

LapCI ry

Toimintasuunnitelma 2017

1. Toiminnan tarkoitus

LapCI ry:n toiminnan päämäärä on havaita ”Ainutlaatuinen LapCI” – sisäkorvaistutetta käyttävä lapsi tai nuori ja hänen perheensä. Toiminnassa tuetaan SI-lasten ja hänen kasvuaan siten, että hän saa toimintamalleja ja työkaluja altavastaaja-asemansa parantamiseen ja itsensä hyväksymiseen. Päärahoittaja RAY on myöntänyt tuen otsikolla ”Sisäkorvaistutteen saaneiden lasten ja heidän perheidensä vertaistukeen, edunvalvontaan ja viestintään”, tämä hanke kulkee yhdistyksessä otsikolla ”CIsu-paja” ja kattaa suurimman osan yhdistyksen toiminnasta.

2. LapCI ry:n yleistavoitteet

- Voimauttaa SI-lapsia ja perheitä sekä luoda koko maan kattava verkosto SI-lasten perheiden välille.
- Välittää asiallista ja kokemukseen perustuvaa tietoa lasten sisäkorvaistutteilta ja elämästä implantoinnin jälkeen lapsen eri elämänvaiheissa.
- Jakaa kokemuksia yhteisistä toiveista, odotuksista ja pettymyksistä.
- Harjoittaa aktiivista edunvalvontaa mm. olemalla mukana kehittämässä SI-lasten päiväkotia- ja koulumuotoja.
- Tukea sisäkorvaistutetta harkitsevia perheitä antamalla tietoa ja luomalla yhteyksiä sisäkorvaistutteen jo hankkineisiin perheisiin.

3. Kohderyhmän tarpeet

SI-lasten ja -nuorten sekä -perheiden tarpeet esim. vertaistuelle eivät ole yhdenmukaisia muiden kuulovammaisryhmien kanssa. Tähän on useampi syy:

1) SI:n sisäiset osat asennetaan leikkauksessa lapselle, jolla useimmiten ei ole muuta syytä joutua alle 1-vuotiaana leikkauspöydälle. Kun vanhempi valitsee lapselleen SI-leikkauksen, hän tekee usein lapsen puolesta myös kieli- ja kulttuurivalinnan. Toimenpide on radikaali ja peruuttamaton. Lapsi joutuu todennäköisesti vastaavaan leikkaukseen useita kertoja elämässään. Vanhempi tarvitsee ammattilaisten antaman tuen lisäksi paljon vertaistukea, jotta hän voi pohtia päätöstään saman kokeneiden ihmisten seurassa.

2) Matka kuurosta kuulevaksi on prosessi, joka alkaa lapsen kuulovammadiagnoosista ja jatkuu leikkaushoidon kautta vähintään täysikäisyyteen asti. Identiteetin kehittymiseen vaikuttaa ratkaisevasti lapsen oma sekä perheen suhtautuminen kuulovammaisuuteen. Mitä enemmän esimerkkejä erilaisista tavoista esim. kuntouttaa kieltä tai suhtautua elämän haasteisiin perhe ja lapsi/nuori matkallaan näkee, sitä paremmat mahdollisuudet hänellä on sopeutua yhteiskunnassa, joka on rakennettu kuulevien ihmisten ehdoilla.

3) SI-lasten ja nuorten kuntoutustulokset eivät ole samanlaisia, ja SI-käyttäjien joukko on hyvin heterogeeninen (vrt. sisäkorvaistutteen saaneiden kuurojen lasten ja nuorten kielivalinnoista ja tulkkauspalvelujen tarpeista, KELAn rahoittama ja HUMAKin toteuttama tutkimus, julkaistiin 20.9.2013). Kyseisen tutkimuksen otanta koostuu ns. ensimmäisen sukupolven sisäkorvaistuttekäyttäjistä, jotka alkavat olla lähellä täysikäisyyttä. Heistä osa on toiminnallisesti viittomakielisempiä kuin puhekielisiä, toiset taas kokevat olevansa pelkästään puhekielisiä. Tämä heijastaa SI-käyttäjien tarpeiden heterogeenisyyttä sekä edunvalvonnan välttämättömyyttä myös heidän tarpeidensa toteutumisessa.

