

# SELKÄYDINVAMMA



syksy 2018

N

O

S

K

A

teema:

**Oikeus ja kohtuus**



# IQ Cath nyt myös naisille

Ainutlaatuinen ja alkuperäinen, patentoitu pisarakärki ohjaa turvallisesti ja hellästi katetrin kulkua virtsaputkessa. IQ Cath kulkee hyvin myös spastisen sulkijalihaksen läpi. Katetrin pitkä liitin takaa paremman otteen ja helpomman käsittelyn.

## OTA YHTEYTTÄ

asiakaspalvelu@haltija.fi  
(09) 612 2250  
[www.haltija.fi](http://www.haltija.fi)



**HALTIJA**



SELKÄYDINVAMMA AKSON  
ISSN 1236-5092  
26. vuosikerta

#### Päätoimittaja

Nuutti Hiltunen  
pj@aksonry.fi  
050 543 6680

#### Toimitussihteeri

Nina Jakonen  
syvlehti@aksonry.fi  
050 500 0030

#### Kustantaja/julkaisija

Selkäydinvammaiset Akson ry

#### Ulkoasu

Väinö Heinonen

#### Ilmoitusmyynti

Maarika Halonen  
move@aksonry.fi  
050 371 5400

#### Selkäydinvammaiset Akson ry

Nordenskiöldinkatu 18 B,  
00250 Helsinki (Synapsia-talo)

#### Ilmoituskoot

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

Toistoalennus -10%

\* = Huomioithan + 3 mm leikkuuvaran

#### Tilaukset ja osoitemuutokset

www.aksonry.fi  
toimisto@aksonry.fi

#### Paino

Kirjapaino Öhrling Oy,  
Tampere

Lehti ilmestyy kaksi kertaa vuodessa,  
keväällä ja syksyllä. Seuraava lehti  
ilmestyy keväällä 2019.

Kannen kuva: Shutterstock



# Pääkirjoitus

Nuutti Hiltunen  
puheenjohtaja

**O**sallistuin keskusteluun, jossa pohdittiin, kumpi on parempi ilmaus: edunvalvonta vai oikeuksien valvonta. Sanaparia on kullemmme vatvottu ennenkin ja siihen liittyy minulle entuudestaan tuntemattomia intohimoja. Pidän omassa ajattelussani oikeuksien valvontaa yläkäsitteenä. Etuuskilta on pohja pois, jos ne eivät perustu jossain määriteltyyn oikeutukseen.

Edunvalvonta viittaa ajatuksissani johonkin jo kerran saavutetun säilyttämiseen – vivahde voi johtua ammattiyhdistysmenneisyydestäni. On kuin keskustelu etuuksista sopisi myös huonosti keskusteluun yhdenvertaisuudesta ja tasa-arvosta. Se johtaa paradoksaalisesti epätasa-arvoon, mistä oli pohdintaa lehtemme edellisen numeron kolumnissa.

Oikeuksien valvonta on selkeämpää. Oikeudet joko ovat tai niitä ei ole. Jos niitä ei ole, asiaan vaikuttaminen on työläämpää tai vasta alkutekijöissään. Jos oikeudet ovat, kaikki niiden saavuttamiseen tarvittavat tekijät ovat jo valmiiksi oikeuksien valvojan puolella. Voisi ottaa jyrkän asenteen ja sanoa, että jos normeihin kirjatut oikeudet eivät toteudu, mikään selitys ei kelpaa – vain asian tilan korjaaminen niiden edellyttämälle tolalle.

Oikeuksien valvonta on kirjoitettujen normien toimeenpanon valvontaa ja niiden tulkintojen valvontaa, mutta se voi

si olla myös kirjoittamattomiin oikeuksiin, hyvään käytökseen, inhimillisyyteen ja asenneilmastoon vaikuttamista. Siinä pitäisi olla tarkkana.

Me vammaiset ilmaisemme itseämme liikaa negatiivisuuden kautta. Vaikka ympäristön ja rakentamisen virheet ovat pyörin kosketeltavia, esteettömyyden edistäminen tapahtuu liian usein valittavaan äänensävyyn. Niin yleisellä kuin yksilötasollakin vammaisasiain ajaminen tapahtuu luonnostaan tuotumuksen läpi. Sille on usein syynsä, mutta se ei aina ole paras keino ajaa yksityisiä tai yhteisiä oikeuksia kohti yhdenvertaisuutta ja tasa-arvoa.

Vallitseviin kirjoittamattomiin normeihin, ennakkoluuloihin, vierauden pelkoon, monenkeskeiseen itsekkyyteen vaikuttaminen on vaativa tehtävä. Se on myös oikeuksia ja etuuksia ajavan organisaation, yhdistyksen yksi päätehtävä. Kulttuurissa tapahtuvat muutokset ovat hitaita kuin kiveä kuluttavat vesipisarot, mutta sitä suuremmalla syyllä ne edellyttävät johdonmukaisuutta ja yhteistyötä.

Se mikä on oikein, on hyvin suurella todennäköisyydellä myös kohtuullista. Siihen pyrkiminen vaatii joskus tulta ja tappuraa, mutta aina myös pitkäjänteisyyttä ja harkintaa siinä, miten me tuomme oikeutetut näkemyksemme esiin.





## LIITY SELKÄYDINVAMMAISET AKSON RY:n JÄSENEKSI!

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

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

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

**LIITY JÄSENEKSI** yhdistyksen internetsivulla ([www.aksonry.fi](http://www.aksonry.fi)) tai lähetä vapaamuotoinen hakemus joko sähköpostitse [toimisto@aksonry.fi](mailto:toimisto@aksonry.fi) tai postitse

Selkäydinvammaiset Akson ry  
Nordenskiöldinkatu 18 B  
00250 HELSINKI

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

Selkäydinvammaiset Akson ry:n varsinaisen jäsenen **jäsenmaksu** on 20 € vuonna 2018.

**Lisätiedot:** puh. 050 371 5400, [toimisto@aksonry.fi](mailto:toimisto@aksonry.fi) tai [www.aksonry.fi](http://www.aksonry.fi)



## Valitse sinäkin Kankaanpää!

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

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

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

## Tavataan kuntoutuksessa!

Henkilökunnan  
asiantuntemus,  
luotettavuus ja  
uskottavuus

4,9 / 5,0

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



## TEEMA Oikeus ja kohtuus

### TEEMAOSIO

Oikeus ja kohtuus apuvälinepalveluissa .....	6
Vammaiskorttikokemuksia.....	8
Vaihtoehtoinen autoilu .....	10
FinSCI .....	12
Minne kaikkialle voi valittaa? .....	14

ESCIF-seminaari .....	16
Aksonin vaikuttamistoiminta .....	19
Invalidiliiton 80-vuotisjuhlaseminaari .....	21
Henkilökuvassa: Markku Artiola .....	22
VasaConcept.....	26
MOVE:n vauhdikas syksy.....	30
In memoriam: Kalle Könkkölä ja Jane Horsewell .....	34

### VAKIOPALSTAT

Pääkirjoitus .....	3
Liity jäseneksi! .....	4
Vertaiskuntouttaja .....	9
Lyhyesti .....	11
Niksipalsta .....	15
Kolumni.....	20
SYV-keskukset .....	23
Lakipalsta .....	25
Tapahtumat 2018.....	28
Kukkaset .....	28
Lyhyesti .....	29
Aksonin hallitus ja työntekijät.....	32

# Oikeus ja kohtuus apuvälinepalveluissa

TEKSTI: Henrik Gustafsson  
KUVA: Riitta Lehto

*Sosiaali- ja terveysministeriö julkaisi 4.9.2018 Valtakunnalliset lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutusperusteet -ohjeistuksen. Apuvälineohjeita työstivät pääasiassa sairaanhoitopiirit apuvälinetyöryhmässä, vaikka mukana oli Valtakunnallisen vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunnan edustaja vuosina 2016–2017. Tarkoituksena oli luoda yhdenvertaiset apuvälineohjeistukset.*

**A**puvälinetyöryhmä työsti ohjeistuksia muutamassa kokouksessa ja sosiaali- ja terveysministeriön lausuntopyyntöön saatujen vammaisjärjestöjen ja viranomaislausuntojen sekä erilaisten etujärjestöjen pohjalta. Alkuperäinen apuvälineohjeistus -asiakirja puolestaan pohjautui HUS/EKSOTE/CAREA:n sairaanhoitopiirien yhtenäisiin apuvälineiden alueellisiin luovutusperusteisiin.

Valtakunnallinen apuvälineohjeistus jakaantuu yleiseen osaan ja erityiseen osaan. Yleisessä osassa kuvataan apuvälinepalveluprosessia ja keskeisiä termejä, kuten esimerkiksi lääkinnällisen kuntoutuksen apuväline ja kaksoiskappale. Apuvälineen luovuttajan ja apuvälineen käyttäjän vastuunjako on kuvattu varsin järjestelmälläntavalla. Erityinen osa sisältää yksittäisten apuvälineiden luokituksen, joka pohjautuu vuoden 2011 kansainvälisen apuvälinealuokituksen suomenkieliseen versioon (SFS-EN ISO 9999 vammaisten apuvälineet luokitukseen ja kansalli-

seen 4-tason luokitukseen). Tästä kokonaisuudesta muodostuu sadan sivun mittainen ja hyvin yksityiskohtainen opas.

## **Aksonin lausunto vaikutti apuvälinekirjauksiin myönteisellä tavalla**

Selkäydinvammaiset Akson ry antoi myös lausunnon apuvälineohjeistusluonnoksesta 2017. Lausunto vaikutti joihinkin apuvälinekirjauksiin myönteisellä tavalla. Tukisukkien ja tukihohojen luovutusperusteisiin lisättiin turvotuksen johtuminen myös lihastoiminnan puutteesta. Seisomatelineen hyödyt mm. osteoporoosin ehkäisy, spastisuuden lieventäminen, verenkierron lisääminen ja suolen toiminnan parantaminen mainitaan luovutusperusteissa, jotka koskivat myös selkäydinvammaisia henkilöitä. Muutamia poistoja on tehty Aksonin lausunnon perusteella mm. ylimääräiset sovellutukset -osio rintarangan ortoosien ja kaularankaortoosien kohdalla sekä alueellisia työnjakoja ja sopimuksia koskevia

kohtia eri apuvälineistä on poistettu ohjeistuksen julkaistusta versiosta. Harrastukseen tarkoitettujen erityisjalkineiden ja jalkateräortoosien osalta kirjattiin täsmennyksiä lausuntoon perustuen. Liikkumiseen tarkoitettujen pyörätuolien osalta Aksonin lausunto vaikutti kaatumisesteiden poistovaatimuksen kirjauksella siten, että ”jos kaatumisesteet poistetaan, se tulee kirjata potilasasiakirjaan”. Siten mahdollisuus kaatumisesteiden poistamiseen lisättiin apuvälineohjeistukseen.

Vaikka valtakunnallisella apuvälineohjeistuksella pyritään luomaan yhdenvertaisia apuvälineiden luovutusperusteita, niin käytännön ongelmaksi nousee varsin lukuisat kirjatut apuvälineiden luovutusrajoitukset. Ensinnäkin Akson esitti aivan perustellusti kirjausta sukupuolielämän apuvälineet kohtaan: ”vibraattori voidaan hankkia yksilöllisen harkinnan perusteella erikoislääkärin suosituksella lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineenä esim. selkäydinvammaiselle asiakkaalle, kun tavoitteena on lapsen hankinta/

perheen lisäys”. Lisäperusteluiksi järjestö esitti huomiona lääketieteelliseen tietoon perustuen vibraattorin käyttämisen helpottamaan selkäydinvammaista miestä ejakulaation saamisessa. Apuvälineohjeistukseen kuitenkin kirjattiin, ettei sukupuolielämän apuvälineitä luovuteta lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineinä. Toiseksi Akson nosti esiin opaskoiria koskevassa kohdassa avustajakoirien luovuttamisen lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineinä perusteluinaan STM:n apuvälineasetuksen muistio, yhdenvertaisuuslaki ja YK:n vammaisoi-keussopimus. Tästä huolimatta ohjeistuksessa viitataan vain sairaanhoitopiirien nykyiseen toimintakäytäntöön, jonka mukaan avustajakoiria ei luovutettaisi lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineinä. Tämä on ristiriidassa STM:n apuvälineasetuksen muistion kanssa, jossa näkövammaisten opaskoirat ja fyysisesti vammaisten avustajakoirat rinnastetaan toisiinsa asetuksen 1 §:n edellytyksen perusteluissa.

Terveydenhuoltolain 29 § ja



**Lakimies Henrik Gustafsson.**

STM:n lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineasetus sekä asiakasmaksulaki sääntelevät tällä hetkellä apuvälinepalveluista. Apuvälineitä ei ole kuitenkaan sitovasti yksilöity tai määritelty lainsäädännössä. Apuvälineohjeistuksen tulkinnanvaraiset kirjaukset tai yksittäiset luovutusrajoitukset voivat kuitenkin käytännössä johtaa siihen, ettei yksilöllistä harkintaa apuvälinepalveluissa tehdä, vaan vedotaan suoraan apuvälineohjeistuksen tekstiin. Oikeudellisesti tämä on hyvin ongelmallista, koska nuo edellä mainitut säädökset ovat oikeuslähteinä normihierarkisesta korkeammalla tasolla ja jotkut kategoriset luovutusrajoitukset siten helposti ristiriidassa sitovien oikeusnormien kanssa. YK:n vammaisoikeussopimus on myös voimassa olevaa oikeutta. Yleissopimuksen kuntoutusartikla 26 edellyttää toimia, jolla ediste-

tään apuvälineiden saatavuutta vammaisille henkilöille. Kategorinen ohjeistus ei saa siten ohittaa vammaisen henkilön yksilöllistä tarvetta.

### **Ratkaisun perusta yksilöllisessä tarpeessa**

Vaikka lääkärin tai muun terveydenhuollon ammattilaisen hoitoratkaisusta ei voi valittaa, terveydenhuoltojärjestelmä tarjoaa oikeussuojakeinoja. Ensinnäkin asiakas voi tehdä kohtelustaan lähtökohtaisesti kirjallisen muistutuksen terveydenhuollon toimintayksikön johtajalle. Muistutuksen teossa avustaa tarvittaessa potilasasiainmies. Muistutukseen on vastattava kohtuullisessa ajassa. Kohtuullisena aikana on laillisuusvalvojen oikeuskäytännössä pidetty 1–4 viikon mittaista aikaa. Muistutukseen on annet-

”Mikä ei ole oikeus ja kohtuus, se ei saata olla lakikaan”

tava perusteltu ratkaisu, josta ei ole oikeutta hakea muutosta valittamalla. Toiseksi asiakas voi tehdä hallintokantelun joko aluehallintovirastolle tai eduskunnan oikeusasiamiehelle, jos hän haluaa saada hoitoratkaisunsa tai kohteluunsa terveydenhuollossa arvion tapauksen laillisuudesta tai lainvastaisuudesta. Lopuksi, jos asiakas on saanut kielteisen apuvälineratkaisun, asiakas voi tehdä hallintoriitahakemuksen alueelliseen

hallinto-oikeuteen. Apuväline on lainsäädännössämme määritelty maksuttomaksi, joten kyse on sen selvittämisestä, kuuluuko apuvälineen kustannusvastuu terveydenhuollon toimintayksikölle. Hallintoriidan kohde on julkisoikeudelliseen oikeussuhteeseen perustuva maksu.

Apuvälinepalvelun saatavuuteen sopii hyvin tuomarinohjeet, jotka pappi ja oikeusoppinut **Olaus Petri** laati 1530-luvulla: ”Mikä ei ole oikeus ja kohtuus, se ei saata olla lakikaan; sen kohtuuden tähden, joka laissa on, se hyväksytään.” Skandinaaviseen oikeusperinteeseen kuuluu siten vahvasti kohtuullisuus-punninta oikeudenkäytössä. Tätä oikeuskulttuurimme syvään iskostunutta perinnettä pitää ehdottomasti jatkaa myös apuvälinepalveluissa. Kategoristen ohjeiden sijaan ratkaisun perusta pitää olla vammaisen henkilön yksilöllisessä tarpeessa.

