

SELKÄYDIN VAMMA

syksy 2025

Z

O

S

K

A

**Teema
VAMMAISTEN
OIKEUDET**

Muuta haasteet onnistumisiksi.



Haasteita suolen toiminnan kanssa?

Esittelemme pienitilavuuksisen **Peristeen® Light** suolihuuhtelulaitteen. Saatavana kaksi eri kokoa - 175 ml & 250 ml. Se on suunniteltu auttamaan ummetuksen ja ulosteen karkailun hallinnassa.

Tarkista tuotteen saatavuus oman alueesi terveydenhuollon ammattilaiselta.

Kysy lisää asiantuntijoiltamme
p. (09) 8946 750 tai asiakaspalvelu@coloplast.com



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.



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 Öhring Oy

Kansi

Pexels

Seuraava lehti ilmestyy viikolla 17,
aineisto 11.2.2026 mennessä.

Teema: ikääntyminen



Pääkirjoitus

Anni Täckman
puheenjohtaja

Vuosi on ollut melkoista myllyrystä täynnä. Tätä kirjoittaessa on elokuu, ja sote-järjestöjen rahoituksen ja toiminnan tulevaisuus on epävarmaa. Lisäksi meidän vammaisten henkilöiden palvelut ovat muutoksessa uuden vammaispalvelulain myötä. Myös hyvinvointialueiden palvelut ja tulevaisuus huolestuttavat.

Järjestöille tulee jatkuvasti yhteydenottoja heikentyneistä vammaispalveluista, muutetuista päätöksistä ja ehkä suurimpana muutoksena henkilökohtaisen avun heikennyksistä. Hyvinvointialueet koittavat muuttaa asiakkaiden henkilökohtaisen avun päätöksiä toimimattomalla kotihoidolla. Tämä on suuri heikennys ihmisoikeusnäkökulmasta ja mahdollisuuksiin elää omannäköistä elämää.

Järjestöt ovat ottaneet asiaan kantaa ja vaikuttaminen jatkuu edelleen. Joten jos vammaispalvelulain mukaisia palveluitasi on heikennetty ilman perusteita tai kuulematta sinua, muista valittaa päätöksistä ja ota myös yhteyttä Aksoniin. Mitä enemmän meillä on tietoa muutoksista, sitä enemmän voimme vaikuttaa asiaan.

Haasteista huolimatta on hyviäkin uutisia! Aksonin Kotva-vertaistukihanke on lähtenyt hyvin käyntiin. Lisäksi Opetus- ja kulttuuriministeriö on myöntänyt valtionavustusta Aksonille Yhdessä liikkuen -kurssitoimintaan vuodelle 2026. Myön-

netyllä avustuksella edistetään soveltavan liikunnan näkökulmasta Suomi liikkeelle -ohjelman toimeenpanoa, jossa tavoitteena on lisätä väestön liikkumista. Kurssitoiminnasta tiedotetaan tarkemmin loppuvuodesta, joten seuraa Aksonin tiedotusta niin tiedät, missä tapahtuu!

Tämän pääkirjoituksen loppuun haluan vielä lisätä muutamat kiitoksen sanat. Olen saanut toimia Aksonin puheenjohtajana viimeiset kaksi kautta, ja tuona aikana Akson on onnistunut nousemaan vaikeista korona- ja rahoitushaasteista uudelleen kukoistukseen.

Meillä on mahtavat työntekijät niin toimistolla kuin vertaiskuntoutuksen puolella. Lisäksi vertaansa vailla olevat vapaaehtoiset ympäri maan sekä huippu hallitus. Haluan kiittää kaikkia mukana olevia henkilöitä ja erityisesti toiminnanjohtaja Aliciaa rautaisesta otteesta, jolla hän luotsaa Aksonia eteenpäin.

Oma aikani puheenjohtajana tulee päättymään tähän kauteen omasta päätöksestäni. Vuodesta 2012 olen saanut olla mukana huipputyöryhmien kanssa kasvattamassa Aksonia niin työntekijänä kuin luottamustoimen kautta vaikuttavaksi toimijaksi ja siinä olemme onnistuneet. Aksonin tulevaisuus näyttää loistavalta!

Kiitos kaikille ja moikataan, kun törmätään! <3 ●

TEEMA Vammaisten oikeudet

Lehdessä

- 5** Tulevat tapahtumat 2025
- 7** Kenen pussista otetaan?
- 8** Uusi vammaispalvelulaki – mitä siinä on Sinulle?
- 11** Oikeusasiamiehen leivissä – ura vammais- ja edunvalvonta-asioiden parissa
- 13** Yhdessä liikkuen
- 14** Emmi Syrjä on nuori ja aktiivinen vaikuttaja
- 15** Nähdään Apuvälinemessuilla marraskuussa 2025
- 16** Talvi Espanjassa pyörätuolilla – meidän matkamme kohti valoisampaa arkea
- 17** Mitä me opimme – ja mitä jäi käteen
- 18** Asiakassuunnitelma: omakohtainen kokemus sen tärkeydestä
- 20** Selkäydinvamma ja uniapnea
- 22** Kokemus uniapneasta selkäydinvammaisena
- 23** Laitoskuntoutuksen joutsenlaulu?
- 24** Vain positiivisia kokemuksia!
- 25** Vammaisneuvostot puristuksessa – Kuopiossa puolustettiin, Janakkalassa yhdistettiin
- 26** Lakisääteiset palvelut säästöjen puristuksessa Satakunnassa
- 28** Aksonin kevät 2025 oli täynnä monenlaista tapahtumaa
- 30** Liikettä elämään ja niveliin Pajulahdessa
- 32** Vammaisfoorumi edistää vammaisten ihmisten yhteiskunnallista asemaa ja hyvinvointia
- 34** Eläinavusteinen toiminta, -terapia, -kuntoutus – mitä ihmettä!
- 35** Hyvinvointiin ja harrastuksiin vinkkejä hyvinvointialueen nettisivuilta



KUVA: JUKKA KUMPUJUORI

Laitoskuntoutuksen joutsenlaulu?



Vammaisfoorumi edistää vammaisten ihmisten yhteiskunnallista asemaa ja hyvinvointia

- 36** SYVit Zagrebissa – Escifin kongressin teemana matkailu & turismi
- 39** Gallup
- 40** Halu auttaa teki Matista Aksonin vertaistukijan
- 42** Vammaisten positiivinen erityiskohtelu
- 43** Invalidiliiton liittovaltuuston vaalit lähestyvät!
- 44** Aksonin hallitus 2025
- 46** Kansaneläkkeiden ja tukien maksaminen ulkomaille – säännöllinen vai tilapäinen oleskelu?
- 46** SELKÄYDINVAMMAKESKUKSET

Tulevat tapahtumat 2025

Ajankohtaisen tilanteen voit tarkistaa Aksonin verkkosivuilta www.aksonry.fi.

VUOSIKOKOUKSET

27.11. Syyskokous verkossa

KOULUTUKSET, WEBINAARIT JA MUUT TAPAHTUMAT

- 6.–8.11. Apuvälinetapahtuma, Tampere
Akson Coloplastin ständillä
- 8.11. Avaimia hyvään elämään -messuseminaari, Tampere
- 18.11. Voidaan hyvin yhdessä, Vantaa
- 3.12. Ratkaisuja arkeen, Kotka
- 3.12. Kansainvälinen vammaistenpäivä

VERTAISTAPAAMISET

Ajankohtaisen tilanteen voit tarkistaa Aksonin verkkosivuilta tai vertaisohjaajilta.

Jyväskylä

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

Kävelevien selkäydinvammaisten tapaamiset verkossa

Lisätiedot: Outi Onikki, kavelevat@aksonry.fi

Oulu

Lisätiedot: Vuokko Klasila, vuokko.klasila@outlook.com, p. 050 320 6700

Turku

Lisätiedot: Satu Lopenen, p. 044 517 6188, stumaa75@gmail.com tai Päivi Hovi, paihov11@gmail.com tai p. 040 505 5777

Tampere

Lisätiedot: Paula Ahti, paula.ahti@gmail.com, p. 0400 631 077

Seuraa Aksonia verkossa ja somessa!



Verkkosivuilta löydät ajankohtaiset tiedot, tulevat tapahtumat sekä sähköiset Selkäydinvamma-lehdet.
www.aksonry.fi



www.facebook.com/aksonry
Facebookista löydät myös Aksonin ryhmän hakusanoilla "Akson ry"



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



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

LÄHDE MUKAAN LIIKUNTAPAINOTTEISELLE KUNTOUTUSJAKSOLLE

Jokaisen kuntoutujan kuntoutusjakso suunnitellaan yksilöllisesti. Ohjelmassa on mm. käsipyöräilyä, frisbee-golfia, padelia, fast-scoopia, purjehdusta, ulkoiluretkiä, kelkkajääkiekkoa, kelkkahiihtoa ja -laskettelua (talviolosuhteet huomioidaan ohjelmassa) sekä erilaisia joukkuepelejä liikuntasalissa. Esteettömän allasosaston käyttäminen on myös suosittua.

Kuntoutuskeskus Synapsian keskeinen sijainti Helsingissä sekä täysin esteettömät tilat tarjoavat ainutlaatuiset mahdollisuudet liikuntalajien kokeiluun. Jaksolla autetaan kuntoutujaa löytämään mielekäs liikuntamuoto myös omalta kotipaikkakunnalta.

Kuntoutuksemme ammattilaiset auttavat luomaan jokaiselle yksilöllisen ja tavoitteellisen kuntoutuspolun. Hae mukaan nyt!

Vuoden 2026 liikuntapainotteiset kuntoutusjaksot:

Talvikurssi 2026

2.–13.3.

Kesäkurssit 2026

18.–29.5.

1.–12.6.

10.–21.8.

24.8.–4.9.

Ilmoittautumiset:

kuntoutus@validia.fi

puh. 029 170 7220

ma–su klo 8–21

Ilmoittautuminen
jaksoille kuukautta
ennen jakson alkamista.

A photograph of a man in a wheelchair using a rowing machine in a gym. The man is smiling and looking towards the camera. He is wearing a dark blue jacket and dark pants. The gym has other people in the background, some also in wheelchairs. The image is partially obscured by a large, wavy, light blue graphic element that flows across the page.

VALIDIA

Kenen pussista otetaan?

Jos antaisin jonkun teeman tälle vuodelle, sanoisin, että se on eri väestöryhmien ja vähemmistöjen oikeuksien polkeminen ja toisaalta myös niiden puolustaminen. Uusi vammaispalvelulaki on valitettavan epämääräinen ja monitulkintainen. Samaan aikaan hyvinvointialueet kamppailevat taloudellisten vaikeuksien kanssa ja etsivät säästökohteita. Käytännössä kiristetään palvelujen myöntämisen kriteereitä tai muutetaan palvelun järjestämistapaa niin, ettei se enää palvele vammaisia henkilöitä ja heidän mahdollisuuttaan osallistua ja elää oman näköistään arkea.

Samaan aikaan kun monet ovat kääntyneet esimerkiksi järjestöissä työskentelevien juristien puoleen, on rahoittaja ilmoittanut, että erityisesti järjestöjen lakineuvontaa tulisi vähentää. Tässä on varsin suuri ristiriita, josta herää kysymys: Onko yhteiskunnan säästöjä tarkoitus tehdä myös niistä palveluista, jotka lakisääteisesti kuuluvat vammaisille, mutta joiden osalta he eivät tunne oikeuksiaan?

Hyvinvointialueilla on tehty myös organisaatiomuutoksia, yhdistetty toimenkuvia, kavennettu yksittäisten sosiaalityöntekijöiden valtaa ja siirretty sitä kasvottomille ryhmille, jotka työskentelevät taustalla ja ohjaavat päätöksiä. Joillakin hyvinvointialueilla vammaisneuvostot ovat aktivoituneet ja puuttuneet päätöksiin ja kriteereihin.

Ilokseni olen huomannut, että myös aksonlaiset ovat aktivoituneet hakeutumaan vammaisneuvostojen jäseniksi ja vaikuttamaan sitä kautta. Osallistumalla ja tuomalla esiin yhteiskunnan tarjoamien palveluiden tarpeellisuutta on mahdollisuus myös muokata niistä tehtäviä päätöksiä.

Kyse ei ole vain yksittäisten palveluiden karsimisesta, vaan vammaisten ihmisten yhdenvertaisista mahdollisuuksista osallistua yhteiskuntaan. Nämä oikeudet on turvattu niin laissamme kuin kansainvälisessä sopimuksessa, johon Suomi on sitoutunut. Jokaisella on oikeus arkeen, jossa voi käydä töissä, opiskella, harrastaa, liikkua ja osallistua yhteisönsä toimintaan ilman kohtuuttomia esteitä.

Osa hyvinvointialueiden haasteista on tullut meille tietoon vain ammattilaisten kautta ja silloin emme ole pystyneet puuttumaan asiaan. Tarvitsemme konkreettisia caseja selkädinvammaisilta henkilöiltä sekä tietoa siitä, miten alueiden päätökset ovat vaikuttaneet arkeen.

Kannustan olemaan yhteydessä vammaisneuvostoihin ja Aksoniin, jotta saamme nostettua ongelmia esille ja vietyä asioita yhdessä eteenpäin. ●

ALICIA PERHO
TOIMINNANJOHTAJA
SELKÄYDINVAMMAISET AKSON RY



Uusi vammaispalvelulaki – mitä siinä on Sinulle?

 JUKKA KUMPUVUORI

Uusi vammaispalvelulaki tuo yksilöllisyyttä ja yhdenvertaisuutta – mitä muutos tarkoittaa käytännössä?

Vuoden 2025 alussa voimaan tullut uusi vammaispalvelulaki uudistaa perusteellisesti vammaispalvelujen järjestämistä Suomessa. Tavoitteena on edistää vammaisten henkilöiden itsemääräämisoikeutta, osallisuutta ja yhdenvertaisuutta. Uusi laki myös korvaa aiemman vammaispalvelulain sekä osan kehitysvammalaista, ja samalla puretaan vanhoja raja-aitoja palvelujen välillä.

Yksilöllisyys korvaa diagnoosit – kuka kuuluu lain piiriin?

Keskeinen muutos on siirtyminen diagnoosipohjaisista kriteereistä yksilöllisiin tarpeisiin perustuvaan palveluohjaukseen. Uudessa laissa ei enää puhuta vaikeavammaisuudesta, vaan painopiste on henkilön tuen tarpeessa ja siinä, miten se vaikuttaa hänen osallistumiseensa arkeen ja yhteiskuntaan.

Lain soveltaminen edellyttää, että vamma, sairaus tai toimintarajoite on pitkäaikainen ja että henkilö ei saa tarvitsemiaan palveluja muiden lakien, kuten sosiaalihuoltolain tai terveydenhuoltolain perusteella. Vammaispalvelulaki toimii siis täydentävänä lakina, jonka turvin varmistetaan riittävä ja tarkoituksenmukainen tuki silloin, kun yleinen järjestelmä ei riitä. Vaikka yhtäältä vammaispalvelulaki on toissijainen sosiaalihuoltolakiin nähden, on se toisaalta ensisijainen vammaisten henkilöiden kohdalla erityislakina.

Hyvinvointialueilla on kova tarve kammata meitä vammaisia henkilöitä pois vammaispalvelulain piiristä yleiseen sosiaalihuoltolain kehikkoon. Esimerkiksi vammaispalvelulain henkilökohtaisen avun sijaan (maksuton palvelu) on hyvin yleistä nykyään tarjota sosiaalihuoltolain mukaista kotihoitoa (maksullinen palvelu). Näissä on syytä olla tarkkana ja hakea tarvittaessa muutosta.

Leasing-autoja, uudistettuna henkilökohtaista apua

Selkäydinvammaisille soveltuva uusi palvelu on leasing-autopalvelu, joka on uuden lain yksi liikkumisen tuen (entinen kuljetus-

palvelu) toteuttamistapa. Palvelu toimii siten, että hyvinvointialue voi antaa vammaisen henkilön käyttöön leasing-auton. Palvelu tulee kyseeseen, jos liikkumisen tuen tarve on runsasta. Kuljetuspalvelut vastaavasti pääosin menetetään, ja autopalvelu tulee tilalle. Auton eli palvelun käyttäjä maksaa vain polttoainekustannukset. Autoon tehdään välttämättömät muutostyöt. Hyvinvointialue voi myös antaa oman autonsa tähän käyttöön.

Leasing-autopalvelu ei ole hyvinvointialueelle pakollinen liikkumisen tuen toteuttamistapa, joten tässä kannattaa olla aktiivinen poliitikkojen ja johtavien viranhaltijoiden suuntaan. Leasing-autopalvelu voi parhaimmillaan säästää kustannuksia. Palvelu soveltuu vähäiselle joukolle, jolle se on yksittäistapauksessa ratkaiseva parannus, joka tukee vammaisen henkilön itsenäistä elämää tehokkaasti.

Henkilökohtainen apu säilyy edelleen tärkeänä subjektiivisena oikeutena. Uudessa laissa on entistä tarkemmin säädetty toteuttamistavoista: työnantajamallista on oma pykälänsä, lisäksi laissa on toteuttamistapana palveluseteli, ostopalvelu ja hyvinvointialueen oma palvelutuotanto.

Työnantajamalli edellyttää uuden lain mukaan suostumusta, ja ennen suostumuksen antoa tulee vammaiselle henkilölle antaa selvitys työnantajana toimimisesta ja vastuista. Toteuttamistapa tulee olla yksilöllisen tarpeen mukainen ja ensisijaisesti vammaisen henkilön oman mielipiteen mukainen. Toteuttamistavasta tulee tehdä päätös, johon voi hakea muutosta.

Laissa uutena on myös se, että sijaisjärjestelyt tulee olla kirjattuna sekä asiakassuunnitelmaan että hallintopäätökseen. Yksi lisämauste on, että uusi laki vahvistaa sen, että sairaalaja kuntoutusjaksoille tulee järjestää henkilökohtaista apua, jos siellä muutoin saatava apu ei ole riittävää. Esimerkiksi sairaalajaksoilla selkäydinvammaisen henkilö voi hyvin tarvita yksilöllisempää henkilökohtaista apua, kuin mitä osastolla muutoin on saatavilla.

Kolmen vuoden siirtymäaika tuo joustoa

Laissa on säädetty kolmen vuoden siirtymäaika (2025–2027). Tänä aikana vanhan lain perusteella myönnettyt palvelut pysy-



Selkäydinvammaisille soveltuva uusi palvelu on leasing-autopalvelu, joka on uuden lain yksi liikkumisen tuen (entinen kuljetuspalvelu) toteuttamistapa.

vät voimassa siten, kuin on päätetty, ellei palvelutarve muutu tai asiakas itse pyydä päätöksen tarkistamista. Tämä antaa hyvinvointialueille aikaa mukautua uusiin säännöksiin ja varmistaa, että palvelut järjestyvät ilman katkoksia. Samalla se mahdollistaa hallitun siirtymisen uuteen järjestelmään myös asiakkaille ja heidän läheisilleen. Kun asiat käydään läpi, kannattaa olla tarkkana, ettei tule liian helposti heikennyksiä. On pakko pitää puolensa!

YK:n vammaissopimus taustalla – oikeus, ei armoa

Uuden lain taustalla on vahvasti YK vammaissopimus, joka täyttää Suomessa 10 vuotta vuonna 2026. Sopimuksen perusperiaatteet – osallisuus, yhdenvertaisuus ja syrjimättömyys – näkyvät vahvasti lainsäädännössä. Lain tavoitteena ei ole vain palvelujen järjestäminen, vaan myös vammaisten ihmisten aseman parantaminen yhteiskunnassa. Palvelut eivät enää ole hyvän tahdon ele, vaan osa ihmisoikeuksien toteutumista.

Resurssit ja osaaminen ratkaisevat onnistumisen

Eryistä huolta on herättänyt se, kuinka riittävät resurssit varmistetaan. Uuden lain toimeenpano edellyttää enemmän aikaa asiakaskohtaamisiin, parempaa osaamista ja asiakaslähtöistä ajattelua. Vaarana on, että laki jää kauniiksi sanoiksi paperilla, jos käytännön työssä ei ole aikaa ja välineitä kohdata ihmisiä yk-

silöinä. Hyvinvointialueiden johtajatkin ovat jo esittäneet huolensa rahojen riittävydestä.

Toinen käytännön haaste liittyy osaamiseen. Uusi laki painottaa yksilöllisyyttä, mikä edellyttää työntekijöiltä enemmän arviointikykyä, tietoa erityistarpeista ja kykyä rakentaa palvelukokonaisuuksia ihmisen ympärille – ei pelkän järjestelmän ehdoilla. Tämä vaatii koulutusta, aikaa ja asennemuutosta koko sosiaalipalvelujärjestelmässä. Eryisesti selkäydinvammaoplikinikoilla ja niiden sosiaalityöntekijöillä ja kuntoutusohjaajilla on tärkeä merkitys siinä, että selkäydinvammaisten erityiset tarpeet tulevat huomioituksi.

Lopuksi: lakia ei mitata paperilla vaan arjessa

Uusi vammaispalvelulaki on tärkeä askel kohti yhdenvertaisempaa Suomea. Se haastaa perinteiset toimintatavat ja pakottaa katsomaan vammaispalveluja osana laajempaa ihmisoikeusajattelua.

