



Tervehdys jäsenillemme!

Tämä vuosi on alkanut uusien tuulien voimalla. Työntekijät ovat tutustuneet toisiinsa ja olemme pa yhden hallituksen kokous- ja suunnitteluviikonlopunkin jo uudella porukalla ehtineet pitämään. Vaikka luopuminen vanhasta ja tutusta joskus tuntuu vaikealta, pitää luottaa uuden tuovan toivottua tuoretta virettä koko toimintaamme, tärkeintä, eli teitä perheitä, unohtamatta.

Uusien ihmisten myötä on aina hyvä palata myös vähän menneeseen. Miksi olemme olemassa? Mihin tilanteeseen yhdistys aikoinaan on perustettu? Mikä on paikkamme kuulovammasektorilla? Mitä kaikkea olemme jo tehneet? Mitä haluamme tehdä?

Tämä vuosi on LapCI ry:n 20-vuotisjuhlavuosi ja sen myötä olemme päättäneet palata hieman ajassa taaksepäin. Voitte tämän vuoden aikana muun muassa somessa törmätä vanhoihin muistoihin. Mutta eihän juhluvuosi olisi mitään ilman Kesäpäivillä 17.8. juhlintavia syntymäpäiviä, joita toimistolla kovasti suunnitellaan. Niistä kuulette varmasti myöhemmin lisää!

Loppuvuodesta julkaistiin STEAn avustuspäätökset. STEAn tuella pääsemme tänäkin vuonna jatkamaan tuttua toimintaamme, mutta aloittamaan jälleen jotakin uutta Cisu-musa-toiminnan puitteissa. Tästäkin kuulette varmasti lisää myöhemmin kunhan saamme projektin polkaistua käyntiin yhdessä mainioiden yhteistyökumppanimme kanssa.

Jäädään kaikki yhdessä odottamaan mitä vuosi tuo tullessaan, mutta ainakin minulla on vahva tunne, että hyvä tästäkin vuodesta tulee. Toivottavasti tapaamme mahdollisimman monet teistä erilaisissa tapahtumissamme, koska

Yhdessä olemme enemmän.

Minna Mäkelä
puheenjohtaja



TIEDOTE 1/2019

Tervetuloa LapCI ry:n Vuosikokoukseen!

13.4.2019
klo 11.30

Paikka:
Heureka
Tiedepuisto 1
01300 Vantaa

Vuosikokouksessa käsitellään sääntömääräiset asiat ja valitaan hallitus. Lapsille on omaa ohjelmaa lastenhoitajien kanssa kokouksen aikana ja kokouksen jälkeen perheet voivat jatkaa tutustumista Heureka näyttelyihin yhdessä.

Tapahtuma on jäsenille maksuton.

LapCI ry:n TAPAHTUMAKALENTERI 2019

Vuosikokous* 13.4.2019 Heureka, Vantaa

Musiikkileiri 3.-7.6.2019 Resonaari, Helsinki

Pienten lasten musiikkipaja* 8.6.2019 Resonaari, Helsinki

Englannin leiri 21.–27.7.2019 The Ear Foundation, Boston Spa, Iso-Britannia

Kesäpäivät* 17.8.2019, Ruokolahti

SI-vanhempien vertaisviikonloppu 7.–8.9.2019, Vaasa

Pienten SI-lasten perheiden viikonloppu 5.–6.10.2019, Jyväskylä

SI-nuorten viikonloppu 26.–27.10.2019, Lahti

LapCI ry:n pikkujoulut* 16.11.2019, Tampere

Lisäksi Cisu-pajasia* ympäri vuoden (alueellisia perhetapahtumia)

Yhteistyötapahtumat

Musiikista puhtia arkeen ja kuntoutumiseen* 9.2.2018 Helsinki, KLVL ry & Jaatinen ry (TÄYNNÄ!)

Laskettelumatka 22.–25.2.2019 Tahko, Kuurojen liitto, Kuuloliitto, Kuurojen Palvelusäätiön Junioriohjelma & SKUL

Pienten SI-lasten tapahtuma* 30.–31.3.2019, Karkkila, Satakieliohjelma
Varhaisnuorten tapaamiset & Nuorten tapaamiset Helsingissä, Tampereella ja Oulussa. Lisätietoa takasivulla

Kaustisen musiikkijuhlat 8.–14.7.2019 Sateenvarjoverkosto - kuulovammaisten päivä 10.7.19 - 5 kuuloalan järjestöä

Lasten urheiluviikonloppu syyskuu, Kuurojen liitto ja SKUL

Kuuloalan yhteiset pikkujoulut joulukuu

Tapahtumakalenteria päivitetään aikojen ja paikkojen tarkentuessa.

