

# SELKÄYDINVAMMA

kevät 2025

Z

O

S

K

A

**Teema**  
**IHMISSUHTEET**

## Moniammatillinen kuntoutus sinun tarpeisiisi

Moniammatillisille yksilökuntoutusjaksoille pääsee Kelan, vakuutusyhtiön tai julkisen terveydenhuollon maksusitoumuksilla tai itse maksaen. Yli 65-vuotiaille voi hakea Kelan harkinnanvaraista kuntoutusta. Kuntoutusjaksot voidaan toteuttaa majoituksella tai ilman.

Kuntoutuksen hakemiseen tarvitaan lääkärin laatima kuntoutussuunnitelma tai b-lausunto, jossa kuntoutusjaksoa suositellaan. Kelan kuntoutusta hakiessa kuntoutujan tulee tehdä lisäksi itse hakemus Kelalle. Kuntoutusjakso voidaan toteuttaa subakuutissa vaiheessa sekä myöhemmin vammautumisen ja tai sairastumisen jälkeen.

### Kuntoutuskeskus Synapsia Helsingissä tarjoaa:

- fysio- ja allasterapiaa
- teknisavusteista kävely- tai yläraajakuntoutusta
- toimintaterapiaa
- neuropsykologin käyntejä
- kuntosaliharjoittelua ja erilaisia liikuntakokeiluja
- apuvälineteknikon aikoja
- liikunnanohjaajan/soveltavan liikunnan käyntejä
- ravitsemus- ja puheterapiaa
- sosiaalityöntekijän ja lääkärin aikoja
- ryhmätoimintoja ja vertaiskuntoutusta

Olemme erikoistuneet selkäydin- ja aivovamma sekä neurologiseen kuntoutukseen. Tilamme ovat täysin esteettömiä. Hoitohenkilökunta on paikalla 24/7. Kevään jaksoille on vielä myös tilaa!

Ota yhteyttä ja kerromme lisää: [kuntoutus@validia.fi](mailto:kuntoutus@validia.fi)  
puh. 029 170 7220, ma-su klo 8-18

## Liikuntapainotteiset kuntoutusjaksot touko-kesäkuussa sekä elo-syyskuussa

Tule kokeilemaan uusia lajeja osaavien ohjaajiemme johdolla kivassa porukassa. Lajit valitaan taitojen mukaan.

mm.

- Käsipyöräilyä
- Kiipeilyä
- Frisbee-golfia
- Padelia
- Purjehdusta
- Monipuolisesti erilaisia kesälajeja

Kurssit ovat olleet hyvin pidettyjä ja suosittuja, joten varmistathan paikkasi jo nyt!





SELKÄYDINVAMMA AKSON  
ISSN 1236-5092  
33. vuosikerta

#### **Julkaisija**

Selkäydinvammaiset Akson ry  
Mannerheimintie 107  
00280 Helsinki

#### **Päätoimittaja**

Anni Täckman  
pj@aksonry.fi  
P. +358 400 780 76

#### **Toimitussihteeri**

Ronja Venesperä  
syvlehti@aksonry.fi  
P. +358 50 500 0030

#### **Ilmoitusmyynti**

Sara Väisänen  
sara.vaisanen@aksonry.fi  
P. +358 50 371 5400

#### **Tilaukset ja osoitemuutokset**

www.aksonry.fi  
toimisto@aksonry.fi

#### **Ulkoasu**

Väinö Heinonen

#### **Paino**

Kirjapaino Öhrling Oy

#### **Kansi**

Pexels

Seuraava lehti ilmestyy viikolla 43.  
Aineisto 13.8.2025 mennessä.

Teema: vammaisten oikeudet



## Pääkirjoitus

Anni Täckman  
puheenjohtaja

**M**iten menee? Mitä sulle kuuluu? Mites teidän perhe? Nämä ovat kysymyksiä, joita kohtaa aina kun tuttuja tai ystäviä kohtaa, oli se sitten kaupassa tai harrastuksissa tai vaikka työpaikalla. Meillä kaikilla on monia erilaisia ihmissuhteita elämän varrella. Pohtiiko moni teistä ystävyyttä tai kaverruutta? Onko näillä kahdella eroa? Tämä on keskustelu, mitä ainakin itse monesti käyn tapaamieni ihmisten kanssa. Ehkä voisi ajatella, että ”määrä ei korvaa laatua” toimii ihmissuhteissakin. Tärkeät ihmissuhteet ovat merkittävä voimavara arjessa.

Tässä lehdessä teemana on ihmissuhteet. Erityisenä mainintana Aksonin helmikuun lopussa julkaisema Seksuaalisuus selkäydinvamman kanssa -opas. Opas käsittelee intiimejä ihmissuhteita, minäkuvaa ja itsetuntoa, selkäydinvammaan liittyviä erityispiirteitä ja paljon muuta. Opasta on kauan toivottu, ja vihdoinkin se on täällä. Pääset tutustumaan siihen tässä lehdessä. Opas on myös saatavilla maksutta Aksonin verkkosivuilta.

Tämä kevät on Aksonin kannalta mielenkiintoista aikaa. Uusi vammaispalvelulaki on vihdoinkin astunut voimaan

tammikuun alussa, joten edunvalvontajärjestönä seuraamme tiiviisti lain toteutumista. Vaikka takana on vasta muutama kuukausi, näkyy lain epäselvyys ja päätösten lainvastaisuus jo käytännössä. Lain tulkinta ja soveltaminen ei ole selkeää, joten edessä on vaikeat ajat meidän oikeuksien toteutumiseksi. Ministeriön tulisi pikimmiten tehdä riittävän selkeät ja yksiselitteiset ohjeistukset hyvinvointialueille.

Kevääseen kuuluu myös todellinen vaali- ja vaikuttamisenkimara. Huhtikuussa valittiin uudet päättäjät kunta- ja aluevaltuustoihin, toivottavasti mahdollisimman moni kävi äänestämässä tai oli ehdolla. Toukokuussa tapahtuu myös ehdokasasettelu syksyllä järjestettävään Invalidiliiton liittoäänestykseen. Syksyllä valitaan myös Aksonille uusi puheenjohtaja, kun oma (jo toinen peräkkäinen) toimikauteni loppuu ja on aika siirtää ”nuija” seuraavalle. Kaksi kautta, melkein neljä vuotta takana ja paljon on saatu yhdessä toimiston ja hallituksen kanssa aikaan. Aksonia ei ole tehty yksin, sitä ei tehdä yksin vaan yhdessä. Olisitko sinä mahdollisesti Aksonin uusi puheenjohtaja? ●

# TEEMA Ihmissuhteet

## Lehdessä

- 5** Tulevat tapahtumat 2025
- 6** Seksuaalisuus selkädinvamman kanssa -opas on tiivis tietopaketti tärkeästä aiheesta
- 7** Akson Apuvälinemessuilla
- 8** Peliporukasta uusia kavereita
- 10** SOLIA on nyt Para\_välineet eli Paralympiakomitean apuvälinetoiminta
- 12** Sopeutumista tukevilta kursseilta voimavaroja, vertaistukea ja uusia näkökulmia arkeen
- 14** Vammaisten kokema tahaton lapsettomuus – vaimentamisesta päivänvaloon
- 16** Kokemukset lapsettomuushoidosta selkädinvammaisena miehenä
- 18** ESCIF – kuulumiset ja seuraava kongressi
- 20** Kotva-hanke kehittää vertaistukea Aksonissa
- 23** Aksonin Kotva-hankkeen projektipäällikkö Veera Henriksson esittäytyy
- 26** Mukaan päätöksentekoon – selkädinvammaisista ehdokkaina kevään alue- ja kuntavaaleissa
- 28** Pyörätuolin käytettävyyden edistäminen selkädinvammaisesta arjesta
- 30** Turun vertaisryhmä esittäytyy
- 32** Ihmiskontakteja arjesta
- 34** Kainuun esteettömät matkailukohteet – elämyksiä ilman rajoitteita
- 36** Esteettömästi suoluonnossa
- 38** Kohtaamisia moottoriurheilun parissa
- 40** Vähemmän lihaa, enemmän hyvinvointia



**Peliporukasta uusia kavereita**



**Sopeutumista tukevilta kursseilta voimavaroja, vertaistukea ja uusia näkökulmia arkeen**

- 42** Akuuttivaiheeseen kuntoutus antoi avaimet itsenäiseen elämään
- 43** SELKÄYDINVAMMAKESKUKSET
- 44** Aksonin hallitus 2025
- 46** Aksonin tapahtumasyksy 2024 oli täynnä toimintaa

## Tulevat tapahtumat 2025

Ajankohtaisen tilanteen voit tarkistaa Aksonin verkkosivuilta [www.aksonry.fi](http://www.aksonry.fi).

### VUOSIKOKOUKSET

27.11. Syyskokous

### KOULUTUKSET, WEBINAARIT JA MUUT TAPAHTUMAT

- 21.5. Ratkaisuja arkeen – vammaispalvelut ja nykyaikaiset kuntoutuksen mahdollisuudet -tapahtuma Helsingissä
- 10.–15.8. Liikettä elämään -leiri Pajulahdessa
- 5.9. Kansainvälinen selkäydinvammaapäivä
- 17.10. Kansainvälinen vertaistuen päivä
- 6.–8.11. Apuvälinetapahtuma, Tampere  
Akson Coloplastin ständillä
- 8.11. Avaimia hyvään elämään -messuseminaari, Tampere
- 3.12. Kansainvälinen vammaistenpäivä

### VERTAISTAPAAMISET

Ajankohtaisen tilanteen voit tarkistaa Aksonin verkkosivuilta tai vertaisohjaajilta.

#### Jyväskylä

21.5., 11.6.

Lisätiedot: Sini Pasanen, p. 045 156 0380, [pasanensini92@gmail.com](mailto:pasanensini92@gmail.com)

#### Kävelevien selkäydinvammaisten tapaamiset verkossa

Lisätiedot: Outi Onikki, [kavelevat@aksonry.fi](mailto:kavelevat@aksonry.fi)

#### Oulu

Lisätiedot: Vuokko Klasila, [vuokko.klasila@outlook.com](mailto:vuokko.klasila@outlook.com) tai  
Pirjo Raatikainen, p. 040 573 5324, [pirjo.r.ratikainen@gmail.com](mailto:pirjo.r.ratikainen@gmail.com)

#### Turku

28.5.

Lisätiedot: Satu Loponen, p. 044 517 6188, [stumaa75@gmail.com](mailto:stumaa75@gmail.com) tai  
Päivi Hovi, [paihov11@gmail.com](mailto:paihov11@gmail.com) tai p. 040 505 577

### Seuraa Aksonia verkossa ja somessa!



Verkkosivuilta löydät ajankohtaiset tiedot, tulevat tapahtumat sekä sähköiset Selkäydinvamma-lehdet.  
[www.aksonry.fi](http://www.aksonry.fi)



[www.facebook.com/aksonry](http://www.facebook.com/aksonry)  
Facebookista löydät myös Aksonin ryhmän hakusanoilla "Akson ry"



[www.instagram.com/aksonry](http://www.instagram.com/aksonry)



Aksonin yleinen keskusteluryhmä  
Lähetä WA-viesti "Liityn Aksonin WA-ryhmään" numeroon 050 371 5400

Kävelevien verkkoryhmä  
Kävelevien selkäydinvammaisten verkkoryhmä kohtaa Teamsissä ja keskustele WA-ryhmässä. Ota yhteyttä: [kavelevat@aksonry.fi](mailto:kavelevat@aksonry.fi)



## LIITY AKSONIN JÄSENEKSI

### Jäsenmaksut vuonna 2025

Varsinainen jäsen 20 €



Kannatushenkilöjäsen:  
Selkäydinvammaisen läheinen 20 €  
Muu kannatusjäsen 40 €

Kannatusyhteisöjäsen:  
vähintään 200 €

Aksonin jäsenenä tuet selkäydinvammaisten henkilöiden oikeuksien ajamista Suomessa.

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

# Seksuaalisuus selkäydinvamman kanssa -opas on tiivis tietopaketti tärkeästä aiheesta

 SARA VÄISÄNEN  
 VÄINÖ HEINONEN



**J**äsenistön toiveesta Aksonin ensimmäinen Seksuaalisuus selkäydinvamman kanssa -opas on julkaistu tänä keväänä 2025. Se on tiivis tietopaketti kaikkia meitä koskettavasta aiheesta.

Oppaan on kirjoittanut toiminta- ja seksuaaliterapeutti Henna Suikki. Lääketieteellistä tarkastuksesta ovat vastanneet vastannut neurologian erikoislääkäri **Eerika Koskinen** sekä fysiatri **Marie Thodén**.

Lääketieteellisen osuuden lisäksi opas sisältää selkäydinvammaisten omia kokemuksia liittyen seksuaalisuuteen, minäkuvaan ja itsetuntoon, intiimeihin suhteisiin sekä itse toiminnalliseen toteuttamiseen, perhesuunnitteluun kuin myös terveydenhuollosta saatavaan apuun. Tämä mielenkiintoinen kokemustieto on peräisin selkäydinvammaisille suunnatusta kyselystä.

Oppaassa vuorottelevat mielestäni hienosti kokemustieto ja lääketieteellinen tieto. Tästä syntyy yhtenäinen kokonaisuus, josta sekä selkäydinvammaiset että ammattilaiset voivat ammentaa tarvittavaa tietokulmaa omiin tarpeisiinsa. Lisäksi tekstiä elävöittävät mukavasti erilaiset läheisyyttä kuvaavat piirroskuvat.

Seksuaalisuus selkäydinvamman kanssa -opas lähtee liikkeelle perusasioista korostaen sitä, että seksuaalioikeudet kuuluvat kaikille. Seksuaalisesti hyvinvoiva ihminen näkee itsensä miellyttävänä kokematta syllisyyden tai ahdistuksen tunteita ilmaistessaan itseään. Tähän vaikuttavat muun muassa hyvät ihmissuhteet, terve minäkuva ja itsetunto.

Selkäydinvamman tuomat muutokset voivat haastaa edellä kuvattua, mikä vaatii tutustumista omaan olemassaoloonsa uudelleen. Esimerkiksi intiimien ihmissuhteiden luonne saattaa muuttua merkittävästikin, jos siihen tarvitaan ulkopuolisen apua. Opas pohtii tämänkaltaisia asioita erityisesti selkäydinvamman näkökulmasta.

Lisäksi oppaassa kuvataan sitä, miten vaurion taso ja laajuus sekä lihasvoima ja tuntopuutokset sekä erilaiset liitännäisoireet vaikuttavat itse toimintaan, kun kaikki kehon toiminnot eivät ole omassa hallinnassa. Tämänkaltaisia asioita oppaassa kuvataan mielestäni selkeästi ja sopivan yksityiskohtaisesti selkäydinvammaisen näkökulmasta. Aiheen käsittely tuo tärkeää uutta tietoa, jota saattaa olla vaikea saada terveydenhuollosta.

Seksuaalisuus selkäydinvamman kanssa -opas antaa paljon hyödyllisiä neuvoja siitä, miten seksin toteuttaminen onnistuisi paremmin selkäydinvamman kanssa, kun haasteina ovat muun muassa tuntopuutokset, spastisuus, kipu, autonominen dysrefleksia, virtsarakon ja suolen toiminta.



Tarkemmassa käsittelyssä on myös miesten mahdolliset erektiohäiriöt ja naisten emättimen kostumisen vaikeudet sekä kuu-kautiskierron muutokset. Oppaan antina on lisäksi perhesuunnitteluun liittyviä näkökohtia, kuten se, miten selkäydinvamma voi vaikuttaa lasten hankintaan.

Selkäydinvammaisena opas antoi minulle runsaasti uutta tietoa ja pohdittavaa seksuaalisuusaiheen ympäriltä. Tämänkaltaiseen tietopakettiin, joka on kansantajuisesti ja käytännöllisin vinkein kirjoitettu, en ole törmännyt aiemmin. Lisäksi uskon, että oppaan kokemukspuheenvuorot antavat joillekin lukijoille vertaistukea omiin kokemuksiinsa.

Selkeästi aihe on tärkeä ja toivottu, sillä uteliaisuus ja/tai tiedonjonon tyydyttäminen kiinnosti useita aksonlaisia, mikä näkyi oppaan julkaisuwebinaarin osallistujien runsautena tänä keväänä. Oppaasta kiinnostuivat myös terapeutini ja läheiseni. Suosittelen lämpimästi oppaaseen tutustumista ja tiedon levittämistä kaikille kiinnostuneille. ●

# Akson Apuvälinemessuilla

Apuvälinemessut järjestetään Tampereen Messu- ja Urheilukeskuksessa 6.–8.11.2025. Aksonin löytää tuolloin Coloplastin osastolta, tervetuloa käymään!

 ALICIA PERHO  
 MAARIKA HALONEN

**A**ks on järjestää myös Avaimia hyvään elämään -seminaarin lauantaina 8.11. Seminaarissa jaetaan tietoa mm. kuntoutuksesta, toimivan arjen ratkaisuksista, hoitotarvikkeista ja aktiivisesta elämästä. Tule tutustumaan alan toimijoihin, saamaan ajankohtaista tietoa sekä tapaamaan muita selkäydinvammaisia henkilöitä.

Messuseminaarille on varattu tila Urheilu- ja Messukeskuksen toisesta kerroksesta, jonne pääsee pääaulan kautta hissillä. Seminaari on maksuton selkäydinvammaisille henkilöille sekä heidän läheisilleen ja avustajille. Tapahtuma sisältää aamiaisen, messuohjelman sekä liput Apuvälinemessuille. Tarjoilut alkavat ennen varsinaista tapahtumaa klo 9 seminaaritalan edustalla. Varmista paikkasi jo nyt! ●

Sitovat ilmoittautumiset seminaariin:  
<https://bit.ly/messuseminaaari2025>



Aksonin messuseminaarissa 2023

**Apu-  
väline-  
tapahtuma**

**6.–8.11. TAMPERE**

APUVÄLINEET • KUNTOUTUS • ESTEETTÖMYYS

## Tule mukaan alan huipputapahtumaan!

Apuvälinetapahtuma tulee jälleen marraskuussa Tampereelle. Mukana on laajasti erilaiset apuvälineet, kuntoutuksen ja esteettömyyden ratkaisut.

Tietoa, koulutuksia, näkökulmia, oivalluksia ja käytännön ratkaisuja on tarjolla niin alojen ammattilaisille kuin apuvälineiden käyttäjille.

### Akson mukana tapahtumassa

**Avaimia hyvään elämään -messuseminaaari**

La 8.11. klo 9 alkaen

Lue lisää: <https://bit.ly/messuseminaaari2025>

 SELKÄYDINVAMMAISET  
**AKSON RY**

Seuraa myös somessa, marraskuussa tavataan!

Järjestäjät:

**EXPOMARK**



Yhteistyössä:



**Sailab**  
Meditech Finland



 Näkövammaisten liitto

**apuväline.info**

SELKÄYDINVAMMA AKSON  
#apuväline25 #apuvälinemessut

# Peliporukasta uusia kavereita

Kaverit ja ystävät ovat merkityksellisessä roolissa ihmiselossa. Saamme lukea henkilötarinoita, joissa muun muassa yksinäisyys tuo mukanaan kaikenlaisia haasteita. Ei löydy ystäviä tai suhteita on vaikea solmia. Siihen voi olla monia syitä ja joskus vammautuminen voi olla syy siihen, että ihmissuhteiden pysyvyys ja uusien luonti muuttuvat.



SAMI PERÄLÄ, TIINA SIIVONEN

ESSI KULTANEN, JOONAS FINER

**V**ammautuminen voi tuoda mukanaan myös aivan uuden ja vertaisen kaveripiirin. Näin kävi myös **Samille**, joka aloitti joukkuelajin, joka toi mukanaan uudet kaverit ja hyvän harrastuksen. Laji on pyörätuolirugby (pt-rugby). Lisätietoja lajista löytyy osoitteesta paraurheilu.fi.

– Aloin pelaamaan pt-rugbya noin 15 vuotta sitten, kun pääsin vammautumisen jälkeisen ensimmäisen kuntoutusjakson aikana Synapsiassa (nykyisessä Validiassa) Helsingissä tutustumaan lajiin ihan tavallisissa keskiviikkotreeneissä. Siitä pelaaminen alkoi ja aika nopeasti sitten päädyin maajoukkueeseen.

– Asuin tuolloin Kuopiossa ja harrastin noin 4–5 vuotta käyden Helsingissä treenaamassa vain maajoukkueleireillä. Se oli varsin kallista eikä välttämättä edes kovin järkevää. Sitten oli vuoden 2015 Pajulahden EM-kisat ja niiden jälkeen pidin yhdeksän vuoden tauon, jonka aikana opiskelin ammatin. Muutin kesällä 2024 töiden perässä pääkaupunkiseudulle ja siitä asti olen ollut taas lajin parissa, kertoo Sami taustoja lajin parista.

Pt-rugbyn pelaajat luokitellaan ja tässä lajissa pelaajat ovat nelirajahalvaantuneita (tetraplegia) selkäydinvammaisia. Luokittelussa kriteerinä on, että pelaajalla tulee olla toimintakyvyn rajoituksia käsissä. Selkäydinvamma voi olla täydellinen tai osittainen. Samilla on osittainen vamma eli hän kävelee eikä tarvitse apuvälineitä liikkumiseen, mutta vamma vaikuttaa käsissä esim. sormien toimintakykyyn.

