



Kirsi Rautiainen
2003

Tämä kertomus on omistettu kiitollisuudella “elämäni ilolle ja valolle”.

Sisällys

LUKIJALLE	sivu 4
TÄNÄÄN ”Katselivat toisiansa, menninkäinen rinnassansa tunki kummaa leiskuntaa”	sivu 5
ODOTUS ”Kas menninkäinen ennen päivän laskua ei voi milloinkaan elää päällä maan”	sivu 6
SYNTYMÄ ”Poltat silmiäni mutten ole eläissäni nähnyt mitään yhtä ihanaa”	sivu 9
KOTONA ”Käy kanssani niin kotiluolaan näytän sulle tien ja sinut armaakseni vien”	sivu 13
LEIKKAUS ”Ellen kohta valoon lennä niin en hetkeäkään elää saa”	sivu 15
NYT JA PÄIVÄT TULEVAT ”Hän miettii miksi toinen täällä valon lapsi on ja toinen yötä rakastaa”	sivu 18
POHDINTAA	sivu 20

Lukijalle

”Tuulten takana,
auringon sylissä,
taivaanrannan maalarit
nukkuvat jalassaan pyrstötähtitossut
ja pilvipoutaiset haalarit.”

Eräissä vertauksessa, jonka kuulin, kerrotaan, että lapset joilla on Downin oireyhtymä tulisivat auringon tuolta puolen lähettiläinä tänne maapallolle valoa tuomaan. He säteilevät sitä ympärilleen nauravilla silmillään ja suullaan ja onpa aurinko hieman nipistänyt matkalla heidän poskiaan ja jättänyt ne punaisiksi.

Tämä on äidin kertomus kehitysvammaisen ja sydänsairaana lapsen syntymästä, merkityksestä, sitkeydestä ja kaikenvoittavasta hymystä. Se on tapani työstää asiaa ja samalla eräänlainen välitilinpäättös. Käsittelen siinä avoimesti tunteitani äitinä ja naisena sekä pohdin elämää yleensä - sen arvoja ja arkipäivää.

Tänään

“Katselivat toisiansa, menninkäinen rinnassansa
tunsi kummaa leiskuntaa”

Poika kellii matolla ja harjoittelee kääntymistä, nauraa ääneen, päristelee suullaan ja kiljahtelee, vilkaisee välillä äitiä ja virnistää – poika on puolivuotias päivänsäde! Aivan kuten kuka tahansa samanikäinen, mutta silti aivan erityinen.

Katson ilahtuneena kadulla vastaan tulevia kehitysvammaisia ihmisiä – hei täällähän on muitakin ja lykkään lastenvaunuja ylpeänä – katsokaa kuinka ihana poika minulla on! Tarkkailen ihmisiä, että huomaavatko he pojan olevan erilainen ja kerron siitä kysyttäessä.

Poimimme mieheni kanssa kaiken vastaan tulevan tiedon ja avaamme kotimme kuntouttajille – meidän pojan tulee saada kaikki mahdollinen tuki mitä tarjolla on, hän on nyt elämämme keskipiste. Nostan pojan syliini ja suukotan naaman märeksi. Kerron hänelle kuinka rakas hän minulle on – elämäni aurinko, oma ”päivänsäde ja menninkäinen”.

Odotus

“Kas menninkäinen ennen päivän laskua
ei voi milloinkaan elää päällä maan”

Poika on toivottu ja rakastettu esikoisemme, suuri aarre, jota vuoden verran yritimme saada lapsettomuushoitojen avulla. Syksyllä 2001 toiveemme näytti vihdoinkin toteutuvan raskaustestin näyttäessä positiivista. En saattanut uskoa sitä todeksi vaan tein vielä pari testiä lisää ja näin, että meille on todellakin tulossa vauva. Voi sitä onnea! Kuvittelin mielessäni, kuinka ihanaa olisi leikkiä ja lauleskella lapsen kanssa, kävisimme vauvauinnissa ja muskarissa, hän kävisi isänsä kanssa kalalla ja olisi varmasti maailman onnellisin pikkuihminen ja minä olisin maailman täydellisin äiti, imettäisin tietenkin ja mies olisi paras isä. Välillä veisimme pojan sukulaisille hoitoon ja saisimme silloin kahdenkeskistä aikaa. Mietimme, että olisihan tärkeää hoitaa suhdettammekin.

Raskauden edettyä kolmannelle kuulle kävimme mieheni kanssa sikiöseulonnassa ja se toi elämäämme samalla huolen, jota emme olleet koskaan ennen tunteneet. Menimme seulontaan heppoisin perustein – lähinnä sen vuoksi, että mieskin näkisi lapsen ultraäänitutkimuksessa. Toisaalta meille oli annettu aika lapsettomuusklinikan taholta jo valmiiksi, joten kynnyks osallistua siihen oli matala. Päätös seulontaan osallistumisesta tuntui silti olevan meillä, koska ajan olisi voinut peruakin eikä meitä kukaan siihen painostanut osallistumaan. Silloin emme osanneet kuitenkaan asian etiikkaa pohtia tai sen kummemmin odottaa, että kaikki ei olisikaan kunnossa – kaikki tututhan siinä olivat käyneet ja aina olivat asiat olleet kunnossa; loppuraskaus huoletonta ja terve lapsi pian sylissä.

Tuon niskapoiikutkimuksen jälkeen selvisi, että meillä oli 10 kertaa suurempi riski saada sairas lapsi kuin muilla meidän ikäisillä vanhemmilla. Olisi kuulemma 1%:n todennäköisyys, että lapsella olisi joko kromosomipoikkeavuus (esimerkiksi downin oireyhtymä) tai sydänvika. Sikiöllä oli nenäluu paikallaan mikä puhui Downia vastaan, ja niskaturvotuksen määräkin oli hyvin pieni. Sääkähdin, mutta ajattelin tutkimushuoneessa, että todennäköisyys on todella pieni ja jos jotain vikaa on, niin se on sitten sydämessä ja korjattavissa. Emme halunneet jatkaa seulontoja keskenmenoriskin vuoksi – tämän lapsen halusimme olisi hän sitten millainen tahansa (olihan myös mahdollista, että hän olisi ainut mahdollisuutemme saada omaa lasta ollenkaan). Lähdimme kotiin ja vasta siellä aloin tajuta, mitä olimme kuulleet – kaikki ei ollutkaan täysin kunnossa ja päätös lapsen terveyden selvittämisestä olisi meillä. Itkin. Olo oli vauhko; tällaista vastuutako se vanhemmuus toisi tullessaan? Asiat tuntuivat liian suurilta ja pelottavilta meidän ratkaistaviksi. Soitin vielä sairaalaan ja kyselin tarkemmin yksityiskohtia. Olin tyrmistynyt, kun toiveeni kuulla jostain, että kaikki olisi sittenkin kunnossa ei kuulunutkaan. Lääkäri kehoitti muutaman kerran miettimään vielä lapsivesipunktioon ryhtymistä ja soittamaan heti jos muuttaisimme mieltämme mutta olimme aivan varmoja siitä, että meidän puolesta tämä lapsi saisi syntyä. Miksi siis edes riskeerata keskenmenolla tutkimuksen takia, josta selviäisi lapsen terveys, kun emme kuitenkaan asialle mitään tekisi, olisi tulos sitten millainen tahansa?

Tästä asiasta keskustellaan nykyään, että tuleeko vanhemmilla olla oikeus vastaanottaa sairas lapsi. Minusta lopullinen päätös ja valinnanmahdollisuus tulee aina olla vanhemmilla, suuntaan tai toiseen. Yhteiskunnalla ei saa olla liian suurta määräysvaltaa tällaisissa asioissa, olivat nämä lapset sitten kuinka kalliita tahansa. Olisi kauheaa, jos yhteiskunta asettaisi kriteerit sille, kuka tänne saa syntyä, sillä erilaisuus on rikkautta. Ei toisen elämä saisi olla toista arvokkaampaa kuten se valitettavasti tässä maailmassa on (vrt. länsimaat ja kehitysmaat). Ja kuka sen sanoo etukäteen, etteivät kehitysvammaiset ihmisetkin voisi olla hyödyksi yhteiskunnalle. Uskon, että tulevaisuudessa heillä on vielä enemmän annettavaa kuin tänä päivänä varhaisen tukemisen ja kuntouttamisen myötä.

