korealaistaustainen Lora Chun on asunut vuosia Suomessa. Lora toimi aikaisemmin hektisessä yritys-kulttuurissa kunnes lihastauti pakotti miettimään omaa jaksamistaan. Erinomaista venäjää, suomea ja englantia puhuva Lora löysi Abilis-säätiön surfailemallaan netissä ja päätti hakea töitä projekti-assistenttina. 'Abilis tekee yhteistyötä laajasti eri puolilla maailmaa toimivien kansainvälisten vammaisjärjestöjen ja vammaisalan toimijoiden ja rahoittajien kanssa', Lora toteaa tyytyväisenä. Vapaa-aikanaan Lora opiskelee kieliä kuten kiinaa.

Abilis-säätiö ei ole siis mikään ihan tavallinen säätiö. Säätiö on perustettu vuonna 1998 ja juuri tällä hetkellä palkattuja toimihenkilöitä on 14, joista puolet puhuu äidinkielenään jotain muuta kieltä kuin suomea. Puolet työntekijöistä on itse vammaisia tai vammaisten lasten vanhempia. Abilis-säätiön perusperiaate sekä koko toiminnan pääideana on nimenomaan palkata vammaisia työntekijöitä niin kotimaassa kuin kehitys-

maissa. Kehitysmaissa yhdyshenkilöt informoivat paikallisia vammaisjärjestöjä miten Abiliksen projektirahoitusta haetaan, miten ruohonjuuritason toimijat pystyvät toteuttamaan projekteja, joilla vammaiset henkilöt takaavat oman toimeentulonsa ja voimaantuvat koko prosessin aikana.

Säätiön työntekijöiden eri kansallisuudet ovat rikkaus ja voimavara, jolla säätiö on vahvistanut asemaansa maailmalla. Abilis on vuosien aikana rahoittanut noin 3000 projektia yli 80 maassa. Säätiö uskoo vahvasti, että jokaisella on osaamista, potentiaalia ja taitoja, jos hänelle vain annetaan mahdollisuus. Jos kaikki maailman vammaiset, yli miljardi ihmistä (15% maailman väestöstä), otetaan huomioon, ei kyse ole vähemmistöstä, eikä taakasta, vaan isosta ihmisjoukosta, joka osaa ja pystyy, kun heidät otetaan mukaan elämään ja toimintaan. Toisinaan väärinymmärryksiä tulee toimistolla työntekijöiden keskuudessa ja tunteet nousevat pintaan, mutta samoin myös iloitaan jonkun työntekijän syntymäpäivistä, perheellisyyksestä tai lounastetaan yhdessä. Abilis-säätiö on kuin iso pieni perhe, jossa jokaista työntekijää tarvitaan ja arvostetaan.



Selkäydinvammaisten kuntoutusta

# nepalissa

*Suomalaisella kehitysyhteistyöllä tuetaan selkäydinvammaisten kuntoutusta Nepalissa. Hankeseurantamatkalla marraskuussa 2013 haastattelin kolmea kuntoutuksessa olevaa miestä.*

*Selkäydinvammojen tavalliset syyt ovat erilaiset kuin Suomessa, puusta tai jyrkänteeltä putoaminen ovat tavallisimpia, mutta tietysti on myös liikenneonnettomuuksia.*



Maisema kohti vuoria Green Pastures sairaalan ja kuntoutuskeskuksen edestä.

TEKSTI ja KUVAT Jukka Knuutila

**Raj Kumar**, 18 vuotta, on kotoinen pienestä kylästä, jonne on parin tunnin kävelymatka päätien varressa olevasta pikkukaupungista. Hänellä on neljä siskoa ja yksi nuorempi veli. Vanhemmat ovat jo vähän iäkkäämpiä. Hän oli suunnitellut kävänsä koulua 12 vuotta ja sen jälkeen jatkavansa vanhempien maanviljelijästä. Hän oli myös luvannut huolehtia nuoremman veljensä koulunkäynnistä. Puoli vuotta sitten hän oli aloittanut kymmenennen luokan ja valmistautui koulun loppukokeisiin. Nepalissa loppukokeet ovat 10 luokan jälkeen ja sen jälkeen on mahdollisuus suorittaa 2 lisäluokkaa. Koulu oli sujunut hänen mukaansa hyvin.

Mutta viimeisen lukuvuoden alussa hän oli katkomassa oksia puusta karjan rehuksi, hän putosi ja sai selkäydinvamman. Hän halvaantui täysin vyötäröstä alaspäin.

Häntä hoidettiin aluksi kuukauden ajan opetussairaalassa Pokharassa. Sen hän on ollut kaksi kuukautta Green Pastures sairaalassa ja kuntoutuskeskuksessa (GPHRC) kuntoutuksessa. Hän sai heti alussa pyörätuolin käyttöönsä ja pääsi harjoittelemaan sen käyttöä. Pyörätuolista sängylle siirtyminen onnistuu jo itsenäisesti, mutta muissa siirtymisissä hän tarvitsee vielä apua.

Hän haluaa kotiutua mahdollisimman pian, vaikka kuntoutus on vielä kesken ja olisi paljon opittavaa. Hän haluaa päästä jatkamaan koulunkäyntiä ja päästä suorittamaan koulun loppukokeet. Hän näkee, että ainoa keino milä hän nyt pääsee eteenpäin elämässä, on opiskelu. Jos hän suoriutuu loppuko-

keesta, on edessä kahden vuoden lukiota vastaava opiskelu ja sen jälkeen jatko-opinnot. International Nepal Fellowship (INF) järjestön vammaisille sosiaalista ja taloudellista tukea antava osasto selvittää mahdollisuuksia tukea häntä opiskeluissa. INF myös omistaa GPHRC:n.

**Bishnu**, 40, joutui puhvelin puskeksi runsas kuukausi aiemmin. Hän sai siinä kaulaytimen vaurion. Kaularanka jäykistettiin leikkauksella opetussairaalassa. Hän oli siellä kaikkiaan noin 4 viikkoa ja on haastattelun tekohetkellä ollut GPHRC:ssä viikon ajan. Hänellä on pakarassa makuuhaava, jonka takia hän ei vielä ole päässyt pyörätuoliin istuman. Hän on täysin halvaantunut hartioiden alaspäin. Molemmat kädet hän

saa ojennettua ja ranteetkin toimivat, mutta sormissa ei ole aktiivista liikettä. Hänellä on edessä vielä pitkä kuntoutusjakso ennen kuin hän on valmis siirtymään kotiin pyörätuolissa istuvana. Hän tulee tarvitsemaan hyvin paljon apua perheeltään.

**Abilash**, 22, oli liikenneonnettomuudessa kuusi viikkoa aiemmin ja sai siinä murtumat 9–11 rintanikamaan. Samalla hän sai selkäytimen vaurion tälle tasolle ja on täysin halvaantunut vyötäröstä alaspäin. Hän sai alkuhoidon opetussairaalassa, jossa selkä jäykistettiin leikkauksella. Valitettavasti leikkauksen jälkeen haava tulehtui. Haavojen pitää parantua kunnolla ennen kuin voidaan aloittaa kovin aktiivista kuntoutusta. Hän asuu kylässä, jossa



Pyörätuolinkäytön harjoittelua.

KUVA INF





Tasapainon harjoittelua fysioterapiassa.

ei ole mahdollista liikkua pyörätuolilla. Hänen kuntoutuksessaan on vielä monta haastetta edessä.

**YLLÄ KERROTUT** tapaukset ovat melko tyypillisiä tapauksia kuntoutuksessa, joskin usein aika tapaturmasta kuntoutukseen pääsyyn on selvästi pitempi. Green Pastures sairaala ja kuntoutuskeskus Pokharassa on ainoa paikka pääkaupungin ulkopuolella, joka tarjoaa kuntoutusta selkäydinvammaisille.

Green Pastures sairaala oli ennen leprasairaala, mutta 1990-luvun lopulla alkoi kuntoutuksen kehittäminen myös muille vaikeavammaisille, erityisesti selkäydinvammaisille. Tässä kuntoutuksen kehittämävaiheessa sairaala sai tukea suomalaisesta kehitysyhteistyöhankkeesta. Myöhemmin sairaala lisäsi nimeensä myös kuntoutuskeskuksen kuvastamaan muuttunutta toimintaa. Näiden vuosien aikana on useampi sata selkäydinvammaista saanut kuntoutusta GPHRC:ssä.

