

Kerttu Grönman

Synnyin 2. 6. 1944 Ahlaisten pitäjässä, pienviljelijäperheen toisena lapsena. Elämäni ensimmäiset vuodet kuuluivat kuten muillakin sen ajan lapsilla. Ainoana poikkeuksena oli, että yhdeksän vuotta vanhempi, ainoa veljeni sairasti lihasdystrofiaa, parantumaton sairaus, joka vähitellen johti liikuntakyvyn menettämiseen. En muista veljeäni kävelevänä, koska hän lopetti samoihin aikoihin kuin minä opin sen taidon.

Olin lapsena erittäin vikkelläkinttuinen ja päihitin kilpajuoksussa vaivatta muut ikäiseni. Kuitenkin jo ennen kuin olin tullut kouluikään heräsi äidissäni epäily, että myös minussa saattoi olla tuo tuhoisa sairaus. Seurauksena oli kierros lääkäreissä, jotka sanoivat kuka mitäkin. Eräskin tohtori haukkui äitini niin, että hän sai ensimmäisen sydänkohtauksensa. Olin muka huonosti hoidettu, kun olin pienikokoinen. Myöhemmin kyllä sain pituuttakin riittävästi.

Vasta vuoden -54 keväällä ollessani Lapinlahden sairaalassa Helsingissä, vahvistettiin diagnoosi ”dystrophia musculorum progressiva”. Silloin näytin terveeltä, mutta en päässyt enää juoksemaan yhtä nopeasti kuin ennen ja pitkät kävelymatkat rasittivat.

Lapinlahdessa viettämäni kuukausi onkin ainoa kerta, jolloin olen dystrophian takia sairaalassa ollut. Noitiin ja kansanparantajiin en ole turvautunut, vaikka hyviä neuvoja varmoista parantajista ja ehdottomasti auttavista lääkkeistä tuli tutuilta ja tuntemattomilta. Koska veljeni oli jo kokeillut kaiken siltä alalta, säästyin minä. Jotakin sentään oli varattuna vielä minunkin osalleni.

Tätini Kanadasta kirjoitti siellä muotiin tulleesta, uudesta hoitotavasta, kiropraktiikasta. Tietenkin myös sitä oli kokeiltava. Tätini halusi auttaa kustantamalla matkani sinne. Kiireisten matkavalmistelujen, valtavan paperisodan ja useiden virastoissa käyntien jälkeen olin valmis matkaan. Heinäkuussa -54 saattoi äitini minut Seutulän lentokentälle Amerikkaan lähtevään koneeseen. Olin silloin juuri täyttänyt kymmenen vuotta ja matka oli niin suuri elämys, etten ehtinyt edes ikävää tuntoa. Matkustin lentoyhtiön vastuulla ja kyllä minua vartioitiinkin. Kone teki useita välilaskuja, ja aina oli lentoemäntä vierelläni. Kommunikointimme tosin jäi pelkkään hymyilyyn, sillä hän ei osannut suomea enkä minä sanaakaan englantia. New Yorkiin saavuttuamme näin elämäni ensimmäisen neekerin ja mietin kovasti, miksi sen kämmenet olivat valkoiset. New Yorkista jatkoin parin tunnin päästä toisella koneella Torontoon, missä jouduin lukkojen taakse tärkeän näköisten herrojen seuraan. Sieltä tätini vihdoinkin sai minut huostaansa allekirjoitettuaan muutamia papereita. Jäljellä oli vain automatka suurkaupungin halki taloon, josta oli tuleva kotini Kanadassa. Kaikki oli suurta ja ihmeellistä pienen maaseudun lapsen silmissä.

Kotiuduun pian, ja jo seuraavan viikon aikana aloitimme käynnit kiropraktikon luona. Hän oli suomalaissyntyinen ja suomea puhuva. Aivan aluksi tehtiin röntgentutkimus ja muita kokeita. Sitten aloitettiin hoito, johon kuului monenlaista vääntelyä ja venytystä sekä lämpöhoitoa ja erilaisia vitamiinivalmisteita. Kävin hoidossa ensin kolme kertaa viikossa ja myöhemmin kaksi kertaa viikossa koko sen kahden ja puolen vuoden ajan ... minkä Kanadassa olin. Oliko kiropraktikon hoidosta hyötyä, on vaikea sanoa. Ehkä se hidasti taudin etenemistä, tai kenties se ei kohdallani olisi muutenkaan edistynyt nopeammin.

