

Pienten ja harvinaisten tuki- ja liikuntaelinvammaryhmien tiedotuslehti
7. vuosikerta
Ilmestyy neljä kertaa vuodessa

Toimitusneuvosto:
Olavi Tuononen, päätoimittaja
Merja Monto,
toimitus ja taitto
Milla Ilonen, jäsen
Eero Kopperi, jäsen
Helena Lehtonen, jäsen

Julkaisija:
Pienryhmäyksikkö
Invalidiliiton Lahden Kuntoutuskeskus,

Ilmoitushinnat vuonna 2004

Takakansi

1/4 osa	168 euroa
1/2	280 euroa
1/1	500 euroa

Takasisäkansi

1/8 osa	67 euroa
1/4	12 euroa
1/2	200 euroa
1/1	335 euroa

Sisäsivut

1/8 osa	50 euroa
1/4	83 euroa
1/2	135 euroa
1/1	234 euroa

Aukeama 369 euroa

Seuraava numero:

Seuraava lehti ilmestyy 3/2004.
Aineisto lehteen viimeistään
15.02.2004.

Paino

Päijät-Paino Oy, Lahti

Painosmäärä:

3000 kpl

KANNEN KUVAT: Kehittämispäällikkö Hely Strengin ja kuvallisen ilmaisun ohjaajan Bo Eklundin vanhojen tavaroiden arkistoista.

Tässä numerossa 4/2003

PÄÄKIRJOITUS, päätoimittaja Olavi Tuononen	3
KURSSEJA 2004	4
PIENRYHMÄYKSIKKÖ 10 VUOTTA	5
KOHTELIAASTA TYTÖSTÄ RAIVOISAKSI RUUSUKSI.....	8
HAASTE SEKSUAALIMYYTTIEN KARKOTTAMISEEN	9
OMU -PELI	10
KUKA OLEN	12
HARVINAISIA YHTEYSTIETOJA	14
MIKÄ IHMEEN VERKOSTO?	15
MIKÄ MARFAN OIREYHTYMÄ?	21
SUOMALAINEN NAINEN VAIKUTTAMASSA	20
PIENENÄ HARVINAISENA SUURESSA MAAILMASSA	24
TERVEISIÄ SUOMEN SOTOS	
PERHEIDEN YHDISTYKSESTÄ	28
HARVINAISUUKSIA LAHDEN SEUDULLA	32



PÄÄKIRJOITUS

Kun katseet kohtaavat

” Äiti tuo mies mua tuijottaa ... ”. Näin lauloi Brita Koivunen hitissänsään joskus 60-70-lukujen vaihteessa. Sikäli kun vanhaa iskelmää enää muistan, niin laulun tyttö lienee ollut hämmentynyt, mutta samalla myös innoissaan, sillä hänet oli huomattu.



Toisinaan kuulen nuoren vammaisen olevan harmissaan siitä, että häntä tuijotetaan. Saman kokee usein myös vammainen, joka on ”vammaisuransa” alussa. Tuossa vaiheessa itsetarkkailu on usein herkimmillään ja toisen katse koetaan helposti uteliaisuudesta johdettavaksi tuijotukseksi. Vaikka itse kenties haluaisi olla mahdollisimman huomaaton.

Mitä katseemme oikeastaan on? Katsomme ihastuksesta, uteliaisuudesta, hämmennyksestä, närkästyksestä.... Ja siksi ettemme törmäisi toisiimme. Katse on aina moni-ilmeinen, vaikka useimmiten kuljemmekin toistemme ohi ”mitään näkemättä”.

Itse liikuessani näen monenlaista, erikoistakin – asioita ja ihmisiä. On luonnollista että erikoinen asia, eli yleisestä tilanteesta poikkeava seikka, kiinnittää ihmisten huomion. Olen siten itsekkin syyllistynyt ”tuijottamiseen”. Jotta me vammaiset ihmiset olisimme yhä tavanomaisempia – sulautuisimme harmaaseen massaan – meidän on vain liikuttava yhä enemmän muiden ihmisten joukossa. Mutta haluammeko olla vain massaa?

Toisaalta olisin aika pettynyt, jos kaupungilla liikuessani kukaan ei minua huomioisi: tarvitsenhan usein kanssaihmisten apua. Katseemme kohdatessa – hän huomaa minut ja minä hänet, en tiedä miksi toisen katse olisi pahempi kuin toisen.

Harava –lehden toimituskunta toivottaa lukijoilleen Rauhaisaa Joulua!

Olavi Tuononen, päätoimittaja

KURSSEJA INVALIDILIITON LAHDEN KUNTOUTUSKESKUKSESSA v.2004



NAISILLE:

Naisten kuntoutuskurssi

01.03. - 13.03. (13pv)
KKL 3\$, KKL 4\$

Naisten viikko 1

08.02. - 14.02. (7pv)
Invalidiliitto (RAY)

Vammaiset äidit lapsineen 1

28.02. - 08.03. (10pv)
KKL 3\$

Vammaiset äidit lapsineen 2

01.11. - 10.11. (7pv)
KKL 3\$

MIEHILLE:

Miesten kuntoutuskurssi

01.03. - 13.03. (13pv)
KKL 3\$, KKL 4\$

Miesten viikko

22.11. - 28.11. (7pv)
Invalidiliitto (RAY)

ISOVANHEMMILLE:

Isovanhemmat

06.02. - 13.02. (8pv)
Invalidiliitto (RAY)

MUITA:

Harvinaiset aikuiset

31.08. - 13.09. (14pv)
KKL 4\$

Harvinaiset nuoret aikuiset (18-35 v)

03.05. - 20.05. (18pv)
KKL 3\$, KKL 4\$

OI -kurssi

02.08. - 08.08. (7pv)
OI-YHDISTYS
Invalidiliitto (RAY)

Rippikoululeiri

01.06. - 13.06. (13pv)
Invalidiliitto (RAY)

Sisaruskurssi 1

16.02. - 21.02. (6pv)
INVALIDILIITTO

Sisaruskurssi 2

23.02. - 28.02. (6pv)
INVALIDILIITTO

Nuorten toimintakurssi

20.06. - 27.06. (8pv)
Invalidiliitto (RAY)

PERHEKURSSIT

Perhepäsiäinen

Perhepäsiäinen on suunnattu erityisesti harvinaisille vammaryhmille
08.04. - 12.04. (5pv)
INVALIDILIITTO

Marfan perhekurssi

25.04. - 01.05. (7pv)
Invalidiliitto (RAY)

Dysmelia -perhekurssi

05.07. - 11.07. (7pv)
KKL 3\$, KKL 4\$

AMC -perhekurssi

14.11. - 20.11. (7pv)
KKL 3\$

Lisätietoja näistä ja monista muista Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskuksen tarjoamista kurssimahdollisuuksista antaa kuntoutussihteeri:

puh. (03) 812 8207

lahden.kuntoutuskeskus@invalidiliitto.fi

www.invalidiliitto.fi

TYÖTÄ HARVINAISTEN HYVÄKSI - Pienryhmäyksikön toiminta aloitettiin 10 vuotta sitten

"Musta olis kiva, kun mulla olis edes yks sellanen kaveri, jolla olis sama vamma ku mulla!"

Pieniin vammaisryhmiin alettiin kiinnittää huomiota, kun Pohjoismainen vammaisasiain lautakunta aloitti yhteistyöprojektin, jonka esivalmistelutyö tehtiin vuonna 1984. Suomen osuuden työstä teki Elisabeth Palmgren Invalidiliitosta. Invalidiliitto lähti ripeästi työhön. Ensimmäiset sopeutusvalmennuskurssit järjestettiin yhdessä HYKS:n lastenklinikan kanssa mulibrey nanismi- ja rustohiushypoplasi -ryhmille kahdeksankymmentäluvun puolivälissä. Invalidiliiton järjestö- ja sosiaaliosaston kanssa paneuduttiin myös joidenkin pienryhmien (dysmelia, lyhytkasvuiset) erityisongelmiin jolloin nämä saivat omat oppaansa asiantuntijatyöryhmän laatimina.

Sosiaali- ja terveysministeriö nimitti 1991 yhdeksän kansanterveys- tai vammaisjärjestön toimintayksikköä harvinaisten sairauksien resurssikeskuksiksi. Sosiaali- ja terveysalan tutkimuskeskuksen (STAKES) Pienet vammaisryhmät -projektin (1993-1995) myötä resurssikeskukset verkostoituivat ja niiden palvelut ovat vähitellen tulleet osaksi

julkista palvelujärjestelmää. Kukin keskus toimii edelleen omalla lääketieteellisen osaamisen, iän mukaisen kehityksen ja palvelutarpeen erityisalueellaan.

Invalidiliitto on kaiken aikaa ollut tukemassa harvinaisia tuki- ja liikuntaelin vammaisryhmiä ja niiden perustamia pieniä yhdistyksiä. Nykyisin pienillä ja harvinaisilla yhdistyksillä on myös mahdol-

ALUKSI PAINOPISTEALUEENA TIEDON KERUU

Valtakunnallisen vammaisneuvoston otettua yhteyttä Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskukseen (ent. Sopeutusvalmennuskeskus) aloitettiin pienryhmäyksikön suunnittelu tavoitteena resurssikeskus. Perustamisprojekti aloitti toi-



Pienryhmäprojektin alkuperäinen kokoonpano v.1993. Vasemmalta: Satu Saksinen, Anssi Antere, Arja Metso ja Ismo Kylmänen.

lisuus liittyä Invalidiliiton jäsenyhdistyksiksi. Invalidiliitossa halutaan, että pieniin vammaisryhmiin kuuluvat henkilöt löytävät toisensa sen kämmenellä. Tämän vuoksi liitto on nimennyt myös Harvinaiset -työryhmän joka keskittyy pienten ja harvinaisten yhdistysten sekä ryhmien tarpeisiin.

mintansa 01.03.1993. Projekti oli kolmivuotinen käynnistämisyhteistyöprojekti pysyväksi toiminnaksi.

Toiminnan tärkeimpiä osa-alueita olivat tiedon keruu harvinaisista tuki- ja liikuntaelinvammoista, tiedottaminen, julkaisu-toiminta, oppaiden laatiminen harvinaisista pienryhmistä ja ryhmäta-

paamisten järjestäminen. Kuvaan kuuluivat myös yhteistyössä Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskuksen kanssa sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssien ja vertaistukitoiminnan järjestäminen harvinaisille pienille ryhmille. Yhteistyötä tehtiin myös Invalidiliiton oman järjestö- ja sosiaaliosaston kanssa edunvalvontaan liittyvissä asioissa sekä kansainvälistä yhteistyötä eri vammaisjärjestöjen ja asiantuntijatahojen kanssa.

PALJON TIETOA JA KOKEMUSTA KYMMENESSÄ VUODESSA

Vammaisuudenhyväksyminen osaksi elämää edellyttää tiedon saantia omasta tai lapsen sairaudesta. Tiedon avulla ihminen saa tilanteen jotenkin

hallintaansa. Tiedon avulla asiaa pystytään käsittelemään.

Mitä harvinaisemmasta ryhmästä on kyse, voi vertaistuen ja tiedon löytäminen olla vaikeaa, jopa mahdotonta. Lääketieteellisen tiedon lisäksi tarvitaan kokemusperäistä tietoa muilta samaan sairausryhmään kuuluilta. Mahdollisuus tavata muita samaan vammaisryhmään kuuluvia ja kokemusten vaihtaminen ovat harvinaiseen vammaisryhmään kuuluville arvokkaita asioita.

Invalidiliiton Pienryhmäyksikössä tavataan edelleen vertaistryhmissä, lisäksi tiedotetaan Harava -lehden avulla valtakunnallisesti harvinaisten asioista sekä kerätään ja tuotetaan tietoa. Kymmenen vuoden kuluessa on kertynyt paljon tietoa ja

” yhdessä enemmän ” -motto tuntuu olevan juuri se oikea harvinaisiin vammaisryhmiin kuuluville. Vertaistuesta saa uskomattomia voimia jaksaa arjessa eteenpäin, etenkin kun kyse on vammaisen lapsen vanhemmista.

Pienryhmäyksikkö on mukana Invalidiliiton Harvinaiset -työryhmässä edustamassa kaikkia ryhmiä, oli yhdistystä tai ei. Työryhmällä on tulevaisuudelle paljon toiveita ja suunnitelmia joiden toteutuminen edesauttaa kaikkia ryhmiä.

Pienryhmäyksikkö löytyy myös Invalidiliiton internet -sivuilta osoitteessa www.invalidiliitto.fi, sekä resurssikeskusverkoston yhteisillä sivuilla osoitteessa www.harvinaiset.org.

Merja Monto

HARVINAISTEN PERHEPÄÄSIÄINEN

08.04. - 12.04. 2004 (5pv)

Perhepääsiäinen on tarkoitettu erityisesti alle 16 -vuotiaan, harvinaiseen vammaisryhmään kuuluvan lapsen perheelle.

Perhepääsiäinen on perheen yhteistä lomailua.

Perhepääsiäiseen haetaan Kelan KU 102 ja 104 lomakkeilla,

joita saa Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskuksesta, tai postissa tulevan kuntoutuskeskuksen esitteen välistä.

Perhepääsiäinen rahoitetaan Invalidiliiton (RAY) lomarahoilla.

Osanottajat vastaavat matkakustannuksista itse.

Ostavastuu perhepääsiäiseen on 85 €/perhe.

Hintaan sisältyy täysihoito, tarvittava avustaminen sekä lomaohjelma.

Hakemukset 08.03. 2004 mennessä Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskukseen.

Lisätietoja saa kuntoutussihteeriltä:

puhelin (03) 812 8207



Invalidiliitto korostaa käyttäjälähtöisen apuvälinepalvelun tärkeyttä

Apuväline 2003 - tapahtuman avajaisissa Tampereella puhunut Invalidiliiton toimitusjohtaja Raimo Lindberg korosti käyttäjälähtöisen ja yhtäläisin perustein toteutuvan apuvälinepalvelun tärkeyttä.

