



CP-VAMMA

Suomen CP-liitto ry



SISÄLLYSLUETTELO

Lukijalle	3
Meistä on moneksi	5
7-vuotias Ida Hurri haluaa isona lääkäriksi – ja äidiksi	6
Eerika Eskolalle cp-vamma on vahvuus, ei heikkous	10
Helena Arvion rakkaasta harrastuksesta tulee ammatti	12
Jorma Tarhio oppi äärettömän käsitteen 6-vuotiaana	14
Cp-vamma eli cp-oireyhtymä	16
Monoplegia, hemiplegia, diplegia, triplegia ja tetraplegia	18
Atetoosi ja ataksia	19
Luokittelut	19
Lisää luettavaa	19
Oikeus tukeen, palveluihin ja kuntoutukseen	20
Itsenäiseen elämään sopivin palveluin	20
Kuntoutuksella tuetaan toimintakykyä ja toimijuutta	20
CP-liiton työntekijät ovat tukenasi	21
Esimerkkejä erilaisista tuista ja palveluista	22
Liity jäseneksi	23
Paikallisyhdistykset	23

SUOMEN CP-LIITTO RY

Malmin Kauppatie 26

00700 Helsinki

p. 09 540 7540

sähköposti: etunimi.sukunimi@cp-liitto.fi

cp-liitto.fi Facebook.com/cpliitto Instagram: @cpliitto



IHMINEN LÄHELLÄ



RISTO MUSTA

LUKIJALLE

Kädessäsi on Suomen CP-liiton opas, joka kertoo cp-oireyhtymästä sen monine vivahteineen sekä elämästä cp-vamman kanssa. Opas on tarkoitettu kaikille, joiden elämää cp-vamma koskettaa henkilökohtaisesti tai esimerkiksi työn kautta. Olemme koonneet oppaaseen lääketieteellistä perustietoa, omakohtaisia kokemuksia sekä tietoa erilaisista tukimuodoista. Toivomme, että opas tarjoaa tarvitsemaasi tietoa ja tukea eri elämäntilanteisiin.

Suomen CP-liitto on valtakunnallinen vammais- ja erityisliikuntajärjestö. Kohderyhmäämme kuuluvat lapset, nuoret ja aikuiset, joilla on hydrokefalia, mmc tai cp-vamma, heidän läheisensä sekä henkilöt, joilla on motorisen oppimisen vaikeus tai lievempiä motoriikan vaikeuksia. Olemme valtakunnallinen asiantuntija- ja yhteistyöjärjestö. Tavoittemme on edistää vammaisten ihmisten oikeuksia, osallisuutta ja yhdenvertaista kohtelua.

Suomen CP-liitto ry on perustettu vuonna 1965. Liittoon kuuluvat 20 cp-yhdistystä eri puolilla maata järjestävät jäsenilleen toimintaa ja tapahtumia, tarjoavat vertaistukea sekä vaikuttavat paikallisesti ja alueellisesti. Paikallisyhdistysten lisäksi myös CP-liitto järjestää erilaisia tapahtumia, kursseja ja kohtaamisia ympäri Suomea.

Toivotamme kaikki kohderyhmäämme kuuluvat sekä heidän perheensä lämpimästi mukaan sekä CP-liiton että paikallisyhdistystemme toimintaan. Toiminnassamme korostuu vertaisuus. Vertaisten kanssa kuulut aina joukkoon. Vertaisilta saat tukea, ymmärrystä ja tietoa, eväitä kulkea arjessa eteenpäin. Samoja asioita pohtineilta saat vinkkejä ja uutta perspektiiviä omiin elämäntilanteisiisi.

Kannustamme kaikkia kohderyhmäämme kuuluvia ihmisiä etsimään itselleen mielekästä vapaa-ajan tekemistä. Innostavan harrastuksen kautta saat hyvää oloa mielelle ja keholle, vastapainoa arkeen ja löydät uusia ystäviä. Autamme löytämään sopivia harrastusvaihtoehtoja ja soveltavia liikuntamuotoja. Vertaisten pariin on helppo löytää CP-liiton ja paikallisyhdistysten järjestämien tapahtumien ja toiminnan kautta.

Uusia ystävyyssuhteita sekä eväitä arjessa jaksamiseen saat myös CP-liiton sosiaalisesta valmennuksesta (sova). Sen ytimessä on vertaisuus, omien vahvuuksien ja voimavarojen vahvistaminen sekä omannäköisen elämän rakentaminen. Toimintaa luotsaa vahva asiantuntijoiden ja ammattilaisten tuki, ohjaus ja neuvonta. Sova-toimintaa järjestetään eri elämäntilanteessa oleville perheille, nuorille ja aikuisille läsnäolokursseina ja verkossa.

Kun tarvitset tietoa tai tukea mieltäsi askarruttavissa asioissa, ota meihin yhteyttä. Olemme täällä Sinua varten. Yhteystietomme ja tietoja tapahtumistamme löydät verkkosivuiltamme www.cp-liitto.fi sekä jäsenlehdestämme CP-lehdestä.

Lämpimästi tervetuloa mukaan toimintaamme!



RISTO MUSTA

MEISTÄ ON MONEKSI

Cp-vamma ei määrittele ihmistä. Jokaisella meistä on oma polkumme, oma tarinamme, oma arvokas elämämme. Olemme kaikki yhdenvertaisia yhteiskunnan jäseniä, oikeutettuja osallistumaan ja toimimaan haluamallamme tavalla.