Ilmoittautuminen tapahtumiin LapCI ry:n kotisivuilta Tapahtumat-kohdasta.

*-merkityt tapahtumat ovat maksuttomia. Muihin tapahtumiin on osallistumismaksu. Jäsenet ovat oikeutettuja jäsenhintaan ja ovat etusijalla osallistujamäärältään rajoitetuissa tapahtumissa. Vähävaraiset jäsenet voivat myös hakea alennusta tai vapautusta osallistumismaksuista.

Tiedustelut: info@lapci.fi





Osallistu kuvakilpailuun!

Osa teistä on saattanut huomata, että LapCI ry:n sosiaalisen median kanaviin on alkanut ilmestyä muistoja menneiltä vuosilta. 20-vuotisjuhlavuoden kunniaksi päätimme järjestää Takaumatorstai-kuvakilpailun, johon kaikki te yhdistyksen toiminnassa mukana olleet voitte osallistua!

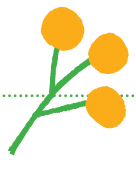
Osallistuminen on helppoa:

1. Kaiva arkistoistasi tai valokuva-albumeistasi kuva LapCI ry:n tapahtumasta vuosien varrelta.
2. Lähetä meille kopio kuvastasi joko info@lapci.fi tai LapCI ry, Ilkantie 4, 00400 Helsinki.

Liitä mukaan pieni kuvaus, tai pidempi tarina, siitä, mitä kuvassa tapahtuu. Muista myös käydä kommentoimassa muita vuoden aikana julkaistavia kuvia. Uusi kuva tulee aina torstaisin!

Kaikkien kuvan lähettäneiden kesken arvotaan jouluksi S-ketjun 100€ lahjakortti.

Huomaathan, että lähettämällä kuvan annat meille oikeuden käyttää sitä LapCI ry:n viestinnässä. Muistathan myös kysyä luvan kuvassa esiintyviltä henkilöiltä.



Janet tuli taloon!

Hei kaikille!

Olen Janet Grundström ja aloitin nyt vuoden alussa LapCI ry:n uutena toiminnanjohtajana. Ensimmäiset työpäivät ovat sisältäneet paljon uusien asioiden opettelua. Vaikka olenkin ns. järjestökonkari, on kuulovamma-ala hieman vieraampi. Olen valtavan innostunut oppimaan uutta ja pääsinikin heti mukaan Cochlear Nordic Symposiumiin, josta sain paljon hyödyllistä tietoa. Siitä lisää seuraavalla sivulla. Koulutukseltani olen sisätauti-kirurginen sairaanhoitaja ja suoritin vuonna 2016 Johtamisen erityistutkinnon, josta on ollut paljon apua toiminnanjohtajan työssä.

Joulukuun lopussa teimme muutaman päivän töitä ihanan Leena Hasselmanin kanssa. Oli mukava huomata, että olemme kovin samantyyliisiä ihmisiä. Leena on upeasti ja täydellä sydämellä johtanut yhdistystä ja minun on hyvä jatkaa tästä eteenpäin. Olen tavannut myös yhdistyksen hallituksen ja lähdimme työstämään tulevaa toimintaa eteenpäin heidän kanssaan.

"Perheelleni tärkeitä harrastuksia ovat matkustaminen, sähköpyörätuolijalkapallo, mökkeily ja mökillä kalastaminen."

Vaikka kuulovamma-ala on minulle vieraampi, niin elämä kuulovammaisen lapsen kanssa on tuttua. Olen vuonna 2000 syntyneen nuoren miehenalun äiti. Samulla on ollut elämässä monenlaisia haasteita ja yksi niistä on keskivaikea/vaikea kuulovamma. Vaikean liikuntavammansa vuoksi Samu on kuitenkin aina ollut lähellä tai sylissä, joten hän on kuullut puheemme ja on oppinut puhumaan hyvin. Meillä ei ole ollut käytössä tukiviittomia tai viittomakieltä, koska Samun kädet eivät olisi pystyneet tuottamaan viittomia.

