



Sisäkorvaistutelaisten valtakunnallinen yhdistys

Vuosikertomus 2020



Sisällysluettelo

1. LAPCI RY	4
1.1. LAPCI RY:N STRATEGIA VUOSILLE 2019–2023	4
1.2. LAPCI RY:N TOIMINTAMUODOT	5
1.3. HALLITUS 2020	6
1.4. HENKILÖKUNTA.....	6
1.5. TOIMIPAIKKA	7
2. VUODEN 2020 TOIMINTA	7
2.1. VUOSIKOKOUS 2020.....	7
2.2. CISUPAJA.....	8
2.3. CISUMUSA.....	8
2.4. VAPAAEHTOISTYÖ.....	9
3. TIEDOTUS JA VIESTINTÄ	9
3.1. ULKOINEN VIESTINTÄ.....	9
3.1.1. VIESTINTÄKANAVAT.....	10
3.2 SISÄINEN VIESTINTÄ	13
4. EDUNVALVONTA	13
4.1. PROSESSORIT LÄÄKINNÄLLISEN KUNTOUTUKSEN APUVÄLINEIKSI – JA ILMAISET LISÄLAITTEET.....	13
4.2. KUMPPARIT-TYÖRYHMÄ.....	13
4.3. KANSAINVÄLISEN TASON EDUNVALVONTATYÖ	14
4.4. KANNANOTOT JA VAIKUTTAMISTYÖKIRJOITUKSET.....	14
5. YHTEISTYÖ	15
5.1. VALTAKUNNALLINEN YHTEISTYÖ	15
5.2. KANSAINVÄLINEN YHTEISTYÖ	16
6. TILASTOT	16
6.1. JÄSENET	16
6.2. CISUPAJA.....	17
6.2.1. <i>Cisupajan tapahtumakohtaiset osallistujamäärät</i>	18
6.3. CISUMUSA.....	18
6.3.1. <i>Cisumusan tilastot taulukoina</i>	19
7. TALOUS	20
7.1. TOIMINTA JA RAHOITUS	20
7.2. TILINPÄÄTÖS	21
8. TAVOITTEET JA NIIDEN TOTEUTUMINEN	21
8.1. TOIMINNAN KEHITTÄMINEN	22
8.2. TAVOITTEIDEN TOTEUTUMINEN CISUPAJA-TOIMINNASSA	22
8.2.3. <i>Cisupajojen tapahtumapalautteista tehdyt havainnot</i>	22
8.2. TAVOITTEIDEN TOTEUTUMINEN CISUMUSA-TOIMINNASSA	23
LIITTEET	26

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 alkoi uusi viisivuotinen strategiakausi.

TEHTÄVÄ: Sisäkorvaistutelasten- ja perheiden tukeminen kuulovammapolulla.

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

ARVOT: Avoimuus - Riippumattomuus - Yhdessä tekeminen ja oppiminen



Kuva 1: LapCI-perhe

Lisätä toimintaa, vaikuttavuutta ja jäsenmäärää. Yhdistys vaikuttaa erityisesti kuuloterveyteen ja perheiden hyvinvointiin, ja ennakoit toimintaympäristöön reagoimalla nopeasti, joustavasti ja rohkeasti ihmisten tarpeisiin. Yhdistys tukee sisäkorvaistutteen saaneita lapsia ja heidän perheitään ammatillisesti sekä vapaaehtoistyön avulla. Neuvonta perustuu sekä henkilökohtaiseen kohtauamiseen 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, KLVVL) alajärjestöksi.
- Yhdistys tekee avointa ja aktiivista yhteistyötä kaikkien muiden kuulovamma- ja viittomakielialan järjestöjen kanssa.
- Yhdistys välttää tietoisesti ”institutionalisoitumista”: edistää vuorovaikutusta kuulovammaisten lasten, sosiaali- ja terveydenhuollon sekä kasvatusalan 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 lähdettävä heidän odotuksistaan ja tarpeistaan.

1.2. LapCI ry:n toimintamuodot

Vuonna 2020 LapCI ry:llä oli useita toimintamuotoja: Sosiaali- ja terveysministeriön avustuskeskuksen (STEA) -rahoitteinen Cisupaja-hanke jatkoi toimintaansa suunnitelmien mukaisesti, mutta Covid-19 -viruksen mukana tuomat toimintarajoitteet johtivat siihen, että toimintaa siirrettiin myös verkkoon ja vertaistukea ja tietoa tarjottiin etätapahtumina. Vuonna 2019 alkanut Cisumusa-hanke jatkoi toimintaa Helsingissä sekä Jyväskylässä. Sitä järjestettiin sekä live- että etätoimintana. Lisäksi LapCI ry ylläpitää yhdessä KLVVL ry:n kanssa Kuuloavain.fi-portaalia. LapCI ry:n toimintamuotoja ovat myös edunvalvonta, tiedotus ja vaikuttaminen, joista kerrotaan tarkemmin myöhemmin tässä vuosikertomuksessa.

Cisupaja

Cisupaja-hanke on STEA kohdennetun toiminta-avustuksen turvin toteutettua toimintaa. Cisupaja-toiminnassa SI-lapset pääsevät harjaannuttamaan taitoja, joissa he jäävät altavastajan asemaan suhteessa normaalikuuloisiin ikätovereihinsa, sekä saavat vertaistukea. Cisupajoja järjestetään myös koko SI-perheelle vertaistuen mahdollistamiseksi.

Cisumusa

Cisumusa-hanke aloitettiin keväällä 2019. Hanke on kolmivuotinen ja päättyy keväällä 2022. Sen toiminta rahoitetaan STEA:n kolmivuotisella hankerahoituksella. Cisumusa-hankkeessa järjestetään puhemuskaritoimintaa sekä etä- että lähitoteutuksena pienille 0–6-vuotiaille 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 2020

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

1.4. Henkilökunta

Vuoden 2020 aikana yhdistyksessä toimi työntekijöinä viisi henkilöä. Toiminnanjohtajana toimi Janet Grundström, joka teki 100 % työajalla töitä. Hänen työaikansa jakaantuu Cisupaja-hankkeen 85 % ja Cisumusa-hankkeen 15 % työajalla. 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 KLV ry:n toiminnanjohtaja Sari Suokaksen kanssa Kuuloavain-toiminnan toimitusneuvoston puheenjohtajatyötä.

Cisupajan projektikoordinaattorin sijaisena toimi Jonna Virtanen tehden 80 % työaikaa 1.1.2020–31.8.2020. Marianne Peltoniemi palasi opintovapaalta töihin elokuun alussa 80 % työajalle. Cisupajan projektikoordinaattorin työtehtäviin kuuluu suunnitella, kehittää, arvioida, toteuttaa ja raportoida Cisupaja-toimintaa; järjestää vertaistukitapahtumia sekä toimia viestinnästä ja tiedottamisesta vastaavana henkilönä. Lisäksi Cisupajan projektikoordinaattori vastaa yhdistyksen toimintaa tukevien asioiden hoitamisesta kuten jäsenten yhteydenotoista, jäsenrekisteristä, lainalaitteista, tapahtumalaskutuksesta, laskujen kierrätyksestä ja tiliöinnistä sekä muiden kuulo- ja viittomakielialan lapsi- ja nuorisotyötä tekevien järjestöjen ja alan ammattilaisten kuten laitevalmistajien ja kuntoutusohjaajien kanssa toteutettavasta verkostoyhteistyöstä. Uusien toimintojen kehittämisessä projektikoordinaattori tekee yhteistyötä toiminnanjohtajan ja yhdistyksen hallituksen kanssa. Kehittäminen on jatkuva osa Cisupajan kokeellista toimintatapaa.

Cisumusa-hankkeen projektikoordinaattorina toimi Saana Poutanen 80 % työajalla. Määräaikainen työsuhde on tehty hankkeen ajaksi 3/2019–5/2022. Cisumusa-hankkeen projektikoordinaattorin tehtävänä on käynnistää hanke, suunnitella toiminta ja kehittää Cisumusa-toimintamallia yhdessä hankkeen kehittämisohjausryhmän kanssa. Toiminnanjohtaja tukee projektikoordinaattorin työtä.

Järjestöassistenttina toimi Isa Pulli, joka aloitti työskentelyn maaliskuun alussa. Hän teki 80 % työaikaa Paikka Auki -rahoituksen turvin, ja hänen työsuhteensa järjestöassistenttina jatkuu rahoituksen avulla huhtikuun 2021 loppuun saakka. Järjestöassistentin työtehtäviin kuuluu projektikoordinaattorien ja toiminnanjohtajan antamat avustavat tehtävät, tiedottaminen, arkistointi ja tapahtumien ohjaaminen. Suurin osa assistentin tehtävistä vuonna 2020 painottui etenkin sosiaalisen median,

blogin ja nettisivujen päivittämiseen, mutta myös erikoistehtäviä kuten kannanotto-, asia- ja tutkimustekstien kääntämistä sisältyi työhön. Lisäksi järjestöassistentti auttoi useiden tapahtumien suunnittelussa ja osallistui kuulo- ja viittomakielialan järjestöjen yhdessä järjestämälle Suurleirille LapCI ry:n vastaavana toimihenkilönä.

Työntekijöiden oli tarkoitus työskennellä pääsääntöisesti maanantaista keskiviikkoon toimistolla. Torstaisin ja perjantaisin oli mahdollisuus tehdä etätöitä, mutta maaliskuussa Suomeen iskenyt Covid-19 pandemian rajoitukset ajoivat työntekijät tekemään kokonaan etätöitä. Työntekijät kävivät vuorotellen hoitamassa toimistolla asioita ja tarkastamassa postia. Etätöiden tekeminen onnistui hyvin. Yhdistyksellä on hyvät työkalut käytössään etätöiden tekemiseen. Työntekijät pitävät jatkuvasti yhteyttä SLACK-työkalun avulla. Sen lisäksi kerran viikossa pidettiin viikkopalaveri ja työkykyä ylläpitävä koronakahvit kahdesti kuussa. Nämä kokoukset järjestettiin TEAMS:ssä. Työntekijöille pidettiin kehityskeskustelut joulukuussa TEAMS:n kautta. Työntekijät osallistuivat myös toimintasuunnitelman ja vuosikertomuksen koostamiseen omien hankkeidensa osalta.

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. Molemmissa työhuoneissa työskentelee kaksi työntekijää. Toimistojen sijainti Valkeassa Talossa mahdollistaa ja helpottaa yhteistyötä myös kuulo- ja viittomakielialan muiden järjestöjen kanssa. Ideointi ja innovointi mahdollistuu paremmin, kun osa sosiaalituloista on yhteisiä esim. Kuuloliiton kanssa. Vuoden 2020 aikana tehtiin maaliskuun puolivälistä elokuun alkuun etätöitä kunkin työntekijän kotona ja etätö jatkuvat elokuun puolessa välissä uudestaan.

2. Vuoden 2020 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. Vuonna 2020 kehitettiin lisäksi matalan kynnyksen vertaistukea ja luentoja etänä, joihin on mahdollisuus osallistua mistä päin Suomea tai maailmaa tahansa.

2.1. Vuosikokous 2020

LapCI:n sääntömääräinen vuosikokous pidettiin lauantaina 17.5.2020. Alun perin vuosikokous piti pitää Helsingissä, jossa vanhempien kokoustaessa lapsille olisi ollut omaa ohjelmaa SeaLife - akvaariokeskuksessa, mutta koronarajoitusten vuoksi kokous järjestettiin etäkokouksena varsinaisen kokouspaikan ollessa toiminnanjohtajan koti. Muut osallistujat osallistuivat etänä.

