

SISUKKUUDELLA ELÄMÄSSÄ ETEENPÄIN

Tarja Lamminen

Synnyin 1960-luvun loppupuolella ensimmäisenä lapsena perheeseen, jossa ei tiedetty mitään vammaisista, mutta lapsuuteni oli kuitenkin hyvä. Kolmevuotiaana minut vietiin Helsingin Lastenlinnan sairaalaan, jossa sitten vietin vuosittain jopa kolmenkin kuukauden mittaisia jaksoja. Kolmevuotias ei tietenkään voinut ymmärtää sitä, että äiti jättää lapsensa johonkin laitokseen niin pitkäksi aikaa. Kun nyt mietin tätä asiaa, ajattelen, että laitosjaksot olivat avain itsenäiselle selviytymiselleni ja sinnikkyydelleni. Minut opetettiin muun muassa pukeutumaan itse. Syynä pitkiin Lastenlinna-jaksoihin oli se, että vanhemmillani oli yritys, jossa he tekivät pitkiä päiviä, eikä minulle aina tahtonut saada hoitopaikkaa. Silloin ei vielä ollut vammaisille lapsille juuri minkäänlaisia päivähoitopaikkoja. Kotiinkin oli vaikea saada lastenhoitajaa, ja jos sellaisen sai, hän jätti usein tulematta.

Minulla on kaksi nuorempaa siskoa. Olen kyllä kotoa saanut sen avun, jonka olen tarvinnut, mutta ei sitä ole tuputettu, niin kuin useasti käy.

Elämäni ensimmäinen käännekohta

Peruskoulun kävin erityiskoulussa kotikaupungissani. Havahduin yhdeksännen luokan keväällä ajatukseen, että enää seuraavana syksynä en tule tänne tuttuun ja turvalliseen kouluun. Kenties menisin satojen kilometrien päähän Lehtimäen opistolle, joka on CP- ja kehitysvammaisille nuorille tarkoitettu erityiskansanopisto Pohjanmaalla. Kesällä olin opistolla kahden viikon mittaisella valintakurssilla, jossa testattiin muun muassa matematiikan ja äidinkielen taitoja.

Sitten tulikin tieto, että pääsen opiskelemaan sinne koko talveksi. Loppukesä meni mietiskellen. Elämässäni oli alkamassa uusi vaihe. Ajatuksissani pyöri päällimmäisenä, miten tulisin pärjäämään satojen kilometrien päässä poissa kotoa.

Lehtimäen opiston aikaa

Opiston lukukausi alkoi syyskuun alussa. Kaikki oli uutta ja jännittävää, koska kotoa piti olla monta viikkoa poissa yhtäjaksoisesti. Opistossa opiskeltiin samoja aineita kuin peruskoulussa, vuosi olikin kertausta. Opetukseen oli myös tullut uutena oppiaineena kodinhoitoon liittyviä asioita. Se oli mietintävuosi, jonka aikana sain harkita, mitä seuraavaksi tekisin.

Opistotalvi meni nopeasti, minut valittiin opistohallituksen varajäseneksi. Ystäviäkin tuli talven aikana, taisi tapahtua myös ensi-ihastuminen samanikäiseen poikaan. Kirjoittelimme pojan kanssa muutamia vuosia ja pyysin häntä käymäänkin, mutta ei hän tullut. Jonkin ajan kuluttua hän sitten ilmoitti että voisi tulla vierailulle, mutta olin jo alkanut seurustella, joten se ystävyys loppui. Vieläkin mietin häntä ja tapahtunutta, olisiko hän ollut se oikea. Ainakin hän säilyy muistoissani! Muutamiiin muihin opistoaikaisiin tuttaviiini olen yhä silloin tällöin yhteydessä.

Vuoden aikana opin selviytymään entistä itsenäisemmin. Lukuvuosi päättyi toukokuun

loppupuolella perjantaina, ja seuraavana maanantaina muutin Invalidiliiton palvelutaloon. Olin tuolloin 17-vuotias, eli aika nuori. Vuodet kuluivat, mutta en löytänyt ammattia, Mietiskelin, mikä minua kiinnostaisi ja mitä pystyisin tekemään.