Linbergin mukaan merkittävimmät haasteet tällä hetkellä liittyvät apuvälineiden käyttäjälähtöiseen ja ammattitaitoiseen toteutukseen. Monesti apuvälineiden käyttäjät ja ammattihenkilöt eivät tiedä riittävästi apuvälineistä tai niihin liittyvistä palveluista.

Apuvälineiden tarve kasvaa mm. väestön ikääntyessä ja kotihoidon sekä palveluasumisen lisääntyessä. Uusia mahdollisuuksia apuvälineiden käyttöön antaa myös apuvälineteknologian kehittyminen. Apuvälineiden saatavuus- ja luovutuskäytännöt vaihtelevat kuitenkin maassamme erittäin paljon. Ihmiset eivät ole tasa-arvoisessa asemassa apuvälinepalveluiden suhteen, toteaa Lindberg.

Palveluiden tarpeen mukainen kohdentaminen ja voimavarojen tehokaskäyttö ovat myös haasteita, joihin

apuvälinepalveluissa tulee vastata nykyistä paremmin. Kaikki apuvälinepalveluita tarvitsevat eivät nykyisin välttämättä edes saa apuvälineitä käyttöönsä, eikä niiden mahdollisuuksia hyödynnetä riittävästi.

Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriö sekä Kuntaliitto ovat juuri julkistaneet apuvälinepalveluiden laatusuosituksen. Suositus näyttäisi toteutuessaan antavan Lindbergin mukaan erittäin hyvän ohjeen apuvälinekäytäntöjen järjestykselle ja yhdenmukaistamiselle eri alueilla.

Vammaisjärjestöissä aiotaan seurata käyttäjälähtöisen palvelun toteutumista erityisen tarkkaan. Mikäli suositus ei ala toteutua, vammaisjärjestöt ovat valmiita vaatimaan suositusta järeämpiä toimenpiteitä, muistuttaa Lindberg.

*Invalidiliitto
Lehdistötiedote 4.9. 2003*

Oulun Invalidien Yhdistyksen Tukihenkilötoiminta

Vammautuminen tai sairastuminen muuttaa elämää monella tavalla.

Usein auttaa, kun voi keskustella jonkun toisen kanssa, joka itse onkokenut saman ja –selvinnyt.

Tukisuhteet ovat kahdenkeskisiä ja luottamuksellisia. Tukeminen voi olla kertaluonteista tai se voi jatkua useampia vuosia.

Yhteyttä voi pitää puhelimitse, kirjeitse ja tapaamalla. Tukihenkilöt ovat tukitoimintaan koulutettuja ja heitä sitoo vaitiolo. Koulutus tapahtuu tukihenkilökurssilla.

Tukihenkilöt ovat pääsääntöisesti aikuisia liikuntavammaisia henkilöitä. Heillä on erilaisia vammoja, myös harvinaisia sairauksia.

Tukihenkilörekisteristä löytyy yhteystiedot diagnoosin, sukupuolen, asuinalueen ja sairaanhoitopiirin terveyskeskuksen mukaan.

Kaikkien tukihenkilöiden yhteystiedot saa yhdistykseltä allekirjoittaneelta.

Tukihenkilöön voi ottaa yhteyttä tukea haluava henkilö itse tai hänen luvallaan vaikkapa työntekijä.

Tule mukaan toimintaan!

Kari Siponen
järjestösihteeri
puh. 08 – 8800 290
kari.siponen@ouluninvat.inet.fi
www.ouluninvalidienyhdistys.fi

KOHTELIAASTA TYTÖSTÄ RAIVOISAKSI RUUSUKSI

*Tauti on haitaksi ruumiille,
mutta ei sielulle
jollei sielu suostu siihen.
Rampuus on haitaksi jalalle,
mutta ei sielulle.*

*Sano näin kaikesta mitä kohdallesi osuu;
huomaat, että se on haitaksi jollekin muulle, mutta ei sinulle
(filosofi Epiktos 50-125 jKr)*

Törmäsin koti-K-kaupassa eräseen puolittuun mieheen, jonka vanhalle äidille kohteliaana tyttönä lähetin terveisiä. "Meidän Pekka sano mulle terveisiä joltakin **invalidinai-selta**, jonka nimmeä se ei muistanu ja arvelin, että se vissiin olit sinä", kailotti äiti kun seuraavan kerran näin hänet.

BÄNG! Kohteliaasta tytöstä tuli kertaheitolla invalidinainen. Ensi reaktioksi olin pyrskättää nauruun. En millään jaksanut uskoa, että joku itseni ikäinen mies käyttäisi vuonna 2003 kenestäkään moista sanaparia. "Meidän Pekan" kunniaksi on lisäksi sanottava, että hän TASAN muistaa nimeni (kuten äidiltä sekuntia myöhemmin lipsahti) ja että meillä on hänen kanssaan aina synkannut, kun taas äidille olen ollut iät ja ajat kuin punainen vaate. Pistin siis tämän naisten välisten yhteensopimattomien kemioiden piikkiin.

Mutta yhtä kaikki ei äidytki täysin väärässä voinut olla. Pakkohan minun on olla jonkun sortin invalidi, sillä käytän liikkumisen apuvälineitä. Lisätodisteena toimikoot Invalidiliiton jäsenyys ja silloisen Lapsi-Invalidien koulusäätiön päästötodistus. Nainen, mikä ei

nykyään suinkaan ole itsestään selvää, olen myös syntymästäni saakka ollut. Kukaan vain ei ikinä ennen ole noin kätevästi näitä ominaisuuksiani yhteen niputannut. Kombinaatio on erittäin mielenkiintoinen ja pohdiskelun arvoinen. Ja mikäs sen sopivampi foorumi kuin tämä Harava-lehden Nainen- teemanumero. Terävä orava haravoipalstanpitäjä päätti siis suorittaa tutkivaa journalismia omasta elämästään.

Aivan alkuun on tietty rehellisesti myönnettävä, että naiseuden tiellä on ollut joitakin esteitä vammattomiin kanssaisäriin verrattuna. Esimerkiksi **kevytkenkäisenä esiintyminen on verraten vaikeaa, kun joutuu kesät talvet pitämään tukevia nauhakenkiä**, joista toiseen Respecta oy on vielä ortopedijalkioinut yli pohjan menevän ylimääräisen 5,5, cm korotuksen. **Kaikenlainen kaatuilu on meiltä heikkoluisilta täysin kiellettyä, joten langenneen naisen kanssa on myös ollut vähän niin ja näin.** Liekö se ollut sitten hidaste vai hillike on ollut itseni päätettävissä.

Olenkos sitten jäänyt jostain tyystin paitsi? Onnekseni en tiedä. Oletan, että kokonaan kokematta minulta on jäänyt vain se ilo, että joku epäilisi kykyjäni, koska olen nainen. Siinä kohtaa on vamma aina surffannut etualalle niin opiskelussa kuin myös työelämässä. Hullumminkin olisi toki voinut käydä. Ruotsista Afganistaniin on tullut kristallin kirkkaasti todistetuksi kuinka naisten elämä ylipäänsä on kaikissa yhteiskun-

tajärjestelmissä miesten elämää hauraampaa.

Voimaantumisen vammaisena naisena on käsite, jonka olen lukenut Invalidiliiton naistyöryhmän julkaisuista. Se on puhutteleva ja makustelen ajatusta mielelläni. Itselleni voimaantuminen merkitsee, että MINÄ kokonaisuutena nousee vuosi vuodelta enemmän etualalle ja yksittäiset ominaisuudet tekevät sille tilaa. Minä olen alkanut tahtoa. **Kohteliaan tytön girl-power on muuttumassa raivoisien ruusujen täti-energiaksi ja auta armias sitä, joka uskaltaa väittää, että prosessini tulos on INVALID nainen!**

Haravoimisiin
PirkkoJ
pirkko.j@luukku.com



PS: Mitä naisen pitää tehdä, jos hän ei jaksa siivota? Heittäytyä sohvalle makaamaan rinnassaan lappu, jossa lukee MIES!

Haaste seksuaalimyyttien karkottamiseen

Seksuaalisuus on luultavasti yksi vaietuimmista elämänalueistamme siitäkin huolimatta, että se on jatkuvasti läsnä jollakin tavalla syntymästä kuolemaamme saakka.

Seksuaalisuus on henkilökohtainen kokemus, jokaiselle omanlaisensa, mutta sen ilmenemistä kuvataan yleensä tietyillä sanoilla kuten; energialla, vietiällä, halulla, tarpeella tai luonnonlailla. Kaikki nämä termit pitävät sisällään viestin, että kyse on jostain suuresta ja hallitsemattomasta. Ehkä juuri siksi jaamme niin vähän todellisia ajatuksiamme ja tunteuksiamme toistemme kanssa ja sen sijaan pyrimme lokeroimaan ja määrittelemään seksuaalisuuden eri ilmene-mismuotoja. Sitkeästi elävät ja huomaamattamme syntyvät myytit ovat selkeä esimerkki yrityksestämme määritellä seksuaalisuutta ja siihen liittyvää käyttäytymistä.

Nainen, vamma ja seksuaalisuus yhdessä ja samassa yhteydessä suorastaan vyöryttää luokseen valtavan myyttinyytin. Kas kun:

- seksuaalisuus on yhteiskunnallisesti ihailtujen kehojen omistajien yksinoikeus

- naisen ei ole hyvä osoittaa seksuaalista kiinnostusta, saati tehdä aloitetta, siitä menee vain maine (*tämän myytin mukaan naispareilla ei ole seksuaalista kanssakäymistä*)



- jos nainen ei saa orgasmia, kannattaa teeskennellä että saa

- vammaisesta naisesta ei ole äidiksi

- vammainen nainen ei ole kiinnostunut seksuaalisuudesta

- vammainen nainen ei ole seksuaalinen

- vammaiselle ihmiselle ei kannata puhua seksistä, siitä voi vain tulla paha mieli

- vammainen nainen ei harasta itsetyydytystä

- vammainen tytär ei tarvitse seksuaalivalistusta

Myyttejä, virheellisiä käsityksiä joita pidetään tosina, syntyy jatkuvasti lisää. Naisiin kohdistuvien uusien myyttien luonne tänä päivänä on vain täysin vanhojen vastainen;

- naisen pitää puhua vapaasti seksikokemuksistaan ja orgasmeistaan

- naisen tulee rakastella missä ja miten tahansa, yksin ja ryhmässä

- naisen pitää järjestää seksiväline illanistujaisia

- nainen päättää itse omasta kehostaan ja sen tarpeista ja tietenkin pitää sen hoikana

- nainen on villi ja vapaa

- naisen on hyvä käyttäytyä seksuaalisesti kuin mies (*miehet eivät toki ole säästyneet myyteiltä*)

Näiden ja lukuisten muiden yleistysten keskellä tuntuu suorastaan mahdottomalta ajatukselta saavuttaa oman seksuaalisuuden terve kohtaaminen, hyväksyminen ja ilmentäminen. Uskon kuitenkin sen olevan mahdollista. Uskon, että myyttien uhmaaminen, niiden kyseenalaistaminen ja puhuminen, ennen kaikkea puhuminen seksuaalisuudesta tarjoavat

mahdollisuuden karistaa myytit kannoiltamme ja estää meitä itseämme uskomasta niihin. Luulot, olettamukset ja yleistämiset johtuvat suurelta osin tietämättömyydestä.

Haastankin kaikki naiset, pyöreät ja soikeat, vammaiset ja vammattomat, nuoret ja iäkkäät avaamaan sydämenne ja suunne ainakin itsellenne ja kenties lähimmäisillenne, jot-

ta tietämättömyyden pimentävää verhoa saataisi edes hiukan raolleen; tiedon valo hoitaa kyllä itse lopun.

Merituuli Laiho

OMU- peli seksuaalisuudesta

OMU (Osaa, Mieti, Uskalla) syntyi lopputyönäni Sexpon seksuaalineuvoja ja -kasvattajakoulutuksessa, Invalidiliiton Seksuaalisuus- elämänvoimaprojektin tuella. Projektissa peliä on kehitetty siten että sitä voi pelata myös ilman seksuaalineuvojaa. OMUn valmistuttua (vuoden 2003 lopussa) se jaetaan Invalidiliiton toimintayksiköiden käyttöön ja mahdollisesti sitä myydään Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskuksessa.



OMU sisältää paljon kysymyksiä, niin tietoa kuin ajatusten jakoakin, jotka käsittelevät seksuaalisuutta ja vammaisuutta, esimerkiksi;

- voiko ihminen kiihottua seksuaalisesti jos sukupuolielimissä on tuntopuutoksia,
- miten vähentää spastisuutta rakastellessa
- voiko selkäydin vammaisen naisen saada orgasmin ja niin edelleen???

OMUssa on kolmenlaisia kysymyksiä: tietokysymyksiä, mielipiteiden ja kokemusten kysymyksiä sekä uniin ja fantasia-maailmaan liittyviä kysymyksiä. Kysymyksissä saattaa olla hyvin henkilökohtaisia ja intiimejä asioita joten pelin luonteeseen kuuluu ehdottomasti vapaaehtoisuus! Kas OMUssa, niin kuin elämässä, itse kysymykset saattavat olla paljon tärkeämpiä kuin vastaukset!

OMUa voi pelata kahden tai suuremman ryhmässä. Pelin mukana tulee pieni opas, jossa on pelisäännöt sekä joidenkin pelissä esiintyvien sanojen selityksiä ja kuvia.

