

Arvon mekin ansaitsemme

– kuntoutustarinat ja lainsäädäntö

Arvon mekin ansaitsemme

– kuntoutustarinat ja lainsäädäntö

Tapani Lyyra





© Kuntoutuksen edistämisyhdistys ry

Taitto: Taina Leino

ISBN 952-5365-07-7

Painopaikka:
Helsingin Painoteollisuus Oy
Helsinki 2001

Aluksi

Tämän julkaisun koostaminen on edellyttänyt hyvää yhteistyötä. Ilman monien yhteisöjen aktiivisuutta ei olisi ollut mahdollista tavoittaa tarinan kertojia. Näiden yhteistyöhaluisten ikäihmisten ansiosta tarinat saatiin kootuksi.

Keijo Jokinen teki suurimman osan haastatteluista eri puolilla maata ja johdatteli tarinoita kokonaisuuden kannalta olennaisiin asioihin. Heli Savolainen purki tarinat nauhalta levykkeelle ja paperille. Punkaharjun Kuntoutussairaala antoi käytettäväksi haastattelussa ja purussa tarvittavat välineet.

Keskusteluissa Veikko Niemen ja Aulikki Kananojan kanssa sain arvokasta ja syvällistä näkemystä kuntoutuksen menneisiin vuosikymmeniin.

Kuntoutuksen edistämisyhdistys ry hankkeen äitinä ja kustantajana antoi minulle varsin vapaat kädet sekä tarinoiden kokoamisen että julkaisun suhteen. Sirkku Suvikorpi oli verraton yhteyshenkilö, myös järjestöihin päin.

Kiitän lämpimästi teitä ja kaikkia muitakin, jotka eri tavoin olitte hankkeessa mukana.

Vaimoni Terttu ansaitsee kiitoksen loputtomasta kärsivällisyydestä, kirjoittamisen kiireisimpään aikaan näet osui asunnon ja paikkakunnan vaihto.

Mikkelissä jouluna 2000

Tapani Lyyra



Tiivistelmä

Valtioneuvosto on eri yhteyksissä korostanut kasvavan vanhusväestön toimintakyvyn ylläpitämisen tärkeyttä ja kuntoutuksen asiakaslähtöisyyttä sekä kuntoutuksen kokemusten keräämistä ja arviointia kuntoutuksen kehittämiseksi. Kuntoutujien omia kokemuksia saadaan kehittämistyöhön asiakaspalautteista ja kuntoutujien tarinoista.

Tähän julkaisuun on koottu 15 ikäihmisen tarinoita eri puolilta Suomea. Koosteessa on esitetty heidän kokemuksiaan palvelujen järjestämisestä 1940-luvulta alkaen: Miten he itse ovat saaneet vaikuttaa kuntoutukseensa, kuinka elämänhallinta on huomioitu, onko heitä kannustettu omatoimisuuteen ja minkälainen on kuntoutuslaitosten henki. Tarinoissa tulee esille myös apuvälineiden ja kodin muutostöiden merkitys. Oleellista on, miten kuntoutuksen on koettu vaikuttaneen toimintakykyyn ja selviytymiseen kotona. Tarinoista käy myös ilmi, minkälaisiksi kertojat kokevat terveytensä ja elämänlaatussa sekä miten he suhtautuvat tulevaisuuteensa. Kolme tarinaa on esitetty kokonaisuutena esimerkkeinä eri tyyppisistä kuntoutujista ja tarinoista.

Tarinoiden kautta piirtyy kuva kertojien kokemasta kuntoutuksesta ja sen vaikutuksesta heidän toimintakykyynsä ja elämäänsä. Kuntoutuksessa on kertojien kokemuksen mukaan tapahtunut vuosikymmenten mittaan laadullista kehittymistä ja määrällistä kasvua. Muille kuin sotiemme veteraaneille 65 vuoden ikä merkitsee kuitenkin kuntoutuspalvelujen saannin heikkenemistä, vaikka tarve vain kasvaa.

Tarinat osoittavat, että ikäihmiset osaavat itse arvioida kuntoutusta ja sen tuloksia sekä kuvata kuntoutuksen kannalta oleellisia asioita. He ovat yleensä tyytyväisiä saamaansa kuntoutukseen ja katsovat sen selvästi auttaneen heitä parantamaan tai ylläpitämään toimintakykyään. Sairauksista, vammoista ja rajoitteista huolimatta suurin osa kokee itsensä terveeksi ja elämänlaatussa kohtuulliseksi tai hyväksi. Tulevaisuutensa he näkevät enimmäkseen valoisana. Näillä ikäihmisillä korostuvat henkisinä voimavaroina huumori, sisu ja sinnikkyys, elämänmyönteisyys ja optimismi, vahva motivaatio ja aktiivisuus. He kertovat saavansa voimavaroja itsensä ihmisenä arvokkaaksi kokemisesta, pitkästä ja antoisasta avioliitosta, lapsista ja lastenlapsista, kohtuullisesta toimeentulosta sekä järjestö- ja yhteiskunnallisesta toiminnasta ja siitä saadusta arvostuksesta.

Julkaisun alkuosaan on koottu lähinnä lääkinnällisen kuntoutuksen lainsäädännön kehittyminen 1940-luvulta alkaen vuosituhannen vaihteeseen, eli samalta ajalta kuin kuntoutustarinat ovat kertyneet. Säädökset ilmaisevat lainlaatijan hyvän tahdon, ne ovat kuin juhlapuhe. Tarinoista käy ilmi kuntoutujien kokema käytäntö. Tarinat osoittavat, että säädösten hyvät periaatteet ovat vähitellen juurtuneet yleensä myös käytäntöön.



SISÄLTÖ

| | |
|-------------------|---|
| Johdannoksi | 9 |
|-------------------|---|

KUNTOOUTUKSEN KEHITYS

| | |
|---|----|
| LAINSÄÄDÄNNÖN VALOSSA | 11 |
| Invalidihuoltolaki – kuntoutuksen peruslaki | 14 |
| Kuntoutuskomitea 1966 – moderneja ideoita liian isossa kakussa | 16 |
| Sotilasvammalaki – tuloksellista kuntoutusta sotainvalideille | 17 |
| Rintamaveteraanien kuntoutuslaki – kunniavelasta geriatriseksi kuntoutukseksi | 20 |
| Kuntoutus terveydenhuollossa – suunnittelua, pyrkimystä ja vastuuta | 22 |
| Kansaneläkelaitoksen kuntoutustoiminta – kehittämistä ja yhteistoimintaa | 25 |
| Kuntoutuslainsäädännön uudistus ja valtioneuvoston selonteot kuntoutuksesta – edistystä ja haasteita | 28 |
| Entä sitten – katse eteenpäin | 29 |

ARVON MEKIN ANSAITSEMME

| | |
|--|----|
| – IKÄIHMISTEN KUNTOOUTUSTARINAT | 31 |
| Palvelujen järjestäminen – voi pyhä byrokratius | 35 |
| Asiakaskeskeisyys – kukin kuntonsa mukaan | 39 |
| Elämönhallinta – mielenterveyttä ja vertaistukea | 41 |
| Motivointia omatoimisuuteen – hinkua harjoitteluun | 42 |
| Kuntoutuksen henki – arvon mekin ansaitsemme | 45 |
| Huumori – uusiutuva voimavara | 47 |
| Vammaispalvelut – apua ahdinkoon | 49 |
| Koettu toimintakyky – merkitys myös mielialalle | 49 |

| | |
|--|----|
| Terveenä – sairauksista huolimatta | 52 |
| Elämänlaatua – voimavaroja | 53 |
| Tulevaisuus – päivä vain ja hetki kerrallansa | 55 |
| | |
| REIJON, IIVARIN JA MARJAN TARINAT | 57 |
| Selviytyjä – aktiivinen toimija (Reijon tarina) | 58 |
| Iäkäs kehitysvammaerhe kuntoutujana (Iivarin tarina) | 67 |
| Kuntoutujana koko elämänkaaren (Marjan tarina) | 79 |
| | |
| Lähdeaineistoa | 95 |

Johdannoksi

Valtioneuvoston kuntoutusselonteossa eduskunnalle vuonna 1994 mainitaan yhtenä tavoitteena kuntoutuksen kokemusten kerääminen ja arviointi kuntoutusjärjestelmän kehittämistyötä varten. Mutta myös kuntoutujien omien kokemusten kuuleminen on tärkeää kehittämistyössä. Selonteossa vuonna 1998 samoin kuin sosiaali- ja terveydenhuollon tavoite- ja toimintaohjelmassa 2000–2003 korostetaan erityisesti asiakaslähtöisyyttä. Se on kuntoutuksen laadun keskeinen tukipilari. Asiakaslähtöisyyteen kuuluu palvelujen asiakaskeskeisyys, asiakkaan kunnioittaminen, asiallinen kohtelu ja mahdollisuus vaikuttaa kuntoutukseensa. Asiakaspalautteella saadaan tärkeää tietoa kuntoutuksen kehittämiseen.

Valtioneuvoston mielestä kasvavan vanhusväestön omatoimisuuden ylläpitäminen, itsenäisyyden vaaliminen sekä sosiaalisessa selviytymisessä tukeminen on perusteltua niin yksilön hyvinvoinnin kuin yhteiskunnan edun kannalta. Kuntoutus on ratkaisevaa elämänlaadun ja arkisista askareista selviämisen kannalta. Se voi olla hyvinvoinnin turvaaja sekä hoito- ja huolenpitokustannusten vähentäjä. Vanhusväestön toimintakyvyn ylläpitäminen on 2000-luvun alun tärkeimpiä haasteita. Ehkäisevä, aktiivinen ja kuntouttava ote kaikissa hoidoissa ja palveluissa on keskeistä. Tästä vastaa ensisijaisesti sosiaali- ja terveydenhuolto. Valtioneuvosto kehottikin mitoittamaan palveluiden henkilökunnan niin, että se antaa edellytykset omatoimisuutta edistävälle kuntouttavalle toiminnalle. Näinhän ei ole kuitenkaan käynyt. Palvelujen järjestämisessä ja saatavuudessa on puutteita ja kuntakohtaisia eroja. Tämä on johtanut kritiikkiin mediassa ja jopa asiantilan korjaamista vaativaan hallinto-oikeuden päätökseen. Hoidon säätelijänä ovat toimineet yhteiskunnan, ei ihmisen voimavarat. Erityisesti ikäihminen jää edelleen monesti järjestelmän jalkoihin. Olisi ripeästi päästävä viranomaiskeskeisyydestä asiakaskeskeisyyteen, joka merkitsee myös asiakkaan voimavarojen huomioimista niin, ettei niitä yli- eikä aliarvioida.

Osana ikäihmisten kuntoutusta koskevaa kehittämisprojektia koottiin Kuntoutuksen edistämisyhdistys ry:n toimeksiannosta tarinoita 15 kuntoutujalta eri puolilta maata kesällä 2000. He olivat jo iäkkäitä ja osalla kuntoutus oli alkanut jo 1940–50 -luvuilla. Tähän julkaisuun on koottu heidän tarinoitaan. Julkaisussa on myös kooste kuntoutusta koskevan lain-säädännön kehityksestä samalta ajalta, eli 1940-luvulta vuosituuhannen vaihteeseen.

Ikäihmisten määrä kasvaa runsaasti jo lähivuosina. Heidän kuntoutuksensa kehittämiseksi on tarpeen selkiyttää ikäihmisten kuntoutuksen kuvaa. Siihen tarvitaan sekä tietoa säädöksistä että tarinoita. Säädöksissä kuntoutuja on objekti, kuntoutuksen kohde. Tarinoissaan kuntoutuja on subjekti, aktiivinen toimija ja osallistuja. Tarinat kuvaavat kuntoutujien kokemuksina, miten säädökset ovat heijastuneet heidän elämäänsä, miten kuntoutus on toteutunut, mitä on saatu aikaan yksilötasolla. Viranomaisnäkökulma tahtoo edelleen olla kuntoutuksen objektiivinen mittaaminen. Mitataan puuttumista, vajavuutta tai haittaa sentteinä, asteina, pisteinä tai prosentteina. Kuntoutujan ja hänen voimavarojensa hyödyntämisen kannalta taas on oleellista se, mitä on jäljellä, mitkä ovat hänen mahdollisuutensa ja miten hän itse kokee tilansa. Subjektiivinen, koettu terveys, toimintakyky ja elämänlaatu ovat hyviä ja helppokäyttöisiä mittareita. Kuntoutuja itse on oman tilansa ja kuntoutuksen tuloksen arvioija. Onhan myös useissa tutkimuksissa osoitettu subjektiivisten näkemysten heijastavan luotettavasti todellista toimintakykyä. Kuntoutussäätiön tutkijat Härkäpää ja Järvikoski näkevätkin kuntoutuksen tehtäväksi auttaa kuntoutujaa arvioimaan ja toteuttamaan elämänprojektejaan ja ylläpitämään elämänhallintaansa tilanteissa, joissa hänen mahdollisuutensa sosiaaliseen selviytymiseen ja integraatioon ovat uhattuina tai heikentyneet.

KUNTOUTUKSEN KEHITYS LAINSÄÄDÄNNÖN VALOSSA





aiikka sanaa kuntouttaminen alettiin käyttää vasta 1948, oli maassamme jo vuosisadan alkupuolella kuntoutuksellisiksi katsottavia toimintoja. Ne olivat ensisijaisesti aistivammaisten ja raajarikkoisten auttamista. Kuntoutuksen tarpeet muuttuivat täysin sotiemme johdosta. Yli 50 000 sotainvalidin lääkinnällinen ja ammatillinen (työhuolto) kuntoutus tuli mittavaksi ja vaativaksi tehtäväksi. Sotien jälkeen, kun ”jokaista kättä tarvittiin”, ammatillinen kuntoutus oli myötätuulessa. Ilman ulkomaisia esikuvia vuonna 1946 säädetty invalidihuoltolaki (IHL) ja sotainvalidien huolto veivät Suomen kuntoutuksen eturiviin. IHL oli merkittävä kuntoutuslaki neljän vuosikymmenen ajan. Uusia ajatuksia virisi toki kaiken aikaa, mutta ne siirtyivät lainsäädäntöön vähitellen yhteiskuntapoliittisen ajattelun puitteissa ja voimavarojen rajoissa.

1960-luvusta on sanottu, että hallintovaltio alkoi silloin muuttua sosiaalivaltioksi ja että Suomi ohitti kehitysmaa-asteen sosiaalipolitiikan alalla. Tämä kehitys säteili myös kuntoutukseen, nähtiin sen yhteiskuntapoliittinen merkitys. Tosin tuolloin ei löytynyt poliittista tahtoa kuntoutuskomitean (1966) ehdottaman kokonaisuudistuksen toteuttamiseen. Sosiaalivaikutuslait laajensivat kuntoutusmahdollisuuksia.

Jo edellisellä vuosikymmenellä virinnyt normaalisuusajattelu, integraatio, siirtyi lainsäädäntöön 1970-luvulla, samoin ehkäisevä periaate.

Vaikka jo kansanterveyslaki vuonna 1972 sisälsi kuntoutusvelvoitteen terveyskeskuksille, merkitsi ns. VALTAVA-uudistus vuonna 1984 lopullisesti kuntoutusvastuun siirtymistä terveydenhuollolle, valtiolta kunnille. YK:n vammaisten vuosikymmenen täyden osallistumisen ja tasa-arvon hengessä säädettiin vuonna 1987 vammaispalvelulaki. Rintamaveteraanien kuntoutuslaki sai lopullisen muotonsa.

Kuntoutuslainsäädäntö uudistettiin perusteellisesti vuonna 1991. Tarkoituksena oli kehittää kuntoutusjärjestelmien toimintaa niin, että kuntoutuksen tarpeessa olevan ihmisen mahdollisuudet saada kuntoutusta oikeaan aikaan ja hänelle soveltuvalla tavalla paranevat. Kansaneläkelaitoksen kuntoutuksesta, jota kansaneläkelain ja sairausvakuutuslain perusteella oli toteutettu mittavasti jo vuosikymmeniä, säädettiin kokonaan uusi laki liitännäisineen. Kansanterveyslain ja erikoissairaanhoidon lain määritelmää kuntoutuksesta yhdenmukaistettiin.

Eduskunnan tahdon mukaisesti valtioneuvosto antoi kuntoutusselonteon eduskunnalle vuosina 1994 ja 1998. Niissä selvitettiin kuntoutusuudis-

tuksen toteutumista. Eduskunta puolestaan painotti kuntoutuksen kehittämistarpeita lähivuosille.

Kuntoutuksen muuttuminen aktiivisempaan, kuntoutujan lähtökohdat ja motivaation merkityksen huomioivaan suuntaan on heijastunut käsitteissä ja sanastossa. 1940-luvun kuntouttaminen on muuntunut kuntoutukseksi ja kuntoutumiseksi, kuntoutettava eli kuntoutuksen kohde kuntoutuvaksi ja kuntoutujaksi eli asiakkaaksi, jonka omia näkökohtia arvostetaan ja jonka omaan osallistumiseen koko toiminta perustuu. Samoin invalidi on muuttunut vammaiseksi, raajarikko liikuntavammaiseksi, askarterapia askarrutukseksi ja toimintaterapiaksi. Edellä mainitut, samoin sellaiset käsitteet kuin asiakaslähtöisyys, kuntoutusprosessi ja moniammatillinen yhteistyö ovat esiintyneet kuntoutuksen gurujen teksteissä ja toiminnassa jo paljon aikaisemmin, ennen kuin ne ovat hitaasti läpäisseet kuntoutuksen kentän. Kuntoutuslainsäädännön kokonaisuudistus tuntui vauhdittavan tätä uusiutumista.

Meille tämän ajan kuntoutuspäätösten hitautta joskus tuskailleville on terveellistä tietää, että niin invalidihuoltolain kuin kansaneläkelainkin mukaiset kuntoutuspäätökset tehtiin alkujaan pääsääntöisesti Helsingissä ministeriö- ja pääkonttoritasolla, mistä päätösvaltaa sitten asteittain siirrettiin alue- ja paikallistasolle.

Seuraavassa on kooste ensisijaisesti lääkinnällisen kuntoutuksen kehityksestä lainsäädännön valossa viime vuosisadan loppupuoliskolta eli ajalta, jolloin tässä julkaisussa esitettyjen tarinoiden kertojat ovat kuntoutusta tarvinnut ja myös sitä saaneet.



Invalidihuoltolaki – kuntoutuksen peruslaki

Harva laki on tullut voimaan sellaisella vauhdilla kuin invalidihuoltolaki (IHL) 1.1.1947. Laki vahvistettiin joulukuussa 1946 vain kahden vuoden kuluttua asianomaisen komitean asettamisesta ja vuoden kuluttua komitean mietinnön valmistumisesta. Siitäkin huolimatta, ettei ulkomaisia malleja ollut sovellettavissa. Sotainvalidien huollosta oli saatu kotimaista kokemusta. Raajarikkoisten, kuurojen ja sokeiden huollosta oli pitkään kokemus, mutta kroonisesti sairaiden osalta ei tällaista kokemuspohjaa ollut. Siksi saattoi olla viisasta, että IHL rajattiin siihen, mitä arveltiin osattavan ja tiedettävän. Vaikka IHL tuli voimaan vauhdilla, oli se hyvin perusteltu ja toimiva sekä soveltuville vammaisille tehokas ja kauaskantoinen. Sitä noudatettiinkin ajan mittaan tehtyine muutoksineen neljä vuosikymmentä.

IHL oli hengeltään kuntoutuslaki. Lääkintähuolto, mukaan lukien apuvälineet, oli IHL:n ensimmäinen ja ensisijainen toimenpidekokonaisuus. Siihen kuului sairaalahoidon tarpeellisine jatkohoitoinen, tarpeelliset tekojäsenet, tukisidokset, invalidipyörät ym. apuneuvot sekä niiden korjaaminen ja uusiminen, työkyvyn säilyttämiseksi tarpeelliset lääkeaineet sekä edellä mainittujen toimenpiteiden takia tarpeellisten matkakustannusten korvaus. Vuonna 1962 IHL:iin lisättiin kuntouttamishoidon, johon kuului mm. lääkintävoimistelu, askartelu- ja työhoito, apuneuvojen käytön opetus, puheopetus ja näkökuulon opetus. Lääkintähuolto loi edellytykset muun invalidihuollon eli koulutuksen ja työhuollon onnistumiselle. IHL:n piiriin kuuluivat invalidit, joilla oli jonkin elimen puuttumisesta tai toiminnan vajauksesta johtuva työ- ja toimintakyvyn pysyvä puutteellisuus ja joille tästä aiheutui olennaista haittaa. Syytä ei määritelty, se saattoi olla siis sairaus, tapaturma tai synnynnäinen vika. Jatkuvan sairauden aiheuttama haitta tuli 1950-luvulla IHL:n piiriin tietyin rajoituksin. Invalidihuoltoa ei annettu, jos sitä ei invalidin henkisten tai ruumiillisten edellytysten puuttuessa voitu menestyksellisesti antaa.

Valtio kustansi toimenpiteet osaksi tai kokonaan invalidin varallisuudesta riippuen. Päätökset oli keskitetty sosiaaliministeriöön, josta päätösvaltaa myöhemmin hajautettiin sosiaalihallitukselle, sosiaalilautakunnalle sekä sairaalan ylilääkärille lääkintähuoltoasioissa ja invalidihuoltolaitoksen johtajalle rajoituksin. Kunnalliselta huoltolautakunnalta, sittemmin sosiaalilautakunnalta edellytettiin aktiivista otetta invalidien olojen seuraamisesta

sa ja tarvittaessa aloitteiden tekemisessä. Lautakunta antoi myös invalidin hakemukseen liittyvän lausunnon sosiaaliministeriölle. Invalidihuoltoa toteutettiin Invalidisäätiön yksiköissä, Työterveyslaitoksella ja sotavammaisten laitoksissa. Kun invalidihuollon edellytykset olivat varsin tiukat, tehtiin lääkintähuoltopäätöksiä alkuvuosina koko maata ajatellen niukasti, muutama tuhat. Kuntoutukseen voitiin ryhtyä vasta vamman tai työkyvyttömyyden jo synnyttyä. Rajoitusten vuosien mittaan lieventyessä mm. jatkuvien sairauksien osalta tehtiin päätöksiä 1980-luvun alussa monikymmenkertainen määrä.

IHL:n tavoitteena oli omatoimisuus eli itsenäinen toimintakyky ja sitä kautta työhön kuntoutus. Tällä ajateltiin muiden asioiden tulevan ratkaistuksi. Myöhemmin, kun huomattiin, ettei omatoimisuus ratkaisutkaan kaikkea, tuli mukaan myös huollollinen puoli kuten sopeutumisvalmennus ja asunnot. Alun alkaen tarkoituksena oli yksilön auttaminen, mutta myös kuntoutuksen yhteiskunnallinen merkitys nähtiin.

Invalidille oli annettava riittävä koulutus sellaiseen ammattiin, jossa hänellä olisi mahdollisuus hankkia pääasiallinen toimeentulo. IHL:iin tuli myös säännös invalidin elinkeinon tai ammatin harjoittamisen tukemisesta valtion toimesta.

IHL:n mukaisesti rahoitettiin alkuun vain yksilöllisiä kuntoutuskustannuksia. Lakiin tehtyjen useiden muutosten jälkeen rahoitettiin neljää kuntoutuspalvelua tuottavaa toimintamuotoa:

1. Invalidien erityishuoltolaitokset, joiden pääasiallisena tarkoituksena oli IHL:n mukainen toiminta. Näiden säätiöiden tai järjestöjen omistamien laitosten käyttötalousmenot korvattiin kokonaan valtion varoista.
2. Työkokeilulaitokset, joiden käyttötalousmenoihin tuli 65 %:n valtionapu.
3. Suojatyö, johon saatiin 55 %:n valtionapu.
4. Invalidihuoltokurssit rahoitettiin valtion varoista.

Lisäksi oli eräitä valtionapulainsäädännön ulkopuolisia kuntoutusta palvelevia laitoksia, joissa oli uudentyypisiä toimintamuotoja ja joiden käyttömenot katettiin hoitomaksuilla.

IHL oli alkuun toimenpidekeskeinen. Sosiaalihallituksen ja sosiaalilautakuntien toiminnassa korostui hallinnollisesti moitteeton menettely hake-

muksineen sekä huolto- ja korvauspäätöksineen. ”Vammainen ihminen eli hakemusmaailmassa”. Yleensä odotettiin asiakkaan aloitetta, kun taas sosiaalivakuutuksen kuntoutusjärjestelmä itse pyrki olemaan aktiivinen.

1960-luvulla kuntoutuksen yhteiskunnallinen perustelu voimistui. Kuntoutus alkoi kehittyä kohti yleistä, kaikille kansalaisille tulevaa palvelua. Puhuttiin normalisoinnin periaatteesta eli kuntoutuksen sulautumisesta yhteiskunnan peruspalvelujen elimelliseksi osaksi. Kun aikaisemmin erityislaitokset saivat asiakkaansa ”jostakin” ja nämä lähtivät taas ”jonnekin”, alettiin tuolloin korostaa kuntoutusta prosessina.

IHL:iin tehtiin vuosien mittaan runsaasti muutoksia. Lisäksi erillislakeihin sisällytettiin IHL:n ajatuksia. Kuitenkin suurempiin muutoksiin oli tarvetta. Niinpä 1960-luvulla asetettiin Kuntoutuskomitea, jonka ehdotuksista on kuvausta seuraavassa luvussa.

Kuntoutuskomitea 1966 – moderneja ideoita liian isossa kakussa

1960-luvulle tultaessa oli kuntoutusajattelussa opittu arvostamaan aikaisempaa tietoisemmin kuntoutujan omaa panosta, hänen arvojaan, päämääriään ja pyrkimyksiään. Kuntoutuja haluttiin nähdä yhteistyökumppanina, joka käyttää kuntoutuksessa kansalaisyhteisyyksiään. Vammaisiin kohdistuvan kuntouttavan toiminnan lisäksi jalansijaa sai vähitellen myös ylläpitävä ja ehkäisevä kuntoutus. Kuntoutuskustannusten korvaus tuli mahdolliseksi säädettyjen sosiaalivakuutuslakien myötä. Sairausvakuutuslain mukaan laajempikin kuntoutus oli mahdollista. Tapaturma- ja liikennevakuutuslakeihin tuli kuntoutusetuudet. Työvoimahallinto alkoi kehittää omia kuntoutusohjelmiaan. IHL:ia oli vuosien mittaan muutettu. Kuitenkin nähtiin tarvetta laajempiin uudistuksiin, joita valmistelemaan asetettiin kuntoutuskomitea.

Komitea jätti mietintönsä vuonna 1966. Koska siinä esitettyjä ajatuksia varsin paljon käytettiin hyväksi kuntoutuslainsäädäntöä myöhemmin kehitettäessä, on mietintöä syytä tässä lyhyesti selostaa.

Komitea laati ehdotuksen kuntoutuksen kokonaisuohjelmaksi ja sitä koskevaksi lainsäädännöksi. Sen lähtökohta oli IHL, jonka sen oli tarkoitus

korvata. Lain kohderyhmää ei rajattu. Siinä korostettiin normaalisuuden periaatetta. Eri toimintamuodot olisi mahdollisimman kiinteästi liitetty vastaavan yleisen, koko väestöä palvelevan toiminnan piiriin asianomaisten ammattiviranomaisten johdon ja valvonnan alaisina. Ehdotuksessa korostettiin myös ennalta ehkäisevän kuntoutuksen merkitystä ja prosessiajattelua samoin kuin neuvonnan, ohjauksen sekä seurannan ja arvioinnin tärkeyttä. Erityisjärjestelyjä ehdotettiin vain hallintoon. Lääneihin esitettiin sosiaaliministeriön alaisia kuntoutustoimistoja, joiden tehtävänä olisi kuntoutusprosessin hoito eli valvoa siis saumatonta palveluprosessia. Erityispalveluihin olisi tullut valtion tuki. Kuntoutujalle palvelut olisivat olleet pääsääntöisesti maksuttomia.

Kuntoutuskomitean ”virhe” oli se, että ehdotukseen sisältyi liian iso muutos. Erityisesti hallintoa ja taloutta koskevat ehdotukset herättivät arvostelua. Katsottiin, ettei niille ollut taloudellisia eikä käytännöllisiä mahdollisuuksia. Komitean työtä jatkoi ensin jaosto ja 1970-luvun lopulla kolme toimikuntaa. Vuosien mittaan komitean, jaoston ja toimikuntien esittämiä ajatuksia sisällytettiin pala palalta lainsäädäntöön. IHL:n sisältämät kuntoutustoiminnot integroitiin asteittain vastaaviin koko väestölle tarkoitettuihin yleisiin palveluihin. Vuonna 1984 siirrettiin IHL:n lääkintähuolto kunnallisesta sosiaalihuollosta terveystalouksia ja sairaaloita ylläpitävien kuntien ja kuntainliittojen lakisääteiseksi tehtäväksi ns. VALTAVA-lakipaketin myötä. IHL:iin jäi enää varsinaista invalidihuoltoa koskeva sisältö, joka sekin pääosin kumottiin vammaispalvelulain tullessa voimaan vuonna 1988. Kuntoutus ja vammaisuus eriytyivät lainsäädännössä eri ilmiöiksi. Nähtiin, että tarvittavien toimien tuli kohdistua yhtä paljon ympäristöön ja yhteiskuntaan kuin vammaisen yksilön toimintakykyyn.

Sotilasvammalaki – tuloksellista kuntoutusta sotainvalideille

Talvisodassa haavoittui 43 500 suomalaista, heistä pysyvästi invalideiksi jäi noin 20 000. Vuonna 1941 vahvistettiin sodan aikana vammautuneita koskenut sotatapaturmalaki. Se oli korvauslaki, mutta se merkitsi myös kuntoutusperiaatteen lopullista läpimurtoa vammaislainsäädäntöön, kun työ-

hön kykenevälle tarjottiin tilaisuus ansiotulojen hankkimiseen työhuollon avulla. Jatkosodan jo ollessa käynnissä annettiin laki sotainvalidien työhuollosta vuonna 1942. Se koski lähinnä työhuollon hallintoa.

Jatkosodan hyökkäysvaiheessa sekä torjunta- ja vetäytymistaisteluissa tappiot olivat suuret. Kun Lapin sodan tappiot lasketaan mukaan, haavoitui tai sairastui Suomen sotien aikana yhteensä noin 200 000 henkilöä, heistä pysyvästi invalideiksi jäi noin 90 000. Lainsäädännön mukaan valtiolla oli vastuu sotavammaisten kuntouttamisesta ja huollosta. Vuonna 1948 tuli voimaan sotilasvammalaki, joka koski sekä sodan että rauhan aikana puolustusvoimien palveluksessa saatujen vammojen korvauksia, kuten elinkorkoa ja eläkettä sekä sairaanhoidon ja lääkityksen korvauksia.

