

TUNTOSARVI

Suomen Kuurosokeat ry:n järjestölehti

6-7
2015



Helen Kellerin päivä 27.6.

Kansainvälinen kuurosokeuspäivä

Sisältö

Pääkirjoitus: Kansainvälinen kuurosokeuspäivä.....	3
Helen Kellerin uskomaton elämä.....	4
Mitalisti-Martti.....	7
Lakimuutos yhtenäistää vammaisetuuksien myöntämisperusteita.....	8
Lapsenlapset kuuluvat Seppo-papan kesään.....	11
Paikka auki toi taloon Akin ja Eetun.....	12
Yhteenveto lukijakyselyn vastauksista.....	14
Kuurosokeusala tienhaarassa.....	16
Uusi opinnäytetyö.....	17
ValmisPaula: Ötököiden aikakausi.....	19
Kutsu.....	20

Tuntosarvi 8/2015 ilmestyy viikolla 21. Aineisto 24.7. mennessä.

Kannen kuvassa Helen Keller tunnustelee kovaäänisestä lähteviä värähdyksiä noin vuonna 1927. Kuvan on ystävällisesti antanut julkaistavaksi Amerikan sokeiden säätiö, Helen Keller -arkisto. Courtesy of the American Foundation for the Blind, Helen Keller Archives.

TUNTOSARVI
41. vuosikerta
ISSN 0358-2280



Julkaisija
Suomen Kuurosokeat ry.

Taitto
Tuija Wetterstrand

Päätoimittaja
tiedottaja Tuija Wetterstrand,
p. 040 753 2026, s-posti:
tiedotus@kuurosokeat.fi.

Toimitusneuvosto 2014-2015
Esko Jäntti (puheenjohtaja), Veera
Laukkarinen, Timo Peltomäki, Eila
Särkimäki, Jaakko Evonen (sihteeri)
ja Tuija Wetterstrand.

Hinta
Vuosikerta 25 euroa. Suomen Kuuro-
sokeat ry:n jäsenille ja asiakkaille
ilmainen. 12 numeroa vuodessa
isokirjoituksella, pisteillä, äänit-
teenä, videona ja/tai elektronisena
versiona. Ruotsinkielinen kooste
Känselspröten ilmestyy 4 kertaa
vuodessa isokirjoituksella.

**Tilaukset ja
osoitteenmuutokset**
Suomen Kuurosokeat ry, PL 40,
00030 IIRIS, p. 040 778 0299,
s-posti:kuurosokeat@kuurosokeat.
fi. Toimiston aukioloaika ma-pe
klo 8.00–15.45.

Painopaikka
Oriveden Kirjapaino.

**Toimituksella on oikeus käyttää
lehden juttuja yhdistyksen inter-
net-sivuilla www.kuurosokeat.fi.**

Kansainvälinen kuurosokeuspäivä

Suomen Kuurosokeat ry:n hallitus on päättänyt alkaa viettää kansainvälistä kuurosokeuspäivää myös Suomessa aina **Helen Kellerin** syntymäpäivänä 27. kesäkuuta. Traditio on hyvä aloittaa juuri nyt, koska maailmankuulun amerikkalaisen kuurosokean Helen Kellerin syntymästä tulee lauantaina 27.6. kuluneeksi 135 vuotta.

USA:n presidentti **Jimmy Carter** julisti vuonna 1980 27. kesäkuuta Helen Kellerin päiväksi tämän 100-vuotissyntymän kunniaksi. Neljä vuotta myöhemmin Carterin seuraaja **Ronald Reagan** julisti kesäkuun viimeisen viikon Helen Keller kuurosokeustietoisuuden viikoksi, ”Helen Keller Deaf-Blind Awareness Week”. Helen Kellerin päivää ja kuurosokeustietoisuusviikkoa on eri maissa vietetty vaihtelevasti ja Helen Kellerin päivään on yhdistetty myös kuurosokeustietoisuus, kaksoisaistivammasta ja sen seurannaisvaikutuksista tiedottaminen, kuurosokeuspäivä.

Toinen polku päivän kulkee Maailman kuurosokeiden liiton (WFDB)

ehdotuksesta vuodelta 2009 saada Yhdistyneet Kansakunnat, YK, julistamaan 27. kesäkuuta kansainväliseksi kuurosokeuspäiväksi.

Kuurosokeuspäivänä on hyvä muistuttaa niin yhteistyökumppaneita kuin suurta yleisöä kaksoisaistivamman luonteesta. Kuurosokeus on kahden tärkeän aistin yhdistelmä. Koska toinen pääaisteista ei kykene korvaamaan toista, se on enemmän kuin pelkkä erillinen kuulo- tai näkövamma.

Suomen Kuurosokeat ry:n visiona on maailma, jossa kuurosokea saa syntyä ja elää kuurosokeana - itsensä hyväksyen ja toisten hyväksymänä. Hänen vammansa ja sen aiheuttamat ongelmat tunnustetaan. Kuurosokea osallistuu elämään ja yhteiskuntaan sen täysivaltaisena jäsenenä.

Näissä merkeissä on hyvä aloittaa kesänvietto. Kaunista kesää kaikille!

Tuija Wetterstrand
tiedottaja ◆

Helen Kellerin uskomaton elämä

Teksti: Tuija Wetterstrand

Toukokuussa 1957 suomalaisissa lehdissä kohistiin maailman kuulusta amerikkalaisesta kuurosokeasta **Helen Kelleristä**, joka oli ensimmäisellä ja ainoaksi jääneellä vierailullaan Suomessa. Helen Keller saapui lentäen Suomeen sunnuntaina iltapäivällä 12. toukokuuta vierailtuaan sitä ennen jo muissa Pohjoismaissa. Juuri vierailun alla julkaistiin suomennos ”Elämäni tarina” hänen alun perin jo 1903 ilmestyneestä omaelämäkerrastaan.

