

## PERHE

Perhe | Perheartikkelit

# Sofian syntymä sai kätilönkin hämmentymään - vaikeasti kehitysvammaisen tytär muutti Riitta-äidin koko elämän: ”Onneksi en antanut periksi”

Eilen klo 7:33

Riitta Peltosen kolmas lapsi Sofia syntyi vaikeasti kehitysvammaisena. Sen seurauksena äiti teki uravaihdoksen, joka toteutti hänen unelmansa.



Riitta ja Sofia omenapuun alla. Riitta Peltosen kotialbumi

Kun **Riitta Peltonen** odotti kolmatta lastaan, hän aavisti jo ensimmäisen raskauskolmanneksen aikana, ettei kaikki ollut hyvin. Peltonen ja hänen miehensä eivät kuitenkaan halunneet lapsivesipunktioon keskenmenoriskin takia, joten he päättivät ottaa vastaan sen, mikä ikinä heitä odottaisi.

Raskauden edetessä tehdyissä useissa ultraäänitutkimuksissa ei näkynyt mitään poikkeavaa, mutta vatsan normaalia vähäisempi kasvu herätti huolta. Kaikesta huolimatta Peltonen kertoo **Sofia**-tyttären vaikean kehitysvamman yllättäneen hänet lopulta täysin.

– Kun Sofia syntyi, kätilö näytti vähän mieltiväiseltä. Sanoin hänelle, että tuo vauva vain tänne. Arvasin, että jotain olisi mutta en tiennyt yhtään mitä. Halusin vain vauvan syliini, Peltonen muistelee.



Sofian syntymä muutti Riitta Peltosen koko elämän. Riitta Peltosen kotialbumi

Jouluna, kuukauden etuajassa syntyneellä Sofialla oli kuudet varpaat, käyrät peukalot, pienikokoinen pää, epäsymmetrinen selkäranka ja erikoiset kasvopiirteet.

Muutaman päivän ikäisenä selvisi vielä piilevä erityispiirre, kun Sofialta otettiin sydänääniä. Peltonen muistaa lääkärin todenneen moneen otteeseen, ettei löydä niitä sieltä mistä niiden pitäisi kuulua.

Peltonen seurasi tutkimuksia sivusta tunnin, kunnes kysyi voisivatko lääkärit vihdoinkin kertoa hänellekin, mitä on tekeillä. Hän sai kuulla, että Sofialla on harvinainen tila jossa sydän on oikealla puolella, mutta kaikki muut elimet normaaleilla paikoillaan. Yleensä jos sydän on oikealla, ovat muutkin elimet peilikuvana, mutta Sofia on tässäkin suhteessa harvinainen tyttö.

Myöhemmin selvisi vielä, että Sofian aivokurkiainen, eli aivojen puoliskot toisiinsa yhdistävä hermokimppu, on normaalia lyhyempi. Se aiheuttaa kehityksen hidastumista.

