



Sisäkorvaistutusten valtakunnallinen yhdistys

KUULOPOLUILLA –PODCAST

Osa 1: Miltä tuntuu saada kuulla, että oma lapsi ei kuule?

00:00:04 INTRO

LapCI ry Kuulopoluilla -podcast.

00:00:10 Matleena:

Miltä tuntuu saada tietää, että oma lapsi ei kuule? Minkälaisia tunteita se herättää ja miten jatkaa siitä eteenpäin? Entä millaista sitten on sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen arki esimerkiksi päiväkodissa?

Muun muassa näistä aiheista keskustellaan ensimmäisessä Kuulopoluilla Podcast jaksossa. Mä olen LapCI ry:n CIsupajatoiminnan projektikoordinaattori Matleena Myllyrinne ja haastattelin meidän jäseniä Mervi Santavuorta sekä Suvi Alakalhunmaata.

00:00:43 Matleena:

Hei, tervetuloa ihan ensimmäiseen LapCI ry:n Kuulopoluilla Podcastiin Mervi Santavuori ja Suvi Alakalhunmaa. Te olette nyt ihan ensimmäiset vieraat, tää on tämmöinen historiallinen tilaisuus. Tosi kiva saada teidät tänne.

00:00:57 Mervi:

Kiitos. Kiva kun saadaan olla.

00:00:57 Suvi:

Kiitos. Joo kiitos. Tosi kiva oli tulla.

00:01:01 Matleena:

Haluaisitteko te vähän tähän alkuun vaikka kertoa teidän perheestänne? Ketä teidän perheeseen kuuluu ja millainen perhe teillä on? Molemmat voisi kertoa lyhyesti. Aloittaako vaikka Mervi?

00:01:14 Mervi:

Tosiaan meidän perheeseen kuuluu minä, mieheni Jani ja kohta kolme ja puolivuotias Nella tytär sekä Ragdoll kissa Alex.

00:01:24 Matleena

Okei ihana ja minkä ikäinen kissa?

00:01:25 Mervi

8 vuotta on.

00:01:27 Matleena:

Niin mites Suvi? Millainen perhe teillä sitten on?

00:01:31 Suvi:

No meillä on vähän isompi perhe. Meillä on uusi perhe eli meitä olen minä sitten mun mies Marko ja sitten meidän yhteinen Viola reilu kaksivuotias ja sitten joka toinen viikko meillä on myöskin mun vanhempi tyttö Sofia 10 vuotta ja sitten Markon pojat Eetu ja Joonas 9 ja 12 v.

00:01:55 Matleena:

No niin siinä riittää varmasti meno ja meininkiä sitten.

00:01:58 Suvi:

No joo kyllä, joka toinen viikko on vähän rauhallisempi sitten.

00:02:02 Matleena:

Aivan. Teidän molempien lapset käyttää sisäkorvaistutetta ja me ollaan nyt tänään täällä juttelemassa siitä, että minkälaista on ollut saada tietää, että oma lapsi on kuulovammainen ja kuinka sitten ne teidän kuulopolut on kulkenut siitä eteenpäin tähän päivään asti. Niin kiitos jo nyt valtavan paljon, että ootte tulleet keskustelemaan tästä aiheesta. Oliko teillä aikaisempaa tietoa tai kokemusta (sisäkorvaistutuksesta) vaikka Mervi jos kerrotte ensin, kun te saitte Nellan.

00:02:33 Mervi:

Niin ei kyllä ollut, että Nella on meidän suvun ensimmäinen sisäkorvaistute käyttäjä, että ei ole kyllä oikeastaan minkäänkokoista aiempaa kokemusta aiheesta.

00:02:43 Matleena:

Miten te saitte sitten, missä vaiheessa te saitte tietää?

