

TOPAMIINI



KESKI-SUOMEN PARKINSON -YHDISTYS RY:N JÄSENLEHTI NRO 4/2021
9.12.2021

*Rauhallista Joulua
ja
Onnellista Uutta Vuotta*



Puheenjohtajan palsta

Selätimmekö koronan, voimmeko elää ja toimia kuten ennen?

Koronarajoitukset ovat lieventyneet. Kerhotoiminta on käynnistynyt ja onnistunut syysretki Toimintakeskus Koulurantaan toteutui.

Olin toivonut, että useampikin olisi voinut osallistua kolmipäiväiseen tapahtumaan. Kaikkien yhdeksän osallistujan mielestä tapahtuma oli onnistunut. Mieheni jäi erityisesti Pihtiputaan Hilkan lause: ”Ei pidä sairastaa - täytyy elää”. Siinä meille kaikille hyvä neuvo.

Tämä ajatus ilmeisesti siivitti minua vaimoni kanssa taas kerran varaamaan lentomatkaa Unkariin. Vaikka matkustuskokemusta oli, matkan suunnittelu jännitti. Olihan mukaan lähdössä myös Herra Parkinson, joka taas vaati, että rollaattori pitää ottaa mukaan. Miten mennään turvatarkastuksen läpi, entä miten onnistuu lentokoneeseen meno? Tuottaakohan auton jättäminen lentoaseman parkkiin ongelmia?

Ensimmäinen rollaattori saatiin, kun Anja oli vuonna 2015 tutkittavana nikamansiirtymän takia. Viisaat lääkärit päättivät, ettei selkää leikata, mutta koska liikkumisessa oli vaikeuksia, annettiin

rollaattori. Emme silloin arvanneet, millainen tuttavuus siitä tuli. Se on nyt uskollinen kaveri, jota ilman emme juuri lähde enää minnekään.

Ensimmäinen lentomatkalla rollaattorin kanssa oli tehty Englantiin Norwegianilla. Silloin asia oli meille uusi ja yllätys oli se, että rollaattori kulki ilmaiseksi. Myös se, että sen sai pitää lentokentällä koneeseen nousuun asti. Paluumatka tehtiin laivalla ja laivaan ajo oli järjestetty niin, että automme jätettiin autokannella hissinviereen. Tuli jopa mielikuva, että rollaattori nosti meidät ”ylempään luokkaan” palvelujen suhteen. Matkamme onnistui niin hyvin, että leikittelimme ajatuksella, kannattaisiko rollaattorin kanssa matkustaa, vaikka se ei olisi välttämätöntäkään.

Rollaattorin kanssa on nyt lennetty myös sekä Ryanairilla että Finnairilla.. Suomessa junasta on löytynyt aina invavaunu, johon pääsee samaan vaunuun vauvojen ja lastenrattaiden kanssa. Unkarissa on joutunut käyttämään portaita, mutta rollaattorin saa kokoon ja sen kantaminen on vielä onnistunut. Invakortilla Helsingin lentoaseman neuvonnan avulla



Koulurannassa vaimoni Anjan kanssa.

parkkitalosta järjestyi joustavasti ilmainen parkkipaikka.

Voin suositella lämpimästi matkustamista ja erityisesti osallistumista yhdistyksen toimintaan, kunkin voimiensa mukaan. Yhteisissä tilaisuuksissa saamme hyvää vertaistukea.

Jotta tuntee elävänsä, elämässä tarvitsee olla mielenkiintoista tekemistä. Niin mielenkiintoista, että voi unohtaa herra Parkinsonin kulkevan koko ajan mukana. Lähestyvä Joulun valmistelussa, tapaamisia läheisten kanssa sekä myös paljon muistoja. Antakoon Joulun aika meille kaikille voimaa, että voimme osoittaa herra Parkinsonille vain hänelle kuuluvan mahdollisimman pienen roolin.

**HYVÄÄ JA RAUHAISAA JOULUA
SEKÄ HYVÄÄ UUTTA VUOTTA
MEILLE KAIKILLE!**

*Vilho Riuttanen
Puheenjohtaja*

Jyväskylän Hautauspalvelu Oy

**Hoidamme ja autamme kaikissa
hautajaisjärjestelyissä:**

- Arkut ja uumat • Hautajaiskukat
- Kuljetukset • Hautakivet
- Muistotilaisuudet



Voionmaankatu 28, 40700 Jyväskylä | 0400 228 933
www.jklhautauspalvelu.fi

Keski-Suomen Parkinson-yhdistys ry

Matarankatu 6 B 244a,
40100 Jyväskylä
www.ksparkkis.parkinson.fi

Vilho Riuttanen
Puheenjohtaja,
Puh. 040 532 2059
vilho.riuttanen@sci.fi

Kari Asikainen
Varapuheenjohtaja,
puh. 040 470 6002
kari.asikainen@me.com

Ritva Roine
Sihteeri,
puh. 045 131 4171
ritva.roine@elisanet.fi

Markku Terva-aho
Topamiini/toimitus
puh. 050 517 4868
markku.tervaaho@gmail.com

Markku Syrjälä
Kotisivujen ylläpito
Puh. 0400 542 723
markku.x.syrjala@gmail.com

**Parkinsonliiton
Järjestösuunnittelija**
Annukka Tuovinen,
puh. 0400 391 853

Parkinsonliitto ry
Käsityöläiskatu 4,
20100 Turku
puh. 02 274 0400
www.parkinson.fi

