

Sisäkorvaistutelasten valtakunnallinen yhdistys

Vuosikertomus 2022



Sisällysluettelo

1. LAPCI RY	3
1.1. LAPCI RY:N STRATEGIA VUOSILLE 2019–2023	3
1.2. LAPCI RY:N TOIMINTAMUODOT	4
1.3. HALLITUS 2022	5
1.4. HENKILÖKUNTA	5
1.5. TOIMIPAIKKA.....	6
2. VUODEN 2022 TOIMINTA	7
2.1. VUOSIKOKOUS 2022	7
2.2. CISUPAJA.....	7
2.3. CISUMUSA.....	8
2.4. VAPAAEHTOISTYÖ	8
3. TIEDOTUS JA VIESTINTÄ	9
3.1. ULKOINEN VIESTINTÄ	9
3.1.1. VIESTINTÄKANAVAT	10
3.2 SISÄINEN VIESTINTÄ.....	12
4. EDUNVALVONTA	13
4.1. SISÄKORVAISTUTEKUNTOTUKSESSA VARMISTETTAVA LAPSEN ETU JA PANOSTETTAVA PUHEPROSESSOREIHIN	13
4.2. PUHEPROSESSORIN PÄIVITTÄMISEN MERKITYS ERI IKÄRYHMILLE	13
4.3. KELAN ALLE 16-VUOTIAAN VAMMAISTUKI KUULOVAMMAISTEN OSALTA (15.12.2022)	16
4.3. LAUSUNNOT, KANNANOTOT JA VAIKUTTAMISTYÖKIRJOITUKSET	16
4.4. KUMPPARIT-TYÖRYHMÄ	22
4.5. KANSAINVÄLISEN TASON EDUNVALVONTATYÖ.....	22
4.6. COCHLEAR NORDIC CI CHILDREN PATIENT ASSOCIATION FORUM.....	22
5. YHTEISTYÖ	23
5.1. VALTAKUNNALLINEN YHTEISTYÖ.....	23
5.2. KANSAINVÄLINEN YHTEISTYÖ	24
6. TILASTOT	24
6.1. JÄSENET	25
6.2. CISUPAJA.....	25
6.2.1. <i>Cisupajan tapahtumakohtaiset osallistujamäärät</i>	26
6.3. CISUMUSA.....	27
6.3.1. <i>Cisumusan tilastot taulukoina</i>	27
7. TALOUS	29
7.1. TOIMINTA JA RAHOITUS.....	29
7.2. TILINPÄÄTÖS	29
8. TAVOITTEET JA NIIDEN TOTEUTUMINEN	30
8.1. TOIMINNAN KEHITTÄMINEN	30
8.2. TAVOITTEIDEN TOTEUTUMINEN CISUPAJA-TOIMINNASSA.....	31
8.2.3. <i>Cisupajojen tapahtumapalautteista tehdyt havainnot</i>	31
8.3. TAVOITTEIDEN TOTEUTUMINEN CISUMUSA-TOIMINNASSA	32
LIITTEET	35

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 kohtaamiseen että sähköisten palveluiden käyttöön. Yhdistys vahvistaa osaamista, osallisuutta ja yhteisöllisyyttä. Toiminta on kiinnostavaa ja merkityksellistä. LapCI ry on kansalaisjärjestö, jonka toiminta tapahtuu kaikkialla Suomessa sekä kansainvälisesti.

- Yhdistys toimii jatkossakin itsenäisesti eikä liity kuulovamma-alan liittojen (esim. KHL, 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 2022 LapCI ry:llä oli useita toimintamuotoja: Sosiaali- ja terveysministeriön avustuskeskuksen (STEA) -rahoitteinen CIsupaja-hanke jatkoi toimintaansa suunnitelmien mukaisesti. Toimintaa toteutettiin myös verkossa. Vertaistukea ja tietoa tarjottiin etätapahtumina. Vuonna 2019 alkanut CIsumusa-hanke jatkoi toimintaa Tampereella sekä hankkeen päätösseminaari pidettiin Helsingissä ja sitä oli mahdollisuus seurata etänä. 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 sisäkorvaistutetta käyttävät lapset ja nuoret pääsevät harjaannuttamaan taitoja, joissa he jäävät altavastajan asemaan suhteessa normaalikuuloisiin ikätovereihinsa, sekä saavat vertaistukea. CIsupajoja järjestetään heidän koko perheelle vertaistuen mahdollistamiseksi.

CIsumusa

CIsumusa-hanke aloitettiin keväällä 2019. Hanke kesti kolme ja puoli vuotta ja päättyi syyskuussa pidettävään päätösseminaariin tänä vuonna. Sen toiminta rahoitettiin STEA:n kolmivuotisella hankerahoituksella. CIsumusa-hankkeessa järjestettiin 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. Hankeeseen haettiin jatkorahoitusta STEA:lta keväällä 2021, mutta avustusta ei myönnetty. Hankehakemusta tuli kehittää tavoitteiden osalta ja selkeämmin tuoda esiin tuloksia. Yhdistys teki keväällä 2022 uuden AK-hankehakemuksen STEA:lle. Joulukuussa 2022 yhdistys sai ilouutisia STEA:lta, kun he myönsivät kohdennetun toiminta-avustuksen Cisumusa-toiminnalle.

[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. Lisäksi tuolloin 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 ei ole kokoontunut koronan vuoksi ja tämän jälkeen Kuulokeskuksen henkilökunta on ollut kuormittunut niin kokousta ei ole saatu järjestettyä. 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.

1.3. Hallitus 2022

LapCI ry:n puheenjohtajaksi valittiin Ali Ghiasi, joka valittiin toista kertaa. Hallituksessa hän on toiminut jo pidempään. Varapuheenjohtajaksi hallitus valitsi ensimmäisessä kokouksessaan Mari Vassisen ja sihteeriksi Lotta Enqvistin. Hallituksen muut jäsenet olivat Lasse Vilminko, Søren Rasmussen, Lotta Enqvist ja Antti Kyllönen (valittiin uutena hallitukseen) ja varajäseninä toimivat Tanja Rasmussen ja Juha-Pekka Syrjälä. Hallitus piti 5 kokousta toimintakautensa aikana. Yhdistyksen hallitus toimi Cisupaja- ja Cisumusa-hankkeen ohjausryhmänä. Cisumusa-hankkeessa toimii lisäksi hankkeen toimintojen kehittämisohjausryhmä.

1.4. Henkilökunta

Vuoden 2022 aikana yhdistyksessä toimi työntekijöinä viisi henkilöä. Toiminnanjohtajana toimi Janet Grundström, joka teki 100 % työajalla töitä. Hänen työaikansa jakaantuu normaalisti Cisupaja-hankkeen 85 % ja Cisumusa-hankkeen 15 % työajalla, mutta Cisumusa-hankkeen lopputuotosten ja henkilövaihdoksen vuoksi toiminnanjohtajan työaika jakautui lopulta 70 % / 30 % hankkeiden välillä. Toiminnanjohtaja vastasi LapCI ry:n päivittäisestä toiminnasta, hallinnosta, vaikuttamistyöstä ja taloudenpidosta sekä toimi muiden työntekijöiden lähiesimiehenä. Toiminnanjohtaja toimi myös Cisumusa-hankkeen projektikoordinaattorin tukena ja valvoi ja ohjasi lopputuotosten tekemistä. Hallinnollisena esimiehenä toimi yhdistyksen puheenjohtaja Ali Ghiasi. Toiminnanjohtaja jakoi KLV ry:n toiminnanjohtaja Sari Suokaksen kanssa Kuuloavain-toiminnan toimitusneuvoston puheenjohtajatyötä.

CIsupajan projektikoordinaattorina toimi vanhempainloma- ja hoitovapaasijainen Isa Pulli. Hän teki 100 % työaika. CIsupajan projektikoordinaattorin työtehtäviin kuuluu suunnitella, kehittää, arvioida, toteuttaa, ohjata 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, lainattavista lisälaitteista, 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 asiakaskesteistä toimintatapaa. CIsupajan vakituinen projektikoordinaattori Marianne Peltoniemi oli vanhempainlomalla, josta jatkoi hoitovapaalle.

CIsomusa-hankkeen projektikoordinaattorina Katariina Varjonen 60 % työajalla ja toiminnanjohtaja Janet Grundström osallistui myös hanketyöhön. Hankkeen alkuperäinen projektikoordinaattori oli sairauslomalla kesästä 2021 asti, eikä palannut töihin. Hänen määräaikainen työsuhteensa päättyi toukokuussa 2022. Projektikoordinaattori ja toiminnanjohtaja työstivät hanketta eteenpäin viimeisen vuoden. Keväällä aloitettiin lopputuotosten tekeminen ja lopputuotoksen saatiin valmiiksi syksyllä 2022. Hankkeen päätösseminaari järjestettiin syyskuussa 2022.

Järjestöassistenttina toimi alkuvuoden Katariina Varjonen 40 % työajalla. Kesäkuusta lähtien hän teki 70 % työaika, ja syyskuusta eteenpäin 30 % Paikka Auki –rahoituksella. Elokuussa 2022 järjestöassistenttina aloitti Iiris Idman. Hän tekee 100 % työaika Paikka Auki –rahoituksella. Järjestöassistentin työtehtäviin kuuluu projektikoordinaattorien ja toiminnanjohtajan antamat avustavat tehtävät, tiedottaminen, arkistointi ja tapahtumien ohjaaminen. Suurin osa assistentin tehtävistä vuonna 2022 painottui etenkin sosiaalisen median, blogin ja nettisivujen päivittämiseen ja tapahtumatarjouspyyntöjen tekemiseen. Lisäksi järjestöassistentti auttoi useiden tapahtumien suunnittelussa, toteutuksessa ja ohjaamisessa sekä lastenhoitajien rekrytoinnissa.

Maaliskuussa 2020 Suomeen iskeneen Covid-19 pandemia siirsi työntekijät etätöihin. Rajoitteiden poistuttua etätöitä on jatkettu, mutta toimistopäiviä pidetään n. kerran viikossa ja työntekijät käyvät vuorotellen hoitamassa toimistolla asioita ja tarkastamassa postia. Etätöiden tekeminen onnistui hyvin ja tehokkaasti ja työntekijöiden toiveesta etätöimahdollisuus jatkui. Yhdistyksellä on hyvät työkalut ja toimintamallit käytössään etätöiden tekemiseen. Työntekijät pitävät jatkuvasti yhteyttä SLACK-työkalun avulla. Sen lisäksi kerran viikossa pidettiin viikkopalaveri. Nämä kokoukset järjestettiin TEAMS-sovelluksessa.

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 muiden kuulo- ja viittomakielialan järjestöjen kanssa. Ideointi ja innovointi mahdollistuu paremmin, kun osa sosiaalituloista on yhteisiä

esim. Kuuloliiton kanssa. Vuoden 2022 aikana työntekijät olivat pääosin etätöissä, tavaten samanaikaisesti toimistolla keskimäärin 1 päivänä viikossa. Loppuvuodesta yhdistyksen toisesta toimistohuoneesta luovuttiin ja toimistot siirrettiin yhteen hieman isompaan toimistohuoneeseen.

2. Vuoden 2022 toiminta

LapCI ry:n toimintaa järjestetään tavoitteena alueellinen tasa-arvo sisäkorvaistutteen saaneiden lasten ja heidän perheidensä keskuudessa. Valtakunnallisen vertaistuen tarjoamiseksi tapahtumia järjestettiin sekä etänä että 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 2022 järjestettiin lisäksi matalan kynnyksen vertaistukea, lasten ja nuorten tapahtumia sekä webinaariluentoja etänä, joihin on mahdollisuus osallistua mistä päin Suomea tai maailmaa tahansa.