00:02:46 Mervi:

Eli joo, meillä kävi tosiaan niin, että sitten ihan synnytyksen jälkeen osastolla mitattiin Nellan ensimmäinen kuulotesti, joka ei mennyt läpi ja siellä sitten vaan henkilökunta sanoo et täällä korvissa on niin paljon lapsivettä, ettei ei tarvitse huolestua, että tulette viikon päästä kotiutuksesta niin uudestaan KOPE-polille käymään ja siellä otettiin uusi kuulotesti ja sekään ei mennyt läpi ja sitten sielläkin niin toi hoitaja oli että tässä laitteessa on varmaan nyt jotain vikaa, että tää on kyllä jollain tavalla rikki, mutta protokollaa nyt kuuluu se, että jos ei KOPE-polillakaan mene kuulotesti läpi niin tehdään lähete tonne TYKS:n kuulokeskukseen. Tulee sitten aika kotiin ja se tulikin. Eli sitten Nella oli 2 kuukautta ja viikon vanha, kun saatiin sitten lähete.

00:03:44 Matleena:

Miltä se tuntui saada tuollaisia tavallaan kommentteja. Oliko teillä sun puolison kanssa semmoinen ajatus, että tässä ei ole kaikki ok? Vai uskoitteko te näitä ammattilaisia siinä?

00:03:56 Mervi:

No siis me jotenkin ajateltiin näin, että kun meillä siis oli sellainen olo mieheni Janin kanssa, että kyllä Nella kuulee, että kun hän reagoi kuitenkin musiikkiin ja jos televisiosta laittoi jotkut

vaikka lastenlaulut soimaan, niin hän selkeästi reagoi. Tai luulimme, että hän reagoi näihin ääniin ja tsitten meillä oli ollut edellisenä viikonloppuna Nellan ristiäiset ja sitten Janin kanssa ristiäisten jälkeisenä ensimmäisenä arkipäivänä mietittiin, että ai niin, että tällä viikolla on se aika sinne kuulokeskukseen. Täytyykin muistaa sinne mennä.

00:04:33 Matleena:

Mennään kohta siihen, että mitä sitten siinä tapahtui. Kerro sä Suvi, että miten teillä on nyt siis kaksivuotias Viola tyttö, jolloin sisäkorvaistute niin tota oliko teillä aikaisempaa kokemusta?

00:04:45 Suvi:

Siis meilläkään ei ollut minkään näköistä aikaisempaa kokemusta ja siis meillä oli aika lailla samanlainen polku mitä Mervilläkin. Eli siis synnärillä ei mennyt ne kuulo testit ja läpi niitä sitten toisteltiin useamman kerran ja Viola oli sitten semmoinen 5-6 kuukautinen kun käytiin sitten siinä aivo runko audiometriassa ja mä muistan niin hyvin vielä, kun mä istuin siinä. Violan nukkui siis siinä tutkimuksen aikana ja mä istuin siinä rattaiden päässä ja näin sitten sen ruudun siinä missä hoitaja istui siinä ruudulla ja siinä oli semmoinen käyrä että kun sinne kuulo tai semmoisiin kuppeihin syötettiin tosi kovaa ääntä niin mä näin siinä ruudulla sen käyrän ja mä vieläkin muistan, kun mä näin, että se oli ihan suora, että sieltä kuului tosi kova ääni, mutta siinä ei minkään näköistä värähdystä tapahtunut siinä käyrässä. Niin se hetki oli ehkä vasta kun mä niinku oikeasti tajusin, että ei hitsi, että et se ei oikeasti kuule. Me oltiin siihen asti niin kun ajateltu, että ei sillä ei mitään kuulossa vikaa ole, että me käydään tuo testeissä ja sitten kaikki on varmaan ihan ok, että meillä ei ollut minkään näköistä ajatustakaan, että Violalla voisi olla jotain siinä kuulossa vikaa.

00:06:05 Matleena:

Miltä se tuntui sitten nähdä se käyrä?

00:06:08 Suvi:

No siis olihan se siis semmoinen järkytys, että mulla alkoi siinä vaiheessa vilistä silmissä. Tai niinkun ajatuksissa semmoinen että niinkun Violan elämä, että no nyt me ei saadakaan laitettua Violaa sinne päiväkotiin mihin oltiin suunniteltu ja että enhän mä nyt voi mennä sen kanssa sinne muskariin, mitä mä olin suunnitellut. Ja siis mulla alkoi mennä jo tulevaisuuteen pitkälle ne ajatukset, että mitä tässä tulee tapahtumaan, että se oli kyllä jotenkin semmoinen tosi iso shokki siinä vaiheessa.