Meillä jokaisella on myös omat toiveemme ja tavoitteemme. Jokaisen tie on ainutlaatuinen. Seuraavilla sivuilla pääset tutustumaan neljän erilaisen persoonan tarinaan. Ida on reipas alakoululainen, joka haaveilee isona lääkärin ammatista. Eerika on nuori aikuinen, jonka rohkea elämänasenne on vienyt hänet ulkomaille asti töihin. Helenan intohimo on matkustaminen, ja harrastuksesta on pian tulossa hänelle myös ammatti. Jorma taas viettää ansaittuja eläkepäiviä tehtyään pitkän uran, joka päättyi Aalto-yliopiston professuuriin.

Tarinoiden tarkoitus on näyttää, kuinka moninainen joukko olemme. Jokainen yksilö on arvokas, jokaisen elämä on merkityksellinen. Tärkeintä on, että jokainen löytää omat unelmansa sekä rinnalle ihmisiä, jotka kannustavat ja tukevat tällä matkalla.



Tämä tyttö se tulee pärjäämään maailmassa

8-vuotias Ida Hurri haluaa isona lääkäriksi – ja äidiksi

Uuden lastensairaalan leikkihuoneessa puuhastelee iloinen ja päättäväinen tyttö. 8-vuotias Ida Hurri tutkii tarkasti laatikoista löytyviä leikkiä tarkoitettuja kanyyleja, näyteputkia ja muita hoitotarvikkeita. Nalle saa nopeasti tassuunsa sideharson. Ida haluaa-

kin isona lääkäriksi – ja äidiksi. Kahdeksan vuotta sitten sellaiset haaveet tuntuivat kovin kaukaisilta.

Ida syntyi mikkeliäisten Hanna-Noora ja Tero Hurrin perheen esikoiseksi aurinkoisena pakkaspäivänä huhtikuussa 2012. Hanna-Nooran raskausaika oli sujunut normaalisti. Vielä viikkoa ennen synnytystä Hanna-Noora tallusti kuuden kilometrin lenkkejä koiran kanssa.

Pitkänperjantain ja lankalauantain välisenä yönä meni lapsivesi ja aamupäivällä syntyi yhdeksän pisteen tyttö. Äiti ja vauva kotiutettiin normaalin kaavan mukaan.

Diagnoosi tuli kahdeksankuisena

Ida oli perustyytyväinen vauva. Itkuisuuttakin oli, mutta tuttavapiirin vauvoihin verrattuna Ida vaikutti helpolta tapaukselta. Sisukas luonne näkyi heti pienestä pitäen: Ida lähti ryömimään samoihin aikoihin kuin muutkin vauvat.

Mutta kolmen kuukauden ikäisenä Hanna-Noora huomasi, että Idan vasen käsi ei toiminut kuten pitäisi: Ida ei tarttunut sillä. Neuvolalääkäri ei ottanut huolta tosissaan vaan totesi, että kyllä se sieltä perässä tulee.

Tutkimusrumba saatiin kuitenkin alkuun, ja lopulta Idan ollessa kahdeksan kuukauden ikäinen, diagnosoiksi vahvistui spastinen hemiplegia. Se tarkoittaa lihasjäykkyyttä kehon yhden puolen raajoissa.

Ensitiendon antaminen hoidettiin Mikkeliissä hyvin. Lääkäri oli läsnä ja valmiina vastaamaan kaikenlaisiin kysymyksiin. Jälkikäteen Hanna-Noora olisi kuitenkin kaivannut ensitieto-oppaiden ja sosiaalityön ammattilaisten antaman tiedon lisäksi vertaisen tukea – jonkun, joka olisi kokenut saman asian.

Vasta kun lääkäri ryhtyi kirjoittamaan lausuntoa vammaistukea varten, Hanna-Nooralle valkeni mistä on oikeasti kysymys.

Syylisyys seurasi heti perässä: elintavat raskausaikana olivat olleet terveelliset, kaikki oli mennyt hyvin. Miksi näin pääsi käymään? Syy löytyi lopulta magneettikuvauksissa: Idalla oli ollut sikiöaikana aivoinfarkti.

Kuntoutus aloitettiin heti diagnoosin saamisen jälkeen. Fysioterapia-

piaa kahdesti viikossa. Myöhemmin toimintaterapiaa, ratsastusterapiaa, allasterapiaa, puheterapiaa. Kun Ida oli reilun vuoden ikäinen, perhe lähti CP-liiton sopeutumisvalmennuskurssille. Sieltä saatu tieto, kokemusasiantuntijoiden puheenvuorot ja vertaistuki avasivat silmiä ja helpottivat perheen sopeutumista uuteen tilanteeseen.

Puolitoistavuotiaana Ida oppi kävelemään vastoin kaikkia ennako-odotuksia. Lääkäreiden mukaan olisi ollut ihan normaalia, vaikka Ida ei vielä kolmevuotiaanakaan olisi kävellyt. Eikä konttaamisenkaan olisi pitänyt onnistua. Vaan onnistuihan se. Idan omalla tyylillä.

Minä itse -asenteella eteenpäin

Ida on iloinen, avoin ja sosiaalinen. Omaehtoisuus ja temperamenttikkuus voidaan lukea myös vahvuuksiksi. Minä itse -asenteella tyttö lähti kävelemään ennätysvauhtia akillesjänteen pidennysleikkauksenkin jälkeen. Idan terapeutit ovat todenneet, että tämä tyttö se tulee pärjäämään maailmassa.

