



SUOMEN CP-LIITTO RY

# ENSITIETO-OPAS

**CP-VAMMA  
MENINGOMYELOSEELE  
HYDROKEFALIA**

# Sisältö

3	Lukijalle: Tervetuloa tiedon ja vertaisten pariin
4	Sofia Ruokanen ja Sonja Niskanen: "Vertaisten kesken vallitsee lämmin tunnelma"
7	Cp-vamma
8	Jenniina Järvi ja Julianna Brandt : "En olisi minä ilman cp-vammaa"
9	Myös sisarukset tarvitsevat tukea
16	Lissu Lundström: Taiteilija, joka maalaa suullaan
20	Saxbergit: "Jos murehtii etukäteen, voi käydä niin, että on murehtinut turhaan"
25	Mmc eli meningomyeloseele
26	Huippu-urheilija Amanda Kotaja: "On supersiistiä liikkua tällä tavalla"
31	Hydrokefalia
13	Matti Vilkuna: "Vammaisuuden kokemus on myös sukupolvikokemus"
14	CP-liiton toimintaa juuri teille: Iloa, tukea ja vinkkejä vertaisilta
15	Paula Hannus: Tämän äidin tarina

## Suomen CP-liitto ry pähkinäkuoressa

Suomen CP-liitto ry on vuonna 1965 perustettu valtakunnallinen vammais- ja erityisliikuntajärjestö. Toimintapiiriimme kuuluvat ihmiset, joilla on cp-vamma, mmc, hydrokefalia, normaalipaineinen hydrokefalia sekä heidän läheisensä. Toimintapiiriimme kuuluvat myös ihmiset, joilla on motorisen oppimisen vaikeus tai lievempiä motoriikan vaikeuksia. Teemme valtakunnallista vaikuttamistyötä, koulutamme ammattilaisia sekä valvomme vammaisten henkilöiden oikeuksia.

CP-liitto ja sen jäsenyhdistykset ympäri Suomea järjestävät vertaistuellista toimintaa, retkiä ja tarjoavat mahdollisuuksia harrastaa liikuntaa. Tapahtumakalenteristamme löydät ajankohtaisen tiedon liiton järjestämistä tapahtumista: [cp-liitto.fi/tapahtumat](http://cp-liitto.fi/tapahtumat). Yhdistysten toiminnasta löydät lisätietoa heidän omilta verkkosivuiltaan: [cp-liitto.fi/yhdistykset](http://cp-liitto.fi/yhdistykset).

Verkkosivujemme [cp-liitto.fi/yhdistykset](http://cp-liitto.fi/yhdistykset) kautta voit myös liittyä oman alueesi cp-yhdistyksen jäseneksi. Jäsenenä saat kotiisi neljä kertaa vuodessa ilmestyvän CP-lehden, olet oikeutettu hakemaan CP-liitolta apurahaa ja voit vaikuttaa alueesi yhdistyksen toimintaan esimerkiksi hakeutumalla yhdistyksen hallituksen jäseneksi.

Muistathan, että liiton kursseille, tapahtumiin ja toimintaan osallistuminen ei kuitenkaan edellytä jäsenyyttä. Olet lämpimästi tervetullut mukaan!

Linkkivinkkejä: [cp-liitto.fi/juttuarkisto](http://cp-liitto.fi/juttuarkisto) ●●● [cp-liitto.fi/lapsiperheet](http://cp-liitto.fi/lapsiperheet) ●●● [cp-liitto.fi/arkisujuu](http://cp-liitto.fi/arkisujuu)





## Tervetuloa tiedon ja vertaisten pariin

**O**lemme koonneet yksien kansien väliin viime vuosina CP-lehdessä julkaistuja juttuja, jotka mielestämme avaavat vanhemmille uusia näkökulmia elämään. Näissä tarinoissa elämää vammaisena ei kauristella. Niissä elämää ei myöskään surkutella. Jokaisella on omat ilonsa, surunsa, vahvuutensa ja kipukohtansa.

Vanhemmalla on tapana murehtia diagnoosin tullen koko lapsen elinkaa-ri, käydä läpi kaikki maailman tunteet ja usein yllättyä itsekkin reaktioistaan. Tunteet ovat osa ihmisyyttä, ne kannattaa ottaa vastaan.

Tietoakaan ei pidä torjua. Tänä päivänä lapsen kehitystä osataan tukea, vaikka hänen lähtökohtansa poikkeaisivatkin tavanomaisesta.

Vanhempana olet ehkä jo nyt joutunut kohtaamaan kovaa psyykkistä kuormitusta. Me CP-liitossa olemme valmiita jakamaan sitä kanssasi ja tarjoamaan sinulle vertaisten tukea. Muista, että järjestömme on myös sinun perheesi asialla. Ette ole yksin.

Tästä oppaasta löydät vertaistarinoiden ohella tietoa cp-vammasta, mmc:stä ja hydrokefaliasta. Tietoa ja luettavaa löydät myös CP-lehdestä, verkkosivuiltamme ja YouTube-kanavaltamme. Tule mukaan ja anna itsesi kohdata heitä, jotka jakavat samankaltaisen arjen ja todellisuuden.

Kuten huomaat, maailma on vuosikymmenten saatossa muuttunut merkittävästi. Moni asia on nyt paremmin. Uskomme ja luotamme, että kun tämän päivän taaperot kasvavat, heillä on vielä huomattavasti enemmän mahdollisuuksia elää omannäköistä arkea tarvitsemansa tuen avulla.

Helsingissä 19.12.2024  
Suomen CP-liitto ry



Sonja Niskanen (vas.) ja Sofia Ruokanen ovat tehneet Omassa kuplassa -podcastia puolentoista vuoden ajan. Podcastissa he kertovat elämästään äiteinä, joiden tyttärillä on vaikea cp-vamma.

# Kurkistuksia kuplaan

Omassa kuplassa -podcastin Sofia Ruokanen ja Sonja Niskanen kertovat elämästään ja ajatuksistaan äiteinä, joiden tyttärillä on vaikea cp-vamma.

Vertaistuen lisäksi he jakavat arvokasta tietoa arjen iloistaan ja suruistaan myös alan ammattilaisille ja opiskelijoille.

---

LISSU KIVINIEMI, TEKSTI

LISSU KIVINIEMI SEKÄ SOFIA RUOKASEN JA SONJA NISKASEN KOTIALBUMI, KUVAT

Instagram-videolla naiset tanssivat hilpeästi kuohuviinipullot kädessään, hytkyvät halkojen ja kylpylelujen kanssa musiikin tahdissa, raottavat paljon kantta. Omaishoitajien vapaailta on alkamassa, ja se näyttää ihan samanlaiselta vapaailtalta kuin kenellä tahansa muullakin.

Niin. Sellaistakin elämä on, kun perheen lapsella on vamma. Iloista, hauskaa, hupsua. **Sofia Ruokanen**, 36, ja **Sonja Niskanen**, 31, antavat Omassa kuplassa -podcastissaan ja Instagram-tilillään omaishoitajuudelle monipuoliset kasvot.

On haasteita, mutta on myös iloa. Elämän koko kirjo.

## Mikäs meitä yhdistääkään

Niskasella 6-vuotiaalla **Alisalla** ja Ruokasen 5-vuotiaalla **Alinalla** on molemmilla dystoninen tetraplegia. Naiset tutustuivat toisiinsa viitisen vuotta sitten infantiilispasmi-oireyhtymää (epilepsiaa) sairastavien lasten perheiden vertaisviikonlopussa Ikaalisissa.

Aluksi yhteyttä pidettiin tiiviisti kurssilla olleiden kuuden äidin muodostaman WhatsApp-ryhmän kautta. Epilepsian lisäksi kaikkien lapsilla on liikuntavamma, joten yhteistä asiaa riitti.

Pian Niskanen ja Ruokanen päätyivät tapaamaan kahden keskenkin. Kuopiossa

asuvalla Niskasella oli työmatkoja pääkaupunkiseudulle, ja hän yöpyi usein Vantaalla Ruokasen luona. Vertaisuus syveni nopeasti ystäväydeksi, jonka syntymisen syytä on vaikea eritellä. Jokin siinä vain klikkasi.

- Meistä on tullut sellainen vanha aviopari. Kiukutellaankin toisillemme niin kuin oltaisiin oltu vähintään 25 vuotta naimisissa. Mutta ehkä meitä yhdistää huumori ja hölmöt jutut. Vai mikä meitä yhdistää, osaatko sä nyt viisaina vastata, kun sinä olet ne aivot, Niskanen nauraa ja heittää pallon Ruokaselle.

- Joku tyyli meillä on samanlainen, sama olemus, se, miten katsoo asioita, Ruokanen pohtii.

Ja vaikka ystävykset jakavat keskenään paljon muitakin kuin erityislapsen äitiyteen liittyviä asioita, vertaisuus kulkee aina mukana.

- Onhan se suuri voimavara. Jaetaan ilot

ja surut. Toinen oikeastaan tietää mitä toinen kokee ilman, että hirveästi tarvitsee selitellä mitään. Ja saa ihan konkreettistakin apua esimerkiksi tukien ja palvelujen selvittämisen kanssa. Eihän tätä hommaa jaksaisi, jolle olisi ketään kenen kanssa jakaa. Hulluksi sitä olisi tullut monta vuotta sitten, Niskanen nauraa.

## Ymmärrystä ja vertaistukea

Jossain vaiheessa Ruokanen keksi, että he voisivat jakaa vertaistukea myös muille.

- Kuuntelin jonkun verran podcasteja lenkillä, ja kaveri vinkkasi australialaisten erityislapsen äitien podcastista. Ajattelin, että tämä koskettaa minua, eikä tällaista ole Suomessa tehty.

Ja että sellainen pitäisi tehdä. Asiaa hauduttuaan Ruokanen heitti idean Niskaselle.

- Pidin sitä aluksi läppänä. En ollut kos-



Alina on Alina Aurinkoinen, se on oikeastaan hänen toinen nimen-

sä. Hän valloittaa ihmiset hymyllään. Alina on kärsivällinen, mutta osaa ilmaista, jos kaikki ei ole hyvin. Alina on myös sosiaalinen. Huomasin sen, kun vein Alinan koronatauon jälkeen takaisin päiväkotiin, hän oikein syytti päästessään takaisin.

Alina tykkää seurata **Fiona**-pikkusiskonsa touhuja ja pääsee osallistumaan pikkusisaren leikkiin ihan eri tavalla kuin itse olisin osannut ajatella. Vaikka Alina ei voikaan aktiivisesti valita leikin tapahtumia, hän saa olla osallisena leikissä suuremmassa mittakaavassa. Alina nauttii lauluista, kirjojen lukemisesta, valoista ja tanssimisesta. Alinan kanssa kommunikoidaan kuvien, katseen ja äänteiden avulla.



Alisa on hyvin huumorintajuinen eskarilainen. Hän syttyy nollostaan sekunnissa ja takaisin nollaan yhtä nopeasti. Alisa sai fysioterapeutilta diagnoosiksi Prinsessasyndrooman. Hän on oman etunsa paras valvoja, hänestä kyllä näkee nopeasti, jos homma ei toimi, ole mieluista tai hänellä on tylsää. Alisa tykkää musiikista, vauhdista, lukemisesta, uimisesta ja hassuttelusta pieruhuumorista lähtien. Alisa ylipäänsä pitää siitä, että hänen kanssaan touhutaan ja tehdään asioita. Alisa ilmaisee itseään pudistamalla päätään (ei) tai sanomalla mmm (kyllä). Hän käyttää GoTalkNow-sovellusta painikkeen avulla ja rakastaa painella sitä.



kaan kuunnellut yhtäkään podcastia. Mutta Sofia istutti idean siemenen muhimaan, kasteli vähän ja lopulta pum, se oli menoa, Niskanen kertoo.

Niskanen ja Ruokanen ovat käsitelleet vertaisuuteen ja vammaisuuteen liittyviä teemoja monelta eri kantilta tähän mennessä kolmen kauden ja 35 jakson verran Omassa kuplassa -podcastissaan.

Ensimmäisiä, syyskuussa 2020 julkaistuja jaksoja on kuunneltu jo useita tuhansia kertoja. Palaute on ollut pelkästään positiivista. Monelle kuulijalle Niskasen ja Ruokasen tarinat ovat ensimmäinen kosketus vertaisuuteen, toisille ensimmäinen kosketus vammaisuuteen ylipäänsä.

- Eräs nuori tyttö kiitti, että olemme avartaneet hänen maailmankatsomustaan, että hän on oppinut ymmärtämään ja ajattelemaan monista asioista eri tavalla, Niskanen kertoo.

- Ja yksi lääkäri laittoi viestiä, että hän on oppinut podcastia kuunnellessa ammatillis-

ti paljon, Ruokanen jatkaa.

Myös tekijät ovat oppineet uusia asioita.

- Oli yllätys, kuinka paljon erityislasten vanhempia Suomessa onkaan!

Podcastin tekeminen on tuntunut terapeuttiselta. Asioita on joutunut pohtimaan tarkemmin ja useammasta vinkkelistä kuin muuten olisi ehkä tullut tehtyä. Podcastin myötä on saanut tehdä myös ihan konkreettista hyvää.

- Meillä oli Instagram-tilillämme vertaistukihaku, eli ihmiset pystyivät kertomaan itsestään julkaisumme kommenttikentässä ja etsimään vertaisia. Yksikin äiti kertoi löytäneensä lähialueelta sitä kautta vertaisen, jolla oli hyvin samantyyppinen ja samanikäinen lapsi kuin tällä äidillä itsellään, eivätkä he olleet koskaan aiemmin kohdanneet, Niskanen kertoo.

### **Vahva suositus vertaistuelle**

Vertaistuen pariin hakeutuminen ei ole aina helppoa. Se kuitenkin kannattaa.

- Minuakin pelotti mennä aluksi vertaisten joukkoon. Mutta se on erilaista kuin jos menisi uutena mihin tahansa muuhun porukkaan. Vertaisten kesken vallitsee lämmin tunnelma, tuntuu kuin menisit ystävien luokse. Ihmiset haluavat ottaa sinut mukaan ja kuulla tarinasi, Ruokanen kertoo.

Ruokanen pelkäsi, että vertaistapaamisissa vellottaisiin negatiivisissa energioissa ja pyörittäisiin vain sairauden parissa.

- Mutta sehän oli ihan päinvastoin, vertaisten parissa oleminen vei pois sairaudesta.

- Totta kai vertaistenkin joukosta pitää löytää ne omat ihmiset. Kaikkien kanssa ei vain kemiat kohtaa, ja täytyy myös osata pitää omasta jaksamisestaan huolta, ettei kuormitu muiden murheista, Niskanen muistuttaa.

### Äitejä vähän väsyttää

Kuormittavia asioita kun arjesta löytyy muutenkin ihan riittävästi. Tämä on huomattu Ikaalisten vertaisviikonlopun äitien WhatsApp-ryhmässäkin, missä viestittely on jatkunut tiiviinä jo vuodesta 2017. Vähitellen puheenaiheet ovat kääntyneet lasten haasteista oman jaksamisen ongelmiin.

- Itsehän olin kolme kuukautta uupumisen takia sairauslomalla. Kyllähän meistä varmasti kaikki ovat olleet vähän väsyneitä, Niskanen miettii.

- Kuka sitä on sitten enemmän ja kuka vähemmän myöntänyt itselleen, Ruokanen jatkaa.

Äitien ja miksei isienkin väsymiseen voi olla kaksikon mukaan monia syitä.

- Varmasti yksi on se, että yrittää tehdä kaiken itse, eikä pyydä apua tai ota apua vastaan, Niskanen toteaa.

Toki palvelujärjestelmässä on omat haasteensa. Tukimuodoista tai palveluista ei tiedoteta riittävän selkeästi, ja avusta joutuu usein taistelemaan.

- Ja vaikka apua olisikin, niin lopulta kukaan ei voi tehdä sitä hommaa puolestasi. Hakemusruljanssin lisäksi suunnittelemattomat sairaalakäynnit stressaavat, varsinkin jos niihin liittyy heti keskustelut hoidonrajauksista, Ruokanen huokaa.