YHDISTYKSEN KERHOJEN YHTEYSHENKILÖT

Joutsan seutu
Tapio Lankia,
puh. 050 371 6771,
tapio.lankia@outlook.com
Jyväskylän seutu
Mirja Antikainen,
puh. 045 133 5035
jkl.parkkis@gmail.com

Viitasaaren seutu
Hilkka Jämsen,
puh. 0400 583 225,
hilkka.jamsen@gmail.com

**Yhdistyksen pankkitili:
FI06 5290 0220 6727 43**

Järjestö-Annukan terveiset

Nyt tuntuu jo siltä, että elämä jatkuu, vaikka korona nostaa päätään vähän väliä.

Olen päässyt ilokseni jo paljon kulkemaan ja näkemään jäsenistöä ihan paikan päälle. Olemme keskustelleet tärkeistä asioista ja visioineet jo tulevaisuutta vertaistuen jatkumiseksi. Valoa näkyy tunnelin päässä ja sitä kohden ollaan menossa entistä nopeammalla tahdilla.

Parkinsonliiton toiminta sai myös uutta tuulta uuden toiminnanjohtajan Anne Taulun aloittaessa työnsä. Ei voi kuin ihaillen seurata hänen sitoutumistaan, intoaan ja asiantuntijuutta asiamme eteen. Annesta voitte lukea lisää joulukuun Hermolla ledestä.

Parkinsonliiton ensi vuosi 2022 on pitkälti lyöty lukkoon ja paljon olisi kursseja ja tuettuja lomia tarjolla. Toivon teille paljon voimavaroja lähteä hakemaan hyvinvointia ja virkistymistä tukevaa toimintaa näiden

liiton tarjoamien palvelujen tai yhdistyksen ja muiden vertaisryhmien tarjoamien toimintojen avulla. Olkaa yhteydessä ja kyselkää teille sopivia virkistymisen muotoja. Kysy lisää minulta ja kurssiasiantuntija Lauralta p. 050 463 8278 ja kurssi@parkinson.fi

Tuetut lomat 2022

(muista hakea lomalle 3 kk ennen loman alkamista)

Voimaa vertaisuudesta -lomat omatoimisille aikuisille Rokua 16.-21.1.2022

Voimaa vertaisuudesta -lomat apua tarvitseville aikuisille Rokua 13.-18.3.2022

Voimaa vertaisuudesta -lomat omatoimisille aikuisille Lehmiraanta 2.-7.5.2022

Voimaa vertaisuudesta -lomat lapsiperheille Kankaanpää 24.-29.7.2022

Elämyksiä luonnosta-loma Tanhuvaara 7.-12.8.2022

Voimaa vertaisuudesta -lomat omatoimisille aikuisille Kruunupuisto 5.-10.9.2022

Voimaa vertaisuudesta -lomat apua tarvitseville aikuisille Kyyhkylä 2.-7.10.2022

Elämyksiä luonnosta-loma Rauhalampi 23.-28.10.2022

Voimaa vertaisuudesta -lomat omatoimisille aikuisille Apila 14.-19.11.2022

Kursseja alkuvuoteen 2022

Parkinson-verkkokurssi

Parkinsonin tautia sairastavat 10.2.-17.3.2022

Verkkokurssi Haku 10.1.2022 mennessä Kurssinro 222 Aika 10.2, 17.2, 24.2, 3.3, 10.3. ja 17.3.

Elämässä eteenpäin

Parkinsonin tautia 3-7v sairastaneet ja läheiset 15.2.-17.2.2022

Tampere Haku 16.1.2022 mennessä Kurssinro 422 Aika 15.-17.2. ja 16.3. (4x 6h)

Puhumalla paras

Parkinsonin tautia sairastavat puheongelmaiset ja läheiset 16.2.-18.2.2022

Kuopio Haku 17.1.2022 mennessä Kurssinro 522 Paikka: Kuopio, Rauhalampi.

Hyvää loppuvuotta

Annukka

P. 0400 391 853



Ukko on jo talviunilla

Aktiiveja muistettiin kauden alussa



Anja Toikkanen (vas.) sai hopeisen ansiomerkin ja kukkakimpun, joita luovuttamassa Mirja Antikainen ja yhdistyksen puheenjohtaja Vilho Riittanen. Anneli Vatanen ei ollut kuvaushetkellä paikalla.

Jyväskylän seudun Parkinson-kerho aloitti kokoontumiset tutussa paikassa, Sepänkeskuksessa syyskuussa. Osallistujamäärä osoitti, että olimme kaivanneet koronan rajoittamia tapaamisia. Paikalla oli noin 40 kerholaista. Ilahduttavinta oli, että uusia jäseniä oli viisi paikalla. Aktiivinen osallistuminen jatkui myös koko syyskauden.

Syyskuun tapaamisessa muistettiin kahta henkilöä aktiivisesta toiminnastaan niin kerkon kuin yhdistyksenkin hyväksi Parkinsonliiton myöntämällä hopeisilla ansiomerkeillä. **Anja Toikkasen** perusteluissa mainitaan, että hän oli mm. vuodesta 2009 lähtien toiminut kerhon monipuolisena avustajana, kahvinkeitäjänä ja leipurina sekä yhdistyksen hallituksen jäsenenä 2013-18.