Merituuli Laiho
Seksuaalineuvoja
Invalidiliiton Lahden kuntoutus-

TILATTAVISSA:

Erbin pareesi - olkahermopunoksen syntymävaurio

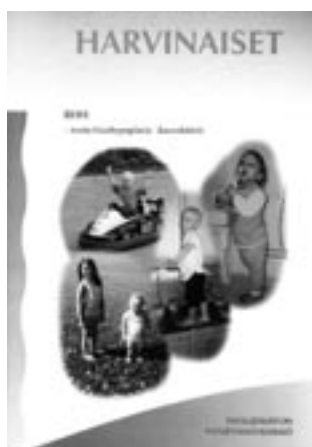
Invalidiliiton julkaisusarja, yhteistyössä REDY ry:n kanssa

Oppaassa käsitellään Erbin pareesin syntyä, vaikutuksia, tutkimusta, hoitoa, kuntoutusta ym. Oppaan asiantuntijoina mm käsikirurgi Yrjänä Nietosvaara, fysioterapeutti Soile Kuronen, hammaslääketieteen professori Sinikka Pirinen, gynekologian erikoislääkäri Jukka Uotila ja toimintaterapeutti Kaisa Väinölä.
30s. hinta 4,2 €.



RHH -rusto- hiushypoplasia -kasvuhäiriö

Invalidiliiton julkaisusarja, yhteistyössä HYKS:n perinnöllisyyslääketieteen klinikan kanssa
Oppaassa käsitellään tätä harvinaista ryhmää mm. sen syntyä, vaikutuksia, tutkimusta, hoitoa, kuntoutusta ym. Oppaan asiantuntijoina dosentti Ilkka Kaitila ja lastentautien ja lasten endokrinologian erikoislääkäri Outi Mäkitie.
22s, hinta 4,2 €.



Oppaita voi tilata osoitteella:

merja.monto@invalidiliitto.fi

puh.03-812 8317
Invalidiliiton Lahden
kuntoutuskeskus
Pienryhmäyksikkö
Launeenkatu 10,
15100 Lahti

VERTAISTUESTA SAA VOIMIA

Tukiperhe -ja tukihenkilökoulutus Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskuksessa vuonna 2004

PERUSKURSSIT

Tukiperheperuskurssi

19.- 21.03.(3pv)

Tukihenkilöperuskurssi

12.- 14.11.(3pv)

JATKOKURSSIT

Tukiperhe -jatkokurssi

07.-08.02.(3pv)

Tukihenkilö -jatkokurssi

18.-19.12.(3pv)

TEEMAPÄIVÄT

08.10. - 10.10. (3pv)



KUKA OLEN?

KUKA OLEN?

Olen Lasse Niemi ja asun perheeni kanssa Vaasassa.

AMMATTI?

Toimin yhteyspäällikkönä IF-vahinkovakuutus oy:n palveluksessa Vaasassa.

PERHE?

Perheeseen kuuluu Marianne vaimon lisäksi kolme poikaa Teemu 15 v, Jami 11 v ja Miko 7 v joka sairastaa AMC:tä.

HARRASTUKSET?

Yhdistystoiminta on tullut Mikon sairauden kautta lähelle sydäntä olevaksi harrastukseksi, tämän lisäksi harrastuksiin kuuluu ulkoilu, mökkeily ja talvisin perheen kanssa hiihtely ja laskettelu.

MATKUSTATKO PALJON?

Matkustus on pääasiassa ollut perheen kanssa lomailua. Eli jos vain on mahdollista pyrimme tekemään kerran kesässä pienimuotoisen perhematkan Suomessa ja talvella hiihtomatkan.

AMC RY

Yhdistyksen perustava kokous pidettiin kesäkuussa 1998.

Olen toiminut sen puheenjohtajana vuodesta 1999.

Tämän lisäksi toimin yhteispohjoimaisessa AMC yhdistysten toimikunnassa joka kokoontuu vuosittain pohtimaan mm. pohjoismaiden AMC yhdistysten asioita, suunnittelemaan yhteispohjoimaisia perheleirejä, edunvalvontaa.

Toimin myös invalidiliiton työryhmässä jonka tehtävänä on pienten ja harvinaisten vammaisryhmien edunvalvonta yhteistyön kehittäminen invalidiliiton ja yhdistysten välillä.

MIKÄ ON AMC RY:N TÄRKEIN TEHTÄVÄ?

Toimia tukiverkkona, tiedonantajana ja välittäjänä AMC:tä sairastavien ihmisten välillä sekä tukea perheille joille syntyy AMC:tä sairastava lapsi.

MITÄ YHDISTYSTOIMINTA SINULLE ANTAA?

Yhdistystoiminnan kautta on minulla ollut mahdollisuus tutustua eri vammaisryhmien edustajiin joiden kanssa on ollut mielenkiintoista vaihtaa ajatuksia kuinka ja miten pienten ja harvinaisten vammaisryhmien asiaa pitäisi kehittää Suomessa. Yhdistystoiminnassa ja varsinkin vammaisryhmän yhdistystoiminnassa vaikuttaminen antaa hienon yhteenkuuluvuuden tunteen ja tietoisuus siitä että yhdessä ja järjestössä toiminen on ainut oikea keino päästä vaikuttamaan ja tuomaan julkisuuteen ja tietoisuuteen tietyn vammaisryhmän olemassa olosta.

YHDISTYKSENNE LIITTYI INVALIDILIITON JÄSENEKSI - MITEN SE ON VAIKUTTANUT TOIMINTAANNE?

Pienillä ja harvinaisilla ryhmillä on mielestäni hyvä olla joku kattojärjestö. Tässä tapauksessa kuuluminen Invalidiliiton alaisuuteen on ollut luonnollinen ja järkevä ratkaisu. Invalidiliiton kautta järjestömme on saanut apua





Lasse Niemi ympyröitynä "laumansa" keskellä. Kuva AMC-perhekurssilta Lahdesta.

ia tukea meitä askarruttavissa asioissa. Olemme saaneet Invalidi-iltojen kautta mahdollisuuden yhdistyksemme toimihenkilöiden kouluttamiseen. Myöskin "starttiraha" on tullut tarpeeseen, jonka avulla olemme päässeet suunnittelemaan viikonlopputapaamista.

MIELEENPAINUVIN KOKEMUS YHDISTYSTOIMINNASTA?

AMC yhdistystoiminnassa on kaksi huippuhetkeä.

Ensimmäiseksi se että olen saanut olla mukana perustamassa AMC yhdistystä. Ensimmäisen puheenjohtajamme Marjatta Palvon nuijan kopautuksen ääni, joka sinetöi AMC yhdistyksen olemassaolon,

on jäänyt mieleenpainuvaksi kokemukseksi.

Toiseksi se että olen saanut olla mukana kehittämässä AMC yhdistysten yhteispuhjoisista toimintaa ja perheleirejä, joka huipentui viime kesänä 2003 jolloin peräti 7 perhettä Suomesta matkasi Ruotsiin Falkenbergiin, missä vietimme pitkän viikonlopun ruotsalaisten, tanskalaisten ja norjalaisten AMC:tä sairastavien, niin aikuisten kuin lasten ja heidän perheidensä kanssa.

MITEN YHDISTYKSEEN SAA YHTEYDEN?

Helpoin tapa on omat AMC-sivumme eli www.amc.fi tai ottamalla puhelimitse yhtey-

den sihteerimme Riitta Ruuskaseen puhelin 040-558 3148 tai minuun 040-5223025 tai sähköpostitse lasse.niemi@ifvakuutus.fi.

MITÄ HALUAISIT SANOA LEHDEN LUKIJOILLE:

Toimiminen pienenä ja harvinaisena vammaisryhmänä Suomessa vaatii jokaiselta sen jäseneltä isoa sydäntä ja sitoutumista lauseeseen; kaikki yhden, yksi kaikkien puolesta.

HARVINAISIA YHTEYSTIETOJA

Suomen Marfan ry
 PL 1328
 00101 HELSINKI
 Puheenjohtaja Leila Raninen
 puh. (09) 417 1727, 050-5969804
leila.raninen@marfan.fi
www.marfan.fi

**Suomen Dystonia-yhdistys,
 Finlads dystoni-förening ry**
 c/o puheenjohtaja
 Jorma Kilpinen
 Kissanmaankatu 6 A 1
 33520 TAMPERE
 puh. 040- 764 0908
kilpinen@koti.soon.fi
www.dystoniayhdistys.com

AH-potilaat ry
 (anusaresia ja hirchbsprung)
 Puheenjohtaja Kirsi Mäntyvaara
 puh. 041-5198071
kirsi.mantyvaara@schering.fi
www.ah-potilaat.org

Lyhytkasvuiset - Kortväxta ry
 Puheenjohtaja Sauli Karttunen
 Pietolankatu 15 as 4
 04400 JÄRVENPÄÄ
 puh./fax (09) 283 565
lyhytkasvuiset@lyhytkasvuiset.fi
www.lyhytkasvuiset.fi

AMC - ry
 (arthrogryposis multiplex
 congenita)
 Puheenjohtaja
 Lasse Niemi
 Kuokkamiehentie 23
 65300 VAASA
 puh. 040-522 3025
www.amc.fi

Suomen MPS -yhdistys
 Puheenjohtaja Kari Vanhanen
 Harmaalinnantie 17 C 9
 28430 PORI
 puh. 050 -594 9482
www.sunpoint.net/karppa/mps
mpsry@luukku.com

**Suomen Osteogenesis
 Imperfecta ry (OI)**
 Puheenjohtaja Kati Wink
 Sateenkaari 3 H 124
 02100 ESPOO
 puh. 0500-826 265
www.oifinland.org

Suomen NF -yhdistys
 Puheenjohtaja
 Esko Kandelin
 Paavonkatu 4 A 1
 60200 SEINÄJOKI
www.nf.org/international/affiliates/finland.htm

Suomen Perthes ry
 Puheenjohtaja Jaana Haavan-
 lammi
 Helmisentie 60
 39620 KOVESJOKI
 050-562 3345
<http://koti.mbnet.fi/~juhop/perthes/>

Sotos -perheiden tuki
 Yhteyshenkilö
 Anu Kitka
 Peräläntie 34
 11120 RIIHIMÄKI
 puh. 050-338 7050

Cranio ry
 (kallo -ja kasvoluiden
 kasvuhäiriöt)
 Puheenjohtaja Monica Tallberg
 PL 1287
 00101 HELSINKI
www.kolumbus.fi/cranio
cranio@pp.kolumbus.fi

Suomen Turner -yhdistys ry
 Puheenjohtaja Rea Anderzen
 Castreninkatu 10 A 8
 00530 HELSINKI
 040 - 737 7235
tunerit@pp.inet.fi
www.turneryhdistys.cjb.net

REDY ry
 (rapadilino-erbin pareesi-dys-
 melia)
 Puheenjohtaja Krista Heikkinen
 Nevastie 21
 36110 RUUTANA
 puh. 044-5536 365
info@redy.info
www.redy.info



MIKÄ IHMEEN VERKOSTO?

HARVINAISTEN VAMMAIS-
RYHMIEN RESURSSIKESKUS-
VERKOSTO

MIKÄ ON HARVINAISTA?

Mitä harvinaisemmasta sairaudesta ja pienemmästä vammaisryhmästä on kyse, sitä vaikeampaa on sekä asian-tuntijuuden, vertaisryhmän että ja kokemusperäisen tiedon löytäminen. Yhteispohjoismaisen käytännön mukaan pienenä vammaisryhmänä pidetään ryhmää, johon kuuluu enintään 100 henkilöä miljoonaa asukasta kohden. Suomessa tämä tarkoittaa noin 500 henkilöä diagnoosiryhmää kohden.

Resurssikeskusverkoston toiminnan kohderyhminä ovat erityisesti sellaiset ryhmät, joissa vamma tai sairaus aiheuttaa merkittäviä haittoja monissa arkielämän toiminnoissa. Suurin osa vammoista

on perinnöllisiä, joissakin vain alttius sairastumiseen peritään. Tämän lisäksi mukana myös muilla tavoin syntyneitä tiloja.

MIKÄ VERKOSTO?

Sosiaali- ja terveysministeriö nimitti 1991 yhdeksän kansanterveys- tai vammaisjärjestön toimiyksikköä harvinaisten sairauksien resurssikeskuksiksi. Sosiaali- ja terveysalan tutkimus- ja kehittämiskeskuksen Pienet vammaisryhmät -projektin (1993-1995) myötä resurssikeskukset verkostoituivat ja niiden palvelut ovat vähitellen tulleet osaksi julkista palvelujärjestelmää. Kukin keskus toimii omalla lääketieteellisen osaamisen, iän mukaisen kehityksen ja palvelutarpeen tuntemuksen erityisalueellaan. Verkostossa on mukana myös Väestöliiton

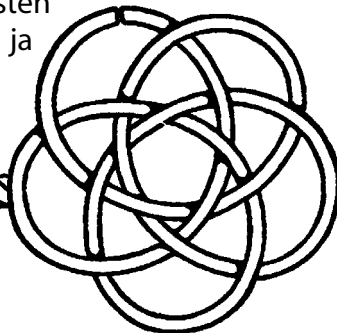
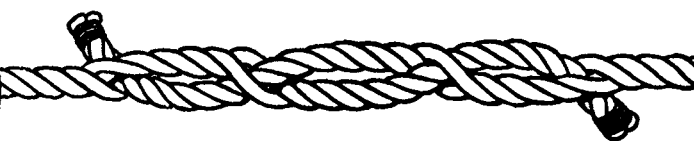
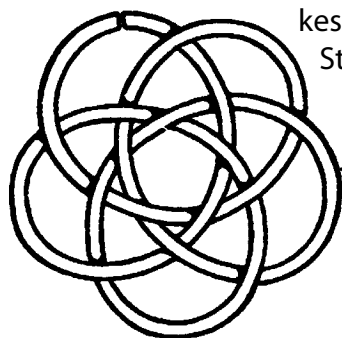
perinnöllisyysklinikka, samoin Stakes on edelleen mukana toiminnassa.

