

ELÄMÄNI TARINA

Heidi Huttunen

”Sun vammahan on niin lievä, ettei sitä edes huomaa...”

Synnyin vuonna 1977 nuorten vanhempieni toiseksi lapseksi. Tupsahdin maailmaan odottamatta, kaksi kuukautta liian aikaisin. Juuri ja juuri ehdittiin sairaalaan, ennen kuin jo syöksyin tähän maailmaan. Äitienpäivänä aina muistellaan, kuinka kiireinen syntymäni olikaan. Äitini muistot syntymäni jälkeiseltä ajalta ovat sekavia. Pelko oli ensimmäisenä mieleen nouseva tunne. Pelättiin, etten jäisi henkiin.

Siitä reilun kilon painoisesta räpäleestä kasvoini reippaan kokoiseksi pulloposkeksi, ja kaikki vaikutti olevan kunnossa. Olin silti jotenkin erilainen. Olin jäntevä vauva, jonka pukeminen oli hankalaa. Jäykät jalat tuntuivat äidistä oudolta, mutta neuvolan tädin mielestä olin kuitenkin ihan tavallinen ja terve tyttö.

Kävelemään en oppinut millään. Siinä vaiheessa alkoivat neuvolan lääkäriillään hälytyskellot soida, ja minua alettiin tutkia Lastenlinnassa. Kaksivuotiaana minut diagnosoitiin CP-lapseksi. ”Alaraajojen jäykkähalvaus” on äiti muistokirjaani kirjoittanut.

Lapsuudesta minulla on valoisia muistoja. Monet niistä liittyvät kotiin, mummolaan ja erityisesti Nurmeksen ukkiin. Vanhempani erosivat, kun olin kolmevuotias. Niistä ajoista en muista mitään. Asuin äidin ja isoveljen kanssa, mutta yhteys isään säilyi hyvänä.

Lapsuuteni oli kai tyypillistä CP-lapsen elämää: fysioterapiaa ja kontrolleja keskussairaalassa sekä kuntoutusjaksoja Lastenlinnassa ja arkipäivää erityispäiväkodissa, liikuntavammaisten lasten ryhmässä. Kävelemään opin kolmevuotiaana postin pääkonttorissa. Se oli kaikille riemuvoitto! Sitä taitoa sitten esittelin tutuille ja tuntemattomille. Kävelyssäni oli kaikki CP-vammaiselle tyypilliset piirteet; sipsuttelin päkiöillä polvet yhdessä ja heiluin puolelta toiselle kuin heinä mies. Kova vauhti korvasi huonon tasapainon. Kaatuilin niin, että polvet, kämmenet ja kyynärpäät olivat aina asfaltti-ihottumassa. Se ei menoa haitannut, kompuroin eteenpäin, minne vain ikinä halusinkin. Fyysisen heikkouden olen aina korvannut vahvoilla puhelajhoilla ja laulutaidolla. Olin hidas mutta sitäkin äänekkäämpi. Pääsin mukaan leikkeihin suojelevan isoveljen ansiosta. Muistan istuneeni pihalla kiipeilytelineen alla, mutta en edes ymmärtänyt haluta ylös, vaikka kaikki muut sinne kiipesivätkin. Naruhyppeilyssä omaksuin pyörittäjän roolin enkä koskaan kuvitellut itse hyppiväni.

Sairaalakäynnit ovat olleet aina pelkästään positiivisia kokemuksia. Viisivuotiaana minulle tehtiin pidennysleikkaus akillesjänteisiin ja lähentäjiin. Jalkani olivat täysimittaisessa kipsissä, ja jouduin olemaan kolme kuukautta kaukana kotoa, mutta silti olin ollut pelkkää hymyä. Lauloinkin vielä hoitajille lähtiäisiksi. Leikkaus oli todella onnistunut. Kipsistä päästyäni fysioterapia jatkui kotipuolella, ja opettelin uutta kävelyä. Tuloksena oli ihan uudenlainen askellus, eikä pihtipolvista ollut enää tietoakaan. Moni ei uskonut edes samaksi tytöksi. Minusta puhuttiin lievästi vammaisena, ja äiti sanoi aina, ettei koko vammaa edes huomaa.