Toinen hopeisen ansiomerkin saaja oli **Anneli Vatanen**, joka oli aktiivisena avustajana mukana kerhotoiminnassa vuosina 2006-18. Hän oli myös yhdistyksen hallituksen varajäsenenä vuosina 2013-18 sekä yhdistyksen rahastonhoitajana 2014-18 helmikuuhun saakka.

Muistokirjoitus: Martti Rautio 1944-2021

Keski-Suomen Parkinson -yhdistyksen ja Jyväskylän seudun Parkinson -kerhon aktiivinen toimija, Martti Rautio on poissa. Hän kuoli 77-vuotiaana 9. marraskuuta Telkänsiiven palvelukodissa lopulta Covid-19-viruksen nujertamana. Hän oli syntynyt 9.3.1944 Jyväskylässä.

Elämässään Martti kasvoi taistelijaksi ja myös muita innostavaksi toimijaksi. Vastuuta hän oppi kantamaan jo hyvin nuorena, kun hänen isänsä kuoli Martin ollessa kahdeksanvuotias. Lapsuus eteni äidin kanssa kahdestaan ja koulukin jatkui lukioon saakka, joka kuitenkin jäi kesken. Työelämä vei aktiivisen nuoren mukanaan. Hän työskenteli kauppa- ja markkinointialalla ja myöhemmin myös yrittäjänä perustamassaan Mara-Oil Oy:ssä, jonka toimialana oli teollisuuden jätteöljyjen puhdistaminen.

Useita vuosia työurastaan Martti vietti Belgiassa yhdessä vaimonsa, Helenan kanssa 1990-luvun puolivälistä vuoteen 2002. He myös rakensivat talon Belgiaan. Martin sitkeyttä kuvastaa sekin, että Belgian aikanaan hän jatkoi Suomessa kesken jääneitä lukio-opintojaan ja opiskeli vielä ranskan kieltäkin.

Takaisin Suomeen Martti ja Helena saapuivat keväällä 2002, jolloin Martti sai kuulla ikävän uutisen hänelle lopuelämän kumppaniksi diagnosoidusta Parkinsonin taudista. Pariskunta muuttikin Lievestuoreelle tilavaan taloon kala- ja eräpaikkojen äärelle. Sieltä oli myös sopivan lyhyt matka Hankasalmen Revontuli-golfkentälle, jossa Martti järjesti vuosittain yritysten golfhaastekisoja. Niillä hän hankki varoja Parkinson-toimintaan.

Lievestuoreen talosta he luopuivat vasta muutama vuosi sitten, kun Martti ei enää jaksanut sitä hoitaa. Vielä siellä Martin erä-, kala- ja kädentaidot pääsivät oikeuksiinsa kunnes Parkinson pakotti luopumaan rakkaista harrastuksista. Edessä oli muutto kaupunkiin, Harjun kupeelle, valoisaan asuntoon, josta pilkisti näkymä Jyväsjärvelle. Yhteistä taivalta Helenan kanssa kertyi 27 vuotta.

Martille poika ja pojanpoika Jere olivat lähellä sydäntä. Heidän ohellaan



Martti Rautio 1944—2021

luonto kaikella tavalla puhutteli Marttia hyvin syvästi. Muikunpyynti ja kaikenlainen muukin kalastus saivat hänen sydämeensä ylimääräisiä sykähdyksiä. Kertomuksia jättiähenistä kuultiin vielä senkin jälkeen, kun hän ei aktiiviseen kalastukseen enää kyennyt. Martti oli myös järjestämässä monia kalaretkiä Parkinson-ystävälle Ilomantsiin ja muualle itärajan tuntumaan sekä lappiin.

Parkinson-toiminta

Työn ja perheen ohella tärkeäksi asiaksi muodostui yhdistystoiminta Jyväskylän seudun Parkinson -kerhossa ja Keski-Suomen Parkinson -yhdistyksessä. Kerhon puheenjohtajaksi Martti valittiin heti jäseneksi liittyttyään v. 2002 ja hoiti tehtävää 2009 saakka. Keski-Suomen Parkinson -yhdistyksen puheenjohtajana hän toimi 2010-2011 ja vuosina 2012-2015 yhdistyksen hallituksen varajäsenenä. Martti on toiminut ansiokkaasti sekä kerhon että yhdistyksen taloudellisten ja toiminnallisten edellytysten hyväksi.

Suomen Parkinson -liitto ry:n liittohallituksen varajäsenenä Martti toimi kaksi kautta, yhteensä neljä vuotta. Martti kuului myös yhdistyksemme edustajana Kangasniemellä sijaitsevan toimintakeskus Koulurannan kehittämis toimikuntaan.

Mikä se nyt tökkii ja Mr. Parkinson

Martin idearikkaudesta on hyvänä esimerkkinä Jyväskylän Huoneteatterissa esitetyn *Mikä se nyt tökkii* -näytelmän

synty. Kun hän oli kypsyttellyt idean valmiiksi näytelmän tekemisestä, oli ”kapteeni” sanonut **Irmeli Suvijärvelle**: ”Sinä sitten kirjoitat tekstin tähän näytelmään”.