Meidän oli tämän päätöksen kanssa alettava elämään. Toisaalta olimme mielettömän onnellisia pikku salaisuudestamme mutta myös suunnattoman pelästyneitä ja huolissamme tulevaisuuden suhteen. Mies teki todennäköisyyslaskelmia ja sulkeutui aluksi sisäänsä (sittemmin hän on ollut meillä se positiivisen ja jaksamisen ilmapiirin luoja). Minä rähjäsin hänelle ja olin pettynyt siitä kuinka hän ”maalasi piruja seinille”. Koetin piristää hänen mielialaansa. Tuntui, kuin en olisi itse jaksanut, jos mies vaipuisi vielä epätoivoon. Olihan lapsettomuutemmekin minusta lähtöisin, kunpa hän ei nyt syyttäisi mielessään minua. Kirjoitin yhtälailla hänelle kuin itsellenikin kirjeen, jossa yritin vakuutella, että pärjäisimme. Kirjoitin, että ”ei elämässä mikään ole varmaa eikä kaikkea voi hallita. Vaikka lapsi syntyisikin terveenä niin silti hän voi sairastua ja joutua sairaalaan letkuihin. Tottakai minäkin tervettä lasta toivon – sehän olisi paljon helpompaa elämää lapselle ja meille mutta niitä asioita ei vaan voi itse päättää, on vain katsottava mitä elämä tuo tullessaan ja eletävä sitten sen mukaan. Meille on tulossa oma, ainutkertainen ja ihana pieni vauva.”. Tämä pitää paikkansa edelleen.

Minä olin tyytyväinen itseäni – saisin lapsen ja olisin siis täysi nainen. Pakotin itseni ajattelemaan positiivisesti – lapsihan oli 99%:sti terve, siis tietenkin terve! Ulospäin yritin olla reipas, mutta koko raskausajan sisälläni kalvoi kumma pelko, joka vain suureni viimeisen kuukauden aikana ennen vauvan syntymää. Pelkäsin aluksi tosissani keskenmenoja; olihan pieni ihme, että olin yleensäkin raskaana lapsettomuuden, kaiken itkun ja huonommuuden tunteen sekä oloni epätäydellisenä naisena jälkeen. Lohdutin itseäni sillä, että ainakin olin sentään tullut raskaaksi, sehän antaa toivoa tulevaisuuden suhteen. Puhuin asiasta läheisilleni ja se tuntui helpottavan oloani ja selkeyttävän ajatuksiani. Tuleva mummi totesi, että meille tulee ihana vauva olisi hän sitten millainen tahansa, ole huoleti. Sekin oli hyvä kuulla, että läheisten tuki ja hyväksyntä oli olemassa, jos kaikki ei menisikään tavanomaisesti. Läheiset ihmettelivät suurta huoltani ja ”kyllä kaikki hyvin menee” – vakuutteluja kuului monelta taholta. Halusin uskoa siihen itsekin, joten tuntui turhalta asiaa sen enempää ääneen pohtia.

Kävimme mieheni kanssa pitkiä keskusteluja automaatoilla pimeinä talvi-iltoina siitä, kuinka pärjäisimme, jos lapsi olisi sairas. Asia tuntui silti liian abstraktilta ajatella. Omasin aika vahvat ennakkoluulot vammaisuutta kohtaan; ajattelin, että:” eihän se mitään jos on sydänvika, kun sen voi korjata mutta Down-lapsi olisi kauheaa. Nehän on niin eri näköisiäkin, että kaikkihan sen huomaa jo kaukaa niin miten sitä kehtaisi edes missään liikuttaa?” Silloin mies järkevänä sanoi ääneen, että ei hän pidä Downia mitenkään hirveänä asiana, vain siihen liittyviä sairauksia ja yllätti minut avarakatseisuudellaan. Olin alitajuisesti ollut huolissani siitäkin, kuinka itse hyväksyisin vammaisen lapsen mutta myös siitä kuinka mies asian kelpuuttaisi, syyttäisikö mielessään minua (minähän tätä lasta aluksi enemmän halusinkin) ja olisiko elämämme

pelkkää onnettomuutta sen jälkeen, jos sairas lapsi syntyisi. Olin helpottunut ja rauhoituin moneksi kuukaudeksi – miehän oli ennakkoluulottomampi kuin minä, vahva.

Neuvola tuntui olevan ainut paikka mieheni lisäksi jossa sain purkaa sydäntäni ja kertoa peloistani sekä huolestani. Tuntui, että siellä minua ymmärrettiin ja terveydenhoitajalla oli aikaa juuri minun asioitani varten. Ei hänkään mitään lohduttavaa osannut sanoa mutta riitti, että hän kuunteli ymmärtäväisesti ja vailla ennakoasenteita- antoi minun puhua. Sain häneltä sellaisen kuvan, että Down-lapsi on aivan kuten muutkin vaikka saattaisi ehkä sairastella hieman enemmän. Aloin odottaa viikottaisia neuvolakäyntejäni. Raskaudessani oli hieman hankaluuksia, kun vauva kääntyi lopussa perätilaan mutta pian onneksi omin avuin taas takaisin. Jatkuvissa ultraäänitutkimuksissa selvisi, että vauvalla on mahdollisesti reikä sydämessä ja että synnytys ja lapsi olisivat erityistarkkailussa. Tästä kaikesta aloin taas puhua läheisilleni – tuntui kuin pelko olisi hetkeksi pientynyt, kun sitä sai jakaa muillekin. Stressi ja henkinen paine olivat kovat sekä sen myöntäminen itselleen, että ei voi tilanteelle mitään, kaikkea ei voi hallita; pelko ja huoli oli pesiytynyt meille, eikä auttanut muu kuin odottaa. Tämä kaikki oli silti hyvää sopeutumisvalmennusta tulevaan...

Äitiyslomalla yksin kotona päivät ollessani ehdin asiaa vatvoa päässäni. Olo alkoi olla tukala ja kankea, se toukokuu 2002 oli kuuma, joten en jaksanut muuta kuin istua sohvalla ja miettiä lasta. Katseeni eksyi kaduilla ja lehdissä vammaisiin ja sairaisiin (katsoin heitä peloissani ja uteliaana; vammaisethan ovat arvaamattomia ja voivat nolata hyppäämällä vaikka yllättäen halaamaan), luin kaiken asiasta mitä käteeni osuin ja halusin tietoa sekä kuulla muiden kokemuksia. Tuntui, kuin minun olisi valmistauduttava varulta sairaan lapsen tuloon. Ärsyynnyin, ettei vauvalehdissä ollut paljon juttuja sairaista lapsista; vain siitä, kun kaikki menee täydellisesti. Eräs artikkeli Down-tytöstä kuitenkin löytyi ja yritin sitä näyttää miehellenikin mutta hän torjui asia voimakkaasti todeten, että ”murehditaan vasta sitten kun on aihetta”. Tähän minä en pystynyt sillä mielikuvitukseni oli liian voimakas. Aloin nähdä painajaisia, että synnyttäisin hirviön. Pelkäsin jotain kauheaa epämuodostumaa tai sitä, että lapsi kuolisi ennen kuin saisin hänet koskaan edes syliini. Totesin pessimistisesti keskusteluihin lapsestamme, että juoksee kyllä jos on edes jalat millä juosta. Mitään muuta kuin yhdet sukat en koko odotusaikana uskaltanut lapsellemme ostaa...

Kaikesta huolimatta nautin raskausajastani vaikka tunsin, että kaikki ei ole kohdallaan, kun vauva ja mahakin on niin pieni. Olo oli ristiriitainen. Tuntui ihmeelliseltä, että vauva kasvaa sisälläni, ihan lähellä vatsanahan alla ja kuulla hänen sydämenlyöntinsä ja tuntea liikkeitä. Fyysisesti vointini oli hyvä ja tämä tuntui juuri oikealta asialta minulle, elämäntehtävältäni. Olin saamassa täyttymykseni, tarkoituksen ja merkityksen elämälleni – olin aina halunnut lapsia ja olla äiti. Halusin rakastaa lasta ja opettaa hänelle elämää. Tunsin, että vaikka en koskaan elämässäni saisikaan mitään muuta aikaiseksi, niin tämän lapsen ainakin halusin. Minustakin jäisi jälki. Halusin varjella häntä kaikilta vahingoilta ja pahalta ja olin todella varovainen syömisiäni ja liikkumisiäni suhteen. Kuuntelin ja tunnustelin pientä elämäni valoa sisälläni ja rakastin häntä jo silloin.

Syntymä

“Poltat silmiäni mutten ole eläissäni
nähty mitään yhtä ihanaa”

Oli paahtavan kuuma ja aurinkoinen päivä, kun poika syntyi. Illansuussa, juuri ennen kun poika putkahti maailmaan, taivas tummui ja pian ropsahti monen viikon kuivuuden jälkeen helpottava sade ja ukkonen (hän on onnellinen sunnuntailapsi). Katsoin ulos, avasimme ikkunan kaikille tuoksuille ja ajattelin jännittyneenä, että pian se selviää ja saadaan vastaus siihen, millainen pikkuihminen sisälläni oli asustanutkaan.