Lain onnistuminen riippuu lopulta siitä, miten se toteutuu arjessa – kuinka hyvin palvelut mukautuvat yksilön elämään, eikä toisin päin. Laki antaa välineet, mutta niiden käyttäminen vaatii tahtoa, resursseja ja aitoa kuuntelua. Meillä oli ennen uudistusta ja on edelleen maailman paras vammaispalvelulaki. Sen täytäntöönpano sen sijaan ei ole maailmanluokkaa. ●

USKUNNAN
KEUSASIAMIES
ALVOO


ttä viranomaiset ja muut julkista
ehtävää hoitavat noudattavat lakia ja
käyttävät velvollisuutensa
että perusoikeudet ja ihmisoikeudet
toteutuvat

RIKSDAGENS
USTITIEOMBUDSMAN
ÖVERVAKAR

att myndigheterna och andra
som sköter offentliga uppdrag
följer lag och fullgör sina skyldi
att de grundläggande fri- och
rättigheterna samt de mänsklig
rättigheterna tillgodoses



Oikeusasiamiehen leivissä – ura vammais- ja edunvalvonta-asioiden parissa

 TIINA SIIVONEN & JUHA-PEKKA KONTTINEN
 MINNA VERRONEN

Eduskunnan oikeusasiamies (EOA) – mitä tekee tämä mystinen instituutio, ja ketkä hoitavat oikeusasiamiehen tehtäviä?

Tällä hetkellä oikeusasiamiehenä toimii **Petri jääskeläinen**. Apulaisoikeusasiamiehen tehtäviä hoitavat **Maija Sakslin** ja **Mikko Sarja**. Oikeusasiamiehen kansliassa työskentelee **Juha-Pekka Konttinen** vammaisten henkilöiden oikeuksia ja yleistä edunvalvontaa koskevien asioiden parissa. Omakohtainen kokemus vammaisuudesta ei riitä, vaan tarvitaan taustalle myös juristin koulutus.

Ensin kuitenkin vähän siitä, mitä oikeusasiamies tekee. Moni on varmasti kuullut tittelin mutta ei tiedä, mitä oikeusasiamies kanslioineen puuhaa.

Eduskunnan oikeusasiamies on yhdessä Ihmisoikeuskeskusten ja sen ihmisoikeusvaltuuskunnan kanssa riippumaton kansallinen rakenne, jonka lakisääteisenä tehtävänä on YK:n vammaissopimuksen täytäntöönpanon edistäminen, suojeleminen ja seuranta. Näitä tehtäviä oikeusasiamies hoitaa oman toimivaltansa puitteissa.

Oikeusasiamiehen päätehtävänä on julkisen vallankäytön lainmukaisuuden sekä perus- ja ihmisoikeuksien toteutumisen valvonta. Oikeusasiamiehen laillisuusvalvonta toteutuu suurelta osin kanteluiden tutkinnan ja tarkastuskäyntien kautta. Tarkastuskäyntejä tehdään muun muassa laitoksiin, asumisyksiköihin ja äänestyspaikkoihin.

Kuka tahansa voi kannella oikeusasiamiehelle. Laittomuudet tai epäkohdat voivat tulla oikeusasiamiehen tietoon myös muita teitä kuin kanteluina. Tällöin hän voi ottaa asian tutkittavakseen omasta aloitteestaan.

Oikeusasiamies keskittyy toiminnassaan edistämään perus- ja ihmisoikeuksia. Ylimpänä laillisuusvalvojana oikeusasiamies keskittyy toiminnassaan myös niin sanotun valvonnan valvon-

taan. Tämä tarkoittaa sitä, että oikeusasiamiehen keskeisenä tehtävänä on valvoa, että ensisijaiset valvontaviranomaiset (esimerkiksi aluehallintovirastot, Valvira ja hyvinvointialueiden oma-valvonta) hoitavat tehtävänsä lainmukaisesti. Lisää tietoa löytää osoitteesta www.oikeusasiamies.fi.

Lyhennettynä – oikeusasiamies tutkii kanteluita sekä omia aloitteita ja tekee tarkastuksia virastoissa ja laitoksissa, erityisesti vankiloissa, varuskunnissa ja muissa suljetuissa laitoksissa.

Oikeusasiamiehen kansliassa työskentelee kymmeniä ihmisiä eri asioiden parissa. Juha-Pekka (J-P) Konttiselle kuuluvat jo mainitut vammaisasiat ja edunvalvonta. Hän toimii vanhempana oikeusasiamiehen sihteerinä ja on työskennellyt kansliassa näiden asioiden parissa jo yli kymmenen vuotta.

Mitä siis teet käytännössä?

Omaan työhöni kuuluu kanteluiden lukeminen ja niiden asioiden selvittely. Sen jälkeen teen ehdotuksen tai esityksen oikeusasiamiehelle siitä, kuinka tapauksessa tulisi toimia. Meillähän ei ole toimivaltaa määrätä viranomaisia tekemään muutoksia, mutta oikeusasiamies voi esittää näkemyksensä, miten asia tulisi lainmukaisesti hoitaa tai ratkaista.

Kun esitys menee läpi ja se tiedoksi saatetaan kyseiselle taholle, myös sitä seurataan, miten asia etenee.

Lisäksi käyn puhumassa eri tilaisuuksissa sekä osallistun tarkastuskäynneille.

Onko työsi muuttunut näiden vuosien aikana?

On kyllä. Huomaan tekeväni myös paljon yhteistyötä muiden työntekijöiden kanssa, joiden kanteluissa on esimerkiksi vam-



maisasioita. Koska itselläni on melko vankka kokemus, on hie-noa auttaa erilaisissa tapauksissa omia kollegoitaan. Toisaalta maailman meno ja talous näkyvät myös selkeästi. Kanteluiden määrä on vuosien varrella lisääntynyt, kun rahat vähenevät. Re-sursien puute näkyy palveluiden laadussa.

Jos sinun pitäisi laittaa aihealueittain kolmen kärki, mitkä ne olisivat? Eli mistä kanteluista tulee eniten?

Sanoisin, että vammaispalveluiden toteuttaminen, asioiden kä-sittelyn viivästyksiset/menettelyvirheet sekä esteettömyysasiat. Ne ovat kolmen kärki omien teemojeni alla. Hyvinvointialueiden myötä asiat ovat jossain määrin muuttuneet.

Yleisesti seuraavissa asioissa on havaittu ongelmia vammais-ten osalta ja ne ovat luettavissa oikeusasiamiehen toimintaker-tomuksista: ongelmat perusoikeuksien rajoittamisessa kehitys-vammaisten erityishuollossa, puutteet (asiakas)suunnitelmien laatimisessa, vammaispalvelujen soveltamiskäytännöt ovat epä-yhtenäisiä ja soveltamisohjeet saattavat rajoittaa lakisääteisten palvelujen saamista, viivästyksiset ja menettelyvirheet päätök-senteossa ja asian käsittelyssä, puutteet toimitilojen esteetö-myydessä sekä asioinnin saavutettavuudessa ja mukautustoi-mien toteuttamisessa.

Päätökset kanteluista ovat luettavissa myös oikeusasiamie-hen nettisivuilla www.oikeusasiamies.fi.

Paljonko kanteluista tulee?

Koko kansliaan 6000–7000, joista noin 300 liittyy vammais-asioihin.

Oikeusasiamiehen toimintakertomuksessa on ollut vuodes-ta 2014 lukien erillinen jakso vammaisten henkilöiden oikeuk-sista. Tiedot löytyvät myös netistä.

Tässä vuoden 2024 lukuja: vammaisten henkilöiden oikeuk-sia koskevaan asiaryhmään tilastoituja kanteluista ja omia aloit-teita ratkaistiin eri hallinnonaloilla yhteensä 289 (265 vuonna 2023), joista toimenpiteisiin johti 88 (30,4 %) asiaa. Vammais-palvelulain mukaisista palveluista (139 ratkaisua, 121 vuonna 2023) henkilökohtaista apua koski 14 (29 vuonna 2023) ratkai-sua ja kuljetuspalveluita 37 (29 vuonna 2023) asiaa. Toiminta-kertomuksen kohdassa 3.4.3 on esimerkiksi havaintoja esteet-tömyydestä ja saavutettavuudesta. Ja Kohdassa 3.4.4 on ratkai-suja sosiaalihuollon alalta.

Kantelun tekeminen ei siis edellytä sitä, että asia koskisi kan-telijaa itseään. Kantelun kohteena voi olla vain sellainen taho, joka kuuluu oikeusasiamiehen valvonnan piiriin. Näitä ovat tuo-mioistuimet ja muut viranomaiset sekä virkamiehet, julkisyhteis-ön työntekijät sekä muutkin julkista tehtävää hoitavat.

Onko jokin yksittäinen asia, joka on muuttunut?

Omasta mielestäni vammaissopimuksen ratifioiminen on kym-men viimeisen vuoden aikana ollut suurin yksittäinen tekijä,

joka on edistänyt vammaisten henkilöiden oikeuksia lainsää-däntötasolla mutta myös käytännössä. Tällaisia asioita ovat esi-merkiksi esteettömyys, saavutettavuus ja yksittäistapauksissa tehtävät kohtuulliset mukautukset.

Vammaissopimus on läpileikkaavasti lisännyt tietoisuutta ja velvoitteita eri hallinnonaloilla. Tällä kehityksellä en tarkoita sitä, että kaikki vammaisten asiat olisivat jo hyvin ja valmiina. Eri-laiset ongelmat vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutumis-sessa näkyvät myös oikeusasiamiehen laillisuusvalvonnassa. Vammaisten henkilöiden oikeuksien toteutuminen nähdään ny-kyään laajemmin myös yhdenvertaisuuskysymyksenä.

Oma kokemukseni on, että vuosien varrella vammaiset henki-löt ovat myös itse tulleet tietoisemmiksi oikeuksistaan. Se näkyy esimerkiksi oikeusasiamiehelle tulevien kanteluiden ja muiden yhteydenottojen lisääntyneenä määränä. Sanoisin, että suun-ta on oikea, mutta paljon on vielä tehtävää vammaisten henki-löiden oikeuksien edistämisen saralla.

Työsi ei siis lopu ihan heti. Mikä pitää kiinnostuksen yllä ja haastaa työssäsi?

Voisi sanoa, että vammaisaktivisti **Kalle Könkkölä** oli oppi-isäni, sillä työskentelin Kynnys ry:ssä. Hän sanoi aina, että on hyvä pei-lata asioita taakse päin ja katsoa miten ne ovat kehittyneet. Eri asioissa mennään eteenpäin ja eri tahdilla. Tyytymättömiä löy-tyy aina. Hyvinvointivaltion vaatteet ovat tietynlaiset. Vaikka Suo-messa asiat ovat lähtökohtaisesti hyvin, tehtävää riittää aina.

Omassa työssäni jokainen kantelu on erilainen. Jokaisesta voi oppia uutta. Jotkut kantelut ovat niin laajoja, että on paljon asi-oita selvitettävänä. Se, että omalla työlläni pystyn auttamaan muita, on tärkeää. Onnistumiset palkitsevat!

Miten työssä jaksaminen, koska joskus vammaisena ihmise-nä vammaisasioiden parissa työskentely voi olla kuormitta-va henkisesti eli tulevatko työt kotiin?

Työelämässä on tärkeää pitää itsestään huolta. Hyvä asia on se, että voin tehdä osittain etätöitä. Silloin välillä ehkä jää teke-mään töitä myös työajan jälkeen. Lisäksi selailen joskus vapaa-ajallani työ sähköpostejani, koska haluan olla asioista selvillä. En koe sitä kuitenkaan rasitteena.

Vapaa-aikanani pidän autoilusta ja luonnossa liikkumisesta. Olen mukana poikani harrastuksessa. Lisäksi tykkään lu-kea ja kuunnella kirjoja. Seuraavaksi on tiedossa matka poh-joiseen ja kalastelua, joten työasiat siirtyvät pois mielestä. Sil-loin lomailaan!

PS. Konttisen uran alkuvaihteilta on juttu SYV-lehdessä 2/2015, joka löytyy Aksonin nettisivuilta. ●



Yhdessä liikkuen

ALICIA PERHO
SARA VÄISÄNEN

Aksen sai Opetus- ja kulttuuriministeriöltä Suomi liikkeelle-ohjelman kehittämisavustuksen vuodelle 2026. Tällä rahoituksella päästään toteuttamaan soveltavan liikunnan kurssit Oulun ja Turun seuduilla. Kurssit sisältävät lajikokeiluja, luonnossa liikkumista, liikkumisen ja harrastamisen apuvälineiden kokeilua, vinkkejä kivun lievittämiseen, henkistä valmennusta ja asiantuntijaluentoja. Tärkeitä osia ovat myös liikunnallisen yhteisön luominen, läheisten päivä ja vertaistuki.

Hankkeen suunnitteluvaiheessa toteutettiin Oulun ja Turun seudun selkäydinvammaisille henkilöille kysely, jossa kartoitettiin haasteita soveltavan liikunnan harrastamisessa ja toisaalta toiveita kurssin sisällöstä. Suurimmiksi haasteiksi koettiin, että ei ole löytynyt itselle mielekästä lajia, ei ole tietoa siitä, missä ja miten esteetöntä liikuntaa voisi toteuttaa sekä kivut.

Kyselyn mukaan kynnystä lähteä mukaan lajikokeiluihin ja esteettömille luontoretkeille madaltaisivat parhaiten hyvä porukka, sopivat apuvälineet harrastamiseen ja liikkumiseen sekä selkäydinvammaisten toimintakykyä tunteva ohjaaja. Sisäl-

löksi toivottiin eniten luontoliikuntaa, ja melonta nousi lajikokeiluista kiinnostavimmaksi.

Yhdessä liikkuen -hankkeen yhteistyökumppaneina toimivat Coloplast Oy, Fysios Mehiläinen Kontinkangas, Maskun neurologinen kuntoutuskeskus, Oulun Golf, Respecta Ottobock, Suomen Paralympiakomitea, Turun kaupunki ja Wellspect Oy.

Soveltavan liikunnan kurssit on suunnattu erityisesti selkäydinvammaisille henkilöille, jotka eivät ole löytäneet itselleen mielekästä liikkumisen tapaa. Kurssit soveltuvat erinomaisesti myös kaikille muutaman vuoden sisällä vammautuneille sekä heille, jotka eivät halua liikkua yksin tai joiden toimintakyvyn muutokset ovat aiheuttaneet vaikeutta löytää mielekästä harrastusta.

Yhdessä liikkuen -kurssille voi hakea mistä päin Suomea tahansa, kunhan pystyy osallistumaan paikan päällä Turun tai Oulun seudulla 1–2 kertaa kuussa. Haku on nyt auki, täytä lomake osoitteessa: https://bit.ly/Liikunta_hanke_2026

Emmi Syrjä on nuori ja aktiivinen vaikuttaja

 KAUKO VÄISÄNEN

Emmi Syrjä, 21, on jo nuoresta pitäen ollut vahva vaikuttaja ja edunvalvoja. Tällä hetkellä hän opiskelee Mikkelissä Kaakkois-Suomen ammattikorkeakoulussa Xamkissa yhteisöpedagogiksi.

Emmi muutti Mikkeliin opiskelemaan Tervakoskelta, Janakkalasta.

– Olen ollut Janakkalan nuorisovaltuustossa eli Nuovan edustajana kunnanvaltuustossa. Samoin olen ollut Hämeen maakunnallisessa nuorisovaltuustossa 1. varapuheenjohtajana sekä Janakkalan vammaisneuvostossa, luettelee Syrjä.

Yhä enenevässä määrin eri vammaisia henkilöitä on lähtenyt mukaan politiikan tekoon. On tärkeää olla mukana myös politiikassa ja näin edistää muun muassa inklusiivisuutta ja yhdenvertaisuutta.

Vain vammaisille henkilöille on konkreettista kokemusta niistä haasteista ja esteistä, joita he kohtavat arjessa.

– Haluan edistää vammaisen oikeuksia sekä esimerkiksi sateenkaari vähemmistö-

jen oikeuksia, kiteyttää Emmi, joka liikkuu pyörätuolissa.

Osallistumalla rohkeasti politiikan tekoon mahdollistaa se paremmin eri ongelmien esille tuonnin ja niiden muutosten ajamisen, jotka parantavat vammaisten ihmisten elämänlaatua ja oikeuksia..

– Esteettömyys ja tasa-arvo ovat minulle keskeisiä teemoja myös omassa poliittisessa toiminnassa., Emmi kertoo

Emmi Syrjä oli mukana ehdokkaana tämän vuoden kunta- ja aluevaaleissa vihreiden listalla. Vaikka tulos ei näin ensikertalaiselle riittänyt tällä erää valtuustoon asti, esiintyi Emmi edukseen useissa vaalipaneeleissa.

– Haluan päästä vaikuttamaan asioihin jatkossakin ja tuoda esille oman sidosryhmän asioita, kiteyttää Emmi.

Mikkelissä päätökset tehdään esteettömissä tiloissa. Samoin paikallisten vihreiden eri kokoontumiset järjestetään aina esteettömissä tiloissa. Pyörätuolia käyttävän Emmin oli vaikea löytää Mikkelistä esteetöntä asuntoa.

– Todella oli vaikea löytää kerrostaloja, joissa olisi hissi. En onnistunut löytämään Mikkelissä opiskelija-asuntoja välittävältä MOAS:lta yhtään hissillistä kerrostaloa, muistelee Emmi.

Tässä on yksi oiva tilaisuus päästä vaikuttamaan myös näihin asioihin. On todella tärkeää ja kannustettavaa, että Emmi on lähtenyt mukaan paikalliseen politiikan tekoon. Hänet myös valittiin Mikkelin vammaisneuvoston jäseneksi seuraavaksi neljäksi vuodeksi. ●



Emmi Syrjä.

Nähdään Apuvälinemessuilla marraskuussa 2025

 SARA VÄISÄNEN

Apuvälinemessut 2025 järjestetään Tampereen Messu- ja urheilukeskuksessa 6.–8.11.2025. Aksonlaiset löytyvät Coloplastin osastolta kaikkina messupäivinä. Lisäksi järjestämme lauantaina 8.11. klo 9 oman Avaimia hyvään elämään -seminaarin messukeskuksen toisen kerroksen Dynamossa. Ennen seminaaria on tarjolla aamiainen ja mahdollisuus tutustua yhteistyökumppaneiden tuotteisiin. Mukana ovat Wellspect Oy, Medfanet ja Premium Kuntoutus.

Seminaarissa kuullaan ajankohtaista selkäydinvammoista. Fyysioterapeutti **Maiju Salminen** (HUS) puhuu apuvälinehankinnan kehittämisestä käyttäjän näkökulmasta. Wellspect Oy esittelee ratkaisujaan virtsarakan ja suolen hoitoon, ja Premium Kuntoutus avaa selkäydinvammaisen kokonaisvaltaista kuntoutusta.

Tauon jälkeen urheilija **Nemo Pajula** kertoo toipumisestaan ja paluustaan kilpaurheiluun. Päätöksenä Medfanetin puheenvuoro suolihuuhtelun hyödyistä omaehtoisuudelle, matkustamiselle ja mielenrauhalle.

Coloplastin osastolla voit tavata meidät joka päivä, keskustella selkäydinvammaisten asioista, jakaa kokemuksia ja saada vertaistukea. Kerromme myös Aksonin toiminnasta ja Kotvahankkeen kuulumisista. Jaossa on uusin *Seksuaalisuus selkäydinvamman kanssa* -opas. Paikan päällä on toimiston väki ja vertaiskuntouttajat.

Nähdään messuilla!

**Apu-
väline-
tapahtuma**

6.–8.11. TAMPERE

APUVÄLINEET • KUNTOUTUS • ESTEETTÖMYYS

Tietoa ja ratkaisuja arjen sujuvuuteen

Tervetuloa mukaan Apuvälinetapahtumaan hakemaan tietoa, vinkkejä ja juuri teille sopivia ratkaisuja – iästä tai toimintakyvystä riippumatta. Ratkaisuja ja näkökulmia niin ammattilaisille kuin apuvälineiden käyttäjille.

- ▶ Tutustu laajasti apuvälineisiin ja kuntoutuksen ratkaisuihin
- ▶ Tapaa asiantuntijoita ja vertaistukijoita
- ▶ Kokeile paraurheilua ja soveltavaa liikuntaa Liikuntamaassa

Tutustu ohjelmaan: apuväline.info



Akson mukana tapahtumassa

Avaimia hyvään elämään -messuseminaari

La 8.11. klo 9 alkaen
Lue lisää: <https://bit.ly/messuseminaari2025>

Järjestäjät:

EXPOMARK



Yhteistyössä:



Näkövammaisten liitto



Sailab
Meditech Finland



SELKÄYDINVAMMAISET
AKSON RY

Talvi Espanjassa pyörätuolilla – meidän matkamme kohti valoisampaa arkea

 MIRA SUONURMI

Joulukuun 1. päivänä 2024 istuin Finnairin koneessa mieheni **Kimmon** vieressä. Hän ikkunapaikalla, minä keskellä. Kun kone nousi ilmaan, tunsin vatsanpohjassa jännityksen ja helpotuksen sekoituksen. Olimme matkalla kohti jotain uutta – ehkä helpompaa arkea.

Kimmo loukaantui vakavasti moottoripyöräonnettomuudessa syksyllä 2022. Hän sai täydellisen paraplegian palleasta alaspäin. Ensimmäinen talvi kului sopeutuessa, mutta toinen talvi Suomessa teki selväksi, että lumi, jää ja loska eivät ole pyörätuolin ystäviä. Asumme haja-asutusalueella, ja ulkona liikkuminen oli lähes mahdotonta.

Ajatus talvesta Espanjassa alkoi itää. Teimme tutustumismatkan Fuengirolaan ja löysimme sopivan huoneiston Nuriasol-huoneistohotellista. Esteettömyys oli meille tärkeää: keittiö oli suunniteltu pyörätuolille, kylpyhuone tilava ja henkilökunta puhui suomea. Tunsin helpotusta – tämä voisi oikeasti toimia.

Huoneistossa oli puutteita, kuten bideesuihkun puuttuminen, mutta pärjäsimme omalla suihkupyörätuolilla. Äänieristys oli heikko, mutta olin kiitollinen: meillä oli oma tila ja mahdollisuus elää arkea ilman taistelua sääolosuhteita vastaan.

