



Suomen Kuurosokeat ry
Föreningen Finlands Dövblinda rf

Vuosijulkaisu 2019



Sisältö

| | |
|---|----|
| Puheenjohtajan tervehdys..... | 3 |
| Vuosi 2019 toi haasteita ja mukavia yllätyksiä | 4 |
| Kansallinen kuurosokeusalan kirjasto Tampereelle | 5 |
| Tietoutta kuurosokeudesta ja sen seurannaisvaikutuksista..... | 6 |
| Sopeutumisvalmennuksesta vinkkejä arkeen..... | 10 |
| Aluepalvelut tukena kuulonäkövammaisen elämässä..... | 12 |
| Omankielistä elämää Kämmenlinnassa | 14 |
| Kuulonäkövammaisten kuntoutuspalvelut yhdessä paikassa..... | 16 |
| Kommunikaatiopalvelut, osaamisen jakamista | 19 |
| ICT-palvelujen matalan kynnyksen toimintaa | 22 |
| Mökkikuumetta ja siihen lääkettä | 24 |
| Suomen Kuurosokeat ry tilastojen valossa..... | 26 |
| Näkyvyyttä mediassa..... | 29 |
| Oikeuksienvälvönnän lausuntoja ja kannanottoja | 30 |



Sope-kurssilta vinkkejä digilaitteiden käyttöön.

10



Kämmenlinnassa tärkeää on oma koti ja yhteisö.

14

Julkaisija: Suomen Kuurosokeat ry

Etukansi: Keilailun harjoittelua. Valmentaja Piritta Maja neuvomassa Esko Jänttiä Kuortaneen Urheilupuistolla. Kuva: Jaakko Evonen. Takakansi: Valkovuokkoja, Pixabay.

Vuosijulkaisun taitto: Heidi Häyrynen



Puheenjohtajan tervehdys

Teksti: Tuula Hartikainen

Jälleen on vuosi vierähtänyt edellisestä jutustani. Vuosi 2019 oli monivivahteinen ja haasteellinen toiminnallisesti sekä taloudellisesti. Alkuvuonna läpi käytävien asioiden (talousarvion sopeuttaminen saatuihin avustuksiin, tilinpäätöksen valmistelu ja katseiden suunnittaminen seuraavaan vuoteen) ohessa yhdistys laati tuloksellisuus- ja vaikutusselvityksen (TVS) päärahoittajallemme STEAlle. Siinä yhdistyksen työntekijät onnistuivat erinomaisesti. TVS:n pistemäärä oli kaikkien järjestöjen keskiarvoa parempi. TVS:n merkitys on suuri STEAn avustuksien jakoperusteina.

Yhdistyksessä jouduttiin pitämään kahdet yhteistoimintaneuvottelut alku- ja loppukesästä. Niiden syinä olivat tuotannolliset- ja taloudelliset syyt sekä heikkenevät talousnäkökymät. Lisäksi haasteena oli saada talous pysymään budjetissa hallinnon kustannusjaon vuoksi. Neuvottelujen seurauksena irtisanottiin kaksi työntekijää ja yksi toimi osa-aikaistettiin. Hallituksella on huoli, miten kuurosokeiden palvelut toteutuvat tulevaisuudessa, kun avustukset ovat vähentyneet voimakkaasti ja sitä kautta työntekijämäärä on vähentynyt. Tietoomme on tullut, että kuuden vuoden sisällä jopa 8000 Veikkauksen peliautomaattia otetaan pois käytöstä. Epävarmuutta järjestöille tuo, että säilyykö Veikkauksen monopoliasema rahapeleihin.

Mielenkiintoinen yhteistyöhanke Jyväskylän yliopiston psykologian laitoksen kanssa jatkuu. Se kohdistuu lapsiin ja nuoriin, eli yhdistyksen tulevaisuuden toimijoihin sekä heidän perheisiinsä. Hanke selvittää kohderyhmän arjessa jaksamista. Odotan kovasti, että mitä tuloksia tällä hankkeella saadaan yhdistyksen toimintaan ja sen kehittämiseen. Kyseinen hanke toi meille uuden yhteistyökumppanin.

Kevätkokouksessa sääntömääräisten asioiden lisäksi hallitus toi jäsenille tiedoksi yhtiöittämisselvityksen. Jäädymisen perustelut olivat, ettei yhtiöittämisestä tule säästöjä eikä taloudellista hyötyä. Lisäksi siitä aiheutuu kustannuksia ja ennakkoimattomia vero-seuraamuksia. Asiaan palataan, kun maakuntataudistus on toteutunut.

Jäsenille merkittävä asia kevätkokouksessa oli valtakirjalla äänestämisen käyttöönotto. Se hyväksyttiin kirjattavaksi sääntöihin. Syyskokous hyväksyi päivitettyt säännöt Näkövammaisten liiton lausunnon kera. Näillä näkymin valtakirjaa yhdistyksen kokouksissa voitaneen käyttää vuoden 2020 kevätkokouksessa.

Vakiintuneeseen oikeuksienvalvontatyöhön sisällytettiin hallituksen päättämät eduskuntavaaleihin liittyvät teesit. Niissä korostettiin kuurosokeiden yksilöllisiä tarpeita toimiviin tulkkauspalveluihin, yhdenvertaiseen osallistumiseen ja liikkumisen vapautteen toimivien kuljetuspalveluiden muodossa. Jos edellä mainitut palvelut toteutuisivat kuurosokeiden yksilöllisten tarpeiden mukaan, niin yhdistyksen tarkoitus muun muassa oikeuksien toteutumisessa ja hyvinvoinnin edistämässä mahdollistaisi kuurosokeiden hyvän ja omaehtoisen elämän.

Järjestömme, niin kuin muidenkin järjestöjen, olemassaolon ja asiakkaiden palvelujen tuottamisen edellytyksenä on valtion, kuntien ja Veikkauksen vakaat taloudet. Peukutetaan porukalla edellä mainittujen ja globaalisen vakaan talouden puolesta, sillä mikään tahohan ei ole kyseenalaistanut kansalaisjärjestöjen merkitystä hyvinvoinnin edistäjinä!

Vuosi 2019 toi haasteita ja mukavia yllätyksiä

Teksti: Janika Lanne, talous- ja hallintopäällikkö

Vuotta 2019 Suomen Kuurosokeat ry:ssä ei voi sanoa tylsäksi. Se toi mukanaan isoja haasteita ja onneksi myös mukavia yllätyksiä. STEA tarkasti yhdistyksen STEA-rahoituksen käyttöä alkuvuonna 2019. Tarkastuksessa haluttiin varmistaa, että yhdistyksessä on toteutettu STEAn aikaisemmassa tarkastuksessa 2015 esittämät muutokset. STEA seuraa säännöllisesti, että järjestöille myönnettyt varat on käytetty oikeaan tarkoitukseen. Säännöllinen raportointi STEAlle ja STEAn tekemät tarkastukset ovat osa tätä seurantaa.

Tarkastuksen lopputuloksena yhdistyksen yleisavustuksen käyttöä rajoitettiin. Yleisavustuksella voidaan kattaa vain osa yhdistyksen hallinnon kuluista, ja loppuosa jää muulla rahoituksella katettavaksi. Samalla yleisavustusta ja ICT-palvelujen avustusta pienennettiin. Vaikka STEAn tarkastusraportti oli rankkaa luettavaa, niin sen sisältö on meille opiksi ja auttaa meitä kehittämään yhdistystä. Talouden tiukentuminen on vaatinut sopeutustoimia, ja STEAn myöntämät avustukset tulevat jatkossakin pienenemään. Sama tilanne on koko järjestökentässä Veikkauksen vähenevien resurssien myötä. STEAn päämäärä on, että kaikissa järjestöissä resurssit käytetään taloudellisesti ja tehokkaasti. Siksi on tärkeää, että saadut rahat ohjataan kuurosokeiden hyödyksi ja palveluita tuotetaan kuurosokeille mahdollisimman taloudellisesti.

Vuoden aikana saatiin myös mukavia yllätyksiä. Niitä olivat merkittävät lahjoitukset. Lahjoittajat olivat selvästi kokeneet kuurosokeiden hyväksi tehtävän työn tärkeäksi ja halusivat omalta osaltaan auttaa tässä työssä. Yhdistys sai kaksi testamenttilahjoitusta ja yhden kiinteistölahjoituksen.

Tammikuussa 2019 edesmennyt maanviljelijä **Martti Kemppi** testamenttasi koko omaisuutensa kuurosokeiden opetukseen ja koulutukseen. Häneltä saadut varat on sijoitettu, ja sijoitusten tuotot käytetään kuurosokeiden elinikäisen oppimisen tukemiseen. Pääoman tuotoilla voidaan tukea koulutusta myös tulevaisuudessa. Joulukuussa 2018 edesmennyt **Mirja Ekman** teki testamenttilahjoituksia useille yhdistyksille, ja myös kuurosokeille oli testamentattu merkittävä summa.

"Vaikka STEAn tarkastusraportti oli rankkaa luettavaa, niin sen sisältö on meille opiksi ja auttaa meitä kehittämään yhdistystä. "

Iloinen yllätys oli, että yhdistys sai lahjoituksena Eräjärven rannalla sijaitsevan omakotitalon pihasaunoineen. Kuurosokeiden oma kesämökki nimettiin Erätuvaksi, ja siellä onkin jo käynyt muutamia kuurosokeiden ryhmiä virkistäytymässä yhteisissä illanvietoissa mm. saunomalla. Tulevaisuudessa omalla mökillä on mahdollisuus saunaan, uida ja grillata. Kuurosokeiden kerhoja onkin tulossa retkille viettämään yhteistä aikaa mökillä. Tämän vuoden 2020 strategian mukaista verkostoitumista on hyvä harjoittaa vaikka Erätuvalla!



