

ELÄMÄNKOULUT KÄYNYT JA NIISTÄ OPPINUT

Nimimerkki: Elämän näikä

Synnyin melko tavalliseen suomalaiseen perheeseen huhtikuussa 1961. Perheessämme oli isä, äiti ja isovelji. Veljeni on minua viisi vuotta vanhempi. Isäni on ollut ammatiltaan maalari ja äitini oli toimistotöissä virastossa. Syntyessäni en kuulemma ollut 10 pisteen vauva. Äitini kertoi joskus, että synnytys oli ollut todella pitkä ja vaikea. Vanhemmat eivät huomanneet minussa mitään poikkeavaa, kun olin vauva. Opin kävelemään vasta huomattavasti normaalia myöhemmin – vajaan kolmen vuoden iässä. Se oli ensimmäinen seikka, josta vanhempani huomasivat, että kaikki ei ollut kohdallaan.

Ollessani ensimmäisellä tai toisella luokalla koulussa minä itse sanoin vanhemmilleni, että en kuule oikealla korvallani. Äiti vei minut lääkäriin, joka totesi monien testien jälkeen, että totta se on: oikea korva on kuuro. Samalla tavoin sanoin itse, että en näe toisella silmälläni, ja taas äiti kiikutti minua lääkäriin. Diagnoosi oli, että en näe oikealla silmällä. Jouduin käymään Helsingissä Lastenlinnassa jossain tutkimuksissa vuosittain levottomien öiden vuoksi – uneksin öisin muutaman vuoden ajan, mutta ne loppuivat murrosiän kynnyksellä. Liikkumiseni oli kaiken kaikkiaan kankeampaa ja vaikeampaa kuin muiden ikäisteni lasten. En oppinut ajamaan pyörällä enkä useista yrittämisistä huolimatta oppinut luistelemaan. Hiihtämään jotenkin kykenin. Uimaan onneksi opin ja vedessä olosta nautin suunnattomasti.

Varsinkin isälleni se, että en ollut kuin muut lapset, oli kova pala. Minun poikkeavuudestani ei kotona puhuttu koskaan, eikä se saanut vanhempien mielestä näkyä millään lailla. Asialla oli puolensa ja toinenkin puolensa. Minä kävin koulut aivan normaalisti. Isäni oli ankara, ja mikäli en jostain selvinnyt, sain selkääni. Se laittoi jotenkin selviytymään. Pelkäsin isääni.

Olen suorittanut kansa- ja keskikoulun vaikkakin keskikoulun 5-luokka muuttui sitten peruskoulun 9-luokaksi. Nyt aikuisena vasta olen ymmärtänyt, että tuolloin kansakoulussa ollessani jouduin koulukiusaamisen kohteeksi juuri erilaisuuteni vuoksi. Voimistelutunnit olivat koko kouluajan minulle kauhistus, ja muistan kuinka toiset oppilaat supattivat keskenään, kun tein omia suorituksiani. Kun oli esimerkiksi luistelua, minä en luistellut, vaan opettaja järjesti minulle muuta.

Myös murrosikä oli omalla kohdallani todella vaikeaa aikaa juuri omien fyysisten vammojeni vuoksi. Kehon vasemman puolen spastisuus, kömpelyys ja vasemmassa jalassa oleva pituusero tekivät itsestäni epävarman. Vasta nyt aikuisena olen ymmärtänyt, mitä merkitsee, että asioista keskustellaan avoimesti, ja että oman sairautensa kanssa olisi voinut olla sinut heti pienestä pitäen. Olin hiljainen ja kiltti tyttö. Kaiketi minun pelastukseni oli jo tuolloin lapsena ja nuorena musiikki. Veljeni soitti kosketinsoitinta ja kävi musiikkitunnilla. Kuuntelin veljeni soittoa ja harjoittelua. Minä soittelin korvakuulolta veljeni perästä noita kappaleita. Aikani soitettuani minäkin pääsin soittotunneille. Nautin kovasti soittamisesta. Sitten koulu vaikeutui ja vei kohdaltani niin paljon aikaa, että en jaksanut harjoitella kunnolla soittohäksyjäni ja jouduin lopettamaan tunneilla käynnit. Soittelin kuitenkin omaksi ilokseni.

Molemmat vanhempani ovat olleet vahvoja ihmisiä ja persoonia. Perheessäni isä on ollut ”perheen pää”, eikä hänelle voinut koskaan sanoa vastaan. Perheessämme ei myöskään

yleensä keskusteltu esimerkiksi sairastumisesta tai murrosiän mukanaan tuomista asioista. Myöskään raha-asioista ei perheessämme keskusteltu normaalisti. Äiti hoiti aina meidän lasten osalta raha-asiat, kuten vaatteiden ja kouluun liittyvien asioiden hankinnat. Äidin kanssa minä ja veljeni sovimme omiin tarkoituksiimme tarvittavat rahat. Minä ja veljeni teimme melko nuoresta lähtien kaikenlaista työtä kesälomien ja jopa koulun ohella, jotta saimme itsellemme taskurahaa.