Selkäydinvammaisten kuntoutusta kehitetään nyt Suomen Kristillisen Lääkäriseuran kehitysyhteistyöhankkeen

tuella. Hanke saa Ulkoasianministeriön tukea kansalaisjärjestöjen kehitysyhteistyölle.

Nykyisessä hankkeessa on kolme osaa. Uusiin selkäydinvammaisiin pyritään olemaan yhteydessä mahdollisimman pian heidän vammauduttuaan. Siinä tehdään yhteistyötä akuuttisairaaloiden kanssa ja opastetaan niiden henkilökuntaa ja potilaiden omaisia lisävammojen, kuten painehaavojen ehkäisyssä. Hanke myös antaa tarvikkeita näiden vammojen ehkäisyyn. Tällä on tavoitteena ennen kaikkea mahdollistaa kuntoutuksen aloittaminen mahdollisimman aikaisessa vaiheessa ilman sekundaaristen vammojen aiheuttamaa viivästystä.

Green Pastures sairaalaan ja kuntoutuskeskukseen rakennetaan 12-paikainen osastorakennus, joka on suunniteltu erityisesti selkäydinvammaisten kuntoutusta varten. Tässä on otettu huomioon esimerkiksi pyörätuolien vaatima lisätila.

GPHRC kehittää myös kotiutuneiden kuntoutujien jälkiseurantaa. Heidän luonaan tullaan käymään seuraavan vuo-

den aikana ja tuetaan kotona pärjäämistä. Suunnitelmana on avata oma puhelinpalvelu selkäydinvammaisille, niin että he tai heidän omaisensa voivat helposti kysyä neuvoa ongelmissa. Tällä pyritään aikaistamaan estämään uusien terveysongelmien kehittymistä ja aikaistamaan niissä hoitoonhakeutumista.

Lisätietoja hankkeesta löytyy [www.skls.fi/tit/tit.html](http://www.skls.fi/tit/tit.html)

Kirjoittaja, erikoislääkäri **Jukka Knuutila**, on toiminut lääkärinä Green Pastures sairaalassa 1993–2001.

# Wruum

## – penisvibraattorin testiajo

*Vibra on helppo käyttää, kun sen oppii ja hahmottaa. ”Ensimmäistä kertaa” varten kaipaisin kuitenkin ihan videota, jossa todella näytettäisiin, miten homma toimii. Netistä löytyy jotain nukkedemoja, mutta kaipaisin videota jossa on oikea selkäydinvammainen mies ja näytetään, miten homma toimii. Ei tällainen voi olla liian rajua; pitää kehittää Akson ry:n toimesta tällaista videoprooggista. Mahtaisiko löytyä vapaaehtoisia peniksiä? Vaimolta pitää kysyä lupa?*

TEKSTI Jukka Kumpuvuori

**Y**ksi selkäydinvamman riesoista on seksuaalitoimintojen muuttuminen. Muunnokset riippuvat vammatasosta, mutta useimmilla on selkeitä tuntomuutoksia sukupuolielinten alueilla. Miehillä ongelmia esiintyy erektiossa ja ejakulaatiossa. Erektion saa aikaiseksi lääkkeillä, mutta näillä lääkkeillä on tutkitusti ejakulaatiota heikentävä vaikutus. Erektio siis tulee mutta ejakulaatio heikommin. Useilla selkäydinvammaisilla miehillä on vaikeuksia saada ejakulaatiota. Mikä siihen sitten auttaa?

Apuväline.

Selkäydinvammaisten miesten ejakulaation saamiseen on kehitetty apuväline nimeltä **Ferti care® personal**. PT-Keskus Oy oli kovin ystävällinen ja antoi Akson ry:lle testiajoon penisvibraattorin.

Ferti care parantaa tutkitusti selkäydinvammaisten miesten mahdollisuuksia saada ejakulaatio. Netistä löytyvistä tutkimuksista käy ilmi, että suuri osa selkäydinvammaisista miehistä, jotka eivät muutoin saa ejakulaatiota, voivat sen tämän laitteen avulla saada. Laitte toimii akulla. Laitteen yläetusosassa oleva ”pyörylä” asetetaan terskan alaosan tai minne kukakin sen sitten ha-

luaa asettaa. Vibrasta saa säädettyä sekä pyörylän ylös-alas-taajuutta, että sen nopeutta. Jokaiselle löytyy oma vaihe ja ejakulaatio on taattu suurelle osalle käyttäjistä.

Ejakulaatio perustuu alavatsan alueen lihasten toimintaan. Vibra stimuloi näitä lihaksia ja aiheuttaa ejakulaation. Tässä on ejakulaation ja seksuaalisen merkityksen lisäksi vibran toinen hyöty: vibrauksen jälkeen, tuli sitten ejakulaatiota tai ei, pallean ja muut alueen lihakset ovat täysin rentona pitkän ajan, jopa seuraavaan päivään. Vibra soveltuu siis mainiosti myös ”kuntoutusvälineeksi” ja ”spastisuuslääkkeeksi”. Mikäs sen mainiompaa! Vibran käyttöön kuitenkin liittyy myös autonomisen dysrefleksian vaara, jos vammataso on ylhäällä. Itsellä ainakin verenpaineet veloo, ja päässä kyllä tuntuu vibraamisen jälkeen. Keskustele tästä SYV-lääkärisi kanssa, tähänkin on lääkkeensä.

Vibra on helppokäyttöinen ja soveltuu myös tetroille, koska se on sen kokoinen ja muotoinen, että siitä on helppo pitää itse kiinni. Myös virtakytkin on helppo, vibran saa pois päältä napauttamalla sen alapäätä esimerkiksi sängyn laitaan, kun yleensä siinä vaiheessa

ei halua alkaa etsimään sopivaa napulaa laitteesta. Vibraa voi mainiosti käyttää myös toinen henkilö, joten tässä mainio joululahja vaikka tyttöystävälle tai vaimolle!

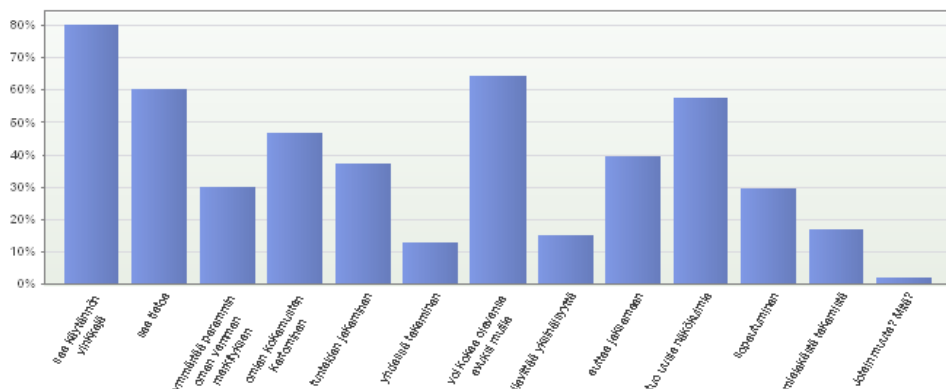
Jos ei ejakulaatiota tule vibrallakaan, voi vielä kokeilla pyytää Midodriili-lääkettä lääkäriltä. Lääke aiheuttaa verenpaineen muutoksia ja voi auttaa ejakulaation saamisessa. Tätä lääkettä saa vain erikoisluvalla, joten keskustele tästä lääkärin kanssa ja ota tarvittaessa yhteys selkäydinvammapoliinikoihin. Jos ei vibra tai lääke auta, voidaan siemensyöksy saada aikaan myös elektroejakulaatiolla. Tätä ei ole yleisesti käytössä, mutta ole yhteydessä selkäydinvammapoliinikoihin, jos tarvitset siennestettäsi esimerkiksi lapsettomuushoitoja varten.

Ferticarea myy PT-Keskus Oy. Hinta on tällä hetkellä (syyskuu 2014) 815 euroa (sis. ALV). Suosittelem, että yrität saada laitteen lääkinällisenä apuvälineenä. Itse sitä yritin, mutta TYKS ei myöntänyt. Ei kuulemma ole välttämätön. Tein valituksen hallinto-oikeuteen, joka oli samaa mieltä kuin TYKS. Unohdin valittaa korkeimpaan hallinto-oikeuteen, enkä ole jaksanut hakea uudelleen. En tiedä vakuutusyhtiöiden kannasta, mutta aina kannattaa pyytää.