Vuosikokouksessa valittiin uusi hallitus ensimmäistä kertaa uusien sääntöjen mukaisesti kahdelle seuraavalle vuodelle 2020–2021, niin että puolet hallituksen jäsenistä on erovuorossa 2021. Erovuoroisten on mahdollisuus asettua uudelleen ehdolle. Vuoden 2020 hallitus koostui eri-ikäisten sisäkorvaistutelasten vanhemmista ja sisäkorvaistutekäyttäjistä, 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 ja saatuun palautteeseen. Koronatilanteen vuoksi joitakin tapahtumia muutettiin etänä pidettäväksi ja korvattiin peruuntuneita tapahtumia erillisillä etätapahtumilla, kuten Nettitreffeillä vanhemmille ja Etäpakopeleillä lapsille ja nuorille. Molemmista uusista toimintamuodoista tuli hyvää palautetta ja näyttää siltä, että nämä ovat tulleet jäädäkseen. Esimerkiksi vanhempien nettitreffeistä tuli kiitosta, kun keskustelun vetäjien omat lapset kävivät esittäytymässä ja kertomassa sisäkorvaistutteistaan. Etäpakopelejä on myös toivottu lisää.

Tapahtumia kehitetään siis edelleen palautteiden perusteella entistä helpommin saavutettaviksi, ohjelmasisällöiltään jäsenten toiveita mukaileviksi sekä yhdistyksen tavoitteisiin vastaaviksi. Vuoden 2020 tapahtumat ja niiden osallistujatilastot löytyvät kohdasta 6.2.1.

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 jatkui keväällä 2020 Helsingissä uuden puhemuskariyhmän parissa. Puhemuskareita ehdittiin järjestämään lähi-toimintana seitsemän kertaa, kunnes koronarajoitteet siirsivät viimeiset tuokiot etäyhteydellä toteutettavaksi. Toimintaan osallistui 4–6-vuotiaita kuulovammaisia lapsia vanhempineen, jotka valittiin vuonna 2019 järjestetystä hakuprosessista. Ryhmän vertaisviikonloppu peruuntui koronarajoitusten vuoksi.

Cisumusa muutti syksyksi Jyväskylään ja mukaan tuli kaksi uutta puhemuskariohjaajaa. Ennen syksyn toiminnan aloittamista järjestettiin koulutuspäivä Cisumusan puhemuskareista, johon osallistui uusien ohjaajien lisäksi lukuisia musiikkipedagogi- ja logopedian opiskelijoita. Syksyille 2020 haettiin uusia osallistujia kahteen ryhmään, lähi- ja etätoimintaan. Lähiryhmään ei kuitenkaan saatu tarpeeksi hakemuksia, joten sitä ei järjestetty. Cisumusan ensimmäinen etäryhmä toteutettiin syksyllä uusien ohjaajien kanssa ja toimintaan osallistui 3–6-vuotiaita kuulovammaisia lapsia vanhempineen. Ryhmän vertaisviikonloppu peruuntui koronarajoitusten vuoksi.

Helsinkiin jäi monia kuulovammaisia lapsia vanhempineen, jotka olivat hakeneet mukaan puhemuskareihin, mutta eivät mahtuneet aiemmin toteutettuihin ryhmiin. Cisumusa päätti järjestää yhden ylimääräisen puhemuskarin Helsingissä syksyllä 2020 lähitoteutuksena. Toimintaan osallistui 4–

6-vuotiaita kuulovammaisia lapsia vanhempineen. Ryhmän ohjaajaksi valittiin Cisumusan aiempiin puhemuskareihin harjoittelijana osallistunut musiikkipedagogiopiskelija. Hänen apunaan toimivat kaksi uutta logopedian opiskelijaa. Ryhmän vertaisviikonloppu peruuntui koronarajoitusten vuoksi.

Cisumusa järjesti keväällä muun toiminnan lisäksi etämuskarituokion yhteistyössä Cisupajan kanssa. Etämuskarituokioon osallistui 5–7-vuotiaita kuulovammaisia lapsia. Cisumusan ohjausryhmä kokoontui vuoden aikana neljä kertaa.

2.4. Vapaaehtoistyö

Vuonna 2020 vapaaehtoisten tekijöiden työpanos jatkui merkittävänä. Vapaaehtoiset osallistuivat yhdistyksen toimintaan muun muassa hallitustyössä. Koska Cisupajasia pystyttiin koronarajoitusten puitteissa toteuttamaan vuoden aikana vain yksi, keväällä, niin vapaaehtoiset ottivat vetääkseen Nettitreffitä Zoomissa tarjoten matalan kynnyksen vertaisvanhemman tukea erityisesti uusille jäsenille. Cisupajasten markkinointia ja kehitystyötä jatketaan heti kun tapahtumien järjestäminen on taas turvallista.

3. Tiedotus ja viestintä

Vuonna 2020 tiedotuksessa ja viestinnässä keskityttiin tavoitteellisuuteen ja säännöllisyyteen. Cisupajan projektikoordinaattori jatkoi viestinnän kehittämistä yhdessä järjestöassistentin kanssa yhdistyksen viestintästrategian pohjalta. Yhdistyksen viestintäsuunnitelma ohjasi viestinnän toteutusta koko vuoden ja mahdollisti sen, että viestintä oli säännöllistä ja monikanavaista tavoittaen näin mahdollisimman suuren yleisön. Viestintäsuunnitelmaa päivitettiin ja kehitettiin vuoden aikana runsaasti, ja tehtiin uusia linjavetoja mm. viestinnässä käytettävistä kuvituskuvista.

3.1. 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 ja määrää sekä teki kuulovammatiedon helpommin saavutettavaksi ajasta ja paikasta riippumatta.

Viestinnän ilmeen yhtenäistämiseksi ja sujuvoittamiseksi luotiin valmiita viestintäpohjia eri tarkoituksiin.

Yhdistyksen vuoden 2020 teemana oli vertaistuki, jota tuotiin esille eri viestintäkanavissa koko vuoden ajan. Muun muassa vuoden 2020 kesän aikana julkaistiin kuusi vertaistukihaastattelua, ja elokuussa ilmestyneeseen vertaistuki-teemaliitteeseen saatiin lisäksi asiantuntija Irja Mikkosen artikkeli aiheesta. Näiden lisäksi jaoimme tietoutta vertaistuesta osana somekampanjoita (esim. #Onneksionjoku ja #52 vinkkiä).

Vuonna 2020 tehdyt kampanjat somessa:

- #52 vinkkiä – vinkkejä kuulovammaisen lapsen kuntoutukseen sekä tietoa apuvälineistä, vertaistuesta ja muista perhettä tukevista tahoista
- Mitä tänään tehtäisiin? -vinkkejä ja tekemistä poikkeusolojen ajaksi perhearkeen
- Vertaistukihaastattelut. Blogiin ja tiedotetta varten haastateltiin perheitä, opettajia, SI-käyttäjiä ja asiantuntijoita siitä, millaista vertaistukea he ovat saaneet ja millaista vertaistukea he ovat antaneet
- #Onneksionjoku -kampanja Sote-alan järjestöjen rahoitusleikkauksia vastaan
- #KoulunaloittamisenABC - vinkkejä ja tietoa niin vanhemmille kuin kuulovammaisille lapsille
- #Saaunelmoida #Oikeustulevaisuuteen – Lapsen oikeuksien viikolla julkaistiin kolme videota ja kaksi kuvaa

3.1.1. Viestintäkanavat

Vuonna 2020 LapCI ry:n tiedotuksen pääkanavia olivat jäsentiedote, verkkosivut (www.lapci.fi & www.kuuloavain.fi), blogi ja sähköpostilistan uutiskirje. Viestintää tukevat kanavat olivat Facebook, Instagram, sähköposti sekä YouTube ja Twitter. Facebookissa päivitetään aktiivisesti LapCI ry:n sivua ja ryhmää sekä Kuuloavain.fi -sivua. Monikanavaisen viestinnän avulla pyrittiin tavoittamaan mahdollisimman laaja yleisö ja tarjoamaan tukea ja tietoa valtakunnallisesti tasa-arvoisesti kaikille. Tukevien kanavien avulla ohjattiin yleisöä pääkanavien luokse, jolloin tieto tavoittaa kaikki kohderyhmät paremmin.

Jäsentiedote

Jäsentiedote ilmestyi vuonna 2020 viisi kertaa: helmi-, touko-, kesä-, syys- ja marraskuussa. Jokainen jäsentiedote on luettavissa myös LapCI ry:n verkkosivuilla. Tiedotteen toimittamisesta vastasivat projektikoordinaattorit ja järjestöassistentti. Taitto tehtiin InDesign-ohjelmalla, jonka kuukausilisenssi kustannetaan Cisupaja ja Cisumusa-toiminnasta. Sisältöä tuottivat kaikki työntekijät, puheenjohtaja sekä tarvittaessa yhdistyksen ulkopuoliset henkilöt. Sisältöä varten haastateltiin jäseniä, kokemusasiantuntijoita (kuten SI-nuoria), yhteistyökumppaneita ja muita alan (vertaistuki, puheterapia, kuulon kuntoutus yms.) asiantuntijoita. Jäsentiedotteen sisältö pyrittiin pitämään mahdollisimman uutena ja välttämään päällekkäisyyksiä blogissa julkaistavan materiaalin kanssa, minkä lisäksi sen ulkonäköä myös yhtenäistettiin ja selkeytettiin. Kesäkuussa yhdistys julkaisi ylimääräisen ”kesäliitteen”, johon oli kerätty erilaisia vinkkejä, leikkejä, ideoita ja muuta tekemistä lapsille ja koko perheelle kesää varten (suositukset ja koronarajoitukset huomioiden).

Jäsentiedotteen painos oli noin 500 kappaletta kerralla. 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 www.lapci.fi tarkoituksena on toimia sekä tietopankkina että tarjota vertaistukikokemuksia SI-perheille ja sisäkorvaistutetta harkitseville perheille. Lisäksi verkkosivut esittelevät yhdistyksen toimintaa. Edellisenä vuonna tehdyn verkkosivu-uudistuksen myötä uuden tiedon päivittäminen on jatkunut tasaisesti. Csumusa-hankkeen osioon on lisätty uusia sivuja kertomaan tarkemmin hankkeen sisällöstä, jakamaan aiheeseen liittyviä artikkeleita ja sivustoja sekä jakamaan kuvia ja videoita Csumusa-puhemuskareista.

Verkkosivujen uudistuksen yhteydessä sivuille lisättiin oma osio uudelle Csumusa-hankkeelle, jotta kaikki siihen liittyvä tieto on helposti saatavilla yhdestä paikasta. Cisupaja-hankkeen kohdalla sisältöä selkeytettiin kiteyttämällä perusasiat yhdelle sivulle ja luomalla vapaaehtoisten toimintaa helpottava osio matalankynnyksen tapahtumien, Cisupajasten, järjestämisestä. Verkkosivujen tieto-osuuksien sisällöt päivitettiin vastaamaan nykypäivää ja navigoinnista pyrittiin tekemään mahdollisimman selkeää. Sivujen saavutettavuuteen panostettiin, ja lisäsimme kaikkiin vuoden 2019 syksyn jälkeen blogissa julkaistuihin kuviin vaihtoehtotekstit. Loppuvuodesta 2020 verkkosivuille lisättiin selkосуomenkielinen esittely yhdistyksestä ja osa sivustoja käännettiin myös ruotsin kielelle ensimmäistä kertaa. Englanninkielistä osiota selkeytettiin, sillä pyritään tavoittamaan myös ne SI-perheet, jotka eivät välttämättä osaa suomea.

Nettisivuille tilastoitiin vuoden aikana 20 862 katsojakertaa, 7 774 eri käyttäjää.

Blogi

Blogiin on vakiintunut tavaksi julkaista artikkeli vähintään kerran viikossa, joka tiistai klo 10. Jos asiaa riitti ja teemoja nousi, niin blogikirjoituksia julkaistiin muinakin päivinä. Yhteensä vuoden aikana julkaistiin 72 artikkelia, mikä on 14 enemmän kuin vuonna 2019. Blogin avulla yhdistys viesti tapahtumistaan, ajankohtaisista sisäkorvaistutteisista ja kuuloalaan liittyvistä aiheista sekä tarjosi vertaistukitekstejä. Lisäksi blogissa julkaistiin vaikuttamistyön tekstejä ja kannanottoja. Blogin julkaisuissa kiinnitettiin tänä vuonna erityisesti huomiota saavutettavuuteen, esimerkiksi kuvien ALT-teksteihin ja artikkeleiden lukuoptimointiin (SEO-pisteet).

