



TEEMALIITE 2017: LapCI ry 18v

18v
vuodesta 1999

Syntymäkuuron lapsen sisäkorvaistuteleikkauksen alkuvaiheita Suomessa 20 vuotta sitten

Heidi Tukkimiehen haastattelu kansainvälisessä EURO-CIU symposiumissa Helsingissä 21.4.2017.

Miten nimi LapCI on keksitty?

Kun LapCI ry:tä oltiin perustamassa vuonna 1998, uudelle yhdistykselle mietittiin nimeä. Perustajajäsen, SI-lapsen äiti, Kaisa-Leena Hannikainen kertoo tarinan nimen synnystä.



”Olimme suunnitelleet muutamien vanhempien kanssa sekä erikoispuheterapeutti Helena Ahdin ja Hannu Ahdin (Impi ja Ilmari Lindforsin kuulo- ja kommunikaatiovammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö) kannustamina oman yhdistyksen perustamista. Olimme keskellä 1998 Helsingborgissa Barnplantorna-yhdistyksen järjestämällä viikon perhekursilla Seligsonin perheen kanssa. Tyttäreni Tuulia ja Seligsonin tytär Hannah olivat molemmat implantoitu -97. Siellä jollain luennolla pyörittelin CI-kirjainyhdistelmää, mihin sen saisin sopimaan niin, että se menisikin sanan sisään äännettäessä. Olin kuullut jotain vastaavia nimiä. Ja ne olivat minusta kivoja.



Siinä riikinruotsia kuunnellessa, mitään oikeastaan siitä ymmärtämättä, paperille piirtyi sana lapsi, jonka siis tietenkin halusimme olevan myös nimen ytimessä, kuten se oli tulevan yhdistyksenkin ytimessä. Siinä sitten vaan tuli se kuningasajatus minulle, että LapCI kuulostaa äännettynä samalta kuin lapsi. Siinä se oli.



Nimi sai heti kaikkien kannatuksen, muita ehdotuksia ei edes mietitty. Silloin ei ollut vielä käytössä suomenkielinen käännösnä sisäkorvaimplantti tai sisäkorvaistute, jonka lyhenne on SI. Jos olisi, olisimme varmaankin ottaneet nimeksi LapSI. Voitte harkita nimenmuutosta joskus, mutta toisaalta tämä on hyvä kansainvälisellä kentällä, vaikka eivät lapsi-sanan merkitystä ymmärräkään.”

Kaisa-Leena Hannikainen (ent. Harjunmaa)

LapCI ry:n perustajajäsenet:

Heli Gåsman
Sakari Angervuori
Eva-Lill ja Peter Seligson
Sari ja Jukka Aures
Kaisa-Leena Harjunmaa
Kari Jussila



Tukkimiehen perhe muutti pariin vuodeksi Australiaan keväällä 1994 Marin ollessa 9 kk:n ikäinen. Marin äiti Heidi Tukkimies oli pyytynyt Suomessa neuvolassa tutkimaan Marin kuuloa. Tutkimuksissa Marin kuulossa ei havaittu mitään poikkeuksellista. Todettiin vain, että koska hänen isoveljensä on kovaääninen, Mari ei välttämättä kiinnitä pienempiin ääniin huomiota.

Heidi jatkaa: Olin kuitenkin huolissani Marin kuulosta tai oikeastaan ääniin reagoimattomuudesta, joten pyysin Australiassa Marin 1-vuotistarkastuksessa hänelle tehtäväksi kuulontutkimuksen. Diagnoosiksi hän sai vaikean kuulovamman.

Marin kummankaan vanhemman suvussa tai tuttavapiirissä ei ole kuulovammaisia, joten diagnoosi tuntui hieman pelottavalta, kun emme tienneet kuulovammasta entuudestaan juuri mitään. Meillä oli useita kysymyksiä, kuten millä kielellä kommunikoimme, oppiiko hän puhetta, millaisia apuvälineitä on käytettävissä jne. Lisäksi olimme vieraassa maassa.

Marin toinen kummisetä on lääkäri Tampereella, hän auttoi ja kertoi yhteystietoja TAYS Kuulokeskuksesta. Kuulimme myös kuntoutusvaihtoehdoista Australiassa: valittavanamme oli joko viittomakielinen tai puheterapiaan perustuva kuntoutus. Valitsimme puheterapian. Mari sai markkinoiden vahvimmat kuulokojeet, joiden avulla puheterapia aloitettiin. Kuntoutuksessa tutustuin myös sisäkorvaistutetta käyttäviin lapsiin ja heidän vanhempiinsa. Australiassa on kehitetty Nucleus- sisäkorvaistute ja siellä on leikattu syntymäkuuroille lapsille sisäkorvaistutteita vuodesta 1986 lähtien. Kiinnostuin laitteesta, otin siitä selvää keskustelemalla sekä lukemalla kirjallisuutta.