Suosittelen lämpimästi Ferti care® personal –vibraattorin hankintaa PT-keskuksesta kaikille, jotka haluavat saada ejakulaation, pitää hauskaa ja vielä päästä eroon spastisuudesta!

**Kirjoittajan huomio:** tässä jutussa esitetyt näkökulmat eivät perustu lääketieteelliseen tutkimukseen vaan kirjoittajan kokemuksiin ja näkemyksiin.

# Vertaistukikysely 2014



**V**ertaistukikoulutuksen kehittäminen ja valmistelu on edellyttänyt aivojumbppaa. Työ aiheen parissa on vaatinut taustatyötä ja arvioita siitä, kenelle, koska, minkä pituisena ja millä perusteella koulutusta annetaan sekä runsaasti yhteistyötä ja yhteistyökumppaneiden toiveiden kuulemista. Vaikka vertaistuki-toiminta on laajasti arvostettua ja toteutettua toimintaa, niin silti koulutuksen kehittämisen pohjaksi haluttiin jäsenistöltä kerätä tietoa vertaistoiminnasta ja sen merkityksestä. Projektin tavoitteena on toimiva vertaistukihenkilökoulutus ja koulutettujen vertaistukihenkilöiden joukko toisten selkäydinvammaisten henkilöiden tarpeisiin. Eräs kokenut vertaistukihenkilö puki sen sanoiksi näin: "Me tarvitaan koko elämän ajan vertaistukea" On huomattava, että ihmiset käsittävät vertaistuen eri tavoin: se voi olla käytännön vinkkejä, keskinäistä kokemusten vaihtoa tai uusien näkökulmien oppimista. Joillekin vertaistuki on itsestään selvää ja tervetullutta ja joillekin sillä ei ole merkitystä tai tarvetta.

*"Vertaistuki oli minulle ainut ja ehdottomasti paras tuki mitä olen saanut."*

## Tavoite

Kyselyn avulla haluttiin saada tietoa, millaista vertaistukea halutaan, mikä vertaistuksessa on tärkeää ja mitkä ovat ne keskeiset aihealueet, joiden jakaminen ja joista keskusteleminen ja vinkkien saaminen rikastuttaa omaa elämää.

## Kyselyn tulokset

Selkäydinvammaiset Akson ry:n jäsenten vertaistukitoiveiden kartoittamiseksi toteutettiin Invalidiliiton kanssa yhteistyössä sähköpostitse kysely. Kyselyn linkki lähetettiin 554 järjestön jäsenelle. Määräaikaan mennessä vastauksia tuli 181, joista miehiä oli 64%. Vastaajien ikä vaihteli välillä 19–77 v ja eniten vastaajia oli ikäryhmässä 50–64 vuotta (38%).

Vastaajien vammautumisen syy oli ollut 67% tapaturma ja 33% sairaus. Täydellinen paraplegia oli 41%, osittainen paraplegia 25%, osittainen tetraplegia 18%, täydellinen tetraplegia 12% ja 4% vastaajista ei tiennyt mikä diagnoosi itsellä on.

*"Itselleni tukihenkilö kertoi arjesta selviytymisestä ja siitä sain hyviä eväitä mennä luottavaisesti kohti uusia kokemuksia. Hyvin tarpeellinen keskustelutuokio!"*

## Kiinnostus vertaistukea kohtaan

Vertaistukitoiminta on luonteva osa elämää ja se koetaan tärkeänä, sillä 67% vastaajista halusi vertaistukea nyt tai myöhemmin ja 68% vastaajista oli kiinnostunut koulutuksesta nyt tai myöhemmin.

*"meidän jokaisen elämäntilanne ja vamma on erilainen, ei kannata esiintyä kovi "viisaana" ajatuksella "kyllä minä tiedän"*

## Millaista vertaistukea halutaan

Vastauksena kysymykseen "Millaista vertaistukea haluaisit" nousi kahdenkeskinen vertaistuki tärkeimmäksi, sillä sen valitsi 63% vastaajista. Myös ryhmää pidettiin tärkeänä vertaistuen muotona, sillä 55% vastaajista valitsi myös sen vaihtoehdon. Kysymykseen sai valita useamman vaihtoehdon eli sama vastaaja saattoi pitää tärkeänä sekä kahdenkeskistä että ryhmässä tapahtuvaa vertaistukea.

*"No jos vertaistukihenkilönä pystyisi auttamaan edes yhtä (1 kpl) vammautunutta eteenpäin niin se olis siinä. Itse en saanut mitään olis kyllä tarvinnut"*

## Mitä vertaistuki antaa

"Mikä vertaistuksessa on sinulle tärkeintä" -kysymykseen sai valita useita vastausvaihtoehtoja. Tuloksen mukaan käytännön vinkit (80%), kokemus, että on avuksi muille (65%), tiedon saaminen (61%) ja uudet näkökulmat (59%) nousivat keskeisiksi merkittäviksi hyödyiksi. Myös omien kokemusten (47%) ja tunteiden (38%) jakaminen koettiin tärkeiksi vertaistoiminnassa. Samassa elämäntilanteessa oleva ymmärtää parhaiten milloin asioiden kanssa joutuu vastakkain.

Kun valittavana oli vain yksi vaihtoehto, niin tärkeimmäksi nousi **käytännön vinkkien** merkitys selkäydinvammaisen elämässä, sillä **40%** vastaajista piti niitä tärkeimpänä vertaistuen alueena. Myös se, että voi kokea olevansa muille avuksi (17%) oli merkittävää. Mahdollisuus ymmärtää paremmin oman vammauksen merkityksen (9%) ja oman jaksamisen vahvistuminen (8%).

*"Myöhemmin tärkeintä ollut jutella erilaisista vammaan liittyvistä asioista parin hyvän syväkaverin kanssa, kai sekin eräänlaista vertaistukea on."*

## Mihin alueisiin haluaisit vertaistukea

Tukea tarvitaan erilaisissa elämäntilanteissa. Vastaajat valitsivat useista vaihtoehdoista ne, jotka he kokivat itselleen tärkeiksi vertaistuen alueiksi. Eniten kiinnostivat apuvälineet (53%), etuudet ja tukitoimet (48%), suolen ja rakon toiminta (44%) ja matkustaminen (44%). Suunnilleen neljäsosa vastaajista koki, että vertaistuki mahdollistaa ihmisuhteiden (25%) yleensä ja erityisesti parisuhteen (20%) pohtimisen ja



kokemusten jakamisen vertais-  
ten selkäydinvammaisten välillä.

*”Ei kokemusta  
vertaistuesta. Tunnen  
vertaistukihenkilöitä,  
mutta en voi kuvitella  
tilannetta, että heillä  
olisi minulle paljonkaan  
annettavaa.”*

Kun piti valita kaikista vaihtoehdoista tärkein vertaistuen alue, niin vastaajien mielestä olennaisia ovat apuvälineet 26 %, erilaiset vinkit arjesta selviytymiseen 13 %, kipu 11 % ja etuuksista ja tukitoimista kuuleminen 11 %. Näistä voi päätellä, että sujuvampi arki ja kivuista selviytyminen vaikuttavat omaan elämään suuresti ja ovat siksi olennaisia vertaistuen aihealueita. Luonnollisesti asianmukaiset, itselle sopivat apuvälineet ja kivun kanssa selviäminen ovat keskeisiä oman hyvinvoinnin osatekijöitä.

Kyselyn tulokset tiivistyvät sanapariin vertaistoiminta kannattaa. Vertaistoimintaan osallistuminen edellyttää omaa aktiivista valintaa ja toivetta hyvinvoinnin lisääntymisestä. Vertaisauttamisessa on kyse omien kokemusten ja osaamisen jakamisesta ja jäsentämisestä yhdessä toisen samassa elämäntilanteessa olevan kanssa. Vertaistuki on kahden ihmisen tapa edistää toistensa hyvinvointia.

**Tarja Laaksonen**  
Move-projekti  
050 371 5400  
move@aksonry.fi

Tekstissä olevat lainaukset ovat vertaistukikyselyn vastaajien ajatuksia vertaistuesta.