Haastatteluhetkellä joulukuussa Ruoka-



Ruokanen kuvailee Niskasta humoristiseksi, sanavalmiiksi ja määrätietoiseksi. Niskasen mukaan Ruokasella on valtavan musta huumorintaju. - Sofia on on herkkä, empaattinen ja viisas - varsinkin sellaisissa vähän tärkeämissä asioissa.

sen Alina-tytär oli rs-viruksen aiheuttaman keuhkokuumeen vuoksi sairaalahoidossa. Sen lisäksi syksyyn 2021 mahtui toinenkin keuhkokuume ja useita muita flunssia. Onneksi niistäkin toivuttiin.

Kuten kaikesta muustakin, mitä oman kuplan sisällä on joutunut kohtaamaan. Vertaisten tuella, tietenkin.

**Omassa kuplassa -podcastia voi kuunnella esimerkiksi Spotifyn tai Podplay-palvelun kautta maksutta.**





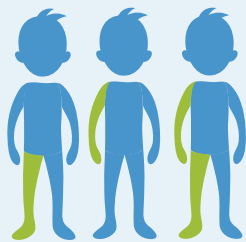
# CP-VAMMA

Cp-vammasta käytetään usein termiä cp-oireyhtymä. Se kuvaa hyvin vamman kirjoa: toisista et edes huomaa, että heillä on vamma, toiset tarvitsevat koko elämänsä apua kaikissa päivittäisissä toimissa. Cp-vamma on yleisin lapsuudessa diagnosoitu oireyhtymä. Suomessa on noin 7 000 ihmistä, joilla on cp-vamma. Oikea-aikainen kuntoutus sekä sopivat apuvälineet ja arjen tukipalvelut mahdollistavat omannäköisen, hyvän elämän toimintakyvystä riippumatta.

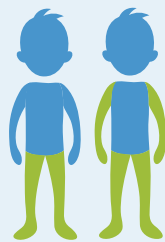
Cp-vamma johtuu vauriosta aivojen liikettä, tasapainoa ja asentoa säätelevissä osissa sikiökaudella, synnytyksen aikana tai viimeistään varhaislapsuudessa. Oireisiin vaikuttaa aivovaurion laajuus ja sijainti sekä ajankohata, jolloin vaurio on syntynyt. Cp-vamman aiheuttama aivovaurio on pysyvä, mutta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

Cp-vamma altistaa toimintakyvyn heikkenemiselle jo varhaisessa aikuisuudessa. Siksi on hyvä huolehtia fyysisestä kunnosta, säädelä kuormitusta ja ennalta-ehkäistä uupumusta sekä huolehtia riittävästä unesta ja hyvästä ravinnosta jo pienestä pitäen.

Cp-vamma voi olla joko spastinen tai dystoninen. Spastinen tarkoittaa sitä, että raajat ovat jäykät. Dystoninen tarkoittaa, että lihasjänteys vaihtelee jäykästä veltoon. Cp-vamman harvinaisempia muotoja ovat atetoosi ja ataksia.



Unilateraali cp-vamma:  
monoplegia, hemiplegia



bilateraali cp-vamma:  
diplegia, tetraplegia



Cp-vamma on motorinen liikuntavamma. Siihen liittyy asento, ryhtiin ja liikkeisiin vaikuttavaa poikkeavaa lihasjänteitä, tasapainon hallinnan ja koordinaation häiriöitä sekä heikon lihasvoiman ja motorisen kontrollin vaikeuksia.

Vammaan liittyy myös vaihtelevia liittännäisongelmia vaurion laajuudesta ja sijainnista riippuen. Usein ne vaikuttavat arjen sujumiseen itse motorista liikuntavammaa enemmän.

## Cp-vammaan voi liittyä:

- liikkumisen ja liikkeen kohdistamisen vaikeuksia tai kehon osien tahdottomia liikkeitä
- kipua (myös lapsilla!)
- spastisuutta, niveljäykistymisiä ja tasapainovaikeuksia
- suolen ja rakon toiminnan ongelmia
- suun alueen motoriikan haasteita
- syömisen ja ravitsemuksen vaikeuksia
- epilepsia
- univaikeuksia
- uupumusta eli fatiikkia
- neuroepätyypillisyyttä (autismi, adhd)
- mielialahäiriöitä (ahdistus, masennus)
- kognitiivisia vaikeuksia (hahmotushäiriöt, muistamisen, keskittymisen tai toiminnanohjauksen vaikeudet)
- näkö- tai kuulovamma, toiminnallisen näönkäytön ongelmia, aistiyli- ja aliherkkyksiä.

## Lue lisää:

[cp-liitto.fi/cpvamma](http://cp-liitto.fi/cpvamma)

[cp-liitto.fi/kun-lapsella-on-cp-vamma](http://cp-liitto.fi/kun-lapsella-on-cp-vamma)

[cp-liitto.fi/oppaat](http://cp-liitto.fi/oppaat) (kognitio, uupumus)



# LEMPEYS JA LUONNONVOIMA

Vammaiskultti-radio-ohjelman juontajat Jenniina Järvi ja Julianna Brandt murtavat julkisuudessa vammaisuuteen liittyviä ennakkoluuloja. Matkan varrella myös omat oletukset ovat saaneet kyytiä.

---

LISSU KIVINIEMI,  
TEKSTI JA KUVAT

**Jenniina Järveä**, 25, ja **Julianna Brandtia**, 26, yhdistää moni asia. He ovat runoilijoita ja radiojuontajia. He ovat hauskoja, viiltävän itseironisia ja syvällisiä nuoria naisia. Yhdistävä tekijä on myös cp-vamma, mutta heitä määriteltessä se ei ole oleellista. Paitsi silloin, kun puhutaan Järven ja Brandtin juontamasta *Vammaiskultti*-radio-ohjelmasta, jossa käsitellään vammaisuutta eri näkökulmista.

Brandt ja Järvi tutustuivat vuonna 2017. Kemat kohtasivat, ja tutustumisen syveni nopeasti ystävyudeksi. Idea yhteisestä podcastista syntyi joulukuussa 2018, ja Yle tarttui pian tarjoukseen. Vammaiskultti-podcast näki päi-

vänvalonsa lokakuussa 2019 ja elää nyt toista kauttaan. Aiheiden kirjo on ollut laaja, aina mielenterveysongelmista seksiin ja inspiraatiopornosta vanhemmuuteen. On aika tutustua naisiin, jotka muokkaavat ja uudistavat vahvasti mielikuvia vamman kanssa elävistä ihmisistä.

Jenniina ja Julianna, olkaa hyvät.

## **Jenniina, kuvaile Juliannaa.**

Julianna on luonnonvoima parhaalla mahdollisella tavalla, lempeästi ke-säsateesta syysmyrskyyn. Julianna on aktivisti ja toisaalta akateemikko. Hänellä on niin iso sielu, että siitä riittää

monelle saralle, jotka kaikki johtavat siihen, että tästä maailmasta tulee parempi paikka. Julianna on raju ja herkkä samaan aikaan.

### **Julianna, kuvaile Jenniinaa.**

Jenniina on lempeä. Hänellä on pilkettä silmäkulmassa. Ikinä ei voi tietää, mitä Jenniinan suusta tulee tai millä tavalla. Jenniina osaa kuunnella ihmisiä.

### **Sanotte, että teille vammaisuus on osa elämää, mutta ette elä vamma edellä. Miltä tuntuu tehdä radio-ohjelmaa keskittyen pelkästään vammaisuuteen liittyviin teemoihin?**

**Julianna:** Tavallaan se on aika ärsyttävää (naurua). Olemme päteviä puhumaan kaikista muistakin asioista. Hienoimmat palautteet ovatkin olleet niitä, joissa vammattomat ovat kertoneet pystyneensä samaistumaan meihin.

**Jenniina:** Se on ollut haastavaa sekä hyvässä että pahassa. Monelle vammaisena eläminen on prosessi näkymättömyydestä näkyvyyteen. Kun on lähtenyt siitä, että erityisesti nuorena on yrittänyt vain sulautua joukkoon, yrittänyt olla mahdollisimman vammaton, on hurjaa tehdä itseään näkyväksi sen kautta mitä on aina pyrkinyt häivyttämään. Samalla se on ollut voimauttavaa, sillä on joutunut punnitsemaan omia oletuksiaan. Kun on joutunut pohtimaan mitä vammaisuus edustaa, se on tullut itsellekin selkeämmin näkyväksi. Toisaalta pelkään, että ihmiset näkevät pelkän vammaisuuden. Ohjelmassa kuitenkin puidaan yleisinhimillisiä kokemuksia.

### **Mitä ohjelman teko on opettanut?**

**Julianna:** Että emme ole etuoikeutettuja ulkopuolisuuden tunteeseen.

**Jenniina:** On tullut pohdittua paljon, että onko jotain täysin vammaspesifejä kokemuksia ja ilmiöitä ja todennut että ehkä ei.

**Jenniina Järvi:** 25-vuotias turkulainen runoilija, taiteilija ja kirjallisuustieteen opiskelija. Haluaa isona psykoterapeutiksi.

**Julianna Brandt:** 26-vuotias tampere-lainen runoilija, taiteilija ja nuorisotutkimuksen opiskelija. Haluaa isona aktivistitutkijaksi.

**Mistä tunnetaan:** Juontavat Yle Puheella Vammaiskultti-radiosarjaa, josta on meneillään toinen kausi. Vammaiskulttissa he haastavat kuulijan – ja itsensä – kohtaamaan omat ennakkoluulonsa.

**Mistä ei tunneta:** Julianna soittaa kantelettä. Tänä vuonna hän viettää rohkeuden vuotta. Se tarkoittaa sitä, että hän haastaa itsensä rikkomaan suomalaisia normeja muun muassa puhumalla tuntemattomille.

Jenniinaa taas ei tunneta siitä, että hänelle kirjat toimivat samoin kuin monelle musiikki vieden Jenniinan suoraan niihin elämäntilanteisiin, joissa hän kirjaa luki. Kirjat ovat hänelle kuin fyysisiä objekteja, jotka imevät aikoja ja tunteita.

On myös kehumisen arvoinen asia kuinka paljon olemme kehittyneet haastattelijoina hirmu lyhyessä ajassa, mehän tultiin ihan pystymisestä ilman mitään alan koulutusta.

### **Miksi on tärkeää, että vammaisuudesta puhutaan mediassa?**

**Jenniina:** Jotta vammaisuus muuttuisi ominaisuudeksi, joka ihmisellä voi olla, eikä niin, että esitellään että tässä nyt on tämä cp-vammaisen toimittaja tai ylioppilas, joka ei antanut cp-vammansa lannistaa. Ideaalitalanne olisi, että vammaisia ihmisiä näkyisi mediassa niin usein, ettei se olisi sen silmiinpistäväämpää kuin se, että jollain on vaikka punainen tukka.



Jenniina Järvi (vas.) ja Julianna Brandt ovat sekä ystäviä että työkavereita.

**Julianna:** Nykyisin puhutaan paljon esimerkiksi rodullistetuista tai transoikeuksista, mutta vammaisten oikeudet jäävät jalkoihin. Olen pohtinut paljon, miksi niin on. Onko vammaisuutta vaikeampi kohdata, kun itse voi joku päivä vammautua?

**Jenniina:** Oletan, että vammaisuudesta on vaikea luoda helposti lähestyttävää mielekäs-tä kuvaa, joka edellä voitaisiin nostaa vammaisuusasioita puheenaiheiksi. Esimerkiksi vanhusten laitosasumisen ongelmista tuli iso juttu, vaikka vammaisten laitosasumisessa oli samat ongelmat. Vanhuksista on helppo luoda se prototyyppi pullantuoksuisesta mummosta jota pitää suojella, mutta mites ne vammaiset, kun ne on niin vaikeita, pitääkö niitä hoitaa, mitä niille pitää tehdä, osaako ne puhua, osaako ne ajatella, miten niitä ajetaan? Vammaisten asioiden puolesta puhuvat vain ne, joilla on joku kosketuspinta vammaisuuteen. Ainoastaan he ymmärtävät, että ihan samanlaista ihmisyyttä ja arkea vamman

kanssa elävä elää. Sitä aina kuulee, että nyt kun mä tunnen sut, niin ethän sä näytä enää yhtään vammaiselta.

#### **Mikä ohjelmassa käsitellyistä aiheista on koskettanut henkilökohtaisesti eniten?**

**Jenniina:** Yksi eniten koskettaneista haastatteluista oli, kun puhuimme vammaisen lapsen saamisesta isän kanssa, jolla on liikuntarajoitteinen tytär. Mielenterveysteema myös kosketti, puimme siinä rodullistetun terapeutin kanssa vähemmistöasemaa ja sen vaikutusta mielenterveyteen. Top kolmosessa on myös keskustelu transtaustaisen ihmisen kanssa liikunnasta. Voisi olettaa, että liikunta on kevyt aihe, mutta keskustelu meni syvälle kehonkuvaan ja identiteettiin, siihen millaista on liikkua katseiden alla salilla tai laajemmin elämässä. Pyrimme luomaan juuri tällaisia leikkauspintoja erilaisten ilmiöiden välille. Juuri siksi on ärsyttävää, jos haastattelut avataan vain sillä, että "no kertokaa teidän

vammasta” kun ennen kaikkea haluaisimme herättää keskustelua vammattomien ja vammaisten välille.

### **Kertokaa teidän vammasta! Mitä cp-vamma teille merkitsee?**

**Julianna:** Se on mun tapa olla maailmassa. Sanoin jo Vammaiskultin ensimmäisessä jaksossa, että en haluaisi olla vammaton. Siitäkin huolimatta, että se tarkoittaa että on välillä tosi kipeä tai keho ei toimi tai ei jaksu. En olisi minä ilman cp-vammaa, se on mielestäni arvokas näkökulma ja katsantokanta.

**Jenniina:** Vammaisuus on ristiriitainen kokemus. Vaikka katson melko lailla kotiutuneeni tähän kehoon, niin silti ne hetket kun en pysty johonkin saattavat aiheuttaa primitiivisiä fiiliksiä, että haluan toisenlaisen sapluunan sille, miten olen. Että jossain toisenlaisessa kehossa voisin ilmentää paremmin sitä mitä olen. Esimerkiksi äitini on maalannut ikoneja. Maalaisinko minäkin ihmisenä, jolla on hyvä värisilmä, jos hienomotoriikkani olisi toisenlainen? On välillä rajua törmätä omiin rajoihinsa. Koska cp-vamma on maailman hylkimä ilmiö, itsekin on yrittänyt hylkiä sitä. Ja koska se ei onnistu, jää kamppailemaan sen kanssa, että olenko jotenkin erillinen, olisiko siellä jotain muuta ilman sitä vammaa, mutta sitä ei saa koskaan tietää. Samaan aikaan oma rajallisuus tuottaa myös sen, mikä on kaikkein kauneinta cp-vammaisuudessa. On pakko pysähtyä, on pakko ajatella toisin. Vaikka välillä tuntuu, että kaikki muut kävelevät ohi ja minä jään jälkeen, sen voi nähdä niinkin, että minun on pakko jatkuvasti valita mitä teen, miten haluan elää elämäni, koska en mahdu siihen automaattiasetukseen, jolle tämä maailma ja varsinkin oravanpyörä on suunniteltu.

### **Millaiset asiat vammassa ovat aiheuttaneet kipuilua?**

**Julianna:** Itselleni oli todella jännittävää tehdä jakso seksistä ja deittailusta. Sanon siinä suoraan, että eniten cp-vammassa olen ki-



En olisi minä ilman cp-vammaa, se on mielestäni arvokas näkökulma ja katsantokanta.

**Julianna Brandt**

puillut sitä, että vammaisuutta ei nähdä ollenkaan viehättävänä vaan usein päinvastaisena. Olen pohtinut paljon, kelpaanko kenellekään. Seurustelusuhteita ovat joskus varjostaneet ajatukset siitä, että tykkääköhän toi musta, vaikka mulla on vamma. Tai että näkeekö ihminen minussa vain sen vamman. Saanko olla vammaisena itsestäni sitä mieltä, että olen viehättävä, sanoivat muut mitä tahansa. Nyt olen hyvässä kohdassa tämän prosessin kanssa: ottakaa tai jättäkää, vamma kuuluu pakettiin.

**Jenniina:** Vaikeinta on ollut se, kun vammaisuuteen liittyy ajatus, että sinussa on jotain sisäsyntyisesti todella ei-toivottavaa. Se ajatus, että edustat jotain mitä kukaan ei haluaisi olla on siellä jossain, vaikka kukaan ei sanoisi tai tekisi mitään siihen viittaavaa.

