

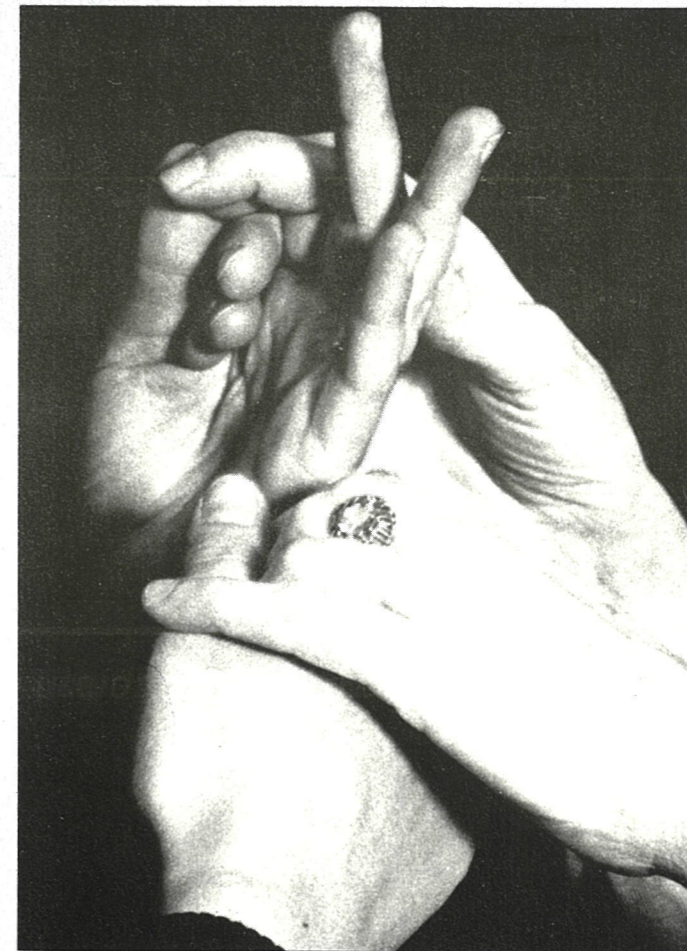
# TUNTOSARVI



joulukuu 12/1991



*Kuurosokeiden Palvelutalo on Tampereen Hervannassa.*



SUOMEN KUUROSOKEAT ry.

Perustettu 1971

## TUNTOSARVI

Joulukuu n:o 12/1991  
17. vuosikerta

### Julkaisija

Suomen Kuurosokeat ry  
Ilmestyy 11 kertaa vuodessa  
iso- ja pistekirjoituksella  
sekä video- ja äänikasettina.

### Päätoimittaja

Leena Turunen

### Toimittaja

Raili Karisaari

### Toimitus, tilaukset ja osoitteenmuutokset

Mäkelänkatu 52 A  
00510 Helsinki  
Puhelin: 90-39604 674  
Tekstipuhelin: 90-39604 677

### Painopaikka

Vammalan Kirjapaino Oy

### Sisällys

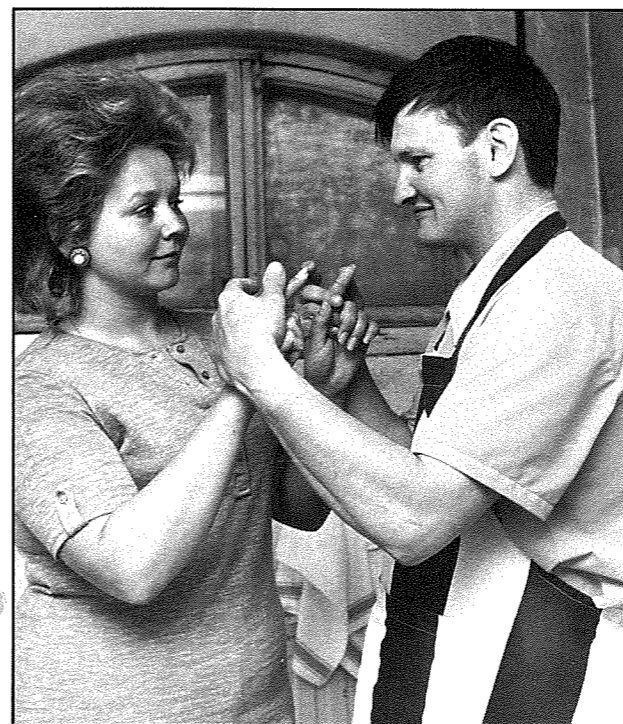
Inger Lindgren .....	2
20 vuotta työtä .....	4
Ajat muuttuvat .....	5
Historiikki valmistui .....	6
Kerhossa tavataan .....	7
Palvelutalo .....	8
Marjaana-koti .....	10
Hilkan puheenvuoro .....	12
Kuntoutus — ovi elämään .	14
Tukihenkilötyö .....	15
Kuntoutusta läpi .....	17
Palvelusuunnitelmat .....	18
Pieni järjestö .....	19

## Muistamme Sinua, Inger Lindgren

*Työhuoneeni seinällä on taulu, joka esittää vaaleahiuksista, s. nipukuista naista. Naisella on sylissään kaksi pientä koiraa, toinen musta, toinen valkoinen. Katselen usein tätä kuvaa. Se tuo mieleeni paljon hyviä muistoja.*

*Kuvassa on Inger Lindgren. Hän oli kuurosokeiden ensimmäinen huoltosihteeriksi, Suomen Kuurosokeat ry:n ensimmäinen puheenjohtaja ja toiminnanjohtaja. Inger aloitti työnsä Sokeain Keskusliitossa v. 1969. Hänen tehtävänään oli kuurosokeiden kuntoutus- ja tukitoimien suunnittelu, työn alkuunpaneminen ja kehittäminen. Toimialueena oli koko Suomi.*

*Muistan hyvin ensitapaamisemme Sokeain Ammattikoulun pienessä opettajainhuoneessa. Inger oli hauskanäköinen, huolellisesti kammattu ja meikattu, iloinen ja välitön. Hän ei ollut tavannut kuurosokeita koskaan aikaisemmin. Inger tarttui työhön hyvin ennakkoluulottomasti ja tarmokkaasti. Kuurosokeista oli silloin hyvin vähän tietoja.*