# EU:n Vammaiskortti tuli Suomeen kesäkuussa

Teksti ja kuva: Katri Malte-Colliard



**P**itkään odotettu EU:n Vammaiskortti saatiin viimein myös Suomeen käyttöön kesäkuussa 2018. Suomessa asuvista vammaisista henkilöistä noin 300 000 voi hakea korttia itselleen.

Tällä hetkellä korttitilauksia on tehty noin 4 000, joista suurimmassa osassa on myös avustajan tarvetta kuvaava A-merkintä. Vammaiskortin hinta on kymmenen euroa ja kaikki vuosina 2018–2020 haetut kortit ovat voimassa vuoteen 2028 saakka.

## Palveluntarjoajia toivotaan mukaan Vammaiskortti-kohteiksi

EU:n Vammaiskortti on kommunikaation ja osallistumisen apuväline vapaa-ajan harrastuksissa ja palveluissa. Vammaiskortilla oma avun tarve on helppo osoittaa ja näin palveluntarjoajat

saavat tarpeellista tietoa erityistarpeista ja voivat kehittää palveluitaan saavutettavammiksi. Vammaiskortti ei toimi henkilötodistuksena, eikä sillä saa sosiaalietuuksia.

Vammaiskorttikohteeksi voivat ilmoittautua kaikki sellaiset vapaa-ajan palvelut, joissa vammaiset ihmiset halutaan huomioida paremmin. Monissa Vammaiskorttikohteissa avustaja pääsee palveluun maksutta silloin, kun kortissa on A-merkintä. Joissakin kohteissa on puolestaan kiinnitetty erityistä huomiota esteettömyyteen. Tällä hetkellä Vammaiskorttikohteiksi ilmoittautuneita vapaa-ajan palveluita on noin 150 eri puolilla Suomea. Vammaiskorttitoimistoon kannattaakin olla yhteydessä, jos omalta paikkakunnalta löytyy sopivia uusia Vammaiskorttikohteita.

## Positiivisia käyttökokemuksia

Vaikka Vammaiskortti on ollut käytössä vasta muutaman kuukauden, monet uudet kortin käyttäjät ja palveluntarjoajat ovat kokeneet kortin hyödylliseksi. Vammaiskorttitoimistoon on tullut mm. seuraavaa palautetta:

*”Ollaan käytetty korttia elokuvissa sekä kesäteattereissa. Hieno asia, ei tarvitse lääkärin kirjoittamaa lausuntoa enää kuljetella mukana.”*

*”Elokuvien ja uimaan on nyt mukavampi mennä avustajan roolissa. Ei tule itsellä eikä kasvatadille sellainen olo, että olisi ns. punnilla liikenteessä.”*

*”Tosi nopeasti tuli Kelalta hakulupapaperin jättämisen jälkeen linkki sähköpostiin. Minusta kortin haku sujui kivasti älykännykällä, kun kuvankin sai sitten saman tien liitettyä korttiin. 10*

*euron maksukin sujui verkkopankkitunnuksilla hyvin.”*

*”En saa A-merkintää korttiini, mutta hankin sen kuitenkin ulkomailla reissaamista varten.*

*Euroopassa on ollut monia tilanteita, joissa on pitänyt todistaa vammaisuutensa ja aiemmin ei ole ollut millä todistaa. Siihen ei ole pyörätuolissa istuminen riittänyt.”*

## Kortin hakeminen herättää kysymyksiä

Vapaaehtoista korttia voivat hakea kaikki ne henkilöt, joilla on jokin kortin hakemiseen oikeuttavista virallisista päätöksistä. Kortin haku tapahtuu kahdessa vaiheessa: kun kortin hakijalta löytyy tarvittava virallinen päätös, Kelaan toimitetaan Vammaiskortin tilauslupalomake. Lista päätöksistä sekä tarkat hakuohjeet löytyvät Kelan sivuilta ja osoitteesta [www.vammaiskortti.fi](http://www.vammaiskortti.fi).



## LISÄTIEDOT

EU:n Vammaiskortista:  
[www.vammaiskortti.fi](http://www.vammaiskortti.fi)

Kortin hakemiseen liittyvissä kysymyksissä kannattaa olla yhteydessä Vammaiskorttitoimiston maksuttomaan palvelunumeroon maanantaisin ja tiistaisin klo 9.00–12.00 ja keskiviikkoisin klo 12.00–15.00.

**Vinkkejä** Vammaiskorttikohteiksi voi lähettää sähköpostitse: [vammaiskortti@kvps.fi](mailto:vammaiskortti@kvps.fi)

Kelan tarkistettua, että edellytykset kortin hakemiseksi täyttyvät, asiakkaan tiedot siirretään Vammaiskortin tilausjärjestelmään. Asiakas saa ilmoittamaansa sähköpostiosoitteeseen tilauslinkin, jonka kautta hän pääsee viimeistelemään tilauksensa verkossa. Viimeistelyvaiheessa järjestelmään lisätään kasvokuva, joka voi olla itse esimerkiksi kännykkäkameralla otettu. Viimeistelyvaiheessa korttiin voi halutessaan lisätä myös avun tai tuen tarvetta kuvaavia symboleita tai QR-koodin, jonka taakse kortin käyttäjä voi kuvata omaa palveluntarvettaan. Kortin maksaminen tapahtuu helpoiten verkkopankkitunnuksilla. Kun kortti on tilausjärjestelmässä maksettu, se lähtee tuotantoon ja saapuu hakijalle postissa parin viikon sisällä.



KUVA: SELKÄYDINVAMMAISET AKSON RY

# Vertaiskuntouttaja

Vertaiskuntouttaja tukee kuntoutujia realististen tavoitteiden omaksumisessa ja elämänhallinnan rakentamisessa vammautumisen jälkeen. Hänen kanssaan voi aina keskustella luottamuksellisesti. Vertaiskuntouttaja on itse selkäydinvammautunut henkilö, jolla on omakohtaista kokemusta kuntoutuksesta ja riittävät edellytykset toimia vertaistukena vastavammautuneelle.

Vertaiskuntouttaja toimii osastolla osana kuntoutustyöryhmää ja osallistuu sovitusti kuntoutujien kuntoutustilanteisiin ja tapaa lisäksi kuntoutujia myös yksilöllisesti. Vertaiskuntouttaja tukee omalla esimerkillään kuntoutujia kuntoutusprosessissa.

Tehtäviin kuuluu muun muassa arkipäivän toimien ohjaaminen, psyykkinen tukeminen, pyörätuolisovituksissa konsultointi, kotiutumiseen liittyvät kysymykset, ryhmäluennot, kuntoutujien toiminnalliset ryhmät, kaupungilla liikumisen ja asioinnin ohjaaminen jne. Vertaiskuntoutus suunnitellaan aina yksilöllisten tarpeiden mukaan.

Vertaiskuntouttaja ei osallistu hoito- toimenpiteisiin, mutta voi olla mukana harjoittelemassa esimerkiksi pukeutumisesta, siirtymisistä tai pyörätuolin käsittelyä. Lisäksi vertaiskuntouttaja sopii

kuntoutujan kanssa yhdessä sovitut tavoitteet jakson vertaiskuntoutukselle.

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

Akson järjestää palvelutuotantona vertaiskuntouttajapalveluita Tampereen ja Oulun yliopistollisiin sairaaloihin (TAYS ja OYS), joissa toimii selkäydinvammakeskukset. Osa-aikaisia tuntiöntekijöitä on neljä, yksi TAYS:ssa ja kolme OYS:ssa.

**Lisätiedot:** Akson, järjestöpäällikkö Anni Täckman, puh. 050 329 7899, [anni.tackman@aksonry.fi](mailto:anni.tackman@aksonry.fi)



# Tulevaisuuden vaihtoehto kuljetuspalveluille –

## pilottikokeilu Lappeenrannassa

*Monien vammaisten ihmisten elämää helpottaa auto. Ajatpa sitä itse tai ratin takana on joku muu, niin et ole sidottu kuljetuspalvelujen sääntöihin. Ei tarvitse tietää kahta päivää aikaisemmin mihin on menossa, eikä ole epävarmuutta siitä, tuleeeko taksi vai ei.*

Teksti: Tiina Siivonen  
Kuva: Lauri Jaakkola

**O**malla autolla voi itse suunnitella matkat ja muut menot. Toki auton hankinta on monelle suuri taloudellinen kysymys. Vammaiset voivat saada autoveron palautusta maksimissaan piirun alle 5 000 euroa, mutta se on pieni summa uuden auton hankintahinnasta. Autoilun ja kuljetuspalvelujen tukemisesta on tehty laskelmia ja positiiv-

isia sellaisia – säästöjä syntyy, mutta miten. Tässä yksi vaihtoehto, jota kokeillaan Lappeenrannassa.

### Itsenäisyyttä liikkumiseen

**Jyry Loukiainen** on aktiivinen lappeenrantalainen. Hän on yhdistysaktiivi sekä intohimoinen pyörätuolisulkapalloilija. Lou-

kiainen on kerännyt melkoisen määrän kilometrejä autoillen niin ennen kuin jälkeenkään vammautumisen.

– Auto tuo itsenäisyyttä, mutta se on myös todella tarpeellinen apuväline talvella. Olisi vaikea kuvitella elävänsä pelkkien kuljetusmatkojen varassa. 18 yhdensuuntaista matkaa kuussa eli 9 edestakaista matkaa ei juuri perheellisen menoja kata. Jos niin olisi, niin pitäisi todella miettiä, että käykö kaupassa vai treeneissä eli mitä jättäisi väliin.

– Haastavaa, vaikka toisille tämä on todellisuutta. Toki kuljetuspalvelujen määrää voi anoa lisää, jos sille on hyvät perusteet. Auton kanssa olen kuitenkin itsenäinen ja voin lähteä au-

toilemaan milloin vain, Loukiainen toteaa.

### Kunnan kustantama leasing-auto

Vuonna 2016 Etelä-Karjalan sosiaali- ja terveyspiirin (EKSOTE) vammaispalvelut lähtivät kokeilemaan Liikkumisen tuen pilottia Terveiden ja hyvinvoinnin laitoksen (THL) kanssa. Pilotissa on pyritty löytämään vaihtoehtoisia toteuttamistapoja kuljetuspalveluihin. Yksi kehittämissuunnitelmaan mukaan otetuista keinoista oli leasing-auto. Se voidaan myöntää vammaiselle henkilölle, joka pystyy itse ajamaan autoa sekä tarvitsee ja on oikeutettu kuljetuspalveluun. Tähän Loukiainenkin lähti mukaan. Mitä leasing kokeilu tarkoittaa hänen kohdalla?

– Luovuin omasta autostani ja mahdollisuudesta käyttää kuljetuspalveluita. Tilalle sain kunnan kustantaman leasing-auton. Maksan auton polttoaineet ja puhtaanapidon, mutta



– Luovuin omasta autostani ja mahdollisuudesta käyttää kulje uspalveluita. Tilalle sain kunnan kustantaman leasing-auton. Maksan auton polttoaineet ja puhtaanapidon, mutta muut kulut menevät leasingsopimuksen piikkiin, kuten esimerkiksi huollot, kertoo Jyry Loukiainen.

muut kulut menevät leasing-sopimuksen piikkiin, kuten esimerkiksi huollot.

– Vuodessa voin ajaa 30 000 kilometriä eli se on rajoitettu, mutta ainakin toistaiseksi se on ollut riittävä. Leasing systemi on tuonut 25–35 000 euroa säästöä kunnalle vuositasolla. Riippuu toki hieman laskutavasta. Myös auton kokoluokka vaikuttaa säästön määrään.

– Voin myös ylittää kuntarajat mistä huvittaa, mitä ei kuljetuspalvelujen kanssa voi tehdä, kertoo kokeiluun tyytyväinen Loukiainen.

Tästä varmasti monelle herää kysymys: miksei minun kunnasani ole kerrottu tästä? Tällä hetkellä leasing-auton mahdollisuus on osa EKSOTE:n ja THL:n kokeilua, eikä sitä ole toistaiseksi käytössä muualla. Saattaa olla, että leasing-auto olisi tulevaisuudessa vaihtoehto vaikeavammaisten henkilöiden kuljetuspalvelujen järjestämiseen uudessa vammaispalvelulaissa, jos se sinne hyväksytään. Leasing-auton käyttöön saamiseksi tulee varmasti olemaan tietty kriteeristö, koska tarve siihen tulee katsoa yksilöllisesti, eikä se sovi kaikille. Uusi vammaispalvelulaki on arvioitu valmistuvan vuonna 2020.

– Auto-asiat, muun muassa leasing, etenevät ainakin vähän, koska lakimuutos on esitetty eduskunnan isossa salissa, myhäilee Loukiainen.

Hän myös tietää, että mikään ei ole varmaa...

## Lyhyesti

### Vammaispalvelulaki

**Vammaispalvelulaki ja kehitysvammalaki** yhdistetään yhdeksi vammaisten henkilöiden erityispalveluita koskevaksi laiksi. Uuden lain tavoite on turvata vammaisille henkilöille palvelut yksilöllisten tarpeiden mukaan ilman diagnoosi rajoituksia. Työtä tämän uudistuksen eteen on tehty yli kymmenen vuotta.

Hallitus on antanut esityksensä eduskunnalle syyskuun lopussa 2018 ja lain olisi tarkoitus tulla voimaan vuoden 2021 alusta. Uusi laki on kuitenkin vahvasti riippuvainen meillä olevasta sote uudistuksesta, joten lain voimaan astuminen saattaa viivästyä.

Uusi laki pitää edelleen sisällään subjektiiviset oikeudet välttämättömiin erityispalveluihin. Lakiin on lisätty valmennus ja tuki, josta hyötyy erityisesti henkilöt, joiden omat voimavarat tarvitsevat vahvistusta. Henkilökohtaisen avun eri toteuttamistavat pysyvät ennallaan ja työnantajamallia säädetään laissa hieman tarkemmin. Kuljetuspalvelu on saanut uuden nimen, Liikkumisen tuki, jossa on lisätty eri vaihtoehtoja joustavammin toteutettavaksi (mm. matkojen määrän sijaan kilometrimäärä, matkojen kuukausimäärän sijaan vuosimäärä, leasing auto..).

Akson on ollut omalla pienellä panoksellaan mukana vaikuttamassa uuden lain valmisteluun vuodesta 2012 lähtien ja vihdoin alkaa maaliviiva hämmöttää. Järjestökentällä jännityksenä siis odotetaan uuden lain hyväksyntää ja voimaan astumista sekä sitä, miten se toteutuu käytännössä.

tumista sekä sitä, miten se toteutuu käytännössä.

**Lakiuudistuksesta sekä hallituksen esitys:** [www.stm.fi](http://www.stm.fi)

### Keskittämisasietus

Selkäydinvammaisten akuuttivaiheen hoidon, välittömän kuntoutuksen ja elinikäisen monialaisen hoidon ja seurannan asetus on päivitetty 24.8.2017 ja uusi asetus on astunut voimaan 1.1.2018 alkaen. Uusi asetus on nimeltään *Valtioneuvoston asetus erikoissairaanhoidon työnjosta ja eräiden tehtävien keskittämisestä 587/2017*. Uudessa asetuksessa selkäydinvamma kohdalla keskittäminen on kirjattu vähempään kuin viiteen yliopistolliseen sairaalaan vanhan asetuksen kirjauksen kolmen sijaan. Kuitenkaan ei ole nähtävissä, että Suomeen tulisi neljättä selkäydinvammakeskusta.

Aksonin yhtenä tehtävänä on seurata keskittämisasietuksen toteutumista ja valvoa selkäydinvammakeskusten toimintaa (Akson ei kuitenkaan ole virallinen valvoa taho, valvonnasta vastaa Sosiaali- ja terveysministeriö). Järjestöllä on edustus HUS ja OYS SYV-hoidon työryhmissä sekä Valtakunnallisessa SYV-hoidon, kuntoutuksen ja seurannan työryhmässä. TAYS:ssa omaa työryhmää ei ole. Järjestö kokeen, että yhteistyö selkäydinvammakeskusten kanssa on hyvä ja selkäydinvammaisten ääni kuullaan. Muutoksiakin on järjestön tuoman palautteen perusteella keskustukissa tehty. Joten työ etenee edelleen keskittämisenkin kohdalla.

tämisenkin kohdalla.

