

KÄNSELSPRÖTET

Föreningen Finlands Dövblinda rf

August

4 • 2006



**Stämningen under den
första CHARGE konferensen**

Innehåll

Fem frågor: Samlade av Aatos Ahonen

Ledaren: Höstens skörd: Tytti Kaisla

Stämningen under den första CHARGE-konferensen: Sari Saarenketo och Sari Antikainen

Arbetet med att förnya www-sidor-na fortsätter

Barnen och de unga är en hjärtesak för Sisko Alapuro-Närhi

Smärtsamma minnen från skoltiden: Anu Mikkola

En intervju med tf. ledaren för Rehabiliteringscentret: Anu Mikkola

Mumins berättelse: Signaturen Torparen från Ojanen

Dikt av Vieno Hyttinen

Bilden på framsida är tagit i början av augusti under kursen för barn och ungdomar på Rehabiliteringscentret.

Fem frågor

Samlade av Aatos Ahonen

1. Så här på sommaren lider några av brontofobi, men vad är det?
2. Vilken stads hamn heter Ajos?
3. Var verkar Finlands sista tändsticksfabrik?
4. Den grekiska filosofen Diogenes påstås ha bott på ett speciellt ställe, var då?
5. Vilket djur äter mest insekter i Finland?

Svar:

1. Rädsla för åskan
2. Kemi
3. I Vaajakoski
4. I en tunna
5. Igelkotten ■

Höstens skörd

I de Syn- och Hörselskadades Rehabiliteringscenter i Jyväskylä har arbetet redan kört igång fastän många ännu njuter av sina sista semesterdagar eller först börjar sin semester.

Under kurserna i början av hösten njuter vi med barnen och ungdomarna av höstens skörd; utöver de goda bären i skogen och på buskarna plockar vi också fram det goda som mognat i våra huvuden och våra tankar.

Hösten är en fin och färgrann tid, såväl i naturen som på arbetsplatsen. Människorna är utvilade och pigga, arbetet går med fjong och det

är trevligt att träffa arbetskamraterna, fastän man just före semestern var led på att se samma gamla ansikten. De tankar som snurrat i huvudet under vintern har nu klarnat. Problemen känns kanske inte så oöverkomliga mera; kanske man kommit på en lösning när man legat och slöat på bryggan.

Vi finnar har ett bra sätt att konservera höstens skörd i källaren eller frysen. I fryspåsar eller konserve-

ringsburkar förvaras dessa delikatesser och vitaminbomber, och de är trevliga att ta fram som tilltugg till måltider eller att njuta av under vintern.

Det skulle vara fint om vi kunde bevara också sinnesstämningen efter denna semester! På vintern, mitt i all brådska kunde vi få ny kraft och energi om vi bara för en stund kunde återskapa denna lugna stämning som den här soliga sommaren gett oss.

Den långa vinter är framför oss men vi skall njuta av höstens skörd på alla sätt och inte låta oss nedslås av den mörka årstiden.

En pigg höst!

Tytti Kaisla

Ledare

De syn- och hörselskadades Rehabiliteringscenter ■

Tytti Kaisla började som ledare för De syn- och hörselskadades Rehabiliteringscenter 1.8.2006

Stämningar under den första Nordiska Charge konferensen



Konferensarrangörerna Maija Lavi (till vänster) Päivi Vataja, Hanna Nukarinen och Tytti Kaisla glada över att allt lyckats så bra. Maija Lavi (De Dövas Servicecenter), Päivi Vataja (Hörselskadeförbundet) och Tytti Kaisla (Finlands Dövblind r.f.) är också med i CHARGE nätverket.

Sari Saarenketo och Sari Antikainen

Den första nordiska CHARGE konferensen anordnades i Finland 27.-30.6.2006 i Ljusa huset. I konferensen deltog CHARGE barn och ungdomar och deras föräldrar samt professionella som arbetar med CHARGE syndromet från fyra nordiska länder (Finland, Sverige, Norge och Danmark) Föreläsarna kom förutom från de nordiska länderna också från Holland och USA.

Konferensens första dag regnade det. Regnet störde inte stämningen eller glädjen över att ses igen. Under öppningsevenemanget var auditoriet fullt av folk, trots att det började kvällas och många hade en lång resa bakom sig. Det som förenade oss var en viktig sak: CHARGE syndromets mångskiftande värld. Auditoriet fylldes av nordiskt prat och barnens glada röster.