Kansallinen kuurosokeusalan kirjasto Tampereelle

Teksti ja kuva: Jaakko Evonen

Kirjastohanke saatiin päätökseen toimintavuonna 2019. Projektissa työskenteli tiedotustyöntekijänä **Eetu Seppänen** STEAn Paikka auki -hankkeen avustuksella. Tehtäviin kuului kirjastoaineiston kokoaminen ja sen luokittelu Koha-kirjastojärjestelmään.

Avajaisia vietettiin Euroopan kuurosokeiden päivänä 22. lokakuuta Kuurosokeiden Toimintakeskuksella. Kirjaston vihki käyttöön Tampereen apulaispormestari **Johanna Loukas-korpi**.

Kirjaston aineisto on kattava. Sen kätköistä löytyy monia kuurosokeuteen liittyviä teoksia, kuten tietoa kuurosokeiden historiasta ja

Suomen Kuurosokeat ry:n eri julkaisuja. Aineistossa on myös kuurosokeiden itse tuottamaa kirjallisuutta.

Tiedotustyöntekijä Seppänen kertoi projektin kokemuksistaan Tuntosarvi-lehdessä 12/2019. Hänen mukaansa kuurosokeusaiheista kirjallisuutta oli yllättävän paljon.

- En etukäteen tiennytkään, kuinka säännötelyä luettelointi on. Yhdistyksen historiasta olen oppinut uutta.

Kirjasto on avoinna maanantaista perjantaihin kello 11.30–13.00. Käyntiosoite: Insinöörinkatu 10, 33720 Tampere.

Tietoutta kuurosokeudesta ja sen seurannaisvaikutuksista

Kaksoisaistivammaisia on vähän. Heille palvelu- ja apuvälinetarpeiden toteutuminen on edellytys yhdenvertaiseen elämään yhteiskunnassa.

**Teksti: Milla Lindh
Kuva: Jaakko Evonen**

Järjestöpalvelut jakaa tietoutta kuurosokeudesta ja sen seurannaisvaikutuksista viranomaisille sekä suurelle yleisölle. Kaksoisaistivammaisia on vähän ja yleisin sitä aiheuttava sairaus, Usherin syndrooma, kuuluu harvinais-sairauksiin. Yhdistyksen asiakkaina oli vuonna 2019 noin tuhat henkilöä, joiden palvelu- ja apuvälinetarpeiden toteutuminen on edellytys yhdenvertaiseen elämään yhteiskunnassa.

Järjestöohjaajan työ on järjestölähtöistä ja valtakunnallista. Työpanoksesta 30 %

"Pienen tai harvinaisen ryhmän on verkostoiduttava taitavasti muiden toimijoiden kanssa ja oltava luotettava yhteistyökumppani sekä innovatiivinen keksimään myös uusia yhteistyön muotoja."

kohdistuu viriketoiminnan (vuodesta 2020 alkaen Voimavaroja vahvistava toiminta) koordinoitiin. 70 % on vaikuttamis- ja verkostoitumistyötä sekä kuurosokeuden tunnettuuden edistämistä.

Vuonna 2019 Suomen Kuurosokeat ry:n teema oli asiantuntijuuden vahvistaminen. Asiantuntemuksemme kuulonäkövammais- erityispiirteistä, palveluista, apuvälineistä ja seurannaisvaikutuksista on kattavaa. YK:n vammaisten ihmisten sopimuksen ratifioineen valtion on kuunneltava asiantuntijoita, jotta sopimuksen tarkoitus tasa-arvoisesta elämästä yhteiskunnassa toteutuu. Pienen tai harvinaisen ryhmän on verkostoiduttava taitavasti muiden toimijoiden kanssa ja oltava luotettava yhteistyökumppani sekä innovatiivinen keksimään myös uusia yhteistyön muotoja.

Verkostojen yhteistyö

Verkostoja on samaan aikaan toiminnassa monenlaisiin kokonaisuuksiin. Nuorten asioissa kuulovamma-alan toimijoiden Sateenvarjoverkosto tiivisti yhteistyötä. Käynnistimme



Sosiaali- ja terveydenhuoltoalan opiskelijat kokeilivat putkinäkölaseja Apuvälinemessuilla.

suunnittelun vuoden 2020 nuorten suurleiristä. Verkoston yhteisponnistus oli myös Kaus-tisen kansanmusiikkijuhlien kuulovammapäi-vä, jossa kokoonnuimme yhteiseen esittely-teltaan jakamaan tietoa.

Vammaisjärjestöjen nuorisoyhteistyöverkosto VNY on vielä laajempi verkosto. Sen puitteis-sa osallistuttiin pop up -vaali-iskuun Tampe-reen keskustorilla jakamaan kansanedustaja-ehdokkaille tietoa vammaisryhmistä. VIP-ver-kostossa (Vaativan erityisen tuen tarpeessa olevien lasten ja nuorten parissa työskentelevien ammattilaisten verkosto) järjestö on mu-kana puhumassa esteettömyydestä oppimi-sen edellytyksenä.

Pirkanmaan sairaanhoitopiirin harvinaisraati on osa sairaalan Harvinaiskeskusta. Potilas-järjestöjä kuullaan sairaanhoitopiireissä mo-nenlaisissa tapahtumissa. Pääsimme konsul-toimaan Tampereen yliopistollisen sairaalan OmaTays-palvelun saavutettavuutta sekä sai-raala-alueen esteettömyyttä.

Järjestö 2.0 -hanke kehittää Pirkanmaan jär-jestöjen yhteistyötä. Työpajoissa ja paneelis-sa mukana oleminen on johtanut erityisesti siihen, että induktiosilmukat ovat lähes poik-keuksetta toiminnassa tilaisuuksissa. Verkos-ton kautta saamme koulutusta ja osallistu-mismahdollisuuksia julkisiin tapahtumiin.

Tiedonvaihtoa ja vertaistukea

Yhteistyö on parhaimmillaan molempia hyödyttävän tiedonvaihtoa. Poliisiammattikorkeakoulun oppilaat saivat koulutusta kuurosokeudesta. Kävimme myös Poliisimuseossa isolla porukalla arvioimassa esteettömyyttä, ja poliisiautoon pääsi tutustumaan ylikomisarion opastuksella Helen Keller -päivässä.

Kuuloliiton nuorisotoiminta Nuton kanssa aloitimme yhteistyön, jotta myös Tampereelle saataisiin vertaistukea kuulovammaisten lasten perheille. Tapahtumaan osallistui viisi perhettä, ja mukana oli myös monelle kuurosokealle tuttu hevostila Ylöjärveltä.

"Viittomakielialan toimijoiden verkostopäiviä alettiin suunnitella nejän vuoden tauon jälkeen. Pohdimme, mitä samoja kysymyksiä kohtaamme kentällä viittomakielisten parissa."

Museotoimi kehittää kokoelmiensa esteettömyyttä. Olimme konsultoimassa pienoismalli-hanketta, jossa tehtiin rengasjätteestä kosketeltavia pienoismalleja esineistä, joihin ei muuten saa koskea. Kuurosokeiden ryhmä kävi kokoelmavarastolla tutustumassa muun muassa kangaskirjastoon ja Hämeensillan patsaisiin, jotka makasivat yleisöltä piilossa raitiotietyömaan takia.

Museon intendentti kutsui paikalle YLEn ja vierailimme televisioitiin. Vuodesta 2018 lähtien yhdistyksemme on palkinnut jonkun palveluntarjoajan hyvästä palvelusta, ja 2019 palkitsimme YLEn. YLE uutisoi meistä vuoden

aikana radiossa, netissä, televisiossa ja Suomi-Areenassa.

Tampereen yliopiston Naapurijurttahanke tutki Hervannassa erilaisia naapuruussuhteita ja antoi myös kuurosokeille mahdollisuuden tutustua muihin. Ammattikorkeakoulujen kanssa oli luento- ja kokemusasiantuntijayhteistyötä.

Viittomakielialan toimijoiden verkostopäiviä alettiin suunnitella neljän vuoden tauon jälkeen. Pohdimme, mitä samoja kysymyksiä kohtaamme kentällä viittomakielisten parissa. Verkostopäivät pidettiin tammikuussa 2020. Mukana olivat Kuurojen Liiton ja Suomen Kuurosokeat ry:n aluetyön sekä kirkon kuurojentyön toimijat.

YK:n vammaissopimuksen toteutumista arvioivaan seminaariin tai kuljetuspalvelupaneeliin osallistuminen ja puheenvuorojen pitäminen olivat vaikuttamistyötä, jonka kautta asiantuntijuutemme tulee esiin ja jääme mieleen.