2.1. Vuosikokous 2022

LapCI ry:n sääntömääräinen vuosikokous pidettiin lauantaina 23.4.2022 Helsingissä. Aikuisten kokoustaessa perheiden lapset vierailivat ohjaajien kanssa Merimaailma SeaLifessa. Kokoukseen oli mahdollista osallistua myös etänä. Vuosikokouksessa valittiin uusi hallitus kahdelle seuraavalle vuodelle 2022–2023, niin että puolet hallituksen jäsenistä on erovuorossa 2023. Erovuoroisten on mahdollisuus asettua uudelleen ehdolle. Vuoden 2022-2023 hallitus koostui eri-ikäisten sisäkorvaistutetta käyttävien lasten ja nuorten vanhemmista, 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. Clsupaja

Clsupajan vertaistukitapahtumat pohjautuivat aiempien vuosien kokemuksiin ja hyväksi havaittuihin konsepteihin ja osallistujilta saatuun palautteeseen. Koronatilanteen vuoksi lähitapahtumien vähyyttä alkuvuonna paikattiin etätapahtumilla, kuten nettitreffeillä vanhemmille ja etäpakopeleillä lapsille ja nuorille.

Tapahtumia kehitetään edelleen palautteiden perusteella entistä helpommin saavutettaviksi, ohjelmasisällöiltään jäsenten toiveita mukaileviksi sekä yhdistyksen tavoitteiden saavuttamista vastaaviksi. Vuoden 2022 tapahtumat ja niiden osallistujatilastot löytyvät kohdasta 6.2.1.

Maantieteelliseen tasa-arvoon pyrittiin tarjoamalla jäsenistölle mahdollisuus järjestää matalan kynnyksen vertaistukitapahtuma, Clsupajanen, lähellä omaa asuinpaikkaa. Lisäksi jäsenillä oli mahdollisuus hakea tukea sekä osallistumismaksuihin että matkakuluihin. Näitä toimenpiteitä ja tukitoimia jatketaan myös tulevana vuonna.

2.3. Csumusa

Tammikuussa hankkeen projektikoordinaattorina alkoi toimia Katariina Varjonen, edellisen projektikoordinaattorin sairausloman edelleen jatkuessa ja määräaikaisen työsuhteen päättyessä keväällä.

Csumusan puhemuskarit jatkoivat toimintaa yhteistyössä Outloud Oy:n kanssa. Keväällä järjestettiin yksi etäryhmä, zoomin välityksellä. Hybridimallia ei vielä lähdetty testaamaan, sillä koronan tuomien tiukkojen rajoitusten vuoksi oli parempi pitää ryhmä etänä. Lisäksi aikaa suunnittelulle ja välinehankinnoille oli tiukasti. Puhemuskarin ohjaajina toimivat Ulla Sergejeff ja Mikaela Molander. Heidän apunaan toimi logopedian opiskelija Iida Heino.

Kevään päätteeksi järjestettiin vertaisperheviikonloppu Tampereen Varalassa. Ohjelmassa oli tempurata, uintia ja rentoutusta perheille sekä Mikaela Molanderin ohjaama puhemuskarituokio.

Keväällä pidettiin myös yksi etämuskari yhteistyössä Csupajan kanssa, jonka ohjasi Juha-Matti Grönlund.

Keväällä käynnistettiin Csumusan lopputuotoksen kirjoitusprosessi, jossa hankkeen aikana kerätty runsas materiaali käytiin läpi ja analysoitiin. Materiaalista koostettiin Csumusaopas, josta tehtiin mahdollisimman helppolukuinen ja helposti ymmärrettävä. Siitä päätettiin kirjoittaa pidempi kolmilukuinen sähköinen versio ja tehdä painos oppaan kahdesta ensimmäisestä luvusta. Kahdessa ensimmäisessä luvussa on yleisemmin tietoa kuulovammoista, kuulonapuvälineistä ja musiikkitoiminnasta kuulovammaisten lasten kuntoutuksen tukena. Kolmas luku kertoo tarkemmin puhemuskareiden toiminnasta, suunnittelusta ja toteutuksesta ja on suunnattu alan ammattilaisille.

Lopputuotos julkaistiin Csumusa-hankkeen Päätösseminaarissa syyskuussa. Seminaariin oli kutsuttu perheitä, opiskelijoita ja ammattilaisia. Seminaari taltioitiin ammattimaisesti ja laitettiin LapCI ry:n Youtube-kanavalle ja tallenne tekstitettiin. Csumusan sähköisen oppaan tueksi luotiin oma sivu nettisivuille, josta voi lukea/ladata oppaan sähköisen version. Nettisivuille ja Youtube-kanavalle lisättiin paljon sisältöjä oppaan ja puhemuskarikoulutuksen tueksi. Kevään ja syksyn aikana sisältöjä tekstitettiin saavuttavuuden lisäämiseksi.

Kuulomuskari toiminta jatkui HelsinkiMission Musiikkikeskus Resonaarissa koko vuoden lähes samalla ryhmällä. Vain yksi lapsi jäi pois ja siihen saatiin uusi tilalle. Vetäjänä toimi edelleen Juha-Matti Grönlund.

Csumusa-hanke päättyi syyskuussa, jonka jälkeen Csumusan oppaan markkinointia jatkettiin järjestösihteerien toimesta. Lokakuun alussa pidettiin webinaari oppaasta ja sen käytöstä.

Koko syksyn myös odotettiin jännittyneenä tietoa Csumusan rahoituksen tulevaisuudesta. Joulukuun alussa saimmekin tiedon, että Csumusa sai kohdennetun toiminta-avustuksen. Vuoden 2022 Csumusan osallistujatilastot löytyvät kohdasta 6.3.

2.4. Vapaaehtoistyö

Vuonna 2022 vapaaehtoisten tekijöiden työpanos jatkui merkittävänä. Vapaaehtoiset osallistuivat yhdistyksen toimintaan muun muassa hallitustyössä ja tapahtuman avustavina vetäjinä. Vapaaehtoiset ottivat vetääkseen mm. Nettitreffitä Zoomissa tarjoten matalan kynnyksen vertaisvanhemman tukea erityisesti uusille jäsenille sekä Csupajasen trampapäivän Jyväskylässä. Lisäksi hallituksen vapaaehtoiset toimivat vertaistukihenkilöinä uusille jäsenille, ottaen heihin yhteyttä

jäseneksi liittymisen jälkeen. Hallituslaiset toimivat myös työntekijöiden tukena ja heidän kokemusasiantuntijuutta tarvittiin monta kertaa vuoden aikana.

3. Tiedotus ja viestintä

Vuonna 2022 tiedotuksessa ja viestinnässä keskityttiin saavutettavuuteen ja säännöllisyyteen. Cisupajan projektikoordinaattori jatkoi viestinnän kehittämistä yhdessä järjestöassistentin kanssa yhdistyksen viestintästrategian pohjalta toiminnanjohtajan ohjauksessa. 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 säännöllisesti, ja tehtiin uusia linjavetoja viestinnässä käytettävistä kuvituksista ja julkaisumuodoista (kuten että panostettiin enemmän karusellipostauksiin, koska algoritmi suosii niitä; käytettiin enemmän LapCI ry –kuvioita kuten Peppiä ja Pyryä osana kuvia, jotta nämä hahmot tulevat tutummaksi; ja muutettiin Lukemista Blogissa -kehystä helpommin erotettavaksi).

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 2022 teemana oli tutkimustieto ja vuorovaikutus, jota tuotiin esille eri viestintäkanavissa koko vuoden ajan. Vuoden 2022 aikana julkaistiin mm. kuusi nuorten aikuisten SI-käyttäjien koulu- ja urapolkutekstiä, viisi kuuloalan ammattilaisten kirjoittamaa vieraskynätekstiä/haastattelua, lukuisia koosteita yhdistyksen järjestämistä tapahtumista sekä useita tietoa täynnä olevia artikkeleita mm. SI-nuorten opiskelusta ulkomailla ja kokemusasiantuntijoiden kertomuksia. Näiden lisäksi LapCI ry jakoi linkkejä ja tietoa tutkimuksista kuulovammojen ja kuulon kuntoutuksen saralla (esim. #Tiesitkö, että -julkaisut).

Vuonna 2022 tehdyt kampanjat somessa:

- #Tiesitkö, että – linkkejä ja vinkkejä kuulon kuntoutuksesta, vuorovaikutuksen kehittämisestä sekä uusimmista tutkimuksista kuulovammojen saralta
- Nuorten aikuisten SI-käyttäjien koulu- ja urapolut – nuoret kertoivat siitä, miten SI on vaikuttanut omalla polulla, mitä hyötyä/haasteita se on tuonut mukanaan
- #ProssutEsiin – kilpailu, jossa kannustettiin lapsia ja nuoria lähettämään kuvia ja viestejä siitä, mikä sisäkorvaistutteissa on kivaa ja miksi niitä on kiva tuoda esille

- #KansainvälinenKuurojenViikko – julkaistiin Kuurojen viikon kunniaksi joka päivä vinkin kohtaamisiin kuulovammaisten henkilöiden kanssa
- #LapsenOikeuksienViikko – viikon kunniaksi julkaistiin video, jossa oli videopätkiä LapCI ry:n tapahtumista ja tekstiä tukemassa lasten oikeutta turvallisuuteen
- Toivekysely – Kartoitettiin jäsenien toiveita tapahtumia kohtaan vuodelle 2023 Pokka-kyselyn avulla marraskuussa 2022
- Joulukalenteri – joka päivä julkaistiin Instagramissa vinkkejä ja ideoita joulun odotukseen

3.1.1. Viestintäkanavat

Vuonna 2022 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 2022 neljä kertaa: helmi-, touko-, syys- ja marraskuussa. Jokainen jäsentiedote on luettavissa myös LapCI ry:n verkkosivuilla. Tiedotteen toimittamisesta vastasivat projektikoordinaattorit ja järjestöassistentti toiminnanjohtajan ohjauksessa. 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:ta käyttäviä nuoria aikuisia), yhteistyökumppaneita ja muita alan (vertaistuki, puheterapia, kuulon kuntoutus yms.) asiantuntijoita. Jäsentiedotteen sisältö pyrittiin pitämään mahdollisimman uutena ja välttämään päällekkäisyyksiä blogissa julkaistavan materiaalin kanssa.

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. Jäsentiedotteista julkaistaan nettisivuille myös tekstiversio, jotta niiden saavutettavuus pystytään takaamaan.

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 sisäkorvaistutetta käyttävien lasten ja nuorten perheille ja sisäkorvaistutetta harkitseville. Lisäksi verkkosivut esittelevät yhdistyksen toimintaa. Lisäksi yhdistys tilasi jälleen lisää **Hearing Henry -pantoja** puheprosessorien avuksi ja myi niitä nettisivujen kautta. Vuoden loppuun mennessä pantoja oli myyty **38 kappaletta**, minkä lisäksi annoimme kaksi pantaa jäsenille palkinnoksi

osana Kesäpäivien arpajaisia. Csumusa-hankkeen osioon on lisätty uusia sivuja kertomaan tarkemmin hankkeen sisällöstä, jakamaan aiheeseen liittyviä artikkeleita ja sivustoja sekä jakamaan kuvia ja videoita Csumusa-puhemuskareista.

LapCI ry:n nettisivuille tilastoitiin vuoden aikana **6320 klikkausta** ja **245 511 näyttökertaa** (lähde: Google search console). Kasvua edelliseen vuoteen klikkausten määrässä 8% ja näyttökerroissa lähes 20%.

Blogi

Blogiin vakiintui jo vuonna 2020 tavaksi julkaista artikkeli vähintään kerran viikossa, joka tiistai klo 10. Jos asiaa riitti ja teemoja nousi, niin blogikirjoituksia julkaistiin muinakin päivinä. Yhteensä vuoden 2022 aikana julkaistiin **52** artikkelia. Blogin avulla yhdistys viesti tapahtumistaan, ajankohtaisista sisäkorvaistutuksiin ja kuuloalaan liittyvistä aiheista sekä tarjosi vertaistukitekstejä. Lisäksi blogissa julkaistiin vaikuttamistyön tekstejä ja kannanottoja. Blogin julkaisuissa kiinnitetään huomiota saavutettavuuteen, esimerkiksi kuvien ALT-teksteihin ja artikkeleiden lukuoptimointiin (SEO-pisteet).