CHARGE ungas och de professionellas kunskaper möttes under detta viktiga evenemang. De fick en möjlighet att utbyta information och tankar och uppleva sig som jämlika.

I sitt öppningsanförande berättade **Ulla Holmqvist-Äng** om sin tio år gamla dröm att få till stånd en nordisk CHARGE konferens. I dag förverkligades denna dröm. Konferensen hade möjliggjorts av familjerna och det nordiska nätverkets målmedvetna samarbete.

Stora känslor

Under konferensens andra dag var vi åhörare mycket gripna eftersom det utöver informationen också framkom djupa känslor. Vi hörde en fyra barns mor berätta hur livet förändrades när det föddes ett CHARGE barn i familjen.

Ur professionell synvinkel funderade vi på hur dessa familjer har haft krafter att klara vardagen. Vi vet att största delen av CHARGE barnen måste genomgå många medicinska åtgärder och långa sjukhusvistelser särskilt i början av sitt liv. Föräldrarna lever i ovisshet om sina barns framtid. Det är svårt att hitta rätt i nätverksdjungeln. Man måste kämpa för att få de tjänster barnet behöver. CHARGE barnens behov är mycket individuella, och under de olika utvecklingsstadierna fordras

målmedveten rehabilitering.

Det har också funnits glädjeämnen. Som lilla **Amandas** mamma sade så vackert: "Amanda har bjudit in mig till sin värld: Hon har öppnat för mig många nya små världar som det varit en glädje att betrakta". CHARGE-barnen har på många sätt förändrat familjernas liv och lärt dem att små saker kan göra livet viktigt och betydelsefullt.

Rörande föreläsningar

Professor **Timothy Hartshorn** från USA betonade i sin föreläsning att det beteende som hör ihop med de olika syndromen har en kommunikativ betydelse – också om det förefaller underligt. Det är bara olika sätt att få folk att reagera på att de här personerna har något att berätta och att de vill dela med sig av sin egen värld. För att nå en kommunikation med dem måste vi ha vara känsliga för dem och lära oss förstå den värld och de erfarenheter som är viktiga för CHARGE barnen.

Under norskan **Annica Henriksons** föredrag fick vi med videons hjälp bekanta oss med interaktionsmöjligheter med en dövblind vuxen person. På videon fick vi se sådant som vi också borde beakta när vi kommunicerar med en person med CHARGE syndromet: lugn, upprepningar och tid.

På eftermiddagen hade vi samverkande stunder. **Marjaana Suosalmi** och **Pauliina Stjernvall** föreläste om ämnet "lycka, vänskap och identitet". Timothy Hartshorne och neuropsykologen **Jude Nicholas** talade om beteende. **Inger Rödbroens** ämne var utvecklingen av kommunikationen med CHARGE personer.

Barnen och ungdomarna hade eget program

För barnen och ungdomarna hade man ordnat ett särskilt program. På så sätt kunde föräldrarna koncentrera sig konferensen innehåll. I de ungas och barnens utrymmen var ljudnivån hög eftersom det fanns så många barn. De professionella vårdarna såg till barnens och de ungas särskilda behov och säkerhet på bästa sätt. En vårdare sade att hon hade lärt sig mycket nytt om CHARGE barnen för att hon fått arbeta med dem under konferensen.

Det var också glädjande att följa med de skickliga tolkarnas arbete under dagarna. Vad som än skedde runt omkring dem så fortsatte de att tolka och koncentrera sig på det väsentliga.

Experternas kunskaper

Den tredje dagen bestod av expertutlåtanden. Den holländska doktorn i medicin **Marjolijn Jongman** höll öppningsanförandet. Hon talade om de genetikundersökningar som

gjorts i samband med CHARGE syndromet. För två år sedan hade man funnit en CHD 7 genförändring hos nästan alla dem som led av CHARGE syndromet. Detta var säkert en viktig information för de föräldrar som funderat över vad som förorsakat syndromet. Lyckligtvis har man fått mera information och hon har fått svar på många frågor som hon kämpat med. Föredraget väckte många frågor som vår expert också kunde besvara.