Koulupoluilla

Opintieni aloitin erityiskoulussa. 1980-luvulla oli tyypillistä, että liikuntavammaiset ohjattiin liikuntavammaisten kouluun. Minun kohdallani ei tehty poikkeusta, eikä muuta kouluvaihtoehtoa ajateltukaan. Koulunkäynti tuntui helpolta heti alkuunsa. Ekaluokkalaisena luin jo sujuvasti toisen luokan kirjoja ja laskin matematiikan kirjan alusta loppuun muutamassa kuukaudessa. Olin innostunut koulunkäynnistä. Toisen luokan lopulla keskusteltiin ensimmäistä kertaa koulun vaihdosta. Opettajalla oli idea, että kävisin laulukokeessa ja siirtyisin sitten musiikkiluokalle toiseen kouluun. Koelauluaika varattiin kahteen kertaan, mutta en suostunut sinne lähtemään. Olin varma, että saisin sittenkin jäädä vanhaan kouluun ja siihen pieneen, turvalliseen kahdeksan oppilaan luokkaan.

Suunnitelma musiikkiluokasta kaatui nokkeluuteeni. Opettaja ja äiti olivat tehneet päätöksen, etten missään tapauksessa jatkaisi erityiskoulussa – eihän minulla ollut tarvetta erityisopetukseen. Liikuntavammaisuus oli minun kohdallani väärä peruste erityiskoulusijoitukseen, olinhan osoittanut taidoillani, että saattaisin pärjätä tavallisessa opetuksessa. Koulunkäynti olisi myös mielekkäämpää, kun opetus kulkisi minun tahdissani ja muut oppilaat opiskelisivat samoja asioita samaan aikaan.

Oli varmasti elämäni suurin kriisi, kun sitten siirryin kolmannelle luokalle tavalliseen kouluun. Vaihto oli sinänsä helppo, sillä uusi ala-aste oli vanhan kouluni kanssa saman katon alla. Välitunneilla ja ruokalassa tapasin vanhoja luokkatovereitani ja opettajiani. Kävin myös kahdesti viikossa fysioterapiassa vanhan koulun puolella. Jälkeenpäin ajattelen koulunvaihdon olleen yksi merkittävimmistä tapahtumista myöhemmän elämäni ja siinä selviytymisen kannalta.

Koulunkäynti sujui hyvin. Istuin aina eturivin keskimmaisessä pulpetissa. Olin kuuliainen ja kiltti keskiverto-oppilas. Anne juoksi nopeimmin, Mikko puhui täydellistä kirjakieltä ja Jarkko oli paras matematiikassa. Minä taas olin luokan paras laulaja. Sopeuduin hyvin uuteen 25 oppilaan luokkaan. Pikkuhiljaa vierailin vanhan koulun puolella yhä vähemmän, tapasin vanhoja ystäviä harvemmin ja unohdin vammaisuuden elämästäni. Poissa silmistä, poissa mielestä. Ainoa kontakti vammaisuuteen oli fysioterapia, joka jatkui kaksi kertaa viikossa aina yläasteikään asti. Liikuntatunneista muodostui ainoa ongelma, ja sekin ratkottiin lähettämällä minut fysioterapiaan tuntien ajaksi. Luulin, ettei liikunta olekaan minua varten. Harrastin liikuntaa vapaa-aikana, mutta koulussa olin sopeutunut sivustakatsojan rooliin. Opettajan suusta kuulin joskus ”ettei vaan sattuis mitään” - lausahduksen, kun satuin olemaan mukana tunnilla.

