



Tervehdys perheille!

Kesä tekee tuloaan ja myös me LapCI ry:ssä odotamme innolla. Tuttuun tapaan kesällä kokoontuu bändileiri, tällä kertaa kahtena leirinä koululaisten lomien alussa ja lopussa ja pitkästä aikaa on tarjolla musiikkipaja myös alle kouluikäisille. Delegaatiomme lähtee myös Englantiin, toivotaan heille hyviä tuulia ja että matka menisi sujuvammin kuin viime vuonna. Kesä päätetään taas yhdessä Kesäpäivien merkeissä, tällä kertaa Pohjanmaalla.

Huhtikuussa saimme uuden hallituksen, haluankin toivottaa Tanjan, Alin ja Juha-Matin tervetulleiksi mukaan ja kiittää samassa yhteydessä Annaa ja Hannaa kuluneista vuosista.

Uuden hallituksemme suurin projekti ensi vuotta ajatellen on Euro-CIU -symposiumin järjestäminen huhtikuussa 2017. Kävimme Tiinan, Tanjan ja Sørenin kanssa Italiassa Varesessa opintomatalla ja siitä saatte lukea lisää tästä tiedotteesta.

Elokuussa mukaan remmiin hyppää myös uusi järjestöassistenttimme Viivi, mutta annetaan hänen kertoa itsestään lisää myöhemmin syksyllä.

Ihanaa kesän aikaa teille kaikille!

Minna Mäkelä
puheenjohtaja



TIEDOTE 2/2016



LapCI ry:n TAPAHTUMIA 2016

- Musaleirit** Resonaarissa 8-13-vuotiaille 6.-10.6. ja 1.-5.8.2016
- Englannin leiri** International Friendship Week 14-15 v. 24.-30.7.2016
- Pienten SI-lasten perheiden musapaja** Resonaarissa 6.8.2016
- Kesäpäivät** Duudson Activity Park, Seinäjoki 20.8.2016
- Pienten SI-lasten perheviikonloppu** Kuulo-Auris, Helsinki 8.-9.10.2016
- Pikkujoulut** Valkeassa Talossa, Helsingissä 26./27.11.2016
- Pikkujoulut** LapCI ry:n omat koko perheen pikkujoulut Jyväskylässä 26.11.2016



Esittelyssä yhdistyksen uusi hallitus

Yhdistyksen vuosikokouksessa Hämeenlinnassa (2.4.2016) muodostettiin uusi hallitus. Mukaan saatiin kolmet uudet kasvat.

Samalla kun lapset viihtyivät Lasten ja nuorten kulttuurikeskus ARXin taidepajoissa, vanhemmat kokoustivat vieressä huoneessa LapCI ry:n virallista vuosikokousta. Paikalle oli saapunut yhteensä 11 perhettä.

Edelliseltä kaudelta hallituspaikkansa vapauttivat **Hanna Niemi** sekä **Anna Vasara**. Lämmin kiitos teille tekemästänne työstä LapCI ry:ssä!

Uusiksi hallitukseen valittiin varsinaiseksi jäseneksi **Juha-Matti Kingelin** Lahdesta ja varajäseniksi **Tanja Rasmussen** Helsingistä sekä **Ali Ghiasi** Tampereelta.

Kuvassa takarivissä: Juha-Matti Kingelin, Tanja Rasmussen, Søren Berg Rasmussen, Minna Mäkelä ja Tiina Sakomaa. Edessä: Nana Lindholm, Anri Ruokangas-Syrjälä, Mari Vassinen ja Ali Ghiasi. Kuvasta puuttuvat Juha-Pekka Syrjälä ja Annette Treuthardt.

Hallituksessa jatkavat edelleen puheenjohtaja **Minna Mäkelä** ja varsinaiset jäsenet **Søren Berg Rasmussen**, **Tiina Sakomaa**, **Mari Vassinen** ja **Anri Ruokangas-Syrjälä** sekä varajäsenet **Nana Lindholm**, **Annette Treuthardt** ja **Juha-Pekka Syrjälä**.

Yhteystiedot löytyvät netistä:
lapci.fi/lapci-ry/hallitus-ja-tyontekijat/

Kesällä kohti Englantia

LapCI ry lähettää kesällä neljä tyttöä ja yhden äidin kansainväliselle sisäkorvaistutenuorten leirille Boston Spahan Englantiin.



The Ear Foundation on kutsunut jälleen SI-nuoria Englantiin. Tänä vuonna leirille on tulossa kavereita ainakin mm. Espanjasta, Tanskasta, Turkista, Saksasta, Unkarista ja eri puolilta Britanniaa sekä tietysti Suomesta.