Facebook

Facebook-sivua käytettiin tapahtumaviestintään sekä tiedon jakamiseen niin sisäkorvaistutuksista, laitevalmistajista kuin samaan kenttään kuuluvien järjestöjen toiminnasta. Vuoden 2022 aikana LapCI ry:n Facebook-sivujen tykkääjämäärä **kasvoi 29 tykkääjällä** (572>601). Kaikista suosituin (tykättyin/jaetuin) jaettu julkaisu oli Anri Ruokangas-Syrjälän kirjoittama kokemusasiantuntijateksti. Facebook-sivun avulla ohjattiin kohderyhmää klikkaamaan yhdistyksen omaan blogiin. LapCI ry:llä on Facebookissa myös oma suljettu ryhmä, jossa jäsenet voivat keskustella luottamuksellisessa 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. Ryhmä on myös hyvä kanava mainostaa LapCI ry:n eri tapahtumia. LapCI ry:n oma Facebook-ryhmä keskittyy ehkä enemmän yhdistyksen asioista keskustelemiseen.

Instagram

Instagramin käyttäjät ja seuraajakunta on laajentunut entisestään 22,5%. Vuoden aikana tuli 114 uutta seuraajaa: vuoden 2022 alussa seuraajia oli Instagramissa **506**, kun taas joulukuun lopussa seuraajia oli **n. 620**. Tarinoihin ja karusellipostauksiin panostettiin, sillä ne näyttävät ohjaavan enemmän väkeä yhdistyksen tilille.

Käytössä on aina hästägit: #LapCIry, #sisäkorvaistute ja #cochlearimplant. Usein myös esimerkiksi #kuulovamma, #Csumusa ja #puhemuskari. Vuoden 2022 aikana julkaistiin joka toinen viikko #Tiesitkö, että -postauksia. Lisäksi tapahtumien jälkeisen koosteen tullessa blogiin julkaisimme Instagramissa kuvakaruselleja tapahtumasta, jotka 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 sisällöistä jaettiin myös Facebook-sivuille.

Eniten huomiota ja tykkäyksiä saaneita postauksia olivat mm. Kuulopajan iik!week-vierailu Linnanmäelle (57), Suurleirin kooste (55), Kansainvälisen Kuurojen viikon postaus (44), Suurleirin Yle-reportaasi (37), Sara-Elise Ruokosen vieraskynäteksti (37) ja toimiston uusi SI-nukke (35).

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 12 kpl, eli kerran kuussa. Uutiskirjeen voi tilata kuka tahansa nettisivuilla olevan linkin kautta. Uudet jäsenet liitetään uutiskirjeen tilaajiksi automaattisesti. Tilaajamäärä oli vuoden lopussa **273**, joista MailChimpin kokoamien tilastojen mukaan vaihtelevasti 95-135 henkilöä avasi 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 ennätyselliset **29** uutta videota, jotka saivat yhteensä **7 612** katselukertaa. Katsotuin video oli "Cisumusan puhemuskari kevät 2020 Lumiukot pukevat, hanskat käteen laittavat", joka keräsi vuoden 2022 aikana **1 596** katselukertaa. Kanava sai vuoden aikana 12 tilaajaa lisää, vuoden lopussa tilaajia oli **54**.

Twitter

Vuoden 2022 aikana twiitattiin (mukaan lukien uudelleentwiittaukset) **53** kertaa. LapCI ry:llä oli vuoden 2022 lopussa yhteensä **109** seuraajaa. Twitteriin päivitetään pääosin silloin, jos kannanotto, blogiartikkeli tai yhdistystä koskeva uutinen on erityisen ajankohtainen.

Kuuloavain.fi

Kuuloavaimen Facebook-sivujen ylläpitämiseen aktiivisena panostettiin. Sivuille jaettiin lähes päivittäin tietoa kuulo- ja viittomakielialan tapahtumista, artikkeleita ja ajankohtaisia uutisia. Cisupajan projektikoordinaattori pääasiassa hoiti tämän Facebook-viestinnän. Facebook-sivuilla oli vuoden lopussa **845 tykkääjää ja 917 seuraajaa**. Kuuloavaimen nettisivujen katselumäärä oli vuonna 2022 **186 207**, joista yksilöityjä sivun katseluita oli **82 650**.

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 yli 20 vuotta. Vaikuttamistyötä tehtiin vuonna 2023 sekä itsenäisesti että yhdessä muiden kuulo- ja viittomakielialan järjestöjen kanssa. Vaikutusviestinnän kanavana käytettiin muun muassa lausuntopalvelua, yhdistyksen blogia, jossa kannanotot ovat kaikkien luettavissa ja edelleen jaettavissa. Lisäksi kannanottoja lähetettiin kansanedustajille, ministeriöön sekä sairaaloiden hallituksille ja kuulokeskusten ylilääkäreille ja kuntoutusohjaajille.

4.1. Sisäkorvaistuttekuntoutuksessa varmistettava lapsen etu ja panostettava puheprosessoreihin


Kansainvälisenä sisäkorvaistutepäivänä 25.2. LapCI ry ja Kuuloliitto ry tekivät kannanoton, joka julkaistiin molempien järjestöjen nettisivuilla ja lähetettiin lisäksi kuulokeskusten ylilääkäreille ja sosiaali- ja terveysministeriöön. Kannanotossa järjestöt korostavat sisäkorvaistuttekuntoutukseen panostamisen tärkeyttä sekä yhdenvertaista mahdollisuutta saada vesisuoja maksutta. Sisäkorvaistuttekuntoutuksen käytäntöjä tulee yhtenäistää eri puolella maata ja Suomen tulee muuttaa istutteiden puheprosessorien päivitysväli kansainvälisiä käytäntöjä vastaavaksi.

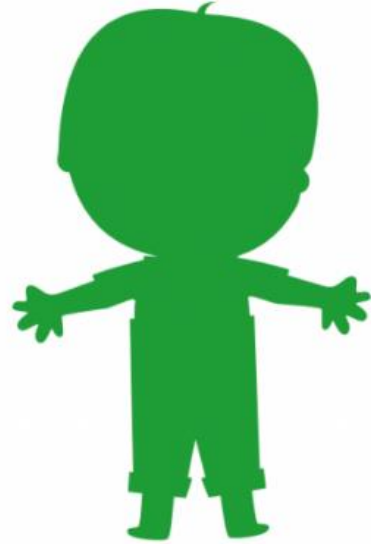
Käytännöt istutteiden vesisuojiin luovuttamisen suhteen sekä prosessorien päivittämisen suhteen ovat vaihdelleet merkittävästi. LapCI ry teki yhdessä Helinä Lohilahden kanssa kantelun vesisuojiin luovuttamisen epäyhdenvertaisista käytännöistä ja päätös asiassa tuli vuoden 2021 lopussa (15.11.2021). Eduskunnan apulaisoikeusasiamiehen näkemyksen mukaan on perusteltua muuttaa valtakunnallista apuvälineohjeistusta niin, että sisäkorvaistutetta käyttävälle lapselle luovutetaan puheproessorin vesisuoja silloin, kun lapsi tarvitsee suoja koulun uimaopetukseen tai harrastus- tai muuhun vastaavaan toimintaan. Näin voidaan varmistaa vammaisyleissopimuksessa ja lapsen oikeuksien sopimuksessa turvattu oikeus virkistys-, vapaa-ajan- ja urheilutoimintaan sekä perusopetuksen opetussuunnitelman perusteisiin kuuluviin uima- ja vesipelastustaitoihin yhdenvertaisesti muiden lasten kanssa.

LapCI ry ja Kuuloliitto ry ovat huolissaan siitä, että vaikka päätös vesisuojiin luovuttamisesta on tehty jo marraskuussa 2021, kaikki lapset ja nuoret eivät näitä suoja edelleenkään maksutta saa. Järjestöt peräänkuuluttavat, että sairaaloiden tulisi ryhtyä toimeenpanemaan eduskunnan apulaisoikeusasiamiehen selkeää päätöstä heti. Kuulovammaisten lasten ei pidä joutua odottamaan vesisuoja enää. Uimahallit ovat koronarajoitusten jälkeen auneet ja paras uintiaika luonnossa on tulossa. Sisäkorvaistutetta käyttävä lapsi tarvitsee suoja heti, jotta hän voi yhdenvertaisesti muiden kanssa oppia kansalaistaidon, uimataidon.





4.2. Puheproessorin päivittämisen merkitys eri ikäryhmille

Päiväkoti-ikäiset lapset

-  On tärkeää, että puheprosessorit päivitetään n. vuosi ennen koulun alkua
- ▶ näin on tarpeeksi aikaa oppia käyttämään prosessorien uusia ominaisuuksia
- ▶ jotta voi valmistautua ja varmistaa optimaalisen oppimiskokemuksen



Hyödyt kouluikäisille

-  **Pienempi koko**
Mukavuus, vähemmän nirhaumia
Vähemmän stigmaa
-  **Sopeutuu helpommin vaihtuviin ympäristöihin**
Vähemmän manuaalista säätöä
-  **Hyvät sisäänrakennetut yhteydet**
Parempi ääni kuin telecoilissa, parempi signaali
Helpompi seurata oppituntia ja keskustelua
Vähemmän tarvetta muille apuvälineille
-  **Suoratoisto**
Yksinkertaistaa kuulon kuntoutusta
Enemmän "kuin muutkin": mahdollista puhua puhelimesta, kuunnella musiikkia, some, ääniviestit

Puheprosessorien parannuksilla pyritään vastaamaan erilaisia tarpeita



 Työelämä

 Sosiaaliset tilanteet


 Vapaa-ajan aktiviteetit

Miksi uudesta SI-teknologiasta on hyötyä kuulokeskuksille

 **Parempi hoidon laatu**

Paremmat kuulotulokset



 **Etätarkastus sovelluksen avulla (Remote check)**

Lisää klinikan kapasiteettia

Tehokkaampi ajan- ja resurssien käyttö

Säästää aikaa nopeille jatkokäynneille

Antaa mahdollisuuden keskittyä enemmän monimutkaisempiin potilastapauksiin



4.3. Kelan alle 16-vuotiaan vammaistuki kuulovammaisten osalta (15.12.2022)

LapCI ry ja KLVVL ovat yhteistyössä olleet yhteydessä yhdenvertaisuusvaltuutettuun koskien KELA:n sisäisessä käytössä olevaan etuusohjetta, jota käytetään apuna etuuksista päätettäessä. Etuusohje on ensisijaisesti tarkoitettu KELA:n sisäiseen käyttöön. Kyseisessä ohjeistuksessa on kuulovammaisten lasten osalta tullut 8 vuoden ikäraja. Näin ollen etuusohjeen perusteella kuulovammaisten lapsen vammaistuki on alle 8-vuotiaan vammaistuki. Kyseisessä ohjeessa ei ole minkään muun sairaus- tai vamma-ryhmän kohdalla tällaista keinotekoista ikärajaa. Järjestöt ovat saaneet vanhemmilta yhteydenottoja, jossa he ovat kertoneet, että vammaistukea ei ole myönnetty yli 8-vuotiaille, vaikka lapsi tarvitsee paljon vanhempien tukea ja apua päivittäin vammansa kanssa pärjätäkseen.

LapCI ry ja Kuulovammaisten Lasten Vanhempien Liitto ry (KLVVL) tekivät asiasta kantelun yhdenvertaisuusvaltuutetulle 19.3.2021. KELA antoi asiasta vastineensa elokuussa 2021 oman vastineensa asiasta, jonka jälkeen LapCI ry ja KLVVL ry antoivat uuden vastineen yhdenvertaisuusvaltuutetulle ja Kelalle. Yhdenvertaisuusvaltuutetun toimistosta Elli Björkberg oli asian tiimoilta yhteydessä LapCI ry toiminnanjohtajaan syksyllä 2022. Toiminnanjohtaja kertoi miten KELA on tehnyt päätöksiä ja miten etuusohjeen ikäraja vaikuttaa selkeästi tehtyihin päätöksiin ja yksilöllinen harkinta unohtuu kokonaan.