Facebook

Facebook-sivua käytettiin tapahtumaviestintään sekä tiedon jakamiseen niin sisäkorvaistutteisista, laitevalmistajista kuin samaan kenttään kuuluvien järjestöjen toiminnasta. Vuoden 2020 aikana LapCI ry:n Facebook-sivujen tykkääjämäärä kasvoi 40 tykkääjällä (487 -> 527). Facebook-sivun avulla ohjattiin kohderyhmää klikkaamaan yhdistyksen omaan 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 mieluummin 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. LapCI ry:n oma Facebook-ryhmä keskittyy ehkä enemmän yhdistyksen asioista keskustelemiseen.

Instagram

Instagramin käyttäjät ja seuraajakunta on laajentunut entisestään. Vuoden aikana tuli lähes 100

seuraajaa lisää: vuoden 2021 alussa seuraajia oli Instagramissa n. 360. Tarinoihin ja karusellipostauksiin panostettiin, sillä ne näyttävät ohjaavan enemmän väkeä yhdistyksen tilille.

Käytössä on aina hästägit: #LapClry, #sisäkorvaistute ja #cochlearimplant. Usein myös esimerkiksi #kuulovamma, #Clsumusa ja #puhemuskari. Vuoden 2020 aikana postattiin kerran viikossa joka torstai #52vinkkiä. Keväällä julkaistiin #mitätänäänntehtäisiin -ideoita kahden ja puolen kuukauden ajan, ja heinä-elokuussa jaettiin #koulunaloittamisenABC -vinkkejä kuulovammaisten lasten vanhemmille. Nämä postaussarjat saivat hyvin tykkäyksiä.

Instagramia käytettiin tapahtumamarkkinoinnissa, tiedon lisäämisessä sekä tapahtuman reaaliaikaisessa viestinnässä tarinoiden avulla. Instagram toimi väylänä verkkosivuille sekä blogiin ja sen kautta pääsi kurkistamaan myös tapahtumiin reaaliajassa. Osa Instagramin sisällöstä jaettiin myös Facebook-sivuille.

Eniten huomiota herättäviä postauksia olivat mm. #Cochlearimplantday2020 postaus helmikuussa (kenties osasyynä oli se, että kyseessä oli karusellipostaus suomeksi, englanniksi ja ruotsiksi ja lisäksi postaukseen oli tagätty @medel_global, @advancedbionics @cochlear_global @theearfoundation ja @barnplantorna), karusellikuvapostaus Suurleiriltä elokuussa, sekä #lapsenoikeudet (#barnkonventionen) & #oikeustulevaisuuteen -julkaisut marraskuussa, joista yksi pääsi jakoon myös @lapsenoikeudet -viralliselle kanavalle. Vuoden aikana julkaistut videot saivat keskimäärin 100 näyttökertaa. Erityistä huomiota kiinnitettiin myös #onneksionjoku -kampanjaan, jonka tiimoilta käytettiin yhdistyksen omaa #onneksionLapClry -hästägiä.

Sähköinen uutiskirje, sähköpostit

Sähköistä uutiskirjettä (MailChimp) ja kohdennettuja sähköposteja (Hoika) käytettiin tarvittaessa tavoittamaan kohderyhmä nopealla aikataululla. Näiden avulla tapahtumamarkkinointia pystyttiin tehostamaan ja ohjaamaan kohderyhmää ilmoittautumaan tapahtumiin sekä klikkaamaan verkkosivuille ja blogiin. MailChimpin kautta uutiskirjeitä lähti 11 kpl – suunnilleen kerran kuussa. Uutiskirjeen voi tilata kuka tahansa nettisivuilla olevan linkin kautta. Uudet jäsenet liitetään uutiskirjeen tilaajiksi automaattisesti. Tilaajamäärä oli vuoden lopussa 226, joista MailChimpin kokoamien tilastojen mukaan vaihtelevasti 53–100 henkilöä avaa uutiskirjeen. Uutiskirjeessä kerrotaan uusimmat kuulumiset, mainostetaan tulevia tapahtumia ja kootaan muutamasta viimeisimmästä blogista tekstiä ja linkitetään niihin. Hyvin usein kävi niin, että uutiskirjeen lähettämisen jälkeen tuli ilmoittautumisia tapahtumiin. Eli sitä kautta kohderyhmien tavoittaminen on erityisen tuloksellista.

YouTube

Vuoden aikana julkaistiin kymmenen uutta videota, jotka saivat yhteensä 637 katselukertaa. Eniten katseluita keräsi Lapsen oikeuksien viikolla julkaistu "Olivia 7 v. unelmoi tulevaisuuden ammatistaan", joka on kerännyt yli 130 katselukertaa. LapCl ry:n kanavalla on yhteensä 39 tilaajaa.

Twitter

Vuoden aikana twiitattiin 38 kertaa. LapCl ry:llä on yhteensä 72 seuraajaa.

Kuuloavain.fi

Kuuloavaimen Facebook-sivujen ylläpitämiseen aktiivisena panostettiin. Sivuille jaettiin lähes

päivittäin tietoa kuulo- ja viittomakielialan tapahtumista, artikkeleita ja ajankohtaisia uutisia. Kesä-joulukuun ajan päivitysvuoro oli LapCI ry:llä ja järjestöassistentti hoiti tämän Facebook-viestinnän. Loppusyksystä alkaen Kuuloavaimen Facebook-sivu aktivoitui, kun postasimme sivuille joka päivä tai ainakin useamman kerran viikossa. Facebook-sivuilla on 795 tykkääjää. Kuuloavaimen nettisivuja ei pystytty teknisistä ongelmista johtuen usein päivittämään.

3.2 Sisäinen viestintä

Yhdistyksen käytössä on Office365 OneDrive-pilvipalvelu, jossa asiakirjoja säilytetään. Se vastaa GDPR-vaatimuksia. Työntekijät käyttävät SLACK-pikaviestityökalua, jonka kautta he viestivät toisilleen. Hallituksen kanssa viestitään pääasiassa Whatsapp-ryhmässä, mutta myös sähköpostitse.

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 2020 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 – ja ilmaiset lisälaitteet

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 ja vuonna 2020 tämä uudistus julkaistiin. Tämän jälkeen vaikuttamistyötä jatkettiin siinä, että lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden välttämättömien lisälaitteiden tulisi olla käyttäjilleen ilmaisia. Lasten kohdalla vaikuttamistyötä on tehty puheprosessorien uimasuojien tasa-arvoiseen saamiseen.

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. Vuonna 2020 kokoontumiset järjestettiin alkuvuoden kokousta lukuun ottamatta TEAMS:n kautta etänä. Alkuvuodesta paneuduttiin työryhmän tavoitteisiin tulevalle vuodelle ja pohdittiin mitä lakiuudistuksia on tulossa mihin olisi hyvä antaa lausunto yhdessä.

Keväällä työstettiin [oppivelvollisuuslakiuudistuksen lausuntoa](#), joka jätettiin kesällä. Syksyllä kampanjoitiin yhdessä järjestöjen rahoituksen säilymistä ja työstettiin yhdessä tulevien kuntavaalien yhteistä agenda ja saimme lokakuussa valmiiksi tulevat vaaliagendat (liite 1), jotka toimitettiin poliittisille puolueille, että ottaisivat ne huomioon laatiessaan puolueiden kuntavaaliohjelman. Marraskuussa tehtiin yhteinen kannanotto Kasvomaskien käytöstä kouluissa (liite 2) ja sen aiheuttamista haasteista kuulovammaisille lapsille ja nuorille. Kannanotto poiki jutun Seura-lehteen sekä sanomalehti Ilkkaan. Työryhmä kokoontui vuoden aikana 10 kertaa. LapCI ry:ltä ryhmään osallistui toiminnanjohtaja.

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 25.2.2020.

4.4. Kannanotot ja vaikuttamistyökirjoitukset

Proessorin vesisuoja lisää turvallisuutta (25.6.2020)

Jokaisella sisäkorvaistutteen käyttäjällä tulisi olla yhdenvertainen mahdollisuus saada puheprossoriin tarvitsemansa lisälaitteet. LapCI ry on saanut runsaasti yhteydenottoja koskien Aqua+-vesisuoja, joiden saamisen suhteen on kovin vaihtelevia käytäntöjä valtakunnallisesti. LapCI ry esittää kannanotossaan, että vesisuojat tulisi saada laitteen luovutuksen yhteydessä ilmaiseksi. (koko kannanotto liite 3)

#OnneksiOnJoku Onhan myös tulevaisuudessa (1.9.2020)

Sote-järjestöjen tukien leikkaukset. Valtiovarainministeriön vuoden 2021 budjettiesityksessä esitetään sosiaali- ja terveysjärjestöiltä leikattavaksi ensi vuonna 127 miljoonaa euroa, mikä on 33 prosenttia tämän vuoden avustussummasta. Tuo pudotus on niin suuri, että järjestöiltä vietäisiin toimintaedellytykset. Valtion kokonaisbudjetista tuo 127 miljoonan euron säästö on 0,2 %. Mikäli leikkaukset toteutuisivat, vaikuttaisivat ne juuri siihen kansanryhmään, joka on muutenkin haavoittuvimmassa asemassa tai tarvitsee tukea ja apua saadakseen normaalin arjen sujumaan. Ilman järjestöjen saamaa avustusta moni lapsi, nuori, iäkäs, vammainen, yksinäinen, pitkäaikaissairas tai päihde- ja mielenterveysongelmainen jäisi ilman tukea (koko kannanotto liite 2).

Järjestöt huolissaan kuulovammaisten ja viittomakielisten ihmisten oikeuksien toteutumisesta ja syrjäytymisvaarasta (7.9.2020)

Valtiovarainministeriön vuoden 2021 budjettiesityksessä esitetään sosiaali- ja terveysjärjestöiltä leikattavaksi ensi vuonna 127 miljoonaa euroa, mikä on 33 prosenttia tämän vuoden avustussummasta. Leikkaukset heikentäisivät merkittävästi järjestöjen toimintaedellytyksiä ja vaikuttaisivat eniten kaikkein haavoittuvimmassa asemassa olevien ihmisten hyvinvointiin.

Suomessa arviolta joka kuudennella ihmisellä on jonkinasteinen kuulonalenema. Kuuroja ja huonokuuloisia viittomakielisiä henkilöitä on noin 3000. Kuurosokeita ja vaikeasti kuulonäkövammaisia on noin 1200. Kuulovamma- ja viittomakielialan eri järjestöt ja niiden jäsenyhdistykset kohtaavat ja tukevat vuosittain noin 100.000 apua tarvitsevaa ihmistä (koko kannanotto liite 3).

Tarvitaanko meitä? #OnneksiOnJoku

Hallituksen jäsen, SI-käyttäjä Tuulia Harjunmaa kertoo oman kokemuksen pohjalta, millaista on olla sisäkorvaistutteen käyttäjä ja kuinka tärkeää on yhdistysten tarjoama toiminta ja palvelut. (koko kirjoitus liite 4)

5. Yhteistyö

Vuoden 2020 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. Vuonna 2020 oli runsaasti tarjolla etänä pidettäviä, hyviä, ilmaisia koulutuksia, joita työntekijät hyödynsivät ja sitä kautta lisäsivät osaamistaan. Hyviä toimintamalleja etsittiin mm. Erytynen sisäkorvaistutteen -projektista.

