

1. JOKIN ON VIALLA

Tunsin jo kolmannella raskauskuukaudella, että jokin oli vialla. Kesällä verikokeessa näkyi pieni normaaliarvojen ylitys, minkä takia meille suositeltiin lapsivesipunktiota. Siinä olisi kuitenkin ollut keskenmenoriski, joten keskustelimme mieheni kanssa ja päätimme, että otamme vastaan sen, mitä tuleman pitää. Sofian vaikea kehitysvamma tuli silti aivan puskista.

Vatsani kasvoi raskausaikana normaalia vähemmän, minkä takia minulle tehtiin yhteensä yksitoista ultraääni-tutkimusta. Yhdessäkään ei näkynyt mitään poikkeavaa. Päivää ennen Sofian syntymää olin vanhemman tyttäreni Amandan kanssa saunassa, kun Amanda yhtäkkiä otti käsistäni kiinni ja sanoi, että äiti, vauva syntyy huomenna, se on tyttö ja sen nimeksi tulee Sofia. Syntymään oli aikaa vielä kuukausi, mutta kuinka kävikään: yöllä poltot alkoivat ja tyttö syntyi seuraavana päivänä puoli kahdentoista aikaan. Kätilö pyysi nimeä mahdollista hätäkastetta varten ja silloin totesin, että

eiköhän se ole Sofia kuten hänen 7-vuotias isosiskonsa oli ennustanut.

Sofian syntymähetkestä muistan vain kätilön ilmeen. Sanoin hänelle, että ei hätää, tiedän, että kaikki ei ole kunnossa, tuo tyttö tänne vain. Sillä hetkellä millään muulla ei ollut merkitystä. Halusin vain vastasyntyneen lapseni syliini.

Kun Sofia syntyi kuukauden etuajassa joulukuussa 2001, hänellä oli kuudet varpaat, käyrät peukalot, sydän oikealla puolella, epäsymmetrinen selkäranka, hyvin pienikokoinen pää, erikoiset kasvopiirteet ja liian lyhyt aivokurkiainen. Sofia ehti olla osastolla päivän, minkä jälkeen hänet siirrettiin teho-osastolle tutkittavaksi. Hän ei syönyt ja itki lähes taukoamatta, ja hänen happisatuaationsa oli niin matalalla, että hänet laitettiin happikaappiin.

Teho-osastolla oli vain muutama vauva äiteineen ja isineen, ja tunnelma oli todella vaitonainen. Jokainen meistä vain odotti, että mitähän seuraavaksi. Läheisille en kertonut, miten paha tilanne oli. En oikeastaan olisi edes osannut kertoa. En myöskään halunnut siirtää pahaa oloani muille. Ehkä se oli jonkinlainen itsesuojelukeino, jolla kielsin koko tilanteen myös itseltäni.

Ensimmäisenä teho-osastopäivänä yksi hoitajista kertoi, että heillä oli tiedossa ympäri maailmaa kiertävä huippukirurgi, jonka pitäisi nähdä Sofia. Sofia syntyi jouluaaton aattona, joten ensimmäinen ajatukseni oli,

että ei kai sille kirurgille voi jouluna soittaa. Kirurgi saapui paikalle joulupäivänä.

Hetken Sofiaa tutkittuaan kirurgi kertoi ristiinleikkauksesta, jossa varpaista siirretään niveltä peukaloihin. Leikkaus suositeltiin tehtäväksi ennen kuin Sofia lähtisi kävelemään, ja se toteutui Sofian ollessa kolmen vuoden ikäinen. Kävelemään Sofia lähti viisivuotiaana.

Kun Sofia oli muutaman päivän ikäinen, häneltä otettiin sydänääniä. Muistan, kun yksi lääkäreistä totesi pariin otteeseen, että onpas outoa: ei löydy. Paikalla oli varmaan kuusi lääkäriä, jotka rupesivat yksissä tuumin monitorimaan Sofian sydäntä. Koko ajan he puhuivat sitä latinaan. Hiki vain virtasi, kun yritin ymmärtää, mistä on kyse. Lopulta minun oli pakko kysyä, mitä siellä sydämessä oikein oli. Selvisi, että Sofialla on sydän oikealla puolella.