Yhdenvertaisuusvaltuutettu antoi suosituksen KELA:lle joulukuussa 2022. Siinä painotetaan, että etuusohjeen sisältämä ikäraja, joka poikkeaa vammaistukea koskevasta, laissa säädetystä ikärajasta (16 vuotta) ei saa johtaa ikään perustuvaan syrjivään kohteluun niin, että kuulovammaisen lapsen kohdalla yli 8 vuoden ikä ohittaisi yksilöllisen arvioinnin etuuden myöntämiskriteerien tulkinnassa. Yksilöllinen arvio lain säättämien ikärajojen (16 vuotta) puitteissa takaa tosiallisen yhdenvertaisuuden. Etuusohjeessa olevalle 8 vuoden ikärajalta ei tule antaa samaa merkitystä kuin laissa säädetylle 16 vuoden ikärajalta. Yhdenvertaisuusvaltuutettu myös huomautti, että yksilöllistä arviota kunkin etuudenhakijan osalta ei myöskään saa sivuttaa yleisellä arviolla tai KELA:n vastauksessa todetulla arviolla koskien "Kelassa kertyneeseen kokemukseen perustavaan tietoon lasten valmiuksista itsenäisyyteen arjen toimissa ja tässä tapauksessa esim. Itsenäiseen kuulolaitteen käyttöön." Valtuutettu huomauttaa myös, että yhdenvertainen kohtelu edellyttää, että sekä alle 8-vuotiaiden että 8-16 -vuotiaiden kuulovammaisten lasten kohdalla sovelletaan samoja laissa ja lain esitöissä määriteltyjä edellytyksiä vammaistuella. Koko lausunto luettavissa [täältä](#).

4.3. Lausunnot, kannanotot ja vaikuttamistyökirjoitukset

Lausunto vammaispalvelulakiuudistus (1.4.2022)

LapCI ry antoi lausunnon vammaispalvelulakiuudistuksesta. LapCI ry otti kantaa siihen, että lain perusteluosassa on selkeästi ollut eri kirjoittajia, mikä näkyy tekstin epäyhtenäisyytenä ja horjuvuutena. Lisäksi tekstiin on jäänyt ajatuksia ja lauseita, jotka eivät kuulu hyvään lakitekstiin. Tämä tulee tekemään lain tulkinnasta epäyhtenäistä maassamme. Teksti sisältää lisäksi lukuisia konditionaaleja, millä on ominaista se, että tulkinnan määrä lisääntyy. Nämä pitää kaikki korjata lopulliseen tekstiin: tulisi- tulee, pitäisi - pitää jne. Subjektiiviset oikeudet tulee ilmaista sanoin "Hyvinvointialueen on järjestettävä" eikä käyttää seuraavia ilmaisuja: tulisi järjestää tai voi järjestää. Lain perusteluihin on hyvä lisätä konkreettisia esimerkkejä helpottamaan lain tulkitsijoiden työtä. Lisäksi osa pykälistä niin yleisluontoisia, että lain konkreettinen soveltaminen on haasteellista. Sanat riittävä tai välttämätön jäävät kokonaan lain soveltajan päätettäväksi. Tämä tulee aiheuttamaan yhdenvertaisuuden vakavaa vaarantumista hyvinvointialueiden välillä Perusteluissa tulee huomioida ja ohjata lain soveltajia huomioimaan YK:n vammaissopimus.

LapCI ry oli huolissaan siitä, edistääkö uusi laki yhdenvertaisuutta. Eri vammoja tai niiden astetta ei voi arvottaa keskenään, vaan yksilöllisyys tulee ottaa aina huomioon. Lain tarkoitus on toimeenpanna YK:n vammaissopimusta maassamme, mutta sen kaikkia velvoitteita ei ole huomioitu. Lain sisällä on yhdenvertaisuutta rajaavia elementtejä kuten ikärajaus ja voimavararajaus. Tiukka soveltamisalapykälä uhkaa jättää lievemmin vammaiset ja esimerkiksi tällä hetkellä ns. väliinputoajaryhmän edelleen lain soveltamisen ulkopuolelle, vaikka heillä on vammasta johtuvia avun ja tuen tarpeita arjessaan. Yhdenvertaisuutta heikentää se, että joistakin normaalisuusperiaatteen mukaan maksuttomista vamman vuoksi välttämättömistä palveluista esitetään nyt mahdollisuudeksi periä maksua. Perusteluissa tulee korostaa sitä, että vammaispalveluiden tarkoituksena on saattaa vammaisen ihminen samalle viivalle vammattoman kanssa.

LapCI ry:n mielestä vammaisen uusi laki ei tue riittävästi vammaisen osallisuutta. STM:n osallisuustyöryhmän loppuraporttia ei ole käytetty riittävässä määrin tämän esityksen pohjana, vaikka osallisuustyöryhmän loppuraportti oli monen tahon yhteinen kanta ja sitä lausunnoissa kannatettiin laajasti. Olennaisin näistä on muutosehdotus, jonka mukaan asiakkaan esittämästä avun ja tuen tarpeesta tai palvelun toteuttamistavasta voitaisiin palveluista päätettäessä poiketa vain perustellusta syystä ja tämä syy on kirjattava päätökseen. Tähän esitykseen ei kuitenkaan ole otettu mukaan näitä osallisuustyöryhmän ehdotuksia, vaikka ne saivat laajaa kannatusta myös lausuntokierroksella.

LapCI ry oli myös huolissaan siitä, tukeeko esitys vammaisen henkilön mahdollisuuksia saada yksilöllisen tarpeensa mukaisia palveluita vamman tai sairauden laadusta riippumatta. Lakia ei voi kirjoittaa niin, että oikeuksista säädetään pelkissä perusteluissa mutta oikeutta ei mainita itse pykälässä. Vammaispalvelulaki on toissijainen eikä tämän lain perusteella haeta palvelua muuten kuin todelliseen tarpeeseen. Siksi perusteluissa s.161 oleva virke "Esimerkiksi pelkkä aistivamma, kehitysvamma tai liikuntavamma ei automaattisesti oikeuttaisi palvelun saamiseen." tulee poistaa, sillä vaarana on, ettei kuulovammaisen lapsi saakaan tämän lain perusteella tarvitsemiaan palveluja.

Lakiesityksen hyviä puolia on siihen lisätty valmennus, liikkumisen tuen joustavampi käyttäminen sekä oikeus esteettömään asumiseen molempien vanhempien luona. Tässä on kuitenkin huomioitava, että esteettömän asumisen tuki tulee myöntää myös siinä tapauksessa, kun kyse ei ole vuoroasumisesta. Joka toinen viikonloppu etävanhemmallaan oleva tarvitsee esteettömän liikkumisen tuen. Kun viikonloput rupeavat sujumaan voi etävanhemman luona vietetty aika lisääntyä. Mikäli esteettömän asumisen tukea ei saa pelkällä joka toinen viikonloppuvierailulla voi etävanhemman luona vierailu jäädä toteutumatta, mikä ei ole lapsen edun mukaista.

Lakiesityksestä LapCI ry poistaisi §7 Pykälässä perustellaan, kenellä on oikeus palveluun. Tämä tulee kirjata seuraavasti: "Vammaisella henkilöllä on oikeus saada valmennusta yksilöllisen tarpeen mukaan." Välttämättömyyden kirjaaminen pykälään kahteen kertaan heikentää subjektiivista oikeutta ja siirtää välttämättömyyden todistamisen hakijalle. Subjektiivisen oikeuden perustelun ei pitä olla vammaisen tai tämän vanhemman sanoittamisen ja osaamisen varassa, jolloin perheet asetetaan eriarvoiseen asemaan keskenään. Samaa pykälään on myös upotettu sekä subjektiivisia oikeuksia että harkinnanvaraista valmennusta, joka tulee hankaloittamaan lain soveltamista. Soveltamisalapykälä tulee muuttaa HE 159/2018 vp:ssa olleen kaltaiseksi. Nyt ehdotetussa pykälässä perusteluineen on liian tiukat vammaisen henkilön kriteerit, eikä siinä huomioida oikeuskäytännössä myös taloudelliselle edulle asiakkaan edun ensisijaisuutta lainvalintatilanteissa tulkittaessa annettua merkitystä. Nyt ehdotettu soveltamisalapykälä uhkaa johtaa siihen, että jopa nykyistä useampia

vammaisia, esimerkiksi lievästi kehitysvammaisia ja autismikirjolla olevia, ihmisiä jää lain soveltamisen ja siten heille vammansa vuoksi tavanomaisessa elämässä välttämättömien palveluiden ulkopuolelle

Lain soveltamisalasta LapCI ry huomautti, soveltamisalan vammaisen henkilön määritelmästä puuttuu kokonaan aistivammat. Tämä tulee korjata lakiehdotukseen korvaamalla nykyinen vammaisen henkilön määritelmä YK:n vammaissopimuksessa todetulla määritelmällä. Lain soveltamista vaikeuttaa soveltamisalapykälän (2 §) tulkinnanvaraisuus ja vammaisen henkilön määritelmän monimutkaisuus. Ne uhkaavat jättää vamman vuoksi välttämättä palveluita tarvitsevia ihmisiä lain soveltamisen ulkopuolelle. Vammaispalvelulain perusteella palvelut eivät maksa vammaiselle henkilölle mitään. Soveltamisalan tiukka määritelmä siirtää osan palvelua tarvitsevista maksullisen sosiaalihuollon piiriin, joka vaarantaa vakavasti vammaisen henkilön jo nyt niukan toimeentulon. Tähän asti oikeuskäytäntö on tukenut myös sitä, että vammaisen henkilön taloudellinen tilanne ratkaisee vammaisen henkilön hyväksi sen, minkä lain perusteella palvelu myönnetään. Ilmaisen palvelun siirtyminen maksulliseksi on suuri uhka.

LapCI ry otti kantaa myös siihen tulisiko varhaiskasvatus järjestää maksuttomana vammaispalveluna. Maksuttomuuden säätäminen vammaispalvelulaissa on tarpeellista silloin, kun vammaisen/pitkäaikaissairas lapsi tarvitsee kuntouttavaa varhaiskasvatusta, mutta ei päivähoitoa. Esimerkkinä tilanne, jossa lapsen vanhempi toimii omaishoitajana, eikä päivähoitoa tarvita, mutta on lapsen edun mukaista osallistua kuntouttavaan varhaiskasvatukseen.

Henkilökohtaisen avun järjestämisestä LapCI ry nosti esille nykyisen epäkohdan: Vammaisten lasten osalta perusteluja tulee tarkentaa, niin että avun saamiselle ei aseteta mitään alaikäraja vaan henkilökohtaista apua tulee myöntää niihin lapsen harrastuksiin ja vapaa-ajan tekemisiin, mitä saman ikäiset vammattomat lapset tekevät ilman vanhempiaan. Hyvä parannus on se, että vammaisten henkilön avustajana voi toimia myös perheenjäsen, jos se on vammaisen henkilön edun mukaista. Tämä tuo selkeän parannuksen ja mahdollistaa esim. kohtauksia saavien vammaisten mahdollisuutta käyttää henkilökohtaista apua, koska heidän on ollut vaikeaa löytää henkilökohtaisia avustajia.

Vammaisen lapsen kodin ulkopuolella asumisesta koituvista maksuista LapCI ry nosti esille, että ehdotetut maksut ovat liian korkeat. Pitää huomioida, että perheessä saattaa olla muitakin elätettäviä lapsia. Vammaisen lapsen muutto kodin ulkopuolelle on perheelle yleensä kriisitilanne, jota ei tule pahentaa kohtuuttomilla maksuilla, jotka vaikuttavat perheen talouteen ja toimeentuloon. Elatuslain mukaan määräytyvä maksu ei ole kohtuullinen, koska vanhemmat vastaavat yleensä kodin ulkopuolella asuvan lapsen muista kustannuksista kuten oman huoneen sisustus, mieleiset huonekalut, vaatehankinnat, lääkkeet yms. Usein myös lapsuuden kodissa pidetään huonetta tai tilaa varattuna lapselle kotivierailuja varten. Tosiällisesti lapsesta aiheutuvat menot vähentyvät lähinnä arkiruokailujen kustannusten verran.

Esityksen ihmisvaikutuksista LapCI ry totesi, että lapsivaikutusten arvioinnissa ei tunnisteta riittävästi kaikkia negatiivisia vaikutuksia, joita uudistuksella on vammaisiin lapsiin, nuoriin ja heidän perheisiinsä voi olla. Joidenkin vammaisten eriarvoisuus säilyy tai kasvaa suhteessa toisiin vammaisiin. Maksujen kokonaisvaikutusten merkitystä palvelun tosiasialliseen saatavuuteen/käyttöön ei ole riittävästi arvioitu.

