

LapCI ry

Toimintasuunnitelma 2018

1. Toiminnan tarkoitus

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 altavastaaaja-asemansa parantamiseen ja itsensä hyväksymiseen. Päärahoittaja STEA 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 täysi-ikäisyyttä. 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. LapCI ry toimii aktiivisesti EURO-CIU:ssa.

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, pitempikestoinen tapahtuma tai leiri, jonka tavoitteena on kohderyhmän lasten/nuorten taitojen vahvistaminen ja voimaantuminen. Voi olla muodoltaan leiri, kerho tms.

C: Cisu-pajainen: 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 ylpää osaamisestaan esimerkiksi musiikkileirin bändin keikalla, taidekerhon näyttelyssä tai median haastattelussa.

Vuonna 2018 järjestetään 3 kpl A-tapahtumia, 9 kpl B-tapahtumia sekä 5 kpl C-tapahtumia. D-tapahtumia järjestetään tarpeen mukaan.

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 osaajia hyödyntäen
- 3) Henkilökunnan ja hallituksen jäsenten omaa osaamista hyödynnetään mahdollisimman tehokkaasti
- 4) Uusia yhteistyökumppaneita etsitään kulloinkin työn alla olevan Cisu-pajan 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. 2018

1. Cisu-pajoja tuotetaan kaikille kohderyhmäläisille.
2. Kaikki teema-alueet sisällytetään toimintaan v. 2018.
3. V. 2018 viestinnässä erityisteemana on itsetunnon vahvistaminen ja positiivinen minäkuva.
4. Jatketaan yhteistyötä muiden kuuloalan järjestöjen kanssa järjestämällä yhteisiä tapahtumia.
5. Nuorille tarjotaan tukea ja tietoa ja heitä itseään rohkaistaan toimimaan vertaistukena (esim. some, videosisällöt, vertaisnuorena toimiminen).

6. Pienten lasten perheille tarjotaan tukea ja omia tapahtumia.

7. Toiminnan toteutus v. 2018

LapCI ry:ssä on vuonna 2018 yksi kokopäivätyöntekijä: toiminnanjohtaja. Hänen lisäksi projektikoordinaattori työskentelee 80 % työajalla (perhesyistä). Lisäksi järjestöassistentti työskentelee opintojensa ohessa tuntiperusteisesti. He tuottavat LapCI ry:n toimintoja, viestintää sekä koordinoivat vapaaehtoisten työtä. Tapahtumien onnistunut toteutus vaatii yhteistoimintaa kaikilta näiltä tahoilta.

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

Yhdistyksen toimintaa ja Clsupajoja suunnittelee, toteuttaa ja koordinoi projektikoordinaattori. Hän myös vastaa tiedotuksesta sekä verkko- ja sosiaalisen median viestinnästä. Lisäksi koordinaattori osallistuu käytännön järjestöyhteistyöhön sekä tuottaa raportteja ja arviointimateriaalia tapahtumista.

Järjestöassistentti avustaa Clsupajojen järjestelyissä ja viestinnässä. Hän auttaa myös käytännön asioissa kuten toimistotyöt ja arkistointi. Lisäksi hän toimii kerhojen ja tapaamisten järjestelytehtävissä ja lastenhoidon koordinaattorina.

Suurempia ohjaavia linjoja toiminnalle määrittelee ohjausryhmä eli LapCI ry:n hallitus kokouksissaan (n. 5 kertaa vuodessa fyysinen kokous, lisäksi sähköposti- ja puhelinkokoukset). Tämän ohjaustyön lisäksi hallitus on tehnyt sisäisen työnjaon, jossa jäsenet toimivat Clsu-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 Clsupajatoiminnassa. 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.

Vapaaehtoisten tekemä työ on palkatonta, ainoastaan kulut korvataan.