5.1. Valtakunnallinen yhteistyö

Sateenvarjoverkosto

Kuulo- ja viittomakielialan lasten-, nuorten- ja perhetyöntekijöiden järjestöjen toimijoista koottuun Sateenvarjoverkoston kuuluu: Finlandssvenska Teckenspråkiga rf, Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto KLVL ry, Kuuloliitto ry, Kuurojen liitto ry, Kuurojen Palvelusäätiö - Juniori-ohjelma, Kuurojen vanhempien kuulevien lasten yhdistys ry, LapCI - Sisäkorvaistuttelasten yhdistys ry, Satakieliohjelma, Suomen Kuurojen Urheiluliitto SKUL ry & Suomen Kuurosokeat ry.

Verkosto kokoontui vuoden aikana 12 kertaa. Puheenjohtajuus ja sihteeri vaihtui kiertävästi. Kokouksia oli useita erityisesti nuorten Suurleirin tiimoilta. Verkosto kokosi Suurleiriltä käsikirjan ja alkoi pohtimaan seuraavaa Suurleiriä vuodelle 2022. Verkosto järjesti myös yhteiset etäpikkujoulut, jotka lähetettiin Kuurojen Liiton studiolta YouTuben kautta livenä. Lisäksi suunniteltiin Ohjaajakoulutus vuodelle 2021. Verkosto kokoontui enimmäkseen etäyhteydellä. Loppuvuodesta verkoston saatiin mukaan aktivoitua myös Finlandssvenska Teckenspråkiga rf:n ja Kuurojen vanhempien kuulevien lasten yhdistys ry:n edustajat.

Sateenvarjoverkoston tapaamiset rakentavat tärkeää yhteistyötä yhdistysten välille ja tuovat lisää mahdollisuuksia huomioida tapahtumien päällekkäisyyksiä lapsille ja perheille suunnatussa kurssi- ja leiritoiminnassa. Verkoston tapaamisiin osallistuivat vuorotellen Jonna Virtanen, Marianne Peltoniemi, Isa Pulli ja Janet Grundström. Yhteyttä pidettiin säännöllisesti myös toiminnanjohtajien välillä.

Ensietoverkosto

LapCI ry kuuluu valtakunnalliseen ensietoverkoston, 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 vuoden 2020 aikana edistynyt eikä kokouksia pidetty. Verkoston kokouksien osallistuja on toiminnanjohtaja.

Satakieliohjelma

Satakieliohjelman kurssi- ja leiritoimintaa mainostettiin LapCI ry:n jäsenistölle yhdistyksen kanavien kautta. Hallituksen jäsenille tarjottiin mahdollisuus osallistua Satakieliseminaariin, joka tänä poikkeuksellisen vuotena järjestettiin Oulusta käsin webinaarina. Seminaarin tauoilla ylläpidettiin LapCI ry:n omaa Zoom-huonetta, jossa esiteltiin yhdistyksen toimintaa ja vastattiin yleisön kysymyksiin. Kaikki työntekijät ja osa hallituksen jäsenistä osallistuivat seminaariin.

Yhteistyössä muiden järjestöjen kanssa toteutetut tapahtumat

- Satakieliohjelman kanssa järjestettiin Perhepäivät-vertaistukiviikonlopun pienten, koulunsa aloittavien SI-lasten perheille ja webinaarin vanhemmille.
- Suomen Kuurojen Urheiluliiton (SKUL) kanssa järjestettiin Nuorten Lasketteluleirin ja Lasten Urheiluleirin, joihin LapCI ry lähetti ohjaajan.
- Sateenvarjoverkoston kanssa järjestettiin nuorten Suurleiri Rautavaaralla, johon lähetimme ohjaajan ja Pikkujoulut etänä, johon tuotimme Cisumusa-joululauluvideon.
- Kuuloliiton lasten ja nuorten toiminnan kanssa järjestettiin yhteistyössä Kuulopajoja: etäpakopelejä lapsille ja nuorille.

5.2. Kansainvälinen yhteistyö

LapCI ry oli edelleen Euro-CIU:n eli sisäkorvaistutekäyttäjien eurooppalaisen kattojärjestön jäsen. Euro-CIU:n vuosikokous pidettiin tänä vuonna etänä ja LapCI ry:n edustajana kokoukseen osallistui hallituksen jäsen Ali Ghiasi. Kansainvälinen sisäkorvaistutenuorten leiri Englannissa jouduttiin perumaan koronapandemian takia.

6. Tilastot

Yhdistys kirjaa muistiin kaikki osallistujamäärät, joista laskettiin myös SI-käyttäjien määrä. Ilmaisu ”pienet lapset” tarkoittaa 0–6-vuotiaita ja ”isot lapset” 7–17-vuotiaita, sillä nämä ovat STEA:n taulukkoon ilmoitettavat ikäjakaumat, joiden mukaan yhdistys tilastoi. Yli 18-vuotiaita tilastoidaan termillä aikuiset. Toisinaan käytettiin sanaa nuoret – esimerkiksi nuorten leirit ja pakopelit nuorille, jotka ovat pääosin yli 13-vuotiaille, mutta STEAn taulukon takia heidät on niputettu 7–17-vuotiaiden ryhmään.

6.1. Jäsenet

Uusia jäseniä ilmoittautui yhdistykseen vuoden aikana seitsemän perhettä. Kolme perhettä ja yksi kannatusjäsen erosi. Yksi perhe kertoi eron syyksi lapsen täysi-ikäistymisen ja toinen perheen

siirtyneen enempi viittomakielisen toiminnan piiriin. Kaksi muuta eronnutta eivät kertoneet syytä. Jäseninä oli vuoden 2020 lopussa yhteensä 186 perhettä ja 19 kannatusjäsentä.

Jäsenperheiden asuinpaikoissa on jo vuosia korostunut pk-seutu–Tampere–Turku-kolmio sekä Pori–Seinäjoki–Vaasa ja Jyväskylä. Itä- ja Pohjois-Suomessa on huomattavasti vähemmän SI-lapsia. Tämä on hyvä ottaa huomioon tapahtumia sijoiteltaessa kartalle.

6.2. Cisupaja

Cisupaja-hankkeessa järjestettiin vuoden aikana **20 tapahtumaa, joista 10 etänä**. Neljä tapahtumaa jouduttiin perumaan kokonaan koronapandemian takia: Englannin leiri, Musaleiri, Musapaja ja yksi suunniteltu Cisupajasen teatteripäivä. Vuosikokous siirrettiin kokonaan etätapahtumaksi, samoin kuin Kuuloliiton kanssa yhteistyössä suunnitellut lasten ja nuorten Kuulopajat, joiden piti tapahtua Helsingissä, Nokiolla/Tampereella ja Oulussa. Ne vaihtuivat etäpakopeleiksi. Lisäksi Voimauttavan valokuvan viikonloppu jouduttiin vähäisen ilmoittautuneiden määrän takia siirtämään syyskuulta seuraavan vuoden puolelle.

Maantieteellisesti tapahtumat jakautuivat seuraavasti: Kesäpäivät Tampereella, Pikkujoulut Lahdessa, Perhepäivät Jyväskylässä, Pienten lasten vkl Vihdissä, Nuorten vkl Hämeenlinnassa ja Vanhempien vkl Strömforsissa. Toiminnassa pyritään katsomaan, että em. tapahtumien paikkakunnat vaihtelisivat vuosittain, jotta mahdollisimman moni pääsisi edes joskus mukaan. Se hyvä puoli etätapahtumissa toki on, että osallistua voi mistä päin Suomea - tai maailmaa - tahansa. Huomioitavaa on, että etätapahtumiin osallistuneiden pienten lasten määrä on luonnollisesti vähäinen. Yhdistys koki haasteelliseksi vertaistuen järjestämisen ihan pienille lapsille etätoiminnan avulla.

Cisupaja-toimintaan osallistui vuoden aikana yhteensä 185 eri ihmistä, joista 53:lla SI: 70 aikuista, 26 pientä lasta ja 89 isoa lasta. Isojen lasten suuri määrä selittyy sillä, että siihen summaan on tosiaan laskettu kaikki yli 7-vuotiaat, kuten esimerkiksi Suurleirille osallistuneet 32 nuorta. Pienten lasten vähäinen määrä selittyy tällä samalla STEAn ikäjakaumalla, johon vain 0–6-vuotiaat lasketaan. Aikuisten suuri määrä selittyy vanhemmille suunnattujen Zoom-treffien ja mm. Vuosikokouksen etätoteutukseksi siirtämisen takia, josta syystä lapsia ei ollut mukana. Näistä syistä kokonaisosallistujamäärä oli vähemmän kuin vuonna 2019 (242 hlö). Tavoitteesta jäätiin ymmärrettävästi koronapandemian vuoksi peruttujen tapahtumien takia.

Mikäli laskemme mukaan **kaikki ne, jotka olivat ilmoittautuneet**, mutta eivät päässeet osallistumaan joko tapahtuman peruuntumisen vuoksi tai viime tinkaankin perheessä ilmenneen nuhaisuuden takia, niin **summaksi tulee 225 eri henkilöä, joista 64:llä SI. Yhteensä 88 aikuista, 35 pientä lasta ja 101 isoa lasta.** Toisin sanoen 19 aikuista, 9 pientä lasta ja 12 isoa lasta eivät päässeet osallistumaan, vaikka olisivat halunneet. Heistä 11:lla on SI. Musaleirille ja Musapajaan ei edes keretty ottamaan ilmoittautumisia, kun koronapandemian vuoksi ne piti perua. Kesäpäivät ja Vanhempien viikonloppu järjestettiin, vaikka moni joutui perumaan tulonsa ilmoittautumisen jälkeen (esimerkiksi nuhan takia).

Yhteensä tavoitimme siis 64 SI-lastat tai -nuorta, joka on sama määrä kuin edellisenä vuonna. Tapahtumissa kävi SI-lasten ja -nuorten lisäksi 136 heidän vanhempaa, sisarusta, ystävää tai muuta läheistä.

6.2.1. Clsupajan tapahtumakohtaiset osallistujamäärät

Taulukkoon on merkattu kunkin tapahtuman osallistujamäärät. Huomioitavaa on, että jotkut ovat osallistuneet useampaan tapahtumaan vuoden aikana, joten tämä taulukko summaa lopuksi kumulatiivisen osallistumismäärän.

	Tapahtuma ja yhteistyökumppani	Osallistujamäärä	SI-käyttäjät
A	Vuosikokous*	8	1
A	Kesäpäivät	13	3
A	Pikkujoulut	18	8
B	Perhepäivät, Satakieliohjelma	27	7
B	Nuorten lasketteluleiri, SKUL	10+1(ohjaaja**)=11	7+1=8
B	Suurleiri, Sateenvarjoverkosto	32+11(ohjaaja)=43	7+3=10
B	Lasten urheiluleiri, SKUL	20+1(ohjaaja**)=21	1+1=2
B	Pienten lasten vkl	8+4(ohjaaja)=12	2+4=6
B	Vanhempien vkl	7	-
B	Nuorten vkl	8+1=9	6+1(Ulla)=7
C	Clsupajanen	18	4
C	Etämuskari*	11	4
C	Nettitreffejä x 3*	5+2+4=11	-
C	Kuulopajan etäpakopelejä x 3*, Kuuloliitto	9+4+4=17	4+3+1=8
C	Webinaari*, Satakieliohjelma	34	-
C	Pikkujoulut*, Sateenvarjoverkosto	159+149***	?
Yht.	20	568	68

*= etätapahtuma, **= ei ole tiedossa ohjaajien kokonaismäärää, joten laskimme vain yhden, jonka itse lähetimme paikalle, ***= tapahtumaa liveinä seuranneiden IP-osoitteiden määrä + YouTube-tallenteen katsojamäärä livelähetyksen jälkeen.

