

LapCI - Sisäkorvaistutelasten valtakunnallinen yhdistys ry

Vuosikertomus 2016

1. LapCI ry:n tarkoitus, tehtävä ja tavoitteet	1
2. LapCI ry:n toimintamuodot	2
3. Vuoden 2016 toiminta	2
3.1. Hallinto	2
3.2. Toimipaikat	3
3.3. Tiedotus ja viestintä	4
3.4. Edunvalvonta, varsinainen toiminta	4
3.5. Yhteistyö	5
3.6. Tutkimusyhteistyö	6
3.7. Kansainvälinen toiminta	6
3.8. Clsu-paja-toiminta	6
3.9. Tavoitteet ja niiden toteutuminen 2016	8
3.10. Kuuloavain-toiminta	9

1. LapCI ry:n tarkoitus, tehtävä ja tavoitteet

LapCI ry on valtakunnallinen sisäkorvaistutelasten yhdistys. LapCI ry:n perusti vuonna 1999 joukko vanhempia pääasiallisimpana tarkoituksenaan tukea sisäkorvaistutteen (SI) saaneita lapsia ja heidän perheitään kautta koko Suomen.

LapCI ry:n tärkeimmät tavoitteet:

- Voimauttaa SI-lapsia ja perheitä sekä luoda koko maan kattava verkosto SI-lasten perheiden välille. □
- Välittää asiallista ja kokemukseen perustuvaa tietoa lasten sisäkorvaistutteisista, valmistautumisesta leikkaukseen 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.

2. LapCI ry:n toimintamuodot

[CISU-PAJA](#)-toiminta on Raha-automaattiyhdistyksen kohdennetun toiminta-avustuksen turvin toteutettua toimintaa. CIsu-pajatoiminnassa SI-lapset pääsevät harjaanuttamaan taitoja, joissa he jäävät altavastaajan asemaan suhteessa normaalikuuloisiin ikätovereihin. CIsu-pajoja järjestetään myös SI-perheille vertaistuen mahdollistamiseksi.

[KUULOAVAIN.FI](#), kuulovamma-alan tietoportaalien rakennushanke (2012-2014) yhteistyössä KLVVL ry:n kanssa (www.kuuloavain.fi). Kuuloavainta rahoittaa Raha-automaattiyhdistys, ja rahoitus koordinoituu KLVVL ry:n taloushallinnon kautta. Kuuloavaimen viimeinen toimintavuosi oli 2015, jonka jälkeen hanke jatkuu usean eri kuulovamma-alan järjestön yhteistyöprojektina.

LapCI ry:n toimintamuotoja ovat myös mm. edunvalvonta, tiedotus ja vaikuttaminen, joista kerrotaan tarkemmin myöhemmin tässä toimintakertomuksessa.

3. Vuoden 2016 toiminta

3.1. Hallinto

LapCI ry:n sääntömääräinen vuosikokous pidettiin lauantaina 2.4.2016, Hämeenlinnassa kulttuurikeskus ARX:in tiloissa. Vuosikokouksessa valittiin uusi hallitus vuodelle 2016. Hallitus koostuu eri-ikäisten sisäkorvaistutelasten vanhemmista, ja ohjaa yhdistyksen toimintaa.

LapCI ry:n puheenjohtajana jatkoi Minna Mäkelä. Varapuheenjohtajaksi valittiin ensimmäisessä hallituksen kokouksessa Sören Berg Rasmussen. Sihteeriksi valittiin Juha-Pekka Syrjälä. Hallituksen muut jäsenet olivat Mari Vassinen, Tiina Sakomaa, Anri Ruokangas-Syrjälä ja Juha-Matti Kingelin. Hallituksen varajäsenenä toimivat: Ali Ghiasi, Juha-Pekka Syrjälä, Tanja Rasmussen ja Annette Treuthardt. Tilintarkastajaksi valittiin KHT-tilintarkastaja Johanna Hildén ja varatilintarkastajaksi KHT-tilintarkastaja Katja Hanski.

