



Vuosikertomus 2019



Sisällysluettelo

1. LAPCI RY	3
1.1. LAPCI RY:N STRATEGIA VUOSILLE 2019 – 2023	3
1.2. LAPCI RY:N TOIMINTAMUODOT	4
1.3. HALLITUS 2019	5
1.4. HENKILÖKUNTA	5
1.5. TOIMIPAIKKA	5
2. VUODEN 2019 TOIMINTA	6
2.1. VUOSIKOKOUS 2019	6
2.2. CISUPAJA	6
2.3. CISUMUSA	6
2.4. VAPAAEHTOISTYÖ	7
3. TIEDOTUS JA VIESTINTÄ	7
3.1. GRAAFISEN ILMEEN JA VERKKOSIVUJEN UUDISTUS	7
3.2. ULKOINEN VIESTINTÄ	7
3.2.1. <i>Viestintäkanavat</i>	7
3.3. SISÄINEN VIESTINTÄ	9
4. EDUNVALVONTA	9
4.1. PROSESSORIT LÄÄKINNÄLLISEN KUNTOUTUKSEN APUVÄLINEIKSI	9
4.2. KUMPPARIT-TYÖRYHMÄ	9
4.3. KANSAINVÄLISEN TASON EDUNVALVONTATYÖ	10
4.4. KANNANOTOT	10
5. YHTEISTYÖ	10
5.1. VALTAKUNNALLINEN YHTEISTYÖ	11
5.2. KANSAINVÄLINEN YHTEISTYÖ	12
6. TILASTOT	12
6.1. JÄSENET	12
6.2. CISUPAJA	12
6.2.1. <i>Cisupajan tapahtumakohtaiset osallistujamäärät</i>	12
6.3. CISUMUSA	13
7. TALOUS	13
7.1. TOIMINTA JA RAHOITUS	13
7.2. TILINPÄÄTÖS	14
8. TAVOITTEET JA NIIDEN TOTEUTUMINEN	14
8.1. TOIMINNAN KEHITTÄMINEN	15
8.2. TAVOITTEIDEN TOTEUTUMINEN CISUPAJA-TOIMINNASSA	15
LIITTEET	16

1. LapCI ry

Yhdistyksen tarkoituksena on tukea sisäkorvaistutteen (SI) saaneita lapsia ja heidän perheitään valtakunnallisesti, toimia yhdysiteenä sisäkorvaistutetta käyttävien lasten perheiden välillä sekä edistää vuorovaikutusta kuulovammaisten lasten ja sosiaali- ja terveydenhuollon sekä kasvatusalan ammattilaisten välillä. Lähtökohtana on, että vanhemmista ja lapsista itsestään lähtevässä toiminnassa on voimaa ja näkemystä. LapCI ry:n toiminnan päämäärä on havaita ”Ainutlaatuinen LapCI” – sisäkorvaistutetta käyttävä lapsi tai nuori ja hänen perheensä. Toiminnassa tuetaan SI-lastia ja hänen kasvuaan siten, että hän saa toimintamalleja ja työkaluja altavastaaja-asemansa parantamiseen ja itsensä hyväksymiseen.

Yhdistyksen tarkoituksena on:

- edistää vertaistukitoimintaa sisäkorvaistutteen saaneiden lasten ja heidän perheidensä keskuudessa
- edistää vuorovaikutusta kuulovammaisten lasten, sosiaali- ja terveydenhuollon sekä kasvatusalan ammattilaisten välillä
- tukea sisäkorvaistutteen saaneiden lasten ja heidän perheiden jaksamista ja hyvinvointia
- parantaa kuulovammaisten lasten ja heidän perheidensä asemaa yhteiskunnassa sekä
- edistää, tukea ja valvoa sisäkorvaistutteen saaneiden kuulovammaisten lasten ja nuorten etua yhteiskunnallisissa asioissa

1.1. LapCI ry:n strategia vuosille 2019 – 2023

Vuonna 2019 aloitimme uuden viisivuotisen strategiakauden.

TEHTÄVÄMME: sisäkorvaistutelasten- ja perheiden tukeminen kuulovammapolulla.

TULEVAISUUTEMME: LapCI ry on kokeileva, kasvava ja vakiintunut lasten kuulovammaisuuden ja vertaistuen asiantuntijajärjestö, joka edistää sisäkorvaistutelasten asiaa yhteiskunnassa.

ARVOMME: Avoimuus - Riippumattomuus - Yhdessä tekeminen ja oppiminen



Kuva 1: LapCI-perhe

Lisäämme toimintaa, vaikuttavuutta ja jäsenmäärää. Yhdistys vaikuttaa erityisesti kuuloterveyteen ja perheiden hyvinvointiin, ja ennakoi toimintaympäristön reagoimalla nopeasti, joustavasti ja rohkeasti ihmisten tarpeisiin. Yhdistys tukee sisäkorvaistutteen saaneita lapsia ja heidän perheitään ammatillisesti sekä vapaaehtoistyön avulla. Neuvonta perustuu sekä henkilökohtaiseen kohtaamiseen että sähköisten palveluiden käyttöön. Yhdistys vahvistaa osaamista, osallisuutta ja yhteisöllisyyttä. Toiminta on kiinnostavaa ja merkityksellistä. LapCI ry on kansalaisjärjestö, jonka toiminta tapahtuu kaikkialla Suomessa sekä kansainvälisesti.

- Yhdistys toimii jatkossakin itsenäisesti eikä liity kuulovamma-alan liittojen (esim. KHL, KLV) alajärjestöksi
- Yhdistys tekee avointa ja aktiivista yhteistyötä kaikkien muiden kuulovamma-alan järjestöjen kanssa
- Yhdistys välttää tietoisesti ”institutionalisoitumista”: edistää vuorovaikutusta kuulovammaisten lasten, sosiaali- ja terveydenhuollon sekä kasvatustieteiden ammattilaisten välillä
- LapCI ry on ketterä, lähtökohtaisesti omien jäsentensä pyörittämä aito kansalaisjärjestö, jonka toiminta lähtee jäsenistöstä ja on tehty jäsenistölle
- Yhdistyksen kaiken toiminnan on hyödytettävä SI-lapsia ja -perheitä, ja sen on lähettävä heidän odotuksistaan ja tarpeistaan.

1.2. LapCI ry:n toimintamuodot

Vuonna 2019 LapCI ry:llä oli useita toimintamuotoja: STEA-rahoitteinen CIsupaja-hanke jatkoi toimintaansa vanhaan tapaan, uutena hankkeena alkoi niin ikään STEA-rahoitteinen CIsomusa. Lisäksi LapCI ry ylläpitää yhdessä KLV ry:n kanssa Kuuloavain.fi-portaalia. LapCI ry:n toimintamuotoja ovat myös edunvalvonta, tiedotus ja vaikuttaminen, joista kerrotaan tarkemmin myöhemmin tässä vuosikertomuksessa.

CIsupaja

CIsupaja on Sosiaali- ja terveysministeriön avustuskeskuksen (STEA) kohdennetun toiminta-avustuksen turvin toteutettua toimintaa. CIsupaja-toiminnassa SI-lapset pääsevät harjaannuttamaan taitoja, joissa he jäävät altavastaajan asemaan suhteessa normaalikuuloisiin ikätovereihinsa, sekä saavat vertaistukea. CIsupajoja järjestetään myös koko SI-perheelle vertaistuen mahdollistamiseksi.

CIsomusa

CIsomusa-hanke aloitettiin keväällä 2019. Hanke on kolmivuotinen ja sen toiminta rahoitetaan STEA:n kolmivuotisella hankerahoituksella. CIsomusa-hankkeessa järjestetään puhemuskari- ja etämuskaritoimintaa pienille kuulovammaisille lapsille. Hankkeen tavoitteena on saada musiikki osaksi kuulovammaisten lasten perheiden arkea varhaislapsuudesta asti ja musiikin kielenkehitystä tukevien hyötyjen ulottaminen kuulovammaisten lasten perheisiin.

Kuuloavain.fi

Kuuloavain.fi on kuulovamma-alan tietoportaalien rakennushanke (2012 – 2014) yhteistyössä KLV ry:n kanssa. Kuuloavaimen viimeinen toimintavuosi oli 2015, jonka jälkeen Kuuloavaimen toiminta jatkuu usean eri kuulovamma-alan järjestön yhteistyöprojektina osana jokaisen omaa perustoimintaa. KLV ry ja LapCI ry koordinoivat yhdessä Kuuloavain-toimintaa.

1.3. Hallitus 2019

LapCI ry:n puheenjohtajana jatkoi Minna Mäkelä, joka osallistui lisäksi Satakieliohjelman ohjausryhmätyöhön. Varapuheenjohtajaksi hallitus valitsi ensimmäisessä kokouksessaan Mari Vassisen ja sihteeriksi Anri Ruokangas-Syrjälän. Hallituksen muut jäsenet olivat Tuulia Harjumaa, Søren Rasmussen, Tiina Sakomaa ja varajäsenenä toimivat Ali Ghiasi ja Juha-Pekka Syrjälä. Hallitus piti kuusi kokousta toimintakautensa aikana. Yhdistyksen hallitus toimi Cisupaja- ja Cisumusa-hankkeen ohjausryhmänä. Cisumusa-hankkeessa toimii hankkeen toimintojen kehittämisohjausryhmä.

1.4. Henkilökunta

Yhdistyksessä toimi vuoden 2019 aikana neljä henkilöä. Toiminnanjohtajana aloitti vuoden alusta vakituisena työntekijänä Janet Grundström, joka teki 100 % työajalla töitä. Toiminnanjohtaja vastasi LapCI ry:n päivittäisestä toiminnasta, hallinnosta, vaikuttamistyöstä ja taloudenpidosta sekä toimi muiden työntekijöiden lähiesimiehenä. Hallinnollisena esimiehenä toimi yhdistyksen puheenjohtaja Minna Mäkelä. Toiminnanjohtaja jakoi KLVL ry:n toiminnanjohtaja Sari Suokaksen kanssa Kuuloavain-toiminnan toimitusneuvoston puheenjohtajatyötä.

