

TAVOITTEENA TYÖELÄMÄSSÄ PYSYMINEN

Jukka Lappalainen

Ihmisen elämästä on vaikea sanoa, mistä nimenomaisesta syystä mikin asia johtuu. Käsittäkseni saamme jo syntymälahjana tykötarpeita, joista meille kullekin muodostuu oma persoona. Ympäristö voi voimistaa tai heikentää näitä syntymälahjana saatuja avuja, ja luonnollisesti myös yksilö muokkaa osaltaan sitä ympäristöä, jossa elää.

Itselläni näihin syntymälahjoihin kuuluu CP-vamma. Onneksi synnyin aikana, jolloin tästä vammasta oli jo sellainen käsitys, että kyllä sen kanssa voi elää. Minua ei piiloteltu ja luokiteltu toivottomaksi tapaukseksi. Sen sijaan minua haluttiin kuntouttaa ja integroida yhteiskuntaan. Lapsuuteeni kuuluivat myös käynnit keskussairaalassa milloin epilepsian, milloin hemiplegian tiimoilta. Kouluni kävin tavallisessa koulussa ja kirjoitin ylioppilaaksi. Kouluaikanani kävin lääkintävoimistelussa kerran viikossa. Jossakin vaiheessa sain hahmotushäiriöni terapiaa opiskelun vauhdittamiseksi.

Ylioppilaskirjoitusten jälkeen menin kauppaopistoon toiselle paikkakunnalle. Se oli vammaisille tarkoitettu oppilaitos, jossa otettiin kaikessa huomioon opiskelijoiden vammasta johtuvat erityistarpeet. Siellä oli eri tavalla vammaisia ihmisiä, minkä vuoksi oma käsitykseni vammaisuudesta laajeni.

Yliopisto oli täysin erilainen opiskeluympäristö. Siellä vammaisuus huomioitiin pääsykokeissa siten, että sain käyttää kirjoituskonetta. Lisäksi pääsin sisään vammaisten kiintiössä. Minun osaltani vammaisuuden huomioiminen loppui siihen. Tosin en kaivannutkaan mitään erityisjärjestelyjä, sillä selvisin ilmankin.

Vieraalle paikkakunnalle opiskelemaan muuttavan nuoren ihmisen tuttavapiiri muodostuu oppilaitoksen kautta, toisista opiskelijoista. Niin kävi minullekin. Opiskellessani kauppaopistossa en tuntenut muita kuin oman koulun väkeä. Yliopistokaupunkiin muutettuani tuttavapiirini alkoi muodostua muista opiskelijoista, aluksi niistä, jotka aloittivat yhtä aikaa. Opiskelujen alussa meitä oli tutorryhmässä kolme vammaista. Asuin opiskelija-asuntolassa ja kuuluin myös talon asukashallintojohtokuntaan. Pidemmälle ehtiessään yliopisto-opiskelu muuttui yksinäiseksi puuhaksi.

Yliopisto-opintojen toisena vuonna jouduin lääkkeenvaihtoa varten sairaalaan. Minulle sanottiin etukäteen, että siellä menee kolme viikkoa. Olin sinä syksynä menossa proseminaariin. Peruutin osallistumisen, koska arvelin, että minulle tulisi liikaa poissaoloja. Jälkikäteen arvioituna se oli virhe. Muutaman kerran poissaolo ei olisi haitannut mitään, mutta nyt putosin pois samasta opintorytmistä yhtä aikaa aloittaneiden kanssa, ja se oli jälkikäteen arvioituna tappio. Menetin sen vertaistuen, joka kuuluu luonnostaan samoilla kursseilla istuvien etuoikeuksiin. Ennen peruuttamista minun olisikin pitänyt puhua proseminaarinvetäjän kanssa.

Minulla oli tunne, että lääkkeenvaihdosta seuranneiden väsymys- ja jaksamisongelmien vuoksi opiskeluni viivästyivät. Tutkittuani opintosuoritusmerkintöjä jälkikäteen en tätä viivästyistä kuitenkaan pystynyt suoritusten perusteella todistamaan.

