

KESKOSKAAPISTA VAPAUDENPATSAAN HUIPULLE

Kristiina Ylijoki

Syntymä ja varhaislapsuus

Kaikella on tarkoituksensa. Minä synnyin tähän maailmaan vammaiseksi ja uskon, että minulla on oma tarkoitukseni tässä maailmankaikkeudessa. Tehtäväni on ilmeisesti opettaa toiset näkemään, että vammasta ja ulkoisista vaikeuksista huolimatta ihminen voi elää normaalia elämää. Totta kai minä voisin olla katkera vammastani ja syyttää silloisia kätilöitä ja lääkäreitä, jotka tekivät töitä Lapuan synnytyslaitoksella huhtikuun 14. päivänä kello 5:55, jolloin näin päivänvalon. Syystä tai toisesta minä halusin tulla seitsemän viikkoa etuajassa tähän maailmaan. Olin keskonen ja sain CP-vamman ”syntymälahjana”.

Syynä CP-vammani syntyyn olivat silloiset olosuhteet ja kohtalo. Olosuhteet synnytyslaitoksilla eivät olleet sitä luokkaa, kuin ne tänä päivänä ovat. Todennäköisesti vammani johtuu kuusi tuntia kestäneestä hapenvajauksesta ja keltaisuudesta. Ilmeisesti kätilöt ja lääkärit ajattelivat, että en elä kauaa, sillä minut kastettiin silloin syntymäpäivän aamuna, vaikka minut olisi pitänyt saada ripeästi happikaappiin. Vasta puolenpäivän jälkeen pääsin Seinäjoen keskussairaalaan saamaan happea. Siellä sitten vietin elämäni ensimmäisen kuukauden. Äiti ja isä saivat käydä katsomassa minua ainoastaan ikkunan takaa. Kun painoin 2,5 kiloa, pääsin kotiin. Äidilleni annettiin nyytti käteen ja ohjeet, milloin sitä pitää syöttää. Vasta silloin vanhempani saivat tehdä tuttavuutta oman tyttärensä kanssa.

CP-vamma aiheutuu ennen syntymää, synnytyksen yhteydessä tai syntymän jälkeen saadusta hapen vajauksesta. Kahta täysin samanlaista CP-vammaista ei ole, koska hapen vajuus aiheuttaa hyvin yksilöllisiä vaurioita aivoissa. Minun CP-vammani ilmenee epäselvänä puheena sekä pakkoliikkeinä päässä ja käsissä. Spastisuus kuuluu myös kehooni. Lisäksi kuuloni on alentunut, ja käytän kuulolaitetta.

Elämäni alkuvaiheet eivät olleet helppoja. Vauva ei muutenkaan hallitse omaa kehoaan hyvin, saati sellainen vauva, joka on saanut spastisuuden. Ei pidä ihmetellä, miksi lapsi huutaa ensimmäiset kaksi vuotta. Koettelin vanhempieni hermoja ja rakkautta. Äitini on joskus näyttänyt reseptipinoa niistä rauhoittavista lääkkeistä, jotka minulle oli määrätty pienenä. Olisin jo silloin valvonut yöt ja nukkunut päivät. Onneksi äitini oli sen verran viisas, ettei tehnyt minusta lääkkeiden orjaa.

CP-vammani laatu selvisi vasta lopullisesti Lastenlinnassa, jonne pääsin monien vaiheiden kautta. Täällä Seinäjoella lääkärit eivät muka tienneet, mikä minua vaivaa. Äitini ja isäni kokivat helpotuksena sen, että saivat vihdoinkin asianmukaista tietoa tilanteestani ja kuntoutus pääsi alkamaan. Elämänohjeeksi lääkäri oli antanut, että koskaan ei saa menettää toivoa kehityksen suhteen. Minun CP-vammani kuuluu ryhmään, jossa pakkoliikkeet tulevat esiin sitä mukaa, kun liikkeet kehittyvät.

Nykyään vanhemmat voivat olla mukana sairaalassa, kun lapsi on siellä. Mutta silloin 1960- ja 1970-luvuilla se ei ollut mahdollista. Jouduin kestäämään mitä ihmeellisimpiä kokeita ja tutkimuksia vieraiden ihmisten hoivissa. Voi vain kuvitella, miltä ne tuntuivat pienestä lapsesta. Lasta ei kovin paljoa kuunnella, kun tehdään kokeita, varsinkaan sellaista lasta, jonka puhe on epäselvää. Lapsi ei edes tajua, miksi sen täytyy tehdä esimerkiksi typeriä liikkeitä jumpparin kanssa tai toistaa älyttömiä tavuja puheterapeutin kanssa, vaikka puhe omissa korvissa kuulostaa ihan selvältä. Koti-ikävä vaivasi minua aika tavalla. Huusin aivan

mustana siihen asti, kun äiti oli lähtenyt. Sitten jouduin alistumaan siihen, että olin jäänyt yksin vieraiden ihmisten keskelle. Pisin Lastenlinna-jaksoni oli neljä kuukautta. Joskus jopa luulin, että Helsinki on yhtä kuin Lastenlinna. Nyt vielä aikuisenakin jo pelkkä Lastenlinna-sana saa minut värisemään inhosta.

