

LapCI ry

Toimintasuunnitelma 2016

1. CIsupajatoiminnan tarkoitus

CIsupajatoiminnan päämäärä on havaita ”Ainutlaatuinen LapCI” – sisäkorvaistutetta käyttävä lapsi tai nuori ja hänen perheensä. CIsupajatoiminnassa tuetaan SI-lasta ja hänen kasvuaan siten, että hän saa toimintamalleja ja työkaluja altavastaaja-asemansa parantamiseen ja itsensä hyväksymiseen.

2. Yleistavoitteita SI-lasten ja -perheiden toimintaan

- Voimauttaa SI-lapsia ja perheitä sekä luoda koko maan kattava verkosto SI-lasten perheiden välille.
- Välittää asiallista ja kokemukseen perustuvaa tietoa lasten sisäkorvaistutuksista ja elämästä implantoinnin jälkeen lapsen eri elämänvaiheissa.
- Jakaa kokemuksia yhteisistä toiveista, odotuksista ja pettymyksistä.
- Harjoittaa aktiivista edunvalvontaa mm. olemalla mukana kehittämässä SI-lasten päiväkotij- ja koulumuotoja.
- Tukea sisäkorvaistutetta harkitsevia perheitä antamalla tietoa ja luomalla yhteyksiä sisäkorvaistutteen jo hankkineisiin perheisiin.

3. CIsupajatoiminnan kohderyhmän tarpeet

SI-lasten ja –nuorten sekä –perheiden tarpeet esim. vertaistuelle eivät ole yhdenmukaisia muiden kuulovammaisryhmien kanssa. Tähän on useampi syy:

1) SI-kuulolaitteen sisäiset osat asennetaan leikkauksessa lapselle, jolla useimmiten ei ole muuta syytä joutua alle 1-vuotiaana leikkauspöydälle. Kun vanhempi valitsee lapselleen SI-leikkauksen, hän tekee usein lapsen puolesta myös kieli- ja kulttuurivalinnan. Toimenpide on radikaali ja peruuttamaton. Lapsi joutuu todennäköisesti vastaavaan leikkaukseen useita kertoja elämässään. Vanhempi tarvitsee ammattilaisten antaman tuen lisäksi paljon vertaistukea, jotta hän voi pohtia päätöstään saman kokeneiden ihmisten seurassa.

2) Matka kuurosta kuulevaksi on prosessi, joka alkaa lapsen kuulovammadiagnoosista ja jatkuu leikkaushoidon kautta vähintään täysikäisyyteen asti. Matkalla lapselle kertyy identiteetin rakennuspuita, joihin ratkaisevasti vaikuttaa hänen oma sekä perheen suhtautuminen kuulovammaisuuteen. Mitä enemmän esimerkkejä erilaisista tavoista esim. kuntouttaa kieltä tai suhtautua elämän haasteisiin lapsi/nuori matkallaan näkee, sitä enemmän kaikupohjaa hän saa tulevaisuuteensa yhteiskunnassa, joka on rakennettu kuulevien ihmisten ehdoilla.

3) SI-lasten ja nuorten kuntoutustulokset eivät ole samanlaisia, ja SI-käyttäjien joukko on heterogeeninen (vrt. Sisäkorvaistutteen saaneiden kuurojen lasten ja nuorten kielivalinnoista ja

tulkkauspalvelujen tarpeista, KELAn rahoittama ja HUMAKin toteuttama tutkimus, julkaistiin 20.9.2013). Kyseisen tutkimuksen otanta koostuu ns. ensimmäisen sukupolven sisäkorvaistutekäyttäjistä, jotka alkavat olla lähellä täysikäisyyttä. Heistä osa on toiminnallisesti viittomakielisempiä kuin puhekielisiä, toiset taas kokevat olevansa pelkästään puhekielisiä. Tämä heijastaa SI-käyttäjien tarpeiden heterogeenisyyttä sekä edunvalvonnan välttämättömyyttä myös heidän tarpeidensa toteutumisessa.