Sami vammautui telinevoimistelutunnilla lukiossa 2009. Se oli eräs perjantai 13.päivä.

– En osaa omasta näkökulmastani sanoa, kokevatko muut minut erilaiseksi lajissa, Sami pohtii.

– Aika vähän olen saanut tai tarvinnutkaan vertaistukea vammautumisen jälkeen. Toki samanlaisten ongelmien parissa kamppailevien kanssa on aina mukava turista ja vaihdella näkemyksiä samansuuntaisista kokemuksista, havainnoista, oivaluksista yms.

Sami kertoo, että pyörätuolin käyttämisestä lajissa on se hyöty, että ymmärtää esimerkiksi esteettömyyttä eri tavalla.

– Peliporukan kanssa liikkussa katselee vähän eri lailla ympäristöä kuten sitä, mikä reitti valitaan. Ei siis ensimmäiseksi portaisiin. Koen, että maajoukkueporukka on minun ystäviäni myös vapaa-ajalla, vaikkei lähinnä ajanpuutteen vuoksi ole hirveästi vapaa-ajalla aikaa toistaiseksi vietettykään, summaa Sami tilannetta.

– Mitä laji antaa minulle? Laji tasapainottaa minkä tahansa urheilun tapaan työarkea siirtämällä ajatuksia pois työkuviosta lievitäten näin stressiä, jos sitä sattuu olemaan. Tietysti tätä vaikutusta tehostaa sosiaalinen kanssakäyminen peliporukan kanssa.

Samilla ei ole varsinaisia tavoitteita lajissa. Hän antaa oman panoksensa lajiin, johon kaivataan lisää pelaajia, jotta lajitoiminta pysyisi hengissä.



Pelin tiimellyksessä. Kuva Essi Kultanen

– Lajin luonteeseen kuuluu, että joskus voi haavereitakin satua. Olen aika hyvin säästynyt ja kädet ovat karaistuneet, niin nahka ei lähde enää yhtä helposti. Tosin syksyllä 2024 viikko ennen EM-kisoja minulla murtui etusormesta kärkiluu treeneissä, ja kisat pelasin sormi paketissa kipulääkkeiden voimalla. Itselläni alasikä väsy pelituolissa, mutta minullahan on se hyvä puoli, että pelin jälkeen voin nousta pystyyn venyttelemään.

– Ihmissuhteiden solmiminen on toki vammautumisen jälkeen vaikeampaa. Itseluottamus otti siinä ison kolauksen, kun status muuttui ”suht normaalista tyypistä” vammaiseksi. En ennen vammautumistakaan ollut erityisen ekstrovertti, mutta yksi tärkeimmistä vammautumisen jälkeisistä oivalluksista on ollut se, että välillä täytyy osata olla itsensä paras kaveri ja se riittää mainiosti.

– Kun osaa tarvittaessa olla itsensä paras kaveri, niin elämä rullaa vaivattomasti ja hyvinkin tehokkaasti kohti omia tärkeitä koettuja tavoitteita. Olen siis viime aikoina paljon keskittynyt itseeni ja itseni kehittämiseen sen sijaan, että murehtisin omia vikojani ihmissuhteissa tai niiden solmimisessa. Itseni kehittämisen myötä kadotettu itseluottamuskin kohenee hiljalleen. ●



Sami Perälä maajoukkuepelaaja pyörätuolirugbyssa. Kuvaaja Joonas Finer.

# SOLIA on nyt Para\_välineet eli Paralympiakomitean apuvälinetoiminta

**P**aralympiakomitean apuvälinetoiminta eli Para\_välineet on Soveltavan liikunnan apuvälinetoiminta SOLIAN uusi nimi. Toiminta pysyy kuitenkin samana eli Para\_välineet vuokraa erilaisia liikunnan ja urheilun apuvälineitä. Toimintaan on tullut pieniä muutoksia, kuten Kuopion yksikön sulkeminen. Palvelemme edelleen ympäri maata viidestä toimintayksiköstä käsin. Yksiköt sijaitsevat Helsingissä, Maskussa, Seinäjoella, Rovaniemellä ja Vuokatissa.

Teemme yhteistyötä Kaukokiidon rahtipalvelun kanssa, joka hoitaa välineiden rahat toimintayksiköistä suoraan asiakkaan kotiovelle. Isoimpien välineiden, kuten erilaisten polkupyörien, rahat maksavat 50 €/suunta. Rahtien tarkat hinnat löydät varauskalenterista varauksen tekemisen yhteydessä.

Para\_välineillä ei ole vuokrattavana tavallisia käyttöpyörätuoleja tai rollaattoreita arkeen, vaan kaikki vuokrattavat välineet ovat urheilun ja liikunnan apuvälineitä. Vuokrattavana on esimerkiksi erilaisia pelipyörätuoleja ja pyöriä, kuten tandemiteita, käsipyöriä sekä nojapyöriä. Helpoiten välineen pystyy varaamaan varauskalenterin kautta: <https://valineet.paralympia.fi/>. Välineitä vuokraaan ilman diagnoosirajoituksia.

– Käytännössä kuka vaan voi vuokrata meiltä välineitä, kertoo apuvälinetoiminnan vastaava **Jukka Parviainen**.

## Uusi varauskalenteri

Uudessa varauskalenterissa on erityisesti kiinnitetty huomiota saavutettavuuteen. Yksi syy, miksi tekijäksi valittiin tamperelainen Tremedia, oli heidän osaamisensa tehdä varauskalenterista saavutettava. Apuna käytettiin lisäksi digitaalisen saavutettavuuden asiantuntijoita. Lopputuloksena saatiin toimiva ja saavutet-

tava varauskalenteri. Jatkossa myös Välineet.fi-sivut löytyvät varauskalenterista. Vanha linkki [www.valineet.fi](http://www.valineet.fi) tai [www.valineet.fi](http://www.valineet.fi) toimii silti ja ohjaa oikealle sivulle.

Kesän tullen erilaiset pyörät alkavat liikkua aktiivisesti, joten kannattaa olla hyvissä ajoin liikkeellä tekemässä varausta. Suosituimmat välineet saattavat loppua esimerkiksi kesä- ja heinäkuussa, koska moni haluaa samanlaisen välineen vuokralle. Kaikkia pyöriä on esimerkiksi vain muutama kappale yhteensä yksiköissä. Kaikissa yksiköissä ei ole samoja välineitä. Esimerkiksi Vuokatti on erikoistunut luontoliikunnan välineisiin ja Rovaniemen yksikkö talviliikunnan välineisiin.

## Kokeilutapahtuma Kansalaistorilla

Jos haluat päästä kokeilemaan jotain tiettyä välinettä, voit olla yhteydessä yksikköön, jossa kyseinen väline sijaitsee. Olemme myös mukana esittelemässä erilaisia pyöriä pyöräilyviikon avajaistapahtumassa Kansalaistorilla Helsingissä 3.5. klo 12.00–17.00. Siellä pääset kokeilemaan erilaisia pyöriä, joita Para\_välineet tarjoaa kesäksi. ●

Varauskalenterin löydät osoitteesta:

<https://valineet.paralympia.fi/> ja Instagramista meidät löytää tililtä @para\_valineet. Ota tili seurantaan.

## Jukka Parviainen

Olosuhdeasiantuntija


+358 456770516

Suomen Paralympiakomitea



 respecta  
ottobock.care



 EXOPULSE

Exopulse on CE-merkitty ja EU:n lääkitäiläitestandardin mukainen tuote.  
Valmistaja: EXONEURAL NETWORK AB, Barks väg 7, 17073 SOLNA, Ruotsi.

*Respectassa  
tarjoamme tutkittuja  
ja korkealaatuisia  
apuvälineratkaisuja 13  
klinikalla ympäri Suomen  
– tavoitteena ihmisen  
elämänlaadun  
parantaminen.*


## Vähemmän spastisuutta, lisää liikkuvuutta.

**Exopulse Mollie** on neurologisille potilaille tarkoitettu sähköinen neuromodulaatiopuku, joka vähentää spastisuutta, aktivoi lihaksia ja voi vähentää kroonista kipua. Se auttaa lihasjäykkyydestä ja neurologisista haasteista kärsiviä liikkumaan paremmin ja elämään aktiivisemmin.

**Tutustu lisää ja varaa  
koekäyttöjaksot klinikaltamme:**  
[respecta.fi/exopulse](https://respecta.fi/exopulse)

**Respecta**  
p. 0207 649 748  
[myynti@respecta.fi](mailto:myynti@respecta.fi)  
**respecta.fi**

# Sopeutumista tukevilta kursseilta voimavaroja, vertaistukea ja uusia näkökulmia arkeen

 HANNU KAPANEN, KUNTOUTUSASIAINTUNTIJA, INVALIDILIITTO RY  
 FREEPIK

**E**lämän muutostilanteet voivat olla haastavia, mutta sopeutumiskyvyn ja hyvinvoinnin vahvistaminen on mahdollista. Monille vertaistuki, asiantunteva ohjaus ja selkeät työkalut ovat avain tasapainoisempaan arkeen. Sopeutumista tukevat kurssit tarjoavat osallistujille mahdollisuuden käsitellä omaa elämäntilannettaan, löytää konkreettisia ratkaisuja ja saada voimaa samantapaisia kokemuksia jakavilta ihmisiltä.

Monet kurssille osallistuneet ovat kokeneet suuria oivalluksia ja saaneet uutta puhtia arkeen. ”Kyllä mä vielä pystyn!” on ajatus, joka on vahvistunut monilla osallistujilla kurssin aikana. Mistä tämä johtuu? Kurssien kannustavasta ilmapiiristä, vertaistuen voimasta ja konkreettisista keinoista, joiden avulla voi kohdata arjen haasteet.

## Vertaistuki tuo ymmärrystä ja uusia näkökulmia

Useat osallistujat ovat kertoneet, että yksi kurssin arvokkaimmista asioista on vertaistuki, vaikka usein osallistujilla on eri diagnoosi tai vamma. Kun ympärillä on ihmisiä, jotka ymmärtävät samankaltaisia haasteita, keskustelu avautuu eri tavalla kuin muissa yhteyksissä.

”Kurssilla käydyt harjoitukset olivat loistavia ja ohjasivat puhumaan asioista, joista ei välttämättä muuten osata puhua. Toisten osallistujien kuunteleminen auttoi ymmärtämään omaakin tilannetta paremmin,” kertoo eräs aiempi osallistuja.



Ryhmässä vallitseva kannustava ja hyväksyvä ilmapiiri antaa voimaa ja auttaa vahvistamaan itseluottamusta. Ohjaajien ammattitaito, empaattinen ote ja aito halu tukea osallistujia luovat turvallisen tilan, jossa jokainen voi rohkeasti avata omia ajatuksiaan.

## Monipuolinen ohjelma tukee hyvinvointia

Kurssien sisältö on suunniteltu tukemaan hyvinvointia monipuolisesti. Ohjelmaan sisältyy muun muassa luentoja, keskusteluja, ryhmäharjoituksia ja liikuntaa. Näiden avulla osallistujat saavat käytännön keinoja arkeen sekä mahdollisuuden kokeilla uusia tapoja huolehtia itsestään.

Erityisesti liikunnan merkitys on noussut esiin monien osallistujien kokemuksissa. ”Halu pystyä liikkumaan enemmän oli yksi suurimpia motivaattoreitani kurssille tullessa, ja täällä sain siihen tukea ja kannustusta,” kertoo eräs kurssilainen.

Kurssin rakenne on osallistujien mukaan selkeä ja hyvin suunniteltu. ”Toimintaa ja tietoa oli sopivassa suhteessa. Kurssi ei tuntunut liian raskaalta, mutta silti se antoi paljon. Olen todella tyytyväinen ohjaajiin ja kurssin sisältöön!”



### Parisuhde vahvistuu avoimen keskustelun kautta

Monet parikursseille osallistuvat pariskunnat ovat huomanneet, että kurssi voi olla merkittävä tekijä parisuhteen vahvistumisessa. Ohjattujen keskustelujen ja harjoitusten avulla kumppanit ovat päässeet käsittelemään asioita, joita ei aiemmin ehkä ole osattu sanoittaa.

”Kurssi lisäsi parisuhteen rakkautta ja kiitollisuutta toisesta, ja sen huomasin myös muista pareista. Oli hienoa nähdä, kuinka keskustelu ja ymmärrys syvenivät,” eräs osallistuja kertoo.

### Rentoutumista ja voimavaroja arkeen

Kurssien ympäristö ja järjestelyt on suunniteltu tukemaan rentoutumista ja tarjoamaan irtiottoa arjesta. Yhteiset ruokailut, kahvihetket ja keskustelut ovat osa kokonaisuutta, jossa jokainen voi tuntea itsensä kuulluksi ja ymmärretyksi.

”Kurssi oli kuin miniloma arjesta – toisenlaista aikaa, jolloin sai keskittyä itseensä ja hyvinvointiinsa. Samalla sain uusia ystäviä ja paljon inspiraatiota,” kertoo eräs osallistuja.


Kurssin jälkeen osallistujilla on usein mukanaan uusia ajatuk-

sia, lisää voimavaroja ja tunne siitä, että he eivät ole yksin haasteidensa kanssa. Lisäksi konkreettiset ohjeet ja opit – esimerkiksi kivunhallintaan tai hyvinvoinnin tukemiseen liittyen – jäävät käyttöön myös kurssin jälkeen.

Sopeutumista tukevat kurssit tarjoavat osallistujille ainutlaatuisen mahdollisuuden vahvistaa hyvinvointiaan, löytää uusia näkökulmia ja saada tukea samankaltaisessa elämäntilanteessa olevilta. Osallistujien kokemukset osoittavat, että vertaistuen, asiantuntevien ohjaajien ja monipuolisen ohjelman yhdistelmä voi todella auttaa saavuttamaan omat tavoitteet.

Elämää selkäydinvamman kanssa -kurssien lisäksi selkäydinvammaisille soveltuvia kursseja ovat ainakin Verkosta voimaa -tukea toisilta! -kurssi ja Parisuhde paremmaksi -kurssi työikäisille, joiden hakuaikaa on kesäkuun lopulle asti. Voit kysyä myös muista kursseista ja mahdollisista peruutuspaikoista: [invalidiliitto.fi/tukea/sopeutumista-tukevat-kurssit](https://invalidiliitto.fi/tukea/sopeutumista-tukevat-kurssit). ●

# Vammaisten kokema tahaton lapsettomuus – vaimentamisesta päivänvaloon

 JAANA TIIRI JA ANNI TÄCKMAN, RUSETTI RY  
 UNSPLASH

**T**ahattoman lapsettomuuden kokemus voi olla kipeä ja elämänkin mittainen prosessi, jonka kohtaa monissa elämän vaiheissa. Lapsitoiveista ja tahattoman lapsettomuuden kokemuksista vammaisten ihmisten elämässä tiedetään ja keskustellaan liian vähän. Vammaisten ihmisten yhteisöllä on synkkä historia lapsitoiveiden ja perhesuunnittelun parissa, ei ole montaakaan kymmentä vuotta siitä, kun vammaisia ihmisiä vielä lainperusteella steriloidtiin Suomessa.

Onneksi lainsäädäntö on muuttunut ihmisoikeuksia kunnioittavammaksi ja Suomi ratifioinut YK:n yleissopimuksen vammaisten henkilöiden oikeuksista, jossa tunnustetaan vammaisten henkilöiden oikeus päättää vapaasti ja vastuullisesti lastensa määrästä ja todetaan oikeus hedelmällisyytensä säilyttämiseen.

Oma lapsiluku ei tietenkään ole päätösasia, vaan yhdistelmä hyvää onnea, toimivia palvelujärjestelmiä, tukea ja tietoutta. Vaikka vammaisilla henkilöillä onkin Suomessa oikeus säilyttää hedelmällisyytensä, eivät vammaiset henkilöt ole yhdenvertaisessa asemassa perhesuunnittelun polulla.

Jos lapsitoiveen toteuttaminen kumppanin kanssa ei onnistu vaan kaivattaisiin esimerkiksi hedelmöityshoitoja, törmäävät vammaiset henkilöt usein syrjintään, epäilyihin ja palveluiden epäamiseen. Pelkästään vammaisuus ei ole hedelmöityshoitojen esteenä, mutta useat vammaiset henkilöt ovat kohdanneet suoraa ulos jäämistä hedelmöityshoitoiltaan ilman tarkempia terveydentilan tutkimuksia tai selvityksiä.

Tämän lisäksi esimerkiksi adoptioprosessiin pääseminen on vammaisena henkilönä todella vaikeaa, mutta ei mahdotonta. Adoptioprosessissa kaikkein tärkeintä on lapsen etu, se, että adop-

toitavat lapset päätyvät rakastaviin koteihin ja kestävien turvaverkkojen varaan. Adoptioprosessissa arvioidaan adoptioperheen valmiutta lapsen saamiseen, eikä vammaisuus ole (tai saisi olla) kategorisesti syy adoptioprosessiin pääsemättömyydelle. Vammaiset ihmiset tulisi adoptioprosessissa arvioida samalla tavalla vahvuksineen ja kehityskohteineen kuin vammattomatkin ihmiset.

Kaikkien näiden polkujen ja palveluiden pitäisi perustua yksilölliseen kohtaamiseen ja harkintaan, joten kehittämistä syrjinnän ehkäisemiseksi on tehtävä.

Lapsitoiveepolulle pääsynkin jälkeen vammaiset henkilöt kohtaavat paljon epäilyjä ja syrjintää. Vammaiselle henkilölle saatetaan sanoa, että hän on tekemässä elämästään tietoisesti liian hankalaa, lääkärissä suuri asiantuntijajoukko saattaa kokoontua haastamaan vammaisen henkilön lapsitoivetta ja oikeutta perhesuunnitteluun. Vammaiselle naiselle saatetaan pieneenkin gynekologiseen vaivaan tarjota ensimmäisenä hoitokeinona kohdunpoistoa.

Tällainen suhtautuminen vammaisten lapsitoiveeseen on yksinkertaisesti väärin. Vammaisilla henkilöillä on oikeus saada yksilölliseen harkintaan ja tutkimuksiin perustuvaa hoitoa ja tukea lapsitoiveepolullaan yhdenvertaisesti vammattomien henkilöiden kanssa.

Syrjintäkokemusten ja ympäristön oletuksien takia vammaisten henkilöiden lapsettomuuskokemukset jäävät helposti piiloon ja sanoittamattomiksi. Vammaisten henkilöiden ei useinkaan oleteta pohtivan lapsitoiveita, eikä näitä keskusteluja ja kysymyksiä helposti kohtaa vammaisena. Tämä johtaa hiljaisuuteen, jossa moni kantaa tahattoman lapsettomuuden taakkaa hiljaa ja yksin.



### Tukea tahattomasti lapsettomille vammaisille naisille

On tärkeää, että omasta tahattoman lapsettomuuden kokemuksesta voi keskustella jonkun kanssa, joka elää samassa tilanteessa ja kohtaa samanlaisia asioita elämässään. Vertaistukea tahoita lapsettomuutta kokeville naisille tarjoaa Rusetti ry, joka on valtakunnallinen vammaisten naisten yhdistys. Rusetti tekee yhteistyötä Simpukan kanssa ja yhteistyössä järjestämme muun muassa verkossa kokoontuvaa vertaisryhmää sekä kasvokkain järjestettäviä tapaamisia. Verkkovertaisyhmän tiedot löydät Rusetin nettisivuilta.

### Tukea tahattomasti lapsettomille vammaisille miehille

Rusetin tiedossa ei ole tahoja, joka tarjoaisi vertaistukea lapsettomuuden kanssa kipuileville vammaisille miehille. Simpukka ry tarjoaa tietoa ja vertaistukea kaikille lapsettomuuden tai lapsihaaveen kanssa kipuileville henkilöille. Simpukan toimintaan voi tutustua osoitteesta [simpukkary.fi](http://simpukkary.fi). ●

## Rusetti ry

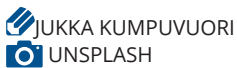
Vammaisten naisten valtakunnallinen yhdistys

- Toimintaa ja vertaistukea kaikille vammaisille tytöille ja naisille valtakunnallisesti Suomessa
- Järjestää mm. tukea tahattomasti lapsettomille ja vammaisille äideille, koulutusta johtajuudesta, yhteisötoimintaa vammaisille tytöille ja naisille
- Seuraa toimintaa [www.rusettiry.fi](http://www.rusettiry.fi) tai somesta @rusettiry

#### Vinkkejä/linkkejä

- Lapsettomien yhdistys Simpukka ry (Simpukkary.fi) – tietoa ja tukea lapsettomuudesta sekä lapsettomuuteen, monessa eri muodossa
- Sivuvaunu -opas ([www.rusettiry.fi/sivuvaunu/](http://www.rusettiry.fi/sivuvaunu/)) tietoa oikeuksista, lapsettomuushoidoista sekä adoptiosta

# Kokemukset lapsettomuushoidosta selkäydinvammaisena miehenä



## Tarinat tärkeitä

Meidän perheeseemme kuuluu tällä hetkellä minä **Jukka** (selkäydinvamma, para, kasvain n. 10-vuotiaana), **Tiina** (CP-vamma) ja taapero. Se, että perheeseen kuuluu taapero, on monien vuosien ja monien taistelujen tulos. Perheen tarina lapsettomuushoidosta on jo kerrottukin monessa foorumissa, mutta kerrotaan vielä ainakin tämän kerran, ja nimenomaan selkäydinvammaisen miehen näkökulmasta, ja vammaispariskunnan näkökulmasta.