Viikon mittaisen vierailun aikana Helen Keller piti lehdistötilaisuuden ja tapasi lukuisan joukon eri alojen edustajia. Hänen kunniakseen järjestetyllä juhlaillallisella Helen Keller vetosi voimakkaasti ”aisti-viallisten” työllistämisen puolesta. ”Joutilaisuus on julmin osa vammaisuuden kaikissa muodoissa”, hän painotti.

Kanadaan Skandinaviaan ja Sveitsiin suuntautunut matka jäi Helen Kellerin viimeiseksi. Hänen pitkä-

aikainen avustajansa ja ystävänsä **Polly Thompson** kuoli kolme vuotta myöhemmin ja vuosi sen jälkeen Helen Keller sai ensimmäisen sydäninfarktinsa ja vetäytyi julkisesta elämästä.

Elämäni tarina

Omaelämäkerrassaan Helen Keller kertoo lapsuudestaan, nuoruudesta ja oppimisen ihmeestä, jonka hän koki seitsemän vuoden ikäisenä. Helen Keller syntyi varakkaaseen yhdysvaltalaiseen perheeseen 27.6.1880 vanhempiensa ensimmäisenä yhteisenä lapsena. Hänellä oli kaksi vanhempaa velipuolta isän aikaisemmasta avioliitosta ja myöhemmin perheeseen syntyi vielä pikkusisko- ja veli. Helen oli vuoden ja seitsemän kuukauden ikäinen kun hän sairastui vakavasti kuumetautiin, joka vei häneltä näön ja kuulon kokonaan. Helen oppi käyttämään tiettyjä, yhteisesti sovittuja merkkejä perheensä kanssa, mutta tarve ilmaista itseään ja ajatuksiaan syvällisemmin kasvoi päivä päivältä ja vuosi vuodelta. Il-



Helen Keller silittää valkoista kyyhkystä Tukholmassa keväällä 1957, ennen Suomeen tuloaan. Vieressä Polly Thompson. Kuvan on ystävällisesti antanut julkaistavaksi Amerikan sokeiden säätiö, Helen Keller -arkisto. Courtesy of the American Foundation for the Blind, Helen Keller Archives.

maisukeinojen tarve tuli niin huutavaksi, että hän sai päivittäin useita raivokohtauksia. Helenin vanhemmat yrittivät löytää keinoja auttaa tyttärtään. Lopulta Kellerien perhetuttu, puhelimen keksijänä parhaiten tunnettu **Alexander Graham Bell** suositteli vanhempia ottamaan yhteyttä sokeiden opetukseen erikoistuneeseen Perkins-instituuttiin. Sitä kautta Helen sai yksityisopettajakseen **Anne Sullivanin**, joka vihdoinkin

pystyi murtamaan muurin Helenin ja ympäröivän maailman välillä.

Anne Sullivan oli Perkins-instituutissa opiskellessaan oppinut kuurojen sormiaakkoset. Hän opetti ne edelleen Helenille. Aluksi pieni oppilas ei lainkaan ymmärtänyt, mitä sanoilla tarkoitetaan ja mitä merkityksiä ne pitävät sisällään. Kun sanojen sisältö vihdoinkin valkeni Helenille, tuntui kuin hän olisi saanut takaisin kyvyn

ajatella ja tuntea. ”Elävä sana herätti sielunikin eloon, antoi sille valoa, toivoa ja iloa, vapautti sen.”

Elämäni tarinassa Helen Kertoo yksityiskohtaisesti lapsuudestaan ja miltä tuntui kun oppi aina jotain uutta ympäröivästä maailmasta. Helenin tiedonhalu oli loputon. Hän oppi lukemaan ja kirjoittamaan pistekirjoitusta ja perehtyi syvällisesti eri maiden kirjallisuuteen. Hän opetteli myös kirjoittamaan tavallisella kirjoituskoneella, mikä mahdollisti opiskeluaikana tentteihin osallistumisen. Helen Kelleristä tuli ensimmäinen kuurosokea henkilö, joka on suorittanut akateemisen loppututkimuksen. Helppoa se ei ollut, mutta omalla sisulla ja Anne Sullivanin korvaamattomalla tuella se onnistui.

Helen Keller kuvailee lukijoille myös sitä, miten kuurosokean on mahdollista nauttia erilaisista asioista jäljellä olevia aisteja hyväksi käyttäen ja minkälaisia huomioita hän ympäristöstään tekee. Melontaretki kuutamolla, purjehdusretki tuulisella säällä, kävelyretket luonnossa ja vinhaa vauhtia eteenpäin kiitävä tandempyörä ovat nautintoja, jotka virittävät tunto- haju ja makuaistinakin äärimmilleen. Mukana retkillä ja matkoilla on aina, mikäli mahdollista, oma koira. Koiria Helen Keller rakasti ja hänellä oli aina vähintään yksi koira omistuksessaan.

Helen Keller piti paljon taidemuseoista ja etenkin veistoksista. Hän olisikin varmasti mielellään vierailut Suomen Kuurosokeat ry:n järjestämissä Koskettavin veistos -taidenäyttelyissä. ”Epäilemättä tuntuu monesta kummalliselta, että käsi jota silmä ei opasta, saattaa tajuata liikettä, tunnelmaa ja kauneutta kylmässä marmorissa, mutta totta vain on, että tunnen syvää nautintoa tunnustellessani suuria taideteoksia. Kun sormeni seuraavat jonkun veistoksen muotoja, tajuan sen ajatuksen ja tunnelman, jota taiteilija on kuvannut...Toisinaan uskon, että käsi on herkempi tajuamaan veistotaiteen kauneutta kuin silmä.”