Seitsemännellä luokalla olin tulossa sisälle välitunnilta. Kävelin portaita kolmanteen kerrokseen pitäen kaiteesta lujasti kiinni. Silloin kuulin selkäni takaa sanat, joita en unohda koskaan. Perässäni kulkeva poika sanoi: ”Mee nyt siitä Puujalka-Jack”. Olin tyrmistynyt ja loukattu. Kukaan ei ollut koskaan sanonut minulle mitään vastaavaa. En ollut ajatellut olevani niin erilainen, että siitä pitäisi tuolla tavalla huomauttaa. Se oli ainoa kokemukseni koulukiusaamisesta.

Ammatinvalintoja ja erilaisuuden rikkautta

Peruskoulun jälkeen aloitin lukion, mutta hyvin pian totesin olevani väärällä tiellä. Enemmän käytännön oppijana halusin pois lukiosta, opiskelamaan ammattia. Lukio-opinnoissa koin erittäin hankalaksi kielten ja matematiikan opiskelun. En pysynyt kärryillä asioissa, opettelin ulkoa kaavoja ja selvisin tuurilla kokeista. En ymmärtänyt oppimaani ja

ajattelin, että ehkä olenkin liian tyhmä ylioppilaaksi. Kymmenen vuotta myöhemmin keskustelin lukioaikaisista ajatuksistani tutun erityisopettajan kanssa. Hän kertoi minulla mahdollisesti olevista hahmotusvaikeuksista, jotka kuuluvat hyvin usein CP-oireisiin.

Lopetin lukion kesken ja hain lähihoitajakouluun. Hakuvaiheessa kävin tutustumassa mahdolliseen tulevaan opinahjooni. Minua vastaanottamassa oli koulun rouva vararehtori. Hän mittaili minua päästä varpasiin ja totesi: ”Ei tänne kyllä sairaita oteta”. Samaan hengenvetoon hän kertoi esimerkin opiskelijasta, jolla oli leukemia. Opiskelija oli kuollut juuri, kun hänen piti aloittaa opinnot. Olin melko tyrmistynyt kuulemastani ja jälkeinpäin olen ihmetellyt, mistä sain siinä tilanteessa sanat suuhuni. Tokaisin vararehtorille, että en ole sairas vaan vammainen enkä ole kuolemassa ainakaan tähän vammaan.

Pääsin sisään heti ensiyrittämällä. Nautin opiskelusta, etenkin sen käytännönläheisyydestä. Niin harjoitteluajat kuin koulukin sujuivat parhaalla mahdollisella tavalla. Vammaistyön opinnot johtivat työhön kehitysvamma-alalle. Työssä viihdyin todella hyvin.

Vuonna 2001 tulin jollakin tavalla elämäni käännekohtaan. Olin siihen asti elänyt kovin vammaatonta elämää, mutta nyt sattumien kautta kohtasin kaltaisiani ihmisiä ja aloin pohtia omaa ”erilaisuuttani”. Voimaannuin tai vammaistuini. Näin itseni uudella tavalla, ja se tapa tuntui oikealta. Hyväksyin itseni sellaisena kuin olen. Se oli elämäni toinen kriisi. Kokemuksena vammaisuus tuntui ahdistavalta. Olin epäkelpo, vajaa, avuton. Se vihastutti. Pohdin olemassaolon kysymyksiä ja katselin itseäni kuin suurennuslasilla.

Kohtasin erilaisuutta ensimmäistä kertaa silmästä silmään. Matka omaan minään alkoi. Kahmin tietoa ja tukea ulkomaailmasta. Aloitin lukuisat yhteydenotot erilaisiin vammaisjärjestöihin. Se oli aktiivista toimimista ja vaikuttamista, joka jatkuu vielä tänäkin päivänä. Mikä parasta, järjestömaailmasta löysin itselleni tukea ja vertaisia, uusia tuttavuuksia ja ystäviä; jotakin tärkeää, mikä elämästäni oli aina puuttunut.