4) SI-lapsilla on parhaimmillaan edellytykset toimia ja kuntoutua lähes kuulevan lapsen tavoin. Tämä tarkoittaa myös uudenlaisia, tasaveroisia mahdollisuuksia esim. opiskelussa ja työssä. Hyvien kuntoutustulosten edellytyksenä on lapsen vanhempien osallistuminen kuntoutukseen ja hyvät resurssit lapsen tukemiseen. Vieraiden kielten puhumisen mahdollistuessa aukeaa maailma kansainväliseen toimintaan ja mm. eurooppalaiseen järjestötyöhön esimerkiksi SI-käyttäjien parissa. Euro-CIU, eurooppalainen SI-käyttäjien kattojärjestö, on toiminut 20 vuoden ajan Euroopassa. Vuonna 2017 järjestö pitää vuosikokouksen ja symposiumin Suomessa. LapCI ry toimii aktiivisena järjestäjätahona ja haluaa olla tekemässä tunnetuksi Suomessa tehtävää työtä sisäkorvaistutteleiden parissa myös Euroopan tasolla.

Tarve on selvitetty haastattelemalla jäsenperheitämme, sairaaloiden kuntoutustiimejä sekä sisäkorvaistutetta käyttäviä nuoria.

4. Clsu-pajatoiminnan teemat ja ikäryhmät

Neljä eri teemaa:

- 1) Musiikki (musiikillinen itseilmaisu: laulaminen, esiintyminen, musiikin tuottaminen yhdessä)
- 2) Kielet (kielikylpy: vieraat kielet, puhuttu suomen kieli, vinkkipuhe)
- 3) Survival (itsensä ylittäminen: ryhmässä toimiminen, liikunta, kehollinen itseilmaisu)
- 4) Aistit (kokonaisvaltainen minä: tunnetaidot, aistit, kuka minä olen?)

Ikäryhmät:

Näiden teemojen alla järjestetään Clsu-pajoja kolmessa ikäryhmässä:

- 1) alle kouluikäiset (0-6 v)
- 2) alakouluikäiset (7-12 v)
- 3) yläkouluikäiset ja nuoret (13-18 v)

Lisäksi järjestetään Clsu-pajoja, joihin osallistuu koko SI-lapsen tai nuoren perhe.

5. Clsu-pajatoiminnan kategoriat

Clsu-pajat on luokiteltu myös toiminnan luonteen mukaan seuraavasti:

A: Vertaisperhetapahtuma: Koko perheen ohjelmallinen tapahtuma, jonka tavoitteena on koko perheen voimaantuminen.

B: Teemapaja: Teemallinen, pitempikkestoinen tapahtuma tai leiri, jonka tavoitteena on kohderyhmän lasten/nuorten taitojen vahvistaminen ja voimaantuminen.

C: CIsu-pajanen: Matalan kynnyksen tapahtuma, joka on kestoaltaan yleensä muutaman tunnin. Järjestäjänä voi toimia projektikoordinaattori ja/tai vertaisvanhempi. Tavoitteena maantieteellinen kattavuus ja vertaistuen ulottaminen perheiden lähelle.

D: Spin-offit: Järjestetään tarpeen ja kysynnän mukaan ns. spin off -tapahtumia, jotka toimivat varsinaisten toimintojen jälkimarkkinoijina sekä CIsu-pajatoiminnan tunnettuuden lisääjinä. Tavoitteena on saada SI-lapsille uusia tilanteita, joissa harjoittaa uusia taitojaan ja ”olla näkyvä” ja ylpeä osaamisestaan esimerkiksi musiikkileirin bändin keikalla, taidekerhon näyttelyssä tai median haastattelussa.

Vuonna 2017 järjestetään 3 kpl A-tapahtumia, 9 kpl B-tapahtumia sekä 3 kpl C-tapahtumia. D-tapahtumia järjestetään tarpeen mukaan. Lisäksi järjestetään kansainvälinen symposium.

Teemasisällöt hankitaan eri pajoihin teeman mukaisesti kunkin alan ammattilaiselta tai tuotetaan itse joko vapaaehtoisvoimin tai työntekijöiden toimesta.

Teemasisältöjen tuottajia on erilaisia:

- 1) Kokemuksen perusteella valikoituneita ja hyviksi havaittuja (esim. musiikin erityispalvelukeskus Resonaari, The Ear Foundation Englannissa)
- 2) Maantieteellisesti kustannustehokkaita, tapahtumapaikkakunnan osajia hyödyntäen
- 3) Henkilökunnan ja hallituksen jäsenten omaa osaamista hyödynnetään mahdollisimman tehokkaasti
- 4) Uusia yhteistyökumppaneita etsitään kulloinkin työn alla olevan CIsupajan tarvitseman sisällön mukaisesti

Näiden lisäksi CIsu-pajat voivat olla yhteisesti toisten organisaatioiden kanssa tuotettuja tapahtumia, joihin CIsu-pajatoiminta osallistuu työ- ja/tai rahapanoksella. Niihin osallistutaan, mikäli ne palvelevat SI-lasten, -nuorten ja -perheiden tarpeita.