Tarina on tärkeä selkäydinvammaisten hoidon ja seurannan kannalta kehittämismielessä. Erityisen tärkeä se on niille, jotka harkitsevat hoitoja itse selkäydinvammaisena. Kokemuksista tiedän, että nämä tarinat ovat niitä, joista saa voimaa jatkaa, vaikka edessä on tuntematon tie. Meidän tarinamme ei ole se positiivinen kiiltokuvatarina, vaan suhteellisen synkkä. Onnellinen loppu siinä kuitenkin on. Ymmärrän hyvin, että sinä tahattomasta lapsettomuudesta kärsivä et halua tätä juttua lukea luultavasti tähänkään asti.

## Seksuaali- ja lisääntymisterveys vaiettu asia

Ennen kuin meidän tarinamme alkaa, on syytä katsoa taaksepäin. 1990-luvun alussa, kun ”sain” selkäydinkasvaimen ja sen leikkauksen seurauksena ”halvaannuin”, ei tuolloin puhetta ollut lisääntymis- saatikka seksuaaliterveydestä. En usko, että edes vanhassa Käpylässä. Muistan vielä se, kun ”se” kuitenkin toimi, vaikka tuoloin en tietenkään miettinyt tulevaa, saati lapsensaantia.

Selkäydinvammaan eittämättä liittyy virtsaamis-, ulostamis- ym. ongelmien lisäksi myös sukupuolielinten syvemmät toiminnot. Miehillä se näkyy varsin usein siinä, että erektiota ei saavuteta, se ei pidä, tai siemensyöksyä ei saada aikaan. Yksilölliset erot ovat tietenkin suuret. Iän myötä muutoinkin tulee muutoksia näihin toimintoihin ja meillä selkäydinvammaisilla, kuten minullakin, syringomyelia ”pahentaa” vammaa myös näiden toimintojen osalta.

Mietin näin jälkikäteen, ja selkäydinvammaisten hoidon kehittämismielessä, olisiko syytä puhua näistä asioista osana hoitoketjua.

Tapasimme 2002. Naimisiin menimme 2009 ja ajatus lapsesta oli kypsynyt siihen asti, joten oli aika ryhtyä toimiin. Aavistus oli siitä,

että minun siittiöni eivät ole ihan mallikelpoisia, joten suuntasimme hoitoihin julkiselle puolelle. Kun aloitimme hoidot TYKS:ssä, tuolloisella selkäydinvamma”poliklinikalla” todettiin, että lisääntymisterveysasiat eivät kuulu tuon toiminnan piiriin. Normaalisti TYKS neurologian poliklinikalla tein muistutuksen lääkäristä, joka ei puhunut näistä asioista. Muistutusvastauksessa todettiin, että olisi pitänyt puhua.

Kun lapsettomuushoidot sitten alkoivat TYKSssä ja yksityisellä puolellakin, oli siemensyöksyn onnistuttava. Siemennestettä oli toimitettava ensin analyysiin, sitten hoitoihin kulloisiinkin hoitopaikkoihin. Siemennesteen ulossaamiseen käytin erilaisia keinoja näissä ”pakkotilanteissa”.

Yhdysvalloista ostettava Ferticare-vibraattori oli pelastus. Suosittelem tutustumaan, vibrasta löytyy myös naistenversio. Vibra pitää hankkia itse, eikä hinta ole halpa, puhutaan vajaa tuhannen euron laitteesta. Se tulisi mielestäni saada lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineenä, mutta tämä ajatus ei ole vielä saanut tuulta.

Siemennesteen ulosannissa oli hoitojen edetessä eri tyylejä. Kun klinikka oli lähellä, vibrasin kotona ja vein povitaskussa siemennesteen klinikalle. Testattu on myös klinikoiden ”miestenhuoneet” ja TYKS invavessa. Yhdessä vaiheessa oli kokeilussa verenpainetta hetkellisesti siellä alueella nostava lääkekin.

Joillakin joudutaan menemään siemennestepunktioon, mutta vibraattori toimii useimmille. Yhtä kaikki, kaikista vaikeuksista huolimatta siemennestettä saatiin alussa, ja todettiin kelvolliseksi hedelmöittämiseen. Myös siemennesteen pakastamismahdollisuutta käytettiin, ettei aina tarvinnut olla paikan päällä. Oman tarinansa kuitenkin muodostaa tässä osaltani läpikäyty siemennesteen saaminen selkäydinvammaiselta mieheltä lapsettomuushoidoissa, ja kun asiat eivät aina suju niin kuin oppikirjassa, olisi näistäkin hyvä puhua avoimesti. Sen vuoksi sen tässä nyt myös tein.

## Ensikäynti hoidoissa vaikea asenteiden vuoksi

Kun siemennesteestä oli päästy eteenpäin, oli ensikäynnin aika TYKS lapsettomuuslinikalla. Kun molemmat olemme liikunta-



vammaisia ja oppineet ennakkoluuloista, osasimme henkisesti varautua, että kaikki ei mene ihan hyvin.

Vaimoni käveli vielä tuohon aikaan enemmän, vaikka pyörätuoli oli myös käytössä. Päätimme, että pyörätuoli jää kotiin. Minut kokennettiin huoneesta tovin jälkeen käytävään odottamaan, kun ”on ahdasta”. Vaimoni juuri pääsi kapuamaan tutkimusplintille. Sen jälkeen minut kutsuttiin takaisin ja alkoi keskustelu.

– Ymmärrättekö, että 2-vuotias juoksee, korotti lääkäri ääntään.

Meiltä pyydettiin eri ammattilaisten lisäselvityksiä siitä, miten tulisimme pärjäämään. Sitten harkittaisiin, voidaanko lapsettomuushoidot aloittaa. Lääkäri myös viittasi lakiin. Kysyin lakimiehenä, mihin lakiin. Hän ei osannut vastata. Jälkikäteen luimme lakia. Siellä todettiin, että hedelmöityshoitoa ei saa antaa, jos on ilmeistä, että lapsen tasapainoista kehitystä ei voida taata. Tätä lääkäri mietti.

Sähköpostittelimme koko kesän TYKS johtoa, sosiaali- ja terveysministeriötä myöten. Hankimme myös selvitykset kolmelta eri ammattilaiselta. Lopulta tuli useiden kuukausien jälkeen tieto, että hoitoja voidaan antaa. Teimme kuitenkin kantelun, ja aluehallintovirasto totesi, että lääkäri oli toiminut epäasianmukaisesti. Emme kyyenneet menemään enää TYKSiin hoitoihin, vaan jatkoimme yksityiselle. TYKS maksoi kaksi ensimmäistä hoitoa.

### Yksityisellä parempaa

Yksityisillä klinikoilla syrjintä loppui. Olimme yhdenvertaisia hoitohenkilökunnan silmissä. On vaikea ymmärtää, mistä ero johtuu. Toki julkisella puolella on kyse vallankäytöstä. Kuka saa hoitoja verovaroin, kuka ei. Kun vallankäytöstä on kyse, silloin usein asenteet vammaisia kohtaan saavat ylivallan.

Alkoi noin 12 vuoden lapsettomuushoitoprojekti. 3–4 eri klinikkaa, kymmeniä alkionsiirtoja. Pohdintoja hoitolinjoista. Eri lääkäreitä, eri hoitajia. Olimme myös aktiivisesti mukana Simpukka ry:n toiminnassa, josta saimme vertaistukea. Tärkeää oli myös samassa asemassa olevien vammaisystävien tuki ja kokemukset.

Kun hoidot etenivät, eikä toivottua tulosta tullut, tutkittiin siittiöitä vielä lisää. Fragmentaatiota, kaikenlaista. Tuli tutustuttua selkäydinvammaisten siittiöiden laatuun yleisesti ja omien erityisesti. Suosittelen kaikille selkäydinvammaisille miehille, että kannattaa tutkituttaa asiat kunnolla, usein voidaan käyttää omia siittiöitä.

Hoitotilanteissa pääsin itse vähemmällä. Klinikat olivat esteettömiä. Itse olin mukana joka kerta, vierihoidajana. Minun ei tarvinnut kiivetä hoitoplinteille kuten vaimoni. Vaimoni pääsee hiukan kävelemään, mikä auttoi siirtymistä. Ihmettelen selkäydinvammaisia naisia, jotka eivät ota jaloilleen, miten plinteille siirrytään. Arvostan suuresti naisten roolia näissä hoidoissa. Me miehet pääsemme helpommalla.

### Loppu hyvin

Lopulta 12 vuoden jälkeen viimeinen alkio oli se, joka onnistui ja on nyt taapero. Vaadittiin sitkeyttä, ennakkoluulojen voittamista, tyhmyyden sietämistä. Selkäydinvamma toi omat mausteensa matkaan.

Olemme kuulleet paljon kokemuksia, joissa toinen osapuoli on jonkun lajin vammaisen. Kaikki on mennyt hyvin, eikä ennakkoluuloja ole kohdattu. Onkin täysin eri tilanne, kun molemmat hoidon osapuolet ovat vammaisia. Kun toinen on ”terve”, ammattilaiset katsovat helposti, että tuo osapuoli sitten hoitaa lapsen kaikkineen, vaikka tilanne voi olla päinvastainen. Onkin paljon asennetyötä tehtävänä, jotta vammaisten hoitopolku lapsettomuushoidoissa olisi yhdenvertaisempi ja kaikille osapuolille niin miellyttävä, kuin mahdollista.

Selkäydinvammaisten hoidon ja seurannan osalta selviä kehittämiskohteita ovat lisääntymis- ja seksuaaliterveysasioiden mukaan ottaminen hoitoon, keskusteluihin, vertaistukeen. Jos näistä asioista ei saa tietoa ja kokemuksia, jää helposti yksin ongelmineen. ●



# ESCIF – kuulumiset ja seuraava kongressi

 TIINA SIIVONEN JA MIRIAM KANALEC  
 MIRIAM KANALECIN ARKISTO

**S**elkäydinvammat Akson ry on ESCIF:in eli Euroopan selkäydinvammapöytäkirjan jäsen. Itse toimin ESCIF:in hallituksessa, jossa nyt olen ollut reilut pari vuotta. On mielenkiintoista tiirailla selkäydinvammapöytäkirjan (SYV) asioita laajemmalti Euroopan näkökulmasta. Euroopassa syvien hoidossa ja apuvälineissä ollaan vielä monella tasolla. Eteenpäin mennään ja esteettömyyden edistämiseen pyritään vaikuttamaan kaikkialla.

ESCIF:in hallitus kokoontuu kuukausittain. Viimeaikaiset aiheet ovat olleet Kroatiassa, sillä siellä järjestetään vuosittainen seminaari. Seminaarin järjestäjä on ESCIF:in jäsenjärjestö ja sitä tehdään yhteistyössä. Seminaari on Zagrebissa Kroatiassa 28.-30.5.2025. Teemana on turismi ja avustava teknologia eli miten teknologiaa pystyttäisiin paremmin käyttämään avuksi vammaisten ihmisten elämässä esimerkiksi apuvälineissä ja arjesa muutenkin.

Jos kiinnostuit, niin tutustu ja kurkkaa [escif.org](http://escif.org)-sivustolta lisää aiheesta. Seminaarin yhteydessä on myös jäsenten vuosikokous, jossa vuosittain käsitellään taloutta ja asioita, joita jäsenet voivat tuoda listalle ennen kokousta. Sääntöjen pientä viilausta on myös luvassa ensi kokouksessa.

Toinen iso asia on ollut Albanian selkäydinvammapöytäkirjan ihmisten auttaminen. Siellä haasteena on ollut muun muassa pyörätuolien saatavuus. Iso kiitos kuuluu Saksan organisaatioille, jotka keräsivät jo aiemmin pyörätuoleja ja nyt myös sänkyjä, jotka lähetettiin Albaniaan.

Lisäksi asialistalla on ollut EDF:n eli European Disability Forum:n jäsenyys. ESCIF on EDF:n kannatusjäsenenä. EDF on vaikuttaja muun muassa EU:n suutaan, joten on hyvä olla isossa ja leveässä rintamassa muiden kanssa, kun halutaan vaikuttaa meitä koskeviin asioihin.

ESCIF järjestää myös englanninkielisiä forumeita, joissa on eri teemat. Aksonin jäsenet ovat tervetulleita myös niihin. Forumeista saat tiedon [escif.org](http://escif.org)-sivustolta. Sivustolta löydät myös paljon

materiaalia aikaisemmista seminaareista. Tutustu sivuihin!

Itse koen hallitustyön mielekkäänä, vaikka tuntuukin joskus, ettei pysty vaikuttamaan johonkin asiaan paljoakaan. Hallitustyö vaatii myös aikaa ja se on itselleni joskus haasteellista. Seuraavat terveiset syksyllä, kun seminaari on pidetty ja katsotaan sitten mitä on asialistalla. Näissä asioissa voit olla minuun yhteydessä [tiina.siivonen@escif.org](mailto:tiina.siivonen@escif.org).

Seuraavaksi vinkki matkakohteesta, jonka esteettömyyteen on vahvasti vaikuttanut ESCIF:in hallituksen jäsen.

## ESCIF:in puolueellinen suositus - pitkä viikonloppu Ljubljanassa

Kohteen matkanjohtajana toimii **Miriam Kanalec**. Miriam käyttää liikkumiseen pyörätuolia ja on aktiivinen järjestötoimija. Hän toimii varapuheenjohtajana Euroopan selkäydinvammapöytäkirjassa ESCIFissä, jossa Aksonkin on jäsen. Mirjam on toimelias aktiivi moneen suuntaan. Hänellä on pilkettä silmissään ja nauru raikaa.

Miriam on ollut vahvasti vaikuttamassa muun muassa turismin Sloveniaan ja ennen kaikkea sen pääkaupungissa Ljubljanassa. Miriam muistuttaa aina, jos jollain menee Slovenia ja Slovakia sekaissin, niin hän on sieltä, missä on rakkaus eli love. Slovenia sanan keskeltä löytyy love.

Ljubljanan lentokentältä matkaa keskustaan on alle 30 kilometriä. Kaupunki on pyörätuolistävällinen muutamaa märkeä lukuun ottamatta. Moniin paikkoihin pääsee. Esimerkiksi korkealla kukkulalla on historiallinen linna, jonne pääsee hissillä.

Esteetöntä majoitusta löytyy, esimerkkinä muun muassa City Hotel Center, Hotel Plaza, Hotel Radisson ja Hotel Sheraton.

Spesiaalia on se, että turisti-infosta voi varata sähköisen ajolaitteen noin 100 euron takuumaksua vastaan. Maksun saa takaisin,



Miriam ja pyörä.



Miriam Kanalec.



kun palauttaa laitteen. Paikka on Tourist Information Centre (TIC) at Adamič-Lundrovo nabrežje 2. Ajolaitteen akku kestää noin 40 km verran ja se pitää palauttaa takaisin infoon

Julkinen liikenne on lähes esteetön. Turistijunista muutamaa pääsee. Lisäksi pieneistä ajoneuvoista eli ”Cavaljersta” on muutama esteetön versio. Kaikki jokiristeilyjen laivat eivät ole esteettömiä. Varmista esteettömyys ennen lipun ostoa. Esteettömiä hissilisiä takseja on vain muutamia ja ne on hyvä varata etukäteen. Keskustassa ei ole autoliikennettä.

Keskustassa on julkisia esteettömiä wc-tiloja. Harvoissa ravintoloissa on esteetöntä wc:tä.

Ruokakulttuuriin vaikuttaa lähinaapuri Italia. Makkaraa, lihaa ja toki merenrantamaana kalaa. Herkullisia jälkiruokia ja paikallisia viinejä. Tuliaisina voi tuoda käsitöitä, pitsiä, hunajaa, suola, viiniä ja oliiviöljyä.

Ljubljanasta on tehty mahtava applikaatio ”Esteetön Ljubljana” (Accessible Ljubljana), joka kannattaa ladata siellä vieraillessa. Samoilla hakusanoilla löydät varmasti netistä sivustoja, joista saat hyviä vinkkejä esteetömmään seikkailuun Ljubljanassa.

Kaupunki sopii hyvin esimerkiksi viikonloppukohteeksi, koska siellä ehtii nähdä paljon. Suorat lennot kestävät vain 2,5 tuntia. ●

# Kotva-hanke kehittää vertaistukea Aksonissa



 VEERA HENRIKSSON JA MAARIKA HALONEN

**A**ksonin tuore hanke Kotva - Merkityksellistä vertaisuutta kotiin ja vapaaehtoisuuteen on ponkaissut vauhtiin. Vastavammautuneiden selkäydinvammaisten tueksi syntynyt hanke yhdistää toiminnassaan systemaattisen vertaistuki-toiminnan ja sektorirajat ylittävän yhteistyön. Hanke kohdentuu vastavammautuneisiin selkäydinvammaisiin, joita tavoitetaan selkäydinvammakeskusten vaativan kuntoutuksen vuodeosastojen kautta.

Loppusyksyn 2024 sekä kuluvan kevään aikana hankkeessa on koulutettu ensimmäistä vertaistukijoiden ryhmää, valmisteltu vertaistukijoiden koulutukseen kattavaa itseopiskelumateriaalia oppimisalusta Seppoon sekä ohjattu työpajoja terveydenhuollon ammattilaisille ja vertaiskuntouttajille kaikissa kolmessa selkäydinvammakeskuksessa.

## Yhteistä ymmärrystä rakennetaan selkäydinvammakeskuksissa

Kotva-hanketta on suunniteltu yhteistyössä vertaiskuntouttajien ja muiden selkäydinvammaisten henkilöiden, selkäydinvammakeskusten henkilökunnan ja Aksonin henkilökunnan kanssa.

Hankkeen kannalta on tärkeää, että kehitetään yhteistyötä ja yhteistä ymmärrystä vertaistuen merkityksellisyydestä vastavammautuneen elämässä.

Selkäydinvammakeskukset ovat sitoutuneet kehittämään hankkeen aikana järjestelmällisen ja toimintaan pysyvästi jäävän vertaistuen välitysprosessin Aksonin kanssa. Jokaisesta selkäydinvammakeskuksesta on hankeyhteistyöhön sitoutunut vastuuhenkilö. Hanke järjestää toimintakautensa aikana jokaisessa keskuksessa neljä työpajaa, joissa muotoillaan Aksonin ja selkäydinvammakeskusten vertaistukiyhteistyötä.

Työpajoja on järjestetty toukokuuhun mennessä kaksi HUSin, Taysin sekä OYS:n selkäydinvammakeskuksissa. Työpajojen tavoitteena on selkeyttää rooleja, vahvistaa yhteistoimijuutta ja motivaatiota, määrittää tavoitteita, lisätä yhteistä ymmärrystä sekä auttaa sovittamaan toimintaa arjen käytäntöihin. Työpajojen menetelmänä käytetään Helmi-mallia, joka on työkalu selkäydinvammaisten vertaistukitoiminnan kehittämiseen. Malli on tuotettu yhteistyössä Suomen Paralympiakomitean kanssa Kotva-hankkeen työkaluksi.

Työpajoissa on nostettu esiin mm. toiminnan jatkuvuuden ja rutiinien muodostumisen tärkeyttä vertaistuen hakemisen pro-



Selkäydinvamakeskuksissa toteutetuissa työpajoissa pohdittiin näkökulmia vertaistukeen moniammatillisissa pienryhmissä.

sessin vakiintumiseksi. On tärkeää, että hoitohenkilökunta ymmärtää toiminnan hyödyllisyyden, eikä koe prosessia hallinnolliseksi taakaksi. Myös vastavuoroisuus nähtiin tärkeänä teemana. Parhaimmillaan selkäydinvamakeskusten henkilökunta voi oppia uusia asioita vertaistukihenkilöltä ja päin vastoin.

### Vertaistukijoiden koulutuksen uudistus

Aksonin vertaistukijoiden koulutuksen uudistustyö aloitettiin viime vuonna Kotva-hankkeen alkaessa. Uudistusta on toteutettu yhteistyössä Aksonin vapaaehtoisten kanssa. Heidän tuomansa mielipiteet, ideat ja näkökulmat niin vapaaehtoisina, vertaistukijoina kuin itse selkäydinvamautumisen läpi käyneinä ihmisinä olivat tärkeä lähtökohta työskentelylle.

Koulutuksen kehittämistyöpajoissa nousi esiin, että selkäydinvammalla on suuri vaikutus elämään ja moniin elämän osa-alueisiin, kuten fyysiseen toimintakykyyn, psyykkiseen hyvinvointiin, apuvälineiden ja hoitotarvikkeiden tarpeeseen, tukien ja palveluiden tarpeeseen, taloudelliseen tilanteeseen, opiskeluun ja työelämään, läheisiin sekä parisuhteeseen ja seksuaalisuuteen.

Vertaistuen rooli nähtiin toivon, tiedon ja voimavarojen anta-

jana. Vertaistukija on elävä esimerkki siitä, miten haasteista voi selvitä, ja hänen tärkeimpiä ominaisuuksiaan ovat kohtaamistaidot ja halu auttaa. Vertaistuella haluttiin erityisesti vaikuttaa siihen, että kenenkään selkäydinvamautuneen ei tarvitsisi jäädä ongelmien kanssa yksin. Toiminnassa vapaaehtoisiamme motivoivat auttaminen, omasta kokemuksesta jakaminen sekä tiedon lisääjänä toimiminen.

