Taitokeskus Salo 25.10.-20.12.2025

Elina Helminen

KAUNEUS JÄÄ

- yksi kertomus Alzheimerin taudin vaikutuksesta elämään ja käsityöhön

Äitini sairasti pitkään ja tauti eteni hitaasti, mutta vakaasti eteenpäin.
Hänen kuolemansa jälkeen olen katsellut hänen hienoja tilkkutöitään, kaikkia keskeneräisiä töitään ja lukuisia muistikirjojaan sekä pohtinut, miten Alzheimerin tauti eteni ja vaikutti ja mitä vielä jäi jäljelle, vaikka ihminen kehon sisässä oli jo hävinnyt.

Näyttely on koottu valmiista ja keskeneräisistä töistä, tilkuista, muistilappusista, tilkkusilpusta ja muistikirjoista kertoen taudista käsillä tekijän - tilkkuilijan elämässä.

Alzheimer todettiin 27.10.2010. Jo sitä ennen tauti vaikutti tekemiseen ja olemiseen, eniten tietysti muistiin. Vuoden 2010 vuosikalenterissa on paljon merkintöjä: *”Päivät menevät niin, että hupsis vaan”*, *”Taas menivät, nämä kaksi päivää huomamaatta! Mitä tehden? Missä käyden? Voi hitto, kun pelottaa tulevat???”, Keskiviikko 27.10. ”Ja mie on alzheimerin uhri! Pillerit miulle”.*

Äitini oli 1934 Johanneksessa syntynyt Karjalan evakko, taitava tilkkutyöntekijä. Ompelukone oli hänen rakkain työvälineensä ja sen hän olisi kuulemma ottanut mukaansa jos sota olisi syttynyt uudelleen. Äitini ompeli iltakaudet omassa huoneessaan, eli PA:n studiossa. Hän osallistui *Täysin tilkut* -tilkkutyöryhmän tapaamisiin, tapahtumiin ja näyttelyihin opetellen samalla uusia tilkkutyötekniikoita. Pussukoita, kasseja, sydämiä, kukkasia, liinoja, tyynynpäällisiä sekä suurempia ja pienempiä tilkkutöitä syntyi valtavat määrät. Hän käytti kaikki pienet tilkut ja palaset vanhoista vaatteista ja muista tekstiileistä. Äitini myös keräsi kaikkea tarpeellista luonnosta, metsästä ja kaduilta: linnunsulkia, keppejä, kaarnanpalasia, ampiaisenpesiä, ruostuneita nauloja, syksyn värikkäitä lehtiä, mitä vaan mikä oli kaunista hänen silmissään. Hän yhdisti löytöjään tilkkutöihin ja kirjoitti töiden taakse käytetyistä kankaista ja löydöistä nimeten aina työnsä.

Äitini kirjasi tapahtumia muistikirjoihin tai päiväkirjoihin aina, ja kirjoittaminen päivien tapahtumista kuului hänen arkeensa niin ikään aina, lähes loppuun asti.

Äitini asui kotona yhdessä isäni kanssa ommellen ja keräten tarpeellista tavaraa. Ompelukonetta hän käytti vielä vuosia taudin edetessä, mutta jossain vaiheessa ompelukone peittyi muiden tavaroiden alle työpöydällä. Edelleen sairauden edetessä hän keräsi kankaita, kierrätti, suunnitteli, kirjoitti muistilappuja, leikkasi sydämiä, silppusi kangasta, palmikoi kangassuikaleita, keräsi keppejä, lehtiä, kiviä, muovipusseja ja lopulta tuntui, että hän keräsi *ihan kaikkea* ja vei kaiken omaan huoneeseensa - studioonsa. Huoneessa ei enää mahtunut kulkemaan, lattialla oli vain pieni käytävä eikä oveakaan saanut kokonaan auki. Aika ajoin tyhjensin ”roskat” eli ruokapakkaukset ja tyhjät pahvilaatikot jätesäkkeihin ja vein ne pois, jotta hän mahtuisi sinne itse. Joka kerta pahoitin äitini mielen.

Kävimme kävelyillä ja uusia keppejä, lehtiä ja kiviä tarttui käteen ja taskuun aina vaan. Kävelyillä hän halasi puita, nautti väreistä ja luonnon kauneudesta. Alzheimer kuitenkin eteni ja elämästä kotona tuli vaikeaa, koska kunnollinen päivärytmi puuttui. Ruokailu oli epämääräistä ja äidistäni tuli aina vain ärtyneempi ja vihaisempi. Koska myös isäni oli sairas ja usein hoidossa sairaalassa, päädyimme siskoni kanssa hakemaan äidilleni ympärivuorokautista hoitopaikkaa keväällä 2018. Hän sai sen nopeasti ja muutti kesäkuussa 2018 hoitokotiin. Kotiin kuljetimme häntä viikonloppulomille ja juhlapyhinä.

Äitini muuttui hyvinvoivaksi säännöllisen päivärytmin ja ruokailun ansiosta. Hän ymmärsi, että oli yksin huoneessaan, muttei ymmärtänyt miksi. Hoitokotiin veimme tilkkuja, lankoja, tilkkutyökirjoja, valokuvia, tyhjiä muistikirjoja ja puukyniä. Neulaa ja saksia ei huoneeseen saanut viedä. Tilkkuja hän välillä vielä käänteli, mutta tärkeimmiksi tulivat muistikirjat ja värikynät.