Erilaisuudesta tuli rikkaus. Aloin nähdä vammaisuuden sekä itsessäni että muissa ominaisuutena samalla tavalla kuin luonteenpiirteen tai silmienväriin. En nähnyt vammaisuuttani korostettuna enkä piilotettuna vaan yhtenä osana minua. ”Sen” sanominenkin alkoi tuntua luontevalta. Sanoin peilikuvalleni: ”Olen Heidi, minulla on CP-vamma, muttei se mitään”. Aloin löytää omasta vammaisuudestani hyviä puolia. Olisin monta kokemusta köyhempi ja luultavasti turhamaisempi ilman vammaisuuttani. Moni ihminen olisi jäänyt kohtaamatta ja hyvä ystävä löytämättä, jos en olisi vammainen. Ammatillisesti voin ajatella olevani vahvoilla. Niin hoitajana kuin liikunnanohjaajana vammaisuus on valttikortti, jota muilla ei ole käytössä. Vertaistukijana tai -liikuttajana voin sanoa tietäväni, miltä tuntuu. Kaikkea ei kirjasta opita.

Tämän prosessin keskellä hakeuduini ensimmäistä kertaa laitospääntoutukseen. Kuntoutusjaksolla keskusteltiin elämäni kuormittavuudesta, ja sain käyttööni apuvälineitä, isoja ja pieniä. Työsuhteeni oli silloin määräaikainen hoitajan toimi, joka oli katkolla kesäksi. Kuntoutuksessa olin herännyt ajattelemaan kuluttavaa elämäntyyliäni ja aloin ajatella ammatinvaihtoa. Päädyin ystäväni suosittelemana urheiluopistoon lyhytkurssille suunnittelemaan tulevaisuuttani. Kurssi johti vähän vahingossa oikeastaan, liikuntaneuvojan opintoihin. Solmin oppisopimuksen, joten minulla oli työpaikka ja palkka turvana sekä kaupan päälle sain ammatin kolmessa vuodessa. Liikuntaan minulla on aina

ollut viha-rakkaussuhde: pakollista ja hankalaa mutta silti niin ihanaa. Ammattina liikunta arvelutti, kunnes tapasin puhevammaisen puheammatissa.

Oppisopimuksen aikana elin elämäni opettavaisimmat vuodet ammatillisesti ja muutenkin ihmisenä. Huomasin olevani oikeassa paikassa oikeaan aikaan ja tekeväni sitä, mitä olin aina halunnut tehdä. Koin haasteita ja onnistumisia! Minulla oli samanaikaisesti monia työprojekteja ja kursseja työnteosta ja oppimisesta innostuneena. Tahti oli kova. Harrastinkin työnteoa, en paljon muuta.

Oppisopimus kuitenkin päättyi, ja tuli työnhaun aika. Huoli työttömyydestä ei ehtinyt kauaa vaivata, kun sain jo puhelun opistolta, josta itse juuri valmistuin. Paikka "linjanjohtajattarena" oli unelmien täyttymys! Astuin taas uudenlaisiin kenkiin. Urheiluopisto on aivan oma maailmansa. Opinnot olivat sujuneet minulta hienosti liikuntavammastani huolimatta. Tuntui kuitenkin todella erikoiselta kuulua opettajakaartiin siellä. Ensimmäistä kertaa työelämässä en kokenut tasavertaisuutta ja tasa-arvoa, vaan tunsin painetta suoriutumisestani. Tiesin osaavani asiani, mutta silti olo tuntui vajaalta. Työtä piti ikään kuin tehdä "satakymmenen lasissa" ja todistella olevansa riittävän hyvä tähän työhön. Käytävillä riitti epäilijöitä, eikä vammaisuuteni suinkaan ollut työtovereille helppo pala niellä. Tämä näkyi vaivautumisena: ei osattu keskustella, ja joidenkin oli vaikeaa istua samaan ruokapöytään. Joskus kuulin keskustelua siitä, kuinka mahdan selvitä työstäni, kun olen "tuollainen". On siis helppoa hyväksyä vammaisen opiskelija tai asiakas. Mutta kuinka käy, kun vammaisesta tulee työtoveri, tiiminjäsen tai vaikkapa esimies? Luulen, että muutamat työpaikalla olisivat kaivanneet sopeutumisvalmennusta asiaan.

