

Teksti: Kaija Lindström | Kuva: Marja-Liisa Haavisto



Vapaaehtoistyö on Sofin juttu

Vaasalainen **Sofi Djupsjöbacka** tunnustaa elävänsä vapaaehtoistyön kautta. Se merkitsee hänelle kavereita, työtä, vertaistukea ja mahdollisuuden panostaa muiden auttamiseen.

Sofi on ollut mukana Epilepsialiiton nuorisoryhmän, Nuorten Liekkien, toiminnassa jo pitkään. Liekkeihin hän hakeutui Vaasan seudun epilepsiyhdistyksen aktiivitoimijan **Kerstin Arkelan** kehotuksesta. Sofi pääsi mukaan myös Vaasan seudun epilepsiyhdistyksen toimintaan nelisen vuotta sitten.

Sofin yhdistystoiminnan tuntemus ja aito omistautuminen asialla on huomattu muuallakin. Hän on ollut nyt vuoden palkattuna työntekijänä Vaasanseudun yhdistykset ry:n Paikka auki -hankkeessa, jossa etsitään nuorille tekemisenpaikkoja. Vaasanseudun yhdistykseen kuuluu 72 jäsenyhdistystä, jotka työskentelevät sosiaali- ja terveysalalla.

- Olen ollut tästä työstä todella innoissani, Sofi kertoo

Kun tämä pesti loppuu, hän aikoo jatkaa vapaaehtoistyötä muissa muodoissa.

Tule omana itsenäsi

Sofia harmittaa, että moni nuori jättää tulematta epilepsiyhdistyksen tilaisuuksiin. Taustalla voi olla arkuutta tai pelko siitä, että saa kohtauksen tai on erilainen kuin muut. Kohtaukset eivät ole esteenä, vertaisporukka ymmärtää, mistä on kysymys.

Sofi kertoo itse olevansa hyvä esimerkki siitä, että kohtauksia tulee ja tilanteista selvittää. Hänellä on yleensä avustaja mukana.

- Meillä saa olla oma itsensä, ei tarvitse jännittää, kaikki mielipiteet ovat sallittuja, hän rohkaisee.

Sofi muistuttaa Epilepsialiittoa ja -yhdistyksiä, että kun yritetään saada nuoria mukaan toimintaan, on keksittävä jotakin hauskaa.

- Jos sanotte jäsenkirjeessänne: tervetuloa toimistolle suunnittelemaan ensi vuoden toimintaa, kaikkoavat nuoret. Kutsukaa heidät vaikka ravintolaan syömään tai elokuviin - niin ideat alkavat kummasti pulputa rennossa ilmapiirissä. Vapaa yhdessä tekeminen ruokii luovuutta.

Sofin mielestä Vaasan alueen kaksikielisyys on rikkaus. Hän itse hallitsee molemmat kielet. Vaasan seudun epilepsiyhdistys toimii molemmilla kielillä, hallinnossa enemmän ruotsiksi, mutta jäseniltoja järjestetään suomeksi.

- Haluamme tällä alueella säilyttää elävän kaksikielisuuden, ja on tärkeää että molemmat kielet säilyvät. Kumpikin kieliryhmä saa kielikylpyä, kun eletään rinnakkain ja kunnioitetaan toisen kieltä.

Asuminen kohdallaan

Sofi on asunut itsenäisesti jo neljän vuoden ajan, näistä kolme vuotta yksin. Hän pärjäsikin kyllä, mutta hän koki tarvitsevansa enemmän tukea ja turvaa, muita ihmisiä lähelle.

Meillä saa olla oma itsensä, ei tarvitse jännittää, kaikki mielipiteet ovat sallittuja.

Hän sattui soittamaan oikealla hetkellä Folkhälsanin ylläpitämän talon vuokraajalle. Sattumoisin oli juuri vapautunut asunto, josta Sofi oli kiinnostunut ja jonka hän sai.

- Nyt asun edelleen itsenäisesti, mutta tiedän, että lähellä on koko ajan muita, jos tarvitsen apua.

Uusi asunto oli helpotus myös hänen vanhemmilleen, jotka pääsivät elämään omaa elämäänsä. Aiemmin he soittivat tyttärelleen miltei päivittäin. Nyt puhelut ovat harventuneet. Sofilla on myös kaksi sisarta.

Sofilla todettiin epilepsia hänen ollessaan puolivuotias. Hänellä on myös liikuntarajoite.

- Koen, että epilepsia rajoittaa elämääni enemmän. Jos saisin poistaa toisen rajoitteeni, niin kyllä se olisi epilepsia, Sofi sanoo.

Sofi saa usein ennakkotuntemuksen hieman ennen kohtausta. Usein hän ehtii mennä lattialle tai istua tuolille. Hän kertoo, että ikävintä on, jos kohtaus tulee julkisella paikalla. Ulkona liikkessaan hänellä on useimmiten mukana avustaja tai tuttu ihminen, joka tietää, miten pitää toimia. Joskus hän on ollut kohtaustilanteessa yksin.

- Kun minulla on kohtaus, en menetä tajuntaani, vaan havaitsen hyvinkin tarkasti ihmisten reaktiot. Kuinka he tuijottavat ja ihmettelevät, mikä minulla on, kun eivät tunnista epilepsiaa. Tajuan kaiken, kuulen mitä he puhuvat tai kysyvät, mutta en itse pysty puhumaan, Sofi kuvailee.

Sofin kohtausten kesto vaihtelee. Jos päivä on ollut stressaava, kohtaus voi kestää kolme minuuttia. Kuitenkin normaalioloissa kesto voi jäädä puoleen minuuttiin.

Paras hoitokeino kohtauksen aikana on, kun läheinen ihminen pitää kädestä kiinni. Pian alkaa helpottaa.

- Tässä on varmaan kyse siitä, että rentoudun ja tunnen oloni turvalliseksi, Sofi pohtii. Ihminen tarvitsee ihmistä!

Sofin haastattelun voi lukea myös ruotsiksi:
www.epilepsia.fi/epilepsialiitto/epilepsialehti