

SELKÄYDINVAAMMA

kevät 2026

Z

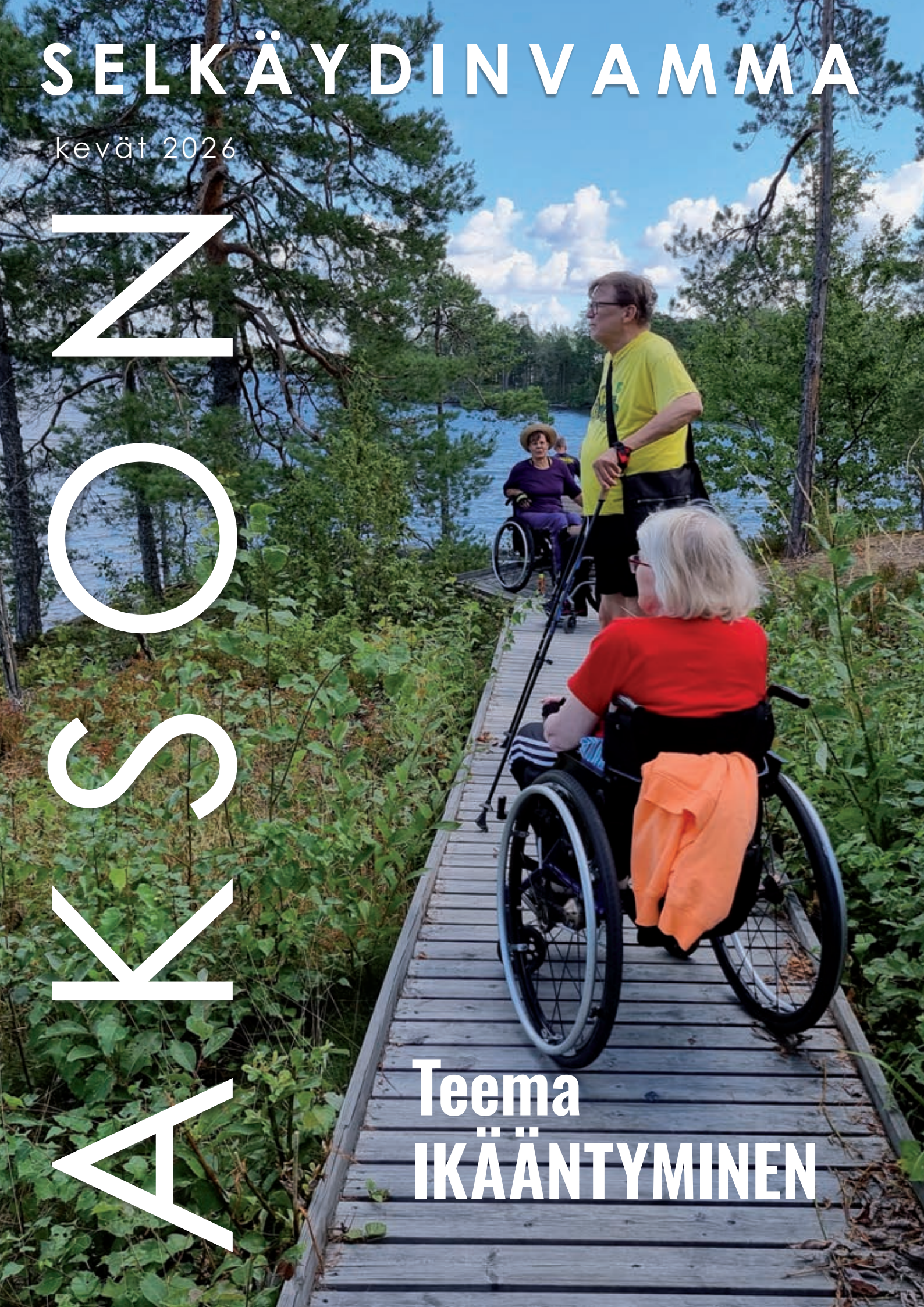
O

S

K

A

Teema
IKÄÄNTYMINEN



Peristeen®-tuotteet avuksi suolen hallintaan.

Peristeen® Plus suuritulavuuksinen suolihuuhtelulaite

<https://tutustu.coloplast.fi/PeristeenPlus>

Peristeen® Light pienitulavuuksinen suolihuuhtelulaite

<https://tutustu.coloplast.fi/peristeen-light>

Peristeen® anaalitamponi

<https://tutustu.coloplast.fi/anaalitamponi>



Tarkista tuotteiden saatavuus oman alueesi terveydenhuollon ammattilaiselta tai kysy lisää asiantuntijoiltamme puh. (09) 894 6750 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.

Coloplast ja Coloplast logo ovat Coloplast A/S:n rekisteröimiä tavaramerkkejä. Coloplast Oy, Äyritie 12 B, 01510 Vantaa
© 2026-01 Coloplast Oy. Kaikki oikeudet pidätetään. PM-41728

Peristeen®

 **Coloplast**



SELKÄYDINVAMMA AKSON
ISSN 1236-5092
34. vuosikerta

Julkaisija

Selkäydinvammaiset Akson ry
Mannerheimintie 107
00280 Helsinki

Päätoimittaja

Markku Poikela
pj@aksonry.fi
P. +358 400 780 76

Toimitussihteeri

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

Ilmoitusmyynti

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

Tilaukset ja osoitemuutokset

www.aksonry.fi
toimisto@aksonry.fi

Ulkoasu

Väinö Heinonen

Paino

Kirjapaino Öhrling Oy

Kansi

Maarika Halonen

Seuraava lehti ilmestyy viikolla 46. Ai-
neisto 27.8.2026 mennessä.

Teema: Sujuva arki.



Pääkirjoitus

Markku Poikela,
puheenjohtaja

Tätä lukiessasi Aksonin syyskokouksen valitsemalla hallituksella on alkanut uusi kausi. Merkittävimpänä muutoksena tuli puheenjohtajan vaihdos Anni Täckmanin väistyessä usean ansiokkaan puheenjohtajakauden jälkeen. Lämmin kiitos Annille arvokkaasta Aksonin eteen tehdystä työstä!

Viime vuoden lopulla käytiin myös liittovaalit, joissa valittiin Invalidiliiton liittovaltuusto kaudelle 2026–2029. Aksonilla oli hyvä edustus vaaleissa ja meitä menikin omista ehdokkaista läpi Anni Täckman sekä allekirjoittanut. Kiitos paljon kaikille äänestäneille! Anni tuli valituksi valtuuston puheenjohtajaksi. Alkanut kausi on merkittävä liiton uudistumista ajatellen, uusi strategia on valmisteilla ja sen valtuusto vahvistaa varmasti jo keväällä. Tulemme varmistamaan, että myös meitä selkäydinvammaisia koskevat asiat tulevat Invalidiliiton toimintaa ohjaavassa strategiassa huomioiduksi.

Kuluvalle vuodelle on tuttuun tapaan paljon toimintaa usealla osa-alueella. Kotva-hanke on loppusuoralla ja sen tiimoilta on saatu jo hyvää koke-

musta käytännön tasoltakin. Yhdessä liikkuen-hankkeen myötä kurssit starttaavat tänä vuonna. Turun ja Oulun seudulla on tarjolla monipuolista liikuntaa erilaisissa ympäristöissä, hae rohkeasti mukaan!

Vaikuttamistyön puolella erityisesti hyvinvointialueiden virheelliset tulkinnot vammaispalvelulaista pitävät meidät aktiivisena kannanottojen muodossa. Joudumme varmasti tekemään valintoja kannanottojen suhteen, mitkä ovat keskeisimpiä ja tärkeimpiä juuri meidän kannaltamme. Kannustamme myös jäseniämme tarkastelemaan itselle kuuluvia palveluita ja etuja valveutuneena. Valitettavasti tässä ajassa meiltä kaikilta tarvitaan aktiivisuutta myös yksilötasolla, jotta oikeutemme toteutuvat käytännössä. ●

TEEMA Ikääntyminen

- 5 Tulevat tapahtumat 2026
- 6 Iän tuomaa – pyörätuolin käyttäjänä yli 50 vuotta
- 10 Rakkaudesta lajiin – vanhan puheenjohtajan mietteitä
- 11 Uuden puheenjohtajan esittely
- 12 Inarijärvi kuuluu kaikille – Janne Nilirova tuo esteettömyyden erämaajärven aalloille
- 13 Vinkki – aktiiviyynny moneen
- 14 Vammaisneuvosto – vaikuttamistoimielin paikallisen ja alueellisen demokratian toteutumiseksi
- 16 Akson Oulun vertaisryhmä tarjoaa vertaistukea selkäydinvammaisille ja heidän läheisilleen
- 18 Viisaita sanoja ikäihmisiltä selkäydinaurion osuessa kohdalle: liike on lääke ja älä jää yksin
- 20 Kun auttaja muuttui autettavaksi
- 22 Tunnelmia Aksonin Kotva-hankkeen vuodesta 2025
- 24 Arvokkaat-elokuvan aihe on inhimillisyys
- 26 Selkäydinvamma ja vaihdevuodet
- 27 Vaihdevuodet ja autonomisen hermoston dysrefleksia
- 28 Pidä puolesi: työkaluina muutoksenhaku sekä muistutus ja kantelu
- 30 ”Eteenpäin vaan!” – Timo Villasen pitkä matka pulkkamäestä aktiiviseen arkeen
- 32 Yhdessä liikkuen -kurssien ohjaajat esittäytyvät
- 34 Haamukipu kummittelee muillekin kuin amputoiduille raajoille
- 36 Erkki Pettinen: 80 vuotta on vain numero – mitalisateesta aktiiviseksi arjen liikuttajaksi
- 38 Mummokommuuni – inhimillinen vaihtoehto asumiseen
- 39 Teemat kohtaavat
- 40 Selkäydinvammautuneen liikuntasuositus



12

Inarijärvi kuuluu kaikille – Janne Nilirova tuo esteettömyyden erämaajärven aalloille



16

Akson Oulun vertaisryhmä tarjoaa vertaistukea selkäydinvammaisille ja heidän läheisilleen

- 44 Moniammatillinen jakso auttaa löytämään ratkaisuja arjen haasteisiin
- 44 SELKÄYDINVAMMAKESKUKSET
- 45 Aksonin hallitus 2026
- 46 Aksonin työntekijät

Tulevat tapahtumat 2026

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

VUOSIKOKOUKSET

24.11. Syyskokous

KOULUTUKSET, WEBINAARIT JA MUUT TAPAHTUMAT

9.-13.8. Liikettä elämään -leiri Pajulahdessa

5.9. Kansainvälinen selkäydinvammaapäivä

17.10. Kansainvälinen vertaistuen päivä

3.12. Kansainvälinen vammaistenpäivä

VERTAISTAPAAMISET

Ajankohtaisen tilanteen voit tarkistaa Aksonin verkkosivuilta tai vertaisohjaajilta.

Jyväskylä

21.5., 11.6.

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

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 Loponen, p. 044 517 6188, stumaa75@gmail.com

Kotka

Lisätiedot: Niko Tolonen, p. 050 339 9576, niko.tolonen.nt@gmail.com tai Atte Klami, p. 044 277 3301, klami.atte@gmail.com

Helsinki

Lisätiedot: Riku Reiman, p. 040 411 4111, r2@iki.fi

Tampere

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

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 2026

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

Iän tuomaa – pyörätuolin käyttäjänä yli 50 vuotta

Selkäydinvammaisilla, kuten muillakin ihmisillä, ikä tuo tullessaan enemmän ja vähemmän oheista arkeen. Raihnastumista, sanoi eräs. Mitä raihnastuminen sitten kullekin tarkoittaa.

Seuraavassa pari tarinaa heistä, joilla vammautumisesta on yli 50 vuotta. Mitä nämä vuodet ovat tuoneet tullessaan iän karttuessa?

 TIINA SIIVONEN
SIRKKA-LIISAN JA PEKAN ARKISTOT



Knud Mollerin ja Sirkka-Liisa 80-vuotiaiden sarjassa Tanskan Aarhusissa vuonna 2025.

Sirkka-Liisa Collin, 80

– Vammauduin Espanjan Benidormissa vuonna 1974 auto-onnettomuudessa, jonka seurauksena selkäydinvamma, paraplegia TH11–12. Ensimmäiset päivät kuluivat sairaalassa Espanjassa, minkä jälkeen sain lentosiirron Suomeen. Suomeen tultuani vietin Helsingin Töölön sairaalassa noin kolme kuukautta. Käpylän kuntoutuslaitoksessa meni puolisen vuotta, jonka jälkeen halusin voittaa vammautumisesta johtuneen matkapelkoni ja lähdin lomamatkalle Marokkoon. Reissun jälkeen oli kotiinpaluu Valkeakoskelle.

Opiskelitko tai olitko työelämässä?

– Toimin 30 vuotta kampaajana vammautumisensa jälkeen. Lisäksi opiskelin öljyvärimaalausta työväenopistolla, minkä seurauksena kotoa löytyy itse maalaamiani tauluja.

– Lisäksi harrastuksia tuli urheilun puolelta. Harrastin ja kil-

pailin eri lajeissa: jousiammunta, pöytätennis, pyörätuolianssi, ammunta ja alkuvaiheessa viisiottelu. Viidet paralympialaiset, useat MM-kisat sekä EM- ja PM-kisat eri lajeissa.

– Nykyään kilpailen veteraaniammunnassa muun muassa ei-vammaisten sarjassa ulkomaita myöten. Näiden lisäksi olen kulttuuri- ja urheilutapahtumien suurkuluttaja sekä matkustan ystävän tai avustajan kanssa.

Aktiivinen elämä vei mennessään, mutta missä vaiheessa huomasit, että ikä tekee tehtävänsä? Onko sen myötä jokin muuttunut?

– Täytettyäni 70 vuotta huomasin iän tuomat muutokset. Avuntarve on lisääntynyt. Olen saanut apua tarpeen mukaan. Pääasiassa apu on ollut terveydentilan kohentamiseen liittyvää, kuten fysioterapia, sekä muita tarvittavia toimenpiteitä terveydentilan ylläpitämiseksi.

– Olen siis riippuvainen toisesta henkilöstä, en pääse enää yk-



Sirkka-Liisa Collinin 1980-luvun paralympiakulta jousiammunnasta Elli Korvan kanssa Hollannissa.

sin matkoille ja jouduin luopumaan rakastamastani työstä kampaajana, koska kampaajan työ istuen rasitti käsiä ja niskoja. En voi toimia yksin pienten lastenlastenlasten kanssa.

– Myös autoilu on ohi eli en aja itse. Siirtymiset ja muut ovat nykyään haastavampia. Ajokortti toki on vielä olemassa. Ajan vain vierestä... apukuskeja tarvitaan aina!

Tarvitsetko nyt enemmän apuvälineitä kuin aikaisemmin?

– Pyörätuoli kulkenut mukana päivittäin vammautumisen lähtien. Aluksi oli 'kartanotuoleja' eli isoja, painavia, eikä aina niin sopivan kokoisia. Sittemmin onneksi yksilöllisiä. Pyörätuolien merkit ovat vuosien varrella vaihtuneet. Uuden tuolin alle ottaminen on aina oma prosessi. Vanha tuntuu niin tutulta ja mukavalta.

– Jopa istuintyyny on lähes samaa mallia kuin alkutaipaleella. Olen kyllä kokeillut kaikenlaisia istumatyynyjä, mutta päätynyt aina samaan. Jos istuintyyny on liian pehmeä, siirtyminen on minulle vaikeaa.

Jos saisit tehdä vammaan liittyvien asioiden parannuksia (teknologisia tai lääketieteellisiä), mitä muuttaisit?

– Keksisin sellaisen sirun, jotta pystyisi kävelemään edes muutamia askelia, kuten siirtymisissä. Niin saisi vähän jaloista tukea. Kyllä rakon ja vatsan toiminta ja niiden hallitsemattomuus ovat olleet ehdottomasti haastavia selkäydinvamman kanssa eläessä.

– Olen ollut aika tarkka esimerkiksi ihon kanssa ja näin olen välittänyt isommilta iho-ongelmilta. Joitakin palovammoja on ollut. Varpaanvälien hoito on ollut tärkeää, jotta jalat ovat pysyneet hyvässä kunnossa.

Mitä olisit ehkä tehnyt toisin nyt, kun katsot taaksepäin?

– Olisin pitänyt ylävartalon lihaksista vieläkin parempaa huolta eli tehnyt enemmän lihaskuntoharjoitteita, koska elämä on vahvasti käsien varassa.

– Ammattiani kampaajana en olisi vaihtanut. Tosin siinä oli niska- ja hartiaseutu kovilla koko ajan. Nyt niska-hartiaseutu kiipulee päivittäin.

Mikä on ollut sinulle käännteentekevä kohta elämässäsi vammautumisen jälkeen?

– Sain hyvän alun Käpylän kuntoutuslaitokselta, jonka myötä olen päässyt vammaisurheilun pariin, solminut elinikäisiä ystävyysyhteistyösuhteita ympäri maailmaa, tavannut kuninkaallisia sekä muita julkisuuden henkilöitä, päässyt juhlimaan itsenäisyyspäivää Linnan juhliin. Olen nähnyt lähipiirissäkin vaikeasti vammautuneita, jotka pääsivät kaikesta huolimatta elämään täyspainoisia ja hyvää elämää.

– Koen olevani hyväosainen monessa mielessä verrattuna moneen muuhun vammautuneeseen. Ei ole ehkä yhtä käännteentekevää asiaa, vaan kaikki yhdessä, jotka ovat vaikuttaneet vointiini ja olemiseeni. Jos tiivistää, niin urheilun harrastaminen ja hyvien ystävyysyhteistyösuhteiden ylläpitäminen ovat vaikuttaneet siihen, että olen tässä tilassa tässä iässä. Lisäksi vuosien saatossa tulee tapojensa orjaksi ja rytmi elämässä vakautuu.

Mistä haaveilet tai unelmoit?

– Haaveilen, että saisin elää mahdollisimman pitkään kotona, seuraamaan lastenlastenlasten kasvua sekä urheilemaan ja matkustamaan ulkomaille mahdollisimman pitkään. Toivon, ettei tulisi liian isoa takapakkia terveydentilassa.

Mikä on parasta, kun ikää tulee lisää?

– Loputon määrä mukavia muistoja, kun ne vielä muistaa!

Onko jokin elämänohje, jonka antaisit vastavammautuneelle tai nuorelle itsellesi?

– Sanoisin Tommi Tabermanin sanoin: Tulla lujaksi, pysyä pehmeänä. Siinä on haavetta kylliksi yhdelle elämälle.





Pekka Hättinen muutama vuosi sitten.

Pekka Hättinen, 76

– Tarinani vammautumisesta on samaistuttava aika monen muun nuoren miehen kanssa. Sukelsin pään merenpohjaan Kanarialla vuonna 1968. Sen seurauksena selkäydinvamma ja tetraplegia C6. Olin keväällä lopettanut koulun ja sitten loppuvuodesta vammauduin. Työskentelin lentoasemalla. Harrastin silloin moottoripyöräilyä ja yleistä hengailua. Inttiin meno oli tulossa.

Olitko työelämässä?

– Kyllä, tein pitkään töitä Suomen Invalidien Urheiluliitossa liikuntaneuvojana. Lisäksi voisi sanoa, että kaikki järjestötyö vei mukanaan ja voisi ajankäytöltään verrata töihin. Olin aikoinaan mukana Invalidiliiton toiminnassa sekä edustin selkäydinvammaisia henkilöitä. Olin myös aikoinaan perustamassa Akson ry:tä ja Euroopan selkäydinvammajärjestöä ESCIFiä. Pohjoismaisessa selkäydinvammaisten yhteistyöryhmässä olin myös mukana. Itse asiassa toimin tämän lehden toimittajana kymmenisen vuotta.