Asuimme lapsuuteni ajan Etelä-Suomessa melko pienellä paikkakunnalla. Asuimme omakotitalossa, josta oli kauppalan, sittemmin kaupungin, keskusta noin muutaman kilometrin matka. Meillä ei ollut kotona televisiota, sillä isäni ei sellaista hyväksynyt. Niinpä vapaa-aikana olimme paljon ulkona ja teimme porukalla omakotitalon töitä. Meillä kävi paljon vieraita. Kesäisin sukulaiset viipyivät luonamme jopa viikon tai kaksi. Kuuntelimme paljon radiota. Olimme äitini ja veljeni kanssa ahkeria kirjaston käyttäjiä. Äitini oli kova lukemaan kirjoja, ja hän opetti minutkin kirjojen maailmaan! Isän mielestä olisi pitänyt aina vain tehdä töitä. Ollessani keskikoulun tai oikeastaan peruskoulun viimeisellä luokalla, eli 16-vuotiaana, äitini sairastui vakavasti. Hänellä todettiin syöpä. Äiti oli toista kuukautta sairaalassa hoidettavana. Minä jouduin hoitamaan kotiamme hyvin pitkälle. Päivittäin oli ruoanlaittoa, kaupassakäyntiä ja sellaista. Kävimme katsomassa äitiä sairaalassa 60 kilometrin päässä parin päivän välein. Läksyt tein ja luin jossain välissä. Päästötodistukseni numerot eivät olleet kovinkaan hyvät kaiken tämän hässäkän keskellä. Me kuitenkin selvisimme siitä, ja myös äitini selvisi ja parani täysin.

Keskikoulun jälkeen kaikki hyvät ystäväni lähtivät lukioon – minä en, sillä minusta tuntui, että en pärjää siellä. Hain kauppaopistoon ja pääsin. Tunsin itseni todella epävarmaksi. Kaikki oli vierasta ja outoa. Kauppaopistossa opiskellessani äitini sairastui taas, ja jälleen minä pidin perheen pystyssä puolisen vuotta. Tuona aikana myös perheen taloudellinen tilanne oli tiukka. Oli päiviä kun mietin kauppaan mennessä, että ruokaa pitäisi saada – muuten odottaa isältä sellainen huuto. Oli kumma, kuinka kekseliääksi tulin ja löysin itsestäni luovuutta ”taikoessani” aterioita. Sain merkonomipaperit samana keväänä, kuin ystäväni saivat ylioppilaslakit. Tuolloin myös muutin vanhempieni ”painostuksesta” toiselle paikkakunnalle - me koko perhe muutimme. Ja taas olin täysin oudossa ja uudessa paikassa.

Aikuiselämää

Seuraavat kolme vuotta olivat lähinnä työtä – välillä tein kahtakin työtä yhtä aikaa. Sitten mittani tuli täyteen. Isäni oli määrännyt elämäni koko ajan, vaikka kuinka pyrin elämään omaa elämäni. Asuin omassa asunnossani, mutta hän tuli milloin halusi. Isäni käytti alkoholia yhä vain enemmän, ja tilanne meni pahempaan. Olin joutunut jo pienenä lähtemään isääni karkuun keskellä yötä ja samaa jouduin tekemään omasta asunnostani.

Jälleen muutin toiselle paikkakunnalle. Nyt sain säännöllisen työn. Enää harteillani ei ollut yksityisyrittäjän rankkaa taakkaa eikä myöskään jatkuvaa pelkoa. Vihdoin 22-vuotiaana pääsin elämään suhteellisen normaalia elämää. Tosin äidinäiti, eli mummoni, asui samalla paikkakunnalla ja pian muuttoni jälkeen hänen terveydentilansa alkoi huonontua. Minä hoidin Alzheimerin tautia sairastavaa mummoani kuusi vuotta. Myös äitini yritti ohjailta elämäni ja sain jatkuvasti tehdä töitä, jotta minua ei olisi määrätty. Minulla ja äidilläni oli kuitenkin kaikesta huolimatta ihan hyvät välit – varsinkin kun asuimme eri paikkakunnilla. Äiti ei minun terveydentilastani suostunut puhumaan juuri mitään, kun yritin kysellä lapsuusajoista.