Verkostojen, yhteistyön ja tapahtumien lisäksi järjestöohjaaja tekee rahoitushakemuksia. Nuorten tapahtumaan rahaa saatiin Sjunde Marsin säätiöltä. Tampereen kaupunki myönsi aluerahaa Helen Kellerin ja Euroopan kuurosokeuspäivien järjestämiseen. Toiminta-avustuksia saatiin Tampereen, Oulun ja Turun kaupungeilta. Opintokeskus Siviksen tukea käytettiin luentopalkkioihin. Jokainen positiivinen avustuspäätös tarkoitti myös tarkkaa seurantaa. Vuoden lopussa kullekin myöntäjälle laadittiin kuluraportit. Monesti on tullut mieleen, että raportointia helpottaisi, jos seurantalomakkeet tai verkkopalvelut olisivat saavutettavia.

Järjestöohjaajan 70 % sisältää myös vertaisohjaajien pestaamisen (seitsemän henkilöä vuonna 2019) ja kuurosokeiden työharjoittelijoiden ja Paikka auki -työllistetyin ohjausta. Kokemusasiantuntijoita koulutettiin kahdeksan, ja heitä välitettiin viiteen tapahtumaan.



Vammaisfoorumin seminaarin lopussa oli antoisa paneelikeskustelu.



Poliisimuseossa konsultoitin esteettömyysasioissa. Kuvassa kosketeltava seinä.

Sopeutumisvalmennuksesta vinkkejä arkeen

Teksti ja kuva: Jaakko Evonen

Maritta Oksanen osallistui järjestön antamaan sopeutumisvalmennukseen vuonna 2019. Kuurosokeiden Toimintakeskuksella pidetyn kurssin aiheina olivat matkapuhelimen käyttö, siihen saatavat apuohjelmat ja internet. Hänellä ei ollut ennen kurssin alkua varsinaisia toiveita kurssin sisällöstä.

– Alussa jännitti, koska en ole ollut aiemmin sopeutumisvalmennuksessa. Oli kiva tutustua muihin kuurosokeisiin, hän kertoo.

Kurssi oli Oksasen mielestä opettavainen. Hän oppi siellä uusia asioita.

– Opin elämää helpottavia vinkkejä. Esimerkiksi 112-sovellus oli loistava. Kun ei pysty soittamaan, niin voi kirjoittaa valmiiksi viestin missä on.

Muitakin kivoja muistoja kurssilta oli.

– Anne Metsäpuro opetti monipuolisesti ja kivalla tavalla. Keskustelimme laajasti maailman tapahtumista. Lisäksi kurssilla opiskeltiin uusia asioita, kuten pöydän, tuolin ja tietokoneen säätämistä ergonomisesti oikein.

– Riitta Lahtinen veti uuden pelin, joka jäi mieleen: silmät kiinni piti tunnustella eri maiden kuuluisia pieniä patsaita ja arvata mistä on kyse.

Majoituksen uusista tiloista Oksanen antaa hyvää palautetta. Esimerkiksi säädettävä valaistus oli hyvä juttu ja tiloissa liikkuminen helppoa. Vertaisseura toi iloa illanviettoihin, makkaranaista unohtamatta.

– Kurssikaverien kanssa istuttiin keittiössä iltaisin. Tykkäsin höpötellä ihmisten kanssa.

Grillattiin makkaraa ja lisäksi käytiin katsomassa kaupungin näköaloja hotelli Tornista. Se oli mukavaa.

Oksanen antoi myös kehittämissuhteita tuleville sopeutumisvalmennusjaksoille.

– Toivon, että saisin lisää tietoa kommunikoinnista ja että voisin jutella lisää ihmisten kanssa. Haluaisin myös parantaa vuorovaikutustani esimerkiksi kuurojen ja kuulevien kesken.

Sopeutumisvalmennusta kuurosokeille

- *Tavoitteet: omien voimavarojen tunnistaminen ja lisääminen, vertaistuen ja toimivan kommunikatiivisen menetelmän löytäminen, jotta kuurosokea selviää arjesta sujuvammin ja itsenäisemmin.*

- *Kursseja järjestettiin eri puolilla Suomea.*

- *Vuonna 2019 järjestettiin 11 kurssia, osa niistä toteutettiin perhekursseina*

- *Paikkoina olivat Kuurosokeiden Toimintakeskuksen lisäksi muun muassa Kylpylähotelli Rauhanlahti Kuopiossa, Kylpylähotelli Peurunka Laukaalla, Rokuan kylpylä Rokualla ja Liikuntakeskus Pajulahti Nastolassa.*

- *Kohderyhmänä olivat kaikenikäiset kuurosokeat lapsista ikäihmisiin ja heidän läheisensä. Myös viittomakieliset ja syntymästään kuurosokeat huomioitiin sekä ikäihmiset, joilla näkö ja kuulo oli heikentynyt.*



Aluepalvelut tukena kuulonäkövammaisen elämässä

Palveluasiantuntijat ovat käytettävissä koko Suomen alueella kuulonäkövammaan liittyvissä kysymyksissä.

Teksti: Taru Kaaja, aluepalvelupäällikkö
Kuva: Maarit Patrikainen

Vuonna 2019 aluepalveluiden toiminta vakiintui viiteen aluetoimistoon. Aluetoimistot sijaitsevat Helsingissä, Jyväskylässä, Kuopiossa, Oulussa ja Tampereella. Tällä alueella pyritään palvelemaan mahdollisimman kattavasti koko Suomen alueella.

Lappeenrannan toimisto suljettiin, ja Tampereen aluetoimisto siirtyi Kuurosokeiden Toimintakeskukselle Hervantaan. Jyväskylän toimisto muutti uusiin tiloihin Matarankadulle. Uusien toimitilojen myötä on pyritty tiivistämään yhteistyötä joko oman järjestön sisällä tai muiden järjestöjen kanssa.

Aluepalveluissa on kuusi palveluasiantuntijaa ja aluepalvelupäällikkö. Palveluasiantuntija on kaikenikäisten kuulonäkövammaisten, heidän perheidensä ja lähipiirinsä sekä viranomaisten käytettävissä.

Palveluasiantuntija ohjaa palveluihin ja neuvoo kuulonäkövammaan liittyvissä asioissa. Yleisimmät kysymykset koskevat esimerkiksi vammais-, asumis- tai tulkkauspalveluita, apuvälineitä sekä muutoksenhakua viranomaispäätöksiin.

1. Helsingin aluetoimisto

Marjaniementie 74, 00930 Helsinki
Uusimaa, Päijät-Häme ja Varsinais-Suomi
Heli Lappalainen, 040 553 9069, heli.lappalainen@kuurosokeat.fi

2. Kuopion aluetoimisto

Käsityökatu 41, 70100 Kuopio
Kainuu, Pohjois-Karjala, Pohjois-Savo, Etelä-Savo, Itä-Savo, Etelä-Karjala ja Kymenlaakso
Päivi Ojanperä, 040 481 8242, paivi.ojanpera@kuurosokeat.fi

3. Oulun aluetoimisto

Isokatu 47, 4. krs, 90100 Oulu
Lappi, Pohjois-Pohjanmaa ja Keski-Pohjanmaa
Anne Ylitalo, 0400 581 658, anne.ylitalo@kuurosokeat.fi

4. Tampereen aluetoimisto

Insinöörinkatu 10, 33720 Tampere
Pirkanmaa ja Satakunta
Marjatta Puromäki, 0400 807 996, marjatta.puromaki@kuurosokeat.fi

5. Jyväskylän aluetoimisto

Matarankatu 4, 3. krs, 40100 Jyväskylä

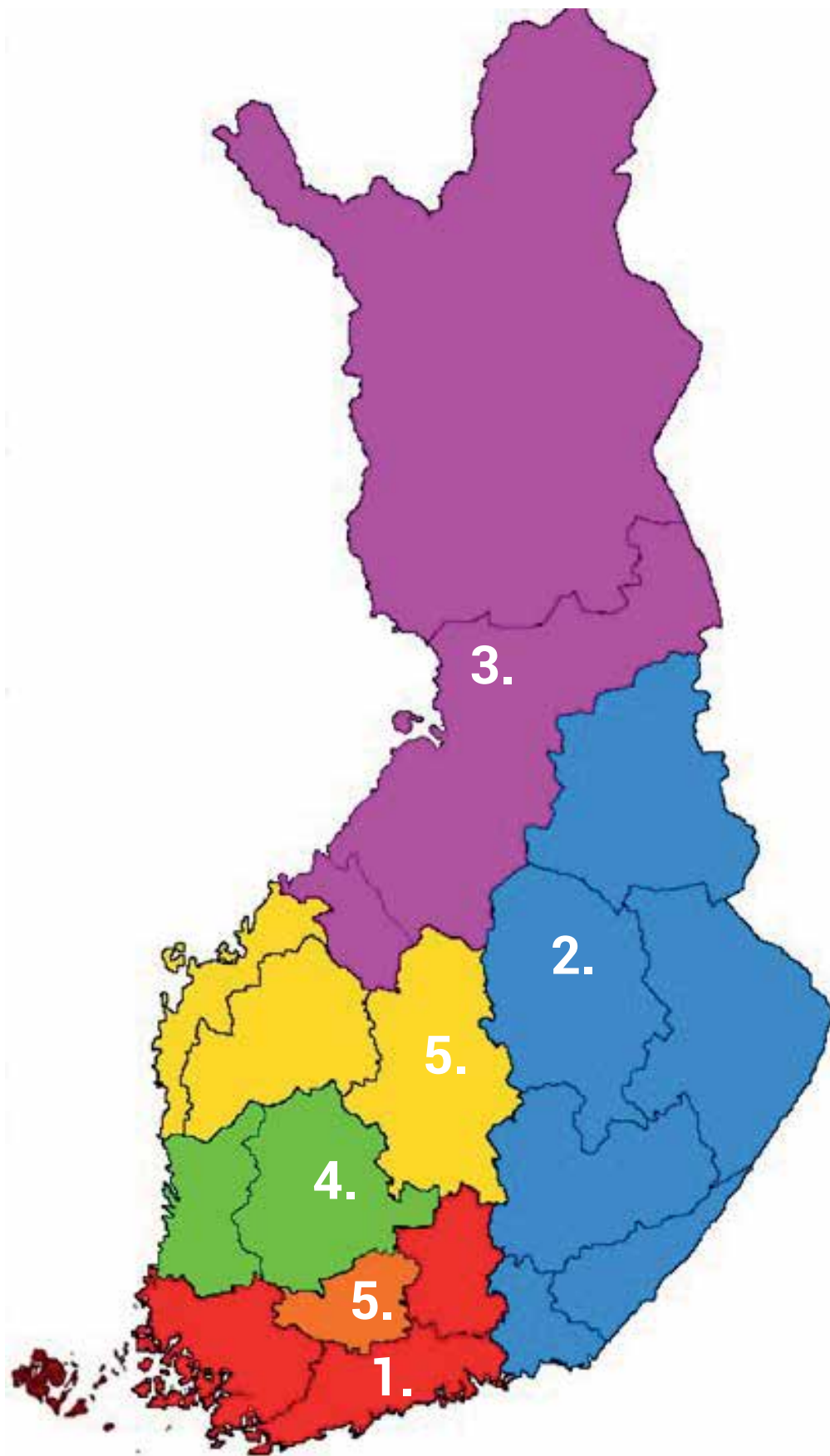
Keski-Suomi, Etelä-Pohjanmaa ja Pohjanmaa, lisäksi lapset ja nuoret, koko Suomi

