



MMC

Suomen CP-liitto ry



SISÄLLYSLUETTELO

Lukijalle	3
Meistä on moneksi	5
Terhi Kanerva: Paljon enemmän kuin tavallinen	6
Emmi Syrjä haaveilee lapsista ja töistä radiossa	10
Jonna Rosengård tietää, että tyttärelleen kaikki on mahdollista	11
Mmc eli meningomyelosee	14
Mistä mmc johtuu ja miten se syntyy.....	14
Miten mmc ilmenee	16
Mmc ja liikkuminen	16
Suolen ja rakon toiminnan haasteet	16
Tuntuu puutokset ja seksuaalisuus	17
Mmc:n hoito	17
Hyvää oloa liikunnasta	18
Puhu lapselle vammasta	19
Oikeus tukeen ja palveluihin	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-LIIITTO RY

Malmin Kauppatie 26

00700 Helsinki

p. 09 540 7540

sähköposti: etunimi.sukunimi@cp-liitto.fi



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

KANNEN KUVA: SARA TASKINEN

© SUOMEN CP-LIIITTO 2020



RISTO MUSTIA

LUKIJALLE

Kädessäsi on Suomen CP-liiton opas, joka kertoo meningomyeloseesestä eli mmc:stä sekä elämästä sen kanssa. Opas on tarkoitettu kaikille, joiden elämää mmc koskettaa henkilökohtaisesti tai esimerkiksi työn kautta. Olemme koonneet oppaaseen lääketieteellistä perustietoa ja omakohtaisia kokemuksia. 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 mmc, hydrokefalia tai cp-vamma, heidän läheisensä sekä henkilöt, joilla on motorisen oppimisen vaikeus tai lievempiä motoriikan vaikeuksia. Olemme valtakunnallinen asiantuntija- ja yhteistyöjärjestö. Tavoitteemme on edistää vammaisten ihmisten oikeuksia, osallisuutta ja yhdenvertaista kohtelua.

Suomen CP-liitto ry on perustettu vuonna 1965. Olemme toimineet henkilöiden, joilla on mmc, etujärjestönä vuodesta 1989. 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 omaan elämäntilanteeseen.

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 ystävyysuhteita 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!



MEISTÄ ON MONEKSI

Mmc ei määrittele ihmistä. Jokaisella meistä on oma polkumme, oma tarinamme, oma arvokas elämäme. Olemme kaikki yhdenvertaisia yhteiskunnan jäseniä, oikeutettuja osallistumaan ja toimimaan haluumallamme tavalla.

Meillä jokaisella on myös omat toiveemme ja tavoitteemme. Jokaisen tie on ainutlaatuinen. Seuraavilla sivuilla pääset tutustumaan Terhi Kanervan sekä Emmi Syrjän ja hänen Jonna-äitinsä kokemuksiin.

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.



Paljon enemmän kuin tavallinen

Terhi Kanerva olisi kaivannut kasvaessaan kannustusta

Olen Terhi Kanerva. Olen 34 vuotias, kotoisin Orimattilasta ja mi-
nulla on mmm. Lapsuudenperheeseeni kuului isäni ja äitini sekä
kaksi isosiskoani, minua 10 vuotta vanhemmat identtiset kak-
sokset. Vammastani ei tiedetty ennen syntymääni, vaan asia tuli yllätyk-
senä. Vanhempani erosivat ollessani pieni, ja isosiskoni muuttivat pois

kotoa ollessani 6-vuotias. Suurimman osan lapsuudestani olen elänyt kahdestaan äitini kanssa. Muistan viettäneeni suurimman osan lapsuudestani perheeni Ressu-koiran kanssa.

En itse oivaltanut olevani ”poikkeava” ennen kuin noin viisivuotiaana, jolloin kaverini kysyi minulta, miksi kävelen oudosti. Lapsen maailmassa kun kaikki on tavallista ennen kuin toisin todistetaan.

Olen ollut perhepäivähoidossa ja päiväkodissa, joissa molemmissa viihdyin. Lapsuuden parhaat muistot liittyvät isoäitiini, joka on aina kannustanut ja kehunut minua. Meillä oli paljon yhteisiä rutiineja ja puuhia jotka muistan edelleen, vaikka isoäitini asui Helsingissä ja tapasimme harvakseltaan. Lapsena tutustuin myös naapurin tätiin, jolla on aina ollut mäyräkoiria. Olemme edelleen ystäviä. Hän oli lapsuudessani tärkeä tukipilari ja kävin hänen luonaan päivittäin.