## Äiti ymmärtää

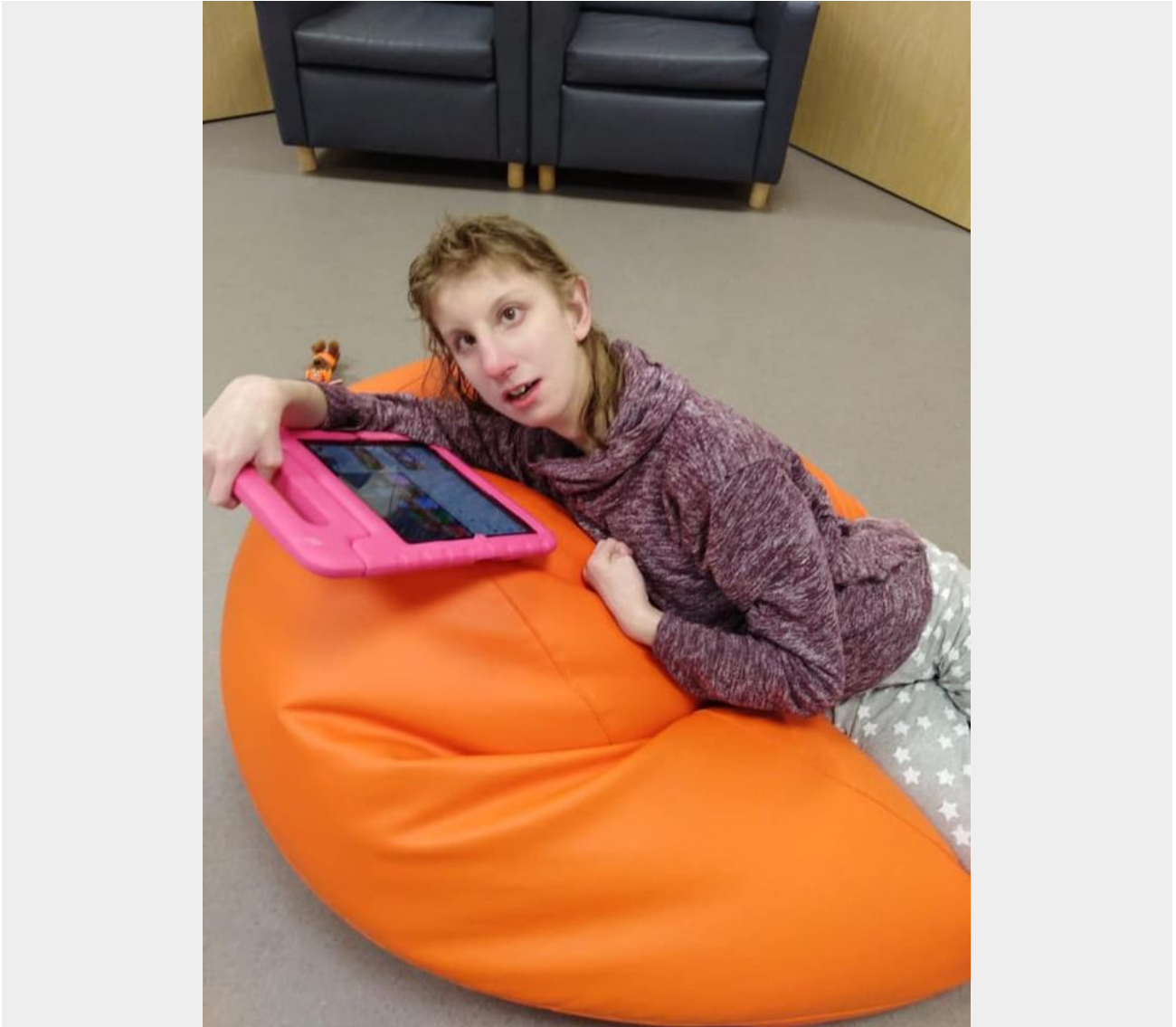
Tänä päivänä Sofia on 17-vuotias nuori nainen. Peltosen mukaan tyttären älyllinen kehitys on suunnilleen 5-vuotiaan tasoista, tosin sen arvioiminen on epävarmaa, koska Sofia ei puhu lainkaan. Hän kuitenkin kommunikoi apuvälineiden, muun muassa tabletin ja kuvakorttien avulla sekä mutkattomasti nappaamalla aikuista kädestä kiinni ja näyttämällä mitä tahtoo.

Sofia on myös kaksikielinen - hän ymmärtää suomen lisäksi belgialaisen isänsä **Eddyn** äidinkieltä flaamia.

– Luulen, että hän ymmärtää paljon enemmän kuin kuvittelenkaan hänen ymmärtävän. Kuvakortteja ja muita apuvälineitä hän käyttää koulussa ja muualla, mutta ei minun kanssani! Luulen, että hän ajattelee äidin ymmärtävän joka tapauksessa, Peltonen naurahtaa.

