

Rohkeasti ja omaäänisesti vammautumisen tuomasta elämänmuutoksesta

Cantell, Hannele (2022): *Sekunnit ennen kaatumista*. Tuuma-kustannus. 237 sivua.

SEKUNNIT ENNEN KAAUTUMISTA on ravisteleva lukukokemus äkillisestä sairastumisesta, joka kääntää elämän pääläelleen. Miltä tuntuu menettää hallinta omaan itseensä ja koko elämänsä?

Omiin kokemuksiinsa perustavassa kirjassa Hannele Cantell kirjoittaa ihmisyydestä, tunteista, rakkaudesta ja ihmissuhteista. Samalla teos on puheenvuoro vammaisena elämisestä yhteiskunnassa.

OMAN ELÄMÄN SIVUSTAKATSOJAKSI

Cantell toimii opettajankouluttajana Helsingin yliopiston kasvatustieteellisessä tiedekunnassa ja kirjoittaa oppikirjoja. Hän suhtautuu työhönsä intohimoisesti: se on viimeinen asia, josta hän on valmis luopumaan sairastuttuaan. Päiväkirjamaaisessa teoksessa hänen kertojaminsä on Hoo, joka viissisäkympenissä sairastuu kahteen harvinaiseen neuroimmunologiseen sairauteen. Ne muuttavat elämän hetkessä.

Sairaudet aiheuttavat liikku-misvaikeuksia, äkillisiä kramppeja sekä isoja pelkotiloja ja ahdistusta. Sairaus on kuin olkapäällä istuisi jatkuvasti ilkeä tyyppi, tikarimies, kuten Hoo hahmoa kutsuu. Hän kirjoittaa tikarimiehen pienellä kirjaimella, jotta se ei saisi liikaa

valtaa. Välillä tikarimies vain istuu, välillä iskee tikarillaan kunnolla. Silloin tulevat kipu ja epätoivo. Tikarimiehen kanssa olisi vain opittava elämään, koska sitä ei saa häädettyä poiskaan.

Eläminen tikarimiehen kanssa tarkoittaa sitä, että Hoon on hyväksyttävä vammaisen ihmisen identiteetti. Prosessi on pitkä ja sisältää voimakasta ulkopuolisuuden tunnetta, häpeää ja surua - syyllisyyttäkin siitä, miten sairaus vaikuttaa ympärillä oleviin ihmisiin.

Valtava elämänmuutos vaikuttaa ennen kaikkea omaan identiteettiin ja ihmissuhteisiin. Kuka minä olen uudessa kehossani, joka ei tottele minua? Hoosta tulee oman elämänsä sivustakatsoja. Sairaus nostaa esiin rumia tunteita ja myrkyllisiä ajatuksia: Haluaako kukaan olla kanssani? Olenko ihminen ollenkaan? Olen ruma, arvoton, riesa muille. Itkettää, kun näkee vanhoja kuvia itsestään.

SAIRASTUMINEN MUUTTAA LÄHEISTENKIN ELÄMÄÄ

Fyysisten rajoitteiden lisäksi muutos myllertää mieltä. Sairastuminen tuo esiin raivokkaita kauteiden ja yksinäisyyden tunteita. Miten elää yhteiskunnassa, joka on rakennettu aktiivisille ja toi-



melialle? Miten löytää paikkansa ihmisten kesellä, jotka jatkavat sitä elämää, jota Hookin olisi itse halunnut jatkaa?

Välillä Hoo ruoskii itseään ja vertaa raadollisesti itseään ympärillä oleviin "kauniisiin" ihmisiin. Tuska, katkeruus ja yksinäisyys ovat voimakkaasti läsnä ja herättävät lukijassa empatiaa. Kerronta on rohkeaa ja totuudenmukaista.

Hoolle tekisi mieli sanoa joltain kädenlämpöistä, kuten: "Kyllä kaikki kääntyy vielä hyväksi. Älä ajattele itsestäsi noin." Sairastumisessa tai muussa isossa elämänmuutoksessa olennaista on kuitenkin se, että on läsnä, kuuntelee eikä esitä neuvoja. Vaikeiden tunteiden kesellä Cantell tasa-painottaa tekstiä taitavasti huumorilla ja luo samastumispintoja. Muun muassa puolison ehdotus kaatumiskouluun menemisestä saa minut hymähtämään hyväntahtoisesti. Juuri tuollaisen ehdotuksen saattaisin kuulla omankin puolisoni suusta vastaavassa tilanteessa.