Arki asettui nopeasti

Nuriasol sijaitsee lähellä rantaa, ruokakauppaa ja juna-asemaa. Viimeinen mäki hotellille vaatii kelauskuntoa, mutta muuten ympäristö on esteetön. Ravintoloihin pääsee pyörätuolilla, ja wc-tilat ovat useimmiten esteettömiä. Fuengirola yllätti meidät positiivisesti – Kimmo liikkuu enemmän kuin koskaan aiemmin pyörätuolilla.

Avustajaa etsimme Facebookin ”Fuengirolan suomalaiset”-ryhmän kautta. Yhteydenottoja tuli runsaasti, ja muutamasta tapaamisesta syntyi ystävyksiä. Emme saaneet vammaispalvelusta korvauksia, joten pyrimme pärjäämään mahdollisimman pitkälle itsenäisesti. Avustuksen hinta oli edullisempi kuin Suomessa, joten meidän oli mahdollista maksaa se itse. Kimmo tarvitsee apua lähinnä siivoukseen ja kaupassa käyntiin – erityisesti juomaveden kantaminen on haaste. Minua myös rauhoittaa, että hän ei jää yksin, vaikka palaan välillä Suomeen töiden vuoksi.

Heti Espanjaan saapumisen jälkeen Kimmo sai virtsatietulehduksen. Löysimme suomenkielisen Costaklinikan, jossa labora-

torio- ja lääkäripalvelut toimivat nopeasti. Antibioottikuuri ja estolääkitys pitivät tulehdukset loitolla loppumatkan ajan. Minua helpotti, että apua sai omalla kielellä – se toi turvaa.

Kimmo jatkoi fysioterapiaa suomalaisessa Martin Kunto -hoitolassa. Hoito jatkui Suomessa laaditun suunnitelman mukaan, ja vakuutusyhtiö lupasi alustavasti korvata käynnit kuitteja vastaan. Täytyy myöntää, että sihteeri minussa on ollut hieman laiska – kuitit ovat vielä lähettämättä.

Lämpimämpi ilmasto helpotti Kimmon kipuja ja spastisuutta. Liikkuminen on helpompaa, eikä ulos lähteminen vaadi kerospukeutumista. Kunto nousi, kivut helpottuivat. Minäkin liikkun enemmän – meillä ei ole autoa, joten joka paikkaan tulee käveltyä. Vaikka teen välillä etätöitä, arjen kiire ja stressi loistavat poissaolollaan.

Valoa, lämpöä ja itsenäisyyttä elämään

Talvi Espanjassa oli meille myös henkisen kasvun aikaa. Onnettomuuden jälkeen Kimmo ei ollut juuri lainkaan yksin – nyt tilanne muuttui. Minua jännitti jättää hänet yksin, mutta samalla tunsin ylpeyttä siitä, kuinka hän otti vastuuta arjestaan. Uskon, että oma aika tekee meille hyvää. Olemme olleet tiiviisti yhdessä yli kaksi vuotta – nyt on aika antaa tilaa myös itsenäisyydelle.

Päätös viettää talvi Espanjassa ei ollut helppo, mutta se toi mukanaan paljon hyvää. Fyysinen kunto koheni, kipuja oli vähemmän ja arki sujui itsenäisemmin. Tämä ei ollut pelkkä matka – se oli uusi tapa elää. Minä sain hengähdystauon, ja Kimmo tilaisuuden kasvaa. Ja ehkä ensi talvena bideesuihkukin on jo asennettu – tai sitten ei. Espanjassa kun kaikki on vähän mañana mañana.

Tämä talvi ei ollut vain matka lämpöön. Se oli matka kohti kevyempää, itsenäisempää ja rikkaampaa elämää. Ja se oli meidän matkamme. ●



Mitä me opimme – ja mitä jäi käteen

Arjen helpottuminen tuo tilaa elämälle

Sääolosuhteet vaikuttavat valtavasti pyörätuolissa elävään. Espanjassa liikkuminen oli helpompaa, ja ulkoilu lisääntyi. Me molemmat hengitimme vapaammin.

Itsenäisyys ei synny ilman tilaa

Oma aika ei ole itsekkyyttä, vaan välttämättömyyttä. Opin, että et voi elää toisen elämää – mutta voit tukea vierellä.

Yhteisö kantaa, vaikka se olisi uusi

Fuengirolan suomalaisyhteisö tarjosi lämpöä ja apua. Tukiverkosto voi syntyä uudelleen – ja joskus vahvempana kuin ennen.

Kehon ja mielen yhteys on todellinen

Lämpö, liike ja rytmin muutos vaikuttivat positiivisesti sekä kehoon että mieleen. Hyvinvointi ei ole vain hoitoa – se on myös ympäristöä.

Esteettömyys ei ole luksusta – se on elinehto

Kun ei tarvitse pyytää apua, vaan voi vain mennä, elämä tuntuu normaalilta. Esteettömyys tuo vapautta.

Joustavuus ja luovuus auttavat, kun viralliset reitit eivät toimi

Kun viralliset tuet eivät riittäneet, keksimme omat keinot. Nyt kun tämä on kerran tehty, seuraava kerta on jo paljon helpompi.

Voit lukea Miran kolmiosaisen Talveksi Espanjaan -matkablogin Aksonin verkkosivuilla www.aksonry.fi/blogit



Asiakassuunnitelma: omakohtainen kokemus sen tärkeydestä

 SARA VÄISÄNEN

Vuoden 2025 alusta sosiaalihuollon palvelusuunnitelma muuttui nimeltään asiakassuunnitelmaksi. Se on lakisääteinen asiakirja, johon kirjataan asiakkaan yksilölliset avun ja tuen tarpeet, kuten asumisen ja liikkumisen tarpeet sekä henkilökohtainen apu.

Suunnitelma kokoa sekä asiakkaan että ammattilaisen näkemykset palveluista ja niiden toteutustavoista. Vaikka asiakassuunnitelma ei yksin takaa palveluja, se toimii tärkeänä pohjana päätöksille ja voi olla hyödyllinen myös kielteisen päätöksen muutoksenhaussa. Siksi sen laadintaan kannattaa itse panostaa ja osallistua aktiivisesti.

Selkäydinvamman jälkeen minulle on laadittu kaksi hyvin erilaista asiakassuunnitelmaa. Ensimmäinen tehtiin akuuttivaiheen kuntoutuksessa ennen kotiutumista yksityisen palveluntuottajan ja kaupungin sosiaalitoimen yhteistyönä. Muistikuvani omasta osallistumisesta ovat hataria. Keskityin pääosin kuntoutukseen ja kotiutumisen käytännön asioihin. En ymmärtänyt suunnitelman yhteyttä haettavaan ja myönnettäviin palveluihin enkä tiennyt tarkasti edes sitä, mitä asiakirja sisälsi. Kun palvelutarpeet muuttuivat, asioita ratkottiin erikseen eri sosiaalityöntekijöiden kanssa, eikä asiakassuunnitelmaa päivitetty. Tämä teki minusta enemmän sivustaseuraajan kuin aktiivisen toimijan.

Tilanne muuttui ratkaisevasti, kun asumispalveluyksikköni lopetti toimintansa yllättäen. Minulle ehdotettiin kiireesti muuttoa toiseen yksikköön ilman kokonaisarviota. Ratkaisu tuntui huonolta jo sijainnin vuoksi, ja ryhdyin selvittämään vaihtoehtoja omasta asunnosta läheisten ja järjestön tuella.

Ensimmäinen saamani neuvo oli pyytää asiakassuunnitelmaan kiireellistä päivitystä. Sovin tapaamisen sosiaalityöntekijän kanssa ja valmistauduin huolella. Kirjoitin usean sivun mittaisen yhteenvedon opinnoistani, tuntityöstä, harrastuksista, terveydentilasta, käytössä olevista palveluista sekä toimintakyvystäni apuvälineineen ja toimintaympäristöineen.

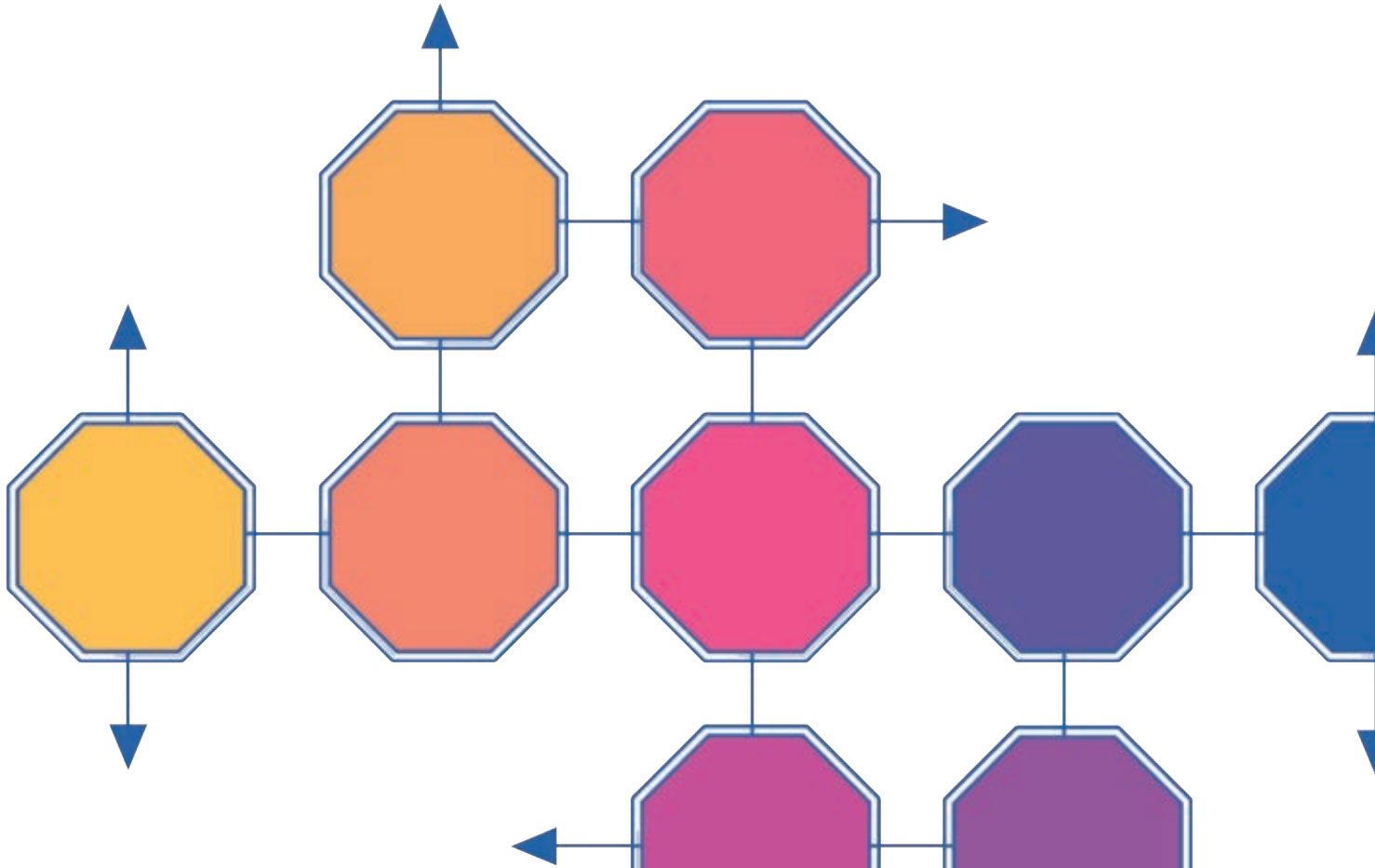
Valmistelutekstissinä kuvasin konkreettisesti myös esimerkiksi sen, kuinka paljon käytän aikaa eri toimintoihin, kuten opiske-

luun, työhön, harrastuksiin, sosiaaliseen kanssakäymiseen jne. Lisäksi liitin mukaan kuntoutussuunnitelman ja kerroin mahdollisuudesta toimittaa terapeuttien tai muiden tahojen lausuntoja tarvittaessa. Näin sosiaalityöntekijällä oli heti käytettävissään huomattava tietomäärä minun yksilöllisen avun ja tuen tarpeen määrittelyyn sekä omat näkemykseni tulevista palveluiden tarpeesta. Itse tapaamiseen otin mukaan läheisen, sillä olin melko uuden äärellä tilanteessa, jossa suunniteltiin tulevaisuuden toimivuutta.

Valmistelustrategiani toimi. Prosessissa sosiaalityöntekijäni ammattitaito näkyi kiitettävästi siinä, että asiakassuunnitelma sovittiin yhteen myös muiden tukien kanssa. Sain neuvoja muun muassa miten voin käynnistää tarvearviot turvahuoneesta, kodin ympäristöhallintalaitteista sekä tarvittavista lisäapuvälineistä. Opin myös, että kuntoutus- ja hoitosuunnitelmien kannattaa sisältää yhtenevät kirjaukset asiakassuunnitelman kanssa. Kun eri asiakirjat tukevat toisiaan, ne vahvistavat kokonaisuutta ja auttavat rakentamaan oman näköistä elämää monimutkaisessa sosiaali- ja terveydenhuoltojärjestelmässä.

KOKONAISUUDESSAAN PROSESSI asiakassuunnitelmasta toimiviin palveluihin ja tukeen oli pitkä ja vaativa. Hakemusten tekeminen, päätösten odottaminen, lisäselvitykset, kodin muutostöiden toteutus, henkilökohtaisten avustajien työantajavelvoitteiden toteuttaminen jne. kestivät reilun vuoden. Lopputulos on kuitenkin ollut sen arvoinen.

Asun nykyisin omassa kodissani työnantajamallilla toimivan henkilökohtaisen avun turvin. Kotiin on tehty tarvittavat muutostyöt ja liikkumisen tuki on tällä hetkellä riittävällä tasolla. Voin osallistua opintoja vastaavaan työelämään, harrastaa, käy-

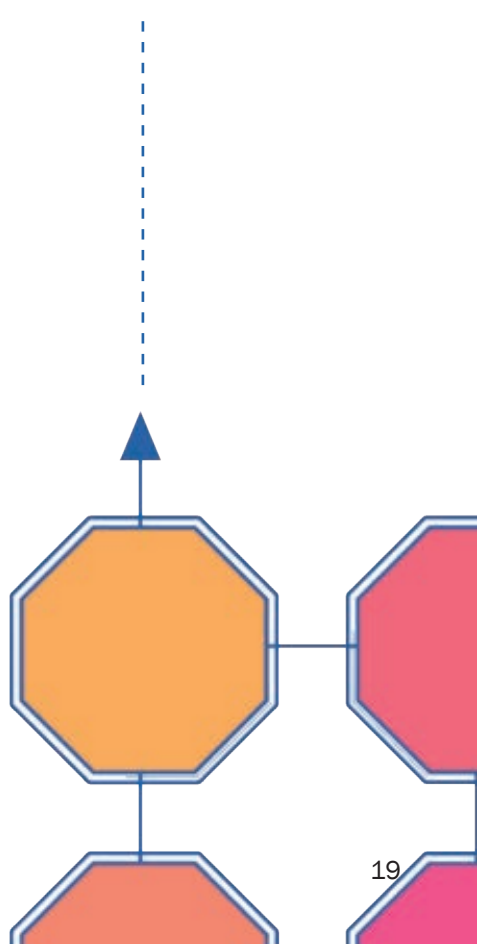


dä mökillä ja edistää sosiaalisia suhteita omista lähtökohdistani käsin. Tämä olisi ollut haastavaa ilman huolella laadittua asiakassuunnitelmaa.

Nykyinen voimassa oleva suunnitelmani on tehty ennen uutta vammaispalvelulakia, ja on siten vielä nimeltään palvelusuunnitelma. Suunnitelma vaatii päivityksen viimeistään 2027 loppuun mennessä uuden vammaispalvelulain siirtymäajan puitteissa.

TÄLLÄ HETKELLÄ neuvoni on: mikäli sinulla on tarvetta asiakassuunnitelman tekoon tai päivitykseen, THL:n vammaispalvelujen käsikirjassa on hyvä kuvaus prosessista ja asiakassuunnitelman sisällöstä. Lisäksi järjestöt, kuten Invalidiliitto ja Kynys ry neuvovat avuntarvitsijaa laintulkinnoissa ja Aksonista on saatavissa vertaistukea. Yksin ei tarvitse jäädä ratkomaan mahdollisia haasteita.

Tulevaisuutta katsottaessa on hyvä panna merkille, että vuonna 2026 sosiaalihuollossa otetaan käyttöön merkittävänä uudistuksena rakenteellinen kirjaaminen. Se tarkoittaa, että myös asiakassuunnitelmassa käytetään valtakunnallisesti sovittua, yhtenäistä tietojen kirjaamista sähköisessä järjestelmässä. Asiakkaalle rakenteellinen, valmis pohjalomake antaa ainakin askelmerkit siihen, mitä kannattaa huomioida. Tuleva sähköinen vammaispalvelujen asiakassuunnitelma -lomake on jo nähtävissä THL:n sivuilla. ●



Selkäydinvamma ja uniapnea

 KLAUS ÖSTERHOLM, YLILÄÄKÄRI,
HUS SELKÄYDINVAMMAKESKUS

Apnea tarkoittaa hengittämättömyyttä. Uniapnealla tarkoitetaan hengityskatkoksia unen aikana. Uniapnean esiintyvyyden arvioidaan olevan Suomessa noin 3,7–4,2 %. Esiintyvyys on kasvanut ylipainon lisääntymisen myötä ja yli 60 %:lla potilaista on jokin muu tauti myös todettuna.

Selkäydinvammaisilla diagnoosi on vähemmän tunnettu. Vaikka uniapnea on kohtalaisen yleinen väestössä, sen esiintyvyys selkäydinvammaisilla on huomattavasti suurempi ja sen vaikutukset voivat olla vakavia, vaikka oireet voivat olla vähäisiä.

Tutkimusten mukaan jopa 60–80 % selkäydinvammaisista kärsii jonkinasteisesta uniapneasta. Erityisesti korkeiden kaularankavammojen yhteydessä hengityselinten toiminta heikenee, mikä altistaa hengityskatkoille. Hengityksen heikkeneminen johtaa veren hapetuksen heikkenemiseen ja samalla myös hiilidioksidin kerääntymiseen, joka lopulta aiheuttaa hengityksen käynnistymisen ja öisen havahtumisen. Tämä aiheuttaa unen laadun heikkenemistä.

Yöaikaan nielun ja kielen jänteisyys laskee ja nämä rakenteet ahtaavat sitten hengitysteitä, etenkin selinmakuulla. Painonousu vammaan jälkeen on yksi merkittävä riskitekijä, sillä ylipaino on tunnettu uniapnean taustatekijä. Lääkityksillä voi myös olla altistavaa vaikutusta uniapneaan.

Uniapneaa on kolmea lajia: obstruktiivinen, joka johtuu nielun ahtautumisesta; sentraalinen, jolloin keskushermostosta ei tule hengityssignaalia eikä hengitysliikkeitä tehdä ja näiden yhdistelmä, sekamuotoinen.

Uniapnean oireet voivat jäädä helposti huomaamatta, koska ne voivat muistuttaa selkäydinvamman muita vaikutuksia. Obstruktiivisen uniapnean oireena on tavallisesti kuorsaus, mutta myös kuorsaamattomalla voi olla hengityskatkoksia ahtautumisen vuoksi. Oireet voi jakaa päiväaikaisiin ja yöaikaisiin oireisiin. Unen aikaisia oireita ovat esimerkiksi jo mainittu kuorsaus, todetut hengityskatkokset ja lisääntynyt yöaikainen virtsaamistarve.

Uniapneasta kärsivä ei välttämättä itse huomaa yöaikaista oireiluaan. Tavallisia päiväoireita ovat väsymys, keskittymisvaike-

udet, nukahtelutaipumus ja aamupäänsärky. Koska oireet voivat olla epämääräisiä, eivät ajatukset aina johda uniapneaan.

Tutkimuksissa on havaittu, että uniapnean vaikeusaste korreloi vammaan korkeuden kanssa: mitä ylempänä selkäydinvamma sijaitsee, sitä todennäköisemmin selkäydinvammaisella on merkittävä uniapnea. Sentraalisen uniapnean osuus lisääntyy myös vammaan korkeuden mukaan. Uniapnea voidaan todeta, vaikka päiväsaikaan ei hengityksessä olisikaan poikkeavaa

UNIAPNEAA TUTKITTAESSA käytetään päivävyömyksen kyselylomaketta (esim Epworthin uneliaisuusasteikko) ja suppeaa yöpolygrafiaa, jonka pystyy tekemään kotona omassa sängyssä. Yöpolygrafiassa rekisteröidään mm unta, hengitystä, verenkierron happitasoa, hengitysliikkeitä ja nukkumisasentoa. Joskus tutkimukseen liitetään myös aivosähkökäyrä. Rekisteröintitulokset analysoidaan laboratoriossa.

Tuloksen kannalta merkittävät muuttujat on hengityskatosten ja hengitysvajausjaksojen määrä tunnissa, miten tämä muuttuu eri asennoissa sekä verenkierron happitasoa. Tämän perusteella arvioidaan, onko kyse uniapneasta, mikä sen vaikeusaste on ja onko asentoriippuvuutta.

Uniapnean hoidossa mahdollisten perussyiden hoito on keskeistä. Näitä ovat esimerkiksi laihdutus, alkoholin ja tupakan käytön vähentäminen, selinmakuun välttäminen nukkuessa ja nenän tukkoisuuden hoito.

Uniapnean hoitona käytetään CPAP-hoitoa eli ylipainehengityshoitoa, jossa pienellä laitteella, maskin kautta, aiheutetaan ylähengitysteihin pieni ilmavirtaus, joka auttaa pitämään hengitystiet avoinna. Hoidolle saadaan usein hyvä vaste jo ensimmäisenä yönä, mutta muutamassa viikossa vaste usein vielä paranee.