Pystyvä keho olisi kaivannut kannustusta

Lapsuuteeni kuului runsaasti lääkärikäyntejä, tutkimuksia ja kuntoutusta. Niistä jääneet muistot ovat negatiivisia. Tuolloin keskityttiin vain somaattisiin vaivoihin ja koen, että psyykkistä puolta ei huomioidu. Tämä vaikuttaa kehosuhteeseeni edelleen. Toivon todella, että nykyään asiat ovat jo toisin.

Minun on vaikea sanoa, kuinka paljon vammani vaikutti lapsuuteeni, koska minulla ei ole mihin verrata. Lapsena minua varoiteltiin paljon liikkumisen suhteen ja koen, että se on vaurioittanut kehosuhdetani ja suhdettani liikuntaan, koska oma kokemukseni kehostani on ollut aina aika lailla pystyvä. En voi tehdä monia asioita ”normaalisti” mutta koen, että ongelma on enemmän ympäröivässä yhteiskunnassa ja sen odotuksissa kuin kehossani.

Kuusivuotiaana karkasin satujumppatunnille, koska kaverini kävi siellä ja halusin mukaan. Sain jumpata sen tunnin muiden lasten mukana, mutta ohjaaja soitti äitini hakemaan minut pois enkä enää palannut satujumppaan. Ajattelen edelleen, että aikuiset olisivat voineet hoksata toimia tuolloin toisin.

Koulukypsytysneuvolassa oltiin sitä mieltä, että en tulisi diagnoosini vuoksi pärjäämään tavallisessa perusopetuksessa. Halusin silti yrittää,

koska en nähnyt syytä olla yrittämättä. Keskiarvoni läpi peruskoulun oli yli 8 ja olen kirjoittanut lukiosta laudaturin, eximian ja kaksi magna. Ei sillä että sillä olisi väliä, mutta sanonpa nyt vain.

Minulla oli kavereita läpi koulun, mutta erityisesti ensimmäisillä kouluvuokilla minua kiusattiin rajusti. Koulukiusaajaani ei saatu vaihtamaan koulua, joten ehdotettiin, että minä siirtyisin toiseen kouluun, mahdollisesti erityiskouluun. Aikuisten hyväntahtoinen ajatus varmaan oli se, että siellä saisin olla rauhassa ilman pelkoa kiusaamisesta. En suostunut vaihtamaan koulua, sillä en nähnyt syytä väistää sellaisia ihmisiä, jotka näkevät olemassaoloni häiritsevänä.

Tapasin parhaan ystäväni 10-vuotiaana, kun muutimme Lahteen. Olemme olleet nyt ystäviä 25 vuotta. Tuo ystävyysuhde on pelastanut elämässä paljon puolin ja toisin. Ajattelen, että olen ollut ensimmäisen kerran jollain tavalla masentunut jo 10-vuotiaana. Tilanne eskaloitui siihen, että 13-vuotiaana minulla oli vakavia itsetuhoisia ajatuksia. Luulen, että vammaani, mutta myös monet muut tekijät ovat vaikuttaneet tähän. Muistan tuolloin käyneeni läpi ajatusta, että en näe aikuista elämää mahdollisena tässä kehossa. Aloin käymään säännöllisesti koulupsykologin luona. Se tuntui hyödylliseltä ja oloni parani. 15-vuotiaana päätin lopettaa säännölliset käynnit lääkärissä ja tutkimuksissa, koska en nähnyt niistä olevan hyötyä. Halusin vihdoinkin autonomian omaan kehooni. Koen tämän päätöksen monella tavalla pelastaneen paljon.

Haaveissa jatko-opinnot

Peruskoulun päätyttyä päätin hakea Helsinkiin lukioon, sillä elämä pienessä kaupungissa ahdisti. Kävin ammatinvalintapsykologilla, koska hain Kelasta tukea opintoihin ja siihen liitteeksi tarvittiin TE-toimiston lausunto. Psykologi ehdotti sairaseläkettä yhtenä vaihtoehtona, vaikka olin juuri päättänyt peruskoulun hyvällä keskiarvolla ja pääsemässä lukioon opiskelemaan.

Valitsin lukion. Lukiosta minulla on lähinnä vain hyviä ja kivoja muistoja, mutta sieltä valmistuttuani minulla ei ollut selkeää uratoivetta. Päätin hakea opiskelemaan ammattikorkeakouluun sosionomiksi ja aloitin opinnot Helsingissä suoraan lukion penkiltä.

AMK- opinnot menivät niin ja näin, sillä rakastuin ensimmäisellä vuosiluokalla ja seurustelin kaksi pitkää suhdetta peräjälkeen.

Nykyisin työskentelen koordinaattorina Syömishäiriöliitolla ja haaveilen jatko-opinnoista jonkin sellaisen parissa, missä pääsisin työskentelemään ihmisen psykofyysisen kokonaisuuden parissa. Erityisesti minua kiinnostavat marginaalikehot, seksuaalisuus ja pystyvyys. En vielä tiedä mihin tämä minua johdattaa.

