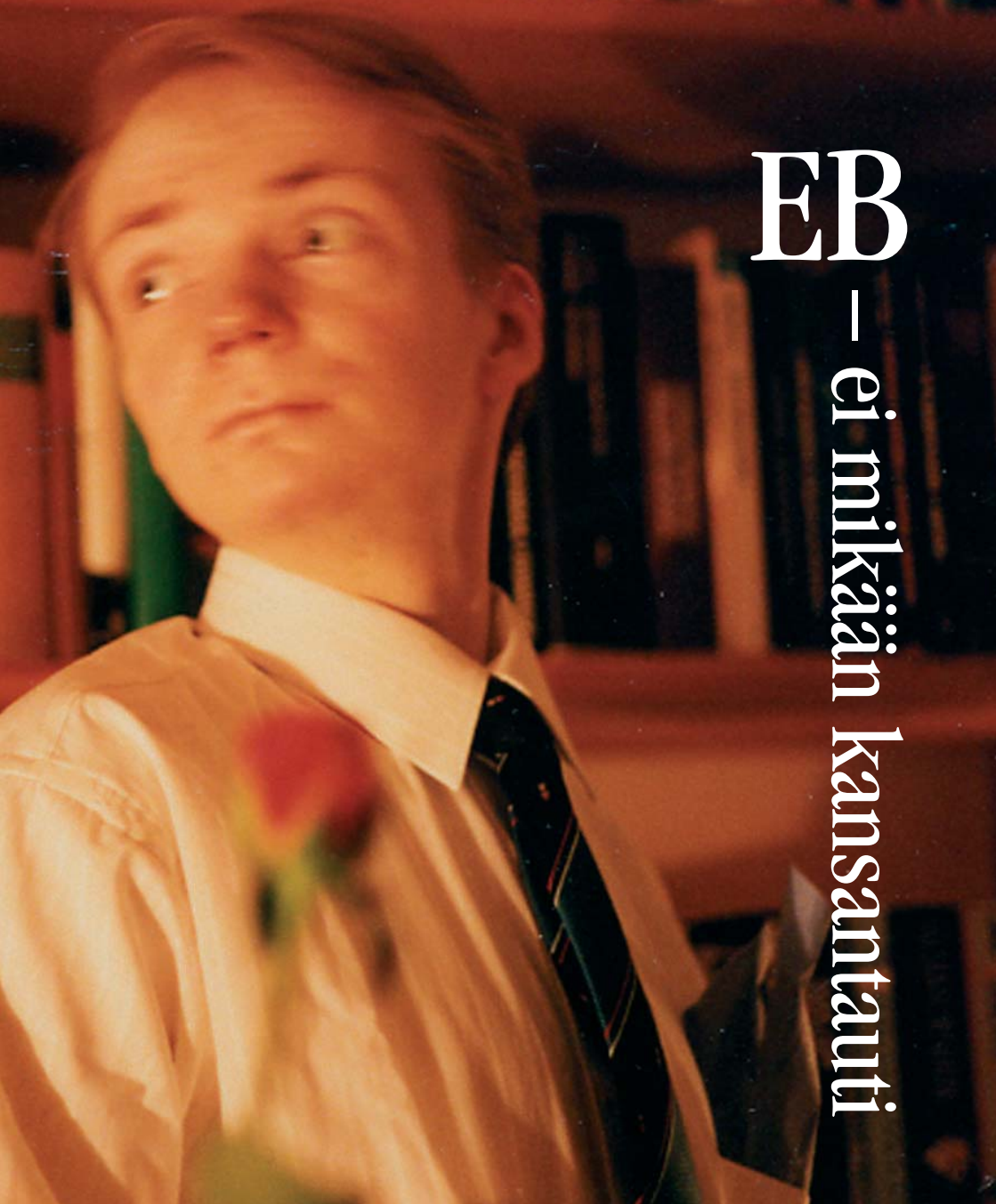


*Jussi Lindvall*

**EB**

– ei mikään kansantauti



*Jussi Lindevall*

**EB** – ei mikään kansantauti

Julkaisija: Iholiitto ry/Harvinaisten ihotautien keskus

Toimittanut: Mervi Viteli-Hietanen

Ulkoasu ja taitto: Miikka Hietanen

Painopaikka: Domus-Offset Oy, Tampere 2003

# Sisältö

Lukijalle.....	5
Pieni suuri mies.....	6
Mitä tehdä kun nahat menevät kasaan – vaikean EB-muodon hoidosta ja arkiongelmista.....	9
EB-kuntoutumiskeskuksessa opeteltiin syömään, ajattelemaan ja pesemään hampaita.....	12
Kesä kaikilla.....	14
Koulu ja EB-lapsi.....	16
Yksin kotona.....	19
Valtakunnallisilla vammaisneuvostopaivillä hyysättiin pullasorsia ja hymisteltiin toiminnan erinomaisuutta..	22
Vammaispoliittinen ohjelma valmistui – mahdollisim- man pienten askelten politiikkaa.....	24

Pitääkö vammaisen päästä joka paikkaan?.....	27
Hyvääkin tapahtuu.....	30
Laki ja kuinka sitä luetaan – vammaispalveluissa yhä enemmän armoa kuin oikeutta.....	32
VANE – puun ja kuoren välissä.....	34
Saavutusten näyttelyssä ihminen sivuosassa.....	37
EB-lasten on saatava kasvaa yhteiskuntansa täysivaltaisiksi jäseniksi – vaikeuksia ei tuota vammaisuus, vaan väärät asenteet ja suhtautumistavat.....	40
DEBRA ja ihminen.....	42
Sodassa, rakkaudessa ja EB:n hoidossa.....	45

# Lukijalle

Kuulin Ihopotilaiden Keskusliitosta (järjestön entinen nimi) ensimmäisen kerran vuonna 1991 ihotautiklinikan sosiaalihoitajalta. Annoin osoitetietoni ja unohdin koko liiton, koska vielä tuohon aikaan elämässä oli paljon muuta ajateltavaa, eikä joku tautiyhdistys kerta kaikkiaan kuulunut minun viiteryhmääni. Näin siitäkin huolimatta, että oli juuri menettänyt oikean jalkani EB-sairaudesta vuoksi.

Vuonna 1993 Iholiitosta otettiin yhteyttä ja pyydettiin seikkaperäistä kirjoitusta epidermolysis bullosasta ja sen hoitamisesta. Se juttu on nyt tämän kirjasen ensimmäisenä ikään kuin kunniapaikalla, sillä siitä voidaan katsoa ”työurani” Iholiitossa alkaneen. Kymmenen vuoden kuluessa olen ollut perustamassa ja sittemmin johtamassa EB-yhdistystä; istunut useita kausia Iholiiton hallituksessa; edustanut järjestöä sosiaali- ja terveysministeriön asettamassa Valtakunnallisessa vammaisneuvostossa; suunnitellut ja kehittänyt Ihon aika-lehteä ja kiertänyt kertomassa EB-sairaudesta perheille, potilaille ja hoitohenkilökunnalle.

Merkittävä osa ajasta on kulunut myös ulkomailla kansainvälisessä yhteistyössä DEBRA:n järjestämissä kokouksissa ja ta-

paamisissa. Eurooppalaiset ja yli Atlantinkin solmitut asiantuntijakontaktit ovat olleet hyödyksi kotimaisessa hoito- ja vertaistukityössä. DEBRA:an liittyvät tekstit ovat mukana tässä julkaisussa.

Kirjaseen on koottu suurin osa Ihon aika-lehdessä vuosien mittaan julkaistuista kolumneista kronologisessa järjestyksessä; kuitenkin niin, että EB-sairautta koskevat kirjoitukset ovat ensin, vammaisten asiaa ajavat ja vammaisten asemaa pohtivat yleispoliittiset kirjoitukset sitten. Kunkin kirjoituksen lopussa on tieto, missä ja milloin se on julkaistu.

Toivon lukijoille antoisia hetkiä vanhojen, mutta toivottavasti yhäkin koskettavien ajatusten parissa. Monet asiat ovat vuosikymmenissä muuttuneet, mutta yhä sairaut ja vammaiset kamppailevat tänäkin päivänä ja Euroopan vammaisten vuonna 2003 samojen ongelmien kimpussa. Eikä epidermolysis bullosakaan näytä vielä maailmasta kadonneen.

Sydämellinen kiitos Iholiiton henkilökunnalle ja erityisesti Mervi Viteli-Hietaselle kirjasen toimittamisesta. Ilman heitä koko julkaisu olisi jäänyt tekemättä.

Helsingissä joulukuussa 2003

Jussi Lindevall

## Pieni suuri mies

Kulunut sanonta väittää, että jokainen on oman onnensa seppä. Jos näin olisi, niin itse kukin takoisivat omiksi tarpeikseen viikkokolehtien ja tv-sarjojen kuvaamia onnen antimia: terveyttä, vaurautta ja rakkautta.

Maailma on kuitenkin täynnä vääryyttä, köyhyyttä ja tuskaa. Kauniit ja rohkeatkin kiemurtelevat pahuuden ja petturuuden koukussa saati sitten me vajavaiset arjen ahertajat, jotka koemme omassa elämässämme ja näemme ympärillämme jokapäiväistä ahdistusta. Puhe onnen taonnasta omin voimin lienee tyhjä klisee.

Jussi Lindevall on monella tavalla tärkeä ihminen. Hänen kohdalleen on osunut poikkeuksellisen hankalat elämän olosuhteet vaikean sairauden ja alati pahenevan vammaisuuden vuoksi. Silti hän pelkällä olemuksellaan opettaa kanssaihmissiään ajattelemaan positiivisesti, kamppailemaan sosiaalisemman ja solidaarisemman yhteisön puolesta ja tekemään uupumatonta työtä ihanteiden toteuttamiseksi.

Jussilla äly korvaa lihasvoiman, huumori peittää tuskan, ja tavoitteiden puolesta kamppaileminen antaa rajoitetulle elämälle runsaan sisällön. Jussia arvioidessa on pakko myöntää, että ihminen voi sittenkin olla oman onnensa seppä, kunhan osaa määrittellä onnen oikein ja ymmärtää käyttää niitä työkaluja, jotka ovat omalle kohdalle osuneet.

Jussi Lindevall on tärkeä mies paitsi asenneopettajana myös järjestöaktiivina. Kymmenessä vuodessa Iholiiton avainpaikoilla ja ennen muuta Suomen EB-yhdistyksen perustajajäsenenä ja johtohenkilönä Jussi on tehnyt merkittävän työrupeaman vammaistyön parissa ja erityisesti oman harvinaisen tautinsa tunnetuksi ja ymmärrettäväksi saattamisessa.

Taitava kynän käyttö ja nokkela ajattelu ovat tehneet Jussista mainion kirjoittajan, joka kolumneissaan ruotii terävästi vammaispolitiikan puutteita ja antaa päättäjille kipeällä tavalla kärjekkäitä, mutta kiistämät-

tömän oikeita ohjeita. Jussin kolumneja on joskus jouduttu puimaan Iholiiton hallitusta myöten. Kuvaavaa on, että valittajat ovat olleet ärtyneitä pikemmin sanan viiltävyydestä kuin asian oikeellisuudesta.

Sanan vapaus on demokratian voima, ja Jussi jos kuka on sekä poliittisessa ajattelusaan että järjestötoiminnassaan tinkimätön demokraatti. Antakaamme siis kielen kulkoistaa ja sanan sivaltaa jatkossakin.

Tämän julkaisun alkusanoissa Jussi kertoo, että hän menetti oikean jalkansa EB-sairaudelle (epidermolysis bullosa) 1990-luvun alussa. Kolumnissaan vuodelta 1993 hän kirjoittaa: ”Jokainen EB:n raiskaama ihminen on piinallisen tietoinen omasta ulkonäöstään: kasvot voivat olla ruvella, käsien sormet vääntyneet ja surkastuneet, hiukset, hampaat ja kynnet kuluneet, vaatteet päivän mittaan tahriintuneet rasvaan ja visvaan. Kun kohtaat tällaisen ihmisen, sano kuitenkin reilusti ja lämpimästi kädestä pitäen päivää.”

Nyt, runsas vuosikymmen myöhemmin vammaisuus on runnellut häntä paljon laajemmin. Enää ei ole edes vääntyneitä sormia ja sairaus on vienyt toisenkin jalan. Silti vauhti järjestötoiminnassa ja kolumnien tuottamisessa ei tunnu laantuvan.

Sähköistetty pyörätuoli kiidättää häntä

Helsingin katuja pitkin Iholiiton tai Vammaisneuvoston kokouksiin ja parkkeeraa välillä Eliten terassille tai Lasipalatsin ravintolaan kyydittävän poiketessa herkkupalalle, huurteiselle tai molemmille.

Matkakokoukset ja ulkomaiset tapaamiset DEBRAn puitteissa sujuvat myös valittamatta ja touhukkaasti, vaikka ulkopuolinen tarkkailija saattaisi pitää urakkaa ylivoimaisen näköisenä.

Mikä pitää Jussi Lindevallin jatkuvasti liikkeellä ja työn touhussa? Mikä antaa voimaa tälle pyörätuoliin sidotulle varreltaan pienelle mutta sielultaan suurelle miehelle? Ehkäpä se sama ajatus, joka jäi mieleeni vieraillessani Yhdysvalloissa sikäläisen NMKY:n poikien kesäleirillä: ”we are not born for ourselves but to help others” eli suomeksi: emme ole syntyneet itseämme varten vaan auttamaan muita!