Elämäni tarina oli Helen Kellerin ensimmäinen ja kiistämättä tunnetuin kirja, joka on käännetty usealle kymmenelle kielelle. Kaiken kaikkiaan hän julkaisi 12 teosta sekä lukuisia lehtiartikkeleita.

Anne Sullivan jäi Helen Kellerin avustajaksi ja ystäväksi loppuelämänsä ajaksi. Kun hänen terveytensä alkoi heikentyä 1910-luvulla, palkattiin taloudenhoitajaksi Polly Thompson. Anne Sullivanin kuoleman jälkeen 1936 Thompson korvasi Sullivanin paikan Kellerin avustajana ja ystäväinä.

Helen Keller kuoli kotonaan 1.6.1968, vajaa neljä viikkoa ennen kuin olisi täyttänyt 88 vuotta. ♦

Mitalisti-Martti



Martti Avila valittiin ainoana suomalaisena kuurosokeana näkövammaisten urheilun suurimpaan kansainväliseen tapahtumaan, IBSA Maailmankisoihin, jotka järjestettiin Etelä-Korean Soulissa 8.–18. toukokuuta. Suomen joukkueessa oli yhteensä 14 urheilijaa kolmesta lajista. Martti Avilan tuomisina oli sekaparikilpailun pronssi yhdessä Tuija Näsilän kanssa! Hanna Vilmi voitti sokkopingiksen maailmanmestaruuden ja Jaana Pesari hopeaa. Ari Lahtinen oli miesten sokkopingiksen pronssimitalisti. Keilailussa Tuija Näsilä voitti syvästi heikkonäköisten B2-luokan singlekilpailun hopeaa. Mitalikahveilla keskustelut Martti esitteli saamaansa kunniakirjaa ja mitalia. Mitalin etupuolella on pistekirjoituksella tekstit IBSA, Seoul 2015. Kuvat: Jaakko Evonen. ♦

Lakimuutos yhtenäistää vammaisetuuksien myöntämisperusteita

Teksti: Kelan terveysosasto, suunnittelija

Pia Kankare

Laki vammaisetuuksista muutettiin 1.6.2015 alkaen. Muutokset koskevat lähinnä eläkettä saavan hoitotukea ja 16 vuotta täyttäneen vammaistukea. Alle 16-vuotiaan vammaistuessa muutos koskee vain sitä, mitä huomioidaan sairaudesta aiheutuvina erityiskustannuksina.

Tukien hakeminen helpottuu, kun hakemuksen liitteeksi tarvittavien kustannusselvitysten määrä vähenee. Vammaisetuuksia voidaan jatkossa myöntää pidemmäksi aikaa määräajaisesti tai entistä useammin toistaiseksi.

Mikä muuttuu?

Uudistus vaikuttaa erityiskustannusten huomioimiseen. Sekä hoitotuessa että aikuisen vammaistuessa erityiskustannukset voivat ainoastaan korottaa perustuen korotetuksi tueksi.

Asiakkaalla on oikeus perushoito-

tukeen avun tai ohjauksen ja valvonnan perusteella. Kustannusten perusteella hoitotuki voidaan korottaa korotetuksi tueksi. Kustannuksia tulee olla kuukausitasolla vähintään korotetun tuen verran. Perushoitotukea ja ylintä hoitotukea ei voi saada pelkästään kustannusten perusteella.

16 vuotta täyttänyt voi saada perusvammaistukea pelkästään sairauden tai vamman perusteella. Enää ei edellytetä, että sairaudesta aiheutuisi myös kustannuksia. Perusvammaistukeen onkin jatkossa oikeus 16 vuotta täyttäneellä henkilöllä, joka ei saa hoitotukeen oikeuttavaa eläkettä ja jonka toimintakyky on sairauden tai vamman vuoksi heikentynyt yhtäjaksoisesti vähintään vuoden ajan ja jolle aiheutuu sairaudesta tai vammasta olennaista haittaa. Erityiskustannukset voivat korottaa perustuen korotetuksi tueksi. Ylintä vammaistukea ei enää saa kustannusten perusteella.

Mitkä erityiskustannukset huomioidaan?

Uudistetussa laissa on erityiskustannuksille oma pykälänsä, jossa kerrotaan, mitä ja millä perusteilla vammaisuuksissa voidaan kustannuksia huomioida. Yleiset huomioimisen edellytykset säilyvät ennallaan: Kustannusten tulee aina aiheutua toimintakykyä heikentävästä sairaudesta, ja niiden tulee olla tarpeellisia, ylimääräisiä ja jatkuvia. Lisäksi asiakkaan tulee itse vastata kustannuksista. Huomioitavat kustannukset harkitaan aina tapauskohtaisesti.