Alkuun hoito voi tuntua epämiellyttävältä, voi olla esimerkiksi paineen tunnetta kasvoilla tai nielun kuivumisen tunnetta. Mas-

kia voi myös joutua vaihtamaan sopivampaan. Myös laitteen ääni ja laitteeseen menevä letku voi häiritä. Monella hyvinvointialueella voidaan CPAP-laitteen toimintaa ja käyttöä seurata etänä ja laitehoidosta vastaavaan yksikköön voi olla yhteydessä ongelmatilanteissa. Mikäli CPAP-hoito ei onnistu, on uniapneaan muitakin, harvemmin käytettyjä hoitokeinoja kuten leikkaushoito tai uniapneakisko. Uniapnean suhteen hyvinvointialueilla on omat hoitoketjut, joiden tarkoituksena on sujuvoittaa tutkimus- ja hoitoprosessia.

UNIAPNEAN HOIDOLLA voidaan parantaa merkittävästi selkäydinvammaisen vireystilaa, mielialaa ja kognitiivista toimintakykyä. Hoitamaton uniapnea lisää riskiä sydän- ja verisuonisairauksiin, masennukseen ja jopa kuolleisuuteen. Siksi sen tunnistaminen ja hoito mahdollisimman varhain ovat keskeisiä osia kokonaisvaltaisesta hoitotoiminnasta.

Unihäiriöiden tutkiminen matalalla kynnyksellä ja todettujen tapausten hoito voivat parantaa selkäydinvammaisten elämänlaatua merkittävästi. On tärkeää, että sekä selkäydinvammaiset henkilöt että terveydenhuollon ammattilaiset tunnistavat tämän yhteyden ja ottavat sen huomioon osana kuntoutusta ja pitkäaikaishoitoa. ●

KLAUS ÖSTERHOLM
YLILÄÄKÄRI
HUS SELKÄYDINVAMMAKESKUS

Lähteet

Sankari A, Vaughan S, Bascom A, Martin JL, Badr MS. Sleep-Disordered Breathing and Spinal Cord Injury: A State-of-the-Art Review. *Chest*. 2019 Feb;155(2):438-445.

Palomäki M, Saaresranta T, Anttalainen U, Partinen M, Keto J, Linna M. Multimorbidity and overall comorbidity of sleep apnoea: a Finnish nationwide study. *ERJ Open Res*. 2022 Jun 6;8(2):00646-2021.

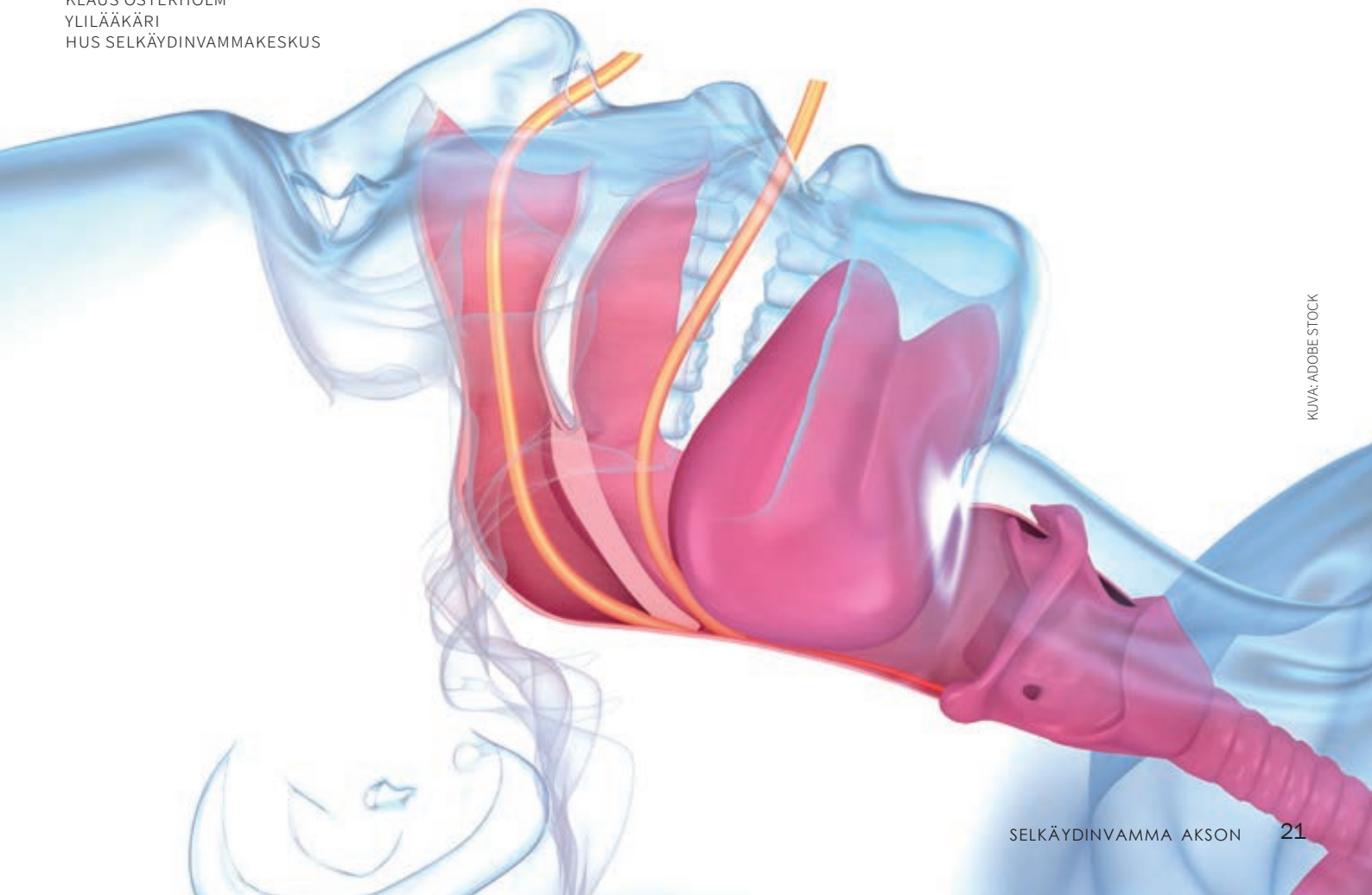
Respiratory Management Following Spinal Cord Injury: A Clinical Practice Guideline for Health-Care Professionals, Paralyzed Veterans of America, 2005

Uniapnea (obstruktiivinen uniapnea aikuisilla). Käypä hoito -suositus. Suomalaisen Lääkäriseuran Duodecimin, Suomen Keuhkolääkäriyhdistyksen ja Suomen Unitutkimusseura ry:n asettama työryhmä. Helsinki: Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2022

Lisätietoa

Terveyskirjasto <https://www.terveyskirjasto.fi/khp00097/sairastatko-tietamattasi-uniapneaa-obstruktiivinen-uniapnea?>

På svenska <https://www.terveyskirjasto.fi/khr00076/somnapnlider-du-av-det-utan-veta-om-det?>





KUVA: ADOBE STOCK

Kokemus uniapneasta selkäydinvammaisena

 LAURA MARKKINEN

Minulle tuli auton ulosajon seurauksena C5-tason selkäydinvamma. Niskanikama murtui ja viilsi selkäydintä niin, että myös pallealihas halvaantui osittain. Keuhkoni eivät pysty laajenemaan kokonaan alaosaan, joten hengitys on muutenkin raskaampaa.

Hengitystäni hoidettiin yskityskoneella, joka imi limat keuhkoputkesta, kun yskin maskiin ja hoitaja painoi imaisunappia. Aamuisin hengitin keuhkolääkettä maskin kautta. Sain myös hengitystreenivälineitä, joita olivat Acapella, Coach2 ja paljehengityslaite. En pysty yskimään, aivastamaan kovaa tai niistämään, joten flunssat voivat pitkittyä. Nykyään käytän astmalääkettä ja nenäsuihketta.

Neljä kuukautta vamman jälkeen yöhoitaja huomasi hengityskatkoja ja mittasi happisaturaation. Se oli huono, ja minut ohjattiin uniapneatutkimukseen.

Yön mittaisessa tutkimuksessa mitattiin hengitysvaihteluita, happisaturaatiota, sykettä ja kuorsausta. Tuloksena oli vakava uniapnea: 34 hengityskatkosta tunnissa (raja >30), kestoltaan 10–90 sekuntia. Minulla oli kaikki tyypilliset oireet: kuorsaus, katkoksellinen hengitys, yöllinen heräily, aamupäänsärky, päiväväsymys, suun kuivuminen, yöhikoilu ja sydämen tykytykset.

OYS:n keuhko-osastolla sain kokeilla uniapneamaskia ja CPAP-laitetta, joka puhaltaa ylipaineella ilmaa nenän kautta estäen hengityskatkokset. Hoitaja opasti laitteen käytössä ja raporttien lukemisessa.

Kokeilin eri maskeja. Parhaiten minulle sopii sieraimiin asetettava silikonimaski. Se ei liiku helposti ja pysyy paikallaan

myös kääntyessä. Aluksi CPAP-uni tuntui oudolta, mutta pian siihen tottui. Paineilma auttaa keuhkoja täyttymään ilmalla ja estää katkokset.

Oireet vähenivät merkittävästi: kuorsaus loppui, hengityskatkokset vähenivät, aamupäänsärky ja päiväväsymys poistui. Nukuin paremmin ja mielialakin koheni. Ennen CPAP-laitetta sinnittelin päivät väsymyksen kanssa, join kahvia ja pelkäsin nukahtamista tietämättä miksi. Hoidon alettua ymmärsin pelänneeni hengityskatkokosten seurauksia.

Uniapneapoliklinikalla tarkastetaan laitteen tallentamat tiedot: hengityskatkokset, ilmanpaineet ja vuotokohdat. Viimeksi aloituspainetta nostettiin, jotta koneen ei tarvitse työskennellä yöllä liikaa. Suurempi paine tukee sydämen ja aivojen terveyttä.

Kerran maskin hihna katkesi kuntoutusmatkalla. Nukuin ilman CPAPia kylkiasennossa pää taakse taivutettuna. Seuraavana päivänä olin uupunut, mutta jatkoin kuntoutusta. Laite on niin suuri elämänlaadun parantaja, ettei sitä voi ymmärtää ennen kokeilua.

Kuntoutuksen jälkeen olin niin epätoivoinen, että menin uniapneapoliklinikalle ilman ajanvarausta pyytämään uutta maskia. Onneksi sain sen. Kontrollit ovat kahden vuoden välein, ellei tule ongelmia. Tunnen oloni turvalliseksi, koska laite lähettää uni-raportit OYS:n keuhko-osastolle. ●

Laitoskuntoutuksen joutsenlaulu?

 JUKKA KUMPUVUORI

Käpylä, Kankaanpää ja kultavuodet

Elettiin 1990-luvun alkua. Olin reilu 10-vuotiaana selkäydinvammutunut selkäydinkasvaimen leikkausten seurauksena. Tuolloin raumalaisena leikkaukset tehtiin Turussa ja Helsingissäkin. Kuntoutus alkoi aika pian viimeisimmän leikkauksen jälkeen. Minut lähetettiin Raumalta Helsinkiin, silloiseen Invalidisäätiön sairaalaan – tai mikä lie ollut nimeltään.

Sen jälkeen pääsin Vanhaan Käpylään, joka olikin varhaistehdille ihmemää. Siellä oli muita selkäydinvammaisia. Myös aivovammaisia, siellä ”toisessa siivessä”. Sain tupakkaa aivovammalta kaverilta ja poltin sitä invavessassa. Pingistä pelattiin penthousessa. Kuntoutus tapahtui isossa salissa englantilaiseen tyyliin. Siinä näki yhtä ja toista.

Käpylän jälkeen laitoskuntoutus jatkui Kankaanpään kuntoutuskeskuksessa, joka oli juuri valmistunut. Sain ajokortin 17-vuotiaana ja huristelin Kankaanpäähän Raumalta. Kankaanpäässä laitos oli täynnä – neljä kerrosta vaikeavammaisia kuntoutujia ympäri Suomen. Fysioterapiaa oli päivittäin, allasterapiaa, aromakylpyjä. Vapaa-ajan ohjelma oli omaa luokkaansa: oli mönkijäajelua, jääkiekko-otteluretkiä, pesäpalloretkiä, kesäteatteriretkiä.

Henkilökunta oli osaavaa, ruoka erittäin hyvää ja terveellisen monipuolista, ilmapiiri suorastaan nostattava. Ensimmäisen kerran jälkeen tuli sitten useita kertoja – ehkä kymmeniä. Välillä vuosittain 3–4 viikon jaksoja.

Näkymä huoneesta 103

Noista ajoista on nyt 30 vuotta. Tätä juttua kirjoitan tutussa Kankaanpään kuntoutuskeskuksen, nykyisen Kunnonlähde Kankaanpään, huoneesta 103. Olen täällä laitoskuntoutuksessa. Ruoan taso on laskenut, ja tarjolla on usein ”valmispihvejä” eri mauissa ja väreissä. Fysioterapia toimii, mutta muissa toiminnoissa on pitkälti alasajon tunnelmaa. Syy ei ole Kunnonlähde, vaan valtiovallan.

Kela, valta ja kiristytävä linja

Kuntoutuksen rahoitushanat ovat menossa kiinni, ja Kela yhdessä vakuutusyhtiöiden kanssa on leikannut kuntoutuksia radikaalisti. Kelalla on paljon valtaa. Minulle TYKS:n selkäydin vammapoliklinikan kuntoutusohjaajakin totesi, että laitetaan

kolmen vuoden kuntoutussuunnitelmaan vain yksi laitosjakso. Aiemmin niitä oli vuosittain. Tilanteessani ei ole tapahtunut muutoksia – ainakaan parempaan suuntaan. Eikä laissakaan.

Hyvän käytännön mukaisesti... vai ei?

Kela on julkaissut (Kela Työpapereita 112, 2017) Selkäydinvamman hyvä kuntoutuskäytäntö -julkaisun. Sen mukaan moniammatillinen osasto- tai laitoskuntoutus on tarpeen vain, jos terveydentilassa, toimintakyvyssä, elämäntilanteessa tai sopeutumisessa on tuen tarvetta, johon avokuntoutus ei riitä. Arvion, joka tehdään julkisessa terveydenhuollossa, tulee olla yksilöllinen ja ajankohtainen, ja sen tulee perustua moniammatilliseen arvioon.

Julkaisun mukaan laitosjakson kesto on ylläpitävässä vaiheessa yleensä 1–4 viikkoa, joka voidaan toteuttaa 1–2 jaksossa. Vuosittain, joka toinen vuosi tai harvemminkaan toteutuvat kuntoutusjaksot ilman varsinaisia tavoitteita eivät ole tarpeellisia. Julkaisu antaa hyvän pohjan kuntoutussuunnitelman laadintaan. Tärkeää on miettiä tavoitteita, jotta juuri sinulle sopiva laitosjaksosykli löytyy. Joillekin se voi olla vuosittain, joillekin viiden vuoden välein. Joillekin vain silloin, kun elämään tulee muutoksia.

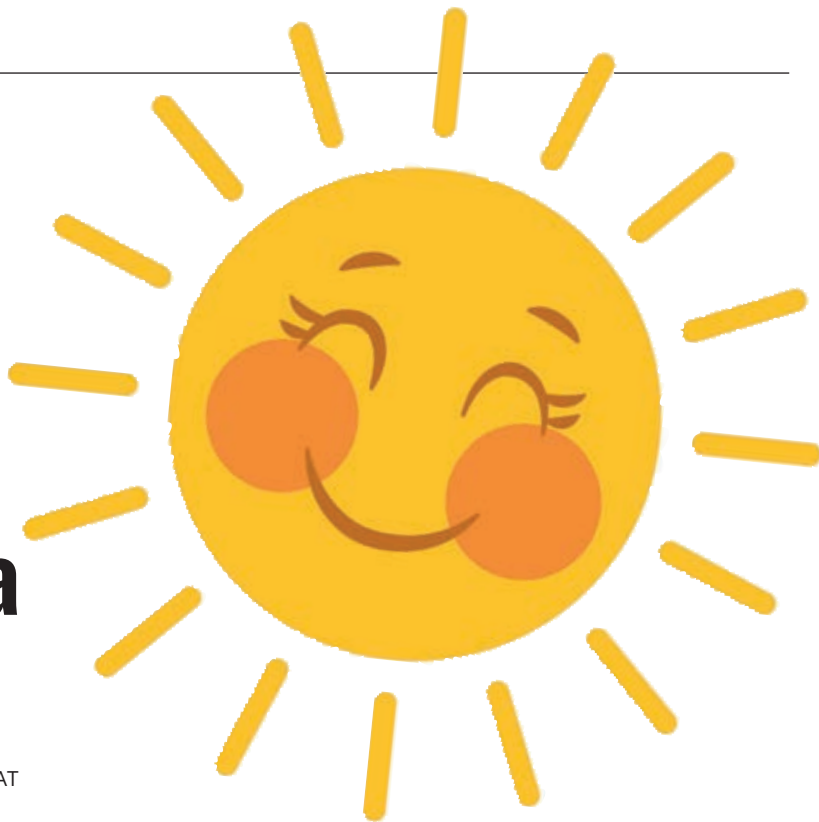
Taistelu oikeudesta kuntoutukseen

Jos Kelan kuntoutuksen ikäraja tulee vastaan tai et muutoin saa laitosjaksoa Kelan vaatavana lääkinällisenä kuntoutuksena, voit hakea harkinnanvaraista kuntoutusta. Se on osoittautunut uudeksi väyläksi monelle päästä jaksolle.

Raha ja valta jyräävät meidän tarpeemme ja usein ohittavat lääketieteellisen arvion. Selvää on, että jokaisen pitää taistella omista oikeuksistaan ja vaatia sekä terveydenhuollon ammatilaisilta että päätöksentekijöiltä tarpeen mukaisia kuntoutuksia – ja tarpeen tullen hakea muutosta.

Viimeinen jakso?

Miten minusta tuntuu, että tämä on viimeinen laitoskuntoutusjakso? Ai niin – enää ei saa puhua laitoskuntoutuksesta. Oliko se nyt yön yli tapahtuva moniammatillinen kuntoutusjakso? Tai jostain vastaavaa. ●



Vain positiivisia kokemuksia!

AKSON RY:N JÄSENET JA SOSIAALISEN MEDIAN SEURAAJAT
PIXABAY

Akson ry pyysi sosiaalisessa mediassa kokemuksia omasta elämästä erilaisten kokemusten ja palveluiden osalta. Teemana oli “ole oman elämäsi klikkiotsikko”.

Tämän jutun otsikko ei ole klikkiotsikko, koska kaikki saamamme vastaukset (100 %) olivat positiivisia! Vaikka joskus väitetään, että vammaiset ihmiset vain aina valittavat, tämä juttu osoittaa väitteen olevan väärä. Lämmin kiitos kaikille vastaajille.

Auringon valossa näkee kaiken toisin

Noin kaksi vuotta halvaantumiseni jälkeen kesällä 1992 olin opinut jo treenaamaan tavalla, että koin sen olevan ”minun uusi työni” jota tein kuten työtä kovalla innolla opettelemalla kävelemään kyynersauvoilla, ajaen kolmipyöräisellä käsipolkupyörällä, uiden ja kuntosalilla sekä fysioterapiassa. Aloitin kesäaamuisin aina kävellen kostealla nurmikolla paljain jaloin lyhyitä matkoja palaten tuolille. Se ei oikein onnistunut ja kerran mätkähdin vatsalleni nurmikolle, jolloin tajusin katsoessani sinne nurmikon sekaan naamani ollessa lähes kiinni maassa, miten kauniilta tuo mikromaailma näyttikään, kun aamuaurinko osui niihin pieniin vesipalloon ja sieltä näkyi eri värisiä pieniä kukkia ja ötököitä, jotka ryömivät vesipallojen sisällä. Tuli mieleen satu Liisa ihmeimaassa, se oli niin kaunista. Minua alkoi naurattamaan, kun tajusin että ilman tuota kompastumista en olisi koskaan kokenut tuota ihmettä. Nyt kun alavartalohalvaantumisestani armeijan kertausharjoituksissa on jo 35 vuotta, ja olen kokenut myös kaksi aivoinfarktia, sydämen tahdistin sykkii rinnassa ja monta rakasta on poistunut, en ole edelleenkään kadottanut elämän nälkääni ja jaksan uskoa huomiseen ja asettaa tavoitteita sekä treenaan tunteja joka päivä.