## Kort på svenska

I detta nummer av Selkäydinvamma-tidningen har vi – i enlighet med det internationella temat – bestämt oss för att införa ett svenskspråkigt sammandrag av innehållet. Mycket har hänt under halvåret sedan sista tidningen kom ut...

### ESCIF och ISCoS

I slutet av augusti och början av september ordnades två kongresser i Holland. Först ut var European Spinal Cord Federation (ESCIF) kongress med hundra deltagare från tjugo olika länder. Kongressens tema var detta år ”Healthy Ageing: what can be done?”, och handlade till största delen alltså om med vilka medel man kan befrämja ett hälsosamt åldrande för personer med ryggmärgsskada.

En viktig fråga som väcktes hos de finska delegaterna under kongressen: är åldringsvården i Finland förberedd på att ta emot alltfler ryggmärgsskadade personer vartefter den förväntade livslängden stiger? Finns det tillräckligt med utbildad personal som känner till exempelvis hur vår tarm- och blåsfunktion skiljer sig från andra människor? I Schweiz har man gått in för att utbilda personalen vid äldreboenden i områden där det bor människor med ryggmärgsskada så att de särskilda behoven skall kunna tillgodoses.

Material från föreläsningarna och presentationerna finns på adressen [www.escif.org](http://www.escif.org).

Några dagar efter ESCIF-kongressen var det dags för The International Spinal Cord Society (ISCoS) kongress i Maastricht. Teman för denna kongress var även här åldrande, och även träning och fysisk kondition, sexualitet, ortopedi angående ryggmärgsskador samt ryggmärgsskadade kunders ställning och rättigheter i vården och rehabiliteringen. De finska delegaterna lyfte efter kongressen fram som speciellt intressanta de delar som behandlade ryggmärgs-

skadades livskvalitet och möjligheter att påverka sitt eget livsrum. En svår men viktig fråga var eutanasi. Borde det, liksom i Holland, Belgien och Schweiz tillåtas i vissa extrema fall?

### NORR – det nordiska nätverket

I början av juli deltog två delegater från Akson i NORR, det nordiska nätverket för ryggmärgsskadade, i Danmark. Som värd för mötet stod PTU, det ena av Danmarks två handikappförbund i vilkas målgrupper personer med ryggmärgsskada ingår. Under mötet diskuterades naturligtvis tillgänglighetsfrågor, och det beslöts också att en nordisk arbetsgrupp för kvinnor med ryggmärgsskada skall återupprättas (damer, ta kontakt!).

I PTU:s lokalteter hade mötesdeltagarna även möjligheten att prova på träningsprogram utformade specifikt för rullstolsanvändare av den danska tränaren Cathrine Guldborg, själv också i rullstol sedan 1989. Catherine har gett ut en tränings-DVD som kan beställas för 25 euro. Närmare uppgifter fås av Cathrine på e-postadressen [cathrine.guldborg@gmail.com](mailto:cathrine.guldborg@gmail.com), och en demonstrationsvideo kan ses på hennes hemsida [www.cathrine-guldborg.dk](http://www.cathrine-guldborg.dk).

### Lättillgängliga semesterresor

Matka-agentit, heter en finsk resebyrå som arrangerar semes-

terresor till lättillgängliga mål runt världen. Kriterierna för att resmålen skall marknadsföras som lättillgängliga är strikta; hotellet skall vara lätt att röra sig i, omgivningen likaså, och på solsemester målen skall det vara möjligt för rullstolsanvändare att bada antingen i hotellets pool eller i havet. Byrån arbetar tillsammans med olika handikappföreningar för att kartlägga hurdana behov rörelsehämmande har, och alla mål kontrolleras på plats att de verkligen kan sägas vara handikappvänliga. Den äventyrslystne kan tillsammans med resebyrån även skraddarsy sin semesterresa om ett färdigt paket inte erbjuds allt som önskas. Mer information hittas på deras webbsida [www.matka-agentit.fi](http://www.matka-agentit.fi).

Akson fyllde fem år i juni 2014, och detta firades med ett jubileumsseminarium i Sokos Hotell Presidentti i Helsingfors. Under kvällen fick festpubliken ta del av hälsningar och lyckönskningar från Aksons samarbetspartners, höra ett framförande om föreningens fem första gångna år, och också en föreläsning om hur man kan hålla axlarna i skick i både förebyggande och vårdande syfte.

Författaren och riksdagsledamoten Jörn Donner presenterade sin nya bok och dess skapelseprocess. Akson har som förening varit hjälpt till med insamlingen av bakgrundsinformation för boken som handlar om en person som ådrar sig en ryggmärgsskada. Donner berättade även att han vill stöda Akson genom

att donera en euro till föreningen för varje sålt exemplar av boken.

Till festseminariet hörde givetvis även en smaklig kvällssupé till tonerna av violinisten Elisa Järvelä och samvaro med gästerna. Allt i allt var det en mycket lyckad kväll, och Akson tackar alla deltagare så hjärtligt!

Ett litet tips som hjälper om man råkar få platt däck på stolen: en del affärer som säljer biltillbehör (bl.a. Motonet och Biltema, och säkert många andra också) har i sitt sortiment förmånliga små kompressorer som tar ström från cigarrettändaruttaget i bilen!

## Du har rätt till sakkunnig vård och rehabilitering!

Om du inte ännu är upptagen till livstidsuppföljning vid ett av de tre centraliserade enheterna för vård och rehabilitering av ryggmärgsskadade i Finland så lönar det sig att överväga saken! Vid de specialiserade enheterna vid Tammerfors universitetssjukhus, Uleåborgs universitetssjukhus och Helsingfors och Nylands sjukvårdsdistrikt ansamlas expertis om allt som har med ryggmärgsskadades fysiska välmående att göra. Alla har rätt att bli deras klienter på livstid och få regelbundna kontrollbesök och uppdaterade rehabiliteringsplaner. Det som behövs är remiss från den egna hälsovårdsstationen eller sjukhuset. Kontaktuppgifterna till de tre ryggmärgsenheterna finns i denna tidning i samband med OYS (Uleåborgs universitetssjukhus) presentation.



## Kolumni

Nuutti Hiltunen

### OSALLISUUS

**O**LEN Töölön neurokirurgisella osastolla. On elokuu 1999. En muista enää mikä kolmesta parin viikon aikana tehdyistä leikkauksista on tehty tai tulossa. Järjestelen asioita sängystäni käsin. Jalat ovat oudot. Tuntuu häijyltä koskettaa niitä. Tunnottomina ne ovat kuin vierasta lihaa.

Työpaikaltani yksikön ylilääkäri Lennart von Wendt soittaa minulle. Se on kuullut tapahtuneesta. Lennu kertoo, että tuntee hyvin yhden pyörätuolia käyttävän lääkärin Ruotsissa. Lääkäri on edelleen erittäin elossa ja käy yhä töissä.

- Sinäkin voit jatkaa vielä omaasi, se sanoo.

Puhelinkeskustelu jää mieleen etävertais-tukikokemuksena ja ensimmäisinä ituina uuteen tähän, mikä jatkuu sittenkin.

Lennart von Wendt kuoli 2.6.2009. Mietin uutisen kuultuani mistä keskustelisimme, jos minä olisin vuorostani voinut soittaa hänelle sinne jonnekin. Ajattelin, että osamme olivat vaihtuneet, mikä kertoo paljon myös siitä mitä mieltä olin Töölöstä. Lennua jäi työtoverina ikävä.

**KUUNTELEN** pohjoishollantilaisessa kylässä Tukholman Karoliinisen instituutin professorin esitystä terveellisestä ikääntymisestä. Menen luennoitsijan luokse ohjelman tauolla.

- Tervehdys. Olen Nuutti Hiltunen Suomesta. Kiitos esityksestäsi. Olen työskennellyt Helsingissä olevassa sairaalassa, Children's Castle Hospital. Mahdoitko tuntea siellä toiminutta ylilääkäriä Lennart von Wendtiä?

- Tunsin, se vastaa.

Kerron miksi tulen esittäytymään ja kiitin antamastaan tuesta minulle. Hän myös on vähän liikuttunut kun keskustelumme päättyi.