VAMMAISPALVELUT OVAT KUIN MUSTEKALA, JONKA JOKAISELLA LONKEROLLA ON OMA TEHTÄVÄNSÄ.

Kirja johdatteleekin itsereflektion äärelle. Minkälainen olisin itse sairastuneena? Miten minä ja puolisoni selviäisimme ja osaisimme tukea toinen toisiamme? Sairastuminen ei ole vain henkilökohtainen tragedia, vaan se vaikuttaa vahvasti ympärillä oleviin ihmissuhteisiin, kuten parisuhteeseen. Yksinäisyyden tunne syntyy osittain siitä, että kukaan muu ei voi täysin ymmärtää, mitä sairastunut käy läpi.

Hoon 32 vuoden ikäinen avioliitto joutuu ajoittain koetukselle, erityisesti Hoon omassa mielessä, mutta seisoo vankasti perustuksillaan. Aviomies suree Hoon itsemourkointia ja ehdotuksia siitä, että tämä jättäisi Hoon. Kirja luo uskoa rakkauteen, joka pysyy, vaikka kaikki muu muuttuu. Se on kaunis kuvaus kahden ihmisen monen kymmenen vuoden parisuhteesta ja rakkaudesta toisiinsa.

VAMMAINEN MUSTEKALAN LONKEROISSA

Cantell on aina ollut yhteiskunnallinen vaikuttaja, mutta vammauduttuaan hän on ottanut entistä

aktiivisemmin osaa yhdenvertaisuuskeskusteluun. Hoo peräänkuuluttaa vammaisuuteen liittyvää yhteiskunnallista keskustelua ja termistöä. Onko oikein puhua vammaisista invalideina, termillä, joka tarkoittaa epäkelpoa ja mitättömyyttä?

Sairauden edetessä Hoo haastuu yhä voimakkaammin rakenteellisiin ongelmiin, joita vammaisen yhteiskunnassa kohtaa. Palvelut ovat hajallaan ympäri yhteiskuntaa, ja yhden luukun periaate loistaa poissaolollaan. Vammaispalvelut ovat kuin mustekala, jonka jokaisella lonkerolla on oma tehtävänsä. Parhaimmillaan lonkerot muodostavat toimivan kokonaisuuden, pahimmillaan ne toimivat täysin erillisinä ja ovat jopa vihamielisiä toisiaan kohtaan. Vaatii paljon jaksamista ja osaamista toimia lonkeroiden keskellä. Miten käy niiden jotka eivät jaksu tai pysty?

Hoota hoitaa kaksi neurologia, Viisas ja Empaattinen, jotka ymmärtävät paitsi sairautta myös ihmistä sen takana. He kuuntelevat, kohtaavat ja pysähtyvät muista kiireistään huolimatta, vetävät tuolin

sängyn viereen. He näkevät kokonaisen ihmisen. Kohtaamisen merkitystä ei voi tarpeeksi korostaa terveydenhuollossa ja muissa yhteiskunnan palveluissa.

Sekunnit ennen kaatumista on tietokirja, rakkaustarina ja yhteiskunnallinen kannanotto samassa paketissa. Siihen kannattaa tarttua niiden, jotka haluavat laajentaa ajatushorisonttiaan ja ymmärrystään siitä, minkälaista on elää vammaisena suomalaisessa yhteiskunnassa. Toisin sanoen: meidän kaikkien.

Kirja tuo epäilemättä lohtua ihmisille, jotka ovat kohdanneet vastaavanlaisia vastoinkäymisiä omassa elämässään ja terveyden tilassaan. Kenelle tahansa se on terveellinen herätys siitä, että kuka tahansa meistä voi joskus kaatua, kenen tahansa elämä voi muuttua silmänräpäyksessä. Yhteiskunta tarvitsee Hannele Cantellin kaltaisia äänitorvia ajamaan vähemmistöissä olevien asioita ja herätteleämään meitä omasta kuplastamme.

MILLA HOLMBERG
KM, asiantuntija
Opintokeskus Sivis