

## **Epilepsialiitto**

kuntoutuspäällikkö Marja Nylén

Epilepsia on ollut pitkään mystinen ja vaiettu sairaus. Vielä 1960-luvulla sitä ei mielletty aivosairaudeksi lainkaan. Vaikeaa epilepsiaa sairastavia ihmisiä hoidettiin mielisairaaloissa. Monet salasivat sairautensa, esimerkiksi siitä syystä, että epilepsia oli 1960-luvun lopulle este avioliiton solmimiselle.

Epilepsialiitto perustettiin vuonna 1969 tiedottamaan, torjumaan ennakkoluuloja ja toimimaan yhdysiteenä epilepsiaa sairastavien välillä. Tuolloin Suomessa toimi yksi epilepsia- kuntoutukseen erikoistunut laitos, Helsingin epilepsiayhdistyksen käynnistämä Pitäjänmäen työkliniikka (myöhemmin Haagan neurologinen kuntoutuskeskus) ja yksi epilepsiaan erikoistunut hoitolaitos, Kuopion epilepsiayhdistyksen Vaajasalon sairaala (nykyinen Suomen aivotutkimus- ja kuntoutuskeskus Neuron). Epilepsialiiton toimisto oli aluksi Pitäjänmäen työkliniikan yhteydessä.

Epilepsialiitto järjesti ensimmäisen sopeutumisvalmennuskurssin kesällä 1974 Vaajasalon parantolan yhteydessä toimineessa Roinilan kurssikeskuksessa. Kurssille osallistui 22 epilepsiaa sairastavan lapsen vanhempaa eri puolilta Suomea. Kurssin tarkoituksena oli ”selvittää epilepsiapotilaan hoitoon ja kasvatukseen sekä koulutuksen ja ammatin hankkimiseen liittyviä ongelmia ja niiden ratkaisuja”. Epilepsian hoitomahdollisuudet olivat tuohon aikaan hyvin epätasaisesti jakaantuneet, lääkkeiden valikoima suppeampi ja asenteet syrjivämpiä kuin nykyisin. Kurssin osallistujat lähettivät opetushallitukselle kannanoton, jossa he toivoivat asiallista suhtautumista epilepsiaan ja vaativat, että epilepsiaa sairastavia lapsia ei saa syrjiä esimerkiksi koululiikunnasta poistamalla.

Vuonna 1976 järjestettiin kurssi murrosikäisille epilepsiaa sairastaville nuorille ja seuraavana vuonna 6-16 -vuotiaille lapsille ja heidän perheilleen. Vuodesta 1978 lähtien kursseja on toteutettu myös aikuisille. 1970- ja 1980- luvuilla myös epilepsiayhdistykset järjestivät sopeutumisvalmennuskursseja sairaaloiden kanssa kerran viikossa kokoontuvina iltakursseina.

1980-luvulla kurssitoiminta monipuolistui ja laajeni. Liitto kehitti kuntoutusideologiaa, jossa keskeistä oli psykososiaalinen tuki. Taloudelliset resurssit kohenivat ja mahdollistivat erilaiset

kurssikokeilut, kuten luontokuntoutus sekä nuorten omatoimisuus- ja seikkailukurssit, joissa oli elämyspedagoginen ote. Omatoimisuuskurssit herättivät myös kansainvälistä kiinnostusta ja niitä esiteltiin Saksassa, Ranskassa ja Irlannissa. Nuoret tutustuivat muihin vamma-ryhmiin yhteistoimintakursseilla, joita järjestettiin CP-liiton ja Lihastautiliiton kanssa. Aikuisten mielenterveyskurssit kehitettiin yhteistyössä Mielenterveyden keskusliiton kanssa. Yhteistyökursseja toteutettiin myös Aivohalvaus- ja dysfasialiiton, Kehitysvammaisten tukiliiton, Narkolepsiyhdistyksen ja Näkövammaisten keskusliiton kanssa. Aluksi kaikki kurssit olivat viikon pituisia. 1990-luvun alussa ryhdyttiin järjestämään orientoivia sekä seurantakursseja.