Työssäni pärjäsin kohtalaisesti. Tiesin tekeväni työni hyvin, olin tunnollinen. Työkavereiden kanssa ollessa jännitin uusia tilanteita aina ja varsinkin tilanteita, joissa joutui yksin suoriutumaan muiden edessä ja joissa piti fyysisesti tehdä jotain. Erityisesti tasapainoa vaativat jutut olivat minulle hankalia. En kertonut työkavereille spastisuudestani enkä myöskään siitä, että en kuule toisella korvallani tai en näe toisella silmälläni. Tuntui kuin isäni olisi tukkinut suuni; en saa puhua tai sitten käy huonosti. Kuitenkin noina vuosina sosiaalinen elämäni oli melko vilkasta. Liukuin paljon ystäväni luona. Matkustin kouluikäisten ystäväni luokse monta kertaa vuodessa ja ystävät kävivät myös luonani. Matkustin muutaman kerran myös ulkomaille. Nuo ulkomailta tehdyt reissut ovat tänä päivänä minulla kirkkaana muistissa ja tosi arvokkaita muistoja! Viihdyin ystävien kanssa – vaikka isossa porukassa ja vieraampien ihmisten joukossa olin erittäin hiljainen ja arka. Tuntui, että en osannut jutella ja keskustella. Tunsin, että minusta puuttuu jotain – en vain osannut määritellä sitä. ”Olen jotenkin erilainen kuin ystäväni”, oli tunne sisälläni.

Lapsia rakastin (ja rakastan edelleen), pidin heidän seurastaan. Minulla on ollut onni elämässäni, että olen saanut viettää kummilasteni kanssa heidän lapsuusvuosiaan ja elää heidän kanssaan. Minä hoidinkin kummipoikaani ja hänen pikkusiskoaan, ja meillä on edelleen melko läheiset välit. Samoin vanhin kummityttöni on minulle hyvin tärkeä. Hän käy nykyisin oman perheensä kanssa luonamme, ja minä olenkin epävirallisesti ”isokummi”.

Suoritin työn ohella tutkinnon. Tuon tutkinnon suoritettuaani päätin mielessäni - ja sanat lipsahtivat myös ääneen: en enää ikinä lähde opiskelemaan. Reilut vuosi noiden sanojen jälkeen minut oli valittu opistotasoiseen sosiaalialan koulutukseen. Niin minä lähdin 30-vuotiaana opiskelemaan itselleni toisen ammatin. Työkaverit järjestivät minulle todella ihanat yllätysläksiäiset, jotka minä tulen muistamaan elämäni loppuun asti. Silloin ymmärsin, että minusta oli pidetty ja mitä menetin! Nyt kohta 20 vuotta myöhemmin ystäväni, silloinen työkaverini kertoi, että vieläkin toisinaan kuulee juttuja minusta.

Sain opiskeltua toisen ammatin. Se oli aikaa, jolloin sain elää itselleni. Äitini tuli silloin hoitamaan mummoani, mutta mummoni kuoli vuosi opiskelujen alettua. Tapasin opiskelujen ensimmäisen vuoden aikaan myös nykyisen mieheni. Opiskeluvuodet olivat todella rankkoja mutta antoisia vuosia.

Nuo vuodet ovat olleet elämäni parasta aikaa. Sain elää täysin itselleni. Taloudellisesti ne olivat tiukkaa aikaa. Tapasin mieheni ja rakastuin. Mieheni oli eronnut, ja hänellä on kaksi lasta edellisestä avioliitosta. Minä olen aina tykännyt lapsista. Opiskelun päätyttyä muutimme mieheni kanssa yhteen.

Jouduimme molemmat olemaan välillä työttömänä ja elimme aivan mielettömän tiukalla taloudella, mutta selvisimme. Tein sosiaalialalla jonkin aikaa pätkätöitä. Sitten minulle tarjottiin aikaisemman alan töitä. Vaihtoehtoja ei ollut. Sain vakinaisen paikan samaan työhön, jota olin ennenkin tehnyt. Pääasia oli, että oli töitä. Menimme kihloihin ja vuotta myöhemmin naimisiin. Minusta tuntui, että elämä oli kohdallaan. Molemmilla oli töitä, lapset olivat terveitä ja elämä kulki latuaan. Sitten terveyteni romahti. Minulla oli ollut jo ennen naimisiinmenoa kovaa päänsärkyä ja pari kertaa olin joutunut olemaan selän vuoksi sairauslomalla. Pyrin itse hoitamaan itseäni mahdollisimman hyvin.

Voimavarat ja terveys

Asuimme vuokralla ja olimme katselleet taloa. Molemmista meistä tuntui, että haluamme pienen mökin ja vähän maata. Löysimme lähes meille sopivan. Molempia meistä jännitti, mutta ostimme talon kuitenkin.

Remontointi, talon siivous ja muutto kaikkine juttuineen oli minulle fyysisesti älyttömän rankkaa. Tunsin itseni lähes ”puolikuolleeksi”. En saanut töistä vapaata, vaikka lomaa oli jäljellä. Olin ollut niin sanotun työpaikkakiusaamisen kohteena jo usean vuoden ajan. Tämä meidän oman talon osto oli nähtävästi liikaa, vaikka itse työpaikan asioihin sillä ei ollut mitään tekemistä. Tiesin, että hoidin työni hyvin. Saimme muutettua ja ensimmäinen joulukuusi omassa mökissä oli edessä; tällöin oli vuosi 2000. Kaiken piti olla suhteellisen hyvin. Mutta sitten äitini sairastui vakavasti. Juuri ennen joulua saimme tietää, että äidilläni on paksusuolen- ja munuaissyöpä.