### **Mitä pitäisi olla toisin, että vamman kanssa olisi helpompi elää?**

**Jenniina:** Yksi asia mitä kaipaam on se, että kaikkiin tapahtumiin saisi esteettömyystiedot. Vammaisen asema kiteytyy siihen kun menee paikkaan missä on portaat. Siellä on sitten kyltti, että hissi on tuolla jossain tai kierrä takaovelle tai soita johonkin numeroon. Itsestään täytyy tehdä numero, että selviää paikkaan x.

**Julianna:** Vammaisuudesta ei pitäisi tehdä numeroa, jollei se ole ihmiselle itselleen numero. Fyysinen esteettömyys on todella tärkeää ja mahdollistaa asioita, mutta se on se ensimmäinen askel. Vaikeinta on saada ihmiset muuttamaan asenteitaan.



## MYÖS SISARUKSET TARVITSEVAT TUKEA

Myös erityistä tukea tarvitsevien lasten perheissä sisarussuhde on tärkeä ihmissuhde, joka kasvattaa kaikkia perheen lapsia. Sisaruus on usein yksi pisimmistä ihmissuhteista ja sisarukset kulkevat rinnakkain nähdessä toistensa elämää hyvin läheltä. Pitkäaikaisairaiden ja/tai vammaisten lasten perheissä sisarukset saattavat kuitenkin jäädä vähemmälle huomiolle, johon on tärkeää kiinnittää huomiota. Sisarukset tarvitsevat tietoa ja tukea.

Ensitetiedon oikeanlaiseen antamiseen on tärkeä kiinnittää paljon huomiota, sillä hetki on perheelle aina hyvin merkityksellinen ja mieleen jäävä. Perheen sisarusten olisi hyvä saada tietoa ammattilaisen ja vanhempien läsnä ollessa mieluiten silloin, kun muukin perhe saa asiasta tietää.

Tämä ei useinkaan ole mahdollista, ja ensitetiedon antaminen sisaruksille jää yleensä vanhempien tehtäväksi. On tärkeää, että sisarukset eivät saa ensitietoa kuulemalla asioita ohimennen vahingossa vaan enemmän suunnitellusti. Ensitetiedon antamista sisaruksille kannattaa selvittää siten, että mukana olisi sekä vanhemmat tai muut sisaruksille tutut ja turvalliset aikuiset että ammattilaiset, kuten lääkäri ja/tai sairaanhoitaja. Näin olisi mahdollista saada heti ammattilaiselta varmistusta, että tieto on oikein kerrottu ja löytää vastauksia sisarusten mahdollisiin kysymyksiin.

Tietoa annettaessa sisarukselle on hyvä kysyä, mitä hän ehkä jo tietää tai kuvittelee ja lähteä siitä liikkeelle. Esimerkiksi ”Tiedätkö miksi -x- (sisarus, jolla on vamma) on sairaalassa?” tai ”Oletko huomannut, että -x- ei liiku samalla tavalla kuin muut?”

### **Sisarukset aistivat kodin ilmapiiriä**

Lapsilla on usein enemmän tietoa kuin mitä aikuiset luulevat. Sisarukset aistivat herkästi kodin ilmapiiriä ja vanhempien käyttäytymistä, ja tekevät niistä omia tulkintojaan.

Lapsille on ominaista täyttää tiedon aukot mielikuvituksellaan, joka saattaa olla totuutta pelottavampaa tai syyllisyyttä herättävää. Lapsi saattaa pohtia, onko hän aiheuttanut sisaruksen sairauden tai vamman omalla toiminnallaan. Tieto vähentää pelkoja ja syyllisyyden tuntemuksia. On myös tärkeää, että sisaruksilla on oikeita sanoja, joilla puhua asiasta. Sisarukset todennäköisesti joutuvat tilanteisiin, joissa joku ulkopuolinen kysyy tai kommentoi jotain sisaruksesta, jolla on vamma. Oikea tieto auttaa suhtautumaan paremmin myös ulkopuolisten ihmettelyihin ja tilanteen mukaan kertomaan vammaisuudesta.

Tiedon antamisessa voi käyttää erilaisia keinoja. Keskustelun herättämiseen voi lukea aihetta käsitteleviä kirjoja tai katsoa teemaan sopivia elokuvia tai sarjoja. Keskusteluhetkeen voi lisätä muuta toiminnallisuutta, kuten askartelua, leipomista, pelaamista tai vaikka ulkoilua. Lapsi on aktiivinen toimija ja lapselle on luontevaa jutella jonkun tekemisen lomassa.

Sisarusten tiedon tarve ja kyky tiedon ymmärtämiseen muuttuu iän ja kehitystason myötä jatkuvasti ja esiin nousee uusia kysymyksiä. Pienille sisaruksille ei tarvitse heti kertoa kaikkea mahdollista, vaan tieto voi olla pikkuhiljaa päivittyvää.

Monesti aikuiset ovat käsityksessä, että lapsi kyllä kysyy, jos haluaa jotain tietää, ja kerran annettu tieto riittää. Sisarukset eivät välttämättä kysy vanhemmilta, mutta se ei tarkoita, etteikö heillä olisi mielessään pohdintoja ja etteivätkö he haluaisi enempää tietoa. Sisarukset usein varovat kuormittamasta vanhempia enempää, joka voi heijastua myös asioista kyselyyn.

### **Katri Lehmuskoski**

suunnittelija, Erityinen sisaruus -toiminta, Kehitysvammaisten Tukiliitto ry  
**Lue koko artikkeli: [cp-liitto.fi/sisaruus](http://cp-liitto.fi/sisaruus)**



Rakkaus värihin näkyy Lissu Lundströmin maalauksissa. – Kuukausi sitten aloin tykästymään vaaleanpunaiseen, lapsena en voinut sietää sitä. Nyt huomaan pitäväni vaaleanpunaisesta ja vihreästä, Lundström kertoo.



# Taiteilijaelämää

Lissu Lundström syntyi kilon painoisena keskosena vuonna 1952. Vastoin lääkärien odotuksia hänestä kasvoi vahva ja valoisa taiteilija, joka elättää itsensä tekemällä työtä, jota rakastaa.

---

LISSU KIVINIEMI, TEKSTI  
LISSU KIVINIEMI JA LISSU LUNDSTRÖMIN KOTIALBUMI, KUVAT

**A**teljeessa Helsingin ydinkeskustassa Kalevankadulla on ihmeellisen valoisa. Suuret ikkunat ja vastapäätä oleva matala puurakennus päästävät auringon kepeästi sisään, vaikka eletään jo syyskuun loppua.

Ihmeellisen valoisa on myös tilassa työskentelevä taiteilija. Hän on **Lissu Lundström**, 69, ja hän maalaa suullaan.

Cp-vamman vuoksi Lundström ei pysty käyttämään käsiään ja liikkuu pyörätuolilla.

– Muistan, kuinka minut kannettiin lapsena talomme vinttiasunnosta pihalle hiekkalaatikolle. Siellä leikin siirtäen suussa olevalla lusikalla hiekkaa paikasta toiseen, Lundström kertoo.

Leikin lisäksi kirjoittaminen sujui kynä suussa, ja pian sinne päätyi myös sivellin.

– Kun olin noin 10-vuotias, vaarini keksi rakentaa minulle pihalle maalaustelineen, jonka viereen pääsin pyörätuolilla. Äidin siskot antoivat lahjaksi vesivärejä. Sieltä se sitten lähti, Lundström kertoo.

– Innostus maalaamiseen tuli sisältäni, eikä se koskaan häviä.

Alkuun Lundström maalasi Helsingin idyllisessä puu-Pasilassa sijainneen kotipihan vastapäistä maisemaa: mäkeä, jossa oli koivuja. Luonto onkin säilynyt mieluisana maalausten

aiheena lähes 60 vuotta.

Tekniikka on kuitenkin vaihtunut: Liian nopeasti kuivuvat ja valuvat vesivärit vaihtuivat nopeasti öljyväreihin, jotka Lundström sai lahjaksi kummitädeiltään.

– Suulla maalatessa öljyväreiden katku on jatkuvasti lähellä nenää, joten sitä tuntui olevan pienessä pölyssä koko ajan, Lundström nauuraa.

Onneksi markkinoille tulivat vesiliukoiset öljyvärit. Tällä hetkellä Lundström harjoittelee vesiliukoisilla akryyliväreillä maalaamista.

Lundström kuvailee maalaustyyliään perinteiseksi ja abstraktiksi. Hän pitää väreistä paljon, erityisesti punaisesta, josta saa voimaa. Voimaa hänessä on itsessäänkin.

## Pienimpiä selvinnetä

Lundström syntyi 19.4.1952 kolme kuukautta ennen laskettua aikaa kilon painoisena. Synnytyksen jälkeen paino laski 800 grammaan. Lundström oli pienimpiä vauvoja, jotka jäivät siihen aikaan henkiin.

– Äidille sanottiin sairaalassa, että olisi parasta, että menisitte pois ja unohtaisitte, että tämä lapsi on syntynyt. Että yhteiskunta hoitaa, Lissun sisko **Heidi Lundström** muistelee äidin kertoneen.

Ajatus tuntuu kylmältä ja julmalta. Mutta maailma oli silloin kovin erilainen kuin nyt.

- Oltiin juuri selvitty sodasta. Monilla vanhemmilla oli paljon alkoholiongelmia. Kaikki yrittivät rakentaa maata, ja se verotti kaikin tavoin jaksamista. Ajattelen, että äidille annettiin vain mahdollisuus. Lääkäri ajatteli silloin äidin vointia, Heidi Lundström pohtii.

Molemmat vanhemmat kuitenkin halusivat, että lapsi tulisi kotiin, kunhan paino nousisi riittävästi. Sairaalassa ehti vierähtää kolme kuukautta, ennen kuin tyttö pääsi kotiin.

### Turvallinen lapsuus Pasilassa

Lundströmin äiti työskenteli palkanlaskijana ja kirjanpitäjänä tehden pitkiä työpäiviä. Isä oli lavastaja, ja ammatista seurasi monenlaista iloa lapsille.

- Isän työn takia meille tuli luultavasti Pasilan ensimmäinen televisio vuonna 1957. Ohjelmia tuli silloin vain kolmen tunnin ajan iltaisin. Aika moni Pasilan pennuista istui meidän olkkarissa silloin, Lissu Lundström kertoo.

Isän työn kautta kotiin päätyi myös muun muassa eräänä pääsiäisenä tipuja. Mainoksessa käytetyille tipuille ei ollut kuvausten jälkeen sopivaa osoitetta, joten Lundströmien 24-neliöisessä kodissa vipelsi hetken aikaa myös siivekkäitä.

Isä jätti perheensä Lissun ollessa noin 12-vuotias. Äiti joutui tekemään välillä kolmeakin työtä elättääkseen perhettä. Mutta lapsuus oli hyvä ja turvallinen.

- Aivan ihana, Lissu Lundström hymyilee.

Onneksi isovanhemmat olivat paikalla hoitamassa lapsia.

- Vaari oli upea mies, maailman kultaisin. Sellainen vekkuli velikululta, joka oli meidän jekuissa mukana. Mummo taas oli ankara.

### Sinnikäs opiskelija

Lundström sai pyörätuolin vasta 10-vuotiaana. Siihen asti häntä kannettiin tai kävelytettiin lastojen kanssa. Matka yleiselle saunalle kuljettiin lastenrattailla, ja löylyjen ajan Lundström istui sinkkiämpärissä.

Kun pyörätuoli vihdoinkin saapui, Lundström oli yhtäkkiä kaikkien suosikkikaveri. Pasilan mäkiä lasketeltiin alas hurjapäisesti. Kyytiin



Lissu Lundströmin lapsuus Helsingin Pasilassa oli onnellista ja turvallista aikaa. Puutalojen pihalla oli tilaa leikkiä. Kuvassa Heidi-sisko, Lissu ja naapurintyttö Heidi.



Äiti Ann-Mari Lundström sekä lapset Lissu, Heidi ja Laura 1960-luvun alussa.

mahtui helposti kolmekin kaveria.

Lundström kävi leikkikoulua Ruskeasuolla. Koska henkilökuntaa ei ollut tarpeeksi, vanhempien piti käydä vuorotellen auttamassa ruuanlaitossa ja lastenhoidossa. Arkkiaatri **Arvo Ylppö** suositteli Lundströmille kuntoutusta, jota toteutti jumppari leikkikoulun kellarin kylmissä ja kolkoissa tiloissa.

- Äiti kertoi, että kun Ylppö leikki lasten kanssa, ei aina tiennyt kuka oli lääkäri, kun hän oli niin pienikokoinen, Lundström nauraa.

- Ylppö tarkkaili aina vieressä, oli lasten taolla. Hän oli ihana lääkäri.

Siihen aikaan lapsilla, joilla oli vamma, ei ollut koulupakkoa. Tavalliseen kouluun ei järjestetty kuljetuksia, joten ainoaksi vaihtoehdoksi jäi kehitysvammaisille tarkoitettu Solakallion koulu.

- Siellä oli maailman kilteimmät opettajat.



Lissu ja Heidi Lundström ovat olleet aina hyvin läheisiä. Kuvassa sisarukset Rio de Janeirossa vuonna 2019.



Lundströmin suosikkitaiteilijoita ovat muun muassa Pablo Picasso, Rafael Wardi ja Frida Kahlo. Heidän töitään leimaa vahva värien käyttö, aivan kuten Lundströminkin töitä. Vasemmalla Lundströmin teos Äitiys (1996) ja oikealla Varjoissa (2021).

Oli turvallista ja kivaa, Lundström muistelee.

Myös koulukyyteihin liittyy mukavia muistoja. Lundströmin mummolla oli aina perjantaisin leivontapäivä. Kun pikkubussi tuli Lundströmin kohdalle, kuski ja apuystävä menivät sisälle kahvittelemaan ja Heidi-sisko korin kanssa taksiin tarjoamaan kyytiläisille pullaa.

Lundströmin halu jatkaa opintoja oli kova. 1970-luvulla hän pääsi haastatteluun sosiaalivirastoon. Kolmen päivän tenttauksen jälkeen Lundström sai lopulta puhtaat paperit, ja pääsi 18-vuotiaana jatkamaan opintoja Ruskeasuon koulussa. Sieltä tie vei Käpylän iltalukioon.

– Opiskelin kotona päivisin. Äiti tuli töistä kahden aikaan laittamaan ruokaa niin pääsin illaksi kouluun. Kouluavustaja avusti 3–4 tuntina illassa.

Ylioppilaslakki ei tullut helposti. Mutta myös epäonnistumisista osattiin ottaa ilo irti.

## Heidi kuvailee Lissua

Lissu vaikuttaa aina hirmuisen keveältä ja iloiselta. Mutta hän on aivan äärettömän voimakas ja vahva ihmisenä. Monta kertaa kun itsellä alkaa olla takki tyhjänä, Lissulla on kyky antaa se tuki. Hän on köykäisemmän oloinen kuin mitä luonteeltaan on. Lissu on isosisko. Varmasti ihan tavallinen isosisko.

## Lissu kuvailee Heidiä

Heidi on huolehtivainen, hyvin huolehtivainen. Hän on jämpä, hän huolehtii perheestä, välittää toisista ihmisistä, on hyvä kuuntelija ja hellä. Heidi on hyvin oikeudenmukainen ja auttavainen.

– Reputit tai et, aina oli bileet, Heidi Lundström muistelee.

Ja lopulta vuonna 1987, 35-vuotiaana, Lissu Lundström sai painaa ylioppilaslakin päähänsä. Sinnikkyys ja kova työ palkittiin.

## Maailma kutsuu taas

Lundströmin elämään on mahtunut vuoden 1987 jälkeen monia muitakin suuria hetkiä.

Hän pääsi vuonna 1989 SJK:n eli suulla ja jalalla maalaavien taiteilijoiden yhdistyksen stipendiaatiksi, vuonna 1992 SJK:n kokelas-jäseneksi ja vain neljä vuotta myöhemmin kansainvälisen VDMFK:n (Die Vereinigung der Mund- und Fussmalenden Künstler in Aller Welt e.V) täysjäseneksi. Lundström pystyy toimimaan täysipäiväisenä taiteilijana yhdistyksen taloudellisen tuen ansiosta.