Edellä mainittujen edellytysten täytyessä erityiskustannuksina voidaan lain mukaan huomioida

1. kotipalvelusta, tukipalvelusta ja kotisairaanhoidosta aiheutuvat kustannukset

2. palveluasumisen tai tuetun asumisen yhteydessä aiheutuvat hoito- ja hoivakustannukset

3. laitoshoidosta ja sairaalahoidosta aiheutuvat kustannukset ml. pitkäaikaisesta laitoshoidosta perittävä maksu

4. lääkärin tai hammaslääkärin antamasta tai määräämästä hoidosta aiheutuvat kustannukset

5. lääkärin määräämästä kuntoutuksesta aiheutuvat kustannukset

6. sellaiset hoitoon tai kuntoutukseen liittyvät matkakustannukset, jotka ovat aiheutuneet kohdissa 4 tai 5 tarkoitetuista huomioon otettavista hoidoista tai kuntoutuksesta

7. lääkärin, hammaslääkärin tai lääkkeen määräämisestä annetuissa säännöksissä tarkoitetun terveydenhuollon ammattihenkilön määräämistä lääkkeistä aiheutuvat kustannukset

Kustannukset, joita ei huomioida

Muutoksen jälkeen mm. seuraavia kustannuksia ei voida huomioida erityiskustannuksina:

- apuvälineiden hankkimiseen ja käyttämiseen liittyvät kustannukset ml. turvapuhelin

- luontaistuotteiden ja homeopaattisten valmisteiden käytöstä aiheutuvat kustannukset

- kunnan järjestämien kuljetuspalveluiden omavastuuosuudet

- ulkomaanmatkojen ja lomamatkojen kustannukset

- puutarhanhoitoon, pihatöihin ja remontteihin liittyvät kustannukset

- harrastusluonteisesta toiminnasta perittävät maksut

- auton hankinta- ja ylläpitokustannukset

- ansionmenetykset (esim. sairauden tai lapsen hoitamisen vuoksi saamatta jäänyt palkka tai sijaisen palkkakulut)

- edunvalvojan palkkio

- palkatulle hoitajalle tai henkilökohtaiselle avustajalle maksettu matkakorvaus

- vammaispalvelulain nojalla myönnetyn henkilökohtaisen avustajan palkka

-sosiaali- ja terveydenhuollon asiakasmaksuista annetun lain (734/1992) 7 c §:ssä tarkoitettua pitkäaikaisesta laitoshoidosta perittävää maksua.

-omaiselle tai muulle läheiselle tai tuttavalle maksettavat palkkiot

-päivätoimintamaksut

-muut kuin lääkärin määräämään hoitoon ja kuntoutukseen liittyvät matkakustannukset

-hoitotarvikkeet ja välineet

-omaishoitajan vapaapäivästä aiheutuvat kustannukset

-hygieniaan liittyvät kustannukset

-erityisvaatteet ja ylimääräiset vaatekulut

-erityisruokavalio

Mitä asiakkaan tulee tehdä lainmuutoksen vuoksi?

Vammaisetuutta saavan asiakkaan ei tarvitse toimia lainmuutoksen vuoksi. Hän saa myönnettyt vammaisetuudet nykyisenlaisina seuraavaan tarkistukseen tai lakkaamiseen saakka. Jos asiakkaan tilanteessa on tapahtunut olennaista muutosta sen jälkeen, kun hänelle on myönnetty vammaisetuus, hänen tulee kuitenkin ilmoittaa muutoksista Kelaan.

Jos henkilö on saanut hylkäävän päätöksen 16 vuotta täyttäneen vammaistuesta sillä perusteella, että sairaudesta ei aiheudu hänelle perusvammaistuen verran erityiskus-

tannuksia, hänen kannattaa hakea etuutta uudestaan. Päätöksestä tulee kuitenkin ilmetä se, että henkilön sairaudesta tai vammasta aiheutuu hänelle olennaista haittaa. Tällöin asiakkaalla saattaa olla uuden lain mukaan oikeus vammaistukeen.

Määräytymisperusteet 1.6.2015 alkaen

Eläkettä saavan hoitotuki

Eläkettä saavan hoitotuen myöntäminen edellyttää aina, että asiakkaan toimintakyky on sairauden tai vamman vuoksi heikentynyt yhtäjaksoisesti vähintään vuoden ajan.

Perushoitotuki voidaan myöntää, jos asiakkaalla on toimintakykyä heikentävän sairauden vuoksi säännöllisesti vähintään viikoittain avun, ohjauksen tai valvonnan tarvetta henkilökohtaisissa toiminnoissa (peseytyminen, pukeutuminen, syöminen ym.), kotitaloustöissä ja asioinnissa kodin ulkopuolella. Aivan vähäinen tavanomainen avuntarve ei riitä hoitotuen myöntämiseen. Sokealla ja liikuntakyvyttömällä on aina oikeus vähintään perushoitotukeen.

Korotettu hoitotuki voidaan myöntää, jos asiakas tarvitsee monissa henkilökohtaisissa toiminnoissa jokapäiväistä, aikaa vievää toisen henkilön apua tai huomattavissa määrin ohjautusta tai valvontaa taikka hänellä on oikeus perushoitotukeen ja hänelle aiheutuu sairaudesta tai vammasta

erityiskustannuksia vähintään korotetun tuen verran arvioituna kuukautta kohden.

Ylin hoitotuki voidaan myöntää, jos asiakkaan hoidon ja valvonnan tarve on yhtämittaista.

16 vuotta täyttäneen vammaistuki
16 vuotta täyttäneen vammaistuen myöntäminen edellyttää aina, että asiakkaan toimintakyky on sairauden tai vamman vuoksi heikentynyt yhtäjaksoisesti vähintään vuoden ajan. Perusvammaistuki voidaan myöntää, jos sairaudesta tai vammasta aiheutuu olennaista haittaa.

