

ELÄMÄNI HISTORIA

Pirjo Ahlgrén

Olen 58-vuotias CP-vammainen nainen ja asun Tampereella. Olen syntynyt Rovaniemellä. Ensimmäiset elinvuoteni kehityin ihan niin kuin pikkulapsen kuuluukin. Vuoden 1954 alussa, kolmen ja puolen vuoden iässä, sairastin tuhkarokon ja sen jälkitautina sain tuberkuloottisen aivokalvontulehduksen. Tämän sairauden seurauksena menetin kaikki siihen mennessä oppimani taidot ja sain CP-vamman. Monien sairaalassa vietettyjen kuukausien jälkeen opettelin uudestaan kaikki perusasiat.

Ennen kouluun menoa olin poliolasten tarhassa. Kouluun menin 8-vuotiaana, koska en osannut vielä kunnolla kävellä enkä puhua. Äiti kantoi minut ensimmäisenä kouluvuoteni kouluun selässään. Siihen aikaan ei ollut vielä kuntoutusta, vaan äiti jumppasi minua keittiön pöydällä. Muistaakseni olin neljännellä luokalla, kun jumppapaikkoja alkoi jo olla Tampereella. Kun muu luokka meni voimistelutunnille, minä menin kaupunkiin omalle jumpparille.

Kävin kansa- ja kansalaiskoulun aivan tavallisessa koulussa. Lopetin kouluni vuonna 1967, ja CP-vammaisten koulu aloitti toimintansa vasta samana syksynä. Koulun jälkeen olin muutaman vuoden lastenhoitajana. Jatkoin opiskeluni vuonna 1972 kansanopistossa. Tämän jälkeen pyrin kansankorkeakouluun, jossa olin sitten seuraavan vuoden ja suoritin kirjastonhoitajan alemman tutkinnon.

Menin naimisiin vuonna 1974. Mieheni oli myös CP-vammainen, joten naimisiinmenosta alkoikin selviämistaistelu kaiken tarvitsemamme avun saamiseksi. Siihen aikaan ei kuntoutusjaksoja vielä oikein ollut. Saimme kumpikin jumppaa: minä kävin kaupungissa, ja miehelläni kävi jumppari kotona. Lapsia saimme kolme, joista yksi menehtyi kätkytkuolemaan. Kahden CP-vammaisen naimisiinmeno oli kauhistus siihen aikaan, ja se, että saimme lapsia, oli jotakin ennenkuulumatonta. Se varmasti järkytti joitakin ihmisiä.

Mieheni kuoli vuonna 1990. Tämän jälkeen Kela otti kuntoutusasiat itselleen, ja aloin saada kuntoutusta paremmin kuin ennen. Kaikki meni niin kuin pitikin. Sain yksilökuntoutusta ja laituskuntoutusta. Jossain vaiheessa nämä laitossjaksot alkoivat kuitenkin mennä liikaa parempikuntoisten ehdoilla. Sain käydä lääkärissä hakemassa lausunnon, että olen vaikeavammainen ja tarvitsen jumpparin apua jokaisessa tekemässäni jumppaliikkeessä. Muutama vuosi menikin oikein hyvin, ja toiveeni otettiin huomioon kuntoutusjaksoilla, mutta nyt taas on alkanut taistelu siitä, että tarvitsen apua kaikissa jumppaliikkeissä. Minut laitetaan aina ryhmään, jossa on itseäni parempikuntoisia kuntoutujia, joten ryhmissä tehtävät liikkeet jäävät minulta puolinaisesti tehdyksi tai en pysty tekemään niitä ollenkaan.

Olen saanut pienen taistelun jälkeen kuntoutusjaksoja Kelalta. Nytkin joudun hakemaan uuden lääkärinlausunnon, josta näkyy, että olen vielä kuntoutuksen tarpeessa. Tuntuu siltä, että Kela vähentää koko ajan näitä laituskuntoutuksia, ja pelkään, että minut pudotetaan kuntoutuksen piiristä pois.

Tällä hetkellä tuntuu, että tasapainoni on hyvin heikko ja kävelyni on päivä päivältä vaikeampaa. Sain muutaman vuoden ajan Botox-pistoksia vasemman käden spastisuuteen. Nyt olen alkanut saada Botox-pistoksia hoitomuotona ääneeni. Puhuessani

pitkään tai oudolle kuulijalle ääneeni alkaa tulla spastisuutta, joka hankaloittaa puhumista, joten tämä hoito on tuntunut hyvältä ratkaisulta kommunikoidessani muiden kanssa. Tavoitteena on, että äänessä kuuluva spastisuus häviäisi, ääneni olisi vahvempi ja kestäisi ilman kuristumisen tunnetta.

Elämäni on jatkunut kahdella lapsenlapsella. Olen saanut kokea, millaista on ollut tulla anopiksi sekä mummiksi. Tulevaisuudessa saan amerikkalaisen miniän. Itse kävin Amerikassa tämän vuoden talvella. Matkani onnistui täydellisesti, vaikka en puhukaan englantia. Olin sopinut lentoyhtiön kanssa avustamisestani; apuvälineenäni oli kävelykeppi.

Tämä matka oli päätös sen jälkeen, kun Kela hylkäsi kaksi kertaa kuntoutusjaksoni vuonna 2009 kuntoutussuunnitelmani perusteella. Kysyin, miksi näin tapahtui. Kelasta vastattiin minun olevan niin hyväkuntoinen, että kaksi kertaa 45 minuuttia viikossa riittää kuntoni ylläpitämiseksi ja tämä vastaa kahden viikon kuntoutusjaksoa, jossa on joka päivä 6–8 tuntia yhtäjaksoista kuntoutusta.

Puolitoista vuotta ilman kuntoutusta vei kuntoni huonommaksi. Tämän vuoden alussa soitin Kelaan ja sain kuulla, että vuonna 2009 tehty kuntoutussuunnitelma ei ollut täydellinen: siinä suositeltiin kuntoutusta mutta ei kerrottu siihen syytä. Menin lääkäriin ja nyt hän lisäsi suunnitelmaan syyn, miksi tarvitsen kuntoutusta. Niinpä sain 28 vuorokautta kuntoutusta vuodelle 2010. Niistä olen käyttänyt jo kaksi viikkoa ja seuraavan kerran menen kahdeksi viikoksi kuntoutukseen ennen joulua olevalle jaksolle, mikäli Kela ei ota jo lupaamaansa etua pois. Kela voi tehdä senkin.