

# Satakieli

2009



Suomen  
Kuurosokeat ry:n  
tiedotuslehti



Tietoa kuulonäkö-  
vammaisuudesta ja  
Suomen Kuurosokeat ry:n  
palveluista sekä  
toiminnasta.

## Yhteystiedot

**Suomen Kuurosokeat ry**

**Keskustoimisto**  
PI 40  
00030 IIRIS  
Marjaniementie 74  
Itäkeskus, Helsinki  
puh. 040 778 0299  
fax 040 604 7477  
kuurosokeat@kuurosokeat.fi

**Kuurosokeiden Toimintakeskus**

Insinöörinkatu 10  
33720 TAMPERE  
puh. 040 778 0266  
fax 040 604 7479  
toimintakeskus@kuurosokeat.fi

**Kuulonäkövammaisten Kuntoutumiskeskus**

Kukkumäentie 27  
40600 JYVÄSKYLÄ  
puh. 040 778 0229  
fax 040 663 4033  
kuntoutumiskeskus@kuurosokeat.fi

**Föreningen Finlands Dövblinda rf**

**Huvudkontor**  
PI 40  
00030 IIRIS  
Marjaniementie 74  
Itäkeskus, Helsinki  
tel. 040 778 0299  
fax 040 604 7477  
kuurosokeat@kuurosokeat.fi

**Aktivitetscenter för dövblinda**

Insinöörinkatu 10  
33720 TAMMERFORS  
tel. 040 778 0266  
fax 040 604 7479  
toimintakeskus@kuurosokeat.fi

**Resurscenter för syn- och hörselskadade**

Kukkumäentie 27  
40600 JYVÄSKYLÄ  
Tel. 040 778 0229  
Fax 040 663 4033  
kuntoutumiskeskus@kuurosokeat.fi

# Ihmislähtöistä ihmiselle – vapaaehtoistoiminta

■ ■ Kuurosokeiden parissa voi jokainen toimia vapaaehtoisena tavallisen ihmisen tiedoin ja taidoin. Vapaaehtoisen tuella kuurosokea voi harrastaa ja osallistua. Sinäkin voit olla mukana tuomassa iloa ja vaihtelua kuurosokean arkeen.

Vapaaehtoinen voi toimia yksittäisen kuurosokean tukihenkilönä tai olla mukana kuurosokeiden ryhmän toiminnassa. Tukihenkilöllä on oma

tuettava, jonka kanssa yhdessä sovi- taan tapaamisista. Tehtävät vaihtelevat lehden luvusta kävelyllä käymiseen tai vaikkapa yhteiseen harrastamiseen. Vapaaehtoinen osallistuu kuurosokean kanssa erilaisiin harrastuksiin, arkipäivän tapahtumiin tai hän on vain keskustelukumppani.

Yksi tärkeä vapaaehtoistoiminnan kanava on kuurosokeiden kerhojen toiminnan tukeminen. Kerhot tarvit-

**Vapaaehtoisuus**

- ▶ tuottaa vastavuoroisesti iloa kaikille osapuolille,
- ▶ on tasa-arvoista,
- ▶ kunnioittaa sekä vapaaehtoisen että tukea tarvitsevan itsemääräämisoikeutta,
- ▶ on palkatonta,
- ▶ ei korvaa ammattityötä.

**Vapaaehtoinen**

- ▶ on tukea tarvitsevan ihmisen, hänen omaistensa ja ammattihenkilöiden yhteistyökumppani,
- ▶ toimii tavallisen ihmisen tiedoin ja taidoin,
- ▶ on luotettava, vaitiolotaitoinen ja puolueeton,
- ▶ saa tukea, rohkaisua ja koulutusta.

sevat erilaisia ihmisiä: kerhossa voi toimia ”emäntänä” tai avustaa kerholaisia tilaisuuksien ja tapahtumien järjestämisessä. Kerhojen retkillä tarvitaan usein avustajia.

Vapaaehtoistoimintaan mukaan tuleville järjestetään tarvittava koulutus kotipaikkakunnan lähistöllä. Kerran vuodessa järjestetään kuurosokeiden parissa toimivien vapaaehtoisten yhteistapaaminen. ■

**Lisätietoja vapaaehtoistoiminnasta antaa:  
Järjestöpäällikkö Heikki Majava  
puh. 040 529 3439  
heikki.majava@kuurosokeat.fi**

## KUUROSOKEUTTA KÄSITTELEVIÄ JULKAISUJA

**Lahtinen, Riitta**

**Haptiisit ja haptemit – tapaus- tutkimus kuurosokean henkilön kosketukseen perustuvan kommunikaation kehityksestä**

Tutkimus on ensimmäinen väitöskirjatason tutkimus aiheesta maailmassa. Väitöskirja on hyväksytty Helsingin yliopiston soveltavan kasvatustieteen laitoksella 2008.  
ISBN 978-952-92-3112-6  
Hinta 30 € + lähetyskulut

**Lahtinen, Riitta**

Väitöskirjan englanninkielinen käännös:  
**Haptices and Haptemes**

A Case study of developmental process in social-haptic communication of acquired deafblind people.  
ISBN 978-0-9550323-1-8  
Hinta 30 € + lähetyskulut

**Lahtinen-Palmer-Lahtinen Aisti kuvailu**

Teos sisältää kuvailun analysointia sekä esittelee kuvailun eri menetelmiä, piirteitä ja osa-alueita. Teos on tarkoitettu kaikille kuvailusta kiinnostuneille ja soveltuu mm. kuvailun alan opintojen perusteokseksi.  
ISBN 978-952-92-5569-6  
Hinta 30 € + lähetyskulut

**TILAUKSET: riitta.lahtinen@kolumbus.fi, puh. 040 522 4201**

**Satakieli 2009**

Suomen Kuurosokeat ry:n tiedotuslehti

**VASTAAVA TOIMITTAJA**  
Raili Karisaari

**TOIMITUSKUNTA**  
Kai Leinonen  
Tuija Wetterstrand  
Heikki Majava

**ULKOASU JA TAITTO**  
Atelier GraGra/Hannu Rinne

**PAINOS**  
1500 kpl

**PAINOPAIKKA**  
Forssan Kirjapaino Oy 2009  
ISO 9002  
ISSN 1456-1557

**KIRJOITTAJAT**  
Risto Hoikkanen, johtaja  
Ritva Rouvinen, aluejohtaja  
Kristina Forsberg, projektivastaava  
Merja Kovanen, projektivastaava  
Heikki Majava, järjestöpäällikkö

Kansikuva: Raili Karisaari

# Suomen Kuurosokeat ry:n organisaatio uudistuu



Organisaation muutokset eivät näytä suurilta, mutta ovat käytännön toiminnassa merkittäviä.