Lundströmin ammatti on vienyt häntä ympäri maailmaa: Brasiliaan, Portugaliin, Espanjaan, Meksikoon, Itävaltaan ja niin edelleen. Yhteisnäyttelyitä, omia näyttelyitä, juhlavuosinäyttelyitä. Seuraava henkilökohtainen näyttely on suunnitteilla, kunhan sopiva esteetön galleriatila löytyy.

Ja maailmalle tekisi taas mieli. Ennen koronaa Lundström pääsi toteuttamaan haaveensa ja matkusti autolla Heidi-siskon sekä Heidän miehen kanssa Italian Toscanaan. Ensi kesänä olisi taas aika pakata auto ja suunnata etelä-Eurooppaan hakemaan inspiraatiota uusille töille. Värikkäille, tietenkin.





Saxbergit ovat Susannan mukaan vertaistukiluuhaajia. He ovat käyneet sopeutumisvalmennuskursseilla, perhekursseilla ja erilaisissa tapahtumissa Helmin syntymästä asti. – Vertaistuki on ollut mieletön kantava voima meille kaikille, Susanna Saxberg toteaa. Kuvassa Helmi (vas.), Susanna sekä koirat Hortensia ja Tauno.

# Akaan helmet

Pirkanmaalaisessa Akaan kaupungissa asuu Saxbergien hullunkurinen perhe: Rauhallinen ja viisas Onni, rohkea ja tarmokas Helmi sekä heidän rempseä äitinsä Susanna, joka sysää koko perheen säännöllisesti seikkailuihin.

---

LISSU KIVINIEMI, TEKSTI

LISSU KIVINIEMI JA SAXBERGIEN KOTIALBUMI, KUVAT

**A**kaalaisen omakotitaloalueen tien päässä seisoo iso keltainen talo, jonka valkoista aitaa reunustaa kukkiva syreeni. Yläkerran ikkunasta tulijaa tuijottaa **Mikael Gabrielin** paperista leikattu hahmo, Halloween-juhlista unohtunut. Portin pielessä kyltissä lukee Princess parking only. Jossain tontilla vaeltaa kissa nimeltä Hiiri.

Talo muistuttaa Peppi Pitkätossun Huvikumpua: värikäs ja täynnä elettyä elämää, täynnä iloa. Ihan kuin sen asukkaatkin. Ei haittaa, vaikka asiat ovat vinksin vonksin tai välillä heikun keikun. Ja kun silmä välttää, Tauno eli Tane-koira huomaa tilaisuutensa tulleen ja käy varastamassa pöydältä pullat.

Talossa asuvat Tanen, Hiiren, Hortensia-koiran ja Panda-kissan lisäksi **Helmi, Onni ja Susanna Saxberg**.

Helmi on 17-vuotias miekkailua harrastava lukiolainen, Akaan nuorisovaltuuston puheenjohtaja ja Akaan lukion oppilaskunnan puheenjohtaja.

Onni on 15-vuotias rauhallinen nuori mies, joka sai niin hyvän todistuksen, että sai itse valita mihin lukioon jatkaa. Hän pitää oopperasta, baletista ja ylipäänsä korkeakulttuurista. Hän on perheen nallekarhu, Helmin ja Susannan tuki ja turva ja se, joka kutsutaan hätiin, kun muiden pituus ei riitä ylähylyille.

Susanna on perheen äiti, 56-vuotias erityisopettaja. Hän on se, joka vie lapset mukanaan seikkailuille ympäri maailmaa, kuten Pariisiin maistamaan sammakonreisiä ja siansorkkia tai vain lähiuimarannalle hyppimään laiturilta veteen Helmi reppuselässään. Reppuselässä siksi, että Helmi liikkuu pyörätuolilla. Helmillä kun on mmc eli meningomyelosee.

## Murehtia ehtii myöhemminkin

Susanna Saxberg sai tietää Helmin vammasta sattumalta ennen syntymää.

- Helsingissä on maksullinen 4D-ultra, josta saa vauvasta dvd:lle videokuvaa. Siellä italialainen lastenlääkäri totesi, että teidän

lapsella on tällainen liikuntavamma, Susanna Saxberg muistelee.

Liikuntavamma tarkoitti Helmin tapauksessa selkäydinkohjua eli meningomyeloseelettä. Se syntyy, kun sikiön hermostoputki ei sulkeudu täydellisesti. Sikiön kasvaessa selkäydin hermoineen tunkeutuu osittain ulos auki jääneestä kohdasta ja selkärankaan muodostuu pullistuma.

Saxbergien kotimatka Helsingistä Akasseen sujui hiljaisuuden vallitessa. Syysloma kului googlatessa.

- Helmi oli äärimmäisen toivottu lapsi. Minä mietin asiaa ja olin surullinen. Ja sitten ajattelin, että mitä minä sellaista suren. Että hyvänen aika, minulle on tulossa lapsi.

Ja niin Susanna lopetti murehtimisen.

- Jos murehtii etukäteen, voi käydä niin, että on murehtinut turhaan. Tai sitten joutuu murehtimaan kahteen kertaan. Ajattelin että kun ongelmia tulee, ne käsitellään silloin.

Helmi syntyi puolikkaan kananmunan kokoinen patti selässään. Pullistuman päälle oli muodostunut lipooma eli rasvapatti, joten alkuperäisten suunnitelmien mukaista pullistuman sulkevaa leikkausta ei voitukaan tehdä.

Helmi vietti elämänsä ensimmäiset viisi päivää Tampereen yliopistollisen keskussairaalan teho-osastolla. Susannan mielestä asiat sujuivat hienosti, mutta kaikkien ammattilaisten asenteet eivät olleet kohdillaan.

- Siihen aikaan osastolla työskenteli lastenlääkäri, joka oli ammatiltaan totuudentorvi. Helmi oli syntynyt sektiolla, joten rauhauin seitsemän kertaa päivässä teholle imettämään. Kuntouduin nopeasti ja kaikki oli mielestäni ihanaa. Kun lääkäri kysyi miten meillä sujui, vastasin että tämä on nyt syönyt 40 minuuttia ja sitten se vähän nukkuu välillä. Lääkäri vastasi, että normaali lapsi tyydyttää nälkäänsä 20 minuutissa. Ja minä ajattelin että jaa, ei sitten iloita mistään.

Tutkiessaan vauvaa lääkärin otteet olivat hyvinkin ronskit.

- Ja samalla kun hän nosti Helmin jalkaa aika kovakouraisesti, Helmi parkaisi kovaan ääneen ja truuttasi kauhean rakettikakan lääkärin takkiin, Susanna nauraa.

## **Ihana vauva-aika**

Kotiutumisen jälkeen Susanna ja Helmi laskeutuivat lempeään vauvakuplaan.

- Helmin vauva-aika oli ihana, aivan ihana! Helmi söi kun syötettiin, nukkui kun nukuttettiin ja minä ajattelin, että ei vitsi kun tämä vauva-aika on ihanaa, minä haluan tällaisia kauheasti lisää. Helmi oli maailman helpoin ja aurinkoisin ja söpöin vauva. Hän oli kuin kaksi isoa ruskeaa silmää, joissa oli kaksi pitkää rimppakinttua. Kaikki varpaat liikkuivat ja ajattelin, että tässä selvittiin säikähdyksellä.

Koska Helmi oli niin mutkaton vauva, Susannan oli helppo viedä Helmiä kyläilyreissuille, muskareihin ja monenlaisiin menoihin.

- Toki uhmaikä oli mieletön, ja se jatkuu yhä. Ajattelin, että jos se tuon kaiken tahtonsa puskee vammansa selättämiseen, niin hänellä ei ole mitään hätää elämässä.

Silkalla tahdonvoimalla Helmi oppi esimerkiksi kävelemään kaksivuotiaana ortoosien tukemana. Tyttö halusi kävellä korkokengillä, ja niillä hän myös käveli. Polvet koukussa, mutta kuitenkin.

## **Epäonnisten leikkausten sarja**

Pelkällä säikähdyksellä Saxbergit eivät Helmin vamman suhteen täysin selvinneet. Helmin selkä jouduttiin lopulta leikkaamaan, kun hän oli 11-vuotias. Rasvapatti pullistuman päällä oli kasvanut niin suureksi, että se haittasi elämää ja väänsi Helmin asentoa. Itse selässä ei ollut tuntemuksia, mutta Helmi muistaa kärsineensä päänsäryistä.

Leikkauksessa selkäydinkohjun päältä poistettiin 4,5 kiloa rasvaa. Hurja määrä ottamisen huomioon, että koko tyttö painoi silloin 25 kiloa. Eikä kaikki mennyt kuten olisi pitänyt. Leikkauksen jälkeen selkään kertyi valtavasti aivo-selkäydinnestettä ja Helmi jouduttiin leikkaamaan uudelleen.

Korjausleikkauskin meni pieleen. Helmi sai hurjia päänsärkyjä ja magneetissa ilmeni, että nyt aivo-selkäydinneste kertyi puristamaan aivoja. Taas leikattiin.

- Ja kun aivoissa ei ollut enää ylimääräistä nestettä, Helmi rupesi kuulemaan ääniä. Hän kysyi minulta, miksi nuo kaukana olevat ihmiset huutavat sänkyä vieressä ja miksi mulla



Saxbergit matkustavat rohkeasti ja mielellään. Välillä käydään Tallinnassa oopperamatkalla, välillä rentoutumassa meren rannalla Marbellassa. Onni ja Helmi ovat kasvaneet läheisiksi ja rakkaiksi toisilleen. He viihtyvät yhdessä erinomaisesti ja tukevat ja kannustavat toisiaan.

on pää alaspäin, käännä mut takaisin. Kysyin lääkäriltä mitä tehdään, eikä hän tiennyt.

Lääkäri ompeli lopulta letkun selän haavan reunaan kiinni.

- Helmi itki ja se oli aivan kauheaa. Muistan, että katselin ikkunasta ulos ja sanoin että ei hätää, kaikki on hyvin ja kohta kipu loppuu. Mutta en itsekään uskonut siihen, vaan ajattelin, että me ei lähdetä täältä elävien kirjoissa, Susanna kertoo.

Lääkärin temppu kuitenkin toimi. Selkään oli kertynyt ilmaa, ja kun se saatiin pois, Helmin päänsärky katosi yhtäkkiä. Rasvapatin poistolla oli myös yllättäviä seurauksia. Kasvuhormonin tuotanto nousi hurjasti, ja murrosikä humautti kertaheitolla päälle.

- Tuli kivitalon kokoinen asenne ja järkeä oli tulitikkuaakin verran, Susanna hymyilee.

### Eväät itsenäiseen elämään

Kivitalon kokoinen asenne on kantanut pitkälle, ja järkeäkin on onneksi matkan varrella kertynyt. Paljosta voi kiittää Susanna Saxbergin kasvatusfilosofiaa. Helmi on pienestä pi-

täen saanut ja joutunut tekemään mahdollisimman paljon itse. Joskus siitä on ollut jopa haittaa.

- Yksi lääkäri oli niin vaikuttunut, kun Helmi hyppäsi itse pyörätuolista alas ja meni vaa'alle punnitukseen, että kirjoitti sellaisen lausunnon, jonka vuoksi Kela peruutti Helmin vammaistuen, Susanna kertoo.

Vammaistukipäätös saatiin lopulta, eikä omatoimisuudesta ole jouduttu tinkimään.

- Helmi on tehnyt aina mitä muutkin. Kun hän oli pieni ja kävin katsomassa mitä lapset puuhasivat ulkona, niin aika usein pyörätuoli löytyi pihakoivun alta. Siitä tiesin, että Helmi on muiden lasten kanssa puussa. Mutta parempi niin, kuin että Helmi olisi vain istunut ja katsonut, kun muut tekevät.

Yhdenvertaisuus näkyy kotona myös siten, että Helmi osallistuu esimerkiksi siivoukseen, toki omat rajoitteet huomioiden. Henkiset rajoitteet.

- En tykkää sellaisesta pienestä nypeltämisestä, järjestelystä tai kukkien istuttamisesta. Haluan imuroida ja lakaista, Helmi toteaa.

- Halkoja kun pääsis hakkaamaan, Susanna virnuilee.
- Se olis aika kiva.
- Moottorisahalla kun pääsis huristelemaan, Susanna yllyttää.
- Se kuulostaa hauskalta, Helmi innostuu.

## Sosiaaliset taidot vievät pitkälle

Toinen Susannan kasvatuksen johtoajatus on ollut kasvattaa Helmistä sosiaalisesti niin taitava, että se ehkäisisi kiusaamista.

- Työssäni olen huomannut, että kiusaamisen kohteeksi voi joutua milloin mistäkin, mutta yhteinen nimittäjä on usein se, että sosiaalisissa taidoissa on puutteita.

Susannan kasvatuseriaatteet ovat tuotaneet hyvää jälkeä. Helmiä ei ole kiusattu, ja hän kulkee itsenäisesti kavereiden kanssa ympäri kylää tai Tampereella junalla harrastuksissa ja viettämässä vapaa-aikaa.

Joskus turhankin itsenäisesti. Välillä uhmaikästä tuttu itsepäisyys nostaa päätään esiin. Esimerkiksi silloin, kun Helmi päätti, ettei jaksata tilata taksikyytiä kouluun yöllisen lumimyräkän jälkeen. Risteyksiin aurattujen lumivallien yli Helmi selvisi ohikulkijan avulla. Ja kotimatalla viimeinen pätkä sujui konttaamalla pyörätuolia perässä vetäen.

Tai silloin, kun äidin muistutuksista huolimatta kotiavaimet pääsivät unohtumaan. Niinpä Helmi ryömi pihan poikki ja kömpi koiranluukusta sisään. Äidille asia paljastui vasta koirankarvojen kuorruttamasta piposta.

## Elämyksiä Euroopasta

Elämässä pärjäämistä on harjoiteltu myös perheen monilla matkoilla ympäri Eurooppaa. Yksi Saxbergien suosikkikohteista on Pariisi ja siellä erityisesti Disneyland, jossa toimintarajoitteet eivät estä laitteisiin pääsyä. Pariisissa myös bussit ovat esteettömiä, joten liikkuminen on helppoa. Jos epähuomiossa eksyy hissittömälle metroasemalle, aina löytyy avuliaita ihmisiä hätiin.

Yhdessä hyvin viihtyvä perhe keksii matkoillaan kaikille sopivaa puuhaa, oli se sitten oopperassa tai museoissa käymistä tai vain katukahviloissa istuskelua. Hauskoja muistoja

on kertynyt valtavasti.

- Kerran meillä oli Pariisissa teemana ruokakulttuuri. Alkupalaksi syötiin sammakonreisiä, Susanna kertoo.

- Ne olikin hyviä, Helmi muistelee.

- Ihan kuin kanansiipiä, liha vain imaistiin siitä luusta. Lapset ottivat jotain järkevää pääruoaksi, ja itse otin talon erikoisen, jossa oli siansorkkaa, saparoa, kärsää ja mahalaukun paloja. Siankorvasta ei olisi saanut edes puukolla mitään irti, se oli kuin kovaa kumia. Kärsä oli kuin uretaania olisi pureskellut, sellaista vaahtoista läskiä, jota kastettiin voikastikkeeseen, Susanna nauraa.

Reissatessa on myös huomattu, että apua saa silloin kun sitä tarvitsee, välillä ennen kuin sitä ehtii pyytääkään.

- Matkailu on saattanut meidät hauskoihin tilanteisiin ja tutustumaan kaikenlaisiin ihmisiin. Tämä on meidän elämäntapa ja asenteemme on, että touhutaan ja mennään. Kerkeää sitten kotona miettimään, että mitä tuli tehtyä, Susanna kertoo.

## Vamma unohtuu arjessa

Monenlaista tekemistä ja seikkailuja sisältävä elämä pitää huolta siitä, että Helmin vamma on Saxbergien arjessa vain yksi tekijä niin kovin monen muun joukossa.

- Ei sitä ajattele joka päivä tai edes joka viikko. Vamma on olemassa ja se pyörätuoli on siinä ja sen mukana tulee helkkaristi hiekkaa sisälle. Mutta tämä on meidän arkea. Emme tiedä muunlaisesta, joten ei sitä tule pohdittua tai analysoitua, Susanna toteaa.

Toki terveyteen liittyvät asiat mietityttävät joskus. Mutta kuten jo raskausaikana, asioita murehditaan vasta sitten kun niitä on syytä murehtia.