6.3. Clsumusa

Clsumusa-hankkeessa järjestetään puhemuskareita 0–6-vuotiaille pienille kuulovammaisille lapsille ja heidän vanhemmilleen. Lapsen käyttämällä kuulon apuvälineellä ei ole merkitystä ei ole merkitystä osallistumisen kannalta. Puhemuskariin on tarkoitus osallistua lapsi-vanhempi-pareina, jossa vanhemmat oppivat menetelmiä, joita on mahdollista käyttää jatkossa myös kotona. Osa perheistä merkitsi osallistujiksi kaksi vanhempaa ja osa yhden. Myös perheistä, jotka eivät merkinneet kahta vanhempaa, osallistui ajoittain mukaan myös toinen vanhempi. Tämä ei kuitenkaan näy tilastoissa. Hankkeessa järjestettyjen puhemuskariyhmien lisäksi Clsumusa pyrkii juurruttamaan toimintaa ja auttamaan perheitä musiikkiharrastuksen jatkamisessa. Lisäksi hanke kouluttaa alan ammattilaisia ja opiskelijoita puhemuskarimallin toteuttamiseen yhdessä Helsingin yliopiston ja Metropolia Ammattikorkeakoulun kanssa.

Clsumusa-hankkeessa järjestettiin vuoden 2020 aikana **kolme puhemuskariyhmää**. Yhteensä kokoontumisia kertyi puhemuskareista **28 kertaa**. Kaksi ryhmistä oli lähitoteutuksia ja yksi etätoteutus Zoom-ohjelman kautta. Lähitoteutuksien viimeiset kokoontumiskerrat jouduttiin siirtämään etänä toteutettaviksi, sillä koronan vuoksi annetut kokoontumissuosittukset keskeyttivät ryhmien lähitapaamiset. Ryhmille suunnitellut vertaisviikonloput jouduttiin myös perumaan koronan vuoksi.

Keväällä järjestettiin yhdessä Clsupajan kanssa **yksi etämuskarikerta** kuulovammaisille 5–7-vuotiaille lapsille. Syksyllä toteutettiin **yksi Clsumusa-koulutuspäivä** Clsumusan uusille ohjaajille, Metropolia Ammattikorkeakoulun musiikkipedagogiopiskelijoille ja Helsingin yliopiston logopedian opiskelijoille.

Yhteensä kaikkiin Clsumusan tapahtumiin osallistui 110 henkilöä. Clsumusa-puhemuskareihin osallistui 38 henkilöä, joista 16 oli pieniä lapsia ja 22 aikuisia. Kaikilla lapsilla oli käytössään sisäkorvaistute ja/tai kuulokoje. Clsupajan kanssa yhteistyössä järjestettyyn etämuskariin osallistui kuusi lasta ja viisi vanhempaa. Clsumusan koulutuspäivään osallistui 59 opiskelijaa, kaksi uutta ohjaajaa ja kaksi Clsumusa-ohjaajina toiminutta kouluttajaa sekä Clsumusan projektikoordinaattori ja LapCI ry:n toiminnanjohtaja.

Mikäli laskemme mukaan **kaikki ne, jotka olivat jättäneet Clsumusan puhemuskareihin hakemuksen**, mutta eivät mahtuneet mukaan ryhmiin tai päässeet muusta syystä osallistumaan, **tavoitimme puhemuskarikohderyhmästä 58 henkilöä** vuoden 2020 aikana. Heistä 23 oli pieniä lapsia ja 31 aikuisia.

6.3.1. Clsumusan tilastot taulukoina

Taulukoihin on merkattu kunkin tapahtuman osallistujamäärät. Huomioitavaa on, että jotkut ovat osallistuneet useampaan tapahtumaan vuoden aikana, joten taulukot summaavat lopuksi kumulatiivisen osallistumis- ja apuvälinemäärän.

Clsumusan tapahtumien osallistujamäärät

Clsumusan tapahtuma	Paikka	Osallistujamäärä	Lapset	Vanhemmat	Ohjaajat ja opiskelijat
Kevät 2020 puhemuskariryhmä (10x)	Helsinki	16	6	10	4
Clsumusan ja Clsupajan etämuskari (1x)	Etäyhteys	11	6	5	1
Syksy 2020 etäpuhemuskariryhmä (10x)	Etäyhteys	12	5	7	6
Syksy 2020 lähipuhemuskariryhmä (10x)	Helsinki	10	5	5	3
Clsumusa-koulutus (1x)	Etäyhteys	61	0	0	61
Yhteensä		110	22	27	75

Clsumusan tapahtumiin osallistuneiden lasten kuulon apuvälineet

Clsumusan tapahtuma	Sisäkorvaistute	Kuulokoje	SI ja kuulokoje	Ei kuulon apuvälineitä
Kevät 2020 ryhmä (10x)	5	0	1	0

Cisumusan ja Cisupajan etämuskari (1x)	4	1	0	1
Syky 2020 etäryhmä (10x)	1	2	2	0
Syky 2020 lähiryhmä (10x)	4	1	0	0
Yhteensä	14	4	3	1

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 2020 Cisupajan avustussumma on 119 106 € sekä lisäksi edelliseltä toimintakaudelta jäi Cisupajan siirtyvä avustussumma 10 862 € käytettäväksi vuodelle 2020. Cisumusan avustussumma vuodelle 2020 oli 85 000 €. Edelliseltä toimintakaudelta siirtyvä avustussumma oli 32 062 €. Yhdistykselle myönnettiin 35 000 € Paikka auki -avustus. Avustuksella palkattiin maaliskuussa aloittanut jäsen sihteeri.

Yhdistyksen oma varainhankinta koostuu jäsenmaksuista, kannatusjäsenmaksuista ja myyntituotoista sekä erilaisten säätiöiden ja järjestöjen myöntämistä tuista. Tarkemmat taloustiedot näkyvät yhdistyksen talousarviosta.

Kuuloavain-hankerahoituksen 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.fi-sivustolle linkataan uutta, tarkoituksenmukaista tietoa palvelemaan yhä uusia kuulovammaisten lasten perheitä. Lisäksi Kuuloavaimen Facebook-sivun kautta jaetaan tietoa tapahtumista ja artikkeleista tasapuolisesti kaikenlaisia kuuloperheitä palvellen.

Kulujen hyväksyntäraajat määriteltiin v. 2015 sähköiseen reskontraan siirtyessä seuraavasti: Cisupajan projektikoordinaattori saa hyväksyä alle 500 euron kulut, toiminnanjohtaja hyväksyy alle 5000 euron laskut. Mikäli tulee yli 5000 euron kertasuorituksia, niiden hyväksynnästä vastaa yhdistyksen puheenjohtaja. Cisupajan projektikoordinaattorin hyväksymisoikeudet 2020 kuuluivat projektikoordinaattorin sijaiselle Jonna Virtaselle sekä Marianne Peltoniemelle hänen palattuansa takaisin töihin.

Loppuvuodesta tilattiin 2019 uusituilla logoilla varustetut LapCI-tuotteet tulevien vuosien tapahtumiin: t-paitoja lasten musaleireille, hupparit vapaaehtoisille ja työntekijöille, kangasmaskeja

jäsenille tapahtumissa käytettäväksi, kasseja Cisumusan soittimille ja Cisupajan tapahtumiin käytettäväksi sekä uusia heijastimia markkinointia varten.

7.2. Tilinpäätös

Vuoden 2020 tilikauden tulos oli 3468,42 €. Varsinaisen toiminnan tuotot olivat 212 442,44 € sekä yhdistyksen oma varainhankinta 3898 €. Varsinaisen toiminnan kulut olivat 212 442,44 €. Yhdistyksen omat kulut olivat 429,57 €. STEA-avustuksen kattoivat suurimman osan yhdistyksen toiminnan kuluista. Maksullisten tapahtumien osallistujilta kerättiin pientä omavastuuosuutta, joista koostui yhteensä 435 €. Osallistumismaksuja kertyi huomattavasti vähemmän kuin edellisellä vuonna, johtuen tapahtumien peruuntumisesta ja siirtämisestä etätapahtumiksi, joista ei kerätty osallistumismaksuja. Henkilöstökulut olivat vuoden 2020 tilinpäätöksessä merkittävin kuluerä 146 982 €. STEA-rahoituksella on katettu kaikki materiaali-, asiakas- ja tapahtumakulut. Tapahtumatoiminnan kulut olivat yhteensä 32 071 €. Hallintokulut olivat yhteensä 31 977 €. Kirjanpidon kulut on jyvitetty hankkeiden kesken toteutuman mukaisesti.

Cisupajan vuoden 2020 kustannukset olivat yhteensä 112 790,97 €. Avustusta siirtyi seuraavalle vuodelle käytettäväksi 23 636 €. Cisumusan vuoden 2020 kustannukset olivat yhteensä 74 639,35 €. Avustusta siirtyi seuraavalle vuodelle käytettäväksi yhteensä 42 423 €. Suuren siirtyvän summan syynä oli se, että koronaviruksen seurauksena rajoitukset estivät vertaistukiviikonloppujen järjestämisen kokonaan ja Jyväskylässä saatiin aikaiseksi vain yksi ryhmä. Paikka Auki -hankkeen koko avustussummasta käytettiin 25 012,12 € vuoden 2020 aikana. Seuraavalle vuodelle siirtyvä avustussumma oli 9987,99 €.

8. Tavoitteet ja niiden toteutuminen

Toiminnan tavoitteet asetettiin uudelleen vuonna 2020. 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-lapsen 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 yhdistyksen 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-lasten perheiden hyvinvointia edistäisi eniten yleisen kuulovammatietouden lisääntyminen.

8.2. Tavoitteiden toteutuminen Cisupaja-toiminnassa

Tapahtumista kerättyjen palautteiden perusteella Cisupaja-toiminnassa tavoitteet täyttyivät hyvin. Sisäkorvaistutetta käyttävien lasten 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 sisäkorvaistutteen 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.

8.2.3. Cisupajojen tapahtumapalautteista tehdyt havainnot

Loppuvuodesta 2020 tehtiin analyysi vuoden aikana annetuista tapahtumapalautteista. Niistä kävi ilmi, että varsinkin etätapahtumista on tykätty ja niitä toivottiin lisää eri ikäryhmille (myös LapCI ry:n

Fb-ryhmässä toivottiin varsinkin luentoja). Palautelomakkeissa ja paikan päällä annetusta palautteesta kävi ilmi, että tapahtumapaikkavalinnoilla on suuri merkitys osallistujille. Esimerkiksi vanhempien viikonlopun erittäin kylmät nukkumatilat vaikuttivat osallistujien antamaan palautteeseen suuresti. Tämä oivallus tulee vaikuttamaan jatkossa siihen, miten tapahtumien pitopaikkoja valitaan. Lisäksi palautteita tutkiessa oivallettiin, että tapahtumia suunniteltaessa on hyvä olla enemmän kuin tarpeeksi aktiviteetteja mielessä ja leluja mukana, mutta jättää myös tarpeen tullen tapahtumiin tarpeeksi aikaa hengailuun ja vertaistukeen.

Ohjaajien antamista palautteista (sekä itse tapahtumien aikana tehdyistä havainnoista) tehtiin se linjaveto, että lastenhoitajille/-ohjaajille tulee kommunikoida hyvin selkeästi se, mitä heiltä odotetaan. Lisäksi varsinkin nuorten tapahtumissa ohjelman aikataulu pitää suunnitella niin, että on tarpeeksi aikaa vaan viettää rentoa aikaa nuorten kanssa eikä ole kiire seuraavaan paikkaan.

Cisupajojen tapahtumissa/tapahtumapalautteissa osallistujat kiittelivät

- Tapahtumapaikkavalintoja
- Tapahtuman ohjaajia ja luennoitsijoita
- Tapahtumasta saatua vertaistukea
- Luentoja vanhemmille ja nuorten SI-käyttäjien pitämiä puheita
- Pakohuonepelejä
- Tapahtumien ohjelmaa

Tapahtumien yleisarvosanat (pakollisena kysymyksenä palautelomakkeissa)

- Yleisarvosanat Cisupajoista olivat **3/4, 4/5** tai **5/5**, eli yleisesti ottaen vastaajat todella pitivät toiminnastamme
- Palautelomakkeet tehtiin Pokka-arviointityökalun avulla, joka on kehitetty STEA-rahoitteisille järjestöille ja jonka otimme alkukeväästä käyttöön.