Muuten kokemukseni työelämästä ovat positiivisia. Minut on palkattu työhön osaamiseni eikä vammaisuuteni perusteella. Työn olen hoitanut sillä ammattitaidolla, joka minulla on, ja palaute tehdystä työstä on ollut pelkästään hyvää. Joissakin työpaikoissa vammaisuus on ollut jopa eduksi. Esimerkiksi työskennellessäni sopeutumisvalmennuskursseilla vammaisten lasten parissa olen ollut elävä esimerkki siitä, kuinka vammaisenkin voi opiskella, tehdä työtä, ajaa autoa, harrastaa liikuntaa ja ylipäätään kasvaa aikuiseksi. Useinhan vammaiset lapset tapaavat vain vammattomia aikuisia, eikä ole uutinen, että joku "pikku-CP" luulee vammaisuutensa vähenevän tai poistuvan, kun hän kasvaa aikuiseksi.

"Tää tarttuu..."

Niinä aikoina, kun pohdin vammaisuuttani enemmän enkä ollut vielä hyväksynyt sitä, kiinnitin paljon huomiota muiden käytökseen. Ohikulkijoiden tuijotus tuntui ikävältä, ja koin vammaisuuden haittaavan elämäni melkein päivittäin. Muistan vahvasti muutamia tilanteita, joissa olen kokenut avuttomuutta ja surua omasta vammaisuudestani. Silloin olen toivonut vammaani näkyväksi, jotta kaikki sen huomaisivat. Hassua on, etten koskaan ole toivonut olevani vammaton!

Erinäisiä kertoja olen bussiin noustuani ja pysäkillä pois jäädessäni saanut selitellä kuljettajalle, miksi minä nuori ihminen istun vanhuksille tarkoitettuun penkkiin ja haluan välttämättä poistua lähinnä olevasta etuovesta. Enemmän kuin kerran tai kaksi olen pyytänyt ihmisiä siirtymään pois porraskaiteiden vierestä niin, että saisin tukea liikkuessani portaita ylös tai alas. Aiheuttaa tuijotusta, kun nuori ihminen tekee näin.

Tuijotusta koen saaneeni osakseni paljon. Kävelen hassusti ja kompuroin. Liukkailla keleillä liikun kuin Bambi jäällä ja kaatuilen vähän väliä. Kun aloin tutustua muihin vammaisiin, sain kokea jotain uutta ja ihanaa. Kulkiessani vammaisten ystävieni seurassa ihmiset kyllä tuijottivat. Oma hyvä oloni kasvoi, kun ajattelin, että se kaikki tuijotus ei olekaan kokonaan minulle vaan siitä osa on noille toisille, jotka rinnallani kulkevat. Kerran teimme porukalla pilaa ja sanoimme tuijottajille: "Tää tarttuu". Päät kääntyivät aika nopeasti pois meistä. Voi sitä hihityksen määrää.

Kohtaamisia

Vammaisuus ei saisi olla este täysivaltaisille ihmissuhteille, mutta eivät ne kohtaamiset aina ihan ongelmattomiakaan ole. Vielä kymmenisen vuotta sitten ajattelin, etten koskaan voisi kuvitella seurustelua, saati elämää, vammaisen miehen kanssa. Lyhyiden suhteiden ja pettymysten jälkeen aloin ajatella omaa vammaisuuttani ja sitä, kuinka voin kuvitella kenenkään haluavan olla kanssani, jos en itsekään hyväksyisi suhteeseen vammaista osapuolta.