**KIRJOITAN** muistiinpanojani hotellihuoneessa. Hotelli on aivan kanavien halkoman vanhan kaupungin laidalla. Saatoin Annun äsken Amsterdamin rautatieasemalle. Se on varmaan jo Scipholissa, odottaa lentoa Helsinkiin. Tuimme eilen ESCIF:n kongressista De Rijpsistä. Huomenna lähdän Junalla Maastrichtiin ISCOS:n kongressiin.

**PYSÄHDYN.** Tyylikkäästi harmaantunut pyörätuolia käyttävä mies kelaa vastaan kongressikeskuksen käytävällä. Tervehdimme. Olisin halunnut jatkaa parin päivän takaista keskusteluumme, mutta hän on kiireinen. Jokin kuvausryhmä odottaa kongressin näyttelytilassa.

Auditoriossa toinen professori näyttää kuvaa vanhasta tutkimustuloksesta. Siinä on verrattu lottovoittajien ja vammautuneiden tyytyväisyyttä elämäänsä ennen ja jälkeen mullistavan tapahtuman. Tyytyväisyyden kokemus pyrkii pysymään vakaana, professori kertoo yli 700-päiselle yleisölle. Silti se mitä itse teemme, vaikuttaa asiaan eniten.

On vankkaa näyttöä siitä, että noin puolet kokemastamme tyytyväisyydestä perustuu perimään, tottumukseen, ja vain kymmenen prosenttia ulkoisiin tapahtumiin. Silti 40% tyytyväisyydestä elämään perustuu siihen miten toimimme, miten paljon saamme ja otamme osaamme ympäröivästä maailmasta.

Art of Movement  
**TALART**  
Laadukkaat kotimaiset pyörätuolit  
www.talart.fi

Talart Oy • Hampuntie 16A, 36220 Kangasala • Puh. (03) 3771 669 • Faksi (03) 3771 688 • talart(at)talart.fi





## Kuntoudu Kankaanpäässä!

Kuntoutussuunnitelmaan tai B-lausuntoon pohjautuva yksilöllinen jakso. Moniammatillisen tiimin alkututkimusten pohjalta rakennetaan henkilökohtainen kuntoutusohjelmasi. Jakson suunnittelussa huomioimme sisältö- ja aikatoiveesi. Tarjoamme osaavat ammattilaisemme, erinomaiset liikuntatilat sekä ajanmukaiset kuntoiluvälineet käyttöösi.

Ota yhteys: Tarja Lammi puh. 050 394 7524

Email: tarja.lammi(at)kuntke.fi

Kelankaari 4 \* 38700 Kankaanpää \* [www.kuntke.fi](http://www.kuntke.fi)



*Iloisia terveisiä  
Kankaanpäästä!*

 KUNTOUTUSKESKUS  
KANKAANPÄÄ



## Makusi mukaan maailmalle - esteettömästi



**Teneriffa**  
esteettömästi  
Sanna Kalmarin kanssa

Ota pitkän talven jälkeen varaslähtö kesään ja lähde nauttimaan Teneriffan maaliskuusta! Monipuolinen Los Cristianos Teneriffan etelärannikolla tarjoaa mieleenpainuvia lomapäiviä jokaiseen makuun ja kaikenikäisille. Suosittu ja täysin esteetön Mar y Sol -huoneistohotelli mahdollistaa huolettoman lomailun kaikilla tavoin liikuntarajoitteisille. Hotellin viihtyisä allasalue ja uima-altaat, joista toisessa veden lämpötila on +32 astetta, kutsuvat viihtymään vaikka joka päivä. Halutessasi saat vaihtelua lomapäiviin myös esteettömillä retkillä. Esteetön ranta sekä kaikki viihtyisän Los Cristianoksen palvelut sijaitsevat lähellä hotellia. Matkanjohtajana toimiva Sanna Kalmar on sähköpyörätuolilla liikkuva, kohteen hyvin tunteva, esteettömän matkailun asiantuntija, joka neuvoo, tulkkaa ja auttaa saamaan kaiken irti lomasta. Sanna on mukana viikon matkalla, mutta voit halutessasi valita myös kahden viikon loman ja hyödyntää matkanjohtajan palveluja viikon ajan.

- 1 vko 15. - 22.3.2015 hinta alk. 1.127,-/hlö
- 2 vko 13. - 27.3.2015 hinta alk. 1.531,-/hlö

Hintoihin sis. Norwegianin lennot veroineen, matkatavara 2x20 kg per henkilö, lentokenttäkuljetukset kohteessa, majoitus valitussa huonetyyppissä, puolihoito (aamiainen ja illallinen), matkanjohtajan palvelut 15. - 22.3.



**Barcelona**  
esteettömästi  
Sari Kivimäen matkassa

Lähde elämykselliseen Barcelonaan nauttimaan historiasta, kulttuurista, ruoasta ja ostoksista. Kaupunki on saanut paljon tunnustusta esteettömyydestään ja moni pyörätuolin käyttäjä palaa Barcelonaan yhä uudelleen. Kaupunki on suurimmalta osin esteetön; katuja, kauppia, ravintoloita, nähtävyyksiä ja joukkoliikennettä myöten. Tälle matkalle on räätälöity mukaan kolme retkeä, joilla pääset tutustumaan oppaan johdolla Barcelonaan, viinitiloihin, Sitgesin rantalomakohteeseen sekä upeaan Montserratin vuoristoluostariin.

- 25.4. - 2.5.2015  
hintaa alk. 1.194,-/hlö

Hintaan sis. Norwegianin lennot veroineen, matkatavara 2x20 kg per henkilö, lentokenttäkuljetukset suomenkielisen oppaan johdolla, majoitus 7 yötä aamiaisella, matkaohjelman mukaiset kolme retkeä sisäänpääsymaksuineen, yksi lounas, matkanjohtajan palvelut.



**Mallorca**  
esteettömästi  
Sari Kivimäen kanssa

Välimeren paratiisisaarella Mallorcalla vietät lomasi upeista maisemista ja auringosta nauttien. Mallorcan vaaleahiekkaisilla rannoilla, idyllisissä kylissä ja mahtavien vuoristojen kupeessa viihtyvät kaikki. Sa Coma on hyvin toimiva rantalomakohde Mallorcan itärannikolla. Kohde on hyvin tunnettu upeista vaaleista hiekkarannoistaan ja niitä sanotaankin Mallorcan parhaiksi. Sa Comasta löytyy myös esteetön ranta. Rannalla on kävelykatu, jossa pikkukauppoja sekä tusinan verran ravintoloita.

- 21. - 28.6.2015  
hintaa alk. 990,-/hlö

Hintaan sis. Norwegianin lennot veroineen, matkatavara 2x20 kg per henkilö, majoitus 7 yötä, all inclusive ruuat sekä paikalliset virvoitus/alkoholijuomat, lentokenttäkuljetukset kohteessa, retkipäivän kuljetukset saaren pääkaupunki Palmaan, matkanjohtajan palvelut.

Lisätietoja ja varaukset: • 050 414 5306/Kaisu • 050 371 6166/Miranda  
Teollisuuskatu 21, 00510 Hki, helsinki@matka-agentit.fi

• HELSINKI • JOENSUU • PORVOO • TURKU • VARAA MATKASI 24 H • [www.matka-agentit.fi](http://www.matka-agentit.fi)

Suomalainen  
matkanjärjestäjä

**Matka  
agentit**





# Aksonin hallitus



## Merja Leppälä, puheenjohtaja

Olen vuonna 1958 syntynyt kuopiolainen kansalaistoimija. Perheeseeni kuuluvat yrittäjä-aviomies, teini-ikäinen tytär ja espanjanvesikoira Redi. Teen epäsäännöllisesti toimisto- ja koulutustöitä miehieni yrityksessä. Harrastuksiani ovat lenkkeily nokkapyörällä, kirjoittaminen, lukeminen, elokuvat ja seurakuntatyö. Toimin myös vertaistukihenkilönä. Kirpputoreilta teen löytöjä, samoin elämästä. Vammauduin 1993 nokkakolarissa, jonka seurauksena minulla on paraplegia.