Minulle kerrottiin, että yleensä jos on sydän oikealla puolella, myös kaikki muut elimet ovat peilikuvana. Sofialla kuitenkin kaikki muut elimet ovat oikeilla paikoillaan, mutta tästä johtuen esimerkiksi hänen keuhkonsa ovat erimalliset. Varsinaista sydänvikaa Sofialla ei kuitenkaan ole, ja sydämen rakennevika vaikuttaa Sofian elämään ainoastaan leikkauksissa: anestesiahoitajan pitää olla tietoinen, että hänellä menee yhden sijaan kaksi laskimoa sydämeen. Myös EKG-tutkimuksessa anturien kytkennät pitää tehdä eri tavalla.

Sofiaa tutkittiin sairaalassa kolme viikkoa, joten myös minä olin paikalla aamusta iltaan. Vanhemmat lapseni,

Amanda ja Alex, jatkoivat normaalia arkea kotona yhdessä isänsä kanssa, vaikka hekin kävivät sairaalassa päivittäin.

Joka päivä ilmeni jotakin uutta. Kun sydän oli tutkittu, selvisi, että myös aivoissa oli jotain poikkeavaa. Kun aivoja oli tutkittu, selvisi, että Sofian aivokurkiainen oli normaalia lyhyempi. Kysyin lääkäriltä, mitä se tarkoittaa. Lääkäri vastasi, että jos ihmisellä ei ole aivokurkiaista, on yhtä kuin aivokuollut. Miksei hän vain voinut sanoa, että lyhyempi aivokurkiainen hidastaa kehitystä?

Sofia oli sairaalan oma ihme. Lääkärit parveilivat hänen ympärillään. Kerran minua pyydettiin riisumaan Sofia neljästi saman päivän aikana. Jossain kohtaa joku totesi, että onpas Sofialla ihan roomalaisen kypärän näköinen pää. Että mikähän syndrooma tällainen on. Siinä kohtaa sanoin, että nyt riitti.

Minut lähetettiin sosiaalityöntekijälle, joka kertoi puolessa tunnissa toimintasuunnitelman seuraavalle kahdeksalletoista vuodelle: kannattaa hakea sitä ja tätä tukea, siinä ja tässä kohtaa laittaa eläkepaperit vetämään. Kaikki tieto meni toisesta korvasta sisään ja toisesta ulos, sillä olin edelleen shokissa pelkästään siitä, että minulle oli juuri syntynyt kehitysvammainen lapsi.

Jälkikäteen annoin palautetta lääkärien käytöksestä ja kritisoin sairaalan menetelmiä tiedon antamiseen liittyen. Esitin sairaalalle toiveen, että he kertoisivat ainoastaan, miten pitää toimia juuri sillä hetkellä. Kutsukaa

perhe takaisin vuoden päästä. Kymmenen vuoden päästä voitte kertoa, miten toimia lapsen ollessa 15-vuotias. Kun on täysin uppoutuneena uudenlaiseen arkeen, ei jaksa tai osaa etsiä tietoa. Minulla oli sentään kyseessä kolmas lapsi, mutta monelle kehitysvammainen lapsi on esikoinen, eivätkä uudet vanhemmat välttämättä tiedä muutenkaan, mitä odottaa vauva-arjelta.

Kotiutumisen jälkeen iskivät yksinäisyys ja ajoittainen paniikki siitä, miten lapsen kanssa pitäisi toimia. Sofia itki paljon, minkä lisäksi hänellä oli nielemisvaikeuksia ja paha refluksi. Jouduin lopettamaan rintaruokinnan Sofian ollessa kolmen viikon ikäinen, mikä oli todella kova paikka.

Isommat lapseni olivat syntyneet Belgiassa ja menneet kolmen kuukauden iässä hoitoon, joten olin etukäteen päättänyt, että tämän lapsen kanssa pidän kunnan äitiysloman ja imetän niin pitkään kuin maitoa riittää.