Vuoden 1956 sotilasvammalain muutoksen perusteella valtio voi maksaa raajavammaisten kuntouttavan hoidon kustannukset. Siitä voidaan katsoa sotainvalidien kuntoutuksen alkaneen nykyaikaisessa mielessä. Ymmärrettiin yhä selvemmin, että sotainvalidien vanhetessa vammat pahenivat ja liitännäissairauksia alkoi esiintyä. Amputoiduille sotainvalideille aloitettiin proteesien käytön opetus. Sotilasvammalain muutoksilla sekä kuntoutusasetuksella 1960-luvun alussa tuli korvattavaan sairaanhoitoon kuumalumaan myös kuntouttaminen. Sotavammaisten työ- ja toimintakyvyn säilyttämiseen ja palauttamiseen tähtäävälle kuntoutushoidolle ja -koulutukselle annettiin paremmat mahdollisuudet. Kuntoutukseen oikeutettuja olivat aluksi vähintään 50 %:n invalidit. Edellytyksenä oli, että kuntoutustarve johtui korvatusta vammasta. Kuntoutukseen oikeuttava työkyvyttömyysraja poistui myöhemmin kokonaan, kun kuntoutustarve johtui suoraan sotavammasta, ja aleni 50:stä 30:een prosenttiin, kun kyse oli liitännäisvammasta tai -sairaudesta. Tämäkin ehto poistui vuonna 1971, jolloin tarve sai johtua myös ei-korvatusta vammasta. Vuonna 1986 alle 30 %:n sotainvalidit saivat kuntoutusoikeuden joka neljäs vuosi ja vuodesta 1992 alkaen joka toinen vuosi kaksi viikkoa. Kahta vuotta myöhemmin sotainvalidien aviopuolisot alkoivat päästä kuntoutukseen, jos invalidi antoi osan omasta kuntoutusajastaan, kuitenkin enintään puolet. Vaikeavammaisten invalidien puoliset ja lesket olivat tosin saaneet jo 1980-luvulla ja sotalesket vuonna 1990 kuntoutusoikeuden määrärahan puitteissa. Viimein vuonna 1998 myös alle 30 %:n sotainvalideille tuli oikeus vuosittaiseen kuntoutukseen. Sotainvalidille korvataan myös kuntoutuksesta aiheutuneet matkakustannukset.

Kuntoutus tapahtuu pääasiassa Sotainvalidien Veljesliiton omissa sairaaloissa ja sairaskodeissa sekä eritasoisissa ja –kokoisissa kuntoutuslaitoksissa, jotka valtiokonttorin sotainvalidi- ja veteraaniasian yksikkö (VK/SOVE), aikaisemmin tapaturmavirasto, hyväksyy. Vuodesta 1994 alkaen tämä hyväksyminen ja samalla kuntoutusvuorokausien hinnan vahvistaminen on perustunut kuntoutuspalvelujen tuottajien kilpailuttamiseen. VK/SOVE maksaa kuntoutuslaitoksille hyväksytyjen hintojen mukaiset kustannukset. Vaihtoehtoisesti sotainvalidi voi käydä päiväkuntoutuksessa tai vain fysioterapiassa. Kuntoutusjaksojen välillä voi tietyn edellytyksin saada fysioterapiaa. Niin laitos- kuin avokuntoutukseenkin on sotainvalidin saatava joka jaksolle VK/SOVEn päätös, jossa myös on mainittu toteuttava kuntoutuslaitos. Sotainvalidi voi hakea haluamaansa laitokseen, joskin VK/SOVE jossain määrin on pyrkinyt ohjaamaan invalidin hänelle terveydentilan puolesta sopivaan kuntoutuslaitokseen. Sotilasvammalain alkuvuosikymmeninä hakemusten käsittely oli hidasta ja byrokraattista. Se johtui osin lainsäädännöstä, osin hakemusten ruuhkautumisesta ja henkilökunnan määrän riittämättömyydestä. Nykyisin ensimmäistä kertaa kuntoutusta hakevan invalidin hakemus otetaan käsittelyyn heti ja muiden 1–2 kuukautta ennen kuin vuosi on kulunut edellisestä kuntoutusjaksosta.

Sotainvalidit ovat käyttäneet kuntoutusoikeuttaan hyvin. Kun sotainvalideja oli vuonna 1973 kuntoutuksessa vain noin 1 300, oli kuntoutettujen määrä vuonna 1991 jo lähes 21 000. Viime vuosina invalidien ja heidän puolisoidensa kunnan heikentyessä eivät kaikki enää ole voineet lähteä kuntoutukseen pois kotipaikkakunnalta. Osa käyttää avokuntoutuksen palveluita, osa on jo siinä kunnossa, että tarvitsee jatkuvaa tai jaksottaista laitoshoidoa. Entistä tärkeämmäksi on tullut kuntoutuslaitoksen ja kotikunnan sosiaali- ja terveydenhuollon yhteistyö, sotainvalidin saumaton palveluketju. Kotona selviytymistä on auttanut se, että valtio korvaa myös invalidin asunnon korjaustöiden kustannuksia.

Sotainvalidien kuntoutus on ollut tuloksellista. Se alkoi aikoinaan työelämää tukevana lääkinnällisenä kuntoutuksena. Sotainvalidien ikääntyessä on kuntoutuksen tavoite muuttunut. Kuntoutuksella tuetaan ja edistetään sotainvalidin itsenäistä toimintakykyä ja hyvää elämänlaatua niin, että hän pystyy mahdollisimman omatoimisesti selviytymään kotonaan. Kokemuksen mukaan vuosittain kuntoutuksessa käyvien sotainvalidien toimintakyky on parempi kuin kuntoutusta vain usean vuoden väliajoin saavien vete-

raanien. Tämä näkyy mm. kuntoutuslaitosten kuukausittaisissa toimintakykyluokkaraporteista VK/SOVELle.

Sotainvalideja on nykyisin noin 25 000. Heidän keski-ikänsä on 80 vuotta. Ennusteiden mukaan invalidien määrä puolittuu nykyisestään vuoden 2005 loppuun mennessä.

Rintamaveteraanien kuntoutuslaki – kunniavelasta geriatriseksi kuntoutukseksi

Rintamaveteraanien kuntoutus alkoi kokeiluna vuonna 1977. Aluksi määräraha valtion tulo- ja menoarviossa oli vain 5 miljoonaa markkaa, jolla kuntoutukseen pääsi noin 2 500 veteraania. Toiminta lähti liikkeelle ennalta ehkäisevissä merkeissä, joskin ikääntyneistä veteraaneista suuri osa koki selvitysten mukaan terveydentilansa jo huonoksi. Tapaturmavirasto ilmoitti kuntakohtaiset kiintiöt. Terveyslautakunnat valitsivat veteraanit kuntoutukseen ja lääkintöhallitus maksoi tarkoitukseen hyväksytyille kuntoutuslaitokselle päätetyn hoitopäivähinnan mukaisen korvauksen. Vuonna 1982 kuntoutukseen varattu määräraha oli 22 miljoonaa markkaa ja sillä voitiin järjestää runsaalle 5 600 veteraanille kahden viikon ja osalle lääketieteellisin perustein kolmen viikon kuntoutuslaitosjakso sosiaali- ja terveysministeriön vahvistamin perustein.

20

Vuonna 1983 voimaan tullut laki rintamaveteraanien kuntoutuksesta takasi veteraanille mahdollisuuden työ- ja toimintakykyä edistävään ja ylläpitävään kuntoutukseen. Se järjestettiin tarkoitukseen hyväksytyissä laitoksissa aikaisemman kokeilun mukaisesti. Terveyslautakunnat valitsivat kiintiöidyn määrän veteraaneja kuntoutukseen hakemusten perusteella. Kustannukset korvattiin valtion varoista aikaisempaan tapaan. Matkakustannukset korvattiin kuntoutusmäärärahasta vain, jos niitä ei korvattu muun lain perusteella. Ensimmäisenä vuonna kuntoutusmääräraha oli 25 miljoonaa markkaa, jolla voitiin kuntouttaa yli 6 000 veteraania. Varsinaisiin sotatoimiin osallistuneita rintamasotilaita ja muutoin rintamapalveluksessa olleita oli elossa noin 320 000. Koska vuosittain valituksi voi tulla vain pieni osa veteraaneista, ei samaa veteraania voitu valita uudelleen kuin poikkeustapauksessa.

Pyrkimys oli, että jakson päätyttyä vastaavanlainen kuntoutus jatkuisi mahdollisuuksien mukaan ajoittain terveyskeskuksessa, missä myös annettaisiin neuvontaa kuntoutuslaitoksessa herätettyjen terveellisiin elintapoihin tähtäävien virikkeiden ja tottumusten ylläpitämiseksi ja vahvistamiseksi. Harvassa terveyskeskuksessa vain oli mahdollisuuksia siihen ja niinpä jatkotoimet jäivätkin vähäisiksi. Vuonna 1985 annetun asetuksen mukaan veteraaneja kuntoutukseen valittaessa tuli ottaa huomioon kuntoutuksen tarve ja kiireellisyys, kuntoutuslaitoksen toiminnan laatu ja muut olosuhteet sekä se, että yleisen lääketieteellisen kokemuksen perusteella on mahdollista saavuttaa riittävä hoitotulos. Veteraanijärjestöissä esitettiin myös mielipiteitä, että kuntoutus oli kullekin veteraanille kuuluva oikeus kuntoutuksen lääketieteellisestä tarpeesta riippumatta.

Nykyinen laki rintamaveteraanien kuntoutuksesta tuli voimaan vuonna 1989. Liian erilliseksi muodostunut veteraanien kuntoutusjärjestelmä oli tarkoitus saattaa selvemmin osaksi terveydenhuollon yleisiä kuntoutusjärjestelmiä. Veteraanikiintiöt poistettiin. Tapaturmavirasto maksaa kunnille ennakot, mutta veteraanien määrä arvioidaan edelleen kunnittain. Rahat käytetään joko laitos- tai avokuntoutukseen hyväksytyissä sairaaloissa, terveyskeskuksissa tai kuntoutuslaitoksissa. Veteraanien matkakustannukset maksaa Kela valtion varoista. Vuodesta 1994 alkaen on kuntoutuslaitosten ja hoitopäivähintojen hyväksyminen perustunut VK/SOVEn toimesta järjestettyyn kilpailutukseen. Kuntoutus kohdennetaan niille, jotka kiireellissimmin ovat kuntoutuksen tarpeessa. Kuntoutukseen valitaan ensisijaisesti ne, joille vamma tai sairaus aiheuttaa eniten toimintakyvyn häiriötä. Terveyslautakunta voi määrätä alaisensa viranhaltijan päättämään kuntoutuksen hyväksymisestä. Myöhemmin myös veteraanin puolisolle tuli mahdollisuus kuntoutukseen tietyin edellytyksin. Tarkoituksena on parantaa veteraanin kuntoutuksen tuloksellisuutta ja tukea erityisesti huonommuistisen tai muuten toisen henkilön apua tarvitsevan veteraanin kotona selviytymistä ja hoitavan aviopuolison jaksamista.

Lain voimaantulovuonna kuntoutusmääräraha oli jo 114 miljoonaa markkaa ja sillä voitiin kuntouttaa liki 20 000 veteraania. Vuonna 2000 rintamaveteraaneja oli elossa noin 130 000, ja kuntoutusmääräraha oli 195 miljoonaa markkaa. Ennusteiden mukaan rintamaveteraanien määrä on vuoden 2005 lopussa noin 73 000. Kuntoutusmäärärahan kasvusta ja toisaalta veteraanien vähentymisestä johtuen veteraani saattaa päästä kuntou-

tukseen osassa kuntia tarpeen mukaan jopa vuoden parin välein, mutta monissa kunnissa se on mahdollista vain joka neljäs vuosi. Veteraanien keski-ikä, 80 vuotta, huomioiden aikaväli on toivottoman pitkä.

Veteraanien ikääntyessä ja toimintakyvyn heikentyessä on myös kotikuntoutus tullut tarpeelliseksi. Toisaalta osa tarvitsee esimerkiksi aivohalvauksen takia tehokasta moniammatillista sairaalamaista kuntoutusta. Ennistä tärkeämmäksi on tullut kuntoutuksen ja hoidon yksilöllisyys ja jatkuvuus sekä tiedon kulku. Sitä palvelevat veteraanin kuntoutussuunnitelma terveyskeskuksesta kuntoutuslaitokseen ja kuntoutusseloste lähettäjälle. Kunnan sosiaali- ja terveydenhuollon ja kuntoutuslaitoksen saumaton palveluketju turvaa parhaiten veteraanin selviytymisen kotonaan.

Veteraanikuntoutuksenkin tavoite on muuttunut. Kuntoutuksella tuetaan ja edistetään ikääntyneen veteraanin itsenäistä toimintakykyä ja hyvää elämänlaatua niin, että hän pystyy selviytymään mahdollisimman itsenäisesti kotonaan.

Kuntoutus terveydenhuollossa – suunnittelua, pyrkimystä ja vastuuta

Terveydenhuollon kuntoutusta toteutettiin 1940–1950 -luvulla sairaanhoitoon kuuluvana. Kuntoutusvelvoite tuli tuberkuloosilakiin vuonna 1961, mutta vuoden 1965 yleissairaalalaki ei sitä sisältänyt. Keskussairaaloihin järjestettiin fysioterapian tai fysiatrian osasto huolehtimaan erikoisalojen kuntoutuksesta osana sairaanhoitoa. Vuonna 1967 voimaan tulleen terveydenhoitolain mukaan terveydenhoitolautakunnan tuli huolehtia kunnalle kuuluvasta lääkinnällisestä kuntoutuksesta, jollei sitä ollut annettu muun viranomaisen tehtäväksi, ja valvoa yksityisten järjestämää toimintaa. Käytännössä kuntoutusta toteutettiin niin, että eräin paikoin järjestettiin paikallissairaalan tai vanhainkodin yhteyteen fysikaalisen hoidon osasto tai perustettiin erillisiä fysikaalisia hoitolaitoksia, joiden asiakkaat saivat korvauksen sairausvakuutuslain mukaisesti, tai sitten tuettiin yksityisiä säätioitä.

Kansanterveyslaki vuonna 1972 velvoitti kunnat huolehtimaan lääkinnällisestä kuntoutuksesta osana terveyskeskusten kansanterveystyötä. Ter-

veydenhuollon valtakunnallisissa suunnitelmissa kehoitettiin pyrkimään kuntoutustoimenpiteiden ulottamiseen mahdollisimman suureen osaan hoitoa tarvitsevaa väestöä sekä yhteistoimintaan erikoislääkärijohtoisen sairaanhoidon kanssa. Tavoitteena oli joustavasti toimiva porrastettu järjestelmä. Lääkintöhallitus antoi vuonna 1974 muistiossaan kuntoutuksen järjestämisestä ohjeita kuntoutuksen sisällöstä ja organisaatiosta. Niissä korostettiin ehkäisevää kuntoutusta, ohjausta ja neuvontaa, korjaavaa kuntoutusta ja apuvälineiden lainaustoimintaa sekä toimintakykyä ylläpitävää toimintaa. Koska voimavarat olivat niukat, piti pyrkiä välttämään yksilöllisten toimenpiteiden yksipuolista painottamista ja kohdistaa kuntoutus potilasryhmille. Muistio nosti kuntoutuksen profilia ja täsmensi terveydenhuollon järjestämisvelvoitetta ja vastuuta sekä yhteistoimintaa sairaiden kuntoutuksessa. Vammaisten kuntoutus järjestettiin IHL:n mukaisesti, niin kuin edellä on kuvattu.

1970-luvulla tapahtui yksityisten kuntoutuslaitosten voimakas kasvu. Niitä ylläpitävät säätiöt ja järjestöt. Valvonnasta huolehtivat lääninhallitukset yksityisistä sairaanhoito- ja tutkimuslaitoksista annetun lain mukaisesti. Ministeriön selvityksessä vuonna 1979 todettiin, ettei Suomeen tarvita lisää kuntoutuslaitoksia. Sen jälkeen kuntoutuslaitosten ja kylpylöiden kapasiteetti on kasvanut roimasti. Kuntoutuslaitokset tuottavat lääkinällisen, ammatillisen ja sosiaalisen kuntoutuksen palveluja. Niiden vahvuutena on monialaisuus, erikoishenkilöstö, erityisongelmaisten kuntoutus ja tiivis ohjelma.

Lääkinnällinen kuntoutus siirtyi vuonna 1984 osana ns. VALTAVA-uudistusta kokonaisuudessaan terveydenhuollon vastuulle, myös IHL:n osalta. Aikaisemmin IHL:n mukaisesti kuntoutusta saaneiden pääsy kuntoutukseen vaikeutui kuntien alkaessa valvoa kustannuksia. Vuoden 1989 erikoissairaanhoitolakiin sisältyi myös kuntoutusvelvoite. Kuntoutuspalvelut voitiin tuottaa joko omana toimintana tai hankkia ostopalveluna. 1980-luvulla pyrkimyksenä oli yhteiskunnan voimavarojen integroitu käyttäminen kuntoutustavoitteiseen toimintaan niin, että kuntoutus olisi mahdollista kaikille kansalaisille.

Osana kuntoutuslainsäädännön kokonaisuudistusta vuonna 1991 yhdenmukaistettiin kansanterveyslain ja erikoissairaanhoitolain määritelmiä lääkinällisestä kuntoutuksesta, josta myös annettiin erillinen asetus. Uudistus ei merkittävästi muuttanut kunnallisen terveydenhuollon kuntou-

tustehtävää. Lääkinnälliseen kuntoutukseen kuuluu kuntouttavien hoito-
toimenpiteiden lisäksi neuvonta, kuntoutustarvetta ja -mahdollisuuksia
selvittävä tutkimus, apuvälinehuolto sekä sopeutumisvalmennus- ja oh-
jaustoiminta ja muut näihin rinnastettavat toimenpiteet siltä osin, kuin
kuntoutusta ei ole säädetty Kelan tehtäväksi. Velvollisuus järjestää kuntou-
tuspalveluja on yleinen. Ei siis määritellä, kenen tulee saada lääkinällistä
kuntoutusta. Palvelut järjestetään sisällöltään ja laajuudeltaan asukkaiden
tarpeiden mukaisesti. Velvoite koskee myös mielenterveyspotilaita. Laissa
on myös yhteistyö- ja asiakkaan ohjausvelvoite. Lääkinnällisen kuntoutuk-
sen tavoitteena on parantaa ja ylläpitää kuntoutujan fyysistä, psyykkistä ja
sosiaalista toimintakykyä. Tarkoitus on edistää ja tukea hänen elämäntilan-
teen hallintaansa ja itsenäistä suoriutumistaan päivittäisissä toiminnoissa.

Sosiaali- ja terveydenhuollon valtionosuusjärjestelmä uudistettiin vuon-
na 1993. Kuntien valtionosuus oli aikaisemmin perustunut aiheutuneisiin
kustannuksiin. Uudistus muutti valtionosuuden laskennalliseksi. Kuntien
velvollisuus järjestää palvelut pysyi ennallaan, mutta enää ei säädelty yksi-
tyiskohtaisesti toiminnan laajuutta, sisältöä eikä järjestämistapaa. Lainsää-
däntöä täydentävä norminanto purettiin. Kunnille tuli lähes täydellinen
määräysvalta palvelujen kohdentamisen ja toteutustapojen valinnassa. Pal-
velujen tuottaminen nopeasti ja joustavasti tuli mahdolliseksi yksityistä-
mällä tai yhtiöittämällä palveluja. Kuntoutus jäi usein syrjään kuntien
taloudellisuusvertailuissa ja joutui myös supistusten kohteeksi. Seuraukse-
na oli kuntakohtaisia eroja palvelujen järjestämisessä ja saatavuudessa. Pe-
ruspalveluministeri Osmo Soininvaaran sanoi: ”Valtionosuusuudistuksen
jälkeen meillä on 452 erilaista terveystaloutta. On vaikea taata, että
kaikki kunnat voisivat tarjota yhtä hyvää hoitoa asukkailleen”.

Terveydenhuollon kuntoutuksen kohderyhmänä on koko väestö, mu-
kaan lukien myös kehitysvammaiset ja päihdeongelmaiset. 1990-luvulla
korostui entisestään työterveyshuollon rooli asiakkaan kuntoutustarpeen
tunnistamisessa ja kuntoutukseen ohjaamisessa sekä neuvonnassa. Tervey-
denhuollon kuntoutuksesta valtaosa on avopalveluja omissa yksiköissä.
Kuntoutus on hoito- ja fysioterapiapainotteista. Laajat ja vaativat moniam-
matilliset kuntoutuspalvelut ovat harvinaisia. Ostopalvelutoiminta on vä-
häistä.

Kuntien tehtävänä on myös rintamaveteraanien valitseminen ja ohjaa-
minen kuntoutukseen valtiokonttorin vastatessa kustannuksista, niin kuin

edellä on esitetty. Kansaneläkelaitoksen kuntoutuslain mukaisessa vaikeavammaisten kuntoutuksessa terveydenhuollon tehtävänä on kuntoutussuunnitelmien laatiminen.

Kansaneläkelaitoksen kuntoutustoiminta – kehittämistä ja yhteistoimintaa

Vuoden 1956 kansaneläkelain (KEL) mukaan voitiin vakuutetulle antaa pysyvän työkyvyttömyyden ehkäisemiseksi tai työ- ja ansiokyvyn palauttamiseksi lääkintähuoltoa, koulutusta ja työhuoltoa. Tavoitteena oli työkykyisyys ja kohteena siis aina yli 16-vuotiaat henkilöt. Alkuun kuntoutustoimintaa oli rajoitetusti ja vakuutettuja ohjattiin kuntoutuksen piiriin lähinnä Reumasäätien ja Invalidisäätien sairaaloihin. Vuosien mittaan kuntoutustoiminta laajeni huomattavasti ja painoalueiksi muotoutuivat:

- pitkäaikaissairaiden ja vammaisten nuorten ammatillinen koulutus työelämään siirtymisen tukemiseksi
- jo työelämässä olleiden ammatillinen uudelleen- tai jatkokoulutus silloin, kun työkyky oli sairauden tai vamman vuoksi uhattuna
- työelämässä toimivien työkykyä ylläpitävä kuntoutus, erityisesti ammatillisesti syvennetty lääketieteellinen kuntoutus
- vaikeavammaisten työtä ja opiskelua helpottavien apuvälineiden hankkiminen ja myöntäminen käyttöön.

Sairausvakuutuslaki (SVL) antoi vuonna 1964 Kelalle veloitteen käyttää vakuutusvaroja myös kuntoutukseen. Vuonna 1967 perustettiin Kelan kuntoutusosasto. Yksittäisten kuntoutustapausten käsittely ja kuntoutuksen käytännöllinen toiminta tapahtui Kelan alue- ja paikallishallinnossa, vain periaatteelliset ja muuten tärkeät asiat alistettiin kuntoutusosaston ratkaistaviksi. SVL:n mukaisen kuntoutuksen kohderyhminä olivat alle 16-vuotiaat lapset, yli 65-vuotiaat sekä pysyvästi työkyvyttömät. Tavoitteena oli toimintakyvyn parantaminen tai palauttaminen.

Puitelait, KEL ja SVL, mahdollistivat Kelan kuntoutustoiminnan jatkuvan kehittämisen ja joustavuuden sekä kuntoutuksen sisällön kehittämiseen tähtäävän tutkimustoiminnan. 1970-luvulla, jolloin säätöiden ja jär-

jestöjen kuntoutuslaitoksia syntyi kuin sieniä sateella, käynnistyi sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssitoiminta yhteistyössä järjestöjen kanssa. 1990-luvulle tultaessa Kelan kuntoutustoiminnan kirjo oli jo varsin laaja ja kohdistui koko väestöön. Kuntoutustoimintaan kuuluvia tutkimuksia olivat esimerkiksi kuntoutustutkimukset sekä työ- ja koulutuskokeilut. Lääkinnällisen kuntoutuksen muotoja olivat esimerkiksi yksilölliset kuntoutuslaitosjaksot, eri sairausryhmien sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit sekä psykoterapia. Ammatillista kuntoutusta olivat esimerkiksi pohja- ja ammatillinen koulutus, työhön valmennus, apuvälineet ja elinkeinotuki.

Kuntoutusaloitteet Kelaan tulivat pääasiassa terveydenhuollosta. Kuntoutustapauksia seulottiin myös Kelan etuuksia hakevien ja saavien joukosta. Paikallistoimistot ohjasivat ja neuvoivat kuntoutujia sekä pitivät yhteyttä muihin kuntoutusta järjestäviin tahoihin paikkakunnalla. Keväällä 1991 delegoitiin kaikki yksilökohtaiset päätökset paikallistoimistoissa tehtäviksi.

Kuntoutuspäätöksen perusteella maksettiin lääkinnällisestä kuntoutustoimenpiteestä aiheutuneet varsinaiset kustannukset sekä matkakustannukset. Lyhytaikaista kuntoutustoimenpidettä koskevan kuntoutuspäätöksen perusteella kuntoutujalle maksettiin toimeentuloturva.

Kuntoutuslainsäädännön kokonaisuudistuksessa vuonna 1991 aikaisemmat kuntoutustoiminnan säädökset kumottiin ja Kelan kuntoutustoiminnasta säädettiin kokonaan uusilla laeilla. Uusien säädösten mukaiset keskeiset toimintamuodot olivat pääosin käytäntöä jo ennen uudistusta, mutta myös uutta toimintaa tuli mukaan.

Kelan kuntoutustoiminnasta säädetään kansaneläkelaitoksen järjestämästä kuntoutuksesta annetussa laissa (KKL) ja asetuksessa (KKA). Niiden tavoitteena on kuntoutujan työ- ja toimintakyvyn parantaminen, ylläpitäminen tai palauttaminen. Kuntoutusajan toimeentuloturvasta säädetään kuntoutusrahalaisissa (KRL) ja -asetuksessa. Laki kuntoutuksen asiakaspalveluyhteistyöstä sisältää säädökset siitä, miten kuntoutujan tulee voida osallistua oman kuntoutuksensa suunnitteluun ja toteutukseen. Lisäksi siinä säädetään paikallisen, alueellisen ja valtakunnallisen tason yhteistyöstä. Säädöksiin on vuosien mittaan tehty useita pienehköjä muutoksia muun muassa säästösyistä. Kuntoutujan kannalta merkittävimmät muutokset ovat koskeneet matkakustannusten omavastuuosuutta ja kuntoutusrahan omavastuu-aikaa.

Kelan järjestämän kuntoutuksen piiriin kuuluu koko väestö. Toiminta jakautuu järjestämisvelvollisuuden ja harkinnanvaraisen kuntoutuksen piiriin kuuluviin toimintoihin. Ensimmäinen mainittuun on sitä hakevalla lain mukainen oikeus, kun hän täyttää säädetyt edellytykset. Järjestämisvelvollisuus koskee vajaakuntoisten ammatillista kuntoutusta ja vaikeavammaisten lääkinnällistä kuntoutusta.

Vajaakuntoisen ammatillisen kuntoutuksen edellytyksenä on vakuutetun työkyvyn ja ansiomahdollisuuksien olennainen heikentyminen sairauden, vian tai vamman takia. Toimenpiteet ovat pääosin samoja kuin aikaisemminkin. Uutta on työkykyä ylläpitävä ja parantava valmennus eli TYK-toiminta. Siinä korostuvat prosessin hoitaminen, käytännön toimiva yhteistyö työterveyshuollon, Kelan ja kuntoutuslaitoksen kesken sekä kuntoutujan oma motivaatio. Tavoitteena on luoda vajaakuntoiselle työntekijälle mahdollisuus jatkaa työtään silloin, kun työpaikalla suoritettavat tai työterveyshuollon toimenpiteet eivät ole riittäviä.

Vaikeavammaisten lääkinnällistä kuntoutusta Kela on lainsäädännön tuomana uutena toimintana velvollinen järjestämään muille kuin julkisessa laitoshoidossa oleville vaikeavammaisille, jotka lisäksi saavat määrättyjä Kelan vammaisetuksia. Vanhuuseläkkeellä olevat eivät kuitenkaan kuulu järjestämisvelvollisuuden piiriin. Kokonaisvastuu vaikeavammaisten lääkinnällisestä kuntoutuksesta on edelleen terveydenhuollolla. Kelalla on järjestämisvastuu muusta kuin sairaanhoitoon välittömästi liittyvästä vaikeavammaisten pitkäaikaisesta ja vaativasta lääkinnällisestä kuntoutuksesta, joka on tarpeen kuntoutujan työ- tai toimintakyvyn säilyttämiseksi tai parantamiseksi. Kuntoutus perustuu kirjalliseen kuntoutussuunnitelmaan, joka on tehty vaikeavammaisen hoidosta vastaavassa yksikössä. Kuntoutus voidaan toteuttaa kuntoutuslaitoshoitona, sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssina tai avokuntoutuksena.

Muuta ammatillista ja lääkinnällistä kuntoutusta Kela voi järjestää valtion tulo- ja menoarviossa vuosittain vahvistetun määrärahan rajoissa. Tämä harkinnanvarainen kuntoutus vastaa sisällöltään suurelta osin jo ennen lakiuudistusta järjestettyä lääkinnällistä kuntoutusta. Siihen sisältyvät kuntoutuslaitoshoito, sopeutumisvalmennus- ja kuntoutuskurssit ammatillisesti syvennetyt kuntoutusjaksot (ASLAK) mukaan lukien sekä psykoterapia. Varoja voidaan käyttää myös kuntoutusta koskevaan tutkimus- ja kehittämistoimintaan, kuten viime vuosina geriatrisen kuntoutuksen ke-

hittämiseen. 65 vuotta täyttäneet henkilöt voivat saada Kelan kuntoutusta vain harkinnanvaraisena.

Kuntoutustarpeen varhaisella toteamisella ja kuntoutuksen oikea-aikaisella käynnistämisellä on keskeinen merkitys kuntoutuksen onnistumiselle. Kelan on tarvittaessa selvitettävä vakuutetun kuntoutustarve, viimeistään kuitenkin silloin, kun hän on saanut SVL:n mukaista päivärahaa 60 päivältä. Ennen eläkepäättöä Kelan on tarvittaessa varmistettava, että mahdollisuudet kuntoutukseen on selvitetty. Jos eläkehakemus hylätään, Kelan tulee tarpeen mukaan ohjata vakuutettu kuntoutukseen tai muiden palvelujen piiriin.

Kela voi hankkia tarvitsemansa kuntoutuspalvelut joko tuottamalla ne itse tai ostamalla ne muilta palveluntuottajilta. Kuntoutujalle tai hankitun kuntoutuspalvelun tuottajalle korvataan kuntoutuksesta aiheutuneet tarpeelliset ja kohtuulliset kustannukset. Kela ostaa pääosan yksityisiltä palveluntuottajilta hankkimistaan kuntoutuspalveluista kilpailuttamalla. Palveluille on vahvistettu standardi, joka määrittelee edellytykset palveluntuottajalle ja kuntoutusprosessille. Palveluntuottajat auditoidaan sen varmistamiseksi, että kuntoutujat saavat standardissa edellytetyn palvelun.

Kuntoutuslainsäädännön uudistus ja valtioneuvoston selonteot kuntoutuksesta – edistystä ja haasteita

Kuntoutuslainsäädännön uudistuksen tarkoituksena vuonna 1991 oli kehittää kuntoutusjärjestelmien toimintaa niin, että kuntoutuksen tarpeessa olevan ihmisen mahdollisuudet saada kuntoutusta oikeaan aikaan ja hänelle soveltuvalla tavalla paranevat. Kaikkiaan muutettiin 20 lakia ja säädettiin viisi kokonaan uutta lakia. Edellä on jo mainittu Kelan kuntoutuslaki, kuntoutusrahalaki ja kuntoutuksen asiakaspalvelun yhteistyölaki. Lait liikenne- ja tapaturmavakuutusten perusteella korvattavasta kuntoutuksesta korvasivat entiset 1960-luvulla säädetyt lait. Kuntoutuspalvelujärjestelmä ja sen toimintamallit säilyivät pääosin entisellään. Uudistusta on soveltuvien osin kuvattu edellä.