Lapset kiusaavat toisiaan. Muistan, että minäkin sain yhtenä päivänä päähäni haavan, kun eräs poika huitoi remmin kanssa. Kotiin ei tällaisista jutuista kerrottu mitään. Olen joskus kysynyt äidiltä, muistaako hän tapausta, mutta äiti ei muista, että asiasta olisi kerrottu. Minä itse muistan tehneeni yhdelle pikkutyölle kiusaa sillä tavalla, että kävin työntämässä hänet kumoon aina, kun hän konttasi osaston ulko-ovea kohti ja itki äitiä. Minä en itse enää kehdannut tehdä niin. Tuskaa, pelkoa ja pakokauhua olen minäkin kokenut. Täytyy vain ihmetellä, etten ole pahemmin häiriintynyt yksilö. Minulle on kuitenkin jäänyt kammo pistämistä kohtaan, ja olen vielä nyt aikuisenakin pyörtymispisteessä, jos vain näenkin pistämistä.

Asuimme lapsuuteni ensimmäiset vuodet äitini kotitalossa. Samassa talossa asuivat myös eno perheineen ja mummani. Leikkikavereini olivat serkkuni. Fyysiset toimintoni tosin alkoivat kehittyä vasta yli kaksivuotiaana. Opin istumaan jotenkin ja kävelemään puuta pitkin kahden ja neljän ikävuoden välillä. Kanssani leikkiminen on ollut sitä, että minä olen katsonut muiden leikkiä, ja sitä mukaa kun käsien motorinen kehitys alkoi edetä, pystyin itsekin tekemään jotain. Tykkäsin leikkiä nukeilla, barbeilla ja kangaskirjoilla. Musiikin kuuntelu oli jo pienenä lähellä sydäntäni, ja lukea minulle olisi saanut aamusta iltaan.

Silloin 1960-luvulla apuvälineteollisuus ei ollut yhtä pitkällä kuin tänään. Isäni teki minulle itse kävelytelineen, jonka avulla pääsin sisällä sinne, minne halusin. Kävelemään opin kovalla sisulla. Vaadin, että minua pitää kävelyttää, ja sitä sitten tapahtuikin koko suvun voimin.

Ollessani kuuden vanha meille alettiin rakentaa omaa taloa, mistä minulla on selviä muistikuvia. Seuraavana keväänä syntyi veljeni. Äidinäiti asui kanssamme 19 vuotta ja oli minulle kuin toinen äiti.

Kerho- ja koulu-aika

Kerhoajasta on jäänyt muistoihin, että siellä oli kivaa olla muiden mukana, laulaa ja leikkiä. En muista, että muut olisivat kiusanneet minua, vaikka olinkin ainoa vammaisen. Koulun alku ei ollut itsestään selvää kohdallani, koska minut olisi haluttu vapauttaa koulusta. Onneksi äitini kuitenkin tajusi, että olin niin tiedonhaluinen, että koulunkäynti piti järjestää jotenkin. Mikään kaukana sijaitseva sisäoppilaitos, kuten Ruskeasuon koulu Helsingissä, ei kuitenkaan tullut kyseeseen. Se olisi ollut liian kaukana kotoa, ja asuntolaan minä olisin ollut liian avuton.

Olin 8-vuotias, kun aloitin koulun. Kaksi vuotta kävin koulua Lapuan apukoulussa. Meiltä keskustaan oli noin kuusi kilometriä, mutta silti koulumatka saattoi kestää melkein tunnin, koska seutua kiertävä taksi otti minut alkumatkasta kyytiin. Olen pienestä pitäen ollut aamu-uninen, joten äiti kantoi minut puolinukkuvana taksiin. Muistikuvat tuolta ajalta ovat hämäriä; kyllä minua jonkun verran kiusattiin vammaisen takia mutta ei kovin paljoa. Lukihäiriön vuoksi lukeminen oli hidasta. Taisin oppia sen vasta Seinäjoen CP-luokassa, jossa sain tukiopetusta.