Invalidien kauppakoulun aikaa Järvenpäässä

Hakeuduin Kelan kuntoutus- ja tutkimuskeskukseen Petreliukseen Turkuun. Siellä minua testattiin kaksi viikkoa ja mietittiin, mihin kouluun voisin hakea. Testeistä olikin apua, ja hain ammattikoulutukseen valmentavalle linjalle Järvenpään invalidien ammattikouluun. Siellä katsottiin vuoden aikana, minne voisin hakeutua jatkossa. Tarkoitus oli, että saisin tietoja eri vaihtoehtoista ja pääsisin tutustumaan eri oppilaitoksiin. Päätimme yhdessä, että jatkaisin kauppakoulun puolelle siinä samassa koulussa, vaikka silloin jo kaikki opettajat tiesivät, että opiskelu ei tule olemaan minulle helppoa.

Seuraavana syksynä pääsin aloittamaan kauppakoulun. Ensimmäinen vuosi on kaikille yhteinen yleisjakso, jossa oli mahdollisuus miettiä, minne linjalle kukakin haluaa erikoistua. Minä pyrin toimistotekniikan suuntautumislinjalle. Ihmeekseni pääsinkin jatkamaan sinne, vaikka minulla oli neljä hylättyä ainetta eikä niitä olisi saanut olla kuin kolme. Näin opinto-ohjaajan opettajakokouksen jälkeen ja ajattelin kysyä häneltä, mitä mieltä hän olisi, jos kävisin uudestaan ensimmäisen vuoden. Ennen kuin ehdin kysyä, hän kertoi, että edellispäiväisessä opettajakokouksessa oli puhuttu jatkostani; kaikki olivat olleet sitä mieltä, että minut päästetään jatkamaan toimistotekniikan linjalle. Opinto-ohjaaja sanoi, että olen koko koulun vaikeavammaisin ja minulla menee aikaa kaikkeen enemmän kuin muilla. Lopuksi hän kertoi, että seuraavana keväänä katsotaan, paljonko minulla on hylättyjä kokeita.

Kun koulu alkoi syksyllä, aloin heti suorittaa ensimmäisen vuoden kokeita. Joku niistä meni ensimmäisellä kerralla läpi, mutta joitain uusien kolmekin kertaa. Koko ajan tuli tietysti toisen vuoden kokeita kaikkien vanhojen lisäksi. Loppukevät olikin yhtä koerumbaa. Vapun tienoilla oli vihoviimeinen koe, mutta tietenkään se ei mennyt läpi. Opettaja sanoi, että sen voisi jättää syksyyn. Minä ilmoitin, että sitä ei voi jättää syksyyn, koska se on viimeinen koe, joka minulla on suorittamatta. Tahdoin vielä yrittää, olihan minulla kolme viikkoa aikaa. Sain yhden mahdollisuuden, ja koe meni kuin menikin läpi. Minusta tuli merkantti samassa ajassa kuin muista.

Mainitsinkin jo edellä, että olin koko koulun vaikeavammaisin. Kirjoitin muistiinpanot kannettavalla tietokoneella, sillä kirjoittaminen oli hidasta ja tunnilla kirjoitettiin joskus neljäkin kalvoa. Luokkaa vaihdettiin päivän aikana kolme tai neljä kertaa. Tietokone piti aina pakata ja purkaa, mutta luokkakaverit auttoivat paljon.

Asuin asuntolassa. Iltaisin ei ollut vapaa-ajan ongelmia, sillä kello viiden ruokailun jälkeen aloitin läksyjen teon ja huomasin kellon olevan yhtäkkiä kymmenen tai joskus enemmänkin. Siinä välissä pesin pyykitkin itse. Koululla oli ensin yksi koulunkäyntiavustaja, joka avusti aamuisin ja tuntien aikana. Kauppakoulun toisena vuonna kysyin, ehtisikö hän tulemaan matematiikan tunneille, sillä koneella ei pysty kirjoittamaan esimerkiksi kaavoja. Kirjoittaa piti paljon. Ensimmäisenä vuonna kirjoittelinkin käsin mutta en tahtonut itsekään saada omista harakanvarpaistani selvää. Kirjoituksestani tuli entistä epäselvempää, jos piti kirjoittaa nopeasti. Muuta apua en juuri tarvinnut. Ruokailussa pyörätuolia käyttäville oli katettu kaksi pöytää, ja keittiöhenkilökunta avusti tarvittaessa.