Tämä oli alku Huoneteatterissa esitetylle näytelmälle. Näytelmää esitettiin kuusi kertaa ja katsojia oli noin 500. Martti ohjasi näytelmän yhdessä siinä näytelleen **Mikko Kaurasen** kanssa. *Mikä se nyt tökkii* oli tosiasioihin perustuva, vähäisellä fiktiolla höystetty ja huumorilla maustettu kahden vammaisen rakkaustarina. Mikko Kaurasta lukuunottamatta kaikki muut esiintyjät olivat kerhon jäseniä.

Eikä siinä kaikki. Syksyllä 2012 Martti pohti, miten Parkinsonin tautia voisi tehdä tunnetuksi positiivisesti ja rohkaisevasti. Ja niin Martin ideasta **Juhani Kivimäki** käsikirjoitti *Mr. Parkinson* -monologin, jonka näyttelijä Mikko Kauranen dramatisoi ja sovitti näyttämölle. Suomen Parkinson -liitto ry toimi esitysten suojelijana, jolloin markkinoinnissa voitiin käyttää liiton logoa ja *Hyvinvoiva yhdistys -Elämässä mukana, yhdessä erilaisina* -tunnuksia. Esitykset otettiin erinomaisesti vastaan. Yhteistyössä Parkinson-yhdistysten kanssa järjestetyt teatteriesitykset nähtiin Jyväskylän lisäksi myös muilla paikkakunnilla sekä Tukholmaan suuntautuneella Parkinson-risteilyllä. Materiaalista tehtiin myös kirja, CD ja DVD. Tuotosta osa tuli esityksen tilanneille yhdistyksille.

Martti palkittiin toiminnastaan Parkinsoniliiton hopeisella ansiomerkillä. Korkeimman, kultaisen ansiomerkin hän sai 2014 valtakunnallisesta Parkinson-toiminnasta (Mr. Parkinson -monologi).

Monet vuodet paikallisen potilas-yhdistyksen ja liiton luottamustehtävissä tekivät Martista tutun monelle parkinsonille. Useita sairastuneita hän on ohjannut vertaistuen piiriin ja innostanut aktiiviseen toimintaan sairautta uhmaten. Nyt hän ohjaa omaa, pilvenkevyttä purttaan uuteen satamaan.

Teksti

Kari Asikainen

Ritva Roine

Markku Terva-aho

Elämäni biisi sai silmät kostumaan

Onnellisempaa miestä kuin Kiilin Raimo - ystävien kesken Rame – ei ollut siinä linja-autossa, mikä matkasi lokakuussa Jyväskylästä Kangasniemelle. Sateinen sääkään ei mieltä mamentanut. Syysretki oli koronan takia siirtynyt jo luvattoman monta kertaa, mutta nyt oliin vihdoin matkalla Koulurantaan.

Samassa linja-autossa matkasi kymmenkunta muuta syysretkeläistä. Lähtijöitä piti olla enemmänkin, mutta erilaisten esteiden takia turhan moni joutui perumaan lähtönsä viime hetkellä. Tämä ei kuitenkaan himmentänyt porukan iloa, sillä joukko katsoi laadun korvaavan määrän.

Tekijät ja Syöjät

Tihutteleva sade sai syysretkeläiset haikautumaan sisätiloihin. Vain pari kertaa kipaistiin pieni metsälänkki ja pelattiin mölkkyä.

Väki ei päässyt kuitenkaan ikävysty-



mään. Siitä pitivät huolen monet lautapelit, narunäpräily, sanojen selitykset ja sananlaskut. Latinalaiset rytmikitkin saivat jäyhät suomalaiset liikkumaan. Jokaisen tyylillään.

Osa porukasta leipoi Karjalanpiirakoita ensimmäistä kertaa elämässään.

Sinnikkäimmät jakoivat paneutua piirakoiden ulkonäköön ja rypytyksiin. Jotkut keskittyivät syömiseen.

Aikuinen nainen

Koulurannassa korkattiin uusi seurapeli, huippusuositettu *Elämäni biisi*. Suomalaiset ovat hurahtaneet tähän televisiosta tuttuun ohjelmaan. Eikä ihme, myös Kuusijärven rannalla laulettiin ja kerrottiin, miksi oli valinnut kyseisen laulun.

Kuullut laulut olivat niin tunteisiin vetoavia, ettei niitä kuivin silmin pystynyt kuuntelemaan.

Kenen biisi oli Aikuinen nainen? Sitä arvuuteltiin ja harva tiesi, että sehän oli Ramen biisi. Elämäni biisejä olivat myös Pieni mies ja Hummani hei. Näidenkin biisien takana oli yllätysnimiä.

Helppo puhua

Koulurannan karaokelaitteet olivat kovassa käytössä. Lahjattomatkin uskalsivat



Lettukestit kodalla ovat muodostuneet jo perinteeksi.

laulaa, vaikka paikan kultakurkku pyydettiin usein auttamaan laulamissa. Ramen esittämä Mauno Kuusiston Kertokaa se hänelle oli illan koskettavin.

Tyhjin käsin tai nälkäisin vatsoin ei tarvinnut Koulurannasta lähteä. Talon isäntäpariskunta sujautti pussillisen piirakoita jokaisen laukkuun. Rypytyksestä päätellen sain mukaani jonkun itseäni huomattavasti taitavamman leipurin piirakat.