- Kun Helmi oli pieni, joku lähihoitaja haastatteli häntä ja kysyi oletko surullinen kun et osaa kävellä. Helmi sanoi, että jos surisin sitä, minun pitäisi olla surullinen elämäni jokaisena päivänä, Susanna kertoo.

- Aika diippi [syvälinen] lapsi, Helmi hymyilee.

Ja sellainen hän on edelleen. Syvälinen ja sopivan sarkastinen. Akaan Helmi.





# SELKÄYDINKOHJU ELI MENINGOMYELOSEELE

Hermostoputken sulkeutumishäiriöiden yleisnimitys on spina bifida. Niiden yleisin muoto on mmc, joka diagnosoidaan vuosittain Suomessa noin 50 lapsella.

Mmc on lyhenne sanasta meningomyeloseele. Se tarkoittaa selkäydinkohjua tai selkärankahalkiota. Selkäydinkohju on synnynnäinen selkärangan ja selkäytimen epämuodostuma.

Mmc syntyy raskausviikkojen 5–6 aikana. Yleensä se todetaan jo raskaudenaikaisessa ultrassa, mutta välillä mmc tulee ilmi vasta syntymän jälkeen. 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 selkäydin hermoineen tai joissain harvoissa tapauksissa vain selkäydinkalvot tunkeutuvat osittain ulos auki jääneestä kohdasta. Siksi lapsella on synnytyessään pullistuma eli seele jossain kohtaa selkärankaa, yleensä alaosassa.

Mmc:n syntyisyys on tuntematon, eikä synnyn tarkkaa mekanismia tunneta. Merkittävin tunnettu mmc:n syntyyn vaikuttava tekijä on alkion foolihappovaje.

Mmc:n ainoa hoitokeino on sulkea selkäleikkauksella mahdollisimman nopeasti syntymän jälkeen infektioriskin pienentämiseksi. Mmc:ä ei voida nykytieteen keinoin parantaa, mutta kuntoutuksella, korjausleikkauksilla ja sopivilla apuvälineillä elämisen laatua voidaan parantaa huomattavasti.

Mmc jaetaan eri tasoihin selkäydinkoh-



jun laadun ja sijainnin mukaan. Toimintarajoitteet sijaitsevat selkäydinkohjun alapuolella olevissa kehon osissa. Mitä ylempänä selkäytimessä kohju sijaitsee, sitä ylemmäksi kehoa toimintarajoitteet ulottuvat. Valtaosalla suurimmat haasteet ovat lantion ja alaraajojen alueella.

Mmc vaikuttaa pääasiassa henkilön liikkumiskykyyn sekä rakon ja suolen toimintaan.

Mmc:en liittyy myös ihon tuntoaistin puuttuminen tai sen osittainen puuttuminen lantion seudulla, alaraajoissa ja erogeenisillä alueilla. Tämä lisää ihovaurioiden, kuten haavojen, painehaavojen, paleltumisen tai palamisen riskiä. Erogeenisten alueiden tuntopuutokset haittaavat myös seksuaalisen nautinnon saavuttamista tai seksuaalisuuden toteuttamista.

Usein mmc:en liittyy hydrokefalia.

## Lue lisää:

[cp-liitto.fi/mmc](http://cp-liitto.fi/mmc)

[cp-liitto.fi/oppaat](http://cp-liitto.fi/oppaat) (Kun potilaalla on mmc)



# KUULALAAKERI NIMELTÄ AMANDA KOTAJA

Suomen kirkkaimpiin urheilutähtiin kuuluva pyörätuolikelaja rakastaa itsensä haastamista. Liikuntavamma ei ole este eikä hidaste. ”On supersiistiä liikkua tällä tavalla”, huippu-urheilija kuittaa.

---

LISSU KIVINIEMI,  
TEKSTI JA KUVAT

**A**lle 1700 asukkaan Vampula tunnetaan muutamasta asiasta: näyttelijä **Tapio Liinojasta** ja **Riitta Elstelästä**, ehkä myös pinaatista. Ennen kaikkea Vampula kuitenkin tunnetaan maailman huippuihin kuuluvasta 25-vuotiaasta pyörätuolikelaja **Amanda Kotajasta**.

Vampulan Urheilijoita edelleen edustava, nykyisin Helsingissä asuva Kotaja on puskenut määrätietoisien luonteensa ja kannustavan perheensä tuella pikkuiselta paikkakunnalta pokaamaan kultaa useissa arvokisoissa niin Suomessa kuin maailmallakin. Vampulalla on ollut oma, tärkeä roolinsa matkalla menestykseen.

Kotaja oli liikkuva oppilas, ainoa, jolla oli mitään vammaa.

– En silti jäänyt koskaan pois liikuntatunnilta siksi, etten olisi pystynyt osallistumaan johonkin. Ainoastaan metsässä suunnistaminen vaihtui kaupunkisuunnistukseksi, muuten olen aina tehnyt kaiken muiden lasten kanssa, Kotaja kertoo.

Opettajat sovelsivat, ja lisäksi Kotaja sai itse soveltaa.

– Se, että itse uskaltaa toteuttaa itseään liikunnan avulla parhaakseen katsomallaan tavalla ja ehdottaa asioita, vaatii turvallisen ilmapiirin. Sen opettajat onnistuivat Vampulassa luomaan. Minua kannustettu koulussa paljon.

Kun Kotaja oli noin 8-vuotias, koko luokka esimerkiksi matkusti tukemaan häntä Tampereen Pirkkahallissa järjestettyihin junioreiden SM-kisoihin.

– Yleensä sinne lähtee koko luokka kilpailemaan yhdessä. Minä olin siellä ihan omana itsenäni edustamassa Sallilan koulua. Osallistuin kolmiotteluun, jossa lajeina olivat 60 metrin kelaus, turbokehäänheitto ja pyörätuolislalom.

### **Löydettiin 8-vuotiaana**

Pirkkahallissa järjestetyt kisat jäivät Kotajalle monella tavalla mieleen.

– Olin aina ollut normaalissa koulussa ja ainoa pyörätuolia käyttävä. Oli todella jännittävä, hieno ja voimaannuttava kokemus nähdä niin paljon kaltaisiani ihmisiä. Yhtäkkiä oli hirveästi muitakin, jotka olivat pyörätuolissa, joilla oli kaikilla oma juttunsa ja erikoisuutensa.

Niistä kisoista Kotaja myös ”löydettiin” ensimmäistä kertaa.

– **Leo-Pekka Tähti**, paralympisurheilun joukkueenjohtajana toiminut **Timo Heikkinen** ja Paralympiakomiteassa yhä tutkimuspäällikkönä työskentelevä **Aija Saari** bongasivat minut sieltä. Timo sanoi minua kuulalaakeriksi: menin siellä paikasta toiseen kuulalaakerin lailla, Kotaja muistelee.

Kotajan liikunnallisuus ja innokkuus rekisteröitiin jo silloin, mutta alan ammattilaiset kehottivat vielä jatkamaan liikkumista mahdollisimman monipuolisesti. Lajin ehtisi valita myöhemminkin. Ja kun sen aika tuli, valinta oli helppo.

– Kun pääsin vuonna 2007 Kuortaneen urheiluopistolle nuorten kokeiluleirille, olin jo päättänyt, että minusta tulee kelaaja. En ollut koskaan edes istunut kelaustuolissa, mutta menin silti leirille sillä asenteella, että tämä on mun laji. Leo-Pekka Tähten esimerkki oli tietysti vaikuttanut valintaani, samoin se, että tykkäsin kelata omalla käyttötuoillani paljon.

Samaan aikaan Kuortaneella harjoitteli myös maajoukkue, ja Kotaja pääsi näkemään läheltä Suomen huippujen harjoittelua. Leirin jälkeen hän sai lainaan yhden kelaajan vanhan tuolin. Siitä se sitten lähti.

**Amanda Kotaja:** 25-vuotias helsinkiläinen pyörätuolikelaja. Kävi Mäkelärinteen urheilulukion ensimmäisenä pyörätuolia käyttäneenä oppilaana. Valmistui 2019 liikuntaneuvojaksi. Kotajalla on mmc eli meningomyelosele.

**Uran huippuhetkiä:** EM-kultaa 2012 100 ja 400 metrin ratakelauksissa. Neljäs sija Lontoon paralympialaisissa 2012. MM-kisoissa 2013 hopeaa 200 metrillä ja 100 metrillä. EM-kultaa 2014 100 metrillä. MM-kisoissa 2015 kultaa 200 metrillä, hopeaa 100 metrillä. MM-kultaa 2017 100 metrillä. MM-kultaa 2019 100 metrillä.

**Henkilökohtaisia huippuhetkiä:** ”Isotkisat ovat hienoja. Niissä näkee erilaisia ihmisiä, joita yhdistää sama intohimo. Lisäksi elämäni kohokohtia ovat olleet vuosien varrella sattuneet kohtaamiset, joissa olen saanut antaa epävarmalle tai sulkeutuneelle lapselle tai aikuiselle jonkinlaisen valonpilkahduksen, innostamaan heitä, antamaan uskoa itseensä ja elämäänsä. Ne hetket ovat hienoja ja arvokkaita, ja toivon pystyväni antamaan toivoa niillekin, joilla sitä ei ole.”

### **Treenit kiitoradalla**

Vampulassa sopivia treenipaikkoja oli hankala löytää.

– Kelasin alkuun mutikkaita maanteitä iskän juostessa vieressä. Vampulassa on myös yksityinen lentokenttä, jonka omistaja on perhetutemme. Sain luvan harjoitella siellä kilometrin pituisella kiitoradalla, ja se oli aivan mahtava treenipaikka, Kotaja kertoo.

Lajiin tutustuminen ja fiilistely muuttui tavoitteellisemmaksi, kun Kotaja pääsi talentleiritykseen, treenaamaan yhtä aikaa maajoukkueen kanssa.

– Tajusin, että oikeasti tää on ihan kivaa ja olen aika hyväkin tässä jopa!



Amanda Kotaja nauttii kelauksen vauhdista. Sprintit ovatkin hänen vahvuutensa. Kesästä 2020 piti tulla kaikkien aikojen kisakesä, ja kun Tokion paralympialaiset peruttiin, pettymys oli aluksi kova. Treenauksen tulokset eivät onneksi katoa mihinkään, ja kun kisat järjestetään, Kotaja aikoo olla vielä entistäkin parempi.

Aika hyvä ei aivan riitä Kotajan kohdalla kuvaamaan totuutta. Kotaja on Suomessa täysin ylivoimainen ja maailmallakin huippua.

– Kun aloitin kelaamisen, olin pitkän aikaa ainoa nainen. **Sini Paukkeri** tuli mukaan muutama vuosi sitten, mutta hän on 18-vuotiaana tietenkin aika eri kohdassa urallaan kuin minä. Pojat ovat ainoita, joista saan kotimaassa tällä hetkellä vastusta. Olisi tietysti ihanaa, että meilläkin olisi starttiviiva täynnä naisia, mutta olen tottunut tekemään ja treenaamaan poikien kanssa.

Jotta sinne starttiviivalle saataisiin lisää naisiakin, pitäisi seuraurheilua ja vammaisurheilua Kotajan mielestä tuoda lähemmäksi toisiaan.

– Olisi hienoa, jos aloite lähtisi vanhemmilta. Että he vaatisivat, että oman paikkakunnan urheiluseurat ottaisivat sen innokkaan lapsen tai nuoren mukaan toimintaansa, että urheiluseurat ottaisivat itse selvää, miten lapsi, jolla on vamma, voisi olla mukana juuri hei-

dän seuratoiminnassaan.

Kotaja myös kannustaa ottamaan yhteyttä Paralympiakomiteaan. Heiltä saa tietoa eri lajeista sekä lainattavista välineistä.

### Liikunta kirkastaa oloa

Kotajan vanhemmat ovat tukeneet häntä aktiivisesti aina. He ovat ottaneet selvää leireistä, tapahtumista ja kuskanneet ympäri Suomea ja lopulta ympäri maailmaa. Kotajan liikunnallisuus on ollut selvää pienestä pitäen, mutta ilman vanhempien vaivannäköä hänestä ei olisi kasvanut huippu-urheilijaa.

– Perheeni huomasi, että oikeasti tuon tarvitsee saada liikkua pysyäkseen hengissä, Kotaja nauraa.

Kotaja tietää, että kaikille liikunnan merkitys ei ole yhtä suuri.

– Vedän Espoossa Uudenmaan CP-yhdistyksen kuntosaliryhmää. Olen oppinut, että jokainen kokee liikunnan eri tavalla. Joku tekee kovemman treenin, toiselle se, että on tullut

paikan päälle, on jo iso juttu.

Kotaja pohtii, että kuntosaliryhmän tyyppistä toimintaa tarvittaisiin paljon enemmän.

– Tuntuu, että monelle kuntosalille tulo on viikon kohokohta.

Liikunnasta saatujen hyötyjen lisäksi porukassa urheilusta saa paljon muutakin.

– Liikunta tuo hyvän mielen. Tulet ryhmään ja näet samalla muita ihmisiä. Siellä saa höpötellä ja samalla vähän liikuteltua itseäsi. Se kirkaistaa oloa.

### **Vamma ei ole edes hidaste**

Sen lisäksi, että Kotajalla on ollut kannustava perhe ja synnynnäinen palo liikkuu, hänellä on huippu-urheilijalle sopiva luonne.

– Olen aina tiennyt mitä haluan ja tehnyt sen, mitä se vaatii. Pystyn asettamaan helposti tavoitteita ja haastamaan itseäni – myös sellaisissa asioissa, joissa ei ole takeita siitä, että onnistun, Kotaja summaa.

Lisäksi Kotaja on reipas ja iloinen. Positiivinen elämänsäsenne kantaa läpi koko elämän. Mmc ei ole este eikä hidaste.

– On ihan supersiistiä liikkuu tällä tavalla, Kotaja sanoo.

– Välillä ihmiset surkuttelevat kohtaloani, kuinka vaikeata elämäni on, kuinka hirveää on, kun olen pyörätuolissa. En ole koskaan kokenut niin. Mielestäni me kaikki synnymme tänne tietynlaisina, meillä kaikilla on tehtävä täällä. En ymmärrä, miksi minun pitäisi olla pettynyt elämästäni pyörätuolissa. En koe menettäväni mitään. Pystyn elämään ihan samanlaisesti, tekemään ja kohtaamaan ihmisiä.

### **Asenne kumpuaa lapsuudesta**

– Olen saanut elää pienestä pitäen vapaasti. Tietysti jos sisaruksilta kysytään, niin varmasti olen heidän mielestään saanut erityiskohtelua, koska olemme fyysisesti erilaisia. Mutta koen, ettei minua ole koskaan holhottu tai oltu kohdallani varovaisempia. Olen saanut tulla ja mennä samalla tavalla, ja minulta on myös vaadittu asioita. Tietenkin on ollut sellaisia asioita, että minä olen tehnyt jonkun jutun ja sisarukset toisen, mikä olisi ollut minulle vaikeampi toteuttaa.

Kotaja muistuttaa, että kaikki ihmiset teke-

## **Huippu-urheilijan ammatti on ympärivuorokautista**

Urheilijuus on Amanda Kotajan mukaan ennen kaikkea elämäntapa.

– Melkein kaikki asiat, mitä teen, liittyvät urheiluun. Aina pitää miettiä, miten mikäkin asia vaikuttaa seuraaviin treeneihin. Välillä se on stressaavaa.

Esimerkiksi ystävien näkeminen voi olla vaikeaa, etenkin jos välimatka on pitkä.

– Täytyy aina miettiä kokonaiskuorimitusta ja sitä, tukevatko valintai kehitystäni urheilijana vai eivät. Jos lähden tapaamaan ystävää vaikkapa Tampereelle muutamaksi tunniksi, se tarkoittaa neljän tunnin ajomatkaa yhteensä. Se on oikeasti todella rankkaa. Silloin vapaapäivänä ei pystykään palautumaan.

Arki terveellisine kaurapuuroaamiaisineen ja lähes päivittäisine treeneineen vaatiikin kurinalaisuutta.

– Välillä on kuitenkin tehtävä muitakin valintoja, jotta pysyy järjissään ja jotta elämässä pysyy muutakin kuin tuo, joka ei puhu mitään ja on vain tuossa, Kotaja hymyilee ja osoittaa kelaustuoliaan.

vät joka tapauksessa valintoja sen suhteen, millaisia asioita tekevät.