Seinäjoen CP-luokka aloitti toimintansa 1970-luvun puolivälissä. Aluksi meitä oppilaita oli vain kuusi Lapualta, Nurmosta, Seinäjoelta ja Ilmajoelta. Ensin luokka toimi Pohjan ala-asteen

tiloissa, kunnes saimme omat tilat Marttilan ylä-asteen alakerrassa ja CP-luokka muuttui Upan kouluksi. Erityiskouluista voidaan olla montaa mieltä, mutta minun täytyy todeta, että Upan koulun takia olen saanut kärsiä myöhemmissä kouluissa, koska siellä opetus oli liian lepsua. Esimerkiksi kielten opetus oli aivan lapsenkengissä, ja yhdeksännellä luokalla luettiin viidennen luokan kirjaa. Tältä Upan koulun ajalta minulla on kuitenkin monenlaisia kokemuksia sekä muistoja, ja jotkut koulukaverit ovat vieläkin hyviä kavereita.

Ruskeasuon kouluun menin 10. luokalle. Se vuosi opetti paljon, koska silloin minun oli pakko olla kotoa pois viikot. Sisäoppilaitos oli uusi kokemus. Pidin koulunkäynnistä siellä, vaikka en tykännytään asuntolasysteemistä. Pari kertaa toki meinasin jättää koulun kesken. Sinä vuotena tuli VR tutuksi, koska halusin päästä joka viikonloppu kotiin. Kotiinkuljetus lentokoneella oli koulun puolesta järjestetty vain joka toinen viikonloppu.

10. luokan jälkeen kävin Lapualla kristillisen kansanopiston, jossa täydensin peruskoulun tietomäärää. Hain Lapuan lukioon ja pääsin sinne rehtorin ansiosta. Tiesinhän minä, että kielten kanssa tulee vaikeuksia. Opettajien suhtautuminen ei ollut kovinkaan kannustavaa, ja jotkut heistä käyttäytyivät kuin minua ei olisi ollut siinä luokassa. Onhan se toisaalta ymmärrettävää, koska opettajat helposti vetävät samaa opetuskaavaa vuodesta toiseen. Ei ole ihme, että heitä hämmentää, kun heidän pitää nähdä vaivaa poikkeavan oppilaan vuoksi, joka on vieläpä vammainen. Muut oppilaat olivat tuolloin vielä aika nuoria, 16-vuotiaita, kun minä olin jo 21-vuotias. Tuossa iässä ikäerolla on merkitystä.

Oli siellä Lapuan lukiossa joitakin sivistyneitäkin nuoria, jotka olivat kanssani tekemisissä. Lukioaikaa kesti neljä vuotta, koska kävin toisen luokan kahteen kertaan. Ensimmäisen kerran osallistuin ylioppilaskirjoituksiin vuonna 1988. Penkkarit olivat koko lukioajan hauskin tapahtuma. Ajeltiin pitkin Lapuan keskustaa kuorma-autojen lavalla, ja huutoa riitti. Illalla istuttiin ravintolassa, kuten asiaan kuuluu. Lukemista kesti noin kuukauden, ja sitten koitti kauan odotettu ensimmäinen kirjoituspäivä. Kirjoitukset eivät olleet niin kauheat, kuin oli annettu ymmärtää. Tiesin etukäteen, että kielet eivät mene läpi eivätkä ne menneetkään. Totta kai se tuntui ikävältä.

Menin syksyllä kannattamaan Karhunmäen kristillistä opistoa. Kävin aina välillä kokeilemassa ylioppilaskirjoituksia, yritin suorittaa molempia kieliä yhtä aikaa, eivätkä kirjoitukset menneet läpi. Mietin, minne voisin mennä lukemaan näitä kieliä, koska kerran olin päättänyt, että jonain päivänä painan valkolakin päähäni. Seinäjoen iltalukio osoittautui hyväksi ratkaisuksi, ja koin olevani oikeassa paikassa oikeaan aikaan. Opettajat olivat kannustavia; englannin opettaja antoi tukiopetusta ja uhrasi omaa aikaansa opettamiseeni. Keväällä 1990 kirjoitin kaikki neljä ainetta uudestaan. Eivät kielet vieläkään menneet läpi, mutta vähän paremmin ne kuitenkin menivät. Syksyllä kirjoitin vain englannin, ja se meni läpi.

Samana syksynä olin työkokeilussa Seinäjoen keskussairaalassa. Tein lähetin hommia ja tykkäsin työstäni. Talven luin ruotsia ja keväällä 1991 sain sitten vihdoinkin viettää ylioppilasjuhlia. Niitä juhlittiin kolme päivää ja kolme yötä.

