

JÄSENKIRJE – TOUKOKUU 2008

Hyvät LapCI ry:n jäsenperheet,

Kesä lähestyy kohisten, joten on taas sopiva aika kertoa yhdistyksen käynnissä olevasta ja tulevasta toiminnasta. Ohessa on myös pankkisiirto vuoden 2008 jäsenmaksua varten. Yhdistys toimii edelleen Vinkkipuhe ja kommunikaatio -projektia lukuun ottamatta pääosin jäsenmaksuvaroin, joten jäsenmaksu on oiva ja helppo tapa pitää LapCI ry:n pyörimässä.

Uusi hallitus

Yhdistyksen vuosikokous pidettiin 17. helmikuuta Heurekaassa Vantaalla. Uusina jäseninä hallitukseen valittiin Tiia Laamanen Seinäjoelta sekä Tea Konttinen Hyvinkäältä. Tea toimii myös yhdistyksen sihteerinä. Uusina varajäseninä hallitukseen tulivat mukaan Irene Liitiäinen Porvoosta ja Minna Mäkelä Nokialta. Yhdistyksen puheenjohtajana jatkaa Lasse Lindström ja varapuheenjohtajana Pirkko Haikara. Koko hallituksen kokoonpano löytyy päivitettyinä yhdistyksen nettisivuilta (www.lapci.fi).

Valokuvia ja kertomuksia nettisivuille

Yhdistyksen hallituksen jäsenet Päivi Tuuli ja Irene Liitiäinen ovat aloittaneet yhdistyksen nettisivujen uudistamisprojektin. Uudistaminen toteutetaan yhdessä vinkkipuhe-sivuston perustamisen kanssa. Sivuille kaivattaisiin nyt kipeästi kuvamateriaalia SI-perheiden arjesta. Erityisesti kaivataan kuvia, missä näkyisi lapsi/lapsia ja implantti eri tilanteissa. Mikäli valokuva-albumistanne tai kovalevyiltänne löytyy mukavia otoksia, ottavat Päivi ja Irene niitä kiitollisuudella vastaan. Samoin kaivataan uusia kertomuksia lapsen ci-taipaleesta; vanhoja voi käydä katsomassa nettisivuilta (www.lapci.fi/Kirjoitukset/LapCItarinoita). Myös ideoita ja toivomuksia sivujen sisällöstä otetaan mieluusti vastaan. Päivin ja Irenen tavoittaa kätevimmin sähköpostitse: [paivi.tuuli\(a\)hotmail.com](mailto:paivi.tuuli(a)hotmail.com) ja [irkku76\(a\)hotmail.com](mailto:irkku76(a)hotmail.com).

Edunvalvontatoiminta

LapCI ry on edelleen ottanut aktiivisesti osaa SI-asioista käytävään keskusteluun. Yhdistys on helmikuussa 2008 lähestynyt kirjeitse kaikkia Suomen sisäkorvaistuteleikkauksia tekeviä sairaaloita. Kirjeessään yhdistys suositti sairaaloille, että sisäkorvaistutelapsella on perheen niin halutessa mahdollisuus saada käyttöönsä korvantausmallinen laite heti, kun se on lapsen edun mukaista. Yhdistyksen kannanoton seurauksena aiheesta on käyty keskustelua mm. audiologian päivillä huhtikuussa. Mikäli perheet kohtaavat tämän asian kanssa vielä ongelmia, pyydetään heitä olemaan yhteydessä yhdistyksen puheenjohtajaan Lasse Lindströmiin: [lasse.lindstrom\(a\)iki.fi](mailto:lasse.lindstrom(a)iki.fi), p. 050 330 7140.

Yhdistys on yhteistyössä HYKSin kuulokeskuksen ja Kuulonhuoltoliiton ollut mukana vaikuttamassa Helsingin Herttoniemenrannan koulun huonokuuloisten luokan säilymiseen. Albertinkoulun siirtyessä Pitäjänmäkeen on ollut uhkana, että hyvin toimiva huonokuuloisten luokka lopetettaisiin Herttoniemenrannassa. Yhdistys on ollut tässä asiassa omalta osaltaan yhteydessä Helsingin opetustoimeen ja viimeisimmän tiedon mukaan luokka jatkaa edelleen toimintaansa.

Yhdistys on ollut yhteydessä HYKSin kuulokeskukseen koskien useita lasten istutteiden rikkoutumisesta johtuneita uusintaleikkauksia sekä istutesäätöjen resurssointia lapsimäärien jatkuvasti kasvaessa. HYKSin kanssa on alustavasti sovittu, että näistä ja muista ajankohtaisista aiheista järjestetään yhteinen keskustelutilaisuus syksyllä.

Samassa yhteydessä sairaalasta on esitetty vanhemmille toive informoida päivähoidon henkilökuntaa entistä paremmin lapsen kullakin hetkellä käytössä olevasta ohjelmasta. On käynyt ilmi, että joissain tapauksissa päivähoidossa ei ole ollut selvyyttä, missä asennossa istutteen säätöjen oikein tulisi olla.