Käsitykset hyvästä kuntoutuspalvelusta ja sen mukainen kuntoutustoiminta ovat 1990-luvulla ripeästi kehittyneet. Merkittävältä osalta kehitys johtuu Kelan ja valtiokonttorin käynnistämistä kuntoutuspalvelujen kilpailuttamisista sekä niihin liittyvistä Kelan kuntoutuspalvelujen standardista ja valtiokonttorin sotainvalidi- ja veteraanikuntoutuksen laatuvaatimuksista.

Lakiuudistuksen johdosta valtioneuvosto on eduskunnan tahdon mukaisesti antanut vuosina 1994 ja 1998 selonteon kuntoutuksesta. Niissä on tarkasteltu kuntoutusjärjestelmässä tapahtuneita muutoksia, arvioitu niiden vaikutuksia sekä osoitettu kuntoutustoiminnan uusia haasteita ja kehittämistarpeita. Niihin sisältyy seuraavia, myös ikäihmisiä koskevia näkökohtia ja kannanottoja.

Kuntoutus on ratkaiseva ihmisen elämänlaadun ja arkisista askareista selviytymisen kannalta. Kuntoutus voi olla hyvinvoinnin turvaaja ja hoito- ja huolenpitokustannusten vähentäjä. Hyvistä pyrkimyksistä huolimatta on ollut vaikea lisätä organisaatioiden yhteistoiminnan edellyttämää joustavuutta. Asiakas jää monesti edelleen järjestelmän jalkoihin. Kuntoutuspalveluja kehitetään ja järjestetään alueellisesti ja paikkakuntakohtaisesti väestön tarpeen mukaan. Vanhusväestön toimintakyvyn ylläpitäminen kuuluu kuntoutuksen keskeisiin haasteisiin alkaneella 2000-luvulla.



Entä sitten – katse eteenpäin

Ikäihmisten kuntoutukseen ja hoitoon pääsy näyttää vaikeutuneen vuoden 1993 kuntien valtiosuus uudistuksen jälkeen. Kelan mahdollisuus korvata 65 vuotta täyttäneiden kuntoutusta on tarpeeseen nähden vähäinen. Mahdollisuus päästä valtiokonttorin korvaamaan sotainvalidi- tai veteraanikuntoutukseen on tästä väestöstä noin kolmasosalla. Vuosittain siitä pääsee osalliseksi noin kahdeksasosa kaikista veteraani-ikäluokkiin kuuluvista miehistä ja naisista.

Ikäikäiden sotainvalidien ja veteraanien kuntoutuksessa otetaan huomioon sairauksien ja vammojen lisäksi yleiset vanhenemiseen liittyvät on-

gelmat sekä elämäntilanteiden muutokset. Veteraani- ja sotainvalidikuntoutuksen kehittämistä on kertynyt osaamista ja asiantuntemusta, joka on sisällytetty valtiokonttorin veteraanikuntoutuksen laatuvaatimuksiin. Niitä voidaan hyödyntää koko vanhusväestön toimintakyvyn ylläpitämisessä. Veteraanikuntoutus on myös johtanut maailmassa ainutlaatuisen kuntoutuslaitosverkoston syntymiseen.

Kela on käynnistänyt geriatriksen kuntoutuksen kokeiluprojektin kymmenkunnassa kuntoutuslaitoksessa. Siinä keskeistä on hyvä käytännön yhteistyö vanhuksista kunnissa huolehtivien sosiaali- ja terveydenhuollon työntekijöiden kanssa. Myös Raha-automaattiyhdistys on rahoittanut ikäihmisille suunnattuja yksittäisten kuntoutuslaitosten kehittämis- ja kokeiluprojekteja. Sosiaali- ja terveysministeriö laatii valtakunnallista vanhus-tenhuollon laatusuosituksia.

Kuntoutuslaitoksissa ja kunnissa näitä eri laatuvaatimuksia ja ohjeita toteuttavat samat ajattelevat ja osaavat ihmiset ja ohjeiden kohteena on sama suomalainen ikääntynyt väestö. Nyt olisi jo aika saada yhtenäiset laatuvaatimukset ikäihmisten kasvavan joukon kuntoutukselle. Monipuolista sotainvalidi- ja veteraanikuntoutusta vuosikymmeniä kehittäneillä ja toteuttaneilla kuntoutuslaitoksilla on kokemusta, tietoa ja taitoa, osaavia työntekijöitä sekä tiloja ja välineitä vastata ikäihmisten lisääntyvään kuntoutustarpeeseen.



ARVON MEKIN ANSAITSEMME
– IKÄIHMISTEN
KUNTOUTUSTARINAT

TARINAN KERTOJIEN VALINTA

Kuntoutustarinoiden kokoamiseksi lähetettiin Kuntoutuksen edistämisyhdistyksen jäsenyhteisöille kirje, jossa niitä pyydettiin etsimään ja ehdottamaan valintakriteerit täyttäviä ikäihmisiä tarinan kertojiksi eri puolilta maata siten, että

- heitä olisi eri sairaus- ja vammaryhmistä
- heidän ikänsä olisi noin 70 vuotta tai yli, jotta he olisivat ehtineet kokea kuntoutuksen eri vaiheita, myös ikäihmisinä
- heillä olisi muisti tallella niin, että he muistavat oman kuntoutuspolkunsa vaiheet
- he olisivat olleet vuosien mittaan toistuvasti lääkinnällisessä kuntoutuksessa (avo/laitos) toimintakyvyn edistämiseksi tai ylläpitämiseksi
- he asuisivat kotona tai palvelutalossa.

Tiedot valintaa varten pyydettiin nimettöminä. Valituilta pyydettiin kirjallinen suostumus haastatteluun, jonka ajan haastattelija sen jälkeen sopi asianomaisten kanssa. Mahdollista valmistautumista varten heille lähetettiin taustatietoa ja tarinassa toivottavia asioita, vaikkakin samalla toivottiin mahdollisimman vapaamuotoista tarinaa.

Ehdotuksia tuli 31, naisia 14 ja miehiä 17. Heistä valittiin 4 naista ja 11 miestä. Tarinat otettiin nauhalle, jolta tekstinkäsittelijä purki ne ja tallensi levykkeille. Tarinoita kertyi yhteensä 233 liuskaa, keskimäärin 15,5 liuskaa haastateltavaa kohti.

TARINAN KERTOJAT

Valituista 11:stä miehestä nuorin oli 65- ja vanhin 84-vuotias. Neljästä naisesta nuorin oli 68- ja vanhin 81-vuotias. Sekä miesten että naisten keski-ikä oli 76 vuotta.

Tarinankertojista 12 asui kaupungissa ja 3 maaseudulla. Pohjois-Suomessa asui yksi, pääkaupunkiseudulla kolme, muualla Etelä-Suomessa neljä, Itä-Suomessa samoin neljä ja Länsi-Suomessa kolme kertojaa.

Sotainvalideja kertojista oli viisi. Heidän kuntoutustarpeensa aiheutui pääasiallisesti sotavammasta. Kaksi heistä oli ollut sotavankeudessa ja yhdellä kuntoutustarvetta aiheutti myös nivelreuma. Veteraaneja oli viisi. Heille kuntoutustarvetta aiheutti aivohalvaus, raajamurtumat tai luukato. Muilla viidellä pääasiallisina kuntoutustarpeen aiheuttajina olivat polio, reuma, raajamurtuma ja halvaus, leikattu selkä, sääriamputaatiot ja yläraajahalvaus sekä selkäydinvamma.

Sotavamma oli saatu vuosina 1939–44, yksi sotainvalideista oli haavoittunut neljä kertaa. Myös yksi siviilivamma ja -sairaus olivat peräisin 1940-luvulta. Kolme kertojista oli vammautunut tai sairastunut 1950-luvulla. Yksi oli sairastunut 1960-luvulla. Lisäksi jo 1940-luvulla vammautuneelle oli tullut uusi vamma. Kahdelle miehelle oli 1980-luvulla tullut halvaus, toiselle kahdesti. Yksi mies ja yksi nainen olivat halvautuneet 1990-luvulla, lisäksi kolmesta jo aiemmin vammautuneesta tai halvautuneesta oli kaksi saanut uuden halvauksen ja yhdeltä oli amputoitu alaraajat säärestä.

Valtaosa eli 13 oli ollut vuosien mittaan sekä avo- että laituskuntoutuksessa. Kahdella oli ollut vain laituskuntoutusta. Kaikki sotainvalidit olivat olleet useita kertoja laituskuntoutuksessa, parhaimmillaan 25 kertaa. Heistä kaksi oli käynyt lisäksi kuntoutuksessa ulkomailla. He kaikki olivat saaneet myös ns. välikuntoutusta eli avofysioterapiaa lukuisia jaksoja. Veteraaneista neljä oli ollut laituskuntoutuksessa useita kertoja, heistä kaksi oli saanut myös avokuntoutusta useita jaksoja. Yksi veteraani oli päässyt laituskuntoutukseen kolmesti ja avokuntoutukseen kerran. Muista kuntoutujista kahdella oli useita sekä laitos- että avokuntoutusjaksoja, heistä toisella myös ulkomailla. Kaksi muuta oli saanut useita avokuntoutusjaksoja, mutta laituskuntoutusjaksoja oli toisella ainoastaan yksi ja toisella kaksi. Yksi oli ollut neljästi vain laituskuntoutuksessa.

TARINAT KERTOVAT

Tarinoiden kautta piirtyy kuva koetusta hyvästä mutta myös vähemmän hyvästä palvelusta. Tarinat kuvaavat muun muassa, miten kertojien mukaan palvelut on järjestetty, millä tavalla byrokratia on ilmennyt, ovatko kuntoutujat itse saaneet vaikuttaa kuntoutukseen, kuinka elämänhallinta

on huomioitu, onko kuntoutujia kannustettu omatoimisuuteen ja millä keinoin he ovat omatoimisesti edistäneet toimintakykyään. Kuntoutujien kokemasta kuntoutuslaitosten hengestä on myös kuvauksia. Huumori on auttanut monia selviytymään. Tarinoissa tulevat esiin myös apuvälineasiat ja kodin muutostöiden merkitys. Oleellista on, miten kuntoutuksen on koettu vaikuttaneen fyysiseen, psyykkiseen ja sosiaaliseen toimintakykyyn sekä selviytymiseen ja avun tarpeeseen. Tarinoista selviää myös, minkälaisiksi kertojat kokevat terveytensä ja elämänlaatunsa sekä miten he suhtautuvat tulevaisuuteensa.

Seuraavassa on yllämainittuja seikkoja koskeva kooste tarinoista. Niistä kolme on lisäksi esitetty kokonaisuutena esimerkkeinä eri tyyppisistä kuntoutujista ja tarinoista. Yhdessä tarinassa kertojana on myös sotainvalidin vaimo ja tarinassa on mukana myös perheen kehitysvammainen tytär.

Tarinoita on hiukan lyhennetty ja tapahtumia asetettu aikajärjestykseen asiasisältöä muuttamatta. Kertojien käyttämät sanonnat ja murre on säilytetty. Haastattelijan ohjaavat kysymykset on jätetty pois. Tarinankertojien nimet on muutettu ja heidän viime aikaiset kotipaikkansa on jätetty mainitsematta.



Palvelujen järjestäminen – voi pyhä byrokratius!

Palvelujen järjestämisen kahta ääripäätä ajallisesti ja laadullisestikin edustavat seuraavat pari otetta tarinoista.

Polioon vuonna 1950 sairastuneen *Marja*-neitosen luo kunnalliskotiin tuli sosiaalisihtööri ja sosiaalilautakunnan esimies, joka kysyi, oletteko muuten terve. Marja kuvaa asian etenemistä laatimassaan runossa.

*Minä iloisella mielellä myöntelin.
Se tuli surulliseksi, kunnanisä.
Katsoi huolestuneena toiseen ja huokaisi:
Voi elää vaikka kuinka vanhaksi,
kunnan laskuun siis.*

Oman aktiivisuutensa ansiosta Marja pääsi ammatillisen kuntoutuksen tutkimukseen työterveyslaitokselle.

– Mutta kunnasta ei antaneet mulle kuin menomatkan Helsinkiin, että ei sitä tiää, jos sinne valtion hoitoihin vois vaikka jäähä.

(Myöhemmin) pyörätuolihakemuksen käsittely kesti niin kauan, että kun se lopulta tuli Ruotsista, oli apuvälinepäätös puolesta vuodessa jo vanhentunut.

Viime vuosia kuvaa puolestaan 69-vuotias *Reijo*, jolta diabeteksen takia on amputoitu molemmat sääret ja jolla on yläraajahalvaus.

– Kela hoitaa asiansa hyvin, sieltä saa tietoa Kelan julkaisuista, kun sieltä vaan pyytää. Myös internetistä löytyy tietoa, lomakkeita, ihan kaikkea, mitä tarvitaan. Mutta Kelalla on vaan se kauhee säästövimma ja nyt täällä on matkakulut säästön kohde... Oli suuri ilo, kun tuli tää Kelan kuntoutuslaki, sitten tuli laitosjakso joka vuosi aina siihen saakka, kunnes täytin 65 vuotta ja se sitten loppu siihen koko homma. Se vähän masensi. Kesti vähän aikaa, kun mä taas olin mukana... Semmoset, jotka pystyy hoitamaan ite asioitaan, niillä järjestyy se homma, mutta ne, joilla ei ole voimia eikä kykyä, niin ne jää sitten kyllä pahasti alakynteen. Niitä mä olen koittanut sitten auttaa ja neuvoa.

Monelta jäi kuntoutus saamatta tarpeesta huolimatta. Toiset turhautuivat kielteisistä päätöksistä eivätkä vuosiin pyrkineet kuntoutukseen. Kolme vuotta sitten halvautunut *Paavo*, 68, kertoo:

– Mää olen koittanut Kelan kautta kolme kertaa litteraa johonkin kuntoutukseen, mut mää olen liian vanha ja liikaa autettava. Tapaturmavakuutusyhtiölle mää en kelvannu silloin, ku tuli tämä eläkkeel meno (reisimurtuman jälkeen)... Kyl se tahtoo sillai olla, et niit tietoi ja mahrollisuuksii täyty vähä itte lypsää. Kyl sitä helposti sanotaan, et ny ol aikaa eikä oo väkkee tai jottai tämmöst, sitä täytyy itte koittaa painostaa. Meikäläinen ko ollaa heitetty sin Ö-mappii, ni sielt on vaikee päästä poies. Jos olis halvauksen jälkeen saanu jatkuvaa hoitoa, niin tää käsi ja jalka olis paljo paremmas kunnossa.

Eino, 65, sai nuorukaisena vuonna 1951 selkäydinvamman. Mahtoi olla vähemmän motivoivaa, kun hoitava lääkäri kylmästi sanoi: – Se on selvä tapaus, että jos mies jää eloon, niin selkä poikki eikä kävele koskaan... Ei se tartte mitään lääkärin lausuntoo, ei se kuntoutuksesta sen kummemmaksi tule.

Einoa kuitenkin kuntoutettiin seuraavana vuonna, mutta hän pääsi uudelleen kuntoutukseen vasta vuonna 1979.

– Rupes tulemaan kiputiloja selkään ja jalkoihin ja lääkäri totes siinä vaiheessa, että tää ois pitäny tehdä jo paljon aikaisemmin... Nyt kun on 65 täynnä, niin mistä löytys se, joka kirjoittas semmosen lausunnon, että vielä pääsis. Jos nyt ei pääse, niin yhteiskunta saapi taas yhden kruununraakin... Pikkusen on sellanen tunne, että ehkä oon aiemmin ollu etuoikeutetussa asemassa ja olisin voinu olla vähän enemmänkin, jos oisin pyrkiny siihen. Kun lääkärit seuraa, mitä ihminen tekee ja on, ja jos sitä lääkäriä vähän motivoi, että mä tarvihteisin nyt tämmösen, niin ehkä se lähtee kirjoittamaan sen. Ja myös kun ne päättäjät näkee, missä toiminnassa on mukana, ja että se puhuu nyt todella oikeasta asiasta ja tietää, mistä on kysymys, niin sanoisin, että on joskus tullu semmonen tunne, että kyllä minut hyväksyttiin, mutta ei naapurua.



– Minä oon 75-vuotias, niin Kela on jo miut hylänny, suree kahdesti aivoinfarktin sairastanut veteraani *Väinö*.

Sotainvalidi *Mikko*, 79, haavoittui vuonna 1942, mutta sai päätöksen vasta vakuutusoiikeuden kautta vuonna 1953.

– Siihen aikaan firmojen lääkärit eivät voineet antaa kuin kahden viikon periodilla sairaslomaa (kuntoutusta varten). Viikko töissä ja sit kaks viikkoa uudestaan, joka alotti alusta taas... Nyt kuntoutusta aletaan jo rajoittelemaan. Aina me ollaan oltu siellä parinkymmenen hengen poppoo porukassa ja kaikki asiat puidaan moneen kertaan ja keskustellaan niistä. Nyt on sitten rajattu, että uuden läänijaon mukaan vaan pääsee alueelle... (Välikuntoutusta, jalkahoitoa) mitään ei saa, sitä ei tarjota, ellei ole itse aktiivinen... Itse pitää jokaisen kuntoutuksiinkin anoa, joka vuosi täytyy täyttää valtiokonttorille anomus.

Kuntoutuksen viivästyminen harmittelee myös neljästi haavoittunut 83-vuotias sotainvalidi *Onni*, joka olisi tarvinnut kuntoutusta sotavammojen takia jo työelämässä ollessaan, mutta pääsi kuntoutukseen vasta eläkkeelle jäätyään.

– Jos tämä kuntoutushomma olisi ollut silloin sodan jälkeen välittömästi käytettävissä, niin kuinka paljon paremmassa kunnossa meillä olisi nämä sotavammaiset.

– Haavoituin kahdesti päähän ja sitten käteen ja selkään ja oikealle puolelle kehoa... 18 sirpaletta on poimittu pois. Olin sotilassairaaloissa, käsi oli ”lentokoneessa” ja jäi siihen asentoon, sirpale päässä aiheutti hirvittävät päänsäryt, kuulo huononi. Mutta mulla ei ollu sitä vammaa korvattu, kun minä en oo kokenu mitään lopputarkastusta armeijasta... Kun käsi jouluna -44 turposi hirveesti ja särky oli hirvittävä, sotilassairaalassa joku lääkin-tävääpeli rupes viisastelemaan, et poikaa on vaan puukotettu. Minä läksin pois ja hoidin sen asian omin neuvoin. Kesällä -45 tuli taas voimakas särky ja haava aukes ja sieltä tuli semmonen tamponi. Mä kuulin, että oli semmonen sotainvalidien toimisto, mut siellä oli joku mies, joka ei tienny yhtään mitään eikä osannu mitään sanoa. Sitten -76 sain ensimmäisen päätöksen tästä sotavammasta, 25%, aivovammasairaalan tutkimusten jälkeen... Ja olen ollu sitten kuntoutuksessa, tarinoi sotainvalidi *Iivari*, 78.

Sotainvalidit, jotka ovat vuosittain käyneet kuntoutuksessa, ovat vertailleet eri kuntoutuslaitosten palveluja.

– Se kylpylä oli ainakin siihen aikaan (-70-luvulla) aika semmoinen keho paikka... Oli vähän hierontaa ja tommosta jumppaa, eipä mitään muuta ollu sitten, ei ollu omaa lääkäriäkään siihen aikaan, se tuli jostakin ja vähän jututti, tais vähän kuunnella ja siinä kaikki, se oli kovin vähäistä. Mutta olihan siinä se etu, että pääs kuntoutuksen makuun ja mitä se yleensä on... Kyyhkylä on hyvä paikka... Jokaiselle tehhään perusteellinen tarkastus. Sen jälkeen vasta määritellään, minkälaista kuntoutus pitää itse kullekin olla. Siihen kuuluu vielä erilaiset näytteet... Ja lääkärit on aina paikalla, jos kuka tarvitsee... Siellä on luentoja Viagrasta ja jalkahoidosta ja ruuasta... Neljä viikkoo olis kaikkein paras ratkaisu kuntoutukseen, mut siinä tulee se ongelma, että pitkästyy siihen oloon, kun se rupee toistumaan. Alkaa tuntumaan, että täällä nyt on turhanpäiväistä enää. Jos on liian lyhyt kuntoutusjakso, niin kuntoutuksen vaikutus jää ihan nolnaan. Kyllä kaks viikkoo on jotenkin tehokas, arvelee *Iivari*.

– (Kylpylässä 1950-luvulla) aikataulut heitti. Kun piti mennä hierontaan, niin sanottiin, että ei se olekaan teille, ei ole työntekijä tullut, sillä on joku toinen keikka nyt... No tietysti oli tärkeää se yksityinen raha saada pois, kun se valtion raha tuli aina pois... Mutta Siuntiossa on semmosta yleisluontosta kuntoutusta hyvin paljon siksi, että se aloitti uutena. Oli vuoden ollut toiminnassa, kun pääsin sinne, ja näin ollen tuntu valtaisalta se muutos muihin kuntoutuslaitoksiin nähden. Siellä oli hyvin onnekkait lääkärit ja muut, ne antoivat ohjeensa aivan toisella tavalla kuin muualla. Siellä oli kaikkea, UKW:tä, US:ää, kylpyä ja hierontaa, se oli monipuolista. Tuli siellä sitten heti verrattua toisiin... Siuntiossa on lauluiltoja, näytelmiä ja kaikkia siellä talvipuutarhassa ja koetetaan saada yleisöä liikkumaan. Mutta on laitoksia, joissa ei oo 17:n jälkeen mitään enää. Kaikissa huoneissa ei oo ees televisiota ja sitä tulee semmoseks, että sänky vetää puoleensa, tulee niin ikävät illat... Joskus 18 aikaan tulee viimeinen virren veisu ja siinä on kaikki, se loppuu sitten. Pitäs olla iltatoimintaa myös... Monelle tulee se alkoholi-ongelma tolasissa yksinäisissä paikoissa, missä ei oo mitään (iltatoimintaa)... Tuntuu siltä, että kuntoutuslaitoksilla on valta ja mahdollisuus itse ohjata oma kuntoutuksensa niin kauan, kun ei valtiovalta tuu mukaan, mietiskelee *Mikko*.

Edellä oli jo Iivarin mielipide kuntoutusjakson pituudesta. Veteraani *Väinö* sanoo:

– Jaksot on mielestäni liian lyhyviä. Omahoitajalle olis kuntoutus yhtä tarpeen kuin mullekin, tuokin omahoitaja väsy.

– Kun se on yötä päivee, että ei oo oikein milloinkaan semmosta niin ku sais vappaaseen nahkaan hengittee, selvittää *Väinön vaimo*.

– Kuntoutuksessa on ruvettu pihistelemään hoitoja. Oisko ollu -93, niin mie kun sanoin, että samat hoijot kuin ennenkii, ni lääkäri sano, että näitä ei kaikkia ennää voi antaa. Mie sanoin, että mistäs se johtuu, niin sano, valtio pihistää... Miehet pääsee vähä ahkerampaan, mutta naiset, niitä vähän syrjitään, valittelee lottaveteraani *Valma*.

Asiakaskeskeisyys – kukin kuntonsa mukaan

Kuntoutujan omat vaikutusmahdollisuudet eivät aina ole olleet niin itses-tään selvät. *Marja*, joka nyt on 68-vuotias, kuvailee kokemuksiaan 1960-luvulla.

– Minä toimitin, että tukisidoksen pitää olla kengän päällä kiinni. Ei mun kenkään mahdu mitään ylimääräistä, ku mul on iso jalka ja jos se vielä on turvoksissa. Mestari otti mittoja ja suunnitteli, että hän tekee sellasen niin kuin mä olin suunnitellut. Se oli hyvä tekemään ja hienotunteinen, oikein herrasmies. Sit ku mä meen taas sovittamaan, se rupee mun jalka-pohjia mittailemaan, ja mä sanoin, ett hei mitä te nyt teette.

– No minun täytyy tehdä, kun se lääkäri käski, että se täytyy kuitenkin laittaa sinne kengän sisään. Ei me voida sen päätä kääntää.

– Kun mä kierrolla sanoin, ettei oo niin isoo naisten kenkää, että tää mihinkään mahtus, niin se lääkäri sanoi, että pitääkää miesten kenkää. Kun sitä sitten piti kokeilla jalkaan ja kenkään, mä en saanu sitä edes jalkaan. Joku arvokas neiti sanoi, että teidän täytyy nyt vaan koettaa. Ja minä koetan ja kun ei siitä mitään tullu, multa hermo lopahti ja mä rupesin itkemään ja sysäsin sen kauemmas ja sanoin, et ei tästä mitään tule. Niin se sano:
– Älkää nyt tuolla tavalla. Jos te tuolla tavalla, niin teidät laitetaan täältä pois. Ei täällä saa tuolla tavalla.

– Sit ku se jakso oli lopussa ja mun piti lähteä kotiin, mulla oli semmonen tukisidos, mikä piti panna kengän sisään, muttei mul oo semmosia kenkiä. Ja sitten mä pyydän lääkäriltä suositusta ortopedistä kenkää varten, että mä voisin pitää sitä tukisidosta. Niin lääkäri tuhisee: – Mitä se mestari on tuommosta tehnyt. Nyt se täytyy purkaa pois ja tehdä uudestaan.

– Mä sanoin, että itsehän te käskitte. Sit mun piti jäähä oottamaan vielä kaksi viikkoa, ett se kenkä tehtiin sellaseks, niin ku mä olin alun perin halunnu.



Yleensä kuitenkin kuntoutujaa on kuultu ja kuntoutusohjelma on suunniteltu yksilöllisesti kunkin voimavarojen mukaan. Sotainvalidi *Toivo*, 76, tarinoi:

– Aikaisemmin sai vaikuttaa itse hoitoihin, kun oon talossa ollut hyvin pitkään ja paha suustani. Kyllä minä yleensä oon saanu läpi sen, mistä oon puhunu, että kyllä on kuunneltu. Tällä hetkellä minä en oo enää siihen pyrkinytkään, alkaa olla semmonen, että mikä talossa annetaan, siihen tyytyään. Jokaisessa hommassa siellä painotetaan, että jos on vaikeeta, niin ei pie tehä, huolehditaan siitä, että kukin kuntonsa mukaan.

Muutkin sotainvalidit ovat kokeneet samoin. *Kaapo*, 76, kertoo:

– Kuntoutus on ollu oman toiveen mukaista enimmäkseen ja on voinu hoitoja vaihtaa, jos on tuntunu, ettei ole sopiva ollu.

– Lääkäri sitten määrittelee (hoitoja), ja voi toivoa itekin, mitä haluaa ja kaikkein toivotuinhan on hieronta... Jokaisella on omahoitaja, jonka kautta myös voi esittää pyyntöjä, jotka hän voi ratkaista... Jos on jotakin ylipääsemätöntä, niin keskussairaalaan voidaan toimittaa, kertoo *Iivari*.

– Kyllä itse voi vaikuttaa puhumalla lääkärin kanssa, joka antaa kuntoutusohjeet, joustettu on, sanoo *Mikko*.

– Monta kertaa, kun on selkäkin kippee, niin otetaan toisella lailla, että tekkee silleen, kun pystyy, ja sitten annetaan toisenlaisia hoito-ohjeita, selvittää lottaveteraani *Valma*.

– Kyl se ihan omien mittojen mukaan toi terapiaa nykkien tehdään, se on ihan yksilöllistä, kun sitä on osannut pyytää. Sitä tehdään, mistä on tarve, vakuuttaa *Reijo*. Samoin on kokenut myös *Eino*:

– Kyllä olen periaatteessa voinu vaikuttaa. Jos mä oon todennu, että joku lääkärin määräämä kuntoutus ei oo sovelias, niin oon siitä keskustellu, että minusta tuntuu, että tämä ei olis oikein hyvä.

Elämänhallinta – mielenterveyttä ja vertaistukea

Osaisimmeko nykyisin auttaa kuntoutujaa ylläpitämään elämänhallintaansa paremmin, kuin mitä koki *Marja* 1980-luvulla, kun polion lisäksi selviytyminen oli vaikeaa todetun syövän ja käden jännetupen tulehduksen takia.

– Mä olin luullu, että mä oon kauhean dramaattinen tapaus kaikkien virkamiesten mielestä. Että kun on jo pyörätuolissa ja nyt on käsi kipee, nyt täytyy olla tosissaan ja saada tän ihmisen käsi paranemaan. Sehän on tärkein asia maailmassa, ainakin mun maailmassa. Niin ei, mä huomasin, ettei mun käteni merkannut mitään. Mä en voinu usko, että voiks nää lääkärit ja kaikki ihmiset, joitten pitäis olla minusta viisaampia, olla noin eksyksissä, että kai mun päässäni sit on joku vika, että mä en ymmärtänyt tätä asiaa... Mä olin menettämässä ihan mielenterveyden... Ja kun mä olin oppinut ettei mun terveys oo minkään arvonen, minä kieltäydyin menemästä syöpäleikkaukseen. Mä sanoin, että mä kuolen mieluummin syöpään kuin siihen, että multa loppuu hermot tässä heitteille jätössä, että mun täytyy tehdä itsemurha. Jos mä kuolen syöpään, niin Jumala ottaa mut taivaaseen, mut mä en tiedä, mitä mulle tapahtuu, jos mä tapan itteni... Niin mulle tuli semmonen varmuus, että nyt ei tämmösiä kannata hoitaa eikä niitten käsiä eikä pyörätuoleja. Ei mitään kannata. Olkoot oman onnensa nojassa niin kauan kuin kituvat, tyhmät raukat, etteivät älyä tappa itseään, ja sitten niistä pääsee, kunhan ne kuolee.

Sotainvalideilla toistuvat kuntoutusjaksot ovat vaikuttaneet myönteisesti elämänhallintaan, kuten *Onni* kertoo:

– Kun käy samassa hoitopaikassa, tulee sellainen ryhmä, joka on ollut useimmiten juuri samaan aikaan. Tulee sitten niitä vuosikokemuksia kes-

kenään kerrottua ja saattaa tulla yllättäen joku hyvä juttu esille, jota voi sitten soveltaa omiin olosuhteisiinsa ja elämäänsä. Se on tavallaan vertais-tukea.

– Kun ottaa kuntoutuksen niin ruumiillisesti kuin muutenkin, niin se vapauttaa ja helpottaa niin työssä kuin muutenkin, saa mielenterveyttä, kuvailee *Kaapo. Valma* vakuuttaa puolestaan:

– Sitä virkistyy, se tekkee mielialankin ihan toisenlaiseks.

Motivointia omatoimisuuteen – hinkua harjoitteluun

Omatoimisuuteen kannustaminen ei erityisemmin tule tarinoissa esiin. Eipä tuo ole silti pahemmin haitannut tarinankertojiamme. Jos ammatti-ihmiset eivät ole opastaneet, on keksitty itse, miten on voitu edistää toimintakykyä.