Esteettömyys huomioitu kunnassa

Kunnassamme uusittiin useita suojatien ylityspaikkoja, linja-autopysäkki ja sen lähialueet viime kesänä. Enää oli kaksi suojatien ylityspaikkaa korjaamatta. Kaikki nämä kohdat olivat jo lähes valmiina. Kivimateriaaliksi oli valittu mukulakivi, joka on haasteellinen pyörätuolin käyttäjälle, vanhuksille ja kunnossapidolle. Pyörätuoli/sähköpyörätuoli pomppii niiden päältä ajaessa ja talvella on todella liukas. Soitin kuntaan kysyäkseni, onko mahdollista vaihtaa kaikki kivet (mitkä oli jo asennettu ja mitä ei ollut vielä loppuun tehty) vaihtaa kivimateriaalia sileäksi kiveksi. Tuumasivat kunnassa, että tiehankkeet ovat jo loppusuoralla, eivätkä usko, että enää tähän voi vaikuttaa. Hän kuitenkin aikoi olla Ely-keskukseen yhteydessä ja kysyä, voiko tilannetta enää korjata. Eläpä mitään, tuli soitto, jossa toiveemme otettiin huomioon. Kaikista asennetuista 8. liittymäkohdista poistettiin mukulakivet ja asennettiin esteettömämmät sileät kivet kaikkialle tiehankkeen alueelle kunnassa. Toivoivat että jatkossa voi olla yhteydessä kuntaan ja ehdottaa asioita, joista voisi olla hyötyä esteettömyysasioissa. Toivonkin, että ihmiset olisivat aktiivisia ja ottaisivat rohkeasti yhteyttä kuntiin. Pyrkimys on kuitenkin niin, että meillä kaikilla olisi helppo liikkua, olipa kulkuväline mikä tahansa. ●

Vammaisneuvostot puristuksessa – Kuopiossa puolustettiin, Janakkalassa yhdistettiin

 MIKA SAASTAMOINEN, INVALIDILIITON JÄRJESTÖASiantuntija,
TIINA SIIVONEN

Vammais- ja vanhusneuvostojen yhdistäminen jakaa kuntia eri leireihin. Kuopiossa päätös neuvostojen itsenäisyyden säilyttämisestä syntyi aktiivisen vaikuttamisen ja laajan tuen seurauksena. Janakkalassa päädyttiin neuvostojen yhdistämiseen resurssipulan ja rakenteellisten muutosten vuoksi.

Tilanne herättää huolta siitä, jäävätkö vammaisten ihmisten ääni ja oikeudet kuulumattomiin, jos yhdistämistrendi leviää Suomessa. Vammaisilla ihmisillä ja ikäihmisillä on erilaiset elämäntilanteet ja tarpeet.

Kuopiossa torpattiin vammais- ja vanhusneuvostojen yhdistäminen

Kuopion kaupunki uudisti keväällä hallintosääntöään. Valmisteltuun sääntöön kirjattiin vanhus- ja vammaisneuvostojen yhdistäminen. Yhdistämistä perusteltiin muun muassa sillä, että yhdistetty neuvosto olisi vahvempi vaikuttaja. Suunnitelman mukaan yhdistettyyn neuvostoon tulisi viisi vanhusjärjestöjen, viisi vammaisjärjestöjen ja viisi puolueiden edustajaa.

Tarkoituksena oli myös vähentää kuluja, jotka olivat vuonna 2024: vanhusneuvostolla noin 19 000 euroa ja vammaisneuvostolla 8 000 euroa. Näiden, lakiin perustuvien erityisryhmien kuulemiselinten kustannukset ovat kuitenkin häviävän pieniä kaupungin reilun 300 miljoonan euron budjetissa.

Muutamat aktiivit ja Invalidiliitto aloittivat suunnitelmat kuultuaan systemaattisen taistelun vammaisneuvoston itsenäisyyden puolesta. Ensimmäinen erä käytiin Kuopion kaupunginhallituksessa. Olimme yhteydessä hallituksen jäseniin ja vetosimme kuntalakiin, jonka mukaan yhdistäminen ei ole tarkoituksenmukaista, jos kunnasta löytyy useita vanhus- ja vammaisjärjestöjä. Ensimmäinen erä hävitettiin kaupunginhallituksessa äänin 7–4.

Ratkaisevaan taisteluun, eli valtuuston kokoukseen, oli muutama viikko aikaa. Perustelumme julkaistiin paikallisissa medioissa ja tiivistimme yhteydenpitoa Kuopion poliittisiin ryhmiin. Kaikki valtuutetut saivat sähköpostin, jossa perustelimme vammaisneuvoston säilyttämistä. Useat tahot, kuten Vammaisforumi, Pohjois-Savon järjestöneuvosto ja Kuopion järjestöjen yh-

teistyöelin Tukipilari tukivat toimintaa.

24.3. järjestetyssä valtuuston kokouksessa puheenjohtaja totesi, että kaikilta puolueilta oli tullut esitys neuvostojen itsenäisyyden säilyttämisen puolesta.

Vammaisneuvostoilla on tärkeä rooli vammaisten kuulemisprosessissa. Yhdistetyt vanhus- ja vammaisneuvostot yskivät varsinkin vammaisten oikeuksien puolustajina. Kuopion tapaus oli merkittävä, sillä Suomen 8. suurimpana kaupunkina se olisi voinut toimia esimerkkinä neuvostojen alasajolle muualla.

Janakkalassa yhdistettiin

Huhut neuvostojen yhdistämisestä ovat herättäneet huolta vammaisneuvostoissa. Yhteisiä teemoja ovat esimerkiksi palveluasuminen ja esteettömyys, mutta vammaispuolella käsiteltäviä asioita on laajasti – opiskelu, perheiden osallisuus, avustajapalvelut ja apuvälineet.

Huolena on, ehditäänkö yhdistelmäneuvostossa käsittelemään molempien ryhmien asiat riittävästi. Toistaiseksi yhdistämisistä on tapahtunut vähän, mutta Janakkalassa on nyt yhdistytty.

Janakkala on pieni kunta, jossa ehdokkaita ei ole paljon. Vammaisneuvosto oli aiemmin aktiivinen, mutta puheenjohtajan poismeno oli menetys. Kokousosallistuminen oli vähäistä ja usein enemmistö osallistujista oli viranhaltijoita. Tasapainottomistyöryhmä esitti neuvostojen yhdistämistä.

19.11.2024 vanhusneuvoston pöytäkirjassa todettiin syiksi yhdistämiselle mm. se, että molempien ryhmien palvelutuotanto siirtyi hyvinvointialueelle, ja kunnassa tuotetut vapaa-ajan palvelut menevät hyvinvoinnin alle. Taloudellisesti kokousten määrää haluttiin vähentää. Kunnanhallitus hyväksyi yhdistämisen 9.12.2024.

Nyt Janakkalan vanhus- ja vammaisneuvostossa on jäseninä puolet kummastakin ryhmästä. Kokouksia on pidetty muutamia vuoden 2025 aikana. Puheenjohtaja on vanhuspuolelta ja varapuheenjohtaja vammaispuolelta. Kokoukset ovat sujuneet hyvin eikä ole tullut esiin tilanteita, joissa jompikumpi osapuoli olisi jäänyt huomiotta. ●

Lakisääteiset palvelut säästöjen puristuksessa Satakunnassa

 RONJA VENESPERÄ

Satakunnan hyvinvointialue on ollut esillä mediassa liikkuvien terveyspalvelujen pilotoinnin vuoksi, ja alueen digitaalisia palveluita on keuhuttu. Hyvinvointialueen vammaispalvelut ovat olleet esillä mediassa lähinnä negatiivisessa valossa.

Mediat, esimerkiksi Yle ja maakuntalehti Satakunnan Kansa Länsi-Suomi ovat kertoneet vammaispalveluihin liittyvistä ongelmista eli esimerkiksi vaikeuksista saada välttämättömiä palveluita kuten henkilökohtaista apua.

Lisäksi on uutisoitu, että vammaispalveluihin ei saada yhteyttä eikä kysymyksiin vastata.

Satakunnan Kansa Länsi-Suomen 11.6.2025 julkaisemassa uutisjutussa Satakunnan hyvinvointialueen vs. vastuualuejohtaja Sari Landvik kertoo, että vammaispalvelut ovat Satakunnassa

monen muutoksen keskellä, ja se näkyy asiakkaille.

Alueen säästöpaineeet ovat johtaneet muutoksiin muun muassa asumispalveluissa. Landvikin mukaan yleislakien eli muun muassa sosiaalihuoltolain mukaisia [maksullisia] palveluita pitäisi lisätä, koska siten saisi lisää kustannussäästöjä.

”Vammaiset ihmiset ovat sellainen ryhmä, että heille henkilökohtaisesti toivoisi kaiken hyvän”, Landvik toteaa jutussa.

Hyvinvointialue on saanut Lounais-Suomen aluehallintovirastosta kaksi vammaispalveluihin liittyvää huomautusta vuonna 2024. Huomautuksista ensimmäinen koski viiveitä sosiaali- ja terveydenhuoltoa koskeviin muistutuksiin annetuissa vastauksissa.

TOINEN HUOMAUTUS koski vammaispalvelulain mukaisten kuljetuspalveluiden omavastuiden perimistä mm. Porissa. Vammaispalvelulain mukaan asiakkaalta saa periä omavastuuna enintään kunnassa perittävän julkisen liikenteen taksan. Satakunnan hyvinvointialue on kuitenkin perinyt ELY-keskuksen tariffin mukaisen omavastuun myös Porissa ja Raumalla, joissa on alemmat taksat.

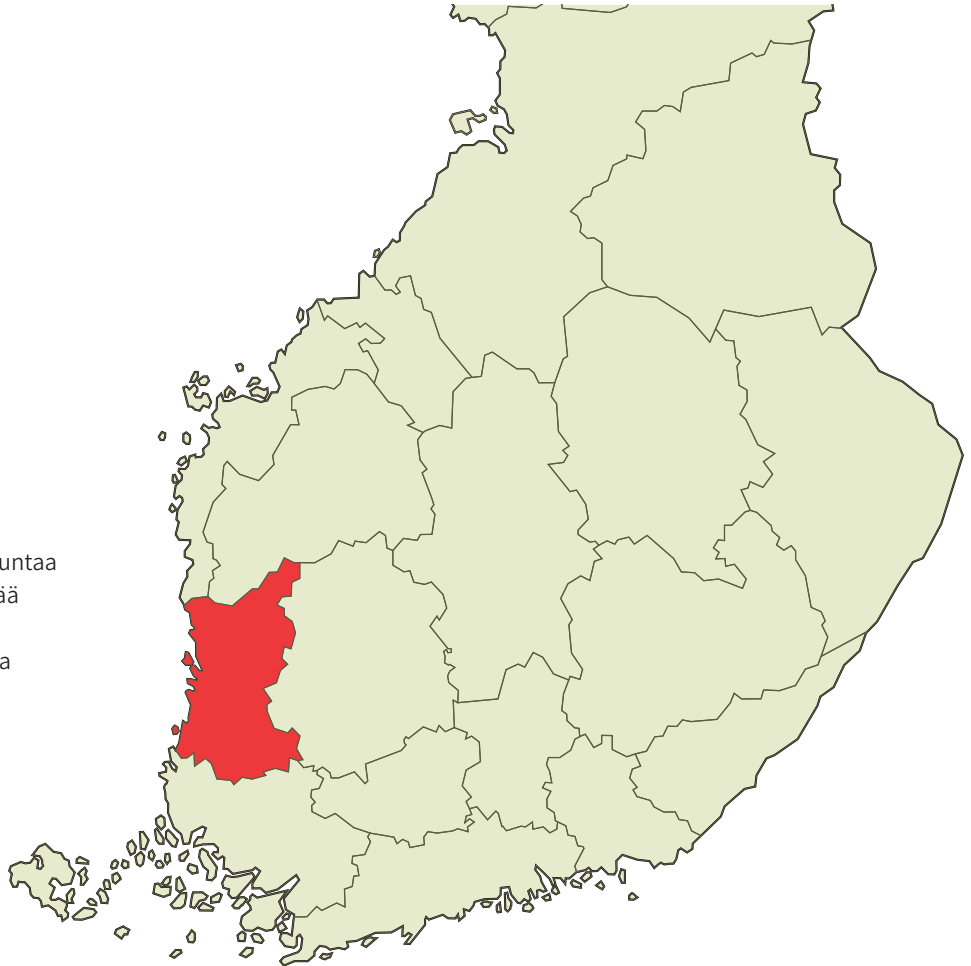
Satakunnan hyvinvointialue otti käyttöön koko maakunnan laajuisen kuljetuspalvelujen keskitetyn välityksen 1.1.2025. Järjestelmässä oli ongelmia jo ennen sen alkua, koska ”sovittuja profiileita” ei saatu siirrettyä järjestelmään. Tämän seurauksena asiakkaiden apuvälinetietoja oli väärin ja puhelinnumeroita puuttui järjestelmästä ainakin Pohjois-Satakunnassa. Mitään etukäteiskyselyitä kuljetuspalveluiden käyttäjille ei toteutettu. Esimerkiksi puhelinnumeroiden puuttumisesta kydyntvälityskeskusten profiileista informoitu asiakkaille, vaikka näin tulee tietosuojalain mukaan tehdä.



Satakunnan hyvinvointialueen näytteenottoauto sote-pisteen pihassa.

Satakunnan hyvinvointialue

- Väkiluku noin 215 000 henkilöä
- Kattaa koko Satakunnan maakunnan 16 kuntaa mukaan lukien Pori, Rauma ja Kankaanpää
- Yhdeksän laajan palvelun sote-keskusta
- Liikkuvina palveluina näyttöauto ja hammashoitovaunu



INVALIDILIITTO JA VIISI MUUTA JÄRJESTÖÄ julkaisivat toukokuussa 2025 yhteisen kannanoton keskitetystä tilausjärjestelmästä. Kannanotossa arvostellaan hyvinvointialuetta muun muassa siitä, että mitään varasuunnitelmaa ei ole sellaisia tilanteita varten, kun keskukseen ei saa yhteyttä, auto myöhästyy tai sellaista ei löydy ollenkaan.

Kannanotossa kerrotaan, että Satakunnan hyvinvointialue perii edelleen vammaispalvelulain vastaisesti kuljetuspalveluiden omavastuita Porissa ja Raumalla. Aluehallintoviraston huomautukseen olisi ehkä voitu reagoida paremmin.

Liikkumisen tuen asiakasohjeet eivät ole kaikilta osin vammaispalvelulain mukaisia, kannanotossa esitetään.

– Järjestöt ehdottivat myös tapaamista hyvinvointialueen johdolle, jotta tilannetta voitaisiin selkiyttää, mutta mitään vastausta tapaamisedotukseen tai kannanottoon ylipäätään ei ole tullut, kannanottoa kirjoittamassa ollut Invalidiliiton Lounais-Suomen järjestöasiantuntija **Sanna Leppäjoki-Tiistola** kertoo.

Satakunta on paitsi säästöpainneiden keskellä myös muuttotappioaluetta, minkä vuoksi erityisesti maaseutumaisten kuntien sosiaali- ja terveyspalveluita on olosuhteiden pakosta järjestetty uudelleen.

Hyvinvointialueen uusi näyttöauto ei ole esteetön, vaikka sitä sellaisena alun perin markkinoitiin. Vammaisneuvostojen vastustuksesta huolimatta näyttöauto kuitenkin hankittiin, mutta esteettömäksi sitä ei onneksi enää väitetä. Apuvälineasioissa palvelee maakunnallinen apuvälinekeskus Porissa. Maakunnan pohjoisosista matkaa sinne voi kertyä jopa 120 kilometriä.


Sanna Leppäjoki-Tiistola on seurannut Satakunnan hyvinvointialueen tilannetta ja peilaa sitä lakeihin.

– Suomen perustuslaki määrittää perusoikeuden yhdenvertaisuuteen terveydentilasta tai vammaisuudesta huolimatta sekä velvollisuudesta, että julkinen valta turvaa jokaiselle riittävät sosiaali- ja terveyspalvelut. YK:n vammaisopimus myös osana Suomen velvoittavaa lainsäädäntöä tuo tähän lukuisia artikloja noudatettavaksi esimerkiksi esteettömyyden, osallisuuden, henkilökohtaisen liikkumisen, terveyden ja kuntoutuksen osalta. Nythän nämä eivät hyvinvointialueilla toteudu, kuten Satakunnan esimerkit osoittavat, Sanna Leppäjoki-Tiistola summaa.

– Yhdenvertaisuuslaki velvoittaa viranomaisia kuten valtiota ja hyvinvointialueita ehkäisemään ja poistamaan erilaisia haittoja yhdenvertaisuuden toteutumiseksi. Vammaisten henkilöiden kohdalla tämä tarkoittaa myös yksilöllistä harkintaa ja kohtuullisia mukautuksia. Suomen valtion tulee turvata riittävä rahoitus hyvinvointialueille ja hyvinvointialueiden toimeenpanna lakisääteiset palvelut niin, että myös eri tavoin vammaiset henkilöt voivat käyttää niitä esteettömästi ja yhdenvertaisesti. Tästä muistuttaa myös oikeuskanslerin ratkaisu, Sanna Leppäjoki-Tiistola kertoo.

Erityisesti Sanna Leppäjoki-Tiistola painottaa apulaisoikeusasiamiehen antamaa ratkaisua, jonka mukaan sosiaalialan ammattilaisten tulisi puolustaa vammaisten henkilöiden oikeuksia. Mikäli hyvinvointialueen ohjeet tai toimintatavat ovat ristiriidassa lain kanssa, työntekijöiden pitää tarvittaessa tehdä epäkohtailmoitus ja dokumentoida se, kuinka joutui tekemään päätöksen. ●

Aksonin kevät 2025 oli täynnä monenlaista tapahtumaa

 SARA VÄISÄNEN
 ALICIA PERHO

Keväällä 2025 Akson järjesti monipuolisia tapahtumia sekä verkossa että eri puolilla Suomea. Ohjelmassa oli niin ajankohtaista tietoa kuin kokemuksellisia puheenvuoroja, jotka herättivät mielenkiintoa.

Seksuaalisuus ja selkäydinvamma -webinaari

Helmikuun 27. päivä järjestettiin verkkotapahtuma Seksuaalisuus ja selkäydinvamma, joka juhlisti myöhemmin keväällä ilmestynyttä *Seksuaalisuus selkävamman kanssa* -opasta. Opas on koottu asiantuntijayhteistyössä ja tarjoaa käytännönläheistä tietoa aiheesta.

Webinaarin asiantuntijapuheenvuoron piti toiminta- ja seksuaalisuusterapeutti **Henna Suikki**, joka oli mukana myös oppaan laatimisessa. Hän esitteli seksuaalisuuteen ja selkäydinvammaan liittyviä teemoja sekä vastasi etukäteen esitettyihin kysymyksiin. Tämä osuus tallennettiin ja on katsottavissa Aksonin verkkosivuilla.

Puheenvuoron jälkeen kuultiin mieleenpainuvat kokemuspuheenvuorot **Sari Mukkalalta** ja **Jani Peltopurolta**. He jakoivat omia kokemuksiaan parisuhteesta, perhe-elämästä ja siitä, miten selkäydinvamma on vaikuttanut näihin elämänalueisiin. Molemmat ovat vammautuneet nuorena, mutta vamma ei ole ollut esteenä parisuhteelle tai perheen perustamiselle.

Laki-info: uusi vammaispalvelulaki

Keväällä kiinnostusta herätti myös vuodenvaihteessa voimaan tullut uusi vammaispalvelulaki. Tämän pohjalta järjestimme 12.3. Laki-infoa uudesta vammaispalvelulaista -webinaarin. Tilaisuuden veti oikeustieteen maisteri **Jukka Kumpuvuori**, joka käsiteli lain keskeisiä sisältöjä erityisesti liikkumisen tuen näkökulmasta. Webinaari oli keskustelupainotteinen, ja osallistujilla oli mahdollisuus esittää kysymyksiä sekä ennakkoon että tilaisuuden aikana.

Live-tapahtumia ympäri Suomen

Kevään aikana järjestettiin livetapahtumat Jyväskylässä, Vaasassa ja Helsingissä.

Huhtikuun 29. päivä Jyväskylässä pidettiin Voidaan hyvin yhdessä -tapahtuma yhteistyössä Wellspectin ja Keski-Suomen Neuroyhdistyksen kanssa. Vastaava tapahtuma järjestettiin Vaasassa toukokuun 8. päivä yhdessä Wellspectin ja Vaasanseudun Neuroyhdistyksen kanssa.

Molemmissa tapahtumissa Wellspectin **Minna Anttila** piti puheenvuoron rakon ja suolen toiminnasta sekä yrityksen tarjoamista apuvälineistä. Jyväskylässä kuultiin lisäksi asiantunteva tietoisuus ravitsemuksen merkityksestä neurologisissa vammoissa ja sairauksissa. Esityksessä korostettiin erityisesti kuidun saannin tärkeyttä suoliston hyvinvoinnille ja sitä, kuinka kuidun saanti voi jäädä puutteelliseksi, vaikka ruokavalio vaikuttaisi monipuoliselta.

Vaasan tapahtumassa kuultiin puheenvuoro hoitotarvikkeista ja niiden jakelusta. Tilaisuuden aikana keskustelu sujui luontevasti suomeksi ja ruotsiksi. Tunnelma oli lämmin ja avoin.



Ratkaisuja arkeen Helsingissä

Kevätkauden huipensi Ratkaisuja arkeen – Vammaispalvelut ja nykyaikaiset kuntoutuksen mahdollisuudet -tapahtuma Helsingissä 21.5. Tapahtuma järjestettiin yhteistyössä Respecta Ottobock Caren kanssa.

Tapahtumassa Invalidiliiton asiantuntija Riitta Saksanen puhui liikkumisen tuesta, ja Respecta esitteli laajan valikoimansa erilaisia apuvälineitä. Osallistujat saivat tutustua moderniin

kuntoutusteknologiaan, kuten FES-ortoosiin ja Exopulse Mollii-neuromodulaatiopukuun. Lisäksi oli mahdollisuus kokeilla erilaisia aktiivipyörätuoleja ja niihin kiinnitettäviä liikkumista tukevia lisälaitteita.



 respecta
ottobock.care

**Vapaus
liikkua
kuuluu
kaikille!**

Pidemmälle Klaxon -lisävoima- ajolaitteella

Manuaalisen pyörätuoliin kytkettävä Klaxon on sähkötoiminen lisävoima-ajolaitte, jolla voidaan avartaa pyörätuolikäyttäjän liikkumista. Helpompi liikkuminen pidemmällä matkoilla ja ulkoillessa mahdollistaa enemmän kokemuksia yhdessä. Klaxonin avulla voidaan liikkua haastavammillakin alustoilla, kuten sorateillä tai metsäpoluilla.