6. Toiminnan tavoitteet v. 2017

1. CIsu-pajoja tuotetaan kaikille kohderyhmäläisille.
2. Kaikki teema-alueet sisällytetään toimintaan v. 2017.
3. V. 2017 viestinnässä erityisteemana on kansainvälisyys.
4. LapCI ry täyttää 18 vuotta. ”Täysi-ikäisyyttä” juhlistetaan valtakunnallisten kesäpäivien yhteydessä, jonne kutsutaan LapCI ry:n perustajajäsenet.
5. Jatketaan yhteistyötä muiden kuuloalan järjestöjen kanssa järjestämällä yhteisiä tapahtumia.

6. Toteutetaan vuonna 2017 kansainvälinen symposium, jonka yhtenä tavoitteena on mm. käsitellä SI:tä käyttävien lasten ja nuorten tilannetta Suomessa ja muissa maissa. Symposium on SI-lasten vanhempia palveleva tietofoorumi ja vertaistukitapahtuma.
7. Nuorille tarjotaan tukea ja tietoa aikuisuuteen siirtymiseen.
8. Pienten lasten perheille tarjotaan tukea ja omia tapahtumia.

7. Toiminnan toteutus v. 2017

LapCI ry:ssä on vuoden 2017 alkupuolikkaalla kaksi kokopäivätyöntekijää: CIsupaja-koordinaattori ja järjestöassistentti (Paikka auki -rahoituksen turvin). Heidän lisäksi toiminnanjohtaja työskentelee 80 % työajalla. He tuottavat LapCI ry:n toimintoja sekä koordinoivat vapaaehtoisten työtä, johon tapahtumien onnistunut toteutus suurelta osin nojautuu.

Hankehallintoa, rahoittajaraportointia, taloutta, strategisen tason järjestöyhteistyötä, yhdistyksen juoksevia asioita sekä CIsu-pajan käytännön esimiestyötä hoitaa LapCI ry:n toiminnanjohtaja. Hallinnollisen esimiehen töitä hoitaa LapCI ry:n hallituksen nimetyt jäsenet. Taloushallinto ostetaan Tilibitti Oy:stä.

Yhdistyksen toimintaa ja CIsu-pajoja suunnittelee, toteuttaa ja koordinoi koordinaattori. Hän myös vastaa tiedotuksesta sekä verkko- ja sosiaalisen median viestinnästä. Lisäksi koordinaattori osallistuu käytännön järjestöyhteistyöhön sekä tuottaa raportteja ja arviointimateriaalia tapahtumista. Vuonna 2017 yhtenä suurena osa-alueena on EURO-CIU symposiumin järjestäminen.

Järjestöassistentti (Paikka auki -rahoituksella palkattu) avustaa CIsupajojen järjestelyissä. Hän myös osallistuu järjestön tiedotukseen ja auttaa käytännön asioissa kuten toimistotyöt ja arkistointi.

Suurempia ohjaavia linjoja toiminnalle määrittelee ohjausryhmä eli LapCI ry:n hallitus kokouksissaan (n. 8 kertaa vuodessa fyysinen kokous, lisäksi sähköposti- ja puhelinkokoukset). Tämän ohjaustyön lisäksi hallitus on tehnyt sisäisen työnjaon, jossa jäsenet toimivat CIsu-pajojen suunnittelua ohjaavina sparraajina oman lapsensa ikäryhmälle.

8. Vapaaehtoistyö LapCI ry:ssä

LapCI ry:ssä tehdään merkittävä määrä vapaaehtoistyötä vuodessa. Vapaaehtoiset ovat pääosin vanhempia, jotka ovat sitoutuneita ja motivoituneita toimimaan lastensa hyväksi. LapCI ry:n järjestämä toiminta koetaan mielekkääksi, koska siihen osallistutaan enemmän kuin pelkkänä osallistujana olisi tarpeen.

Vuonna 2014 tehdyn laskelman mukaan vapaaehtoiset tekivät arviolta 2548 tuntia (64 työviikkoa à 40h) työtä CIsupajatoiminnassa. Tästä kuljetuksia leireille, kerhoihin, keikoille ja muuhun toimintaan oli 858 tuntia (21,5 työviikkoa), ohjausryhmätyötä 1210 tuntia (30 työviikkoa)

sekä leiriohjausta – jossa vanhempi omalla vapaa-ajallaan tai lomallaan toimii vapaaehtoisena leiriohjaajana – 22 leirivuorokautta.