Pneumokokki-rokoteyhteistyö lääkeyritys Wyethin kanssa

LapCI ry. on sopinut yhteistyöstä lääkeyritys Wyethin kanssa. Yhteistyön tavoitteena on edesauttaa pneumokokki-rokotteen saamista osaksi suomalaista rokoteohjelmaa. Pneumokokkibakteeri aiheuttaa mm. aivokalvontulehdusta, joka voi pahimmassa tapauksessa johtaa vaikeaa-asteiseen kuulovammaan. Osana tätä yhteistyötä Wyeth tukee yhdistyksen toimintaa ja nettisivujen uudistamista 6000 eurolla. Osana yhteistyötä www.poliklinikka.fi -sivustolla on myös julkaistu sisäkorvaistutetta koskeva artikkeli.

Kesäretki Särkänniemeen 12.-13.7.

Yhdistyksen perinteinen kesäretki järjestetään tänä vuonna Tampereelle Särkänniemeen. Kokoonnumme pääportilla lauantaina 12.7. klo 11.45 (puisto avaa klo 12). Särkänniemessä vietetyn päivän jälkeen majoitumme Nokian Edenissä. Retken hinta on 50 EUR per perhe sisältäen sisäänpääsyn Särkänniemeen, majoituksen, sunnuntain aamiaisen sekä mahdollisuuden kylpylän käyttöön koko perheelle. Mukaan mahtuu 12 ensimmäistä perhettä. Ilmoittautumiset su 15.6. mennessä puhelimitse tai tekstiviestillä Lasselle (p. 050 330 7140.)

Aluetoimintaa Pohjanmaalla – Kesäpäivä PowerParkissa 3.8

LapCI ry järjestää yhteistyössä Pohjanmaan kuulovammaisten lasten tuki ry:n kanssa retken PowerParkiin. LapCI ry tukee SI-lasten sisäänpääsyä 5 EUR / lapsi. Lisäksi laitteissa apua tarvitsevan kuulovammaisen mukaan pääsee avustaja ilmaiseksi sisään ja laitteisiin. Tiedustelut ja sitovat ilmoittautumiset 18.7. mennessä Tiia Laamaselle ([tiia.laamanen\(a\)elisanet.fi](mailto:tiia.laamanen(a)elisanet.fi) , p. 050 532 1514).

CI-viikonloppu 15.-17.8. Korpilahdella

Jo perinteeksi muodostunut kaikenikäisten SI-käyttäjien yhteinen tapaaminen, CI-viikonloppu järjestetään tänä vuonna Korpilahdella Alkio-opistolla 15. – 17.8.2008. Vertaistukipainotteinen tapahtuma on tarkoitettu kaikenikäisille sisäkorvaistutetta tai aivorunkoimplanttia (ABI) käyttäville ja sitä harkitseville perheineen ja ystävineen sekä kaikille sisäkorvaistutuksesta kiinnostuneille. Lisätietoja löydät LapCI ry:n nettisivuilta. Sitovat ilmoittautumiset tekstiviestillä tai sähköpostilla Marja Ylikankaalle: 050 300 0634, marja.ylikangas(a)nic.fi tai Kirsi Mikkaselle: 040 707 1263, kirsi.mikkanen(a)helsinki.fi.

Bändikoulu jatkaa syksyllä

10-16-vuotiaille suunnattu bändikoulu on aloittanut keväällä toimintansa Albertinkoulun yhteydessä. Bändikoulun vetäjänä toimii musiikinopettaja Juha Salo Ruskeasuon koulusta. Bändikouluun voivat osallistua Albertin koulun oppilaat sekä SI-lapset HUS:in alueelta. Kerhon perustaminen on mahdollistunut Lindforsin säätiön (Kuulo- ja kommunikaatiovammaisten lasten ja nuorten tukisäätiö) tuen avulla. Myös LapCI ry tukee omalta osaltaan bänditoimintaa tilakustannusten korvaamisen muodossa. Koulu on lähtenyt vauhdikkaasti käyntiin mutta syksyllä on avautuvassa muutamia paikkoja innokkaille musisoijille. Lisätietoja bändikoulusta saa yhteyshenkilö Heli Gäsmanilta (heli.gasman(a)edu.hel.fi).

Uusia puhemusiikkiryhmiä pääkaupunkiseudulla

Puhemusiikkiryhmät ovat osa Impi ja Ilmari Lindforsin kuulo- ja kommunikaatiovammaisten lasten ja nuorten tukisäätiön MUKULA-PUHEprojektia, jossa pääteemana on MUusiikin käyttö KUulovammaisten LAsten PUHEkielen kuntoutuksessa. Projektista on tarkoituksena tehdä tietopaketti, materiaalipaketti ja järjestää koulutusta asiasta kiinnostuneille tahoille. Projektille on saatu RAY:n avustus vuoden 2008 alusta. Vuoden 2007-2008 aikana toimineessa pienten sisäkorvaistutetlasten ryhmässä keskityttiin pääosin sanaston ja kuulomuistin kehityksen tukemiseen, mutta oheistavoitteena oli kuulohavaintotaitojen, rytmittäjän ja sävelkorvan perusvalmiuksien eteenpäin vieminen sekä tarkkaavuuden kehittäminen 2-3-vuotiaille lapsille soveltuvilla keinoilla.