Minulle selvisi pian myös, että leikkauksia ei tehty lapsille Suomessa. Emme kuitenkaan uskaltaneet leikkauttaa Australiassa Marille sisäkorvaistutetta, koska emme tienneet, kuinka jatko- huollot ja -säädot Suomessa olisivat hoituneet. Minulle oli kuitenkin selvää, että Mari tarvitsee sisäkorvaistutteen, koska tehokkainkaan perinteinen kuulokoje ei vahvistanut kuulemista riittävästi. Mari ei olisi pystynyt erottelmaan sanoja oppiaksen puhumaan, ei englantia eikä suomea.

Palattuamme Suomeen aloin syksyllä 1996 kysellä ja keskustella TAYS Kuulokeskuksen henkilökunnan kanssa leikkauksesta ja sen saamisesta Suomeen. Ruotsissa leikkauksia oli tehty syntymäkuuroille lapsille jo 90-luvun alkupuolelta lähtien ja Brasiliassakin leikkauksia tehty jo lähes kymmenen vuotta. Leikkaus laitteineen on kallis, ja meille kerrottiin, että Suomessa sairaalan saamat määrärahat suunnataan ennemmin mm. kaihileikkauksiin, ei sisäkorvaistutettiin.

Mari oli täyttynyt jo kolme vuotta ja halusin saada hänelle sisäkorvaistutteen mahdollisimman pian. Leikkaus suositeltiin tehtäväksi kaksivuotiaalle ja maksimissaan seitsemänvuotiaalle, enkä halunnut Marin menettävän liikaa kielenoppimistaitoja tai aivojen kuuloratoja muille aisteille. Lukuisat keskustelut, puhelinkeskustelut sekä kirjeet TAYS:n sisäkorvaistutteen päättävälle henkilölle eivät olleet tuottanut myönteistä päätöstä.

Viimeisenä keinonani päätin tehdä asiasta julkisen. Soitin Ajankohtaisen kakkosen silloiselle toimittajalle Heikki Piuholalle ja pyysin tekemään aiheesta dokumentin, johon he suostuivat. Kerroin tästä TAYS Kuulokeskuksen henkilökunnalle ja he lupasivat osallistua mielellään ohjelmaan, koska he ymmärsivät sisäkorvaistutteen tarpeen sekä siitä saatavan hyödyn puhumisen ja suomen kielen oppimiselle. Tieto dokumentin tekemisestä välitettiin myös sairaalan johdolle. Tästä muutaman viikon päästä saimme sairaalasta postia, jossa Marille luvattiin sisäkorvaistuteleikkaus tehtäväksi Tampereella keväällä 1997.

Esitin Ajankohtaisen kakkosen toimittajalle, että dokumentista tehtäisiinkin myönteinen, uutta Suomessa - syntymäkuurolle lapselle leikataan sisäkorvaistute. Mari leikattiin Tampereella kesäkuussa 1997, hieman ennen hänen 4-vuotissyntymäpäiväänsä, ensimmäisenä kuurona syntyneenä lapsena Suomessa. Dokumentti tehtiin ja toimittajat pääsivät jopa kuvaamaan leikkausta. Leikkaava kirurgi oli kutsuttu Tukholmasta suomalaisten kirurgien ollessa mukana leikkauksessa.

Vuodesta 1997 lähtien vaikeasti kuulovammaisten lasten vanhemmat ovat saaneet päättää, haluavatko lapselleen sisäkorvaistutteen, mikäli muut leikkauksen vaatimukset täyttyvät. Nykyisin lapsille pyritään leikkaamaan sisäkorvaistute jo yksivuotiaana ja implantti leikataan molempiin korviin.

Ennen leikkauspäätöstä sekä sen jälkeen osa kuulovammaisista henkilöistä ja lasten kuulevista vanhemmista eivät olleet innostuneita sisäkorvaistuteleikkauksesta. Minua arvosteltiin viittomakielen väheksymisestä, pahimmillaan syytettiin, että en hyväksy lastani sellaisena kuin hän on syntynyt, kuurona. Minua paheksuttiin, kun tein lapseni puolesta suuren päätöksen leikkauksesta. Joidenkin mielestä olisi pitänyt odottaa lapsen täysi-ikäistymistä ja antaa hänen päättää leikkauksesta itse. Minua peloteltiin myös lapsen identiteettiongelmilla ja kielettömyydellä, jos hän ei opikaan suomen kieltä eikä osaa viittomakieltä. Sen sijaan kuulevat ystävämme ja sukulaiset tukivat ja ymmärsivät sisäkorvaistutteen tuoman mahdollisuuden oppia kuulemaan ja puhumaan suomen kieltä sekä näin integroitua paremmin yhteiskuntaan.