Ole yhteydessä Aksoniin, mikäli asiasi koskee selkäydinvammakeskusten toimintaa. Otamme mielellämme vastaan palautteet ja ajatukset keskustusten toiminnasta ja viemme ne eteenpäin. Risut ja ruusut ja kehittämisehdotukset, kaikki on tervetulleita. Sinä voit vaikuttaa SYV-hoidon toteutumiseen!

**Keskittämisasietus:**  
[www.finlex.fi](http://www.finlex.fi)

### TuleApu – tukea ja tuleterveyttä apuvälineenkäyttäjälle 2018–2020

TuleApu-hankkeen tavoitteena on edistää liikkumisen apuvälineitä käyttävien henkilöiden tuki- ja liikuntaelinterveyttä sekä rohkaista apuvälineen sujuvaan käyttöön. Hanke koostuu matalan kynnyksen Tule-klubeista, omahoitovertaisyryhmistä ja -materiaalista sekä apuvälinekummi -vertaistukitoiminnasta.

**Lisätiedot:** <https://www.invalidiliitto.fi/toiminta/hankkeet-ja-projektit/tuleapu-2018-2020> tai ottamalla yhteyttä TuleApu-hankkeen työntekijöihin, joko sähköpostitse, [tuleapu@invalidiliitto.fi](mailto:tuleapu@invalidiliitto.fi) tai soittamalla. **Maarit Honkasola**, hankevas-taava, puh. 044 765 0434 **Hanna Solja**, hankesuunnittelija, puh. 050 534 1001



**Löydät Aksonin nyt myös Instagramista!**  
[www.instagram.com/aksonry](http://www.instagram.com/aksonry)



# FinSCI-tutkimus selvittää selkäydinvammaisten henkilöiden tilannetta asetusmuutoksen 2011 jälkeen

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

**V**altioneuvoston asetuksessa 6.4.2011/336 erityistason sairaanhoidon järjestämisestä ja keskitämisestä päätettiin selkäydinvammapotilaiden akuuttivaiheen hoito, sen jälkeinen välitön kuntoutus sekä elinikäinen monialainen hoito ja seuranta keskitettäväksi Helsingin, Tampereen ja Oulun yliopistollisille sairaaloille.

Alkuvuodesta 2016 keskustelimme silloisten Selkäydinvammaiset Akson ry:n puheenjohtaja **Lauri Louhivirran** ja Validia kuntoutuksen lääketieteellisen johtajan **Pekka Rantasen** kanssa selkäydinvammaisten tilanteesta. Tämä johti saman vuoden kesäkuussa Selkäydinvammaiset Akson ry:n seuraavan puheenjohtaja **Janne Koskisen** ja pääjohtajamme **Petri Pohjosen** lähettämään ehdotukseen STM:lle tutkimuksesta selkäydinvammaisten tilanteesta viisi vuotta asetusmuutoksen jälkeen.

Kirjeessä totesimme yhteisesti, Invalidiliitto ry ja Selkäydinvammaiset Akson ry, olemamme kiinnostuneita selkäydinvammaisten hoidon ja kuntoutuksen nykytilasta. Akson ry:ssä oltiin toteuttamassa jäsenistölle kyselyä heidän kokemuksistaan.

Toivoimme ja ehdotimme systemaattista tutkimusta, joka voisi koostua useammasta osatut-

kimuksesta, joissa selvitettäisiin mm. seuraavia asioita:

- minkälaiset ja kuinka yhteinäiset ovat eri yliopistosairaaloiden hoitopolut, -käytänteet ja -tulokset selkäydinvammapotilaiden hoidossa ja kuntoutuksessa
- missä vuoden kuluttua vammautumisesta asuvat ne selkäydinvammaiset, jotka on alkuvaiheessa hoidettu Helsingissä, Tampereella tai Oulussa
- missä ajassa selkäydinvammaiset kotiutuvat
- mitä selittäviä tekijöitä löytyy niille, jotka asuvat kotona verrattuna muihin asumismuotoihin tai vuoden kohdalla terveyskeskuksessa oleviin
- mikä on selkäydinvammaisten toimintakyky vuoden kuluttua ja miten tärkeäksi he kokevat toimintakyvyn eri osa-alueilla
- mikä on selkäydinvammaisten työllistymistilanne vuoden kuluttua ja mitä hyviä polkuja työllistymiseen on löydettävissä ja mallinnettavissa
- mikä on selkäydinvammais-

ten elämänlaatu ja miten se on muuttunut vammautumista edeltävään ja heti vammautumisen jälkeiseen aikaan verrattuna.

Ilmaisimme tahtotilamme, että selkäydinvamman jälkeen henkilö kotiutuisi mahdollisimman toimintakykyisenä, mielellään työhön. Kerroimme olemme valmiita tekemään tutkimuksen ja/tai teettämään sen yhteistyössä muiden keskeisten toimijoiden kanssa.

STM katsoi selvityksen tärkeäksi ja ajankohtaiseksi arvioidessa selkäydinvammaisten saamaa hoitoa. He pitivät toivottavana, että selvitystä tehtäisiin yhteistyössä yliopistosairaaloiden kanssa, joihin hoitoa on keskitetty ja kertoivat tukevan sa sairaaloita valtion tutkimusrahoituksella.

## Tutkimuksen vaiheet

Lokakuussa 2016 kirjoitin ensimmäisen version tutkimussuunnitelmasta, jota edistin Janne Koskisen ja **Anni Täckmanin** kanssa käymieni keskustelujen pohjalta. Kävimme yhdessä tapaamassa selkäydinvammapoliklinikan fysiatri **Aki Vainionpää**ta OYS:ssa marraskuussa 2016. Kävin myös keskustelut HUS:n

kuntoutuksen linjajohtaja **Hari Hämmäläisen** ja Tays:n ylilääkäri **Heikki Nummisen** kanssa. Vainionpää ja OYS:n ylilääkäri **Mauri Kallinen** olivat tahoillaan keskustelleet tutkimuksesta. Numminen vahvisti selkäydinvammapoliklinikan neurologi **Eerika Koskisen** mukaantulon tutkimukseen Tays:sta.

Kolmas versio tutkimussuunnitelmasta valmistui helmikuussa 2017 ja kävin esittelemässä sitä Selkäydinvammaiset Akson ry:n hallitukselle. Tämän version kirjoittamiseen tuli mukaan väitöskirjaopiskelijaehdokkaana **Susanna Tallqvist**. Myös Terveyden ja hyvinvoinnin laitoksen erikoistutkija **Heidi Anttilan** kanssa oli käyty keskustelua, erityisesti mittareista.

Helmikuussa 2007 saimme mukaan HUS:sta fysiatrian uuden professorin **Jari Arokosken**, jonka yhdeksi uudeksi vastuualueeksi selkäydinvammapoliklinikan toiminta tuli. Edistimme Tallqvistin kanssa suunnitelmaa vielä eteenpäin ennen neljännen version lähetystä muodostetulle tutkimusryhmälle ja tämän parissa pidettiin ensimmäinen tutkijaryhmän tapaaminen huhtikuun alussa 2017. Toukokuussa saimme mukaamme Oys:sta fysiatri **Anna-Maija Kauppilan**. Tutkimus on käsitelty HUS koordinoivassa



## Osallistu tutkimukseen ja VAIKUTA selkäydinvammaisten arkeen



eettisessä toimikunnassa ja saanut sieltä puoltavan lausunnon.

Aivan kaikkea STM:lle esittämäämme emme saaneet mahdutettua mukaan. FinSCI-tutkimuksen päätavoitteena on selvittää selkäydinvammaisten henkilöiden terveyteen ja toimintakykyyn liittyviä tekijöitä, esteettömyyden haasteita sekä näiden tekijöiden välisiä yhteyksiä. Monimenetelmäinen tutkimus koostuu kohorttina toteuttavasta lomakekyselystä sekä haastatteluista.

Tutkimuksen toteutus käynnistyi kesäkuussa 2017 HUS Sisätaudit ja kuntoutusosaston valtion tutkimusrahalla, jolla saimme käännettyä tutkimuksessa käytettävät mittarit. Sen jälkeen Tallqvist on poiminut OYS:n, Tays:n ja HUS:n selkäydinvammapoliklinikoiden potilasrekistereistä tutkimuskriteerien mukaisten henkilöiden tiedot OYS:n ja HUS:n Sisätaudit ja kuntoutusosaston myöntämällä valtion tutkimusrahoilla sekä täydentänyt kerättäviä tietoja noin 70:ltä potilaalta Validia kuntoutuksesta. Oma työni hankkeen johtajana ja asiantuntijana on mahdollistunut Invalidiliitto ry:n tukemana. Tallqvist haki ja pääsi FinSCI-tutkimussuunnitelmalla Helsingin yliopiston lääketieteellisen tie-

dekunnan väestöterveyden tohtoriohjelmaan. Olen hänen pääohjaajansa ja Arokoski on oppiaineen vastuhenkilö ja toinen ohjaaja. Kolmantena ohjaajana toimii Kallinen.

### Raportti valmis vuoden 2021 loppuun mennessä

Potilasrekisteripöiminnan tulosten perusteella lomakekysely lähetetään noin 1880 selkäydinvammaiselle henkilölle loppuvuodesta 2018. Tulevan lomakekyselyn toteuttamiseen käytetään Validia kuntoutuksen valtion tutkimusrahaa sekä Aro-

kosken professoriapuraha. Lomakekyselyyn vastaajista noin 45 henkilöä pyydetään haastateltavaksi. Haastattelulla pyritään syventämään lomakekyselyllä saatavaa tietoa. Mikäli onnistumme tulevissa rahoitushakemuksissa ja tutkimus etenee suunnitellusti, toteutetaan haastattelut vuoden 2019 alkupuoliskolla ja raportointi valmistuu kokonaisuudessaan vuoden 2021 loppuun mennessä.

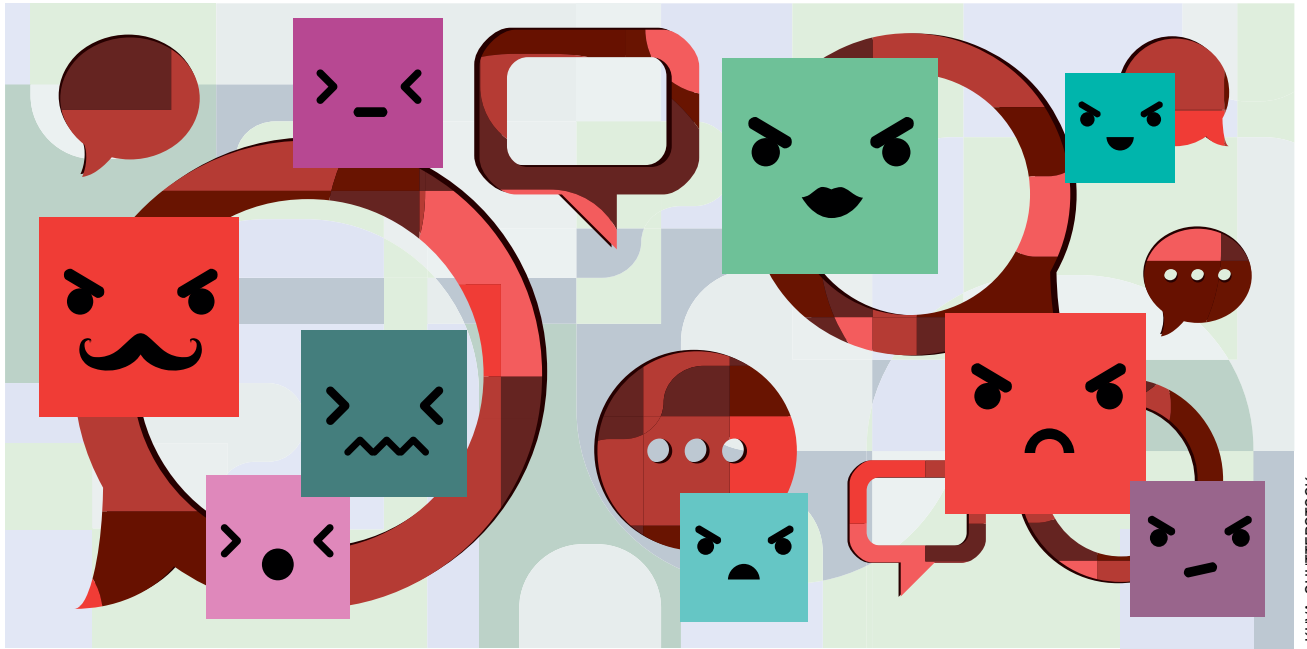
Tutkimuksessa saadaan ainetlaatuista tietoa selkäydinvammaisten henkilöiden nykytilasta asetusmuutoksen jälkeen. Tuloksia hyödynnetään selkäydinvammaisten henkilöi-

den hoidon ja kuntoutuksen kehittämisessä ja toimintamallien suunnittelussa sekä eri tahojen koulutuksessa ja tiedotuksessa. Yliopistosairaalat hyödyntävät tuloksia erityisesti potilasrekisteritietojärjestelmän ja siihen liittyvien tiedonkeruun menetelmien kehittämisessä. Invalidiliitto ry ja Selkäydinvammaiset Akson ry hyödyntävät tuloksia erityisesti selkäydinvammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden ja esteettömyyden edistämiseksi. Terveyden ja hyvinvoinnin laitos hyödyntää tuloksia sosiaali- ja terveydenhuollon johdolle ja ammattilaisille kohdistuvassa tiedotuksessaan.



Lue lisää: [www.invalidiliitto.fi](http://www.invalidiliitto.fi) > invalidiliitto > tutkimus > tutkimushankkeet





KUVA: SHUTTERSTOCK

# Minne kaikkialle voi valittaa?

*Vammaisten henkilöiden oikeuksien ja oikeusturvan viidakko on varsin moninainen. Asiaa ei auta se, että usein päätöksissä on vääriä muutoksenhakuohjeita.*

Teksti: Jukka Kumpuvuori

**E**nsiksi haluan sanoa kannustavan sanan: aina, kun siltä tuntuu, kannattaa valittaa. Valittaminen on oikeusvaltion tapa ratkoa erimielisyyksiä. Meillä syyllistetään usein liikaa, että olemme ”oikeusturvahakuisia”, vaikka se on perustuslaillinen oikeutemme.

Toiseksi: valittaminen ei ole vaikeaa. Riittää sekin, että omin sanoin kirjoittaa vaikka ruutupaperille, mistä on kyse, mitä vaatii ja miksi. Kolmantena nostan esille sen, että useimmissa asioissa valitusten käsittely on täysin ilmaista, eikä ole riskiä vastapuolen kuluista, vaikka häviäisi. Esimerkkinä sosiaali- ja terveyspalvelujen valitukset.

Saadussa päätöksessä on muutoksenhakuohje. Siinä kerrotaan, minne päätöksestä valitetaan, joten sen mukaan kannattaa myös toimia. Toki lakimieheltä voi myös tarkistaa, onko muutoksenhakuohje oikein. Kannattaa myös olla tarkka päivämäärissä eli määräaikaisten laskemisessa. Mieluum-

min aina hyvissä ajoin, kuin vasta viimeisenä päivänä.

## Huolehdi omasta oikeusturvasta

Sosiaalihuollon puolella valituspolku on melko yksinkertainen. Esimerkiksi vammaispalvelulain mukaisesta päätöksestä tehdään oikaisuvaatimus kunnalliseen lautakuntaan. Lautakunnissa harvoin mikään muuttuu. Itse teen paljon oikaisuvaatimuksia ihan muutamalla lauseella. Lautakuntakäsittely kestää 1–2 kuukautta. Sen jälkeen päästään itse asiaan eli valittamaan hallinto-oikeuteen. Kun hallinto-oikeuteen tekee valituksen, lähtee valitus kuntaan lausunnolle. Tämä lausunto tulee vastineen antoa varten 1–2 kuukauden kuluessa. Sen jälkeen hallinto-oikeus antaa päätöksensä paikkakunnasta riippuen noin 5–9 kuukauden kuluessa. Sen jälkeen useimmissa asioissa voi vielä valittaa korkeimpaan

hallinto-oikeuteen, johon menee tällä hetkellä aikaa noin vuosi. Pitkiä prosesseja.