Marja, jolla on 50 vuoden kuntoutuskokemus, kertoo:

– Minä en aktiivisesti halunnut hankkia pyörätuolia, kun ajattelin, että (kainalosauvoilla) käveleminen kuntouttaa. Jos mulla on pyörätuoli, niin sit ei tuu käveltyä. Mä kävelin kesäaikana huussireissuja ja veli laitto rappu-seen kaiteen, että mä pääsin... Ajelin kadulla veivipyörällä ja sauvoilla pääsin sisälle. Jonkun korttelin välin kävelin ihan kuntoilun ja hovin vuoksi, ja siskon lapset ajoivat veivipyörää niin kuin turvamiehinä... Mä elättelin toivoa, et jos mä pääsisin kyynärsauvoilla kävelemään, kun mä olin kuullut sanottavan, että niillä pääsee paremmin portaissa.

– Ette te voi kyynärsauvoilla kävellä, kun teillä on selkäkin vielä noin huono. Mutta voihan sitä kokeilla, sanoi lääkäri.

– Ja sitten mä tulitikon verran uskalsin siirtää sauvaa ja sitten toista. Ja siitä se veikkonen lähti, että mä opin kävelemään niillä kyynärsauvoilla.

Kun Marja sitten omatoimisesti sitkeällä harjoittelulla oppi portaissa kävelyn, moitittiin häntä: – Lopettakaa tommonen temppuilu, portaissa kävely. Enemmähän te vain kaatuilette!

Ja hän kaatuikin.

– Kaatumisen jälkeen suostuttiin mun omasta aloitteesta kaatumisharjoituksiin ilman, että satutin itseäni. Ne tiesvät, miten harjoitellaan, mutta mä ehdotin, että eiks sitä pitäis harjoitella.

Marjaa motivoi kotona asuminen omatoimisesti mahdollisimman pitkään, mutta hänellä oli myös näyttämisen tarve. Kotivoimistelusta Marja kertoo:

– Mä olin aina luullu, että voimistelu on jotain semmosta vanteen tai pallon kanssa sitä hienoa naisvoimistelua. Kun puhuttiin voimistelusta, minä aattelin, että enhän minä voi, kun minä oon vammanen. Tää Hessu (fysioterapeutti) sai minut ymmärtämään, et kaikki, mitä mä voin tehdä, koituu mulle kuntoiluks. Ja vasta siitä lähtien -80-luvulta mä oon ymmärtäny, että mun pitää itte kotona voimistella. Että mä teen sen, minkä mä voin ja vähän kerrallaan, että en kipeeksi.

Selkäydinvammainen *Eino* kuvaa kuntoutuksensa alkutaivalta:

– Omatoiminen kuntouttaminen mulla oli semmonen, josta mä oon hivenen ollu ylpeekin. Mä rupesin kuntouttamaan itteeni sillä tavalla, että mä läksin tuolta alakerrasta nousemaan portaita. Ja kun mulla yläraajat oli terveet, niin mä pidin kaiteesta kiinni toisella kädellä ja toisella nostin aina jalkaa portaalta toiselle. Ja menin sinne viidenteen kerrokseen ja tulin hissillä alas ja tein tämmöstä lenkkiä aina (kuntoutusjaksolla) vapaa-ajat, josta mä sanosin, että se ei ollu ollenkaan hukkaan heitettyä kävelyharjoittelua... Työelämässähän tanssiminen oli mitä parasta kuntoutumista sitten, kun sitä hiottiin siellä pitkin lattioita menemään. Nyt ei ehkä pysty niin tanssimaankaan, mutta jos olis niistä päivistä lähtien kaiken aikaa tanssinu samalla isolla riemulla, mitä silloin, niin saattas olla, että nyt ei vielä tartteis valittaakaan, että vamma on ruvennu nuorentuu... Avokuntoutus on jonkun kivun lievittämistä, mutta kuntoutusyksikössä kokonaisvaltainen kuntoutus menee sitten myöskin tuonne hiusrajan alle ja tuo sitä uutta motivaatioo sitten... (Kotiin) en saanu mitään ohjeita, enkä itse asiassa tarvinnukaan. Mä pääsin kyynärsauvoilla etenemään ja siihen maailman aikaanhan naapureissa käytiin kävelemällä, meilläkään ei ollu minkään näköistä muuta kulkuneuvoa. Ja kun talvi tuli, niin rupesin sitten pikku hiljaa nostaa jalkoja suksille ja hiihtämään. Kun mulla oli tutut mettätöissä, niin hiihtelin niitten luokse sinne korpeen. Kyllä välillä olin vaikeuksissakin, kun sauva sattu menemään johonkin louhen koloon ja humpsahki sinne ja minä perässä, kunnes sieltä taas oli pystyssä.

– Mä kotonakin jumppaan ja välillä konttaankin tuolla lattialla ja teen kaikkee, kun ajattelen vaan, et kunto säilyis ja pysyis. Kyllä se oma yrittäminenkin on paljosta, kun yrittää todella elämässä eteenpäin eikä jää varttuun sitä viimeistä tuomiota, kuvaa sitkeyttään nuorena reumaan sairastunut nyt 81-vuotias *Naimi. Paavokaan* ei anna periksi:

– Nämä hommat on niin paljo ittest kiinni. Vaikken mää sais siit ruumiillisest mittää, mut mää saan siit mielenterveydellisest kumminkin jotakin. Mää teen rullatuolil melkein joka toinen päivä ainakin kilometrin lenkin. *Reijolla* on myös selvät nuotit:

– Kun tavoitteet on sen verran korkealla, että se vaatii ponnistelua, niin kyl siitä on myöskin apua. Mut jos meinaa, että se on nyt loppu, niin kyllä se monella niin käy, että sitä on lopetettu siihen. Täytyy sitä omaa halua olla, ei pelkästään toinen voi sitä kunto nostaa.

Sotainvaliditkin ovat osanneet omatoimisesti huolehtia kunnostaan. *Kaapo* kertoilee:

– Synnynnäinen menotapa vetää aina liikkumahan, että ei sitä jää nurkkaan nukkumaan.

– Itsehän minä tiesin, miten haavoittunutta kättä kuntoutetaan, minä vain rupesin käyttämään kättä kaikissa niissä yhteyksissä, missä vain voin, jo sotavankileirillä, toteaa *Toivo*. Hänellä oli aikaisemmin välikuntoutus usein ulkomailla.

– Nyt alkaa ikä painaa, eikä ole semmoista hinkua sinne. Päivittäin teen lenkin. Ehkä vähän semmonen moraali on käyny, että jos minä siellä olen kuntoutettu, niin pitäähän mun itsekin tehdä jotakin. Se on tullu määrättyllä lailla elämäntavaks.

Onni on saanut välikuntoutuksen lisäksi kotiohjeita.

– Riippuu hyvin paljon omatoimisuudesta tämä kunnan ylläpitäminen ja parantaminen. Olen pyrkinyt siihen, että joka päivä pitäisi jonkin verran tavalla tai toisella harrastaa liikuntaa.

– Kyllä kotiohjeita on saatu... Meillä on kotona polkupyörä, soutulaite, puntit ja kaikki tämmöset hankittu sitä varten, mainitsee *Mikko*. Samaa sanoo *Iivari*:

– Kyllä Kyyhkylästä tulee motivaatio kotiinpäin, siellähän annetaan evääksi ohjeet, mitä tehhään. Ne tahtoo aina jäähä tekemättä, mut jonkin

verran on vaimon kanssa voimisteltu kotona. Mutta miusta tuntuu, että kaikki se työ, minkä tekee, on yhtä kuntoutusta. Kotihommissakin ihan tarpeeksi saa kuntoutusta, kun on mökki, aina riittää jotakin halon hakuuta sun muuta kunnostamista. Yllättävän paljon tuo piha tarjoaa työtä kesällä ja talvella lumitöitä.

Kolme vuotta sitten halvautunut veteraani *Matti*, 84, kertoo tehneensä potkupyörällä lenkkejä halvauksen jälkeen. *Veikko*, 83, sanoo saaneensa veteraanikuntoutuksesta liikunta- ja voimisteluohjeita ja liikkuvansa joka päivä ulkona. *Valma* on motivoitunut annettuihin kotiohjeisiin.

– Kun on annettu hyviä ohjeita ja opetettu niitä, millä tavalla sitten toimitaan, että ei tee silleen niin ku ite on aikasemmin tehny, ne kyllä auttaa. Kyllä niitä pittää tehdä, jos meinaa kerran ittesä pittää liikuntakykysenä, niin se on pakko... Mie oon kyllä koittanu pittää hyvää huolta, käyn lenkillä ja sitten muuten voimistelen tässä kotona näitä liikkeitä... Marjassa ja sienessä oon paljon käyny.

Kuntoutuksen henki – arvon mekin ansaitsemme

Kuntoutuksen onnistumiselle on oleellisen tärkeää kuntoutuslaitoksen henki. Se, miten kuntoutujaa, hänen ihmisarvoaan ja yksilöllisyyttään kunnioitetaan, vaikuttaa suuresti hänen kuntoutuskokemuksensa. Myös kuntoutujien tarinoissa tämä tulee esille. Kuntoutusta eri paikoissa kokenut *Marja* kertoo nyt 80-luvun lopun ja 90-luvun alkupuolen ajoista.

– Se oli hirveä koettelemus, kun ystävät ja lääkäritkin luuli, et mä oon masentunut, kun on kerran tolla lailla halvaantunut. Ja minä nimenomaan en silloin ollut masentunut... Mut oli kasvatettu siihen, että ei saa pyytää apua ja täytyy vaivaisen itse selviytyä. Mä pelkään pyytää apua, kun on aina huudettu... Mutta Punkaharjulla oli kohtelu toisenlaista, siellä mä en ollu kapula osaston rutiinien rattaissa, vaan tuntu, että koko laitos on minua varten ja kaikki ihmiset... Se jalan hoito oli balsamia mun sielulle enemmän kuin sille jalalle varmaan... Tietysti riippuu paljon ihmisistä ja laitosten hengestä ja johtajista ja osastonhoitajista... Punkaharjulla saa olla lo-

malla vammaisuudesta, siellä saa olla ihmisenä. Siellä ei kuntoutetakaan vammaista, vaan ihmistä. Kun kuntoutuspaikassa hoidetaan ihmistä ja huolehditaan ja osoitetaan, että sillä on ihmisen arvo ja sen elämä ja kunto ja kaikki asiat on tärkeitä, niin sit ku tulee sieltä paratiisista tänne pahaan maailmaan, niin on jäänyt päälle, että minä olen ihminen, mulla on arvo... Mä en oo mikään erityisluokan olio. Mä oon ihminen siinä kuin muutkin ja mulla on oikeuksia ja mun pitää pitää puoliani... Se vaikuttaa vielä jälestä päinkin, että on ollut niin hyvässä paikassa... Kun tuli kesällä vähän voimisteltua, mua hävetti oikein, ett jos mä pääsen syksyllä Punkaharjulle, miten mä ilkeen sanoo, että mä en oo voimistellu koko kesässä. Ja mä vain yritin, ikään kuin Punkaharju olis ollut katsomassa mun perääni... Se toimi ikään kuin kaukoparannuksena.

Kuntoutuksessa 25 vuoden aikana käynyt *Toivo* kuvailee toteamaansa muutosta.

– Aikoinaan talon johtaja käveli aulassa joka päivä. Sen jokainen näki, ja jos oli asiaa, niin voi puhua siitä, häneen oli mahdollisuus ottaa yhteyttä. Mutta tietysti tyyli muuttuu, mennään eteenpäin täyellä vauhilla ja se tehdasmaisuus tulee. Enemmän tehdään konemaisesti, tehtävät on tärkeimmät ja joskus tulee ajatus, ettei asiakas olekaan muuta kuin työstämismäline. Siinä vaihtuu aina nuoria (työntekijöitä) ja niillä on omat tapansa esiintyä ja se ehkä heiän ikätoverien keskuudessa sopii oikein hyvin. Vanhojen työntekijöiden kanssa asioiden hoito on yksinkertaista, ne kuuntelevat ja ne tietää, mitä voi tehdä. Mutta näillä nuorilla on urakkahomma, kuinka monta asiakasta pitää tunnissa käsitellä. Se on siitä kiinni... Siitä jää tämmöinen lirkutus, keskustelu pois, ei ole aikaa puhua... Kyllä kai me sotainvalidit ja veteraanit ennen oltiin se pääryhmä ja nyt me ollaan kylkiäinen. Eihän meille voi enää mitään erikoista tehdä, meillä on omat vaivamme, kuntoutus ei enää oikeastaan niihin vaikuta. Kun se on tuosta iästä kiinni... Ei ole enää semmosta hinkua... Ruvetaan jo puhumaan niin ikkään, että tää alkaa tuntua jo vähän puulta. Nauretaan joskus, että ennää ei tuota ruokapöytäkään minkään näköstä yllätystä, kun tietää, että se on taas se samanlainen, vuosikauet olluna. Semmosta omaakaan viihdykettä, ennenhän hiukkasen käytettiin, joskus ehkä vähän liikaakin alkoholia, vaikka oli mukamas kiellettyä. Mutta joka huoneessa siellä tietysti alkoholia oli. Mut nyt sitä ei enää käytetä, ikä tulee siinä vastaan. Sit illanvietot oli, tanssit.

Eihän nämä nyt enää, siel on jo toiset polvet, myö ollaan jo mentynä... Se on nyt enemmän lekottelua, lääkärit ei määrää paljon hoitojakaan, mutta mitä ne voi enää meille. Useimmilla on Nitro-purkki taskussa ja voimistelutkaan ei kiinnosta oikein paljon. Kaikki kyllä tykkää vielä hieromisesta... 25 vuotta sitten mentiin eikä meinattu, se oli kovaa peliä... tahti oli kuin sotaväessä... Tommonen hinkuhan on vielä johonkin tonne 60 vuoteen, vähän ylikin, riippu henkilöstä. Motiivi oli suuri pitää itsensä kunnossa... Jätin pois vesijumpan, kun siellä oli sekasin se väki. Oli vanhat mummot ja ukot, jotka ei olleet ikinään mittään tehneet eikä voimistelleet. Se oli niin hidasta hommaa, että rupes paleltammaa. Samalla tavalla se joukkovoimistelu liikuntasalissa, siellähän on vanhat ukot, toiset eivät ota sitä tosissaan, leikkivät ja suunsoittoa siinä on ja muuta niin ikkään, ei se ainakaan minua kiinnosta. Minä mieluummin teen ne liikkeet itselleni hotellihuoneessa ja kulen. Massaliikkumisesta ei kaikki tykkää, haluaa mieluummin hääätä vähän omin nokkinsa ja omalla vauhilla.

Aivohalvauksen takia kuntoutuksessa viime vuosina ollut *Paavo* kiittelee:

– Sit tämä henkilökunta tääl, ni täytyy sanna, että onko jossain parempaa. Ehkä Satalinnas oli kans semmosta rehtiä ja rempseetä, ettei ollu mitää niuhottamist se homma. Niin ku ei oo näilläkään flikoil täällä, kaikki homma käy jo sillai melkei aavistamalla, ettei ain tartte kyssyy joka asiaa, mitä haluais ja tarttis. Ne jo aavistaa, mitä sil on mieles oikein, et mitä sen täytys saara.

Huumori – uusiutuva voimavara

Huumori tuntuu olevan monelle ikäihmiselle korvaamaton voimavara, jota ilman he eivät selviäisi ja jaksaisi.

– Huumori auttaa selviytymään, sanoo 24 kertaa samassa kuntoutuslaitoksessa käynyt *Onni*. Lähes sama määrä on takana *Kaapolla*.

– Täällä on poikkeava henkilökunta siinä mielessä, että ne antaa mielen-terveyttä ja meikäläisen kovan huumorinkin ymmärtävät ilman loukkaantumatta. On ilo tulla ja ilman että ois kukkaan loukkaantunut, ei ainakaan osoittanut, vaikka on sitä hirtehistä joskus päästelty vähän yli äyräittenkin.

Samaa sotainvalidien sarjaa jatkaa *Toivo*, jolla takana on 25 kotimaan ja useita ulkomaisia kuntoutusjaksoja.

– “Hermostollinen heikkous”, se on täällä yläpäässä, mutta ei ympäristölle vaarallinen! Nyt vanhana ei kerkiä enää välikuntoutukseen. On niinku sillä eläkkeelle siirtyneellä virkamiehellä, joka jutteli seuraajansa kanssa. Päätivät varata paremmin aikaa mukavalle jutustelulle, nuorempi esitti, että voisko ens viikolla. Pappa kaivo muistivihkonsa ja sano, että ens viikolla ei sovi, miulla on nimittäin parturi, pannaan seuraavalle viikolle... Valtiokonttorin päätöksessä on sanonta, että vahingon numero. Minä oon aina tirehtööreille sanonu, että tuo on ihan väärin, ei se piru ollu mikkään vahinko, kun minua ammuttiin. Oikein taiposan tahallaan se venäläinen perkule halus ampuu minua.

Kolme vuotta sitten halvautunut veteraani *Paavo* puhelee pyörätuolissaan.

– Tälläki kyl pärjää, jos ei nyt siit ihan mittää sara metrin juoksijaa ennää tul.

– Paremmiin mie aina otan semmosen huumorimielen, että kun kyssyvät, että onks sulla mitä, niin mie sanon, että eihän mulla mitä oo. Ja ne huomaa, että oonhan mie pienentyny, niin mie sanon, että jaaha, työ sen huomaatte, vitsailee *Valma*. *Väinökin* veistelee:

– Jos ite männee pyytämään, niin eihän ne horisevaa ukkoo ota kuuloonkaa. Kato nyt, kolme kertaa halvaantunut ukko, niin ne kahtoo, että mitä sinä tiälä tiet, mäne takasin sinne, mistä tulittii ... Huumori on numero yks... Sitä ihmettelloövät jopa hoitajatkin, että miten mulla riittää.

Nyt 81-vuotiaan vaikeasti reumaattisen *Naimin* käsiä röntgenkuvattiin.

– Semmonen musta mies otti käsistä kuvia. Mä sanoin, että kun mä olisin käsittänyt, että te kuvaatte minua, niin minähän oisin maksun ottanut siitä, oisin minäkin jotain tienannu. Sitä rupes naurattaa. Ja se sano, että käsistä vaan kuvia havaintovälineiksi ulkomaille. Että kyllä nää kuulut räpylät on ... Mulla häviää nivelet. Kun joku sanoi, että nivelet jäykistyy (reumassa), minä sanoin, että eipä oo jäykistynnä. Moni on mulle sanonu, että ku sä meet niin kovaa. Mä sanon, että kipeillä jaloilla pitää mennä äkkiä. Huumoria täytyy olla ihmisellä, ei sitä pärjäiskään muuten.

– Mähän olen sen huumorin varjolla itte asiassa selevinnytkin koko tämän vammakysymyksen... Mä kyllä voin nauraa ittellenikin, selvittää *Eino*.

Vammaispalvelut – apua ahdinkoon

Apuvälineiden hankinnan hankaluudesta on Marjan kertomaa jo edellä. Vammaispalvelulaki toi vaikeavammaisille apua monin tavoin, *Marjallekin*.

– Siinä mun kohtaloni kääntyi. Sosiaalitoimistossa sanottiin, että puhe-
lusta päätellen te ootte vaikeavammaisen, kiinnostaako teitä henkilökohtainen avustaja kahdeksan tuntia päivässä.

Siitä lähtien hänellä on ollut avustaja päivittäin. Monille apuvälineet ja kodinmuutostyöt ovat mahdollistaneet kotona asumisen ja jopa työssä jatkamisen vammasta tai sairaudesta huolimatta.

– Ennen ku Satalinnast päästettiin kottiin, nin me käytiin Satalinnan autol, sielt oli hoitaja ja täält terveyskeskuksesta hoitaja, kuntohoitaja, meillä ja tutkittiin nämä paikat, et millai mää pärjään...Yks kynnyks poistettiin ja eteisen ja ulko-oven kynnyksiin tehtiin pienet luiskat ja sit ulkoon tehtiin semmonen ajoluiska... Mä sain (myöhemmin) semmosen pyörätuolihissin siihen kuistin rappusten viereen. Mää pääsin sisältä ain hissiin ja maastoon ja taas sielt sit mää pääsin yksin sisälle. Se oli eristysaskel, et pääsi siihen omatoimisuuteen, ettei ain tarvinnu vaivata jotakin lykkäämään, kuvailee *Paavo* kotiutusvaiheen muutostöitä.

Koettu toimintakyky – merkitys myös mielialalle

Tarinankertojat ovat kokeneet kuntoutuksen vaikuttaneen myönteisesti toimintakykyyn ja selviytymiseen sekä vähentäneen avuntarvetta. *Marja* kertoo:

– Se oli radikaali muutos, kun mä pääsin sängynpohjalta ens pyörätuoliin ja sitten pystyyn kainalosauvoille ja sen jälkeen pääsin niistä kainalosauvoista kyynärsauvoille... Vaikka mä käytännössä olin pyörätuolissa, niin pystyin siitä lähtemään, jos piti johonkin mennä. Kävelin kotipihalla loivaa alamäkeä ja naapurin pikku poika katso hartaasti, kun minä kävelin. Ja minä kuvittelin, että se katsoo, että kylläpäs Marja pääsee nyt paremmin kävelemään kun tähän asti. Mutta kun se aikasa katso, niin se sano, hilast

menoo. Syrjäinen ei huomaa mitään muutosta ja minusta itsestä liikkuminen oli niin parantunut ja varmaa ja mä kuvittelin, että muutkin sen huomaa.

– Mä kyllä tykkään, et en mä tässä olisikaan, jos en mä niit kuntoutuksia ois ottanu, vakuuttaa vanha reumaatikko *Naimi*. Selkäleikattu veteraani *Asta*, 77, on myös varma kuntoutuksen hyödystä.

– Kyllä niistä on aina ollu kaikista apua, ei oo särkykään ollu niin kauheeta, kun se oli yhteen aikaan.

Reijo, joka on 20 vuoden aikana ollut runsaasti kuntoutuksessa, sinnitteli sairaudestaan ja vammastaan huolimatta työelämässä ja eläkkeelle jäätyään toimi aktiivisesti kunnallispolitiikassa ja järjestöissä. Hän vakuuttaa:

– Kyllä mä kuntoutuksen kirjoitan hyvin, hyvin suurella K:lla... Jatkuva kuntoutus oli ihan avainasemassa... Tänä päivänä pystyn tekemään monia sellaisia töitä, mitä en ilman kuntoutusta pystyisi enkä jaksaisikaan... Mä uskon, ettei mua olisi olemassakaan, et mä olisin ihan muuttanu majaa tai sitten olisin jossain laitoksessa sängyn pohjalla ja yhteiskunnalle hirvittävän kallis. Nyt mä maksan veroja enemmän, mitä kulutan yhteiskunnan palveluja.

Tarinankertojien vanhin, 84-vuotias *Matti* kertoo kuntoutuneensa nopeasti halvauksesta, rollaattorista kepin kanssa kulkevaksi. Samoin nuorin, 65-vuotias *Eino*, jolle oli sanottu selkäydinvamman jälkeen, ettei hän kävele koskaan, kuntoutui pitkästä makuuttamisesta huolimatta ensin kyynärsauvoilla ja sitten ilmankin käveleväksi. Väinö kuntoutui toistuvista halvauksista kalastajaksi ja marjastajaksi. *Veikko*-veteraani kertoo:

– Mä oon tyytyväinen näihin kuntoutuslaitoksiin, parempiahan nää on ku avokuntoutukset... On kuin nuori ihminen, kun sieltä pois tulee.

Sotainvalideille vuosittainen kuntoutus on ollut sekä fyysisesti että henkisesti tuloksellista. Myös puolisot ovat virkistyneet, kun he ovat saaneet jakaa osan sotainvalidin kuntoutusjaksosta.

– Sillä on merkitystä myös pitemmällä aikavälillä. Pystyisikö edes liikkumaan millään tavalla, jos ei olisi kuntoutusta vuosien mittaan ollut. Myös jaetun jakson pitäisi olla vähintään kolme viikkoa, kun vamma vain iän mukana nuortuu, esittää *Onni*.

– Jokavuotinen kuntoutus on antanut niin paljon, että toimintani ja mielenvirkeyteni on säilynyt vielä siinä kunnossa kuin se nyt voihan todeta.

Ristiseljän kulumat on todettu, kun minä raskaissa töissä olin, mutta tähän juuri onkin ne kuntoutukset auttanut ja niiden turvin on selvitty. On ollut myönteistä, että avio puoliso on saanut olla kuntoutuksessa, mutta sen pitäisi olla pitempi kuin kaksi viikkoa, toivoo myös *Kaapo*.

– Niska- ja nivelkivut hellittävät aina vuosittaisessa kuntoutuksessa. Siellä myös turistaan ja se on monelle vähän henkistä virkistystä. Erittäin suuri virkistus se on avio vaimoille, että hekin saa kahden viikon aikana tulla valmiiseen pöytään, todistelee *Toivo*.

– Kyllä siitä tuntuu apua heti olevan... Parhaimmin lämpöhoidot, parafango, hieronta ja kylvyt ovat tuoneet sopivan vaikutuksen... Oli sitten sellainen vapauttavampi tunne. Monta kertaa aatteli, että kun tätä saisi useammin... Työaikana kuntoutus oli niin kuin lepoa ja pääsi oikein lepokotiin. Mutta nythän se on vaan samanlaista kuin kotonakin, mut että on laitoksen kirjoissa, miettii *Mikko*.

– Kyllähän toimintakyky on aina vähän parantunut ja vaikuttaahan se kyllä henkisesti, siitä ei pääse yli eikä ympäri, ilmaisee asian *Iivari*.

Kuntoutusjakson sosiaaliset vaikutukset ovat merkittäviä, erityisesti sotainvalideille, jotka käyvät toistuvasti laitostuntoutuksessa.

– Meitä oli alkuaikoina toistakymmentä sotavankia samanaikaisesti kuntoutuksessa. Meillä oli aina kerran pari jakson aikana tilaisuus, jossa kahvisteltiin ja saatettiinpa ruokailla ja sauna. Mukana oli myös ylilääkäri ja sosiaalihoitaja, ja me käytiin keskusteluita niistä tapahtumista ja kohtaloista ja yleensä se oli myönteistä keskustelua, kiittelee *Kaapo*. *Toivo* tarinoi:

– Pariskuntaakin ajatellen, ollaan kaksi viikkoa siellä, voi olla, että se henkinen puoli on paljon suurempi kuin fyysillinen puoli. Ja että siellä vaimot saavat levätä, niille se tuntuu olevan suurta. On tietysti hyvä, että kun ärtysän ukon kanssa saa olla vuosikaupan, niin nyt vähän aikaa saa olla muualla ja tavata muitakin ihmisiä... Siellä on tuttavuuksia yhtä aikaa, kaverit, joiden kanssa mä oon 20 vuotta ollut siellä ja tutustuttu. Ennen motivoi erittäin voimakkaasti tää kaverien tapaaminen, mutta nyt ei enää, koska ne on tarinatkin juteltuna kymmeneen kertoihin. Meillä ei ole enää mitään erikoista uutta, puhutaan omista toiminnoista ja mitä on vikkaa, mihinkä koskee ja missä lääkäriässä on kulukenu. Ei arvostella siellä olevia naisia enää, minkä näköisiä ne ovat ja muuta, jota silloin ennen... Me tunnetaan se vanha henkilökunta siellä... Nähdään, että aika puree. Tulivat nuorina

tyttöinä taloon töihin. On tultu tietämään niihen perheen kasvu, naimisiin meno, lapset ja nyt on huomattu, että nehän on jo vanhoja rouvia. Tullee semmosta perhekeskeistä henkeä... Siellä on nämä tervehtimisrituaalit vanhan henkilökunnan kanssa, kun sinne menee. Kyllä siellä se henkinen juttu on aika suurta.

– Kuntoutus on ollut ihan mielenterveydellisistä syistäkin oikein tärkeä, siellä saa olla ihmisten parissa, kun mä oon ollu pitkään yksinäinen ihminen, leski, toteaa pitkään sairastanut *Asta*-veteraani.

– Kun kykenee lähtemään, voi osallistua harrastuksiin, iloitsee *Marja*.

Terveenä – sairauksista huolimatta

Vammoista ja pitkäaikaisista sairauksista huolimatta suurin osa eli 11 tarinan kertojista kokee itsensä suhteellisen terveeksi. Ulkopuolisen objektiivisesti tutkimana heistä löytyisi useita vamma- ja pitkäaikaisdiagnooseja, haitta-asteita vaikka muille jakaa, amputaatioita ym.

– Mä aina sanon iloisena, että mä oon terve, riemuitsee *Marja*.

– Rajoitteet on vähän antaneet takapakkia mielialaan, mutta kun ei ole antanut periksi sille, niin on pysynyt tasapainossa, sanoo *Onni*.

– En ole kokenu, että olisin sairas, enkä ole koskaan antautunu siihen sairauteen, kertoo *Kaapo*.

– Ehdottomasti terve, vaikka mulla on lista diagnooseja! heittää *Reijo*.
Selkädyinvammasta kuntoutunut *Eino* selvittää:

– Kyllä mä sillä tavalla oon kokenu, että kyllä mä terve olen, pieniä puutteita tietysti on ollu kaiken aikaa. Mutta missään vaiheessa vamma ei oo minua alistanu, kyllä mä oon itteni herra ollu.

Valmakaan ei pahemmin valita:

– No paremmin mie terveeksi koen, en mie ennää niin sairaaks, mutta olinhan mie kyllä huono ja sitten näitä sairauksia kun on muitakin.

– Kyllä vaivoja ihmisellä on aina ja aina pahemmaks vaivat tulee, mutta kyllä mä hyvin ne kestänyt olen. Kyllä mä hyvin pärjännyt oon tähän päivään saakka ainakin vielä, selvittää *Veikko*, 83. *Iivarikin* on tyytyväinen:

– Kyllä mä oon sitä mieltä, että mä oon tuntenu ihteni terveeks. Eikä mulla nyt ole ollukkaa semmosia mitään vaivoja, ei ole sydänjuttuja eikä mitään semmosia.

Naimi ei koe itseään terveeksi, mutta toteaa:

– Ei sitä terveeksi voi, mutta tyytyväinen tähänkin täytyy olla, kun pääsee liikkumaan.

– Kyl mun täytyy sanoa, et mää olen kyl sairastanut ikäni, täytyy sanoa melkei sillai, kertoo vammautunut ja halvautunut *Paavo*. *Mikkokaan* ei koe itseään terveeksi:

– Sairaaksi erittäinkin syksyllä, kun on oikein nivelet turvoksissa. Haa-voittumiset alkaa tuntumaan, kun rasittaa lihaksia.

Elämänlaatua – voimavaroja

Rajoitteet ja vajavuudet eivät tunnu paljon vaikuttaneen näiden kertojien elämänlaatuun. Kahta lukuun ottamatta kaikki kokevat elämänlaatunsa hyväksi tai kohtuulliseksi. Tarinoissaan he kertovat, mistä ovat saaneet voimavaroja elää hyvää elämää.

– Nyt kun mua on kuntoutettu, mä oon kokenut, että mä oon arvokas ihminen ja se on ollut tärkeää. On jotenkin uskaltanut pitää päätään pystyssä, sanoo *Marja*.