Som följande talade doktor **Lea Hyvärinen** om hur CHARGE syndromet inverkar på synsinnet samt om vad som bör beaktas så att vi kan skapa individuella optimala förhållanden för seendet. Doktor Jude Nicholas från Norge betonade det som ur neuropsykologisk synvinkel är en utmaning i CHARGE syndromet.

Slutligen samlades alla experter framme i salen för att besvara de otaliga frågorna.

Ett stort tack till alla konferensarrangörer! Ni har gjort ett storartat jobb. Ni har uppenbarligen haft ett öppet samarbete och en målmedveten strävan. Utan er hade denna konferens igen förblivit någons dröm. ■

Skribenterna arbetar vid De Syn- och hörselskadades Rehabiliteringscenter i Jyväskylä.

Barnen och de unga är en hjärtesak för Sisko



Sisko Alapuro-Närhi inledde i början av detta år i styrelsen som expertmedlem. Sisko beskriver sig själv på följande sätt:” Jag är 51 år, 165 cm lång, rundlätt och brunögd. Jag har långt, silvergrått, självlockigt hår. Jag flätar ofta mitt hår, så mitt teckenspråkliga tecken är ”fläta”. Jag skrattar ofta och högljutt, och åtminstone enligt mina söner talar jag mycket och högt.”

Tuija Wetterstrand

Sisko Alapuro-Närhi fungerar första perioden som sakkunnig medlem i föreningens styrelse. “Jag uppmanades att sälla upp och jag vill arbeta för grundskoleleverna och studerandena. Problemen bland barn och ungdomar ligger mig särskilt varmt om hjärtat”, säger Sisko.

Barnens och ungdomarnas angelägenheter är kända för Sisko från sitt arbete, hon är till yrket specialbarnträdgårdslärare i Viitasaari. Till familjen hör utöver mannen **Hannu**, pojkar **Timo** 17, och **Juha** snart 15.

“Timos hörselskada uppdagades när han var 5 år gammal, och under samma sjukhusbesök konstaterades avvikelser beträffande synen. Diagnosen var Ushers syndrom”.

Sisko minns att hon hört om de Syn- och hörselskadades Rehabiliteringscenter redan under sin utbildning. Den första kontakten skedde hösten 1994. “Timo hade fått en hörapparat samma år i mars. Ett intensivt samarbete hade påbörjats med de syn- och hörselskadades rehabiliteringsledare redan op sjuk-

huset. När problem med synen ökade frågade hon om hon fick ta med sig en person från de Syn- och hörselskadades Rehabiliteringscenter”, minns Sisko.

Under de 11 senaste åren har familjen varit upprepade gånger med på Rehabiliteringscentrets kurser och föremål för rehabiliteringsarbetet. “De allmänna familjekurserna deltog vi i under hela Timos grundskoletid, och Timo deltog också årligen i elevernas sommarkurser. Numera deltar han i de ungas veckoslutskurser och hela familjen har varit med om träffarna med de Usher ungas och deras familjers träffar.

Syn- och hörselhandikapp är ett ovanligt syndrom, så familjer med samma problem sällan bor i närheten av varandra. Enligt Sisko är en nätverksgrupp den mest värdefulla sak som hela familjen har fått genom Rehabiliteringscentret.

“Vi har fått många vänfamiljer genom Rehabiliteringscentrets kurser. De bästa tipsen har vi fått av andra föräldrar. Det har alltid funnits de som genomlevat det utvecklingsskede som vår familj befinner sig i. Nu kan vi i vår tur berätta om våra erfarenheter för andra familjer. När barnen vuxit upp har kontakten till andra föräldrar minskat men vi träffas fortfarande när vi kan.”

“Att träffa olika barn och deras familjer har lärt oss att se vår egen familjs problem i ett annat perspektiv. Vår problem försvinner inte men det hjälper oss att inse hur bra vi har det.”

Sisko berömmar också Rehabiliteringscentrets personal och deras kompetens. “Personalens inställning till familjen är uppskattande och man söker nya lösningar. Ingen klients eller familjs problem är för obetydligt för att lösas.”

“De olika experternas kunskaper och skicklighet har i högsta grad behövts. I djungeln bland besluten från kommunen och FPA behövs information om man fått till stånd ett beslut för de personer som är ungefär i samma situation. Vi har alltid fått stöd t.ex. när det gäller att överklaga. Alla klagomål har gått igenom, alltså har de inte varit förgäves!”