Cisupajan projektikoordinaattorin äitiysloma- ja opintovapaan sijaisena toimi Jonna Virtanen tehden 80 % työaika. Projektikoordinaattorin työnkuvaan kuuluivat LapCI ry:n Cisupaja-toiminnan tapahtumien suunnittelu ja tuottaminen, organisointi, toteutus ja raportointi sekä yhdistyksen tiedotuksen ja viestinnän suunnittelu, toteuttaminen ja kehittäminen. Lisäksi työtehtäviin kuului toiminnan ja arvioinnin kehittäminen sekä jäsenrekisterin ylläpitäminen, tapahtumalaskutus, yhdistyksen laskujen tiliöinti, lainalaitteiden koordinointi, verkkosivujen hallinnointi, jäsenten palvelu sekä asiantarjoajien taitto ja oikoluku. Projektikoordinaattori osallistui myös toimintasuunnitelman ja vuosikertomuksen koostamiseen.

Cisumusa-hankkeen projektikoordinaattorina aloitti maaliskuussa Saana Poutanen 80 % työajalla. Määräaikainen työsuhde on tehty hankkeen ajaksi 3/2019 – 3/2022. Cisumusa-hankkeen projektikoordinaattorin tehtävänä on käynnistää hanke, suunnitella toiminta ja kehittää Cisumusa-toimintamallia yhdessä hankkeen ammattiohjausryhmän kanssa.

Järjestöassistenttina toimi Marika Rajala Paikka Auki –rahoituksella 12 kk ajan. Hän teki 100% työaika syyskuuhun asti ja siitä eteenpäin vuoden loppuun 50 % työajalla Cisupajan rahoittamana. Järjestöassistentin työtehtäviin kuuluu projektikoordinaattorin antamat avustavat tehtävät, arkistointi, kerhojen ohjaaminen ja lastenhoitajien etsiminen tapahtumiin.

Työntekijät työskentelivät pääsääntöisesti maanantaista keskiviikkoon toimistolla. Torstaisin ja perjantaisin oli mahdollisuus tehdä etätöitä.

Tapahtumissa työskenteli lisäksi lastenhoitajia, leiriohjaajia sekä tapahtumien sisällön/ohjelman vetäjiä.

1.5. Toimipaikka

LapCI ry:llä oli kaksi toimistohuonetta Valkeassa Talossa (Ilkantie 4, A-osan 3. kerroksessa). Toimistot on vuokrattu Kuuloliitolta. Molemmassa työhuoneissa työskentelee kaksi työntekijää. Toimistojen

sijainti Valkeassa Talossa mahdollistaa ja helpottaa yhteistyötä myös kuuloalan muiden järjestöjen kanssa. Ideointi ja innovointi mahdollistuu paremmin, kun osa sosiaalituloista on yhteisiä esim. Kuuloliiton kanssa.

2. Vuoden 2019 toiminta

LapCI ry:n toimintaa järjestetään tavoitteena alueellinen tasa-arvo sisäkorvaistutteen saaneiden lasten ja heidän perheidensä keskuudessa. Valtakunnallisen vertaistuen tarjoamiseksi tapahtumia järjestettiin useissa eri kaupungeissa huomioiden kuitenkin resurssien rajallisuus sekä jäsenten maantieteellinen sijoittuminen. Tapahtumapaikkojen valinnassa pyrittiin huomioimaan hyvä saavutettavuus sekä autolla että julkisilla liikennevälineillä. Yhdistyksen järjestämät tapahtumat pidettiin joko yhteistyökumppaneilta lainaksi saaduissa tiloissa tai ne vuokrattiin tapahtumien ajaksi yhdistyksen käyttöön.

2.1. Vuosikokous 2019

LapCI:n sääntömääräinen vuosikokous pidettiin lauantaina 13.4.2019 Vantaalla Tiedekeskus Heurekan tiloissa. Vuosikokouksen ajaksi lapsille ja nuorille järjestettiin vertaistukitapahtuma, jossa tutustuttiin vertaisiin ja Heurekan näyttelyyn. Lapsien ohjelmaa ohjasi järjestöassistentti yhdessä palkattujen lastenhoitajien kanssa.

Vuosikokouksessa valittiin uusi hallitus vuodelle 2019 ja esiteltiin sääntömuutos, jonka vuosikokous hyväksyi. Vuoden 2019 hallitus koostui eri-ikäisten sisäkorvaistuttelasten vanhemmista ja sisäkorvaistuttekäyttäjistä, ja se ohjaa yhdistyksen toimintaa. Yhdistyksen rahastonhoitajana toimi hallituksen ulkopuolelta toiminnanjohtaja Janet Grundström. Tilintarkastajaksi valittiin KHT-tilintarkastaja Johanna Hildén ja varatilintarkastajaksi KHT-tilintarkastaja Katja Hanski.

2.2. Cisupaja

Cisupajan vertaistukitapahtumat pohjautuivat aiempien vuosien kokemuksiin ja hyväksi havaittuihin konsepteihin. Tapahtumia kehitettiin edellisten vuosien palautteiden perusteella entistä helpommin saavutettaviksi, ohjelmasisällöltään jäsenten toiveita mukaileviksi sekä yhdistyksen tavoitteisiin vastaaviksi. Vuoden 2019 tapahtumat ja niiden tilastot alempana. Tapahtumien ohjelmiin sisältyi myös asiantuntijaluentoja.

Maantieteelliseen tasa-arvoon pyrittiin tarjoamalla jäsenistölle mahdollisuus järjestää matalan kynnyksen vertaistukitapahtuma, Cisupajanen, lähellä omaa asuinpaikkaa. Tapahtuman pystyi järjestämään Cisupajan projektikoordinaattorin avustuksella ja yhdistyksen taloudellisella tuella. Yhdistys kattoi kulut erikseen sovitun budjetin mukaisesti. Lisäksi jäsenillä oli mahdollisuus hakea tukea sekä osallistumismaksuihin että matkakuluihin. Näitä toimenpiteitä ja tukitoimia jatketaan myös tulevana vuonna.

2.3. Cisumusa

Cisumusa-hankkeen kehittäminen aloitettiin maaliskuussa, kun Cisumusan uusi projektikoordinaattori aloitti työssään. Kevään aikana päädyttiin siihen, että varsinainen puhemuskaritoiminta aloitetaan vasta syksyllä, jotta hankkeen alkamiseen liittyvään kehitystyöhön, ideointiin ja toteuttamisen suunnitteluun jäi riittävästi aikaa.

Puhemuskari käynnistyi syksyllä Helsingissä ja syksyn ryhmä koostui kuudesta 1–4-vuotiaasta kuulovammaisesta lapsesta sekä viidestä vanhemmasta. Cisumusa-hankkeen yhteydessä toteutetaan Helsingin yliopiston tutkimus musiikin vaikutuksesta puhekielen kehitykseen, joten osallistuvien lasten valmiudet kartoitettiin ennen toiminnan aloittamista.

2.4. Vapaaehtoistyö

Vuonna 2019 vapaaehtoisten tekijöiden työpanos jatkui merkittävänä. Vapaaehtoiset osallistuivat yhdistyksen toimintaan muun muassa hallitustyössä ja toimimalla vertaisvanhempina tapahtumissa sekä järjestämällä Cisupajasia. Vapaaehtoisten ideoimia ja Cisupajan projektikoordinaattorin kanssa toteutettuja Cisupajasia järjestettiin vuonna 2019 neljä. Tervakosken Puuhamaassa, Jyväskylän Laajavuoren seikkailupuistossa, Hämeenlinnan Lasten Taidefestivaali Hippaloilla ja Helsingissä Elämä Lapselle -konsertissa. Cisupajasten markkinointia alettiin kehittää vuonna 2019 ja kehitystyötä jatketaan tulevana vuonna.

3. Tiedotus ja viestintä

Vuonna 2019 tiedotuksessa ja viestinnässä keskityttiin tavoitteellisuuteen ja säännöllisyyteen. Cisupajan projektikoordinaattori jatkoi viestinnän kehittämistä luomansa viestintästrategian pohjalta. Projektikoordinaattorin luoma viestintäsuunnitelma ohjasi viestinnän toteutusta koko vuoden ja mahdollisti sen, että viestintä oli säännöllistä ja monikanavaista tavoittaen näin mahdollisimman suuren yleisön. Viestinnän ilmeen yhtenäistämiseksi ja sujuvoittamiseksi alettiin lisäksi luoda valmiita viestintäpohjia eri tarkoituksiin. Tätä prosessia jatketaan vuonna 2020. Yhdistyksen vuoden 2019 teemana oli 20-vuotisjuhlavuosi, jota tuotiin esille eri viestintäkanavissa koko vuoden ajan.

3.1. Graafisen ilmeen ja verkkosivujen uudistus

2019 vuoden keväällä uusittiin yhdistyksen ja Cisupaja-hankkeen logo sekä samalla tehtiin uusi Cisumusa-logo. Logot suunnitteli työntekijöiden ohjauksessa graafikko Pauliina Sjöholm Grafixilta. Yhdistyksen nettisivujen uudistamistyö aloitettiin syksyllä 2019 ja uudet sivut julkaistiin joulukuussa 2019. Ne saivat hyvän vastaanoton ja skaalautuvat mobiiliversioihin huomattavasti paremmin kuin vanhat sivut.

3.2. Ulkoinen viestintä

Yhdistyksen ulkoinen viestintä on monikanavaista ja sen avulla pyritään tavoittamaan jo olemassa olevat jäsenet, yhteistyökumppanit ja SI-lasten kanssa työskentelevät ammattilaiset. Potentiaalisia uusia jäseniä yritetään tavoittaa sekä suoraan että sairaaloiden ja kuntoutusohjaajien sekä muiden yhteistyökumppanien välityksellä. Ulkoisen viestinnän kehittäminen lisäsi perheiden saaman tiedon laatua, määrää ja teki kuulovammatiedon helpommin saavutettavaksi ajasta ja paikasta riippumatta.

3.2.1. Viestintäkanavat

Vuonna 2019 LapCI ry:n tiedotuksen pääkanavia olivat jäsentiedote, verkkosivut ja jäsenhankinnassa lisäksi yhdistyksen esite. Viestintää tukevat kanavat olivat Facebook, Instagram, blogi, sähköinen uutiskirje, sähköposti sekä YouTube ja Twitter. Monikanavaisen viestinnän avulla pyrittiin tavoittamaan mahdollisimman laaja yleisö. Tukevien kanavien avulla ohjattiin yleisöä pääkanavien luokse, jolloin tieto tavoittaa kaikki kohderyhmät paremmin.