Korotettu vammaistuki voidaan myöntää, jos sairaudesta tai vammasta aiheutuu huomattavaa haittaa

tai asiakas tarvitsee henkilökohtaisissa toiminnoissaan, kotitaloustöissä ja asioinnissa kodin ulkopuolella säännöllisesti vähintään viikoittain toistuvaa toisen henkilön apua, ohjausta tai valvontaa. Korotettu vammaistuki voidaan myöntää myös, jos asiakkaalla on oikeus perusvammaistukeen ja hänelle aiheutuu sairauden vuoksi erityiskustannuksia vähintään korotetun tuen verran arvioituna kuukautta kohden. Ylin vammaistuki voidaan myöntää, jos asiakas on vaikeasti vammainen tai hän tarvitsee monissa henkilökohtaisissa toiminnoissaan jokapäiväistä, aikaa vievää toisen henkilön apua tai huomattavassa määrin ohjausta ja valvontaa. Sokealla, liikuntakyvyttömällä tai varhaiskuurolla on oikeus saada ylin vammaistuki. ◆

Lapsenlapset kuuluvat Seppo-papan kesään



Seppo-papan kesä alkoi leikkimökkitaloilla. Kuvassa pappa tutkii valmista leikkimökkiä. Rakennuksen katto piti peittää pressulla, kun rankka kesäsaade yllätti viime hetkillä. Siiri ja Aaro pääsevät nyt kesäleikkeihin upouuteen mökkiinsä. Kuva: Seppo Jurvasen kotiaristo. ◆

Paikka auki toi taloon Akin ja Eetun

Aki Pirkola



Viime helmikuussa kuulin Nuorten kerhon viikonloppuna Jyväskylässä, että Helsingissä ja Tampereella on tarjolla työtä kahdelle nuorelle RAY:n Paikka auki -avustusohjelman kautta. Hetken mietittyäni päätin hakea Helsinkiin töihin. Oli jännittävä mennä ensimmäisen kerran työhaastatteluun, koska en ollut käynyt missään työhaastattelussa aikaisemmin. Olen kyllä etsinyt ahkerasti töitä ja lähettellyt hakemuksia eri paikkoihin, mutta koskaan en ollut päässyt edes työhaastatteluun.

Työ järjestötoiminnan ja kommunikaatiopalvelujen työtehtävissä kiinnostaa, koska olen itse kuulonäkövammainen. Olen syntymäkuuro ja pikkupoikana minulla todettiin Usherin oireyhtymä. Olisi mukava ker-

toa kuurosokeudestani kuurosokeutuneille, kuulonäkövammaisen/kuurosokean lapsen perheille ja kaikille kuurosokeudesta kiinnostuneille. Muistaakseni noin 10 vuotta sitten ajattelin, että mitä tekisin 10 vuoden päästä. Toivoin, että olisin silloin töissä jossain hyvässä työpaikassa. Nyt olen töissä Suomen Kuurosokeat ry:ssä, enkä oikein voi vielä uskoa tätä kaikkea todeksi. Ilman Paikka auki -ohjelmaa olisin työttömänä Pyhäjoella ja asuisin vanhempieni kotona.

On mahtava ollut päästä töihin ja esittelemään ja opettamaan viittomakieltä asiakkaille sekä työkavereille. Tuntui mukavalta muuttaa pois pienestä kylästä Helsinkiin. Minua jännitti joskus, miten pärjään siellä suurkaupungissa.

Olen kotoisin Pyhäjoelta ja lapsuudenkotini sijaitsee pienessä kylässä nimeltä Yppäri. Lapsuuteni maalla Yppärissä oli hyvä ja turvallinen. Minulla on neljä ihanaa sisarusta, kolme siskoja ja yksi veli. Myös veljelläni on Usherin oireyhtymä. Menin 6-vuotiaana Oulun kuurojen kouluun ja olin viikot poissa kotoa. Kävin Oulussa peruskoulun, yhteensä 11 vuotta. Ammatinvalinta ei ollut

helppoa näkötilanteen takia, joten kävi kymppiluokan ja valmentavan. Valmistuin merkonomiksi Jyväskylän ammattiopistosta kolme vuotta sitten. Olen ollut usein kesätöissä maatilalla. Vuoden ajan olin töissä Pyhäjoen kunnankirjastossa, sen jälkeen olin taas vuoden työttömänä ennen kuin sain tämän paikan järjestötyöntekijänä. Järjestötoiminnan ja kommunikaatiopalvelu-

jen tehtäviä en ole aiemmin tehnyt. Opin niistä varmasti paljon.

Harrastan kuntosalikäyntiä ja juoksua. Tykkään matkustelemisesta. Koko viime vuoden kesäkuun olin Interrail-matkalla kaverini kanssa. Kuulonäkövamma ei ollut este Interrail-matkalla. Ilman valkoista keppiä menin läpi Länsi-Euroopan ja kävin seitsemässä maassa. ♦

Eetu Seppänen



manvaihdos olikin niin pitkän ajan jälkeen tervetullutta vaihtelua.

Työnkuvaani Toimintakeskuksella kuuluu esimerkiksi eri etäkoulutusohjelmien testaamista ja olen myös mukana koulutusviikoilla. On mielenkiintoista nähdä Toimintakeskuksen työtä vähän toisesta näkökulmasta. Odotan että vuodesta Toimintakeskuksella tulee antoisa ja mielenkiintoinen.