Terveysturvan asioissa voi myös tehdä ”valituksen”. Jos erimielisyyttä on esimerkiksi hoitotarvike- tai apuvälineasiassa viranomaisen kanssa, voi asian saattaa hallinto-oikeuden käsiteltäväksi. Varsinaista päätöstä ei tarvita, vaan jokin kielteinen kirjaus riittää. Kaikissa näissä asioissa asiantuntijalääkärilausunnot ja/tai muut suositukset ovat tärkeitä, joten niitä kannattaa hankkia. Kelan päätöksistä valitetaan sosiaaliturva-asioiden muutoksenhakulautakuntaan ja sen jälkeen vakuutus-oikeuteen.

Vakuutusmaailma on sitten vielä erikseen. Vakuutusyhtiön päätöksistä valitetaan erilaisiin lautakuntiin ja lopulta vakuutus-oikeuteen. Syrjintätapauksissa voi tehdä valituksen yhdenvertaisuus- ja tasa-arvolautakuntaan.

Melkoinen viidakko, josta tässä vain osa. Kannattaa olla yhteydessä lakimieheen aina, kun tuntuu, että jokin asia ei ole mennyt oikein. Aina kannattaa valittaa ja huolehtia omasta oikeusturvastaan.

## Niksipalsta

Selkäydinvammaisen elo helpottuu, kun kehittelee pieniä niksejä ja kikkoja arjen tilanteisiin. Julkaisemme tällä palstalla arkea helpottavia lukijoiden pikkuniksejä. Voit lähettää oman niksisi mahdollisen kuvan kera elämän eri osa-alueilta osoitteeseen: [toimisto@aksonry.fi](mailto:toimisto@aksonry.fi). Tämän lehden niksit liittyy oviin. Lehden toimitus ei ota vastuuta Niksipalstan sisältöön tulleesta virheestä, mikä johtuu lehdelle toimitetusta puutteellisesta tai virheellisestä sisällöstä.

**OVET OVAT JOSKUS** tosi raskaita avata, sillä oven pitää kiinni ovipumppu. Useimpia ovipumppuja voi kuitenkin säätää kevyemmiksi, vaikka toisin väitettäisiin. Joskus voi toki olla päinvastainen haaste eli ovea on vaikea saada kiinni, eikä saranapuolella ole lankavedintä. Yksi vaihtoehto on kevyt ovensulkija, joka voidaan asentaa ulospäin aukeaviin oviin. Se on kevyt avata ja ovi sulkeutuu perässä kiinni. Kumman laittaisi: ulkopuolelle ovensulkijan vai oven saranapuolelle lankavetimen? Riippuu varmasti toimintakyvystä. Toki ulkopuolelle laitettava sulkija pitää oven myös kiinni, eikä ovi jää turhaan auki esimerkiksi kapealla käytävällä.

*Nimimerkki Auki vai kiinni?*



## TERVETULOA KUNTOUTUKSEEN KRUUNUPUISTOON!

Kuntoutus on yksilölliset tarpeet huomioivaa ja moniammatillista – kuntoutuksen kruunaa upea harjuluonto ja sen tuomat puitteet!

Järjestämme Kelan vaativaa lääkinnällistä moniammatillista kuntoutusta selkäydinvammaisille.

Kuntoutus perustuu kuntoutussuunnitelmaan ja sitä haetaan Kelasta lomakkeella KU104.

### Lisätietoja antavat:

vastaava sairaanhoitaja Päivi Sinkkonen,  
p. 040 552 0387, [paivi.sinkkonen@kruunupuisto.fi](mailto:paivi.sinkkonen@kruunupuisto.fi)  
asiakassihteeri p. 040 6846 488,  
[eija.herttuainen@kruunupuisto.fi](mailto:eija.herttuainen@kruunupuisto.fi)

Kysy myös muita  
kuntoutuskurssejamme  
tai lomapakettejamme.

Katso lisää  
[www.kruunupuisto.fi](http://www.kruunupuisto.fi)





## Prahan ESCIF-seminaarissa teemana vertaistuki

Teksti: Anni Täckman ja Tiina Siivonen  
Kuvat: Escif

**E**SCIF, Euroopan selkäydinvammajärjestö, järjestää vuosittain teemaseminaarin. Tänä vuonna seminaari järjestettiin Prahasa 8.-10. elokuuta ja teemana oli vertaistuki.

Seminaarin aikana kuultiin eri puolilta Eurooppaa tarinoita ja toteutuksia vertaistuesta ja -kuntoutuksesta. Joissakin maissa, kuten Englannissa ja Saksassa, vertaistuki ja -kuntoutus ovat hyvin organisoitua ja osana kuntoutusta. Englannissa vertaistuki on moni-

puolista ja toimii akuuttivaiheen kuntoutuksesta eteenpäin. Saksassa vertaistuki on ison apuvälineyrityksen alaisuudessa, joten sitä kautta siihen on myös rahoitusta.

### Suomessa yhden luukun periaate

Yleisesti monella luennolla painotettiin vertaistukijoiden koulutusta, ja joissakin maissa se on hyvin tarkkaa. Koulutuksen ensi vaiheessa mukana on psykologi, joka keskustelee ja tark-

kailee osallistujia eli ovatko he valmiita toimimaan oman vammautumisen jälkeen vertaistukihenkilönä. Koulutusten kestot eri maissa vaihtelivat.

Seminaarissa kuultiin myös monen erin maan tapoja toteuttaa vertaistukea. Suomikin sai äänensä kuuluville ja Akson ry:n järjestöpäällikkö **Anni Täckman** kertoi Suomessa mallista.

– Suomessa toimitaan yhden luukun periaatteella eli MOVE – monipuolista vertaistukea -hanke, auttaa vertaistukihenkilön löytymisessä. MOVE:n työnteki-

jälle voi soittaa niin vammautunut kuin hänen sukulaisensa ja läheisensä.

Kehujakin tuli, sillä muutamat maat kehuivat yhden luukun periaatetta hyväksi.

### Ukrainassa kuntoutuja maksaa kaiken itse

Herättävä hetki oli kuulla Ukrainan tilanteesta, sillä koko maassa on vasta yksi kuntoutuskeskus, jonka on perustanut muutama fysioterapeutti. Mukana on muun muassa aiemmin avus-





Vertaistuki = vapaaehtoista vertaistukea  
 Vertaiskuntoutus = vertainen on palkkatyössä  
 kuntoutuskeskuksessa/selkäydinvammakeskuksessa

tustyötä Ukrainassa tehnyt fysioterapeutti, joka päätti palata maahan ja tehdä kuntoutuskeskuksessa työtä. Jokainen kuntoutuja maksaa oman kuntoutuksensa, mutta kaikilla ei ole siihen varaa. Monet etsivätkin itselleen sponsoreita ja hyväntehtäjiä, jotka maksavat kuntoutuksesta aiheutuvat kulut. Toistaiseksi asiat ovat sujuneet ja työntekijöitä on kaikkiaan 35. Tulijoita olisi tuki enemmän kuin kuntoutuskeskus voi ottaa heitä vastaan, mutta osalla ei ole tarvittavaa rahoitusta.

Vammautuneiden määrä on Ukrainassa myös kasvussa valitsevan tilanteen vuoksi. Yleisesti ottaen vammautunut henkilö joutuu maksamaan kaiken itse – myös apuvälineet ja hoitotarvikkeet. Koko maassa ei ole selkäydinvamma- tai apuvälineosaamista kuin tässä yhdessä kuntoutuskeskuksessa. Maassa ei ole myöskään haavahoito-osaamista, joten kuntoutuskeskuksen työntekijät käyvät kouluttamassa maan muita hoitajia ja lääkäreitä.

Surullisinta seminaarissa oli,

että seminaarin aikana ESCIFin pitkäaikainen presidentti Jane Horswell menehtyi. Hiljainen hetki oli todella hiljainen.

### Ensi vuonna teemana voimaantuminen

Ensi vuonna ESCIFin seminaari järjestetään 27.–29.5.2019 Ruotsin Göteborgissa. Vuoden 2019 teemana on Voimaantuminen – tieto on voimaa (Empowerment – knowledge is power). Teeman ympärillä pohditaan, miten asiat saadaan kulkemaan eteenpäin niin yksilö- kuin ryhmätasolla. Seminaarissa pohditaan myös, miten pitää verkkosivut ja some-kanavat ajan tasalla ja niissä olevat tiedot paikkansapitävinä. Keskustelua on luvassa myös vai-

kuttamisesta eri tasoilla, muun muassa miten voidaan vaikuttaa päätöksentekijöihin. Seminaari on järjestyksessään 14. ja sinne ovat tervetulleita kaikki asiasta kiinnostuneet.

*Suomea ESCIFin hallituksessa edustaa **Nuutti Hiltunen**. Suomella on kaksi jäsenyyttä; Akson ry ja Invalidiliitto.*

**Lisätiedot:** [www.escif.org](http://www.escif.org).

*ESCIFin sivuilta löytyy paljon hyvää tietoa ja tutkimusta selkäydinvammasta sekä tulevasta seminaarista 2019.*

# Jos tahdot tietää

missä on hyvä  
kuntoutua.



Validia Kuntoutus on kotimainen selkäydinvaurioiden sekä muiden neurologisten sairauksien ja vammojen kuntoutuksen asiantuntija. Kuntoutus on yksilölliset tarpeet huomioivaa, moniammatillista ja tutkimustietoon perustuvaa. Teknologiaa hyödyntävä kuntoutusympäristö, erikoislääkärit ja koulutetut vertaiskuntouttajat toimivat kuntoutujien tukena.

Jos tahdot tietää missä on hyvä kuntoutua, valitse Validia Kuntoutus. Kysy lisää p. **09 777 071** tai tutustu palveluihimme **[validia.fi/kuntoutus](https://validia.fi/kuntoutus)**.

**VALIDIA**

Arvokas elämä.



# Kannanotto Kelan kilpailutuspäätökseen koskien selkäydinvammaisen aikuisen vaativan lääkinällisen kuntoutuksen moniammatillista yksilökuntoutusta

*Selkäydinvammaiset Akson ry on perustettu vuonna 2009 yhdistämään selkäydinvammaisia sekä ajamaan selkäydinvammaisten ja heidän läheistensä etuja. Yhdistyksen tavoitteita ovat mm. selkäydinvammaisten akuuttivaiheen hoidon ja sen jälkeisen välittömän kuntoutuksen sekä monialaisen elinikäisen seurannan kehittäminen yhdessä selkäydinvammakeskusten kanssa, vamman seuraamuksiin liittyvän tiedon jakaminen, selkäydinvammaan liittyvän tutkimuksen edistäminen Suomessa.*

**K**ansaneläkelaitos (myöhemmin Kela) on järjestänyt palveluntuottajille (kuntoutuskeskukset) kilpailutuksen toukokuussa 2018, koskien selkäydinvammaisten aikuisten yksilökuntoutusta (Vaativan lääkinällisen kuntoutuksen moniammatillinen yksilökuntoutus, aikuisen selkäydinvammaisen yksilökuntoutus). Kilpailutuspäätös on tehty 27.8.2018 hintaperusteisesti. Laadullisia kriteerejä kilpailutuksessa ei ole ollut. Kilpailutuksen päätös tyrmistyttää sekä huolestuttaa, koska valinnan ulkopuolelle ovat jääneet kaikki palveluntuottajat, joilla on pitkäaikaista kokemusta selkäydinvammasta ja siihen liittyvistä ongelmista sekä valmiudet toimia runsaimmin apua tarvitsevien asiakkaiden kanssa. Euromääräisesti erot olivat marginaalisia.

Selkäydinvammalääketiede on varsin kapea siivu lääketieteestä, mutta selkäydinvaurion jälkiseuraukset ovat laajat ja usein hyvin monimutkaiset. Oireet ja ongelmat ovat huonosti tunnettuja ja selkäydinvammaisten hoito ja seuranta sekä kuntoutuskin ovat edelleen tiettyssä määrin hajallaan huolimatta vuonna 2011 alkaneesta keskittämisasetukses-

ta. Selkäydinvammalääketieteessä on kyse koko elinkaaren ajan tapahtuvasta hoidosta, ei vain akuuttihoitosta. Selkäydinvammalääketiede tarkoittaa moniammatillista ja -alaista osaamista, joihin lukeutuu mm. neurokirurgia, ortopedia, urologia, gastroenterologia, kipulääketiede, neurologia, fysioterapia, lisääntymislääketiede, obstetriikka, plastiikkakirurgia, käsikirurgia, hengityshalvaus ja muut hengitysongelmat, psykiatria, anesteologia ja geriatria.

Akson esittää huolensa, että pystyvätkö valitut palveluntuottajat tuottamaan kilpailutuksen mukaan sadalle selkäydinvammaisille asiakkaille riittävän ammattitaitoista ja osaavaa kuntoutusta sekä soveltuvakko valitut yksiköt apuvälineen käyttäjälle tai mahdollistavakko ne asiakkaalle riittävän avuntarpeen kuntoutuksen toteutumiseksi. Kilpailutuksen tulokset asettavat asiakkaat eriarvoiseen asemaan, niin maantieteellisesti kuin rahoittajan näkökulmasta. Kuntoutusyksiköiden tulisi olla saavutettavissa kohtuullisen matkan päässä, koska useilla selkäydinvammaisilla on vaikeuksia matkustaa pitkiä matkoja, esim. katetrointien, kipujen tai painehaavariskin vuoksi. Kelan maksaman

asiakkaan kuntoutus on rajattu kilpailutuksen jälkeen kolmeen yksikköön, jolloin asiakkaan tosiasiallinen valinnanvapaus ei toteudu. Vakuutusyhtiön maksaman kuntoutuksen asiakkaat voivat edelleen valita itselleen sen yksikön, jossa osaaminen ja ammattitaito sekä todellinen yksilöllinen moniammatillisuus toteutuvat.

Järjestön näkemyksen mukaan Kelan yksilökuntoutus kohdentuu jatkossa kaikkein vaikeimmin vammaisiin kuntoutajiin, joten suurin osa asiakkaista tulee olemaan mm. korkean neliraajahalvauksen omaavia ja muita monisairaita selkäydinvammaisia (mm. urologiset ongelmat, painehaavahoito, kivunhoito). Järjestö on tästä ryhmästä, ja heidän oikeudestaan saada laadukasta ja osaavaa kuntoutusta, erittäin huolissaan. Asiantuntevalla oikeanlaisella laitostuntoutuksella on merkittävä vaikutus selkäydinvammaisen terveyden ylläpitämiseen, työllistymiseen, selviytymiseen arjessa sekä osallistumiseen yhteiskunnassa. Niillä on myös suuri vaikutus yksilön henkiseen hyvinvointiin.

Akson pyysi julkisen sektorin toimijoilta näkökulmaa kilpailutuksen päätöksestä. Näkemys oli järjestön kanssa yhtenäinen.

Osapuolet ovat todella huolestuneita laitostuntoutuksen tasoista ja siitä saatavasta hyödystä, mikäli pitkän kokemuksen ja asiantuntemuksen selkäydinvammakuntoutuksesta omaavat laitokset jäävät valitsematta palveluntuottajiksi.

Vetoamme Kelaan, että jokaiselle asiakkaalle tulee taa-ta yhdenvertainen mahdollisuus laadukkaaseen ja ammattitaitoiseen kuntoutukseen sekä mahdollistaa tosiasiallinen valinnanvapaus.

*Helsingissä 5.9.2018  
Selkäydinvammaiset  
Akson ry hallitus*

## LISÄTIEDOT:

**Anni Täckman,**  
järjestöpäällikkö puh.  
050 329 7899, anni.  
tackman@aksonry.fi

Lisätietoja Kelan kuntoutuksen kilpailutuksesta sekä valitusohjeet löytyy Aksonin verkkosivuilta ja Facebookista. Myös toimistoon voi olla yhteydessä.

## Oikeuksia kohtuudella

**N**ykypäivänä tuntuu, että meillä kaikilla on oikeuksia mielin määrin ja niiden ”käyttäminen” kohtuudella on usein haastavaa. Vammaispalveluissa on usein myös subjektiivisia oikeuksia, joita tunnetaan myönnettävän ihmisille aivan umpimähkäisesti. Kun asiaa tarkemmin tarkastelee, niin asia harvoin kuitenkaan on niin, vaan päättävällä taholla on yleensä täysin rationaaliset perusteet evätä tai myöntää oikeuksia. Poikkeuksiakin tietysti on.