Olen eronnut 7 vuoden suhteesta, joista 5 olin naimisissa. Avioliittoni ja erooni vaikutti paljon oma keskeneräisyyteni kehosuhteeni kanssa, jota toivoisin voivani nyt työstää ajan kanssa. Olen viime aikoina alkanut haaveilla perhe-elämästä, mutta katsotaan miten käy. Uskon että vammaani on vaikuttanut paljon siihen, etten ole uskaltanut haaveilla vanhemmuudesta aiemmin. Aikuisiällä käymäni psykoterapia on kuitenkin saanut minut ajattelemaan monesta asiasta uudella tavalla.

Vammaani vaikuttaa edelleen jokaiseen päivääni ja niin tulee aina olemaan. Olen kuitenkin aikuisiällä oppinut kyseenalaistamaan monenlaisia asioita ja normeja ja ajattelemaan, että ehkä ongelma ei ole niinkään minussa, vaan vallitsevissa asenteissa ja rakenteissa. Terapian kautta olen opetellut olemaan rehellinen kaikista tunteistani enkä vain pärjäämään kaikkien vastoinkäymisten kanssa.

Edelleen minulle tärkeitä asioita elämässä ovat mielekäs työ, elämän tärkeät ihmiset ja asioihin tarttuminen pelosta huolimatta. Näen itseni kymmenen vuoden kuluttua toivottavasti tasapainoisena ja hyvinvoivana, ystävien ympäröimänä ja elelemässä mahdollisimman tavallista elämää, toivottavasti kesäisin omalla siirtolapuutarhamökillä.

En tohdi lähteä neuvomaan vanhempia, joiden lapsella on todettu mmc. Sen voin kokemuksestani sanoa, että tutustukaa lapseenne kokonaisuutena ja tehkää asiat mahdollisimman tavallisesti. On mahdotonta ajatella, että epätavallisista lähtökohdista kasvaisi tavallisia ihmisiä, jotka elävät tavallista elämää, mutta heistä voi kasvaa paljon enemmän. Teini-ikä on niin kummallinen ajanjakso ihmisen elämässä, että en osaa muuta sanoa kuin että roikkukaa mukana. Tämä maailma on rakennettu myös teitä varten, joten kannattaa tehdä sitä mitä haluaa, ei vain sitä, mihin uskoo pystyvänsä.



Mmc ei ole maailmanloppu

Emmi Syrjä haaveilee lapsista ja töistä radiossa

Olen Emmi Syrjä. Olen 17-vuotias, asun Tervakoskella ja minulla on mmc eli meningomyelosee. Vammaani ei huomattu raskauden aikana. Ultrassa huomattiin, että olin perätilassa ja minua yritettiin kääntää. Se ei onnistunut, joten synnyin suunni-

tellulla sektiolla. Lapsuudessa harrastin ratsastusta ja olen kokeillut pyörätuolitanssia. Leikkauksia on elämäni aikana ollut aika monta. Olen ollut koko kouluaikani ihan normaalissa koulussa, tavallisella luokalla.

Nyt opiskelen toista vuotta lukiossa enkä koe, että mmc olisi vaikuttanut koulunkäyntiin. Tottakai esteettömyys on pitänyt ottaa huomioon.

En ole varma, onko mmc vaikuttanut ystävyysuhteisiini kovinkaan paljon. Tietenkin heitäkin on, jotka eivät ole olleet kivoja erilaisuuteni takia, mutta sellaiset ihmiset oppii kyllä jättämään omaan arvoonsa.

Teini-iän myllerrysten tullessa vamman hyväksyminen oli itselleni itsestäänselvyys, koska olen aina elänyt mmc:n kanssa. Välillä sitä toivoisi, että pystyisi kävelemään.

Tällä hetkellä seurustelen lapsuudenystäväni kanssa, jolla on myös mmc. Tulevaisuudessa haluaisin opiskella joko musiikki- tai media-alaa. Haaveissa on saada lapsia ja töitä ehkäpä radiosta.

Haluaisin sanoa vanhemmille, joiden lapsella on todettu mmc, että se ei ole maailmanloppu. Vamman kanssa voi elää suhteellisen normaalia elämää, vaikka vamma omanlaisia haasteita tuottaakin.

Edessä valoisa tulevaisuus

Emmin äiti Jonna Rosengård tietää, että tyttärelleen kaikki on mahdollista. Kaikki mihin uskoo.

Olen 45-vuotias Jonna Rosengård Tervakoskelta. Tyttärellämme Emmillä, 17, on synnynnäinen selkäydinvamma eli mmc sekä hydrokefalia. Emmi on reipas, manuaalisella pyörätuolilla liikkuva nuori, joka käy lukion toista luokkaa täällä Tervakoskella.