Sopeutumisvalmennuskurssien ohjelmaan kuului jo 1970-luvulla yksilö- ja ryhmätyöskentelyä, asiantuntija-alustuksia sekä kurssilaisten keskinäistä kokemusten vaihtoa. Tämä oli uranuurtavaa aikana, jolloin kuntoutus keskittyi fyysisen vamman korjaamiseen, apuvälineiden käyttöön ja hoidonohjaukseen. Asiakaslähtöisyys ja prosessinäkökulma tulivat kuntoutusajatteluun 1990-luvulla. Kursseilla kokeiltiin yhteisökasvatuksen toimintatapaa, jossa luotettiin ryhmäprosessiin. 2000-luvulla sopeutumisvalmennuskursseja ryhdyttiin kutsumaan kuntoutumiskursseiksi, korostaen kuntoutujan oman osallistumisen ja voimaantumisen näkökulmaa. Vuosina 2007-2009 Epilepsialiitto kehitti avomuotoista kurssitoimintaa ja alkoi kouluttaa vertaisohjaajia kurssitoimintaan RAY:n rahoittamassa projektissa.

1990-luvulla Epilepsialiitto vakiintui epilepsiaa sairastaville suunnattujen sopeutumisvalmennuskurssien pääasialliseksi järjestäjäksi. Liiton luottamusjohto linjasi, että liitto ei perusta omaa kurssikeskusta, vaan kurssit järjestään eri puolilla Suomea kurssikeskuksissa, kylpylöissä ja nuorisokeskuksissa. Vain vaikeavammaisten kursseilla tarvittiin laitosympäristöä ja ne järjestettiin yhteistyönä kuntoutuslaitosten kanssa.

Sosiaalihuolto rahoitti invalidihuoltolain nojalla Epilepsialiiton sopeutumisvalmennuskursseja vuosina 1974 - 1983. Raha-automaattiyhdistys on rahoittanut kursseja vuodesta 1982 ja Kansaneläkelaitos vuodesta 1984 lähtien. Epilepsialiitto järjesti kursseja vuosina 1984 - 2000 myös SVOL- rahoituksella kuntien terveydenhuollon ja sosiaalihuollon maksusitoumuksilla. Pienimuotoisesti kurssien kuluja on katettu myös omalla varainhankinnalla, keräyksillä ja testamenttirahastojen tuotolla.

## **Työntekijät**

Ensimmäinen kuntoutusohjaaja palkattiin Epilepsialiittoon vuonna 1982. Vuonna 1997 kuntoutusohjaaja sai työparikseen kurssisihteerin. Yhteistyö sairaaloiden kanssa oli alusta alkaen tiivistä.

1990-luvulla ammatillinen ote vahvistui: kurssitoimintaa kehitettiin suunnitelmalliseksi ja moniammatilliseksi. Kurssien henkilökuntarakenne vakiintui ja liitto aloitti kurssityöntekijöiden säännölliset koulutukset. Kurssien työryhmään kuuluvat nykyisinkin kurssinjohtaja (Epilepsialiiton vakituinen työntekijä), ryhmätyöntekijät ja ohjaajat. Muita asiantuntijoita ovat neurologian tai lastenneurologian erikoislääkäri, neuropsykologi, sosiaalityöntekijä ja vertaisohjaaja.

Kursseilla ryhmä on osoittautunut hyväksi välineeksi käsitellä epilepsian erityispiirteitä: kohtausten ennakoimattomuutta, diagnoosin ja ennusteen epäselvyyttä, kuolemanpelkoa, häpeää, haavoittuvuutta ja turvattomuutta. Turvallisen ja luottamuksellisen ilmapiirin luomisessa kurssin työntekijöillä on keskeinen rooli. Kurssin yhteisö ja vuorovaikutus vertaisten kanssa kannattelee ja antaa turvaa. Kokemus kuulumisesta yhteisöön ja toimintaan voimaannuttaa, se on vastakohta yksinäisyydelle ja eristäytymiselle. ”Ryhmässä oli läsnä luottamuksen ja ymmärryksen henki. Kurssi sai elämänliekkini lepattamaan oikein kunnolla”, kuvaa kokemustaan psyykkisen hyvinvoinnin kurssille osallistunut nainen.

#### Lähde

Sopeutumisvalmennus. Suomalaisen kuntoutuksen oivallus. Toimittanut Hely Streng. Raha-automaattiyhdistys 2014.