## Organisaation kehittämisen perimmäisenä tavoitteena oli palvelujen parantaminen ja organisaation selkiyttäminen

Organisaation kehittämisen perimmäisenä tavoitteena oli palvelujen parantaminen ja organisaation selkiyttäminen. Myös organisaation sisäistä yhteistyötä ja tiedonkulkua haluttiin parantaa.

Järjestön tavoiteohjelman ja stra-

tegian pohjalta pyrittiin luomaan organisaatiomalli, jolla parhaiten voitaisiin toteuttaa tavoiteohjelma ja päästä strategiaan päämääriin. Strategian ja organisaation kehittämistä varten perustettiin strategiatyöryhmä. Vuoden 2008 syyskokous hyväksyi järjestön strategian ja uuden organisaatiomallin.

## Organisaation suurimmat muutokset

- Kuurosokeiden Toimintakeskuksesta ja Kuulonäkövammaisten Kuntoutumiskeskuksesta tulee yksi palveluyksikkö: Kuntoutumis- ja asumispalvelut
- Uutena yksikkönä aloittaa Taloushallintopalvelut
- Perustetaan organisaation sisäisiä yhteistyöryhmiä, joihin tulee edustus yhteistyön ja tiedonkulun

kannalta tarpeelliseksi havaituista palveluyksiköistä.

Johtoryhmä on ollut organisaatiossa aikaisemminkin, mutta nyt sen asema ”virallistetaan” ottamalla se mukaan organisaatiokaavioon.

Seuraava askel organisaation kehittämässä on päättää uudesta hallintosäännöstä, jossa määritetään eri organisaatiotasojen vastuut ja valtuudet. Tavoitteena on edelleen selkiyttää toimintaa ja tuoda päätöksenteko lähemmäksi palvelun tuottajaa, lähemmäksi asiakasta. Hallintosäännön pitää olla valmis, kun uusi organisaatio astuu voimaan. ■

Lappeenrannassa  
17.10.2009

**Seppo Jurvanen**  
puheenjohtaja

■ ■ Vuoden 2010 alussa astuu voimaan järjestömme uusi organisaatio.



## Tarkistettu pohjoismainen kuurosokeuden määritelmä

- Kuurosokeus on erityinen toimintarajoite.
- Kuurosokeus on kuulon ja näön toimintarajoitteiden yhdistelmä. Tämä rajoittaa henkilön suoriutumista ja täyttää osallistumista yhteiskuntaan siinä määrin, että se edellyttää yhteiskunnalta tukea erityispalveluihin, ympäristön mukauttamiseen ja/tai teknisten apuvälineiden saamiseen.

## Toteutuuko yhdenvertaisuus?



■ ■ YK:n yleissopimus vammaisten henkilöiden oikeuksista astui voimaan toukokuun 3. päivänä 2008. Sopimuksen mukaan kaikilla vammaisilla henkilöillä on oikeus osallistua täysivaltaisina jäseninä yhteiskunnan toimintaan kaikilla elämän alueilla. Myös Suomen perustuslaissa mainitaan, että kaikki ihmiset ovat yhdenvertaisia lain edessä. Ketään ei saa ilman hyväksyttävää perustetta asettaa eri asemaan mm. vammaisuuteen liittyvän syyn perusteella. Jokaisella on oikeus omaan kieleen, kulttuuriin ja työhön.

Euroopan Neuvoston vammaispoliittisessa kokonaisuohjelmassa korostetaan vammaisen henkilön in-

tegroitumista koulutusjärjestelmiin, työelämään ja yhteiskuntaan. Tämä tarkoittaa sitä, että kuurosokeus on tunnustettava omana vammanaan, ja että myös kuurosokeilla henkilöillä on oikeus koulutukseen, tiedonsaantiin, työelämään ja omaan kulttuuriin. Tasa-arvoisuus toteutuu vain, jos kuurosokeille välttämättömiksi katsottavat palvelut toteutetaan.

Suomessa laki vammaisuuden perusteella järjestettävistä palveluista ja tukitoimista astui voimaan 1.9.2009. Lain tarkoituksena on edistää kuurosokean henkilön edellytyksiä elää ja toimia muiden kanssa yhdenvertaisena yhteiskunnan jäsenenä sekä ehkäistä ja poistaa vammaisuuden aiheuttamia haittoja ja esteitä. Kunnan on järjestettävä kuurosokealle henkilölle kohtuulliset kuljetuspalvelut niihin liittyvine saattajapalveluineen, tulkkipalvelut ja henkilökohtaista apua. Laki velvoittaa, mutta toteutuuko nämä käytännössä, jää nähtäväksi.

Tulkkauspalvelut siirtyvät vuoden 2010 aikana kuntien vastuulta valtiolle ja niihin liittyvät käytännön toteutukset Kelalle. Kuurosokeiden huolenaiheena on, miten siirto tulee vaikuttamaan tulkkauspalvelujen saantiin. Keskeisiä huolenaiheita ovat tulkkaustuntien riittävyys, ulkomailla

tapahtuvat tulkkaukset ja mahdollisuus saada tarvittavat lisätunnit. Tapahtuuko päätöksistä tiedottaminen niin, että se tavoittaa kuurosokean henkilön hänen käyttämällään kommunikaatiomenetelmällä? Onko tulkin saaminen mahdollista myös lyhyellä varoitusajalla, esim.

## Vammaisilla henkilöillä on oikeus osallistua täysivaltaisina jäseninä yhteiskunnan toimintaan kaikilla elämän alueilla.

sairaustapauksissa? Tulkkauspalveluista on tehty oikaisuvaatimuksia eri oikeusasteissa useita kymmeniä. Kuurosokean täytyy tehdä paljon työtä, jotta lain tarkoitus toteutuu. On erittäin tärkeää, että kaikkien tulkkauspalvelujen asian tuntijatahot, myös palvelun käyttäjät, ovat tiiviisti mukana palveluun tehtävien muutosten suunnittelussa.