Yhdistyksen taloudenhoitajana toimi toiminnanjohtaja Ulla Konkarikoski hallituksen ulkopuolelta. Kulujen hyväksyntärajat määriteltiin v. 2015 sähköiseen reskontraan siirtyessä seuraavasti: projektikoordinaattori Marianne Rintala saa hyväksyä alle 500 euron kulut, toiminnanjohtaja Ulla

Konkarikoski hyväksyy alle 5000 euron laskut ja jos tulee yli 5000 euron kertasuorituksia, niiden hyväksynnästä vastaa puheenjohtaja Minna Mäkelä.

Yhdistyksen hallitus toimi Clsu-pajan ohjausryhmänä kokonaisuudessaan. EURO-CIU:n varapuheenjohtajana toimi Sören Berg Rasmussen. Kuuloavain-projektin toimitusneuvoston puheenjohtajana toimi Ulla Konkarikoski. Satakieliohjelman ohjausryhmätyöhön osallistui puheenjohtaja Minna Mäkelä.

Hallitus kokousti toimintakautensa aikana 5 kertaa, usein tapahtumien yhteydessä, eri puolilla Suomea. Myös keskusteluja ja kokouksia (3 kpl) käytiin sähköpostitse.

Työntekijät

LapCI ry:ssä työskenteli vuonna 2016 yksi vakituinen työntekijä sekä kaksi määräaikaista työntekijää. Leena Hasselmanin toimivapaan vuoksi toiminnanjohtajana työskenteli Ulla Konkarikoski. Leena Hasselmanin toimivapaa alkoi 1.1.2015 ja päättyi 30.6.2017.

Toiminnanjohtaja vastasi LapCI ry:n päivittäisestä toiminnasta, hallinnosta ja taloudenpidosta sekä toimi muiden työntekijöiden lähiesimiehenä. Lisäksi työlistalla suurena palana oli EURO-CIU symposiumin päätyöryhmän vetäminen. Yhdistyksen puheenjohtaja Minna Mäkelä toimi Konkarikosken hallinnollisena esimiehenä.

Tapahtumista, niiden organisoinnista, toteuttamisesta ja suunnittelusta sekä yhdistyksen tiedottamisesta vastasi projektikoordinaattori Marianne Rintala. Hallituksen jäsen Sören Rasmussen toimi Marianne Rintalan hallinnollisena esimiehenä.

Paikka auki -projektirahoituksen turvin järjestöassistenttina aloitti Viivi Kilpeläinen elokuussa 2016. Viivi panosti erityisesti LapCI ry:n sosiaalisen median näkyvyyden kehittämiseen (Instagram, YouTube) ja on sen ohella on avustanut Ullaa ja Marianne mm. tapahtumien järjestelyissä ja juoksevien asioiden hoitamisessa. Näin Ullalla ja Mariannella on vapautunut aikaa EURO-CIU symposiumin työstämiseen.

Näiden henkilöiden lisäksi LapCI ry:ssä työskenteli tapahtumakohtaisesti muitakin henkilöitä. Heidän roolinsa olivat mm. lastenhoitaja, leiriohjaaja ja taidekerhon vetäjä.

Jäsenet

Vuoden 2016 lopussa yhdistyksessä oli 170 jäsenperhettä sekä 20 kannatusjäsentä. Vuoden aikana yhdistykseen liittyi 17 uutta perhettä: 21 uutta SI-lastaa, sillä yhdessä perheessä oli 3 implantoitua.

3.2. Toimipaikat

LapCI ry:llä oli kaksi toimistohuonetta A-osan 3. kerroksessa. Toimistot on vuokrattu Kuuloliitolta. Toimistojen sijainti mahdollistaa ja helpottaa yhteistyökuvioita kuuloalan muiden järjestöjen kanssa, kehittyen koko ajan.