Vammaispalvelulakiesitys lähti eduskunnalle noin puoli vuotta lausuntokierroksen jälkeen. LapCI ry, Kuuloliitto ja Kuulovammaisten Lasten Vanhempien liitto tekivät [kannanoton esityksestä](#).

Kannanotto toimitettiin eduskunnan sosiaali- ja terveysvaliokunnalle, perustuslakivaliokunnalle sekä lain valmistelijoille ja hallituksen sekä eduskunnan jäsenille.

Lausunto Valtakunnalliset lääkinnälliseen kuntoutukseen ohjautumisen perusteet. Opas terveyden- ja sosiaalihuollon ammattilaisille ja kuntoutuksen parissa työskenteleville (7.6.2022)

Johdantokappaleessa LapCI ry toi esille seuraavaa: Kappaleeseen tulee lisätä se, minkälaisia haasteita kuntoutusjärjestelmässä on tällä hetkellä, kuten että lääkinnällistä kuntoutusta ei ole aina riittävästi tarjolla. LapCI ry:n perheiden kokemusten mukaan lasten puheterapian aloittaminen saattaa siirtyä useammallakin kuukaudella, koska puheterapeuttia ei ole tarjolla tai mikäli puheterapeutti sairastuu ei tilalle ole tarjota toista puheterapeuttia, vaikka sairausloma olisi pitkä.

Kuntoutuskappaleeseen LapCI ry lausui: Kappaleeseen tulee selkeämmin näkyä se, että pitkäaikaissairaana tai vaikeasti vammaisen henkilön toimintakykyä ylläpitävä kuntoutus on toimintakykyyn vaikuttavaa kuntoutusta, vaikka edistysaskeleita ei tapahtuisikaan. Kuntoutuksen tavoitteena toimintakyvyn edistämisen, parantamisen ja kohentamisen rinnalla tulee mainita toimintakyvyn ylläpitäminen, joka hidastaa toimintakyvyn heikkenemistä. Lääkinnällinen kuntoutus on tärkeä pitkäaikaissairaille ja vaikeasti vammaisille. Ilman sitä, heidän toimintakykynsä laskee ja esim. tauot kuntoutuksessa näkyvät toimintakyvyn romahtamisella. Tästä seuraava tarve kuntoutukselle on huomattavasti suurempi kuin se, mikä olisi riittänyt ylläpitävään toimintakykyyn.

Kuntoutuspalvelun järjestämisestä LapCI ry lausui: Oppaaseen tulee lisätä selkeä lista siitä, milloin kuntoutuksen järjestää terveydenhuolto ja milloin kuntoutus haetaan Kelan kautta. Mikäli Kela hylkää kuntoutushakemuksen, vaikka hoitotaho on kirjannut/todennut terapian/kuntoutuksen tarpeen, niin miten tällaisessa tapauksessa kuntoutus järjestetään ja mikä taho toimii maksajana. Tästä puuttuu selkeät ohjeet niin kuntouttajille kuin kuntoutettaville.

Lasten ja nuorten kuntoutuksesta LapCI ry lausui:

Luku 9.1 rakentuu oletukselle, että varhaiskasvatuksessa ja perusopetuksessa olisi resursseja, osaamista, kokemusta ja tahtotilaa tukea kuntoutumista. Oppaassa ei tunnisteta nykytilan haasteita. Käytännössä opetustoimella/varhaiskasvatuksessa ei ole resursseja tai osaamista kuntoutuksen ja opetuksen tarkoituksenmukaiseen integraatioon. Varhaiskasvatuksen ja koulujen tilat ovat riittämättömiä lapsen apuvälineille. Myöskään henkilökunta saa riittävästi koulutusta niiden käyttöön tai osaa ohjata lasta käyttämään apuvälineitä. Pelkkä hankittu apuväline ei koulun nurkan varastossa auta ketään. Apuvälineen käyttöönottoon tulee saada opastusta ja apuväline tulee olla saatavilla läheltä. Myöskään tilat eivät aina mahdollista kuntoutuksen hyvää toteuttamista tai kuntouttajan nähdään koulun ulkopuoliseksi henkilöksi, joka esim. koronarajoitusten aikana kiellettiin tulemasta tiloihin, vaikka kuntouttaja oli asianmukaisesti suojautunut.

9.1 lapsen ja nuoren kuntoutus -oppaan varhaiskasvatusta koskevia kohtia tulisi päivittää uuden 1.8.22 voimaan tulleen lain mukaisiksi. Esim. esi- ja perusopetuksen kohdassa puhutaan tukimuodoista ja kolmiportaisesta tuesta, mutta sitä ei mainita varhaiskasvatuksen osiossa, vaikka uuden lain myötä kolmitasoinen tuki (asiakirjoineen) koskee myös varhaiskasvatusta.

Luku 9.1.2.1. Sivulla 6 todetaan: "Perheen voimavarat ja perheenjäsenten mahdolliset omat tuen ja palvelujen tarpeet huomioidaan (perhepalvelut, lastensuojelu)". "Varmistetaan, ettei kuntoutuksen koordinaatiovastuu jää perheen tehtäväksi". Nykytilanteessa koordinaatio on selkeästi jäänyt lapsen/nuoren vanhemmille, eikä heillä aina ole tähän osaamista, tarvittavaa koulutusta eikä voimavaroja, varsinkin kun perheiden saamia tukipalveluita vähennetään jatkuvasti ja perheet jäävät liian usein vain omien voimavarojen varaan, vaikka apua pyytävätkin - eivät sitä saa. Oppaaseen tulee selkeästi määrittää, kuka on se taho, joka koordinoi kuntoutusta ja miten perheiden jaksamista

tuetaan paremmin. Katse tulee kääntää ennaltaehkäiseviin palveluihin eikä usein erittäin kalliiksi tulevaan jälkihoitoon. Perheiden tulee saada riittävästi tukea perhepalveluiden puolelta.

9.1.7.1 Ensitieto

LapCI ry tarkastelee tätä kohtaa kuulovamman ensitiedon näkökulmasta. Ensitiedon tulee kattaa tieto lapsen kuulovammasta ja sen vaikutuksista lapsen oppimiseen. Kuulokeskuksen henkilökunnan tulee ensitiedon annossa tuoda esiin kaikki mahdolliset vaihtoehdot eri kielistä, kommunikointikeinoista ja apuvälineistä ja näiden yhdistelmistä, mahdollisista tavoitteista ja kehityksen vaikuttavista tekijöistä. Annettu ensitieto pitää saada myös kirjallisesti, jotta perheellä on mahdollisuus käydä saatua tietoa kotona rauhassa läpi. Perheille tulee antaa monipuolista ja tutkittua tietoa kaikista vaihtoehdoista. Mikä tarkoittaa puhekielen lisäksi myös viittomakielestä kertomista. Vanhemmat tekevät päätöksen minkälaiseen kuntoutukseen haluavat lapsensa kanssa hakeutua, riippuen siitä mitä toiveita ja tarpeita vanhemmilla on lapsen tulevaisuutta ajatellen. LapCI ry huomauttaa, että on kuulovammaisia, jotka eivät hyödy kuulemisen apuvälineistä ja kuulon kuntoutuksesta, jolloin puhetta korvaavat kommunikaatiokeinot ovat ainoa mahdollisuus vuorovaikutukseen ja itsensä ilmaisuun.

Kuulon kuntoutusosio

11.1 sekä 11.1.1 kohdissa on tärkeä olla maininta myös siitä, miten tuetaan sitä joukkoa, joka ei hyödy kuulon apuvälineistä. Esim. Jos lapselta puuttuu kuulohermo, ei hän hyödy sisäkorvaistutuksesta eikä kuulonkuntoutuksesta - mitä sitten tapahtuu, mihin tämä joukko ohjataan.

Kuulon kuntoutus eli se 11.1. -osio painottaa aikuisen kuulon kuntoutusta (kuntoutukseen ohjautumisesta) johdannosta alkaen, lasten kuulon kuntoutuksesta mainitaan lyhyesti erikseen ja sitten aikuisten osioihin upotettuna jotain lapsistakin? LapCI ry toivoo, että oppaaseen tulee selkeästi erikseen ja kattavasti kappaleet Lasten kuulon kuntoutuksesta ja Aikuisten kuulon kuntoutuksesta, vaikka asiat menevätkin päällekkäin. Jos opasta joku lukee siltä kannalta, että etsii tietoa lapsen kuulon kuntoutumiseen ohjaamisesta, ei tästä lyhyestä selostuksesta juurikaan hyödy. Tietoa joutuu etsimään aikuisten tekstistä.

LapCI ry toivoo, että oppaassa tuodaan esiin se, että ne asiat mitä mainitaan Aikuisen kuulon kuntoutus 11.1.4 kappaleessa, ovat oleellisia myös lasten kuulon arvioissa. Aikuisista todetaan mm., että hiljaisessa huoneessa tehty arvio kuulosta ja sen avulla (arjessa) selviytymisestä ei anna riittävää kuvaa heikentyneen kuulon vaikutuksista toimintakykyyn ja että potilaan tilannetta arvioitaessa tulee huomioida hänen oma kuvauksensa kuulosta arjen tilanteissa...+ että läheisten arvio kuulosta täydentää arviota...ja että läheisten merkitys korostuu iäkkäiden ja moni- ja muistisairaiden henkilöiden kohdalla. Toki läheisten arvio ja merkitys on aivan välttämätöntä myös lasten kohdalla, tätä ei kuitenkaan tekstissä tuoda esiin. LapCI ry:n perheiden kokemuksen mukaan asiantuntijat osaa lasten kuuloa sen tarkemmin mitata kuin aikuistenkaan, päinvastoin. Lapsi ei itse osaa vielä kertoa kuulemisestaan ja käytettävissä olevia tutkimusmenetelmiä on vähemmän kuin aikuisilla. LapCI ry haluaa korostaa, että vanhempien, varhaiskasvatuksen henkilökunnan, opettajien tai muiden läheisten arvioon lapsen arjessa kuulemisesta pitäisi enemmän antaa painoarvoa ja hyödyntää tätä lapsen kuulonkuntoutuksessa ja laitteiden säätöjä tehdessä. Lisäksi kuulovammaisen on vaikea arvioida omaa kuuloaan, kun ei voi tietää mitkä kaikki äänet jää arjessa kuulematta.

Kuulon tutkimiseen liittyen LapCI ry toivoo lisäksi, että oppaassa mainittaisiin tärkeinä puheaudiometria ja hälypuhetestaus myös lasten kohdalla erikseen ja näitä käytettäisiin heti kun taidollisesti kullekin vain on mahdollista. Nyt näiden merkitystä korostetaan arjen selviytymistä

ajatellen aikuisilla (vs. Pelkkä piippitestatus), mutta lapsista mainitaan vain että pienillä lapsilla iän ja kehitystason mukaiset menetelmät (äänikenttätutkimus, OAE, aivorunkovasteet)

11.1.7 Moniammatillinen yhteistyö

"Psykologit ovat mukana kuulon kuntoutuksessa osallistumalla perheen tukemiseen diagnoosin saamisen jälkeen, arvioimalla lapsen kognitiivisten taitojen kehitystä ja suunnittelemalla koulun tukitoimia." Korjaus: suunnittelemalla varhaiskasvatuksen ja koulun tukitoimia. Koska tukitoimia usein tarvitaan jo varhaiskasvatuksessa ja 1.8.22 on voimaan tullut uusi varhaiskasvatuslain osa, jossa määritellään raamit valtakunnallisesti varhaiskasvatuksessa annettavalle tuelle.

=> tässä kappaleessa tulee olla myös maininta siitä, kuka vastaa perheelle annettavasta ohjauksesta, neuvonnasta ja tuesta kuulon- ja kielenkehityksen tukemiseksi. Nyt kielenkehityksen tukemista ei mainita ollenkaan ja kuitenkin vanhempien ja lähipiirin antama tuki kuulon- ja kielenkehitykselle on tutkitustikin se merkittävin asia. Puhutaan vain lapsen kuulon- ja kielenkehityksen arvioinnista. Tähän samaan asiaan liittyy olennaisesti myös ensitieto ja kuka/miten sitä annetaan. Tämän sisältö on määritelty tuossa hyvä kuntoutuskäytäntö -oppaassa (otsikko moniammatillisuus), mutta siinäkin ei ole mainintaa, että kuka siitä vastaa, vain lueteltu työryhmä. Näin ollen valitettavasti on edelleen niin, että perheet jäävät ilman tukea näissä asioissa ja joutuvat kokoamaan tietonsa sieltä-täältä. Erityisesti tämä koskee perheitä, joilla ei ole puheterapiaa (esim. tämän hetken valtava pula terapeuteista).