Henkilökohtaisella avulla tarkoitetaan laissa kuurosokean henkilön välttämätöntä avustamista kotona ja

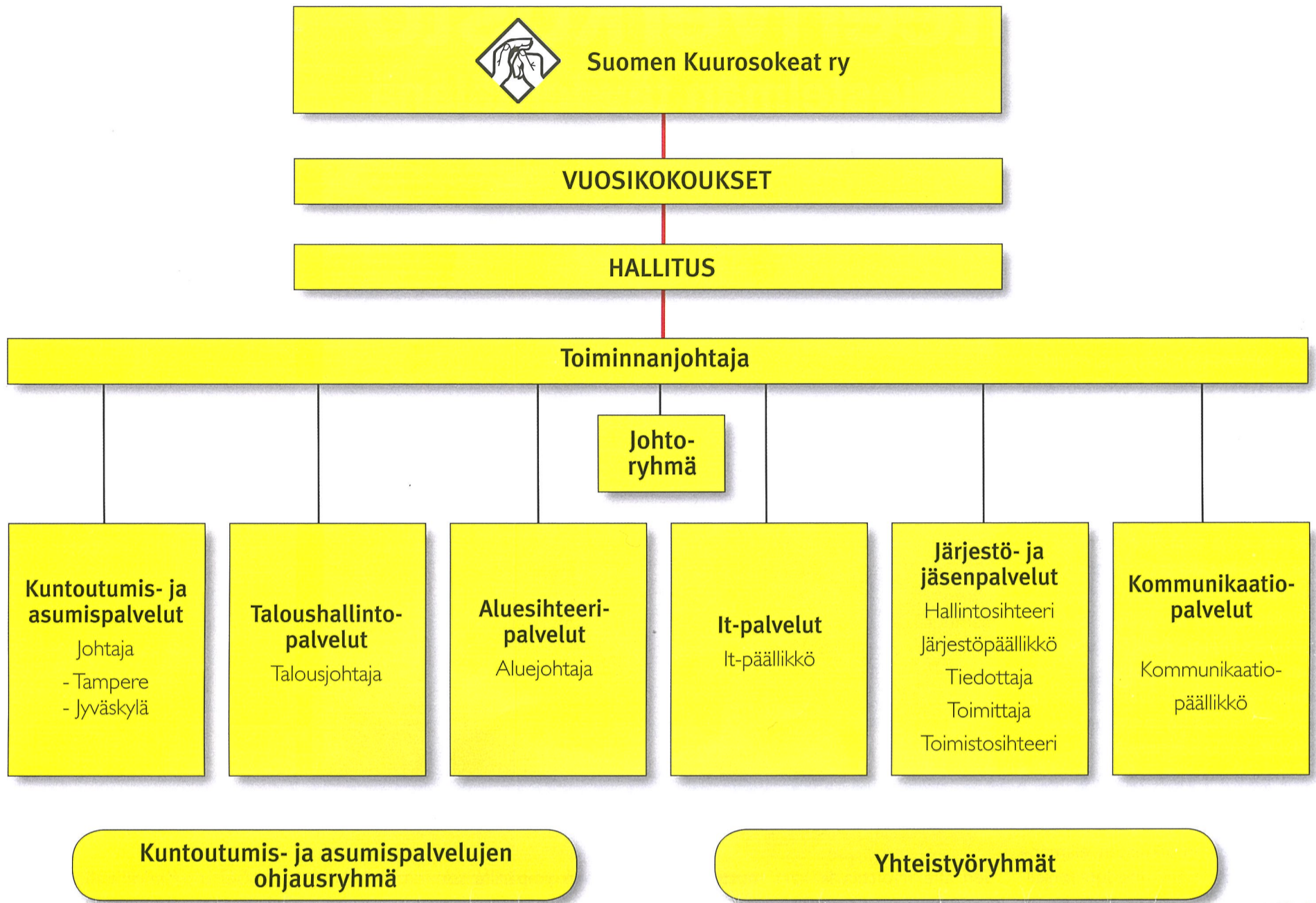
kodin ulkopuolella päivittäisissä toimissa, työssä ja opiskelussa, harrastuksissa, yhteiskunnallisessa osallistumisessa ja sosiaalisen vuorovaikutuksen ylläpitämisessä. Henkilökohtaisen avun järjestämisen lähtökohtana on oltava kuurosokean henkilön vammasta tai sairaudesta johtuva yksilöllinen tarve, ei kunnan palvelujärjestelmä. Kunnilla on erilaiset kriteerit henkilökohtaisen avun myöntämiseen, joten kuurosokeita ei kohdella yhdenvertaisina.

Lain mukaan sosiaalilautakunnan ja kunnan muiden viranomaisten on edistettävä ja seurattava kuurosokeiden henkilöiden elinoloja sekä pyrittävä toiminnallaan ehkäisemään epäkohtien syntymistä ja poistamaan haittoja, jotka rajoittavat kuurosokean henkilön toimintamahdollisuuksia ja osallistumista. Tärkeää tekstiä, mutta toteutuuko käytännössä?

Lait on säädetty siksi, että kaikkien ihmisten elämä olisi elämisen arvoista ja jokaista kansalaista kohdellaan oikeudenmukaisesti. Tähän on vielä pitkä matka. ■

*Hyvä yhteiskunta kuurosokealle on hyvä myös muille.*

**Kai Leinonen**  
toiminnanjohtaja



## Kuntoutumis- ja asumispalvelut

# Luottavaisin mielin kohti tulevaisuutta

■ ■ Kuulonäkövammaisten Kuntoutumiskeskus ja Kuurosokeiden Toimintakeskus yhdistyvät yhdeksi hallinnolliseksi palveluyksiköksi vuoden 2010 alussa. Kumpikin yksikkö jatkaa omissa toimitiloissaan ja tuottaa monipuolisia kuurosokeusalan palveluja. Uudessa organisaatiossa kehitetään edelleen yhteistyötä sekä toimipisteiden kesken, että myös muun järjestön henkilökunnan kanssa. Tavoitteena on laadukas, yhtenäinen ja asiakaslähtöinen palvelutuotanto.

Yhdistyksellä on pitkä kokemus kuurosokeiden asumis- ja kuntoutumispalvelujen tuottamisesta. Kuurosokeusalan erityisosaaminen ja yhdistyksen tarjoamat palvelut ovat kehittyneet käsi kädessä. Kehittämisessä ovat olleet avainasemassa asiakkaiden ja heidän lähiverkostojensa tarpeet. Yhteiskunnan palvelurakenteet ja lainsäädäntö vaikuttavat järjestön mahdollisuuksiin tuottaa kuntoutumis- ja asumispalveluita nyt ja tulevaisuudessa. Palvelujen tarkoituksenmukaisuus niin maksajan kuin asiakkaan näkökulmasta tulee jatkossakin olemaan kunnia-asia.