Muistan, kuinka yökerhoissa sain "isonjaon aikaan" ihmetystä osakseni. Lukuisia kysymyksiä sateli hassuun kävelytyyliini liittyen. Aina en jaksanut tai halunnut selitellä. Joskus tympi pahasti, ja ihmettelin, oliko se oikeasti ainoa asia, joka minusta haluttiin tietää. Vamma oli toki se, joka näkyi ensin, mutta miksi kukaan ei halunnut oikeasti tutustua minuun? Toisinaan heitin asian vähän leikiksi ja sanoin olevani sodassa haavoittunut. Juttu jatkui mukavasti, ja sain viettää mukavan illan. Vaillinainen sai olla kokonainen! Yleisesti ottaen minua lähestyttiin helposti. Olenhan aina ollut puhelias, nauravainen ja hyvää seuraa. Minua pyydettiin usein tanssiin ja yllätyttiin vammaisuudestani. Se kun ei näkynyt pöydän takana istuessani. Jälkeenpäin olen ajatellut, että apuvälineitä käyttävänä olisi ollut helpompaa. Vamma olisi näkynyt heti, ja se, joka ei halunnut vammaista seuraa, olisi voinut kiertää minut kaukaa.

Onko helpompaa olla vammaisen nainen kuin vammaisen mies? Nainen on tavallisesti miehen vieressä kauniina, sirona ja ihailtavana. Hän on kuin koriste, jota mies voi ylpeänä katsoa ja esitellä. Entä jos nainen on vammaisen? Kuinka olla kaikkea edellä mainittua huonoryhtisenä, horjavana ja epävarman näköisenä, kun käyttää tukikenkiä korkojen sijaan? Hiki nousee otsalle pelosta, kun miettii, pysyykö pystyssä vai meneekö nurin.

Entä sitten vammaisen mies? Miehen rooli voi olla helpompi, kun rinnalla on nainen, joka luonnollisesti usein ottaa hoivaajan roolin. Joskus vammaisen mies ikään kuin vetää puoleensa toinen toistaan suloisempia ja avuliaampia naisia. Toisaalta, kuinka miehen käy, kun hän ei olekaan se raamakas ja suojeleva, pitkä ja komea siinä naisen rinnalla? Tänäpäin elän onnellisena vammaisen miehen rinnalla. Elämä on vuoropuhelua kompuroinnin, spastisuuden ja apuvälineiden kanssa, mutta ennen kaikkea se on sanatonta ymmärrystä ilman selittelyä.

Kuntoutusta ja fysioterapiaa

Lapsena sain säännöllisesti fysioterapiaa. Se oli monipuolista. Kehitettiin monia fyysisiä osa-alueita: ketteryyttä, notkeutta, voimaa ja kestävyyttä sekä motoriikkaa ja tasapainoa. Fysioterapiaa oli kaksi kertaa viikossa aina yläasteikään saakka. Keskussairaalassa sanottiin, että saisin aina fysioterapiaa, jos vaan haluaisin ja viitsisin käydä. He sanoivat,

että aikuiset eivät usein halua. Taisin olla kahdeksannella luokalla koulussa, kun tympäännyin jumppaan. Olin kuluttanut liikuntatunnit suurimmaksi osaksi siellä, tehden samoja temppeja vuodesta toiseen. Jumpparin naama kyllästytti, sillä olin käynyt hänen luonaan pitempään kuin kouluiän, ja koko touhu tuntui turhalta. Hyvinhän minä liikuin, ja CP-oireet olivat vähäisiä. Muistan, kuinka olin hiljaa ja murjotin varmasti kuukauden jumppakäynnit. Tein kyllä, mitä käskettiin, mutta en puhunut sanaakaan. Sisuksissani oleva möykky sai aikaan pahan olon. Jumppari hermostui hiljaisuuteeni ja osoitti ovia. Hän sanoi, että voin mennä, jos tahdon; ei tämä pakollista ole. Minä jäin. Seuraavana syksynä sain toivoa uutta jumppapaikkaa, ja homma alkoi taas maistua mukavalta. Kerrat tosin vähenivät puoleen, ja maksajaksi tuli sairaanhoitopiirin sijaan kunnan terveystoimi.