Ida hyväksyy vammansa. On toki tilanteita jolloin hän pohtii, miksi juuri hänellä on huono käsi tai huono jalka, mutta myönteisellä elämänasenteella ja vanhempien kannustuksella on päästy pitkälle. Sisukas luonne auttaa.

Ida viihtyy samoissa leikeissä kuin muutkin ikätoverinsa. Nukkeja kotileikit ovat mieluisia, samoin ruoanlaittoon osallistuminen. Sisarusten mukana Ida ryymää puistoissa aina kiipeilytelineitä myöten vaikka äitiä meno välillä vähän hirvittääkin. Ida on käynyt avustajan kanssa valokuvauskerhossa, ja mikäli uusi avustajapäätös saadaan voimaan, tarkoitus olisi aloittaa yleisurheilukerhossa. Hurrit käyvät yhdessä muun muassa katsomassa urheilua ja teatteria – mitä nyt muutkin perheet tekevät.

Toki vamma tuo elämään omia lisämausteitaan. Esimerkiksi apuvälineitä on kertynyt jo kohtuullisesti: pyörätuoli pidempiä reissuja varten, tukikengät sisälle ja ulos, kolmipyörä, vetoketjuortoosi, yölasta kämmeneen, peukalotuki, kyynervarsituki, sähköstimulaatiolaite käteen, seisomateline ja silmälasit.

Apuvälineissä voi olla Hanna-Nooran mukaan odottamattomiakin

etuja: esimerkiksi lentokoneeseen ja sieltä pois pääseminen sujui perheen etelänlomalla erinomaisesti.

Elämä ei ole juurikaan muuttunut

Hanna-Noora kokee, ettei tyttären cp-vamma ole muuttanut elämää kovinkaan paljon.

Asioita on tehty pitkälti samalla tavalla kuin ennenkin, oikeastaan jopa rohkeammin. Lapsi kun on aina ennen muuta lapsi, vamma on toissijainen asia.

Vammaan sopeutumiseen menee oma aikansa, mutta sen myötä elämään tulee paljon positiivistakin. Kuten Hanna-Nooralla yhdistyselämä. Sen kautta hän on päässyt näkemään kuinka aikuiset, joilla on cp-vamma, pärjäävät hienosti maailmassa. Samalla huolet Idan tulevaisuudesta ovat hälvenneet.

Ja vaikuttamaankin on päässyt. Vaikuttamistyö tuntuu tärkeältä erityisesti siksi, että muiden ei tarvitsisi taistella byrokratian ja kielteisten päätösten kanssa kuten Hurrin perhe on taistellut.

Kouluunmenon myötä Idan palvelut ovat lähteneet toimimaan paremmin. Ida käy koulua kahdeksan oppilaan pienryhmässä oman avustajan turvin ja viihtyy koulussa hyvin. Liikunta ja kuvaamataito on integroitu, muutoin pienryhmä opiskelee omassa tahdissaan. Kave-reita on löytynyt paljon. Koulukuljetukset ovat toimineet hyvin.

Yhden–kahden päivän botox-reissuja Uuteen lastensairaalaan Helsinkiin on nelisen kertaa vuodessa. Botoxilla hoidetaan raajojen spastisuutta. Mikkelissä vietetään vuosittain noin viikko sairaalan osastolla kuntoutussuunnitelmaan kuuluvien arvioiden parissa.

Vuonna 2019 vuonna tehtyä akillesjänteen pidennysleikkausta lukuun ottamatta muita vammaan liittyviä leikkauksia ei ole jouduttu tekemään.

Ja sattuuhan niitä vammaan liittymättömiä sairaalareissujakin välillä. Kerran Ida törmäsi kelkkamäessä jäiseen lumikasaan ja nielaisi kielsingä. Isän ripeiden ensiaputoimien jälkeen tomera tyttö totesi lääkäriille: ”ei pidä laskea niin ylhäältä”.

Todella. Tämä tyttö se tulee pärjäämään.



Vahva, rohkea ja erityinen

Eerika Eskolalle cp-vamma on vahvuus, ei heikkous

U rjalalainen Eerika Eskola, 22, opiskelee sosionomiksi Kokkolassa. Kun hän oli 8 kuukauden ikäinen, hänen mumminsa huomasi, ettei hän käytä oikeaa puoltaan samalla tavalla kuin vassenta. Tutkimukset vahvistivat diagnoosiksi cp-vamman, tarkemmin oikean puolen hemiplegian. Syytä siihen ei saatu koskaan selville.

Diagnoosin varmistumisesta alkoi pitkä kuntoutus: fysioterapia jatkui 17-vuotiaaksi asti. Toimintaterapiajaksojakin mahtui mukaan. Sen jälkeen Eskola on jatkanut itsensä kuntouttamista itsenäisesti ”turha tässä on voitotella tai jäädä maahan makaamaan” -asenteella.

Eskola kokee, että vamma on antanut enemmän kuin ottanut. Sen myötä hän on saanut elämäänsä ihmisiä, joita ei muuten olisi kohdannut. Yksi näistä on hänen fysioterapeuttinsa, joka on Eskolan mukaan tehnyt paljon enemmän kuin työn puolesta olisi pitänyt, ottanut vastaan tuihtuiluja ja kiukutteluja ja silti pysynyt rinnalla.