Harri Peltola, 040 505 4683, harri.peltola@kuurosokeat.fi

Kanta-Häme, lisäksi syntymästään kuurosokeat, aistimonivammaiset lapset, nuoret ja aikuiset, koko Suomi

Marianne Ojanen, 040 750 2715, marianne.ojanen@kuurosokeat.fi

Palveluasiantuntijoiden aluetoimistot



Omankielistä elämää Kämmenlinnassa

Asumisen palveluissa tärkeää on huolehtia asukkaan yksilöllisten perusasioiden toimivuudesta jokapäiväisessä arjessa. Palvelut tapahtuvat omalla kielellä ja kommunikointitavalla.

Teksti: Risto Hoikkanen, palvelujohtaja
Kuva: Heidi Häyrynen

VTS Ristontalo valmistui 2017. Alku aika meni sekä asukkailla että työntekijöillä opetellessa ja oppiessa. Yllättävän paljon meni aikaa opetella liikkumaan talossa ja jopa omassa asunnoissa.

Voi hyvin sanoa, että asukkaiden yhteiselämä palveluasuntojen, vuokralaisten ja ryhmäkodin kanssa alkoi sujua luontevasti 2019. Ennen tätäkin arki kyllä sujui, mutta 2019 kaikki alkoi vähitellen tuntua helpolta ja luontevalta. Alkoi näyttää kodilta. Arjesta oli tullut touhukasta ja innostavaa.

Ristontalossa kävi paljon yksittäisiä ihmisiä ja ryhmiä tutustumassa tiloihin. Muutos talosta kodiksi näkyi selvästi siinä, kuinka vierailijat otettiin vastaan. Asukkaat kertoivat mielellään arjestaan ja

monikielisestä ja kotoisasta ympäristöstä. Lisäksi asukkaat kutsuivat yhä enemmän vierailijoita ja esittelivät myös omaa kotiaan.

Koko taloa kutsuttiin heti alusta asti Ristontaloksi, ja aika nopeasti ryhmäkodin nimeksi äänestettiin Leijontupa. Yksittäisten asuntojen puoli nimettiin joissain keskusteluissa Kämmentinnaksi, koska arkea kuvastavat viittomakieli ja keskustelut.

Kaksi asiaa muodostavat suuren merkityksen, oma koti ja oma yhteisö. Kun kokee asuvansa omassa kodissaan ja siitä ylpeänä kertoo muillekin, osoittaa kodin olevan koti. Oma yhteisö vastaavasti on paikka, jossa kokee olevansa hyväksytty ja täysivaltainen ryhmän jäsen. Nämä



"Kun perusasiat toimivat vaivattomasti, riittää voimaroja osallistua niihin asioihin, jotka itseä kiinnostavat."



kaksi asiaa ovat olleet keskeisessä osassa päivittäistä toimintaa. Nämä kaksi asiaa on voinut aistia 2019 aikana, ja tunne vahvistuu koko ajan.

Asumisen palveluiden tärkeänä johtajatuksena on ollut huolehtia asukkaan yksilöllisten perusasioiden toimivuudesta jokapäiväisessä

arjessa. Lisäksi palvelut ovat tapahtuneet omalla kielellä ja kommunikointitavalla. Kun perusasiat toimivat vaivattomasti, riittää voimavaroja osallistua niihin asioihin, jotka itseä kiinnostavat. Monet ovat osallistuneet kädentaitopiireihin ja keskusteluryhmiin. Myös ulkoilu ja itseä kiinnostavat muut harrastukset ovat

kannustaneet eteenpäin. Iso merkitys on ollut istua samalla tavalla kommunikoivien kanssa yhdessä, vaikkapa kahvipöydässä. Jokaiselle meistä on tärkeää kuulua joukkoon, tuntea olevansa hyväksytty, sanoa mielipiteensä ja tehdä asioita, jotka ovat itselle merkittäviä.

Kuulonäkövammaisten kuntoutuspalvelut yhdessä paikassa

Suomen Kuurosokeat ry:n kuntoutuspalvelut keskitettiin vuonna 2019 Tampereelle, Kuurosokeiden Toimintakeskukseen. Uudistetut, esteettömät tilat on suunniteltu kuulonäkövammaisia kuntoutujia varten.

Teksti ja kuva: Heidi Häyrynen

Kuntoutuspalvelut on ollut tärkeä osa Suomen Kuurosokeat ry:n toimintaa jo 1990-luvulta alkaen. Kuntoutusta tuotettiin pitkään kahdella eri paikkakunnalla kahdella kuntoutustyöryhmällä. Jyväskylässä järjestettiin kuntoutusta lapsille ja nuorille sekä aikuisille, syntymästään kuurosokeille aistimonivammaisille. Tampereella on puolestaan toiminut aikuisena kuurosokeutuneiden kuntoutus.

Vuosi 2019 oli kuntoutuksessa käännteentekevä, sillä kuulonäkövammaisten kuntoutustoiminta keskitettiin kokonaan Tampereelle, Kuurosokeiden Toimintakeskukseen. Kuntoutustilat on peruskorjattu ja suunniteltu esteettömiksi kuulonäkövammaisia varten. Kuntoutujia palvelee jatkossa yksi kuntoutustyöryhmä.

Tiimityöllä eteenpäin

Kuntoutustyöryhmälle kulunut vuosi on ollut vaiherikas. Kuntoutuspaikka on muuttunut, henkilöstössä on ollut vaihdoksia ja kuntoutujien kanssa on totuteltu uusiin toimintatapoihin ja tiloihin. Uuden opettelu on vienyt oman aikansa, mutta eteenpäin mennään pikkuhiljaa.

Kuntoutustyöryhmän ICT-kouluttaja **Anne Metsäpuro** suhtautuu luottavaisesti tulevaisuuteen. Kuntoutus on nykyisellä tiimillä hyvissä käsissä ja työtä tehdään asiakkaat edellä.

– Viime vuoden suurin muutos oli lasten, nuorten ja monivammaisten kurssien toteuttaminen Toimintakeskuksella. Yhteistyö on lähtenyt sujumaan Jyväskylältä kulkevien kanssa. Totutteleminen toistemme tapoihin tehdä asioita. Näin löydämme yhteisen tavan tehdä kuntoutusta kuntoutujien parhaaksi.

"Viime vuoden suurin muutos oli lasten, nuorten ja monivammaisten kurssien toteuttaminen Toimintakeskuksella."



Suomen Kuurosokeat ry on järjestänyt kuntoutusta 1990-luvulta lähtien.

Metsäpuro on työskennellyt neljä edellistä vuotta aikuisten kuulonäkövammaisten kanssa Kuntoutumiskeskus Apilassa Kangasalla. Vanhassa ja uudessa kuntoutuspaikassa on hänen mielestään molemmissa omat hyvät puolensa. Kangasalta mieleen on jäänyt kuurosokeat lämpimästi kohdannut henkilökunta. Toimintakeskuksella parasta puolestaan ovat varta vasten kuulonäkövammaisille suunnitellut tilat.

– Valaistus on hyvä ja säädettävä, josta aina olimme Apilassa huolissamme. Liikkumista helpottavia ratkaisuja on huomioitu jo rakennusvaiheessa, ja uudessa majoitussiiressä liikkumista ja huoneiden löytämistä on pyritty helpottamaan monilla erilaisilla ratkaisuilla. Ohjausvälineiden sijoittaminen yhteen

paikkaan on helpottanut toimimista. Joka kurssiviikolla tapahtunut muutto oli työlästä.

Myös alueen palvelut tukevat kuntoutustoimintaa.