Ja niinhän äiti usein ymmärtääkin. Hankalaa on vaikeina hetkinä, jolloin Sofian harmitus purkautuu haastavana käytöksenä. Pahan olon syytä on joskus vaikea selvittää. Vaikka hän osaakin ilmaista monia tarpeitaan, esimerkiksi kipua Sofia ei osaa näyttää.

– Iän myötä haastava käytös on vähentynyt ja sosiaalisissa tilanteissa toimiminen parantunut. Ennen hän ei viihtynyt suurissa ihmisjoukoissa, mutta nykyisin kulkee sujuvasti muiden joukossa. Teini-iän ohittaminen ja tietynlainen aikuistuminen näkyy hänessä sillä tavalla. Hän selvästi hakeutuukin nykyisin mieluummin aikuisten seuraan kuin lasten, Peltonen kertoo.



Sofia kommunikoi muun muassa tabletin avulla. Riitta Peltosen kotialbumi

Sofia käy koulua erityisammattioppilaitoksessa ja käy iltapäiväkerhoa omaa nimeään kantavassa kehitysvammaisten ja erityistä tukea tarvitsevien hoivakodissa Sofiakylässä Nokian Pitkäniemessä.

Sofiakylä on esimerkki siitä, mihin lapsensa tulevaisuudesta huolestunut äiti kykenee. Peltonen perusti yksityisen hoivakotinsa vuosien harkinnan ja suunnittelun jälkeen, koska kantoa huolta siitä, mitä tapahtuisi kun Sofian olisi aika muuttaa pois kotoa.

– Sofian tulevaisuus oli tietysti ykkösenä, mutta auttamisen halu kasvoi tutustuessani muihin perheisiin ja kuullessani heidän tarinoitaan.

## **Sumuvuodet**

Kun Riitta Peltonen muistelee Sofian ensimmäisiä vuosia, hän naurahtaa.

– No aikalailla sumussa menttiin. Lasten isän suku asuu Belgiassa ja oma äitini halvaantui pian Sofian syntymän jälkeen joten hänkään ei pystynyt auttamaan. Vietin Sofian kanssa päivät ja välillä juoksimme neuvolassa, sairaalassa ja muuallakin.

Peltonen oli hoitovapaalla vakityöstään Nokialta kolme vuotta. Vanhemmat lapset **Amanda** ja **Alex** kävivät ala-asteen ensimmäisiä luokkia ja isä huolehti heidän harrastuksistaan.

– Olihan se aikamoista etsimistä, kun mistään ei tullut tietoa siitä, mitä tällaisen lapsen kanssa voisi tehdä, kun ei ollut ennestään minkäänlaista kokemusta.

Peltonen vietti yöt netissä ja haki tietoa siitä, millaisia tukia perheelle olisi tarjolla ja mistä niitä voisi hakea. Oman lisähankaluutensa tilanteeseen toi se, että Sofia sai virallisen diagnoosin vasta viisivuotiaana. Se tarkoitti, että jokaiseen lomakkeeseen ja paperiin kaikki oireet piti selostaa erikseen sen sijaan, että olisi vain voinut kirjoittaa oikean syndrooman nimen.

Kun Sofialla vihdoinkin todettiin Rubinstein Taybi -syndrooma, se oli perheelle suuri helpotus.

– Etukäteen sitä mielti, että haluaako tietää vai ei. Mutta kyllä oikean diagnoosin tietäminen helpottaa. Paitsi paperirumbaa, myös ennakoitavuutta. Kun siihen asti olin käynyt läpi eri syndroomia, joita on tuhansia, nyt pystyin hakemaan tietoa vain siitä yhdestä.



Sofialla todettiin viisivuotiaana Rubinstein Taybi -syndrooma. Hänellä se on erityisen vaikeassa muodossa. Riitta Peltosen kotialbumi

Eniten Peltonen kertoo pelänneensä sitä, että Sofian syndroomaksi paljastuisi jokin sellainen, johon liittyisi taantumista ja nuorena iässä tapahtuva kuolema.