Siitä alkoi varsinainen sairauksien kierre. Minä itse täytin 40 vuotta ja tuolloin olin kovassa flunssassa sekä poskiontelo-, keuhkoputken- ja korvatulehduksessa. Söin kolme kovaa lääkekuuria, ja lopuksi tauti meni vielä niveliin. Minulla oli jo aikaisemmin tutkittu nivelsairauksia, mutta tuon kevään jälkeen en ole kyennyt kävelemään ilman apuvälineitä. Kävelin pitkään kyynärsauvojen avulla. Jouduin vasemman polven leikkaukseen, ja siitä toipuminen oli vaikeaa. Pääsin kävelemään, mutta kävelymatkani olivat parhaimmillaan 100 metriä. Sisu ei kuitenkaan antanut periksi vaan vähitellen kävelymatkat pitenevät. Pääsin kuntoutukseen. Kävin eri paikoissa, mutta ollessani kerran taas sairaalassa tutkittavana lääkäri ehdotti kuntoutuspaikaksi Kankaanpäättä.

Kuntoutuksessa monen tahon rohkaisemana otin käyttööni rollaattorin, joka helpotti kävelyäni. Tuolloin ymmärsin ja kohtasin suomalaisen yhteiskunnan – tuntui että koko ulkomaailma tuijotti minua rollaattorilla kulkiessani. Todellisuudessa se oli oma asenteeni. Sain tehdä aivan mielettömästi töitä itseni kanssa, että hyväksyin oman tilanteeni. Tunsin jälleen olevani aivan yksin. Ainoa paikka, jossa oli helppo olla, oli kuntoutusjaksot Kankaanpäässä. Siellä ei kukaan tuijottanut, eikä tarvinnut kenellekään selitellä. Myös meidän nuoret sanoivat, että hyvä kun olet saanut apua ja löytänyt tavan, jolla pystyt kunnolla liikkumaan. Heiltä sain tukea.

Olin pitkällä sairauslomalla ja vielä lisää tuli. Elimme loppuvuotta 2002, ja olin juuri käynyt työkykyarviointissa. Sain tuolloin vuoden lisää sairauslomaa, mutta lääkärinlausunnossa luki, että vuoden kuluttua on mahdollista palata asteittain takaisin työelämään – ainakin osapäiväisesti. Tunsin suurta iloa ja muistan, kuinka se antoi voimia jatkaa eteenpäin. Sitten tuli esimieheltäni yhteydenotto, että minun pitää tulla käymään konttorilla. Minut irtisanottiin laittomasti vakinaisesta työsuhteestani.

Tästä viisi päivää myöhemmin jouduimme aviomieheni kanssa autokolariin. Tuolta reissulta tulin kotiin jouluaaton aattona. Minulle tuotiin kotiin sairaalasänky, jossa pystyin olemaan. Pääsin ensimmäisen kerran ulos kävelemään seuraavana vuonna maaliskuuhuhtikuun vaihteessa. Muistan, kun ensimmäisen kerran kävimme mieheni kanssa kaupassa ja menimme kahville. Katselin ihmisiä ympärilläni; suorastaan imin katseellani heitä. Mieheni kielsi minua tuijottamasta, että ihmiset eivät vaivaantuisi. Minusta oli ihanaa nähdä ihmisiä, vaikka enhän minä heitä tuntenut! Olin aina valmis lähtemään esimerkiksi autoajelulle, vaikka muuta ei ollut tarjolla. Se joulukuusi ja koko vuosi 2003 opetti valtavasti. Miten pienellä ihmisellä tulee toimeen ja miten pienestä ihmisestä tulee iloiseksi! Esimerkiksi jouluun ei tarvita kamalaa hössötystä ja hässäkkää. Siitä lähtien meidän joulumme ovat tulleet pienellä tohinalla.

Seuraavat vuodet menivät sairaalasta sairaalaan kulkiessa. Minut leikattiin kahdesti kolarissa tulleen vamman vuoksi, ja lisäksi oli muita lisätutkimuksia. Sitten yllättäen lisätutkimusten yhteydessä löydettiin harvinainen sairaus: munuaiskeräsen tulehdus. Siinä yhteydessä lääkäri sanoi töksäyttäen minulle, että ”sinullahan on sitten tämä diabetes”. Olin aivan shokissa. Diabetes on minulla tähän saakka pysynyt dieettihoitona. Tuo munuaiskeräsen tulehdus on myös saatu pysymään nykyisin suhteellisen hyvissä lukemissa. Ylilääkäri sanoi minulle, että sen syntymekanismia ei tiedetä. Hän kuitenkin piti todennäköisenä minun papereitani ja taustojani katsoessaan, että synnynnäiset sairaudet ovat aiheuttaneet sen. Minkähän sairauden vielä saan? Diagnoosilistani alkoi olla jo melkoisen pitkä.