– On turha takertua liikaa niihin asioihin, joita ei pysty tekemään. Tietenkin jotkut asiat on ehkä tehty vaikeammiksi, mutta pidän haasteista. Kaiken ei tarvitse olla itsestään selvää. Asioiden eteen voi nähdä vähän vaivaa.

Kotaja muistuttaa, että kenenkään elämässä kaikki ei ole helposti ja hyvin.

– Miten suhtaudut vammaasi ja siihen, mitä se voi sinulle tuoda, on paljon asenteestasi kiinni, Kotaja toteaa.

Kotajalle se on tuonut paljon.

– En usko, että olisin urheilija ilman vammaani. Koen, että liikuntavamma on tuonut minulle paljon hienoja kokemuksia, sellaisia, joita en olisi päässyt toteuttamaan, näkemään tai kokemaan ilman vammaani.



# HYDROKEFALIA

Noin 50 lapsella diagnosoidaan Suomessa vuosittain hydrokefalia. Hydrokefalia tarkoittaa aivo-selkäydinnestekierron eli likvorin häiriötä. Hydrokefalia syntyy, kun aivoselkäydinnesteen tuotannossa ja takaisinimeytymisessä aiheutuu jostain syystä epätasapainoa. Tällöin aivokammiot laajenevat, ja kallon sisäinen paine kohoaa.

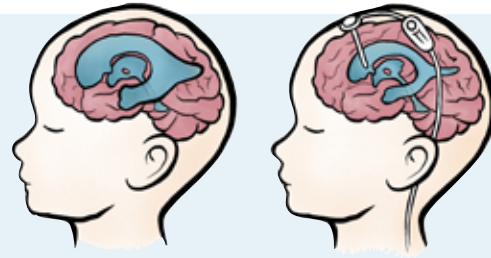
Hydrokefalia johtuu aivoihin ennen syntymää tai syntymän jälkeen kohdistuneista vaurioista kuten aivojen kehityshäiriöistä, tulehduksista, aivoverenvuodoista, aivo-traumoista tai -kasvaimista.

Hydrokefalian kanssa on mahdollista elää tavallista elämää. Lapsen toimintakykyyn ja ennusteeseen vaikuttaakin ensisijaisesti hydrokefalian tyyppi ja sen taustalla oleva aivovaurio tai rakenteellinen poikkeavuus. Hydrokefalian vaikutus elämään riippuu oireiden kokonaisuudesta ja suntin tai endoskopian toimivuudesta.

Hydrokefalia ei ole itsenäinen tauti tai sairaus, vaan enemmänkin oireyhtymä. Lääketieteessä hydrokefaliasta käytetään usein termiä hydrokefalus. Hydrokefaliaa on aiemmin kutsuttu 'vesipääksi', mutta tämä ei ole enää asianmukainen nimitys oireyhtymälle. Hydrokefalia voi johtua monesta tekijästä ja alkaa missä iässä tahansa.

Hydrokefalia voi esiintyä itsenäisesti, mutta siihen voi liittyä liitännäissairauksia tai -vammoja kuten mmc, cp-vamma ja epilepsia.

Hydrokefaliaa voidaan hoitaa kirurgisella toimenpiteellä: asettamalla suntti tai puhkaisemalla kolmas aivokammio tähyystyksessä eli endoskopiassa. Suntti on ihon alla kulkeva, yleensä silikoninen, venttiilillä varustettu muutaman millimetrin paksui-



nen letku. Suntin yläpää sijoitetaan sivu-aivokammioon ja alapää yleensä vatsaonteloon. Suntin venttiilin tarkoituksena on estää nesteen virtaaminen väärään suuntaan ja säädellä nesteen virtausta.

On mahdollista, että suntti voi mennä rikki tai lakata toimimasta. Vanhempien täytyykin seurata aktiivisesti lapsen suntin toimivuutta, sillä valtaosalle sen toimivuus on välttämätöntä, jopa elintärkeää. Epäiltäessä suntin toimintahäiriötä on päästävä paikaisesti tutkimuksiin.

## Suntin toimintahäiriön mahdollisia oireita:

- huimaus
- itkuisuus: kun vanhempi erottaa, että itku on erilaista kuin normaalisti
- kaksoiskuvat eli kohde näkyy kahtena, osittain päällekkäisenä hahmona
- karsastuksen selkeä lisääntyminen
- kiukkuisuus ja pahantuulusuus
- käsittelyarkuus: vauvaa ei pysty käsittelemään normaalisti esimerkiksi vaippaa vaihdettaessa ilman, että vauva ilmaisee selkeästi olonsa olevan huono
- näköhäiriöt
- pahoinvointi, oksentaminen
- päänsärky
- silmien valoarkuus
- suntin vastakkaisen puolen kasvojen puutuminen
- uneliaisuus
- lapsen yleinen olotila, josta vanhemmat, lähi-ihmiset tai lasta hoitavat ammattilaiset huomaavat, ettei kaikki ole kohdallaan.

## Lue lisää:

[cp-liitto.fi/hydrokefalia](http://cp-liitto.fi/hydrokefalia)

[cp-liitto.fi/oppaat](http://cp-liitto.fi/oppaat) (Kun potilaalla on mmc/hydrokefalia)



Vilkuna harrastaa kirpputorien koluamista. – En ole ostanut 2000-luvun alun jälkeen uusia vaatteita. Esineiden tulee olla aitoja, en kelpuuta retroa, Vilkuna kertoo. Painotukset ovat myös muuttuneet iän myötä, vaikka kiinnostus amerikanrautoihin ja nostalgiaan onkin säilynyt. – Jos joku olisi sanonut minulle kaksikymppisenä, että 20 vuoden kuluttua keräät vanhoja vammaisuuteen liittyviä kirjoja ja kotimaista design-lasia, niin olisin sanonut että painu kuuseen, Vilkuna nauraa.



# Teräväkatseinen tarkkailija

Oululainen Matti Vilkuna harrastaa kirppistelyä, amerikanrautoja ja syntyjen syvien pohtimista. Oman vamman hyväksymisessä ja sen kanssa elämisessä terapialla on ollut keskeinen rooli.

---

LISSU KIVINIEMI, TEKSTI JA KUVAT

**O**ululainen rivitaloasunto on juuri niin persoonallinen kuin sen asukkaatkin. **Matti ja Outi Vilkunan** koti on täynnä kirjoja, lasiesineitä ja **Kekkosen** ajan nostalgiasia. Kun kahvit on saatu pöytään, hypätään suoraan syvään päähän. Puhutaan traumaista, vammaisuudesta, terapiasta, matkan varrella opituista asioista. Suoraan ja kiertelemättä, mutta lempeydellä. Vilkunan Matti puhuu mielellään, ja silloin kannattaa olla kuulolla.

Vilkuna syntyi nivalalaiseen viljelijäperheeseen 1.11.1981. Syntymän alkuhetket olivat dramaattiset. Sadonkorjuusesongin olosuhteet olivat vaikeat. Vettä satoi tuona syksynä kuin venäläisessä elokuvassa. Vilkunan äiti kiihdettiin Kirkkonummen Sundsbergistä Nais-tenklinikalle Helsinkiin, kun synnytys yllättäen käynnistyi raskausviikolla 28 kesken perheen sysloman viettoa. Syntymää onnistuttiin viivyttämään sairaalassa vain kahdeksan tuntia.

Äkkilähtö elämään jätti syvät jäljet.

– Brutaali enneaikainen syntymä on trauma, mitä ei vielä kukaan terveydenhuollossa osata välttämättä tulkita oikein. Keskosuus aiheuttaa usein aistiyliherkkyyden, mistä tehdään helposti virheellisiä tulkintoja. Myös erillisyyks on ollut keskosuuden pohjalta hyvin hankalaa, ja tulen harjoittelemaan sitä koko ikäni.

Haasteet kääntyvät kuitenkin Vilkunan puheessa nopeasti hurtiksi huumoriksi.

– Vieläkin sanon oikein hankalasta tilanteesta jälkeinpäin, että hauskaa oli kuin happikaapissa!

Vilkuna on käsitellyt sekä elämänsä alkuhetkiin että cp-vammaan liittyviä haasteita jo 12 vuoden ajan terapiassa. Aluksi intensiivisemmin, nykyisin silloin tällöin lähinnä päivittäen tilannettaan terapeutille.

– Terapeutti sanoi heti alkuun, että enneaikainen syntymä on sellainen trauma, ettei sen merkitystä voi mitenkään väheksyä. Myös vammaisuus on trauma siinä vaiheessa, kun ihminen itse huomaa, ettei hänen kehonsa toimi kuten hän haluaisi. Psykologisesti tarkastellen se on egon loukkaus, vaikka vamma olisikin synnynnäinen. Niillä reuna-arvoilla täytyy lähteä tarkastelemaan tilannetta.

Terapiasta on ollut Vilkunalle valtava apu.

– Se oli helvetin raskas tie, mutta terapiasta sain työkalut. Ahdistuksia tai muita vaikeuksia psykoterapia ei tietenkään ole vienyt pois, mutta se on antanut työkaluja kestää niitä.

Vilkuna toteaa, että jokainen ihminen on kuitenkin kokemustensa summa.

– Tuskin olisin teräväkatseinen tarkkailija ilman brutaalia alkuryssäystäni.

## Repaleinen alkutaival

Vilkuna kuvaa elämänsä alkutaipaletta melko repaleiseksi.

- Maalaistalon elämää, kirjaimellisesti toisten jaloissa pyörimistä. Kotimaiset kasvikset ja polttava kiinnostus amerikanrautoihin pitivät minut hengissä lapsuuteni talvet. Kesät menivät, kuten lapsuuskesät aina: aurinkoisesti, huolia vailla.

Päiväkotiin Vilkuna pääsi neljävuotiaana.

- Siellä kaikki olivat innoissaan apuvälineistäni. Kotona taas oli vallalla käsitys, että apuvälineet passivoivat. Olin - myöhemmin onnekseni - hiukan liian vaikeavammainen oppiakseni kävelemään. Monet cp-vammaiset ikätoverini ovat kävelleet itsensä jo loppuun.

Vilkuna kävi lapsuudessaan säännöllisesti kuntoutusjaksoilla Oulun yliopistollisessa sairaalassa. Kultainen 1980-luku tarkoitti sitä, että jaksoja oli usein, niitä pidennettiin tarpeen mukaan ja jokaiselle lapselle oli sairaalassa oma hoitaja.

- Onneksi sain olla siihen maailman aikaan lapsi. 1980-luku oli ihan huippua aikaa, Vilku- na toteaa.

Kuntoutusjaksoilla diagnoosi tarkentui pikkuhiljaa. 1982 papereihin merkittiin diplegia, kaksi vuotta myöhemmin triplegia ja lopulta vuonna 2017 kvadrilegia.

## Nuoruus kuutamolla

Vilkuna aloitti koulutaipaleensa keväällä 1988 Oulun Lohipadon erityiskoulussa. Samalla hän muutti ensimmäistä kertaa pois kotoa koulun asuntolaan. Ensimmäisenä vuonna oli tarkoitus kartoittaa kuntoutukseen liittyviä asioita ja valmistella integraatiota lähikouluun takaisin Nivalaan, mutta jotain oli pielesä.

- Aloin oireilla. Olin jatkuvasti sairaana. Kouluun mennessä nousi aina kuume, ja kotiin päästessä se laski.

Tilanteen tutkimisessa meni vuosia, kunnes neljännen luokan jouluna opettaja tuli siihen tulokseen, että jos integrointi on tarkoitus tehdä, nyt alkaa olla kiire. Niinpä Vilku- na siirtyi lähikouluun Nivalaan alkuvuonna 1992.

Muutos sujui sulavasti. Vilku- na suoriutui peruskoulusta kasin keskiarvolla, vaikka nuoruuden kavereiden kanssa touhu ei välttämättä aina kaikkein fiksuinta ollutkaan.

- Olin tuossa vaiheessa aika kuutamolla.

## Matti Vilku- na, vapaa kirjoittaja

**Ikä:** 41 vuotta.

**Asuu:** Oulussa Outi-vaimon sekä Aile-lapinkoiran ja Alma- ja Käti-kissojen kanssa.

**Suosikkiyhtye:** Hurriganes.

**Motto:** Valitse taistelusi ja mene tunnustellen yli kynnyksen.

**Karaokessa laulaisi:** Eino Leinon Höyhensaaret.

Vammaisuuskaan ei ollut vielä integroitunut tunnetasolle täysin, Vilku- na toteaa.

Peruskoulun jälkeen nuori mies suuntasi Ouluun kauppakouluun.

- En uskaltanut mennä lukioon. Se tuntui liian vaativalta, ja siinä epäonnistumisen mahdollisuus liian häpeälliseltä. Minun olisi myös pitänyt jäädä Nivalaan lukioon, eikä se tuntunut hyvältä ajatukselta.

Ammattiopinnot sujuivat hienosti vähäisellä vaivannäöllä ja illat kuluivat riennoissa opettajienkin seurassa.

- Silloin huomasin, että aikuisuus sinällään on melkoinen harha.

Jälkikäteen Vilku- na on miettinyt, että koulutuksesta olisi voinut saada enemmän irti, jos olisi ollut ajatuksella mukana. Hän pohtii, että herkkä temperamentti ja vamman mukanaan tuoma heikko paineensietokyky yhdistettyinä fyysiseen avuntarpeeseen torppasivat työllistymismahdollisuudet.

- Ja kun tiesin, että työllistymisen mahdollisuudet ovat heikot, se alensi osaltaan opiskelumotivaatiota.

Työkyvyttömyyseläkkeellä elämisen hyväksyminen on vaatinut paljon työtä.

- Olen kotoisin sellaisesta ympäristöstä, missä koko ihmisarvo on riippunut siitä, kuinka ahne on työlle. Nivalassa työhön liittyy sellainen ristiriita, että töitä pitää tehdä, mutta sen pitää olla älytöntä tuusaamista, menestyä et saa. Jos menestyt, niin ajatellaan, että on tainnut saada liian helpolla, Vilku- na hymyilee.

Vilku- na ei sopeutunut hyvin arvomaailmaan, joka arvotti työtä yli muun.

- Muiden vaatimukset eivät ole olleet vamma- ni huomioon ottaen sanallisia, mutta sellainen yleinen atmosfääri on ollut.



Vilkuna tapasi vaimonsa Outin internetin IRC-galleriassa syksyllä 2003. Viestittely johti tapaamiseen vuonna 2004, ja kahden vuoden kuluttua pari oli naimisissa. Outi kertoo, että Matisa viehätti erikoisuus, uniikkius. – Matti on sellainen oman tiensä kulkija, anteeksipyytelemätön, sosiaalinen, herkkä näkemään ja tuntemaan ihmisissä olevia asioita.

Mutta ei aihetta, mitä Vilkuna ei pystyisi hölläämään:

– Kulttuurisihteeri **Taru Perälä** on todennut, että spastikko lepää vasta haudassa. Kaulasuonet suorana painetaan siihen asti, Vilkuna nauraa.

### Hätäisyyden hyväksymistä

Kotona Vilkunalta odotettiin samoja asioita kuin kolmelta vanhemmalta vammattomalta sisarukseltaan.

– Se on ollut mieletön onni, mutta on siinä ollut omat hankaluutensakin. Kun on nähnyt, mistä vaativat ilahtuvat, on omaksunut sen.

Herkkyyks on aiheuttanut sen, että Vilkuna on osannut lukea helposti ympärillään olevien ihmisten toiveita siitä, millainen hänen pitäisi olla, ja pyrkinyt miellyttämään heitä. Tällainen käytös on Vilkunan mukaan yleistä ihmisillä, joilla on vamma.

– Vammaiset pyrkivät olemaan mahdollisimman keveitä kantaa. Tuen löytäminen ja hakeminen voi viivästyä, koska vammaisia ajatellaan niin iloisina ja aurinkoisina.

Oikeanlaista tukea on myös vaikea saada. Vilkuna toteaa, että moni hakeutuu julkisen puolen mielenterveyspalveluihin, mistä saa lä-

hinnä lääkkeitä ja ehkä yhden keskusteluajan.