*Inger Lindgren aloitti kuurosokeustyön Suomessa.*

*Heitä arvioitiin olevan Suomessa n. 150. Mitään malleja työhön ei ollut. Inger tiesi heti alusta alkaen: »Työ ei voi onnistua ilman käytännön koulutusta. Sen koulutuksen antavat kuurosokeat itse.»*

### **Kuurosokeat parhaita opettajia**

*Sokeain Ammattikoulussa opiskeli silloin toistakymmentä kuurosokeaa oppilasta. He olivat innolla mukana suunnittelemassa toimintaa. He olivat myös erittäin kärsivällisiä ja innokkaita opettajia meille työntekijöille. Silloin oli hyvin vähän mahdollisuuksia saada esim. viittoma kielen opetusta kursseilla. Kieli opittiin käytännössä. Kuuroso-*

*keat olivat siinä meidän opettajiamme.*

*Inger solmi hyvin pian yhteydet pohjoismaihin. Ruotsiin ja Norjaan oli jo aikaisemmin perustettu kuurosokeiden yhdistykset. Niinpä meilläkin heräsi ajatus oman yhdistyksen perustamisesta. Perustava kokous pidettiin 20 vuotta sitten.*

### **Yhteistyön vuodet**

*Minä sain työskennellä Ingerin työtoverina 16 vuotta. Ne vuodet olivat hyvin innostavia. Teimme yhdessä monta opinto- ja konferenssimatkaa ulkomaille. Näiltä matkoilta on jäänyt mieleen paljon hauskoja muistoja. Matkoilla tehtiin pitkiä työpäiviä. Vapaa-ajankin me suunnittelimme, miten meillä Suomessa näitä asioita voidaan järjestää. Ingerin välitön ja iloinen luonne toi helposti uusia tuttavuuksia ja ystäviä. Häntä pyydettiin moniin kansainvälisiin konferensseihin luennoimaan. Hänen työtään ja asiantuntemustaan arvostettiin monissa maissa.*

*Ingerin elämä päättyi inhimillisesti katsoen liian varhain. Hän kuoli 2. 1. 1985, hän oli 40-vuotias. Olemme kiitollisia Ingerille. Hän teki suuren elämäntyön. Minä muistelen Ingeriä hyvänä ystäväni ja työtoverina. Hänen kanssaan oli ilo tehdä työtä.*

**Kaija Salekari**

## 20 vuotta kuurosokeustyötä

— Oma valtakunnallinen järjestö on välttämätön, jotta kuurosokeat tulevat kuulluiksi. Kuurosokeiden vaatimuksista tuli totta. Järjestö perustettiin v. 1971, mutta mittavin kehitys on tapahtunut vasta viimeisten kymmenen vuoden aikana. On luotu järjestelmä kuurosokeiden saamiseksi kuntoutuksen piiriin. On löydetty enemmän mahdollisuuksia tiedon saantiin ja kanssakäymiseen, kommunikointiin.

Suomen Kuurosokeat ry on kuurosokeiden etu- ja palvelujärjestö. Sen tehtävistä tärkeimpiä on kuntoutus. Aikuisten kuntoutusta varten maa on jaettu 10 aluesihteri-piiriin. Lasten kuntoutuksesta vastaa Kuulonäkövammaisten lasten Kuntoutuskeskus.

Järjestössä työskentelee nyt 40 henkeä.

### *Kuurosokeat päättävät asioistaan*

Järjestön ylin päätösvalta on yhdistyksen syys- ja kevätkokouksella. Syyskokous valitsee hallituksen. Siinä on puheenjohtaja ja 9 jäsentä, joista suurin osa on kuurosokeita. Tämä tarkoittaa myös sitä, että kuuro-

sokeat päättävät itse omista asioistaan. Hallitus kokoontuu kerran kuukaudessa.

### *Kuka on kuurosokea?*

Ihminen on kuurosokea, jos hänellä on vaikea-asteinen näkö- ja kuulovammojen yhdistelmä. Jotkut ovat täysin kuuroja ja sokeita, mutta toisilla on vielä jäljellä kuuloa ja /tai näköä. Vammojen vaikeus ja toisaalta vammautumisen ajankohta aiheuttavat sen että kuurosokeiden ryhmässä on hyvin erilaisia ihmisiä, joiden kommunikaatiomahdollisuudet ovat myös hyvin erilaiset.

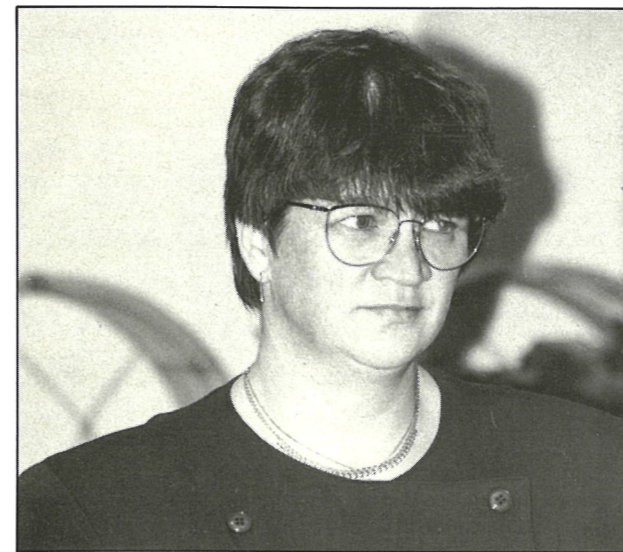
Tämän vuoksi näkö- ja kuulovammaisten palvelut harvoin sopivat kuurosokealle, joka tarvitsee erityispalveluita paitsi kommunikoinnissa, myös liikkumisessa, tiedon saannissa sekä monilla muilla elämän alueilla.

### *Kohti inhimillistä elämää*

Suomen Kuurosokeat ry:n toiminnan perustana ovat YK:n Ihmisoikeuksien julistus sekä Kuurosokeiden oikeuksien julistus. Niissä sanotaan, että kuurosokealla on oikeus koulutukseen, työhön, harrastamiseen, perheeseen sekä yhteistoimintaan muiden ihmisten kanssa.

Kuurosokealla on oikeus itsenäiseen elämään.