LapCI ry toivoo oppaaseen lisättäväksi maininnan arkikuntoutuksesta ja siihen opastamisesta, jota perheet voivat tehdä lapsen kanssa itsenäisesti.

[Kuntoutumiseen ohjautumisen perusteet opas](#) julkaistiin 13.12.2022.

Lausunto: Valtakunnalliset lääkinnällisen kuntoutuksen apuvälineiden luovutusperusteet 2020 päivitys (16.12.2022)

LapCI ry painotti lausunnossa, että apuvälineiden luovuttamisperusteiden tulee olla valtakunnallisesti yhdenvertaiset ja selkeät, että ne eivät jätä tulkinnanvaraa, mikä voi johtaa epätasa-arvoiseen kohteluun. Hyvinvointialueet eivät LapCI ry:n mielestä voi tehdä lisäyksiä tai muutoksia luovuttamisperusteisiin, muuten valtakunnallinen yhdenvertaisuus vaarantuu. Opasta tulisi LapCI ry:n mielestä päivittää vuosittain, koska teknologia kehittyy huimaa vauhtia. Vammaispalvelulain tuleva muutos tulee myös huomioida päivittämisessä, että luovutusperusteet opas on ajan tasalla lainsäädännön kanssa.

Laitteiden luovuttamista ohjaavaan lainsäädäntöön tulee LapCI ry:n mielestä lisätä Lapsen oikeuksien sopimus, joka tällä hetkellä sieltä puuttuu. Lapsen oikeuksien sopimuksen seuraavat artikkelit tulisi huomioida: 5: Valtion on kunnioitettava vanhempien tai muiden lapsen huoltajien vastuuta, oikeuksia ja velvollisuuksia lapsen kasvatuksessa, kohta 6: Jokaisella lapsella on oikeus elämään. Valtion on taattava mahdollisimman hyvät edellytykset lapsen henkiinjäämiselle ja kehitykselle, kohta 12: Lapsella on oikeus ilmaista omat mielipiteensä kaikissa itseään koskevissa asioissa ja ne on otettava huomioon lapsen iän ja kehitystason mukaisesti, kohta 23: Vammaisen lapsen erityistarpeet tulee huomioida ja hänen tulee saada nauttia täysipainoisesta ja hyvästä elämästä, kohta 24: Lapsella on oikeus elää mahdollisimman terveenä ja saada tarvittaessa hoitoa.

Kuulemisen apuvälineiden kohdalle LapCI ry toivoi seuraavia lisäyksiä:

22 06 27 Oppaaseen tulee kirjata, että uimasuojus on luovutettava molempiin prosessoreihin, jotta äänen varassa toimimaan tottuneella on mahdollista kuulla uimahallissa, joka on äärimmäisen haastava kuunteluympäristö. Tällä hetkellä, kun vihdoon on saatu uimasuojukset luovutuksen piiriin,

on valtakunnallisesti kovin erilaiset käytännöt niiden luovuttamisen suhteen. Osa paikoista luovuttaa automaattisesti kaksi ja esim. HUS luovuttaa vain yhden, vaikka perheet pyytävät toista vedoten turvallisuuteen ja siihen, että kahdella puheprosessorilla kuulemaan tottunut ei kuule riittävän hyvin yhden puheprosessorin ja vesisuojuksen varassa. Vesisuojuus kuitenkin käyttäjien mukaan vaimentaa ääntä. Lapsen turvallisuuden kannalta on äärimmäisen tärkeää, että myös uudessa voi luottaa kuuloonsa.

22 18 24 FM-laitteen luovutuksen suhteen on myös uskomaton valtakunnallinen ero. Kaikki muut paikat paitsi HUS luovuttaa automaattisesti molempiin korviin FM-laitteet. HUS sen sijaan luovuttaa vain yhden. Kun lapsi siirtyy yläasteella ja FM-laitteen maksajaksi tulee KELA, myös HUS kirjoittaa suosituksen KELA:lle, jossa suosittelee kahta FM-laitetta. Pienelle päiväkotia/ala-asteikäiselle lapselle on äärimmäisen tärkeää, että hän voi saada kaksi FM-laitetta, sillä niitä on tarkoitus käyttää nimenomaan varhaiskasvatuksessa ja koululuokassa, jotka ovat haastavia kuunteluolosuhteita, varsinkin silloin, jos lapsi ei ole pidennetyn oppivelvollisuuden piirissä, ja luokalla on enemmän kuin 20 lasta. On tärkeää, että luovutusperusteet opas selkeästi ohjaa kahden FM-laitteen luovuttamisen, jotta saadaan valtakunnalliset yhdenmukaiset luovutusperusteet.

Lisäksi LapCI ry otti kantaa hankintalain käyttämiseen yksilöllisen apuvälineen hankinnassa: Apuvälineiden hankinnassa on tärkeintä saada yksilöllisen harkinnan perusteella asiakkaalle mahdollisimman hyvin sopiva apuväline, joka soveltuu siihen käyttötarkoitukseen mihin asiakas sitä tarvitsee. Tätä varten tuntuu käsittämättömältä tehdä hankintalain mukainen kilpailutus, koska kilpailutuksen ehdot ovat niin yksilöllisiä. Kilpailutuksen perusteella päädytään valitsemaan perusvalikoima, joka ei sitten sovikaan asiakkaan yksilölliseen tarpeeseen. Perusvalikoimaan tulee sisällyttää mahdollisimman monipuolinen valikoima eri ominaisuuksien mukaisia apuvälineitä, joista pystyy sitten valitsemaan sen kullekin asiakkaalle parhaiten soveltuvan vaihtoehdon. On turha hankkia hankintalain kilpailutuksen perusteella käyttöön huonosti soveltuvia laitteita, jotka eivät sitten käytännössä toimikaan asiakkaalle. Se tulee kalliiksi, jos joudutaan ns. perusvalikoiman käytön jälkeen tekemään arvioinnit ja hankinnat uudestaan.

4.4. 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 2022 kokoontumiset järjestettiin TEAMS:n kautta etänä. Alkuvuodesta paneuduttiin työryhmän tavoitteisiin tulevalle vuodelle ja pohdittiin mitä lakiuudistuksia on tulossa mihin olisi hyvä antaa lausunto yhdessä. Todettiin, että yhteisesti kartoitetaan Vammaispalvelulain epäkohdat sekä Lääkinnällisen kuntoutuksen ohjautumisen perusteet, mutta kukin järjestö jättää näistä omat lausuntonsa. Lisäksi työstettiin yhdessä 2023 Eduskuntavaalien lasten vaaliteesit TÄHÄN LINKKI. Työryhmä kokoontui vuoden aikana 10 kertaa. LapCI ry:ltä ryhmään osallistui toiminnanjohtaja.

4.5. 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 25.2.2022. Toiminnanjohtaja ja varapuheenjohtaja Mari Vassinen osallistuiivat Rotterdammassa pidettyyn EURO-CIU Symposiumiin

5. Yhteistyö

Vuoden 2022 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 viitekehysessä. Yhdistyksen työntekijät osallistuiivat koulutus- ja verkostotyöskentelytilaisuuksiin. Vuonna 2022 oli runsaasti tarjolla etänä pidettäviä, hyviä, ilmaisia koulutuksia, joita työntekijät hyödynsivät ja sitä kautta lisäsivät osaamistaan. Hyviä toimintamalleja etsittiin mm. Erityinen sisarus -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 - Sisäkorvaistutelasten yhdistys ry, Satakieliohjelma, Suomen Kuurojen Urheiluliitto SKUL ry & Suomen Kuurosokeat ry.

Verkosto kokoontui vuoden aikana 7 kertaa. Puheenjohtajuus ja sihteeriys vaihtui tuttuun tapaan kiertävästi. Lisäksi Suurleirin erillinen työryhmä piti useita kokouksia leirin suunnittelun osalta. Suurleirin lisäksi verkosto järjesti myös yhteiset Koko perheen pikkujoulut Valkealla talolla. Verkoston oli tarkoitus järjestää yhdessä ulkoilmatapahtuma elokuussa, mutta se peruuntui viime hetkillä myrskysään vuoksi. Verkosto kokoontui enimmäkseen etäyhteydellä.

Sateenvarjoverkoston tapaamiset rakentavat tärkeää yhteistyötä yhdistysten välille ja tuovat lisää mahdollisuuksia huomioida tapahtumien päällekkäisyyksiä lapsille ja perheille suunnatussa kurssi- ja leiritoiminnassa. Verkoston tapaamisiin osallistui Isa Pulli, Katariina Varjonen ja Iiris Idman. 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. Ensietoverkoston kolme jäsentä on mukana valmistelemassa kansallista Käypä-hoitosuosituksista Ensietiedosta. Ensietoverkoston kaikki jäsenet pystyvät vaikuttamaan kansallisen Käypä-hoitosuosituksen kirjoittamiseen, kun verkosto käsittelee aina työryhmän asettamat aiheet ja

kysymykset kokouksessaan. Tämän jälkeen vastaukset kootaan yhteen ja toimitetaan Ensietiedon käypähoito-ohjeistuksen työryhmälle. Ensietoverkosto kokoontui vuoden aikana kuusi kertaa. Verkoston kokouksien osallistuja on toiminnanjohtaja.

Yhteistyössä muiden järjestöjen kanssa toteutetut tapahtumat

- Humakin opiskelijat järjestivät Koko perheen keväisen tapahtuman, johon LapCI ry sekä muutama muu kuuloalan järjestö osallistui työntekijöineen
- Kuuloliiton lasten ja nuorten toiminnan kanssa järjestettiin yhteistyössä Kuulopajoja (että lähitapahtumia huonokuuloisille lapsille ja nuorille) sekä nuorten opiskeluwebinaari
- Kuuloliiton ja KLV ry:n kanssa järjestettiin yhdessä Nuorten Syysleiri Nuuksiossa
- Koko kuulo- ja viittomakielialan kanssa järjestettiin nuorten Suurleiri Rautavaaralla samoin kuin Koko perheen pikkujoulut Valkealla talolla

5.2. Kansainvälinen yhteistyö

LapCI ry oli edelleen Euro-CIU:n eli sisäkorvaistutekäyttäjien eurooppalaisen kattojärjestön jäsen. Euro-CIU:n vuosikokous pidettiin Rotterdamissa ja LapCI ry:n edustajana kokoukseen osallistui hallituksen jäsen Mari Vassinen sekä toiminnanjohtaja Janet Grundström.

LapCI ry liittyi CIICA:n jäseneksi 2021 alkuvuodesta. CIICA tavoittelee maailmaa, missä tietous SI:sta ja sen hyödyistä on hyvää niin kuurojen ja huonokuuloisten, heidän perheidensä, kuuloalan asiantuntijoiden, suuren yleisön kuin myös sote-alan päättäjien keskuudessa. Tämänkaltaisessa maailmassa SI:n saatavuus ja elinikäinen tuki ovat saatavilla kaikille sitä tarvitseville.

CIICAN:n tavoitteet

Lisätä SI:ta käyttävien ja elinikäisestä tuesta nauttivien lasten ja aikuisten määrää:

- Jakamalla kansainvälistä tietoutta sisäkorvaistutteidien terveydellisistä, sosiaalisista ja taloudellisista hyödyistä niille, jotka hyötyisivät SI-leikkauksesta, terveyden ammattilaisille ja muulle yhteiskunnalle.
- Valtuuttamalla kokemusasiantuntijat johtamaan aktivismia ja lobbaamista päättäjiin ja terveysalan rahoittajiin kohdistuvassa vaikutustyössä, jotta ne panostaisivat SI:n ja muihin implantoitaviin teknisiin apuvälineisiin, niihin liittyvään kuntoutukseen, jatkohoitoon ja laitteiden päivityksiin.
- Tukemalla SI:n puolestapuhujia niillä välineillä, joita he tarvitsevat saavuttaakseen muutosta.