Aarno Kaila  
Iholiiton puheenjohtaja





*Jussi Lindevall ja Tuija Reinikainen Iholiitosta (kuvassa edessä) yhdessä pohjoismaista EB-kongressia valmistelleiden Norjan DEBRA:n edustajien kanssa.*

# Mitä tehdä, kun nahat menevät kasaan

## – vaikean EB-muodon hoidosta ja arkiongelmista

Maailman monista ihosairauksista EPIDERMOLYSIS BULLOSA (lyh. EB) lienee harvinaisimpia. Yhdysvalloissa taudin kantajia on arvioitu olevan noin 50 000. Suomessa sairaus on diagnosoitu EB:ksi noin 3040 ihmisellä. Täsmällisiä lukuja esiintymisestä on melko mahdoton esittää, sillä sairauden merkit voivat olla hyvin lieviä tai vaihtoehtoisesti erittäin ankaria. Eri ihmiset myös oireilevat eri tavoin, vaikka tautiryhmä olisi-kin sama.

EB on rakkulatauti. Kudosnesteellä täytyviä rakkoja syntyy herkästi pienimmänkin väkivallan, hankauksen tai puristuksen johdosta ympäri kehoa (lievemmissä muodoissa rakkoja kehittyi vain paikallisesti esim. käsiin, jalkoihin tai taivekohtiin). Rakkuloiden rikkoutuessa ihoon muodostuu haava, mikä saattaa nopeasti kuivua ja ruvetua, mutta yleensä vaatii pitkään kestävä hoitoa. Muutamissa tautimuunnoksissa iho ei hyvällä hoidolla arpeudu tai kovetu (esim. EB-simplex). Vaikeassa muodossa iho arpeutuu voimakkaasti, estää luonnollisen liikkumisen, käpristää sormet

ja varpaat. Rakkuloita kehittyi joka puolelle kehoa, myös suuhun ja kurkkuun. Iho saattaa hajota ilman varsinaista vesikkeloa voimakkaan trauman kohdatessa: koska iho ei ole kunnolla kiinnittynyt kudokseen, se yksinkertaisesti ratkeaa ja ”menee kasaan” (EB-dystrofica). Tässä artikkelissa käsitellään juuri tämän tautityypin hoitoa.

### PUHTAUS ENNEN KAIKKEA

Dystrofisessä EB:ssä jopa n. 25-30 % ihmisen ihosta voi olla rakoilla ja haavoilla. Tällöin on luonnollisesti tärkeää, että hoitopaikka, välineet ja siteet ovat puhtaita. Kotihoidossa tämä tietenkin on ongelma, sillä sairaalahoidossakin bakteeritartunnat ovat jatkuva uhka, eikä tulehduksia voi millään välttää. Hoito aloitetaan vanhojen siteiden poistolla ja suihkulla. Pesuaineina käytetään tavallista saippuaa ja shampooa, toisinaan myös joitain desinfiioivia pesunesteitä (kuten jodipohjaisia aineita). Myös pelkkää vesipesua voi käyttää, jos iho ei siedä kemikaaleja.

Suihkuttamisen jälkeen haavat puhdistetaan mekaanisesti mahdollisesta katteesta ja

muista epäpuhtauksista, kuten ruvista, irttonaisista ihopaloista ja rakkulariekaleista. Tämä tehdään pinseteillä. Sen jälkeen haava-alue peitetään siteellä, johon on sivelty jotakin hoitavaa ainetta, kuten rasvaa. Rasva estää bakteerien kasvun ja helpottaa siteiden myöhempää poistamista. Haava sidotaan sideharsolla tai peitetään putkiharsolla. Jos haavat erittävät runsaasti tai sijaitsevat vaikeissa paikoissa (kuten pakaroissa ja reisien takaosissa), on sidettä pantava pak-sulti vaatteiden suojaamiseksi. Periaatteessa liiallinen sitominen on pahasta monestakin syystä: liikkuminen vaikeutuu, haavat eivät hengitä – ja siteet voivat hangata uusia haavoja. Hoitotapahtumassa tarvitaan ainakin saksat, atulat ja lasta tai veitsi, jolla rasva levitetään. Paljon kuluu myös silkkaa aikaa; sitä enemmän, mitä enemmän ihoa on auki. Yhtään haavaa ei voi jättää peittämättä. Aikahaarukka vaihtelee yksilöllisesti tunnista kahteen, jopa kolmeen tuntiin. Rutinoituminen helpottaa ja nopeuttaa toimintaa.

#### PAITA VERESSÄ JO PÄÄLLEPANTAESSA

Hoidettu EB-ihminen on puhdas ja siloinen, mutta ongelmat eivät lopukaan ihan vielä. Ensimmäinen on valittava alusvaatteet: niiden on parasta olla puhdasta puuvillaa ja nurinpäin käännettyjä – paksut saumat repivät ihoon

rakkoja ja haavoja. Päällepuettavat housut saisivat mielellään olla paksua villakangasta ja väriltään hyvin tummat. Näin estetään rasvan ja vuotavien siteiden näkyminen ulospäin. Paidan pukeminen voi olla ongelma: jos käsissä on haavoja, ei nappeja ole helppo käsitellä sotkematta miehustaa vereen; ja jos selässä tai olkapäissä on siteitä, tulee niistä helposti jälkiä. Siksi on päälle puettava suojaavia vaatekerroksia siistin ulkoasun säilyttämiseksi. Kesällä tämä tuottaa hikisiä päiviä.

Vaatehuolto on tärkeää, mutta myös vaikeaa. Alusvaatteet tahriutuvat voimakkaasti. Niitä on vaihdettava päivittäin. Hygienian vaalimiseksi ne on pestävä hyvin kuumassa vedessä (90 asteessa). Sama koskee myös muita tekstiilejä, jos ne sen vähänkin kestävät. Näin ankara käsittely luonnollisesti kuluttaa vaatteita – ja rahaa.

Kengät on valittava huolella. Niiden tulee olla pehmeät, paksupohjaiset mutta kuitenkin kevyet. Hankaumilta ja haavoilta tuskin kuitenkaan vältytään, joten on hyvä, jos kengät ovat helposti puhdistettavat. Kenkiinkin kerääntyy helposti hajua aiheuttavia bakteereja. Nahkaiset kävelykengät on silloin hyvä puhdistaa kostealla rievulla, kankaiset panna pesukoneeseen.

## HYVÄÄ PÄIVÄÄ KÄDESTÄ PITÄEN

Pitkälle kehittynyt vakava ihosairaus, kuten EB, on kantajalleen voimakas henkinen ja fyysinen rasite. Iho on henkilökohtainen asia, ja sen vammoja on miltei mahdoton peittää. Jokainen EB:n raiskaama ihminen on piinallisen tietoinen omasta ulkonäöstään: kasvot voivat olla ruvella, käsin sormet vääntyneet ja surkastuneet, hiukset, hampaat ja kynnet kuluneet, vaatteet päivän mittaan tahriintuneet rasvaan ja visvaan. Kun kohtaat tällaisen ihmisen, sano kuitenkin reilusti ja lämpimästi KÄDESTÄ PITÄEN PÄIVÄÄ.

EB ei tartu – se on geneettisesti periytyvä tauti, jonka joko on jo saanut tai sitten ei. EB ei tuhoa aivoja tai tunteita (vaikka rakkoja voi sisäelimiin ilmaantuakin). Voit halata, silittää, lyödä toverillisesti olalle ja rakastella intohimoisesti kenen hyvänsä EB:tä sairastavan ihmisen kanssa. Jokainen heistä tietää mahdollisuutensa ja rajansa ja osaa niistä myös kertoa. Ja vaikka aiheuttaisitkin tuttavallasi mielettömän suuren rakon ja haavan ihan vain vahingossa, ei sillä loppujen lopuksi ole mitään väliä: hän saa niitä joka tapauksessa (jopa nukkessaan) ja ne parantuvat aina ennemmin tai myöhemmin.

Voit kutsua EB-sairaan syömään. Hä-

nelle kelpaa se mikä muillekin, mutta ruokailuun kannattaa varata aikaa. Suuhun helposti muodostuvat rakot vaikeuttavat purentaa ja nielemistä. Ilta oopperassa sopii hyvin, tai kävely lammen rannalla, kunhan tahti ei ole liian kova: rakot ja haavat jaloissa hidastavat kulkua. Vieras viihtyy hyvin yli yön, kunhan vuoteessa on pehmeyttä ja kaksinkertaiset lakanat: mitkään siteet eivät voi estää jonkinasteista verenvuotoa. Kaikki jäljet kuitenkin lähtevät pesemällä, mitään ei tarvitse käytön jälkeen polttaa...

Tänään on melko mahdotonta kulkea korttelinkaan väliä ilman, ettei vastaan tule vammainen. Se on hyvä. Siihen on syytä tottua. Tottumisen jälkeen on helpompi tutustua. Tutustumisen myötä tajuaa, että epidermolysis bullosaa on monenlaista, samoin sen sairastajaa. On fiksuja on törppöjä. Eivät oikein kummempia kuin muutkaan.

*Julkaistu alunperin Ibokas-lehdessä 4/93*

# EB-kuntoutumiskeskuksessa opeteltiin syömään, ajattelemaan ja pesemaan hampaita

Kuntoutuskeskus IHO:ssa järjestettiin syyskuun alussa jo toista kertaa vuoden sisällä tiivis virkistys- ja opastusviikko epidermolysis bullosaa sairastaville ja heidän omaisilleen. Keskuksessa majaili maanantaista perjantaihin yhdeksän ihmistä, joista suurin osa lapsia. Nuorin osanottaja oli kolmevuotias.

Ohjelmaa oli paljon joka päivälle. Koulumaisuuttakaan ei aina pystytty välttämään, siksi tiivistä tarjontaa oli. Aamu kahdeksasta ilta seitsemään riitti hoitajaa, lääkäreitä ja terapeuttia kertomaan ihmisille heistä itsestään, ja kuinka heidän tulisi itseään hoitaa. Mahtui väliin kuitenkin myös virkistystä, kuten kanavaristeilyä, käynti Heurekaan ja elokuvissa. Ruokaa ja kahvia oli myös tasaisin väliajoin.

Ravintoon liittyikin heti alkuun yksi mielenkiintoisimmista luennoista. Helena Ponkkonen HYKSistä oli valmistautunut parhaansa mukaan vastailemaan yleisön monimuotoisiin kysymyksiin. Hänellä oli esittää mielenkiintoista tilastotietoa EB-sairaiden painojakaumasta: jos tauti on lievä, esiintyy suurella osalla potilaista ylipainoa huonon

liikkumisen ja vähäkuituisen ravinnon vuoksi. Jos taas sairauden muoto on vaikea, esiintyy väistämättä alipainoisuutta. Hauskaa oli, että molempia esimerkkejä esiintyi myös kuulijakunnassa, vaikka otos olikin pieni.

Ponkkonen painotti säännöllisen ja monipuolisen ruokailun tärkeyttä. Sillä on suora vaikutus ihon kuntoon ja haavojen parantumiseen. Hän rohkaisi syömään milloin vain ja melkeinpä mitä vain, pääasia, että energiaa hankitaan.

Mielenterveydestä puhuttiin myös paljon – paitsi luennoilla myös iltaisin makuuhuoneissa. Kukaan ei ollut välttynyt masennuskausilta ja vaikeuksilta elämässään. Moni onnettomuus, vaikkei olisikaan liittynyt suoraan sairauteen, kuitenkin aina heijastui siihen. Iho reagoi voimakkaasti stressiin. Yleiskeskustelua johti ansiokkaasti Auli Kanninen. Hänellä ei ollut valmiita vastauksia ja ohjeita jokaiselle; hän kuunteli ja johdatteli ihmisiä itse avautumaan ja kertomaan omista tavoistaan hallita kriisinsä.

Hiukan samaa asiaa, joskin lähentyen ihmisen fysiologiaa, käsitteli myös Riikka Toivonen kipuluennollaan. Kivun hallinnasta

ja sen mekanismeista puhuminen sai aikaan vilkkaan keskustelun nyt myös nuorison joukossa. Kipu oli kaikille tuttu asia – monille jokapäiväinen.

Hammaslääkäri Peter Jungell luennoi nasevasti EB:hen liittyvistä suun limakalvojen ja hampaiston muutoksista täysin uuden tutkimusaineiston pohjalta. Kokemus oli järkyttävä. Kaikki mikä vain voi tuhoutua tai kadota, tuhoutuu ja katoaa: kielen nystyt, kitalaan poimut, hampaat järkiään. Kieli on kova, liikkumaton möykky, suupielet kuroutuvat kiinni, lopulta voi esiintyä suusyöpää. Hampaiden hoito on vaikeaa, mutta uusia välineitä ahtaaseen suuonteloon on kehitetty paljonkin, Jungell lohdutti. Eri asia sitten, mistä parasta mahdollista hoitoa kohtuuhinnalla voi saada. Ei ainakaan tavallisesta terveyskeskuksesta. Kaikenkaikkiaan viikko oli mielestäni antoisa, joskin hiukan puuduttava. Aamiainen olisi voinut kestää pidempään ja muodostaa rattoisaksi juttutuokioksi edellisen päivän tapahtumista.