Sisko har sålunda under åren lopp samlat en mängd erfarenheter och kunskaper om syn- och hörselskadade barns och ungas problem. Denna erfarenhet vill hon nu använda i föreningen.

“Att få en utbildning efter grundskolan har stött på allt större problem i olika delar av landet. Att lära sig olika kommunikationssätt, deras användning och förändringen av behoven är ett viktigt område. Här är

de döva barnen i en helt annan ställning än de som håller på att bli döva och deras familjer. För att inte tala om ungdomar som håller på att förlora hörseln.”

“Anpassningen av handikapplagen är mycket brokig i kommunerna. Att göra lagen klarare och entydig är väsentligt.”

Enlig Sisko har arbetet i föreningen visat sig vara just så intressant som hon trodde. “Mötena är späckade med ärenden, långa och ibland tunga. Särskilt när det gäller de olika kommunikationssätten har jag fått praktisk erfarenhet. Som medlem av strategigruppen har jag varit med om att leta fram de starka och de svaga sidorna i vår verksamhet.

Till Känfelsprötets läsare vill Sisko skicka en hälsning där hon uppmanar oss att ta kontakt. “Mina teckenspråkliga kunskaper är ännu bristfälliga. Jag hoppas på en förbättring när vi i början av nästa år får undervisning i teckenspråk.”

“De finns så få dövblinda i Finland att vi inte har råd att förlora resurser. Bara om vi drar åt samma håll kan vi få till stånd reformer.” ■

Arbetet med att förnya www-sidorna fortsätter

Finlands Dövblindas r.f. nya www-sidor togs i bruk i juni. På grund av semestrarna fortsätter arbetet ännu under hösten och sidorna kompletteras. Utöver de huvudsakliga finskspråkiga har föreningen också knaphändigare svenska och engelska sidor. De svenskspråkiga sidorna www.kuurosokeat.fi/se har redan någon ny information. Kolla och kom med kommentarer och förslag till förbättring!

Texten är större än normalt, men textens storlek och bakgrundsfärg kan man själv ändra.

Man har gjort en oberoende hinderlöshetstest av sidorna. Enligt testrapporten är sidorna lätta att få fram och det allmänna intrycket lugnt. Vissa problem visade sig dock. T.ex. saknas övergångslänkarna direkt till sidans innehåll, och mejladresserna syns inte riktigt eftersom de är skyddade javascript för att hindra skräppost. Rapporten har givits till redaktören för publiceringssystemet som redan har rättat nästan alla problem som nämns i testrapporten. ■

Smärtsamma minnen från skoltiden



När Anu växte upp blev hon en begåvad poet. Här framför hon sina dikter under avslutningsfesten på Helen Keller konferensen. Bild: Kalle Kiviniemi.

Anu Mikkola

I augusti 1980 började jag vid högstadiet i Jyväskylän näkövammaisten koulu. Skolan var en internatskola. Vi reste hem under veckosluten, en del av oss varje veckoslut och en del vart annat veckoslut

Jag var 12 år då jag började i den skolan. På den tiden hade jag ännu en aning synrester. Jag kunde läsa och göra andra saker som krävde

närsyn, men min dåliga ledsyn gjorde det svårt för mig att röra mig fritt. På den tiden hade jag en fickhörapparat. Dessutom fick jag en FM-apparat att ha i klassrummet eftersom slamret av 5 punktskriftsmaskiner överröstade lärarens tal. På grund av mitt rörelsehinder fick jag dessutom fysioterapi.

Under den första skoldagen blev jag bekant med en flicka som gick i klas-

sen över min. Hon blev min vän. Till min glädje fick jag bo i samma avdelning som hon på internatet. En annan flickas mamma bad att jag skulle bo tillsammans med hennes dotter vilket jag gick med på. Flickan läste läxorna högt flera gånger under kvällarna och efter tre veckor orkade jag inte längre lyssna på henne. Jag krävde att få ett eget rum, vilket jag också fick, och på så sätt fick jag frid och ro att läsa mina egna läxor.

Den snälla flickans tunga roll

På den tiden hade man nivåkurser i språk och matematik. I den nya skolan fanns inte mellankurs i engelska så jag tog den korta kursen och förlorade i och med det min möjlighet att fortsätta i gymnasiet.

