



Pääkirjoitus

Hei kaikki!

Toivon, että te olette voineet hyvin näinä pimeinä mutta yllättävän lämpiminä päivinä. Syksy on ollut tähän asti täynnä tapahtumia niin kasvokkain kuin etänä, ja meidän LapCI ry:läisten iloksi niistä on saatu loistavaa palautetta. Mieli alkaa pikkuhiljaa suunnata jouluun ja sen loistoon. Adventtikalentereita tupsahtelee kuin sieniä sateella, ja ei ole ihme, jos mukaan tarttuu useampikin ostoksilla käydessä. Älkää unohkako hommata vastapainoksi ksylitolipastilleja!

Me yhdistyksessä laskemme päiviä siihen, kun pääsemme näkemään teitä mahtavissa pikkujouluissamme, jotka järjestetään tänä vuonna Tampereella. Muistakaa tarkistaa tapahtumakalenteri nettisivuillamme tarpeeksi usein, jottette missaa tulevia tapahtumiamme.

Niin kuin jo varmaan tiedätte, tämän vuoden teemamme on ollut kuntoutus, ja olemme julkaisseet paljon aiheeseen liittyvää materiaalia ja järjestäneet tapahtumia sen pohjalta. Tässä tiedotteessa on myös asiaa toisesta hyvin tärkeästä aiheesta, jolla on suora yhteys kuntoutuksen tehokkuuteen, nimittäin ajantasaisten ja toimivien puheprosessorien tärkeydestä. Kuulon apuvälineitä voisi verrata kännyköihin; on loogista, että muutaman vuoden jälkeen päivitys uuteen malliin on aiheellinen, ellei jopa välttämätön. Uutta ja paranneltua teknologiaa sysätään markkinoille jatkuvasti, ja niiden käyttöönotosta olisi varmasti hyötyä lastemme kasvulle ja kehitykselle. Tämänhetkinen terveydenhuoltojärjestelmämme ei kuitenkaan näe asiaa samalla tavalla. Siksi jokaisen meistä tulisi pyrkiä kampanjoimaan kattavamman ja tiheimmän laitteiden vaihtovälin puolesta ympäri maan.

*Yhdessä
olemme
enemmän.*

Puheenjohtaja Ali Ghiasi

Jouluiinen
Musapaja
0-7-vuotiaille

La 11.12.2021
Klo 15-16
Zoom
Maksuton

TAPAHTUMAKALENTERI TALVI – 2021 2022

- | | |
|-------------|---|
| 27.11. | LAPCI RY:N PIKKUJOULUT*, Tampere |
| 4.12. | VALKEAN TALON PIKKUJOULUT***, etänä |
| 11.12. | JOULUINEN MUSAPAJA*, etänä |
| 15.-16.1. | CISUMUSAN VERTAISVIIKONLOPPU*, Pirkanmaa |
| 22.1.-19.2. | LASTEN TEEMAPAJAT*, Helsinki |
| 1.2. | SI-LASTEN VANHEMPIEN VERTAISTREFFIT*, etänä |
| 12.-13.2. | VERTAISVIIKONLOPPU, Mikkeli |

* maksuton tapahtuma, **yhteistyössä muiden järjestöjen kanssa

Tiedot ovat alustavia ja niihin voi tulla muutoksia. Ilmoittautuminen tapahtumiin kotisivuilla. Vähävaraiset jäsenet voivat hakea alennusta tai vapautusta osallistumismaksuista.



Syksy vertaistaan vailla!

Yhdistyksen syksy on kulkenut tiiviiseen tahtiin, sillä tapahtumia on päästy taas pitkästä ajasta pitämään eikä perinteisistä vertaisviikonlopuista ole jouduttu tinkimään. Paljon uusia kasvoja on tullut tapahtumissa vastaan ja pidempään yhdistyksessä mukana olleiden perheiden kanssa on päästy vaihtamaan kuulumisia pitkän koronavuoden jälkeen. Alla kooste vertaistukea ja -toimintaa täynnä olleesta syksystä, bongaatko kuvista tuttuja kasvoja?

Kesäpäivät Aulangolla

Kesäpäiviä vietettiin jälleen vesisateessa, mutta se ei viikonlopun meininkiä haitannut. Kesäpäivillä kiipeiltiin HugoParkin huimissa korkeuksissa, herkuteltiin, leikittiin Scandic Aulangon hulppealla allasosastolla ja tehtiin tuttavuutta ratsastuskoulun hevosiin. Kesäpäivät oli osallistujamäärältään suurin tapahtumamme pitkään aikaan, ja vaikka turvallisuuden takia emme voineetkaan pitää yhteisiä vertaishetkiä kiiteltiin tapahtumapalautteissa suuresti sitä, että lapset pääsivät näkemään laumoittain toisia SI-lapsia.