Koska olin oppivelvollisuusiässä, oli muistettava myös koulunkäyntini. Menin syksyllä normaaliin englanninkieliseen kouluun, vaikka en ollut oppinut kieltä kuin muutaman sanan. Jouduin ensin toiselle luokalle, kuukauden kuluttua sain siirron kolmannelle ja helmikuussa viidennelle luokalle. Nyt olin ikäni edellyttämällä tasolla. Viidennestäkin selviydyin keväeseen mennessä ja sain syksyllä aloittaa kuudennen ja seuraavana syksynä seitsemännen luokan.

Sairauteni oli kaiken aikaa edennyt pikkuhiljaa. Kävely alkoi olla vaikeata, varsinkin kelin ollessa liukas kaatumisia sattui yhä useammin ja ylösnouseminen omin voimin kävi mahdottomaksi. Koulun portaat ja koulumatka alkoivat tuottaa kohtuuttomia hankaluuksia. Ehkä juuri siksi päätin palata kotiin Suomeen.

Kotiin tultuani en enää voinut jatkaa koulunkäyntiä. Matkaa olisi ollut kaksi ja puoli kilometriä, eikä silloin ollut koulukyytiä tai kuljetuksia. Luin jatkuuokan kirjat kotona ja sain kansakoulutodistuksen. Seuraavat vuodet sujuivat hiljalleen pikku askareita ja käsitöitä tehden.

Vuonna -61 sattui jälleen eräs kaatuminen, jolloin satutin polveni niin pahoin, että sen oli oltava lastassa toista kuukautta. Tapaus oli ikävä, koska sillä aikaa heikkenivät voimat niin, että en enää uskaltanut kävellä yksin. Äidin tukemana jaksoin kulkea vielä lyhyitä matkoja.

Keväällä -64 sain SPR:n Satakunnan piiriltä lahjoituksena pyörätuolin. Se ei ollut mitenkään onnistuneen mallinen, vaan hankala liikutella. Ensi kerran siinä istuessani itkin, koska se ei auttanutkaan liikkumistani toivomallani tavalla. Vähitellen totuin pyörätuoliin ja elämä jatkui tasaisen hiljaiseen tapaansa. Vanhempamme hoitelivat veljeäni ja minua tilan töiden lisäksi. Äidin työpäivät eivät varmaan olleet kevyet, mutta silti hän oli iloinen ja elämänmyönteinen ihminen, vaikka ei ehtinytkään sen kummemmin harrastamaan mitään.

Vuoden -69 keväällä tuli normaaliin elämäni pysähdys. Äiti todettiin sairaaksi ja tarvitsevan leikkausta. Mistä hänelle lomittaja? Se pani ajattelemaan asioita moneen suuntaan. Lopputuloksena oli se, että karja myytiin ja pellot paketoitiin. Kunnallinen kodinhoitaja luvattiin hoitamaan veljeäni ja minua äidin sairaalassa olon ajaksi. Leikkaus onnistui hyvin ja äiti toipui nopeasti, mutta ei voitu ajatellakaan, että hän kodinhoitajan lähdettyä olisi ryhtynyt nostelemaan meitä.

Silloin tiesi joku kertoa sellaisesta paikasta kuin Ilonpisara. Siellä oli juuri alkamassa invalidien leiri. Monien puhelinsoittojen jälkeen lopulta järjestyi paikka myös minulle ja veljelleni. En ollut aikaisemmin tavannut muita vammaisia kuin veljeni, siksi järkytyin melkoisesti nähdessäni Ilonpisarassa monenlaisia ja hyvin vaikeasti vammautuneita henkilöitä. Muistan ajatelleeni, että tämä on varmasti ensimmäinen ja viimeinen kerta, kun tähän taloon tulen. Ensimmäinen se kyllä oli, mutta ei viimeinen. Jo ennen kolmiviikkoisen leirin loppua olin varannut paikan seuraavan vuoden leirille. Lukemattomat kerrat senkin jälkeen on Ilonpisara tarjonnut paikan mihin mennä, kun kaikki muut mahdollisuudet ovat loppuneet. Ilonpisaran leirit ovat antaneet vaihtelua arkeen, monen monia ystäviä ja paljon uutta tietoa vammaisuudesta. Ensimmäinen leiri Ilonpisarassa aloitti uuden aikakauden elämässäni; se muutti suhteeni elämään.

Joulukuussa -71 pääsin Käpylän kuntouttamislaitokseen. Olin siellä kaksi ja puoli kuukautta. Se oli ensimmäinen kuntoutus mitä olen saanut. Sen jälkeen olen käynyt kotoa kaupungilla kerran viikossa lääkintävoimistelussa. Se pitää paikat kunnossa ja estää jäykistymisiä sekä antaa mielen piristystä. Mitään lääkkeitä en nykyään käytä.