Milloin oikeuksien käyttö olisi sitten ollen kohtuutonta? Ensimmäisenä mieleeni tulee muun muassa vapaa-ajan virkistykseen tarkoitettut taksimat-

kat henkilöillä, joilla on oma auto käytössä, ja johon kunta on mahdollisesti myöntänyt hankinta-apua. Itse näkisin tällöin kohtuullisena, että henkilö voisi luopua osasta 18 matkastaan, vaikkakin hänellä niihin oikeus olisikin. Tällöin nämä matkat voitaisiin, toivottavasti, myöntää henkilöille, joilla olisi kyseisille matkoille oikeasti käyttöä. Tällaisesta helposti ajattelee, että eivät ne kuitenkaan mene niitä tarvitseville, vaan kunta vaan säästää tässäkin, tai eihän se mitään maksa, ellen niitä käytä. Eihän se maksa, mutta uskoisin, että niihin 18:aan mahdolliseen taksimatkaan kuluva rahamäärä on budjetoitava, jolloin budjetissa ei ole tilaa enää

lisämatkoja oikeasti tarvitsevan henkilön lisämatkoille.

Oikeuksia, erityisesti subjektiivisia, vaatiessa itselläni on usein tapana miettiä, että onko minulla ”oikeasti” perusteita saada jotakin tai olisinko valmis luopumaan jostakin saadakseni jotakin. Olen esimerkiksi tietoinen, että minulla olisi vaikean vammani vuoksi oikeus henkilökohtaiseen avustajaan vähintään 30 tunniksi kuukaudessa. Itselläni ei ole avustajalle tarvetta kuin tunniksi tai pariiksi kuukaudessa, jolloin koen, että se on ihan kohtuullista, että minulle on myönnetty henkilökohtainen avustaja vain 10 tunniksi kuukaudessa. Optimistina, ja jopa hieman naiivina, haluan us-

koa hyvinvointivaltioomme, että näin joku toinen, jolla on oikea tarve henkilökohtaiselle avustajalle, saa helpommin itselleen lisätunteja.

Tietenkään en voi olla varma, että asiat menisivät niin, että käyttämättömät oikeutemme ”siirtyisivät” muiden käytettäväksi, mutta valitsen olla optimistinen sen suhteen, että mikäli olemme itse valmiita joustamaan ja käyttämään oikeuksiamme kohtuudella, meille myönnettäisiin helpommin myös subjektiivisia oikeuksia, ja näin ollen meidän olisi mahdollista saada juuri itsellemme sopivat oikeudet.

”Life on wheels”

## KÄVELY- KUNTOUTUSTA JA LIIKKUMISEN VAPAUTTA.

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



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

**fysioline**  
live well.







KUVA: TIMO PORTHAN/INVALIDILIITTO

## Kun mikään ei ole varmaa, kaikki on mahdollista

*Invalidiliiton 80-vuotisjuhlaseminaarissa 15. marraskuuta keskusteltiin ennakkoluulottomasti työstä, esteettömyydestä ja yhdenvertaisuudesta, muisteltiin historiaa, nostettiin esiin saavutuksia ja tähyiltiin tulevaisuuteen.*

Teksti: Tiivistelmä Invalidiliitto.fi

**M**yös uutta syntyi: päätettiin panostaa fyysisesti vammaisten ihmisten työllistämiseen miljoona euroa sekä käyttää jatkossa osatyökykyinen-termin sijaan termiä sopivaa työtä kaikille.

– Vaikka Invalidiliiton perustamisesta on vierähtänyt jo kahdeksan vuosikymmentä, on liiton perusta pysynyt samana: jo alusta alkaen Invalidiliitto on halunnut muuttaa suomalaista yhteiskuntaa yhdenvertaiseksi myös vammaisille ihmisille sekä olla mukana kehittämässä heille suunnattuja palveluja, seminaarin avasi Invalidiliiton puheenjohtaja **Pertti Laajalahti**.

– Invalidiliitto on vammaisten ihmisten oikeuksien voimakas puolestapuhuja, ihmisyyden etujärjestö, tasavallan presidentti **Sauli Niinistö** sanoi tervehdyspuheessaan.

Presidentti Niinistö muistutti, että yhdenvertaisuus on ihmisyyden ja ihmisarvon perusta.

– Suomessa yhdenvertaisuus on turvattu perustuslaissa ja muussa lainsäädännössä. Vammaispalvelulainsäädäntöämme ollaan uudistamassa ja myös siinä työssä korostetaan yhdenvertaisuutta. Mutta lain korostukset eivät kuitenkaan vielä automaattisesti takaa tu-

losta. Viimekädessä kysymys on yhteisön asenteista. Siitä, että aidosti ymmärretään ja sisäistetään, ettei ihmisyydessä ole eri-vertaisuutta, presidentti sanoi.

### Miljoona euroa fyysisesti vammaisten ihmisten työllistämiseen

Ilmarinen on yhdessä Invalidiliiton, Vates-säätiön, Rinnekohti-Säätiön, Ammattiopisto Spesian ja Kehitysvammaisten Palvelusäätiön kanssa koostanut Sopivaa työtä kaikille -kokonaisuuden, joka tarjoaa tietoa osatyökykyisten työllistymisestä. Invalidiliitto käynnistää myös miljoonan euron hankkeen fyysisesti vammaisten ihmisten työllistymiseksi.

– Työ on parasta sosiaaliturvaa ja ehkäisee syrjäytymistä. Meillä on jo nyt erilaisia vaihtoehtoja, mutta todellisten vaikutusten saamiseksi tarvitaan kuitenkin enemmän resursseja ja yhteistyötä sekä asenteiden muuttumista, Invalidiliiton pääjohtaja **Petri Pohjonen** sanoi.

Juhlaseminaarista voi lukea lisää Invalidiliiton verkkosivuilta [www.invalidiliitto.fi](http://www.invalidiliitto.fi).

### HUS Selkäydinvammaopoliiklinikka (SYV) – Polikliniken för ryggmärgsskador (RMS)

#### KÄYNTIOSOITE:

Fysiatrian klinikka, Selkäydinvammaopoliiklinikka, Synapsia -talo  
Nordenskiöldinkatu 18 B, 1. krs  
00250 Helsinki

#### POSTIOSOITE:

HUS Fysiatrian poliklinikka  
Selkäydinvammaopoliiklinikka  
PL 350  
00029 HUS

#### YHTEYDENOTOT:

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

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

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

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

### OYS selkäydinvammaopoliiklinikka

#### KÄYNTIOSOITE:

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

#### POSTIOSOITE:

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

#### YHTEYDENOTOT:

Sihteeri, puh. (08) 315 2129  
Soittoajat: ma-pe klo 7.15-14.00  
Sairaanhoitaja, puh. (08) 315 8169  
Soittoajat: ma-to klo 13.00-15.00, pe klo 13.00-14.00  
Kuntoutusohjaaja, puh. (08) 315 2395 ja 0400 202 378  
Soittoajat: ma-to klo 8.00-16.00, pe klo 8.00-14.00

### TAYS selkäydinvammaopoliiklinikka

#### KÄYNTIOSOITE:

Tays Selkäydinvammaopoliiklinikka  
Teiskontie 35, Z2-talo, 3.krs  
33520 Tampere

#### POSTIOSOITE:

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

#### YHTEYDENOTOT:

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



HENKILÖKUVASSA:

## Markku Artiola

Tavoite täyttyi 36 vuoden jälkeen!

*Kouvolaalainen Markku Artiola on harrastanut ja kilpaillut sivuvaunumoottoripyörällään 1980-luvulta lähtien. Silloin tuli asetettua myös henkilökohtainen tavoite: olla lajissaan Suomen paras. 36 vuotta myöhemmin Artiolan tavoite täyttyi. Siihen meni tovi, mutta se miestä haittaa. Tavoitteita kannattaa asettaa, vaikka se veisikin vähän pidempään. Eikä periksi anneta – suomalaisuudessa sitä kutsutaan sisuksi.*

TEKSTI: Tiina Siivonen

KUVAT: Markku Artiolan kotialbumi

Uransa alussa Artiola kokeili kumpi rooli olisi omiaan – kuski vai purkkiorja eli kyytiläinen? Melko nopeasti, muuttaman putoamisen jälkeen, tuli selväksi, että Artiola oli parempi kuskin paikalla kuin purkkiorjana.

Ruotsissa se sitten tapahtui. Onnettomuus, jonka seurauksena Artiola sai selkäydinvamman ja allensa pyörätuolin. Se ei kuitenkaan hidastanut miehen tahtia.

– Sairaalassa jo tehtiin suunnitelmia ja sitten menin kokeilemaan kaverin pyörää. Mietittiin mikä olisi hyvä asento ja pystyisinkö siinä ajamaan. Se onnistui ja sitten vaan rakentamaan omaa pyörää.

– Reilu vuosi siinä vierähti ja oltiin takaisin radan pinnassa, muistelee Artiola menneitä.

### Huippunopeudet kolmensadan tuntivauhdissa

Sivuvaunumoottoripyörät ovat tänä päivänä hyvin virtaviivaisia. Artiolalla vaihteet toimivat sähkökäyttöisesti ja jalkajarrut ovat vasemmalla kädellä hallittavissa. Varusteina ovat ajopu-

ku, hanskat, saappaat, kypärä ja selkäpanssari – samat kuin kaikilla muillakin kilpailijoilla. Katumallissa ja kilpurissa yhteneväisyyttä ovat moottori ja ohjaustanko, mutta ei juuri muuta.

Huippunopeudet käyvät jopa kolmensadan tuntivauhdissa. Siinä kyydissä on purkkiorjalla pysymistä! Artiolan kanssa on vuosien varrella ollut useampia kymmeniä kyytiläisiä.

– Sen huomaa aika nopeasti kuka pysyy kyydissäni ja kuka ei. On oltava samoilla taajuuksilla niin radalla kuin sen ulkopuolellakin, sillä kisareissut ovat joskus pitkiä. Olenkin verrannut purkkiorjan ja kuskin suhdetta avioliittoon, naurahtaa Artiola.

– Purkkiorja on välillä tarjolla ja välillä ei. Suu kannattaa pitää auki. **Kasper Arokivi** on ollut kyydissäni nyt kaksi vuotta. Viimeisessä Viron kisassa häneltä meni kuitenkin ranne ja päälle vielä leikkaus. Pari seuraavaa kisaa ajoin lainakaverilla. Ensi kesää ajatellen tilanne on vielä vähän auki.

Artiola tekee itse konehommat ja korjaukset sekä välillä korjaa vähän muidenkin menopelejä. Apuna ovat myös tiimin mekaanikot.

– Kesä ajetaan ja talvi korjataan. Ei ole vapaa-ajan ongelmia, sanoo Artiola, joka on tallissa sormet rasvassa haastatteluhetkellä seitsemän aikaan illalla.

– Täällä on vietetty koko päivä. Menen sisälle joskus yhdeksän aikaan illalla, mies myhäilee.

### ”Itse tekemällä säästää”

Lajissaan Artiola on ainut pyörätuolinkäyttäjä Suomessa ja hän kilpailee vammattomien kanssa samassa sarjassa. Maailmalta löytyy muutamia pyörätuolissa olevia kilpakumppaneita. Suomessa Artiolan luokassa on noin 10–15 kilpailijaa, mutta ulkomailla voi olla reilut 20 osallistujaa. Artiola voisi kutsua lajin Lonely rideriksi, sillä haasteita löytyy lajin harrastamiseksi. Osaamisen, tiimin, sponsoreiden ja intohimon lajiin pitää olla kunnossa.

– En ole maailman paras hankkimaan sponsoreita, mutta aina niitä on jonkin verran löytynyt. Jos miettii oman kukkaron ja sponsoritukien suhdetta, niin sponsoreilta tulee ehkä kolmasosa. Kaikki apu on kotiin päin.

– Aina voi toki miettiä mikä on kal-



**Huippunopeudet käyvät jopa kolmensadan tuntivauhdissa. Markku Artiolan kanssa on vuosien varrella ollut useampia kymmeniä kyytiläisiä.**

lista. Tästä lajista puhuttaessa riippuu paljon, mitä on omassa lompakossa. Itselläni menee noin 1 500 euroa per kisa ja niitä on kymmenkunta vuodessa. Huipuilla menee kotimaassa ainakin kolminkertaisesti euroja kuin itselläni, ellei enemmänkin. Toki itse tekemällä säästää. Tässä lajissa ei ole Suomessa vielä kukaan jättänyt oikeaa leipätyötään harrastaakseen lajia täyspäiväisesti, kertoo Artiola lajista.

Moottoriurheilijat eivät ole ”valtion-apukelpoisia”, ainakaan vielä, joten rahallinen tuki on haettava muualta.

– Vammaisia harrastajia ei tässä lajissa ole juuri näkynyt, mutta kokeilijoita kyllä. Olen järjestänyt moottoriradalla kokeilutapahtumia. Tällä hetkellä eräs kokeilija innostui ja hänellä on haaveena ajaa pari kisaakin ensi kesänä. Se olisi mukava juttu, toteaa Artiola.

### **Viikoittain fysioterapiassa**

Miten sitten terveys? Selkäydinvammassa on kaikenlaista, eikä vähimpänä esimerkiksi tuntopuutokset.

– Tällä hetkellä takapuolella on nir-

hauma. Itselläni ei ole käryä, että onko kuuma kesä tehnyt tehtävänsä vai olenko polttanut sen jossain. Lihasjäykkyys eli spastisuus vaihtelee, ja tällä hetkellä jalat ovat hieman jäykemmät. Se on joskus haaste, sillä poispääsy kätteesta on hankalaa, kun jalat laittavat vastaan.

– Käyn viikoittain fysioterapiassa. Siellä treenaan milloin mitäkin ja samalla parannetaan maailmaa. Fysioterapialla pidetään peruskuntoa ja toimintakykyä yllä.

– Kuntoutukseen en ehdi, joten itseseni treenaan punnerruksia ja leuanvetoja. Voimaa siis löytyy!

– Olen ollut yllättävän terve, mutta tässä iässä alkaa tulemaan jo kaikenlaista. Varmaan joka kolmas vuosi menevät nilkat tohjoiksi, kun kipataan kisoissa. Ensi kertaa rikoin solisluuni vuonna 2016, kun kipattiin ja samalla meni Suomen mestaruus sivu suun, muistelee Artiola.

### **”Show must go on!”**

Paljon on uran varrella tapahtunut. On tullut Viron mestaruus, SM-hopea ja

paljon kokemusta. Pystiä ja pokaalia löytyy kotinurkista. Tavoitteena on kuitenkin koko uran ajan ollut olla jossain vaiheessa Suomen paras. Tänä vuonna tavoite täyttyi Suomen cupin voiton myötä.

– Asetin yli 30 vuotta sitten tavoitteekseni olla paras. Menehän siinä tovi, mutta periksi ei annettu, myhäilee onnellinen voittaja.

– Mieleenpainuva on myös voitto Saksassa, jolloin järjestäjä oli hankkinut Maamme-laulun. Se soitettiin kisoissa pariin kertaan.

Mitä tästä eteenpäin? Markku Artiola ei vastauksessaan aikaile ja virnuilee pilke silmäkulmassaan näiden vuosien jälkeenkin.

– Samaa rataa. Tavoitteita ei ole. Tosin pojille tulee uusia vehkeitä, joten joutuu ajamaan tosissaan ensi kesänä. Show must go on!



# HETI ALUSTA ALKAEN

**Toistokatetrintiin miehille.  
Helppo vasta-alkajille. Loistava pitkäaikaiseen käyttöön.**

LoFric® Origo™ vastaa käyttäjien tarpeisiin ja on osoittautunut turvalliseksi myös pitkäaikaisen käytön jälkeen<sup>1</sup>. Se on myös useiden käyttäjien suosima valinta<sup>2</sup>.

- 85 % arvostaa LoFric Origo -katetrin hygieenistä asetinta<sup>2</sup>
- 81-92 % pitää LoFric Origo -katetria helppokäyttöisenä<sup>2</sup>
- 98 % jatkaa mielellään LoFric Origo -katetrin käyttöä<sup>3</sup>

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



**LoFric® Origo™**





# VasaConcept: Positiivista rääkkiä liikuntavammmaisille – myös selkäydinvammmaisille

**V**asaConcept-kuntoutuksen tavoitteena on saada aivojen sisäiset yhteydet järjestymään uudelleen. Menetelmän on kehittänyt intialainen Dr. **Raju Vasa**, joka oli itse vetämässä kurssia Savonlinnassa. Kurssi on osallistujille täysin maksuton. Jokainen hoitaa kuitenkin itse majoituksensa ja ruokailunsa, ja niiden kustannukset. Kurssilla on mukana myös suomalaisia fysioterapeutteja ja toimintaterapeutteja. Kurssin ideana on harjoitella ja myös ”ottaa kotiläksyjä”, joita voi omassa terapiassaan ja arjessaan toteuttaa yhdessä terapeuttien ja läheisten kanssa.