Nyt oli kiire ensimmäiselle tunnille, jonka jälkeen seurasi tiiviisti toinen ja kolmaskin niin, että lounaalle joutui suorastaan karkaamaan. Iltapäivään voisi tulevaisuudessa sijoittaa lepoaikaa tai tilaa hoitaa juoksevia asioita kaupungilla. Näin luentoja voisi venyttää huolettomammin myöhäänkin

iltaan. Olin myös melko pettynyt kulttuuritarjonnan vähäisyyteen. Olen varma, että varsinkin moni ulkopaikkakuntalainen olisi mielellään tutustunut esim. oopperaan, Kansallisteatteriin tai Finlandia-taloon, kun kerran pääkaupunkiin oli tullut. Yhteisesti todettiin myös, että vastaisuudessa on syytä järjestää pienten lasten äideille reilusti vapaa-aikaa muutamiksi illoiksi hankkimalla kunnolliset lastenhoitajat. Tarkoitushan on päästä irti arjesta. Näillä terveisillä omasta puolestani kiitos koko Kuntoutuskeskuksen pienelle, mutta niin ahkeralle henkilökunnalle!

*Julkaistu alunperin Ibokas-lehdessä 3/95*

## Kesä kaikilla

Tiesittekö, että tämän kesän suurinta muotia ovat kietaistavat minihameet ja läpinäkyvät puserot. Kaikki ne paljastavat asut, joita ennen näki vain vilaukselta muotimaailman uutisissa, ovat nyt todellisuutta ainakin Helsingin katukuvassa. Jos tästä suvesta tulee läheskään niin helteinen kuin edellisestä, on terassinäkymissä pitelemistä.

Muotejahan tulee ja menee, eikä ihosairas voi läheskään kaikkia oikkuja ottaa huomioon omassa tylissään. Joidenkin on peitettävä itsensä kiireestä kantapäähän kesät talvet, oli trendi mikä hyvänsä. Esimerkiksi EB vaatii siteensä satoi tai paistoi. Atoopikot ja psoriaatikot edustanevat toista ääripäätä, joka kulkisi vaikka alasti aurinrossa, jos laki sallisi.

Itse en ole mikään rantaihminen. Auringossa pitkään lojuminen paitsi laiskistuttaa, myös hermostuttaa minua. Kun yllä on neljäkymmentä metriä sideharsoa, on melkein kuin olisi vaatteet päällä, vaikka ei ole. Lisäksi luulen, että minua tuijotetaan. Kerran, oikein hirvittävän kuuman juna-matkan kestäessä, päätin uhallakin riisua

t-paitasilleni omassa penkissäni, kun viereksäkään ei istunut ihmistä. Kukaan ei tuntunut kiinnittävän asiaan mitään huomiota. Siitit valkoiset siteet käsivarsissa hohtaen matkustin perille saakka ja saatoin ennen asemalle tuloa pukea hiehtiä säästyneen paidan takaisin päälleni. Rohkaisevaa – ehkä jo huomenna kokeilen nakurantaa.

Ei ole ihme, jos ihminen omine omituisuuksineen kulkee ujona kesäisin. Erilaiset naistenlehdet aloittavat välittömästi uuden vuoden jälkeen ”täydellisen kesävertalon” puolesta voughottamisen: jos et ole juhanukseen mennessä siinä ja tässä kunnossa, ei ole enää ihmisten ilmoille tulemista. Läs- kit pois! Valmenna ihosi aurinkoa varten solariumissa! Kynnet varpaat hiukset kuntoon kesäksi! Tai saat pysyä pimeässä komerossa koko armaan korkean suven. Jos hiukset ovat pudonneet ja kynsien paikalla on pelkkiä rupia, jää komeroon ihan mielellään.

Tunnistatteko itsessänne kesästressin oireita? Jos, niin ei ihme. Koska armas kotimaamme sijaitsee niin kummallisesti tällä pallolla, saamme kesän, joka kestää vain

muutaman kuukauden. Ja sinä aikana pitäisi ehtiä kiertämään jokainen kesätapahtuma, -terassi ja -heila. Jos hyviä ilmoja pitelee, se kannustaa riehumaan. Jos kelit ovat kehnot, on otettava irti niistä vähistäkin päivänpaisteista entistä enemmän.

Lomat ovat hermostuttavia. Viikko menee, ettei ymmärrä lomalla olevansakaan. Toinen viikko kuluu murehtiessa loman loppumista. On kylmää. Muijan naama ahtaissa kesämökkiympyröissä alkaa kyllästyttää. Takapenkillä kirkuvat lapset olisi pitänyt hukuttaa jo ensimmäisen leirintäalueen kahluualtaaseen. Joka paikassa kuluu rahaa reilusti laskettua enemmän. Nurmikon leikkuusta voi kuitenkin livistää pitkälle.

Mutta siinäkin piilee vaaransa. On stressaavaa etsiä omia rajojaan. (Minulla se kulkee jossain viidennen tai seitsemännen tuopin kohdalla – en enää muista.) Psoriaattikkojen tulee olla erityisen varuillaan: niitähän kuolee viinaan jo talvellakin kuin kärpäsiä. On myös tekeminen ehtiä vierailemaan jokaisella kaupungin keskeisimmistä näyttelytymispaikoista, saatika että ehtisi istua jokaisen pikkukioskin muovituolilla. Lisäksi tulevat vielä erilaisten kesäfestareiden olut- ja siideriaitaukset. Sellaisia kesätanhujoikuakankantokyykkäkisailuja ei järjestetäkään, ettei olutta olisi. Hyvä, että

on, sillä ei niitä kaikkia pippaloita selvin päin kestäisikään.

Pääasia kuitenkin on, että on kesä, ja että se on kaikilla. Terveillä ja sairailla. Valoa ja lämpöä on tässä kaivattukin. Pyörä- tuoli-invalidienkin pitkän pitkä sisäruokintakausi on päättynyt ja sileää kuivaa baanaa riittää lykittäväksi. On ihanaa vaellella päämäärättömästi pitkin turkuja ja toreja. Ihmiset oikeasti hymyilevät enemmän ja ovat avoimempia toisilleen kesäisin. Toivotavasti sitä lämpöä ja rakkautta varastoituisi tulevalle syksylle ja talvellekin oikein paljon. Siihen saakka SULOISTA SUVEA KAIKILLE.

*Julkaistu alunperin IbonAika-lehdessä 3/98*



## Koulu ja EB-lapsi

Koulun aloittaminen on jokaiselle lapselle – niin terveelle kuin sairaallekin – iso askel elämässä. Puhutaan jopa lapsuuden lopusta; elämänrytmi muuttuu, maailmankuva laajenee, on kannettava vastuuta omistaja ryhmän tekemisistä. Äiti ja isä jäävät taka-alalle ja tilalle tulee uusia vaikuttajia, opettajia ja kavereita. Tieto tuo mukanaan tuskan eikä paluuta ole. On vain jatkettava aikuisuuteen.

Laki kouluopetuksesta on tuonut muutoksia sairaan lapsen opintielle. Oppivelvollisuudesta ei enää saa vapautusta, ja koulua tulee mahdollisuuksien mukaan käydä tavallisessa luokassa terveiden keskuudessa integroidusti, kuten termi kuuluu. Lähinnä kunnasta ja eri koulujen opettajista kuitenkin riippuu, kuinka integroitua opetus on. Koska jonkinlaisiin erityisjärjestelyihin jouduttaneen kuitenkin turvautumaan, saattaa niistä aiheutuvien kulujen maksajasta syntyä riitaa sosiaalitoimessa. Paljon on myös opettajia, joiden mielestä sairaan tai vammaisen lapsen paikka ei ole normaalissa luokassa. He pelkäävät kantaa vastuuta, joka heille

kuitenkin selkeästi kuuluu. Neuvottelemalla koko opettajakunnan kanssa päästään yleensä yhteisymmärrykseen. Luokan muut lapset hyväksyvät yleensä mukisematta uuden tulokkaan, kun heille on selitetty, mitä lapsi sairastaa, ja miksi häntä on joissain asioissa autettava.

Vaikea ihotauti kuten epidermolysis bullosa (EB) ei yleensä estä normaalia koulunkäyntiä. Joitain järjestelyjä jouduttaneen kuitenkin tekemään. Koulukyyti on välttämätön, vaikka matka olisi lyhytkin. Liikunta- ja urheilutunnit kannattaa käyttää vain ”soveltuvin osin”. Itse sain täyden vapautuksen, mutta en suosittelen sitä muille. Aina kannattaa pysyä porukoissa, vaikkei pystyisi paljoa tekemäänkään. Aktiivinen opettaja löytää kyllä liikuntamuotoja heikkokuntoisemmillekin oppilaille.

Välitunnit, ruokailut, retket ja leirit ovat kaikki luokan ulkopuolista toimintaa, joka lisää luokan yhteenkuuluvaisuutta ja toverihenkeä, ja sopii myös erinomaisesti EB-lapselle. Jos syöminen on hidasta eikä

pysy muiden tahdissa, kannattaa ottaa omia välipaloja; välitunnit voi talvella olla sisällä, jos pukeminen takkuu. Matkoille voi pyytää avustajan ja turvautua luokkatovereihin.

Koska EB on varsin näkyvä sairaus ja vaatii silmiinpistäviä erikoisjärjestelyitä, ei kiusaamiselta voi välttyä. Ongelma ei yleensä ole paha vielä alaluokilla pienessä koulussa vahvan opettajan valvonnan alla. Viimeistään yläasteella kiusaamisesta kuitenkin tulee melko varmasti ongelma, kun murrosikä alkaa ja kaikki poikkeavuus itsessä ja muissa ärsyttää. Kaikenlainen lapsellinen pyöreys ja viattomuus alkaa karista ja Perkele nousee pintaan. Kaikki kelpaa nälvimiseen: koulukyydit, ulkonäkö, ruvet, hiukset, hajut, vaatteet. Lasten suusta tulee myös paljon kommentteja, joiden jäljet johtavat heidän vanhempiansa – lapsi saa erikoiskohtelua herraskaisuuttaan, ei sairauden vuoksi. Väkivalta on yleensä vain henkistä, ei ruumiillista. Mutta se on järjestelmällistä, jatkuvaa ja vaikeasti todistettavaa. Siksi se voi jatkua hyvinkin pitkään ilman, että opettajat panevat mitään merkille. Kiusattu voi itsekin hävetä heikkouttaan ja salaa räähkäämisen perheeltään.

Kiusaamiseen on puututtava heti ja ankaraasti. ”Kyllä se siitä, kiusattiin minuakin” -asenteella vain pahennetaan asiaa. On

saatava neuvotteluyhteys kaikkiin osapuoliin, kotiin, kouluun ja luokkatovereihin. Oppilaille ja heidän vanhemmilleen on tehtävä selväksi, mitä sairaus tarkoittaa, eikä mikään erikoisjärjestely ole erikoiskohtelua, vaan välttämätön edellytys koulutyön onnistumiseksi. Luokanvalvojan on myös uskallettava kantaa vastuunsa ja käytettävä selkeitä rangaistuksia kiusaajia kohtaan. Viime kädessä tulee kysymykseen häiriköiden siirtäminen rinnakkaisluokalle tai toiseen kouluun. Kiusattua ei missään nimessä pidä siirtää, koska hän on syytön tilanteeseen, ja voi kokea luokkayhteisöstä erottamisen vielä kiusaamistakin traumaattisemmaksi. On kuitenkin ollut tilanteita, joissa uhri itse on ilomielin vaihtanut koulua päästäkseen eroon kiduttajistaan. Ratkaisu on mielestäni kuitenkin äärimmäinen ja jättää varaa moraaliseen jossitteluun siitä, ketkä voittivat, me vai ne?

Vuosien mittaan kiusaaminen yleensä vähenee. Toveripiiri kiinteytyy – karskiutta tulee lisää EB-hemmoonkin, eikä ole mitenkään harvinaista, että itse uhrista tulee varsinainen paskapää räyhääjä. Hänet on silloin syytä panna seinää vasten siinä kuin terveetkin. Lukiot, ammattikoulut ja yliopistot sujunevat jo lähes aikuiselta ihmiseltä varsin mutkattomasti. Vanhempien kannat-

taa muistaa vain yksi varaus: kun terveitä pitää innostumisissaan lähinnä toppuutella, on sairaita parasta vain rohkaista ja yllyttää. Jos tulee takaiskuja, tietää ainakin yrittäneensä. Lopulta onnistumisia on kuitenkin aina enemmän kuin kaatumisia.

*Julkaistu alunperin IhonAika-lehdessä 3/99*

## Yksin kotona

Yksikään pariskunta ei ryntää laitokselle vasiten EB-lasta synnyttämään. Yksikään pariskunta ei myöskään poistu aikanaan kotiinsa sairaan lapsen kanssa, sillä tämä joutuu käytännössä aina jäämään jatkotutkimuksiin ja tarkempiin diagnostisointeihin usein pitkäksiin aikaa. Tilanne on äärimmäisen vaikea molemmille osapuolille: isä ja äiti tuskailevat lapsensa hengen ja tulevaisuuden puolesta saamatta useinkaan kaipaamaansa tietoa ja ohjausta uudessa tilanteessa; pieni vauva taas on tullut jätetyksi yksin ensimmäistä, mutta ei viimeistä kertaa elämässään. Vain viikkojen ikäisenä hän saa oppia tulemaan toimeen täysin vieraiden ihmisten kanssa, koska pitkien välimatkojen Suomessa vanhemmat saattavat olla satojen kilometrien päässä. Hoitajat ja lääkärit kyllä huolehtivat, mutta tuskin erikoisemmin rakastavat.