Vanhempien vertaisviikonloppu Mathildedalissa

Jokasyksyinen vanhempien vertaisviikonloppu tarjosi tänä vuonna osallistujille melontareissun, vertaistukihetkiä, saunomista sekä pajuampelien punontaa Mathildedalissa. Tapahtuma on vuodesta toiseen yksi suosituimmistamme, ja tänäkin vuonna osallistujalista täyttyi nopeasti. Syitä ei ole hankala löytää; vertaistuki niin uusille kuin kokeneemmillekin vanhemmille on aina yhtä tärkeää, ja viikonloppu muiden vanhempien kanssa ilman lapsia tarjoaa juuri tätä.

Pienten lasten viikonloppu Alastarolla

Kukkokiekuu! Pienten viikonlopusta ei eläimellistä menoa puuttunut, sillä Kanniston kotieläintilalla pääsimme tutustumaan jos jonkinlaisiin karvaisiin olentoihin, mm. seepra-asiin. Viikonlopun aikana perheet tekivät tuttavuutta toisiinsa, saivat uusia kikkoja arkikuntoutuksen avuksi ja tietoa uusimmasta SI-tekniikasta sekä pääsivät leikkimään ja maalamaan yhdessä.

Kuulovammaisen lapsen koulupolku -vertaisperhekurssi Rovaniemellä

Yhdessä KLV ry:n kanssa järjestetty vertaisperhekurssi Rovaniemen SantaSportissa oli hauska ja samalla voimia antava viikonloppu. Viikonloppuun mahtui vaikka ja mitä, mutta vanhemmat kertoivat nuorten kokemusasiantuntijoiden puheenvuorojen olleen erityisen tärkeää ja antoisaa osaa tapahtumaa. Lapsista taas palautteen perusteella oli parasta päästä uimaan ja kiipeilemään!

Kuvakimaran otokset

1. Kesäpäivien urhea pieni osallistuja valmistautuu kävelemään köysien varassa 2. Toinen nuori osallistuja taas uskaltautui hevosien selkään 3. Koko perhe tutkimassa kuulonkuntoutukseen oivallista kirjaa Pienten lasten viikonlopussa 4. Rovaniemen vertaisperhekurssin yksi vetonauloista oli FunPark, missä tällä seikkailijalla oli erityisen hauskaa.



Jonathanin ensimmäiset askeleet kuulopolulla

Olemme pitkin vuotta julkaisseet perheiden omakohtaisia tarinoita kuulon kuntoutuksesta ja ensitiedosta. Tällä kertaa vuorossa on Jonathan, jonka kuulopolku on vasta alkanut tänä vuonna.

Jonathan syntyi 22.5.2020 helatorstain jälkeisenä perjantaina. Naistenlinikalla tehdyissä rutiinitutkimuksissa kuulon emissiokoe ei mennyt läpi kummankaan korvan osalta. Naistenklinikan henkilökunta kuitenkin kertoi, että kyseinen ilmiö on hyvin tavallinen vastasyntyneillä, sillä korvakäytävät saattavat olla vielä nesteentäyttämät synnytyksen jäljiltä. Lähdimme rauhallisin mielin kohti kotia, sillä käytäntöön kuuluu, että naistenklinikan henkilökunta tulee myöhemmin kotikäynnille suorittamaan emissiotutkimuksen uudelleen muutaman päivän päästä. Tutkimus suoritettiin uudelleen, ja lopputulos oli sama, eli mittari ei saanut kontaktia korvan kuuleviin osiin. Tilanne toki alkoi huolestuttaa; ei kai meille voi käydä näin! Hoitaja kuitenkin rauhoitteli meitä ja kertoi, että useamman viikon ajan emissiotutkimukset voivat olla tuloksettomia. Jälleen saimme uuden ajan, tällä kertaa veimme Jonathanin itse sairaalaan tutkimuksiin. Mittauksissa oli jälleen ongelmia, mutta tällä kertaa tutkiva lääkäri sai toisen korvan reagoimaan mittaukseen pienen hetken, mutta Jonathanin levottomuus oli katkaissut tutkimuksen. Mielen valtasi pieni helpotus.

Kuuloseuloja kokeiltiin vielä muutamaan otteeseen, mutta jälleen tuli uusia takaiskuja: emissiotutkimukset eivät menneet läpi kummassakaan korvassa! Nyt aikaa oli kuitenkin kulunut jo useita viikkoja syntymästä. Saimme ajan kuulokeskukseen perusteellisempia tutkimuksia varten. Menimme

Kaipaatko vertaisperhettä tai -vanhempaa?