MITÄ?

- sopeutumisvalmennusta ja kuntoutusta
- yksilöllistä ja perhekohtaista ohjausta ja neuvontaa
- ryhmätapaamisia ja vertaistukitoimintaa
- erityisongelmien kartoitusta
- informaation keruuta ja tiedottamista
- diagnoosikohtaisia julkaisuja
- kuntoutusmenetelmien kehittämistä
- ryhmien edunvalvontaa ja puolestapuhumista
- ammattihenkilöstön koulutusta
- yhteistyötä eri järjestöjen kesken
- ammatillista yhteistyötä
- pohjoismaista ja kansainvälistä yhteistyötä

MISTÄ TIETO LÖYTYY?

Resurssikeskusverkostoon kuuluvat: Hengitysliitto Heli, Ihopotilaiden keskusliitto, Invalidiliitto, Kehitysvammaisten Tukiliitto, Kuulonhuoltoliitto, Lasten ja nuorten kuntoutussäätiö, Näkövammaisten keskusliitto, Suomen MS-liitto, Reumaliitto, Väestöliitto ja Stakes. Lisätietoja toiminnasta löytyy osoitteesta:



www.harvinaiset.org

MIKÄ MARFAN OIREYHTYMÄ...?



Mikä on Marfan-oireyhtymä?

Marfan-oireyhtymä on vakava perinnöllinen sidekudossairaus, joka vaikuttaa potilaan sydämeen, verisuonistoon, silmiin, luustoon ja ihoon. Sairaus aiheuttaa liikunnallisia haittoja ja ongelmat rajoittavat liikkumista.

Parannuskeinoa oireyhtymään ei ole olemassa, mutta varhaisella diagnoosilla, säännöllisillä lääkärintarkastuksilla ja oikealla lääkityksellä voidaan potilaan ennustetta parantaa ja elinikää pidentää.

Tästä lähdettiin

On mielenkiintoista vertailla eri Pohjoismaiden Marfan-yhdistysten toimintaa: Norjan, Tanskan, Ruotsin ja Suomen yhdistykset ovat kaikki perustettu 1990-luvun alussa.

Ennen sitä oli kuljettu pitkä tie siihen, että ylipäätään huomattiin samaa oireyhtymää sairastavien yhteen saattamisen tarpeellisuus ja vertaistuen tärkeys.

1970-luvulla asioistavaiettiin: ei uskallettu puhua siitä, mitä ei ymmärretä. Marfan-oireyhtymää pidettiin pelottavana, kummallisena ja vaarallisena sairautena. Edes suurin osa terveydenhoitoalan ihmisistä ei tuntenut oireyhtymää. Akuutit tilanteet hoidettiin, mutta säännöllinen seuranta puuttui. Ihmiset olivat yksin sairautensa kanssa.

1980-luku toi jo mukanaan toivon tuulahduksia: alettiin etsiä virheellistä geeniä ihmisen perimästä,

keksittiin uusia hoito- ja tutkimustapoja, säännöllisten kontrollikäyntien merkitys huomattiin. Tietoa oli ylipäätään helpommin saatavilla kuin ennen. Iso-Britanniassa ja USA:ssa perustettiin ensimmäiset potilasyhdistykset. Havaittiin huomaamaan, että on muitakin vastaavanlaisessa tilanteessa olevia ihmisiä ja heidän perheitään.

1990-luvulla Marfan-oireyhtymän aiheuttava geenivirhe löydettiin: oireyhtymä johtuu geenimutaatiosta FBN1-nimisessä perintötekijässä. Oireyhtymän diagnosoiminen ei tosin ole näin yksinkertaista, siihen tarvitaan muitakin kriteerejä kuin geenivirhe. Muutamien aktiivisten lääkäreiden ja asianosaisten



Norjan, Tanskan ja Ruotsin Marfan-yhdistysten edustajat aloittelemassa kokousta Göteborgissa syyskuussa 2003.

avulla saatiin järjestettyä ensimmäiset kokoukset, joissa huomattiin potilasyhdistysten tarve. Yhdistysten jäsenmäärä on niistä ajoista kasvanut tasaisesti. Tieto on siis saavuttanut terveydenhoitoalan henkilöstöä ja oireyhtymää sairastavia, mutta vieläkin on maailmalla niitä, jotka eivät tiedä sairaudestaan. Paljon on siis vielä tehtävää.

Reilussa kymmenessä vuodessa on Pohjoismaista lienee Norja pisimmälle vienyt marfaanikkojen hoidon. Norjan valtion tuella on muutama vuosi sitten perustettu resurssikeskus (TRS), joka hoitaa keskitetysti ja kokonaisvaltaisesti muutamaa harvinaista diagnoosiryhmää. Keskuksesta esimerkiksi marfaanikot ja heidän perheensä saavat siis kaiken tarvitsemansa hoidon: tutkimukset, lääkinnällisen hoidon, kuntoutuksen, apuvälineet, sopeutusvalmennuksen, neuvonnan jne. Tanskassa on hoito keskitetty kahteen toiminnalliseen keskukseseen, Kööpenhaminaan ja Århusiin. Näissä keskuksissa ei kuitenkaan järjestetä

henkiseen jaksamiseen olennaisesti liittyviä perhe- ja sopeutusvalmennuskursseja. Ruotsissa ja Suomessa hoito on hajautettu eri yksiköihin, samoin erilaisten kurssien järjestäminen.

Tähän on tultu ja tästä vielä eteenpäin

Suomen Marfan-yhdistys ry perustettiin vuonna 1992 tarkoituksena mm. jakaa oireyhtymästä tietoa jäsenilleen, viranomaisille ja julkisille laitoksille, valvoa marfaanikkojen ja heidän perheidensä etuja sekä kehittää hoitoa, kuntoutusta ja sopeutusvalmennusta



Marfan -yhdistyksen edustajat aloittelemassa kokousta Göteborgissa syyskuussa 2003

yhteistyössä sosiaali- ja terveydenhuollon kanssa. Näiden tavoitteiden saavuttamiseksi yhdistys mm. hankkii oireyhtymää koskevaa uusia tietoa seuraamalla lää-

ketieteellistä tutkimusta ja julkaisuja, järjestää kokous- ja esitelmätilaisuuksia sekä julkaisee jäsenlehteä.

Vertaistukea kaikille

Yhdistyksen tärkeimpiä tehtäviä on kuitenkin tarjota marfaanikoille ja heidän perheilleen mahdollisuuksia tavata toisiaan, vertaistuen mahdollisuus. Kerran vuodessa pidettävä kesätapaaminen on varsin suosittu tapahtuma, mutta tilaisuuksia voisi olla enemmänkin. Pienen yhdistyksen taloudelliset resurssit itse järjestää vapaamuotoisia tilaisuuksia ovat kuitenkin niukat, mutta onneksi esimerkiksi Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskus on järjestänyt säännöllisesti sisällöltään ja tunnelmaltaan erinomaisia viikonlopputapaamisia ja perhekursseja, joissa voi jutella, nauraa, itkeä tai olla muuten vaan. Edellisen lisäksi loistavia kursseja järjestävät MLL:n Lasten kuntoutuskoti lapsiperheille ja Reumasäätiön sairaala aikuisille marfaanikoille.

Julkisuuskampanjan avulla tunnetuksi

Yhdistys on ottanut toiminnassaan entistä vahvemmin tiedottavan roolin. Vuonna 2002 aloitettiin julkisuuskampanja Marfan-oireyhtymän tunnettavuuden parantamiseksi. Tavoitteena on, että ihmiset, jotka tunnistavat Marfan-oireyhtymään kuuluvia oireita itsessään, ottaisivat yhteyttä hoitavaan lääkäriinsä mahdollisten lisätutkimusten tekemiseksi. Tietopaketti, johon sisältyi kampanjaa varten tehty juliste, yhdistyksestä kertova esite ja saatekirje vastaanottajatahon mukaan, lähetettiin paitsi kaikille yhdistyksen jäsenille, myös kaikkiin Suomen yliopistollisiin sairaaloihin ja keskussairaaloihin. Ensimmäisen vaiheen kohderyhmänä olivat sairaaloiden sydänhoitajat. Toiveena oli, että juliste ripustettaisiin paikalle, missä se olisi mahdollisimman monen nähtävänä. Julkisuuskampanjan toisen vaiheen toteutus aloitetaan kuluvaan syksyyn aikana. Kohderyhmä on tälläkin kertaa mietitty huolellisesti ja perustellusti.

Yhteyksiä muihin maihin ja yhdistyksiin tarvitaan

Kansainvälinen yhteistyön

tärkeys havaittiin yhdistyksessä muutama vuosi sitten. Yhdistyksen edustajat osallistuivat vuonna 2001 Brysselissä pidettyyn EMSN:n (European Marfan Support Network) kokoukseen ja syyskuussa 2003 Göteborgissa pidettyyn



Marfan-kesätapaamisen kohokohta oli lasten mielestä ehdottomasti uiminen. Ja kyllä siellä utiinkin!

Pohjoismaisten Marfan-yhdistysten kokoukseen. Molemmat kokoukset olivat erittäin antoisia ja antoivat uudenlaista näkökulmaa ja ajattelemisen aihetta tähän työhön. Ilman näitä tilaisuuksia kuulla toisten kokemuksia ja tapoja toimia olisi lähes mahdotonta arvioida ja suunnitella omaa toimintaa. Etenkin Pohjoismaisen tapa toimia on kiin-

nostava, koska arvomme ja ajatusmaailmamme ovat hyvin lähellä toisiaan. Toki opittavaa ja mielenkiintoisia asioita löytyy myös Suomesta. Invalidiliiton jäsenyyden myötä tilaisuuksia tavata muita pieniä yhdistyksiä tulee useammin ja

näin pääsemme hyötymään toisistamme.

Toiminnan arviointi on tärkeää

Yhdistyksen toiminnan arvioiminen ja tulevaisuuden suuntaviivojen miettiminen on aika ajoin paikallaan. Niinpä lähetimme keväällä 2003 kaikille Suomen Marfan-yhdistyksen

jäsenille kyselylomakkeen, jonka avulla kartoitimme jäsenistön toiveita esimerkiksi lehden sisällön ja yhdistyksen toiminnan suhteen sekä jäsenten halukkuutta osallistua toimintaan. Ehdotuksia jäsenlehden sisältöön tuli paljon; erityisesti kiinnostavat muiden marfaanikkojen omakohtaiset, arkiset kokemukset tämän oireyhtymän kanssa. Myös toiminnan kehittämiseen tuli jonkin verran ideoita, mutta pääsääntöisesti siihen oltiin tyytyväisiä tällaisenaan. Yhdistyksen hallitus ei kuitenkaan voi tuudittautua tähän hyvän olon tunteeseen, vaan toimintaa on arvioitava säännöllisesti ja muutoksiin on pyrittävä reagoimaan nopeasti.

Vapaaehtoisvoimin pienillä resursseilla

Kaikki pienet yhdistykset painivat suurin piirtein samanaisten ongelmien kanssa, joista yksi on taloudellisten resurssien vähäisyys. Suurempi uhka toiminnalle on kuitenkin aika- ja henkilöresurssien vähäisyys. Kaikki toiminta tapahtuu vapaaehtoisvoimin ja vastuu jää usein muutama aktiivisimman henkilön harteille. Uusien innokkaiden vapaaehtoisten löytäminen ei ole helppoa. Kuitenkin pie-

nikin apu, vaikkapa kertomus tai valokuva jäsenlehteen, on enemmän kuin tervetullutta. Vapaaehtoistoiminta on välillä raskasta ja kuluttavaa, mutta pääasiassa kuitenkin niin antoisaa, että sitä kannattaa kokeilla!

*Leila Raninen
puheenjohtaja*

Suomen Marfan-yhdistys ry

Suomen Marfan-yhdistys ry
puheenjohtaja Leila Raninen
sihteeri Virpi Saukkola
PL 1028
00101 HELSINKI
<http://www.marfan.fi>
info@marfan.fi

Marfan-yhdistys liiton jäseneksi

Invalidiliiton liittohallitus on hyväksynyt Suomen Marfan-yhdistys ry:n Invalidiliiton jäseneksi 5.9.2003 alkaen.

Marfan-oireyhtymä on vakava perinnöllinen sidekudossairaus, joka vaikuttaa potilaan sydämeen, verisuonistoon, silmiin, luustoon ja ihoon. Sairaus aiheuttaa liikunnallisia haittoja ja ongelmat rajoittavat liikkumista. Lisäksi oireyhtymää sairastavilla esiintyy tuki- ja liikuntaelinmuutoksia luustossa, nivelsiteissä, jänteissä ja lihaksistossa. Suomen Marfan-yhdistys on liiton sääntöjen 5 §:ssä mainittu valtakunnallinen diagnoosipohjainen pienvammaryhmää edustava rekisteröity yhdistys.



SUOMALAINEN NAINEN VAIKUTTAMASSA



Kansainvälinen vaikuttaminen **Katri Koskinen**

Oma vaikuttamiseni kansainvälisissä kuvioissa on vain parin viime vuoden ajalta, joten en siksi halua esiintyä aiheessa minään eksperttinä. Kerron ajatuksiani ja kokemuksiani kansainväliseen vaikuttamiseen liittyen, kenttänä vammaisten naisten asiat.