Emmi on esikoisemme. Raskaus oli kutakuinkin normaali, eikä ra-

kenneultrassa havaittu mitään poikkeavaa. Emmin syntymässä havaittiin kuitenkin selässä aukile, joka todettiin hyvin pian meningo-myeloseeleksi. Pikkuisemme vietiin luotani Jorvistä suoraan Helsingin Lastenklinalle, jossa tehtiin selän sulkuleikkaus puolentoista vuorokauden iässä.

Vietimme Emmin elämän ensimmäiset 2–3 viikkoa tiiviisti sairaalassa. Hydrokefalian vuoksi Emmin pään ympärystä mitattiin, päätä ultrattiin ja seurattiin, lähtisikö aivokammioihin kertynyt neste itsekseen kiertämään.

Pian todettiin, että hydrokefalian vuoksi on asetettava suntti. Emmi oli kuukauden ikäinen, kun suntti asetettiin, eikä sille ole onneksemme tarvinnut sen jälkeen tehdä mitään.

Taaperovaihe toi arkeen helpotuksen

Voi sitä iloa, kun Emmi pääsi ensimmäistä kertaa kotiin. Omaan sänkyyn, omalle hoitopöydälle, omiin upouusiin vaunuihin. Oma lapsi oli vihdoin kotona. Tuntui oudolta, kun kaikkeen tekemiseen ei tarvinnut kysyä lupaa kuten sairaalassa tehtiin. Emmi tuntui vasta kotona omalta lapselta!

Ensimmäinen vuosi oli ehkä rankin, sillä Emmi sairasti useamman munuaistason virtsatietulehduksen ja kierre tuntui loputtomalta. Emmillä oli lisäksi koliikki ja se moninkertaisti väsyneiden vanhempien huolen ja murheet. Kun Emmi kasvoi taaperoksi, alkoi arki asettua aloilleen ja elämä helpottua. Emmille syntyi pikkusisko vuonna 2005 ja pikkuveli vuonna 2008.

Mmc ja hydrokefalia on arjen asettuessa melko helppo yhdistelmä. Meidän tilannetta on helpottanut se, että Emmi on liikkunut omatoimisesti pyörätuolilla vuoden ja seitsemän kuukauden ikäisestä alkaen. Onneksemme suntti on toiminut virheettömästi. Olen kuullut valitettavan paljon isoista murheista niiden kanssa.

Tuen ja palvelujen saaminen vaihtelevat

Vuosien varrella on tullut asioitua paljon Kelan ja kuntien kanssa. Olen toiminut Emmin omaishoitajana vuodesta 2006.

Tarvittavien ilmaishoitotarvikkeiden, kuten katetrien ja vaippojen, saaminen on onneksi ollut helppoa, sillä on olemassa lakipykälät, joiden nojalla niihin on oikeutettu. Mutta joissain kunnissa ei hoitotarvikkeidenkaan saaminen ole aina ollut helppoa.

Kelan kanssa asioimisen olen kokenut työläänä. Kuntoutusta täytyy hakea uudelleen joka vuosi, vaikkei Emmin vammaa ole mitenkään mahdollista parantaa. Se turhauttaa toisinaan.

Erytisperheen arkeen tarvitaan tukea. Olemme saaneet sitä lasten isovanhempien lisäksi myös kunnan vammaispalvelusta. Lisäksi olemme saaneet paljon tukea ja neuvoja koulusta, avustajilta sekä Emmin mahtavalta fysioterapeutilta. Emmillä on ollut sama fysioterapeutti jo vuodesta 2009.

Nauti normaalista vauva-ajasta

Mmc on vammaa harvinainen ja se voi monimuotoisuutensa vuoksi pelästyttää aluksi. Niin kauan kun vauva on pieni, on tuskaista yrittää arvuutella joka itkun kohdalla mistä on kyse, sillä eihän pieni osaa itse kertoa. Vähitellen se helpottaa.

Toivon, että kaikki vanhemmat osaisivat pysähtyä ja nauttia normaalista vauva-arjesta, sillä sitä se suurimmaksi osaksi kuitenkin on. Vauva-aikaa ei saa koskaan takaisin. Riemuitsette uusista sanoista, uusista kehitysaskeleista – vaikkeivat ne varsinaisia askeleita olisikaan. On naurua, on itkua, on sotkua, väsymystäkin, mutta se kaikki kuuluu vauva-arkeen.

Koko raskausajan odotin tervettä lasta, eikä murheita ollut. Näin edessäni ihanan vauva-arjen. Sitähän se olikin, mutta ei sellaista, jota olin etukäteen mieleeni piirtänyt.

