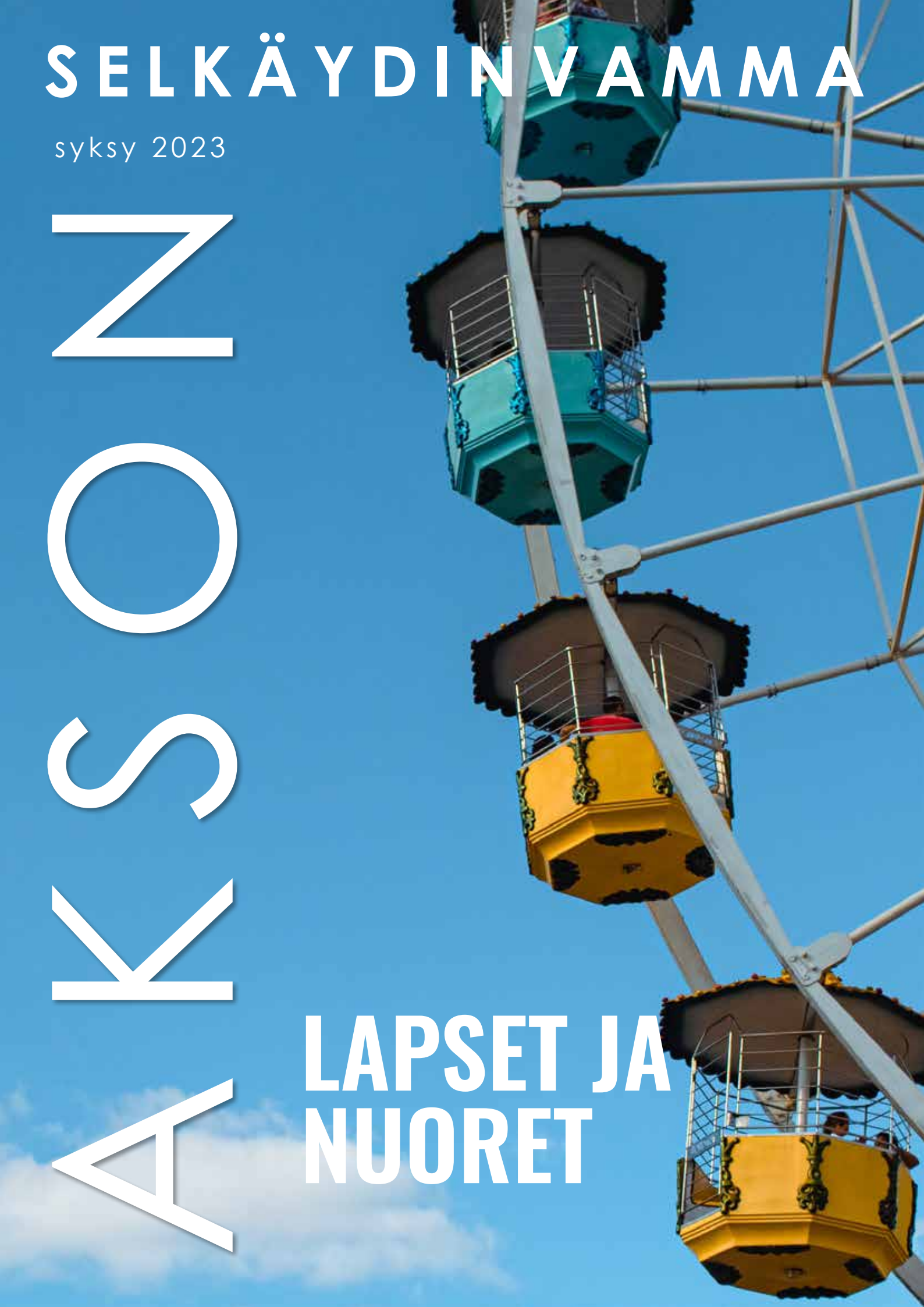
SELKÄYDINVAMMA

syksy 2023

AKSON



LAPSET JA NUORET

Luja™

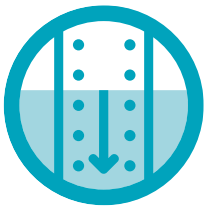
"Epäilemättä Luja tyhjentää virtsarakon paljon paremmin kuin mikään muu kokeilemani katetri."

Kjell | katetrin käyttäjä

Tule tervehtimään meitä!
Apuvälinemessut
Tampere 9.-11.11.
osasto 739

Luja™ - seuraavan sukupolven toistokatetri miehille

Yli 80 mikroaukkoa. Pienempi virtsatietulehdusriski.



Vapaa virtaus*
Virtsan virtaaminen loppuu vasta kun virtsarakko on tyhjentynyt kokonaan, joten kun olet valmis, olet valmis.

Ei uudelleen asettelua
Ei tarvetta katetrin uudelleen asetteluun tyhjennettäessä, jolloin tyhjennystekniikka on yksinkertaisempi.

Pienempi virtsatietulehdusriski**
Suunniteltu varmistamaan virtsarakon tyhjentyminen mahdollisimman hyvin virtsatietulehdusten riskin madaltamiseksi.

TILAA ILMAINEN NÄYTE https://tutustu.coloplast.fi/Luja

*Lujalla ei lähes lainkaan virtauksen keskeytymistä ja virtsarakon tyhjeneminen kokonaan, joka määritellään <10 ml jäännösvirtsaa (NCT05485922, N=42). Yksittäiset tulokset voivat vaihdella.
**Määritelty VTI-riskitekijämallissa (Kennelly M., et al. (2019), 10.1155/2019/2757862)

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

Coloplast Oy, Äyritie 12 B, 01510 Vantaa.
Coloplast-logo on Coloplast A/S:n rekisteröimä tavaramerkki. © 2023-09. Kaikki oikeudet pidätetään Coloplast Oy. PM-28236

SELKÄYDINVAMMA AKSON
ISSN 1236-5092
31. vuosikerta

Julkaisija
Selkäydinvammaiset Akson ry
Mannerheimintie 107
00280 Helsinki

Päätoimittaja
Anni Täckman
pj@aksonry.fi
P. +358 40 595 4742

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

Ilmoitusmyynti
Maarika Halonen
maarika.halonen@aksonry.fi
P. +358 50 371 5400

Tilaukset ja osoitemuutokset
www.aksonry.fi
toimisto@aksonry.fi

Ulkoasu
Väinö Heinonen

Paino
Kirjapaino Öhrling Oy

Kansi
Pexels / Gustavo Crivellari

Seuraava lehti ilmestyy viikolla 17.
Aineisto 4.3.2024 mennessä.
Teema: terveys ja turvallisuus

Syksyn teema vertaisuus ja vapaa-aika

TUETTU VEIKKAUKSEN TUOTOILLA

Pääkirjoitus

Anni Täckman
puheenjohtaja

Tämän lehden teemana on nuoret. Jäin miettimään, että mitä tällainen kovasti kuulemma keski-ikäinen täti-ihminen voisi teemaan sopivasti kirjoittaa. Olen tosin itsekin ollut nuori ja edelleen nuori ainakin mieleltäni, joten eiköhän minulla ole jotain annettavaa tämän numeron lukijoille.

Pohdin omaa vammaisuuttani, vammautumistani ja sitä, miten se vaikutti omaan aikuistumiseen. Olen vammautunut 17-vuotiaana selkäytimessä olleen märkäpesäkkeen johdosta. Tuloksena oli osittainen paraplegia eli alaraajahalvaus. Vammautumiseni tapahtui aivan yhtäkkiä kuten tapaturmissakin, ei sitä voinut ennakoida. Siihen piti sopeutua.

Jokainen meistä kokee oman vammautumisensa ja vammaisuutensa eri tavalla. Ei ole oikeaa eikä väärää tapaa. Minulta usein kysyttiin alkuvuosina, että ”Olitko masentunut? Oletko katkera? Oletko päässyt asiasta yli?” Vastauksena usein totesin, että ”ei siinä ehtinyt miettimään asiaa”. Päätin, että tästä mennään eteenpäin. Olen tosin aina ollut persoonana sellainen, että vanhoja asioita en jää murehtimaan, koska niitä ei voi muuttaa, vaan on jatkettava eteenpäin. Tietenkin on päiviä, kun pienetkin asiat ottaa päähän, mutta se on elämää ja inhimillistä.

Vammautuminen nuorena toi eteen myös erilaisia haasteita. Koska olin juuri täysi-ikäisyyden kynnyksellä, ensimmäisenä ajatuksena oli, että hoidanko itse asiani vai annanko vanhempieni hoitaa? Mistä saan lisää tietoa? Mitä palveluita minulle kuuluu? Miten kuntoutus? Vammaispalvelut? Koulutus? Suoraan töihin? Mitä ystävät ja kaveri ajattelevat minusta? Nuorena naisena tietenkin mielessä myös se, mitä vastakkainen sukupuoli ajattelee minusta. Ensimmäiset vuodet olivat erittäin mielenkiintoista ”etsikkoaikaa”.

Nuorena olisi ollut hienoa, jos olisi ollut Akson ja jos silloin olisi ollut netistä tietoa saatavilla kuten nyt - vaan ei ollut. Vertaistuki, tieto, apu ja vinkit uuden elämän aloittamiseen pyörillä (käytän liikkumiseen manuaalipyörätuolia) olisivat olleet erittäin tervetulleita. Itselleni käänteentekevä kohta selkäydinvammaisena oli ensimmäinen kuntoutusjakso, jossa pääsin tutustumaan ensimmäistä kertaa muihin vammaisiin henkilöihin. Tuolloin tajusin, kuinka hienoa on olla yhteisössä, jossa ei tarvitse selitellä omaa vammaa tai toimintarajoitetta. Ja että tukea tulee pyytämällä ja pyytämättä.

Tällä kokemuskirjoituksella haluan rohkaista kaikkia nuoria, jotka pohtivat miten elämä jatkuu vamman kanssa, että tulevaisuus on valoisa! Teitä auttaa meidän oma järjestömme Akson, teitä auttaa TATU ry, teitä auttavat vertaiset, joita löytyy järjestöjen kautta, harrastuksista, kuntoutuksesta. Osallistukaa rohkeasti, kokeilkaa erilaisia asioita. Jokaisen oma polku löytyy varmasti. ●

TEEMA lapset ja nuoret

Lehdessä

5 Tulevat tapahtumat 2023

6 Miska näkee mahdollisuuksia mahdottomuuksien sijaan

8 Vauhtia vapaa-aikaan ja harrastamiseen

11 Saavutettava pelaaminen

12 Vertaisuudesta tukea omaan elämään – nuoren ja vanhemman kokemuksia vertais- ja kurssitoiminnasta

14 Keväinen tapahtumavierailu Ouluun

16 Kohti oman näköistä seksuaalisuutta

19 Mikä on vammaisettytöt.fi?

20 Harrastuksesta tavoitteelliseksi paraurheiluksi

24 Para Junior Games marraskuussa – lähde kisaamaan!

26 Nuorille heidän näköistä kivaa tekemistä

27 TATU ry ja Akson – millaisia järjestöjä ne ovat?

28 Aksonin vertaiskuntoutuksen arki

30 Esteetöntä opiskelijaelämää Lauttasaaressa

31 Tule Apuvälinemessuille Selkäydinvammaisen kuntoutus, liikunta ja apuvälineet – seminaari

32 Nuorten osallisuus järjestötoiminnassa

34 Vertaistuen innoittamana vapaaehtoiseksi

36 Selkäydinvammaisten kokemuksia kuntoutuksesta ja apuvälineistä – Tuloksia Aksonin kyselystä, osa II

39 Tietoa, tukea ja tutustumista Aksonin koulutuksessa

40 ESCIF:in seminaarin antia ja paikka hallitukseen

42 Naperona vammautunut - ja pyörät pyörivät edelleen

43 Selkäydinvammakeskukset

44 Aksonin hallitus 2023

46 HUS Lastensairaalasta kouluun, kotiin ja arkeen

8
Vauhtia vapaa-aikaan ja harrastamiseen

24
Para Junior Games marraskuussa – lähde kisaamaan!

36
Selkäydinvammaisten kokemuksia kuntoutuksesta ja apuvälineistä

Tulevat tapahtumat 2023

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

VUOSIKOKOUKSET

30.11. Syyskokous

KOULUTUKSET, WEBINAARIT JA MUUT TAPAHTUMAT

24.10. Onlinemöte på svenska

24.10. Hyvinvoinnin ilta Rovaniemellä

25.10. Vertaisiltapäivä Kemissa

28.10. Perheiden Halloween Helsingissä

10.11. Akson vierailee Apuvälinemessuilla Coloplastin osastolla 739, Tampere

11.11. Aksonin seminaari Apuvälinemessuilla, Tampere

21.11. Vapaaehtoisten verkkotapaaminen

28.11. Aksonin pikkujoulut Turussa

3.12. Kansainvälinen vammaistenpäivä

VERTAISTAPAAMISET

Ajankohtaisen tilanteen voit tarkistaa Aksonin verkkosivuilta tai vertaisohjaajilta.

Jyväskylä
25.10., 25.11., 15.12.
Lisätiedot: Sini Pasanen, p. 045 156 0380, pasanensini92@gmail.com tai Mirja Mäki-Kulmala, p. 040 771 0505, pullapirkko@hotmail.com

Kotka
7.11.
Lisätiedot: Niko Tolonen, niko.tolonen.nt@gmail.com tai p. 050 339 9576

Kävelevien selkäydinvammaisten tapaamiset verkossa
12.12.
Lisätiedot: Niko Tolonen, kavelevat@aksonry.fi

Oulu
14.11., 12.12.
Lisätiedot: Vuokko Klasila, vuokko.klasila@outlook.com tai Pirjo Raatikainen, p. 040 573 5324, pirjo.r.raatikainen@gmail.com

Tampere
Lisätiedot: Sari Salo, p. 040 590 2379 salosari6095@gmail.com

Turku
Lisätiedot: Satu Loponen, p. 044 517 6188, stumaa75@gmail.com

Tulevat tapahtumat 2024

25.1. Selkäydinvamman ABC: selkäydinvamman seuraamukset

1.-29.2. Kuntokuu

7.2. Selkäydinvamman ABC: apuvälineratkaisut

5.3. Selkäydinvamman ABC: mielen hyvinvointi

5.9. Webinaari: aiheina aivovamma ja selkäydinvamma

LIITY AKSONIN JÄSENEKSI

Jäsenmaksut vuonna 2023

Varsinainen jäsen:
vähintään 20 €

Kannatushenkilöjäsen:
Selkäydinvammaisen läheinen 20 €
Muu kannatushenkilöjäsen 40 €

Kannatusyhteisöjäsen:
vähintään 200 €

Aksonin jäsenenä tuet selkäydinvammaisten henkilöiden oikeuksien ajamista Suomessa.

Liity jäseneksi Aksonin verkkosivuilla
www.aksonry.fi

Miska näkee mahdollisuuksia mahdottomuuksien sijaan

TAINA LEHTOMÄKI

Seitsemäntoistavuotias Miska kuntoutuu korkeasta selkäydinvammasta ja käy nettilukiota. Hän tietää, että ajassa ei voi mennä taaksepäin eikä muuttaa ulkoisia tekijöitä, mutta omaan suhtautumiseensa voi vaikuttaa.

Tamperelainen Miska Esselström, 17, halvaantui vuosi sitten kesällä koulun luokkaretkellä tehdessään sumopainiasussa kuperkeikkaa alkulämmittelyjen aikana. ”Kuperkeikkaa tehdessäni en saanut laitettua leukaa tarpeeksi rintaan, tulin liikaa päälleni ja mursin neljännen kaulanikaman”, Miska kertoo.

Teho-osastolta päästyään Miska vietti neurologisella kuntoutusosastolla viisi kuukautta. ”Siellä kuntoutusta oli joka arkipäivä, mutta se ei riittänyt minulle, joten harjoittelin omatoimisesti joka päivä. Kävin myös omakustanteisesti kävelyrobotissa.”

Osastolta kotiuduttuaan Miska aloitti fysioterapian ja toimintaterapian. ”Silti ajallisesti suurin osa kuntoutuksesta tapahtuu omatoimisesti kotona. Olemme ostaneet kotiin oman polkukoneen ja kaikkea muuta pientä treenausvälinettä.”

Vain omaan suhtautumiseen voi vaikuttaa

Miska kertoo olleensa vammautumisen jälkeen henkisesti aluksi täysin pihalla. ”En tiennyt mistään mitään, ja sitten oli todella vaikeaa”, hän kertoo. Asiat alkoivat helpottaa, kun hän tajusi, että ei pysty menemään ajassa taaksepäin eikä vaikuttamaan ulkoisiin tekijöihin. ”Mutta yhteen asiaan voin vaikuttaa, ja se on se, miten itse suhtaudun tähän tilanteeseen ja asioihin yleisestikin.”

”Vaikka olen tullut lähtöpisteestä todella pitkälle, välillä on tuntunut, että kuntoutus ei etene. Välillä taas on tullut isoja harppauksia. Koko ajan olen mennyt ja tulen menemään eteenpäin”, päättäväinen Miska kertoo.

Uusien toimintatapojen oppimista

Miska käy fysioterapiassa Premius Kuntoutuksessa Tampereella. Siellä hänen fysioterapeuttinaan toimii **Eveliina Markovaara**, jolla on laaja osaaminen selkäydinvammojen kuntoutuksesta. Miskan kuntoutus on edennyt tavoitteiden mukaisesti ja sekä toimintakyky että toiminnallisuus ovat lisääntyneet.

Korkeissa, täydellisissä vammoissa, jollainen Miskallakin on, fyysisen toimintakyvyn harjoitteet koostuvat vammatason yläpuolella olevien toimivien lihasten vahvistamisesta sekä uusien toimintatapojen oppimisesta. Esimerkiksi liike-energian hyödyntäminen kehonhallinnassa sekä pään ja yläraajojen liikkeiden hyödyntäminen tasapainonhallinnassa ovat perusharjoitteita tämän vammatason kuntoutuksessa.

”Myös spastisuuden kanssa toimeen tuleminen vaatii aikaa ja opettelua. Parhaassa tapauksessa spastisuutta oppii hyödyntämään, vaikkei aktiivista lihastoimintaa tietyissä lihaksissa olisikaan”, Eveliina kertoo.

Kuntoutumisen alkuvaiheessa tapahtuu myös niin sanottua luonnollista palautumista, joten sen havainnointi ja siihen tarttuminen on tärkeä osa terapeutin työtä. ”Fysioterapian tavoitteiden muokkaaminen sen hetkisen toimintakyvyn mukaisesti, yhdessä kuntoutujan kanssa, korostuu. Apuvälineiden muutokset seuraavat luonnollisesti toimintakyvyn muutosten mukana”, Eveliina kertoo.

Hauska terapia motivoi jatkamaan

”Päädyin Evelle terapiaan oikeastaan vahingossa, mutta olen iloinen, että päädyin. Kävin Premiuksessa avoimien ovien päivänä ja tykkäsin paikasta, ja Even tapasin vasta ensimmäisellä fysioterapiakäynnillä. Terapeutilla on tietenkin suuri vaikutus siihen, miten kuntoutus etenee. Ensinnäkin tietääkö terapeutti, mitä tekee, ja toisena minkälainen suhde kuntoutujalla ja terapeutilla on. Se, että terapia on hauskaa, motivoi jatkamaan”, Miska tietää.

Miskan toimivien lihasten lihasvoima on kohentunut, mikä näkyy muun muassa yläraajojen, hartiaseudun ja kehon käytön toiminnallisuuden lisääntymisenä sekä osallistumisena enene-

vissä määrin päivittäisiin toimiin ja muihin oman elämän touhuihin. Esimerkiksi syöminen ja juominen onnistuu itsenäisesti, järjestelyavuin.

”Miska osallistuu itse aktiivisesti, kehonhallinnan ja lihasvoimien kehittymisen myötä, muun muassa siirtymisiin, asennon vaihtoihin sekä ylävartalon pukemiseen. Miska on myös oppinut käyttämään liike-energiaa ja spastisuutta taitavasti hyödykseen”, fysioterapeutti Eveliina kehuu.

Harjoitteiden yhteys arjen toimintoihin

Miskan motivaatio kuntoutukseen on alusta asti ollut todella hyvä. Nuori mies on tunnollinen myös kotiharjoittelussa.

”Tavoitteenani kuntoutuksessa on tietysti kuntoutua täysin, sillä jos yrittäisin kuntoutua vain osittain, näkisin sen hidastavan minua ja kuntoutustani”, Miska kertoo.

”Miskalla on sopivaa rohkeutta ja uteliaisuutta kokeilla uusia asioita. Korkeasta vammatasostaan huolimatta hän tekee ja touhuaa itselleen mieluisia asioita arjessa. Näkee mahdollisuuksia mahdottomuuksien sijaan. Miska myös haluaa usein tietää, miksi mitäkin harjoitetta tehdään, ja siitä syntyykin usein hyviä keskusteluita, jonka seurauksena Miska oivaltaa nopeasti harjoitteiden yhteyden arjen toimintoihin. Miskalla on hauska huumori, ja ajoittain itseironinenkin tapa suhtautua elämään vamman kanssa”, Eveliina kertoo.

”Terapeutin on tärkeää yleisellä tasolla tiedostaa, millaista toimintakykyä miltäkin vammatasolta voidaan odottaa, ja osata valita harjoitteet sen mukaisesti. Nähdä kuntoutujan potentiaali ja auttaa kuntoutujaa näkemään myös oman toimintakykynsä mahdollisuudet. Elämä ei lopu vammautumiseen, se vain muuttaa tapoja tehdä asioita. Keksitään yhdessä uusia tapoja toteuttaa kuntoutujalle mieluisia asioita”, Eveliina pohtii omaa rooliaan terapeuttina.