Äitini nimi oli Pirkko Akkola ja siitä lyhennys PA. Toisinaan PA tarkoitti hänelle myös sitä, että oli köyhä tai rahaton. Varsinkin muistikirjoissa Pirkko käytti itsestään nimeä Peeaa.

Kirjat ovat näyttelyssä luettavissa. Ensimmäinen kirja hoitokodissa (vuodelta 2018) oli hänen ainoa ystävänsä, johon hän kirjasi kellonaikoja, kertoi menevänsä syömään, olevansa sekaisin, menevänsä nukkumaan, hakevansa paremman kynän, olevansa hiljaa... Tekstin koko vaihtelee ja värien käyttö on runsasta. Ensimmäiseen isoon kirjaansa hän on vielä piirtänyt muun muassa sydämiä ja kelloja. Kirjojen välissä on ulkoa kerättyjä syksyn lehtiä. Keppejä, lehtiä ja käpyjä äiti sai tuoda hoitokotiin kävelyiltämme, mutta tavara ei enää ehtinyt kerääntyä kasoiksi, koska hoitajat siivosivat huonetta.

Keskustelu hänen kanssaan oli käynyt hankalaksi, kuulolaite oli aina hukassa ja lopulta hävisi kokonaan. Hän ei enää kuullut ja sanat ja ymmärrys katosivat. Hän puhui, mutta puhetta ei enää ymmärtänyt.

Käsillä tekemisen tarve säilyi kuitenkin pitkään: hän pyöritteli kaikki paperiservietit, nenäliinat ja wc-paperin pieniksi kääröiksi ja teki niihin solmuja, kunnes huoneessa ei voinut pitää enää edes vessapaperia.

Muistikirjoja on yhteensä kymmenkunta ja ne ovat mielenkiintoisia, mutta myös ahdistavia. Värien käyttö niissä on luovaa, monipuolista ja teksti selkeää. Nuolet seuraavaan riviin ovat varmasti auttaneet muistisairasta hahmottamaan kirjoittamisen jatkumisen. Kirjoittaminen säilyi pitkään, mutta vuoden 2022 aikana tauti eteni taas harppauksen ja kirjoittaminen jäi. Kynätkin laitettiin kaappiin, koska hän kirjoitteli seinään! Loppuvaiheessa hänellä oli aina kädessään tiukasti kynä (jostain löytyi vielä), pala leipää, pala paperia tai jotain muuta ja niitä ei saanut häneltä pois.

Nyt kun vuonna 2025 katson muistikirjoja, näen niissä kauneuden ja värit, asiat mitkä olivat äidilleni tärkeitä. Uskon, että kauneuden luominen ja vaaliminen voivat säilyä, vaikka mikään muu ei säilyisikään.

Äitini Pirkko Akkola, *Peeaa*, nukkui pois tammikuun lopussa 2023.

Toivon, että näyttely herättäisi ajatuksia ja keskustelua muistisairaudesta.
Antaisi toivoa ja jaksamista elää muistisairaan kanssa ja voimia olla lähellä.
Nähdä edelleen kaiken läpi se rakas ihminen, joka hän joskus oli.

Elina Helminen

Erikoisneuvoja, Taito Varsinais-Suomi

elina.helminen@taitovarsinaissuomi.fi

Muistiliitto
Minnesförbundet

Alzheimerin tauti

Alzheimerin tauti on hitaasti ja tasaisesti etenevä muistisairaus. Taudin esiintyvyys lisääntyy iän myötä ja se on hieman yleisempi naisilla kuin miehillä. Se on yleisin dementiaa (laaja-alaista henkisten kykyjen heikentymistä) aiheuttava sairaus.

Alzheimerin taudin oireet

Tyypillisiä ensimmäisiä oireita ovat:

- lähimuistin häiriöt (mieleen painamisen ja uuden oppimisen vaikeus)
- vaikeus muistaa uusia nimiä tai sovittuja asioita
- käyttöesineiden hukkaaminen
- vaikeus liikkua erityisesti vieraassa ympäristössä sekä
- asioiden ja tapahtumajärjestysten sekoittuminen.

Myöhemmin ilmaantuvia oireita voivat olla esimerkiksi:

- hahmottamisen ongelmat
- kielelliset vaikeudet
- kätevyyden vaikeudet (esimerkiksi paidan napittaminen)
- ajan- ja paikantajun heikkeneminen
- puheen tuottamisen ja ymmärtämisen vaikeudet sekä
- vaikeus käyttää erilaisia välineitä (esim. ruokailuvälineet, kutimet).

Läheiselle

Muistisairaus koskettaa aina koko perhettä ja muita läheisiä. Apua ja ohjausta voi sairauden eri vaiheissa tarvita ja saada koko perhe. Sairastuminen tuo eteen monenlaisia asioita ja kysymyksiä, joihin on tärkeää saada tietoa ja tukea ajoissa sekä oikeaan aikaan.