För övrigt var jag flitig i skolan och läste mina läxor varje kväll, ibland över mina krafter. Jag ville lyckas bra. Jag visste bara inte att rollen som en snäll och samvetsgrann elev så småningom kan bli för tung. Det enda ämnet jag inte var aktiv i var gymnastik och idrott. Jag blev deprimerad av att jag inte kunde röra mig som alla andra. Under hösten kunde jag ännu hålla uppe skenet av den snälla eleven och trodde ibland själv på den roll jag iklätt mig.

Efter jullovet i januari 1981 återvände

de jag till skolan och fortsatte min snälla roll. Följden blev burn-out, sömnlöshet och depression. Det var en skrämmande och kaotisk upplevelse för en 13-åring. Situationen förbättrades i och med att jag fick experthjälp och lämplig medicinering. Jag gick i terapi ungefär ett år.

Kraft via fritidsaktiviteter

I samband med sjukdomsperioden och efter den började intensivt svallande pubertetsbekymmer. Skolförändringarna blev sämre. Jag orkade inte längre arbeta så intensivt.

På våren i sjunde klassen började jag rida på uppmaning av skolans fysioterapeut. Ridningen kändes terapeutisk och jag fick uppleva att jag lyckades vilket inte hade skett under de vanliga gymnastiklektionerna. En annan form av idrott som intresserade mig var skridskoåkning där jag hade en sparkstötting som hjälp att hålla balansen med.

Skolan hade en mångsidig klubbverksamhet, bl.a. en hushållsklubb scoutverksamhet och en konstklubb som jag deltog i. Konstklubben deltog jag i endast de sista åren. Jag deltog bl.a. i en konsttävling arrangerad av Jyväskyläns asuntomessut och vann ett tredje pris i högstadielassen. Priset var en teaterfribiljett. Jag läste dessutom flitigt annat än

skolböcker och lånade böcker från biblioteksbussen som kom till skolgården.

Vetskapen om att jag skulle bli blind

I april 1982 märkte man vid ett besök hos ögonläkaren att det fanns hål på näthinnan på mitt högra seende öga och man åtgärdade det med hjälp av laser. Men man varnade mig inte för hård idrott.

I augusti 1982 deltog jag i ett handikappridläger i Hauho. Jag föll av hästryggen tre gånger. Det farligaste fallet var det andra när min ponny stegrade sig och började galoppa. Jag föll och slog huvudet i marken vilket skadade min näthinna. Jag förstod det inte ännu, det kändes bara som om jag hade rosk i ögat. Då skolan började blev min syn sämre och jag såg inte alltid att läsa.

Ett veckoslut frågade min mamma: "Ser du inte ordentligt?" Efter det veckoslutet beställde man tid åt mig hos ögonläkaren. Läkaren konstaterade att min näthinna hade skadats och att jag måste opereras. Jag förbjöds delta i gymnastiken och anmodades vara stilla följande dag. Dagen efter lades jag in på ögonkliniken vid Mellersta Finlands Centralsjukhus varifrån man efter

veckoslutet sände mig till ögonkliniken på HUCS.

Under den hösten genomgick jag två ögonoperationer där man försökte fästa den nedfallna näthinnan. Operationerna lyckades inte och jag fick informationen om att jag blivit blind som present på min 15-års förelagsdag. Det var en förskräcklig upplevelse. Man försökte ytterligare en gång rädda min syn hösten 1983 men synen försämrades hela tiden.

Efter den första operationen var det svårt att komma tillbaka till skolan. Jag var tvungen att lära mig hitta i skolan på nytt. Min lässyn var borta vilket innebar att jag måste lära mig punktskrift. Min första tanke om punktskriften var att jag aldrig kommer att lära mig behärska den. Så småningom lärde jag mig skriva med punktskriftsmaskin och det samma gällde att hitta i skolan. Det gick otroligt långsamt att läsa punktskrift vilket gjorde att jag inte var särskilt förtjust i det.

Tillsammans med lärarna beslöt vi att jag, eftersom jag varit frånvarande så mycket på grund av mina operationer, skulle gå om nionde klassen och dessutom fortsätta med tionde årskursen.

Jag fick inte tillräckligt stöd med de

anpassnings- och mentala problem som min grava synskada medförde. Ordentligt stöd fick jag först i augusti 1985 under anpassningsundervisningen vid de Synskadades yrkesskola, det nuvarande Arlainstitutet.