Päivä kerrallaan

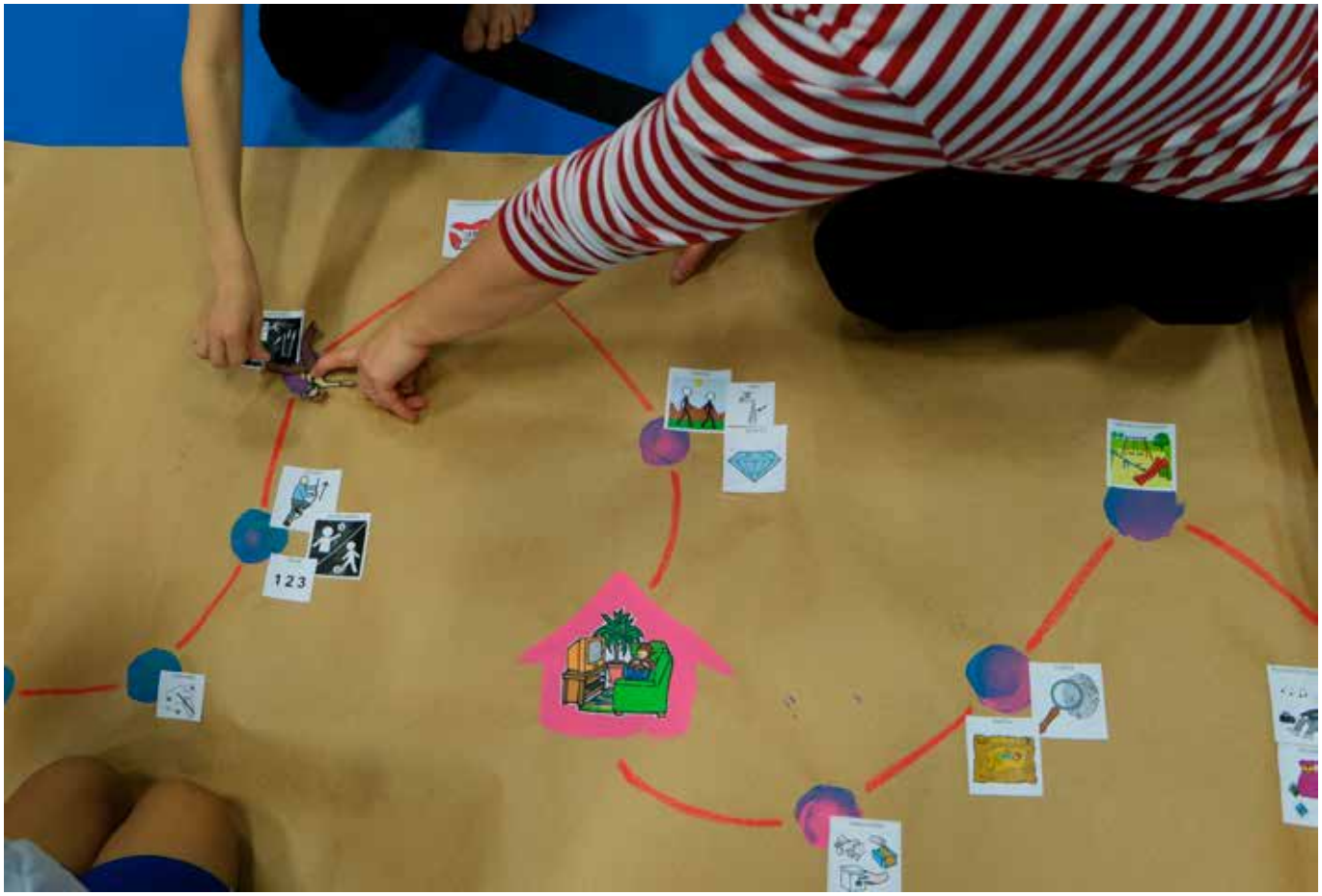
Miska on aloittanut juuri nettilukion ja suorittaa sitä kuntoutuksensa ympärillä. ”Olen aina tykännyt urheilusta, ja se on ollut suurin kiinnostuksen kohde ja suurin ilo elämässäni. Tällä hetkellä kuntoutus on minulle urheilua ja lähimpänä samaa hyvänolon tunnetta.”

Miskan arki pyörii lähinnä kuntoutuksen ja koulun ympärillä, mutta hän tiedostaa silti levon tärkeyden, muistaa nähdä kavereitaan ja nauttia luonnostakin aina välillä.

”Tulevaisuudensuunnitelmistani en osaa sanoa. Tällä hetkellä pystyn vain keskittymään tähän hetkeen ja tähän päivään, elän päivä kerrallaan.”

Miska harjoittelee fysioterapiassa Eveliinan kanssa muun muassa yläraajoihin tukeutumista.

Miskan motivaatio kuntoutukseen on alusta asti ollut todella hyvä. Kuntoutujan ja terapeutin suhteella on suuri vaikutus siihen, miten kuntoutus etenee.



Vauhtia vapaa-aikaan ja harrastamiseen

EIJA SAARIO, VIESTINTÄSUUNNITTELIJA, TATU RY

Mahdollisuus mielekkääseen vapaa-ajan toimintaan kuuluu jokaiselle lapselle ja nuorelle. Jos lapsella tai nuorella on jokin arkeen vaikuttava vamma, sairaus tai rajoite, unelmien tavoittelun ja itsenäisten valintojen tekemisen eteen voi tulla esteitä. Tärkeää onkin, että lapset ja nuoret saavat tukea näiden esteiden purkamiseen ja tutustua itseään kiinnostaviin harrastuksiin ja vapaa-ajanviettomahdollisuuksiin. Jos sinua kiinnostaa jokin harrastus tai haluat kokeilla jotain uutta juttua, juttele siitä läheistesi kanssa.

Lasten ja nuorten saattaa olla vaikeaa itse tunnistaa omia vahvuuksiaan, jonka takia voi yhdessä vanhempien tai sinun kanssasi työskentelevien ammattilaisten kanssa miettiä, millaisia unelmia, haaveita ja vahvuuksia sinulla on. Aikuisten tehtävänä on tarjota lapselle ja nuorelle erilaisia elämyksiä, kokemuksia ja vaihtoehtoja. Erilaisia taitoja olisi tärkeä päästä harjoittelemaan. Vahvuuksia ja unelmia tulee varmasti esiin, kun lapset ja nuoret saavat aikaa, mahdollisuuksia ja kannustusta niitä pohtiessaan.

Kun mietit, mitä haluaisit harrastaa ja mikä sinua kiinnostaa, kysy itseltäsi/pohdi läheistesi kanssa:

Haluanko harrastaa porukassa vai mieluummin yksin?
Harrastaa voi myös kotona eikä sen tarvitse tapahtua aina ryhmässä.

Olenko luova tyyppi, joka voisi innostua esimerkiksi maalaamisesta tai muusta taiteen tekemisestä?
Esimerkiksi kansalaisopistoilla on monipuolista tarjontaa erilaisista taidekursseista aina piirtämisestä valokuvaukseen.

Pidänkö taiteen kuluttamisesta eli tykkäänkö katsoa elokuvia, kuunnella musiikkia, käydä teatterissa tai taidenäyttelyissä?

- Onko läheisissäsi tai kavereissasi sellaisia, joita kiinnostaa samat asiat? Voisiko jonkun kanssa sopia, että katsotaan yhdessä leffa vaikka kerran kuussa tai käydään yhdessä konserteissa?

- Myös verkossa, esimerkiksi Discordissa, on paljon muita samoista asioista kiinnostuneita ihmisiä, joiden kanssa voi keskustella vaikka leffoista tai musiikista.

Tykkäänkö lukea tai kuunnella kirjoja tai lehtiä?
- Kirjastoista löytyy valtavasti erilaista lukemista sarjakuvista romaaneihin. Esimerkiksi eKirjastosta ja Yle Areenasta löytyy ilmaisia äänikirjoja, jos pidät mieluummin kirjojen kuuntelemisesta.

Pidänkö liikkumisesta? Haluanko hien pintaan vai rauhallisempaa liikkumista?
- Yhä useampi urheiluseura tarjoaa toimintaa vammaisille ja tukea tarvitseville harrastajille tai on valmis ottamaan heitä mukaan yleiseen toimintaansa. Tutustu lajikokeilumahdollisuuksiin, Valtti- ohjelmaan ja etsi oma seurasi osoitteessa www.paralympia.fi/liikunta/lapset-ja-nuoret
- Myös itsekseen tai läheisen kanssa voi harrastaa liikuntaa. Kun merkitsee liikuntakerran kalenteriin tai sopii jonkun toisen kanssa yhteisestä liikuntahetkestä, tulee lähdettyä helpommin liikkeelle.

Haluanko tutustua uusiin ihmisiin ja saada vertaistukea?
- Monilla järjestöillä on ryhmiä ja tapaamisia sekä livenä että etänä. Näistä ryhmistä voi löytää uusia kavereita ja saada juttuseuraa.
- Akson ry:n vertaistapaamiset: www.aksonry.fi/vertaistuki/vertaistapaamiset.html
- TATU ry:n vertaistapaamiset: www.tatury.fi/toimintaa/vertaistapaamiset/

Haluanko oppia uuden kielen tai kehittää kielitaitoasi?
- Kansalaisopistoilta löytyy myös kielten opiskeluun erilaisia ryhmiä.
- Kielten opiskeluun löytyy myös erilaisia sovelluksia, kuten Duolingo ja WordDive

Haluanko tehdä hyvää ja auttaa muita?
- Vapaaehtoistoiminnassa pääset olemaan tukena muille samankaltaisessa tilanteessa oleville, saat itse samalla vertaistukea ja uusia kokemuksia ja pääset kehittämään omaa osaamistasi.
- Aksonissa voi toimia vapaaehtoisena vertaistukihenkilönä: www.aksonry.fi/vertaistuki.html
- TATU ry:ssä voi toimia vapaaehtoisena vertaistukihenkilönä, Nuoret Kehittäjät -vaikuttajaryhmässä, kokemustoimijana tai hallituksen jäsenenä: www.tatury.fi/toimintaa/vapaaehtoistoiminta/

Pidänkö tietokoneella tai pelikonsolilla pelaamisesta?
- Tutustu Saavutettava pelaaminen -Discord-kanavaan, josta juttua myös tässä lehdessä. Sieltä löydät peli- ja ohjainvinkkejä sekä muiden pelaajien kokemuksia.

Kuka olet?
Teemu Hämäläinen. Olen 9 vuotta.

Mitä harrastat?
Special Hockeyta. Se on jääkiekkokelkkailua.

Missä joukkueessa?
KalPa Juniorin Special Hockey -joukkueessa Kuopiossa.

Milloin aloitit jääkiekon harrastamisen?
Vuosi sitten. Yhden syksy- ja kevätkauden olen kiekkokelkkaillut.

Millainen toimintaväline sinulla on jääkiekossa käytössä?
No jääkiekkokelkka. Siinä istutaan kelkassa, missä on kaksi luisteluterää kelkan alla. Ja käsissä on mailat, joissa toisessa päässä on lapa, jääkiekon pelaamista varten ja mailan toisessa päässä on terävät piikit kelkan eteenpäin työntämistä varten. Ja tietysti kypärä, missä kasvojen edessä on ristikko.

Mikä jääkiekossa on kivaa?
Maalien teko! Ja kun saa kovan vauhdin kelkalla.

Onko jokin asia, jossa kaipaat vielä harjoitusta?
Kiekon kuljetus ei ole kovin helppoa. Ja jääkiekkokelkalla kääntyminen nopeasti on myös vähän vielä hankalaa.

Mitä haluaisit sanoa jollekin toiselle lapselle tai nuorelle, joka pohtii harrastuksen aloittamista?
No aloita vaan. Kannattaa aina kokeilla kaikkea niin sitten tietää, olisiko se kivaa.

Special Hockey on tarkoitettu 7-29-vuotiaille harrastamiseen tukea tarvitseville lapsille ja nuorille yli diagnoosirajojen, joilla oman vamman, sairauden, muun toimintakyvyn heikentymisen tai sosiaalisen tilanteen vuoksi on vaikea osallistua yleisesti tarjolla oleviin liikuntaryhmiin. Special Hockey ryhmiä toimii esimerkiksi seuraavissa jääkiekkoseuroissa: KalPa, TPS, Ilves ja HIFK.

VAUHTI! -toiminta – vauhtia erityistä tukea tarvitsevien lasten ja perheiden vapaa-aikaan ja harrastamiseen Pohjois-Savossa.

VAUHTI! on harrastus- ja vapaa-ajan toimintaa harrastamiseen tukea tarvitseville lapsille, alle 30-vuotiaille nuorille ja heidän läheisilleen yli diagnoosirajojen. Toimintaa järjestetään Iisalmessa, Kuopiossa, Siilinjärvellä ja Varkaudessa.

VAUHTI! järjestää erilaisia lasten ja nuorten harrasteryhmiä sekä Perheily-tapahtumia yhteistyössä muiden toimijoiden kanssa. Yhdessä tehdään mukavia ja monipuolisia asioita, kuten retkeillään, pelataan pelejä, musisoidaan, askarrellaan ja kokeillaan uusia liikuntalajeja. Toiminta suunnitellaan yhdessä osallistujien kanssa. VAUHTI! -toiminta edistää erityistä tukea tarvitsevien lasten harrastustoimintaa myös yhdessä erilaisten urheiluseurojen, esimerkiksi KalPa Junioreiden, kanssa.

VAUHTI! -toiminnan tavoitteena on erityistä tukea tarvitsevien lasten ja nuorten yhdenvertaisuus ja osallisuus sekä mahdollisuus elää omannäköistä hyvää elämää:

- Lapsen osallisuus ja yhdenvertaisuus harrastus- ja vapaa-ajan toiminnassa lisääntyy: omannäköisen harrastuksen löytyminen, onnistumisen kokemusten saaminen ja perheen yhdessä tekemisen vahvistuminen
- Perheen ja vanhempien jaksaminen vahvistuu: voimavaroja arkeen tiedon ja vertaistuen avulla
- Tietoisuus ja yhdenvertaisuus lisääntyy erityistä tukea tarvitsevien lasten ja nuorten kohtaamisessa

Lue lisää VAUHTI!-toiminnasta osoitteessa www.tatury.fi/vauhti-hanke/vauhti-hankkeesta/

Seuraa myös Instagramissa ja Facebookissa.

kuntoutuskeskus
KANKAANPÄÄ

Valitse sinäkin Kankaanpää!

Tervetuloa meille moniammatillisille yksilöllisille kuntoutusjaksoille.
Osaava ja aidosti välittävä henkilökuntamme on täällä sinua varten.

Kuntoutuskeskus Kankaanpää on viihtyisä ja monipuolinen hyvän olon keskus, jossa on hyvät esteettömät liikuntamahdollisuudet sisällä ja ulkona. Järjestämme joustavasti mukavan majoituksen itsenäisesti majoittuville tai 24h avustusta tarvitseville.

Meille voit tulla selkäydinvammaisen moniammatilliseen yksilökuntoutukseen Kelan tai vakuutusyhtiön kustantamana, mutta halutessasi myös itse maksaen. Kuntoutus- ja hakukysymyksissä sinua palvelee kuntoutussihteerimme, p. 050 394 7524 tai kuntoutustoimisto@kuntke.fi.

Lokomat-kävelyrobotti käytössä!

ESTEETTÖMIÄ MAHDOLLISUUKSIA:
- allasosasto ja saunat
- keilahalli
- iso liikuntasali
- kuntosali
- ilma-aseammunta
- jousiammunta
- asfaltoitu kuntopolku
- frisbeegolf
- suunnistus
- kota ja laavu
- kädentaitoverstas

Kelankaari 4 | puh. 02 57 333 | kuntke.fi
Palvelut myös lapsille ja nuorille: lastenkuntsari.fi

Saavutettava pelaaminen

EIJA SAARIO, VIESTINTÄSUUNNITTELIJA, TATU RY
VENLA RÄTY, JÄRJESTÖSIHTEERI, HENGITYSTUKI RY

VENLA RÄTY, JÄRJESTÖSIHTEERI, HENGITYSTUKI RY

Pelejä suunnitellaan pääasiassa viihdetarkoitukseen, mikä asettaa niille yhden tärkeän vaatimuksen: pelaamisen tulee olla hauskaa. Pelien saavutettavuus mahdollistaa pelaamisen ilon kaikille pelaamisesta kiinnostuneille. Tietokone- ja konsolipelien saavutettavuus tarkoittaa pelikokemuksen mahdollistamista pelaajan rajoitteista riippumatta eli kaikkien pelaajien yhdenvertaista mahdollisuutta osallistua pelaamiseen.

Pelaaminen kuuluu yhä useamman ihmisen vapaa-ajan viettoon. Mahdollisuus yhteisiin puheenaiheisiin, joukkoon kuulumiseen ja osallistumiseen ovat kaikille tärkeitä asioita. Verkossa pelattavat moninpelit voivat mahdollistaa pelaajille sosiaalisia kontakteja. Monet löytävätkin pelien kautta itselleen samanhenkistä ja samoista asioista kiinnostunutta seuraa.

Saavutettavuuden kannalta helppokäyttöisyys, selkeys, tärkeiden asioiden viestiminen mahdollisimman monelle eri aistille ja mahdollisimman laaja muokattavuus sekä mahdollisuus käyttää itselle sopivia ohjaimia ovat tärkeimpiä asioita. On tärkeää, että pelin kannalta tärkeät asiat voi aistia useammalla kuin yhdellä aistilla. Muokattavuus voi tarkoittaa esimerkiksi tekstityksen valintaa sekä värien ja kontrastin muokkaamista. Jotkut käyttävät pelaamisessa apuna hiirtä ja näppäimistöä. Erityisesti liikuntarajoitteisille pelaajille tarkoitettuja ohjaimia on kehitteillä sekä Xboxille että Playstation 5:lle.

Venlan kokemuksia pelaajana

Pelien saavutettavuus on mennyt eteenpäin kovaa vauhtia. Peliteollisuus on herännyt siihen, että parempi saavutettavuus helpottaa kaikkia pelaajia. Lisäksi ohjaimia pystyy nykyään rakentamaan itse tarpeen vaatiessa melko helposti.

Aina ensimmäisenä, kun aloitan uuden pelin parissa, tarkistan pelin asetukset. Usein vaihdan pelissä käytettävät näppäimet itselleni sopivammaksi ja tarkistan muut helppokäyttöominaisuudet. Koska käsivoimani ovat heikot, suosin nykyään pelejä, joissa on taukoja ja ei tarvitse painaa kymmentä eri näppäintä nopeassa tahdissa. Joskus käytän apuohjelmia, jotka tekevät pelaamisesta helpompaa. Kuvassa pelaan PlateUp-peliä sovellettuna. Sen sijaan että painaisin näppäimistöstä liikkumisnäppäimiä, liikutan hiirtä haluttuun suuntaan, ja apuohjelma muuttaa tämän näppäimen painallukseksi. Peli, eivätkä muut pelaajat, ei huomaa mitään eroa.

Saavutettava pelaaminen -Discord-kanava

Jos saavutettava pelaaminen kiinnostaa, kannattaa tutustua Saavutettava pelaaminen -Discord-kanavaan. Kanavalla jaetaan tietoa saavutettavasta pelaamisesta, keskustellaan kaikenlaisesta pelaamisesta ja siellä voi etsiä myös samanhenkistä peliseuraa sekä jakaa pelistriimejä. Kanavalta löytyy myös vinkkejä. Palvelinta ja keskustelua ylläpitää Venla eli @wepsi. Taustajoukoissa on mukana myös Hengitystuki ry ja TATU ry. ●

LUE LISÄÄ: HENGITYSTUKI.FI/SAAVUTETTAVA-PELAAMINEN/

SAAVUTETTAVUUDEN KANNALTA HYVIÄ PELEJÄ:
GOD OF WAR RAGNARÖK
THE LAST OF US PART 2

LUE PELIEN SAAVUTETTAVUUSARVIOINTEJA
CANIPLAYTHAT.COM -SIVUSTOLTA

Vertaisuudesta tukea omaan elämään – nuoren ja vanhemman kokemuksia vertais- ja kurssitoiminnasta

Mira on 19-vuotias lukiolainen. Hän pitää paljon musiikista ja lukemisesta. Miran äiti **Mari** on osastonsihteeri ja hän harrastaa mm. ulkoilua, joogaa, koirien kanssa näyttelyjä ja noseworkia. TATUn vertaistapaamissa ja kursseilla Mira ja Mari ovat olleet mukana vuodesta 2014.

MARJO JUUTI-TAVI, TOIMINNANJOHTAJA, TATU RY

Mira sai selkäydinvamman 2012 autokolarissa. Alun perin hän ja äiti kuulivat TATUn toiminnasta TAYSin ammattilaiselta kolarin jälkeen. Pari vuotta ehti kulua, kun lähtivät ensimmäiseen TATUn järjestämään tapaamiseen, joka oli perhekurssi.

Näin Mira kertoo ensimmäisistä ajatuksistaan lähteä mukaan kurssille: ”Silloin vielä oma vammautuminen ja tulevaisuus pyörätuolin kanssa oli outo ja kummallinen ajatus. Muistan silloin 10-vuotiaana miettineeni tulisinko nauttimaan kurssista vai olisiko kokemus enemmänkin masentava muistutus omasta tilanteesta. Olen kuitenkin kiitollinen, että uskaltauduin lähtemään.” Miran mukaan toiminta kurssilla auttoi siinä, että hän tuli enemmän tutuiksi vamman kanssa, näki muita ihmisiä samassa tilanteessa, ja oppi paljon uutta. Kurssilla saatujen kokemusten myötä Mira ajatteli, ettei vammautumisen tarvitse olla hyvän elämän loppu.

Myös Miran äidin Marin muisto ensimmäisestä kurssista on myönteinen. Mari kertoo: ”Kurssi oli ihan mahtava, vertaisuuden kokeminen muiden samoja asioita kokeneiden kanssa oli ehkä se isoin asia, mikä kurssista jäi.”

TATUn perhekurssin tavoitteisiin kuuluu, että lapsi tai nuori saa käydä läpi vammautumista ja siihen johtaneita tapahtumia ikätason mukaisesti ammattilaisten ohjauksella. Myös vanhempien ryhmässä käsitellään lapselle tai nuorelle tapahtuneen vammautumisen herättämiä tunteita ja pohditaan yhdessä, mitkä seikat ovat auttaneet selviytymään sekä saadaan tietoa erilaisista tukimuodoista ja palveluista. Usein perhekurssien kaikkein tärkeimmäksi anniksi nousee toisten samankaltaisessa tilanteessa olevien perheiden tapaaminen ja vertaisuus, juuri kuten Mira ja Mari kuvasivat omaa kurssikokemustaan.