Vapaaehtoistyön määrä tulee kasvamaan vuonna 2017 kevään EURO-CIU symposiumin vuoksi, joka jo vuonna 2016 on vaatinut useamman vapaaehtoistyöntekijän panosta suunnittelukokouksissa ja ennakkojärjestelyissä.

Vapaaehtoisten tekemä työ on palkatonta, ainoastaan kulut korvataan.

9. Toiminnan tarpeellisuus, seuranta ja arviointi

Viiden toimintavuoden kävijämäärien seurantaperusteella Clsupajatoiminnan määrä ja muoto näyttävät vakiintuneen tasolle, jossa tapahtumia on n. 15-16 kpl / v. Tapahtumiin osallistuu noin 40-50 eri perhettä vuodessa. Tapahtumissa käy n. 70-100 lasta, joista reilulla 50%:lla on SI.

Jatkuvan kehittämisen periaate näkyy toiminnassa siten, että hyviksi havaitut toiminnot säilytetään ja niitä kehitetään edelleen, ja vähemmän suosiota saaneista toiminnoista luovutaan.

Palautteen keruu ja käsittely

Kunkin Clsupajatapahtuman jälkeen kerätään osallistujilta ja palveluntuottajilta palautetta, josta saadaan tietoa toiminnan osuvuuden ja onnistumisen arviointiin sekä kehittämiseen. ("Mitä hyvää? Mitä huonoa? Yleisarvosana asteikolla 1-5). Näin saadaan sekä laadullista että määrällistä palautetta. Joissakin tapauksissa kerätään vielä tapahtuman jälkeen erillinen asiakaspalaute nimettömänä. Näin toimitaan silloin, kun halutaan tietää, onko toiminnalla ollut pitkäaikaisvaikutusta lapsen/nuoren tapaan olla ja toimia arjessaan.

Itsearviointi: Projektikoordinaattori kirjoittaa jokaisesta tapahtumasta raportin, jossa loppukäyttäjien antama palaute näkyy joko kvantitatiivisena tai kvalitatiivisena määräänä. Palaute analysoidaan kahdella tasolla; esimies-alaiskeskusteluissa työntekijätasolla ja lisäksi ohjausryhmässä, jona toimii LapCI ry:n hallitus.

Palautetta kerätään v. 2017 myös sidosryhmien näkemyksistä.

Yleisesti ottaen Clsupajatoiminnasta saatu palaute on ollut hyvin myönteistä ja toimintaa pidetään tärkeänä. Vuosina 2014 ja 2015 tuotetuissa RAY:n tuloksellisuus- ja vaikuttavuusselvityksissä esitettiin tuloksia lähemmin.

Työtapojen ja -menetelmien kehittämiseksi koordinaattori ja järjestöassistentti arvioivat kuukausittain omaa työtään raportoimalla tekemisiään, työtehtäviään ja tuntemuksiaan analysoiden. Palaute analysoidaan ensisijaisesti toiminnanjohtajan kanssa sekä sitten tarvittaessa ohjausryhmässä.

10. Yhteistyö

LapCI ry:ssä tehdään runsaasti monimuotoista yhteistyötä. Edellä kuvatun mukaisesti CIsupajoja toteutetaan sekä itsenäisinä tapahtumina että olemassa olevien tapahtumien yhteydessä.

Yhteistyökumppaneita:

- Musiikin erityispalvelukeskus Resonaari, The Ear Foundation, erilaiset teemapajojen toteuttamisesta vastaavat tahot
- Satakieliohjelma, Kuulovammaisten lasten vanhempien liitto ry., KLVVL ry:n paikallisyhdistykset, Kuurojen Liitto, Kuurojen palvelusäätiö, Kuuloliitto
- Kuulo-Auris
- SI-laittevalmistajat Cochlear, MedEl, Advanced Bionics ja Oticon Medical. Muut kuuloapuvälineitä, kuten ryhmäkuuntelulaitteita valmistavat tahot.
- Kuuloavain.fi -sivusto (LapCI ry, KLVVL ry sekä muut kuuloalan järjestöt)

11. Vuoden 2017 toiminnan suuntaviivat

Pienten lasten toiminta tulee painottumaan sekä koko perheen tapahtumiin (A-kategorian tapahtumat) että matalan kynnyksen CIsupajasiin, joita viedään eri paikkakunnille. Pienten lasten perheviikonloppu on saavuttanut pysyvän jalansijan toiminnassa ja se toteutetaan v. 2017 syksyllä edelleen.