Tutustu lisää ja varaa aika maksuttomaan koeajoon Respectalla: [respecta.fi/klaxon](https://www.respecta.fi/klaxon)

Respecta
p. 0207 649 748
myynti@respecta.fi
respecta.fi

Liikettä elämään ja niveliin Pajulahdessa

TIINA SIIVONEN JA ALICIA PERHO

SOLDEMAN OY/PASI RAHIKKA, ALICIA PERHO JA SARA VÄISÄNEN

Aurinkoisena sunnuntaina joukko selkäydinvammaisia suuntasi Liikuntakeskus Pajulahteen. Siellä alkoi Aksonin ja Paralympiakomitean (Para) yhteinen leiri. Aksonista ohjaajina toimivat **Sara Väisänen** ja **Alicia Perho** sekä Parasta **Tiina Siivonen** ja **Jukka Parviainen**. Osallistujat tulivat eri puolilta Suomea – Kajaani ja Turun saaristo ääripäinä.



Lähes 30 hengen porukka mahtui hyvin luokahuoneeseen, jossa puheensorina täytti tilan tutustumisen yhteydessä. Matkailuluento oli ensimmäisenä ohjelmassa. Lisäksi viikkoon mahtui luentoja vammaispalveluista, aktiivisesta arjesta, hoitotarvikkeista ja jakelusta, henkisestä valmennuksesta sekä vertaistuesta.

Pajulahteen tutustuttiin valokuvasuunnistuksella muutamalla lisäkysymyksellä höystettynä. Tästä saatiinkin hieman jälkipeleitä aikaan eli miten kysymykset olivat aseteltu ja mitä niissä itse asiassa kysyttiin? Upeaa debattia ja ymmärryksen tason monimuotoisuutta, palaute vastaanotettu!

Sää helli ja melonta saatiin suoritettua kuivin nahoin, ilman pulahduksia. Melonnasta vastasi Adventuristo, jonka käsissä kasatut kanoottikatamaraanit lipuivat Iso-Kukkasen järvellä taitotasoltaan erilasten melojien käsissä. Mukana oli myös vakaa ilmatäytteinen kanootti, jossa kaksikkona pääsi testailemaan taitojaan. Kädet ja pakarat hellinä porukka saapui rantaan nautittuaan vesillä olosta.

Leirielämän hyvänä puolena oli myös ruoka, jota ei tarvinnut itse valmistaa. Toki siitä vähän saatiin tuta laavulla, jossa kokkina hääri Parviaisen Jukka ja osallistujat apukäsinä. Siellä nautittiin tulella tehtyjä hodareita, grillijuustoa ja makkaroita. Kaiken kruunasivat vaahtokarkit, keksit ja nokipannukahvit.

Retkikeittämiä, esteetöntä telttaa ja riippumattoa oli esittelemässä **Niko Halminen** Rammat Retkeilijät ry:stä. Leiriläiset pääsivät kokeilemaan käytännössä, miten telttaan, retkisänkyyn ja riippumattoon mennään, miten niistä pääsee pois sekä kokoaamaan Trangian tarvikkeineen.

Yksi iso muutos verrattuna arkeen oli leirin päivärhythmi. Säännölliset ruokailut, melko pitkät välimatkat, päivän aktiivisuuden ja aktiviteettien määrä, aloitusajankohta ja lepoaikat poikkiesi-

vat kotirytmistä. Kaikki saapuivat kuitenkin hyvin aamuisin jumppalle, ja siitähän se kroppakin hiljalleen käynnistyi.

Yleisurheilussa kokeiltiin keihäänheittoa, kuulantäyttöä ja ratakelausta. Yleisurheilun heittolajeja ohjasi vankalla kokemuksellaan **Markku Niinimäki**, joka valmentaa edelleen. Heittolajeja oli mahdollisuus kokeilla heittotuolista käsin, ja mikäli sille ei ollut tarvetta tai sinne ei päässyt, joko omalta tuoilta tai jaloilta.

Jousiammunnassa **Jere** ja **Sami Forsberg** antoivat oppia. Tasapainoa tarvitaan – ampuipa sitten seisaaltaan tai istuen. Yllätyksen lopuksi toi oikea matka ampujan ja taulun välillä, sillä osallistujat ampuivat noin viidestä metristä ja todellinen matka on kymmeniä metrejä. Hyvä aloitus kuitenkin. Yksilöllisiä välineitä ja toimintakykyä ei voi olla korostamatta. Nyt kokeilussa kaikilla oli samankaltaiset välineet, mutta hienosäätö lajeissa tapahtuu oman henkilökohtaisen tarpeen mukaan niin asennon kuin apuvälineidenkin suhteen. Lisäksi kilpailemaan lähtiessä vaikuttaa toimintakyky eli mihin luokkaan kuulut. Paraurheilun yksi erityispiirre on luokittelu, jolla pyritään osallistujien tasavertaiseen kilpailuun toimintakykyjen mukaan.

Ratakelaustuoleista ja niiden kokeilusta vastasi Jukka Parviainen, joka vastaa Paran apuvälinetoiminnasta. Siirtymiset kelaustuoliin, kelausasento sekä kelaaminen olivat haasteellisia monelle, mutta onnistumisia tuli. Leirillä testattiin myös käsi- ja nojapyöriä (ja sitä kestäkö tolppa, jos ajaa päin) sekä Respecta Ottobockin välineitä. Respectalta oli kokeilussa aktiivipyörätuoleja, mopokeula, kelauksenkeventäjä ja sähköpyörätuoli, sekä FES-ortoosi ja neuromodulaatiopuku. Näitä porukka kokeilikin aktiivisesti ja välillä niin, että renkaat ruopivat.

Leiriviikon aikana saimme tietoa uusista hoitotarvikkeista, joita oli mahdollista ottaa myös testattavaksi. Wellspectin puheenvuoroon oli yhdistetty hoitotarvikejakelun käytännöt, kun



taas Coloplastin näkökulmana oli aktiivinen elämä matkailun, harrastusten ja tuen näkökulmasta. Premius Kuntoutuksen henkilön valmennuksen luennolla pohdittiin hyviä mottoja, joilla huonoinakin päivinä jaksaisi. Osallistujat äänestivät voittoon moton ”kelaa sitä”, joka on monitahoinen merkitykseltään. Siitä tuli myös leirin lentävä lause.

Uutena konseptina leirillä kokeiltiin vertaisten puheenvuoroja. Leirin aikana kuultiin oman elämän koordinaattorina toimimisesta paljon apua tarvitsevana, vertaistukihenkilönä toimimisesta, liikunnan ja luontoliikunnan harrastamisesta sekä aktiivisesta elämästä omakotitalon askareiden, liikunnan ja perhe-elämän parissa. Kiitokset puheenvuoroista **Sara, Marja-Elina, Kimmo ja Mikko!**

Boccian parissa päästiin kiivaaseen keskusteluun pisteiden laskennasta ja pallopeleissä saatiin hiki pintaan. Viimeisenä päivänä haastetta toivat kelkka- ja jääkiekko Paraleijonien ohjauksessa. Voitiin todeta, että soveltavan liikunnan lajit vaativat välillä melkoista kärsivällisyyttä välineisiin pääsyssä, niiden kiinnityksissä ja säädöissä sekä niistä poistumisessa. Kun lajin pariin sitten päästään, palkitsee se kokeilijan.

Viikon aikana nähtiin hienoja suorituksia monen leiriläisen ylittäessä itsensä ja innostuessaan eri lajeista. Palautteissa erityistä kiitosta saivat lajikoikeudet ja vertaistuki. Liikunnan, välinekoikeuksien ja luentojen lisäksi leirillä oli rennompaa ohjelmaa takahuoneella fajitasten ääressä ja saunassa löylynheitossa.

Leiriviikko oli upea sekä sään että tunnelman puolesta. Kiitokset aktiivisille osallistujille, ohjaajille, yhteistyökumppaneille ja rahoittajille! Toivottavasti nähdään taas ensi vuonna Pajulahdessa. Leiriä rahoittivat yritysten lisäksi STEA, August Ludwig Hartwallin säätiö, Suomen Urheiluopistosäätiö ja Vammaisliikunnan tuki ry. ●



Vammaisfoorumi edistää vammaisten ihmisten yhteiskunnallista asemaa ja hyvinvointia

 RAILA RIIKONEN JA KATRI IGNATIUS, VAMMAISFOORUMI

Vammaisfoorumi on vuonna 1999 perustettu 29 valtakunnallisen vammaisjärjestön yhteistyöjärjestö. Vammaisfoorumi edustaa Suomen vammaisjärjestöjä kansallisessa ja kansainvälisessä yhteistyössä. Kansainvälisesti merkittävin yhteistyö tapahtuu Euroopan vammaisfoorumissa (EDF). Lisäksi Vammaisfoorumi osallistuu mahdollisuuksien mukaan YK:n vammaissopimuksen osapuolikokoukseen (COSP).

Vammaisfoorumin ja sen jäsenjärjestön edustajat toimivat mm. eri ministeriöiden työryhmissä ja neuvottelukunnissa. Vuonna 2025 edustuksia on 25 työryhmässä. Kotimainen vaikuttamistoiminta keskittyy vammaisten yhdenvertaisen osallistumisen turvaamiseen.

Vammaisfoorumin visio on ”Yhteistyöllä kohti yhdenvertaisuutta”. Yhteistyö näkyy esimerkiksi siinä, että Vammaisfoorumissa on tällä hetkellä 15 sisäistä työryhmää, joissa toimii jäsenjärjestöjen työntekijöitä ja aktiiveja. Työryhmissä jaetaan tietoa ja tehdään yhteistyötä mm. kokoamalla lausuntoja. Pyrimme aina työssämme kokoamaan mahdollisimman kattavan kuvan vammaiskentältä.

Yksi tärkeimmistä Vammaisfoorumin toiminnan muodoista on lausuntojen tekeminen eduskunnalle lakialoitteista. Tähän velvoittaa Vammaisfoorumin toiminnan tarkoitus, jonka yksi osa on edistää ja valvoa vammaisten ihmisten oikeuksien vahvistumista.

Hyvänä apuna on YK:n vammaisoikeuksien sopimus, jonka tavoitteiden toteutumista Vammaisfoorumi seuraa ja raportoi tarkasti, jotta vammaisten ihmisten yhdenvertaisuus ja ihmisoikeudet toteutuisivat paremmin. Myös annetuissa lausunnoissa tarkastelemme lakiuudistuksia suhteessa vammaissopimukseen. Usein joudumme muistuttamaan vammaisvaikutusten arviointista ja vammaisten henkilöiden osallistamisesta.

Vammaisfoorumi tunnetaan asioihin paneutuvana yhteistyöorganisaationa ja meiltä myös pyydetään lausuntoja enenevässä määrin.

Vuoden 2025 ensimmäisten kuuden kuukauden aikana Vammaisfoorumi on antanut 41 lausuntoa tai kannanottoa. Lausunnot ovat koskeneet mm. sosiaali- ja terveyspalveluiden järjestämistä, sosiaaliturvan muutoksia, kuntoutusta, ammatillisen

koulutuksen ja ylioppilastutkinnon uudistusta, pelastustoimea, ambulanssi-, taksikuljetusten ja liikennepalvelujen muutoksia, mikroliikkumisen ja rautatieliikenteen lainsäädäntöä, rakentamislain muuttamista, välineellistetyin maahantulon torjumista, ulkomaalaislain muuttamista sekä työttömyysturvaan liittyviä muutoksia.

VAMMAISILLE HENKILÖILLE ja heidän läheisilleen tärkeä vammaispalvelulaki oli taas keväällä lausunnolla, kun sen soveltamisalaa koskevaa pykälää esitettiin muotoiltavaksi uudelleen. Vammaispalvelulaki on esimerkki laista, jossa 29 jäsenjärjestön mielipide ei voi olla täysin yksimielinen. Jäsenjärjestöjen edustamien ihmisten tarpeet muodostavat erilaisia toiveita myös lainsäädännön suhteen ja tämä näkyy luonnollisesti myös annetuissa lausunnoissa. Vammaisfoorumi pyrkii aina tukemaan jäsenjärjestöjensä lausuntoja ja tuomaan esiin yhteisiä huolia tai huomioita. Erityisesti pyrimme pitämään huolen siitä, että vammaisuuden moninaisuus tulee esiin ja myös pienten vammaisryhmien tai harvinaista pitkäaikaissairautta sairastavien ääni tulee kuulluksi.

Lisäksi olemme ottaneet kantaa sosiaali- ja terveysalan järjestöjen avustustoiminnan edellytyksiin ja linjauksiin, joiden osalta vammaiskenttään kohdistuvat leikkaukset ovat kohtuuttomia.

Vaikuttamistoiminnan tueksi Vammaisfoorumi tuottaa tietoa ja materiaaleja. Olemme mm. tehneet kyselyn palveluiden siirtymisestä hyvinvointialueille. Kesällä 2025 kysyimme sosiaalialan ammattilaisten kokemuksia uuden vammaispalvelulain soveltamisesta. Raportti valmistui elokuussa. Lisäksi kysyimme vammaispalveluiden käyttäjien kokemuksia uuden lain vaikutuksista. Kysely oli avoinna elokuun loppuun asti.

Yksi vaikuttamistyön muoto ovat hyvinvointialueille lähete-





KUVA: PEXELS

tyt kirjeet, joissa nostamme esiin ajankohtaisia aiheita. Kirjeissä on käsitelty mm. viestintää ja neuvontaa, vammaispalvelulain mukaisten palveluiden soveltamisohjeita, vammaisten henkilöiden ja vammaisjärjestöjen osallistamista hyvinvointialueiden päätöksentekoon sekä asiakkaan oikeuksia palveluprosessissa.

Kaiken materiaalin laatimisessa yhteistyö on keskeistä ja materiaalit syntyvät työntekijöiden ja työryhmien yhteisen työn tuloksena. Materiaali on löydettävissä verkkosivuiltamme www.vammaisfoorumi.fi.

VAMMAISFOORUMI HALUAA TUKEA myös vammaisneuvostojen työtä ja olemme järjestäneet syksystä 2024 lähtien valtakunnallisia tapaamisia hyvinvointialueiden vammaisneuvostoille. Tilaisuuksille on selvästi ollut tarvetta. Seuraavan tapaamisen järjestämme yhteistyössä ja Avoimen hallinnon kanssa 27.10. Tilaisuus on tarkoitettu hyvinvointialueiden vammaisneuvoston jäsenille, hallinnon edustajille ja päättäjille ja sen tarkoitus on vahvistaa vuoropuhelua ja osaamista.

Vammaisfoorumiä johtaa hallitus, joka koostuu jäsenjärjestöjen edustajista. Tänä vuonna hallituksessa on edustajia kahdeksasta jäsenjärjestöstä. Hallituksen jäsenet valitaan syyskokouksessa, johon jokainen jäsenjärjestö voi lähettää edustajansa äänestämään vuosittain uusia hallituksen jäseniä.

Tällä hetkellä Vammaisfoorumilla on kolme palkattua työntekijää. Aiempina vuosina Vammaisfoorumissa on ollut ainoastaan osa-aikainen pääsihteeri, jona nykyään toimii **Anni Kyröläinen**. Anni toimii hallituksen sihteerinä. Hän pitää huolen foorumin hallinnosta ja sidosryhmätyöstä sekä foorumin edustamisesta yhdessä puheenjohtajiston kanssa.

Vuosina 2024–2025 vaikuttamisen asiantuntijana toimii **Katri Ignatius**, joka koordinoi lausuntopyyntöjä, tuottaa materiaalia

ja pitää huolta, että aikataulut pitävät. Tämän Stean myöntämän lisäresurssin avulla Vammaisfoorumi on voinut keskittyä enemmän lausuntojen koordinointiin ja pyyntöihin vastaamiseen sekä työryhmien työn tukemiseen. Stean Paikka auki -resurssin turvin järjestötyöntekijä **Raila Riikonen** pystyi kesäkuuhun 2025 asti huolehtimaan lukuisista käytännön asioista esimerkiksi kokousten ja tapahtumien (mm. VammaisVoimaa!) järjestelyissä. Raila toimi myös sosiaalisen median sisällöntuottajana ja muissa viestinnän tehtävissä. Paikka auki -työntekijänä vuonna 2025 foorumissa on toiminut myös **Tero Laakso**, joka aloitti verkkosivumme uudistamisen.

Vammaisten maahanmuuttajien tukikeskus Hilma on valtakunnallinen organisaatio, joka toimii Vammaisfoorumin rinnalla ja on saanut vankan jalansijan sosiaali- ja terveystoimen järjestelmissä vammaisten maahanmuuttajien asioiden tukemisessa ja tiedottamisessa.

Hilmassa työntekijöinä toimii kehittämisspällikkönä **Mahmoud Hassan** ja ammattitaitoisia palveluneuvojia, jotka neuvovat asiakkaita neljällä eri kielellä ja käyttävät tarvittaessa tulkkia maksutta. Hilmasta saa henkilökohtaista neuvontaa ja ohjausta. Hilman ryhmätoimintaa järjestetään ympäri Suomea.

Hilma on mukana useissa kansainvälisissä hankkeissa EU:n ja Pohjoismaiden kanssa kehittääkseen ja vahvistaakseen valmiuksiaan vammaisten maahanmuuttajien tukemisessa. Hilma osallistuu aktiivisesti myös kotimaiseen vaikuttamistyöhön osallistumalla erilaisiin työryhmiin ja auttamalla Katria lausunotyössä koskien maahanmuuttoasioita. ●

Eläinavusteinen toiminta, -terapia, -kuntoutus – mitä ihmettä!

TIINA SIIVONEN  TIINA SIIVONSEN ARKISTO



Eläimiä on käytetty erilaisissa terapioissa, toiminnoissa ja kuntoutuksissa vuosien ajan. Se ei siis ole uusi juttu. Ihmismielen sopukoihin ja tunnetasolle eläimet ovat joskus vaikuttaneet paremmin kuin mikään muu. Yhteisöjen hyvinvointia esimerkiksi hoivakodeissa on parannettu hoivakissoilla ja työpaikkoja toimistokoirilla. Tutkittuakin tietoa on jo. Selkäydinvamma-lehdistä 1/2023 ja 2/2022 löytyy asiasta enemmän tietoa.

tselläni oli kokemusta ratsastusterapiasta. Hevosensa liikkuminen oli fyysinen kokemus ja eläimen läsnäolo vaikutti myös tunnetasolla. Olin kuullut hyviä tarinoita ja nähnyt dokumentteja eläinten vaikutuksesta esimerkiksi mielenterveysasiakkaiden elämään.

Ollessani lomamatkalla Israelissa 1990-luvulla näin delfiiniterapiaa autististen lasten kanssa. Kuivalla maalla ollessaan lapset olivat vakavia ja vaitonaisia. Kun näin heidät laiturilla delfiinien kanssa, muutos oli uskomaton. Lapsesta tuli hymyilevä ja ääntelehtivä. Olisin halunnut mukaan, mutta kaikki uinti- ja terapia-ajat olivat täynnä.

Sain uuden mahdollisuuden vuosia myöhemmin. Keväällä olin Curaçaolla ja sattumalta löysin sieltä Delfiiniakatemia. Tutkin asiaa tarkemmin. Toden totta, he kouluttavat delfiinejä terapiatarkoituksiin.

Laitoin paikan päälle viestiä, että olisiko mahdollista kokeilla terapiaa. He vastasivat, että ottavat satunnaisia asiakkaita, jos terapia-asiakkaiden väliin jää aikoja. Täytyi kyselykaavakkeen, jossa kysyttiin uimataitoani, toimintakykyäni, näkemistä, kuulemistani, ympäristön hahmottamista ja oliko minulla muita sairauksia tai verenpainetta. Kirjeenvaihtoa käytiin ja ennen lomani sain ajan. Olin riemussani vaikka en tiennyt, mitä odottaa.

Kokemus oli käsittämätön! Mukaani tulivat fysioterapeutti ja delfiinien kouluttaja. Näiden kahden ammattilaisen keskinäinen työskentely oli hämmästyttävää. Delfiinit olivat oudon inhimillisiä olentoja. Kun kelluin, delfiini ui vierelläni aivan kuin varmistuen pinnalla pysymiseni. Fysioterapeutti halusi teettää tasapainoharjoituksia ja silloin delfiini nousi pystyasentoon siten, että minun piti ottaa vatsaevistä kiinni.

Ennen altaaseen menoa sain tiukan opastuksen, että miten voin delfiiniä koskettaa, koska sen ”iho” on herkkä. Sain myös tietää, että niillä on oma luontonsa: jos ei huvita, tai kosken väärin, voi olla, etteivät ne tule luokse lainkaan. Onneksi näin ei käynyt. Loppuhuipeennukseksi sain vielä poskisuudelman. Tämä ihanuus tämän veden eläjän kanssa kesti noin 40 minuuttia.

Viereisessä altaassa oli autistinen lapsi. Sain kokea saman kuin 1990-luvulla eli lapsen muutoksen delfiinin kanssa. Lapsi nauroi ja ilakoi vedessä erilaisten tekemisten ohessa. Jotain tapahtui. Niin myös minulle, mitä on vaikea selittää - yksi elämäni hätkähdyttävimmistä hetkistä. Jos joskus saan tilaisuuden kokea tämän uudelleen, olen jo menossa.

Matkavinkkinä: Curaçaolla oli myös täysin esteetön hotelli Dolphin suites. ●



KUVA: PIXABAY

Hyvinvointiin ja harrastuksiin vinkkejä hyvinvointialueen nettisivuilta

 TIINA SIIVONEN

H hyvinvointialueiden (HVA) nettisivuilla on paljon tietoa ja erilaisia palveluja, joita hyvinvointialue tarjoaa. Terveyspalvelujen lisäksi sivuilta löytyy myös päätöksentekoon liittyviä asiakirjoja kuten eri ryhmien pöytäkirjoja. Esimerkiksi vammaisneuvostojen pöytäkirjat löytyvät netistä, ja pöytäkirjoihin voi tutustua kuka vain. Lisäksi löytyy hyvinvointiin liittyvää tietoa, joka eri alueilla voi olla erilaisten otsikoiden alla. Tässä muutama esimerkki ja katso mitä oman alueesi sivut tarjoavat.