## ”Painovoima on ilmaista, käyttäkäämme sitä”

Päivän kulku oli se, että ensimmäinen harjoitus oli klo 10.00–12.30 ja sen jälkeen oli lounas. Lounaan jälkeen oli päivälevon aika, ja melkein joka päivä nukahdin jumppamatolle. Pitkään ei kuitenkaan saanut levätä, sillä toinen harjoitussessio oli klo 14.00–16.30. Siis, yhteensä viiden tunnin täysi treeni päivittäin viiden päivän ajan.

Harjoittelu koostuu motorisista harjoituksista. Kurssia ennen osallistujille lähetettiin videoita ja muuta materiaalia – muun muassa englanniksi käännetty tiivistelmä esimerkiksi kuntoutussuunnitelmasta, jotta Dr. Vasa pystyi suunnittelemaan har-

*Osallistuimme syyskuussa 2018  
maanantaista perjantaihin eli viiden  
vuorokauden ajan VasaConcept  
-kuntoutusleirille Savonlinnassa. Tiina (cp)  
kuntoutujana ja Jukka (syv) tarkkailijana.*

Teksti: Tiina ja Jukka Kumpuvuori  
Kuvat: Tiina ja Jukka Kumpuvuoren kotialbumi

joitukset etukäteen. Etukäteen saatiin myös lista mukaan otettavista välineistä – polvi- ja kyynärpääsuoja, jumppapallo ym.

Harjoituksia tehtiin isossa jumppasalissa. Mukana tuotujen omien välineiden lisäksi salissa ei jumppamattojen lisäksi muuta ollutkaan. Dr. Vasan mukaan kuntoutus ei perustu välineisiin, vaan omien aivojen ja kehon käyttöön.

– Painovoima on ilmaista, käyttäkäämme sitä, totesi Dr. Vasa.

Harjoituksista tuli mieleen 1970- ja 1980-luvun punaiset jumppamatot ja punainen iso jumppapallo. Kurssilla mietin, onko menty jo liiankin pitkälle, kun jotkut fysioterapiapalveluntuottajat varustelevat kovasti tilojaan ja kuntosalejaan. Tuntuu, että ilman välineitä sai parempaa tuntumaa itseensä, kun laiteissa on aina vähän vieras maku tähän verrattuna.

Eräs ystäväni sanoi kerran, että laitepainotteisissa paikoissa on unohdettu fysioterapia ja ih-

minen – yksinkertaisetkin laitteet voivat olla hyviä. Esimerkiksi joissakin paikoissa passiiviseksi harjoitteluksi parjattu seisomateline voi olla hyvinkin aktiivisen harjoittelun laite esimerkiksi selkäydinvammmaiselle tai CP-vammmaiselle.

Osalla oli kurssin aikana myös kävelyharjoituksia. Sitä tärkeämpää kuitenkin oli, että kaikki muut liikkeet kehittivät lantion liikkeitä ja tasapainoa, jotka tukevat mahdollista kävelyä. Se oli kiva yllätys, kun itselläni on kokemuksia perinteisestä fysioterapiasta, jossa keskitytään liikaakin kävelyn, jossa paikat kipeytyvät.

Kävelykykyä voi kehittää ilman kävelyä – se oli yksi tärkeä oppi kurssilaisille. Kaikki harjoitukset kehittivät ennen kaikkea kestävyyttä monin eri tavoin.

## Satoja ja taas satoja toistoja

Tunnelma kurssilla oli mahtava. Alussa oli jotenkin todella vaikut-

tavaa, kun kaikki vain lähti käyntiin ”automaattisesti”. Yhtäkkiä toistakymmentä eri tavalla vammaista henkilöä jumppasi salissa täysillä – aivan kuin oltaisiin tunnettu aina.

Harjoitusten pituus vaati kaikeilta todellista sitoutumista ja kurinalaisuutta. Kyse ei todellakaan ole lastenleikistä, kun tehdään satoja ja taas satoja toistoja. Tyypillistä oli, että tiettyä liikettä tehtiin esimerkiksi koko 2,5 tunnin harjoituksen ajan. Kaikki kannustivat toisiaan.

Avustajat, jotka olivat mukana, avustivat siinä sivussa kaikkia. Yhtäkkiä saatoin huomata harjoitusta tehdessäni, että ympärilläni oli auttamassa kuusi ihmistä. Jokaisella osallistujalla on hyvä olla mukana oma hyvä avustaja tai fysioterapeutti, joka ei pienestä säpsähdä, eikä kenelläkään mene hermot.

Suosittellemme todella lämpimästi osallistumista kurssille. Viikon kurssi meni kuin siivillä ja yhtäkkiä huomasi, että oli jo perjantai-iltapäivä ja aika lähteä kotiin. Olin kuin jossain ”kuntoutuspilvessä” koko viikon ajan.

Kurssi sopii henkilöille, jotka ovat todella motivoituneita kuntoutumaan ja jaksaa tehdä pitkiä harjoituspäiviä. Sen lisäksi on oltava avoin uusille näkemyksille ja tavoille suhtautua kuntoutukseen. Aion itse osallistua kurssille uudelleen.

Kurssi ei sovi sellaisille henkilöille, jotka eivät jaksakaan keskittyä yhteen asiaan.



**Tiina Kumpuvuori harjoittelee dog to cobra -liikettä. Kurssilla fysio-terapeutit ja avustaja auttoivat kaikkia.**



**Tiina Kumpuvuori Dr. Rajul Vasan kanssa.**



**Dr. Rajul Vasa antaa ohjeita Tiina Kumpuvuorelle ensimmäisellä harjoituskerralla.**

Kipua pitää myös pystyä sietämään, koska kursseilla on erikoisia asentoja ja paljon toistoja samoista liikkeistä. Jokaisen osallistujan täytyy myös sietää, että muita ihmisiä on ympärillä, sillä jotain asentoa voi olla laittamassa kymmenenkin ihmistä. Ja toki täytyy sietää myös vähän mustelmia ja rakkoja ym.

Tällä hetkellä VasaConceptia toteutetaan Suomessa erityisesti aivovaurio-, CP- ja selkäydinvammaisille henkilöille. Kurssilla oli myös selkäydinvammaisia osallistujia – sekä kävellen että pyörätuolilla. Kurssilla osallistu-

jia ei lokeroida ollenkaan diagnoosin perusteella.

**Lisätiedot:** [www.vasaconcept.fi/kuntoutusleirit](http://www.vasaconcept.fi/kuntoutusleirit).

**Jos haluat kysellä lisää** kurssikokemuksista, niin ota yhteyttä: Tiina ja Jukka Kumpuvuori, puh. 050 552 0024, [jkumpuvu@gmail.com](mailto:jkumpuvu@gmail.com).



**Tiina Kumpuvuori valmistelelee tähti-liikettä.**



## Tapahtumat 2018

(Lisää tapahtumia sekä seminaarien tarkemmat aikataulut ja tiedot osoitteesta [www.aksonry.fi](http://www.aksonry.fi))

### VUOSIKOKOUKSET

**Kevätkokous 26.4.** Kevätkokous 26.4. Validia Kuntoutus, Helsinki  
**Syyskokous 24.11.** Syyskokous 24.11. Validia Kuntoutus, Helsinki

### SELKÄYDINVAMMA-SEMINAARIT

**15.6.** Kuntoutuskeskus Kankaanpää (PERUTTU)  
**23.-24.11.** Validia Kuntoutus Helsinki, Helsinki (syyskokous seminaarin yhteydessä)  
26.-28.1. Soveltavan alppiihdon ja lumilautailun camp, Jämsä  
8.-10.8. ESCIF, Praha  
28.-30.9. Vertaistukihenkilökoulutus 1. viikonloppu, Vantaa  
3.10. JYVÄ, Helsinki  
13.10. JYVÄ, Oulu  
26.-28.10. Vertaistukihenkilökoulutus 2. viikonloppu, Vantaa

### AKSONLAISTEN TAPAAMISET

(tarkemmat tiedot tapaamisista Aksonin verkkosivuilta tai ottamalla yhteyttä toimistoon)

**Oulu** 31.1., 20.2., 23.2., 21.3., 26.4., 23.5., 5.9., 10.10., 21.11., 5.12.  
Lisätiedot: Pirjo Raatikainen, puh. 040 573 5324, [pirjo.r.raatikainen@gmail.com](mailto:pirjo.r.raatikainen@gmail.com)  
Ulla Käppi, puh. 044 283 4409, [hellnuk1@gmail.com](mailto:hellnuk1@gmail.com)

**Helsinki** 14.2., 14.3., 11.4., 9.5., 13.6., 5.9., 17.10., 12.12.  
Lisätiedot: Anna-Maija Huhtikangas, puh. 044 324 0784, [annufin@yahoo.com](mailto:annufin@yahoo.com)

**Jyväskylä** 23.5., 5.7., 5.9., 3.10., 7.11., 30.11.  
Lisätiedot: Sini Pasanen, [pasanensini92@gmail.com](mailto:pasanensini92@gmail.com) tai p. 045 156 0380

**Porvoo** 31.1.  
Lisätiedot: Nana Lokteva, puh. 044 283 3168, [nana.lokteva@gmail.com](mailto:nana.lokteva@gmail.com)

**Kuopio** 22.2., 17.4., 12.6.  
Lisätiedot: Merja Leppälä, puh. 0400 461 579, [merjahelena.leppala@gmail.com](mailto:merjahelena.leppala@gmail.com)

**Pori** 8.2., 12.4., 14.6., 9.8., 12.10.  
Lisätiedot: Ari Lehtinen, puh. 040 304 4543, [ari.t.lehtinen@gmail.com](mailto:ari.t.lehtinen@gmail.com)

**Tornio** 12.4.  
Lisätiedot: Pirjo Raatikainen, puh. 040 573 5324, [pirjo.r.raatikainen@gmail.com](mailto:pirjo.r.raatikainen@gmail.com)

**Rovaniemi** 20.9.  
Lisätiedot: Minna Muukkonen p. 040 411 1068 tai [minna.muukkonen1@gmail.com](mailto:minna.muukkonen1@gmail.com)

**Omaiset** 17.2. (Oulu), 24.3. (Oulu)  
Oulun omaisten lisätiedot: Saara Lehto, puh. 040 562 6224

**Huom!** Etsimme vapaaehtoisia järjestämään tapaamisia muillekin paikkakunnille. Jos kiinnostuit, niin ota yhteyttä: Akson, järjestöassistentti Maarika Halonen, puh. 050 371 5400, [move@aksonry.fi](mailto:move@aksonry.fi)

### MUUT TAPAHTUMAT

**13.4.** Valtakunnallinen tapaturmapäivä  
**13.7.** Valtakunnallinen tapaturmapäivä  
**5.9.** SCI-DAY, Kansainvälinen Selkäydinvammaapäivä  
**18.10.** Kansainvälinen vertaistuen päivä

**Lisätiedot tapahtumista** Aksonin verkkosivuilta tapahtumakalenterista ([www.aksonry.fi](http://www.aksonry.fi)) sekä tiedotteista, joten muistathan pitää yhteystietosi ajan tasalla.

## WC-kukkaset



Pirteä pinkki erottuu!



Rakennetusta ympäristöstä löytyy toisinaan monenlaisia kukkasia, etenkin meidän apuvälineillä liikkuvien

selkäydinvammaisten perspektiivistä. Erityisesti ”esteettömien” wc-tilojen monimuotoisuus yllättää. Selkäydinvammalehden toimitus haluaa kerätä näitä kukkasia, sekä niitä hyviä että vähemmän hyviä, kaikkien nähtäväksi. Me käyttäjät tiedämme kokemuksesta, että se esteetön wc voi sijaita vaikkapa rappusten päässä tai wc:n käyttötarkoitus onkin lähinnä varasto, jonne ei mahdu pyörätuolilla sisään tai sitten wc-tila on loistava. Oletko sinä törmännyt wc-kukkasiin kotimaassa tai ulkomailla? Lähetä kuva ja lyhyt selitys lehden toimitukseen [ilmoitukset@aksonry.fi](mailto:ilmoitukset@aksonry.fi).

## SYV 2018 -seminaari 23.–24.11.

Akson suunnitteli järjestävänsä vuonna 2018 kaksi seminaaria. Ensimmäinen seminaari Kankaanpäässä kesäkuussa jouduttiin kuitenkin perumaan liian vähäisen osallistujamäärän vuoksi. Suunnitelmissa oli järjestää seminaari uudelleen syksyllä, mutta aikataulullisista syistä suunnitelmat on siirretty keväälle.

Akson järjestää kuitenkin **SYV 2018 -seminaarin 23.–24. marraskuuta** 2018 Helsingissä yhteistyössä Validia Kuntoutuksen kanssa. Tapahtuma on ensimmäinen laatuaan ja toivottavasti muodostuu perinteeksi. Tätä kirjoittaessa ilmoittautuminen on vielä käynnissä ja täällä toimistolla pidämme sormia ristissä, että ilmoittautumisia tulee reilusti.

Seminaarissa on aiheina mm. oikeudellista asiaa, painehaavan hoitoa, tietoa tutkimuksista ja kuntoutuksesta, kuntoutusteknologiaa ja merkittävimpänä ohjelmana SYV-hoitoa käsittelevä paneelikeskustelu. Panelisteina on selkäydinvammakeskusten johtavat lääkärit, asiantuntijalääkäri sekä järjestön edustaja. Lisäksi kaksipäiväisen seminaarin yhteydessä järjestetään maksuttomat minimessut, joissa pääsee tutustumaan apuvälineuutuuksiin, harrastusvaihtoehtoihin, asumisratkaisuihin ja paljon muuhun.

Tulossa on siis mahtava kaksipäiväinen seminaari! Seminaarin kuulumisia pääsee lukemaan loppuvuonna järjestön tiedotteista ja kevään Selkäydinvamma-lehdestä.



## Vuoden 2019 suunnitelmat

**Järjestön syyskokous** järjestetään **lauan taina 24. marraskuuta** 2018 SYV 2018 -seminaarin jälkeen. Kokous päättää vuoden 2019 toimintasuunnitelmasta sekä talousarviosta. Nämä asiakirjat ovat saatavilla Aksonin verkkosivuilta viikkoa ennen kokousta. Osallistumalla syyskokoukseen pääsee

vaikuttamaan järjestön toimintaan.

**Toimintasuunnitelma** ja **talousarvio** on suunniteltu niin, että Veikkaukselta haettu avustus myönnetään vuodelle 2019. Mikäli näin ei toteudu, tullaan toimintasuunnitelmaa sekä talousarviota muuttamaan myönnettyä avustusta vastaavaksi joulutammikuun vaihteessa tarkennetuilla suunnitelmissa.

Koska suurin osa järjestön varoista tulee Veikkaukselta (varoja hallinnoi STEA), on suunnitelmat avustussumman osalta jo tehty. Avustushakemus (kohdennetun avustuksen Ak 1 jatkohakemus) jätettiin 1.10.2018 ja lisätietoja STEA:n pyynnöstä annettiin 26.10.2018. Vuodelle 2019 avustusta on haettu 143 364 euroa. Alustava avustuspäätös tulee joulukuun alussa ja Sosiaali- ja terveysministeriö vahvistaa avustuksen tammi-helmikuun vaihteessa.