Eskola kiittää myös äitiään muun muassa siitä, että on joutunut pienestä pitäen tekemään arkiaskareita. Hän kannustaakin kaikkia vanhempia antamaan lapsilleen vastuuta, tekemään yhdessä ja kojeilemaan asioita. Ei kaikki tietenkään suju heti, mutta vuosien varrella jokainen oppii oman tekniikkansa arkiaskareiden hoitamiseen. Eskola uskoo, että jos kaikki olisi tehty hänen puolestaan, hänen toimintakykynsä tuskin olisi niin hyvä kuin nyt on.

Eskola myöntää, ettei ole aina ollut sinut cp-vamman suhteen. Sana vamma oli pitkään tabu, ja hän salasi lapsena erityisyytensä. ItSENSÄ hyväksyminen alkoi vasta, kun Eskola uskaltautui tapaamaan vertaisen. Ensimmäistä kertaa silloin tuntui, ettei hän kamppaile asioista yksin. Vertaisen tapaaminen ja kokemusten jakaminen avasivat silmät ja motivoivat jatkamaan kuntoutusta.

Nyt salailu tuntuu hassulta: Eskola toteaa, että cp-vamma ei ole heikkous vaan vahvuus, jota hän kantaa ylpeydellä. Hän on erityinen ja ainutlaatuinen. Erilaisuus on tehnyt hänestä myös vahvan ja rohkean. Hän muutti kotoa 16-vuotiaana yksin Tampereelle lukioon, vietti kesän vaihto-oppilaana Australiassa ja matkasi lukion jälkeen au pariin Sveitsiin.

Tulevaisuus näyttäytyy Eskolalle valoisana. Hän pyrkii elämään päivä kerrallaan, tässä ja nyt. Hän keskittyy kuntonsa ylläpitoon ja pyrkii ennaltaehkäisemään mahdollisia tulevaisuuden haasteita. Eskola haaveilee löytävänsä mieluisan työn, jossa pääsee auttamaan muita ja vaikuttamaan asioihin. Ihmisten auttaminen tekee hänet onnelliseksi ja iloiseksi.



Matkalla maailman ääriin

Helena Arvion rakkaasta harrastuksesta tulee ammatti

Teneriffa, Wien, Kööpenhamina, Tukholma, Karibia... Helena Arvio, 36, on seikkaillut ympäri maailmaa ja sitäkin enemmän kotimaassa. Matkailu on vienyt Arvion sydämen täysin. Vapaa-ajallaan hän kirjoittaa reissuistaan Mahoton reissaaja -blogia, jota on käyty katsomassa jo yli 50 000 kertaa. Harrastuksesta on tulossa pian myös ammatti, sillä Arvion pitkäaikainen haave toteutui ja hän pääsi aloitta-

maan matkailualan opinnot tammikuussa 2020 Espoon Omniassa.

Arvio on ollut aina kiinnostunut eri kulttuureista. Lisämaustetta reisaamiseen tuo se, että Arvio liikkuu sähköpyörätuolilla ja tarvitsee runsaasti apua päivittäisissä toimissa. Se on kuitenkin vain hidaste.

Matkaillessa on opittu, että rajoitteista huolimatta maailmalla pärjää aina, vaikka kommelluksiakin on sattunut: Joskus on päädytty väärään hotelliin, joskus bensa on loppunut kesken. Mutta elämä on kantanut ja sattumuksista selvitty. Monta hauskaa muistoa rikkaampana.

Arvio on kotoisin Lammilta. Päiväkotitiera sujui tavallisessa päiväkodissa avustajan turvin. Peruskoulun ensimmäiset kaksi vuotta Arvio kävi Lahdessa erityisluokalla ja seuraavat luokat integroituna tavalliseen luokkaan Lammilla. Inklusio ei pienellä paikkakunnalla toiminut. Arvio tunsu itsensä liian erilaiseksi ja koki jäävänsä usein ulkopuoliseksi. Arvio siirtyikin Ruskeasuon kouluun Helsinkiin kuudennelle luokalle. Siellä kaikki oli toisin: kaikkeen pääsi osallistumaan, jopa luokkaretkille aina Hollantiin asti. Juuri niin kuin kuuluukin.

Myös motivaatio opintoihin palasi. Peruskoulun jälkeen Arvio opiskeli Kiiipulan ammattiopistossa merkonomiksi. Tämän jälkeen hän on kouluttautunut nuorisovapaa-ajanohjaajaksi ja yhteisöpedagogiksi. Tammikuussa 2020 alkoivat matkailumerkonomin opinnot Omniassa Espoossa. Opintojen välillä Arvio on työskennellyt nuoriso-ohjaajana, markkinointitehtävissä ja tutkimusapulaisena.

Opinnot auttoivat Arviota hyväksymään vammansa. Muut opiskelukaverit ottivat hänet mukaan ja huolehtivat, että hän pääsi tekemään samoja asioita kuin muutkin: osallistumaan luokkabileisiin, yhteisille risteilyille. Kokemaan yhdenvertaisuutta. Myös kurssit CP-liiton kurssikeskus Moijalassa sekä osallistuminen Nuorisoyhteistyö Seitin toimintaan auttoivat tulemaan sinuiksi itsensä kanssa. Sekin auttoi, että Arvio vanhemmilla riitti uskallusta päästää tytär kokeilemaan uutta.