Tammikuussa 1993 menin talouskouluun. Yritin ensin Lapualle, mutta sinne minua ei otettu ilman avustajaa. En halunnut tällä kertaa avustajaa, koska en olisi tehnyt sitäkään vähää itse, mitä sain ja pystyin tekemään. Seinäjoen talouskoulun opettajat näkivät todella vaivaa keksiäkseen minulle sopivia tehtäviä, ja kokeet pidettiin suullisesti. Oman luokan oppilaat ottivat minut alkukankeuden jälkeen suhteellisen normaalina ihmisenä joukkoonsa ja auttoivat siinä, missä apua tarvitsin.

Luin kansalaisopistossa kasvatustiedettä. Lisäksi suoritin erityispedagogiikan ja psykologian opintoja. Hain Jyväskylän yliopistoon varsinaiseksi oppilaaksi, kun sain tarvittavan määrän opintoviikkoja kasaan, mutta juuri sinä vuonna oli tullut käytäntöön, että suoritettuna piti olla myös muutama opintoviikko suomen, englannin ja ruotsin kielestä. Minulla ei ollut. Ajattelin suorittaa ne ja hakea sen jälkeen uudestaan yliopistoon opiskelemaan erityispedagogiikkaa, mutta motivaation puute iski.

Avustajasysteemi on mahdollistanut opiskeluni, ja avustajille kuuluu suuri kiitos heidän työpanoksestaan. On hyvä asia, että vammainen pystyy tänä päivänä käymään kouluja ja kehittämään henkisesti itseään, mutta yhteiskunnan tulisi myös pystyä järjestämään meille samat työmahdollisuudet kuin muillakin on.

Vuonna 2000 olin kolme kuukautta työkokeilussa ja tein kouluavustajan työtä. Työtehtäviini kuului esimerkiksi istua jonkun rauhattoman oppilaan vieressä ja auttaa häntä keskittymään tehtävänsä. Pidin työstä ja olisin halunnut tehdä sitä pitempäänkin. Se olisi onnistunut pienin erityisjärjestelyin, jos olisi löytynyt taho, joka olisi maksanut palkkaa siitä.

Nuoruus ja hulluus, eli vapaa-aika ja leirit

Lapsena osallistuin äitini kanssa äiti-lapsileireille, joita pidettiin Lehtimäellä. Niistä ajoista on jäänyt mieleen se, että oli kiva lähteä äidin kanssa viikoksi pois kotoa. Leikit ja laulut kuuluivat lasten leiriohjelmaan, ja leirillä oppi myös sosiaalista yhdessäoloa. Mielestäni vammaisen lapsen on hyvä oppia näkemään kaltaisiaan, mutta totta kai hänet pitää tutustuttaa myös niin sanottuihin terveisiin lapsiin. Pyhäkoulut ja tyttökerhot kuuluivat kouluaikana ohjelmaani hyvin tiiviisti. Tuskin olisin yhtä helposti mennyt mukaan näihin toimintoihin, mikäli serkkuni eivät olisi olleet mukana. Ratsastusleirit alkoivat kohdallani 14-vuotiaana Saarijärvellä. Olin siellä ”terveiden” mukana, mutta minulle oli tehty mukautettua ohjelmaa. Leiri meni mukavasti.

Rippileiri oli sosiaalisesti kasvattava kokemus, koska siellä olin ”terveiden” parissa. Lapuan seurakunnan leirikeskus on kotini lähellä, joten menin yöksi kotiin. Näin jälkepäin ihmettelen, miksi en muka olisi voinut olla leirikeskuksessa yötä. 15-vuotiaana olin kuitenkin arka ja vasta alkamassa selvitä murrosiän kriisistä. Siihen aikaan minulla oli pahoinvointia, koska uudet asiat jännittivät minua. Rippikoulusta sain toki uskonnollistakin antia, mutta usein oppitunnit menivät kaiken muun seuraamiseen kuin itse opetuksen. Illanvietot olivat kaikkein parasta aikaa. Konfirmaatiotilaisuus meni hyvin, vaikka oksensin jännityksen vuoksi ennen sitä. Rippijuhlat olivat perinteiset lapualaiset juhlat: puoli kylää ja sukua oli paikalla.