Suurin murheeni syntymän hetkellä oli se, että pieni tyttöni vietiin toiseen sairaalaan enkä saanut pitää häntä lähelläni. Pelkäsin, etten enää näe häntä. Vamma itsessään ja sen tuoma tulevaisuus oli minulle siinä kohdin yhdentekevä, kunhan alusta vain selvittäisiin. Ja selvittiin hän me, ja selvittään tästä edeskin.

Emmillä on suuri, valoisa tulevaisuus edessään, ja kaikki on mahdollista. Kaikki mihin uskoo.

MMC ELI MENINGOMYELOSEELE

Mmc on lyhenne sanasta meningomyeloseele. Nimi tulee latinankielen sanoista meningo-myelo-cele. Meningo viittaa aivoja ja selkäydintä suojaavaan kerrokseen (aivokalvo), myelo selkäyttimeen (ydin) ja cele taas tarkoittaa avannetta ja kudosten virheellistä siirtymistä kuten tyrää, kohjuja tai halkiota. Mmc tarkoittaa siis selkäydinkohjuja tai selkärankahalkiota. Selkäydinkohju on synnynnäinen selkärangan ja selkäytimen epämuodostuma. Siihen liittyy lähes aina myös selkäytimen toiminnan vaurioituminen ja puutteet hermostollisissa yhteyksissä.

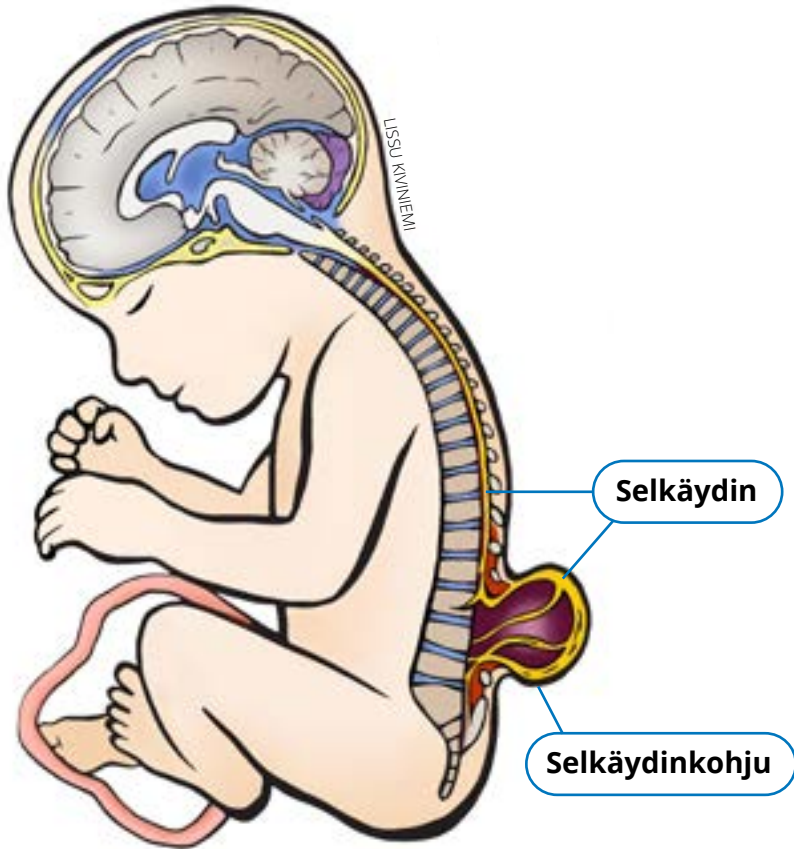
Hermostoputken sulkeutumishäiriöstä käytetään yleisnimitystä spina bifida. Mmc on niistä yleisin. Siihen liittyy yleensä liikuntavamma, joka hidastaa tai estää motorista kehitystä, ja useimmiten myös tuntopuutosia.

Kohjun sijainnin perusteella mmc jaetaan eri tasoihin. Vaurio koskee selkäydinkohjun alapuolella olevia kehonosia. Vamman vaikeusaste vaihtelee suuresti riippuen siitä, millä korkeudella kohju sijaitsee sekä myös selkäytimen vaurion laadusta. Mitä ylempänä selkäytimessä vaurio sijaitsee, sitä yleemmäksi kehoa vamma ulottuu. Valtaosalla mmc rajoittuu lantion ja alaraajojen alueelle. Valtaosalla mmc:een liittyvä hydrokefalia vaikuttaa osaltaan oirekuvaan.

MISTÄ MMC JOHTUU JA MITEN SE SYNTYY

Mmc syntyy raskauden varhaisessa vaiheessa, viikkojen 5–6 aikana. Yleensä se todetaan jo raskaudenaikaisessa ultrassa, mutta välillä vasta syntymän jälkeen. Hyvin lievässä muodossa se saattaa paljastua vasta aikuisiällä esimerkiksi epämääräisten suolisto-ongelmien yhteydessä.