– Kun käy kuntoutuslaitoksissa ja näkee, mikä on kaverien kunto jo nyt, niin se panee miettimään, mitenkä olisi itselle voinut käydä, aprikoi *Onni*.

– Kyllä minä olen mielestäni saanu kohtalaisen hyvän elämän ellää ja siihen kaikkeen elettyyn olen erittäin tyytyväinen sen takia, että en oo maallista mammonaa koskaan keränny. Sen verran on, että omakotitalo ja kaksi lasta, kertoo *Kaapo*.

– Elämänlaatu on kohtuullinen ja terveydentila, ja taloudellisesti tulen kohtuullisesti toimeen. Arvostusta oon saanuna tekemisistäin yhteiskunnassa, toteaa *Toivo*.

– On se niin hyvä, kun tän ikänen (84) voi vaatiakin, mainitsee *Matti*.

– Minä olen niin valorikas ihminen, mä en ymmärrä, mikä mua pännii, kun mä en anna periks millään. Ja mua lohduttaa noi lapsetkin, aina kun ne tulee. Mutta jos ei mulla noita lapsia olis, niin ihan varmasti olisin jossain laitoksessa, eihän sitä millään täällä tulis toimeen, vakuuttelee *Naimi*.

– Vaik tietää, mikä tämä on joka päivä, sitä joka aamu silti nousee sil mielel, et tämä päivä ehk voi ol parempi. Se on harvoin kyl, ku mää olen vaipunu oikei semmosee tylsyyteen, pakisee *Paavo*.

– Kun ei vaan ois niin kauheita särkyjä välillä, tai melkein jatkuvaa se on, mutta ei niin kauheesti, toivoo *Asta*.

– Elämänlaatu on aika hyvä, on omakotitalo, missä pääsee pyörätuolilla joka paikkaan, on hyvä omaishoitaja, joka pitää huolen siitä, että pärjää, selvittää *Reijo*.

Väinökin mielestä elämänlaatu on kohtalaisen hyvä, niin kuin *Ei-nonkin*:

– Kyllä mun elämänlaatuni on ollut ihan OK kaikin puolin sekä perhe-elämässä, työelämässä ja yhteiskuntarakenteessa. Kyllä mulla on mahdollisuuksia ollu ja se pitää myös tätä mielenvirkeyttä yllä.

– Kyllä sitä monenlaista elämänlaatu on 83 vuoden aikana ollu. Kylähän minä tyytyväinen elämään tähän saakka oon ollu, on *Veikon* mielihope.

– Sitä on ollu niin hyvää kuin huonoo, kun on näinkin pitkään eläny... Sitten ku alko lastenlapsia tulemaan, niin sehän niin ku alko uuvetaan, sitä jollain tavalla ellää niin ku toisen kerran, sanoo *Valma*. *Mikko* muistelee:

– On menny mukavasti, ei täs oo mittään ihmeempiä sattunut. Kohta on jo 60 vuotta aviossa ollu... Elämä jatkuu ja on otettava päivä kerrallaan niin kuin ne tulevat... Minulla on ollu hyvin tärkeänä tehtävänä toi invaliditoiminta, mä olen siinä ollu vuodesta -45 lähtien. Oon ollu kaikissa mahdollisissa portaissa. Mutta aina täytyy vähitellen luopua. Se on se yks pikkunen sana vaan että ei, mä en osaa vain sanoo.

Iivarille on lukeminen, omakotitalo ja mökkityöt olleet hyvä harrastus.

– Mä olin niin aktiivinen, että lapset kerran halus luettelon tehdä. Mä olin 11 eri järjestössä ja missään en ollu rivijäsen, vaan olin joko puheenjohtaja, sihteeri tai johtokunnan jäsen. Ja hoidin sitten sotainvalidien toimistoa... Kun on tää tytär (CP), hän on omalla tavallaan rajoittava tekijä. Mutta on hänestä hirvittävän paljon iloa ja monesti on aateltu niin, että mekin voijaan paremmin... Me on pyritty olemaan kunnossa, että on pystytty häntä sitten huoltamaan ja aika hyvinhän se on mennyt. Voisin sanoo, että mun elämä on ollu aika hyvä, ja tietysti vaimon ansioo on kans siinä niin paljon. Ihan laadukas elämähän meillä on ollu. Meillä on riittäny sopua ja ymmärrystä toisiimme... Motto meillä on ollu semmonen, että ite yritetään ensin, ennen kun lähetään apua hakemaan.

Tulevaisuus – päivä vain ja hetki kerrallansa

Tulevaisuuteen suhtautumisessa on muutamilla jo havaittavissa alistumista. *Matti*, jolta on vaimo jo kuollut, toteaa:

– Minun mielestäni saisi vaikka päättyä tää elämä jo.

– Kyllä tässä muijan kanssa huononettaa viikko viikolt, vaikkei sitä nyt anaskaakaan periksi, et on huono, sanoo monivammainen *Paavo*. *Asta* ajattelee näin:

– Pakko näitten kanssa on eellä. En tiiä onko sitä näin vanhalla enää tulevaisuutta. Päivä kerrallaan, hetki kerrallaan. Ei tässä oo mittään hättää.

*Mikko*a huolestuttaa yhteiskunnan nuiva suhtautuminen.

– Tulevaisuuden kuvat ovat erittäin ankeat. Tuntuu siltä, että eräiden silloisten vallassa olijoiden lausumat tulisivat uudelleen ajankohtaisiksi, ”mitäs menitte sinne”. Sotavammaisia ei saisi enää olla, ”kerjäävät aina vaikka niillä on jo valtion eläke”. Nämä teemat ovat erittäin ärsyttäviä, kun käymme ovelta ovelle keräämässä. Sotainvalidiviikon teemana on väärä sanonta ”veljeä ei jätetä”. Suomen valtio jätti jo sen aikaiset sisaret ja veljet, jotka ovat eläkeiässä. Eläkeläinen on loisi yhteiskunnassamme. Eläkeraha on ensimmäinen pudotuskohde valtion taloudessa.

Enimmäkseen kuitenkin tuntuu, ettei ikääntyminen suinkaan merkitse luopumista tai periksi antamista. *Marja* on vahvasti elämässä mukana.

– Yritän pitää puoliani asunnonmuutostöissä ja kuntoutusasioissa ja kaikissa asioissa ja avustaja on mulla tukena. Toivon todella eläväni pitkään... Senkin takia mun pitäisi pitää itteni hyvässä kunnossa, että olisi helppompaa vanhuus, ettei olisi niin raihnainen.

Onnilla on toivomuksia valtiokonttorinkin suuntaan.

– Terveystilan tarkastus ja jatkotoimet pitää myös tulevaisuudessa ottaa huomioon kuntoutuksen yhteydessä. Niiden, jotka ovat vuodesta vuoteen olleet samassa kuntoutuspaikassa ja tulleet tutuiksi kaikin puolin, pitäisi saada halutessaan jatkaa samassa paikassa niin kauan kuin kykenevät.

Kaapolla on lisäksi toivomus nuorisolle.

– Toivottavasti kuntoutus jatkuu niin pitkälle, kun meitä yleensä on olemassa. Ja silloin kun me tulemme sen verran köppänäöiksi niin ruumiillisesti kuin jalkasesti ja aivollisesti, kuntoutus voitaisiin antaa kotona. Ja pitäis nuorison älytä, että ne rupiais näiden vanhojen veteraanien luona koto-

na käymhän ja jututtamhan niitä ja he jututtaessaan saisivat jotain. Mutta ne myöskin antas näille vanhoille veteraaneille hyvää mieltä ja ystävyyttä. Se olis heille mielenterveyttä, että niiden luona viikottain joku edes kävis tarinatuokiolla.

Toivolla on tulevaisuudessakin kiire.

– Perkule, pakko miun on ellää 80-vuotiaaks, minen muuten kerkiä tekemään nuita hommia, mitä oon luvannu. Se on tietysti toive, että kun aika tulee, se tulis rajusti, ettei joutus punkan pohjalla venymään tai että älyttömänä toiset taluttelee tuolla, että ei kykenis enää ajattelemaan, muuta kuin dementian vallassa olemaan.

Reijolla on jo riittävästi diagnooseja.

– Toivon, että kunto pysyy yhtä hyvänä eikä ainakaan tuu tuohon diagnoosiluetteloon dementiaa.

Eino toivoo saavansa elää kotona loppuun asti.

– Kyllä minä suhtaudun luottavaisesti, vammaani kanssa uskoisin, että mä pärjään... Vähän pelottaa kyllä, että jos tässä ikänään rappeutuu siihen pisteeseen, ettei pysty kotona olemaan... Parempi olisi sitten, että viedään takatyvenä, kun kotoa lähtee, eikä sitte mihinkään laitoksiin enää joutuis.

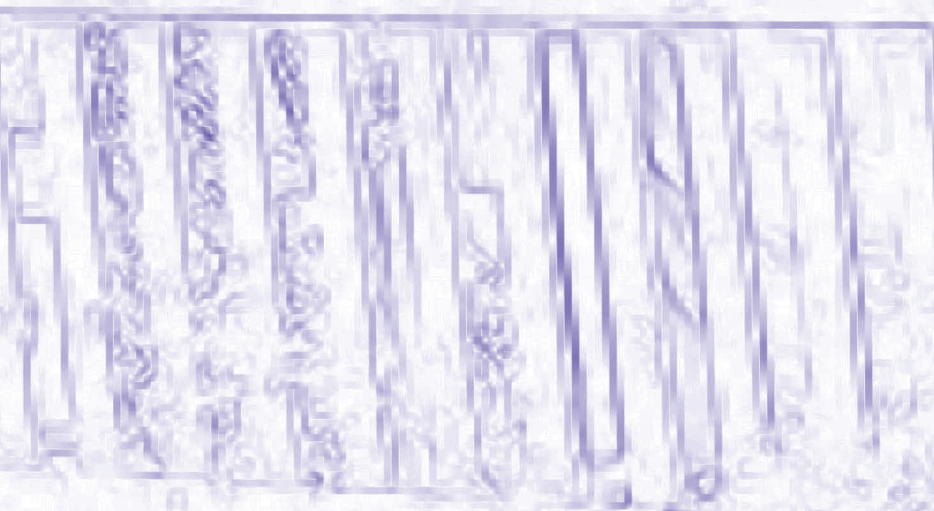
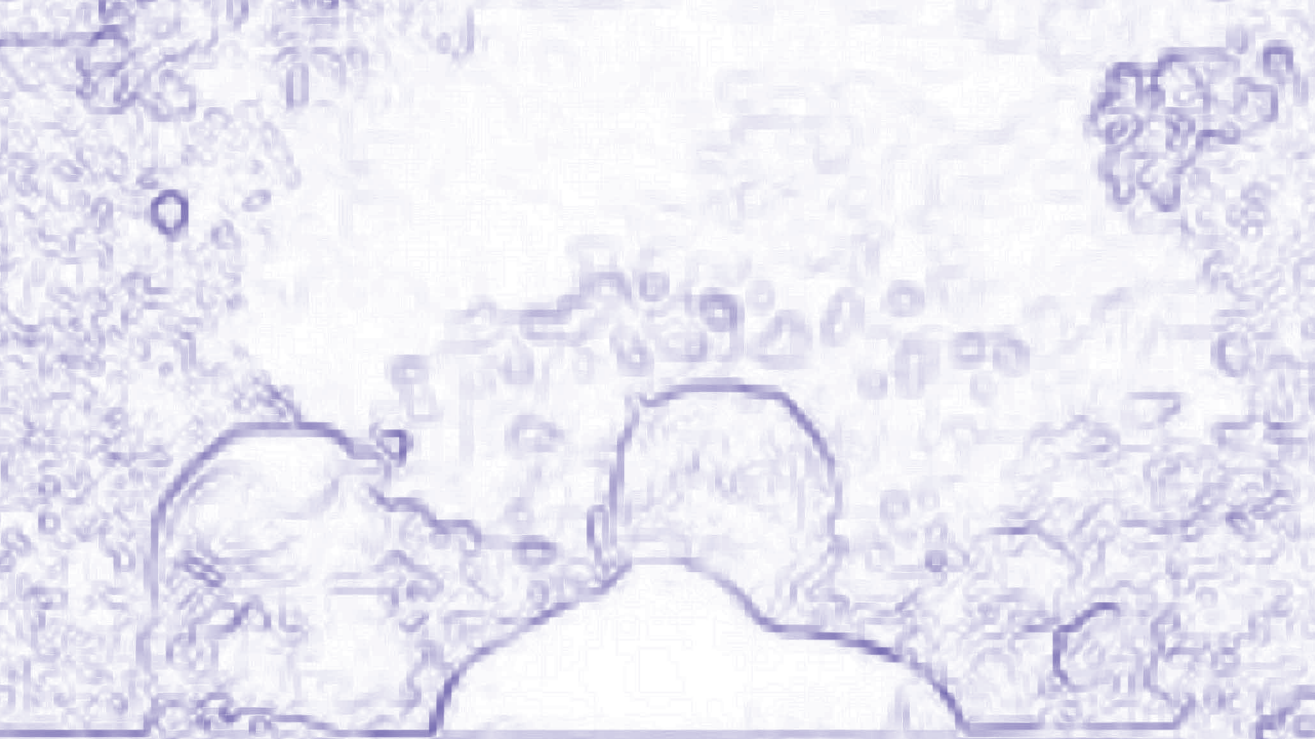
Väinö suhtautuu tulevaisuuteen olosuhteet huomioon ottaen luottavaisesti. *Veikko* kertoo kyllä päivän kerrallaan elävänsä, kuten *Valmakin*.

– En tiää, pitäs se valosa tulevaisuus olla, mutta kun noita eläkkeitäkin aina rassataan vähempiin, kun ne ei kovin isot oo muutenkaan. Mie oon aatellu, että mennee päivä kerrallaan.

– Minusta ihan kiva on tulevaisuus, ei oo velkoja ja vaimollekin ostettiin uusi auto, ku oltiin 50 vuotta naimisissa ja sanottiin, että tää on sitten meidän viimeinen auto, iloitsee *Iivari* vaimonsa kanssa. *Naimi* on loppuun asti toivorikas:

– Mä ajattelen, että niin kauan kun elämää on, niin pitää olla toivoo.

REIJON, IIVARIN JA MARJAN TARINAT



SELVIITYJÄ – AKTIIVINEN TOIMIJA

Reijon tarina

Mä olen 69-vuotias. Se vammautuminen alkoi vuonna -68, jolloinka mä sairastuin diabetekseen. Sen aiheuttama kaulavaltimotukoksen leikkaus vuonna -80 epäonnistui ja mä halvaannuin vasemmalta puolelta ja sitten samasta syystä verisuonihommien takia on tehty neljä amputaatio. Siin on amputoitu ensimmäiseksi vasen jalka, sitten oikeasta jalasta pikkumarvas ja toinen varvas ja sitten lopulta koko sääri poikki sieltä. Onneks on molemmat jalat amputoitu säärestä, että on proteesit, ja hyvät proteesit mulla.

Tää sairaus ei alkuun oikein paljon vaikuttanu mun elämään ja sen tähden se meni näin pahaan malliin. Ja sitten kun mulla tupakka oli toinen, vuodesta -43 poltin vuoteen -72. Silloin -43 mä olin lähettipoikana suojeluskuntapiirin esikunnassa ja sain tietysti muonatupakat niin kuin kaikki muukki harmaaseen pukeutuneet. Mutta Marskin syntymäpäivänä mä en saanu sitä Marskin ryyppyä kyllä, että siihen ei tasa-arvo oikein pelannu.

Silloin -80 mä olin täysin sängyssä enkä liikkunut, kuukauden päivät. Mutta kun vaihdoin sairaalaa, siellä oli huittislainen jumppari ja se mun repi sieltä ensimmäisenä päivänä. Nosti mun istumaan sängyn reunalle ja seuraavana päivänä, kun totes, että istuin edellispäivänä hyvin, nin sitten noustiin seisomaan ja siinä oli kaks plikkaa mua nostamassa jaloille, mutta tarvittiin kaks lisää ennen ku ne sai mun ylös sieltä. Mä levisin siihen niin ku Jokisen eväät.

Se alkoi siitä ja sitten mä joka aamu oikeen jalkani varassa nostin lantio semmosen parikymmentä senttiä ylöspäin. Ja tein tätä liikettä parhaana aamuna 500 kertaa, ennen ku hoitajia oli näkyvissä yhtään ainoata, muuta kuin yökkö oli ollu siinä. Se alkoi omaehtosesta kuntoutuksesta. Sitten meillä oli semmonen hyvä sosiaalihoitaja, joka seurasi mun kehitystäni

koko ajan ja otti Käpylään yhteyksiä ja sano, että nyt se tänä aamuna kävi ensimmäisen kerran vessassa pyörätuolin kanssa ja tällä tavalla. Mä oli seitsemän päivää pois sairaalasta, ja mä pääsin sitten Käpylään. Sen Käpylän reisin ansiosta mä tein yhreksän vuotta vielä töitä. Mä jäin työkyvyttömyyseläkkeelle vuonna -89.

Mä pääsin Käpylään kesäkuussa, olin seitsemän viikkoo ensin. Sitten mä olin vähän aikaa pois ja siinä oli kolme viikkoo sitten semmonen jatkojakso. Se meni vuodenvaihteen ylitte, että -81 mä sieltä pääsin pois. Siellä pääsi tutustumaan tähän allasterapiaan, joka on mulle ollut henki ja elämä, koska mä oon pikkupojasta asti tykännyt uida, ja siellä sitten pysty seisomaan ja kävelemään ja se lähti siitä liikkeelle.

Mä en muuta laituskuntoutusta Suomessa silloin saanu, kun mitä mää ite hankin. Mää olin Ikaalisissa pari kolmen viikon jaksoa ja sitten mä kävin säännöllisesti joka vuosi Romaniassa vuoteen -86 saakka. Parhaalla kerralla olin kuukauden, ja olin Bulgariassakin, kun siellä oli ne termaalialtaat. Siellä tosiaan sain liikkumaan tämänkin jalan, tän vasemman jalan hyvin. Ja vasen käsi sitten. Oli muuan semmonen jumppari Carmen nimeltään, semmonen tumma tulinen plikka, jolla oli pikkase viiksenalkua tosa ylähuulessa. Nin se väänsi tätä vasenta kättä tonne selän taakse oikein rajusti, että kiljaus tuli, mutta niin kuin näkee, niin kaikesta siitä on ollu tulosta. Mä olen soittanut, mutta silloin loppu vuonna -80 se musiikkihomma siihen paikkaan. Mutta mä sen jälkeen oon sitten saanu siitä vähän takasi, vaikka vasen käsi on aika kelvoton, kun instrumenttina on ollut piano ja sitten semmonen saksofoni. Kela kustansi sen fysioterapian siellä. Ei se kokonaan suinkaan kustantanu, vaan siitä sai sen osuuden, mitä täällä kotimaassakin maksettiin se Kelan osuus. Siinä oli omavastuuta siinäkin.

Toimintaterapiaa on ollut, mitä mä oon täällä Suomessa ollu, niin mä oon joka paikassa hakeutunut oikein sinne, tehnyt poppanoita, parikymmentä poppanaa noilla reisuilla ja kaikkea semmosta, missä on saanut kädelle liikkeitä.

Kyllä mä sen kuntoutuksen merkityksen koin heti alusta alkaen, kun mä näin, mitä siit on seurauksia. Mulle toi poika silloin halvauksen jälkeen semmosen keltasen soft-pallon. Ja mä panen sen tähän käteeni ja sitten mä toisella kädellä autoin ja koitin puristaa sitä. Ja se liike oli ihan väärään suuntaan, kun se oli tämmönen puristava liike, kun se tahto puristaa muutenkin. Mut kyl se siitä sitten, kun se välillä aina aukes ja taas puristi ja sillä

se lähti toi käsi toimimaan. Kyllä mä kuntoutuksen kirjoitan hyvin, hyvin suurella K:lla.

Silloin 80-luvulla ei kuntoutusta ollu saatavilla, se oli hyvin vähäistä. Terveyskeskus ei kovin paljoo kustantanu, Kelalta mä sain tätä avohoitoa täällä, se oli Kelan kustantamaa. Mulla on edelleen suhde samaan hoitajaan, kuin vuonna -81 oon aloittanu, ja menen taas ens torstaina samalle rouvalle. Hänen ansiotaan on paljon, että mä olen tässäkin kunnossa. Kotiinkin sain ohjeita



Vuonna -86 amputoitiin tää vasen jalka aluesairaalassa. Mä olin kuukauden sairaalassa. Sen jälkeen mä olin kotona sitten sillai, että mulla ei ollut proteesiakan kuuteen kuukauteen, kun ei mennyt tuo tynkä umpeen, diabeetikon tynkä. Sitä hoidettiin eri tropeilla ja kuus kuukautta kesti sen umpeen meno. Silloinkin koitin tätä selkää saada pysymään kunnossa sillä, että mä nostelin aina pakaroitani irti petistä ja sitte yks hyvä puoli siinä oli se, ettei tullu mitään makuuhaavoja. Siellä veri kiersi. Sitten vasta pääsi sovittamaan proteesia. Se oli semmonen vetosukalla vedettävä. Sen ajan proteesit oli semmosia. Nythän on nää silikonitupella varustetut proteesit, nää on niin kuin oma jalka tuossa, ei siinä ole mitään. Se heiluu ja sen kansoon aivan parhaalla kertaa kävely tuommosen 200 metriä altaassa ja runsaan 100 m kuivalla rollaattorin kanssa. Tavoite on, että pääsis kävelemään pidempiä matkoja kuivalla. Kun ne tavoitteet on sen verran korkeella, että se vaatii ponnistelua, että sinne pääsee, niin kyl siitä on myöskin apua. Mut jos meinaa, että se on nyt loppu, niin kyllä se monella on niin käyny, että sitä on lopetettu siihen. Täytyy sitä omaa halua olla ja omia jumppahetkiä, ei pelkästään toinen voi sitä kuntoa nostaa.

Sitten mä olin myöskin töissä. Mä olin tossa koululla koulun johtaja. Vaimo pakkas mun kotoo, kun lähti töihin, ja minä ajoin koululle ja koululla taas toi siivooja auto mun pois autosta ja lykkäs luiskaa myöten sisälle. Se luiska syntyy sinne mun takiani ja nyt tässä uudisrakennuksessa on oikein kunnollinen luiska, että niitä asioita on ruvettu näkemään vähän toisella tapaa. Hissit ja muut on tullu kouluihin. Porukka suhtautu ihan positiivisesti siihen, kun vanha herra ilmesty sinne pyörätuolinsa kanssa. Niin, olin kolme vuotta vielä töissä. Marraskuussa -89 jäin eläkkeelle.

Mulla oli kuntoutukset sillai, että mä menin aamulla seittemältä kuntoutukseen ja sitten puoli yhdeksältä alko koulu. Kyllä siinä tuli pitkiä päiviä, kun koulun johtajalle ei riitä se, että pitää tuntinsa, vaan se tekee kaikkien byrokratian kans, mikä siinä on semmosta paperihommaa. Ja sitä on aika paljon.

Kyllä kuntoutus on aina vaikuttanut positiivisella tavalla. Sen kuntoutuksen puute on vaikuttanut välittömästi. Kun mulla on toi selkä, mulla on nykyin tukiliivi tässä, että sen avulla pystyy olemaan ja särkylääkkeitä on sitten monta sorttia. Kyllä jatkuva kuntoutus oli ihan avainasemassa. Tänä päivänä pystyn tekemään monia sellaisia töitä, mitä en ilman kuntoutusta pystyisi enkä jaksaisikaan. Kyl mä yleensä olen sen homman pystynyt hoitamaan, että mä olen myöskin saanu ja siinä se onkin huono asia tässä meidän yhteiskunnassa. Semmoset, jotka pystyy hoitamaan ite asioitaan, niin niillä järjesty se homma, mutta ne, joilla ei oo voimia eikä kykyä, niin ne jää sitten kyllä pahasti alakynteen. Niitä mä olen koittanut sitten auttaa ja neuvoa ja tehdä valituksia ja muuta. Kirjoitin kirjan myöskin, josta tehtiin vaan 250 kpl ja valitettavasti se loppu siihen. Se oli omakustanne tai siinä oli sanomalehti kustantajana, mutta kyllä mä pääasiassa hoitelin sen markkinoinnin ja muut.

Tärkeää kuntoutuksessa on kaikki nää tämmöset venytykset, mitä nykyin tehdään jatkuvasti. Venytetään sekä jalkoja että käsiä ja näin saadaan niitä liikeratoja paranneltua laajemmiks. Se helpottaa oloa kyllä aika paljon. Jos sitä ei tehdä, niin kun pyörätuolissa istuu, sitä jähmettyy tämmöseks koukuks. Mutta tota selkää ojennetaan siinä, kun mennään plintille selälleen ja siinä sitten venytetään jalkoja vuoron perään. Kaikki tämmönen liikehoito on erittäin hyvää.

Se on ainoo paha, jos siltä jumpparilta puuttuu iteltä se motivaatio. Niitä on semmosiakin löytynyt tuolta maailman turuilta, mutta aika harvoin. Kyl ne on aikalailla motivoituneet siihen hommaansa. Ei semmonen ihminen hakeudu jumppariks, joka ei sitä halua.

Se oli suuri ilo sitten, kun tuli tää Kelan kuntoutuslaki vuonna -91, kuuluin siihen 3. §:n porukkaan. Silloin se kuntoutus lisäänty. Tuli laitosjakso vuodessa aina siihen saakka, kunnes täytin 65 vuotta. Sitten loppu siihen niin ku seinään koko homma ja se oli semmonen, mikä vähän masensi, mutta ei mua mikään kyllä muu oo masentanu. Mä olen koittanu pitää huolen siitä, että hommat jatkuu. Kesti vähän aikaa, mutta ei kovin

kauaa, kun mä olin taas asiassa mukana. Kelan kuntoutuslaki oli mun mielestäni parannus ainakin silloin, kun se tuli. Mutta sitten kun mä täytin 65 vuotta, niin ajatukset on vähän muuttunut. Mutta Kelallakin on ajatukset muuttunut, mä olen ollut kerran Kelan kuntoutuskurssilla siellä Lahden sopparissa. Se oli automaattinen, kerta vuodessa sai, ei tarvinnut taistella ja riidellä niistä kuntoutusjaksoista, kun yhteen aikaan sieltä tuli kielteinen päätös. Kun kuntoutuslaki tuli, niin se oli aina myönteinen päätös.

Mää olen ollut tuolla Peurungassa pari kertaa ja Ikaalisissa Kelan kustantamana pari kertaa ja sitten Kankaanpäässä kolme kertaa. Silloin -86 mä olin kylpylässä Kelan kustantamana ja siellä sitten varpaan kynttä leikattiin vähän liikaa ja siitä tuli sitten se kuolio. Se oli ainoosemmonen negatiivinen asia, mitä mä olen kokenu. Nyt sitten Kela on huomannu, että kyllä ne vanhat konkaritkin tarttee. Mä olin viime vuonna sopeutusvalmennuskeskuksessa Kelan kuntoutuskurssilla pari viikkoo Lahdessa.



Mä olen sekä Diabetesliiton liittovaltuustossa ollu että Invalidiliiton liittonuovostossa ja mä olen ollut perustamassa paikkakunnalle sekä diabetesyhdistystä että invalidiyhdistystä. Siittä on yli 20 vuotta aikaa, kun silloin -79 diabetesyhdistys perustettiin ja mä olin ensimmäinen puheenjohtaja. Sitten vuonna -82 perustettiin invalidiyhdistys ja mä olin sen ensimmäinen puheenjohtaja. Sitten mä olin välillä poissa, kun mä olin politiikassa mukana, niin mä erosin kummankin yhdistyksen puheenjohtajan tehtävistä. Mä olin yhtä aikaa nimittäin molemmissa. Ja kun mä olin myöskin liikuntalautakunnan puheenjohtajana ja siellä jaettiin rahaa, en mä halunnu jäävätä itteeni sen tähden, että mä olin puheenjohtajana. Mä en ollu missään luottamustehtävissä, niin mä sain olla kokouksissa läsnä ja käsitellä asioita. Muuten siinä ois ollut ulkona, lentäny niin kuin leppäkeihäs, kun ois ollu hakijoina.

Olin kahdeksan vuotta sosiaalilautakunnan varapuheenjohtajana ja sitten 12 vuotta kaupunginvaltuustossa ja kahteen kertaan mä olin kaupunginhallituksessa mukana. Sitten mä Invalidiliiton puitteissa oon ollut aluekouluttajana ja sitten tommosena puhelintyttönä. Siin on vammaispalvelua koskevat asiat. Meitä on 12 ollut, mutta nyt on viissiin pari jäänyt pois. Täytyy kouluttaa lisää näitä puhelintyöttöjä. Ja siinä sitä on sitten

oppinut ja kun noita valituksia on tehnyt, niin siinä on ollut pakko tutustua asioihin ja niitä mä oon neuvonu sitten oikeille lähteille, näitä asiakkaita, jokka soittaa.

Nyt vammaispalvelulain kautta sitten olen saanut nää kuljetuspalvelut, 18 yhdensuuntaista matkaa. Se on tullut siitä lähtien, kun vammaispalvelulaki tuli voimaan. Ja siinä on se 18 yhdensuuntaista matkaa minimi, mutta siit on tullu kunnissa maksimi. Mut nyt kun sosiaalilautakunta teki päätöksen, että he perii 15 mk omalla paikkakunnalla ja 30 mk naapurikunnissa matkasta, sitten muutamat valittivat ja jopa meidän yhdistys valitti siitä asiasta. Mutta sitten mulle tuli mieleen, että jospas neuvottelis näitten kanssa asiasta. Ja neuvoteltiin ja sosiaalilautakunta muutti päätöstään sillai, että se on linja-autotaksan mukaan. Se on silloin ihan niin kuin se pitää olla ja se on tasapuolinen. Joka enemmän matkustaa, se enemmän maksaa. Että siin ei saa kukaan ylimäärästä etua siitä, että kulkee kunnan kustannuksella.

Kuntosalihommat on 90-luvulla kehittyneet. On parempia laitteita ja on koitettu kaikin tavoin saada liikkumaan ja on näitä jumppatuokioita, tuolijumppia ja semmosia. Ne on tullut kuvaan mukaan. Kuntoutuksen muotoja on tullu lisää ja ne on ollu jotkut oikein erittäinkin poikkeavalla tavalla parannus asiaan. Ja saatavuus on ollu hyvä. Koska nyt on 100 kertaa vuodessa, se on aika paljon. Mutta kyl mä ihan niin paljon vaikeavammainen olen, että vähemmällä vois olla niin, että mä en asuisi omin voimin kotona, minkä nimisessä työryhmässä mä olen Invalidiliitossa.



Kyllä ilman kuntoutusta ei mitään olisi. Mä uskon, ettei mua olisi olemasakaan, et mä olisin ihan muuttanu majaa tai sitten olisin jossain laitoksessa sängyn pohjalla ja yhteiskunnalle hirvittävän kallis. Nyt mä maksan veroja enemmän, mitä mä kulutan yhteiskunnan palveluja.