Miehelleni kaikki nämä sairauteni ovat olleet shokkeja. Hän sanoi minulle suoraan jossain vaiheessa, että ei tämän näin pitänyt mennä. Mieheni oli ollut kolariin saakka itse täysin terve. Hän on ollut täysin paniikissa. Meille kävi tuon kolarin yhteydessä vielä niinkin, että kriisiapu meni myttyyn. Minä jäin keskussairaalaan, ja mieheni pääsi seuraavana aamuna kotiin. Hän joutui lähtemään kotiin, koska oli kova pakkanen ja puulla lämpiävästä talosta oli huolehdittava. Tänä päivänäkin mieheni kieltää suurimman osan tästä tilanteesta, jossa minä nyt olen.

Käydessäni noissa työkykyarvioinneissa sairaalassa minulta kyseltiin lapsuus- ja nuoruusajan lääkärinlausuntoja. Noilta ajoilta lääkärinpapereissa ei tietojani ollut. Lopulta monien mutkien kautta onnistuin saamaan joitain, mutta siinä meni todella pitkä aika. Lopulta sain kiinni lääkärin joka suostui kertomaan minulle näiden papereiden sisällön. Sain vuonna 2005 tietää, että minulla on CP-vamma. On ollut aina. Ja siitä lähtien se on myös suorana diagnoosina lausunnoissa. Mietin sitä aikani, mutta sitten ymmärsin, että eihän se minua miksikään muuksi muuta kuin ennenkään. En ole yhtään sen sairaampi enkä yhtään sen terveempi.

Kävimme mieheni kanssa Lahdessa sopeutumisvalmennuskurssilla, mutta mieheni ei lähtenyt sinne omasta tahdostaan vaan tavallaan minä halusin ja ehkä vähän painostin. Se oli virhe – hän juoksi yhä pahemmin pakoon. Tuosta kurssista oli vain yksi ainoa hyöty: sen ansiosta minä sain henkilökohtaisen avustajan. Helppoa tuon avustajan saaminen ei ole ollut, mutta sisulla kai sen sain. Yleensäkin asuinpaikkakunnallani mitään ei saa helpolla. Täällä sanotaan ”ei”, ennen kuin ehtii suutaan avaamaan.

Sumussa eletyt vuodet

Nuo kolarin jälkeiset vuodet, ne tosiaan menivät minulta kuin sumussa. Kävin itse lääkäriissä ja sairaalassa. Välillä taistelin etuuksien puolesta. Taloudellinen tilanteemme oli jatkuvasti kriisissä. Äitini syöpä – se oli jatkuvaa aaltoilua. Kävin äidin tukena syöpähoidoissa tai suunnittelupalavereissa, kun vain pääsin. Isäni vetäytyi kaikesta. Äidilläni oli tosi rankkoja hoitoja. Hänet yritettiin leikata uudelleen, mutta yllättäen tulikin tieto, että sitä ei voida tehdä, sillä syöpä on levinnyt niin pahasti. Äiti oli elämänhaluinen, optimistinen ja sitkeä. Mieheni oli välillä kauhuissaan äitini ja minun keskusteluista. Minulla oli aika kovot kivut. Äiti puolestaan sanoi, että hänellä ei ole kipuja ja se on hyvä. Siihen minä vastasin, että minun tautini taas ei ole kuolemaksi. Kyllähän mieheni siinä meidän naisten kanssa oli kovilla. Lisäksi hänen iäkäs äiti oli kaikki nämä vuoden sairaalassa vuodeosastolla. Elämä oli siten yhtä sairaalaa.

Pyrin koko ajan etsimään elämäämme sitä muuta, mistä voi kertoa esimerkiksi ystäville. Mutta ei ollut voimia ja eikä paukkuja. Minä olin yleensä se, joka vetää meidänkin perheessä muut: kyllä tämä tästä! Jossain vaiheessa hymy ei irronnut minulta, vaikka olisin halunnut. Meidän ympäriltämme hävisivät ystävät. Ovikello ei ole viime vuosina juuri soinut! Olen asunut täällä paikkakunnalla virallisesti vuodesta 1995. Minun omat lapsuuden aikaiset ja niin sanotut vanhat ystäväni asuvat muualla Suomessa. Heistä useimpiin minulla on säilynyt yhteys. Nykyisin on vain se ongelma, että itse en saa ajaa autoa, paitsi automaattivaihteista. En muutenkaan kykene ajamaan pitkiä matkoja, saati satoja kilometrejä. Meillä ei ole ollut taloudellisesti mahdollisuuksia hankkia automaattivaihteista autoa. Yleisillä kulkuneuvoilla en yksin kykene liikkumaan, ja matkustaminen vie voimiani muutenkin, joten kaukana oleviin ystäviin yhteys on jäänyt sähköposti- ja puhelinyhteydeksi. Matkustaminen – se tuo mielenvirkeyttä ja onnistuu, kun se suunnitellaan hyvin ja positiivisella ajatuksella eikä kiireellä.