Kauppakoulun ensimmäinen vuoden porukasta melkein kaikki jatkoivat kahden vuoden erikoistumisjaksolle. Kun minä lopetin vuotta aikaisemmin kuin he, päätimme, että tulen heidän valmistumisjuhliinsa.

Koko Järvenpään koulun ajan minulla oli asunto Invalidiliiton palvelutalossa, mutta en kuitenkaan saanut pitää sitä kokonaan itselläni, vaan se piti antaa talossa toimivan oppilasarunkotilan käyttöön. Se oli tietysti osittain hyvä asia, sillä minun ei tarvinnut maksaa vuokraa. Huonoa oli se, että en voinut mennä kotiin silloin, kun itse halusin. Viikonloppuisin asunto oli käytössäni, sillä oppilasarunkotila oli kiinni. Sen sijaan viikolla piti aina ilmoittaa, milloin tulee, ja tavarat täytyi korjata patjaa myöden kaappiin.

Yhdistysaktiivi

Kolmen opiskeluvuoden jälkeen asuin edelleen palvelutalossa. Minun oli kuitenkin vaikea saada töitä vaikeavammaisena henkilönä, varsinkin, koska minulla ei ollut edes työkokemusta. Päivät tuntuivat joskus pitkiltä. Lähdin CP-yhdistyksen touhuihin mukaan. Ensin olin johtokunnan varajäsenenä, ja muutamia vuosia myöhemmin minut valittiin johtokunnan jäseneksi. Vuodet kuluivat vapaaehtoisena CP-yhdistyksen eri toimissa. Vaikeavammaisten jäsenten kesäleirien järjestäminen kuului kokonaisuudessaan minulle: etsin sopivat avustajat, otin ilmoittautumiset vastaan, tein kaiken paperityön ja ohjelmaakin piti suunnitella. Leiriä valmistellessa meni aina puoli vuotta. Ensimmäinen testi oli se, kun soittelin puhevammaisena henkilönä avustajia leirille. Jos he ymmärsivät, mihin heitä pyysin, oli jo yksi haaste voitettu.

Näin menikin monta vuotta. Yhdistyksen työt lisääntyivät. Olin ensin yhdistyksen nuorisovastaavana ja sitten siirryin aikuisvastaavaksi. Johtokuntaan kuului kaikkiaan noin 15 vuotta, jos en pitempäänkin. Loppuvuosina tein sihteerin töitä. Olin myös yhdistyksemme edustajana seurakunnan vammaistyöryhmässä monta vuotta. Myöhemmin minut valittiin seurakunnan vammaisneuvostoon. CP-liiton hallituksen varajäsenen olen ollut jo vuosia.

Lihastautiyhdistyksellä toimii avustajakeskus, joka kouluttaa vuosittain uusia avustajia vammaisille ihmisille. Avustajakeskus on pyytänyt apua eri vammaisjärjestöiltä ja toivonut vammaisia tai sairastavia henkilöitä puhumaan ongelmistaan avustajille. Kursseilla olleet ovat pitäneet käytäntöä hyvänä. Minut valittiin puhumaan koulutukseen yhdistyksemme edustajana. Viime vuoden alusta jäitin johtokunnassa toimimisen, mutta olisin halunnut jatkaa esiintymistä. Olin yksi pidetyimmistä puhujista enkä tiennyt ketään, joka olisi sopinut paikalleni yhtä hyvin. Johtokunta kuitenkin päätti, että en voi enää edustaa yhdistystä, koska en kuulu sen johtokuntaan. Luulen, että he eivät olisi halunneet päästää minua pois johtokunnasta, mutta minun oli aika lähteä ja mennä elämässäni eteenpäin.