### Koulutuksen sisältö

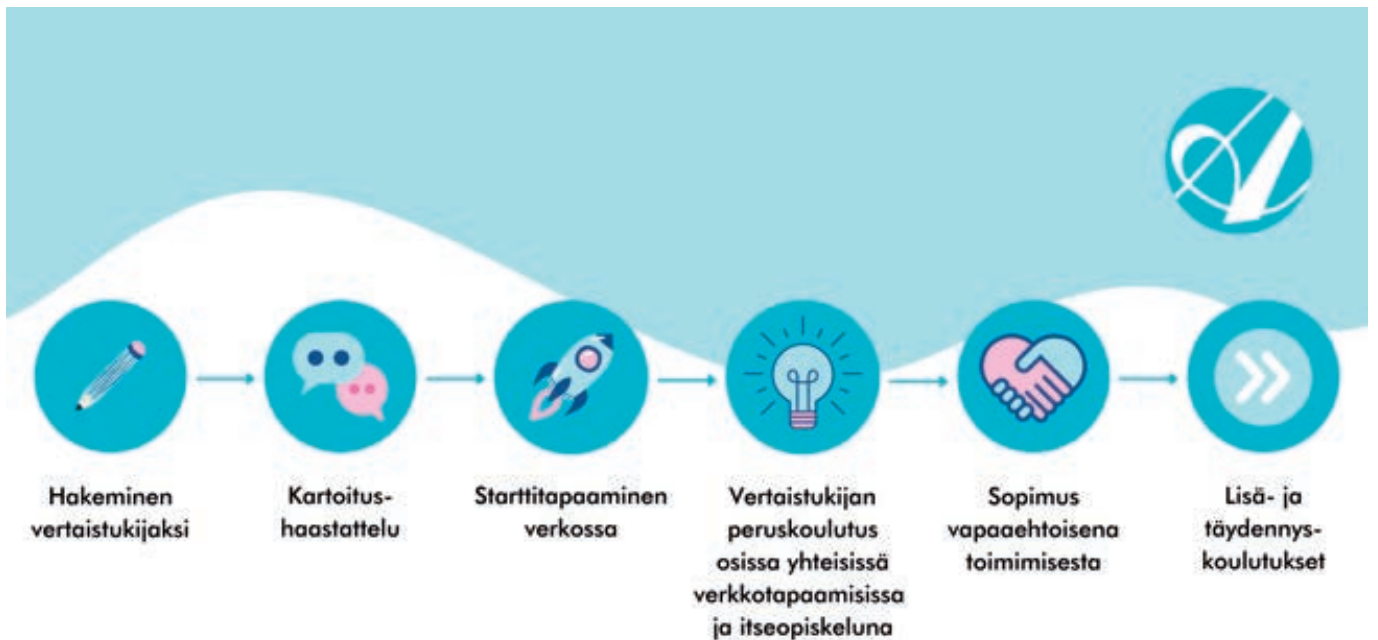
Aksonin vertaistukijoiden koulutus muodostuu kolmesta teemasta:

1. Vertaistukijana toimiminen
2. Selkäydinvamman vaikutukset elämään
3. Aktiivinen elämä

Vertaistukijana toimimisen teemaan sisältyy aiheita järjestön toimintaan, vapaaehtoisuuteen sekä vertaistukijan tietoihin, taitoihin ja ominaisuuksiin liittyen. Aiheita käsitellään neljässä kaikille koulutuksen osallistujille yhteisessä verkkotapaamisessa. Yksittäinen verkkokoulutuskerta on kestoltaan n. 2–2,5 h.

Selkäydinvamman vaikutukset elämään -aihealueessa itseopis-





**Kotva-hankkeen vertaistukijoiden haun ja koulutuksen polku**

kellaan Seppo-alustalla. Seuraavan väliotsikon alla kerromme lisää tietoa alustasta sekä itseopiskelusta.

Aktiivinen elämä -koulusteenan aihepiirejä käsitellään vapaaehtoisissa lisäkoulutuksissa, joita voi valita oman kiinnostuksen mukaan. Aiheet liittyvät esimerkiksi harrastamiseen, vaikuttamistoimintaan, matkustamiseen ja muihin asioihin, joilla voi luoda omannäköistä aktiivista ja mielekästä arkea.

Järjestämme lisä- ja täydennyskoulutuksia pääasiallisesti yhteisinä verkkokoulutuksina sekä itseopiskellen. Vähintään muutaman vuoden välein on hyvä osallistua täydennyskoulutukseen, jossa muistutellaan mieleen peruskoulutuksen aihepiirejä sekä laajennetaan aiemmin opittua.

On oleellista, että Aksonin vertaistukijoiden yhteisöön kuuluvat pääsevät tutustumaan ja kohtaamaan myös elävässä elämässä. Järjestämmekin hankkeessa myös lähikoulutuksia, joissa tämä on mahdollista. Alustavien suunnitelmien mukaan hankkeen aikana järjestetään ainakin kaksi viikonlopun mittaista lähikoulutusta. Kasvokkain kohdatessa tärkeä osa-alue uuden tiedon lisäksi on yhteinen virkistys. Vapaaehtoisuus on myös yhdessä tekemistä ja hauskanpitoa!

**Vertaistukijoiden itseopiskeltava materiaali verkkoalusta Sepossa**

Hanke päätyi käyttämään vertaistukijoiden itseopiskelumateriaaliosioon suomalaista verkkoalustayritys Seppoa, joka hyödyntää vahvasti osioissaan pelillistämistä. Koulutuksen osallistuja etenee alustalla kuin pelilaudalla ja kerää pisteitä suorittaessaan eri itseopiskeluosioita. Sepon monipuolisuus on etu koulutuksissa.

– Osioden vastausmahdollisuudet ovat erilaisia: tehtäviin voi vastata perinteisesti kirjoittamalla, mutta myös ottamalla valokuvia, tekemällä oman äänityksen tai kuvaamalla lyhyen videon. Tehtävien vastauksissa halutaan myös nostaa esiin tulevien vertaistukijoiden omaa kokemustietoa aihepiireistä. Itseopiskelu onnistuu Sepossa tietokoneella, puhelimella tai tabletilla.

– Alustalle on saatu asiantuntijoiden luentoja selkäydinvammaan liittyvistä aiheista. Niistä on myös luotu tehtäväosioita. Lehtijuttua kirjoitettaessa luentotalenteet ovat juuri valmistuneet aiheista selkäydinvamma ja mielenterveys sekä apuvälineiden hankinta, joiden asiantuntijoita ovat psykologi **Tuomas Hakamäki** ja apuvälinealan asiantuntija **Pia Yli-Kankahila**.

– Haemme uusia vertaistukijoita koko hankkeen ajan, tule mukaan uuteen uudistettuun koulutukseen! Seuraava koulutus järjestetään syksyllä. ●

KYSYMYKSIÄ KOTVA-HANKKEESTA? OLE MEIHIN YHTEYDESSÄ!  
 VEERA HENRIKSSON  
 PROJEKTIPÄÄLLIKKÖ  
 044 796 7340  
 VEERA.HENRIKSSON@AKSONRY.FI

MAARIKA HALONEN  
 PROJEKTISUUNNITTELIJA  
 044 901 0061  
 MAARIKA.HALONEN@AKSONRY.FI

# Aksonin Kotva-hankkeen projektipäällikkö Veera Henriksson esittäytyy



**O**len hankekehittämisessä, vertaistuen suunnittelussa sekä vapaaehtoistoiminnan johtamisessa kunnostautunut järjestöalan osaaja. Olen kartuttanut työkokemusta sosiaali- ja terveydenalan järjestöjen lisäksi kansainvälisessä start up -yrityksessä ja yliopistomaailmassa.

Nyt toimin projektipäällikkönä Aksonin Kotva-hankkeessa, jossa kehitämme yhdessä projektisuunnittelija Maarikan kanssa vertaistuen mallia vastavammautuneille. Aksonin työntekijät, hallitus ja yhteistyökumppanit ovat ottaneet minut lämpimästi vastaan, ja olen ollut todella innoissani päästessäni tutustumaan vammaiskentän toimintaan.

Vapaaehtoisuus ja vertaistoiminta on toiminut minulla vahvana ajurina niin työelämässä kuin vapaa-ajalla. Ennen Aksonia toimin projektisuunnittelijana Kansalaisareenalla JEP - Nuorten näköinen vapaaehtoistoiminta -hankkeessa (2021–2024). Tätä ennen toimin Mielenterveysyhdistys HELMI ry:n vapaaehtoistoiminnan ohjaajana, jossa koordinoin ja kehitin mielenterveystoipujien tukihenkilötoimintaa.

Minulle on tärkeää, että ehdin toimia vapaaehtoisena itsekin. Toimin tällä hetkellä vapaaehtoisena tukihenkilönä ruotsinkielisessä vammaisjärjestössä SAMSissa. Tätä ennen olen toiminut vapaaehtoisena Dia-

konissalaitoksen Amigo-mentorointiohjelmassa, Nuorten Exit -järjestön kouluvierailijana sekä Pyöräliiton Maahanmuuttajat pyörille -pyöräilyopettajana.

Koen, että kansalaisjärjestöillä ja niiden koordinoimalla vapaaehtoistoiminnalla on suuri arvo ja rooli yhteiskunnassamme, joka välillä liikaakin korostaa taloudellisia arvoja, yksin pärjäämistä ja omillaan toimimista. Me ihmiset tarvitsemme toisiamme niin myötä- kuin vastatulessa.

Työajan ulkopuolella vietän aikaa ulkoillen ja museota kolmen perheeni kanssa (kiitos sille, joka ikinä keksikään Museokortin!). Puuhastelemme mielellämme pienellä mökillämme Helsingin Lammasaareissa. Puolisoni on Englannista, joten noin kerran vuodessa matkaamme myös sinne tapaamaan sukulaisia ja kokemaan Lontoon vilinää. Laulu ja musiikki ovat aina olleet lähellä sydäntäni. Laulan sopraanoa sekakuoro Koiton Laulussa, jossa toimin tällä hetkellä myös taloudenhoitajana. ●

## Haluan tarjota vertaistukea



**Voisitko juuri sinä olla tukena vastavammautuneelle selkäydinvammaiselle tai hänen läheiselleen?**

- Onko sinulla aito kiinnostus ja halu auttaa?
- Onko elämässäsi tilaa toisen ihmisen tukemiseen?
- Onko sinulla oivalluksia ja kokemuksia, joista voisi olla hyötyä muille?
- Onko omasta tai läheisen vammautumisesta kulunut vähintään kaksi vuotta aikaa?

**Hae Aksonin vertaistukijaksi!**

Skannaa QR-koodi tai käytä linkkiä:  
<https://bit.ly/haluan-tarjota-tukea>



# Tutustu seuraavan sukupolven naisten toistokatetriin

Naisten Luja™-katetri tyhjentää virtsarakon kokonaan keskeytymättömällä virtsan virtauksella<sup>2</sup> pienentäen virtsatietulehdusten riskiä.<sup>8</sup>

**“Luja-katetrin kanssa en joudu murehtimaan tyhjentykö rakkoni kokonaan.”**

Tanja käyttää naisten Luja-katetriä

1. Vähintään 50 mikroaukkoa kokoluokissa CH10-16 2. Luja female -katetrilla ei virtauksen pysähtymisiä 87 % katetroinneista & <10 ml jäännösvirtsaa virtauksen ensimmäisellä pysähtymiskerralla 83 % katetroinneista (RCTs, post-hoc, NCT05841004, n=73, & NCT05814211, n=82). Coloplast Data-on-File, 01/2024. Yksilölliset tulokset voivat vaihdella. 3. Pinnoittamattomiin katetereihin verrattuna. 4. Luja-katetrissa on pidempi katetriputki, kuin SpeediCath® Compact Female ja SpeediCath® Compact Eve -katetreissa. Luja CH10-16 ovat 9 cm pitkiä. 5. Tuotteen muotoilu, käyttö ja paikalliset jätetuhoon erityispiirteet saattavat rajoittaa kierrätettävyyttä. 6. SpeediCath® Compact Eve -katetriin verrattuna. 7. Perustuu ulkopuolisesti arvioituun ISO14067 mukaiseen hiilijalanjälkeen. 8. VTI-riskitekijät on määritellyt Kennelly, M., Thiruchelvam, N., Averbek, M.A., Adult Neurogenic Lower Urinary Tract Dysfunction and Intermittent Catheterisation in a Community Setting: Risk Factors Model for Urinary Tract Infections, Adv Urol., 2019, 2:2019:2757862. 9. Verrattuna katetriin perinteisillä keruuaukoilla.

Micro-hole Zone  
Technology™



Pienet aukot. Iso merkitys.

Naisten Luja-katetrissa on myös seuraavat ominaisuudet:

Yli 50 mikroaukkoa<sup>1</sup>  
Mikroaukkoteknologia tyhjentää virtsarakon kokonaan vapaalla virtauksella.<sup>2</sup>

Kolmikerrospinnoiteteknologia tekee sisäänviemisestä hellävaraisen ja vähentää kitkaa suojaten virtsaputkea ja pienentäen virtsatietulehduksen riskiä.<sup>3</sup>

Pidempi<sup>4</sup> katetriputki on räätälöity naisille.

Mikrokuvioidun kahvan ansiosta helppo pidellä.

Säiliön voi hävittää muovijätteen joukossa.<sup>5</sup>

Tuotteessa on 28 % vähemmän muovia<sup>6</sup> ja 22 % pienemmät hiilidioksidipäästöt.<sup>6,7</sup>

**Luja™** on ensimmäinen ja ainoa naisten katetri, jossa on mikroaukkoteknologiaa. Toisin kuin perinteisissä katetreissa, joissa on kaksi keruuaukkoa, naisten Luja-katetrissa on yli 50 mikroaukkoa<sup>1</sup>.



### Vapaa virtaus

Virtsan virtaaminen loppuu vasta kun virtsarakko on tyhjentynyt kokonaan<sup>2</sup>



### Yksinkertaisempi tyhjentäminen<sup>2,9</sup>

Ei tarvetta katetrin uudelleen asetteluun tyhjennettäessä



### Pienempi VTI-riski<sup>8</sup>

Suunniteltu tyhjentämään virtsarakko kokonaan<sup>2</sup> ja pienentämään VTI-riskiä<sup>2, 8</sup>

Tarkista tuotteen saatavuus oman alueesi terveydenhuollon ammattilaiselta.



Tilaa ilmainen näyte skannaamalla oheinen QR-koodi tai verkkosivuiltamme <https://tutustu.coloplast.fi/Luja-naiset>

Tämä materiaali sisältää tietoa Coloplastin tuotteista. Materiaalin tarkoituksena ei ole vaikuttaa Coloplastin asiakkaan, potilaan tai muun materiaalin vastaanottajan hoitokäytäntöihin tai tuotevalintoihin. Keskustele aina sinua hoitavien terveydenhuollon ammattilaisten kanssa sinulle sopivista hoitokäytännöistä ja käytettävissä olevista tuotevalinnoista.

# Mukaan päätöksentekoon – selkäydinvammaiset ehdokkaina kevään alue- ja kuntavaaleissa

 VEERA HENRIKSSON  
 MINNA MUUKKONEN JA JANI HIRVONEN

**S**uomessa pidettiin huhtikuussa alue- ja kuntavaalit. Aluevaaleissa valitaan valtuutetut aluevaltuustoihin, jotka vastaavat hyvinvointialueiden sosiaali- ja terveyspalveluiden sekä pelastustoimen järjestämisestä. Kuntavaaleissa valitaan valtuutetut kuntien valtuustoihin, jotka päättävät kunnan toiminnasta ja taloudesta.

**Minna Muukkonen** (SDP), 56, on ehdolla kunta- ja aluevaaleissa Rovaniemellä. Muukkosella on korkea selkäydinvamma ja hän liikkuu pyörätuolilla. Hän toimii Rovaniemen kaupunginvaltuuston varajäsenenä, hyvinvointilautakunnan jäsenenä sekä kaupunginvaltuustossa vammaisneuvoston edustajana puhe- ja läsnäolo-oikeudella. Muukkonen on myös Rovaniemen vammaisneuvoston puheenjohtaja.

**Jani Hirvonen** (kesk.) on pieksämäkeläinen, 46-vuotias yrittäjä, luottamushenkilö ja isä ja ehdolla kunnallisvaaleissa. Hän on nelirajahalvaantunut (C5) vuonna 2003 ja harjoittanut yritystoimintaa vuodesta 2007. Hirvonen toimii luottamushenkilönä kolmatta kautta Pieksämäen Keskustan riveissä. Kuluvalle kaudella hänellä on myös teknisen lautakunnan jäsenyys ja hän toimii kaupunginhallituksen edustajana vammaisneuvostossa, varajäsenenä kulttuuri- ja vapaa-aikalautakunnassa sekä tarkastuslautakunnassa. Hän on myös Pieksämäen Keskustan kunnallisjärjestön varapuheenjohtaja.

## Mikä sai teidät lähtemään ehdokkaiksi?

MM: Haluan varmistaa, että Rovaniemi on kaikille saavutettava ja yhdenvertainen kaupunki. Kuntapolitiikassa tehdään päätöksiä, jotka vaikuttavat arkeemme – esimerkiksi palveluiden saavutet-

tavuus, joukkoliikenteen esteettömyys ja harrastus- ja kulttuurimahdollisuudet eivät toteudu itsestään, vaan niitä pitää edistää aktiivisesti. Olen jo pitkään ajanut vammaisten oikeuksia ja koen, että voin valtuutettuna ja lautakunnan jäsenenä vaikuttaa vielä enemmän.

JH: En edes muista, mikä toimi kimmokkeena silloin vuonna tappi ja kirves, mutta epäilen siihen vahvana vaikuttimena olleen vielä silloin kuntien hallinnassa olleet sote-palvelut ja esteettömyyteen liittyvät seikat, sekä niissä omiin silmiin loistaneet epäkohdat. Luonnollisesti myös pienyrittäjien asiat elinkeinotoiminnan osalta kiinnostavat minua.

## Miten selkäydinvamma vaikuttaa näkemyksiinne ja politiikkaanne? Onko erityisiä teemoja, joihin haluaisitte keskittyä kunnanvaltuutettuina?

MM: Selkäydinvamma antaa minulle käytännön kokemusta siitä, mitä esteettömyys ja saavutettavuus todella tarkoittavat. Yhdenvertaisuus ei ole vain fyysisiä rakenteita, vaan se liittyy myös palveluihin, koulutukseen, työllistymiseen ja harrastusmahdollisuuksiin. Haluan varmistaa, että jokainen voi osallistua yhteiskuntaan omista lähtökohdistaan.

JH: Selkäydinvamma on tuonut perspektiiviä esteettömyyteen ja saavutettavuuteen liittyvissä asioissa, joskin kuntapäätöksenteossa on paljon sektoreita, joihin täytyy kiinnittää huomiota. Kuluvan ja mahdollisesti äänestäjien niin suodessa tulevankin kauden kärkiteemoina on suunnitelmallisuus, yrittäjyys ja esteettömyys, luonnollisesti täytyy olla kartalla kuntaan ja kuntalaisiin liittyvissä asioissa mahdollisimman laaja-alaisesti luot-



Jani Hirvonen.

tamustehtävistä riippuen.

**Millaisia muutoksia haluaisitte nähdä kuntien palveluissa ja infrastruktuurissa, jotta ne tukisivat paremmin selkäydinvammaisten ja muiden vammaisten henkilöiden elämää?**

MM: Kunnan on huolehdittava, että kadut, julkiset rakennukset ja joukkoliikenne ovat esteettömiä. Myös liikunta- ja harrastuspaikkojen sekä kulttuuripalveluiden tulee olla kaikille saavutettavia ja esteettömiä. Vammaisneuvostot ja kokemusasiantuntijat on otettava vahvemmin mukaan palveluiden suunnitteluun ja kehittämiseen jo alusta alkaen.

Esimerkiksi Rovaniemellä on otettu käyttöön lapsivaikutusten arviointi – samalla tavalla voitaisiin palveluiden suunnittelussa arvioida myös vammaisvaikutuksia ja luoda siitä toimiva prosessi päätöksenteon tueksi.

– JH: Tärkeintä on, että esteettömyys huomioidaan uusien, tai saneerattavien tilojen/alueiden hankkeissa aivan alkumetreiltä, hankesuunnitelmatasolta ja ensimmäisissä suunnittelupalaverissa, tärkeää on myös rakennusaikainen seuranta esteettömyysratkaisujen toimivuudenkin osalta. Mitä aikaisemmin esteettömyyteen liittyvät seikat ja käyttäjäryhmät huomioidaan, sitä pienemmät ovat vaikutukset kustannuksiin.

Ulkopuolisen esteettömyyskonsultin käyttäminen taas tukee arkkitehti- ja rakennesuunnittelijoiden toimintaa. Vammaisneuvoston, teknisen toimen ja rakennuttamisesta vastaavan muun osan yhteistyö on tärkeää, käytännössä se on yksi sähköposti, jolla rakennusvalvontaviranomainen lähettää suunnitelmakuvat vammaisneuvostolle lausuttavaksi.



Minna Muukkonen.