Tavanomaisessa kehityksessä sikiön hermostoputki sulkeutuu ja siitä muodostuvat myöhemmin aivot ja selkäydin. Mmc:ssä hermostoputken sulkeutuminen ei tapahdu täydellisesti ja selkärangan yhden tai useamman nikaman takakaari jää sulkeutumatta. Sikiön kasvaessa sel-



käydin hermoineen tai joissain harvoissa tapauksissa vain selkäydin-kalvot tunkeutuvat osittain ulos auki jääneestä kohdasta. Siksi lapsella on syntyessään pullistuma eli seele jossain kohtaa selkärankaa, yleensä alaosassa. Aivo-selkäydinneste purkautuu aukileen kautta ja tämän sulkeminen heti syntymän jälkeen johtaa yleensä hydrokefaliaan.

Mmc:n syntysy on tuntematon eikä synnyn tarkkaa mekanismia tunneta. Perinnöllisillä tekijöillä on ilmeisesti altistavaa vaikutusta, koska mmc:n yleisyys vaihtelee eri kansoilla. Perheessä yhdellä lapsella todettu mmc lisää seuraavien lasten mmc-riskin noin seitsemänkertaiseksi.

Merkittävin tunnettu mmc:n syntyyn vaikuttava tekijä on alkion foolihappovaje. Kehittyneissä maissa tämä johtuu useimmiten äidin foolihappoaineenvaihdunnan häiriöstä tai jonkin lääkeaineen pitkäaikaisesta käytöstä. Suurten foolihappoannosten nauttiminen ennen raskautta ja ensimmäisten raskausviikkojen aikana on todettu vähentävän mmc:n toistumisriskiä perheessä jopa 70 prosentilla.

MITEN MMC ILMENEE

Mmc vaikuttaa pääasiassa henkilön liikkumiskykyyn sekä rakon ja suolen toimintaan. Lisäksi mmc aiheuttaa tuntopuutoksia lantion seudussa ja alaraajoissa. Kognitiivisia haasteita, esimerkiksi hahmottamisen ongelmia, saattaa myös esiintyä lähinnä hydrokefaliaan liittyen. Valtaosalla mmc:een liittyy hydrokefalia, joka vaikuttaa omalta osaltaan elämään ja toimintakykyyn. Lue lisää hydrokefaliasta verkkosivuiltamme cp-liitto.fi/hydrokefalia.

MMC JA LIIKKUMINEN

Liikkuminen on yksi merkittävä osa-alue, johon mmc vaikuttaa. Valtaosa käyttää liikkumisen apuvälineenä pyörätuolia. On tyypillistä, että lapsena ja nuorena kävely on mahdollista, mutta jossain vaiheessa koetaan tarpeelliseksi siirtyä käyttämään pyörätuolia. Jos kävely vie liikaa voimia ja aikaa, saattavat arkipäivän toiminnot ja jaksaminen heikentyä.

Mmc kuormittaa kehoa muun muassa lihasepätasapainon vuoksi. Tätä hoidetaan esimerkiksi erilaisten tukisidosten, yksilöllisesti valmistettavien kenkien sekä kirurgisten toimenpiteiden avulla. On tyypillistä, että mmc vaatii leikkaushoitoa jossain vaiheessa elämää.

SUOLEN JA RAKON TOIMINNAN HAASTEET

Mmc:een liittyy yleensä jonkin asteisia suolen ja rakon toiminnan ongelmia. Jos ongelmat ovat vaikeita, ne koetaan kaikkien hankalimpina ja elämää rajoittavimpina mmc:n oireina. Pahimmillaan ne rajoittavat hyvinkin paljon sosiaalista elämää ja niihin liittyy merkittäviä terveysriskejä. Onneksi apua on kuitenkin saatavilla.

Virtsarakko tyhjenetään yleensä katetrilla noin 5–6 kertaa päivässä silloin, kun sulkijalihas ylitoimii (rakon seinämän lihas on veltto). Yhdellä kolmasosalla sulkijalihas ei toimi ja virtsaa valuu tiputellen jatkuvasti. Sosiaalisen haitan lisäksi virtsarakon toimimattomuus aiheuttaa virtsatieulehdusten ja munuaisvaurion riskiä. Munuaiskuvaukset ja urodynaaminen tutkimus tehdään ensimmäisten elinviikkojen aikana ja myöhemmin tarpeen mukaan jotta selviää, minkä tyyppinen toimintahäiriö lapsen mmc:een liittyy ja miten sen hoito tulee järjestää.