Olen Eetu Seppänen, 28-vuotias uusi määräaikainen IT-työntekijä Tampereen Toimintakeskuksella. Aloitin toukokuun alussa ja olen vuoden töissä. Muutin tänne Kajaanista asti, eli iso elämän muutos on takana. Onneksi Tampere ja Toimintakeskus olivat jo entuudestaan melko tuttuja, olenhan ollut Toimintakeskuksella kursseilla ja olen myös sonettiohjaaja. Kajaanissa ehdin asua 20 vuotta. Maise-

Työn jälkeen varmaan jäänkin Tampereelle, sillä onhan täällä enemmän töitä, harrastuksia ja opiskelumahdollisuuksia. Uudessa kaupungissa on ollut paljon opittavaa, on esimerkiksi pitänyt löytää kaikki tärkeät paikat, kuten pääkirjasto. Lähimmän sivukirjaston olen jo löytänyt. Lukemisen lisäksi harrastan bloggaamista, musiikin kuuntelua ja lenkkeilyä, mikä auttaakin paikkoihin tutustumisessa. ♦



Yhteenveto lukijakyselyn vastauksista

Yhteenveto: Tuija Wetterstrand

Lehtien lukijakyselyyn tuli määrälukuaan mennessä 63 vastausta, joista 37 kevätkokouksessa täytettyä. Valtaosa, yli 80% vastaajista on yhdistyksen jäseniä, mikä näkyy myös vastaajien ikäjakaumassa, eli se painottuu keski-ikäen ylittäneisiin. Naiset olivat hieman miehiä ahkerampia vastaajia.

Sekä Kuurosokeiden Uutislehteä että Tuntosarvea tilataan etupäässä printtilehtenä. Kummankin ilmestymistiheyttä pidettiin nykyisellään sopivana. Lähes 90 % ilmoitti, että ei ole pelkästään Uutislehden uutistarjonnan varassa. Uutislehden suosituin palsta on oma järjestö, jota lukee 80 % vastaajista aina tai melkein aina. Seuraavaksi eniten luetaan oman järjestön ilmoituksia, ja yllättävän moni (27 %) lukee niitä myös teksti-tv:stä. Vähiten lukijoita on urheilulla ja ulkomaan uutisilla, joita vain noin 30 % kertoo lukevansa aina tai melkein aina. Tuntosarvea lukee ja sen sisältöön on aina tai melkein aina tyytyväisiä noin 65 % vastaajista, mitä on pidettävä

melko alhaisena lukuna. Toimintakalenteria pidettiin tarpeellisena mutta verkkolehdestä ei juuri oltu innostuneita.

Ruusut ja risut

Palautetta tuli kiitettävästi ja se on koottu tähän kaikille lukijoille tiedoksi. Samaa asiaa koskeva palaute on niputettu yhteen. Yhdessä palautteessa pyydettiin vähemmän mustavalkokuvia ja enemmän värikuvia Tuntosarveen. Tuntosarvi on painettu kokonaan nelivärisenä vuoden 2009 alussa, vain historialliset kuvat, kuten tässä lehdessä Helen Kellerin, ovat olleet mustavalkoisia. Toimitusneuvosto miettii palautteen pohjalta toimenpiteitä lehtitoiminnan parantamiseksi ja tehostamiseksi.

- ◆ Haluaisin lukea, miten kuurosokeat elävät ulkomailla.
- ◆ Jutut ovat usein yksistä ja samoista ihmisistä. Voisi joskus olla juttua vähemmän tunnetuista kuurosokeista. Lehdet omalta osaltaan korvaavat yhä harvenevia vertaistuen mahdollisuuksia, kerhot vähenevät.

- ◆ Toivon haastatteluja myös ikäihmisistä.
- ◆ Ruusuiset kehut toimitukselle, olen tyytyväinen kaikkeen.
- ◆ Järjestön tiedotteille ihan oma lehti tai ne osaksi Tuntosarvea.
- ◆ Luetus-ohjelma ei toimi linux-käyttöjärjestelmissä. Siihen pikaisesti korjaus. Selaimessa toimiva luetus olisi paras!
- ◆ Jatkakaa samaan tahtiin, hyvin menee!
- ◆ Uutislehti on auttamattomasti vanhanaikainen. Kustannukset ovat naurettavan suuret rinnastettuna hyötyyn. Asiakkaisiin liittyvää ajantasaista tietoa lisää sähköisiä kanavia pitkin. Kuurosokean toimittajan pitäisi osallistua enemmän erilaisiin alan tapahtumiin ja tuoda niissä kuurosokeutta näkyväksi.
- ◆ Toivoisin enemmän pikku-uutisia.
- ◆ Vuoden työntekijää tai jäsentä pitäisi haastatella joka vuosi.
- ◆ Toimintakalenterissa on puutteellisia tai virheellisiä tietoja, sen printtiversio tuntuu välillä turhalta.
- ◆ Tuntosarvi on mielestäni hyvä ja kuurosokeuspainotteinen. En muuttaisi mitään, paitsi ehkä jokaiselle toimipisteelle oma Ajankohtaistalpaista kertomaan tuoreimpia kuulumisia kuten hankkeen eteneminen, uusi työntekijä, materiaalityö jne. Nuorille olisi hyvä varata myös oma

- vakiopalsta. Löytyykö muuten kuurosokeita sarjakuvatekijöitä? Olisi mukava nähdä joskus sarjakuvia kuurosokeudesta niin kuin nykyään Kuurojen lehdessä. Kiitos näistä tärkeistä lehdistä ja hyvää kesää koko toimitusneuvostolle!
- ◆ Toivon enemmän tietoa tulevien leirien ohjelmista.
- ◆ Tuntosarveen enemmän henkilökuvia kuurosokeista, ihmisten elämäntilanteista eri ikäkausina.
- ◆ Kysymyksiin mikä versio lehdestä kotiin tulee, ei voinut valita kuin yhden vaihtoehdoista. Uutislehti tulee minulle myös Daisynä.
- ◆ Toimintakalenteria voisi päivittää enemmän nettiin.
- ◆ Uutislehden näen aika turhana.
- ◆ Ruusuja, ruusuja, ruusuja
- ◆ Painotusta enemmän netin puolelle. Netissä Toimintakalenteri ajantasaiseksi.
- ◆ Haluaisin, että toimintakalenterissa on tarkat tiedot tapahtumapaikasta, myös osite ei vain suurin piirtein, vaan esim liris, Itäkeskus, osoite ja Helsinki. Myös tiedot majoituksesta (esim. hotelli). Tämä koskee kursseja, leirejä, ulkomaanmatkoja ja yms. ◆

Kuurosokeusala tienhaarassa



Anna Dahlberg (vas) ja Maria Creutz kävivät Suomen vierailullaan myös Keski-Suomen aluetoimistossa. Kuva: Kai Leinonen.

