

DET LÖNAR SIG ATT HA ORDENTLIGA GREJER

Text ANNI TEPPÖ Bilder JANNE RUOTSALAINEN, ANNI TEPPÖ



Ge mig allt ni har direkt! Så tänker 40-åriga **Miia Luhtalampi** när det gäller hjälpmedel. Hon fick sin MS-diagnos år 2009 och säger att hon ända från början varit positivt inställd till hjälpmedel.

– Jag bad själv om min första promenadkäpp och alla andra hjälpmedel efter det. Ingen har behövt föreslå hjälpmedel för mig eller uppmuntra mig att använda dem. Jag tänker att ett hjälpmedel lever upp till sitt namn, alltså att det har utvecklats uttryckligen för att vara till hjälp.

Luhtalampi tog stöd av en käpp cirka ett år efter diagnosen.

– Eftersom mina ben var så stela började jag vackla när jag gick och någon trodde säkert jag var berusad. Käppen hjälpte mig att gå stadigare. Det var intressant att se hur besvärade vissa människor blev när de frågade om jag skadat foten och fick höra om min sjukdom.

Några år efter käppen började Luhtalampi använda rollator, eftersom hon inte längre orkade gå särskilt långt.

– Jag ville aldrig ha kryckor. På något sätt upplevde jag dem som väldigt krångliga. Rollatorn var enkel. Men visst märkte jag att människor stirrade mer på rollatorn än på käppen. Det brydde jag mig inte så mycket om, men när jag fick en elmoped för cirka fem år sedan var jag ärligt sagt nervös i början och undrade vad folk skulle tänka när de såg mig. Bland små pojkar väckte den främst beundran, säger Luhtalampi och skrattar.

Luhtalampis lägenhet i ett flervåningshus i Nokia har renoverats och gjorts fullständigt tillgänglig. Hon använder ofta också småhjälpmedel som stöder handfunktionerna. Ytterdörren öppnar sig automatiskt och inne i lägenheten finns extra handtag på dörrarna och toaletten, ramper över trösklarna och en specialstol i duschen. Terrassen är upphöjd och därför lätt att ta sig ut på. Eluttagen har placerats på lämplig höjd och köket gjorts tryggt och dimensionerat för en rullstol.

Kommunens anställda och en ergoterapeut besökte Luhtalampi för att bedöma ändringsbehoven. Kommunen betalade också ändringarna i hemmet enligt de förmånligaste anbuden. När anbuden väl hade godkänts rullade saker och ting på.

– Jag önskade mig också vissa specifika saker i köket, så jag deltog själv i anskaffningen av dem och betalade mellanskillnaden. Nu är bostaden perfekt. Jag skulle inte kunna bo så här självständigt utan de ändringar som har gjorts. Jag skulle till exempel behöva många fler assistenttimmar.

I fjol gick Miia Luhtalampi i pension helt och hållet. Tidigare arbetade hon som forskare, i huvudsak vid datorn.

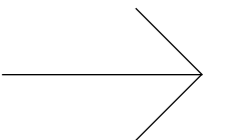
– Den fysiska funktionsnedsättningen påverkade inte mitt arbete, men det gjorde de kognitiva symtomen. Jag blev fort trött och borde ha fått vila under arbetsdagen. Till slut tröttnade jag på att tillgängligheten på min arbetsplats inte åtgärdades trots flera löften. Jag kunde inte ta mig in i byggnaden utan hjälp eftersom inga ramper installerades på utsidan. Och naturligtvis fanns det ingen handikapptolett. Jag fick oneklig känslan att man ville bli av med mig, säger Luhtalampi.

Hon vill inte tona ner saken eftersom det ändå talas alltför lite om tillgänglighetsfrågor. Enligt Luhtalampi har Tammerfors gott om rum för förbättring när det gäller tillgängligheten. Det finns många ställen dit särskilt personer i elektrisk rullstol inte kan ta sig.

– Jag upplever också diskriminering i vissa föreningar där jag är med. Möten och fester ordnas alltid på ställen som inte är tillgängliga, eftersom sådana ställen ofta är förmånligare. Det här har jag också påtalat.

Miia Luhtalampi är aktiv i olika MS-grupper och sprider gärna "hjälpmedlens glädjebudskap".

– Jag säger alltid till andra som mig att de för allt i världen ska utnyttja hjälpmedel om de behöver dem. Många lider helt i onödan eftersom de vägrar ge upp. På rehabiliteringen träffade jag några kvinnor i femtioårsåldern som absolut inte ville ha några hjälpmedel. De upplevs som något för åldringar eller så tänker man att "jag är ännu inte tillräckligt sjuk". Jag har märkt att unga människor är mera fördomsfria när det gäller att använda hjälpmedel. Det är bra. Det lönar sig att ha ordentliga grejer!