— Leena Turunen



Pirkko Virtanen

## Ajat muuttuvat — toiminnot kehittyvät

**Suomen Kuurosokeat ry on saanut tärkeän aseman yhteiskunnassamme. Se tunnetaan ihmisten palvelujärjestönä. Kuurosokeita on lukumäärän mukaan vähän, monivammaisten kuurosokeiden osuus on kasvanut. Tämä merkitsee, että oma järjestö on välttämätön.**

Tulevaisuudessa yhdistyksen jäsenmäärä saattaa olla jopa 1000, koska vanhusväestön määrä kasvaa koko ajan. Vanhuksia varten kehitetään työmuotoja. Samoin tehdään työtä, joka auttaa koko perhettä.

Kuntoutustyössä aletaan kiinnittää huomiota myös ihmisen seksuaalisuuteen. Ympäristön asenteista riippuu paljon, millaiset mahdollisuudet vammaisella on seksuaaliseen hyvinvointiin.

Kuurosokeiden järjestöllä on myös työllistävä vaikutus. Koulutettu vammaisen voi olla monella alalla hyvä kouluttaja. Samalla hän voi tukea toisen vammaisen elämässä tapahtuvia muutoksia. Hän pystyy itse myös arvioimaan koulutuksen tulosta. Kuntoutustyöllä on tuloja, jos asiakas koee niin.

### *Toiminnot muuttuvat*

Yhdistyksen pitää vaikuttaa yhteiskuntaan päin. Siihen tarvitaan henkilökuntaa, joka voi hankkia viimeisimmät tiedot ja tutkimustulokset niistä asioista, jotka käsittelevät kuurosokeutta. Osa henkilökunnasta erikoistuu kansainväliseen työhön. Tietoja vaihdetaan ja tutkimustyö lisääntyy. Näin saadaan erityiset kouluttaja-asiantuntijoiden verkostot.

Alueelliset työntekijät tekevät edelleen tärkeää työtään. He seuraavat, mitä päätöksiä kunnat tekevät ja miten nuo päätökset vaikuttavat kuurosokean kuntalaisen elämään. Alueetyössä järjestetään kuurosokealle myös yhteyksiä toisiin ihmisiin ja toimintaa yhdessä toisten kanssa. Oma aluesihteri on kuurosokean hyvä tuki.

Tulevaisuuden näkymät ovat aina mielenkiintoisia. Näemme myöhemmin, miten tämän päivän ajatukset ovat käyneet toteen.

(Pirkko Virtasen tekstistä)

# Historiikki valmistui 20-vuotisjuhlaan

Kuurosokeista on ensimmäisen kerran kirjoitettu joskus viime vuosisadan loppupuolella. Kirjoittaja oli E.H. Alopaeus, joka oli Turun Kuurojen koulun johtaja ja myöhemmin Porvoon hiippakunnan piispa. E.H. Alopaeuksesta on sanottu, että hän oli Suomen aistivalliskoulujen isä. Aistivalliskouluilla tarkoitettiin sekä sokeiden että kuurojen kouluja.

Sata vuotta sitten vain harva kuurosokea pääsi kouluun. Tiedetään kuitenkin kaksi kuurosokeaa, jotka saivat käydä koulua. He olivat Maria Nyman ja Frans Leijon. Molemmat olivat hyvin lahjakkaita. Heistä kerron enemmän kuurosokeiden historiikissa, jonka nimi on »Oikeuksien julistus- kuurosokeilla on puheenvuoro». Kirja ilmestyy kuten tämä lehtikin, joulukuussa, ennen yhdistyksen 20-vuotisjuhlaa.

Vasta vuonna 1961 tuli voimaan laki, joka velvoitti ottamaan myös kuurosokeat koulujen oppilaisiksi. Kuurojen koulut eivät vielä silloin olleet valmiita tähän. Jotkut jopa vastustivat kuurosokeiden pääsyä kouluihin.



*Jukka Ahola kirjoitti kuurosokeustyön historiikin. Kirjoittaja on Arlainstituutin entinen rehtori.*

## Koulutie aukeaa

Tuomo ja Maija Toivonen eivät tyytyneet tähän vaan he suorastaan taistelivat kuurosokealle Risto-pojalleen paikan Jyväskylän kuulovikaisten kouluun. Siitä lähtien koulutie on ollut avoinna kaikille maamme kuurosokeille lapsille.

Myös Sokeain ammattikoulu, nykyinen Arlainstituutti, otti aikuisia kuurosokeita opiskelijoita. He oppivat harja- ja koritöitä, verhoilua ja naisten käsitöitä jo tämän vuosisadan alussa.

## Toiminta kehittyy

Kuurosokeilla on ollut oma yhdistyksensä vasta 20 vuotta. Kuurosokeitten asioita hoiti sitä ennen Sokeain Keskusliitto, nykyinen Näkövammaisten Keskusliitto. Osa kuurosokeista kuului Kuurojen Liittoon.

Maisteri Aira Kataja teki Sokeain Keskusliiton toimesta 60-luvun lopulla tutkimuksen kuurosokeiden oloista Suomessa. Huomattiin, että tarvitaan oma työntekijä kuurosokeita varten. Siihen asti olivat Pelastusarmeijan upseerit Meri Kruuse ja Alli Timonen huolehtineet paljon kuurosokeiden asioista.

Inger Lindgren oli ensimmäinen kuurosokeiden huoltosihteeri. Hän järjesti ensimmäiset kuurosokeille tarkoitetut kurssit vuonna 1969. Ne pidettiin Tyyskylässä. Tämän jälkeen alkoi toiminta kuurosokeitten hyväksi toden teolla. Vuosi vuodelta oli enemmän kursseja, matkoja, kokouksia ja henkilökohtaista opastusta.

Oma yhdistys perustettiin vuonna 1971. Taustavoimina olivat Inger Lindgren sekä Kaija Multala, nykyinen Salekari. Yhdistyksen perustajajäseniä olivat monet nykyiset jäsenet, heistä mainittakoon Ossi Jalo, Paavo Korhonen, Kari Hyötylä ja Viljo Kinnunen.

**Jukka Ahola**

## »Kerhossa tavataan»

- Kerhopäivä on joskus työpäivän mittainen: jos matkaa on 100 kilometriä, niin kerhoon pitää lähteä jo aamulla. Ja ennenkuin kerholainen on kotona taas, on jo ilta. Moni oululainenkin tulee kerhoon hyvissä ajoin. Silloin on aikaa rauhassa jutella ihmisten kanssa.
- Oulun kerhon lokakuun »tähtivieras» oli korvalääkäri Martti Sorri. Hän esitteli itsensä leppoisaan tyyliinsä, »että minä olen sitten Martti vaan. Alakakaapa tekemään kaikenlaisia kysymyksiä.»