Peräsuolen sulkijalihaksen toimintahäiriö on yleensä samantyyppinen kuin rakon sulkijalihaksen. Suoli saattaa olla koko ajan avoin, jolloin uloste valuu vapaasti, tai sulkijalihas on kiinni, mutta sen yläpuolella peräsuoli on veltto ja laajenee ulosteen pakkautuessa sinne. Jos suoli-ongelma jatkuu, saattaa kehittyä hoitoa vaativa ummetus.

TUNTOPUUTOKSET JA SEKSUAALISUUS

Mmc:een liittyy myös se, että ihon tuntoaisti puuttuu kokonaan tai osittain vaurioalueelta. Keho ei anna varoitussignaaleja ja siksi on varottava kaikkia ihoa vahingoittavia tekijöitä, kuten teräviä esineitä tai ihon paleltumista tai palamista. Joskus voi syntyä myös painehaavoja. Seksuaalisuuden alueelle aiheutuu haittaa, jos tuntoaisti toimii puutteellisesti erogeenisilla alueilla.

MMC:N HOITO

Suomessa ei ole käytettävissä mitään keinoa, jolla mmc:ä voitaisiin hoitaa ennen syntymää. Ainoa hoitokeino on sulkea selkä leikkauksella mahdollisimman nopeasti syntymän jälkeen infektorisikin pienentämiseksi. Mmc:ä ei voida nyky lääketieteen keinoin parantaa, mutta elämänlaatua voidaan parantaa huomattavasti kuntoutuksella, korjausleikkauksilla ja sopivilla apuvälineillä.

Kun selän halkio suljetaan, aivo-selkäydinnesteen kulku estyy ja seurauksena on useimmiten hydrokefalia. Sen vaikutus elämään on yksilöllinen riippuen kokonaistilanteesta sekä suntin toimivuudesta.

HYVÄÄ OLOA LIIKUNNASTA

Leikki ja uteliaisuus ovat lapsille luontaisia ominaisuuksia, joiden kautta oman liikkumistavan ja mieleisen liikuntaharrastuksen löytäminen on mahdollista. Positiivinen esimerkki, rohkaiseva kannustus ja onnistuneiden kokemusten luominen ovat avainasemassa liikunnan ilon syntymisessä. Fyysisesti aktiivinen lapsi liikkuu todennäköisemmin myös aikuisena.

Lasten ja nuorten fyysinen aktiivisuus tutkitusti tukee kasvua ja kehitystä sekä edistää kokonaisvaltaisesti terveyttä ja hyvinvointia. Liikuntaan kannustamalla voidaan tukea lapsen sosiaalisten taitojen kehittymistä, positiivisen minäkuvan ja itsetunnon rakentumista sekä osallisuuden kokemusta. Liikkuminen voi olla perheen yhteistä tekemistä tai mahdollisuus saada uusia ystäviä. Lasten liikunnan lähökohtana tulisi olla mielekäs tekeminen, utelias tutkiminen, uusien liikkumismuotojen kokeileminen ja iloinen tunnelma.

Liikunnan mahdollisuudet ja soveltaminen

Soveltavan liikunnan mahdollisuudet ovat laajat. Soveltava liikunta-käsite korostaa liikuntatoiminnan soveltamista kaikille sopivaksi ja avoimeksi toiminnaksi. Soveltaminen voi kohdistua muun muassa välineisiin, suoritustekniikkaan, liikkeen nopeuteen ja suoritus aikaan, sääntöihin, toimintaympäristöön tai tilaan. Soveltamisessa tulee huomioida yksilöllinen toimintakyky. Usein paras ratkaisu ja toimintapa löytyy kokeilemalla.

Apuvälineen käyttäminen liikunnassa voi keventää liikkumista ja lisätä tapoja liikkua ja harrastaa. Vaikka arjessa ei olisi tarvetta liikkumisen apuvälineille, voi sellaisen käyttäminen liikunnassa tuoda paljon lisää mahdollisuuksia esimerkiksi parantuneen tasapainon tai lisääntyneen liikkumisnopeuden myötä. Apu- ja toimintavälineisiin kannattaa tutustua rohkeasti ja kokeilla niiden käyttämistä. Joissakin lajeissa oman kehon liikuttaminen voi onnistua paremmin apuvälineen kanssa, esimerkiksi pyörätuolitanssissa. Liikunnan apuvälineitä vuokraavat ja niiden käytössä opastavat Malike-toiminta ja SOLIA.

PUHU LAPSELLE VAMMASTA

Jotta lapsi voisi tuntea itsensä kokonaiseksi ja olla sinut vammansa kanssa, hänen täytyy saada vammastaan ikätasoista tietoa. Vamman käsittelyssä auttaa avoin juttelu ja lapsen ajatusten kuuntelu.