Tämä porukka, eli Suomen delegaatio, tapasi yhdessä ensimmäistä kertaa maaliskuussa. Lounaalla pohdittiin käytännön juttuja; mitä kaikkea Englannissa heitä odottaakaan. Uusia kavereita ja vanha englantilainen maalaiskartano narisevine ovineen ainakin. Ruoan jälkeen vuorossa oli hohtokeilausta Helsingin Kampissa. Osa tytöistä on tavannut kauan sitten aiemmin kuuloalan lastenleirillä. He ovat ehtineet tutustua kuluneen kevään aikana enemmän omassa Whatsapp-keskusteluryhmässään, joka perustettiin, kun lähtijöiden valinnat julkistettiin.

Kyseessä on jo kuudes kerta, kun The Ear Foundation järjestää tämän kansainvälisen nuortenleirin. Oikein hyvää matkaa teille!

*Marianne Rintala
koordinaattori*

The Ear
Foundation



järjestyksessä: **Tiia Leppänen** Hattulasta, **Iida Kakko** Raahesta, **Oona Konttinen** Hyvinkäältä ja **Ella Tuuli** Helsingistä. He ovat kaikki kesällä 15-vuotiaita. Lisäksi mukaan lähtee huoltajaksi Ellan äiti **Päivi Tuuli**.



Terveiset Italiasta

Euroopan sisäkorvaistutejärjestöjen kattojärjestö Euro-CIU piti vuosikokouksensa Italian Varesessa 16.4.2016. Samassa yhteydessä järjestettiin luentoja, joissa kuultiin mm. Italian implantointitilanteesta. Paikalla oli LapCI ry:n väkeä edustamassa. Tässä puheenjohtaja Minna Mäkelän ja hallituksen jäsen Tiina Sakomaa raportista pala. Enemmän juttua matkasta tulee LapCI-blogiin!



Søren Berg Rasmussen, Tanja Rasmussen, Tiina Sakomaa ja Minna Mäkelä Varesessa.

15.4.2016. Tänään tiedossa oli workshop-päivä. Suomalaisille workshop tarkoittaa käsitteenä ehkä erilaista tapahtumaa kuin millainen päivä oli, mutta saimme kuitenkin paljon irti luennoista. Luennot pitivät sisällään paljon jo tuttua tietoa, mutta paljon oli myös sellaista joka sai ajattelemaan. Aamupäivä alkoi paikallista ikäihmisten SI-kuntoutusta esitellen. Italiassa linja bilateraaliseen implantoituihin on eri kuin Suomessa, ilmeisesti aikuisilla on mahdollisuus toiseen implantaattiin vain jos potilaalla on kuulo-näkövamma. Matkan aikana kuulumme myös muita

kokemuksia esimerkiksi Romaniassa lapsi saa kaksi implantaattia jos vanhemmat maksavat itse toisen.

Ns. Varesen malli lasten kuntoutuksessa herätti myös paljon ajatuksia. Italiassa on useampia sairaaloita, joissa implantteja leikataan ja perheet saavat valita missä sairaalassa heidän lapsensa leikataan ja kuntoutustiimi toimii. Varesse on suosituin paikka. Varesen mallissa

implanttikuntoutus on todella koko perheen asia, koska heidän linjansa on, että ainakin äiti ja kuntoutettava lapsi (miksei myös koko perhe, jos se on mahdollista) muuttaa Varesseen ainakin muutamaksi vuodeksi. Kuntoutuksen alku on hyvin intensiivistä ja lapsen on käytävä puheterapiassa jne. päivittäin. Myös äideille järjestettiin omia opetusryhmiä, joissa

opetetaan menetelmiä, joilla lapsen kuuloa kotona kuntoutetaan. Esitellyt tulokset olivat hyviä, mutta verrattuna Suomessa käytettävään malliin, jossa koko perhe koetaan kuntouttajana ja pyritään jatkamaan arkea mahdollisimman normaalisti kuulovamma-diagnoosista huolimatta, tuntui äidin roolin korostaminen ja muuttaminen kuntoutuksen vuoksi erikoiselta."

*Minna Mäkelä
puheenjohtaja
ja Tiina Sakomaa
hallituksen jäsen*



Huomio! LapCI ry (yhdessä Kuuloliitto ry:n kanssa) järjestää EURO-CIU:n vuosikokouksen & symposiumin Helsingissä **20.-22.4.2017**. Merkatkaa päivät jo muistiin!