Ja kerholaisilla oli kysyttävää: yhdellä soi korvat, yksi tahtoi tietää kuulon apuvälineistä ja monesta muusta asiasta. Kiireinen ylilääkäri Martti ehti vastata kaikkiin kysymyksiin.

## Ystäväkerho ulkomailta

Sitten kerho pohti, millaista toimintaa kuurosokeilla on muualla maailmassa. Tiesimme, että Suomessa ja Ruotsissa kuurosokeiden palvelut ovat maailman kärkiluokkaa. Tanskan yhdistys on toiminut vasta 4 vuotta, ja siellä tulkkipalvelut eivät ole niin hyvin kuin meillä.

jatkuu sivulla 8

Neuvostoliittolainen Sergei Sirotkin on jo kauan tehnyt siellä työtä kuurosokeiden puolesta. 10 vuoden ajan on siellä kartoitettu kuurosokeiden tilannetta ja vasta 4 000 kuurosokeaa on löydetty. Se on kenties vasta pieni osa. Missä ovat loput?

Ovatko he istumassa kotonaan tai jonkun vanhainkodin sängyn laidalla.

Apuvälineistä on Neuvostoliitossa pulaa. Kerhomme suunnitelmassa on hankkia ystävyyskerho Neuvostoliitosta. Näin kerhot voisivat vaihtaa ajatuksia kirjeiden välityksellä. Aluesihteerimme ystävä on lupautunut kääntämään kirjeet venäjäksi ja suomeksi. Ensin aiomme kirjoittaa ystävallemme Sergeille.

Hän osaa sitten ohjata kirjeemme oikeaan osoitteeseen.

○ ○ ○

Se oli taas yhden kerho-päivän asiaa. Tuolit pannaan ojennukseen ja kahvikupit tiskataan. Minä alan nyt miettiä kirjettä Sergeille. Seuraavassa kerhossa se tarkastetaan ja sitten lähetetään Moskovaan.

Jos joku kerho on kiinnostunut ystäväkerhosta, niin kyllä keskustuimistosta löytyy nimiä ja osoitteita.

**Pekka Juusola**  
Kerhon vetäjä Oulusta

## Kuurosokeiden palvelutalo — elämää yksin ja yhdessä

Ihmiset yleensä pyrkivät etsiytymään sinne, missä on hyvä olla. Osa meistä etsii hyvänsä, eikä löydä sitä milloinkaan. Jotkut viestittävät olemuksellaan rauhaa ja tyytyväisyyttä.

\* \* \*

Hyvän kokeminen on hyvin henkilökohtainen tunne, joka usein syntyy vuorovaikutuksessa toiseen ihmiseen. Eristäytyneisyys taas useimmiten vähentää elämän laatua, hyvän olon tunnetta.

\* \* \*

Ihmisillä on tarve kokoontua tapaamaan toisiaan. Heillä on myös tarve kokoontua erilaisten asioiden ympärille, asioiden, joista juuri he ovat kiinnostuneita tai joista heillä on yhteisiä kokemuksia. Yhdessäolosta syntyy kokemuksen kautta oivalluksia. Yhdessäolotilanteissa voi myös vertailla itseään niihin toisiin. Voi »peilata» itseään toista ihmistä vasten. Näin syntyy mielikuva siitä, kuka ja millainen juuri minä olen ihmisenä.

\* \* \*

**Kuurosokeiden palvelutalo on toiminut vuodesta 1984 alkaen tarjoten asumispalveluja kuurosokeille. Palvelutalo on yhteisö, jossa on mahdollisuus yksin elämiseen mutta myös toisen ihmisen kokemiseen sitä haluttaessa. Kuurosokeiden palvelutalon erityisyys korostuu yhteisen kommunikaation mahdollisuudessa. Täällä asuvien ja työtä tekevien keskinäinen kommunikaatio toimii.**

**Se myös kannustaa oppimaan lisää. Asukkaat voivat olla vuorovaikutuksessa toistensa kanssa milloin haluavat. Heillä on yhteinen kieli, he ymmärtävät toisiaan. Heidän vammansa aiheuttamat rajoitteet otetaan huomioon.**

Palvelutalolla on työntekijöitä, jotka tuntevat kuurosokeutta. Työntekijät tuovat myös oman kokemuksensa yhteiseen käyttöön. Yhdessä toimien annetaan ja saadaan. Yhdessä koetaan onnistumisia ja epäonnistumisia. Palvelutalon asukkaat ja työntekijät ovat yhteisö, joka on viisaampi ja taitavampi kuin asukas tai työntekijä yksin. Silloin palvelutalo tarjoaa enemmän kuin mihin yksin pystyisi.

Palvelutalo on yksi vaihtoehto muiden joukossa. Se voi parhaimmillaan olla askel yksinäisyydestä yhteyteen.

**Kirsti Tamminen**



*Palvelutalon toiminta alkoi 1984. Talon pihapiirissä on mukava kokoontua yhteen.*

# Marjaana-koti ja sen seitsemän poikaa

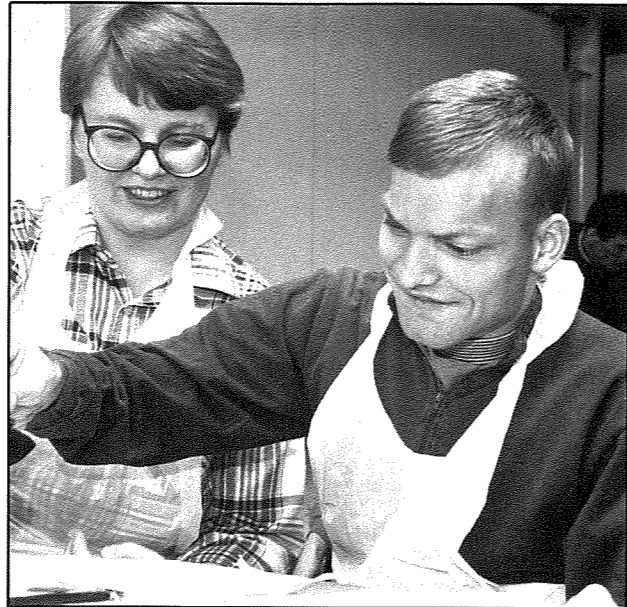
Hyvinkään urheilukeskuksen lähellä, melkein metsän keskellä on Marjaana-koti. Se on koti nuoria, monivammaisia kuurosokeita varten. Tällä hetkellä talossa asuu seitsemän poikaa. Seitsemän veljestä kuin suoraan Aleksis Kiven kirjasta.