Kuuloavain-portaalia hyödynnetään kaikessa viestinnässä oman tiedotus- ja viestintätoiminnan lisäksi. Yhteistyötä tiedotuksessa tehdään sairaaloiden kuntoutustiimien kanssa sekä sisärjestöjen ja niiden paikallisyhdistysten kanssa tapauskohtaisesti ja tarkoituksenmukaisesti.

Sairaaloille on luotu yhdessä Satakieliohjelman kanssa ns. vauvapaketti, jonka jokainen perhe saa sairalasta mukaansa. Paketissa kerrotaan sisäkorvaistutuksista ja vertaistoiminnasta. Se sisältää vertaisvanhemman kirjoittaman kirjeen, tietoa LapCI ry:stä ja sen toiminnasta, tuubihuivin (jotta laitteet pysyvät paremmin lapsen päässä) sekä tietoa Satakieliohjelmasta ja vertaistukiperheistä.

Vuonna 2017 jatketaan tiedotusta ja tapahtumien järjestämistä aikuisikäisten puolelle siirtymässä olevien nuorten parissa. Ensimmäinen SI-lapsi leikattiin Suomessa v. 1997, joten nyt alkaa olla isojakin ikäluokkia, jotka siirtyvät pois LapCI ry:n kohderyhmästä. Heille olisi hyvä saada tietoa ja vertaistukea, koska sairaaloiden resurssit eivät siihen riitä. Selvitetään yhteistyömahdollisuuksia muiden järjestöjen kanssa ja saattaen vaihdetaan nuoria aikuisten toiminnan pariin. Parhaita käytäntöjä seulotaan ja ideoita testataan nuorten parissa.

Vuonna 2017 jatketaan nuorten saralla mm. tarjoamalla SI-nuorille mahdollisuutta osallistua kuuloalan järjestöjen yhteiseen leiriohjaajakoulutukseen. Koulutukseen osallistujat saavat yhteneväiset tiedot kuulovammaisten lasten ja nuorten parissa toimimisesta. Jatkossa järjestöjen on mahdollista palkata näitä nuoria toimimaan leiriohjaajina tai lastenhoitajina. Tässä

toimivassa yhteistyömuodossa nuoret saavat työkokemusta ja palkkaa sekä samalla toimivat roolimalleina pienemmille SI-lapsille.

Mahdollisissa hankinnoissa painotetaan ergonomiaa sekä ATK-laitteistoja ja –ohjelmistoja. Nykyisin LapCI ry toimii Macintosh-laitteilla. Hankitaan tarkoituksenmukaiset ja käyttöön soveltuvat ATK-laitteistot ja ohjelmistot työntekijöille.

Jotta toimintaa pystytään toteuttamaan tarpeelliseksi koetun laajuisena, on järjestön perustoimintaa edelleen automatisoitava ja siirrettävä sähköiseksi, jotta siellä nyt toteutuvat manuaaliset ja perinteisellä tavalla toteutuvat työvaiheet sujuvoituvat ja työaika vapautuu hallinnollisista töistä toimintaan.

Tapahtumat 2017:

Vuosikokous: la 1.4.2017 Lahti

Kesäpäivät: 19.8.2017 Oulu

Pikkujoulut: marras-joulukuun vaihteessa (25.11./2.12.2017) Lohja

- Nuorten ammatinvalinta, opiskelu ja elämänhallinta -viikonloppu: toukokuu 2017
- Musaleirit: vk 23 ja 31
- Pienten lasten musiikkipaja Resonaarissa 5.8.2017 / 10.6.2017
- Englannin leiri: oletettavasti vk 30
- Pienten SI-lasten perheiden vkl: 7.-8.10.2017
- Kerhotoiminta pyörii toivottavasti jälleen ainakin Helsingissä, Tampereella ja Jyväskylässä. Mietitään kielikylpymahdollisuutta kerhojen yhteydessä.
- Laskettelumatka Kuurojen liiton & SKULin kanssa helmikuussa 2017

EURO-CIU symposium & GA 20-22.4.2017

Yhteiset:

- Turvallinen koti, la 11.3.2017 KLV:n kanssa, Tampere.
- Kuuloalan yhteiset kevätpäivät 20.5.2017 Seurasaarella
- Kuuloalan yhteiset pikkujoulut marras-joulukuussa 2017 Valkeassa talossa