Avustuksella (Ak 1) toteutettavaa toimintaa vuodelle 2019:

- paikallistoiminnan kehittäminen (aksonlaisten tapaamiset) paikkakuntia lisäämällä sekä kouluttamalla aktiiveja (ryhmien vetäjät)
- vertaistukihenkilötoiminnan kehittämisen
- vertaistukihenkilöiden jatkokoulutus, kolme saman sisältöistä koulutusta
- omaisten ja läheisten vertaistukiryhmien pilotointi Helsinkiin ja Ouluun
- ikääntyvien selkäydinvammaisten erityistarpeisiin kohdennettu leiri
- toimintakyvyn ylläpitoon kohdennettu leiri
- SYV 2019 -seminaarin järjestäminen Helsingissä
- sähköisten palveluiden ja viestinnän kehittäminen
- järjestö- ja toimijayhteistyön kehittämisen
- kahden täysiaikaisen työntekijän palkkaaminen (järjestöpäällikkö ja järjestö-assistentti)

Järjestön omalla rahoituksella toteutettavaa toimintaa vuodelle 2019 resurssien mukaan:

- Selkäydinvamma-lehti
- viestintä
- tapahtumat mm. leirit, Tapaturmapäivä, SCI DAY
- kansainvälinen toiminta (ESCIF, NoSCoS ja NORR)
- Apuväline 2019 -messut
- Vertaiskuntouttaja-palvelutuotanto

Akson täyttää kesäkuussa 10 vuotta. Alustavia suunnitelmia on jo tehty ja juhlasta tiedotetaan myöhemmin, joten seuraa Ak-

sonin tiedotteita. Edessä on jälleen toiminnan täyteinen vuosi!



## Kolmatta selkäydinvammapäivää vietettiin syyskuussa

Kansainvälistä selkäydinvammapäivää vietettiin kolmatta kertaa 5. syyskuuta. Akson järjesti Validia Kuntoutuksen aulassa *Kysy lääkäritä* pop up -tilaisuuden. Paikalla oli pitkän linjan selkäydinvammalääkäri **Antti Dahlberg** vastaamassa kysymyksiin.

Tapahtumassa puhutti erityisesti Kelan vaativan lääkinnällisen moniammatillisen yksilökuntoutuksen kilpailutus ja Aksonin samana päivänä julkaistu kannanotto aiheesta. Keskusteluun nousi myös erityisesti selkäydinvammakeskusten toiminta ja Aksonin vaikuttamistoiminta sekä tapahtumat.

Päivän kunniaksi Akson tarjosi osallistujille kahvia ja omenapiirakkaa sekä järjesti arvonnin, jossa palkintona oli kaksi lippua kahdelle hengelle SYV 2018 -seminaariin. Arpaonni suosi onnekkaita Helsingistä sekä Vaasasta. Onneksi olkoon!



**Selkäydinvammalääkäri Antti Dahlberg (oik.) antoi hyvät vastaukset kiperiin kysymyksiin Jukalle.**



Helsingin Jyvä-päivän pienryhmissä käytiin vilkasta keskustelua omista vahvuuksista vertaistukihenkilönä.

# MOVE:n vauhdikas syksy

Teksti: Maarika Halonen, Nina Jakonen  
Kuvat: Maarika Halonen ja Sini Pasanen

**A**ksenin syyskausi on edennyt hulinalla! Syksyn aikana on koulutettu niin uusia kuin vanhojakin vertaistukihenkilöitä ja aksonlaisten tapaamiset ovat jatkaneet kasvuaan. Samalla on myös suunniteltu tähän mennessä suurinta selkäydinvammaseminaaria.

Akson koulutti tänä syksynä uusia vertaistukihenkilöitä ensimmäistä kertaa MOVE-projektin (2014–2016) päättymisen jälkeen osana yhdistyksen perustoimintaa. Koulutus on tarkoitettu selkäydinvammaisille Aksonin jäsenille, joiden omasta vammautumisesta on kulunut vähintään kaksi vuotta aikaa, ja jotka ovat sinut oman terveydentilansa ja itsensä kanssa. Tänä vuonna koulutukseen haki enemmän hakijoita kuin mukaan pystyttiin ottamaan. Lopulta koulutukseen otettiin mukaan kahdeksan hakijaa.

Vertaistukihenkilöiden koulutusviikonlopuista onnistunut kokonaisuus

Syksyn ensimmäinen vertaistukihenkilöiden koulutusviikonloppu järjestettiin 28.-30. syyskuuta Vantaalla. Loistavana kou-

luttajana toimi Mahdollisuus Lapselle ry:n toiminnanjohtaja **Anna-Mari Laitila**, joka on Aksonin väelle jo ennestään tuttu erilaisten yhteistyöverkostojen kautta.

– Ensimmäisen koulutusviikonlopun aikana käsiteltiin muun muassa vertaistukitaitoja, vertaistuen periaatteita ja pelisääntöjä, kohtaamista, motivaatiota vertaistukihenkilöksi alkamiseen, kriisin vaiheita sekä Aksonissa vapaaehtoisena toimimista, kertoo Aksonin järjestöassistentti **Maarika Halonen**.

– Viikonloppu aloitettiin yhteisellä illallisella ja vapaamuotoisella tutustumisella, jonka jälkeen oli hyvä siirtyä seuraavana päivänä varsinaiseen koulutusosuuteen. Koulutuksen teemoja työstettiin pohdintatehtävien, parityöskentelyn, toiminnallisten kommunikointiharjoitusten sekä keskustelun keinoin. Koulutusviikonloppu päätettiin yhteiseen lounaaseen.

Toinen koulutusviikonloppu järjestettiin 26.-28. lokakuuta Vantaalla. Koulutus alkoi jälleen rennosti yhteisen illallisen merkeissä ja seuraavana päivänä asiantuntijavieraina luennoi-

vat mielenkiintoisista aiheista.

– Meillä oli hieno trio asiantuntijoita mukana! Coloplastin **Anna Kilpeläinen** kertoi rakon ja suolen hoidosta, HUS:n kuntoutusohjaaja **Jarna Bäckman** HUS:n selkäydinvammakeskuksen toiminnasta ja HUS:n sosiaalityöntekijä **Sari Pakkala-Österholm** sosiaaliturvasta ja -palveluista, kertoo Halonen.

– Ensimmäisen koulutusviikonlopun aikana toivotuimmaksi asiaksi nousi kokeneen vertaistukihenkilön käytännön kokemusten kuuleminen. Palautteesta otettiin koppi ja lokakuun koulutuksessa oli mukana aiemmin MOVE-projektissa vertaistukikoordinaattorina toiminut sekä nykyisin Aksonin vertaistukihenkilönä toimiva **Ville Vuosara**.

Aksonin hallituksen jäsen sekä Suomen Vammaisurheilu ja -liikunta VAA ry:n verkostokoordinaattori **Tiina Siivonen** kävi koulutuksessa kertomassa sovelletusta liikunnasta ja VAA:n toiminnasta. Selkäydinvammlääkäri **Antti Dahlberg** kertoi puolestaan selkäydinvammas- ta lääketieteestä.

– Koulutusviikonloput muodostivat erittäin onnistuneen ko-

konaisuuden tarjoten niin työkaluja vertaistukipotentiaalin kartoittamiseen ja vertaistukitaitojen kehittämiseen kuin tiedollistakin sisältöä selkäydinvammaan läheisesti liittyvistä aiheista, kiteyttää Halonen.

– Toivotan kaikki uudet koulutetut vertaistukihenkilöt tervetulleiksi Aksonin riveihin!

## JYVÄ-verkosto tarjoaa vertaistukihenkilöille koulutusta ja virkistystä

JYVÄ on järjestöjen vertaistuen kehittämisverkosto, joka järjestää järjestöyhteistyönä koulutuksellisia ja virkistysellisiä tapahtumia vertaistoimijoille. JYVÄ-toimijoita Aksonin lisäksi ovat Aivovammaliitto, CP-liitto, Kynnys, TATU, Invalidiliitto ja Suomen Kipu. Tapahtumat edistävät eri järjestöjen vertaistoimijoiden vuorovaikutusta ja yhteistyötä, tukevat heidän jaksamistaan vertaistukitoiminnassa, vahvistavat heidän identiteettiä vertaistukijoina sekä tarjoavat virkistystä ja tietoa ajankohtaisista aiheista.

– Tänä syksynä järjestettiin





**Jyväskylän aksonlaiset tapasivat ensimmäistä kertaa toukokuussa ja tapaamiset ovat jatkuneet kerran kuussa.**



**Yhteispotretissa tulevat vertaistukihenkilöt ja kouluttaja Anna-Mari Laitila.**

kaksi päivätapahtumaa, jotka sijoituivat Helsinkiin (3.10.) ja Ouluun (13.10.). Yhteensä tapahtumiin ilmoittautui 25 vertaistukihenkilöä viidestä eri järjestöstä. Tapahtumien teemoja olivat vertaistukihenkilöiden vahvuudet, heikkoudet sekä uupuminen ja vertaistuen toimintatavat sekä kohtaanto-ongelma, kertoo Halonen.

Päivien teemoja työstettiin pienryhmätyöskentelyn ja keskustelun keinoin. Kummallakin paikkakunnalla päivät aloitettiin järjestökentän ajankohtaisilla aiheilla, joista Helsingissä kertoi Aksonin järjestöpäällikkö **Anni Täckman** ja Oulussa paikalliset vaikuttajat **Katja Kuusela** ja **Satu Syrjälä**. Oulussa iltapäivän keskustelua ja ryhmätyöskentelyä ohjasi TATU:n toiminnanjohtaja **Timo Rautiainen**. Valitettavasti Helsingin ryhmänohjaajavieras joutui perumaan tulonsa viime hetkellä sairaustapauksen vuoksi, mutta siitä huolimatta päivät sujui erinomaisesti.

– Kumpikin päivätapahtuma oli erittäin antoisa ja onnistunut. Tapahtumien aikana sekä niiden jälkeen kerättiin palautetta, kehitysehdotuksia ja toiveita tulevasta toiminnasta. Tästä on hyvä jatkaa eteenpäin ja pohtia koko JY-

VÄ-verkoston voimin ensi vuoden suunnitelmia, kertoo Halonen.

### **Aksonin vertaistapaamisissa yli 230 henkilökäyntiä**

Viime vuoden aikana aksonlaiset tapasivat kolmella paikkakunnalla ja tänä vuonna tapaamisten määrä on lähes triplautunut, sillä aksonlaiset ovat kohdanneet jo kahdeksalla paikkakunnalla. Ensi vuonna tavoitteena on järjestää aksonlaisten tapaamisia 12 paikkakunnalla.

Oulussa ovat aksonlaisten lisäksi kohdanneet selkäydinvammaisten henkilöiden omaiset ja suunnitelmissa on ensi vuodelle omaisten tapaamisia myös Helsinkiin.

Aksonlaisten tapaamiset ovat tämän vuoden aikana käynnistyneet Porvoossa, Kuopiossa, Jyväskylässä, Torniossa ja viimeimpänä Rovaniemellä.

– Syyskuun loppuun mennessä tapaamisissa on ollut yhteensä 232 henkilökäyntiä eliettava määrä, iloitsee Halonen.

### **Kehittämisen paikkoja**

Yhdistyksen syksy on ollut toimintaa täynnä, mutta samalla

on myös tiedostettu kehittämisen paikkoja.

– Yksi on se, että vertaistuen välitykseen ei saada läheskään niin paljon yhteydenottoja kuin toivotaan. Se herättää kysymyksen, että eivätkö selkäydinvammaiset kaipaa niin paljon vertaistukea kuin aiemmat kyselytutkimukset ovat osoittaneet. Vai eivätkö he löydä tarjolla olevaa vertaistukea, mietii Maarika Halonen.

– Ensi vuonna panostetaan vertaistuen saavutettavuuden lisäämiseen tiedotuksen ja yhteistyön lisäämisen keinoin. Jo tämän vuoden puolella tullaan mahdollisuuksien mukaan päivittämään vertaistukihenkilöiden raportointityökaluja virtaviivaisemmiksi, jotta toteutuneiden vertaistukitapaamisten ilmoittaminen yhdistykselle helpottuisi. Ensi vuodelle on myös suunniteltu ensimmäistä koulutusta vertaisryhmänvetäjille yhteistyössä Suomen Kipu ry:n kanssa.

– Loppuvuodesta jännitetään STEA:n rahoituspäätöstä ja sitä, millaiset resurssit ensi vuonna ovat käytössä. Joulukuussa tiedetään enemmän, mutta sitä ennen toivotaan parasta ja unelmoidaan suuresti!



### **MOVE välittää vertaistukea ja kouluttaa Aksonin vertaistukihenkilöitä**

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

Haluatko vertaistukea? Tai haluatko toimia vertaistukihenkilönä?

**Ota yhteyttä:** Selkäydinvammaiset Akson ry, järjestöassistentti, Maarika Halonen, puh. 050 371 5400, move@aksonry.fi.



# Aksonin hallitus 2018



## **Nuutti Hiltunen** puheenjohtaja 2018–2019

Synnyin Nurmijärvellä vuonna 1959. Muutin Itä-Helsinkiin. Kirjoitin ylioppilaaksi 1988 ja varusmiesaikani palvelin urheilujoukoissa. Valmistuin laivalevysepäksi, sitten fysioterapeutiksi. Työkokemusta löytyy lasten neurologisen fysioterapian ja apuvälinepalvelun tehtävistä. Suoritin lentolupakirjan. Vammauduin sairauden aiheuttamana selkäytimestäni vuonna 1999. Toimin tällä hetkellä osa-aikaisesti HUS Apuvälinekeskuksen suunnittelijana. Olen myös Invalidiliiton liittovaltuuston ja Euroopan selkädinvammapäijärjestön (ESCIF) hallituksen jäsen. Minulla on vaimona toimintaterapeutti ja kolme aikuista poikaa, talo Järvenpäässä, kissa, mutta ei koira."



## **Tiina Siivonen**

Olen 40+ riihimäkeläinen, jolla on pakaralihastuntumaa pyörätuoliin jo 1990-luvun alkupuolelta lähtien. Teen kokopäivätyötä liikunnan ja urheilun parissa. Vaikuttamista omiin ja muiden SYVien asioihin pidän tärkeänä ja siitä syystä olen toiminut järjestökentällä jo tovin matkaa. Aikaa jää töiden jälkeen järjestötyöhön, matkailuun, hyvään seuraan ja kulinaristisiin nautintoihin. Pidetään huolta!



## **Niina Kilpelä** varapuheenjohtaja 2018–2019

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



## **Merja Leppälä**

Olen vuonna 1958 syntynyt kuopiolainen kansalaistoimija. Asuimme mieheni, tyttäreni ja espanjanvesikoira Redin kanssa Kuopion keskustassa. Vaikutin seurakunnan luottamustehävissä ja yhdistystoiminnassa. Sekä fyysinen että henkinen esteettömyys ovat minulle tärkeitä. Harrastuksiani ovat lenkkeily, kirjoittaminen, lukeminen, elokuvat ja kirpputoreilla kiertely. Toimin myös Aksonin vertaistukihenkilönä. Vammauduin vuonna 1993 nokkakolarissa, jonka seurauksena minulla on paraplegia.



## **Timo Aaltonen**

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



## **Anna Pasanen**

Olen vuonna 1982 syntynyt helsinkiläinen. Vammauduin vuonna 2003 auto-onnettomuudessa. Työskentelen Validia Kuntoutus Helsingissä vertaiskuntouttajana. Urheilu sekä eläimet ovat lähellä sydäntäni. Harrastan tällä hetkellä pyörätuolirugbya, jossa kuulun maajoukkueeseen sekä pöytätennistä, yleisurheilun keilanheittoa, crossfittiä ja miekkailua. Jos ja kun vapaa-aikaa jää vietän sen perheeni kanssa, johon kuuluu avomies sekä kaksi koira. Tykkään myös kovasti matkustamisesta. Järjestötoiminta on minulle uusi aluevaltaus, mutta uskon pääseväni nopeasti siitä jyvälle.



## **Railii Louhimaa**

Olen 60 vuotta täyttänyt Aksonin perustajajäsen ja asun avopuolisoni kanssa Oulun naapurikunnassa Hailuodossa. Vammauduin liikenneonnettomuudessa vuonna 2001, mistä alkaen liikkuminen on tapahtunut pääasiassa pyörätuolilla. Järjestötoiminta ja yhteiskunnallinen vaikuttaminen ovat aina olleet osa elämäni. Tällä hetkellä olen kolmannen kauden kunnanvaltuutettu sekä kunnanhallituksen jäsen. Olen mukana myös paikallisen kotiseutuyhdistyksen toiminnassa. Harrastukset ovat tällä hetkellä liikuntapainotteisia, joista uinti ja käsipyöräily ovat mieluisimpia. Sulkapalloa pelaisin useammin, jos vain aikaa olisi.