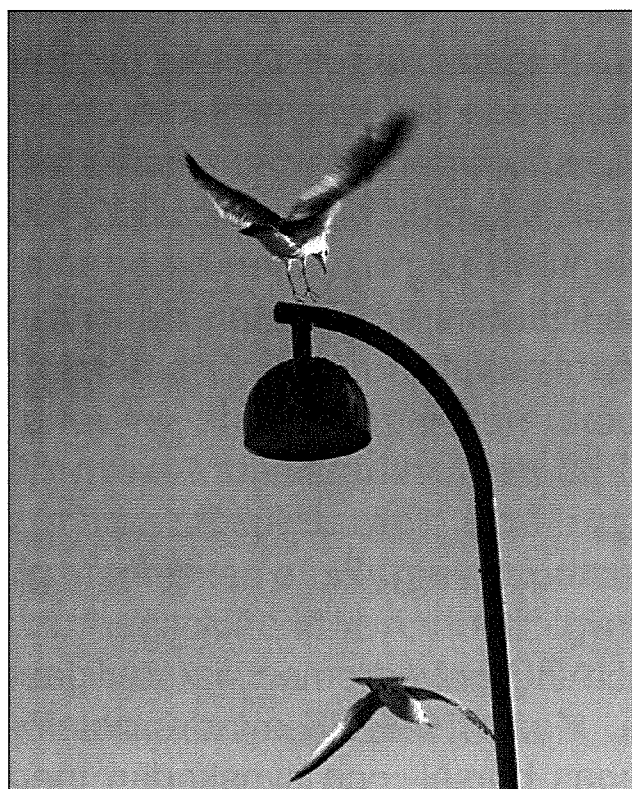
Jag segrade till slut

De Syn- och hörselskadades rehabiliteringscentralens roll på min väg mot rehabilitering var beklagligt liten. Jag hade problem med språkundervisningen i skolan för synskadade eftersom min hörselskada gav mig stora problem att uppfatta olika ljud. Dessutom hade jag motivationsproblem när det gällde främmande språk. Jag fick inget stöd när det gällde att möta de studiesvårigheter min hörselskada förde med sig. Jag hade inte heller något multiprofessionellt team till hjälp under mina svåra ungdomsår omedelbart efter det att min syn försämrades radikalt.

Som ung deltog jag i två lägerarrangerade av De Syn- och hörselskadades rehabiliteringscentral. Det var under åren 1984 och 1986. Det första lägret kändes svårt, jag hade lust att avbryta det. Jag blev förtvivlad över mina kommunikationssvårigheter. Nästan alla andra använde teckenspråk. Också där hörde jag till en språkminoritet i jämförelse med de övriga deltagarna.

Fredagen den 24 mars 2006 steg jag in på skolan för synskadade och Rehabiliteringscentralen för första gången på 19 år. Till en början var jag i spänning, men dagen förflöt bra. Den här dagen höll man redaktionsrådsmöte för Finlands Dövblinda r.f.s tidskrifter. I det sammanhanget bekantade vi oss med De Syn- och hörseldkadades rehabiliteringscentral som förevisades oss av dess tf föreståndare **Leo Turunen**.

Jag har kommit som segrare ur min egen rädsla vars mål var Jyväskylän näkövammaisten koulu. Många svåra händelser inträffade där, men också många fina händelser. Många minnen har på sina vingar fört mig framåt. ■



Intervju med rehabiliteringscentrals tf föreståndare

Anu Mikkola

I slutet av mars samlades redaktionsrådet i skolan för synskadade i Jyväskylä. De syn- och hörselskadades rehabiliteringscentral finns på samma tomt. Under våren fungerade **Leo Turunen** som föreståndare för rehabiliteringscentret. Som avslutning på dagen intervjuade jag Leo i all sköns ro medan min bandspelare bandade vår diskussion.

Enligt Leo Turunen kommer ca 20 nya klienter till rehabiliteringscentralen varje år. De nya klienterna är i allmänhet personer som söker sig till olika kurser. Man har ca 300-400 klienter. Enligt Turunen beror antalet klienter på hur man definierar dövblindhet.

Vilka de vanligaste orsakerna till syn- och hörselskador är hos barn och unga?

Enligt Turunen är bl.a. Uscher- och CHARGE-syndromen de vanligaste. Hos CHARGE-syndromet förenas hörsel- och synskadan med

andra sjukdomar, bl.a. hjärtfel. En del av dem som har CHARGE-syndromet har sökt sig till universitet medan andra bor i servicehus. Deras förutsättningar varierar oerhört.