Miran tavoin monilla nuorilla on usein vammautumisen jälkeen korkea kynnys lähteä toimimaan toisten nuorten kanssa. Oma pärjääminen ja toisten suhtautuminen voi mietityttää. Vertaistukea ei osaa kaivata, kun ei tiedä, mitä se on tai mitä siitä voi

Jaettu suru puolittuu, jaettu ilo tuplaantuu – kuvaa mielestäni ytimekkäästi vertaisuutta parhaimmillaan.

saada. Kuitenkin useimmat toimintaan osallistuneet nuoret kertovat jälkeen päin tapaamisen parhaana puolena sen, että voit tulla omana itsenäsi ja saat sellaista ymmärrystä, mitä muualta ei saa. Kursseilla ja vertaistapaamisissa tutustuminen tapahtuu luontevasti yhteisen toiminnan lomassa, sallivassa ympäristössä ja jokainen saa osallistua omalla tavallaan.

Monesti vertaistuki kuulostaa sanana vieraalta ja sitä onkin vaikea kuvata sille, joka ei ole sitä aiemmin kokenut. Nuoret ja läheiset kertovatkin itse tästä kokemuksesta parhaiten.

Mira kertoo: ”Vertaisuus on itselle merkannut sitä tietynlaista turvan tunnetta, mitä saa tavatessaan muita samoissa tilanteissa olevia, ja näkevänsä ettei ole yksin. Yllättävää aina on se, kuinka samanlaisia ongelmia meillä on vammasta riippumatta. Vertaisuus on antanut tukea omaan elämään, haaveiluun ja myös omakuvan kehitykseen.”

Mari-äiti kuvaa vertaisuuden merkitystä eri vaiheessa lapsen vammautumisesta tähän päivää seuraavasti: ”Vertaisuudella on ollut iso rooli kolarin jälkeisessä elämässä. Se on tuonut lohtua monessa asiassa, mitä onnettomuuden jälkeen on jouduttu läpikäymään, uusia tuttuja TATUn onnistuneiden kurssien ja tapaamisten muodossa. Jaettu suru puolittuu, jaettu ilo tuplaantuu – kuvaa mielestäni ytimekkäästi vertaisuutta parhaimmillaan.”

Mira on osallistunut myös TATUn Mitä peruskoulun jälkeen -kurssille (nykyisin Oma suunta -kurssi). Siellä nuori pääsee pohtimaan omia tulevaisuuden valintoja saadun tiedon ja muiden kanssa käytyjen keskustelujen pohjalta. Näin valinnat selkiytyvät ja nuori uskaltaa tehdä oman näköisiä valintoja. Läheinen saa tietoa peruskoulun jälkeisistä mahdollisuuksista sekä jakaa kokemuksia muiden läheisten kanssa. Kurssilla nuori ja läheinen saa uusia näkökulmia tilanteeseen ja läheisen luottamus ja tuki nuoren valintoja sekä tulevaisuutta kohtaan lisääntyy.

Mira kertoo, että vaikka hänellä on jo useita kurssi- ja vertaistapaamiskokemuksia, hänelle yhä silloin tällöin kurssille tai vertaistapaamiseen lähtiessä tulee epäily, että tuleekohan tämä olemaan positiivinen ja hyvä kokemus. Ja joka kerta omalla kohdalla epäily on kadonnut heti paikalle päästyä ja mukana olevia kavereita tavattua. Lähtemisen kynnystä voi nostaa myös se, että uudessa ympäristössä itsenäinen pärjääminen ei olekaan itsestään selvää ja avun vastaanottaminen muilta ei ole helppoa. Kuten Mira kertoo itsestään: ”Itse olen välillä liian ylpeä pyytämään apua, tai edes tunnustamaan tarvetta, mutta olen ajatellut, että kurssille lähdettyä ei ole mitään menetettävää, enemmänkin opittavaa.”

Mira ja Mari ovat reilun kymmenen vuoden aikana osallistuneet erilaisiin TATUn vertaistapaamisiin yhdessä ja erikseen. Omien vertaiskokemusten vahvistamina he ovat itsekin toimineet vertaisina muille, jotka ovat olleet ensikertalaisia kurssilla.

Yhtenä hyvänä tuoreena kokemuksena molemmille on jäänyt mieleen Mennään metsään ja rannalle -vertaisviikonloppu, johon

he innostuivat lähtemään saadakseen ideoita ja kokemuksia pyörätuolia käyttävän liikkumiseen haasteellisemmassa maastossa ja tietoa, millaisia apuvälineitä on mahdollista niissä käyttää. Tämän vertaisviikonlopun TATU järjesti yhteistyössä MALIKE-toiminnan kanssa. Mari-äiti muistelee vertaisviikonloppua: ”Ja tietysti vertaisten tapaamista odotimme myös. Ehdottomasti kannatti lähteä mukaan tutustumaan uusiin ihmisiin ja apuvälineisiin. Ohjelmassa oli myös omaa aikaa ja lepoa järjestetyn ohjelman ohessa ja hyvää ruokaa.”

Mari-äiti kannustaa muita perheitä lähtemään mukaan järjestöjen toimintaan. Vertaisuuden lisäksi myös järjestöjen ammattilaisilta perheet saavat tietoa ja ohjausta. ”Olen tosi kiitollinen, että löysimme TATUn ja heidän toimintansa. Siellä työskentelee suurisydämisiä ja ihania ihmisiä, jotka ovat työlleen omistautuneita ammattilaisia,” toteaa Mari lopuksi.

INFO

TATU ry on tapaturmaisesti tai potilasvahingon kautta vammautuneiden ja sairastuneiden lasten ja nuorten sekä heidän läheistensä valtakunnallinen tukiyhdistys. TATU ry järjestään valtakunnallista vertaistoimintaa sekä seuraavia teemakursseja; Uskallusta ja oivalluksia -perhekurssi, Oma suunta -kursseja 14-17 ja 18-29 -vuotiaille nuorille ja nuorille aikuisille, jotka ovat vammautuneet tapaturmaisesti tai sairastuneet äkillisen aivotapahtuman vuoksi (aivoverenkiertohäiriön, -verenvuodon tai aivokasvaimen jälkitila). Ehdit vielä mukaan TATUn tämän vuoden kursseille. Ota yhteyttä Emmaan ja saat lisätietoa hakemisesta p. 0451187609. TATUn vertais- ja kurssitoiminnasta saat lisätietoa kotisivuillamme: tatury.fi/toimintaa/vertaistapaamiset ja tatury.fi/kurssit.

Keväinen tapahtumavierailu Ouluun

Tiedon ja ilon ilta pidettiin Oulun Aleksinkulmassa keskiviikkona 10.5. Osallistujia oli paikalla 13 henkilöä. Illan infopaketin aloitti OYS selkäydinvammayksikön vastuulääkäri Anna-Leena Heula, joka kertoi selkäydinvammaan liittyvistä erityisongelmista. Sen jälkeen fysioterapeutti Suvi Madetoja samasta yksiköstä antoi olkapäiden huoltovinkkejä ja näytti hyödyllisiä linkkejä, joiden kautta löytää lisää tietoa olkapäiden omahoidon tueksi.

Paikalla oli myös aktiivisia aksonlaisia. Raili Louhimaa kertoi uuden Pohteen hyvinvointialueen vammaisneuvoston toiminnasta ja vertaisohjaaja Vuokko Klasila paikallisen vertaisryhmän toiminnasta. Erityisen ilahduttavaa oli tilaisuudessa syntynyt vilkas keskustelu ja kokemusten jakaminen puheenvuorojen aihepiireistä sekä hoidosta ja kuntoutuksesta.

Illan päätteeksi rentouduttiin naurujoogan parissa erilaisten harjoitteiden avulla, ja kyllähän se välillä naurattikin. Jos siitä ei saanut riittävästi hyvää mieltä, saattoi sitä kohottaa herkullisten tarjoilujen äärellä, joita riitti myös kotiin vietäväksi. Palautteiden perusteella oululaiset toivoivat jatkossakin vastaavanlaisia tapahtumia sekä retkiä ja virkistystä Oulun alueelle.

Wellspect®
A REAL DIFFERENCE

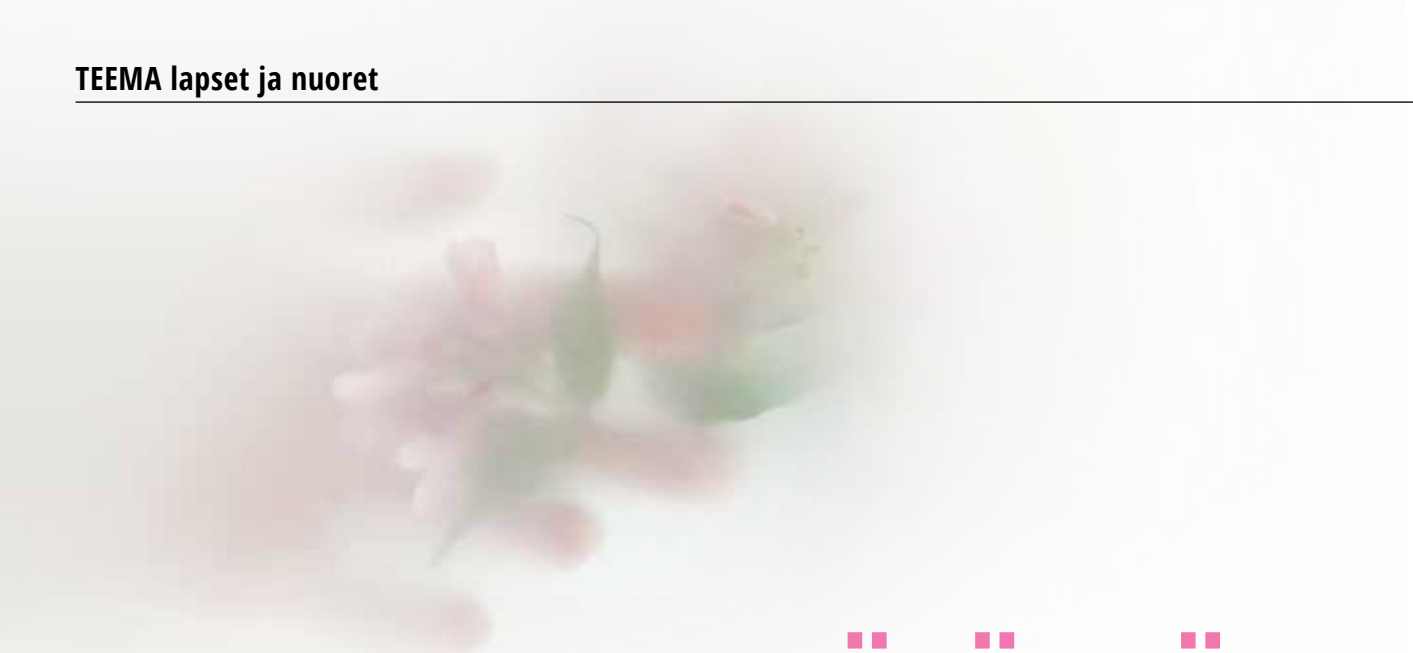
UUSI MUOTO, ENEMMÄN JOUSTAVUUTTA

LoFric® Origon uusi
pisarakärki on yhä useamman miehen
virtsarakon hallinnan apuna.

LoFric® Origo Flexible on
LoFric Origo -tuoteperheen uusin jäsen, joka mahdollistaa
yhä useamman miehen itsekatetroinnin.
Se on käyttäjäystävällinen ja voi helpottaa arkea,
mahdollistaen elämisen vapauden.

Tuotenumerot:
4451220 LoFric Origo Flexible 40 cm CH12
4451420 LoFric Origo Flexible 40 cm CH14
4451620 LoFric Origo Flexible 40 cm CH16

LoFric® Origo™



KOHTI OMAN NÄKÖISTÄ SEKSUAALISUUTTA

HENNA SUIKKI, TOIMINTATERAPEUTTI,
ERITYISTASON SEKSUAALITERAPEUTTI

Vammautuminen vaikuttaa kokonaisvaltaisesti ihmisen elämään, ihmissuhteisiin ja kokemukseen itsestä. Seksuaalisuus on luonnollinen osa ihmisyyttä kaikissa elämänvaiheissa ja varsinkin murrosiän kynnyksellä ja nuoruudessa seksuaalisuuteen liittyvät pohdinnat ja kokemukset alkavat heräillä. Tiedäthän, että kaikilla on oikeus omannäköiseen seksuaalisuuteen, siihen tutustumiseen ja tiedon saantiin. Seksuaalisuuteen liittyy usein paljon tunteita. On tärkeää pohtia, mitä kaikkea seksuaalisuus voi sinulle tarkoittaa, mitä siltä toivot ja mitä tietoa siitä tarvitset.

Seksuaalisuus on jännittävää ja saa aikaan uudenlaisia tuntemuksia. Kaikille seksi ja seksuaalisuus ei näyttele suurta roolia elämässä ja sitä täytyy myös kunnioittaa. Voi olla, ettet koe tätä aihetta itsellesi tärkeäksi. Seksuaalisuuden ollessa esillä esimerkiksi mediassa voi herätä ärtymystä tai riittämättömyyden tunnetta varsinkin silloin, jos omaa seksuaalisuutta ei halua tai pysty ilmentämään samoin tai siihen liittyy epävarmuutta ja kysymyksiä. On hyvä muistaa, ettei ole olemassa oikeaa tai väärää tapaa ilmentää ja toteuttaa omannäköistä elämää, vaan jokainen ihminen on arvokas omana itsenään. Olisi ihanaa, jos löytäisit itsellesi turvallisen ihmisen, jonka kanssa aiheesta voisi keskustella ja sitä kautta löytää tietoa.

Kaikilla on oikeus saada nautintoa ja hyviä kokemuksia seksistä ja seksuaalisuudesta yksin tai yhdessä kumppanin kanssa. On tärkeää, että tieto olisi juuri sinun tarpeisiisi sopivaa ja vastaisi sinun kysymyksiisi. Olisi tärkeää, että seksuaalisuudesta puhuttaisiin positiiviseen sävyyn ja myönteisistä näkökulmista. Seksuaalisuus elää meissä jokaisessa ja se on ihana asia! Kun seksuaalisuudesta tietää, osaa tehdä sellaisia asioita ja päätöksiä, jotka tukevat omaa ja toisten hyvinvointia.

Kaikilla on oikeus saada nautintoa ja hyviä kokemuksia seksistä ja seksuaalisuudesta

Seksuaalisuuteen liittyy monenlaisia asioita, joista kannattaa jutella luotettavan aikuisen kanssa ja etsiä tietoa. On luonnollista, että kehoon liittyvät muutokset ovat ensimmäisiä, mitkä saattavat hämmentää. Mitä kehossa tapahtuu, miten hormonit vaikuttavat kehooni ja yhtäkkiä hiki haiseekin enemmän? Tunteet voivat myllertää ja joskus tunteita voi olla hankala jopa tunnistaa ja nimetä. Tärkeänä asiana nuoruudessa olisi pohtia omia toiveita, tarpeita ja rajoja. Kuka sinä olet, mistä pidät ja minkälaisia ihmissuhteita haluaisit elämääsi? Haaveiletko perheestä ja millaisesta perheestä?

On tärkeää tunnistaa varsinkin omat rajat ja opetella kertomaan, jos jostain ei pidä. Jokaisella on oikeus sanoa ei, jos ei halua jotain. Omien rajojen kunnioittaminen ja niistä kertominen toisille auttaa sinua tunnistamaan, jos sinua joskus kohdellaan kaltoin eli väärin. Jokaisella ihmisillä on oikeus koskemattomuuteen ja kukaan ei saa tehdä sinulle pahaa. On tärkeää myös tunnistaa ja kertoa aikuiselle, mikäli törmäät seksuaaliseen häirintään tai asiattomiin viesteihin vaikkapa sosiaalisessa mediassa.

Myös konkreettisesti seksi saattaa alkaa kiinnostamaan. Mitä seksi on ja mitä ovat erilaiset seksitavat? Seksi on toimintaa, joka tuottaa seksuaalista nautintoa. Seksiä voi harrastaa yksin tai

kumppaneiden kanssa. Seksi voi tuottaa monia ihania tunteita ja se voi olla esimerkiksi jännittävää ja hauskaa. Seksin ei tulisi koskaan olla pelottavaa tai surullista. Porno saattaa kiinnostaa, mutta muistathan, että se on vain näyteltyä eikä kuvaa todellista seksiä oikealla tavalla. Tiedätkö sinä, mistä saat luotettavaa tietoa seksistä ja keneltä voit aiheesta kysyä? Internetistä ei kannata uskoa kaikkea materiaalia ja onkin tärkeää, että olisit kriittinen internetistä löytyvään tietoon.

Itsetyydytys eli sooloseksi saattaa tulla ajankohtaiseksi, jos huomaat pitäväsi jostain tietynlaisesta kosketuksesta tai kehon tuntemuksesta ja sooloseksi on oiva tapa tutustua itseen ja omaan kehoon. Sooloseksi on sallittua kaikille. Muistathan, että sooloseksissä ei kannata käyttää mitään kotoa löytyviä tavaroita, vaan turvallisempaa on hakeutua oikean seksivälineen pariin, jos sellaiset sinua kiinnostaa. Myös seksin turvallisuudesta on hyvä tietää, jos sitä tehdään kumppanin kanssa eli vaikkapa seksitaudeista ja raskauden ehkäisystä. Ehkäisystä voi kysyä vaikkapa koulun terveydenhoitajalta.

Joskus voi tuntua, että seksuaalisuuteen liittyvää tietoa juuri omaan tilanteeseen nähden on hankala löytää. Vammautuminen voi rajoittaa liikkumista ja tuntoaistimuksia ja näiden vaikutukset seksuaalisuuteen voivat mietityttää. Kannustan sinua kysymään rohkeasti luotettavalta aikuiselta juuri sinua askarruttavista kysymyksistä ja ajatuksista. Mikäli sinulla ei ole lähipiirissäsi sellaista, voit pyytää apua keneltä tahansa hoitajalta, terapeutilta tai lääkäriltä. Heidän tehtävänsä olisi auttaa sinua löytämään tietoa ja tukea asiaan. On luonnollista, että seksuaalisuuteen ja seksiin liittyen sinulla on kysymyksiä ja tärkeää on, että löydät vastauksia.

Vanhemmille pohdittavaa

Kun kyseessä on oman lapsen tai nuoren kehittyminen, voi joskus seksuaalisuuteen liittyvät kysymykset tuntua hankalilta. Tilanteeseen voi liittyä suojelun halua, pelkoja, suruja tai epätietoisuutta. On tärkeää tiedostaa, että seksuaalisuuteen liittyvä tieto ja kasvatus on äärimmäisen tärkeä osa lapsen ja nuoren kokonaisvaltaista kasvua ja kehitystä. Seksuaalisuus on luonnollinen osa ihmisen elämää, ja sen ymmärtäminen, hyväksyminen ja hallitseminen on olennainen osa itsenäisyyden ja itsetuntemuksen rakentamista. Kasvattajan on tärkeää pohtia omia arvojaan ja ajatuksiaan seksuaalisuudesta. Seksuaalikasvatuksen ei tulisi ilmentää kasvattajan omaa arvomaailmaa eikä kokemuksia, vaan sen täytyisi olla kokonaisvaltaisesti neutraalia ja laajasti tietoa antavaa.

Eri tavoin tukea tarvitsevat ihmiset ja varsinkin nuoret, saavat usein vähemmän seksuaalikasvatusta, mutta ovat yliedustettuina seksuaaliväkivallan kokemuksissa. Seksuaalikasvatus ei herätä nukkuvaa karhua eikä yllytä nuorta seksuaalisiin tekoihin. On tutkittua, että oikea-aikainen ja rehellinen seksuaalikasvatus lisää turvaa nuorille, ennaltaehkäisee väkivallan kokemuksia ja muun muassa vähentää seksitautien riskiä. Luota siihen, että tieto lisää turvaa. Asioista puhumattomuus ei toimi suojeluna.

Lempeydellä Henna

TUTUSTU VAIKKAPA NÄIHIN SIVUIHIN:
VÄESTÖLIITTO.FI
NUORTEN EXIT
NUORTEN NETTI
NUORTEN LINKKI

Henna Suikki on koulutukseltaan toimintaterapeutti ja erityistason seksuaaliterapeutti. Henna keskittyy työssään seksuaaliterapeuttina auttamaan varsinkin eri tavoin tukea tarvitsevia ihmisiä ja auttaa myös terveydenhuollon ammattilaisia kohtaamaan seksuaalisuutta osana hoito- ja kuntoutustyötä.

www.terapiaperhonen.com Kuntoutuspalvelut Etelä-Savossa. Seksuaaliterapia Etelä-Savossa ja etänä ympäri Suomen. Työnohjaus- ja koulutuspalvelut ammattilaisille ympäri Suomen.

www.selkoseks.fi Suomen suurin seksuaalisuuteen liittyvä materiaalipankki, kommunikaation ja kasvatuksen tukimateriaalit.

www.amorin.fi Seksin ja nautinnon välineet – tietoa ja tukea välineistä ja niiden käytöstä. Tulossa myös erityiskuvasto. Meiltä myös koulutuspalvelut ammattilaisille ympäri Suomen.

Osallistumme Apuvälinemessuille Tampereella 9-11.11.2023! Tule tutustumaan Hennaan!

AMORIN SelkoSeks

Terapiaperhonen

Premius
KUNTOUTUS

Tavoitteena omatoiminen ja sujuva arki

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

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

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

Esteetön kuntosalimme mahdollistaa omatoimisen harjoittelun.

Premius Kuntoutus on Kelan vaativan lääkinnällisen kuntoutuksen palveluntuottaja.

KYSY LISÄÄ:

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

Eveliina Markovaara
Fysioterapeutti
050 351 4038
eveliina.markovaara@premius.fi

premius.fi

Mikä on vammaisettytöt.fi?