Lapsi ei voi hyväksyä sellaista, mitä ei ymmärrä. Vamman ole-massaolon kieltäminen on haitallista. Lapsi saattaa alkaa ajatella, että vanhemmat ovat vihaisia hänelle tai että vamma on hänen syytään, jos vamma on vaikea asia, josta ei haluta puhua.

Tartu lapsesi aloittamiin keskusteluihin ja puhu asioista niiden oi-keilla nimillä. Tuo myös esille asioita, joihin vamma ei vaikuta. Voit tu-kea lapsen identiteetin kehittymistä kehuilla ja kannustuksella. Vamma on vain yksi ominaisuus muiden joukossa eikä se määritä ihmistä. Vam-mainen lapsi on lapsi siinä missä muutkin ja tekee paljon samoja asioita kuin muutkin. Vamma saa harmittaa ja siihen liittyvät tunteet ovat sallit-tuja ja niitä pitää käsitellä, mutta niihin ei pidä jäädä vellomaan.

Vertaistuki antaa voimaa ja välineitä arkeen

Harmitukseen ja vamman käsittelyyn auttaa vertaistuki. Vertaistu-en kautta lapsi saa kokemuksia siitä, ettei ole ainoa ”erilainen”. Ver-taisilta saa vinkkejä arjessa mietittyttäviin asioihin ja kokemuksen joukkoon kuulumisesta. Vertaistuen kautta lapsi voi nähdä vamman tuovan elämään hyviä asioita, joita ei muuten saisi. Vertaistuki voi olla positiivinen kurkistus tulevaisuuteen lapsen kohdatessa saman vammaryhmän aikuisia tai nuoria.

Vertaistuki antaa voimaa ja välineitä arkeen vanhemmille. Myös vammaisen lapsen sisarukset kaipaavat tietoa sisaruksen vamma-sta. He saattavat kantaa huolta sisaruksestaan ja pelätä hänen puoles-taan tai olla huolissaan vanhemman jaksamisesta. He saattavat kokea olevansa vähemmän tärkeitä, jos sisarus, jolla on vamma, tarvitsee enemmän vanhempien huomiota. Kun sisarukset saavat oikeaa tietoa vammasta, turhat pelot hälvänevät eikä vääriä uskomuksia tilantees-ta pääse syntymään. Lapsille on tärkeää kertoa, että kaikki lapset ovat vanhemmille yhtä rakkaita.

OIKEUS TUKEEN, PALVELUIHIN JA KUNTOUTUKSEEN

Kun ihmisellä on vamma, Suomi on YK-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 yksilöllistä 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 juuri omaa tilannettaan ja etuaan parhaiten vastaavia palveluja.

KUNTOUTUKSELLE TUETAAN TOIMINTAKYKYÄ JA TOIMIJUUTTA

Kun ihmisellä on neurologinen liikuntavamma, toimintakyvyn saavuttamista ja ylläpitoa koskeva kuntoutustarve saattaa olla elämäntaitainen lapsuudesta vanhuuteen. Toimintakykykuntoutus on



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

lääkinnällistä kuntoutusta, jota järjestävät terveydenhuolto ja Kela.
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 toimijaksi.

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 lääkinällinen kuntoutus
- Harkinnanvarainen kuntoutus
- Sopeutumisoljennus
- Ammatillinen kuntoutus
- Kuntoutusrahat
- Erityishoitoraha
- Ammatillisena kuntoutuksena myönnettävät apuvälineet

LUE LISÄÄ

- cp-liitto.fi/oppaat
- Järjestöjen sosiaaliturvaopas: sosiaaliturvaopas.fi

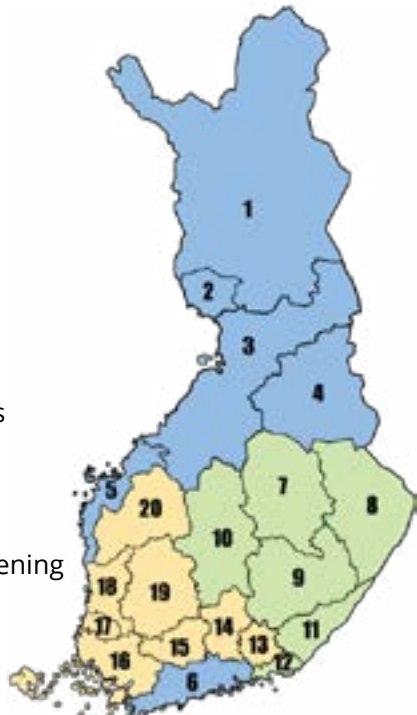
LIITY JÄSENEKSI

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





**KUTEN KUKA
TAHANSA
MUUKIN.**