Vammaisneuvoston kannattaa olla myös itse aktiivinen ja kutsua tulosalueiden viranhaltijoita, mukaan lukien puisto- ja katualueista vastaavat kokouksiinsa kertomaan nykyisestä toiminnasta ja mahdollisista tulevista hankkeista.

**Miten voimme lisätä vammaisten näkyvyyttä ja osallisuutta kunnallispolitiikassa ja -päätöksenteossa?**

MM: Rovaniemellä vammaisneuvoston edustajat ovat jo mukana lautakunnissa, mutta kaupunkiin tarvitaan lisää vammaisia ehdokkaita kunta- ja aluevaaleihin. Tämä edistäisi monimuotoisempaa ja inklusiivisempaa päätöksentekoa, jossa eri näkökulmat tulevat paremmin huomioon.

JH: Kyllä näkyvyyden lisääminen lähtee meistä itsestä, tarpeeksi monille varpaille kun kelaa, niin pikkuhiljaa alkaa saada huomiota ja tulee kuulluksi. Oma aktiivisuus kuntalaisena ja päättäjänä on se tärkein asia. Kokemuksesta voin sanoa saaneeni tehdä työtä siinä, että on tullut huomioiduksi päättäjänä, otti aikaa ja aiheutti useasti turhautumista. Suosittelen lämpimästi lähtemään mukaan kuntapolitiikan hiekkalaatikoille, muutos lähtee meistä, ei sitä työtä kukaan muu osaa ja voi tehdä. ●

# Pyörätuolin käytettävyyden edistäminen selkäydinvammaisen arjessa

 MAIJU SALMINEN, FYSIOTERAPEUTTI (YAMK) METROPOLIA AMMATTIKORKEAKOULU

**Moni selkäydinvammainen kuuluu apuvälinepalveluiden piiriin ja pyörätuoli voi olla välttämätön osallistumisen, päivittäisistä toiminnoista selviämisen ja liikkumisen kannalta. Soveltuvan pyörätuolin valitseminen on ratkaisevan tärkeää ja valinnan tulisi perustua käyttäjän yksilöllisiin tarpeisiin ja elinolosuhteisiin. (Harvey 2008:245.) Yksilön kannalta hänen tarpeisiinsa ja käyttöympäristöön valittu tarkoituksenmukainen pyörätuoli lisää elämänlaatua, sosiaalisuutta, toimintakykyisyyttä, itsenäisyyttä ja hyvinvointia mahdollistaen myös tehokkaamman osallistumisen yhteiskuntaan (WHO 2023:10).**

**Asianmukaisella pyörätuolin käytön ohjauksella on tutkittu olevan vaikutuksia selkäydinvammaisten tyytyväisyyteen sekä parempaan toiminnallisuuteen pyörätuolin käytössä (WHO & ISCoS 2014:77)**

**Tavoitteena sosiaali- ja terveydenhuollon toiminnassa ja kehittämisessä on asiakaslähtöisyys, jossa asiakkaan osallistuminen sekä näkökulmat ovat keskiössä ja palvelut vastaisivat käyttäjien tarpeisiin. (STM 2018:12; Ahola 2017.)**

**T**ämä kirjoitus pohjautuu **Maiju Salmisen** tutkimukselliseen kehittämistyöhön, jonka tarkoituksena on kehittää apuvälineen hankintaprosessia pyörätuolin käytettävyyden edistämiseksi selkäydinvammaisen arjessa. Kehittämistyö toteutettiin Selkäydinvammaiset Akson ry:lle ja se tehtiin toimintatutkimuksellisella otteella. Aineisto kerättiin kahtena ryhmähaastatteluna, joissa tiedontuottajina toimi seitsemän selkäydinvammaista henkilöä. Aineisto analysoitiin aineistolähtöisen sisällönanalyysin menetelmällä.

Tutkimuksen tulokset ovat hyödynnettävissä apuväline- ja kuntoutusalan ammattilaisille, päättäjille sekä selkäydinvammaisille pyörätuolin käyttäjille itselleen. Tuloksia voidaan hyödyntää apuvälineen hankintaprosessia kehitettäessä, jotta käytettävyyden huomiointi nähtäisiin tärkeänä osana kuntoutus- ja apuvälinepalveluita ja pyörätuolit vastaisivat paremmin käyttäjiensä tarpeita heidän arjessaan.

## Pyörätuolin käytettävyys selkäydinvammaisen arjessa

Toimintakykyä tukevan apuvälineen ja tässä tilanteessa manuaali-pyörätuolin voidaan ajatella olevan kokonaisuus, joka muodostuu

aina itse välineen, sen käyttäjän ja hänen toimintaympäristönsä välisestä suhteesta. Pyörätuolin tulee toimia tarkoituksenmukaisesti ja ongelmitta käyttäjän omassa elinolosuhteissa ja ympäristöissä, joissa hän liikkuu. (Töytäri & Kanto-Ronkainen 2022.)

Heikon käytettävyyden tekijöitä voivat olla esimerkiksi käyttäjän osallistumisen puute apuvälineen valinnassa, tehottomuus, käytön ohjauksen ja harjoittelun puute, apuvälineen monimutkaisuus sekä välineet, jotka eivät sovellu käyttäjän tarpeisiin (Borges & Naves & Sa 2021:1013; Carneiro & Rebelo & Filfueiras & Noriega 2015: 6069).

## Apuvälineen hankintaprosessin ydintekijät käytettävyyden edistämiseksi selkäydinvammaisen näkökulmasta

Kehittämistyön tulosten mukaan käyttäjän kuunteleminen, arvostava kohtaaminen sekä yksilöllisten tarpeiden huomioiminen prosessissa nousivat tekijöiksi edistämään pyörätuolin käytettävyyttä selkäydinvammaisen arjessa. Se, että käyttäjä on päässyt itse vaikuttamaan oman pyörätuolin valintaan ja olemaan mukana tasavertaisena kumppanina ammattilaisen rinnalla ovat tärkeitä tekijöitä edistämään sopivan lopputuloksen syntymistä ja vaikuttavat pyörätuolin käytettävyyteen.

Tulosten mukaan ammattilaisten asiantuntemus pyörätuoleista ja ymmärrys selkäydinvammojen erityispiirteistä apuvälineen hankintaprosessissa ovat tärkeässä osassa edistämään käyttäjälle soveltuvan pyörätuolin valintaa ja siten lisäämään pyörätuolin käytettävyyttä selkäydinvammaisen henkilön arjessa.

**“Ympärillä olevien ihmisten pitää tuntee ja tietää mitä ne ovat tekemässä ja minkälaisen vammaryhmän kanssa ne on tekemisissä.”**

Apuvälinealan ammattilaisen, kuntoutustyöntekijöiden sekä kokemusasiantuntijoiden tuki ja läsnäolo sekä moniammatillinen yhteistyö koettiin myös edistäviksi tekijöiksi. Ymmärrys selkäydinvammaisen yksilön elämästä ja toimintaympäristöistä on tärkeää, jotta tiedostetaan pyörätuolin merkitys selkäydinvammaisen arjessa. Käyttäjän oma aktiivinen osallistuminen prosessiin ja omien tarpeiden tiedostaminen nousi tekijöiksi, jotka edistävät soveltuvan tuolin valintaa ja käytettävyyttä.

Tulosten mukaan pyörätuolin mittasuhteiden, asianmukaisten säätöjen, ominaisuuksien ja lisävarusteiden huomioiminen yksilöllisesti käyttötarpeen mukaan vaikuttavat istuma-asentoon, tasapainoon ja kelattavuuteen edistäen käytettävyyttä.

## Apuvälineen hankintaprosessin ydintekijät pyörätuolin käytettävyyden edistämiseksi selkäydinvammaisen näkökulmasta



Apuvälineen hankintaprosessin ydintekijät pyörätuolin käytettävyyden edistämiseksi selkäydinvammaisen näkökulmasta

### Pyörätuolin hankintaprosessin kehittäminen käytettävyyden edistämiseksi

Tulosten mukaan pyörätuolin käytön ohjaaminen tulisi nähdä tärkeämmässä roolissa selkäydinvammaisen henkilön kuntoutuksessa sekä apuvälineen hankintaprosessissa edistämään pyörätuolin käytettävyyttä käyttäjän arjessa ja tukemaan itsenäisyyttä sekä osallistumista.

**”Se on niinku niin iso osa sitä sun itsenäistä selviytymistä se hyvä tuoli mutta myös, et sä osaat käyttää sitä.”**

Tuloksista nousi esille kehittämistarpeita apuvälineen huolto- ja korjauspalveluiden laadun parantamiseksi sekä apuvälineen hankintaprosessin vaiheiden sujuvoittamiseksi. Käytön seurannassa tulisi varmistaa paremmin pyörätuolin sopivuus ja käyttäjän tyytyväisyys. Käyttäjälähtöinen palveluiden kehittäminen ja palautteen antaminen olivat tulosten mukaan kehitettävä asia. Pyörätuolin käytettävyyden edistäminen tulisi nähdä tärkeänä apuvälineprosessin kehittämisessä osana käyttäjälähtöisiä ja keskeisiä apuvälineratkaisuja. ●

Kehittämistyö ”Apuvälineen hankintaprosessin kehittäminen pyörätuolin käytettävyyden edistämiseksi selkäydinvammaisen näkökulmasta” on kokonaisuudessaan luettavissa Theseus-tietokannasta.

#### Lähteet:

Ahola, Marika 2017. Kehittäjästä vaikuttajaksi. Vaikuttaminen kokemuksellisen asiantuntijuuden ytimenä. Teoksessa Kairala, Maarit & Lyly, Hannu & Ahola, Marika & Pohjola, Anneli & Niskala, Asta 2017. Asiakkaasta Kehittäjäksi Ja Vaikuttajaksi: Asiakkaiden Osallisuuden Muutos Sosiaali- ja Terveyspalveluissa. E-kirja. Tampere: Vastapaino

Borges, Ludymila R. & Naves, Eduardo L.M. & Sa, Angela A.R. 2021 Usability evaluation of an electricpowered wheelchair driven by eye tracking. Universal Access in the Information Society (2022) 21:1013–1022 <https://doi.org/10.1007/s10209-021-00809-z>, viitattu 15.4.2024

Carneiro, Luciana & Rebelo, Francisco & Filgueiras, Ernesto & Noriega, Paulo 2015. Usability and User Experience of Technical Aids for People with Disabilities? A Preliminary Study with a Wheelchair. Procedia Manufacturing. 3. 6068-6074. DOI:10.1016/j.promfg.2015.07.736, viitattu 16.1.2025

Harvey, Lisa 2008. Management of Spinal Cord Injuries. A guide for Physiotherapist. Churchill Livingstone Elsevier

STM 2018. Asiakkaiden osallistumisen toimintamalli. Loppuraportti. Sosiaali- ja terveysministeriön raportteja ja muistioita 16/2018. Helsinki: Sosiaali- ja terveysministeriö. [https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160828/STM\\_r1618\\_Asiakkaiden%20osallistumisen%20toimintamalli.pdf?sequence=4&isAllowed=y](https://julkaisut.valtioneuvosto.fi/bitstream/handle/10024/160828/STM_r1618_Asiakkaiden%20osallistumisen%20toimintamalli.pdf?sequence=4&isAllowed=y), viitattu 12.12.2024

Töytäri, Outi & Kanto-Ronkainen, Anne 2022. Apuväline ja apuvälinepalvelut. Teoksessa Autti-Rämö, Ilona & Salminen, Anna-Liisa & Rajavaara, Marketta & Melkas, Susanna (toim.). Kuntoutuminen. E-kirja. Helsinki: Kustannus Oy Duodecim

World Health Organization (WHO) & International Spinal Cord Society (ISCOS) 2014. International Perspectives on Spinal Cord Injury. E-kirja. World Health Organization. Albany

World Health Organization (WHO) 2023. Wheelchair provision guidelines. Geneva

# Turun vertaisryhmä esittäytyy

 SATU LOPONEN

**T**urun vertaisryhmä on aloittanut Turussa 2019 ja kaikenlaista olemmekin ehtineet jo näiden vuosien aikana yhdessä tekemään, näkemään ja kokemaan. Ryhmämme on varsin aktiivinen ja mukava joukko erilaisia ihmisiä, joita kaikkia yhdistää selkäydinvamma jollain tasolla ja tavalla.

Ryhmän ilmapiiri on alusta asti ollut lämmin ja luottamuksellinen sekä samalla rento ja iloinen. Meillä huumori kukkii joka kerralla eikä pipotkaan pahemmin kiristele edes talviaikaan, mutta osaamme me toki myös vakavoitua, kun sen aika on. Vertaistukea parhaimmillaan on kuulua porukkaan, joka jakaa jotain samaa ja jolta yleensä saa paljon enemmän, kuin mitä itse antaa.

Ryhmämme on kokoontunut alkuvuosina jopa kahdesti kuukaudessa, mutta tätä nykyä vakiintunut tahti tapaamisille on kerran kuukaudessa ja kesällä lomaillaan muutama kuukausi. Ryhmän oma WhatsApp-ryhmä on toiminnassa tietysti aina ja se onkin nopein tapa viestiä ryhmän sisäisistä asioista ja pitää yhteyttä muihin ryhmäläisiin.

Tällä hetkellä ryhmä pääasiassa kokoontuu kuukauden viimeisenä keskiviikkona. Olemme nyt toista vuotta jäseniä Lounatuulet yhteisötalo ry:ssä ja tapaamisiin vuokraamme yhteisötalosta sopivia tiloja jäsenhintaan.

Vertaisryhmän ohjelma pyritään muodostamaan ryhmäläisten ideoiden ja toiveiden mukaiseksi siten, että toiminta olisi mahdol-

lisimman mielekästä ja juuri tämän ryhmän näköistä. Turun vertaisryhmää voisi hyvinkin kuvailla termillä toiminnallinen ryhmä.

Jonakin vuonna esimerkiksi soveltava keilaus sai ryhmän innostumaan lajista siinä määrin paljon, että sinnehan haluttiin lähteä useammankin kerran kisailemaan keilojen kaadon mestaruuksista. Myös esteetön luontoretkeily ja grillaus luonnonhelmassa ovat saaneet vakioaseman ohjelmassa. Grillausta ja pihapelien pelailusta olemme harrastaneet mm. Turun kauniissa Ruissalossa sekä myös Validia-talon pihalla.

Vuoden 2024 syksyllä vierailimme Kurjenrahkan luonnonsuojelualueen Kurjenpesällä ja halukkaat kiersivät siellä myös aivan huikean hienokuntoisen esteettömän Karpalopolun, jolla on pituutta 1,7 km. Polku kulkee läpi suojellun metsän sekä leveillä pitkospuilla katetun suoalueen ja polun varrella on useita levähdyspaikkoja ja löytyy sieltä myös legendaarinen kahdeksan kunnan rajakivikin, jonka kiertämällä voit sanoa käyneesi niissä jokaisessa.

Tämä Pöytyän kunnan puolella oleva Kurjenpesän alue tuli vapaa-ajanmatkojen taksikorttia käyttävien saavutettavaksi syksyllä 2022, ja se on tuonut kyllä valtavan hienon luontokohteen saavutettavaksi myös meille liikuntaesteisille ja apuvälinein liikkuville.

Lounatuulet -yhteisötalolla erilaiset askartelut ovat aina toivottua tekemistä ja ryhmän käsistä onkin syntynyt mm. toinen toistaan upeampia kransseja, muita jouluaskarteluja sekä nyt vii-

Henkilö pyörittää bingopallolaitetta pöydän ääressä



Kuusi henkilöä yhdessä luontopolulla erilaisten apuvälineiden kanssa



meisimpänä heijastavia koruja. Heijastavien korujen askarteluun löytyikin ryhmän aktiivisista kävijöistä aivan huikea vetäjä, kun Tiina Liira opetti meitä korujen rakentelun saloihin lokakuussa -24.

Myös yhteinen pelailu – bingo on tuorein hitti – ja leffaillat ovat olleet toivottujen tekemisten listalla vuodesta toiseen. Lefailtojen teemaan kuuluu meillä yhdessä valittu leffa sekä nyyttäreinä toteutettu leffaherkuttelu. Toisinaan muistutamme itseämme myös mielen hyvinvoinnin tukemisesta rentoutumalla erilaisin menetelmin kuten äänimaljarentoutuksen avulla.

Toisinaan taas istumme alas eri aiheiden luentojen ja asiantuntijavierailujen parissa. Meillä on vuosien aikana ryhmässä vierailleet mm. esteettömyyskoordinaattori, vertaisliikuttaja, seksuaaliterapeutti, kuntoutuksenohjaaja, ravitsemusterapeutti jne. Keväällä vierailulle on tulossa Wellspectiltä Minna Anttila, joka esittelee meille rakon- ja suolentoiminnan uusimpia apuvälineitä.

Tässä pähkinänkuoressa pintaraapaisu Turun ryhmästä ja sen toiminnasta. Tule rohkeasti mukaan katsomaan ja kokeilemaan, että olisiko tämänlainen vertaistoiminta sinua kiinnostavaa.

Terveisin Turun vertaisryhmän iloinen joukko <3 ●



Kolme henkilöä ulkopöydän ääressä nauttimassa jäätelöä kesäisessä säässä



## Spinal Cord Injury Introductory Course

Free of charge!



THE GOTHBURG COMPETENCE CENTRE  
FOR SPINAL CORD INJURY

**Suitable for anyone who wants to learn more about spinal cord injuries and their consequences, especially those who don't know much about it beforehand.**

- living with a spinal cord injury
- how the nervous system works
- quality of life and independence
- how the body is affected by a spinal cord injury
- aging with a spinal cord injury



Take the course at  
[ryggmargsskadecentrum.se/webbutbildning](http://ryggmargsskadecentrum.se/webbutbildning)



# Ihmiskontakteja arjessa

**Ihmiset**, nuo luomakunnan luodut! Miten joskus ne venyttävät toistensa pinnaa käytöksellään tai asenteellaan? Ihmiskontaktit arjessa – nuo pienet hetket saavat minut joskus turhautumaan. Tai siis aika useinkin. Olen mielestäni kohtaamisissa ja julkisilla paikoilla kohtuullisen pitkäpinnainen, mutta! Tässä muutama esimerkki, josta en malta olla kirjoittamatta. Ärsyttääkö muita?

Käytän pyörätuolia ja liikun itsenäisesti – niin yksin kuin kaveriporukassakin. Odotan vain, milloin tulee se hetki, jolloin vieteri ei enää veny ja hermo menee!

Olin sisään kirjoittautumassa hotelliin. Heidän respansa pöydässä on matalampi kohta, jossa lyhyemmät ihmiset voivat asioida. Kun vuoroni tuli, niin pyysin että voidaanko asioida pöydän matalalla kohdassa? Virkailija ilmoitti, että hän on kirjautunut koneelle, joka on korkeammalla, joten haastavaa. No, niskat nurin katselin virkailijaa toimissaan.

Maksun aika kun tuli, ei maksupäätteen johto ylettynyt tasolleni. Virkailija repi joutoja ja päädyttiin siihen, että sen voin suorittaa matalassa kohdassa tiskiä. Odotin, että pahoittelisiko virkailija tapahtunutta? Kyllä pahoitteli ja aivan lopuksi. Esitin vain kysymyksen, että miksi on esteetöntä, jos sitä ei voida hyödyntää? Tähän ei vastauksia enää riittänyt.

Olin apteekissa. Siellä reseptiasiakkaiden palvelupisteillä on nousevat ja laskevat pöydät. Vuoroni tuli ja pääsin ”pöydän alle”, koska se oli niin korkealla, että etureuna ylitti otsan korkeuteni. Pyysin työntekijää laskemaan pöytää, jotta yletyn asioimaan. Hän hieman närkästyneenä sanoi, ettei halua istua. Laski kuitenkin pöytää. Hän pystyi silti hyvin toimimaan seisten, vaikka pöytä oli alempana. Sain erittäin tylyn palvelun kaiken tämän jälkeen.

Laitoin palautteen, että eikö pöydän korkeussäätö ole asiakkaiden mukaan säädettävissä, ei työntekijöiden ergonomian vuoksi?

Miten palveluasiakasta, joka haluaa istua palvelupisteen irtotuolissa ja pöytä on pilvissä? Palaute on mennyt perille tai eri työntekijät ovat oivaltaneet asian toisin, sillä viimekertainen työntekijä laski pöydän heti korkeudelleni. Hän ei kertonut halusiko istua vai ei.

Olin kulttuuritapahtumassa. Istuimme kaverini kanssa kohdassa, jossa oli kolme paikkaa. Istuin omassa pyörätuolissani, kaveri istuimessa ja yksi paikka jäi vapaaksi vieressäni. Vähän ennen alkua paikalle pyyhältää iäkkäämpi rouva, joka teatraalisesti päivittelee kovaan ääneen, että miten minä pääsen paikalleni? Hän ei puhunut meille mitään. Ihan kuin meitä ei olisi ollutkaan.

Peruutin rivistöä ulos sanomatta sanaakaan ja rouva sujahti istuimelleen. Olisiko hän voinut vaikka katsoa minuun ja sanoa, että ”Hei, minun paikkani on tässä.” Ehei, koska hänen mielestään (luultavasti) apuvälineeni korreloi älykkyyssosamäärääni ja mitä jos en vaikka pystyisi tuottamaan puhetta? Olenko pelottava pyörätuolinkäyttäjä, jolle ei voi puhua?