Synnytys oli pitkä ja vähällä mennä hätäsektioon lapsen sydänkäyrässä olevien laskujen vuoksi. Vauva syntyi kuitenkin alateitse lyhyen ponnistamisen jälkeen. Oli hiljaista. ”Miksi se ei itke”- kysyin hädissäni, kun vauva oli syntynyt. Näin vain vilauksen sinipunaista ihoa. ”Ei hätää”, mies katsoi minua rauhoittavasti, ”poika” hän kuiskasi hiljaa hymynkare suupielessään ja kyyneleet silmissään. Kaikki hyvin siis huokaisin ja itkin onnesta. Samassa pieni, lämmin ja kostea käärö nostettiin vatsani päälle. Voi kuinka täydellinen onni. Itkin helpotuksesta ja rakkaudesta, olin voimaton ja kuiskasin ”terve poika” katsoen hymyillen mieheeni. Oli rauhallista ja vauva katseli silmät räpsyen isäänsä.

Kättilö nosti sitten vauvan viereeni rinnalle. Katselin onnellisena pientä poikaani, mutta imemään hän ei alkanut. Silloin huomasin pojan silmät; niissä oli jotain outoa – toinen oli ihmeen vinossa. Peruutin kauemmaksi vauvasta, jotta näin katsoa tarkemmin. ”Nyt on jotain vialla, noin vinossa ei silmän kuulu olla” ajattelin. Kauhistuini, veri alkoi kohista päässäni ja silloin tajusin, että lapsella on Down. Putosin ajatuksissani syvälle, silmissäni tummui. ”Ei voi olla totta, herättäkää minut! En minä pysty tähän, en jaksa, palataan heti ajassa taaksepäin, eihän tätä koskaan edes tapahtunut, eihän!! Viekää minut pois!!!” ajattelin muutamassa sekunnissa. Näin kaikki toiveeni romuttuneina ja suuri pala oli noussut kurkkuuni. Meille syntyi sairas lapsi.

Kysyin mieheltäni hiljaa, että katsoiko hän vauvan silmiä? Mies ei ollut huomannut mitään ja säikähti tietenkin kysymystäni. Kysyin apua anellen kättilöltä huomasiko hän vauvan silmät, voisivatko ne merkitä Downia? Toivoin, että kättilö sanoisi kaiken olevan hyvin, että minä olisin nähnyt väärin. Kättilö sanoi kuitenkin ystävällisesti, että kyllä hän huomasi saman ja lääkäri tulee pian katsomaan. Olin siis oikeassa ja pala tukki kurkkuni.

Lapsi katsoi suoraan minuun. Minusta hänen silmänsä näyttivät syyttäviltä. Ne olivat kuin sanomassa: ”et voi olla tosissasi, etkö pidä minusta?”. Lapsen silmät katsoivat edelleen rauhallisesti suoraan kohti. Tunsin, että pojan katse porautuu syvälle sieluuni sanoen: ”äiti tässä minä nyt olen”. Aivan alasti, viattomana ja avuttomana vauva sai minut äkkiä näkemään taas selkeästi – tässä on meidän oma poika. Silloin valtava lämmin rakkauden aalto valtasi minut: ”kulta, äiti pitää sinusta huolta, aina”.

Tarkkailin miestäkin; hän näytti kovin surulliselta ja huolestuneelta mutta samalla kumman tyyneltä ja katseli poikaa rakkaus silmistään loistaen. Yritin rauhassa uudelleen imettää poikaa mutta ei hän jaksanut imeä. Ajattelin silloin, että ”ei se mitään, kyllä me

pärjätään, tervetuloa pikkuinen!”.

Tähän kaikkeen oli kulunut aikaa vain muutama minuutti, mutta silti tunsin, että olin jo ehtinyt käydä pilvissä, pudota syvään mustaan kuoppaan ja palata taas maan pinnalle päivänvaloon. Olin voipunut. Shokki, jonka tuolloin pojan kehitysvammaisuudesta johtuen koin, on jäänyt minulle ainoaksi.

Lääkäri kävi katsomassa poikaa jo synnytyssalissa ja vahvasti edelleen epäilyksiämme. Vauvasta otettiin kromosominäyte, joka kertoi kolmantena päivänä pojan syntymästä varmuuden Downin oireyhtymästä. Synnytyssairaalan henkilökunta toimi mielestäni ammattitaitoisesti ja hienovaraisesti asian suhteen ja tunsimme saavamme tarpeeksi tietoa ja tukea. Asian kertomista henkilökunnan kannalta varmasti helpotti se, että minä huomasin asian itsekin ja sanoin sen ensimmäisenä ääneen. He myös esittivät asian suoraan jättämättä meille yhtään ”jossittelun” varaa ja niin saatoimme heti alkaa käsitellä asiaa ja sen mukanaan tuomia tunteita. Saimme perhehuoneen käyttöömmekä ja siellä minä ja mieheni tutustuimme sairaalan jakamaan tuoreeseen materiaaliin Downista. Kansiossa, jota luimme, oli muiden perheiden kirjoituksia ja kokemuksia elämästä kehitysvammaisen lapsen kanssa. Tämä toi asian lähelle ja luin tekstiä nenäliinan kanssa, sillä niin koskettavilta kertomukset tuntuivat – olivathan ne kirjoittaneet ihmiset, jotka olivat kokeneet saman. Henkilökunta painotti, että kansiossa kerrotut vaikeudet eivät tietenkään kohtaa kaikkia ja teki heti selväksi, että terapeutin ym. palvelut olisivat käytettävissämme jos vain niin haluaisimme. Meille riitti kuitenkin se, että saimme rauhassa kahdestaan keskustella asiasta ja olla toistemme tukena.

Viesti pojan syntymästä lähti tekstiviestillä yhtäaikaan kaikille läheisillemme. Vastaukset olivat täynnä onnitteluja ja Downin oireyhtymään reagoitiin niin, että monet kirjoittivat ja myöhemminkin sanoivat:” voi, nehän ovat niin suloisia ja iloisia lapsia”. Tämä lämmitti meitä. Erityisesti minua lämmitti viesti jossa uskottiin, että:” Tulette saamaan paljon päivänpaistetta”. Toisaalta jossain vaiheessa alkoi kuitenkin tuntua, että miksi eivät kaikki sitten oikein haluaisi erityislasta jos ne nyt niin ihania ovat. Ajattelin, että ymmärtävätköhän ihmiset oikein kuitenkin mistä tässä on kyse. Eihän tämä nyt pelkkää riemua ollut (vaikka kyllä myös sitä)? Saimme huoneeseemme kukkia ja lahjoja – huomionosoituksetkin itkettivät meitä. Myöhemmin kaikki halusivat kovasti nähdä poikamme ja ylpeänä häntä esittelimmekin. Ympäristön suhtautuminen asiaan on ollut ihailtavan myönteistä ja ehkä erityiskiinnostunutta (vain yksi henkilö sairaalahenkilökunnasta on esittänyt asiasta pahoittelunsa ja miehen kavereista vain yksi on ottanut minkäänlaista kantaa asiaan- onnitellen. Olenkin miettinyt, että eikö heitä (nuoria miehiä) vain kiinnosta lapsiasiat ollenkaan vai onko heidän nyt vaikea suhtautua poikaan koska hän on kehitysvammaisen?) Olen myös miettinyt kuinka paljon meidän asiaan sopeutumiseen on vaikuttanut ympäristön hyväksyntä. Varmasti olisi ollut paljon vaikeampaa jos sitä ei olisi. Kuulin, että parikymmentä vuotta sitten kehitysvammaisen lapsen syntymää pahoiteltiin eikä vanhempia huomattu edes onnitella. Lapsihan on ennen kaikkea lapsi ja jos hänessä on jotain muuta erityistä niin ne asiat tulevat vasta sen jälkeen. Kyllä vauvan syntymän johdosta on tapana esittää onnitelunsa ja luulen, että asenteet ovat sillä kohtaa onneksi muuttuneet paljon, sillä kyllä meille ainakin hymyjä on sadellut – kiitos niistä!

Pojan sydänviasta kertoi lääkäri seuraavana päivänä syntymästä tehtyään hänelle ultraäänitutkimuksen. Vauva joutui yöllä teho-osastolle ruvettuaan sinistelemään ja oksentamaan limaa. Siellä häneen kiinnitettiin monenlaisia johtoja ja seurantalaitteita. Henkilökunta vaikutti niin tyyneltä ja iloiselta, että en edes pelännyt pojan puolesta vaan

ajattelin, että:” pian hän varmaan täältä pois pääsee – tuskin tässä mistään vakavasta on kyse”. Aika happikaapissa venyi kuitenkin viikkoon ja koko teho-osastoaika kesti lopulta kaksi viikkoa. Sydäntä oli tutkittu rutiininomaisesti teho-osastolla aamulla ja lääkäri löysi sieltä reiän (Downin oireyhtymässä 40%:lla lapsista on sydänvika). Aluksi sain sen käsityksen, että mahdollisesti reikä ei vaatisi mitään toimenpiteitä mutta päivien kuluessa vian suuruuden arviot kasvoivat. Lopulta reiän koko oli kuvainnollisesti sanoen puoli sydäntä ja leikkaus olisi välttämätöntä tehdä muutaman kuukauden sisällä.