3.3. Tiedotus ja viestintä

LapCI ry:n tiedotus- ja viestintätoiminta jatkui aktiivisena. Omien nettisivujen (www.lapci.fi) ja Facebook, Instagram ja YouTube -somekanavien lisäksi Kuuloavain.fi -tietoportaali lisäsi perheiden saaman tiedon laatua ja määrää edelleen ja teki kuulovammatiedon helpommin saavutettavaksi ajasta ja paikasta riippumattomana. Tapahtumatiedottaminen oli monipuolista ja runsasta edelleen.

LapCI ry:n someaktiivisuus on noussut nuorten tekemien YouTube -videoiden myötä. Videot tekitettiin suomeksi, jotta huonokuuloisemmatkin pystyvät seuraamaan. Myös Instagram-tilillä julkaistaan säännöllisesti kuvia.

Jäsen- ja tapahtumatiedotus

LapCI ry:n jäsen- ja tapahtumatiedotusta hoitivat projektikoordinaattori Marianne Rintala ja järjestöassistentti Viivi Kilpeläinen.

LapCI ry:n jäsentiedotuksen pääkanavia olivat postitse lähetettävä jäsentiedote, järjestön nettisivut (lapci.fi), Facebook-sivu ja -ryhmä "LapCI ry", SI-nuorten Facebook-ryhmä "Cisu-jengi", YouTube -kanava "LapCI ry", Instagram-seinä (instagram.com/lapci) sekä Kuuloavain.fi -portaali ja Kuuloavaimen Facebook sivu. Tapahtumatiedotukset lähetettiin suoraan jäsenille sähköpostitse, FB:n kautta ja tekstiviestitse.

Jäsentiedote (paperinen ja sähköinen) lähetettiin jäsenistölle, kannatusjäsenille ja yhteistyökumppaneille postitse neljä kertaa: tammi-, touko-, syys- ja marraskuussa. Taitosta ja toteutuksesta vastasi projektikoordinaattori. Taitto tehtiin InDesign-ohjelmalla. Tiedotteen painos on vakiintunut noin 530 kappaleeseen. Suurin osa tiedotteesta menee sairaaloille, kaikille lasten kuntoutusohjaajille ja yhteistyökumppaneille, yhteensä noin 240 kpl. Jäsenille ja sidosryhmille postitetaan noin 170 kpl per painos. Loppupainos käytettiin yhdistyksen toiminnan markkinointimateriaalina eri tapahtumissa ja tilaisuuksissa. Jokainen jäsentiedote julkaistiin myös LapCI ry:n nettisivuilla pdf-muodossa, linkitettyinä myös Facebookiin.

Blogitekstien julkaiseminen jatkui aktiivisena, vuonna 2016 julkaistiin yhteensä 37 artikkelia LapCI ry:n blogissa. YouTube -kanavalla videoita julkaistiin 16 videota.

3.4. Edunvalvonta, varsinainen toiminta

Yhdistyksen toiminta koostui pääosin Clsu-paja-toiminnasta. Jäsenmaksutuotoilla rahoitettiin mm. stipendejä, perhetapahtumien kuluja ja T-paitojen tilauksia.

Edunvalvontaa

LapCI ry on osallistunut lausuntojen tekemiseen yhdessä muiden kuuloalan järjestöjen kanssa myös v. 2016. Edunvalvonta on osana myös viestinnässä ja tapahtumien sisällöissä.

Vapaaehtoisten työpanos

Vuonna 2016 vapaaehtoisten tekijöiden työpanos jatkui merkittävänä. Esimerkiksi Jyväskylän seudulla on paikallista toimintaa saatu järjestymään hallituksen jäsenten Tiina Sakomaan ja Mari Vassisen johdolla sekä Lohjalla Anri Ruokangas-Syrjälän vetämänä. Toisena esimerkkinä vapaaehtoiset toivat merkittävän kokemuskertomuslisäyksen myös pienten lasten viikonloppuun, johon osallistuivat hallituksen jäsenistä vapaaehtoisina Minna Mäkelä ja Tiina Sakomaa.