MAIJA LINDSTRÖM

RUSETTI RY, VAMMAISETTYTÖT.FI

VammaisetTytöt.fi on Kalevala Korun ja Vammaisten naisten valtakunnallisen yhdistyksen Rusetti ry:n yhteistyössä toteuttama Suomen ensimmäinen vammaisilta tytöiltä vammaisille tytöille tarkoitettu media. Vammaiset Tytöt pyrkii luomaan uudenlaista kuvaa vammaisuudesta, joka on kokonaisvaltaisempi ja positiivisempi kuin miten vammaisuus yleensä on mediassa näytetty. Edelleen tänäkin päivänä vammaisuus nähdään pääasiassa surullisena tragediana. Tämän takia vammaisten ihmisyys, tunteet ja elämänkokemukset jäävät usein pimentoon valtaväestölle. Positiivisella representaatiolla on suuri merkitys itsetunnon ja positiivisen omakuvan luomisessa etenkin vammaisille tytöille.

Vammaisten Tyttöjen erityinen asema nimenomaan naisten ja tyttöjen mediana on tärkeä. Vammaiset naiset kohtaavat monitasoista syrjintää yhteiskunnassa sekä sukupuolen että vammaisuuden perusteella. Vammaiset naiset ja tytöt ovat monesti näkymättömiin jäävä vähemmistö. Yhteisön näkyväksi tekeminen mediassa luo yhteiskunnallista muutosta inklusiivisempaan ja tasa-arvoisempaan suuntaan.

Vammaiset Tytöt -media on samalla myös alusta vertaistuelle ja yhteisöllisyydelle. Media on järjestänyt leiritoimintaa, yhteisiä hengailuja ja yhteistyötapahtumia. Yhteisöllisyys on tärkeä osa median toimintaa, oli se sitten pienemmällä tai suuremmalla, yhteiskunnallisemmalla mittakaavalla.

Vammaiset Tytöt -mediaa vetävä järjestö Rusetti tuo esiin naiserityistä näkökulmaa vammaisten tyttöjen ja naisten kannalta ja edistää erityisesti YK:n vammaissopimuksen toteutumista naisten osalta Suomessa. Vammaiset Tytöt -media tekee siis myös ihmisoikeustyötä. Vammaisten naisten edistämä positiivinen mediarepresentaatio, yhteisöllisyys ja vertaistuki ovat vammaisten oikeuksien näkökulmasta median toiminnan kulmakiviä.

Kaiken kaikkiaan Vammaiset Tytöt -media kannustaa vammaisia tyttöjä toteuttamaan unelmiaan ja voimaantumaan. Media inhimillistää, luo muutosta ja toimii edelläkävijänä. Tämä tapahtuu ”meiltä meille” -periaatteella, jossa vammaiset tytöt itse ovat mukana tekemässä mediaa vammaisille tytöille ja naisille, jolla on suuri vaikutus yhdenvertaisemman yhteiskunnan rakentamisessa.

vammaisettytöt.fi

”Vammaisten tyttöjen yhteisö on tärkeä sillä siinä porukassa jokainen saa olla oma itsensä vammastaan huolimatta. Ujokin voi olla rohkea. On tärkeää että on oma porukka jossa tulee kuulluksi omien ongelmien ja haittojen kanssa ja löydetään jopa välillä niihin ratkaisu tai ainakin saa tukea.

Itse kun pääsin osallistumaan leirille niin näin hyvin erilaisia ihmisiä jotka kohtasi minut ihmisenä ei pyöris tyyppinä. Tämän porukan avoimuus on uskomatonta jota en ole kokenut muualla. Kannustan jokaista lähtemään mukaan!”

Nimimerkki: selkäydinvammainen tyttö

Harrastuksesta tavoitteelliseksi paraurheiluksi

Jasmine Repo on 31-vuotias paraurheiluja, nuori eläkeläinen, toisen kauden kaupunginvaltuutettu, kaupunginhallituksen jäsen sekä oman valtuustoryhmän varapuheenjohtaja. Hän haluaa omalla esimerkillään kannustaa kaikkia lapsia ja nuoria kokeilemaan uusia juttuja ja löytämään oman intohimonsa.

EIJA SAARIO, VIESTINTÄSUUNNITTELIJA, TATU RY
JASMINE REVON KOTIALBUMI

Jasmine vammautui auto-onnettomuudessa kymmenen vuotta sitten. Sen seurauksena hänellä on selkäydinvamma, aivovamma ja avanne. Tässä jutussa Jasmine kertoo, miten vammautuminen nuorena on vaikuttanut hänen vapaa-aikansa viettoon ja miten harrastuksesta on tullut tavoitteellista paraurheilua.

Haasteita ja mahdollisuuksia

Vammautumisen jälkeen Jasmine oli useita kuukausia sairaalassa ja laitoskuntouksessa, jossa ystävät kävivät hänen luonaan vierailemassa. Jasminelle oli tärkeää kuulla, mitä lukiossa tapahtuu ja hän halusi pysyä muiden kuulumisissa ja menoissa mukana. Kotiin palattuaan ja arkeen tartuttuaan Jasmine ajatteli, ettei vapaa-aika juurikaan muutu, vaan se olisi edelleen hengailua ystävien kanssa kaupungilla, kavereilla ja viikonloppuisin myös baareissa. Kuitenkin kuntoutuksen myötä Jasmine löysi vuosien tauon jälkeen taas innostuksen liikuntaan ja jossain kohtaa liikunnan merkitys ja liikuntaan käytetty aika alkoi kasvamaan. ”Oman kropan haastaminen, toimintakyvyn parantaminen ja hyvä fiilis sai innostumaan alkuun kuntosalitreenistä”, Jasmine kertoo.

Jasmine koki, että suurin muutos alkuun oli se, että hänen piti alkaa tarkkaan laskemaan, kuinka usein hän pääsi kulkemaan ”itsenäisesti”, sillä hän oli vammaispalvelun taksimatkojen varassa. Ennen vammautumista vapaa ja oikeastaan rajaton bussilla ja polkupyörällä liikkuminen muuttuikin 18 matkaan kuukaudessa taksilla. Nuorelle kavereiden näkeminen on tärkeää, joten Jasminen piti tarkkaan pohtia, kuinka paljon käytti matkoja kuntosalilla käymiseen, jotta pääsi kulkemaan myös kavereiden luo.

Jasmine pohtii, että suuri mahdollistaja omissa harrastuksissa on ollut oma into tarttua uuteen ja kokeilla. Myös harrastusten saavutettavuus ja muiden ihmisten hyvä asenne on helpottanut uusien lajien kokeilemista ja mukaan lähtemistä.

Kaverit, läheiset ja ammattilaiset tukijoukkoina

Tuen saaminen vammautumisen jälkeen on ollut Jasminelle iso voimavara. Alkuun kaverit toimivat isona tukena. Yhdessä kavereiden kanssa Jasmine opetteli uudenlaisen tavan liikkua ja mennä. ”Mentiin ja tehtiin yhdessä paljon! Eikä annettu minkään hidastaa”, Jasmine kertoo.

Henkistä tukea Jasmine sai vertaistukihenkilöltä, sillä hänen

”Mentiin ja tehtiin yhdessä paljon!
Eikä annettu minkään hidastaa”

kauttaan Jasmine näki, mitä ja miten hän tekee ja toimii vapaa-ajallaan. ”Ymmärsin, että kaikki on omalla tavalla mahdollista”, Jasmine sanoo ja jatkaa: ”Hän (vertaistukihenkilö) kannusti siis tietämättäänkin mua kokeilemaan kaikkea ja tarttumaan sinnikkäästi uuteen tapaan tehdä.”

Jasminen vanhemmat olivat tukena ja se on ollut Jasminelle tärkeää. Vanhemmat osoittivat Jasminelle, että luottivat, että Jasmine pärjää ja antoivat Jasminen mennä ja kokeilla.

”Myös fyssarit, kuntosalin personal trainer ja nykyiset yleisurheiluvalmentajat on olleet urheilullisen vapaa-ajan suuret tuet”, Jasmine kertoo. 12 vuoden aikana kaikki Jasminea avustaneet henkilökohtaiset avustajat ovat mahdollistaneet Jasminelle omalla panoksellaan moniin reissuihin pääsemisen ja harjoituksiin ja kisoihin osallistumisen. ”Sanoisin vielä, että vammautuminen sai varmasti mut kokeilemaan paljon erilaisia asioita, kuten eri urheilulajeja ja extreme-elämyksiä”, Jasmine lisää.

Keihäänheitto vei mukanaan

Jasminen käytyä jo useamman vuoden aktiivisesti kuntosalilla ja lenkkeiltyä paljon, hän alkoi kaipaamaan toimivan arjen ja itsenäisen liikkumisen saavuttamisen jälkeen jotain uutta tavoitetta liikunnalliseen harrastukseen. ”Mietin, että haluaisin mitata omaa kehitystä ja haluaisin kuntosalitreeniinkin jotain uutta. Tiesin, että lähes kaikki on mahdollista ja että aivovamman takia haluan ehdottomasti yksilölajin”, Jasmine kertoo. Jasminen kokeiltua hu-

vikseen erilaisia lajeja, hän puolisonsa kanssa lajia pohtiessaan päätti, että aloittaa lajikokeilun keihäänheitosta. ”Ja sille tielle jäin. Asiat loksahti valmennuksen ja harjoituspaikan suhteen hyvin, ja keihäskin lensi kohtuullisesti aloittelijalta”, Jasmine muistelee. Keihäänheitossa Jasmine ihastui sen haastavuuteen eli siihen, että tarvitaan nopeutta, voimaa ja tekniikkaa.

Keihäänheitto on jo pitkään rytmittänyt Jasminen arkea. Se on lisännyt kiinnostusta omaan hyvinvointiin ja monipuolinen treeni on parantanut huomattavasti kehon hallintaa. Myös tasapaino ja rohkeus on lisääntynyt monipuolisemman treenin ansiosta. ”Keihäänheitto on tuonut mulle kilpailuhenkeä”, Jasmine nauraa ja lisää: ”ja ehkä lisää sinnikkyyttä.”

”Tiesin, että lähes kaikki on mahdollista ja että aivovamman takia haluan ehdottomasti yksilölajin”

Keihäänheiton myötä Jasminen elämään on tullut myös kivoja kisareissuja ja uusia samanhenkisiä ihmisiä. ”Sen harrastaminen vaatii hiukan rahaa, paljon aikaa, hirmuisesti sinnikkyyttä toistaa, opetella ja tahtoa jatkaa pettymyksistä huolimatta. Sen harrastaminen vaatii valmentajan, harjoituspaikan, itselle sopivan heittotuolin ja heittovälineitä”, Jasmine luettelee. Heittovälineitä Jasmine ei itse montaa omista, vaan saa seuran kautta treeneissä niitä käyttöön. Isona apuna Jasminella on oma henkilökohtainen avustaja esimerkiksi kisareissuilla, sillä ilman avustajaa hän ei pystyisi niin paljon kisaamaan kuin nyt kisaa.

Keihäänheitto muuttui harrastuksesta tavoitteelliseksi paraurheiluksi vähän sattumalta. Jasmine halusi liikkumisesta tavoitteellisempaa, mutta ei aluksi ajatellut pyrkiä siinä kuitenkaan ihan kisatasolle. Sattumien kautta Jasmine päätyi kuitenkin nuorten paralympialeireille ja sitä kautta aivan huipputason leirivalmennuksiin vuosien ajaksi.

Jasmine oppi, mitä on olla urheilija ja alkoi elämään aina vain enemmän sen mukaan, kävi leireillä ja alkoi kisaamaan Suomessa. ”Innostuin siis helposti, kun kutsu kävi ja urheilijan arki ja tavoitteellisuus kiehtoi. Tarvittiin oikeita ihmisiä, suht nuori ikä, oikeaan aikaan oikeassa paikassa ja tietysti se oma intohimo”, Jasmine muistelee.

Nyt Jasmine on kisannut välillä enemmän ja välillä vähemmän 6–7 vuoden ajan kiertäen pitkin Suomea. Syksyllä 2022 Jasmine pääsi kisaamaan IWASIN maailman kisoissa Portugalissa, jossa hän sai viimein kauan kaipaamansa kansainvälisen luokittelun.

Kokeillen harrastusten pariin

Mitä Jasmine haluaisi sano vammautuneelle lapselle ja nuorelle, joka pohtii harrastamista tai harrastuksen kasvattamista paraurheiluksi? Jasmine kehottaa lapsia ja nuoria kokeilemaan monia asioita, kysymään rohkeasti apua ja ottamaan apua vastaan sekä etsimään tietoa netistä. ”Älä lannistu, jos jokin asia ei heti onnistu. Kokeile uudestaan tai kokeile jotain muuta. Harrastuksen ei pitäis olla paha pakko. Vaan kiva ja innostava asia”, Jasmine kannustaa. Haasteena paraurheilussa on erilaisten välineiden saatavuus, mutta Jasminen kokemuksen mukaan välineitä saa varsinkin alkuun vuokrattua ja lainattua ympäri Suomea.

Jasmine haluaa rohkaista lapsia ja nuoria heittäytymään johonkin uuteen ja muistuttaa, että kaikki aloittaa jostain: ”Kukaan ei ole paras heti. Eikä välttämättä ikinä. Tärkeintä on löytää just sellaisia asioita, joihin itsellä löytyy intoa ja ehkä intohimoa.” Jasmine muistuttaa, että kehittyminen tapahtuu pikkuhiljaa. Ainakin harrastusten parista voi löytää uusia kavereita ja saada uusia kokemuksia, vaikka harrastaminen ei olisikaan tavoitteellista. ”Maailma on täynnä erilaisia harrastuksia taiteesta keräilyyn ja urheiluun. Ja urheiluun toki kannustan sen monien positiivisten vaikutusten takia”, Jasmine toteaa.

Erilaisuuden opettamista ja itsensä kehittämistä

Urheilun ja poliittisten vastuiden ohella Jasmine rentoutuu sarjoja katsellen, lukien, uiden, veneillen, keikoilla ja reissuissa käyden. ”Tykkään nautiskella, fiilistellä ja oppia uutta. Erityisesti rentoudun arjessa sohvalla koukuttavien sarjojen parissa”, Jasmine kertoo. Somen tekeminen ei aina ole niin rentouttavaa, mutta Jasmine lukee sen yhdeksi vapaa-ajan harrastuksistaan. Somen tekemisessä Jasminea innostaa puhua ihmisille, kirjoittaa ja ottaa kuvia, opettaa oman elämän kautta erilaisuudesta ja olla vertaistukena omalla tavallaan.

Millaisia tulevaisuuden suunnitelmia Jasminella on keihäänheiton suhteen? Kysymys tuntuu Jasminesta aluksi isolta. Keihäänheittoa Jasmine aikoo toistaiseksi jatkaa. Tavoitteekseen hän on asettanut parin vuoden päästä olevat EM-kisat. Jasmine haluaisi keihäänheiton rinnalle viimeistään parin vuoden kuluttua myös jonkin toisen lajin, hän haluaa kehittyä urheilijana sekä parantaa omaa tulostaan. ”Ja kannustaa muita urheilun pariin, siksi haluan myös olla esillä urheilijana. Kannustaa muita liikkumaan ja tehdä vammattomillekin tutuksi paraurheilun.” ●

Para Junior Games marraskuussa – lähde kisaamaan!

HENRY MANNI
JONI ALHONEN

Mikä yhdistää **Leo-Pekka Tähteä**, **Jere Forsbergia**, **Amanda Kotajaa**, **Henry Mannia** ja montaa muuta paralympiamitalistia? Varmaan monikin, mutta kilpailun opettelu Para Junior Games -kilpailuissa on yksi iso asia. Kilpailujen nimi on 39-vuotisen historian aikana muuttunut monesti, mutta paljon on pysynyt myös samana. Kisat ovat maksuttomat ja avoimet kaikille alle 19-vuotiaille vammaisille ja liikunnassa tukea tarvitseville lapsille ja nuorille. Kilpailuihin voi tulla, vaikka lajit olisivat itselle vieraita. Tärkeintä on nähdä muita ja saada hyviä kokemuksia. Kilpailuissa on harrastesarja, jossa kaikki saavat osallistujamitalin ja kilpasarja, jossa kolme parasta palkitaan. Kilpasarjaankin voi tulla ilman aiempaa kokemusta.

Kisoihin voi ja kannattaa tulla mukaan, vaikkei kilpaurheilu tai tavoitteellinen harjoittelu olisikaan omia kiinnostuksen kohteita. Tärkeintä ei ole kilpailu, vaan yhdessä oleminen ja vertaisten näkeminen. Tärkeämpää kuin tulos on itsensä voittaminen ja uskalluksen lisääminen.

Ensimmäiset Erityiskoulujen olympialaisiksi nimetyt kilpailut järjestettiin 6.9.1984 Helsingissä eläintarhan urheilukentällä. Kisojen alkuaikoina ei vammaisurheilulla ollut lainkaan samanlaista asemaa ja näkyvyyttä suomalaisessa yhteiskunnassa kuin nykypäivänä. Näkyviä esikuvia ei ollut samalla tavalla, jolloin vertaisten kanssa kilpaileminen oli todella voimakas silmiä avartava kokemus.

Kisat olivat alkujaan erityiskoulujen välinen tapahtuma ja yhä edelleen monet erityiskoulut ympäri Suomen saapuvat busseilla Jyväskylään kilpailemaan. Maailman muuttuessa erityiskoulujen rooli on hieman pienentynyt, koska monet oppilaat ovat siirtyneet erityiskouluista integroidusti omaan lähikouluun. Opiskelu omassa lähikoulussa on monelle varmasti parempi ratkaisu, mutta heidän tavoittamisensa ja tiedon välitys Para Junior Games -kilpailuista on joskus haastavaa. Olisi upeaa saada jatkossa yhä enemmän yksittäisiä osallistujia ympäri Suomen suurten erityiskoulujen ryhmien lisäksi. Myös joukkuelajeihin voi ilmoittautua ilman joukkuetta. Kaikille ilmoittautuneille etsitään joukkue, jossa voi osallistua.

Kisoissa on myös sporttitori, jossa on urheiluseuroja ja järjestöjä esittelemässä omaa toimintaansa. Juttelun, vinkkien ja esitteiden lisäksi myös sporttitorilla pääsee liikkumaan. Para Junior Gamesit toivottavat kaikki tervetulleeksi, vaikkei vielä halua tai uskallusta kisaamiseen olisikaan. Sporttitorille voi tulla tutustumaan ja kisoihin seuraamaan lajeja.

Viralliset kisalajit 2023 ovat:

Yleisurheilun kolmiottelu, jossa lajikirjo vaihtelee vamman mukaan sähköpyörätuolipujottelusta kelauksen kautta pituushyppyyn ja kuulantyöntöön. Voit käydä omassa tahdissa suorittamassa lajeja myös harrastesarjassa.

Sukkulaviesti juostaan avajaisten jälkeen. Viestissä on liikunta-, näkö-, kehitysvammaisille ihmisille omat luokat sekä avoin sarja.

Sokkopingis on näkövammaisille ihmisille suunniteltu mailapeli, jota voisi verrata ilmakiekkoon.

Maalipallo on näkövammaisille ihmisille suunniteltu joukkuepeli, jossa pelipallon sisällä on kulkusia pitämässä ääntä. Pelaajilla on silmät peitettynä eli peli perustuu kuuloon. Pallo pyritään saamaan vierittämällä vastustajan maaliin. Mukaan voi ilmoittautua vaikkei olisikaan näkövammaa.

Boccia on paralympiatasolla vaikeavammaisten ihmisten joukkuepeli, jonka lähin laajasti tunnettu vertainen lienee petankki. Kaikista lajeista löytyy lisää tietoa esimerkiksi paralympia.fi -sivustolta ja YouTubesta.

Valtti

Jos kynnys lähteä suoraltaan Para Junior Gamesin kaltaiseen tapahtumaan on liian korkea, voi rohkaisua hakea Valtti-ohjelmasta. Valtti on Paralympiakomitean koordinoima ohjelma, jossa etsi-

tään omaa harrastusta 6–23-vuotiaille erityistä tukea tarvitseville lapsille ja nuorille, jotka eivät vielä ole löytäneet sopivaa liikuntaharrastusta. Mukaan valitut lapset ja nuoret saavat henkilökohtaisen Valtin, joka toimii henkilökohtaisena liikunnanpariin saattajana. Lisätietoa löytyy Paralympiakomitean nettisivuilta.

Löydä oma seura

Jos kipinä harrastamiseen iskee, kannattaa tutustua Paralympiakomitean sivuilta löytyvään Löydä oma seura -palveluun. Palvelussa on yli 500 ympäri Suomea toimivaa seuraa, jotka toivottavat rohkeasti kaikki mukaan toimintaansa. Palvelussa voi hakea harrastusta paikkakunnan, lajin ja monen muun muuttujan avulla.

Henry Mannin JG tarina

Minun ollessani nuori kilpailut kulkivat nimellä Junior Games, eli "JG-kisat" ja osallistuin kisoihin moneen kertaan. En siihen aikaan vielä treenannut yleisurheilua lainkaan, vaan lajini oli kanoottipoolo. Kanoottipooloa ei JG-kisoissa ollut tarjolla, mutta se ei haitannut lainkaan osallistumista. Kisasinkin kaikissa mahdollisissa lajeissa bocciasta uinnin kautta yleisurheiluun.

Erityisen vahvasti minulle on jäänyt mieleen, kun 2004 uskalsin pyytää pahvisen leipälautasen pohjaan nimikirjoituksen juuri kaksi paralympiakultaa voittaneelta Leo-Pekka Tähdeltä. Tuo leipälautanen oli vuosia minulla seinällä. 12-vuotta myöhemmin, eli vuonna 2016 pääsin jakamaan itse nimmareita Junior Games kilpailuihin tuoreena paralympiamitalistina. Tuli olo, että ympyrä sulkeutuu ja toivon todella paljon, että joku kenelle olen nimmarin antanut, saavuttaa myös paralympiamitalin ja pääsee jatkamaan perinnettä.

Kilpailuilla vertaisten kanssa on valtava merkitys ja se antaa itseluottamusta sekä tärkeää kokemusta. On tärkeää, että myös vammaiset ja toimintarajoitteiset nuoret saavat vastaavia kokemuksia kuin vammattomat kaverit koulujen ja koulujenvälisissä kilpailuissa.

Olen nähnyt Para Junior Gamesit todella monesta näkökulmasta ja ollut lähes kaikissa mahdollisissa rooleissa yli 20-vuotisen JG-historian aikanani. Viimeiset pari vuotta olen ollut kilpailuiden johtaja, ja saan sen kunnian myös tänä vuonna. Toivon, että myös opettajat ja muut kouluissa ja koululaisten kanssa työskentelevät kannustavat kaikkia kohderyhmään kuuluvia nuoria lähtemään kisoihin. ●

LUE LISÄÄ JA ILMOITTAUDU MUKAAN 15.11.2023 MENNESSÄ WWW.PARALYMPIA.FI.