Jäsentiedote

Jäsentiedote ilmestyi vuonna 2019 neljä kertaa: helmi-, touko-, syys- ja marraskuussa. Jokainen jäsentiedote on luettavissa myös LapCI ry:n verkkosivuilla. Tiedotteen toimittamisesta vastasi Jonna

Virtanen ja taitosta hänen lisäksi Saana Poutanen. Taitto tehtiin InDesign-ohjelmalla, jonka kuukausilisenssi kustannetaan Clsupaja ja Clsumusa-toiminnasta. Sisältöjä tuottivat kaikki työntekijät, puheenjohtaja sekä tarvittaessa yhdistyksen ulkopuoliset henkilöt.

Tiedotteen painos on noin 500 kappaletta. Tiedotteita postitettiin jäsenten ja sidosryhmien (n. 220 tiedotetta / painos) lisäksi sairaaloihin ja kuntoutusohjaajille (n. 200 kpl / painos). Loppupainos käytettiin yhdistyksen toiminnan markkinointimateriaalina eri tapahtumissa ja tilaisuuksissa.

Paperisesta jäsentiedotteesta on saatu useasti hyvää palautetta niin jäsenistöltä kuin yhteistyökumppaneilta. Se koetaan tärkeäksi kaikissa ikäryhmissä, mutta etenkin pienet lapset lukevat sitä innolla etsien kuvia muista SI-käyttäjistä niin tutuista kuin tuntemattomista.

Verkkosivut

Verkkosivujen tarkoituksena on toimia sekä tietopankkina että tarjota vertaistukikokemuksia SI-perheille ja sisäkorvaistutetta harkitseville perheille. Lisäksi verkkosivut esittelevät yhdistyksen toimintaa. Verkkosivujen uudistuksen yhteydessä sivuille lisättiin oma osio uudelle Clsumusa-projektille, jotta kaikki siihen liittyvä tieto on helposti saatavilla yhdestä paikasta. Clsupaja-hankkeen kohdalla sisältöä selkeytettiin kiteyttämällä perusasiat yhdelle sivulle ja luomalla vapaaehtoisten toimintaa helpottava osio matalankynnyksen tapahtumien, Clsupajasten, järjestämisestä. Verkkosivujen tieto-osuuksien sisällöt päivitettiin vastaamaan nykypäivää ja navigoinnista pyrittiin tekemään mahdollisimman selkeää. Englanninkielistä osiota selkeytettiin, sillä pyritään tavoittamaan myös ne SI-perheet, jotka eivät välttämättä osaa suomea.

Blogi

Blogia alettiin päivittää säännöllisesti ja vuoden aikana julkaistiin 58 artikkelia. Blogin avulla yhdistys viesti tapahtumistaan, ajankohtaisista sisäkorvaistutteisista ja kuuloalaan liittyvistä aiheista sekä tarjosi vertaistukitekstejä.

Facebook

Facebook-sivua käytettiin tapahtumaviestintään sekä tiedon jakamiseen niin sisäkorvaistutteisista, laitevalmistajista kuin samaan kenttään kuuluvien järjestöjen toiminnasta. Lisäksi Facebook-sivun avulla ohjattiin kohderyhmää verkkosivuilla olevaan blogiin. LapCI ry:llä on Facebookissa myös oma suljettu ryhmä, jossa jäsenet voivat keskustella turvallisessa ympäristössä.

Facebook-ryhmän mielekkyydestä keskusteltiin, sillä se on suhteellisen suppea ja monet vanhemmat osallistuvat järjestöistä riippumattoman, vanhempien ylläpitämän Facebook-ryhmän keskusteluihin. Toistaiseksi päädyttiin pitämään kyseinen ryhmä vielä olemassa ja jatkossa pyritään aktivoimaan jäseniä keskustelemaan rohkeasti myös siellä. Jäseniä on ohjattu liittymään Kuulovammaisten lasten vanhempien Facebook-ryhmään, jossa keskustelu on aktiivista ja LapCI ry:n vapaaehtoiset vertaiset vastaavat siellä aktiivisesti uusien vanhempien kysymyksiin.

Instagram

20-vuotisjuhlavuosi näkyi Instagram-tilillä. Siellä julkaistiin viikoittain kuvia yhdistyksen toiminnasta vuosien varrelta. Seuraajat pääsivät tutustumaan yhdistyksen toimintaan ja siihen, miten se on kehittynyt vuosien varrella. Samassa yhteydessä järjestettiin kuvakilpailu, jolla pyrittiin osallistamaan jäsenistöä. Instagramia käytettiin tapahtumamarkkinoinnissa, tiedon lisäämisessä sekä tapahtumaisissa viestinnässä. Instagram toimi väylänä verkkosivuille sekä blogiin ja sen kautta pääsi

kurkistamaan myös tapahtumiin reaaliajassa. Osa Instagramin sisällöistä jaettiin myös Facebook-sivuille.

Sähköinen uutiskirje, sähköpostit

Sähköistä uutiskirjettä (MailChimp) ja sähköposteja (Hoika) käytettiin tarvittaessa tavoittamaan kohderyhmä nopealla aikataululla. Näiden avulla tapahtumamarkkinointi pystyttiin tehostamaan ja ohjaamaan kohderyhmää sekä verkkosivuille että blogiin.

Kuuloavain.fi

Yleisestä kuulovammatiedosta viestittiin Kuuloavain.fi-portaalin kautta. Kuuloavaimen Facebook-sivuja käytetään tukemaan Kuuloavain.fi-portaalin viestintää, tiedottamaan alaa laajasti koskevista ajankohtaisista uutisista ja kuulo- ja viittomakielialan tapahtumista sekä ohjaamaan kohderyhmää portaalin tietoartikkeleiden pariin.

3.3. Sisäinen viestintä

Vuonna 2019 yhdistyksessä otettiin käyttöön Office365 OneDrive-pilvipalvelu, jossa yhdistyksen asiakirjoja säilytetään jatkossa. Se vastaa paremmin GDPR-uudistuksen vaatimuksia. Työntekijät ottivat käyttöön SLACK-pikaviestityökalun, jonka kautta he viestivät toisilleen.

4. Edunvalvonta

LapCI ry on tehnyt tuloksellista työtä sisäkorvaistutteen saaneiden lasten ja heidän perheidensä hyvinvoinnin eteen jo 20 vuotta. LapCI ry teki vaikuttamistyötä sisäkorvaistutteen saaneiden lasten ja heidän perheidensä eteen vuonna 2019 sekä itsenäisesti että yhdessä muiden kuulo- ja viittomakielialan järjestöjen kanssa. Vaikutusviestinnän kanavana käytettiin muun muassa yhdistyksen blogia, jossa kannanotot ovat kaikkien luettavissa ja edelleen jaettavissa. Lisäksi kannanottoja lähetettiin kansanedustajille, ministeriöön sekä sairaaloiden hallituksille ja ylilääkäreille.

4.1. Prosessorit lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiksi

Vuoden 2018 aikana LapCI ry otti useampaan kertaan kantaa HUS:n ja STM:n valmisteilla olleeseen Valtakunnalliset lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutusperusteet –oppaaseen. Oppaaseen oli kirjattu joulukuussa 2017, että sisäkorvaistute ei ole lääkinnällisen kuntoutuksen apuväline. Yhdistys otti yhdessä Kuuloliiton kanssa useamman kerran kantaa tähän kirjaukseen. Vuoden 2019 marraskuussa saimme tietää, että vaikutustyö oli tuottanut tulosta: oppaaseen tullaan tekemään muutos ja sisäkorvaistutteen prosessorit kirjataan lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineeksi kuulokojeiden tapaan.

4.2. Kumpparit-työryhmä

Vuoden 2019 alussa perustettiin uusi vaikuttamistyöryhmä Kumpparit, jossa keskitytään erityisesti kuulovammaisten lasten asioiden eteenpäin viemiseen, sillä isoissa järjestöissä lasten asiat saattavat helposti hukkaa aikuisten asioiden jalkoihin. Kumpparit verkostossa ovat mukana LapCI ry:n lisäksi Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry, Kuuloliitto ry, Kuurojen Palvelusäätiö, Kuurojen liitto ry sekä Jyväskylän yliopiston Vikke-hanke. Työryhmän kanssa tehtiin alkuvuodesta yhteiset vaaliteesit (Liite 1), jotka julkaistiin helmikuun lopussa. Vaaliteesit lähetettiin jokaiselle kansanedustajalle ja niitä mainostettiin kaikkien järjestöjen tiedotuskanavissa. Lasten vaaliteesit saivat hyvän vastaanoton niin eduskuntavaaliehdokkailta, järjestöjen henkilökunnalta ja jäsenistöltä ja niitä levitettiin sosiaalisessa mediassa hyvin. Työryhmä kokoontui vuoden aikana viisi kertaa.

4.3. Kansainvälisen tason edunvalvontatyö

Eduskuntavaikuttamistyössä käytettiin englantilaisen The Ear Foundationin tuottamaa raporttia "Spend'2'Save". Tämän raportin kantavana ajatuksena on se, että kuulovammaisen henkilön tulee saada mahdollisimman uudenaikaiset kuulon apuvälineet hyötyäkseen kuntoutuksesta maksimaalisesti ja pärjätäkseen mahdollisimman itsenäisesti yhteiskunnassa. Panostamalla alkuvaiheessa riittävään kuntoutukseen säästetään jatkossa varoja kuntoutuksesta. Jälkimmäisissä kahdessa vaikuttamisprosessissa tehtiin vahvaa edunvalvontatyötä yhdessä Kuuloliiton kanssa. Lisäksi Euroopan tasolla Euro-CIU:n (eurooppalaisten SI-käyttäjien kattojärjestö) puitteissa tehtiin vaikuttamistyötä European Disability Forumissa (EDF) Brysselissä sekä osallistuttiin kansainvälisen sisäkorvaistutepäivän viettoon nettikampanjalla 25.2.2019.