Vuonna 2010 järjestetään mm. syntymästään kuulonäkövammaisten kuntoutumiskursseja, ympärivuotisia asumispalveluita sekä aikuisena kuurosokeutuvien kuntoutumiskursseja. Lisäksi tehdään verkostotyötä asiakkaiden asuinympäristössä ja jatketaan hyvän vastaanoton saanutta viriketoimintaa. IT-koulutustoimintaa jatketaan ja toimintaa kehitetään edelleen. Sokerina pohjalla ovat projektit, jotka tekevät etsivää ja tunnustelevaa työtä. Projekteissa etsitään ja luodaan uusia käytäntöjä ja toimintamalleja. **Toisenlainen Toimintaympäristö** -projekti (TOTO, v. 2009–2011) on alkuvaiheessaan. Päätymässä ovat **Apuvälineprojekti** (v. 2007–2009) ja **Siksi**-projekti (v. 2005–2009).

### Tulevaisuuden haasteita

Kuulonäkövammaisten Kuntoutumiskeskus on toiminut lähes 25 vuotta samoissa toimitiloissa Jyväskylän Näkövammaisten koulun yhteydessä. Osassa kiinteistöä on ollut homevaurio- ja sisäilmaongelmia ja tästä johtuen vanhat toimitilat tyhjennetään ja mahdollisesti puretaan. Uusien, tar-

koituksen soveltuvien tilojen etsintä on parhaillaan käynnissä.

Toisena merkittävänä haasteena on asiakasohjauksen vahvistaminen. Aikuistuvat nuoret jäävät helposti toiminnan ulkopuolelle. Tässä kohtaa pitää tarkistaa, onko kurssitarjonta oikeanlaista sekä käydäänkö riittävästi vuorokeskustelua potentiaalisten asiakkaiden kanssa? Yhteistyöverkostot ovat tässä tärkeässä asemassa. Myös yhdistyksen sisäisen yhteistyön ja markkinoinnin kehittäminen on tärkeää, jotta kysyntä ja tarjonta kohtaavat tehokkaasti.

Kolmas haaste on tarkastella asumispalveluiden tarjontaa. Millaista asumista tulevaisuudessa tarvitaan, mitä palvelutuotannolta odotetaan? Palveluasumiseen liittyviä tuotteita ja sisältöjä on kehitettävä huomioiden eri-ikäiset palveluasumisen tarpeessa olevat kuulonäkövammaiset.

Kuntoutumis- ja asumistoiminnan yleinen haaste on yhteiskunnan muuttuviin palvelurakenteisiin liittyvän ohjauksen ja kartoitusten kehittäminen. Muutosvaiheessa ovat esimerkiksi henkilökohtaisen avun järjestelmä ja



Kuva: Raii Kanttaari

tulkkauspalvelut. Lisäksi koko yhdistyksen tavoitteita ovat mm. henkilöstön kuurosokeusosaamisen kehittäminen ja hallituksen hyväksymien strategioiden saattaminen käytäntöön.

Kuntoutumis- ja asumispalvelut tuottavat myös jatkossa ajantasaisia, kehittyviä ja laadukkaita palveluita. Yhdistyksellä on hyviä ja osaavia työntekijöitä, haasteellinen ja mielenkiintoinen tehtäväkenttä sekä paljon tekemistä. ■

### Risto Hoikkanen

johtaja  
Kuntoutumis- ja asumispalvelut

# Aluesihteeriverkosto

## julkisen palvelujärjestelmän täydentäjänä

■ ■ Suomi on hyvinvointivaltio, joka turvaa perusoikeudet kaikille kansalaisilleen. Sosiaaliturvajärjestelmän taustalla on laaja ja osin monimutkainen lainsäädäntö, joka juuri tällä hetkellä on suurten muutosten kohteena. Lainsäädäntö antaa veloitteita sekä kunnille että valtiolle ja turvaa sekä myös ohjailee vammaisten erityispalveluiden saantia. Hyvin tärkeänä työkaluna ja ohjenuorana on vammaispalvelulaki, johon on kirjattu vammaisuuden kautta saatavia oikeuksia ja palveluita. Osa oikeuksista on subjektiivisia ja osa harkinnanvaraisia. Palvelujärjestelmä on hajanainen ja siinä selviytyminen on haaste kenelle tahansa. Myös julkisen tahon työntekijöiden valmiudet kohdata kuurosokeita henkilöitä saattavat olla puutteelliset. Aluesihteeriverkoston tehtävänä on toimia julkisen palvelujärjestelmän rinnalla ja turvata kuurosokeille asiakkaille oikeanlaiset ja oikeuksien mukaiset palvelut.

### Palvelusuunnitelma

Aluesihteeritoimen tarkoitus on edistää kuurosokeiden aikuisten elämänhallinnan, hyvän elämänlaadun ja selviytymisen edellytyksiä omaehtoiseen, itsenäiseen ja hyvään elämään. Aluesihteerin perustyötä on asiakastyö. Työmuotona käytetään palveluohjausta, joka on asiakaslähtöinen ja asiakkaan etua korostava työtapo. Palveluohjaus on työmenetelmä, jossa paitsi tiedotetaan palveluista, myös ohjataan asiakkaita julkisten palvelujen piiriin. Ohjausta ja neuvontaa annetaan vammaispalveluihin, apuvälineisiin, sosiaaliturvaan, toimeentuloon, asumiseen, ihmissuhteisiin ja kuulonäkövammaisuuteen liittyvissä asioissa. Tarpeet ja palvelut kirjataan palvelusuunnitelmaan. Palvelusuunnitelman tekemisessä vastuuhenkilö on vammaispalvelun sosiaalityöntekijä, mutta aluesihteerin on asiakkaan tukena varmistamassa asianmukaisen suunnitelman tekemisen ja varmistamassa siihen kirjattujen palvelujen ja tukitoimien saamisen ja toteutumisen.

### Kuntoutussuunnitelma

Terveystuella puolella tärkeänä työkaluna on kuntoutussuunnitelma.



Aluesihteerin Heli Onkisen työstä suuri osa kuluu kotikäynneillä asiakkaiden luona.