00:06:41 Matleena:

Niin tuli sitten jotenkin huoli kanssa siitä.

00:06:43 Suvi:

Siis kyllä joo ja se että siis mä mietin jo sellaisiakin siinä kun sitä testiä tehtiin, että pitääkö meidän nyt laittaa Viola jonnekin kuurojen kouluun ja että se oli jotenkin kyllä sellainen hetki, että sen kyllä muistaa varmaan aina.

00:07:01 Mervi:

Niin meillä ihan sama, että se hetki oli niin epätodellinen kun lääkäritiimi hoitajineen kokoontuu siihen ja ilmoittaa että tiedätkö te että teidän lapsenne ei kuule yhtään mitään

niin se on niin ei sitä pysty oikein sanoin kuvailee että millainen se tunne siinä vaiheessa oli, mutta kyllä Tyksin kuulokeskuksen Nellan hoitotiimi on ollut koko ajan ihan valtava, empaattinen ja niin kun tosissaan pitänyt meistä hyvää huolta ja sitten Nellan on oma lääkäri Tytti Willberg, niin kysyikin meiltä sitten heti, että haluatte varmaan sitten tarkemmat tutkimukset, että haluatte magneettikuvaukseen ja tietokone tomografiaan mahdollisimman pian ja oltiin sitten miehen kanssa että ilman muuta halutaan mahdollisimman pian kaikki tutkimukset. Koska sitten tää Tytti sanoo, että toisesta korvasta pystytään leikkaamaan ja toisesta korvasta ei ollut sitten ihan varma, että pystytäänkö leikkaamaan vai ei.

Ja sitten me päästiinkin tosi nopeasti tekemään nämä edellä mainitut testit ja tai tutkimukset ja tota noin niin sitten jo joulun jälkeisenä ensimmäisenä arkipäivänä Tytti soittaa, että on loistavia uutisia myös, että on löytynyt selkeä syy siihen, että miksi lapsenne ei kuule. Kyllä kun tuli tavallaan lopullinen vahvistus sille, että molemmat korvat pystytään leikkaamaan eikä tota noin niin ole mitään muuta vammaa hänellä.

00:08:33 Matleena:

Kuulostaa siltä, että te olette saanut hyvin tukea siinä heti siinä kuulopolun alkutaipaleella, että on ollut noin hyvä tuo lääkäri teillä ja kertonut että mitä kannattaa tehdä tästä eteenpäin, että pääsee niihin kaikkiin tutkimuksiin.

00:08:49 Mervi:

On kyllä ollut.

00:08:50 Matleena:

No miten teillä meni Suvi? Nyt mä jotenkin jäin siihen hetkeen, että kun sä oot nähnyt sen käyrän ja on tullut ne kaikki ajatukset niin miten sitten niinku se vaikka se henkilökunta sitten otti huomioon?

00:09:01 Suvi:

No siis henkilökunta on ollut kyllä kuulokeskuksessa tosi tosi hyvää, että me ollaan kyllä sieltä saatu tosi paljon apua, mutta sitten just kaikki tällaiset niinku normaalin arjen kysymykset. Niin tota ei siellä henkilökunta ehkä sillä lailla osaa siihen vastata, että miten se arki nyt käytännössä lähtee niinku toimimaan, että me saatiin.

No mehän lähdettiin sitten äkkiä ettiin netistä sitä tietoa, että mitä tässä nyt niinku tapahtuu ja se oli tosi pian sen diagnoosin jälkeen sitten kun me tuota löydettiin LapCI ry ja saatiin sitten sieltä tota tällainen tukiperhe, jonka kanssa meillä oli sitten semmoinen tunnin puhelu ja he kertoi sitten tän alku diagnoosin jälkeen meille, että miten heillä siinä tilanteessa elämä lähti sujumaan ja heillä oli vähän vanhempi tyttö, jolla oli ne sisäkorvaistutteen ja hän taisi olla jo kouluikäinen siinä vaiheessa, että se niin kun siihen tilanteeseen antoi semmoista toivoo että okei, että tää ei ole mikään niinku maailmanloppu, että kyllä tästä voi selvitä että me ei oltu saatu siinä vaiheessa niitä magneettikuvaustietoja tai mitään.