8.3. Tavoitteiden toteutuminen Cisumusa-toiminnassa

Huonokuuloisia lapsia syntyy yleensä promille ikäluokasta, n. 40–50 lasta/vuosi. Hankkeessa arvioimme tavoittavamme 20–30 lapsi-aikuisen-paria kolmen vuoden kuluessa. Se tarkoittaa 6,7–10 lapsi-aikuisen-paria vuodessa. Puhemuskariin osallistui vuoden 2020 aikana 16 lapsi-vanhempi-paria, joten ylitimme hankesuunnitelmaan asetetun tavoitteen kohderyhmän tavoittamisesta. Järjestimme puhemuskareiden ohessa myös muuta toimintaa, joka kasvatti Cisumusan osallistujamäärää entisestään. Vanhemmat antoivat vuonna 2020 puhemuskareille yleisarvosanaksi 8.6 (asteikolla 1–10). Puhemuskaritoiminnan voidaan siis sanoa yleisellä tasolla toteutuneen kiitettävästi.

Vuonna 2020 puhemuskareiden palautekysely lähetettiin 16 osallistujalle ja siihen vastasi 9. Palautteita pyydettiin myös niiltä vanhemmilta, jotka olivat keskeyttäneet osallistumisensa syystä tai

toisesta. Huomioitavaa on, että kaikkiin kysymyksiin vastaaminen ei ollut pakollista, joten vastausmäärät vaihtelevat kysymyksittäin.

Cisumusa-toiminnan tavoitteet

- Lapsen puheenkehityksen edistyminen. Musiikin saaminen osaksi kuulovammaisten lasten perheiden arkea varhaislapsuudesta asti ja musiikin kielenkehitystä tukevien hyötyjen ulottaminen kuulovammaisten lasten perheisiin.
- Mukula-puhemuskaritoiminnan edelleenkehittäminen sekä etämuskaritoiminnan kokeileminen ja kehittäminen alueellisen tasa-arvon mahdollistamiseksi.
- Vertaistuen ja ystävyyksien syntyminen puhemuskaritoiminnan oheistuotteena, ja näiden kautta perheiden vanhemmuuden, itsetunnon ja vammaisuuden hyväksynnän vahvistuminen.
- Alan ammattilaisten ja opiskelijoiden kouluttaminen puhemuskarimallin toteuttamiseen yhdessä Helsingin yliopiston ja Metropolian kanssa.

Kielenkehitys ja musiikki osaksi arkea

Vanhemmat arvioivat puhemuskareiden hyödyn lapsen puheenkehityksen kannalta olleen keskimäärin 6.5 (asteikolla 1-10) vuoden 2020 puhemuskariryhmissä. Lasten laulaminen kotona lisääntyi puhemuskareiden aikana (asteikolla 1-10) 5.6. Vanhemmat arvioivat oman laulamisensa lisääntyneen keskimäärin 6.1. Voidaan todeta, että Cisumusa-hankkeessa on onnistuttu lisäämään musiikin saamista osaksi perheiden arkea ja lasten kieli on kehittynyt puhemuskareiden avulla.

Etäpuhemuskari

Etäpuhemuskarin toimintamallia kehitettiin yhteistyössä asiantuntijoiden avustuksella ennen etäryhmän aloittamista. Ensimmäinen etäpuhemuskariryhmä aloitti toimintansa syksyllä 2020 ja kehittämistyö lähti kunnolla vauhtiin toiminnan kokeilemisen myötä. Syksyn etäryhmään osallistui lapsi-vanhempi-pareja eri puolelta Suomea. Cisumusa sai osallistujilta kiitosta sellaisen toiminnan toteuttamisesta, johon oli helppo osallistua, vaikka osallistuja asuikin kauempana Suomen isoimmista kaupungeista. Jotkut osallistujista kertoivat, että lapsi ei pääse heidän paikkakunnallaan tapaamaan vertaisiaan, sillä kuulovammaisia lapsia on paikkakunnalla vähäinen määrä ja vertaistapahtumia ei saman syyn vuoksi järjestetä lähistöllä. Etäpuhemuskaritoiminnan aloittaminen on mahdollistanut alueellisen tasa-arvon.

Kaikki osallistujat eivät kokeneet etätoimintaa mieluisaksi teknisten haasteiden vuoksi. Haasteiksi koettiin esim. äänen ja kuvan eriaikaisuus ja kuuluvuuden haasteet. Palautekyselyssä vanhemmat arvioivat oliko live-etäyhteys toimiva tapa osallistua puhemuskariin. Asteikolla 1–4 (1 Täysin eri mieltä – 4 Täysin samaa mieltä) keskiarvoksi muodostui 3,67. Teknisistä haasteista huolimatta etäyhteys koettiin siis toimivaksi tavaksi osallistua puhemuskaritoimintaan.

Vertaistuki

Koronatilanne vaikutti vuoden 2020 Cisumusan tarjoamaan vertaistukeen merkittävästi. Keväällä ehdimme kokoontumaan suurimman osan puhemuskarikerroista paikan päällä Helsingissä ja osallistujilla oli mahdollisuus tulla tilaan aikaisemmin tapaamaan muita osallistujia. Suurin osa

vanhemmista ei kokenut tätä tarpeelliseksi ja omien kokemusten jakaminen muiden ryhmäläisten kanssa jäi vähäiseksi. Kevään ryhmän vertaisviikonloppu oli tarkoitus järjestää toiminnan loputtua, mutta koronarajoitukset peruivat suunnitelmat. Vertaistuen määrä jäi siis vähäiseksi. Syksyllä koronatilanne jatkui ja kokoontumisten rajoitukset muuttuivat toistuvasti. Kummankin ryhmän vertaisviikonloput jouduttiin perumaan rajoitusten vuoksi. Etenkin etätoiminnan vertaistuki jäi erityisen vähäiseksi, sillä etänä ei ollut samanlaista vuorovaikutusmahdollisuutta, kuin lähitoteutuksessa. Vanhemmat arvioivat vertaistuen määrää vuonna 2020 (asteikolla 1–10) keskimäärin arvosanalla 4.61. Kaikki puhemuskariin osallistuneet perheet eivät kuitenkaan hakeneet toiminnasta vertaistukea, joten kysymyksen asettelua tulee jatkossa muuttaa palautelomakkeeseen tarkemman tiedon saamiseksi.

Liitteet

Liite 1

KUULOVAMMAISILLA LAPSILLA JA NUORILLA OIKEUS OSALLISUUTEEN

Kuulovammaisella ja viittomakielisellä lapsella on oikeus kuulua aktiivisena toimijana omaan yhteisöönsä sekä vaikuttaa häntä itseään koskeviin päätöksiin. Osallisuus on myönteistä minäkuva ja hyvää elämää vahvistava voima. Lasten ja nuorten oikeus osallisuuteen ovat perus- ja ihmisoikeuksia, jotka pohjautuvat YK:n lapsen oikeuksia koskevaan sopimukseen ja YK:n vammaissopimukseen.

Päiväkodin ja koulun maailma on iso osa lapsen arkea. Kuulo- ja viittomakielialan järjestöt haluavat nostaa esille kuulovammaisten lasten osallisuuden ja oikeuksien toteutumisen varhaiskasvatuksessa ja perusopetuksessa. Oikeus yhdenvertaiseen kehittymiseen ja oppimiseen kuuluu kaikille. Kunnallisessa päätöksenteossa on huomioitava myös kuulovammaisen lapsen ja nuoren tarpeet tarjoamalla hänelle suunniteltuja kasvu- ja oppimisympäristöjä, tukimuotoja ja erityispalveluja – myös yli kuntarajojen.

Kuulovammaisten lasten osallisuutta ja itsemääräämisoikeutta voidaan vahvistaa hänen omassa kotikunnassaan seuraavilla toimenpiteillä:

1. Esteetön ja saavutettava oppimisympäristö

- Oppimisympäristön tulee olla lapselle sopiva eli esteetön kuulemiseen ja näkemiseen. Keskeisinä toimenpiteinä ovat riittävän pieni ryhmäkoko, työrauha, hyvä akustiikka ja valaistus. Ympäristön tulee olla myös visuaalisesti rauhallinen, ja siksi avoin oppimisympäristö ei yleensä ole paras mahdollinen. Häiriötön oppimisympäristö auttaa kaikkia, ei vain kuulovammaisia.
- Viittomakielisille lapsille tulee turvata omakielinen oppimisympäristö. Toimiva malli on esimerkiksi viittomakielisen opettajan ja puhuttua kieltä käyttävän opettajan samanaikaisopetus, jolloin luokassa käytetään tulkkausta.
- Lapsen tai nuoren kommunikointimahdollisuuksia tulee tukea hänen tarvitsemillaan apuvälineillä, luokkatilan muutoksilla ja muilla kommunikaation tukimuodoilla.

2. Oikeus sopivimpaan päiväkotiin tai kouluun

- Vammaisella lapsella on oikeus sellaiseen päiväkotiin tai kouluun, joka parhaiten pystyy vastaamaan hänen yksilöllisiin tarpeisiinsa. Lasta, huoltajia, kuntouttavia tahoja ja muita asiantuntijoita pitää kuulla päiväkotipaikasta tai koulusta päätettäessä.
- Kuulovammaiselle lapselle on taattava riittävän pieni ryhmäkoko, mutta hän ei automaattisesti kuulu erityisopetuksen ryhmään.
- Jatkuvuus on tärkeää kuulovammaiselle lapselle. Tuttujen ammattilaisten kanssa lapsen ei tarvitse ponnistella kommunikoidessaan ja tottua kuuntelemaan aina uusia aikuisia.

3. Yksilölliset tukitoimet

- Kunnan on järjestettävä riittävät ja asianmukaiset tukitoimet kuulovammaisen lapsen tai nuoren osallisuuden mahdollistamiseksi. Tukitoimet toteutetaan yksilöllisesti.

- Lasta itseään, huoltajia ja kuntoutuksen ja järjestöjen asiantuntijoita on kuultava tukitoimista päätettäessä. Tukitoimia ovat muun muassa kuuloapuvälineiden käyttö, tulkkauspalvelut sekä ohjaus. Henkilöstöllä on oikeus koulutukseen kuulovammaisen sekä viittomakielisen lapsen kohtaamisessa, lapsen kanssa kommunikoinnissa sekä mahdollisuus täydennyskoulutukseen.

Jokaisella on oikeus tulla kuulluksi. Osallisuuden vastakohta on syrjäytyminen.

Helsingissä 2.11.2020

Kuuloliitto ry
Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry
Kuurojen Liitto ry
LapCI ry
Kuurojen Palvelusätiö sr
Suomen Kuurosokeat ry

Liite 2

Kannanotto: 23.11.2020

MASKIT HANKALOITTAVAT KUULOVAMMAISTEN LASTEN JA NUORTEN OPPIMISTA

Osassa Suomen kuntia, mm. pääkaupunkiseudun peruskoulujen henkilöstölle on annettu suositus käyttää kasvomaskia työpäivän aikana. Maskisuositus koskee opettajien lisäksi myös muuta koulun henkilöstöä. Maskisuosituksia tehdessä on otettu huomioon, jos käyttäjä itse ei terveydellisistä syistä voi maskia käyttää. Tässä yhteydessä on kuitenkin unohdettu, että maskien käyttö heikentää tai jopa estää kuulovammaisten lasten ja nuorten oppimisedellytyksiä. Maskisuosituksia tehtäessä tulisikin huomioida myös huonokuuloisten ja kuulovammaisten lasten ja nuorten tarpeet.