Sen allekirjoittaa lääkäri, mutta sen tekemiseen on tärkeää koota monialainen asiantuntijaryhmä siten, että asiakas itse on ryhmän tärkein henkilö ja päättämässä itse omista asioistaan. Kuntoutussuunnitelmaan kirjataan kokonaisvaltaisesti asiakkaan terveyteen ja kuntoutumiseen liittyvät asiat. Kuurosokeus on toiminnallinen rajoite ja siksi tarvittavien palveluiden, tukitoimien ja apuvälineiden saanti voi olla vaikeaa lääketieteellisessä järjestelmässä. Kuurosokeus on usein etenevää joten kuntoutuspalveluiden tarve on jatkuvaa. Ongelmana on kuntoutumisen seurannan puuttuminen, jota julkinen taho ei tee. Se jää asiakkaan itsensä vastuulle ja siinä aluesihteerin on hänen tukena.

### Asiantuntijaverkosto kuurosokean tukena

Kuurosokeus toiminnallisena rajoitteena vaikuttaa henkilön selviytymiseen arkielämässä niin kokonaisvaltaisesti, että siihen liittyvää problematiikkaa voi olla vaikea ymmärtää. Usein kootaan monialainen asiantuntijaverkosto

asiakkaan ympärille suunnittelemaan ja turvaamaan oikeanlaisten palvelujen ja tukitoimien saanti. Asiakas itse on tärkein osa tätä verkostoa ja mukana oman asiansa erityisasiantuntijana. Valitettavan usein asiakkaan omat perustelut eivät riitä ja siksi aluesihteerin on mukana tukemassa, kirjoittamassa lausuntoja sekä muutenkin kuurosokeuteen liittyvän problematiikan selvittäjänä viranomaistahoille. Aluesihteerin on asiakkaan tukena ja apuna myös oikeuksien valvojana sekä tarvittavien vaatimusten, oikaisujen ja valitusten teossa.

Läketieteessä erikoisalot ja erityisasiantuntemus on hyvin erikoistunutta eikä kuurosokeuden omaa erikoisala ole olemassa. Silmien ja korvien erikoisalojen vuoropuhelusta ja yhteistyökyyvystä riippuu, kuinka hyvin kuurosokeuden erityisyys ja erityispiirteet pystytään hahmottamaan. Kuurosokeus kuulon ja näön toimintarajoitteiden yhdistelmänä jääkin usein tunnistamatta ja sen kokonaisvaltaiset vaikutukset arkielämästä selviytymiseen ymmärtämättä. Suomeen on

### Koko maan kattava aluesihteeriverkosto

Suomen Kuurosokeat ry:llä on 10 aluetoimistoa eri puolilla Suomea. Aluetoimistot sijaitsevat Helsingissä, Kouvossa, Tampereella, Porissa, Jyväskylässä, Kuopiossa, Joensuussa, Vaasassa, Oulussa ja Rovaniemellä. Aluesihteeriyksikköä johtaa aluepäällikkö Jyväskylästä käsin. Aluesihteerityön asiakkaina on tällä hetkellä n. 600 kuurosokeaa tai kuulonäkövammaista henkilöä.

Jokaisessa aluetoimistossa työskentelee aluesihteerin, joka antaa palveluja alueensa kuurosokeille ja vaikeasti kuulonäkövammaisille aikuisille henkilöille, heidän läheisilleen ja lähiverkostolleen. Aluesihteerin on kuurosokeuden asiantuntija alueellaan ja julkisen palveluverkoston käytettävissä kuurosokeuteen ja sen vaikutuksiin liittyvissä erityiskysymyksissä. Aluesihteeritoimen tehtävänä on vaikuttaa julkisten palveluiden suunnitteluun ja lainsäädäntötyöhön sekä levittää ja lisätä kuurosokestietoutta yhteiskunnassa.

Kuva: Raili Kartsaari

perustettu valtakunnallinen Kuurosokeusalan asiantuntijaryhmä, johon kuuluu lääketieteen, opetusalan, sosiaalialan sekä kuurosokeiden järjestön asiantuntijoita. Ryhmän tavoitteena on vaikuttaa kuurosokeuden parempaan tunnistamiseen sekä palveluiden ja palvelujärjestelmien kehittämiseen palvelemaan paremmin kuurosokeiden henkilöiden tarpeita. ■

### Ritva Rouvinen aluejohtaja



## ALUETOIMISTOT

### Helsinki

PI 40  
00030 Iiris  
040 553 9069  
Fax (09) 5495 3517

### Pori

Isolinnankatu 28, 6. krs  
28100 Pori  
0400 581 657

### Kouvola

Kauppamiehenkatu 4,  
2. krs,  
45100 Kouvola  
040 505 4686

### Tampere

Kuninkaankatu 8 A 7  
33210 Tampere  
0400 807 996  
Fax (03) 214 8003

### Vaasa

Vaasanpuistikko 17,  
3. krs  
65100 Vaasa  
0400 107 302

Tampereelainen Rauli Jalo on taktiilisti kommunikoiva kuurosokea. Aikaisemmin hänellä oli jäljellä kapea putkinäkö. Vajaa kymmenen vuotta sitten hän sokeutui kokonaan. Näkömuistissaan hänellä on kuitenkin tarkka kuva ympäristöstä, luonnosta ja ihmisistä. Hänen maalauksensa ja veistoksensa ovat puhuttelevia, hauskoja ja ilmeikkäitä ja jokaista yksityiskohta myöten tarkkaan harkittuja. Jokaisella teoksella on myös tarinansa. Riksa-metallityön idean hän kertoo saaneensa lomamatkallaan Thaimaassa.

Rauli Jalo on aktiivisesti mukana Toimintapäivien taidepiirissä.



Kuva: Rauli Karisaari

# Viriketoiminta

## tarjoaa sosiaalisia kontakteja ja mielekästä tekemistä

■ ■ Kuurosokeille tarkoitettu Virike-päivätoiminta käynnistyi Helsingissä ja Kuopiossa vuonna 2002, aluksi kolmivuotisena projektina RAY:n toiminta-avustuksen turvin. Tampereella, Kuurosokeiden Toimintakeskuksessa on vastaavaa toimintaa järjestetty Toimintapäivät -projektin kautta.

Vuoden 2005 alusta viriketoiminta muuttui pysyväksi toimintamuodoksi ja vuonna 2007 siihen liitettiin myös Tampereen Toimintapäivät. Nyt toiminta jatkuu Helsingissä, Kajaanissa, Porissa ja Tampereella yhteisellä nimikkeellä Viriketoiminta. Vuonna 2010 viriketoiminta on tarkoitus käynnistää myös Oulussa.