Lopulta lapsi tietenkin tulee kotiin ja menetettyä aikaa voi yrittää korvata. Sairaalan lapsen elämänrytmi kuitenkin poikkeaa muusta perheestä. Sitä rytmittävät mahdolli-

set uudet hoitajaksot sairaaloissa ja kuntoutuksessa. Jokapäiväiset hoitorutiinit eristävät myös hetkeksi pienen potilaan toisista. Lapsi myös huomaa nopeasti, etteivät muut joudu samanlaisten kivuliaidenkin toimenpiteiden alle, vaan jatkavat huolettoman näköistä elämäänsä. Vanhemmat ja sisarukset syövät nopeammin, kävelevät ripeämmin, leikkivät rajummin ja ovat ylipäätään aina valmiimpia uusiin rientoihin. EB-lapsi on aina joko tulossa hoidosta tai menossa siihen. Kaikista näistä osatekijöistä saattaa seurata, ettei lapsi oikein tunne olevansa yhtä perheen kanssa. Hän elää yksin omassa erikoisessa maailmassaan kaiken hälinän keskellä eikä löydä juuri mitään yhtymäkohtia ympäröivän ihmisiin ja heidän kokemusmaailmaansa. Sairaasta ihosta on muodostunut tehokas eriste hänen ja perheen, lopulta koko maailman välille.

Hylätyksi saattavat kokea itsensä myös muut sisaret ja veljet. Heistä tulee hierarkiassa toisarvoisia sillä sekunnilla, kun sairas uusi vauva tulee taloon. Vanhemmat voivat

keskittyä niin täysin uuden ihmistaimen hoitoon, ettei muille enää riitä huomiota. Normaalit elämätkuviot rikotaan; yhtäkkiä ei koskaan oikein mennä minnekään, kun se ei sovi vauvan hoito-ohjelmaan; vieraitakaan ei käy, koska ei ole aikaa tai halua kutsua; kavereita ei kerta kaikkiaan kehtaa pyytää kotiin, sillä outo pieni räätäpale voi nuorisoa hävittää ja kummeksuttaa; kalliit hoidot nielevät paljon rahaa, minkä vuoksi kukaan ei saa mitään uutta ja kivaa; lomat on peruttu. Lopulta on aikaansaatu perhe, jossa kukaan ei tunne kuuluvansa joukkoon eikä viihdy.

Vielä on muistettava isät, jotka ovat ahtaalla tavallisissakin perheissä koska äidit tietävät aina kaiken. Nainen voi omia sairaa lapsen hoidon ja huollon niin omaksi alueekseen, ettei mies mahdu edes samaan huoneeseen, saati että pääsisi koskettamaan jälkeläistään. Vain äiti hoitaa. Vain äiti keskustelee lääkärin kanssa, vain hän pukee, syöttää, leikkii ja liekuttaa, koska isä voisi tehdä kaiken hirvittäväällä tavalla väärin. Side isän ja lapsen välillä katkeaa, eikä sitä juuri myöhemmin enää pysty uudelleen sitomaan.

Edellä esitettyt kauhukuvat tuskin toteutuvat täydelleen missään tavallisessa suomalaisessa perheessä. Kuvat ovat kuitenkin

todellisia, ja niitä vastaan on aktiivisesti taisteltava. Paras lääke eristymiseen on mielestäni tavallisuus, suorastaan tylsä arkipäiväisyys. Otetaan uusi, vaikka sairas, lapsi mukaan joukkoon kuten tervekin, ilman suurta hälyä ja rutiinien muutosta. Hoidot on sulautettava osaksi muuta arkitouhua, ja niihin on syytä perehdyttää koko kotiväki niin, että tarpeen tullen siteet voi vaihtaa kuka hyvänsä. Parasta on opettaa potilas omatoimisuuteen, jolloin hän saa itse päättää kuinka kauan räätien keskellä kykkii.

Ei ole mitään syytä muuttaa saunavuoroja, ruoka-aikoja, kaukomatkasuunnitelmia, sukulaisten ja tuttavien kyläilyjä vain siksi, että yksi on sairas. Tärkeintä on ottaa hänet mukaan kaikkeen tekemiseen ja antaa aikaa ehtiä rentoihin. On myös hyvä kehittää sellaista toimintaa, jossa sairas lapsi kokee olevansa erityisen hyvä ja tasavertainen muiden joukossa. Onnistumisen tunne kehittää itsetuntoa ja edistää tasa-arvoa. Ihosta tulee kosketuspinta, ei väliaine.

*Julkaistu alunperin IbonAika-lehdessä 2/00*



*Jussi Lindevall sai Sosiaali- ja terveysturvan Keskusliiton myöntämän Kansalaistoiminnan tunnustuspalkinnon v. 2001. Palkinnon on suunnitellut taiteilija Erkki Auermaa.*

# Valtakunnallisilla vammaisneuvostopäivillä hyysättiin pullasorsia ja hymisteltiin toiminnan erinomaisuutta

Helsingin Marina Congress Centerissä järjestettiin 2.-3. päivä lokakuuta valtakunnalliset vammaisneuvostopäivät, joille osallistui noin parisataa edustajaa ympäri maata ja muutama myös Virossa. Runsas osanottajajoukko oli kokouksen rikkaus ja heikkous. Moniin alustuksiin ja luentoihin olisi pitänyt voida ottaa kantaa välittömästi, mutta puheenvuoroihin ei ollut aikaa. Keskustelu siirtyikin suomalaisen tapaan salista eteisiin ja vessajonoihin, kun itse tilaisuudessa istuttiin kuin kirkossa.

Yhden mielenpainuvimmista puheenvuoroista käytti maanantaiamupäivällä Kalle Könkkölä. Hän vertaili alustuksessaan Suomen ja EU:n tapaa hoitaa vammaisia ja heidän asioitaan. EU-elimissä ei juuri vammaisia kuulema näy, vaan toiminnasta ja tarpeista päättävät terveet ihmiset. Siinä suhteessa Suomella on jotain opetettavaa: täällä invalidit yhä enemmän vaikuttavat suoraan itse päättävässä portaassa.

Liian usein kuitenkin vielä odotetaan, että muut tekevät kaiken vammaisten puo-

lesta, ja tämä on Könkkölän mielestä tehnyt suomalaisista pullasorsia. Esim. Englannissa ovat vammaiset todella ärhäkkä ja vihainen ryhmä, joka toiminnallaan saa paljon aikaa. ”Suomi olisi aivan toisenlainen maa, jos täällä olisi englantilaiset vammaiset”, Könkkölä totesi. Ymmärsin, että parempi maa.

Kallen puheissa on paljon perää. Olen monesti miettinyt, että jos kaikki helsinkiläiset vammaiset viikon ajan tunkisivat aamu- ja iltaruuhkien aikaan itseään metroon, bussiin ja raitiotievaunuun, niin jo alkaisivat päättäjät näkemään, kuinka vaikeaa liikkuminen julkisilla välineillä todella on terveillekin. Monenlaista jäynää ja tempausta voisi kehitellä, jotta asioihin tulisi muutosta.

Könkkölän pullasorsasytöksiin kuitenkin vastattiin, ja hyvin. Erityisesti syrjäseutujen edustajat muistuttivat, että vammaisten asema on laman myötä entisestään heikentynyt. Tilannetta verrattiin osuvasti syysteurastuksiin, joissa vanhat ja raihnaat ammutaan. Eräs toinen puhuja jakoi invalidit osuvasti

asiansa hyvin hoitaneisiin elintasovammaksiin ja syrjäytyneisiin köyhiin, jotka elävät pienellä eläkkeellä kaukana keskuksista.

Enempiä puheenvuoroja ei juuri jaeltu, vaan jatkettiin omien saavutusten ihailua. Jään kummeksimaan, ovatko asiat nyt todellakin niin valtavasti parantuneet.

Oletetaan esimerkin vuoksi, että Suomessa ovat taloudelliset edut huippuluokkaa Eurooppaan verrattuna. Kolmessa kohtaa on kuitenkin mielestäni parantamisen varaa: tiedotuksessa, hakemisessa ja päätöksen saamisessa. Eduista ja saamisista ei tiedota alkuunkaan tarpeeksi ja monimuotoisesti. Paljon saa sorsa räpiköidä, ennenkuin on lomakkeet, esitteet ja oppaat löydetty ja täytetty. Tiedon hankkimisen vaikeus uuvuttaa jo monet.

Myös henkistä vahvuutta tarvitaan: kaikkia etuja, joihin olisi ilman muuta oikeutettu, on kuitenkin aina HAETTAVA, ANOTTAVA tai PYYDETTÄVÄ. Jokainen markka, avustus tai apuväline on monen todistuksen ja lausunnon takana. Näiden hankkiminen on jo taloudellinenkin rasite monine jäljennöksineen. Taas vaipuu moni sorsa pinnan alle.

Kolmas epäkohta tulee vastaan, kun on jaksanut räpiköidä tarpeeksi pitkälle: päätöksiä joutuu odottamaan kohtuuttoman pitkään. Ja jos ne ovat hylkääviä, valitukset

viipyvät kaksinverroin. Olen varma, että byrokratiaa karsimalla ja virkakoneistoa tehostamalla voidaan päätöksentekoaajat supistaa yhteen kuukauteen, mikä onkin maksimi. Vammaisen tilanne on aina akuutti: hän ei hae esim. apuvälinettä huvikseen, vaan välittömään tarpeeseen. Se, että vammaisia ihmisiä luukutetaan, seisotetaan ja hyllytetään, osoittaa yhteiskunnan välinpitämättömyyttä, yliolkaisuutta ja halveksuntaa vammaisten ihmisarvoa kohtaan.

Valtakunnallisilla vammaisneuvostopäivillä oli kivaa, mutta pullasorsia siellä en tavannut. Kaikki olivat pyrkinneet hoitamaan omat ja toisten asiat parhaalla mahdollisella tavalla kykyjensä ja voimiensa mukaan. Neuvoston itsensä on syytä hakea jatkuvasti olemassaolon oikeutus tehostamalla toimintaansa ja kohottamalla profiiliaan vaikuttajana entisestään.

*Julkaistu alunperin Ibokas-lehdessä 3/95*



## Vammaispoliittinen ohjelma valmistui – mahdollisimman pienten askelten politiikkaa

Vammaispoliittinen ohjelma ”Kohti yhteiskuntaa kaikille” ojennettiin sosiaali- ja terveysministeri Sinikka Mönkäreelle joulukuun ensimmäisenä päivänä. Ohjelma perustuu YK:n vammaisten yhdenvertaisuuteen pyrkivään yleisohjeeseen, joka annettiin 1993. Suomi on sitoutunut tähän ohjeistoon ja sai nyt ensimmäisten joukossa valmiiksi oman kansallisen julistuksensa.

Kotimaisen ohjelman teko vei paljon aikaa ja oli vaikea työ, kuten arvata saattaa. Useiden luonnostelujen jälkeen työvaliokunta toi Valtakunnallisen vammaisneuvoston yleiskokoukseen paperin, joka aiheutti runsaasti kommentteja ja keskusteluja. Ensin arvosteltiin tekstin runsasta määrää ja vaikeaselkoisuutta. Monet YK:n englanninkieliset ilmaisut olivat kääntyneet kovin kankeaksi suomeksi eikä kapulakielisyyttäkään oltu voitu välttää. Selkokielistä versiota kaivattiin. Edelleen arvosteltiin ohjelman lepsuutta; oli toivottu sitä ja ajateltu saavutettavaksi tätä. Monien kokousedustajien mielestä nyt olisi aika vaatia ja tehdä kerral-

la selväksi vammaisten tarpeet ja toimintaedellytykset. Sävyä haluttiin terävöittää viestin perille saamiseksi. Loppuun kaivattiin selkeitä kannanottoja ja ehdotuksia arkipäivän esteiden poistamiseksi ja tasa-arvon lisäämiseksi.

Suurimmat riidat syntyivät tietenkin rahasta. Taloudellisen laman myötä juuri vammaisten ja sairaiden asema on ratkaisevasti heikentynyt.

Valtion siirrettyä päätösvaltaa yhä enemmän kuntatasolle ovat eri osissa maata asuvat vammaiset joutuneet eriarvoiseen asemaan kunnan talouden heikkouden tai vahvuuden myötä. Tähän vaadittiin korjausta. Suurimmat rähinät synnyttivät ilmaisut ”Valtion tulee lisätä...” ja ”Kuntien tulee säilyttää.” Valtionhallinnon edustajat ilmoittivat heti, etteivät he missään tapauksessa voi hyväksyä minkäänlaisia lisäys- tai korotusvaatimuksia, koska valtiolla ei ole varaa nykyiseenkin menotasoon. Kaikenlaiset ilmaukset etujen kasvattamisesta vaadittiin poistettaviksi hallitusohjelman vastaisina.

Myös kuntapuolen edustajat hyökkäsivät voimakkaasti ohjelman menopuolta vastaan. Esimerkiksi koulutilojen muuttamista liikuntaesteettömiksi vastustettiin. Perusteluiksi esitettiin varojen puute ja se, ettei tällaisessa yleisluontoisessa ja epäpoliittisessa julistuksessa voi moisia vaatimuksia edes esittää.

Räikeä ristiriita valtionhallinnon edustajien ja Valtakunnallisen vammaisneuvoston toiminnan välillä korostui. Hallinnon edustajia on kutsuttu neuvostoon, jotta he saisivat selkeän kuvan vammaisten tarpeista ja veisivät niistä viestiä hallitukselle. Ylevänä päämääränä lienee, että hallinto ja neuvosto toimisivat käsi kädessä vammaisten aseman parantamiseksi. Ohjelma kokouksessa vaikutti kuitenkin enemmän siltä, että esim. sosiaali- ja terveysministeriö ja Kuntaliitto olivat lähinnä lyömässä kapuloita rattaisiin ja vesittämässä koko julistusta vetoamalla siihen, ettei hallitusohjelma anna heille liikkumavaraa. Tämä voi tietenkin pitää paikkansa. VANE on kuitenkin juuri se elin, jonka tulee toimia vammaisten äänitorvena.