Portti on kutsuvasti auki. Ovikellon soitto kutsuu paikalle talon väen. Johtaja Tarja Muteli näyttää Marjaana-kodin tiloja. Kimmolla, Jukalla ja Mikalla on koulusta vapaapäivä. Tapani järjesteleee huonettaan. Yksi poika on lomalla ja kaksi on lähtenyt aamulla kouluun.

Marjaana-kodissa on kodin henki. Jokaisella pojalla on oma hoitaja, joka on nuorelle se »läheinen ihminen». Marjaana-kodissa joustetaan niinkuin kotona yleensä: aina ei ole hyvä päivä. Jos ei oman huoneen siivous maistu, niin sitten siivotaan huomenna.

## Elämää viittomakielellä

Nuoret asuvat omissa huoneissaan ja saavat asumista varten Kelalta (Kansaneläkelaitokselta) asumis- ja hoitotukea. Tämä tuki sekä nuoren oma eläke riittävät vuokraan, ruokaan, sähköön ja omiin menoihin.



*Jukka tekee kauniita kuvioita kankaalle. Vieressä ohjaaja Tuuja Valpasvuo.*

Hoitomaksu tulee kunnan kukkarosta. Nuoren oma asuinkunta on maksanut 913 mk vuorokaudessa hoitomaksua.

Sillä rahalla vaikeasti monivammaisen nuori saa lähelleen hoitajan ympäri vuorokauden.

Viittomakielinen pieni yhteisö on kehittävä. Yhdessä Arlainstituutin 3-vuotisen kokeilun kanssa on tehty työtä ja saavutettu tuloksia: vaikeasti monivammaiset Jukka, Kimmo ja Mika ovat nyt koulun jälkeen valmiit aloittamaan oikean työn Erityishuoltopiirin työkeskuksessa.

## »Koti loppuelämäksi»

Talon johtaja Tarja Muteli on joskus huolissaan tulevaisuudesta. Nuorten vanhemmat toi-



*Lauta, saha ja naulat — niistä Tapani tykkää.*

vovat samaa kuin hän: — Toivottavasti lama ei katkaise tätä hyvin alkanutta kuntoutustyötä. Toivottavasti nuoret saavat pitää kotinsa, hän sanoo vakavin kasvoin.

Vuodesta 1985 alkaen Marjaana-koti on ollut Kuurojen Huoltokotisäätiön hoidossa. Tärkein rahoittaja kiinteistöjen hankinnoissa ja kunnotustöissä on RAY eli Raha-automaattiyhdistys. Viimeisin uudistus on keväällä valmistunut hissi, joka helpottaa paljon pyörätuolin kanssa liikkumista.

## Tiiviit yhteydet koteihin

Marjaana-kodilla on tiiviit yhtey-



*Muhoset Jyväskylästä hakevat usein poikansa Tapanin lomalle kotiin.*

det nuortensa vanhempiin ja sukulaisiin. Myös tukihenkilötyö on alkanut. Lomien aikana vanhemmat ja sisarukset käyvät vierailulla tai hakevat lomalle kotiin.

Tapani oli lähdössä lomalle kotiin ja odotteli isää. — Mökille ollaan menossa, Antti-isä sanoi. Tapani on odottanut jo viikon ja pakkaillut tavaroita laukkuun.

— Nyt tuntuu siltä, että Tapanille on löytynyt paikka tässä maailmassa, sanoo Tapanin isä Antti Muhonen.

— Marjaana-koti on ollut vastaus toiveisiimme. LT.



»Mielipiteet — on uskallettava — sanoa. Eikö niin?»

## Hilkan puheenvuoro: »Ystävyys on se, mikä puuttuu».

— Joskus tulee mieleen ajatus, että tapahtuu ihme: silmät leikataan ja näkö palautuu. Miten tärkeä aisti näkö onkaan! Mielestäni se on tärkeämpi kuin kuulo. Tunnen, että en ole tasa-arvoinen kuuron kanssa. Tunnen kyllä materiaalit, kun kosketan, mutta väreistä en tiedä mitään.

Hilka Hyötylä on kuurosokea, mutta katkera hän ei ole. — Kuurosokea ei kaipa sääliä, hän sanoo. Hän tunnustaa rehellisesti, että hänellä on liian vähän yhteyksiä muihin ihmisiin. — Ihmiset, älkää kulkeko ohi, hän toivoo.

Istuimme Hilkan keittiössä, joimme kahvia ja söimme emännän valmistamaa kakkua. Siinä Hilka kertoi elämästään,

kuurosokeudestaan, suruistaan ja toiveistaan.

— Synnyin 50 vuotta sitten Helsingissä. Olin syntyessäni kuuro, kuten myös sisareni. Muistan lapsuuden onnellisena aikana. Olin villivarsa, villi kuin poika. Mutta minua rakastettiin. — Ei siinä ollut mitään kummallista, että en kuullut. Opin lukemaan huulilta ja tulín hyvin voimeen kavereitteni kanssa. Äiti puki minut aina kauniisti. Voi olla että toiset tytöt olivat minulle vähän kateellisia.

— Menin 8-vuotiaana Turun Kuurojen kouluun. Siihen aikaan viittominen oli kiellettyä. Piti oppia lukemaan huulilta ja puhumaan suomea. Lomien aikana tulín kotiin ja puuhailin mielelläni kotitöiden kanssa.

— En ymmärtänyt, miksi niin usein kompastelin ja törmäilin. Kukaan ei sanonut minulle selvästi, että silmissäni on vikaa. Luulen, että isäni suojeli minua vähän liikaa. Olin oikea isän tyt-

tö. Sain tietää totuuden vasta 18-vuotiaana. Ilmoitin että haluan mennä autokouluun. Silloin totuus paljastui: »Tulet sokeaksi, et tarvitse autokoulua».

### Haaveena oma elämä

— Koulu päättyi kun olin 16-vuotias. Joku työkokemus minulla oli, mutta isäni sanoi: Ole vain kotona, kyllä meillä töitä riittää.