Olin menossa hissiin. Hissi oli iso, johon mahtui 12 ihmistä. Hissi oli suorakulmion muotoinen ja ovien auettua ihmisiä oli 5, jotka olivat asettuneet reunoille. Keskellä oli tanssilattian verran tilaa. Kurvasin siihen. Samaan aikaan kovaääninen naishenkilö sanoo, että ”mitenhän tänne oikein kaikki sovitaan?” Mitä? Minun ja hänen väliinsä jäi ainakin 30 cm väliä. En ollut lähelläkään. Osa kanssamatkustajista oli paljon häntä lähempänä. Olin pysähtynyt, enkä ajanut hänen jaloilleen. Mukaan olisi mahtunut vielä useampi pystyihminen. Tyydyin tiukkaan katsekontaktiin parin sekunnin ajaksi, jolloin hän käänsi päänsä pois. Ovet sulkeutuivat ja kaikki mahtuivat. Olisikohan pitänyt vähän kurvata varpaille?

Olin laivan buffetpöydän jonossa. Laivalla eri osioihin jonotettiin eri kohdista, kuten kala-, liha-, salaatti- ja jälkiruokapöytiin.

**"Ymmärrys ei aina riitä näihin ihmiskontakteihin, joiden taakse kätkeytyy itsekkyyden syvin olemus."**



KUVA UNSPLASH

Kalapöydässä oli mm. keitetyt kanamunan puolikkaat, joita olisi voinut olla muissakin suolaisissa pöydissä.

Ai miksi? Olin jotenkin sopiva välikohde. Useampi kuin yksi tuli ohitseni muista jonoista ja sanoi, kun olin ottamassa munia, että otan tästä välistä ihan nopeasti. Mitä v\*\*\*\*\*? Minäkin olen jonossa, niin jonota sinäkin. Tätä ei tapahtunut vain kerran, vaan useampaan kertaan. Olen huomannut myös muissa buffetpöydissä saman. Olen lyhyempi, niin näytänkö sopivalta kololta, jonka edestä voi ottaa nopeasti? Miksen näe tai kuule tätä käytöstä pystyihmisten välistä? Onko pienempi kolo tunkea väliin? Vai syyttääkö sinua etuilusta?

Olin vessan ulkopuolella ja odotin vuoroani. Esteettömässä vessassa (invavessa) oli myös lastenhoituhuone. Hetken päästä sieltä tuli isä pienen lapsen kanssa. Minun vuoroani ja ovi lukkoon. Hetken päästä joku renkuttaa oven kahvaa. Huudan, että vessa on varattu. Tämä jatkuu tovin. Tulee kiireen tuntu. Valmis ja ovi auki. Ulkona seisoo isä lapsi ja vaippa sylissänsä. Kysyn, että onko joku ongelma? Isä vastaa, ettei tiennyt, että siellä on joku. Katsoin häntä silmiin ja sanoin, että ovihan oli lukossa. Isä jäi tuijottamaan perääni tyhmän näköisenä.

Vessatarina 2: Odotin vuoroani. Kun ovi avautui ja nelihenkilinen perhe ulostautui invavessasta, niin äiti lastensa kanssa pyyhältää ohitseni vessaan. Sanoin, että anteeksi, olin tässä ensin. Äiti vastasi, että hänen lapsellaan on kova hätä. Anteeksi, minäkö tässä istuksin huvikseni vessajonossa? Sanoin, että niin minullakin ja että en mahdu muihin vessatiloihin, joihin äiti lapsineen voi mennä. Äiti änkytti edelleen ja lapsi parkui ja samalla

hivuttauduin invavessan ovele. En antanut periksi. Laitoin oven lukkoon ja tunsin olevani voittaja.

Pitäisiköhän oviin laittaa lisäkyltti, että vammaisilla, joille vessa on myös tarkoitettu, niin saattaa mennä toimissaan kauemmin tai ainakin yhtä kauan kuin isolla perheellä, joka toimittaa eri näköisiä asioitaan invavessassa? Jos ovi on lukossa, niin onkohan siellä joku, vai onko vessa aina lukittuna vai mahtaako olla epäkunnossa?

Kaikki kanssaihmiset, jotka olette kokeneet saman, niin pitkää pinnaa. Ymmärrys ei aina riitä näihin hetkellisiin ihmiskontakteihin, joiden taakse kätkeytyy itsekkyyden syvin olemus. Aina on peiliin katsomisen paikka kaikilla – missä minä toimin häikäilemättömästi tai oudosti? ●

NIMIMERKKI SAATTA A MENNÄ VIELÄ KUPPI NURIN

# Kainuun esteettömät matkailukohteet – elämyksiä ilman rajoitteita

Esteettömiä luontoreittejä ja käyntikohteita löytyy kattavasti ympäri Kainuuta ja keskitetyt kohteet on koottu Arctic Lakeland-verkkosivustolle esteettömyyskuvailuineen.

 ARTO HEIKKINEN JA JARMO JOKINEN, KAJAANIN AMMATTIKORKEAKOULU

**K**ainuu tarjoaa laajat mahdollisuudet esteettömään matkailuun, ja erityisesti Hossan kansallispuisto sekä Vuokatin matkailukeskus mahdollistavat monipuolisesti aktiviteetteja useamman päivän vierailua varten”.

Suomussalmen pohjoisosassa sijaitsevasta Hossan kansallispuistosta löytyy eri tasoisia esteettömiä luontoreittejä, joista Muikkupuron taukopaikalle kulkeva vaativa esteetön luontoreitti on yksi tunnetuimmista. Hossasta löytyy myös kaksi muuta esteettömäksi luokiteltua luontoreittiä sekä useita esteettömiä melontalatureita, jotka mahdollistavat kirkkaista vesistään tunnetun kansallispuiston vesistöjen kokemisen myös liikuntarajoitteisille.

Esteetön Hossan luontokeskus on hyvä paikka aloittaa tutustuminen kansallispuiston tarjontaan ja historiaan. Tiloissa on esteetön wc-tila. Luontokeskuksen vieressä sijaitseva Huosilampi tarjoaa mahdollisuuden esteettömään kalastukseen kalastuslaitureineen ja taukopaikkoineen.

Esteettömiä ja osin esteettömiä majoitusvaihtoehtoja on Hossassa tarjolla useita. Luontokeskuksen läheisyydessä sijaitsevalla Karhunkainalon leirintäalueelta löytyy esteetön huoltorakennus saunoineen sekä paritalo huoneistoja, jotka ovat osittain esteettömiä. Huoneistot ovat sisätiloiltaan esteettömiä, mutta niissä ei ole apuvälineitä tai -tukia. Ulko-oven edessä on porras ja ovelta korkea kynnyks. Huoneistoihin on pyynnöstä saatavilla metalliluiska.

Jatkonjärven rannalla sijaitseva Jatkonsalmen pääpirtti, joka on muutettu esteettömäksi, soveltuu myös isommille ryhmille virkistyspäivien, koulutuksien ja leirikoulujen järjestämiseen. Lisätietoja [hossa-kylmaluoma.fi/hossan-retkeilykeskus/](https://hossa-kylmaluoma.fi/hossan-retkeilykeskus/)

Camping Hossan Lumolla on erillinen mökki, jossa esteettömyys otettu huomioon jo suunnitteluvaiheessa. Mökki on varus-



Hossan Lumon esteetön mökki

tettu kiinteällä luiskalla ja etuterassilla on hyvin tilaa pyörätuolin käyttäjää varten. Sisätiloissa on esteetön wc, kylpyhuone, sauna ja hyvin tilaa oleskelutiloissa. Käytössä on suihkupyörätuoli, jonka voi tilata varausvaiheessa. Lisätietoja [hossanlumo.fi](https://hossanlumo.fi).

Kainuun eteläisemmässä osassa, Sotkamossa, sijaitsevasta Vuokatin matkailukeskuksesta löytyy esteettömien reittien lisäksi myös Paralympiakomitean apuvälinevuokraamo, joka mahdollistaa luontoelämykset yhä useammille käyttäjäryhmille. Matkalla maakunnan pohjoisosasta kohti Vuokattia löytyy myös esteettömiä luontokohteita, kuten Puolangan Hepoköngäs ja Kuhmon esteettömät koskikohteet, joissa on mahdollista vierailla.



#### Hossan kansallispuiston esteetön luontoreitti

Vuokatin juuret esteettömyyden edistämisessä juontavat paraurheiluun, jonka tiimoilta Vuokatissa järjestetään maailmacup-tasoisia kilpailuja. Vuokatin esteettömät ja vaativat esteettömät reitit painottuvat Vuokatin urheiluopiston sekä Katinkullan ympäristöihin. Molemmat reitit kulkevat kauniissa järvimaisessa, mutta esteettömiä taukopaikkoja reittien varrella ei ole vielä tarjolla.

Paralympiakomitean apuvälinevuokraamo mahdollistaa myös hieman normaalista poikkeavat harrasteet, kuten pyöräilyn keuhkoin ja kelkkahiihtämisen talvisin. Apuvälinevuokraamosta vastaa Vuokatin urheiluopisto. Lisäksi Vuokatin rinnekeskuksessa on vuokrattavana kattava valikoima lasketteluun apuvälineitä, kuten erilaisia laskukelkkoja. Keskuksen hiihdonopettajat tarjoavat myös soveltavan alppihiihdon opetusta.

Majoitustarjonnan puolella Vuokatti Sport (Vuokatin urheiluopisto) on paraurheilun myötä panostanut tilojensa esteettömyyteen niin sisällä kuin ulkona. Päärakennuksen ravintola- ja kokoustilat ovat esteettömiä ja aulatiloihin on esteetön wc-tila. Päärakennuksessa on osittain esteettömiä hotellihuoneita ja Sport Apartments huoneistot ovat esteettömiä, mutta niissä ei ole apuvälineitä tai -tukia.

Vuokatti Sportin rannassa on myös esteetön melonta- ja uimalaituri ja esteettömät pukeutumistilat. Esteettömyystiedot löytyvät yrityksen verkkosivuilta vuokattisport/esteettomyys.

Break Sokos Hotel Vuokatti on remontoitu hotellitiloja vuonna 2024 ja hotellille on tehty kolme uutta esteetöntä huonetta. Samalla hotelliin esteetön sisäänkäynti on tehty alakerran oven kautta, koska pääsisäänkäynnille johtava luiska on hyvin jyrkkä. Lisätietoja sokoshotels.fi/hotellit/sotkamo/break-sokos-hotel-vuokatti.

Isommille ryhmille Vuokatissa on tarjolla Ruokolan Kartano. Noin 5 km etäisyydellä Vuokatista sijaitsevassa täysin varustellussa kartanossa on väljät ja esteettömät tilat juhliin, tapaamisiin ja majoittumiseen. Tiloissa on esteettömät wc- ja suihkutilat. Lisätietoja vuokattisafaris.com/ruokolan-kartano. ●

Esteetöntä matkailua Kainuussa on edistetty kolmessa Kajaanin ammattikorkeakoulun hallinnoimassa EU-rahoitteisessa hankkeessa. Vuosina 2021–2023 yhdessä Paralympiakomitean kanssa toteutetuissa esteettömän luontomatkojen kehittämissuunnitelmissa tuotiin esille Kainuun esteettömät luontomatkojen kohteet. Vuoden 2024 aikana toteutetussa esteettömän matkailun selvityshankkeessa kartoitettiin Kainuun esteettömiä majoitus- ja ravintolatiloja sekä muita matkailua palvelevia tiloja.

# Esteettömästi suoluonnossa

  RONJA VENESPERÄ



Esteetön reitti kohti Kauhalammia.



Kauhalammien rannalla on esteetön laituri.

**N**ykyään yhä useammassa kansallispuistossa voi ulkoilla esteettömästi. Kauhaneva-Pohjankankaan kansallispuisto Karvian ja Kauhajoen kuntien alueilla on hieno esimerkki siitä, miten pyörätuolilla pääsee luontoon.

Karvian puolelta Salomaan parkkipaikalta voi suunnata kohti Kauhalammien 2,6 km pitkää kierrosta, jonka pohjana on keskiaikainen Kyrönkankaantie. Se on reitin alkuosassa ”alkuperäiskunnossa” ja siten vaativa esteetön. Tiellä on muun muassa puun juuria, kiviä ja kapulasiltoja, joille on jyrkähkö nousu.

En ole kaikkein voimakkain ihminen, ja tarvitsen apua muun muassa kapulasilloille nousemiseen ja ajoittain häiritsevän korkealle nousevien puunjuurien yli kelaamiseen. Siksi suosittelen ottamaan reitille ainakin ensimmäisellä kerralla mukaan avustavan henkilön tai ulkoilemaan sähköpyörätuolilla.

Pidemmälle edettäessä alkaa leveä ja helppokulkuinen puula päällystetty osuus, koska osa Kyrönkankaantiestä on vajonnut suohon. Tämä osuus on niin leveä, että vastaantulijat mahtuvat helposti ohi. Reitillä varrella on myös levähdyspaikkoja, joilla on penkkejä. Matkalla kohti Kauhalammia voi katsella kaunista keidassuota, sen kitukasvuisia mäntyjä ja vanhoja kelopuita.

Kauhalammien rannalla on esteetön laituri. Kauhalammista tekee erityisen se, että lampi näkyy jo kauempaa horisontissa eikä sille ole laskujokea. Ilmeisesti lammen alue on lähinnä alava paikka, johon suoluonnon vesi valuu ja aikanaan haihtuu.

Salomaan taukopaikalla on esteetön puolikota ja nuotiopaikka sekä esteetön käymälä. Olen itse viettänyt helposti päivän kansallispuistossa näiden resurssien turvin.

Eteläisen Suomen alueella Kauhaneva-Pohjankankaan kansallispuisto on erämaisin ympäristö, jonne retkeilijä voi päästä ja siksi näkemisen arvoinen paikka. Kansallispuisto kuuluu nykyisin Lauhanvuori-Hämeen kangas Geoparkiin ja on näin osa UNESCO:n ainutlaatuisia geologisia kohteita. Vuonna 2020 saatu status on johtanut kansallispuiston esteettömyyden kohentamiseen.

On hienoa, että Kauhaneva-Pohjankankaan kansallispuistossa on panostettu esteettömyyteen niin, että esteetön reitti kulkee suolle asti. Osa luontokohteista on hieman kunnianhimottomasti kehittänyt reittejä, jotka Kauhalammien kierrokseen verrattuna vaikuttavat lähinnä lenkiltä parkkipaikan ympäri. ●

Löydät lisää tietoa Kauhaneva-Pohjankankaan kansallispuistosta Retkipaikasta sekä luontoon.fi -sivustolta. Lauhanvuori-Hämeen kangas Geoparkista kertoo sivusto <https://lhgeopark.fi/>.

**Oletko selkäydinvammaisen läheinen ja haluaisit olla yhteydessä suoraan Aksonin vertaisomaiseen?**

**Onko sinulla kysymyksiä, haluatko vaihtaa ajatuksia tai kaipaatko tukea?**

**Ota yhteyttä:**  
**[kysyomaiselta@aksonry.fi](mailto:kysyomaiselta@aksonry.fi)**

**Kävelevät selkäydinvammaiset kohtaavat verkkotapaamisissa ja keskustelevat WhatsApp-ryhmässä.**

**Tule mukaan kävelevien toimintaan!**

**Ota yhteyttä:**  
**[kavelevat@aksonry.fi](mailto:kavelevat@aksonry.fi)**

# Kohtaamisia moottoriurheilun parissa

TIINA SIIVONEN

JUHA HARJU JA HENK TEERING ASSEN



HENK TEERING ASSEN

Kilpailun huumassa.

**S**idecar racing on ratamoottoripyöräilyn sarja, jossa ajetaan sivuvaunullisilla moottoripyörillä. Tässä luokassa kisataan kaksihenkisillä tiimeillä. Toinen on kuljettaja ja toinen sivuvaunun matkustaja eli purkkiorja, jonka tehtävänä on liikkua ja mutkissa painopistettä siirtämällä auttaa pyörän kääntämisessä. Vauhdin hurma yltää parhaimmillaan 260 kilometriin tunnissa.

Tässä luokassa kilpailee **Markku Artiola**, jolla on selkäydinvamma. Hän on vammautunut lajin parissa, mutta rakkaudesta lajiin ajamista jatkettiin. Nyt yhteensä ajamista on yli 40 vuotta. Markkun ajoasento saa useimmat hikoilemaan pelkämästä ajatuksesta; pienessä tilassa istutaan ikään kuin kantapäiden päällä. Käsien varaan jää silloin paljon. Markku ajaa vammattomien kanssa samassa luokassa. Erillisiä luokkia tai tasoituksia ei ole.

Miten kanssakilpailijat ja muut suhtautuvat sinuun radalla, kun heille voisi lajissa käydä samoin kuin sinulle?

– Aika pieni porukka tätä lajia harrastaa. Monet tuntevat toisensa vuosien takaa. Olin jo vammautuessani osalle tuttu ja pyörätuolini kanssa olen jo tuttu näky radoilla. Maailmalla olen kohdannut vain yhden kaltaiseni kuskin.

– En muista, että joku olisi ainakaan ääneen kauhistelut tai ihmetellyt kilpailemistani. Enemmän ehkä saanut kannustusta ja kisakaverit puolustavat tarvittaessa. Muistan alkuaikoina Viron kisoissa, kun lääkärin tarkastuksessa lääkäri toivotti minut ter-

vetulleeksi takaisin radalle, kun olisin parantunut. Muut kuskit kävivät vähän juttelemassa ja niin sain luvan kilpailla, muistelee Markku naurahtaen.

Kaveri samassa kahvipöydässä nyökyttelee ja yhtyy myös siihen, että kun useimmat tietävät ja tuntevat toisensa, niin ihmetelyä ei ole ollut.

– En ole huomannut, että kukaan olisi sanonut tai käyttäytynyt Markkua kohtaan jotenkin eri tavalla kuin meitä muita kohtaan, sanoo kaveri.

Markku kertoo, että joskus jos on tullut haavereita, niin hoitohenkilökunta luulee, että hän on ollut purkkiorjan roolissa. Se olisi pikkusen haastava tehtävä kaverille, jolla jalat eivät toimi, koska siellä pitää olla liikkeessä. Minkälainen suhde pitää olla purkkiorjan kanssa vai käykö siihen kuka vain?

– Purkkiorjien kanssa suhde vaatii enemmän kuin avioliitto. Jos ajaminen menee hyvin, mutta muu oleminen ei toimi, suhde ei toimi. Kaiken pitää toimia. Kuskina ei tarvitse miettiä, pysyyköhän matkustaja kyydissä. Siihen on luotettava ja yhteispelin pitää olla saumatonta, Markku tiivistää.

Mistä löytää hyvä purkkiorjan?

– Kyllähän aika helposti lajin parista löytyy. Kavereilla on aina tuttuja ja joku lopettaa ajamisen ja sitä kautta löytyy joku, kertoo Markku ja jatkaa, Toisten kanssa on pidempiä suhteita kuin toisten. Nyt viimeisemmän kanssa olen kisannut 4 vuotta. Itsel-

läni on ollut tuuria, että purkkiorjia on vuosien varrella löytynyt.

Viime vuonna Markku ajoi sekä Suomessa että Euroopassa. Miten kausi sujui?

– Kausi sujui hyvin. Oltiin SM kakkosia purkkiorjani Matti Liekarin kanssa. Sarjassa oli 13 tiimiä pisteillä. Olin nauranut, että lopetan ajamisen, kun voitan Kymiringin. Näin tapahtui, mutta porukat saivat kuitenkin vielä houkuteltua minut Saksaan. Siitä tulikin vähän pidempi kisareissu. Ajettiin kunnon tälli ja siitä kuusi viikkoa paikallisessa sairaalassa. Molemmat jalat, lantio, käsi ja kylkiluut murtuivat, sain ilmarinnan ja aivotärähdyksen. Sain hyvää hoitoa. Kauhuna oli eräs napakka naishoitaja, muistelee Markku kauhulla.

– Kaikki selvisivät hengissä. Itsellä toipuminen ja kuntoutus käynnissä. Voimat menivät pitkällä makuuttamisella ja eihän selvitä ilman lisäkomplikaatioita. Nyt pystyn jo itsenäisesti siirtymään.

Nyt on myös kysyttävä Markun avopuolisolta Pialta, että miten tällaisen lajin harrastajan kanssa on sydän syrjällään?

– Riskit ovat aina olemassa – kotonakin. Lajissa toki riskit pyritään minimoimaan. Toki itse olen purkkiorjana, joten molemmat ollaan lajissa, toteaa **Piia** ja jatkaa, niin ja ollaan tavattakin radalla, kun veljeni oli Markun purkkiorjana. On todettava, että Saksan reissu oli haastava henkisesti. Onneksi sain töistä vapaata ja pystyin olemaan läsnä. Lajikavereilta sain apua edullisen majoituksen kanssa. Pitkä reissu.

– Onhan aikaisemminkin sattunut, mutta ei ihan tällaista. Kun sattuu, niin sen jälkeen, kun menee radalle ensimmäisen kerran, on jännittävää. Siitä se sitten taas lähtee. Itse jatkan kyllä edelleen purkkiorjana. Tuntuu, että joskus naisen mukana oloa täs-

sä lajissa ihmetellään enemmän kuin vammaisen kuskin. Purkkiorjana naisia on paljon maailmalla, vaikka naiskuskeja onkin vähemmän. Suomessa on vain yksi naiskuski, kertoo Pia lajista.