Pohjois-Savon hyvinvointialueella on otsikon ”asiakkaalle” alla itsehoito. Kun avaa sivun ja vierittää sen alas, sieltä löytyy uneen, ravitsemukseen, liikuntaan ja esim. yksinäisyyteen apuja. Liikunnan alta löytyy soveltava liikunta, josta löytyy monenlaista asiaa. Yksinäisyyden alta on linkki Lähellä.fi palveluun, josta löytyy paikallisesti harrastus- ja yhteisöllistä toimintaa. Monenlaista osallistuvaa toimintaa.

Jos alueeltasi tai paikkakunnaltasi ei löydy lähellä.fi-palvelusta yhdistys- tai järjestötoimintaa, se johtuu siitä, että kyseisten tahojen tulee ilmoittaa itsestään ja aktiviteeteistaan sivuilla itse.

Pohjois-Pohjanmaan eli Pohteen alueen sivuilla on otsikko Palvelumme ja sen alta löytyy kohta reittis – kohti hyvinvointia. Sen alla on asiaa liikunnasta ja myös soveltavasta liikunnasta, raha-asioista, elintavoista, kulttuurista, digimedian käytöstä ja paljon muusta. Kattavasti siis!

Varsinais-Suomen eli Varhan sivun tarjoavat kattavan määrän otsikoita ”Palvelumme” alta. Sieltä ”Hyvinvoinnin ja terveyden edistämisen palvelut”. Sivuilta ei löytynyt esim. liikunnan

alta soveltavaa liikuntaa, mutta kattavasti hyvinvointiin liittyvää materiaalia.

Pohjois-Karjalan eli Siun soten sivuilta sai hakea tietoa hyvinvoinnista hieman enemmän. Kun etusivua vierittää alaspäin, silmiin osuu vammaisille painike, mutta se vie enemmän vammaispalveluihin. Kun malttaa vierittää eteenpäin, tulee kohta ”Hyvinvointia voi ja kannattaa ylläpitää”. Siitä voi painaa painiketta Hoida hyvinvointiasi ja pääset terveelliset elämäntavat valikkoon, josta löytyy kaikenlaista teemaa hyvinvoinnin tueksi.

Lisäksi aivan alussa mainittiin, että sivuilta miunhyvinvointi.fi löytyy paljon tietoa. Sieltä löydät hakutoiminnon valitsemastasi teemasta (esim. sisäliikunta) ja valikosta voi valita esimerkiksi vammaiset ja pitkäaikaissairaat, jolloin se näyttää paikallisia soveltavan liikunnan ryhmiä. Pitkä polku, mutta paljon tietoa.

Kanta-Hämeen eli Oma-Hämeen etusivulta löytyy otsikko ”Hyvinvointiasi tueksi”. Sen alta löytyy liikunta, mutta ei suoraan soveltavaa liikuntaa. Hakutoiminnolla löysin ”ikäihmisten ja erityisryhmien liikuntaryhmät”. Joka paikkakunnalta liikunta-hakusamalla ja kohderyhmällä ”vammaiset” ei löytynyt mitään. Tietoa löytyy, mutta mutkan kautta. Hakutoiminto auttaa.

Alueeltasi löytyy paljon tietoa ja asiaa, jota et ehkä tiennyt olevankaan. Kannattaa katsoa mitä kaikkea netistä hyvinvointialueen sivuilta löytyy. Voi jopa yllättyä. Voi löytää sivuihin tutustuessa joitakin tietoja nopeammin kuin puhelimitse soittamalla. Tässä soveltava liikunta valikoitui vähän vahingossa hakusanaksi ja teemaksi. Testaa taitojasi myös muilla teemoilla, jotta huomaat, miten hyvin tietoa löytyy. ●

SYVit Zagrebissa – Escifin kongressin teemana matkailu & turismi

 TIINA SIIVONEN

Zagrebissa järjestetty ESCIF-kongressi 2025 kokosi yhteen yli 50 edustajaa eri puolilta Eurooppaa käsittelemään teemoja esteettömän matkailun, liikenteen ja avustavan teknologian saralla.

SYVejä eli selkäydinvammaisia henkilöitä osallistujista oli kolmisenkymmentä. Allekirjoittanut edusti ESCIF:in eli Euroopan selkäydinvammajärjestön hallitusta sekä Aksonia jäsenenä vuosikokouksessa. Muistutan heti, että ESCIF:in nettisivuilta löytyy paljon tietoa sekä he järjestävät foorumeita, joihin voi osallistua kuka vain. Yhteisenä kielenä toimii englanti. Käy sivuilla www.escif.org!

Kongressista vähän lisää. Inspiroivien puhujien, mukaansatempaavien pyöreän pöydän keskustelujen ja käytännön kokemusten ansiosta kongressi osoittautui jälleen kerran yhteistyön ja verkostoitumisen paikaksi.

Kongressin mahdollisti Kansallisen kansalaisyhteiskunnan kehittämissäätiö, pääsponsorit TriRide sekä sponsorit EightTimesFaster ja Wellspect. Kongressin pääorganisaattorina toimi Kroatian paraplegiajärjestö HUPT (Croatian Paraplegic Association HUPT) ja sen puheenjohtaja Bojan Hajdin.

Asioita katsottiin ja käsiteltiin Kroatian näkökulmasta, mutta esimerkit toimivat usein inspiraationa muille maille siitä, miten asioita voidaan tehdä ja toteuttaa. Seuraavaksi muutamia nostoja teemoista ja puhujista.

Avustava teknologia ja apuvälineet – toimivien menetelmien jakaminen

Asiantuntijat tutkivat eräissä hankkeissa, miten apuvälineitä on saatavilla ja rahoitettu eri puolilla Eurooppaa, koska jokaisessa maassa on omat lait ja rahoituskuviot. Kroatian teknologian tasosta kertoo ehkä se, että faxit ovat edelleen käytössä. Toisaalta he olivat tehneet innovaation näkövammaisten valkoisesta kepeistä, jossa on eräänlainen karttasovellus.

Briteissä kävelevät SYVit pyritään opettamaan pyörätuolin käyttöön, joka helpottaisi elämää. On vaikea muuttaa asennetta, jos kävelykykyä on jäljellä. Sähköisten apuvälineiden hyöty tunnustetaan eli ihmiset olisivat omatoimisempia ja toimintakyky pysyisi parempana pidempään. Raha ratkaisee monessa maassa, minkä vuoksi myöntäminen on nihkeää.

Kaikilla osallistujilla oli mahdollisuus päästä kokeilemaan TriRiden sähköistä ajolaitetta. Firma esitteli itseään ja tuotteitaan.

Kokeilin ajolaitetta ensimmäisen kerran ja se oli todella vapauttavaa. Pääsi mäkiä ylös ja voimia riitti myös maisemien katseiluun ja paljon muuhun. Mahtavaa!

Keskustelua oli siitä, että tekeekö laite SYVin laiskaksi? Vastakysymys on, että onko elämämme niin helppoa, ettei sitä voisi keventää? Keskustelussa puhuimme hyvistä puolista, että esim. avustajaa tarvitseva on itsenäisempi liikkueessaan, eikä tarvitse niin paljon työntöapua. Säästää olkapäitä, koska niitä käyttää muutenkin siirtyessä. Laite on helppo kiinnittää pyörätuoliin ja ottaa esim. autoon mukaan. Sillä pystyy selviytymään matkasta, jonka muuten tekisi autolla ja näin säästyy siirtymisiltä. Olkapäitä on kuitenkin pidettävä kunnossa fyysisellä harjoittelulla, vaikka käyttäisikin sähköistä ajolaitetta.

30 hengen porukalla suhailimme kaupunkikierroksen ja katseilta emme välttyneet. Osalla osallistujilla oli oma ajolaitte mukanaan. Suosittelen testaamaan, sillä esimerkiksi apuvälinemessuilla 6.–8.11.2025 Tampereella laitteita on varmasti kokeiltavissa!

Esteetön matkailu – osallistavan matkailun rakentaminen

Matkailualan johtajat korostivat kumppanuutta, politiikkaa ja ihmiskokemusta. Yhdessä tekemällä saadaan aikaan parempaa ja enemmän.

Kroatiassa ja Tsekeissä on projekti, jossa tietyillä kriteereillä kartoitetaan erilaisia matkailukohteita. Googlaamalla CE-Spaces4All löytyy projektista lisätietoa. Kroatiassa huomattiin, että oli kyllä esteettömiä hotelleja, mutta niiden läheisyydessä ei juuri ollut esimerkiksi rantoja tai muita matkailukohteita. Esteetöntä sinne missä muutkin ovat!

Osallistujille esiteltiin esteettömän matkailun ISO-standardit. ISO on kansainvälinen standardoimisjärjestö, joka tekee standardeja, jotka ovat suosituksia – ei pakollisia. Jos kaikki maat käyttäisivät ISO:ja, asiat olisivat samalla tavalla eri paikoissa.

Mirjam Kanalec esitteli hyvänä esimerkkinä esteettömää matkailusta Slovenian rannikolla sijaitsevan hotellin, jonka omistaa heidän vammaisyhdistyksensä. Hotelli on Dom Parap-

legikov ja sijaitsee rannikolla Piranin kaupungissa. Hotellin nimellä löytyy englanninkieliset sivut.

Lisäksi vertaispuheenvuoron extreme-matkailijan ominaisuudessa käytti **Slaven Škrobot**, joka on kroatialainen nelirajhalvaantunut seikkailija. Hän matkaillee siellä, missä ei ole esteetöntä. Slavenin löytää nimellään netistä ja somesta. Huikaita reissuja. Suurin osa osallistujista halusi tietää, miten hänen ihonsa kestää kaiken rymyämisensä ja vastaus oli, että hänellä on hyvä istuintyyny.

Zagrebistä on tähän myös lisättävä, että se on kiva kaupunki, mutta esteettömät vessat olivat kortilla keskustassa. Useimpiin liikkeisiin oli porras, mutta jos ikkunassa näkyi kiinnostavaa ostettavaa, myyjät palvelivat ystävällisesti ovelle. Tämähän ei kuitenkaan ole itsetarkoitus, vaan että pääsisi itsenäisesti kulmaan. Ehkä vielä jokus...

Esteetön liikenne – liikkuvuudesta totta

Puhujat käsittelivät todellisia liikennehaasteita ja oikeuksiin perustuvia ratkaisuja. **Daniel Casas** (EDF, Euroopan vammaisfoorum) korosti matkustajien oikeuksia keskittyen vahvasti lentomatkustukseen ja käytännön edunvalvontaan. Lentoyhtiöissä voi olla hyvin erilaisia painorajoituksia esimerkiksi apuvälineiden suhteen.

USA:ssa 30 pyörätuolia vahingoittuu päivittäin, mikä on enemmän kuin laukkujen vahingoittumiset ja katoamiset. Takseille ei ole EU-tasoisia säädöksiä.

Sloveniassa kokeiltiin vähentää taksimatkoja siten, että taksi vei lähimmälle bussipysäkille. Samalla yritettiin opettaa ihmisiä

set julkisen liikenteen pariin. Tämä osoittautui haasteelliseksi, koska ihmiset menevät mieluummin ovelta ovelle.

Pyöreän pöydän keskustelujen kohokohdat

Aktiiviset keskustelut kokosivat osallistajat yhteen ideoimaan, miten ESCIF:in jäsenmaat voivat tehdä yhteistyötä tai toimia paikallisesti edistääkseen esimerkiksi esteettömyyttä ja pitkän aikavälin muutosta.

Ryhmäkeskustelujen jälkeen osallistajat esittelivät keskeisiä suosituksia kolmella alueella:

1) Esteetön matkailu: esteettömyyslakien tiukempi täytäntönpäytäntö, yhtenäinen eurooppalainen tietokanta, yhteiset esteettömyyskriteerit ja sertifiointijärjestelmä hyvien käytäntöjen edistämiseksi.

2) Esteettömät kaupungit ja liikenne: prioriteetteihin kuuluvat infrastruktuurin parannukset, esteettömät wc:t, osallistava hallinto, paremmat tietojärjestelmät ja selkäydinvammaisten ja muiden vammaisryhmien osallistaminen päätöksentekoon.

3) Avustava teknologia: tiedon kerääminen ja analysointi, laitteiden sisällyttämisen edistäminen terveydenhuoltojärjestelmiin ja selkeän, käyttäjäystävällisen tiedon tarjoaminen tietoon perustuvien päätösten ja vaikuttavien teknologioiden laajemman käyttöönoton tueksi.

Vuosikokous

Kongressin viimeisenä päivänä pidettiin myös vuosittainen ESCIF:n yleiskokous, jonka aikana jäsenet tarkastelivat raport-



KUVA: ESCIF



KUVA: ESCIF

teja, hyväksyivät tulevan työn suuntaviivat ja äänestivät sääntöjen muutoksista ja lisäyksistä. Näiden muutosten ansiosta ESCIF:stä voi tulla EDF:n täysjäsen ja se voi tukea uusia hankkeita. **Martin Wenger** esiteltiin ESCIF:n uudeksi sihteeriksi, ja **Albert Martille** kiitettiin hänen aiemmista panoksistaan.

Hallituksen kokous

Myös ennen kongressia hallitus kokousti, sillä yleisesti kokoukset ovat ruudun välityksellä. Säästämme tällä myös ESCIFin rahoja. Uuden sihteerin mukaan tulo ja siihen liittyvät käytännön asiat olivat asialistalla. Nettisivujen päivitys on ollut ajankohdasta, sillä kaikkea materiaalia ei ole vielä esillä.

Kongressi pidettiin Westin-hotellissa, jossa oli muutamia esteettömiä huoneita. Yksi esteetön kylpyhuone toimi varauksilla, jos ei pärjännyt tavallisen huoneen suihkussa. Tämä on tyypillinen käytäntö useimmissa isoissa tapahtumissa, joissa esteettömiä kylpyhuoneita on rajallisesti. Tämä toimii.

Lopuksi on todettava, etteivät asiat juuri poikkea meitäkin askarruttavista asioista. Kaikki edellä mainitut puhuttavat meilläkin jollakin tasolla, vaikka asiat olisivatkin jo olemassa. Pyrkimys siis aina parempaan.

Ensi vuonna ESCIFin jäsen Italiasta järjestää kongressin. Sitä odottaessa! ●



KUVA: ESCIF

Gallup

Tein pienen gallupin, mitä on meneillään muissa maissa selkäydinvammajärjestöissä. Tässä muutamien osallistujan vastaukset kysymykseen siitä, mitkä asiat ovat pinnalla



George Avgoustidis, Kreikka

Henkilökohtaisen avustajan palkkaaminen ja työssä pysyminen on tällä hetkellä päällimmäisenä. Avustaja-projekti oli Ateenan alueella, mutta tarvitaan muuallekin. Varsinkin avustajia työskentelemään vaikeavammisten kanssa. Saada avustajat myös pysymään työssään. Mistä löytää avustajan työhön soivat henkilöt? Rahoitus asiaan pitää myös saada hoidettua.



Erika Nilsson, Ruotsi

Auton hankitaan saatavaa tukea ollaan vähentämässä tai poistamassa. Sen eteen työskentelemme tällä hetkellä. Auto on monelle itsenäisen elämän mahdollistaja ja välttämättömyys. Jokainen autoileva tai auton omistava SYV sen tietää



Jacqueline van Creveld, Hollanti

Meillä ajankohtaista on saada pysyväksi elinikäinen seuranta SYVeille. Meillä on ollut projekti, mutta seuranta pitää saada pysyväksi, koska se parantaa ihmisten elämänlaatua. Seuranta olisi 2–3 vuoden välein. SYV:t kutsuttaisiin eräänlaiseen ”katsastukseen”. Myös miten vuosia sitten vammautuneet saadaan seurannan piiriin tulevaisuudessa.



Torbe ja Tiina lähdössä kaupunkiajelulle

Torben Mikaelson, Tanska

Kunnallisvaalit ovat tulossa. Nyt tarvitaan meidän asioissa lobbaamista ja oikeiden ihmisten löytämistä ajamaan asioitamme. Kunnat vastaavat apuvälineiden ja autojen hankinnasta ja tuesta. Tarvitaan joku, joka ymmärtää asioiden tärkeyden ja pystyisi vaikuttamaan tulevaisuudessa niihin.

Halu auttaa teki Matista Aksonin vertaistukijan

 VEERA HENRIKSSON

Kotva – Merkityksellistä vertaisuutta kotiin ja vapaaehtoisuuteen on Aksonin kehityshanke vuosille 2024–2026. Hankkeen painopisteinä ovat vertaistuen välityksen kehittäminen vastavammautuneille selkäydinvammaisille yhdessä selkäydinvammakeskusten kanssa sekä Aksonin vapaaehtoistoiminnan kehittäminen. Uusia vertaistukijoita haetaan sekä koulutetaan koko hankkeen ajan.

Vertaistukihenkilönä tai vertaisomaisena voi toimia henkilö, jolla on aito kiinnostus ja halu auttaa, ja jonka omassa elämässä on tilaa toisen ihmisen tukemiseen. Vertaistukijana voi toimia, kun omasta tai läheisen vammautumisesta on kulunut vähintään kaksi vuotta aikaa.

Hankkeella on takana kaksi vedettyä koulutusta, ja uusia vertaistukijoita on valmistunut noin kaksikymmentä.

Helsinkiläinen **Matti Nurminen**, 67, on yksi kesällä valmistuneista vertaistukijoista. Koulutus koostuu verkkotapaamisista ja itsenäisesti suoritettavista tehtävistä Seppo-nimisellä pelillisellä oppimisalustalla.

Miksi päädyit lähtemään Aksonin vertaistukijaksi?

Vammauduin itse vuonna 2022, enkä silloin saanut vertaistukea, vaikka sitä olisin tarvinnut. Se oli kimmoke itselleni - haluan antaa tukea, jotta kaikkien ei tarvitse keksiä pyörää uudelleen, eikä kenenkään täytyisi jäädä yksin pohtimaan vammautumiseen liittyviä asioita.

Kotiutuminen kuntoutuksen jälkeen on iso muutos vammautuneen elämässä. En itse päässyt kotiutumaan omaan rivitalokotiini, koska muutostyöt olisivat vaatineet yli 30 000 euron remontin, joten vammautumisen myötä uusien asioiden opetteluun myötä piti myös löytää uusi koti ja hoitaa muuttoon liittyvät asiat. Tiedän siis, että kotiutuvalle kuntoutujalle voi olla monia kysymyksiä mielessään, joihin vertaistukija voi vastata.

Mitä kautta sait kuulla vertaistukikoulutuksesta?

Sain tiedon uudesta vertaistukikoulutuksesta Aksonin uutiskirjeestä. Päätin ilmoittautua mukaan, koska koen olevani itse sopivassa elämäntilanteessa, joten minulla on aikaa antaa tukea muille. Pahin kriisi omasta vammautumisestani on takana, mutta vammautumisen ensikuntoutukseen liittyvät asiat ovat sil-

ti tuoreena mielessä, joten osaan samaistua vastavammautuneen asemaan.

Miltä Aksonin vertaistukikoulutus on tuntunut?

Koulutus oli hyvä ja antoisa ja sen sisällöstä on saanut paljon irti. Myös muihin koulutettaviin on ollut mukava tutustua koulutuksen aikana. Vaikka koulutus toteutui etänä, oli helppo tutustua muihin ihmisiin, ja pienryhmissä työskenteleminen antoi tilaa myös syvemmille keskusteluille. Huomasin koulutuksen edetessä, että ihmiset alkoivat olla puheliaampia, kun aloimme käymään toisillemme tutuksi.

Koulutusten aiheet, kuten omat voimavarat sekä vammautumisen kriisi, ovat antaneet ajateltavaa ja ideoita omaan vertaistukitoimintaan. Olen myös oppinut käytännöllisiä asioita esimerkiksi uudesta vammaispalvelulaista vastavammautuneen näkökulmasta.

Seppo-oppimisalustaa on ollut helppo käyttää ja itsenäisesti suoritettavat tehtävät tasapainottavat hyvin ryhmän aiempia verkkotapaamisia.

Akson järjestää vertaistukijoille myös viikonlopun kestävän livekoulutuksen, joka pidetään tänä vuonna Kankaanpäässä. Mitä odotat viikonlopulta?

Odotan muiden vertaistukijoiden tapaamista kasvokkain. Luulen, että hyvät keskustelut, joita verkkotapaamisissa käytiin, pääsevät nyt jatkumaan. Livekoulutuksessa odotan myös asiantuntijoiden puheenvuoroja sekä tietysti myös yhteistä virkistäytymistä. Kävin nuoruudessa usein keilaamassa ja nyt Kankaanpäässä pääsen kokeilemaan sitä pyörätuolista käsin. Vaimoni lähtee mukaan koulutukseen avustajanani, joten hänkin pääsee nauttimaan erilaisista maisemista.

En ole vammautumisen jälkeen paljon matkustanut, mutta nyt aion kulkea Kankaanpäähän junalla ja invataksilla. Jos mat-



Matti Nurminen lähti mukaan Aksonin vertaistukikoulutukseen halusta auttaa muita vammaisia

ka menee hyvin, saan varmasti rohkeutta myös muuhun matkusteluun. Haluaisin matkustaa tulevaisuudessa myös Jyväskylään tapaamaan paraurheilija Jasmine Repoa, joka oli puhumassa verkkotapaamisessamme voimavaroista ja motivaatiosta.

Mitä odotat vertaistukijana toimimisesta?