3.5. Yhteistyö

Vuoden aikana yhteistyötä tehtiin useiden tahojen kanssa. Yhteisen Kuuloavain.fi -projektin myötä yhteistyö KLVV ry:n kanssa oli lähes viikottaista. KLVV ry:n kanssa järjestettiin myös kurssipäivä koulunsa aloittaville lapsille perheineen maaliskuussa. Suomen Kuurojen Urheiluliiton (SKUL) kanssa tehtiin yhteistyötä kahden tapahtuman osalta: helmikuussa laskettelumatkalle lähettämällä ohjaajaksi SI-nuori Fanny Wessbergin ja syyskuussa SKUL:n lasten urheiluviikonloppuun ohjaajaksi lähti SI-lapsen isä Jussi Lindholm. SI-nuorten viikonloppuun kutsuttiin paikalle sekä Kuuloliiton että Kuurojen liiton nuorisotoimet.

LapCI ry teki yhteistyötä The Ear Foundationin, Kuulon Tuki ry:n ja Kuuloliiton kanssa lähettämällä neljän SI-nuoren ja yhden huoltajan delegaation Englantiin "The European Friendship Week":ille.

Musiikin erityispalvelukeskus Resonaarin (HelsinkiMissio) kanssa järjestettiin perinteiset kaksi musiikkileiriä sekä alle kouluikäisten Musapaja.

Kuulo-Auriksen tiloissa järjestettiin sekä pienten SI-lasten viikonloppu perheille että SI-nuorten oma viikonloppu lokakuussa.

Valkean talon kuulo- ja viittomakielialan tahojen yhteiset avoimet, koko perheelle suunnatut pikkujoulut, järjestettiin jälleen marraskuun viimeisenä lauantaina. LapCI ry:n puolesta toteutui disco.

Kuuloavain.fi -projektin vuonna 2013 lanseeraama kuulo- ja viittomakielialan lasten- nuorten- ja perhetyöntekijöiden järjestöjen toimijoista koottu Sateenvarjo-verkosto kokoontui joka toinen kuukausi myös vuonna 2016. Tapaamiset rakentavat tärkeää yhteistyötä yhdistysten välille ja

tuovat lisää mahdollisuuksia huomioida tapahtumien päällekkäisyyksiä lapsille ja perheille suunnatussa kurssi- ja leiritoiminnassa. Marianne Rintala ja Viivi Kilpeläinen osallistuivat verkostotapaamisiin.

LapCI ry oli mukana Kuntoutussäätiön Artsi-hankkeessa, joka keskittyi kehittämään yhdistyksen toiminnan arviointia.

Hallituksen jäsenten osallistumista Satakieliseminaariin Imatralla syyskuussa 2016 tuettiin korvaamalla heidän majoituskulunsa / maksamalla osallistumismaksu. Yhdistys osallistui Satakieliseminaariin myös näytteilleasettajana. Satakieliohjelman kurssi- ja leiritoimintaa mainostettiin LapCI ry:n jäsenistölle yhdistyksen kanavien kautta maksutta.

3.6. Tutkimusyhteistyö

Vuonna 2016 ei laitettu alulle merkittäviä tutkimusyhteistyöhankkeita.

LapCI ry:n jäsenille on levitetty sanaa erilaisista sisäkorvaistutetta käsitteleviin opinnäytetöihin liittyvistä kyselytutkimuksista. Ulla Konkarikoskea haastateltiin marraskuussa 2016 sosionomiopiskelijan opintoihin liittyen.

3.7. Kansainvälinen toiminta

LapCI ry oli edelleen vuonna 2016 Euro-CIU:n jäsen. Puheenjohtaja Minna Mäkelä ja hallituksen jäsen Tiina Sakomaa edustivat yhdistystä Euro-CIU:n vuosikokouksessa ja konferenssissa Varesessa huhtikuussa 2016. Sören Rasmussen oli paikalla EURO-CIU:n varapuheenjohtajan ominaisuudessa ja hallituksen jäsen Tanja Rasmussen osallistui workshopiin työnsä puolesta. Euro-CIU:n vuosikokous ja tieteellinen symposium järjestetään Suomessa v. 2017. Koordinointivastuu on LapCI ry:llä ja yhteistyötä tehdään Kuuloliiton CI-toimikunnan sekä muiden tahojen kanssa.