Koulurannan merkityksen ymmärtää vasta sitten kun on itse siellä ollut. Kodikkaassa ympäristössä on helppo puhua vaikeistakin asioista. Välillä voi unohtaa murheet ja laulaa rallatella.

Mitä ihminen täällä tarvitsee? Vastausta voi etsiä vaikka tässä yhden syysretkeläisen elämäni biisistä. Siinä kerrotaan lemmeistä, lämmöstä ja leivästä.

Maarit

Konkarin kokemaa

Tässä osassa voit lukea kokeneen Koulurannan kävijän, pihtiputalaisen Hilikka Jämsen ajatuksia tämän kertaisesta syysretkestä.

Päivä alkoi sumuisena ja pimeänä. Klo 7.30 taksi kurvasi kotipihaan, mutkien kautta. Tuossa kotitiellä oli täysi puurekka ajanut ojaan ja oli tukkinut tien. Syksyn ensimmäiset liukkaat oli käsillä. Ehdimme kuitenkin ajoissa välietapille, kun Jyväskylästä matka jatkui yhteiskyytinä Kangasniemen Koulurantaan.

....

Vastassa perillä oli isäntäväen lisäksi tuttu

pihapuu, joka muistuttaa minun silmissäni parkista, ränsistyneen näköinen hoikka puu. Nimikin sillä on, ei vaan minulle ole jäänyt mieleen.

....

Osallistujajoukossa oli minulle ainakin neljä uutta tuttavuutta. On se vaan kumma juttu, ei siinä tarvinnut ujostella. Tunnelma oli heti välitön ja tuttavallinen, kuin olisimme tunteneet jo kauankin.

....

Pidimme hiljaisen hetken Tuula Vuoriston muistolle ja lauloimme *Mun kanteleeni kauniimmin*. Tuula oli monet kerrat mukana Koulurannassa. Niin koskettavana muistona oli mielessäni hänen yhdessä kotilla laulamansa "Oi sä luojani ar-

mollinen."

....

Vertaistuki oli myös mukana leirillä. Keskusteltiin koko joukolla ja lisäksi pienemmissä ryhmissä ja kaksin. Kiitän kaikkia osallistujia, entisiä ja uusia. Oli niin virkistävä ja osuva vertaisuusviikonloppu.

....

Minä ainoana pitkän matkan takaa tullessa nousin Jyväskylässä Onni-bussiin Maaritin saattelemana. Kyllä minusta pidettiin hyvää huolta.

Kirjoitteli Hilikka

(Yllä olevat ovat poimintoja Hilkan pidemmästä raportista.)

Hanna ja herra Parkinson Rhodoksella

*Tervehdys kaikki ihanat Topamii-
nin lukijat täältä suomalaisten yh-
destä suosikkilomakohteesta, Rho-
doksen saarelta.*

Aivan aluksi täytyy kertoa, että ei mennyt kuin kaksi vuotta, kun tänne päädyin. Pääsin viikon lomani toteuttamaan ja syy loman jatkuvalle siirtymiselle tulevaisuuteen oli pandemiamme korona. Korona on maailmaa yhdistävä tekijä, mutta valitettavan paha sellainen.

Matkani kohde alun alkaen oli Turkki kaksi vuotta sitten pääsiäisenä, kiirastorstaina, mutta nyt olen täällä Rhodoksen



saarella onnellisena istuen Mandrakisataman yhdellä penkillä katsellen mereltä saapuvia veneitä ja laivoja 28 asteen lämpötilassa. Tänäpä on sunnuntai ja tulevana keskiviikkona lähdän kotiin, oman kullankainaloon.

Olen matkassa yksin ja nautin siitä suunnattomasti, koska minulla on lupa olla nyt itsekäs. Ei tarvitse kysyä, neuvotella matkaseuransa kanssa, että mitä tehdään ja minne ja milloin mennään. Että ei tule väärinkäsitys heti alkuun on minun kerrottava, että en ole päättäkään itsekäs "oikeassa elämässä", mutta nyt lomalla annan itselleni siihen oikein luvan isolla o-kirjaimella. On kiva matkata jonkun naisystävänikin kanssa, mutta parasta matkaseuraa on oma aviopuoliso. Hiukan olen kateellisena avio- ja seurustelevia pareja katsellut täällä Kreikan saarella.

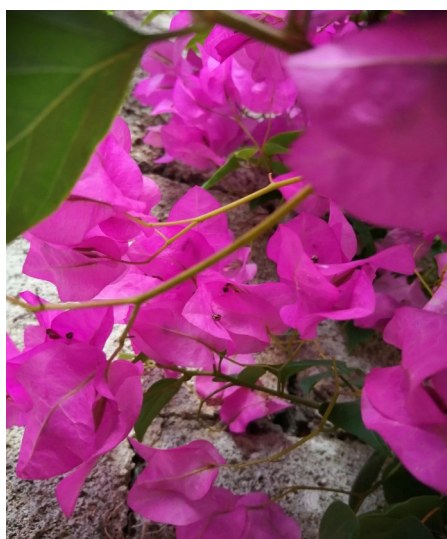
Rhodos on takuuvarma lomakohde auringonpalvojille ja myös kreikkalaisten aito ystävällisyys on aistittavissa. Olen pienenä alakoululaisena ollut äitini kanssa täällä Rhodoksen saarella pari kertaa. Siitä on tosiaan kauan aikaa, mutta tämän lomani aikana ns. menneisyyden muistot lomilta

äitini kanssa ovat palautuneet melko tarkasti mieleen. Äitini kuoli keväällä 2014. Äitiä on tullut tällä saarella ikävä juuri yhteisten lomien vuoksi.