Itsenäistä elämää

Asustelin kymmenisen vuotta Invalidiliiton palvelutalossa. Avuntarve oli vähäistä: kävin alhaalla syömässä, talon puolesta käytiin luonani siivoamassa ja vein itse pyykkiä alas pestäväksi ja usein myös hain puhtaat pyykkiä takaisin. Joskus pyysin pientä apua esimerkiksi paitapuseron napitukseen. Aloin miettiä, että olisi mukavaa asua muuallakin, vaikkapa tavallisessa kerrostalossa. Otin yhteyttä sosiaalityöntekijääni ja kerroin toiveeni. Hänen kanssaan rupesimme miettimään sopivia vaihtoehtoja ja päädyimme tähän taloon, jossa täälläkin hetkellä asun. Tiesin kyllä, että täällä asuu pääasiassa vanhuksia, mutta talo

sijaitsee keskustassa, joten tästä on helppo lähteä kaupungille. Minulla ei käy kotiapua vaan teen kotityöt itse. Siivoamassa minulla käy siivoaja, jonka palkan maksan itse. En ole saanut siivousapua talon puolesta, koska en tarvitse muutakaan apua.

Olen jo täälläkin asunut kymmenisen vuotta yksikseni, sillä en ole löytänyt sopivaa miestä. Seuraavana on kuitenkin kaksi tarinaa aiheesta:

Eri vammaisjärjestöjen yhteisessä viikonlopputapahtumassa tutustuin mieheen, joka oli näkövammaisen tai oikeastaan heikkonäköinen. Illan kuluessa totesimme, että olimme tavanneet vuosia sitten yhteisen kaverimme bileissä. Seuraavana päivänä oli kotiinlähdön aika, ja annoin miehelle puhelinumeroni. Mietin, soittaako mies vai ei. Hän soitti, ja ensimmäinen puhelu kesti kolme tuntia. Tämä oli yksi elämäni parhaista ajanjaksoista. Mies otti minut kaikissa asioissa huomioon, esimerkiksi mielti, oliko reitillämme rappusia. Hän oli paljon viikonloppuja luonani. Asuimme samassa kaupungissa, loppuaikoina hyvinkin lähellä toisiamme. Hän ei kuitenkaan puhunut omille vanhemmilleen minusta mitään; minulle hän kyllä puhui vanhemmistaan paljonkin. Se suhde oli sellainen, jonka tulen aina muistamaan, olihan se ensimmäinen pitkä seurustelusuhteeni. Se kesti viitisen vuotta ja loppui, kun mies löysi uuden naisystävän.

Yksi elämäni parhaista ihmissuhteista alkoi sattumalta eräässä kurssikeskuksessa, jossa aloin käydä monta kertaa vuodessa. Niiden vuosien aikana tutustuin minua vanhempaan mieheen, joka oli kurssikeskuksen johtaja. Aloimme jutella aina vain enemmän. Näin meni monta vuotta. Kun hänen tuli aika jäädä eläkkeelle, mietiskelin itsekseni, miten ystävyydellemme käy. Se oli yksi elämäni käännekohdista. Miehen eläkeaikaa on kulunut kohta kymmenisen vuotta, ja me olemme olleet hyvinkin tiiviisti yhteydessä. Hänellä on paljon myös omaa tekemistä, esimerkiksi matkoja, mutta me pidämme yhteyttä säännöllisesti. Teemme yhteisiä reissuja, ja olen paljon hänen luonaan. Vastaavasti hän käy minun luonani. Hänen ikänsä kuitenkin mietityttää. Kauanko meillä vielä on yhteistä aikaa?

Sairaalakokemukseni

Jokunen vuosi sitten kaaduin kotona vessassa ja jalkani murtui. Äiti tuli kanssani päivystykseen, koska puhevammaani takia vieraat ihmiset eivät saa puheestani selvää. Jalka kipsattiin, ja jäin yöksi sairaalaan. Aamulla lääkärinkierron aikaan järkytyin siitä, että minulle, yli 30-vuotiaalle aikuiselle, ei puhuttu mitään. Vain se kerrottiin, että äiti tulisi päivällä käymään. Ketä muuta yli kolmikymppistä kohdellaan näin? Luulenpa, että ei ketään.

Olin sairaalassa kolme päivää, koska lääkäri ajatteli, että en selviytyisi yksin kotona. Sitten minulle ehdotettiin, että menisin kaupunginsairaalan vuodeosastolle, mutta päätin mennä kotiin. Luonani kävi viikon ajan kotiavustaja, joka auttoi minulle vaatteet päälle ja teki jonkun pikkuhomon, esimerkiksi tiskasi. Pian kuitenkin aloin taas tehdä itse kaiken.