Nämä kaksi, kohta kolme vuotta, jolloin olen ollut kansainvälisissä työryhmissä vammaisten naisten asioissa, ovat olleet vauhdikkaita. Kaikki alkoi Invalidiliiton naistyöryhmästä, jossa olen ollut mukana vuodesta 1998. Naistyöryhmään minut vei osaltaan psykologian päättötyöni, jonka tein vammaisten naisten itsetunnosta. Vuonna 2001 Euroopan Vammais-

foorumin komiteoihin, joita on yhteensä yhdeksän tällä hetkellä, valittiin uudet jäsenet. Minua ehdotettiin Invalidiliitosta Suomen vammaisfoorumin edustajana Euroopan Vammaisfoorumin naiskomiteaan. Tulin valituksi komiteaan, ja syksyllä 2001 käynnistyikin sitten mielenkiintoinen nelivuotisjakso Euroopan Vammaisfoorumin naiskomiteassa.

Mikä EDF?

Euroopan vammaisfoorumi on kansainvälinen, yleishyödyllinen järjestö, jonka päämaja on Brysselissä. Sen perustivat vuonna 1996 vammaisten ja heidän perheidensä järjestöt; tarkoituksenaan edistää kaikille vammaisryhmille yhteisiä asioita ja toimia vammaisten riippumattomana ja voimakkaana äänenä

EU:ssa. EDF:ssä ovat edustettuna Euroopan unionin tällä hetkellä yli 37 miljoonaa vammaista kansalaista. EDF:n tehtävänä on edistää vammaisten henkilöiden yhdenvertaisia mahdollisuuksia, torjua syrjintää sekä turvata ja suojella vammaisten perusoikeuksia osallistumalla aktiivisesti toimintaohjelmien kehittämiseen ja vammaisten oikeuksien puolesta kampanjointiin EU:n tasolla. EDF:n tehtäväkenttä on hyvin laaja, koska niin monet EU:n aloitteet vaikuttavat vammaisten henkilöiden elämään. EDF:n toiminnalla pyritään pääasiassa vaikuttamaan niihin EU:n aloitteisiin ja toimintaohjelmiin, joilla on merkitystä vammaisten kannalta.

EDF ja yhteydet eri elimiin

EDF tarjoaa hallinnollista tukea Euroopan parlamentin vammaisryhmälle ja tekee yhteistyötä tämän puoluerajat ylittävän ryhmän kanssa, jonka tehtävänä on puolustaa vammaisten oikeuksia Euroopan parlamentissa ja muissa EU:n toimielimissä. EDF pitää säännöllisesti yhteyttä kaikkiin asiaankuuluviin Euroopan komission pääosastoihin ja käy tärkeää vuoropuhelua työllisyyden ja sosiaaliasioiden pääosaston ja sen vammaisasiota käsittelevän yksikön kanssa.

Euroopan unionin neuvoston kohdistuva työ hoidetaan pääasiassa kansallisten vammaisneuvostojen kautta. Huomio keskitetään Euroopan unionin kulloiseenkin puheenjohtajamaahan. EDF valmistelee

puolivuositain puheenjohtajamaalle muistion, joka perustuu puheenjohtajan työhjelmaan. Siinä esitellään neuvostolle vammaisten kannalta ensisijaiset asiat. EDF:n johtoryhmän kokouksetkin järjestetään puheenjohtaja maassa. Euroopan talous- ja sosiaalikomitean sekä alueiden komitean kanssa käydään jatkuvaa vuoropuhelua kaikista vammaisiin vaikuttavista asioista Euroopan unionissa.

Euroopan neuvosto on myöntänyt EDF:lle neuvonantajan aseman. EDF on myös luonut suhteet Kansainväliseen työjärjestöön (ILO), Maailman terveysjärjestöön (WHO) ja Yhdistyneiden kansakuntien talous- ja sosiaalineuvostoon.

EDF on Euroopan sosiaalialan kansalaisjärjestöjen foorumin, aktiivinen jäsen. EDF on myös Euroopan naisten lobbyn (European Women's Lobby, EWL) jäsen, koska se haluaa varmistaa, että vammaisten tyttöjen, naisten ja vammaisten lasten äitien oikeudet otetaan huomioon järjestön työssä.

Euroopan naisten lobbyn presidentti on nyt ensimmäisen kerran vammaisen nainen, hollantilainen Lydia Zijdel-La Riviere. Lydia on EDF:n naiskomitean entinen puheenjohtaja, sekä edelleen tiiviisti mukana naiskomitean työskentelyssä. Lydia on mielestäni hyvä esimerkki siitä, miten vammaisten naisten asioita ajaessakin vaikuttamiskenttää voi laajentaa koko ajan. Ensin Lydia vaikutti vammaisten naisten asioissa, nyt hän edustaa kaikkia Euroopan naisia, vammaiset nai-

set mukaan lukien. **Euroopan naisten lobbyn presidenttinä Lydia tekee mielestäni tärkeää raja-aitojen kaatamistyötä, koska aiemmin naisjärjestöt eivät aina osanneet mieltää vammaisten naisten kuuluvan mukaan heidän kuvioihinsa.**

Lydian ollessa EDF:n naiskomitean puheenjohtaja, vuonna 1996 naiskomitea julkaisi Euroopan vammaisten naisten manifestin, joka on käännetty 12 eri kielelle, myös suomeksi. Manifesti kokosi suositukset vammaisten naisten syrjinnän vastustamiseksi eri elämän alueilla ja on edelleen yksi perusdokumentti vammaisten naisten syrjäytymisen ehkäisemisessä.

EDF:n naiskomitean tehtävä on lyhyesti sanoen varmistaa sukupuolisensitiivisyys sekä vammaisten naisten huomiointi EDF:n eri toiminnoissa ja EU:n lainsäädäntötyössä. EDF:n naiskomiteassa on mukana yhdeksän jäsentä eri maista, puheenjohtaja sekä yhteyshenkilö EDF:n hallituksesta.

Mitä EDF:n naiskomitean jäsenyys on merkinnyt?

EDF:n naiskomitean jäsenyys on merkinnyt itselleni ennen kaikkea kansainvälisyyttä sekä mielenkiintoisia mahdollisuuksia osallistua. Naiskomitean tapaamiset ovat olleet noin kaksi kertaa vuodessa, näiden lisäksi on tullut itselleni yllättäviäkin edustustilanteita EDF:n naiskomitean edustajana. Viime joulukuussa olin EDF:n naiskomitean edustajana Kreikassa kertomassa vammaisten

naisten tapahtumista Euroopan vammaisten vuoden merkeissä. Espanja on tullut viime vuosina näkyväksi maaksi vammaisten naisten asioiden ajamisessa, niinpä olen EDF:n naiskomitean espanjalaisen jäsenen kutsutuksena ollut puhumassa ja osallistumassa vammaisten naisten tapahtumiin Espanjassa. Monipuolinen kielitaito ja ulospäin suuntautuneisuus helpottaa kontaktien solmimista eri maista olevien ihmisten kanssa.

Toimin naiskomiteassa EDF:n nuorten komitean yhteyshenkilönä. Mielenkiintoinen haaste tuli nuorten komitealta, kun heidän edustajansa ei päässyt syyskuussa 2003 pidettyyn nuorten naisten poliittisen vaikuttamisen seminaariin. Lähdin hyvin lyhyellä varoitusajalla heidän edustajansa sijaiseksi tähän Euroopan Neuvoston järjestämään seminaariin. Seminaarissa oli noin sata osallistujaa Euroopan Neuvoston eri elimistä sekä nuoria naisia 31 Euroopan maasta. Edellä mainitsemani Lydia Zijdel piti kokouksessa puheenvuoron Euroopan naisten lobbyn presidenttinä. Muita vammaisia naisia meitä ei ollut kokouksessa. Koin, että mukana oloillamme seminaarissa oli merkitystä. Esittelyni sekä Lydian puheenvuoron jälkeen vammaisten naisten asiat nostettiin esiin hyvin monen puhujan puheessa. Kokouksen loppujulistuksessa nostettiin esiin vammaisten ja maahanmuuttaja ym. vähemmistöryhmien naisten huomiointi. **Koin seminaarin erittäin tärkeänä tilaisuutena**

vaikuttaa ns. vammattomien ihmisten tiedostamiseen vammaisten ihmisten asioissa.

Työskentely Euroopan Neuvoston työryhmässä

Kuten jo edellä mainitsin, Espanjasta on viime vuosina tullut hyvin aktiivinen maa vammaisten naisten asioissa. Euroopan Neuvosto on siis toisen maailmansodan jälkeen perustettu kansainvälinen yhteistyöelin mm. ihmisoikeusasioissa ja siihen kuuluu nykyään noin 45 maata. Yhtenä komiteana Euroopan Neuvoston monimutkaisessa organisaatiossa on vammaiskomitea, joka jäsenmaa Espanjan aloitteesta asetti syksyllä 2001 työryhmän, joka työsti dokumentin Euroopan Neuvoston vammaisten ihmisten integraatiopolitiikoista vastaavien ministerien toiseen ministerikokoukseen (edellinen ja ensimmäinen vastaava kokous oli vuonna 1990). Ministerikokouksen tehtävänä oli linjata vammaispolitiikkaa seuraavaksi vuosikymmeneksi. **Työryhmän työstämän dokumentin aiheena oli vammaisten naisten syrjäytymisen ehkäisy. Työryhmään haluttiin ensisijaisesti vammaiset naiset asiantuntijoiksi kuudesta Euroopan maasta.** Itse tulin valituksi työryhmään Suomen edustajaksi, kun Vammaiskomitean suomalaisjäsen oli ottanut yhteyttä Invalidiliiton järjestöpäällikköön ja tämä oli suosittelut minua työryhmään. Irlannin edustajaa lukuun ottamatta muut työryhmän jäsenet olivat itse vammaisia

naisia. Työryhmän konsulttina ja syrjintädokumentin kirjoittajana toimi Portugalin entinen sosiaali- ja terveysministeri Ms Maria Leonor Beleza.

Työryhmä kokoontui Strasbourgissa neljä kertaa. Monet työryhmän jäsenistä pääsivät myös omien maidensa delegaatioissa ministerikokoukseen, jota varten työryhmä työsti dokumentin vammaisten naisten syrjäytymisen ehkäisystä. Olin myös itse mukana Espanjassa toukokuussa 2003 pidetyssä ministerikokouksessa. Ennen ministerikokousta pidettiin kuukautta ennen Madridissa vammaisjärjestöjen varjokokous, jossa vammaisjärjestöt muotoilivat haluamansa viestin ministerikokoukselle. **Varjokokouksen viesti oli lyhyesti sanottuna se, että nyt haluttiin vammaisten asioissa sanoista tekoihin.**

Ministerikokouksen puheenjohtajana toimi isäntämaa Espanjan sosiaali- ja työministeri Eduardo Zaplana. Ilokseni panin merkille, että Zaplana nosti ministerikokouksen aikana vammaisten naisten asioita voimallisesti esille Espanjan lehdissä. Uskon, että Zaplanan sitoutumiseen vammaisten naisten asioiden ajamiseen vaikutti sekin, että hän maaliskuussa 2003 osallistui Espanjassa pidettyyn mittavaan kansainväliseen naiset ja vammaisuus – seminaariin.

Itselleni uskoa vaikuttamismahdollisuuksiin kansainvälisessä työskentelyssä toi ehkä vähän yllättäväkin asia. Sain nimittäin Euroopan Neuvoston vammaisten naisten syrjäytymisen

dokumenttia valmisteleavassa työryhmässä idean, että **valokuvanäyttely vammaisista naisista** ministerikokouksessa voisi avata osallistujien silmiä lisää, syrjintää käsittelevän kirjallisen dokumentin ohella. Ideani kohtasi alussa epäilyjä, mutta lopulta asia eteni niin, että syrjäytymisdokumenttia valmisteleavan työryhmän viimeisessä kokouksessa kaikki ryhmän jäsenet asettautuivat lopulta ideani taakse. Ministerikokouksessa oli sitten näyttelynä esillä kahdeksan maan toimittamat valokuvat vammaisista naisista. Huomasin, että asian eteenpäin saaminen edellytti itseltäni uskoa, sinnikkyyttä sekä rauhallisuutta ja perusteluja asian eteenpäin viemisessä. Asiassa ei kannattanut heti antaa periksi.

Valokuvanäyttely oli totta kai toissijainen asia vammaisten naisten syrjäytymistä käsittelevän dokumentin rinnalla. Itselleni se kuitenkin antoi uskoa, että kansainvälisessä yhteistyössä voi vaikuttaa monipuolisilla tavoilla. Itse dokumenttiin vaikuttaminen edellytti paljon sen läpikäymistä sekä tarkkaavaista osallistumista ja asioihin puuttumista sekä keskustelua työryhmän kokouksissa. Työryhmässä työskentelyä palveli se, että olin myös EDF:n naiskomitean jäsen, näin pystyin välittämään tietoa molempiin suuntiin. Itse olisin Euroopan Neuvoston työskentelyssä kyllä halunnut enemmän ja avoimemmin hyödyntää verkostojani EDF:n naiskomiteassa. Yllättävää minulle oli Euroopan Neuvoston työryhmässä tietty sisäänpäin



Katri Koskinen miehensä Jorman kanssa viettämässä Katrin 30 -vuotisjuhlaa

lämpiävyys, työryhmän työskentelyvaiheessa oltiin enimmäkseen ennemminkin haluttomia antamaan tietoja ulospäin esim. EDF naiskomitealle, sitä ei mitenkään kannustettu. **Itse näkisin, että eri verkostojen avoin hyödyntäminen jonkin työryhmän työskentelyssä voisi tuottaa laadullisesti monipuolisemman ja ehkä paremman lopputuloksen.**

Ajatuksiani kansainvälisestä vaikuttamisesta

Näen, että kansainvälisestä vaikuttamistyöstä eri ihmisten asioissa on Euroopan

yhdyntyessä tullut koko ajan tärkeämpää. Esimerkiksi vammaisten naisten tilanteissa eri maissa on yllättävän paljon yhtäläisyyksiä eri maiden kesken. Siksi eri maista olevat naiset voivat hyvin liittyä yhteen saadakseen äänensä paremmin kuuluviin. Tuntuu, että yhteisin eurooppalaisin sopimuksin ja lainsäädännöin halutaan yhä enemmän vaikuttaa yksittäisiin maihin. Siksi mielestäni on hyvä olla mukana eurooppalaisessa vaikuttamisessa, muotoilemassa kansainvälisiä suosituksia.