Olemme vuosien saatossa viettäneet lukuisia päiviä lastenlinikalla ja kuulokeskuksessa olemme käyneet kontrolleissa. Paljon lapsen kanssa sairaalassa asioineena ja lukuisia poliklinikamaksuja maksaneena olen aina osannut iloita siitä, että kuulokuntoutus on Suomessa järjestetty niin hyvin. Se on lap-

sille ilmaista ja ainakin meidän perhe on saanut aina loistavaa palvelua kuulokeskuksesta!

Vapaa-aikana nautin perheen kanssa olemisesta. Perheeseeni kuuluu Samun lisäksi myös mieheni Toni, jonka kanssa vietämme 20-vuotishääpäivää ensi elokuussa. Perheelleni tärkeitä harrastuksia ovat matkustaminen, sähköpyörätuolijalkapallo, mökkeily ja mökillä kalastaminen. Omiin harrastuksiin kuuluu yogafunc, erilaiset ryhmäliikuntatunnit, sali, musiikki ja koiran kanssa ulkoilu.

"Haastattelisin mielelläni muutamaa jäsenperhettä alkuvuonna, jotta tietäisin kunnolla mitä kentälle ihan oikeasti kuuluu."

Toiminnanjohtajana minulle on tärkeää, että yhdistyksen jäsenperheiden ääni kuuluu ja näkyy kaikessa toiminnassa. Toivoisinkin teiltä yhteydenottoja siitä, mitä asioita te pidätte toiminnassa tärkeitä. Lisäksi minua kiinnostaa ne asiat, joiden eteen pitäisi tehdä vaikutustyötä, jotta teidän perheenne elämä olisi helpompaa. Haastattelisin mielelläni muutamaa jäsenperhettä alkuvuonna, jotta tietäisin kunnolla mitä kentälle ihan oikeasti kuuluu. Olkaa rohkeasti yhteydessä!

Mukavaa alkanutta vuotta kaikille LapCI ry:n perheille!

Janet



Terveiset Cochlearin Nordic Symposium 2019:sta!



Minulla oli ilo osallistua tammikuun 23.—24. Malmössä järjestettävään kaksipäiväiseen Symposiumiin yhdessä puheenjohtajamme Minnan kanssa. Kaksi päivää tiukkaa asiaa SI-maailmasta antoi hyvää tietoa uusimmasta teknologiasta ja tutkimustiedosta.

Luentoja kuunnellessa minulle tuli olo, että lapsella tulisi olla oikeus kuulla parhaalla mahdollisella teknologialla ja oppia pienestä pitäen hyödyntämään sen mukanaan tuomat mahdollisuudet. Mitä varhaisemmassa vaiheessa lapsi oppii hyödyntämään nykyteknologiaa, sen paremmin hän osaa niitä hyödyntää. Tämä varmasti vaikuttaa myös lapsen tulevaisuuteen esimerkiksi työllistymisen näkökulmasta.

Herra Crowe, Cochlearin innovaatiojohtaja, esitteli meille Nucleus 7:n säätämisen ja ohjaamisen mahdollisuuksia ja tulevaisuuden kuulotutkimusta, joka voidaan tehdä etänä oman älypuhelimien avulla, asiakkaan omassa kodissa. Tätä kuunnellessa tuli mieleeni lause: Spend to save. Tulevaisuudessa moni asia voidaan hoitaa ilman asiakkaan matkakuluja ja lyhyessä ajassa. Tämä tulee säästämään yhteiskunnan varoja sekä on asiakasystävällistä ja perheet saavat tarvitsemansa avun ja tuen entistä nopeammin.