Uusia tuulia

Olin CP-yhdistyksen toiminnassa mukana vuosia ja yhdistyksen jättäminen oli vaikeaa. Mietin, mitä sen tilalle tulisi vai tulisiko mitään. Tein kuitenkin päätökseni: jäin pois CP-yhdistyksen tehtävistä ja menin mukaan MS-yhdistyksen Avaintatteriin. Olen ollut siinä nyt vuoden mukana. Yksi ryhmäläisistä kirjoittaa näytelmät, ja ne käsittelevät pääasiassa MS-tautia sairastavia, mutta parhaillaan harjoiteltavassa näytelmässä käsitellään myös

CP-vammaa.

Kela maksoi koulutukseni merkantin tutkintoon asti. Hain Kelasta rahoitusta ATK:n jatko-opintoihin muutama vuosi sitten. Perustelin hakemuksessani, että tietokoneala menee eteenpäin, sillä koko ajan tulee uusia ohjelmia ja monia muita uusia asioita. Opetuksen olisin saanut Lehtimäen opistolla, nykyään siellä tehdään myös henkilökohtaisia opiskelusuunnitelmia. Kela ei kuitenkaan maksanut tätä opiskelua. Perustelu oli se, ettei minulle kannata antaa jatkokoulutusta, koska en todennäköisesti tule saamaan töitäkään. Olin kuitenkin ollut koko edellistalven Lehtimäen opistolla, koska pääsin valtion kustantamaan opintosetelikokeiluun. Se vuosi oli vaihtelua kotona olemiselle.

Tämä vuosi on tuonut polkupyörän elämäni. Viime kesänä kokeilin kuntoutuksessa nojapyörää eli kolmipyörä, jossa istutaan matalalla. Se ei kaadu ja on kaikin puolin tukeva. Pyörä osoittautui juuri minulle sopivaksi. Anoin sitä ensin TYKS:n kautta, mutta sieltä tuli kielteinen päätös. Seuraavaksi anoin sitä sosiaalitoimen vammaispalvelun kautta, ja taas tuli kielteinen päätös, josta sitten valitin. Sosiaalitoimi perusteli päätöstään sillä, että pyörä ei ole välttämätön apuväline.

Lähettelin hakemuksia sinne ja tänne, ja tulihan niitä avustuksia vihdoinkin ja viimein. Pyörä on nyt ollut minulla toukokuusta asti, ja se on kyllä mahtava. Tässä asiassa suuret kiitokset kuuluvat sekä nykyiselle että kouluaikaiselle jumpparilleni, jotka ovat auttaneet hakemuksien tekemisessä ja neuvoneet, mistä tukea voisi hakea.

Harrastuksiani ovat muun muassa boccian pelaaminen, curling ja pyöräily. Katson myös ratsastuksen kuuluvan harrastuksiini, koska käyn noin kymmenen kertaa syksyllä ja keväällä yhdistyksen ratsastuksessa. Viitisentoista vuotta sitten olin mukana pyörätuolianssissa. Sen kuitenkin jouduin lopettamaan, koska en saanut enää paria.

Miten olen kokenut elämän

Murrosiässä vaikeinta oli hyväksyä se, että siskot menivät ulos kavereidensa kanssa. Tiesin kyllä hyvin, että he eivät olisi ottaneet minua mukaansa, eikä heitä ikinä pakotettukaan. Se oli toki myös hyvä asia. Sain minäkin mennä, olin kesäisin aina leireillä ja kävin CP-yhdistyksen kerhoissa, siellä tietysti oli vammaisia ystäviä. Minulla oli aika vähän niin sanottuja terveitä kavereita, nekin harvat olivat perhetuttavia. Leikkeihin minut kyllä otettiin mukaan.

