

SATU JÄRVINEN

Järjenjuoksua

Elämää CP-vamman kanssa

Järjenjuoksua

Satu Järvinen

Järjenjuoksija

Elämää CP-vamman kanssa

© 2012 Satu Järvinen

Päällys ja taitto: Books on Demand GmbH

Kustantaja: Books on Demand GmbH, Helsinki, Suomi

Valmistaja: Books on Demand GmbH, Norderstedt, Saksa

ISBN: 978-952-498-926-8

Sisällys

Kiitokset	7
Lukijalle	8
I TEORIATAUSTAA	
JOHDANTO	13
VAMMAISUUS – HAASTE ELÄMÄNHALLINNALLE	15
Leimaavasta poikkeavuudesta hyväksyttäväksi erilaisuudeksi	16
Elämänhallintaa vammaisuudesta huolimatta	17
Yhteiskunta kaikille – totta vai tarua?	19
VAMMAISUUDEN MONET KASVOT	22
Koettu vammaisuus tutkimuksen marginaalissa	22
Pilkasta aitouteen – vammaisuus liikkuvan kuvan medioissa	24
Sankareita ja selviytyjiä – vammaisuus kirjallisuudessa	29
CP – MONIMUOTOINEN LIIKUNTAVAMMA	32
Syyt ja esiintyvyys	34
Diagnosointi ja erotusdiagnostiikka	35
Luokittelu	40
Synnynnäiset liitännäisvammat ja -häiriöt	44
KOKONAISVALTAINEN KUNTOUTUS	53
Asiantuntijakeskeisyydestä asiakaslähtöisyyteen	54
Oikea-aikaisuutta, yksilöllisyyttä ja yhteistyötä	55
NDT – neurologisen kuntoutuksen lähestymistapa	58
Fysioterapiasta tukea liikkumiseen	58
Toimintaterapiasta taitoja arkeen	61
Puheterapiasta apua kommunikoinnin ongelmiin	63
AAC – mikä, miksi, milloin?	67
Sopeutumisvalmennuksesta tietoa ja vertaistukea	72

MATKALLA KOULUUN	76
Liikuntavammainen lapsi päivähoidossa	76
Esiopetuksesta eväät eteenpäin	79
Kouluvalmius – lapsen vai koulun valmius?	86
Lähikouluun vai erityiskouluun?	89
Kasvatuskumppanuus kannattaa	91
LIIKUNTAVAMMAINEN OPPILAS PERUSOPETUKSESSA	100
Inklusio – uhka vai mahdollisuus?	100
Erityisoppilaasta erilaiseksi oppijaksi	106
Oppimisen ja koulunkäynnin tukemisen uudet tuulet	113
MINNE PERUSKOULUN JÄLKEEN?	120
Koulutusuran valitsemisen haasteet	120
Erilaisuuden huomioon ottaminen toisen asteen koulutuksessa	123
KORKEAKOULUOPISKELUN KYNNYSKYSYMYKSIÄ	128
EDESSÄ ESTEETTÖMÄT TYÖMARKKINAT?	132
II ELÄVÄÄ ELÄMÄÄ	
CP-VAMMA – ELINIKÄINEN KUMPPANI	143
Virpi: Vamma ei ole aina edes hidaste	144
Liisa: Rohkeasti kohti uusia haasteita	154
Tiina: Vammaistumisen pitkä tie	157
Raisa: Liikunnallinen liikuntavammasta huolimatta	167
Maiju: Häpeästä ylpeyteen – vammaisuus identiteettini osana	171
Teppo: Innolla monessa mukana	176
Riikka: Vivahteista elämää erityisten lasten ehdoilla	182
KOHTAAMISIA JA KOHTAAMATTOMUUKSIA	196
CP-VAMMA OSANA ELÄMÄÄ – EI KOKO ELÄMÄ	206
Perhonen lentää taas	207
LÄHTEET	212
WWW-osoitteita	228

Kiitokset

Lämpimät kiitokseni Suomen Kulttuurirahaston Aimo O. Aaltosen rahastolle ja Suomen tietokirjailijat ry:lle saamastani taloudellisesta tuesta. Sydämellinen kiitos kaikille elämästään ja kokemuksistaan kertoneille. Ilman teidän rohkeuttanne ja avoimuuttanne kokonaisuudesta olisi muodostunut varsin toisenlainen. Lopuksi haluan kiittää vanhempiani ja siskoani. Ilman teidän tukeanne ja kannustustanne tämä esikoistietokirjani olisi tuskin koskaan syntynyt. Kiitos siitä, että olette aina uskoneet kykyihini.