Pojalle aloitettiin sydänlääkitys. Hän oli todella heikko, eikä syöminen onnistunut millään. Lääkäri kehoittikin unohtamaan imettämisen harjoittelun, sillä se rasittaisi lasta liikaa. Niinpä lypsin pojalle monta kertaa päivässä omaa maitoa ja yritin saada häntä juomaan tuttipullosta. Tämäkään ei meinannut onnistua ja sen harjoitteluun kului aikaa. Maito annettiin pojalle nenämahaletkun kautta. Opimme itsekin melkoisiksi sairaanhoitajiksi tänä aikana, kun olimme päivät pojan luona häntä hoitamassa. Aluksi poikaa hoidettiin happikaapissa olevien luukkujen kautta. Varovaisesti saimme häntä silitellä, vaihtaa vaippaa ja syöttää. Toisena päivänä hoitaja nosti vauvan hetkeksi syliini letkuineen päivineen ja sain häntä siinä yrittää syöttää tuttipullolla. Poika oli kuitenkin pieni ja heikko eikä jaksanut. Tuntui niin hyvältä pidellä poikaa siinä lähellä ja tuntea hänen lämpönsä ja hengityksensä liikkeitä. Ajattelin silloin, että tätäkö lasta niin pelkäsin etukäteen? Minusta tuntuu, että ennakkoluulot ja pelot usein ovat suurempia kuin todellisuus niiden asioiden kanssa.

Neljäntenä päivänä synnytyksestä päätimme jättää perhehuoneen muille ja lähteä yöksi kotiin. Poika oli edelleenkin teho-osastolla. Tämä oli minulle varmasti kovin paikka koko siihenastisissa tapahtumissa – tulla kotiin syli tyhjänä. Itkin lohduttomasti jo talomme pihalla ja sisällä, nähtyäni vauvan sängyn pedattuna, tyhjänä ja pienet vaatteet valmiina ilman käyttäjää, itku vain yltyi. Olin todella surullinen ja mies yritti minua lohduttaa. Minusta ei ollut silloin häntä tukemaan vaikka varmasti miehestäkin pahalta tuntui; yhdessähän siinä tilanteessa olimme. Olin myös pettynyt siitä, että asiat eivät olleet menneetkään niin kuin täältä kotoa viimeksi lähtiessäni olin kuvitellut. Puhuin mielessäni pojalle ja toivotin hyvää yötä. Varmasti he sairaalassa vauvasta hyvää huolta pitivät, kuten mies minulle sanoi mutta minusta tuntui silloin, että olin aivan väärässä paikassa. Pojan luona minun olisi pitänyt olla (se vaan ei ollut mitenkään mahdollista). Olen myöhemmin ajatellut, että kuinkahan vauvat tällaiset asiat kokevat, kun joutuvat olemaan paljon erossa vanhemmistaan sairaalassa? Jääköhän siitä heille jonkinlaisia traumoja?

Eräänä päivänä poika sitten pääsi happikaapista omaan koppaan tarkkailuhuoneeseen nukkumaan. Tulimme todella iloisiksi tästä pienestä edistysaskeleesta. Sitten koimme ensimmäisen pyllynpesun, syöttämisen ilman, että poika oli kaikenlaisissa johdoissa kiinni, kylvetyksen ja saimme olla sylikkäin ja pitää poikaa vaikka vatsan päällä, lähellä. Mies lähti töihin ja minä lypsin aamulla maitoa, kiiruhdin sairaalaan pojan luo. Koetin puhella hänelle:” voi syö, syö nyt niin vahvistut ja päästät kotiin ja sitten tehdään yhdessä sitä ja sitä... Oletpa suloinen ja reipas poika, äitin kulta, varmasti maailman paras poika”. Oli ihanaa olla päivät yhdessä pojan kanssa ja tutustua häneen. Minusta poika oli todella kaunis: hieno sileä iho, suuret tummat silmät, pieni nöpönenä ja niin hento ja siro. Katselin poikaa tarkasti ja etsin Downin piirteitä hänestä; matala nenänvarsi, paksu niska, käyrä pikkusormi, sandaalirako isovarpaan vieressä, yliliikkuvat nivelet... Mutta silti asiat olivat saaneet aivan uudet mittasuhteet – pojan sydänvika oli nyt pääasia ja Downin oireyhtymä jäi taka-alalle. ”Eihän Downiin kuole, mutta sydänvikaan voi kuolla” ajattelin kauhuissani. Sairaalan puolesta järjestettiin palaveri kotiuttamista varten.

Siihen osallistuivat meidän ja lääkärin lisäksi neuvolan edustaja ja kuntoutusohjaaja sekä sosiaalihoaja. Pienen valohoitojakson jälkeen pojan kunto alkoi kohentua ja syöminenkin sujua vähän paremmin. Ja niin oli vihdoin se hetki koittanut, jolloin pääsimme kaikki yhdessä lähtemään kotiin!

Kotona

“Käy kanssani niin kotiluolaan
näytän sulle tien ja sinut
armaakseni vien”

Kotona arki oli ihmeellistä ja surullisen kaunista. Pojan kanssa oli paljon työtä, sillä syömismäärien ja lääkkeiden kanssa oli oltava tarkkana. Laitoimme vihkoon muistiin kaikki maitomäärät, jotka poika oli syönyt – ja aina ne määrät jäivät liian pieniksi. Poika pulautteli paljon ja välillä suorastaan oksensi syömänsä maidot. Hän säikähti näitä tapauksia ja alkoi itkeä niin kovasti, että lakkasi hetkeksi hengittämästä ja meni aivan sinipunaiseksi. Pelkäsin todella näitä kohtauksia ja sitä, kuinka vauvan sydän kestäisi moiset hermostumiset. En oikein meinannut jaksaa pojan itkua vaan minut valtasi suunnaton pahanolon tunne ja mieleni teki itkeä itsekin. Pojan vatsan toiminnan kanssa oli myös ongelmia ja kärräsin hänelle apteekista jos jonkinlaisia rohtoja (lopulta pojalla todettiin maitoallergia). Hänen silmänsä tarvitsivat koko ajan tippoja jatkuvien tulehdusten vuoksi. Maidon lypsämisessä, säilyttämisessä ja pullojen ja lääkeruiskujen pesussa sekä lääkkeiden annostelussa oli myös oma hommansa. Kävimme neuvolassa painon seurannassa kaksi kertaa viikossa ja sairaalassa usein sydämen ultraäänitutkimuksissa. Pojasta otettiin jatkuvasti verikokeita, kantapäät olivat täynnä reikiä. Oli toisaalta hyvä, että pojan vointia seurattiin niin tiiviisti, sillä silloin tiesimme itsekin jatkuvasti, että missä mennään. Kaikki oli muutenkin uutta ja jännittävää vauvan kanssa kotona ja lisähuolta siihen toivat nämä erityistehtävät. Tunsin kuitenkin suurta hellyyttä ja rakkautta poikaa kohtaan sekä iloa siitä, että tässä hän nyt on – kotona meidän kanssamme, ja se seikka auttoi minua jaksamaan mitä vain.

Viikon päästä kotiutumisesta pojalle nousi kuume ja hän joutui takaisin sairaalaan. Valtava väsymyksen ja toivottomuuden tunne valtasi minut. Tuntui, että eikö tämä huoli ja suru milloinkaan lakkaa ja masennuin. Pian selvisi, että pojalle oli tullut virtsatieinfektio ja antibiootit alkoivat purra tautiin. Viiden päivän kuluttua pääsimme taas kotiin. Tuo sairaalassa istuminen, pienessä tunkkaisessa huoneessa päivä ja yö toisensa perään, taas kerran, vain odottaen pojan voinnin kohentumista oli kuitenkin uuvuttanut minut kokonaan. Oma maidontuloni loppui. Olin väsynyt mutta onnellinen. Toivoin parasta ja samalla pelkäsin pahinta. Kuuntelin yöt läpeensä pojan tuhinaa ja hengitystä ja pelkäsin menettäväni hänet. En tiennyt uskaltaisinko rakastaa häntä ilman varauksia, olisiko yhteinen aikamme rajallinen? Lapsi vei silti sydämeni, annoin sen tai en ja toivoin häntä syliin rutistaessani, että kunpa saisimme vain olla näin kotona, yhdessä, turvassa ja lähekkäin. ”Pysy kaukana paha maailma!”

Pojan hymy olisi sulattanut kenet tahansa – se alkoi silmistä ja levitti suupielet korviin saakka. Voi kuinka syötävän suloinen hän minusta olikaan (ja on edelleenkin)! Poika oli rauhallinen ja nukkui paljon. Käännelimme häntä eri asentoihin hoitopöydällä ja muutenkin jäntevyyden kehittymisen vuoksi. Laulelin hänelle usein ja keksin omia lauluja aivan meitä kahta varten. Poika piti sylissä olemisesta ja uneen keinuttamisesta. Hän katsoi jo aivan pienenä suoraan silmiin sylissä pitelijäänsä. Poika ei turhaan

itkeskellyt ja oli uskomattoman reipas sairaalassakin kaikissa kokeissa. Kauniita olivat ne hetket pidellä pienokaista lähellään. Siinä vasta oli sylillinen luottamusta!