Vuodet kuluivat, kävin joskus tanssimassa, matkustelin. Oma elämä oli kaukainen haave.

— En huomannut, milloin näkö alkoi vakavasti heiketä. Eräänä päivänä en vain osannut kävellä tuttua tietä kotiin. Kaatuilin ja etsin tietä. Näin metsän ja vaalean taivaan. Niiden mukaan osasin kotiin.

Olin monet vuodet kutonut mattoja. Isä kuljetti valmiit työt myytäväksi. Sitten isä kuoli. Samoihin aikoihin joku kertoi minulle kuurosokeiden toiminnasta. Olin leirillä Tyyskylässä ja ajattelin: ei, en vielä tahdo olla kuurosokea. Tuolloin näin vielä viittomat. Mutta pian silmälääkäri kertoi totuuden: molemmissa silmissä on pieni putkinäkö jäljellä.

### Oma ammatti oma elämä

Olin 38-vuotias kuurosokea, kun aloitin opiskelun Näkövammais-

ten Ammattikoulussa. En halunnut teollisuuspaperi-linjalle, tahdoin hierojan oppiin ja pääsin.

Koulussa törmäsin kuurosokeaan Kariin, josta tuli mieheni muutamaa vuotta myöhemmin. Koulun jälkeen perustimme yhteisen kodin Hämeenlinnan Sampolaan, joka on meille työpaikka ja koti.

— Totta kai meillä riidellään ja sovitaan, kuten muissakin perheissä. Karilla on temperamenttia kuin italialaisella. Mutta talousasioissa hän on tarkka, Hilikka kehuu.

### Rehellisesti

— Viihdyn kotona, Hilikka sanoo. — Kuulevien tilaisuudet ovat usein painajaisia. Tulee tunne, että haluan heti kotiin. — Kuurosokea joutuu liian usein odottamaan. Hän odottaa hiljaa kun kuulevat puhuvat keskenään. Joskus yritän keksiä jotain, haluan naistenhuoneeseen tai haluan juotavaa — näin saan ihmisten huomion kiintymään siihen, että minäkin olen seurassa mukana.

— Kuurosokeita syytetään siitä, että meillä on huono huumorintaju. Kuulevilla on omia sanaleikkejä, jotka eivät mene perille.

— Meitä suomalaisia vaivaa läheisyyden puute. Meille kuurosokeille koskettaminen on ihan tavallinen tapa ottaa kontaktia. LT

## Kuntoutus — ovi elämään

Hilkka Yli-Penttilä tuli kuurosokeiden palvelukseen, Oulun aluesihteeriksi noin kahdeksan vuotta sitten. Hänen alueeseensa kuuluvat tällä hetkellä Oulun ja Keski-Pohjanmaan keskussairaalaapiirit, joissa asuu noin 45 kuurosokeaa.

Hilkka kertoo, että kaikki alkoi syksyllä 1974.

— Hain kuurojen seurakunta-harjoittelijaksi Jyväskylään. Siellä tutustuin kuurosokeisiin ja opin viittomaan heidän kanssaan. Annoin kuurosokeille pikusormeni, ja he veivät koko käden.

Hilkan työ on pääasiassa kotikäyntejä kuurosokeiden luona sekä yhteydenpitoa kuntiin ja keskussairaaloihin. Hän huolehtii kuurosokeiden apuvälineistä ja kuntoutuksesta. Hän valvoo kuurosokeiden etuja, jotka heille vammaispalvelulain mukaan kuuluvat.

— Paljon paperityötä ja paljon matkustamista, Hilkka toteaa.

### Kotikäynnit — paras osa työstäni

— Useimmilla kuurosokeilla on vähän kontakteja. Kotikäyntini on monelle suuri tapahtuma, jota odotetaan hartaasti.

— Varaan kotikäyntiin aikaa pari tuntia. Hyvin usein tuntuu sil-



Oulun aluesihteeriksi Hilka Yli-Penttilä.

tä, ettei se riitä. Jotain jää kertomatta. On kuitenkin pakko sanoa näkemiin.

### Muutosten mukana

Työ on näiden vuosien aikana pysynyt samana, mutta asiat ovat muuttuneet.

— Vammaisia koskevat lait muuttuvat usein. On vain pysyttävä näiden muutosten mukana. Se vaatii paljon työtä. Olen mukana monenlaisissa koulutustapahtumissa. Luen paljon.

Olen muuttunut näiden vuosien aikana.

— Ennen tein kaikki asiat kuurosokein puolesta, nyt teen yhdessä hänen kanssaan.

Olen myös oppinut aikuisella tavalla suhtautumaan vammaisiin tasavertaisina ihmisinä. -RK

## Tukihenkilönä työtä kuurosokean hyväksi

Leena Palkoranta on tavallinen perheenäiti Tampereelta. Ansiotyön ja perheen lisäksi Leenalla on myös muita harrastuksia.

Noin kuusi vuotta sitten hän ilmoittautui Tampereen palvelutalon järjestämälle tukihenkilökurssille.

— Näin palvelutalon ilmoituksen lehdessä ja kiinnostuin asiasta. Kurssin jälkeen aloitin Rauno Koskisen tukihenkilönä.

Ensitapaaminen oli varovainen. — Olimme kumpikin jännittyneitä. Rauno pysyi hyvin etäisenä. Minä pelkäsin, että en osaa kommunikoida. Vähitellen, muutaman tapaamiskerran jälkeen jännitys hävisi. Meistä tuli ystävät. Nyt Rauno kertoo minulle ilonsa ja huolensa.

### Leenalla on aikaa

Leena ei valita ajan puutetta. — Meillä jokaisella on ylimääräistä aikaa. On vain ihmisestä itsestään kiinni, kuinka aikansa jakaa, hän toteaa.

— Tapaamme suunnilleen kerran viikossa. Rauno on hyvin kiinnostunut kaikista asioista ja tapahtumista. Luen hänelle lehtiä. Kerron mitä maailmalla on



Rauno Koskinen ja Leena Palkoranta.

tapahtunut. Joskus menemme ulos kävelyille.

— Vuosien aikana meistä on tullut läheisiä. Rauno on meille kuin perheenjäsen. Tunnettu kumpikin toistemme perheet ja lähisukulaiset. Jouluna meillä on ollut tapana kutsua Rauno kotiini Tapaninpäivän viettoon.