Teksti: Tuija Wetterstrand

Kuurosokeusalan henkilöstön koulutuksesta vastaa nykyisin Tukholmassa toimivan Pohjoismaisen hyvinvointikeskuksen, NVC:n (Nordens Välfärdscenter) kuurosokeusala (Dövblindområde). Pitkään koulutus järjestettiin Dronninglundin linnassa Tanskassa ja koulutuksesta vastasi Pohjoismaisen ministerineuvoston rahoittama itsenäinen toimija, NUD. 2000-luvulla muutokset ovat seuranneet toistaan. Ensin NUD sulautettiin osaksi NVC:n toimintoja. Sitten kuurosokeusalan toiminnot siirrettiin Dronninglundista Tukholmaan muiden NVC:n toimintojen yhtey-

teen loppuvuodesta 2014. Jossain vaiheessa koko henkilöstölle tarkoitetut peruskurssit vähenivät ja sitten loppuivat.

NVC käsittää nykyisin 5 eri toiminta-aluetta: hyvinvointipolitiikka, vammaisasiat, alkoholi- ja huumeasiat, hyvinvointiteknologia sekä työllisyyteen liittyvät asiat. Kuurosokeusala on vammaisasioiden alaisuudessa.

Kurssitoiminta on murroksessa, kun vanha tuttu Dronningholm ei enää tarjoa puitteita sille. Tänä vuonna kuurosokeusalan kursseja järjestetään pääasiassa Tukholman lähellä Sigtunassa. Kurssit ovat jatkokou-

lutusta tai syventävää koulutusta kuurosokeudesta – ei peruskoulutusta.

Dronninglundista Tanskasta ei siirtynyt Ruotsiin yhtään työntekijää. Ruotsissa uusissa tehtävissä aloittivat kehittämiskonsultti **Maria Creutz** ja vammaisasioiden koordinaattori **Anna Dahlberg**.

Maria aloitti NVC:n kuurosokeusalan konsulttina viime joulukuun alusta. Maria on työskennellyt suorassa kuurosokeustoiminnassa Mo Gårdissa yli 20 vuotta. Nyt työsarkaan kuuluu kuurosokeusalan koulutuksen, kehittämistyön, verkostojen ja vastaavan parissa työskenteleminen pohjoismaisella tasolla.

Anna Dahlberg aloitti uuden työnsä viime vuoden syyskuussa. Hänen tehtäviinsä kuuluu vammaisasioiden koordinointi laajemmin mutta myös yleisvastuu kuurosokeusalueesta.

Maria ja Anna halusivat saada kokonaisnäkemyskuurosokeustyöstä Pohjoismaissa, ja tekivät opintomatkan myös Suomeen maaliskuun vaihteessa. Kumpikin piti vierailun tärkeimpänä antina kuurosokeusosalalla toimivien ihmisten tapaamista ja tietoa siitä, miten vammaisasiat Suomessa hoidetaan Ruotsiin tai muihin Pohjoismaihin verrattuna. ♦

Uusi opinnäytetyö

Viittomakielentulkin ja viittomakielen ohjaajan rooleista kuurosokean asiakkaan kanssa

Teksti: Saija Lohioja

Valmistuimme viittomakielentulkiksi Humanistisesta ammattikorkeakoulusta Kuopion kampukselta tänä keväänä. Opinnäytetyöni tarkoituksena oli selvittää viittomakielentulkien ja viittomakielen ohjaajien rooleja, kun he toimivat samoissa tilanteissa kuurosokean asiakkaan kanssa. Tavoitteena oli saada tietoa tulkin ja ohjaajan rooleista heidän omasta näkökulmastaan. Lisäksi tutkimuskysymyksillä pyrittiin saamaan vastauksia tulkien ja ohjaajien yhteistyön kehityskohteista. Opinnäytetyön tilaajana oli Suomen Kuurosokeat ry ja työelämäohjaajana toimi kommunikaatiopäällikkö **Riitta Lahtinen**.

Teemahaastattelututkimus, jossa haastateltiin kahta viittomakielentulkia sekä kahta viittomakielen ohjaajaa. Haastateltavilta edellytettiin kokemusta ammatillisesta yh-

teistyöstä kuurosokean asiakkaan kanssa toimittaessa. Haastateltavien mukaan viittomakielentulkkin ja viittomakielen ohjaajan keskinäisten roolien jaossa käytetään ohjenuoraa, jonka mukaan viittomakielen ohjaaja ohjaa ja viittomakielentulkki tulkkaa. Käytännössä keskinäiset roolit eivät ole näin yksioikoisia, vaan niihin vaikuttavat useat eri seikat. Näitä ovat esimerkiksi tilanne itsessään, kuurosokea asiakas, viittomakielentulkkin sekä viittomakielen ohjaajan persoonat ja sukupuoli.