Valmistumista vaikeutti se, ettei työelämästä päin ollut imua. Minulle ei näyttänyt olevan tarvetta. Näin ollen opiskeluaika pitkittyi, kun ei ollut näköalaa työelämään. Työllistyminen

olisi luultavasti ollut helpompaa, jos olisin asunut koko elämäni Helsingissä, sillä silloin olisin voinut hyödyntää vanhempieni sosiaalisia verkostoja.

Opiskeluaikana olin joinakin kesinä töissä. Eräänä kesänä olin tutkimusapulaisena sosiaalihuoltolaitoksessa. Jonakin kesänä tein puhelinhaastatteluja markkinatutkimusyhtiössä. Olin myös puistotyöntekijänä. Ulkona tehtävä ruumiillinen työ oli erilaista verrattuna opiskeluun, se kohotti kuntoa ja virkisti mieltä.

Valmistuin keskelle lamaa ja jouduin valmistuttuani suoraan kortistoon. Työurani on pääasiassa muodostunut tuetusta työllistymisestä, tukityöpaikoista ja harjoittelujaksoista. Työuran pirstaleisuus on johtanut siihen, ettei minulle ole syntynyt ammatti-identiteettiä enkä ole pystynyt syventämään ammattitaitoani. Valmistumisestani asti olen hakenut töitä. Minulla ei ole ollut yhtään vakituista tai toistaiseksi voimassa olevaa työsuhdetta. Sen sijaan minulla on ollut useita pitkiä työttömyysjaksoja. Työttömyyden venyessä olen päässyt työvoimapolitiisiin koulutuksiin, ja vaikka nämä koulutukset eivät ole varsinaisesti kuntoutusta, niillä on ollut selvästi kuntouttava vaikutus.

Työllistymisen vaikeudessa yhtenä tekijänä on vammaisuudesta johtuva vajaakuntoisuus. Tämä vaikuttaa kahdella tavalla. Ensinnäkin vamma rajoittaa valinnan mahdollisuutta aiheuttamansa haitan vuoksi, sillä monia töitä en kykene tekemään lainkaan tai kykenen niihin huomattavasti huonommin kuin vammauton. Toinen tekijä on työnantajan suhtautuminen: mahdollisesti työnantaja harkitsee, että vammauton on vammaista riskittävämpi valinta, tai pitää vammaista täysin mahdottomana valintana. Ikääntyminen lisää huolta työuran jatkuvuudesta, sillä vajaakuntoisuuden lisäksi iästä tulee työnsaantia rajoittava tekijä. Minulla on käsitys, että ilman vammaa työllistymiseni olisi helppoa. Ammattien kirjo, josta voisin valita, olisi laajempi kuin nyt.

Hitaus on yksi ongelma. Vammasta johtuva vajaatoiminta aiheuttaa hitautta, ja se on yksi rasite elämässä. Tietokone on hyvä, mutta se, että sitä ei voi käyttää molemmilla käsillä, johtaa ainakin suhteelliseen hitauteen. Yksi niitä elämäntilanteita, joissa vammaisuus tuntuu konkreettisesti, on liikunta. Epäsymmetrinen ruumiinrakenne on useiden liikuntamuotojen kohdalla todellinen ongelma. Esimerkkinä liikuntamuodon löytämisen vaikeudesta kerron melonnasta ja keilailusta. Melonnassa eripituiset jalkani vaikeuttavat ohjauspolkimien käyttöä. Ruumiinrakenteestani johtuen on tasapainon pitäminen vaikeaa eikä mela sovellu vasempaan käteeni. Myös keilailussa epäsymmetrisyyteni tuli karusti esiin, sillä huonon heiton vuoksi kaaduinkin, ja vasemman jalan reisiluun kaula katkesi.

Opiskeluaikana kävin uimassa joka lauantai Malmin uimahallissa. Siinä kunto kohosi mukavasti. Olin jopa kaksi kertaa vammaisten uintikilpailuissa. Niistä ainakin toiset taisivat olla Suomen mestaruus -kisat. Nykyään ainoa liikuntamuotoni on kävely. Liikunnalla ei ole ollut kovin suurta merkitystä elämässäni.