Parisuhteelle tämä oli kuluttavaa aikaa. Kaiken sen huolen ja työntäyteisten päivien keskellä ei ollut voimia huoltaa avioliittoamme. Olimme kyllä paljon yhdessä miehen lomien sattuessa samaan aikaan ja tunsimme suurta yhteenkuuluvuuden tunnetta – olihan meillä sylissäme vahva yhdistävä tekijä. Rakastimme poikaa ja toisiamme. Kaikki se aika pyöri kuitenkin vain poikamme ympärillä eikä meillä ollut edes mahdollisuuksia kahdenkeskiseen aikaan, jaksamisesta puhumattakaan. En uskaltanut jättää poikaa kenenkään hoitoon enkä usko, että kovin moni läheinen olisi häntä pitkäksi aikaa uskaltanut ottaakaan. En halunnut jättää poikaa hetkeksikään silmistäni vaan vahdin häntä kuin haukka, jopa mieheni hoitaessa. Pojan hyvinvointi oli minulle tärkeintä ja tuntui, että en riittänyt enää minkään muun hoitamiseen – en edes itseni saati sitten miehen. Onneksi meillä oli kuitenkin vahva liitto, pitkä yhteinen taival takanamme ja tunsimme hyvin toisemme – jaksosimme kestävä vähän hiljaisempiakin aikoja yhteiselossamme. Tällaista tilannetta ei tiellemme ollut kuitenkaan ennen tullut ja se toi uusia puolia esiin meistä molemmista. Huomasin sulkeutuvani itseäni vaikean asian edessä, hoidin pojan hyvin mutta itselleni en suostunut ottamaan apua vastaan – pärjäsin parhaiten omillani, kun sain keskittyä vain olennaiseen sivuuttamalla omat tunteeni. Mies oli vahvempi kuin minä, sillä hän yritti sentään hoitaa sekä poikaa että välillä myös itseään ja minua. Katselin miestäni rakkaudella ja kiitollisuudella – onneksi hän oli rinnallani vaikka en silloin sitä jaksanut hänelle kertoakaan! Tiesin, että meidän kahden aikakin tulisi joskus myöhemmin.

Tukea saimme myös vertaisryhmistä. Otimme heti yhteyttä internetin kautta muutamaaan muuhun Down-lapsen perheeseen ja liityimme yhdistykseen. Ensitetokurssi oli hyödyllinen ja oli myös hyvä tavata muita perheitä, joiden elämäntilanne oli hyvin omamme kaltainen. Tukea oli tarjolla paljon, mutta sen löytämiseen tarvittiin omaa aktiivisuutta. Voimia kuluttivat myös paperiasiat; oli haettava rahallista tukea, täytettävä kaavakkeita ja selattava vanhoja mappeja, josko niistä löytyisi vielä vanhoja kuitteja. Kuntoutusohjaajalta saimme neuvoja niiden täyttämiseen samalla, kun hän kävi säännöllisesti kotonamme. Tapasimme myös pari perhettä joilla oli hieman vanhempi Down-lapsi ja keskustelimme heidän kanssaan pitkät tovit. Tunsin olevani ulkopuolinen ”tavallisiin” vauvaperheisiin nähden enkä siksi halunnut lähteä mukaan perhekahviloihin tms. Tunsin, että asiat joita siellä varmaan käsiteltiin, eivät olisi olleet meille silloin ajankohtaisia. En voinut lähteä pojan kanssa vauvauintiinkaan, kuten olin suunnitellut, sydänvian vuoksi. Vietimme siis paljon aikaa ihan vaan kotosalla ja leikkauksen lähestyessä aivan eristyksissä kotonamme. Keskusteluissa muiden kanssa minua kiinnostivat sydänleikkausasiat - ei niinkään Downin oireyhtymä ja sen mukanaan tuomat seikat. Down ei tuntunut silloin kovin oleelliselta asialta eikä näkynyt juurikaan arkipäivässämme. Joskus minun täytyi oikein muistuttaa itseäni siitä, että poika oli kehitysvammainen. Eräs äiti, jonka toinen lapsi on kehitysvammainen, kysyi minulta, onko meille ollut vaikeampaa Down-lapsen saaminen siksi, että hän on meidän ensimmäinen? Vastasin hänelle, että:” En usko, eihän meillä ole edes mihin verrata asiaa. Emmehän edes tiedä mitä arki terveen lapsen kanssa olisi.” (Kiinnostaisi kyllä tietää omakohtaisesti sekin asia.) Meille tämä oli tavallista arkielämää. Luulen, että kai sitä ihminen sopeutuu melkein mihin tilanteeseen tahansa jos niin vaaditaan. Odotusaikaisiin pelkoihini verrattuna elämämme oli helppoa. Arki pyöri paljon sydänongelmien ympärillä ja ne olivat minulle suurin peikko tulevaisuuden suhteen. Tuleva leikkaus sai ajatukseni jähmettymään kauhusta.

Leikkaus

“Ellen kohta valoon lennä niin
en hetkeäkään elää saa”

Leikkaus oli suositeltu suoritettavaksi ennen kuin poika täyttää kolme kuukautta. Hänellä oli korkea keuhkoverenpaine liittyen kammioväliseinäaukkoon ja oli tiedossa, että Down-lapsilla paineet eivät tasaannu leikkauksen jälkeenkään, jos ei heitä leikata aivan pieninä. Tämä taas johtaisi enneaikaiseen kuolemaan samoin kuin niin suuri reikä sydämessä korjaamatta sitä. Lääkäri totesikin meille, että:” Tässä mennään nyt hyvin kapeaa polkua pitkin jonka molemmin puolin on syvä rotko”. Leikkauksessa oli lääkärin mukaan 1–2%:n menehtymisriski; siis puolet enemmän kuin koko pojan olemassaolon todennäköisyys oli ollut! Vaihtoehtoja ei ollut – poika oli leikattava. Tämä tieto oli toisaalta helpotus meille vanhempina, että emme joutuneet tekemään niin suurta päätöstä pojan leikkaamisesta itse, vaan se asia oli jo päätetty. Olisi varmasti ollut vieläkin tuskallisempaa miettiä, että:” Tuliko tehtyä oikea päätös?” (Uskomaton tieto sekkin, että ennen vanhaan Down-lapsia ei leikattu vaikka terve lapsi samassa tilanteessa olisi!).

Kävi kuitenkin niin, että ainut paikka Suomessa, joka leikkaa lasten sydänvikoja, kärsi kesällä 2002 resurssien puutteesta. Meille lähetettiin kirje, jossa kerrottiin, että leikkausta jouduttaisiin siirtämään noin puolen vuoden ikään. Hätäniin täysin. Kysyin lääkäriltä onko mitään takeita siitä, että pojan keuhkopaineet olisivat silloin vielä muutoskykyiset ja hän vastasi, että:” Ei sitä kukaan pysty aivan varmaksi sanomaan”. Minä aloitin taistelun. Muutuin ”tiikeriemoksi” mieheni toppuutteluista huolimatta. Soitin moneen paikkaan viikko toisensa perään ja tiedustelin pojan leikkausajankohdan aikaistamista. Aina sain saman vastauksen resurssien puutteesta. Turhaannuin. Toisaalta leikkaava kirurgi sanoi minulle, että:” Kukas muu sinun poikasi puolta pitäisikään jos et sinä itse”. Jatkoin siis sitkeästi yrittämistä. Samalla pojan kunto alkoi huonontua: hän oli entistäkin väsyneempi, hikoili ja lopetti kasvamisen kokonaan. Olin polttaa itseni loppuun tässä taistelussa ”tuulimyllyjä” vastaan. Lopulta onni kuitenkin kääntyi ja poika sai leikkauspaikan neljän kuukauden iässä. Uskon, että ponnisteluistani oli apua asian suhteen.

Soitto sairaalasta tuli kaksi viikkoa ennen leikkausta ja siitä alkoi aika ”karanteenissa” kotonamme. Poika ei saanut sairastua mihinkään tai muuten leikkaus olisi peruuntunut, niinpä emme käyneet missään emmekä ottaneet vieraita vastaan. Pitkä odotusaika muuttui yhtäkkiä pelottavaksi päivien laskemiseksi leikkauksen lähestyessä. Elimme vain leikkausta silmällä pitäen ja se täytti ajatukseni kokonaan neljän seinän sisällä odotellessa. Minua itketti ja oksetti yhtäaikaan. Suututtikin läheisten kommentit:” Joko jännittää? Menkää sitten samalla kyläilemään tuttujen luokse siellä ollessanne”. Tai:” Kyllä se siitä” - jutut. ”Miten niin?”, ajattelin:” Sehän se juuri pelottaakin, kun sitä ei voi kukaan tietää miten käy, on vain odotettava!”.