Painaako arki? Kaipaatko kuuntelevaa korvaa? Tuntuuko tukien hakeminen ylitsenäisemmältä viidakolta? Vai kaipaako lapsesi leikkitoverikseen toista SI:ta käyttävää lasta?

Oli tarve vertaiselle mikä hyvänsä, ota meihin rohkeasti yhteyttä ja yhdistämme sinut sopivalle vertaiselle pikimmiten. LapCI ry:n vertaisverkosto kattaa lähes koko Suomen ja koostuu kaikenikäisistä vertaisista. Soita tai laita meille viestiä (myös WhatsApp toimii), alla yhteystiedot.

@ **info@lapci.fi**

📞 **040 091 4583**
(toiminnanjohtaja Janet Grundström)

📞 **045 859 0888**
(CIsupajan projektikoordinaattori Isa Pulli)

kuulokeskukseen toiveikkaina, mutta silti huolestuneina. Ensin kokeiltiin – jälleen kerran – emissiotutkimusta, tuloksetta. Ajan kuluessa Jonathan kutsuttiin aivorunkotutkimukseen, jossa aivojen reagoiminen ääniärsykkeille viimein selviäisi. Jonathanilla oli diagnosoitu myös laryngomalasia-niminen ylähengitysteiden sairaus, joka aiheutti tuolloin ajoittaista voimakasta rohinaa hengityksen aikana. Tutkimuksen jälkeen kuulokeskuksen lääkäri sanoikin, että tutkimuksen perusteella on hyvin vaikeaa tehdä kuuloa koskevia johtopäätöksiä, sillä ääniärsykkeet ovat mahdollisesti "peittyneet" rohinan alle. Tutkimuksen viesti oli kuitenkin yksiselitteinen: Jonathan ei reagoi juuri minkäänlaisiin ääniin! Huoli valtasi mieleemme. Tämän jälkeen meille alettiin puhua mahdollisesta sisäkorvaistutusten asentamisesta, joiden avulla lapsemme pystyisi kuulemaan ääniä, puhetta ja hänellä olisi itse mahdollisuus oppia puhumaan! Toivoo siis oli, eikä kyseessä olisi mikään maailmanloppu!

Jonathanille asennettiin implantit 20.4.2021. Leikkaus sujui hyvin, kiitos kaikille leikkauksessa mukana olleille kirurgisen sairaalan henkilökunnalle! Muutaman päivän ajan Jontte oli itkuinen leikkauksen jälkeisistä kivuista johtuen, mutta ne taantuivat nopeasti. Istutettiin aktivoitiin 20.5.2021, juuri ennen hänen 1-vuotissyntymäpäiviään. Poikamme pääsi KUULEMAAN, kun hänelle laulettiin onnittelulaulua. Alkuun toki uutta aistia hän vierasti ja kaikenlaiset äänet pelottivat ja kummututtivat. Siitä kuuloaistin käytön opettelu hänellä alkoi!

Lue tarina kokonaisuudessaan blogissamme 23.11.2021!

Cochlear Nordic CI Forum – Kuulumisia muista Pohjoismaista

Syyskuussa LapCI ry ja Kuuloliitto ry edustivat Suomea Cochlearin etänä järjestämässä kokouksessa, jossa keskusteltiin SI-käyttäjien tämänhetkisestä tilanteesta Pohjoismaissa. Kokouksessa LapCI ry:tä edustivat hallituksen jäsen Tanja Rasmussen ja projektikoordinaattori Isa Pulli. Keskusteluissa tuli ilmi, että Suomi laahaa perässä monissa SI-kuntoukseen liittyvissä menetelmissä ja säännöksissä; esimerkiksi puheprosessoreiden vaihtovälin pituus on Suomessa useimmiten 10 vuotta, kun taas Norjassa, Tanskassa ja Islannissa se on keskimäärin 4-6 vuotta.

Kokouksessa keskusteltiin myös siitä, miten kuulovammaisten oikeudet erilaisiin tukitoimiin, kuten viittomakielen/tuki-viittomien opetukseen, vaihtelivat maiden välillä. Oli erittäin yllättävää kuulla, että esimerkiksi Tanskassa on tällä hetkellä vain 10 alle 18-vuotiasta, äidinkielenään viittomakieltä puhuvaa lasta. SI-kuntoutuksen intensiivisyys vaihtelee maiden välillä hyvin paljon, ja esimerkiksi juuri Tanskassa on vallalla AV-terapia (audioverbaalinen), mikä taas Suomessa ei ole vielä kovin hyvin tunnettu terapiamuoto.

Kokouksen innoittamana LapCI ry ja Kuuloliitto ry tekevät tällä hetkellä yhteistyötä saadakseen kuulon kuntoutuskäytäntöihin käyttäjiä tukevia muutoksia, suurimpana prioriteettina vaihtovälin merkittävä lyhentäminen. Puheprosessorin ajantasaisuuden on alustavissa tutkimuksissa todettu parantavan kuulon kehittymistä ja ehkäisevän syrjäytymistä, joten vaihtovälin lyhentämiselle on hyvät perusteet.