Äitini menehtyi vaikean tien kuljettuaan helmikuussa 2005. Viikko äidin kuoleman jälkeen isäni sai aivoinfarktin, jonka seurauksena hän menetti näön toisesta silmästään. Onneksi isä ei halvaantunut. Isä oli ”kauhea” äidin kuoleman aikoihin, eikä tehnyt esimerkiksi hautajaisten järjestämistä minulle helpoksi. Isän käytös oli koko kevään ja kesän tosi raskasta. Minulla on yksi veli, mutta hänestä minulla ei ole ollut näinä vuosina mitään apua. Päinvastoin. Äitini poismenon yhteydessä selvisi asioita, joiden seurauksena ymmärsin, että sama ei enää saa toistua isäni kohdalla. Olen ”joutunut” hoitamaan isääni äidin kuolemasta lähtien. Nyt heinäkuussa 2009 isäni tilanne sellainen, että hän asuu palvelukodissa, jossa on ympärivuorokautinen valvonta ja henkilökunta. Kesään asti isä asui tavallaan yksin, ja hänen tilansa heikkeni. Isä saattoi soittaa minulle keskellä yötä, tai useaan kertaan päivässä eikä hän ymmärtänyt missä hän on. Isä on aina ollut voimakastahtoinen. Lääkäri ei aikaisemmin voinut häntä laittaa vastentahtoisesti palvelukotiin, mutta nyt isä suostui siihen itse.

Nyt voin jättää kännykän kotiin lähtiessäni jonnekin. Minun ei tarvitse olla hädissäni äidin eikä isän vuoksi. Äidin eläessä oli vielä huoli, missä hän oli sairaalasta hoidoista päästyään, kun isä otti viinaa. Isä saattoi humalassa ollessaan ajaa äidin pois. Äiti soitti meille muutaman kerran ja pyysi hakemaan hänet, tai hänen olisi mentävä sairaalaan. Äiti oli joskus hoitojen väliajan meillä ja meni meiltä suoraan seuraavaan hoitoon. Meiltä on matkaa sinne 180 kilometriä. Stressi oli omien sairauksien lisäksi toisinaan melkoinen. Kun olin saattanut äitini viimeiselle matkalle, minusta tuntui toisaalta helpottavalta. Minä tiesin, että äidilläni oli hyvä olla ja hän oli turvassa.

Isäni alkoi kaivata ja etsiä äitiäni vasta vuoden, kahden kuluttua. Ne keskustelut olivat minulle erittäin raastavia. Joskus ajattelin, että isäni teki sen jälleen tahallaan. Juttelin erään muistisairauksia hoitavan henkilön kanssa, ja hän sanoi, että se kuului isän sairauteen.

Käytännössä eletyt vuodet menivät kuin sumussa. Minusta tuntui, että olin nähnyt pahaan unta. Mutta lopulta ymmärsin, että kaikki oli totta. Välillä tunsin olevani kuin ison kattilan pohjalla. Aina kun sain siniteltyä itseni kattilan reunalle, sain kunnolla sormilleni ja otteeni väkisin lipesi reunalta ja rämähdin takaisin pohjalle. Kaipa olen saanut äidiltäni perinnöksi samaa sisua, jota hänellä, koska tässä vielä kirjoitan. Ilon aiheita ja syitä jaksaa eteenpäin tulla niin pienistä asioista; esimerkiksi aurinkoinen sää, ystävän soitto tai sähköposti ovat niitä.

Tuen saaminen

Minulla on aivan ihana ja hyvä fysioterapeutti. Ilman häntä olisin monta kertaa ollut hukassa. Myös henkilökohtainen avustaja on minulle tärkeä. Ilman häntä olisi elämäni huomattavasti vaikeampaa – suorastaan tukalaa. Meillä menee henkilökohtaisen avustajan kanssa aika kaikkeen välttämättömän arjen suorittamiseen. Olen niin hidas, ja oma tekemiseni tökkii. Tärkeitä ovat myös mieheni molemmat lapset, jotka ovat jo aikuisia. On kuin aurinko tulisi ovesta sisään, kun jompikumpi tulee käymään. Ja ne ystävät, jotka ovat jaksaneet kulkea kaikki nämä vuodet. Minulla täällä asuinpaikkakunnalla ei ole kuin yksi hyvä ystävä ja mieheni sukulaisista pari ikäistäni, jotka ovat ihan aikojen alusta olleet minulle hyvin ystävällisiä ja ovat myös näinä vuosina pitäneet yhteyttä. Muut ystäväni asuvat muualla, joten onneksi puhelimet ja Internet ovat olemassa.