6. Tilastot

Yhdistys kirjaa muistiin kaikki osallistujamäärät, joista laskettiin myös SI-käyttäjien määrä. Ilmaisuu "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 STEA:n tuloksellisuusraportoinnin taulukon takia heidät on niputettu 7–17-vuotiaiden ryhmään.

6.1. Jäsenet

Uusia jäseniä ilmoittautui yhdistykseen vuoden aikana **18 perhettä**. Jokaiselle uudelle jäsenelle soitti ensin joko Cisupajan projektikoordinaattori tai yhdistyksen toiminnanjohtaja. Henkilökunta kertoi yhdistyksen tarjoamasta tuesta ja tulevista tapahtumista sekä selvitti perheiden tarvetta vertaistukihenkilölle. Jokaiselle uudelle jäsenelle etsittiin sopiva vertainen, joka sitten puhelimitse otti yhteyttä perheeseen.

Neljä jäsenperhettä sekä yksi kannatusjäsen erosi. Suurimmalla osalla syynä oli joko lapsen aikuistuminen, perhettä kiinnostavan toiminnan puute ja/tai jäsenyys koetaan tällä hetkellä turhaksi. Jäsenenä oli vuoden 2022 lopussa yhteensä **213** perhettä, seitsemän kunniajäsentä ja 15 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 **24 tapahtumaa, joista 6 etänä**. Näiden lisäksi neljä tapahtumaa jouduttiin perumaan kokonaan vähäisen ilmoittautujamäärän, koronariskin tai sään takia: Lasten teemapajat (kolme eri kertaa) ja Koko perheen iltarieha (yhteistapahtuma sateenvarjoverkoston järjestöjen kanssa). Yksi tapahtuma (Cisupajasen vertaisviikonloppu) siirrettiin seuraavaan vuoteen vähäisen ilmoittautujamäärän takia. Lisäksi Cisupaja ei osallistunut SKUL:n kolmelle lasten ja nuorten leirille mukaan, koska näille ei osallistunut yhtäkään SI:ta käyttävää lasta/nuorta.

Maantieteellisesti tapahtumat jakautuivat seuraavasti: Kesäpäivät Peurungassa, Laukaassa; Pikkujoulut Turussa; Vuosikokous Helsingissä; Pienten lasten vkl Nurmijärvellä; Nuorten Syysleiri Espoossa; Talvinen vertaisviikonloppu Mikkelissä; Vanhempien vkl Espoossa; Nuorten Suurleiri Rautavaaralla; Kuulopajan Fazer-kierros Vantaalla; temppuilta, hengailuilta ja Linnanmäki-vierailu Helsingissä; Cisupajasen trampppäivä Jyväskylässä; Koko perheen pikkujoulut Helsingissä; HUMAK: Koko perheen keväinen tapahtuma Helsingissä; Kuulopajan Megazonepäivä lapsille Tampereella; sekä Musapaja ja Musaleiri Helsingissä. 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.

Cisupaja-toimintaan osallistui vuoden aikana yhteensä 400 eri ihmistä, joista 70:lla lapsella/nuorella on SI. Näistä 400 osallistujasta aikuisia oli 174, pieniä lapsia 75 ja isoja lapsia/nuoria 151. Lukuun on laskettu mukaan myös yhteistyötapahtumat (Humakin Koko perheen keväinen tapahtuma, Suurleiri, Syysleiri ja Koko perheen pikkujoulut). **Kaiken kaikkiaan Cisupajan toimintaan osallistui vuonna 2022 605 osallistujaa (kokonaisosallistujamäärä), joista 139 oli SI.** Tämä summa pitää mukanaan osallistujat, jotka ovat voineet osallistua useaan eri tapahtumaan.

Yksittäisten osallistujien määrä oli enemmän kuin vuonna 2021 (304 hlöä), mutta suurimmaksi osaksi tämä johtuu luultavasti siitä, että yhdistys pystyi järjestämään enemmän ja isompia tapahtumia (niin etä kuin lähi) parantuneesta koronarokotetilanteesta johtuen. Lisäksi panostettiin siihen, että aina kun koronatilanne hellitti, tapahtumiin otettiin lisää osallistujia. Myös kokonaisosallistujamäärä oli roimasti enemmän kuin vuonna 2021 (407). Lukua nostatti isojen yhteistyötapahtumien lisääntynyt määrä sekä yöpymisen lisääminen useampiin tapahtumiin.

Mikäli kokonaisosallistujamäärään lasketaan mukaan myös **kaikki ne, jotka olivat ilmoittautuneet Clsupajan tapahtumiin**, mutta eivät päässeet osallistumaan joko tapahtuman peruuntumisen tai osallistujan sairastumisen vuoksi, niin **summaksi tulee 773 henkilöä. Yhteensä LapCI ry tavoitti 170 SI-lastai -nuorta**. Tapahtumissa kävi SI-lasten ja -nuorten lisäksi heidän vanhempiaan, sisarusiaan, ystäviänsä ja muita läheisiä.

Clsupaja-toiminta rahoitettiin pääasiassa STEA:lta saadulla avustuksella. Lisäksi toimintaa tukivat Cochlear, Phonak, Deafmetal, Kuulon Tuki ry sekä Stiftelsen Sjuende Mars Fonden.

6.2.1. Clsupajan tapahtumakohtaiset osallistujamäärät

Taulukkoon on merkattu kunkin tapahtuman toteutuneet 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 (osittain etänä)*	22	8
A	Kesäpäivät	78	20
A	Pikkujoulut	62	17
A	Koko perheen pikkujoulut	80**	5**
A	Talvinen vertaisviikonloppu	23	4
B	Vanhempien vertaistreffejä* x 2	14	0
B	Etämuskari*	21	4
B	Musaleiri	9	9
B	Musapaja	20	5
B	Vanhempien vkl	12	0
B	Pienten lasten vkl	13	4
B	Nuorten Suurleiri	41	11
B	Nuorten Syysleiri	22	4
B	Opiskeluwebinaari*	2	0
B	Kuulopajan etäpakopelit*	9	6
B	Kuulopajan Fazerilan reissu	28	15
B	Kuulopajan nuorten hengailuilta	7	3
B	Kuulopajan temppuilta	5	2
B	Kuulopajan Lintsi-reissu	17	9
B	Kuulopajan Megazonepäivä	8	4
B	Kuulopajan Discord-peli-ilta*	7	1
C	Clsupajasen trampppäivä	35	8
D	Humak: Koko perheen keväinen tapahtuma	70	***
Yht.	24	605	139

*= etätapahtuma **= arvioitu määrä ***Vapaa pääsy, joten ei arviota kokonaismäärästä

6.3. Csumusa

Csumusa-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 osallistuvaa vanhempaa osallistui ajoittaa mukaan myös toinen vanhempi. Lisäksi etätoimintaan osallistui lapsen sisaruksia. Tämä ei kuitenkaan näy tilastoissa. Hankkeessa järjestettyjen puhemuskariryhmien lisäksi Csumusa pyrkii juurruttamaan toimintaa ja auttamaan perheitä musiikkiharrastuksen jatkamisessa. Lisäksi hanke kouluttaa alan ammattilaisia ja opiskelijoita puhemuskarimallin toteuttamiseen yhdessä Helsingin yliopiston kanssa.

Csumusa-hankkeessa järjestettiin vuoden 2022 aikana yksi Csumusapuhemuskariryhmä. Ryhmä pidettiin etätoteutuksena Zoom-ohjelman kautta. Kevään ryhmä ohjattiin etänä Tampereelta käsin. Ohjaajina toimivat Ulla Sergejeff ja Mikaela Molander Outloud Oy:stä ja heidän apunaan opiskelija Iida Heino Tampereen yliopistosta.

Toukokuussa järjestettiin Vertaisperheviikonloppu kaikille 2021-2022 vuosina osallistuneille perheille, sillä aiempia viikonloppuja jouduttiin perumaan koronan vuoksi. Halusimme nyt tarjota kaikille perheille mahdollisuuden osallistua.

Keväällä järjestettiin yhdessä Csupajan kanssa **yksi etämuskarikerta** kuulovammaisille 5–7 -vuotiaille lapsille.

Uusien ohjaajien koulutus toteutettiin yhtenä koulutuspäivänä. Koulutuksessa keskityttiin opiskelijan koulutukseen, sillä ohjaajina jatkoivat samat ohjaajat Tampereelta. Koulutuksessa käytiin läpi perusasiat Csumusa-hankkeen toiminnasta ja ZOOMin kautta etänä kuulovammaisten lasten ohjauksesta.

Hankkeen päätteeksi järjestettiin Csumusa-päätösseminaari, joka lähetettiin live streaminä Lapinlahden auditoriosta Helsingistä. Seminaari myös tallennettiin ja tekstitettiin. Tallenne löytyy LapCI ry:n Youtube-kanavalta. Hankkeen päätöksen myötä myös muuta videomateriaalia etäpuhemuskareista ja "tubepuhemuskari" vietiin Youtubeen ja videoita tekstitettiin saavuttavuuden lisäämiseksi.

Syksyllä järjestettiin Csumusa-oppaaseen perustuva webinaari, jossa oli mukana kuuntelemassa kuulovammaisten lasten kanssa työskenteleviä kasvattajia ja muita ammattilaisia.

Yhteensä kaikkiin Csumusan tapahtumiin osallistui 122 henkilöä. Csumusa-puhemuskareihin osallistui 19 henkilöä, joista 7 oli pieniä lapsia ja 19 aikuisia. Kaikilla lapsilla oli käytössään sisäkorvaistute ja/tai kuulokoje. Csupajan kanssa yhteistyössä järjestettyyn etämuskariin osallistui 17 lasta ja kolme vanhempaa.

6.3.1. Csumusan 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. Tapahtumien lisäksi, myös Csumusan videoita on

katsottu runsaasti. Kaikkia Clsumusan oppaan tueksi-soittolistan videoita oli katsottu yhteensä 395 kertaa ja niistä eniten oli katsottu Clsumusan päätösseminaarin tallennetta, jota oli katsottu yhteensä 170 kertaa.

Clsumusan tapahtumien osallistujamäärät

Clsumusan tapahtuma	Paikka	Ilmoittautuneet	Osallistujamäärä	Lapsen t	Vanhemmat	Ammattilaiset	Ohjaajat ja opiskelijat
Kevät 2022 puhemuskariryhmä (10x)	Tampere/ Etäyhteys	19	19	7	12		3
Clsumusan ja Clsupajan etämuskari (1x)	Etäyhteys	21	17	9	8		1
Vertaisperheviikonloppu	Tampere, Varala	21	16	8	8		2
Kuulomuskari kevät 2022	Helsinki, Resonaari	7	7	7	0		1
Kuulomuskari syksy 2022	Helsinki, Resonaari	7	7	7	0		1
Clsumusan seminaari	Hybridi, Helsinki Lapinlahden auditorio	17	9 (etänä n. 20)	2	2	n. 15	10 (puhujat, toimisto ja stream)
Clsumusaopas Webinaari	Etäyhteys	12	6	0	2	4	2
Yhteensä		104	122	40	32	19	20

Clsumusan tapahtumiin osallistuneiden lasten kuulon apuvälineet

Clsumusan tapahtuma	Sisäkorva-istute	Kuulokoje	SI ja kuulokoje	Ei kuulon apuvälineitä
Kevät 2022 puhemuskariryhmä (10x)	5	1	1	0
Clsumusan ja Clsupajan etämuskari (1x)	3	2	0	4
Vertaisperheviikonloppu	5	-	-	11
Kuulomuskari kevät 2022	4	3	-	-
Kuulomuskari syksy 2022	5	2	-	-

Clsumusan seminaari	1	1	-	27
Clsumusaopas Webinaari	-	-	-	12
Yhteensä	13	17	3	4

7. Talous

7.1. Toiminta ja rahoitus

Toimintaa rahoitetaan Veikkauksen tuotoilla, Sosiaali- ja terveysjärjestöjen avustuskeskuksen (STEA) myöntämällä tuella. STEA on myöntänyt kohdennetun toiminta-avustuksen Clsupaja-toiminnalle otsikolla "Sisäkorvaistutteen saaneiden lasten ja heidän perheidensä vertaistukeen, edunvalvontaan ja viestintään". Vuoden 2022 Clsupajan avustussumma on 119 106 € sekä lisäksi edelliseltä toimintakaudelta Clsupajan siirtyvä avustussumma 22707€ käytettäväksi vuodelle 2022. Clsumusa-hankkeelle ei myönnetty jatkoavustusta. 2021 myönnetystä avustuksesta nostettiin vuonna 2022 26066€. Edelliseltä toimintakaudelta siirtyvä avustussumma oli 25353€. Yhdistykselle myönnettiin 37000 € Paikka auki -avustus. Avustuksella palkattiin elokuussa aloittanut järjestöassistentti. Lisäksi yhdistys sai tukea toimintaansa rahallista avustusta Cochlearilta, Kuulon Tuki ry:ltä sekä Stiftelsen Sjuende Mars Fondenilta.