### Viriketoiminta

Näön ja kuulon puuttuminen tai heikkeneminen vaikeuttavat kuurosokean liikkumista, tiedonsaantia, kommunikointia ja vuorovaikutusta ympäristön kanssa. Vain harvat kuurosokeista ovat mukana työelämässä. Toimintaa ja samalla mahdollisuuksia päästä kodin ulkopuolelle kaivataan.

Viriketoiminnan tarkoituksena on tarjota virikkeitä ja ohjausta sosiaaliin suhteisiin, elämänhallintaan, oppimiseen ja omatoimisuuteen. Mukana ovat myös vertaistuki ja yhdessä tekeminen, joka usein koetaan hauskeimpana kuin yksin puuhailu. Tavoitteellisella toiminnalla vähennetään yksinäisyyden tunnetta ja estetään syrjäytymistä.

Toiminnassa on toteutettu asiakkaiden omia toiveita ja on otettu huomioon kuurosokeuden ja kuulonäkövemmän asettamat erityistarpeet. Ohjelmaan on sisällytetty kulttuuria, taidetta, liikuntaa, retkiä, jopa ulkomaanmatkoja. Sijansa ovat saaneet opetus, tiedonvälitys, tutustumiskäynnit, esittelyt, luennot sekä yhteiset tapahtumat paikallisten kerhojen kanssa.

Kuurosokeilla on ollut mahdollisuuksia osallistua ja saada sosiaalisia kontakteja. Toimintaan osallistuneet asiakkaat ovat kertoneet, että päivätoiminnan ansiosta heidän itsetuntonsa on vahvistunut: he ovat saaneet olla mukana asioissa, jotka ovat avartaneet

heidän maailmaansa.

Virikeohjaajista kaksi työskentelee osa-aikaisina työntekijöinä. Helsingissä toimii kokopäiväinen ohjaaja. Kaksi ohjaajista on itsekkin kuulonäkövammaisia. Kaikki ohjaajat ovat saaneet koulutuksen erityisryhmien ohjaamiseen.

### Tampereen Toimintapäivät

Toimintapäivät alkoi RAY:n projektina vuosina 2002–2006 ja muuttui pysyväksi vuoden 2007 alusta. Toiminta on osa Viriketoimintaa, mutta työ Tampereella jatkuu Toimintapäivien nimellä. Se tarjoaa monipuolista harrastus- ja opintopiirit toimintaa Tampereen seudun kuurosokeille, kuulonäkövammaisille ja muille toiminnasta erityisesti hyötyville.

Toimintapäivien sisältönä ovat erilaiset opinto- ja harrastuspiirit, jotka toteutetaan yhteistyössä Ahjolan kansalaisopiston kanssa. Viittomakielipiiri, suomea toisena kielenä viittomakielisille, kudonta- ja neulontapiiri, kulttuuripiiri ja savityöpiirit kokoontuvat kerran viikossa. Näiden lisäksi

Toimintapäivät järjestää asiakkailleen erilaisia retkiä, juhlia ja illanviettoja. Toimintapäivissä työskentelee yksi osa-aikainen työntekijä. Lisäksi eri opinto- ja harrastuspiireissä toimii ohjaajia ja opettajia, joista osa on kuurosokeita.

Toimintapäivissä painotetaan palvelun sisällöllistä monipuolisuutta, asiakkaiden valinnanmahdollisuutta ja vertaistukea. Toteutuksessa huomioidaan aistivammojen mukanaan tuomat erityistarpeet sekä asiakkaiden toiveet. Lisäksi tavoitteena on ehkäistä sosiaalista syrjäytymistä sekä vahvistaa yksilöllisiä taitoja ja osaamista.

Asiakkaiden mielestä toiminta on tuonut heidän elämäänsä sisältöä ja virkistystä. Kerättyjen palautteiden perusteella uuden oppiminen, vuorovaikutus muiden kanssa ja toiminnan kautta löytynyt uusi rytmi ja jaksotus omaan elämään on koettu tärkeäksi. ■

#### Jyväskylä

Tapionkatu 4 B  
40100 Jyväskylä  
0400 581 659

#### Joensuu

Niskakatu 21, 2. krs  
80100 Joensuu  
040 505 4684  
Fax (013) 248 1850

#### Kuopio

Koljonniemenkatu 2,  
2. krs  
70100 Kuopio  
0400 175 735

#### Oulu

Isokatu 47,  
3. krs,  
90100 Oulu  
0400 581 658

#### Rovaniemi

Maakuntakatu 12  
96100 Rovaniemi  
0400 292 089  
Fax (016) 346 643



Kuva Kristina Forsberg

Sähköpostin ja Skype:n välityksellä Päivi on yhteydessä ystäviin ja internetistä hän saa tietoa mm.VR:n aikatauluista.

## Apuvälinetarpeet muuttuvat vammojen edetessä

■ ■ Arjessa selviytyäkseen kuurosokeat tarvitsevat apuvälineitä kommunikointiin ja tiedon hankintaan, liikumiseen sekä päivittäisiin toimintoihin, joihin kuuluvat myös harrastukset ja vapaa-aika. Tuntoaistiin perustuvia, varsinaisesti kuurosokeiden käyttöön suunniteltuja, apuvälineitä on hyvin vähän, joten kuulonäkövammaiset käyttävätkin yleensä näön ja kuulon apuvälineitä soveltuvin osin.

Kuulo- ja näkövammaisuuden yhdistelmä kaventaa henkilöiden toiminnallisia mahdollisuuksia ja aiheuttaa varhaisemman ja laajemman apuvälinetarpeen kuin pelkkä kuulo- tai näkövamma. Lisäksi apuvälineiden toimivuutta olisi tarkasteltava riittävän tiheästi, sillä kuulo- ja näkövammaiset usein etenevät ja tilanne voi lyhyelläkin aikavälillä muuttua oleellisesti. Apuvälineet myös kehittyvät ja muuttuvat, niihin tulee uusia ominaisuuksia ja ohjelmistopäivityksiä ja toisinaan käyttöön saadaan keskeneräinen versio, jonka toiminta käytössä takkuilee.