”Jag vill streta på utan hjälpmedel”



OM VILJO HEISKANEN, 69, ger sig iväg utan käppen händer det att fötterna inte hinner med. Heiskanens syringomyeli gör honom klumpig och orsakar känselbortfall i armar och ben och muskeltkramp i ryggen. För drygt ett år sedan drabbades han av en hjärnfarkt som ytterligare förvärrade hans funktionsnedsättning.

– Fötterna dansar sin egen vals – och i otakt. När jag går gör de plötsliga rörelser och det händer att jag faller. Därför har jag den här käppen.

Käppen är alltså till hjälp, men Heiskanen skulle gärna vara utan den. Han vill röra sig utan hjälpmedel så länge som möjligt.

– Jag vill helst streta på utan dem. Det är ett slags självbevaringsdrift som sporrar mig att försöka ännu en gång. Jag känner att om jag tog i bruk alla hjälpmedel direkt skulle jag komma för lätt undan och slippa anstränga mig. Det kommer ändå en dag när jag blir tvungen att röra mig till exempel med rollator. Det gäller ändå att prioritera säkerheten och en viss grad av självständighet.

Heiskanen har i hela sitt liv varit en flitig idrottare. Han grämer sig över att han varit tvungen att ge upp golf, skidåkning, löpning och simning – grenar han älskar – eftersom kroppen inte längre klarar av dem. Förutom känselbortfall och kramper orsakar syringomyelin ansträngningsutlöst huvudvärk och nacksmärtor. Heiskanen försöker ändå fortsättningsvis motionera. I hemmet i Uleåborg har han och hustrun byggt om ett av rummen till ett motionsrum som de använder minst fyra gånger i veckan.

– Vi har ett hus i två våningar, så jag räknar också trapporna som motion. De är inget hinder utan snarare en smärre olägenhet.

Viljo Heiskanen betonar hustruns betydelse som mental hejarklack och konkret praktisk hjälp.

– Eftersom jag numera har svårare att gå rör vi oss för det mesta tillsammans, också för säkerhetens skull. Hon uppmuntrar mig också att träna de dagar jag själv kanske skulle hoppa över träningen.

”En del av mitt jag gick förlorat”

RAUMOBON TARJA KORTELAINEN, 55, fick diagnosen MS för cirka trettio år sedan. Hon var fyrtio när hon för första gången började använda kryckor, och efter ett tag även rollator. Det tog ett tag att smälta situationen.

– Jag kände att en del av mitt jag gick förlorat när jag blev tvungen att förlita mig på hjälpmedel. Jag undrade också vad människor tänkte när de såg mig. Nu har jag vant mig och är bara glad om jag hittar nya bättre hjälpmedel. Kryckorna har jag lämnat och använder numera bara rollator. Den är mycket mera praktisk och säker, och har plats för mina saker.

Sjukdomen försvagar Kortelainens benmuskler och den högra sidan är klart sämre. Hon har också en ögonsjukdom som gör det svårare för henne att röra sig men som inte är relaterad till MS. Förutom rörelsehjälpmedel utnyttjar hon många olika lösningar som underlättar vardagen i hemmet, till exempel stödhandtag på väggarna, en läs-tv och en griptång.

Kortelainen berättar att särskilt under rehabiliteringsperioden har ergoterapeuten gett nyttiga tips om hjälpmedel i vardagen.

– Ergoterapeuten gav mig idén att skaffa en praktisk inomhusrollator med korg och löstagbar bricka. Dessutom har vi nyligen ansökt om en ny arbetsstol till mitt hem.

Kortelainen oroar sig för att alla inte får de hjälpmedel de behöver, eftersom de inte själva ber om dem eller ens känner till vilka alternativ som är tillgängliga.

– Och även om man känner till dem måste man ibland vara påstridig och tjata för att få dem. Eller också måste de anhöriga jobba hårt.

Kortelainen uppmanar dem som skaffar hjälpmedel att också kontrollera vilka saker som hör till kommunens ansvar och vilka saker man måste ordna själv.

– Det lönar sig inte att ta något för givet eftersom praxis kan ändras. 🟢



Det tog tid för Tarja Kortelainen att vänja sig vid att använda hjälpmedel, men nu har hon redan förlikat sig helt med situationen.