Arvio muistuttaa, että on tärkeää, että vanhemmat antavat lapsilleen sopivasti mahdollisuuksia kokeilla ja kokea uusia asioita. Myös oman mielipiteen ilmaisemisen opettaminen on tärkeää: jos oppii pienestä pitäen siihen, että muut päättävät puolesta, ei opi koskaan ilmaisemaan omaa tahtoaan.



Luokkansa priimus

Jorma Tarhio oppi äärettömän käsitteen 6-vuotiaana

Jorma Tarhio syntyi 26.11.1952 Teiskossa, Tampereen vieressä. Kun hän oli noin puolitoistavuotias eikä käveleminen lähtenyt sujumaan, poika vietiin lääketieteellisiin tutkimuksiin, lopulta Lastenlinnaan Helsinkiin asti. Diagnoosin selkiytymisen jälkeen Tarhio viettikin Lastenlinnassa useita hoitajaksoja – jopa kolmanneksen varhaislapsuudesta. Sieltä saatu apu ja neuvot olivat korvaamattoman hyödyllisiä kehityksen kannalta.

Sairaalakoulusta Tarhio muistaa, kuinka opettaja opetti lapsille ää-

rettömän käsitteen. Hän arvelee, ettei ääretön suinkaan kuulunut ensimmäisen luokan opetussuunnitelmaan, mutta koki silti oppineensa jotain tärkeää ja hyödyllistä.

Tarhion molemmat jalat leikattiin, kun hän oli 6-vuotias. Se jälkeen alkoi kävelytaidon opettelu, jonka onnistumiseen vaikutti Tarhion isän sinnikkäs työ jalkojen voimisteluttamisessa.

Tarhio menestyi koulussa hyvin. Oppikoulun 5. luokalta lähtien hän oli luokkansa paras. Erytisesti matematiikka ja fysiikka kiinnostivat ja tuntuivat helpoilta. Joskus koulussa joutui soveltamaan. Tarhio ei esimerkiksi osallistunut jääkiekon pelaamiseen urheilutunneilla lajin vaarallisuuden vuoksi, paitsi joskus salaa maalivahtina. Kiusaamista oli erittäin vähän. Luokkatoverit panivat naljailua yrittäneet nopeasti järjestykseen. Tarhio pohtii, että puolustaminen saattoi liittyä siihen, että hän auttoi luokkatovereitaan mielellään kotitehtävissä.

Tarhio pääsi vuonna 1972 ylioppilaaksi ja aloitti samana vuonna tietojenkäsittelyopin ja matematiikan opinnot Helsingin yliopistossa. Yliopisto-opettajan työt hän aloitti jo 25-vuotiaana ja väitteli vuonna 1988 filosofian tohtoriksi tietojenkäsittelyopin laitokselta. Uralle on mahtunut monenlaista, muun muassa kaksi vuoden pestiä Yhdysvalloissa. Vuodesta 2000 alkaen Tarhio toimi tietotekniikan professorina Teknillisessä korkeakoulussa ja Aalto-yliopistossa Espoossa eläkkeelle jäämiseensä asti. Tarhio on ollut 28 vuotta naimisissa Merja-vaimonsa kanssa. He tapasivat opiskeluaikana 1970-luvulla.

Tarhio toteaa, että toimintakyvyn heikkeneminen on iän myötä ilmeistä. Hänen mukaansa voi ajatella, että kävelevä henkilö, jolla on cp-vamma, on ikäistään vammautonta 20 vuotta vanhempi liikkumisen suhteen. Sen ymmärtäminen auttaa suhtautumaan tasapaino-ongelmiin ja jäykkyyden lisääntymiseen. Kuntoaan Tarhio hoitaakin ahkerasti. Kotitalon naapurissa on kuntosali, jossa hän käy kolmekin kertaa viikossa.

Tarhio toteaa, että terveen itsetunnon kehityksen kannalta on tärkeää löytää jokin kiinnostava oppiaine tai harrastus, jossa on hyvä. Hän muistuttaa, että vammaisena elämisen suuri haaste on itsensä hyväksyminen. Tässä asiassa usko on auttanut Tarhiota. Raamattu opettaa, että jokainen on Jumalan luomus, arvokas ja ainutlaatuinen.

CP-VAMMA ELI CP-OIREYHTYMÄ

Cp-vammasta (engl. cerebral palsy) käytetään lääketieteessä usein termiä cp-oireyhtymä (ICD-10: G80). Se kuvaa paremmin vamman kirjon laajuutta. Toisista ei edes huomaa, että heillä on cp-vamma. Toiset tarvitsevat koko elämänsä apua kaikissa päivittäisissä toimissa. Oikea-aikaisella kuntoutuksella, sopivilla apuvälineillä ja arjen tukipalveluilla mahdollistetaan laadukas ja omannäköinen elämä toimintakyvystä riippumatta.

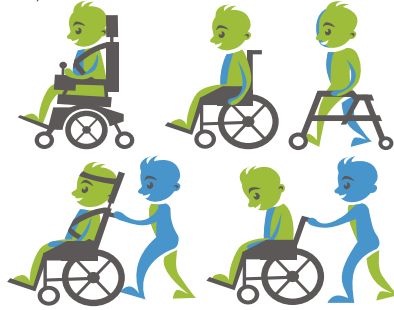
Cp-vamma johtuu vauriosta aivojen liikettä, tasapainoa ja asentoa säätelevissä osissa. Oireisiin vaikuttaa aivovaurion laajuus ja sijainti sekä ajankohta, jolloin vaurio on syntynyt. Vamman aiheuttava aivovaurio syntyy sikiökaudella, synnytyksen aikana tai viimeistään varhaislapsuudessa. Cp-vamman aiheuttama aivovaurio on pysyvä, mutta hermoston muovautuvuuden ansiosta oireita voidaan lievittää kuntoutuksella.