Vuonna 1981 Mikkelissä oli CP-liiton leiri nuorille vammaisille. Minä hain sinne ja pääsin. Äiti ja isä veivät minut leirille, mutta minulle tuli rimakauhu sen suhteen, kuinka minä pärjään yksin ilman tuttuja ihmisiä ja miten tulen ymmärretyksi vieraiden ihmisten keskellä. Minut jätettiin sinne melkein väkisin, mutta selvisin hengissä. Sieltä sai myös alkunsa yksi todella hyvä ystävyysuhde, joka jatkuu vielä tänä päivänä. Minä ja ystäväni olimme kuin majakka ja perävaunu. Olimme aina yhdessä ja nauroimme. Avustajapojat olivat alituisen ihailumme kohteena, se oli todella viatonta ihastumista. Pelkkä katse tai sana riitti tekemään meistä onnellisia.

Kolmena peräkkäisenä kesä olin näillä sopeutumisleireillä. Viime aikoina kuntoutus- ja ihmissuhdekurssit ovat olleet kuvioissa mukana. Lehtimäen opistolla on nykyään ratsastusleirejä, ja olen ollut kavereiden kanssa siellä ainakin neljänä kesänä. Tämä opistohan on suuntautunut kehitysvammaisiin. Ensimmäisenä kesänä oli järkytys olla siellä, mutta kyllä ihminen pystyy sopeutumaan eri tilanteisiin ja ratsastushan siinä on tärkeintä.

Olen pari kertaa edustanut Suomea pohjoismaisella tasolla. Nämä seminaarit olivat Pohjoismaiden CP-vammaisjärjestöjen järjestämiä nuorisotapahtumia.

Vuonna 1989 olin kansainvälisellä Punaisen Ristin leirillä Hollannissa. Siellä puolet osallistujista oli terveitä ja puolet vammaisia. Meitä oli Belgiasta, Hollannista, Saksasta, Englannista, Suomesta ja Itävallasta. Viikko oli mieleenpainuva. Kielitaitoni oli heikko, mutta pärjäsin, koska oli pakko. Olen ollut myös muutaman kerran CP-liiton järjestämällä lasketteluleirillä.

Matkailu avartaa

Matkustaminen on yksi intohimoistani. Olen ehtinyt jo valloittaa yli 20 eri maata. Kun me olimme veljeni kanssa pieniä, äiti ja isä veivät meitä kesäisin eri puolille Suomea. Kaikista mukavimman ja mieleenpainuvimman kesämatkan teimme Turun saaristoon. Pohjoismaat olivat ensimmäiset ulkomaanmatkakohteeni. Ruotsissa olen käynyt monesti. Norjassa olimme kolmistaan: minä, veli ja äiti. Meillä oli kivaa, kun meitä kolme luultiin sisaruksiksi. Lontoon-matka oli ensimmäinen kauemmaksi suuntautuva matkani. Sinne menimme äidin kanssa kahden. Lontoo on kaunis kaupunki, ja minusta tuntuu, että olen joskus edellisessä elämässäni asunut Englannissa. Katseltavaa olisi riittänyt vaikka kuukaudeksi: Madame Tussaudin vahakabinetti, Buckinghamin palatsi ja Towerin linna jalokivineen piti nähdä. Kummasti sitä pärjää maailmalla, vaikka ei kunnolla osaa kieltä. Äiti ei puhunut sanaakaan englantia, ja minä ymmärsin silloin noin joka kymmenennen sanan.

Olen myös nähnyt palan Venäjää, silloinhan se oli vielä Neuvostoliitto. Bussimatka Pietariin, eli silloiseen Leningradiin, kesti melkein vuorokauden, ja oli kokemus sinänsä kohdata Venäjän tulli Vaalimaalla. Minä sain tullimiehen ilmeen muuttumaan, kun menin passintarkastukseen. Venäjällä ei ole totuttu näkemään vammaisia. Pietari oli näkemisen arvoinen paikka, sillä minä ihailen venäläistä kulttuuria ja arkkitehtuuria.

Välimeren tein tuttavuutta ensimmäisen kerran vuonna 1985, kun vietin 20-vuotispäivää Rodoksella. Olin siellä Tampereen CP-yhdistyksen järjestämällä matkalla. Ystäväni kai pyysi minua mukaan. Ystäväni vanhemmatkin olivat mukana ja auttoivat meitä, kun tarve vaati. Läheisellä Symin saarellakin tuli käytyä, ja se paikka on jäänyt mieleen. Se oli hyvin pieni kylä, jossa oli pieni kirkko ja jonka pihamaalta avautui kaunis merimaisema. Istuin rappusilla ja ihailin sitä maisemaa: Välimeri kimmelsi syvänsinisenä, valkoiset talot rinteissä hoitivat kilpaa auringon kanssa ja ympärillä oli hiljaista. Muuten aika meni porukan kanssa iltaisin diskoissa istuessa. Totta kai päivällä tuli palvottua aurinkoa ja kaupunkia kierrettyä. Kyläjuhlista muistan sen, että join vähän liikaa viiniä; jalat meinasivat mennä alta.