Muutaman vuoden tauon jälkeen tulini uudelleen mukaan Aksonin toimintaan. Sote-uudistus tuo mukanaan paljon muutoksia ja selkädinvammaisten aktiivista osallistumista tarvitaan juuri nyt.

## Hallituksen varajäsenet



## **Ulf Gustafsson**

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



## **Minna Muukkonen**

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

## Työntekijät



### **Anni Täckman** järjestöpäällikkö

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

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



### **Maarika Halonen** järjestöassistentti

Työskentelen Aksonissa osa-aikaisesti järjestöassistenttina ja työnkuvaani kuuluvat vertaistuen koordinaatio, yleiset järjestö- ja toimistotyöt sekä tapahtumien järjestäminen. Alun perin kouluttauduin taloushallinnon alalle, mutta järjestötyö vei minut mukanaan. Vapaa-aikaani kulutan kirjojen, elokuvien, tietokonepelien, matkailusta haaveilun, lemmikkihiirieni sekä opiskelun parissa.



### **Nina Jakonen** toimitussihteeri

Viestinnän sekatyöläinen tarttui haasteeseen ja otti tänä vuonna vetovastuun Aksonin Selkäydin-

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

## **McOne**

**www.mcone-shop.fi**  
**Seksin apuvälineet**



# SEURAA AKSONIN KOTISIVUJA www.aksonry.fi

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

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



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

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

## NEUROLOGISEN KUNTOUTUKSEN ERIKOISOSAAMISTA



Fysioterapia  
Toimintaterapia  
Puheterapia

[www.tutoris.fi](http://www.tutoris.fi)  
[www.erikoiskuntoutus.fi](http://www.erikoiskuntoutus.fi)



**Tutoris**  
Pohjois-Pohjanmaan  
Erikoiskuntoutus  
Kajaaninkatu 15  
90100 Oulu  
P. 040 630 3032

**Tutoris**  
Pirkanmaan  
Erikoiskuntoutus  
Hatanpään valtatie 1  
33100 Tampere  
P. 03 3126 0300

  
**TUTORIS**  
ERIKOISKUNTOUTUS



## In memoriam

### Kalle Könkkölä 16.1.1950–11.9.2018

**11.9. ON PÄIVÄMÄÄRÄ**, joka on pureutunut useimpien mieliin. Silloin kaksoistornit sortuivat terroriteon seurauksena Yhdysvalloissa. Sen vuosipäivänä 2018 saimme kuulla toisenkin suru-uutisen, **Kalle Könkkölä** oli menehtynyt. Itselleni se oli yllätys, sillä vasta äsken olin hänet tavannut.

Voisi melkein yleistää, että kaikki tietävät Kallen jostakin. Hän oli vahva vaikuttaja ja toiminnanjohtajana Kynnys ry:ssä, joka on eri tavoin vammaisten ihmisten perus- ja ihmisoikeusjärjestö. Järjestön perustivat vammaiset opiskelijat vuonna 1973 – Kalle etunenässä. Historiassa on myös kapinallisten vammaisten ryhmä Rammat pantterit, joka puuttui näyttävästi epäkohtiin. Ryhmittymäs-

sä Kallen vaikutusvalta ei jäänyt näkymättä.

Hänen meriitteihinsä kuuluivat myös ura kansanedustajana sekä vahva kutsumus kehitysmaissa vammaisten ihmisten oikeuksien ja olosuhteiden parantamiseen. Vahva vaikuttaja eri tasoilla. Tähän liittyy myös vahvasti Aksonin alkutaival.

Aksonin ensimmäinen toimistotila oli Kynnys ry:n tiloissa. Kalle tuki toiminnan aloittamista antamalla edullisella vuokrala pienen tilan toimitiloistaan. Itse työskentelin silloin osa-aikaisena Aksonissa ja kävin Kallen kanssa erilaisia keskusteluja niin lounas- kuin kahvituntienkin aikana. Hän oli erinomainen tietopankki. Olen tavannut monia toiminnanjohtajia, mutta harvalla on ollut pingispöytä työhuo-

neessaan. Kalle oli eräänlainen Forest Gump pingiksen peluunsa suhteen. Jotka ovat nähneet elokuvan, niin siinä Forest pelaa pingistä kahdella mailalla. Myös Kalle teki niin. Todellinen suoritus ajatellen hänen käsiensä toimintakykyä. Pingispöytä oli aina tyhjä ja pelaamiselle valmis. Työpöydän hallittu kaos eli paperipinot kertoivat reissaavasta ja monessa mukana olevasta henkilöstä.

Aivan ensimmäinen kohtaaminen Kallen kanssa oli DPI:n (Disabled people international) konferenssissa Winnipegissä Kanadassa. Tutustumisen yhteydessä puhuttiin vammaisten ihmisten työllistymisestä ja muun muassa Kallen kokemuksesta työllistäjänä. Hän tunsu paljon myös muista maista olevia osallistujia. Kansainväliset verkostot olivat hallussa jo 15–20 vuotta sitten.



KUVA: CHARLOTTA BOUCHT

Vamma ei ollut Kallelle este, vaikka haasteita varmasti oli. Elämän matkaa kesti 68 vuotta, eikä siitä puuttunut väriä ja seikkailua. Jatketaan Kallen työtä jokainen sarallamme ja tehdään parempi ja esteettömämpi maailma.

**Tiina Siivonen** ja Selkäydinvammaiset Akson ry:n hallitus

## In memoriam

### Jane Horsewell 2.8.1952–8.8.2018

**JANE HORSEWELL**, Euroopan selkäydinvammajärjestön (ESCIF) pitkäaikainen presidentti menehtyi pitkän sairausjakson jälkeen elokuun alussa vain kolme kuukautta miehensä Andyn kuolemasta. Tieto Janen poismenosta tavoitti ESCIF:n 13. seminaarin osallistujat Prahassa vain päivä sen jälkeen, kun hänet oli poissaolevana valittu järjestön kunniajäseneksi. Konferenssi jatkui yhdessä vietetyn, syvänhiljaisen hetken jälkeen – päällimmäisenä ajatus, että Jane olisi toivonut juuri sitä, että työ jatkuu.

Jane oli tunnettu hyvänä, tehtäviinsä sitoutuneena johtajana, hämmästyttävän laajasta selkäydinvamma-alan yhteysverkostostaan ja intohimoisesta pyrkimyksestään tuoda selkäydinvammaisten oma ääni kuuluville niissä asioissa, jotka heitä kos-

kevat. Janen toiminnassa kuului ESCIF:n keskeinen ajatus selkäydinvammaisten yhteisestä äänestä Euroopassa, ja maailmanlaajuisesti. Yhteisinä hallitusvuosinamme Jane brittinä myös kärsivällisesti, mutta lujasti, hillitsi englannin kielen pahoinpitelyä järjestön julkaisuissa ja joskus myös sisäisessä viestinnässä.

Jane oli yksi ESCIF:n perustajista mukana valmistelevalle kokoukselle Nottwilissä 2005 ja perustamiskokouksessa 2006. Hänet valittiin järjestön hallitukseen 2008 ja presidentiksi 2010, missä asemassa hän oli kuolemaansa asti. Jane oli perustamassa myös maailmanlaajuisesta selkäydinvammaisten verkostoa (Global SCI Consumer Network) ja on vaikuttanut työllään vastaperustetun Pohjois-Amerikan selkäydinvammaisten

yhteenliittymän (North American SCI Consortium of people living with SCI) syntyyn.

Maailmanlaajuinen näkyvyys lisääntyi, kun Jane kutsuttiin järjestämään ensimmäinen selkäydinvammaisille tarkoitettu työpaja tieteelliseen selkäydinvammakonferenssiin (ISCoS) New Delhissä 2010. Työpaja on sen jälkeen vakiinnuttanut asemansa vuotuisten konferenssien ohjelmissa. Hän oli myös konferenssin ensimmäinen selkäydinvammaisen pääpuhujana Istanbulissa 2011. Ei niin esillä olevista IT-taidoistaan huolimatta hän on osallistunut myös kansainvälisen selkäydinvammarekisterin (International SCI Data Sets) kehitystyöhön. Nämä tilaisuudet ja foorumit toteuttavat osaltaan ESCIF:n pyrkimystä saattaa selkäydinvamma-alan ammattilaisten ja selkäydinvammaisten itsensä asiantuntemus vuoropuheluun keskenään.

Kaikkien näiden toimien



KUVA: ESCIF

ohessa Jane jää muistoihin huumorintajuisena ja vahvana naisena. Häntä jäivät kaipaamaan Tanskassa asuvien läheisten, tyttärensä, vävyn ja kahden lastenlapsen lisäksi aidosti kaikki, joiden kanssa hän työskenteli, ja joille hän tarjosi kohti käyvää vuorovaikutustaan ja visiotaan siitä, että maailmaa ei ole vielä saatettu valmiiksi selkäydinvammaisille.

#### **Nuutti Hiltunen**

Aksonin hallituksen puheenjohtaja



– Olisi hyvä että ihmiset tietäisivät enemmän, mitä kaikkia ratkaisuja autoiluun on. Jää monta mahdollisuutta käyttämättä, kun ei tiedetä mahdollisuuksista, Ella Vanhala sanoo.

# Maantiellä, vapaana kulkemaan

– Meni melkein kaksi vuotta hukkaan, **Ella Vanhala** nauraa. Hän pohtii, miksei hankkinut ajokorttia ja apuvälineillä varustettua autoa heti, kun se olisi ollut mahdollista. Vanhalalle auto merkitsee vapautta. Oman volkkarin ratissa maailma on avoin.

Tuusulalainen tradenomi Ella Vanhala, 25, tekee toimistotöitä kuljetusalan yrityksessä. CP-vamman aiheuttamat liikuntarajotteet merkitsevät, että hän on liikkunut pääasiassa sähkömopolla, käytössä on myös sähkö- ja manuaalipyörätuoli.

– Silloin kun ei ollut autoa, mopo jäi jumiin lumessa milloin mihinkin ja junalla meneminen oli talvella ihan mahdotonta, kun laiturit ovat täynnä lunta ja jäätä.

Uusi maailma avautui, kun hän 19-vuotiaana ajoi ajokortin.

– Oltiin mietitty, että jos minulla on aina avustaja mukana niin mitä väliä on, kuka autoa ajaa. Mutta kun näitä ratkaisuja on ja jos pystyn täysin itsenäisesti toimimaan, niin miksi ei?

Periaatteessa Vanhala olisi saanut ajaa ajokortin erikoisluvalla jo 17-vuotiaana.

– Sitä aina välillä harmittelen, että meni melkein kaksi vuotta hukkaan, Vanhala tuumii.

## Tarkkaan simuloitu ja testattu nainen

Autohankinnan ensivaiheena olivat erilaiset reaktio- ja havainnointitestit liikennelääketieteen erikoislääkärin ja neurologin vastaanotoilla.

– Minulta puuttuu tasapaino, pysyn jaloillani, mutten pysy pystyssä, myös sen vaikutusta testattiin. Turvallisuus on tärkeää. Testit olivat tosi tarkat ja jäi itsellekin sellainen varmuus, että pystyn ajamaan autoa.

## Pyörätuolihissillä kyytiin ja menoksi

Ella Vanhalan ikioma auto on Volkswagen Transporter, jolla hän on ajanut myös autokoulun.

– Autossa on pyörätuolinostin takaovella, mihin ajan sähkömopolla. Kun olen autossa, laitan kaukosäätimestä hissini ylös, kasaan ja oven kiinni. Se on tosi helppo homma.

Autoon on asennettu kuljettajan istuimeen istuimensiirtolaite. Istuin siirtyy kiskoilla noin auton puoliväliin ja kääntyy sivuttaissuunnassa.

– Ajan sähkömopon penkin viereen, siirryn penkkiin, käännän penkin suoraan, ja sitten kiskoilla eteen.

## Yrityksen ja erehdyksen tietä

Vanhala oli koko ajan mukana, kun autoa varusteltiin Respectalla Tuusulassa häntä varten. Hän kävi kuutisen kertaa kokeilemassa ja testaamassa, mitkä ratkaisut toimivat.

– Nyt se toimii hyvin, selviän autoilusta täysin itse. Ne ovat ihan mahtavia Pelle Pelottomia, jotka ovat tehneet nämä asennukset.

Apuvälineinä on korotettu jalkalautaa, koska Vanhala ei ole kovin pitkä. Lisäksi auton ohjaamista helpottaa rattinuppi. Vilkuissa on pidennykset, ettei niihin tarvitse kurottaa. Autoon kokeiltiin myös kehäkaasua, jota olisi pitänyt systemaattisesti painaa koko ajan, se ei kuitenkaan toiminut hänen kohdallaan.

– Nyt painan jalalla kaasua, sen verran on nilkassa liikettä, että se onnistuu.

Vammaispalvelulain mukaan auto kuuluu kuntien harkinnanvaraisiin asioihin. Ella Vanhalalle autosta ja sen varustelusta korvattiin puolet, lisäksi hän saa autostaan autoveronpalautuksen.

## Autoilua aivan jokaisena päivänä

Kuudessa vuodessa Volkswagenin mittariin on tullut vähän yli 100 000 kilometriä.

– Kun olin nuorempi, vanhemmat joutuivat aina nostamaan minua henkilöautoon ja pyörätuolia takakonttiin. Tämä helpottaa muitakin.

Jos auto on ilo, Vanhalalla on myös loistava matkakaveri. Labradorinnoutaja Korallilla on hänen avustajanaan aina etupenkkipaikka, tietenkin.

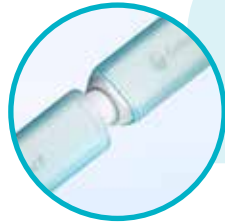
– Jos joku muu on mukana, niin se melkein mököttää, kun joutuu taakse.

Vanhalalle on ollut äärimmäisen iso asia päästä itse auton rattiin. Se merkitsi uusien maailmojen avautumista.

– Voi lähteä ja mennä. Se on todella suuri asia itsenäisyyden kannalta.

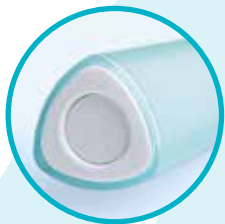
## SpeediCath® Compact Eve®

Tyylikäs ja huomaamaton  
katetri naisille



### Kolmiomainen muoto takaa paremman otteen

Helpompi käsitellä. Muotoilu varmistaa katetrin steriilisen asettamisen ja auttaa katetrin pysymistä tasaisella pinnalla katetrointiin valmistautumisen aikana.



### Helppo avata ja sulkea

Voidaan avata kiertämällä yhden kerran. Katetrin uniikki hydrofiilinen päällyste mahdollistaa käytön välittömästi. Katetrin voi sulkea ja hävittää huomaamattomasti ja hygieenisesti.



### Tyylikäs ja huomaamaton muotoilu

SpeediCath® Compact Eve -katetria voidaan kuljettaa huomaamattomasti ja sen muotoilu on tyylikäs. Muotoilussa on otettu mallia kosmetiikka-alan tuotteista.

## SpeediCath® Flex

Pehmeä ja helppokäyttöinen  
katetri miehille



### Hygieeninen

Pehmeä ohjain tekee kärjen viemisestä virtsaputkeen helppoa ilman, että on koskettava itse katetriin. Hygieniasuojan ansiosta katetri voidaan asettaa paikoilleen koskematta katetrin pintaan.



### Notkea

Pehmeä katetri tekee käsittelystä helpompaa ja hellävaraisempaa samalla kun joustava kärki mahdollistaa katetrin helpon viennin virtsaputken mutkien ja kaarteiden läpi.



### Henkilökohtainen

Siisti, helppo ja hygieeninen käsitellä sekä huomaamaton hävittää. SpeediCath Flex on uudelleensuljettava, eikä se näy hoitotarvikkeelta.

**TILAA ILMAINEN NÄYTE!**  
Ota yhteyttä asiakaspalveluumme

(09) 8946 750  
asiakaspalvelu@coloplast.com  
www.coloplast.fi/tuotteet

Liity nyt asiakasrekisteriimme - Saat pienen lahjan ja osallistut arvontaan!

[www.coloplast.fi/liityasiakasrekisteriin](http://www.coloplast.fi/liityasiakasrekisteriin)

kampanjakoodi: Akson18

Käyttöopastusta ja neuvontaa | Tietoa uusista tuotteista ja tapahtumista alueellasi | Asiantuntevaa palvelua