– Olin myös erilaisissa luottamustoimissa ja työryhmissä. Suomen Vammaisurheilu ja -liikunta ry:ssä toimin puheenjohtajana, kuten myös Invalidiliitossa. Paljon siis töiden ohessa liikunnan ja urheilun juttuja sekä edunvalvontaa järjestöissä. Urheilupuoli oli luonteva oman urheilu-uran ohessa ja sen jälkeen. Lajini oli pöytätennis eli kansankielellä pingis. Olin mukana paralympialaisissa ja sieltä muistona muutama mitali.

Missä vaiheessa huomasit iän tuomaa haastetta?

– Suorituskyky hiljalleen huononi ja vammakohtaan tehdyt kaksi leikkausta huononsivat käsien toimintaa. Omatoiminen liikunta on ollut hyvä lääke oman tilanteeni ja terveyteni ylläpitämiseen.

Tarvitsetko nyt enemmän apuvälineitä kuin aikaisemmin?

– Kyllä, esimerkiksi kelausavut ja enemmän avustajan apua erilaisissa toimissa.

Oletko joutunut luopumaan jostakin iän tuomien asioiden vuoksi?

– Jäin vapaaehtoisesti pois yhdistyshommista – yhtä hallituspaikkaa lukuun ottamatta. Katsoin, että olin oman osani hoitanut. Toki seuraan asioita edelleen, mutta en ole vastuussa aina-kaan puheenjohtajana toiminnasta.

– Autolla ajamista en ole vielä jättänyt, mutta vähentänyt. Siirtymiset ovat vaikeutuneet.

Jos saisit tehdä johonkin vammaan tuomaan haasteeseen parannuksia (teknologia tai lääketieteellisiä), mitä muutaisit?

– Takapuoli kesti istumista yli 50 vuotta, nyt se on viimeiset vuodet ollut suurin rajoittava tekijä painehaavaleikkauksineen. Korostaisin varsinkin meille senioreille takapuolen ihosta huolehtimista ja oikean istuintyydyn suurta merkitystä. Jos mahdollista, niin kannattaa tehdä istuinpaineen mittausta. Se on usein valaiseva, sillä siitä nähdään, miten paine keskittyy istuinkyhmyluisen pään kohdalle. Useat meistä ovat vuosien jälkeen skolioottisia ja toinen puoli kuormittuu enemmän.

– Ihoa parannellessa äänikirjat olivat hyvä tapa kuluttaa aikaa. Se on myös "esteetöntä" toimintaa, koska kirjan pitäminen käsissä on itselleni haastavaa.

Mitä olisit ehkä tehnyt toisin nyt, kun katsot taaksepäin?

– Maailma oli niin toisenlainen 60–70-luvuilla. Minulle urheilun antoi kimmokkeen monenlaiseen eli työhön ja yhdistystoimintaan, eikä minulle ole jäänyt mitään erityistä vaivaamaan. Opiskelu olisi voinut tulla kysymykseen, mutta silloin ei ollut vielä henkilökohtaisia avustajia tai kuljetuspalveluja, joita olisi tarvinnut.

Mikä on ollut sinulle käänteentekevä kohta elämässäsi vammautumisen jälkeen?

– Kun tapasin nykyisen vaimoni.

Mistä haaveilet tai unelmoit?

– Klassinen vastaus: siitä, että olisin suhteellisen terve.

Mikä on parasta, kun ikää tulee lisää?

– Voi olla katsomon puolella ja tarkkailla, mitä tapahtuu. Toisin maailmassa on sellainen meno, että voi sanoa, että minun elinaikanani ennen oli paremmin.

Onko jokin elämänohje, jonka antaisit vastavammautuneelle tai nuorelle itsellesi?

– Elämänohjeeksi sanoisin: Päivä kerrallaan, jokainen omalla tyylillä mahdollisuuksiensa mukaan. ●

Soveltavalla liikunnalla toimintakykyä arkeen

Liikuntapainotteiset kuntoutusjaksoimme on suunnattu selkäydinvammaisille henkilöille, jotka tarvitsevat ohjausta ja ideoita soveltuvan harrastuksen löytymiseen sekä kaipaavat uusia ideoita ja tukea omaan harjoitteluun.

Kuntoutusjaksojen tavoitteena on, että saat lisää valmiuksia toimintakyvyn kehittymiseen arjessa sekä löydät mielekkään tavan liikkua yksin tai ryhmässä. Kuntoutusjaksot järjestetään Kuntoutuskeskus Synapsiassa Helsingissä, mutta niille voi osallistua ympäri Suomea

Yksilöllinen ohjelma ja yhteiset liikuntakokeilut

Liikuntapainotteisilla kuntoutusjaksoilla jokaiselle osallistujalle tehdään oma kuntoutusjakson ohjelma ja tavoitteet. Vertaistukea saadaan niin ryhmässä tehden kun vertaiskuntouttajienkin taholta. Pääset tutustumaan yhdessä kokeneiden liikunnanohjaajiemme kanssa soveltavan liikunnan eri muotoja, joita voivat olla esim. fast scoop, padel, frisbee golf, käsipyöräily ja purjehdus. Käytössämme on soveltavan liikunnan apuvälineet.

LIIKUNTAPAINOTTEISET KUNTOUTUSJAKSOT

18.-29.5.2026

1.-12.6.2026

10.-21.8.2026

24.8.-4.9.2026

→ Tutustu: validia.fi/kuntoutus

validia



Rakkaudesta lajiin väistyvän puheenjohtajan mietteitä

 ANNI TÄCKMAN

Minulta pyydettiin väistyvän puheenjohtajan mietteitä. En oikein tiedä, mitä sitä miettisi, koska yksi elämäni aikakausi on jollain tavalla päättynyt, mutta ei kuitenkaan kokonaan.

Olen ollut mukana Aksonin toiminnassa lokakuusta 2012 lähtien, ensin järjestösihteerinä (ainoana kokoaikaisena työntekijänä) ja sittemmin järjestön kasvaessa siirtynyt järjestöpäällikön rooliin. Siinä mukana tuli myös esihenkilövastuut, kun mukaan tuli järjestökoordinaattori sekä palvelutuotannon kautta vertaiskuntouttajat.

Viimeisimpänä roolinani oli kunnia toimia Aksonin puheenjohtajana vuodesta 2022 lähtien. Tuossa vaiheessa olin jo siirtynyt työskentelemään toiseen järjestöön, ja Alicia ottanut paikani Aksonin johdossa.

Akson ei kuitenkaan koskaan ole lähtenyt minusta, eli tässä kohtaa voisi sanoa, että tämän järjestön toiminta iskee itselle suoraan sydämeen ja tunne on vahvasti ”rakkaudesta lajiin”. On ollut todella hienoa seurata läheltä, osittain omien käsien kautta, miten pienestä yhdistyksestä on tullut erittäin vaikuttava toimija niin järjestökentällä kuin terveydenhuollon ja kuntoutuksen saralla. Meissä on voimaa! Järjestössämme toimii alansa ammattilaisia niin vapaaehtoisina kuin luottamustoimien kautta. Puhumattaan työntekijöistä ja heidän osaamisestaan.

Akson on vuosien varrella keitetty monissa liemissä ja haasteita on ollut, mutta kaikesta on selvitty ja enemmänkin. Se tietotaito, mitä meissä on ja meidän jäsenistössämme on, on kertakaikkisen huikea. Ja tämän ovat huomanneet myös am-



mattilaiset ja viranomaiset, joiden kanssa Akson tekee yhteistyötä parantaakseen selkäydinvammaisten henkilöiden asemaa valtakunnallisesti.

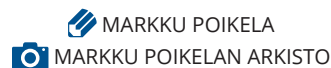
Minusta tuntuu, että olen tästä monesti jo kirjoittanut aiemmin, mutta olen ääretömän ylpeä Aksonista, järjestöstä meille selkäydinvammaisille. Ylpeästi kerron olevani ”aksonlainen”, ja edelleen saan edustaa meitä eri luottamustoimissa.

Mitä tulevaisuus sitten tuo tullessaan Aksonille? Onko minulla jotain viisaita sanoja tähän? Jos omistaisin kristallipallon, olisi elämä helpompaa. Mutta en omista. Valitettavaa on, että sote-järjestösektorilla seurataan huolestuneena tulevaisuutta, varsinkin järjestörahoituksiin kohdistuvat leikkaukset mietityttävät. Myös uusi vammaispalvelulaki ja sen tuomat ongelmat palveluiden saatavuudessa sekä hyvinvointialueiden heikentynyt tilanne aiheuttavat merkittävästi haasteita niin järjestölle kuin erityisesti jäsenistölle.

Tulevaisuudessa meidän tulee olla vahvoja, vahvoja yhdessä. Meidän tulee yhdessä rohkeasti viedä eteenpäin viestejä kentältä suoraan päättäjille, rohkeasti nostaa epäkohdat esille ja taistella ihmisoikeuksien puolesta. Tämän vuoksi järjestöjen merkitys kasvaa merkittävästi, ja tätä ei Akson yksin pysty tekemään, vaan yhdessä muiden toimijoiden kanssa. Tähän työhön tarvitaan kaikkia, kaikkia meitä! ●

Uuden puheenjohtajan esittely

Puheenjohtaja ei tee yhdistystä.
Yhdistys tekee puheenjohtajan.



Asetuin ehdolle puheenjohtajaksi varapuheenjohtajan paikalta pitkän ja ansiokkaan uran Aksonissa tehneen Anni Täckmanin väistyessä paikalta.

Nimeni on **Markku Poikela** ja vuodesta 2006 olen katsellut maailmaa pyörätuolilla kelaillen tapaturmaisen selkäydinvamman seurauksena. Puolivälin krouvi lähenee vuosissa mitä olen kulkenut jalan ja tämän jälkeen kelaillen. Olen 42-vuotias helsinkiläinen. Jo pian vammautumisen jälkeen minulle oli selvää, että haluan jatkaa aktiivista elämää. Täysin selvää minulle ei silloin tosin ollut se, millä muotoa, missä ja miten. Liikunnallisen taustan myötä joitakin soveltavan liikunnan lajeja kokeiltuani vahvistui tunne, että haluan työllistyä ammattiin, jossa voin yhdistää liikuntaa, hyödyntää omaa vammaani ”työkaluna” ja tehdä jotakin merkityksellistä.

Olin onnekas, kun sain opiskelupaikan, valmistuin ja työllistyin samaan paikkaan, jossa itse olin ollut kuntoutuksessa. Eri-tyisesti aloitettuani päivätyöni kuntoutuksen parissa koin haluavani vaikuttaa vammaisten ja erityisesti selkäydinvammaisten ihmisten elämään vielä kokonaisvaltaisemmin. Tällöin asetuin ehdolle Aksonin hallitukseen ja tästä hetkestä aktiivinen, kehittyvä ja kasvava yhdistys vei minut mennessään.

Yhteiskunta haastaa yhdistyskenttää leikkaamalla yhdistyksille suunnattavia avustuksia ja rahoitusta. Samaan aikaan yhdistystoimintaa tarvitaan entistä enemmän tukemaan erityisryhmiin kuuluvien arkea. Viitaten pääkirjoitukseenikin, meille



kuuluvia etuja, oikeuksia ja palveluita evätään sekä laiminlyödään. Elämme ajassa, jossa haetaan rajoja uuden vammaispalvelulain tulkinnaissa. Samaan aikaan meidän tulee varmistua selkäydinvammaisten hoidon, kuntoutuksen ja seurannan turvaamiseksi asetetun keskittämisasiäsetuksen toteutumisesta.

Yhdistyksenä Akson on pysynyt toimimaan selkäydinvammaisten henkilöiden eduksi oikea-aikaisesti ja monialaisesti. Teemme vahvaa vaikuttamistoimintaa, olemme verkostoituneet hyvin ja vaikuttamisen vastapainoksi tarjoamme selkäydinvammaisille henkilöille vertaistukea sekä monipuolista toimintaa vapaa-ajalle.

Siinä missä selkäydinvamma-kuntoutusta on yhä vaikeampi saada riittävästi tukemaan arjen

toimintakykyä, starttasi tänä vuonna Opetus- ja kulttuuriministeriön valtionavustuksella toteutettavat Yhdessä liikkuen-kurssit. Akson toteuttaa kurssit osana Suomi liikkeelle-ohjelmaa soveltavan liikunnan näkökulmasta. Tämä on merkittävää omakuntoutusta tukevaa toimintaa, kuten myös elokuussa tuleva liikunnallinen leiri Pajulahdessa.

Otan hallituksen puheenjohtajan paikan vastaan kiitollisena ja sitoutuneena edistämään Aksonin tavoitteita. Haluan edistää avointa keskustelua, sujuvaa hallitustyöskentelyä ja sitä, että yhdistyksen suunta pysyy kirkkaana. Ennen kaikkea haluan olla mukana varmistamassa, että yhdistyksen toiminta näkyy ja tuntuu konkreettisesti yhdistyksemme jäsenten arjessa. ●



Inarijärvi kuuluu kaikille

Janne Nilirova tuo esteettömyyden erämaajärven aalloille

 KAUKO VÄISÄNEN
 JANNE NILIROVA

Nellimiläinen tuore yrittäjä Janne Nilirova haluaa tarjota elämyksiä, joissa liikuntarajoite ei ole esteenä suurten kalojen tavoittelulle tai karun kauniista luonnosta nauttimiselle.

Inarijärven pinta kimaltaa kirkkaana ja ilmassa on pohjoisen erämaan tuntua. Monelle tämä maisema on tullut tutuksi vain rannalta käsin, mutta nelikymppinen kalastusopas Janne Nilirova on päättänyt muuttaa tilanteen. Joulukuussa 2024 perustetulla yrityksellä Nili-Inarilla on takanaan vasta ensimmäinen avovesikausi, mutta palaute on ollut rohkaisevaa.

Nilirovan toiminnan ytimessä on ajatus siitä, että intohimo luontoon ei katoa, vaikka liikkumiskyky muuttuisi.

– Jos jänismiehen tai innokkaan kalastajan liikkuntakyky muuttuu, ei se mieli mihinkään muutu. Hän on edelleen jänismies tai kalastaja. Tähän tarpeeseen haluan vastata, Nilirova

kiteyttää.

Erikoisvalmisteinen vene takaa vakauden

Nilirovan käytössä on keularampilla varustettu katamaraanivene, joka on osoittautunut tehtävässään erinomaiseksi. 92 senttimetriä leveä ramppi mahdollistaa vaivattoman nousun kyytiin suoraan betoniselta veneenlaskuluiskalta.

– Vene on todella vakaa, ja se sallii liikkumisen kannella ilman, että vene keinuu häiritsevästi. Avoin turkktila ja lattiassa olevat kiinnityspisteet pyörätuolille tekevät matkanteosta turvallista, yrittäjä kertoo.

Retket suunnitellaan aina räätälöidysti asiakkaan toiveiden mukaan, on kyseessä sitten rentouttava maisemaristeily tai tavoitteellinen kalastusreissu. Kalastusta varten veneestä löyty-

vät valmiit uistelu- ja heittokalastusvälineet sekä turvavarusteet sadeviittoineen.

Haasteena puutteellinen infrastruktuuri

Vaikka halu palvella on kova, Inarijärven infrastruktuuri laahaa vielä perässä. Metsähallituksen taukopaikkojen korkeat laiturit ja puuttuvat esteettömät WC-tilat rajoittavat rantautumismahdollisuuksia. Tällä hetkellä pyörätuolilla rantautuminen onnistuu vain luonnonmukaisille hiekkarannoille.

– Inarijärvi ja sen palvelut ovat esteettömyyden osalta valitettavasti vielä lapsenkengissä. Kyse ei olisi suurista investoinneista, vaan enemmänkin tahdosta saada taukopaikkoja esteettömiksi eri puolille järveä, Nilirova pohtii.

Hän uskoo kuitenkin tulevaisuuteen, sillä Inarin kesämatkailu on kovemmassa nosteessa kuin koskaan. Järvi on alueen suurin vetovoimatekijä, ja yrittäjä toivoo kunnan ja matkailutoimijoiden heräävän kehittämään palveluita kaikille sopiviksi.

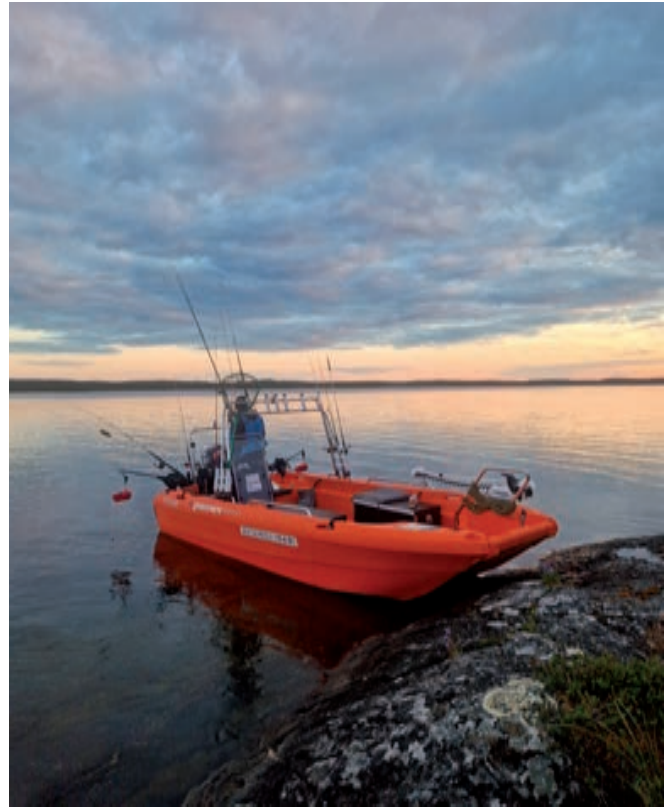
Taustalla henkilökohtainen kokemus

Idea esteettömistä kalastuspalveluista ei syntynyt tyhjästä. Nilirova toimi isänsä omaishoitajana ja näki läheltä, kuinka tärkeää metsässä ja luonnossa liikkuminen oli isälle vielä senkin jälkeen, kun hän alkoi käyttää pyörätuolia.

Lopullinen sysäys yrittäjyydelle tuli televisio-ohjelmasta, jossa liikuntarajoitteinen henkilö toteutti haaveensa kalastusretkestä vastaavanlaisella katamaraaniveneellä.

Nyt Nilirova toivottaa kaikki tervetulleiksi nauttimaan Inarijärven antimista riippumatta siitä, seistäkö vai istutaanko veneessä.

– Rantakarikoiden harjukset ja selkien raudut eivät välitä siitä, miten kalastaja veneessä on. Ne odottavat vain innokasta otajaa, Nilirova hymyilee. ●



Faktalaatikko: Nili-Inari

- Yrittäjä: Janne Nilirova, Nellim
- Palvelut: Vene- ja kalastusohjelmalvelut, erikoistunut esteettömyyteen
- Kalusto: Keularampillinen katamaraani (max 8 henkeä, kalastuskäytössä suositus 4–5 henkeä)
- Yhteystiedot: nilirova.inari@gmail.com | www.nili-inari.fi
- Sosiaalinen media: Instagram: @nili_inari

Vinkki - aktiiviyynny moneen

Oletko aktiivinen ja miettinyt miten suojata ihoa erilaisissa harrastuksissa ja aktiviteeteissa? Veneily, ratsastus, puutarhanhoito, kovat alustat, jumppaaminen lattiatasossa, marjastaminen jne. Näissä aktiviteeteissa voi takapuolesi iho olla kovilla. Tai olet ehkä jättänyt harrastuksen, koska iho ei kestä.