Cp-vammaan liittyvät ensisijaiset motoriset häiriöt ovat asentoon, ryhtiin ja liikkeisiin vaikuttava poikkeava lihasjänteys, tasapainon hallinnan ja koordinaation häiriöt sekä heikon lihasvoiman ja motorisen kontrollin vaikeudet.

Cp-vamma voi myös vaikeuttaa puheen tuottamiseen tarvittavien lihasten tahdonalaisia liikkeitä, jolloin artikulaatiosta tulee epätarkkaa, kankeaa tai puuromaista. Tahdonalaisten liikkeiden hallinnan lisäksi cp-vammaan saattaa liittyä aistien yli- tai aliherkkyyttä. Toiminnallisen näön ongelmat näkyvät muun muassa liikkumisen kömpelytenä, silmä-käsi-yhteistyön vaikeutena ja vaikeuttavat tilan hahmottamista. Näkövamma ja näön hahmottamisongelmat voivat vaikeuttaa myös kommunikaatiota ja oppimista.

Cp-vamma ei tarkoita kehitysvammaa. Osalla henkilöistä, joilla on cp-vamma, voi olla myös kehitysvamma. Cp-vammaan liittyy vaihtelevia liitännäishaasteita vaurion laajuudesta ja sijainnista riippuen.

Cp-vamma on yleisin lapsuudessa diagnosoitu pitkäaikaista ja säännöllistä kuntoutusta edellyttävä oireyhtymä. Ihmiset, joilla on cp-vamma, tarvitsevat moniammatillista kuntoutusta läpi elämän.

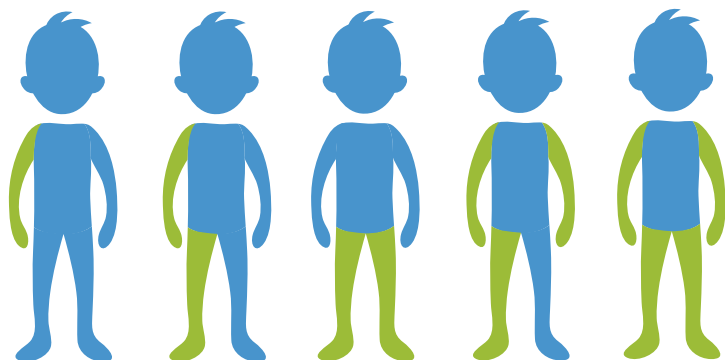


Erlaisia liikkumisen apuvälineitä.

Suomessa cp-vammadiagnoosin saa vuosittain noin 100–120 lasta (kaksi tuhannesta vastasyntyneestä). Eri-ikäisiä ihmisiä, joilla on cp-vamma, on Suomessa noin 6 000–7 000.

Cp-vammaan voi myös liittyä muita haasteita, kuten:

- Liikkumisen vaikeudet, liikkeen kohdistamisen ongelmat tai kehon osien tahdottomat liikkeet
- Kipu
- Spastisuus, niveljäykistymät, tasapainovaikeudet
- Suolen ja rakon toiminnan ongelmat
- Suun alueen motoriikan haasteet, ääni- ja puhetoimintojen ongelmat
- Syömisen vaikeudet, ravitsemuksen ongelmat, osteoporoosi
- Epilepsia
- Univaikeudet, fyysinen uupumus, fatiikki
- Mielialahäiriöt, masennus, ahdistus
- Hahmotushäiriö, toiminnallisen näönkäytön ongelmat, näkövamma, kuulovamma sekä aistiyli- ja aliherkkyvät
- Keskittymisen, ajanhallinnan ja havaitsemisen ongelmat
- Muistamiseen ja toiminnanohjaukseen liittyvät häiriöt
- Vaikeudet yhdistellä tehtäviä tai suorittaa ne loppuun asti
- Lukivaikeudet, matemaattiset vaikeudet



EEVA TÖTTERSTRÖM

MONOPLÉGIA, HEMIPLEGIA, DIPLEGIA, TRIPLEGIA JA TETRAPLEGIA

Cp-vamma voi olla joko spastinen tai dystoninen. Spastinen tarkoittaa sitä, että raajat ovat jäykät. Dystoninen tarkoittaa, että lihasjänteys vaihtelee jäykästä velttoon.

Lihaskäntevyyden mukaan luokiteltuna cp-vamman yleisimmät muodot (70–90 prosenttia diagnooseista) ovat spastiset cp-vammat, joihin kuuluvat spastinen monoplegia, spastinen hemiplegia, spastinen diplegia, spastinen triplegia ja spastinen tetraplegia.