4) SI-lapsilla on parhaimmillaan edellytykset toimia ja kuntoutua lähes kuulevan lapsen tavoin. Tämä tarkoittaa myös uudenlaisia, tasaveroisia mahdollisuuksia esim. opiskelussa ja työssä. Vieraiden kielten puhumisen mahdollistuessa aukeaa maailma kansainväliseen toimintaan ja mm. eurooppalaiseen järjestötyöhön sisäkorvaistutekäyttäjien parissa. Euro-CIU, eurooppalainen sisäkorvaistutekäyttäjien kattojärjestö on toiminut 20 vuoden ajan Euroopassa. Vuonna 2017 järjestö pitää vuosikokouksen ja symposiumin Suomessa. LapCI ry toimii aktiivisena järjestäjätahona ja haluaa olla tekemässä tunnetuksi Suomessa tehtävää työtä sisäkorvaistutelasten parissa myös Euroopan tasolla.

4. Clsupajatoiminnan teemat ja ikäryhmät

Clsupajoille on määritelty neljä eri teemaa:

- 1) Musiikki (musiikillinen itseilmaisu: laulaminen, esiintyminen, musiikin tuottaminen yhdessä)
- 2) Kielet (kielikylpy: vieraat kielet, puhuttu suomen kieli, vinkkipuhe)
- 3) Survival (itsensä ylittäminen: ryhmässä toimiminen, liikunta, kehollinen itseilmaisu)
- 4) Aistit (kokonaisvaltainen minä: tunnetaidot, aistit, kuka minä olen?)

Ikäryhmät:

Näiden teemojen alla järjestetään Clsupajoja kolmessa ikäryhmässä:

- 1) alle kouluikäiset (0-6v)
- 2) alakouluikäiset (7-12v)
- 3) yläkouluikäiset ja nuoret (13-18v)

Lisäksi järjestetään Clsupajoja, joihin osallistuu koko SI-lapsen tai nuoren perhe.

5. Clsupajatoiminnan kategoriat

Clsupajat on luokiteltu myös toiminnan luonteen mukaan seuraavasti:

A: Vertaisperhetapahtuma: Koko perheen ohjelmallinen tapahtuma, jonka tavoitteena on koko perheen voimaantuminen.

B: Teemapaja: Teemallinen, pitempikkestoinen tapahtuma tai leiri, jonka tavoitteena on kohderyhmän lasten/nuorten taitojen vahvistaminen ja voimaantuminen.

C: Cisupajainen: Matalan kynnyksen tapahtuma, joka on kestoaltaan yleensä muutaman tunnin. Järjestäjänä voi toimia projektikoordinaattori ja/tai vertaisvanhempi. Tavoitteena maantieteellinen kattavuus ja vertaistuen ulottaminen perheiden lähelle.

D: Spin-offit: Järjestetään tarpeen ja kysynnän mukaan ns. spin off -tapahtumia, jotka toimivat varsinaisten toimintojen jälkimarkkinoijina sekä Cisupajatoiminnan tunnettuuden lisääjinä. Tavoitteena on saada SI-lapsille uusia tilanteita, joissa harjoittaa uusia taitojaan ja ”olla näkyvä” ja ylpeä osaamisestaan esimerkiksi musiikkileirin bändin keikalla, taidekerhon näyttelyssä tai median haastattelussa.

Vuonna 2016 järjestetään 3 kpl A-tapahtumia, 9 kpl B-tapahtumia sekä 3 kpl C-tapahtumia. D-tapahtumia järjestetään tarpeen mukaan.

Teemasisällöt hankitaan eri pajiin teeman mukaisesti kunkin alan ammattilaiselta.

Teemasisältöjen tuottajia on erilaisia:

- 1) kokemuksen perusteella valikoituneita ja hyviksi havaittuja (esim. musiikin erityispalvelukeskus Resonaari, The Ear Foundation Englannissa)
- 2) maantieteellisesti kustannustehokkaita, tapahtumapaikkakunnan osajia hyödyntäen
- 3) henkilökunnan ja hallituksen jäsenten omaa osaamista hyödynnetään mahdollisimman tehokkaasti
- 4) uusia yhteistyökumppaneita etsitään kulloinkin työn alla olevan Cisupajan tarvitseman sisällön mukaisesti

Näiden lisäksi Cisupajat voivat olla yhteisesti toisten organisaatioiden kanssa tuotettuja tapahtumia, joihin Cisupajatoiminta osallistuu työ- ja/tai rahapanoksella. Niihin osallistutaan, mikäli ne palvelevat SI-lasten, -nuorten ja -perheiden tarpeita.