Vicair -nimisellä firmalla on tuote, joka soveltuu hyvin yllä mainittuihin aktiviteetteihin. Heillä on tyyny, jonka saat sidottua itseesi kiinni, ja tuote mukautuu kroppasi muotoihin. Se pysyy hyvin paikoillaan siirtymässä.

Kurkkaa www.vicair.com ja sieltä products ja Activity cushion Vicair AllRounder O2. Hinta on n. 250 euroa sekä lähetyskulut. Jos saat tyynyyn maksusitoumuksen, niin Suomessa maahantuojana toimii Camp Mobility.



Vammaisneuvosto – vaikuttamistoimielin paikallisen ja alueellisen demokratian toteutumiseksi

 ANNI TÄCKMAN



PEXELS

Kunnissa ja hyvinvointialueilla toimii eri vaikuttamistoimielimiä, joilla on lainsäädännöllinen pohja toiminnalleen. Näitä ovat nuorisovaltuusto, vanhusneuvosto sekä meitä erityisesti koskettava vammaisneuvosto. Näiden toimielinten tarkoituksena on vahvistaa ja varmistaa kuntalaisten osallisuus- ja vaikuttamismahdollisuuksia kunnan ja hyvinvointialueen toiminnassa.

Kunnallisesta vammaisneuvostosta säädetään kuntalaissa. Kuntalaki 410/2015, 28 § kertoo seuraavasti:

“Vammaisten henkilöiden osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksien varmistamiseksi kunnanhallituksen on asetettava vammaisneuvosto. Vammaisneuvosto voi olla useamman kunnan yhteinen. Vammaisilla henkilöillä sekä heidän omaisillaan ja järjestöillään tulee olla vammaisneuvostossa riittävä edustus. Kunnanhallituksen on huolehdittava vammaisneuvoston toimintaedellytyksistä.

Vammaisneuvostolle on annettava mahdollisuus vaikuttaa kunnan eri toimialojen toiminnan suunnitteluun, valmisteluun ja seurantaan asioissa, joilla on merkitystä vammaisten henkilöiden hyvinvoinnin, terveyden, osallisuuden, elinympäristön, asumisen, liikkumisen tai päivittäisistä toiminnoista suoriutumisen taikka heidän tarvitsemiensa palvelujen kannalta.”

Hyvinvointialueiden vammaisneuvostosta säädetään laissa. Laki hyvinvointialueesta 611/2011, 32 § esittää:

“Aluehallituksen on asetettava -- sekä vammaisten henkilöiden osallistumis- ja vaikuttamismahdollisuuksien varmistamiseksi hyvinvointialueen vammaisneuvosto. Vaikuttamistoimielinten jäsenet valitaan hyvinvointialueen kunnissa toimivien vastaavien vaikuttamistoimielinten jäsenistä siten, että kustakin vaikuttamistoimielimestä valitaan vähintään yksi edustaja. Lisäksi vaikuttamistoimielimiin voidaan

valita muita henkilöitä. Aluehallituksen on huolehdittava vaikuttamistoimielinten toimintaedellytyksistä.

Vaikuttamistoimielimille tulee antaa mahdollisuus vaikuttaa hyvinvointialueen toiminnan suunnitteluun, valmisteluun, toteuttamiseen ja seurantaan asioissa, joilla on tai joilla vaikuttamistoimielin arvioi olevan merkitystä lasten ja nuorten, ikääntyneen väestön tai vammaisten henkilöiden ja heidän tarvitsemiensa palveluiden kannalta, ja vaikuttamistoimielimet tulee ottaa mukaan osallistumisen ja kuulemisen kehittämiseen hyvinvointialueella.”

Mutta onko vammaisneuvostolla päätösvaltaa? Ei, mutta vammaisneuvosto, kunnallinen tai alueellinen, toimii vammaisten henkilöiden ”edunvalvojana” kaikessa päätöksenteossa. Vammaisneuvosto on toimielin, joka varmistaa, että kunnan tai alueen palvelut soveltuvat vammaisille ja pitkäaikaissairaille henkilöille.

Toteutuko tämä ajatus kaikkialla, onkin mielenkiintoinen kysymys. Järjestöihin on tullut muutaman viime vuoden aikana paljon kysymyksiä ja huolenilmaisuja, että vammaisneuvostojen mahdollisuudet osallistua päätöksentekoon riittävän ajoissa ja sen kaikissa vaiheissa ei käytännössä toteudu tai se on tehty lähes mahdottomaksi.

Uusien hyvinvointialueiden myötä kunnat ovat uusineet vammaisneuvostojaan. Se yhteydessä on tapahtunut liitoksia vanhusneuvostoihin ja niin edelleen. Toimintatavat ovat kirjavia. Kuntalaki kuitenkin määrittelee selkeästi vammaisneuvoston ja vanhusneuvoston omilla tehtävillään sekä omilla kohderyhmillään.

Kun toimielinten tehtävät ja kohderyhmät eroavat toisistaan, onko niitä perusteltua edes yhdistää. Vaikka nämä toimielimet ovat kaukaa katsottuna lähellä toisiaan, on niiden tarkoitus kuitenkin täysin erilainen.

Yhdistetyissä toimielimissä jää vammaisia henkilöitä koskevat erityiskysymykset helposti taka-alalle, ja tuolloin toimielin ei täytä laissa määriteltyä tehtäväänsä. Varsinkin tässä ajassa, kun uusi vammaispalvelulaki on astunut voimaan ja nyt vuoden alusta 1.1.2026 astui vielä voimaan soveltamisalan tarken-

nus eli niin sanottu elämänvaiherajaus, nousee vammaisneuvoston asema vieläkin tärkeämmäksi kunnallisessa ja alueellisessa päätöksenteossa.

Akson valtakunnallisena yhdistyksenä kuuntelee herkällä korvalla viestejä, joita kentältä kaikuu. On ilo huomata, että Aksonissa on paljon aktiivisia jäseniä tekemässä paikallista ja alueellista vaikuttamistoimintaa ympäri Suomen, kunnan vammaisneuvostossa, alueellisessa vammaisneuvostossa, molemmissa edellä mainituista, muussa kunnallisessa tai alueellisessa toimielimessä ja niin edelleen. Jotta meidän vammaisten henkilöiden ääni kuullaan ja oikeudet toteutuvat, meidän tarvitsee olla siellä mukana missä päätöksiä tehdään!

Akson on koonnut ryhmän, jossa Teamsin välityksellä vammaisneuvostoissa toimivat aksonlaiset voivat jakaa ajatuksiaan, ja samalla pohtia yhdessä millaista yhteistä viestiä voisimme yhdessä viedä alueille, ja mitä tulee ottaa huomioon päätöksenteossa.

Varsinkin kun kunnissa ja alueilla työstetään mm. hyvinvointisuunnitelmia ja –kertomuksia, osallisuusohjelmia/-suunnitelmia, strategioita ja unohtamatta lasten ja nuorten hyvinvointisuunnitelmia, joissa tulee myös huomioida vammaisten henkilöiden oikeudet. Jos olet kiinnostunut tulemaan mukaan porukkaan, ota yhteys puheenjohtaja Markku Poikelaan pj@aksonry.fi.

Vaikuttaminen kannattaa aina! ●

LÄHTEET:
KUNTALIITTO, FINLEX, VALTIONNEUVOSTO, AVOINHALLINTO.FI

”Jotta vammaisten henkilöiden oikeudet toteutuvat, heidän on oltava mukana siellä, missä päätöksiä tehdään.”



”Eteenpäin vaan!”

Timo Villasen pitkä matka pulkkamäestä aktiiviseen arkeen

 TIINA SIIVONEN

Vuonna 1970 tapahtunut onnettomuus muutti Timo Villasen elämän suunnan, mutta ei pysäyttänyt sitä. Metallimiehenä tehty 41 vuoden työura, yhdistystoiminta ja liikunnan ilo ovat kulkeneet mukana vuosikymmenten ajan. Nyt 74-vuotiaana Timo Villanen katsoo elämää realistisesti ja huumorilla.

– Vammauduin pulkkamäessä. Oltiin poikien kanssa laskemassa mäkeä pahvinpalasilla. Laskussa tuli törmäys toisen kanssa. Siinä sitten sain selkäydinvamman (paraplegia), eli jalat pois pelistä.

Opiskelitko tai olitko työelämässä?

– Opiskelin koulun jälkeen puusepäksi. En pystynyt jatkamaan työssäni vammauduttuani. Jäin sitten eläkkeelle, ja se eläke oli todella pieni. Olen siis Kelan asiakas. Piti miettiä, mitä sitä tekisi. Sitten ehdotettiin metallialan kurssia Kemissä. Pääsin kurssille, ja se kesti kuusi kuukautta. Kurssin jälkeen minusta tuli metallimies eli koneistaja.

– Opiskelupaikka muuttui työpaikaksi kurssin jälkeen. Tein esimerkiksi hoitopöytiä. Samassa duunissa olin 41 vuotta. Työnkuva muuttui hiljalleen, ja viimeiset vuodet toimin työnohjaajana. Jäin siitä sitten eläkkeelle.

Onko sinulla ollut harrastuksia?

– Pyörätuolikoripalloa on tullut pelattua. Aloitin sen vuonna 1983, jolloin perustettiin oma seura, Kemien vammaisurheilijat.

Yhdistys on edelleen olemassa – pöytälaatikossa. Bocciaa olen pelannut myös pitkään, ja se tulikin yhdistystoiminnan kautta.

– Yhdistystoiminnan koen tärkeäksi. Olen ollut rahastonhoitajana ja sihteerinä noin 25 vuotta Kemien Seudun Invalideissa. Liityin heti yhdistykseen vammauduttuani. Oli mukavaa menoa ja kivaa porukkaa. Siihen aikaan, kun oli Invalidiliiton tai invalidiyhdistyksen jäsen, sai lennot puoleen hintaan. Se oli todella mahtava etu.

– Harrastan edelleen kaikkea edellä mainittua, paitsi halpoja lentolippuja.

Missä vaiheessa huomasit iän tuomia haasteita?

– Ei ole oikein huomannut, kun on aina vaan mennyt. Ei koe itseään vanhaksi. Kaikkea kyllä on tullut, mutta ollaan rauhaksiin. Ehkä nykyään ei vaan huomaa, mitä ei voi tehdä.

– Ei ehkä palaudu samalla tavalla. Tosin sitten kädestäni haurasputosi kyynärtaipeeseen. Tuli niin sanottu Kippari Kalle –hauras, jota ei operoitu. Tärkeää on, että käsi kuitenkin toimii eikä juuri ole vaikuttanut toimimiseen. Sitten meni oikeasta olkapäästä ristside. Repesi jotenkin. Sille ei myöskään tehdä mitään. Nyt käsi ei nouse korkealle, mutta muuten sillä voi tehdä kaikenlaista. Pyörätuolikoripallossa en pysty heittämään koriin, mutta heitän syöttöjä, ja rooli se on pelinrakentajakin.

– Autoon siirtyminen on haastavaa, koska on pitkä siirtymämatka. Vessaan ja sänkyyn siirtyminen onnistuu hyvin. Autoon siirtyessä käsi menikin.

Onko haasteille tehty jotakin?

– Yritin siirtyä siirtymälaudalla autoon, mutta ei se onnistunut. Nyt velipoika tarvittaessa vähän auttaa, kun tarvitsee autolla ajella. Avustajaa ei ole. Harkinnassa on hakea avustajatunteja.

– Onneksi on taksimatkoja. Anoin niitä enemmän, koska minulla oli harrastuksia, ja sain. Sain 34 yhdensuuntaista matkaa. Se ei aina riitä näin talvisaikaan. Lisäksi minulla on vakiotaksi-oikeus eli aina samat kuskit. Se on hyvä!

Tarvitsetko enemmän apuvälineitä nyt kuin aikaisemmin?

– Sain moottorisängyn, joka auttaa hyvin siirtymisissä. Sain sängyn heti, kun käsi oli mennyt. Patjan laadusta huolehdittiin, ettei tule painehaavoja.

– Toki olen miettinyt autoon mahdollista kääntöistuinta, joka helpottaisi siirtymistä. Muutamia vuosia sitten sain sähkökäyttöisen käsipyörän, joka on paras apuvälineeni ikinä. Ajoin viime kesänä 1 000 km vapusta syksyyn. Akulla pääsee noin 50 km kerrallaan.

– Muuten apuvälineasiat ovat kunnossa. Istuintyyny on ollut tärkeä, ja kun ilmatäytteinen Roho tuli, sen jälkeen olen ollut vannoutunut käyttäjä. Nykyään niiden kesto on heikentynyt. Nykyään joutuu hankkimaan uuden Rohon lähes vuosittain, mutta onneksi olen sellaisen saanut.

Oletko joutunut luopumaan jostakin iän tuomien asioiden vuoksi?

– Korinheitosta ja itsenäisestä siirtymisestä autoon! Ja kuntoutukselta - kun täytin 65 vuotta, niin yhdessä yössä paranin ja kuntoutus loppui. Harkinnanvaraista hain Kelalta ja sain: kolme kertaa viisi päivää eli maanantaista perjantaihin. Ei viikonloppuja. Eli ei järkeä lähteä Kemistä esimerkiksi Jyväskylään muutamaksi päiväksi ja takaisin kotiin. Jätin sen käyttämättä. Kuljetukset olisivat tulleet kalliimmaksi kuin viikonlopun vietto kuntoutuskeskuksessa. Sitä ei laskettu. Säästöä tuli, kun en mennyt.

Mikä vamman tuomista haasteista on ollut hankalaa kaikki nämä vuodet?

– Alussa rakko ja vatsa hankalia, mutta kehitys on kehittynyt ja apuvälineet muuttuneet paremmiksi. Iho on ollut hyvänä, paitsi nyt, kun joutui siirtämään itseään hiissaamalla, eli en pystynyt nostamaan itseäni olkapään vuoksi. Lisäksi olin paljon makuulla. Pyrstöön tuli pieni haava. Se hoidettiin ja meni onneksi kiinni. Luita meni aikoinaan poikki, esimerkiksi molemmat lonkat. Siinä ne mukana nyt kulkevat. Kipuja ei ole ollut.

Mitä olisit ehkä tehnyt toisin katsoessasi taaksepäin?

– Luultavasti en mitään. Näillä on menty.

Mikä on ollut sinulle käänteentekevä kohta elämässäsi vammautumisen jälkeen?

– Töiden saaminen oli lottovoitto, kun sai rahaa ja tekemistä päiviksi. Ja mukava yhdistystoiminta.

Mistä haaveilet tai unelmoit?

– Kun kädet pysyisivät tässäkin kunnossa missä ollaan nyt, eikä joutuisi laitokseen.

Mikä on parasta, kun ikää tulee lisää?

– Ikä tuo hyvää harkintaa, ettei mene päättömästi joka paikkaan eikä hötkyile, kuten ennen.”

Onko jokin elämänohje, jonka antaisit vastavammautuneelle ihmiselle tai nuorelle itsellesi?

– Eteenpäin vaan! ●



Timo Villanen

Viisaita sanoja ikäihmisiltä selkäydinvaurion osuessa kohdalle: liike on lääke ja älä jää yksin



SARA VÄISÄNEN



ALICIA PERHO JA HILKKA NURMINEN

Suomessa uusia selkäydinvammoja ilmenee arviolta noin 500 vuodessa. Yhä useampi selkäydinvaurio todetaan ikääntyvässä väestössä joko sairauden tai tapaturman seurauksena.

Tarkkoja lukuja ei ole saatavilla, mutta esimerkiksi kasvainten ja kaatumisten seurauksena esiintyvät selkäydinvauriot yleistyvät väestön ikääntyessä.

Varttuneemmalla iällä syntyneestä selkäydinvauriosta, kuntoutuksesta ja uudesta arjesta vamman kanssa kertovat alla **Ulla Kuosmanen** ja **Hilkka Nurminen**.

Kurkistus heidän kokemuksiinsa nostaa esille muun muassa kuntoutuksen, sosiaalisen verkoston ja oman motivaation merkityksen uuden, mielekkään arjen rakentamisessa. Antoisista keskusteluhetkistä molempien kanssa välittyä lisäksi elämäntyyntönteisen asenteen merkitys sekä aiempien kokemusten ja vahvuuksien hyödyntäminen uudenaikaisessa elämäntilanteessa.

ULLA KUOSMANEN, 69 vuotta, sai selkäydinvaurion kolme vuotta sitten. Tuolloin rintarangan alueelta (TH7–9) paljastui laajemmassa magneettikuvauksessa sattumalöydöksenä kasvain, joka leikkauksen jälkeen aiheutti oikean puolen osittaisen halvaantumisen aina kainalotasolle asti. Alkujaan Ulla lähti selvittämään painonnostoharrastuksen yhteydessä häiritsevää lonkkakipua.

Vammautumisen alkuvaiheessa Ulla liikkui pyörätuolilla, mutta sittemmin hän on kuntoutunut käveleväksi selkäydinvammaiseksi. Apuvälineenä ovat enää kepit. Ulla kertoo, että aiempaan verrattuna kävelymatkat ovat lyhentyneet, oikea polvi pettää toisinaan ja nilkan virheasento haastaa, mutta periksi hän ei anna.

Ennen vammautumistaan Ulla teki kansainvälisen uran rakennusinsinöörinä, ja elämässä tärkeitä asioita olivat muun muassa ystävät ja liikunta. Selkäydinvaurion syntyessä, alun shokkivaiheessa, toimintakyvyn heikkenemisen Ulla koki henkisesti

raskaaksi, olihan omassa elämässä tapahtunut suuri katastrofi.

Alun shokkivaiheen jälkeen kuntoutuminen pyörätuolin käytäjästä käveleväksi selkäydinvammaiseksi mahdollistivat aiempi liikunnallinen tausta ja ystävaverkoston tuki. Omiksi vahvuuksikseen selviytymisessä Ulla kuvaa sitkeyden, periksiantamattomuuden ja motivaation kovaan työhön, jota kuntoutuminen vaatii. Edistyminen syntyi päivittäisistä toistoista ja pienistä edistysaskeleista, joiden tulokset näkyivät usein vasta kuukausien harjoittelun jälkeen.

Ullan kanssa keskusteltaessa esiin nouseekin tärkeä viesti kaikille: liike on lääke. Liikunnan merkitystä ei voi liikaa korostaa vain kuntoutuksen alkuvaiheessa, vaan myös oman toimintakyvyn ylläpitäminen on tärkeää iästä riippumatta. Ullan liikuntaharrastusten valikoima on nykyään laaja. Lajeina on muun muassa vesijuoksu, pilates, jooga, salsa, keuhonhuolto ja kävely.

Keskustelussa ilmenee, että vielä kolme vuotta vammautumisen jälkeen aiempia taitoja on mahdollista oppia uudelleen. Ullalle mielekäs hiihtoharrastus sitkeän yrittämisen ja toistojen kautta on tänä vuonna näyttänyt onnistumisen merkkejä. Liikunnan lisäksi arjen merkityksellisiin asioihin Ulla mainitsee ystävien tapaamisen, ulkoilun sekä sukkiin ja villapaitojen kutomisen. Neuletyöt ovat todella upean näköisiä.

HILKKA NURMISEN, 76 vuotta, selkäydinvaurio syntyi reilu kolme vuotta sitten syksyllä 2022, kun hänelle sattui tapaturma kesämökillä tutussa metsämaisemassa. Ojaa ylittäessä maa pettiikin yllättäen alta. Putoamisen seurauksena selkäydin vaurioitui neljännen kaularankanimikan alueelta (C4) aiheuttaen osittaisen neliraajahalvauksen.