Marilla on sisäkorvaistute vain toisessa korvassa. Mari oli melko iäkäs saatuaan sisäkorvaistutteen ajatellen leikkauksen suositusikä. Kotona, päiväkodissa ja myöhemmin koulussa Marille puhuttiin suomen kieltä tukiviittomien avulla. Näin Mari oppi suomen kielen rakenteen ja sanoja. Mari itse on oppinut viittomakielen muilta kuulovammaisilta. Marin läheisimmät sukulaiset osaavat useita viittomia sekä viittomakielen aakkoset. Näitä taitoja tarvitaan silloin, kun Marin implantti ei ole päällä, esimerkiksi yöllä, suihkussa, saunassa, uimarannalla jne. Toisinaan hän myös nauttii hiljaisuudesta.

Mari on kaksikielinen, mikä on hieno tilanne. Implantin mahdollistama suomen kieli ja viittomakieli eivät sulje toisiaan pois, jonka olen tässä vuosien myötä havainnut ja todennut, että erilaiset taidot ovat rikkautta. Mari on koulutautunut sekä ajoneuvoasentajaksi että logistiikan alan ammattilaiseksi, varastonhoitajaksi ja tällä hetkellä hän on töissä Vantaalla suuressa sähköalan tukussa.

Hänellä on myös tulkkipäätös ja hän käyttää tulkkipalveluja turvautuen viittomakielen joissakin tilanteissa, kuten kouluttautuesssa, kuunnellessa luentoja tai puheita sekä tilanteissa, joissa puheesta täytyy ymmärtää kaikki ja saada selvää asiasta, esimerkiksi pankkiasioiden hoitamisessa.

Olen iloinen tekniikan kehitymisestä myös tällä saralla. Marin ensimmäinen kuulolaite oli ison karkkiaskin kokoinen, joka oli hänellä kiinni valjaisa tai vyötäröllä roikkumassa. Nykyään Marin laite on siro ”korvantauslaite”. Sisäkorvaistutteen saaminen aikanaan Suomeen, kaikki Marin eteen tehty työ, puheterapia ja muut harjoitteet ovat olleet kaiken vaivan arvoisia. Mari on hyötynyt paljon leikkauksesta ja hän arvostaa hänen eteensä tehtyä työtä.

”Me näimme tässä positiivisen mahdollisuuden avata vaikeasti kuulovammaisen lapsen maailmaa, ja se kannatti.”



LapCI ry:n syntytarina



Suomessa kolmen suuren kuulovamma-alan järjestön Kuuloliiton, Kuurojen liiton sekä Suomen Kuurosokeat ry:n jäsenistön pääasiallinen ero on kommunikaatiokielessä ja -tavassa. Jäsenistön väliset rajat ovat osittain veteen piirretyt: jokaisessa on jäseniä, jotka voisivat olla myös toisen järjestön jäseniä. (esim. aikuisena kuuroutuneet henkilöt, kuulonäkövammaiset sekä vaikeasti kuulovammaiset pienet lapset perheineen)

Vuonna 1994 perustetun Lindforsin säätiön yhteyteen jo varhain liittyi muutaman vanhemman muodostama kuulovammaisten lasten puhekielen kehittämiseen tähtäävä ryhmä, joka otti nimekseen Auditeam. Siihen aikaan Suomessa vaikeasti kuulovammaisten lasten ensisijaiseksi äidinkieleksi muodostui yleensä viittomakieli. Nämä vanhemmat toivoivat, että Suomessa olisi keski-eurooppalaiseen malliin myös vaihtoehtona selkeämmin puhekieleen tähtääviä kuntoutusmenetelmiä. "Olin ollut puheterapeutina projektissa jossa laitettiin 1-kanavaiset implantit aikuisille kuuroutuneille. Jo silloin puhuttiin paljon lapsista, mutta ensin haluttiin lisää kokemuksia sisäkorvaistutteista (SI) aikuisilla. Sisäkorvaistutteiden kehittäminen oli nopeaa ja ulkomailta tuli paljon kokemuksellista tietoa laitteiden käytöstä. Tiesin, että kohta nämä tulevat meillekin." Helena kertoo. "Tajusin, että meidän puheterapeuttien täytyy valmistautua sisäkorvaistutteen saaneiden lasten kuntoutukseen."

Helena ryhtyi säätiön työryhmän kanssa suunnittelemaan puheterapeuttien lisäkouluttamista aiheeseen. "Kävin eri maissa kongresseissa, joista sain paljon tietoa sisäkorvaistutteista, niiden mahdollisuuksista ja eri kuntoutusmenetelmistä. Yhdessä Auditeamin ja alan puheterapeuttien sekä esim. Folkhälsanin kanssa järjestimme koulutuspäiviä ammattihenkilöille ja lasten vanhemmille. Kouluttajiksi kutsuimme myös ulkomaisia luennoitsijoita. Saimme tähän RAY:n projektirahoitusta. Kuulokeskusten puheterapeutit olivat innoissaan ottamassa tietoa vastaan. Meille syntyi näkemys mihin voidaan päästä ja miten ja millaisia tuloksia voidaan saada."