Olika sjukdomar som modern har under graviditeten, t.ex. röda hund kan föranleda dövblindhet. Vid decennieskiftet mellan 1970- och 1980-talen hade man omfattande epidemier av röda hund. Rehabiliteringscentralen känner till ungefär etthundra fall av dövblindhet som uppstod på grund av dessa. Hos delar av dem är handikappet litet.

En stor orsak till dövblindhet utgör prematurerna där problemen bl.a. tillkommer på grund av infektioner under graviditeten. Eftersom allt mindre prematurer förblir vid liv ökar också risken för handikapp. Dessutom kan olika kromosomstörningar åstadkomma problem med syn och hörsel.

Vid vilka delområden fäster man vikt under rehabiliteringskurserna?

Kommunikationen är det viktigaste och dessutom den funktionella användningen av synen om barnet använder teckenspråk. Det är också viktigt att familjen och nära anhöriga är med som stöd för rehabiliteringen.

Och hur är det med skolvärlden? Går syn- och hörselskadade barn i skola på sin hemort?

Man har redan länge gått in för detta, men de statliga skolorna i Uleåborg, Haukaranta i Jyväskylä och St Michel har syn- och hörselskadade elever. De dövas gymnasium i St Michel är populärt bland de syn- och hörselskadade eleverna. Vid Haukaranta i Jyväskylä har man återupplivat verksamheten för barnomsdövblinda elever.

Skolornas undervisningsplaner är de samma för alla. Man kan göra upp en individuell plan för alla elever. Om andra stadiets undervisning har man stadgat i grundlagen vilket innebär att man bör garantera gymnasie- eller yrkesundervisning åt alla.

Existerar det servicebostäder intressant dagsverksamhet för flerhandikappade personer med syn- och hörselskada?

I en del kommuner finns ett tillräckligt utbud av servicebostäder, i an-

dra inte. För närvarande är alla servicebostäder upptagna. Antalet servicebostäder kommer att öka men problemet infinner sig när personer flyttar till den ort de vill bo i och efterfrågan och tillgången inte möts. Verksamhetscentersystemet borde förnyas när man sammanslår lagen om utvecklingsstörning och lagen om handikappservicen så att verksamhetscentret kan svara mot de utmaningar som en intressant verksamhet innebär för personer med syn- och hörselskada.

Har man för avsikt att arrangera stödverksamhet för att underlätta yrkesmöjligheterna för syn- och hörselskadade eller gör man det t.ex. i samarbete med sysselsättningsavdelningen vid de Synskadades centralförbund?

Turunen känner inte till alla planer men enligt honom borde man skapa stödverksamhet för att hjälpa personer in i arbetslivet med assistent- och tolkservice.

I slutet av intervjun framhöll Leo Turunen att var och en av oss har behov av andra människors stöd. Om man fråntar en verksamhets- och arbetsmöjligheterna så känner sig människan ensam och deprimerad. Andra människor och ett intressant liv är viktiga också för syn- och hörselskadade och dövblinda. ■

Mormors berättelse

Pseudonymen Ojoinens torpare

Under en vacker och solig sommar- dag i Ojoinen följde jag med barnen som lekte och rasade under sina mammors vakande ögon. Barnen vinkade åt mig, hej tant! Barnen beättade sina egna historier och visade sina leksaker åt mig, mammorna återgav barnens berättelser och talada klart och tydligt. Jag hade berättat åt dem om min hörselskada och att jag kan läsa från läpparna om man talar klart och långsamt. Till en början undrade barnen varför tanten inte kunde prata ordentligt. De förundrade sig också över min längd och kallade mig långa tanten.

I och med barnen kom jag ihåg mina egna barnbarn. En gång när jag var på besök hos min dotter bad hennes pojke och flicka att jag skulle läsa sagor för dem. Jag tog sago- boken och började läsa. Barnen tittade på mig med förvånade blickar. De ropade på sin mamma och frå-

gade varför mormor talade med le- jonröst. De fick ingen klarhet i vad mormor läste. Borde man skicka mormor till en talskola där man kunde rätta till mormors tal?