Hilka Nurminen

Tapaturman ensi vaiheessa Hilkkää hoidettiin onnistuneesti Töölön sairaalassa kaksi viikkoa ennen kuin hän siirtyi kuntoutumaan HUSin vaativan kuntoutuksen vuodeosastolle Nordenskiöldinkadulle neljäksi kuukaudeksi.

Alkuvaiheessa Hilkan liikuntakykyä haastoi jopa sängyssä kääntyminen, mutta hyvän ja aktiivisen kuntoutuksen myötä hän nykyään kävelee rollaattorin avulla. Kuntoutumista motivoi etenkin alussa näkyneet edistysaskeleet, kuten mahdollisuus päästä itse sängystä ylös, syödä itsenäisesti apuvälineiden avulla ja ensiaskeleiden ottaminen. Kuntoutumisen kannalta merkitykselliseksi asioiksi nousivat oma motivaatio, kova työ, periksiantamattomuus, läheiset ja ystävät sekä etenkin oman puolison tuki.

Keskustelumme edetessä käy myös ilmeiseksi Hilkan aiempi aktiivinen elämä, joka on todennäköisesti myötävaikuttanut kuntoutumiseen. Elämäkokemuksena on muun muassa 40 vuoden ura pankissa erilaisissa tehtävissä, liikuntaharrastukset ja kilpailuihin osallistuminen hiihdossa, juoksussa ja jalkapallossa sekä sosiaalisen tukiverkoston tärkeys mukaan lukien vapaaehtoistyö Punaisen ristin toiminnassa.

Vammautumisen jälkeen takaisin omaan kotiin Hilka pääsi mutkan kautta. Ensimmäisen vuoden hän asui ympärivuorokautisessa palveluasumisessa, kunnes muutostyöt sallivat muuton takaisin vanhaan kotiin puolison luokse.

Tänä päivänä henkilökohtaisen avustajan tunteja Hilkalle on myönnetty 48 tuntia kuukaudessa. Nämä mahdollistavat muun muassa allasterapian, kuntosalikäynnit, kävelyn ja kuntopyöräilyn omatoimisten jumppahetkien lisäksi. Liikunnan merkitys korostuu keskustelussamme. Toimintakyvyn ylläpitäminen vaatii päivittäin työtä. Liike on siis lääke Hilkallekin.



Ulla Kuosmanen

Nykyisessä arjessaan Hilka kävelee rollaattorilla muutamia satoja metrejä. Arkea hän kuvaa aiempaa rauhallisemmaksi ja toisinaan sitä haastaa tunne siitä, ettei enää kykene tekemään kaikkia aiemmin mielekkääksi kokemia asioita. Toisaalta Hilka kiteyttää hyvin asioihin sopeutumisen ja uudelleen suuntautumisen merkityksen:

– Asiat on otettava sellaisena kuin ne tulevat. Onni on ollut saada elää terveenä 72 vuotta ja on varmaan niin, että minulla on vielä jokin elämäntehtävä, koska selviydyin, Hilka summaa.

Nykyisen arjen tavoitteeksi hän kuvaa mahdollisimman tavallisen elämän, johon kuuluu tehdä kaikkea mihin pystyy ja mistä nauttii. Näitä ovat esimerkiksi yhteydenpito ystäviin, kirjojen lainaaminen kirjastosta, kulttuurista nauttiminen sekä yhteinen elämä puolison kanssa.

Lopuksi kun kysyn viisaita sanoja jaettavaksi, Hilka tiivistää kaiken erinomaisesti.

– Älä jää yksin, Hilka sanoo.

SUURESSA ELÄMÄNMUUTOKSESSA tukea kannattaa hakea esimerkiksi läheisiltä, ystäviltä, harrastuksista ja järjestöjen verstaista. Mitä laajempi oma tukiverkosto on, sitä enemmän kannattelihoita yleensä on haasteiden ilmaantuessa.

Sekä Ulla että Hilka korostavat myös, kuinka keskeistä on saada apua terveydenhuollosta ja sosiaalitoimesta jo alkuvaiheessa. Lievemmissä vammoissa vastuu avun hakemisesta voi kuitenkin jäädä enemmän itselle. Siksi on tärkeää osata myös itse vaatia tarvitsemansa tuki ja hoito. Näin arkea on mahdollista alkaa rakentaa sujuvaksi jo alusta lähtien. ●

Kun auttaja muuttui autettavaksi

Pertti Hartmanin positiivinen elämänasenne kantaa nelirajahalvauksesta huolimatta.

Pertti Hartman työskenteli vuosikymmeniä muiden kuntouttajana. Useat Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskuksessa käyneet kuntoutujat muistavat hänen kannustavan ja elämänmyönteisen asenteensa. Pertti oli muun muassa valmis lähtemään avustajaksi eri tilanteisiin myös työpaikan ulkopuolisiin tapahtumiin.

Keväällä 2024 elämä heitti kuperkeikkaa liukkaalla tiellä, ja nyt hän katsoo maailmaa pyörätuolista käsin samalla rautaisella asenteella, jolla hän aikoinaan viihdytti kuntoutujia.

1970-luvun lopulla Invalidiliiton Käpylän kuntoutuslaitoksessa riitti vilinää. Lääkintävahtimestari Pertti (Pertsa) Hartman muistaa ajan hyvin. Hän työskenteli jumppasalilla ja osastoilla hoitotehtävissä.

– Viihdyin työssäni todella hyvin. Kuntoutus oli silloin huippuluokkaa, Hartman muistelee.

1970-luku oli Suomen liikennehistoriassa synkkää aikaa. Vaikka autoja oli murto-osa nykyisestä, onnettomuuksia ja kuolemia sattui moninkertaisesti. Käpylään saapuvat ihmiset olivat pääasiassa nuoria aikuisia, joiden elämä oli murtunut sekunneissa. Pertille työ Käpylässä oli haasteellista aikaa, mutta yhteishenki luja.

– Vapaa-ajalla saatoimme asiakkaiden kanssa lähteä niin sanotusti viihteelle ja pistäytyä läheisessä Messukeskuksen pubissa muutamalle oluelle. Se oli osa sen ajan yhteisöllisyyttä, Pertti naurahtaa.

Kohtalokas jänis ja liukas tie

Myöhemmin Hartmanin ura jatkui muun muassa Hangonkadun katkolla ja Munkkisaaren palvelukeskuksessa, josta hän lopulta jäi eläkkeelle kymmenen vuotta myöhemmin. Elämä eläkeläisenä sujui leppoisasti, kunnes keväällä 2024 tapahtui dramaat-

tinen käänne.

– Liukkaalla tiellä eteen hyppäsi jänis. Väistin sitä, ja auto ajautui metsään.

Onnettomuuden seuraukset olivat pysäyttävät: neljäs niskamikama murtui, mikä johti osittaiseen nelirajahalvaukseen. Alkoi pitkä matka Kotkan Kymenlaakson keskussairaalaan Helsingin Synapsian kuntoutusosastolle ja sieltä Haminan Hoikkuun. Sillä välin Hartmanin kotona vanhasa maalaistalossa tehtiin suuria muutostöitä, jotta paluu arkeen olisi mahdollinen.

Kuntoutuksen taso on laskenut

Nyt 74-vuotiaalla Hartmanilla on harvinainen kaksoisrooli: hän tuntee kuntoutusmaailman sekä ammattilaisen että vammaisen ihmisen silmin. Vertailu nykyhetken ja 70-luvun ”kulta-aikojen” välillä on karua kuultavaa.

– Kyllä nykyinen kuntoutuksen määrä on paljon vähäisempää. Se ei ole niin kokonaisvaltaista kuin silloin Käpylässä, jossa olin itse auttamassa vastavammautuneita, hän toteaa painokkaasti.

Nykyään Hartman saa fysioterapiaa kerran viikossa ja käy toisen kerran viikossa kuntoutuksessa kodin ulkopuolella. Arki rullaa Valkealan idyllisessä maalaistalossa kotipalvelun, henkilökohtaisen avustajan ja teknisten apuvälineiden turvin. Hartman liikkuu leualla ohjattavalla sähköpyörätuolilla ja pihassa odottaa hissillä varustettu auto, jota avustaja ajaa.

”Tiesin, että tästä selvitään”

Vaikka osat vaihtuivat hoitajasta hoidettavaksi, Pertin tunnettu positiivisuus ei ole kadonnut mihinkään. Hän on yhä se sama värikäs persoona, joka aikoinaan toi iloa kuntoutuslaitoksen käyttäville.

– En ole ollut kertaakaan masentunut onnettomuuden jälkeen. Tiesin ammattini puolesta, mitä elämä vammautunee-



Kuvassa työkaveri Cyndy ja kylvettäjä .



Suomi-verkkareissa tähtiurheilija Matti Launonen.



Ryhmäkuva Hevossalimesta kuntoutujien kanssa.



Altaalla auttamassa kuntoutujaa.

na on. Ymmärsin heti, että kyllä tästä selvittää, hymyilevä Hartman kiteyttää.

Päivät kuluvat ystävien, hoitohenkilökunnan ja rakkaiden eläinten ympäröimänä. Kaksi koira, kissa ja kanojen touhujen seuraaminen tuovat sisältöä elämään. Iltaisin Pertti viihtyy television ja hyvien elokuvien parissa.

Elämä on muuttunut, mutta Hartmanin viesti on selvä: vaikka käytän pyörätuolia, mieli pysyy vapaana.

– Haluan esittää kiitoksen sanat korvaamattomasta avusta ja neuvoista, joita sain hoidon alussa entisiltä työkavereilta, joista osa oli vieläkin minua hoitamassa Synapsiassa, sekä kuntoutujille Matti Koikkalaiselle, Pekka Hätiselle ja Antti Dahlbergille. ●



Uudet vertaistukijat suorittivat itsenäisiä tehtäviä pelillistämistä hyödyntävässä Seppo-verkkoympäristössä

Tunnelmia Aksonin Kotva-hankkeen vuodesta 2025

 VEERA HENRIKSSON JA MAARIKA HALONEN

Aksonin Kotva-hankkeella oli vauhdikas vuosi täynnä merkityksellisiä kohtaamisia uusien vertaistukijoiden, vastavammautuneiden ja selkäydinvammakeskusten ammattilaisten kesken.

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

Uusien vertaistukijoiden koulutus

Aksonin vertaistukijoiden joukkoon on saatu uusia vapaaehtoisia. Vuoden 2025 kevään ja syksyn uusien vertaistukijoiden koulutuksen suoritti 21 henkilöä. Toivotamme uudet vertaistukijamme lämpimästi tervetulleiksi!

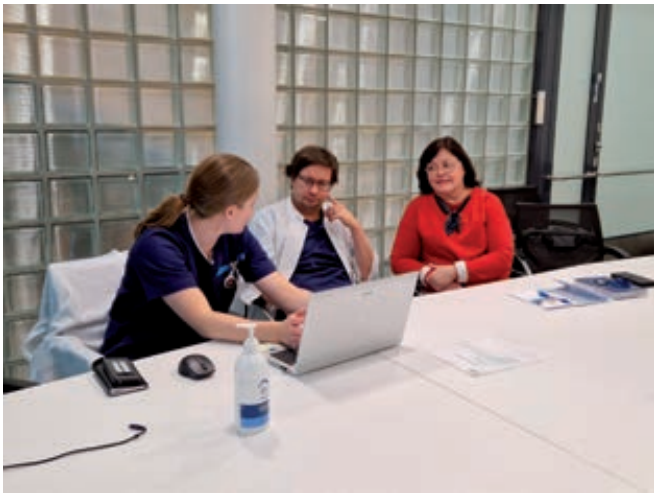
Lähikoulutus

Hanke järjesti syyskuussa 2025 Kunnonlähde Kankaanpäässä

koulutusviikonlopun tuoreille ja tuleville vertaistukijoille. Viikonlopun aikana käsiteltiin muun muassa kohtaamista ja vuorovaikutusta, seksuaalisuutta selkäydinvamman jälkeen, vammaisidentiteettiä sekä harjoiteltiin tulevaisuusajattelua. Koulutus ei kuitenkaan ollut pelkkää asiaa, vaan aurinkoinen sää tarjosi myös oivan mahdollisuuden yhdessäoloon ja tutustumiseen. Vapaamuotoisempaan ohjelmaan kuului makkaran grillausta laavulla, uintia ja saunomista sekä rentoa kisailua hoitokeilauksen parissa.

Vertaistuen tapahtumat kuntoutusosastoilla

Hankkeessa kehitettiin kokeilu, jossa paikalliset vertaistukijat tulivat esittäytymään selkäydinvammakeskusten vastavammautuneille rennoissa Pizzaa ja vertaistukea -tapahtumissa. Hanke vieraili Taysin kuntoutusosastolla myös paikallisen vertaisryhmän kanssa. Ryhmän jäsenet pääsivät kertomaan ryhmän toiminnasta vastavammautuneille.



Selkäydinammakeskusten työpajoissa muotoiltiin Aksonin ja selkäydinammakeskusten yhteistyötä vertaistuen kehittämisen suhteen



Aksonin verkkosivuilla julkaistiin vertaistuen hakukone, jossa itselle sopivaa vertaistukijaa voi etsiä iän ja sijainnin perusteella.



Vertaistukijoiden lähikoulutuksessa ehdittiin myös viettää rentoa aikaa yhdessä



Pizzaa ja vertaistukea -tapahtumat kuntoutusosastoilla saivat positiivisen vastaanoton

Työpajat selkäydinammakeskuksissa

Hanke järjesti työpajoja vertaistuesta osana kuntoutusta HUSin, Taysin ja OYSin selkäydinammakeskuksissa. Työpajoissa muotoillaan Aksonin ja selkäydinammakeskusten vertaistuki-yhteistyötä. Yhteiseen työskentelyyn osallistui hoitajia, lääkäreitä, fysioterapeutteja ja vertaistukentouttajia.

Vertaistuen hakukone


Aksonin verkkosivuilla julkaistiin vertaistuen hakukone. Vertaistukijaa voi etsiä hakukoneesta iän ja sijainnin perusteella. Jokaisen vertaistukijan profiilissa on yhteydenottolomake, jolla voit

olla suoraan yhteydessä vertaistukijaan. Tällä hetkellä hakukoneessa on 24 vertaistukijan profiilit. Löydät vertaistuen hakukoneen osoitteesta aksonry.fi/vertaistuen-hakukone/

Vertaistuen välitys käynnistyi

Hankkeen vertaistuen välitys selkäydinammakeskuksista kotiutuville kuntoutujille käynnistyi kaikissa selkäydinammakeskuksissa vuoden 2025 aikana. Vuodenvaihteessa selvitettiin tukea saaneiden kokemuksia puhelinhaastatteluilla. Pitäisikö tähän nostaa pari alustavaa tulosta? 88 % vastaajista koki saavansa vertaistuesta tukea selkäydinamman kanssa elämiseen. ●

Arvokkaat-elokuvan aihe on inhimillisyys

 KAUKO VÄISÄNEN

Yhdenvertainen Etelä-Savo ry:n tuottama elokuva Arvokkaat pysäyttää pohtimaan meitä kaikkia askarruttavien peruskysymysten äärelle. Elokuva kysyy, mikä tässä maailmassa on lopulta arvokasta.

Etelä-Savon kulttuurirahaston mahdollistama hanke on saatu päätökseen. Elokuvan ohjaaja, kuvaaja ja leikkaaja **Leevi Heinonen** katsoo prosessia tyytyväisenä, vaikka matka ideasta valmiiksi käsikirjoitetuksi filmiksi vaati koko joukon luovuutta, jotta kaikki palapelin osat osuivat kohdalleen. Käsikirjoitus luotiin yhdessä työryhmän kanssa Leevin tehtyä alustavan tekstin.

Kaikki kiteytyy nimeen

Kun Heinoselta kysyy elokuvan sanomaa, vastaus tulee viipymättä: inhimillisyys kaikissa muodoissaan.

– Elokuvan nimi Arvokkaat juontaa juuri tästä. Punninnassa on tavaroiden arvo, velvollisuuden arvo, ihmisarvo ja läheisten arvo, Heinonen pohtii.

Saavutettavuus osana kerrontaa

Projektissa oli mukana liikuntarajoitteisia henkilöitä, mikä toi omat positiiviset haasteensa tuotantoon.

– Kuvauspaikkojen saavutettavuus oli ensisijaisen tärkeää. Kameran takana piti miettiä kuvakulmia ja tapahtumia uudella tavalla, jotta liikkumisen apuvälineet ja tilankäyttö palvelivat tarinaa. Käsikirjoitusvaiheessa tehty yhteistyö varmisti, että nämä seikat huomioitiin luontevasti.

Kieli ei ole este ymmärrykselle

Yksi hankkeen rikkauksista oli ukrainalaisten osallistujien tuoma elämäkokemus. Vaikka yhteistä kieltä ei aina ollut, kommunikaatio löytyi muuta tietä.

– Meillä oli tulkki apuna, mutta ihmiset kommunikoivat paljon myös muuten kuin puheella. Yhteisymmärrys oli helppo rakentaa, kun mukana oli paljon lämpöä ja toisten huomioon ottamista. Ukrainalaiset olivat todella hieno lisä ryhmäämme, Heinonen kiittelee.

”Kamikaze-taktiikka” käsikirjoituksessa

Elokuvan tekemiseen osallistui kaikkiaan noin 30 henkilöä, jois-



Kuvaukset antiikkiliikkeessä.

ta ydinryhmä koostui seitsemästä aktiivista. Harrastajapohjalta ponnistavassa projektissa suurin haaste oli aikataulutusta ja kuvauspaikkojen, kuten antiikkiliikkeen aukioloaikojen, sovittaminen yhteen ja se vaati joustavuutta kaikilta tekijöiltä.

Suurin taiteellinen ponnistus oli kuitenkin käsikirjoitus, jonka Heinonen loi yhdessä työryhmän kanssa.

Elokuvan ensi-ilta toteutetaan näillä näkymin 7.3. elokuvateatteri Ritzissä Mikkelissä ja elokuva tullaan myöhemmin julkaistamaan myös YouTubessa. ●

Faktalaatikko: Arvokkaat

- Tuotanto: Yhdenvertainen Etelä-Savo ry
- Rahoitus: Etelä-Savon kulttuurirahasto
- Ohjaus, leikkaus ja kuvaus: Leevi Heinonen
- Esiintyjät: Noin 30 henkilöä, mukana paikallisia harrastajia, liikuntarajoitteisia ja ukrainalaisia ihmisiä
- Teema: Inhimillisyys, arvot ja kohtaaminen

Ukrainalaiset ystävämme valmistautuvat kuvauksiin. Ohjaaja Leevi Heinonen sekä näyttelijä ja äänittäjä Esa Kääriäinen valmistelevat kuvausta.



Selkäydinvamma ja vaihdevuodet

 LL MARIE THODÉN, OYL HUS SELKÄYDINVAMMAKESKUS

Menopausi tarkoittaa viimeisiä luonnollisia kuukautisia. Vaihdevuodet ovat ajanjakso ennen ja jälkeen viimeisiä kuukautisia. Vaihdevuosien aikana munasarjojen toiminta heikkenee ja estrogeenin määrä veressä laskee.

Keskimääräinen menopausi-ikä on 51 vuotta. Tupakointi aikaistaa vaihdevuosia 2–3 vuodella. 70–80 % vaihdevuosissa olevista kärsii pienenevistä estrogeenipitoisuuksista johtuvista oireista. Tavallisia vaihdevuosioireita ovat mielialan muutokset, unihäiriöt, kuumat aallot ja hikoilupuuskat, muistihäiriöt, nivelkivut sekä limakalvojen kuivuus.