– Mutta luulen, että loppujen lopuksi senkin tietäminen olisi ollut helpotus, kun olisi kuitenkin voinut valmistautua siihen, mitä on tulossa, Peltonen toteaa.

Hän uskoo kaikkien erityislusten vanhempien pohtivan mielessään, mistä syystä kaikki tapahtui. Mukana tulevat myös itsesyytökset: olenko tehnyt jotain väärin. Peltoselle helpottava tieto oli, että Rubinstein Taybi on sikiöaikana tullut kromosomivirhe, jonka syntyyn ei voi vaikuttaa.

### **Sosiaalinen piiri kutistui**

Peltonen kertoo osan ystävistään jääneen taakse, kun Sofia syntyi.

– Hyvät ystävät jäivät, mutta kaukaisemmat tuttavat karsiutuivat ja sosiaalinen piiri pieneni. Kehitysvammaisen lapsen syntymiseen suhtaudutaan kuin läheisen kuolemaan. Ihmiset jättävät rauhaan, Peltonen muotoilee.

Hän muistuttaa, että vaikka erityislapsen vanhempi ei enää pääse jokaiseen rientoon samalla tavalla kuin ennen, häntä voi silti kysyä mukaan ja hyväksyä syyllistämättä, jos tämä ei pääse irtautumaan kotoa. Ystävä voi tarjoutua tulemaan pullapussin kanssa kylään tai lähteä lenkkiseuraksi. Tärkeintä on pysytellä mukana ringissä, vaikka erityislapsiperheen aika tai voimat eivät riittäisi tiheisiin tapaamisiin.

Vaikka erityislapsen osalta hoitoavun tarjoaminen tuntuisi haastavalta, voi hoitoapua tai leikkiseuraa tarjota perheen muille lapsille.

– Yksi ystävä sai vauvan samoihin aikoihin kuin Sofia syntyi. Hän valitti lapsensa flunssaa samalla kun meillä oli jokin iso tutkimus käynnissä ja kommentoi sitä, että saimme vaikkapa ilmaiset vaipat. Tai tokaisi, että olisi itsekin halunnut pari päivää lomaa. Silloin totesin, että en jaksa enää näitä puheluita, ne syövät voimavarojani enemmän kuin antavat, Peltonen toteaa.



Riitta ja Sofia päiväkävelyllä sairaala-alueella kesällä 2010. Riitta Peltosen kotialbumi

## Tukea vaikea saada

Peltonen kertoo, että erityislapsiperheille yhteiskunnan tuen saaminen on taistelun tulos. Samaa kieltä puhui myös [Pähkinänsärkijät -verkoston erityislapsiperheiden vanhemmille viime vuonna tekemä kysely, josta Iltalehti uutisoi joulukuussa 2018.](#)

– Jos itse on vahva ja jaksaa, niin voi saada tarpeeksi tukea. Perheille, joissa on erityislapsi, jo tavallinen arki on rankkaa. Pelkkä tukien tai omaishoidon vapaiden anominen on usein ylitsepäsemätön homma, Peltonen huomauttaa.

Vaikka arki on kuormittavaa, esimerkiksi omaishoidon vapaat myönnetään usein vasta virallisen diagnoosin saamisen jälkeen, Sofian kohdalla siis viisivuotiaana. Silloinkin vapaita oli Peltosen mukaan vain kolme päivää vuodessa, kun lainmukainen määrä on kolme päivää kuukaudessa.

– On kuntia, joissa lainmukainen määrä ei toteudu. Sanotaan vain, että ei ole rahaa. Tulee kuitenkin vielä paljon kalliimmaksi jos uupuneet vanhemmat romahtavat ja sitten koko perhe on hoidossa pitkään. Sitäkin on nähty, Peltonen toteaa.