Että se oli tosi semmoinen epävarma vaihe siinä heti sen diagnoosin jälkeen ennen kun päästiin sinne myöhempään tutkimukseen, että miten tässä nyt edetään ja pääseekö sitten? Voiko sitä leikkausta ylipäänsä tehdä ja siinä tilanteessa mun mielestä ehkä suurin apu oli se, että sitten sellaisilta ketkä oli ollut vastaavassa tilanteessa, niin sitten kuuli, että miten on elämä lähtenyt menee. Joo se vertaistuki oli kyllä meille tosi niin kun tärkeä siinä kohtaa.

00:10:52 Matleena:

Joo, saitteko te riittävästi tietoa just, vaikka sisäkorvaistutteesta? Pitikö puntaroida kovasti että haluaako lasta laittaa siihen leikkaukseen? Tai miltä se tuntui tavallaan pohtia koko asiaa silloin aluksi? Muistatteko?

00:11:12 Suvi:

No me ainakin netistä googletettiin tosi paljon, että kyllähän sieltä sairaalastakin sai tietoa, mutta kyllä se vaati sitä, että itsekin sitä tietoa sitten kuitenkin kävi hakemassa. Mutta meille oli ihan itsestään selvää kyllä alusta lähtien, että me halutaan, että Violalle tehdään leikkaus, jos se vaan onnistuu.

00:11:36 Mervi:

Meillä oli ihan sama. Meillä oli siinä mielessä vähän poikkeuksellinen tilanne mitä Suvinkin perheellä ja me saatiin Tyksin kuulokeskuksesta saman tien sekä LapCI ry:n yhteystiedot, että sitten myös vertaistukiperheen yhteystiedot joita kävimme tai jota kävimmekin sitten nopeasti katsomassa ja LapCI ry:n kanssa meillä oli ensimmäinen teams 2 viikkoa Nellan diagnoosin saamisen jälkeen ja silloin LapCI ry:n työntekijä sanoi suoraan tosiaan, että ei ole niinku Suvi sanoo niin ei ole maailmanloppu. Että tosi paljon me pystytään tänä päivänä tekemään asialle ja sitten kun laitteet, teknologia on kehittynyt niin huimasti, että tavallaan mä ainakin itse henkilökohtaisesti pelkäsin hirveästi sitä, että mitä muita vammoja sieltä sitten löytyy että onko jotain muutakin kuin kuulovamma.

Koska sitä toivoo aina, että oma lapsi on terve, eikä sitten synnytyksen jälkeen löydy mitään, mutta sitten kuitenkin löytyy tämä kuulovamma. Niin kyllä ainakin mulle tuli henkilökohtaisesti semmoinen olo, että apua, että mitä muuta sieltä löytyy.

00:12:41 Suvi:

Siis joo, se oli kyllä meillä kanssa sama, että se oli semmoista ehkä pientä niinkun epävarmaa elämänvaihetta ennen sitä leikkausta, että me käytiin tota silmätutkimuksissa ja mitähän kaikkea siinä oli ja sitten jälkikäteen, kun netistä googlettelin niin tota löytyi ehkä vähän semmoista pelottavaakin tietoa, että mitä sieltä olisi voinut löytyä.

00:13:06 Mateena:

Se googlettelu on kyllä aina vähän semmoinen kaksipiippuinen, että kyllähän sieltä sitä tietoa löytyy, mutta sitten sieltä löytyy kyllä niinku tosi monenlaisia tarinoita varmasti. Mut mä palaan vielä tuohon, musta oli ihana, kun sä Mervi sanoit tai sitten Suvinkin sanoi jotenkin, että joku on sanonut teille, että ei tää ole mikään maailmanloppu niin se on varmaan ollut tosi tärkeitä siinä tilanteessa. Vaikka teille on varmaan nyt ihan itsestään selvää, että eihän se todellakaan ole ollut mikään maailmanloppu. Teillä on molemmilla aivan ihanat lapset, jotka pärjää tosi hienosti niin mutta varmaan just siinä, kun on elänyt vielä semmoisessa epätietoisuudessa, että ei ole ollut vaan kokemusta tai tietoa aiheesta niin se on tärkeä sit.