6. Cisupajatoiminnan tavoitteet v. 2016

1. Cisupajoja tuotetaan kaikille kohderyhmäläisille.
2. Kaikki teema-alueet sisällytetään toimintaan v. 2016.
3. Lisätään työvoimaresurssia vuoteen 2015 verrattuna. Haimme Paikka auki -rahoitusta saadaksemme kolmannen työntekijän (järjestöassistentti) vuodeksi 2016.
4. Tiivistetään yhteistyötä muiden kuuloalan järjestöjen kanssa esimerkiksi järjestämällä yhteisiä tapahtumia.
5. Valmistellaan vuoden 2017 kansainvälistä symposiumia, jonka yhtenä tavoitteena on mm. käsitellä SI:tä käyttävien lasten ja nuorten tilannetta Suomessa ja muissa maissa.
6. Nuorille tarjotaan tietoa aikuisuuteen siirtymävaiheesta tukitoimista ja kuntoutuksesta.
7. Pienten lasten perheille tarjotaan tukea ja omia tapahtumia.
8. Kuuloavain.fi-tietoportaalin sisällyttäminen pysyväksi osaksi viestintää.

7. Cisupajojen toteutus v. 2016

LapCI ry:ssä on vuonna 2016 kaksi kokopäivätyöntekijää: CIsupaja-koordinaattori ja järjestösihteeri (Paikka auki -rahoituksen turvin). Heidän lisäksi toiminnanjohtaja työskentelee 80 % työajalla. He tuottavat LapCI ry:n toimintoja sekä koordinoivat vapaaehtoisten työtä, johon tapahtumien onnistunut toteutus suurelta osin nojautuu.

Hankehallintoa, rahoittajaraportointia, taloutta, strategisen tason järjestöyhteistyötä sekä CIsupajan käytännön esimiestyötä hoitaa LapCI ry:n toiminnanjohtaja. Hallinnollisen esimiehen töitä hoitaa LapCI ry:n hallituksen jäsen. Taloushallinto ostetaan Tilibitti Oy:stä.

CIsupajatoimintaa suunnittelee, toteuttaa ja koordinoi CIsupaja-koordinaattori. Hän myös vastaa tiedotuksesta sekä verkko- ja sosiaalisen median viestinnästä. Lisäksi koordinaattori osallistuu käytännön järjestöyhteistyöhön sekä tuottaa raportteja ja arviointimateriaalia CIsupajoista.

Toimiston rutiineja ja arkistointia hoitaa järjestöassistentti. Järjestöassistentti avustaa CIsupajojen järjestelyissä. Hän myös osallistuu järjestön tiedotukseen ja auttaa käytännön asioissa.

Suurempia ohjaavia linjoja CIsupajatoiminnalle määrittelee ohjausryhmä eli LapCI ry:n hallitus kokouksissaan (n. 8 kertaa vuodessa fyysinen kokous, lisäksi sähköposti- ja puhelinkokoukset). Tämän ohjaustyön lisäksi hallitus on tehnyt sisäisen työnjaon, jossa jäsenet toimivat CIsupajojen suunnittelua ohjaavina sparraajina oman lapsensa ikäryhmälle.

8. Vapaaehtoistyö LapCI ry:ssä

LapCI ry:ssä tehdään merkittävä määrä vapaaehtoistyötä vuodessa. Vapaaehtoiset ovat pääosin vanhempia, jotka ovat sitoutuneita ja motivoituneita toimimaan lastensa hyväksi. LapCI ry:n järjestämä toiminta koetaan mielekkääksi, koska siihen osallistutaan enemmän kuin pelkkänä osallistujana olisi tarpeen.

Alla kaksi esimerkkiä yhden vuoden vapaaehtoistyöstä:

- 1) Hallituksen kokousten valmistelutyö + itse kokoukset (laskin että 9/2013-9/2014 välillä oli 10 kokousta), keskimäärin 6 h / kokous = 60 h
- 2) Artikkeleiden ja kannanottojen kirjoittaminen 5 kpl à 2 h = 10 h
- 3) Satakieliohjelman ohjausryhmä 2 krt / vuosi à 3h = 6 h
- 4) Yhdistyksen juoksevien asioiden (ml. sähköpostiliikenne) hoitaminen, keskimäärin 1/2h / vko = 26 h
- 5) Kuuloavain ja KLVV-yhteistyö, yht. 25 h
- 6) Muiden yhteistyökumppaneiden tapaamiset ja edustustehtävät (esim. Kuuloliitto, RAY...), yht. 15 h

Yhteensä 142h eli vajaan neljän viikon työpanos.