Sitte vaimolla on kans ollu aivan ehdoton merkitys. Hän on hoitanu, olin diabeetikko silloin, kun me menimme naimisiin. Hän on pitänyt huolen siitä, että mä olen saanu rasvatonta ja sokeritonta ruokaa ja painosta on koitettu pitää huolta, vaikka ei se siltä näytä. Mutta kun mä painoin 135 kg, kun me mentiin naimisiin, niin nyt mä painan 102. Alespanakin se oli, mutta sitä on tullut sitten vähän haukattua joskus pikkasen välipalaa.

Kyllä kuntoutuspalvelut on 90-luvulla ainakin mun kohdallani ollu paremmin kuin 80-luvulla. Mutta mä olen kyllä paljon huonommassa kunossakin, mulla oli 80-luvulla alkupuolella vielä kaks jalkaa ja nyt mulla ei ole yhtään jalkaa eikä oo oikeastaan kuin yks hyvin toimiva käsi, oikee käsi.

Tietoo eri mahdollisuuksista mä oon kaivanu, mutta kyllä mä oon sitä saanu järjestötoiminnan kautta. Invalidiliiton aluekouluttajana oon saanu sitä tietoo ja oon sitten pyrkiny jakamaan sitä taas eteenpäin. Terveyskeskus ei niin suuresti niitä mahdollisuuksia mainosta. Mutta Kelasta täytyy sanoa se, että Kela hoitaa asiansa hyvin. Siellä on kaikki, kaikista saa tietoo Kelan julkaisuista. Sieltä vaan pyytää, niin saa kaiken sen. Ja mikä on erittäin hyvä, niin on nyt internet, mutta monetkaan ei pysty sitä käyttämään. Ei heillä oo semmosta ja sitte jos onkin, niin:

– Eihän me semmosella internetillä, se riittää, kun me pelaamme vähän!

Sieltä löytyy lomakkeita, sieltä löytyy tietoo, ihan kaikkea mitä tarvitaan. Meillä on yhdistyksellä omat kotisivut ja siellä me tiedotamme jäsenillemme. Niitten meiän kotisivujen kautta pääsee linkin kautta Invalidiliiton kotisivuille ja sieltä on linkitys sitten valtion hallinnon eri sektoreille. Kaikkeen pääsee, kun menee liiton kautta liikkeelle, niin sieltä löytää.

Mutta Kelalla on vaan se kauhee säästövimma ja nyt tällä kertaa täällä on ne matkakulut säästön kohde. Mutta mä nyt menen yhden kerran sil-lai, että mä maksan itte sen koko matkan. Sen jälkeen mä saan sitten päätöksen ja sen jälkeen mä valitan. Ja sen mä tiedän etukäteen, että valitus saattaa mennä vielä hallinto-oikeuteen saakka. Mutta kyl sieltä tulee myönteinen päätös, koska ei ne voi määrätä, että menen allasterapiaan semmoseen paikkaan, missä ei oo allasta, eli lähimpään terveyskeskukseen. Harjavallassa on semmonen Hopeakeidas, semmonen palvelukeskus siellä lähellä terveyskeskusta. Siellä on hyvä terapia-allas ja sikäläiset jumpparit hoitavat sen terapian. Kelalle ei oo koitunut tähän saakka muuta kuin pelkkää plus-saa meidän yhdessä käynnistämme. Koska nyt maksaa yks kaveri ja se toinen kaveri saa edelleen jatkaa, koska hänellä on lähete Porista, niin hän saa mennä vaikka Poriin saakka. Mutta mulla on lähete täältä, niin mä en saa mennä täältä pois-päin ja allasterapiaa täällä ei voi saada, kun täällä on uima-allas tehty terveitä varten, ei siellä oo terapia-allasta. Kaks vuotta oon nyt käynny, ja se on maksanu 600 mk/kerta meiltä kahdelta. Ja nyt se maksaa 600 mk/kerta tältä yhdeltä ja mä en pääse siihen kaveriks muuta kuin mak-samalla itte. Minä menen kerran ja maksan sen ja sen jälkeen katotaan

sitten, että kenen henkselit kestää. Siinä on monen ihmisen kuntoutuspalveluista kysymys, kun tällöinen asenne otetaan, niin siitä täytyy jonkun kyllä nähdä vaivaa, että se saadaan kuntoon.

Kun yksityislääkäri antaa lähetteen johonkin, silloin mennään lähimpään paikkaan, missä sitä terapiaa voidaan saada, mutta mites se eroo sitten, kun terveystakeskus antaa lähetteen. Mä haen, missä sitä lähinnä on ja tämä on se periaate, millä sitä kuntoutusta haetaan. Kyllä mä olen aina pitäny sen huolen, että kun mä oon jossain ollu altaan lähellä, niin kyl mä oon sitten käyttäny hyvin suuren osan ajastani siellä altaassa, niin kuin esimerkiksi Kankaanpäässä ja Ikaalisissa. Ja Peurungassa, siellä on se 100 metrin kiertävä allas. Paras kerta näistä kahdesta oli, että mä kahden viikon aikana kävelin 340 kertaa ympäri sen altaan eli 34 km yhteensä. Myötävirtaan se oli, vastavirtaan se olis ollu vaikeempaa.

Ei sitä allasterapiaa oo tuotu muuten esille oikeastaan, mutta kun sitä on osannu pyytää. Kyl siihen kuntoutukseen on saanu vaikuttaa. Kyl se ihan niin ku omien mittojen mukaan toi terapia nykkin tehdään, et se on ihan yksilöllistä. Sitä tehdään, mistä on tarve.



Mä koen, että mä oon ehdottomasti terve, vaikka mulla on tässä lista muutamia diagnooseja. Oon siis melko terve lukuun ottamatta angina pectorista, syöpää, osteoporoosia ja niin päin pois, että kaikkia tällöisiä pikkuhommia on siinä ollu. Ja diabetes ei oo haitannu millään muulla tavalla, ku se on aiheuttanut nämä vaikeudet. Kuntoutuksella on ollu merkitys.

Elämänlaatu, no miltä se nyt tuntuu, kun tässä saa asua omakotitalossa, missä pääsee pyörätuolilla sauna myöten joka paikkaan. Elämänlaatu on aika hyvä ja kun on hyvä omaishoitaja, joka pitää huolen siitä, että pärjää. Ainoa nyt vaan, että hän on ollut sairaana, että on ollut sikäli vaikeuksia. Mutta sosiaalitoimi on tarjonnut apuansa sitten. Mulla käy joka toinen aamu ruumiinpesijä ja pukee mun ja se aamuhomma on kaikkein raskain. Siinä on ylös nouseminen ja kaikkalainen homma. Illalla riisuminen on paljon helpompaa, vaikka silloinkin täytyy kaikki pestä noi silikonitupet ja nämä tyngät ja rasvata ne tyngät, ennen kuin voi mennä nukkumaan. Avustaja on ollu nyt toista viikkoo. Vaimo on hoitanut tähän asti, mutta nyt on sitten sen verran toipilas vielä.

Tulevaisuus, aprillipäivästä 2001 (70 v.) aprillipäivään 2011, siinä on niin kuin suunta, mihin mennään. Ja toivon, että kunto pysyy yhtä hyvänä, eikä ainakaan tuu tuohon diagnoosiluetteloon dementiaa. Mutta sitä mä en pahemmin pelkää, mä kirjoitan lehtiin ja oon tehnyt kirjoja, ollut kustannustoimittajana eräille kirjoille, tänäänkin sain yhden runokirjan kirjapainoon. Että kyllä sitä siinä.

Ja tietokone on mulle henki ja elämä. Mul on siellä musiikkiohjelmia ja mä saan tehtyä musiikkia ja sävellän nyt, kun ei enää soittokeikalle auta mennä. Kyl mä olen tällä pyörätuolilla ollut monet kerrat soittamassa sen jälkeen, kun mä oon ollu tässä ja halvauksen jälkeen piti opetella vasemman käden sormituksia uuteen uskoon, koska se, mitä mä olin oppinu aikasemmin, oli pois pyyhkästy.

Niin päätin näyttää, että kyl niitä hommia pystyy ilman jalkojakin tekemään, että se on paremminkin täältä toisesta päästä kehoo, kun sitä lähettään hakee niitä asioita. Nimenomaan kavereille näyttää, että eteenpäin ja lippu korkeelle.

IÄKÄS KEHITYSVAMMAPERHE KUNTOUTUJANA

*Iivarin ja hänen vaimonsa tarina
Tarinassa mukana myös kehitysvammainen tytär*

Olen 78-vuotias ja olen haavoittunut vuonna 1944 kahdesti päähän ja siten käteen ja selkään ja yleensä oikealle puolelle kehoa, 18 sirpaletta on poimittu pois. Tämän oikean puolen mä haavoituin Kannaksella. Kaveri lähti ja jätti minut sitten sinne. Oon jälestä käsin kysynyt, että miksi, niin sano, kun sinä olit niin kuolleen näkönen. Joka tapauksessa siitä heräsin ja läksin pyrkimään takalinjaan omia joukkoja kohti ja nehän mä tavotin siellä Postinhoikassa. Aika hyvin se onnistu pahemmista kahinoista. Siitä ei oo jäänyt minkäänlaista muistikuvaa, että mitenkä ne Venäjän pojat siitä ohi menivät. Mut mulle ei oltu tehty mitään, ei ees tutkittu, rahat ja kaikki oli mukana. Viimeks mä haavoituin Lapin sodassa. Tuotiin sitten Tornion sotilassairaalaan. Sen jälkeen mulla ei ollut yhteyttä omaan joukko-osastoon. Me jäätiin sinne ja kun tettiin, että meitä kotiutetaan, niin ooteltiin siellä. Mitään lopputarkastusta en oo kokenu armeijasta. Kun sitten se yksikkö oli palaamassa, meitä vietiin monen käännöksen kautta Suolahdesta proomuihin ja Viitasaarelle. Se johtu siitä, että pataljoona oli koottu Viitasaaren miehistä ja minä palvelin koko sota-ajan sitä samaa pataljoonaa tai rykmenttiä paremminkin.

Olin pitempään Turussa sotilassairaalassa. Sieltä sitten, kun koti jäi tuohon rajan taakse, mä pyysin sellaista kuntoutusta, koska mun käsi jäi tähän asentoon. Kävin Savonlinnassa hakemassa siihen sitä hoitoa ja sain välillä olla kotona sitten. Multa särky aika pahasti tämä olkapää. Kun piettiin niin sanottu lentokoneessa monia viikkoja, niin se jäi siihen asentoon. Se on ensimmäinen kokemus kuntoutuksesta, että se saatiin oikeenomaan. Taikka ei siinä muuta ollu, kun nivelet oli jotenkin jäykistynyt. Kun siitä poistettiin

isoja sirpaleita, niin lääkäri sanoi, että viinaa ei saa ottaa. Minä kysyin, että miksi, niin se sano, että jos minä kaadun, niin sitä ei voida korjata sitten.

Mulla oli hirvittävät päänsäryt. Joskus tuntu, että minä hyppään seinille. Mulla on päässä sirpale ja nämä sirpaleet on kaikki poistettu sitten. Särky on ihan jatkuvaa, mut se on semmonen siedettävä. Aikanaan ollut paljonkin lääkitystä, mutta on vuosien varrella lääkkeen käyttö vähentynyt. Siihen on niin ku tottunu jo. Ja tämä kuulo on kyllä hankaloittanu hirveen paljon. Kuulo arvioitiin Aivovammasairaalassa. Silloin mulla oli jo päätös, niin kuulo tutkittiin ja se oli 18 %:n luokkaa, kun siinä lasketaan niitä prosentteja.

Joulun aikaan -44 tämä käsi hirveesti turpos ja särky oli hirvittävä. Mä menin Seinäjoelle, koska siellä oli sotilassairaala. Se oli jo niin veikeetä aikaa, että siellä ei otettu mitään kantaa. Joku lääkintävääpeli rupes viisastelemaan, et poikaa on vaan puukotettu. Minä läksin pois ja hoidin sen asian omin neuvoin. Kesällä -45 taas tuli voimakas särky siihen ja aukes tuo haava. Sieltä tuli semmonen tamponi. Se oli jääny jossakin hoitovaiheessa sinne sisään ja aiheutti tulehdusta. Sen jälkeen ei ole haavat auennu.

Sitten mä rupesin aattelemaan ja vähän kuulinki, että sotavammasilte on jotakin olemassa ja minä menin paikalliseen sotainvalidien toimistoon. Siellä sitä hoiti joku mies, joka ei tienny yhtään mitään eikä osannu mitään sanoa. Sitten vuonna -76 minä sain ensimmäisen päätöksen tästä sotilassammasta. Se synty sillain, että työpaikkalääkäri pyöritteli minua ja kysy, että paljonko sulla on prosentteja? Minä sanoin, että ei yhtään. Hän kahto kalenteria ja sano, tule huomenna, tehään paperit sitten. Ja hän teki sen paperin. Sitten tuli veikee asia samanaikaisesti, taas tähän käteen tuli hirvittävä särky ja minä jou'uin sairaalaan. Koska mitkään lääkkeet ei särkyä poistanu, niin se paikallinen lääkäri anto mulle lähetteen sairaalaan. Minä olin siellä toista kuukautta. Kun mä pääsin sieltä pois, niin minä pyysin sieltä lausunnon ja nämä paperit liitin ja laitoin omakätisesti itse sinne Tapaturmavirastoon anomuksen. Se sai myönteisen käännöksen, minut kutsuttiin Aivovammasairalaan. Toista kuukauttahan minä siellä olin. Sitten Jarho tutki ja tehtiin mulle se ilmakuvaus, tai miks sitä sanotaan. Se jostakin syystä epäonnistu. Mut kumminkin paperit oli Tapaturmavirastossa ja sieltä tuli päätös, 25 %.

Iivarin vaimo kertoo: – Se epäonnistuminen, niin ne sano, että piikki sattu sirpaleeseen ja häneltä löyty lisää sirpaleita ja ne oli tuolla niin selkä-

rangan lähellä, että niitä ei voitu poistaa, eikä ne oo tänäkään päivänä poistettu.

Joo, mulla on kolme sirpaletta tuolla selässä, niitä ei lähteneet poistamaan. Vielä viisasteli lääkäri, et voihan olla, että sitten iäkkäämpänä joutuu pyörätuoliin, mutta ei nyt oo vielä ainakaan.



Päätöksen mä sain -76 ja sen jälkeen oon ollu virallisesti sotainvalidi ja ollu sitten kuntoutuksessa. Kun silloin olin vielä työmarkkinoilla, niin en mä joka vuosi, mut kävin mä muutaman kerran. Jäin varhaiseläkkeelle -82, niin kauan oon ollu eläkkeellä. Mä jäin kun Koivisto teki ainoan järkevän ratkasun, että vahvisti semmosen lainkohan, että sotainvalidi voi päästä varhaiseläkkeelle.

– Kuuskymppisenä voi päästä, jos on sotainvalidi, selittää vaimo.

Silloin jäin eläkkeelle ja sen jälkeen mä oon melkein joka vuosi ollut kuntoutuksessa. Yhen kerran oon ollu kylpylässä ja voihan sitä Aivovammasairaala sanoo kuntoutukseks, mutta siellä ei kyllä paljon mitään. Se kylpylä oli ainakin siihen aikaan aika semmonen keho paikka. Eläkkeelle kun jäin, niin sitten oon käyny Kyyhkylässä, joka on osoittautunut erittäin hyväksi. Tutkimuksissa olen käynyt Kaunialassa.

Työaikaan työnantaja makso mulle palkan siltä ajalta. Ja sain mä jotakin Tapaturmavirastosta, kun silloin oli laki vielä semmonen, että kun on kuntoutuksessa, niin vamma on 100 % ja siitä maksettiin 100 %:n korvaus. Sehän myöhemmin sitten muuttu. Nythän ei ole mitään tuommosia erikoisetuja eikä tietysti tarvitsekaan, kaikki ovat eläkeläisiä. Paitsi tietysti vamman mukaan kullekin maksetaan sitä korvausta.

Siellä kylpylässä oli vähän hierontaa ja tommosta jumppaa, eipä mitään muuta ollu sitten. Ei mitään muuta. Siellä ei ollu omaa lääkäriäkään siihen aikaan. Semmonen nuori mieslääkäri tuli jostakin ja vähän jututti, tais vähän kuunnella ja siinä kaikki. Se oli kovin vähäistä se, mutta olihan siinä se etu, että pääs kuntoutuksen makuun ja mitä se yleensä on.

– Kyyhkylässä sitten sen -82 jälkeen käytiin, minähän en käynyt, mutta sinä kävit. Sitten tuli semmonen kolmen vuoden tauko, kun muutettiin tänne. Ja sitten kun tuli tää uus laki, ruvettiin käymään yhdessä, kaks viikkoo ja kaks viikkoo.

Melkein joka vuosi, nytkin lähetään molemmat ens kuussa. Kyyhkylä on hyvä paikka. Siellä on kolme lääkäriä. Jokaiselle tehään perusteellinen tarkastus, sen jälkeen vasta määritellään, minkälaista kuntoutus pitää kullekin olla. Siihen kuuluu vielä erilaiset näytteet. Siinä mielessä se on hyvä, ja lääkärit ovat aina paikalla, jos kuka tarvitsee. Mä oon saanu hierontaa ja semmosia sähköhoitoja ja lämpöjä.

– Parafiini, sit valohoito on nyt siellä uutta, sitten on ne vesisängyt.

Ja parafiinihoitoja ja useita semmosia. Lääkäri aina sitten määrittelee ja voi toivoa itekin, mitä haluaa ja kaikkein toivotuinhan on aina hieronta. Tommosia joitakin jalkahoitoja voi saaha erikseen ja sitten, jos jotakin on siellä ylipääsemätöntä, niin keskussairaalaan voijaan potilas toimittaa. Mutta nythän se on menny vähän siihen malliin, että oikein huonokuntosia ei mielellään oteta, vaan ne pitäs siirtää sairaalahoitoon. Mutta me on nyt vielä jaksettu tepastella siellä.

– Mehän on oltu vielä ryhmävoimistelussa, sekä lattia- että hartia- ja sauvavoimistelussa, kaikissa oltu mukana. Tingannu aina mukkaan hänet, vähän vaikeuksia on kyllä hänellä, mutta jalat toimii, se on ollu hyvä. Vuonna -92 oltiin yhdessä ens kerran. Me on oltu neljä kertaa yhdessä.

Se tuli vasta myöhäsemässä vaiheessa, kun huomattiin, että vaimo on yhtä tarpeen kuntoutukseen kuin mieskin. Varmasti monessa tapauksessa vaimon kuntoutus on vieläkin tärkeempää.

– Mulla on selkä, ja vielä joudun häntä, uus sairaus sulla, kerro Parkinsonista, kehoittelee vaimo.



Niin tää Parkinsonin tauti puhkes pari vuotta sitten, siis tämä vapina. Muutenhan mulla on terveydentila ollu aika hyvä. Tämä kyllä vaikuttaa elämäntilaan vähän, että suuttuu ja hermostuu herkemmin kuin aikaisemmin.

– Ja jalkoja jäykistää. Meil on pyörät tossa nurkalla, joka ikinen päivä pittää tehdä semmonen viiestä kymmeneen kilometrin lenkki, ajaa tuolla, että jalat ja käet toimivat.

Niin ja kyllä sitä näissä kotihommissakin ihan tarpeeks saa kuntoutusta, kun on mökki, siellä riittää aina jotakin halon tekoa sun muuta kunnostamista. Yllättävän paljon tuo omakotitalon piha tarjoo työtä kesällä, talvella lumitöitä. Sitä ei oo oikein paljon, että niin kuin loisittas.

– Kotonakin voi aika paljon tehdä, kun vaan saa oikeet ohjeet, Iivarin vaimo tietää.

Kun naapuri oli hänelle sanonut, että mitä se aina kykkii tuolla, niin mä oon kokenu sen semmosena hyvänä tekijänä. Jos ei oo mitään tekemistä, niin mä keksin jotakin, koska mä unohan silloin, että mulla on Parkinsonin tauti. Se ei haittaa tuota minun normaalia tekemistä. Tietysti käessä ei ole voimaa tästä sotavammastakin johtuen, mut kumminkin silloin, kun mä jotakin teen, niin multa unohtuu tämä vaiva ja se on hirveen hieno asia.

Kuntoutukseen on voinu vaikuttaa ainakin sillai, kun on pyytäny, että sitä taikka tätä tehtäs. Jokaisellehan siellä on se omahoitaja, jonka kautta myös voi esittää pyyntöjä, jotka hänkin voi ratkaista. Esimerkiks nuo sähköhoidot voidaan ihan siinä keskenämme muuttaa, joko kovempaa tai vähemmän taikka mitä ei ja mitä lisää. Se on ihan sillä lailla ratkaistavissa.

– Ja hieronnat on itse pyydettävä, itse voi sanoo, että hartia tai alaselkä tai jalat. Se on siinä menovaiheessa, kun tuntee ittensä, niin tietää, mitä mä tarviin, että ne on tärkeitä.

Sittenhän siellä on sitä jumppaa ja oma-alotteisestihan siellä aika paljon voi. Se on erittäin hyvällä paikalla Saimaan rannalla. Siel on kuntopolkuja ja kyllä me melkein päivittäin oma-alotteisestikin on oltu ulkona, jos sää sallii. Kyyhkylässä on semmosia lääkärin luentoja ja kaikkia. Siellä myös on lääkäreitä kuntoutuksessa, esimerkiksi naistentautien erikoislääkäri on ollu. Viime syksynä me tehtiin semmonen jekku, aateltiin, että kun nyt on se Viagra, että hän pitää luennon miehille. Pantiin ilmoituksia joka osastolle ja vähän tuntu, että tohtiiko sinne tulla. Mut sinne tuli yllättävän paljon ja oikein onnistunut se tilaisuus oli. Onhan siellä muitakin lääkäreitä, tai ulkopuolisiakin käy milloin mistäkin asiasta luennoimassa ja jalkahoitaja on käynyt luennoimassa. Siellä on myös semmosia keskinäisiä tilaisuuksia, jossa voijaan jostakin asioista keskustella.

– Ja sydän- ja verisuonilääkäri oli myöskin siellä ja sitten, mikä oli, niin tästä ruuasta. Hotellitasoset kahen hengen huoneet, siel on televisiot ja kaikki. Mekkiin siellä viiennessä kerroksessa oltiin, myö jotka pystyttiin liikkumaan.

Se on tässäkin jutussa, että miehet alkaa vanheta ja Kyyhkylähän myytäs, jos sille löytys ostaja. Nyt pyritään nuorentamaan, että osastojen puheenjohtajakin voi olla ihan ulkopuolinen. Koska keski-ikä on 80 vuotta,

niin alkaa loppua se tarmokkuus, että voitaisi asioita hoitaa, niin kuin on tähän saakka tehty.

Sitten mulla on ollut semmoinen mahdollisuus, että avokuntoutukseen pääsen, semmoinen 15 kertaa. Lääkäri antaa siitä lähetteen mukaan ja itse saa valita sen laitoksen, missä sitten käy. Se on kyllä pääasias ihan yksinomaan hierontaa, mitä mä oon käynyt, ainaki tämä viimeinen kausi. Ensimmäisen kerran sain tätä välikuntoutusta viitisen vuotta sitten. En aiemmin saanu, mutta en pyytänytkään. Tiedon siitä sain lääkärin lopputarkastuksessa Kyyhkylässä. Kun lääkäriltä pyytää, niin hän kirjottaa ja panee siihen, minkälaista hoitoa tulee. Mut tietysti kuntoutuslaitoksessakin tulee vähän sovittua, et tehään nyt vaan niin ja jätetään tuo pois, ei se ole niin kankeeta. Mutta semmoinen 15 hoitokertaa yleensä pyrittäs järjestämään, niin kuin kaks kertaa viikossa. Mutta nyt näyttää olevan se kuntoutus niin suurta hommaa jo, että ei taho sopia oikein. Tai sitten pitäis niin hirveen pitkä aika ennen ottaa yhteyttä. Mut niin kuin viimeksi, ei niin pitkäaikaisia tilauksia oteta ja sitten jouttiin perumaan ja siirtämään. Sen olen oppinut tästä kuntoutuksesta, että laitoskuntoutuksen veroista ei ole, koska siellä saa olla sisätiloissa, ei sitten hoidon jälkeen tarvitse lähteä kalppimaan ja oottelemaan bussia ja sillai.

Kyyhkylästä tulee se motivaatio kotiin päin. Siellähän annetaan evääksi ohjeet, mitä tehään. Ne tahtoo aina jäähä tekemättä, mut jonkin verran on molemmatkin voimistellut kotona. Mutta miusta tuntuu, että kaikki se työ, minkä tekee, on yhtä kuntoutusta.



En mä nyt pysty sitä sanomaan, et mitenkä kuntoutus on minuun on vaikuttanu. Silloin, kun oli oikein kovia särkyjä, niin sen jälkeen kyllä ne säröt olivat pienempiä. Mut nyt jostakin syystä mulla ei niin paljon ole sitä semmosta käsisärkyä. Vaikuttaako sitten nuo lääkkeet, että ne myös rauhottas kättä. Särkyjen suhteen mulla on parempi olo kuin silloin, kun naimisiinkin mentiin, minkälaisia särkyjä oli.

– Kun joka päivä päätä särki niin kovasti, että kun töistä tuli, niin ei muuta kuin niskaa lämmittämään ja päätä.

Kyllähän kuntoutus on tietysti aina vähän parantanu ja vaikuttaahan se kyllä henkisesti, siintä ei pääse yli eikä ympäri. Vähemmän rähjään vaimolle, taikka oikeastaan me ollaan kyllä aika sopusia.

– Niin minä meinasin just sanoo.

Ei kuntoutus ainakaan heikentäny ole. Kun on siellä ja sieltä tulee, niin kyllä ne hoidot aina vaikuttaa parempaan suuntaan, vaikkei mittään mul- listusta käy. Muutamia kuukausia sen jälkeen on todettukin siellä miesten kesken, että se vaikutus säilyy, mut sit se niin ku lopahtaa pois siitä. Niin ku Lehtokin, se lääkäri, sano et hänen mielestä on kaikkein parasta, että mies kävis aina kahen viikon jaksoissa. Mut siinäkin on sit omat ongelmat, että aina se alottaminen kestää kaks kolme päivää, ennen ku ruppee saamaan hoitoja. Neljä viikkoo tietysti olis kaikkein paras ratkasu kuntoutukseen. Mut siinä tulee se ongelma, että niin ku pitkästyy kumminkin siihen oloon, kun se sama rupee toistumaan. Sitten alkaa niin ku tuntuu, että täällä nyt on turhanpäiväsesti enää. Se on minun näkemys. Liian lyhyen kuntoutuksen vaikutus jäip ihan nollaan.

Kyllä kaks viikkoo on jotenkin tehokas ja ainakin mä oon kokenu, että kun mä oon kaks viikkoo, niin mä saan niitä hoitokertoja kumminkin melkein saman verran kuin kuukaudessa. Ja niin ku Lehtokin sano, että ei hän tule enää kuukaudeks, hän käy vaan kahen viikon jaksoissa. Hän on lääkäri, niin täytyy uskoa, että näin se on.



Meiän kaikki ystävät ja tuttavat jäi sinne entiseen paikkaan. Täällä ei oikein ole kyetty näihin hämäläisiin pääsemään läheisesti, muutamia on tietysti. Meillä on semmonen vissi tuttavapiiri. On muodostunut semmonen ryhmä meistä, jotka sitten pietään yhteyttä milloin enemmän, millon vähemmän. Kun tän ikäset ihmiset on yhdessä, niin mennee se keskustelu melkein niihin sairauksiin.

– Aijaa niin ku meillä vai.

Tuttuja on muodostunu ympäri Suomee, että ei meillä nyt sillä lailla ole puutetta, mutta huomattavasti vähemmän on semmosta kanssakäymistä, mitä oli ennen. Mut kun oltiin niin kauan, niin väkisin tuli. Minäkin hoisin sotainvalidien toimistoa aika ajoin ja muuta, niin ne sotainvalidit tuli melkein 100-prosenttisesti jollakin lailla tutuksi.

– Katos, kun sinä olit sotainvalidimiesten ja minä olin sotainvalidinai- sissa koko ajan, niin siellä lisäänty se ystävapiiri suoranaisesti.

Mulle on ollu lukeminen hyvä harrastus, ja kaikki asumiseen liittyvät ja mökki- ja semmoset työt.

– Kirjoittaminenkin.

Minä en oo ollu oikeestaan missään mukana. Ennen mä kyllä olin niin aktiivinen, että kerran lapset halus luettelon tehdä. Mä olin 11 eri järjestössä ja missään en ollu rivijäsen, vaan olin joko puheenjohtaja, sihteeri tai johtokunnan jäsen. Onhan sitä toki jääny aikaa oman kunnon ja toimintakyvyn hoitamiseen, vaikka me ollaan molemmatkin semmosia puurtajia, mutta onhan sitä vapaa-aikaakin ihan. En usko, että me kumpikaan on sillä tavalla ikävystytty. Joskus oli yhteinen harrastus kirjottaminenkin, mutta nyt tämä käsi ei suvaitse. Hänellä on ollu käsitöitä monenlaisia, tuossakin on viimeinen työ, kotipitäjän kirkko, jonka venäläiset poltti sitten myöhemmin, ja yleensä kutominen. Sitten kun myö ollaan karjalaisia, niin näitä karjalaisia lehtiä ilmestyy, niin niihin me on tehty juttuja varsinkin, kun on käyty siellä. Me on käyty molempien kotipaikoissa, molemmissa semmonen mummeli asuu vielä. Ihan kivat suhteet on sinne saatu syntymään.



Meiän perheeseen kuuluu 36-vuotinen vammanen tyttö. Hänet täytyy hoitaa valvottuna kotona. Hän on tän 36 vuotta aina asunu kotona. Jos vammasta, varsinkin kehitysvammasta on lapsesta asti pitäny, niin siinä on monta porrasta elämän matkan varrella ollu. Ensiks sitä ei tahtonut ymmärtää, et tämmönen tulee ja miten tästä eteenpäin. Nyt kun hän kasvaa ja aikaiseks tullee, hänellä on ihan samat tarpeet kuin kellä hyvänsä. Kun hän kymmenen vanhana sairasti aivokalvontulehduksen, niin se tulikin niin ku erilaisena tämä, hän ei ollut Down-lapsia, hän on oikeestaan enemmän CP-vammanen. Ja nyt kuulemma dementoituu sitten ja sen takia hänellä on se kuntoutus ollu meiän mielestä erittäin hyvä ja sanoisin, et me on saatukin sitä hirmusen hyvin. Entises paikas se ol vähän huonompaa, mut kyl hän sielläkin muutaman kerran kerkes. Täällä on joka vuos Kansaneläkelaitos antanu ja se toimitetaan päivätoimintakeskuksessa. Kuntoutuksen kannalta se on ihan välttämätöntä, koska hän rupes kävelemmään alle 6-vuotiaana vasta ja puhe jäi kaikki, koska pikkuaivot vaurioitu. Kun motoriiikka ei ihan virheetön oo, puhe eikä mikkään muukaan toiminta, kävelee vähän huojuen ja on kaatumisvaara, niin on kuntoutus ihan A ja O.