Pidän tosi paljon tai suorastaan rakastan kreikkalaista salaattia ja sitä olenkin lomallani syönyt, mutta huomenna on syötävä herkullista Mousakaa. Shoppaillut olen myös hiukan. Olen shoppaillut kotiin jääneille pieniä tuijaisia ja itselleni muuttaman kauniin vaateen. Suomesta saatavat vaatteet ovat kauniita, mutta väitän, että täällä on kauniimpia vaatteita tarjolla. Täällä tarjottavilla vaatteilla on hintaa, mutta juuri nyt on kesävaatteiden kausi Rodoksella ohi ja siksi vaatteiden hinnat ystävällisempiä kukkarolle. Huomenna täytyy vielä muutama pieni tuiainen ostaa.

Myös valokuvaillut olen. Olen kuvannut vanhaa kaupunkia sekä uutta Rhodoksen kaupungin osaa. Vanha kaupunki on jotain sanoin kuvaamattoman erityistä ja juuri siksi se onkin ollut Unescon maailman perintökohde vuodesta 1988 lähtien. Ja onneksi näin.

Lauantaina olin Yellow Submarine-aluksella, merellä 2,2 metrin syvyydessä katselemassa merenpohjan kaloja. Vaikuttava kokemus mielestäni. Aluksen sukeltaja sai kalaparven liikkumaan perässään haluamallaan tavalla antaen kaloille hiukan jotain leipää tai kakkua. Kalat ovat oppineet, ehdollistuneet toimimaan näin.



Hotellini City Center sijaitsee aivan Rhodoksen ytimessä, kaupungin sykkeessä ja on ns. aikuisten hotelli vilkkaan ja todella äänekkään liikenteen ansiosta. Hotellin henkilökunta on todella ystävällisen auttavaista ja hotellin tarjoama aamupala on monipuolinen ja herkullinen. Ainoana



miinuksena pidän sitä, ettei hotellilla ole uima-allasta. Mutta merenrantaan ei ole pitkä matka. Hotellin ympärillä on lukuisia ravintoloita ja supermarketteja, joten ruokailu on helppo toteuttaa. Rhodokselta löytyy kasino, joka on aivan hotellini viressä. Sinne en kuitenkaan halua mennä.

Parkinson-potilaana voin todeta, että liikkuminen on hiukan hankalampaa täällä kuin kotisuomessa. Kotona jalkakäytävät ovat melko tasaista asfalttia, joten kävely sellaisella alustalla onnistuu melko hyvin. Täällä jalkakäytävät ovat paikoin muhkuraisia ja liukkaista ja pudotus kivetykseltä suojaetelle voi olla jyrkkäkin. Saa olla kaiken aikaa varovainen, katsoa jalkoihinsa tarkasti. Kaaduina aivan loman alussa, mutta ei käynyt onneksi kuinkaan vaikka lento oli lennokas suorastaan ja selvin päin kaaduina. Alko ei ole mun juttu, mutta matkalla join hotellin baarissa 2 lasia punaviiniä yhtenä iltana ja se oli vain hyvä ratkaisu, koska säästyin ikävältä "Parkinson ummetukselta", joka voisi suorastaan jopa pilata loman. Ja kaksi lasia punkkua Parkinson-lääkityskin kestää.

Lomalento Jyväskylästä onnistui erinomaisesti Maltalaisella koneella. Täytyy sanoa, että ennen en ole näin hyvää palvelua missään lentokoneessa saanut. Sanoetaan, että suomalaiset osaavat, mutta nyt täytyy todeta, että osataan sitä muuallakin. Toivottavasti kotiin pääsen ensi keskiviikkona ilman kommelluksia myös.

Terveisin

Hanna Björkman 19. 9.2021

LSVT - ääntä kantavammaksi

LSVT on Parkinson-potilaille ohjelmoitu sertifioitu puheen kuntoutusohjelma. Tarkoituksena on kohentaa puhetta kuukauden kestävänä jaksona intensiiviterapiana, jolloin puheterapeutin yksilötapaamiset ovat neljästi viikossa tunnin kerrallaan, yhteensä 16 tuntia, ja kotiharjoittelu lisänä.

Neurologian poliklinikalla tuli esille puheentulon ongelmani, joihin puheterapeutti ehdotti LSVT-ryhmäterapiaa. Selainen järjestyikin alkukesästä, kolmen hengen ryhmänä, kaupungin maksusitoumuksella.

Ryhmäohjelma poikkesi yksilöterapiasta siten, että terapeuttien tapaamiset olivat kerran viikossa 6-8 kertaa, puolitonta tuntia kerralla, lisäksi oli yksilöllinen kartoituskäynti alussa ja lopussa.