Tapahtui se mitä olin aina pelännyt. Äiti sai sydänveritulpan ja kiidätettiin keskussairaalan teho-osastolle. Olimme jälleen ilman hoitajaa ja äidin toipuminen tulisi olemaan hidasta. Kaikki näytti sujuvan hyvin, odotimme häntä jo kotiin, kun tuli uusi tulppa. Olimme jälleen veljeni kanssa Ilonpisarassa, kun eräänä huhtikuun aamuna sain kutsun puhelimeen. Äiti oli kuollut.

Päivät ennen hautajaisia olivat lohduttoman harmaita. Tuntui siltä, ettei aurinko enää milloinkaan paistaisi. Ihmisiä tuli käymään kukkineen ja osanottoineen, olisivat halunneet auttaa, mutta eivät oikein osanneet. Kukaan ei oikein tiennyt mitä tehdä.

Kodinhoitajaa seurasi täti, serkku, serkun rouva ja taas kodinhoitaja. Koko ajan sai olla miettimässä kuka seuraavana päivänä huolehtisi hoidosta. Lehti-ilmoituksen avulla saimme lopulta pysyvän hoitajan, joka viipyi lähes vuoden. Hänen jälkeensä on seurannut monenlaista ja -tapaista hoitajaa, jotka ovat viipyneet eri mittaisia jaksoja; lyhyysennätys on kolme päivää. Eräs hoitaja lähti lomalle ja katosi sen tien.

Samanaikaisesti alkoi veljeni terveys horjua ratkaisevasti. Hänen loputkin voimansa hupenivat vähitellen. Keuhkot eivät jaksaneet toimia riittävästi; seurasi keuhkokuume useaan otteeseen. Elokuussa -73 hän nukkui pois 38-vuotiaana. Puolentoista vuoden kuluessa olin jo saattanut haudan lepoon toisen rakkaan omaisen. Jäljellä olimme vain isä ja minä. Ja pulma hoitajasta.

Melkein puoli vuotta olin serkkuni perheessä, kun en saanut ketään kotiini hoitajaksi. Nyt olen taas onnistunut löytämään hoitajan ja olen kotonani. Toivon jaksavani tätä kierrettä: milloinkahan tuo hoitaja lähtee, mistä saan uuden, viipyyköhän tämä hoitaja pitempään, mistä sitten saan uuden? Tätä jatkunee vielä niin kauan, kunnes Poriin valmistuu vammaisten palvelutalo, johon toivon pääseväni asumaan.

Sairauteni on vuosien mittaan edennyt niin, että en pysty itse suoriutumaan juuri muusta kuin syömisestä, kun ruoka tuodaan eteeni. Kirjoittaminen ja pienet käsityöt onnistuvat. Niitä teen aikani kuluksi. Muuten olen saanut olla kohtalaisen terve. Joskus on jotakin pientä, jonka takia joudun kääntymään lääkärin puoleen. Lääkärien suhtautuminen dystrofiapotilaisiin on onneksi muuttunut viime vuosina. Aiemmin olen joutunut kokemaan senkin, kun pahan yskän takia menin lääkäriin, tämä totesi sen johtuvan taudistani ja ettei sille voida mitään. Hän määräsi kuitenkin lääkettä, joka auttoi. Nykyisin lääkärit tuntevat jo dystrofiaakin sen verran, ettei heille tarvitse pitää siitä esitelmää, kun ensi kerran tapaa.

Dystrofiaa tutkitaan jatkuvasti monissa tutkimuskeskuksissa ympäri maailmaa, mutta mitään ratkaisevaa ei ole vielä löytynyt. Täytyy vain toivoa, että tulevaisuus toisi avun niille monille, jotka yhä sairastuvat tähän tautiin.

Rullatuolityttö

Siellä yksin istuu
kotipihassaan —
Tyttö keltakutri
näin rullatuolissaan
toisten nuorten lailla
ei pääse karkeloon
Hän on paljon vailla
vaan tyytyy kohtaloon.

Ikkunastaan katsoo
hän illoin tielle päin
nuoret tanssiin rientää
riemumielin näin
joskus kyynel silmään
kai salaa kohoaa
mutta murhemielen
hän poies karkoittaa.

Rullatuolityttö

keltakutrinen
Et oo unhoitettu
vaikk' oot vammaisen.
Isä, äiti sua näin
hellii rakastaa
tietä elon auttaa
sua riemuin taivaltamaan.

Esa Lehtonen