Tää tytär on omalla laillaan rajoittava tekijä, mutta hänestä on hirvittävän paljon iloa. Ja monesti on aateltu niin, että mekin voijaan paremmin. Kun hän sairastu ja oli Helsingissä hoidossa, sielläkin oli monenlaisia lääkä-

reitä, mutta oli siellä semmonen kunnan lääkäri, joka osas ottaa asiat oikealla tavalla. Hän oli täysin liikkumaton, kun siellä aloitettiin sitä kuntoutusta, lääkintävoimistelua. Mehän käytiin sitten vuosien varrella itekin opettelemassa ja saamassa ohjeita ja saatiin tyttö 4-vuotisena sitten kävelemään.

– Sitä kyllä kaikki vähän ihmetteli, mutta kyllä sitä on jumpattukin.

Sitäkin taustaa vasten kun ajattelee, niin kyllä kuntoutus on hirveen hyvä. Ei sen tarvitse aina olla mitään niin lääkinnällistä taikka jotakin tabletteja syyä, se voi olla ihan normaalia liikuntaa.

Kyyhkylästä tulee hyvissä ajoin ilmoitus, että silloin olis kuntoutusjakso. Jos ei se käy, niin muutoksesta voi sitten sopia. Joskus on sovittu muutoksesta, mutta enimmäkseen on sopinu meille se aika, minkä he ovat ilmoittaneet ja siellä on sitten kaikki valmista, kun sinne mennee.

– Poika ja tytär muuttaa silloin meille. Tytär on silloin kotona, ja päivittäin invataksi hakee hänet tästä nurkalta yheksän aikaan päivätoimintakeskukseen ja tuo kolmen aikaan takasi. Poika laittaa sen menemään, hän mennee töihin vasta yheksään ja hänen vaimo tulee kahelta jo pois, niin hän ottaa sitten vastaan. Hänellä ei toimi käet, että avaimin ovien aukaseminen ja kaikki ihan valvottuna pitää olla.

Sehän oli yks syy meidän tänne tuloon, koska nämä toiset lapset ovat täällä, tyttö sekä poika. Varsinkin pojasta me on saatu hirveen paljon tukea ja apua. Nytkin, kun lähetään, niin he sitten tulee vaimonsa kanssa tänne ja pitävät tästä vammasta työstä huolta, ja hänhän päivittäin käy tuolla päivähuoltolassa. Ja käy hyvin mielellään itekin siellä.

Tässä oli aika pitkä ja kova kuntoutusjakso, kun muutamia vuosi sitten tehtiin tytölle taloa. Me appivanhemmat molemmin puolin ja siellä oli sitä sukulaista paljon auttamassa.

– Se oli ihan mukava syksy, kun itekin näki miten tänä päivänä tehhään talo, kun myö on tehty jo pari taloo ennestään.



Mä oon kokenu, että tätä tautia ennen ei mulla mitään erikoisia sairauksia ollu, minkä nyt nämä vammat aiheutti. En mä ole kokenu ainakaan mittää semmosta negatiivista. Voisin sanna, että mun elämä on ollu aika hyvä, ja tietysti hänen ansio on kans siinä niin paljon. Mitä nyt sotavammat aihe-

utti siellä välillä, aina kun ne oli pois hoijettu, niin ihan hyvin. Tässä on touhuttu kaiken näköstä muuta sitten. Tuo tytär tietysti on ollut semmonen tekijä, mut aina on apua järjestynyt silloin, kun tarvitaan. Eikä me nyt olla sillä lailla hautaannuttu, vaan pyritty olemaan mukana.

– Askel hidastuu ja tekemiset, vaikka kuinka touhuua, niin hidastuu kuitenkin iän myötä, niin ei siinä tarvitse enää niin paljon olla kaiken näköstä. Minäkin olin ennen vanhaan järjestöissä mukana ja sitten oli työ ja vielä vammanen laps ja toiset ol kouluiässä. Miten paljon piti keretä, kun kaikki ompelin, tein ja pesin työn lisäksi. Jäi elämässä semmonen vaihe 26-vuotisesta tuonne 45:een, niin ei taho muistaa siltä ajalta paljon mitään. Sitten kun ruppee tsekkaamaan näitä asioita ja muistelee, niin tulee niitä mitä kaikkee silloin tapahtu. Lapsilta joskus kysyn, että muistattekos työ siitä ajasta yhtään. Mutta silloin kiireen keskellä ei ihminen kerkee ajattelemaan kaikkee tietysti ihan sillä lailla. Eikä kerenny itteensä kiinnittää niin paljon huomioo, oma huolensa oli näistä muista. Tuossa on yks semmonen mielipide, tää ol Sotainvalidilehessä, Naisia Kyyhkylän pitkillä käytävillä, jonka mä aikanaan kirjoitin sinne. Siinä on jotain tästä kuntoutuksesta ja muusta.

Kyllä mä oon tuntenu ihteni terveeksi eikä mulla nyt ole ollukkaa semmosia mitään vaivoja, ei ole sydänjuttuja eikä mittään semmosia. Onhan me pyritty hoitamaan vapaaehtoisesti, niin ku nytkin syksyllä käyty lääkärissä ja meistä on tehty kaiken maailman kokeet ja on tutkittu.

– Kyllä ite pitää kuunnella itteensä ja mennä sitten.

Veret ja rasvat ja kaikki ja ihan tommosta normaalia. Verenpainetta yhteen aikaan oli. Kyyhkylä anto lähetteen keskussairaalaan. Nin tutkittiin tätä päätä silloin sillä viipalointikoneella ja sitten ultraäänellä ja mitä kaikkee. Sitten mä menin kuuntelemaan sitä loppujuttua jonkun ajan kulu-tua, nin lääkäri sitten ihmetteli, että mitataanpas verenpaine. No yläpaine oli yli 200. Sittenhän tuli kysymys, että mitäs tää. No minä oon ollu kyllä suolan ystävä siihen saakka, mutta sittenhän ne anto semmosen pysyväs-lääkityksen, Primaspan 1 tabletti joka aamu ja myöhän on sitten muutettu myös ruokailutottumuksia, että suolaa ei oo ja jos on, niin se on sitä Pan-suolaa. Ja se on nyt tän ikäselle ihan kohtuullisen hyvä se verenpaine.

Ihan laadukas elämähän meillä on ollu. Meillä on riittänyt sopua ja ymmärrystä toisiimme. Ja siihen muuttoon tänne, toisaalta puolen mä kaipa-sin sinne hirveesti takasi. Mulla oli mahottomat sopeutumisvaikeudet tän-

ne. Mut sit oon jälestä päin aatellu, että pääsinpäähän sieltä kaikesta ruljansista eroon.

– Sihteerin ja puheenjohtajan hommat.

Kun ajatellaan tätä kehitysvammajuttuakin, niin olin puheenjohtaja 30 vuotta. Kyllä siinä monet haukkumiset sai kuulla, kun ne ei halunneet ymmärtää, että eihän joku yhitys ihmeitä voi tehdä, muuta ku aloitteita. Se on päättäjissä kuntapuolella, mitä tehhään. Kun sitä päivähuoltolaa touhuttiin, niin 10 vuottahan se vei, mutta tulihan se sitten.

– Sinne se jäi, ku me lähettiin.

Mut eihän se yhistyksen asia ollu, ei ollu rahoja järjestää mitään semmosta. Oli vaan ne toivomukset ja tietysti ei se yksinomaan yhityksestäkään. Sitten keskuslaitokseen tuli hyvä johtaja, joka pahaksi onneksi kuoli liikenneonnettomuudessa. Niin me saatiin hirvittävän paljon sitten aikaan. Siinä laitoksessakin oli monenlaista toimintaa, esimerkiks tommonen apukoulu, jossa meiänkin tyttö kävi. Se vaati niiltä kaikilta paljon ymmärrystä, mutta savolaiset ihmiset ovat niin lupsakoita, niitten kanssa on helppo tulla toimeen. Saatiin niitä kutsuttua, että tulkaapas nyt vastaamaan siitä ja tästä asiasta ja näin päästiin aina etteen päin. Sitten saatiin sinne keskuslaitokseen niin sanottu vanhempain neuvosto, sille saatiin säännöt ja sitten se vahvistettiin lautakunnaksi. Ja me saatiin matkat ja päivärahakorvaukset. Sääntöjen mukaan pidettiin kaks kokousta, toinen niin, että mentiin johonkin laitokseen, ja toinen oli siellä paikan päällä. Silloin tuli myös tuntemaan ja näkemään ne puutteet. Varsinkin päälaitosta saneerattiin sitten niin paljon, joka osastoa ihan uuteen uskoon. Meillä oli kehitysvammaisten tukiyhitys ja siinä kuntainliitossa oli kaikki kahen läänin kunnat mukana, et se oli niin laaja.



Ihan myönteisesti ajattelen tulevaisuudesta. Ikä alkaa olla näin korkea, mutta ei mulla mittään semmosta negatiivista ole. Me on koetettu lasten kanssakin ennakkoon sopia asioista ja kyllä niille kaikille on selvä, mitä sitten meiän mentyä on. Poika vaimoineen sitten tulee pitää huolen työtöstä, että hän sitten asus tässä niin ku tähänkin saakka. Tietysti jonkinlaista perään katsomistahan on, mutta ei se nyt niin valtavan suuri rasitus ole meille ollut. Kun me ollaan päivät kotona, niin me on aina otettu mukaan

joka paikkaan. Minusta ihan kiva on tulevaisuus, ei oo velkoja ja vaimollekin ostettiin uus auto, ku oltiin 50 vuotta naimissa ja sanottiin, että tää on sitten meiän viimeinen auto.

Tietysti on se oma kuntoutus kans tärkeetä ja kyllä me on aina jonkin verran harrastettu liikkumista, mutta sitten aina on jotakin esteitä olevinaan, että ei nyt pääse tänään tai lähetäänkö vai eikö lähetä.

Onhan tietysti tuo tyttö ollu semmonen, joka on aiheuttanut jotakin ja pyritty häntä kuntouttamaan. Siinä näki monen moista ihmisten ja lääkäreiden suhtautumista. Kyllä sillä on varmasti ollut vaikutus meihinkin, että me on pyritty olemaan kunnossa, että on pystytty häntä sitten huoltamaan ja aika hyvinhän se on mennyt. Tietysti häntä täytyy aina valvoo. Nyt kun oltiin viimeksi mökillä, niin niitä kaatumisia tuli. Kaatu ja kiveen löi päänsä, piti illalla lähtee viemään lääkäriin ja onneks ei sitten sen pahempaa siinä sattunu.

– Kyllä se oli melkonen täräys takaraivoon, oksensi ja pari päivää oli, et piti herätellä kahen tunnin välein, aivotäräyksen sai.

Se on kyllä kumma juttu, että vaikka nuo lapset on aikuisia, niin niistäkin vielä jotenkin sellasta huolta tulee pitäneeks, ja se että meillä on hyvät suhteet lapsiin ja lapsenlapsiinkin. Myös tyttären appivanhempien kanssa hyvin, vaikka me ollaan niin erilaisia ihmisiä, kun he ovat hämäläisiä ja me ollaan karjalaisia. Me ollaan jotenkin vilkkaampia. Ihan kivasti heiän kans jatkuvaa kanssakäymistä ollut. Meillä on tuon vaimon kanssa se, että me ollaan molemmat karjalaisia juuriltamme. Yks sotainvalidi sano, että mulla ku ei oo mittään puhumista vaimon kanssa. Meillä taas on loputtomasti ja siinä on tuo Karjala-kysymys, jota me aika paljon jutellaan ja muistellaan vanhoja ja minkälaista siellä oli. Se on varmasti semmonen tekijä, joka pitää meiät aika läheisinä. Ihan kivastihan tää olo menny.

– Ja mä oon sanonu, kun meillä on kaheksan vuotta ikäeroo, että niin kauan kuin pystyssä pysyn, niin kotona tuen ja hoian niin pitkälle, kun jaksan. Tietysti nyt täytyy jaksaa tytär, me joutaan häntä nostamaan lattia-tasosta seisomaan. Elämän motto meillä on aina ollu semmonen, että ite yritettään ensin ennen ku lähetään apua hakemaan.

KUNTOUTUJANA KOKO ELÄMÄNKAAREN

Marjan tarina

Sairastuin polioon 1950 Helsingissä. Olin silloin ihan nuori ihminen, vielä töissä ja halvaannuin niin täydellisesti, että en voinut edes soittokelloa painaa ja silmätkin näytti kaiken kahtena ja happea piti hengittää ja vähän olla hengityskoneessakin Auroran sairaalassa. Kuuden viikon jälkeen vietiin Ruskeasuolle Invalidisäätiölle ja siellä pantiin vähän kuntoutusta alulle. Käsiä yritettiin saada kupeesta irti, kun ne jo oli jäykistynytkin. Kyllä Aurorassakin jo oli kuntoutettu. Ruskeasuolta vietiin Invalidisäätiön Hyvinkään pitkäaikaissairaiden osastolle. Siellä oli aivan liian vähän jumppareita. Kerran päivässä tunnin verran ne ehtivät, ja munkin jumppari tuli aamulla jo ennen kuin hoitajat, jotta se olis ehtinyt kaikkia jumpata. Siellä vähitellen kädet rupes liikkumaan. Välillä tuli takapakkia, kun kuntoutusaltaassa oli liian kuumaa vettä ja kaikki halus sieltä pois, kun tuli paha olla eikä kaikille ollut rullapaareja osastolle pääsemiseksi. Minäkin odotin sellaisella sälepaarilla pyyhkeellä vaan peitettynä vetosessa pukuhuoneessa ja sairastuin keuhkokuumeeseen ja meinasin huonoine hengityksineni tukehtua. Sitten vietiin takaisin Helsinkiin. Siellä oli paremmat mahdollisuudet saada hengityskonetta, jos tarvii. Mutta en mä sit tarvinnut, mä just ja just pysyin hengissä.

Sitten pääsin takaisin Hyvinkäälle kuntoutettavaksi. Hoitajat koitti päästä siihen, että lastojen kanssa pystyi fordilla olemaan pystyssä ja ainakin seisomaan ja vähän housunlahkeesta nykäsemällä saamaan jalkaakin eteenpäin. He koitti viikonloppuna meitä kans nostaa fordille, ettei mennyt viikonloppuna takapakkia. Samaten nostivat istumaan jalat suorana, ettei polvet jäykistyny, vaikka se ei ollut hoitajien työtä ilmeisesti, mutta ne yrittivät parhaansa. Sitten minut olis jo lähetetty kesällä pois, mutta multa pääs

itku. Lääkäri sano, ai ettes te vielä halua. Mä aattelin, että jaaha, täältä sitten kunnalliskotiin mummojen ja kehitysvammasten ja hullujen joukkoon. Niin se läppäs mua polveen ja sano, no jääkää tänne mejän tytöksi. Niin mä sitten vasta elokuussa läksin sieltä ja olin yhden talven kotona. Mutta toiseks talveks näin parhaaks mennä sinne kunnalliskotiin, viiden hengen huoneeseen. Ei mitään kuntoutusta, ei mitään pyörätuolia. Hädin tuskin aamupesuvettä. Ruokaa sai. Mulla oli ne sauvat ja lastat, kyllä mä niillä vähän kävelin. Ei siellä voinu vessaankaan mennä, kun mummot sotki aina ja oli matala vessanpönttö. Vähän kävelin sauvoilla huvin vuoksi tai jos päivähuoneessa oli jotain, niin menin ja harvoin istuin, koska istualtaan oli vaikea päästä ylös.

Siellä kunnalliskodissa sosiaalilautakunnan esimies kysyi multa, kun sosiaalisihteerin kanssa oli siellä käymässä, että olenko minä muuten terve, niin minä oon kirjoittanut siitä runonkin.

Minä iloisella äänellä myöntelin.

Se tuli surulliseksi, kunnanisä.

Katsoi huolestuneena toiseen ja huokaisi:

Voi elää vaikka kuinka vanhaksi,

kunnan laskuun siis.

Invalidisäätiöltä lähdetessä meille oli sanottu, että vuoden päästä kutsutaan ja katsotaan, mitä voidaan leikkauksella korjata. Sitten mulle tuli se kutsu ja mä käsitin, ettei mua voi leikkauksella parantaa, kun mä olin nähnyt siellä, minkälaisia leikkauksia oli tehty ja mitä ne vaikutti. Mä aattelin, että ei mulle voi muuta tehdä kuin jäykistyksiä. Mähän oon vielä huonompi, jos mun kaikki nivelet on jäykistetty, polvet ja nilkat. Niin mä lähetin äitini ottamaan selvää, että tehäks mulle mitä muuta, vai onks se vaan nyt niitä leikkauksia varten. – Juu, leikkauksia varten. Mä sanoin, et sit mä en mene. Ammattikouluun ei päässyt, jos ei kaikkea tarpeellista ja saatavissa olevaa lääkintähuoltoa vielä ollut saanut. Niin mä sieltä kunnalliskodista kirjoitin, että vaikka mua ei oo leikattu, niinku muka olis pitänyt, niin voisinks mä silti päästä ammattikouluun. Käskettiin laittaa hakupaperit, ja sitten mä pääsin työterveyslaitokselle tutkittavaksi.

Mä olin pyrkinyt ompelukurssille, mutta sanottiin, että ei minusta ole sovittamaan. Mutta kun olis opetettu ompelukoneen käyttämistä ja erilai-

sia tikkejä ja saumoja, niin mä oisin voinut ommella valmiiksi leikattuja paitoja. Mut pantiin nahkakurssille, vaikka sanottiin, että itse saa valita. Periaatteessa sanottiin, että me itse päätetään. Mutta ei kai sitä nyt viisaita pamppuja vastaan voinu päättää. Sit mä olin kaksi vuotta ammattikoulussa, ei mitään kuntoutusta. Paitsi, että saunaan oli pakko mennä joka viikko, vaikka se oli yläkerrassa rappujen takana. Siivoojat sano, että heijän asia ei oo auttaa saunassa. Me sanottiin, että eiks me tämän asuntolan alakerran pyykinpesuhuoneessa voitais peseytyä, eihän me miten sinne saunaan mennä. Ei, kun Invalidiliiton johtaja on sanonut, että sauna on polioihmisille ja vammaisille hyvä. Sit siihen hankittiin joku heidän palkkasysteemiinsä, että meitä sitten kannettiin sinne saunaan. Se oli sitä kuntoutusta. Kun kunnan piti huolehtia meidän hammashoidosta, niin ukaasi oli, että ei mitään paikkauksia. Pois vaan hampaat, jotka on vaivaksi. Ja niin multa sitten kolme hammasta vedettiin, jotka ois voinu varmaan ihan hyvin paikata. Se ammattikoulu oli vuosina 1954–56. Ja sitten kotiin kahden vuoden jälkeen. Ammattikouluajana mä olin sen välikesäloman aikana Käpylässä kuntoutuslaitoksella ja silloin tehtiin ensimmäiset tukisidokset.

Työterveyslaitoksen kutsukirjeessä sanottiin, että tutkimus kestää 5–7 päivää ja tätä päätöstä on tehty kahtena kappaleena, toinen kunnan sosiaalilautakunnalle ja sen pitää maksaa matkakustannukset. Niin ne ei antaneet mulle kuin sen menomatkan, että ei sitä tiiä, jos sinne valtion hoitoloihin eli hoitoihin vois vaikka jäähä, ja ne ei antanut paluurahoja. Kun siellä oli kaikki tutkittu, niin minä sanoin sosiaalihoitajalle, että mun pitäs päästä täältä nyt pois, että ottakaa yhteyttä kuntaan, kyl mut pitäs takasinkin haakee. Ja siinä oli ollut aikamoinen soppa.



Kävelin (kainalosauvoilla) huussireissuja kesäaikana silloin heti sairaalasta tultuakin, niin se oli mun kuntoutusta, että mä kävelin ne ja veli laitto rappuseen kaiteen, että mä pääsin. Minä en aktiivisesti halunnut hankkia pyörätuolia, kun mä ajattelin, että se käveleminen kuntouttaa. Jos mulla on pyörätuoli, niin sit ei tuu käveltyä. Työnteon takia mulle olisi yks puuseppä tehnyt semmosen korkean käsinojallisen tuolin, missä mä oisin voinut istua ja työskennellä ja päästä siitä ylös omatoimisesti nostamatta. Yritettiin,

että kunta maksais ne kustannukset invalidihuoltona. Äiti meni hakemaan lomaketta sosiaalitoimistosta, niin sieltä sanottiin: – Nyt ei anota mitään, nyt ruvetaan tekemään töitä.

Sitten otin yhteyttä siihen (työterveyslaitoksen) sosiaalihoitajaan ja sain, että jos se vois laittaa mulle lomakkeen, millä minä voin anoa sitä tuolia. Ja se lähetti lomakkeen ja anto hyviä neuvoja. Mut sitten mun ystäväni kerto, kuinka hän on junassa matkustanut ja käynyt siellä ja siellä ja osallistunut niin ja niin. Sit mä rupesin pyörtämään kuitenkin, et jos mä anonkin pyörätuoli, et mäkin pääsisin jonnekii. Sit mä sain toisen vanhan, käytetyn pyörätuolin ja sillä sitten reissailtiin.

Vaikka mä käytännössä olin pyörätuolissa, niin pystyin lähtemään siitä, jos piti mihin mennä. Mä kävelin kotipihalla loivaa alamäkeä pihanurmikossa ja naapurin pikku poika katso hartaasti, kun minä kävelin. Ja minä kuvittelin, että se katsoo, että kylläpäs Marja pääsee nyt paremmin kävelemään, kun tähän asti. Mutta ku se aikasa katso, niin se sano, hilast menoo. Tän mä halusin kertoo sen takia, että syrjäinen ei huomaa mitään muutosta ja minusta itsestä mun liikkuminen oli niin parantunut ja varmaa. Ja mä kuvittelin, että muutkin huomaa sen, mutta ei sitä syrjäinen huomaa. Ja vielä nykyäänkin joku jumppari sanoo, että ei kai tästä mitään hyötyä ole, kun jumppaa mua. Ja kun mä Koskelassa kävin opiskelijoitten Anne-nukkena, että ne opetteli mun kanssa jumppaamista, niin nekin luulivat, ettei siit oo mitään hyötyä ja mä sanoin, että hyvä ihme, mitäs tommosia puhut.



Vuonna -59 muutin siskon ja hänen kolmen alaikäisen lapsensa kanssa Kymenlaaksoon. Sieltä käsin mä olin Käpylän Kuntoutuskeskuksessa, kun mä elättelin toivoa, et jos mä pääsisin kyynärsauvoilla kävelemään.

– Ette te voi kyynärsauvoilla kävellä, kun teillä on selkäkin vielä noin huono. Mutta voihan sitä kokeilla, sanoi lääkäri.

Mä sanoin, että kokeillaan. Jumppari rupee sitten, että olisi leveä vyö ja hän pitää kiinni ja siirrä nyt sauvaa. Mä aattelin ihan vakavissani, että tuo ei oo tilanteen tasalla, minähän en voi siirtää sauvaa, silloinhan mä menen jonnekii lattiaan. Mä sanoin, että enhän mä miten siirrä.

– No, kyllä minä pidän kiinni.

Sit mä lopulta uskalsin. Ja tätä jatku pitkään, että mä en meinannut uskaltaa siirtää sauvaa. Ja sitten mä tulitikun verran uskalsin siirtää sitä sauvaa ja sitten toista. Ja siitä se veikkonen lähti, että mä opin kävelemään niillä kyynärsauvoilla. Kun mä olin kuullu sanottavan, että portaissa pääsee kyynärsauvoilla paremmin, et kainalosauvoilla ei. Ja niinhän se oli.

Sitten tehtiin uusia tukisidoksia. Minä toimitin, että tukisidoksen pitää olla kengän päällä kiinni. Ei mun kenkään enää mahu mitään ylimäärästä, ku mul on iso jalka ja jos se vielä on turvoksissa. Mestari sitten otti mittoja ja suunnitteli, että hän tekee sellasen niin kuin mä olin suunnitellu. Se oli hyvä tekemään ja hienotunteinen, oikein herrasmies. Sit ku mä meen taas sovittamaan, niin se rupee mun jalkapohjia mittailemaan ja mä sanoin, et hei mitä te nyt teette.

– No minun täytyy tehdä, kun se lääkäri käski, että se täytyy kuitenkin laittaa sinne kengän sisään. Ei me voida sen päätä kääntää.

Kun mä kierrolla sanoin, ettei oo niin isoo naisten kenkää, että tää mah-tus, niin se lääkäri sanoi:

– Pitäkää miesten kenkää.

Kun sitä sitten piti kokeilla, joku jumppareitten opettaja, arvokas neiti toi sen. Mun piti muka sitten kokeilla, miten mä saan sen jalkaan ja kenkään. Ei se mihinkään kenkään menny, mä en saanu sitä edes jalkaan, ja minä yritän ja yritän. Minä sanoin, että ei tää onnistu, ei tätä saa, en mä pysty.

– No koettakaa nyt vaan, koettakaa nyt, teidän täytyy nyt vaan koettaa.

Ja minä koetan, ja kun siitä ei mitään tullu, multa hermo lopahti ja mä rupesin itkemään ja sysäsin sen kauemmas ja sanoin, et ei tästä mitään tule. Niin se sano:

– Älkää nyt tuolla tavalla. Jos te tuolla tavalla, niin teidät laitetaan täältä pois. Ei täällä saa tuolla tavalla.

Sit ku se jakso oli lopussa ja mun piti lähtee kotiin, mulla oli semmonen tukisidos, mikä piti panna kengän sisään, muttei mul oo semmosia kenkiä. Ja sitten mä pyydän lääkäriltä suositusta ortopedistä kenkää varten, että mä voisin pitää semmosta tukisidosta. Niin lääkäri tuhisee: – Mitä se mestari on tuommosta tehnyt, ei tommosia enää tehdä kun johonkin pieniin pero-neustukiin. Nyt se täytyy purkaa pois ja tehdä uudestaan.

Mä sanoin, että itsehän te käskitte. Sit mun piti oottaa vielä kaksi viikkoa, et se kenkä tehtiin sellaseks, niin ku mä olin alun perin halunnu.

Sitten mä muutin takasin Etelä-Savoon vuonna 1964. Siellä ajelin kadulla veivipyörällä ja oli mukavaa, kun pääs. Ja sauvoilla pääsin sisälle ja joihin-kin paikkoihin, sauvoilla pystyin kävelemään. Kävelin jonkun korttelin välin, että en lähtenyt veivipyörällä, vaan siskon lapset ajoivat veivipyörää niin kuin turvamiehinä. Mä kävelin hovin ja kuntoilun vuoks.

Mä tulin vuonna -65 Helsingin raamattukouluun opiskelemaan ja olin täällä viisi vuotta. Mä olin joululoman aikana Invalidisäätiöllä omasta aloitteesta harjoittelemassa portaissa kävelyä. Jos minä raamattukoulun jälkeen pääsisin seurakunnassa puhumaan, niin pääsisin ne portaat, vaikkei olis kaidetta. Mutta edellisenä iltana mä olin kaatunut ja saanu aivotärähdyksen. Siellä ei lääkäri toisaalta ottanut huomioon sitä aivotärähdystä ja toisaalta taas otti, kun mä pyysin uutta pyörätuolia, jossa olis niskatukikin.

– No sithän se on vaan lepäämistä varten. Hankitaan teille semmonen pyörätuoli, millä toinen voi työntää teitä rappusissa ja muuten.

Mä sanoin, ettei mulla ole ketään toista, mun pitää päästä sauvoilla kulkemaan ne portaat raamattukouluun ja takaisin. Sit se viimesellä suostu siihen pyörätuoliin. Ja mä makasin sen aivotärähdyksen kanssa niin paljon, kun mahdollista pitkällään. Sen pyörätuolin se sitten mulle kuitenkin lupas, mutta sitten se sano siitä portaissa harjoittelemisesta:

– Lopettakaa tommonen temppuili, portaissa kävely. Enemmänhän te vaan kaatuilette.

Sitten pantiin pyörätuoliasia vireille. Nehän kesti puol vuottakii. Sitte ku mä sain päätöksen, mä soitin invaan, että nyt mä oon saanu päätöksen.

– No, meil ei nyt ole sitä tuolia, mejän täytyy Ruotsista tilata.

Ja sitten, kun se tuli, niin oli puol vuotta kulunu ja se päätös oli vanhentunut. Sitten saatiin jotenkin muutettua, että se oli vielä voimassa. Jotain vipausta piti tehdä, ottaa niihin herroihin yhteyttä, oliks se silloin vielä sosiaaliministeriö. Sitten kun se tuoli tuotiin mulle, niin ei siinä ollut nousutukia, ei sääritukia, enkä muista, oliko siinä sitä niskatukeakaan. Ne olis pitänyt ymmärtää anoa erikseen. Mä luulin, että kaikki tuolin osat kuuluu tuoliin. Sitten meni taas niin pitkään vielä.

Opiskelin raamattukoulussa kolme vuotta seurakuntatyöntekijäkursssia ja vuoden teologista seminaaria. Pahoissa pienissä pulpeteissa istuessa niska rasittu ja joku pikku nikama oli menny jotenkin pahasti. Mulle tuli sellasia oireita, niin kuin olis ollut aivotärähdys. Minä ihmettelin lääkäreille, että mikä mulla on, ikään kuin olis uudestaan aivotärähdys. Ja kukaan ei ym-

määrä, mistä on kysymys, eikä oikein välitetty ottaa selvääkään. Oletettiin vaan, että no kun sä nyt oot tolleen, niin kyllä me ymmärretään. Ja mä käyn poliklinikalta poliklinikalle, lääkäriltä lääkärille. Mä laskin kerran, että yhdeksän eri lääkärin käsien läpi minä menin. Kerran yks lääkäri oli jo sanonu, että onko kuvattu sitä niskaa ja takaraivoa ja kaularankaa. Mä sanoin, että ei oo.

– No senhän vois nyt samalla kuvata, sanokaa sille hoitajalle.

Ja kun minä sanoin, niin hoitaja pani nenän kippuraan ja sanoi:

– Ai, minä käyn puhumassa sille lääkärille.

Sit se tuli sieltä ja sano:

– Ei se nyt kuitenkaan pitänyt sitä tarpeellisena.

No silloinhan ois näkyny se nikama sieltä. Kaks vuotta mä kärsin siitä ja sitä mä sairastin, että se koulu lykkäänty. Mä en pystyny opiskelemaan ku aina välillä. Ja sit en saanu tutkielmaa tehtyä. Tein sitä sitten kesällä. Meni opiskelu sen takia retuperälle. Sitten ystävät kahden vuoden päästä puoliväikisten puhuivat minut ympäri, että jospa ne oireet johtuu sun niskasta. Mä sanoin, että yksinäni en lähe enää minkään lääkärin pilkattavaksi. Ne vei mut ortopedille, joka osas niksauttaa niskat paikollee ja määräs vielä hoitoja siihen. Mä pystyin jatkamaan opiskelua ja valmistuin. Mut se oli hirveä koettelemus, ku ystävätkin jo rupes luulemaan, et mul ei oo mitään ku luulotauti tai jotain psyykkisiä masennuksia. Niin kuin ne lääkäritkin luuli, et mä oon masentunut, niin sen takia päässä tuntuu pahalta ja oksettaa ja huimaa ja särkee päätä. Että kun on kerran tolla lailla halvaantunut, niin sitten se on masentunut. Ja minä nimenomaan en silloin ollut masentunut.