Min dotter berättade att mormor inte hörde sin egen röst på grund av sin hörselskada men att hon kan läsa från läpparna och klarar sig på egen hand. När mormor var ung fanns det ingen talterapi eller talkorriger- ing. Barnen såg på mig med beklagan- de blickar och kramade ömt om mig och gav mig en puss på kinden.

En gång var jag tillsammans med min dotter och hennes barn i ett stort varuhus. Vid sköt barnvagnar och köpvagnar framför oss från hylla till hylla. En gammal dam stod vid en hylla. Hon sökte någonting och bad mig om hjälp. Hag hörde inte henne och såg inte hela människan efter- som jag inte ser på högra ögat. Då steg min 4-åriga dotterson upp i vag-

nen och meddelade damen: "Det där är min mormor. Hon har stenöra och stenöga. Om man pratar lugnt och klart till henne kan hon läsa från läpparna. Mormor förstår nog prat, men hon kan inte sjunga för mormor har en lejonröst som morrar förskräckligt. Jag tycker väldigt bra om mormor." Damen fick en klar uppfattning om min syn- och hörselskada och hon tackade förvånad pojken för den utförliga förklaringen.

Enligt min dotters barn är mormor världens bästa bagare och kokerska. De kommer ofta till mormor för att äta. De vet att mormor lagar delikatesser med kärlek och på barnens villkor. Pojken har flera gånger bett mig baka gott bröd till juniorishockeylagets basar och flickan till ryttarbasaren. Jag har också bakat till bådas skoljippon och födelsedagskalas. De å sin sida har berättat om mitt handikapp åt sina skolkamrater och sina vänner utanför skolan. Jag är tacksam över att de känner till och förstår mitt handikapp.

En mormors minnen. Numera har hon tre döttrar med barnkullar. ■

Punktskriftssystemet

Punktskriften skapades av fransmannen Louis Braille. Han föddes 1809 och förlorade synen vid tre års ålder. I blindskolan i Paris fick han lära sig olika blindskriftssystem, men dessa var svåra och otydliga att tyda. År 1825, vid 16 års ålder, blev han klar med utvecklingen av det punktskriftssystem som idag används över hela världen. Det mest geniala och det som skiljer den från tidigare blindskriftssystem, är att den också går att skriva med hjälp av enkla redskap.

Brailles system består av sex upphöjda punkter. De har grupperats i två lodräta rader i en fyrkant, en så kallad cell. Vänster rad - räknat uppifrån och ner - består av punkterna 1, 2 och 3 och höger rad av punkterna 4, 5 och 6.

Totalt möjliggör systemet 63 olika variationer. För att få ännu fler använder man i vissa fall förtecken eller teckenkombinationer. Siffrorna bildas sålunda av alfabetets första tio bokstäver med förtecknet punkterna 3, 4, 5 och 6. ■

Steg i sommarskor

Gröna sommarskor
byttes ut mot vita till konfirmationen
Jag gick i dem en sommar, och en sommar till
de byttes ut mot svarta skor med stilettklackar

En solig sommar
Ljusgrå sandaler blev mitt val.

Tiden led medleåldern trädde in
Tiden var mogen för halvhöga klackar,
andra färger, hälsoskor.

Ett halvt sekel gick till ända
Fötterna svällde.
Skostorleken ökade

Vieno Hyttinen

KÄNSELSPRÖTET 32.årgången, ISBN 0358-2280,

Utgivare: Föreningen Finlands Dövblinda rf.

Redaktören: Chefredaktör Tuija Wetterstrand, tel. (09) 54953521, Redaktör Raili Karisaari, tel. (09) 54953522, email: tiedotus@kuurosokeat.fi.

Redaktionsråd: Riitta Ruissalo (ord.för), Tuula Hartikainen, Unto Honkanen, Anu Mikkola, Raili Karisaari (sekr), Tuija Wetterstrand.

Årgång 25 eur Tidningen utkommer Finskspråkig Tuntosarvi 12 gånger om året med storskrift, punkter, som långsamt ljudband, som video samt, i NKL server och 6 gånger om året med svenskspråkig översättning.

Abonemang och adressändring: Föreningen Finlands Dövblinda rf, PB 40, 00030 Iiris. Tel. (09)5495 350, texttel. (09)5495 3526, fax (09) 5495 3517, email: kuurosokeat@kuurosokeat.fi, Internet: <http://www.kuurosokeat.fi/se/>