Vuonna 1991 tekemämme Thaimaan-matka oli todellinen elämys. Matka oli Apu-kerhon järjestämä, ja mukana oli Kari Salmelainen yhtyeineen. Thaimaa on vastakohtaisuuksien maa, koska siellä on sekä ääretöntä köyhyyttä että opporikkautta. Vammaisia siellä katsottiin kuin jotain ilmestystä. Matkaseura oli todella mielenkiintoista. Aika meni aika tiiviisti Salmelaisen orkesterin poikien seurassa. Valitettavasti meidän niin sanotut avustajamme innostuivat juhlimaan liikaa orkesterinjäsenten kanssa. Ei siinä mitään pahaa ollut, mutta koin mustasukkaisuutta, koska olisin halunnut olla samanvertainen näiden miesten silmissä. Sellaista tämä vammaisen elämä joskus on, että täytyy vain katsella vieressä, kun muut pitävät hauskaa.

Amerikassa käyminen oli ollut pienestä pitäen haaveeni, ja sen toteutin ylioppilaslahjaroillani. Minulla oli ystävä matkakaverina. Matkamme kiersi New Yorkin

kautta Philadelphiaan, Washingtoniin, Charlotteen, Georgetowniin, Savannahiin, Floridaan, Orlandoon, Miamiin ja lopulta takaisin Helsinkiin.

Vuonna 2004 olin matkalla, joka oli erilainen kun muut matkat. Lähdimme miesystäväni Jarin ja hänen kaveripariskuntansa kanssa Saksaan asuntoautolla. Matkasimme Haaparannan kautta Tanskaan ja sieltä Saksaan. Matkustaminen asuntoautossa on aika tiivistunnelmaista, mutta ihmeen hyvin tulimme toimeen. Tuolla matkalla kiinnitin huomiota siihen, että vammaiset on otettu hyvin huomioon Ruotsin, Tanska ja Saksan leirintäalueilla ja levähdyspaikoilla: niissä oli yleensä inva-wc ja suihkutilat.

Miehet

Teinityttöihanteeni olivat Dingo ja Neumann sekä Bogart ja Ressu. He olivat yötä päivää mielessäni, ja heidän keikoilleen minun piti päästä hinnalla millä hyvänsä. Kuskina saivat toimia jopa sellaiset sukulaiset, joilta en yleensä ole pyytänyt mitään.

Ensimmäisen suudelman koin juhannusaattona Peurungassa, keskellä kirkasta päivää yleisellä paikalla. Se juhannus meni suutelemisen ihanuudessa. Mies oli todella rakastunut minuun, mutta minä en halunnut sitoa itseäni häneen enkä ollut varma omista tunteistani. Seuraava yritykseni oli itseäni parikymmentä vuotta vanhempi mies, joka yritti perehdyttää minua monta vuotta seksin kuvioihin; se oli epämääräistä sähläämistä ja hauskanpitoa.

Erään miehen tapasin Ruskeasuon koululla silloin, kun olin kymppiluokalla siellä. Kun Karhunmäen opistolta suunniteltiin opintomatkaa Sveitsiin, minä löysin hänen osoitteensa ja päätin kokeilla, tulisiko vastausta. Tulihan se. Tapasimme Zürichissä 24-vuotissyntymäpäivänäni. Ihastuin ja rakastuin häneen. Mies tuli pari kertaa Suomeen, ja tuolloin totuus paljastui, mitä hän oli miehiään. Hän oli syvästi uskovainen ja yritti käännäyttää minua. Hän sanoi, että kun minä paranen, hän voi olla kanssani. Hän ei tajunnut, että minä elän täysipainoista elämää vammastani huolimatta. Hän hävisi elämästäni vuoden 1989 lopussa, enkä ole nähnyt häntä sen jälkeen.