Eri maista olevien naisten on hyvä vaihtaa kokemuksia keskenään. Tällä hetkellä eri maiden käytännöissä esim. vammaisten

naisten saamien palvelujen kohdalla on myös eroja. **Näiden erojen tiedostaminen eri maiden välillä on hyödyllistä sekä hyvässä että pahassa.** Niiden maiden naiset, joiden palvelut ovat huomattavasti puutteellisemmat kuin esim. omassa maassamme, ehkä ponnekkaammin ajavat omia etujaan kun kuulevat, että kaikkialla ei ole samoja epäkohtia vaan että jossain muussa maassa vammaisten naisten tilanne on voitu huomioida paremmin.

PIENENÄ HARVINAISENA SUURESSA MAAILMASSA

Yhteispohjoismainen AMC-tapaaminen järjestettiin 24.-27.7.2003 Falkenbergissä Ruotsissa. Suomesta osallistui tapaamiseen seitsemän amc:tä sairastavaa lasta ja nuorta perheineen. Matkamme alkoi jo keskiviikkoiltana Silja Linen Europalla Turun satamasta. Ryhmään kuului yhteensä 28 hlöä, joista melkein puolet oli lapsia.



Suurkiitos täytyy antaa Silja Linelle, joka upeasti hoiti in-va-autot hissien läheisyyteen autokannella sekä muutkin järjestelyt laivalla.

Torstaina ajoimme Ruotsin halki reittiä Tukholma-Falkenberg, joka oli upea tie ajaa. Paikan päällä olimme iltapäivällä, hienossa neljäntähdenmerenrantahotellissa. Illalla meille oli järjestetty suunnistusta, jossa oli joukkueisiin sekoitettu joka maasta aina yksi perhe. Siinä oli sitten jollain kielellä pakko pärjätä. Se oli kuitenkin hyvä keino tutustua uusiin perheisiin. Suurin ongelma, mikä tapaamisen aikana tuli oli juuri tuo kieliongelma perheiden

kesken.

Tapaamiseen yhteensä osallistui yhteensä noin 120 henkilöä Ruotsista, Norjasta, Tanskasta ja Suomesta. Tarkoituksena oli vahvistaa pohjoismaista yhteistyötä, saada uutta tietoa sairaudesta sekä vertailla hoitomenetelmiä eri maiden välillä.

Jokainen maa piti perjantai-aamuna oman amc-yhdistyksensä esittelyn. Tanskan (amc ja dysmelia yhdessä) ja Norjan yhdistykset ovat jo 80-luvulla perustettuja, mutta Suomen ja Ruotsin yhdistykset vasta 90-luvun lopulla. Näin ollen eroja yhdistysten välillä tuli toi-

minnan monipuolisuudessa ja tietenkin varainkeruussa. Tanskan yhdistyksellä oli jopa ongelma saada käytettyä rahaa siihen malliin, mitä he sitä saavat. Siellä mm. valtio tukee huomattavilla summilla pientä yhdistystä. Jäsenmäärissä ei kuitenkaan kovin suuria eroja ollut. Onhan kyse harvinaisesta sairaudesta.

Kolmipäiväisen tapaamisen ohjelmassa oli eri asiantuntijoiden luentoja. Suomalaisille oli järjestetty tulkkaus, joka oli erinomainen juttu. Lapsille oli järjestetty luentoja ajaksi omaa ohjelmaa aina sivuvaunumoottoripyöräilystä,

simpukoiden keräilyyn. Lisäksi ohjelma sisälsi vapaa-aikaa, jonka aikana perheillä oli mahdollisuus viettää lomaa ja nauttia täyshoidosta. Erityisesti lasten mieleen oli uinti meressä ja hotellin tasokkaassa uimahallissa. Altaaseen saatiin seuraksi myös Atlantan paralympialaisten uinnin kultamitalisti David Lega.

Sen lisäksi että matka oli kokemuksena ainutkertainen, saimme myös paljon asian-tuntevaa tietoa mm. vammaisten nuorten asumis- ja opiskelumahdollisuuksista ja fysioterapeuttien toimintatavoista eri pohjoismaissa. Myös hammaslääkäri luennoi amc:n vaikutuksesta suun toimintaan.

Viimeisenä iltana kiinnostava hetki vietettiin kahden nuoren aikuisen kanssa jutellen heidän lapsuudestaan. Me vanhemmat opimme taas kerran paljon noiden nuorten viisaista sanoista. Vammaisena on kuitenkin tärkeää elää mahdollisimman normaalia elämää omien kykyjensä mukaan ja jo kotona saada itsenäistystä rauhassa.

Erityisesti harvinaista sai-

rautta sairastavalle ja hänen perheelleen on tärkeää vastaavanlainen yhteistyö samassa elämäntilanteessa olevien kanssa, sekä kotimaassa että ulkomailla. Suomessa AMC-yhdistys järjestää kerran vuodessa kaikille jäsenille ja heidän perheilleen tarkoitettua vuositapaamista, johon pyritään järjestämään asiantuntijaluennoista lähtien kaikkea aiheeseen liittyvää.

Mikä on AMC?

Arthrogryposis (Arthrogryposis Multiplex Congenita= AMC) on termi kuvaamaan synnynnäistä moniniveljäykistymä-sairautta. Koukistuma on rajoitus nivelen liikkeen laajuudessa. Joissain tapauksissa muutamat nivelet voivat olla altistuneet ja liikerata saattaa olla melkein normaali. Klassisessa Arthrogryposis-tapauksessa kädet, ranteet, kyynärpäät, olkapäät, lonkat (lanteet), ja polvet ovat altistuneet. Useimmiten niveljäykistymän yhteydessä esiintyy lihasheikkoutta, joka heikentää edelleen liikkuvuutta.

Arthrogryposis on sangen harvinainen eli sitä esiintyy ehkä joka 1/3 000 syntymässä.

Noin yksi 10 000 – 15 000 syntyvästä lapsesta sairastaa arthrogrypoosia. Tällä hetkellä Suomessa on arviolta 100 arthrogrypoosia sairastavaa henkilöä.

Tutkimustyö eläimillä on osoittanut, että mikä tahansa liikettä rajoittava tekijä ennen syntymää aiheuttaa nivelen jäykistymisen. Vaikka itse nivel saattaa olla täysin normaali, sen pitkäaikainen liikkumattomuus aiheuttaa ylimääräisen sidekudoksen kasvua nivelen ympärille, joka "lukitsee" nivelen paikoilleen. Liikkuvuuden vähäisyys aiheuttaa myös sen, että niveleen sitoutuvat jänteet eivät pääse kasvamaan tarvittavaan pituuteen, jolloin liian lyhyet jänteet vaikeuttavat nivelen normaalia liikkuvuutta.

Siihen että lihakset eivät kehity kunnolla (atrophy), ei useimmiten voida määrittää mitään erityistä syytä, vaikka aiheuttajiksi on epäilty lihassairauksia, äidin raskaudenaikaista kuumetta ja viirusia, jotka voivat vioittavat hermoimpulsseja lihaksiin lähettäviä soluja. Tai riittämätön liikkumistila kohdussa, esimerkiksi lapsiveden vähäisyys,

tai kohdun epämuodostuma.

Arthrogryposiksen asteen laatu, miten lihakset ja nivelet ovat altistuneet, vaihtelee suuresti. Arthrogryposis ei ole

etenevä sairaus, fysioterapialla ja muilla saatavilla olevilla hoitomuodoilla on mahdollista parantaa potilaan elämänlaatua merkittävästi. Ihmiset,

joilla on Arthrogryposis, ovat älykkyydeltään normaaleja ja voivat elää tuottavaa ja itsenäistä elämää aikuisena.

AMC ry

AMC ry perustettiin v.1998 Tampereella. Tarkoituksena oli saada yhdistys, josta saada tietoa, kun perheeseen syntyy amc-lapsi.

Yhdistyksemme tarkoituksena on toimia arthrogrypoosia sairastavien ja heidän perheidensä yhdysiteenä, valvoa heidän etujaan ja työskennellä arthrogrypoosin aiheut-

tamien vammojen ja haittavaikutusten tutkimuksen, ehkäisyn, hoidon ja kuntoutuksen edistämiseksi.

Yhdistys on valtakunnallinen ja sen varsinaiseksi jäseneksi voidaan hyväksyä jokainen sen toimialueella asuvat arthrogrypoosia sairastavat henkilöt ja heidän lähiomaisensa, joka haluaa edistää



yhdistyksen toimintaa.

Tällä hetkellä yhdistyksen jäseniä on n. 40 ikäjakaumaltaan 1-70 vuotiaita.

Yhdistys on lämminhenkinen pieni porukka, johon kaikki ovat tervetulleita!

Maaret Rantala
Virpi Granlund
Riitta Ruuskanen

Tiesitkö, että.....

Tietoa harvinaisista sairauksista löydät osoitteesta

www.harvinaiset.org

Osoitteesta löytyy:

-diagnoositietoa

-luettelo ja yhteystiedot harvinaisten vammaisryhmien resurssikeskuksista

-pienien vammaisryhmien verkostojen julkaisuluettelo, arkisto.

-Ovesta Ulos, harvinaiset kriteerit (yhteenvedo eräille harvinaisille vamma- ja sairausryhmille suunnatusta vaikeavammaisuutta ja erityistarpeita kartoittaneesta kyselystä), arkisto.

Tietoa yhteiskunnan tukimuodoista löydät osoitteesta:

www.invalidiliitto.fi

tiedotus/julkaisut

Osoitteesta löytyy :

Invalidiliiton pieni sosiaaliopas

Oppaaseen on kerätty vammaiselle henkilölle tarpeellisia yhteiskunnan tukimuotoja.. Palveluja ja tukitoimia järjestävät eri tahot, esim. kunnan sosiaalitoimisto, terveyskeskus, Kansaneläkelaitos, keskussairaala, työvoimatoimisto ja vakuutusyhtiöt.

Tietoa apuvälineistä löydät osoitteesta:

<http://www.stakes.fi/apudata/info.htm>

APUDATA on tietokanta apuvälinealan organisaatioista ja palveluista.

Se sisältää toimintakuvaukset ja yhteystiedot

- apuvälinealan yrityksistä

- vammaisjärjestöistä

- muista apuvälineiden parissa toimivista sosiaali- ja terveydenhuoltoalan organisaatioista (apuvälineyksiköt, erityiskoulut, kuntoutuslaitokset jne.)

- linkit muihin apuväline tietokantoihin

APUDATAsta voit etsiä esimerkiksi

- pyörätuoleja myyviä yrityksiä

- palvelutakseja maakunnittain

- apuvälinekorjaamoja ja huolto- liikkeitä

APUDATA sisältää myös

- apuvälineluokituksen "SFS-EN ISO 9999 Apuvälineitä vammaisille henkilöille. Luokitus"-standardin nimikkeistö osan. Täydellistä ISO-standardia myy Suomen Standardisoimisliitto SFS.

Tietoa perusturvasta, löydät osoitteesta:

www.kela.fi

Kansaneläkelaitos, Kela, hoitaa Suomessa asuvien perusturvaa eri elämäntilanteissa. Kelan asiakkaita ovat kaikki Suomessa asuvat sekä ulkomailla asuvat Suomen sosiaaliturvaan kuuluvat henkilöt.



Tietoa harvinaisista sairauksista löydät osoitteista:

GeneTests Web site, University of Washington

<http://www.geneclinics.org/>

HON; Health On the Net Foundation

<http://www.hon.ch/>

Medline plus, Health Information, The U.S. National Library of Medicine

<http://www.nlm.nih.gov/medlineplus>

NORD, The National Organisation for Rare Disorders

<http://www.rarediseases.org/>

Orphanet, information on rare diseases and orphan drugs

<http://orphanet.infobiogen.fr/>

Socialstyrelsens kunskapsdatabas om små och mindre kända handikappgrupper

<http://www.sos.se/smkh>



Terveisiä Suomen Sotos -perheiden tukiyhdistyksestä

Suomen Sotos -perheiden tukiyhdistys perustettiin 1995 kokoamaan Sotos -perheet yhteen ja antamaan jäsenille opastusta, vertaistukea, sekä tietoa Sotosin oireyhtymästä. Yhdistykseemme kuuluu noin 15 perhettä ja joitain tukijäseniä. Johtuen vähäisestä jäsenmäärästä, toimintamme on vapaamuotoista ja rentoa. Yhdistyksellä ei ole sääntöjä, emmekä ole rekisteröityneet. Jäsenmaksu on vapaaehtoinen ja vapaasti valittavan suuruinen. Ehkä tästä johtuen rahastonhoitajan työ on myös aika rentoa.

Mikä on Sotos oireyhtymä ?

60-luvun alussa tutki amerikkalainen tohtori Juan Sotos diagnosoimattomia isokasvuisia potilaita ja löysi uuden oireyhtymän, jonka virallisiksi nimeksi tuli Cerebral Gigantism. Oireyhtymään liittyviä ominaisuuksia on useita. Kaikki tässä tekstissä mainitut oireet eivät välttämättä esiinny jokaisella Sotos -henkilöllä. Oireyhtymään kuuluu isokasvuisuus, lapsuusiällä varhainen luuston kypsyminen, tyypilliset kasvopiirteet, hienomotorinen jäykkyys ja kehitysviivästyminen. Myös abstraktien asioiden hahmottamisessa on vaikeuksia, joka tulee esille kouluikäisillä todistuksen matematiikan numeroissa.