### Tarvitsemme lisää koulutusta

— Rauno kuulee jonkin verran ja voimme kommunikoida puheella. Puheen tukena käytän sormiaakkosia.

Leena toivoo, että tukihenkilöille järjestettäisiin enemmän viittomakielen opetusta.

— Joudumme usein tilanteisiin, joissa pitää osata viittoja. Myös muuta koulutusta tarvitsemme lisää. Jokaisessa tehtävässä on hyvä silloin tällöin tarkistaa omat tiedot ja taidot.

jatkuu sivulla 16



## Tärkeintä on luottamus

— Tärkeintä tässä tukihenkilötyössä on molemminpuolinen luottamus. Ilman sitä yhteistyö ei toimi. Jo tukihenkilökursseilla painotettiin erityisesti luottamuksen säilyttämistä ja vaitolovelvollisuutta.

— Tukihenkilöä ei voi verrata henkilökohtaiseen avustajaan tai ns. ammattiauttajaan. Hän on enemmän — hän on ystävä.

Tämän työn siunaus on siinä, että voi tehdä toisen ihmisen hyväksi jotain. Se antaa uutta voimaa elämiseen, Leena toteaa.



## »Tämä on jatkoa leipätyölleni»

Ville Immonen asuu Helsingissä. Hän on tullut mukaan tukihenkilötyöhön Kallion seurakunnan palvelukeskuksen kautta. Palvelukeskus toimii erityisesti näkövammaisten hyväksi.

Noin kymmenen vuotta sitten Ville osallistui näkövammaisten järjestämälle kurssille. Kuurosokeiden tukihenkilönä hän aloitti viisi vuotta sitten.

Ville on entinen sosiaalityöntekijä. Hän on jäänyt eläkkeelle noin kymmenisen vuotta sitten. — Tämä tukihenkilötyö on ta-

vallaan jatkoa minun leipätyölleni. Erona on vain se, että nyt voin enemmän vaikuttaa omaan työryhtiini, Ville sanoo.

Ville sanoo, että kuurosokeat ovat aktiivisia ihmisiä. — Heidän kanssaan on helppo tulla toimeen, vaikka en osaa viittomakieltä.

Kuurosokeiden tilaisuuksissa Ville on usein ollut Uuno Hyvösen avustajana. Hän ei kuitenkaan halua sitoutua kenenkään »omaksi» tukihenkilöksi.

— Haluan avustaa kaikkia, jotka apua tarvitsevat. Ville tunnustaa kuitenkin, että Uunosta on tullut jotenkin läheisempi.

## Tukihenkilön pitää hoitaa myös itseään

Monet tukihenkilöistä ovat eläkkeelle jääneitä ihmisiä. Heillä on vielä voimaa työskennellä lähimmäisen hyväksi.

Ville muistuttaa, että vapaaehtoista auttamistyötä tekevien pitää huolehtia myös itsestään.

— Tukihenkilön pitää antaa myös itselleen riittävästi aikaa. Toiminnan pitää olla vapaaehtoista. Muuten se käy rasittavaksi sekä auttajalle, että apua tarvitsevalle. -RK

## Kuntoutusta läpi elämän

**Aistivammaisen lapsen syntyminen on hänen perheelleen vaikea asia. Läheisten on sopeuduttava ajatukseen, että lapsi ei kenties koskaan pysty kuulemaan ja näkemään normaalisti ja että lapsi tarvitsee erityistä kuntoutusta läpi elämänsä.**

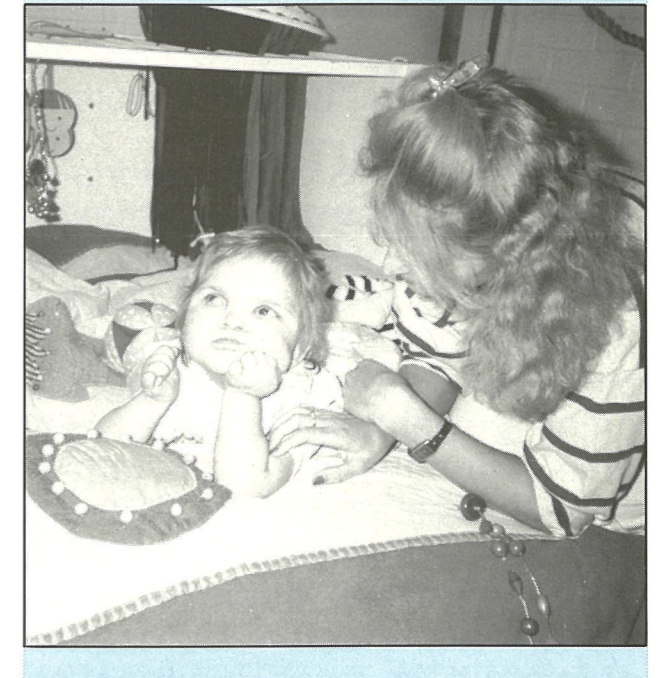
Kuulonäkövammaisten Lasten Kuntoutuskeskus aloitti toimintansa Jyväskylässä v. 1981.

Lapselle on tärkeää päästä kuntoutuksen piiriin mahdollisimman varhain, vaikka tarkka diagnoosi lapsesta ei olisikaan valmis. Keskus järjestää kuntoutusjaksoja ja tekee ohjaustyötä kodeissa ja lasten hoitopaikoissa ja kouluissa. Pienen lapsen kuntouttaminen on samalla koko perheen kuntoutusta.

## Lapsen kehitystä seurataan

Kuntoutustyössä lapsen kehitystä seurataan koko ajan, tehdään suunnitelmia lapsen hoitoa ja opetusta varten ja hankitaan lapselle tärkeät apuvälineet. Kaikki tämä tapahtuu yhteistyössä lapsen kotipaikkakunnan erityistyöntekijöiden ja opettajien kanssa.

Kuntoutuksessa pyritään siihen että pieni lapsi haluaa olla yhteydessä muihin ihmisiin. Lapsi tutkii elämään liittyviä asioita yhdessä aikuisen kanssa. Var-



haiskuntoutuksessa alkaa myös kommunikaatiotaitojen opiskelu. Kommunikaatio-opetus on koko perheen asia, sillä lapsen välityksellä perhe saa uuden kielen, viittomakielen.