Nuorille heidän näköistä kivaa tekemistä

SINI PASANEN
KALLE JOKINEN

Nuorisoyhteistyö Seitti järjestää vapaa-ajantoimintaa 13–29-vuotiaille liikuntavammaisille ja pitkäaikaissairaille nuorille. Seitin yhteistyöverkostoon kuuluu viisi eri vammaisjärjestöä, jotka ovat invalidiliitto ry, Kynnys ry, Lihastautiliitto ry, Suomen CP-liitto ja Tatu ry. Toki yhteistyötä tehdään muidenkin järjestöjen kanssa, eikä jäsen tarvitse olla yhteistyöjärjestössä vaan toimintaan voi osallistua kuka tahansa yli diagnoosirajojen.

Seitillä järjestää toimintaa paikallisesti ja valtakunnallisesti on viikonloppuleirejä ja ihan yhdenkin päivän mittaista toimintaa kuten kahvilla tai festareilla käymistä, keilausta tai vaikka pakohuoneseikkailu. Nuoret itse suunnittelevat mielekästä tekemistä omalla paikkakunnallaan ja ovat mukana toteuttamassa toimintaa, jotta se olisi mahdollisimman heidän näköistään.

Toiminnassa mukana olleet nuoret ovat kertoneet saaneensa rohkeutta, kokeneet yhdenvertaisuutta, luoneet uusia kaverisuhteita ja ennen kaikkea päässeet tekemään samoja asioita kuin muutkin nuoret.

Tapahtumat järjestetään esteettömissä ympäristöissä ja toiminta on suunniteltu niin, että kaikilla on mahdollisuus osallistua. Avustaja pääsee mukaan aina ilmaiseksi! Seitin toimintaa markkinoidaan pääsääntöisesti sosiaalisessa mediassa ja ajantasaiset tiedot tapahtumista löytyvät Instagramista ja Facebookista. Tarkempaa tietoa Seitistä löytyy nettisivuilta www.seittiweb.org. Toimintaan pääsee mukaan ilmoittautumalla tapahtumiin tai ottamalla yhteyttä Seitin nuorisotyön suunnittelijaan Kalle Jokiseen.

Olen itse ollut Seitin toiminnassa muutaman vuoden ajan. Huomasin somesta, että Seitti järjestää ruokailuhetken samassa kaupungissa, jossa asuin. Niinpä lähdin katsomaan, keitä siellä on. Tapahtumassa kerrottiin festariluotsin hommasta sille kesälle, ja innostuin muutaman muun nuoren kanssa toteuttamaan festaritapahtumaa sille kesälle.

Olen ollut mukana järjestämässä muutamia muitakin tapahtumia Keski-Suomen alueella ja saanut sitä kautta uusia ystäviä. Eikä saa unohtaa myöskään huikeita festarikokemuksia. Minusta on hienoa, että nuorilla on mahdollisuus tällaiseen. Toivon, että mahdollisimman moni nuori lähtisi mukaan sillä kuka muu tietäisi parhaiten, mitä nuoret haluavat tehdä kuin nuoret itse! ●

TATU ry ja Akson – millaisia järjestöjä ne ovat?

TATU ry on tapaturman ja potilasvahingon vuoksi vammautuneiden tai sairastuneiden lasten, nuorten (alle 30 v) sekä heidän läheisten valtakunnallinen tukiyhdistys. TATU tarjoaa lapsille, nuorille ja läheisille vertaistukitoimintaa, vapaaehtoistoimintaa, ohjausta ja neuvontaa sekä teemakursseja.

Vertaistukitoimintaa TATUssa järjestetään etänä ja kasvokkain ryhmässä ja kahden kesken. Kotisivuiltamme tatury.fi löytyy kalenteri, josta näkee tulevat tapaamiset, joita on lapsille, nuorille sekä läheisille yhdessä ja erikseen. TATU tarjoaa nuorille ja läheisille mielekästä vapaaehtoistoimintaa. Koulutamme vapaaehtoisia nuoria sekä läheisiä toimimaan vertaistukihenkilöinä, kokemustoimijoina sekä toimintamme kehittäjinä.

TATU tarjoaa ohjausta ja neuvontaa perheille ja heidän kanssaan työskenteleville ammattilaisille. TATUn 21 vuoden toiminnan aikana on kertynyt hieno ammattilaisten yhteistyöverkosto. TATU ylläpitää 18 järjestön kanssa yhdessä rakennettua Perheen palvelupolku -sivustoa (perheenpalvelupolku.fi), josta erityistä tukea tarvitsevien lasten ja nuorten perheet ja ammattilaiset saavat tietoa.

Järjestämme kursseja, kuten Uskallusta ja oivalluksia -perhekurssi, Oma suunta -kurssi 15–17-vuotiaille nuorilla ja läheiselle sekä Oma suunta -kurssi 18–29-vuotiaille nuorille aikuisille ja läheiselle. Kurssien sisällöistä ja hakemisesta voit lukea lisää kotisivuiltamme.

OTA YHTEYTTÄ TATU RY:N TOIMINNASTA:
TOIMINNANJOHTAJA / JÄRJESTÖSUUNNITTELIJA MARJO JUUTI-TAVI
INFO@TATURY.FI TAI 044 711 7107

Aksonin vertaistoiminta selkäydinvammaisten lasten ja nuorten läheisille

Akson on yhdistys selkäydinvammaisille sekä heidän läheisilleen. Toimintamme ytimessä ovat vaikuttamistyö ja edunvalvonta, selkäydinvammatietouden lisääminen sekä monimuotoinen vertaistuki.

Lähipiiriin tai perheeseen tullut selkäydinvamma muuttaa myös läheisten elämää ja tällöin hekin tarvitsevat tukea, neuvoja ja kokemusten jakamista. Aksonilla on kolme koulutettua vertaisomaista eri puolilla Suomea: Emmi, Mia ja Riina. Voit keskustella heidän kanssaan luottamuksellisesti kasvotusten, puhelimitse tai verkon välityksellä. Vertaisomaisilla on oma henkilökohtainen kokemus perheenjäsenen vammautumisestä. Henkisen tuen ja ymmärryksen lisäksi vertaisomaiset voivat tarjota kokemustietoa ja vinkkejä uudenlaiseen arkeen. Voit ottaa yhteyttä niin pieneltä tuntuvan kuin isonkin asian tiimoilta.

Haluatko keskustella vertaisomaisen kanssa? Voit jättää tukipyynnön Aksonin verkkosivuilla tai ottaa yhteyttä järjestökoordinaattoriimme Maarikaan sähköpostitse tai puhelimitse. Luvallasi myös läheisesi tai esimerkiksi selkäydinvamman parissa työskentelevä ammattilainen voi ottaa puolestasi yhteyttä.

Akson tarjoaa neuvontaa selkäydinvamman hoitoon, kuntoutukseen ja etuisuuksiin liittyen. Toivomme, että meille ilmoitetaan myös vastaan tulleista epäkohdista, jotta voimme tehdä vaikuttamistyötä.

Aksonin vertaistuki läheisille verkossa

Aksonin Kysy omaiselta -sähköpostin välityksellä voit lähestyä suoraan koulutettua vertaisomaistamme matalalla kynnyksellä. Lähetä sähköpostia osoitteeseen **kysyomaiselta@aksonry.fi**

Aksonilla on Facebookissa kaikille avoin keskusteluryhmä, jonka löydät hakusanoilla ”Akson ry”.

OTA YHTEYTTÄ VERTAISTUESTA:
JÄRJESTÖKOORDINAATTORI MAARIKA HALONEN
MAARIKA.HALONEN@AKSONRY.FI TAI P. 050 371 5400

LUE AKSONIN VERTAISTUESTA LISÄÄ OSOITTEESSA:
WWW.AKSONRY.FI/VERTAISTUKI.HTML
OTA YHTEYTTÄ NEUVONTAAN JA EDUNVALVONTAAN LIITTYEN:
TOIMINNANJOHTAJA ALICIA PERHO
ALICIA.PERHO@AKSONRY.FI TAI P. 050 329 7899

Aksonin vertaiskuntoutuksen arki

Vertaiskuntouttaja on sairaalassa tai kuntoutuskeskuksessa palkkatyössä työskentelevä ammattilainen, jolla on omakohtainen kokemus selkäydinvammasta.

MAARIKA HALONEN JA TEEMU BORGMAN

Aksonin vertaiskuntouttajat työskentelevät osana moniammatillista selkäydinvammakuntoutustiimiä. He eivät osallistu hoitotoimenpiteisiin, vaan vertaiskuntouttajien työn pääasiallinen vastuualue on vastavammautuneiden selkäydinvammaisten tukeminen akuuttivaiheen jälkeisen osastokuntoutuksen aikana.

Mikko Saukko ja **Sari Mukkala** toimivat Aksonin vertaiskuntouttajina Oulun yliopistollisen sairaalan kuntoutusosastolla, joka sijaitsee kaupunginsairaalan tiloissa. **Ville Pernu** toimii vertaiskuntouttajana Tampereen yliopistollisessa sairaalassa Hatanpään Puistosairaalan neurologisilla kuntoutusosastoilla sekä selkäydinvammapoliklinikalla.

Mikko, Sari ja Ville auttavat kuntoutujia löytämään keinoja oman arjen toimivuuteen, elämänhallintaan sekä toimintakyvyn tukemiseen. He tukevat kuntoutujia omalla esimerkillään ja tarjoavat psyykkistä tukea elämänmuutoksessa. Vertaiskuntoutus on luonteeltaan yksilöllistä ja sisältö vaihtelee kuntoutujien tarpeiden mukaan. Kokemustieto, jatkuva ammatillisen tiedon päivittäminen sekä laajat verkostot mahdollistavat monipuolisten näkökulmien tarjoamisen kuntoutujien tilanteisiin. Vertaiskuntoutuksen ytimessä on valmentaminen tulevaan.

“Elämän muuttumiseen on syytä valmistautua fyysisesti ja henkisesti”, tiivistää Ville.

“On tärkeää tarjota elävä esimerkki siitä, että elämä jatkuu vamman jälkeen. Tärkeintä on, että olen läsnä. Kuntoutujat näkevät, että täällä on tämä tyyppi, joka toimii siinä missä muutkin. Se on hyvin yksinkertainen ja merkityksellinen osa vertaiskuntoutusta”, hän jatkaa.

“Olemme arkipäiväisten asioiden neuvojia. Tiedämme, miten arki toimii meidän toimintakyvyllämme ja miten siitä voi tehdä helpompaa. Kun kuntoutuja näkee käytännön esimerkkejä, niin on helpompi löytää omia toimivia toimintatapoja”, sanoo Mikko.

Toimintatavat vertaiskuntoutuksen suhteen vaihtelevat yksiköittäin. Oulussa moniammatillinen tiimi kartoittaa, ketkä voisivat hyötyä vertaiskuntoutuksesta ja kuntoutujalta kysytään, haluaako hän tavata vertaiskuntouttajan. Tämän jälkeen sovitaan aina etukäteen niistä terapia- ja yksilötapaamisista, joissa vertaiskuntouttaja on mukana.

“Tyypillinen työpäivä on sellainen, että minut on kutsuttu etukäteen mukaan fysioterapian tai toimintaterapian yksilökäynnille. Seuraan harjoituksia ja annan käytännön vinkkejä tilanteisiin. Saatan näyttää myös esimerkkiä siitä, millä tavalla itse teen asioita. Jälkeenpäin kirjaan järjestelmään yhdessä terapeutin kanssa tapaamisen sisältöä sekä mitä on kokeiltu ja millaista edistymistä on tapahtunut tai millaisia oivalluksia saatu”, kertoo Sari.

“Kahdenkeskisissä juttutuokioissa voidaan puhua kuntoutujan toivomasta aiheesta tai joskus kuntoutustiimin ammattilainen on ehdottanut jonkin tietyn aiheen esiin nostamista. Olen huomannut, että kuntoutujan voi olla helpompi puhua toiminnallisten aktiviteettien yhteydessä. Silloin voimme käydä kelauslenkillä, heitellä palloa tai tehdä muita pieniä toiminnallisia harjoituksia. Välillä voidaan olla myös hiljaa, jos ei tee mieli jutella. Pelkkä läsnäolokin voi olla avuksi”, hän jatkaa.

Tampereella vertaiskuntouttaja kulkee mukana osaston arjessa, eikä kohtaamisista välttämättä sovita erikseen. Jos osastolla on hiljainen hetki, hän suuntaa selkäydinvammapoliklinikalle jututtamaan seurantakäynnillä olevia asiakkaita. Ville kuvailee tyypillistä työpäiväänsä seuraavasti:

Vertaiskuntoutus on jatkuvasti elävä tilanne. Suurimman osan ajasta työni ei ole aikataulutettua ja siinä mennään hyvin pitkäl-

Sari Mukkala.

Ville esittelee maalausharrastustaan Taysin neurologisen kuntoutusosaston päiväsalissa.

ti tilanteen mukaan. Kiertelen osastoja ja etsin tilaisuuksia jutella kuntoutujien kanssa. Saatan käydä kysymässä kansliasta, mitä kuntoutujat tekevät, onko joku poissa tai onko tullut uusia kuntoutujia taloon. Vierailen kuntoutujien terapiakäynneillä ja menen heidän kanssaan syömään. Varsinkin uusien kuntoutujien kohdalla ruokailun aikana tapahtuu ensimmäinen kohtaaminen. Silloin he eivät pääse karkuun ja 90 prosenttisesti ihmiset ovat iloisia, että joku tulee juttelemaan ja kyselemään asioista.

Yksilötapaamisten ja kuntoutujien terapiakäynteihin osallistumisen lisäksi vertaiskuntouttajan työhön voi kuulua mm. moniammatillisen tiimin tapaamisia, ryhmäkeskustelujen ohjausta, kuntosaliryhmien ohjausta ja luentoja erilaisista selkäydinvammaisen arkeen liittyvistä aiheista, kuten harrastamisesta, autoilusta ja apuvälineistä.

Kaikkien Aksonin vertaiskuntouttajien polku nykyiseen työhön on kulkenut Aksonin vertaistukihenkilötoiminnan kautta.

“Vertaiskuntouttajan työ tuntui luonnolliselta jatkumolta vertaistukihenkilönä toimiselle. Vertaiskuntouttajana pääsen tarjoamaan apua ja jakamaan vinkkejä vielä aikaisemmassa vaiheessa kuin vertaistukihenkilönä”, kertoo Sari.

“Olen edelleen harrastuksena mukana myös Aksonin vapaaehtoistoiminnassa vertaistukihenkilönä. Rajojen määrittäminen näiden roolien välillä on tärkeää, enkä toimi ainakaan aivan lähivuosina vertaistukihenkilönä niille ihmisille, joille olen toiminut vertaiskuntouttajana”, hän jatkaa.

HALUSIMME TIETÄÄ MYÖS, mikä Aksonin vertaiskuntouttajia innostaa ja motivoi työssä.

“Opiskelin ennen omaa vammautumistani lähihoitajaksi ja pidän työskentelystä ihmisten kanssa. Jokaisen kuntoutujan tapaaminen on ilo ja on aina hienoa kuulla, että vertaiskuntoutuksesta on jäänyt jotain käteen jatkoa ajatellen. Antoisasta työstä saa jaksamista muuhun arkeen, kertoo Mikko.

“Olen saanut vertaiskuntoutuksesta unelma-ammatin, enkä ole katunut päivääkään, että lähdin mukaan. Parasta työssä on se, että pääsen olemaan kuntoutumismatkalla mukana vammautumisesta siihen saakka, että ihminen on valmis jatkamaan itse eteenpäin. Tästä muodostuu uusi elämänkaari, joka on mahtavaa nähdä. Ihmisten kohtaaminen on merkityksellistä sekä tuo uskoa ja muistutusta siitä, kuinka pienilläkin asioilla voi olla suuri vaikutus. Nämä asiat tuovat luottoa ja voimaa niihin tilanteisiin, jolloin itsellä on vaikeita hetkiä”, kuvailee Sari.

“Työn kautta tieto ja oma ymmärrys ovat lisääntyneet. Olen oppinut myös armollisuutta itseäni kohtaan”, hän jatkaa.

“Vertaiskuntoutuksen merkityksellisyyden näkee heti työssään. Pidän sitä kunnia-asiana, että tunnen ainakin jollain tasolla Etelä-Suomessa viimeisen kuuden vuoden sisällä selkäydinvammautuneet ihmiset. Parasta on, että olen päässyt tutustumaan todella mielenkiintoisiin ihmisiin ja ikinä ei tiedä, ketä tapaa. Saan kohtaamisista paljon omaan elämääni, esimerkiksi eräs kuntoutuja oli tehnyt pitkän uran taiteilijana ja hän ohjeisti minua tekemään isompia maalauksia”, kertoo Ville osoittaen samalla takanaan näkyvää seinäänsä, jota komistaa rivistö suuria maalauksia eläimistä.

Kuntoutujan ja vertaiskuntouttajan välinen tukisuhde päättyy kotiutumiseen. Tämän jälkeen vertaistukea tarjoavat Aksonin vapaaehtoiset vertaistukihenkilöt, joita löytyy noin 50 henkilöä ympäri Suomea. ●

Selkäydinvammaisten vertaiskuntoutus käynnistyi vuonna 1995 Invalidiliiton Käpylän kuntoutuskeskuksessa. Toiminta jatkuu edelleen Helsingissä osana Validian selkäydinvammakuntoutusta. Akson alkoi järjestää vertaiskuntoutusta voittoa tavoittelemattomana palvelutuotantona vuonna 2016 Tampereen yliopistolliseen sairaalaan ja vuonna 2017 Oulun yliopistolliseen sairaalaan. Saadut palvelutuotannon tuotot suunnataan vertaiskuntoutustoiminnan kehittämiseen.

Esteetöntä opiskelijaelämää Lauttasaaressa

MIIA ELD, VAMMAISTEN LASTEN JA NUORTEN TUKISÄÄTIÖ,
LAUTTASAAREN ASUMISPALVELUYKSIKKÖ

Vammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö pyrkii edistämään vammaisten yhdenvertaisuutta sekä osallisuutta yhteiskuntaan. Meillä Lauttasaaren yksikössä tuetaan asukkaita niissä asioissa, joissa itse kukin tarvitsee apua ja tukea. Otamme asukkaiden yksilölliset tarpeet huomioon ja pyrimme vastaamaan niihin. Yksikössämme on 21 asuntoa ja tarjoamme ympärivuorokautisen palveluasumisen Hoasin omistamissa opiskelija-asunnoissa, yhdenvertaisesti ei-vammaisten opiskelijoiden kanssa.

Jokainen asukkaamme saa sisustaa kotinsa haluamallaan tyylillä ja tavalla, päättää omista menoistaan ja päivärytmistään. Haluamme tarjota asukkaillemme turvallisen ja viihtyisän paikan asua ja opiskella ja elää omaa elämäänsä kuten tahtoo. Asukkaidemme itsemääräämisoikeuden toteutuminen on meille täällä todella tärkeää. Kannustamme ja ohjaamme ottamaan vastuuta omista arjen päätöksistä, tuemme oman kodin siistinä pitämisessä ja autamme tarvittaessa asioiden hoitamisessa. Toimintamme tukee arjen sujuvuutta, opiskeluja, harrastuksia, ja muuta elämää. Toiveena että asukas täältä lähtiessään on valmis itsenäiseen elämään.

Asukkaat soittavat meille, kun meitä tarvitaan. Asukkailla on täällä omat kodit, joihin emme mene ilman että kutsutaan. Asukas saa apua nopeasti, yleensä muutamassa minuutissa. Autamme kaikissa arkeen liittyvissä asioissa ja toiminnoissa, oli se sitten pieni tai iso asia. Aamuisin avustamme normaaleissa aamutoimissa; asukkaat heräävät, käyvät suihkussa, pukeutuvat, syövät aamupalaa ja lähtevät omiin menoihinsa. Päivisin autamme ruoanlaitossa tai esimerkiksi siivouksissa. Illat vaihtelevat, jokaisella on omat rutiininsa ja tapansa ja avustamme sitten niissä iltaaskareissa, joissa tarvitaan. Talossamme on myös sauna ja pesutupa, joita asukkaamme voivat halutessaan varata käyttöönsä.

Meillä työskentelee osaava joukko lähihoitajia sekä sairaanhoitaja, joka vastaa yksikön lääkehoidosta. Asukkaamme käyttävät liikkumisen apuvälineitä ja koulutettu henkilökuntamme avustaa siirtymisissä.

"Meillä ohjaajat työskentelevät toimintakykyä edistävällä työotteella. Työ on vaihtelevaa, jokainen päivä on erilainen ja asukkaiden kanssa on kivoja kohtaamisia. Työ on palkitsevaa."

-ASUMISPALVELUOHJAAJA

"Tämä paikka on paras kokemus vastaavista paikoista. Täällä huomioidaan yksilölliset tarpeet ja täällä on säilynyt inhimillisyys. Minulle itsenäisyys tarkoittaa, että hallitsee omaa elämää. Täällä ymmärretään vammaisuuden kokonaisvaltaisuus ja ihmisten erilaisuus. Täällä on säilytetty positiivinen ote ja asenne sekä kannustava ilmapiiri. Kuntoutus vastaa asiakkaan tarpeisiin."

-ILARI KOUSA,
ASUKAS

Lue asumispalveluista lisää Vamlasin verkkosivuilla: vamlas.fi/asumispalvelut/

Löydät opiskelija-asunnoistamme videoita Vamlasin YouTube-kanavalta: www.youtube.com/@vamlassaatio7680

Tule Apuvälinemessuille

Apuvälinetapahtuma järjestetään tänä vuonna 9.–11.11. Tampereen Messu- ja urheilukeskuksessa.

Perjantaina löydät aksonlaiset Coloplastin ständiltä (messuosasto nro 739), joka on pohjoisen sisäänkäynnin kohdalla, Dublin-kahviota vastapäätä.

Lauantaina pidämme seminaarin, joka toteutetaan paikan päällä ja etäyhteydellä. Olemme saaneet paikalle erinomaiset puhujat, kannattaa tulla kuulolle!