Olen aina ollut melko voimakkaasti tunteilla elävä ihminen. Elän niin omat kuin ystäväni ilot ja surut iloiten ja välillä itkien. Kyllä joskus olen pohtinut, olisiko eläminen helpompaa, jos en kokisi ja tuntisi niin voimakkaasti. Joskus jopa ajattelin, että kunpa pystyisin ”kovettamaan” itseäni. Kaiketi on ihmiselle kuitenkin hyvä, että kykenee tuntemaan niin iloa kuin surua. On myönnettävä, että nämä käydyt elämänkoulut ovat minua opettaneet, sillä olen itsessäni huomannut, että en hätkähä pienistä. Kolarin yhteydessä olin hyvin lähellä kuolemaa. Äitini kanssa kuljin sädesairaalassa ja syöpäosastolla ja olin hänen luonaan loppuun asti – yksin. Ollessani itse sairaalassa, toisinaan hoitajien tapa kohdella minua sai minut ymmärtämään, että en minä ole koskaan saanut viettää täysin tervettä päivää. Hoitaja väitti minun olevan laiska, koska en itse kyennyt nousemaan vuoteesta. Sen olisin toki mielelläni tehnyt, jos vain olisin kyennyt! Oikea puoleni vammautui autokolarissa, rintalastan kylkiluissa oli murtumia ja vasen puoli spastinen, joten sängyssä nousu ei täysin auttamatta onnistunut heti leikkauksen jälkeen. Toinenkin asia pyöri pitkään mielessäni: olisin halunnut vielä jatkaa vaikka osa-aikaisesti työssäoloa!

Työssäkäynnillä on monenlaista merkitystä. Se antaa rytmiä päivään, tuo tietysti taloudellista turvaa ja hyvinvointia. Työssä ollessaan ihminen on hyväksytty suomalaisessa yhteiskunnassa. Kaikkein suurin ja kauaskantoisin työllä oleva merkitys on sosiaalista ja psyykkistä laatua varsinkin, jos työpaikka on mieleinen ja työyhteisön ilmapiiri sekä suhteet työpaikalla ovat kunnossa. Minä itse koen, että joutuessani jäämään pois töistä, ensin pitkälle sairauslomalle ja sen jälkeen työkyvyttömyyseläkkeelle, tipahdin totaalisesti kaikesta mitä tapahtuu. Ne kahvitauot ja juttuhetket työkavereiden kanssa ovat äärettömän tärkeitä. Samoin ovat kaikki muutkin ihmiskontaktit, jotka työn ohella ja työssä tapaa! Tietysti tärkeää on myös itse työ.

Olen tavannut esimerkiksi kuntoutuksessa ihmisiä, jotka ovat sairastumisen tai vammautumisen jälkeen ryhtyneet aktiivisiksi oman liittonsa jäseniksi. Se on myös yksi ja hyvä vaihtoehto. Pienellä paikkakunnalla se ei aina ole mahdollista. Minun kohdallani on sattunut jostain syystä paljon vastoinkäymisiä. Olin täysin normaalisti töissä ja elin tavallaan normaalia elämää ulospäin näyttäen.

Taisteluni kävin itsekseni. Jopa sosiaali- ja terveydenhuoltoviranomaisten kanssa olen joutunut käymään melkoista taistelua. Olin 2000-luvun alussa ensimmäistä kertaa työkyvyn arvioinnissa sairaalassa viikon ajan. Siellä neurologi ja fysiatri sanoivat, että terveyteni ”totaalinen romahtaminen ja loppuun palaminen” aiheutuivat, koska olin koko ikäni tavallaan kulkenut vajaalla polttoaineella ja yrittänyt suoriutua, kuin olisi täysi tankki polttoainetta. Näin ollen moni asia on mennyt uusiksi. Olen ollut pari kertaa lähellä sitä, että kaveriksi tulee pyörätuoli. Tähän asti olen tarvinnut pyörätuolia vain hetkellisesti. Toistaiseksi pääsen liikkumaan rollaattorin avulla.

Elämäni nykytilanne

Tällä hetkellä toivon ja haluan elämäni ihan tavallisia asioita, joita yleensä keski-ikäinen nainen elämässään elää. Tarkoitin sitä, että näiden vuosien jälkeen pyrkimykseni on päästä tästä "sairaskeskeisestä elämästä" mahdollisimman tavalliseen elämään tai sellaiseen minulle itselleni omanlaiseen elämään, jossa on tavallista elämää iloineen, suruineen ja joka sisältää harrastuksia, sosiaalista kanssakäymistä ja jotain mikä tuo sisältöä elämään. Pyrin tietysti pitämään huolta myös omasta itsestäni, niin psyykkisestä kuin fyysisestä kunnostani ja hyvinvoinnistani niillä resursseilla, jotka minulla ovat. Käyn fysioterapeutilla, vesijumpassa ja kuntoutusjaksoilla itseni ja oman hyvinvointini vuoksi – en lääkäriä tai Kelaa varten. Samoin pyrin huolehtimaan terveellisestä ravinnosta. Käyn esimerkiksi laboratoriokokeissa itseäni varten, jotta pystyn seuraamaan diabetestani ja saan lääkäriltä tietoja ja neuvoja sen suhteen, kuinka toimia tarvittaessa. Pyrin kertomaan lääkärille myös heikot hetkeni. Vain näin minua pystytään auttamaan ja tukemaan silloin, kun omat voimani eivät aina riitä. Näitä hetkiä on ollut, ja sitä tukea olisin kaivannut useamminkin.