Eniten odotan sitä, että pääsen auttamaan muita vammautuneita. Uskon, että saan keskusteluista myös itse vastavuoroisesti voimavaroja. Pystyn jakamaan paljon hiljaista tietoa, jota esimerkiksi hoitohenkilökunta ei tiedä tai hoksaa kertoa.

Haluan jakaa tietoa selkäydinvammasta myös muin tapoin. Olen perustanut oman YouTube-kanavan Elämää pyörätuolissa, jossa kerron omasta elämästäni vamman jälkeen. Olen myös jutellut podcastin perustamisesta yhdessä tuttujeni kanssa, jotka olivat samassa kuntoutuksessa kanssani Helsingissä. Podcastissa kertoisimme kukin oman tarinamme ja jakaisimme tietoa vamman kanssa elämisestä.

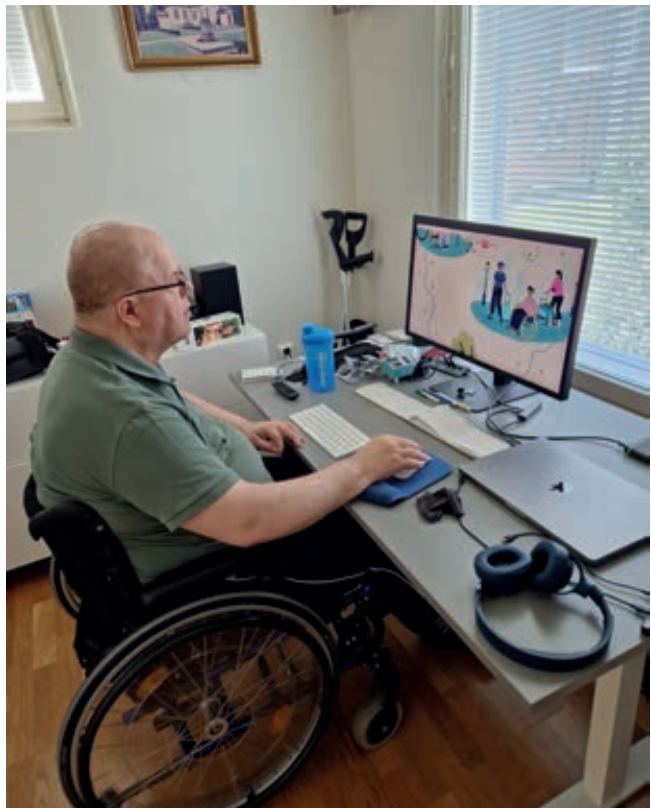
Toimisitko mieluummin etänä vai kasvokkain vertaistukijana?

Molemmat tavat käyvät hyvin, tosin itselleni toimii paremmin etänä toimiminen, koska liikun enimmäkseen takseilla ja kuu-kaudessa minulla on vain tietty määrä vapaa-ajan matkoja.

Mitkä ovat vinkkisi vertaistukijakoulusta harkitsevalle?

Harkitse vakavasti, onko sinulla jotain annettavaa muille. Oma-kin olo menee aalloittain, ja välillä esimerkiksi kivut ovat kovat. Osaan arvioida omia voimavaroja, ja nyt tuntuu siltä, että minulla on paljon annettavaa muille vammautuneille.

Aksonin Kotva-hankkeen seuraava vertaistukijoiden koulutus alkaa keväällä 2026. Lue lisää koulutukseen hakemisesta Aksonin verkkosivuilla: <https://aksonry.fi/hanke/> ●



Vertaistukikoulutuksessa suoritetaan itsenäisiä tehtäviä oppimisalusta Sepossa, johon pääsee kirjautumaan tietokoneella tai mobiililaitteella

Vammaisten positiivinen erityiskohtelu

 LAURA MARKKINEN

Yhdenvertaisuuslaki kuvaa positiivista erityiskohtelua seuraavasti:
 “Sellainen oikeasuhtainen erilainen kohtelu, jonka tarkoituksena on tosiasiallisen yhdenvertaisuuden edistäminen taikka syrjinnästä johtuvien haittojen ehkäiseminen tai poistaminen, ei ole syrjintää.”

Kohtuulliset mukautukset vammaisten ihmisten yhdenvertaisuuden toteuttamiseksi laki sanoittaa näin: “Viranomaisen, koulutuksen järjestäjän, työnantajan sekä tavaroiden tai palvelujen tarjoajan on tehtävä asianmukaiset ja kulloisessakin tilanteessa tarvittavat kohtuulliset mukautukset, jotta vammaisen henkilö voi yhdenvertaisesti muiden kanssa käyttää viranomaisen palveluita sekä saada koulutusta, työtä ja yleisesti tarjolla olevia tavaroita ja palveluita samoin kuin suoriutua työtehtävistä ja edetä työuralla.”

Positiivisessa erityiskohtelussa vammaisten kohdalla tarkoitetaan toimenpiteitä, joilla pyritään parantamaan vammaisten henkilöiden asemaa ja olosuhteita heidän tosiasiallisen yhdenvertaisuuden saavuttamiseksi.

Tämä voi tarkoittaa esimerkiksi kohtuullisia mukautuksia työelämässä tai muissa tilanteissa, joissa vammaiset henkilöt saattavat muuten jäädä syrjään tai heidän osallistumisensa olisi vaikeaa. Positiivinen erityiskohtelu ei ole syrjintää, vaan sen tarkoituksena on edistää yhdenvertaisuutta ja ehkäistä syrjinnästä johtuvia haittoja.

Positiivisella erityiskohtelulla on periaatteita. Ensinnäkin tosiasiallisen yhdenvertaisuuden edistäminen, jonka tavoitteena on, että vammaiset henkilöt voivat osallistua yhteiskunnan toimintoihin tasavertaisesti muiden kanssa. Syrjinnän ehkäisemisen periaate tarkoittaa, että positiivinen erityiskohtelu voi auttaa ehkäisemään vammaisiin kohdistuvaa syrjintää ja sen seurauksia.

OIKEASUHTAISUUS ON MERKITYKSELLISTÄ eli toimenpiteiden tulee olla oikeassa suhteessa tavoitteeseen nähden eikä niitä saa käyttää ilman hyväksyttävää perustetta. Tilapäisyys on sitten sellainen periaate, että positiivista erityiskohtelua ei tule käyttää pysyvästi, vaan sen on oltava luonteeltaan väliaikaista. Hyväksyttävän tavoitteen periaate taas huolehtii, että menettelyn tulee perustua hyväksyttävään tavoitteeseen, kuten tosiasiallisen yhdenvertaisuuden edistämiseen.

Esimerkkinä positiivisesta erityiskohtelusta työelämässä voi sanoa, että työnantaja voi tehdä kohtuullisia mukautuksia työntekijän työympäristöön tai työtehtäviin, jotta vammaisen henkilö voi suoriutua työstään yhdenvertaisesti muiden kanssa.

Koulutuksessa koulu voi tehdä mukautuksia opetukseen tai oppimisympäristöön, jotta vammaisen opiskelija voi osallistua opetukseen yhdenvertaisesti muiden kanssa. Palveluissa palveluntarjoajat voivat tehdä mukautuksia esimerkiksi esteettömyyteen tai saavutettavuuteen, jotta vammaiset henkilöt voivat käyttää palveluja yhdenvertaisesti.

Yleisesti positiivista erityiskohtelua voi olla myös esimerkiksi se, että vammaisille järjestetään erityisiä valmennuksia tai tukitoimia, jotta he voivat paremmin osallistua yhteiskunnan toimintoihin.

Positiivisella erityiskohtelulla on iso merkitys useisiin asioihin, kuten vammaisten yhdenvertaisuuteen. Positiivinen erityiskohtelu on olennainen osa vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuuden toteutumista yhteiskunnassa. Yhteiskuntakin monimuotoistuu, koska vammaiset henkilöt voivat osallistua täysipainoisesti.

Se on myös keino toteuttaa vammaisten henkilöiden ihmisoikeuksia ja oikeutta osallistua. Yhdenvertaisuusvaltuutettu ja muut valvontaviranomaiset valvovat positiivisen erityiskohtelun toteutumista.

OMIA ERITYISKOHTELUKOKEMUKSIA tulee mieleen myös muutamia, joita ihmiset ovat minulle tehneet velvollisuudentunteesta ja pyynnöstäni. Kun joskus jään kiinni sähköpyörätuolilla keskelle suojatien ajoraitteita talvella, ensimmäinen paikalle tullut kuski tai auton koko porukka irrottaa minut lumesta ja varmistaa, että pääsen tien yli. Molempia sähköpyörätuolia ja manuaalipyörätuolia nostetaan yksittäisten ravintolaportaiden yli tai pikkukauppaan, kun ei ole ramppeja.

Joku saattaa antaa kolikoita tai omia pullonpalautuspusseja ja auttaa pukemaan ja riisumaan ulkovaatteita, jos en ole saanut avustajaa mukaan. Ilman avustajaa ravintolassa minulle tuodaan tuotteet pöytään. Kaupassa satunnaisesti pyydän toisia asiakkaita antamaan ostoksia hyllyltä ostoskoriini ja myyjää auttamaan ne ostoshihnalle, käyttämään pankkikorttia sekä laittamaan ostoksia reppuuni. ●



Anni Täckman



Markku Poikela



Sara Väisänen

Invalidiliiton liittovaltuuston vaalit lähestyvät!

 SARA VÄISÄNEN

Invalidiliiton liittovaltuuston vaalit järjestetään 7.–21.11.2025. Liittovaltuusto on liiton ylin päättävä elin, joka tekee tärkeimmät linjaukset ja vaikuttaa valtakunnallisesti vammaisten ihmisten asioihin. Valtuustossa on 39 jäsentä, ja paikat menevät eniten ääniä saaneille ehdokkaille.

Aksenin valtakunnallisen yhdistyksen äänestysalueella meillä on mukana kolme erinomaista ehdokasta: **Anni Täckman, Markku Poikela ja Sara Väisänen.**

Anni Täckman (ehdokasnumero 3) tuo mukanaan yli 16 vuoden asiantuntemuksen sosiaali- ja terveystieteiltä ja laajan kokemuksen järjestötyöstä. Hän on ollut mukana liittovaltuustossa kaksi kautta ja toiminut viimeisimmän kauden valtuuston puheenjohtajana. Annin vahvuuksia ovat laaja-alainen kohdeyhmän ja hyvinvointialueiden tuntemus sekä syvä asiantuntemus vammaispoliittisissa kysymyksissä.

Markku Poikela (ehdokasnumero 6) on työskennellyt yli 14 vuotta neurologisen kuntoutuksen parissa liikuntaohjaajana ja vertaiskuntouttajana. Hän on aktiivinen järjestötoimija ja Helsingin kaupungin vammaisneuvoston jäsen, mikä on tuonut hänelle vahvan näkemyksen hyvinvointialueiden päätöksenteosta ja

vaikuttamisen keinoista.

Sara Väisänen (ehdokasnumero 4) toimii Aksonin järjestökoordinaattorina ja tuntee järjestömaailman niin työnsä kuin Invalidiliiton kokemustoimijuuden kautta. Harvinaissairana ja vaikeasti liikuntarajoitteisena hän tietää, millaisia haasteita sote-järjestelmässä kohdataan arjessa. Siksi Sara haluaa edistää kaikkien mahdollisuutta elää oman näköistään elämää.

Voit lukea kaikkien ehdokkaiden pidemmät esittelyt Aksonin verkkosivuilta.

Äänelläsi on merkitystä – yhdessä voimme varmistaa, että Aksonin ääni kuuluu liiton päätöksenteossa. Käytä äänesi 7.–21.11.2025! ●



Aksonin hallitus 2025

Hallituksen varsinaiset jäsenet



Anni Täckman

Puheenjohtaja
(toimikausi 2024–2025)

Olen -81 syntynyt tamperelais-tunut Porilainen. Olen Aksonissa ollut mukana pitkään, niin työntekijänä kuin nyt vapaaehtoise-

na luottamustoimen kautta. Itselläni on taustalla sairausperäinen selkäydinvamma (osittainen para T1) ja tuolia kelailltu jo vuodesta -99 lähtien. Päivätyönä toimin järjestöpäällikkönä vammaisten tyttöjen ja naisten valtakunnallisessa yhdistyksessä ja vapaa-aika kuluu luottamustoimien sekä liikuntaharrastusten parissa. Olen ehdoton talvi-ihminen ja sen vuoksi suurin urheilurakkaus on laskettelu monoskillä. Muita lajeja matkassa on mm. golf, puntin nostelu ja SUP-lautailu. Vaikuttaminen epäkohtiin ja muiden auttaminen on aina ollut itselläni intohimona, 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 tuhaan aikaani ESTERY - Etelä-Savon hyvinvointijärjestöjen tuki ry:n taloudenhoitajana, jossa hallinnoidaan järjestötalon lisäksi STEA- ja ESR-hankkeita. Kuulun myös Allergia-, Iho- ja Astmaliiiton hallitukseen ja Invalidiliiton paikallisen yhdistyksen hallitukseen sekä vammaisneuvostoon ja kaupungin ympäristölautakuntaan. Vapaa-aikana mökkeilen ja kalastelen, rakentelen apuvälineitä ja korjaan koneita.



Antti Metso

Varsinainen jäsen
(toimikausi 2024–2025)

Olen vuonna -75 syntynyt Karjalasta Helsinkiin 30 vuotta sitten muuttanut mies. Vuonna -86 päädyin pyörätuoliin selkä-

ytimessä tapahtuneen verisuonen puhkeamisen seurauksena. PT-tennis ja koripallo täyttivät usean vuoden ajan kalenterini, nykyisin seuraan urheilua aktiivisesti kenttien laidoilta. Reilut 20 vuotta olen ollut pankkimaailmassa IT-osastolla töissä ja siellä arkipäivät kuluvat yhä. Vapaa-aikani viettän mahdollisimman usein matkustaen ja ystäviensä 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 elämäni aina, mitä kovempaa sitä kivempaa. Joko moottoriurheilun tai muiden harrastusten parissa, kuten pyörätuolikoripallon, padelin, laskettelu tai käsipyörän selässä. Sain tapaturmaisen selkäydinvamman -06 mönkijäonnettomuudessa. Tämän jälkeen opiskelin liikunnanohjaajaksi ja löysin kutsumukseni kuntoutuksen parista. Työskentelen täysipäiväisesti liikunnanohjaajana ja vertaiskuntouttajana. Tartun rohkeasti uusiin haasteisiin ja haluan olla mahdollistamassa täysipainoista elämää erityisesti liikuntarajoitteisille.



Jukka Kumpuvuori

Varsinainen jäsen
(toimikausi 2025–2026)

Olen 1977 syntynyt turkulainen. Vammauduin reilu 10-vuotiaana selkäydinkasvaimen leikkauksen seurauksena. Käytän sekä manuaali- että erityisesti ulkona sähköpyörätuolia. Asun vaimon ja pienen lapsen kanssa. Harrastelen vammaisoikeuksia ja vammaisoikeusaktivismia moninaisesti. Aksonin alkutaipale on tuttu, kun olin yhdistyksen perustajapuheenjohtaja. Niiden vuosien jälkeen olen lomaillut reilu 10 vuotta järjestöpuuhista. Kuitenkin huomaan, 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. Mielellään autan Aksonia ja sen jäsenisä omien kokemusten 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 kokemustoimijakoulutuksen, jonka jälkeen olen käynyt eri opiskelijaryhmille puhumassa.

Säännöllinen kuntoutus rytmittää edelleen arkeani kaiken järjestötoiminnan lisäksi, mutta viettän mahdollisimman paljon aikaa perheen ja ystäviensä 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.



Outi Onikki

Varsinainen jäsen
(toimikausi 2024–2025)

Olen 42-vuotias tampereläinen. Ammatiltani olen laitoshuoltaja. Minulla on kasvaimen aiheuttama selkäydinvamma, vammauduin

2018. Olen kävelevä, mutta liikkumisen apuvälineenä on tarvittaessa rollaattori. Pitkän kuntoutuksen jälkeen opiskelin uuden ammatin. Viime vuodet olen työskennellyt osastonsihteerinä Tampereella. Vapaa-aikani kuluu elokuvien, ulkoilun ja pelien parissa.

Hallituksen varajäsenet



Jarmo Jokinen

1. varajäsen

(toimikausi 2025–2026)

Olen 65-vuotias kajaanilainen, perheeseen kuuluvat vaimo ja kaksi aikuista lasta. Pyörätuolia olen käyttänyt liikkumisen apuvälineenä yli 20 vuotta selkäydinkasvaimen seurauksena. Ennen vammautumista toimin rakennusalalla 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 mikkeliäinen ja vammauduin vuonna 1972 työmatkalla auto-onnettomuudessa. Vammautumisen jälkeen

opiskelin yo-lasketatoimen merkonomiksi ja myöhemmin yhden vuoden tiedotusopintoja. Toimin useita vuosia vapaana toimittajana ja työskentelin myös paikallisella radioasemalla vastaavana uutistoimittajana. Olen pitkään tehnyt järjestötoimintaa eri luottamustehtävissä ja olen mukana myös paikallisessa politiikassa. Ihmisten erillaisuuden kunnioittaminen on yksi vahvoja arvojeni ja teen lähes päivittäin vaikuttamistyötä esteettömän ympäristön puolesta. Harrastuksiini 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. Yksi mieluinen harrastus on harrastajateatteri ja lyhytelokuvien teko sekä internet-shakki.

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 selkäydin-

vammakeskusten 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 tetratakin.

**Sara Väisänen**

järjestökoordinaattori

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

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

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 ammattikorkeakou-

lussa yhteisöpedagogiksi ja valmistuminen hämmöttää horisontissa jo niin-kin lähellä kuin vuoden 2026 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.



Kävelevät selkäydinvammaiset kohtaavat verkkotapaamisissa ja keskustelevat WhatsApp-ryhmässä.

Tule mukaan kävelevien toimintaan!



**Ota yhteyttä:
kavelevat@aksonry.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**



KUVA: UNSPLASH

Kansaneläkkeiden ja tukien maksaminen ulkomaille – säännöllinen vai tilapäinen oleskelu?

 TIINA SIIVONEN

Uuden muutoksen myötä eläkkeiden maksu ulkomaille muuttui. Riippuu siis paljolti siitä, että kauan ulkomailla olet yhtäjaksoisesti, maksetaanko eläkettäsi vai ei. Säännöllisellä ulkomailla oleskelulla tarkoitetaan esimerkiksi sitä, että asut aina talvisin 4 kuukautta ulkomailla ja palaat keväällä Suomeen. Muistathan tämän, jos olet ajatellut esimerkiksi viettää talven muualla kuin Suomessa.

Kela ei enää maksa kansaneläkkeenä maksettavia vanhuus- ja työkyvyttömyyseläkkeitä muissa EU- ja Eta-maissa, Sveitsissä ja Isossa-Britanniassa asuville eläkkeensaajille 1.2.2025 alkaen. Jos asiakas on saanut Suomesta ainoastaan kansaneläkettä ja eläkkeen maksu lopetetaan, Suomi ei vastaa enää hänen sairaanhoitonsa kustannuksista asuinmaassa. Myös oikeus eläkettä saavan hoitotukeen päättyy.

Kansaneläkettä, takuueläkettä ja eläkkeensaajan asumistukea voi saada ainoastaan silloin, jos ulkomailla oleskelu on tilapäistä. Eläkkeensaajan asumistukea maksetaan vain Suomessa sijaitsevan vakituisen asunnon kustannuksiin. (Kela.fi) ●

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:

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

Ajan peruutukset myös sähköpostitse: 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

Sosiaalilyöntekijä, p. 050 436 0450 (mm. sosiaaliturva, vammaispalvelut, ammatillinen 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:

Sihteri, (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 asiaamaan Selkäydinvamma-digihoitopolulla: <https://omapolku.terveyskylä.fi>

Ole yhteydessä Selkäydinvammapoliklinikan sihteriin, 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
Susanna Viikkinen, p. 044 472 9464, susanna.viikkinen@pirha.fi

TARVITSETKO APUA VIRTSARAKON TYHJENTÄMISEEN?

Tarjoamme laajan valikoiman tuotteita yksilöllisiin tarpeisiin.

Ota yhteyttä: info.fi@wellspect.com



wellspect.fi

LoFric®

TARVITSETKO APUA SUOLEN HALLINTAAN?

Tarjoamme laajan valikoiman tuotteita yksilöllisiin tarpeisiin.

Ota yhteyttä: info.fi@wellspect.com



wellspect.fi

Navina™

Tavoitteena
omatoiminen
ja sujuva arki



Tarjoamme laadukasta ja oikea-aikaista moniammatillista selkäydinvammakuntoutusta. Huomioimme terapian toteutuksessa selkäydinvamman erityispiirteet ja haasteet. Kuntoutuksen tavoitteena on tukea mahdollisimman omatoimista ja sujuvaa arkea niin töissä, koulussa, kotona kuin harrastuksissakin.

Neurologisen kuntoutuksen lisäksi terapiassa on mahdollisuus hyödyntää muita erityisosaamisalueitamme yksilöllisten tarpeiden ja tavoitteiden mukaan.

Hyödynnämme selkäydinvammakuntoutuksessa myös robotisoitua kävelykuntoutusta, joka soveltuu hyvin sekä kuntoutuksen alkuvaiheeseen että myöhempiinkin vaiheisiin.

Esteetön kuntosalimme mahdollistaa omatoimisen harjoittelun.

Lue lisää verkkosivuiltamme osoitteesta:
premius.fi/selkaydinvammakuntoutus

**Premius Kuntoutus
on Kelan vaativan
lääkinnällisen
kuntoutuksen
palveluntuottaja.**

premius.fi

KYSY LISÄÄ:

Petra Peltoniemi
Fysioterapeutti, palveluvastaava
050 431 1381
petra.peltoniemi@premius.fi

Asiakaspalvelu
p. 010 292 8570
toimisto@premius.fi