– Nyt on kauppoja lähellä päivittäisten toimien harjoittelua varten, sekä vaikka uutuustuotteisiin tutustumista varten. Myös Tampereen keskustaan tehtävät lääkäri- ja tutustumiskäynnit ja Aleksintuvalla käynti on joustavampia, Metsäpuro kertoo.

Lähtökohtana kuntoutujien tarpeet

Toimintaterapeutti **Anna Nygrén** ja kuurosokeuskuntouttaja **Liisa Romo** ovat

työskennelleet aiemmin Jyväskylässä lasten ja nuorten sekä aikuisten syntymästään kuurosokeiden aistimonivammaisten kuntoutuksessa. Keskittämivuosi kului pitkälti kuntoutustoimintaa Tampereen kanssa yhteen sulauttaessa ja yhteistyössä kehittäessä.

Nygrén kertoo, että kuntoutustoiminnan keskittämisen myötä kuntoutujien joukko on ollut monimuotoisempi kuin aiemmin, kun lapsiperheet ja aikuiskuntoutajat ovat nyt samassa paikassa.

– Meillähän oli viime vuoden aikana, sanotaan sekalaisia kuntoutusviikkoja, oli lapsiperheitä ja aikuiskuntoutujia. Pyritään nyt siihen, että olisi tavallaan jaettuna nämä viikot. Saadaan palveltua paremmin kuntoutujia ja heidän tarpeitaan, kun paikalla on kuntoutustarpeiltaan samanlainen ryhmä. Kuntoutus on tehokkaampaa, kun tietyt asiakkaat tulevat tietyille viikolle.

Alkuvuodesta 2019 kuntoutuksessa oli hiljaisempaa, jonka jälkeen kirittiin loppuvuosi. Nygrén ja Romo kannustavatkin kuulonäkövammaisia hakeutumaan rohkeasti kuntoutukseen.

– Alkuvuonna oli vähän kuntoutuspäätöksiä ja hakemuksia. Toivoisin, että ihmiset hakeutuisivat reippaasti kuntoutukseen, kun sitä on saatavilla. Tiedetään, että usealla ihmisellä on tarvetta kuntoutukselle, ja he saivat siitä tukea elämäänsä. Kuntoutusta järjestetään vain niin kauan kuin on hakijoita.

Mahdollisuus yhteisöllisyyteen

Nygrén ja Romo ovat kokeneet remontoituiden tilat Kuurosokeiden Toimintakeskuksella hyväksi. Tietyt ratkaisut tiloissa helpottavat kuulonäkövammaisen suunnistamista. Myös asiakkailta on tullut myönteistä palautetta tilojen esteettömyydestä, majoituksesta ja ruokapalveluista.

Tiloja kehitetään jatkossa asiakkaiden palautteiden perusteella. Esimerkiksi majoituksesta

asiakkaat ovat kaivanneet selkeämpiä ohjeita ja muitakin kehittämideoita on saatu. Muutostoiveita on jo toteutettu.

– Ovien pieliin on tullut tunnusteltavat hahmot tai esineet ja tunnusteltavat kohonumerot. Ne helpottavat oman huoneen löytymistä. Ne ovat tulleet remontin jälkeen. Remontti on ollut hyvä, paljon on huomioitu kontrasteissa ja pintamateriaalissa. Ylimääräisiä asioita siirretään pikkuhiljaa tiloihin, että tiloja voidaan paremmin hyödyntää ja käyttää.

"Liikkumista helpottavia ratkaisuja on huomioitu jo rakennusvaiheessa, ja uudessa majoitussiivessä liikkumista ja huoneiden löytämistä on pyritty helpottamaan monilla erilaisilla ratkaisuilla."

Yhteiset tilat Kuurosokeiden Toimintakeskuksella ovat avanneet myös uudenlaisia tilaisuuksia vertaistuen piiriin.

– Itse tykkään siitä, että tässä on mahdollisuus yhteisöllisyyteen, jota ei hotellielämässä pystynyt olemaan. Kuntoutujia kiinnostaa VTS Ristontalon olemassaolo ja mahdollisuus kohdata kuulonäkövammaisen puitteissa eri ihmisiä, Nygrén kertoo.

Kommunikaatiopalvelut, moniaistista kohtaamista

Kommunikaatiopalvelut palvelee aikuisten kuurosokeiden lisäksi syntymästä kuurosokeita lapsia ja nuoria, heidän perheitään ja lähiympäristöään.

Teksti: Riitta Lahtinen, kommunikaatiopäällikkö

Kuvat: Heidi Häyrynen

Kommunikaatiopalvelut tarjoaa koulutusta, ohjausta ja konsultaatiota eri-ikäisille kuulonäkövammaisille ja kuurosokeille henkilöille ja lähipiirille, opiskelijoille sekä ammattihenkilöstölle eri puolella Suomea. Lisäksi tuotamme materiaalia verkossa. Vuoden 2019 aikana 19 eri paikkakunnalla toteutui yksilö-, perhe-, päiväkotij- ja kouluohjauksia yli 100. Toimintaan osallistui 1673 henkilöä.

Koulutuksen teemoja

Uusia ihmisiä on innostunut tulemaan mukaan toimintaan. Heidän toiveitaan kuullaan ja kommunikaation harjoitukset perustuvat kentältä tuleviin toiveisiin. Kommunikaatiopiiri tutustui kuluneen vuoden aikana muun muassa toiveiden mukaan eri kulttuureihin, dinosauruksiin ja avaruuteen liittyviin kohteisiin kaikilla aisteillaan. Kommunikaatiomenetelmien harjoituksissa käytettiin sormittamismenetelmiä, kuvailun vastaanottamista ja sosiaalisia pikaviestejä. Myös tulkkaus-, avustaja- ja kuljetuspalvelut olivat tärkeitä teemoina. Ammattihenkilökunnalle suunnattu Kuurosokeustyön kansallinen koulutus toteutui Kuurojen kansanopistossa. Seuraava kurssi alkaa vuoden 2021 alussa.

Vuorovaikutusinterventiot keskeisenä ohjauksessa

Syntymästään kuurosokeiden lasten puolella

ohjauksen sisältöinä olivat kosketuksen merkitys ja vuorovaikutusinterventiot, joissa esimerkiksi kuurosokealle annetaan riittävästi aikaa ilmaista itseä omalla tavallaan. Vuoden aikana lisääntyi yhteistyö kehitysvamma-alan toimijoiden kanssa: erityiskouluissa, päiväkotien erityisryhmissä ja kehitysvammaisten ryhmäkodeissa.

Koulutuksissa ja konsultaatioissa jaettiin tietoa synnynnäisestä kuurosokeudesta ja sen erityispiirteistä verrattuna monivammaisuuteen ja vaikeaan kehitysvammaisuuteen. Kuurosokeusalalla käytettyjen vuorovaikutustaitojen, kommunikoinnin ja kosketusaistin käyttöä tukevat menetelmät tuovat lisätietämystä myös kehitysvamma-alalle, niin syntymästään kuurosokeiden kuin muiden kehitysvammaisten henkilöiden palveluihin. Näitä ovat esimerkiksi sovitut kosketusviestit, taktiilit viittomat ja suuntien ilmaiset. Yhteistyö tiivistyi Kehitysvammaliiton ja Tikoteekin kanssa muun muassa HYP-vuorovaikutusmenetelmän käyttöön liittyen.

Sairaalakansio tukee kohtaamista

Kuurosokeiden kokemusten kautta olemme kehittäneet sairaalassa tapahtuvien kohtaamisten avuksi sairaalakansion. Se sisältää mukaan otettavia sivuja, joissa kerrotaan henkilön omista tarpeista lääkärikäynnillä,



Kommunikaatiopalveluiden koulutuksessa käytiin läpi kuvailun eri menetelmiä. Keskellä oleva henkilö harjoittelee moniaistista kuvan hahmottamista. Hän tunnustelee käsillään kohokuvassa olevan kauriin ääriviivoja haptisen tutkimisen avulla. Työskentelypari kuvailee kuvaa sanallisesti, ja tulkki piirtää selkään kuvan ääriviivoja ja muotoja.

päivystykseen joutuessa, toimenpiteissä, herräämässä ja jos joutuu jäämään sairaalaan. Esittely on yksisivuinen, ja se on helposti mukaan otettava ja käytännöllinen. Siitä ilmenee:

- omat toiveet kohtaamisesta
- oma käsitys kuulon ja näön toimintakyvystä (opastus, apuvälineet)
- ohjeet kommunikaatiomenetelmistä
- selvitys tulkin tai avustajan roolista sairaalassa
- ohjeistus asiakkaan tarpeiden mukaisesta tulkkilauksesta.

Kansio on tarkoitettu työvälineeksi helpottamaan asiakkaan arkea. Joillekin ihmisille voi olla tosi stressaavaa, kun asioita pitää toistaa ja selittää jatkuvasti monta kertaa eri henkilöille. Muistisairaiden kohdalla sairaalakansio auttaa muistamaan itseään koskevia asioita.

Työvälineestä on koettu olevan hyötyä myös työntekijöille. Esimerkiksi uusi avustaja on

voinut saada perehdytyksen kansion avulla tai sairaanhoitajat ovat saaneet ohjeita kommunikaatioon potilaan kanssa. Kansion sisältöön on saatavilla valmiita pohjia, joita voi räätälöidä ja materiaalit ovat tuotettavissa sekä paperiversiona että pisteillä.