Minulla oli myös kirjeenvaihtoilmotus. Tosin en olisi laittanut ilmoitusta, jos olisin etukäteen tiennyt, mitä sen laittamisesta seuraa. Tapasimme kirjeystävän kanssa Oulussa CP-päivillä vuonna 1992. Tunsin heti voimakasta vetoa häntä kohtaan. Pidimme yhteyttä ja tapasimme uudelleen meillä kotona. Hän sai neitsyyteni. Minä rakastuin häneen, mutta hän ei rakastunut minuun vaan parhaaseen tyttökaveriini. Minun oli vaikea hyväksyä sitä, koska olisin halunnut hänet itselleni. Olisin ollut valmis perustamaan perheen hänen kanssaan, mutta ilmeisesti häntä ei ollut tarkoitettu minulle. Hän tai hänen vanhempansa eivät hyväksyneet vammaani, koska siinä perheessä ei oltu tehty sinunkauppoja vammaisuuden kanssa. Minulle se oli vaikea kokemus, koska minua ei ole ikinä omassa perheessäni hävetty.

Satunnaisten tuttavuuksien jälkeen odotin ajan näyttävän, tuleeko se oikea vastaan. Toivoin myös aikuistuvani ja oppivani käyttämään seksuaalisuuttani oikein. Vammaisen naisen on välillä vaikea tajuta olevansa nainen, koska hän ei saa tässä yhteiskunnassa normaalia arvostusta. Niin sanotut terveet miehet eivät näe meitä naisina. Vammaiset miehet taas ovat joko yliaktiivisia tai eivät tajua naisista yhtään mitään.

Vuonna 2001 astui elämäni Jari Pattijoelta. Tiemme kohtasivat mielenkiintoisella tavalla, kun Jari välitti minulle kaverinsa sähköpostia. Minä kiinnostuin Jarista. Hän tuli Seinäjoelle, ja tapasimme ensimmäisen kerran asunnollani. Rakkaus syttyi vähitellen. Pidimme yhteyttä sähköpostilla ja kännykällä, tapasimme kesän aikana muutaman kerran. Syyskuussa 2002

olin Lahdessa kuntoutuksessa, jonne Jari tuli tapaamaan minua asuntoautolla viikonlopuksi. Sinä viikonloppuna rakkaus syttyi, ja nyt asumme saman katon alla.

Raaheen muuttaminen ei ollut helppoa, koska suku ja kaverit ovat Etelä-Pohjanmaalla. Halusin kuitenkin elää rakastamani miehen kanssa, joten minun oli uskallettava tehdä muuttopäätös. Päätöksenteko kesti vähän turhankin kauan, mutta nyt kun olen raahelainen, en kadu. Kuljin viisi vuotta Seinäjoen ja Raahen väliä eli asuin kahdella pakkakunnalla. Kulkemiseenkin väsy.

Jari on pieni suuri mies, eli lyhytkasvuisuus on hänen vammansa, mutta se ei ole estänyt häntä toteuttamasta elämässään montaa suurta asiaa. Nyt juuri meille rakennetaan uutta omakotitaloa. Omaa lasta meille ei ole tullut, vaikka sille on annettu mahdollisuus tulla. Nyt minä alan olla liian iäkäs saamaan lasta. Onneksi olen viisinkertainen täti ja saan tyydyttää hoivaamisviettiäni, kun näen veljeni lapsia. Meillä on Jarin kanssa yhteinen kummilapsi, joka on nyt viiden kuukauden ikäinen pikku hurmuri.

Ystävät ja muu suku

Ystävät ovat toki kaikille ihmisille tärkeitä, mutta väittäisin, että vammaisille ne ovat elämän suola. Minulla on onneksi laaja kaveripiiri, mutta tosiystävät ovat melkein yhden käden sormilla laskettavissa. Tärkeintähän ei ole määrä vaan laatu. Minulle on siunaantunut mielenkiintoinen ystäväjoukko. Sukuni on monivahahteinen ja laaja. Minua ymmärretään suvun piirissä vaihtelevalla menestyksellä. Nyt kun asun uudella paikkakunnalla, minun on vammaisena ollut vaikea luoda uusia ihmissuhteita. Toki olen joitain tuttuja saanut pyörittäni täällä Raahessa noin seitsemän vuotta. Ne Jarin sukulaiset, joiden kanssa olen ollut tekemisissä, ovat ottaneet minut aika hyvin vastaan, kun alkukankeudesta on ensin päästy.

Oman elämän arviointia vuonna 2008

Asuin Seinäjoella 13 vuotta. Arki sujui hyvin henkilökohtaisen avustajan kanssa toimien. Avustajantarve on vaihdellut hyvin paljon eri aikoina. Kun opiskelin, tarve oli viitenä päivänä viikossa. Kun opiskelut jäivät, avustajantarve on ollut kolmesta neljään päivänä viikossa. Minulle avustaja on niin sanottu välttämätön paha, jos näin voidaan sanoa. Olen ja haluan olla mahdollisimman omatoiminen niin kauan, kun pystyn itse tekemään jotain. Omien voimavarojen säästämisen kannalta on kuitenkin hyvä, että avustaja on, niin jää voimia nauttia itse elämästäkin.