### Apuvälineiden saatavuus

Apuvälineen myöntämisen perusteena on aina toimintakyvyn määrittely ja yksilöllinen harkinta, joka ottaa huomioon lääketieteelliset perusteet, yksilön toimintakyvyn ja hänen elinympäristönsä sekä ympäristöolosuhteet. Apuvälinepalveluiden laatusuosituksen (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus) mukaan (Sosiaali- ja terveystieteiden tutkimuskeskus)

2003:7) tähtäimenä on ollut ohjata ja kehittää apuvälinepalveluja siten, että ne toimivat käyttäjälähtöisesti ja yhtäläisin perustein asuinpaikasta riippumatta. Tällä hetkellä on kuitenkin alueellisia eroja siinä, mitä apuvälineitä myönnetään, joten laatusuosituksen toteutumiseen on vielä matkaa.

Usein apuvälineen käytön vähäisyys liittyy ajallisesti riittämättömään käytönopetukseen. Sen laajuutta määriteltäessä tulisi ottaa huomioon vammaisuuden haitta-aste ja käyttäjän aikaisemmat kyseisen apuvälineen käyttötaidot. Myös apuvälineitä asentavilta henkilöiltä tarvitaan vankkaa asiantuntemusta.

### Apuvälineillä turvallisuutta arkeen

Suomen Kuurosokeat ry:n Apuvälineprojektin (RAY 2007–2009) toteuttamassa apuvälinekyselyssä kuurosokeiden mielestä hyvin toimivia apuvälineitä ovat hälytysjärjestelmä, valkoinen keppi, kello, kuulolaite ja suurennuslasi. Ne liittyvät arjen turvallisuuteen ja auttavat kommunikoinnissa, tiedonsaannissa ja liikkumisessa.

Eniten ongelmia vastaajilla oli kuulolaitteiden, kellojen, induktiosilmukoiden ja hälytysjärjestelmien kanssa. Ongelmien syynä oli usein joku huono tekninen ratkaisu, kuten liian pienet osat, joita ei tuntoaistilla helposti havaitse. Korjauksen viivästyminen tai pitkä kesto on haitannut elämää ja

vaarantanut turvallisuuden. Varalaitteita korjauksen ajaksi saa yleensä vain kuulolaitteille, eivätkä nekaan aina ole sopivia.

Uusia apuvälineitä kaivataan eniten kommunikaatioon ja tiedonsaantiin, erityisesti matkapuhelimen käyttöön liittyviä apuvälineohjelmia ja kaulainduktiosilmukoita. Lisäksi kaivataan suurennuslaitteita, kuten lukutelevisioita, elektronisia lukulaitteita ja suurennuslaseja sekä kuulon apuvälineitä, kuten toimivia induktiosilmukoita ja FM-laitteita, sekä erilaisiin kotiin päivittäisiin toimintoihin liittyviin tehtäviin sopivia apuvälineitä. Kaikilla vastaajista ei kuitenkaan ollut tietoa, mitä kaikkia apuvälineitä on olemassa.

Osaa apuvälineistä ei käytetä yleensä siksi, että laitteet olivat liian tehottomia tai näkö- tai kuulovamma oli edennyt niin vaikeaksi, ettei hyötyä olisi enää mistään välineestä. Apuvälineet saattoivat myös olla rikki tai niiden käytönopetus puuttui. Tietoa tarjolla olevista apuvälineistä kaivataan lisää ja myös mahdollisuutta kokeilla ja testata eri välineitä. Näkö- ja kuulovammaisuuden vaikeusasteista riippuu paljon se, miten eri apuvälineitä voidaan hyödyntää. Riittävän hyvällä näönjäänteellä voi käsitellä johdollisia laitteita suhteellisen helposti, mutta täysin sokea tai vaikeasti heikkonäköinen hyötyisi parhaiten langattomista ratkaisuista. ■

## Matkapuhelin kuurosokean päivittäisessä käytössä

■ ■ Matkapuhelin on kuulonäkövammaiselle Päivi Suontakaselle tärkein arjen apuväline, jonka avulla hän on yhteydessä ystäviinsä. Päivi on täysin kuuro, mutta yhteydenpito toimii tekstiviesteillä ja viittomakielisillä videopuheluilla.

Kodin ulkopuolella liikkuaan Päivi pitää kännykkäänsä taskussa, josta hän voi havaita saapuvat viestit ja puhelut kännykän värinäilytyksestä. Kotona hän ei halua kanniskella mukanaan useampia laitteita, ainoastaan taskutäristintä. Kännykäänsä hän laittaa hälytysjärjestelmän lähettimen viereen, joka välittää tiedon saapuvista viesteistä ja puheluista taskutäristimeen. Taskutäristin kuuluu osana hälytysjärjestelmään, johon on liitetty myös ovikello ja palohälytin. Ne antavat viestit hänelle erilaisilla värinäilytyksillä. Öisin Päivi saa tiedot hälytyksistä sängyssä olevaan tynnyttäristimeen, johon on liitetty myös herätyskello.

Päivi on ollut syntymästään saakka kuuro ja hänen äidinkieltään on viittomakieli. Tästä syystä hänen suomenkieltään ei ole kovin hyvä. Hänellä on myös vaikea-asteinen näkövamma. Lukeminen onnistuu suurennuslasin, lukutelevision sekä tietokoneen ja matkapuhelimen suurennusohjelmien avulla.

Päivillä on tietokone ollut vuodesta 2004. Aluksi sen käyttö vaati opettelua ja paljon harjoittelua. Päivi on ollut Kelan kustantamilla kursseilla, joissa on harjoiteltu tietokoneen käyttöä ja sekä opeteltu suomenkieltä.

Apuvälineet kehittyvät nopeaan tahtiin, ja uusien apuvälineiden saaminen saattaa kestää jopa vuoden siitä, kun sen hankkimiseen on ryhdytty. Käsitelyn aikana markkinoilta voi poistua sopivia laitteita tai tulla myös uusia, huomattavasti käyttökelpoisempia. Päivi valittaakin sitä, että ei saa tarpeeksi tietoa uusista apuvälineistä ja niiden käyttämättömyydestä. Lisäksi voi joutua tekemään hakemuksia monelle taholle, jotta saisi käyttöönsä tarvitsemansa apuvälineen ja siihen oleellisesti liittyvät osat.