Tietoa verkon kautta

Tuntosarvessa ilmestyy artikkeleita kommunikaatiomenetelmistä ja uusimmista materiaaleista. Verkkosivuilla julkaistiin 12 artikkelia ja videota, joista viittomakielisiä oli neljä.

Kommunikaatiopalvelujen www-sivuilla käytiin yli 10 000 kertaa. Niistä suosituimmat sivut olivat sosiaalishaptinen kommunikaatio 25 %, kommunikaatiomenetelmät 15.8 % ja viittomat 4.6 %. Verkosta löytyy videoita muun muassa kuulonäkövammaisen kohtaamisesta, erilaisista sormittamismahdollisuuksista ja kuntosalissa käytetyistä viittomista. Palveluasiantuntija **Anne Ylitalon** gradun



Vastaanottaja kokee kohokuvassa olevan kahden keltaisen kalan uivan sinisessä meressä samaan suuntaan. Kokemus tuotetaan selkään kahdella kädellä kalojen etäisyyttä kuvaten.

"Viittoman paikka kaventuneessa näkökentässä" (2018) pohjalta on koottu viittottuja lauseita, kun vapaassa tilassa viittomista ei pysty enää seuraamaan vapaassa tilassa viittotuna. Viittomakielen tulkkiopiskelija **Minna Tihinen** yhdisti oman harrastuksensa ja työnsä hevosten parissa ja tuotti opinnäytetyönsä "Ratsastushaptiiseista". Videolla viittomakielinen **Aarne Pirkola** viittoo ja kertoo ratsastushaptiisien toimivuudesta.

Lähteet:

- Ylitalo, A. 2018. Viittoman paikka kaventuneessa näkökentässä: <https://kuurosokeat.fi/palvelut/kommunikaatiopalvelut/viittominen/>
- Kuntosali-viittomia: <http://www.kuurosokeat.fi/kommunikaatio/viittomia.php>
- Suuraakkoset verkossa: <https://kuurosokeat.fi/palvelut/kommunikaatiopalvelut/sormittamismenetelmat/taktiilit-suuraakkoset-taydenna-linkki-ja-lisaa-kuva/>
- Ratsastushaptiisit verkossa: <https://>

kuurosokeat.fi/palvelut/kommunikaatiopalvelut/sosiaalihaptinen-kommunikaatio/ratsastushaptiisit/

HYP, pysähtymistä hetkeen

- HYP on Australiassa kehitetty toimintatapa (englanniksi HOP Hanging Out Program), jossa lähi-ihmiset sitoutuvat 10 minuutin päivityksiin vuorovaikutushetkiin puhevammaisten kumppaniensa kanssa.
- HYP on pysähtymistä hetkeen, jonka ainoa tavoite on yhdessäolo ja läsnäolon taitojen vahvistaminen.
- Tarkoituksena on, että kukaan ei jää ilman vuorovaikutusta ja että hyvät yhdessäolon hetket lisääntyvät arjessa.

ICT-palvelujen matalan kynnyksen toimintaa

ICT-torit käynnistettiin uudelleen yhteistyössä kolmen apuvälinetoimittajan kanssa. Myös koulutuspiirit jatkuvat uudistuneena Näkövammaisten ry:n ja Kuurojen Liiton kanssa.

Teksti: Marko Vainioma, ICT-päällikkö

Kuva: Seppo Tero

Toukokuisena aamupäivänä Iiris-keskuksen ensimmäisen kerroksen aula alkaa täyttyä ihmisistä ja puheensorinasta. Uteliaita kertyy esittelypöytien ympärille, joille on aseteltu monenlaisia teknisiä laitteita. Suomen Kuurosokeat ry:n ICT-palvelut on aloittanut uudestaan matalan kynnyksen ICT-tori -toiminnan. Ensimmäinen apuvälineiden esittelypäivä järjestettiin Helsingissä.

Usein kuurosokeiden tietous mahdollisista apuvälineistä on puutteellinen tai uusimpia apuvälineitä ei itse pääse tutkimaan, kokeilemaan ja vertailemaan. ICT-palvelut aloitti yhteistyön kolmen apuvälinetoimittajan kanssa,

jotka ovat Audienta Oy, Näkövammaisten liitto ry:n Aviris ja Näköpiste Polar Print Oy. Yhteistyöllä mahdollistettiin asiakkaille ja sidosryhmille tutustuminen uusimpiin apuvälineisiin matalalla kynnyksellä kahvin ja pikkupurtavan merkeissä.

ICT-toreja järjestettiin vuonna 2019 Helsingin lisäksi Jyväskylässä syyskuussa ja Porissa lokakuussa. Yhteensä tapahtumiin osallistui lähes 120 asiakasta ja sidosryhmien edustajaa.

Apuväline-esittelyjen lisäksi ICT-palvelujen työntekijät tapasivat asiakkaita, ratkoivat heidän ajankohtaisia ICT-ongelmiaan tai yksinkertaisesti vaihdettiin vain kuulumisia. Kokonaisuudessaan päiviä voidaan pitää varsin onnistuneina.

"Tavoitimme järjestämisalueilta varsin suuren määrän kuurosokeista ja saatu palaute oli hyvin positiivista. Tulemme jatkamaan ICT-tori-toimintaa myös tulevaisuudessa."

Tavoitimme järjestämisalueilta varsin suuren määrän kuurosokeita, ja saatu palaute oli hyvin positiivista. Tulemme jatkamaan ICT-tori-toimintaa myös tulevaisuudessa. Kohderyhmänä ovat erityisesti nuoret asiakkaamme.

Uusi matalan kynnyksen toimintamuoto on myös koulutuspiirit, jotka aloitettiin jo vuonna

2018. Koulutuspiirejä järjestettiin aluksi Apple ja Android -puhelinten käyttäjille, mutta vuonna 2019 uudeksi teemaksi otettiin myös Windows-tietokoneet.

Piireissä keskustellaan, vaihdetaan kokemuksia ja opetellaan yhdessä uusia asioita. Osallistujat voivat olla puheella kommunikoivia tai viittomakielisiä. Opetus tapahtuu yhteistyössä Tampereen seudun Näkövammaiset ry:n ja Kuurojen Liiton kanssa.

Piirit kokoontuivat Kuurosokeiden Toimintakeskuksella Tampereella 21 kertaa ja niihin osallistui yhteensä 69 henkilöä. Piirien tavoitteena on toimia vertaistuellisesti, jolloin

kouluttajan rooli on pääosin vain olla tukena ja ohjata toimintaa. Piirien osallistujat tuottavat käsiteltävät aiheet ja sisällön päivään itse.

"Piirien tavoitteena on toimia vertaistuellisesti, jolloin kouluttajan rooli on pääosin vain olla tukena ja ohjata toimintaa."



ICT-torit aloittivat tauon jälkeen uudelleen. Kuvassa yhteistyökumppani Polar Printin edustaja.

Mökkikuumetta ja siihen lääkettä

Oma mökki on ollut pitkään kuurosokeiden toiveena, mutta kerta toisensa jälkeen toiveet siitä on jouduttu kuoppaamaan. Sitten eräänä iltana elokuun loppupuolella tuli puhelu.

**Teksti: Risto Hoikkanen,
Kuva: Pentti Pietiläinen**

– Miksi Suomen Kuurosokeat ry:llä ei ole omaa kesämökkiä tai kesäpaikkaa? Se on ollut minun unelmani aina! Näin kertoi tampere-lainen **Ari Käöpä** ja on kysellyt tätä usein. Hän jatkoi:

– Mökki melkein saatiin 1990-luvun alussa, mutta se ei onnistunutkaan. Toisen kerran mökistä keskusteltiin 1995. Kun asian piti edetä, ei se toteutunutkaan. Aina tuli jokin este matkaan.

Elokuun 2019 loppupuolella vastasin puhelimeen. **Tauno Heinämäki** soitti ja kertoi mietineensä asioita. Hän oli seurannut Suomen Kuurosokeat ry:n toimintaa pitkältä ajalta ja näki, että hän voisi tehdä lahjoituksen yhdistykselle. Tauno kertoi, että hänellä on mökki Eräjärvellä, Eräjärven rannalla. Hän kysyi suostuisiko yhdistys ottamaan mökin lahjoituksena.

Sovittiin tapaaminen Eräjärvellä. Matka taittui Oriveden vierestä läpi maalaismaiseman. Tie oli mutkittava, mutta hyväkuntoinen ja päällystetty. Perillä odotti keltatiilinen omakotitalo. Hyväkuntoinen talo ja idyllinen ranta-sauna ovat Eräjärven rannassa. Pihassa on omena- ja luumupuita, marjapensaita sekä

tyrnipensaitakin. Puutarhan keskellä sijaitsee kolmen makuuhuoneen asunto, jossa on tilava keittiö ja olohuone.

Yhdistys otti mielellään lahjoituksen vastaan. Lahjoittaja kirjasi lahjoituksen käyttötarkoitukseksi kuurosokeiden ja yhdistyksen työntekijöiden kuntoutumiseen ja virkistämiseen. Samalla sovittiin, että kiinteistöä voi vuokrata kulujen peittämiseksi.

Lahjoitus toteutui ja virallisten asiakirjojen tekemisen jälkeen mökki kalustettiin. Mökissä on viisi sänkyä makuuhuoneissa ja kaksi kahden hengen vuodesohvaa olohuoneessa sekä tarvittava muu kalusto. Sisävalaistusta parannettiin ja alettiin suunnitella ulkopuolen huoltotoimia. Tärkeimmäksi asiaksi muodostui tilojen ja piha-alueen viimeistely kuulonäkövammaa huomioivaksi.