00:13:48 Mervi:

On se tosi juu nimenomaan näin, miten sä sanoit. Niin on.

00:13:52 Suvi:

Joo siis on se, että kyllähän siinä vaiheessa sitten miettii, että miten tää lapsi tulee pärjäämään päiväkodissa ja koulussa ja tulevaisuudessa, että siinä vaiheessa, kun kaikki on vielä niin uutta niin kyllä se niin kun huolestuttaa, että mitä lapsen elämä tulee olemaan niin siitä tulee kyllä tosi tosi paljon toivoo ja positiivinen olo kun näkee että ihan normaaleita lapsia niistä tulee keillä nää sisäkorvaistutukset on.

00:14:22 Matleena:

Just näin. No koetteko te että te olette saanut tarpeeksi sitä tukea tässä alussa?

00:14:27 Mervi:

Kyllä ehdottomasti, että mä tulen aina keuhkumaan kovasti TYKS:n kuulokeskuksen väkeä ja että he on kyllä auttanut meitä aivan hirveästi koko ajan ja silloin etenkin alkuvaiheessa varsinkin, kun se shokki oli niin iso niin he kyllä auttoi meitä ihan hurjan paljon ja aina saatiin olla heihin yhteydessä. Sitten toki LapCI ry sama juttu, että ja varmaan jatkossakin tämäkin viikonloppu taas osoittaa, kun ollaan täällä talvipäivillä, että on ollut tosi kiva ja tosi kiva Nellalle, että hän näkee kaltaisiaan kavereita, joilla on myös impat ja sitten ne saadaan sitten vertaistukea koko perhe.

00:15:09 Suvi:

Joo, siis me ollaan kanssa saatu tosi paljon kyllä tukea, että siis sekä kuulokeskuksesta Helsingistä että sitten LapCI ry:stä mutta jos se ei esimerkiksi LapCI ry:tä olisi, niin olisi varmaan asiat toisin, että varmasti olisi se osa siitä tuesta jäänyt kyllä saamatta.

00:15:28 Matleena:

Ihana kuulla, että nää on niinku tällaisia merkityksellisiä vaikka viikonloppuja mitä nyt ollaan yhdessä vietetty.

00:15:35 Suvi:

Kyllä siis täällä on saanut tosi paljon sitä vertaistukea myöskin, että se on ollut ihana päästä keskustelemaan muiden kanssa, kellä on sama tilanne.

00:15:44 Matleena:

No miten nyt teidän lasten kuulovamma? Miten se vaikuttaa arkeen nykyään? Teillä on kaksi ja kolmevuotiaat lapset.

00:15:52 Mervi:

No Nella on nyt vuoden verran ollut päiväkodissa ja hän pärjää siellä tosi hienosti. Hoitajat ovat ottaneet kyllä impat hyvin huomioon ja tarvittaessa käyttävät sitten minimikkiä ja jakautuvat pieniin ryhmiin ja istuttavat Nellan vaikka satutunnilla mahdollisimman lähelle lukijaa. Ja niin kun näin, että semmoinen. Päivittäin totta kai laitteesta pitää huolta ja sitten jos lähdetään vaikka matkalle, niin täytyy muistaa ottaa akut ja laturit ja kaikki tähän tarvittava mukaan, mutta ei tavallaan sen suurempaa.

Sanotaan muutamia joitakin semmoisia tilanteita missä hänellä on vähän luomukorvaista lasta ja aikuista vaikeampaa, kun ollaan jumppasalissa, hälytilanteet yleensä tai pitkät etäisyydet ulkona mutta eipä juuri hirveästi.