*Elän. Uskallan. Unelmoin.
Kuuntelen, mitä elämä minulle tarinoi.*

Turussa itsenäisyyspäivänä 2011
Satu Järvinen

Lukijalle

Kädessäsi oleva kirja on pitkäaikaisen ponnistelun tulos. Kypsyttelin mielessäni ajatusta tällaisen teoksen kirjoittamisesta jo vuosia ennen kuin ryhdyin varsinaiseen projektiin. Kysymys on siis kauan sitten syntyneen haaveen toteutumisesta.

Miksi tämä kirja on kirjoitettu? Ensinnäkin siitä syystä, että CP-vammasta tiedetään edelleen yleisesti ottaen liian vähän, ja virheelliset käsitykset istuvat valitettavan usein varsin tiukassa. Ei ole tänä päivänäkään harvinaista, että esimerkiksi pyörätuolilla liikkuvaa puhevammaista henkilöä kohdellaan ikään kuin hän olisi ”mykkä idiootti”. Vaikka jalat eivät edes kävelisi, järki kyllä juoksee, ja viisautta voi olla ilman puhuttakin, onkin yksi tämän elämäntietokirjan tärkeimmistä sanomista. Toisaalta vastaavaa teosta ei ole Suomessa aikaisemmin kirjoitettu. CP-vammasta on varsinkin suomen kielellä olemassa lähinnä lääketieteellisiä julkaisuja. Niitäkin toki tarvitaan, onhan CP-vamma neurologinen tila.

Tässä kirjassa painopiste on puutteiden ja ongelmien korostamisen sijaan mahdollisuuksien tarjoamisessa. Ja mikä tärkeintä, äänensä saavat kuuluviin ne, jotka ovat oman vammaisuutensa todellisia asiantuntijoita, juuri he, joiden elämässä tämä moninainen liikuntavamma on tavalla tai toisella läsnä joka päivä. Tässä kirjassa kerrottujen elämäntarinoiden tarkoituksena on osoittaa, että elämä voi olla rikasta ja vieläpä ihan tavallista vaikeastakin vammasta huolimatta. Tämä käy hyvin ilmi erään nuoren kommentista: ”Arkeni ei ole vammaista, vaan välillä aika vimmaista.”

Kenen kannattaa lukea tämä kirja? Uskon, että kirjalla on annettavaa kaikille, jotka ovat kiinnostuneita ihmisten erilaisuudesta. Kirja

on hyödyllistä luettavaa muun muassa kasvatus-, sosiaali- ja terveysalan nykyisille ja tuleville ammattilaisille ja vammaisten lasten vanhemmille – unohtamatta omaa identiteettiään ja elämänsä suuntaa etsiviä CP-vammaisia nuoria. Heille toisten saman vamman kanssa elävien kokemukset voivat toimia kannustavina esimerkkeinä. Teos haastaa lukijansa näkemään CP-vamman vain yhtenä yksilöllisenä ominaisuutena eikä koko ihmistä ja hänen elämänsä määrittävänä poikkeavuutena.

*En voi piilottaa pyörätuoliani,
mutta jospa sinä voisit
kätkeä ennakkoluulosi
ja unohtaa pelkosi,
edes hetkeksi.
Nähdäksesi,
millaisen persoonan
vammani peittää alleen
– sinun silmissäsi.*

Aitoja ja ajatuksia herättäviä kohtaamisia toivottaen,
Satu Järvinen
KM, sosiaalityöntekijä