Useat kuurosokeat ja työntekijät antoivat ideoita mökin ja alueen viimeistelyyn. Havaittavissa oli yhdessä suunnittelemisen ja tekemisen iloa. Piha-alueen suunnitelmaan sisältyi puiden kaatoa, kaiteiden rakentamista, ja laiturin korjaussuunnitelma sekä turvallisten kulkureittien suunnittelua.



Tutustumassa Suomen Kuurosokeat ry:lle lahjoitettuun kiinteistöön. Kuva: Pentti Pietiläinen.

"Useat kuurosokeat ja työntekijät antoivat ideoita mökin ja alueen viimeistelyyn. Havaittavissa oli yhdessä suunnittelemisen ja tekemisen iloa."

Yhdistys on kuurosokeita varten. Myös yhdistyksen omaisuutta kohdellaan kuin omaa omaisuutta. Oma tuntuu myös omalta, kun saa itse osallistua suunnitteluun ja myös

tekemiseen. Myös muutoksien tekemisestä sovitaan yhdessä, samoin aikataulusta. Osallistumisen lisäksi paikan tutuksi tuleminen on tärkeää. Liikkuminen helpottuu ja on mukava rentoutua tiloissa, jotka itse hahmottaa ja tuntee.

Ihan lopuksi: Mökkiuutisesta jo lahjoitustilaisuuden jälkeen kuultuaan Ari kysyi:

– Onko se oikeasti totta? Voiko joku mennä vielä pieleen?

Vastaus oli helppo:

– Mökki on nyt siinä ja käyttöä varten.

Suomen Kuurosokeat ry tilastojen valossa

TILINPÄÄTÖKSEN TOIMINTAKERTOMUS TILIKAUDELTA 01.01.–31.12.2019

Yhdistyksen hallitus hyväksyi tilinpäätöksen kokouksessaan 16.3.2020 ja tilintarkastaja antoi ns. puhtaan tilintarkastuskertomuksen 26.3.2020. Vuoden 2020 toukokuun kevätkokous jouduttiin perumaan koronarajoitusten takia. Vuosikokous vahvistaa tilinpäätöksen myöhemmin.

Taloudellinen tulos

Suomen Kuurosokeat ry:n ylijäämä oli tilikauden lopussa 83 027,28 euroa (edellisen vuoden 2018 vertailutiedot sulkeissa, ylijäämä 2 755,54 euroa). Taseen loppusumma oli 4 741 512,83 (2 883 211,05) euroa. Käyttämättömiä STEAn yleis- ja kohdennettuja avustuksia oli 310 310 (152 202) euroa.

Tulos muodostui kuntoutumis- ja asumispalveluiden alijäämästä 37 240 (47 170) euroa, rahastojen alijäämästä -23 984 (-48 872) euroa, varainhankinnan ylijäämästä 149 943 (9 498) euroa sekä järjestötoiminnan alijäämästä -5 691 (-5 041) euroa.

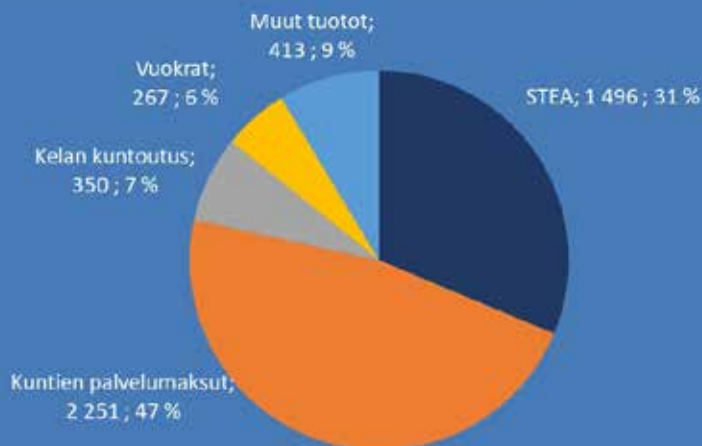
Varainhankinnan tulos muodostui yhdistyksen saamista merkittävistä lahjoituksista. Martti Kempin testamenttilahjoitus kuurosokeiden opetukseen ja koulutukseen oli 1 542 000 euroa. Mirja Ekmanin testamenttilahjoitus oli 10 000 euroa. Lisäksi yhdistys sai kiinteistölahjoituksen, jonka arvo oli 150 000 euroa. Lahjoitukset on kirjattu taseeseen ja

testamenttilahjoituksista muodostettiin rahastot. Varainhankinnasta ei saatu muita tuottoja, koska koulujen päivätyökeräyksiä ei toteutunut.

Rahastojen alijäämä oli -23 984 (48 872) euroa. Rahastoista maksettiin kuurosokeille avustuksia, lisäksi hankittiin kalusteita ja kaksi info-näyttöä Toimintakeskuksen aulatiloihin.

Yleisavustuksella katettiin yleisavustettavan toiminnan kulut. Alijäämää muodostui poistoista, jotka eivät ole yleisavustuksessa hyväksyttäviä kuluja. Yleisavustusta jäi käyttämättä 208 185 (49 158) euroa. Käyttämättömän yleisavustuksen määrä on kasvanut, koska STEA on rajoittanut avustuksen käyttöä siten, että vain puolet yleishallinnon kuluista voidaan kattaa yleisavustuksella. Aiemmin yleisavustuksella katettuja yleishallinnon kuluja siirtyi omarahoituksella katettavaksi 132 440 euroa. Järjestötoiminnan alijäämä muodostui tilojen ja kaluston poistoista sekä ko-roista.

TUOTOT 2019 (1000 eur)



KULUT 2019



Suomen Kuurosokeat ry:n tulot olivat yhteensä 4,8 miljoonaa euroa (4,8 miljoonaa euroa). Kulut olivat 4,7 miljoonaa euroa (4,8 miljoonaa euroa). Pitkäaikaista vierasta pääomaa 31.12.2019 oli 679 515 euroa. Vieras pääoma on pankkilaina Nordeasta. Lainalla rahoitettiin vuonna 2018 yhdistyksen lyhytaikaismajoitustilojen saneeraus.

Toiminnan rahoitus muodostui seuraavasti: STEA 1 496 382 euroa, 31 % (1 646 306, 34 %), kuntien maksamat palvelumaksut 2 251 022 euroa, 47 % (2 176 907, 45 %), Kela 350 199 euroa, 7 % (507 642, 11 %) ja vuokratuotot 267 146 euroa, 6 % (247 043, 5 %). Muut tuotot yhteensä 413 023 euroa, 9 % (238 020, 5 %), tulevat muun muassa sairaalalaskutuksesta, kaupunkien avustuksista ja oman toiminnan tuotoista.

Palkat ja henkilöstökulut olivat suurin kuluerä 3 261 815 euroa, 70 % (3 202 550, 67 %) kokonaiskuluista. Toiminnan kulut olivat 554 537 euroa, 12 % (575 056, 12 %) kokonaiskuluista. Toiminnan kuluissa säästöjä on saatu matkaja majoituskuluissa. Huoneisto- ja kiinteistökulut olivat 456 083 euroa, 10% (529 582, 11%) kokonaiskuluista. Huoneistokuluja on pienentänyt Kelan kuntoutuksen siirtyminen ulkopuolisista vuokratiloista omaan kiinteistöön. Muut kulut olivat yhteensä 419 281 euroa, 9% (505 975, 11 %) kokonaiskuluista.

Suomen Kuurosokeat ry:n johto ja tilintarkastajat

Hallituksen jäsenet olivat: Tuula Hartikainen, puheenjohtaja, Ulla Kungas, varapuheenjohtaja, Esko Jänntti, Saini Lepistö, Mirva Messala, Timo Peltomäki ja Leila Rytimaa.

Syyskuun loppuun asti yhdistyksen järjestöjohtajana toimi Kai Leinonen ja kuntoutumis- ja asumispalvelujohtajana Risto Hoikkanen. Lokakuusta alkaen järjestöjohtajan tehtävä lakkautettiin ja kuntoutumis- ja asumispalvelujohtajan tehtävä muutettiin palvelujohtajaksi. Järjestöjohtajan tehtävät jaettiin talous- ja hallintopäällikkö Janika Lannelle, palvelujohtaja Risto Hoikkaselle sekä aluepalvelupäällikkö Taru Kaajalle. Järjestöjohtajan toimen lakkauttaminen, hallintosihteerin osa-aikaistaminen ja tehtävien uudelleenjakaminen olivat välttämättömiä taloudellisista ja tuotannollisista syistä.

Yhdistyksen tilintarkastajayhteisönä toimi Tilintarkastusrengas Oy, tilintarkastaja HT Matti Koskelainen.

Henkilöstö

Suomen Kuurosokeat ry:n henkilökunnan määrä kokoaikaisiksi laskettuna oli yhteensä 76 (73). Palkat ja palkkiot ilman sosiaalikulua olivat yhteensä 2,7 miljoonaa euroa (2,7 miljoonaa euroa).