Apuvälineohjelmat toimivat useimmissa Series 60 -sarjan puhelimissa. Kyseiset puhelimet ovat melko kalliita, joten osan matkapuhelimen hinnasta maksaa sosiaalitoimi ja suurennusohjelman sekä hälytysjärjestelmän terveyskeskus. Jos käyttäjä tarvitsisi lisäksi induktiivista kuuntelua varten kaulasilmukan, voisi siihen hakea tukea sosiaalitoimen vammaispalvelusta ja pistenäyttöä haettaisiin keskussairaalaan. Näin siis tapahtuu Päivin kotikunnassa Pirkanmaalla, mutta alueellisesti on vaihtelua siinä, mikä taho myöntää kunkin apuvälineen. ■

# Tavoitteena toisenlainen toimintaympäristö

■ ■ Pirkanmaalla tänä vuonna käynnistynyt Toisenlainen toimintaympäristö -projekti (TOTO) on kuurosokeuden seurannaisvaikutuksia kartoittava, ehkäisevä ja korjaava hanke. Se selvittää ja tukee kuurosokeutuvien ja kuurosokeiden henkilöiden sekä heidän lähiverkostojensa selviytymistä arjen eri osa-alueilla. Projektissa kiinnitetään erityistä huomiota kuurosokeiden vuorovaikutusmahdollisuuksiin omissa lähiverkostoissaan, sekä rohkaistaan heitä aloitteellisuuteen omien tarpeiden ja toiveiden esille tuomisessa.

Kuurosokeutuminen vaikuttaa kokonaisvaltaisesti kuulonäkövammaisen henkilön ja hänen lähiverkostonsa arkeen. Kaksoisaistivamman ollessa etenevä arjesta selviytyminen ja mielekkäiden vuorovaikutussuhteiden ylläpitäminen muuttuvat erityisen haastaviksi yleensä keski-iässä ja sen jälkeen. Kuulonäkövammasta aiheutuvat kommunikoinnin, liikkumisen ja tiedonsaannin vaikeudet heikentävät henkilön mahdollisuuksia tasapainoiseen ja sisältörikkaaseen elämään. Suorien sosiaalisten kontaktien puute ja esimerkiksi itselle soveltuvien harrastusmahdollisuuksien väheneminen voivat johtaa yksinäisyyteen ja jopa syrjäytymiseen. Käytännön esteet aiheutuvat usein siitä, ettei lähiverkostoilla ole riittävästi tietoa kuurosokeudesta ja käytettävissä olevista vuorovaikutuksen ja toiminnan vaihtoehdoista.

– Kuurosokeutuva henkilö päätyy usein tilanteeseen, jossa hänen mahdollisuutensa suoraan kontaktiin lähiympäristön kanssa heikkenevät ja joku toinen alkaa tehdä käytännön ratkaisuja hänen puolestaan. Kuulonäkövamma muuttaa tasapainoa ihmissuhteissa, eikä kuurosokeilla ole aina rohkeutta nostaa ongelmallisiksi kokemiaan asioita esille läheisten tai esimerkiksi avustajan kanssa. Tilanteen edetessä ihmissuhteet usein vaikeutuvat ja arjen vuorovaikutus kapenee välttämättö-



*Arjessa toimiminen onnistuu erilaisia kommunikointikeinoja käyttämällä. Muutama sana paperilla tai käteen piirretyt numerot ovat hyviä tapoja välittää viestejä.*



mien asioiden hoitamiseksi, kertoo projektivastaava Merja Kovanen.

Monesti tilanne on myös se, että kuurosokeutuvan on itsekin opeltava uudenlaisia tapoja toimia, eikä hänellä ole esimerkiksi kesken olevan kuntoutumisprosessin vuoksi valmiuksia ohjata lähiverkostoaan. Kuurosokeutuminen saattaa myös heikentää psyykkistä jaksamista niin, ettei henkilöllä ole riittävästi voimavaroja aloitteelliseen kanssakäymiseen lähiverkostonsa kanssa.

– Hankkeessa meillä on mahdollisuus kuulla eri osapuolia ja etsiä toiminnallisia ratkaisuja yhdessä heidän kanssaan. Pienilläkin toiminnan muutoksilla voidaan vaikuttaa merkittävästi kuurosokean henkilön mahdollisuuksiin toimia omaehtoisemmin ja mielekkäämmin kotona ja lähiympäristössä. Tavoitteenamme on myös laajentaa mahdollisesti jo kaventuneita sosiaalisia verkostoja, Merja Kovanen kaavaillee.

Projektin työntekijät neuvovat, ohjaavat ja kouluttavat asiakkaita ja heidän lähiverkostojaan yksilöllisesti tai ryhmämuotoisesti tarpeen mukaan. Hankkeessa edetään asiakaslähtöisesti yksilöllisten kartoitusten pohjalta. Hankkeessa kiinnitetään erityistä huomiota ikääntyviin kuurosokeisiin ja työtä tehdään ensisijaisesti asiakkaiden kotiympäristöissä.

## ICF-luokituksesta tukea dokumentointiin

Toimintamalleja kehittäessään projekti myös dokumentoi kuurosokeuden seurannaisvaikutuksia toiminnallisesta näkökulmasta. Dokumentoinnin pohjaksi etsitään ICF-luokituksen pohjalta kehitettyjä tai kehitteillä olevia työkaluja, joiden avulla projektin vaikuttavuutta olisi mahdollisuus seurata. ICF-luokitus on toimintakyvyn, toimintarajoitteiden ja terveyden kansainvälinen luokitus, jonka käyttö on Suomessa vähitellen yleistynyt 2000-luvun aikana.

Projektilla on kaksi päätoimista työntekijää. Lisäksi hanke käyttää tuntityöntekijöitä resurssien ja tarpeiden mukaan. Toto-projektin toimitilat sijaitsevat Kuurosokeiden Toimintakeskuksessa Tampereella. Kolmivuotisen projektin (2009–2011) rahoittajana toimii RAY. ■

## YHTEYSTIEDOT:

**Merja Kovanen**  
projektivastaava  
merja.kovanen@kuurosokeat.fi,  
040 5553 119

**Leena Arvola**  
projektityöntekijä  
leena.arvola@kuurosokeat.fi,  
040 0396 642

**TOTO**

## SINÄ

- kuulonäkövammainen tai kuurosokea
- omainen tai ystävä
- lähiverkoston työntekijä

## OTATHAN YHTEYTTÄ, KUN

- kaipaavat tukea arjen uudelleen järjestelyyn
- haluat laajentaa sosiaalista verkostoasi
- lähiverkostosi tarvitsee tietoa kuurosokeudesta
- haluat parantaa vuorovaikutusta lähiympäristössäsi