Luin kurssikirjojen lisäksi paljon muutakin opiskeluaikanani. Pääkirjaston lähellä asuminen edesauttoi sitä. Suoritin opettajan pedagogiset opinnot talvella 2001–2002. Olen myös täydentänyt poliittisen historian opintoja yliopistossa vuonna 2004 niin, että sain historiasta sivuaine pätevyden.

Omasta mielestäni olen vaikuttanut omaan ympäristööni elämällä siinä. Ihmiset ovat nähneet minun elämäni, ja heidän käsityksensä ihmisyydestä on sitä kautta muuttunut. Suhtautuminen vammaisuuteeni on ollut pääsääntöisesti myönteistä.

Kuntoutuksesta

Kuntoutuksena käsittelen tässä vammasta johtuvien ongelmien hoitoa. Olen saanut seuraavia kuntoutusmuotoja: fysioterapia, lääkitys, hahmoterapia, toimintaterapia, kengänkorotus ja koulutus. Lisäksi mainitsen työvoimapoliittiset koulutukset, koska niillä on ollut kuntouttavaa vaikutusta.

Kouluuikaan kuuluivat lääkintävoimistelu ja sopeutumisvalmennuskurssit. Tultuani opiskelemaan hakeuduin fysioterapiaan. Fysioterapialla oli minulle selvästi merkitystä opiskeluaikana; se piti toimintakykyäni yllä. Vaikka kävin vuosia uimassa ja jonakin vuotena juoksin paljon, ei se korvannut fysioterapiaa, joka on luonteeltaan erilaista. Koko yliopistoajan kävin lääkintävoimistelussa. Fysioterapia toteutettiin Kelan kustannuksella. Opiskellessani toisella paikkakunnalla lukuvuonna 2001–2002 sain lääkintävoimistelua. Se oli kuitenkin laadultaan huonompaa kuin kotikaupungissani. En ole anonut lääkintävoimistelua sen jälkeen, kun se loppui. Kuulin nimittäin, ettei Kela enää myönnä entisillä perusteilla fysioterapiaa.

Kaaduttuani reisiluun kaula katkesi. Kaatumisonnettomuuden jälkeen sain fysioterapiaa ensin sairaalassa ja sitten kotisairaanhoidon kautta kotona. Käveleminen aiheutti kipua. Hankin kenkääni irtolappukorotuksen, koska minusta vasen jalka tuntui lyhentyneen. Tilasin ensin tutulta jumpparilta jumppaohjelman. Sen jälkeen hakeuduin lonkka-asioihin erikoistuneelle fysioterapeutille, joka totesi, että tarvitsen enemmän korotusta, ja laati myös uuden jumppaohjelman vasenta jalkaani varten. Leikkaukseen liittyvän lopputarkastuksen yhteydessä pyysin päästä fysiatrian erikoislääkärille. Hän arvioi spastisuuden lisääntyneen onnettomuuden johdosta ja määrittä uuden korotustarpeen vasempaan kenkääni. Nykyään ei tunnu löytyvän sellaisia lenkkikenkiä, joihin voisi laittaa korotuksen. Myyjät eivät tunne kenkien rakennetta. He eivät osaa sanoa, onko kengässä sellainen pohja, että siihen saa korotuksen. Tuotekierto on niin nopeaa, että uusia samanlaisia lenkkikenkiä ei enää löydy, kun kengät pitää uusia.

Murtumaa korjattaessa kävi myös ilmi, että minulla on osteoporoosi. Sen aiheuttajaksi paljastui epilepsialääke. Olin ollut epilepsia- ja kuntoutuspoliklinikan potilas noin kymmenen vuotta ja käyttänyt tätä lääkettä vielä pidempään. Kukaan ei koskaan ottanut puheeksi osteoporoosiriskiä tai tutkinut, onko minulla luukatoa. Erityisesti epilepsia- ja kuntoutuspoliklinikan olisi erikoispoliklinikkana pitänyt osata huomioida tämä asia.

LOPUKSI

Nykyisessä tilanteessani tärkeintä on pysyä työelämässä. Kuntoutuksen tehtäväksi katson omatoimisuuden tukemisen. Iän karttuessa omasta kunnosta huolehtiminen on tullut välttämättömäksi.