

MEIDÄN PERHEEN KUULOMATKA

Maiju ja Joni Tikka

Perheeseemme kuuluu äidin ja isän lisäksi 5-vuotias tytär, 2-vuotias poika ja 3,5 kuukauden ikäinen koiranpentu. Lapset ovat olleet koko ajan kotihoidossa äidin kanssa, isä puolestaan on tuonut leivän pöytään. Muutoin normaalikuuloista perhettämme rikastuttaa poikamme, joka on erittäin vaikeasti kuulovammainen eli käytännössä kuuro. Poikamme syntyi kuurona ja jäi kiinni jo synnytyssairaalan kuuloseulonnoissa, syyksi paljastui myöhemmin Connexin 26 -geenimutaatio. Kuurous ei ollut meille entuudestaan millään lailla tuttu asia, ja ehkä juuri sen takia tiesimme alusta asti, että haluamme pojallemme sisäkorvaistutteen mikäli se vain on mahdollista. Ja onneksi se oli. Tuntui luontevalta vaihtoehdolta valita koko perheelle yhteinen, tuttu tapa kommunikoida. Kuulomatkaa on takana nyt reilut kaksi vuotta ja siinä ajassa kuulovammasta on tullut iso ja arkinen osa elämäämme. Vaikka arki kuulovamman kanssa on joskus haasteellista ja vaativaa, antaa se myös paljon onnistumisen ja ilon tunteita.

Poikamme kuulovamma diagnosoitiin Kuopion yliopistollisessa sairaalassa hänen ollessaan vähän vajaa neljä kuukautta vanha. Meillä oli aavistus kuulovamman laadusta jo sairaalaan mennessämme, mutta lopullinen tieto oli meille ja läheisillemme aluksi silti ymmärrettävästi raskas. Helpotus oli kuitenkin myös suuri, kun enää meidän ei tarvinnut miettiä ja arvailla missä mennään ja mitä tuleman pitää. Saimme alkaa työstämään suruamme ja keskittymään tiedon ja vertaistuen hankintaan. Halusimme heti saada mahdollisimman paljon faktatietoa kuulovammasta, leikkauksesta, istutuksista ja kuntoutuksesta. Se auttoi hyväksymään asiat paremmin ja meitä helpotti, kun tiesimme miten asiat etenevät.

Poikamme sai ensin puolivuotiaana testiin kuulokojeet, mutta niistä hän ei hyötynyt. Samaan aikaan saimme tukiviittomaopetusta, josta koimme olevan paljon hyötyä koko perheelle. Edelleen meillä viitotaan, vaikka ajan kanssa se onkin vähentynyt puheenkehityksen myötä. Haluamme kuitenkin pitää tukiviittomat jatkossakin muistissa, jotta osaamme niitä aina tarvittaessa käyttää. Koemme, että on ainoastaan rikkaus osata kommunikoida usealla eri tavalla. Ennen leikkausta saimme vielä jännittää kuvantamisten tuloksia, jotka olivat onneksemme hyvät ja odotetut. Helpotus oli suuri, sillä siihen asti pieni pelko siitä, ettei leikkausta välttämättä voida tehdä, oli läsnä. Sekin olisi ollut mahdollista. Kovasti odotettu, molemminpuolinen sisäkorvaistuteleikkaus toteutui pojan ollessa muutamaa päivää vajaa 10 kuukauden ikäinen. Se meni raskaasta päivästä huolimatta kaikin puolin

hyvin ja toipuminen oli nopeaa. Aktivointi tapahtui kolme viikkoa myöhemmin, ja samoihin aikoihin meillä alkoi pyöriä puheterapia kaksi kertaa viikossa.

Meidän kuulomatka on sujunut mielestämme alusta alkaen hienosti. Poikamme on pitänyt istutteita aina pääsääntöisesti hyvin ja niistä on ollut todella iso apu. Toki muutama hankalampi vaihe on ollut, mutta ne ovat menneet ohi aina muutamassa viikossa. Asiaa on varmasti auttanut meidän vanhempien määrätietoinen asenne siihen, että istutteita pidetään ahkerasti. Ne myös laitetaan tarpeen vaatiessa takaisin kerta toisensa jälkeen toki tilanteet huomioiden. Isosiskosta on ollut meille paljon apua istutteiden takaisinlaiton kanssa. Hän myös kertoo aina ylpeänä ulkopuolisille pikkuveljen ”robottikorvista” ja siitä, miten ilman niitä pikkuveli on kuuro. Myös säädöt ovat sujuneet aina hyvin ja odotetusti, eikä laiterikkoja ole onneksi ollut. Sujuva ja antoisa yhteistyö puheterapeutin kanssa on puolestaan auttanut meitä näkemään, että teemme asioita oikein.