Selkäydinvammaisen kuntoutus, liikunta ja apuvälineet – seminaari

Aika: Lauantai 11.11. klo 9-12 Paikka: Tampereen Messu- ja Urheilukeskus ja etäosallistuminen
Seminaariin voi edelleen ilmoittautua etäosallistujaksi (osallistuminen verkossa).

Seminaari on maksuton selkäydinvammaisille henkilöille ja heidän läheisilleen. Muille osallistujille seminaari maksaa 20 €/hlö etänä.

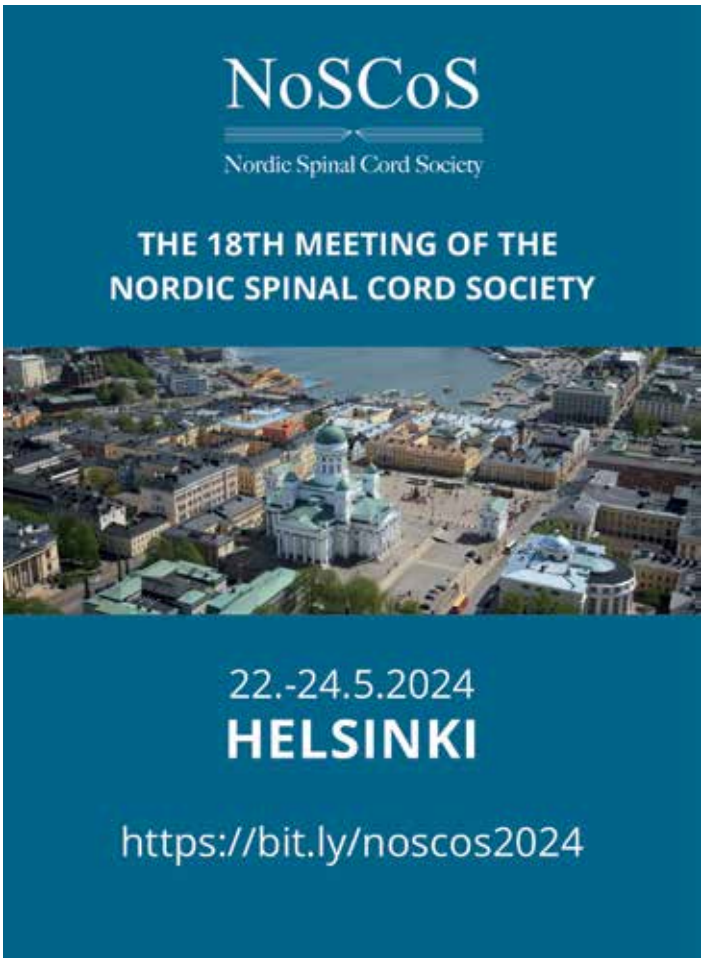
Ohjelma:

Selkäydinvammaisten kuntoutus
Eerika Koskinen, LT, apulaisylilääkäri, TAYS Hatanpää, neurologinen kuntoutusyksikkö

Liikunta ja selkäydinvamma
Markku Poikela, erityisliikunnanohjaaja, vertaiskuntouttaja, Validia Helsinki

Käpylästä Rion Olympialaisiin, urheilu SYV-elämän osana
Jani Peltopuro, isä, insinööri, urheilija

Tervetuloa kuulemaan aiheista, jotka ovat aina ajankohtaisia!
Lisätietoa ja ilmoittautumiset:
https://bit.ly/messuseminaari



Nuorten osallisuus järjestötoiminnassa

EIJA SAARIO, VIESTINTÄSUUNNITTELIJA, TATU RY

Järjestötoiminnassa nuoret kokevat aitoa kohtaamista ja voimavarojen vahvistumista, voivat saada uusia kavereita ja apua itsenäisen elämän alkuun. Monet nuoret kokevat saaneensa osallistumisen mahdollisuuksia, uusia kokemuksia ja uuden oppimista järjestöjen toimintaan osallistuessaan. Järjestötoiminta tukee nuoria omannäköisessä arjessa ja yhteiskuntaan osallistumisessa.

TATU ry:n ja Vamlasin nuorten eduskuntavaalikampanjan somepostaus aiheena yhdenvertainen vapaa-aika.

Osa nuorista haluaa jakaa toiminnassa saamaansa hyvää ryhtymällä vapaaehtoisiksi. Vapaaehtoistoiminnassa voi toimia esimerkiksi vertaistukijana, kokemustoimijana, kehittäjänä/vaikuttajana ja hallituksen jäsenenä. Vapaaehtoisilla on oikeus ohjaukseen ja tukeen järjestöjen työntekijöiltä. Vapaaehtoisille järjestetään koulutuksia, kuten vertaistukihenkilö- ja kokemustoimijakoulutuksia.

Vapaaehtoistoiminnassa nuoret pääsevät käyttämään omia vahvuuksiaan ja oppimaan uusia taitoja, saavat merkityksellistä tekemistä elämään ja kokevat itsensä hyödylliseksi, saavat taitoja arjessa toimimiseen ja työelämään sekä voivat kasvaa vaikuttajiksi.

”Voi jakaa sitä omaa kokemaansa sellaisille, jotka ovat vasta taipaleensa alkupäässä. Ja antaessaan aina myös itse saa voimavaroja.” -TATU ry:n vapaaehtoinen vertaistukijanuori

Vapaaehtoistoiminnan monet mahdollisuudet

Vertaistukijana voi toimia henkilö, jolla on omakohtainen kokemus tapaturmasta tai potilasvahingosta perheessä. Tärkeää vertaistukijaksi ryhtyessä on miettiä omia voimavaroja ja elämäntilannetta. Vertaistukijana toimiminen on vapaaehtoistyötä. Vertaisena et tarvitse hoitoalan koulutusta, vaan kokemuksesi on tärkein. Sinulla on halu kuunnella toista ja voit antaa vinkkejä, kuinka itse olet ratkaissut arjessa eteen tulleita asioita. Vertaisuus antaa myös toivoa siitä, että vaikeasta elämäntilanteesta voi selviytyä.

Kokemustoimija käy kertomassa omaa tarinaansa yleensä ammattilaisille ja tuleville ammattilaisille. Kokemustoimija on koulutuksen saanut henkilö, joka jakaa tietoa ja lisää ymmärrystä sairaudesta tai vammasta pääasiassa sellaisille henkilöille, joilla ei ole vastaavaa elämänkokemusta.

Osallistumalla järjestöjen vaikuttamistoimintaan nuoret saavat näkyviin ja kuuluviin itselle tärkeitä asioita, omia ajatuksiaan ja kokemuksiaan. Vaikuttamistoiminta voi olla hyvin monenlaista. Eri taustoista ja lähtökohdista tulevien nuorten yhteinen pohdinta laajentaa vaikuttamisen viestiä sekä nuorten ajattelua ja maailmankuvaa.

TATU ry:n nuoret kehittäjät

TATU ry on olemassa tapaturmaisesti tai potilasvahingon kautta vammautuneita tai sairastuneita lapsia, nuoria ja heidän läheisiään varten. Siksi on tärkeää, että toiminnan kehittämisessä ja suunnittelussa ovat mukana lapset, nuoret ja läheiset. TATUssa toimii vapaaehtoisten nuorten someryhmä ja Nuoret kehittä-

TATU ry:n ja Vamlasin nuorten eduskuntavaalikampanjan somepostaus aiheena yhdenvertainen työelämä.

jät -kehittäjäryhmä.

”Uuden keksiminen ja kehittäminen on parasta. Se, kun voi auttaa muita: kaikkien ei tarvitse rämpiä samoja polkuja, on myös oikoreittejä.” – TATU ry:n Nuoret kehittäjät toimintaan osallistunut nuori

Nuoret kehittäjät on TATUn kehittäjäryhmä, joka koostuu TATUn toiminnassa mukana olevista nuorista ja nuorista aikuisista. Nuoret kehittäjät kokoontuvat kaksi kertaa vuodessa suunnittelemaan ja kehittämään TATUn toimintaa tai vaikuttamiskampanjoita yhteistyössä muiden vammaisjärjestöjen kanssa.

Nuoret kehittäjät ovat olleet luomassa TATUn toiminnan arvoja, strategiaa, tekemässä nuorten sivustoa, luomassa vaikuttamiskampanjoita, ideoimassa TATUn logoa, kotisivua ja viestintää yleensä. Uusia kehittämisen aiheita tulee jatkuvasti, ja tartumme yhdessä kehittäjänuorten kanssa ajankohtaisiin aiheisiin ja viemme niitä yhdessä eteenpäin. Nuorten kehittäjien tapaamisiin voit osallistua omien voimavarojen ja aikataulujen mukaisesti.

Tutustu toimintaan osoitteessa tatury.fi/toimintaa/vapaaehtoistoiminta/

VAMLASin nuoret vaikuttajat

Vamlasin vaikuttajanuorten toimintaan ovat tervetulleita kaikki vammaiset, pitkäaikaissairaat ja neurovähemmistöön kuuluvat nuoret ja nuoret aikuiset. Ryhmän ikähaarukka on 18–30 vuotta. Nuoret vaikuttajat toimivat pääsääntöisesti Teamsin ja WhatsAppin välityksellä, toisinaan myös kasvotusten.

”Vaikuttajanuorena olen päässyt kertomaan esimerkiksi työnantajille, miten erilaisista taustoista tulevia nuoria voidaan ottaa huomioon. Olen osallistunut myös projekteihin, joiden avulla on jaettu tietoa ja vähennetty ennakkoluuloja. Lisäksi olen saanut vertaistukea muilta nuorilta työhön ja opiskeluun liittyvissä asioissa. Tervetuloa tutustumaan ja osallistumaan!” -Selinä Nera, hallintotieteen opiskelija, Vihreiden Nuorten pj., Turun vammaisneuvoston vpj, Vamlasin nuori vaikuttaja

Tutustu toimintaan osoitteessa www.vamlas.fi/tervetuloa-nuoriin-vaikuttajiin/

Invalidiliiton nuoret vaikuttajat

Invalidiliiton valtakunnalliseen nuorten vaikuttamistoimintaan ovat tervetulleita kaikki aiheesta kiinnostuneet 18–29-vuotiaat liikuntavammaiset nuoret ja nuoret aikuiset. Vaihdamme näkemyksiä ja mielipiteitä esimerkiksi yhteisissä verkkotapaamisissa. Lisäksi järjestämme nuorille suunnattuja vaikuttamiseen liittyviä kasvokkaisia tapaamisia.

Syksyn 2023 aikana olemme mukana toteuttamassa nuorten eduskuntavierailua yhdessä TATU ry:n ja Vamlasin kanssa. Syksyn aikana toteutamme myös monipuolisen ja pidempikestoisen vaikuttajavalmennuksen nuorille ja nuorille aikuisille. Toimimme yhdessä yhdenvertaisen ja esteettömän Suomen edistämiseksi.

”Nyt olen löytänyt oman juttuni, tätä haluan olla tekemässä, tässä haluan olla mukana” -Invalidiliiton Nuoret vaikuttajat toimintaan osallistunut nuori ●

TUTUSTU TOIMINTAAN OSOITTEESSA
WWW.INVALIDILIITTO.FI/NUORET-VAIKUTTAJAT

TATU ry:n ja Vamlasin nuorten eduskuntavaalikampanjan somepostaus aiheena yhdenvertainen opiskelu.

Vertaistuen innoittamana vapaaehtoiseksi

JOONA JALASMÄKI

Hei, nimeni on **Joona** ja olen 26-vuotias tamperelainen. Tulin kesällä mukaan Aksonin vapaaehtoistoimintaan ja toimin vertaistukihenkilönä. Voisin tähän alkuun kertoa omasta vammataustastani. Hyppäsin hieman reilu neljä vuotta sitten uimaan ja pääni osui pohjaan. Sen seurauksena niskastani murtui kolme nikamaa, jonka seurauksena sain osittaisen neliraajahalvauksen. Leikkauksen jälkeen ja teholla reilun viikon vietettyäni minut sijoitettiin SYV-keskukseen Tampereen yliopistolliseen sairaalaan, jossa olin neljän kuukauden mittaisen kuntoutusjakson.

Kuntoutuksen ansiosta olen nykyisin kävelevä selkäydinvammainen, mutta käyn vielä viikoittain avokuntoutuksessa Tampereen keskustassa. Pidän yllä omaa aktiivisuuttani kävelylenkkien muodossa ja harrastan kavereiden kanssa tietokonepelaamista. Suunnitteilla on, että osallistuisin Silta-valmennukseen vielä tämän vuoden puolella. Toivon se avaavan opiskelumahdollisuuksia ja tulevaisuudessa tekisinkin mielelläni työtä nuorisotyön parissa tai sosionomina.

Sairaalassaoloaikana kuulin vertaistukitoiminnasta osaston vertaiskuntouttajalta Ville Pernulta, joka piti meille kerran viikossa vertaistukiryhmää. Koin viikoittaisen vertaistukiryhmän ja vertaiskuntouttajan tärkeäksi ja hyödylliseksi, koska Villellä oli samaistumispintaa ja omaa kokemusta selkäydinvammasta. Hän ymmärsi tuntemuksiani sekä antoi sellaisia hyviä vinkkejä, joita minulle ei muualta kerrottu. Omassa tapauksessani koin vertaistuen erityisen tärkeäksi juuri ennen kotiutumista, koska oli helpottavaa kuulla neuvoja ihmiseltä, joka on itse kokenut saman.

Päädyin hakeutumaan mukaan vertaistukihenkilöksi, kun olin ollut pari kertaa sairaalalla vieraspuhujana vertaisryhmässä. Huomasin, miten palkitsevaa on, kun pääsee auttamaan muita omien kokemusten kautta. Siitä intoutuneena päädyin hakemaan Aksonin vapaaehtoisten koulutukseen. Koulutus oli mielestäni hyvä. Se järjestettiin kesäkuussa yhden viikonlopun mittaisena Kuntoutuskeskus Kankaanpäässä, ja siellä pääsin tutustumaan muihin Aksonin vapaaehtoistoiminnassa mukana oleviin ihmisiin. Opin myös paljon uutta vapaaehtoistoiminnasta.

Ensisijainen henkilökohtainen tavoitteeni vertaistukihenkilönä toimiessani on muiden auttaminen. Se palkitsee ja on jollain tapaa terapeuttista myös minulle itselleni. Lisäksi vapaaehtoistoiminta voi tarjota uusia mahdollisuuksia ja apuja esimerkiksi opiskelupaikan saantiin. Toivon Aksonin vapaaehtoistoiminnalta uusia kohtaamisia ja verkostoitumista muiden vapaaehtoisten kanssa sekä tietenkin sitä, että pääsen toiminnan kautta auttamaan muita ihmisiä.

Voinkin suositella vapaaehtoistoimintaa kaikille, joilla on pienikin ajatus siitä, että pitäisikö lähteä mukaan. Vapaaehtoistoiminta on tärkeää ja merkityksellistä, ja sen kautta löytää myös uusia kavereita. Lopuksi voisinkin sanoa, että tule rohkeasti mukaan!

LIIKUNTAPAINOTTEISET KUNTOUTUSJAKSOT – HAE MUKAAN VUODEN 2024 JAKSOILLE NYT!

Jokaisen kuntoutujan kuntoutusjakso suunnitellaan yksilöllisesti. Ohjelmassa on mm. käsipyöräilyä, frisbee-golfia, padelia, fast-scoopia, purjehdusta, ulkoiluretkiä sekä erilaisia joukkuepelejä liikuntasalissa. Esteettömän allasosaston käyttäminen on myös suosittua.

Kuntoutuskeskus Synapsian keskeinen sijainti Helsingissä sekä täysin esteettömät tilat tarjoavat ainutlaatuiset mahdollisuudet liikuntalajien kokeiluun. Vapaa-ajalla kuntoutujat viettävät aikaa yhdessä ja esimerkiksi kaupungilla käyminen on helppoa. Jaksolla autetaan kuntoutujaa löytämään mielekäs liikuntamuoto myös omalta kotipaikkakunnalta.

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

Vuoden 2024 liikuntapainotteiset kuntoutusjaksot:

1. jakso: 20.5.–2.6.
2. jakso: 3.–16.6.
3. jakso: 12.–25.8.
4. jakso: 26.8.–8.9.

Ilmoittautumiset ja lisätiedot:
kuntoutus@validia.fi
puh. 029 170 7220, ma-su klo 8-21

VALIDIA

Selkäydinvammaisten kokemuksia kuntoutuksesta ja apuvälineistä

Tuloksia Aksonin kyselystä, osa II

ALICIA PERHO

Akson teki loppuvuonna 2022 kyselyn siitä, miten selkäydinvammaiset henkilöt ovat kokeneet oman hoitonsa ja kuntoutuksensa toteutuneen. Kyselyyn vastasi 121 henkilöä, joista naisia oli 52 ja miehiä 69. Nuorin vastaaja oli 19-vuotias ja vanhin 87-vuotias. Vastaajien keski-ikä oli 61 vuotta.

Vastauksia saatiin kaikkialta muualta paitsi Etelä-Savon hyvinvointialueelta. Eniten vastauksia tuli Varsinais-Suomen hyvinvointialueelta, Helsingistä ja Pirkanmaan hyvinvointialueelta.

Nykyinen toimintakyky ja apuvälineet

Valtaosa vastaajista käytti liikkumisen apuvälineenä manuaalipyörätuolia. Muita käytössä olleita apuvälineitä olivat sähköpyörätuoli tai -mopo, rollaattori tai muu kävelyn apuväline. Kolmellatoista vastaajalla ei ollut liikkumisen apuvälinettä lainkaan. Ennen vuotta 2011 vammautuneilla korostui manuaalipyörätuoli, joka oli 75 %:lla vastaajista. Myöhemmin vammautuneista manuaalipyörätuoli oli vajaalla puolella vastaajista ja muut apuvälineet jakautuivat varsin tasan. Tuoreemmista vammautuneista suurempi osuus selvisi ilman apuvälinettä.

Osittaisista paroista manuaalipyörätuolilla liikkui 48 %, sähköpyörätuolilla tai -mopolla 9 %, rollaattorilla 9 %, muulla kävelyn apuvälineellä 14 % ja ilman apuvälinettä pärjäsi 20 % vastanneista. Täydellisistä paroista manuaalipyörätuolilla kulki 90 % ja sähköpyörätuolilla 10 %. Osittaisista tetroista tasan puolet käytti manuaalipyörätuolia, 13 % sähköpyörätuolia tai -mopoa, 19 % rollaattoria, 12 % muuta kävelyn apuvälinettä ja 6 % pärjäsi ilman apuvälinettä. Täydellisistä tetroista 67 % kulki manuaalipyörätuolilla ja 33 % sähköpyörätuolilla tai -mopolla.

Vastaajista 11 % oli kohdannut ongelmia manuaalipyörätuolin saamisessa.

”Manuaalituolia on vaikeaa saada yksilölliseen tarpeeseen.”

”Jotain tarttis tehdä vakuutusyhtiöiden innolle tuupata asiakkaat avuttoman apuvälineyksikön jonoon, entisen ”hae Haltijalta tarvitsemasi”-käytännön sijaan.”

Kyselyssä selvitettiin myös vastaajien nykyistä toimintakykyä ja asumismuotoa. Kolme neljästä ilmoitti asuvansa itsenäisesti. Hieman yli puolet vastaajista koki pärjäävänsä itsenäisesti arjen toiminnoissa (esim. liikkuminen, siirtymiset, asiointi, vessassa käynti). Vammatasolla oli merkittävä yhteys tähän, sillä 69 % osittaisista paroista koki pärjäävänsä itsenäisesti, kun taas täydellisistä tetroista 17 % koki samoin.

Vajaalla puolella vastaajista oli henkilökohtainen avustaja. Viidesosa sai kotihoidon palveluita ja alle kymmenesosa kertoi asuvansa palvelutalossa, asumispalveluyksikössä tai muussa tuetun asumisen yksikössä. Yhdellä oli avustajakoira. Lähes viidennes koki tarvitsevansa nykyistä enemmän apua pärjätäkseen arjessa. Tähänkin vammataso vaikutti selvästi. Täydellisillä tetroilla henkilökohtainen avustaja oli 83 %:lla ja kotihoidon palveluita sai 42 % vastaajista. Sen lisäksi neljännes koki tarvitsevansa lisää apua pärjätäkseen arjessa. Osittaisista tetroista henkilökohtainen avustaja löytyi 56 %:lla ja kotihoidon palveluita käytti 31 % vastaajista. Täydellisistä paroista henkilökohtainen avustaja oli 44 %:lla ja

kotihoidon palveluita sai 23 %. Osittaisista paroista henkilökohtainen avustaja löytyi 34 %:lla ja kotihoidon palveluita sai 11 %.

Myös omaishoitoa oli:

”Omaishoito on tosi tärkeää. Tällä hetkellä omat tulot tippuneet, vaimo käy töissä maksaakseen kaiken ja hoitaa lopun ajan minua. Tosi epäreilua, että kaikki työssäkäyvät on Turussa alimmalla tuen tasolla ja joudun katsomaan vierestä kun toinen uupuu.”

”Selkäydinvammaisena toiminta vaimon omaishoitajana on raskasta. Vapaapäiviä on luvassa mutta vaimon kokemukset tilapäishoitopaikoista jarruttavat niiden käyttöä.”

Vastaajilta kysyttiin myös, oliko heillä ollut vaikeuksia saada tarvitsemiaan apuvälineitä tai hoitotarvikkeita. 56 % vastaajista oli sitä mieltä, että vaikeuksia ei ole ollut. Katetroivista henkilöistä 14 % oli kohdannut vaikeuksia saada omaan yksilölliseen tarpeeseensa sopivaa kertakäyttöistä virtsakatetria. Joka kymmenes koki, että tukisukkien ja kertakäyttöhanskojen saamisessa oli ollut ongelmia. Lisäksi osalla oli ollut ongelmia muiden apuvälineiden tai hoitotarvikkeiden saamisessa.

”Minun on pitänyt ostaa peroneustukiin sopivat lenkkarit, minulle ei ole talvikenkiä.”

”Yksilöllisten apuvälineiden arviointi jäi osaltani puutteelliseksi. Ei tuottanut tulosta sinnikkyydestä huolimatta.”