00:16:48 Suvi:

Siis joo, meilläkin on tällä hetkellä niin hyvä tilanne, että ei se oikein muuten näy, kun että aamulla laitetaan laitteet päähän ja illalla otetaan pois ja pitää muistaa tietenkin ladata akut ettei seuraavana aamuna käy niin että ei saakaan sitten kuuloa päähän. No sitten tietenkin pitää muistaa se, että muistaisi puhua lapselle läheltä ja ei huuda mistään kaukaa ja mutta siis tällä hetkellä on niin hyvä tilanne. Mutta siis onhan se semmoista aaltoliikettä ollut, että vielä puoli vuotta sitten taisteltiin joka päivä, että laitetaanko ne laitteet päähän.

Mutta pienen säädön jälkeen siellä kuulokeskuksessa, niin nytten on tosi hyvin mennyt meillä kyllä, että ei se ihan hirveästi arjessa tällä hetkellä näy.

00:17:39 Mervi:

Lisäisin vielä tuohon mitä Suvi sanoi, niin tietysti yöaika on haastava, kun nukutaan ilman imppoja ja sitten jos hän heräileekin keskellä yötä, että niin voi olla Nellallekin vähän outoa, ettei kuulekaan eikä sillä tavalla pysty kommunikoimaan.

00:17:56 Suvi:

Mutta sitten toisaalta niin kun mun mielestä toi on positiivista, että kun meilläkin on useampi lapsi kotona niin sitten kun Viola menee illalla nukkumaan niin ei tarvitse kieltää muita lapsia, että ei saa pitää meteliä. Että isosisko voi soittaa vaikka viulua olkkarissa ja ei se haittaa yhtään, kun Viola ei kuule sitä.

00:18:09 Mervi:

Se on totta.

00:18:17 Matleena:

Aivan, hei miten niinku muuten nää vanhemmat sisarukset on nyt sitten suhtautunut Violan kuulovammaan?

00:18:25 Suvi:

No he on suhtautunut kyllä tosi hyvin, että sen huomasi alkuun, että tää ainakin isosisko, niin hänellä oli tosi tärkeä koulussa kertoa kaikille, että hänen pikkusisko ei kuule ja sitten kun alettiin opettelemaan tukiviittomia, niin siis isosisko on ollut niin täysillä siinä mukana ja hän osaa jo hyvää syntymäpäivää esimerkiksi laulaa viittoen ja on niinkun siinä erityisesti ollut tosi innokkaasti mukana ja kaikki lapset osaa laittaa Violalle impat päähän jos ne lähtee irti ja osaa niin kuin huomioida kyllä sitä että jos Viola ei kuule.

00:19:06 Matleena:

Joo onpa mahtavaa. Miten tuota tuolla päiväkodissa? Sä Mervi vähän puhuikin jo siitä, että siellä on osattu aika hyvin huomioida ilmeisesti sisäkorvaistute ja miten se päiväkodin aloitus meni? Siinä varmaan voisi kuvitella, että vähän jännittää.

00:19:24 Mervi:

Erittäin hyvin on otettu huomioon. No se jännitti ja mietitytti totta kai ensalkuun, että miten kaikki tulee menemään koska se kuulo ympäristö tietysti on hyvinkin erilainen mitä kotona on ja näin, mutta se pelko oli kyllä turhaa, että kyllä niin kun alusta saakka on mennyt hienosti. Ja kyllä hoitajat pitävät huolen siitä, että impat on koko ajan päässä ja jos akku loppuu niin osaavat vaihtaa sen uuteen.

00:19:59 Matleena:

Niin ei ole tarvinnut murehtia sitten aamuisin, kun laittaa lapsen päiväkotiin.

00:20:01 Mervi:

Ei ei ole niin. Juu ei. Ei tarvitse murehtia, että toki Nella osaa itsekin sitten sanoa jo imppa lähtee, niin hän sanoo impinhoitajalle. Vaihtelevasti, mutta kuitenkin.

00:20:14 Matleena:

Miten teillä?