Tapaamiset olivat Attention työpisteellä Hippoksella. Joka käynnillä mitattiin moneen kertaan kultakin äänen maksimivoimakkuus ääntämällä voimallisesti aata, myös yhtäjaksoisen äänen kesto mitat-

tiin. Korkeilla äänillä (uu) samat havainnot. Ilmeisesti äänen volyyminä kaikilta löytyikin, vaikka tilanne alkuun oudoksutti, suorastaan ujostutti. Näiden mittarilukemien kehitystä seurattiin kurssin edetessä.

Desibeliarvojen mittailun lisäksi lausuttiin mahdollisimman kovalla äänellä kullekin ominaisia arkisia lausahduksia, esimerkiksi ”annatko minulle kaukosäätimen”. Toistoja toistojen perään, kuten kuntosalissa konsanaan. Ääneen luettiin erilaisia tekstejä kiinnittäen huomiota äänen voimakkuuden lisäksi tauotukseen, selkeyteen, vivahteikkouteen ja sanojen loppuihin. Hengityksen osuutta äänen tuotossa opastettiin. Kotitehtävinä oli näitä samoja harjoituksia.

Lopputulema oli, että sekä puheäänien että yhtäjaksoisen äänen (aa) voimakkuus nousi noin 6 desibeliä. Tulokseksi voi laskea senkin, että nyt tietää, mitä äänelle on mahdollista tehdä, ja tietää myös, että kyllä se ääni siellä on olemassa, kun sen vaan päästää irti.



Menetelmän kulmakivenä on kotiharjoittelun pysyvä jatkaminen omatoimisesti, käyttäen siihen 10-15 minuuttia päivässä. Itse ainakin totesin, että äänen avaus aamupuolella kannattaa, ja aina parempi, jos tulisi luetuksi mitä tahansa tekstiä äänen samassa yhteydessä. Muuten ääni herkästi vaipuu vähitellen läheisten kuulumattomiin, jos siihen on Parkinsonin myötä tullut taipumus.

Terveisin
Tapio Kiviniemi

Ikä on vain numeroita

Kun kaksi ihmistä tapaavat toisensa, vaihdetaan kuulumiset. Muistellaan vanhoja asioita ja sanotaan olevamme jo niin ja niin monta vuotta vanha. Toinen sanoo, että ikähän on vain numeroita. Mitähän numeroita ne mahtavat olla?

Kerrotaan, montako vuotta on diagnosoitu. Levodopan määrästä saadaan jo aina-

kin kolmenumeroinen luku. Verikokeen tuloksesta löydetäänkin paljon numeroita. On kolesterolit, sokerin arvo, PSA, hemoglobiini. Verenpaineessa onkin alapaine ja yläpaine. Vanhetessa saadaan ehkä uusia lääkkeitä. Ja uusi numero, jota seurataan.

Totta, ikä on vain numeroita. Monen ihmisen kohdalla se pitää paikkansa. Mitä enemmän ikää, sen enemmän numeroita!

Pohdiskeli Jorma



Matti Janhonen

ONNEA!

Keski-Suomen Parkinson-yhdistyksen pitkäaikainen varalii-kuntavastaava ja hallituksen varajäsen Matti Janhonen täytti 70 vuotta 30.11.2021.

Lämpimät onnittelut!

KUOLLEITA

Tuula Vuoristo

1935-2021

Yhdistyksemme jäsen Tuula Vuoristo (os. Parviala) kuoli Jyväskylässä 9.10.2021. Hän oli syntynyt Helsingissä 1.2.1935. Siellä hän tapasi myös

tulevan miehensä. Etelästä työ kuljetti nelilapsiseksi kasvaneen perheen Säynätsaloon v. 1964 ja myöhemmin Palokkaan Jokelan pappilaan, josta Tuulan mies hoiti maaseurakunnan kirkkoherran virkaa. Sairaanhoidtajaksi kouluttautunut Tuula työskenteli lasten vartuttua eri hoitoalan paikoissa 20

vuotta. Musiikki oli lähellä hänen sydäntään. Hän toimi mm. kanttorin sijaisena ja kuoron johtajana. Parkinson-diagnoosin Tuula sai 2018. Hän oli aktiivisesti mukana yhteisillä Koulurannan retkillämme ja kerho-tapaamisissa ja ilahdutti muita kauniilla lauluäänellään.

Julkaisija:

Keski-Suomen Parkinson-yhdistys ry

Matarankatu 6, 2. krs

40100 Jyväskylä

Kerhojen toimintaa

Seuraa yhdistyksen kotisivuja

www.ksparkkis.parkinson.fi. Siellä ilmoitetaan mahdollisista rajoituksista ja niiden purkamisista. Kerhojen ja yhdistyksen toimijoilta voit kysellä lähemmin harrasteiden käynnistymisistä.

Joutsan seudun Parkinson-kerho:

Lisätietoja:

Pekka Kuitunen, puh. 040 736 2065 tai

Tapio Lankia, puh. 050 371 6771.

Jyväskylän seudun Parkinson-kerho:

Jyväskylän seudun Parkinson-kerhon kevään 2022 kokoontumiset (Sepänkeskus/Reaktori, Kyllikinkatu 1, Jkl):

10.1. ma klo 14.30-16.30

7.2. ma klo 14.30-16.30

7.3. ma klo 14.30-16.30

4.4. ma klo 14.30-16.30

2.5. ma klo 14.30-16.30

Tapaamisissa noudatamme AVIn ja Sepänkeskuksen koronaohjeistusta.

