

# KAKEN TARINA

## Kauko Könönen

Olen vuonna 1943 syntynyt mies. Minulla on CP-vamma: tetraplegia, pakkoliikkeitä ja puhevamma. Koska äitini oli opettaja, olen käynyt kansakoulun, eikä minua vapautettu oppivelvollisuudesta. Äidin kuollessa en ollut vielä päättänyt kansakoulua, mutta muutin siitä huolimatta kaupunkiin. Otin yhteyttä koulutoimenjohtajaan saadakseni kansakoulun päästötodistuksen. Hän pähkäili, voiko minulle antaa kansakoulun päästötodistuksen, vaikka minulle ei ole voitu antaa käsityönumeroa. Lopulta sain todistuksen. Lisäksi olen käynyt yhden kesän ja syksyn ajan Lehtimäen kansanopistoa. Oppiaineet olivat yleissivistäviä, mutta turhauduin liian matalasta opetuksen tasosta.

Äidin kuoltua jäin hänen siskonsa hoiviin Nurmijärvelle. Olin siellä aika pitkään, kunnes täti tuli huonoon kuntoon eikä enää jaksanut pitää taloa. Yritin silloin kovasti päästä asumaan Helsinkiin vuokrataloihin, mutta minut katsottiin liian vaikeavammaiseksi asumaan siellä. Pääsin lopulta sisälähetyksen palvelutaloon, joka on käytännössä vuokratalo. Minulla ja kaverillani oli kaksio: kaksi huonetta ja keskellä keittokomero, eteinen ja WC. Asuimme siellä puolitoista vuotta. Olin silloin alle 30-vuotias.

Tulin tähän kaupunkiin vuonna 1971 enkä tuntenut täällä ristinsielua, joten ajattelin perustaa yhdistyksen. Perustin CP-yhdistyksen itsekkäistä syistä. Perustavaan kokoukseen tuli mukaan 18 ihmistä. Minusta on tärkeää olla yhdessä. Olen toiminut puheenjohtajuuden lisäksi sihteerinä ja rahastonhoitajana. Edelleen olen yhdistyksen johtokunnassa mutta puheenjohtajuuden lopetin vuosi sitten. Liitto antoi yhdistyksille rahaa virkistystoimintaan, viihteeseen ja vuosiristeilylle. Nyt CP-yhdistystoiminta on nuorissa käsissä. Sihteerini on konkari mutta kiireinen. Nykyisin kukaan ei tahdo innostua yhdistystoiminnasta.

Minun oli todella hankala lähteä liikenteeseen, koska minulla ei ollut sähköpyörätuolia. Olinkin paljon kotona. Yksi kaveri kävi; hän oli vähän alkoholisoitunut mutta kävi asioilla ja hoiti käynnit sovitusti. Seurakuntasiskot käyttivät minua kerran viikossa suihkussa. Sitten muutimme invalidiyhdistyksen rakennuttamaan vuokrataloon. Vuokrasimme kolmion; meillä oli siinä kolhoosi, jossa asui kaksi avoparia. Se oli kivaa aikaa. Silloin oli jo ”sähkörit”, joten pääsin liikkeelle. Minulla vain pitkä tukka hulmusi, kun menin tuolilla eikä minulla ollut mitään hätää, koska selvisin omatoimisesti. Alkeellisia ne sähköpyörätuolit siihen aikaan olivat verrattuna nykyisiin. Apuvälineet haettiin sosiaalihuollituksen kautta, ja hakeminen oli hidas prosessi: kesti melkein vuoden ennen kuin sai päätöksen. Apuvälineen sai silloin omaksi, ja kaikista kuluista vastattiin itse. Kolhoosi hajosi, kun naiset eivät enää tulleet toimeen keskenään. Me muutimme sieltä uudelle asuntoalueelle kaksioon. Se oli hyvä kaksio kerrostalon pohjakerroksessa. Parveketta ei ollut ja takapihalle pääsi suoraan asunnosta. Kaupunki myönsi sinne kotipalveluja, koska silloin ei vielä ollut henkilökohtaisia avustajia.

Ensimmäisen henkilökohtaisen avustajan sain vuonna 1988. Avovaimo oli silloin lähtenyt omille teilleen. Minulle oli täysi yllätys, että hän sai vammaisasunnon niin pian ja muutti Helsinkiin. Vaikka minä söin kuin hevonen, en lihonut yhtään. Eläminen kulutti energiaa paljon, kun yritin hoitaa kaiken itse. Jo siinä oli tekemistä, että sain kahvin keitettyä.

Vuonna 1995 ostin omakotitalon ja muutin sinne asumaan. Tämän jälkeen toimintakykyni alkoi vähitellen heikentyä. Siihen saakka olin kyennyt kävelemään muutaman askeleen ja olemaan omatoiminen esimerkiksi ruuanlaitossa, mutta kun jalat ja kädet muuttuivat vähitellen voimattomaksi, en voinut niihin enää luottaa. Olin 55-vuotias, kun toimintakyvyn alamäki alkoi. Halvaannuin vähitellen kaulasta alaspäin. Hain lisäystä avustajan tuntimäärään, mutta aina kaupungilta tuli vastaus, että lisää apua ei myönnetä. Ennen pärjäsin viikonloputkin omatoimisesti ja sain syödäkseni, kun avustaja laittoi ruuan lämmittämistä vaille valmiiksi.