Tohtori De Toron, Cochlearin ulkoisen viestinnän johtajan, puheenvuorossa keskityttiin teleaudiologian uusiin mahdollisuuksiin asiakkaan sitouttamiseen omaan kuulokuntoutukseensa. Hän aloitti puheenvuoronsa kertomalla pojasta, joka matkusti pitkän matkan päästä kuulokeskukseen. Hänen kuulokojeeseen tehtiin säädöt ja kuulotutkimushuoneessa kaikki oli kunnossa. Puolesta välissä kotimatkaa hän huomasi, että ohjelman vaihtoääni oli aivan kamalan kova ja se häiritsi. Ensimmäinen ajatus oli, että pitääkö vaan sietää ääntä, odottaa uutta vastaanottoaikaa, ja mennä sitten säätämään laite uudestaan, vai pitäisikö kääntyä takaisin ja pyytää heitä pitämään vastaanottoa auki vähän pidempää, että säätö voidaan tehdä vielä saman päivän aikana. Ensin pitäisi kuitenkin ehtiä ajamaan takaisin sairaalaan. Pojan äiti soitti matkalta ja kertoi ongelmasta. Audiologi kuunteli ja kertoi, että pojat uudet kuulolaitteet mahdollistavat laitteiden säädön tekemisen etänä ja tuo ongelma saadaan heti korjatuksi, ilman että perhe joutuisi ajamaan takaisin. Säätö tehtiin puolivälissä sairaalaa ja kotia, tien laitaan pysäköidyssä autossa ja kotimatka jatkui onnellisena. Sinänsä teleaudiologia ei ole mikään uusi ja pelottava asia vaan sellaiseksi lasketaan muun muassa sairaalaan soittaminen, sähköpostit ynnä muut sellaiset, joita nyt tehdään, kun laitteet ovat epäkunnossa.

Uusi teknologia säästää aikaa, rahaa ja turhaa matkustamista sairaalaan. Se saa asiakkaan tuntemaan olevansa osa omaa kuulokuntoutustaan ja hän pystyy tekemään pieniä säätöjä oman älypuhelimensa kautta itsenäisesti. Tämä korostuu tilassa, jossa on paljon ihmisiä ja taustahälyä. Moni SI-käyttäjä jää näissä tilanteissa keskustelun ulkopuolelle, koska kuuleminen on vaikeaa. Uusimmilla SI-laitteilla tällaisessa tilanteessa asiakas pystyy tekemään säädöt, joiden avulla myös hälyisessä tilassa saa toisten puheesta selvää, ja asiakas pystyy olemaan täysillä mukana näissä sosiaalisissa tilanteissa.

Erityisen ilahduttavaa teknologian kehityksessä on se, että kuulotutkimuksen voi tehdä oikeastaan ihan missä tahansa. Esimerkiksi kehitysmaissa ei ole ollut sähköä, kuulokeskusta



LapCI ry:n ja pohjoismaisten sisarusjärjestöjen edustajat

tai muuta sopivaa tilaa kuulotutkimuksen tekemiseen. Nyt tarvitaan vain kuulokkeet ja älypuhelin, itse tutkimuksen voi periaatteessa tehdä missä tahansa.

Keskiviikkoiltana kokoonnuimme yhteen pohjoismaiden lapsijärjestöjen kanssa ja jaoimme kokemuksia siitä, miten kussakin maassa lapsen kuulokuntoutus on toteutettu. Minnan kanssa totesimme tilaisuuden jälkeen, että moni asia on jo meillä Suomessa todella hyvin, mutta myös parantamisen varaa on. Jokaiselle lapselle pitäisi taata mahdollisuus kuulla parhaalla mahdollisella tavalla ja käyttää parasta mahdollista teknologiaa. On selvää, että kaikille ei voi vaihtaa uusia SI-malleja sitä mukaan kuin niitä tulee markkinoille, mutta esimerkiksi laitteiden rikkoutuessa on järkevää miettiä vanhan mallin korvaamista uudella ja päättää joku uusimissykli toimiville laitteille.

Ilo oli myös tavata pohjoismaisia yhteistyökumppaneita ja Cochlearin ihana, asiantunteva henkilökunta, joiden kanssa teemme yhteistyötä!

Teksti ja kuva: Janet Grundström

Yhdessäoloa ja vertaistukea lähellä kotia?

LapCI ry haluaa tukea ja mahdollistaa matalan kynnyksen vertaistukea alueellisesti. Autamme mielellämme jäseniämme järjestämään Clsu-pajasia, jotta kaikilla olisi mahdollisuus osallistua toimintaan lähellä kotia.



Jos kiinnostuit ja haluat järjestää tapaamisen SI-perheille omassa kaupungissasi, ota yhteyttä Jonna Virtaseen, jonna.virtanen@lapci.fi.