Tulevaisuudelta en uskalla kovin suuria toivoa. Olen niin usein ajatellut, että kyllä "tämän jutun jälkeen" on pakko alkaa jo asioiden selvitä ja niin sanotusti auringon paistaa risukasaankin. Kai minä siihen edelleenkin uskon. Onnekseni Luoja on antanut minulle pääasiassa positiivisen ajattelutavan. Useimmiten löydän asioista jonkin positiivisen seikan. Huumori – välillä tosi musta – on se, jolla olen päässyt asioissa eteenpäin. Toki on joitakin juttuja, joihin en vuosien taistelun jälkeen tahdo löytää positiivista asennetta, vaikka kuinka haluaisin. Minulla on ollut masennusta. On ollut vaikeaa sekä keskivaikeaa masennusta ja pitkittynyttä kriisireaktiota. Minulla on edelleen diagnoosina masennus. Tunnen itseni kuitenkin huomattavasti pirteämmäksi kuin jokunen vuosi sitten. Vuodenajoista marraskuu on yleensä minulle hankalin. Kaikkiaan minulla on nykyisin suunnitelmia, erilaisia haaveita ja toiveita. Tiedän, että moni asia on muuttunut ja omasta mielestäni olen päässyt itseni kanssa eteenpäin. Olen hyväksynyt sairauksieni olemassaolon, olen kohtalaisen sinut sairauksieni kanssa, mutta en täysin. Töitä on vielä tehtävä.

Tarvitsen ympärilläni tukiverkostoa ja toivon, että tulisi välillä aika, jolloin en joutuisi jatkuvasti niin koville. Kaipaan itsestäni sitä nauravaa ja iloista minääni, joka minussa on. Ne päivät, ne hetket, jotka ovat aitoa iloa ja naurua, kantavat minua pitkän matkaa eteenpäin. Olen kuin ukkini, joka sanoi: "Kyllä sakissa on hurjan hauska elää". Yksinään oleminen on myös tärkeää ja niitäkin hetkiä täytyy olla. Elämän rikkaus tulee pienistä asioista, pienistä hetkistä ja ihan arjen elämästä.

Minulle on myös tärkeää, että minun ja mieheni välinen parisuhde saisi elää ja löytäisi jatkossa puolin ja toisin sen ymmärryksen, luottamuksen, rakkauden ja yhdessä kokemisen riemun. Parisuhteessa molemmilla täytyy olla myös tilaa omille asioilleen – tilaa hengittää. Koin pitkään syyllisyyttä sairastumisestani ja siitä, mihin tilanteeseen mieheni joutui kanssani. Olen alusta asti miehelleni kertonut itsestäni kaiken sen, minkä tiesin. Olen sanonut monesti, että jos olisin tiennyt mitä minulle tapahtuu, en olisi mennyt papin luokse. Olen miehelleni kyllä sanonut, että hän saa minusta eron. Hän puolestaan sanoi, että hän ei voi minua jättää, koska en pärjää. Minun kanssani ei saa säälistä olla. Parisuhteemme on ollut veitsen terällä pelkästään minun sairastumiseni vuoksi. Lisäksi monien vuosien taloudellinen ahdinko on rasittanut meitä. Minä olen yrittänyt heittää syrjään tämän taloudellisen puolen, olkoon se viimeisenä. Mutta kylmä tosiasia on: kun olet rahallisesti tiukoilla ja olet sairas tai vammaisen tai molempia, suomalainen yhteiskunta on julma. Joskus mietin oman paikkakunnan päättäjiä esimerkiksi

apuvälineasioissa. Luulevatko he, että vammaisen saa ekstraa saadessaan jonkun työtuolin keittiöön, jonka avulla hän pystyy laittamaan ruokaa? Tai ergonomisen hiiren, jolla kykenen käyttämään tietokonetta ja kirjoittamaan tämän tarinan elämänkaariprojektiin?

Kaikesta huolimatta olen utelias ja odotan huomista päivää, mitä se tuo tullessaan. Minulla oli pitkään sellainen ajatus, että koska olen nyt sairastanut näin paljon, vietän terveen vanhuuden. Siihen ystäväni hieman hymähtelivät. Siitä ajatuksesta olen nyt kyllä luopunut. Kuitenkin ajatuksissani leikin, saammekohan olla joskus isovanhempia, millaista on leikkiä lastenlasten kanssa ja mitä ystävien lapsista tulee isona. On jännä nähdä.

Ja kyllä me vielä lähdemme jonain syksynä sinne Lappiin. Lisäksi haaveissani on, että jonain kertana lähdemme käymään ulkomailla. Listaa voisin jatkaa vaikka kuinka.