Aikuisiän fysioterapia on keskittynyt vain lihaskireyksen lievittämiseen. Kaikki muu harjoittelu on omaehtoista. Onko tasapainoharjoitusten tai lihasvoimaharjoitusten tarve kadonnut johonkin? Omalta osaltani uskon, että fysioterapian määrällinen väheneminen ja yksipuolistuminen lisättynä iän tuomiin muutoksiin ovat heikentäneet toimintakykyäni rajusti. Kuormittava elämänrytmi on vaatinut veronsa. Monipuolinen liikunta ei ole riittänyt oman kunnan ylläpitoon, vaan terapioita olisi tarvittu ehkä enemmän ja monipuolisemmin kuin jopa lapsuudessa.

Apuvälineistä ja omasta avunpyytämisen historiasta

Kun oma vammani oli lievä, liikkuminen sujui ilman apuvälineitä, ja tunsin selviytyväni kaikesta. Kodin siivous ja kauppakassien kantaminen sujuivat, vaikka hiki tietysti tuli. Muodostui eräänlainen täydellisen selviämisen kuva. Olin ollut edelläkävijänä monessa. Ei ollut vammaa, ei ongelmaa eikä myöskään avun tarvetta. Kuitenkin toimintakyvyssä tapahtui salakavalasti muutosta. Silti elin sellaisessa tehdyttö-ajatuksessa, ettei tässä mitään toimenpiteitä tarvita eikä vertaistukijaa ottamaan laastaria esiin. Ajattelin, että selviytyisin kuten ennenkin.

Toimintakyky heikkeni aluksi huomaamatta, lopulta romahtaen. Apuvälineet tulivat kuvioihin ensin yksi kerrallaan, sitten kasoittain joka tarpeeseen. Pyörätuolin saaminen oli iso juttu. Aluksi se tuli helpottamaan työntekoa ja pidempiä kävelymatkoja. Huomasin kuitenkin pian, kuinka hyvä tuolilla oli liikkua esimerkiksi kaupassa. Minun ei tarvinnut väsyneenä ihmetellä pystyssä pysymistä tai etsiä hiki hatussa seuraavaa levähdyspaikkaa. Liikunnan harrastaminen muuttui. Saatoin nyt pelata sulkapalloa ja tennistä tai tanssia. Mihinkään näistä en ennen ollut voinut hitailla ja kömpelöillä jaloillani ryhtyä. Nautin liikkumisesta kaikin tavoin. Myös monet käytännön tilanteet, kuten kohtaamiset ihmisten kanssa, helpottuivat, kun vammani näkyi selvästi. Aloin elää huomattavasti stressittömämmin kuin ennen, ja voimavaroja jäi muuhunkin kuin pelkkään kävelyn miettimiseen. Koin olevani kokonaisempi, ja samaa sanoivat läheiset työkaveritkin.

Apuvälineet kulkevat rinnalla, helpottamassa ja tekemässä arjesta sujuvamman. On mukavaa esimerkiksi käydä kirjastossa tai lähikaupassa ja ylettyä ylähyllyille ihan itse. Joskus ympäristö lisää vammaisuudesta aiheutuvan haitan määrää, mutta apuvälineillä saan sitä haittaa laskettua. Selviäisin varmasti edelleen ilman apuvälineitä, mutta miksi kaiken pitäisi olla niin hankalaa?