9. Toiminnan tarpeellisuus, seuranta ja arviointi

Kuuden toimintavuoden kävijämäärien seurannan perusteella Clsupajatoiminnan määrä ja muoto näyttävät vakiintuneen tasolle, jossa tapahtumia on n. 15-20 kpl / v. Tapahtumiin osallistuu noin 50-80 eri perhettä vuodessa. Tapahtumissa käy n. 100-200 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 Clsupaja-tapahtuman jälkeen kerätään osallistujilta ja palveluntuottajilta palautetta, josta saadaan tietoa toiminnan osuvuuden ja onnistumisen arviointiin sekä kehittämiseen. 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 määreenä. Palaute analysoidaan kahdella tasolla; esimies-alaiskeskusteluissa työntekijätasolla sekä tarvittaessa lisäksi ohjausryhmässä, jona toimii LapCI ry:n hallitus.

Vuonna 2018 tehdään kattavampi kyselypatteristo, jolla kerätään tarkempaa tietoa LapCI ry:n toiminnan tuloksista ja vaikutuksista. Tavoitteena on saada lisätietoa STEA:n tuloksellisuus- ja vaikuttavuusselvitykseen. Kyselyt ulotetaan toiminnan kohderyhmään sekä sidosryhmiin.

Yleisesti ottaen Clsupajatoiminnasta saatu palaute on ollut hyvin myönteistä ja toimintaa pidetään tärkeänä. Vuosina 2014, 2015 ja 2017 viimeksi 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 tarvittaessa ohjausryhmässä.

10. Yhteistyö

LapCI ry:ssä tehdään runsaasti monimuotoista yhteistyötä. Edellä kuvatun mukaisesti Clsupajoja 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., KLVL 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, KLVL ry sekä muut kuuloalan järjestöt)

11. Vuoden 2018 toiminnan suuntaviivat

Pienten lasten toiminta tulee painottumaan sekä koko perheen tapahtumiin (A-kategorian tapahtumat) että matalan kynnyksen Clsupajasiin, joita viedään eri paikkakunnille. Pienten lasten perheviikonloppu on saavuttanut pysyvän jalansijan toiminnassa ja se toteutetaan v. 2018 syksyllä. Keväällä toteutetaan kaksikielinen (suomi-englanti) vertaisperhetapahtuma perheille, joissa on kaksi tai useampi kotikieli.

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 sairaalasta mukaansa. Paketissa kerrotaan sisäkorvaistutteista 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. Isommille lapsille on suunniteltu lorupussin rakentamista esim.äitien yhteisenä Clsupajana.

Vuonna 2018 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. Vertaistuki voi tapahtua esimerkiksi sosiaalisen median avulla. Selvitetään yhteistyömahdollisuuksia muiden järjestöjen kanssa ja saattaen vaihdetaan nuoria aikuisten toiminnan pariin. Parhaita käytäntöjä seuloaan ja ideoita testataan nuorten parissa.

Vuonna 2018 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. Tässä edetään erityisesti taloushallinnon saralla.

Tapahtumat 2018:

Vuosikokous: la 14.4.2018 Turun seutu

Kesäpäivät: 18.8.2018 Veljekset Keskinen (Tuuri)

Pikkujoulut: marras-joulukuun vaihteessa (24.11./1.12.2018)

- Nuorten viikonloppu: lokakuu 2018
- Musaleirit: vk 23 (4.-8.6.2018) ja 31 (30.7.-3.8.2018) (jälkimmäinen tarvittaessa)
- Pienten lasten musiikkipaja Resonaarissa 9.6.2018
- Englannin leiri: oletettavasti 22.-28.7.2018
- Pienten SI-lasten perheiden vkl: 6.-7.10.2018
- Kerhotoiminta pyörii jälleen ainakin Helsingissä, mahdollisesti myös Jyväskylässä.
- Laskettelumatka Kuurojen liiton & SKULin kanssa helmikuussa 2018
- SKULin nuorten urheiluleiri heinäkuussa 2018 ja lasten urheiluviikonloppu syyskuussa 2018

Osallistuminen EURO-CIU kokoukseen Espanjassa 6.-7.4.2018 ja Satakieliseminaari syyskuussa Kuopiossa kuuluvat myös toimintasuunnitelmaan.

Yhteiset:

- Kuulovamma ja harrastukset, la 17.3.2018 KLVL:n kanssa, Pajulahden urheiluopisto .
- Kuuloalan yhteinen kevät-piknik 19.5.2018 Seurasaarella
- Kuuloalan yhteiset pikkujoulut marras-joulukuussa 2018 Valkeassa talossa