00:20:16 Suvi:

Meilläkin Viola on nyt ollut reilu vuoden päiväkodissa ja siis tosi hyvin on mennyt, mutta sen on kyllä huomannut välillä, että jos on semmoisia satunnaisia tuuraajia niin välillä sitten kun mennään hakemaan Viola hoidosta niin siellä saattaa olla panta väärinpäin päässä ja laitteet väärinpäin ja Viola on vähän hämillään, että miksei tässä nyt kuule mitään, että meillä on nyt semmoinen projekti, että otettaisiin Violasta ihan valokuvat missä näkee että miten ne impat on oikein siinä päässä, niin sitten jos on tällaisia satunnaisia tuuraajia, niin hekin osaisi sitten helposti laittaa, että sen on kyllä huomannut että tosi harva on aikaisemmin törmännyt tällaisiin sisäkorvaistutetta käyttäviin lapsiin, että aina siis ovat yleensä tosi kiinnostuneita. Ja joo, ollaan yritetty sitten helpolla tavalla kertoa, että mistä on kyse ja miten ne laitteet toimii.

00:21:16 Mervi:

Me tehtiin video päiväkotihoidajille, kun Nella aloitti päiväkodin, että ihan video laitettiin heidän whatsapp ryhmään "Hei jos akku lähtee tai kuulo loppuu niin näin vaihdat sen uuteen tai jos imppa on pois paikaltaan niin näin teet"

00:21:32 Suvi:

Tosi hyvä idea. Joo mekin voitaisiin ottaa kyllä.

00:21:33 Mervi:

Niin suosittelen kyllä ottaa näitä videoita, koska sitten heidän ei sitten tarvitse siinä kohtaa miettiä että no mitä se nyt oliko se, jos oranssivalo palaa niin oliko se nyt sen merkki, että akku oli loppu vai mitä tää tarkoitti ja pystyvät palaamaan tähän videoon.

00:21:45 Matleena:

Joo toi on hyvä idea ja hyvä vinkki. Nyt tulee kaikille muillekin tässä samalla sitten.

00:21:52 Suvi:

Ja siis meillä oli sen verran vähän miettimistä siinä päiväkodin alussa, että Viola on semmoisessa tosi pienessä kaksikielisessä päiväkodissa ja siellä puhutaan suomea ja englantia. Ja sitä pohdittiin ton puheterapeutin kanssa tosi pitkään, että miten nyt kun Violalla kuitenkin on se kuuleminen vähän haasteellisempaa, että miten tällainen ympäristö sopii tällaiselle imppa lapselle, mutta sitten kun mietittiin, että onhan niitä kaksikielisiä perheitä tosi paljon ja se lapsi siellä pystyy ihan hyvin oppii ne molemmat kielet, että ei siinä pitäisi olla mitään ongelmaa ja nyt kun Viola on sen vähän reilu vuoden ollut siellä niin nyt tulee jo molempia kieliä häneltä. Näen, että ainakin meidän kokemuksen perusteella tällainen kaksikielinen päiväkoti menee kyllä ihan yhtä hyvin myös imppalapselle.

00:22:46 Matleena:

Miten muuten teidän lasten niin päiväkotikaverit on suhtautunut imppoihin tai oletteko te huomannut jotain, että he olisi kiinnittänyt huomiota? Että niin Nellalla ja Violalla on päässä ne sisäkorvaistutteen.

00:23:04 Mervi:

No aika pieniä ovat kuitenkin kolmevuotiaat ja ylöspäin niin eivät ehkä sillä tavalla edes osaa kyseenalaistaa samalla tavalla kuin aikuiset.

00:23:12 Suvi:

Joo mä oon huomannut ihan saman, että en ole kyllä siellä huomannut yhtään, että olisi kukaan kiinnittänyt lapsista huomioon, että enemmänkin se on just sitä, että kun lähtee Violan kanssa jonnekin käymään kaupungilla tai muualla, että ne on ne aikuiset, jotka katsoo pitkään, että kun siellä ne valot vilkkuu.

00:23:32 Matleena:

Aivan just. Miten te nyt sitten näette Nellan ja Violan tulevaisuuden tästä eteenpäin? Millaisilla fiiliksillä ootte? Onko jotain tavallaan huolia tai murheita vai tuntuuko että nyt on päästy jo siihen että eihän tässä mitään? Että on tähänkin asti hyvin pärjätty ja tytöillä menee hyvin. Vai mikä fiilis?