VANEn täytyy uskaltaa esittää vaatimuksensa ja parannusehdotuksensa täysin riippumatta siitä, mitä valtionhallinnon edustajat sanovat. Yksikään virkamies ei voi ryhtyä sensuroimaan neuvoston esityksiä heti tuo-

reeltaan tai jos voi, niin Valtakunnallisella vammaisneuvostolle ei ole mitään käyttöä.

Lopun aikaa kokous kiisteli mm. eläkejärjestelmän passivoivasta vaikutuksesta. Kansaneläkkeellä toimeentuleva invalidi ei voi juuri hankkia lisätuloja ilman, että perusturvallisuus vaarantuu. Tähän ja moiniin muihinkaan ongelmiin ei ajanpuutteen vuoksi löydetty järkevää muutosehdotusta, vaan paperi palasi tältä osin uuteen työvaliokuntakäsittelyyn.

#### MUUTTUUKO KAIKKI NYT HYVÄKSI?

Mitä yhteiskunnastamme kertoo se, että täällä on julkaistava oikein julistus vammaisten aseman kohottamiseksi edes lähelle normaalin ihmisen tasoa? Ja onko julistuksellakaan kuitenkaan mitään vaikutusta tasa-arvoon. Lukiko Sinikka Mönkäre koko nivaskaa? Kuinka monta delegaatiota oli merkitty samalle päivälle omine julistuksineen?

Vammaisethan eivät ole mikään uusi ongelmaryhmä yhteiskunnassa. Vammaisia on ollut kautta maailmansivun. He eivät ole pelmahtaneet yllättäen jostain kuin pakolaiset. Heitä ei ole tullut yhtäkkiä erityisen paljon lisää, jolloin ongelmat olisivat ehtineet kasaantua. Eikä vammaisista päästä koskaan eroon: he eivät kuole sukupuuttoon kuten

sotainvalidit, päin vastoin heitä tulee jatkuvasti lisää. Sinusta voi tulla vammainen. Siitä huolimatta tasa-arvo ei toteudu terveiden ja sairaiden kesken. Invalidit joutuvat kampailemaan aivan liikaa saadakseen edes välttämättömimmät tarpeensa tyydytetyksi. Heidän täytyy ponnistella suunnattomasti pystyäkseen toimittamaan edes arkisimmat askareensa. Näin on jatkunut ja jatkunut satoja vuosia. Eikä uusi vammaispoliittinen ohjelmajulistus todennäköisesti tuo minkäänlaista parannusta asiaan. Pienten askelten politiikkaa, sanotaan: pikkuhiljaa tasa-arvo toteutuu ja liikkuminen helpottuu. Mutta nuo askeleet ovat niin hirvittävän pieniä, etteivät ne kertakaikkiaan tunnu missään. Mistä löytyisi se julistus, jolla vammaisten syrjintä asennetasolla lopetetaan kertakaikkiaan. Sillä olot eivät parane, jolleivät asenteet muutu. Ja se päivä taas tuntuu olevan erityisen kaukana, kun vammaisneuvostossakaan ei olla kaikista asioista läheskään samaa mieltä ihmisten kesken.

*Julkaistu alunperin Ibokas-lehdessä 4/95*

## Pitääkö vammaisen päästä joka paikkaan?

Aina käydessäni Ihopotilaiden Keskusliitossa Fredrikinkadulla Helsingissä jaksan valittaa ulko-oven jäykkyydestä. Olen saanut valittaa rauhassa jo viisi vuotta. Ovi on ja pysyy raskaana kuin taivaanportti syntiselle.

Ongelma ei ole suuri edes minulle ja tuskin ongelma lainkaan talossa työskenteleville suhteellisen terveille ja reippaille ihmisille. Eivätkähän talossa vierailevat ihopotilaatkaan yleensä hirvittävän raihnaista joukkoa ole. Voidaan siis päätellä, ettei ovea korjata, koska siitä ei ole invalidien tapana eikä tarkoitukseen kulkea. Ovet olisivat leveitä ja automaattisia, jos talo olisi tarkoitettu vammaisille.

Olemme ongelman todellisessa ytimessä: vammaisia ja invalideja autetaan siellä, niissä ne liikkuvat. Yhtä mieltä ollaan siitä, että asuntoja, joissa ne asuvat, korjataan tarpeiden mukaan sopiviksi. Mutta entäs se viereinen talo ja ystävän asunto tai vaikkapa tulevan aviopuolison asunto – täytyykö sekin nyt sitten korjata? Aikovatko vammaiset liikkua ihan joka puolella kaupunkia? Täytyykö

todellakin ihan aina huomioida pyörätuolilla liikkuvat? Eikö riitä, että palvelutalot ja sairaalat ovat toimivia? Täytyykö invalidin tosiaan päästä joka kauppaan, ravintolaan, postiin ja pankkiin, johon haluaa - ja vieläpä ilman ulkopuolista apua? Vastaus on helppo ja kylmä: kyllä täytyy!

Meiltä ei puutu tietoa eikä lopulta rahaakaan muuttaa jo rakennettua ympäristöä sellaiseksi, että vammaisten ja vanhusten olisi helpompi liikkua. Meiltä puuttuu vain todellista tahtoa ja tarvetta ryhtyä toimeen. Tahtoa voidaan herätellä kampanjoin ja selkein laskelmin, joissa todistetaan muutosten ja parannusten hyödyttävän kansantaloutta. Tarpeen herättämiseen tarvitaan rajumpia keinoja: kansalaisaktiivisuutta. Koska vammaiset näyttävät olevan kansan pohjasakkaa, pitää jonkun arvokkaamman kansanosan nousta kapinaan. Odotan naisten mellakkaa. Milloin raskaana olevat naiset kaupakasseineen saavat tarpeekseen painavista ovista, jyrkistä rappusista, hissittömistä taloista, ahtaista linja-autoista? Miksi naiset

tyytyvät ahtaisiin vessoihin ja tavaratalojen pukukoppeihin? Milloin he alkavat vaatia uudistuksia?

Älkää vastatko, tiedän itsekin, että naiset ovat yhteiskunnan neekereitä – ei heitä kuunnella. Mutta haastan kolmikymppiset BMW-kännykkäjupit ja kaikki terveet Suomen miehet. Moni heistä teloo kätensä, jalkansa, tai polvensa viriileissä harrastuksissaan. Miksi he alistuvat kulkemaan kipseineen samoista sudenloukoista kuin me muut kulki jat? Miksi he suostuvat tuskailemaan lumilautoineen ja suksineen kapeissa junissa, metroissa ja raitiovau- nuissa, kun oma auto on korjaamolla? Jos pienikin toimitusjohtajamiesten joukko tai ryhmä rempseitä miesministereitämme joutuisi muutamaksi kuukaudeksi liikku- maan pyörätuolilla keskikaupungilla, alkaisi muutoksia ilmaantua ennen pitkää. Tai jos yhdenkään päättäjän mieleen pälkähtäisi, että hänkin vanhenee tai voi vammautua, suunnitteluun tulisi pehmeämpi näkökulma.

Tässäkin jutussa on kysymys näkö- kulmasta. Ihmisillä on erilaisia tarpeita ja toiveita. On katsottava vähintään 20 vuotta tulevaisuuteen. Siellä odottaa yhteiskunta, jossa vanhusten ja huonosti liikkuvien mää- rä on moninkertainen nykyiseen verrattuna. Eristetäänkö heidät vammaisten tavoin

omiin lokeroihinsa vai toimitaanko ennen kuin on liian myöhäistä? Muuten miljoona suomalaista asuu kerrostaloissa, joissa ei ole hissiä.

*Julkaistu alunperin IbonAika-lehdessä 2/97*



*Jussi Lindevall on oppinut tuntemaan EB:tä sairastavia ja heidän kanssaan toimivia ihmisiä eri puolilta maailmaa. Hänet tunnetaan hyvin kansainvälisessä DEBRA-toiminnassa. Kuvassa myös itävaltalainen DEBRA:n pohjoismaiseen kongressiin Norjassa v. 2002 osallistunut psykologi.*

## Hyvääkin tapahtuu

Sitä tulee eri luottamuselimissä toimiessa ja tähänkin lehteen kirjoittaessaan lähinnä valittaneeksi vallitsevia oloja. Ja syystä, tietenkin: sosiaalirahoja leikataan, vammaisia ja sairaita syrjitään, aina sataa ja viinan hinta... no olkoon.

Latvian entinen Suomen suurlähettiläs Anna Zigure tarjoaa kirjassaan Kuitenkin niin lähellä (Otava 1997) virkistävän näkökulman vaihdoksen. Hän muistelee ensimmäisiä vierailuja maassamme ja kertoo ihmetelleensä katukuvassa näkyvien invalidien määrää. Aivan uutta olivat myös kadunkulmissa piipittävät liikennevalot, joiden avulla näkövammaiset kulkevat turvallisesti yli kaistojen. Ja kaikki ne pyörätuolirampit ja liuskat rakennuksissa! Ei Neuvostoliitossa moisia, eikä Neuvosto-Latviassa liioin, ainaakaan ennen järjestelmän romahtamista.

Kyllä tässä nyt rinta paisuu. Annaa ilahdutti aikojen alussa sekin, että kaikkialla oli puhdasta ja ihmiset olivat ystävällisiä. Ja vielä häntä hämmästytti se, että ihmisillä oli pokkaa boikotoida etelä-afrikkalaisia hedelmiä rotusyrjinnän vuoksi. Mutta mitäs siitä,

hedelmiähän suomalaisessa marketissa riittää maailman kolkilta toisin kuin Latviassa.

Kiitos kehuista. Kyllä Suomi todella on kehittynyt aika pitkälle sosiaalipolitiikassaan. Kehitys on tosin ollut aina ollut kuminauhamaista, taantumista ja etenemistä vuoronperään. Pitkällä aikavälillä tarkasteltuna lopputulos on kuitenkin rohkaiseva. Voi melkein luottaa, että uudessa rakennuksessa pärjää pyörätuolilla; että vammaututtuaan saa kuntoutusta ja apuvälineitä; että sairastaessaan saa tukea eri tarpeisiin. Järjestelmät ja kanavat ovat olemassa. Ongelmana on niiden tukkoisuus, ääretön epäkäytännöllisyys ja vaikeaselkoisuus.

Joskus tuntuu siltä, että Suomi on eräänlaisessa välitilassa tai siirtymävaiheessa. Ollaan tultu pois suoranaisestä syrjinnän ja torjunnan ilmapiiristä, jolloin äitiä kiellettiin kiintymästä kehitysvammaiseen vauvaansa, koska se kuitenkin sijoitetaan loppuiäkseen laitokseen. Toisaalta ei olla vielä selviydytty täydelliseen avoimuuden ja hyväksynnän yhteiskuntaan, jossa ”ei ole invalidivessoja, vaan pelkästään vessoja”, kuten muistan

jonkun sanoneen. Me olemme nyt siinä tilanteessa, että eri ihmisryhmät otetaan huomioon, mutta huomiosta tehdään myös numero. Television Urheiluruudussa näytetään hämmästyttävän paljon kuvaa ja tuloksia Naganon paraolympialaisista, mutta jossain taustalla leijuu pieni omahyväisyyden tai ainakin korostunut ennakkoluulottomuuden haamu: olemme niin avaria, että näytämme JOPA näitä kisoja. Tai sitten ei leiju. Toivon enemmän kuin mitään, että olen väärässä. Pääasia, että jatketaan hyvän tekemistä – ei vammaisille – vaan ihmisille.

Poiketaan nyt vielä lopuksi jenkeissä, kun alussa käytiin Neukkulassa. Siellä on hiljan paljastettu presidentti E. D. Rooseveltin patsas. Hän sairastui nuorena polioon ja käytti pyörätuolia vastentahtoisesti. Poliittisen korrektion häveliäästi hän patsastelee muistomerkissäkin tuolissaan, mutta yllään valtava viitta, joka käytännöllisesti katsoen kokonaan peittää mokoman rakkineen. Tästä ovat puolestaan polttaneet pärensä USA:n lukuisat ja suuret vammaisjärjestöt. Heidän mielestään tuolin tulisi näkyä, koska sellainen oli kerran käytössä. Olen samaa mieltä: on meilläkin patsaita valtio- ja suurmiehistä, jotka mm. nojaavat keppiin. Ja vielä useamman voisi ikuistaa pronssiin nojaamassa pulloon, jos näitä silmiinpistäviä

tunnusmerkkejä halutaan tuoda esiin.

Jenkeille voi naureskella, mutta heillä sentään on ollut invalidi presidentti. Meillä täällä paheksutaan jo liikaa lihaa ja kulu-neita polviniveliä, niin että sarkaa riittää, sarkaa riittää.

*Julkaistu alunperin IhonAika-lehdessä 2/98*



## Laki ja kuinka sitä luetaan – vammaispalveluissa yhä enemmän armoa kuin oikeutta

Valtakunnallinen vammaisneuvosto (VANE) järjesti 5. 10. 1998 neuvottelupäivän, jossa selviteltiin vammaispalvelulain toteutumista kunnissa. Asiasta alustivat päivän mittaan sekä valtion-, kunnan- että vammaisten edustajat. Kuulijoina oli paitsi VANE:n edustajia, myös suuri joukko kunnallisten vammaisneuvostojen puheenjohtajia ympäri maata. He toivat tilaisuuteen arvokasta tietoa siitä, kuinka eri kunnat konkreettisesti toteuttavat – tai ovat toteuttamatta – vammaispalvelulakia.