Monoplegia tarkoittaa yhteen raajaan kohdistuvaa cp-vammaa. Se on hyvin harvinainen (alle 1 prosentti cp-vammoista). **Hemiplegia** tarkoittaa toispuoleista cp-vammaa. Se on yleisin, ja kattaa noin 30–40 prosenttia kaikista cp-vammadiagnooseista. Hemiplegiassa poikkeava lihasjänteys ja liikemallit esiintyvät vain toisella puolella kehoa. Toinen puoli kehosta toimii lähes tai täysin normaalisti. Sikiöaikaiset aivoverenpuodot ja noin puolessa tapauksista vastasyntyneisyysvaiheen aivoinfarktut aiheuttavat hemiplegiaa. Vaurion sijainti ja syntymäaika vaikuttavat oireisiin. Hemiplegiaan voi liittyä myös näkökenttäpuutoksia, oppimisvaikeuksia ja epilepsiaa. **Diplegia** eli alaraajapainotteinen cp-vamma tarkoittaa jalkojen toimintavaikeutta. Diplegia kattaa noin 30–

40 prosenttia cp-diagnooseista. Diplegiassa myös käsien toiminnassa on usein rajoitteita. Diplegiaa aiheuttavat usein keskosuuden erityisongelmat, kuten aivojen hapenpuute tai aivoverenvuoto. Lihaskänteyden vaihtelu tai pakkoliikkeet riippuvat vaurion sijainnista. Diplegiaan voi liittyä vaikeuksia myös oppimisessa, toiminnallisen näön käytössä tai kehon hahmottamisessa. **Triplegia** tarkoittaa kolmeen raajaan vaikuttavaa cp-vammaa. **Tetraplegia** tarkoittaa kaikkien raajojen toimintaan vaikuttavaa cp-vammaa. Se aiheuttaa toimintarajoitteita kummallakin puolella käsissä ja jaloissa. Tetraplegia aiheutuu usein täysaikaisen vastasyntyneen hapenpuutteesta eli asfyksiasta.

ATETOOSI JA ATAKSIA

Cp-vamman harvinaisempia muotoja ovat atetoosi ja ataksia. Atetoosi tarkoittaa alhaista lihaskänteyttä, koordinaatiovaikeuksia ja jatkuvaa tahatonta lihaskänteyttä. Lihaskäntä voi olla pientä tai suurta ja esiintyä erityisesti kasvoissa tai käsissä. Atetoosi voi olla itsenäinen vamma tai esiintyä spastisen cp-oireyhtymän lisäoireena. Ataksia tarkoittaa motorista häiriötä, jossa lihakset eivät toimi hallitusti. Henkilöllä on tällöin vaikeuksia tasapainossa ja liikkeen kohdistamisessa. Ataksia johtuu pikkuaivovauriosta tai pikkuaivojen kehityshäiriöstä.

LUOKITTELUT

ICD-10-luokitus (CP-oireyhtymä G80) kuvaa liikuntavamman sijaintia ja laajuutta sekä lihaskänteyttä (spastisuutta). Toimintakykyä kuvaavia luokitteluja ovat liikkumisen luokittelu GMFCS, käden taitojen luokittelu MACS, kommunikoinnin luokittelu CFCS, syömisen luokittelu EDACS ja toiminnallisen näön luokittelu VFCS.

LISÄÄ LUETTAVAA

CP-liiton verkkosivuilta osoitteesta www.cp-liitto.fi löydät laajalti lisämateriaalia cp-vammaan liittyen.

OIKEUS TUKEEN, PALVELUIHIN JA KUNTOUTUKSEEN

Kun ihmisellä on cp-vamma, Suomi on YK:n vammaissopimuksen mukaan sitoutunut tukemaan hänen mahdollisuuttaan elää itsenäistä elämää, ylläpitää terveyttään ja toimintakykyään sekä saavuttaa täysi osallisuus kaikilla elämänalueilla.

Suomen perustuslain 22 §:n mukaan julkisen vallan tulee turvata perus- ja ihmisoikeuksien toteutuminen.

KESKEISIÄ PERUS- JA IHMISOIKEUKSIIN LIITTYVIÄ LAKEJA JA SOPIMUKSIA:

- Suomen perustuslaki
- Yhdenvertaisuuslaki
- Tasa-arvolaki
- YK:n ihmisoikeussopimus
- YK:n vammaisyleissopimus
- YK:n lasten oikeuksien sopimus

ITSENÄISEEN ELÄMÄÄN SOPIVIN PALVELUIN

Vaikka vamma olisi sama, jokainen ihminen on yksilö. Palvelujen sisältö, järjestämistapa ja laajuus riippuvat yksilöllisestä tarpeesta ja elämäntilanteesta. Parhaaseen tulokseen päästään, kun palvelut järjestetään asiakasta kuunnellen sekä kehitysvaiheeseen, elämäntilanteeseen ja elinympäristöön sopivalla tavalla. Asiakasta on myös ohjattava valitsemaan ja hakemaan tilannettaan ja etuaan parhaiten vastaavia palveluja.

KUNTOUTUKSELLE TUETAAN TOIMINTAKYKYÄ JA TOIMIJUUTTA

Kun ihmisellä on neurologinen liikuntavamma, toimintakyvyn saavuttamista ja ylläpitoa koskeva kuntoutustarve saattaa olla elämäntilanteesta vanhuuteen. Toimintakyvykuntoutus on lääkinnällistä kuntoutusta, jota järjestävät terveydenhuolto ja Kela.



Vertaisten merkitys on suuri myös omaa palvelukokonaisuutta pohties-
sa. Paikallisyhdistyksistä löydät arjen asiantuntijoita, joilta voit saada erin-
omaisia neuvoja ja vinkkejä.

