

SIVUSTAKATSOJAN ELÄMÄ

Nimimerkki: Elämän taiteilija

Synnyin kaksossisarukseni kuoleman vuoksi noin kaksi kuukautta etuajassa pohjoissuomalaisessa kaupungissa 1950-luvun alussa. Olin alle kaksikiloinen keskonen, ja niinpä minut siirrettiin kiireesti yksityissairaalan keskoskaappiin. Kahden kuukauden happikaapissa olo mahdollisti elämäni. Olen sisukas ja äkäinen selviytyjä, ehkä minulla on saaristolaisten geeniperimää.

Olen kasvanut tehtaan varjossa: äiti oli konttorityössä ja isä vuorotyössä tehtaassa. Yksivuotiaana minäkin aloitin sosiaalistumiseni tehtaan tarhassa. Vuoden ajan vietin ”tarkkailijan elämää” seimessä pinnasängyssä, koska muuten olisin jäänyt muiden seimeläisten jalkoihin. Kaksivuotiaana aloin kävellä, riemusta kiljuen otin ensimmäiset askeleeni. Opin puhumaan normaali-ikäisenä, ja lukeminen sujui ennen kouluikää.

Koulussa minulla ei ollut suuria vaikeuksia muussa kuin käden motoriikassa. Voimistelutunnilla toki ymmärsin kömpelyytteni. Heikentynyt kuulo vaikeutti myöhemmin vieraiden kielten opiskelua, mutta ymmärsin tämän vasta aikuisiässä. Ensimmäinen opettajani kansakoulussa ei ymmärtänyt vammaisen oppilaan kannustamista. Suurimpana epäoikeudenmukaisuutena tuosta ajasta muistan, että sain todistukseen laskennon numeroksi kahdeksan, vaikka jokaisesta kokeesta oli tulos ollut yli yhdeksän. Kaunokirjoituksen numero oli viitonen, mutta yrittäminen oli varmasti yhdeksän luokkaa. Kolmannella luokalla opettaja vaihtui, hän osasi ohjata ja opastaa minua hienovaraisesti. Ikäpolveni musiikinopetus oli virsien ja maakuntalaulujen opettelua. Minä osasin melkein kaikki virsikirjan virret, ja isä arvaili tulevaa ammattiani kanttoriksi, mutta minä halusin noita-akaksi. Liekö se ollut halua taikoa vammaani pois, en ainakaan lapsena sellaista tiedostanut.

Oppikouluun pääsin viidennen luokan jälkeen. Koulumatka oli viisi kilometriä, talvisin kuljin matkan linja-autolla ja syksyin sekä keväin polkupyörällä. Koulunkäynti sujui hyvin, mutta koulunvaihdon jälkeen alkoivat jonkin sortin vaikeudet. Joillakin opettajilla oli ennakkoluuloja vammaisen pärjäämisestä ja tarpeista käydä koulua. Tämä vaikutti heti koulumenestykseeni, toki muitakin syitä varmasti oli. 1970-luvun alussa kirjoitin ylioppilaaksi, ja saman vuoden alussa isäni teki itsemurhan. Pikkusiskoni pitivät perheemme elämän normaalina.

Yliopiston pääsykokeissa täydellinen tulos mahdollisti opiskeluni. Pääaineena oli kansantaloustiede, sivuaineina sosiologia, yrityksen taloustiede ja tilastotiede. Kesäyliopistossa suoritin valtio-opin kursseja. Opiskelujen ohella tein pitkiä jaksoja iltasiivousta ja kesäisin olin tehtaalla konttorityössä, pakkaajana ja siivoojana. Rahaa oli niukalti, mutta yrittämisen ja pärjäämisen halu oli kova.