Huolehdiathan, että meillä kaikilla on turvallinen ja terveellinen olo.

Tervetuloa uudet ja vanhat kerholaiset, myös läheiset ovat tervetulleita.

Yhteyshenkilö *Mirja Antikainen, puh.*

045 133 5035 tai jkl.parkkis@gmail.com

Liikuntakerhon kevät alkaa

Tanssillista liikuntaa tiistaisin

klo 14-15 Jyväskylän Tanssiopiston salilla Vapaudenkatu 48-50, pohjaker-

ros (käynti sisäpihan puolelta Väinönkadulta). **Taksin tilausohje:** *Jyväskylän tanssiopiston Sali osoitteessa Vapaudenkatu 48, pohjakerros, ajo Väinönkadulta.*

Tanssiliikuntapäivät:

Syksyn viimeinen kerta on 14.12.

Kevätkausi alkaa tiistaina 11.1.2022 klo 14-15.

Autoille maksullinen pysäköinti pihassa tai pysäköintitalossa Väinönkadulla. Salille on esteetön kulku myös rullaattorilla ja pyörätuolilla.

Aikaisempaa tanssitaustaa ei tarvita.

Kerho on tarkoitettu Parkinsonin tautia sairastaville sekä heidän läheisilleen, hoitajille ja ystäville. Tunnit ovat maksuttomia. Ohjaajana Mirva Laine. Lisätietoja kari.asikainen@me.com tai 040 470 6002.

Tule pelaamaan Pelkkistä ja Bocciaa

Pelkkis on sulkapallokentällä pelattava pallopeti, jossa verkko on asetettu metrin korkeuteen. Kaksin tai nelinpelinä pelattavassa pelissä yritetään saada pisteitä lyömällä pehmeää superlonpalloa vastustajan alueelle.

Boccia muistuttaa perinteisiä kuulapelejä, lähinnä petankkia. Pelissä yritetään saada mahdollisimman monta omaa palloa maalipallon lähelle. Sopii myös rullaattorilla tai pyörätuolilla liikkuville. Jyväskylän Hippoksen monitoimitalon palloilusalissa pelataan keskiviikkoisin näitä pelejä alkaen 1.9.2021 klo 11.30-13.30.

Pelkkistä ja Bocciaa voi pelata myös Vaajakosken liikuntahallilla perjantaisin klo 9.30-11.00. Ovikoodin saa *Aila Leppäselältä puh 040 7167 368.*

Lisätietoja liikuntavastaavilta *Aila Leppänen, puh. 040 7167 368* ja *Taina Toikkanen, puh. 040 8289 369.*

Viitasaaren seudun Parkinson-kerho:

Lisätietoja *Hilkka Jämsen* 0400 583 225.

Kerholle vetäjä?

Viitasaaren seudun Parkinson-kerho etsii innostunutta kerhonetäjä. Jos kiinnostaa, ota yhteys Hilkkaan (0400 583 225).

Kerhon pikkujoulu 15.12.

klo 16.00-18.00 Pihtipudas, Takka -Tupa. Jouluaateria / tai riisipuuro lisukkeineen. Torttukahvit, joulusta musiikkia, seurustelua. Omakustanteinen. Yllätysvieras. Tiedustelut Hilkka 0400 583225.

Tervetuloa.

Muut alueet Keski-Suomessa

Jos sinua kiinnostaa toiminta omalla alueellasi, ota yhteys pj *Vilho Riutta-seen*, p. 040 532 2059, vpj *Kari Asikaiseen*, p. 040 470 6002 tai sihteeri *Ritva Roineeseen*, p. 045 131 4171. Voitte keskustella toimintojen käynnistämisestä paikkakunnallanne.

Ajankohtaisin tieto löytyy : www.ksparkkis.parkinson.fi

SEURAAVA TOPAMIINI NRO 1/20212

Seuraava Topamiini nro 1/2022 ilmestyy helmikuussa. Siihen voit toimittaa kirjoituksia ja kuvia 5.2.2022 mennessä sähköpostitse (markku.tervaaho@gmail.com). Voit

myös antaa juttuvinkkejä, mitä haluat lehdessä käsiteltävän.

Erityisen toivottavaa olisivat jutut kerhojen järjestämisestä tapahtumista ja kokoontumisista, samoin kokemuksia selviytymisestä Parkinsonin kanssa. Nyt myös ajankohtaisesta koronaviruksen

kanssa pärjäämisestä olisi mukava kuulla.

Kuten olet havainnut, jäsenten kirjoitukset ovatkin lisääntyneet lehdessämme ja saman suuntauksen toivomme jatkuvan. Kuvat elävöittävät aina myös juttujen sisältöä. Älä siis arkaile.

Parkinson kerhon pikkujoulu 15.12 klo 16.00-18.00 Pihtipudas Takka -Tupa.

Jouluateria / tai riisipuuro lisukkeineen.

Itse maksaen.

Tortukahvit.,jouluista musiikkia ,seurustelua. Yllätys vieras.

Tervetuloa.

Tiedustelut Hilikka 0400 583225