Toimintakyvyn lisäksi tarvitaan toimintamahdollisuuksia, joissa ih-
misen on mahdollista hyödyntää tiedollisia, vuorovaikutuksellisia ja
toiminnallisia kykyjään. Niitä tarjoavat opiskelu, työ sekä erilaisten
teemojen tai aatteiden yhdistämät ihmisverkostot.

Toimijuuteen liittyviä kuntoutusmuotoja ovat nykyisessä järjestel-
mässä esimerkiksi ammatillinen ja sosiaalinen kuntoutus. Järjestöt
ja kansalaistoiminta tarjoavat toimintamahdollisuuksia ja tukevat
valtaistumista osallistuvaksi ja aktiiviseksi kansalaiseksi.

CP-LIITON TYÖNTEKIJÄT OVAT TUKENASI

Palvelujärjestelmä saattaa aluksi tuntua vaikeasti ymmärrettävältä.
Silloin CP-liitto tarjoaa apua. Yhteystietomme löydät verkkosivuil-
tamme osoitteesta cp-liitto.fi/yhteystiedot.

ESIMERKKEJÄ ERILAISISTA TUISTA JA PALVELUISTA

KUNTA:

- Omaishoidontuki
- Vaikeavammaisten kuljetuspalvelu
- Henkilökohtainen apu
- Tilapäishoito
- Asunnon muutostyöt, välineet ja laitteet
- Palveluasuminen

OPETUSTOIMI /KUNTA:

- Apuvälineet kouluympäristöön
- KHOPS, HOJKS

KUNNAN TERVEYSPALVELUT

- Yli 16-vuotiaiden apuvälineet ja kuntoutussuunnitelmat

MUITA:

- Vammaisen pysäköintilupa www.trafi.fi
- Verovirasto: Veronmaksukykyyn alennus, autoveronpalautus ja -huojennus, vapautus ajoneuvoveron perusverosta, invalidivähennys
- Celia - saavutettavaa kirjallisuutta lukemisesteisille www.celia.net

ERIKOISSAIRAANHOITO:

- Lasten apuvälineet ja kuntoutussuunnitelmat
- Sähköiset apuvälineet

KELA:

- Alle 16 v vammaistuki
- 16 vuotta täyttäneiden vammaistuki
- Eläkettä saavan hoitotuki
- Tulkkauspalvelut
- Osatyökyvyttömyyseläke
- Työkyvyttömyyseläke
- Vaativa lääkinnällinen kuntoutus
- Harkinnanvarainen kuntoutus
- Sopeutumisoljennus
- Ammatillinen kuntoutus
- Kuntoutusrahat
- Erityishoitoraha
- Ammatillisena kuntoutuksena myönnettävät apuvälineet

LUE LISÄÄ

- Kun potilaalla on cp-vamma -opas: cp-liitto.fi/oppaat
- Järjestöjen sosiaaliturvaopas: sosiaaliturvaopas.fi

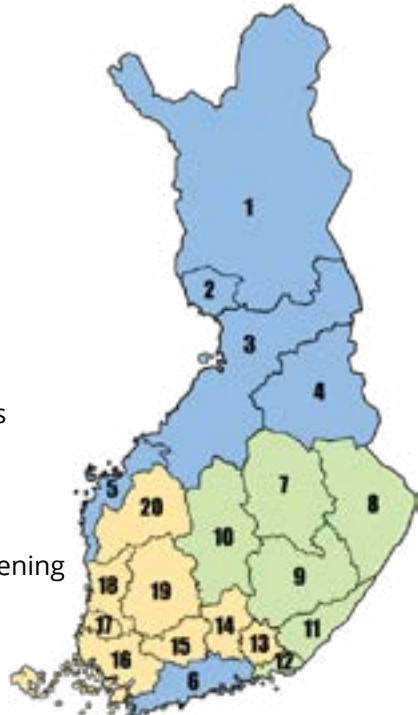
LIITY JÄSENEKSI

Tervetuloa mukaan paikallisyhdistyksen jäseneksi! Tervetulopaketin ja neljä kertaa vuodessa ilmestyvän CP-lehden lisäksi olet oikeutettu erilaisiin jäsenetuihin.

Jäsenenä tuet vaikuttamistyötämme. Jäsenenä voit myös vaikuttaa yhdistysten toimintaan esimerkiksi osallistumalla kokouksiin tai hakeutumalla toimikuntiin. Lue lisää: cp-liitto.fi

PAIKALLISYHDISTYKSET

1. Lapin CP-yhdistys
2. Meri-Lapin alueen CP-yhdistys
3. Oulun seudun CP-yhdistys
4. Kainuun CP-yhdistys
5. Vaasan seudun CP-yhdistys –
Vasanejdens CP- Förening
6. Uudenmaan CP-yhdistys –
Nylands CP-Förening
7. Pohjois-Savon CP-yhdistys
8. Pohjois-Karjalan CP-yhdistys
9. Etelä-Savon CP-yhdistys
10. Keski-Suomen CP-yhdistys
11. Etelä-Saimaan CP-yhdistys
12. Etelä-Kymenlaakson CP-yhdistys
13. Kouvolan seudun CP-yhdistys
14. Lahden seudun CP-yhdistys
15. Kanta-Hämeen CP-yhdistys
16. Turun CP-yhdistys – Åbo CP-Förening
17. Rauman seudun CP-yhdistys
18. Porin seudun CP-yhdistys
19. Pirkanmaan CP-yhdistys
20. Seinäjoen seudun CP-yhdistys





ENNEN KAIKKEA IHMINEN.