Kyselyssä tiedusteltiin myös mahdollisia lisätiedon tarpeita katetroinnin osalta. 31 % vastaajista ilmoitti, ettei katetroi ja 25 % ei kaivannut lisätietoa aiheesta. Eniten tietoa kaivattiin uusista katetreista (26 %), toiseksi eniten käytännön vinkkejä arkeen, kuten liikuntaan, matkustamiseen, ruokavalioon yms. (19 %), sitten katetrien saamiseen liittyvistä oikeuksista (12 %) ja apua mahdollisiin ongelmiin katetrien käytössä (8 %).

”Miten toimia lennoilla jotka kestävät 7h”

”Kuka hoitaa, kun ei itse pysty katetroimaan”

Vastaajista 87 % ilmoitti, että ei tiedä, mitä vaikuttamiskanavia uusilla hyvinvointialueilla on liittyen hoitotarvikkeiden saatavuuteen. Vain 11 % ilmoitti tuntevansa vaikuttamiskanavat ja loput olivat jättäneet vastaamatta kysymykseen.

Kävelevillä lyhyet kuntoutusjaksot ja vähän vertaiskuntoutusta

Käveleviksi selkäydinvammaisiksi laskettiin ne vastaajat, jotka ilmoittivat liikkuvansa rollaattorilla, käyttävänsä muuta kävelyn apuvälinettä tai liikkuvansa ilman apuvälinettä. Kävelevien osuus oli selvästi kasvanut keskittämisasetuksen myötä. Toisin sanoen heidän osuutensa vuonna 2011 tai sen jälkeen vammautuneista oli selvästi suurempi kuin sitä ennen vammautuneista. Yksi kuvaili tilannettaan näin: ”Kun vielä kävelet, ei sinua oteta tosissaan. Kaatumisten takia käytän omaa autoa.”

34 % kävelevistä oli ollut kuntoutusjaksolla alle kuukauden ja 23 % 1–2 kuukauden ajan. Pyörätuolin käyttäjissä vastaavat osuudet olivat 10 % ja 12 %. Kävelevistä selkäydinvammaisista 37 % koki, että kuntoutuminen ei edennyt riittävän hyvin, koska kuntoutusta oli liian vähän. Pyörätuolilla kulkevista näin koki 23 %.

Kuntoutukseen tyytymättömät kuvailivat kokemuksiaan seuraavasti:

”Sain erittäin vähän tietoa siitä, mitä selkäydinvamma tarkoittaa. Jatko-ohjausta olisi tarvinnut lisää.”

”Olisin halunnut enemmän tukea sairastumisen jälkeen.”

”Minä pärjäsin, mutta ne, jotka eivät osaa pitää puoliaan, niin voi voi -> tukea ja tietoa heille.”

Kävelevien tilanne oli parempi siinä, että yksikään kyselyn vastaajista ei ollut saanut painehaavaa eikä kehon virheasentoa akuuttivaiheen hoidon ja välittömän kuntoutuksen aikana. Kun kävelleviä verrattiin pyörätuolilla kulkeviin, selvästi pienempi osuus oli kärsinyt raajojen liikerajoituksista. Sen sijaan vain 29 % koki saaneensa vertaiskuntoutusta/tukea ja 37 % hyvää ohjausta rakon ja suolen hallintaan, kun pyörätuolilla kulkevien vastaavat osuudet olivat 50 % ja 57 %.

Kuntoutukseen tyytyväiset kertoivat kokemuksistaan näin:

”Erinomaiset fasiliteetit. Kuntouttajien ammattitaito oli huippua. Sain hyvät harjoiteohjeet, joita pystyin tekemään myös oma-aloitteisesti viikonloppuina.”

”Kuntoilu jumpparin kanssa. Kolme kertaa viikossa. Sain psyykkistä tukea mielenterveyshoitajalta ulkopuolelta osaston. Hoitajat olivat auttavaisia. Pari kertaa pääsin altaaseen terapeutin ja opiskelijan kanssa.”

Vamma ei katoa iän myötä, ei myöskään kuntoutuksen tarve

”Kuntoutusmäärät putosivat 40 % kun täytin 65 vuotta ja jälleen 35 % kun täytin 69 vuotta. Kela ja kunta eivät rahoita kuntoutusta samalla tasolla, vaikka laki edellyttää antamaan kuntoutusta tarvittavassa määrin iästä riippumatta.”

Tämä on yksi Aksonin kyselyn vastauksista, joka kertoo ikääntyvien selkäydinvammaisten todellisuudesta Suomessa. Kun ns. työikä päättyy, vähenee kuntoutuksen määrä merkittävästi. Tämä johtuu siitä, että ikääntyneiden kuntoutukseen ei ole varattu riittävästi rahaa. Ikääntyneet selkäydinvammaiset sinnittelevät vamman ja kipujen kanssa. Tämä ei edistä itsenäistä selviytymistä kotona.

”Avokuntoutuksen tarve ei vähene, kun täyttää 65 v. Vaan vammasta ja liitännäissairauksista johtuen lisääntyy; mutta sitä vähennetään. Toki omakustanteisesti voi saada lisää. Eläke vaan ei riitä. Laitoskuntoutukseen en ole päässyt moneen vuoteen. Kivunhoito ei toimi, kärsin jatkuvista kovista hermosäryistä.”

”Ei mikään muu mennyt pieleen kuin ikä. Sain todella hyvää kuntoutusta 65 v asti. Olen saanut myös hyvää kaupungin kuntoutusta, mutta huomattavasti vähemmän. Ei ole resursseja.”

Muita huomioita

Kyselyn lopussa oli vielä vapaa sana. Tässä sieltä poimittuja vastauksia:

”Rahat eivät riitä käydä uimassa ja yksityisessä fysioterapiassa. Tarvitsisin paljon enemmän ohjattua liikuntaa ja neuvoja, miten voisin itse tehdä asioita.”

”Kunnan ja Kelan kanssa oli alussa vaikeuksia, mutta opin hyvin pian, että en ottanut puhelinyhteyksiä vaan kävin paikan päällä keskustelemassa asioista. Toinen hyvin toimiva tapa on, että lähetän sähköpostissa kysymykseni tai vastaukseni ja tällöin jää dokumentti molemmille osapuolille. Puhelinkeskustelussa on erittäin helppo antaa kieltävä vastaus. Kaikki kirjalliset päätökset ja lausunnot olen arkistoinut ko. toimijan mukaan. Suosittelen, käyttöä on ollut!” ●

KYSELY TOTEUTETTIIN YHTEISTYÖSSÄ COLOPLASTIN KANSSA JA TULOKSIA HYÖDYNNETÄÄN AKSONIN VAIKUTTAMISTYÖSSÄ. KIITOKSIA KAIKILLE KYSELYYN VASTANNEILLE!

Tietoa, tukea ja tutustumista Aksonin koulutuksessa

ALICIA PERHO
MAARIKA HALONEN

Aksonin vapaaehtoisten koulutus pidettiin Kankaanpään kuntoutuskeskuksessa 2.–4.6. Viikonloppu koostui luennoista, työpajoista ja rennommasta ohjelmasta. Koulutukseen osallistui 12 vertaistoimijaa. Mukana oli niin konkareita kuin uusiakin vapaaehtoisia.

“Minulla ei ole ollut vertaistuettavia pitkään aikaan, joten kaipasin jatkokoulutusta, jotta pysyisin ajan tasalla toiminnasta”, kertoo keuruulainen vertaistukihenkilö Harri Koivisto.

Perjantain esittäytymiskierroksen jälkeen rullaava psykologi Tuomas Hakamäki kertoi kriisin vaiheista, selviytymisstrategioista ja vertaistuesta. Hän toi puheenvuorossaan esiin myös sen, että vammautuminen ei muuta pelkästään vammautuneen itsensä elämää, vaan vaikuttaa oleellisesti myös hänen läheistensä, kuten kumppanin, vanhempien ja lasten elämään. Puheenvuoro herätti paljon kysymyksiä ja keskustelua.

“Psykologi oli todella hyvä ja aloin heti seurata häntä instassa. Sain puheenvuorosta tukea oman ryhmän vetämiseen”, kertoo Sari Salo, joka toimii vertaisohjaajana Tampereella.

“Psykologin luento oli avartava ja toi uutta näkökulmaa. Hakamäellä oli viisaita ajatuksia ja hän osasi puhua sellaista kieltä, jota tavallinenkin ihminen ymmärtää”, tiivistää Koivisto.

Toisena puhujana oli Ylva Krokfors Invalidiliitosta, joka kertoi uuden vammaispalvelulain sisällöstä. Muutoksia on tulossa esimerkiksi liikkumisen tuen muotoihin ja esteettömän asumisen tukeen, mutta lain sisältö saattaa vielä muuttua joiltakin osin.

Lauantai aloitettiin liikuntasalissa venytyksellisellä jumpalla. Liikkeitä saattoi varioida sen mukaan, oliko pyörätuolin käyttäjä vai kävelevä osallistuja. Liikuntatuokion jälkeen siirryttiin päivän pääteemaan, joita olivat omat vahvuudet, voimavarat, jaksaminen sekä edellä mainittujen asioiden vahvistaminen ja hyödyntäminen vertaistoiminnassa.

“Koulutus oli laaja ja ryhmätöitä tehtiin hyvällä huumorilla. Sekin oli toimivaa, että ryhmätöiden kokoonpanoa vaihdettiin tasaisesti ja sai tutustua uusiin ihmisiin”, Koivisto kuvailee.

“Viikonloppu oli hyvin antoisa. Oli hyvä tavata muita, jotka toimivat saman asian äärellä. Sain hyviä vinkkejä muilta eri puolella Suomea toimivilta ohjaajilta”, kehuu Salo.

Koulutuksessa puhuttiin myös selkäydinvammaisten hoidosta ja kuntoutuksesta. Iltapalaa saatiin grillikodalla, jossa ehdittiin pohtia asioita arjesta huippu-urheiluun.

“Makkaranpaisto ja yhdessäolo oli kivaa. Omaa aikaa olisi saanut olla enemmän, jotta olisi ehtinyt omaehtoisesti uimaan ja saunaan. Olisi ollut hyvä jakaa koulutus vaikka neljään päivään”, pohtii Salo.

Sunnuntaina käytiin läpi vielä vaikuttamisen mahdollisuuksia ja vertaistoiminnan markkinointia.

“Markkinoinnin osalta viidakkorumpu on toimivin, henkilökohtaisten kontaktien kautta saa parhaiten uusia ryhmäläisiä”, kertoo Salo kokemuksistaan.

“Paikkanahan Kankaanpää on ihan mahtava. Se, mitä muuttaisin, niin ohjelma oli aika tiivis. Olisin kaivannut enemmän taukoja”, vinkkaa Koivisto parannusehdotukseksi. “Ja useamminhan näitä koulutuksia saisi olla”, hän lisää.

Kiitokset kaikille mukana olleille!

ESCIF:in seminaarin antia ja paikka hallitukseen

TIINA SIIVONEN
MILAN KAŠIAK

Euroopan selkäydinvammajärjestön ESCIF:in (European Spical Cord Injury Federation) seminaari ja hallituksen kokous pidettiin 31.5.-3.6.2023 Thessalonikissa Kreikassa. Hallituksen jäsenet olivat vaihtumassa ja olin ehdolla, joten matkasin paikan päälle. Olen ollut jo ESCIF:in alkuvaiheessa tiiviimmin mukana, mutta viime vuosina vähemmän. Suomesta ESCIF:in jäseniä ovat Akson ja Invalidiliitto.

Seminaarin teema suomennettuna voisi olla ”Ylitä rajasi ja pidät pyörät pyörimässä”. Aiheena oli mm. avustajatoiminta, jota esiteltiin eri maiden näkökulmasta. Mielenkiintoista on se, että selkäydinvammaisten (SYV) hoito, kuntoutus ja taloudelliset tuet ovat hyvin erilaisia eri puolilla Eurooppaa. Kuulimme eri maiden avustajamalleista. Yhteistä oli se, että avustajan palkkataso on usein huono. Kriteerit siihen, kuka voi saada avustajatunteja vaihtelivat. Myös se, maksaako avustajapalvelut jotakin, riippuu vakuutuksesta tai tuista, jota saa. Maiden lait olivat erilaiset, johon avustaminen perustuu.

Mielenkiintoista oli se, että monissa Välimeren maissa perhekeskeisyys on niin tiukassa, että vammautunut halutaan hoitaa itse, eikä ulkopuolisia haluta auttamaan. Tästä nousi keskustelu, että perheenjäsenet eivät esim. Kreikassa saa mitään tukea toimiessaan avustajana. Ulkopuoliselle avustajalle toivottiin melkoisia kriteereitä: sympaattinen, kannustava, tukee työllistymisessä, elämänhallinnassa, saa henkilön osallistumaan tapahtumiin ym.

Pohjoismaiset osallistujat katsoimme toisiamme, sillä meillä puhutaan paljon siitä, että avustaja tekee sen mihin et itse pysty. Edellä mainitut kriteerit tulevat vasta avustamisen jälkeen, jos luonnistuvat. Avustaja ei ystävä, vaikka näinkin voi käydä. Eräs osallistuja kommentoi, että jos kuntoutus olisi pidempi ja ihmiset omatoimisempia lähtiessään kotiin, niin vähentyisikö mahdollinen avustajan tarve? Hyvä pointti, sillä kuultiin, että kuntoutusaikoja on lyhennetty eri maissa.

Suomi oli mukana vahvasti EU:n vammaiskortin tekemisessä. Keskusteltiin, mihin sitä tarvitaan ja maat, jotka eivät olleet tässä hankkeessa mukana, kyseenalaistivat tarpeen. Slovenialaiset kertoivat, että saavat tiettyjä alennuksia ja se on tapa todistaa vammaisuutensa ulkomailla, jos pyörätuolin käyttö ei riitä. Eräs osallistuja kysyi, miksi tarvitsemme alennuksia. Puolestapuhujat kertoivat, että kaikilla ei ole töitä tai tuloja, jolloin esim. kulttuurin harrastaminen jää, mutta alennuksella se on mahdollista. Lisäksi kortti on heille erinomainen, joiden vamma ei näy päällepäin.

Tapahtumanjärjestäjät mm. Suomessa ovat tyytyväisiä, että kortti kertoo, kuka on oikeutettu avustajaan ja alennukseen tapahtumissa. Eräs lääkäri ehdotti, että esim. hyvä lisäys selkäydinvammaisilla ihmisillä voisi korttiin olla autonomisen hermoston dysrefleksian symboli tai voisiko siihen olla oma korttinsa. Tästä keskusteltiin, että jos maassa esim. terveyskortti tai meidän Kela-kortti, niin olisiko symboli parempi siihen? Idea jäi kuitenkin vielä ilmaan.

Esteettömyys oli kielen päällä. Monen maan toimia esteettömyyden edistämiseksi kuultiin. Sloveniassa Ljubljanassa mm. turisti-infosta on vuokrattavissa pyörätuoliin kiinnitettäviä sähköisiä ajolaitteita (scooter). Paikan päällä voi liikkua matalalattiabusseilla. Kreikka ja Kypros ovat hyötyneet EU:sta, josta tukea on tullut esteettömien rantojen tekemiseen. Rannoille on rakennettu Seatrac-raide. Siinä siirrytään istuimeen, joka raidetta myöden menee veteen ja toimii kaukosäätimellä. Haasteena on jos-

sain paikoissa ollut se, että mistä kaukosäätimen saa. Seatraciin voit tutustua googlaamalla, jolloin sivustolta näet myös kartan, missä päin Eurooppaa niitä löytyy.

Ilmastonmuutostakaan ei sivuutettu seminaarissa. Riippuen siitä, millä tasolla vamma on, lämpö vaikuttaa eri tavoin. Jos lämpötila nousee kesäisin ja olet tetra etkä hikoile, niin voi tulla haasteita. Miten se vaikuttaa ihonhoitoon ja elämiseen, tai jos tulisikin todella kylmät talvet? En ollut itse ajatellut asiaa tältä kannalta. Lisäksi ilmastonmuutokset voivat aiheuttaa tulvia, maanvyörymiä ja tulipaloja. Onko sinulla tiedossa, miten sinut pelastetaan tai minne evakuoidut, jos asumuksesi palaa? Tiedätkö, miten palon syttyessä toimit? Tämä aihe laittoi itsenikin miettimään.

Suomessa vaikuttaa se, miten asut. Omakotitalojen asukkailla pitäisi olla evakuointipaikka, mihin poistutaan ja kerrostalossa taloyhtiön pitäisi huomioida esim. apuvälineellä liikkuvien pelastaminen pelastussuunnitelmaan. Meillä ei ole maanvyörymiä tai pahoja tulvia kaupungeissa, mutta Euroopassa niitä on.

Ruotsalaisten puheenvuoroissa kuultiin avustajatoiminnasta, tutkimuksesta ja verkkokoulutuksesta. Tutkimuksen osalta keskusteltiin siitä, että kun tehdään tutkimuksia, kysymykset pitäisi miettiä hyvin, miten ne kysytään. Jos ne koskevat selkäydinvammaisia henkilöitä, tulisi tutkimuksen todella hyödyntää kohderyhmää enemmän kuin tutkijaa. Muistutus PubMed-sivustosta, josta löytää monenlaisia SYV-tutkimuksia. Vinkki tuleville tutkijoille tai opiskelijoille, jotka etsivät ainestoa. Ruotsalaiset olivat tehneet myös selkäydinvammaisten henkilöiden kanssa työskenteleville verkkokoulutuksen. Hyvä startti ennen töiden aloittamista tai jos pohtii vaikkapa vapaaehtoisena toimimista selkäydinvammaisten henkilöiden parissa. Toimisiko meillä Suomessakin?

Tässä pieni osa terveisiksi seminaarista. Voit lukea eri maiden esitykset www.escif.org -sivustolta. Löydät sieltä myös muuta ESCIF:in materiaalia. Tulin myös valituksi hallitukseen. Presidentiksi valittiin Lucy Robinson Englannista. Hallitustyöskentely tapahtuu paljon etänä, koska olemme eri puolilta Eurooppaa. Jos sinua kiinnostaa tai haluaisit jonkin asian esiin ESCIF:issä, ole yhteydessä tiina.siivonen@escif.org. Ensi vuonna ESCIF:in seminaari on Berliinissä. ●

Naperona vammautunut - ja pyörät pyörivät edelleen

TIINA SIIVONEN

JUHA LUUKKOSEN KOTIALBUMI

Juha Luukkonen oli 4-vuotias jäädessään traktorin alle. Maailma oli vuonna 1975 erilainen kuin nyt. Asioita hoidettiin toisin - ei kännykällä tai tietokoneilla. Kuitenkin selvittiin. Kohta 50 vuotta käsien varassa maailmaa nähneenä ja elämää kokeneena on taival sinänsä. Ei sankaritarinaa, vaan vuosiin mahtuu tavallista eloa ja arkea. Miten on tultu vuoteen 2023?

”Vammauduttuani minua hoidettiin Tampereen yliopistollisessa sairaalassa (TAYS). Jos kerrottua muistelen oikein, niin siellä meni ainakin kuukausi. Sen jälkeen hoidettiin ja kuntoutettiin Lastenlinnassa, joka oli entinen lastensairaala Helsingissä. Siellä olin aina kuukausi kerrallaan, sitten hetkeksi kotiin ja taas jaksolle Lastenlinnaan”, kertoo Juha.

Milloin sait ensimmäisen pyörätuolin? ”Sitä en muista. Kun sen sain, niin sehän oli perinteinen Ortopedi. Painoa 30 kiloa ja ylileveä. Pääsin jotenkin sillä eteenpäin, sillä liikkumaan piti päästä. Kun tultiin vähän vanhemmiksi, niin pyörätuoleja tuunattiin, jotta niistä saatiin ketteriä. Meni vuosia ennen kuin sain omilla mitoilla olevan tuolin. Kotona liikuin paljon myös lattiatasossa.”

Olitko tarhassa? Entäpä koulu – lähi- vai erityiskoulu? ”En ollut tarhassa. Äitini oli perhepäivähoitaja, joten siinä menin muiden mukana. Kouluni aloitin lähikoulussa Orivedellä, joka ei todellakaan ollut esteetön. Tosin osa opettajista oli sitä mieltä, etten voi opiskella. Rehtori oli toista mieltä ja sanoi, ettei poikaa viedä omasta kasvuympäristöstä mihinkään ja kyllä esteet hoidetaan jotenkin. Portaat hoidettiin niin, että kuudesluokkalaiset pojat kantoivat minut portaita ja he saivat bonuksena viettää välitunnit sisällä kanssani. Toimi!”.

Juha kertoi myös, että kun he olivat kolmannella luokalla, oman luokan pojat saivat kantaa häntä portaissa. Alakoulussa toimittiin näin kuusi vuotta. Yläkoulu vaihtui myös esteelliseen ympäristöön, mutta se hoidettiin myös kavereiden avustuksella. Avustajaa Juhalla ei kouluaikoina ollut. ”Koulukiusaamista ei ollut. Olin yksi muista ja muiden mukana”, Juha lisää kouluajoistaan.

Oliko harrastuksia? ”Tykkäsin liikkua, joten liikunnallisia harrastuksia etsin. Orivedellä ei ollut mitään vertaisryhmää, joten Tampereella oli lähimmät. Aloitin pöytätenniksellä. Siellä kuulin muilta yleisurheilusta, jota lähdin kokeilemaan 80-luvun alussa. Kaikki lajit kokeiltiin, mutta ratakelausta tein jonkin aikaa. -82 vuonna perustettiin sitten Tampereelle pyörätuolikoripallojoukkue ja sinne myös kokeilemaan. Muut olivat aikamiehiä ja minä ainut junnu. Vei aikaa ennen kuin tuli toinen nuori kaveri mukaan.

Koris vei kuitenkin mukanaan. Kelaus jäi ja selvisi, etten ole yksilölourheilija, vaan joukkueena tekeminen oli mukavampaa”, Juha kertoo. ”Isäni ansiota on, että pääsin harrastuksiin mukaan. Hän vei minua viikoittain Tampereelle harjoituksiin.”