Kuntoutustoiminta jatkuu läpi koko ihmiselämän, vauvaiästä vanhuuteen asti. Kuntoutuksen liittyvät myös kotipaikkakunnan tarjoamat palvelut sekä perheen ja asuinympäristön kulttuuri. Erityisen tärkeitä vaiheita ovat siirtymiset elämäntilanteesta toiseen.

Kuurosokean opetus perustuu opettajan ja lapsen väliseen turvalliseen ihmissuhteeseen. Kun yhteys heidän välillään on hyvä, opettaja pystyy ottamaan vastaan lapsen viestejä. Lapsi huomaa, että hän pystyy antamaan viestejä takaisin.

Näin lapsen kommunikaatiosta tulee aktiivista vuorovaikutusta. Se on perusta uusien asioiden oppimisessa. M-L.S.

## Palvelu- ja kuntoutus-suunnitelmat yhdistettävä

Vammaispalvelulaki sanoo, että myös kuurosokealle on tehtävä oma palvelusuunnitelma. Tämän suunnitelman on tehnyt kunnan sosiaalitoimisto. Suunnitelman tekemisestä on ollut monta hyötyä: sosiaalitoimistossa tunnetaan kuurosokea paremmin ja myös kuurosokea on tuntenut sosiaalitoimiston. Yhteydenotto on ollut helpompaa kuin aikaisemmin.

Palvelusuunnitelmia on silti tehty valitettavan vähän. Aluesihteerit on tavallisesti tehnyt aloitteen kuntoutussuunnitelman tekemiseksi.

Sosiaalitoimen palvelusuunnitelman rinnalle on tullut toinen suunnitelma. Kansaneläkelaitos tekee kuntoutussuunnitelman niille, joita se kuntouttaa. Tämän määrää uusi kuntoutuslainsäädäntö. Kuntoutussuunnitelma on tehtävä myös kuurosokealle. Suunnitelmaan merkitään esim. kurssit ja apuvälineet, jotka KELA kustantaa.

### Kahden sijasta yksi

Voiko kaksi suunnitelmaa yhdistää niin että on vain yksi palvelu- ja kuntoutussuunnitelma? Mielestäni elämää ei saa

jakaa osiin. Kuntoutus koskee kaikkia elämän alueita; ruumiillista kuntoa, mielenterveyttä, sosiaalista elämää ja toiminnan mahdollisuuksia niin kotona kuin yhteiskunnassa.

Kuurosokeus vaikuttaa kaikkiin elämän alueisiin. Hyvän kuntoutussuunnitelman tekemisessä ovat tärkeitä niin sosiaalitoimi, terveydenhuolto, työvoimatoimisto ja KELA (Kansaneläkelaitos). Tarvitaan myös näiden kaikkien yhteistyötä. Kuntoutus- ja palvelusuunnitelmat pitää yhdistää. Niistä pitää tehdä koko elämän kattava hyvinvoinnin edistämissuunnitelma.

### Suunnitelman tärkeät asiat

Suunnitelmien tekemisessä vaikuttavat kuurosokean elämäntilanne, näön ja kuulon puutteet ja puutteiden vaikutus jokapäiväiseen elämään.

Suunnitelmissa otetaan huomioon seuraavat asiat:

1. sosiaalinen toimintakykyisyys
2. asuminen ja elinympäristö
3. koulunkäynti ja opiskelu
4. työ ja toimeentulo

Suunnitelman tekemistä ja toteutumista valvomaan on nimitettävä joku tietty henkilö. On myös tärkeää, että kuurosokea on itse laatimassa suunnitelmaa.

**Terhi Pikkujämsä**

**Marja-Liisa Heiskanen**  
Erikoissuunnittelija  
Sosiaali- ja terveyshallitus

## Pieni järjestö muutosten ajassa

Suomen Kuurosokeat ry:n perustamisen aikoihin elettiin maamme invalidihuollossa vielä keskitetyn päätöksen aikaa. Silloinen sosiaalhallitus teki valtaosan päätöksistä. Tämä »keskitetty päätöksenteko» oli yhdistyksen kannalta hyödyllistä. Kuurosokeustietoa voitiin levittää pienillä voimavaroilla, koska asioita hoitavia virkamiehiä oli vain muutamia.

Keskittämisestä oli hyötyä myös silloin, kun yhdistyksen nykyistä palveluorganisaatiota luotiin. Ideoita antoi muistio »Kuurosokeat Suomessa».

Keskitetty päätöksenteko antoi siis vauhtia pienen yhdistyksen toimintaan. Keskitetty järjestelmä toimi kuitenkin heikosti, jos asiaa tarkasteli laajemmin. Palveluita tarvitseva kuurosokea ja päätöksen tekijä eivät voineet kohdata toisiaan henkilökohtaisesti, vaan ainoastaan paperilla.

Vuoden 1984 alussa tuli voimaan niin kutsuttu VALTAVA-uudistus. Se tarkoitti, että päätöksien teko siirtyi kunnille. Valtion 100-prosenttisesta rahoit-

tuksesta tuli valtion osuus, joka määräytyi kunnan kantokykyluokan mukaan.

Pienelle järjestölle nämä muutokset ovat varmasti olleet mahdollisia. Virkamiesten joukko, johon pitää pystyä vaikuttamaan, on lisääntynyt muutamasta ihmisestä satoihin ihmisiin.

Palvelut pitäisi kehittää vastaamaan kuurosokeiden tarpeita. Siinä on suuri haaste yhdistyksen työntekijöille. Heidän on saatava rauhassa keskittyä työhönsä. Rahoitusongelmien pohittamiseen kuluu nyt paljon henkisiä voimia.

### WHO ja »Terveyttä kaikille»

Maailman Terveysjärjestö, WHO, on arvioinut maamme terveydenhuollon tilaa ja sitä miten »Terveyttä kaikille vuonna 2000»-ohjelma on toteutunut. WHO sanoo, että meillä tarvitaan selkeää suunnitelmaa siihen, miten vapaaehtoisjärjestöjen ja tukiryhmien toimintaa voidaan tehokkaammin hyödyntää. Meillä tarvitaan parempaa yhteistyötä virallisen järjestelmän ja vapaaehtoistyön välillä.

Olen varma, että Suomen Kuurosokeat ry:llä on sitä yhteistyön halua, jota WHO kaipaa. Kyse on enemmänkin siitä, että sosiaali- ja terveydenhuollon ammattilaiset hyväksyvät järjestön ja sen työntekijät tasavaroisina yhteistyökumppaneina.