## Lauri Louhivirta

Olen 48-vuotias diplomi-insinööri Oulusta. Puolet elämästäni olen kärryllä ajellut ja yrittänyt muuttaa Suomea vammaisystävällisempään suuntaan. Työmarkkina-tilanteeni on hiukan haastava kun olen irtisanomisajalla, joten on aikaa taas harrastaa yhdistystoimintaa. Olen ollut Aksonin hallituksessa jo lähes kaikissa rooleissa ja vuonna 2015 pääsen kokeilemaan puheenjohtajan taitoja! Rakkain harrastukseni on alppihiihto, jossa olen toiminut kaikissa mahdollisissa tehtävissä kilpaurani jälkeen.



## Tiina Siivonen

Tiina Siivonen tässä, tarinaa itsestäni virittelemässä. Ikää on lähes 40 vuoden edestä. Maailmaa on katseltu pyörien päältä 90-luvulta lähtien, jolloin vammauduin liikenteessä. Asustelen Riihimäellä, ja työtäni teen liikunnan parissa. Järjestöissä olen seikkaillut lähes koko ikäni. Matkustaminen, ooppera ja kulinaristiset nautinnot kuuluvat elämäni. Asioihin vaikuttamista pidän tärkeänä!



## Nuutti Hiltunen, varapuheenjohtaja

Olen vuonna 1959 syntynyt järvenpäälainen fysioterapeutti. Pikaluistelu kasvatti minulle isot jalat ja perseen. Vammautumiseni vuonna 1999 pienensi ne ja lopetti purjelentourani. Tämä, miten nyt liikun, alkoi omia aikojaan selkäytimeni laskimoverisuonen puhkeamisella. Tällä hetkellä olen suunnittelijana HUS:n alueellisessa apuvälinekeskuksessa ja Invalidiliiton liittohallituksen jäsen. Minulla on vaimona toimintaterapeutti ja aikuisina opiskelijoina kolme poikaa.



## Niina Kilpelä

Olen helsinkiläinen arkkitehti. Matkamittariin on kertynyt nelisenkymmentä vuotta, joista viimeisimmät pääosin pyörätuolilla. Rakennetun ympäristön esteettömyyden koen tärkeäksi osaksi arkkitehtuuria. Se on myös merkittävä osa työtäni esteettömyysasiantuntijana. Työhöni – ja esteettömyyteen – suhtaudun lähestulkoon intohimoisesti. Vapaa-ajan suhteen olen joustavampi.



## Jukka Kumpuvuori

Olen vuonna 1977 syntynyt aksonilainen Turusta. Selkäytimesäni havaittiin kasvain ollessani 10-vuotias, reilusti yli puolet elämästä on tullut siis kärräiltyä pyörätuolilla. Opiskelin juristiksi, ja teen väitöskirjaa Åbo Akademiassa. Paljon on tullut oltua mukana järjestöelämässä. Harrastuksiini kuuluu ruuanlaitto ja liikunta, valitettavan harvoin jälkimmäinen. Perheeseen kuuluu toistaiseksi vaimo Tiina ja kaksi koiraa.



## Antti Dahlberg

Olen vuonna 1957 syntynyt lääkäri Helsingistä. Vammauduin putoamistapaturmassa vuonna 1974. Asun yhdessä teini-ikäisen poikani kanssa. Lääkärinä olen työskennellyt selkäydinvammaisten parissa viimeiset kaksikymmentä vuotta. Harrastan lenkkeilyä, laskettelua, laiskottelua, lukemista ja mökkeilyä.



## Jukka Tala

Olen 55-vuotias apuvälinealan yrittäjä Kangasalta. Ajoin hirven päälle moottoripyörällä ilman kaatolupaa 1980. Sen seurauksena korkea selkäydinvamma, th2. Perheeseeni kuuluu vaimo ja kolme poikaa. Olen ollut perustamassa Tampereen pyörätuolikoripalloilijat ry:tä, Vammaisurheilun tuki ry:tä ja Kangasalan Invalidit ry:tä. Yli puolet elämästäni olen ollut jotenkin tekemisissä vammaisuuden kanssa. Tällä hetkellä haasteena on olla Aksonin hallituksessa ja vertaistukijana TAYS:ssa. Harrastuksiani on autojen rakentelu ja poikieni moottoripyöräharrastus.



## Ulf Gustafsson

Olen vähän päälle kuusikymppinen filosofi Töölöstä. Hyppäsin parikymppisenä pää edellä mereen. Olen Finlands Svenska Handikappförbundetin pääbyrokraatti ja innokas veneilijä. Tykkään maustetusta ruuasta ja pojanpojastani Leosta.

## Hallituksen varajäsenet



## Minna Muukkonen

Olen vuonna 1968 syntynyt paljasjalkainen rovaniemeläinen. Vammauduin putoamistapaturmassa vuonna 1986, eli aikaa on kulunut jo tovi jos toinenkin. Järjestötoiminnassa olen ollut mukana pitkään, muun muassa Kynnyksessä ja Invalidiliitossa sekä paikallisessa vammaisneuvostossa. Ammatiltani olen julkishallinnon merkonomi ja työskentelen palkkahallinnon parissa. Perheeseeni kuuluu aviomies Miika ja hänen kaksi tytärtään sekä ragdoll-kissa Mea. Vapaa-aika kuluu elokuvien ja lukemisen parissa.



## Ville Vuosara

Olen viidettä kymmenettä käyvä nuorimies. Elelen tavalista perhe-elämää kesäpäivän pitäjässä Kangasalla vaimon ja kahden pojan kanssa. Olen ollut Invalidiliiton palveluksessa jo reilut kymmenen vuotta, tällä hetkellä Invalidiliiton Asumispalvelut Oy:ssä. Aikoinaan vapaa-aikani täyttivät pyörätuolikoripallo ja penkkipunnerrus, mutta nykyään suuntaan mielenkiintoni hyvään ruokaan ja juomaan. Pyörätuolista käsin olen tätä maailmaa tarkkaillut jo 70-luvun puolivälistä lähtien.



## Jorma Järvinen

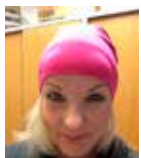
Olen 1946 syntynyt, entinen rekkakuski Pieksämäeltä, alun perin Keski-Suomesta. Loukkaannuin 1982 entisessä Neuvostoliitossa rekkakolarissa. Perheeseeni kuuluu vaimo ja aikuiset lapset. Liikun lyhyet matkat kepin kanssa ja pidemmät matkat pyörätuolilla. Järjestötoiminnassa olen toiminut vuosia mm. Pieksämäen Invalidit ry:n hallituksessa.



## Pasi Holmström

Olen 47-vuotias tamperelainen. Olen vammautunut vuonna 1983 th3-tasolta. Ammatiltani olen mikrotukihenkilö. Olen toiminut monen vammaisjärjestön hallituksessa kuten esimerkiksi Tampereen seudun Invalidit ry:ssä ja Vammaisurheilun tuki ry:ssä. Harrastuksiini kuuluu sulkapallon peluu ja kesäisin kalastus ja retkeily luonnossa. Perheessäni on vaimo ja kaksi lasta (20 v ja 18 v).

## Työntekijät



### Anni Täckman, järjestösihteeri

Helsinkiläistynyt porilainen ja osittainen para. Tuolilla on menty vuodesta -99 asti. Kuntosali, kirjat ja musiikki (metallilla mennään!) kuluttavat vapaa-ajan mitä työn jälkeen jää jäljelle. Talvisin laskettelua ja kesäisin surffausta, tulevaa laskukautta tässä odotellaan kuumeisesti!



### John Nordqvist, Selkäydinvamma- lehden toimitussihteeri

70-luvun toiseksi viimeisessä kuussa syntynyt, vuoden 2011 kesällä putoamisessa vammautunut turkulainen. Vammautumisen takia tuli alanvaihto eteen, ja minun pitäisikin ensi vuoden jouluksi valmistua AMK-sosionomiksi. Vapaa-aika kuluu edunvalvontajärjestöissä ja kansalaisvaikutamisen parissa.



**SEURAA AKSONIN  
KOTISIVUJA**  
[www.aksonry.fi](http://www.aksonry.fi)

**A**ksonin kotisivuilta löydät tiedot ajankohtaisista asioista ja tulevista tapahtumista. Myös meitä selkäydinvammaisia koskevista aiheista tiedotetaan. Yhteistoimintaa Selkäydinvammasäätiön kotisivujen ([www.selkaydinvamma.fi](http://www.selkaydinvamma.fi)) kanssa pyritään edelleen tehostamaan.