Avun pyytäminen on vaikeaa. Muutin ensimmäiseen omaan asuntooni ja selviydyin kotitöistä suhteellisen hyvin. Vain ikkunanpesu ei onnistunut. Asuin kolmannessa kerroksessa, ja jo ajatuskin avoimen ikkunan edessä keikkumisesta hirvitti. Vanhempani

lupasivat tulla pesemään ikkunat, kun pyydän. Avun pyytäminen oli vaikeaa. Halusin, että he tulisivat, mutta en saanut pyydettyä. Asuin asunnossa kolme vuotta ikkunat pesemättä. Kun kyky selviytyä päivittäisistä toimista huononi niin, etten kyennyt enää käymään töissä tai esimerkiksi pukemaan itse, syntyi oivallus avuntarpeesta. Suhtautumiseni avun tarvitsemiseen muuttui vasta, kun tilanne kotona oli katastrofaalinen. Iso askel avun pyytämisen suuntaan oli avustajakoiraohjauksen tekeminen. Henkilökohtainen avustaja -hakemus tuli kaukana perässä. Kynä ja hakupaperi olivat pöydällä pitkään. Ei ole varmaa, saako apua, kun sitä tarvitsee, mutta on kuitenkin tärkeää pyytää sitä. Itselleni iso oivallus oli, ettei omaa toimintakykyä suinkaan heikennä se, että avustaja tekee puolesta asioita. Päinvastoin toivon, että joku keventäisi taakkaani, ja minulle jäisi enemmän aikaa ja voimia johonkin muuhun. Avustajakoiran saaminen on tietysti yksi elämäni tärkeimmistä asioista. Se on tuonut elämäni takaisin turvallisuuden tunteen, sen itsenäisyyden, jonka hetkeksi menetin. Ne toimet, jotka aiheuttavat minulle kipua ja vaarallisia tilanteita, saavat koirassa aikaan pelkkää iloista hännän heilutusta. Eihän koira tietysti ihmisavun tarvetta poista, joten taistelu siitä jatkuu.

Autoilua

Kiireinen työrytmi sai minut ajattelemaan auton hankintaa. Taksimatkat eivät tuntuneet riittävän mihinkään, ja löysin itseni usein lumihangesta kelaamasta suuntaan jos toiseenkin. Kaupunkilaiset pitivät minua reippaana, kun he eivät ymmärtäneet sen olevan pakon sanelemaa toimintaa. Kyllä otti päähän.

Menin autokouluun ja pyysin itselleni automaattivaihteista autoa käsihallintalaittein. Suoritin koulun pikavauhtia, ja kohta minulla oli jo oma auto alla ja mittarissa tuhansia kilometrejä. Autosta tuli äkkiä elintärkeä. Työmatkat pitenivät, ja autossa kului aikaa enemmän kuin kotona. Nautin ajamisesta ja siitä, kuinka moottoritiellä voi vetää hanaa ja kääntää stereoista vivut kaakkoon.

Sitten toimintakykyni paloi hiljaa loppuun, jäin töistä pois ja jouduin viettämään pitkän jakson sairaalassa. Minulle määrättiin lääkitys, joka helpottaa oireita ja parantaa vähän kokonaistilannetta, mutta punaiset kolmiot lääkepurkkien kyljissä saivat minut kauhistumaan. Miten käy autoilun? Sanotaan, että miehille auto on usein statuskysymys ja ajokyvyn menettäminen ottaa koville. Koville se ottaa naisellakin!

Pää tokkuraisena, tosin vähemmällä kivuilla, opettelen elämään autottomana. Nautin ulkoilmasta, metsästä reitilleni alamäkiä ja annan tuulen tarttua tukkaan. Luon tosin vieläkin ikävöiviä katseita parkkipaikalle, ja mieleni tekee autokaupoille. Nyt on kesä loppuillaan, ja ulkoilu tuntuu mukavalta. Kauppareissutkin sujuvat pyörätuolilla vaivattomasti. Tulevaa talvea odotan kauhulla. Kun renkaat juuttuvat sohjoon ja sataa vettä vaakasuorassa, voi olla, että mietin lääkityksen lopettamista ja uuden auton hankintaa. Tai yritän selviytyä.