LapCI ry lähetti neljän SI-nuoren ja yhden ohjaajan delegaation Englantiin The Ear Foundationin järjestämälle "European Friendship Weekille" heinäkuussa 2016. Leirille osallistuivat Tiia Leppänen Hattulasta, Iida Kakko Raahesta, Oona Kontinen Hyvinkäältä ja Ella Tuuli Helsingistä. Huoltajana toimi Ellan äiti Päivi Tuuli.

3.8. Clsu-paja-toiminta

Clsu-paja-toiminnan tarkoituksena on voimauttaa SI-lapsia ja heidän perheitään niillä osa-alueilla, joissa lapset kuulovammansa takia ovat normaalikuuloisiin ikätovereihinsa

verrattuna altavastaajan asemassa. Clsu-pajan ohjausryhmä (LapCI ry:n hallitus) on määritellyt projektin alussa neljä pääteemaa, joissa SI-lapset tarvitsevat erityisesti tukea. Nämä ovat:

- 1) musiikki (soittaminen, laulaminen, musiikillinen itseilmaisu)
- 2) kielet (äidinkieli, vieraat kielet, kommunikaatiomenetelmät)
- 3) "survival"-taidot ja itseilmaisu (eläminen kuulovammaisena kuulevien parissa, rohkeus, itsenäisesti sekä ryhmässä toimiminen)
- 4) aistit ja kokonaisvaltainen minäkehitys

Koska lapsen aistivamma koskettaa koko perhettä, sen huomioiminen kokonaisuutena on yksi Clsu-paja-toiminnan tärkeistä tavoitteista. Siksi myös kuulovammaisten lasten kuulevat sisarukset ovat usein tervetulleita toimintaan mukaan.

Tilastot

Vuonna 2016 järjestettiin 19 tapahtumaa eri puolilla Suomea. Yhtään tapahtumaa ei tarvinnut perua, kaikkiin riitti osallistujia.

Vuosi	Tapahtumia kpl	Perheitä	Lapsia	SI-lapsia
2012	8	32	68	50 %
2013	16	42	95	50 %
2014	15	50	108	45 %
2015	16	40	76	60 %
2016	19	80*	122	62%

* 80 eri perhettä kävi LapCI ry:n tapahtumissa. Tähän ei ole laskettu Valkean talon perhepikkujoulujen kävijöitä, koska sieltä ei tilastoitu ketä oli paikalla (aika vähän SI-lasten perheitä). Myös SKUL:n yhteistyöleireistä ei ole osallistujatietoja muuta kuin ne ketkä olivat LapCI ry:n puolesta paikalla. Toisaalta perheeksi on laskettu jos esimerkiksi yksi lapsi on ollut leirillä mukana. Määrää nostaa uudet tapahtumat: Mitä kuuluu kouluun? -päivä KLVL:n kanssa, pienten musapaja ja nuorten viikonloppu. **Yhteensä vuoden aikana tapahtumissa kävi 76 SI-lastta.** Osa kävi tietysti useammassa tapahtumassa.

Alla vuoden 2016 tapahtumat ja tapahtumakohtaiset osalistujamäärät. Tapahtumat on koodattu A, B, C -kategorioihin tekemään eroa tapahtuman luonteeseen ja tiliöintiin.

L = lasta, P = perheitä.