Huomasin, että heillä ei voinut olla lähellekään käsitystä siitä mitä kävimme juuri läpi elämässämme. Ei kai sitä toinen pysty täysin kuvittelemaankaan eikä eläytymään toisen osaan missään asiassa, jos ei joudu itse käymään samaa läpi. Kyselin itseltäni, että paljonko minun täytyy jaksaa? Asioista muille tiedottamiseen en jaksanut enää käyttää energiaa. Käperryin itseäni ja vain meidän asioilla oli minulle silloin mitään merkitystä.

Ajatuksiini hiipi kuolemanpelko. Ajattelin miltä poika näyttäisi leikkauksen jälkeen kaikissa letkuissa? Selviäisikö hän ja jos ei, niin selviäisinkö minä silloin? Näin silmiäni edessä kauhukuvia hautajaisista, mieleeni välähtivät kuvat pojan menettämisestä monen laulun tai esineen yhteydessä. Itkin, kun näin pojan katsovan minuun kirkkain silmin tietämättä mitä oli edessä. Itkin, kun ajattelin kuinka kipeä hän kohta olisi. Olin väsynyt enkä kaiken sen paineen alla jaksanut huolehtia itsestäni – en ulkoillut, en syönyt hyvin enkä käynyt usein edes suihkussa... makasin vain lamaan tunteena. Yritin karistaa ajatuksia päästäni mutta ne piinasivat minua jatkuvasti. Olin fyysisestikin aivan kireä ja jumissa. Olo oli vauhko ja ahdistava; en vain päässyt pakoon.

Suunnittelimme mieheni kanssa, millaisia juhlia järjestäisimme leikkauksen jälkeen, kun kaikki olisi mennyt hyvin. Mies puhui yhteisestä matkastakin leikkauksen jälkeen ja se oli minusta kaunis ajatus. Näistä kuvitelmista saimme voimia kestää. Mies jaksoi minua halata ja patistaa käymään jossain, hän oli huolissaan myös minusta. Minä en edes ajatellut, millä keinoilla hän mahtoi selvitä. Välillä hänkin oli kireä ja rähjäsi minulle, olin hiljaa ja annoin hänen purkaa pahaa oloaan. Ihmettelin hänen kykyään olla liiemmälti ajattelematta asioita, siirtää ne pois mielestään ja elää melkein kuten ennenkin. Minä stressasin, hän ei niinkään. Tämä olisi nyt elämämme kovin paikka. Oli järjestettävä myös käytännön asioita; kuten missä majoittuisimme. Onneksi ne asiat ratkesivat helposti. Uudet mittasuhteet edelleen tämä asia Downille laitto; siinä ei sentään ollut kysymys elämästä ja kuolemasta eivätkä ne ongelmat tuntuneet kovin suurilta.

Leikkausaamuna olo oli turta. Hetkeen, jolloin pojasta oli erottava, kun häntä lähdettiin viemään leikkaussaliin, eivät sanat tunteistani riitä. Pieni pää kääntyi sängyllä katsomaan, että mihin äiti ja isä jäivät, kun hänet työnnettiin harmaan oven taakse. Kävelimme mieheni kanssa meren rantaan. Odotus oli raskasta ja paleli. Emme paljon puhuneet. Istuin kylmällä kivellä lapasteni päällä ja ajattelin:” Sinun täytyy olla reipas ja urhea poika, äiti rakastaa sinua, koeta jaksaa kulta pieni!”

Soitin vapisevin käsin sairaalaan. ”Joko poika on tuotu leikkauksesta”, kysyin. Hoitaja kertoi hänen leikkauksensa sujuneen hyvin ja että poika oli jo teho-osastolla hengityskoneessa. Pieni rintalasta oli avattu, sydän pysäytetty ja reikä paikattu. Kaikki oli mennyt aivan suunnitelmien mukaan. Halasimme mieheni kanssa toisiamme onnen kyyneleet molemmilla silmissämme! Riensimme sairaalaan saman tien poikaa katsomaan. Oli kuin suuri kivenjärkele olisi pudotettu rinnaltani pois. Olin silti vielä peloissani pojan toipumisen suhteen ja seuraava vuorokausi olisi vielä kriittistä aikaa ja näyttäisi suunnan pojan kuntoutumiselle. Hän makasi sairaalasängyllä, jossa oli lakanat. Olin ihmeissäni, sillä olin odottanut näkeväni paljon pahempaa – kentien kaapin, jossa poika olisi lasin takana alasti suuri putki suussaan. Pojalla oli kuitenkin peitto päällään eikä hengitysputkikaan suuri ollut. Haava oli pitkä mutta aivan siisti. Letkuja ja piuhoja meni joka paikkaan ja monitorit seinällä kertoivat pojan voinnista. Hoitaja oli koko ajan pojan vieressä ja vastaili kysymyksiimme. Myös kirurgi kävi kertomassa leikkauksen kulusta (he kyllä todellakin osaavat hommansa!). Istuimme pojan vieressä ja silittelimme häntä kevyesti. En voinut muuta kuin olla kiitollinen ja niin onnellinen!

Ilmoitimme saman tien sairaalan pihasta läheisillemme leikkauksen onnistuneen – tuntui, kuin poika olisi syntynyt uudelleen. Ja uuden elämän hän tavallaan saikin. Pojan toipuminen eteni hyvin ja seuraavana päivänä hän avasi silmänsä nukutuksen jälkeen. Ne olivat sameat ja kivuliaan näköiset, mikä tuntui minusta pahalta. Poika sai kuitenkin

jatkuvasti voimakkaita kipulääkkeitä eikä varmasti tuntenut kipua. Kaksi päivää leikkauksen jälkeen poika siirrettiin jo sydänosastolle toipumaan. Tämä oli hyvä merkki, mutta nyt meidän voimavarojamme tarvittiin paljon pojan hoitamiseen. Osaston henkilökunta ei millään riittäisi pitämään kaikista pikkupotilaista jatkuvasti huolta vaan vanhempien läsnäoloa tarvittiin. Olimme sairaalassa aamusta iltaan pienessä huoneessa jossa oli toinenkin vauva ja hänen vanhempansa. Sairaalassa näki ja kuuli monenlaisista ihmiskohtaloista ja minulle tulikin mieleeni siellä, että kyllä me kuitenkin olemme onnekas perhe.

Hoitaminen oli raskasta ja väsyttävää. Pojalle ja muille potilaille annettiin jatkuvasti hengitettäviä lääkkeitä, imettiin limaa, otettiin kokeita ja koneet sen kun piipittivät vieressä. Lapset itkivät ja hoitajia sai odotella kaiken kiireen keskellä. Pojalle nousi kuume ja hän oli itkuinen. Kävimme välillä mieheni kanssa vuorotellen syömässäkin, sillä emme halunneet jättää poikaa hetkeksikään yksin. Toivo pojan paranemisesta oli joka hetki käsillä. Välillä hänen vointiinsa saattoi tulla pieniä huononemisia, joita säikähdimme kovasti, sillä kukaan ei ollut etukäteen kertonut niidenkin kuuluvan mahdollisesti asiaan. Eihän sellaisia asioita osannut itse etukäteen kysyä, kun ei yhtään tiennyt mihin oltiin menossa. Toisaalta henkilökunnalle tällaiset leikkaukset ovat rutiinia ja arkipäivää ja on varmasti vaikea tietää, kuinka paljon kukin perhe haluaisi tietoa ja onko kaikkea syytä tietääkään turhan pelon välttämiseksi. Vanhemmille tällaiset asiat kuitenkin harvemmin ovat rutiininomaisia ja koko sairaalassaoloaika hyvin herkkäluonteista – välillä tunsimme olevan aika yksin pojan hoitamisen suhteen. Pojan paraneminen eteni kuitenkin pikkuhiljaa ilman suuria takapakkeja ja jo viikon päästä leikkauksesta pääsimme kotiin.

Kotona oli lääkärintarkastus ja pojan toipumisesta pidettiin hyvää huolta. Viikkoon emme edelleenkään ottaneet vieraita vastaan emmekä liioin liikkuneet missään infektorisikin vuoksi. Leikkausarvesta irtosivat jo ruvet ja pojan ruokahalu oli aivan toista, kuin koskaan ennen! Hän oli selvästikin voimistunut. Kuukauden ajan varoimme kohdistamasta painetta pojan rintalastaan ja nostelimme häntä varovaisesti. Muutama viikko leikkauksen jälkeen ei pojasta olisi edes uskonut, että hän on koskaan sellaisen räähkin läpi käynyt, jos ei olisi kurkannut paidan alle – niin hyvässä kunnossa hän oli. Pojalla alkoi olla energiaa touhuta ja hymy vieraili usein hänen huulillaan. En tiedä elämässä mitään niin ihanaa kuin pojan suuri hymy. Minusta oli aivan uskomatonta se vauhti, jolla poika lopulta toipui. Huoli sydämen toimivuudesta oli minulla edelleenkin olemassa; ei kai sitä niin helposti usko, että pelon voisi jo jättää vähemmälle. Vanhemmuuteen varmasti kuuluukin elinikäinen huolehtiminen lastensa hyvinvoinnista.

