



Lihastautiliitto ry



Kuva: Jonne Renvall / Tampereen yliopisto

# Lihastautiliiton kokemustoimijat

käytännön kokemusta ja näkökulmaa lihastaudeista

# Lihastautiiton kokemustoimijat ammattilaisten apuna

Lihastautiiton kokemustoimijat auttavat ammattilaisia ymmärtämään syvällisesti niitä haasteita ja tilanteita, joita lihastauti tuo sairastavan tai läheisen elämään.

Kokemustoimija voi olla mukana monenlaisissa tehtävissä, kuten kouluttajana, kokemuspuhujana, työryhmän tai asiakasraadın jäsenenä.

## Mikä on kokemustoimija?

Kokemustoimija on henkilö, jolla on oma tai läheisen kokemus pitkäaikaisairaudesta tai vammasta. Lihastautiiton kokemustoimijat jakavat tietoa, jolla lisätään ymmärrystä lihastaudeista ja niiden vaikutuksista elämään.

Kokemustoimijalla on aina tehtävänsä koulutus ja järjestön taustatuki.



Parasta kokemustoimijan työssä on se, kun kohdeyleisö tekee kysymyksiä ja on aidosti kiitollinen saamistaan uusista näkökulmista. Ja tietysti se, kun saa itse kokea vaikuttaneensa johonkin konkreettiseen parannukseen.

Leena Tammioja, kokemustoimija, Turku

## Miksi kokemustoimijoita tarvitaan?

Kokemustoimijan tavoitteena on vaikuttaa siihen, että lihastautia sairastavan henkilön tai hänen läheisensä kokemuksellinen tieto otetaan huomioon sekä sosiaali- ja terveyspalveluiden suunnittelussa ja toteuttamisessa että sosiaali- ja terveysalan ammatillisessa koulutuksessa.

Kokemustoimijan tuoma näkökulma voi olla erittäin arvokas myös yksityisille organisaatioille, kuten kuljetus- ja matkailu- tai palvelualojen yrityksille.

## Mitä kokemustoimija tekee?

Kokemustoimijat voivat pitää luentoja, lyhyitä puheenvuoroja tai alustuksia. He voivat olla mukana erilaisissa koulutuksissa, keskusteluissa, työryhmissä, työpajoissa, kehittämisessä ja suunnittelussa.



Hyvä kokemustoiminta edellyttää verkostojen luomista ja oikeaa asennetta lähestyä lihastautien parissa työskenteleviä alan ammattilaisia. Parasta kokemustoimijan tehtävässä on palaute, jonka saa ammattilaisilta. Varsinkin silloin kun olet onnistunut tuomaan heille uuden näkökulman lihastautia sairastavan ongelmista.

Erkki Kontro, kokemustoimija, Pohjois-Karjala

# Laajempi näkökulma synnyttää uusia tapoja tehdä asioita

Lihastaudit ovat harvinaisia neurologisia sairauksia. Harvinaisuudesta johtuen ne ovat monille tuntemattomia. Kokemustoimijat jakavat tietouttaan ja ymmärrystään eri alojen ammattilaisille, jotta he osaisivat huomioida heidän erityistarpeensa vaihtelevissa tilanteissa.

Lihastautiliiton kokemustoimijat ovat tehtävänsä koulutettuja pitkäaikaissairaita, vammaisia tai heidän läheisiään.

Lihastautiliitto on osa Kokemustoimintaverkostosta, jossa on mukana lähes 40 valtakunnallista potilas- ja vammaisjärjestöä.

[www.kokemustoimintaverkosto.fi](http://www.kokemustoimintaverkosto.fi)

## Lihastautiliiton keskustoimisto

Läntinen pitkäkatu 35  
20100 Turku

p. 044 736 1030 / vaihde  
[lihastautiliitto@lihastautiliitto.fi](mailto:lihastautiliitto@lihastautiliitto.fi)

[www.lihastautiliitto.fi](http://www.lihastautiliitto.fi)

## Tilaukset ja lisätiedot

**Marjo Luomanen**

p. 040 754 9716  
[marjo.luomanen@lihastautiliitto.fi](mailto:marjo.luomanen@lihastautiliitto.fi)