Tammikuussa toiminnanjohtaja ja puheenjohtaja osallistuivat Cochlearin Nordic Symposiumiin Ruotsin Malmössa. Kaksipäiväisen seminaarin aikana kuultiin uusimmasta teknologiasta ja sen hyödyistä, tavattiin kollegoita muista SI-lasten pohjoismaisista järjestöistä sekä päästiin keskustelemaan kunkin Pohjoismaan sisäkorvaistutteen saaneiden lasten tilanteesta.

4.4. Kannanotot

Kevät oli tiukkaa vaikuttamistyön aikaa LapCI ry:ssä. Huhtikuun 11. päivä julkaisimme kannanoton (liite 2) eduskunnasta pudonneen kansanedustaja Mikaela Nylanderin kirjalliseen kysymykseen, sekä Antti Häkkäsen vastaukseen ja Juhana Salosen avoimeen kirjeeseen aiheesta. Huhtikuussa 2019 käytiin keskustelua niin somessa kuin lehtien mielipideosastoilla: Juhana Salonen kirjoitti (Jokaisella on oikeus viittomakieleen, HS 20.4.2019), että ilman viittomakielen opetusta sisäkorvaistutteilla kuulevilla lapsilla on riskinä kielenkehityksen viivästyminen, ja heistä uhkaa tulla väliinpuotoajia kuten hänestä 20 vuotta sitten. LapCI ry kirjoitti kirjoitukseen vastineen otsikolla: Perheen valintaa on kunnioitettava (Liite 3), joka julkaistiin blogiartikkelina. Vastineemme julkaistiin Helsingin Sanomissa, Turun Sanomissa sekä Keski-Suomalaisessa ja lisäksi näiden lehtien nettijulkaisuissa.

Lokakuun ensimmäinen päivä vietetään kansalaisvaikuttamisen päivää ja LapCI ry nosti silloin esiin sisäkorvaistuttekuntoutuksen epätasa-arvon maassamme. Prosessoreiden uusimissykli vaihtelee aivan liian paljon maassamme. Helsinki, Oulu ja Turku uusivat laitteita huomattavasti tiheämmin kuin Kuopio ja Tampere, jossa prosessoreita ei saa uudistettua edes perustellusta syystä. Tämä kirjoitus (Liite 4) lähetettiin kansanedustajille, yliopistosairaaloiden ylilääkäreille sekä sairaaloiden hallituksen jäsenistölle. Se sai hyvän vastaanoton ja poiki myös kirjallisen kysymyksen hallitukselle, johon saimme vastauksen ministeri Krista Kiurulta. Vastaukseen teimme vielä marraskuussa vastineen (Liite 5), mutta hallituskriisi vei siltä huomion. Vuoden 2020 keväällä on tarkoitus tähän vastineeseen laittaa uudestaan uusi vastine.

5. Yhteistyö

Vuoden 2019 aikana yhteistyötä tehtiin useiden tahojen kanssa. Edellisten vuosien tapaan yhteistyökumppaneina tapahtumatuotannossa toimivat pääasiassa muut kuulo- ja viittomakielialan järjestöt ja paikallisyhdistykset. Tapahtumia toteutettiin myös muiden sosiaalialan järjestöjen kanssa. Yhdistyksen toimintaa ja projektiosaamista kehitettiin laajemmassa viitekehityksessä. Yhdistyksen työntekijät osallistuivat koulutus- ja verkostotyöskentelytilaisuuksiin. Hyviä toimintamalleja etsittiin mm. Erityinen sisarus -projektista.

5.1. Valtakunnallinen yhteistyö

Kuuloavain.fi

Kuuloavain.fi-portaalin toimitusneuvostoon kuuluvien tahojen kanssa tehtiin yhteistyötä sivujen päivittämiseksi ja ylläpitämiseksi (KLV ry, Satakieliohjelma, HUS Kuulokeskus, Kuurojen Liitto, Kuurojen Palvelusäätiö, Kuuloliitto, Kuuloliiton Harvinaiset-toiminta, Kuurosokeat Ry).

Sateenvarjoverkosto

Kuuloavain.fi-projektin vuonna 2013 lanseeraama kuulo- ja viittomakielialan lasten-, nuorten- ja perhetyöntekijöiden järjestöjen toimijoista koottu Sateenvarjo-verkosto kokoontui viisi kertaa vuonna 2019. Tapaamiset rakentavat tärkeää yhteistyötä yhdistysten välille ja tuovat lisää mahdollisuuksia huomioida tapahtumien päällekkäisyyksiä lapsille ja perheille suunnatussa kurssi- ja leiritoiminnassa. Jonna Virtanen, Marika Rajala ja Janet Grundström osallistuivat verkostotapaamisiin vuorotellen. Yhteyttä pidettiin säännöllisesti toiminnanjohtajien välillä sekä työntekijöiden kesken.

Ensitietoverkosto

LapCI ry kuuluu valtakunnalliseen ensitietoverkostoon, jonka koolle kutsujana toimii Vammaisperheyhdistys Jaatiset. Verkostossa on mukana niin järjestöjä kuin viranomaistahoja. Verkosto on esittänyt, että Suomeen tarvitaan koko maan kattava yhteinen toimintamalli – kansallinen ensitietosuositus – parantamaan ensitiedon käytäntöjä. Asia ei valitettavasti ole 2019 vuoden aikana edistynyt. Verkoston kokouksiin osallistui toiminnanjohtaja.

Satakieliohjelma

Hallituksen jäsenille tarjottiin mahdollisuus osallistua vuoden 2019 Satakieliseminaariin Helsingissä, sillä seminaarin tieteellinen ja käytännöllinen anti vanhemmille ja perheille on ainutlaatuinen ja hallituksen jäsenet saavat osaamiseensa uusinta tietoa, jota voivat hyödyntää auttaessaan jäsenperheitä. Seminaarin yhteydessä pidettiin myös LapCI ry:n hallituksen kokous. Yhdistys osallistui Satakieliseminaariin myös näytteilleasettajana. Satakieliohjelman kurssi- ja leiritoimintaa mainostettiin LapCI ry:n jäsenistölle yhdistyksen kanavien kautta. Tiedotteissa mainostettiin Satakieliohjelman järjestämiä kursseja ja leirejä. Kuuloavain-portaalissa julkaistiin tietoa artikkeleita Satakieli-ohjelman seminaarijulkaisuista. Lisäksi maaliskuussa järjestettiin vertaistukiviikonloppu yhteistyössä Satakieliohjelman kanssa pienten, koulunsa aloittavien SI-lasten perheille.

Yhteistyössä muiden järjestöjen kanssa toteutetut tapahtumat

- Valkean talon kuulo- ja viittomakielialan yhteiset avoimet, koko perheelle suunnatut pikkujoulut järjestettiin 1.12.2019. LapCI ry:n puolesta paikalle toteutui disko.
- KLV ry:n ja Vammaisperheyhdistys Jaatinen ry:n kanssa järjestettiin musiikkiteemainen päivä 9.2.2019 Jaatisen majalla.
- Suomen Kuurojen Urheiluliiton (SKUL) kanssa järjestettiin lasketteluleiri, jonne LapCI ry lähetti ohjaajan.
- The Ear Foundationin, Kuulon Tuki ry:n ja Kuuloliiton kanssa tehtiin yhteistyötä lähettämällä kolmen SI-nuoren ja yhden huoltajan delegaation Englantiin European Friendship Week -leirille.
- Erityispalvelukeskus Resonaarin (HelsinkiMissio) kanssa järjestettiin musiikkileiri sekä alle kouluikäisten Musapaja kesäkuussa Resonaarin tiloissa Kulosaarissa, Helsingissä.
- Kuuloliiton kanssa yhteistyössä järjestettiin nuorten tapaamisia ja lasten kerhoja Helsingissä, Tampereella ja Oulussa.

5.2. Kansainvälinen yhteistyö

LapCI ry oli edelleen vuonna 2019 Euro-CIU:n eli sisäkorvaistutekäyttäjien eurooppalaisen kattojärjestön jäsen. Euro-CIU:n vuosikokous pidettiin tänä vuonna Puolassa, mutta LapCI ry ei lähettänyt sinne edustajiaan. LapCI ry lähetti kolmen SI-nuoren ja yhden vanhemman delegaation Englantiin The Ear Foundationin järjestämälle European Friendship Weekille -leirille heinäkuussa 2019. Yksi nuorista toimi samalla myös apuohjaajana leirillä.

6. Tilastot

Yhdistys tilastoi tapahtumakohtaiset osallistujamäärät, joista erotellaan vielä SI-käyttäjien määrä. Myös jäsenmäärää ja jäsenten alueellista sijoittumista seurataan, jotta toimintaa voidaan järjestää kattavasti valtakunnallisella tasolla. Tilastojen kerääminen auttaa parantamaan tapahtumien kattavuuden lisäksi myös toiminnan laatua, sillä osallistujamäärästä voi päätellä minkä tyyppiset tapahtumat ovat olleet kaikista onnistuneimpia.

6.1. Jäsenet

Vuoden 2019 lopussa yhdistyksessä oli 109 jäsenmaksun maksanutta jäsenperhettä sekä 18 kannatusjäsentä. Vuoden aikana yhdistykseen liittyi 17 uutta perhettä, joissa oli 17 SI-lasta ja -nuorta. Vuonna 2019 yhdistykseen liittyi seitsemän jäsenperhettä enemmän kuin edeltävänä vuonna.

6.2. Clsupaja

Vuonna 2019 järjestettiin 25 tapahtumaa eri puolilla Suomea. 90 perhettä tai nuorta kävi LapCI ry:n tapahtumissa. Tähän ei ole laskettu Sateenvarjoverkoston järjestämien perhepikkujoulujen kävijöitä, koska sieltä ei tilastoitu osallistujia. Yhteensä kävijöitä LapCI ry:n, joko yksin tai yhteistyössä, järjestämässä tapahtumissa oli 374 henkilöä. Yksittäisiä kävijöitä oli 242, näistä kävijöistä SI-käyttäjää oli 64. LapCI ry:n tapahtumissa kävi siis 64 sisäkorvaistutteen saanutta henkilöä ja 178 vanhempaa, sisarusta tai muuta läheistä. Kokonaiskävijämäärään sisältyy myös muut kuulovammaiset toimintaan osallistuneet lapset, joiden määrää ei ole erikseen tilastoitu.