I

TEORIATAUSTAA

JOHDANTO

Istun luentosalissa opettajanpöydän takana, kun eräs opiskelija tulee kysymään minulta, kuka mahtaa olla tämänkertainen luennoitsija. Vastaan hänelle, että se olen minä. Opiskelija hämmentyy tiedosta silminnähden. Vastaavanlainen tilanne on toistunut useaan otteeseen näiden vuosien aikana, jolloin olen toiminut opetustehtävissä yliopistolla. Kun luennon aiheena on ollut CP-vammaisuus ja olen kertonut olevani kyseisen vammaisryhmän edustaja, yleisössä on ollut nähtävissä epäuskoisia ilmeitä. Onpa joku joskus todennutkin, etten voi olla CP-vammainen, koska minulla ei ole pakkoliikkeitä ja puhun normaalisti. Stereotyyppistä ja samalla virheellistä näkemystä kyseisestä vammasta ovat edustaneet myös ne tulevien opetusalan ammattilaisten näkemykset, että CP-vamma on parannettavissa tai että kyseessä on älyllinen kehitysvamma. Muun muassa tällaisten seikkojen innoittamana lähdin toteuttamaan kirjaprojektiani viitisen vuotta sitten. Ja tässä on vihdoinkin lopputulos. Paljon tuli sanottua, mutta paljon jäi vielä sanomattakin.

Tämän kirjan tarkoituksena on antaa tästä monimuotoisesta liikuntavammasta sekä teoreettista että elämänmakuista tietoa. Kirjoittajan oma asiantuntijuus näkyy etenkin teokseen valituissa teemoissa, joita ovat lapsuuteen ja nuoruuteen liittyvät kysymykset: päivähoidosta koulumuodon valinnan kautta inklusiiviseen kasvatukseen ja yliopisto-opiskelusta työelämän haasteisiin. Teoksessa on siis nähtävissä elämänkaarellinen aspekti, mutta ikääntymiseen liittyvää problematiikkaa ei tässä kirjassa varsinaisesti käsitellä. Syynä on ennen kaikkea Invalidiliiton ja Suomen CP-liiton yhteinen CP-vammaisten aikuisten hyvinvointi ja kuntoutus elämänkaarella -projekti vuosina 2007–2010. Sen tuottamissa materiaaleissa ikääntymisen vaikutuksia tarkastellaan perusteellisesti. Mielenkiintoista tietoa aikuisiin CP-vammaisiin

kohdistuneista tutkimuksista löytyy muun muassa projektin aikana laaditusta kirjallisuuskatsauksesta (ks. Rosqvist ym. 2009).

Elävää elämää -osiossa kerrotaan CP-vammaisten ihmisten elämästä heidän omalla äänellään. Henkilöt ovat saaneet varsin vapaasti ilmaista ajatuksiaan haluamistaan asioista. Toki kirjan teoreettisessa osassa olevat teemat ovat osaltaan vaikuttaneet myös kirjoituksiin ja keskusteluihin valikoituneisiin aiheisiin. Vaikka kokemukset vamman kanssa elämisestä ovat yksilöllisiä ja ainutlaatuisia, uskon jokaisen tähän kirjaprojektiin osallistuneen olevan ainakin jossain määrin kansani samaa mieltä siitä, että CP-vammasta tiedetään edelleen varsin hyvin niin sanotun suuren yleisön keskuudessa liian vähän. Sanotaan, että tieto lisää tuskaa, mutta eiköhän tieto ainakin tässä tapauksessa helpota niin meidän CP-vammaisten ihmisten kuin vammattomien kanssakulkijoidemme elämää.

Toivottavasti tämän kirjan luettuaan entistä useampi toimii päinvastoin kuin seuraavassa runossa – ja ymmärtää ennen kaikkea sen, että järjenjuoksu ei ole jaloista kiinni.

*Puhutaan avustajalle,
katsotaan lattialle,
lakaistaan mielipiteet maton alle.
Silloin tekee mieli huutaa koko maailmalle:
ovatko asenteet jääneet keskiajalle!
Aivoni eivät ole narikassa,
vaikka istunkin pyörätuolissa.*

VAMMAISUUS – HAASTE ELÄMÄNHALLINNALLE

Vammaisuutta on määritelty ja tulkittu kautta aikojen monin eri tavoin. Vammaisia henkilöitä on pidetty muun muassa köyhinä, vavaisina, uhkina ja uhreina. Kaikki edellä mainitut käsitteet viittaavat siihen, että vammaisuus olisi väistämättä huono-osaisuutta ja vammaiset jotenkin viallisia niin sanottuun normaaliväestöön verrattuna. Vammaisten ihmisten alempiarvoisuutta vammattomiin nähden ovat korostaneet myös esimerkiksi sellaiset termit kuin raajarikkoinen ja invalidi. Sananmukaisesti invalidi merkitsee ei-voimakasta eli toisin sanoen voimatonta, heikkoa ja kyvytöntä. (Linnasalo 1989; Nygård & Tuunainen 1996; Vuolle-Selki 2010.)