00:23:58 Suvi:

No mulla ainakin kyllä tosi luottavainen olo nytten kun on tää päiväkotitaival lähtenyt menemään näin hyvin. Mutta siis tottakai sitä aina miettii, että miten tää tulee vaikuttamaan tulevaisuudessa harrastuksiin tai opiskeluun tai mahdollisiin työpaikka vaihtoehtoihin, että onhan se aina ehkä pieni semmoinen huoli kuitenkin siitä, että miten hän tulee pärjäämään mutta kuitenkin aika luottavaisin mielin, koska on näin hyvin lähtenyt menemään tää päiväkoti taivalkin ja sitten kun on teidänkin jäsenissä nähnyt näitä perheitä, kellä on vähän isompia lapsia ja nähnyt että heillä menee ihan hyvin. Niin semmoinen luottavainen fiilis on päällisin puolin kyllä.

00:24:47 Mervi:

Ihan sama mitä Suvikin sanoi, että luottavainen fiilis on ja Nella kyllä ikäisekseen käyttää monipuolisesti kieltä ja puheterapeuttikin sanoi silloin jo aikanaan, kun tää hoito henkilökunta tänä päivänä - niillä on tosi hyvä muisti, että ehkä se kompensoi sitten näitä tilanteita, joissa hän ei kuule.

Kyllä niin olemme ikuisesti kiitollisuudessa leikanneelle lääkärille ja Tyksin Nellan tiimille ja kuulotiimille ja sitten tietysti LapCI ry järjestölle, että silloin kun se hätä oli suurin eli se alkuvaihe niin saatiin se apu ja riittävä tieto silloin, että ihanaa että on kaksikymmentäviisi vuotta tänä vuonna täyttävä LaCI ry olemassa.

00:25:38 Matleena:

Ja jatkossakin sitten olette kaikissa näissä vertaistapahtumissa mukana. Ja teidänkin lapset kun kasvaa niin sitten se on varmaan just ihana tavata sitten aina muita henkilöitä, jotka on ollut vaikka siinä koulun aloittamisvaiheessa.

00:25:53 Suvi:

Kyllä ja mun mielestä on ollut ihanaa, kun teillä on siellä sivuilla esimerkiksi haastatteluja ollut näistä vähän isommista imppa lapsista eli näistä ihan nuorista, että miten heidän harrastuksiin on vaikuttanut nää impat ja muuta tällaista, että sekin auttaa siihen huoleen siitä tulevaisuudesta, kun saa lukea tällaisia tällaisia juttuja.

00:26:16 Matleena:

Kyllä, niitä lisää siis!

00:26:17 Suvi:

Kyllä ehdottomasti.

00:26:24 Matleena:

Hei, onko vielä jotain mitä te haluaisitte sanoa nyt sitten sellaiselle ihmiselle, joka tätä podcastia kuuntelee, joka on ehkä saanut just lapsen kuulovamma diagnoosin vaikka, niin minkälaisia terveisiä lähettäisitte?

00:26:35 Mervi:

No jokaisen perheen tapa reagoida tällaisiin asioihin on hyvin yksilöllinen, että jotkut haluaa tulla mukaan järjestön toimintaan saman tien ja toiset sitten miettii pidempäänkin, että me niin kuin mä sanoin, niin me ollaan saatu iso apu teiltä ja kannustan kyllä kaikkia imppaperheitä tulemaan mukaan toimintaan.

00:26:57 Suvi:

Joo mulla on ihan samat terveiset kuin Mervillä että rohkeasti kannattaa kyllä ottaa yhteyttä ja pyytää esimerkiksi sitä vertaistukiperhettä, että se voi olla kyllä korvaamaton apu siihen alkutilanteeseen, että saa keskustella muiden samassa tilanteessa olleiden kanssa.

00:27:16 Matleena:

Hei, kiitos aivan valtavan paljon Mervi Santavuori ja Suvi Alakalhunmaa! Ihana kun olitte täällä puhumassa näistä asioista ja kaikkea hyvää teille.

00:27:27 Suvi:

Kiitos oli kiva, kiva oli tulla kertomaan.

00:27:30 Mervi:

Kiitos paljon oli ihan hauskaa.

00:27:32 Outro:

LapCI ry Kuulopoluilla –podcast.