Pialla ja Markulla on kokemusta myös tiiminä radalta. Sinä vuonna he saavuttivat yhteistyöllä pronssia.

Markku, miten elo ja laji tästä eteenpäin?

– Keväällä haetaan uusi pyörä Ruotsista. Haasteena saattaa olla, että miten raudoitettujen jalat saan taipumaan paikoilleen. No jumppaa ja fysioterapiaa on luvassa. Kesään on vielä aikaa, joten nähtäväksi jää. Mitä ei tekisi lajin vuoksi, pohtii Markku virne naamallaan. ●



Markku Artiola koneen kimpussa

JUHA HARJU



Lähdön tunnelmaa.

JUHA HARJU

# Vähemmän lihaa, enemmän hyvinvointia

Kasvien ja palkokasvien syömisestä puhutaan nykyään paljon, koska uudet ravitsemussuositukset korostavat niiden käyttöä. Mutta mitä on varsinaisesti kasvissyönti, mitä etuja sillä on ja kuinka se voisi sujua?

Kasvissyönti on kattonimitys ruokavalioille, joihin ei kuulu lihaa. Erilaisia tapoja olla kasvissyöjä on monia, ja halutessaan sekä voidessaan olla kasvissyöjä jokainen löytää oman tyylinsä.

 RONJA VENESPERÄ  
 ROYZUO/WIKIMEDIA COMMONS

**N**ykäisinä uusien ravitsemussuositusten aikoina moni saattaa kokea, että yhteiskunta suorastaan “tuputtaa” kasvissyöntiä ja media iltalehtiä myöten käsittelee kasvisruokaa tavalla tai toisella, ellei muuten niin kohuilla Marttaliiton päätöksestä tarjota vain kasvisruokaa omilla tilaisuuksissaan.

Kasvissyönnille tai vähintään kasvien käytön lisäämiselle ja lihankulutuksen vähentämiselle on kuitenkin useita perusteluita, joista moni liittyy suoraan terveyteen ja hyvinvointiin.

Kasvissyönnin on todettu muun muassa auttavan sydän- ja verisuonisairauksien ehkäisemisessä ja hoitamisessa. Kasvissyöjillä on usein muuta väestöä paremmat kolesteroliarvot ja matalampi verenpaine. Lisäksi kasvissyönnin on todettu vähentävän aivohalvauksen ja syöpien riskiä.

Vegaanisen ruoan puolestaan on todettu laskevan verensokeria tehokkaammin kuin sitä varten suunnitellun diabetesruokavalioiden sekä toimivan paremmin kolesterolin alentajana kuin kolesterolilääkkeet. Monia yllättää, että vegaaneilla on usein myös paremmat rauta-arvot kuin väestöllä keskimäärin.

Vegaanien painoindeksi on keskimäärin alhaisempi kuin muun väestön, ja myös kasvissyöjien tapauksessa ylipaino on keskimäärin vähäisempää kuin sekasyöjillä.

Selkäydinvammaisille henkilöille kasvissyönnistä on erityistä hyötyä muun muassa sydän- ja verisuoniterveyden paranemisen ja painonhallinnan helpottumisen vuoksi. Pelkästään kasvien käytön lisääminen parantaa selkäydinvammaisten henkilöiden terveydentilaa muun muassa siksi, että kasviksissa on runsaasti kuitua ja se osaltaan helpottaa monia vaivaavan ummetuksen hoitoa.

Monia mietityttää, mistä kasvissyöjä saa proteiinin. Nykyään erityisesti kasviproteiinin saatavuus on onneksi parantunut, ja se on laskenut monien kynnystä kokeilla kasvissyöntiä.

Proteiini on pohjimmiltaan aminohappoketjuista koostuva or-

gaaninen yhdiste. Lihassa on täydellisin aminohappoketju, mutta samaan tulokseen pääsee yhdistelemällä kasvikunnasta saatavia tuotteita sekä lisäämällä ruokavalioon maitoa ja kananmuna, jos niitä käyttää.

Tarpeeksi aminohappoja saa ruokavalionsa nauttimalla saman päivän aikana kokojyväviljaa ja palkokasveja sekä mahdollisuuksien mukaan myös pähkinöitä ja siemeniä. Pavut, linssit ja herneet ovat palkokasveja. Kaupoissa on kattava valikoima palkokasveja sekä erilaisia jalosteita, kuten tofua ja Härkistä. Helpoin ja edullisin vegaaninen valmisruoka on klassinen kasvishernekeitto.

Kyse ei ole “lihankorvikkeista”, koska kasviproteiinit ovat tasavertaisia proteiinin lähteitä lihan kanssa. Ja mitä tulee erityisesti “lihankorvikkeiksi” ymmärrettyihin tuotteisiin kuten Härkikseen ja Vöneriin, ilmeisesti pärjää mainiosti.

Kotimaista ruokaa suosiville parhaita vaihtoehtoja ovat Suomessa tuotetut härkäpapu ja herneet. Niiden käyttöön löytää täsmäohjeita lähialueveganismia esittelevästä “Härkäpapua sarvista” -kirjasta, joka on saatavilla netissä ilmaiseksi. Kauravalmisteiden joukossa on useita Suomessa tuotettuja vaihtoehtoja.

Koska palkokasvit ovat yleensä varsin edullisia, kasvisruoka voi olla kustannustehokas vaihtoehto. Erilaiset jauhelihan kaltaiset tuotteet sekä jugurttien ja juustojen tyypiset valmisteet ovat kalliimpia kuin eläinperäiset vastaavat tuotteet, mutta syy siihen on osittain maatalouspolitiikassa.

Palkokasvit saattavat aiheuttaa vatsavaivoja etenkin ensimmäisiä kertoja niitä kokeillessa. Helpointa on aloittaa kokeilemalla tofua ja säilykkeenä myytäviä linssijä, jotka ovat lempeimpiä vatsalle. Muutenkin tölkeissä ja pähkipakkauksissa myytävät pavut ovat vatsaystävällisiä. Jos on allerginen palkokasveille, kasvissyönnistä etenkin vegaaninen ruokavalio ei ole realistinen vaihtoehto.

Kasvisruokien reseptejä ei onneksi tarvitse alkaa itse kehittämään, vaan netti on täynnä hyviä ruokablogeja ja -sivuja, joil-



ta löytää herkullisia reseptejä. Vegaanisten blogien osalta suosittelun esimerkiksi Chocochilia, Vegaaniviettelystä ja Pidempää kortta. Viimemainittu keskittyy perinteisten kotiruokien vegaanisiin versioihin, jotka voi toteuttaa edullisesti lähikaupasta löytyvillä tuotteilla. Kotileipureita ilahduttaa muun muassa Kamomilan konditoria –blogi. ●

Jutun taustatiedot ovat ravitsemusterapeutti **Johanna Kaipiaisen kirjasta** “Vegaanin ravitsemus: Opas ruokavalion koostamiseen” (Readme.fi 2019).



Vegaaniset tuotteet voi tunnistaa helposti esimerkiksi tällaisesta kansainvälisestä “V-label” -symbolista.

## Termit tutuiksi

### Vegaani

- henkilö, joka ei syö mitään eläinperäisiä tuotteita eli lihaa, kalaa, maitotuotteita, kananmunia tai hunajaa
- vegaanit myös pyrkivät välttämään eläinkokeilla tuotettua kosmetiikkaa sekä villan ja nahan käyttöä vaatetuksessa
- kyseessä on samalla filosofia, joka pyrkii kohti eläinystävällistä elämäntapaa

### Vegetaristi

- henkilö, joka ei syö lihaa mutta käyttää rajoitetusti muita eläinkunnasta saatavia tuotteita
- laktovegetaristi syö kasvien lisäksi maitoa ja lakto-ovovegetaristi sekä maitoa että kananmunia
- pescovegetaristi syö edellä mainittujen lisäksi myös kalaa

### Vege

- henkilö, joka on jonkinlainen kasvissyöjä termille ei ole virallista määritelmää, minkä vuoksi vege-termin merkitys on epäselvä ja voi siksi yhdelle tarkoittaa kalaa syövää vegetaristia ja toiselle vegaania tms.

# Akuuttivaiheeseen kuntoutus antoi avaimet itsenäiseen elämään

 PATRICK EERIKINHARJU

**O**len vammautunut vuonna 2005 ja ensimmäinen kuntoutusjakso tapahtui Käpylän kuntoutuskeskuksessa Synapsiassa. Ensimmäisiä asioita mitä huomasi ja koin ensin oudoksi oli, että kuntoutuskeskus ei näyttänyt lainkaan laitokselta. Siellä moni piti omia vaatteitaan päällä ja kuntoutujien kokemustaso oli vastavammautuneesta ”konkareihin”. Itse koin nämä kaikki tärkeäksi ainakin näin jälkikäteen ajateltuna.

Tärkeää oli nähdä ihmisiä, joiden elämä on jatkunut vammautumisen huolimatta. Ajatus siitä, että olisin vain ”potilas” ja autettava katosi hyvin nopeasti. Kuntoutuksessa oli paljon myös nuoria kuntoutujia, mikä oli olennaista vertaistuen kannalta.

Kuntoutusjakson aikana ei tullut tunnetta, että olisi kiire tutustua uuteen arkeen. Jos minusta tuntui, että en ole vielä tarpeeksi kehittänyt taidoissa, joita tarvitsen itsenäisesti pärjäämiseen, oli minulla mahdollisuus hakea lisää aikaa jaksolle. Akuuttijakson tärkeyttä ei voi korostaa riittävästi. Omasta mielestäni ne taidot, jotka opitaan akuuttijaksolla kantavat pitkälle. Jälkikäteen on vaikeampaa ja kynnys korkeammalla lähteä itsenäisesti opettelemaan uutta.

Apuvälineiden hankinta oli akuuttijaksolla yksi perusasioista. Tuohon aikaan pääsi kokeilemaan eri valmistajien pyörätuoleja ja kerrottiin yksityiskohtaisesti mitä erilaisia ominaisuuksia pyörätuoleista löytyy. Minun kohdallani sovitettavien apuvälineiden kirjoon kuului myös reisiproteesi reisiamputaation vuoksi. Apu-

välineiden käyttöä opastettiin ja erityisesti pyörätuolin käsittely oli pääosassa. Kun aloin oppimaan liikkumista haastavissakin paikoissa itsevarmuus nousi ja kynnys lähteä ulos laski.

Kuntoutuksen aikana minulle opetettiin tarpeelliset taidot selviytyä itsenäisesti arjesta. Olen vammatasoltani parapleegikko ja silloin olin ns. ”matala para”. Tällöin oletettiin, että mahdollisuus arjesta selviytymiseen itsenäisesti olisi suuri. Kuntoutuksessa minulla oli fysioterapeutti, joka haastoi minua hyvällä tavalla ylittämään itseni sekä poistumaan mukavuusalueeltani.

Hoitajien ammattitaito jäi erityisesti mieleen. Heidän osuutensa hyvässä kuntoutuksessa on erittäin tärkeä mm. rakon ja suolenhoidon kannalta. He olivat myös ensimmäinen kontakti kenelle kertoa, jos mielen päällä oli jotain. Toisaalta lääkärit olivat myös todella iso osa kuntoutusjaksoa. Selkäydinvammaisilla tuntemukset ja kiputilat ovat usein todella vaikeasti selitettävissä. Näihin suhtauduttiin ymmärtäväisesti enkä muista kertaakaan, että niitä olisi kyseenalaistettu.

Kaikki edellä mainitut asiat ovat olleet tärkeä osa sitä, että olen kuntoutunut itsenäiseksi.

Nykyinen tilanteeni ja arkeni ovat vammaani osalta normaalit, eli haasteita ei toimintakyvyn kannalta suoranaisesti ole. Haasteet ovat lähinnä pitkään pyörätuolia käyttävälle tyypillisiä lihaskumeja ja nivelkipuja. Siitä olen onnellinen. ●





## Minun tarinani

**S**ain osittaisen neliraajahalvauksen vuonna 2021 sepsiksen seurauksena, kun minulle jouduttiin tekemään kirurginen leikkaus henkeä uhkaavassa tilanteessa. Tämä romahdutti käsieni ja jalkojeni toiminnan, minkä seurauksena useat asiat elämässäni muuttuivat ja monia asioita oli opeteltava alusta uudelleen.

Aiemmin paljon liikkuvana ihmisenä minulle oli kova pala, kun en jaksanut kuukausien kuntoutuksen jälkeen olla pitkiä aikoja pystyasennossa ja kävelyn yrityksiä haastoi viinon kulminen tuenkin avulla. Toisena minulle merkityksellisenä muutoksena oli aiemman piirtämisen ja maalausharrastuksen uudelleen opettelu, joka alkoi siitä, että saisin edes kynän pysymään kädessäni.

Alkuvaiheessa vihasin maailmaa ja sitä tilaa missä olin. Jokin sai minut kuitenkin punnitsemaan vaihtoehtojani, jonka seurauksena aloitin kaiken alusta. Nyt kun vammautumiseni on kulu- nut muutamia vuosia, olen aloittanut uimisen, oppinut uudelleen juoksemaan ja pyöräilemäänkin. Keramiikan teko on auttanut käsieni toimintakyvyn palauttamisessa.

Matkalla olen läpikäynyt posttraumaattisen stressioireyhtymän ja minulla on lisäksi todettu aistiyliherkkyyttä. Uudessa elämäntilanteessa vamman kanssa moni asia on pelottanut, kuten se jos sepsis uusiutuisi. Pelkoa aiheutti myös nukutus, johon jouduin sappivaivojeni leikkaustoimenpiteen vuoksi.

Olen yrittänyt elää elämääni kuten ennen, vaikka tiedostan että moni asia on muuttunut. Minulla on yhä kipuja, pistelyjä sekä puutumista, mutta paljon pienemmässä mittakaavassa. Ihmisenä olen kasvanut. Vaikeista ajoista selviäminen on vaatinut taistelijuonnetta. Tässä minua on auttanut uskon tuleminen. Lisäksi perheen voima ja tärkeys ovat korostuneet elämässäni. ●

JULKAISTAAN NIMETTÖMÄNÄ

# SELKÄYDINVAMMAKESKUKSET

## HUS SELKÄYDINVAMMAPOLIKLINIKKA (SYV) – POLIKLINIKEN FÖR RYGGMÄRGSSKADOR (RMS)

### Käyntiosoite:

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

### Postiosoite:

HUS Selkäydinvammapoliklinikka  
PL 350  
00029 HUS

### Yhteydenotot:

**Osastonsihteeri**, p. 09 471 71389 (ajanvaraus ja peruutukset)  
ma-pe klo 8.00–9.30

Ajan peruutukset myös sähköpostitse: [fysiatria.selkaydinvammapoliklinikka@hus.fi](mailto:fysiatria.selkaydinvammapoliklinikka@hus.fi).

### Sairaanhoitaja

, p. 050 513 1862 (hoidolliset asiat)

ma 9.00–10.00 ja to 12.00–13.00

### Kuntoutusohjaaja

, p. 050 342 4161 (kuntoutuksen maksusitoumukset,

KELA-kuntoutus ja kuntoutusneuvonta) ti-pe klo 11.30–12.30

### Sosiaalityöntekijä

, p. 050 436 0450 (mm. sosiaaliturva, vammaispalvelut,

ammattillinen kuntoutus) ma klo 13.00–14.00 ja pe klo 10.00–11.00

## OYS SELKÄYDINVAMMAPOLIKLINIKKA

### Käyntiosoite:

OYS D-talo, 1 kerros  
Kiviharjuntie 5  
90220 Oulu

### Postiosoite:

Oulun yliopistollinen sairaala (OYS)  
Kuntoutustutkimus ja erityispoliklinikka / Selkäydinvammapoliklinikka PL 21  
90029 OYS

### Yhteydenotot:

**Sihteeri**, (ajanvaraukseen liittyvät asiat) p. 08 315 2129

Soittoajat: ma-pe klo 7.15–14.00

### Kuntoutusohjaajat

, p. 050 568 6747 ja 050 439 7546

### Sairaanhoitaja

, p. 040 565 5087

Jos Sinulla on asiakkuus OYS Selkäydinvammapoliklinikalla, suosittelemme asioimaan Selkäydinvamma-digihoitopolulla: <https://omapolku.terveyskylä.fi>

Ole yhteydessä Selkäydinvammapoliklinikan sihteeriin, joka liittää Sinut palveluun ja saat ohjeistukset postissa. Kaikki selkäydinvammapoliklinikalle kutsuttavat liitetään digihoitopolulle niin heidän halutessaan.

## TAYS SELKÄYDINVAMMAPOLIKLINIKKA

### Käyntiosoite:

Tays Hatanpään Puistosairaala  
Gauffininkatu 3  
33900 Tampere

### Postiosoite:

TAYS  
Selkäydinvammapoliklinikka  
PL 2000  
33521 Tampere

### Kuntoutusohjaajat:

Jaana Leivo, p. 050 464 4683, [jaana.leivo@pirha.fi](mailto:jaana.leivo@pirha.fi)  
Susanna Vilkinen, p. 044 472 9464, [susanna.vilkinen@pirha.fi](mailto:susanna.vilkinen@pirha.fi)



# Aksonin hallitus 2025

Hallituksen varsinaiset jäsenet



## Anni Täckman

Puheenjohtaja  
(toimikausi 2024–2025)

Olen -81 syntynyt Tamperelaistunut Porilainen. Olen Aksonissa ollut mukana pitkään, niin työntekijänä kuin nyt vapaaehtoisena

luottamustoimen kautta. Itselläni on taustalla sairasperäinen selkäydinvamma (osittainen para T1) ja tuolia kelaillu jo vuodesta -99 lähtien. Päivätyönä toimin järjestöpäällikkönä vammaisten tyttöjen ja naisten valtakunnallisissa yhdistyksessä ja vapaa-aika kuulu luottamustoimien sekä liikuntaharrastusten parissa. Olen ehdoton talvi-ihminen ja sen vuoksi suurin urheilurakkaus on laskettelu monoskillillä. Muita lajeja matkassa on mm. golf, puntin nostelu ja SUP-lautailu. Vaikuttaminen epäkohtiin ja muiden auttaminen on aina ollut itselläni intohimoa, ja tätä nyt pääsen toteuttamaan näin puheenjohtajan roolissa kauteni loppuun asti.



## Timo Petäjämäki

Rahastonhoitaja 2025

Varsinainen jäsen  
(toimikausi 2024–2025)

Asun Mikkelissä, minulla on kaksi länsirannikolla asuvaa aikuista lasta. Vuoden 1981 otin vähän lii-

an kirjaimellisesti. Se oli vammaisten vuosi ja aloin samaan kastiin, kun kaadoin hirven autolla. Olen ollut yhdistystoiminnoissa sekä neuvostoissa jäsenenä ja hallituksissa mukana vuodesta 1984 lähtien. Omaa nettiyritystä pyöritin 1995–2020. Aikaisemmin myös kilpaurheilin ja osallistuin mm. Barcelonan paralympialaisiin 1992. Nykyisin pääasiassa tuhlaan aikaani ESTERY – Etelä-Savon hyvinvointijärjestöjen tukiry:n taloudenhoitajana, jossa hallinnoidaan järjestöä STEA- ja ESR-hankkeita. Kuulun myös Allergia-, Iho- ja Astmaliiton hallitukseen ja Invalidiliiton paikallisen yhdistyksen hallitukseen sekä vammaisneuvostoon ja kaupungin ympäristölautakuntaan. Vapaa-aikana mökkeilen ja kalastelen, rakentele apuvälineitä ja korjailen koneita.



## Antti Metso

Varsinainen jäsen  
(toimikausi 2024–2025)

Olen vuonna -75 syntynyt Karjalasta Helsinkiin 30 vuotta sitten muuttanut mies. Vuonna -86 päädyin pyörätuoliin selkäytimessä tapahtuneen verisuonen puhkeamisen seurauksena. Pt-tennis ja koripallo täyttivät usean vuoden ajan kalenterini, nykyisin seuraan urheilua aktiivisesti kenttien laidoilta. Reilut 20 vuotta olen ollut pankkimailmassa IT-osastolla töissä ja siellä arkipäivät kuluvat yhä. Vapaa-aikani vietän mahdollisimman usein matkustaen ja ystävien kanssa iltaa istuen. Mielenkiinnolla odotan mitä mahdollisuuksia Aksonin hallituksessa oleminen tuo tullessaan.



## Markku Poikela

varapuheenjohtaja 2025,  
varsinainen jäsen  
(toimikausi 2025–2026)

Olen -83 syntynyt helsinkiläinen. Liikunta on ollut iso osa elämääni aina, mitä kovempaa sitä kivem-

pää. Joko moottoriurheilun tai muiden harrastusten parissa, kuten pyörätuolikoripallon, padelin, laskettelu tai käsipyörän selässä. Sain tapaturmaisen selkäydinvamman -06 mönkijäonnettomuudessa. Tämän jälkeen opiskelin liikunnanohjaajaksi ja löysin kutsuksi kuntoutuksen parista. Työskentelen täysipäiväisesti liikunnanohjaajana ja vertaistuntouttajana. Tartun rohkeasti uusiin haasteisiin ja haluan olla mahdollistamassa täysipainoista elämää erityisesti liikuntatarjoitteisille.



## Outi Onikki

Varsinainen jäsen  
(toimikausi 2024–2025)

Olen -82 syntynyt tampereläinen. Asun kahdestaan poikani kanssa. Minulta leikattiin kaularangan alueelta kasvain vuonna 2018, ja sen

seurauksena sain selkäydinvamman. Odotan mielenkiinnolla mitä tulevaisuus tuo tullessaan.