Vammaisuus on siis perinteisesti nähty lähinnä yksilöllisenä ominaisuutena, jota on pidetty niin yksilön kuin yhteiskunnankin kannalta ei-toivottavana, enemmän tai vähemmän patologisena tilana. Näin ymmärrettynä vammaisuus rajoittaa väistämättä niin vammaisten henkilöiden kuin heidän läheistensäkin elämää ja estää ”täyden inhimillisen elämän”. Vaikka asian ei tarvitsisi olla niin, kaikesta huolimatta se, miten vammaisuus kulloinkin määritellään, sanelee varsin pitkälle vammaisten henkilöiden aseman yhteiskunnassamme ja vaikuttaa ratkaisevasti heidän elämänhallinnan mahdollisuuksiinsa vielä 2010-luvullakin.

Leimaavasta poikkeavuudesta hyväksyttäväksi erilaisuudeksi

Erilaiset luokitukset ja vammaisuuden määritelmät ovat vammaisuuden syiden kartoittamisen, vammaisiin henkilöihin suhtautumisen ja vammaisuuteen puuttumisen lähtökohtana. Vammaisuuden ja vammattomuuden välisen rajan asettaminen on aina sopimuksenvaraista. Vamma ei ole milloinkaan yksiselitteinen asia siinäkään mielessä, että se voi olla joko vaikea tai lievä, näkyvä tai näkymätön, yleinen tai harvinaisen. Lisäksi vammaisuus voi kohdata henkilöä joko äkkiarvaamatta tai vähitellen. Vamma voi vaikuttaa kaikkiin yksilön elämänalueisiin tai haitata häntä vain joissakin toiminnoissa. Vammaisuuden määrittelyn yhden keskeisen lähtökohdan on muodostanut WHO:n kolmiportainen jäsenitys, joka muodostuu vammasta, toiminnan vajavuudesta ja haitasta. Kyseinen malli korostaa vamman aiheuttamaa poikkeavuutta, rajoittuneisuutta ja epänormaalisuutta, joten kattavuudestaan huolimatta se antaa vammaisuudesta varsin negatiivisen kuvan. Uusi kansainvälinen ”toimintakykyluokitus” (International Classification of Functioning, Disability and Health) on puolestaan kaksiosainen toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden luokitus. Toimintakyky (functioning) on yläkäsite, joka kattaa kaikki kehon toiminnot ja rakenteet sekä suoritukset ja osallistumisen. Toimintakyky on siis yksilön, hänen lääketieteellisen terveydentilansa (taudit, häiriöt, vammat, traumat ym.) ja yksilöön liittyvien kontekstuaalisten tekijöiden välisen vuorovaikutuksen myönteiset piirteet. Myös toimintarajoitteet (disability) on yläkäsite, jolla viitataan edellä mainitun vuorovaikutuksen kielteisiin piirteisiin. (ICF 2004.) Tällainen laajempi näkökulma onkin tarkoituksenmukainen, sillä nimenomaan ympäristö ja sosiaaliset olosuhteet vaikuttavat keskeisesti siihen, kuinka paljon ja millaista haittaa vammasta kantajalleen milloinkin on. Vammaisuus voidaan siis ymmärtää toiminnallisen esteen kokemiseksi, mutta esimerkiksi CP-vamma on aina kuitenkin lääketieteellinen diagnoosi.

 **P**-vammasta tiedetään edelleen liian vähän. Tässä elämänkaarellisessa tietokirjassa kuvataan sitä, miten tämä monimuotoinen liikuntavamma vaikuttaa yksilöiden elämään. Painopiste on lapsuuteen ja nuoruuteen liittyvissä kysymyksissä.

Kirja tarjoaa sekä teoreettista että elämänmakuista tietoa, josta on hyötyä etenkin kasvatus-, sosi-
aali- ja terveydenhuoltoalalla työskenteleville ja tuleville ammattilaisille. CP-vamman kanssa elävät nuoret ja vammaisten lasten vanhemmat saavat myös vertaistukea.

Kirja on oivallista lääkettä asennevammaisuutta vastaan!

ISBN: 978-952-498-926-8



www.bod.fi