6.2.1. Clsupajan tapahtumakohtaiset osallistujamäärät

	Tapahtuma	Osallistujamäärä	SI-käyttäjät
A	Vuosikokous	45	15
A	Pikkujoulut	70	22
B	Musiikkileiri	9	4
B	Musiikkipaja	19	5
B	SI-vanhempien vertaisviikonloppu	12	0
B	Pienten lasten viikonloppu	31	9
B	SI-nuorten viikonloppu	7	7
C	Clsupajanen 1, Puuhamaa	32	10
C	Clsupajanen 2, Hippalot	8	4
C	Clsupajanen 3, Laajavuori	23	7
C	Clsupajanen 4, Elämä Lapselle -konsertti	14	5
B	Musiikista puhtia arkeen w/ KLV ry & Jaatinen ry	20	1
B	Perhepäivät w/ Satakieli	28	9

B	Lasketteluleiri w/ SKUL	10	3
B	European Friendship Week -leiri w/ TEF	4	3
	Kerho ja nuortentapaaminen, HKI, 16.3. w/ KHL ja Helky	10	1
	Kerho ja nuortentapaaminen, HKI, 27.4. w/ KHL ja Helky	3	0
	Kerho ja nuortentapaaminen, HKI, 25.5. w/ KHL ja Helky	4	1
	Kerho ja nuortentapaaminen, HKI, 21. & 22.9. w/ KHL ja Helky	8	1
	Kerho ja nuortentapaaminen, HKI, 12. & 19.10. w/ KHL ja Helky	4	0
	Kerho ja nuortentapaaminen, HKI, 9. & 30.11. w/ KHL ja Helky	5	0
	Kerho ja nuortentapaaminen, TRE, 12.10. w/ KHL ja Kuurosokeat	6	3
	Kerho ja nuortentapaaminen, OULU, 26.1. w/ KHL	2	1
	Kerho ja nuortentapaaminen, OULU, 23.2. w/ KHL	4	0
	Kerho ja nuortentapaaminen, OULU, 13.4. w/ KHL	3	0

6.3. Cisumusa

Cisumusan puhemuskaritoiminta käynnistyi syksyllä 2019. Mukaan toimintaan haki yhteensä 21 henkilöä, joista sisäkorvaistute oli 16:sta henkilöllä, lopuilla oli käytössä kuulokoje. Syksyn puhemuskariryhmään valittiin kuusi lasta, joista puolella oli sisäkorvaistute ja puolella kuulokoje. Puhemuskarikertoja järjestettiin syksyn aikana seitsemästi ja lisäksi järjestettiin yksi vertaisperheviikonloppu, jonne ilmoittautui viidestä perheestä neljä.

7. Talous

7.1. Toiminta ja rahoitus

Toimintaa rahoitetaan Veikkauksen tuotoilla, Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskuksen (STEA) myöntämällä tuella. STEA on myöntänyt kohdennetun toiminta-avustuksen Cisupaja-toiminnalle otsikolla "Sisäkorvaistutteen saaneiden lasten ja heidän perheidensä vertaistukeen, edunvalvontaan ja viestintään". Vuoden 2019 Cisupajan avustussumma on 119 106€ sekä lisäksi edelliseltä toimintakaudelta jäi Cisupajan siirtyvä avustussumma 26 104€ käytettäväksi vuodelle 2019. Edelliseltä toimintakaudelta siirtyi käytettäväksi vuodelle 2019 myös Paikka auki-rahoituksen 2018 myönnetty avustussumma, jota siirtyi käytettäväksi vuodelle 2019 yhteensä 25 323€. Vuonna 2019 yhdistys sai uuden rahoituksen kolmivuotiseen uuteen Cisumusa-hankkeeseen. Avustus on myönnetty Kuulovammaisten lasten puhemuskaritoiminnan sekä etämuskaritoiminnan kokeiluun ja kehittämiseen. Vuoden 2019 avustussumma on 94 940€. Hankkeessa kehitetään pienten kuulovammaisten lasten puhemusiikkileikkikoulutoimintaa sekä kokeillaan ja kehitetään etämusiikkileikkikoulutoimintaa, jonka avulla pystytään tarjoamaan musiikkileikkikoulutoimintaa valtakunnallisesti ja vähentämään alueellista eriarvoisuutta. Hanke aloitettiin maaliskuussa 2019. Yhdistyksen oma varainhankinta koostuu jäsenmaksuista, kannatusjäsenmaksuista ja myyntituotoista sekä erilaisten säätiöiden ja järjestöjen myöntämistä tuista. Tarkemmat taloustiedot näkyvät yhdistyksen talousarviosta.

Kuuloavain-projektirahoituksen päätyttyä päätettiin, että LapCI ry ja KLV ry maksavat nettisivujen ylläpitomaksut puoliksi perusrahoituksessaan, osana viestinnän kulurakennetta. Lisäksi perustettiin toimitusneuvosto, jossa on edustus seuraavista tahoista: LapCI ry, KLV ry, HUS Kuulokeskus, Satakieliohjelma, Kuuloliitto, Kuurojen Liitto, Kuurojen Palvelusäätiön Juniori-ohjelma ja Kuuloliiton

Harvinaiset-ohjelma. Kuuloavaimen toimitusneuvosto kokoontui vuoden 2019 aikana yhden kerran. Kuuloavainta on päivitetty oman toimen ohessa uusilla artikkeleilla ja materiaaleilla ajankohtaisuuden ja tarpeen mukaan. Sisältöä ei niinkään itse tuoteta, vaan Kuuloavain-sivustolle linkataan uutta, tarkoituksenmukaista tietoa palvelemaan yhä uusia kuulovammaisten lasten perheitä. Lisäksi Kuuloavaimen Facebookin kautta jaetaan tietoa tapahtumista ja artikkeleista tasapuolisesti kaikenlaisia kuuloperheitä palvelleen.

Kulujen hyväksyntäraajat määriteltiin v. 2015 sähköiseen reskontraan siirtyessä seuraavasti: projektikoordinaattori saa hyväksyä alle 500 euron kulut, toiminnanjohtaja hyväksyy alle 5000 euron laskut. Mikäli tulee yli 5000 euron kertasuorituksia, niiden hyväksynnästä vastaa yhdistyksen puheenjohtaja. Projektikoordinaattorin hyväksymisoikeudet välillä 2019 kuuluivat projektikoordinaattorin sijaiselle Jonna Virtaselle.

7.2. Tilinpäätös

Vuoden 2019 tilikauden tulos oli 1995€. Varsinaisen toiminnan tuotot olivat 225 520€ sekä yhdistyksen oma varainhankinta 2610€. Varsinaisen toiminnan kulut olivat 225 520€. Yhdistyksen omat kulut olivat 600€. STEA-avustuksen kattoivat suurimman osan yhdistyksen toiminnan kuluista. Maksullisten tapahtumien osallistujilta kerättiin pientä omavastuuosuutta, joista koostui yhteensä 2190€. Henkilöstökulut olivat vuoden 2019 tilinpäätöksessä merkittävin kuluerä 152 180€. STEA-rahoituksella on katettu kaikki materiaali-, asiakas- ja tapahtumakulut. Tapahtumatoiminnan kulut olivat yhteensä 49 022€. Hallintokulut olivat yhteensä 24 318€. Kirjanpidon kulut on jyvitetty hankkeiden kesken toteutuman mukaisesti.

Cisupajan vuoden 2019 kustannukset olivat yhteensä 137 288.77€. Avustusta siirtyi seuraavalle vuodelle käytettäväksi 10 862€. Cisumusa -hankkeen vuoden 2019 kustannukset olivat yhteensä 62 908€. Avustusta siirtyi seuraavalle vuodelle käytettäväksi yhteensä 32 062€. Suuren siirtyvän summan syynä oli se, että Cisumusan puhemuskarit päästiin aloittamaan vasta syksyllä ja kevään pitokerrat siirtyivät seuraavalle vuodelle. Paikka Auki -hankkeen koko avustussumma 25 323€ käytettiin vuoden 2019 aikana.

8. Tavoitteet ja niiden toteutuminen

Toiminnan tavoitteet asetettiin uudelleen vuonna 2019. Pää tavoitteeksi määriteltiin sisäkorvaistutteen saaneiden lasten ja heidän perheidensä toimintakyvyn ja identiteetin vahvistuminen ja hyvinvoinnin lisääntyminen. Alatavoitteiden avulla avattiin sitä mitä päätavoite pitää sisällään. Ne ovat:

- Koko kohderyhmän tavoittaminen ja sen selviytymiskyvyn lisääntyminen arjessa ja haastavissa tilanteissa
- Tiedon lisääntyminen
 - Perheiden tiedon lisääntyminen
 - Ammattilaisten tiedon lisääntyminen perheiden tuen tarpeista
 - Sisäkorvaistutetta harkitsevien perheiden tukeminen antamalla tietoa ja luomalla yhteyksiä sisäkorvaistutteen jo hankkineisiin perheisiin.
- Kohderyhmän perheiden yhteiskunnallisen aseman parantuminen harjoittamalla aktiivista edunvalvontaa

- Syrjäytymisen ennaltaehkäiseminen
- Koko maan kattavan verkoston luominen SI-lasten perheiden välille

8.1. Toiminnan kehittäminen

Tavoitteidensa toteuttamiseksi LapCI ry kehitti toimintaansa asiakaslähtöisesti. Tärkeimpinä työkaluina tässä prosessissa olivat yleiset jäsenkyselyt, tapahtumakohtaiset palautteet sekä yleisessä keskustelussa esiin nousseet aiheet. Lisäksi toimintaa kehitettiin erilaisten verkostojen kautta ja vertailemalla omaa toimintaa muiden yhteisöjen toimintaan ja poimimalla ideoita hyviksi havaituista toimintamalleista.

Yhdistys tarjosi jäsenille mahdollisuuden vaikuttaa keräämällä heiltä palautetta jäsenkyselyn avulla. Jäsenkyselyn työstä opinnäytetyönä opiskelija Laura Altarrabia toiminnanjohtajan ohjauksessa. Tavoitteena oli tuottaa tietoa, jotta LapCI ry voisi kehittää toimintaansa sekä suunnata yhteiskunnallista vaikuttamistyötä jäsenten tarpeidenmukaisella tavalla. Kyselyn pohjana hyödynnettiin toiminnanjohtajan tekemiä kahden SI-perheen syvähaastatteluja, jotka toiminnanjohtaja teki helmikuun alussa.