Aineiston perusteella viittomakielen ohjaajan rooliin katsottiin kuuluvan enemmän kuvailua ja opastusta kuin tulkille. Kuitenkin taktiililla viittomakielellä tapahtuva kuvailu sekä selkään kuvailu nimettiin tulkeille kuuluviksi tehtäviksi. Ohjaaja hoitaa pääasiallisesti ruokailut, tauot sekä vessakäynnit, kun taas viittomakielentulkki keskittyy kielelliseen tulkkaukseen. Jos ohjaaja ei ole paikalla, tulkki joustaa usein omassa roolissaan. Tästä syystä ohjaajan läsnäolo koettiin tulkkien taholta omaa työtä helpottavaksi seikaksi. Kaikessa toiminnassa on

tärkeintä muistaa asiakkaan tarpeet, toiveet ja oikeudet.

Yhteistyön kehityskohteeksi haastateltavat nimesivät muun muassa koulutustahojen välisen yhteistyön. Opiskeluaikana alkava yhteistyö ja -toiminta edesauttaisi ammattiryhmiä lisäämään tietoisuutta toisistaan ja työnkuvasta. Tällä hetkellä yhteistyötä ei juuri ole. Myös ammattiyhdistystasolle (SVT ry ja Viko ry) toivottiin yhteistyötä, esimerkiksi erilaisten yhteisten tilaisuuksien ja tapahtumien muodossa. Viittomakielentulkkin ja etenkin viittomakielen ohjaajan työnkuvasta sekä yhteistyömahdollisuuksista tiedottaminen yleisellä tasolla sekä erityisesti asiakkaiden keskuudessa koettiin myös tärkeäksi kehityskohteeksi. Tulevaisuudessa olisi tärkeä miettiä, mille taholle tiedottaminen kuuluu. Tuloksista esiin nousi myös tarve kirjallisille yhteistyöohjeille, joista koettiin olevan hyötyä tarkoituksenmukaisemman yhteistyön luomisessa.

Työni on luettavissa kokonaisuudessaan Internet-osoitteessa www.theseus.fi. ♦

Ötököiden aikakausi

Teksti: Paula Valminen

Taas oli naurussa ja vähän muusakin pidättelemistä, kun maahan uusi hallitus saatiin ja säästöviikatteella alettiin tehdä lakoa.

Ilon aiheuttajana toimivat samaan uutislähetykseen päässeet Teekkarikylän opiskelijat, jotka kasvattivat heinäsirkoja ja esittelivät niitä salaattipedillä. Lopuksi pistivät työnsä tulokset hyvällä ruokahalulla poskeensa ja kertoivat proteiinipitoisen ötökän maistuvan vähän kuin popcornilta. Kaurapuuro ja hernekeitto ilmeisesti ovat saaneet väistyä nykyopiskelijoiden ekologiselta ruokalistalta.

Toivottavasti ne heinäsirkat eivät kuitenkaan karkaa kasvattajiensa käsistä, ettei käy kuin citykaneille aikanaan. En tarkoita haulikon eteen joutumista, vaan luonnotonta leviämistä. Silloin olisivat kotoiset salaattiainekset ja leipävärkit vaarassa. Ja edelleen joutuvat ihmiset keräämään puutarhoistaan niihin koteloituneita tappajaetanoita. Niis-

tä ei ole edes ihmisravinnoksi, vaikka pienempiä sukulaisiaan paistettuina popsitaankin.

Ennen opetettiin, että hauki on kala, nykyään hauki on Haukion kala. Vielä on Suomessa järviä ja niissä polskuttelee jos jonkinlaista evänheiluttajaa. Joukkoon mahtuvat myös roskakaloiksi nimetyt särkikalat. Mieluummin silti lautaselleni huolin suutarin kuin hepokatin.

Näin kesän koittaessa saamme suloiseen suveemme inisevät hyttyset. Niiden ravintopitoisuudesta en tiedä, mutta niitä ei tarvitse erikseen kasvattaa. Kunhan vain antautuu syötiksi ja alkaa kerätä. Riittäisi ihan vientituotteeksi asti.

Siinä korjausehdotus talouteen ja työttömyyteen. Menisi kuin kaksi kärpystä yhdellä iskulla.

Ehkä nyt on parasta lähteä lomalle. Iloista kesää kaikille lukijoille ja onnekkaita kalaretkiä hyrisevien hyttysten seurassa. ♦

KUTSU

kirjan julkistamistilaisuuteen sekä kuurosokeusaiheiseen
foorumiin ”**Elämä lahjaksi saatu**”.

**Kaikille avoin ja ilmainen tilaisuus järjestetään lauantaina 29.8.2015 klo 10-16
Valteri-koulu Mikaelissa, Liuskekatu 1, 50130 Mikkeli.**

Päivän kulku

☒ **Elämä lahjaksi saatu** – kuurosokeutta kolmessa polvessa. Kirjasta ja sen taustoista kertovat **Pirjo Leino**, kirjailija, VET-perheterapeutti ja kokemusasiantuntija yhdessä kuurosokean sisarensa **Ulla Kungaksen** kanssa. Kirjan koko tuotto käytetään lyhentämättömänä tukemaan tulevia kuuroja ja kuurosokeita mielenterveystyön ammattilaisia.

☒ Kuurosokeiden omat tarinat, oman kielen ja kulttuurin merkitys.

☒ ”Sohvakeskustelu” elämästä ja osallistumisesta vuorovaikutuksessa yleisön kanssa.

☒ Keskustelu jatkuu teemalla ”Riisuttu ihmisyyys ja karsittu minuus”.

Ilmoittautumiset 21.8. mennessä ilmoittautumislomakkeella, joka löytyy sivulta www.kuurosokeat.fi tai suoraan: <http://goo.gl/forms/bh5hYpaVoc>

TERVETULOA!

Yhteistyössä