Laki vammaisten tukitoimista ei ole tullut kunnille minään yllätyksenä. Aikaa rahan keruuseen ja sovellusten luomiseen on ollut vuodesta 1988 aina vuoteen 1994 asti; suuresta nousukaudesta suureen lamaan. Voidaan vain arvailla, onnistuisiko niin mittavan lakipaketin läpivieminen lainkaan tämän päivän kireässä menoleikkuuilma- piirissä.

Neuvottelupäivän tärkeimmäksi puheenaiheeksi nousi odotetusti apulaisoikeus- asiamies Riitta-Leena Paunio vuonna -97 antama laaja päätös vammaispalvelulain so-

veltamisesta kunnissa. Asiasta alusti Kynnys ry:n lakimies Jari Korpi, joka oli aikanaan myös sorvaamassa kantelua kuntien laiminlyönneistä ja vääristä soveltamisohjeista. Ns. ”Paunio-paperi” on tyyliä luettavaa: kunnat ovat hämmästyttävän kekseliäitä kehitellessään rajoituksia, markkamääriä kattoja, kilometrimääriä ja tuntiaikoja vammaisille lain suomiin subjektiivisiin oikeuksiin.

Tulkin saa tunniksi käyttöön, jos kunta suostuu. Taksilla voi ajaa, mutta vain kuntarajojen sisällä. Asuntoon voi tehdä muutostöitä, mutta vain joillakin tuhansilla markkoilla. Kaikki tällaiset ”lain sovellukset” ovat laittomia ja apulaisoikeusasiamiehen mukaan hylättäviä toimintatapoja. Rahattomuus ei riitä perusteeksi; rahat on budjetoitava. Eri asia on, jaetaan ne niillä. Kuntien tavassa kohdella vammaisia on suuria eroja.

Kunnallisten vammaisneuvostojen puheenjohtajien kommentteista saattoi selkeästi päätellä, ettei neuvostoilla ole juuri lausuntoautomaattia kummempaa virkaa. Sormen heristelystä ei ole hyötyä, kun virkamiehet toteuttavat menoleikkauksiaan.

Sosiaali- ja terveystieteiden ministeriön toimialaan sen sijaan nimenomaan kuuluu lain toteutumisen valvonta. Siinä tehtävässään se on selkeästi epäonnistunut, eikä omilla ohjaus- ja informaatiotoimillaan pysty saamaan laiminlyöjäkuntia kuriin. Uhkasakkosanktio on olemassa, mutta sitä ei ole koskaan käytetty. Tullaanko käyttämään, tuntui olevan asiasta alustaneen virkamiehenkin mielestä jännittävää tulevaisuudessa nähdä.

Neuvottelupäivän tunnelma oli jo varsin kiihkeä, kun syytetty itse, Suomen Kuntaliitto, edustajansa hahmossa astui yleisön eteen. Eikä Kuntaliitto pettänyt: ratkaisu ongelmiin löytyy Keski- ja Etelä-Euroopasta, jossa koti, kirkko ja varsinkin naiset ovat poissa työelämästä hoitamassa vammaisia ja vanhuksia. Tueksi Kuntaliitto esitteli kalvoja, joista kävi ilmi, että naisten työssäkäynnillä ja valtion budjetin sosiaalimenojen määrällä on selvä sidos. Pohjoismaissa suuri työllistymisprosentti, suuret sosiaalimenot; Etelä-Euroopassa pieni prosentti, pienet sosiaalimenot. Kun kuulijat tyrmistyksestä toivuttuaan kysyivät, että tämäkö on Kuntaliiton ratkaisu vammaisten ongelmiin Suomessa, liitto kielsi edes rivien välistä vihjanneensa mitään sellaista. Mutta jotain oppia Suomi Euroopasta voisi kuulema ottaa, kun sinne kerran on yhdennetty. Viesti tuli selväksi:

valtionosuudet pienenevät jatkuvasti, veromarkat vähenevät, vammaisten tarpeista ei ole tietoa (eikä ehkä haluaakaan tietää?), rahaa ei kerta kaikkiaan ole eikä tule.

Neuvottelupäivän päätteeksi täytettiin tanskalaisen mallin mukainen vammaispalveluindeksi, jolla yritetään matemaattisesti mitata kunnan kykyä hoitaa huonosaattotensa. Indeksipohja oli käännetty melko suorasukaisesti suomeksi, eikä kansallisia eroavaisuuksia juuri ollut otettu huomioon. Laskelmat saatiin siitä huolimatta tehtyä tyydyttävästi, ja ne kertoivat selkeästi sen, mistä oli päivä puhuttu: enää ei ole lottovoitto syntynyt Suomeen ylipäänsä – on synnyttävä oikeaan kohtaan täällä. Muuten voi saada vain vaivaisen varanumeron oikein.

*Julkaistu alunperin IbonAika-lehdessä 5/98*

## VANE – puun ja kuoren välissä

Sosiaali- ja terveysministeriön asettama Valtakunnallinen Vammaisneuvosto VANE aloitti vuoden alusta jälleen uuden kolmivuotiskauden. Riemullisen tästä sinänsä tylsästä tiedosta tekee se, että nyt myös Iholiitto on sen täysjäsen kahden kolmivuotiskauden varallaolon jälkeen. Vielä merkittävämpää on se, että Iholiittoa ei kansakunnan kabineteissa edustakaan joku suuresta jäsenjärjestöstä, vaan puheenjohtaja siitä kaikkein pienimmästä, nimittäin Suomen EB-ry:stä. Tämä on järjestödemokratiaa jos mikä.

VANE on neuvotteluelin, jossa ovat edustettuna kaikki sellaiset ministeriöt, joiden uskotaan vähänkään voivan edistää vammaisten asiaa (esim. opetus-, työ- ja valtionvarainministeriö), isoja potilas- ja tautiliittoja (Kuulonhuolto-, Aivohalvaus- ja dysfasialiitto sekä Näkövammaisten keskusliitto) ja lopulta myös tärkeä vastarannakiiski – Kuntaliitto joka ei ihan aina toimi huonosaattoisten puolesta, paremminkin vastaan. Kahdeksantoista edustajan joukko on siis varsin kirjava, eikä yhteistä säveltä läheskään aina löydy.

VANE:lla on kuitenkin vissiä painoarvoa. Vaikka se ei suoraan voi vaikuttaakaan yhteiskunnan päätöksiin ja rakenteisiin, sen lausuntoja pyydetään ja kannanottoja jopa odotetaan. VANE myös ryntää rohkeasti tilanteisiin, vaatii selvitystä ja vie epäkohtia tarvittaessa aina apulaisoikeusasiamiehen tutkittavaksi asti (esim. selvityspyyntö vammaispalvelulain toteutumisesta kunnissa). Tuleeko väärinkäytöksiin ja syrjimisiin koskaan korjausta, riippuu kuitenkin lopulta rikkurista itsestään.

Toisinaan VANE kohtaa hyvän idean torppaaja jo heti omassa porukassaan. Kun muutamia vuosia sitten rakennettiin – ensimmäisten joukossa maailmassa – YK:n vaatimaa vammaisohjelmaa, keskusteltiin mm. koulujen korjaamisesta esteettömiksi. Kuntaliiton edustajan kysymys ei jättänyt ketään kylmäksi: Aivanko joka koulu pitää korjata? Niinpä: autetaan vammaisia siellä, missä niitä liikkuu, ei joka paikassa. Toisen usein käytetty vastaanpanoperuste on, ettei ole rahaa. Lainaan VANE:n pääsihteerin Kalle Könkkölää: – Tottakai vammaisia pitää

auttaa, se ei vain saa maksaa mitään. Työs-kentely neuvostossa vaatii siis aikamoista sovittelua ja diplomatiaa. Muuten ei saada yhteisiä lausumia aikaan.

Kuluvalta kolmivuotiskaudelta voisi nos-taa esiin kaksi tärkeää tavoitetta. Ensimmäi-nen on kysymys vammaisten työllistymisestä normaaleilla markkinoilla. Tässä kyllä sar-kaa riittää, sillä vammaisten työttömyyspro-sentin arvellaan olevan jopa kaksinkertaisen terveisiin verrattuna (tarkkoja tilastoja ei ole). On hassua, että vammaiset kyllä tä-nään koulutetaan hyvin ja korkeasti, mutta heidän työllistämistään (ja veromarkkojen takaisinsaamisesta) eivät ole kiinnostuneita sen enempää työvoimahallinto kuin työ-markkinajärjestökään. Suuri epäkohta on myös, että vammaisten työllistymistä tukeva toiminta ja työnteko ylipäättään kuuluu kun-nan sosiaalitoimen tehtäviin. VANE katsoo, että nämä asiat kuuluvat työvoimahallinnol-le. Kuntien suojatyökeskukset pitäisi muut-taa resurssikeskuksiksi, joissa vammaisia valmennetaan oikeaan työelämään.

Laki vammaisten tasa-arvosta on toinen kova pähkinä purtavaksi. Vaikka perustus-laki periaatteessa turvaa jokaisen oikeudet, syrjitään vammaisia kaikilla elämänalueilla. Kunnissa nähdään paljon enemmän vaivaa laeissa esiintyvien porsaanreikien etsimi-

seen, kuin vammaisten auttamiseen. Näin pakotetaan asianosaiset pitkiin valituspro-sesseihin, jotka aikanaan tietysti päätyvät valittajien voitoksi, mutta aikaa on kulunut vuosia. Näin on taas säästetty kunnan rahoja vaikkapa kolmanteen jäähalliin. VANE us-koo, että vammaisten tasa-arvolaki parantaa vammaisten asemaa yhteiskunnassa vähin-täänkin samaan tapaan, kuin laki suku-puolten tasa-arvosta aikanaan nosti naisten asemaa. Ehkä tulevaisuuden hallituksissa, lautakunnissa ja luottamuselimissä on kiin-tiövammaisia?

*Julkaistu alunperin IhonAika-lehdessä 3/01*



*Jussi Lindevall on toiminut vuosia dystrofista EB:tä sairastavien kansainvälisessä järjestössä DEBRA:ssa. Nimi tulee englantilaiselta Debra-tytöltä, joka sairasti dystrofista EB:tä. Se viittaa myös englanniksi sanoihin dystrofinen EB-yhdistys. Kuvassa Jussi Lindevall on pohjoismaisen EB-kongressin istunnon puheenjohtajana.*

## Saavutusten näyttelyssä ihminen sivuosassa

EB ei ole Suomessa mikään kansantauti. Vaikeita tapauksia on vain kourallinen ja nekin hoidetaan tavallisen terveydenhuollon piirissä. Ei ole olemassa DEBRA Finlandia eikä edes yhdistystä Ihopotilaiden Keskusliitossa. Tutkimustyötä suomalaiset ovat tehneet jonkin verran, mutta senkin motiivina on ollut ehkä enemmän geeniteknologia kuin varsinaisten uusien hoitojen keksiminen.

Euroopassa tilanne on toinen. Sairaita on paljon enemmän ja sitä myöden myös kiinnostus hoitoihin ja tutkimustyöhön suurempaa. Erityisesti Englantia voidaan pitää, ja pidetäänkin, mallimaana, josta muut voivat ottaa oppia. DEBRA England on toiminut jo 17 vuotta ja on voimakas ja rikas etujärjestö. Sillä on sairaanhoitajia, lääkäreitä, ravitsemus- ja fysioterapeutteja sekä oma sairaala Lontoossa. Rahaa kerätään monin kampanjoin ja DEBRA näkyy jopa televisio-kanavilla uusia sponsoreita hankkimassa.

Englantilaisilla oli myös suuri edustus Marbellassa. Kokouksen lääketieteellisessä osassa lauantaina heillä oli esittää

vakuuttavaa näyttöä siitä, että vastasyntynyt EB-vauva ja heidän vanhempansa otetaan tehokkaaseen ja punnittuun hoitoon. Kaikki osa-alueet katetaan: haavahoidot, ravinto- ja liikuntaterapia sekä tiedonjako vanhemmille ja sukulaisille.

Uusinta uutta hoidoissa oli mahaletkuruokinta, jolla pyrittiin torjumaan alipainoisuutta ja siitä seuraavia ongelmia. Vatsaletkuruokinnalla voitiin välttää kaikki syömiseen liittyvät ikävyydet, kuten nielemisvaikeudet, limakalvojen rikkoutumiset kipu ja ruokahaluttomuus. Samalla lapsi kuitenkin myös vieraantui normaaleista perheaterioista, sillä ruokinta tapahtui iltaisin ta muina hoitoon sopivina aikoina.

Sunnuntaina oli mahdollisuus seurata erittäin innostuneen italialaisen kirurgin uusimpia innovaatioita videolta. Hän oli kehittänyt menetelmän, jolla sormileikkauksen jälkeiset siteenvaihdot sujuivat kivutta ilman anestesiaa. Siteenvaihdot saattoivat kestää kuusikin tuntia. Itse käsien aukileikkaaminen kestää monta tuntia, potilas viipty sairaalassa pitkiä aikoja ja käy myöhemmin-

kin joka kuukausi tarkastuksissa. Sormet painuvat yhteen ja umpeen leikkauksista huolimatta muutamassa vuodessa, joten uusi operaatio on tarpeen.

– Kaikista esitelmöitsijöistä heijastui suunnaton kiinnostus itse tautia ja hoitamista kohtaan. Intohimoinen suhtautuminen tarttui muuhunkin kokousväkeen ja päätettiin, että tutkimukseen on lisättävä rahaa ja tiedonsaantia edistettävä. Lääkärrien kesken toivottiin enemmän yhteydenpitoa mm. vuosijulkaisujen avulla.