Raamattukoulun jälkeen mä muutin pois sieltä koulun läheltä Käpylään vuonna -70. Olin jo aikasemmin hakenu kuntoutukseen Käpylään. Se ei ollu kovin pitkä jakso, mutta kyllä se varmaan jotakin vaikutti. Mitään semmosta radikaalia ei tullu. Se oli ainut radikaali, että mä pääsin sängynpohjalta ens pyörätuoliin 1951 monen kuukauden jälkeen halvaantumisesta ja sitten pystyyn kainalosauvoille samana vuonna ja kun mä pääsin niistä kainalosauvoista kyynärsauvoille 60-luvun alussa.

Käpylän jälkeen 70-luvulla mä taas pyysin, että pääsisin johonki kuntoutettavaksi. Sosiaaliministeriöstä tuli päätös, että ei katsota tarpeelliseksi.

Ei sitä muistaakseni perusteltu. Mut mä Koskelan sairaskodin lääkärin kautta pääsin oppilaitten jumpattavaksi. Ja mä sain käydä ilmaseksi, ja kunta kai makso sit ne matkat. Mä kävin monena talvena siellä. Ja mun kunto oli tosiaan sitten parempi, että mä pääsin keväällä jo heti veivipyörällä liikkeelle eikä tarvinnut ens harjotella monta viikkoa. Koskelassa oli voimistelu ja käveltiinkin jossain vaiheessa ja portaissa harjoiteltiin, mutta enimmäkseen voimistelua ja konntausasentoa. Sit sen kaatumisen jälkeen oli kaatumisharjoituksia. Se oli mun omasta alotteesta ja siihen suostuttiin. Ja mä pystyin heittämään sauvat sivuun, panemaan kädet maahan ja menemään sinne ilman, että satutin itseäni. Sitten siskon luona maallakin mä pystyin menemään sillä tavalla nurmikolle enkä satuttanut itseäni. Mutta ylöshän mä en päässy kuin keinojen kanssa silleen, että polvilleen ja sitten käänsin jotain koroketta polven alle, että yletty pylly pyörätuolin reunalle ja siitä sitten vippasin itseäni. Ne tiesvät, miten harjoitellaan, mutta mä ehdotin, että eiks sitä pitäis harjoitella. Ja portaissa kävelyä oli kans mun ehdotuksen mukaan.

Kuntoutuslaitosjaksoja ei ollu sitten sen 70-luvun Käpylän jakson jälkeen enää, kun ei katsottu tarpeelliseksi. Mut mä olin hirveen hyvilläni siitä, et mä sain käydä siellä Koskelassa. Ja kun siellä ei ollut vaan joku kolme viikkoa, vaan mä sain käydä niitten opiskelijoitten lukukausien mukaan pitempiä jaksoja.



Keväällä -81 tämä lapsellinen ihminen menee tekemään sauvalla puroja. Ja käteen tuli jännetupentulehdus, kun ei sielt malttanut lähteä pois, ku siellä oli niin ihanaa. Mä ryntään poliklinikalle, että mä saisin nopeesti siihen lastan. Lääkäri totes, että jännetupentulehdus, mutta laitto lastan käden selkäpuolelle, kun se olis pitäny laittaa tähän näin estämään tästä näin. Ja hoitaja meinas laittaa mitellan, niin lääkäri tuhahti:

– Ei sille voi mitellaa laittaa, kun sen pitää ajaa pyörätuolilla.

Eli minua ei voitu hoitaa niin kuin muita ihmisiä. Kun siit laitettiin semmonen, sehän katkes heti tästä poikki, kun mun piti näin ponnistaa aina. Mä kävin näyttämässä, niin se lääkäri vielä piti pilkkanaan. Sairauskertomukseenkin kirjoitettiin ja punaisella alleviivattiin, että kumma ihminen, kun sillä ei kaupungin kipsit kestä. Mä pyysin, että pitää tehdä

järkiään vahva kipsi, että mä saan rannetta taivuttamatta ponnistaa, koska piti päästä vessaan ja pois ja tuolista pois. Sitten piti taas käydä näyttämässä. Mä sanoin, että tää on ollut nyt parempi, paitsi että onko nyt käsi kuihtunu vai miten, mut se vähän liikkuu ja hankaa tätä peukaloa. Ihan rauhallisesti puhuin näin. Niin lääkäri toiselle naureskelee, siellä oli samassa monta lääkäriä ja potilasta, näytti tähän ranteeseen ja sanoi jonkun sanan latinaksi, joka varmaan tarkoitti jotain piikkiä.

– Ei siinä muu auta, täytyy panna piikillä tosta, niin sitten se pysyy kohdallaan, hehehe.

Mä olin sairastanut keuhkokuumeen ja lihonu maatessa vaan ja menny oikein huonoon kuntoon. Sitten mulla oli vielä keuhkoissa jotakin. Mähän olin pyörätuolissa ja sit oli se vitsaus, että se oli jotenkin epäkuntonen, että se ei kulkenu eikä sitä saatu kuntoon. Se oli niinkuin joku kohtalon sormi, että mikään asia ei toiminu. Sitten hankittiin sähköpyörätuoli sen käden takia. Sosiaalihallitus sen varmaan maksoi. Mä aattelin, että sen avulla mä saisin pidettyä sitä levossa. Se toimi miten toimi. Se vei multa hermot ja terveyden, kun ei ollu minkäänlaisia ohjeita. Mä panin sen yöksi sängyn viereen lataukseen ja hengitin niitä kaasuja, mitkä sieltä tuli ja mulla oli aina hengitystiet kipeenä. Jälestäpäin vasta on tullu muissa yhteyksissä tietto, että se pitää ehdottomasti aina ladata tuuletetussa tilassa. Ja mä hengitin vaan koko ajan niitä.

Ei toiminut sähköpyörätuoli eikä muu pyörätuoli ja sitten mulla oli vielä issias. Ja kantapäessä oli luupiikki ja makuuhaava tulossa ja olis pitänyt asentoa vaihtaa. Ja käsi on kippee, sitä ei sais rasittaa ja toinen käsi on vielä huonompi, peukalo ei toimi, ei sillä saa eikä jaksa. Piti vaan sillä kipeellä kädellä tehdä. Minä pyydän kotiapua, en saa sen enempää, pari kertaa viikossa, tunti tai pari ehkä parhaimmillaan. Ei heillä ole antaa. Sitten mä terveyskeskuslääkärille sanoin, että kirjoittakaa oikein paperille, että ne uskoo. Se kirjotti, että kuukausi pitää pitää kättä levossa. Kun mä soitan kotiapua, että pitäis saaha enemmän, niin kysyttiin:

– Milloin se paranee?

Mä sanoin, ettei sitä voi tietää, mutta nyt on lääkäri määrännyt, että kuukaus levossa.

– Ei me voida antaa apua, jos emme tiedä, milloin se paranee.

Sitten minä soitan sosiaalitoimistoon ja pyydän rahaa, että mä saisin palkata jostain apua, että mä saisin käteni paranemaan.

Mä olin luullu, että mä oon kauhean dramaattinen tapaus kaikkien virka-ihmisten mielestä. Että kun on jo pyörätuolissa ja nyt on käsi kipee, nyt täytyy olla tosissaan ja saada tän ihmisen käsi paranemaan. Sehän on tärkein asia maailmassa, ainakin mun maailmassa. Niin ei, mä huomasin, että mun käteni ei merkannut mitään. Mä en voinu uskoo, että voiks nää lääkärit olla näin päättömiä ja kaikki ihmiset, joitten pitäis olla minusta viisaampia. Ei sunkaan ne voi olla noin eksyksissä, että kai mun päässäni sit on joku vika, että mä en ymmärtänyt tätä asiaa. Jos se sit paranee itsestään tai jos ei siinä mitään ookkaan, jos mä vaan kuvittelen. Mä olin menettämässä ihan mielenterveyden. Mä aattelin, eihän näin voi olla, että lääkäritkin on noin väärässä ja kaikki ihmiset. Niin mä en saanut sosiaalivirastosta rahaa avun palkkaamiseen. Ne sano:

– Täytyy käyttää kaupungin palveluksia, soittakaa vaan sinne.

Mä soitin sinne, ne sano:

– Soittakaa vaan sinne, että ne antaa rahaa, ei meillä ole teille apua.

Ja mä eestaas soitin ja soitin.

Ja sitten lääkäri sanoi, että se psoriläiskä onkin muka syöpä ja se pitäis leikata pois. Ja kantapään luomi on mahdollisesti melanooma, joka lähettää etäispesäkkeitä, sekin on parasta leikata pois. Mut ei oo varmaa, onko se syöpä, mut tää ainakin on toisenlainen, Bowenin tauti. Ja kun minä olin oppinut sen, että ei mun kättäkään hoideta eikä mua oteta sairaalaan eikä mun terveys oo minkään arvonen, niin minä kieltäydyin menemästä syöpäleikkaukseen. Mä sanoin, että mä kuolen mieluummin syöpään kuin siihen, että multa niin loppuu hermot tässä heitteille jätössä, että mun täytyy tehdä itsemurha. Jos mä kuolen syöpään, niin Jumala ottaa mut taivaaseen, mut mä en tiedä, mitä mulle tapahtuu, jos mä tapan ite itteni.

Jossain vaiheessa, kun mä en saanu kotiapua, ne sit sano, että soittaa kotisairaanhoidajalle. Mä aattelin, että enhän minä hoitamista tarvii. Minä tarttis, että joku tekis työt mun puolesta, eihän tässä kädessä niin paljon hoitamista, mä pystyin sen hoitamaan. Mä kuitenkin soitin ja sieltä tuli semmonen oikein ihana apuhoitajapoika. Se kuunteli, kun mä itkin sille. Se oli ennen kaikkea mun tolkussa pitämistä se sen käyminen. Se kävi monta kertaa viikossa. Mul oli joku purkautumistie edes. Mut yhtenä yönä mä heräsin tunteeseen, että nyt mä en jaksa enää eteenpäin. Joku raja on tullut nyt eteen. Mä kerroin sille apuhoitajapojalle, että must tuntuu, että mä en jaksa enää. Se sano, että hän lähettää sairaanhoitajan kartoittamaan

tilannetta. Ja sairaanhoitaja istu mun sängyn vieressä ja mä kerroin sille ja se sano, että Koskela olis ainut paikka. Mä en tienny silloin, että Koskelassa on mitään muuta kuin semmosia suuria saleja, joissa mummot suu auki odottaa kuolemaa ja horteessa makaa. Niin mä aattelin, että en mä nyt vielä ihan kuolemaakaan haluais mennä oottamaan. Sit oli vielä samaan aikaan joka tuutista ja kaikissa mainoslehdissäkin kaikkea eutanasiasta niin maa-limasti.

Niin mulle tuli semmonen varmuus, että nyt on siis yhteiskunnan elämä mennyt siihen, että ei tämmösiä kannata hoitaa, ei niitten käsiä eikä pyörätuoleja. Ei mitään kannata. Olkoot oman onnensa nojassa niin kauan kuin kituvat, tyhmät raukat, etteivät älyä tappaa itseään ja sitten niistä pääsee, kunhan ne kuolee. Niin mä en mitään enää osannut lopulta pyytää. Ja se käsi oli tullut kipeeks pääsiäisen aikana -81, ja oli -86, kun mie pääsin sitte hoitoon. Viisi vuotta, ja sellaisessa tunteessa, että mun elämä, käsi, mun terveys, mikään ei oo minkään arvosta, ne vaan odottaa, että mä kuolisin. Mut oli hyvä, kun ne hoitajat kävi, et mä sain itkee. Mä itkin ja haukuin, en heitä, mutta yhteiskuntaa ja niitä, jotka ei ollut auttanut ja sain purkautua, niin siitä oli apu.

Kotitöitä oli pakko tehdä. Niin mä koin, että mä oon kuin linja-auto. Mä kuljen (pyörätuolilla) linjaa pitkin ja matkan varrella mä vien ton tosta tonne asti, sit ku mä meen vessaan, niin mä vien sen sinne. Mun täyty koko ajan rasittaa päätäni, et mä toimin järkevästi kättä säästäen. Mä olin pyytännyt jumppaa, etten mä mee ihan piloille, kun mä en voinu käsillä auttaa itseäni, että mä oisin edes venyttänyt mitään. Mulle oli periaatteessa luvattu kaupungin terveyskeskuksesta. Sitten mä soittelen, että millon se tulee.

– No ei nyt vielä, ei oo nyt työntekijöitä.

Ja mä vaan koko talven soitan sinne.

– Ei jouva, ei jouva.

No oli sitten keväällä Tehyn lakko. Ne soitti mulle päin ja kysyivät:

– Miten nyt on teidän tilanne, kun teille on myönnetty sitä jumppaa, mut kun ei me nyt olla vielä saatu.

Ja minä selostin tilanteen ja jäi taas siihen. Ja taas soitettiin, mikä se on se teidän tilanne. Tämmöstä oli mun kuntoutukseni silloin. Sit soittaa joku jumppari, että hän tulis opiskelijan kanssa käymään. He on kyllä lakossa, ei he mitään tee, mutta he tekis kotikäynnin. Kun opiskelija ei tietysti ollut lakossa, sillä piti olla jotain tekemistä. Sit ne tuli tänne ja se hörpötti koko

ajan, et me ollaan kyllä lakossa. Mä koitin kysyy jotain neuvoa, kun mulla on semmonen jalkaterän pönkä, niin mikä asento ois hyvä.

– Me ollaan kyllä nyt lakossa.

Mä sanoin, että hyvänen aika, kohta tulee kesä ja mun pitäs maalla pysyttyä huussiin kävelemään, kun siellä ei oo mitään mukavuuksia ja mä oon tämmösessä kunnossa. Eihän tästä mitään tuu.

– No ei kahdessa viikossa mitään saa.

Mä sanoin, että vois ainakin sen verran, että jalat tottus edes seisomiseen, ettei tuu kipeeksi, kun yhtäkkiä pitäs lähtee. Sit se ymmärs ja lähetti sen opiskelijan, että mentiin pyörätuolilla ulos ja mä seisoin seinää vasten. Siinä oli sit se jumppakuuri. Sit mä maalla menin vessaan silloin, kun oli avustaja paikalla, kun se ei ollu kaiken päivää. Se vei vähän matkaa pyörätuolilla ja vähän matkaa mä kävelin. Siitä vähitellen sitten taas ne jalat tottu.



Mut sitte tuli se, jota mä sanon ihanaks Jaanaks, se lääkäri. Mä rohkasin mieleni ja sanoin, eiks tälle kädelle vois jotain. Se teki lähetteen yksityiseen fysikaaliseen hoitopaikkaan ja sanoi, että ne tietää siellä paremmin kuin hän, mitä sille pitää tehdä. Se oli vaan semmonen yleisluontonen lähete. Ja siellä oli semmonen Hessu, joka mua sitten hoiti. Se anto siihen jänteeseen ultraääntä. Ja se rupes paranemaan, vaikka se oli ollu monta vuotta kipeenä. Eikä se ollut tullu mikskään, kun ei sitä ollu mitenkään hoidettu, enkä voinu kotona pitää levossa, ku ei ollu avustajaa, muuta kuin joskus. Kunta sen makso, paitsi mitä Kela otti siitä ens ja kunta loput ja matkoista kans sen lopun, omavastuun.

Niin tämä Hessu alko vähitellen, ihan muutaman liikkeen aina kerrallaan, ja mä en tullu kipeeks enkä mitää. Se aina kysy: – Miten on menny ja tulitko kipeeks?

Ja kun en tullu, se lisäs. Ja sitten, kun mä istuin pyörätuolissa, se käski nostaa kädet ylös. Mä sanoin, että en mä saa, en mä saa kuin yksitellen vaan tälleen. – No nosta yksitellen.

Se koitti sitten, että mä kotonakin jumppaisin, puhu tähän suuntaan. Niin mä sanoin, et onks se mitä voimistelua, jos mä nostan yhden käden ja sitten toisen käden. Se nauro mulle niinku hölmölle pitääkin nauraa. – No on toki.

Ja minä olin aina luullu, että voimistelu on jotain semmosta vanteen tai pallon tai jonkun kanssa sitä hienoa naisvoimistelua. Kun puhuttiin voimistelusta, niin minä aattelin, että enhän minä voi voimistella, kun minä oon vammanen. Mut tää Hessu sai minut ymmärtämään, et kaikki, mitä mä voin tehdä, koituu mulle kuntoiluks. Ja siitä lähtien vasta 80-luvulta mä oon ymmärtäny, että mun pitää itte kotona voimistella. Että mä teen, sen minkä mä voin ja vähän kerrallaan, että en kipeeksi.

Sitten -86 alko henkilökohtainen avustaja ensin kokeiluna. Mutta sit se jatku ja tuli vakituiseksi. Siinä mun kohtaloni käänty. Mä soitin sosiaalitoimistoon jotain asiaa ja sieltä työntekijä sano:

– Tästä puhelusta päätellen te ootte vaikeavammaisen ihminen, kiinnostasko teitä tämmönen henkilökohtainen avustaja, ja hän tulee käymään.

Tuli kanssa ja kysy, mihin mä tarttis ja miten paljon. Sitten sanoi, että kyllähän se on parempi laittaa 8 tuntia päivässä, 40 tuntia viikossa. Ja samana vuonna se lääkäri määräsi mut sinne Hessun hoitoon. Ja Hessu hoiti mut ja käsi tuli paremmaks ja sit mitä se on myöhemmin ollu kipee, niin siihen on saanu hoitoa. Kun avustaja tekee töitä, niin käsi pysyykin terveempänä.

80-luvullakaan ei ollut niitä kuntoutuslaitoshoitoja, kun ei niitä katsottu tarpeellisiksi. Olihan se kaikin puolin oikein piipussaolovuosikymmen.



90-luku on jo ollut parempi. Mä olin kaupungin kustannuksella -90 ja -91 kuntoutusosastolla. Sitten kun laki muuttu, että Kela rupes kuntouttamaan, mä pääsin Punkaharjulle, Punkaharjun taivaaseen. Siellä oli kohtelu toisenlaista, siellä mä en ollu mikään kapula osaston rutiinien rattaissa, vaan tuntu, että koko laitos on minua varten ja kaikki ihmiset. Kun mä olin ensimmäistä kertaa siellä ja omahoitaja sano, että haluaisit sä lähtee saunaan, mä sanoin, että enhän mä miten, enhän mä pääse lauteille, en minä halua. En voinu ymmärtää ollenkaan, mitä olis ollu se saunareissu. Mä vaan luulin, että hoitaja haluaa itse saunaan ja ottaa minut rekvisiitaksi. Se sano, että hän auttaa, mennään yhdessä. Mä vastustan ja vastustan. Sit mä en enää ilenny, ku se oli niin sitkeä. Niin mä aattelin, että mä uhraudun, että hoitaja nyt sit pääsee sinne saunaan mun kans, että minä nyt muka niinku vien sen hoitajan saunaan. Sit ku me mentiin sinne ja oven

pielessä lukee terapiasauna, se jo sano jotakin. Ja sitten ei hoitaja riisunut vaatteitaan, vaan autto minua ja heitti löylyä ja kysy:

– Vieläks sä haluat olla ja heitänks mä vielä löylyä?

Ja mä sain olla niin kauan, kun halusin siellä löylyssä. Se nosti mun jalat ylös. Se pesi mun tukan ja selän ja suihkutti ja autto pukemisessa ja vei mut osastolle kaikessa rauhassa. Sit mä osastolla itkin, että onks mut näin vammautettu, että mä oon niin peloissani hoitajien avun suhteen, että mä en voinu kuvitella, että joku haluaa viedä mut saunaan ja kylvettää mut. Mä itkin sitä ja vammautunuthan mä varmaan olin ja lienen vieläkin.

Sitte Punkaharjulla, ku käsi oli kipee ja yks luiska juhlasalille olis käyny siihen käteen, olis pitäny pyytää apua, että joku työntäs mut. Mä aina pelkäsinkin hirveesti, että hoitaja sanoo, että koettakaa nyt vaan itse, niin kuin oli sanottu jo sen kädenkin kanssa, ja mä pelkäsinkin pyytää mitään apua. Mutta se oli aina niin suloista, kun mä sanoin hoitajalle, että mun pitäis mennä sinne, mutta voisitteks te auttaa siinä luiskassa.

– Joo mä autan. Tai jos sillä oli joku muu, se sano:

– Mä en nyt ehdi, mutta sopiiks, että se ja se tulee auttamaan.

Niinku sekin olis ollu minun ratkaistavissa, sopiiko vai ei joku toinen henkilö. Se oli mulle aina ikään kuin lääkettä, jos mun piti pyytää siihen luiskaan menemisessä apua. Et mä joka kerran koin, että ne ei huuda mulle, ne ei sano, että sun täytyy ite. Ne tulee ja ne auttavat. Se oli hoitoa.

Ja kun mulla oli se psoriläiskä polvitaipessa, niin mä omalle hoitajalle valitin, että tää on näin pahaksi päässyt, kun mulla on ollut käsi kipee ja kaikkea vaivaa ja vaikeutta tässä, että mä en oo jaksanu sitä hoitaa, vaikka olis mulla ollut siihen jotain voidettakin, lääkäri on määrännyt. Ja sekin vielä oli koomillista, ku mä sanoin, että mä en oo jaksanut hoitaa. Mulla oli avustajana sinä talvena terveydenhoitaja, mut kun oli kasvatettu siihen, että ei saa pyytää apua ja täytyy vaivaisen itse selviytyä. Niin mun ei ollut tullut mieleen sanoa sille avustajalle, joka varmaan olis mielellään hoitanut sitä mun jalkaa. Sit mä huomasin jälestä päin, mitä hulluja mä puhun Punkaharjulla, että mä en oo jaksanut hoitaa jalkaa. Ja sit tää hoitaja sano, että me hoidetaan nyt täällä. Ja mä sanoin, että no kun mä en taho uskaltaa pyytää, ja kerroin tän mun tragediani, että mä pelkään pyytää apua, kun aina on huudettu. Niin se sano:

– Me ollaan täällä sinua varten ja mä oon sun omahoitaja. Ja me pidetään joka viikko kokouksia ja me koetetaan suunnitella, miten me voitas

teitä vielä paremmin hoitaa. Pyydät vaan niin mä aina laitan sitä voidetta siihen.

Se oli vaikea, kun piti tänne alapuolelle tarkasti panna, eikä yli sen läiskän. Mä soitin joka ilta kelloa, että tulisko joku laittamaan sen voiteen ja kun ne aina tuli, ne ei ollu vihasia. Ai, se oli mulle balsamia. Se oli balsamia mun sielulle enemmän kuin sille jalalle varmaan. Sit toisilla kerroilla minä jo olinkin konkari, että minä ihan pokkana aina pyysin apua. Tiesin ettei tartte pelätä.



Tietysti riippuu paljon ihmisistä ja laitoksien hengestä ja johtajista ja osastonhoitajista. Kun multa lääkäri nyt kysy, miks mä niin kovasti haluaisin Punkaharjulle, niin mä sanoin, että jos te olisitte ollu Punkaharjulla, niin te ette esittäis tommosta kysymystä. Mä en osannut silloin sanoa, mutta tekis mieli vielä soittaa ja sanoa, että Punkaharjulla saa olla lomalla vammaisuudesta, siellä saa olla ihmisenä. Siellä ei kuntoutetakaan vammaista, vaan ihmistä. Se, että kuntoutuspaikassa hoidetaan ihmistä ja osoitetaan, että sillä on ihmisen arvo ja sen elämä ja kunto ja kaikki asiat on tärkeitä, niin sit ku tulee sieltä paratiisista tänne pahaan maailmaan, niin on jäänyt päälle, että minä olen ihminen, mulla on arvo. Mun pitää taistella asioistani ja oikeuksistani, mä en oo mikään sellanen erityisluokan olio. Mä oon ihminen siinä kuin muutkin ja mulla on oikeuksia ja mun pitää pitää puoliani. Mä kerroin sille lääkärille, joka ihmetteli, miks mä haluan Punkaharjulle, että se vaikuttaa vielä jälestäpäinkin, että se on niin hyvä paikka. Et viime kesänäkin, kun mulla oli vähän apua mökillä ja tuli vähän voimisteltua, niin mua hävetti oikein, että jos mä pääsen syksyllä Punkaharjulle, miten mä ilkeen sanoo, että mä en oo voimistellu koko kesässä. Ja mä vaan yritin, ikään kuin Punkaharju olis ollut katsomassa mun perääni. Niin tää lääkäri nauro ja sano, että se toimii kaukoparannuksenakin.

Punkaharjulla mä oon ollu viisi kertaa. Viime vuonna mä en päässy ja yks muu vuos jäi väliin. Kelalta kuntoutus tuli ikään kuin luonnollisena asiana. Ei ollu semmonen hirmunen anominen. Paitsi nyt kun mä on 65, vekslataan, että mun pitäis olla itäsuomalainen, että mä pääsisin. Mä en oo lannistunut, mä oon vaan pyrkinyt vieläkin. Jos en pääse sinne, niin sitten ehkä Käpylään. Mutta ne näköjään siellä kovasti valitsee. Siellä olis nytkin ollut tyhjä paikka, mut minua ei otettu.

Kuntoutus on helpottanut harrastuksia tietysti, että kykenee lähtemään. Suku ja ystävät on tosiystäviä ja tosisukulaisia. Mä en oo yhteiskunnan sisko, mä oon sisarusteni sisko ja omaisteni omainen, ne ei oo jättänyt mua mikskään yhteiskunnan siskoksi. Ja ne on mahdollisuuksien mukaan auttaneet ja saan olla niitten kanssa yhteydessä ja niitten silmissä mä oon ihminen.

Käyn joka kesä mökillä. Välimatkan maksan itse, mutta kortilla ajan siihen rajalle asti, mihin saa ajaa ja siellä saa taas ajaa lomapaikkakunnalla rajojen sisällä, mutta ei tätä välimatkaa kokonaan. Sukulaisia sieltä on avustajana mökillä ja kaupunki maksaa niille palkan tuntilistan mukaan. Välillä käyn junalla täällä pyykkiä pesemässä ja suihkussa.

Mä koen, että mä oon terve. Mut mä tiedän ja pidän itseäni vammaseena. Mut mä aina sanon ilosena, että mä oon terve. Ja se syöpä odotti leikkausta 15 vuotta, että se nyt kaks vuotta sitten leikattiin. Mä en tiedä, oliko se koko ajan syöpä, se Bowenin tauti, että jaksoko se odottaa. Siinä on nyt ihonsiirto, mutta nyt se on kunnossa.

Tulevaisuudessa yritän hoitaa itseäni ja syödä, että pysyisin terveenä ja yritän kuntoilla, ettei tule takapakkia. Yritän pitää puoliani asunnonmuutostöissä ja kuntoutusasioissa ja kaikissa asioissa ja avustaja on mulla tukena ja apuna suuresta merkityksestä. Toivon todella eläväni pitkään ja oletan, että elänkin, koska äiti ja äidin äitikin on eläneet pitkään. Senkin takia mun pitäis pitää itseäni hyvässä kunnossa, että olis helpompi vanhuus, ettei olis niin raihnainen. Silloin, kun ei saanut kuntoutusta, mä koin ettei mulla ole arvoa. Nyt kun mua on kuntoutettu, mä oon kokenut, että mä oon arvokas ihminen ja se on ollut tärkeää. On jotenkin uskaltanut pitää päätään pystyssä.

Mä oon sanonu, että kun ihmiset konkurssissa tai syöpään sairastuessa tai avioerossa luulevat, että elämä loppuu tähän, nyt täytyy mennä narun jatkoksi, niin kyllä se mun 80-lukukin oli semmonen, että tyhmyyksissään ois siinä voinut tehdä vaikka mitä. Mä luulin, että mä kituuttelen niin kauan, kun mut viedään sinne Koskelaan suu ammollaan lääkehuumeessa oottamaan kuolemaa. Mä en jaksanu uskoo, että kohtalo kääntyy näin, että mulla on 40 tuntia viikossa avustaja ja mua kuntoutetaan ja mulla on näin hyvin kaikki ja että mun terveys korjaantuu muutenkin. Mulla oli sepelvaltimotautikin välillä, mutta kun mä sain avustajan ja mun elämä korjaantu, niin jostain syystä sekin parantu.

LÄHDEAINEISTOA

Ahonen V: Sosiaaliturvaa luomassa. Tapaturmaviraston historia 1917–1992. Painatuskeskus Helsinki 1994

Alaranta H, Pohjolainen T, Rissanen P, Vanharanta H (toim.): Fysiatria (2.p.). Gummerus Kirjapaino Oy Jyväskylä 1997

Eräkanto S, Merentie A (toim.): Invalidihuollon puoli vuosisataa (1947–1997). Historiaseminaarin raportti. STAKES Aiheita 2/1998

Fagerlund A, Niemi V, Tuunainen K (toim.): Vammaiset kansalaiset itsenäisessä Suomessa. Joensuun Yliopiston kasvatustieteiden tiedekunnan selosteita. Joensuu 1992

Hänninen V, Valkonen J (toim.): Kunnan tarinoita. Tarinallinen näkökulma kuntoutukseen. Tutkimuksia 59/98. Yliopistopaino Helsinki 1998

Invalidihuolto 4/1970

Järvikoski A, Puumalainen J, Vilkkumaa I: Selvitys kuntoutustoiminnan arviointitarpeista. Sosiaali- ja terveysministeriön selvityksiä 1997:7

Kananoja A: Henkilökohtainen keskustelu

Kansaneläkelaitoksen kuntoutustoiminta. Toteutumisen seuranta vuosina 1992–1997. Kansaneläkelaitos, terveys- ja toimeentuloturvaosasto, kuntoutuslinja. Helsinki 1998

Kuntoutuksen lakiuudistus Kelan kannalta. Toteutumisen seuranta. Kansaneläkelaitos, kuntoutusosasto. Helsinki 1993

Kuntoutuskomitean mietintö 1966:A 8

Kuntoutus uudistuu. Sosiaali- ja terveyshallitus Oppaita 11. VAPK-kustannus Helsinki 1992

Lillberg A, Ovaska R (toim.): Kohtalona Sotavamma. Sotainvalidien Veljesliitto. Oy West Point Rauma 1995

Niemi V: Näkökohtia kuntoutusjärjestelmämme kehitysvaiheista. Sosiaalinen Aikakauskirja 3/1969

Niemi V: Kuntoutuksen 100 vuotta. Kuntoutuksen kehityslinjat. Kuntoutussäätiö 1987

Niemi V: Henkilökohtainen keskustelu

Niemi V, Noro L, Rinne H, Tamminen A (toim.): Kuntouttaminen. WSOY Porvoo 1962

Niemi V, Rinne H, Tamminen A, Kananoja A, Suonio K (toim.): Kuntoutus (4.p.). Sairaanhoidtajien koulutussäätiön julkaisu. WSOY Porvoo 1978

Pitkälä K, Valvanne J, Kulp S, Strandberg T, Tilvis R: Paraneeko vanhusväestön terveys? Helsinkiläisvanhusten toimintakyky ja avun tarve 1989 ja 1999. Suomen Lääkärilehti 27-29/2000

Sosiaalinen Aikakauskirja 6/1979

Waal, J: Kansaneläkelaitoksen kuntoutustoiminta uusien säädösten voimaan tultua. Suomen Lääkärilehti 16/1992

Valtioneuvoston selonteko kuntoutuksesta 7.10.1998