Vastauksia kyselyyn saatiin verrattain vähän (48 kappaletta), mutta niistä voitiin päätellä, että jäsenet ovat tyytyväisiä LapCI ry:n palveluihin. Myös molemmat haastatellut perheet olivat tyytyväisiä LapCI ry:n toimintaan ja kokivat sen lisäävän heidän hyvinvointiaan ja sekä saavansa tietoa sisäkorvaistutteen teknisestä kehityksestä. Valtakunnallista toimintaa kaivattiin kuitenkin nykyistä enemmän. Vertais- ja vapaaehtoistoimintaa pidettiin järjestön tärkeimpänä toimintamuotona. Tulosten perusteella SI-lapsiperheiden hyvinvointia edistäisi eniten yleisen kuulovammatietouden lisääntyminen.

8.2. Tavoitteiden toteutuminen Cisupaja-toiminnassa

Tapahtumista kerättyjen palautteiden perusteella Cisupaja-toiminnassa tavoitteet täyttyivät hyvin. Sisäkorvaistutetta käyttävien lapsien perheet kokivat saavansa vertaistukea: lapset, nuoret ja vanhemmat kukin ryhmä vertaisistaan. Myös sisarusten koettiin hyötyvän Cisupaja-toiminnasta. Esille nousi, että tapahtumissa on hyvä olla variaatiota siten, että tapahtumia järjestetään eri ikäryhmille, mutta myös siten, että sisäkorvaistute käyttäjät perheineen näkevät eri elämänvaiheessa olevia käyttäjiä. Tärkeäksi koettiin myös se, että vanhemmat pääsivät keskustelemaan vaikeistakin aiheista ilman lasten läsnäoloa.

Tiedon koettiin lisääntyneen sekä vertaisten kanssa keskustellessa, että tapahtumien asiantuntijaluentojen ansiosta. Tämän tasapainon saavuttamiseksi tapahtumien suunnittelussa huomiointiin se, että asiasisältöjen lisäksi aikaa jäi myös vapaamuotoiseen keskusteluun.

Valtakunnallista verkostoa luotiin jokaisessa tapahtumassa ja useat vanhemmat, nuoret ja lapset tulivatkin tapahtumiin tapaamaan ystäviä. Toimintaan ensimmäistä kertaa osallistuneiden verkostoitumisesta pidettiin myös huolta ja tapahtumissa toimineet hallituksen vertaisvanhemmat sekä paikan päällä olleet työntekijät toimivat aktiivisesti uusien ja vanhojen perheiden yhdistämiseksi. Tapahtumien jälkeen etsittiin myös ystäväperheitä samalla alueella asuvien jäsenperheiden joukosta.

Liitteet

Liite 1: Kuvaloalanjärjestöjen lasten vaaliteesit

• KUULOALAN JÄRJESTÖJEN LASTEN VAALITEESIT



OIKEUS APUVÄLINEISIIN

Kuulovammaisen lapsen ja nuoren yksilöllisiin apuvälineisiin panostaminen on investointi sujuvaan opiskelupolkuun ja tulevaisuuden työhön.



YHDENVERTAISUUS

Laadukkaat palvelut on taattava kaikille kuulovammaisille lapsille ja nuorille riippumatta asuinpaikasta, kielestä tai yksilöllisten tarpeiden luonteesta.



PÄIVÄKOTI JA KOULU

Lapselle ja nuorelle tulee taata mahdollisuus valita lähipäiväkoti/koulu ja saada sinne tarvittava tuki, osaaminen ja apuvälineet.



OPISKELU

Opinto-ohjaajalla tulee olla tietoa kuulovammaisten kyvyistä ja mahdollisuuksista. Nuoren on tärkeä päästä opiskelemaan alaa, josta on oikeasti motivoitunut. Ylioppilaskokeiden digitalisoinnissa tulee huomioida kuulovammaisten opiskelijoiden ääniaineistojen tekstitystarpeet.



KUNTOUTUS JA TULKKAUS

Kelan järjestämässä kuulovammaisten kuntoutus- ja tulkkauspalvelujen hankinnassa tulee painottaa palvelun laatua - ei hintaa.



LAINSÄÄDÄNTÖ JA VAMMAISTUKI

Vammaislainsäädännön uudistamista on jatkettava ja turvattava kuulovammaisten lasten ja nuorten tarvitsemat tärkeät vammaispalvelut. Kelan vammaistuen myöntämisen kriteereissä on huomioitava kuulovammaisen lasten ja nuorten tarpeet.

Kannanotto 11.4.2019

LapCI ry:n kannanotto käynnissä olevaan keskusteluun koskien kansanedustaja Mikaela Nylanderin toimeenpanemaa kirjallista kysymystä sisäkorvaistutteen saaneiden lasten ja nuorten nykytilanteesta ja tarpeista, oikeusministeri Antti Häkkäsen vastausta siihen ja Juhana Salosen avointa kirjettä.

LapCI ry haluaa kiittää kansanedustaja Mikaela Nylanderia sekä kansanedustajia, jotka tukivat kirjallista kysymystä. On hienoa, että nostatte esiin sisäkorvaistutteen saaneiden lasten ja nuorten nykytilanteen selvitystarpeen.

Me vanhemmat pidämme tärkeänä puhemiehelle esitetystä kysymyksessä ja siihen liittyneessä keskustelussa esille nostettuja asioita. Myös me olemme huomanneet sisäkorvaistutetta käyttävien lasten olevan eriarvoisessa asemassa viittomaopetuksen saamisessa eri puolilla maata. Viittomien tai viittomakielen opiskelu tulisi olla mahdollista jokaiselle kuulovammaisen lapsen perheelle. Jokaisella perheellä tulee olla mahdollisuus valita oma polku perheen ja lapsen tarpeiden mukaisesti.

Me LapCI ry:ssä haluamme kuitenkin korostaa kuulon- ja puhekielenkuntoutuksen tärkeyttä istutetta käyttävän lapsen kuntoutuksen alkutaipaleella. Kielet eivät ole toisiaan poissulkevia, mutta perheiden voimavarat on syytä keskittää todella tärkeään kielenkuntoutuksen alkuvaiheeseen. Yli 90 % vaikeasti kuulovammaisista lapsista syntyy kuuleville vanhemmille, jolloin puhuttuun kieleen tähtääminen on perheelle luonnollinen valinta. Panostamalla kuntoutuksen alkuvaiheessa puhekielen laatuun ja määrään mahdollistuu lapsen puhutun kielen oppiminen parhaalla mahdollisella tavalla. Kuulovammaisen lapsen kielenkuntoutus vaatii perheeltä paneutumista, ajankäyttöä ja resursseja, samoja asioita perheeltä vaatii myös uuden kielen opettelu. Tästä syystä jokaisen perheen on puntaroitava mihin kaikkiin asioihin se kykenee kerralla paneutumaan riittävän hyvin.

Me LapCI ry:ssä pidämme kuitenkin tärkeänä, että perheellä ja lapsella on missä tahansa vaiheessa mahdollisuus tutustua viittomiin, viittomakieleen ja siihen liittyvään kulttuuriin. Tämän varmistamiseksi tarvitaan yhteisiä käytäntöjä ja paikkaansa pitävän, tutkitun tiedon tarjoamista koko maassa.

Juhana Salonen on tehnyt ansiokasta työtä kertoessaan kirjassa omasta elämästään ja identiteetin etsinnästä. Juhana korostaa viittomakielen löytämisen merkitystä omalle identiteetillensä. Me LapCI ry:ssä koemme, että nykypäivänä istutetta käyttävän lapsen eheän identiteetin muodostuminen ei välttämättä tarvitse viittomakieltä tai kuulumista kuurojen yhteisöön. Nykypäivän istutetta käyttäville lapsille näyttää syntyvän aivan omanlaisensa identiteetti, ja identiteettipolkuja on yhtä monta kuin lastakin. Olennaista on se, että jokainen lapsi kokee kuuluvansa johonkin, on se sitten oma tyypillisesti kuuleva kaveripiiri, toiset kuulovammaiset lapset, viittomakielinen yhteisö tai kaikki ne yhdessä. Meidän vanhempien tehtävänä on tarjota jokaiselle lapselle mahdollisuus omanlaisen identiteetin rakentamiseen.

Olemme LapCI ry:ssä samaa mieltä kansanedustaja Mikaela Nylanderin esittämän kysymyksen kanssa, että tähän asiaan tarvitaan selvitystä, jotta vanhemmat pystyvät tarjoamaan lapsilleen parhaat mahdolliset eväät elämään. Oli kieli tai ympäristö mikä tahansa.

Helsingissä 11.4.2019

LapCI ry:n hallitus ja toiminnanjohtaja Janet Grundström

Lisätietoja asiasta antaa toiminnanjohtaja Janet Grundström
janet.grundstrom@lapci.fi
puh. 0400 914 583

Kannanotto on toimitettu kirjallisen kysymyksen allekirjoittaneille kansanedustajille, eduskunnan puhemiehelle ja varapuhemiehille, ministeri Saarikolle ja Juhana Saloselle.

Perheen valintaa kunnioitettava

Juhana Salonen kirjoittaa (Jokaisella on oikeus viittomakieleen, HS 20.4.2019), että ilman viittomakielen opetusta sisäkorvaistutteilla kuulevilla lapsilla on riskinä kielenkehityksen viivästyminen, ja heistä uhkaa tulla väliinpuotoajia kuten hänestä 20 vuotta sitten.

Sisäkorvaistutetekuntoutuksen kehittymisen myötä tilanne on nykyään hyvin erilainen kuin Salosen lapsuudessa ja nuoruudessa, tai vasta 10 vuotta sitten. Tutkimusten mukaan suurin osa sisäkorvaistutteilla kuulevista lapsista oppii puhutun kielen ikätasoisesti, kun istutteet saadaan 12 kk ikään mennessä, niiden käyttö on kokoaikaista, ympäristön tarjoama puhutun kielen tuki on hyvää, eikä lisähaasteita oppimiselle todeta. Kuulovammaisista lapsista runsaalla 30 prosentilla todetaan ajan mittaan muita kielenkehitystä vaikeuttavia haasteita, jolloin puhe viipyy ja lisätukea oppimiseen tarvitaan. Viittomakieli ei näitä vaikeuksia poista. Myös viittomakielisiin perheisiin syntyneillä lapsilla on kielenkehityksen vaikeuksia. On harhaanjohtavaa esittää, että viittomakielen opetus olisi ratkaisu kielenkehityksen vaikeuksiin.