Käy seuraamassa!

@LapCIry



CISUMUSA

PUHEMUSKAREITA KUULON JA KIELEN TUEKSI

Syksyiset terveiset Cisumusasta! 🎵🎵

Syksyllä hankkeessa on musisoitu niin Helsingissä kuin Tampereella sekä etäpuhemuskarissa osallistujat tulevat kaikki eri kaupungeista. Kerrommekin nyt ryhmien kuulumiset ja raotamme hieman tulevaa kevättä, samalla kolmevuotisen Cisumusa-hankkeen viimeistä toimintakautta.

Kuulomuskarissa runsaasti eri teemoja

Kuulomuskari-ryhmä on kokoontunut syksyn ajan Resonaarissa. Ohjaaja Juha-Matti kertoi, että heillä on koko syksyn ollut mahtava tunnelma ja meininki. Alkusyksyn teemana on ollut formulat ja liikenne. Musisoinnin lomassa on opeteltu liikennesääntöjä ja päästy myös askartelemaan kullekin oma ratti. Myös viikonpäivät ja eläinten äänet ovat tulleet tutuksi. Ryhmässä on tutkittu musiikin maailmaa laulaen, soittaen, kuunnellen, liikkuen ja taiteillen.

Tampereella kaksi puhemuskari ryhmää

Tampereen vetäjät Ulla ja Mikaela kertovat, että lähipuhemuskarissa on ollut myös hyvä meininki. Lähiryhmän selkeitä etuja on se, että päästään tutustumaan kavereihin, leikkimään ja tanssimaan yhdessä. Toki sitten ikäviä puolia on se, että aina ei päästä paikan päälle tulemaan esimerkiksi sairastelun vuoksi, ja sitten ryhmäkerta jää kokonaan väliin.

Etäpuhemuskari on toiminut ohjaajien näkökulmasta yllättävän hyvin, vaikka siitä ei ollutkaan etukäteiskokemusta. Etäversion selkeä etu on se, että ei tule sairaspöytäaoloja, sillä etänä ei haittaa osallistua, vaikka olisikin vähän flunssainen. Etänä ei myöskään tarvitse ujosella, kun on omassa turvallisuudessa kodissa. Myöskään kuulemista haittaavaa tausta-

meteliä ei juurikaan ole.

Etänä pidettävässä toiminnassa on huomattu se, että vanhemmat saavat aikaa vertaiskeskusteluun tuokion lopuksi kun ei tarvitse lähteä minnekään vaan lapsi voi omassa kodissa puuhata hetken omiaan. Lähiryhmässä ryhmän päätyttyä on osallistujilla kiire jo päästä kotiin. Cisumusan suunnittelussa yritämme kehittää sitä miten voisimme mahdollistaa pienen hetken ajatusten vaihtoon myös lähiryhmässä.

Vertaisviikonloppu tammikuussa

Suunnittelemme parhaillamme vertaisviikonloppua, joka toteutetaan tammikuussa 2022. Vertaisviikonlopussa on sitten mahdollista etänäkin osallistuneiden lasten päästä näkemään ruudun kautta tutuksi tulleita puhemuskarikavereita ja vanhemmat pääsevät vaihtamaan kuulumisia liivenä. Viikonloppu on yhteinen molemmille ryhmille.

Cisumusa jatkaa toimintaa kevätkaudella Tampereella Ullan ja Mikaelan ohjaamana.

Syksyisin terveisin,
LapCI ry:n toiminnanjohtaja
Janet Grundström

 lapci.fi/cisumusa



Cisumusan kevään 2022 haku on nyt käynnissä! Ilmoita itsesi ja lapsesi mukaan hauskaan ja samalla kuulua kuntouttavaan toimintaan osoitteessa lapci.fi/tapahtuma/cisumusan-puhemuskari-kevät-2022

Tietoa ja tukea vanhemmille
KUULOAVAIN.FI

Toimitus ja taitto: Isa Pulli

Puheenjohtaja
Ali Ghiasi
ali.ghiasi@lapci.fi
040 484 6846

Toiminnanjohtaja
Janet Grundström
janet.grundstrom@lapci.fi
040 091 4583

Projektikoordinaattori, Cisumusa
Saana Poutanen
saana.poutanen@lapci.fi
040 809 7049

Projektikoordinaattori, Cisupaja
Isa Pulli
isa.pulli@lapci.fi
045 859 0888

Järjestöassistentti
Katariina Varjonen
katariina.varjonen@lapci.fi
040 664 6059