Suomen kuulovamma-alalla toimivat puheterapeutit alkoivat tavata toisiaan säännöllisesti. Heistä muodostui Lindforsin säätiön SI-asiantuntijaryhmä. Lasten leikkausten alkaessa tiedon jakaminen oli todella tärkeää, sillä aluksi kaikilla oli kokemuksia vain yhdestä-kahdesta lapsesta. Jakamalla kokemuksellista tietoa keskenämme pystyimme vertailemaan ja laajentamaan tietojamme. Vuonna 1997 leikattiin ensimmäiset implantit lapsille Suomessa ja nyt istutetut laitetuna jo varhain lapsen kumpaankin korvaan on tavallisin alku vaikean kuulovamman omaavan lapsen kuntoutukselle.

Leikkausten alkamisen ensivuodet olivat rankkoja perheille. Jopa kaikki kuulovamma-alan järjestötkin ottivat näkyvästi kielteisen tai epäilevän kannan lasten varhaisvaiheen istuteleikkauksiin. Vanhempia saatettiin syyllistää leikkauksista. Vanhemmat lyöttäytyivät yhteen. "Kuuloliitto ja Kuurojen liitto toivoivat meitä alajärjestöikseen, mutta päätimme perustaa oman yhdistyksen." Hannu ja Helena kannustivat: Jos haluatte saada oman äänenne kuuluviin, teidän täytyy järjestäytyä omaksi yhdistykseksi.

Ja niin tapahtui. LapCI ry syntyi Ahtien kodissa vuonna 1999. Kuva perustamiskokouksesta on otettu tämän pöytäme äärestä."

Helena & Hannu Ahti



Hannu Ahti

- Kuulonhuoltoliiton toiminnanjohtajana v.1979 – 1984 (Nykyisin perustamansa Suomen Setlementtisäätiön asiamies).
- Kuulovammaideologian terävöittämissiksi perusti yhdessä Liisa Pölläsen (nyk. Sarnalpeng) kanssa vuonna 1982 Kuulonhuoltoliittoon kuuroutuneiden työryhmän, jonka asiantuntijajäseneksi he kutsuivat erikoispuheterapeutti Helena Linkolan (nyk. Ahti).
- Perusti Impi ja Ilmari Lindforsin testamenttilahjoituksen turvin lahjoittajien toiveiden mukaisesti Lindforsin säätiön edistämään nimenomaan kuulovammaisten lasten asioita.

Helena Ahti (ent. Linkola)

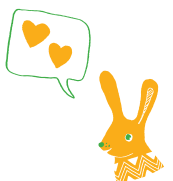
- Hannun puoliso.
- Kiinnostui puheterapiaa opiskellessaan kuulovammaisuudesta, koska se tuntui mielekkäältä ja kiinnostavalta työltä.
- Samalla opiskeli myös viittomakieltä
- On koulutautunut kuulovammaisten sekä työnohjauksen erikoispuheterapeutiksi.
- Lindforsin säätiön asiamies.
- Suomen Audiologian yhdistyksen perustajajäsen.
- Molempien yhdistysten kunniajäsen.

Impi ja Ilmari Lindforsin kuulo- ja kommunikaatiovammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö

Säätiö on perustettu vuonna 1994 Impi ja Ilmari Lindforsin testamenttilahjoituksen turvin. Säätiön tarkoituksena on osaltaan huolehtia kuulo- ja kommunikaatiovammaisten lasten ja nuorten kasvatuksesta, koulutuksesta, kuntoutuksesta, työllistamisestä sekä loma- ja virkistysmahdollisuuksien järjestämisestä.



LapCI ry:n aikajana 1999-2017



1999 - LapCI ry perustettiin puheenjohtaja Peter Snellman

2005 - ensimmäinen RAY-rahoitus, Vinkkipuheprojekti alkaa (2005-2011) Leena Hasselman töihin

2012 - Kuuloavain - projekti alkaa

2007 - puheenjohtajaksi Lasse Lindström

2014 - puheenjohtajaksi Minna Mäkelä

2015 - toiminnanjohtajaksi Ulla Konkarikoski

2000 - puheenjohtajaksi Kaisa-Leena Harjunmaa

2006 - LapCI ry täyttää 7 vuotta, perhejuhlat Espoossa

2012 - CISUpaja-projekti alkaa, projektikoordinaattoriksi Marianne Rintala

2008 - ensimmäinen musaleiri Resonaarissa

2017 - EURO-CIU Symposium Suomessa
2017 - 190 jäsenperhettä ympäri Suomea