Lapset ovat yleensä jo syn-tyessään ja myös aikuisiässä isokokoisia. Johtuen ehkä kasvun nopeudesta, isom- mankaan banaanitertun hot- kiminen yhdellä kertaa ei tuota lapselle suuriakaan vai- keuksia. Myös vaatekaupassa käyntien määrä on tavallista



Jalkapallo-ottelun tauolla

suurempi. Onneksi ainakin pojilla tällä hetkellä on muo- dissa löysemmät vaatteet, joten vaatteiden uusimisväliä voi hieman pidentää. Nuorilla tarpeeksi suurten kenkien saanti voi tuottaa vaikeuksia.

Yleensä Sotos -lapsi on pituus- kasvukäyrän ylärajalla. Ennen ai- kuisikää pituuskasvu loppuu ja loppupituus sijoittuu yleensä normaalien kasvurajojen väliin. Kokoa ja voimaa Sotos -lapsen mahtuu pienen kylän verran, jonka vuoksi oireyhtymään liittyvät kiukunpurkaukset voivat olla kohtalokkaita kodin irtaimistolle. Sotosin oireyhtymän diagno- soinnissa käytettyjä kriteereitä ovat :

-Kasvon erikoispiirteet, ulko- neva otsa, pitkä leuka, korkea kitalaki, suurempi silmien etäi- syys, harva tukka, hampaiden ennenaikainen puhkeaminen, lapsella isohko pää.

- Syntymäpituus yli 90 %.
- Luuston kasvu edellä yli 90 %.
- Puheen ja kävelyn viiväs- tyminen, sekä vaike- uksia motoriikassa.

Jos diagnosoitava omaa vähintään kol- me neljästä ylläole- vista kohdista, voidaan olettaa hänellä olevan Sotos oireyhtymä. Oireyhtymä on har- vinainen. On arvioitu, että oireyhtymä on yhdellä 10.000 – 60.000:sta. Tästä laskien vanhallakin matematiikalla voisi arvioi- da maapallollamme olevan 'sotosia' tällä hetkellä noin 180.000 henkilöä. Yhdistyk- semme perustamisesta lähtien olemme Suomessa tavanneet alle 100 oireyhtymän omaavaa henkilöä.

Suurin osa Sotos -henki- löistä ei todennäköisesti ole perinyt sairautta vanhemmil- taan, vaan luultavasti oireyh- tymän kehittyminen määräy- tyy hedelmöitymishetkellä. Nykyisen käsityksen mukaan oireyhtymän omaavan henki- löen mahdollisuus saada Sotos -lapsi on 50 %.

Diagnoosia on myös pyritty suorittamaan geenitutki-

Pyykkipoikakisa 2003

muksella. Kromosomista 5 on löydetty geeni NSD1, jossa tapahtuneista muutoksista oletetaan oireyhtymän osittain johtuvan. Geenitutkimusta jatketaan ja etsitään lisää oireyhtymään liittyviä geeni-muutoksia.

Koulussa Sotos -lapset sijoituvat yleensä erityisluokille ja saattavat tarvita mukautettua opetusta ja henkilökohtaisen avustajan. Oireyhtymään ei liity taantumista ja iän myötä jotkut oireista saattavat vähetä tai poistua kokonaan.



Vuosittaiset tapaamiset

Johtuen oireyhtymän harvinaisuudesta, ei joka kaupungissa välttämättä ole toista Sotos -perhettä. Tästä johtuen olemme havainneet tapaamiset erittäin antoisaksi tavaksi vaihtaa kuulumisia ja keskustella eri ikäisten Sotos -henkilöiden arkipäivän asioista. Tukiyhdistyksemme pyrkii järjestämään yhteisen tapaamisen kerran vuodessa. Myös erilaisilla sopeutumisvalmennus- yms. kursseilla, sekä lomaviikoilla tapaamme toisiamme.

Yhteydenpito

Tiedotamme jäsenillemme ja yhteistyökumppaneillemme



Tarkkaa tähtäilyä

satunnaisesti ilmestyvällä paperiformaatissa olevalla tiedotteella tulevista tapahtumista ja kuulumisista. Suunnitteilla on jakaa informaatiota yhdistyksemme toiminnasta myös sähköpostin ja oman kotisivun kautta. Yhdistyksemme ylläpitää tukihenkilölistaa, joka tarvittaessa päivitetään ja jaetaan eri järjestöjen yhdyshenkilöille ja sairaaloille. Lisätietoa yhdistyksestä ja oireyhtymästä antavat seuraavat henkilöt.

Yhdyshenkilö
Mika Vilppolahti
Lappeentie 17 A
00950 Helsinki
050-3296024
vilppolahti@hotmail.com

Puheenjohtaja
Anu Kitka
Peräläntie 34
11120 Riihimäki
050-3387050
anu.kitka@kolumbus.fi

Sihteeri
Timo Kaipainen
Toukolantie 18
11130 Riihimäki
019-724385
timo.kaipainen@kolumbus.fi

Timo Kaipainen

TIETOA OMAISHOIDOSTA

Katsaus omaishoitoon

Omaishoidon historia on yhtä pitkä kuin ihmisen historia. Omaishoito on yleisin vanhusten ja vammaisten hoitomuoto useissa maailman maissa. Meillä Suomessa on ensimmäisenä puhuttu omaisista vuoden 1879 köyhäin-hoitoasetuksessa. Sen mukaan omaisilla oli velvollisuus huolehtia omista läheisistään. Vielä vuoden 1956 huoltoapu-laissa puhutaan lähiomaisten vastuusta.

Tämän päivän Suomessa jo hallitusmuoto korostaa sitä, että yhteiskunnalla on vastuu apua tarvitsevista kansalaisista. Sosiaalihuoltolakiin on 1.7.93 kirjattu omaishoidon tuki, joka on eräs sosiaalipalvelun muoto. Usein ajatellaan, että hoitava ikään kuin kantaa osan yhteiskunnan vastuuta ja saa siitä korvaukseksi omaishoidon tukena rahaa, palveluita, vapautusta hoitotyöstä ja eläketurvan. Kyse on myös hyvin nykyaikaisesta sosiaalipoliittisesta ajattelusta. Hoidettava saa elää mahdollisimman tavallista elämää ja sa tarvittavaa tukea omaisilta ja viralliselta palvelujärjestelmältä.

Omaishoidon tuki Suomessa arvioidaan olevan yli 300.000 henkilöä, jotka päivittäin hoitavat ikääntynyttä, vammaista tai sairasta perheenjäsentään tai läheistään. Nämä ihmiset ovat omaishoitajia.

Sitovaa ja vaativaa omaishoitotyötä tekeville omaishoitajille voidaan myöntää omaishoidon tukea, joka on

sosiaalihuoltolakiin perustuva lakisääteinen tukimuoto. Omaishoidon tukena voidaan myöntää rahakorvausta, palveluja (esim. kotipalvelua, ateriapalvelua), vapautusta hoitotyöstä (esim. mahdollisuus saada hoidettava lyhytaikaispaikalle tai intervallihoidoon omaishoitajan vapaan ajaksi).

Omaishoidon tukea haetaan sosiaalitoimistosta ja sen määrään ja muotoon vaikuttaa paitsi hoitajan työn sitovuus ja vaatavuus, myös kunnan käytettävissä olevat määrärahat.

Lakisääteistä omaishoidon tukea saa Suomessa v. 2002 n. 24.000 omaishoitajaa. Lakisääteisestä omaishoitajien tukemisesta vastaavat kunnat. Omaishoitajien oma edunvalvonta ja tukijärjestö on Omaishoitajat ja Läheiset - Liitto ry.

Omaishoidon tuen myöntäminen on Suomessa koko sen olemassaolon ajan ollut hyvin kirjavaa. On kuntia, joissa omaishoitajien tukeminen nähdään tärkeänä osana kunnan palvelurakennetta. Kun ihmisiä hoidetaan kotona, heille suodaan inhimillinen hoito. Kunnan kannalta on merkittävää, että tällöin säästyy kalliita laitospaikkoja. On myös kuntia, jotka eivät ole tiedostaneet omaishoitajien tukemisen tärkeyttä. Nämä kunnat eivät ole varanneet toimintaan riittävästi määrärahoja. Syynä ovat useimmiten asennekysymykset. Ar-

vellaan, että ihmiset hoitavat joka tapauksessa, tuetaan heitä tai ei. Kuitenkin tulevaisuudessa esimerkiksi mitkään vanhusten laitospaikat eivät Suomessa tule riittämään, ja siksi olisikin järkevää kehittää omaisten tueksi omaishoitoa tukevia palveluita kuten lyhytaikaishoitoa ja erilaista lomittajatoimintaa.

Suomessa käytetään omaishoidon tukemiseen vuosittain noin 65 miljoonaa euroa. Suomessa on vuonna 2002 kaikkiaan noin 320.000 omaishoitajaa, joista 60.000 hoitaa laitoshoitokuntoista läheistään.

On tärkeää, että omaishoidosta ei puhuta velvoitteena, vaan mahdollisuutena. Ihmisten tulee itse voida valita, haluavatko he sitoutua hoitamaan apua tarvitsevaa perheenjäsentä.

Omaishoitajan tueksi tulee kehittää sekä virallisia että järjestöjen tukimuotoja.

Omaishoitajan muotokuva

Omaishoitotilanne syntyy usein äkillisesti esim. puolison vammautumisen seurauksena. Silloin ei jäljellä ole paljon vaihtoehtoja, läheinen laitokseen tai kotiin. Jos valinta on kotimistä hoitaja. Vaimon rooli



muuttuu äkkiä omaishoitajan rooliksi. Virallista omaishoidon tukea saavista omais-hoitajista noin kolmasosa on puolisoita.

Vastaavassa tilanteessa ollaan, jos lapsi syntyy vammaisena tai perheessä tapahtuu jonkun perheenjäsenen äkillinen vakava sairastuminen. Ehkä tavallisempaa on, että eletään yhdessä ja toisen puolison kunto huononee niin paljon, että hän ei enää selviydy arjesta ilman apua. Arviolta 40.000 miestä on joutunut tähän tilanteeseen vaimon sairastumisen myötä ja valinnut omaishoitajan tehtävän.

Omaishoitajat kokevat, että heiltä puuttuu monia sellaisia valmiuksia, joita hoitamisessa tarvitaan. Ennen kaikkea puuttuu tietoa sairauksista ja niiden hoidosta. Puuttuu myös taitoja suorittaa usein vaativiakin hoitotehtäviä kotioloissa. Kun sitten aika ajoin käy oman hoidettavansa kanssa poliklinikoilla tai sairaalassa ja tapaa käteviä sairaanhoitajia, sitä helposti tuntee itsensä huonommaksi. Omaishoitajan itsensä pitäisi aina muistaa, että vieras ihminen ei koskaan voi antaa sitä lämpöä ja läheisyyttä, jota oma läheinen voi suoda.

Omaishoitajan pelastus onkin terve järki, jota omaishoitajat tutkimustenkin mukaan osaa käyttää ja selvittää sen avulla hankalustakin tilanteista.

Omaishoitajaa kuvaa hyvin piripinnassa oleva vesilasi. Yksikin pisara vielä, niin malja

vuotaa yli. Tunteet vaihtelevat ilosta ja surusta epätoivoon. Omaishoitajalla on oikeus myös olla jaksamatta ja saada tukea, kun omat voimavarat eivät riitä.

Oma järjestö tarjoaa tukea

Omaishoitajien tukemiseksi ja heidän asemansa parantamiseksi on vuonna 1991 perustettu Omaishoitajat ja Läheiset - Liitto ry, jonka toiminnassa on mukana useita tuhansia omaishoitajia.

Liitto on valtakunnallinen ja kaksikielinen ja sen toimintaan voi tulla mukaan kuka tahansa omaishoitajien asemasta kiinnostunut. Paikallisia omaishoitajayhdistyksiä on perustettu ripeään tahtiin ja vuonna 2003 niitä on 44.

Valtakunnallinen liitto tarjoaa jäsenilleen ohjausta ja neuvontaa, koulutusta, loma- ja kuntoutustoimintaa sekä sopeutumisvalmennusta.

Liitto saa rahoituksensa Raha-automaattiyhdistykseltä (RAY). Yhteistyötä tehdään omaishoitajaryhmien, kuntien ja valtiollan sekä muiden järjestöjen kanssa omaishoitajien tukemiseksi. Ongelmatilanteissa omaishoitajat saavat liitosta myös lakiapua.

Liitto julkaisee mm. palve-

luoppaita, videoita ja kirjoja omaishoitajien tueksi sekä neljä kertaa vuodessa ilmestyvää Lähellä-lehteä. Liitto toteuttaa kehittämishankkeita, joiden avulla omaishoitajien tukitoimintaa pyritään edistämään.

Yhteystietomme ovat:

Keskustoimisto:
Omaishoitajat ja
Läheiset ry
Hämeentie 105 A
00550 Helsinki
p. (09) 686 6860,
fax (09) 6866 8655



Aluetoimistot:
Torikatu 36 E,
80100 Joensuu
p./fax (013) 285 185

Ravanintie 359,
28450 Vanha-Ulvila
p. (02) 677 4266,
fax (02) 677 4230

Teerikatu 17 B
96100 Rovaniemi
p. (016) 342 0441

Sairaanhoidon hyvä -projektin toimisto
Hämeenkatu 13 B 4.krs
33100 Tampere
p. (03) 279 9120

Lähde:

www.omaishoitajat.com
Merja Salanko-Vuorela,
toiminnanjohtaja
Omaishoitajat ja Läheiset -
Liitto ry



Naisena olemisesta...