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 KLVL ry maksavat nettisivujen ylläpitomaksut puoliksi perusrahoituksessaan, osana viestinnän kulurakennetta.

Kulujen hyväksyntäraajat määriteltiin v. 2015 sähköiseen reskontraan siirtyessä seuraavasti: Clsupajan projektikoordinaattori saa hyväksyä alle 500 euron kulut, toiminnanjohtaja hyväksyy alle 5000 euron laskut. Mikäli tulee yli 5000 euron kertasuorituksia, niiden hyväksynnästä vastaa yhdistyksen puheenjohtaja. Clsupajan projektikoordinaattorin hyväksymisoikeudet 2022 kuuluivat projektikoordinaattorin sijaiselle Isa Pullille.

2022 tilattiin Australiasta lisää suosittuja Hearing Henry –pantoja, joiden avulla puheproessorit pysyvät paremmin pikkuväellä päällä. Niitä myytiin vuonna 38 kappaletta ja lisäksi kaksi kappaletta annettiin palkinnoksi Kesäpäivillä. Kelahattu –kilpailun voittajamallit ovat myös edelleen nettisivuilla myynnissä, mutta vuoden 2022 aikana niitä ei tilattu. Kesäpäivillä kelahattuja annettiin palkinnoksi kaksi kappaletta ja keväällä yksi arvottiin palkinnoksi osana Prossut Esiin! -kampanjaa.

7.2. Tilinpäätös

Vuoden 2022 tilikauden tulos oli 2663,46 €. Varsinaisen toiminnan tuotot olivat 226 074,74 € sekä yhdistyksen oma varainhankinta 5949,13 €. Varsinaisen toiminnan kulut olivat 226 091,64 €. Yhdistyksen omat kulut olivat 3558,03 €. Sijoitus- ja rahoitustoiminta 10,74 €. STEA-avustuksen

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 ja yhdessäoloon.

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.

Vaikuttamistyöstä saatiin erinomaisia tuloksia, kun vesisuoajat saatiin vuoden alusta jakoon lapsille ilmaiseksi. Tähän auttoi eduskunnan oikeusasiamiehen lausunto, jonka saimme 2021 vuoden lopussa. Asian eteen on vielä tehtävä vaikuttamistyötä, jotta vesisuojaia luovutetaan valtakunnallisella tasolla yhdenvertaisesti kaksikymmentä suojaa. Loppuvuonna saatiin yhdenvertaisuusvaltuutetun suositus Kelan etuusohjeen syrjivästä 8 vuoden ikärajaan. Yhdenvertaisuusvaltuutettu asettui LapCI ry:n kannalle. Tämän asian eteen tehdään vaikuttamistyötä vuonna 2023.

8.2.3. Cisupajojen tapahtumapalautteista tehdyt havainnot

Vuonna 2022 saadut tapahtumapalautteet sisälsivät paljon hyvää palautetta ja toiveita tulevia tapahtumia varten. Tapahtumissa kiiteltiin erityisesti ohjaajia, tapahtumasta saatua tietoa ja vertaistukea, hauskaa ohjelmaa koko perheelle, uusia kokemuksia, elämyksiä ja muistoja sekä varsinkin sellaista ohjelmaa, johon perheen olisi ilman LapCI ry:n toimintaa liian kallista osallistua. Suurimpina kehityskohteina palautteissa taas nähtiin koko porukan yhteisen ohjelman puute sekä tapahtuman liian tiivis aikataulutus. Näihin kaikkiin pyritään pureutumaan vuonna 2023.

Vuonna 2022 pyrittiin kiinnittämään aikaisempaa enemmän huomiota ohjaajien perehdyttämiseen ja heille tiedottamiseen ennen tapahtumaa, koska se koettiin aikaisemmin puutteellisenä. Suurleiriä lukuun ottamatta tässä onnistuttiin hienosti, ja ohjaajat kertoivat olleensa hyvin informoituja osallistuvien lasten/nuorten tarpeista ennen tapahtumaa, ja tulevansa mielellään uudestaan ohjaajiksi.

Cisupajojen tapahtumissa/tapahtumapalautteissa osallistujat kiittelivät

- Tapahtumapaikkavalintoja ja tapahtumissa saatua ruokaa
- Tapahtuman ohjaajia ja luennoitsijoita
- Tapahtumasta saatua vertaistukea (varsinkin vanhempien ja pienten lasten viikonloput)
- Tapahtumasta saatuja uusia kokemuksia ja kavereita (varsinkin Musaleiri, Suurleiri, Syysleiri)
- Luentoja vanhemmille ja nuorten SI-käyttäjien pitämiä puheita
- Tapahtumien ohjelmaa: varsinkin pakuhuonepelejä, Linnanmäen ja Fazerilan reissuja, Megazone-pelejä, kylpylää

Tapahtumien yleisarvosanat (pakollisena kysymyksenä palautelomakkeissa)

- Yleisarvosanat Cisupajoista olivat **3/4, 4/5** tai **5/5**, eli yleisesti ottaen vastaajat todella pitivät toiminnastamme ja kokivat toiminnan lisäävän omia voimavaroja, hyvinvointia ja tarjoavan vertaistukea. Esimerkiksi lähes kaikki nuoret sekä Suurleirin että Syysleirin kyselyissä vastasivat leirin lisänsen heidän itsetuntoaan ja hyvinvointiaan sen lisäksi, että he saivat leirin aikana vertaistukea.
- Lisäksi hyvää palautetta saatiin viestinnästä, jossa oli paljon hyödyllisiä artikkeleita, jotka lisäsivät perheiden tietoisuutta.
- Vaikuttamistyöstä perheet antoivat myös palautetta, että kokivat tärkeäksi, että LapCI ry ajaa sisäkorvaistutetta käyttävien lasten ja nuoren asioita, sillä kukaan muu yhdistys ei tätä tee.
- Palautelomakkeet tehtiin Pokka-arviointityökalun avulla, joka on kehitetty STEA-rahoitteisille järjestöille ja jota olemme käyttäneet reilun vuoden ajan.

8.3. Tavoitteiden toteutuminen Cisumusa-toiminnassa

Huonokuuloisia lapsia syntyy yleensä promille ikäluokasta, n. 40–50 lasta/vuosi. Hankkeessa arvioimme tavoittavamme 20–30 lapsi-aikuinen-paria kolmen vuoden kuluessa. Se tarkoittaa 6,7–10 lapsi-aikuinen-paria vuodessa. Puhemuskariin osallistui vuoden 2022 aikana 7 lapsi-vanhempi-paria, mutta toimintaa oli vain kevään ajan. Tämä puhemuskari oli ns. Ylimääräinen, joka järjestettiin, koska rahoitusta oli jäljellä ja haluttiin vielä testata kehitettyä toimintamallia. Vuonna 2022 puhemuskareiden palautekysely lähetettiin kaikille 7 osallistuvalla perheelle ja siihen vastasi 4. Arvio toiminnasta kokonaisuudessaan oli 9,5/10

Puhemuskareiden ohessa järjestettiin Kuulomuskareita, joihin osallistui sekä keväällä että syksyllä 7 lasta. Keväällä lähetettyyn kyselyyn vastasi 4 lasta vanhempansa kanssa. Kaikki antoivat toiminnalle arvosanaksi 5/5 ja osallistuivat toimintaan mielellään myös jatkossa. Vanhemmat pitivät tärkeänä, että lapsilla on säännöllinen harrastus, jossa lapsi näkee myös muita kuulovammaisia lapsia. Lasten mielestä erilaisten soittimien soittaminen ja hauskat laulut olivat parasta.

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 edelleen kehittäminen, 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 8 (asteikolla 1-10) vuoden 2022 puhemuskariryhmissä, joka on korkein tähänastisissa arvioissa. Kaikki vanhemmat arvioivat, että lasten laulaminen itseksensä kotona lisääntyi puhemuskarin aikana. Myös suurin osa vanhemmista koki laulavansa enemmän myös puhemuskarikertojen ulkopuolella. Kyselyn mukaan laulaminen lisääntyi 88,8% ja lapset lauloivat itsenäisesti useammin kuin kerran viikossa ja huoltajiensa kanssa päivittäin. Voidaan todeta, että CIsomusa-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. Alkuvuodesta 2022 koettiin, ettei etätoimintamallissa ollut enää juurikaan kehitettävää ja puhemuskaria toteutettiin valmiilla toimintamallilla kevätkauden. Kaikki etäpuhemuskarikerrat tallennettiin ja materiaalin avulla voidaan tulevaisuudessa kouluttaa lisää ohjaajia.

Osallistujat antoivat hyvää palautetta etäpuhemuskarista. Ohjaajat saivat hyvin lapset mukaan ja keskittymään toimintaan. Koettiin myös hyväksi sairastelun paljouden kannalta, että pienessä flunssassa pystyi kuitenkin osallistumaan kotoa käsin, mikäli lapsi itse jaksoi osallistua.

Vertaistuki

Vertaistuen järjestämisessä oli haasteita koronapandemian aiheuttamien rajoitusten vuoksi. Suurin osa perheistä koki, että vertaistukea sai riittävästi jo puhemuskareiden aikana, mutta osa olisi toivonut enemmän aikaa toisten perheiden kanssa keskusteluun. Tähän olisi hyvä etäpuhemuskareiden jatkoa ja hybridimallia varten kehittää toimiva malli vertaistukea silmällä pitäen. Kevään päätteeksi järjestimme kaikille 2021 ja 2022 vuonna osallistuneille perheille yhteisen vertaistukiviikonlopun, johon osallistui 4 perhettä ja he kaikki vastasivat lähetettyyn palautekyselyyn. Yleisarvosanaksi viikonlopulle saimme 4,6/5. Osallistujat olivat tyytyväisiä ohjelmaan ja tapahtuman tunnelma oli rento. Yksi osallistuja kertoikin toiminnasta tulevan tunne, että kuuluu LapCI ry:n perheeseen.

Alan ammattilaisten ja opiskelijoiden kouluttaminen

Vuoden 2022 aikana saatiin valmiiksi CIsomusa-opas, joka esiteltiin seminaarissa syyskuussa. Seminaariin osallistui alan opiskelijoita, ammattilaisia ja yhteistyökumppaneita. Webinaarista tehtiin tekstitetty tallenne, jota on esitetty mm. Logopedian opiskelijoille Helsingin yliopistossa. Webinaarin

osallistujille lähetetyn kyselyn mukaan heidän tietonsa kuulovammoista ja LapCI ry:n toiminnasta lisääntyi, sisältö oli mielenkiintoinen ja puhujat olivat ammattitaitoisia.

Oppaasta tehtiin sähköinen ja painettu versio. Sähköinen on suunnattu alan ammattilaisille, jossa kerrotaan puhemuskarin toimintamallista ja sen kehityksestä tarkemmin. Painettu versio on suunnattu kaikille kuulovammaisten lasten kanssa työskenteleville ja aiheesta kiinnostuneille. Opas on pyritty kirjoittamaan mahdollisimman selkokielisesti.

Puhemuskaritoiminnassa oli keväällä mukana yksi opiskelija, joka perehdytettiin puhemuskaritoimintaan ennen toiminnan alkua.

Liitteet