A: VERTAISPERHETAPAHTUMA = koko perheen ohjelmallinen tapahtuma – tavoitteena koko perheen voimaantuminen

1. Vuosikokous 2.4.2016 ARX, Hämeenlinna: 11 P, 21 L
2. Kesäpäivät 15.8.2016, DAP, Seinäjoki: 14 P, 30 L
3. Pikkujoulut 26.11.2016, JP Action Park, Jyväskylä: 11 P, 21 L

B: TEEMAPAJA = teemallinen, pitempikestoinen tapahtuma tai leiri – tavoitteena kohderyhmän taitojen vahvistaminen ja voimaantuminen

1. Laskettelumatka (14-17 v) 23.-27.2.2016 Ruka (yht. SKUL) : 17 L, joista 2 SI ja 1 ohjaaja, jolla SI
2. Luovan toiminnan kerho, Tampere: 5 L
3. Mitä kuuluu kouluun? -teemapäivä KLV:n kanssa, 12.3.2016 Tampere: 7 P, 13 L
4. Musiikkileirit (2 kpl) (8-13 v), Resonaari: 14 L
5. Englannin leiri (14-15v) Boston Spa, Englanti: 4 L + 1 äiti
SPINOFF: Delegationin tapaaminen keväällä Helsingissä: 4 L + 2 äitiä
6. SKUL:n urheiluleiri, Vierumäki: 7 SI-L + 1 ohjaaja
7. Luovan toiminnan kerho Helsinki: 5 L
8. Pienten SI-lasten vkl, Helsinki: 12 P, 19 L
9. SI-nuorten vkl, Helsinki: 10 L (tai, osahan oli jo täysi-ikäisiä)

C: CISU-PAJANEN = matalan kynnyksen tapahtuma, kesto muutaman tunnin – tavoitteena maantieteellinen kattavuus ja vertaistuki

1. Parkourpaja, 20.2.2016 Jyväskylä: 4 P, 10 L
2. Musapaja alle kouluikäisille 6.8.2016, Helsinki: 8 P, 15 L
3. Cisu-pajanen 12.11.2016, HopLop, Lohja: 5 P, 12 L
4. Koko perheen pikkujoulut 26.11.2016 Valkeassa talossa: 30 P

3.9. Tavoitteet ja niiden toteutuminen 2016

Tavoitteet vuodelle 2016 olivat:

1. Tapahtumia tuotetaan kaikille kohderyhmille.
2. Kaikki teema-alueet sisällytetään toimintaan.
3. Nuorille tarjotaan tietoa aikuisuuteen siirtymävaiheesta, tukitoimista ja kuntoutuksesta.
4. Pienten lasten perheille tarjotaan tukea ja omia tapahtumia.
5. Lisätään työvoimaresurssia vuoteen 2015 verrattuna.
6. Tiivistetään yhteistyötä muiden kuuloalan järjestöjen kanssa esimerkiksi järjestämällä yhteisiä tapahtumia.
7. Valmistellaan vuoden 2017 kansainvälistä symposiumia.
8. Kuuloavain.fi-tietoportaalien sisällyttäminen pysyväksi osaksi viestintää.

Tavoitteiden toteutuminen 2016

1. Tapahtumia tuotettiin kaikille kohderyhmille.
2. Kaikkia teemoja näkyi vuoden mittaan järjestetyissä tapahtumissa.
3. Nuorille järjestettiin oma viikonloppu, jossa oli teemana työnhaku.
4. Pienten lasten perheiden viikonlopun lisäksi järjestettiin Musapaja alle kouluikäisille sekä yksi Cisu-pajanen (Lohjalla), joka oli erityisesti pienten SI-lasten perheille.
5. Paikka auki -työntekijä aloitti elokuussa 2016.

6. Yhteistyötä tehtiin yhden tapahtuman verran KLVV ry:n kanssa sekä nuorten viikonloppuun tuli mukaan sekä Kuuloliiton että Kuurojen liiton nuorisotoimikunnat.
7. EURO-CIU symposiumin valmistelu eteni päätyöryhmän ja aihetyöryhmien kokousten merkeissä kesken pitkin vuotta. RAY:n projektirahoitushakemus symposiumille jätettiin toukokuussa 2016.
8. Kuuloavaimen ylläpitotyötä jatkettiin oman toiminnan ohessa.

3.10. Kuuloavain-toiminta

KLVV ry raportoi Kuuloavain.fi-projektin 2016 vuoden kokonaan.