- 1) Hallituksen kokousten valmistelutyö + itse kokoukset (laskin että 9/2013-9/2014 välillä oli 10 kokousta), keskimäärin 6 h / kokous = 60 h + matka-ajat
- 2) Satakieliohjelman ohjausryhmä 2 krt / vuosi à 3h = 6 h, Satakieliseminaari jos työpäivinä mietitään niin 2,5 eli 20 h
- 3) Yhdistyksen juoksevien asioiden (ml. sähköpostiliikenne) hoitaminen, keskimäärin 1/2h / vko = 26 h
- 4) Kuuloavain ja KLVY-yhteistyö, tästä yritin pitää keväällä kirjaa ja sen myötä päätyisin ehkä 30 h/vuosi, koska silloin taisi tulla 20 h jo yhdessä kuukaudessa kun oli paljon neuvoteltavaa.
- 5) Muiden yhteistyökumppaneiden tapaamiset ja edustustehtävät (Ray, Kuuloliitto, KPS), yht. 15 h
- 6) Cisupaja-toiminnan järjestäminen Korpilahdella, valmistelu ja toteutus 4 h

Eli näin päädyin 161 tuntiin vuodessa. (+ matka-ajat;) jotka keskimäärin esim. Helsinkiin tullessa ovat noin 6 h/tapaaminen; 2 h junassa suuntaansa, yhteensä 1 h Nokia-Tre-Nokia ja 1h siirtymisiin määränpäässä, liikennevälineiden odottelu jne.)

Vuonna 2014 vapaaehtoiset tekivät arviolta 2548 tuntia (64 työviikkoa à 40 h) työtä Cisupajatoiminnassa. Tästä kuljetuksia leireille, kerhoihin, keikoille ja muuhun toimintaan oli 858 tuntia (21,5 työviikkoa), ohjausryhmätyötä 1210 tuntia (30 työviikkoa) sekä leiriohjausta – jossa vanhempi omalla vapaa-ajallaan tai lomallaan toimii vapaaehtoisena leiriohjaajana – 22 leirivuorokautta.

Vuonna 2016 vapaaehtoisten tekemää työtä pystytään koordinoimaan ja tukemaan paremmin, jos saamme Paikka auki -rahoituksen. Vuoden 2016 toiminnassa arvioidaan uudelleen myös vapaaehtoisten tekemän työn palkitsemisen tärkeyttä. Vapaaehtoisten tekemä työ on palkatonta, ainoastaan kulut korvataan.

9. Toiminnan tarpeellisuus, seuranta ja arviointi

Neljän toimintavuoden perusteella Cisupajatoiminnan määrä ja muoto näyttävät vakiintuneen tasolle, jossa tapahtumiin osallistuu noin 40—50 eri perhettä vuodessa. Tapahtumissa käy n. 100 lasta, joista n. 50 %:lla on sisäkorvaistute.

Jatkuvan kehittämisen periaate näkyy toiminnassa siten, että hyviksi havaitut toiminnot säilytetään ja niitä kehitetään edelleen, ja vähemmän suosiota saaneista toiminnoista luovutaan. Cisupajatoiminnan tunnettuuden kasvaessa kävijämäärät ovat kasvavia.

Palautteen keruu ja käsittely

Kunkin Cisupajatapahtuman jälkeen kerätään palautetta, josta saadaan tietoa toiminnan osuvuuden ja onnistumisen arviointiin sekä kehittämiseen. ("Mitä hyvää? Mitä huonoa?

Yleisarvosana asteikolla 1-5). Näin saadaan sekä laadullista että määrällistä palautetta. Joissakin tapauksissa kerätään vielä tapahtuman jälkeen erillinen asiakaspalaute nimettömänä. Näin toimitaan silloin, kun halutaan tietää, onko toiminnalla ollut pitkäaikaisvaikutusta lapsen/nuoren tapaan olla ja toimia arjessaan.