Selkeä merkki vaihdevuosista 45–55-vuotiaalla naisella on tyypilliset vaihdevuosioireet ja kuukautisten harveneminen tai loppuminen. Vaihdevuosien toteamiseen ei välttämättä tarvita erityisiä verikokeita tai kuvantamistutkimuksia. Tarkemmat tutkimukset ovat tarpeen, jos esiintyy esimerkiksi gynekologisia vuotoja tai vatsakipuja, tai jos halutaan poissulkea jokin muu tekijä oireilun taustalla. Mikäli kuukautiset loppuvat ennen 45 vuoden ikää, on asiaa selvitettävä tarkemmin.

Selkäydinvammaisten vaihdevuosista on tehty hyvin vähän tieteellistä tutkimusta. Olemassa olevan tiedon mukaan selkäydinvamma ei vaikuta menopausi-ikään.

Selkäydinvamman saaneet voivat tutkimusten mukaan kokea vaihdevuosioireet erilaisina kuin ei-selkäydinvammaiset. Joidenkin tutkimusten mukaan selkäydinvammaiset raportoivat lievempiä vaihdevuosioireita kuin muu väestö (1). Toisessa tutkimuksessa selkäydinvammaiset raportoivat enemmän virtsankarkailua ja virtsatieinfektioita sekä heikentynyttä kiihottumista, kun taas ei-selkäydinvammaiset raportoivat enemmän kuumia aaltoja ja hikoilua (2).

Voi olla, että tulokset kertovat enemmän selkäydinvammaan liittyvien ongelmien, kuten virtsankarkailun ja virtsatieinfektioiden yleisyydestä kuin oireiden yleisyydestä vaihdevuosissa. On myös mahdollista, että selkäydinvammainen kokee oireet esimerkiksi spastisuuden lisääntymisenä tai autonomisena dysrefleksiana, jolloin oireita ei tunnusteta vaihdevuosioireiksi.

Vaihdevuosioireita voidaan hoitaa hormonikorvaushoidolla suun tai ihon kautta annosteltuna. Ennen hoidon aloitusta on tärkeä kartoittaa sydän- ja verisuonitautien riskit sekä verisuonitukoksen riskit.

Jos tiedossa on sydän- ja verisuonisairaus, sairastettu rintasyöpä tai hormoniriippuvainen gynekologinen syöpä tai syvä

laskimotukos tai keuhkoembolia, ei hormonikorvaushoitoa yleensä aloiteta. Mikäli oireet ovat erityisen hankalia, voidaan asiaa arvioida gynekologin kanssa hyödyt ja riskit huomioiden. Selkäydinvauriopotilailla on kohonnut riski syvään laskimotukokseen ja keuhkoemboliaan varsinkin akuuttivaiheessa, mutta myös akuuttivaiheen jälkeen. Selkäytimen vaurio lisää riskiä sydän- ja verisuonisairauksille. Vaihdevuodet ja estrogeenin väheneminen kiihdyttävät osteoporoosia.

Selkäytimen vaurio voi altistaa osteoporoosille. Hormonikorvaushoidolla voidaan hidastaa osteoporoosin etenemistä. Nämä selkäytimen vaurioon liittyvät tekijät tulee ottaa huomioon, kun mietitään juuri selkäydinvammaisen kohdalla mahdollisen hormonikorvaushoidon hyötyjä ja riskejä.

Vaikka hormonikorvaushoito on tehokkain hoito vaihdevuosioireisiin, on liikunnalla ja terveillä elintavoilla iso merkitys myös vaihdevuosi-ikäisen terveydelle. Säännöllisellä liikunnalla on positiivisia vaikutuksia muun muassa mielialaan ja univaikeuksiin. Terveellinen ruokavalio tukee yleistä terveyttä ja riittävä D-vitamiinin ja kalsiumin saanti luiden terveyttä. Terveellisten elintapojen vaikutusta elämänlaatuun ja terveyteen ei siis voi olla korostamatta liikaa. ●

LÄHTEET

Käypä hoito: Vaihdevuodet

Terveyskirjasto: Vaihdevuodet

Terveyskirjasto: Vaihdevuosien vaihtoehtoiset hoidot

<https://scireproject.com/evidence/sexual-and-reproductive-health/sexual-and-reproductive-health-in-women/menopause/>


<https://www.elearnsi.org/>

Dannels A, Charlifue S. The perimenopause experience for women with spinal cord injuries. *SCI Nurs.* 2004 Spring;21(1):9-13. PMID: 15176344.

Kalpakjian CZ, Quint EH, Bushnik T, Rodriguez GM, Terrill MS. Menopause characteristics and subjective symptoms in women with and without spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil.* 2010 Apr;91(4):562-9. doi: 10.1016/j.apmr.2009.12.012. PMID: 20382288; PMCID: PMC2978078.



Vaihdevuodet ja autonomisen hermoston dysrefleksia

 NIMIMERKKI SAMASSA VENEESÄ
UNSPASH

Minulla on vammataso korkealla (paraplegia). Autonomisen hermoston dysrefleksia heijastelee vahvasti suolen ja rakon täytyessä tai toimiessa. Yleisimpinä oireina kuuma tai kylmä hiki sekä kylmät väreet. Posket punoittavat- tai oikeastaan koko naama. Muuten en hikoile vammatasoni alapuolelta lainkaan.

Kun mittariin tuli 50, silloin se alkoi. Outo hikoilu. Kun rakko täyttyi, luulin, että isompaa oli tapahtunut, sillä hikoilin valtavasti. Hikipisaroita otsalla, mikä ei ollut aiemmin yleistä. Saattoi tulla kylmä hiki ja olin märkä kaikista niveltaipeista. Ihon pinta oli kostea.

Yöhikoilu oli oma sarjansa. Läntti lakanassa, kun aamulla nousin ylös. Ihmetytti! Kunnes tajusin – voi juma, kuumat aallot, joista isot tytöt olivat kertoneet kauhutarinoita aikaisemmin.

Sitten soitto lääkäriin ja gynekologille. Sitten aloitin estrogeenihoiton iholle laitettavalla geelillä. Vaihtoehtoja olisi ollut. Tähän lääkäriini kuitenkin päätyi.

Pärsjään kerran päivässä annoksella. Silti huomaa, että autonomisen hermoston dysrefleksia vahvistaa valtavasti vieläkin oireita, eikä sille oikein voi tehdä mitään. Rakon kanssa tuntuu,

että olen entistä enemmän naimisissa vessan kanssa. Oireet ovat joskus myös hämyjä, eli rakko on täyttynyt vähän, mutta ei varsinaista tyhjennystarvetta, niin hikeä kuitenkin pukkaa.

Olen jutellut muiden varttuneiden yksilöiden kanssa, myös tetraplegian omaavien ja ymmärtänyt, että heillä on samat kokemukset autonomisen hermoston dysrefleksiasta. Se vahvistaa vaihdevuosisoireita! Ja kauanko näiden kanssa sitten eletään? Ei varmaa vastausta – yksilöllistä...

Olen kuitenkin onnekas, että oma oireiluni alkoi vasta viisikymppisenä, sillä tiedän myös heitä, joilla ennen 40 ikävuotta esivaihdevuodet ovat olleet rankkoja. Tiedän, että toisilla oireiluun liittyy myös unettomuutta sekä mielialavaihteluita.

Koitetaan kestää, siskot, ja mennään lääkäriin, sillä sieltä saa apua. Älä odota ja kärvistele. Näistä selvittään tai ainakin oireet helpottavat elämistä. Vaihtovaatteita ei tarvitse pitää koko ajan mukana. Eikä selitellä naaman punoitusta ja kuulla kyselyä, että onko sinulla huono olo.

Ehei, olen vain siinä iässä ja merihädässä – kuumissa aalloissa! ●

Akson Oulun vertaisryhmä tarjoaa vertaistukea selkäydinvammaisille ja heidän läheisilleen



LAURA MARKKINEN



VUOKKO KLASILAN KOTIALBUMI

Aksion Oulun vertaisryhmä oli ensimmäinen laatuaan koko Suomessa. Sen perustivat joukko oululaisia selkäydinvammaisia henkilöitä, jotka kaipaivat ryhmämuotoista vertaistukea. Oulun ryhmän käynnistyttyä Selkäydinvammaiset Akson ry alkoi perustaa uusia vertaisryhmiä eri puolille maata ja kouluttaa vertaisohjaajia.

Vertaisryhmän ohjaaja Vuokko Klasila kertoo meille vertaistukiryhmästä ja omasta taustastaan.

Missä ja milloin kokoonnutaan?

– Ryhmässämme käy 7–15 aktiivista osallistujaa, ja kokoonnemme kerran kuukaudessa. Aleksinkulman remontin ajan tapaamiset pidetään väistötiloissa Oulu 10:ssä joka kuukauden toinen tiistai klo 13–15. Ryhmä on todella tiivis ja monelle pitkäaikainen tukiverkosto – osa jäsenistä on ollut mukana aivan alusta saakka, Vuokko Klasila kuvailee.

– Vertaisryhmän tärkein tarkoitus on jakaa vertaistukea, tietoa, taitoa ja kokemuksia kaikesta selkäydinvammaan liittyvästä.

Mitä siellä tapahtuu?

– Tapaamisissa vieraillee asiantuntijoita puhumassa esimerkiksi suolen ja rakon toiminnasta, painehaavoista ja muista arkeen vaikuttavista teemoista. Ryhmässä jaetaan myös käytännön vinkkejä esimerkiksi henkilökohtaisen avun, kuljetuspalvelujen ja asunnonmuutostöiden hakemiseen.

– Välillä askarrellaan, pelataan ja jutellaan. Mukaan ovat tervetulleita kaikki selkäydinvammaiset ja heidän läheisensä. Ryhmän kokoontumisista tiedotetaan jäsenkirjeissä, Aksonin verk-



Vertaisohjaaja Vuokko Klasila.

kosivuilla ja sosiaalisen median kanavissa sekä ilmoituksin OYS:n toimipisteissä, esimerkiksi selkäydinvammapoliklinikalla ja Avohoitotalon tiloissa.

Vertaisohjaaja Vuokko Klasilan liittymisen ryhmään

– Oma polkunni ryhmään alkoi vuonna 2018, pian sen jälkeen, kun olin saanut selkäydinvamman lokakuussa 2017. Olin tuolloin kuntoutuksessa Oulun yliopistollisen sairaalan kuntoutusosastolla, ja kuntoutusohjaaja Anne Meskus ehdotti, että Aksonin vertaistukihenkilö voisi tulla tapaamaan minua, Vuokko Klasila kertoo.

– Niinpä Pirjo Raatikainen kävi luonani ja kertoi Oulun vertaisryhmästä – ja siitä alkoi oma matkani mukaan toimintaan.

– Vertaisohjaajan rooliin astuin joulukuussa 2022, kun edellinen ohjaaja Ulla jäi pois eikä ryhmästä löytynyt heti jatkajaa. Lupasin kokeilla vuoden – ja tässä sitä edelleen ollaan. Toivon, että tulevaisuudessa löytyisi uusi vetäjä, jolle voisin luovuttaa tehtävän hyvällä mielellä.

Kuntosalissa vammautuminen

– Oma vammautumiseni tapahtui lokakuussa 2017 kuntosaliharjoituksessa. Tein jalkaprässiä pienellä painolla, kun selässä vihlaisi eikä harjoittelua voinut jatkaa. Kyseessä oli nikamasiirtymä, jonka puutteellisen hoidon seurauksena selkärangasta murtui nikamia ja syntyi selkäydinvamma.

Kuntoutus sairaalassa ja kävelykoulussa

– Leikkauksen jälkeen olin kuukauden kuntoutuksessa OYS:n kuntoutusosastolla ja sen jälkeen toisen kuukauden kävelykoulussa avohoitona. Nämä kuntoutusjaksot olivat erinomaisia ja



Akson Oulun ryhmä kesäpäivillä.

tukivat toipumista kaikilta osin.

– Jatkossa kuntoutusta suositeltiin kolme kertaa viikossa, mutta se toteutui vain kerran viikossa noin kahden vuoden ajan, minkä jälkeen kertoja vähennettiin asteittain ja lopulta kuntoutus loppui kokonaan. Ilman säännöllistä terapiaa kuntoni on heikentynyt ja spastisuus lisääntynyt.

Henkilökohtainen avustus

– Henkilökohtaisen avustajan päätöksen olen saanut hakemuksella vammaispalveluista. Avustajia minulla on ollut jo lähes

30 vuotta – ensin aivoinfarktin vuoksi, ja myöhemmin tuntimäärää lisättiin selkäydinvamman takia 30 tunnilla kuukaudessa.

– Nykyinen tuntimäärä vastaa tarpeitani, ja olen kiitollinen siitä, että minulla on tällä hetkellä erinomaiset avustajat. He mahdollistavat minulle hyvän arjen ja juhlan – heidän ansiostaan elämä on rikasta ja toimivaa, Vuokko Klasila kertoo. ●

Haluatko keskustella
selkäydinvamman liittyvistä
asioista nimimerkillä?

Toivo-sovelluksessa on
Aksonin koulutettuja
vertaistukijoita, jotka
vastaavat kysymyksiisi.

Maksuttoman Toivo-sovelluksen löydät
Google Playsta ja App Storesta

Lisätietoa Toivo-sovelluksesta:
www.olkatoiminta.fi/toivo/



Pidä puolesi: työkaluina muutoksenhaku sekä muistutus ja kantelu

 RONJA VENESPERÄ

Hyvintointialueiden rahoituksen kiristyessä moni on valitettavasti huomannut, että vammaissosiaalityön laatu tai päätökset ovat erilaisia kuin aiemmin. Silloin voi olla syytä ryhtyä muutoksenhakuun tai tehdä muistutus ja hallintokantelu.

Lähtökohta on, että jos olet tyytymätön saamaasi vammaispalvelupäätökseen, voit valittaa siitä. Jos olet tyytymätön vammaissosiaalityön toimintaan, voit tehdä siitä asiakasmuistutuksen. Asiakasmuistutuksen jälkeen on mahdollista tehdä hallintokantelu valvovalle viranomaiselle.

Tässä jutussa kerron kokemuspohjalta, millaisista prosesseista on kyse.

Muutoksenhaku

Vammaissosiaalityön päätöksissä on aina valitusosoitus. Valitusosoitus kannattaa lukea tarkkaan, koska siitä selviää, mihin päätöksestä voi valittaa ja kuinka paljon siihen on aikaa.

Jos valitat päätöksestä, käy nyt se läpi tarkkaan. Mihin kielteinen päätös perustuu? Vammaispalvelupäätökset pitää aina perustella, ja juuri perusteluihin sinun pitää muutoksenhaussa keskittyä.

Erityisesti kannattaa kiinnittää huomiota siihen, onko vammaispalvelupäätöksessä yksilöllistä arviota. Jos sitä ei ole tehty, olet vahvoilla, sillä vammaispalvelulaki edellyttää yksilöllistä arviota. Koska vammaissosiaalityön laatu joskus vaihtelee, kannattaa tutkia, onko päätöstä perusteltu yksilöllisesti.

Muutoksenhaussa eli kansankielisesti valittaessa pyritään siten kiistämään päätöksessä esitetyt väitteet ja perustelemaan oma näkökanta. Perusteluihin on syytä kiinnittää erityistä huomiota. Tueksi kannattaa ottaa vammaispalvelulaki ja hallintolaki ja katsoa niistä, olisiko jotain pykälää rikottu. Hallintolaki on tässä hyödyllinen, koska se muun muassa velvoittaa viranomaisen perustelemaan päätöksensä ja viestimään ymmärrettävästi.

Kun valitus on kirjoitettu, se toimitetaan ensin omalle hyvintointialueelle. Valitusosoitus kertoo, mikä on oikea taho – usein yksilöasioiden jaosto. Turvallisinta on toimittaa oma muutoksenhaku suomi.fi -palvelun kautta, jolloin se on heti perillä vastaanottajalla ja sinulla vastaanottokuittaus.

Mikäli hyvintointialue ei muutoksenhaun tuloksena muuta päätöstään eduksesi, voit valittaa hallinto-oikeuteen. Hallin-

to-oikeuskäsittely on maksuton silloin, kun kyse on sosiaali- ja terveysasioista. Hyvintointialueen päätöksessä on jälleen valitusosoitus. Siinä saattaa lukea jotain hallinto-oikeuden kuluista. Vammaispalvelupäätöksiä koskeva muutoksenhaku on kuitenkin aina maksuton.

Jaoston käsittely on yleensä aika nopea ja vammaispalvelupäätökset pitäisi käsitellä ripeästi. Hallinto-oikeudessa voi mennä yli puoli vuotta, koska oikeudet ovat ruuhkaisia. On hyvä kuitenkin muistaa, että päätöksestä valittaminen on ainoa keino saada itselle oikeutta.

Mikäli hallinto-oikeus hylkää valituksesi, voit hakea valituslupaa Korkeimpaan hallinto-oikeuteen.

Asiakasmuistutus

Jos olet tyytymätön vammaissosiaalityön toimintaan, voit tehdä siitä asiakasmuistutuksen.

Asiakasmuistutus tehdään kirjallisesti. Hyvintointialueen netisivuilta ja potilasasiavastaavalta tai sosiaaliasiavastaavalta saa muistutuslomakkeita. Lomakkeella kerrotaan, mitä tapahtui ja ketä tai keitä muistutus koskee. Samalla kannattaa myös kertoa, miksi arvostelee toimintaa ja mitä haluaa hyvintointialueen jatkossa tekevän. Potilas- ja sosiaalivastaavilta voi saada tähän apua, mutta he eivät kirjoita asiakasmuistutuksia.

Muistutus toimitetaan hyvintointialueelle. Suomi.fi on turvallisin tapa asioida hyvintointialueen kanssa, mutta muistutuksen voi toimittaa hyvintointialueelle myös sähköpostitse tai postitse.

Hyvintointialueen pitää vastata muistutukseen kohtuullisessa ajassa, mikä käytännössä tarkoittaa noin kuukautta.

Hallintokantelu

Kantelu valvovalle viranomaiselle eli lupa- ja valvontavirastolle (LVV) tai eduskunnan oikeusasiamiehelle (EOA) on paikallaan silloin, jos muistutuksesi koskee jotain vakavaa virhettä tai hyvintointialue ei esimerkiksi ole vastannut riittävällä tavalla muistutukseesi.

Vakava virhe voi olla esimerkiksi se, että vammaispalvelupäätöksen käsittely on kestänyt yli kolme kuukautta tai olet saanut todistettavasti epäasiallisen tai puutteellisen vastauksen vammaissosiaalityöstä.



PIXABAY

Kantelua kirjoittaessa on syytä muistaa kuvata tarkasti, mitä on tapahtunut ja miksi arvostelee tapahtunutta. Perustelut ovat valttia tässäkin. Kannattaa tutkia vammaispalvelulakia ja hallintolakia ja etsiä niistä perusteluja kantelulle. Hallintolaki on hyvä myös tässä: jos muistutukseesi ei ole esimerkiksi vastattu riittävällä tavalla, voit vedota kantelussasi hallintolakiin.

Valvovalle viranomaiselle voi tehdä valvontapyynnön, kuten pyytää selvittämään, onko asiassa x toimittu vammaispalvelulain tai hallintolain edellyttämällä tavalla.