Sofiakylään iski tammikuussa tuntien sähkökatkos, jonka vuoksi turvauduttiin noutoruokaan. Ilo herkkupöydässä oli ylimmillään kun valot palasivat. Riitta Peltosen kotialbumi

## Infokiskasta hoivakodiksi

Erityislapsiperheille kuuluvat tuet ja palvelut eivät löydy miltään yhdeltä pöydältä, vaan kunkin perheen on noukittava tarvitsemansa tieto palanen kerrallaan sieltä täältä. Juuri siitä virisi Peltosen alkuperäinen idea, josta vuosien kuluessa kypsyi Sofiakylä. Alun perin hän suunnitteli vain erityisperheille tarkoitetun neuvontapisteen perustamista.

– Kun olin itse kaivanut kaiken mahdollisen tiedon, ajattelin, että kaikkien muiden ei tarvitsisi tehdä sitä samaa työtä. Mutta hiljalleen idea laajeni kun kävi ilmi, että tilapäishoidon paikkoja on todella vähän. Ja kun selvisi, ettei Sofia tule koskaan elämään itsenäisesti, syntyi Sofiakylän lopullinen toimintamalli, Peltonen kertoo.

Kaikkiaan idea kypsyi kahdeksan vuotta, ennen kuin rohkea äiti päätti lopettaa työnsä Nokialla ja perustaa oman hoivakodin. Sofia oli yhdeksänvuotias.

Tukena oli kuntoutusohjaaja **Tuula Holmström**, joka on hoitanut Sofiaa pienestä saakka. Naiset perustivat yrityksen yhdessä. Yhteistyökumppaniksi löytyi hoivapalveluyritys Hovikoti. Holmström on sittemmin jättänyt yrityksen.

Kun sopivia tiloja ei löytynyt muualta, päättivät yrittäjät rakennuttaa oikeanlaisen ja Aluehallintovirastonkin hyväksymän rakennuksen Nokian Pitkäniemeen. Alue on maanlaajuisestikin tunnettu mielisairaalaan, mikä herätti aluksi paljon kritiikkiä. Sitä Peltonen ei ymmärrä.

– Olimme asuneet alueella aiemmin ja tiesin, miten rauhallinen ja luonnonkaunis se on huonosta maineestaan huolimatta.