Nyt ja päivät tulevat

“Miksi toinen täällä valon lapsi
on ja toinen yötä rakastaa”

Nyt leikkauksesta on kulunut jo muutama kuukausi ja se on enää muisto vain. Pari pientä reikää sydämeen paikan viereen jäi, mutta niistä ei pojalle ole haittaa. Kaikkien lääkkeiden käyttö on hänellä jo lopetettu ja kasvaminen käy vauhdilla. Jossain vaiheessa silmätulehdukset lakkasivat samoin kuin oksentelut ja hengittämättä itkemiset. Vatsan toiminta on edelleen vaihtelevaa ja välillä kipeäkin, mutta hallinnassa luumun syömisellä. Neuvolassa käymme enää kerran kuukaudessa ja sairaalassa muutaman kerran vuodessa. Parisuhteemme on arkipäivässä edelleen taka-alalla mutta yritämme siihen tietoisesti puuttua. Minä saatan joskus käydä kodin ulkopuolella tuulettumassa ja mies käyttää paljon aikaa myös harrastuksiinsa, mutta kahdenkeskisiin hetkiin on myös järjestettävä aikaa. Poika ottaa kovasti kiinni muita kehityksessään ja oppii ajallaan uusia asioita. Jokainen edistysaskel on suurta juhlaa ja hänen kehitystään ehditään ainakin seuraamaan rauhassa. On ihanaa katsella, kuinka hyväntuulinen ja onnellinen poika hän on.

Tulevaisuus ei nyt huoleta minua niin paljon kuin ennen. Yllätyin alussa pojan syntymän jälkeen siitä, mitä kaikkia vastoinkäymisiä heti voikaan vastaan tulla. Yhdessäkään kirjoituksessa en muista nähneeni kuvauksia sairaan lapsen syntymän aikoihin koetuista vaikeuksista, vain niistä jotka tulevat eteen myöhemmin. Uskon, että poika pärjää elämässä kehitysvamman kanssa; onhan meitä täällä paljon häntä tukemassa. Kokonaisvaltainen kuntoutus on pojalla jo aloitettu ja se etenee arkipäivässä leikin varjolla. Tämä on meidän valintamme pojan mahdollisuuksien parantamiseksi vaikka tarkoittaakin sitä, että vieraita ihmisiä käy kotonamme poikaa katsomassa ja vaatii ehkä meiltäkin tietoisempaa toimintaa hänen kanssaan. Miksikään terapiakeskukseksi emme aio kotiamme kuitenkaan muuttaa.

Kotipaikkakunnallamme on tukiverkosto hyvin toimiva ja tukipäätökset tulevat kohtalaisessa ajassa. Asiantuntijuus tuntuu olevan vammaispalveluihmisillä täällä korkeaa luokkaa. Tämä asia vaihtelee valitettavasti suuresti kuntakohtaisesti.

Toivon, että poika ei koskaan joutuisi mihinkään laitokseen hoitoon vaan saisi elää mahdollisimman omatoimista ja onnellista elämää. Kehitysvamman astetta on kuitenkin mahdotonta etukäteen ennustaa ja tulevaisuudesta ja mahdollisuuksista hänelle ei vielä tiedetä. Tämän vuoksi olen yrittänyt jättää ne ajatukset vähemmälle, että mihin poika pystyy ja mitä häneltä jää kokematta. Tuntuu kuitenkin siltä, kuin Down-lasten tulevaisuus olisi ennalta määrätymppää kuin muiden, sillä tietoa on niin paljon. Tiedetään ne asiat, joihin he eivät ainakaan koskaan pysty (esimerkiksi tulemaan isäksi, suurin osa ei pysty elämään itsenäistä elämää tai he eivät pysty saamaan ajokorttia, joka usein on etenkin pojille tärkeä itsenäisen liikkumisen avain) ja millainen elämä heillä todennäköisesti on edessään. Se elämä sisältää kyllä samoja asioita kuin muillakin: koulunkäyntiä, harrastuksia, opiskelua ja työtä, mutta hieman erilailta. Voisinhan murehtia sitä, että poika ei koskaan tule oppimaan aivan samoja asioita kuin muut, ei valmistu ylioppilaaksi, korkeakouluta itseään, toimi korkeapalkkaisessa työssä, mene mahdollisesti naimisiin tai tee minusta isoäitiä niin kuten tavallisesti käy. Mutta eihän

sitä koskaan tiedä kenenkään muunkaan lapsen kohdalla. Mietin, että meille ei saa koskaan tapahtua mitään, sillä mihin poika silloin joutuisi? Tämä on nyt elinikäistä vanhemmuutta; poika ei huolehdi minusta, kun olen vanha vaan hän on pieni poikani aina. Toisaalta tämä on erityisen rikasta ja täyttä vanhemmuutta – täyttä elämää. Joskus kyllä katselen hieman kateellisena ja haikeasti terveitä lapsia – on niin pienestä kiinni, että heillä on terveytensä. Pojalla on vain vähän enemmän, kuin muilla – voihan kromosomi sentään!

Tiedän kyllä, että suurimmat ongelmat Downin suhteen ovat vasta edessäpäin pojan varttuessa ja erojen kasvaessa muihin ikäisiinsä nähden. Olen silti aika luottavainen sen suhteen, että ne ongelmat ovat ratkaistavissa. Puheenkehitys on varmasti nyt yksi huolestuttava seikka. Suren vain sitä, että jos poika joskus suree itseään (miksi hän on erilainen) tai tulee kiusatuksi ja syrjityksi tai joutuu elämään yksinäistä elämää. Silloin yritän ajatella kaikkia niitä asioita, joita poika kuitenkin voi kokea (esimerkiksi rakastamaan ja saamaan rakkautta, oppimaan uutta ja saamaan onnistumisen elämyksiä ja nauttimaan ihmeellisestä elämästä). Vammahan ei estä heitä esimerkiksi liikkumasta tai tutustumasta muihin ihmisiin vaan maailma on käsittääkseni avoin heillekin.

Meitä on täällä monenlaisia ihmisiä ja niin tulee ollakin. Voimme oppia toinen toisiltamme paljon, kun vain suvaitsemme toisiamme ja uskallamme tutustua. Asian vieraushan luo ennakkoluuloja. Downin oireyhtymä on yleisesti tunnettu asia ja julkisuudessakin esillä. Tämä varmasti vähentää asenteita ja vääriä käsityksiä heitä kohtaan eikä vammaisia tarvitse enää hävetä ja “piilottaa kaappiin”. Ihmiset, joilla on Down, erotetaan helposti katukuvasta ulkonäkönsä vuoksi. Heitä on helppo osoitella mutta toivottavasti myös helppo lähestyä. Monet tietävät, että Downiaiset ovat iloista porukkaa ja erittäin sosiaalisia ihmisiä. Ystävyys on tärkeä asia tässä maailmassa, eikä vain kaltaistensa kesken vaan yli rajojen. Maailma laajentuu ja eri kansalaisuudet kohtaavat, miksi eivät siis myös valtaväestö ja kehitysvammaiset yhtäläillä? Vammainen lapsi muuttaa suurta piiriä ympärillään ja saa monet ihmiset kiinnostumaan heidän asioistaan tuntemalla omakohtaisesti jonkun “erilaisen”.

Haluan elää ja nauttia joka hetkestä pojan kanssa, painaa ne syvälle muistiini ja säilyttää siellä. Vain tällä hetkellä on merkitystä ja mihinkään en näitä päiviä vaihtaisi. Uskon olevani hyvä äiti vaikka en kaikkeen siihen yltänytkään, mitä etukäteen suunnittelin. Edelleenkin annan silti pojalleni kaiken, itseni ja omat tarpeeni sivummalle jättäen, ehkä äidit tekevät niin. Käytän poikaa tekosyynäkin jättää joitain asioita tekemättä ja vetoan marttyyrin lailla koviin kokemuksiini. Elämä pyörii vieläkin pitkälti vain oman perheeni ympärillä muun maailman porhaltaessa ohi. Mutta mihin meillä olisikaan kiire? Olen vieläkin välillä huolissani kaikista sairauksista joita Downin oireyhtymään liittyy ja toivon, että pojan osa niistä olisi jo täynnä. En halua hukata hetkeäkään kallisarvoisesta ajasta rakkaimpieni kanssa. Aina en kuitenkaan pysty siihen. Toisinaan väsymys iskee ja kiukuttelen, mutta yritän antaa itselleni anteeksi sen, etten ole täydellinen naisena, äitinä enkä ihmisenä. Yritän tietoisesti ajatella, että mennyt on jäänyt mieleen, tulevasta ei tiedä ja niin aikamme on elää nyt.

Pohdintaa

Minä ajattelen downia ominaisuutena ihmisessä, en sairautena. Poikakin on oma itsensä juuri sen vuoksi, ei hän muunlainen voisi ollakaan. Toki sitä toivoin minäkin tervettä lasta mutta nyt en osaa edes ajatella poikaa ilman vammaa- hänelle ominaisia asioita ei olisi ja varmasti suhteeni ja suhtautumiseni poikaan olisi siinä tapauksessa hyvin erilainen. Asiat on otettava vastaan sellaisina, kuin ne eteen tulevat.