Luovan toiminnan kerhot TRE & HKI

Tänä keväänä LapCI ry:n kerhotoiminta on pyörinyt sekä Helsingissä että Tampereella. Tampereen kerholaiset ovat ainakin retkeilleet ulkona ja äänittäneet improvisaatiomusiikkia. Helsingissä tehtiin sorminukkeja ja niillä pieni teatteriesitys vanhemmille viimeisellä kerhokerralla. Kommentit ovat nimetömänä kerätyistä palautteista.

”Yllätyin miten uutta energiaa lapsi sai iltaansa kerhosta ja kavereista, joiden kanssa jakoi luovia juttuja. Yleensä ei ole jaksanut koulun jälkeen harrastaa”



” Vapaa-aikoina lapset eivät tapaa usein, koska perheet asuvat eri puolilla kaupunkia. Tässä sai olla yhdessä toisten kuulovammaisten ikäistensä seurassa harmittelematta, ettei joku ymmärrä.”



Lisää kuvia ja kerhoterveisiä: www.lapci.fi/blogi



Jäsenmaksu 2016

LapCI ry:n jäsenmaksu on ensimmäisen jäsenvuonna ilmainen!

Muutoin se on:

25 euroa/ Si-lapsen perhe
30 euroa/ kannatusjäsen

(esim. isovanhemmat ja sukulaiset - saa mainostaa!)

Lisäksi yhteisöt voivat halutessaan tukea LapCI ry:n toimintaa 100 euron suuruisella yhteisökannatusjäsenmaksulla.

Jäsenmaksu maksetaan tilille:

F103 6601 0001 1960 13

BIC: AABAFI22

Viitenumerot ovat seuraavat:

Jäsenmaksu 25 €/perhe/v. Viite 1009

Kannatusmaksu 30 €/perhe/v. Viite 1025

Yhteisöjäsenyys 100 €/yhteisö/v. Viite 1041

Tämän tiedotteen liitteenä on vuoden 2016 jäsenmaksulappu! Myös uudet jäsenet terve-tuloa: lähetäthän yhteystietosi info@lapci.fi tai täytät kaavake netissä: www.lapci.fi/lapci-ry/liity-jaseneksi/

Jäsenperheenä saatte LapCI ry:n tiedotteen kotiin 4 kertaa vuodessa ja tietoa ajankohtaisista tapahtumista.

Terveiset myös Jyväskylästä!

Jyväskylässä ahkerat äidit Tiina Sakomaa ja Mari Vassinen järjestivät perheille sirkus- & parkourpajan yhtenä iltana helmikuussa. Paikalle tuli neljä perhettä, yhteensä 10 lasta!



Mitä kuuluu kouluun?

LapCI ry ja KLVL ry järjestivät yhteisen Mitä kuuluu kouluun? -kurssipäivän alakouluikäisten kuulovammaisten lasten kouluasioista (1a 12.3.2016). Tampereelle Varalaan saapui kahdeksan perhettä, yhteensä 14 lasta. Lapsille oli omaa ohjelmaa samalla kun vanhemmat keskustelivat.

Päivi Naukkarinen MLL:n Hämeen piiristä kertoi lapsen tunnehallinta-asioista. On hyvä tunnistaa ja tiedostaa mistä lapsen ”temppeilu” pohjimmitaan johtuu ja miten sen voi aikuisena kohdata ja ottaa lapsen vastaan.

Sitten kuulimme Minna Mäkelältä, kuinka hänen lapsensa kouluun meno oli sujunut ja mitä asioita siinä oli tullut vastaan. Kahvitauon jälkeen tuli TAYSin kuntoutusohjaaja Merja Piiraisen luento, jonka aikana keskusteltiin siitä, miten TAYSin alueella toimitaan kouluasioiden suhteen, mitkä asiat kuntoutusohjaaja huolehtii ja mitkä jäävät vanhempien sekä koulun vastuulle.

Lopuksi Irja Seilola Jyväskylän Onerva-koulusta kertoi Onerva-koulun uudesta rakennuksesta sekä erityiskoulujen arjesta.

Eniten keskustelua syntyi pidentetystä oppivelvollisuudesta ja sen myöntämiskriteereistä. Myös käytännön järjestelyistä jaettiin vinkkejä puolin ja toisin.

Yhteistuumiin totesimme, että mikäli lapsi on pidennetyn oppivelvollisuuden saanut, ei siitä kannata luopua, vaikka koulu sujuisikin hyvin. Koskaan ei voi tietää mitä tulevaisuus ja yläkouluvaihe tuo tullessaan. Nykyisin säästöaikoina virkamiehet kovin mielellään pur-



kaisivat päätöksiä, mutta enemmän oppilaita tarkoittaa myös haasteellisempaa kuunteluympäristöä kuulovammaiselle lapselle.