Tulevia tapahtumia

Perhepäivät

LapCI ja Satakieliohjelma toteuttavat yhteistyössä tapahtuman 5–8-vuotiaiden SI-lasten perheille. Paikkana toimii Tehtaan Hotelli Karkkilassa ja osallistuminen on maksutonta. Ilmoittautuminen 7.3. mennessä osoitteessa www.satakieliohjelma.fi.



Musaleiri

Leiri on suunnattu 8–12-vuotiaille. Leirillä on musiikinopetusta neljä tuntia päivässä ja lisäksi muuta kivaa ohjelmaa. Leiri järjestetään Helsingissä ja leirin hinta on 100 euroa / lapsi. Ilmoittautuminen 5.5. mennessä.



Musapaja

Musapaja on suunnattu 0–7-vuotiaille SI-lapsille ja heidän perheilleen. Ohjelmassa mukavaa yhdessä musisoimista ja soitinkokeiluja. Tapahtuma on maksuton. Ilmoittautuminen 26.5. mennessä.



SATAKIELIOHJELMAN TERVEISET!



Lämmin kiitos LapCI:rylle siitä, että Satakieli voi lennähtää luoksenne tämän LapCI:ryn tiedotteen mukana. Ja ehkä näinkin voimme yhdessä juhlistaa yhteistä taivalta, kun sekä LapCI ry ja Satakieliohjelma ovat yhteistyössä toimineet perheiden hyväksi jo 20 vuotta!

Kutsumme teitä mukaan kevättalven tapahtumiin ja rientoihin:

- **NETTIKAHVILA** ti 12.2.2019 klo 18.00-19.00 "Vähemmän riitoja, enemmän iloa – keveyttä perhearkeen!" Nettikahvila kutsuu vanhempia mukaan!
- **KOULUTUS- JA VERKOSTOPÄIVÄ TURUSSA** ma 18.3.2019 vanhemmille, päiväkodin henkilökunnalle ja kuntouttajille
- **KEVÄTKIMARA – PERHETAPAHTUMA OULUSSA** 4.-5.5.2019 perheille. Ilmoittautuminen avataan ja ohjelma julkistetaan maaliskuussa
- **WEBINAARIT KEVÄÄLLÄ:** ma 18.3.2019 ja ti 7.5.2019
- **NETTIKAHVILA** ti 14.5.2019 klo 18.00-19.00 ajankohtaisesta aiheesta

VERTAISTUKIHENKILÖIDEN yhteystiedot löytyvät Satakieliohjelman sivuilta www.satakieliohjelma.fi. Käy kurkistamassa! Joulukuussa saimme joukkoomme viisi uutta loistavaa vertaistukinuorta. Tulevana syksynä tulemme kouluttamaan uusia vertaistukivanhempia.

Yhdessä olemme enemmän!

Tervetuloa mukaan! Seuraa myös BLOGIAMME ja tiedotustamme www.satakieliohjelma.fi ja www.facebook.com/Satakieliohjelma.fi



Tietoa ajankohtaisista tapahtumista
www.lapci.fi

- Puheenjohtaja **Minna Mäkelä**
minna.lapci@gmail.com, 050 5609907
- Toiminnanjohtaja **Janet Grundström**
janet.grundstrom@lapci.fi, 0400 914 583
- Projektikoordinaattori **Jonna Virtanen**
jonna.virtanen@lapci.fi, 045 8590 888
- Järjestöassistentti **Marika Rajala**
marika.rajala@lapci.fi, 040 664 6059

KUULAVAIN.FI

Seuraa
LapCI ry:tä
Facebookissa,
Instagramissa,
YouTubessa ja
Twitterissä!



Laita seurantaan
myös
moottorivipu
Snapchafissa!



Tiedotteen toimitus ja taitto: Marika Rajala ja Jonna Virtanen

Yhteistyökerhot ja nuorten tapaamiset alkavat!

Helsinki, Helkan tupa:
16.2., 16.3., 27.4. & 25.5.
klo 12–13:30 (7–12 v.) klo 14–17 (13–17 v.)

Tampere Kuurosokeiden toimintakeskus:
2.3., 16.3., 6.4. & 4.5., klo 12–15

Oulu, Oulun seurakuntatalo:
26.1., 23.2., 13.4. & 4.5., klo 13–15

Ilmoittautumiset ja lisätietoja Marika Rajalalta,
marika.rajala@lapci.fi