Nykyään puhutulla kielellä tai kielillä sujuvasti kommunikoivat ns. kuulevat kuurot eivät onneksi ole enää kulttuurisesti väliinpuotoajia Salosen tapaan. Tutkitusti kuuleviin perheisiin syntyneet istutteilla kuulevat kokevat olevansa lähinnä huonokuuloisia (jotkut kuulevia), tai heille muodostuu oma sisäkorvaistuteidentiteettinsä. Viittomakielisten vanhempien lapset toki kasvavat luonnollisesti syntymästään asti viittomakielisessä kuurojen yhteisössä olivatpa he sitten kuuroja tai kuulevia

Tutkimuksissa, joiden mukaan viittomakieli selkeästi tukee SI-lapsen puhutun kielen kehittymistä, on tutkittu äidinkieleltään viittomakielisten vanhempien lapsia. Kuulevat vanhemmat taas opiskelevat viittomakieltä perusteista alkaen vieraana kielenä, joten tutkimusten tuloksia ei voi yleistää koskemaan kaikkia. Viime vuosina on verrattu laajemmissakin tutkimuksissa sitä, onko kuulevien vanhempien tukiviittomien ja viittomakielen käytöllä etua istutteilla kuulevan lapsen puheen kehitykselle verrattuna pelkän puhutun kielen tukemiseen. Tulosten mukaan ei ole, joskaan lyhytaikainen viittominen ei puheen kehitystä näyttänyt myöskään hidastavan.

Osa SI-lasten kuulevista vanhemmista kokee tärkeäksi, että lapsi pääsee osaksi viittomakielistä kuurojen yhteisöä, joten perheille on tarjottava tasavertaiset mahdollisuudet viittomakielen opiskeluun. Jotkut opettelevat vinkkipuhetta tai huuliolukua. Monet vanhemmista kokevat tukiviittomista puheen rinnalla olevan selkeää hyötyä arjessa. Osa keskittyy puhutun kielen kehittymisen tukemiseen ilman erityistä visuaalista tukea. Viittomakieli ei ole enää välttämätön istutteilla kuulevan lapsen kielen ja identiteetin kehittymiselle. Monet kuulevat vanhemmat kuitenkin haluavat lapsensa oppivan myös viittomakieltä.

Vanhemmilla on oikeus saada ajantasaista ja kattavaa tietoa sekä sisäkorvaistutetekuntoutuksesta että viittomakielisestä kuurojen yhteisöstä. Vanhempien oikeutta tehdä päätöksiä lapsensa parhaaksi on kunnioitettava.

LapCI ry:n hallitus ja toiminnanjohtaja Janet Grundström
Lisätietoja asiasta antaa Janet Grundström puh: 0400 914 583

Sisäkorvaistutekuntoutuksen epätasa-arvo

YK:n vammaissopimus astui voimaan Suomessa kesällä 2016. Vammaissopimuksen läpileikkaavana periaatteena on vammaisten henkilöiden yhdenvertaisuus, mutta sen toteutumiseen on vielä matkaa. Epätasa-arvoa esiintyy myös vammaisten keskuudessa, sillä Suomessa alueellinen epätasa-arvoisuus on valitettavasti vielä nykypäivää. Sisäkorvaistutetta käyttävien lasten maailmassa epätasa-arvoisuutta esiintyy kuulokuntoutuksessa siinä, kuinka kuulemisen apuvälineinä käytettävien sisäkorvaistutteen prosessoreita vaihdetaan uusiin.

LapCl ry:n toimisto on saanut useita yhteydenottoja Kuopion ja Tampereen yliopistollisten sairaaloiden kuulokeskusten asiakkaiden vanhemmilta. He kokevat, että heidän lapsensa eivät ole tasa-arvoisessa asemassa suhteessa maamme muiden kuulokeskusten asiakkaisiin. Tässä yhden huolestuneen vanhemman kirjoitus:

“Lapseni kuulee ja olen hirvittävän kiitollinen siitä. Hänellä on nimittäin erittäin vaikea kuulovamma ja ilman sisäkorvaistutteita hän ei kuulisi mitään. Hän puhuu, kuuntelee, ymmärtää, laulaa ja nauraa, hän on kuten kuka tahansa ikäisensä, paitsi että kuulemisen suhteen hän on aina altavastaja. Lapseni kuulemisen apuvälineet ovat kahdeksan vuotta vanhat. Kuulontutkimuksissa lapseni pärjää hyvin, mutta arjessa kuulemisen suhteen on paljon hankaluuksia ja koulussa pienessäkin hälyssä kuuleminen on haastavaa. Jatkuva pinnistely vie voimia pieneltä koululaiselta.

Uudessa mallissa olisi paljon lapseni kuulemistä hyödyttävää teknologiaa, joka auttaa kuulemisen lisäksi myös koululaisen itsenäisyyteen. Koulun muuttuvissa oppimisympäristöissä lapsi voisi hyödyntää langattomia lisälaitteita, joiden avulla kuulisi opettajan ja toiset oppilaat paremmin. Lapsi voisi omalla kännykällä tehdä säädöksiä, joilla voi rajata taustahälyä pois. Myös puhelut ja lapselle tärkeät youtubet yms. striimaantuisivat suoraan prosessoreihin. On aika noloa puhua henkilökohtaisia puheluitaan kaiutin päällä koulussa tai kavereiden luona, kuten nykyisillä prosessoreilla joutuu tekemään.

Lapselleni uusia laitteita ei ole myönnetty, kuten ei muillekaan kyseisen sairaalan asiakkaille. Mutta toisessa sairaalassa, vain muutaman sadan kilometrin päässä, lasten vastaavanlaiset vanhat laitteet päivitetään sairaalan aloitteesta uusiin nykyaikaisiin. Mitään erityisiä perusteluja ei edes tarvita. Se tekee minut vihaiseksi ja surulliseksi. Miten näin pienessä maassa voi olla näin marginaalisessa asiassa näin iso epätasa-arvo?

Toistuvista asiallisista vaatimuksista, perusteluista ja vuoropuhelusta huolimatta hoitava taho ilmoittaa, että toimivia laitteita ei vaihdeta. Toimimattomuuskaan ei auta, sillä laitteen mennessä epäkuuntoon ne korjataan, eikä päivitetä uusiin. Uusista laitteista keskusteltiin lapsen aloittaessa koulun. Sitten ne luvattiin, kun lapsella alkaa vieras kieli, koska kuulovammaiselle lapselle kielen opiskelu tuo omat haasteensa, mutta vieraan kielen alkaessa niitä ei saatukaan.

En toki mitään uusia laitteita ole joka vuosi kinuamassakaan. En niitä pyytänyt, kun edellinen uusi laitemalli tuli. Mutta nyt pyydän, koska minulla on siihen perusteet. Olen onnellinen jokaisen lapsen puolesta, joka saa uudet laitteet. Olen iloinen kuunnellekseni muiden vanhempien ja lasten kokemuksia uusien laitteiden hyödyistä ja parantuneesta arkisesta kuulemisesta. Mutta tulen asiasta samalla myös pohjattoman surulliseksi oman lapseni ja perheeni puolesta. Miksi hän ei ole tasa-arvoisessa asemassa, vaan joutuu edelleen pinnistelemaan vanhoilla laitteilla?

Jokainen vanhempi toivoo oman lapsen pärjäävän koulussa ja kaverisuhteissa mahdollisimman hyvin. Minäkin toivon ja toivon myös, että tätä tuettaisiin nykypäivän teknologialla. Lapsen, joka kuulemisen

suhteen on jo valmiiksi takamatkalla koulussa, kaverisuhteissa ja puhelimen käytössä, olisi äärimmäisen tärkeää ja jopa varsin kohtuullista saada laitteiden puitteissa parhaat mahdolliset edellytykset kuulemiselle.”

Ajankohtaista tietoa kyselyllä

Teimme syyskuun alussa pienen kyselyn Facebookin vertaisryhmässä. Sairaalan aloitteesta uudet laitteet oli saanut kymmenen lasta ja lisäksi kahdelle lapselle oli uusittu laitteet perustellusta syystä. Laitteen saaneet lapset kuuluvat Helsingin, Turun tai Oulun yliopistollisen sairaalan piiriin.

Neljä vanhempaa kertoivat, että olivat yrittäneet perustellusta syystä saada uusia laitteita, mutta niitä ei myönnetty, kun vedottiin yhteiseen linjaukseen, että toimivia laitteita ei uusita. Kovasti ihmetyttää mikä tällainen yhteinen linjaus on, jota noudatetaan Kuopion ja Tampereen yliopistollisissa sairaaloissa, mutta muissa ei. Näissä kahdessa piirissä ei myöskään rikkinäisiä laitteita vaihdeta, vaan ne korjataan.

Mitä hyötyä uusista prosessoreista on?

Kysyimme uudet laitteet saaneilta mitä etuja he kokevat saaneensa uuden prosessorin myötä. He olivat yhtä mieltä siitä, että kuuleminen on helpottunut, eikä tarvitse jatkuvasti pinnistellä saadakseen puheesta selvää. Varsinkin hälyssä kuuleminen on selvästi parempaa, kun omasta puhelimesta voi säätää taustahälyä pois tai kohdistaa laitteet kuuntelemaan suoraan edestä tulevaa puhetta.

Puhelut ovat helpottuneet, kun ääni tulee suoraan prosessoriin eikä tarvitse enää puhua puheluita kaiuttimen kautta. Nyt koululainen voi puhua puhelujaan kavereiden läsnä ollessa, ja muutenkin hoitaa puhelimitse omia asioitaan, eli uudet laitteet tukevat lapsen/nuoren itsenäistymistä ja pärjäämistä arjessa. Yksi vanhempi kertoi myös, kuinka yhteydenpito lapsen ja hänen isovanhempiensa välillä on lisääntynyt, kun lapsi saa nyt paremmin selvää mitä isovanhemmat puhuvat puhelimesta eikä vanhemmat kuule heidän juttujaan.