Monet kuulovammaiset lapset käyvät koulua lähikoulussaan integroituna. Kouluympäristö on usein haastava kuunteluympäristö jopa normaalikuuloiselle henkilölle. Huonokuuloisten ja kuulovammaisten henkilöiden on tärkeää nähdä puhujan suunliikkeet eli huulio puheen ymmärtämiseksi. Huulioluvulla tarkoitetaan puheen sisällön päättelemistä huulten, kielen ja leuan liikkeistä. Tämä vuorovaikutuskeino estyy suun peittävien maskien takaa. Opettajan puheesta selvää saaminen vaikeutuu, jolloin on vaarana, että opetettava aines menee kuulovammaiselta oppilaalta ohi. Tämä asettaa kuulovammaiset oppilaat eriarvoiseen asemaan luokkatovereidensa kanssa.

Peruskouluissa tulisikin huolehtia turvaväleistä ja lisäksi käyttää läpinäkyviä visiirejä tai ikkunallisia maskeja oppilaiden ja koulun henkilöstön välisen kommunikaation varmistamiseksi ja kuulovammaisten lasten oikeuksien toteutumiseksi. Kuulovammaista oppilasta auttaa myös selkeä ja rauhallinen puhe sekä FM-laitteen tai muiden apuvälineiden käyttö. Jos lapsen oppimisympäristössä on mukana avustaja tai tulkki, tulee myös heidän käyttäessään suojaimia turvata huulion näkyminen. Erityisesti viittomakieltä käytettäessä on opetuksessa ja tulkkauksessa olennaista, että kasvojen ilmeet näkyvät täysimääräisesti, sillä ne ovat tärkeä osa ymmärrettävyyttä.

Suomi on velvoitettu huomioimaan vammaisten lasten erityistarpeet myös YK:n lapsen oikeuksien sopimuksessa. Kuntien tulee huomioida tämä ohjeistuksissaan ja määrärahoissaan, jotta oikeus tasavertaiseen oppimiseen, tiedonsaantiin ja vuorovaikutukseen säilyy.

Kuuloliitto ry, Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry, Kuurojen Liitto ry, Kuurojen Palvelusäätiö sr ja LapCI ry

Liite 3

Proessorin vesisuoja lisää turvallisuutta (25.6.2020)

Jokaisella sisäkorvaistutteen käyttäjällä tulisi olla yhdenvertainen mahdollisuus saada puheprossoriin tarvitsemansa lisälaitteet. LapCI ry on saanut runsaasti yhteydenottoja koskien Aqua+-vesisuoja, joiden saamisen suhteen on maassamme kovin vaihtelevia käytäntöjä. LapCI ry esittää kannanotossaan, että vesisuojat tulisi saada laitteen luovutuksen yhteydessä ilmaiseksi.

Taustaa kannanotolle

Sosiaali- ja terveysministeriö (STM) ilmoitti vuoden 2019 marraskuussa, että sisäkorvaistutteen ulkoinen prosessori tullaan lisäämään lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineeksi Valtakunnalliset lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden yhtenäiset luovutusperusteet -oppaan seuraavaan versioon. Uutta versiota ei ole vielä julkaistu.

Sisäkorvaistutteen käyttäjät Helinä Lohilahti, Jari Knuuttila ja Timo Saarinen jättivät 27.05.2019 kantelun Eduskunnan oikeusasiamiehelle sisäkorvaistutteen asiakasmaksuista sekä kaikista muista kustannuksista, joita sisäkorvaistutteen käytöstä koituu käyttäjälleen. STM oli vastannut kanteluun eduskunnan oikeusasiamiehelle 22.8.2019 ja siinä STM myöntää, että istutteen ulkoinen osa katsotaan lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineeksi. **Tämän perusteella apuvälineen huolto, mm. akkujen uusiminen ja uusimiseen liittyvät käynnit sekä yksilöllisen tarpeen mukaan luovutettavat lisälaitteet tulisi olla potilaalle maksuttomia.**

Kantelun tehneistä Helinä Lohilahti soitti kesäkuun 2020 alussa esittelijälle eduskunnan oikeusasiamiehen toimistoon ja ihmetteli viivettä vastauksessa. Esittelijä kertoi, että korona viivästytti asian loppuun saattamista, mutta lähipäivinä he saavat tästä virallisen päätöksen. Hän jatkoi, että on jo nyt tiedossa, että STM on luvannut muuttaa ohjeistuksen. Eduskunnan oikeusasiamiehen esittelijä myös kertoi, että päätös on voimassa ja siihen voi vedota sairaalan kanssa asioidessa. Päätös tehty [1.4.2020 no. 1067/2019](#). Ratkaisu on julkinen ja on lähetetty STM:ään, jonka tulee vastata siihen 15.7.2020 mennessä.

Vesisuojat ovat tärkeä lisälaitte

LapCI ry saa säännöllisesti yhteydenottoja sisäkorvaistutetta käyttävien lasten perheiltä koskien puheprossoreiden uimasuojien hankintaa. Kuten muutkaan elektroniset laitteet, prosessori ei kestä vettä tai upottamista veteen. Tämän vuoksi prosessorin suojaksi on kehitelty laite- ja merkkikohtaisia vesisuoja, joiden avulla prosessori on vesitiivis ja näin ollen prosessoria voi käyttää uimahallissa, kylpylässä, vedessä uimarannalla tai suihkussa. Vesisuojan avulla istutetta käyttävä täysin tai lähes kuuro henkilö pystyy kuulemaan ympäristön merkki- ja varoitusäänet sekä uimaopettajan, uimavalvojan tai vanhempien ohjeet ja varoitukset kuten kuivallakin maalla. Vesisuojien avulla myös sosiaalinen kanssakäyminen veden äärellä onnistuu mm. kavereiden tai perheen kanssa. Vesisuoja voidaan käyttää myös ulkoilmaharrastuksissa suojaamaan arvokasta prosessoria hikoilulta tai kaatosateelta.

Vesisuojien saamisessa on maassamme hyvin erilaisia käytäntöjä. Toiset lapset saavat ne kuulovammaisten kuntoutusohjaajalta ilmaiseksi, jolloin hankinta tapahtuu nopeasti, asiakaslähtöisesti ja helposti. Toiset saavat pyynnöstä kuntoutusohjaajalta suosituksen suojien hankintaan ja anovat hankintaa oman kunnan vammaispalvelusta. Vammaispalvelut käsittelevät hakemuksia hyvin eri tavalla ja yleensä niiden käsittely vie paljon aikaa. Toiset kunnat maksavat suojat kokonaan, toiset 50% hankintahinnasta ja toiset taas eivät tue hankintaa millään tavalla. Perheet ovat varsin eriarvoisessa asemassa niin suojan hankintaprosessissa kuin kustannuksissa.

Epätasa-arvoinen tilanne

Osa kunnista ei suostu maksamaan vesisuojia, mutta maksaisivat kuitenkin viittomakielen tulkin esikoulun tai koulun uimaopetukseen. Suurin osa sisäkorvaistutetta käyttävistä lapsista ovat puhekielisiä, eivätkä he välttämättä osaa viittomakieltä tai tukiviittomia. Tällöin tulkista ei uimaopetuksessa ole hyötyä. Näiden lasten kohdalla tasa-arvoinen ja tasavertainen osallistuminen opetukseen voidaan taata vain käyttämällä vesisuojia.

Tällä hetkellä merkittävä osa istutetta käyttävien lasten perheistä kustantaa vesisuojat itse. Suurimmalla osalla suomalaisista sisäkorvaistutetta käyttävistä lapsista on käytössään Cochlearin istutteen. Cochlearin Aqua+ vesisuojan aloituspaketti maksaa tällä hetkellä n. 230 € / korva. Uintitilanteiden haastavissa kuunteluolosuhteissa molemminpuolinen kuuleminen on tärkeää, joten vesisuojien aloituspaketteja on ostettava kaksi. Monelle lapsiperheelle sekä aikuiselle sisäkorvaistutteen käyttäjälle hankintahinta kokonaan tai osittaisellakin kunnan tuella on aivan liian korkea. Näin ollen perheen taloudellinen tilanne vaikuttaa lapsen kuntoutuksen apuvälineisiin asettaen lapset eriarvoiseen asemaan.

Vesisuoja lisää yhdenvertaisuutta ja turvallisuutta

Parhaassa tapauksessa aiemmin täysin kuurona uimaopetukseen osallistunut lapsi voi vesisuojien avulla osallistua yhdenvertaisesti muiden lasten kanssa. Uimaopetukseen osallistumisen ohella yhtä tärkeää on lapsen ja vanhemman mahdollisuus kommunikoida uudessa ja suihkussa. Se, että pieni lapsi pystyy vesisuojien avulla kuulemaan, tuo vanhemmille ja lapselle paljon lisäturvaa. Kokemuksen mukaan näiden lasten on varsinkin pienenä vaikea orientoitua tarkkailemaan ympäristön ohjeita ja vihjeitä, jos kuulo ei olekaan käytettävissä uudessa ja suihkussa. Tämän vuoksi vesisuojien käyttö ehkäisee merkittävästi vaaratilanteiden syntymistä.

Vesisuojat ovat olleet Suomen markkinoilla n. 7 vuotta. Tänä aikana olemme huomanneet, että mitä pienempänä lapsi saa käyttöönsä lisälaitteet, sitä helpompi hänen on niihin tottua. Tämän vuoksi vesisuojien käyttöönottoa ei ole syytä odottaa esikouluikään, jolloin vammaispalvelusta on mahdollista anoa tukea niiden hankintaan.

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 suhteen.

YK:n lapsen oikeuksien sopimuksen perusteella lasta koskevissa päätöksissä on ensisijaisesti harkittava lapsen etu. Lapsille pitäisi aina ehdottomasti tarjota mahdollisuus kuulemiseen myös

veden äärellä ja prosessoreiden käytön mahdollistaminen uimatilanteessa lisää huomattavasti lapsen turvallisuutta.

LapCI ry katsoo, että vesisuojat ovat niin tärkeä apuväline sisäkorvaistutteen käyttäjälle, että ne tulee saada prosessorin saamisen yhteydessä sairaalasta maksutta. Näin perheet ja sisäkorvaistutteen käyttäjät olisivat tasa-arvoisessa asemassa, vesisuojat saataisiin oikea-aikaisesti ja perheen voimavarat säästyvät oleelliseen eli lapsen hyvästä arkikuntoutuksesta huolehtimiseen.

Lisätietoja asiasta antaa LapCI ry:n toiminnanjohtaja Janet Grundström janet.grundstrom@lapci.fi tai puhelimitse: 0400 914 583

Liite 4

#OnneksiOnJoku Onhan myös tulevaisuudessa (1.9.2020)

Sote-järjestöjen tukien leikkaukset

Valtiovarainministeriön vuoden 2021 budjettiesityksessä esitetään sosiaali- ja terveysjärjestöiltä leikattavaksi ensi vuonna 127 miljoonaa euroa, mikä on 33 prosenttia tämän vuoden avustussummasta. Tuo pudotus on niin suuri, että järjestöiltä vietäisiin toimintaedellytykset. Valtion kokonaisbudjetista tuo 127 miljoonan euron säästö on 0,2 %.

Mikäli leikkaukset toteutuisivat, vaikuttaisivat ne juuri siihen kansanryhmään, joka on muutenkin haavoittuvimmassa asemassa tai tarvitsee tukea ja apua saadakseen normaalin arjen sujumaan. Ilman järjestöjen saamaa avustusta moni lapsi, nuori, iäkäs, vammainen, yksinäinen, pitkäaikaissairas tai päihde- ja mielenterveysongelmainen jäisi ilman tukea.