Olen käyttänyt sähköpyörätuolia usean vuosikymmenen ajan ja pystynyt sen avulla liikkumaan itsenäisesti. Nyt, kun käteni eivät enää toimi enkä pysty itse kuljettamaan tuolia, avustaja ohjaa tuolia. Pään pakkoliikkeet ovat aiheuttaneet niskan kulumavaurion. Aluksi särkyjä oli vain varpaissa ja jaloissa, nykyisin särkyä on koko vartalossa. Myös vatsan toiminnassa on ongelmia. Johtuvatko vatsavaivat lääkityksestä, jota on muun muassa pakkoliikkeiden vähentämiseen? Lihasten jäykkyyteen määrätty lääkitys vaihdettiin puoli vuotta sitten; lääkäri ei ole edes nähnyt minua. Lääkkeillä rentoutetaan jännittyneitä lihaksia, mutta ne myös väsyttävät. Lääkkeillä korvataan kuntoutusta. Toisessa silmässäni on kaihi, olenkin leikkausjonossa. Lisäksi käytän nukahtamislääkettä

Aiempien sähköpyörätuolien rahoitus ja toimitus ovat tulleet keskussairaalan kautta, mutta tämänhetkisen sähköpyörätuolin ostin itse käytettynä, koska keskussairaala ei suostunut antamaan minulle sopivaa ja tarpeeksi muunneltavaa sähköpyörätuolia. Tarjotun tuolin istuin ei ollut sopiva, vaan se olisi todennäköisesti aiheuttanut painehaavoja.

Minulla on palveluasumispäätös kotiin, mutta kotiani pidetään erityisasumisyksikkönä. En halua käyttää kunnallista kotipalvelua. Minä en halua kodistani laitosta enkä halua käyttää nostolaitetta. Minulla on päätös kahteen henkilökohtaiseen avustajaan, mutta sillä palkalla ei saa kunnan avustajia, joten yksi avustaja tekee molempien työvuorot ja käytännössä avustaja asuu kotonani. Hän sanoo, että pieni palkka menisi jo edestakaisin kulkemiseen.

Kela lopetti kuntoutuksen 2000-luvun alussa ollessani lähes 60-vuotias. Hain päätökseen muutosta, mutta en ole saanut siihen vastausta enkä perusteluja. Kelan korvaamana sain vaikeavammaisten lääkinnällistä kuntoutusta kolme kertaa viikossa. Mielestäni minulla ei ole voimassa olevaa kuntoutussuunnitelmaa tai en ainakaan tiedä siitä. Edellinen merkintä lääkirillä käynnistäni oli vuodelta 1982. Vuonna 2007 kävin fysioterapeutin aloitteesta keskussairaalan neurologilla, joka ei tehnyt lausuntoa, vaan totesi sen olevan perusterveydenhuollon tehtävä. Neurologi jauhoi vain tyhjän potkaisemisesta.

Nyt saan lääkinnällistä kuntoutusta kaupungin terveydenhuollon kautta vain kerran viikossa. Jumppari yritti saada lisättyä kuntoutuksen määrää, mutta sitä ei myönnetty lisää, sillä minun arvioitiin olevan laitoshoidon tarpeessa. Minä kuitenkin haluan asua kotonani loppuun saakka. Mietin, miten jumppaa voisi delegoida avustajalle, koska saan nyt liian vähän kuntoutusta ja jäsenet jäykistyvät entisestään.

Nykyisin eniten vaikeuksia aiheuttaa tulojen niukkuus. Tuhannen euron eläketulot, jotka sisältävät asumistuen, eivät riitä omakotitalon ylläpitoon: sähköön, lämmitykseen ja vesimaksuihin. Lisäksi on auto ylläpidettävänä. Rahaa ei jää elämiseen.

Toimeentulotukea ei saa auton ylläpitoon. Tuntuu toivottomalta, että kuljetuspalvelujakin saa vain lähikuntiin, vaikka Kynnyksen kokoukset ovat usein Helsingissä. Olen ollut

Kynnyksen jäsenenä ainakin 25 vuotta ja osallistunut kolmelle avustajien työnantajien kurssille. Avustajat ovat vaihtuneet paljon. Olisi tärkeää, että vammaisen saisi enemmän taloudellisia mahdollisuuksia elämään. Nyt minulla ei ole varaa mennä mihinkään, koska samalla pitäisi maksaa myös avustajan kulut. En voi mennä kapakkaan enkä teatteriin, koska liput maksavat kaksi kertaa 25 euroa eli yhteensä 50 euroa, joka on 300 markkaa. Minulla ei ole muuta tulonlähdettä kuin eläke. Nyt olen saanut toimeentulotukea kahden vuoden ajan, koska avustaja kehotti sitä hakemaan. Mistä niitä kaikkia itselle kuuluvia etuuksia tietää hakea? Tarvittaisiin opas.

Kaikki vammaispalvelut olen joutunut taistelemaan kaupungilta korkeimman hallinto-oikeuden kautta. Mitä sekin valituskierteen ylläpitäminen kaupungille maksaa? Kuka veisi tällaisen valituskierteeseen pakottamisen EU:n tuomioistuimeen? Virkailijat eivät ole päteviä, heidät on luultavasti valittu kadulta ilman loppututkintoja. Edellinen sosiaalityöntekijäkin oli ekonomi. Kaikki työntekijät ovat omassa laatikossaan, eivätkä he näe kokonaisuutta.

Kerran pääsin jouluksi ja uudeksi vuodeksi Kanarialle. Minun piti ottaa velkaa, että oli varaa ostaa kahdet matkaliput, itselle ja avustajalle. Kaveri suostui maksutta avustajaksi. Se oli hieno kahden viikon matka, ei satanut kertaakaan. Tällä hetkellä minulla ei ole varsinaisia ystäviä elossa. He ovat mullan alla. Entinen tyttöystävä kuoli sairaalabakteeriin, mutta sitä ei kukaan myöntänyt. Elämässä ei ole paljon iloa. Nyt menee päivä kerrallaan.