Kantelun liitteeksi tarvitaan vähintään asiakasmuistutus ja siihen annettu vastaus. Voit halutessasi liittää kanteluun myös muita dokumentteja, jotka koskevat kantelun kohteena olevaa asiaa.

Kantelun voi siis tehdä joko lupa- tai valvontavirastolle tai oikeusasiamiehelle. Lupa- ja valvontavirasto on ensisijainen kohde, koska se valvoo hyvinvointialueiden vammaissosiaalityötä. Kuitenkin jos arvostelemasi asia on vakava, kuten sellainen että vammaispalveluhakemuksen ratkaiseminen kesti puoli vuotta tai vuoden, kyse on perusoikeuksia koskevasta asiasta ja oikeusasiamies on silloin oikea kohde.

Sekä lupa- ja valvontavirasto että oikeusasiamies neuvovat tarvittaessa kantelun tekemiseen ja toimittamiseen liittyen. Nettisivuilta ja puhelinpalvelusta saa lisää tietoa.

Kantelun käsittelyaika on usein pitkä, yli vuosi. Prosessi kuitenkin kannattaa, jos haluat valvovalta viranomaiselta huomiota hyvinvointialueen toiminnalle. On aivan mahdollista, että et ole ainoa, joka on kokenut jotain negatiivista. Siksi kanteluilla on väliä.

Kokemuspuheenvuoro

Minulla on tätä kirjoitettaessa kuljetuspalveluja koskeva muutoksenhaku kesken hallinto-oikeudessa. Päätin valittaa saamastani päätöksestä, koska päätös oli perusteltu puutteellisesti ja lisäksi päätös oli osittain tekemättä: hain yhtenä asiana farmaritaksin käyttöoikeutta, mutta asiaa ei ratkaistu päätöksessä ollenkaan.

Yksilöasioiden jaoston päätöksessä perustelut olivat jo mystisesti pääosin vaihtuneet ja perustuivat huomattavilta osin päätöksen tehneen viranhaltijan esihenkilön sähköpostin lainauksiin ilman lähdeviitettä. Saman sähköpostin lainaaminen jatkui hyvinvointialueen lausunnossa hallinto-oikeudelle. Lausunnossa farmaritaksin käyttöoikeutta koskevan päätöksen puuttumiseen otettiin kantaa kahdella eri tavalla.

Odotan kiinnostuksella hallinto-oikeuden ratkaisua.

Kannattaako kannella? Omasta mielestäni kyllä. Olen kannelut useita kertoja enkä ole koskaan huomannut, että siitä olisi koitunut minulle ikävyyksiä. Ajattelen niin, että perustellut kantelut viranomaisen toiminnasta voivat muuttaa sitä, kuinka meitä vammaisia ihmisiä kohdellaan. Lisäksi jos useampi ihminen kantelee samanlaisesta toiminnasta tai samasta viranomaisesta, on se vahva viesti valvovalle viranomaiselle. Se voi johtaa muutokseen kohti parempaa. ●

Yhdessä liikkuen -kurssien ohjaajat esittäytyvät

 PAULA SAARIO JA TUULA HOLTTI



Paula Saario

Olen koulutukseltani toimintaterapeutti ja valmistunut Oulun ammattikorkeakoulusta joulukuussa 2025. Koulutukseni on antanut minulle vahvan pohjan asiakasläh- töiseen, osallistavaan ja yhteisölliseen työskentelyyn, mikä oh- jaa työtöittäni myös soveltavan liikunnan parissa.

Työskentelen Aksonin Yhdessä Liikkuen -hankkeessa sovel- tavan liikunnan koordinaattorina Oulun seudulla. Tehtävässä- ni vastaan soveltavan liikunnan kurssien käytännön toteutuk- sesta sekä kurssikokonaisuuksien ja yksittäisten lajikokeilujen suunnittelusta. Kurssien kohderyhmänä ovat selkäydinvam- maiset henkilöt sekä henkilöt, joilla on neurologinen sairaus tai vamma. Toimintaa toteutetaan monipuolisesti eri ympäristöis- sä, kuten luontoliikunnan ja lajikokeilujen parissa sekä verkos- sa järjestettävien luentojen muodossa.

Käytännön kurssitoteutusten lisäksi työhöni kuuluu yhteis- työ eri tahojen kanssa sekä viestinnälliset tehtävät. Työssäni ko- rostuvat itsenäinen ja aktiivinen työote, järjestelmällisyys sekä kyky huomioida osallistujien yksilölliset tarpeet ja voimavarat. Minulle on tärkeää, että toiminta on turvallista, saavutettavaa ja jokaiselle osallistujalle mahdollistavaa.

Vapaa-ajallani nautin yhteisestä ajasta läheisteni kanssa ja eri- laisista luovista toiminnoista, jotka tuovat vastapainoa arkeen. Koen, että luovuus ja yhdessä tekeminen tukevat hyvinvointia myös työelämässä. Otan innolla vastaan mahdollisuuden olla mukana kehittämässä Yhdessä Liikkuen -hankkeen toimintaa ja edistämässä osallisuutta soveltavan liikunnan keinoin.

Tuula Holtti

Olen Tuula Holtti, liikunta-alalle vaihtanut insinööri. Tämän lisäksi olen kouluttautunut merkonomiksi, uima- valvojaksi ja uimaopettajaksi. Tällä hetkellä opiskelen Pajulahden kampuksella liikuntaneuvojaksi monimuoto- opiske- luna, josta valmistun toukokuussa 2026. Haluan erikoistua sovel- tavaan liikuntaan, ja siksi osa-aikainen työ Aksonissa on minul- le lottovoitto. Soveltavan liikunnan haasteellisuus on minusta kiehtovaa. Odotan Yhdessä Liikkuen -kurssilta mukavaa yhdes- säoloa liikunnan parissa.

Asun Kaarinassa mieheni ja Voitto-corgimme kanssa. Minul- la on kolme aikuista lasta ja kolme lastenlasta. Vapaa-ajallani olen Suomen Judoliiton parajudon päävalmentaja. Judoa olen harrastanut 44 vuotta, ja parajudon parissa olen ollut vuodes- ta 2008. Seurani Parajudokoiden parhaimmat saavutukset ovat useat SM-mitalit, kehitysvammaisten MM-kulta, Special Olym- pics -maailmankisojen kulta sekä useita Euroopan judounionin Get Together -kisojen kultamitaleita.

Olen myös Suomen Punaisen Ristin vapaaehtoinen, maahan- muuttajaperheen ystäväperhe sekä mukana Vapaaehtoisen pe- lastuspalvelun hälytysryhmässä. Nämä tuovat arkeeni erilaisia kohtaamisia, ja olen usein mukana monenlaisissa tapahtumis- sa ja tempauksissa.

Pidän lukemisesta, käsitöistä ja kävelyistä koiran kanssa met- sässä. Syksyisin sienestän ja marjastan. ●



AKSONIN LIIKETTÄ ELÄMÄÄN -LEIRI

PAJULAHDESSA

SU-TO 9.8.-13.8.2026

Luvassa lajikokeiluja, luonnossa liikkumista, soveltavan liikunnan apuvälineisiin tutustumista, luentoja ja rentoa yhdessäoloa. Leiri järjestetään yhteistyössä Suomen Paralympiakomitean kanssa.

Aika: 9.8.-13.8.2026

Paikka: Liikuntakeskus Pajulahti, Pajulahdentie 167, 15560 Nastola

Hae mukaan viimeistään 22.6.2025
Ilmoittautumislinkki: https://bit.ly/leiri_2026

Leiriä rahoittavat STEA, Suomen Urheiluopistosäätiö, Vammaisliikunnan tuki ja yritykset.



YHDESSÄ LIIKKUEN -KURSSIT

TURUSSA JA OULUSSA
SYKSYLLÄ 2026



Tervetuloa soveltavan liikunnan kursseille! Kurssit sisältävät mm. luonnossa liikkumista esteettömissä kohteissa, lajikokeiluja, apuvälineiden kokeilua, asiantuntijaluentoja sekä tsemppausta ja vertaistukea.

Haku syyskaudelle on auki. Osallistuminen maksaa 40 €/hlö. Osallistuminen sisältää laji- ja apuvälinekokeilut, luennot ja luontoretket. Tapaamiset ovat noin 2 kertaa kuussa, pääasiassa iltaisin ja viikonloppuisin.

Etsikö itsellesi uutta liikuntaharrastusta? Hae mukaan:
https://bit.ly/Liikunta_hanke_syksy_2026



Haamukipu kummittelee muillekin kuin amputoiduille raajoille

 LAURA MARKKINEN
 VÄINÖ HEINONEN

Nopeana yhteenvedona kerrottuna haamukipu (tai aavekipu, aavesärky) kuvaillaan kivuksi tai muiksi tuntemuksiksi, jotka tuntuvat amputoidussa tai poistetussa kehonosassa kuten kädessä tai jalassa, vaikka sitä ei enää ole olemassa. Se johtuu amputoidun osan hermojen lähettämistä virheellisistä signaaleista aivoihin, jotka aivot tulkitsevat kivuksi, kihelmöinniksi tai poltteeeksi. Haamukipua kokee suuri osa amputoiduista.

Hoitomuotoja ovat muun muassa lääkkeet ja peiliterapia, jossa peillillä huijataan aivoja luulemaan raajaa olemassa olevaksi. Peilin avulla simuloidaan amputoidun raajan liikettä. Aivot luulevat, että raaja on ennallaan, jolloin kipua helpottaa.

Akupunktio, toistuva transkraniaalinen magneettistimulaatio (rTMS) ja selkäytimen stimulaatio ovat myös haamukipuun joillekin potilaille tepsiviä hoitoja. Motorinen aivokuoren stimulaatio ja syvä aivostimulaatio ovat kuin selkäydinstimulaatiota, paitsi että virta kulkee aivoissa.

Esittely

Haamukipu on eräänlainen havainto, jonka henkilö kokee liittyvän raajaan tai elimeen, joka ei ole enää fyysinen osa kehoa. Haamukipu voi ilmaantua myös hermovaurion tai selkäytimen vamman seurauksena.

Nämä tuntemukset todetaan yleisimmin jalan tai käsivarren amputaation jälkeen. Ne voivat kuitenkin ilmaantua myös rinnan, hampaiden tai sisäisen kehon osan poistamisen jälkeen. Haamukipu voi alkaa ensimmäisen viikon aikana amputaatiosta, vaikka se voi viivästyä kuukausia tai jopa kauemmin.

Kipua voi olla välillä tai jatkuvasti, tuntuen ampumiselta, kou-

ristukselta, puukotukselta, pistelyltä, neulamaiselta, sykkivältä tai polttavalta. Oireet yleisimmin vaikuttavat kehosta kauimpana olevaan raajan osaan, kuten jalkaan amputaation jälkeen.

Haamukivun syyt

Vaikka tarkka syy on epävarma, haamukipu näyttää olevan peräisin selkäytimestä ja aivoista. Skannausten aikana, kuten PET- tai MK-tutkimuksissa ne aivojen osat, jotka olivat neurologisesti yhteydessä amputoidun raajan hermoihin, osoittavat jonkin verran toimintaa, kun henkilö tuntee haamukipua.

Amputaation jälkeen aivojen alueet ja selkäydin myös menettävät signaalit amputoidusta raajasta ja voivat sopeutua tähän irtoamiseen epäsäännöllisillä tavoilla, kuten kivulla. Tutkimukset osoittavat myös, että amputaation jälkeen aivot voivat yhdistää kehon aistipiirin osan toiseen kehon osaan. Kun kyseistä osaa kosketetaan, tuntuu kuin irrotettua raajaa kosketettaisiin.

Minkä tyyppisiä haamukipuja on olemassa ja kuinka sitä voi ennaltaehkäistä?

Haamuraajan asentoon, tilavuuteen ja pituuteen voi liittyä tuntemuksia, että haamuraajan käyttäytyminen on samanlaista kuin normaalin raajan. Esimerkiksi haamuraajan tunteminen istuessa polvi koukussa tai tunne, että haamuraaja on painava kuin toinen raaja.

Monta kertaa amputoitu henkilö kokee teleskooppituntuman, jossa haamuraaja pienenee hitaasti ajan myötä. Voi myös tulla tunne, että haamujalka liikkuu. Monet amputoidut valittavat



kuumuudesta tai kylmyydestä, kutinasta tai pistelystä ja joskus kivusta.

Vähemmän kriittisissä tapauksissa, joissa pienet sormet leikataan, tunnetta voidaan kuvata kihelmöiväksi tunteeksi kivun tunteen sijaan. Kaikki amputoidut eivät saa haamukipua.

Jotkut lääkärit suosittelevat aluepuudutusta potilaille, sillä haamukivun riski on suurempi niillä, jotka ovat kokeneet kipua raajassa ennen amputaatiota. Tämä menetelmä lisää kivun vähentämisen mahdollisuutta välittömästi leikkauksen jälkeen ja vähentää pitkäaikaisen haamuraajakivun riskiä.

Kuinka haamukipua hoidetaan?

On olemassa lukuisia menetelmiä, joilla haamuraajakipua voidaan hoitaa. Lääkärit voivat määrätä reseptilääkkeitä raajakipujen vähentämiseksi. Joillakin masennuslääkkeillä tai epilepsialääkkeillä on osoitettu olevan hyödyllinen vaikutus haamuraajojen kipujen vähentämisessä.

Joidenkin fyysisten menetelmien, kuten kevyen hieronnan, kuuma- ja kylmähoidon sekä sähköstimulaation, käyttö on yleistä, mutta tulokset vaihtelevat.

Tutkijat selvittävät parhaillaan useita erilaisia hoitovaihtoehtoja haamuraajojen kipuun. Monet hoidot eivät ratkaise ongelmaa hyvin ja ovat siksi epäonnistuneita. Joidenkin hoitovaihtoehtojen on kuitenkin osoitettu vähentävän kipua joillakin potilailla.

Lääkehoitokin lievittää haamukipua: OTC-kipulääkkeet, masennuslääkkeet, anticonvulsants, narcotics eli opioidilääkkeet, kuten morfiini ja kodeiini, sekä N-metyyli-D-aspartaatti (NMDA)-reseptoriantagonistit, kuten deksstrometorfaani ja ketamiini.

Kipu lopulta häviää ajan myötä. Useat potilaat huomaavat, että heidän kipunsa on vähentynyt noin 75 % tai enemmän kahden vuoden aikana amputaation jälkeen.

Oma kokemus haamukivusta

Ensimmäisenä vuotena selkäydinvamman saaneena koin halvaantuneilla alueilla haamukipuja, koska selkäydinhermoja meni poikki. Siihen liittyivät neuropaattiset kivut. Ne ovat hermovauriota tai toimintahäiriön aiheuttamaa kipua, joka tuntuu usein polttavana, pistävänä, sähköiskumaisena tai puutuneena ja voi olla jatkuvaa sekä voimakkaasti elämänlaatua heikentävää.

Tunsin, kuinka jalkojeni ympärille olisi kiertynyt kuristajakäärmeitä ja rinnastani kasvoi ulos kolmas käsi, joka heilui mukapäästäni asti. Aivoni hahmottivat käden liikeradan. Joskus tuntui kuin minua kevyempi ihminen istuisi rintani päällä ja kuristaisi kaulasta, koska viides kaulanikama murtui ja korvattiin titaaninikamalla.

Onneksi opioidilääkitys, erityisesti Oxynorm, auttoi lievittämään kipuja. Nykyään saattaa tuntua siltä, että ennen nukahdamista polveni osoittaisivat oikealle, vaikka makaisin vasemalla kyljelläni. ●

LÄHTEET

Haamukipu – syyt, tyypit ja hoito | Apollon sairaalat <https://share.google/7s0V9ere4mneAzMLN>

Raaja-amputaatiot neuropaattisen kivun hoidossa - hulluutta vai näyttöön perustuvaa lääketiedettä? <https://share.google/78ZUngQB9iBHPdpZN>

Erkki Pettinen: 80 vuotta on vain numero – mitalisateesta aktiiviseksi arjen liikuttajaksi

 KAUKO VÄISÄNEN
 ERKKI PETTISEN KOTIALBUMI

Mikkeliläinen Erkki Pettinen on elävä todiste siitä, että intohimo liikkumiseen ja periksiantamattomuus kantavat läpi elämän. Entinen parahuippu-urheilija ei ole jäänyt eläkevuosinaan laakereille lepäämään, vaan täyttää kalenterinsa boccian, istumasulkapallon ja pyörätuolitanssin riemulla.

Kun katsoo Erkki Pettisen, 80, viikko-ohjelmaa, monella nuoremmallakin saattaa hengästyttää. Maanantaisin hän ohjaa boccian seniorivuoroa Saimaa Stadiumilla, tiistaisin on oma harjoitusvuoro ja matka Juvalle pyörätuolitanssin pariin. Keski viikkona vuorossa on vammaisten henkilöiden boccian vetäminen Rantakylässä ja torstaisin suunnataan taas Juvalle ystävien kanssa pelaamaan istumasulkapalloa.

– Ikä on vain numeroita, Erkki toteaa hyväntuulisena.

Kohtalokas putoaminen muutti suunnan

Erkin elämä sai täyskäännöksen 22-vuotiaana. Tuolloin nuori mies työskenteli kaivinkoneenkuljettajana eri puolilla Suomea. Kotitalon maalausurakka päättyi kuitenkin kohtalokkaasti, kun tikkaat luiskahtivat alta. Putoamisen seurauksena Erkki sai selkäydinvamman. Uusi elämänvaihe alkoi.

– Aluksi liikuin kyynärsauvojen avulla, mutta myöhemmin otin pyörätuolin käyttöön. Onnettomuuden jälkeen oli etsittävä uutta, aktiivista tekemistä, Erkki muistelee.

Uusi suunta löytyi yhdistystoiminnan kautta. Vammaisurheilusta tuli nopeasti kiinteä osa arkea, ja pian tavoitteet asetettiin kilpamentille. Erkki alkoi kokeilla eri lajeja ja ryhtyi treenaamaan

tosissaan talvilajeja, kuten jääratakelkkailua ja pulkkahiihtoa.

Huippukokemuksiin sisältyvät paralympialaiset ja useat MM- ja EM-kisat unohtamatta lukemattomia SM-kisoja.

Sisukkuus palkittiin. Pettinen nousi vammaisurheilun sekä kansalliselle että kansainväliselle huipulle ja edusti Suomea useissa EM- ja MM-kilpailuissa. Urheilu-uran kirkkaimpina kohokohtina siintävät edelleen talviparalympialaiset Itävallan Innsbruckissa vuosina 1984 ja 1986. Tuolloin ohjelmassa olivat hiihdon lisäksi vauhdikkaat jääratakelkkailukisat.

Huippu-urheiluvuosien jälkeenkin Erkki on pysynyt latujen ja vesien miehenä. Hän on ollut tuttu näky Saimaan jäällä niin hiihtämässä kuin pilkkimässäkin. Myös massahiihtotapahtumat, kuten Finlandia-hiihto ja Oulun Tervahiihto, ovat aikoinaan tulleet hänelle tutuiksi useiden osallistumiskertojen myötä. Erkki Pettinen teki kesällä 2003 hämmästyttävän suorituksen polkemalla käsipolkupyörällä halki Suomen, etelän kärjestä Hangosta pohjoisimpaan kolkkaan Nuorgamiin. Tämä matka ei ollut pelkkä urheilusuoritus, vaan vahva osoitus tahdonvoimasta ja periksiantamattomuudesta.

– Yhdistystoiminnan kautta ajauduin vammaisurheilun pariin, ja siitä tuli yksi tärkeä elementti jokapäiväistä arkea.



Valmiina paralympiakokeeseen!