Meillä arkikuntoutus ei ole mitään ihmeiden tekemistä. Meillä eletään ihan normaalia lapsiarkea, jossa otetaan vaan tarkemmin huomioon pojan kuulovamma ja sen mukanaan tuomat haasteet. Meillä puhutaan paljon, kerrotaan asioista, nimetään tunteita ja asioita, luetaan, leikitään ja rakastetaan. Näin tehtiin jo esikoisen kanssa, nyt vaan vielä korostetummin. Esikoisesta onkin ollut meille erittäin paljon hyötyä. Hän selittää pikkuveljelle aina kaiken tarkkaan, puhuu selkeästi ja kuuluvasti ja toistaa sanomaansa niin kauan, että pikkuveli sen varmasti ymmärtää. Ja ihanasti hän myös antaa veljelleen paljon kehuja, kun tämä hienosti yrittää toistaa perässä kuulemaansa. Voimme siis hyvin allekirjoittaa sen mitä meille sairaalassa sanottiin, kun saimme tietää pojan diagnoosin: ”Teillä asuu siellä kotona jo se pojalle tärkein kuntouttaja, isosisko”. Nykyään kerran viikossa olevasta puheterapiasta on myös ollut meille todella iso apu, ja on ollut hienoa seurata poikamme keskittyntä ja pitkäpinnaista työskentelyä puheterapeutin kanssa. Lisäksi kehitystä on tullut koko ajan, joten emme voi kun olla kiitollisia ja ylpeitä siitä, että meillä on asiat näinkin hyvin.

Meille on alusta asti ollut tärkeää avoin suhtautuminen poikamme kuulovammaan ja vertaistuen saaminen sekä pojallemme että koko muulle perheelle. Koemme että vertaistensa näkeminen on pojalle todella tärkeää ja kasvattaa varmasti hänen itsetuntoaan. Koska istutteiden käyttäjiä tapaa sattumalta melko harvoin, olemme osallistuneet koko perheen voimin erilaisiin tapahtumiin. Erityisesti Satakieliohjelman tapahtumista olemme pitäneet valtavasti, ja ne ovatkin vieneet meidät aikailla mukanaan. Olemme olleet onnekkaita saadessamme kuulomatkamme varrella paljon vertaistukea ja koemme sen koko perheellemme todella tärkeäksi voimavaraksi. Tästä syystä

halusimme itsekin kouluttautua vuosi sitten Satakieliohjelman vertaistukiperheeksi. Kokemusten jakaminen ja avunanto uudessa tilanteessa antaa hyvän mielen ja on varmasti voimaannuttavaa puolin ja toisin.

Tällä hetkellä pojallamme on kuuloikää noin vuosi ja viisi kuukautta. Sanoja ja muutaman sanan lauseita tulee jo paljon ja kehitystä tapahtuu koko ajan. Emme vielä vuosi sitten osanneet edes haaveilla, että kehitys olisi näin nopeaa. Olemmekin todella kiitollisia ja onnellisia istutteiden tuomasta avusta, ja kaikista niistä hienoista kokemuksista mitä poikamme kuulovamma on meille mahdollistanut. Kotihoidossa poika saa olla vielä noin vuoden ja sitten onkin edessä uudenlainen arki - äidillä töissä, tyttärellä esikoulussa ja pojalla päiväkodissa. Se ymmärrettävästi mietityttää ja huolestuttaaakin, mutta uskomme sen kuuluvan asiaan. Vaikka kaikki onkin mennyt tähän asti hyvin, niin tottakai meillä vanhemmilla on aina omat huolestukset ja mietteemme tulevasta. Olemme kuitenkin tässä matkan varrella oppineet sen, että elämä kyllä kantaa kun sille vaan antaa mahdollisuuden. Vastoinkäymisten kautta on aina menty lopulta voittoon. Meillä on hieno perhe ja valloittava pieni poika, jolla on huikea elämänasenne. Näillä eväillä pääsemme varmasti jo pitkälle.