– Olen nähnyt monia nuoria, joille vammaisuusasia on noussut pintaan, ja heidät on sammutettu lääkkeillä. Siitä sitten voi seurata ongelmia, kuten räjähdysmäinen painonnousu, joka ikään kuin invalidisoi henkilön uudelleen.

Vilkunan oma nuoruus ei ollut se kaikkein seesteisin. Hän haluaakin ohjeistaa nuoria, joilla on cp-vamma, malttamaan.

– Pohtikaa, malttakaa, mutta älkää pitäkö välivuosia. Opiskelkaa, vaikka hitaasti. Keskosuuden pohjalta persoonaan jää helposti hätäisyys.

Vilkunalle tunne on tuttu.

– Aina on ollut tuli pyörissä, hirveä kiire. Kun on saanut äkkilähdön kohdusta, niin on koittanut aina jotenkin päästä tilanteen päälle, ettei se äkkilähtö toistu. Mutta sitäkin oppii ymmärtämään, laittamaan terapian avulla omaan mittakaavaansa. Iän myötä maailma on pakottanut minutkin onneksi maata vasten. Pahimmat kantit ovat hioutuneet vuosien varrella.

Varsinaista nuoruusiän kriisiä Vilkunalle ei tullut, vaan sille oli tilaa vasta varhaisaikuisuudessa. Ja vaikka yhteys vertaisiin on Vilkunan mielestä todella tärkeää, edes heidän tukensa ei olisi pahimmilla hetkillä tasoittanut tietä.

- Persoonani on sellainen, että ne vaikeudet piti käydä läpi. Ei siinä olisi auttanut, vaikka kuka olisi sanonut mitä. Ajattelen monesti, että jos 20-vuotias itseni tulisi vastaan, ajaisin yli, tai ainakin pysäyttäisin ja puhuisin vakavasti.

Muiden avun varassa olemisen hyväksyminen vaati paljon työtä.

- Lapsena ja nuorena suljin koko ajatuksen pois. Sitten kun se jysähti tunnetasolla 25-vuotiaana, se todellakin jysähti. Sitä alettiin purkamaan ammattiavun kanssa pikkuhiljaa.

Terapian avulla Vilkuna on oppinut myös ymmärtämään ennenaikaisen syntymänsä aiheuttamaa traumaa sekä omaa yliherkkyyttään, joka on läsnä arjessa aina.

- Mutta herkkyydestä ei saa tulla sellainen verho, että vaatimuksia esitetään vain ympäristölle. Minusta pitää pyrkiä sopeutumaan niin, ettei esimerkiksi hakkaa polvia pöydän kanteen joka kerta kun ovikello soi, vaan esimerkiksi poistaa koko ovikellon itse.

Cp-vammaan ja herkkään temperamenttiin liittyy Vilkunan mukaan myös jumittuvuutta.

- Minäkin olen tietyllä tavalla jumittuva, mutta osaan laittaa jumituksen nykyään sivuraiteelle puksuttamaan. Se on sellaista tietynlaista joustamattomuutta ja periksiantamattomuutta. Minusta olisi esimerkiksi älyttömän mukavaa, että henkilökohtaiset avustajat tekisivät asiat juuri kuten toivon, mutta parinkymmenen vuoden työnantajuus on osoittanut, että jos avustajat haluaa pitää, on hyväksyttävä heidänkin tapansa ja itse joustettava vähemmän tärkeissä asioissa.

## **Erilainen, mutta samanlainen**

Vilkuna kirjoittaa kolumneja *Nivala*-lehteen ja *Uuteen Suomeen*. Kiinnostus kirjoittamiseen syntyi yläasteella.

- Spastista puhettani matkittiin hieman koulussa. Päätin harjoittaa sellaisen ilmaisutaidon, jota olisi vaikeampi matkia.

Palautteen kolumneista voisi jakaa kahteen eri lokeroon.

- Vammattomalle lukijalle avaan näkökulmia, joita hän ei ole välttämättä tullut ajatelleeksi. Vammaisilta tullut palaute on ollut sellaista, että kokemukseni vammaisuudesta on kaikkien tapahtumien myötä jollakin lailla eri-

lainen kuin heidän. Varsinkin nuorten vammaisten on vaikea päästä ajatuksiini käsiksi.

- Nuoret vammaiset suhtautuvat vammaansa aivan eri tavalla kuin vanhemmat ikäluokat. Luulen sen johtuvan siitä, että nuoret vammaiset tuntevat vammaisuudesta vähemmän syyllisyyttä kuin minun ikäluokkani.

Tämä johtunee Vilkunan mukaan siitä, että vanhempien sukupolvien vanhemmat ovat kokeneet syyllisyyttä lapsensa vammasta vanhoillisista asenneilmapiireistä johtuen, ja syyllisyys on tarttunut herkkiin lapsiin.

- Vammaisuuden kokemus on myös sukupolvikokemus.

Sukupolvien väliset erot huomaa myös omassa arjessa.

- Esimerkiksi uimahallilla. Ei ne lapset tuijota, vaan vanhukset.

Vilkuna käy kerran pari viikossa uimassa. Pukuhuoneessa pääsee kuulemaan monenlaisia kommentteja.

- On se kiva nähdä, että olet niin valoisa, vaikka on miehellä karu kohtalo! No niin, onkos se uimapäivä viikon kivoin päivä!, Vilkuna antaa esimerkkejä.

Lässytys tai ohipuhuminen nostavat Vilkunan verenpaineen hetkessä kahteensataan.

- Sillä tavalla vamma on jättänyt jälkensä. Enkä haluaisi reagoida sellaisiin asioihin millään tavalla, mutta sitä vain reagoi.

Vilkuna kertoo, että nuorempana tuli napautettua aina takaisin, iän myötä harvemmin.

- Toisaalta olen myös huomannut, että koetaan helposti, etteivät vammattomat tajua mistään mitään. Vammaisilla on yhtä paljon virheellisiä käsityksiä vammattomien elämästä kuin vammattomilla vammaisten.

Sen huomaaminen, että omat haasteet eivät olleet poikkeuksellisia, on auttanut Vilkunaa esimerkiksi toipumaan masennuksesta.

- Että ne vammattomatkin miettivät aivan samoja asioita. Niistä ei vain puhuta.

Niin. Jokainen miettii erilaisuuttaan, jossain vaiheessa.

- Tärkeä oivallus psykoterapiassa oli, että vaikka me ihmiset ollaan erilaisia, niin haasteemme ovat kuitenkin aika samanlaisia.



## ILOA, TUKEA JA VINKKEJÄ VERTAISILTA

Kun perhettä kohtaa uusi ja tuntematon tilanne, vertaistuki voi olla korvaamaton voimavara. Vertaisuus tuo mukanaan ymmärrystä, joka kantaa pitkälle – niin lapsille, vanhemmille kuin sisaruksillekin. Parhaimmillaan syntyy elinikäisiä ystävyyssuhteita.

Tarjoamme perheille monipuolista toimintaa, joka tukee sekä perheen arkea että jaksamista. Järjestämme vertaistapaamisia ja -viikonloppuja, joissa voi kohdata muita samankaltaisessa tilanteessa olevia. Lisäksi tarjoamme tapahtumia, joissa on mahdollisuus verkostoitua ja jakaa kokemuksia. Teemme myös yhteistyötä muiden järjestöjen kanssa järjestäen tapahtumia, joissa voi tutustua esimerkiksi erilaisiin toimintavälineisiin.

Järjestämämme tapaamiset ja tapahtumat antavat mahdollisuuden jakaa kokemuksia, kuulla toisten perheiden tarinoita ja löytää arkeen konkreettisia vinkkejä.

Toivotamme teidät lämpimästi tervetulleeksi myös vuosittain järjestettävälle pienten lasten (1–4-vuotiaat) perhekurssille. Siellä käsittelemme rennosti ja vertaistuellisissa merkeissä arjen jaksamisen haasteita ja tiedontarpeita. Lapsille tarjoamme ammattitaitoista hoitoa ja iänmukaista tekemistä. Perhekurssiellemme on mahdollista osallistua useamman kerran, myös lapsen koulupolun erilaisissa nivelvaiheissa.



Haluamme kuulla juuri teidän perheenne tarpeista ja toiveista. Ota yhteyttä rohkeasti – olemme täällä teitä varten! Ensitiedon hetkestä eteenpäin perhetoimintamme voi kulkea rinnallanne, tukien ja vahvistaen perheenne polkua.

### **Lue lisää:**

[cp-liitto.fi/lapsiperheet](http://cp-liitto.fi/lapsiperheet)  
[cp-liitto.fi/sova](http://cp-liitto.fi/sova)

## TIETOA TUISTA JA PALVELUISTA

Verkkosivuiltamme löytyy runsaasti tietoa erilaisista tuista ja palveluista kuten henkilökohtaisesta avusta ja kuljetuspalveluista, jotka tulevat ajankohtaisiksi kun lapsi kasvaa, kehittyä ja itsenäistyy. Löydät tietoa myös siitä, miten viranomaisten päätöksiin voi hakea muutosta sekä mitkä eri tahot erilaisia tukia ja palveluja myöntävät.

Palvelujärjestelmän haltuunottaminen voi tuntua monimutkaiselta ja sekavalta. Tukia, palveluja, vastuutahoja ja ehtoja tuki-

en saamiselle on runsain mitoin. Tarjoamekin materiaaliemme lisäksi neuvontaa niin puhelimitse kuin esimerkiksi etäyhteyden välityksellä: [cp-liitto.fi/yhteystiedot](http://cp-liitto.fi/yhteystiedot).

### **Lue lisää:**

[cp-liitto.fi/tietoa-tuista](http://cp-liitto.fi/tietoa-tuista)  
[cp-liitto.fi/oppaat](http://cp-liitto.fi/oppaat)

(Tueksi perheen arkeen, Peruskoulun jälkeen, Kun potilaalla on cp-vamma, Kun potilaalla on mmc/hydrokefalia -oppaat)



Työpaikallaan yhdenvertaisuusvaltuutetun toimistolla Paula Hannus pääsee seuraamaan aitiopaikalta yhdenvertaisuuden edistämistä yhteiskunnassa.

# Tämän äidin tarina

Paula Hannus on äiti, joka työskentelee yhdenvertaisuusvaltuutetun toimistossa. Hän on opetellut sanomaan ääneen, että rakastaa ja tunnistamaan, milloin on aika levätä.

---

ELISA KAARTINEN, TEKSTI JA KUVAT

**M**arraskuisena aamuna **Paula Hannus** saapui sairaalaan. Maa oli paljas ja asfaltti kiilteli mustana. Supistukset olivat alkaneet yöllä.

Kun tuore äiti kaksitoista tuntia myöhemmin sai pienen kääron syliinsä, hän ei itkenyt, vaan kertomansa mukaan ulvoi.

Vaikka rakkaus toista kohtaan ei aivan ensisekunneilla syöksynyt, se tuli silti vauhdilla, vyörymällä. Tunne oli niin iso ja vahva. Sen suuruus yllätti, sellaista rakkautta Hannus ei ollut ennen kokenut. Hänestä tuntui, että tämä kaikki ei mahdu häneen. Mahtuuko vielä?

– Nykyään mahtuu, en ala ihan joka kerta itkemään, kun näen **Antonin**, Hannus nauraa.

Mutta mennään ensin tarinan alkuun, vuoteen 1982 ja Oulun Rajakylään.

## Reippaaksi kasvatettu

Hannus vietti lapsuutensa 1980-luvun Oulun Rajakylässä rivitalossa, jossa hänen vanhempansa asuvat edelleen. Lapsuuden muistikuvissa on pihaa ja omaa rauhaa, lapsi sai temmeltää ja touhuta.

Ja Hannus touhusikin: vanhemmat kuskasivat milloin partioon ja milloin soittamaan sähkösyntikkaa, huilua tai kanteletta. Joskus silloin, ja erityisesti nyt äitinä, Hannus miettii, että ehkä vähempikin tekeminen olisi riittänyt.

Hannus oli syntynyt kaksi kuukautta ennen

laskettua aikaa. Todennäköisesti keskosuuden seurauksena hänellä todettiin spastinen diplegia. Hannus miettii, että vamma on ollut sekä itselle että omille vanhemmille vaikea asia käsitellä. Kaikkeen tekemiseen kotona kuitenkin kannustettiin.

1980-luvulla cp-vammaa kuntoutettiin ahkerasti: Hannuksen akillesjänteitä venytettiin parikin kertaa ja lisäksi käytössä oli pohjallisia, remmejä – kaikenlaisia virityksiä. Fysioterapian lisäksi hän kävi ratsastusterapiassa.

On vaikea sanoa jälkikäteen, miten kuntoutus edisti ja piti yllä fyysistä toimintakykyä, olivatko kaikki toimenpiteet välttämättömiä.

– Tarkoituksellisesti kuntoutuksessa olivat varmasti hyvät. Ahkerasta kuntoutuksesta lapsena jäi kuitenkin sellainen ajatus, että ei oikein kelpaa omana itsenä. Pitäisi jotenkin korjata itsestä jokin asia pois, Hannus pohtii.

Lapsena hän kävi erityisryhmässä Kisakentän päiväkodissa. Ryhmässä monella lapsista oli cp-vamma. Päiväkodista löytyi kaksi hyvää ystävää, joiden kanssa Hannus pitää edelleen tiiviisti yhteyttä.

Peruskoulun Hannus kävi lähikouluunsa, Rajakylän koulussa. Aivan ensimmäisillä luokilla Hannuksella oli avustaja käsityö- ja liikuntatunneilla. Mikä avustajan rooli oli, siitä hän ei ollut aivan varma.

– Teimme tyynyä vohvelikankaasta käsi-



Pian 7-vuotias Anton ja Paula Hannus osallistuivat kesällä 2023 CP-liiton järjestämään viikonloppuun perheille, joissa vanhemmalla on vamma. Hannus kutsuu Antonia talvipojakseen, koska kun synnytyksen jälkeen perhe lähti sairaalasta kotiin, oli maahan satanut ensilumi.

työtunnilla ja kirjailin siihen leijonaa. Muistan, miten pyysin avustajaa letittämään leijonan hännän letille. En todennäköisesti vain itse jaksanut tehdä lettiä, en tiedä tarvitsinko oikeasti avustajaa, Hannus nauraa ja lisää, että ehkä koululla ei ollut tuohon aikaan juuri kokemusta lapsista, joilla on vamma.

Lukion Hannus kävi hissittömässä, kolmi-kerroksisessa rakennuksessa ja ravasi rappusia yhdessä muiden kanssa.

– Minut on kasvatettu reippaaksi. Olen opinut ajattelemaan, että kyllä se siitä ja eteenpäin vain.

Hannus tunnistaa itsensä myös tunnolliseksi opiskelijaksi. Peruskoulussa arvosanat olivat yhdeksää ja kymppiä. Hänelle oli tärkeää menestyä koulussa. Hannuksella oli myös aina vastaus valmiina. Jossain vaiheessa koulukaverit kutsuivat häntä Paula sanakirjaksi.

### **Englanniksi itsevarmempi**

Sanakirja-nimitys olisi myös voinut juontua Hannuksen kiinnostuksesta kieliin. Englannin

kieltä opiskellut isä tilasi kotiin englanninkielisiä lehtiä, jotka sytyttivät jo lapsena Hannuksen mielenkiinnon vierasta kieltä kohtaan.

Kun Hannus asteli kolmannella luokalla englannin kielen tunnille, jokin klikkasi. Uudet ja vieraat sanat soljuivat suussa. Kotimatalla kolmasluokkalainen toisteli ja makusteli sanoja, tunsi leijailevansa pilvissä.

Rakkaus englannin kieleen johdatti Hannuksen opiskelemaan Oulun yliopistoon englannin kielen filologian maisteriohjelmaan. Kielitaito on ollut hänelle keino tarkastella ihmisiä ja kurkistaa uusiin maailmoihin.

– Minua kiinnostavat ihmiset, ihmisten välinen vuorovaikutus ja kommunikaatio. On tutkittu, että kielestä toiseen vaihtaminen voi vaikuttaa persoonallisuuteen. Englannin kieli oli itselleni helppoa ja vaivatonta, joten olin ehkä itsevarmempi kieltä käyttäessäni, Hannus pohtii.

Kielitaito mahdollisti Hannukselle esimerkiksi osallistumisen nuorisoyhteistyö Seitin kautta kansainvälisiin vaihtoihin sekä yliopis-



ton opiskelijavaihtoon. Nämä jaksot ulkomailla vahvistivat luottamusta omaan pärjäämiseen ja tukivat itsenäistymistä. Kaikenlaisia tilanteita tuli vastaan, mutta aina niistä selvitettiin.