Sairaan lapsen syntyessä saa ja pitääkin surra terveen lapsen menettämistä mutta ilo lapsesta tulee itsestään. Saa olla myös pettynyt siitä, että asiat eivät menneet niin, kuin oli ajatellut mutta lapsi on merkityksellinen omana itsenään. On naivia ajatella etukäteen millainen minun lapseni tulee olla jotta hän olisi hyväksyttävä. Tietystihän kaikki varmasti kuvittelevat mielessään lastaan ennen hänen syntymäänsä ja asetamme hänelle odotuksia sekä oletamme hänen olevan tiettytyyppinen- terve. Mutta silloin, kun kaikki ei menekään tavanomaisesti- syntyy sairas lapsi- on mielestäni syytä kysyä itseltään: surenko itseäni vai lastani? Ainakin meidän tapauksessa lapsi ei varmasti käsitä olevansa muuta kuin mitä odotettiin. Hän tuskin kaipaa sääliä tai epäilee rakastettavuuttaan. En ole koskaan kysynyt miksi juuri meille? Päinvastoin olen onnellisena todennut, että kyllä juuri meille syntyi vauva, kaikesta huolimatta. Mutta ei se tee minusta parempaa ihmistä, kuin kenestäkään muusta. Eivätkä nämä kokemuksetkaan. Sitkeämmän ehkä ja paljon rikkaamman, kuin ennen. Olen saanut kalliin lahjan.

Olen luultavasti muuttunut myös paljon enemmän omaan napaan tuijottajaksi, kuin ennen. Minua koskettavat lähinnä vain asiat jotka jollain tavalla liittyvät omaan elämään. Olen siis itsekeskeisempi ja kärsimättömämpi mm. mielestäni typeriä lausahduksia kohtaan, kuten:” tehdään lapsia” tai ”ei sen väliä onko tyttö vai poika kunhan on terve”. Sanon oman mielipiteeni niistä ja monesta muustakin asiasta hyvin herkästi. Mutta olen varmasti myös ajattelevampi ihminen, kuin ennen sekä ymmärtäväisempi ja herkempi. Lapsettomuus sai minut ajattelemaan omaa naiseuttani ja tuntemaan itseni vajavaiseksi. Ehdin jo miettiä miltä tuntuisi, jos ei voisi koskaan saada omaa lasta. Se tuntui pakottavalta tuskalta ja mustalta surulta sisuksissani.

Tunsin oloni ei-haluttavaksi ja koin syyllisyyttä siitä, että olin vetänyt miehenikin mukaan tähän liemeen. Jonkun toisen kanssahan hänen elämänsä olisi ollut varmasti yksinkertaisempaa. Olin, kuin vailla tarkoitusta. Vammaisen lapsen syntymä sai minut ryhtymään suureksi suojelijaksi ja taistelijaksi. Naisena tunsin taas epäonnistuneeni viallisen munasoluni vuoksi. Ja sama syyllisyys pojan vammasta kohdistui minuun (vaikka todellisuudessa näissä asioissa ei voida määrittää syyllistä eikä ole tarpeenkaan. Ei se ole kenenkään vika koska niille asioille ei itse mahda mitään). Mutta sen missä naisena tunsin oloni huonoksi, halusin korvata olemalla loistava äiti. Valitettavasti sekään ei onnistunut ja minun on tyydyttävä olemaan vain hyvä äiti.

Tietysti toisinkin voi valita. En sano, että meidän tekemät päätökset olisivat ainoita oikeita. Ei kaikille sovi samanlaiset arvot tai elämäntilanteet. Oikeus vanhempien päätökseen on mielestäni säilytettävä. Puhutaan sikiöseulonnan eettisyydestä ja sen kieltämisestä. Miksi? Miksi ei samalla puhuttaisi aborttioikeuden kieltämisestä? Minä näen nämä kaksi asiaa hyvin samankaltaisina kysymyksinä- vanhempien oikeutena valita.

Suomessa syntyy vuosittain noin 1500 vammaista lasta. Heistä downin oireyhtymä on noin 80 eli kaikista 60 000 syntyvästä lapsesta noin joka tuhannella (downin oireyhtymä kaikista Suomessa vuosittain syntyvästä lapsesta on 0,075%). Kuinkahan moni sairas tai kehitysvammainen lapsi abortoidaan? Ja miksi- lapsen vai vanhempien takia? Jos sikiöseulonnat kiellettäisiin se olisi vähän sama, kuin kiellettäisiin sairaan lapsen abortointi. Miksi siinä tapauksessa terveen lapsen saisi abortoida mutta sairasta ei?

Ei kenenkään ole pakko osallistua seuluntoihin tai ne voi jättää kesken mutta on myös paljon ihmisiä joita ne palvelevat. Lääketieteen palvelemisella ei seulunnoissa ole mielestäni suurta painoarvoa niin kauan, kun vanhemmat saavat itse päättää. Ketään ei tulisi painostaa päätöksissään suuntaan tai toiseen. Jos seulunnoilla pyrittäisiin vain hitlermäisesti rodunjalostukseen ja täydellisen ihmisen muokkaamiseen niin silloin se olisi väärin. Kehitysvammaisten lasten olemassaolo on mielestäni nykyään osittain valinta, ei vahinko- etenkin niissä tapauksissa joissa vamma pystytään etukäteen ennustamaan. Lääketiede antaa nykyään suuren vallan vanhemmille päättää mille tielle lähtevät. Kaikki päätökset ovat valintoja- voi jättää osallistumatta mihinkään seuluntoihin jolloin tavallaan valitsee vastaanottamaan millaisen lapsen tahansa. Tai voi mennä seuluntoihin ja jos siellä näkyy jotain poikkeavaa, kuten meidän tapauksessa, valita vamman vaikeuden ennustuksen mukaan jatkaako seulontoja vai onko valmis ottamaan vastaan luultavasti sairaan lapsen. Tai katsoa seulonnat läpi, luottaa niihin ja tehdä sen mukaan kovat päätökset pitää lapsi, oli hän todennäköisesti sairas tai terve tai päätyä raskauden keskeytykseen. Nykyään joutuu tekemään näitä valintoja tahtomattaankin sillä kehittynyt lääketiede antaa vaihtoehtoja. Tietenkään mitkään testit eivät ole täysin luotettavia. Seulunnoista tietävät kaikki jo neuvolankin kautta, eikä silmiään asialta voi enää ummistaa tai olla ajattelematta asiaa. Onko oikein ”leikkiä Jumalaa” näin isoilla asioilla voi jokainen sitten kysyä itseltään? Elämä on epävarmaa aina ja kaikkea ei voi hallita. Minulle poikani on lahja, mittaamattoman arvokas aarre.

Luultavasti me kävisimme saman tien uudestaan ja päätyisimme samoihin valintoihin, jos ne joskus olisivat toisen lapsen tulon myötä esillä. Minusta järkytys ja tuska ovat olleet pienempiä sairaan lapsen synnyttyä, kun siihen on osannut jollakin lailla etukäteen valmistautua. Surun aika ei ole ollut silloin pois yhteisestä ajasta lapsen kanssa, kun sen on käynyt osittain läpi jo etukäteen. Toisaalta jos saisimme tietää seulunnoissa jostain erittäin vaikeasta sairaudesta tai vammasta niin voisimme miettiä lapsen kannalta olisiko hänen elämänsä silloin enää ihmisarvoista. Toinen down- lapsi saisi kyllä puolestani tulla, jos olisi tullakseen. Nämä ovat silti vaikeita asioita miettiä. Kuka tänne saa syntyä? Kuka on kyllin arvokas elämään? Mikä yleensäkin on elämän tarkoitus? Minusta se on rakkaus- se, että saat rakastaa ja sinua rakastetaan tekee elämästä elämisen arvoista. En hyväksy sitä, että elämän arvoa ajatellaan rahassa ja yhteiskunnallisesti tuottavuudessa. Ymmärrän kyllä, että sairaut ja vammaiset ovat heikompia ja kuluttavat paljon verovaroja, ovat siis muiden kalliisti elätettävissä. Mutta onko se oikeutus kieltää heidän olemassaolonsa kokonaan? Ei, toivon, että tässä maailmassa vielä merkitsee muutkin arvot, kuin materialismi. Muussa tapauksessa koko yhteiskunta on mätä eikä enää elämisen arvoinen paikka.

Eräs lapsi kertoi minulle kerran hyvin asiantuntevasti, että vauvat ovat ensin tähtiä taivaalla ennen, kuin ne syntyvät äitille ja isälle. Sieltä ne katsovat alas, miettivät ja sitten valitsevat mihin perheeseen tulevat. Tämä on pojalleni täydestä sydämeistäni: kiitos, että valitsit meidät.