Ulla Konkarikoski
toiminnanjohtaja
(Lue juttu kokonaan:

www.lapci.fi/blogi julkaistu 21.3.2016)

Tulevia tapahtumia



Musapaja pienten SI-lasten perheille

Tervetuloa tutustumaan koko perheen kanssa Resonaariin ja soittamaan erilaisia soittimia yhdessä la 6.8.2016 klo 14-18.

Resonaarin musiikinopettajat ohjaavat soittotuokioita. LapCI ry tarjoaa kahvit ja pientä purtavaa. Takapihalla voi grillata ja pitää piknikin. Tapahtuma on maksuton. Ilmoittaudu 1.8. mennessä.



Musiikin erityispalvelukeskus Resonaari
Kulosaaren puistotie 26
00570 Helsinki

ILMOITTAUTUMISET

Marianne Rintala
koordinaattori
marianne.rintala@lapci.fi
045 8590 888

Koko perheen Kesäpäivät Seinäjoella!

La 20.8.2016 klo 12-16.30

12-13 Saapuminen ja lounas

13-15 Kuka on kovin Duudsoni? (eri lajeja)

15-15.30 Välipalaa

15.30-16.30 Yhteistä tekemistä

Tapahtuma on maksuton.

Osoite:

Duudson Activity Park
Yrittäjätie 8, 60100 Seinäjoki
www.dap.fi



* Tietoa ajankohtaisista tapahtumista:
www.lapci.fi

* Puheenjohtaja **Minna Mäkelä**
minna.lapci@gmail.com, 050 5609907

* Toiminnanjohtaja **Ulla Konkarikoski**
ulla.konkarikoski@lapci.fi, 0400 914 583

* Koordinaattori **Marianne Rintala**
marianne.rintala@lapci.fi, 045 8590 888

KUULOAVAIN.FI

MUITA TÄRKEITÄ KONTAKTEJA

* Kuulovammaisten lasten vanhempien liitto (KVL ry) on sisärjestömme, jonka kanssa teemme hedelmällistä yhteistyötä mm. Kuuloavain-projektissa. Me molemmat yhdistykset olemme lasten ja perheiden asialla, joten molempiin kannattaa kuulua ja toimintaan osallistua.

* Satakieliohjelma on valtakunnallinen verkosto, jonka toimintaan kannattaa jokaisen sisäkorvaistutelapsen perheen tutustua ja osallistua. www.satakieliohjelma.fi.

* Kuurojen Liiton toiminnasta lapsista aikuisiin löytää tietoa osoitteesta www.kuurojenliitto.fi.

* Kuurojen Palvelusäätiön viittomakielen opetusohjelman eli Juniiori-ohjelman löytää osoitteesta www.kuurojenpalvelusaatio.fi/fin/ohjelmat/juniiori-ohjelma/.

Tykkää LapCI ry:stä Facebookissa!

* Kuulovammaisten lasten vanhemmilla on oma keskustelupalsta Facebookissa. Sen löytää laittamalla Facebookin haku-kenttään "Kuulovammaisten lasten vanhemmat".

* Facebookissa on kaksi erilaista sisäkorvaistutetekäyttäjien ryhmää. Avoin ryhmä kaikille SI:stä kiinnostuneille: www.facebook.com/groups/29029387332/ ja vain SI-käyttäjille ja sellaisille, joiden läheisellä on SI: www.facebook.com/groups/1055667584490427/. Ylläpitäjä hyväksyy sinut ryhmän jäseneksi, kun kerrot, että olet lapsen vanhempi, SI-käyttäjä tai implantointia harkitseva.

Tiedotteen toimitus ja taitto: Marianne Rintala

Pienten SI-lasten perheiden vki



Kuulo-Auris
Valkea talo
Ilkkantie 4
00400 Helsinki

Kaipaatteko vertaistukea sisäkorvaistutetta käyttävän lapsen kanssa? Haluatteko tutustua muihin samassa tilanteessa oleviin perheisiin?

Tervetuloa pienten SI-lasten perheiden vertaisviikonloppuun 8.-9.10.2016. Kuulo-Auriksen (Valkea Talo, Helsinki) tilat ovat kodinomaiset, jotka on suunniteltu juuri tällaista yhteistä aikaa varten. Myös sisarukset ovat tervetulleita. Tämän viikonlopun suunnittelevat SI-lasten vanhemmat!

Hinta: täysihoito 75 €/perhe.

Mikäli voitte yöpyä kotona, hinta on 35 €/perhe.

Maksusta voi hakea vapautusta sosiaalisin perustein.