Katsaus tulevaan kehitykseen

Tavoitteina ovat toiminnan vakauttaminen ja kehittäminen isojen rahoituksen muutosten jälkeen. Yhdistyksen strategian toteutusta vuosille 2019–2021 jatketaan. Vuoden 2020 painopistealue on verkostoituminen. Tehdään yhteistyötä muiden aistivammaisjärjestöjen kanssa. Vaikutetaan aktiivisesti muiden vammaisjärjestöjen kanssa vammaisten oikeuksien toteutumiseen ja seurantaan. Viittomakielisiä alueellisia foorumeja järjestetään viidellä paikkakunnalla yhteistyössä Kuurojen Liiton ja Kuurojen Palvelusäätiön kanssa.

Suomen hallitusohjelmassa ”Osallistava ja osaava Suomi” on painotettu niitä asioita, jotka ovat myös kuurosokeiden arjessa tärkeitä. Lisäksi YK:n vammaissopimus on edelleen keskeisessä roolissa yhdistyksen vaikuttamistyössä. Osallistutaan uuden hallitusohjelman mukaiseen lainsäädäntötyöhön.

Tavoite on kehittää asumispalveluita ja saada kaikkiin Toimintakeskuksen asuntoihin asukkaat. Kuntoutus on keskitetty Tampereelle ja toiminnan yhtenäistämistä ja kehittämistä jatketaan.

STEA avustaa vuoden 2020 toimintaa yhteensä 1 397 000 eurolla seuraavasti: Yleisavustus yhdistyksen toimintaan on 390 000 euroa (520 000). Kohdennetut AK-avustukset ovat yhteensä 1 007 000 euroa (1 110 000). Suurin vähennys kohdistuu yleisavustuksen lisäksi ICT-palveluiden avustukseen, joka pienenee 85 000 euroa.

STEA-rahoituksen väheneminen vaatii sopeutustoimia, koska STEAn myöntämät avustukset tulevat jatkossakin pieneneeseen. Siksi on tärkeää, että saadut rahat ohjataan kuurosokeiden hyödyksi ja tuotetaan välttämättömimmät palvelut kuurosokeille mahdollisimman taloudellisesti.

Näkyvyyttä mediassa

Kuurosokeus oli vahvasti esillä mediassa. Erityisesti Ylen virtuaalitodellisuuteen sijoittuva VR-teos Aarne kiinnosti yleisöä.

Koonti: Heidi Häyrynen ja Jaakko Evonen

Kuva: Heidi Häyrynen

Kuurosokeusnäkyvyys kasvoi mediassa. Varsinkin Yle nosti uutisoinnissaan esille kuurosokeuden ja siihen liittyvät haasteet yhteiskunnassa. Kuurosokeus näkyi muun muassa radiossa, netissä, televisiossa ja Suomi-Areenassa.

Yle VR-teos Aarne auttoi suurta yleisöä ymmärtämään kuurosokeutta paremmin.

Aarne-kokemuksessa pääsee tutustumaan kuurosokean **Aarne Pirkolan** maailmaan. Teoksessa hän kertoo omasta kuurosokeudesta ja vie katsojan mukanaan seuraamaan jääkiekko-ottelua. Teoksessa on käytetty hyväksi digitaalista tekniikkaa kuvaamaan, kuinka Aarne hahmottaa maailman kapealla putkinäöllään.



Suomen Kuurosokeat ry muisti Yleä kunniamaininnalla Euroopan kuurosokeiden päivänä 22.10. Palkinto jaettiin toisen kerran.



Kuvituskuva: Pixabay.

Oikeuksienvalvonnan lausuntoja ja kannanottoja

Suomen Kuurosokeat ry:n oikeuksienvalvonta valvoo, että kuurosokeiden kaksoisaistivamma ja sen seurannaisvaikutukset huomioidaan lainsäädännössä ja palveluiden kehittämisessä. Lausunnoissa otettiin kantaa muun muassa sote-uudistukseen, tulkkauspalveluun sekä digitalisaatioon.

Tulkkauspalvelu

- Kela kehittää hankintoja – nyt kuullaan palveluntuottajia, järjestöjä ja asiantuntijoita

- Vammaisten henkilöiden tulkkauspalvelun markkinakartoitus -kysely

Lausunnoissa Kelalle korostimme, että Kelalla on lainsäädännöllinen velvollisuus järjestää tulkkauspalvelu, eikä kilpailutus saa muodostua esteeksi tulkkauspalvelun saamiselle, silloin kun oikeus tulkkauspalveluun on syntynyt. Ehtojen ja palvelun järjestämisen tulee olla sellaista, että jokainen asiakas alueesta riippumatta saa tarvitsemansa

tulkkauspalvelun. Syrjäseuduilla asuvien tulee olla yhdenvertaisessa asemassa palveluita järjestettäessä.

Sote-uudistus

- Perhe- ja peruspalveluministeri Krista Kiurun ja vammaisten henkilöiden oikeuksien neuvottelukunta VANEn järjestämä sparraustilaisuus sosiaali- ja terveysuudistuksesta vammaisjärjestöjen edustajille.

- Keski-Suomen terveydenhuoltolain mukaisen sote-palveluiden järjestämissuunnitelmaan näkemyksiä keskeisiltä kehittäjä- ja toimijatahoilta, mukaan lukien järjestöt

- *Valtioneuvoston asetus sosiaali- ja terveydenhuollon kehittämishankkeiden valtionavustuksista vuosina 2020–2023*

- *Tulevaisuuden sosiaali- ja terveyskeskus*

- *Kunnat tuottajina selvitystyöryhmän raportti*

- *vammaisjärjestöt toimittavat sosiaali- ja terveysministeriöön asiakirjan*

- *Lausuntopyyntö sosiaalihuollon rekisterinkäyttöoikeus- määrittelystä*

Kaksoisaistivamman ja sen seurannaisvai-
kutusten tunnistaminen ja yksilöllisen palvelukokonaisuuden rakentaminen on usein hankalaa. Korostimme tiiviin yhteistyön merkitystä ja sitä, että harvinaissairauksien kohdalla erityisosaamista löytyy järjestöistä. Vammaisjärjestöistä on saatavissa lisätietoa ja neuvontaa, jota sote-sektorin henkilöstö voi käyttää työnsä tukena. Järjestöjen toiminta tukee osaltaan julkisen sektorin työtä ja järjestöjen edustus tulee huomioida jo hankkeiden suunnitteluvaiheessa. Korostimme myös palveluiden esteettömyyden, saavutettavuuden ja saatavuuden huomioimista kehittämishankkeissa.

Kuurosokeat/ kuulonäkövammaiset tarvitsevat myös oikea-aikaisesti esteetöntä ja saavutettavaa tietoa yhteiskunnassa tapahtuvista muutoksista ja lakiuudistuksista, kuten soten ja vammaispalvelulain uudistuksista. Kielellisten oikeuksien huomioiminen sosiaali- ja terveyspalveluissa on tärkeää, sillä palvelut perustuvat kieleen, kommunikaatioon ja vuorovaikutukseen.

Digitalisaatio

- *Pankkitunnisteiden mahdolliset muutokset*

- *Kysely digitaalisen pankkiasioinnin mukautuksista ja palveluvaihtoehdoista digitaaliselle asiointille*

Lausunnossa Finanssivalvonnalle toimme esille, että kuulonäkövammaiset tarvitsevat apua pankkisovellusten käyttöön otossa erityisesti apuvälineiden kanssa toimittaessa.

Korostimme, että pankkien vastuulla tulee olla tunnuslukulistoja korvaavien laitteiden ja sovellusten asentaminen, käyttökuntoon laittaminen sekä koulutus. Henkilökohtainen harjoittelu ja testaus on tehtävä asiakkaan apuvälineohjelmia käyttäen. Pankkisalaisuuden säilymisen kannalta olisi tärkeä saada käyttöön harjoittelutunnukset. Toimme esille myös, että pankin tiskillä asiointiin tulee olla mahdollista jatkossakin ilman lisäkustannuksia.

Koulutus ja työllisyys

- *Luonnos puhtaus- ja kiinteistöpalvelualan ammattitutkinnon henkilökohtainen avustaminen, muuttamiseksi SORA- tutkinnoksi*

- *Vates-säätiön kysely työllisyyteen liittyen*

Toimme esille opetuksen sisällöissä huomioidavia asioita, kuten kommunikaatiotavat, ympäristön kuvailu ja apuvälineet. Korostimme lisäksi kuurosokeille ja vaikeasti kuulonäkövammaisille tärkeitä palveluita: tulkkauspalvelu, kuljetuspalvelu, kodin muutostyöt ja apuvälineet sekä henkilökohtainen apu. Yksilölliset tarpeet huomioiden kuurosokean/ kuulonäkövammaisen arki on sujuvaa ja voimavaroja jää opiskeluun, työnhakuun sekä työssä jaksamiseen.

Muuta

- *Kielellisten oikeuksien seurantaindikaattorit*

Vastasimme oikeusministeriön kyselyyn, joka koski kielellisten oikeuksien toteutumista kolmen vuoden ajalta (2016, 2017 ja 2018).

- *Harvinaisten sairauksien kansallinen ohjelma 2019–2023*

Lausunnossa sosiaali- ja terveysministeriölle korostimme, että ohjelman keskeiset tavoitteet ovat harvinaissairaankannalta oikeita ja asiakkaan osallisuuden nostaminen yhdeksi tärkeimmistä painopisteistä on ensiarvoisen tärkeää.

Suomen Kuurosokeat ry

Insinöörinkatu 10, 33720 Tampere, www.kuurosokeat.fi