Aksonin sivuilta pääsee linkin kautta Selkäydinvammasäätiön keskustelufoorumiin. Foorumia kannattaa käyttää hyväkseen, keskustelu on välillä jopa vilkasta. Tavoitteena on myös saada yhteinen haku molemmille sivustoille ja päivittää tietopankkia.

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

**facebook**

Liittyminen Aksonin Facebook-ryhmään on näppärä keino pysyä ajan tasalla yhdistyksen toiminnasta sekä kysyä, kommentoida, kes-

kustella ja tehdä ehdotuksia toiminnan suhteen. Tiedotteet tulevista tapahtumista pyritään päivittämään Facebookiin yhtä täsmällisesti kuin Aksonin omille sivuille. Ryhmän jäsenenä voi myös esimerkiksi lisätä Aksoniin liittyviä kuvia ryhmän sivulle. Ryhmän löydät kirjoittamalla Facebookin hakukenttään "Akson ry".

# TEK RMD

TEK Robotic Mobilization Device



**Matia Roboticsin uutuustuote  
TEK RMD on motorisoitu  
liikkumisen apuväline, jonka  
avulla pyörätuolissa istuva  
henkilö voi liikkua istuen tai  
pystyasennossa sisätiloissa.**

Laitteeseen nousu tapahtuu turvallisesti TEK:in avustamana takaapäin. Laitteesta poistuminenkin on tällöin helppoa. Käyttäjä nousee seisomaan laitteen kaasujousen avustamana. Tämä mahdollistaa myös alaraajojen lihasten harjoituksen. TEK:iä voidaan käyttää myös istuma-asennossa.

**TEK RMD** on maailman pienin moottoroidun liikkumisen apuväline. Laitteen pienen koon ansiosta käyttäjä voi liikkua sen avulla ahtaissakin tiloissa. TEK pitää käyttäjän ergonomisessa seisonta-asennossa vakaasti. Käyttäjä on tuettu laitteeseen, jolloin kädet ovat vapaana erilaisiin askareisiin. Käyttäjä ohjaa laitetta kahden ohjaussauvan avulla. TEK:issä on myös kaukosäädin, jolla käyttäjä ohjaa laitteen luoksensa ja pois sen käytön päättyessä.

### Ominaisuudet:

- leveys 42/50 cm
- pituus 74/84 cm
- paino 110 kg
- Käyttäjän paino: 40-120 kg
- käyttäjän pituus: 1,40-1,90 m
- latausaika tyhjällä akulla: 4,5 tuntia

### Käyttäjryhmät:

henkilöt, joilla on alaraaja-  
halvaus (paraplegia), MS-  
tauti (multipeliskleroosi)  
ja/tai lihasdystrofia.

Lisätietoja ja esittelyvideoita laitteesta:

[www.matiarobotics.com](http://www.matiarobotics.com), [www.innohoiva.fi](http://www.innohoiva.fi)

Tuotepäällikkö Henri Tapani, puh. 045 140 4089

Laitteen toimitusaika on noin

3-4 viikkoa tilauksesta.



Esittely-  
videoita  
kotisivuil-  
lamme!

*innohoiva*

Innohoiva on Robokeskus Oy:n aputoiminimi, joka tuo maahan uusia, innovatiivisia hoiva-alan tuotteita. Innohoiva on perustettu vuonna 2012. Osoite: Juvan Teollisuuskatu 8, 02920 ESPOO.

# Toimintakatsaus

## kevät - syksy 2014

- 15.1.** Jyvä -toimijat kokous, Aivovammaliitto ry, Helsinki
- 16.1.** Potilasohjetyöryhmä, Meilahden sairaala, Helsinki
- 17.1.** Akson ry Hallituksen järjestäytymiskokous 1/2014, Invalidiliitto ry, Helsinki
- 23.1.** Vammaisfoorumin vaikuttajaverkosto, CP-liitto ry, Helsinki
- 7-8.2.** Invalidiliiton liittohallituksen seminaari ja kokous, Ikaalinen
- 7-9.2.** Järjestöpäivät, Ikaalinen
- 20-23.2.** Akson ry Hallituksen sähköpostikokous 2/2014
- 28.2.** Invalidiliiton liittohallituksen kokous, Helsinki
- 5.3.** MOVE -projekti käynnistyy ja vertaistukikoordinaattori aloittaa työt
- 19.3.** Jyvä -toimijat kokous, Kynnys ry, Helsinki
- 20.3.** RAY Haku päällä -kiertue, Dipoli, Espoo
- 2.4.** Akson esittely, Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskus, Helsinki
- 4.4.** Invalidiliiton liittohallituksen kokous, Helsinki
- 4-6.4.** Soveltavan alppiihdon Camp, Himos
- 7.4.** VALAS -kokous, Näkövammaisten Keskusliitto, Helsinki
- 7.4.** Klubi-ilta, Käpylän kuntoutuskeskus, Vega-talo Helsinki
- 8.4.** Klubi-ilta, Scandic, Oulu
- 10.4.** Alueellinen SYV-koulutuspäivä, OYS, Oulu
- 12.4.** RAY yhteispalveri muiden järjestöjen kanssa, RAY, Espoo
- 14-16.4.** Akson ry Hallituksen sähköpostikokous 3/2014
- 24.4.** Invalidiliiton liittohallituksen kokous, Helsinki
- 24.4.** SYV-päivät ja lajikokeilu, TAYS/TAMK, Hervannan palloiluhalli, Tampere
- 26.4.** Klubi-iltapäivä ja kevätkokous, Kylpylähotelli Peurunka, Peurunka
- 26.4.** Akson ry Hallituksen kokous 4/2014, Kylpylähotelli Peurunka, Peurunka
- 26-30.4.** Sopeutumisvalmennuskurssi, Invalidiliiton Lahden Kuntoutuskeskus
- 29.4.** Vammaisfoorumin vaikuttajaverkosto, Aivovammaliitto ry, Helsinki
- 16.5.** Invalidiliiton sääntötyöryhmä, HIY, Helsinki
- 20.5.** Lasten ja nuorten työryhmän kokous, Invalidiliitto ry, Helsinki
- 20.5.** Vammaisfoorumin vaikuttajaverkosto, Näkövammaisten Keskusliitto, Helsinki
- 22.5.** Invalidiliiton liittohallituksen kokous, Vierumäki
- 23-24.5.** Invalidiliiton liittovaltuuston kokous, Vierumäki
- 26.5.** Klubi-ilta, Turku
- 27.5.** Klubi-ilta, Validia Kuntoutus Helsinki, Vega-talo Helsinki
- 9.6.** VALAS soveltamisalan työpaja, Valkea talo, Helsinki
- 16.6.** Vammaisfoorumin vaikuttajaverkosto, Lihastautiliitto ry, Turku
- 3-5.7.** NORR -kokous, Rødovre, Tanska
- 31.7.** Vertaistuki -tapaaminen, TAYS, Tampere
- 7.8.** Akson esittely ja vertaistuki -tapaaminen, TAYS, Tampere
- 13.8.** VALAS lasten ja perheiden työpaja, Invalidiliitto ry, Helsinki
- 13.8.** VALAS liikkumisen tuki työpaja, Invalidiliitto ry, Helsinki
- 14.8.** VALAS soveltamisalan työpaja, Valkea talo, Helsinki
- 15.8.** Vammaisfoorumin vaikuttajaverkosto, CP-liitto ry, Helsinki
- 16.8.** Akson 5 vuotta -juhlaseminaari, Sokos Hotelli Presidentti, Helsinki
- 18.8.** Lasten ja nuorten työryhmän kokous, HYKS, Helsinki
- 19.8.** Lasten ja nuorten työryhmän kokous, Invalidiliitto ry, Helsinki
- 19.8.** Jyvä -toimijat kokous, Invalidiliitto ry, Helsinki
- 20.8.** VALAS kuulemistilaisuus, Säätytalo, Helsinki
- 27-29.8.** ESCIF -kongressi, De Rijn, Hollanti
- 2-4.9.** ISCoS -kongressi, Maastricht, Hollanti
- 4.9.** Vertaistuki -tapaaminen, TAYS, Tampere
- 10.9.** RAY Vaikuttavaa -kiertue, Sokos Hotelli Presidentti, Helsinki
- 12.9.** Akson ry Hallituksen kokous 5/2014, Invalidiliitto ry, Helsinki
- 16.9.** Vammaisfoorumin vaikuttajaverkosto, Valkea talo, Helsinki
- 18.9.** RAY Viestintäpäivä, Dipoli, Espoo
- 26.9.** Invalidiliiton liittohallituksen kokous, Tampere
- 25.9.** Klubi-ilta, OMT-keskus Auron, Helsinki
- 26-29.9.** Akson ry Hallituksen sähköpostikokous 6/2014
- 29.9.** Vammaisfoorumi, SOTE- laki työpaja, Invalidiliitto ry, Helsinki
- 1.10.** PT-käyttäjän ravitsemus -luento, Uudenmaan Pyörätuolitanssijat ry, HIY, Helsinki
- 2.10.** Akson esittely ja vertaistuki -tapaaminen, TAYS, Tampere
- 7.10.** Oulun erityisvastuualueen SYV-työryhmä, OYS, Oulu
- 14.10.** Asunnonmuutostyöt ja apuvälineet -kuuleminen, THL, Helsinki
- 14.10.** Vammaisfoorumin vaikuttajaverkosto, Invalidiliitto ry, Helsinki
- 15.10.** Jyvä -toimijat kokous, Invalidiliitto ry, Helsinki
- 17-19.10.** Vertaistukihenkilökoulutus Tampere (osa 1/2), Scandic Station, Tampere
- 23-24.10.** Invalidiliiton liittohallituksen seminaari ja kokous, Helsinki
- 31.10-2.11.** ESCIF successful intergration -projekti, Nottwil, Sveitsi
- 7.11.** Akson ry Hallituksen kokous 7/2014, Kylpylähotelli Kunnonpaikka, Siilinjärvi
- 8.11.** Klubi-iltapäivä ja syyskokous, Kylpylähotelli Kunnonpaikka, Siilinjärvi
- 11.11.** Vammaisfoorumin vaikuttajaverkosto, Näkövammaisten keskusliitto, Helsinki
- 12.11.** Klubi-ilta, Hämeenlinna
- 13.11.** Invalidiliiton liittohallituksen kokous, Helsinki
- 13.11.** Klubi-ilta, Helsinki
- 14.11.** Invalidiliiton liittovaltuuston kokous, Helsinki
- 21-23.11.** Vertaistukihenkilökoulutus Tampere (osa 2/2), Scandic Station, Tampere
- 25.11.** Vammaisfoorumin syyskokous, CP-liitto ry, Helsinki
- 28.11.** Urologisten hoitajien syyspäivät, Hotelli Paasitorni, Helsinki
- 12.12.** Invalidiliiton liittohallituksen kokous, Helsinki
- 17.12.** Vammaisfoorumin vaikuttajaverkosto, Kehitysvammaliitto, Helsinki