Paras ystäväni teki itsemurhan 1980-luvun puolivälissä. Olen joutunut toden teolla miettimään elämän tarkoitusta ja käymään painia, olisinko mitenkään voinut ehkäistä nämä turhat kuolemat. Minä olen saanut voimia läheisiltäni ja ystäviltäni. Klassinen musiikki on antanut ymmärrystä, lohtua ja rentoutuksen hetkiä. Myös huumorintaju on helpottanut monen asian ja tilanteen kohtaamista. Ilonaiheita ja rakkauden kohteita ovat minulle olleet sisarusten lapset, joita olen hoitanut pitkiäkin aikoja.

Isäni äiti vietti viimeisen elinvuotensa sairaalassa, sain olla hänen vierellään tuon ajan, kaksikin kertaa päivässä kävin hänen luonaan ja huolehdin hänen asioitaan. Äitini huolehti samanaikaisesti omasta äidistään, ja samana syksynä, 1980-luvun lopulla, meillä oli kahdet hautajaiset puolentoista kuukauden sisällä.

Viimeisen siivoustyöjakson tehtaalla olin 1980-luvun lopussa. Näillä töillä maksoin opintolainani takaisin. Fyysinen kuluminen teki lopun raskaista siivoustöistä. 1990-luvulla hain paikkaani yhteiskunnassa. Aloin olla liian vanha ja opinnoista puuttui gradututkimus. Jäin työttömäksi ja suoritin monenlaisia työttömyyskursseja. Yhdeksän kuukautta kestäväällä kansainvälisyyskurssilla olin harjoittelujakson Heidelbergissä tutustumassa saksalaisen vammais- ja uudelleen koulutuksen kaupalliselle linjalle.

Vammaiset työelämään -kurssilta sitten pääsin pieneen kunnantoihimistöön kahden vuoden työjaksolle. Jouduin muuttamaan paikkakuntaa, ja tuolloin sain itsenäisen elämän. Vuokrasin rivitalokaksion läheltä työpaikkaani. Välillä jouduin työttömäksi, mutta kaiken kaikkiaan ehdin olla kolmisen vuotta työssä ennen työkyvyttömyyseläkettäni 2000-luvun alussa.

Fyysisen kuntoni pohjana on liikunnallisuuteni. Pyöräily, uiminen ja kuntoilu ovat olleet minulle mieluista tekemistä. Isäni ja äitini ovat olleet siinä esimerkkeinä. Kolmikymppisenä alkoi niskasärky, kolmivitosena lonkkasärky. 1980-luvulla sain muutamia kertoja hierontaa niska-hartiasauteun. 40-vuotiaana hakeuduin ensimmäistä kertaa CP-liiton kuntoutuskurssille Rokualle. Kuntoutuskurssia varten lääkärintodistuksen kirjoittanut neurologi oli ihmeissään siitä, että minulla ei ole mitään vammaisuuksia eikä minkäänlaista kuntoutussuunnitelmaa. Rokualle pääsin kolmeksi viikoksi, siellä nautin eniten rauhallisesta uima-altaasta. Fyysinen kunto koheni, mutta en erityisesti pitänyt laitostuntoutuksesta. En jaksa muistaa, minä vuonna sain pienimmän vammaistuen. Sen ehtona oli, että vammasta aiheutuu kustannuksia. Neurologi varmaan arveli minun saavan Kelan kuntoutusta Rokuan kuntoutusjakson jälkeen.

1990-luvun lopussa kuntoutusjaksot alkoivat uudella kotipaikkakunnallani. Fysioterapeutti hoiti minua yhtäjaksoisesti seitsemän vuoden ajan. Lääkinnällistä kuntoutusta lisättiin joka vuosi; muutamia jaksoja maksoin itse, ja Kela korvasi osan. Koen säännöllisen kuntoutuksen pelastajakseni. Olin ennen kuntoutusta erittäin jännittynyt: nukuin melkein "ässällä", yöunet olivat katkonaisia ja kivutkin herättivät usein. Aluksi minulla oli vaikea rentoutua fysioterapiassa, mutta ajan kanssa sekin joskus onnistui. CP-vammaisella jännitykset ovat alitajunnassa; ymmärrys ei riitä jännityksien taustalle.