Yritin jaksaa selittää asioita miehelleni hänen kielellään, flaamiksi, ja olla reipas Sofian sisarusten vuoksi, mutta olin väsynyt ja epätietoinen. Vanhemmat lapset kävivät koulussa, mieheni kävi töissä, ja minusta tuntui kuin olisin elänyt jonkun toisen elämää. Tunsin jääneeni tyhjän päälle, eikä kukaan neuvonut eteenpäin. Mieheni oli vaikea hyväksyä tilannetta, joten hän vetäytyi poikkamme Alexin mukana jalkapallotreeneihin. Olin siis usein illat yksin kotona Sofian kanssa, ja tyttäremme Amanda auttoi sen, minkä pystyi.

Sofian syntymän jälkeen alkanut shokkivaihe näkyi lukuisina mielessäni parveilevina kysymyksinä: Mitä tapahtui ja missä vaiheessa? Miksi meille kävi näin? Jääkö vauva eloon? Kehittykö hän ja minkä verran? Mikä hänen elinkaarensa tulee olemaan? Mitä muut sanovat? Miten kerron tilanteesta muille, kun en sitä itsekään ymmärrä? Shokkivaiheessa iski myös pelko tuntemattomasta: miten osaan hoitaa omaa lastani? Päällimmäisenä oli kuitenkin suunnaton huoli siitä, mikä vauvallani oli hätänä. Emmehän me vielä siinä vaiheessa tienneet mistä oli kyse ja näimme vain ne selkeät poikkeavuudet Sofian ulkoisissa piirteissä.

Koko alkuaika meni kuin unessa, enkä pystynyt ajattelemaan selkeästi. Ajatus siitä, että mitähän muut ajattelevat, tuntuu jälkikäteen todella oudolta, sillä eihän sellaista pitäisi ajatella. Niillekään ajatuksille en kuitenkaan voinut mitään.

Kun pahin shokki helpotti, alkoi hirveä syyllisyysvaihe. Kertasin päässäni raskausaikaa ja yritin keksiä, mitä olin kenties tehnyt väärin: otinko johonkin päänsärkyyn yhden särkylääkkeen liikaa? Teinkö jotain sellaista liikettä, joka olisi voinut vaikuttaa? Typeriähän ne ajatukset olivat, mutta niitä tuli jatkuvasti. Mietin myös, että onkohan Sofialla joku perinnöllinen tauti, jonka olen itse voinut aiheuttaa.

Kun syyllisyys helpotti, aloin ajatella tulevaisuutta ja muutoksia, joita kehitysvammainen lapsi mahdollisesti

toisi mukanaan. Kysymykset jatkuivat: Miten pääsemme tästä eteenpäin? Miten tämä tulee vaikuttamaan avioliittoomme ja Sofian sisaruksiin? Onko minulla enää aikaa sosiaalisille suhteille, vai meneekö kaikki aikani jatkossa tähän lapseen? Pääsenkö enää koskaan töihin? Miltä Sofian tulevaisuus tulee näyttämään?

Perhe ja koko lähipiiri oli tilanteesta ihmeissään, eikä apua uskallettu antaa, sillä vastuu lapsesta oli kova. Äitini oli yksi harvoista, jotka suhtautuivat Sofiaan täysin normaalisti. Hän kuitenkin halvaantui melkein heti Sofian syntymän jälkeen, minkä jälkeen hän ei voinut enää auttaa Sofian kanssa. Suurin osa muista läheisistä oli melko varuillaan, eivätkä he juurikaan kyselleet tilanteesta. Minulle tuli siitä hieman sellainen olo kuin joku olisi kuollut. Kovin moni ei myöskään tullut kylään – ehkä he ajattelivat, että on parempi antaa tilaa.

Apua olisin kuitenkin tarvinnut. Yhtenä päivänä tuli se hetki, jolloin en jaksanut enää. Murruin ja istuin itkemässä lattialla, mistä siskoni Hanna löysi minut. Hän vei Sofian kävelylle ja passitti minut nukkumaan. Se hetki oli käännekohta. Sen jälkeen päätin, että tästä selvitään – tuli mitä tuli.