Syksyllä 2008 on tavoitteena aloittaa pääkaupunkiseudulla 2 uutta puhemusiikkiryhmää. Ensimmäinen kutsu ryhmiin on jo lähetetty puheterapeutti Ritva Torpan väitöskirjatyöhön kutsun muodossa 4-8-vuotiaiden sisäkorvaistutetta käyttävien lasten vanhemmille. Syksyllä alkavissa ryhmissä tullaan käyttämään osittain samoja lauluja ja musiikkisatuja kuin pienempien lasten ryhmässä. Työtavat kuitenkin muunnetaan 4-8-vuotiaiden lasten ikätasolle sopiviksi.

Ne vanhemmat jotka haluavat lapsensa osallistuvan puhemusiikkiryhmiin, voivat ottaa yhteyttä Lindforsin säätioön tai puheterapeutti Ritva Torppaan (ritva.torppa(a)helsinki.fi). Myös vanhempien kuin 4-8-vuotiaiden lasten kannattaa ottaa yhteyttä, heillekin pyritään järjestämään mahdollisuus musiikkiryhmiin osallistumiseen.

Satakieliseminaari 25.-26.9. Mikkelissä

Satakieliseminaari järjestetään tänä vuonna Mikkelissä 25.-26.9.. Seminaarin ennakkoinfo on tämän kirjeen liitteenä.

Muistinvirkistykseenä – keskustelufoorumi CI-säpiirissä keskustellaan aktiivisesti

SI-käyttäjien oma keskustelufoorumi on toiminut pitkään varsin aktiivisesti ollen vertaansa vailla oleva kokemusten vaihtokanava. Siellä SI-asioista voi vapaasti keskustella ilman pelkoa, että tiedot leviäisivät minnekään. Mukaan ovat tervetulleita kaikki sisäkorvaistutekäyttäjät ja -lasten vanhemmat. Tervetulleita ovat myös sisäkorvaistutetta harkitsevat tai leikkausjonossa olevat mutta eivät ammattinsa puolesta ci-asioista kiinnostuneet ihmiset. Mukaan pääset lähettämällä sähköpostia osoitteeseen finski@nic.fi josta saat tarkemmat toimintaohjeet foorumiin liittyäksesi.

Vinkkipuhe ja kommunikaatio -projektin kuulumisia

RAY:n rahoittamassa projektissa on jälleen käynnissä monia kiinnostavia hankkeita. Nettisivumme uudistuvat kesän aikana ja tässä yhteydessä tulemme ottamaan käyttöön uuden www-osoitteen: www.vinkkipuhe.fi . Kesän loppupuolella ilmestyy myös uusi, laajempi esite "Johdatus vinkkipuheeseen", joka on suunnattu etenkin vanhemmille. Lisää ajankohtaista tietoa projektin toiminnasta löytyy osoitteesta www.lapci.fi.

Helsingissä, HYKS lasten kuulokeskuksessa järjestetään vinkkipuheen kertauskurssi 11-12.6.2008, klo. 13.30-15.00. Kurssi on suunnattu vinkkipuheen peruskurssin käyneille. Kurssilla kerrataan metodin periaatteet ja harjoitellaan yhdessä. Ilmoittautua voi Anninalle 6.6.2008 mennessä. Mikäli olette kiinnostuneita oppimaan vinkkipuheen perusteet, olkaa rohkeasti yhteydessä projektiin: [annina.helenius\(a\)lapci.fi](mailto:annina.helenius(a)lapci.fi), 0400-914583. Kursseja järjestetään tarpeen mukaan.

Vinkkipuhe ja kommunikaatio -projekti toivottaa omalta osaltaan kaikille jäsenille oikein hyvää ja ihanan aurinkoista kesää!

Musiikkileiri 21.-23.11.

Yhdistyksen varapuheenjohtaja on puuhaamassa Vinkkipuhe ja kommunikaatio -projektin puitteissa musiikin ympärille rakentuvaa, kaikenikäisille SI-lapsille ja heidän perheilleen suunnattua leiriä. Leirin paikka on vielä avoin mutta luvassa on rentoa yhdessäoloa musiikkipainotteisessa perheviikonlopussa, jossa kaikki lapset ja aikuiset pääsevät taatusti

musisoimaan. Tarkempi ohjelma varmistuu kesän jälkeen, lisätietoja nettisivuiltamme ja seuraavasta jäsenkirjeestä.

Nähdään tulevissa tapaamisissa!

LapCI ry:n hallitus