Muistan, kun ensimmäisen kerran kuulin oman ääneni nauhalta. Se oli shokki, sillä kuulen oman puheeni ihan selvänä. Muistaakseni vanhemmatkaan eivät olleet kertoneet, että puheeni on epäselvää. Puheeni onkin ollut minun elämässäni vaikeinta hyväksyä. Kun ihmiset tulevat juttelemaan esimerkiksi ravintolassa, jotkut lähtevät saman tien pois. Arvelen, että jos puheeni olisi normaalia, minulla olisi luultavasti ”terveitä” ystäviä enemmän. Olen monta kertaa miettinyt, mikä elämässäni olisi toisin, jos olisin niin sanotusti terve. En kuitenkaan vaihtaisi päivääkään pois elämästäni!

Haluan tuoda tässä esille yhden asian puhevammaisen henkilön kohtaamisesta: kun tapaat puhevammaisen, kysy häneltä vaikka viisi kertaa, mitä hän tarkoittaa. Ihmiset yleensä unohtavat, että minä ymmärrän kaiken, mitä minulle sanotaan. Puhuja sen sijaan ehkä haluaa vain esittää, että hän ymmärtää, vaikka minä tiedän, että hän ei ole ymmärtänyt yhtään mitään.

Asioita ja ihmisiä, jotka ovat vaikuttaneet elämäni

Äitini on vaikuttanut elämäni eniten, ja tietysti isäkin on. He ovat antaneet minun tehdä sen, mitä olen halunnut tehdä, ja mennä sinne, minne olen halunnut mennä. Äidinäitini, eli mummini, tulen aina muistamaan, sillä olin lapsena hänen luonaan hoidossa erittäin paljon. Myös kaksi kummipoikaani ovat tärkeitä. Vanhempi heistä on 20-vuotias ja parhaillaan armeijassa. Nuorempi menee elokuussa toiselle luokalle kouluun. Poikien vanhemmat ovat halunneet antaa lapselleen kuvan vammaisuudesta. Koen tärkeäksi myös ihmissuhteeni, jonka toivon kestävän vielä pitkään.

Tietyllä tavalla Lastenlinnakin on vaikuttanut elämäni, sillä siellä sain alkusysäyksen tähän itsenäiseen selviämiseen. Lehtimäen opiston kautta lensin pesästä pois. Opiskelu Järvenpäässä vaati paljon, ja sen myötä sain merkantin tutkinnon.

Sähköpyörätuolia en antaisi mistään hinnasta pois; se mahdollistaa itsenäisyyden, koska sillä pääsee yksin ulos, kauppaan ja joka paikkaan. Kun se kerran oli viikon huollossa, mieleeni juolahti ajatus, että tältä ihmisestä varmaan tuntuu, jos häneltä viedään jalat.

Vaikeavammaisuudestani huolimatta olen hypännyt benjin-hypyn. Se tapahtui 1990-luvun alkupuolella Järvenpäässä, Invalidiliiton nuorisopäivillä. Toinen asia, jonka olen päässyt kokemaan, on avantouinti. Se oli mahtava kokemus. Kävin yhden talven säännöllisesti avannossa. Nyt en ole muutamaa talvea päässyt sinne, koska tarvitsisin kaksi avustajaa kanssani avantoon.

Teatterimaailmaan pääsin kurkistamaan jo muutama vuosi sitten. Kaupunginteatteri teki kappaleen, jossa pääosan esittäjän piti näytellä CP-vammaista. Minä pääsin "malliksi". Olin mukana harjoituksissa, ja tietysti pääsin myös ensi-iltaan. Kävin katsomassa esitystä monet kerrat, ja joka kerta näin asian paremmin ja paremmin, eikä se tuntunut pitkäveteiseltä. Tämän projektin tulen muistamaan koko elämäni.

Minulla on kaksi haavetta: seikkailunhaluisena ihmisenä katson mielelläni tosi-TV-ohjelmia ja haluaisin päästä mukaan Big Brother -ohjelmaan. Olen kuitenkin kuullut, että sinne ei oteta vammaisia henkilöitä mukaan. Tämä ennakkoluulo olisi hyvä saada poistettua. Toinen haaveeni on rakentaa omakotitalo, jossa olisi otettu minun tarpeeni huomioon. Vielä puuttuu se mies, jonka kanssa talon suunnittelisin ja rakennuttaisin ja jonka kanssa asuisin siellä elämäni loppuun asti.