### Tulevia tapahtumia vuodelle 2015

**23-25.1.** Soveltavan Alppiihdon Camp, Himos (kts. mainos lehdestä tai Aksonin nettisivuilta)

**Toukokuussa 2015 Seniori** -leiri (tarkempi ajankohta ja paikka ilmoitetaan myöhemmin)



## SOVELTAVAN ALPPIHIIHDON CAMP 23.–25.1.2015 LÄNSI-HIMOS, JÄMSÄ

Soveltavan alppihiihdon camp järjestetään **23.–25. tammikuuta** 2015. Leiri on tarkoitettu liikunta-, näkö- ja kehitysvammaisille sekä elinsiirron saaneille henkilöille. Opetuksesta vastaavat soveltavan alppihiihdon opettajat vapaaehtoisten avustajien kanssa. Jos tarvitset avustajaa, huolehdiathan avustajan itse.

### Mihin ryhmään sinä haluaisit?

- Special Olympics -ryhmä kehitysvammaisille laskijoille, jotka ovat kiinnostuneita kilpailemisesta
- Kelkkalaskuryhmä vaikeavammaisille aikuisille ja lapsille, vanhemman tai avustajan kanssa
- Kelkkalaskuryhmä itsenäisesti laskeville ja sitä tavoitteleville (alkeet ja jatkoryhmä)
- Ratalaskuryhmä, jossa kelkka- ja pystylaskijat harjoittelevat ratalaskua
- Pystylasketteluryhmä: näkövammaiset, liikuntavammaiset, kehitysvammaiset ja elinsiirron saaneet (alkeet ja jatkoryhmä)

**Osallistumismaksu:** 250 euroa, sisältää opetuksen, hissiliiput (laskija ja avustaja) ja soveltavan alppihiihdon välineet.

**Ilmoittautumiset** 4.1.2015 mennessä:  
anu.hamalainen@vammaisurheilu.fi



## MONIPUOLISTA KUNTOUTUSTA, MIELEN JA KEHON HYVÄÄ OLOA!

**Kruunupuisto tarjoaa korkeatasoista kuntoutusta ainutlaatuisessa ympäristössä. Kuntoutusjaksolla majoitut ilmastoiduissa huoneissa, nautit hyvästä ruuasta ja laadukkaista yksilölliset tarpeet huomioon ottavasta kuntoutusohjelmasta.**

**Yksilöllistä kuntoutusta ja kursseja henkilöille, joilla on:**

- **Neurologinen sairaus tai vamma** (esim. aivohalvaus, MS, lihastauti, epilepsia, CP-vamma, selkäydinvamma)
- **Tuki- ja liikuntaelinsairaus**
- **Reumasairaus**

**Hakeutuminen:** Kelan, terveydenhuollon, vakuutusyhtiön tai valtiokonttorin maksamana. Voit tulla kuntoutukseen myös omalla kustannuksella.

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

Kysy myös muita kurssejamme tai katso [www.kruunupuisto.fi](http://www.kruunupuisto.fi)



**KRUUNUPIUSTO**

PUNKAHARJUN KUNTOUTUSKESKUS

Vaahersalontie 44, 58450 Punkaharju

puh. 020 763 9130 | [www.kruunupuisto.fi](http://www.kruunupuisto.fi)

## Inva- ja ryhmäkuljetuksia

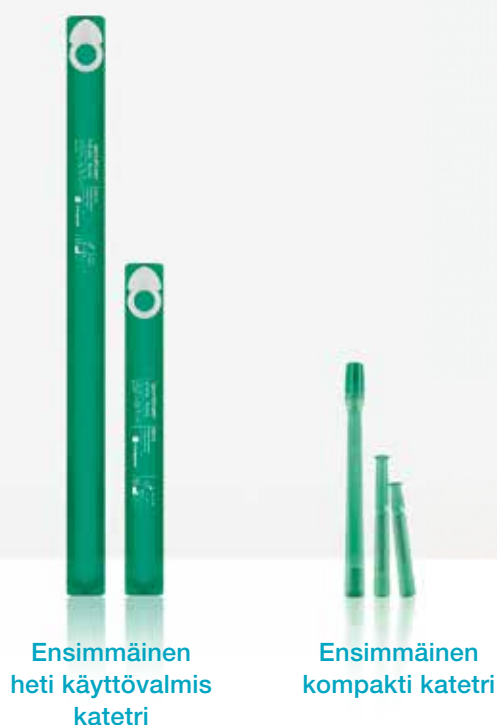
# Taksiarena Oy

Noppakatu 4, 20660 LITTOINEN

## 0400 222 222

Myös 16 paikkainen pikkubussi!

# Siihen on syy, miksi SpeediCath® katetrit ovat suosituimpia katetreja Euroopassa\*



SpeediCath-tuoteperhe tarjosi käyttäjille ensimmäisenä heti käyttövalmiin katetrin sekä kompaktin katetrin. SpeediCath on itse asiassa määrittänyt standardit katetrien suunnittelulle ja suorituskyvyille jo lähes 15 vuoden ajan. Emme uskottele ymmärtävämmä aina kaikkia sinun tarpeitasi, mutta yritämme aina parhaamme mukaan vastata niihin.

Lisätietoja osoitteesta [www.coloplast.fi](http://www.coloplast.fi)

**Tilaa ilmainen näyte numerosta  
(09) 8946 750**

**SpeediCath®**

\*SpeediCath on myydyin katetrimerkki Euroopassa. Coloplastin myyntitiedot, GERS, IMS, Assobiomedica, Nefemed, PCA, 2012/13