

En saanut elinikäistä sisaruutta, mutta...

Olin 15-vuotias, kun nuorin veljeni sairastui. Hän oli silloin 4-vuotias pellavapää ja koko sukumme ilopilleri. Olimme juuri muuttaneet pienestä kaupungista suureen ja minä suureen kouluun. Puhuin erikoista murretta paikkakunnalla ja olin ujo.

Yhtäkkiä koko elämä oli säpäleinä. Äiti itki ja oli poissa sairaalassa. Isä hautautui uuden työn pyörteisiin. Toiset sisarukset kamppailivat kuka milläkin saralla. Totta oli vain veljen vakava sairaus ja tulossa oleva suuri aivoleikkaus.

Ryhdyin äidiksi äidin tilalle. Siivoaminen, pyykinpesu, leipominen täyttivät päivät koulun jälkeen. Jäin lukion ensimmäisellä kiinni ja kävin luokan toiseen kertaan.

Veljeni aivokasvain oli vaikeaa luokkaa. Kirurgi oli hyvin kunnianhimoinen ja lähetti veljeäni lukuisiin tutkimuksiin. Aina uudestaan ja uudestaan heräsi toive, että kaikki loppuisi ja juuri tämä leikkaus auttaisi. Minä jaksoin pyörittää kotia ja käydä koulua, toivo auttoi.

Kun olin 16-vuotias, tapasin nykyisen mieheni saman koulun porukoissa. Hitsauduimme yhteen. Keskityimme yhdessä minun koulunkäyntiin ja vietimme paljon aikaa yhdessä. Sain ystävän, jonka kanssa asioiden jakaminen auttoi. Ratkoimme arjen pulmia yhdessä kuin aviopari. Äitini sai keskittyä sairaalassa oloon ja veljeeni, isä töihinsä ja muuta sisarukset omiin kouluasioihin.

Tuli vuosi, jolloin kirjoittaisin ylioppilaaksi. Olin jo kauan sitten jättänyt haaveet valkolakista. Meidän suvussa ei ollut ylioppilaita, eikä äiti ja isä ehtineet asiaan keskittyä.

Samana keväänä, tasan yhtä aikaa ylioppilaskirjoitusten kanssa, veljeni leikattiin jälleen kerran. Meille kerrottiin, että selviytyminen oli epätodennäköistä. Itkin ja luin. Selviydyin kirjoituksista hyvin, koska halusin näyttää vanhemmilleni ja suvulleni, että elämässä on muutakin kuin sairaus.

Rakastin sairasta veljeäni tosi paljon, mutta tiesin, että elämän on jatkuttava. Veljeni oli ylpeä minun koulumenestyksestä, koska itse ei pysynyt juuri koulua käymään. Ylioppilasjuhliissa esiintyi juuri leikattu, kalju, kalpea poika, joka juuri ja juuri pystyi istumaan hetken.

Veljeni kuntoutuminen alkoi kaikkien hämmästellessä. Toinen korva ja silmä oli menetetty, vartaloa ravistelivat epämääräiset lihasspasmit, ruoka ei pysynyt sisällä. Hän oli kuitenkin iloinen ja rakastettava. Koulunkäyntikin alkoi. Kuntoutus oli muuttanut kotiimme. Ideoin kaikkea mahdollista, otin aikaa, laskin kertoja, kannustin ja lauloin.

Päätin pyrkiä opiskelemaan kuntoutusalaan. Vuonna 1973 silloiseen lääkintävoimistelijakoulutukseen pyrki 600 nuorta, 24 otettiin opiskelemaan. Minä pääsin. Opiskelin kuntoutusta ja kuntoutin veljeäni. Imin koulutuksesta kaiken, mikä koski lasten kuntoutusta. Oli selvää, että menestymiseni ortopediassa oli kehnoa, mutta neurologia meni kymppillä.

Menin naimisiin ja sain omia lapsia. Veljeni koki vielä muutaman leikkauksen, mutta kuntoutui koko ajan. Joskus mietin yön tunteina, miten omat lapseni kokevat sen, että olen niin paljon sidoksissa veljeni kuntoutukseen. Veljeni myös luotti minuun, hän ei halunnut rasittaa äitiä murheillaan, vaan pyysi aina minua. Minulta hän myös pyysi, ettei häntä enää koskaan saisi laittaa hengityskoneeseen. Minä olin myös se, joka jouduin avustamaan häntä hengityksessä, kun tiukka paikka tuli. Äidille ei saanut asiaa kertoa.

Säilytin hänen kirjoittamaa hoitotahtoa ja kerroin siitä lääkärille, joka toteutti silloin 10-vuotiaan veljeni

toivetta. Veljeni oli viimeiset elinvuotensa vaikeasti liikuntavammainen ja kuulonäkövammainen. Valmistuttuani fysioterapeutiksi oli minulle täysin selvää, että ryhtyisin kehittämään lasten fysioterapiaa. Veljeni selviytyminen lukuisista leikkauksista oli ihme. Olin nähnyt, että kuntoutuksella on valtava vaikutus.

Kirurgitkin alkoivat vähitellen uskoa. Omat neljä tervettä lasta saivat pärjätä ilman äitiä, kun minä ryhdyin matkustamaan ulkomailla ja hakemaan tietoa lastenneurologian alalta.

Onneksi mieheni oli kasvanut seurustelumme aikana tähän tärkeään tehtävään ja suoriutui omien lastemme kasvatuksesta loistavasti. Terveiden lasten kasvattaminen oli hänestä kiehtovaa ja helppoa. Työnjakomme oli selkeä.

Veljeni kuoli onnellisena ilman hengityskonetta 11-vuotiaana. Hän ei viimeisinä aikoinaan enää pysynyt puhumaan, mutta sanaton kommunikaatio, oli meidän molempien erityisalue. Me ymmärsimme. Veljeni kannustamana opiskelin lisää neurologisesti sairaan lapsen kuntoutusta, kehitin apuvälineitä, toimin vammaisjärjestöissä.

Myöhemmin, 50-vuotiaana, toteutin nuoruuden unelmani ja pyrin yliopistoon. Valmistuin valtiotieteiden maisteriksi ja ryhdyin tekemään tutkimusta. Nyt tutkin kehitysvammaisten lasten kuntoutusta, heidän perheitään ja perheen huolia. Edelleen veljeni istuu tuossa vierelläni.

Olen myös työssäni tavannut muita sisarusia, jotka ovat ohjautuneet terveydenhuollon alalle sisarustensa innoittamina. He erottuvat joukosta hyvin nopeasti.

Veljeni jätti minulle käsittämättömän lahjan. Hän opetti minua ymmärtämään vaikeasti vammaista lasta. Hän kertoi, miten lapsen pitää saada tietää, mitä muut, vammattomat, tekee. Ei tarvitse itse keilata tai luistella, pitää kuitenkin saada keilapallo syliin ja päästä luistinradalle. Hän opetti, miten tärkeää on kääntää katse häneen ja hymyillä. Hänen täytyy kokea, että hänet nähdään.

Pirjo Rinne
Turku