Erkki ryhdikkäänä saatuaan Urho Kekkosen Vuoden urheilijan Kalevan maljan palkinnon ja paljon muita mitaleja.

Arvostettu toimija ja perheenisä

Nykyään Pettinen kanavoi energiansa muiden liikuttamiseen ja edunvalvontaan. Hän toimii Yhdenvertainen Etelä-Savo ry:n varapuheenjohtajana ja liikuntavastaavana. Lisäksi hän vaikuttaa Mikkelin kaupungin vammaisneuvostossa sekä Estery ry:n hallituksessa.

Tiivis yhteistyö Mikkelin kaupungin liikuntatoimen kanssa on tuottanut tulosta: kesäisin Erkki vetää vaikeavammaisten henkilöiden bocciaa Urheilupuistossa ja on mukana osaltaan järjestämässä vuosittaisia paikallisia paralympiakisoija.

Vaikka järjestötyö ja oma harrastaminen pitävät miehen liikkeellä, löytyy aikaa myös rauhoittumiselle. Erkki asuu omakotitalossa Mikkelin keskustan tuntumassa ja arjen toimintoja helpottaa merkittävästi henkilökohtaisen avustajan työpanos.

– Penkkiurheilijana seuran tiiviisti tv:stä eri urheilutapahtumia ja odotan mielenkiinnolla tulevia talviolympialaisia Italiassa, toteaa Erkki.

Arjen tähtihetkiä ovat ne, kun kaksi lasta ja lapsenlapset saapuvat vierailulle. Silloin urheilumies keskittyy tärkeimpään tehtäväänsä – isoisänä olemiseen. ●



Saumaton yhteistyö Mikkelin kaupungin liikunnanohjaajan Matti Poutiaisen kanssa jatkuu myös salilla.



Mummokommuuni – inhimillinen vaihtoehto asumiseen

 RONJA VENESPERÄ

Ikääntyminen tuo asumiseen uusia haasteita, mutta vammaisille ihmisille vaihtoehdot ovat usein huomattavasti kaapeammat kuin valtaväestölle. Siinä missä nuorille ja opiskelijoille kimppa-asuminen ja yhteisölliset ratkaisut ovat arkipäivää, ikääntyville vammaisille ihmisille vastaavia malleja ei juurikaan ole tarjolla.

Tästä ristiriidasta syntyi **Pirkko Justanderille** ajatus mummokommuunista eli yhteisestä, mutta omanarvontuntoa kunnioittavasta asumisesta. Pyysin Pirkolta ajatuksia mummokommuunista, koska olen monta kertaa nähnyt hänen heittävän idean mummokommuunista ilman sosiaalisessa mediassa.

Pirkko on ollut erilaisissa työtehtävissään paljon tekemisissä vammaisten ihmisten oikeuksien ja köyhyyden kanssa ja siksi tietää mistä puhuu, kun kyse on asumisesta ja sen kustannuksista.

– Mummokommuuni-ajatuksen ytimessä on asuminen, joka ei perustu hoivaan tai säästöihin, vaan elämään, Pirkko se-littää ideaa.

Kommuunissa jokaisella olisi joko oma asunto ja oma WC tai asuttaisiin yhdessä suuressa lokaalissa, missä olisi jokaiselle oma huone ja tarpeeksi esteettömiä vessoja. Tärkeintä olisi, ettei asumista rakennettaisi vanhus- tai muistisairaanhoidon ehdoilla, Pirkko huomauttaa.

Kotona asuminen on ehdoton ykkönen Pirkolle ja monelle muulle vammaiselle ihmiselle.

– Niin kauan, kun minä osaan itse käydä pissillä, niin kauan minä haluan asua kotona, oma mummoni opetti, Pirkko summaa. Mummokommuuni olisi siihen loistava vaihtoehto.

Nykyinen niin sanottu yhteisöllinen asuminen herättää huolta Pirkossa. Hänen mukaansa yhteisöllistä asumista pidetään keinona paikata vanhuspalveluiden puutteita, ei vastauksena vammaisten ihmisten tarpeisiin. Erityisesti muistisairaiden si-

joittaminen yhteisöllisiin yksiköihin koetaan turvattomaksi ja epäinhimilliseksi.

– Yhteisöllinen asuminen on tavallaan ihan rahansäästöä tämmöisen uuden mallin varjolla, huokaisee Pirkko.

Asumiseen liittyy kiinteästi myös köyhyys. Korkeat vuokrat, pienentyneet asumistuet ja asiakasmaksut ajavat monia ahtaalle. Moni maksaa liikaa liian pienestä asunnosta samalla kun suurempia asuntoja seisoo tyhjiään.

– Isoja asuntoja on tyhjänä, ja mäkin maksan aika paljon tästä Helsingissä olevasta yksiöstä, kuvailee Pirkko asuntomarkkinoiden ja asumismahdollisuuksien epätasa-arvoa.

Pelko tulevasta on todellinen. Vaikka oma asunto tuntuu turvalliselta, huoli yöavun, henkilökohtaisen avun ja palveluiden jatkumisesta varjostaa arkea.

– Mä olin kuvitellut asuvani tässä niin kauan, kun mä tarvitsen 24/7 apua, mutta se ei todennäköisesti tule toteutumaan, Pirkko sanoo. Siksi hän pohtii itsekkin aktiivisesti erilaisia asumismuotoja tulevaisuudessa.

Mummokommuunin Pirkko näkee myös vastaläkkeeksi yksinäisyydelle, turvattomuudelle ja taloudelliselle ahdingolle. Se ei todellakaan olisi laitos, vaan ihan oikea koti. Ketään ei tietenkään pakotettaisi muuttamaan vaan se olisi uudenlainen mahdollisuus. Ajatus on ihannan yksinkertainen: jos yhteisöllinen asuminen on hyvä ratkaisu muille, miksi se ei voisi olla sitä myös vammaisille ihmisille?

– Jos me avataan silmät ja luetaan esimerkiksi Meidän koti-lehteä, niin siellä on koko ajan tällaisia, jotka on menneet kimp-paan, niin miksi meille vammaisille ihmisille ei ole sellaista vaihtoehtoa, pohtii Pirkko

Ajatus mummokommuunista elää toistaiseksi haaveena, mutta haaveena, joka kaipaa kuulijaa – ja toteuttajaa. ●

Teemat kohtaavat

 TIINA SIIVONEN

Luet Selkäydinvamma-lehteä, jonka teemana on ikääntyminen. Sama teema on tämän vuoden eurooppalaisen selkäydinvammajärjestön ESCIFin vuosittaisessa kongressissa, joka pidetään Italiassa 27.–30.5.

Selkäydinvammaisilla (SYV) ikääntyminen saattaa perinteisten ikääntymisen lisäksi tuoda lisämausteita arkeen. Ne voivat olla ihomuutoksia, sukurasitteisia sairauksia, voimanheikkoutta esimerkiksi siirtymisessä ja liikkumisessa, apuvälineiden lisääntymistä tai muutoksia ja ihan vain väsymystä. Ei enää palaudu rasituksesta samalla tavalla, ja huomaa kaikenlaista muutosta kropassaan.

Näin miinusmerkkinen lista ei tarkoita, että kaikki ongelmat tulevat kaikille. Onneksi! Lisäksi vaikuttaa se, miten olemme huolehtineet omasta kropastamme. Onkin mielenkiintoista, että minkälaisia asioita nostetaan esille kongressissa, jossa on eri puolilta Eurooppaa kotoisin olevia puhujia. Asia on onneksi nostettu esiin. Kerron aiheista lisää seuraavassa Selkäydinvamma-lehdessä.

ESCIF porskuttaa pienellä hallitusporukalla eteenpäin. Nuorten mukaan saamiseksi on mietitty kaikenlaista ja toivotaan, että jäsenistön tuella saadaan kootuksi oma nuorisotiimi ESCIFiin.

ESCIFistä tuli Euroopan vammaisfoorumin (EDF) jäsen. Järjestö on katto-organisaatio useille jäsenorganisaatioilleen ja myös Suomen Vammaisfoorumi kuuluu EDFään. ESCIFissä koettiin, että koska olemme pieni ja EDF vaikuttaa jo vahvasti Euroopan tasolla, on hyvä olla mukana tällaisessa verkostossa. Katsotaan, miten ESCIF hyötyy siitä tulevaisuudessa.

Olen kertonut myös aikaisemmin, että ESCIFin jäsenjärjestöillä on hyvin erilaiset lähtökohdat riippuen siitä, mistä maasta ne tulevat. Jo aiemminkin Albaniassa on ollut haasteita, ja heitä on pyritty auttamaan monin tavoin. Esimerkiksi Saksa oli vahvasti mukana apuvälineiden ja sänkyjen keräyksessä, jolla saatiin hyvin tavaraa Albaniaan. Nyt ollaan käynnistämässä kartoitusta ja apua selkäydinvammaisten toiminnan kehittämiseksi Albaniassa.

Kuten sanotaan vertauskuvallisesti, että pitkällä tähtäimellä on tärkeämpää opettaa kalastamaan kuin antaa kilo kaloja, jot-

ta hyöty olisi todellinen. Samoin on tässä tapauksessa. Apuvälineet ja muu materiaali auttavat, mutta miten vaikuttaa ja saada yhteiskunta mukaan, jotta paikan päällä voi tapahtua pysyviä muutoksia selkäydinvammaisten hyväksi?

Oma taipaleeni ESCIFissä kestää toukokuun loppuun. Toivotaan, että saamme hallitukseen myös jatkoa pohjoismaiselle edustukselle. Tämä kahden vuoden pesti on ollut opettavainen ja taas on todettava, että hallituspesti ei ole vain läsnäoloa, vaan vaatii myös tekoja ja työtä. Näillä eurooppalaisilla opeilla ja kontakteilla on hyvä jatkaa eteenpäin monia muistoja rikkaampana!

Muistuttelen kaikkia, että jos olet kiinnostunut kansainvälisestä toiminnasta Euroopan tasolla, voit tilata itsellesi ESCIFin uutiskirjeen ja seurata asioiden kulkua osoitteessa www.escif.org. ●



SAVE THE DATE

**ESCIF
EUROPEAN CONGRESS**

 27TH - 30TH MAY 2026

 FLORENZ RESORT
LIDO DEGLI SCACCHI
COMACCHIO (FE), ITALIA

Selkäydinvammautuneen liikuntasuositus

 FYSIOTERAPEUTTI JAANA HEINONEN

Kaikille aikuisille suositellaan kohtuukuormitteista säännöllistä liikuntaa (10). Selkäydinvammautuneille henkilöille on räätälöity omat liikuntasuosituksensa (14.) Tässä artikkelissa esittelemme näitä suosituksia tarkemmin.

Suosituksella tarkoitetaan kaikille alle 65-vuotiaille aikuisille henkilöille, joilla on ollut jo pidempään selkäydinvamma. Liikuntasuosituksensa toimivat yleisohjeena sekä vähimmäissuosituksena viikoittaisen liikunnan määrästä.

Selkäydinvamma on aina yksilöllinen ja yksilöllisyys tulee omassa liikunnassa sekä arjessa ottaa huomioon. Liikunnan vaikutukset selkäydinvammaiselle henkilölle ovat yksilöllisiä. Yksilöllisyyden vuoksi täysin yhtenäisiä ja kaikille sopivia liikuntasuosituksia on haasteellista luoda.

Miksi kannattaa liikkua?

Liikunta on monella tapaa hyväksi ihmiselle ja sillä on todettu olevan paljon positiivisia vaikutuksia fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen terveyteen (8). Se voi muun muassa auttaa irtautumaan arjen murheista, vähentää stressiä sekä kohentaa henkilön mielialaa (9).

Liikunnan avulla voidaan hoitaa tai ennaltaehkäistä lukuisia pitkäaikaissairauksia, kuten valtimotautia, diabetesta ja keuhkosairauksia (10; 8). Tehokas aerobinen liikunta ja lihasvoimaharjoittelu parantaa sydän- ja verenkiertoelimistön kestävyyskuntoa, lihasvoimaa, mielialaa sekä henkilön kokemaa elämänlaatua (13; 4; 8).

On havaittu, että kohtuukuormitteinen kestävyysliikunta alentaa koholla olevaa verenpainetta lähes yhtä tehokkaasti kuin verenpainelääkitys jo kuukauden säännöllisen harjoittelun jälkeen (10). Omatoimisuuden ja itsenäisen elämän ylläpitämisek-

si jatkuvan yleis- ja lihaskunnan harjoittaminen on tärkeää (9). Liikunnan avulla saavutettu parempi yleiskunto edistää henkilön kokemusta elämänlaadun lisääntymisestä (12). Lihasvoimaharjoittelun yläraajoille on osoitettu tutkitusti vähentävän olkapääkipuja, joita helposti varsinkin manuaalisen pyörätuolinkäyttäjillä ilmenee (13).

Lihassoimaharjoittelu voidaan suorittaa kaikille turvallisesti, kunhan liikkeet tehdään hallitusti ja oikealla sekä rauhallisella tekniikalla. Lihassoimaharjoittelu ylläpitää ja mahdollisesti jopa lisää luun lujutusta, vahvistaa lihaksia, vähentää rasvakudosta (10.) Lisäksi harjoittelun on katsottu parantavan kognition osaluaita eli lihasvoimaharjoittelu voi parantaa muistia ja ongelmanratkaisukykyä (10; 8).

Tutkimuksissa (4) on havaittu liikunnan edullisista vaikutuksista hengitysverenkiertoelimistön kuntoon, lihasvoimiin, kehon koostumukseen ja lievempään riskiin sairastua hengitys- ja verenkiertoelimistön sairauksiin, kun liikuntamäärät ovat kolmesta viiteen kertaan viikossa (4). Lisäksi säännöllinen ylävartalon harjoittelu 3–5 kertaa viikossa voi myös vaikuttaa kehonkoostumukseen (13). Liikunta voidaan toteuttaa useammassa lyhyemmässä erässä, kuitenkin vähintään 10 minuutin mittaisina jaksoina (10).

Mikä on sopiva liikunta-annos?

Vähimmäissuositus hengitysverenkiertokunnan parantamiseksi ja lihasvoiman lisäämiseksi selkäydinvammautuneille henkilöille on 2–3 kertaa viikossa ylävartaloon kohdistuvaa aerobis-

Kardiometabolinen terveys

Kardiometabolisten terveyshyötyjen saamiseksi vähintään

3 kertaa viikossa 30 minuuttia kohtalaisesta rasittavaan aerobista harjoittelua

Tieteeseen pohjautuvat liikuntasuositukset selkäydinvammautuneille aikuisille

Kuntoliikunta

Hengitysverenkiertoelimistön parantamiseksi ja lihasvoiman kehittämiseksi vähintään

2 kertaa viikossa kohtalaisesta rasittavaan aerobista harjoittelua **20 minuuttia**

2 kertaa viikossa isoihin lihasryhmiin kohdistuvaa voimaharjoittelua **3 sarjaa** kohtalaisella tai rasittavalla kuormituksella

Mukaillen Peter Harrison keskuksen liikuntasuositus, 2017.

ta reipasta liikuntaa kestoltaan 20 minuuttia kerrallaan. Voimaharjoitteita suositellaan aerobisen liikunnan lisäksi tehtäväksi viikon aikana vähintään kaksi kertaa (13; 10; 6.) Mikäli halutaan lisäksi saada muutoksia sydän- ja verenkiertoelimistön sekä kehon aineenvaihduntaan (kardiometabolia), tulisi aerobisen liikunnan kestoltaan olla yli 30 minuuttia kerta (6).

Liikuntasuositukset selkäydinvammautuneille (6) ovat verrattavissa Maailman terveysjärjestö WHO:n (The World Health Organization) suositukseen, joissa viikoittaisen liikuntamäärän tulisi olla 150 minuuttia kohtalaisesti kuormittavaa aerobista liikuntaa tai 75 minuuttia rasittavasti kuormittaa aerobista liikuntaa sekä näiden lisäksi lihasvoimaharjoittelua vähintään kahdesti viikossa. WHO:n suosittelemassa liikuntamäärässä ei kuitenkaan ole otettu huomioon selkäydinvammautuneiden henkilöiden erityispiirteitä (6.)

Lihaskuntoharjoittelua suositellaan tehtäväksi vähintään kaikille isoille lihasryhmille. Voimaharjoitteita tulisi tehdä kolme sarjaa eli kierrosta yhtä lihasryhmää kohden. Lihaksia kasvatetaan parhaiten, kun toistomäärät sarjoissa on kymmenen ja intensiteetti eli teho tai kuormittavuus sarjoissa 50–80 % yhden toiston maksimisuoritteesta. Lepoaika sarjojen välissä olisi hyvä olla 60–90 sekuntia. Jos halutaan parantaa lihaskestävyyttä, tehdään pitkiä yli 20 toiston sarjoja (10; 7.)

Kuormittavuus on yksilöllistä ja vaihtelee fyysisen kuormituskyvyn mukaan. Liikunnan rasittavuus on kokemus liikunnan aiheuttamasta kuormituksesta. Usein nämä kaksi kuitenkin hyvin vastaavat toisiaan (10.)

Tavoitteellisen liikunnan toteutuskeinoja

Kelattava manuaalinen pyörätuoli vastaa energiakulutukseltaan tavanomaista liikkumista (13). Pyörätuolin käyttäjän päivittäiset toiminnot eivät ole riittävän kuormittavia fyysisen suorituskyvyn ylläpitämiseksi. Kovalla tasaisella alustalla liikkuminen pyörätuolilla kuluttaa vähemmän energiaa kuin esimerkiksi käveleminen vastaavalla alustalla. Sitä vastoin taas pyörätuolilla kulkeminen ylämäkeen ylittää helposti aerobisen kapasiteetin (9.)

Parhaita liikuntamuotoja aerobisen kunnan edistämiseen selkäydinvammautuneilla, vammatason mukaan, ovat uinti, pyörätuolilla tai käsipyörällä lenkkeily ja talvisin kelkkahiito. Käsiergometrin hankkiminen kotiin kannattaa (9.) Ylävartalolle suunnatun soutuergometrin käyttö parantaa hengitysverenkiertoelimistön toimintaa (11).

Yleiskunnan kohentamiseksi toimivat erilaiset pallopelit, kuten pyörätuolikoripallo ja -tennis. Lihaskuntoharjoitteiden tekemiseen sopii erilaiset kuntopiirit sekä kuntosaliharjoittelu. Useimmiten tavallisilla laitteilla varustetun kuntosalin laitteita pystyy pyörätuolista käyttämään (9.)

Korkean kaularangan selkäydinvamman saaneilla henkilöillä aerobista kapasiteettia voidaan lisätä pitkäkestoisilla kestävyysharjoitteilla, vaikka heillä ei kovassakaan rasituksessa syke välttämättä nouse yli 125 lyöntiin minuutissa (9). Säännöllisesti tehty harjoittelu voi yksilöllisesti parantaa maksimaalista hapenottoa selkäydinvammaisella henkilöllä (5).

Selkäydinvammaisille henkilöille suunnitellut pienryhmäharjoitukset





PEXELS

joitukset voivat tukea säännöllistä harjoittelua ja harjoittelun intensiteetin nostoa. Pienryhmäharjoittelusta saadut hyödyt saattavat näkyä myös mielialassa, kipukokemuksessa ja oman terveydentilan kokemuksessa. Lisäksi pienryhmä tarjoaa sosiaalisen kanssakäymisen muiden ihmisten kanssa. Pienryhmäharjoituksia tulisi olla ainakin kaksi kertaa viikossa edellä mainittujen hyötyjen saamiseksi (3.)