Itsearviointi: Projektikoordinaattori kirjoittaa jokaisesta tapahtumasta raportin, jossa loppukäyttäjien antama palaute näkyy joko kvantitatiivisena tai kvalitatiivisena määreenä. Palaute analysoidaan kahdella tasolla; esimies-alaiskeskusteluissa työntekijätasolla ja lisäksi ohjausryhmässä, jona toimii LapCI ry:n hallitus.

Palautetta kerätään v. 2016 myös sidosryhmien näkemyksistä.

Yleisesti ottaen CIsupajatoiminnasta saatu palaute on ollut hyvin myönteistä ja toimintaa pidetään tärkeänä. Vuosina 2014 ja 2015 tuotetuissa RAY:n tuloksellisuus- ja vaikuttavuus selvityksissä esitettiin tuloksia lähemmin.

10. Yhteistyö

CIsupajatoiminnassa tehdään runsaasti monimuotoista yhteistyötä. Edellä kuvatun mukaisesti CIsupajoja toteutetaan sekä itsenäisinä tapahtumina että olemassa olevien tapahtumien yhteydessä.

Yhteistyökumppaneita:

- Musiikin erityispalvelukeskus Resonaari, The Ear Foundation, erilaiset teemapajojen toteuttamisesta vastaavat tahot
- Satakieliohjelma, Kuulovammaisten lasten vanhempien liitto ry., KLVL ry:n paikallisyhdistykset, Kuurojen Liitto, Kuurojen palvelusäätiö, Kuuloliitto
- SI-laittevalmistajat Cochlear ja MedEl, Advanced Bionics, Widex
- Kuuloavain.fi-projekti (LapCI ry ja KLVL ry)

11. Vuoden 2016 CIsupajatoiminnan suuntaviivat

Pienten lasten toiminta tulee painottumaan sekä koko perheen tapahtumiin (A-kategorian tapahtumat) että matalan kynnyksen CIsupajasiin, joita viedään eri paikkakunnille.

Kuuloavain-portaalia hyödynnetään kaikessa viestinnässä oman tiedotus- ja viestintätoiminnan lisäksi. Yhteistyötä tiedotuksessa tehdään sairaaloiden kuntoutustiimien kanssa sekä sisarjärjestöjen paikallisyhdistysten kanssa tapauskohtaisesti ja tarkoituksenmukaisesti.

Vuonna 2016 tullaan vahvistamaan toimintaa aikuisikäisten puolelle siirtymässä olevien nuorten parissa. Ensimmäinen SI-lapsi leikattiin Suomessa v. 1997, joten nyt alkaa olla isojakini ikäluokkia, jotka siirtyvät pois LapCI ry:n kohderyhmästä. Heille olisi hyvä saada tietoa ja vertaistukea, koska sairaaloiden resurssit eivät siihen riitä. Parhaita käytäntöjä seulotaan ja ideoita testataan nuorten parissa.

Vuonna 2016 jatketaan nuorten saralla mm. tarjoamalla SI-nuorille mahdollisuutta osallistua kuuloalan järjestöjen yhteiseen leiriohjaajakoulutukseen. Koulutukseen osallistujat saavat yhteneväiset tiedot kuulovammaisten lasten ja nuorten parissa toimimisesta. Jatkossa järjestöjen on mahdollista palkata näitä nuoria toimimaan leiriohjaajina. Tässä toimivassa yhteistyömuodossa nuoret saavat työkokemusta ja palkkaa sekä samalla toimivat roolimalleina pienemmille SI-lapsille.

Mahdollisissa hankinnoissa painotetaan ergonomiaa sekä ATK-laitteistoja ja –ohjelmistoja. Nykyisin LapCI ry toimii Macintosh-laitteilla. Hankitaan tarkoituksenmukaiset ja käyttöön soveltuvat ATK-laitteistot ja ohjelmistot työntekijöille.

Jotta toimintaa pystytään toteuttamaan tarpeelliseksi koetun laajuisena, on resursseja lisättävä erityisesti järjestön perustoiminnassa, jotta siellä nyt toteutuvat manuaaliset ja perinteisellä tavalla toteutuvat työvaiheet saadaan muutettua automaattisemmiksi ja sähköiseen maailmaan. Tämän vuoksi Paikka auki -rahoitus olisi vuoden ajaksi hyvä saada, nykyresursseilla emme pysty tällaista henkilöä kolmanneksi työntekijäksi palkkaamaan.