Miten koululiikunta? ”Olin koululiikunnassa mukana kaikessa missä pystyin. Yläkouluun siirtyessäni sain heitellä salissa korista, jos muut tekivät jotain, mihin en pystynyt. Vertaisryhmässä harrastaminen oli mukavaa, koska liikuntatunneilla olin aina vammattomien kanssa.”

Mistä nuori mies haaveili? ”Ilmoitin kaikille, että minusta tulee ammattilaisurheilija. Siihen aikaan sain täystyrmäyksen kanssa-

kuulijoilta, että eihän se oli mahdollista. Nyt maailma on jo muuttunut tämänkin suhteen. Pienenä toki ilmoitin, että minusta tulee pankinjohtaja, mutta kouluun mentyäni ja matikan tuntien alettua, ne haaveet jäivät.

Haaveilin myös ajokortista ja siihen aikaan oli mahdollista saada 17-vuotiaana ajokortti, jos vammautunut henkilö opiskeli. Päästötodistuksen saatuani menin Mänttään opiskelemaan merkonomiksi. Tosin olin siellä vain 1,5 vuotta, jotta sain ajokortin. Koulun lopetin ja näin urheilulle jäi enemmän aikaa."

Tuliko sinusta ammattiurheilija? "Tuli. Pelasin koristä Tampereen joukkueessa ja kävimme pelimatkoilla ulkomailla. Pariisin peleissä -98 minut huomattiin ja se poiki ammattilaiseksi lähtemisen Espanjaan, jossa pelasin reilut kolme kautta. Sitten muutaman vuoden olin Suomessa ja sitten Italiassa kolme kautta koriksen parissa. Olin myös Venäjällä muutama kauden ja heidän kanssaan pelasin vain kansainvälisiä turnauksia eli en kansallista sarjaa. Sen jälkeen pelasin Suomessa. Tällä hetkellä olen siirtynyt enemmän valmentamisen puolelle."

Olet ollut pitkään näinkin fyysisen lajin parissa ja sitten vielä arjessa kelaaminen, niin miten käsien huolto ja kunto? "Kädet ovat kestäneet yllättävän hyvin. Vähän olkapäävaivoja. Onnekkaana olen käynyt ja saanut kaikki nämä vuodet fysioterapiaa. Myös laitoskuntoutusta olen saanut parin viikon jaksoissa. Tosin on tunnustettava, etten hetkeen ole käynyt pidemmillä kuntoutusjaksoilla."

Miten elämä sujuu nyt? " Hyvin. Urheilu oli ja on iso osa elämääni. Perheen perustamisen myötä vuosien saatossa painopisteet vähän muuttuvat. Tulin isäksi ja hoidin lapsia kotona. Kaksosten kanssa riitti toimintaa. Se oli erilaista aikaa kuin nyt, kun lapset opiskelevat ja ovat lähes täysi-ikäisiä. Lisäksi yhteiskunnassa on menty eteenpäin niin asenteessa kuin esteettömyydessäkin.

Mitä sanoisit nyt teini-ikäiselle Juhalle? Tekisitkö jotain toisin? "En! Kaikki kunnia kuuluu vanhemmilleni, jotka veivät harrastuksiin. Kotona kannustettiin tekemään asioita. Sain tehdä ja olla mukana kaikessa. Pumpulissa minua ei pidetty, vaikka ehkä joskus pääsinkin laistamaan kotitöistä," naurahtaa Juha ja jatkaa," Voin kannustaa kaikkia vanhempia, joilla on vammainen lapsi, että antakaa lasten tehdä. Kannustakaa heitä liikkumaan ja kokeilemaan erilaisia harrastuksia. Sitä kautta oppii elämää!" ●

SELKÄYDINVAMMAKESKUKSET

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

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

Postiosoite:
HUS Selkäydinvammapoliklinikka
PL 350
00029 HUS

Yhteydenotot:
Osastonsihteeri, p. 09 471 71389 (ajanvaraus ja peruutukset)
ma–pe klo 8.00–9.30
Ajan peruutukset myös sähköpostitse: fysiatria.selkaydinvammapoliklinikka@hus.fi.

Sairaanhoitaja, p. 050 513 1862 (hoidolliset asiat)
ma 9.00–10.00 ja to 12.00–13.00

Kuntoutusohjaaja, p. 050 342 4161 (kuntoutuksen maksusitoumukset, KELA-kuntoutus ja kuntoutusneuvonta) ti–pe klo 11.30–12.30

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

OYS SELKÄYDINVAMMAPOLIKLINIKKA

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

Postiosoite:
OYS/Kuntoutustutkimus ja erityispoliklinikka/Selkäydinvammapoliklinikka
PL 21
90029 OYS

Yhteydenotot:
Sihteeri, (ajanvaraukseen liittyvät asiat) p. 08 315 2129
Soittoajat: ma–pe klo 7.15–14.00

Sairaanhoitaja (hoidolliset asiat), p. 040 565 5087

Kuntoutusohjaajat, p. 050 439 7546 ja 050 568 6747

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

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

TAYS SELKÄYDINVAMMAPOLIKLINIKKA

Käyntiosoite:
Tays Hatanpään Puistosairaala
Gauffininkatu 3
33900 Tampere

Postiosoite:
TAYS
Selkäydinvammapoliklinikka
PL 2000
33521 Tampere

Kuntoutusohjaajat:
Jaana Leivo, p. 050 464 4683, jaana.leivo@pirha.fi
Susanna Vilkkinen, p. 050 442 3066, susanna.vilkkinen@pirha.fi

Aksonin hallitus 2023

Hallituksen varsinaiset jäsenet

Anni Täckman
Puheenjohtaja
(toimikausi 2022-2023)
Olen -81 syntynyt Helsinkiläistynyt Porilainen. Hienoa päästä mukaan meidän järjestömme menoon näin luottamustoimen kautta. Osa tuntee minut Aksonin järjestöpäällikkönä melkein kahdeksan vuoden ajalta, josta olen jäänyt pois. Itselläni on taustalla sairausperäinen selkäydinvamma (osittainen para T1) ja tuolia kelailtu jo vuodesta -99 lähtien. Päivätyönä toimin projektipäällikkönä vammaisten tyttöjen ja naisten valtakunnallisessa hankkeessa ja vapaa-aika kuluu luottamustoimien sekä liikuntaharrastusten parissa. Olen ehdoton talvi-ihminen ja sen vuoksi suurin urheilurakkaus on laskettelu monoskillä. Muita lajeja matkassa on mm. golf, puntin nostelu ja SUP-lautailu. Vaikuttaminen epäkohtiin ja muiden auttaminen on aina ollut itselläni intohimona, ja tätä nyt pääsen toteuttamaan näin puheenjohtajan roolissa seuraavat vuodet.

Timo Petäjämäki
Rahastonhoitaja 2023
Varsinainen jäsen
(toimikausi 2022-2023)
Asun Mikkelissä, 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 kilpaurheilin ja osallistuin mm. Barcelonan paralympialaisiin 1992. Nykyisin pääasiassa tuhlaan aikaani ESTERY - Etelä-Savon hyvinvointijärjestöjen tuki ry:n taloudenhoitajana, jossa hallinnoidaan järjestötalon lisäksi Stea- ja ESR-hankkeita. Kuulun myös Allergia-, Iho- ja Astmaliiton hallitukseen ja Invalidiliiton paikallisen yhdistyksen hallitukseen sekä vammaisneuvostoon ja kaupungin ympäristölautakuntaan.

Minna Muukkonen
varsinainen jäsen
(toimikausi 2022-2023)
Olen vuonna 1968 syntynyt paljasjalkainen rovaniemeläinen. Vammauduin putoamistapaturmassa vuonna 1986, saaden korkean selkäydinvamman. Järjestötoiminnassa olen ollut mukana pitkään ja olen myös yksi Akson ry: n vertaistukihenkilöistä. Ammatiltani olen julkishallinnon merkonomi ja työskentelen palkkahallinnon parissa. Asun omakotitalossa puolisoni Mikan kanssa, ja arjessani on apuna joukko henkilökohtaisia avustajia. Meillä asustaa myös kaksi karvaista kaveria, Miisa ja Ruska. Rentoudun äänikirjojen parissa ja matkailen mahdollisuuksien mukaan.

Markku Poikela
varapuheenjohtaja 2023,
varsinainen jäsen
(toimikausi 2023-2024)
Olen -83 syntynyt helsinkiläinen. Liikunta on ollut iso osa elämääni aina, mitä kovempaa sitä kivempaa. Joko moottoriurheilun tai muiden harrastusten parissa, kuten pyörätuolikoripallon, padelin, laskettelun 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.

Outi Onikki
varsinainen jäsen
(toimikausi 2022-2023)
Olen -82 syntynyt tamperelainen. Asun kahdestaan poikani kanssa. Minulta leikattiin kaularangan alueelta kasvain vuonna 2018, ja sen seurauksena sain selkäydinvamman. Odotan mielenkiinnolla mitä tulevaisuus tuo tullessaan.

Pia Marjakangas
varsinainen jäsen
(toimikausi 2023-2024)
Mie olen 49- vuotias junantuoma Kittiläläinen. Asun mieheni, sekä eläintarhamme; hevosen + 4 koiran kanssa Tepastossa, mikä sijaitsee mukavasti kolmen kauniin tunturin kainalossa. Saamme myös olla onnellisia kahdesta aikuisesta nuorestamme. Perheemme on saanut kunnian toimia tukiperheenä sekä erityislapsille ja heidän sisaruksilleen, että olla sijaisperheenä nuorelle. Olen tehnyt työurani ensin vastaavana Tk-fysioterapeuttina ja sitten yksityisyrittäjänä Kelan lääkinnällisen kuntoutuksen saralla. Lisäksi olen toiminut kansalaisopiston opettajana erityisryhmien liikunnassa, poikkeusluvalla jo 12-vuotiaasta lähtien. Siitä se sitten lähti tämä rakkaus työhöni, eli oman palkkatyön lisäksi olen ”harrastanut” erityisryhmien liikunnan vetämistä ympärikairaa eli ajellut viikon aikana 1500 km sitä varten, että erityisesti liikunta- ja toimintarajoitteisilla henkilöillä olisi mahdollisuus osallistua edes kerran viikossa tasapuolisesti liikuntaan turvallisesti. Mie olen aina tehnyt asioita kokonaisvaltaisesti, koko sydämellä ihmistä kuunnellen; ihminen-ihmiselle. Koen, että minulla olisi jonkin verran tarttunut kuntoutusasioissa tietoa ja taitoa matkan varrella, joita voisin jakaa mielelläni muillekin. Nyt jäänkin sitten vain valmistelemaan tiffanytöitäni, hoitelemaan eläintarhaani, mökkeilemään ja pimplaamaan ja tietenkin odottamaan yhteydenottojanne.

Sini Pasanen
varsinainen jäsen
(toimikausi 2023–2024)
Olen -92 syntynyt alkuperäinen Jyväskyläinen. Sairastuin yllättäen vuonna 2012, jolloin sain osittaisen selkäydinvamman (tetra C2). Itselle on aina ollut tärkeää toisten auttaminen ja se on vienyt minua moniin vapaaehtoistehtäviin jo nuoresta asti. Kerkesin ennen sairastumistani tehdä lähihoitajankin hommia jonkin aikaa. Tällä hetkellä arkeani rytmittää säännöllinen kuntoutus, jossa edelleen tapahtuu kehittymistä sekä lääketiputukset. Näiden vastapainona pyrin paljon ulkoilemaan ja liikkumaan luonnossa, vaikkei kaikki paikat niin esteettömiä olekaan. Olen toiminut vuodesta 2018 Aksonin vertaisohjaajana, josta ajauduin paikalliseen järjestötoimintaan pari vuotta sitten. Olen päässyt järjestämään erilaisia tapahtumia ja vaikuttamaan paikallisesti moneen asiaan. Oma palo vaikuttamistoimintaan kasvaa vain vuosi vuodelta, joten innolla odotan hallitustoimintaa valtakunnallisessa järjestössä, sillä varmasti pääsee eri lailla vaikuttamaan itselle tärkeisiin asioihin sekä saa uutta kokemusta ja vastuuta.

Hallituksen varajäsenet

Ulf Gustafsson
1. varajäsen
(toimikausi 2023-2024)
Olen seitsemänkymppinen filosofi Töölöstä. Hyppäsin nuoruudessani pää edellä mereen. Olen Finlands Svenska Handikappförbundetin toiminnanjohtaja ja innokas veneilijä. Tykkään maustetusta ruuasta ja pojanpojastani Leosta.

Kauko Väisänen
1. varajäsen
(toimikausi 2023–2024
Olen 68-vuotias mikkeliläinen 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 arvojani 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.

Aksonin työntekijät 2022

Alicia Perho
toiminnanjohtaja
Työni sisältää muun muassa neuvontaa, yhteistyötä eri toimijoiden kanssa, toiminnan kehittämistä, taloushallintoa sekä vaikuttamistyötä ja siihen liittyvää viestintää. Vapaa-ajalla liikun mieluiten luonnossa ja erityisesti koskimelonta on lähellä sydäntäni. Viihdyn myös lautapelien ja hyvien kirjojen parissa.

Maarika Halonen
Työni päävastualueisiin kuuluvat vapaaehtois- ja vertaistoiminta, viestintä sekä tapahtumien järjestäminen. Opiskelen työni ohella yhteisöpedagogiksi ja jälleen jäävä vapaa-aika kuluu kirjojen, elokuvien, tietokonepelien, matkailusta haaveilun sekä lemmikkihiirieni parissa.

Ronja Venesperä
toimitussihteeri
Kokoan Selkäydinvamma-lehden ja viilaan pilkkua työkseni. Viimeiset puoli vuosikymmentä olen työskennellyt vammaisjärjestöissä. 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.

HUS Lastensairaalasta kouluun, kotiin ja arkeen

Haastattelimme lastenneurologian apulaisylilääkäri **Helena Mäenpäätä**, joka työskentelee HUS Lastensairaalassa. Hän vastaa lasten kuntoutusyksiköstä HUSissa ja kuntoutuksen kehittämisestä.

ALICIA PERHO

Selkäydinvammaisia on meillä yleensä hyvin vähän, muutama vuodessa. Vamman taustalla voi olla esimerkiksi tapaturma, skolioosin leikkaushoito tai selkäydininfarkti. Paljon enemmän on kuitenkin aivopuolen kuntoutujia", kertoo Mäenpää.

"Lasten ja nuorten kanssa täytyy olla tosi rehellinen ja spontaani, jotta he luottavat", kuvailee Mäenpää työtään.

Selkäydinvammaisen kuntoutujan tukena toimii HUS Lastensairaalan moniammatillinen työryhmä, johon kuuluvat hoitaja, fysioterapeutit, toimintaterapeutti, kirurgi tai ortopedi, urologi, ravitsemusterapeutti, sosiaalityöntekijä, kuntoutusohjaaja, neuropsykologi sekä lasten ja nuorten psykiatri tai psykiatrinen hoitaja.

"Pyrimme siihen, että kuntoutujalla olisi mahdollisimman pitkälti sama hoitaja, mutta aina se ei ole mahdollista. Akuuttien osalta konsultoimme herkästi HUSin Selkäydinvammakeskusta. Kuntoutusohjaaja on mukana suunnittelemassa kuntoutujan kouluun osallistumista ja siirtymistä, ja monesti tässä on jollakin tavalla mukana myös lapsen tai nuoren opettaja", kuvailee Mäenpää mukana olevien ammattilaisten roolia. "Alussa koulunkäyntiä saattaa olla vaikka tunti päivässä", hän lisää.

Lapsi tai nuori, jolle tulee selkäydinvamma, on usein ensin teho-osastolta. Kun hän pääsee sieltä, hän siirtyy lastensairaalan Avaruus-nimiselle osastolle. Kun kuntoutuminen etenee niin, että lapsi tai nuori alkaa pärjätä kotona, hän siirtyy Avaruus-päiväkeskukseen. Tällöin hän viettää yöt kotonaan ja käy aluksi päivittäin Avaruus-päiväkeskuksessa. Tätä toteutetaan niiden kuntoutujien kanssa, joilla on noin tunnin mittainen tai lyhyempi kotimatka. Tämä toimintamalli edellyttää sitä, että suolen toiminnot ja katetrointi saadaan sujumaan ja että kuntoutuja pystyy tekemään siirtymiset sänkyyn ja tuoliin itsenäisesti.

Vanhemmat ovat yleensä tiivisti mukana alku- ja osastovaiheessa. Joskus molemmat vanhemmat ovat sairaslomalla ja paikan päällä, joskus taas niin että toinen on sairaslomalla ja paikan päällä, ja toinen vanhemmista vierailee osastolla.

"Osastolla on kerran viikossa moniammatillisen tiimin kokous, jossa vanhempi tai vanhemmat ovat mukana. Siinä käydään läpi, missä mennään lääkityksen, toimintakyvyn ynnä muun kanssa ja tehdään jatkosuunnitelma seuraavaan viikkoon. Vertaistuen löytäminen niin lapsille kuin vanhemmillekin olisi tärkeää, mutta se on vaikeaa, sillä monesti tilanteet ovat hyvin spesiaaleja", pohtii Helena Mäenpää.

Kuntoutumisen onnistumisen kannalta Mäenpää pitää tärkeänä, että koulunkäynti, kuntoutus ja muu arki saadaan sovitettua yhteen. Lisäksi lapsen tai nuoren täytyy löytää kuntoutumisen motivaatio.

"Meillä on onneksi erinomaiset ammattilaiset, jotka ovat hyviä tukemaan kuntoutujaa tässä. On tärkeää, että lapsi tai nuori tekee jotain, mistä on itse kiinnostunut, on se sitten pelaamista tai jotain muuta.

Omatoimisuus pyritään saamaan sille optimaaliselle tasolle, joka kullekin on mahdollista. Kotona lapset rentoutuvat ja nukkuvat paremmin, joten sairaalasta pyritään antamaan viikonloppulomia mahdollisimman pian. Aluksi sairaalasta saa myös suihkutuolin mukaan.

"Yksi kuntoutumiseen vaikuttava asia on perhe ja perheen voimavarat. On perheitä, jotka ovat tosi aktiivisia kaikessa ja sitten on niitä, jotka toppuuttelevat esimerkiksi kodin muutostöitä. Tämän taustalla on pelko siitä, että tilanne on pysyvä. Joskus taas on niin aktiivisia perheitä, että aletaan heti laittaa ramppeja paikoilleen", kuvailee Mäenpää.

"Ja sitten on kaverit".

Heti vammautumisen jälkeen lapsella tai nuorella on järkytystä toimintakyvyn laskusta, avun tarpeesta siirtymissä ja katetroinnista. Monesti sairaalan henkilökunta ja omaiset joutuvat vähän kannustamaan siinä, että nyt olisi aika nähdä kavereita.

"Lapsi tai nuori ei haluaisi lähteä pyörätuolilla kouluun. Jännittää se, miltä itse näyttää ja mitä kaverit sanovat. Tämä kynnys voi olla myös vanhemmilla. Usein ensimmäinen koulupäivä toteutetaan niin, että terveydenhoitaja ja oma opettaja kertovat asiasta. Tai sitten joku HUS Lastensairaalasta on mukana kertomassa, mitä on tapahtunut ja mistä on kyse. Kun asia käydään läpi heti aluksi, siitä ei tule niin paljon kysymyksiä", Mäenpää kertoo.

"Kaverien kannustus on tosi tärkeää. Se kun lapsi tai nuori kuulee, että kaverit haluavat nähdä häntä", Mäenpää lisää.

Kun selkäydinvammainen nuori on 16-vuotias tai vanhempi, hänet ohjataan HUSin selkäydinvammakeskuksen seurantaan. Jos nuori on syystä tai toisesta vielä peruskoulussa, voidaan häntä pitää lastensairaalan seurannassa vielä sen vuoden ennen siirtämistä aikuispuolelle. Muut siirtyvät selkäydinvammakeskuksen seurantaan, myös synnynnäiset.

"Nuoren pitää pikkuhiljaa alkaa ottaa vastuuta omasta tilanteesta ja sairaudesta. Mitä paremmin ja turvallisemmin nuori pääsee irtautumaan kodista ja huoltajista, sitä paremmin hän pääsee suuntautumaan elämässä kohti omia unelmiaan", kuvailee Mäenpää.

Pikkujoulut Turussa

tiistaina 28.11. klo 17-20

Tervetuloa kaikille avoimiin ja maksuttomiin Aksonin pikkujouluihin Turkuun Lounatuulet Yhteisötalolle!

Mistä on Aksonin pikkujoulut tehty? Iloisesta pikkujoulutunnelmasta, hauskasta improteatteriesityksestä ja muusta ohjelmasta, rennosta yhdessäolosta sekä herkullisista tarjoiluista.

Lue lisää ja ilmoittaudu mukaan osoitteessa
https://bit.ly/2023-pikkujoulut

Paikka:
Lounatuulet Yhteisötalo, Pihlaja
Läntinen Pitkäkatu 33, 20100 Turku

Lisätiedot:
järjestökoordinaattori Maarika Halonen
maarika.halonen@aksonry.fi tai p. 050 371 5400

Viimeinen ilmoittautumispäivä on su 12.11.

Apu-väline-tapahtuma

9.–11.11.2023 TAMPERE

Aksonin messuseminaari:

Selkäydinvammaisten kuntoutus, liikunta ja apuvälineet

La 11.11. klo 9-12

Lue lisää:

https://bit.ly/messuseminaari

To 9.11.
Heidi Foxell

Pe 10.11.
Leo-Pekka Tähti

La 11.11.
Mikko “Peltsi” Peltola

Vaikuttavat ratkaisut arkeen

Tervetuloa tutustumaan apuvälineiden, kuntoutuksen ja esteettömyyden uusimpiin ratkaisuihin ja tuoreimpaan tietoon. Tulossa monipuolinen tapahtuma.

Tutustu ohjelmaan ja tule mukaan!

Apuväline 2023, 9.-11.11.
Tampereen Messu- ja Urheilukeskus
Avoinna: to-pe 9-17 ja la 10-16
Liput 10€ (ovelta 12€)
Avustajat ja alle 15v. veloituksetta
Ammattilaiset rekisteröitymällä

www.apuvaline.info #apuväline2023 #apuvälinemessut

Järjestäjät:

EXPOMARK

INVALIDILIITTO

Yhteistyössä:

Sailab Medtech Finland

Suomen Paralympiakomitea

Näkövammaisten liitto