Järjestöjen tekemä työ

Suomi on pitkään ollut jälkihoitomaana. Se auttaa vasta silloin, kun ihminen on jo täysin toimintakyvytön, mistä johtuen tarvittava tuki ja hoito on pitkäkestoista ja usein myös kallista. Järjestöt auttavat perheitä ennaltaehkäisevästi sekä ihmisen omaa toimintakykyä hyödyntäen ja lisäten. Voimavarat löytyvät yhdessä, usein vertaistuen voimalla. Vaikka järjestöissä on paljon vapaaehtoistyötä, eivät ne kuitenkaan toimi ilman palkattua, osaavaa henkilökuntaa, joka koordinoi, kouluttaa ja tukee vapaaehtoisia tärkeässä työssä. Yhteiskunnalla ei ole varaa menettää järjestöjen tekemää työtä, eikä se pysty myöskään kompensoimaan sitä.

Huoli yleishyödyllisten toimijoiden rahoituksesta koskee kaikkia toimijoita, joiden rahoitus perustuu rahapelitoiminnan tuottoihin. ”Veikkauksen vastuullisuustoimet ovat erittäin tärkeitä rahapelihaittojen torjumiseksi. Samaa aikaan hallituksen on syyskuun budjettiriihessä löydettävä kestävä ratkaisu järjestöjen rahoituksen turvaamiseksi. Tämä voi tapahtua esimerkiksi arpajaisveroa alentamalla, siirtämällä avustuskohteita valtion budjettirahoituksen piiriin, kompensoimalla tuoton laskua suoraan budjettivaroin ja vahvistamalla Veikkauksen kanavointikykyä”, SOSTEn pääsihteeri Vertti Kiukas ehdottaa.

”Se pitää perheiden puolia tässä viidakossa ja sieltä saa tukea ja apua kysymyksiin.”

#onneksionjoku

LapCI ry on ollut sisäkorvaistutteen saaneiden lasten, nuorten ja heidän perheidensä tukena vuodesta 1999.



”Kun tulimme LapCI ry:n tapahtumaan ensimmäisen kerran, tiesimme heti, että lapsemme tulee pärjäämään. Tätä tunnetta ei voi hinnoitella.”

#budjetti2021 #josmeitäeiolisi #onneksionjoku

Avustusten merkitys LapCI ry:n toiminnalle

Avustukset ovat keskeinen osa yleishyödyllisten, voittoa tuottamattomien järjestöjen toimintaedellytyksiä. LapCI ry tukee sisäkorvaistutteen saaneita lapsia ja nuoria sekä heidän läheisiään kustannustehokkaasti, isolla sydämellä ja vertaistuen voimalla. Sisäkorvaistutteen saanut lapsi tai nuori on usein asuinpaikkakuntansa tai koulunsa ainoa eri tavalla kuuleva. Ilman LapCI ry:n toimintaa ei löytyisi tilaisuuksia, joissa SI-lapsi tai nuori saa olla yksi muista samankaltaisista, kuulua joukkoon, ja samalla tietää tarkkaan miltä tuntuu olla se, joka omissa ympyröissä on ainoa erityinen, se joka joutuu jatkuvasti kuulonsa kanssa pinnisteleemään. LapCI ry:n järjestämä toiminta on tärkeä tuki sisäkorvaistutteen saaneen lapsen ja nuoren identiteetin muodostumiselle.

Kuulonkuntoutukseen menee valtavasti energiaa, ja perheille uuden tiedon etsimiseen ei jää välttämättä voimavaroja. LapCI ry etsii tietoa uusimmista kuntoutusvälineistä ja tuottaa tekstiä perheille helposti ymmärrettävässä muodossa. Kokenut vertainen auttaa uusia perheitä sopeutumaan ja tukee silloin kun tuntuu, että voimavarat ovat loppu.

Järjestöt ihmisen turvaverkkoina

Eriyisesti koronakevään aikana sosiaali- ja terveysjärjestöt ovat tehneet mittaamattoman arvokasta työtä heikoimmassa asemassa olevien tukemiseksi esimerkiksi järjestämällä ruoka-apua ja vertaistukea etäyhteyksin. Vielä keväällä Sosiaali- ja terveysministeriö vetosi järjestöihin, jotta ne toimisivat ihmisten auttamiseksi ilman, että mieltisivät toimintansa sopeuttamista. Tähän vetoomukseen nähden esitetyt leikkaukset antavat täysin päinvastaisen viestin.

Järjestöt ovat toimineet ihmisten turvaverkkoina, joihin voi luottaa, kun elämä koettelee. Mitä tapahtuu, jos koronavuoden jälkeen ihminen romahtaa eikä olekaan turvaverkkoa, joka ottaa kiinni?

Liite 5

Järjestöt huolissaan kuulovammaisten ja viittomakielisten ihmisten oikeuksien toteutumisesta ja syrjäytymisvaarasta (7.9.2020)

Valtiovarainministeriön vuoden 2021 budjettiesityksessä esitetään sosiaali- ja terveysjärjestöiltä leikattavaksi ensi vuonna 127 miljoonaa euroa, mikä on 33 prosenttia tämän vuoden avustussummasta. Leikkaukset heikentäisivät merkittävästi järjestöjen toimintaedellytyksiä ja vaikuttaisivat eniten kaikkein haavoittuvimmassa asemassa olevien ihmisten hyvinvointiin.

Suomessa arviolta joka kuudennella ihmisellä on jonkinasteinen kuulonalenema. Kuuroja ja huonokuuloisia viittomakielisiä henkilöitä on noin 3000. Kuurosokeita ja vaikeasti kuulonäkövammaisia on noin 1200. Kuulovamma- ja viittomakielialan eri järjestöt ja niiden jäsenyhdistykset kohtaavat ja tukevat vuosittain noin 100.000 apua tarvitsevaa ihmistä.

Ilman kuulo- ja viittomakielialan järjestöjen ja niiden jäsenyhdistysten tuottamia tukipalveluja, kuten neuvontaa, ohjausta ja vertaistukea, sekä oikeuksien valvontaa, moni kuulovammaisen, viittomakielinen ja kuurosokea henkilö jää yhteiskunnan ulkopuolelle ja toimintaympäristön haasteet vaikeuttavat osallistumista monin tavoin.

Yhteiskunnasta ja yhteisöstä ulos jääminen aiheuttaa syrjäytymistä, jota voidaan ehkäistä järjestöjen tarjoamalla tukiverkolla. Tukiverkon keskiössä on vertaisen kohtaaminen, roolimallit ja kokemusperäinen asiantuntijuus, jotka eivät ole muutoin korvattavissa. Järjestöt vahvistavat voimaantumisen ja osallisuuden kokemuksia järjestämällä matalan kynnyksen toimintaa. Järjestöjen tekemä työ ja koordinoima vapaaehtoistoiminta vahvistaa kuulovammaisen, viittomakielisen ja kuurosokean ihmisen identiteettiä, itsetuntoa ja resilienssiä.

Järjestöillä on keskeinen rooli suomalaisessa demokratiassa ja sen varmistamisessa, että yhteiskunta vastaa eri vähemmistöjen tarpeisiin. Aistivammaiset henkilöt ovat vuosisatojen ajan olleet eriarvoisessa asemassa yhteiskunnassa ja ovat sitä yhä. Tiedon saanti, palvelujen saavutettavuus sekä yhdenvertainen vuorovaikutus ja osallisuus yhteiskunnassa ovat kansalaisen perusoikeuksia, joiden toteutuminen ei ole itsestään selvää kuulovammaisten, viittomakielisten ja kuurosokeiden arjessa. Järjestöt turvaavat heidän tiedonsaantiaan ja varmistavat, että yhteiskunnan palvelut ovat saavutettavia. Kolmas sektori on rakentunut nykyiseen muotoonsa juuri siksi, että sillä on syvälinen tieto ja ymmärrys erilaisten ryhmien tarpeista ja siitä, miten niihin vastataan. Ilman järjestöjen asiantuntemusta, vahvaa oikeuksien valvontaa ja lainsäädäntöön vaikuttamista tämä kohderyhmän asema yhteiskunnassa heikentyisi entisestään.

Järjestöjen toiminta säästää yhteiskunnan varoja tukemalla ennakoivasti ja vahvistaen heikoimmassa asemassa ja syrjäytymisvaarassa olevien ihmisten toimintakykyä. Järjestöt ovat ketteriä ja pysyvät joustavasti muovaamaan toimintaansa kohderyhmän tarpeita vastaavaksi. Julkinen sektori ei pysty paikkaamaan järjestöjen osaamista ja vuosikymmenien kokemustietoa. Yhteiskunnalla ei ole varaa menettää järjestöjen tuottamaa hyvinvointityötä. Hallituksen budjettiriihessä on löydettävä kestävä ratkaisu järjestöjen toimintaedellytysten ja rahoituksen turvaamiseksi. Tämä voi tapahtua esimerkiksi arpajaisveroa alentamalla ja kompensoimalla tuoton laskua suoraan budjettivaroin.

Lisätietoja ja yhteydenotot

Kuuloliitto ry, Sanna Kaijanen, Kuurojen Liitto ry, Markku Jokinen, Kuulovammaisten lasten vanhempien liitto ry, Sari Suokas, LapCI ry, Janet Grundström, Kuurojen Palvelusäätiö sr, Pekka Räsänen ja Suomen Kuurosokeat ry, Risto Hoikkanen

Liite 6

Tarvitaanko meitä? #OnneksiOnJoku

Olen sisäkorvaistutetta käyttävä 26-vuotias Tuulia Harjunmaa ja olen mukana LapCI ry:n hallituksessa kokemusasiantuntijana. Äitini on yhdistyksen perustajajäsen ja olen saanut kasvaa yhdistyksen rinnalla sen perustamisesta lähtien vuodesta 1999. Yhdistyksen täyttäessä 20 v. tuumasin, että LapCI ry:lle olisi hyötyä saada viimeinkin hallitukseensa mukaan joku, jolla olisi ensi käden kokemusta sisäkorvaistutteista pienestä pitäen.

Olen vasta ensimmäinen sisäkorvaistutekäyttäjä LapCI ry:n hallituksessa, sillä olen myös ensimmäistä syntymäkuurojen SI-sukupolvea Suomessa. Tällä on iso merkitys, sillä tiedän kokemuksesta, millainen SI-lapsen maailma on ilman yhdistystä ja vertaistukea. Minulle on erityisen tärkeää, että pääsemme yhdistyksen kautta ehkäisemään SI-lasten ja -nuorten syrjäytymistä yhteiskunnasta.

Ilman LapCI ry:tä SI-lapset putoaisivat suoraan kahden maailman, kuulevien ja kuurojen, väliin. Näin kävi minulle ennen LapCI ry:n perustamista, sillä olin vasta toinen Suomessa implantoitu syntymäkuuro lapsi, eikä minulla näin ollen ollut vertaistukiverkostoa. Se on jättänyt minulle ison identiteettikriisin ja masennuin jo varhain syvästi mm. puutteellisen tukiverkoston vuoksi. Kaveripiirini oli lähes olematon. En ole koskaan päässyt oikein kuurojen yhteisöön sisään, eivätkä kuulevat osaa aina huomioida minua kuulovammaisena. Näin ollen olen joutunut väkisin jättämään pois sosiaalisista piireistä. Näitä ongelmia työstän edelleen nykypäivänäkin. Yhteiskunta tuntuu usein olettavan, että koska minulla on SI, en ole enää kuuro tai vammainen. Tämä aiheuttaa liian usein merkittävää laiminlyöntiä mitä tulee vammaisoikeuksiin ja tätä LapCI ry pyrkii aktiivisesti oikaisemaan.

Hallituksessa työskennellessäni olen päässyt näkemään läheltä, miten uusien SI-sukupolvien lapsilla on kehittynyt vankka ja omanlainen SI-käyttäjän identiteetti sekä vertaistukiverkosto. LapCI ry on tehnyt todella hienoa ja elintärkeää työtä tuodessaan nämä SI-lapset ja perheet yhteen sekä huolehtimalla heidän oikeuksiensa toteutumisesta. LapCI ry:n ansiosta en ole enää huolissani nykyisten SI-lasten puolesta.

Tuulia Harjunmaa, SI-käyttäjä, LapCI ry:n hallituksen jäsen