Vuonna 1999 toteutui yksi jo kuopatuista haaveista, eli sain ajokortin. Vuonna 1997 minulle alettiin antaa Botox-piikkejä niskaan, koska niskalihakset aiheuttavat minulle eniten pakkoliikkeitä. Botox lamaannuttaa yliaktiivisesti toimivia lihaksia. Tietysti tämä hoitomuoto herättää mietteitä turvallisuudesta, koska se on vielä aika uusi hoito. Minulle annettiin kolme vuotta tätä hoitoa, kunnes itse halusin pitää taukoa piikeistä. Botox-piikkien ansiosta sain aikoinaan ajokortin ja kuusi vuotta ehdin nauttia autoilusta. Jaksoin ajaa noin 20–30 kilometriä yhteen menoon ja sain kokea itsenäisen liikkumisen riemua. Nyt viime vuosina itse ajaminen on jäänyt vähiin, koska avustajani tai Jari ajaa autoa. Tietysti minua arveluttaa lähteä itse ajamaan, sillä pakkoliikkeet ovat lisääntyneet. Syön myös päivittäin kolmiolääkettä, jotta en olisi niin spastinen.

Vuonna 2005 kunnossani tapahtui taantumaa, tasapaino alkoi pettää ja yleinen väsymys oli jokapäiväinen olotila. Kun kävin terveyskeskuksessa valittamassa olotilaani, sain kolme

lääkekuuria poskiontelontulehdukseen. Samoilla käynneillä valitin selkäkipuja ja tasapaino-ongelmia, mutta ne kuitattiin vain iskiasvaivoiksi. Edes verikokeita ei otettu. Menin yksityislääkäriin, joka kirjoitti lähetteen keskussairaalan neurologian poliklinikalle. Sielläkään ei sen kummemmin tutkittu tilaani, vaan sain Botox-piikit taas niskaani.

Näin jälkeenpäin ajatellen tasapainoni ja kuntoni eivät heikentyneet yhtäkkiä, vaan ne menivät pikkuhiljaa alaspäin. Keväällä 2005 ehkä rasiin itseäni liikaa. Olin sen kevään aika paljon ilman avustajaa. Lisäksi Raahen jumppari sairastui eikä toista jumppapaikkaa tullut heti hankittua. Kahden paikkakunnan asukkina kävin jumpassa kahdella eri jumpparilla.

Nyt Botox-hoitoa on taas jatkunut kolme vuotta. Kun muutin Raahen, pääsin Oulun yliopistollisen sairaalan piiriin ja vaadin taas niska- ja hartiaseudun magneettikuvausta. Sain sen, mutta kuvaus ei onnistunut pään pakkoliikkeiden takia. Pakkoliikkeet voimistuvat, kun tiedän, että pitäisi pysyä paikoillaan. Kyllä minulle annettiin jotain rauhoittavaa, mutta se ei auttanut riittävästi. Minut pitäisi nukkua kuvausta varten, mutta se on kuulemma riskialtista kohdallani.

Haluaisin, että niska- ja hartiaseutu tutkittaisiin, jotta tiedettäisiin, mikä tilanne siellä on. Haluaisin tietää, onko olemassa esimerkiksi halvaantumisriski, ja jos on, niin pitääkö varoa jonkin asian tekemistä. Botox-hoidot auttavat ainakin vielä hillitsemään pään pakkoliikkeitä ja sitä kautta vaikuttavat tasapainooni sekä kehon hallintaan.

Kesällä 2008 sain asiallista tietoa ikääntyvien CP-vammaisten ongelmista. CP-liitto järjesti aikuisten kesätapahtuman, jonka aiheena oli kuntoutus ja ikääntyminen. Oman jumpparin kanssa olemme myös pohdiskelleet vaivojeni syitä. Lääkäreillä ei ole aikaa kertoa potilaalle ikääntymiseen liittyvistä asioista, tai sitten heillä ei ole tarpeeksi tietämystä aiheesta. Tietenkään ei pidä liikaa jäädä pohtimaan omia vaivojaan ja niiden syitä. Elämää pitää elää niillä ehdoilla, mitä kulloinkin on, ja hyväksyä apuvälineet, jos niistä on apua. Kolme vuotta olen nyt itsekkin käyttänyt rollaattoria. Menihän siinä oma aikansa hyväksyä se härveli, mutta pakko sitä on käyttää, että ei tarvitse pelätä koko ajan kaatumista.