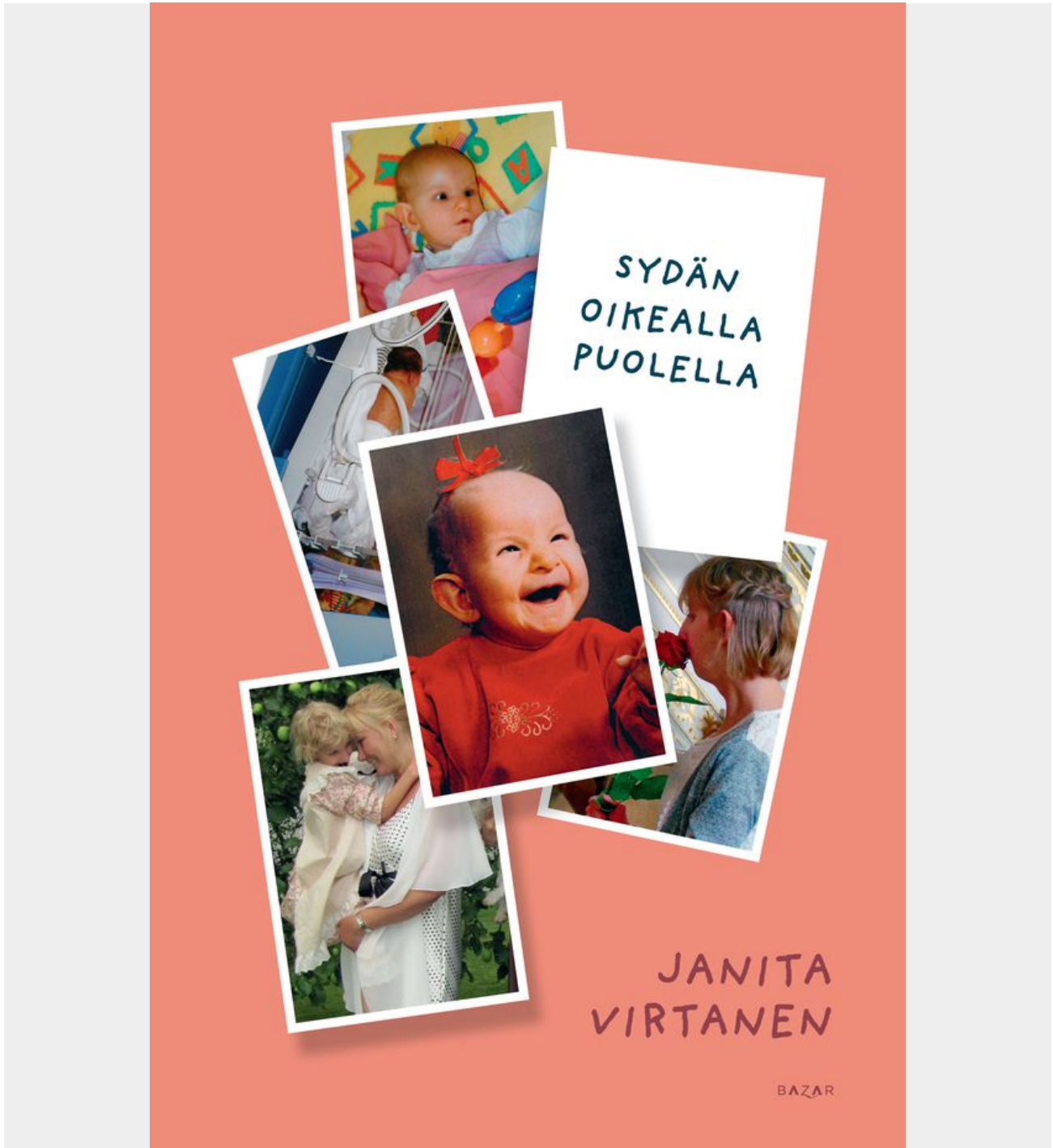
Riitta ja Sofia edustivat Sofiakylää Ylisfestareilla. Riitta Peltosen kotialbumi

Monien kiemuroiden jälkeen hoivakoti sai lopulta rakennuksensa, sekä luvan aloittaa toiminnan. Alku oli kuitenkin takkuinen.

– Avi vaati, että meillä piti olla täysmiehitys henkilökuntaa, vaikka meillä ei ollut vielä yhtään asukastakaan. Kyllä siinä mentiin monta sataa tuhatta miinukselle ja monta kertaa mietin, että lähdenkö takaisin Nokialle töihin. Halu tehdä tätä työtä oli kuitenkin kova, Peltonen toteaa.

Vaikeuksista huolimatta yritys pysyi pystyssä ja nyt Sofiakylässä asuu 21 vakituista asukasta. Lisäksi lyhytaikaisia hoitopaikkoja on 19 ja päivätoimintapaikkoja 20. Toiminta on vuosien varrella laajentunut kolmeen eri rakennukseen ja monipuolistunut matkan varrella.

– Halusin luoda Sofialle ja hänen ystävilleen turvallisen paikan. Rakennuksia ja sen asukkaita katsellessani mietin nyt, että onneksi en antanut periksi alun vaikeidenkaan hetkien kohdatessa. Lämmöllä ja onnellisena katselen asukkaiden pieniä ilon hetkiä ja nautin, kun saan järjestää niitä heille ja toteuttaa heidän unelmiaan, kun omani on toteutunut.



Riitta Peltonen kertoo Sofian ja koko perheensä elämästä myös Janita Virtasen kirjassa Sydän oikealla puolella (Bazar).  
Bazaar

LIISA LAHTI