Voimakas niskasärky alkoi keväällä vuosituhannen vaihteessa, ja kaularankakuvista löytyi pahoja ahtaumia. Minua uhattiin jopa leikkauksella, mutta onneksi tämä toimenpide jäi suorittamatta neurokirurgin tutkimuksen jälkeen. Hänen mielestään leikkaukseen ryhdytään, kun ahtauma uhkaa henkeäni. Fysiatriin mielestä leikkausta ei voi suorittaa.

Ensimmäinen mammografiatutkimus viisikymppisenä paljasti rintasyövän. Se oli täysosuma, kasvain oli niin syvä, ettei sitä ilman mammografiaa olisi löydetty. Seurasi leikkaus, sytostaattihoidot ja sädehoito. Olin jo vuotta aikaisemmin joutunut lonkkakuluman vuoksi käyttämään kyynärsauvoja. Monet ortopedit yliopistosairaalassa eivät suostuneet lonkkaleikkaukseen CP-vammasta johtuvan spastisuuden vuoksi. Fysiatri suositteli tuntemaansa ortopediaa, ja vuosi syöpähoitojen jälkeen minulle operoitiin lonkkaproteesi. Toipuminen tapahtui yllättävän hyvin. Lonkkaproteesi on ollut aikuiselämäni paras apu

liikuntakyvylleni. Fysioterapeutin ohjeet ja kuntoutus olivat hyvin tärkeitä leikkauksen jälkihoidossa. Seuraavana vuonna pääsin uuvuttavan taistelun jälkeen työkyvyttömyyseläkkeelle.

Vuodet 2003–2006 olivat kuntoutuksen suhteen parhaita vuosia, sain lääkinnällistä kuntoutusta 40 kertaa ja yksilöllistä allasjumpaa 15–30 kertaa vuodessa. Tänä aikana tunsin kunnan kohoavan.

Seuraavana vuonna muutin entiselle kotipaikkakunnalleni, koska se mahdollisti paremmin itsenäisen elämäni. Siellä alkoi uusi haku lääkinnällisestä kuntoutuksesta. Sain 20 kertaa ryhmäallasjumpaa ja 20 kertaa yksilöllistä fysikaalista hoitoa. Kaipaen yksilöllistä allasjumpaa, joka ryhmäjumpaa paremmin pystyy kohentamaan kuntoani. Ryhmässä tulee tosin etuna uusia ystäviä, saunatuttuja.

Viime vuosina jäykkyys ja jännittyneisyys ovat lisääntyneet. Portaissa kävely on huonontunut, vuorotahtisuus harvoin onnistuu. Käsien toimintakyky ja hermotus ovat heikentyneet. Painonpudotus olisi tarpeen.

Kilpirauhaslääkityksen lisäksi olen tämän vuosituhannen puolella joutunut käyttämään antiestrogeenilääkitystä, lääkettä verenpaineeseen ja kokeiluina astmalääkitystä. Särkyläkkeitä ja lihaksia rentouttavaa lääkettä käytän tarvittaessa. Lonkkakuluman vuoksi käytin tulehduskipulääkkeitä monen vuoden ajan, mutta sitten lääkäri ohjasi minut eroon niistä, koska hänen mielestään ne nostivat verenpainetta.

Olen tällä hetkellä tyytyväinen elämäni. Säännöllinen toimeentulo, rakastettava ja rakastava lähipiiri, hyvät ystävät, musiikki, kirjallisuus ja pienimuotoinen matkailu antavat lisää mielenkiintoa arkeen. Syöväen jälkeen elämäni on jatkoajalla. Haluaisin elää sen mahdollisimman vähin kivuin ja panostaa toimintakyköni ylläpitoon. Säännöllinen ja riittävä lääkinnällinen kuntoutus on erittäin tärkeää.

Psyykkisen puolen pystyn itse hoitamaan melkein 60 vuoden elämäkokemuksella.