– Kun lähdin Lontoon yliopistoon vaihtoon, tiedustelin yliopistolta etukäteen taksikuljetusta lentokentältä opiskelija-asunnolleni. Tämä pyyntö kuitenkin evättiin.

Kun Hannus saapui Lontooseen, alkoi hänen ja hervottoman kokoisen matkalaukun matka kohti uutta kotia. Matka sisälsi junan, metroja ja loputtomasti rappusia. Hannus ei kuitenkaan edes ehtinyt miettiä, miten selviäisi ensimmäisistä rappusista ylös, kun joku tarjosi apua ja kantoi Hannuksen matkalaukun. Tämä toistui aina rappusten kohdalla. Kun matkaa oli jäljellä vain muutama sata metriä, tuntematon mies tarjosi autokyydin matkasta uupu-neelle opiskelijalle.

– Nyt mietin, että ihan hirveää mennä jonkun tuntemattoman äijän autoon, Hannus muistelee nauraen ja lisää, että nykyään hän myös suhtautuisi eri tavalla yliopiston kieltävään vastaukseen taksimatkoista.

Maisteriksi valmistumisen jälkeen Hannus suuntasi aineenopettajaksi Helsinkiin. Määräaikainen sijaisuus helsinkiläisessä peruskoulussa kesti vuoden ja osoitti Hannukselle, että hän haluaa tehdä jotain muuta. Niinpä hän haki ja pääsi Haaga-Helian ammattikorkeakouluun Multilingual Management Assistants Bachelor of Business Administration -ohjelmaan eli opiskelemaan johdon assistentiksi.

Opinnot mahdollistivat mielekkäät ja omilta tuntuvat työtehtävät. Nyt Hannus on työskennellyt valtion eri organisaatioiden johdon assistenttihommissa jo kymmenen vuotta.

### **Aina ei tarvitse jaksaa**

Työuransa alussa Hannus jutteli kollegansa kanssa ja kertoi ohimennen sivulauseessa, miten oli itkenyt aamulla tunnin ennen töihin lähtöä. Työkaveri kuunteli hetken ja sanoi, ettei sen noin kuulu mennä, ja kehotti Hannusta ottamaan yhteyttä työterveyteen.

– Lähdin siltä istumalta lääkäriin ja sain sairaslomaa. Ilman kollegan puuttumista en varmasti olisi havahtunut tilanteeseen.

Jälkikäteen Hannus tunnistaa, että uupu-

mus oli tehnyt tuloaan jo pitkään. Mutta vasta kun joku antoi luvan hän oivalsi, miten pitkään hän oli ollut väsynyt.

– Minulle on ollut aikuisiällä vieras ajatus, että aina ei tarvitse jaksaa. Sitä on joutunut opettelemaan. Ehkä tunnollinen koululainen minussa on halunnut todistaa olevansa yhtä hyvä kuin muut.

Nyt kun takana on monia työvuosia, elämäkokemusta sekä yksi uupumus, Hannus miettiikin, miksi hänen tai kenenkään muunkaan pitäisi todistella kellekään yhtikäs mitään.

– Jos on oikeiden ihmisten parissa, ei tarvitse kelvata. Sinut halutaan sellaisena kuin olet.

Toukokuussa 2022 Hannus aloitti työt johdon assistenttina yhdenvertaisuusvaltuutetun toimistossa.

Työnsä kautta Hannus pääsee aitiopaikalta seuraamaan yhdenvertaisuuden edistämistä yhteiskunnassa. Se on vahvistanut ja selkiyttänyt myös omia arvoja ja oikeuksia. Uuteen työpaikkaan saapuminen oli helppoa, Hannuksen ei tarvinnut selitellä vammaansa.

– Se on niin tavallista kaikille. Koen olevani ihan samassa asemassa kuin muutkin.

### **Pahoinvointia ja sohvakalustoja**

Haave äitiedestä oli kulkenut Hannuksen mukana, vaikka parikymppisenä hän kyseenalaisitikin asiaa, ei ollut ihan varma halusiko. Hän tiesi, että raskaaksi tuleminen ei noin vain käy, mutta hänen ja kumppaninsa kohdalla raskaus alkoi toivotusti, jopa helposti. Itse raskaus oli raskas, ja Hannus kärsi voimakkaasta pahoinvoinnista sekä kovasta väsymyksestä.

– Minulla oli kahden viikon energinen keskiraskaus, joka ajoittui juuri siihen, kun töissä oli tärkeä tapahtuma, Hannus naurahtaa.

Cp-vammasta johtuvien virheasentojen vuoksi Hannuksella oli raskausaikana kipuja. Hän oli viimeisen kolmanneksen sairauslomalla, koska ei pystynyt istumaan tai seisomaan. Loppuraskaus kului lähes kokonaan sohvalla kylkiasennossa.

Raskaus meni kaksi viikkoa yli lasketun ajan. Hannus oli varma, että lapsella oli kohdussa mukanaan sohvakalusto ja televisio, joiden ääreltä lapsi ei malttanut poistua, ja joiden kulmat hän tunsu sisälmyksissään.

Hannus oli miettinyt keisarinleikkausta, mutta lääkärit eivät nähneet sitä tarpeellisena. Apua synnytyospelkoihin tarjosi pelkopoliklinikka, jossa hän kävi keskustelemassa synnytykseen liittyvistä peloistaan.

Lopulta synnytys oli kokemuksena voimaannuttava. Anton saapui maailmaan ja arki kiepsahti uuteen asentoon.

Äidiksi tuleminen vaikutti myös omaan keuhusuhteeseen.

- Imetys oli itselleni tosi tärkeää. Olin hirveän iloinen, että siinä asiassa kehoni toimi. Se myös toi läheisyyttä ja turvaa.

## 500 etätyöpäivää ja taapero

Hannus palasi töihin, kun synnytyksestä oli kulunut yhdeksän kuukautta ja Antonin isä jäi vuorostaan kotiin vauvan kanssa. Jälkeenpäin Hannus miettii, miten pikkulapsivuosis-ta tulikaan selvittyä.

- Nukuimme molemmat Antonin kanssa huonosti. Hormonit onneksi auttoivat johonkin asti. Ja oikeastaan sen väsymyksen huomaa vasta sitten, kun tilanne on parempi. Silloin tuntuu, kuin joku laittaisi valot päälle.

Työn ja pikkulapsiarjen yhdistämisen lisäksi elämään tuli vielä uusi muutos, kun Hannus ja Antonin isä erosivat. Vuotta myöhemmin alkoi korona, joka osoittautui haastavaksi ajaksi: Hannukselle työn tarjoama sosiaalisuus oli aina ollut tärkeää. Kun siirryttiin etätöihin, ihmiskontaktit jäivät.

Korona-aikana oli aamuja, kun Hannukselle ainut syy nousta sängystä ylös olivat Anton ja kissa - se, että häntä tarvittiin. 500. etätyöpäivän aamuna Hannus lopetti laskemisen ja sen miettimisen, milloin toimistolle palattaisiin.

Nyt taksi suuntaa useimpina aamuina työpaikalle, mutta vieläkin työntekoa joutuu opettelemaan uudelleen, koska se tuntui pitkään niin raskaalta.

## Minun äitiyteni

Hannus kokee, että on saanut äitiyteen sen avun, mitä on pyytänytkin. Vamma ei ole vaikuttanut terveydenhuollon ammattilaisten asenteisiin hänen kohdallaan. Tosin neuvolassa huomio kiinnittyi hirmuisesti lapseen.

- On kysytty miten voit, mutta ne hormonit,

elämänmuutos ja univaje, ei siinä osaa pyytää mitään, kun on ihan pihalla ja ei ole nukkunut.

Kun Anton oppi kävelemään ja juoksemaan, arkea helpottivat lisätyt avustajatunnit. Avustaja auttoi ennen kaikkea ulkoiluissa ja juoksi tarvittaessa Antonin perässä sekä auttoi nostoissa. Toki korona sotki tämänkin kuvion.

- Ulkoiluissa koin avustajan tuovan turvaa. Mutta ei Anton ikinä ollut sellainen, että olisi lähtenyt juoksemaan tai karannut. Lapset ovat fiksuja. Kyllä ne tajuavat jo pieninä, että tuo ei pysy perässä, jos pinkaisen juoksuun.

Kun Hannukselta kysyy, vaikuttaako vamma hänen käsitykseensä äitiydestä, hän miettii ja toteaa:

- Ei minulla ole muuta äitiyttä kuin tämä minun oma. Koska minulla on aina ollut vamma, en tiedä millaista olisi elää ilman sitä. Eihän minusta tunnu, että minulla olisi vamma, koska kehoni on aina ollut tällainen.

Vaikka itselle vamma on arkinen asia, lapsi vasta luo omaa kuvaansa maailmasta ja perheestään, tekee havaintoja ja huomioita. Hannus kertoo, miten Antonilla oli vaihe, jolloin tämä toi jokaisessa asiassa esille äitinsä vamman. Silloin Hannus muistutti lastaan, ettei vamma kaikkeen vaikuta. Hänelle on äitinä tärkeää näyttää, että on monia tapoja elää.

Hannus ja Anton osallistuivat kesällä 2023 CP-liiton vertaisviikonloppuun vanhemmille, joilla on vamma. Vertaiskeskusteluissa sai tuoda esiin omia pohdintoja ja esittää muille samassa tilanteessa oleville kysymyksiä.

- Sain perspektiiviä tilanteeseeni ja näkökulmia siihen, miten lapsen kehitysvaiheet vaikuttavat tämän tapaan käsitellä vammaa. Oli jännää olla tilanteissa ihmisten kanssa, joita et ole koskaan ennen tavannut ja silti kun kerrot jotain, niin toinen heti tietää mistä puhut, Hannus kertoo viikonlopun kohtaamisista.

Tämän perheen arjesta on muotoutunut juuri heille sopiva, juuri heidän näköisensä. Kun Anton syntyi, kaikki muuttui. Nyt elämää ei osaa kuvitella ilman toista.

- Olen opetellut sanomaan, että rakastan, ja sanon sitä usein.



# MITEN CP-VAMMA DIAGNOSOIDAAN?

## **Lastenneurologian professori Leena Haataja Uudesta lastensairaalasta, miten ja missä iässä cp-diagnoosi asetetaan?**

– Suurimmalle osalle diagnoosi asetetaan ensimmäisen ikävuoden aikana. Lievän hemiplegian kohdalla diagnoosi asetetaan kahteen ikävuoteen mennessä.

– Riskiryhmän (rv 22–26 syntyneet keskoset sekä lapset, joilla on todettu asennon hallintaa ja liikkeitä säätelevillä alueilla aivoinfarkti ja lapset, joilla on todettu vaikea syntymäasfyksia eli hapenpuute) lapsia tutkitaan kansainvälisten suositusten mukaisilla arviointimenetelmillä, joita ovat aivojen magneettikuvantaminen, lapsen spontaaniliikkeiden analysointi (ns. GM-analyysi) ja HINE-tutkimusmenetelmä (Hammersmith Infant Neurological Examination). Yleensä mitä vaikeampi vamman aiheuttanut vaurio on ollut, sitä varhaisemmassa vaiheessa diagnoosi voidaan tehdä.

– Meille tulee myös joka vuosi neuvolan läheteellä muutamia lapsia, jotka ovat kotiutuneet sairaalasta vammattomina. Tyypillisesti näissä tapauksissa lapsen käsien käytössä on näkynyt toispuoleisuutta ensimmäisen ikävuoden aikana tai lapsen liikumistaitojen kehitys on viivästynyt selvästi, jänteisyys voi olla poikkeavaa tai siinä voi olla puoliero.

## **Miksi on tärkeää, että diagnoosi asetetaan mahdollisimman varhain?**

– Lääketieteellisesti varhainen diagnostiikka on tärkeää, jotta voidaan hyödyntää aivojen muokkaantumiskykyä eli plastisiteettia ja aloittaa interventio ilman tarpeettomia viiveitä. Interventiolla tarkoitetaan yksilöllisesti räätälöityjä toimenpiteitä, joiden avulla edesautetaan lapsen kehitystä siitä huolimatta, että siihen on tullut poikkeava lähtökohta. Käytännössä tämä tarkoittaa cp-vamman kohdalla sitä, että sairaalan moniammatillinen tiimi pohtii esimerkiksi

keinoja vahvistaa lapsen ja vanhemman vuorovaikutusta, lapsen näönkäyttöä ja asennon hallintaa sekä sitä, miten lapsen seuraavan kehitysvaiheen perusteita voisi rakentaa. Korostaisin erityisesti vuorovaikutuksen vahvistamisen, katsekontaktin hakemisen sekä asento- ja tuntoaistin stimuloinnin merkitystä arjessa.

## **Voiko diagnoosi osoittautua vääräksi?**

– On äärimmäisen harvinaista, että cp-diagnoosi puretaan. Ohjeistuksemme on, että aina kun ammattilainen tapaa lapsen, on hyvä miettiä potilaan historia alusta alkaen. On varmistettava, että kriteerit täyttyvät cp-vamman osalta. Ammattilaisen tulisi myös miettiä, onko potilaan toimintakyky muuttunut yllättävästi suhteessa diagnoosiin. Lisäksi vanhempien näkemyksiä on tärkeä kuulla.

## **Milloin vamman vaikeusaste näkyy?**

– Aivolöydösten ja HINE-menetelmän kautta voidaan ennustaa todennäköisyyksiä. Itse en kuitenkaan lähde ennustelemaan hyvin pienen lapsen kohdalla mitään. Mielestäni lapsen ensimmäisessä vuodessa tärkeintä on päästä asettumaan arkeen. Motorista toimintakykyä, käsien käyttöä ja esimerkiksi suun alueen motoriikkaan liittyviä asioita arvioidaan toki jo ensimmäisen ikävuoden aikana, mutta pitkäaikaisennustetta pohditaan myöhemmässä iässä.

– Kokemukseni on, että ensimmäinen vuosi kannattaa keskittää siihen, että opetellaan elämään muuttuneen tilanteen kanssa. Hyväksyminen on kauhean kova tavoite. Riittää, että tullaan toimeen sen kanssa, että asiat ovat nyt näin. Meidän pitäisi pyrkiä aina tukemaan sitä, että lapsi ainutlaatuisuudessaan on keskiössä ja vanhemman tehtävä on hyväksyä lapsensa sellaisena kuin hän on.

**Lue koko artikkeli: [cp-liitto.fi/dg](https://cp-liitto.fi/dg)**



Tule vertaisten pariin: [cp-liitto.fi/lapsiperheet](https://cp-liitto.fi/lapsiperheet) ●●● [cp-liitto.fi/sova](https://cp-liitto.fi/sova) ●●● [cp-liitto.fi/tapahtumakalenteri](https://cp-liitto.fi/tapahtumakalenteri)



Tietoa ja oppaita: [cp-liitto.fi/oppaat](https://cp-liitto.fi/oppaat) ●●● [cp-liitto.fi/arkisujuu](https://cp-liitto.fi/arkisujuu) ●●● [cp-liitto.fi/tietoa-tuista](https://cp-liitto.fi/tietoa-tuista) ●●● [youtube.com/cpliiitto](https://youtube.com/cpliiitto)

## TILAA CP-LEHTI VUODEKSI MAKSUTTA

Tarjoamme perheille, jotka kaipaavat tietoa ja tukea,  
CP-lehden ilmaiseksi vuoden ajaksi.

Tee tilaus osoitteessa [cp-liitto.fi/jasenlehti](https://cp-liitto.fi/jasenlehti) tai lähetä meille sähköpostia  
otsikolla "Ilmainen CP-lehti" osoitteeseen [toimisto@cp-liitto.fi](mailto:toimisto@cp-liitto.fi)  
Muista liittää mukaan nimesi ja postiosoite, mihin lehti toimitetaan.



Tekemällä tilauksen annat meille luvan tallentaa tietosi Kilta-asiakastietojärjestelmään ja lähettää sinulle uutiskirjeitämme sekä esitteitämme ja materiaalejamme. Tutustu tietosuojaselosteeseemme: [cp-liitto.fi/jasenrekisteri](https://cp-liitto.fi/jasenrekisteri).