## Jukka Kumpuvuori

Varsinainen jäsen  
(toimikausi 2025–2026)

Olen 1977 syntynyt turkulainen. Vammauduin reilu 10-vuotiaana selkäydinkasvaimen leikkauksen seurauksena. Käytän sekä ma-

nuaali- että erityisesti ulkona sähköpyörätuolia. Asun vaimon ja pienen lapsen kanssa. Harrastelen vammaisokeuksia ja vammaisokeusaktiivisimmin moninaisesti. Aksonin alkutaipale on tuttu, kun olin yhdistyksen perustajapuheenjohtaja. Niiden vuosien jälkeen olen lomailut reilu 10 vuotta järjestöpuuhista. Kuitenkin huomaa, että selkäydinvammaisten hoito on edelleen hyvin pirstaloitunut ja sitä tulisi tehokkaasti kehittää. Tässä Aksonilla on tärkeä rooli olla vahtikoirana ja kokemuksen välittäjänä. Innokkaana odotan, mitä Aksonin yhdistyselämään nykyään kuuluu. Mielenkiinnolla odotan mitä mahdollisuuksien ja osaamisen avulla.



## Sini Pasanen

Varsinainen jäsen  
(toimikausi 2025–2026)

Olen -92 syntynyt alkuperäinen Jyväskyläläinen. Vuonna 2012 juuri lähihoitajaksi valmistumisen jälkeen sairastuin yllättäen, jolloin sain

osittaisen selkäydinvamman (tetra c2).

Olen toiminut vuodesta 2018 Aksonin vertaisohjaajana, josta olen ajautunut moneen vapaaehtoisuustoimintaan mukaan ja viimeisimmäksi kävin kokeiluopiskelijakoulutuksen, jonka jälkeen olen käynyt eri opiskelijaryhmille puhumassa.

Säännöllinen kuntoutus rytmittä edelleen arkeani kaiken järjestötoiminnan lisäksi, mutta vietän mahdollisimman paljon aikaa perheen ja ystävien kanssa. Ulkoilu ja luonnossa liikkuminen on ollut minulle aina tärkeää ja tapa rentoutua unohtamatta hyvää musiikkia tai leffassa käymistä. Viime vuosina olen myös innostunut makrametöistä. On hienoa olla mukana Aksonin hallituksessa ja päästä vaikuttamaan itselle tärkeisiin asioihin.

Hallituksen varajäsenet



## Jarmo Jokinen

1. varajäsen

(toimikausi 2025–2026)

Olen 65-vuotias kajaanilainen, perheeseen kuuluvat vaimo ja kaksi aikuista lasta. Pyörätuolia olen käyttänyt liikkumisen apu-

välineenä yli 20 vuotta selkäydinkasvaimen seurauksena. Ennen vammautumista toimin rakennus-alalla suunnittelijana ja oireiden edetessä siirryin toimistohommiin ELY-keskukselle. Kävin syksyllä -22 Invalidiliiton esteettömyyskartoituskoulutuksen ja kartoituksia olen tehnyt lähinnä Kainuun alueella. Kajaanin ammattikorkeakoululla toimin asiantuntijana esteettömän matkailun kehittämishankkeessa -24.

Harrastuksiani ovat musiikin kuuntelu, liikunta ja matkailu. Haluaisin kehittää rakennetun ympäristön esteettömyyttä ja palvelujen saatavuutta. Toivon, että Aksonin kautta voimme yhdessä näihin asioihin vaikuttaa.



## Kauko Väisänen

2. varajäsen

(toimikausi 2025–2026)

Olen 68-vuotias mikkeliläinen ja vammauduin vuonna 1972 työmatkalla auto-onnettomuudessa.

Vammautumisen jälkeen opiskelin yo-laskentatoimen merkonomiksi ja myöhemmin yhden vuoden tiedotuspintoja. Toimin useita vuosia vapaana toimittajana ja työskentelin myös paikallisella radioasemalla vastaavana uutistoimittajana. Olen pitkään tehnyt järjestötoimintaa eri luottamustehtävissä ja olen mukana myös paikallisessa poliitikassa. Ihmisten erilaisuuden kunnioittaminen on yksi vahvoja arvojeni ja teen lähes päivittäin vaikuttamistyötä esteettömän ympäristön puolesta. Harrastuksieni kuuluvat omatoiminen liikunta, harrastajateatteri ja veneily kesäisin Puulan ulapoilla. Taide ja kulttuuri eri muodoissaan ovat lähellä sydäntäni. Niistä saan voimaa, joka siivittää kohtaamaan uusia haasteita.

## Aksonin työntekijät

**Alicia Perho**

toiminnanjohtaja

Teen Aksonin vaikuttamistyötä, haen rahoituksia ja raportoin niiden käyttöä, luon ja ylläpidän yhteistyötä eri toimijoiden kanssa sekä autan niitä, joilla on haasteita saada esim. riittävää kuntoutusta, tukia ja palveluita. Pidän kaikesta luovuuteen liittyvästä kuten teatterista, kirjojen lukemisesta ja tarinoiden kirjoittamisesta. Liikun luonnossa erityisesti patikoiden ja meloen. Luontoliikunnassa myös jälkikasvuni viihtyy hyvin mukana.

**Veera Henriksson**

Projektipäällikkö, Kotva-hanke

Työskentelen Aksonin vertaistuen kehittämishankkeessa Kotva – merkityksellistä vertaisuutta kotiin ja vapaaehtoisuuteen. Työhöni kuuluu selkäydinvammaisten vertaistuen kehittämisen mallin luominen ja juurruttaminen. Tähän kuuluu yhteistyötä ja verkostoitumista selkäydinvamma-keskusten kanssa sekä vertaistukijoiden koulutuskokonaisuuden suunnittelua. Vapaa-aikani menee kuoroharjoittelussa tai perheen yhteisissä puuhissa.

**Anna Pasanen**

vertaiskuntoutuksen koordinaattori

Työnkuvaani kuuluu Aksonin vertaiskuntoutustoiminnan kehittäminen sekä vertaiskuntouttajien esihenkilönä toimiminen. Olen toiminut pitkään vertaiskuntouttajana Käpylän kuntoutuskeskuksessa, nykyinen Validia, jossa toimin edelleen.

Ison osan aikaani vie pyörätuolirugby, jota pelaan maajoukkueetasolla. Uusin intohimoni kohde on ranskan kielen opiskelu.

Vapaa-ajallani viihdyn luonnossa ja retkeilemme usein koirani, Tildan, kanssa eri luontokohteissa. Sopivien apuvälineiden kanssa se onnistuu mainiosti tetraltakin.

**Sara Väisänen**

järjestökoordinaattori

Olen 90-luvun alussa syntynyt helsinkiläinen taiteen harrastaja. Piirtäminen ja maalaaminen ovat olleet lähellä sydäntäni pienestä pitäen ja nykyään sivellin liikkuu suula maalaan.

Koulutukseltani olen tradenomi, suuntautumisena markkinointi ja viestintä sekä Invalidiliiton kokemustoimija. Minulla on synnynnäisenä sairautena epäsuhtainen lyhytkasvuisuus, joka johti 2017 osittaiseen neliraajahalvaukseen.

Aksonissa toimin järjestökoordinaattorina ja työtehtäviini kuuluu mm. vapaaehtois- ja vertaistoiminta, viestinnän tehtävät sekä tapahtumien suunnittelu.

**Maarika Halonen**

projektisuunnittelija, kotva-hanke

Työskentelen Aksonin Merkityksellistä vertaisuutta kotiin ja vapaaehtoisuuteen -hankkeessa. Työni päävastuualueisiin kuuluvat vapaaehtois- ja vertaistoiminnan kehittäminen, vertaistukijoiden kouluttaminen ja hankeviestintä. Opiskelen työni ohella ammattikorkeakoulussa yhteisöpedagogiksi ja valmistuminen hämmöttää horisontissa jo niinkin lähellä kuin vuoden 2025 puolella.

**Ronja Venesperi**

toimitussihteeri

Kokoan Selkäydinvamma-lehden ja viilaan pilkkua työkseni. Olen työskennellyt vammaisjärjestöissä lähes vuosikymmenen. Minulla on myös pieni yritys, joka keskittyy vammaisuuteen liittyvään koulutukseen ja viestintään. Vapaa-aikana löydän itseni useimmiten neulomasta, mutta harrastan myös lukemista, venäjän opiskelua ja valokuvaamista.

# AKSONIN LIKETTÄ ELÄMÄÄN -LEIRI

## PAJULAHDESSA

### SU-PE 10.8.-15.8.2025

Ensi kesänä järjestämme Liikettä elämään -leirin Pajulahdessa.

Luvassa lajikokeiluja, luonnossa liikkumista, soveltavan liikunnan apuvälineisiin tutustumista, luentoja ja rentoa yhdessäoloa.

Leiri järjestetään yhteistyössä Suomen Paralympiakomitean kanssa.

Leiriä rahoittavat STEA, Suomen Urheiluopistosäätiö, August Ludvig Hartwallin säätiö ja Vammaisliikunnan tuki.



Aika: 10.8.-15.8.2025

Paikka: Liikuntakeskus Pajulahti  
Pajulahdentie 167, 15560 Nastola

Ilmoittaudu mukaan viimeistään 22.6.2025

Ilmoittautumislinkki: <https://bit.ly/liikettaelamaan2025>



# Aksonin tapahtumasyksy 2024 oli täynnä toimintaa

 SARA VÄISÄNEN

**N**äin vamma muutti elämäni -webinaari aloitti Aksonin tapahtumasyksyn 2024. Webinaari järjestettiin yhteistyössä Aivovammaliiton kanssa kansainvälisenä selkäydinvammapäivänä 5.9.2024.

Ohjelmassa oli kattava tietopaketti, johon sisältyi puheenvuorot sekä aivovamman että selkäydinvamman asiantuntijoilta. Neuropsykologian erikoispsykologi **Jaana Sarajuuri** kertoi aivovammasta selkäydinvamman yhteydessä, sen yleisyydestä, oirekuvasta sekä tyypillisimmistä vammaan johtavista syistä. Oulun selkäydinvammapoliklinikalta neurokirurgian erikoislääkäri **Anna-Leena Heula** puhui selkäydinvamman seuraamuksista, mikä selkäydinvamma ylipäättään on ja mitä liitännäisvaivoja se voi tuoda tullessaan.

Ammattilaisten esitysten jälkeen paneelikeskustelijat **Nico Ojala**, **Jenna Kosonen** ja **Anni Täckman** jakoivat kokemuseräistä tietoa siitä, millaista on elää vammansa kanssa. Puheenvuoroissa nousi esille esimerkiksi mikä vammautumisen jälkeen on eniten vaikuttanut omaan arkeen, onko ajan kuluminen vammautumisesta nostanut uusia puolia esiin vammasta sekä mitkä asiat lisäävät eniten voimavaroja arjessa. Lopuksi kuulumme vielä lyhyet esittelyt molemmilta yhdistyksiltä.

Lokakuussa 29.10. järjestimme Kuntoutuksella eteenpäin -tapahtuman Raisiossa yhteistyössä Respectan kanssa heidän uusissa tiloissaan. Tilaisuudessa jalkaterapeutti **Pauliina Tiihonen** esitteli kuntoutuksen digitaalisina mahdollisuuksina FES-ortooseja ja spastisuutta lieventävää Exopulse Mollii -neuromodulaatiopukua, joihin osallistujat pääsivät myös tutustumaan lähemmin. Mielenkiintoa herättikin erityisesti spastisuutta lieventävä neuromodu-

laatiopuku, jonka kokeiluun ainakin yksi osallistujista varasi ajan.

Toisena tutustumisen kohteena oli erilaiset pyörätuolit ja pyörätuolilla liikkumista helpottavia apuvälineitä kuten Klaxon ajokeula ja CoMoveIt pääohjain, joista kertoi fysioterapeutti Tapio Tuominen aktiivisen keskustelun siivittämänä.

Tilaisuudessa ääneen pääsivät lisäksi Tyksin kuntoutusohjaaja **Päivi Alaviuhkola**, joka kertoi alueen ajankohtaiset kuulumiset selkäydinvammapoliklinikalta sekä Turun vertaisryhmä, joka esitteli toimintaansa potentiaalisille uusille jäsenille. Tunnelma oli iloinen ja puhetta riitti, eikä kahvihammastakaan jäänyt kaivertamaan hyvien tarjoiluiden ansiosta.

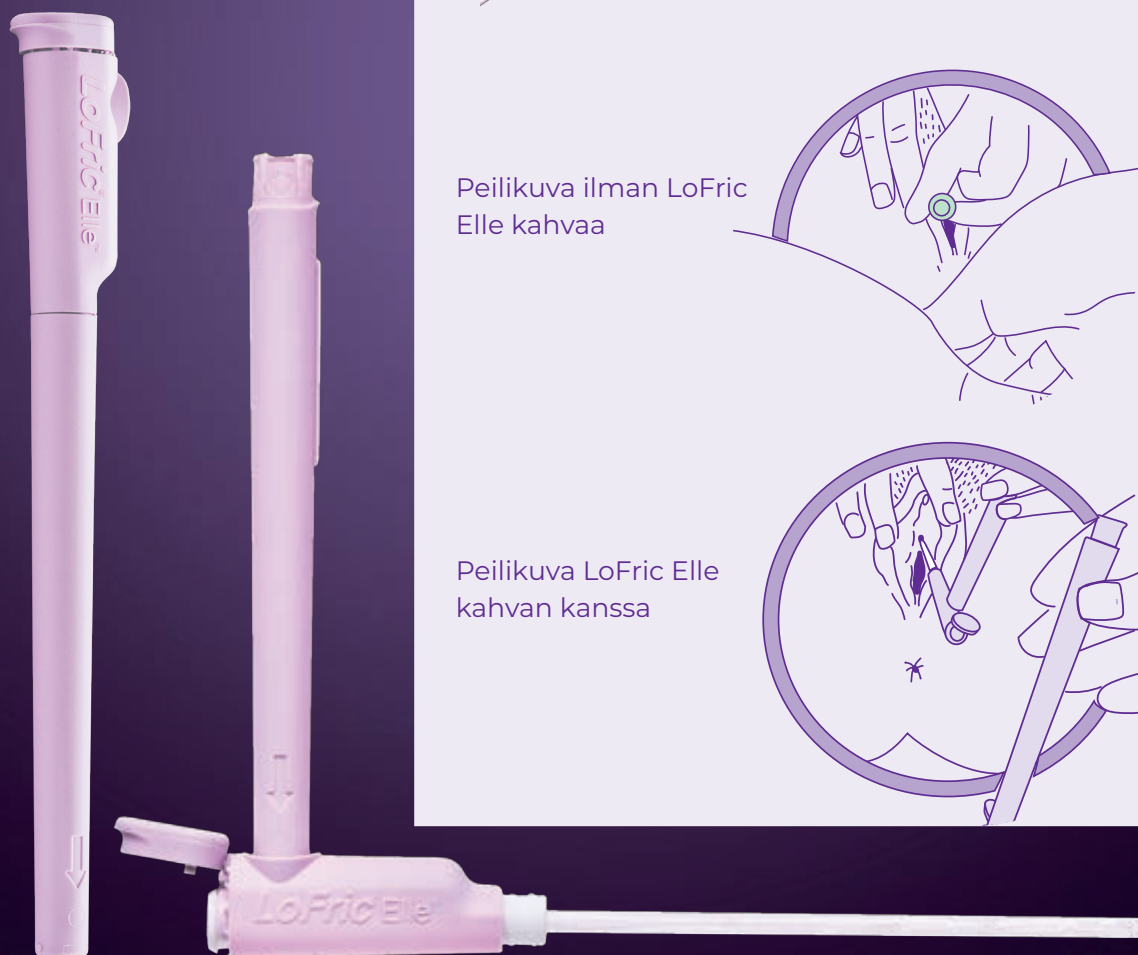
Aksonin vuosi 2024 huipentui pikkujouluihin Jyväskylässä 13.12. Paikkana oli kansalaistoiminnan keskus Matara, johon koosnuimme porukalla askartelemaan, kuuntelemaan hyvää musiikkia sekä nauttimaan ihania herkkuja hyvässä seurassa. Askarteluvastaavina toimivat Jyväskylän ammattikorkeakoulun toimintaterapiaopiskelijat.

Opimme opiskelijoilta pienen pöytäkuusikoristeiden valmistamisen huovista ja sanomalehdistä. Hienoja kotiin vietäviä kuusia syntyikin mielenkiintoisin variaatioin. Jouluisesta musiikin nautinnosta vastasi Gradian ammattiopiston musiikinopettaja **Tuija Kiviranta**, joka lauloi ja laulatti meitä kosketinsoittimien säestyksellä. Musiikki ja iloinen puheensorina loivat ihanan leppoisan joulutunnelman. Puheenaiheita riitti laidasta laitaan, aina joulunvietosta apuvälineiden hankintaan. Kirsikkana kakun päällä herkkuhermojamme hemmoteltiin kahvila Miriamsin piirakoilla ja kakuilla sekä Pandan makeisilla. Paikallisista järjestelyistä iso kiitos kuuluu **Sini Pasaselle**. ●



# LOFRIC ELLE

LoFric® Elle™, maailman ensimmäinen kertakatetri,  
jossa on valinnaisena L-muotoinen kahva parempaa  
hallintaa ja hygieniää varten.



wellspect.fi



LoFric® Elle™

## Pitkä, mutta opettavainen matka

**Joona vammautui opinnoissaan tammikuussa 2023. Siitä alkoi pitkä, mutta opettavainen matka, jonka aikana hän on opetellut lähes kaiken uudelleen.**

Joona sai selkäydinvamman tammikuussa 2023 opiskellessaan Maanpuolustuskorkeakoulussa, kun takana olleen kadetin ase laukesi vahingossa. Vammautumisen jälkeen Joona joutui opettelemaan kaiken alusta, sillä ainoastaan pää ja kädet toimivat aluksi normaalisti.

”Matka tähän päivään on ollut pitkä, mutta opettavainen. Sairaalassa alettiin jo opetella istumista uudelleen. Olen ollut vuodepotilaana, sitten pyörätuolissa noin viisi kuukautta. Sen jälkeen siirryin liikkumaan rollaattorilla, sitten kyynärsauvoilla”, Joona kertoo.

Viime kesän aikana Joona pystyi jo jättämään kipulääkkeet pois. ”Se oli itselle iso vauhdittaja, sillä lääkityksessä oli myös haittavaikutuksia. Sen jälkeen tuntui, että edistyin räjähdysmäisesti. Tasapaino tuli paremmaksi, pystyin ottamaan juoksuaskelia ja pystyin jättämään kävelykepin pois.”

Joonan kuntoutus on edennyt hienosti. Joonalla ja fysioterapeutti Eveliina Markovaaralla on myös jatkon suhteen selkeät tavoitteet: keskivartalon hallinta, tasapainon parantaminen, vaativimmat motoriset toiminnot arjessa ja urheilussa, kuten raskaiden tavaroiden kaksikäntinen kantaminen, juoksu ja Maanpuolustuskorkeakoulun kuntotestien läpäisy.



”On ollut hyvä päästä kuntoutukseen juuri Evelle. Hän on tosi ammattitaitoinen, haastaa paljon ja samalla tukee. Hän on nähnyt minun potentiaalini ja kannustaa minua eteenpäin”, Joona kertoo ja toteaa, että Eve kuitenkin näkee myös hänen rajansa. ”Jos vaikka kokeillaan jotain asiaa tai liikettä, ja minä en heti onnistu, siihen ei jäädä kiinni, vaan siirrytään harjoittelemaan sellaisia asioita, jotka tukevat sitä alkuperäistä liikettä.”

Joonan kuntoutukseen on kuulunut allasterapiaa, käyntejä vastaanotolla sekä toimintaympäristökäyntejä Tampereen alueella. Hän on päässyt kokeilemaan eri lajeja, kuten padelia, golfia, hiihtoa ja kiipeilyä.

Fysioterapeutti Eveliina kertoo, että Joonan kuntoutuksessa haastaviin harjoitteisiin on päästy etenemään sitkeällä ja oikea-aikaisella harjoittelulla. Kuntoutuksen alkuvaiheessa Joonalla oli intensiivijakso kävelyrobotissa.

”Kävelyharjoittelu eteni kehonhallinnan ja -hahmotuksen harjoittelun, kävelyn osa-vaiheharjoittelun ja kävelyrobotin kautta. Kävelyn apuvälineitä päästiin päivittämään toimintakyvyn edistymisen mukaan. Juoksun osa-vaiheharjoittelussa pidän allasterapian osuutta tärkeänä. Joonan sitoutuminen, motivaatio ja omaehtoinen harjoittelu ovat tuoneet hänet tähän”, Eveliina kertoo.

Lue Joonan tarina kokonaisuudessaan Premiuksen verkkosivuilta: [www.premius.fi/ajankohtaista](http://www.premius.fi/ajankohtaista)

Tervetuloa  
maksuttomalle  
tutustumis-  
käynnille!

KYSY LISÄÄ:

**Petra Peltoniemi**  
Fysioterapeutti, palveluvastaava  
050 431 1381  
[kuntoutuspaikat@premius.fi](mailto:kuntoutuspaikat@premius.fi)

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