OMAISHOIDON TUKI PÄHKINÄNKUORESSA:

- Sitovaa ja vaativaa hoitotyötä hoidettavan kotona tekevällä henkilöllä on mahdollisuus saada omaishoidon tukea.
- Tukea haetaan oman kunnan sosiaalitoimistosta. Yleisimmin päätökset tekee kotipalvelun viranhaltija kotikäynnin perusteella.
- Omaishoidon tuesta tehdään sopimus kunnan ja omaishoitajan välille.
- Omaishoitosopimukseen liittyy aina hoito- ja palvelusuunnitelma.
- Omaishoidon tukena voidaan myöntää hoitopalkkio ja palveluja.
- Alin hoitopalkkio on 224,2 € kuukaudessa. Tuen suuruus on kuntakohtainen ja se on verollista ansiotuloa.
- Perusteena on ainoastaan hoitotyön sitovuus ja vaativuus.
- Omaishoitajalle kertyy pääsääntöisesti eläkettä.
- Omaishoitajalla on tietyn edellytyksin oikeus lakisääteeseen vapaaseen. Kunnan on huolehdittava hoidettavan hoidosta omaishoitajan vapaan aikana.
- Omaishoidon tukena annettavista palveluista voidaan periä palvelumaksu.

Onpa ihanaa olla nainen – ajattelen tullessani yliopistolta kotiin. Pitkä ja rankka tenttiviikko on jälleen takana.

Ulkona ensilumi harkitsee laskeutumistaan maan pinnalle kylmyys yhtiökumppaninaan. Kiedon kaulahuivia tiukemmalle, vedän oranssinkeltaisen shaalin jalkojeni päälle ja istun pehmeälle nahkasohvalle. Tänä olen ansainnut kupin kuumaa kaakaota piparkakujäätelöpallon kera. Tänä minulla on hetki aikaa itselleni, hetki aikaa lukea vaikka jotain naistenlehteä...

Kauneuden ihannuus

”Koe kauneuden ihanuus – hanki nyt itsellesi entistäkin tuuhentavampi maskara”, Gloria ylistää tämän syksyn huipputuotettaan. Onpa kuvassa oleva nainen kaunis; pehmeät piirteet, symmetriset kasvot, kimaltelevat huulet, tasainen iho, suuret silmät... Onkohan tuo kaikki juuri huippumaskaran ansiota?

Hetken jo ajattelen itseäni perjantai-iltana. Tyttöporukalla istumme iltaa ykkösbäärissämme. Nuori komea pitkähiuksinen poika istuu kanssamme pöytään ja tuijottaa vain minua, minun kasvojani, minun silmiäni. Hän ei huomaa ketään muuta – vain minut, koska minä olen värjännyt silmäripseni

niin että ne säkenöivät tuuheudellaan. Siitä varovaisesta mutta varmasta ensikatseesta koko elämäni muuttuu, aloitan lämpöisen parisuhteen, vietän tästä eteenpäin vain koti-iltoja ja unohdan haihattelevat sinkkuystäväni. Käperryimme yhdessä peiton alle, katsomme toisiamme, minun silmäni säihkyvät edelleen, hänelle, vaikka on pimeää ja lämmin...

GoLoInG!! Unelmat joissa tahtoisin elää... ja todellisuus joka muistuttaa olemassa olostaan! ENHÄN MINÄ OSAA MEIKATA!!! Käteni ei yksinkertaisesti taivu siihen asentoon, että voisin turvallisesti värjätä ripseni. Huulipunaa ja kynsilakan käyttäminen vielä onnistuukin, mutta silmät... Niin kaunista kuin tuuhentava maskara onkaan, ei sen paikka ole poskipäissä tai kulmakarvoissa!! Miksei naistenlehdissä ole koskaan mainoksia: ”Sinä onneton tumpelo, tuo kasvosi meille. Asiantuntevat meikkaajamme tekevät sinulle uuden ilmeen hetkessä. Itse päätät maksatko – vai et!”



Naisten lenkki

Suuremmin odotuksin sivuuttan ensimmäiset mainossivut, kunnes katseeni kiinnittyy toisenlaiseen otsikkoon. **”Likkosten lenkistä kuntoa ja voimaa!” Onkohan joku nyt vihdoin kehittänyt sen aidon ja alkuperäisen – naisille suunnatun lenkkimakkaran? Voi kun ihanaa, seuraavan keran K-kaupan hyllyltä käteeni tarttuu ”Naisten lenkki”!** Kauan odotettu vegaanilenkki kotimaisista luomukasviksista, kuiduista ja hurmaavista vieraista mausteista... Mmm... Jälleen erehdyn pahan kerran. Kyseessä onkin hikinen, rankka, tarmokas, päättäväinen, pitkäkestoinen, kuntoa kohentava fyysinen kokemus – ”Not for disabled woman!” Miksei naistenlehdissä ole koskaan kertomusta siitä, kuinka pyörätuoliflamenco sai alkunsa tai miten Maija Meikäläinen löysi tiensä Dooriksiin ja innostui istumalentopallosta?

Sukkanauhoja ja silikooneja

Niin hämmentävää kuin se onkin – sama frustraatio toistuu ja toistuu... ”Hanki itsellesi timakat syksyn suosikkisukkikset”, ja seuraavat viisi sivua ihailen nuorten langanlaihien naisten kadehdittavia säääriä, soukkia sukkahousuja, push up –malleja ja niitä vähemmän kohottavia. Minulla niitä kohotuksia on omasta

takaa riittävästi... Sitä paitsi tuskinpa sellaisten kireiden verkkojen sisällä pääsee edes veri kiertämään. Tietenkin ihan avustajani pitkäjänteisyyden testaamiseksi voisin joskus korkeilla sukkahousumuotia. Siinä saattaisi kahden sentin rakenekynnet olla koetuksella! Voi mitä kaikkea ihanaa löydänkään lehdestä: pitkiä tummia talvitakkeja (”Käytännöllisyys ennen kaikkea!”), korkeita korkoja pikkujoulun piristykseksi (Ei ainakaan tulisi jalkoihin rakkoja!), sukkanauhoja, silikonia, omaisuuden maksavia aerobic-laitteita, kiinteitä lantiovöitä, tavoitepainoon kolmessa viikossa... suklaata ja seksiä...

Ankaraa asennoitumista

Wau! Nyt päästiin asiaan! Kymmenen sivua seksiä! Vaihdoin lehden hieman nuorekkaampaan... Cosmopolitan jos mikä päiväni pelastaa, onneksi en ehtinyt lukemaan sitä vielä viime viikolla! Ei enää turhia mainoksia, turhanpäiväisiä pinnallisuuksia... Vaan rohkeasti suoraan asiaan: Asento 1 KESYTÄ: ”Pane peukalosi miehen kainaloon. Hiero toisella kädellä kevyesti kumppanisi kantapäätä, puristele pehmeästi. Kiedo jalkasi miehen nallekarhumaisen vatsan ympärille lantion kohdalta hivuttaen. Pään kevyt kallistus taaksepäin kiihottaa kumppaniasi...” OLEN SOLMUSSA!!!

Ajattelen järjestelmällisesti lukevani kummallisia asentoja... ajatukseni menevät solmuun, kireämmälle... Miksi naisen pitää aina tehdä akropaattitempuista huimimmat, vain tuottaakseen miehelle tyydytyksen? Eikö seksuaalinen hyvä olo voi syntyä juuri siinä asennossa kuin kummallekin on hyvä? Tarvitseeko minun opetella ulkoa liuta ”mielenkiintoisiksi koettuja asentoja” ollakseni mestari? Entä jos tulevilla puolisolillani ei olekaan jalkoja tai käsiä? Entä jos emme edes tavoittele orgasmikeskeistä seksiä? Cosmopolitanin seksiasennot eivät ole ehkä tarkoitettu ”järjestelmällisesti ajateltaviksi”. Sitä paitsi eihän minulla edes ole vielä miestä ja kainalokarvanikin kasvavat kuin joulupukin parta, vuosi vuodelta pidemmäksi...

Media vai minus

Onko se sittenkään niin ihanaa, tämä naisena oleminen? Onko ihanaa olla nainen kun mediaseksismi valtaa joka talouden, kukaan ei enää kelpaa omana itsenään, ilman meikkejä ja korkokenkiä? Median räike-



ät rita luodikot repivät yksityisyyttä, kertovat sen mikä on omaa ja yksilöllistä, sen mitä et haluaisi tuoda julki. Pikkutyöt lukevat lehdestä, mitä heidän pitäisi olla, miltä heidän pitäisi näyttää, miten heidän pitäisi pukeutua – ja hankkivat itselleen opitun identiteetin – postmodernin minuuden!

Ja eipä aikaakaan kuin tämä heikko ja hajanainen, pinta-

puolisia arvoja korostava minä kohtaa vastoinkäymisen... Kun kaikki ei olekaan sitä miltä se näyttää. Kun O.N.L.Y:n farkut eivät peitä enää pyörätuolia, kun Gemey:n huulikiillon takaa paljastuu hammasraudat... Kun olisikin paljon helpompaa olla vain oma itsensä, ilman kliseitä. Mikä on siis median motiivi? Miksi me naiset uskomme naistenlehtiin kuin Raamattuun?

Siirryn sohvalta pyörätuoliin. Taas on kylmä... Voisin sytyttää takan kotia lämmittämään, tuomaan valoa syksyn pimeyteen. Voisin soittaa juuri sinulle, sinulle harvinainen nainen, ystäväni! Voisin puhua piiitkän puhelun – naisten asioita – tai tyttöjen juttuja!

Kuulemisiin siis!
-Milla



HYVÄÄ JOULUA LUKIJOILLE!



Joulua ovat jouluaatto, joulupäivä, joulupukki, joululahja, joulutonttu, jouluaamu joulukirkko, joulukuusi, jouluateria, jouluavustus, jouluenkeli, jouluherkku, joulujuhla, joulujulkaisu, joulujuoma, joulukahvi, joulukakku, joulukukka, joulukala, joulukalja, joulukatu, joulukiire, joulukirja, joulukirjallisuus, joulukoriste, joulukortti, joululaulu, joululehti, joululeikki, joululiikenne, joululimppu, joululoma, joululyhde, joulumakkara, joulumarkkinat, jouluale, joulumerkki, joulumyyjäiset, joulunumero, joulunäytelmä, joulunäyttely, jouluoljet, jouluomena, jouluoratorio, joulupahnat, jouluolut, joulupaisti, joulupata, joulupuuro, joulupiparkakku, jouluporsas, jouluposti, joulupulla, joulupöytä, jouluraha, joulurauha, joulurukous, jouluruno, jouluruoka, jouluruusu, jouluryppy, joulusaarna, joulusahti, joulusatu, joulutervehdys, joulutodistus, joulutoivotus, joulutulppaani, joulutupa, joulupirtti, jouluvalo, jouluvirsi...

AH-Potilaat Yhdistys ry
sääntömääräinen

VUOSIKOKOUS

pidetään AH-potilaat -pienryhmätapaamisen (14.02. - 15.02. 2004)
yhteydessä Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskuksessa
sunnuntaina 15.02. 2004.

Tarkempi kellonaika ilmoitetaan myöhemmin vuosikokouskutsussa.

TERVETULOA!

PIENRYHMÄTAPAAMISET 2004

TIEDOTUSLUONTOISET VERTAISTUKITAPAAMISET

PIENRYHMÄTAPAAMINEN 1

Anorektaalimalformaatiot ja Hirschsprungin tauti

14.02. - 15.02.

Hakemukset 14.01.2004 mennessä.

PIENRYHMÄTAPAAMINEN 2

Dysmelia, Erbin pareesi, Rapadilino

21.02. - 22.02.

Hakemukset 21.01.2004 mennessä

PIENRYHMÄTAPAAMINEN 3

Mukopolysakkaridoosi -sairaudet

27.03. - 28.03.

Hakemukset 27.02.2004 mennessä

PIENRYHMÄTAPAAMINEN 4

Osteogenesis imperfecta

07.08. - 08.08.

Hakemukset 07.07.2004 mennessä

PIENRYHMÄTAPAAMINEN 5

20.11. - 21.11.

Mulibrey nanismi

Hakemukset 20.10.2004 mennessä

Kustannukset:

Osallistujilta peritään omavastuuna 60 euroa/hlö/2 pv tai 74 euroa/perhe(= 1-2 aikuista ja 1-4 lasta)/2 pv.

Lastenhoidosta veloitetaan 20 euroa/perhe/2 pv.

Hintoihin sisältyy täysihoito, aikuisten ohjelma sekä lasten ohjelma. Osanottajat vastaa-
vat matkoistaan itse.



Hakeminen:

Pienryhmätapaamisiin haetaan KELA:n lomakkeilla Ku 102 ja Ku 104.

Hakemuksia saa Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskuksesta.

Hakemus lähetetään viimeistään kuukautta ennen tapaamisen alkua **suoraan** Invalidiliiton Lahden kuntoutuskeskukseen.

Osoite: Launeenkatu 10, 15100 Lahti

Pienryhmäyksikkö lähettää noin kaksi viikkoa ennen tapaamista kutsun tilaisuuteen.

WANTED... WANTED... WANTED!

Invalidiliiton Pienryhmäyksikkö Lahden kuntoutuskeskuksessa etsii henkilöitä, joilla on jokin näistä harvinaisista sairauksista. Tarkoituksena on kerätä ihmisiä, jotta voidaan järjestää samaan vammaryhmään kuuluville henkilöille ja heidän läheisilleen tiedotusluontoisia tapaamisia. Mikäli olet kiinnostunut tapaamaan toisia, joilla on samanlainen diagnoosi, ota yhteyttä Pienryhmäyksikön suunnittelijaan.

Etsimme:

-Bealin syndrooma

-Inklusiokappalemyosiitti

-Leighin syndrooma

-Madelungin deformeetti

-Nail Patella

Yhteystiedot:

Invalidiliiton Pienryhmäyksikkö

Launeenkatu 10

15100 Lahti

(03) 812 8317/ suunnittelija Merja Monto

merja.monto@invalidiliitto.fi