Myös akunkesto on uusissa laitteissa huomattavasti parempi, mikä helpottaa niin koululaisen kuin päiväkodissa olevan lapsen tai nuoren arkea, kun ei tarvitse kesken päivän vaihtaa akkuja (ja olla vaihdon ajan kuurona). Kerromme lähipäivinä täällä blogissa lisää uusien prosessoreiden kuulohyödyistä, käyttömukavuudesta ja yhdistettävyydestä vähän tarkemmin.

Lapsen etu?

Yhdenvertaisuuslain 5§ mukaan viranomaisella on velvollisuus edistää yhdenvertaisuutta. Viranomaisen on arvioitava yhdenvertaisuuden toteutumista toiminnassaan ja ryhdyttävä tarvittaviin toimenpiteisiin yhdenvertaisuuden toteutumisen edistämiseksi. Tämä velvollisuus ei toteudu maassamme sisäkorvaistutetta käyttävien lasten laitteiden uusimissyklin suhteen.

Yk:n lapsen oikeuksien sopimuksen perusteella lasta koskevissa päätöksissä on ensisijaisesti harkittava lapsen etu. Lapsille, eli kieltä omaksuville, joilla ei ole vielä kykyä paikata tai tulkita kuulemisen epäselvyyksiä kuten aikuiset pystyvät vahvemmillä kielellisillä taidoillaan, pitäisi ehdottomasti aina tarjota parhaat ja vaivattomimmat mahdollisuudet kuulemiseen. Silloin toteutuisi lapsen etu.

Lisätietoja asiasta antaa toiminnanjohtaja Janet Grundström
janet.grundstrom(a)lapci.fi tai puhelimitse: 0400 914 583

Epätasa-arvoisuus kuulokuntoutuksessa on totta

LapCI ry julkaisi Miina Sillanpään päivänä 1.10 kirjoituksen Sisäkorvaistutetekuntoutuksen epätasa-arvo. Kirjoitus julkaistiin blogissamme sekä se lähetettiin kansanedustajille ja yliopistollisten sairaaloiden kuulokeskusten ylilääkäreille. Tekstissä kerrottiin LapCI ry:n toimiston saaneen useita yhteydenottoja Kuopion ja Tampereen yliopistollisten sairaaloiden kuulokeskusten asiakkaiden vanhemmilta. He kokevat, että heidän lapsensa eivät ole tasa-arvoisessa asemassa suhteessa maamme muiden kuulokeskusten asiakkaisiin. LapCI ry teetti vanhempien keskusteluryhmässä kyselyn, joka osoitti selvästi, että sisäkorvaistutetta käyttävien lasten kuulokuntoutuksessa esiintyy epätasa-arvoa siinä, kuinka kuulemisen apuvälineinä käytettävien sisäkorvaistutteen prosessoreita vaihdetaan uusiin. On ilmennyt viitteitä siitä, että lasten kuulokuntoutusta toteutetaan eri tavoin riippuen asuinpaikasta.

Yliopistollisten sairaaloiden kuulokeskusten ylilääkärit eivät reagoineet mitenkään lähettämäämme viestiin. Kansanedustajista usea koki asian tärkeäksi ja kansanedustaja Merja Kyllönen teki kirjallisen kysymyksen eduskunnan puhemiehelle. Kysymys kuului: Miten hallitus aikoo taata YK:n vammaissopimuksen toteutumisen Suomessa ja varmistaa, että sisäkorvaistutetekuntoutus on yhdenvertaista kaikille lapsille ja nuorille riippumatta asuinpaikasta?

Eduskunnan puhemies toimitti kirjallisen kysymyksen perhe- ja peruspalveluministeri Krista Kiurulle, joka esitti vastauksena kysymykseen seuraavaa:

Perustuslaki ja YK:n vammaisyleissopimus turvaavat yhdenvertaisuuden myös vammaisille henkilöille, mikä koskee myös heidän oikeuttaan saada yksilöllisen tarpeensa mukaisia terveydenhuollon ja kuntoutuksen palveluita. Oikeuksien toteutumista valvotaan monin eri tavoin.

Suomessa sisäkorvaistutetta käyttävien lasten kuulokuntoutuksen pohjana ovat yhdenmukaiset hoidon perusteet. Kuulokuntoutus sovitaan aina yksilöllisesti ottamalla huomioon muun muassa lapsen ikä, kuntoutuksen vaihe tai kuulemisympäristöt kuten koulu tai päiväkotit. Yksilöllisessä harkinnassa otetaan huomioon myös lapsen valmius uuden teknologian käyttöön ja hyödyntämiseen. Monissa apuvälineissä on ominaisuuksia, jotka voidaan ottaa porrastetusti käyttöön käyttäjän tarpeen mukaan. Sisäkorvaistutteen tekniikka kehittyi nopeasti ja markkinoille tulee uusia ominaisuuksia sisältäviä välineitä. Julkisen terveydenhuollon palveluissa pyritään hallittuun uuden teknologian käyttöönottoon, jotta voidaan varmistaa sen toimivuus ja käyttövarmuus.

Sairaanhoitopiirien toimintatavat voivat olla erilaisia, jotta palveluilla voidaan vastata alueelliseen tarpeeseen. Kuulokuntoutus on pitkä prosessi, johon liittyy sisäkorvaistute sekä kuulemisen opetteluun liittyvät terapiat ja ohjauspalvelut. Toimintatavat kuulokuntoutuksessa vaihtelevat esimerkiksi siinä, miten kuulokuntoutukseen liittyvät terapiat ja kuntoutusohjaus järjestyvät lapselle parhaalla mahdollisella tavalla. Sisäkorvaistutteen päivityksen ajankohdat voivat myös vaihdella, koska päivitys tehdään yksilöllisesti harkiten.

Yliopistolliset sairaalat ovat yhteisesti kilpailuttaneet sisäkorvaistutteen ja valinneet sen pohjalta useampia palveluntuottajia. Käytännössä eri sairaaloissa alkaa olla käytössään samantyyppiset laitteet, joista valitaan sopivin kullekin lapselle. Lapset ohjataan kuulokuntoutuksen koko maassa, mutta yksittäisen lapsen kuntoutuspolkua ei voi verrata toisen lapsen polkuun. Tämän Vastaus kirjalliseen kysymykseen KKV 197/2019 vp vuoksi syntyy myös eroja ajankohdassa, jolloin apuväline päivitetään uudempaan. Tähän voi vaikuttaa lapsen yksilöllinen elämäntilanne, jossa arvioidaan apuvälineen uuden teknologian tuomat hyödyt ja haitat kyseiselle lapselle.

LapCI ry:n mielestä hallittu käyttöönoton perustelu vaikuttaa keinotekoiselta. Uudet puheprosessorit ovat olleet markkinoilla kaksi vuotta. Ne ovat todettu käytännössä hyväksi ja toimiviksi ja niiden ominaisuudet lisäävät käyttöturvallisuutta ja kykyä kuulla paremmin esimerkiksi hälinässä. LapCI ry:n kirjoitti uusien prosessoreiden käyttöeduista blogissaan. LapCI ry ihmettelee, miten hallittu käyttöönotto on pystytty toteuttamaan Helsingissä, Turussa ja Oulussa, mutta ei Kuopiossa eikä Tampereella, jossa työskentelee myös huippuammattilaisia. Lapsen yksilöllisiä ominaisuuksia ja tarpeita tulee ministerin mielestä aina huomioida, mutta Kuopiossa ja Tampereella näin ei tehdä. Yksilöllistä harkintaa ei käytetä, jos linjataan, että uusia puheprosessoria ei vaihdeta kenellekään. Esim. Kuopiossa vanhemmille on perusteltu laitteiden uusimattomuutta taloudellisilla syillä. Näin ollen yksilöllinen harkinta jää säästötavoitteiden jalkoihin. Sama koskee linjausta, että laite vaihdetaan vasta kun se rikkoutuu. Ei tässäkään kohtaa katsota, mikä on lapsen yksilöllinen tilanne ja tarve laitteen uusimiselle.

Nykyinen laitteiden uusimissykli Kuopion ja Tampereen kuulokeskuksissa vaikuttaa olevan vähintään 12 vuotta, ja se on aivan liian pitkä. Lapset aloittavat koulussa vieraan kielen opiskelun nykyisin ensimmäisellä luokalla, jolloin kuulemisen tarkkuus ja helppous on ensisijaisen tärkeää. Yksilöllistä harkintaa on tärkeää tehdä juuri tässä vaiheessa, kun vieraan kielen opiskelu alkaa. Kuopion ja Tampereen kuulokeskuksen asiakkaat saavat nykyisellä uusimissyklillä uuden puheprosessorin mahdollisesti 13-vuotiaana, jolloin vierasta kieltä on opiskeltu jo useampi vuosi. Helsingissä, Turussa ja Oulussa laitteita on uusittu, kun lapsi aloittaa koulun tai vieraan kielen opiskelun. Tämä on mahdollistanut paremman oppimistuloksen, kun lapsi kuulee paremmin. Lapselle jää voimavaroja oppimiseen, kun kuulemisen kanssa ei tarvitse pinnistellä.

LapCI ry:n mielestä ministeri ei ollut riittävän perehtynyt tähän käsillä olevaan asiaan vaan yleisiin apuvälineiden myöntämisperusteisiin. Sisäkorvaistutetta käyttävät lapset ovat marginaalinen ryhmä. Se, että puheprosessorit uusittaisiin yksilöllisen tarpeen mukaan, ei maksaisi yhteiskunnalle kohtuuttomasti. Olisi järkevää asettaa uusimissykli Norjan ja Tanskan tapaan kuuteen vuoteen, jolloin laitteen uusiminen tulisi ajankohtaiseksi silloin, kun lapsi aloittaa koulutaipaleensa ja seuraavan kerran yläkouluun siirryttäessä.

Kuulokuntoutuksen tämän hetkinen tilanne on se, että maassamme lapset ovat epätasa-arvoisessa asemassa. LapCI ry toivoo, että tilanteesta vastaava ministeri perehtyisi kyseessä olevaan tilanteeseen kunnolla ja ryhtyisi toimenpiteisiin, jolla tämä epätasa-arvo saadaan poistettua.