– Lopulta oli pakko pysähtyä kysymään niin itseltä kuin muiltakin, mihin unohtui ihminen?

– Ajattelikko kukaan sitä potilasta – usein pientä tai kouluikäistä lasta – joka joutui kestämään kaikki nuo uudet, hienot ja samalla valtavan raskaat hoidot. Tai ajattelikko kukaan, että ihmiselle pitäisi antaa aikaa myös elää, olipa diagnoosi ja hoitosuunnitelma millainen hyvänsä.

– Että pitäisi integroitua yhteiskuntaan, opiskella, päästä töihin, seurustella ja avoituakin.

– Päästä ulos sairaalasta ja kasvaa ulos kodista omaan kotiin.

Ei ajatellut. Mistään tällaisesta toimintasuunnitelmissa ei puhuttu. Täyden palvelun englantilaiset totesivat, että potilaat asuivat

kotona, reagoivat hyvin terapioihin ja olivat onnellisesti äitinsä hoivissa. Viikonlopputaapaamisiakin oli järjestetty, mutta vain toisten sairaiden kesken. Italialaista käsikirurgia ei tuntunut vaivaavan se, että lapset viipyivät sairaalassa kuukausikaupalla ja menettivät näin yhteyden kouluunsa ja kavereihin. Lopulta saattoi tulla vain yhteen, jos kohta kärjistettyyn johtopäätökseen: EB-potilaat kyllä hoidettiin esimerkillisesti, mutta heidän kuntouttamisestaan yhteiskuntaan ei kukaan ollut kiinnostunut.

Tähän on hyvä ottaa lausunto Euroopan unionin Vammaisfoorumin puheenjohtajalta Johan Wesemanilta. Hän sanoi Helsingin Sanomien haastattelussa, ettei vammaisten toimintaohjelma HELIOS oikein toimi: ”EUn komissio ei ole oikein tottunut kuuntelemaan kansalaisia. Se haluaa tehdä hyvän-teveväisyyttä” (HS 3.12.1995). Marbellan kokouskin oli osa HELIOS-ohjelmaa.

Hyväntekeväisyyttä tuntuu olevan myös DEBRA Internationalin toiminta. Se ottaa huomaansa jokaisen EB-potilaan, mutta ei ole kiinnostunut tämän mielipiteistä ja päämääristä elämässä. Suunta on selvä: vammaiset kyllä hoidetaan, mutta heitä ei haluta mukaan muiden joukkoon eikä päättämään omista asioistaan. Tässä suhteessa Suomi tuntuu olevan hiukan edistyksellisempi.

Vammaisilla sentään on omat mahdollisuutensa vaikuttaa ja saada äänensä kuuluviin, tehosipa se sitten eli ei. Suomessa myös vielä sentään kuunnellaan sairastuneenkin mielipidettä hoitoja suunnitellessa, eikä tunnu mahdolliselta, että ihan heti esim. vatsaan letkuja johdettaisiin. Ihmisellä täytyy olla oikeus myös kieltäytyä järjettömän ras-kaista hoidoista varsinkin, jos niistä ei ole kunnolla apua.

EB on sellainen tauti, johon liittyy monia erilaisia sivuongelmia. Niiden kaikkien hoitaminen johtaa juuri kodin tai sairaalan muodostamaan vankilaan, josta ei ulos ole asiaa. Vaikeankin sairauden kanssa pystyy elämään normaalia elämää, kunhan liiat esteet poistetaan ja annetaan tarvittavat apuvälineet. Ihmistä ei voi eikä pidä suojella liikaa. Hän laitostuu ja vieraantuu, eikä koskaan pääse nauttimaan maailmasta, jolla kuitenkin on tarjottavana sairaallekin kaikkea ihanaa.

*Julkaistu alunperin Ibokas-lehdessä 1/96*



# EB-lasten on saatava kasvaa yhteiskuntansa täysivaltaiseksi jäseniksi –

**Vaikeuksia ei tuota vammaisuus, vaan väärät asenteet ja suhtautumistavat**

*Ollessaan vuoden 1995 DEBRA-kokouksen Suomen edustaja, Jussi Lindevall lähetti avoimen kirjeen DEBRA:n brittiläiselle puheenjohtajalle John Dartille. Lindevallin kirjeessä käsittelemiä asioita nostettiin esille kokouksessa useissa keskusteluissa.*

Hyvä John Dart,

Terveisiä syksyisestä Helsingistä sinne arvaustenkin aurinkoiseen Portugaliin niin Sinulle kuin kaikelle kokousväelle. Toivon voivani näin kirjeen välityksellä jatkaa Marbellassa aloittamaani keskustelua erityisesti EB-lasten kuntoutuksesta, jolla heitä autettaisiin integroitumaan vahvemmin yhteiskuntaan. Tämänvuotiset Suomen delegaatit ovat myös valmiita viemään keskustelua eteenpäin ja toivovat tämän kirjeen leviävän laajemmalti-kin edustajien joukkoon.

## SAIRAUS EI SAISI MUODOSTUA ELÄMÄN KESKIPISTEEKSI

Vuosi sitten Espanjan kokouksessa vakuutuin syvästi siitä, että sekä nykyisin

elossa olevat ja uudet vastasyntyneet EB-potilaat saavat parhaan mahdollisen hoidon ja ohjauksen mm. Englannissa. Myös vanhemmat ja omaiset on otettu kiitettävästi huomioon tiedon jakamisessa, mikä osaltaan auttaa koko ympäröivää yhteiskuntaa suhtautumaan asiallisesti EB-sairaisiin ja itse sairauteen. Tiedon etsiminen ja sen edelleen jakaminen onkin mielestäni yksi DEBRA:n ilman muuta tärkeimmistä tehtävistä kaikissa jäsenmaissa. Erittäin tärkeää on myös jatkaa uusien hoitomuotojen etsimistä ja niistä tiedottamista.

Mikään sairaus, vaikka kuinka vakavaakaan, ei kuitenkaan saisi muodostua elämän keskipisteeksi itse sairaalle eikä hänen lähipiirilleen. Marbellassa minua kuitenkin jäi askarruttamaan nimenomaan se, jääkö kaiken hoitamisen ja vammoilta varjelemisen jälkeen varsinkin lapsilla aikaa koulunkäyntiin, harrastuksiin, leikkiin ja lomailuun?

Rohkaistaanko lapsia omatoimisuuteen ja itsenäisyyteen? Ohjataanko nuoria heille parhaiten soveltuvaan koulutukseen ja

työhön? Autetaanko heitä oman asunnon löytämisessä ja selviytymisessä arkiaskareista? Tällaisten kysymysten pohtiminen ja ratkaiseminen on mielestäni äärettömän tärkeää, ja DEBRA:n pitäisi paneutua niihin tulevaisuudessa yhä voimakkaammin ja voimakkaammin. Vaikea sairaus ja vammaisuus ei - päinvastoin kuin usein uskotaan - ole mikään este normaalin aktiivisen elämän elämiseen. Vaikeuksia ei tuota sairaus, vaan väärät asenteet ja suhtautumistavat. Voidaankin hiukan kärjistäen sanoa, että sairaus ei tee kyvyttömäksi toimia, ympäristö tekee. Siksi ympäristöä ja asenteita on muutettava vammaisille sopivaksi, kun vammaa kerran ei pystytä parantamaan.

#### SAIRAUDEN TAKANA ON SIELUKAS JA TUNTEVA IHMINEN

Yhteiskunnan ja ihmisten asenteiden muuttaminen on kuitenkin hirvittävän vaikeaa. Edes erityisesti vammaisten asemaa parantamaan perustetut ohjelmat ja toimintasuunnitelmat eivät aina onnistu päämäärissään. Suomessa viime joulun alla vierailnut Euroopan unionin Vammaisfoorumin puheenjohtaja Johan Weseman sanoi, että vammaisten toimintaohjelma HELIOS ei toimi. ”EU:n komissio ei ole tottunut kuuntelemaan kansalaisia. Se haluaa tehdä

hyväntekeväisyyttä.” (Haastattelu Helsingin Sanomissa 3.12.95).

Olen herra Wesemanin kanssa täysin samaa mieltä. Terveet ihmiset tekevät mielellään vapaaehtoisestikin työtä vammaisten parissa ja heidän hyväkseen, mutta eivät pysähdy kuuntelemaan, mitä sanottavaa sairailta itsellään on – heitä koskevissa asioissa! Pelkään, että DEBRA:nkin huippuunsa viritetyssä hoito-organisaatiossa itse ihminen jää sivuosaan. Unohdetaan, että sairauden takana on erilaisista haluista, tarpeista ja toiveista koostuva sielukas ja tunteva ihminen, joka vaikeuksista huolimatta pyrkii aina eteenpäin. Näissä pyrkimyksissä häntä tulee rohkaista ja auttaa kaikin tavoin, olipa diagnoosi kuinka kauhea hyvänsä.

Näihin ajatuksiin päätän kirjeeni. Toivon niiden herättävän keskustelua kokouksen kestäessä. Toivon myös henkilökohtaista palautetta asian tiimoilta, voidakseni johtaa keskustelua täällä Suomessa.

Toivon kokoukselle menestystä ja sanottajille riemukasta loppuvuotta!

Kunnioittaen Jussi Lindevall

*Julkaistu alunperin Ibokas-lehdessä 5/96*

# DEBRA ja ihminen

DEBRA INTERNATIONALIN, kansainvälisen epidermolysis bullosa-järjestön vuosittainen kokous pidettiin lokakuussa Amsterdamsissa. Tällä kertaa kokouksen pääosassa eivät olleet tieteelliset saavutukset eivätkä uusimmat tutkimus- ja hoitotulokset, jos kohta niitäkin käsiteltiin. Nyt keskityttiin ihmiseen, perheeseen ja lähiomaisiin ja kysyttiin, kuinka EB vaikuttaa näihin kaikkiin. Äänenä kuuluviin saivat ennen kaikkea äidit sekä nuoret aikuiset, joilla itsellään on EB.

Hiukan yli sadan osanottajan joukko kuunteli hiiskumatta hollantilaisia äitejä, jotka kertoivat tunteistaan ja kokemuksistaan saatuaan tietää lapsensa sairaudesta. Rauhallisesti he pystyivät puhumaan ensimmäisten hetkien järkytyksestä, sen jälkeisestä surusta, pettymyksestä, jopa vihasta. Miksi juuri minä ja minun lapseni, kysyttiin. Raivoa ja turhautumista purettiin niin yhteiskuntaan kuin Jumalaankin. Epäonnistumiseen haettiin syytä ja syyllistä. Vanhemmat olivat odottaneet tulevalta lapseltaan niin paljon, ja saivatkin sitten vaivoikseen sairaa, jatkuvaa huomiota ja hoitoa vaativan ”paketin”, joka ei koskaan parane eikä täy-

tä sellaisia toiveita, joita jokaiseen lapseen ladataan jo ennen syntymää.

Monet kokivat myös eristyvänsä muusta maailmasta, jäävänsä loukkuun omaan kotiin aina vain hoitamaan ja hoitamaan. Ystävien lapset kasvoivat terveinä ja kehittyivät joka päivä. Samanlaisia kokemuksia ei juuri ollut jaettavaksi, mistä aiheutui yksinäisyyttä ja loppuunpalamista.

Myös kuolemasta ja kuolemanpelosta puhuttiin. Vanhempia ahdisti tietoisuus siitä, että EB muodoista etenkin funktionaalinen ja dystrofinen muoto lyhentävät merkittävästi elämää. Miten tehdä tuosta ajasta edes jotenkin onnellista, kun päivät kuitenkin ovat täynnä kipua, jota juuri oma äiti aiheuttaa siteitä vaihdellessaan. Toisaalta, on pakko sanoa: ei täällä kukaan tervekkään elonpäiviään tiedä.

Niillä äideillä, jotka lauantai-iltapäivänä puhuivat, oli vielä melko pieniä lapsia. Heidän lukemattomiin kysymyksiinsä pyrkivät omalta osaltaan tuomaan vastauksia nuoret miehet ja naiset, jotka olivat selviytyneet pitkälle elämässä, esimerkiksi oman yrityksen perustajiksi, EB:stä huolimatta. Mer-

killepantavaa oli, että he olivat onnistuneet rikkomaan lähes jokaisen ennakkoluulon ja pelon, joiden kanssa pikkulasten vanhemmat yhä kamppailivat. Yksi miehistä oli siirtynyt erityiskoulusta melko pian yleisopetuksen, hänellä oli jopa kokouksessa mukana omia hyviä terveitä ystäviään, työpaikka omassa tietojenkäsittely-yrityksessä eikä sannottavampaa huolta mahdollisesta pikaisesta kuolemista. Nuori nainen puhui perheen perustamisesta ja lapsista normaaliin, asialliseen sävyyn. Omalla esimerkillään nämä nuoret osoittivat, että elämässä on aina mieltä, oli sairaus mikä hyvänsä. Kokouksen mittaankävikin hyvin ilmi, että vanhemmilla itsellään oli huomattavasti enemmän ennakkoluuloja ja pelkoja lapsensa tulevaisuuden puolesta, kuin olisi aihetta. Näitä asenteita on vaikea murtaa; on hankalaa sanoa äidille tai isälle päin naamaa, että lasta voi ja pitää hoitaa jonkun muunkin; että mitä nopeammin lapsi kehittyi ja irrottautuu vanhemmistaan itsenäiseen elämään, sitä parempi – myös vanhemmille. Äidin pitää suojella lastaan, mutta vain tiettyyn rajaan asti, sen jälkeen alkaa tukeminen ja lopulta työntäminen raakaan maailmaan.