Osittainenkin selkäydinvaurio vaikuttaa hermotukseen aiheuttaen lihasheikkoutta alaraajojen, yläraajojen tai vartalon lihaksiin. Hermotukseltaan toimiville lihaksille lihasvoimaa voidaan harjoittaa etenevänä vastusharjoitteluna siten, että vastuskuormaa lisätään edistymisen mukaan tai tekemällä kevyttä vastusta vastaan runsaasti toistoja. Turvallisinta on yhdistää molempia harjoittelumuotoja. Kestävyysharjoittelu, joka tehdään käsikelausella tai kevyitä vastuksia käyttämällä, ovat yhtä tehokkaita yläraajojen lihasvoiman ja toimintakyvyn kehittämiseen (13).

Toisinaan lihasvoimaharjoittelua voidaan tehostaa tekemällä harjoitukset istuen tai seisten tärisevän levyn päällä toisin sanoen kokovartalovibraatiohoidon avulla. Matalataajuinen täriinä aikaan venytysrefleksin, jossa lihaksien lähettämät hermoimpulssiviestit aktivoivat selkäytimen motorisia hermosoluja. Tämä saa aikaan kasvavan lihastonuksen ja -aktivaation. Täriinän kohdistuessa koko kehoon, lihasaktivaation lisäksi saadaan aikaiseksi muutoksia verenkiertoon ja hormonitoimintaan (13.)

Liikunnassa tulee ottaa huomioon vammasta johtuvat yksilölliset erityispiirteet sekä komplikaatiomahdollisuudet. Lämmönsäätely voi häiriintyä autonomisen hermoston ja aivojen yhteyksien vaurioitumisen takia. Se tulee huomioida erityises-

ti kuumassa ilmanalassa harjoiteltaessa, ja kehoa pitää pystyä viilentämään tarpeen mukaan.

Tärkeää on lisäksi tunnistaa liialliseen autonomiseen vasteeeseen liittyvä sympaattisen hermoston toimintahäiriö, autonomisen hermoston dysrefleksia, joka voi aiheuttaa huomattavan korkeita verenpaineita, rytmihäiriöitä, jyskyttävää päänsärkyä tai liiallista hikoilua (1; 2). Liikunnan ja urheilun aikana tulee huolehtia myös asennonvaihtoista ja ihoalueiden tarkkailusta painehaavojen estämiseksi (9.)

Lopuksi on tärkeää tiivistää, että **liikunta sopii selkäydin-vammaiselle henkilölle ja sitä suositellaan jokaiselle henkilölle**. Liikunnasta saatavat hyödyt ovat kiistattomat ja lyhyetkin liikuntasuoritteet säännöllisesti tehtynä parantavat fyysistä ja psyykkistä terveyttä. Liikunnassa tulee aina huomioida oikeat tekniikat, kuormittavuus, soveltuvuus ja yksilölliset erityispiirteet. Lähde rohkeasti kokeilemaan uusia harrastuksia ja löydä oma liikuntamuotosi. Huolehdi, että viikkoosi kuuluu reipasta, hikoiluttavaa sykettä nostavaa aerobista liikuntaa sekä lihaksia vahvistavaa voimaharjoittelua.

Jos aloitat liikunnan harrastamista tai jatkat sitä pidemmän tauon jälkeen, muista varmistaa aloittamisen turvallisuus omalta lääkäriltäsi. Suomen paralympiakomitean ylläpitämän "Löydä oma seura" -palvelun kautta saat vinkkejä eri liikunta- ja urheiluseuroista omalla paikkakunnallasi. ●

LÄHTEET

1. Autonomic dysreflexia, 2022, Kathrin Allen; Stephen Leslie, National Library of Medicine. Viitattu 4.3.2023. Saatavilla: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK482434/>
2. Autonomisen dysrefleksian tunnistaminen ja hoito, 2000, Dahlberg Antti, Lääketieteellinen aikakauskirja Duodecim. Viitattu 4.3.2023. Saatavilla: <https://www.duodecimlehti.fi/duo91694>
3. Benefits of an exercise wellness program after spinal cord injury. Crane Deborah, Hoffman Jeanne ja Reyes Maria. 2015. Julkaistu J Spinal Cord Med 2017. Viitattu 6.2.2023. Saatavilla: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5430471/>
4. Effects of exercise on fitness and health of adults with spinal cord injury, 2017, American academy of Neurology. Viitattu 6.2.2023. Saatavilla: <https://n.neurology.org/content/89/7/736>
5. Effect of regular exercise on cardiopulmonary fitness in males with spinal cord injury. 2015. Viitattu 6.2.2023. Saatavilla: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4351500/>
6. Evidence-based scientific exercise guidelines for adults with spinal cord injury: an update and a new guideline, 2018, Spinal cord. Viitattu 1.3.2023 Saatavilla: <https://www.nature.com/articles/s41393-017-0017-3>
7. Lihasvoimaharjoittelu – ohje keski-ikäisille ja sitä vanhemmille, 2021, Sundell Jan, Lääkäkirja Duodecim. Viitattu 1.3.2023 Saatavilla: <https://www.terveyskirjasto.fi/dlk01079>
8. Liikunnan terveyshyödyt, 2022, Terveyden ja hyvinvoinnin laitos. Viitattu 16.3.2023. Saatavilla: <https://thl.fi/fi/web/elintavat-ja-ravitsemus/liikunta/liikunnan-terveyshyodyt>
9. Liikuntalääketiede. Vuori Ilkka, Taimela Simo, Kujala Urho. 2017. Kustannus Oy Duodecim, Helsinki.
10. Liikunta. Käypä hoito -suositus. Suomalaisen lääkäriseuran Duodecimin ja Käypä hoito -johtoryhmän asettama työryhmä. Helsinki. Suomalainen Lääkäriseura Duodecim, 2016. Viitattu 19.2.2023. Saatavilla: <https://www.kaypahoito.fi/hoi50075#s1>
11. Rowing exercise increases cardiorespiratory fitness and brachial artery diameter but not traditional cardiometabolic risk factors in spinal cord-injured humans, 2023, European journal of Applied Physiology. Viitattu 1.3.2023. Saatavilla: <https://link.springer.com/article/10.1007/s00421-023-05146-y>
12. SCI and exercise, 2021. Viitattu 1.3.2023. Saatavilla: <https://www.nature.com/collections/gighaecjfd>
13. Selkäydinvammapotilaiden kuntoutuksen vaikuttavuus, Pasternack Iris, Fogelholm Carita ja Koskinen Eerika. 2018. Sosiaali- ja terveysturvan tutkimuksia. Kela. Helsinki.
14. Spinal cord injury exercise guidelines in Europe. Viitattu 1.3.2023. Saatavilla: <https://www.ncsem-em.org.uk/sciguidelineseurope/>



Oletko selkäydinvammaisen läheinen ja haluaisit olla yhteydessä suoraan Aksonin vertaisomaiseen?

Onko sinulla kysymyksiä, haluatko vaihtaa ajatuksia tai kaipaatko tukea?

**Ota yhteyttä:
kysymaiselta@aksonry.fi**



Kävelevät selkäydinvammaiset kohtaavat verkkotapaamisissa ja keskustelevat WhatsApp-ryhmässä.

Tule mukaan kävelevien toimintaan!

**Ota yhteyttä:
kavelevat@aksonry.fi**

Moniammatillinen jakso auttaa löytämään ratkaisuja arjen haasteisiin

 SARA VÄISÄNEN

Moniammatillinen yksilökuntoutusjakso tarjoaa mahdollisuuden tarkastella lyhyessä ajassa arjen toimintoja, jotka kaipaavat kehittämistä. Jakson aikana ammattilaisista koostuva moniammatillinen tiimi auttaa syventymään valittuun haasteeseen, kuulemaan asiantuntijoiden näkökulmia ja pohtimaan ratkaisuja yhdessä. Hetkellinen irtautuminen arjen rutiineista ja keskittyminen oman tilanteen edistämiseen luo konkreettiset puitteet arjen sujuvuuden parantamiselle.

Tammikuussa 2026 pääsin pitkästä aikaa Kelan myöntämälle kahden viikon kuntoutusjaksolle Validiaan, Nordenskiöldinkadulle. Tavoitteeni olivat selkeät: edistää apuvälineasioita, löytää ratkaisuja virheelliseen istuma-asentoon ja panostaa liikuntaan – vertaistukea unohtamatta.

Koin saavani jaksosta paljon irti, ja tavoitteideni ennakkotyöstö oli siinä keskeistä. Huolellisesti laaditut tavoitteet auttoivat myös perustelemaan kuntoutusjakson tarpeen Kelalle.

Ohjelma suunniteltiin omien toiveideni ja tavoitteideni pohjalta. Minuun oltiin yhteydessä jo etukäteen kuntoutuksen suunnittelun vuoksi. Jaksoni sisälsi muun muassa fysioterapiaa, toimintaterapiaa, käsikuntosaliharjoittelua, seisomaharjoittelua, toimintapajoja, ryhmäkeskusteluja sekä tapaamiset psykologin ja ravitsemusterapeutin kanssa.

Lisäksi pääsin kokeilemaan itselleni uutta lajia, puhallustikkaa. Epäroin aluksi, sillä korkean selkäydinvamman vuoksi voimakas ulospuhallus ei ole yksinkertaista, mutta laji osoitautui hauskaksi ja yllättävän toimivaksi.

Olen erittäin tyytyväinen, että pääsin kuntoutusjaksolle. Mahdollisuus kehittää arkea ammattilaisten tuella jo lyhyessä ajassa on äärimmäisen tärkeää. Ulkopuolinen näkökulma tuo esiin huomioita, jotka eivät aina nouse esiin avoterapiassa. Toivon, että vastaavaan tukeen on mahdollisuus jatkossakin silloin, kun sitä tarvitaan. ●

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) ma-pe klo 11.30–12.30

Sosiaalityöntekijä, 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, 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



Aksonin hallitus 2026

Hallituksen varsinaiset jäsenet



Markku Poikela

puheenjohtaja 2026,
varsinainen jäsen
(toimikausi 2026–2027)

Olen -83 syntynyt helsinkiläinen. Liikunta on ollut iso osa elämäni aina, mitä kovempaa sitä kivempaa. Joko moottoriurheilun tai muiden harrastusten parissa, kuten pyörätuolikoripallon, padelin, las-kettelun 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.

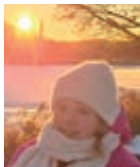


Jukka Kumpuvuori

varsinainen jäsen
(toimikausi 2025–2026)

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

aali- 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 kokemusten välittäjänä. Innokkaana odotan, mitä Aksonin yhdistyselämään nykyään kuuluu. Mielellään autan Aksonia ja sen jäsenisäomien kokemusten ja osaamisen avulla.



Sini Pasanen

varapuheenjohtaja,
varsinainen jäsen
(toimikausi 2025–2026)

Olen -92 syntynyt alkuperäinen jyväskyläiläinen. Vuonna 2012 juuri lähihoitajaksi valmistumisen jälkeen sairastuin yllättäen, jolloin sain osittaisen selkäydinvamman (tetra c2). Olen toiminut vuodesta 2018 Aksonin vertaisohjaajana, josta olen ajautunut moneen vapaaehtoistoimintaan mukaan eri yhdistyksiin ja käynyt kokemustoimijana koulutuksen. Kokemustoimijana olen päässyt puhumaan moneen paikkaan, mutta erityisesti on jäänyt mieleen kokemuspuheenvuoro kunnallisvaalien vaalipaneelissa ehdokkaille ja muille vertaisille. Säännöllinen kuntoutus rytmittää edelleen arkeani kaikkien lääketieteellisten lisäksi.

Minulle tärkeää on viettää mahdollisimman paljon aikaa perheen ja ystävien kanssa vaikka kahvikupin äärellä. Pidän itseäni melko sosiaalisena tyyppinä vaikkun olekaan aina äänessä vieraassa porukassa, mutta juttuhetket ja yhdessä vietetty aika heidän kanssaan on minulle tärkeää. On ollut suuri kunnia olla mukana Aksonin hallituksessa jo usean vuoden ajan ja on ollut hienoa nähdä kuinka ainutlaatuisia ja tärkeää toimintaa Aksonissa tehdään.



Outi Onikki

varsinainen jäsen
(toimikausi 2026–2027)

Olen -82 syntynyt kävelevä selkäydinvammaisen Tampereelta. Liikun ulkona ajoittain rollaattorilla/kävelysauvoilla. Kotoa löytyy myös monenlaisia apuvälineitä. Minulta leikattiin kasvain kaularangasta vuonna 2018. Vedän kävelevien verkkoryhmää Teamsissa. Olen tehnyt pitkään vapaaehtoistyötä eri yhdistyksissä. Toimin myös Aksonilla vertaistukihenkilönä.



Kauko Väisänen

varsinainen jäsen
(toimikausi 2026)

Olen 68-vuotias mikkeliäinen ja vammauduin vuonna 1972 työmatkalla auto-onnettomuudessa. Vammautumisen jälkeen opiskelin yo-laskentatoimen 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 erilaisuuden 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.



Timo Petäjämäki

Rahastonhoitaja 2026
Varsinainen jäsen
(toimikausi 2026–2027)

Asun Mikkeliissä, minulla on kaksi länsirannikolla asuvaa aikuista lasta. Vuoden 1981 otin vähän liian 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 kilpaurheilun ja osallistuin mm. Barcelonan paralympialaisiin 1992. Nykyisin pääasiassa tuhlaan aikaani ESTERY – Etelä-Savon hyvinvointijärjestöjen tuki ry:n taloudenhoitajana, jossa hallinnoidaan järjestöalan lisäksi STEA- ja ESR-hankkeita. Kuulun myös Allergia-, Iho- ja Astmaliiton hallitukseen ja Invalidiliiton paikallisen yhdistyksen hallitukseen sekä vammaisneuvostoon ja kaupungin ympäristölautakuntaan. Vapaa-aikana mökkeilen ja kalastelen, rakentelen apuvälineitä ja korjaan koneita.



Jarmo Jokinen

varsinainen jäsen
(toimikausi 2026)

Olen 65-vuotias kajaantilainen, perheeseen kuuluvat vaimo ja kaksi aikuista lasta. Pyörätuolia olen käyttänyt liikkumisen apuvälineenä yli 20 vuotta selkäydinkasvaimen seurauksena. Ennen vammautumista toimin rakennusalan suunnittelijana ja oireiden edessä 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.

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 teatte-

rista, 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 tetraltakin.



Paula Saario

soveltavan liikunnan koordinaattori,

Yhdessä Liikkuen -hanke

Työskentelen Aksonin Yhdessä Liikkuen -hankkeessa Oulun puolella, soveltavan liikunnan koordinaattorina. Käytännön kurssitoteutuksen lisäksi työn kuvaan sisältyy yhteistyötä eri tahojen kanssa, viestintää sekä kurssi-

osoiden suunnittelua. Valmistuin vastikään toimintaterapeutiksi Oulun ammattikorkeakoulusta, joka suuntaa työotettani asiakaslähtöiseksi ja yhteisölliseksi. Vapaa-ajallani tykkään keskittyä yhteiseen aikaan läheisten kanssa sekä luoviin toimintoihin.



Sara Väisänen

järjestökoordinaattori

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

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

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



Maarika Halonen

projektisuunnittelija, Kotva-hanke

Työskentelen Aksonin Kotva - Merkityksellistä vertaisuutta kotiin ja vapaaehtoisuuteen -hankkeessa. Työni päävastuualueisiin kuuluvat vapaaehtois- ja vertaistoinnin kehittäminen, vertaistukijoiden kouluttaminen ja hankeviestintä.



Tuula Holtti

soveltavan liikunnan koordinaattori,

Yhdessä Liikkuen -hanke

Olen Tuula Holtti, uusi soveltavan liikunnan koordinaattori Turun Yhdessä liikkuen -hankkeessa. Opiskelen Pajulahden kampuksella liikuntaneuvojaksi monimuoto-opiskeluna. Valmistun toukokuussa 2026. Haluan erikoistua soveltavaan liikuntaan. Kokemusta soveltavasta liikun-

nasta minulla on usealta vuodelta parajudon valmentajana.



Ronja Venesperä

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.

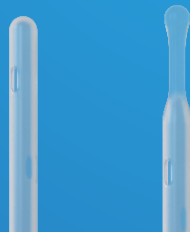
ARVOSTATKO HELPPPOA JA HYGIEENISTÄ KÄSITTELYÄ?

Tutustu miten LoFric® Origo uusi hygieniasuoja voi auttaa useampia miehiä helpottamaan kerta- ja toistokatetrointia.

LoFric Origo uusin päivitys on ohut hygieniasuoja, joka peittää kokonaan katetrin letkuosan. Sen avulla käyttäjä voi koskettaa ja tarttua kiinni koko katetrin letkuosaan hygieenisesti.

LoFric Origo laaja valikoima tarjoaa hygieenisen käsittelyn kaikkiin tarpeisiin ja mieltymyksiin ja antaa useammalle miehelle mahdollisuuden onnistua toistokatetroinnissa.

Nelaton Flexible



3096 0002

wellspect.fi



LoFric® Origo™



Selkäydinvamma ja ikääntyminen – asiantuntevaa tukea muuttuviin tarpeisiin



”Premius on paras kuntoutuspaikka, missä olen koskaan ollut. Täällä saa sekä henkistä että fyysistä tukea.” – Jukka Tala, selkäydinvamma vuodesta 1980.

Kun takana on kymmeniä vuosia elämää selkäydinvamman kanssa, jokainen kelaus ja siirtyminen on jättänyt jälkensä kehoon. Pälkäneläinen Jukka Tala ja Kangasalla asuva Tapani ”Tapsa” Laihonen ovat molemmat liikkuneet pyörätuolilla jo useita vuosikymmeniä. Heidän tarinansa ovat kuvaus sitkeydestä ja sopeutumisesta: nuoruuden kova vauhti ja urheiluhenki ovat vuosikymmenten saatossa vaihtuneet syvään kehon tuntemukseen ja iän tuomaan armollisuuteen.

Ajan myötä kertyneet kilometrit tuntuvat arjessa muuttuvina tarpeina. Jukka ja Tapsa kuvailevat, kuinka voimatasot heikentyvät, olkapäät kuluvat ja jopa lämmönsäätely asettaa uusia haasteita. Silti elämänmakuinen arki, kuten Jukan sähköavusteinen käsipyöräily tai Tapsan itsenäinen kokkailu, on mahdollista, kun tuki on oikea-aikaista ja asiantuntevaa.

Asiantunteva kuntoutus arjen tukena

Premius Kuntoutus on Jukan ja Tapsan luottokumppani, joka vastaa näihin muuttuviin tarpeisiin vankalla ammattitaidolla. Neurologisessa kuntoutuksessamme korostuu yksilöllinen ote, jossa fysioterapeutti säätelee harjoittelun rasiusta päivän kunnan mukaan auttaen säilyttämään nivelten liikkuvuuden ja lihasvoiman. Moderni kuntosalimme on täysin esteetön ja laitteemme palvelevat erinomaisesti myös silloin, kun voimatasot tai puristusvoima ovat heikentyneet. Meille kuntoutus on fyysisen harjoittelun lisäksi kokonaisvaltaista tukea ja ratkaisujen etsimistä arjen haasteisiin, aina apuvälineistä henkiseen jaksamiseen.

Lue Jukan ja Tapsan koko tarina Premiuksen blogista osoitteessa: premius.fi/blogi

Ota yhteyttä ja tule tutustumaan tarkemmin selkäydinvammakuntoutukseemme:

premius.fi/selkaydinvammakuntoutus

**Tervetuloa
maksuttomalle
tutustumis-
käynnille!**

KYSY LISÄÄ:

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