Amsterdamin kokouksen puheenaiheet ovat kyteneet pinnan alla jo pitkään. Ihmisillä on ollut tarvetta puhua arkielä-

män ongelmista. Kun taas järjestäjät ovat keskittyneet lääketieteeseen ja hoitopuoliin. Nyt, kun tunteet ja elämänhallinta on kerran saatu asialistalle, ne pysyvät siellä vastaisuudessakin. Seuraava pinnan alainen ongelmavyöhytinki on jo tiedossa: etiikka ja genetiikka. Pitäisikö EB-lapset pyrkiä seulomaan ja abortoimaan jo raskauden alkuvaiheessa? Kuka lopulta päättää, mikä on hyväksi lapselle, lääkärit vai vanhemmat? Kuinka raskaita hoitoja voidaan lapsen edellyttää kestävä ja onko niiden härkähäpäässä läpiviennissä mitään järkeä? Mikä on oikeaa, asianmukaista hoitoa – saako kokeilla vaikkapa eksotoottista itämaista? Ja ennen kaikkea: onko oikein puuttua ihmisen geeniperimään ja sen rakenteeseen, vaikka tuloksena olisikin sairauden poistuminen maailmasta, tai ainakin oireiden lieventyminen. Koostuuko ihminen pelkistä palikoista, joita saa järjestellä jokainen hullu tiedemies. Vastauksia saamme ehkä jo ensi vuoden kokouksessa Ranskassa.

Suomen EB-yhdistyksestä, DEBRA Finlandista, kaksipäiväiseen tilaisuuteen ottivat osaa Jussi Lindevall ja Liina Härkönen. Keskusliittoa edusti Tuija Reinikainen.

*Julkaistu alunperin IhonAika-lehdessä 8/99*



*Jussi Lindevall on tottunut liikkumaan pyörätuolissa myös ulkomailla. Kuvassa myös Suomen EB-yhdistyksen puheenjohtajana toiminut Mikko Blomqvist ja Norjan DEBRA:n puheenjohtaja Chris Aaseth Oslossa v. 2002.*

## Sodassa, rakkaudessa ja EB:n hoidossa

”EPIDERMOLYSIS BULLOSA ON niin hirvittävä tauti, että kaikki keinot sen parantamiseksi ja lopulta kokonaan kitkemiseksi ovat oikeutettuja.” Näin aloitti amerikkalainen tutkija esitelmänsä Debran kongressissa Marseillessa viime syksynä. Samanlainen viesti kaikui kaikkien muidenkin lääkäreiden ja asiantuntijoiden puheissa. Tuntuu siltä, että panokset vain vuosi vuodelta kovenevat, äänensävyt ja -painot kiristyvät. Sanavalinnoissa viljellään adjektiiveja, joita ennen kuuli vain kauhuelokuvien arvosteluissa: EB on ”hirvittävä”, ”kauhistuttava”, ”pelottava”, ”tappava” ja ”suunnatonta kärsimystä niin potilaille kuin hänen omallsilleenkin aiheuttava”. Potilas-sanakin, joka sinällään tietysti on huono, on vaihtunut ”tauditapaukseen”.

Minä uskon, että kaikenlaisen maalailun ja kuvailun lisäämisellä yritetään tietoisesti vaikuttaa ja vakuuttaa ihmisiä hyväksymään paitsi uudet, kalliit geenitutkimukset, myös niiden tuloksista kumpuavat, toisinaan hyvinkin raskaat hoidot. Aluksi luodaan otollinen maaperä liioittelemalla sairauden

luonnetta, sitten kylvetään toivon siemen: tilanne on vakava, mutta katso! Meillä on ratkaisu, jos vain saamme toimia mieleemme mukaan. Se, että tulevaisuuden hoidoissa ja tutkimuksissa saattaa esim. kuolla sikiöitä tai pieniä vauvoja, ei kokonaisuuden kannalta ole merkittävää. Samalla mekanismlahan Kolmatta Valtakuntaakin rakennettiin: juutalaiset ovat pahan alku ja juuri, mutta meillä on Lopullinen Ratkaisu; ei se mitään, jos joku jutku kuolee tuhatvuotisen herrakansan alle.

Kuten aina, ammun haulikolla hyttysiä. Mutta peruskysymys on äärimmäisen vakava ja esitettiin myös kokoussalissa: Eivätkö tutkijat pelkää menettävänsä ihmisen kun keksivät hoidon (käännös on minun, hollantilainen psykologi puhui ihmisen pienentämisestä, katoamisesta)? Eivät kuulema pelänneet. Ihmisen ja ihmiselämän kunnioituksen vakuutettiin olevan jatkuvasti johtotähtenä kaikessa työskentelyssä. Keskustelun eettinen osuus päättyikin sitten siihen. Eikä sitä oikein voinut jatkaa myöhemminkään, sillä juuri meidät pohjoiseurooppalaiset

koetaan selvästi jonkinlaisina jarruina kehityksen kelkassa, kun taas englantilaiset ja amerikkalaiset ovat sen airuita. He myös panostavat tutkimukseen eniten, ja vaativat muitakin maita antamaan osuutensa esim. jäsenmaksujen tai vastaavien muodossa. Varmaan sadannen kerran ilmoitin yleiskokoukselle, että DEBRA Finlandilta ei liikene penniä pyöreätä varsinkaan tutkimukseen, kun omankin arkistoinnin pyörittämiseen kuluu koko kassa. Ehdotukset eettisestä lautakunnasta tai yhteisestä elämänlaatu-kriteeristöistä eivät saaneet – taaskaan – vastakaikua, ja syyt alkavat valjeta minullekin: kaikenlainen kerrettiläisyys geenifasismia kohtaan on kielletty.

Minä en usko, että sodassa ja rakkauksessa kaikki keinot ovat sallittuja. Aviomiestä ei passaa ampua, vaikka olisikin rakastunut tämän vaimoon. Atomiaseita ei ole käytetty sitten Hiroshiman, vaikka niillä joka kahina varmasti loppuisi – siinä kuin vähän kaikki muukin toiminta.

Entäpä lääketiede? Tuleeko siellä vastaan minkäänlaista rajaa? Ja mikä tuon rajan piirtää? Pelko; moraali; eettiset arvot? Minä väitän, ettei rajoja tule, tai ainakaan niitä ei noudateta. Se on ihmisyyden pimeä puoli. Me menemme aina loppuun saakka selvittäessämme, mihin sitä tai tätä voi

käyttää. Keksimme tulen lämpimiksemme ja rupesimme samantien polttamaan naapurien asumuksia; työkalut, jotka kehittävät meitä pitkin harppauksin, mutta joilla sai naapurin hengiltä; ruudin, jolla saattoi siirtää suuria maa- ja kivimassoja – ja ampua naapurin hengiltä. Ja nyt geenimanipulaation, joilla saadaan terveempiä, älykkäämpiä, tasapituisempia, sinisilmäisempiä ja urheilullisempia lapsia kuin naapurilla, jolla jos silkkää köyhyyttään ei ole varaa hankkiutua eroon sairaista ja vammaisista kakaroistaan. Vai eikö hän halua? Kamala ajatuskin. Vai voisiko todellakin olla olemassa kultainen keskitie, jota pitkin kulkemalla hyväksyy tutkimuksen ja kehittelyn sekä sen tuomat inhimilliset hoito- ja parannuskeinot, mutta hylkää yltiöpäiset huippukalliit visiot, jotka alistavat ihmisen pelkäksi koekaniiniksi vain sen vuoksi, että tiede haluaa jonkin kurioositeetin tietää. Tulevat pari vuosikymmentä näyttänevät, minkä polun ihmispolo valitsi.

*Julkaistu alunperin IbonAika-lehdessä 1/01*

# Iholiitto ry

Iholiitosta saa tietoa ihosairauksista ja ihonhoidosta, sosiaaliturvasta ja vertaistuesta. Iholiitto valvoo ihopotilaiden etuja, julkaisee maksuttomia oppaita ja yhdessä Psoriasisliiton kanssa IhonAika -lehteä, joka on ihonhoidon erikoislehti. Liitto järjestää monipuolista koulutusta ja kuntoutusta sekä atoopikoille ilmastokuntoutusmatkoja. Raha-automaattiyhdistys tukee Iholiiton toimintaa. Iholiittoon kuuluu kahdeksan itsenäistä jäsenjärjestöä, joiden yhdistyksiä toimii eri puolilla Suomea. Iholiittoon voi kuulua myös henkilöjäsenenä.

## Harvinaisten ihotautien keskus

Keskus järjestää kursseja, julkaisee aineistoa ja antaa apua palvelu- ja kuntoutusohjausta koskevissa kysymyksissä. Keskus toimii osana harvinaisten sairauksien valtakunnallista resurssikeskusverkostoa. Keskuksen toiminnassa on mukana kahdeksan harvinaista ihotautien diagnoosiryhmää ja vaikean palovamman kokeneet. Keskuksella on oma kuntoutussuunnittelija.

### Yhteystiedot:

Iholiitto ry  
Karjalankatu 2 B, 3. krs.  
00520 Helsinki  
Puh. (09) 7562 010  
Faksi: (09) 7562 0120  
toimisto@iholiitto.fi  
www.iholiitto.fi

Harvinaisten ihotautien keskus  
Karjalankatu 2 B, 3. krs.  
00520 Helsinki  
Puh. (09) 7562 010  
Faksi: (09) 7562 0120





# Euroopan vammaisten vuosi 2003

## IHOIITTO PAINATTI PIDÄ PINTASI! PINTAJENGI -JULISTEITA

Euroopan Unionin alueella on 37 miljoonaa vammaista, ja niitä, joita vammaisuus koskettaa, on monin verroin enemmän. Euroopan Unioni on julistanut vuoden 2003 Euroopan vammaisten vuodeksi. Euroopan vammaisten vuoden tavoitteena on edistää vammaisten oikeuksia täysipainoiseen ja yhdenvertaiseen osallistumiseen yhteiskunnassa.

Myös vammaisten työelämään ja koulutukseen liittyvät kysymykset ovat tärkeitä. Euroopan tasolla Vammaisten vuoden järjestelyistä on vastannut Euroopan komissio yhdessä Euroopan vammaisfoorumin kanssa, Suomessa järjestelyjä koordinoi Valtakunnallinen vammaisneuvosto. Vammaisten vuoden suojelijana Suomessa toimi Tasavallan presidentti Tarja Halonen.

Iholiitto ja Harvinaisten ihotautien keskus ovat painattaneet Euroopan Unionin tuella kaksi julistetta, joilla halutaan tehdä tunnetuksi vammaisuuden moninaisuutta ja erilaisuuden rikkautta. Julisteet on suunnitellut graafinen suunnittelija Tapani Aartomaa.

Iholiitto ja Harvinaisten ihotautien keskus haluavat omilla julisteilla kannustaa kaikkien ihmisten ja ihosairaiden oikeuksia monipuoliseen elämään ja tasa-arvoiseen kohteluun.

Julisteita on kaksi ja niitä suositellaan käytettävän rinnakkain, sillä niiden tunnukset ovat Pidä pintasi! ja toisessa Pintajengi.

Julisteita on kahta kokoa: A2 ja A3. Lisäksi kuvista on painatettu postikortit.

Julisteita ja kortteja voi tilata Iholiitosta, puh. (09) 7562 010





Fil. yo **Jussi Lindevall** (s. 1965) on vaikuttanut aktiivisesti Iholiitossa (ent. Ihopotilaiden Keskusliitto), Suomen EB-yhdistyksessä ja Valtakunnallisessa vammaisneuvostossa. Hän on osallistunut myös kansainväliseen EB-toimintaan usean vuoden ajan DEBRA:ssa, dystrofista EB:tä sairastavien ja heidän perheidensä järjestössä.

Jussi Lindevall sairastaa harvinaista, perinnöllistä ihosairautta, dystrofista epidermolysis bullosaa, joka on vuosien mittaan vienyt hänet pyörätuoliin ja nykyisin myös dialyysihoitoon.

Jussi Lindevall kirjoitti ylioppilaaksi Hankoniemen lukiosta v. 1985 ja opiskeli kirjallisuustiedettä Jyväskylän yliopistossa v. 1989-1995. Sairautensa edetessä hän on toiminut näkyvästi vammaisten asiaa ajavana kansalaisvaikuttajana ja Valtakunnallisen vammaisneuvoston jäsenenä v. 1995-2003.

Alkusanoissaan Iholiiton puheenjohtaja Aarno Kaila kuvaa Jussi Lindevallia näin: ”Jussi Lindevall on tärkeä mies paitsi aseneopettajana myös järjestöaktiivina. Kymmenessä vuodessa Iholiiton avainpaikoilla ja ennen muuta Suomen EB-yhdistyksen perustajajäsenenä ja johtohenkilönä Jussi on tehnyt merkittävän työrupeaman vammaistyön parissa ja erityisesti oman harvinaisen tautinsa tunnetuksi ja ymmärretyksi saattamisessa.”

**Epidermolysis bullosa (EB)** on erittäin harvinainen sairaus. Suomessa syntyy vuosittain yhdestä kahteen EB:tä sairastavaa lasta. EB on yleisnimitys perinnöllisille ja synnynnäisille ihon ja limakalvojen rakkulasairauksille. Sairaudessa ihon pinnallisin kerros on synnynnäisesti niin hauras, että se ikään kuin liukenee irti siihen sattuneen kolhaisun vaikutuksesta ja ihoon tulee helposti rakkuloita. EB:tä on kolme päätyyppiä ja useita alatyyppiä, joten oireet vaihtelevat laajasti: hyvin lieviä erittäin vakaviin.